

横浜発達障害者の明日を考える会

2013年11月15日(金)
@地域活動支援センター「いなほ」1階
ギャラリーこうなん

テーマ： 発達障害と診断されてからの生活

発達障害と診断されてから、自分自身の発達障害をどのように理解し、受容したのでしょうか？それとも悩んだり、苦しんだり...？また診断後に家族や友だち、恋人、会社の同僚、主治医など、周囲の人たちとのつきあい方に変化はあったのでしょうか？診断されたことをあえて言っていない場合もあるかもしれません。それぞれの診断後の社会生活や発達障害とのつきあい方、診断後に利用できる福祉制度・サービス、社会資源などについても話し合いました。

発達障害の診断までの経緯・苦労あれこれ

- 双極性障害、躁鬱でクリニックにかかっていた。それだけでは説明のつかないような不具合を感じていて、別のクリニックを探して行ったら、自閉傾向とADHD傾向と両方ありますねという話だった。診断だけのために東京のお医者さんを探した。双極の方を診てくれている医者が、発達障害は診れないということだったので。
- 強迫性障害と言われて薬を飲んでいたがあまり改善しないまま3・4年ぐらい過ぎて、体調が悪くなって2度入院した。その後の通院中今の主治医に、トイレが長い、お風呂が長いという症状はアスペルガー障害の二次障害による強迫と言われて、初めてアスペルガーの診断を受けた。
- 発達障害の検査を受けるにあたって、最初東京の2つの医者を別の人から紹介してもらった。すぐに診断してくれる方は保険適用じゃないので検査料が2万3千円くらいかかる、と言われたのでやめて今のところにした。もしかすると医者によって相当診断が違ってくるかもしれない。
- 最初発達障害の診断だけしてもらってまた前の医者に戻ろうと思っていたが、前の医者が怒って戻ってこなくていいと言われ、戻れなくなった。結果的に良かったが。医者の中にも全然発達障害を理解しない人もいると結構聞く。もとの医者はダメとかいうことではなく、やっぱり自分が苦しくて大変ということがあれば、セカンドオピニオンに行くとかもあると思う。

診断を受けて良かったこと～納得感と仲間を得る～

- 最初はちょっと受け入れるのは、苦勞したというか、想像もしていないようなものだったので、でもその後に先生に、アスペルガーの本を一冊買って読んでみてごらんと言われたので読んだら、思い当たることがすごく多くて、時間をかけて、だんだん自分の中で受容していったというか。その結果、今では診断してもらったことが、自分のことを深く知るきっかけになったので、今もおかげさまで発達障害の方が集まるまなびという作業所にも行かせてもらっているし、今となっては診断を受けたことは良かったと思っている。
- ほんとに大人になってからの診断だったので、あーそれで今までの事がそうだったんだというふうに納得がいった。
- 検査を受けて良かったと思うのは、同時並行でいろいろなことができないのが検査の中でははっきり出ていたので、自分でもなかなか気が付かなかったが、そういうことがあるんだなとわかって、そこは良かったと思う。

コラム：発達障害の診断の受け止め方はそれぞれ

成人してから発達障害の診断を受けた時の反応やその後の受け止め方は人それぞれですが、診断を出す医者側の印象としては、おおむね肯定的に受け止められることが多いようです。特に自分で発達障害ではないかと疑って医療機関を受診し、診断を受けた場合の方が受け止めやすい傾向があります。それに比べて、二次障害で通院している時に発達障害が発見された場合、自分を否定的に捉えてしまうなど診断の受け止めが難しいことが多いようです。その時の人間関係や社会参加がどのくらいうまくいっているかも、診断の受け止め方に影響するでしょう。

いずれにしても、長年障害と無縁の生活をしてきた人が、生まれながら発達障害を持っていたと知ってとまどったとしても当然のことです。自分のペースでその事実とゆっくり向き合うことが大切なのかもしれません。その時には、同じ経験をした仲間や支援者とつながりながら、これからどのような生活や生き方をしたいか、どのような社会資源を活用できそうかを具体的に考えていくことが役に立つかもしれません。

なかなか診断してもらえない人も…

- なかなかうつ病の治療が進まないの、いろいろ調べてみた。どうもこれは発達障害と言うのが該当しているのではないかと思い、東京の方に行ってみたらそっくりな人がいっぱい

いいて、やっぱりそうなんじゃないかと思って、WAISという検査をしてくれるところを探して行ったが、このくらいじゃあ発達障害じゃない、発達障害の人の悩みはもっと深刻ですよと言われた。それほど単純じゃないというか、それほど深刻ではなくはないんじゃないかと今でも思うが。（発達障害の特徴に）思い当たる節はあったが、思い当たる節のほとんどは否定されて一部分しかあたらなかったのはつらいところ。

- 横須賀には診断できるところがなくて確定診断されていない。藤沢を探したが、子どもはあっても大人はやっぱりあんまりない。行ってもあなたは違うと言われる。

診断後の家族との関わり方～あんまり変わらない？

- 診断が出たからといって家族の関係が変わるといとなかなかやっぱりほとんど変わらなかった。結果を説明してもよくわからないというもあるし、IQが120くらいあったが、ああやっぱり、というぐらい。普通の人よりちょっと高かったという。説明しても理解しようとしめないという感じ。家族の関係の中での診断はほとんど役に立たなかったかもしれない。
- 今母と二人暮らし。診断が出て母親がどう変わったかという、アスペルガーだからといって何かやさしくなったとか別にそういうことは全然なくて、アスペルガーなんだから、それをちゃんと考えた上で行動しなさいみたいなことを言われる。あまりアスペルガーだからといって母は特に、普通の人とアスペルガーの人がそんなにすごい違うものだとは思ってないのかもしれない。

