

埼玉県

医療的ケア児等コーディネーター

養成研修

# 本人・家族の 思いの理解

特定非営利活動法人  
埼玉県相談支援専門員協会

副代表 梅田 耕



## 本人や家族の想いの理解

### カリキュラム

「医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト」

末光茂・大塚晃 監修 中央法規出版株式会社

はじめに

1. 意思決定支援
2. 医療的ケア児等のニーズアセスメント
3. 医療的ケア児等のニーズ把握事例 (川口市)

まとめ

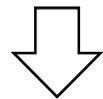


医療的ケア児

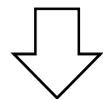
子ども

障害

医療的ケア



障害のある子どもである前に、子ども。  
医療的ケアが必要である子どもの前に、子ども。



その前に、ひとりの人として 権利の主体として  
「障害」「医療的ケア」から入らない



『**子どもの権利条約**』（1989年採択、1994年批准）

18歳未満の児童（子ども）を権利をもつ主体と位置づけ、おとなと同様ひとりの人間としての人権を認める。とともに成長の過程で特別な保護や配慮が必要な子どもならでの権利も定める。

**生きる権利** すべての子どもの命が守られること。

**育つ権利** もって生まれた能力を十分に伸ばして成長できるよう、医療や教育、生活への支援を受け、友達と遊んだりすること。

**守られる権利** 暴力や搾取、有害な労働などから守られること。

**参加する権利** 自由に意見を表したり、団体を作ったりできること。



『**障害者権利条約**』（2006年採択、2007年署名、2014年批准）

障害者のために新たに権利を定めたものではなく、今ある**基本的人権及び自由**を障害者が有することを**改めて**保障したもの  
→障害者基本法に「意思決定支援」という言葉が（改めて）位置づけられた

『**医療的ケア児支援法**』（2021年）

基本理念第3条

4.医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその保護者の意思を最大限に尊重しなければならない。



- (子どもの最善の利益を前提として) 子どもも大人と同じ権利主体
- 親の意思だけでなく、子どもへの意思決定を支援することが重要
- 子どもの発達段階によっては、親が代わりにという形をとることが少なくないが、子どもに十分な説明をしなかったり、大人の判断が先行してしまうと、子どもが意思を表明する権利や知る権利、自己決定の権利が阻害されることになる。
- 子どもの意思決定能力について、家族が捉えている能力が、支援者が客観的に見た場合のものとはズレていることもあるため、親が「まだ子どもだから」「説明してもよくわからないだろうし、怖がらせるだけだから」と捉えていても、子どもは「もっと知りたい」と思っている場合もある。

子どもと両親の心の動きに配慮しながら両者を支援し、  
子どもと両親が共に意思決定ができるよう支援する 重要

本ガイドラインにおける意思決定支援は、**障害者への支援の原則は自己決定の尊重であることを前提として**、自ら意思を決定することが困難な障害者に対する支援を意思決定支援として次のように定義する。

意思決定支援とは、自ら意思を決定することに困難を抱える障害者が、日常生活や社会生活に関して自らの意思が反映された生活を送ることができるように、『**可能な限り本人が自ら意思決定できるよう支援**』し、『**本人の意思の確認や意思及び選好を推定**』し、支援を尽くしても本人の意思及び選好の推定が困難な場合には、**最後の手段として**本人の『**最善の利益**』を検討するために事業者の職員が行う支援の行為及び仕組みをいう。



## 2つの可能性

支援付き意思決定	代理代行決定
支援を受けながら本人が意思決定する	本人に成り代わって支援者や周囲の人が決定する
本人の意思を聞き取る、(本来の) 意思決定支援	最善の利益に基づく
本人が決める	他者が決める

「支援付き意思決定」が本来的な意思決定支援  
 まず、「支援付き意思決定」、できない場合に「代理代行決定」  
**できるだけ「支援付き意思決定」を大きくして**  
**「代理代行決定」を小さくする**



