

●学位取得論文要旨

知的障害者の自己決定支援

社会学研究科 社会福祉学専攻 博士後期課程

木口 恵美子

【問題の所在】

現在日本の障害者政策は、当事者を主体とした大きな流れが起こっている。その背景には、国内では障害当事者たちによる障害者自立支援法を違憲とする集団訴訟や、世界的には国連で障害者の権利条約が採択されたことなどがある。

障害者自立支援法違憲訴訟を契機として内閣府に設置された「障害者制度改革推進会議」には、障害当事者が多数参加して今後の障害者施策の方向性の検討を行ってきたが、その中で注目されるのが、自己決定支援や「支援を受けた意思決定」に関する議論であり、いくつかの検討すべき点が見出された。

1点目は自己決定支援の必要性は共通しているものの、自己決定支援を捉える視点は多様であり整理が必要であること、2点目は自己決定が困難な場合に、自己決定を支援するエンパワーメントに力点を置くか、代行決定の整備に力点を置くかで、力点の置き方に違いが見られたことである。このことは、自己決定支援と代行決定のどちらに力点を置くかの違いを意味しており、あらためて、代行決定と自己決定支援の関係の検討が求められているといえる。3点目は新たな概念として「支援を受けた意思決定」という言葉が用いられていることである。この言葉が成年後見制度や自己決定支援と関連することは明らかであり、その概念を明らかにする必要があると思われる。

【研究の目的と意義】

上記の問題意識から本論文では、自己決定支援の視点を整理し、「支援を受けた意思決定」という言葉に着目して海外の取り組みなどを検討して概念を明らかにするとともに、自己決定支援と代

行決定の関係の検討を行うことを課題とし、これらの課題の検討を通して「支援を受けた意思決定」を今後の日本の社会福祉の中にどのように位置づけることが望ましいのかを考察することを目的とする。

また、本論文で取り上げるテーマは、自己決定支援の問題と地域生活支援や地域福祉の問題を結びつけて同時に議論するものである。成年後見制度は意思決定の問題のみを取り上げている事が多く、意思決定と地域福祉の両者を結びつけた議論はまだ多くはないことから、意思決定支援と地域生活支援や地域福祉とのつながりを考える点で新しいと言えるだろう。そのため、「支援を受けた意思決定」の概念を明らかにし、すでに実践として取り組んでいる先進国からの示唆を得ることは、日本の社会福祉にとって意義があると思われる。

【論文の構成】

序章

1章 知的障害者への自己決定支援の視点

2章 国連障害者の権利条約と「支援を受けた意思決定」

3章 支援を受けた意思決定の実践 カナダ・マニトバ州の取り組み

4章 In the Company of Friendsにおける「支援を受けた意思決定」の実践

5章 「支援を受けた意思決定」と成年後見制度

6章 日本のパーソナル・アシスタントの取り組みと課題

終章

【論文の内容】

序では、本論文の背景、目的、意義などを述べた。

1章では、自己決定支援の視点を明らかにするために、まず障害当事者運動と障害者政策における自己決定の現れを確認した後、知的障害者の自己決定支援の先行研究について、基礎構造改革前後で検討を行い、その双方に「権利」に着目する視点、「地域生活」に着目する視点、「関係性」に着目する視点、「支援プロセス」に着目する視点の4つの視点があることを確認した。それらの視点は、近年用いられるようになった「支援を受けた意思決定」の議論の中にも同様に見出すことができたので、この4つの視点を検討のための視点として用いることとした。さらに4つ視点のつながりを考察したところ、知的障害者の自己決定支援は権利性と関係性に基礎づけられ、その支援の具体的な取り組みの一つとして地域生活の支援があると考えられた。

2章では、国連の障害者の権利条約における「支援を受けた意思決定」の議論を確認した。この権利条約の目的は新たな権利を生み出すことではなく、一般市民が享受している権利を、障害者も同等に享受することを求めた条約と言われている。そのため「支援を受けた意思決定」という概念も、障害者が他の市民と同様に意思決定や選択の自由の権利を獲得するための概念装置として提案された。

