

知的障害を持つ人の自己決定

古屋 健*・三谷嘉明

Self-determination of Persons with Intellectual Disabilities

Takeshi FURUYA* and Yoshiaki MITANI

I. 序

今日、知的障害者の自己決定は当然のこのように語られている。たとえば、厚生省大臣官房障害保健福祉部(2000)が公表した福祉サービス第三者評価事業のための「障害者・児施設のサービス共通評価基準」では、評価基準の基本的な考え方のひとつに「自己選択や自己決定の尊重」がうたわれているが、自己決定の意味は自明すぎると思われたのか、参考用語解説にはカタカナ用語だけが並べられ、自己選択や自己決定ということばはない。しかし、我が国で知的障害を持つ人の自己決定が重視されるようになったのは1980年代に入ってからのもので、決して古いことではない。また、自己決定の重要性が実際の政策やプログラムの中で認識されるようになったのはごく最近のことなのである。

ここにいたるまでの背景には、さまざまな要因がかかわってきた。その基本にノーマライゼーション原理の普及と発展があったことは言うまでもない。しかし、1970年代にはノーマライゼーション原理そのものは広く世界的に認知されるようになっていたことを考えると、ノーマライゼーション原理の普及から自己決定の重視に至るまでに10年近い時間的ギャップがあったことになる。本論の目的は、その背景を探る中から、知的障害者の自己決定の意義を明らかにし、福祉サービスに求められる内容について検討を加えることである。

II. 自己決定が重視される背景

現在のように知的障害者の自己決定が重視されるようになった背景にはさまざま要因が指摘できるが、ここでは次の3点に整理しておこう。

1. ノーマライゼーション原理の必然的帰結として

ノーマライゼーションとは社会福祉政策・実践の理念・原理として提唱された考え方で、その起源は1950年代、デンマークのBank・Mikkelsenの主張にあるとされている。その意味は「知的障害をもつ人の生活を可能なかぎり通常的生活条件に近いそれで営ませる」ことである。この原理は、必然的に、障害を持たない人に保障されている権利を障害者にも認めることを要求する(三谷・古屋、2002; 大熊、2002)。したがって、すべての国民に法的に認められている自己決定権は、障害をもつ人にも認められなければならない。その意味で、知的障害を持つ人々

* 群馬大学教育学部

の自己決定が重視されるのは、ノーマライゼーション原理から導かれる必然的な帰結であるといえることができる。

実際、スウェーデンにおいては、ノーマライゼーション原理が発展する中で、知的障害者の自己決定を支援・保障しようとする運動が繰り返されてきた。柴田・尾添(1999)はスウェーデン・ノーマライゼーションの発展と、その過程でなされた知的障害者の自己決定をめぐる議論の経緯について報告している。それによれば、スウェーデンにおけるこの問題への取り組みは1970年代に始まり、1980年代には行政的な政策にも影響を与えるようになった。その成果のひとつが、1986年施行になる新援護法(「知的発達障害者などの特別な援護に関する法律」)である。この法律では知的障害者の参加と決定の尊重が明文化されたが、現在、さらに進んだ新法が検討されているという。

ここで着目すべき点は、スウェーデンでの自己決定の議論が、基本的人権としての自己決定権の保障という枠組みを確立しただけでなく、同時に家族、社会の障害者観への問いかけ、さらには「障害の認識」すなわち障害者自身の自己認識の深化を伴っていたことである。このことは障害者の自己決定を支援する上で、きわめて重要な意味を持っている。

2. 脱施設化に対する反省

一方、米国での自己決定に関する議論は、ややニュアンスが異なっている。これはノーマライゼーション原理のとらえ方に違いがあるため、米国における初期のノーマライゼーション運動がもたらした脱施設化に向けられていたことに対する評価と反省の意味が込められているように思われる。

米国における障害者サービス思想はノーマライゼーション原理を基本とし、主に脱施設化の推進と障害を持つ人を可能なかぎり通常の社会へ接近させることを目指すものであった。脱施設化は最小制約環境において処遇を受ける権利を拡大し、様々な法律改正を通して展開してきた。その結果、1960年代半ばから1980年代の後半にかけて全国的に施設の小規模化、そして入所施設から地域への移行が進められた。しかし、その頃になると、地域に移行した人々は必ずしも「脱施設」的生活をしておらず、ノーマライゼーション原理の目的が達成できていないことが次第に明らかになってきた(Kearney and McKnight, 1997)。すなわち、地域に移行した知的障害を持つ人の生活感情は大規模施設でのそれとほぼ同様で、融通のきかない多くの制約を伴う生活を強いられていたのである(Jenkinson, Copeland, Drivas, Scoon and Yap, 1992; Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee and Meyer, 1988)。

そこで、米国では1970年代の半ばから障害者サービス思想は第二の展開をとげ、重度障害を持つ人のQOL(Quality of Life : 生活の質)向上が最重要課題となっていった(三谷・古屋、2002)。QOLをどのように定義し、どのように測定するかという問題を巡ってはさまざまな議論が繰り返されているが、ここでは端的にQOLとは障害者福祉サービスの成果を評価する基準のひとつと考えて良いであろう。つまり、福祉サービスの目標が脱施設という客観的な評価が可能なものから、利用者の満足感や自己実現を含めた主観的なものに求められるようになったのである(Schalock, 1996)。これによって、それまでの障害者福祉の在り方は全面的に再評価されることになり、障害を持つ人の選好(preference)と選択(choice)がQOLの重要な構成要素として注目されるようになった。ここで、選好とは人が特別な事柄を主観的に好むか嫌うかをさし、選択とは複数の可能な選択肢の中からどれかひとつを選ぶという客観的な行為をさす。