優先順位



## ①本人から表出された意思

本人から

解釈なし

その人が言ったことをそのまま受け取る 本人のメッセージを知る  
他者による解釈をいっさい挟まない ※表出された意思は本人の本当の思いとは限らない。

## ②意思と選好に基づく最善の解釈

本人から

解釈あり

※選好 = 意図的ではないが本人の好き嫌いを明示する諸情報  
意思や選好、知り得た全てを勘案し、その人の意思決定を解釈  
解釈なので本人自身の決定ではない 代理代行決定  
ただし、解釈の根拠は全て本人からの発信 他人の判断ではない

## ③最善の利益

周囲から

解釈あり

本人にとっての最善を他者が判断する 代理代行決定  
本人が意思決定ができないと考えたときに使われる  
一般的に（客観的に）考えたときにどんな選択が良いかを価値基準にする

★意思決定に支援が必要ないときは、この原則を用いずに本人の意思決定が採用

**選好** 意図的ではないが本人の好き嫌いを明示する諸情報

本人から発信される

**表情** ex.笑顔、泣き顔、しかめっ面、無表情など

**感情** ex.喜ぶ、怒る、悲しむ、興奮する、興味を持たないなど

**行動** ex.じっとみつめる、手を伸ばす、近寄る、身体を固くする、  
何度も繰り返すなど

これらの事実と情報を根拠にして、その人の意思決定を解釈

情報（客観的な事実を）きちんと記録しておくことが重要

観察 みんなで（多くの人、多くの場面）

日々の様子を記録に残し積み上げていくことは、意思決定支援をする上で重要な参考資料になる

普段から収集、共有、蓄積、更新していくことに意味がある



① 本人の判断の能力

本人の判断能力の程度についての**慎重なアセスメント**が重要

② 意思決定が必要な場面

・ 日常生活における場面

食事、衣服の選択、外出、排せつ、整容等基本的な生活習慣に関する場面など。

**直接支援の全てに意思決定支援の要素が含まれている。**

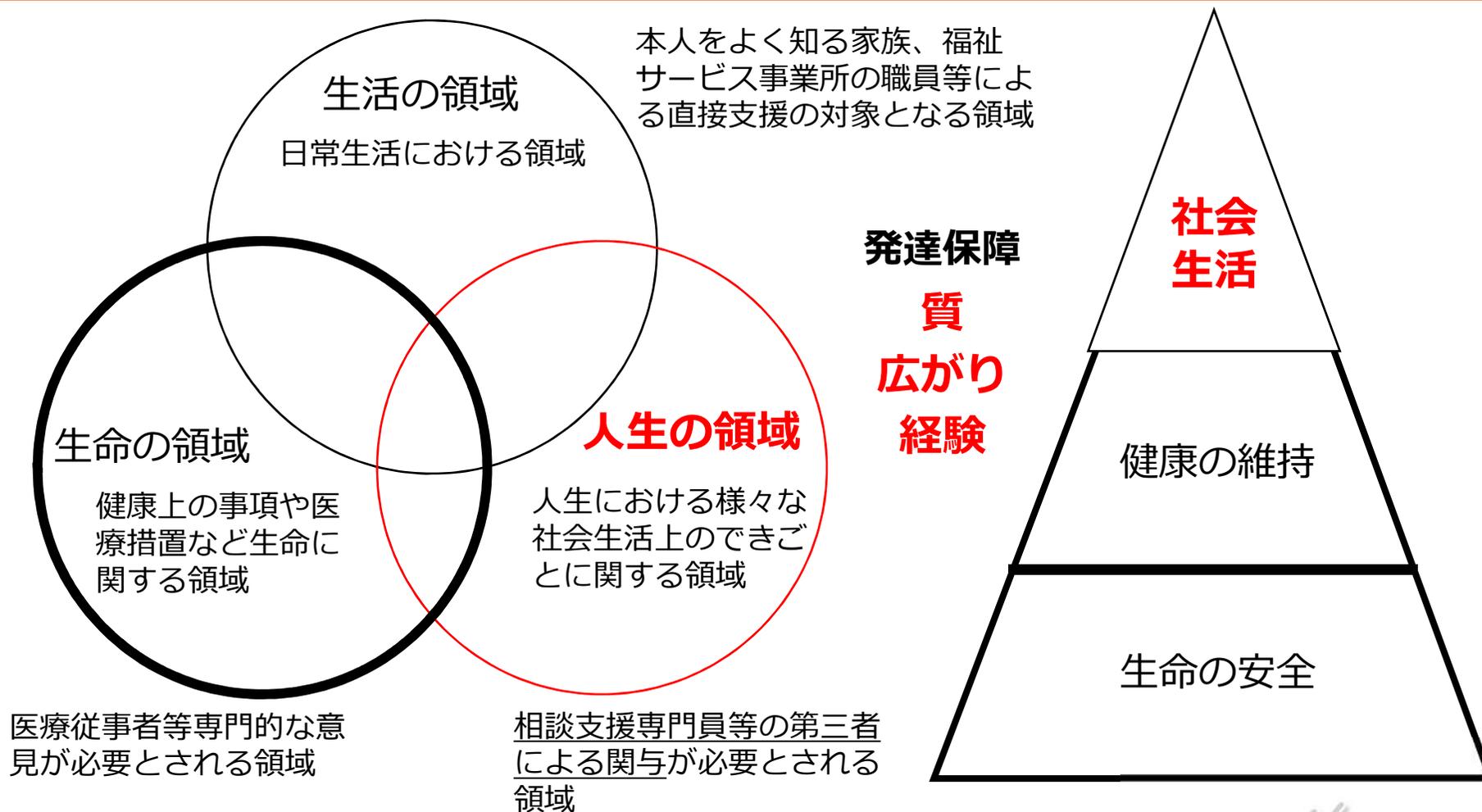
・ 社会生活における場面

住まいの選択、仕事の選択など

③ 人的・物理的環境における影響

意思決定支援は、本人に関わる職員や関係者による人的な影響や環境による影響、本人の経験の影響を受ける。





3つの領域が相互に作用しあって意思決定が形成される構造があることを認識することが重要 ※医療的ケア児は生命や生活の領域に焦点が当たりがち

日々の実践の中で、意思決定支援事態の多くは、しなければならない他者もしくは周囲からの始発による解決要請事態となってしまうている

