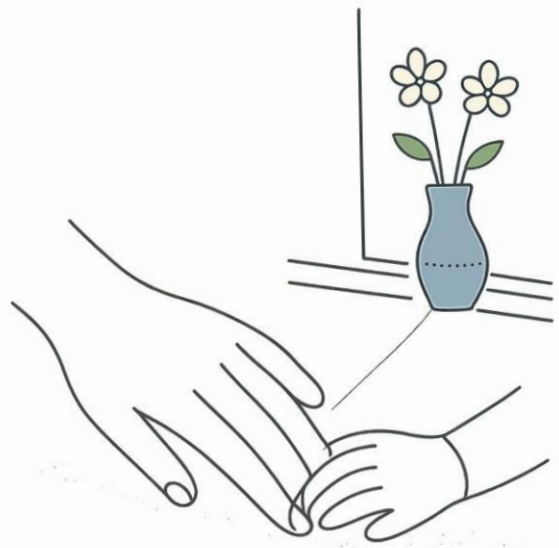
試行錯誤から学ぶ

主体はすでにそこに在る

～「わかりにくさ」を、
わたしたちへの問いとして、引き受ける～

一般社団法人ケアの方舟 代表理事

訪問カレッジ「Be Prau」学長　西村理佐



みなさん、こう思っていませんか？

本人を大切にしたいからこそ、こんな迷いが生まれる。

この受け取りで合っている？

表情や視線・動きを見ているけれど、本当に本人の意思として受け取ってよいのだろうか。

こちらの誘導では？

二択や○×で聞くほど、こちらが答えを作ってしまっていないか。

受け取りが揺れる時は？

反応が小さい、曖昧、いつも同じとは限らない。人によって受け取り方も違う。どう確かめていけばいい？

本人より、周囲の意思が前に出ていない？

本人の意思を尊重したいのに、家族や支援者の判断が先に立ってしまう。

でも、その難しさは「方法が足りない」からだけでしょうか。

今日はまず、「どう読み取るか」を考える前に、その問いの立て方から一緒に考えてみます。

私も、ずっと同じところで立ち止まってきました

ことばによらないコミュニケーションをする娘を前に、
帆花のことを「わかりたい」と思い続けた。

わかりたい

何を感じている？
何を伝えようとしている？

間違えたくない

私の受け取りで本当に合っている？

帆花とのコミュニケーション

発語はありません。表情、顔色、呼吸の変化、目の動きなど、
ごく小さな変化を受け取りながら、やりとりを重ねてきました。
医療的ケアが多く、「命を守る」緊張も日常にありました。

