

障害者の「意思決定支援」の臨界をめぐる考察（Ⅰ）

～臨床倫理「4分割法」とおして～

増 田 樹 郎（愛知教育大学・名誉教授）

日本における障害者の「意思決定支援」の制度化に際して、ニーズとサービス（支援）、意思決定と意思決定支援、意思主体と支援行為、自己責任と支援責任等の関係性が曖昧にされたまま、仕組みづくりだけが先行している。長らく国連・障害者権利条約特別委員会において〈代理意思決定〉及び〈支援を受けた意思決定〉の議論を経ているとは言え、日本版「意思決定支援」に関する議論は煮詰まらないままに、成年後見制度を補完するかのように制度化が進む。「権利擁護」「当事者支援」「最善の利益の保証」等という理念だけが先行し、あとはシステムや支援者のありように委ねられている印象も拭えないとすれば、現時点で〈意思決定支援〉の課題整理をしておくことは必至であろう。「4分割法」は、臨床倫理における分析枠である。ターミナル時における患者の意思決定を検証する手法として一定の評価を得ている。とすれば、障害者が委ねる「意思決定支援」の論点整理に対しても応用できる効果的な視点であろう。

キーワード：意思決定支援、代理意思決定、4分割法、本人の最善の利益

（1）はじめに

臨界とは、字義通りであれば「中性子の生成と消滅が織りなす均衡状態」を指しているのだが、本稿で意味しているのは、「意思」という自己表出の出来事が「支援」とおしてメタフォルフォーシスを繰り返していく過程であり、支援という指示表出と当事者の自己表出とのバランスにおいて「意思決定支援」が成り立っていることを含意している。

後述するように、「意思決定支援」をめぐる議論（とりわけ日本において）は、「はじめに支援ありき」から始まっているようだ。その理由にはいくつかある。現代の障害者支援は、自立生活運動やノーマライゼーション運動などとおして、その権利を一つひとつ獲得してきた歴史でもある。生存・生活のために必要な支援（サービス、ケア等）は、依存から自立への確かな過程において、保護として付与されたものではなく、自立のために試行してきたものである。他方、支援の制度化の視点からすれば、「障害者とは（障害ゆえに）支援される存在（対象）」であるということが前提にある。医学モデルであれ、社会（生活）モデルであれ、その発想の根底には、支援をとおしていかに自立を確かにしていくのかという共通したとらえ方がある。何が「自立」なのかという議論はさておいても、「自立のための支援」が「支援あつての自立」という発想に転化しても不思議ではない。

そもそも「意思決定支援」は、矛盾に満ちた概念である。意思とはすべての人に備わった資質や能力であるということは誰も首肯するが、こと障害者においては意思を決定するうえで何らかの支障（困難）があ

り、それゆえに支援が必要不可欠なのだという。この前提が〈意思決定支援〉の論理を成り立たせている。一見すると矛盾はないようだが、意思、意思決定、意思決定支援の間に、多くの齟齬や誤解が生じていることは、国連障害者権利委員会等における〈代理意思決定 substitute decision making〉と〈支援を受けた意思決定 supported decision making〉に関する議論を踏まえば、否めない課題である。

それでもなお意思決定支援は制度化に向かって準備が進められており、その実現のためにソーシャルワークが果たすべき理念や役割（機能）に関する論議もまたかまびすしい。つまり、制度化にともなうメリット・デメリットをいかにしてソーシャルワークをもってして組み直して実効性あるものしていくのか、という論点である。これは本稿の主題ではない。ただ〈意思決定支援〉の制度化を具現するソーシャルワークにとって、〈意思決定〉と〈意思決定支援〉との間をどのようにつなぐかは、自家撞着を引き起こすほどに矛盾に満ちた課題であることは確かであろう。

さて、本稿のねらいは、その渦中に一石を投じることではない。ただ〈代理意思決定〉を象徴する成年後見制度を補強するかのような〈意思決定支援〉の制度づくりのなかで、意思決定が人間的生のあらゆる領域にかかわる根源的なテーマであり、障害者支援に特化していく（意思決定支援）によって却って当事者の実存が歪められていく可能性があるのではないかという課題を示唆することである。

意思決定に関する議論では、およそ3つの概念が交錯している。つまり意思決定のための代理・代行を軸

とする〈代理意思決定〉、意思決定の主体の能力・判断を基調とする〈支援を受けた意思決定〉、そして両者のバランスのうえで構想されている日本版の〈意思決定支援〉である。前二者をめぐる論点整理を踏まえつつ¹⁾、主に後者（〈意思決定支援〉）について論考している。