日常生活	←	非日常的な事態
本人から始まる意思決定		本人以外から始まる意思決定
したい意思決定		しなければならない意思決定
「エンパワメントの相」		「レスキューの相」
<p>情報を反映</p> <p>支援結果を考慮</p>		

日常的に意思決定の機会を保障することも大切である。  
 日々何気ない意思決定を積み重ねているからこそ意思表示ができる。

出典：障害者相談支援従事者研修テキスト現任研修編【講義2第1節 講師：彼谷哲志】 / 日本相談支援専門員協会

・意思決定支援者の態度

(本人意思の尊重、安心感のある丁寧な態度など)

権利意識 ひとりの人として 権利の主体として

・意思決定支援者との信頼関係、立ち会う者との関係性への配慮

本人との関係性 聞き出せる (引き出せる) 関係

さらに、家族や支援者との関係

日々の連携 チーム作り

・意思決定支援と環境

(緊張・混乱の排除、時間的ゆとりの確保など)

どこで話をするのがいいのか 話しやすいのか 普段通り

本人は誰と一緒にいると安心するのか 誰に聞いてほしいのか

広がっていくことが豊かさにつながっていく



① **本人への支援は、自己決定の尊重に基づき行うことが原則である。**

本人の自己決定にとって必要な情報の説明は、**本人が理解できるよう工夫して行うことが重要**である。本人が安心して自信を持ち**自由に意思表示できるよう支援することが必要**である。

② **職員等の価値観においては不合理と思われる決定でも、**他者への権利を侵害しないのであれば、その選択を尊重するよう努める姿勢が求められる。また、本人が意思決定した結果、本人に不利益が及ぶことが考えられる場合は、**意思決定した結果については最大限尊重しつつも、**それに対して生ずるリスクについて、どのようなことが予測できるか考え、対応について検討しておくことが必要である。

**リスク管理を強調するあまり、本人の意思決定に対して制約的になり過ぎないように注意することが必要**である。



③本人の自己決定や意思確認がどうしても困難な場合は、**本人をよく知る関係者が集まって**、本人の日常生活の場面や事業者の**サービス提供場面における表情や感情、行動に関する記録などの情報に加え、これまでの生活史、人間関係等様々な情報を把握し、根拠を明確にしながら**障害者の意思及び選好を推定する。本人のこれまでの生活史を家族関係も含めて理解することは、職員が本人の意思を推定するための手がかりとなる。



