

「発達障害と親亡き後」について

■ 烏山東風の会とは

「烏山東風の会」とは昭和大学附属烏山病院で受診し発達障害と診断された方の家族のうち、この会の趣旨に賛同する有志を持って組織する家族会です。

平成23年春に、世話人会としてスタートし、平成25年10月より、正式に家族会として発足いたしました。

社会から孤立して悩んでいる発達障害者とその家族に、冬から抜け出して、春を迎えられるよう、春を告げる東風のような家族会でありたい気持ちで「烏山東風の会」と名付け活動を行っています。

■ 「烏山東風の会」の目的

「烏山東風の会」は、発達障害およびその家族の福祉を図り、家族および社会を明るくすることを目的としています。



世話人会

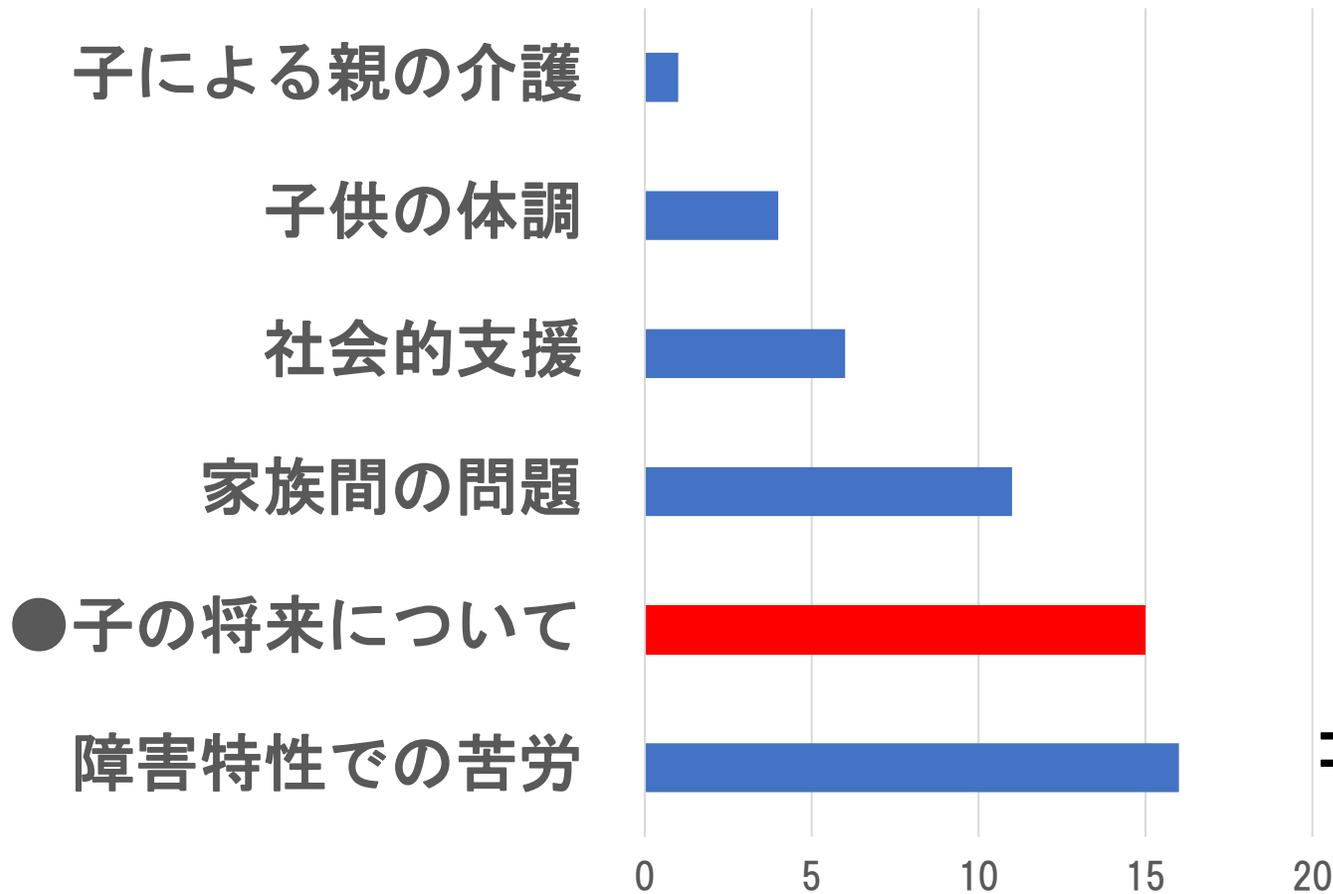


