



■ デイケアメンバーとの交流会 ■

東風の会とデイケアメンバーとの交流会が7月16日リハビリセンターで開催されました。

参加者はデイケアメンバーから3名、東風の会から3名、司会1名(佐藤看護師)、計7名です。交流会の後半からは、センターのスタッフとして、五十嵐先生、横井先生が傍聴されました。

事前に用意された「メンバーから家族会への質問7項目」と「家族会からメンバーへの質問3項目」への回答に入る前に、東風の会側から「当事者の親として、これまでの経緯や条件、子との関係、等が個々に異なるので、回答の中身はあくまで、うちの場合はこうだった、私はこう思うということに過ぎない」として聞いて欲しい。したがって、3人を代表して回答することは出来ない提案がありました。まずデイケアメンバーからの質問について東風の会側の3名が回答しました。

【質問1】 東風の会ではどんなことをしているのですか？

(回答) a: 発達障害に関する外部情報の収集。行政からアプローチしてくれることは少ないので、こちらからサービスや支援方法をつかみ取る手助けをし、家族会の視野を広げたい。

b: 世話人会の共通メールの設定・管理、ホームページの作成・更新、家族会主催の講演会(年2回)の企画・運営(最近コロナ禍で休止中)。

c: 会長として家族会の総括、発達障害支援学会団体会員の活動。

【質問2】 自分の子供が発達障害だと診断されたとき、どう思いましたか？

(回答) a: 誕生した時、泣き声がほとんどなく育てやす過ぎる子でその後も違和感があった。5歳でアスペルガーと明らかになった時、20年以上前のことで情報も少なく、どうして良いか分からず大泣きした。主人は大泣きができる私をうらやましいと言っていた。その時から、手にはいる本を読み講演会などに出席してきた。治療できるとか改善できるとかの情報があると試してみて大きな散財をしてしまった。たくさんの失敗を重ね、現在は娘と私とそれぞれの生活を築きつつある。

b: 息子は親が落ちるような大学に入っていたが、自分には発達障害の基礎的な知識があり、そのギャップには惑わされず医師の診断は納得できた。

c: 誕生直後から親の呼び掛けに反応せず、幼少期も唯我独尊で孤立、学校時代は「いじめ」と教師による無理解に晒されていた。診断が出たときは納得し、むしろ安堵した。

【質問3】 自分の子供が精神科に通っていることを、他の誰かに話しにくいことはありますか？

(回答) a: 話すことによって娘のためになる方々には話す。娘になんのメリットもない方には話さない。

b: 親には親の付き合いがあるが不要な話はしない。息子を理解しようとする人には、息子の実情をきちんと話す。

c: 発達障害について予備知識がない人に話しても理解されず、両親の育て方が悪いと思われるから話さない。そうでない人には話す。

【質問4】 私たちと接するとき、心がけていること、留意していることはありますか？

(回答) a: 常に共感から始める。調子の悪い時は特に傾聴に徹する。落ち着いているときには、

母の考えはこうだと表明するがそれを強いることはしない。

b: 息子が話すときは理由がわからなくても、まず「YES」といい、その後ゆっくり理由を聞き出す。

c: 一つの話を終えたときに関連する他の質問をしないように気をつけている。



【質問5】 家族として、現在または将来に私たちに望むことは何ですか？

(回答) a: 自分らしい生き方を少しずつ見つけていってほしい。可能な限りストレスが少ないシンプルな日々が送られ、気軽に相談できる人との関係を築いてほしい。

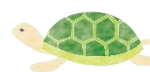
c: 親亡き後も一人で生活して行ける術(ノウハウ)を身につけてほしい。そのため区役所や保健所から書類が届いたら同道して事務手続きをして見せ、困ったことがあれば警察や税務署にも同道して相談をして見せている。

【質問6】 自分の子どもがデイケアに通い始めたことによって、希望を持たたことや期待していることはありますか？

(回答) a: 自分自身の理解を深めてほしい。同じように辛い思いをしている人たちがいる事を知り、できれば関係を作れたらいいと思う。

b: 昭和大で診察は受けましたが、デイケアには通えなかった。別の発達障害支援施設で月々のコンサルティングに通っている。

c: 息子は6年前に木曜クラブに参加、1年で辞退。その後も毎週木曜日にリハビリセンターへ通い続け、スタッフの横井先生が作業所に連れて行って見学する機会を与えて下さり、最初の年は週2日で通い始め、自発的に2年目は週3日、3年目は週4日、4年目以降は週5日通っている。顔つきは少しずつ明るくなりセンターには感謝している。



