

## 研究ノート

## 障害者の意思決定支援に関する施策及び 議論の動向

山下幸子\*

## はじめに

障害者の権利に関する条約（以下、「障害者権利条約」と記す）は、障害の社会モデルに基づき他の者との平等を基礎に、完全なる社会参加の権利を規定する条約である<sup>1)</sup>。障害者権利条約第3条には条約の原則が規定されており、その内容として、固有の尊厳、個人の自律（自ら選択する自由を含む）及び個人の自立の尊重、無差別、社会への完全かつ効果的な参加及び包容等が明記されている。

これら原則をより具体的に規定する条項が、第19条「自立した生活及び地域社会への包容」である。第19条には、「この条約の締約国は、全ての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する平等の権利を有することを認めるものとし、障害者が、この権利を完全に享受し、並びに地域社会に完全に包容され、及び参加することを容易にするための効果的かつ適当な措置をとる」と規定されている。障害の程度や種類に関わらず、「他の者と平等に」当該社会で暮らしていくことの必要と、それがこれまで多くの障害者において困難であったのは、その機能的な障害ゆえではなく、個々の障害者の必要に応じた配慮が提供されなかったゆえであるとした「障害の社会モデル」と「合理的配慮の必要」の考え方は障害者権利条約の支柱となる。2014年に障害者権利条約を批准した日本社会における今後の障害福祉施策の方向性となるものだと言える。

障害の種類や程度に関わらず、重度の障害をもっている障害者が、親元や入所施設だけではなく、グループホームや支援を得て一人暮らしをするといった地域自立生活の実践が、各地で進められている（寺本・岡部・末永ほか 2008）（安積・岡原・尾中ほか 2012）（平本 2017）。それは障害者総合支援法の基本理念にも「どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと」と明記されているとおりである。

---

\*総合福祉学部 教授

特に重度の障害をもつ者への支援においては、身体的な介助行為だけでなく、何らかの手がかりを元にその人が発する意思を汲み取り、またはその人の意思・選好を想定する行為が極めて重要になってくる。そうした意思を汲み取る・想定するといった「意思決定支援」に関わる行為は、どのような方法で行われていくのか。意思決定支援に関する先行研究を整理し、議論の到達点と今後さらに進めていくべき研究課題を明らかにすることが、本稿の目的である<sup>2)</sup>。

## I. 意思決定支援をめぐる施策動向

### 1. 障害者権利条約第12条をめぐる見解

日本においては主に1990年代以降、障害者の自立生活や障害者一特に知的障害者一への自己決定支援について障害当事者や研究者等による議論が蓄積されてきた(横須賀 1996)(People First of California 1984=1998)(平田 2002)。その後2006年の国連での障害者権利条約採択以降、障害者への意思決定支援に関する議論が大きく展開され始め、現在に至っている。

障害者権利条約第12条「法律の前にひとしく認められる権利」では、次のように規定されている。

#### 「第12条 法律の前にひとしく認められる権利

- 1 締約国は、障害者が全ての場所において法律の前に人として認められる権利を有することを再確認する。
- 2 締約国は、障害者が生活のあらゆる側面において他の者との平等を基礎として法的能力を享有することを認める。
- 3 締約国は、障害者がその法的能力の行使に当たって必要とする支援を利用する機会を提供するための適当な措置をとる。
- 4 締約国は、法的能力の行使に関連する全ての措置において、濫用を防止するための適当かつ効果的な保障を国際人権法に従って定めることを確保する。当該保障は、法的能力の行使に関連する措置が、障害者の権利、意思及び選好を尊重すること、利益相反を生じさせず、及び不当な影響を及ぼさないこと、障害者の状況に応じ、かつ、適合すること、可能な限り短い期間に適用されること並びに権限のある、独立の、かつ、公平な当局又は司法機関による定期的な審査の対象となることを確保するものとする。当該保障は、当該措置が障害者の権利及び利益に及ぼす影響の程度に応じたものとする。
- 5 締約国は、この条の規定に従うことを条件として、障害者が財産を所有し、又は相続し、自己の会計を管理し、及び銀行貸付け、抵当その他の形態の金融上の信用を利用する

均等な機会を有することについての平等の権利を確保するための全ての適当かつ効果的な措置をとるものとし、障害者がその財産を恣意的に奪われないことを確保する。」

障害者を権利の主体と位置づけ、主体となるにあたり必要な合理的配慮の提供を締約国に求める障害者権利条約において、第12条は、他者からの代行決定による支援の形から、障害者本人への支援付き意思決定（supported decision making）へとパラダイムを転換したという重要な意味をもたらした（池原 2010：186）（上山 2013）。ここで争点となるのは、障害者権利条約と成年後見制度の整合性である。日本においても、条約に沿い、成年後見制度を改正するための方向性はいかなるものかが議論されてきた。

