



障害児・者の意思決定支援



わが子の意思決定を奪っていませんか？

自分のことは自分で決めて、自分らしく生きるって大切

●制作●

巣立ちプロジェクト（北九州市の委託を受けて作成しています）

事務局／NPO 法人 nest 北九州市小倉北区木町 3 丁目 6-7 TEL&FAX 093-582-7018

●作成協力●

あかつき会家族会・北九州市手をつなぐ育成会（親の会）・一般社団法人 福岡県精神保健福祉士協会・北九州地区精神保健福祉士協会
一般社団法人 Q-ACT・NPO 法人ネットワークぶらす北九州・公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会・NPO 法人 nest



このリーフレットでは障害のある子どもの親たちが自身の子育てを振り返り、「子どもの意思決定」や「あの時こうすれば良かった」等、現在子育て中の方々に伝えたいことをまとめています。

「意思決定支援」をご存じですか？

▢ 「意思決定支援」とは…

- 自ら意思を決定することに困難を抱える障害児(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に支援することです。
- 本人の意思の確認や意思及び選好を推定し、支援を尽くしても本人の意思及び選好が困難な場合には、最後の手段として本人の最善の利益を検討し支援することです。

どんなに障害が重くても、どんなに幼い子どもでも、一人ひとりに意思があります。自分のことは自分で決めることができるよう、周囲が配慮支援・見守ること、また、どうしてもできない部分については周囲が手伝うということが求められています。



▢ 「意思決定支援」の成り立ち

2006年、「障害者の権利に関する条約（障害者権利条約）」が国連で採択されました。この条約は、「私たちのことを私たち抜きで決めないで（Nothing About us without us）」を合言葉に世界中の障害がある当事者の方達が参加して作成されたものです。障害者権利条約は、障害がある人もない人も同じように、好きな場所で暮らし、行きたいところに行けるといった「当たり前」の権利と自由を認め、社会の一員として生活することを目的としています。

日本は2014年に批准しました。日本でも、共生社会の実現に向け、意思決定への配慮や支援体制の整備に関する規定を行う等、取り組みを推進しています。



「私たちのことを私たち抜きで決めないで」
Nothing about us without us

▢ 意思決定支援を考える

意思形成支援のポイント

適切な情報、環境、認識の下で
意思が形成されることの支援



意思表明支援のポイント

形成された意思を適切に
表明・表出することへの支援



意思実現支援のポイント

本人の意志を日常生活・社会生活に
反映することへの支援

「意思決定支援」を構成する3要素

1

本人の
判断能力



本人の判断能力の程度が意思決定に影響するため、慎重に見極める必要があります。



意思決定が
必要な場面

(日常生活・社会生活)



日常生活レベルでの意思決定支援を継続的に行うことでの、意思が尊重された体験を積むことができ、本人が自身の意思を伝えようとする意欲が育つと考えられます。その延長線上に、重要な意思決定支援（どこでどのように暮らすのか等）があります。

3

人的・物理的
環境による影響



本人の意思確認を最大限の努力で行うことを前提に、事業者・家族等が集まり、判断の根拠を明確にしつつ意思決定支援を進める必要があります。その際、本人との信頼関係に加え、聞き取る場所・環境・家族との関係性等も考慮しなければなりません。



「意思決定支援」の基本原則

① 自己決定の尊重とわかりやすい情報提供

本人の意思確認ができるような、図や写真、体験などのあらゆる工夫を行い、本人が安心して自信を持って自由に意思表示できるように支援することが必要です。



② 不合理と思われても他者の権利を侵害しないのであれば尊重する

職員や家族にとって不合理と思われる決定でも、他者への権利を侵害しないのであれば、その選択を尊重するように努める姿勢が大切です。



③ 本人の自己決定や意思確認がどうしても難しければ、関係者が集まり、意思を推定する

本人の意思決定や意思確認がどうしても困難な場合は、本人をよく知る関係者が集まって、本人の日常生活の場面や事業者のサービス提供場面での表情や感情、行動に関する記録などの情報に加え、これまでどのような生活を送ってきたのか、人間関係はどうだったのか等、様々な情報を集めて根拠を明確にしながら本人の意思を推定します

