慶應義塾大学学術情報リポジトリ
Keio Associated Repository of Academic resouces

| | |
|---|---|
| Title | 知的障害者の自己決定権と生体移植 : イギリス意思決定能力法とヒト組織法の同意に関する議論を素材として |
| Sub Title | The Right of self-determination on living donor transplantation by person with learning disabilities |
| Author | 杉山, 有沙(Sugiyama, Alisa) |
| Publisher | 慶應義塾大学大学院法務研究科 |
| Publication year | 2014 |
| Jtitle | 慶應法学 (Keio law journal). No.29 (2014. 4) ,p.185- 203 |
| JaLC DOI | |
| Abstract | |
| Notes | テーマ企画 :「先端医療技術に関する法制度の学際的研究体制の構築」シンポジウム |
| Genre | Departmental Bulletin Paper |
| URL | https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AA1203413X-20140423-0185 |

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

テーマ企画―
「先端医療技術に関する法制度の学際的研究体制の構築」シンポジウム

# 知的障害者の自己決定権と生体移植

――イギリス意思決定能力法とヒト組織法の同意に関する議論を素材として――

杉　山　有　沙

1．はじめに
2．2004年ヒト組織法
3．意思決定能力法
4．イギリス知的障害者の生体臓器提供の同意に関する法的位置付け
5．むすびに代えて

## 1．はじめに

個人は、一定の個別的事項について、公権力から干渉されることなく、自ら決定することができる権利を有すると解され、これを「自己決定権」という［佐藤（幸）2011: 188］。従来、人間の生物学的生命の発生と消滅の過程は、人間の力が及ばない領域とされてきたが、医学技術の進展によりこの人間の生と死の過程を一定程度操作することが可能になった。これにより国家との関係において、例えば自己の生命・身体の処分の方法を自ら選択するなど新たな自己決定の機会が生じ、そして“権利の実効性”が問題になるようになった［竹中2010: 5-7］。

人間の生と死に関わる自己決定の場面として“臓器移植”を挙げることができる。臓器移植には、死体移植と生体移植がある。日本において死体移植は、

1997年に制定された臓器の移植に関する法律（以下、臓器移植法。2009年改正）によって規定されているものの、一部の規定を除いて生体移植には関係ないものと理解されてきた。しかし2009年の愛媛県宇和島市内で発生した臓器移植法違反（臓器売買罪）事件を契機に生体移植の対応について厚生科学審議会で議論され、臓器移植法の運用に係る事項を定める「臓器の移植に関する法律」の運用に関する指針（1997年10月８日制定。健医発第1329号。厚生省保健医療局長通知。以下、ガイドライン）が改正された。そこに生体移植に関わる項目が新たに設けられた。このガイドラインは行政指導としての性格を持ち、法律のような拘束力はないものの、生体移植を規定する公的規制と位置付けられる［城下 2009: 5］。実情としては死体移植より生体移植が一般化している［城下 2009: 3-4］。確かに死体移植と比較して生体移植の法的整備は十分とは言えないが、日本において生体移植の存在は大きいと言え、このような生体移植の法的規制のあり方を検討することは有益であろう。そこで本稿では、生体移植に焦点を当てる。

ガイドラインによると、生体移植は「健常な提供者に侵襲を及ぼすことから、やむを得ない場合に例外として実施される」と定める（ガイドライン第13の１）。臓器提供の申し出をした際に、「任意になされ他からの強制でないことを、家族及び移植医療に関与する者以外の者であって、提供者の自由意思を適切に確認できる者」が確認することを要請する（ガイドライン第13の２）。そして臓器提供の同意は書面上で行うとする（ガイドライン第13の３）。

生体移植は、健康なドナーから臓器を摘出しなければならず、ドナーに大きなリスクを負わせるため、治療という医療本来の目的から逸脱する［旗手 2005: 43］。これは生命倫理学の基本原理である「無害性の原則」に抵触し得る。にも拘らず生体移植が認められてきた背景には、ドナーの自己決定の保障と臓器提供の無償性との調整があるとされる。特にドナーの自己決定の保障というのは、生体移植の正当化根拠として「レシピエントの健康回復のために当該臓器を生体から摘出して移植する可能性があり、かつ、それがドナーの生命・身体に著しい危険を招来しないという状況のもとで、両者に十分な説明を

行った上で同意を取得して、医学的に正当な方法で摘出および移植を行った場合に、生体移植全体が正当化される」と説明される［城下 2012: 138–139］。

このように合法的に生体移植をするためには、ドナーからの自由意志に基づく主体的な同意が必要になる。これは裏を返せば、主体的な判断に基づく同意ができなければドナーになることを選択・決定する権利がないと言い換えられる。ここで、主体的な判断に基づく同意能力を有していない存在として位置付けられているのが、知的障害者[1)]である。ガイダンスによると、知的障害者がドナーとなることは一律に否定されている（生体移植、死体移植という区別をせずに説明されている。基本的に死体移植を想定されているようだが、知的障害者の捉え方という意味で参照に値する）。ガイドラインによると、臓器提供意思表示が困難である知的障害者は「年齢にかかわらず、当面、その者からの臓器摘出は見合わせる」とある[2)]。これに関連して2010年３月23日に開催された第７回臓器提供に係る意思表示・小児からの臓器提供等に関する作業班議事録によると、「改正法に係る国会審議の過程において、拒否の意思があったことを否定しきれないとの観点から、知的障害者等に対する脳死判定は引き続き見合わせる旨の考えが提案者から示された」ことを踏まえ、知的障害者の脳死判定を見合わせることを妥当とした。しかしこの議論で、知的障害者を推定拒否の

