第２章

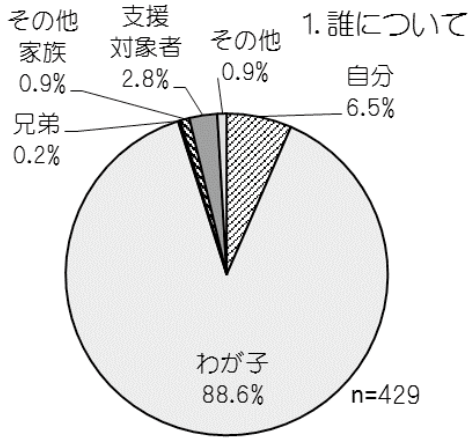
選択回答部分の分析結果

以下、個々の回答項目でデータ数が微妙に異なるのは、兄弟など複数者を１通で回答した場合があり、その場合は複数件としてカウントし、また、当該回答欄に記入が無い場合には件数にカウントしなかったためである。

また、ネットによる回答 56 件（13%）について、用紙回答者との年齢層の差異を事前に統計分析した。詳細は省略するが両者に差がなかったため合計して取り扱った。

1.誰について回答したのか

約 9 割は親や兄弟やその他家族が回答している。当事者が自分について回答したものが 6.5%あった。

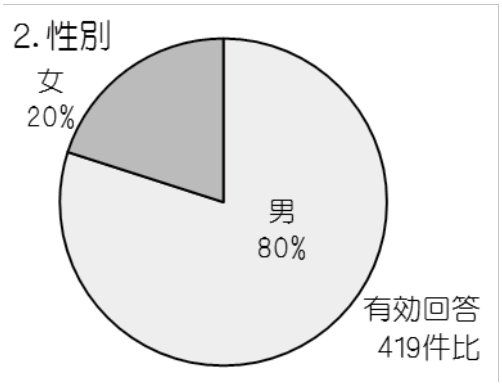


2.対象者の性別

男性対女性の比率は４：１であった。

なお、当事者だけのデータ（n=24）では、男女比は７：３であった。

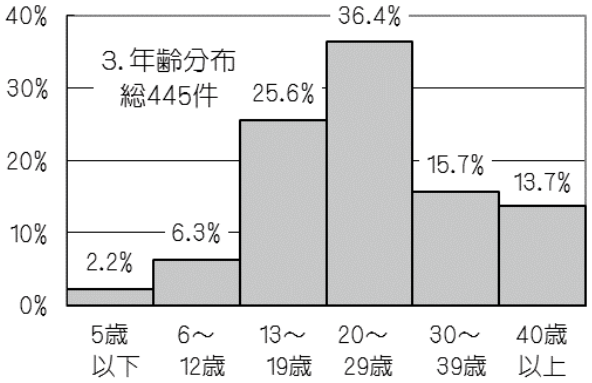
知的障害をともなわない自閉症を含む発達障害の成人における女性比率は一般に言われているよりも高いと思われる。



3. 対象者の年齢分布

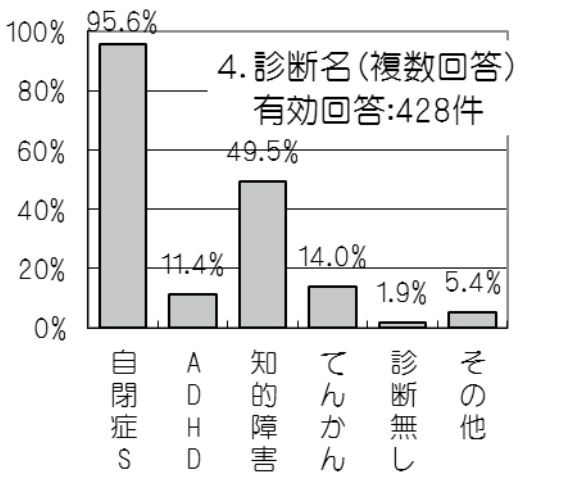
東京都自閉症協会の会員が主に回答しているため、思春期以降が多くなっていると思われる。

なお、当事者回答（n=25）は、20 歳以上がほとんどである。



4.診断名（複数選択可）

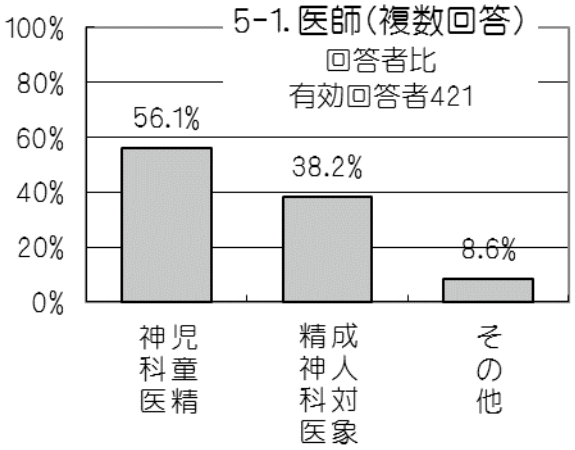
自閉症、アスペルガー症候群などの自閉スペクトラム症と記した人が 95.6%で、次が知的障害の 49.5%であった。てんかんも 14%あった。



