

手足の不自由な子どもたち

はげみ

令和5年度/No.413

12/1

December — January

特集
意思決定支援



第41回(令和4年度)肢体不自由児・者の美術展入賞作品「飛ぶ」
齋藤 理歩



社会福祉法人 日本肢体不自由児協会

はげみ

令和5年度 / No.413

12/1

December — January

特集 意思決定支援

目次

Contents

広場	意思決定支援 心の解放を求めて ～子の夢、親の夢～ …… 澤村 愛 … 2
Sec.1	座談会 意思決定支援について思うこと ～親の立場から～ …… 4 三室 秀雄、空岡 和代、有吉 万里矢、澤村 愛、河井 文、酒井 康年
Sec.2	こどもの権利擁護 –意見形成支援・意見表明支援– …… 岡崎 俊彦 … 16
Sec.3	重い障害のある子どもの意思決定支援 …… 下川 和洋 … 22
Sec.4	拡大代替コミュニケーション(AAC)による意思決定支援 …… 知念 洋美 … 27
Sec.5	個別の指導計画による意思決定支援 …… 三室 秀雄 … 33
Sec.6	意思決定支援をどのように行うのか ①意思決定に至るまでに教育が果たすべきこと …… 伴 光明 … 39 ②福祉施設での意思決定支援 …… 宮下 智 … 45 ③就学前の重症心身障害児の意思決定支援について ～児童発達支援事業所における取り組み～ …… 望月 太敦 … 50
トピックス	第57回(令和5年度)「ねむの木賞・高木賞」贈呈式 …… 56
今号の表紙	…… 齋藤 理歩 … 58

広場

意思決定支援 心の解放を求めて ～子の夢、親の夢～

元東京都立光明学園PTA 会長

澤村 愛

『江戸いろはかるた』の中に「子は三界さんかいの首枷くびかせ」ということ
わががあります。親にとって子どもは、いくつになってもどこ
へ行っても気になる存在で、一生「親の自由」を束縛するもの
であることの例えです。では、「子の自由」はどのように捉え
たら良いのでしょうか。わが子の自立期にあたって、わが家が
直面したテーマでした。

わが家の長男と長女は今春学校を卒業しました。二人とも就
職活動中「自分は何者なのか」と悩み苦しんでいました。たど
り着いた就職の形は、親としては少々驚きの結果でもありまし
たが、二人とも自分の意思を通し願いを叶え、社会人としての
スタートを切りました。それを傍らで見届けることができ、私
の中で親としての大きな役割が終わったことを感じました。障
害のある次男も既に成人し、生活介護施設に通所中なので、こ
れで三人の子育てが一段落したことになりました。

子どもたちが落ち着くと、今度は離れて暮らす親のことが心
配になってきました。友人のお母さんも「この子に呼吸器をつ
けたとき、九州に住む親の死に目に会えなくなると覚悟した」
と、言っていました。私も、車椅子利用・全介助・てんかん発

作のある次男の移動が成長につれて大変となり、いつの頃から
か、次男を短期入所先に預けて郷里へ帰るようになっています。
最近の親の様子を聞く度に、何か大きな忘れ物をしている気が
してならないのです。障害がある子どもを含めた3人の子育て
は、もちろん簡単ではなかったけれど、決して不幸な経験では
ありませんでした。精一杯やった子育てです。私の中で大きな
自信へとつながり、障害のある子どもを産んだことから生じた
心の傷も癒え、今ではこだわりもありません。できる限り、次
男と義父母が一緒に過ごす時間を持ちたいし、83歳の実母の負
担を軽くするために、もっと家業に取り組みたい。自分から飛
び出した郷里のはずなのに、今度は戻りたくなくなったのです。

私は、「これからは、自分の願いを叶えて自分の心を解放し
よう。実家のある名古屋へ単身赴任しよう。次男のことは手放
せないから一緒に連れて行こう。障害者が住み慣れた土地で暮
らし続けるのは大事だけれど、家族のライフステージにあわせ
て住む所を選ぶことができるのはすてきなことだ。名古屋に住
めば、義父母の住む京都にもすぐにアクセスできるし、家業に
携わる時間も増やすことができる。今ならまだ、次男を動かせ

る！」そう自分を奮い立たせて、家族の理解も得られたので、全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会全国大会で知り合った愛知県元PTA会長さんに相談しました。「保護者のつながり」とはありがたいものです。その方から愛知県の親の会の会長さんを紹介いただき、さらにその方から名古屋市の生活介護の通所施設を紹介いただきました。そして先日、ついに次男の一日体験実習が実現しました。

実は次男は、今お世話になっている通所施設が大好きです。これは私の中の一番の悩みでした。「次男は名古屋の通所施設を気に入ることができるのか。私の願いを通すことは次男の願いと対立するのではないか。母子の意見が対立したら…、そのときは次男の意向を尊重しよう。まずは次男が理解できるように判断できるように名古屋の通所施設を体験させよう。そして次男を真ん中に置いて皆で判断しよう」そう心に決めて親子3人で名古屋へ行きました。

体験実習が終わり、担当の方から「初めての場所や人に緊張している様子でしたが、それでもいろいろと伝えてくれる姿にコミュニケーション能力の高さを感じ、すごいと思いました。人への信頼感がきちんとある方のように感じとても魅力的な方だと思いました。ここを『好き』と言っていただけてうれしいです。ここで本人がしたいこと、私たちとやってみたいことを



探していきましょう」と言われました。

この言葉を聞き、「次男は保護の客体ではなく、次男の人生を楽しむ権利の主体なのだ」と改めて思いました。他者への信頼感を養い他者を巻き込むことで、次男の意思が最大限に反映された選択肢が提供されることもわかりました。意思決定支援とは、次男が保護の主体から権利の主体へと生き方の転換を図るための支援なのだと痛感しました。良い支援を受け入れるためには、「心の素直さ」が必要なのも実感しました。

どんなに障害が重く表出に困難がある子どもにも、「家族のために」と自分のことを後回しにしてきた親にも、願いや意思はあります。願いがかなうことで、意思が通じること、心は解放されます。尊厳が保たれ、大きな充足感を得ることができず。それは自分自身への根拠のない自信となり、親子の心の自立へとつながります。今号では専門家の方から「各方面での専門家としての意思決定支援の取り組み」について執筆いただきました。また、座談会も企画し、保護者から「家庭の中の親としての意思決定支援の取り組み」を伺いました。親と子は「利益相反関係」です。「江戸いろはかるた」の最後のことわざ「京の夢、大阪の夢」（京都の人が見る夢が立身出世で、大阪の人が見る夢が蓄財の夢のたとえ）にもあるように、人の願いは千差万別、「親子の見る夢はそれぞれ違う」のです。どこの家庭でも日々繰り返し広げられる「親子の葛藤」を感じていただけていると思います。

私たちの子どもは、親だけで育てられているわけではありません。あたかも曼荼羅絵図のように子を真ん中におき、親も含めた支援者達「みんなの輪」で、愛に囲まれて育てられています。今号が、障害がある子どもへの意思決定支援の一助となり、親子の「心の解放」へつながることを願ってやみません。