その代表的な見解を挙げる。弁護士の池原毅和は、「障害を理由としてその者の法的行為の効力に類型的差異を設けることは許されない」こと、「代行決定方式は自己決定支援の充実化によって消滅していくべきもの」であることを主張し（池原 2010：190）、障害者権利条約第12条は、現行の成年後見制度のあり方の根本的かつ広範囲な変更を迫るものであると述べる。特に、意思決定支援の制度が日本ではほとんど整備されていない状況に問題を見出し、障害者権利条約は「可能な限り極限まで自己決定支援を尽くしたうえで、極限的な場合に例外的に成年後見が許容されることを求めている」（池原2010：192）と述べ、成年後見は最終手段であることを強調する。

新井誠は、現行の成年後見制度における被後見人の能力の一律的な制限は障害者権利条約への抵触を理由に認めず、「本人保護のために裁判所が必要と判断する場合に限り」それは認められるという見解を示す。支援付き意思決定と代行意思決定は「原則・例外の関係」ではないと主張し、「支援では不十分で、意思決定の代行が必要な場合こそが成年後見制度の核心である」と述べる（新井 2013：8）。そして、「法定後見については、後見類型と保佐類型を廃止して、補助類型に一元化し、法定後見としての補助と任意後見の二本立てにすべきである」と主張する（新井 2013：8）。

上山泰と菅富美枝は、保護開始によりただちに被後見人の法律行為全般の能力制限につながる成年後見制度を「大きな成年後見」としたうえで、それではなく、必要最小限の範囲における本人への介入、かつ様々な支援を尽くしたうえでの最後の手段としての介入である「小さな成年後見」へと移行していく必要を主張する（上山・菅 2013）。上山と菅の主張の力点は、意思決定支援の充実と、最終手段として代行決定の仕組みは存続させるにしても本人にとって最も制約の少ない手段がとられる必要である。

## 2. イギリス意思能力法について

上記の先行研究をふまえれば、成年後見制度を「最終手段」とする、その「最終」の言葉

に込めた意味には、各々の論者で強弱の違いはある。ただ、現行の成年後見制度が障害者権利条約に照らせば変革の必要があることや、意思決定支援の充実、介入の必要がある場合は必要最小限にとどめられるべきだという見解では一致していると言えよう。

意思決定支援に関して、日本での議論にも影響を及ぼしているのが、2005年制定のイギリスでの意思能力法である<sup>3)</sup>。意思能力法は、「特定の意思決定を自力で行う能力のない個人」(2005年意思能力法行動指針1.1)(The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs 2007=2009:90)に代わって、「誰が、どの状況で、どのように意思決定を行うことができるのかを明らかにする」法である(2005年意思能力法行動指針序章)(The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs 2007=2009:86)。

意思能力法第1条にはこの法に通底する5つの原則が規定されている。内容は次の、第1条第2項から第6項の通りである。

- 「2. 能力を欠くと確定されない限り、人は能力を有すると推定されなければならない。
3. 本人の意思決定を助けるあらゆる実行可能な方法が功を奏さなかったのであれば、人は意思決定ができないとみなされてはならない。
4. 人は単に賢明でない判断をするという理由のみによって意思決定ができないとみなされてはならない。
5. 能力を欠く人のために、あるいはその人に代わって、本法の下でなされる行為又は意思決定は、本人の最善の利益のために行われなければならない。
6. 当該行為又は当該意思決定が行われる前に、その目的が、本人の権利及び行動の自由に対して、より一層制約の小さい方法で達せられないかを考慮すべきである。」

菅富美枝は、意思能力法の特徴や意義として、次の点をあげている。1点目は「本人自身による意思決定の可能性に期待し、最大限の支援を行うことを前提とし、『意思決定支援』を行うことを第一の目的としている」点である(菅2010:51)。一方、第1条第5項にもあるように、支援を尽くしても意思決定が困難である場合には、厳格な要件の下で、その代行為が本人にとってのベストインタレストであると判断される場合に代行決定が求められる。菅は「本人を決定の中心に置き、あらゆる観点から本人にとっての最善の策を探ろうとするのが、ベスト・インタレストの尊重という理念である」と述べる(菅2010:51)。

2点目に、意思能力がないとする法的判断について、「『時間限定かつ事柄限定的 (time-specific, issue-specific)』アプローチ」に立つ点を挙げる(菅2012:61)。

3点目に、家族の位置づけについて、家族が法定後見の申立人であっても家族を優先的に任命することは行わず、また独断的判断を避けるために、本人をよく知る者が家族以外で

あった場合は、その関係する人々による本人情報を得なければならないことも、特徴として挙げている（菅 2012：61）。

4点目は、日常的なケア行為や治療など、事実的なサービス提供も法の対象とすることである。この点は日本の成年後見制度とは異なっている。日常的なケア行為においても、本人への意思決定支援を行う必要があり、またベストインタレストに従って決定権限を行使することが求められることになる（菅 2012：62）。