5.精神科医の種別（複数選択可）

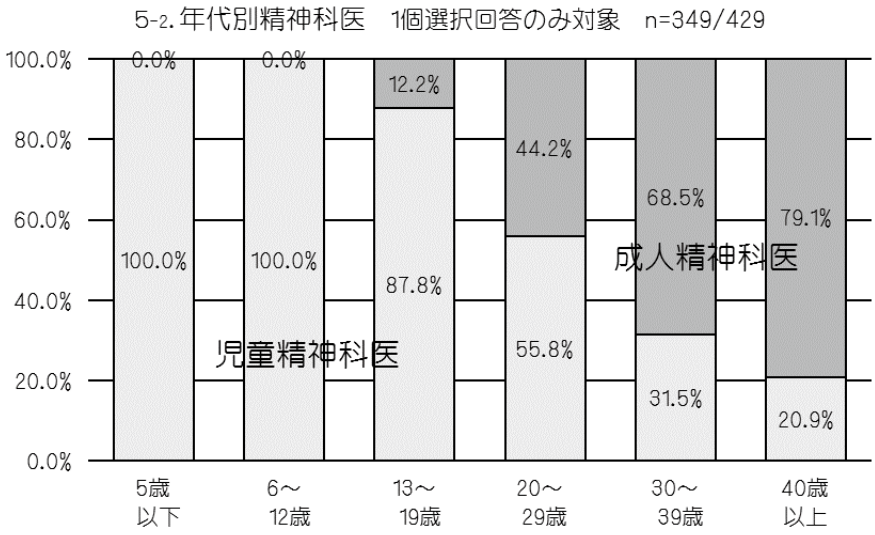
過去に複数の医師にかかっていたと思われるために「主な医師は？」という、問いかけにした。

「その他」の 8.6%の中には、小児科 11 件、児童も成人も診る医師 4 件、てんかん医、発達障害専門医、心療内科、小児神経科医、脳神経小児科、神経内科、脳神経外科があった。



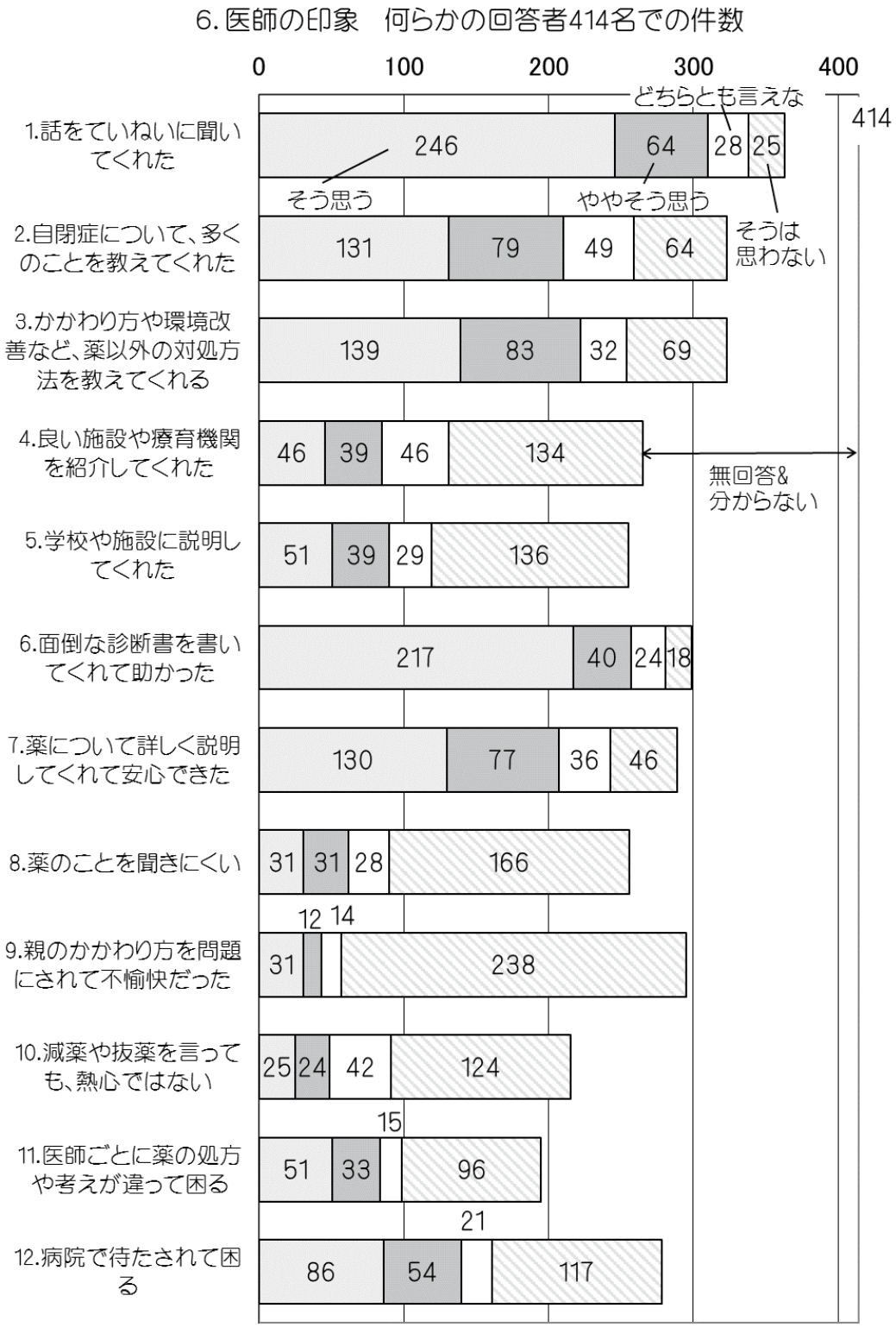
対象者の年齢によって精神科医がどう関わっているのかを分析した。（下図）　児童期の精神科医か成人精神科医のどちらか一つだけを選択したデータ 349 件のみを対象にした。