本人の意思を推定することがどうしても困難な場合は、**関係者が協議し**、本人にとっての最善の利益を判断せざるを得ない場合がある。**最善の利益の判断は最後の手段**であり、次のような点に留意することが必要である。

①メリット・デメリットの検討

本人の立場に立って考えられるメリットとデメリットを可能な限り挙げた上で、

②相反する選択肢の両立

一見相反する選択肢を両立させることができないか考え、

③自由の制限の最小化

行動の自由を制限するより他に選択肢がないか、その程度がより少なくてすむような方法が他にないか慎重に検討する



意思決定支援を進める上で必要となる本人に関する多くの情報は、本人にサービス提供している事業者が蓄積している。しかし、事業者はサービスを提供する上で、制度や組織体制による制約もあるため、それらが意思決定支援に影響を与える場合も考えられることから、そのような制約を受けない事業者以外の関係者も交えて意思決定支援を進めることが望ましい。本人の家族や知人、成年後見人等の他、ピアサポーターや基幹相談支援センターの相談員等が、本人に直接サービスを提供する立場とは別の第三者として意見を述べることにより、様々な関係者が本人の立場に立ち、多様な視点から本人の意思決定支援を進めることができる。



## 各論 1. 意思決定支援の枠組み

18/28

### (1) 意思決定支援責任者の役割

意思決定支援を適切に進めるため、事業者は意思決定支援責任者を配置することが望ましい。意思決定支援責任者は、意思決定支援計画作成に中心的に関わり、意思決定支援会議を企画・運営するなど、意思決定支援の枠組みを作る役割を担う。

意思決定支援責任者は意思決定支援を適切に進めるため、手順や方法について計画し、必要となる事項について検討する。さらに、本人の意思及び選好、判断能力、自己理解、心理的状況、これまでの生活史等本人の情報、人的・物理的環境等を適切にアセスメントする。

