

知的障害福祉における意思決定支援を捉える視座

中島由宇

A Point of View on “Supported Decision-Making” for the Intellectually Disabled

NAKASHIMA Yu

Abstract

This article provides a perspective on offering support for decision-making for the intellectually disabled, wherein it is argued that self-determination can be accomplished not only through personal acts of individuals but also through their relationships with others. The current state of how support is provided was examined based on the following two foci: (1) the extent to which the relationship between the beneficiaries and support workers was holistic and (2) the extent to which this relationship was considered equal. It was found that the support for decision-making provided to persons with intellectual disabilities can be considered a kind of educational support offered while trying to understand the intentions of the intellectually disabled person.

はじめに

今日、障害をもつ人への意思決定支援は国内外でその必要性が叫ばれており、その制度をどのように構築し実践しうるかが世界的な課題となっている（水島，2018）。特にこれまで自己決定の能力や権利を認められてこなかった知的障害をもつ人への取り組みが注目されているが（David et al., 2015）、その実践にはさまざまな困難が伴うことが明らかにされている。知的障害をもつ成人は「永遠の子ども」であり自分のことを決められない、といった根深い偏見がある他、実際には福祉サービスに潤沢な選択肢があるわけではなく、障害の特性上抽象概念の理解に限界があるために形ばかりの平等主義（トークニズム）に陥りやすいことも指摘されている（Rogers et al., 2020 ; Wullink et al., 2009）。

なかでも最大の困難として、知的障害をもつ人は意思表示が困難であるだけでなく従順で他者に影響されやすい傾向があることから、支援者ができるだけ操作しないよう努めたとしても

「彼らが支援者の意見を意識的に選択したのか、それとも単に同調しているだけなのか」わからなくなってしまうやすいといった、彼らの固有の意思の見極めが難しいことが指摘されている (Rogers et al., 2020; 寺本, 2000)。さらには、どうしても本人の意思の推定が困難である場合や、本人の表出している意思とは異なる方向の判断をしなければならない場合など、本人の自己決定を尊重できないことをめぐるジレンマ (小澤, 2018; 樽井, 2018) も起こりやすい。こうした困難は、知的障害をもつ人の表出や表現をどこまでどのように意思として受けとめればよいのかという意思の範疇と内容の不確かさ、それに対して私たちがどのようにかかわればよいのかという不確かさとまとめることができるだろう。

臨床心理士として知的障害をもつ人とかかわってきた筆者は、意思決定支援が制度的に検討される以前から、知的障害をもつ人の意思や主体をいかに尊重するか、という実践的課題に向き合い (例えば、中島, 2018)、上述のような困難やジレンマに幾度もぶつかってきた。この論は、そうした自身の行き詰まりの感覚から出発するものであり、困難にいかに取り組みかという実践的な問いを携えながら論を進めることとする。

そして結論から言えば、本論はそうした困難への直接の解を導くものではない。本論が目指すのは、支援者が困難を捉える際の枠組み、意思決定支援という概念に照らして自らの実践を位置づける際の視座を示そうとすることであり、それをもって支援者がその困難に取り組み続けるための一助となることである。なお、本論で「支援者」として想定するのは、困難やジレンマに日々向き合う、知的障害福祉サービス事業所の職員をはじめとする、知的障害をもつ人の身近で支援にあたる専門職である。

筆者は意思決定支援を意義のある理念のひとつとして捉える立場である。「パターナリズムがもたらした排除への反省から『意思決定支援』という考え方が出てきた」ということ自体は「まずは歓迎しなければならない」(國分・熊谷, 2020, p.199)。しかし、意思決定支援の検討と実践は緒に就いたばかりであって、さまざまな見解が乱立した状態を整理する必要がある、あくまで過渡的な概念であるということを検討の前提とする。

1. 意思決定支援をどう捉えるか

(1) 自己決定概念の歴史的経緯

まず、意思決定支援概念の核となっている (木口, 2014) 自己決定という概念について整理する。本論では「自己決定」と「意思決定」をほぼ同義と捉える。Supported Decision Making の定訳として「意思決定支援」が用いられるようになってから、「自己決定」を「意思決定」と言い換える傾向がみられる。しかし本論においては、「自己決定は『主体』に焦点を、意思決定は『対象』に焦点をあてたもの」(p.85) であり、「知的障害当事者が置かれてきた歴史的な状況を考えると『主体』である『自己』を強調することは重要」(p.85) とする指摘 (遠藤, 2017) を受け、基本的には「自己決定」の語を用い、「意思決定支援」については成語としてこの表現を用いる。

自己が自己のことを決定する自己決定 (self-determination) は、今日さまざまな領域におい

て、ほとんど無批判に、主要な規範原理とされている（小柳，2009）。小柳（2009）は、こうした考え方の起源はカント、ロック、ミルといった近代哲学に求められるとしている。すなわち、カントは「自由な選択意志や自律といった概念によって、人間が『私』として決定する論理を提起」し、ロックは「労働やパーソンという概念によって、自然物のありようを『私のこと』として決定する論理を構築」し、ミルは「『彼自身の身体と精神に対しては、個人は主権者である』とともに、『自分自身にだけ関係する部分においては、彼の独立は、当然、絶対的である』として自己が自己について決定することの根拠を示した（小柳，2009，pp.57-58）。また、保呂（2003）も、その最高原理として自己決定尊重を掲げる生命倫理学について、カント哲学やミルによる功利主義の強い影響を認めている。

「自己決定」という概念そのものの出自はかならずしも定かではないとされるものの、わが国においては1960年代から1970年代に、法の領域での自己決定権をめぐる議論が見られた（小柳，2009）他、社会福祉のケースワーク論においてバイステックを根拠に自己決定尊重原則が提唱された（鎌谷，2010）ことなどが先駆的であった。1980年代以降は、学術的には法哲学、生命倫理学、社会福祉学における議論が展開された他、リプロダクティブ・ライツを求める女性、インフォームド・コンセントを望む患者といった社会的弱者を中心に頻繁にこの概念が用いられるようになった（小柳，2009）。

わが国の障害福祉においては、1980年代以降、身体障害をもつ人が中心となって起こった障害者自立生活運動によって自己決定概念に注目がよせられるようになった（鎌谷，2010）。この運動の背景には、親や施設職員とのパターンリスティックな関係が自明のこととされ、障害をもつ人の自己決定の権利と機会を長く奪われてきたという社会状況があった。この運動で障害をもつ人が強く主張したのが、脱施設、脱家族、そして彼ら自身の自己決定権であった（鎌谷，2010）。

障害福祉領域における自己決定概念に関する動向としてもうひとつ見落とせないのが、1970年代の景気低迷を受けた社会福祉の費用抑制政策から連なる、1990年代の社会福祉基礎構造改革であった（鎌谷，2010）。1998年に「社会福祉基礎構造改革（中間まとめ）」で、福祉の利用者と事業者との対等な契約関係に基づくサービス利用制度が打ち出され、社会福祉サービスに市場メカニズムが導入されることとなった。2003年には、措置制度に代わって、自己決定の尊重や利用者本位の対等なサービスの提供などを基本理念とする支援費制度が実施された（鎌谷，2010；木口，2018）。こうした政策の根拠となる新自由主義は、市場原理を最高の法則と捉え、個人的自由を基礎として自己決定できる自立した人間像を求めるものであり、ここでの自己決定には自己責任が表裏一体のものとして結びつけられる（芥川，2011）。応能負担を原則とする支援費制度は、開始早々、財政的な破綻の回避などを理由に、2006年に応益負担を原則とする障害者自立支援法に基づく制度に転換され、こうした流れにおいて自己決定という理念は「自己責任という名目で経済効率という実質をあげる」役割を果たした（小柳，2009）。

このように自己決定とは、障害をもつ人が強く主張し求めてきたものである一方、自己責任論と結びついて経済効率性をはかるための名目として利用されてきた概念でもある。

障害をもつ人の自己決定については、2006年に採択された障害者権利条約において、自己決

定という語が国際法の「民族自決」と混同されるという指摘を受けて「自律 autonomy」に置き換えられ、その「自律」は「自立」とともに、条約の前文（「障害者にとって、個人の自律及び自立(自ら選択する自由を含む。)が重要であることを認め」、および第3条の一般原則（「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」）に明記されることとなった（木口，2014）。

（2）意思決定支援とは

障害福祉領域で意思決定支援が注目を集めるようになったのも、障害者権利条約において Supported Decision Making; SDM に関する考え方が示されたことが端緒であった。第12条において「締約国は、障害者が全ての場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」（1項）、「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共有することを認める」（2項）、「締約国は、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」（3項）と、主に自己決定を行う法的能力について示されたものであって、1990年代にカナダの知的障害をもつ人や関係者団体が代行決定に反対して代替案として示した考え方が盛り込まれたものであるという（木口，2018）。

条約のなかで SDM の定義はなされていないが、列国議会同盟、国連人権高等弁務官事務所、国連経済社会局が発行した、条約に関する国会議員向けのハンドブックには、SDM とは「その個人の意向を他者に伝えたり、その人が自分の選択できる選択肢を理解するのを助けたりすることであり、「重篤な障害をもつ人は、その人のライフストーリーや関心、人生の目的をもつ人でもあり、法的能力を行使することのできる人でもある、ということを知らしめることを助ける」ことであるとされており（UNDESA et al., 2007, pp.90-91）、アドボカシーによる社会の理解の促進も含む包括的な支援として示されている。