成人期においても、児童期の精神科医が引き続き診ているケースが多い。自由記述を読むと、成人を対象にした精神科医の発達障害に対する専門性は改善される必要があると思われる。第 3 章で検討する。



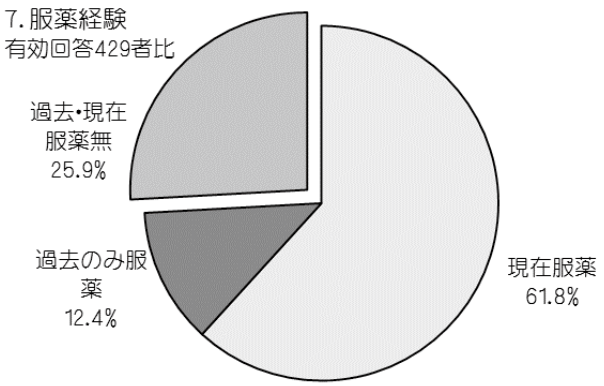
6.医師の対応について

これが本調査の中心課題である。「そう思う」、「ややそう思う」の合計に注目したい。現在かかっている医師に対して多くの人が強い感謝の気持ちを持っていることがよく分かる。とくに面倒な診断書などの公的書類の作成をありがたく思っている。不満なのは待たされることである。



7.精神科薬の服薬経験

回答対象者の６割は現在、精神科薬を服薬している。４割は現在、服薬していない。服薬経験の無い対象者はそもそもアンケートを提出しなかった比率が高いことを考慮すると、診断を受けた人で現在服薬していない人は半数程度ではないかと推測する。自閉症＝服薬でないことがこれからもわかる。

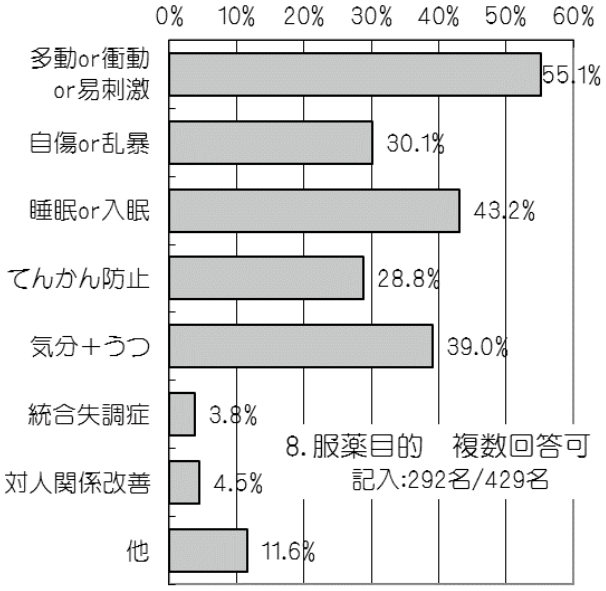


8.精神科薬の服薬目的（複数選択可）

現在または過去に精神科薬を服薬した292 件の回答者にその目的を問うた。選択された回答を括った結果を示す。医師の判断を示したものと理解すべきではなく、親や当事者の理解である。

行動面の改善目的が多いが、睡眠の改善やてんかん、気分の改善も30～40%になっている。

「その他」には、チック（トゥレット）５ 件、不安・緊張３件、こだわり２件、漢方のみ、注意力、脳活性化、無理に飲まされた、などがあった。

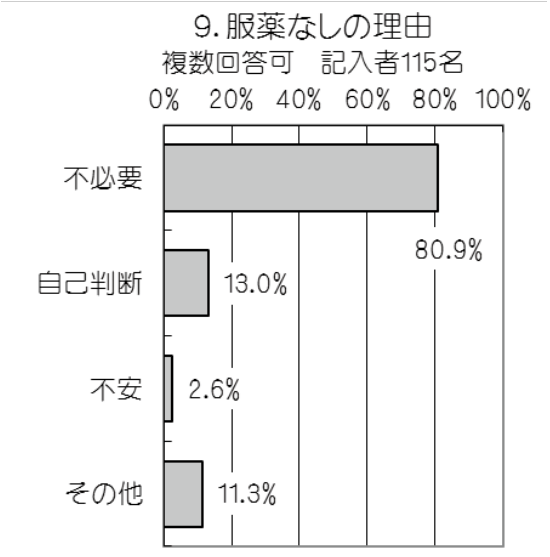


9.精神科薬を服用していない理由（複数選択可）

服薬していない 115 件の回答者について、その理由を示す。

「不必要」は、回答の「必要がない」または「医師から勧められなかった」の合計である。この「不必要」の内、42.3%は医師から勧められなかったと回答している。当事者回答の19件においては、その83%が「必要がない」であった。

「自己判断」は、回答の「勧められたが断った」、「自己判断でやめた」、「おかしくなったので止めた」のどれかが記されたものである。内、半数強は「勧められたが断った」になっている。



