



## 第13回鳥山東風の会講演会

### 「医師から家族に知ってほしいこと～本人・家族と共に歩むために」

#### 昭和大学発達障害医療研究所所長 太田晴久先生の講演紹介

第13回鳥山東風の会講演会が9月2日鳥山区民センターで開かれ85人が参加しました。昭和大学発達障害医療研究所所長の太田晴久先生が「医師から家族に知ってほしいこと～本人・家族と共に歩むために」と題して講演しました。講演の要旨を紹介します。

鳥山病院に日本で初の大人の発達障害専門外来が加藤進昌（のぶまさ）先生によって開設されたのは2008年、太田先生は翌年の2009年から診察することになりました。当時はモデルがなく手探りで診療開始でした。

2012年から2年間留学したUC（カリフォルニア大学）Davis MIND Instituteは自閉症の診療と研究を同じ施設で行っています。同様のことをしているのが昭和大学発達障害医療研究所で2014年に開設されました。専門外来、研究、デイケアが濃密に連携しています。



かつて発達障害は自閉症とアスペルガーの違いを知的なあるいは言葉の遅れのあるなしで区別していましたが、最近その違いは本質ではなく、共通する本質はコミュニケーションの問題やこだわりの強さであり、連続体（スペクトラム）と捉えることになり自閉スペクトラム症（ASD）とまとめられました。これに注意欠如多動症（ADHD）、限局性学習症（SLD）を加えて発達障害は3つに分類されます。

ASDの主症状はふたつで、コミュニケーションの障害、興味の限局性・常同性つまりこだわりが強い、この両方が診断には必要です。ADHDの主症状は不注意と多動・衝動性で、片方でも診断可能です。特性はありますが、周囲が発達障害の人の苦手なことばかりに着目しては本人も辛いし、できること得意なことも同じくらい見てそれをどう使っていか意識することが大事だと太田先生は言います。何もできないということでは決してありません。

次に太田先生は、発達障害にしばしば伴う実行機能の問題について話しました。実行機能とはやろうと思う動機づけをして目的を立て実行していく能力のことです。発達障害の人はこうしたことが苦手です。やろうと思わない、思っても計画を立てられない、周りはやる気を疑う。単純にやる気の問題とせず、特性であるということを理解してほしいと語りました。

発達障害への対処では根本的改善には限界があり、症状の改善を目標にして焦れば焦るほど泥沼にはまってしまうと太田先生は言います。生活環境を特性に合ったものにする、そうした環境を選択できるようにサポートすれば、本人の能力が発揮でき二次障害も防げます。

次に太田先生は職場・ひきこもりの問題に話を進めました。烏山病院成人発達障害外来での初診時の就労状況ですが無職の割合はASD約56%、ADHD約38%です。発達障害に向いている職業や仕事内容ですが、ASDはこう、ADHDはこうとよく言われますが、難しいのは紋切り型では考えられなくて、人によっていろんな特性やいろんな職場環境や仕事の内容があり、実際に体験してみないとわからないことも多いと言います。

発達障害の人の仕事をする上での難しさは、作業がうまくできない、コミュニケーションがうまくとれない、感情コントロールがうまくできない、感覚過敏、居眠り等です。また発達障害の人は相談できずに自分で対処しようとします。そもそも相談しようとする意識にならない。その意識を持ってもらうのが大事です。ADHDの人は自分に課す要求水準が高くミスすると「ああやっぱり自分はダメなんだ」と思い挫折してしまう。「こんなこと普通はできて当たり前」と思ってしまい、「普通」というありもしない幻想、パーフェクトなもの比べて自己評価の低さにつながる。ミスをしやすいのだったら他のことを肩代わりしてがんばる代わりに、そこを助けてもらう、これは発達障害でなくても誰しもやっていることで、苦手なことは助けてもらうという発想をもつことが大事と、太田先生は指摘します。

次にひきこもりですが、ひきこもりを回避するには辛い感情をがんばって乗り越えると言いますが、でもそれができないからひきこもっているのであって、「できるならもうやっている」「お前は俺のこと全然わかってない」と押し問答が繰り返される。「将来どうするの」「親が死んだら俺も死ぬからいいんだ」と現状に直面するのを回避することになります。そういう乗り越え方ではなくてできることを積み重ねていくのが変化をしていくために必要なことです。外でどういう楽しいことがあったかを一緒に考えていくということが基本です。