このように、SDM という概念は、障害者権利条約第12条に見るような法的能力の行使における自己決定に対する支援を中核とするものの、そこにとどまらない幅広い日常的な自己決定に対する支援も含意されている（小澤，2018）。また、本人が支援を受けて自己決定を行うことが SDM であって、代行決定とは区別される（水島，2018）。オーストラリアの先駆的な意思決定支援実践モデルとして知られる S.A.-SDM（South Australia Supported Decision Making）に見られるように、徹頭徹尾本人の「表出された意思・心からの希望(expressed wish)」(p.127)を中心に据えるものであり、本人以外が本人についてこのような決定・行動をすべきであるとする「客観的最善の利益(best interest)」(p.127)は脇に退けられる（水島，2018）。なお、これは代行決定というフェーズ自体を否定するものではなく、「現に虐待被害を受けている、支援を尽くしても意思のくみ取りが困難あるいは自己・他者破壊的な意向が見られる、あるいは刑法その他の法律に基づいて一定の介入が許される場面」など、代行決定を許容せざるを得ない場面も存在する（水島，2018, p.133）。

わが国においては、2014年の障害者権利条約の批准に伴い、2011年には障害者基本法が改定され、相談業務、成年後見制度その他の障害者の権利利益の保護等のための施策又は制度に

において国及び地方公共団体が「障害者の意思決定の支援に配慮」することとされた(第23条)。次いで、2013年施行の障害者総合支援法において、「障害者等の意思決定支援に配慮する」ことが指定事業者等(第42条)および指定相談支援事業者(第51条の22)の努力義務とされた。それまでSDMの訳語として「支援付の自己決定」「必要な支援を受けながら自らの決定」といったさまざまな語があてられていたのが、「意思決定支援」を定訳として法律に盛り込まれることとなった。増田(2018)は、「意思決定支援」の法制化の原動力となったのは、「知的障害者施設関係団体によって行なわれたロビー活動であった」(p.123)と指摘している。また、この定訳について木口(2018)は、「その主体があたかも支援をする側に移ったかのよう」(p.13)であることを問題として指摘している。

その後、厚生労働省は2017年に「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」を全国に通知し、障害福祉サービス事業者や成年後見も含めた関係者にその普及を求めた。障害をもつ人の意思を尊重した質の高いサービスの提供に資することを目指して、日常生活における意思決定支援について示したこのガイドラインにおいて、「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」と定義された(厚生労働省, 2017, p.3)。そして、「最善の利益」に関しては、「メリット(本人にとっての利益)・デメリット(本人にとっての不利益)の検討」、「選択の際に、(様々な見地からの)相反する選択肢の両立」、「自由の制限の最小化」という3点の判断基準を示している(小澤, 2018, p.93)。

このガイドラインにおいては、「第三者による代理代行決定において用いられる『最善の利益』の概念が、意思決定支援における基本指針の一部かのように読める表記となっており」、代行決定が明確に区別されていない点が課題であると指摘されている(水島, 2018, p.131)。意思決定支援と代行決定と区別すべきであるとする見解は、自己のことを自己で決めることが自己決定であるという定義に照らして妥当であるように見える。また、障害をもつ人が自己決定を阻害され、決定の場から排除され続けてきたという事実を真摯に踏まえるためにも、代行決定との峻別が強調されることは、障害をもつ人が自己決定の主体であることを明確に位置づけるという点においてきわめて重要な意義がある。

それでも、他者の意思がまったく関与しない、本人のみの意思に基づいた自己決定とは原理的に成立可能なのだろうか。「私たちの行為は、ほとんどの場合、他者との関係の中ではじめて可能に」なるものである(江原, 2002, p.199)。自己決定において本人以外の意思が混入するのは不可避であり、他者の意思が多かれ少なかれ自己決定に関与する。純粹に本人の意思だけを尊重しようとする「意思決定支援」という状況を、そのように強く信じる他者の意思が本人の意思にかかわっていると表現することも可能であり、そうした意味では、本人以外の意思が全く介在しない意思決定支援とは原理的な困難があるのではないかと考えられる。

(3) 共同的な自己決定（自己形成）としての意思決定支援

このように、自己決定において他者の意思が否応なく混入すること、自己決定は個人の個人的行為にとどまらず他者との関係性においてなされるものであるとする原理は、カント以後のドイツ観念論哲学の枠組みにおける認識者としての実体的な自我として捉える視点ではなく、「社会状況のなかで実存し行動するエイジェントとしての自己」を捉える実存哲学からの系譜に求めることができる（木村，1994，p.24）。筆者は、「現実のかかわりそのものに本質を見る」（岡野，2009，p.4）立場としての関係論の観点から、メルロ＝ポンティ、ギブソン、ナイサーといった関係性に基づいた主体としての自己理論（菊池，2007）、精神病理学者の木村（1994）による、外部的な「私」のアクチュアルな本源性と内部的な「私」の仮象的リアリティという自己の二重性の指摘、精神分析におけるコフト、ストロウに連なる関係性の原初性に関する理論を踏まえ、「アクチュアルな相互的关系性において暫定的に結ぼうとする手応えあるまつまり」を自己とし、その自己に対してより原初的なものとして関係性を捉えた（中島，2018）。また、そのような関係性と自己の布置のもとに自己決定を検討した小柳（2009）は、ミードの社会的自我論を参照し、他者とのかかわりのなかで「私ーたち」（「私にして私たちであるもの」もしくは「私たちにして私であるもの」）が「私ーたち」のことを決定することが、自己決定の原初構造であると示した（p.iv）。社会的自我論とは、「他者とのかかわりで主体であり客体であることによって自我はそのような意志や自己意識をもつと考えるもの」あって、他者とのかかわりが、「自己を選択するという意味でも、自己のことを実現するという意味でも、自己決定に実質を与える」と論じた（小柳，2009，p.iv）。

このように関係論的に自己決定や意思決定支援を捉えることで、自律し自己決定できる個としての主体を追求することで行き当たってしまうアポリア（衣笠，2007）としての、自己決定をめぐる問題点を検討することが可能になる。以下、江原（2002）が提起し、小柳（2009）が論じた自己決定に関する3つの主要な問題点について、関係論的な視点から改めて検討を試みる。

まず、自己決定が自己責任論と結びつきやすいという問題点について検討する。江原（2002）の提起から20年近く経過した今日において自己責任論の風潮は強まっており、意思決定支援が自己責任論に結びつけられてしまう懸念は増している。自己決定を自己責任論と結びつけることの誤りは、まず、自己決定を求める声がそもそも発せられた場において、自己決定が尊重されない関係性が存在していたという問題を捨象してしまっている点にある。自己決定を求める声とは自己決定を尊重しない関係の場が作り出したものであり、自己決定を尊重しない関係性を構成するすべての構成要素においてその状況に対する責任がすでに発生していると言える。そして、自己決定が関係においてなされるものであるとするならば、その決定の結果は自己責任と声高に叫ぶ以前に否応なく本人に降りかかってしまうものであるものの、その決定の責が本人のみに及ぶものではないのはいうまでもないことである。本人の自己決定を尊重することは、その周囲の支援者などが「他者にとって何がもっともよいことなのか」を考える義務を放棄してよいということではない（江原，2002）のであり、さらに支援者を取り巻く社会全体にもその義務は及ぶのである。

次に、自己決定できる人間が生きる価値がある、自己決定できない人間は生きる価値がないとみなす人間観を生み出しうるという問題点について論じる。自己決定を個的な営為と捉えることによって、それができるか否かという区別が生じることとなる。そこに、例えば「理知と省察とをもち、自分自身を自分自身と考えることのできる、思考する知能ある存在者」を「人格」と捉える見方（保呂，2003，p.4）をもってすることによって、自己決定能力を「人格」と結びつけて、「人格」が具わっていることをもって人と捉える視点、すなわち自己決定能力の有無によって人を区別する視点が立ち現れることにつながる。エンゲルハートなどの生命倫理学者が用いたパーソン論においては、人格の有無が生きる権利の有無であるとされた（鎌谷，2010）。エンゲルハートは「自律（自己決定）が尊重されるのは、『対応能力をそなえた成人』のみで、『理性的であったことがない胎児、乳児、重い知的障害を持った成人たち』の自律の尊重を云々することは意味をなさない」とし、「道徳的に行為するものだけが道徳的に扱われる権利をもつ」とした（松田，2018，p.212）。

保呂（2003）は、パーソン論に見られるような人格の理解をカント哲学の立場から批判した。保呂（2003）によれば、カントは「人間においては、理性を使用するという目標をもつ自然的素質が十全に展開されるのは、もっぱらその類においてであって個体においてではない」（p.4）と述べていて、自己決定能力の主体を「類」「種」として捉えており、「人間が道徳的な主体として存在するという『人格性』が、人間の本性に素質として具わっているからこそ、あらゆる人間は尊敬の対象なのだ」と主張している」（p.5）のだという。さらに保呂（2003）は、カントの人格理念は「自己の極限に触れることによつて、却つて自己の人格の尊厳性に気付くという逆説的な構造」を有しているとする高坂（1952）の指摘を踏まえ、人が人格性の理念の崇高さを前に自身の有限性をまざまざと気づかされるのが逆説的に尊厳ある存在としての人であることを浮かび上がらせること、つまり、あらゆる人は個体としては人格性の達成に至っているわけではないことを示している。