条約制定の過程で「支援を受けた意思決定」は代行決定に代わるものと考えられたが、現状では、代行決定制度の廃止は逆に権利侵害を引き起こす危険もあるため、代行決定制度との併存を考えることが必要で、「支援を受けた意思決定」の実践と継続が大切であり、そのためには信頼関係を持つ身近な人を増やすことが重要であると考えられていた。

また、障害者権利条約19条は地域社会における自立生活の権利を求めていることから、「支援を受けた意思決定」は地域での実践が求められていると理解することができる。

4つの視点を通すと、権利条約における「支援を受けた意思決定」は、「地域において信頼関係を持つ人によって意思決定の支援を受けることが権利として保障される」ことを意味すると言えるだろう。

3章では、「支援を受けた意思決定」の実践を知るために、カナダ・マニトバ州の「精神に障害を持つバルネラブルな人の法律 (The Vulnerable Persons Living with Mental Disability Act 以下VPA)」と、「In the Company Of Friends 以下ICOF」について、2007年と2009年に行った現地調査をもとに検討を行った。現地調査では、州の行政機関やVPAの運営機関、ICOFの運営主体であるLiving in Friendship Everyday Inc 以下LIFE)、関係者団体、研究者などを訪問して資料を得た。その後も継続して資料の提供を得てきた。

VPAはカナダ国内の代行決定の法律の中で「支援を受けた意思決定」や「サポートネットワーク」を定義した法律として評価されている。主に代行決定や危機介入などについて定めた法律ではあるが、法律の理念にバルネラブルな人は決める能力があると思なされること、自己決定の支援が重要で代行決定は最後の手段であること、自己決定支援はサポートネットワークに役割があるなどが示されている。「サポートネットワーク」は、家族や友人など身近な人や本人が選んだ人と定義され、「支援を受けた意思決定」は、「バルネラブルな人がサポートネットワークの支援を得て、決定に至るプロセス」と定義されている。

ICOFは、具体的に「支援を受けた意思決定」を中核に据えて実践する事業であり、「VPAの理念に基づき、知的障害者個人が行政から介助費用を含む生活資金を受け、家族や友人など本人と信頼関係を持つサポートネットワークの支援を受けて、パーソナル・アシスタントの雇用や金銭管理や意思決定を行い地域で生活することを支える事業」ということができるだろう。特徴として、インフォーマルな支援を事業に位置付けていることや、意思決定支援と地域生活支援や地域福祉の増進を同時に考えていることがあげられる。

さらに、ICOFがデイサービスやグループホーム、ホームヘルプなどと共に地域生活支援プログラムの一つとして位置づけられ、サービスの選択が可能な点や、危機介入や保護の責務は行政にあることや、そのためのプロセスが明確にされている点は重要であろう。

4章では「支援を受けた意思決定」の具体的な実

践について、ICOFの事例やLIFEの研修テキストに基づいて検討を行った。研修テキストで「支援を受けた意思決定」は、「本人が自分の関心や適性や才能を探し出し、生きる方向を選択することを助ける支援と共に働くプロセス」とされ、支援者と本人の協働のプロセスであることが強調されていた。

また事例では、本人の意思に沿うと本人が傷つく場合は代行決定人が任命され、代行決定人が任命された後も支援がなくなるわけではなく、支援と代行決定が連携して本人の地域生活を支えている。

このことから、マニトバにおける支援を受けた意志決定の実践は「本人と信頼関係を持つサポートネットワークが、本人の生活や将来について本人と共に考えると同時に、本人の日常生活における権利侵害を監視し、必要な場合には法的な代行決定人と連携しながら、本人の地域生活を支えること」と言えるだろう。

