

## 今までもこれからも「本人主体」は決して変わらないもの・変えてはいけないもの



道下康子

北海道・渡島圏域障がい者総合相談支援センターめい地域づくりコーディネーター・相談支援専門員

### 主張

相談支援事業が大きく見直され、これまで以上に支援の質・専門性の向上が求められるようになりました。同時に私たちの支援がどうあるべきかを問われていると言えますが、制度・施策が変化しても私たちが目指すものは何も変わりません。本人の思いに寄り添い、希望の実現に向けて一緒に歩む作業は、今までも、これからも決して変わらない普遍的なものであることを改めて確認したいと思います。

### はじめに

私の勤務する<sup>おしま</sup>渡島圏域障がい者総合相談支援センターめいは、指定特定・一般・障害児相談支援の3つの相談支援事業を行っている一方で、北海道の地域生活支援事業である広域相談支援体制整備事業の委託を受けています。つまり、相談支援専門員として個別の相談支援に取り組むと同時に、地域の相談支援体制の充実・強化に向けた活動に取り組んでいます。

さらに、私にはもう一つの顔があります。私には成人期を迎えた2人の子どもがおりますが、2人とも重度の知的障がいを伴う自閉症です。したがって、わが家は支援を受ける側の立場でもあり、私自身は両者の立場を行き来する中で、日々、異なる2つの風景を見ながら、業務に向き合っています。当然ながら葛藤も少なくありませんが、この立場だからこその気づきもたくさんあり、このことが私にとって「本人主体」「意思決定」とはどうあるべきか、と考え続ける大きな原点になっています。

### 意思決定の前提

どんなに重い障がいがあっても、その人なりの思いが必ずあることを私たちは知っています。しかし、ついこのことを忘れてしまいそうになる瞬間はないでしょうか。小さなお子さんや重度の知的障がい、自閉症がある方のサービス等利用計画（障害児支援利用計画）を作成するにあたり、つい家族の思い・希望、周囲の支援者の話だけを聴いて終わりにしてしまうことが、これまでになかったでしょうか。自信を持って「一度もありません」と言える人は、そう多くはないと想像します。

好きなこと・やりたいことは誰にだってあります。長い将来・先を見通すことが難しい特性のある方であっても、日常の「〇〇が好き」「〇〇をしたい」は、必ずあるはず。その思い・意思を日頃から表出できる機会・術があるか、保証されているか、表出された「好き」「したい」は、どれだけかなえられてきたか、そして、そのプロセスに支援者はどう関わっているのか、これらの情報は相談支援専門員にとっても大変重要です。



相談支援専門員は、日常的に本人と関わっている家族をはじめ、障がい福祉サービス事業所・障がい児通所支援事業所・教育機関などから、本人の思い・意思の表出のあり方をていねいに聴き取り、参考にしながらサービス等利用計画を作成します。しかし、これらが大変重要なことであることを多くの相談支援専門員が理解しているにもかかわらず、日々の多忙な業務に追われ、十分に取り組みたくてもなかなかできない現実もあります。この点は相談支援の大きな課題であるといえると思います。

いずれにしても、今さら言うまでもありませんが、「本人主体」「意思決定」のサービス等利用計画への反映は、チーム支援を抜きに行うことは大変難しく、連携・一貫性がとても重要であることを改めて感じる昨今です。

### サービス等利用計画は他でもない本人のもの

いうまでもなく、サービス等利用計画も個別支援計画も「作る」ことが目的では決してありません。至極当たり前のことですが、作成した後がとても大事です。つまり、計画の実行とモニタリングです。計画通りに実行されているか否か、目標が達成に近づいているか否か、これは突き詰めると本人の思い・希望がそもそもどれだけ計画に反映されているか、ということにもつながります。「計画に同意をいただいた」と「本人や家族が納得した」ということが必ずしもイコールでない場合があることを私たちは肝に銘じる必要があります。本人や家族が、はっきりと「この表現はちょっと違う」「私の希望はこれじゃない」などと、支援者に向かって、はっきりと言うことは極めて少ないからです。

作成したサービス等利用計画に対し、「この言葉は

なんだかちょっと違う」と本人から言われた時、私はむしろうれしく思います。なぜなら「本人と一緒に作成している」ことを実感できるからです。さらに「違う」と言える関係性が存在していることを実感できるからです。コミュニケーションが難しい人であっても、日頃の様子から「この人がもしも言えたなら、この計画に果たして同意してくれるだろうか?」と、想像力を働かせることが作成段階から必要だと思います。