自己決定は個において完結するのではなく、ひとりひとり限りのある主体がかかわりあいながら本人によりよい決定を導こうとするプロセスとしてなされるものであると捉えることで、自己決定能力の有無による線引きは霧消し、十全たる自己決定能力という概念の仮想性がますます浮かび上がることとなる。自己決定能力の有無という仮想的な線引きによって人を区別してしまうという誤謬が導く破局的な帰結は、私たち日本人がすでに2016年の相模原事件において目の当たりにしてしまったものである。

最後に論じるのは、自己決定が周囲の人々の考え方や社会の圧力によって操作・誘導されうるという問題点である。関係論的な意思決定支援という視座は、こうした操作・誘導を消し去るのではなく、むしろあらゆる意思決定支援において操作・誘導の要素が入り込む可能性を明るみにする。本人の周囲の人の意思は必ず本人の意思決定に否応なく影響を与えることを前提に、操作・誘導の要素がどれだけ入り込んでいるのか厳しく省察することが求められることとなる。このような視点に立てば、支援者のもつ自己決定に対する暗黙の価値づけを検討することが可能となる。

こうした関係論的な意思決定支援の実践的な試みとしては、医療における共同意思決定

(shared decision-making) がその一例である。ナラティブアプローチを土台に、患者が自分自身の価値や考え方を医療者に伝え、その価値に基づく治療法の選択肢を医療者と共同で検討し、医療行為の目的設定も共同で行う実践のことであり、そこでは対話によるダイナミズムが発生して医療者も患者も意思が変化しうる(会田, 2017)。そうした対話的な意思決定プロセスにおいて、支援者は専門家としての部分的な関与にとどまらず、また、被支援者も支援される対象者としての扱いにとどまらず、『支援される側』と『される側』の主客が明確に区分された関係よりも、むしろ『一緒に失敗』『一緒に試行錯誤する』そして『互いが変わっていく』といった、「生身の人間同士」のかかわりとなる(樽井, 2018, p.113)。そして、そこで立ち現れてくる「意思とは『個人の所有物』というより、関係から生じた『非個人的な副産物』に近いもの」となる(樽井, 2018, p.113)。このように関係において意思が構築されていくという側面に鑑みると、國分・熊谷(2020)が、「個人ではなくて集団、意思決定のような切断ではなくて、過去との連続体のなかにある欲望の形成の重要性」(p.201)という観点から、意思決定支援という語に換えて「欲望形成支援」(p.200)という語を提唱しているのにならって、「自己決定」と呼ぶよりむしろ「自己形成」とするのが妥当であるかもしれない。

もちろん、こうした共同的な自己決定(自己形成)にも大きな課題はある。その課題とは、自己決定(自己形成)を共同的に捉えることによって必然的に生じる、決定主体のあいまいさに伴う課題である。

まず、決定主体があいまいになることから、支援者が意図的に、あるいは意図的でなく、過度に自らの意思を押し出してしまうという重大な懸念が挙げられる。ここで繰り返し立ち返るべきなのがそもそも自己決定を求める声をあげた人たちの置かれた不平等な社会関係である。そして、意思決定支援をめぐる関係性において実態として存在し、そもそも専門的な支援関係には原理的に孕まれる、支援者と被支援者の対等でない関係性を決して見逃すべきではない。互いの自律の尊重という原則に照らしてこの不均衡を直視し是正していこうとすることに併行して、いかにして共同的な自己形成を目指すか、ということが、困難な実践的課題としてあり続けることとなる。

一方、「自己決定以上に優先されるべき価値がある場合」はある(江原, 2002, p.221)のであって、意思決定支援の連続線上にあり、その相違は程度差として捉えられるものとはなるが、意思決定の主たる主体を切り替えざるを得ないポイント、つまり代行決定へ転換するポイントをいかに把握するかということも、大きな実践的課題として残存する。

ここに挙げた2つの課題、すなわち、非対等な関係性において支援者の意思が自己決定(自己形成)に強く関与することをめぐる課題と、代行決定へ転換するポイントの見極めの課題は、冒頭に挙げた知的障害をもつ人の意思決定支援における最大の困難に深く関連している。

2. 知的障害福祉における意思決定支援をどう捉えるか

(1) 知的障害福祉における意思決定支援をめぐる現場—ふたつのビネットから

いよいよ知的障害福祉における意思決定支援の検討に入っていくのにあたり、意思決定支援

の実際のイメージをビネットとして提示する。1つ目のビネットは中瀬（2009）をもとに筆者が作成し、2つ目のビネットは筆者の臨床経験をもとに創作したものである。

ビネット1

佐藤さん（仮名）は、重度知的障碍（話しことばをほとんどたない）と自閉スペクトラム症を併せもつ成人である。施設に入所した当初の佐藤さんは、硬く変化に乏しい表情で、いつも全身に力が入り強く緊張していた。自分の髪を引き抜いたり自分の腕などの皮膚をむしったりする自己刺激的な行動をとり続け、支援者が新たな活動や作業に誘うと自分の頭を激しく叩き、大声をあげてかんしゃくを起こした。昼夜を問わず自己刺激的な行動をとり続けるために佐藤さんの腕は傷ができ、十分な睡眠をとることも難しかった。あたかも常同行動の「檻」に閉じこもって外界を遮断しているかのようだと支援者には感じられた。（山上（2009）は、自閉スペクトラム症の常同行動は心理的な「守り」、「盾」、「檻」と異なるレベルで機能するとし、「守り」として機能する際にはなじみの行動に自己を埋没させることで不安を和らげ内的な平穏を守り、「盾」となる時には変化や新奇の体験を寄せつけず、「檻」となる時には外界を遮断し自己を閉じ込めて「本人自身も囚われて自由が利かなくなる」（p.97）としている。）佐藤さんとかかわり、生活の豊かさを広げたいと願う支援者だが、働きかけると激しいかんしゃくが起こってしまうことにジレンマを感じた。それでも支援者は、かんしゃくを拒否的な意思と捉えてかかわらないようにするのではなく、かんしゃくがあっても支援者とともに作業を行うこととかかわりのなかで安定感を得ることを目指し、作業内容が佐藤さんに合っているか、過度の負担になっていないかなどを見極めながらも一貫して働きかけを続けた。20年以上の支援で、佐藤さんが自己刺激的な活動にふけることは減少し、作業を共に行うようになり、かんしゃくはゼロにはならないが支援者がその意味を推定しやすくなり、夜はリラックスして睡眠がとれるようになってきた。

このビネットにおいて、かんしゃくという行動を拒否の意思とだけ捉えないことが意思の推定として妥当であるのか否か、もし妥当でないとすれば代行決定の根拠はどこに求めることができるのか、といった課題が浮かび上がる。この課題は、常同行動が自分の身体を傷つけ睡眠も不安定にさせ、佐藤さんの健康を損なうものとなっていたことをもって代行決定の合理的な根拠とすることができるのか、という観点からの検討だけでは不十分である。さらに検討されるべきは、佐藤さんに人とかかわり生活の豊かさを広げてほしいと願い、佐藤さんのなかにもそうした思いがどこかに内在しているのではないかと見て取ろうとする、支援者の願いのこもったまなざしをめぐる問題であり、その願いに照らし出して佐藤さんの意思を推定しようとする行為をいかに捉えるかという問題である。

ビネット2

鈴木さん（仮名）は、遺伝性疾患による中等度の知的障碍がある成人である。その疾患の重篤さから地域で暮らすことには大きな困難があるが、家族や本人の求めに応じてグループホーム

での支援が開始された。その疾患の中核的な困難として満腹中枢の異常があり、食欲をはじめ欲求のコントロールができず、食べ物をみつけると万引きしてでも見境なく食べてしまう。高度肥満であり糖尿病も併存し、生命予後にもかかわる身体状態であった。ささいな刺激でも欲求の引き金となり、一度コントロールできなくなってしまうと一気に行動のタガがはずれてしまいやすい。支援者は台所の施錠など生活環境を制限し、外出には常に同行し、鈴木さんを見守る物理的・人的枠組みを作った。そのなかで、選択できる食事メニューや、鈴木さんの楽しめる余暇活動の充実にも取り組んでいるが、支援者は、10年以上にわたる支援において、鈴木さんの行動の自由をどこまで制限してよいのかという葛藤を常に抱えていた。鈴木さんの意思は、支援者との言語的やりとりはもちろん、日常の言動から細やかに推察しようとした。医療機関と密に連携して行動の制限について助言をおおぎ、環境調整してもなお刺激の多い地域生活で落ち着かない場合には入院治療で仕切り直しをはかろうとした。入院治療を受けて健康で暮らしてほしいという支援者の願いを鈴木さんに伝え、言語的、非言語的表現からうかがえる拒否感や不安感を数日がかりで受けとめながら鈴木さんの理解を促し、鈴木さんは入院治療を受け入れた。