太田先生は次に障害告知から自己理解について語りました。発達障害を本人がどう考えるかは人それぞれで、バラツキが大きいと言います。

障害受容として間違っ使われるのは、こんなこともできないのだから発達障害と認めなさいという使われ方。障害の受容とはあきらめでもなく居直りでもなく、障害に対する価値観の転換であり、障害を持つことが自己の人的価値を低下させるものではないことの認識をして劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずることです。

障害受容を妨げる要因としては、ASDの人は「メタ認知」＝客観的に自分の考えや行動を認識できない、自分の評価と他人の評価が一致しない面＝があります。また発達障害と診断されることへの抵抗がありますが、誰もが特性を持っており一定のラインを超えると診断がされます。逆に言うと特性があっても困りごとがなくなれば、社会適応できるようになれば、診断名や通院は必要なくなります。困っている時に支援が必要な場合は診断名を利用していると考えればいと太田先生は言います。

最後にデイケアについてです。ASDと非ASDの人はお互いの思考・感情が理解できず否定的印象を持ち、ASDの人はカモフラージュとって健常発達者のようにふるまうので疲れてしまうことがあります。デイケアのピアサポート効果としてはASD同士のほうがコミュニケーションをとりやすいことがあげられます。デイケアでの調査では親亡き後を想像できている人が少ない。いまASD当事者と家族が共に学ぶ自立促進プログラムの開発と包括的支援システムの構築をしています。親亡き後の準備としては完璧な準備をするよりも病院や地域など支援者にバトンタッチしていくことが大事と語り、講演を終わりました。

講演後、参加者から集めた質問シートに太田先生が丁寧に答えました。

(MN)



◆鳥山東風の会 第13回講演会アンケートより◆

今回、鳥山区民会館で4年ぶりに講演会を無事開催することが出来ました。ありがとうございました。講演会では、多くの方よりアンケート記入いただきましたのでここに報告いたします。

1. 講演会へ出席の動機

太田先生の講演だから	11
発達障害について知りたい	20
家族が発達障害で悩んでいる	21
その他(世話人、将来について)	2

■世話人より\_\_発達障害を持つ当事者に日常的に接触する場合、その特性を理解しながら対応していくことで、家族として悩むだけから一歩前進できるとの思いで参加されている方が多いということをデータが示しています。聴講者の中には第1回から継続して講演会に参加している方も

もいらっしゃいました。また今回はなかなか聞けない医師の立場からの生の声を聴くことができ、大変参考になったのではないのでしょうか。



2. 講演を聞いての感想\_\_皆様の感想の一部を抜粋します。

○話が具体的で、大変分かり易かった。特に先生の生の声を聞いたのは良かった。患者の代弁者のようなお話で、まだまだ自分の理解が足りていないと思った。身近で患者をよく見ていらっしゃる先生の話はありがたかった。

○あやふやな知識を再確認できてよかった。家族間の付き合い方が判らなかったが少し楽になった。

○配布の資料が非常に解り易かった。当事者にも読んでもらうつもりだ。アーカイブで聞きたいくらい。

■世話人より\_\_臨床を担当している先生のお話を聞ける機会を今回設定しましたが、如何だったでしょうか。アンケートから生の声を聞いて良かったとのコメントが多く、開催して良かったと思っています。今後も計画してゆきたいと考えています。今回の講演は、DVDで録画していますので、ホームページより申し込みください。