（２）〈意思決定支援〉の前提にあること

障害者権利条約制定のための「特別委員会」第7回において、国際障害コーカス（IDC, International Disability Caucus）は、「意思の存在が確認できない場合」（例：昏睡や意識障害等）と「意思の存在が確認できても内容が確認できない場合」（例：重度の知的障害）の2様の事態を想定したうえで、支援には0%から100%の可能性の広がりがあると説明している²⁾。この可能性は、意思決定能力が前提にあり、その能力が「ある」か「ない」かの両極に由来しており、「障害」と「能力」が不可分の概念であることを示唆している。とは言え、〈意思決定〉において「能力」がどのような意味をもつのかを検証せずして、支援における代理の可能性に直結させるわけにはいかない。ましてや、「ここから本人支援、ここからが代理決定」の線引きができないからとて、この「あいだ」を支援者の援助観に委ねる³⁾という期待も、およそ楽観主義の誹りを免れることはない。

さて、たとえ比喻であるとしても、100%の支援を想定した場合、その前提として意思が0%であるということが言えるであろうか。あるいは100%の意思決定が可能だとしても、0%の支援を想定することが可能だろうか。〈代理意思決定〉とのバランスにおいて、〈支援を受けた意思決定〉を検討するという意図がこの論点にある。しかし、あたかも障害者の意思決定の能力から「引き算」した後に、これを支援として「足し算」するかのような発想、当初は100%の支援を要するとしても、支援をとおして徐々に99%、98%に減少させていくという発想、あるいは障害者の意思決定と支援者の支援を等価として前提にしているがゆえに意思決定に対する支援が可能だという発想を、私たちはどこで首肯することができるであろうか。こうした発想は、意思ないし意思決定を、ガイドラインやマニュアルとして措定し得るという制度論に拠らなければ成り立つはずもない。制度や環境が整えば障害者の個別の意思あるいは意思決定を支援できる、つまりはそのレベルで意思／意思決定をアセスメント指標として客観化できるとでも言わなければならないまい。

言うまでもなく、〈意思決定支援〉は制度(論)である。制度であるかぎり、それは規範の複合体であり、ルール集合体であり、行動の様式であり、その限りにおいて標準化、平準化を免れることはない。つまり、ルーマン, N.の言説⁴⁾を援用すれば、制度とは、規範的

客観化をとおしてマニュアルやルールとして定め、他方で、その予期に反して異なった反応や意思については認知的予期として修正加筆的な課題としてとらえていくということになる。二様の予期を併せることで、〈意思決定〉という選択的な表出や行為を「一般化された予期」として組み込み、支援をより安定的に運用できると考えていると言えよう。

一つの典型的な例として、ICF(国際生活機能分類)を挙げてみたい。従来のICIDH(国際障害分類)のもつ障害観つまり機能障害(impairment)から能力障害(disability)へ、そして社会的不利(handicap)という単線的な因果論的・還元論的なとらえ方に異議を唱え、ICFは心身機能・身体構造(body functions & structure)、活動(activity)、参加(participation)という双方向的かつ多次元的にクロスしあう新たな障害観を提示したことはよく知られている。端的には、心身機能に焦点化した障害指標ではなく、生活機能からみた健康指標として障害等をとらえることで、個人因子に偏りがちな従来の視点に対して、環境因子に軸足を移して生活機能に着目する。障害とは、個人の心身に起因することよりも、主に環境(物理的環境のみならず生活環境や人間関係まで含む)によって引き起こされる状況や事態なのだというのだ。

ところで、ICIDHやICD(国際疾病分類)などが貢献したのは、疾病や障害に関する構成的な変化をとらえる視点を明確にした点であるが、とりわけICFは環境因子の重要性を指摘した。障害指標であれ、健康指標であれ、その意義は「客観的次元」(健康状態、客観的障害、環境因子)を詳らかにしたことであり、指標を分類していくことでより構成化・標準化することが可能になる。他方、その経緯において、「障害の主観的次元」が話題になったことはあまり知られていない。「主観的次元」について、これを提唱した上田敏は以下のように定義する。

障害の主観的次元とは、健康状態(疾病、妊娠、高齢、等)、3つの客観的障害(機能・構造障害、活動制限、参加制約)及び不適切な環境因子のすべての主観への反映(体験)であり、これらの問題に対する認知的・情動的・動機付け的な反応として生じてくる。これは受動的なものではなく、その人の人格特徴、人生経験、価値体系、自己像、理想、信念、人生の目的等に基づいた能動的な反応であり、実存としての人間のレベルでとらえた障害である⁵⁾。

上田はICFが公表された当初から、障害者の「主観的な障害」(体験的な障害)に着目し、これを「個別项目的あるいは包括的(自分の置かれている環境全体について、等)の満足度」と称している。その柱立ては「自己の価値と人生の意味」「身近な人との情緒的な関

