

分担研究報告 資料4

成人期の発達障害診療専門拠点機関の機能の整備と
安定的な運営ガイドラインの作成のための研究



発達障害家族会 立ち上げマニュアル

—第1版—



2020年3月

烏山東風の会

昭和大学発達障害医療研究所

はじめに

本マニュアルは烏山東風の会と昭和大学発達障害医療研究所によって作成した。烏山東風の会は昭和大学附属烏山病院の病院家族会であり、成人期の発達障害をもつ当事者の家族を対象として 2011 年に設立された。

成人期の発達障害に対する支援は歴史が浅く、その家族への支援については到底行き届いてはいない。家族への支援には、病院や相談機関における個別支援や家族教室などがあるが、実施している機関は少ない。その他に地域で「親の会」などの家族会が活動しているが、その多くは幼少期から発達障害を指摘され、療育を受けている親を対象にしたものであるのが現状である。

家族会は、家族同士が経験を共有すること、孤立感を低減させ心理的な安定を得ることなど、ご家族同士でしか得られないピアサポート効果が期待される。これは医療では提供はできないものである。

そこで本マニュアルでは、成人期発達障害をもつ当事者家族を対象とした家族会に、どこの地域にいても参加できる様に、立ち上げの指針となるものとして作成された。

悩みを抱えておられる家族の助けとなるよう、家族会立ち上げの一助になるよう、ご活用頂けることを切に願う。

2020 年 3 月
昭和大学発達障害医療研究所

目次

はじめに	229
1. 成人期発達障害をもつ当事者・家族.....	231
2. 家族会の役割.....	232
3. マニュアル活用法	233
4. 家族会の事前準備・立ち上げ.....	234
5. 家族会の運営.....	237
6. 情報発信	240
7. 連携	244
資料.....	245

1. 成人期発達障害をもつ当事者・家族

成人期の発達障害は急速に認識が高まり、その支援の必要性について提唱されるようになった。かつて発達障害は子どもの障害で児童精神科医の領域と考えられていたが、発達障害の特性は生涯にわたって持続すると考えられる。わが国では成人期の発達障害支援はアスペルガー症候群をはじめとする自閉スペクトラム症(以下、ASD とする)が先行してクローズアップされたが、注意欠如多動症(以下、ADHD とする)に対する支援の必要性も認識され始めている。

発達段階の早い時期に障害があると診断された場合、家族が最大の支援者になり、様々な心理教育的支援を受けることになる。本人は療育支援を受け、親はペアレントトレーニングの参加などから良好な親子関係を築ける可能性が高まる。一方で、従来の乳幼児健診システムを潜り抜け、学校生活で大きな不適応を起こすことなく、障害に気付かれないまま成人した発達障害に対しては支援の必要性に対する認識は低く、本人に対する支援の歴史は浅く、家族に対する支援は殆ど見られない。

成人になるまで診断を受けなかったことや障害が軽度であることが、支援を必要としないことを意味しておらず、むしろ適切な支援が無かったために引きこもったり、就職ができなかったり、また就職はしたものの支援が受けられることを知らなかったりという状況にあると考えられる。統合失調症や他の疾患とは異なり、ある時点での発症や増悪を経験していないことも、家族や本人の理解や受け止めに影響を与えていると考えられる。家族は、診断されるまでは育てにくい子、親のしつけのせい、周囲からの視線でも苦労してきた。子どもに対する陰性感情があることを話す家族も少なくない。また内閣府の調査では中高年のひきこもりが 60 万人を超えていることが明らかになり、8050 問題(80 代の親が 50 代の子どもの生活を支える)がクローズアップされた。そのうち 3 割程度が発達障害を持つ中高年である可能性があることもわかってきた。

このような状況を鑑みると、成人の発達障害を持つ本人だけでなく、そのご家族への支援の必要性がますます高まっていると考えられる。

2. 家族会の役割

家族会には大きく分けて、病院を基盤とする病院家族会と病院とは無関係に地域を基盤とする地域家族会がある。地域の枠を超えて有志が結成した会などそのスタイルも多様化し、また、法人格をもつ会から小人数で膝を交えての会までその規模も様々である。家族会の役割は大きく3つあり、①相互支援、②学習、③社会的活動とされ、発達障害の家族会でも変わらない。

