

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

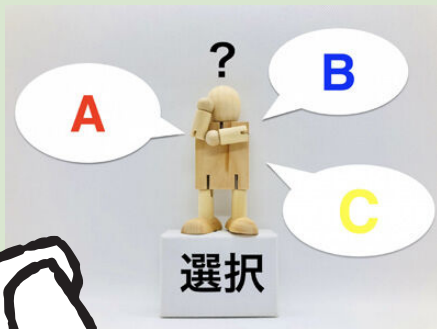
このリーフレットでは障害のある子どもの親たちが自身の子育てを振り返り、「子どもの意思決定」や「あの時こうすれば良かった」等、現在子育て中の方々に伝えたいことをまとめています。

「意思決定支援」をどう存じますか？

✿ 「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



意思表示支援のポイント

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。



2

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、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歳になったいまも、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っ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、そうなんだと思ひ込み、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ます。つい、この安定さえ続けばそれで良い、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、しっかり聴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て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。悩みを聴き合ったり、情報交換をしたり、本人との関わり方について学んだり、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て、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のかもしれませんが。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ン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く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に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のでしょうか。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」ことを少しず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、「実物を提示」「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

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あ〜」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。はあ〜。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ください。

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」の不安感があったのですが、ここ数年です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「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步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、失敗しても親と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。分かっているながら、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

が大切にします。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ず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まれるよね、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

ってきたKAREIプロジェクトの取り組みから生まれた「nest暮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、モデルづくり
- 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.kitakuoya.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●

巢立ちプロジェクト（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

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）