1）“知的障害者”という法的定義は存在しない。だが、厚生事務次官通知である『療育手帳制度について』によって定められた『療育手帳制度要綱』において、「知的障害児（者）に対して一貫した指導・相談を行うとともに、これらの者に対する各種の援助措置を受け易くするため」に、「児童相談所又は知的障害者更生相談所において知的障害であると判定された者」に療育手帳を交付する制度が設けられている［「療育手帳制度について」（1973年９月27日制定。発児第156号）］。この通知に基づき、例えば東京都では東京都心身障害者福祉センターが療育手帳を交付するための知的障害者の認定基準に関して、「知能検査による知能指数（IQ）と日常生活の様子から、知的な障害の程度を総合的に判断して程度を決定」するものと説明されている［東京都福祉保健局東京都心身障害者センター（http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shinsho/faq/techo_qa/qa.html　閲覧日：2013年６月26日）］。

2）「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）（平成24年５月１日一部改正）http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/zouki_ishoku/dl/hourei_01.pdf

原則のもと一律に臓器提供を見合わせることは差別に当たるとの指摘もなされており、あくまでも「障害等により拒絶の意思表示ができない」点を強調している[3)]。この差別問題に対して町野も、知的障害者の権利を守ることの重要性を認めつつも、「〔知的〕障害者の死後の臓器提供に関する拒絶意思を一律に推定することが、彼らの権利を守ることではない。むしろ『逆差別』を招くことでもある」と指摘している［町野 2011: 8］。

知的障害者の臓器提供機会を否定するこれらの見解には、２つの問題が複雑に絡み合っている。１つは知的障害者の臓器提供をするか否かという自己決定の問題であり、もう１つは彼らの臓器提供意思を表示する能力――同意能力――の問題である。前述見解においては、自己決定の問題と同意能力の問題を不可分として捉える。従って、同意できない以上は、自己決定権を行使する機会も制限されるのである。

しかし町野の指摘にあるように、同意できない知的障害を持つことを理由に、一律に臓器提供機会を制限することは、知的障害者の自己決定機会を奪うことになるのではないだろうか。そもそも自己決定権の問題と意思を表示する能力の問題は、本当に不可分な問題なのだろうか。つまり知的障害者が意思表示をできないのではなく、知的障害者の周りの者――家族や医療従事者、又は福祉職員等――が彼らの同意を受け取る能力がない、という問題の可能性はないのだろうか。冒頭の竹中の指摘にあるように、自己決定権を確保するためには権利の実効性を守ることが不可欠と言える。そこで本稿では、拒絶意思の表示ができない知的障害者の生体臓器提供機会の確保を目的とした手続の可能性を検討する。

世界でも臓器移植の問題は、医学の発展に伴い、重要な問題となっている。イギリスでは臓器移植の際に問題となる臓器提供に対応する法律として、ヒト組織法（Human Tissue Act. 以下、HTA）が2004年に制定された。HTAは、同

3）2010年３月23日第７回臓器提供に係る意思表示・小児からの臓器提供等に関する作業班議事録 http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000ijud.html（閲覧日：2013年６月26日）

意能力を欠く者に関して、2005年意思決定能力法（Mental Capacity Act. 以下、MCA）で取扱う、と規定する。知的障害者は、このMCAの対象者となる。イギリスでは、単純に“知的障害者だから”という理由だけで、臓器提供機会を制限されることはない。イギリスでは同様の論点を“個人の”同意能力の問題として捉える。

尚、以下イギリスの文脈では“自己決定”ではなく“意思決定能力（Mental capacity）”について論じる。本稿は、知的障害者の“自ら判断・決定する能力”について検討することを目的とするため、両者の違いに触れず、同一の概念として論ずる。

## 2．2004年ヒト組織法

はじめに一般成人の死後の臓器提供を巡る法状況を確認しておこう。イギリスでは臓器提供に関してHTAが規定されている。このHTAとは、人体及びヒト由来物質を、特定の目的のために、特定の人が、特定の方法で取扱うことを適法とし、これに違反する行為を犯罪とすることを定めた法律である［宇津木・佐藤 2006: 79］[4)]。また同法は、ヒト組織の摘出時及び利用時に本人同意の重要性を認めると同時に、ヒト組織利用が研究・医療技術の発展において重要でもあることを認識した上で、両方のバランスを取ることを試みている［Herring and Chau 2007: 57、同旨：Busby 2006: 856］。Fosterは、HTAは生体由来物質と死体由来物質の所有権の所在を体系化した法律であり、だからこそ同法の重要な原則は“同意”であると強調する［Foster 2009: 173］。しかしHTAには、同意を説明する詳細規定が存在しておらず、個人の権利保障の観点から見て不十分であると指摘されている［Underwood 2006: 223］。確かに同意を説明する規定はHTAに置かれていないものの、規則で補足説明がされている。