係」「社会・グループへの帰属と受け入れ」「基本的な生活態度」である。

いわゆる「課題指向」から「目標指向」への転機でもある。前者が障害を課題（たとえば問題行動）としてとらえていくことに対して、後者は障害の体験を契機に、新たな生活の目標や人生の意味を個別具体的にとらえていくことであり、それゆえにこそ「障害の主観的次元」の理解が不可欠なのだという。

ルーマンの言説を踏まえれば、客観的次元を規範的予期、主観的次元を認知的予期と読み替えることもあながち間違っていないだろう。というのも、上田の試行はこの主観的次元をも「一般化された予期」として指標化すべきであると考えているからである。前述の定義は、客観的な障害だけでは平面的であるがゆえに、そこに主観的な障害、「体験としての障害」を加えることで、障害の理解を相互内在的に相互依存的に構成することができるという主旨であり、「実存としての人間」像をいかにとらえていくかということに上田は腐心している。

そのポイントは、「評価」つまり障害を客観的次元で分析的・因果的にとらえたとしても、体験の当事者の主観的次元に対する包括的なアプローチなしには、支援の実効性を担保できないという点にある。それでもなお、病や障害のなかにある実存を総合的・包括的に理解したいというねらいはともかくも、主観的次元を「評価」つまり指標化することの本質的な課題は残ったままである。自己の価値、人生の意味、情緒的な関係、帰属感・所属感、さらには生活スタイル等は、ICFの客観指標以上に多様かつ無限の広がりをもつ世界であるとすれば、これを分類・指標化する意義は、あくまでも支援する側の仮説の域を出ることはないと言わねばならない。

（3）〈意思決定〉と〈意思決定支援〉の論点

さて、意思とは、制度として措定される以前に、主体の生命、生活、人生つまり人間的生のあらゆる領域に関わる〈働き〉であり、欲求、動機、感情、衝動、刺激などを契機とする多様な意味を含んだ概念でもある。

言うまでもなく、人は意味に生きる存在である。意味を生成し、これを組み立て、自らの行為に結びつけていく。ときに意味を付け加え、意味を組み直し、関係に修正を加えていく。意味とは、「志向」であり、「思惟」であり、「表現」でもある。本来は形なき形であり、手立てや行為をとおして個別具体的な選択（願わしきもの、望ましきもの）となるといってよい。

とは言え、当事者の利益を優先するとか本人の意思の選択(決定)を尊重するといっても、利益と意思、意思と選択との間が正しく等号で結ばれるかどうかは定かではない。ましてや支援者の価値判断や支援行為の

正当性からすれば、本人の意思や利益からはさらに遠のくという懸念も消えることはない。セン,A.K.は、「本人が価値をおく理由のある生を生きられる」という概念において、利益や意思は一樣ではなく、しかもそれらはいつも私的な利益、個人的な意思に留まらず、ときに家族等の互助の利益や配慮的な意思にまで広がっている可能性があるという⁶⁾。公共経済学的な視点であるとはいえ、〈意思決定〉に潜在する重層的なつながりが見えてくるようで興味深い⁷⁾。

他方、〈意思決定支援〉を制度化していくことは、障害の原体験をプログラムやコードに載せて対象化することは避けられない。そのレベルでは、相対的な意義をもつとしても、記号化／コード化された内容や価値づけとして括りとられた当事者像が、本人の意思や体験を豊かに表現しているとは言いがたい。厚労省の『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）』（以下、「ガイドライン」と略す。）は、〈意思決定支援〉を「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」という一連のシステムで組み立てている。ケアマネジメント(アセスメント手法)に則って〈意思決定〉の公共性を試みようとしているとも言える。

因みに、「意思決定支援責任者」とは「意思決定支援の枠組みを作る役割」、「意思決定支援会議」とは「最善の利益を検討する仕組み」、「意思決定支援計画」とは「本人の意思の推定」を可能とするアセスメントに基づく計画であると規定している。

相談支援やサービス提供に関わる専門職等（成年後見人も含めて）がこうした〈意思決定支援〉に携わる場合、「本人の最善の利益」を担保する条件は、ガイドラインによれば、「メリット・デメリットの検討」「相反する選択肢の両立」「自由の制限の最小化」の3つであるという。障害者とりわけ意思表示の困難な重症児(者)の場合に、この種のパターンリスティックな判断がどれほどに「利益」を保証するかは定かではない。本人にとってのメリット・デメリットとは、第三者の価値判断とはときに似て非なる選択肢だからである。ましてや自由の制限に触れざるをえないところに「医療保護入院」「触法障害者」に対する制限的な意図が見え隠れしている。

