親から親への「バトンリレー」

我が家の息子は、現在 42 歳。ダウン症で重い知的障害があります。3 歳の時、最重度の知的障害、療育手帳 A1 の判定を受けました。現在も元気に平日はグループホームで過ごし、日中は障害福祉サービスの事業所に通い、週末は自宅に帰省して家族と過ごすという生活を 14 年続けています。私が子育てをしている当時は、「意思決定支援」などという言葉はなく、というより、重度の知的障害の子どもにいろんな判断は出来ないのだから、親が代弁者になって社会に理解を求める働きをしなければという考えが大半でした。思い返すと進路の選択は、全てと言っていいほど本人の意思は無視して親が決めてきていました。

それでも、日常生活の中で「何が食べたい?」「どのおもちゃが欲しい?」「どっちの洋服がいい?」など、出来るだけ本人が好きなものを選べるような声かけはしてきたつもりですし、現在も本人に出来るだけ理解しやすいように説明して何事も本人が決められるように促していますが、気づくといまだに、私の顔色を見ながらニッと笑って「お母さんはどっちがいいのかなぁ〜」という表情をします。それは、知らず知らずのうちに誘導し、本人にとって良いほうと親が思えるほうを選択させてきたのかもと思うのです。はぁ〜。ゴメンね。これは明らかに私の失敗でした

でも、これからもめげずに、本人を取り巻く支援者の方たちにも助けていただきながら、自分の事は自分で決めていけるように親も変わらなければと思っています。

これから、子育てをする若いパパやママの皆さん。「三つ子の魂百まで」と言いますが、可愛いわが子のために幼い頃から本人の気持ちを大切に、生活の中で本人が自分で選べる状況を沢山作ってあげて下さい。

また、子育てに悩んだ時には周りにたくさんの仲間や先輩もいますから、一人で抱え込まずに一緒に考えていきましょう。

北九州市手をつなぐ育成会　E.H さん

目の前の成長にとらわれず 失敗しても自分の選択・決定を

我が家には知的障害のある二人の子どもがいます。 子どもが小さい頃は子育てに追われていたこともあり、漠然とした「親亡きあと」の不安感はあったのですが、ここ数年でさすがに身につまされるような気分になってきたように思います。そのような状況の下で、昨年から「巣立ちプロジェクト」が行っている、障害児者に対する意思決定支援の講演会を聴く機会がありました。講演会を聴いて私自身の子育てを振り返ってみると、子どもの気持ちを先回りして代弁したり、大きな事は子どもの意見を聞かずに親が決めていたことが思い返されます。親として安全な道を歩ませたいという思いが大きかったように思います。

講演会を聴いて一番印象に残っていることは、失敗しても親が次への一歩を一緒に考えてくれることで、自分の意見が尊重されている、大切にされていると思えるようになる、ということです。自分に自信が持てなければ「こういうことがしたい」、「これが欲しい」と選択したり、決定したりすることは、なかなかできないと思います。

子どもたちの障害がわかってから、子どもができることを少しでも増やしたいと必死でしたが、目の前の成長だけにとらわれず幼少期から自分の選択・決定をさせ、失敗しても親が一緒に寄り添い考えることが、自己肯定感を育て自分らしい生き方につながっていくことを、このプロジェクトへの参加をきっかけに改めて気づくことができました。

nest　K.H さん

親が障害がある人の 意思決定の発想転換を

知的障害の息子は、今 35 歳。鉄道や飛行機、水族館が好き、毎日同じことをして、同じことを言って元気に仕事に出かけて行く。つい最近、珍しく連休がとれ親子で外出。でも彼は実は、2 泊 3 日の小旅行がしたかった・・・