「その他」には、効果が無かった、または、副作用が出た 5 件、本人が拒否する 3 件、漢方薬にした 1 件、があった。

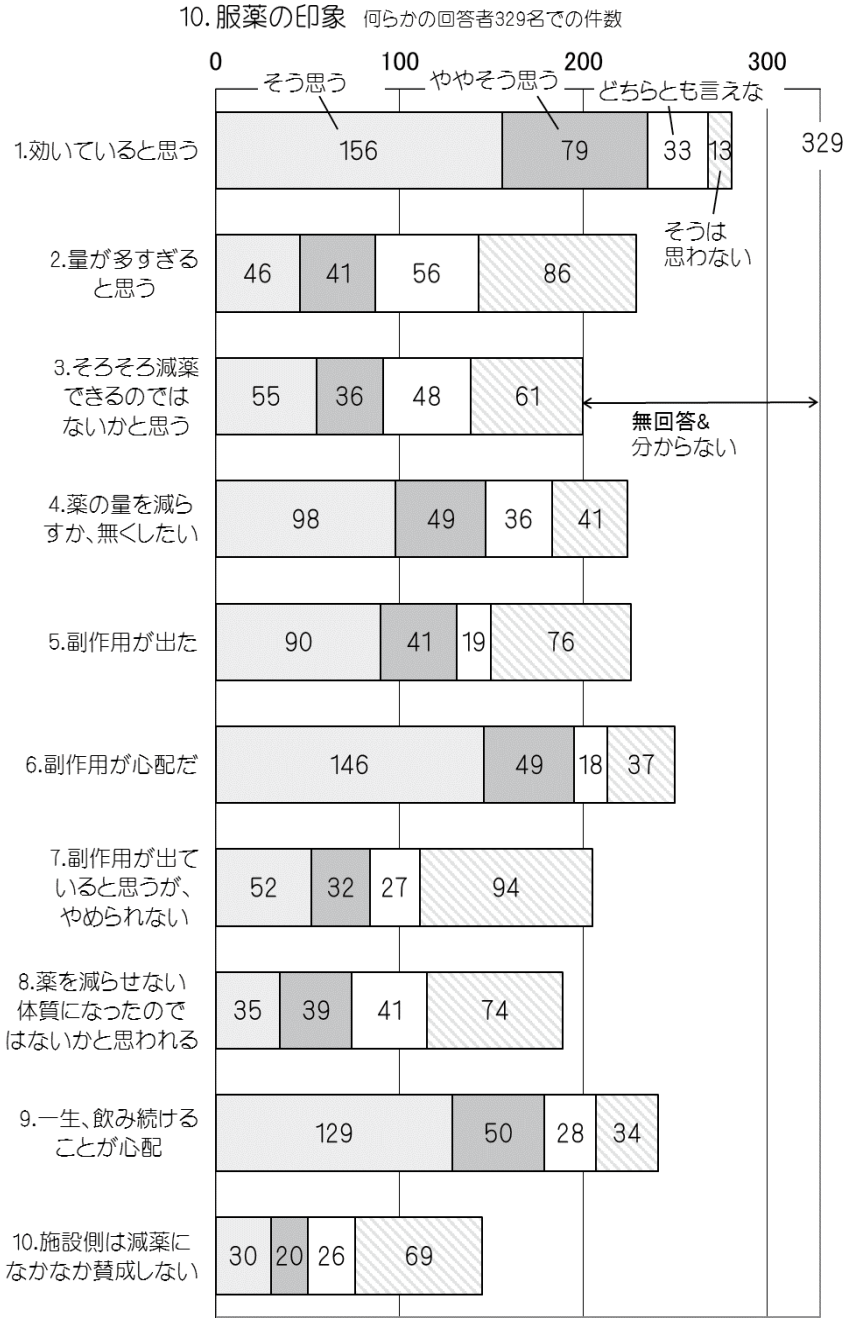
前述したように、そもそも医療機関に定期的に通っていない人の多くはアンケートに回答しなかった可能性が高いことを考慮すると、自閉スペクトラム症であっても精神科薬に頼る必要がない場合が少なくないと推察される。診断がある人のうち何割が服薬しているのかを調査することは有益である。

10.精神科薬の印象

服薬経験の印象を「そう思う」、「ややそう思う」、「どちらとも言えない」、「そうは思わない」の 4 択で問うた。グラフは単純に件数で示した。どれかの項目に回答した件数は 329 件あった。それに満たない部分は、その項目が無回答または「分からない」である。

肯定している「そう思う」、「ややそう思う」の合計（左側 2 つの和）に注目したい。

ここで、「1.効いていると思う」が 329 件中 156+79 件で、71.4%ある。前記 8 の回答の睡眠が改善された、多動が抑制された、てんかんが治まったなどの効果があったのであろう。もともと、前記 7 の服薬経験の無い人のほとんどは、どの項目にも無回答であり、回答者のほとんどは服薬経験者である。服薬を



したにもかかわらず期待した効果がみられないのであれば、当然、薬の調整をするわけであるから、服薬経験者が「効いている」と回答したことは当然と言える。自由記述にも、薬によって生活ができるようになったとの記載が多かった。

しかし、「3.そろそろ減薬できるのではないかと思う」、「6.副作用が心配だ」、「9.一生、飲み続けることが心配」という項目の回答も軽視できない。状態が非常に悪かった時に服薬を始めたが、そのままになっていることの心配である。

これらについては、当事者では、さらに明確に出ている。（下表）　精神科薬は飲み続けるものということが発達障害の場合も正しいのかについては、検討されるべきと思われる。

表　服薬の印象:親と当事者の違い

親:n=280 当事者:n=20		そう思う、少しそう思う	どちらともいえない	そうは思わない	分からない
2.量が多すぎると思う	親	26%	18%	28%	29%
	当事者	40%	25%	20%	15%
3.そろそろ減薬できるのではないかと思う	親	28%	15%	20%	36%
	当事者	40%	20%	10%	30%
4.薬の量を減らすか、無くしたい	親	45%	11%	13%	31%
	当事者	70%	10%	10%	10%
8.薬を減らせない体質になったのではないかと思われる	親	22%	14%	24%	41%
	当事者	50%	5%	30%	15%
9.一生、飲み続けることが心配	親	54%	9%	10%	27%
	当事者	80%	10%	10%	0%