【質問7】 発達障害の研究や治療の発展にどういう希望を持ちますか？

(回答) a: 発達障害はもとより精神疾患が身近なものであるという一般の理解を深めてほしい。精神疾患への施策は、他の国に比べて非常に遅れており、それを取り戻し患者の人権を守る政策を期待したい。

b: 発達障害の診断を受ける方は近年増加傾向にある。発達障害の研究がどんどん進むことを望む。

c: 発達障害は手術や薬物で治せるものではないと理解しているので、デイケアなどの実践の現場活動に重点を置いている発達障害支援学会の活動に期待している。今後も出来る限り協力したい。

ここで時間切れになり、東風の会からの質問は次の機会に持ち越しになりました。参加者の一致した感想は、今回の懇談会は非常に有益であり今後も続けるべきであるというものでした。

佐藤看護師から今後その機会を設ける旨の発言があり懇談を終了しました。(H.K)



■ 出会い、つながり、支えられ、支える ■



今年2月に東風の会に入会いたしました。息子はその1年数ヶ月前から烏山病院で大変お世話になっております。

転院したばかりの頃、息子は勿論のこと私自身も不安が大きく、どこか心のよりどころ、つながるところを探し求めていました。東風の会にはずっと関心がありましたが、新型コロナウイルス対策のため相談会等が休止になり、連絡できませんでした。今年になって思い切って連絡して、世話人会を見学させていただきましたところ、初めての参加にもかかわらず、世話人の皆さんが温かくおおらかに受け入れてくださいました。今は毎月楽しみに世話人会に参加しております。

発達障害者の家族会には、これまでも息子の成長段階ごとにつながり、そこでのピアサポートに大きく助けられました。当事者の家族でしかわかり合えず話せないことを共感でき相互に支え合えますし、実体験に基づいた対処法も学べます。情報交換だけではありません。安心できる仲間とのつながりですので、気兼ねなく語り合うことで気持ちが軽くなり、心にゆと

りが生まれます。「自分はこのままでいい。自分の心身の健康や時間、生き方も大切にしよう」と希望を持って明るく前向きな気持ちになれます。

ましてや東風の会は、家族だけで構成されているのではなく、烏山病院の医師や専門職の先生方、デイケアのメンバーさんたちが多角的に関わり支えてくださるのですから、本当に心強くありがたいです。

乳幼児期の息子はおとなしく手があまりかかりませんでしたが、反応が少なく言葉の遅れがありましたので、私は漠然とした不安を感じていました。後に発達障害と診断された時は「ああ、やっぱり…でもこれからどうしよう…」と戸惑い悲しくなり悩みました。告知された後は徐々に「家族だけで悩み抱え込んでいしょうがない。何も知らずわかっていないのだから。先ず正しく理解することから始めよう。とにかく情報収集してどこかにつながり、足を運んで利用可能な社会資源を探そう。信頼できる誰かに頼ろう」と覚悟を決めていきました。親には、子の障害を時間をかけて受容していこうとする力がどこかに備えられているのかもしれませんが、それから紆余曲折がありました。息子を通して、支えてくださる人との温かな出会いに恵まれました。

家族だけで不安を抱え込まないようにしようという気持ちは今でも同じです。家族だからうまくいくことはありますが、互いに感情的になるため様々な問題が生じ膠着状態に陥りやすい等、家族だからこそうまくいかないことも沢山あるからです。

これからも継続的なサポートを頂きながら「どのような道を選択し進んでいけば、就労や将来の幸せな自立につながるか」を本人と考えていきたいと思えます。どうぞよろしく願いいたします。(N.N)



■ 父親失格からのスタート ■



20代後半の息子は、別の病院で双極性障害と診断され昨年春まで半年近く入院していました。一昨秋にその病院でWAIS-IIIを受け自閉症の傾向がみられるスコアでしたが、発達障害をケアする態勢は整っていませんでした。そこで専門外来のある烏山病院の初診外来に電話し「キャンセル待ち」になりました。丁度1回目の緊急事態宣言発出直後というご時勢でキャンセルが相次ぎ、運よくスムーズに順番が来て当院への通院が始まり、自閉スペクトラム症との診断を受けました。

