

「どんなに重い障害の人にも意思はある。障害のある人の意思決定支援について」

一般社団法人 栃木県手をつなぐ育成会

会長 小島 幸子

日ごろより栃木県手をつなぐ育成会を応援して下さいありがとうございます
コロナ禍ではありますが、感染対策を十分におこない新年度も障害のある人の幸せのためまたその家族を支援する活動を元気にしてまいります。引き続きのご協力をお願いいたします

さて、障害のある人の親にはこんな人もいます(私の話です)

「この子のことは、私が一番良くわかっているのです」

「この子の言ってることは、私でなければ聞き取れないんです」

学校の教員や施設の職員がうまく対応出来ないと

「ほらね、誰も親の私のように世話出来ないのですよ」

食事はこうで、衣服はこうで、こんなこだわりあって、お気に入りグッズはこれで、ルーチンはこれで、こういうサインは体調悪い時で、こういう時は機嫌が悪いなどなど我が子の仕様書があります(もちろんサポートファイルに記入することは必要です)

でも、どうしてそんなに頑なになったのでしょうか？

それは、大変な子育てを経験しているからかもしれません

本人の病気やパニックで、本人はもちろん家族も苦しくて、この世の中に私たち家族しかいない、誰にも頼れないしSOSも出せない。そんな経験をしているからかもしれません

障害のある人の意思決定支援の話は、親は子どもが小さいうちに学ばなければならないと思っています。いろいろな経験をしてもらう、身近なものから本人に選択する練習をってもらうなどです

「どんなに重い障害のある人にも意思はある」

自分と子どもは、別の人格です。当然なのに時に境界線が、わからなくなります

親に見せている顔が、その人のすべてではなくて学校の教員や施設の職員、友達などにしか見せない顔もあるはず。「この子のことは、なんでも私が……」と親の思い込みだけで決めてはいないか？私たちは、時に振り返る必要があります。本人を良く知る人たちのチームで意思決定支援をしていき、幸せな人生を送って欲しいと望みます。