### 3. 障害者権利委員会による一般的意見第1号

国連での障害者権利条約採択後、2014年4月には国連障害者権利委員会が一般的意見第1号<sup>4)</sup>を採択している。一般的意見第1号では、「法的能力の行使における支援では、障害のある人の権利、意思及び選好を尊重し、決して代理人による意思決定を行うことになってはならない」（パラグラフ17）としており、代行意思決定制度を、個人の自律、意思及び選好を尊重した支援付き意思決定制度に置き換えることを要求するものである。

一般的意見では代理人による意思決定を明確に否定するが、一方でパラグラフ21では、「著しい努力がなされた後も、個人の意思と選好を決定することが実行可能ではない場合、『意思と選好の最善の解釈』が『最善の利益』の決定に取ってかわらなければならない」とされる。この際、注意すべきは障害者“本人”にとって最善な意思と選好の解釈が行われなければならないという点である。ここで柴田洋弥の整理（2015：158-9）を参考にすることができる。

イギリス意思能力法では、“本人の”最善の利益が尊重されることになる。一方、一般的意見第1号パラグラフ29では、「法的能力の行使におけるあらゆる形式の支援（より集約的な形式の支援を含む。）は、客観的に見て個人の最善の利益と認識されることではなく、個人の意志と選好に基づいて行われなければならない」とある。実際には、柴田が述べるように、「『最善の利益』はあくまでも支援者が考えるものであるから、『支援者が客観的にみた本人の最善の利益』という視点は排除できない」（柴田 2015：158）。一般的意見第1号の指摘は、こうした状況から、あらためて、“本人”の意思と選好に関する最善の解釈が行われるようにしていく、そうした方向へのシフトを企図してのものである。

### 4. 生活のあらゆる側面における決定への支援

意思決定支援という時、法律行為に関わる意思決定支援のみならず、現行成年後見制度では取消権の対象から外れる日常生活行為に関わる決定への支援も重要になる。障害者権利条約第12条第2項では、「締約国は、障害者が生活のあらゆる側面において他の者との平等を基礎として法的能力を享有することを認める」と定めており、柴田洋弥は「生活のあらゆる

側面」という面に着目し、何を食べるか、何を着るかといったような日常生活における意思決定支援の必要を主張した(柴田 2012:266)。先にみたように、イギリス意思能力法においても、法律行為だけでなく、障害者本人への介助者による日常的な決定をも射程範囲としているところである。

柴田ら知的障害福祉関係団体は、日本における意思決定支援の法文化、制度化に向けた運動を進めていく<sup>5)</sup>。結果、2011年障害者基本法改正時に、第23条に国や地方公共団体が障害者の意思決定の支援に配慮する旨が、また2012年成立の障害者総合支援法では第42条と第51条第22項で、障害福祉サービス事業者や相談支援事業者は障害者の意思決定の支援に配慮する旨が記載されることとなった。

そして障害者総合支援法では附則として、法施行後3年目に見直し検討する項目の1つに、障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方が加えられた。2014年12月からの「障害福祉サービスの在り方等に関する論点整理のためのワーキンググループ」での論定整理を経て、2015年に社会保障審議会障害者部会で検討がなされた。その検討結果が2015年12月に報告書にまとめられ、報告書の内容に基づき2016年に改正障害者総合支援法が成立している。意思決定支援の在り方について、障害者部会報告書では、「現在、意思決定支援の定義・意義・仕組み等を明確化するためのガイドラインの策定に向けた調査研究が進められているが、今後、当該ガイドラインを関係者の間で共有し、その普及や質の向上に向けた取組を進めていく必要がある」と記されている(社会保障審議会障害者部会 2015:16)。

意思決定支援ガイドラインは、2014年発表の、全日本手をつなぐ育成会による厚生労働省障害者総合福祉推進事業『意思決定支援の在り方並びに成年後見制度の利用促進の在り方に関する基礎的調査研究について』(社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会 2014)と、その後2015年発表の、日本発達障害連盟による厚生労働省障害者総合福祉推進事業『意思決定支援の在り方並びに成年後見制度の利用促進の在り方に関する研究』(公益社団法人日本発達障害連盟 2015)を経て、2017年3月に「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」(以下、「意思決定支援ガイドライン」と記す)が厚生労働省から公表されている。意思決定支援ガイドラインは、意思決定支援の定義や意義、標準的なプロセスやその留意点についてまとめたものである。この具体的内容は後述する。

## Ⅱ. 意思決定支援の枠組み

### 1. 意思決定支援の定義

障害者権利条約国連採択以降の日本で、支援付き意思決定(supported decision making)に関する議論の活発化と、国内法への使用もあり、「意思決定支援」という用語の定義に関わ