3. 今後の講演会への要望

当事者との対応の仕方 (主にコミュニケーション)	12
親亡き後	8
病院関係者(デイケア・医師)	6
就労	3

家族のストレスの対応の仕方/都/区などの具体的な支援の受け方/当事者向けの講演/当事者とその家族との成功体験談などの要望がありました。

■世話人より\_\_太田先生の続編を聴きたいという要望もありました。開催した立場から言うと大変嬉しいことです。

発達障害に対応していくためには、家族も様々な知識を得る必要がありますので、東風の会としても皆様の意見を聴きながら対応してゆきたいと思えます。

4. ご苦勞なさっていること(親・本人)1つでもいいですからご記入ください。



下記のようなことが記載されていました。

○発達障害での特性による苦勞がある。こだわりがあり、片付けができない。時として攻撃的になる。当事者からも「親」の命令が多く困っているとのコメントがありました。ただし親からもこういう風になると楽だよとアドバイスすると逆切れされるというすれ違いを述べられていました。

○親として、子供の将来に不安がある。就労移行事業所に行っているが、就職できるか不安である。親から見て就職の意思があるか疑問に思う時がある。

○家族間の関係性の修復に困難さがある。また家族間では問題ないが友人ができない。コミュニケーションの問題で悩んでいる。

○社会的支援:当事者だけでなく親にも必要と思う。

■世話人より\_\_東風の会では、女子会、相談会等を開催しています。同じ発達障害の子を持つ家族としてお話しさせていただいていますので是非ご活用ください。今後とも、皆様への情報発信が途切れないよう講演会を開催してゆきますので、今後とも皆様のご協力をお願いします。

(TS)



## ■「烏山東風の会」今後のスケジュール ■



- 家族相談会 11月22日(水) 12月20日(水) 午後1時30分～午後4時  
烏山病院 発達障害医療研究所デイルーム(入院棟2階)  
専門家ではありませんが、同じ親の立場として家族会世話人がお話を伺います。  
9月会報において、11月15日と誤りを掲載してしまいました。深くお詫び申し上げますと  
ともに上記の通り訂正させていただきます。
- 世話人会 11月25日(土) 午後1時00分～院内公開講座 14:00～15:30  
のため、短縮になります。
- ◇相談会/世話人会の申し込み・お問合せ先  
: 「烏山東風の会」携帯 080-3009-1200 [kochinokai@au.com](mailto:kochinokai@au.com)  
: 「烏山東風の会」ホームページ: <https://www.kochinokai.com> お問合わせコーナー
- ◇11月の女子会は休止になります



## ■年会費振込のお願い■

この会報誌は「烏山東風の会」に入会している方にお配りしています。10月より下半期になりましたので、下半期の会費をまだお支払いになっておられない方は、半年分3000円を、以下のいずれかの銀行口座にお振り込みいただくようお願い申し上げます。

- ①三菱東京UFJ銀行 永福町支店 (普) 0106550 「烏山東風の会 会計 黒田邦夫」
- ②ゆうちょ銀行 記号・番号: 10000-29576521 「烏山東風の会」

なお、ご自身の会費納入実績、そのほか会費にかかわるお問い合わせなどありましたら、以下にご連絡ください。: 黒田邦夫 090-4173-7604



## デイケア通信



秋冷の心地よい季節、時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。

平素は我々デイケアプログラムに対して暖かいご声援をいただき御厚情のほど、心より御礼申し上げます。

さて、毎週水曜日の午前にはプロジェクトKという、メンバー主導で運営を行うプログラムがあるのですが、近頃イベントの開催に力を入れております。

8月: かき氷づくり。練乳と各種シロップを用意しました。買出しに出かけたのが8月の下旬ということもあって、最初に向かった店では目当てのシロップが見当たらなかったもので、はしごして購入しました。その後は、自分たちで削り出したかき氷をふるまいました。スタッフも相伴しましたが、とてもおいしかったです。

9月: カードゲーム大会。UNOとババ抜き、大富豪—ローカルルール一切なし—を他のデイケアメンバーとともに楽しみました。筆者は主にUNOをプレイしましたが、一度だけ最初に勝ち上がれて嬉しかったです。

10月にはクイズ大会を行う予定です。三択問題を参加賞の景品と共に多数取り揃えているので、参加者の皆様には大いに楽しんでもらえると思います。(10月20日現在)

これからもプロジェクトKでは毎月イベントを開催できたらいいなと思っておりますが、そのための人数がまだまだ足りないので、プログラムのメンバー募集も、これから考えております。末筆ながらご一同様にくれぐれもよろしくお願い申し上げます。(K・O)