HTAは、先述の通り生体移植と死体移植に関して規定するが、同意につい

4）詳しいHTAの説明は、宇津木・佐藤［2006］、佐藤［2009］、佐藤（雄）［2011］参照。

て生体移植の方を死体移植より厳格に判断している。臓器移植を目的とした生体由来物質の保存と利用は、適切な同意を得た場合に合法となる、と定める（HTA１条１項d、f号）。ここで言う“適切な同意”とは、当人の臓器提供に関する同意（同法３条２項）である。同様に死体移植の場合も適切な同意を得た場合に合法とされるのだが（同法１条１項a-c号）、死体移植で求められる同意とは、原則として当人の臓器提供に関する同意（同法３条６項a号）又は指名された代理人[5]による同意（同法３条６項b号）であるが、本人による同意も指名された代理人による同意もない場合は、死亡直前の適格な関係を有していた者[6]の同意（３条６項c号）である。このようにHTAにおいて生体移植は本人の同意のみを同意と見なすが、死体移植では本人の同意でなくても構わない。このように生体臓器提供をする際に本人の同意が重要視されるのだが、本人の同意であればどのような状態の同意――例えば、脅迫されたために行った同意――でも構わないわけではない。同意が有効な同意であるためには、適切な情報を得た上で移植行為に賛成する能力がある者が、自発的に行った同意でなくてはならない（HTA行為準則1: 30）。では、このような同意をする能力を欠く成人に対しては、どのような枠組みを用意しているのだろうか。

HTAは、生体臓器提供の同意能力を欠く成人（adults who lack capacity to consent）が行う場合、国務大臣による規則で定める状態においてなされたなら、同意が存在したと見なされる（HTA６条）。ここで言う規則とは2004年HTA（同意能力を欠く者と移植）規則（The Human Tissue Act 2004（Persons who Lack Capacity to Consent and Transplants）Regulations 2006. 以下、HTA規則）

5）成人は、臓器提供の同意に関係して、死後、１人以上の代理人を指定することができる（HTA４条１項）。

6）適格な関係を有していた者とは、（a）配偶者またはパートナー、（b）親または子、（c）兄弟または姉妹、（d）祖父母または孫、（e）（c）の範囲外の子、（f）おじまたはおば、（g）片親を同じくする兄弟または姉妹、（h）長年の友人という順番で位置付けられる（HTA27条４項）。同じ位置にいるものは、同等の位置付けとして扱われる（同法27条５項）。該当する人がそれぞれ４項と５項の同列順位に２人以上いる場合、その中の誰から同意を得てもよい（同法27条７項）。

を指すが、ここには、問題となる同意能力を欠く者の最善の利益であると合理的に確信する行為をする者によって生体移植の同意がなされた場合は、その行為に対して当人の同意を得たと見なされるとある（HTA規則３条２項）。しかしこの規定だけでは、同意能力を欠く者とは具体的にどのような者である、またここでいう最善の利益とは何か、が明らかではない。

この点をHTA行為準則が補足説明する。HTA行為準則は、HTAが同意能力の有無を判断する基準を定めていないと指摘した上で、MCAの規定を参考に判断するとある（HTA行為準則１: 126–138）。MCAの説明は次で説明するが、MCAの枠組みを利用して生体臓器提供に関する同意能力のない者の同意を得たと見なされたとしても、さらにヒト組織管理庁[7]内の委員会（The Human Tissue Authority panel）による臓器提供の決定が必要である（HTA行為準則２: 38）。この委員会は、３人のヒト組織管理庁の者で構成されており、専門家の意見を聞くことができる。しかし臓器提供の最終決定は、あくまで委員会が行う（HTA行為準則２: 68）。

以上から明らかであるように、生体臓器提供の同意は死体移植のそれよりも厳格に行われていると言えよう。同意能力を欠く者に対してはヒト組織管理庁の委員会による審査・最終決定が必要であることからも、慎重な態度が窺える。では、この幾重にも重なる同意の確認機能が、同意能力を欠く者の生体臓器提供に対してどのような影響を及ぼすのだろうか。これを判断するためには、MCAの考察を待たなければ明らかにならない。そこで続いて、⑴MCAが規定する同意能力を欠く者とはどのような者であるのか、⑵規則にある最善の利益とは何か、そして⑶同意能力を欠く者が生体臓器を提供する際の具体的な手続き、を検討していこう。

7）HTA対象の活動が適切に行われることを確保するために、さらに一般公衆及び研究者に情報及びアドバイスを提供し、政府にアドバイスをする機関［佐藤（雄）2011: 264］。

## 3．意思決定能力法

### 3．1　基本構造

MCAは、意思決定能力を欠く者（persons who lack capacity）に関する法律で、意思決定能力を欠くということや永続的代理権（Lasting powers of attorney）、上級裁判所としての保護裁判所（The Court of Protection）について規定する。つまり同法は、これまで検討素材としてきた“同意能力を欠く者”ではなく、“意思決定能力を欠く者”を対象とした法律である。確かにHTA行為準則ではMCAを参照するように記述されているが、両者の違いに注意を払う必要があろう。