①相互支援

語り合い、相互交流、情報交換

似たような経験や悩みを持っている家族同士が語り合うことで、安心感を得たり孤立感を軽減したりすることができる。今まで取り組んできた工夫や対処を共有することで、生活しやすくなることもある。

②学習

学び合い、知見を広める

障害や治療についての学びを深めることに加え、社会資源についての知識を得る。社会資源には自立支援医療制度や精神保健福祉手帳制度などの法制度、就労移行支援事業や共同生活援助などの福祉サービスなど多岐にわたる。これらの学習を家族会内での勉強会、講演会、見学会などを通し行い、家族同士でその活用の仕方について話し合う。

③社会的活動

外に向かっての働きかけ。医療や制度の在り方などについて、当事者が病気や障害をもちながらも自分らしく生活できるようにするために、働きかけを行う。家族の立場として、思いや経験を踏まえ、会議へ参加したり、陳情をしたりするなど、対外的な活動をする。

全国的にもまだ少ない発達障害の家族会としては、発達障害診療専門拠点機関や成人発達障害支援学会の助けを得ながら情報発信を行ったり、類似の家族会の立ち上げ支援や連携を行ったりすることが当面の課題であろう。

【参考】

公益社団法人 全国精神保健福祉会連合会ホームページ <https://seishinhoken.jp/>

3. マニュアルの活用方法

3.1 マニュアルの概要

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業である「成人期の発達障害診療専門拠点機関の機能の整備と安定的な運営ガイドラインの作成のための研究」において、発達障害診療専門拠点機関や協力機関の機能について整備された。拠点機関の機能として、家族支援や家族会立ち上げ支援が必要であることが示されたことを受け、本マニュアルは作成された。拠点機関や協力機関を受診している当事者の家族が、家族会の立ち上げを検討する際に用いられること、また拠点機関の医療スタッフは協力の要請があった際は、可能な限り応じることを想定している。

発達障害を疑いつつも近くに専門の医療機関がなかったり、あっても予約が取れなかったりして、孤立している家族が多いことが推測されるなかで、支援やサービスの充実を一方的に待つだけでなく、積極的に家族が持つ力を生かしていくピアサポートが重要であり、家族会の設立に見通しが立てられることには意義があると考えられる。