一方、ADAの成立の前後から知的障害や発達障害を持つ人々自身も変化し、1990年代には

新しい方向として、アドボカシーやエンパワメントが強調されるようになった(関川、2002)。エンパワメントとは障害者に限らず社会的マイノリティ全体を対象としたソーシャルワークの手法や目標に関係する広い意味を持っているが、障害者福祉の分野においては、障害者自身が本来持っている権利や能力を活かして自己決定・自己実現できるよう、社会資源や援助サービスの在り方を検討し、そのために必要な条件や制度を整備していこうとする考え方であると言える。これによって、以後の福祉サービスでは、単に障害者の自己決定を権利として保障するだけでなく、より積極的に自己決定を可能にするための環境を提供し、そのために必要な援助や能力開発プログラムを準備することが要求されるようになった。

このような米国流の進め方には、公共政策やプログラムに対して、その成果を厳密に評価し反省しようとする真摯な態度を見て取ることができる。脱施設化への評価から生まれたQOLとエンパワメントという概念は、自己決定が権利として保障されるだけでなく、障害者福祉政策を通して実現されなければならない目標、あるいはその成果のひとつとして位置づけられなければならないことを示している。

3. 社会福祉の基礎構造改革

我が国で障害者の自己決定の問題が急浮上してきた理由のひとつとして、政府の福祉政策の変更をあげることができる。いわゆる社会福祉基礎構造改革による措置型福祉から契約型福祉への転換である(中央社会福祉審議会、1999；日本弁護士連合会、2002；大曾根、2002)。

社会福祉基礎構造改革は障害者福祉に限らず社会福祉政策全般に関わるものであるが、特に知的障害をもつ人の自己決定と関連の深い改革に福祉施設サービスの第三者評価事業と新成年後見制度の施行をあげることができる。施設サービスの第三者評価事業はサービスの質の向上を目指すと同時に、その結果を公開することによってサービス利用者の選択権を保障する意図で実施が決まった。その背景には、利用者の選択による競争原理が働き、市場原理によりサービスの質と効率の向上が見込まれるとの判断がある。また、成年後見制度は従来の禁治産・準禁治産制度に変わり、障害をもつ人々、意志能力が疑われる人々の民法上の利益と権利を守ることを意図して、2000年度から実施に移されている。この制度の基本精神は自己決定の尊重にあり、そのことは新たに創設された「任意後見」制度に見ることができる。

このような改革が緊急の行政課題として認識されるようになった社会的背景には、女性の社会進出、急速に進む人口の高齢化といった事情があったように思われる。たとえば、福祉施設サービスの第三者評価事業はすべての福祉サービスが対象となっているものの、事業の展開が最も進んでいる分野は保育所や老人福祉施設である。また、高齢者が被害者となる財産被害事件の増加が成年後見制度の発足を促したことから、制度の中にはそれを防ぐ手だてが数多く盛り込まれている。このように、我が国で障害を持つ人々の自己決定が尊重されるようになった要因のひとつとして、社会全体の変化と、他の福祉分野での変革が大きな力として作用したことは明らかである。残念ながら、自己決定尊重への取り組みに関しては、知的障害児・者福祉の分野は他の分野と比較してやや遅れをとってきたことは否定できないように思われる。

Ⅲ. 権利としての自己決定

1. 自己決定尊重の法的根拠

自己決定権は法によってすべての人に保障された権利のひとつである。個々の条文に関する法学的な議論は筆者の能力を超えているので、ここでは一般的な解釈に従ってその根拠を明らか

にしておこう。まず、基本的人権としての自己決定権は日本国憲法第13条によって保障されているとされる(平田、2000; 初谷、1996; 立山、2002; 上田、2000a)。

日本国憲法第13条 すべての国民は、個人として尊重される。生命、自由及び幸福追求に対する国民の権利については、公共の福祉に反しない限り、立法その他の国政の上で、最大の尊重を必要とする。

この前文では個人の尊重をうたい、個人の自律を保障し、後文では幸福追求権を保障している。自己決定権とは「個人が一定の私的事柄について、公的権力から介入・干渉されることなく、自ら決定することができる権利」のことで、後文で保障された幸福追求権を構成する人権のひとつと解釈されている。なお、ここで「一定の私的事柄」の具体的内容は必ずしも明確ではないが、実際に憲法第13条に関して裁判で争われるケースは、ライフスタイルに関する自己決定権、生殖活動(出産・妊娠中絶)に関する自己決定権、生命・身体に関する自己決定権の3者に分けることができる(初谷、1996; 立山、2002)。もちろん、自己決定権を保障されている領域がこれらに限られるということではない。実際には他の法令によって個別的基本権は保障されており、憲法の規定はそれによってカバーできない範囲を補充するものとして適用されるのである(中村、2002)。たとえば、民法には「私的自治の原則」があり、医学的な治療行為に関しては「インフォームドコンセントの原理」があり、基本的人権として個人の自律が保障されている。

社会福祉における自己決定権については、自由権としての性格と請求権としての性格の2面があるとされている(河野、2002)。たとえばカリフォルニア州のランターマン発達障害者サービス法では、次のような形で選択の権利を明記している(定藤・北野、2002)。

第4502条 発達障害をもつ人々は、合衆国憲法と各法律、及び、カリフォルニア州基本法と各法律により、他の人々が保証されているのと同じ法的権利と義務を有する。発達障害をもっているという理由で参加することを拒否されたり、給付金を否定されたり、公的資金を受けているプログラム又は活動の下で差別にあったりすることはない。

発達障害をもつ人々が次の事項に限らず権利をもたなければならないということが州議会の意図である：

...

