合理的配慮新聞 vol.6

意思決定支援とは

～「代わりに決める」から「共に考える」へ～

「私の人生の主人公は私」
その「決める」を支えるのが私たちの仕事。



合理的配慮推進委員会 制作

食事・着る服・外出先・暮らす場所――。現場には毎日たくさんの「決める」場面があります。「本人のため」と思って、支援者が先回りして決めていないでしょうか。本号では意思決定支援の基本をおさえ、裏面では2025年にルールが変わった「知的障害のある人の臓器提供」を特集します。

1 意思決定支援とは？

国が示す「意思決定支援」の定義

障害者が、日常生活や社会生活において、自らの意思、選好及び価値観に基づき、迷い、修正を繰り返す過程を含め、その意思（思い）が反映された生活を送ることができるよう、本人の意思決定を可能な限り支えること。

決めるのは支援者ではなく本人です。どうしても意思が確認できない時は、生活史や表情・行動などを根拠に「本人ならどう選ぶか」をチームで考えます（意思と選好に基づく最善の解釈）。

✓ **決めるのは本人**
支援者は「代わりに決める人」ではなく「一緒に考える人」。

✓ **能力があることが前提**
どんな障害があっても、意思決定能力があることを前提にスタートします。

✓ **不合理に見えても尊重**
他者の権利を侵害しない限り、本人の選択を尊重します。

2 なぜ「意思決定支援」が生まれたの？

かつては、判断が難しいとされた人について、周囲が「本人のため」に代わりに決めることが当たり前でした。転機は2006年に国連で採択された「障害者権利条約」。第12条で、障害のある人も他の人と平等に法的能力をもち、その行使に必要な支援を受けられることが定められました。日本も2014年に批准し（締約国となり）、2017年には国が障害福祉の現場向けに意思決定支援の考え方を示し、2026年9月に改訂されました。

これまで：代行決定
周囲が「何が一番良いか」を判断して決める

↓

これから：支援付き意思決定
本人の意思を出発点に、支援を受けて本人が決める

3 意思決定支援の3つのプロセス

※順番どおりでなくてもOK。必要なら前の段階に戻りながら支えます

STEP 1

意思形成支援

体験の機会や分かりやすい情報、複数の選択肢を用意し、本人が意思を形づくるのを支える。

例）写真や実物を見せる・実際に試す

STEP 2

意思表明支援

急かさず、表情・しぐさ・拒否のサインにも目を向け、耳を傾ける。意思は変わりうるので時間をおいて再確認。

例）視線や表情の変化、手を引っ込めるなどの拒否のサインにも注目

STEP 3

意思実現支援

表明された意思を生活に反映できるよう、チームで連携して伴走する。

例）チーム内で共有し、ケアの手順や計画に反映する

合理的配慮の相談窓口：goritekihairyo@care-tsuchiya.com

特 集　合理的配慮新聞 vol.6　意思決定支援とは

知的障害のある人の「臓器提供」と意思決定支援

～言葉で伝えにくい人の「本当の思い」を、どう汲み取るか～



意思決定支援は、日々の食事や外出だけでなく「命」に関わる場面でも問われています。国は2025年、知的障害などで有効な意思表示が難しい15歳以上の人について、法に基づく臓器摘出を「見合わせる」としてきた規定を削除しました。ただ、改正前のルールにも改正後のルールにも課題があります。だからこそ大切なのが意思決定支援です。そして、その意思決定支援にも限界があることを、当事者の声から考えます。

A 何が変わったの？

これまでのルール
15歳以上で、知的障害などにより有効な意思表示が困難な人は、法に基づく臓器摘出を「当面、見合わせる」。
→課題：本人に提供したい思いがあっても、その選択肢自体がなかった。療育手帳の有無だけで一律に対象外とする運用もあった（2024年に国が是正）

改正後のルール（2025年10月の指針改正）
「見合わせ」の記載を削除。倫理委員会なども活用し、本人をよく知る人の助言も踏まえて、意思を丁寧に推定する。
→課題：「いや」をはっきり示せない人は、家族の承諾で提供が進むおそれがある

歯止め：本人の拒否の意思が否定できない場合は「拒否している」とみなし、臓器提供は行わない（国が広く一般から意見を募集し、その声を受けて書き加えた）。

1997	臓器移植法 施行。本人の書面による意思表示が必要に
2009	臓器移植法を改正（2010年施行）。本人の意思が不明でも家族の承諾で提供が可能に
2022	15歳未満で知的障害などのある子どもも、家族の書面承諾で提供可能であることを明確化（8月）
2025	2月：パブリックコメントを踏まえた修正案を提示→10月8日：指針改正。15歳以上の「見合わせ」規定を削除

B 意思決定支援は大切。でも万能ではない

意思決定支援が大切な理由
・改正前も改正後も、本人の思いが置き去りになるおそれがある。その思いに近づく手立てが意思決定支援
・分かりやすい情報と考える時間があれば、自分で選べることは多い。日頃の記録は「推定」の大切な根拠になる

当事者団体の声（NPO法人ディーピーアイ日本会議）
・「いや」を示すのが難しい人、示す必要に気づかない人がいる
・「推定」とされても、実際は家族の同意で進むのでは
・支援の方法や担い手、費用の議論がまだ足りない
・必要な医療や介護が保障されないまま、提供が「社会貢献」として勧められる懸念

C 私たちの現場への問いかけ

Q1
好き嫌いを記録していますか？
いざという時、本人の思いを推し量る手がかりになるのは、毎日の関わりの中で見聞きした言葉・表情・選択です。「楽しそうだった」「この食べ物は残した」など、小さな様子もそのまま記録しましょう。

Q2
「いや」を受け止めていますか？
「いいえ」「いやです」と言いやすくしてください――これは障害のある当事者の声です。言葉にならない拒否も大切な意思表示です。周りの「本人のため」で本人の思いを上書きしていないか、チームで確かめ合いましょう。

Q3
「時間」と「情報」は十分ですか？
分かりやすい説明と、納得するまで考える時間。それ自体が大切な合理的配慮です。写真や実物を使う、一度に一つずつ伝える、日を改めてもう一度聞くなど、その人に合った伝え方を探しましょう。

この記事で伝えたかったこと：改正前のルールは本人の選択肢を奪い、改正後のルールには本人の「いや」が見落とされるおそれがあります。どちらの場合も、本人の思いに近づくための手立てが意思決定支援です。ただし、意思決定支援で本人の思いを完全に知ることはできません。「推定」は、どこまでいっても推定です。だからこそ支援だけに頼らず、当事者の声に耳を傾け続けること。そして日々の「決める」場面で本人と共に考え、その思いを記録に残すこと。それが私たちにできることです。

【出典】厚生労働省「臓器の移植に関する法律」の運用に関する指針（ガイドライン）新旧対照表（2025年改正）／厚生科学審議会疾病対策部会臓器移植委員会　第70回（2024年12月5日）および第71回（2025年2月26日）資料／日本臓器移植ネットワーク『臓器の移植に関する法律』の運用に関する指針（ガイドライン）の一部が改正されます。」（2022年）／厚生労働省　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（第2版、2026年9月）／障害者権利条約（外務省）／DPI日本会議「臓器移植法第2条『臓器提供の意思の尊重』の運用に関する指針の見直しに反対する声明」（2024年12月16日）　※当事者団体の意見は、声明等をもとに編集部が要約したものです。

合理的配慮の相談窓口：goritekihairyo@care-tsuchiya.com