意思決定支援責任者については、相談支援専門員又はサービス管理責任者とその役割が重複するものであり、これらの者が兼務することが考えられる。



## (2) 意思決定支援会議の開催

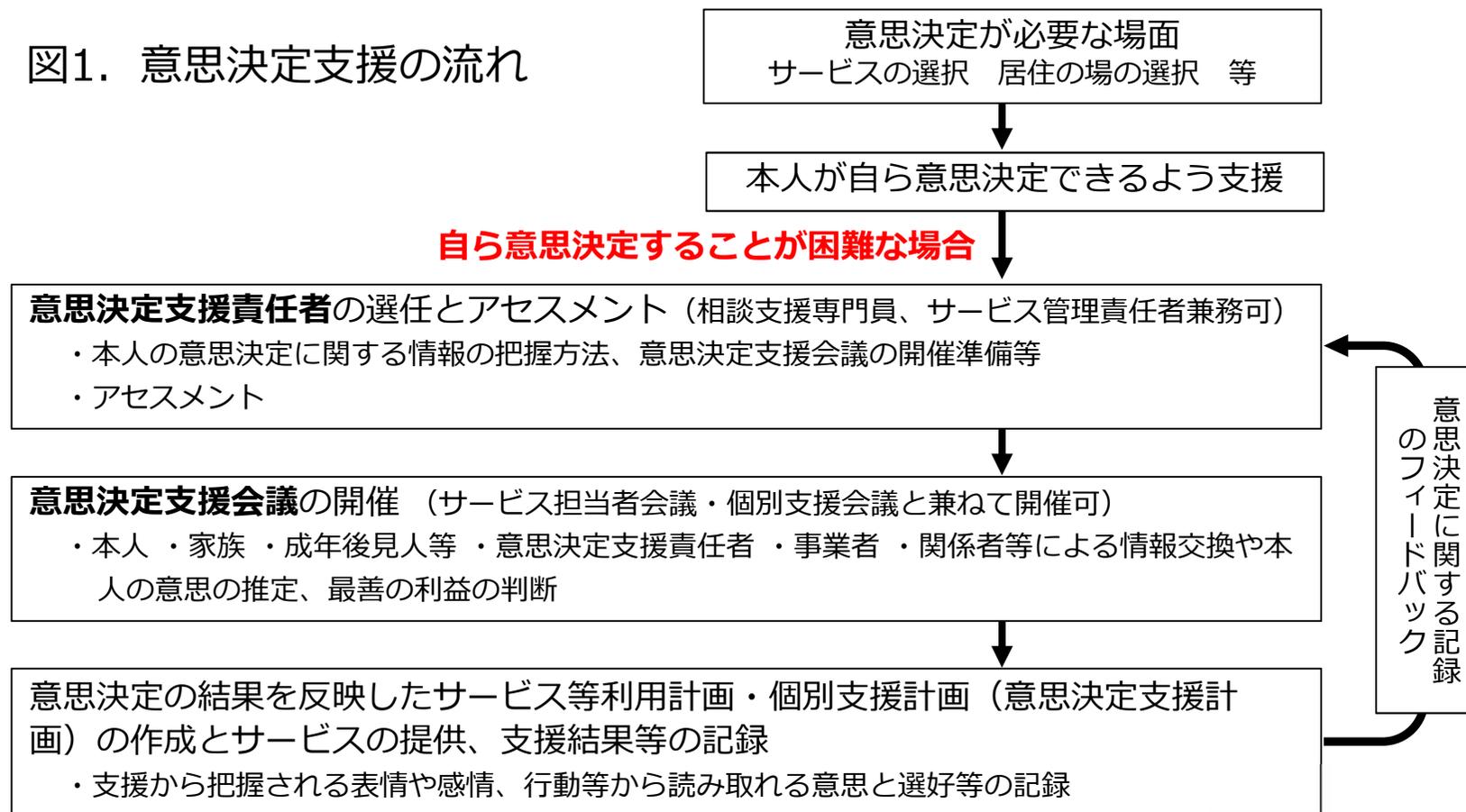
意思決定支援会議は、本人参加の下で、アセスメントで得られた意思決定が必要な事項に関する情報や意思決定支援会議の参加者が得ている情報を持ち寄り、**本人の意思を確認**したり、**意思及び選好を推定**したり、**最善の利益を検討**する仕組みである。意思決定支援会議は、本人の意思を事業者だけで検討するのではなく、家族や、成年後見人等の他、必要に応じて関係者等の参加を得ることが望ましい。

意思決定支援会議については、相談支援専門員が行う「サービス担当者会議」やサービス管理責任者が行う「個別支援会議」と一体的に実施することが考えられる。



# 各論 1. 意思決定支援の枠組み

図1. 意思決定支援の流れ



意思決定支援は、Plan（計画）、Do（実行）、Check（評価）、Act（改善）で構成されるいわゆるPDCAサイクルを繰り返すことによって、より丁寧に行うことができる。

自ら意思決定することが困難だけれども

## 意思決定支援会議は本人中心会議

- ・ 本人には意思決定能力があることを常に推定
- ・ 本人と支援者は対等であり、本人の希望や信条、価値観が議論の中心に据えられる
- ・ 本人に対する合理的配慮が十分に行われる
- ・ 最終的な決定権は「**本人**」



## 介入型会議（支援者中心会議）

- ・ 本人には意思決定能力が欠けている
- ・ 支援者による会議の結果、本人はそれに従う
- ・ 高度に専門的な議論が行われるため、本人は不参加
- ・ 最終的な決定権は「**支援者**」



## 意思決定支援会議のための事前準備

意思決定責任者が中心となってファシリテーションを意識 **≒サービス担当者会議**

- ① 会議メンバーの確認 本人が信頼を寄せる人（代弁する役割）、テーマに応じて必要なメンバーなど
- ② 意思決定支援の基本原則の確認 事前に支援者相互で確認し合う、ガイドライン
- ③ 会議の目的とルールの確認 グランドルール
- ④ 参加者の役割分担 本人が主役 本人のアドボケート役（あえて選定しておくことも）
- ⑤ 合理的配慮事項の確認 本人にとって安心できる場所、時間帯、コミュニケーション方法