(J)どこにだれと住むか、コミュニティの人々との関係、教育・雇用・余暇を含む時間の過ごし方、自分の将来の追及、及びプログラムの計画と実行など自分の生活を選択する権利。

第4502.1条 発達障害をもつ個人個人が自分自身の生活の中で選択する権利は、地域センターに限らず、発達障害をもつ人々にサービスする目的のために州の資金を受けているすべての公的又は私的機関が利用者又は場合によってはその親、法定未成年後見人、又は成年後見人によってなされた選択を尊重することを必要としている。これらの公的又は私的機関は、利用者にもその日その日のいろいろな場面で意思決定する技能を練習する機会を提供しなければならない。又、利用者に選択させることを意図して、関係する情報をわかりやすい形で提供しなければならない。

前者は自由権、後者は請求権としての自己決定の権利を保障したものである。また、Brotherson, et al (1995)はADAなど米国の4つの法令の条文を検討し、教育・福祉分野において障害児の自己決定を促すことが法的に要請されていることを明らかにしている。

我が国においても、条文の中で福祉サービスにおける選択の尊重を明記した法律がある。たとえば、介護保険法である。

介護保険法第2条の3 第一項の保険給付は、被保険者の心身の状況、その置かれている環境等に応じて、被保険者の選択に基づき、適切な保健医療サービス及び福祉サービスが、多様な事業者又は施設から、総合的かつ効率的に提供されるよう配慮して行われなければならない。

もちろん、条文に明記されていなくとも、障害をもつ人に保障された諸権利の実現にあたって、個人の自己決定が尊重されなければならないことは言うまでもない。

2. インフォームド・コンセント原理と障害者の自己決定権

このように法的に保障された自己決定権は、その前提として個人の尊厳、すなわち自律した個人の存在を想定している。したがって、何らかの理由で個人の自律性が損なわれ、自己決定できない時には、パターナリズムに基づく介入が正当化される。ここで問題になるのが個人に自己決定する能力があるかどうかを判定する基準及び手続きである。現在、成年後見制度の施行にともない、障害をもつ人の民法上の行為能力・意志能力・責任能力に関して、その法的判定基準や適正手続きが次第に整備されてきている。また、治療行為に対するインフォームド・コンセントに関連した同意能力の判定についても、活発な議論と研究がなされている。ここでは後者の同意能力に関する議論を検討しながら、自己決定能力の問題を整理しておこう。

まず注意しなければならないのは、インフォームド・コンセントの前提となる個人の同意能力(competency)には心理学的な意味での能力と、法的な意味での能力の2つがあるという点である(Faden and Beauchamp, 1986; 初谷・古屋・三谷, 1996; 熊倉, 1994)。心理学的能力は非常に優れた状態から非常に劣った状態まで、幅広い連続体上に分布する個人の特性であり、人によって異なるだけでなく、さまざまな事情で同じ個人でも時間的に変化するものである。一方、法的能力はそれを持つか、持たないかのいずれかであり、法的に能力を持つと認められた個人についてインフォームド・コンセントの権利が保障される。ただし、植物状態にある患者のように、明らかに能力が無いとみなされる場合を除けば、能力がないことが証明されない限り、原則的に能力が有するという前提のもとにすべての人にインフォームド・コンセントの権利が保障される。つまり、原理的にはインフォームド・コンセントの権利は万人に認められ、それが認められないことの方が例外なのである。

また、インフォームド・コンセントで要求される同意能力は、他の領域における自己決定能力とは区別される。町野(1986)はこのことを次のように述べている。

治療行為における患者の同意能力は自己の身体利益を有効に処分しうる意志能力であるから、財産処分者の保護と取引の安全の調和のための形式的な基準である民法の法律行為能力に関する諸規定(民法三三条以下)が基準とはならないのは当然である。また、刑法上の責任能力の規定(三九・四一条)も直接の基準にはならない。学説は抽象的な定義を掲げ

るが、患者の同意能力の有無は、治療行為のケースごとに具体的に決定されなければならないことは認められている。(町野、1986、p.181)

また、同意能力の判定は精神障害や発達障害の診断からも法的に独立した問題であり、障害を根拠に同意能力が否定されることはない。

治療行為に対するインフォームド・コンセントが現在のように注目されるようになったのは、ヒポクラテス以後、長い間、医療パターナリズムに支配されてきた医者 - 患者関係が、人権意識の高まりや医療技術の進歩によって変化してきたことに一因がある。その発展過程は、まさに社会 - 障害者関係におけるノーマライゼーション原理普及の過程と重なりあっている。初谷・古屋・三谷(1996)はこれを「いわば、インフォームド・コンセントとは、他の生活領域で認められる権利を保険医療の領域でも保障するよう求める、患者のノーマライゼーションである」と述べている。知的障害者の自己決定権について、インフォームド・コンセント原理が示唆するところはきわめて大きいと言えよう。