ビネット2の鈴木さんは遺伝性疾患をもち、それに伴う触法行為や身体疾患の併存は代行決定の根拠として認められる水準の深刻さであって、行動の制限が「自由の制限の最小化」という判断基準に照らして「最善の利益」(小澤,2018, p.93)であるのかという吟味が求められることとなる。しかし、このビネットにおける支援者は、単に「最善の利益」の基準に照らして葛藤しているだけでなく、鈴木さんの意思を把握しようと苦慮し、支援が鈴木さんの意思とどれだけ齟齬があるかと悩んでいる。さらに、入院治療のように、鈴木さんの主たる意思と齟齬があったとしても必要だと判断した場合には、支援者の願いを伝え、鈴木さんの了解をじっくりと促そうとしている。支援者は鈴木さんに健康に暮らしてほしいと願い、鈴木さんのなかにも健康に暮らしたい思いを汲み取り、引き出し、育もうとし、鈴木さんが少しでも自律的に入院を受け入れる決断を行えるように働きかけている。

いずれのビネットでも、意思決定支援と代行決定のはざまにあって、支援者が本人の意思をできるだけ読み取ろうとしているのに加え、支援者がこうあってほしいと願い、本人の意思のなかにその願いを照射し、本人の意思を引き出し育もうとする支援のありかたが浮かび上がる。このような支援者の願いのこもった支援は、知的障害福祉の現場ではおそらく広く見出されるものである。次節で、こうした支援のありかたを包含する、知的障害福祉における意思決定支援をめぐるありかたの見取り図を示す。

(2) 知的障害福祉における意思決定支援をどのように考えるか——4 類型による整理

わが国において障害福祉領域の意思決定支援の制度化を牽引し、実践の中心となっているのは知的障害福祉領域である。「意思決定支援」の法制化の背景には、どんなに最重度といわれる知的障害をもつ人でも意思はあり、支援によって自己決定が可能にあるとして、その支援の重

要性を強調することで、身体障害支援とは異なる独自の専門性を明示しようとする知的障害支援関連団体のねらいがあると指摘されている（増田，2018）。さらにこの背後には、知的障害福祉の専門性が不明瞭であり（中野，2009）、支援の意義や価値を見出しにくいという支援者の抱える苦悩があるだろう。意思決定支援は、そうした支援者の不確実なアイデンティティを支える根拠として今日最も注目されている概念となっている。

知的障害福祉における意思決定支援をめぐるさまざまなありかたについて、図1のように4象限に整理することを試みた。

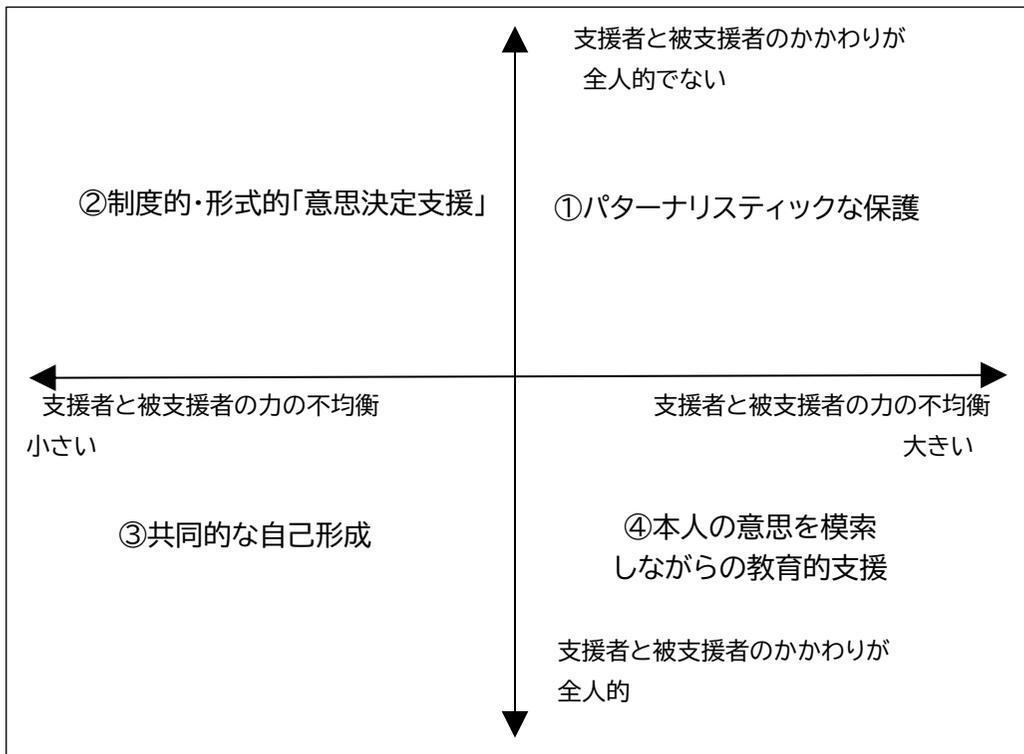


図1 知的障害をもつ人の意思決定支援をめぐる類型

まず、縦軸は、支援者と被支援者のかかわりがどれだけ全人的なものであるかという軸であり、下に行くほど全人的なまるごとのかかわりあいとした。上の象限では、支援者は専門家としての側面でのみ部分的に支援に携わり被支援者は対象化された個として捉えられることとなり、下の象限では、かかわりにおいて全人的であり、支援者も被支援者も生身の人としてその存在同士が会うこととなる。横軸は、支援者と被支援者の力の不均衡がどれだけ大きいかという軸であり、右に行くほど支援者と被支援者は非対等である。

そして、支援者と被支援者のかかわりが全人的でなく、支援者と被支援者の力の不均衡が大きい象限を「①パターナリスティックな保護」、支援者と被支援者のかかわりが全人的でなく、

支援者と被支援者の力の不均衡が小さい象限を「②制度的・形式的『意思決定支援』」、支援者と被支援者のかかわりが全人的で、支援者と被支援者の力の不均衡が小さい象限を「③共同的な自己形成」、支援者と被支援者のかかわりが全人的で、支援者と被支援者の力の不均衡が大きい象限を「④本人の意思を模索しながらの教育的支援」とした。

自己決定とは原理的に共同的なものであると捉える立場から、全人的なかかわりではない①②は意思決定支援ではなく、かつ望ましい支援形態ではないとして批判的に論じる。意思決定支援の理念型として③が位置づけられる。そして、知的障害福祉において④は数多くなされているが、そこにおいて支援者と被支援者の関係性は明らかに対等でない。だからといって即座に④を問題視するわけではなく、また必要悪であるとも有意義であるともするわけではなく、その価値判断は急いで行なわない。「事実であることはこのことを正当化しない」のであり、まずは「このことを前提するしかない」（立岩，2013，p.308）。④の実践をまずは在るものとして認め、その実際を捉えようとする。以下、①～④の象限について、その概要と課題を論じる。

①パターナリスティックな保護

この象限は、自己決定とは原理的に共同的なものであると捉える視点から見て意思決定支援ではなく、知的障害福祉においては過去から今日に至るまでかなりの割合を占めるもののできる限りの最小化が求められる支援として位置づけられる。

パターナリズム（paternalism；父権的温情主義）とは、「字義からして、父と子の関係にないものがそうであるかのごとくに干渉し干渉される」ことであり、「歴史的にいえば、王権神授説にもとづき国父としての王が赤子としての臣民に対してとる」態度にその起源が求められることもある（小柳,2009，p.160）。花岡（1997a）は、介入/制限の根拠原理として、侵害原理、不快原理、公共の道徳を保持するためとするモラリズム、公益と並列してパターナリズムを挙げ、パターナリズムとは「干渉されるその人のためにという理由で干渉する」と説明される原理であるとした。本人以外による代行決定の一部はこの象限に該当する（代行決定には、花岡（1997a）の示すその他の介入/制限の根拠原理に基づくものもある）。「過去、援助が恩恵であった時代、保護的干渉や専門家による支配は自明視され、当事者への抑圧は問題と」されず、パターナリズムの自明性が批判されるようになったのは1970年代以降のことである（石川，2007，p.5）。支援者が本人によかれと思って行う一方的な行為であり、今日では一般に自己決定を否定するものとして悪しきイメージで捉えられている（小柳，2009）。

パターナリズムの研究では、他者への干渉が無条件になされてよいものではないということ的前提にして、もしパターナリズムが正当化できるとしたらいかなる基準で正当化ができるか、検討がなされてきた。そのなかで、「単に利益や合理性をもって干渉を正当化するのではなく、本人の人生観や意思を吟味しそれを支援する」、自律を尊重するパターナリズムを正当化する考え方が提示されている（石川，2007）。自律尊重を正当化の根拠とする理論について、花岡（1997b）は、中村直美による「阻害されていなければ有すべき意思モデル」、つまり、「現に阻害されている被介入者の意思・決定が仮に阻害されていないとすれば有したはずの意思に当該介入が適う場合には正当化される」（p.207）とする要件を紹介し、意思の正確な確認が困難で