私の都合が合わず、彼の希望する最低ラインを叶えた外出になった。行先を決める話し合いの時、彼は、自分の希望を私に伝えるも何回か却下されると、「お母さんが決めていいよ」と言った。胸が痛む。本当は、彼の希望が叶うよう幾つかの選択肢を提案して自分で決めるようにしたらよかった・・。私は、たまには彼の希望に付き合ってあげようとの思いがあり、そうすると彼が私に合わせないといけない、合わせて貰おうとなる。でも、それは私の意思。分かっていながら、決定を私がしてしまう。そして、暮らしの中でのいろいろな場面でこういう事は多い。それでも「楽しかった!。また行こうね!。」と目を輝かせて言う彼を見ながら、これから先の彼の人生を考える。他者に自分の意思を伝える時、私にするように自己主張することもなく、顔色を窺いながら自分の意思と折り合いをつけていくのだろうか。

素直で朗らかで、親にとってはとても育てやすい?（障害特性上では大変だったが）子、そのように育てたのは私。少し間違ったかな?今の正直な私の気持ち。

では、どうしたらよかったか。巣立ちプロジェクトに取り組みながら子どもに障害があっても幼い頃から「自分のことは自分で決める」ということを親

が大切にする。親が「障害がある」人の意思決定支援の発想転換をしなければならない。日々そんな思いに駆られている

nest　S.H さん

人とのつながり、サポートに恵まれる事が大切

高校入学後数カ月で不登校になり、なかなか前に進めない。「こんなはずじゃなかった！」と苛立ち、完璧主義で人の中に入る事を嫌い気分の変調を訴え、体調の不調に陥る。この頃の娘の状況に、私自身、心底疲弊する日々でした。この時診断されたのは発達のグレーゾーン・二次障害によるうつ病。

年齢と共に心の荒れは少しづつ少なくなって行きましたが、この 5 年ほどひきこもり状態が続いています。よくここまでひきこもれるよね、その力もすごいよねと思わせてくれます。ただいつかは親はいなくなる、自立を促してこなかった私につきつけられたのは、巣立ちプロジェクトでの講演「働けない子どものサバイバルプラン」。キャッシュフローで一生のお金の流れを示す事。やってみました。静かにうなずきながら聞いてくれた娘、その準備を少しずつ進めて行く事を娘と確認できた様に思います。

ひきこもりの親は危機感が薄いとか、いつか働けるようになれるだろう、そんな不確かな希望が先のばしにしてこれからの備えをする事に遅れを取ってしまったと後悔があります。

これからも少しずつでも収入を増やして行く努力と同様に、人とのつながり、サポートに恵まれる事が大切な事だと考えます。長年、nest で取りくんできた KAREI プロジェクトの取り組みから生まれた「nest くらしサポートネット」の存在が親亡き後、娘が生きて行くためにはとても大切です。そのためにも中身の充実を図っていく事が私に残された責務かと思います。

nest　K.N さん

親なき後を託す人も法人もキーワードは継続できること

障害者を持つ親にとっての最大の課題は、「親亡き後」ではないかと思います。要するに自分たちがいなくなった後に「子どもに関するすべて」を、誰に託すかということです。 ここで言う「子どもに関するすべて」には、日常生活の援助介助だけではなく資産や財産の管理も含まれます。 託す相手として、まず考えられるのが、家族、親類、親しい友人等です。 その他に成年後見制度の利用が考えられます。そこで私が考えるキーワードは「継続」です。 託した相手が「人」である場合に、その「人」が、子どもが一生を終えるまで存命しているのか、また存命していたとして、その「人」に管理能力が備わっているかということです。また、託した相手が「法人」である場合には、その「法人」が存続しているかということです。