イギリス法は実利性（ケース・バイ・ケース・アプローチ）に基づいた法理であり、意思決定能力を欠く者との関係で生じる権利救済枠組は十分に発展してこなかった［Dimopoulos 2010: 101］。能力のない者が有効な同意をすることができない場合、コモン・ローにおいて、誰も能力を欠いた成人のための取扱いに対する有効な同意をすることができなかった。こうした取扱いを正当化する必要性からMCAが2005年に制定された［Johnston and Liddle 2007: 95］。

MCAの特徴として、対象領域が財産管理のみではなく身上福祉にまで及ぶ点がある。イギリスでは、1985年持続的代理権授与法（Enduring Powers of Attorney Act）により代理権授与制度が導入されたものの、同法の対象は財産管理に限定されていた。身上福祉領域の決定の代理権はMCAによってはじめて導入された［今井 2013: 39］。MCA制定以前は、反駁の余地がない医学的証拠が裁判所に提出されたならば、裁判所の最終決定は常にその医療従事者に従うものだった［Donnelly 2009: 470］。しかしMCA導入により、意思決定能力を欠く者の意思をできる限り汲み取る枠組みができた。従ってVincent and Logan は、MCAを能力査定の際の医療従事者の指針となる法的枠組であり、そして能力を欠く者の最善の利益を確保するために、どのように査定し、行動するかを規定する法律と評価する。ここで言う最善の利益とは、単に医学的な意味での健康に限定せずに、当人の宗教、文化、他者との社会的利益をも含む

［Vincent and Logan 2012: 181］。

新井は、法定後見と任意後見が１つの法律の中に統一されたことを受けて、MCAを画期的な成年後見人法と評価する［新井 2009: 291］。さらに彼は、MCAが「任意後見、法定後見双方における医療行為に関する意思決定への広範な関与、そして意思能力を欠く者の医療行為に関する意思決定を支援する独立意思能力代弁人」を規定したことに対して、「医療行為において成年後見法が果たしうる最新の機能を提供しているといっても過言ではない」と高く評価する［新井 2009: 294］。

一見すると後見人の権利権限が広範のようである。しかしMCAは、１条で５つの原理を規定し、あくまでも当人の主体的な意思決定の支援に資する[8)]。第１に、意思決定能力を欠くと証明されない限り能力を有すると推定されなくてはならない（MCA１条２項）。第２に、本人の意思決定を支援するあらゆる実行可能な措置が功を奏さない場合以外、この人を意思決定ができない者と取り扱ってはいけない（同法１条３項）。第３に、単に賢明ではない判断をするという理由のみによって意思決定はできないとして取り扱ってはいけない（同法１条４項）。第４に、本法に基づいて能力を欠く人のために、あるいはその人に代わってなされる行為又は意思決定は、本人の最善の利益のために行われなければならない（同法１条５項）。そして最後に、行為又は意思決定が行われる前に、その目的が、本人の権利及び行動の自由に対して、より制約の小さい方法で達せられないかを考慮すべきである（同法１条６項）。

MCAは、意思決定能力を欠く者の生活を制限又はコントロールするためではなく、彼らが生活を送れるようにする、又は支援することを意図している。彼らの意思決定能力を最大限に引き出し、できる範囲で意思決定に参加させることを目的としている（MCA行為準則: 第２章冒頭）。だからこそ原則として人

8）MCA行為準則は、新井・紺野［2009］によって全訳されている。Department for Constitutional Affairs（MCA行為準則）［2007］Code of Practice, Department for Constitutional Affairs（訳＝新井誠監訳・紺野包子翻訳『イギリス2005年意思能力法・行動指針』（2009年、民事法研究会））。

には意思決定能力があるという前提に立ち、問題となる能力がないことが証明された場合に限り、当該部分の意思決定代行が認められるという形式を持つのであろう。

MCAで“意思決定能力を欠く”とされるのは、ある意思決定又は行為が必要な時にその意思決定又はその行為を行う能力を欠くことである。従ってある特定の意思決定はできないが、別の意思決定ならばできるということもある（MCA行為準則: 序章）。意思決定能力を欠くと判断する前に、彼らが自分で意思決定できるようにあらゆる実行可能な支援を行うことが重要である。この原理の目的は、実際にはできるかもしれない意思決定能力も欠いているというレッテルを自動的に貼ることを止めさせることにある（MCA行為準則: 2.6）。

５つの原理から明らかであるようにMCAは、過剰包摂にならないように慎重に枠組構築がされていると言えよう。従って意思決定能力を欠く者の代わりに意思決定を代行する者（以下、意思決定代行者）が意思決定をする際に、財産管理の場合も身上福祉の場合も等しく規定された手続きを踏まなければ、違法行為として責任が問われる［菅 2012: 63］。確かに意思決定代行者がどれだけMCA対象者の最善の利益を考えて決定代行したとしても、当人の決定に勝るものはない。菅は、MCAの目的を「自ら意思決定ができない人々が日々の日常において遭遇しうるあらゆる場面でのパターナリズムを排除し、周囲に見直しを求めることにある」と説明する［菅 2012: 75］。