現在会員数は158家族

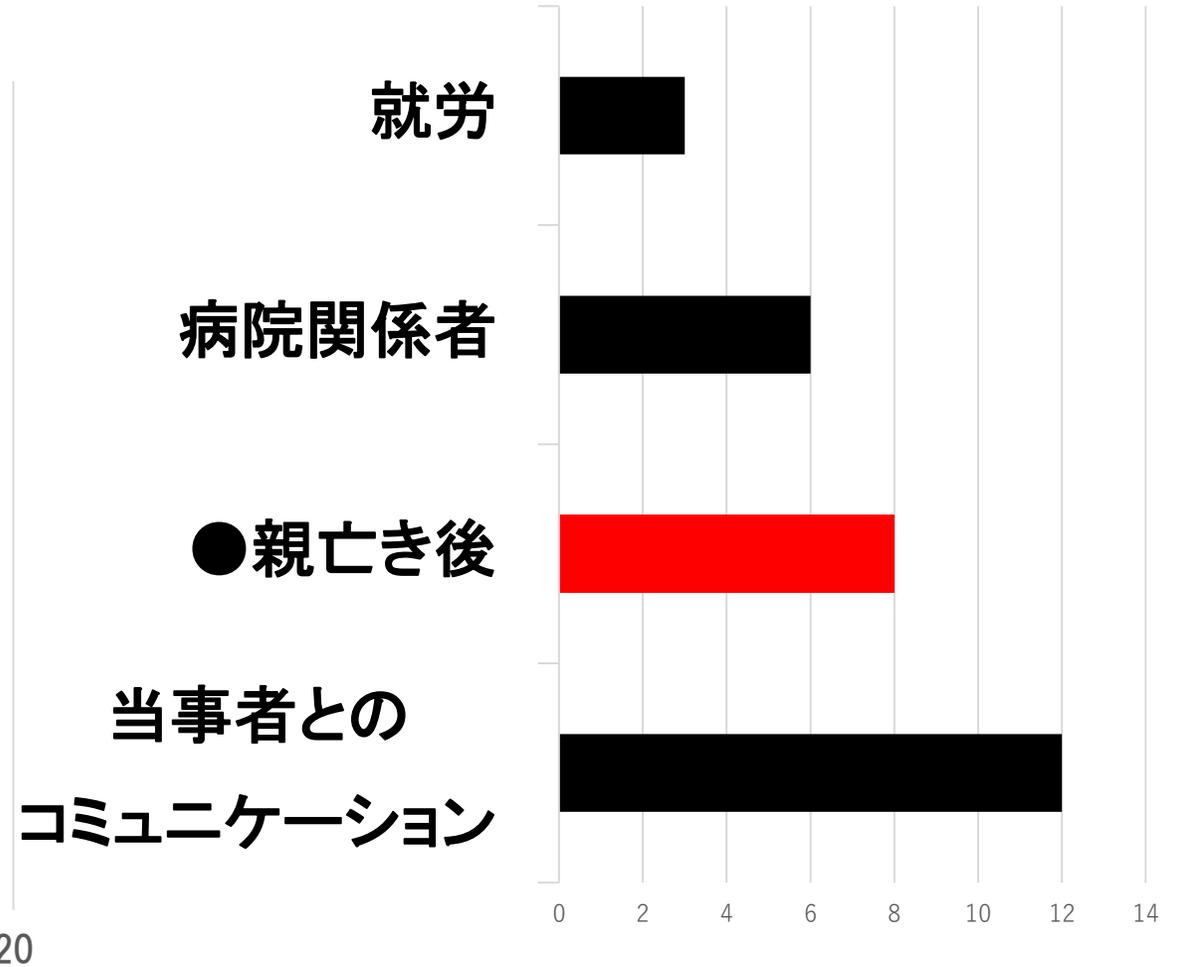
親亡き後を考えるうえで

講演会のアンケートより

ご苦労なさってること



今後の講演の要望



親にとっての親亡き後とは

◎発達障害と気づいてから、「親亡き後」がスタートしている
そのため、親が心がけないといけないこと

課題：お金の準備、生活の場の確保、日常生活で困ったときのフォロー

- ★当事者の、障害に応じた能力(衣食住)を正しく理解
- ★当事者とのコミュニケーションを図る
- ★家族間のコミュニケーションを図る
- ★就労及び自活への取り組み
- ★障害者を取り巻く各種制度
(後見、信託、日常生活自立支援事業)に対する理解