3.2 マニュアルの流れ

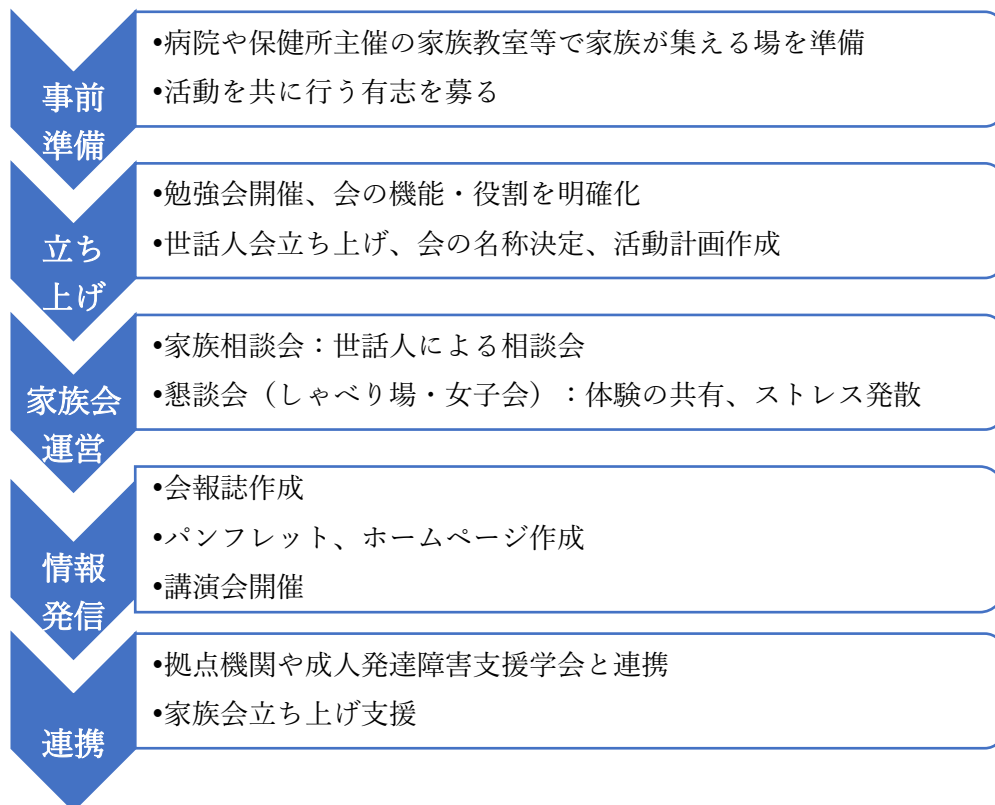


図 3.2 発達障害家族会の立ち上げから運営までの流れ

4. 家族会の事前準備・立ち上げ

仲間を集める＜中心となる世話人会を立ち上げる＞

4.1 家族が集える場を作る、もしくは支援機関に要請する

医療機関などの支援機関につながる事ができたとしても、家族同士がつながるためには一定の準備された場が用意される必要がある。外来の待合室で隣り合わせた人と家族会を作ることなどで意気投合するなどということは起こりそうにないことである。そのため家族同士がつながるきっかけとしては、支援機関の協力が欠かせない。

医療機関や各種支援機関の主催する家族教室などに参加する家族を中心に、支援機関スタッフの援助も受けながら世話人の候補が集まれる場を設定することが第一歩となる。

4.2 有志（世話人）をつつのる

世話人会とは家族会の立ち上げの中心となる世話人の集まりを指す。世話人は家族会立ち上げに関心のある有志からなる。世話人が複数人集まらない場合、適任者がいない場合は、医療機関に相談し、働きかけや世話人候補の選定について助言を受ける。

様々な背景の家族が集まることは、より広い対象の家族の助けとなることにつながる。ただし、家族会運営への参加は完全にボランティアであり、家族の良心による所が大きい。そのため、世話人会に参加することのメリット（インセンティブ）についても明示できる様検討が必要である。

＜世話人会参加のメリット＞

- ① 家族としての出会いを広げるきっかけになり、活動を通して家族として成長することができる。
- ② 世話人会自体が世話人(家族)同士のピアサポート効果がある。
- ③ 活動打ち合わせのため、医療スタッフと接触する機会が増えることにより、情報が得られやすい、また時には相談の機会となる

世話人会は、まずはお茶会のような緩やかな雰囲気から始めるのが良い。世話人はまず話をすること自体に慣れることを第一の目標とする。開始時は医療スタッフに参加し、各メンバーのつなぎ役や、進行のサポートをする役割を担うとスムーズである。

また、会場を確保することは、手間や金銭的な点においてもハードルが高いため、少なくとも運営が軌道に乗るまでは、医療機関が会場の提供やスタッフによるサポートをす

ることが望ましい。昭和大学の実践経験からは、独立して活動ができるようになるまで2年程度の継続的なサポートが必要であった。

4.3 勉強会の実施

活動をしていく上で、発達障害に関する最低限の知識や情報の共有は必要であるため勉強会の実施が必要となる。内容は「発達障害について」「発達障害に対する治療・支援」「社会資源について（障害年金や就労者の体験談）」「親自身が疲れないために」などが挙げられる。

さらに、各世話人が参加した講演会や、役に立った書籍や文献の共有も合わせて行っていく。外部講演についての情報は、発達障害情報センターや自閉症協会等の既存の団体のウェブサイトを参考にするとよい。

4.4 家族会がどのような役割や機能が必要か話し合う

家族自身の経験や、講演や書籍で取り扱われている内容をヒントとし、現在家族が必要としている情報や関わりを検討していく。共通項を見出すことで世話人間の心理的な距離を縮め、お互いに協力しやすくなるきっかけとする。

アンケートを実施し、広くニーズや現状を把握する工夫も必要である。運営に関しては、運営に関しては、他家族会や全国精神保健福祉会連合会家族相談ガイドブックを参考に学び、検討する。

