



■成人発達障害支援学会 横浜大会報告■

昭和大学発達障害医療研究所
精神保健福祉士 五十嵐美紀

第10回成人発達障害支援学会 横浜大会が2023年10月21日・22日に開催されました。成人発達障害支援学会は加藤進昌先生が理事長(前昭和大学附属烏山病院病院長/公益財団法人神経研究所理事長)を務められている学会で、2013年に設立しました。発達障害に困らされている当事者・家族にどのような支援が必要か検討し、その支援手法の確立や普及を目指すことを目的としており、年次大会開催やニュースレターによる情報発信、ASD専門プログラムの研修会の開催などを行っています。



横浜大会は「こどもと大人、支援者と当事者をつなぐ - ニューロダイバーシティを見据えて -」をテーマに、大会長柏淳先生、副大会長木代眞樹先生が務められました。2日間で450名以上の参加者があり、様々なシンポジウム、実践発表などが行われ盛会のうちに終了しました。

私も烏山東風の会の皆様と共にシンポジウムで「親亡き後」について考えさせていただきました。岡山県精神科医療センター来住由樹先生、聖心女子大学小峰洋子先生、烏山東風の会より下斗米敬様、諸江玲子様、ピアサポーター三堀顕示様にも参加いただき医療からだけではなく様々な視点からの気づきがありました。烏山東風の会前会長である下斗米様からは、「親亡き後」は医療にかかってからすでに始まっているというお言葉がありました。

当事者として登壇された三堀さんは、親亡き後に多くの苦労をされた方です。自分の健康状態に加え、親亡きあとの相続手続き、ご兄弟の支援等、苦労しながらも相談することのハードルは非常に高かったと話されていました。社会経験が少ない、経験が積み重なりにくい自身の



特性から、相談することで「馬鹿にされるのではないか」「下に見られるのではないか」と考えたとのこと。支援者としては、いつでも相談して欲しいというスタンスでいましたが、改めて「相談」ということ自体が当事者にとっては大変なことであることに気づかされました。来住先生のご講演の中には「お金より人を遣す」という言葉がありました。困ったときに相談出来ることは「親亡き後」にとって大切なことではありますが、簡単なことではありません。支援者の立場としては当事者の方の近況報告や雑談の中から「相談しやすい安心できる関係性」を意識しつつ、当事者同士が繋がれるようなサポートをすることを、親あるうちにご家族とも協同できたら、と考えています。

「親亡き後」の支援の在り方については、昭和大学発達障害医療研究所が AMED(日本医療研究開発機構)から助成を受け進めている研究テーマでもあり、これまでも多くの方にご協力を賜りました。改めて感謝を申し上げます。

さて、もう一つ・・・横浜大会のテーマになっている「ニューロダイバーシティ」は聞きなじみがありますでしょうか。欧米ではすでに広まっている概念ですが、近年日本においてもよく話題になるようになりました。ニューロダイバーシティ (Neurodiversity) とは、ASD (自閉スペクトラム症) や ADHD (注意欠陥多動性症)、SLD (限局性学習症) など、発達障害を神経や脳の違いによる「個性」だとする概念のことを指します。「脳の多様性」「神経多様性」などと訳されることもあり、発達障害を「神経発達症」と呼ぶ流れもあります。

発達障害の特性は治す対象ではなく、その人の特色として受け止める、生かしていくという考え、つまり脳は一人一人違うものであるという捉え方になります。当事者、ご家族、そして社会も発達障害をそのように捉えることが出来ると発達障害は個人の問題ではなく社会の問題と理解できるかもしれません。

成人発達障害支援学会の次回年次大会は大阪です(2024年9月7日、8日)。来年は大阪で皆さんと一緒にたこ焼き(お好み焼きや串カツがよい人もいますかね。それも個性ですね。)を食べながら話せることを楽しみにしています。



■BOOK REVIEW 手元に置きたい『経済的支援ガイドブック』■

障害年金や自立支援医療、訪問看護などの制度やサービス等——国にはさまざまな社会資源があり、障害のある人やその家族が利用できる制度はたくさんあります。

豊かな社会資源があるいっぽうで、それを知らないまま過ごす人も少なくありません。

なぜなら制度は「申請主義」だから。

数多くある社会資源を使うのは自己責任。自分から情報を取りに行き、申し出なければなりません。

必要な制度に辿りつくには情報収集、書類作成(書類を取りに行くのも必要)、窓口申請と、発達障害のある息子にはハードルが高すぎるといつも感じます。制度を使おうと思っても

