

世界自閉症啓発デーに 2024年4月2日

板橋区発達障がい者支援センター「あいポート」では、昨年度、「利用者アンケート・聞き取り調査」に取り組みました。発達障がい者本人116人から、子ども時代の困りごと、今困っていること、あったら助かる支援、発達障がいの社会的課題などについて、たくさんの意見をいただきました。

また懇談会を3回開催し、合計31人と意見交換しました。その一部をご紹介します。
調査結果報告書を8月に発行、また当事者シンポジウムを開催予定です。

「生きづらさの実態と社会的提言」 ～大人の発達障がい者116人の意見から～ 「生きづらさの実態」

(1) 「今だから言える子ども時代の辛いこと」

～本人が振り返り分析した子ども時代の辛い経験～

- ① 発達障がいの特性ゆえにいじめを受ける
 - ・「小学校高学年のとき授業中に立ち歩いたことが何回かある。先生が厳しく何度も注意したので、仲間たちも一緒になって、誕生祝いのカードにまで悪く書かれた」
 - ・「女の子同士の暗黙の了解やグループ行動に馴染めずにいじめられていた」
- ② 発達障がいの診断が出ていないため周囲の無理解な対応でさらに辛い思いをする
 - ・「当時診断はなく無自覚なものの、多動やコミュニケーション不全で毎日罵倒を食らったこと」
 - ・「言語発達は早い一方不慣れな環境への順応性が低いため、事前合意なしにどこかへ連れていかれたり、置いていかれると不安でたまらず泣き喚いていた」
 - ・「説明能力が無さ過ぎて物事をそのまま伝えられず嘘つき扱いされていた」
- ③ 発達障がいの特性ゆえの体調不良や疲労
 - ・「視野狭窄、感情のコントロールができない、すぐ泣いてしまう、過食、抜毛症」
 - ・「痛みに対する耐性がなく、病院での治療が大変だったこと」
- ④ 学校教育になじめない理由
 - ・「集団で行動すること自体が苦痛。輪に入れない。基本的に体幹が弱く、朝礼等でただ立っていることも苦手で、立っていることに集中すると話が入ってこない、話を聴こうとすると姿勢が悪くなり注意される」
 - ・「考え方や価値観が周りの子ども達と違いすぎて浮いてしまう。なじめない。友達ができない」
 - ・「周りの人間に適應するのがめんどくさい」
- ⑤ うまくいかなかった原因の分析
 - ・「幼さが残り、年相応の行動が30代に入るまでに追いつかなかった」
 - ・「思ったことや態度が表情に出てしまい、周囲とのトラブルや軋轢の元となってしまう」
 - ・「今、何が起きているのか把握できず、行動できない。サボっていると思われる」

懇談会 ～子ども時代に関する意見～

子どもの発達障がいについて。本人の声が大事だと思う。子どもの意志を聞いて耳を傾ける態度をもってほしい。また、子どもの失敗を誇れるようにしてほしい。トラウマを抱えさせないことが大事だと思う。失敗しても自分の糧にできるというように。成長は大人になっても続く。あるとき（理解が深まって結びついたとき）ドンと成長したりする。それは20歳以降も続いている。親にもそこを理解してもらい、「〇〇歳だからこうなさい」ではなく、足りないところだけ後押ししてあげるなど。そういった関わりをしてもらえると大人になってからの人生が豊かになっていくと思う。（40代男性）

私たちは怒られ続けて対策を重ねて大人になった。そうやって工夫しないといけないくらい周りの目が厳しかった。教育に関しては、まずは教師からなおしていかないといけないと思う。いまだにみんなと同じ事ができないという理由で率先して怒ったりというところとか。変な事をするとうらわれて自責になる。自分を変えなきゃいけないと責める。（30代男性）

(2) 大人の発達障がい者は何が大変なのか

① 当たり前の日々の生活がとてつもなく大変である

- ・「出掛ける前日に何時に目的地に着くためには何時の電車、バスに乗る、駅まで何分歩く、その途中で忘れ物をしてもしも良いように全ての工程に3分～5分ほど余裕を持たせて、**逆算したタイムテーブルを作る**」
- ・「**確認行動を何度もやってしまい仕事だと書類の確認を何度もやってしまいサービス残業までして終電までやってしまう**」

② 多数派の社会になじむためにエネルギーを消耗し、ストレスが高く、体調不良が多い。

- ・「**感覚過敏、膨大な医療費、万年体調不良**」
- ・「**慢性疲労から家事や作業が間に合わない**」

③ 普通に合わせることに労力を注ぎ自分を確立できない

- ・「大人になり周りの友人を真似することで何とか生きてきたので、**自分自身のアイデンティティのようなものが確立できなかった**」
- ・「**人に合わせることに精一杯で物事の判断が難しい**」

④ 発達障がいはわかりにくいいため、自己理解も他者理解も難しい

- ・「**自分のおかれている状況が努力不足、性格上のこととして、そのまま自分の中に閉じこめてしまっているのではないでしょうか**」
- ・「**困り事は多かれ少なかれ健常者にもあるからそれで支援を受ける私たちが"ずるい"という健常者の気持ちはわからなくてもないし、理解は進まないと思う**」
- ・「**データで計ることができない障害であることが課題のひとつであると思う。計ることはできないが定型者と同じことはできず、困ることは多く体調を崩すことも多い**」
- ・「**誰でもあてはまる症状が多いので理解されにくい**」