意思決定能力を欠く者の決定は、しばしば周囲のパターナリスティックな価値に左右される。例えば風邪を引いたとき、本人は診察を受けたくないと考えていても、風邪を治すためには診察が必要だと周囲に判断され、本人の意思に反して診断を受けさせられるという場面が想定できる。一般的に賢明ではない判断であっても、本人にとっては重要な意味を持つことは多々ある。従って意思決定能力を欠く者の自己決定機会をできるだけ確保しようとするMCAの枠組みは、評価に値すると言えよう。

### 3．2　意思決定能力を欠く者

ここまで“意思決定能力を欠く者”を説明せずにきた。そこで改めてMCAが定める“意思決定能力を欠く者”を確認しておこう。

MCAは「精神若しくは脳のインペアメント又は機能障害を理由に、ある事柄に対して意思決定をすべきときに独力で意思決定ができない場合、その者は当該事柄について意思決定能力を欠く」と定義する（MCA 2 条 1 項）。脳のインペアメント又は機能障害は永続的か一時的かを問わず（同法 2 条 2 項）、判断基準は蓋然性の均衡（balance of probabilities）基準である（同法 2 条 4 項）。先の“独力で意思決定ができない”場合とは、⑴意思決定に関連する情報を理解することができない、又は⑵その情報を保持することができない、⑶意思決定を行う過程の一部としてその情報を利用又は評価することができない、⑷自己の意思決定を、口頭、手話又はその他の手段で他人に伝えることができない、のいずれかの項目に当てはまった場合である（同法 3 条 1 項）。

MCAは二段階の判定基準を設けた。一段階目は精神若しくは脳のインペアメント又は機能障害の有無である。ここに重度知的障害（significant learning disabilities）が含まれる。二段階目は、そのインペアメント若しくは機能障害を理由に意思決定を必要なときに行う能力の有無である（MCA行為準則: 4.12–4.13）。意思決定能力は、深刻な、あるいは重大な意思決定はもちろんのこと、広く日常の種々な意思決定をする能力をも含む（MCA行為準則: 4.4）。意思決定能力を欠いていると主張するためには、その証拠を提出しなくてはならない。蓋然性の均衡の基準で判断するのだが、これは、問題となる事柄の意思決定能力を欠く可能性が高いということを示せば足りる（MCA行為準則: 4.10）。

以上の意思決定能力判定の結果、当人の意思決定能力が欠けていると判断された場合、MCAはその権限を委譲する相手を規定する。代表的なものは、永続的代理権代理人、保護裁判所・同裁判所の任命する法定代理人、そして独立意思決定能力代弁者である（MCA行為準則: 1.7）。

永続的代理権代理人とは、財産管理や身上福祉（介護及び医療行為への同意を含む）に関する意思決定能力を欠く者を代理して意思決定することができる者

を指す（MCA行為準則: 7.1-7.4）。永続的代理権代理人制度を利用する場合は、永続権授与者本人（知的障害者等）が、永続的代理権（財産管理や身上福祉）を公的後見人事務所に登録し、永続的代理権代理人を選ぶ（MCA行為準則: 7.6-7.17）。

保護裁判所では、意思決定能力を欠く成人のための意思決定行為を取扱う。同裁判所は、高等裁判所であり、意思決定能力を欠くことに関係するあらゆる項目について専門性を発揮し選定を確立することができる。高等法院と同様の権限、権利、特権及び権威を有する（MCA行為準則: 8.1-8.2）。続いて保護裁判所が任命する法定代理人とは、裁判所が1回の宣言又は決定を出すだけでは実際的ではない場合に、能力を喪失する可能性が高い人のために、将来、継続して意思決定を行う人物が必要であると裁判所が考える場合に、法定代理人を任命してその任にあたらせることができる（MCA行為準則: 8.31）。ほとんどの場合、家族の一員か本人をよく知る人物が法定代理人になる（MCA行為準則: 8.33）。

独立意思決定能力代弁制度とは、能力を欠く人の中でもとりわけ無力でかつ家族や友人といった適切な相談相手のいない者が、重大な医療行為及び住まいの変更について重大な意思決定を行う際に、彼らを支援する目的で創設された制度である。独立意思能力代弁者とは、この制度で能力を欠く者を支援し、共に行動し、彼らの最善の利益を考える者を指す（MCA行為準則: 10章冒頭）。

ここまで“意思決定能力を欠く”ということと、その判定基準について見てきた。知的障害者でも、（支援を受けてでも）ある事柄に関して意思決定ができるのであれば、当人がその決定を行うことを求められる。この点は、“知的障害者”というカテゴリーに基づく事前評価をしていないので、評価に値すると言えよう。