る見解がいくつか出されている。

まず、1990年代に日本で用いられてきた「自己決定」と、「意思決定」との違いであるが、柴田は「意思決定をするのは知的障害者自身であるが、支援者や環境との相互作用のなかで本人の意思が確立していく」ことから「自己」だけで行う決定と捉えられうる表現ではなく、「意思決定支援」との表現を採用している（柴田 2012：262）。これは、障害者権利条約やイギリス意思能力法にみられる、障害者の「能力」は機能的にのみ決まるのではなく、社会状況や周囲の環境によって可変的であるという考え方に沿うものである。その他、筆者が国内の関連文献を渉猟した結果、自己決定支援と表記しているが意思決定支援と明確な区別なく論じているものや、decision makingの邦訳として「意思決定」を使用しているものが多いと言える。

次に、それぞれの論者による定義をみていく。2017年公表の意思決定支援ガイドラインでは、意思決定支援を次のように定義づける。「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」（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017：3）。意思決定支援ガイドラインでは、障害者本人により表出される意思決定への支援、それが難しい場合の事業者による意思や選好の推定、最終手段としての本人の最善の利益に基づく支援行為という3つの段階を示している。「意思や選好の推定」や「最善の利益」といった定義中の表現使用から、この定義は、障害者権利条約や一般的意見第1号、イギリス意思能力法の影響を受けていることがわかる。

2015年に日本発達障害連盟による厚生労働省障害者総合福祉推進事業として報告書が発表されたが、そこに意思決定支援ガイドライン案が収められている。小林博は意思決定支援ガイドライン案の定義に対して、「意思決定に困難を抱える障害者」への支援ではなく、障害者権利条約を踏まえるなら、そもそも全ての人は自ら意思決定しているという発想に立つべきだという見解を示している（小林 2016：22）<sup>6)</sup>。この点をカバーした定義を行っているのが日本弁護士連合会である。その定義は次の通りである。「意思決定支援の対象は、障害者権利条約第12条第2項が『生活のあらゆる側面において』とするとおり、法律行為に限定されず、医療行為や居所の決定、身分上の行為などの人生における重要な意思決定が含まれるだけでなく、日常的・社会的な生活を送る上で必要とされる場面における意思決定全般が含まれる。そこにおける意思決定の支援とは、その人が『意思決定することができない』という判断をする前に、本人と信頼関係を築いている身近にある支援者や家族等が本人に寄り添

い、本人が自分で意思決定ができるように必要な情報をその人の特性に応じて提供し、選択とその結果を見通せるような工夫された説明や体験の機会を作る等を通じて、本人が意思決定をすることが可能となるように、様々な『合理的配慮』を尽くす支援の総体である」(日本弁護士連合会 2015: 7)。

最後に、日本知的障害者福祉協会により2015年に発表された「知的障害者の意思決定支援等の在り方に関する検討委員会の意見」における意思決定支援の定義を確認する。「意思決定支援とは、障害者本人の意思が形成されるために、理解できる形での情報提供と経験や体験の機会の提供による『意思形成支援』、及び言葉のみならず様々な形で表出される意思を汲み取る『意思表出支援』を前提に、生活のあらゆる場面で本人の意思が最大限に反映された選択を支援することにより、保護の客体から権利の主体へと生き方の転換を図るための支援である」(公益財団法人日本知的障害者福祉協会 2015: 145)。この定義では、意思決定支援を成す2つの要素を明示することで、意思決定支援の内容の像を示すことに特徴がある。

## 2. 意思決定支援が必要となる場面

意思決定支援ガイドラインでは、意思決定支援を必要とする場面として以下を示している。1つは、日常生活における場面である。食事や衣類の選択など、日常的な事柄にまつわる場面であり、意思決定支援ガイドラインには「日頃から本人の生活に関わる事業者の職員が場面に応じて即応的に行う直接支援の全てに意思決定支援の要素が含まれている」とある(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017: 3)。

2つ目は、社会生活における場面である。具体的には、「自宅からグループホームや入所施設等に住まいの場を移す場面や、入所施設から地域移行してグループホームに住まいを替えたり、グループホームの生活から一人暮らしを選ぶ場面等が、意思決定支援の重要な場面として考えられる」(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017: 3-4)と意思決定支援ガイドラインでは示されており、主に地域移行に関わる意思決定支援が想定されている。

## 3. 意思決定支援の原則と枠組み

意思決定支援ガイドラインでは、意思決定支援や最善の利益の判断にあたっての原則を次のように示している。1点目は、障害者本人による決定に基づき支援が行われることを原則とし、本人が理解できる形で決定に必要な情報を提示することである。2点目は、「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」(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017: 4)ことである。3点目は、本人の意思決定内容の確認が困難な場合は、「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か障害者の意思及び選好を推定する」(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017: 5) ことである。

関係者の協議による障害者本人の最善の利益の判断のためには、次の3点の留意が必要であると示される(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017: 5-6)。1点目は、最善の利益の検討にあたり複数の選択肢がある場合には、そのメリットとデメリットを比較検討することである。2点目は相反する選択肢があったとしてもそのどちらかを選ぶとだけ考えるのではなく、どちらもが両立しうる可能性を考え、本人の最善の利益を追求することである。3点目は最善の利益の選択にあたり、障害者本人にとってより自由の制限が少ない方を選び、最小限度の制約に抑えることである。