Ⅳ．自己決定の心理学

前節でみたように、自己決定が尊重されなければならないのは、それが法的に保障された個人の幸福追求権の根幹をなすものであるからに他ならない。福祉サービスの究極の目標が個人の幸福追求を支援することにあるとすれば、利用者の自己決定を支援し、それを最大限尊重すべきことは、いわば必然的な帰結である。では、これまで知的障害を持つ人々の自己決定が制限され続け、また現場には障害者の自己決定権の主張に未だ疑いと反発の声が残るのはどのような理由からなのだろうか。そこにはいくつかの心理学的な理由が考えられる。それを手がかりに、ここでは知的障害児・者の自己決定の特徴、それを促し支援するための教育やサービスの在り方について検討する。

1．意思決定過程と認知能力

知的障害者の自己決定が制限されている大きな理由のひとつは、言うまでもなく、知的障害を持つ人には自己決定ができないとする考え方が根強いからである(小林、2000)。心理学的に言えば、これは大きな誤解であり、その一因は自己決定についての一面的な捉え方にあるように思われる。つまり、自己決定能力とは認知機能の一種であり、認知機能に障害を持つ人に合理的な自己決定はできないとする見方である。心理学的に言えば、これは自己決定の半分の側面しか見ていない誤った考え方である。このような考え方は、自己決定能力を、算数の問題を解いて正しい答えが得られるかどうかといった課題解決能力と同一視してしまっているのである。もちろん、自己決定の心理過程には課題解決過程と重複する部分があることは否定できない。知識や理解力が決定や課題解決の質に大きな影響を与えることは明らかである。しかし、医療場面でのインフォームド・コンセントのケースに見られるように、健常者であっても、重要な決定事項すべてにわたって専門家からの情報提供や支援なしに合理的決定を下せるわけではない。その意味で、知識や理解が不足しているかどうかは程度問題であって、認知機能障害を持つ人と持たない人を決定的に隔てる理由にはならない。実際、ほとんどの人は知識や理解の及ばない多くの重要な決定について、決定を専門家に付託するという自己決定をすることでこの問題を解決しているのである。したがって、認知機能の障害を理由に自己決定の能力がないとするのは、きわめて短絡的な考え方であると言わざるをえない。

心理学的に見ると、意思決定過程は図1のように2つの要素が相互作用する過程として理解されている(印南、1997)。ひとつは選択肢の生成とその評価(図の右側)であり、もうひとつは評価基準の選択とその重み付け(図の左側)である。ここで評価基準と呼ばれているものが自己決定における選好のことであり、基準の重み付けとは選好の優先順位のことである。この2つの要素のうち、主に課題解決に関わる部分は前者であり、後者とは関係がない。この点で、自己決定過程は、算数の問題を解く過程とは決定的に異なっている。つまり、算数の問題に対する解答が正しいかどうかを判断する時には、誰もが認める客観的な基準を利用しなければならないが、それに対して意思決定においては、何が合理的な決定であるかどうかを評価する基準がひとりひとり異なっているのである。自己決定において存在するのは、客観的に正しい解答ではなく、ある個人の評価基準=選好とその優先順位に照らして合理的と判断される決定なのである。そこにおいて尊重されなければならないのは個人の選好とその優先順位であり、この点については、認知機能障害の有無とは関係がないのである。

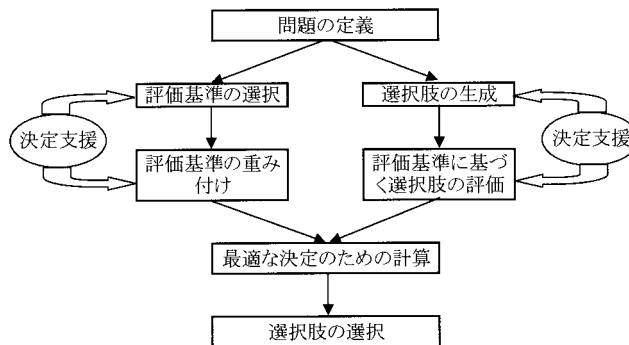


図1 意思決定過程と支援のあり方(印南、1997、を改変)

したがって、発達障害児・者の自己決定を支援するためには、この2つの要素の両方に配慮したサービスが必要となる。選択肢の生成と評価に関して言えば、選択肢やオプションを拡げることであり、またそれぞれの選択肢やオプションに関する十分な情報を理解できる形で提供することである。そして、評価基準の選択と重み付けについては、選好の表出を援助する方法の開発であり、選好を明確化し洗練させるための教育的働きかけである。自己決定の支援は、この両輪があってはじめて成り立つと考えることが出来る。ここで、スウェーデンにおける自己決定に関する議論の中で、障害者自身の自己認識の深化の問題が論じられていたことを想起しておこう。その意義は、障害者といえども尊重されるべき選好を持つ自律した人間であることの自覚に目覚めさせることにあった。もちろんこれは家族や社会が共有しなければならない認識でもある。