### 3．3　知的障害者の生体臓器提供

では、具体的に意思決定能力を欠く者と認定された知的障害者が生体臓器を提供しようとした場合、誰が意思決定の権限を代行できるのだろうか。

MCA５条によると、意思決定代行者は、意思決定能力の有無を合理的に判断された者の最善の利益に適うと判断された場合に、意思決定能力を欠く者の介護又は医学的処置を行うことができる。MCAは“最善の利益”自体を定義していない。これは多様な存在である個人の最善の利益を一律に定めることができないからであるが（MCA行為準則: 5.5）、やはり当人主体の利益追求が求められることは言うまでもない。

また一口に介護や医学的処置と言っても、その種類は毎日の食事介助のようなものから生活が激変するような重大事に至るまで広範囲にわたる[9)]。法的には人は他人が許可なく自分の身体や財産に手を触れることを止めさせる権利があるが、MCA５条は一定範囲の行為を免責するのである（MCA行為準則: 6.1-6.2）。５条で規定される“医学的処置”は、検査、内科・歯科の治療、投薬、能力判定又は治療のために本人を病院に連れて行くこと、それ以外で必要となるあらゆる医療手続（血液サンプルの採取など）あるいはその他の諸療法（理学療法又は足療法など）、そして緊急治療を指す（MCA行為準則: 6.4-6.5）。

しかし重大な医療行為に対しては扱いが異なる。MCAが制定される以前、医療行為が重大である場合は、その行為が合法であるという宣言を裁判所が行っていた。従って⑴永久的植物状態にある患者への人工栄養水分補給の留保若しくは中止、⑵臓器・骨髄提供、⑶非治療的避妊手術は、裁判所に判断を仰がなくてはいけない（MCA行為準則: 6.18）。

MCA１条５項の規定にあるように、意思決定能力を欠く者の“最善の利益”を確保することが原則であるが、例えば臓器提供の場合は、本人の最善の利益であるとは簡単に言うことはできない。健康である体に傷をつけて、他者の利益に適う行為をするからだ。これに関連する判例として、Re Y（Mental incapacity: Bone marrow transplant）事件高等法院家事部判決がある[10)]。 申立

9）菅は、MCAの意思決定能力を「法律行為についての判断能力という意味での（わが国の民法における）『意思能力』を超えるものである」と説明し、「法律行為に限らない点で、むしろ、より一般的な『意思決定能力＝判断能力』とよぶべきである」と指摘する［菅 2009: 770-771］。

人と申立人の姉である被申立人は、仲の良い家族である。申立人は骨髄疾患を患っており、1984年から化学療法を行っていた。申立人の症状は悪化し、このまま行くと３ヶ月以内に急性骨髄性白血病になると診断された。唯一の治療方法は骨髄移植を受けることであり、被申立人はこのドナーとして適格だった。しかし被申立人は、生まれつき重度の身体的・知的障害を持ち、骨髄提供の同意をする能力がなかった。被申立人は元気であるものの、日常生活に支援を必要とする。彼女は少しの単語しか話せず、基本的には仕草でコミュニケーションを取っていた。そこで申立人は、２種類の事前血液検査と骨髄移植手術を被申立人の同意なしで合法的に行えるように申立てた。

高等法院家事部は、申立人の利益になる本申立が被申立人の最善の利益に適うと判断し、申立を認めた。もし骨髄移植をしなければ、被申立人の体調が回復する見込みが少なく、悪化の一途を辿ることになると述べた。申立人が死亡すれば、被申立人と最も親密な関係を結ぶ被申立人の母親に悪影響を及ぼす。母親は体調を崩しており、その原因の一つとして申立人の体を心配するあまり生じた精神的負担が挙げられる。被申立人は施設で生活しており、特に母親の施設訪問の頻度に深刻な影響を及ぼすと考えられると家事部は指摘した。

従って被申立人が骨髄提供者になるということは、感情的、心理的、そして社会的の意味で被申立人の最善の利益となると判断された。つまり骨髄提供者になった方が、被申立人と被申立人の母親の良好な関係が継続する可能性が高いのである。さらに本件で行われる医療処置の被申立人に対する負担の小さい点も考慮された。

Greaneyらは、この判決で用いられたアプローチ方法の是非を別にして、同判決が第三者の利益を考慮するか否かという新たな問題を提起したと指摘した。行為準則では、同法を挙げ第三者の利益に関しても例に挙げている。これはつまり他者の利益となる行為が、意思決定能力を欠く者の利益となり得るという法理が、MCAに組み込まれていることを意味すると説明する［Greaney,

10）［1996］2 FLR 787.＝1996年６月14日高等法院家事部判決。

Morris and Taylor 2008: 32]。

他者の利益を、意思決定能力を欠く者の利益と見なす家事部の態度に対して、Dimondは批判する。この事件における被申立人の利益として彼女の妹のために試験を受けることを捉える家事部の判断を「危険な先行き」と批判する。なぜなら知的障害者から臓器提供を受ける敷居――知的障害者施設は臓器施設と見なされる――が下がり、倫理的に受け入れがたい事態になりかねない[Dimond 2008: 344]。