意思決定支援ガイドラインに示す実務に即した基本的原則から、より抽象度を高めて論じるのが石渡和実である。石渡は法律行為のみならず日常生活に係る決定を含み、意思決定支援の前提として次の3点がキーワードとして重要であると述べる(石渡 2015: 169-170)。1点目は「関係性」である。これは意思決定支援の基盤であり、本音が言えるような支援者との信頼関係を構築する重要性を指す。2点目は「コミュニケーション」である。これは障害者本人にとって理解可能な情報提供と、本人からの意思決定内容の表出の受け止めを指す。先に見た日本知的障害者福祉協会が示す「意思表出支援」の概念と近似している。3点目は「チームアプローチ」である。支援者や関係者全員で支援にあたり、その連携を図ることの重要性を指す。

ここまで意思決定支援の原則を述べてきたが、ここで意思決定支援ガイドラインが示す意思決定支援の枠組みを確認しておく。意思決定支援ガイドラインでは、意思決定支援の枠組みとして、意思決定支援責任者の配置、本人参加の下で複数の関係者が集まり、本人の意思を確認したり最善の利益を検討する場としての意思決定支援会議の開催、意思決定支援が反映されたサービス等利用計画や個別支援計画(意思決定支援支援計画)の作成とサービス提供、モニタリングと評価見直しを提示している(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017: 7)。意思決定支援ガイドラインでは、意思決定支援責任者を中心に、本人を含む複数関係者による情報共有とアセスメント、計画の作成とその後のモニタリング・評価という一連の相談援助プロセスを、意思決定支援の枠組みとしている。

#### 4. 意思決定支援は誰が担うか

意思決定支援の担い手として、障害者総合支援法では、指定障害福祉サービス事業者と指定障害者支援施設等の設置者、指定相談支援事業者は、意思決定支援に配慮する責務を負うことを規定している。また、意思決定支援ガイドラインでは、意思決定支援責任者を中心に、本人

の生活に関わる事業者職員であるとする(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017: 7)。

柴田洋弥は意思決定支援の担い手を福祉サービス事業者に限らず、家族、訪問系事業・グループホーム・日中活動支援・就労支援・施設入所支援等の日常生活において直接支援を行う職員、相談支援事業者、権利擁護職員・成年後見人、ピアサポーターと多様に提示している(柴田 2012: 270)。

柴田は福祉サービス事業者に訪問系事業を挙げているが、訪問系事業の中でも特に重度訪問介護の従事者が意思決定支援の担い手として妥当であるという一連の主張がある。岡部耕典は、「日常生活における自己決定支援は本人が選択し日常生活を共にするパーソナルアシスタントが担う便宜のひとつとして提供されるのがもっとも現実的であり合理的であろう」と述べる(岡部 2010: 105)。

岡部の言うパーソナルアシスタンスについては、2010年からの障がい者制度改革推進会議総合福祉部会による報告書(以下、骨格提言と記す)で、「支援(サービス)体系」のうちの「個別生活支援」において、その内容が示されている。骨格提言ではパーソナルアシスタンスを、「1. 利用者の主導(支援を受けての主導を含む)による、2. 個別の関係性の下での、3. 包括性と継続性を備えた生活支援である」としている(障がい者制度改革推進会議総合福祉部会 2011: 35)。現行では、見守りを含む長時間介護を行う重度訪問介護が近いサービスとしてあり、「パーソナルアシスタンス制度の創設に向けて、現行の重度訪問介護を充実発展」させることが提言されている(障がい者制度改革推進会議総合福祉部会 2011: 35)。2014年から、一定の利用条件はあるものの、行動障害を伴う知的障害や精神障害のある人も重度訪問介護の利用が可能となり、この制度を用いた知的障害者の自立生活が展開されている(寺本・岡部・末永ほか 2015)。

岡部の他にも、木口恵美子はカナダのマニトバ州における支援を受けた意思決定に向けた仕組みと実践を参照しながら、その仕組みの一翼を担うパーソナルアシスタントについて論じている(木口 2014)。精神障害当事者である桐原尚之は、意思決定支援が相談支援と関連付けられ、結果、専門職者のみによって行われることを批判する。必要なのは生活上の介助であり、「具体的には、本人のことをよく知り理解している人が専属の介助者となるパーソナルアシスタントなどが有効であろう」と述べている(桐原 2014: 62)。

個別の関係性のもとで、生活を包括的に、継続して行う重度訪問介護は、意思決定支援にとって重要となる「障害者本人のことをよく知る」という意味で適している。一方で、重度訪問介護は、密室での障害者と介助者との1対1の関係が続くことにもなりうる。そのため、支援者による障害者の意思の汲み取りの固定化や独断による決定、支援者の統制下に障害者が置かれてしまう権利侵害の可能性も指摘されており、障害者本人を中心とした複数の関係者による協議が行える必要が主張されている(柴田 2012: 269)(名川 2014: 68)。