〈意思決定支援〉を具現化する例示を挙げてみよう。たとえばパーソナルアシスタンスでは、一般に3つの機能要件があると言われる。一つは「ケア管理能力」つまり自己の支援者(アテンダント)と支援内容を管理する能力である。二つには「金銭管理能力」つまりドキュメントやファイルの管理能力である。三つには「自己査定能力」つまりサービスを有効に使用して生活の自立を図る能力である。こうした能力の要件を補完するがゆえの支援者(アテンダント)であることは言うま

でもないが、ただ、雇用主／消費者として「パーソナル」にアシスタンスを利用するシステムであるかぎり、「自己責任」とも「自己管理」ともいえる「能力」論があることを看過することはできない。高度なマネジメント能力を被用者たるアテンダントが代行することは制度の主旨からしてありえないとすれば、利用制限がかかることは否めない。

ましてや当事者の自己表出能力等が脆弱な場合は、〈代理意思決定〉に委ねる比重はさらに大きくなる。たとえば現行の障害者総合支援法の基本にある「契約関係」では、契約に委ねる「能力」は、対等な関係において自己責任をとまなう判断力が求められる。障害者においては、行為能力や意思能力としてこれを制限的に規定するのだが、この前提についてはほとんど検証されることはない。

樋口は、日米の医師・患者関係を比較しつつ、日米の「契約」概念の違いに言及している⁸⁾。それによれば、諸説あるなかで、医師患者関係は、基本的に「契約関係」よりも「信認関係」が望ましいのではないかと指摘している。信認(信託)関係とは、そもそも対等ではない医師－患者において、受任者(医師)は受益者(患者)の利益を最優先とすることを義務づける関係である。

すなわち、一つは医師の義務は契約(当事者間でのルール)に負うのではなく法(客観的なルール)による義務である。二つには契約では患者の意思決定が「自己責任」になる要素が入り込む可能性がある。三つには、医師には患者のためにこそ医療行為を行うという「忠実義務」が伴うというのだ。

こうした指摘は、〈意思決定支援〉にも該当すると言わねばならない。患者が医師に対して治療を最優先してほしいと願うと同様に、当事者が支援者に対して「最善の利益」を最優先してほしいと願うのは当然であろう。それゆえに支援者との「信認関係」を問うことなくして、当事者が〈意思決定〉を委ねるにたる保証はないのだ。医師の治療行為における「根拠evidence」とは異なり、〈意思決定支援〉には成年後見制と同様に、支援者の恣意性や価値判断が不問に付されたまま〈意思決定〉に関与していく可能性を否定できない。

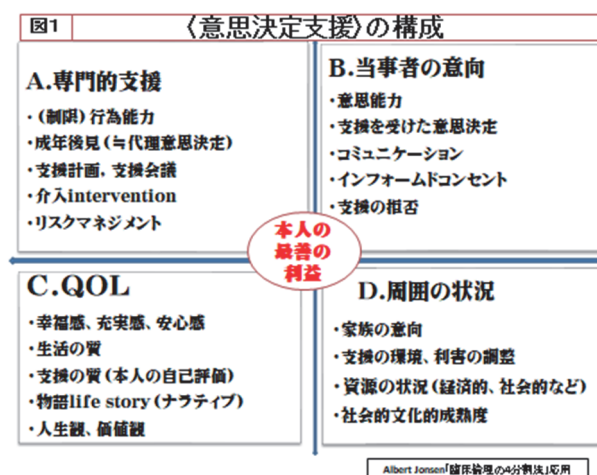
以下、4分割法をとおして検証していこう。

(4) 意思決定支援の「4分割法」

〈意思決定支援〉をめぐる論点や概念の多様性が曖昧なままに議論されている現状に鑑みたとき、この論点等を整理する枠組みが不可欠となっている。〈意思決定〉の際にどこに重点を置いているか、どのような組み立てをしているか、を俯瞰することができれば、〈意思決定支援〉の制度化のあるべき姿もまた詳らかになる可能性があるからである。

さて、臨床倫理の分野においてジョンセン、A.の「4分割法」がある⁹⁾。ターミナルケアにおいて、医療者

が患者等の生死に立ち会うとき、患者本人の意向、医療者と患者との距離感、患者と家族との意識とその関係、専門職としての判断、支援環境の状況などを、4つの象限に分けて整理し、「患者の最善の利益」に基づいて優先順位を判断していく方法である。その枠組みは、医学的対応 (Medical Indication)、患者の意向 (Patient Preference)、QOL (Quality of Life)、周囲の状況 (Contextual Features) の4つである。意思決定の状況の違いはあるが、生の主人公が自らの人生等に〈意思決定〉を重ねていくという基本に変わりはない。「医学的対応」は「専門的支援」、「患者の意向」は「当事者の意向」に置き換え、「QOL」と「周囲の状況」はそのままとし、「当事者の最善の利益」を中核においてこれを踏まえてみると、4つの象限に〈意思決定支援〉の構図そのものが浮かび上がってくる。〔図1〕