- 本人に会う

- 医療との連携

病院より 診療情報提供書 退院時サマリー  
看護師や相談室（MSW）とのやり取り

自宅での生活に必要な情報をイメージ

地域での医療チーム 受け入れ体制

相談支援専門員としてわからないことを確認、頼る

- 家族との関係

想いを聞く、受け止める

ライフストーリー（これまでの生活スタイル） 困り感や不安

これからのことを一緒に考えていく 情報提供

- 障害福祉サービスの調整

→無い、もしくは使いづらい資源があれば、自立協等で検討する

入院先への訪問、家庭訪問  
退院時カンファレンス  
サービス担当者会議  
等を通じて

**支援体制整備**  
につながる



支援者を広げる 応援する人を増やしていく 【つながる】

環境整備 必要な支援 本人の周囲でつながっているという視点

医療・保健・福祉・教育等の多職種連携

本人 経験値 発達

関係性によって場面によって本人の振る舞い、表情 新たな発見

支援者間での支え合い

**意思決定支援**  
への後押し

子どもは成長・発達・変化する 【途切れない】

本人の身体的精神的な成長・発達

環境の変化

家族のニーズも変化していく 子育ての支援

本人への思い 自分自身の思い

新たな不安 先の見通し



個別の支援



共有する場 相談支援事業所が集まる場

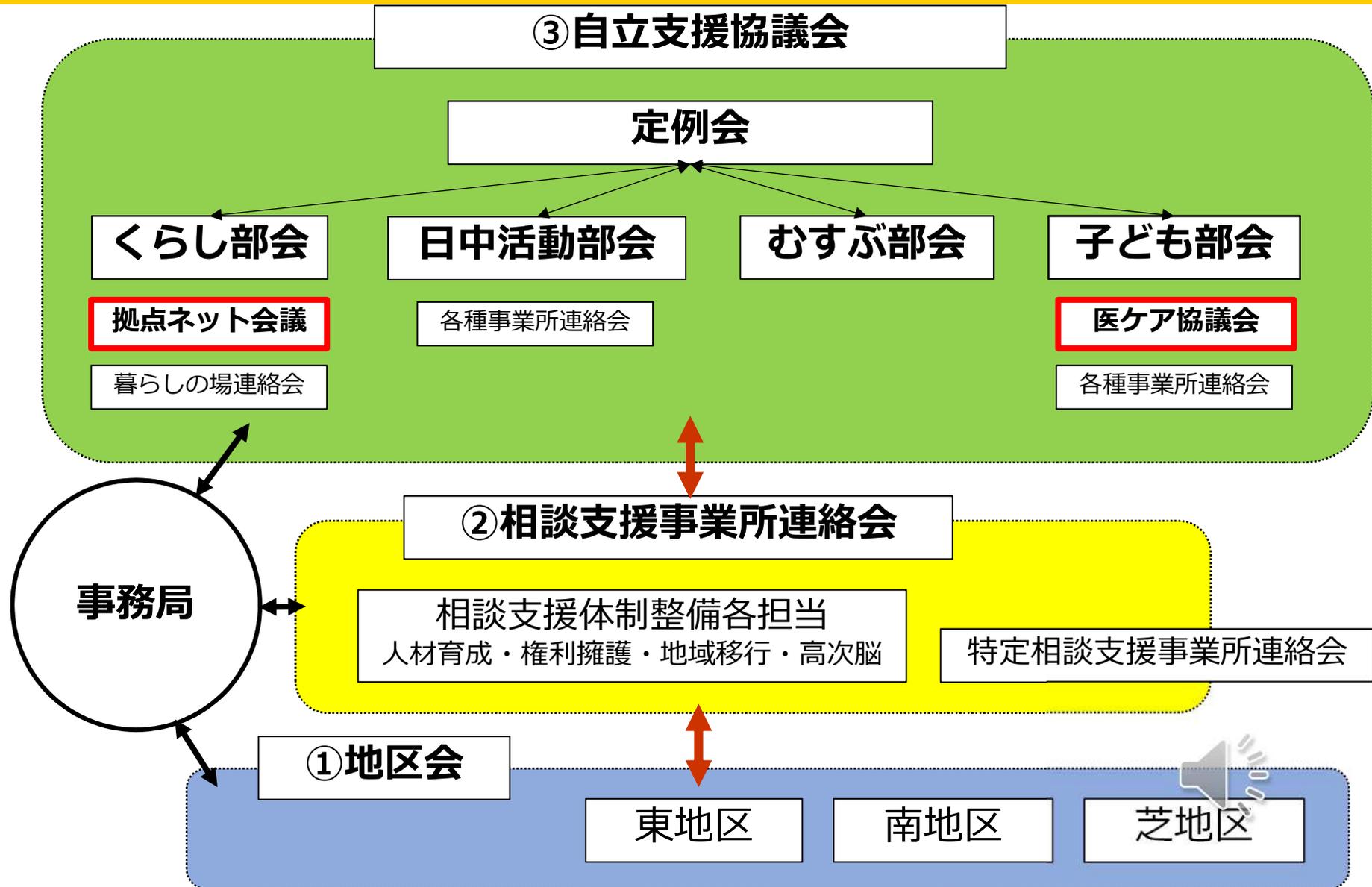
- ・個別のケース（個別の課題）を共有する場  
グループスーパービジョン、事例検討、計画・モニタリングの評価など  
地域での実践の共有、それぞれの課題感の共有  
→ **地域課題**の抽出
- ・個別の課題から見えてくる地域課題を共有する場  
課題の集約、整理、振り分け