4.5 世話人会を組織する

世話人会の役員として、会の活動や機能に合わせ会長、副会長、会計、広報などを定めることで、責任の所在と負担が一人の偏らず、また各人の能力や得意不当を活かした運営が可能となる。特に責任者となる会長は任期制1～2年で再任無しとする方が良いようである。また、平成24年度家族会調査の結果からは、家族会が抱える問題としては、「会員の高齢化」「役員のなり手がいない」「新しい会員が増えない」が8割以上という結果となっており、新メンバーの獲得は継続的で安定した会の運営には欠かせないため、リクルート活動は継続して行っていく。

4.6 家族会の名前を付ける

家族会の役割や機能について決定した後は、会の名前を付ける。会への思いを込めることに加え、覚えやすい、親しみやすい会の名前をつけることも有効である。

烏山東風の会は昭和大学附属烏山病院の家族会として、「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」という思いの元、決定した。

4.7 活動計画を立てる

年間を通して、スケジュールたてておくことが望ましい。見通しがつくことで、安心して活動に取り組むことができる。開催頻度に関しては、負担になりすぎず、かつ1回程度の休会であれば、大きく会の運営に影響を与えない頻度として、月に2回程度が運営しやすいという声が多い。月に1度の開催だと、1回欠席すると話が大きく変わっていることがあり、議論についていけず足が遠のいてしまうこともある。また、ピアサポートグループという点からもあまり間隔が空きすぎてしまうことは効果が得にくくなると考える。

4.8 その他の工夫

世話人会開催時には議事録を作成し、記録を残す。内容をメーリングリストで共有することで、欠席したとしても状況が分かり、安心感につながり、継続した参加が可能となる。

【参考文献】

- ・公益社団法人 全国精神保健福祉会連合会：2012(H24)年度「家族会」全国調査

5. 家族会の運営

互いに支え合う <相互支援>

家族会の中心的な活動であると言える。医療機関では限界がある家族同士ならではの効果が得られる。また、活動を主催する世話人にとっても、自身と家族との関わりを客観的に見つめ直したり、自身の経験が他者の助けになったりという経験を通じて、家族同士が相互にエンパワーメントされる。

5.1 家族相談会

(1) 概要と意義

鳥山東風の会では、通院している当事者家族を対象に、家族会世話人に相談する形式をとっている。家族による家族相談会はペアレントメンターの普及が叫ばれていることから重要である。また、相談者の悩みを解決することができることに加え、仮に解決に至らなくても、誰かに相談できたことや話をすること自体によるストレス軽減効果が期待できる。

(2) 広報と告知

家族相談会の案内は、病院の外来待合室やデイケアのポスター掲示や、家族会専用ホームページ、また家族会会員向けの会報誌を活用して実施日時や場所を告知する。

(3) 実施の準備をする

①自らの経験や気持ちの整理

世話人会の中で自らの経験を話す機会を通じて、自分自身の言葉で経験を伝えられるよう準備しておく。

②知識の習得

どのような知識があれば相談を受けられるのか、最低限の知識は必要である。

例)

- ・発達障害に関する知識：世話人会内の勉強会や研修会に参加（前項）
- ・親の障害受容プロセスには個人差があること：幼少期から診断を受けている親と、成人になってから初めて診断を知った親とでは、障害に対する受容の程度や過程がちがうことを理解しておく。
- ・状況（家族構成、診断時期、年齢、性別）に応じた困り感があること。

- ・親自身も発達障害特徴を持っている可能性があること：曖昧な構造（フリートークなど）が苦手、状況の認識が苦手で話し始めると止まらない、名前を覚えにくいなど。

③相談を受けるスキルを共有する

必ずしもアドバイスは必要としない／話を聞くだけで充分であることも多い。また、アドバイスをする時は、自分の体験として話し、提案をすることで、説得力が増す。

➡「大丈夫よ！」「苦労は無駄じゃない」「私の場合は・・・・」というメッセージを伝えるように

（４）会場の設定

会場は医療機関と相談したり、行政の施設利用を検討する。医療機関からの協力が得られると、定期的な開催にもつながりやすい。また、医療機関内であることにより、参加家族の安心感が増すことも期待できる。