ある場合が多いこと、干渉される本人に十分な判断能力がない場合しかカバーしないことをその課題として指摘している。その上で、もうひとつの代表的理論であるクライニッチによる「パーソナル・インテグリティ (personal integrity)」（「個人がその人らしくあるその全体」）論（すべての人は完全な判断能力を有しているわけではなく、「人は未発達で、未調整な能力の束」であるという人間観を前提にして、「その人にとって低次の価値のランクのものによって、高次の価値のランクのものが危うくされる場合に干渉するパターンリズムは正当化される」、つまり、干渉される人のパーソナル・インテグリティに即した干渉だけが正当なものとして支持されるという説）を紹介している（花岡, 1997b, p212-214）。クライニッチの理論は干渉される本人に判断能力がある場合もカバーしているが、その人におけるパーソナル・インテグリティをいかに捉えるかという課題はやはり残る。

このような自律性の尊重を正当化基準とする理論を、その人の自律を実現・補完する「よきパターンリズム」と発展させて再評価する動きがある（小柳, 2009）一方、社会福祉支援のような「比較的緊急性の低いライフスタイルの援助」にこの基準を援用すると、干渉する人が恣意的に干渉する可能性を拡大するなど、抑圧からの脱却としてのパターンリズム批判から「再び抑圧に転化するおそれ」があるとする慎重な見方もある（石川, 2007, p.13-14）。

はじめての知的障害福祉にかかる法律である精神薄弱者福祉法において「この法律は、精神薄弱者に対し、その更生を援助するとともに必要な保護を行い、もって精神薄弱者の福祉を図ることを目的とする。」（第1条）と規定されて以降、今日の知的障害者福祉法でも「保護」の文言は残存している。知的障害福祉においては保護的な対応が長らく、今日に至るまで支援の基調となり続けており、パターンリスティックな保護は他の領域に比べると問題視されにくく、干渉による人権侵害は容易に見落とされる。あくまでパターンリズムに対して慎重な姿勢を堅持することが重要であり、パターンリスティックな要素を厳しく吟味し、最小限の干渉にとどめる努力が絶えず求められるだろう。

②制度的・形式的「意思決定支援」

この象限は、厚生労働省が策定した「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」に沿った制度的な「意思決定支援」が位置づけられる。制度的な「意思決定支援」では、今日の障害福祉サービス制度における対等な契約関係に則って、支援者と被支援者との関係は対等であることが前提となるが、実際には以下に述べるような自己決定の強要を含む非対等性が生じる恐れがある。自己決定とは原理的に共同的なものであると捉える視点から見れば意思決定支援とは言えず、いくつかの重大な実践的問題を孕んでいる。

ガイドラインでは事業所が日常生活で行う「意思決定支援」の枠組みが示されている。具体的には、「意思決定支援責任者の配置、意思決定支援会議の開催、意思決定の結果を反映したサービス等利用計画・個別支援計画（意思決定支援計画）の作成とサービスの提供、モニタリングと評価・見直しの5つの要素」からなり、相談支援専門員やサービス管理責任者という既存の役職が「意思決定支援責任者」を担い、それらの既存の業務である会議や支援計画において「意思決定支援」を行うとされる（厚生労働省, 2017, p.7）。

この支援の問題として第1に、個としての自己決定の見方に立つがゆえに、支援者の意思は介在しないものとされてブラックボックスに入れられてしまう点がある。ガイドラインに提示された事例 B さん（15 年間施設入所支援利用。知的障害と自閉症がありことばによるコミュニケーションが難しい。家族が亡くなり成年後見人が選任されている）が「意思決定支援会議」において示したのは、会議の場で落ち着きがなかったという状態のみであり、それに対して「成年後見人は、B さんが施設に慣れて落ち着いた生活を送れているのに、生活の場を変えることで B さんが不安定な状態にならないか不安である」、「(帰省した時に自分でカップラーメンを作っているという成年後見人の話を受け)施設入所支援のサービス管理責任者らは(中略)施設的环境が B さんの本来できることを狭めてしまっているのではないかと、B さんにとってよりよい生活の場について考えることが必要ではないかと思った」と支援者たちの見解が示されたとされている。これらはあくまで支援者からの推定であり、支援者間の見方の相違から、そこには支援者個々の本人に対する願いや人間観が不可分に入り込んでいることが見て取れる。しかし、この会議を経て作成された「意思決定支援計画」の例には、「利用者の生活に対する意向」として、「慣れて落ち着いた今の施設での生活の場を変えることで、落ち着きがなく不安定になってしまうかもしれないので、生活の場を変えたくないと思う一方、自分でお湯を沸かしてカップラーメンを食べたりなど、自分でできる事をしながら、より自由を広げて生活したいという思いもある」と、あたかも本人の明瞭な意思であるかのように記述されている。もしこれが「意思決定支援計画」の望ましい記載のしかたであるならば、自己決定を自己責任と結びつけられてしまうリスクも、自己決定において操作・誘導がなされてしまうリスクも、知らず知らずに代行決定がなされてしまうリスクも、いずれも回避することはできない。「意思決定支援」という訳語を定着させ、法定化に力を注いできた柴田(2012)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、『自己決定支援』ではなく『意思決定支援』と表現した」(p.262)としており、法制上の「意思決定支援」の訳語の意図としても自己決定が相互作用のなかでなされていることが含意されている。そうであるならば、そこにある相互作用を正確に捉える意思決定支援制度の枠組みが不可欠なのではないか。そこに確かに存在する支援者の意思をないものであるかのようにするのは欺瞞であり、支援者の責任回避である。

第2に、この支援が自己決定の強要のリスクを孕んでいるという問題がある。B さんの「意思決定支援計画」で、上述の「利用者の生活に対する意向」を踏まえた「意思決定支援内容」には、「グループホームを体験利用し、より自由を広げて生活できるか試してみる。その結果、今の施設での生活とグループホームの生活を比べて、生活の場としてどちらが良いか意思を表明できる」ことが「本人の役割」として記載されている。B さんは、生活の場を変更しなければならぬ差し迫った事情があったわけではなく、B さん自身の意向は実際にはきわめて不確かであるにもかかわらず、生活の場を選択する意思を表明することがいつのまにか「役割」としてあてがわれている。自己決定は尊重されるべきものであるが、それを無条件の価値とされたときには自己決定の強要になりうる。さらに、意思とは支援者や周囲の他者との関係性の推移や状況の変化に応じて変わりゆくものであるはずなのに、このように明文化されることで、

それがその人の確固たる意思であるかのように、その人自身も従わなくてはならない強制力をもつものであるかのように、取り扱われてしまう懸念がある。

第3に、支援の形骸化というリスクが挙げられる。ガイドライン策定に向けた会議でも、「いろいろなことを余りガイドラインという形で決めすぎないことのほうが大事（中略）その人の充実した生活をどう支援するかということをお互いに模索し合うという関係性の中で、初めて意思決定支援なるものがかろうじて成立する可能性はあると思いますが、実は文言にすると非常に浅薄なものになりかねないのではないか」（社会保障審議会障害者部会，2015；佐藤進の発言）という慎重論が示されていたように、支援者との共同的な関係性において模索することなしに意思決定支援はできない。ガイドラインで示された形式的な枠組みに沿ってアセスメントや評価を行うことをもって「意思決定支援」であると安易に捉えてしまうのであれば、まさにガイドラインでも「その形式的な適用にとられるあまり、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」（厚生労働省，2017，p.1）とうたっているように、支援の形骸化につながりうる。「選択肢を絞った中から選べるようにしたり、絵カードや具体物を手がかりに選べるようにしたりする」（厚生労働省，2017，p.4）といった物理的な手立てをとることだけで、あるいは、本人の発言内容やうなずきなどの身振りを意思と捉えるだけで「意思決定支援」を担っているといった極端に浅薄な実践も出現しかねない。

第4に、意思決定支援が非常にチャレンジングな実践であって手間とエネルギーを要するのにもかかわらず、既存の人員配置とシステムのまま実施を求めていることの問題である。たださえ人手が不足がちである知的障害福祉の現場においてこの「意思決定支援」は過重な業務となる恐れがあり、計画の作成や会議の実施などの形式的な実施とならざるを得ず、支援の形骸化に拍車をかけることにつながるだろう。

ここに共通するのは、安直な形式化と自己責任への転嫁という問題である。知的障害をもつ人が自己決定すること、それを支援することがいかに困難なことであるのか、という前提を抜きにして、本人の意思の不確実さや実際には決定に関与している支援者の意思は切り捨てられ、個の自己決定として確固たるものであるかのように形式的に計画の文言に刻まれ、決定を遂行する「役割」としてその責任は本人に帰せられる。「意思決定支援」の制度化には、知的障害支援独自の専門性を明らかにしようとするねらいがあった。それは、「施設関係者側が自らの専門性に対する評価を高めたいとの意図」（増田，2018，p.148）といった支援者側の利己的な意図ではなく、知的障害をもつ人の意思を尊重し、意思の推定が不確実で根気の要る実践であっても担っていこうとするための制度的な裏付けを求めるものであったと考える。しかし、安直に形式化された「意思決定支援」がもし無批判に実践されるとしたら、そこに支援者側の評価の希求や責任回避といった利己的な意図があるものといったそしりを免れないだろう。

③共同的な自己形成

この象限は、自己決定とは原理的に共同的なものであると捉える視点から見て、意思決定支援の理念型として位置づけられる。ただ、支援という関係性を越えた双方向的な支え合いを指すという点で意思決定支援の範疇に収まらないとも言え、現行の知的障害福祉制度内において

