



「烏山東風の会」役員・世話人一同

新年あけましておめでとうございます。コロナ禍での東風の会の活動も4年になりました。当初は厳しかったさまざまな制限も少しずつ緩和され、9月の講演会は4年ぶりに病院外(烏山区民センター)で開催できました。2024年2月には「しゃべり場」も4年ぶりに再開します。2023年の活動を振り返ってみました。

毎月1回開いている家族相談会は11月までに26家族32人が参加、2カ月に1回の女子会は5回開催し28人が参加しています(いずれも世話人以外)。専門家ではありませんが同じ悩みを抱える家族としてお話を伺っています。東風の会主催の講演会は4月に日本福祉大学教授・青木聖久先生の「家族は家族である前に人生の主人公」(74人参加)、9月に烏山病院発達障害医療研究所所長・太田晴久先生の「医師から見た家族に知ってほしいこと」(83人参加)を開催しました。10月の第10回成人発達障害支援学会横浜大会のシンポジウム「発達障害と親亡き後」には世話人2人が参加、報告しました。烏山病院主催の家族のつどい(2月、7月)開催に協力しました。

これらの活動を通じて少しでも当事者と家族の助けになればうれしいです。また世話人自身も活動を通じてさまざまな情報や助けを得ています。発達障害をめぐる環境、制度、研究は日々変わって(進歩して)います。成人発達障害支援学会で40歳の時にASDとADHDの併存と診断された京都府立大学准教授の横道誠さんの言葉が印象的でした。発達障害の特性に合わせて職場環境などを変える「合理的配慮」というのは当事者にとって違和感があり実際の対応も不十分に感じる、「合理的調整」というべきではないか、という趣旨でした。当事者目線の大事さが胸に落ちました。

烏山東風の会は2013年10月に活動を始めて10年になりました。会員数は一昨年末の146家族から155家族に増えています。世話人会(毎月第4土曜午後)は会員ならどなたでも参加できます。会の運営以外にもしゃべり場や学習会をしています。気軽に顔をのぞかせてください。

今年もどうぞよろしくお願いいたします。

■ 昭和大学附属烏山病院公開講座に参加して ■



昨年11月25日(土)烏山病院公開講座と東京都精神科医療地域連携事業の講演会が開催されました。烏山病院公開講座の部分を報告します。

●発達障害専門デイケアの取り組みとその効果～一人ひとりのゴールを目指した支援～ 昭和大学附属烏山病院リハビリテーションセンター 作業療法士 水野健先生

まず精神科デイケアの紹介と発達障害専門プログラムについての説明がありました。

精神科デイケアとは精神疾患や障害、生きにくさにつながる特性を持つ人に向けて集団療法プログラムと呼ばれる活動に取り組み、症状の再発防止や社会に適応するスキルを身につけたり、仲間と助け合ったりすることで社会参加を目的とする支援の場です。医師、看護師、精神保健福祉士、心理士、作業療法士、事務スタッフ、ピア(当事者)スタッフなど様々な職種が関わります。以前は長期入院を経た統合失調症が中心で地域生活の受け皿でしたが、昨今は機能分化が進み、発達障害にフォーカスしたものなど専門性を持ったデイケアが増えています。

発達障害は原因を取り除く治療はなく、薬はADHDのみのため、心理社会的療法、作業療法、認知行動療法が有効とされます。烏山病院リハビリテーションセンターでは6つのグループ①ASDで知的な遅れのある人のコミュニケーション・生活支援、②ASDで言語表出の多い人のコミュニケーション・就労支援③ASDで言語表出が多く就労中の人の支援④発達障害の学生支援⑤ADHDの未就労群の認知行動療法による生活改善⑥ADHDの就労群の認知行動療法による生活改善、があり300人が登録しています。

プログラムの目的は①お互いの思いや悩みを共有する②新しいスキルを獲得する③自己理解を深める④自分に合った「処世術」を身につける、です。参加者は同じ障害、困りごとを持つ人に出会ったことがない人が多いため①は重要です。