11.第 2 章のまとめ

「6. 医師の対応について」、「10. 精神科薬の印象」を数字の大小だけで判断するのは正確ではない。質的なことが重要である。しかし、各人の経験はじつにさまざまであり、統計的な表現が難しい。数が少なくてもあってはならないこともある。自由記述には、医師や服薬についての肯定的評価と否定的評価についての根拠が体験に基づいて詳しく書かれていた。ぜひ次章以降を読んでいただきたい。

第３章

◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇◇

自由記述の分析

アンケートの有効回答は 429 件あり、内 80%の人が自由記述欄に記載していた。1 通あたりの平均は 254 文字であった。（下表）貴重な体験が語られていた。自らの体験が多くの人に参考になると思って書いていただいたのであろう。中には 8000 字を超えるものもあった。

アンケートの文字数分布

1 通の文字数	アンケート数
無記入	74
1 -99 字	68
100-299 字	89
300-399 字	64
400-499 字	86
500-999 字	41
1000 字以上	7

全 429 通 、平均 254 文字

個々人のアンケートの自由記述を以下の内容で分解し、その小文を以下の項に集約し、代表的な意見を数例記載した。なお、すべての記述を**第 4 章**に掲載した。その場合も、同様の要領で分解し分類し、要約した。

1．医師や医療に関する意見部分（体験含む）
2．精神科薬の服薬経験談
3．精神科薬の服薬に対する意見
4．上記以外の意見や要望部分

意見記述の文末（ ）内に記載のないものは子を持つ親の意見であり、最後の№はデータ管理上の番号で、意味は無い。

1．医師や医療に対する意見

医師や医療機関の評価において、主に何に関心を持っているのかを自由記述から推察した。図中の数値は医師や医療について記述のあった計 304 通中に、次の各内容に触れていた件数の割合。たとえば、その医師の姿勢や態度、親身さに感謝していたり、また、逆にそれを問題にしていたら、「医師の姿勢や態度」に関心があると判断し、集計した。

記述から浮かび上がった理想的な医師とは、次のようにまとめられる。

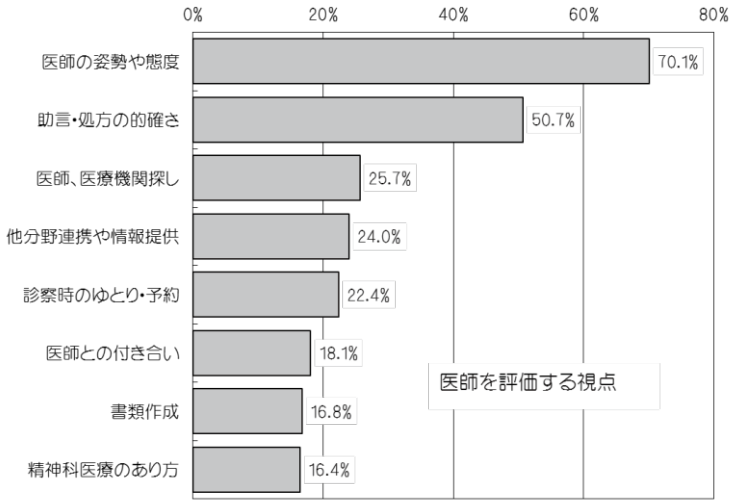
親身になって本人と家族に寄り添い、的確な助言や処方をし、時間をかけて聞いてくれ、予約がとりやすく、待たされず、公的な書類を書き、他職種と連携し、必要なら学校・施設・職場に働きかけ、一生涯診てくれる医師

これは非現実的かもしれないが、患者が求めていることが分かる。

記述で関心事を分析した。%は 304 通に対する割合（例：304 通中、70%はＡに触れていた。複数の項目に触れている場合もあるため、%の合計は意味がない）

読み取れる関心事		%
A.医師の姿勢や態度、信頼	医師が親身さ、寄り添い、傷つけられたか、相談しやすさ、患者の立場か、家族の心のケア	７０
B.助言・処方の的確さ	医師の助言内容や薬処方の的確さ	５１
C.医師、医療機関探し	医師の高齢化の心配、医師不足、成人後の医師	２６
D.医療分野以外との連携や諸情報提供	教育・福祉・企業への働きかけ、他機関との連携、福祉制度情報提供や患者会・親の会などの紹介	２４
E.診察時のゆとり・予約・待ち	予約しやすさ、診察時のゆとりや待たされ	２２
F.医師との付き合い	医師との付合い、ホーム Dr.、掛かりつけ医	１８
G.書類作成	診断書などの公的書類を熱心に書いてくれるかどうか	１７
H.精神科医療のあり方	精神科のありかた、チーム医療などの態勢、	１６

医師の評価において、「医師の姿勢や態度、信頼」という医師の人間性がとくに大きく影響し、次に、「助言・処方の的確さ」と言った助言の内容や処方の内容が影響している。



Ａ．医師の姿勢や態度、信頼

70%（304 通中、213 通）が触れていた。各通で触れていることの細目を数えた。　　（点数）

触れていること細目	不満	満足	意見	計
話をよく聞いてくれる、相談できる、助言で助かった、など。	30	76	11	117
親身、寄添い、優しさ、安心、頼れる、理解してくれる、丁寧、など	29	55	14	98
感謝、満足感、ありがたさ、助かる、救われた、心強い	2	60	0	62
親や家族のケア、親への説明	4	15	9	28
医師への気遣い	3	1	1	5
当事者の人権、患者の立場	5	0	1	6
院外の患者の様子の観察	1	1	2	4