2. 自己決定のスキル

発達障害を持つ人々の自己決定が制限されてきた2番目の大きな理由として、しばしば障害者自身の下す決定が障害者自身にとって危険な結果をもたらし、幸福追求につながらないとするパターンリズムからの見解をあげることができる(小林、2000)。自己決定は自己責任を伴うものであり、障害を持つ人に危険な決定の責任を負わせるわけにはいかないという議論には、

確かに一定の説得力がある。ここには、自己決定のもたらす恩恵とリスクのバランスをいかにして保つかという、自己決定の倫理に関わる根本的な問題が潜んでいる(平田、2000)。本論の中でこの問いに対する最終的な結論を得ることはとてもできない。おそらく、この問題は一般論として決着をつけることは不可能であり、個々の障害者の個別の決定状況についてさまざまな事情を勘案しつつ如何にすべきかを決定することが求められることになる。

ここでは、少なくとも心理学的観点から見たとき、適切な支援があれば多くの知的障害者が自己決定できること、そして自己決定することは障害者の成長を助け、社会参加を促し、最終的にはQOLの向上をもたらすことを示す証拠があることだけを指摘しておこう(たとえば、Cone, 2001; Heller, Miller, Hsieh and Sterns, 2000; Ip, Szymanski, Johnston-Rodriguez and Karls, 1994; Ippoliti, Peppay and Depoy, 1994; Lancioni, Bellini and Oliva, 1993; Robertson, Emerson, Hatton, Gregory, Kessissoglou, Hallam and Walsh, 2001; Wehmeyer and Schwartz, 1998; West and Parent, 1992、等)。特に注目されるのは、この分野で最も精力的に活動してきたWehmeyerによる一連の論考と研究である。Wehmeyer(1992)は自己決定を「自分の生活における根本原因主体(primary causal agent)として行為し、不当な外的影響や介入なしに、自分のQOLに関する選択と決定を行うこと」と定義し、さらに自己決定の4つの特徴とその構成要素を指摘している(Wehmeyer, 1994; Wehmeyer, Kelchner and Richards, 1996)。4つの特徴とは、自律性、自己制御(Whitman, 1990 a, 1990 b)、心理的エンパワメント(Zimmerman, 1990)、自己実現であり、これらの特徴はその構成要素が獲得された程度に応じて出現するものとされる。長くなるが、各特徴とその構成要素を見ておこう。

- 1) 自律性：持ち前の能力と手段の許す範囲で、自分個人の価値と選択に一致させながら、自分の人生をどう生きるかを選択すること。
 - ・自分の選好、関心、能力に従って行動すること。
 - ・不当な外的影響や介入を受けずに自立して行動すること。
- 2) 自己制御：人が自分の環境と自分の行動レパートリーを検討して、自分の行動がもたらす結果の好ましさを評価し、必要なら計画を修正しながら行動の仕方を決定すること。
 - ・自己モニタリング：自分が置かれた社会的・物理的環境と、その環境における自分の行動とを観察すること。
 - ・自己評価：為すべき行動と現実の行動とを比較し、自分の行動が受け入れられるかどうかを判断すること。
 - ・自己強化：標的行動の生起に随伴させた結果を自分に与えること。
- 3) 心理的エンパワメント：原因主体としての自分の役割を認識すること、すなわちさまざまな領域における個人的統制感のこと。
 - ・ローカスオブコントロール：自分の行動と結果との随伴性の知覚のこと。
 - ・自己効力：環境に影響を与える行動を自ら遂行する能力を持っていると感じること。
 - ・結果期待：その行動によって、期待される結果が得られると感じること。
- 4) 自己実現：包括的で正確な自己(自分の長所と限界)認識を持ち、自分のためになるようにその知識を利用して行動できること。
 - ・自己尊重
 - ・自己受容
 - ・自己価値
 - ・有能感

これらの概念は必ずしもWehmeyerの独創によるものではなく、ほとんどが認知・学習・社会・教育など心理学諸分野において提案され、十分な検証を受けてきたものである(たとえば、Bandura, 1977; Deci, 1980; Lefcourt, 1976、等)。難を言えば、きわめて網羅的で、理論的な一貫性を欠いたリストでもある。にもかかわらず、このモデルに意義があるとすれば、それは多様な心理尺度を活用することで、このモデルに記述された各特徴の強さを客観的に測定・評価できる点にあると言えよう。実際、Wehmeyer(1994, 1996)は生活の諸領域で自己決定している知的障害者と、自己決定していない障害者を比較し、前者の方がこれらの特徴を示す尺度得点が統計的に有意に高いことを明らかにしている。

Wehmeyerはこれらの研究によって、単に自己決定できる障害者と自己決定できない障害者の違いを記述しただけではない。Wehmeyerの基本認識において、障害を持ち、そのために差別を受けてきた人々の自己決定を促すことは、エンパワメントすなわち障害者が本来持っている自分の生き方を決める権利を回復することである。そのため、議論の鋒先は障害児教育や福祉政策の在り方に向けられる。障害児教育の在り方に関して言えば、自己決定できる自律した大人になるためには、それ以前に必要なスキルを身につけておく必要がある。障害児教育には、自己決定を促進するための教育的努力が要求される。その際、この自己決定モデルは児童期・青年期に学習し伸ばしておかなければならないスキルや能力のリストとして役立つことだろう。また、自己決定できるかどうかは個人のスキルや能力だけで決まるのではなく、個人とその環境との関数と考えられる。そのため、障害者を取り巻く環境、特に福祉政策の在り方も重要である。ADAを初めとする多くの法令は、障害者にも健常者と同等の選択の機会を提供することを求めている。Wehmeyerによれば、今後の課題は、家庭・地域・学校が協調を強め、共同してその要請に応えていけるようなシステムを構築していくことにある。