解決する場 【**自立支援協議会**】

- ・**地域課題**の解決に向けた検討、体制、解決策を考える場  
部会、プロジェクトチーム、連絡会など



地域づくり



- 自立支援協議会「子ども部会」

- 『川口市医療的ケア児連絡協議会』

- ・ 実態把握調査

- 目的：市内在住で医療的ケアのある児童を全ケースを把握

- 状況を把握 必要な支援につなげる 情報提供

- 調査内でアンケート（調査項目）

- ・ 当事者の参加 家族の視点から意見をもらう

- ・ NICUの見学 医療現場の現状を知る 生の声

- 地域生活支援拠点

- 『川口市地域生活支援拠点ネットワーク会議』

- ・ 緊急対応が必要になるであろうケースを登録 事前に共有、検討

- 医療的ケアが必要なケースも登録



多い声として、「通う場所がほしい」「ショートステイ先がない」

本人の経験 家族のレスパイト、就労保障

課題「（医療的ケア児が利用できる）ハードが足りない」

⇒場が必要 場を作ろう 実態を調査し福祉計画に具体的な記述を

一方で、

どんな支援があれば（今あるものでも）受け入れができるだろうか

どんな支援を、いつ、誰がしているのか 医療行為 配慮点

きちんとアセスメントをしておく必要がある

【相談支援専門員の役割】

<拠点>登録に必要な書式 受け入れ側の視点も取り入れた項目

会議での検討の中で（結論は出ていないが）

ex.夜間の医療的ケアの時間をずらすことはできないか

ex.訪問看護や重度訪問介護の事業所への派遣



医療的ケア児等コーディネーターの役割

医療的ケア児に関わる相談支援専門員の役割

- 本人や家族の想いの理解

ひとりの人として 権利の主体として

家族だけでなく、子どもと両親が共に意思決定ができるよう支援する

- 家族や支援者との関係構築することで、ニーズを把握・整理していく

支援者を広げる 応援する人を増やしていく

本人の世界も広がる 経験値 生活の質

みんなで日々の様子を収集、共有、蓄積、更新していく

途切れない支援 継続 一緒に本人の成長・発達・変化に寄り添う

- 個別のニーズを地域の課題として捉え、解決に向けて検討につなげていく



コーディネーター同士つながる 『川口市医療的ケア児等コーディネーターワーキングチーム』

## 「障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン」に関する補足

なお、ガイドラインの普及に当たっては、その形式的な適用にとらわれるあまり、実質的な自己決定権が阻害されることのないよう留意する必要がある。

※「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて」（平成27年12月14日社会保障審議会障害者部会報告書）より抜粋

## 参考文献

- ・ 未光茂・大塚晃＝監修「医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト」2017年、中央法規出版
- ・ 名川勝・水島俊彦・菊本圭一＝編著、日本相談支援専門員協会＝編集協力「事例で学ぶ・福祉専門職のための意思決定支援ガイドブック」2019年、中央法規出版
- ・ 「障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン」2017年3月、厚生労働省社会・援護局保健福祉部