A. 専門的支援

まず専門的支援から検証してみよう。ガイドラインは、意思決定支援を「意思決定支援とは、自ら意思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、支援を尽くしてもなお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」だと定義する。文意を省みれば、①「自ら意思決定することに困難を抱える障害者」と、②「自らの意思が反映された生活」、③「事業者の職員が行う支援の行為及び仕組み」という3つのフレーズが直線的に結ばれていることがわかる。国連・障害者権利委員会特別委員会の議論を顧みるまでもなく、①～③までの各々の定義づけだけでも、多くの論点がある。たとえば①についていえば、〈代理意思決定〉論には「法定能力を喪失した人」「法定能力を制限された人」「支援しても意思決定ができない人」など、「能力の可能性」を前提にし、むしろ積極的に「代理」することで権利

を擁護できると考える。他方、〈支援を受けた意思決定〉論には、意思決定を行使する「権利の可能性」についての言及があり、能力の有無による権利の制限に対する批判が含意されている。この二つの可能性の間には、障害者に関する「権利」と「能力」をめぐる多様な障害者像が内包されていることを看過してはならない。

③について、日本版〈意思決定支援〉では、先述の意思決定支援責任者、意思決定支援会議、そして意思決定支援計画、の3つ仕組みが想定されている。日本では、「欠格条項」を例示するまでもなく、「制限行為能力」論が主流であるし、現在の成年後見制度の背景にも、そうした論点が濃く刻まれていることは否めない。制度化に際して、こうした論点の検証がどのように行われたのかどうかは与りしらないが、早々に3つの仕組みが公表されたことに違和感をもつのは、専門的支援が〈意思決定〉に介入 Intervention することに何らの躊躇がないことだ。〈意思決定〉の主体(障害者)に対して、「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」(ガイドライン)を想定し、これをマネジメントすることで、〈意思決定支援〉を実現しようとする。ここでのポイントは「本人の最善の利益」を支援者(ときに事業者)が当事者主体で行うことがどこまで可能かということであり、「自由の制限の最小化」(ガイドライン)ではなく「自由最大化の状況」をいかに担保するかである。これこそが「A」象限における最たる懸案事項である。

B. 当事者の意向

「当事者の意向」について、〈意思決定〉のもっとも根幹に係る象限である。先述の②「自らの意思が反映された生活」を可能とし、当事者たる障害者の「意向」こそが〈意思決定〉の支援の起点でもあるからだ。ただし、A.ジョンセンの指摘に俟つまでもなく、意向はいつも支援関係において問われるとすれば、そこには何らかのフィルターがともなうはずである。たとえば「自律性の尊重」の前提には「自律性の価値」があり、「インフォームド・コンセント」の前提には「当事者の利益」があり、こうした前提が満たされない折にはいつでもパターナリズムが入り込む余地があることも指摘しておかなければならない。「患者の利益になるように、または患者の幸福(welfare)を高めるために、患者の意向を蹂躪する、または無視するという行為」¹⁰⁾というパターナリズムの定義が、その矛盾を明らかにしていると言えよう。

さて、先述したように、〈意思決定〉の支援をめぐる議論を検証すると、障害者の〈意思決定〉上の最たるテーマは、「判断能力」の是非または可否である。この前提に、権利能力(権利能力平等の原則)があることは言うまでもないが、「障害の有無＝判断能力の有無」というイメージになっていることは否めない。たとえ

ば、「A」において優先するのは、制限行為能力＝〈代理意思決定〉であるが、「B」においては、意思能力＝〈支援を受けた意思決定〉が優先する。前者では、契約等の法律行為を単独かつ有効に履行できるかどうかの能力の適格性が問われるがゆえに、障害者に一律に適用するという面がある。後者は、個々人が行為するうえでの自由な意思に裏付けられた能力であり、ときに障害ゆえにこれが妨げられる場合に支援につなげていくという面がある。(両者には明確な線引きができない場面も想定できるが、あくまでも理念型であることを付しておきたい)。