成年後見制度を利用した場合でもこのことが言えるのではないかと思います。 いずれにしても 100% 絶対安心ということはないと思いますが 、できるだけ 100% に近い選択をしなければならないと考えています。

nest　H.I さん

巣立ち
プロジェクト

NPO法人 nest が窓口となって協働している「巣立ちプロジェクト」では、以下の5つの事業を柱として取り組んでいます。

①「性的課題に係る」実状の把握と課題整理、先進地視察とその情報の共有
②障害のある方々の意志決定や意思決定支援に関する周知を図るための
　啓発活動、啓発講演の開催
③意思決定支援者養成講座
④支援者ネットワークの構築
　～弁護士や精神保健福祉士、受講生による支援者
　ネットワークの構築、モデルつくり
⑤障害のある人たちの意思決定支援を支える環境の整備に関すること
　※よろず相談所の開設　(※ npo 法人 nest として継続) ～親亡き後に関する相談援助

▼「巣立ちプロジェクト 」の目的▼

単に意思決定支援者を養成することにとどまらず、「私たちのことを私たち抜きに決めないで」という障害のある人の当然の思いを、親や障害福祉サービスを提供する関係者はもとより、広く一般に理解してもらうことで、これまでの支援のあり方を問い直し、本人に寄り添い、本人自身にその意思決定を促すことができる支援者を養成することの大切さが共通の認識となること、知的障害や精神・発達障害のある人が本人のニーズに応じた支援をうけることができる体制の構築を目指します。

▼「巣立ちプロジェクト」 のメンバー▼

当事者家族会メンバー
精神保健福祉士
行政関係者
障害福祉サービス従事者
その他

●お気軽にご相談ください。TEL 093-582-7018

市内には、いくつもの「家族会」組織があります。この冊子は、巣立ちプロジェクトの協働団体である、あかつき会家族会、北九州市手をつなぐ育成会（親の会）、nest 家族会で執筆を分担いたしました。

● あかつき会家族会

精神障害のある人の家族会です。「こころの病」といわれる精神の病気にかかった子どもや配偶者・親・兄弟姉妹の家族が集まる会（家族会）を結成しています。ここでは、同じ悩み、苦しみを持った家族が気楽に集い、話し合い、精神障害に対する正しい知識を学び、支え、励まし合う集まりを開いています。是非ご参加ください。

北九州市戸畑区小芝3丁目 12-30　TEL. 093-882-2173
ホームページ：https://www.c-sqr.net/c/akatsukikazoku/about

お問合せ／ TEL.093-600-2946（月～土　13:00 ～ 20:00）

※申し訳ございませんが、せっかくお電話いただいても都合により電話に出られない場合がございます。
　その場合は、後ほどこちらからご連絡をさせていただきます。

● 北九州市手をつなぐ育成会（親の会）

知的障害のある人の自立と社会参加を促進する当事者団体として、障害者本人の気持ちや願いが大切にされ、親も子も安心して暮らせるインクルージョン（共生）社会の実現を目標に運動を進めています。

北九州市戸畑区汐井町 1-6　ウェルとばた 7 階　TEL.093-884-1510　FAX.093-884-1509
ホームページ：http://www.kitaikuoya.org

お問合せ／ TEL.093-884-1510（月～金　9:30 ～ 15:00）
FAX. 093-884-1509

● nest家族会

　NPO 法人 nest は、発達障害のある子どもを育てる親たちの願いから発足しました。発達障害は、障害があることが外見でわかりにくく、当時は社会的認知度もまだまだ高くありませんでした。また従来の障害福祉サービスの対象から漏れてしまうことも多く、「制度の谷間にある障害 」とも言われてきました。

　このような状況の中で実際に子育てをしてきた親たちが、自分の子育てを通して築いてきたネットワークを活用して、同様の困難さを抱えている本人や家族に対する支援の仕組みをつくり、これらを通して本人や家族の自立した地域生活をともに築いていきたいとの思いから、平成 18 年 7 月 28 日に設立しました。

北九州市小倉北区木町3丁目6－7　TEL.093-582-7018
ホームページ：http://nponest.org

お問合せ／ TEL.093-582-7018（平日　10:00 ～ 17:00）

●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 法人ネットワークぷらす北九州
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

初版　令和 6 年 3 月発行

参考資料／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（厚生労働省 2017.3）