ASDプログラムの効果として就労については55%が3年以内に就労しています。また就労継続効果もあります。ADHDプログラムの効果としては特に不注意症状の改善が自己理解の深まりにより、これまでの失敗(生きづらさ)に説明がつき、対処法を得たことで自己効力感の向上に結びついています。仲間との出会いは不安や抑うつ、生活の質の改善をもたらしています。「グループという形態は他者と自分を比較しやすく、自分と向き合うきっかけとなった」という参加者のコメントが紹介されました。学生グループは、履修状況の安定、バイトやインターンなど就労へ向けての活動や社会との接点を持つ行動が増加し、学生相談室や保健センターなどの学内支援につながる効果もありました。

現在の烏山病院の標準的なデイケアの利用の仕方は外来から発達障害専門プログラムを利用後、A生活支援コースから就労支援コースへ、またはB就労支援コースからデイケアでの就職活動または就労支援機関へ、という流れです。地域活動支援センターや訪問看護、ヘルパーも関わります。

発達障害の当事者が目標を持つことの難しさについて水野先生は、想像できない、自分のことがわからない(何ができるか、どのくらいできるか)、継続してがんばり続けることが難しい、失敗経験の積み重ねで心が折れる、をあげました。そこでデイケアでは目標設定・振り返りシートを使ってなりたい自分を考えます。目標を決めてしまうとやらなければならないと言葉に縛られてしまうという面もありますが、社会参加したいという気持ちを大事に、輝ける自分を目指しています。

デイケアでの支援のまとめとして水野先生は、安心して過ごせる場所で自分と似た特性を持つ仲間たちと出会う(ピアサポート)、プログラムを通じて自己理解が促され不安が軽減する、安心できる場(デイケア)を踏み台に一步踏み出せるように、一人一人がなりたい自分を目指す、としました。最後に水野先生は趣味のマラソンに例えて、ゴールのないマラソンは走れないように目標を決めることは大事であり、よい目標の立て方としては達成可能なもの、行動で表現できるもの、達成可否の判断ができるもの、とアドバイスしました。



●発達障害と依存症～合併する事はラッキーか不幸か～

昭和大学精神医学講座・医師 常岡俊昭先生

はじめに依存症についての常岡先生の基本的な考え方から講演は始まりました。依存症は誰でもなりうる病気であり、病気の症状が出たからといって怒るのは間違い。病院につながり続けてくれたら100点、自助グループにもつながってくれたら100点以上。病院は「マイナスを0に」までで、自助グループは「0からプラス」。回復者は格好良い、などです。

依存症は脳の障害＝病気であり、脳にあるコントロール能が破壊され、10年止めていても一度飲酒すると脳が元の状態に戻ってしまう、不利益と分かっているのにやめられず、生活の中心が依存対象になってしまいます。統合失調症やアレルギーにも類似性があります。病気ということは絶望することではなく、治療すればよいということです。依存対象が好きなわけではなく、依存対象以外はどうでもよくなってしまいます。

依存症は「好き」「意思」の延長線上では理解できません。好きな食べ物、例えばカレーだけを食べ続けることを何日続けられるでしょう。人間は飽きる生物であり、好きなものは飽きます。依存症者は意志が強く、そうではない人は意志が弱いのでしょうか。好きだけで依存症にはなれません。人はトイレに行くことに飽きるのでしょうか。もらしたら周りに迷惑だし、自分も不快だからトイレに行く。不快なこと嫌なことを避けるために行動します。

依存症者は依存対象を使用時、抑うつや不安や孤独をすべて解決（自己治療）することができます。そのため魔法の薬があるのに使わないなんてとなり、依存対象が不可欠になっていきます。酒を止めたらハッピーでしょうか。辛いから飲んでいるので、止めたら元の辛さに戻ってしまいます。酒が人生の松葉杖になっているので、ほかの松葉杖が必要です。最も有効性が高いのは多くの人に依存することです。人に依存できない人が人以外に依存するといえます。自立とは依存先を増やすことです。

依存症は統合失調症と同じ病気であり、依存対象の使用を制限するのではなく、依存対象の使用が必要なくなる環境や精神状態を整えることが大切になります。依存対象を使う必要に迫られた考え方や行動様式、精神状態などを、依存対象を使う必要がない状態に変更させることです。依存は「原因」ではなく「結果」であり、依存のせいで悪いことが起こるのではなく、悪いことがあるから依存せざるを得ないのです。だから飲んだ飲まないはどうでもよいとも言えます。