上位 3 つが特に医師評価に影響している。

ａ．「不満や問題指摘」35 件の記述例　（成は成人精神科医、児は児童精神科医･･･以下、同）

① あるクリニックに母親一人で相談に行った時、Dr.は開口一番「初めから言っておくけど、この辺の人はみんなバカだよ」。何か私が聞くと「娘さんもバカだけど母親もバカだね」。子どものときの様子を話そうとすると「そんな子どもの時の話をしてもしょうがないんだよ！」、結局、何もアドバイスはなかった。 成 №2004

② これまで病院を変えるなどしてきたが、変な性格の先生ばかりで、ろくに話を聞いてくれないどころか、生き辛さなどを訴えると、上から目線で「わがままだ」などと恫喝を受ける。こういう人達ばかりなのにうんざりしている。（略）こんな状況で通院する意味があるのかとつくづく思う。（成人当事者） №236

③ 当事者の人権を尊重して欲しい。親の意見ばかり尊重するのはおかしい。（成人当事者） №169

ｂ．「満足や感謝」70 件の記述例

① 小さい頃から投薬を調整しながら成長を支えていただき、親の迷いや不安に根気よく答えていただいた。感謝してもしきれないくらい。特にありがたかった事は、学校の先生の相談に回答してくれたり、投薬内容や目的について、とても丁寧に解説してくれた事。また、本人の混乱の理由を分かりやすく親や先生に対して翻訳してもらった事 etc。 児 №225

② 今、診ていただいている先生を信頼している、救われている。現在の先生がいらっしゃらなかったら息子がどうなっていたか。本当に感謝の一言です。　 児 №37

③ 我が子の障害が分かってからの十数年間を振り返ると、精神医学や精神科医療、及び療育施設には大変お世話になった。感謝の気持ちでいっぱいです。最初、親が障害について何の知識もなく、ただ悲嘆にくれながら大変な育児に追われ、日々の暮らしをどうにかやりくりしている段階から寄り添って下さり、少しずつ育て方や療育のノウハウを教えていただけた事で親も子もやっと成長出来た。(略) 児 №311

④ ４歳の時、すぐにパニックを起こす息子は、診察日、乗換駅で泣き叫んだ。「先生！今日はこの子を駅に捨てて帰ろうかと思いました！」と診察室入り口からまくし立て始めた私の話を担当医は静かに「うん、うん」と聞いてくださった。親として最低だったが、あの時の対応はとてもありがたかった。 児 №1043

ｃ．「意見・提案」８件の記述例

① 親のカウンセリング、心のケアが必要。 児&成 №260

B．助言の内容、処方内容の的確さ

51%（304 通中、154 通）が触れていた。各通で触れていることの細目を数えた。　（点数）

触れていることの細目	不満	満足	意見	計
診断、治療、知識、対応の内容	48	40	16	104
代替医療、非薬物医療、生活指導、統合医療、カウンセリング	7	4	18	29
薬処方、減薬、服薬調整	4	15	5	24
医師により、考え方、診断、対応がマチマチ	12	0	1	13

診断、治療、診療、知識、対応の内容に関心が高く、医師を評価する重点といえる。それゆえに評価が二分される。服薬調整をしてくれる医師を評価している。医師による診断や対応がマチマチであることに不満がある。服薬以外の代替医療などへの期待も多い。

ａ．「不満や問題指摘」35 件の記述例

① 最初の精神科医からは、「お母さんの育て方が間違っていたのです。家族構築できていないのは全てあなたの間違った対応のせいです。」と言われた。その時私は、「確かに私が間違っていたのでしょう。改善したいので、どう直せばいいですか？」と問うたら、即答で「そんな事知りませんよ！」と Dr.は怒ってしまった。呆れた。次の Dr.も母親（私）の育て方のせいにした。三人目でようやく、発達障害の診断と指導、相談が出来る Dr.に出会い、救われた。（要旨）　成 №1029

② 診断はするけれども、具体的な症状や対応について説明がないことがあり、困る。 児 №2012

③ お医者様の対応がまちまちである。関係者の対応にばらつきがあり、孤独である。　成 №279

ｂ．「満足や感謝」27 件の記述例

① 助かったのは、発作を起こした時にすぐ対応して下さった事と、発作がてんかんではなく、水中毒だと見極めて下さった事。 成 №343

② 子供が小さくコミュニケーションが取れなかった頃、パニックの原因と本人の気持ち、対応の方法等を教えていただき、目からうろこだった。 児 №164

③ 主治医には乳幼児期から長くお世話になっている。服薬も少量から短い日数で開始し、本人の状態を丁寧に聞き取って薬の量を決めたり、対応はとても信頼が出来る。 児 №97（再掲）

ｃ．「意見・提案」25 件の記述例

① これまで診ていただいた所で、それぞれ違う事を言われてきた。成人してからでもいいので、成育歴ではない判断基準があって欲しい。　児 №296

② 非薬物医療なども含めて、様々な対処法の中から、その人の状態、要望を元に診療してもらえるクリニックがあれば良い。 児 №306

C．医師、医療機関探し（57 件）に関する記述例　（医師高齢化の心配、医師不足、成人後の医師探し、医師の交代）・・・・26%（全 304 通中、78 通が触れている）

① 高齢で、今後の治療継続についてとても不安。きちんと引継ぎしてくれるのか。 児 №34、成 №62

② 一生続く障害なので、「15 歳 or19 歳になったら別の病院を探してください」と言うのではなく、一生

涯責任をもって診ていただき、辞めるときにはきちんと引き継いで欲しい。 児 №1028、300

③ 大人の発達障害を診ることが出来る医者が増えて欲しい。 児 №27、46、1009、325、156、124

④ 現在二十歳前。転院を見据えた成人の精神科では、「薬が必要ないのに何故受診したのか？」と受け入れたくない様子だった。年金のこともあり、かかりつけ医が欲しいと思っているが、成人した発達障害児は投薬なしでは受け入れてもらえないのか。 児 №1005