「当事者の意向」を条件づける課題があるとすれば、「声」「情報」「選択」に関する非対称性であろうか。まず「声」とは、コミュニケーションの可否とによってよい。当事者は人生の主体として自らが置かれた状況に対して意思表示をすることができるかどうか、意見表明することができるかどうか、これを聴き取ることができるかどうか。当事者と支援者との「語りかけ―応答」の関係つまりはコミュニケーションが成り立つ関係性があるかどうか問われることになる。ただし、障害の体験の意味への問いと、障害(者)に対する支援の意味への問いとの間には、ぬきさしならない拮抗関係がともなうものである。「語る」主体の「ライフ・ストーリー(人生の物語)」が「ライフ・ヒストリー(生活の記録)」に反転するほどの変質が起こりえるからだ。

「情報」に関しては、さらに非対称化は深刻である。往々にして障害者は専門職との関係を抜きにして表立つことはない。言うまでもなく、専門職のもつ情報質量と当事者のそれとの乖離には超えがたいものがある。それでもなお、たとえば医療行為における医師と患者の関係を例示すると、医師の持つ知識・技術・経験は、診断や治療の過程をとおして患者の希望・目標・価値観のなか(in)に反映されていくことが信頼関係を醸成することになるわけであり、「乖離」を超える関係の質をそこに見ることができる。

「選択」とは、そもそも自己の意思や利益・関心に沿うことが本来である。権利の基本は選択の主体であることだからだ。とは言え、往々にして選択肢は多岐にわたっており、結果の正誤も含めて意思が適切な選択につながる保証はなく、ましてや障害者にとっては、支援をとおして自由な意思表出に制限がかかったり、施設ケアを例示するまでもなくエンパワーレスになっていく規範的抑圧的な状況があることも否めない。自らの意思や利益に適う選択を行うことができるかどうかに多くの困難があることは想像に難くない。つまり、自己決定が自己責任あるいは責任免除に読み替えられていく危うさも伴っているからである。よく知られたパーソンズ,Tの「病者役割論」にあるように、自らの社会的責任を放棄することで専門職に協力(依存)する義務を負う構図とよく似ているのである。

再論するまでもなく、支援関係とは本来、利用者の〈意思決定〉に寄与することにほかならない。障害や病があるとしても、自らの人生の主人公であることは必須だからだ。それでも支援関係とはあらゆる面で非対称である。当事者の意向が活かされるとすれば、支援における「ありのままへの承認」であろうか。「他者の人生を可能にすることなど、一瞬たりとも、できないと思います。できるのは承認ということです¹¹⁾」とブーバー,M.は語っている。あらゆる対人的な支援関係の本質的な問いでもある。「対等性」を希求するとしても、支援者と被支援者との間には、埋めがたい意向のズレがある。それゆえにこそ、たえずパターンリズムが入り込む誘因があり、これを正当化することへの権威づけがともなうのである。

C) QOL

Quality of Life は、〈意思決定支援〉のもっともファジーにして規範性に富んだ象限である。このことばが示唆するのは、生命、生活、人生をも意味する Life の多様性であろうか。病の治療過程において、利用者の実存(Life)が治療目的的に還元されるのではなく、実存の視点から治療的な選択や結果が検証されていくところに QOL 本来の意義がある。

この概念がいわゆる医学モデルからスタートしたことはつとに知られている。病が患者の日常生活に及ぼす影響つまりは治療が生活をどう変質させていくのかという健康指標に対する関心、言い換えれば患者の治療選択と医療行為との交通(共有化)を図る手段的な意義があり、「生活の質」をとおして「医療の質」を評価する目安としてこれを客観化・指標化することがねらいでもある¹²⁾。QOL のこうした契機は、〈意思決定支援〉においても踏襲されていると言えようか。意思決定支援計画等に表示されるアセスメントの意義と可能性は、この成果にこそ裏付けられているからである。

さて、ブロック,D.は、「善き生(good Life)」を quality の基調として QOL の類型化を試みている。すなわち「①善き生の快樂(幸福)説」「②選好充足説」「③理想説」という3つの概念である¹³⁾。まず①とは、「価値ある意識的な経験」こそが善つまり quality だという論点であり、幸福感や満足感あるいは多様な欲求が満たされる経験を意味している。②とは、「欲求や選好が満たされること」が善を成すという論点であり、選好とはある状況における個別具体的な判断や選択である。③とは、「規範的な理想の実現」(たとえば自己決定権や自律性を持つ主体)に善をおく論点であり、自らの目的・目標あるいは価値観に裏付けられた主体的な行為を指している。

「質」を「善」と表現する意図は、「本人の最善の利益」に適うことが QOL ひいては〈意思決定〉を支援する必須の原則であることを示唆している。それは〈代理意思決定〉にも〈支援を受けた意思決定〉にも