5.2 懇談会（しゃべり場）

（１）概要と意義

ざっくばらんに参加者が話すサロンの集まり。参加者が気軽におしゃべりすることによって交流と情報交換することを目的とする。他者の話を聞く、自身の話をする／聞いてもらえるプロセスを通じて、ストレスの軽減や自己理解を深めるなどセルフヘルプグループ的な意味合いが強い。さらに母親や妻、姉妹の女性を対象とした女子会を実施し、対象者やニーズを絞った形式でバリエーションをもち拡大していくことも可能である。

（２）広報と告知

懇談会の案内は、病院の外来待合室やデイケアのポスター掲示や、家族会専用ホームページ、また家族会会員向けの会報誌を活用して実施日時や場所を告知する。

（３）実施の準備をする。

参加者である親にも発達障害傾向があることが多いことや、他者に自身のことを話す不安を持っている方もいるため、枠づけや話しやすい配慮が必要であることを理解する。

<開始前にルールを決めておく>

①話したくないことは、話さなくてよい

➡「お話できる範囲で結構ですし、話すとなつらくなってしまうような場合はパスしても大丈夫です」

②ここで話した話は外でない

➡「今日は、同じ発達障害のお子様をもつご家族同士ということで、かなり個別的で深い部分の話題となることもあります。ここで聞いた話は、この場だけにとどめて、ください。安心して話すことができることへとつながります」

③批判せずに聞く

➡「同じ発達障害のお子様をもつご家族同士でも、やはりそれぞれの考え方や価値観により、ご自身とは異なる意見をお持ちの方もいらっしゃいます。自分の価値観や考えとは違っても他の家族のお話を批判することなく『そういう見方や考え方もあるのか』という風にお聞きください。これまでの、自分たちとは違った視点を得られるきっかけになるかもしれませんので、聞いてみてください。」

④話しやすい配慮

参加しやすい雰囲気づくりを心がける。お茶やお菓子などがあると緊張感が和らぐ。順番に発言を求め、見通しがもてて話す準備ができるような工夫も有効である。参加者の発言量やスタイルに合わせて、適宜発言を促したり発言を抑える働きかけをする。

世話人自身は、グループのまとめ役・進行役ではあるものの、同じ家族であり一参加者であるという感覚も意識しておく。

自己紹介のみで時間が無くなってしまうことがあるので、参加者に意向を聞き、自己紹介の内容を設定し時間を伝える工夫をしたり、砂時計などを使って発言時間の目安を視覚的に知る道具を利用したりする工夫も必要である。

(4) 場所の設定

会場については医療機関と相談したり、行政の施設利用を検討する。医療機関からの協力が得られると、定期的な開催にもつながりやすい。また、医療機関内であることにより、参加家族の安心感が増すことも期待できる。参加者の顔がお互い見渡せるよう、車座に席をセッティングすると良い。

6. 情報発信

広げる <広報>

家族会に所属する人に向けて、発達障害に関する情報や、家族会で行っている活動についての発信や広報を行うために重要である。家族自身も発達障害と付き合っていくために必要なものであり、家族の孤立感の減少にもつながっていくと考える。家族会は家族を対象とした活動が原則ではあるが、より広い視点で捉えると社会的活動として位置付けられる。

情報発信の媒体として、会員向け会報誌、ホームページ、パンフレットなどがある。会報誌は手に取れる形にすることで、外来受診時に診察を待つ時間に手にとることができる。また、ホームページは不特定多数の人がアクセス可能なため、当事者家族だけでなくより広く社会を意識した取り組みである。それぞれの媒体の特徴や利点を活かし、定期的かつ継続的に情報を発信することが重要であり、それらを踏まえた無理のない取り組みが必要である。他の医療機関の家族会立ち上げ支援も家族会活動を広げていくための重要な関わりである。

6.1 会報誌

家族会の会報誌として適当なものを選定する。内容は、発達障害をもつ方の家族にとって、知識として得ておきたいこと、困りやすいこと、必要と思われることをテーマにすることが望ましい。特に会員のニーズや現在家族が必要としている情報はなにかを把握しておく必要がある。体験談を交えて作成すると良い。負担とならないように、世話人メンバーが順番に記事作成を行い、場合によっては専門家や病院スタッフなどに記事の作成依頼をする。文字だけではなく、適宜イラストを入れた読みやすい会報誌にする。可能な範囲で目を引くようなデザイン、カラー印刷が望ましい。定期的な発行をすることで、身近な存在として認識されやすくなる。