### Ⅲ. 意思決定支援に関する先行研究の到達点

これまで、障害者権利条約採択以降の意思決定支援に関わる議論を概観してきた。結果、概して、次のような点が先行研究の蓄積から明らかになっているとまとめることができる。一つに、他者からの代行決定による支援から、支援付き意思決定へと転換する必要へと議論の傾向が変化していることである。そしてもう一つに、障害者本人の意思決定を最優先に、本人にとっての意思と選好の推定がなされなければならない、代行決定せざるを得ない場合でも必要最小限に留め、本人にとっての最善の利益の検討にあたっては本人を中心に関係者による協議の必要があるということである。

これまで取り上げた意思決定支援ガイドライン、日本弁護士連合会、日本知的障害者福祉協会の定義には、それぞれ利点がある。意思決定支援ガイドラインでは意思決定支援の段階が明確であること、日本弁護士連合会の定義では法律行為に留まらない意思決定支援の射程を示すことと、すべての障害者には何らかの意思があるという前提に立つこと、日本知的障害者福祉協会の定義は意思決定支援の内容を類型化し提示していることが、各定義の利点であると考えられる。

さて、先行研究で十分に行われていない部分をあげると、それは支援を受けながらグループホームや一人暮らしの形態でもって地域で暮らす障害者の生活に根差した意思決定支援に関する実証研究であると筆者は考える。川島聡は、障害者権利条約第19条は障害者が地域で自己決定して生活することを支援する条文であり、それゆえ第19条を第12条と関連付け、どのように具体的な制度設計につなげていくかが日本の1つの課題であると述べている（石渡・岩井・川島ほか 2013：71）。第19条では、障害者はどこに誰と住むかを他者から特定されることなく、地域社会での生活にあたり必要な支援を受けると定められている。この条文に即せば、障害者の生活スタイルは多様性があってよく、また条文では、地域生活の支援の1つとして「個別の支援」personal assistanceが示されている。

しかし日本の意思決定支援にかかる先行研究を概観すれば、地域自立生活での意思決定支援に関する研究が十分ではない。意思決定支援ガイドラインが「相談支援や、施設入所支援等」の現場における意思決定支援の指針であると述べている（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2017：2）ように、意思決定支援の実践例をみても相談支援、施設入所支援、日中活動が主である。地域社会の中で、障害のある人とない人との日常的な関わりの中で、生活に根差した障害者の意思決定支援はどのように行われるのか。もちろん、先にみたように、パーソナルアシスタントによる意思決定支援には課題が指摘されているため、その課題を乗り越えることは重要だが、この課題に取り組んでいくことは、障害者権利条約時代の地域生活支援および意思決定支援を考えるうえで意義あるものと考えられる。

2017年10月に、国連障害者権利委員会において、障害者権利条約第19条「自立した生活

及び地域社会への包容」にかかる一般的意見第5号<sup>7)</sup>が採択された。一般的意見第5号では、「知的障害者、特に複雑なコミュニケーションを必要とする人々は、しばしば施設的環境の外で生活することができないと判定される。そのような理由づけは、知的能力や自発的動作、又は支援の必要性のレベルに関わらず、自立生活及び地域社会への包容の権利がすべての障害者に及ぶとした19条に反する」と述べ(パラグラフ21)、障害者が地域社会で暮らす権利をあらためて明確にするとともに、その実現のために支援付き意思決定支援の仕組の構築を、締約国の義務の1つとしている(パラグラフ48)。加えて、一般的意見第5号では、障害者権利条約第12条と第19条との関連が明記されており、その内容は次の通りである。

「法律の前にひとしく認められる権利(12条)は、すべての障害者が法的能力を十分に行使する権利を持つことと、それゆえどこに、だれと、どのように暮らしたいかを選んで彼ら自身の生活を選択し管理し、かつ意志と嗜好に基づいて支援を受ける平等な権利をもつことを確保する。支援つき自己決定への移行を十分に実現し、12条に銘記された権利を行使するためには、障害者が他の者との平等な基準に基づき法的能力を行使できるよう意志と嗜好を育み、表明するための機会を持つことが不可欠である。これを達成するために、障害者は地域社会の一員でなければならない。さらに、法的能力を行使するための支援は、障害のある個人の意志と思考を尊重する地域に根ざしたアプローチを使って提供されるべきである。」(一般的意見第5号パラグラフ81)

本稿では、今後進めていくべき研究課題として、地域での自立生活に根差した意思決定支援に関する実証研究を挙げたが、障害者権利条約批准後の日本において探求すべき課題の一つであることが、この一般的意見第5号からもわかる。

### おわりに(まとめ)

本稿の目的は、障害者の意思決定支援に関する先行研究を概観し、議論の到達点と今後さらに進めていくべき研究課題を明らかにすることであった。意思決定支援に関する議論の動向の概観を通して、代行決定から支援付き意思決定支援への支援の方向性の転換と、障害者の最善の利益の追求を目指し、本人を中心とした支援内容や方針の検討の必要が明らかになった。障害者権利条約批准後の日本において、これら視点は、今後の障害者福祉に関する重要な考えである。いかに実現に結びつけるか。実践から学ぶとともに、研究を進め、実践と研究の両者の連携をとっていく営みが、今後ますます重要になる。