通底しており、これが蔑ろにされるならば支援(の信頼)そのものが瓦解しているといってもよい。

QOL が主観的な事柄であるか客観的な評価であるかの議論は、いずれの類型においても共通している。医療モデルからすれば前者から後者への強いインセンティブがあることは否めない。主観的な事柄は当事者の経験則であったり、志向性であったりであり、これを〈意思決定支援〉として応用するためには、客観的な評価(指標)として組み直す必要があり、その基調にあるのは「代理判断」の正当性であり、「最善の利益」の基準にほかならない。

他方、ナラティブの視点から言えば、一人称的な語りや物語は、つとに当事者の内的世界であるとしても、二人称的な意味の網をとおして共有化されていく可能性のなかにある。いわば障害の体験のなかに意味が紡ぎ出されていく過程があり、そのような日常的な事柄に眼を向けることの重要さもまた、QOL を生きられた共同体験として理解していく契機になるはずである。この可能性や契機なしに「支援関係」は成り立つはずもない。専門的支援にありがちなプログラムやコードが優先する視点(ドミナントストーリー)を超えて、生きられた体験としての物語(ナラティブストーリー)を聴くことをとおしてはじめて、QOL は〈意思決定〉の主体の世界を描く枠組みとして活かされていくのである。

D) 周囲の状況

周囲の状況という課題は、「家族(親等)の意向」と、「制度的な態勢」である。前者は当事者の意向を代弁する身近な存在であり、長く日本の障害者福祉を特徴づける「担い手」でもあった。ときに家族もまた当事者性を色濃く帯びているがゆえに、家族の意向と本人の意向との間に齟齬があっても、家族が代弁する立場を正当化してきたのである。

後者は、本人とその家族を囲む文化的・経済的・社会的な「環境」であり、制度的な対応力(レベル)である。このキーワードはアドボカシー(advocacy 代弁機能)の実効性とアドボケイト(advocate 代弁者)の信頼度であろう。往々にして自己表出の困難な障害者のケースでは、ときに家族・市民等がその役割(シチズン・アドボカシー)を担い、ときに公的機関や組織が支援の態勢(パブリック・アドボカシー)を組むことが想定されてきた。

ベイトソン,N.は、こうしたアドボカシーの原則を提示している¹⁴⁾。その第一は「クライアントの最善の利益に向けて行動すること」であり、第二は「クライアントの意向と指示に従って行動すること」である。彼によれば、こうした原則は、いつもジレンマに直面するという。個人の最善の利益がときに集団の、社会の最善の利益に相応するとは限らない。クライアントの指示が「アドボケイトの倫理」に沿うとは限らないし、その逆もありだからである。

実はこのジレンマこそが、「D」の課題なのである。「家族の意向」もまた、本人の〈意思決定〉を代弁する現実的な対応としてもっとも頻繁に用いられる。自立生活運動において批判されたように、あくまでも家族の意向であって当事者性を全うに代理するものではない。〈意思決定支援〉という第三者的な仕組みができれば、ある面では家族の意向は参考値としての意味づけしかもたなくなるのかもしれない。成年後見人においても、あくまでも「本人の最善の利益」に誠実に対応するという原則でしかなく、それこそが〈代理意思決定〉の建前でもある。

(5) まとめにかえて

4分割法をとおして、〈意思決定支援〉に伴う課題や視点を少なからず整理したわけだが、この過程はあくまでも〈意思決定支援〉の構成の現状分析、課題分析でしかない。現状に鑑みれば、〈意思決定支援〉では「A」と「D」がもっとも客観的で根拠たり得ると判断されているのかもしれない(注7参照)。他方で、当事者の〈意思決定〉の悩みは、成年後見の利用に際して、多い順から「冠婚葬祭費、謝礼の支出や贈与」「日常的な金銭管理におけるお金の使い方」「医療行為」「必ずしも生活に必要なではない物品やサービスの購入」である¹⁵⁾。日常生活上の些細ではあるが人間関係に色濃く刻まれた〈意思決定〉の具体的なすがたが浮き彫りになっている。これを後見人が代理し、その合理性や正当性に依じて判断がなされるのである。

そもそも〈意思決定〉に対する支援論は、障害者の意思決定の可能性を高めていくこと、セン、A.K.のことばでは「ケイパビリティ Capability」(潜在能力)の可能性にこそ意義がある。「人のクオリティ・オブ・ライフ(生の質、生活の質)は、価値ある機能を達成する潜在能力という観点から評価されるべきである¹⁶⁾」と彼は語る。人がどのように暮らしたいか、どのように行動するかは、具体的には「自分らしくあること」「生きがいをもつこと」「幸せであること」あるいは「他者に認められること」「自由であること」などの個別具体的な諸要素が実生活のうえで立体的に組み合わさり、実現していくことにほかならない。