5章では視点を変えて、代行決定と支援を受けた意思決定の関係を考えるため、イギリスの法律も参考にしながら、日本の成年後見制度の検討を行った。

成年後見制度は、親族による後見が最も多く、財産管理や施設入所契約のために制度が用いられているのが現状である。また、成年後見制度は、①判断能力の位置づけ、②本人の権利や意思及び選好の尊重、③自己決定支援制度の整備、④行為能力の制限、⑤本人への適合性、⑥後見期間と定期審査、の点に問題があった。そして、成年後見制度の側が自己決定支援の重要性を理解し、自己決定制度の充実を求めることが望まれていた。

6章では、地域における自己決定支援制度の一つであり、ICOFでも取り入れていたパーソナル・アシスタントに着目し、日本のパーソナル・アシスタントの取り組みの現状と課題について、当事者団体と札幌市の取り組みを検討した。

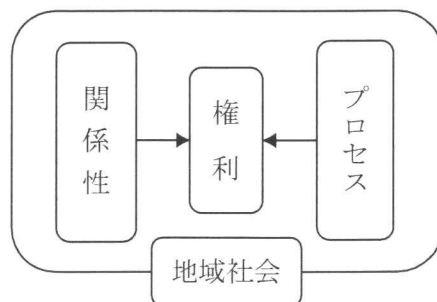
パーソナル・アシスタントは、障害当事者が介助者と対等な関係を持つために、制度化を望んできたものであり、そのことによって消費者としての権利を求めてきたといえる。新しい障害者総合福祉法の骨格提言の支援体系に盛り込まれ、今後、

制度として充実させていく必要があると考えられるが、現状では対象者の制限があるなど制度としてはまだ不十分であることは否めない。しかし、イギリス、北欧、カナダなどの流れを見れば対象の拡大が考えられ、重症心身障害を持つ人や知的障害を持つ人も、適切な支援があれば制度が利用できることは札幌やマニトバの実践からも理解できる。知的な障害を持つ人がパーソナル・アシスタント利用するためには、マニトバにおけるサポートネットワークによる支援やLIFEの取り組みは大変参考になるであろう。

同時に、パーソナル・アシスタントは、障害当事者運動が消費者としての権利を得るために制度化を求めてきたものだが、消費者の権利を獲得しても解消されない障害への偏見や差別の問題の解決に向けて、他の市民と同様な市民権を求め始めていることから、パーソナル・アシスタントは市民権の確立への出発点と考えられた。

【結論と今後の課題】

「支援を受けた意思決定」の概念を4つの視点の関係から考察すると、下のような図を示すことができた。「支援を受けた意思決定」は「権利」を基本とし、自己決定にかかわる権利の内容は、「関係性」と「プロセス」のありように影響される部分が大きく、また、「関係性」と「プロセス」のありようは、社会において様々であり、地域社会の状況が、そこで必要とされる「関係性」や「プロセス」の内容を規定する側面があることである。



支援を受けた意思決定の概念は、権利条約やマニトバ州の取り組みを4つの視点を通して考察を行った結果、現段階では「生活や財産の管理に手助けを必要とする人が、地域生活を送る上で決定

が必要になった時、本人と本人が信頼する支援者が、本人の生活や将来を見据えて共に働き、決定に至るプロセスであり、法的な代行決定とは異なるが、その決定は法的に認められる」と意味づけることができると思われる。

成年後見制度への示唆では、成年後見制度では権利を制限する側面を持つことや、制度そのものが施設入所契約を目的とする理解がされていることなどその違いが明らかであり、プロセスや関係性に関しても重視されておらず、VPAの決定のプロセスやICOFのテキストは参考になった。

また、イギリスの2005年意思決定法では、「ベスト・インタレスト」のチェックリストが作られ、ベスト・インタレストの追及が代行決定のプロセスであり、そのプロセスを経ることで、代行決定が共同の意思決定や支援を受けた意思決定に転化する可能性があると考えられていた。その一方でマニトバ州のICOFの事例では、代行決定とサポートネットワークによる支援は役割を明確にして分担し、必要に応じて連携していた。