(謝辞) 本研究はJSPS科研費16K04158の助成を受けている。

## 注

- 1) 本稿での障害者権利条約に関する記述は、外務省による訳をもとにしている(外務省 2014)。
- 2) 意思決定支援に関わる議論の動向を整理したものとして、新村繁文(2016a, 2016b, 2016c, 2016d)や、木口恵美子(2017)の研究がある。本稿も、これら論考を参考に、意思決定支援に関わる動向を整理している。
- 3) 本稿での意思能力法に関する記述は、新井誠と紺野包子による訳をもとにしている(The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs 2007=2009)。
- 4) 本稿での一般的意見第1号に関する記述は、日本障害者リハビリテーション協会による訳をもとにしている(日本障害者リハビリテーション協会 2014)。
- 5) 知的障害福祉関係団体の運動展開過程については、柴田の論考(2012)を参照している。
- 6) 意思決定支援ガイドライン(案)の定義と2017年に正式公表されたガイドラインでの定義とでは文言は異なるが、小林の批判部分については文意として違いはない。
- 7) 本稿での一般的意見第5号に関する記述は、DPI日本会議による仮訳をもとにしている(DPI 日本会議 2017)。

## 参考文献

- 新井誠(2013)「障害者権利条約と横浜宣言」『成年後見法研究』10, 3~14頁。
- 安積純子・岡原正幸・尾中文哉ほか(2012)『生の技法—家と施設を出て暮らす障害者の社会学—第3版』生活書院。
- DPI日本会議(2017)『第6回DPI障害者政策討論集会 別紙資料集』。
- 外務省(2014)「障害者の権利に関する条約」[http://www.mofa.go.jp/mofaj/fp/hr\\_ha/page22\\_000899.html](http://www.mofa.go.jp/mofaj/fp/hr_ha/page22_000899.html)(最終アクセス2017年11月24日)。
- 平本歩(2017)『バクバクっ子の在宅記—人工呼吸器をつけて保育園から自立生活へ—』現代書館。
- 平田厚(2002)『知的障害者の自己決定権 増補版』エンパワメント研究所。
- 池原毅和(2010)「法的能力」松井亮輔・川島聡編『概説障害者権利条約』法律文化社, 183~199頁。
- 石渡和実・岩井英典・川島聡ほか(2013)「パネルディスカッション」『成年後見法研究』10, 36~85頁。
- 石渡和実(2015)「成年後見制度と『意思決定支援—障害者権利条約の批准を踏まえて—』」『成年後見法研究』12, 165~176頁。
- 桐原尚之(2014)「意思決定支援は支援の理念や方法ではない」『福祉労働』143, 55~63頁。
- 木口恵美子(2014)『知的障害者の自己決定支援—支援を受けた意思決定の法制度と実践—』筒井書房。
- 木口恵美子(2017)「意思決定支援をめぐる国内の議論の動向」『福祉社会開発研究』東洋大学, 9, 5~12頁。
- 小林博(2016)「人間像の変革を通じて意思決定支援の場の創出を」『実践成年後見』64, 21~28頁。
- 公益社団法人日本発達障害連盟(2015)『厚生労働省平成26年度障害者総合福祉推進事業 意思決定支援の在り方並びに成年後見制度の利用促進の在り方に関する研究』<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000099358.pdf>(最終アクセス2017年11月24日)。
- 公益財団法人日本知的障害者福祉協会(2015)「知的障害者の意思決定支援等の在り方に関する検討委員会の意見」公益財団法人日本知的障害者福祉協会知的障害者の意思決定支援等に関する委員会編(2017)『知的障害者の意思決定支援ガイドブック 現場で活かせる意思決定支援—「わたしたちのことを、わたしたち抜きに決めないで」の実現に向けて—』公益財団法人日本知的障害者福祉協会, 144~151頁。
- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部(2017)「障害福祉サービス等の提供に係る意思決定ガイドライン」<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000159854.pdf>(最終アクセス2017年11月24日)。
- 名川勝(2014)「意思決定支援の現場活用に向けて—英国Mental Capacity Act 2005の検討による—」