本人以外の者が
本人にとっての
最善利益を
判断するのは、
最後の手段です。





本人もそう思っているのか 娘の心の声を聴いていきたい

私の娘は14歳の時に統合失調症を発症し幻聴に行動を左右されるようになり、学校に行くことができなくなりました。服薬治療で幻聴等の症状はすぐに改善しましたが、35歳になつたいまも、他者の存在を怖いと感じなかなか外出できない状態が続いています。

私は、娘宛に届いた「成人式の招待状」を、娘に見せることなく捨ててしまったことをすごく後悔しています。大勢の人が集まる場に行くことなんか嫌だろう、まして中学時代の同級生に会つたりするのはとても辛いことだろう、この招待状を見ると気分が落ち込みまた強い症状が出てしまうかもしれない…。娘の思いを勝手に想像し、うなんだとと思い込み、自分で決める機会を奪い取ってしまいました。できることならあの時に戻り、招待状を見せながら娘の思いをよく聴きたいです。

娘の統合失調症の症状はここ数年安定していて、ヘルパーさんや看護師さんに訪問してもらいながら一人暮らしを続けることができています。つい、この安定さえ続ければそれで良い、いろいろな刺激を受けて強い症状が出てしまうようなことは避けたい、きっと娘も同じ思いだろうと考えてしまうのですが、本当に本人もそう思っているのか、しっかり聞いていかなければと思っています。なかなか言葉にならない思いもあるでしょう。ただ会話をするのではなく娘の心の声を聴いていきたい、意思決定支援について学びながらそう考えています。

あかつき会家族会 サクラさん

セカンドオピニオンを受けたことが、 今に繋がっている

現在35歳の息子は大学4年の時に統合失調症を発症したのですが、病識がないままに自己判断で服薬を止めては症状が悪化し入院加療が必要になる、ということを繰り返していました。息子は「薬を飲むと体がきつくなる、いま飲んでいる薬は自分に合っていない」と感じていたようです。

ある日、息子は「自分はこの薬でいいのか主治医以外の先生にきいてみたい」と言い出しました。私は、せっかく症状が落ち着いているのだから薬の変更のことなど考えないでほしい、と思ったのですが、同時に、息子の気持ちを大切にしなければ、とも思いました。自分に合わないと感じている薬を毎日飲むのは、とても辛いことだろう、自分が飲む薬のことを慎重に決めたいと考えるのは至極もつともなこと、そう思いました。

セカンドオピニオンを引き受け下さる先生を見つけるのは大変でしたが、なんとか探し出すことができました。受診時、先生は、薬の効能等の詳しい説明の後に「あなたは、仕事も結婚もあきらめる必要はないですよ。症状が落ち着けば少しずつ減薬もできます。ただ、お守りと思って薬は続けた



方がいいと思います」とおっしゃり、息子は頷いていました。

その後、2年にわたって減薬が進んでいます。農業に携わっている息子は、毎日、土と向き合いながら、農作物の成長を楽しんでいるようです。迷いながらも、息子の気持ちに寄り添いたいと考えセカンドオピニオンを受けたことが、今の充実した生活に繋がっていると思います。これからも、息子が自分のことを自分で決めようとする時には、その思いをしっかり支えていきたいです。

あかつき会家族会 ミモザさん



子どもの将来のことを心配するならば失敗も見守って

10年ほど前に精神障害のある人の家族会に入会し、例会への参加を続けています。悩みを聞き合ったり、情報交換をしたり、本人との関わり方について学んだりと、例会は、私にとって大切な時間となっています。

私も含め会員には高齢者が多いので、「親亡きあと」という言葉が頻繁に交わされます。自分が元気なうちは良いけれど、その後のことがとても心配と、親たちの悩みは深刻です。自分で家事ができるだろうか、通院を続けられるだろうか、近所の人たちとトラブルを起こさないだろうか…心配ごとは尽きないのですが、最近は特に、お金の管理について話題にのぼることが多いです。