家事部が指摘するように、被申立人が申立人に対する骨髄提供者となることで、彼女の母親との良好な関係を保ち続けることができる可能性は高いと言えるかもしれない。しかしこれを被申立人の最善の利益としてよいかは、慎重な判断が必要である。これは、自分の身体を犠牲にして母親からの愛情を受けるというもので、障害を持つために立場が弱い被申立人が生きるために強制的に強いられた行為である可能性も十分に指摘できる。また家事部は、被申立人の身体への負担が小さいことを強調する。これに対しても、負担が小さいからと言って他者の利益を優先するという行為は、意思決定能力を欠く者の最善の利益を守る文脈で展開する理論として違和感を覚えざるを得ない。

無論、だからと言って意思決定能力を欠く知的障害者の臓器提供機会を拒絶する可能性から一律に否定することこそが理に適うとは言い難い。確かに意思決定を表示する能力に欠け、そもそも臓器提供の医学的な理解をできなかったとしても、“仲のよい妹”の命を救いたいと――感情的レベルかもしれないが――考える可能性もあるからである。

## 4．イギリス知的障害者の生体臓器提供の同意に関する法的位置付け

ここまで知的障害者の生体臓器提供の同意をHTAとMCAを通じて見てきた。HTAは、生体移植ドナーになるためには本人の同意が必要であるとし（HTA 3条2項）、同意能力がない成人はMCAに従うと定める（HTA 6条、HTA規則3条2項）。MCAは、同意能力がない成人ではなく意思決定能力を欠

く者について規定する法律であり、二段階の審査基準――⑴精神又は脳のインペアメント・機能障害の有無と⑵問題となる意思決定に関する能力の有無――を用いて同法の対象者となるかどうかを判断する。知的障害は、一段階目のインペアメント・機能障害に含まれる。生体移植のドナーとなるか否かの意思決定権の代行は、保護裁判所に委ねられる。さらにこれに加えて、ヒト組織管理庁内の委員会も生体移植に関する審査・決定を行う（HTA行為準則 2 : 37-38）。

意思決定能力を欠くと判断された知的障害者が生体臓器提供をする際に、保護裁判所による意思決定とヒト組織管理庁内の委員会の移植決定を必要とするのは何を意味するのであろうか。MCAが問題にするのは“意思決定能力”であり、一方のHTAが問題にするのは“同意能力”であり両者の対象が異なり、別途違う枠組みで審査がされるという事実から、生体移植の“意思決定能力”と“同意能力”は相互に関連しつつも異なったものであるという認識が存在することを指摘できるだろう。

では両能力の違いとは何であろうか。両能力を大きく分けて説明するならば、意思決定能力とは、例えば“生体移植をする”と自らが選択・決定する能力と言え、もう一方の同意能力とは、先の意思決定を踏まえ、その意思を表明する能力であると言えよう。しかしMCAで言う意思決定能力には、その表明する能力を一切含まないわけではない。例えば同法３条１項でも“自己の意思決定を他者に伝える”ことを求める。確かに“意思決定を支援するあらゆる実行可能な措置”を講じられるものの（MCA１条２項）、“他者に伝わるか否か”がメルクマールとなる。

さらに“意思決定能力を欠く者”と判断され、保護裁判所に生体臓器提供の意思決定権を委ねることになっても、問題は続く。この判断をする時に尊重されなければならないのは、当人の“最善の利益”である。この“最善の利益”を検討するにあたり、当人であればどう判断するのかを考慮しなければならない。しかし先天的に知的障害を持ち、生まれてから一度も法的に妥当と言える自己決定ができないような知的障害者に対する保障は、MCAが制定されても依然として残っている［Dimopoulos 2010: 124］。

またRe Y事件高等法院家事部判決の“他者の利益”も“当人の最善の利益”になり得るという判断に対しても慎重に評価しなければならない。日本における生体移植の問題として「ドナーとレシピエントとが同一家系内にいるため、ドナーの候補者には、家族・親類からの圧力がかかりやすい」と指摘される[旗手 2005: 43]。この問題は、Re Y事件高等法院家事部判決においても見られると言えよう。確かに被申立人がドナーとなるとしたのは、高等法院家事部の判断であり、家族・親類の強制ではないものの、その判旨には“他者の利益のために犠牲になる立場の弱い知的障害者”が見え隠れする。

このようにイギリス知的障害者の生体移植の枠組みは様々な問題を抱えていると言えるが、それでも“知的障害者”として一律に扱うのではなく、あくまで意思決定能力を欠いた場面を限定的に判断し、その場面のみ第三者による“同意”を認めた点は、個人としての知的障害者の自己決定権を極力確保しようとする姿勢を窺うことができ評価に値すると言えよう。

## 5．むすびに代えて

本稿では、イギリスの知的障害者の生体移植に関する法枠組みを当人の同意の観点から検討してきた。しかし知的障害者の自己決定権は、そもそも“知的障害者は自己決定権を持つのか”という当該権利の存在の有無という低いレベルで検討されていることを指摘したい。平田は、いわゆる健常者の自己決定権の意味と知的障害者の自己決定権の意味とは、異なるレベルで語られがちであることを指摘する。平田によると、いわゆる健常者にとっての自己決定権は「まず自分の身体に対する自己決定権をどこまで認められるかという議論」で、安楽死・尊厳死や遺伝子治療やクローン技術など、社会倫理上どこまで個人の自己決定権を認めてよいのかが争点になる。しかし知的障害者は“理性ある自律した個人”ではなく“保護の対象としての個人”として見られるため、自己決定権を行使し得ないパターナリズムの対象とされた。従って知的障害者の自己決定の問題は、「障害をもつ人も『自己決定権』を行使しうるのだ」からは