これらのことから、代行決定を行う際に本人の最善の利益を追求することは必ず必要ではあるが、そのことによって代行決定が支援を受けた意思決定に転化すると考えるのではなく、支援と代行は異なると理解した上で、まず意思決定支援が行われ、それでも解決できない場合に速やかに必要な範囲で代行決定が行われ、代行決定と意思決定の支援が、共に地域における本人の存在を支える仕組みとなることが望ましいと考えられるのではないだろうか。

次に、「支援を受けた意思決定」を社会福祉にどのように位置づけるかを考察するにあたり、家族との関係から検討を行った。

障害当事者運動は、家族や施設の保護や管理を離れ、自立生活を送るための介助や支援の保障を求めてきた。その運動は国際的な広がりを持ち、国連で障害者の権利条約が制定されるに至ったのであるが、その条約の中で提案された「支援を受けた意志決定」においては、身近な家族や友人といったインフォーマルな支援のネットワークの強化が大切と考えられた。つまり、本人と家族の関係を保護や管理の関係ではなく、支援の関係とし

て捉え直そうとしたと考えられる。

そして、インフォーマルな支援のネットワークの強化を法制度の整備から支えている事例がカナダ・マニトバ州の取り組みであり、その特徴は、家族を友人や知人と同じサポートネットワークの一員として位置づけている点にあると言える。家族は重要な一員としてサポートネットワークの基礎となることも期待されているが、サポートネットワークに家族を含む必要はなく、そこで重視されるのは本人との信頼関係である。

また、家族を含むサポートネットにおいて、サポートネットワークが強化されることによって家族の安心感が増し、親なき後の心配の軽減につながっていることは着目すべき点だと思われる。従来、家族は家族であると共に介助者としての役割を一身に背負わされ、親なき後の心配に応えるために入所施設が建てられてきた経緯がある。それだけに、入所施設がなくても家族が安心でき、本人も地域で自分自身の生活ができる仕組みを構築することはとても大切であると考ええる。

ICOFは、まず本人の自立生活を支えるための人間関係を構築し、その結果として家族の安心が生み出されており、ハードの整備からソフトの整備への思考の転換が見られる。

この転換を可能とする要因の一つが、パーソナル・アシスタントの仕組みではないだろうか。この仕組みは、本人にとっては本人自身の地域生活が支えられる共に、家族にとっては、パーソナル・アシスタントとの間で介助役割の分担が行われ、家族は本人の身近な存在として日常生活を見守る役割を持つことになる。このことは、障害者の権利条約で考えられた、家族と本人の関係の変化と捉えることができるだろう。

パーソナル・アシスタントは、ICOFや札幌の取り組みから雇用の確保や質の問題などが指摘されており、すべての障害者に対応できるものではないかもしれないが、障害者が他の市民と同等の市民権を得るための出発点と考えられると共に、ICOFのサポートネットワークのような、インフォーマルな関係を地域の中に生み出す契機となると考えられる。

これらのことから、支援を受けた意思決定は、

地域における自立生活支援や地域福祉の問題と関連させて考えることが求められていると共に、自己決定支援を受ける権利は市民権の問題として位置づけることが望ましいと思われる。

最後に、支援を受けた意思決定を意味あるものにする条件の考察を行った。

まず、「支援を受けた意思決定」を「権利」の問題と捉え、法的に「自己決定権」や支援を受けた意思決定の重要性が認められるとともに、代行決定においても権利を剥奪せず、自由の制限を最小限に抑える方法が模索される必要はあるだろう。

そして、その権利内容を意味のあるものとするために、本人と周りのインフォーマルな支援者との間に信頼関係を構築し、維持するための支援とその仕組みが求められるだろう。また、その決定に至るプロセスが複数の人と共有され、検証できることが大切なのではないだろうか。

さらに、自己決定権の尊重が地域で他の市民と同等な生活を送ることとして具体化されるためには、地域における多様な選択肢が整備される必要があるだろう。

このような条件が整備されることで、知的障害者の自己決定支援は実のあるものとなり得るのではないだろうか。

また、本論文で取り上げることはできなかったが、地域における自立生活支援の制度として、日常生活自立支援事業や障害者地域自立生活支援などの検討が今後の課題となるであろう。