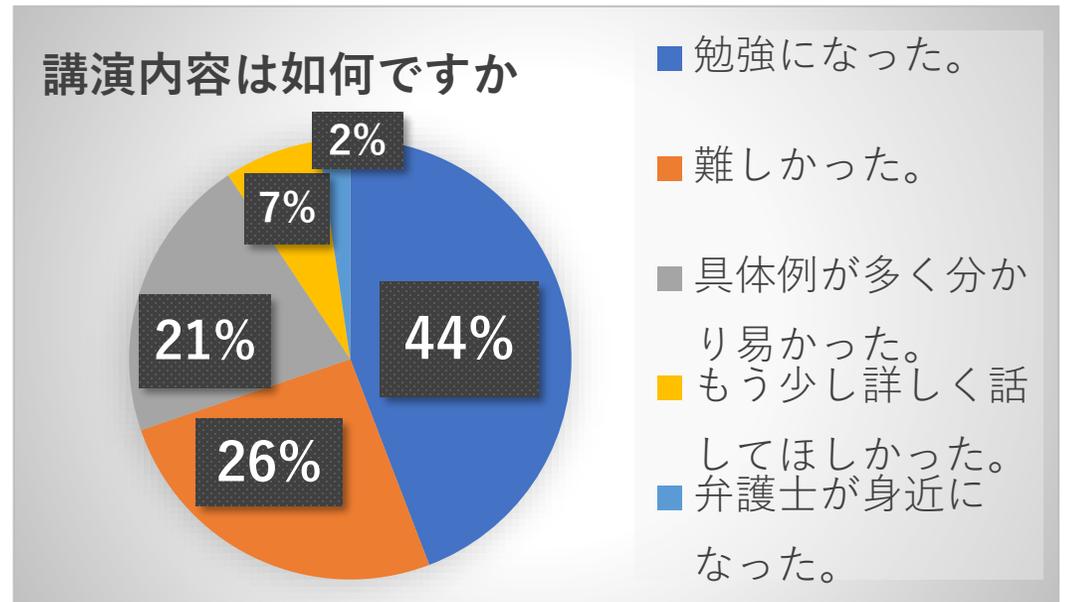
親亡き後を考えるにあたっての声(1)

1. 相談会からの悩み

- 私(母親)だけが心配して夫(父親)は何とかなると言っていて、私任せ。
- 当事者が月に1回は病院に行っている様だが詳しく話さないのではどのように対すればよいか判らない。
(医師に話を聞くのにはどうしたら良いのか)
- 近所または親戚に相談しようと思うがどこまで話したら良いか判らないし、また話したくもないから相談もできない。
- 同居している息子(当事者)が何回も職を変えている。雇ってくれている会社があるから良いと思ってよいのだろうか？

2. 東風の会講演会から__親亡き後

- 後見人制度、信託制度になじみがない方が多く、大変勉強になったとの感想が多い。これは成人になってから障害に気づかれる方多く、障害者を取り巻く社会制度になじみのない方が多いためか。
- 3割の人は、難しいとの感想を述べられているため制度の理解しやすさが必要。
- 家族での話し合いの大切さ、社会とのつながりの大切さを認識する方の声も感想が多かった。



親亡き後を考えるにあたって(2)

3. 今後に向けて

○制度は常に変わっているので、会としても最新の情報の提供

○成人になって発達障害の診断をされた当事者の親は、戸惑いを覚える方が多いので、親としてのコミュニケーションを図る場の提供

★相談者/専門家との交渉力について

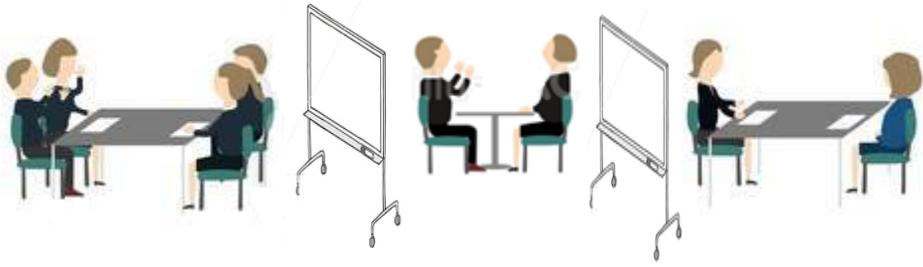
- ・相談というのはその窓口ですべてが有効に動くかということ、そうではなくて相談する相手のあたりはずれが左右する。ここでうまくいかなかったからと諦めるのではなく、別のところに行く。少なくとも福祉制度は相性の問題が非常に大きく、支援相談は1カ所で諦めず、相性が合わなければ別の窓口に行くことが大事。一人に相談をして、うまくいかなかったと考えない。
- ・色々な選択肢をいくら探っても自分自身のニーズに沿ったものかどうか判断するのが一番難しい

★我が子を他人に任せる心構えを持つことについて

依存先を数件持ち、情報、信頼関係を築いていければありがたい。
その折り感じるのが、支援者の多忙や経験不足です。
支援者の質の向上、待遇の改善が望まれます。

会の活動紹介(1)