見落としたくない

小さな表出を受け取れていないのではないか？

振り返ると、私は「わからない」ままでいることに不安や居心地の悪さを感じていたのだ。

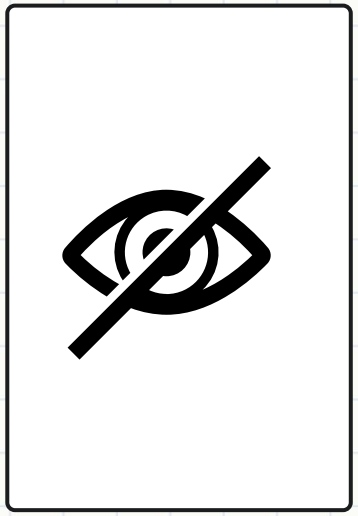
いつの間にか「正解」を探すようになっていました

本人を尊重したいと思うほど、自分の受け取りが本当に合っているか、
確かな答えを求めるようになっていった。

01

見落とす怖さ

小さな表出を受け取れ
なかったら



02

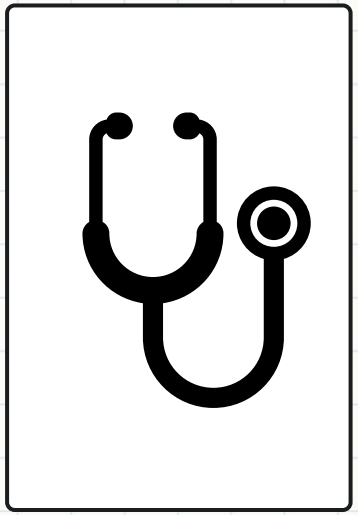
決めつける怖さ

私の願いや解釈を
本人の意思にしてしまったら

03

命を守る判断との緊張

安全を優先することで
本人の経験を狭めてしまったら



でも、本人とのやりとりにひとつの「正解」はあるのだろうか。

帆花と過ごす中で、問いそのものを疑うようになりました

受け取りを確定しようとして、本人に「明確な答え」を求め続けていないか。

BEFORE

帆花の意思を正しく読み取るには？

「ことばで明確に伝えられること」を
知らず知らず「正解」の基準にする

→

**「正解」を求める中で、
ことばによる明確な答え
を帆花にも求めていた
のではないか。**

AFTER

**帆花のありのままの表し方で、
どうすればやりとりを続けられる？**

受け取ったことから
次のやりとりを重ねる

「正解を探す」から 「やりとりを重ねる」へ

コミュニケーションは「解読」ではなく「往復」

タンバリンの「勇気100%」が流れると、いつも帆花のリーク音が変わった。

答えの確認にとどまる

「この曲、好きなの？」

「好きなんだろうな」と感じても、
繰り返し答えを確かめようとしていた。

見立てを持ちながら、会話する

「この間、テレビで一緒に見たね」
↓
また、帆花のリーク音が変わる
↓
それを受けて、私もまた話す

受け取ったことを本人に返し、返ってくるものを受けて、こちらの話も変わっていく。

好きかどうかの答えが確定するまで、会話を待たなくてよかった。

次の問い

ことばによるコミュニケーションの「型」を、「意思がわかる」ための基準にしていないか

二択や〇×も、大切なコミュニケーション手段。
けれど、「明確に示せること」だけを「意思がわかる」としていないか。

私たちが求めがちな「わかりやすい答え」

- YES / NO が明確
- 選択が一貫している
- ことばで説明できる

その人のコミュニケーションの在り方

視線
わずかな変化

身体
緊張・ゆるみ

時間
返すまでの間
待つ時間

関係
相手によって
表れ方が違う

その人の表出を受け取ろうとしている。それでも、ことばのような「明確さ」がないと、不安が生まれる。

その人の表し方を大切にし、受け取ったことからやりとりを続ける。

ことばでやりとりする私たちも、意思はいつも明確とは限りません

ことばによらない表し方の人だけに、なぜ「一貫した・明確な答え」を求めるのでしょう。

迷う

うまく言えない

答えたくない

気が変わる

自分でもわからない

誰にでも「曖昧でいる自由」がある。

それなのに、ことばによらない人の「曖昧さ」だけを、「意思がわからない」に置き換えていないか。

「わかりにくさ」は、誰の問題になっているか

同じ状況でも、問いの置き場所で支援は変わる。

本人の側だけに置くと

- 「表出が少ない」
- 「選ぶことが難しい」
- 「伝えられない」
- 「意思が不明確」

「本人に何が足りないか」を探す

関係・環境の側にも置くと

- 待てる時間はある？
- 相手の様子を受けて、こちらの関わりも変わっている？
- 関係は積み重なっている？
- 伝えたことが実現された経験は？

「関わりや環境に何が足りないか」も問う

「わかりにくさ」を、本人だけに返さない。

「医療的ケアがある人」という見方で、見えにくくなるもの

医療的ケアが必要であることから、意思やコミュニケーションまで一括りにしていないか。

医療的ケア児者の暮らしを支える専門性

医療・ケアの知識や技術
制度の理解・支援の調整

一人ひとりと築く関係性

何に心が動くのか。
どう表し、どう関わり合うのか。

「理解して支援する対象」としてばかり見ていないか

専門性を生かしながら、自分もその人との関係をつくる一人として向き合う。

「どうしたい？」と聞く前に、支えられること

意見を求める場面だけに、支援が偏っていないか。

土台は、本人が安心して表せる関係と、日々のやりとり。

意思形成支援	知る・出会う・試すChance（機会）の保障。
意思表出支援	本人に合った方法や環境を整え、その人なりの表出を受け止め、応える。
意見形成支援	本人が誰かに伝えたい思いや気持ちを、意見として整理する手助け。
意見表明支援	本人の意見が相手に伝わるよう支える。その機会の保障。
意見実現支援	本人が伝えた思いを、活動や暮らしに反映できるよう働きかける。