診断後の友だちとの関わり方～障害のことは言いつらい

- 区でやっているデイケアでできた友だちにはアスペルガーということは言えるが、他の友だちには、一切言えない、言っていない。言っていないとかあまり言えないというか。
- 私も同様で、友だちにはアスペルガーという話はしていなくて、それについてはあまりしていない。

何でも発達障害だからと解釈されてしまのは…

- 心理検査の結果でそういう傾向があると知って自分としては助かったが、外との関係においては、どうせあんた障害なんですよと言われてしまう結果に。これまでもどうせ病気なんですよと言われたことも。（アパートで近隣の部屋の音のことを管理人に言うと）知覚過敏、聴覚過敏だからうるさく感じるんですよ。
- 発達障害というところに理由を持ってこられるのは不本意。発達障害の人は聴覚過敏の人もあるがそうでない人もあるし、誰が聞いてもうるさいのはうるさい。改善されればいいと思う。近所や同じアパートに住んでいる人との苦情は、どこの大屋でも問題にするのは嫌がるのでなかったことにしたいんだろう。

診断後、障害者として生きる上での社会での苦労

- 結局障害者は勤めているのはいいが、いつまでたっても（別会社の障害者雇用の）別枠に

押し込められていることになる。障害者が働きやすくなっているが、本当に社会に参加していることになっているのかは問題というのをちょっと聞いた。

- 社会進出をどういう風に見るかについて、ユニクロも障害者を雇っているが倉庫番とか、パチンコ屋だったら駐車場とか。接客と言うより大変な仕事を回されることが多い。本当は特性に合ったものをやらせてくれればいいが、一律にそういう扱いを受けるとするのは今後の課題。
- 診断の結果バスの無料パスが出たので、あれを使っていると何度かバスの中ですごいことになったことがある。女の人だったが、「何よあの人ただで乗って！私たちは高いお金払って乗ってるのに！」と大きな声で言われたことが。バスの中が変な雰囲気になった。9年間で3回ぐらいあった。
- 発達障害の苦勞というのは、人に苦勞が見えないのが一番の苦勞だと思う。何が困ってるのかわからないところで差別を受けやすい。子どもの頃診断されるといじめはかなりないが、診断されないまま大人になっちゃうとほとんどいじめられちゃう。症状の苦勞というより、周りとうまくいかない苦勞。周りに理解してもらえて生活していければ、それほど苦勞はないのかなと思う。
- 耳鼻咽喉科や呼吸器科にもかかっているが、そこではまだ仕事してないの、どこも悪くないじゃないと言われてしまう。医者も気軽にそういう人を言うてしまう人もいるのでちょっと困っている。

障害者手帳の級はどう決まる？

- 障害者手帳3級ということですときてるが、前の医者はずっと経過が長いので2級で十分取れると思うよと言われたがずっと3級だった。今回は2級でいけるんじゃないかと言われたが最近聞いたら、いやこれくらいなら3級と言われた。忙しいから仕方ないんだろうけど、細かいことをいろいろ言っても仕方ないのかなと思ってしまった。
- 娘も発達があって同じメンタルに通っているが、途中から手帳の級が最近2級になって、同じ先生にかかっているの、私も長々と患っているんだけど、娘が2級で私が3級なのでしょうねと聞いたら、私が決めるんじゃないかとされた。判断基準がわからない。

⇒入院したとか、劇的に変わったという特記事項があれば変わる可能性はあるが、テストしてIQが変わったとかくらいでは変わらないのが実情。生活に支障が出るとか入院とか。要するにADLとか日常生活ができなくなったり少し退行したりすると、少し上がる可能性がある。ADLはトイレとか食事とか着衣とかそういう日常生活の動作のこと。そういう動作ができなくなると割と上がる可能性がある。あとは直接関係ないかもしれないが、糖尿病など特定の疾病とか、腎臓をやられて透析を受けるとかあると変わるかも。

福祉サービスの地域格差～横浜は充実

- 小田原では、平野部の町中と海べりの集落では、高齢者の入浴サービスが違うらしい。同じお金を払っていても。長野では市バスが走っていないところは当然無料パスもない。横

浜は何でも一通りそろったところに住んでいるので、良かったなと思う。地方を見て思う。お医者さんもない。発達障害が診断できるような医者は。

- 現在横浜市が発行している、年間1200円払うと使える福祉パスを使って移動が楽になった。でもその範囲が横浜市に限られてしまい、東京など運賃がかかるところに行きづらくなってむしろ行動範囲が狭まってしまったのではないかと思う。

⇒横須賀や逗子、藤沢の方に診断をもらえる医者は確かにいなかった。横浜は多少いるが、やっぱり東京の方に行く人が多い。少しずつ増えてきていると思う。日本の場合、発達障害が世間に認知されたのは2006年くらいで、今はブーム。ただ、今は早期発見早期療育で療育センターの方に発達を診れる先生がいるから子供の方を重点的にやっていると、大人の方は置いて行かれてる感が。発達障害の知識がない医者も多く、今から勉強という先生も。

⇒今日の当事者会にいらしているのは、理解されなくて困ってきた世代の方たち。できるだけ正しい理解が社会にされて、就労面での差別もなくなるといいと思う。