<テーマの例>

- ・発達障害の就労
- ・家族としてどう寄り添い、接していくか
- ・障害者支援や制度について
- ・家族会主催の講演会内容
- ・家族相談会やしゃべり場などの告知
- ・書籍や外部研修会の紹介
- ・デイケアプログラム紹介や様子（家庭外での子どもや家族の様子を知る機会に）

会員にむけ、郵送を行う。医療機関にデイケアがある場合は、デイケアメンバーと共に封筒への切手貼り、折り込み、封入作業等の発送準備を行うことも工夫の1つである。会員以外には、医療機関内での掲示の依頼、発達障害担当医への配布や病院事務長への配布も行うことで、家族会活動の紹介とともに会の理解や協力が得られやすくなる。

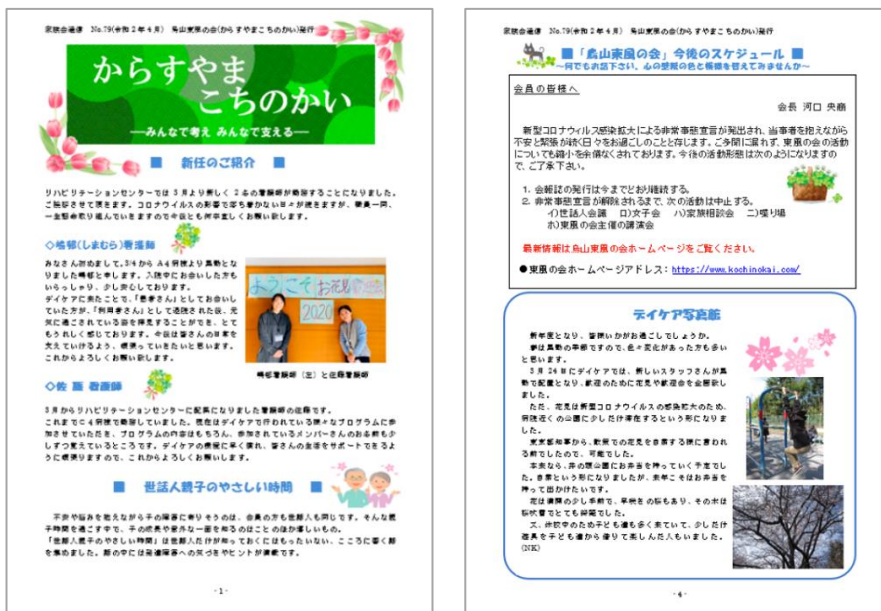


図 6.1 会報誌紙面の例

6.2 ホームページ

一般的な情報収集の手段として、年代を問わずインターネットが活用されているといった報告がなされている。ホームページで情報を発信することは、会員以外へも広く活動を知ってもらうことができる。また、即時的に情報を発信できる有効な手段である。



図 6.2 鳥山東風の会ホームページ

資料) 総務省「社会課題解決のための新たな ICT サービス・技術への人々の意識に関する調査研究」(平成 27 年)

6.3 パンフレット

常に家族会に関する問い合わせに応じることに限界があるため、世話人が不在の場合でも必要な情報を提供ができるために、活動をまとめたパンフレットも有効である。

診察時に必要に応じて医師から手渡せるよう診察室内に設置したり、待ち時間に手に取れるよう待合室に設置したりする。

(1) 内容

- ・活動の概要、問い合わせ先やホームページの紹介。



図 6.3 パンフレット画像

(2) 設置する場所

- ・診察室、外来受付に設置する。定期的に残数をチェックする。

6.4 講演会の開催

家族向けの講演会を開催する。講演会や学習会に参加し、得た知識を前掲の会報誌やホームページを通じて発信していく

(1) 講演テーマや対象、講師について

これまでの、相談会や懇談会でテーマや話題としてあがったもの、世話人が参加し有益だった講演を参考にテーマを検討していく。発達障害の知識など医療的な内容だけでなく、生活面の課題、就労の課題、自立に関すること、福祉制度に関してなど幅広いテーマへのニーズがある。