D. 医療分野以外との連携や諸情報提供について（43 件）の記述例・・・・教育・福祉・企業への働きかけと連携、福祉制度情報提供や患者会・親の会などの紹介の記述例

① 大学の先生方やスタッフのサポートを受けていたが、大学 4 年生になった時に「一人で出来る」と判断され、卒論のサポートも「なし」になった。その時に主治医が、子を通じて学生相談室に医師の言葉を伝えた結果、相談室から主治医に電話があり、主治医がアドバイスをした。その結果、子供は無事に卒論を書き上げ、大学を卒業する事が出来た。主治医の一言は大きい。 №267

② 7 - 9 歳で暴れが激しい時には、医師、教員、介護者で会議を開いて、指導していただき、ありがたかった。重度の行動障害者は薬だけでは解決出来ない。 №128

③ 小学校の先生が一生懸命やって下さり、医師との交換ノート（親を入れて三者）がとても役に立ち、ありがたかった。 №74

④ 丁寧な情報提供、連携をしてもらえる医院、Dr.はとてもありがたい。（支援者） №251

E. 予約しやすさ、診察時のゆとりや待たされ

22%（304 通中、68 通）が触れている。各通で触れていることの細目を数えた。 (点数)

触れていることの細目	不満	満足	意見	計
医師の時間的ゆとり、忙しさ	39	2	7	48
待つこと、待ち方、待つ場所、連れて行くこと	16	0	3	19
予約のしにくさ、予約の仕組み、受付	13	2	2	17

本件の不満が特に多い。

ａ.「不満や問題指摘」41 件の記述例

① 予約していても混んでいて待たされる。忙しいのは分かるので、ゆっくり話をしたくても、自分から切り上げてしまう。子供が休みを取らないと医者にかかれない。 児 №64,96

② 待ち時間が長すぎて、本人の順番が来るまで、おもりが大変である。 成 №76

③ 病院で待たされる時間が 3 時間を超える時は、説明をして欲しい。 成 №140

ｂ.「満足や感謝」3 件の記述例

① 30 分～ 1 時間待つが、一人 10～30 分かかるし、いつも長く聞いてもらっている。 成 №341

ｃ.「意見・提案」4 件の記述例

① 某クリニックでは、診断前に心理士さん(?)に、症状や問題点を 1 時間近くも話すことが出来た。その資料を参考に医師の診察が行われた。多忙な医師の場合、よい方法だと思う。 成 №65

Ｆ．医師との付き合い、ホーム Dr.、掛かりつけ医について（10 件）の記述例

① 長く同じ医師です。幼い頃からの様子を知っていて、安心出来る。話を聞いてくれるだけだが、それだけでも、親子共に助けられている。 成 №313

Ｇ．診断書などの公的書類作成について（31 件）の記述例

① 障害年金申請の時や、区分申請の時など、診断書では本当にお世話になった。
児 №161,103,46,57,296,183

② 「愛の手帳」判定が、実際の大変さ（コミュニケーション困難）を反映しておらず、困っていたが、再判定に相談に乗って下さった。医師に感謝している。 他 №230

Ｈ．精神科医療のありかた、チーム医療、病院などの態勢について（18 件）の記述例

① 精神科で医師は入院に賛成して下さったのですが、病棟の担当から「知的障害の方は入院生活に見通しが持てない、パニックが増えるのでお断りする」と言われた。これが現状なのか？ 成 №198

② セカンドオピニオン的に違う医師を頼っても、幼い頃から診てきた主治医のところに行きなさいと断られる。 児 №159

③ 自閉症に専門特化した精神科があってもいいと思う。 成 №299,327, 児 №156,318

Ｉ．治療費について（3 件）の記述例

① カウンセリングは、心療内科では 60 分で 8,000 円ほどかかる。もう少し価格を下げて欲しい。（成人当事者） 成精医,20-29 歳 №2009

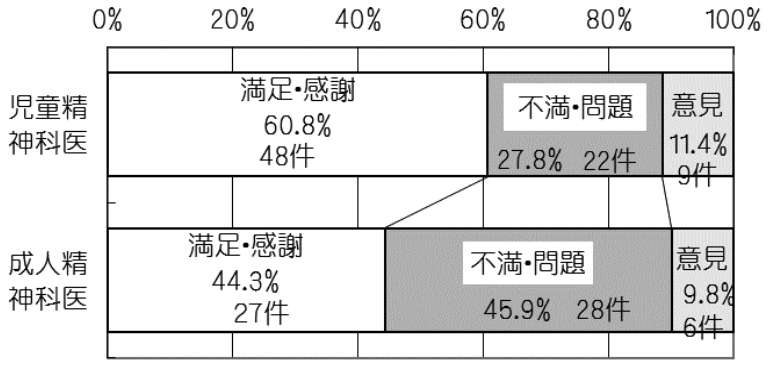
Ｊ．その他（13 件）の記述例

① 成人になった重度障害の息子をみながら、遠い地方に住む高齢の実母と叔母の面倒までみろと言われても、私ももう若くなく、長年の介護でフラフラです。無理。 児童&成精医,5 歳以下 №128

＜補論＞　児童精神科医と成人精神科医の評価差

前分析から、児童精神科医と成人精神科医の評価に差があることが読みとれた。そこで、評価の差がでやすい「A: 医師の姿勢や態度、信頼」と「B:助言・処方の的確さ」の記述に絞って、「満足」なのか「不満」なのかを記述内容から読み取った。（件数は A,B の件数合計）