家族相談会



専門家でないが、同じ親の立場として家族会世話人がお話を伺う場。

女子会



女同士日頃の愚痴を言うことから始め、母親に共通する思いに共感しあえるようお茶を飲みながら懇談する場。

しゃべり場



発達障害を抱える家族の方の思いや悩みをお互いに話し合しあいかつ情報交換をする場。

病院との連携 当事者及び当事者家族との相互理解を深める活動

「家族のつどい」



医師/看護師/臨床心理士等による講演や家族との懇談会の開催支援

「デイケアメンバーとの懇談会 や家族の心理教室」



世話人が参加し交流を深める

電話/WEB相談対応



様々な問い合わせに対応

会の活動紹介(2)

専門家を呼び講演会を定期的を開催(年2回)
家族の希望の多い下記のテーマから選定

- ・社会制度
- ・就労
- ・家族の対応/コミュニケーション
- ・親亡き後

- 第1回 発達障害のある人とその家族のための制度入門～入門編
- 第2回 『親亡き後』を考える
- 第3回 就労支援の現場から
- 第4回 家族のコミュニケーション
- 第5回 心が折れそうになったなら
- 第6回 共に元気になるために～さわやかコミュニケーション
- 第7回 発達障害のある人とその家族のための制度入門～活用編
- 第8回 「はたらく私」を目指して一社会の中へ自立の一步を踏み出すために一
- 第9回 障害のある人の「親なきあと」
- 第10回 親あるうちに聞いておきたいこと～成年後見制度と民事信託を中心に～
- 第11回 発達障害のある人のライフプランを考える一知っておきたい社会資源や制度のこと
- 第12回 家族は家族である前に自らの人生の主人公
- 第13回 医師から家族に知って欲しいこと～本人、家族と共に歩むために～



会の活動紹介(3)

◎会報「からすやまこちのかい」 月1回発行
以下は記事の一例です。

○当事者を抱える家族の情報

■ 手記 ～ 四人の母たちより ～ ■

さて、今月号では発達障害の子を持つ親としての取り組みや心の持ちようなど体験を通して四人のお母様方に寄稿して頂きました。少しでも皆様のお役に立てばと願っています。

① 扉をたたき続ける

その言葉に出会ったのは、息子が中学生で、発達障害との診断はされていたものの、大きな問題もない時期のことでした。私は、仕事上の相談で、ある支援機関の相談員の方と電話をしていました。私の相談事はその機関での対応に限界がある、と告げられ、落胆する私の耳に、その言葉が届きました。「どうか、次を当たってください。ここがダメでも、次の扉をたたいてください。考えられる支援先はまだあります。次がダメでもその次。10件ダメでも11件目の

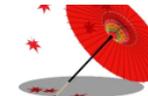


○デイケアの状況を家族に伝える デイケア通信



■ ある家族の体験手記 ■

— 本人の気づき・自己認識から症状の改善へ —



私自身、25年ぐらい前の事ですが胆石症となり、手術を受けるべく病院に約1カ月間入院をした際に医師と話す機会がありました。
その時、医師から聞かされた話しに果然となった経験があります。およそ病氣とされるもののうち、10%から20%ぐらいまでしか医学的説明がなされていないというのです。

○病院から家族への情報提供

■ 発達障害を持つ大学生プログラムの取り組み ■

昭和大学発達障害医療研究所 / 昭和大学附属烏山病院
五十嵐 美紀先生 今井 美德先生

大学生はこれまで主な支援対象としてきた方々に比べ、社会経験が少ないことから、自己理解がしにくいこと、支援に対する抵抗感が強いことが報告されています。また学生相談室に繋がっていたとして



○講演会情報

■ 烏山東風の会 第7回講演会 ■

「発達障害のある人とその家族のための制度入門」～最近の動向を踏まえた活用編～

去る9月2日(日)烏山区民センターにて第7回講演会を開催しました。当日は朝雨が降り出足を心配しましたが、65人と多くの方に参加して頂きました。

3年前の第1回講演会では、「障害者のための制度の基礎編」を行いましたので、今回は活用編を企画しました。講師は、前回と同じ「あい権利擁護支援ネット」の小嶋珠実先生です。同氏は、社会福祉士・臨床心理士としての長い経験をお持ちで、川崎市の自閉症協会の役員や、



■ 烏山東風の会 第7回講演会アンケートより ■

講演「発達障害のある人と家族のための制度入門」小嶋珠実先生

講演会の終了後、50名近くの方より、アンケートに答えて頂きましたので、ここに概要を報告いたします。

1. 講演会へ出席された動機

○障害年金の取得を希望しているので/親なき後の当人の生活支援について/家族としていろいろな知識を取得したい/刻々と支援法が変化しているので勉強したい/将来の暮らしの見通しを少しでも知りたい/当事者として何か得られるものがあれば/成年後見人制度

○病院内掲示板上に掲示し 広報活動に活用





ご清聴ありがとうございました