対象としては家族会の会員のみならず、広報した情報（外来掲示やホームページなど）を目にした家族を広く対象にする。講師としては、医療機関スタッフだけでなく、それ

ぞれのテーマについての専門家に依頼する。講師については拠点機関や成人発達障害支援学会等のサポートも受け紹介してもらうことも可能である。

(2) 会場の設定

会場の収容人数と利用料を踏まえ検討していく。また、より多くの参加者が見込まれるようアクセシビリティの良さを念頭に置くことが望ましい。また、病院を利用していない方も対象にすることから、行政施設や貸しホールなどの利用を検討する。

(3) 広報

会報誌、ホームページ、ポスター等を用いて広報していく。

(4) 新たなニーズの把握

終了後にはアンケート調査を実施し、講演会の感想や広くニーズや現状を把握する工夫も必要である。アンケートの結果を基に次回への企画の参考とする。



図 6.4 講演会チラシ

6.5 他医療機関の家族会立ち上げ支援

家族同士のピアサポート効果を広げていく活動として、拠点機関や成人発達障害支援学会と連携しながら、他の医療機関の家族会立ち上げを支援することが求められる。そのためには、医療機関スタッフのサポートも受けながら、立ち上げを希望する医療機関の家族に対して、世話人会活動の見学を受け入れることや、家族会運営のアドバイスを行う。

- ・ 経験に基づく心情の変化や家族会の意義や必要性について伝える
- ・ 細かなノウハウを伝えることができる
- ・ 不安の解消
- ・ 書籍ではなく、同じ立場の家族から生の声として伝えられるのが一番大きい

7. 連携

つながる <医療との連携>

昭和大学附属烏山病院では、2010年より「家族のつどい」の名称で年2回実施している。前半は病院スタッフによる講義・講演、後半は参加家族同士の小グループでの懇談会を実施している。懇談会は世話人メンバーが病院スタッフと共にファシリテーターとして参加する。

医療機関と共催することは、家族の現状や要望を医療機関に伝える機会を増やすとともに、ファシリテーターとしての活動や家族会の総会についても、家族のつどいの中で実施することにより、多くの家族に知ってもらえる機会となる。

(1) 共催の意義

病院側だけの意向だけでなく、家族の意見が反映されることで、より参加家族にとって有益なものとなる。また、懇談会に世話人が参加することで、家族ならではのコメントや共感をすることができ、参加家族へ安心感や満足感を高める点からも重要である。また、家族会会員以外への家族会活動を知ってもらえる機会ともなる。

(2) 病院側との打ち合わせ／準備／協力

①病院側との打ち合わせ

テーマの選定。家族ならではの困りごとや知りたいこと、必要なことなどを提案

②会報誌での家族のつどい開催情報の掲載

③案内送付のための会員情報の提供

④入会案内、受付の準備

(3) 開催当日

①家族会に関する案内と入会受付

②懇談会へファシリテーターとして参加

経験のある先輩家族としての存在、病院スタッフと家族の緩衝材的な存在

親の障害受容プロセスの違いを留意した上で、自分の体験として話し、提案をする

(4) 実施後

会報誌で家族のつどいの開催報告、講演内容のまとめ、感想等を掲載。参加できなかった家族へのフォローと次回への参加の動機づけを高める。

参考資料

家族同士が体験や思いを語ることの意味／家族会によって得られるもの (世話人会でのコメントより)