東風の会には昨年秋に入会し年末から世話人会の見学を始め、その流れでこの度お手伝いをさせていただくことになりました。どうぞよろしくお願いいたします。と、ここまで父親として主体的に関与してきたような書きぶりをしましたが、実際に日々心血注いで息子を支援しているのは家内で、私ではありません。彼を追い込んだ張本人であり、彼と会話は勿論普段顔を合わすこともない私は、こんな自己紹介文を書く資格などないのです。WAIS-IIIの結果を聞いても、発達障害について真剣に学ぼうとせず、病院の転院も積極的に動くこともなく、「主治医に任せるしかないだろう」と思考を止めていました。彼に対しても、彼の生きづらさを深く知ろうとせず、「無理すんなよ。好きにしていざ」と放任するような態度を取り続けるなど「ネグレクト」と同じ振舞いを長期間しておりました。そんな態度を見た家内から「世話人会での活動を通じて、彼に対する言動や態度を改めてほしい」と諭され、言わば罪滅ぼしという気持ちで世話人会へ参加し始めました。

これまでの出席回数は7回。ずっとコロナ禍の時期で、議事が終わったら即散会という日が多く、世話人の方々とお話しする機会も限られ、最近になってやっと出席者のお名前とお顔が一致してきました。病院の様々な取り組みに関するお話、発達障害に関する最新の出版物、オンライン講演会やセミナー開催情報等、有意な情報が伺えるのも大変ありがたいですが、一番刺激的だったのは世話人会の議事運営そのものです。複数の方がご自身の意見を率直にお話しされ、「そういう言い方すると角が立たないかな」と心配になるほどですが、一旦結論が出ると全く後腐れなく、淡々と議事は進行。一度「こういう折衷案はどうでしょうか」との意見を申し上げたことがありましたが「そんな曖昧な結論ではだめでしょ！」と正に一刀両断。一つひとつの結論が白黒はつきりして、スッキリした気分になるので毎月の世話人会が楽しみとなっ

ています。

息子は当院主催のデイケアプログラムに加えて、地元の発達障害支援団体のプログラムにも取り組んでいるようです。彼がどんな様子なのか本人から聞くことはありませんが、デイケアの支援者の方から「メンバーと積極的に関わりながら熱心に取り組んでいますよ」とのお言葉を耳にすると、今後も自分のペースで歩いていってくれたらと心から思います。

最後に私自身の事を少し。昨年秋以降地元の家族会等にも複数参加し、当事者の親御さん同士でおしゃべりをしたり、FP（ファイナンシャルプランニング技能士）1級の資格を活かして、親なき後のライフプランや成年後見制度、遺言、家族信託といった各種制度のミニ勉強会を行ったりしています。東風の会でも、皆さまから様々な知識や情報を吸収するだけでなく、機会があれば発信や還元する活動にも注力していければと思っております。（K・A）

■ 「烏山東風の会」今後のスケジュール ■

「烏山東風の会」では、新型コロナ対策対応の為、十分な活動が出来ていません。
世話人会の見学・参加、ご意見等は下記にご連絡ください

- 携帯電話 080-3009-1200
- メールアドレス kochinokai@au.com

各種、お問い合わせ、ご相談もお受けしております。

「烏山東風の会」ホームページでも、情報を発信しています。

- 「烏山東風の会」ホームページアドレス <https://www.kochinokai.com/>



デイケア写真館

「交流会を終えて」

8月に入り蝉しぐれが降り注ぐ夏の盛りとなりました。

デイケアでは7/16に、東風の会の家族会と委員会活動との交流会が行われました。交流会では発達障害の子どもを持つ親御さん達から、普段聞けない貴重なお話を聞くことができました。

中でも印象に残っているのは、「子どもに障がいという固定観念を当てはめて考えることよりも、誰しもある社会性のレベルの違い・特性として受け入れるという考え方を大切にしている」というお話でした。子どもの特性を受容していく中で、そうした自身の価値観を振り返り自己理解を深めた上で、子どものために寄り添い共に成長していこうとする姿に、障がいに対する支援者という立場以上の、我が子を想う親としての愛情を感じました。

今回の交流会の様様を私たち委員会活動の方でもデイケア全体に情報共有していく予定です。

今後ともよろしくお願ひします。（H・H）