何をどうすればいいのか、どの窓口に行けばいいのか。具体的な方法がわからず、立ち止まることはしょっちゅうです。

税金や保険料の支払いは毎年国から必ず通達されるのに、手当などを受け取る際には、こちらが申し込むまで知らんぷり。「申請主義」だと理解はするものの「知らなきゃ損」という制度の在り方には疑問を抱きます。

情報に運良く辿りつかないと、利用できる社会資源を知らずに過ごしてしまう——そうならないよう、手続指南の本は手元に置きたいものです。

今回ご紹介する『精神・発達障害がある人の経済的支援ガイドブック』（青木聖久編著）は制度はもちろん、窓口や申請への具体的な方法が書かれています。

今年春開催の「烏山東風の会第十二回講演会」で著者の青木先生の『家族は家族である前に自らの人生の主人公～発達障がいがある本人や家族との追体験を通して～』に参加された方は多いのではないのでしょうか。

気になる本書を覗いてみましょう。

第一章「精神障害・発達障害がある人の暮らしの特徴と経済的支援」では、経済的支援が障害のある人にとって、どのような機能を発揮するのか。精神障害・発達障害のある人の生きづらさ、その支援へのつなぎ方や役割を説明しています。

第二章では「経済的支援の理解と実際」。ここでは制度を利用するための交付手続きや相談窓口といった具体的な方法が、各項目ごとに書かれています。

- ・生活費を保障する、収入を増やす
- ・出費を減らす、家計の負担を軽くする
- ・生活を支援する、等

第三章は「経済的支援につなぐためのQ&A」で八十もの問いに対し、弁護士、税理士、社会保険労務士、FP、ソーシャルワーカーとそれぞれの分野の専門家が丁寧に答えています。

問いは多岐にわたり、

- ・障害年金の手続きの流れ
- ・新たな地域生活を開始する際
- ・将来に備える、等

「収入を増やすには」「一人で暮らす時」「親なき後は」——支え方に迷うことが多い発達障害のある子の親にとって、答えがすぐわかるQ&A方式はとても助かります。

ただ、これら多くの制度が利用できることを当事者に伝えても「必要ない」と返されることも。そんな時は言葉をそのまま受け取らず、

「(今は) 必要ないから」

と理解することが大切とも本書はいいます。

「必要ない」は息子もよく口にしますが（今は必要ないんだな）と受け止めることで、気持ちが少し楽になりました。

ここ数年でマイナンバーカードの普及率も上がりましたが、個々利用できる制度を自動的に提案してくれるようなシステムになってほしいと個人的に思います。

必要な制度に辿りつけず、泣き寝入りするようなことにならないよう。情報は誰でもいつでも目につく場所にあってほしいものです。(R.I)

■「烏山東風の会」今後のスケジュール ■

■家族相談会 2024年1月17日(水) 2月21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

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お伺いします。

■女子会 2024年1月27日(土) 午後1時30分～午後4時
烏山病院リハビリテーションセンター

■世話人会 2024年1月27日(土) 午後1時30分～

◇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

：「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

テイケア通信

私は毎週火曜日の午前中にある散歩のプログラムに出ています。

散歩プログラムでは近くにある公園まで歩いて行き、公園で少し休憩を取った後に帰って来ます。最近秋も終わり、公園やその途中の道で落ち葉が地面いっぱいにあるのを見るとだんだん冬になってきていると感じます。冬になるにつれて気温も下がってきましたが、寒くなってきたことで晴れた日に公園での休憩中に日向ぼっこをするのが暖かく気持ちが良い季節になってきました。

公園は3つぐらいの場所をローテーションして毎週違う公園まで歩きます。そのうちの水無公園では懸垂ができる遊具があり、よく懸垂に挑戦しています。最初は1~2回ほどしかできなかったのですが、行くたびにしていたら調子の良いときには5回ぐらいできるようになり、だんだん楽しくなってきました。今後も水無公園に行ったときには少しずつできる回数を増やしていきたいです。

私は基本的に運動不足気味なので、毎週決まった時間に運動する習慣がついて少し健康的になり、このプログラムに出て良かったと思います。(S.O)