回復し続ける人は新しい松葉杖を手に入れた人であり、多くの依存できる仲間を手に入れ、一人ではないと実感できており、とてもうらやましいと言えます。自分の一番汚い怒り、嫉妬、見捨てられ不安を正直に話せる相手を持っている支援者はどれくらいいるのでしょうか。

常岡先生は依存症と発達障害の共通点について、なったことについて本人には責任がない、でもそのままだと生きにくくて大変、薬よりも仲間（ピアサポート）が力になる、自身の特徴を理解するプログラムをあげ、「障害」は「誇り」に変わる、としました。ASDもADHDも本人に合う環境が与えられれば「はまる」ことが得意なギフトであり、合わない環境では「障害」となります。最近は「不寛容」「排除の論理」が多いが、「普通」とは何か？常に周囲に合わせることだろうか？合わせないと生きていけない社会は成熟しているだろうか、と常岡先生は問います。そこに発展やワクワク感はあるか？そこから排除された人たちが「障害」とされ生きにくさを感じるのではないか。

逆に違いこそが発展を呼び、人を引き付けるという見方もある。今「生きにくさ」を感じている人の「違い」は場所を変えれば最高の武器になる可能性もある。その場所を見つけるまでの間、病院を利用してもらえればうれしい、そして病院スタッフもワクワクする企画を一緒におこない、楽しい回復した人生を見せてくれたらうれしいと常岡先生は語りました。企画としてアディクション関連プログラム、家族会院内ミーティング、名前も顔も出さないオンライン家族教室、全国の仲間とつながる依存症オンラインルーム、東京足立病院との合同ミーティングなどを紹介して講演を終わりました。(m.n)



■「烏山東風の会」今後のスケジュール ■

■家族相談会 2月21日(水) 3月13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 2F デイルーム (発達障害外来の奥)
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。

■烏山東風の会女子会 3月23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 2月24日(土) 午後1時30分～

■家族のつどい 2月10日(土) 午後1時受付

◇相談会/女子会/しゃべり場/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



しゃべり場 再開のお知らせ

「しゃべり場」は、発達障害を持つ当事者の親たちが不安や問題点を話し合い、社会の中でよりよく生きるための様々な情報をお互いに共有化することを目的としています。皆さん相互の忌憚のないお話しにより、講演会などで得られない情報を得ることが出来たらと良いと小グループ形式で行います。

■場所 烏山病院リハビリテーションセンター

■日時 令和6年2月24日(土) PM2:00~PM4:00 ■参加費 無料

■参加資格 昭和大学附属烏山病院に通院中の方のご家族の方

※当事者本人の参加は、ご遠慮願います。

※烏山東風の会員以外の方もOKです。男性も可です。



デイケア通信

デイケアでは、年明けから「新年みんなで絵馬をかこう」というイベントを開催しています。一階正面の壁に、書いた絵馬を貼るコーナーがあり、皆さんペンや色鉛筆で新年の抱負や目標を書かれています。今年の干支である辰などのイラストを描いている方もいらっしゃって、とてもにぎやかです。健康を願う方や、趣味を頑張りたい方、デイケアから次のステップに進みたいなど今後の目標を立てられた方もいらっしゃいました。

主催は水曜午前のプログラム、プロジェクト K です。私もメンバーの一人です。普段は月ごとのイベントの企画・運営を担当しています。新しい場所へ進む方が複数いたためメンバーが減り、以前より少ない人数で頑張っています。絵馬の素材をどうするかなどすべてをメンバーで検討しました。壁に絵馬を貼るための、神社の絵馬掛所をイメージした台紙をきれいに貼ったり、装飾の椿やだるま、富士山の折り紙を折ったりもしました。イベント開始直後からどんどん絵馬が増えていったので、企画側としてとても嬉しかったです。

デイケアで絵馬を見かける度、みなさんが目標を叶えられたらいいなと思っています。今年もよい一年になりますように。(M.M)