一度きりの手順ではなく、日々の関わりの中で重ね、振り返る支援。

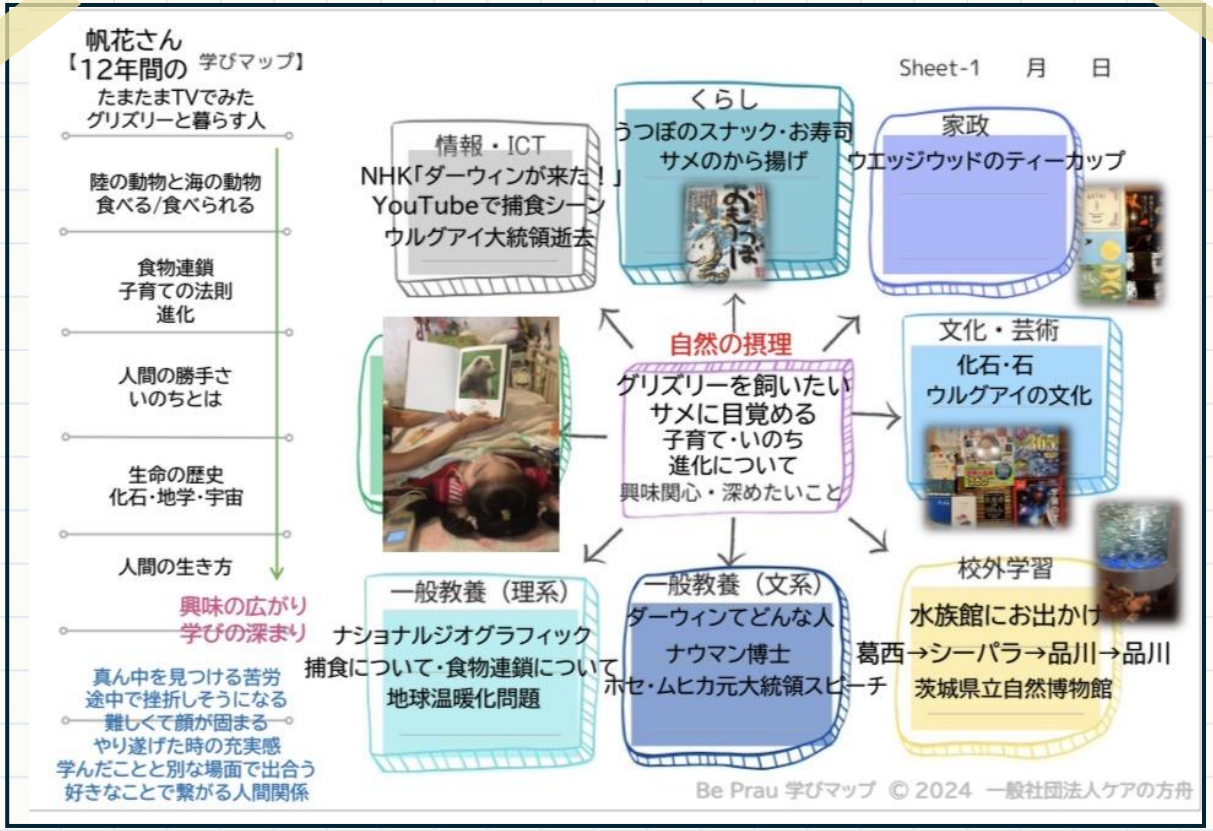
答えを求める前に、経験・表現・実現を支える関わりを振り返る。

出典：こども家庭庁「障害児支援におけるこどもの意思の尊重・最善の利益の優先考慮の手引き」（令和6年8月）pp.3–4、8–13を基に構成

その人は、何に出会ってきただろう？

「何がしたい？」と尋ねるだけでなく、
何に出会う機会があるか、にも目を向ける。

Choice の前に Chance を。



知らなかったものに出会う。

一緒に経験し、感じたことを交わす。

そこから、関心や次の出会いが広がっていく。

本人は、最初から意思の主体。

「何がしたいか」がはっきりしていなくても、一緒に出会い、経験することから始められる。

意思形成を支えるために、周囲が整えられること

経験・学び

知らなかったことに出会い、
やってみる

関係

多様な人と出会い、
関わる

失敗・やり直し

違っても、
やり直せる

実現する経験

表したことが、
暮らしに反映される

時間

考える・迷う・
変わる余白

尋ねるだけでなく、経験し、出会い、選び直せる環境をつくる。

今あるサービスだけで、その人の暮らしを考えていないか

意思形成を支える機会や環境は、今の制度の中ですべて保障されているだろうか。

暮らしを支えるサービス

- 医療　　命・健康
- 居宅支援　日常生活
- 生活介護　日中活動
- レスパイト　家族支援

制度の枠にかかわらず、保障すべきこと

- 学び・経験　知らないことに出会ってやってみる
- 関係の広がり 新しい人と出会い、つながる
- 試す・選び直す機会　違ってもやり直せる
- 表したことが実現する経験
  本人の表出が暮らしに反映される