この達成は不可能であろう。

江原（2002）は、本人の自己決定を尊重するために、周囲のかかわり手には、第1段階として「これはあなたが決定してよいこと」と本人に伝え、第2段階として十分な情報を提供し、それを本人が理解できたかを確認し、第3段階として強制や脅迫や誘導がない状況を作り、それらがないと確認する「義務が発生する」と述べている。

まず第1段階は、知的障害をもつ人にとってとりわけ重要であり、かつ短期的には困難なことであると考えられる。知的障害をもつ人は長く、自己決定できないとするまなごしにさらされ続け、保護の名目下で、自己決定する機会がきわめて乏しいなか生きてきた。さらに、自分の意思の表出は十分に受けとめられなかったり否定的に受けとめられたりすることも多く、「自分は何もできないのではないか」「言ってもいいのだろうか」といった否定的な感情があるために自己表現がしにくくなりやすい（寺本，2000）。そうした人が「自己決定してよい」と実感するには、単にそのことを説明するだけでなくその人が自由に自己決定することを尊重する環境をかかわり手が長期的、継続的に提供し続けることが求められる。

第2段階も、わかりやすいことばや非言語的媒体を用いるといった単純な伝達方法の工夫のみで解決する問題ではない。情報提供の難しさとして、かかわり手がどんなに多様な可能性や選択肢を用意するように努力したとしても、選択肢の用意の仕方はかかわり手の判断や価値観にゆだねられることとなり、かかわり手自身が自覚しきれないところで恣意的な情報提供の限界や偏りがどうしても生じてしまう（寺本，2000）。また、知的障害をもつ人の理解を確かめようとしても、どこがわからないのかを自分でも明らかにすることがしばしば難しい。さらに、わからないと表明することで相手を不快にするのではないか、無視されてしまうのではないか、再度説明されたとしても十分理解できないのではないかといった恐れがあり、わからないと表明せずにはわかったふりをしてしまう傾向もある（田中，2007）。わからないと表明できるような受容的で脅かさない環境の持続的な提供が必要となる。

第3段階について、前述の通り、かかわり手が「影響力を行使しようとする意図が必ずしもないにも関わらず」むしろ「できるだけ操作を行わないように努力していても」、結果として「操作」してしまう（寺本，2000）、知的障害をもつ人の被暗示性、操作されやすさが指摘されている（Rogers et al., 2020）。知的障害をもつ人はわからないことの判断の根拠を他者の態度や反応に求める外的指向性が高く、また、指示的な対応をされることが多いなかで周囲の求めに従い合わせようとする過剰適応的な傾向が強い（中島，2018）。避けがたく起こってしまう操作を極力回避するため、かかわり手は自身の働きかけのもたらす影響を絶えず省察し、過度な影響を与えてしまわない抑制が求められる。

このように、知的障害をもつ人が自己決定できるようにするためには、かかわり手は極力、否応なく与えてしまうかかわり手からの恣意的な影響を廃し、自由で受容的な環境を作り出す必要がある。

しかし、そのような脅かさない環境におくだけで、自己決定が促進されるわけではない。繰り返しになるが、自己決定とは共同的なものであり、それぞれの意思のやりとりによって形づくられていくものである。意思は時に本人にすら不確かであり、発達初期の意思の形成にはそ

の人の中に意思があるものとする他者からのまなざしが不可欠であることが、乳幼児発達研究におけるマインド・マインデッドという概念として知られている。それは乳幼児に限ったことではなく、これまで自己決定の機会に乏しかった知的障害をもつ人に対しても、そこに意思があることを前提とする他者からのまなざし、言い換えれば、そこに意思があるとみなし、願う、かかわり手の意思が必要になると考えられる(中島, 2018)。しかし、知的障害をもつ人に対して、かかわり手が「支援者」でありながら対等な関係性を維持しつつ、このような願いのこもった意思をもちそれを伝えていくことは至難のことであり、福祉制度下における専門的な支援者と被支援者という傾斜がまったくないフラットな願いの伝達は想像しがたい。

④本人の意思を模索しながらの教育的支援

この象限は、自己決定とは原理的に共同的なものであると捉える視点から見て意思決定支援であって、知的障害福祉では実際にはこうした実践が多くなされていると考えられるものである。③の理念型との違いは、支援者の願いとしての意思が主導的に介入し、本人と支援者との関係の不平等が厳然として存在するという点にある。

現在、知的障害福祉の支援者には、実践を「教育」という語を用いて表現することに気まずさや居心地の悪さを感じる人もおり、タブーとまではいわなくても回避される表現となっている。わが国の知的障害福祉の歴史は「教育」という用語を抜きに捉えることはできず、わが国の知的障害福祉の独自性とその歴史的、今日的課題がそこに集約しているといっても過言ではない。

障害をもつ人に対する社会福祉制度は 1949 年の身体障害者福祉法が出発点であったが、知的障害福祉制度の確立は立ち後れた(佐藤・小澤, 2016)。まずは戦争孤児に少なからず含まれていた知的障害をもつ子どもへの対応として、1947年に成立した児童福祉法において「精神薄弱の児童を入所させて、これを保護するとともに、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的とする施設」として「精神薄弱児施設」が規定された(遠藤, 2014)。そして、その後 10 年以上経て、「精神薄弱児施設」で増加しつづける成人期の知的障害者対策のために、1960 年に精神薄弱者福祉法が制定されるに至った(佐藤・小澤, 2016)。

身体障害に比して知的障害に対する制度的対応が遅れたことについて中野(2009)は、①身体障害が傷痍軍人など戦争という政治的行為の結果として認識されるという側面をもっていた一方で、知的障害は戦争という政治的行為にとっては「排除」の認識であったという相違点、②知的障害の判定の困難さや医学・医療や学校教育との関係のあいまいさといった知的障害の捉えがたさ、③社会福祉における知的障害への無関心の 3 点を挙げている。こうした点を背景に、「近代国家の富国強兵策として成立した義務教育における免除・猶予」(引用注: 養護学校義務制度化は 1979 年)として教育制度から「排除」された知的障害の子どもに、一般教育の「代替機能」として、知的障害福祉において「『教育・治療』という領域の延長線上に位置づけられた社会的施策を提供すること」につながっていくこととなった(中野, 2009, p.136-137)。初めての国立の施設である国立秩父学園の学園長であり知的障害福祉に大きな影響力をもった菅修は、知的障害に対する偏見を生み出す根底にある「精神薄弱の不変性、不治的性格」に対

して、「治療教育」を行うことで知的障害をもつ人の変容可能性を示すことの重要性を唱えた（中野，2009）。このように、一般的な教育制度からの排除に伴う代替的な教育として、また、知的障害に対する社会の偏見への対抗としての治療教育として、知的障害児福祉において教育的な実践がなされた。それは知的障害児福祉の延長上に制度化された知的障害者福祉にも引き継がれていき、施設名に「学園」と冠した多くの施設で成人への治療教育が行われ、支援者は自身を「先生」と呼ばせた。前述の通り、1960年の精神薄弱者福祉法では知的障害をもつ人に対する「更生」と「保護」を行うこととされたが、遠藤（2014）によれば、「更生」とは、「その障害を克服し健全な社会生活、家庭生活を営むようになることに限らず、施設における指導訓練を受けた結果、着脱衣や食事を一人でできるようになることも含む」（p.10）と解され、一方「保護」と明記されたのは、「重い知的障害のある人たちについては社会的自立を中心とした更生を期待することは困難であるので、これらの者に対しては必要な保護を行うこととしたものであり、長期の入所も想定していると解釈し得る規定であった」（p.10）という。こうした「更生」と「保護」の並列によって、知的障害をもつ人は「保護」的な施設のなかで、達成困難な「更生」を目指して、少しでも社会に受け入れられるようにと、ゴールのない無限の教育的指導がなされ続けるという状況に置かれることとなった。

今日の知的障害福祉において「教育」という語があまり用いられないのは、排除と隔離、無関心といった負の歴史を喚起させる語であり、さらに「先生」という呼称に象徴的な著しく不平等な指導的關係が現代の人権意識に照らして不適切であると考えられるためであろう（知的障害福祉において職員を「先生」と呼ばせることは「解消すべき事柄」としてすでに十数年来問題視されている（埼玉県社会福祉士会，1998））。上述のような指導的な教育的実践が著しい人権問題であるのは確かなことであり、本論で「教育」という語を用いて捉えようとするのはそうした過去の問題ある実践ではない。しかし、見落としてはならないのが、過去の閉鎖的な施設における教育的指導が特殊なのではなく、その程度差はもちろんあるものの、そもそも教育という行為は「権力・抑圧・支配性」を避けがたく内在している（白石，2006）という点である。今日の知的障害福祉における教育的な実践でもそれは避けられず、たとえ過去の教育的指導との質的相違が明確にある実践であってもそこには必ず支配的な関係性が内在している。今日においても教育的要素を含む実践を実際には行なっているのに、過去の歴史を切り捨てるために「教育」という語そのものを封印してしまうことは、今日の実践において多少とも必ず含まれる「権利・抑圧・支配性」を見落とすことになりかねない。その直視と自戒のためにも、ここでは「教育」の語を敢えて用いる。