他方、「存在証明」という概念に照らして言えば、自らがおかれた時空間や場所においていかなるアイデンティティを獲得していくのか、を問うことを意味している。そのアイデンティティは、価値付与あるいは価値剥奪という社会的装置と切り離すことはできず、むしろそれゆえにこそ当事者は彼らの能力や行動によって否定的なステレオタイプに追いやられて、障害化 dis-abled されていく対象にもなっていることを看過してはならない。〈意思決定支援〉が存在証明を求めていくのであれば、あるいは証明の権威づけであるとす

れば、却って当事者をしてスティグマを深く刻むことになりかねないのである。

〈意思決定〉とは、もっとも人称的な世界の働きである。きわめてプライベートな生活世界(一人称)で行われる行為であると同時に、他者との関係(二人称)のなかで形をなしていくことである。自律 autonomy を前提にしつつ、他律 heteronomy を想定している面もある。「内なる他者」と対話しつつ、「外なる他者」とも交流している。自己の身体感覚に満たされつつも、社会の身体形式に填められていく面もある。自己表出でありつつも、指示表出としての文脈がなければ理解されることはない。

本来、こうした連続した〈交通〉のなかで〈意思決定〉は成り立っているのだが、「障害者の意思決定」という立論を前にすると、非人称的な関係性に置かれて、当事者の生きられた体験や意思表示が逆に一つの対象(化)とされて、平準化・規範化のなかでとらえられていく危うさがある。本稿のその一端を論証したに過ぎない。次稿において〈意思決定〉の成り立ちを踏まえた支援のあり方を論じていく予定である。

【注】

- 1) 浜松成年後見センター『地域で生活する知的障害者・精神障害者に対する権利擁護のあり方研究報告書』増田樹郎「〈意思決定〉支援の課題と展望」(みずほ福祉助成財団助成事業)、2017、140～146。
- 2) IDC,2006.1.18
- 3) 日本発達障害連盟『意思決定支援のガイドライン作成に関する研究報告書』、2016。
- 4) N.ルーマン村上 淳一・六本 佳平 訳『法社会学』岩波書店、1977、49～50。
- 5) 上田敏『HEALTH RESEARCH NEWS』vol.29,2001年10月。
- 6) A.K.セン／後藤玲子『福祉と正義』東大出版会、2008、283～285。
- 7) 日弁連の調査によれば、後見人が最も重視する情報等は、①本人のこれまでの生活歴や経緯(約32%)、②後見人の判断する客観的な本人の利益(約26%)、③本人に日常的に関わっている親族の意見(約19%)である。興味深いことは、ガイドラインの価値観としっかりと符合していることだ。日弁連『成年後見制度から意思決定支援制度へ』2015、29。
- 8) 樋口範雄『フィデュシャリー(信託)の時代』有斐閣、1999、251～252。棚瀬孝雄編『契約法理と契約慣行』樋口範雄「医師患者関係と契約—契約とContractの相違—」弘文堂、1999、107～109。
- 9) A.ジョンセン、赤林朗・蔵田伸雄・児玉聡監訳『臨床倫理学第5版～臨床倫理における倫理的決定の

ための実践的なアプローチ～』新興医学出版社,

2006年, 13。

10) A.ジョンセン, 前掲書, 59。

11) R.アンダーソン, K.N.シスナ編著, 山田邦男監訳,
今井伸和・永島聡訳『ブーバーーロジャーズ対話
(解説つき新版)』春秋社, 2007, 140～141。

12) 世界保健機関(WHO)は、「生活の多様な領域における主観的な満足状態」, 「所定の生活圏における人のパフォーマンスに関する満足度」 WHO(田崎美弥子訳)『健康および障害の評価-WHO 障害評価面接基準マニュアル WHODAS 2.0』日本レジリエンス医学研究所, 2015, 10。(WHO はこれを評価指標 (WHOQOL) として活用しようとするが, その詳細は本稿の目的ではない。

13) N.ヌスバウム, A.K.セン編著, 竹友靖彦監修・水谷めぐみ訳『クオリティ・オブ・ライフー豊かさの本質とは何かー』D.ブロック「第8章 ヘルスケアにおけるQOLの測定と医療倫理」里文出版, 2006, 161～166。

14) N・ベイトソン, 西尾祐吾監訳『アドボカシーの理論と実際ー社会福祉における代弁と擁護ー』八千代出版, 1998, 61。

15) 日弁連『「成年後見制度」から「意思決定支援制度」へー認知症や障害のある人の自己決定権の実現を目指してー』(日本弁護士連合会第58回人権擁護大会シンポジウム第2分科会基調報告書) 2015, 28。

16) N.ヌスバウム, A.K.セン編著, 前掲書, A.K.セン「第2章 潜在能力と福祉」, 60。