今ある支援は、どれも必要。
でも、その人の人生全体を、それだけで組み立ててよいだろうか。

サービスが「ない」ことと、本人に「必要ない」ことは違う。

「18歳の壁」は、制度の切り替わりだけだろうか

卒業を境に、本人のこれからより、利用できるサービスの話が中心になっていないか。

在学中：「学び手」としてとらえられる

- ✓学ぶ人
- ✓育つ人
- ✓新しい経験をする人
- ✓関係を広げる人

学校卒業

卒業後：
「支援の受け手」としての側面が前に出る

- ケアを受ける人
- サービスを利用する人
- 安全に過ごすことが
  優先される人
- 「受け入れ先」を探される人

卒業後も、人生の主語は、「本人」。

だから、訪問カレッジ「Be Prau」をつくりました

特別支援学校卒業後、外出や定期的な通所が難しい人のもとを訪ね、ともに学ぶ。

出会う　　新しい人・分野・素材・音・場所

やってみる　一緒に試し、その時々に感じることを大切にする

積み重ねる　受け取ったことから、内容や関わり方を変える

広がる　　好み・関係・次の活動へ

卒業後も、ともに学び、出会い、本人の世界が広がる機会をつくる。

最後に、支援者として自分に返したい問い

01 ことばによる明確な答えを「当たり前」として、
その人にも同じような表し方を求めていないか。

02 相手から受け取ったことを大切にしながら、
それが本人の思いのすべてではないという余白を持っているか。

03 自分も話し、相手から返ってくるものを受けて、
自分の見方や関わり方も変えながら、関係を築いているか。

04 今あるサービスの枠にとどまらず、本人が学び、人と出会い、試し、
選び直せる機会と、表したことが暮らしに反映される環境をつくっているか。

人は、わかりやすくなってから意思の主体になるのではない。

最初から、意思の主体としてそこにいる。

「わかりにくさ」を、私たちへの問いとして、引き受ける。

Thank you for our encounter today.

2025年度実践動画
「学びの場づくりから
地域の編み直しへ」

2025年度実践動画
「リベラルアーツ～主体が
立ち上がる学び～」

SNS HP
メール

＊訪問カレッジ「Be Prau」は2024年4月の開校以来、文部科学省

「学校卒業後における障害者の学びの支援推進事業」の委託を受けています

令和8年度「学校卒業後における障害者の学びの支援推進事業」について - 共生社会のマナビ・障害者の生涯学習推進ポータルサイト｜文部科学省

Because I can never fully understand you, I want to know you more.