- 『福祉労働』143, 64~71頁。
- 日本弁護士連合会 (2015) 「総合的な意思決定支援に関する制度整備を求める宣言」 [https://www.nichibenren.or.jp/library/ja/civil\\_liberties/data/2015\\_1002\\_01.pdf](https://www.nichibenren.or.jp/library/ja/civil_liberties/data/2015_1002_01.pdf) (最終アクセス2017年11月24日)。
- 日本障害者リハビリテーション協会 (2014) 「一般的意見第1号 (2014年) 第12条: 法律の前における平等な承認2014年4月11日採択, 2014年5月19日版」 [http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/rightafter/crpd\\_gcl\\_2014\\_article12\\_0519.html](http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/rightafter/crpd_gcl_2014_article12_0519.html) (最終アクセス2017年11月24日)。
- 新村繁文 (2016a) 「障害者権利条約批准と権利擁護システムの再構築 (1)」『行政社会論集』福島大学行政社会学会, 28(3), 35~65頁。
- 新村繁文 (2016b) 「障害者権利条約批准と権利擁護システムの再構築 (2)」『行政社会論集』福島大学行政社会学会, 28(4), 85~116頁。
- 新村繁文 (2016c) 「障害者権利条約批准と権利擁護システムの再構築 (3)」『行政社会論集』福島大学行政社会学会, 29(1), 37~74頁。
- 新村繁文 (2016d) 「障害者権利条約批准と権利擁護システムの再構築 (4・完)」『行政社会論集』福島大学行政社会学会, 29(2), 37~78頁。
- 岡部耕典 (2010) 「自立生活」松井亮輔・川島聡編『概説障害者権利条約』法律文化社, 95~110頁。
- People First of California (1984) *Surviving in the System: Mental Retardation and the Retarding Environment* The California State Council on Developmental Disabilities. (= 秋山愛子・斎藤明子訳 (1998) 『私たち、遅れているの?—知的障害者をつくられる—』現代書館)
- 社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会 (2014) 『厚生労働省平成25年度障害者総合福祉推進事業意思決定支援の在り方並びに成年後見制度の利用促進の在り方に関する基礎的調査研究について』 <http://zen-iku.jp/wp-content/uploads/2014/04/suisinjigyo.pdf> (最終アクセス2017年11月24日)。
- 社会保障審議会障害者部会 (2015) 「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて~社会保障審議会障害者部会報告書~」 [http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu\\_Shakaihoshoutantou/0000107988.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000107988.pdf) (最終アクセス2017年11月24日)。
- 柴田洋弥 (2012) 「知的障害者等の意思決定支援について」『発達障害研究』34(3), 261~272頁。
- 柴田洋弥 (2015) 「意思決定支援に基づく成年後見制度改革試論—障害者権利条約12条についての権利委員会意見書をめぐって—」『成年後見法研究』12, 149~164頁。
- 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会 (2011) 「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言—新法の制定を目指して—」 <http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/dl/0916-1a.pdf> (最終アクセス2017年11月24日)。
- 菅富美枝 (2010) 『イギリス成年後見制度にみる自律支援の法理—ベスト・インタレストを追求する社会へ—』ミネルヴァ書房。
- 菅富美枝 (2012) 「障害(者) 法学の観点からみた成年後見制度—公的サービスとしての『意思決定支援』」『大原社会問題研究所雑誌』641, 59~77頁。
- 寺本晃久・岡部耕典・末永弘ほか (2008) 『良い支援?—知的障害/自閉の人たちの自立生活と支援—』生活書院。
- 寺本晃久・岡部耕典・末永弘ほか (2015) 『ズレてる支援!—知的障害/自閉の人たちの自立生活と重度訪問介護の対象拡大—』生活書院。
- The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs (2007) *Mental Capacity Act 2005 and Mental Capacity Act 2005 Code of Practice* Crown. (= 新井誠監訳, 紺野包子翻訳 (2009) 『イギリス2005年意思能力法・行動指針』民事法研究会)
- 上山泰 (2013) 「現行成年後見制度と障がいのある人の権利に関する条約12条の整合性—『小さな成年後見』の視点から—」法政大学大原社会問題研究所・菅富美枝編『成年後見制度の新たなグランド・デザイン』法政大学出版局, 39~116頁。
- 上山泰・菅富美枝 (2013) 「成年後見制度の理念的再検討—イギリス・ドイツとの比較を踏まえて—」法政大学大原社会問題研究所・菅富美枝編『成年後見制度の新たなグランド・デザイン』法政大学出版局, 3~38頁。
- 横須賀俊司 (1996) 「ノーマライゼーションに求められるもの—多元主義の思想—」『社会福祉学』37(1), 73~87頁。

## Trends in Policies and Debates Regarding Supported Decision-making for Disabled People

YAMASHITA, Sachiko

The aims of this paper are to provide an overview of previous studies regarding supported decision-making for disabled people, to clarify the key points of debate, and to identify research issues that require further study. The key points of debate regarding supported decision-making for disabled people raised by the author are the following. The first point is the change in direction of support from substituted decision-making to the need to switch to supported decision-making. The second point is that, in providing support, decision-making by the disabled person him/herself should be accorded top priority. The third point is that in cases where there is no alternative to substituted decision-making, it should be kept to the minimum level required, and that the person him/herself and other relevant people need to have discussions to examine the best interests of the disabled person. In terms of research issues requiring further study in the field of supported decision-making, the author identified empirical research on supported decision-making in the actual context of independent living in the community.