⑤ 障がい者としてオープンに生きることは難しい

- ・「例えば50代、60代などでは、**自身が発達障がいかもしれないということに気づかないで過ごしてきてそのことで家族などとトラブルになっていること**」
- ・「**グレーゾーンの人にとって「障がい」という言葉が重く、自尊心などの理由から、福祉サービスなどの支援を受け入れられない人もいること**」
- ・「**私自身、まだ受け入れができない事もあるのと、人にカミングアウトをすることにとまどいがあるからです。**」
- ・「**カミングアウトして偏見を持たれたり誤解をされることも多い**」

⑥ 家族の理解度によって違いが出る

- ・「親が病院に連れて行ってきて、診断を受けさせてくれないと、受けられる配慮が減ってしまう。」
- ・「申請主義なので理解ある親の絶大な保護下がないと思恵を受けづらい」

懇談会～何が大変か、理解されない～

今までは障がいがあるといっても理解してもらえずに、「誰にでもそんな事あるよ」と言われてしまっていた。ADHDとASDの特性があるという診断書を引っさげて会社に持っていっても、自分の出力が弱いのか、相手の受信力が弱いのか、全く伝わらなかった。自分はすごくすごく、普通の人のふりをして笑顔を振りまいたり、カバーする力だけは身に付けて世間に対処しているのに、「社交性ある」と言われたりしてしまっている。本当は人の気持ちなんて全然わからないのに、「わかるー」と言ったりしている。その苦労を理解してくれない。(50代女性)

(3) どのような工夫をしているか

① 準備性の高い生活に労力を注いでいる

- ・「銀行は一つにする、デビットカードで使いすぎ防止、期日の決まっている予定は全てスケジュールアプリに登録」
- ・「TODOリストの作成と定期的な見直し。ダブルチェックの徹底」

② 人の手助けや医療の力を借りることを心掛けている

- ・「自分の気持ちが溢れる前になるべく信頼できる人に話を聞いてもらう」
- ・「医師から処方された頓服や薬を飲む。通院を続ける」

③ 対人関係を限定するか、工夫することで自分を守っている。

- ・「親密な関係を避ける。職場では深いつきあいをしない。よくわからない人は縁を切る」
- ・「相手の話をよく聞く、怒りを小出しにする、落ち着いて1つずつ話す、機械の文字だと感情がわかりづらいので重要な話は会ってする」

④ ストレスケアを心掛けている。

- ・「体調が悪いときは無理をせずゆっくり過ごす、ストレスのレベルを数値化しセルフモニタリングしている」
- ・「好きなものを追求する、楽しいをたくさんみつける」
- ・「イヤーマフをする、決まった素材のものを選ぶ。深呼吸をする、力を抜く」

⑤ 考え方を考える努力をしている

- ・「大変だけどこんなにできているぞと思い込む」
- ・「できる時だけなんとかやる、できなくても気にしない」
- ・「焦らない、悪い方向に考えて自分を追い詰めない」

懇談会～友人や環境を選ぶ～

自分は「言わなくてもわかる」とか、「察してくれ」というのができない。共感しようとは思いますが、共感性がないわけではなく低い。共感性はあっても適切な場面で発揮できない。支援ではないが友人と話していると安心できる話やすさがあると感じる。それはなぜか？その友人が環境づくり上手なのでは。自分の気持ちを出しやすい環境や言語化しやすい環境があるといいなと思う。(20代男性)

(4) どのような支援を必要としているか

① 安心して相談できるあいポートのような居場所

- ・「発達障がい全開でもそのまま受け止めてもらえるあいポートは羽の休める場所、常に日常生活アラート状態である発達障がいの人には休める場所・安心してできる場所が必要」
- ・「私のように、あまり悩んでいない、だけれども話すことで少し前向きになれた！それだけでも価値のある場所であり時間だと思えます」
- ・「全国的にみて大人の発達障害をサポートする施設は少ない、あいポートのような場所が普及することは当事者にとってよい」

② 発達障がい者に利用しやすい障がい者サービスが増えること

- ・「一般枠での就労の支援」
- ・「お金がない、一人暮らしでも使える就労支援施設」
- ・「家事のアイデアを一緒に考える」
- ・「1時間単位の低額での家事援助」
- ・「片付けのやり方の練習」

③ 発達障がいに関する精神科医療が充実すること

- ・「発達障がいを診てくれる病院が増えて欲しいです。初診の予約が取れるまでに何ヶ月もかかる上、診察の待ち時間も長く、半日を潰すこともあります。医療に繋がるべき人が繋がるためにもこの状態は改善していかないとならないと思います」
- ・「失敗体験をしてからじゃないと発達障がいの診断がつかないのを事前に診断がつくようにしてほしい。心理検査のフィードバックをきちんと行って欲しいです」
- ・「カウンセリングが自立支援医療の対象外なので受けづらい」

懇談会～居場所の必要性～

あいポートは自分の中ではリカバリー。大人になってからの立て直しができた場所。自分は今まで助けられていたんだな、自分がどこまでできていたのかな。漠然とした気持ちのままでもここに来ることで自分の調子が保っている。(20代男性)

懇談会～全国に支援があること～

自分は上京してきているが、地元に戻らないのもあいポートがあるから。地元には親身になってくれるところがない。あいポートみたいところが全国にあればなと思う。あいポートがフロントランナーになって、全国のお手本になって欲しい。(40代男性)

社会への提言 ～大人の発達障がい者116人の意見から～

- ① 発達障がいに関する理解がすすみ、社会全体が多様性に寛大になること
- ② あいポートのような発達障がい専門の地域支援が全国にできること
- ③ 発達障がい者が利用できる福祉サービスが増えること
- ④ 発達障がいを診断、フォローできる専門性のある精神科医療が増えること