このように考えると、知的障害者の自己決定を促し、支援するための努力を怠ったままのパターナリズムはとても受け入れられるものではない。危険だから、責任が負えないから自己決定させないというのは、その努力を払わない言い訳でしかないからである。もちろんパターナリズムそのものを否定するものではない。自己決定できない状況では、これまでのように第三者による最善の保護が与えられるべきである。しかし、現段階において知的障害者の自己決定能力の限界を明確に描くことができない以上、デフォルトとしてのパターナリズムは否定されなければならない。知的障害者に自己決定できるのか、決定の責任を負えるのかと議論する前に、何よりもまず障害者一人一人に対して十分な教育的配慮と適切な制度的支援を提供することが優先されるべきであろう。

V. 自己決定を支援する福祉サービス

最後に、障害児・者福祉サービスにおいて、利用者の自己決定の問題がどのように扱われているかを見ておこう。自己決定の心理学を検討した結果から、障害者の自己決定を促し、支援する福祉政策に期待される内容を整理すると、1) 評価基準(選好)の選択と重み付けへの支援、2) 選択肢の生成と評価への支援、3) 自己決定に必要なスキル向上のための支援、の3点にあると言えよう。

1. カリフォルニア州QOL評価票

米国の例を見ると、先にあげたランターマン発達障害者サービス法の実施に伴い、カリフォルニア州発達サービス部が発行した「サービスの質を見るサービス提供者ハンドブック」(定

藤・北野、2002)では「サービスの質はその成果である個人のQOLによって評価される」として、25項目から成るQOL評価票を作成し、公開している。その中から自己決定に関連する内容は次の5項目で、全項目のうち五分の一が自己決定や自己選択に関わっていることになる。

1. 個人個人は、自分のニーズやしたいこと、好き嫌いを特定している。
2. 個人個人は、大きい生活の決定をする。
3. 個人個人は、日々の事柄について決定する。
4. 個人個人は、サービスやサポートの提供者の選択に大きな役割をもっている。
5. 個人個人へのサービスやサポートは、必要なもの、ニーズや好みが変われば変わる。

項目1はサービス提供者に対して障害者の選好の把握と尊重を、項目2から4は選択機会の提供を、項目5は障害者の成長や変化に対する柔軟な対応を要求するものとなっている。図1に示した意思決定の2つの要素に基づいてこれを整理すると項目1と5は評価基準の選択と重み付け、項目2から4は選択肢の生成と評価への支援に関係していると考えられる。

2. 「知的障害児・者施設における支援メニューの整理と体系化」報告

一方、我が国に目を転じると基礎構造改革の動きに合わせて、障害者福祉分野でも新しい取り組みが目立つようになった。(財)日本知的障害者福祉協会調査・研究委員会(2002)が公表した「知的障害児・者施設における支援メニューの整理と体系化に向けて - 第1次研究報告 -」もその成果のひとつである。この報告書の主旨は、「これまで提供してきた支援サービスを共通の視点から捉え直し、支援目標と支援課題を明確化するなかで、知的障害施設としての機能並びに専門性を再検証することにある(p5)」。その中で、支援の原則として掲げられた6項目の筆頭に「自己決定・自己支援の尊重」がうたわれていることは高く評価してよい点であろう。ただし、他の項目を見ると、「個人の尊重」の下位項目のひとつに「私的空間・嗜好の尊重」があったり、「支援計画の作成」の中に「当事者への説明と了解」があるなど、本来なら「自己決定・自己選択の尊重」に含まれるべき内容が他の原則に吸収されてしまっている。その意味で、必ずしも個々の原則について概念的な整理が十分になされていないという印象をぬぐいがたい。

「自己決定・自己選択の尊重」の内容を見ると、1)情報の提示、2)情報理解への支援、支援方針、3)支援メニューの説明、4)選択できる環境の設定、の4つの下位項目があげられている。残念ながら、これらはすべて利用者の選択肢の生成と評価への支援に関わるものばかりで、福祉サービスに要求される3つの内容のうち2つの内容が全く盛り込まれていない。実際には、「発達・自立支援/生活・活動援助」として「自己認識」(たとえば「障害の自己認知」)や「コミュニケーション」(たとえば「意思表示」)など自己決定に繋がる項目があげられているので、評価基準の選択と重み付けの支援に関する内容は全く欠落しているわけではない。

3. 厚生省「障害者・児施設のサービス共通評価基準」

最初にあげた厚生省大臣官房障害保健福祉部(2000)の「障害者・児施設のサービス共通評価基準」は具体的な福祉サービス第三者評価評価基準のモデルとなっているものである。基本的な考え方のひとつとして自己決定・自己選択の尊重をうたったこともあり、評価項目の中には自己決定に関わるものが随所に盛り込まれている。たとえば、大項目「人権への配慮」は中項