- ・家族は他者に家族のことを話すことに相当なストレスを感じていることを理解しておく必要がある。自分もそうだった。
- ・患者家族は自分の所は自分しかいない、自分でなんとかしなくてはいけないという思いにおそわれている。
- ・自分の偏見をどうにかしたいと思い、参加し始めた。
- ・参加当初は「傷のなめあい」「話すことで何が変わるのか」「話す内容は悪いこと、できないことばかりである」とネガティブなイメージばかりで、参加した後に後悔や自己嫌悪に陥ることもあった。
- ・話すこと、聞くことで、自分自身も家族のことも距離をおいてみることができるようになった。少しずつ変化していった。
- ・参考になったと感じる話もあり、メリットうけるだけでは申し訳ないと感じ始め、自身も語り始めるようになった。
- ・参加し続けることで、話すことへの慣れが出てきて、徐々に話せるようになってきた。
- ・発達障害と一生つきあっていかなければならないのなら、自分にできることをさせてもらおうという思いになり、参加し始めた。
- ・子どもが発達障害であることは、近所には言っていない、本音で話せる場所はない。世話人会や懇談会など集まれる場所があることは大きい。人の話が聞ける、自分の話ができる心と余裕ができてくる。心に余裕がないと良い話を聞いても耳に入ってこない。
- ・参加することで、体にたまっている毒素が出ていくような感じ。
- ・人と付き合うということは、本人達だけでなく親にとっても大事だと感じられる。
- ・親が子どものためにやっているという考えから親が自分の子どもに向き合うかを学び、一人の親として子として向き合うという考えに変化してきた。子どもに対する思いの壁を超えるための場所である。
- ・自分の言葉で話せるようになるには、人の話を聞いて理解しないと言葉にできない。
- ・家族の生の声を聞くことができる貴重な機会。医師の書いた本は医師、医療の側からの見方である。また、診察も1ヶ月で限られた時間であり、それ以外の時間を一緒に過ごしている家族の言葉の重みは違う。
- ・親自身も子どもと同様の発達障害の傾向をもっている場合が多い。子どもを通して自分自身の理解も進み、それがより良い対応を生み、関係性が改善していつているようである。

発達障害家族会「烏山東風の会（からすやまこちのかい）」の活動報告とその展望

概要

自閉症スペクトラム障害(以下、ASDとする)の子どもを持つ家族への支援に対する重要性は、様々な研究からも明らかになっている。しかしながらASDに対する理解不足から、現状では幼児期、思春期までの家族支援が整備されつつあるのに対し、成人期では当事者への支援もままならず、家族に対する支援は皆無に等しい。

昭和大学附属烏山病院では、平成20年より成人期の発達障害外来およびデイケアが開設された。当初から家族に対する支援が不可欠と認識されていたが、「医療機関として家族を支援し続けることには限度がある」とのことから、家族に対しサポートを要請された。これを受けて家族の有志が集まり家族会が発足された。

活動の経緯

H22.10: 病院側から活動の要請

H23. 3: 当事者および家族間支援に熱意のある家族を中心に「家族会世話人会」が発足

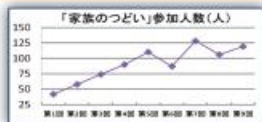
H23. 6: 病院主催の「家族のつどい」への参加協力開始

H23. 7: 家族会「烏山東風の会」発足

H23. 8: 家族会主催の懇談会「しゃべり場」開催



H24.12までに「世話人会」話し合い29回、「しゃべり場」5回開催



サポートする家族のつどい参加者は100人を超える



「烏山東風の会」の特徴

「社会から孤立して悩んでいる発達障害者とその家族に、冬の状態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」

1. 成人期ASDの子どもを持つ親による家族会
2. ホームページを作成し、家族同士が支え合えるための情報を発信
3. 会員数200人以上

現在の活動内容

<相互支援>

- ・しゃべり場(懇談会)
→家族として家族をサポート
- ・世話人会(月2回)
→家族会の方針など話し合い

<学習>

- ・勉強会の実施
→自立支援法、社会資源の学習
- ・研修会参加
→家族としてできることを学習

<社会的運動>

- ・ホームページ作成
→役立つ情報を集約、発信
- ・年金の手引き作成
→複雑な仕組みを平易に解説

<医療と連携>

- ・「家族のつどい」サポート
→家族が必要とする情報やニーズを病院側に伝達

今後の展望

<社会的運動>

- ・家族マニュアル作成
→家族による家族のためのマニュアルを作成する

<支援対象拡大>

- ・ADHD家族会
→病院の支援拡大に合わせて家族会も拡大

資金使途: 活動の広報費用/イベント開催費用など

図 烏山東風の会 活動概要

平成 30～令和元年度 厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
発達障害診療専門拠点機関の機能と整備の安定的な

運営ガイドラインの作成のための研究

分担研究報告書

『成人期発達障害診療専門拠点に関するガイドライン』

令和 2 年 3 月

編集・発行

昭和大学発達障害医療研究所

〒157-8577 東京都世田谷区北烏山 6-11-11 昭和大学附属烏山病院内

TEL 03-5315-9357 FAX 03-5315-9358