じまり、知的障害者の自己決定を誰がどのように支援するかが問題になる［平田 2002: 7-9］。

確かに知的障害者は、障害ゆえに情報を処理したり、その情報を用いて判断したり、また他者に自分の考えを伝えることが難しい場面もあるだろう。しかしだからと言って、知的障害者を一律に自己決定能力を欠くと判断するのは、差別に値すると言えよう。知的障害者が周囲のパターナリスティックな介入を受けずに、できる限り個人としての自己決定機会を保障することが重要であると言える。

医科学技術の進展に伴って、知的障害者との関係で生じる問題も多様なものが生じるようになった。例えば、妊娠中絶、避妊手術、延命治療などである。これらに対する知的障害者の自己決定権を検討することは喫緊の課題と言えよう。

本稿では、イギリスの知的障害者がドナーとなる生体移植の法枠組みの外観しか検討することができなかった。MCAの“意思決定能力を欠く者”や“最善の利益”に関する判例を用いた具体的な検討ができなかった。これらの検討は、他日に期したい。

引用文献


・A. Dimopoulos［2010］*Issue in Human Rights Protection of Intellectually Disabled Persons,* Ashgate.
・新井誠［2009］「解題」新井誠監訳・紺野包子翻訳『イギリス2005年意思能力法・行動指針』（民事法研究会）291頁。
・A. Vincent and L. Logan［2012］Consent for Organ Donation, *British Journal of Anaestesia,* Vol.108, pp.180-187.
・B. Dimond［2008］*Legal Aspects of Mental Capacity,* Blackwell Publishing.
・C. Foster［2009］The Ownership of Body Parts, in *Choosing Life, Choosing Death,* Hart Publishing.
・C. Johnston and Jone Liddle［2007］The Mental Capacity Act 2005: A New Framework for Heathcare Decision Making, *Journal of Medical Ethics,* Vol.33, No.2, pp.94-97.
・Department for Constitutional Affairs（MCA行為準則）［2007］Code of Practice, Department

for Constitutional Affairs（訳＝新井誠監訳・紺野包子翻訳『イギリス2005年意思能力法・行動指針』（2009年、民事法研究会））。
・H. Busby［2006］Biobanks, bioethics and Concepts of donated blood in the UK, *Sociology of Health and Illness,* Vol.28, No.6, pp.850-865.
・旗手俊彦［2005］「生体臓器移植の問題点」医事法学20号41頁。
・平田厚［2002］『知的障害者の自己決定権』（エンパワメント研究所）。
・Human Tissue Authority（HTA行為準則１）［2009］Code of practice 1 - Consent, Human Tissue Authority.
・Human Tissue Authority（HTA行為準則２）［2009］Code of practice 2 - Donation of solid organs for transplantation, Human Tissue Authority.
・今井雅子［2013］「イギリスにおける高齢者の自律と保護」法律時報85巻７号39頁。
・J. C. E. Underwood［2006］The Impact on Histopathology Practice of New Human Tissue Legislation in the UK, *Histopathology*, Vol.49, pp.221-228.
・J. Herring and P.-L. Chau［2007］My Body, Your Body, Our Bodies, *Medical Law Review,* 15, Spring, pp.34-61.
・菅富美枝［2009］「意思能力の判断と自律支援」河上正二・高橋宏志・山崎敏彦・山本和彦・北秀昭・難波孝一編『要件事実・事実認定論と基礎法学の新たな展開』（青林書院）。
・菅富美枝［2012］「イギリス成年後見制度にみる裁判所の役割」実践成年後見40巻63頁。
・M Donnelly［2009］Capacity Assessment under the Mental Capacity Act 2005: Delivering on the Functional Approach, *Legal Studies,* Vol. 29, No.3, pp.464-491.
・町野朔［2011］「改正臓器移植法と今後の課題」町野朔・山本輝之・辰井聡子編『移植医療のこれから』（信山社）。
・N Greaney, F Morris and B Taylor［2008］*Mental Capacity: A Guide to the New Law,* The Law Society.
・佐藤幸治［2011］『日本国憲法論』（成文堂）。
・城下裕二［2012］「生体移植」シリーズ生命倫理学編集委員会編『脳死・移植医療』（丸善出版株式会社）。
・城下裕二［2009］「生体移植をめぐる法的状況」城下裕二編『生体移植と法』（日本評論社）。
・竹中勲［2010］『憲法上の自己決定権』（成文堂）。
・宇津木伸・佐藤雄一郎［2006］「人由来物質の研究利用」東海法科大学院論集１号55頁。
・佐藤雄一郎［2009］「イギリスおよびアメリカ合衆国における生体移植」城下雄二編『生体移植と法』（日本評論社）。
・佐藤雄一郎［2011］「イギリスにおける移植の現状」町野朔・山本輝之・辰井聡子『移植医療のこれから』（信山社）。