目「人権の尊重」や「主体性の尊重」などから成り、「意見を表す機会がある」、「意向が反映されている」、「意向を尊重して決めている」といった表現から自己選択・自己決定が尊重されているかどうかを評価していることが理解できる。また、大項目の「利用者に応じた個別支援プログラム」や「生活支援サービス」評価基準の中にも、自己決定・自己選択のための情報が開示され、選択の機会が提供されているかどうかといった内容に加えて、嗜好・意向・意見を把握しようとしているかどうかといった評価基準も含まれており、きめ細かくチェックできる仕組みになっているように思われる。さらに、大項目「利用者に応じた個別支援プログラム」には中項目として「エンパワメントの視点」が設定されており、これは自己決定に必要なスキル向上のための支援に当たると考えられる。したがって、この評価基準には、福祉サービスに要求される3つの内容が一通り盛り込まれているという点で評価できる。

なお、日本知的障害者福祉協会の第三者評価基準検討委員会(2003)はこれをたたき台として独自に検討を加え「知的障害施設における第三者評価のあり方 - サービス評価基準の利用にあたって -」を公表した。しかし、それを見ると、残念ながら知的障害者を意識してか「利用者にはわかりやすく説明されている」といった項目が加えられている程度で、知的障害児・者福祉サービスに固有な評価基準を提案するにはいたっていない。

Ⅵ. 要約と展望

本論では、知的障害児・者福祉サービスにおいて利用者の自己決定・自己選択が重視されるようになったことを受け、まずその背景を検討した。自己選択の尊重はノーマライゼーションの理念から導かれる必然的要請であると同時に、福祉政策全体が障害者のQOLを重視する方向に転換した動きを反映したものであることが示唆された。法的に見ると、自己決定権は個人に保障された幸福追求権の根幹をなす権利であり、知的障害の有無によって差別されてはならないことが確認された。特に、医療場面における医者 - 患者関係を規定するインフォームド・コンセントの原理は、福祉サービスの提供者と受給者の関係を考える上で多くの重要な示唆を与えてくれる。次に、自己決定の心理学的研究を検討した結果、自己決定を促し支援するための福祉サービスに要求される支援内容を、1) 評価基準(嗜好)の選択と重み付けへの支援、2) 選択肢の生成と評価への支援、3) 自己決定に必要なスキル向上のための支援、の3点に整理できた。最後に、障害者福祉サービスとその評価の中でこの問題がどのように扱われているかを検討した。

社会福祉における基礎構造改革の中で、利用者の自己選択の原則は改革方針全体を貫く重要な理念となっている。知的障害児・者福祉サービスにおける固有な特質は、利用者が本質的に自己決定に関わる重要な認知機能に障害を持っている点にある。それだけに、福祉サービスに要求される内容として自己決定を支援するためのサービスが不可欠となる。特に、自己決定に必要なスキル向上のための支援は、障害児・者教育が果たすべき重要な機能であるのはもちろん、福祉サービスにも期待される内容であると言えよう。今後は、そのための教育・訓練プログラムの開発と普及、また福祉サービスの中での活用の方策を探る研究を推進していく必要がある。

文 献

Bandura, A. 1977 Self-efficacy : Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191 - 215 .