本論でいう、本人の意思を模索しながらの教育的支援とは、支援者が知的障害をもつ人と全人的にかかわりあいながら、本人の意思を模索し、支援者自身のこの社会を生きる者としての何らかの価値観をもとにした願いに基づいて、その本人の中に存在するであろう意思を引き出し育もうとする支援のことである（教育する（educate）の語源のひとつであるラテン語の educere は「養い育てる」とこと「引き出し、引き上げる」ことを指していた（汐見，2011））。意思の引き上げにおいて支援者の意思が主導的にはたらいっており、ここに教育が原理的にもつ非対等性が含まれている。

ここで、2つのピネットに立ち返ってみる。ピネット1の支援者は、新たな活動や作業に際してかんしゃくを起こすという佐藤さんの行動とは一見裏腹な、新たな活動やかかわりに拓かれていきたいとする佐藤さんの意思を引き出そうとしていた。そこには、佐藤さんの生活の豊かさを広げたいという支援者側の価値観が強く働いていた。ピネット2の支援者は、鈴木さんに健康で長生きしてほしいという願いをもち、入院の必要性に明らかな重み付けをして、中立的に選択を促すというよりは説得的にかかわり、鈴木さんのなかにもかすかにあるはずの健康で暮らしたい意思（それは、好きな物を食べたいという強烈な欲求に比べれば小さなものであるかもしれない）を引き出そうとし、鈴木さんが折り合おうとするのを支えようとした。いずれも、本人の意思を模索しながらも、本人が表面的に示す意思や主たる意思とは必ずしも一致しない意思を、支援者の願いに基づいて引き出し育もうとする教育的実践であると言える。いずれのピネットにおいても、支援者は佐藤さん、鈴木さんの生活に深くコミットし長期にわたるかかわりを続けているように、教育的実践とはそうした全人的な息の長いかかわりあいのなかで展開するものであると考えられる。

(3) 今日の知的障害福祉における意思決定支援とは

ここまで述べた4つの類型について表1に整理した。自己決定を共同的なものとして捉える本論の視座に立って、意思決定支援に相当するのは「③共同的な自己形成」と「④本人の意思を模索しながらの教育的支援」である。しかし、「③共同的な自己形成」とは専門的な支援者と被支援者の関係性において実現は非常に困難であり、「④本人の意思を模索しながらの教育的支援」においては、支援者の願いに基づき引き出されようとする意思が、その人にとっての意思であるのかどうかは確かではなく、実践が本人の意思や人権を著しく侵害するリスクは常にある。

そのリスクを避けるために、まずは、ピネットで行われていたように、生活全般にわたる本人の示す言語的・非言語的な表出、表現を絶えず受けとめていき、本人の意思の推定を更新し続けることが求められる。「②制度的・形式的『意思決定支援』」のような会議での本人の意思の聴き取りも、本人の意思を聴き取ることの重要性を支援者が意識化するという点において意味があるが、そうした特別な場で意思表出を行うことは誰にとっても困難なことであって、その表出はその人の意思であったとしてもその一部に過ぎないことを理解する必要があるだろう。

また、ピネット2での医療機関との連携のように、外部の視点や判断を求め、支援者と被支援者の閉じた関係性の内部で実践が終始してしまわないようにすることや、支援者同士の意思をすりあわせるオープンなディスカッションも重要なことである。

そして、何より重要なのが支援者の自己覚知である。支援者の自己覚知とは、支援者自身が自らの支援における教育的な志向、非対等な関係性を自覚することであり、支援において沸き起こるさまざまな思いを内省することである。

前者については、支援とは支援者に「快感と充足感」を与えるものであるということ（信田，1999，p.143）が関わる。「この世に自分を必要としてくれる存在があるということは、なんと素晴らしいことだろう。おまけにその人は自分の指示通りに動いてくれるのだ。それは支配の快感を与えてくれることを素直に認めよう」（信田，1999，p.143）。だからこそ支援者は、「ぎ

表 1 知的障害をもつ人の意思決定支援をめぐる類型の整理

	①パターナリスティックな保護	②制度的・形式的「意思決定支援」	③共同的な自己形成	④本人の意思を模索しながらの教育的支援
概要	支援者が「被支援者のために」という理由で行う代行決定	厚生労働省策定のガイドラインに形式的に沿った実践	対等な関係性において共同的になれる意思決定支援	支援者が被支援者の意思を模索し、支援者自身の願いに基づき被支援者の意思を引き出し育もうとする支援
支援者-被支援者のかかわり	全人的でない	全人的でない	全人的	全人的
支援者-被支援者の力の不均衡	大きい	小さい(とされる)	小さい	大きい
本論における意思決定支援(共同的な自己形成)	相当しない	相当しない	相当する	(実践の要件(図2)を満たした場合) 相当する
課題	知的障害福祉領域で問題視されにくく、人権侵害を見落とされやすい	形骸化や自己責任への転嫁(支援者の責任回避、自己決定の強要)のリスクを孕む	専門的な支援者と被支援者という非対等な関係性において実現困難	被支援者の意思や人権を著しく侵害するリスクがある

りぎりまで援助にまつわる価値を剥奪する作業をおこなう必要」があるのであり(信田, 1999, p.136)、知らず知らずに一方的な支配関係(「①パターナリスティックな保護」)になってしまわないよう自らの支配性や操作の自覚が必要となるのである。こうした自己覚知により、思う通りにならない支援において無意識的に支配と強制を強めてしまうリスクを避けることができる。教育には、支援者の思う通りにならない部分、つまり、成長を願う抱えの環境のなかで、教育される人が時に失敗したり回り道であったりしながら行うトライ・アンド・エラーが不可欠である。古くはミルの「愚行権」(自分流のやり方での選択は「たとえ他人からは馬鹿げた選択に見える場合であっても」尊重されなければならない(松田, 2018, p.206))、近年ではリスクを侵す尊厳と呼ばれるものの保障である。しかし、知的障害をもつ人が地域で何らかの失敗を侵した際、支援者が真っ先に地域に謝罪しなければならないような社会状況においては、リスクを侵す尊厳の保障は支援者が多大な勇気と覚悟をもって行わざるをえない。なお、場合によっては非対等な関係で支援者の意向を強く打ち出すことがどうしても避けがたい状況があり

うる。その場合には、連携によりその判断の妥当性を確かめた上で、代行決定へのフェーズの切り替えを自覚し、最小限の介入に留める努力をしなければならない。

後者の、支援者が自らの思いを内省し把握することについては、支援者の意思を本人の意思であると過度に同一化してしまうことを防ぎ、支援者の意思が被支援者にいかなる影響を与えているかを見定めるために必要なことである。意思決定支援とは共同的なものであるからこそ、その決定にどの主体がどのようにどれだけ関与しているのか、ということ厳しく確かめなければならない。ただ、ここで非常に難しいのが、かかわりにおいて支援者が感じる思いとは、純然たる支援者の個としての思いであるだけでなく、共同的な関係において間主観的に感じとられた被支援者の思いも含まれる、という点である。支援者における自らの思いの内省は、支援者自身の思いを見定める作業であると共に、支援者の感じた思いから被支援者の思いを類推する作業でもあり、共同的な関係の場においてはそのような相容れない二重の作業をしなければならないのである。

これらの要件を常に踏まえながら、「④共同的な自己形成」に少しでも近づくことを目指し続ける実践が、筆者の考える今日の知的障碍福祉における意思決定支援である（図2）。

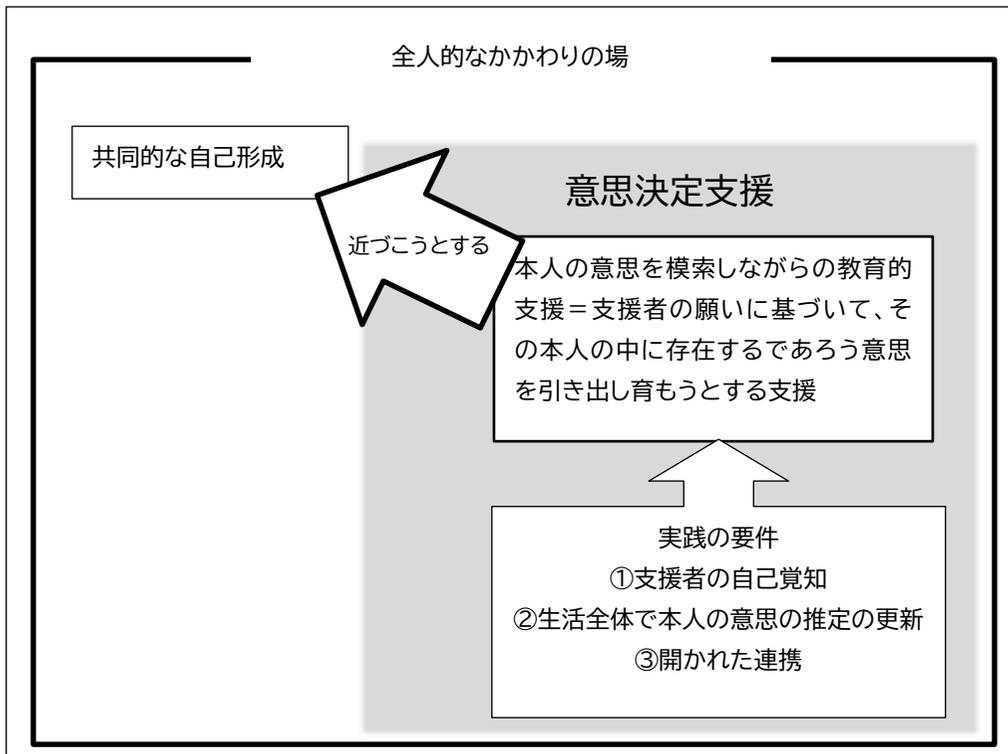


図2 今日知的障碍福祉における意思決定支援モデル

おわりに

知的障害をもつ人の意思決定支援に誠実に良心的に取り組もうとするほど、支援者は苦悩する。これは本当にその人の意思なのか。この支援は本人の意思に反しているのではないか。そうした不確かさを常に抱え、絶えず揺らぎ、見直し確かめながら進む長い道のりが、現在の枠組みにおける意思決定支援のありかたである。無力感をおぼえる支援者もいるだろう。しかし、『無力感』を自覚することは、絶望ではなく希望である」(白石, 2006, p.63)。自覚なき無力感は、支援関係での権力行使に容易に転じてしまう。