サービス等利用計画は他でもない本人のもので、納得して同意を得られたものが、その後の実行・達成につながり、さらには生活の質・満足度の向上へとつながります。相談支援専門員は、モニタリングの機会に、改めて自分が作成したサービス等利用計画に「本人主体」がどれだけ反映されているかを確認することができます。繰り返しになりますが、サービス等利用計画の作成だけでなく、モニタリングもていねいに行うことが大変重要だということです。このたびの報酬改定において、モニタリング期間が見直されたことは、私たち相談支援専門員が改めて本人の思いに耳を傾ける機会が増えたということでもあり、それはすなわち一人ひとりの「本人主体」と向き合う機会が増えたとも言えるのではないのでしょうか。

### 本人・家族それぞれの思い

先に述べた通り、私は障がい者の親でもあります。そのため、「本人主体」と同様に、家族の思いを知る・耳を傾けることもとても大事に考えています。成人期に達した後も、親はいつでもわが子のことを思っています。その思いは、時に、本人の思い・希望とズレが生じることが少なくありません。そのズレを安易に否定したりすることは、それまで紡いできた家族の歴史を否定することにもつながりかねません。どの家庭にも、家族が歩んできた歴史・家族だからこその思い・

苦勞があります。そしてそれは、人生の一部にしか関わることがない私たち支援者には決して知り得ないことがたくさん詰まっています。相談支援専門員には、その家族の歴史や苦勞にも思いを馳せていただきたいものです。

そしてその一方で、常に支援の中心にいるのは本人であることから決してぶれることなく、伴走者として「本人主体」の実現を目指していきます。本人の思い・希望が現実のものとなり、イキイキと本人らしく生きる姿に触れた時、家族はそれまでの苦勞が報われたような気分になります。

サービス等利用計画・モニタリング報告書から見える本人の思い・希望、目標の達成度・満足度は、本人だけでなく家族の満足度の向上にもつながります。さらに、サービス等利用計画・モニタリング報告書は、相談支援専門員が専門職としての見立てを家族に伝える手段としても使うことができます。家族は改めて、本人の思い・希望を知り、希望の実現のために本人を中心とした支援チームがどう関わっているのかを理解できます。理解することで、本当の意味で家族も本人の応援団の一員になれるのだと思います。

## 理念の根幹は権利擁護

「本人主体」「意思決定」の理念の根幹は、何といっても権利擁護・人権の尊重だと私は考えます。長い歴史の中で置き去りにされてきた障がいのある方の人権は、様々な法律の整備によって、ようやく現実のものとなりました。相談支援の分野では、それよりも前から「本人主体」が掲げられていましたが、法律の整備によって、ますます「本人主体」「意思決定」の重要性が後押しされているように感じます。

思い・希望の実現に向けて、一緒に前へ進んでゆくために「本人主体」「意思決定」は欠かせないもので

すが、リスクを伴うことも少なくなく、そのたびに私たちは「本人にとっての最善の利益とは？」と悩ましい気持ちになります。希望の実現と伴うリスクは、時に表裏一体です。このような時こそ、専門職として「本人主体」「意思決定」の根幹をなす権利擁護の視点を持ち合わせた上で、起こり得るリスクも想定内においてサービス等利用計画の立案をする必要があると思います。

## おわりに

支援現場において「本人主体」は、今や当たり前の共通言語になりました。しかし私たちは、どうがんばっても本人に成り代わることはできません。「本人主体」「意思決定」を大事にしたい、一緒に希望を実現したい。多くの支援者はそう思いながらも日々、難しさを痛感しています。私自身もその一人です。私たちは「本人の思い・気持ちを簡単にわかることなどできない」ということを自覚する必要があります。その上で、「わからないからわかりたい」「あなたの思いを知りたい、聴きたい」と真摯に向き合うことが、何よりも大切なことであり、それは今後も決して変わることはないものだと思います。

難しいことは山ほどありますが、時に感じる「わかった」「思いに触れた」瞬間は、私たちに大きな喜びと手応えを与えてくれます。その喜びと手応えに支えられながら、これからも「本人主体」「意思決定」について考え続け、本人・家族から学び続けていきたいと思っています。