一般社団法人ケアの方舟
訪問カレッジ「Be Prau」

代表理事・学長
西村理佐

Risa Nishimura
X(旧twitter)@Honososweet
Instagram @honososweet

一般社団法人ケアの方舟
訪問カレッジ「Be Prau」

参考資料①　本人の権利と意思決定支援

本講義の考え方を支える資料

＊各見出し・資料名から参照先を開けます

子どもの権利条約：子どもも権利の主体

国際連合（1989年採択）「児童の権利に関する条約」〔外務省訳〕

第3条・第12条：最善の利益と、意見を聴かれる権利

子どもに関する措置では最善の利益を主として考慮する。自分に関わる事項について自由に意見を表明し、年齢と成熟度に応じて考慮される権利を保障する。

第13条：多様な方法による表現の自由

口頭・筆記・芸術など、自ら選ぶ方法で情報や考えを伝える自由を保障する。

こども基本法：個人の尊重と意見表明の機会

令和4年法律第77号（2022年制定）第3条

第1号：個人としての尊重と基本的人権の保障

すべてのこどもを個人として尊重し、基本的人権を保障し、差別的取扱いを防ぐ。

第3・4号：意見表明・社会参加、意見の尊重

年齢・発達の程度に応じた意見表明と社会参加の機会を確保し、意見を尊重するとともに、最善の利益を優先して考慮する。

こども家庭庁の手引き

こども家庭庁（2024年8月）障害児支援におけるこどもの意思の尊重・最善の利益の優先考慮の手引き

本人が権利の主体である（p.2）

保護者の意見や意向を丁寧に把握しつつ、本人の意思や意見を尊重する。

意思形成・意思表出・意見形成・意見表明・意見実現（pp.3–4、8–13）

経験や選ぶ機会をつくり、表す方法を支え、意見を伝え、実現につなげる。

日頃の信頼関係と、多様な表出を受け取る関わり（pp.3–7、10–11）

言葉だけでなく、身体の動き・表情・発声なども受け取り、応答を重ねる。

障害者権利条約と講義のつながり

国際連合（2006年採択）「障害者の権利に関する条約」〔外務省訳〕

わかりにくさを本人の側だけの問題にしない

前文（e）：障害を、機能障害のある人と、態度や環境の障壁との相互作用として捉える。

本人を意思決定の主体として捉える

第12条：法律の前にひとしく認められる権利。法的能力の平等な享有と、その行使に必要な支援の利用を保障する（第2・3項）。

本人に合う多様な方法で表現できるよう支える

第21条：表現及び意見の自由。本人が選ぶ意思疎通の手段・形態・様式を受け入れ、利用しやすくする。

福祉・医療の関係だけに閉じず、地域社会に参加する

第19条：自立した生活及び地域社会への包容。地域での生活と参加を支え、孤立や隔離を防ぐため、個別の支援を含むサービスを利用できるようにする。

卒業後も学ぶ機会を保障する

第24条：教育・生涯学習。生涯学習への平等なアクセスと合理的配慮を保障。教育における効果的で個別化された支援措置も定める（第2項（e））。

社会をともにつくり、豊かにする存在として捉える

第30条第2項：本人のためにも、社会を豊かにするためにも、創造的・芸術的・知的な潜在能力を開発し、活用する機会を保障する。

参考資料②　意思決定・個別支援・学習機会

本講義の考え方を支える資料

各見出し・資料名から参照先を開けます

一般的意見第1号：意思決定と多様な表現

国連障害者権利委員会（2014年）CRPD/C/GC/1〔日本語訳〕

支援には、多様なコミュニケーションを認め、支えることも含まれる

第17段落：信頼する人の支えや意思疎通の援助に加え、非言語的な方法を含む、一般的でないコミュニケーション方法の開発と承認も支援に含まれる。

必要な支援の種類や程度は、一人ひとり異なる

第18段落：障害のある人の多様性を踏まえ、本人に必要な支援を考える。

支援の多さや、理解できる人の少なさを、排除の理由にしない

第29段落（a）・（c）：支援ニーズの大きさやコミュニケーションの方法を、意思決定支援を受ける妨げにしてはならない。

第21段落：本人の意思と選好の最善の解釈

十分な努力をしても本人の意思と選好を確認できない場合は、その最善の解釈を用いる。成人について、「最善の利益」を判断基準とすることに代わる考え方を示す。

一般的意見第5号：個別支援と社会参加

国連障害者権利委員会（2017年）CRPD/C/GC/5〔JDF仮訳〕

個別支援サービスへのアクセスを、権利として位置づける

第28段落：多くの人にとって、個別支援へのアクセスは、地域で自立して生活するための前提条件となる。

本人のニーズや選好に合わせて、支援を柔軟にする

第28段落：本人がサービスに合わせることを求めるのではなく、支援が本人のニーズに適応できることが必要である。

学びや文化、余暇への参加も、支援の範囲に含まれる

第29–31段落：支援は在宅サービスに限定されず、教育・文化的参加・余暇などにも及び、本人が選ぶ地域社会への参加を支えるものでなければならない。

日本への総括所見：代理・代行決定からの転換

国連障害者権利委員会（2022年）CRPD/C/JPN/CO/1〔外務省仮訳〕

第27段落：法的能力の制限と代行決定への懸念

意思決定能力の評価による法的能力の制限や、意思決定を代行する制度の継続を懸念。2017年の日本の支援ガイドラインにおける「本人の最善の利益」という語の使用にも懸念を示す。

第28段落：すべての人の自律・意思・選好を尊重する支援

代行決定制度の廃止に向けて差別的な法・政策を見直し、必要な支援の程度や方法にかかわらず、本人の自律・意思・選好を尊重する意思決定支援の仕組みを構築するよう勧告。

改正法：生涯にわたる学習機会

医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に関する法律〔2026年改正後〕第10条第3項

2026年7月24日成立・7月31日公布　　2027年4月1日施行

第10条第3項：国・地方公共団体に対し、医療的ケア児等及び重症心身障害者の生涯にわたる学習機会の確保と、生涯学習の推進に必要な措置を求める。

卒業後の学びを、家族や身近な支援者の工夫だけに委ねず、社会として機会を整える必要性を支える規定。

意思決定支援ガイドライン（第2版）

厚生労働省（2026年9月）　「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」

本人の意思・選好・価値観に基づく意思決定と、その過程を支える。情報提供、周囲との関係や環境調整も含めて支援を考える。該当箇所：Ⅰ－2「ガイドラインの趣旨」