精神科疾患に罹患していると、適切な治療を続けていても、時に、心身の状態が不安定になります。病状が安定し落ち着いてものごとを考えられる状態が続くとは限らないから、通帳やキャッシュカードを本人に渡すことに対して、不安を感じる親が多いという実情があります。私も1年ほど前までは本人に通帳を渡さず、障害年金等の収入、買物等の支出の管理を、全てしてしまっていました。ですが、それは目先のことだけを考えた、ずっと続けていけるわけのない行為であると同時に、本人の「失敗する権利」を奪ってしまっていることであると、例会の学びの中で気がつきました。そして、お金の管理をどうしていきたいか、本人の思いをよく聴き、通帳を渡しました。

子どもの将来のことを本当に心配するならば、リスクを回避することだけを考えるのではなく、失敗も見守っていかなければと思っています。

あかつき会家族会 スミレさん



親の都合で決めたりせず 常に子どもの意思を確認

このメッセージを書くことになり、30年近く前の母親である自分自身のことを思い出しました。それは息子が小学校への入学を控え就学相談というものを受けたときに感じた思いです。障害のある我が子の進路を親である私が選択することへの戸惑いと、この先の人生も同じように決めていかなければいけないのかという苦悩でした。その頃、通っていたひまわり学園の連絡ノートにはその思いの丈を記していました。でも、今となってはとんでもない勘違いをしていたかもしれません。あの頃の私は子育てに追われ1日1日を無事に終えることで精一杯な未熟な母親。知的障害があるから自分で選べない、考えることなんてできないと決めつけていたパターナリズムそのものでした。無理だろう、わからないだろう、危険だろうと思い込み、教えることや経験させることも消極的になっていました。その後、息子のおかげで知り合えた多くの方との出会いで教えられ考える機会をもらいました。

そして息子自身の成長を確認しながら出来るだけたくさんの経験を楽しみながら一緒に行うことで後ろ向きだった私の心は強くなっていくことができました。

私が今伝えたいのは、自立に向けて常に子どもの意思を確認すること。親の都合で決めたりせず、心配する気持ちを少しだけ抑えて子ども自身の可能性を信じ続けてほしいと思います。そして、障害があっても子どもには親とは違う人生があるということを心に留めてほしいと思います。

北九州市手をつなぐ育成会 C.Hさん



幼少期から「自分で選ぶ」という 経験を積み重ねていく

「障害児・者の意思決定支援」というと特別なことと思いがちですが、私たち（親）は子どもが幼い頃から日常生活のさまざまな場面で意思決定支援をしているのではないかでしょうか。例えば、「おやつを選ぶ」「食事のメニューを選ぶ」「おもちゃを選ぶ」「着るものを選ぶ」等々その機会は多々あります。しかしながら子どもに知的障害がある場合、往々にして親が選んでしまうという実態があることも否めません。でも今日からそれはやめましょう。このリーフレットを参考に、子どもさんが「選ぶ」ことを少しづつ取り組んでみてください。

知的障害のある人たちへの意思決定を促すには、まず子どもが理解できるツール（意思の伝達方法）を見つけることだと思います。ツールには、「实物を提示」「写真や絵カード」「言葉かけ」「文字を書いて示す」などがあります。それらのツールを使い、子どもに情報を提供し、それを受けて子どもが「選ぶ（意思決定）」ことを経験するのです。きょうだい児がいる場合は、先にモデルを示してもらうのも一案です。「選ぶ」→食べられる。遊べる。もらえる。という好循環（本人の意思が伝わる）が分かってくると良いですね。そして、子どもが意思決定をした時には、極力本人の意思に沿うことが大切です。

幼少期から「自分で選ぶ」という経験を積み重ねていくことが、将来の進路（学校、事業所、施設など）を決める時に大いに役立つのではないかと思います。

北九州市手をつなぐ育成会 H.Kさん