それでは、誠実な支援者は無力感に耐えながらひたすら悩み続けなければならないのか。「そこにしばしば欠けているのは、(少なくとも自分だけが『悩む義務』がないのと同時に)自分には『悩む権利』がないのだという当たり前のことの自覚である。悩む(悩んでしまうほど良心的である)ことと(過剰な)自尊はしばしば相伴って現われ、それが決定を他の人達に渡そうとしないことにもつながってしまう。供給者、例えば医療者が決定を左右する権利はどこにもない。どう決定するかがわからない時、どう決定すべきかが問題である時、その人がなすべきことは、その決定についての決定を自らの外側に求めることである」(立岩, 2013, p.250)。支援者は悩みを自らの外側、社会に向けて手放してよいし、手放さなければならない。重要な意思の推定も、代行決定の判断も、リスクを侵す尊厳を守る勇気も、支援者だけが引き受けるものではない。支援者は、背負いすぎているものをその外側に手放す必要がある。そして、社会の成員は手放されたそれを引き受けなければならない。先に言及した先駆的な実践である S.A.-SDM においては、意思決定を支援するチームに専門的支援者だけでなく友人や近所の人も参画するのだという(水島, 2018)。誰もが不十分な存在のひとりとして共同的に自己形成を行う社会を実現するためには、既存の社会福祉制度や支援者-被支援者関係の枠組みを越えた検討が求められるだろう。

謝辞

知的障害施設てらん広場施設長大川貴志様が、ある講演で、「こうした表現を用いるのはためらわれるが」と前置きした上で、知的障害福祉において「教育的かかわりが必要」とご発言されたことに、本論執筆にあたり貴重な示唆をいただきました。大川様に御礼申し上げます。

引用文献

- 会田薫子(2017). 意思決定を支援する-共同決定と ACP. 清水哲郎・会田薫子(編著)医療・介護のための死生学入門. 東京大学出版会, pp.75-112.
- 芥川清香(2011). 医療政策における「自立した患者」が内包する課題. 日本看護科学会誌, 31(4), 55-63.
- Davidson, G., Kelly, B., Macdonald, G., Rizzo, M., Lombard, L., Abogunrin, O., Clift-Matthews, V., Martin, A.(2015). Supported decision making: A review of the international literature. International journal of law and psychiatry, 38, 61-67.

- 江原由美子(2002). 自己決定権とジェンダー. 岩波書店.
- 遠藤 浩(2014). 国立コロニー開設に至る道のり. 国立のぞみの園 10 周年記念紀要, 1-36.
- 遠藤美貴(2017). 「自己決定」と「支援を受けた意思決定」. 立教女学院短期大学紀要, 48, 81-94.
- 藤谷秀・横山貴美子(2007). 介護福祉のための倫理学. 弘文堂.
- 花岡明正(1997a). パターナリズムとは何か. 澤登俊雄(編著). 現代社会とパターナリズム. ゆみ出版, pp.11-50.
- 花岡明正(1997b). パターナリズムの正当化基準. 澤登俊雄(編著). 現代社会とパターナリズム. ゆみ出版, pp.200-229.
- 保呂篤彦(2003). 人間の尊厳をめぐって—バイオエシックスとカント. 岐阜聖徳学園大学紀要 教育学部編, 42, 1-15.
- 石川時子(2007). パターナリズムの概念とその正当化基準—『自律を尊重するパターナリズム』に着目して. 社会福祉学, 48(1), 5-16.
- 鎌谷勇宏(2010). 社会保障領域における自己決定概念に関する一考察—医療と福祉における議論から. 四天王寺大学紀要, 49, 85-104.
- 木口恵美子(2014). 自己決定支援と意志決定支援—国連障害者の権利条約と日本の制度における「意思決定支援」福井社会開発研究, 6, 25-34.
- 木口恵美子(2018). 自己決定・支援付き意思決定・意思決定支援・代行決定. さぼーと, 737, 11-13.
- 菊池哲平(2007). 関係性を基盤にした発達障害のある子どもの自己を育む教育・支援. 田中道治・都筑学・別府哲・小島道生(編). 発達障害のある子どもの自己を育てる. ナカニシヤ出版, pp. 172-185.
- 木村敏(1994). 心の病理を考える. 岩波書店.
- 衣笠一茂(2007). ソーシャルワークの「価値」の理論構造についての一考察—「自己決定の原理」がもつ構造的問題に焦点をあてて. 社会福祉学, 49(4), 14-25.
- 國分功一郎・熊谷晋一郎(2020). 〈責任〉の生成—中動態と当事者研究. 新曜社.
- 厚生労働省(2017). 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. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000159854.pdf> (2021年3月24日閲覧)
- 小柳正弘(2009). 自己決定の倫理と「私—たち」の自由. ナカニシヤ出版.
- 増田洋介(2018). 知的障害者の日常生活に対する「意思決定支援」の制度化—議論の推移と推進派の主張. 人間文化研究(名古屋市立大学大学院人間文化研究科), 29, 123-153.
- 松田純(2018). 安楽死・尊厳死の現在—最終段階の医療と自己決定. 中央公論新社.
- 水島俊彦(2018). 障害者権利条約 12 条の趣旨に照らした意思決定支援制度の構築のための留意点—南オーストラリア州支援付き意思決定モデル (S.A.-SDM) から学ぶ. 発達障害研究, 40(2), 126-135.
- 中野敏子(2009). 社会福祉学は「知的障害者」に向き合えたか. 高学出版.
- 中瀬悦郎(2009). 人との関係に問題をもつ子どもたち 〈発達臨床〉研究会 自閉症と知的障害を併せ持つ A 子さんへの取り組み. 発達, 117, 89-97.
- 中島由宇(2018). 知的障害をもつ人への心理療法—関係性のなかに立ち現れる"わたし". 日本評論社.
- 信田さよ子(1999). アディクション・アプローチ. 医学書院.

- 岡野憲一郎(2009). 関係性理論の展望.精神分析研究, 53(2), 132-142.
- 小澤温(2018). 障害者施策の動向と意思決定支援をめぐる課題. 発達障害研究, 40(2), 87-93.
- Rogers,E., Pilch,M., McGuire,E., Flynn, E. & Egan, J. (2020). Psychologists' perspectives on supported decision making in Ireland. Journal of intellectual disability research, 64(3), 234-245.
- 埼玉県社会福祉士会(1998). 知的障害者の人権に関わる提言 .
<https://saitama1717csw.jp/pages/210/#block344>(2021年3月24日閲覧)
- 佐藤久夫・小澤温(2016). 障害者福祉の世界. 有斐閣.
- 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.
- 汐見稔幸(2011). education のもとの意味. 汐見稔幸・伊東毅・高田文子・東宏行・増田修治(編著)よくわかる教育原理, ミネルヴァ書房, pp.16-17.
- 社会保障審議会障害者部会(2015). 社会保障審議会障害者部会(第69回)議事録.
<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000102401.html> (2021年3月18日閲覧)
- 白石陽一(2006). 「教える一学ぶ」関係と「支配」関係. 熊本大学教育実践研究,23, 57-66.
- 田中千穂子(2007). 障碍の児のこころ. ユビキタ・スタジオ.
- 樽井康彦(2018). 知的障害者に対する相談支援における意思決定支援の実態—相談支援専門員のインタビュー調査からの考察. 発達障害研究, 40(2), 107-116.
- 立岩真也(2013). 私的所有論 第2版. 生活書院.
- 寺本晃久(2000). 自己決定と支援の境界. Sociology Today, 10, 28-41.
<http://www.arsvi.com/2000/0002ta2.htm> (2021年3月2日取得)
- United Nations Department of Economic and Social Affairs (UN-DESA), Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR), Inter-Parliamentary Union(IPU)(2007). Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. <https://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/ipuhb.pdf> (2021年3月2日取得)
- 山上雅子(2009). 人との関係に問題をもつ子どもたち 〈発達臨床〉研究会 自閉症と知的障害を併せ持つA子さんへの取り組み コメント. 発達, 117, 98.