- Brotherson, M. J., Cook, C. C., Cunconan-Lahr, R., and Whemeyer, M. L. 1995 Policy supporting self-determination in the environments of children with disabilities, *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 30, 3 - 14 .
- 中央社会福祉審議会 1999 社会福祉事業法等の改正について(中央社会福祉審議会答申). 厚生省 .
- Cone, A. A. 2001 Self-reported training needs and training issues of advisors to self-advocacy groups for people with mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 1 - 10 .
- Deci, E. L. 1980 *The psychology of self-determination*. Lexington, MA ; Lexington.
- Faden, R. R. and Beauchamp, T. L. 1986 *A history and theory of informed consent*. New York ; Oxford University Press.
- 初谷良彦 1996 憲法講義 I . 成文堂 .
- 初谷良彦, 古屋健 .and 三谷嘉明 1996 精神遅滞とインフォームド・コンセント .北陸法學, 4, 1 - 23 .
- Heller, T., Miller, A. B., Hsieh, K. and Sterns, H. 2000 Later-life planning : Promoting knowledge of options and choice-making. *Mental Retardation*, 38, 395 - 406 .
- 平田 厚 2000 知的障害者の自己決定権 .エンパワメント研究所 .
- 印南一路 1997 すぐれた意思決定 : 判断と選択の心理学 . 中央公論社 .
- Ip, S. M. V., Szymanski, E. M., Johnston-Rodriguez, S. and Karls, S. F. 1994 Effects of staff implementation of a choice program in challenging behaviors in person with developmental disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 37, 347 - 357 .
- Ippoliti, C., Peppey, B. and Depoy, E. 1994 Promoting self determination for persons with developmental disabilities. *Disability and Society*, 9, 453 - 460 .
- Jenkinson, J., Copeland, C., Drivas, V., Scoon, H. and Yap, M. L. 1992 Decision-making by community residents with an intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 1 - 8 .
- 河野正輝 2000 福祉サービス利用者の権利と自己決定権 .河野正輝・関川芳孝(編), 講座・障害をもつ人の人権 1 : 権利保障のシステム, 28 - 43, 有斐閣.
- Kearney, C. A. and McKnight, T. J. 1997 Preference, choice, and persons with disabilities : A synopsis of assessments, interventions, and future directions. *Clinical Psychology Review*, 17, 217 - 238 .
- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S. and Meyer, L. 1988 Daily decision-making in community residences : A social comparison of adults with and without mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 92, 430 - 445 .
- 小林博 2000 知的障害者の自己決定 - その根源と実践 - . 「施設変革と自己決定」編集委員会(編)「権利としての自己決定 : そのしくみと支援」, 21 - 42, エンパワメント研究所 .
- 厚生省大臣官房障害保健福祉部 2000 障害者・児施設のサービス共通評価基準 . 厚生省 .
- 熊倉伸宏 1994 臨床人間学 . 東京 ; 新興医学出版 .
- Lancioni, G., Bellini, D. and Oliva, D. 1993 Building choice opportunities within a robot-assisted occupational program : A case study. *Behavioral Residential Treatment*, 8, 219 - 226 .
- Lefcourt, H. M. 1976 *Locus of control*. Hillsdale, NJ ; Lawrence Erlbaum.
- 町野 朔 1986 患者の自己決定権と法 . 東京大学出版会 .
- 三谷嘉明・古屋健 2002 ノーマライゼーションからQOL, 共生までの展開と現状に関する研究 . 平成12~13年度科学研究費補助金基盤研究(C)2(課題番号12610291)研究成果報告書 .
- 中村睦男 2002 人権の歴史的展開と人権の規範的構造 .河野正輝・関川芳孝(編), 講座・障害をもつ人の人権 1 : 権利保障のシステム, 2 - 14, 有斐閣 .
- 日本弁護士連合会高齢者・障害者の権利に関する委員会(編) 2002 契約型福祉社会と権利擁護のあり方を考える . あけび書房 .
- 日本知的障害者福祉協会第三者評価基準検討委員会 2002 知的障害施設における第三者評価のあり方 - サービス評価基準の利用にあたって - . (財)日本知的障害者福祉協会 .

知的障害を持つ人の自己決定

- 日本知的障害者福祉協会調査・研究委員会 2001 知的障害児・者施設における支援メニューの整理と体系化に向けて - 第1次研究報告 - . (財)日本知的障害者福祉協会 .
- 大熊由紀子 2002 ノーマライゼーションの理念と政策 . 河野正輝・関川芳孝(編), 講座・障害をもつ人の人権1: 権利保障のシステム, pp 44 - 59, 有斐閣 .
- 大曾根 寛 2000 成年後見と社会福祉法制: 高齢者・障害者の権利擁護と社会的後見 . 法律文化社 .
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A. and Walsh, P. N 2001 Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities* , 22 , 487 - 502 .
- 定藤文弘・北野誠一(監修) 2002 アメリカの発達障害者権利擁護法: 「ランターマン法」の理論と実践 . 明石書店 .
- Schalock, R. L. (ed.) 1996 *Quality of life : Conceptualization and measurement*, Washington, DC ; American Association on Mental Retardation.
- 関川芳孝 2002 障害者の権利思想と運動の軌跡 - ADA成立に向けて . 河野正輝・関川芳孝(編), 講座・障害をもつ人の人権1: 権利保障のシステム, 59 - 77, 有斐閣 .
- 柴田洋弥・尾添和子 1999 知的障害を持つ人の自己決定を支える - スウェーデン・ノーマライゼーションのあゆみ . 大揚社 .
- 立山龍彦 2002 新版・自己決定権と死ぬ権利 東海大学出版会
- 上田晴男 2000 a 権利としての自己決定 . 「施設変革と自己決定」編集委員会(編) 権利としての自己決定: そのしくみと支援, pp 9 - 20, エンパワメント研究所 .
- 上田晴男 2000 b 自己決定をどう支えるのか I . 「施設変革と自己決定」編集委員会(編) 権利としての自己決定: そのしくみと支援, pp 69 - 100, エンパワメント研究所 .
- Wehmeyer, M. L. 1992 Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation* , 27 , 302 - 314 .
- Wehmeyer, M. L. 1994 Perceptions of self-determination and psychological empowerment of adolescents with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* , 29 , 9 - 21 .
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. and Richards, S. 1996 Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation* , 100 , 632 - 642 .
- Wehmeyer, M. and Schwartz, M. 1998 The relationship between self-determination and quality of life. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* , 33 , 3 - 12 .
- West, M. D. and Parent, W. 1992 Consumer choice and empowerment in supported employment services : Issues and strategies. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* , 17 , 47 - 52 .
- Whitman, T. L. 1990 a Self-regulation and mental retardation. *American Journal of Mental Retardation* , 94 , 347 - 362 .
- Whitman, T. L. 1990 b Development of self-regulation in persons with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation* , 94 , 373 - 376 .
- Zimmerman, M. A. 1990 Toward a theory of learned hopefulness : A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality* , 24 , 71 - 86 .

記: 本研究は、平成15 - 16年度科学研究費補助金基盤研究(CⅡ)代表責任者・三谷嘉明「知的障害児福祉施設のための『第三者サービス評価基準』作成の試み」(課題番号15530384)を得て行われた。