児童精神科医に比較し、大人を対象にしている精神科医に対する不満や問題指摘が相対的に多い。暴言など、特に不適切なケースは、いずれも成人を対象にした医師であった。



このため、成人後の医師を見つけることに困っており、また、不安を感じている。幼少期からずっと診てもらっていた医師が高齢になり、次の医師を見つけることに困っている例が目に付く。推測だが、成人精神科医の場合、いまだに発達障害の知識に乏しく、環境調整（TEACCH）や行動療法（ABA）などの介入方法を使いこなせず、薬物中心の治療になっている医師が少なくないのではないか。また、人よりも、病気を診ており、人生の相談相手になって欲しいという要望には関心が薄い医師の割合が多いのではないかと思われる。

2. 服薬体験談

223 件の記述があった。

服薬体験の記述	記述件数	A～D の内訳
A：合わなかったや、後悔している。	１４件	8.5%
B：使用はやむをえない。出来れば止めたい。 副作用と効果との天秤。出来れば、子どもに服薬させたくない。	５５件	33.5%
C：効いているかどうか不明	２１件	12.8%
D：効果があった。助かった。必須。	７４件	45.1%

以上 A から D が、明確な服薬体験→　計 100%

E：必要なかった。使わずに済んでいる。	１０件
F：その他の体験や分類できないもの	４７件

「効果があった。助かった。必須。」がもっとも多い。しかし、「合わなかったや、後悔している。」が 14 件（8.4%）あった。少ないとは言え質的には無視できない。精神科薬の難しさを示している。ただし、不安を広げることは注意を要する。てんかん、睡眠、衝動・多動の問題では、その効果を評価しているように思われる。今後、漠然とした不安にならないよう、服薬目的、薬の種類などに分けて調査し、問題が生じやすい領域を狭める必要があると思われる。結論的になるが、当事者側から言えば、薬選びではなく、医師選びということであろう。

A．「合わなかったや、後悔している」14 件の記述例

① 薬を飲んで効いたのは数ヶ月で、すぐ効果が薄れ副作用ばかりになりやめようとしたら、リバウンドでひどいことになり、一生大変なことになった。後悔しかない。 子について, 20-29 歳,／自閉症 S,知的障害,／こだわり/ №18

② 7 歳で厳しい訓練に耐えられず、激しい暴れとなった。当初、リスパダール 1.0mg とヒルナミンを処方されたが、すぐに耐性がついて効きにくくなった。薬の量を増やすとますます狂ったようになり、手に負えなくなった。悪性症候群のような症状も見られた。10 年以上、激しい暴れが続いた。（中略）環境に適応出来ない特性は薬で調整出来ない事が分かった。リスパダールもニューレプチルもヒルナミンも、どれかに耐性がついたら他の薬も効かなくなる。 子について／自閉症 S,知的障害,／衝動抑制,自傷軽減,乱暴抑制/ №128

③ 投薬開始以前も特に困った事はなかったのに、無理やり飲まされ、自分が無理やり変えられた気がして、すごく嫌だ。（成人当事者） 20-29 歳／自閉症 S,／気分の改善/ №184

B．「使用は止むをえない。出来れば止めたい。副作用と効果との天秤。出来れば、子どもに服薬させたくない。」55 件の記述例

① 支援学級に通わせたらパニックになり、迷惑を掛けないために、精神科薬に頼ってしまった。無理させずに支援学校にしていれば、薬に頼らなくてもよかったのではないかと思っている。

13-19 歳／自閉症 S,知的障害,／衝動抑制,乱暴抑制,易刺激性改善/ №201

② 周囲が本人の要求やストレスを理解していただければ、パニックや行動障害は薬がなくても軽減出来

るものと思う。主治医も落ち着いていれば服用は減らせると言われるが、日中活動の場が集団生活のため、止むなく服用を続けざるを得ません。 20-29 歳／自閉症 S,知的障害,／自傷軽減,乱暴抑制,易刺激性改善/ №178

③ 本当は服用させたくない。副作用が心配だから。本人も辛そう。量が多く、ボーッとしている。でも、いわゆる問題行動が起きた時、施設の支援員さんや周囲に迷惑がかかることが申し訳なく、他に良い対処策も講じられず、施設は減らすことに応じて下さらず、どうしたらよいか悩む。 20-29 歳／自閉症 S/ №2015

C.「効いているかどうか不明」21 件の記述例

① 薬が効いているという実感があまりなく、環境による影響の方が大きい。医師もそれを良く分かってくれていて、気休め程度に薬を出してくれている感じ。ただ、それがもう 10 年近く続いているので、いつまで飲ませるべきか迷う。 20-29 歳／自閉症 S,／衝動抑制,睡眠改善,てんかん防止,気分の改善/ №343

② どんな状態の時に服薬が必要なのかが良く分からず、周りの人が困っていると言われれば Dr.は薬を処方するという事で服用が続いている。本当に薬が効いているのか、周りの対応が良いから落ち着いているのか分からない。 40 歳以上／自閉症 S,知的障害,／多動抑制,易刺激性改善/ №197

③ 重度の自閉症児の場合、多くがリスパダールなどを服用。本当に必要なのか支援者として、疑問。ADHD 児の場合、学級が落ち着くためという学校の必要性で ADHD の薬が処方される事はまずいと思う。発達障害の薬物療法には構造的な問題がある。（支援者） 6-12 歳／自閉症 S,ADHD,知的障害/№276

D.「効果があった。助かった。必須。」74 件の記述例

① 多動や攻撃性などは薬でずいぶん緩和されていると思う。ただ、種類や量によって効きすぎることがあったり、逆に効かなかったりすることもあるので、精神科医と頻繁にやり取りをして調整しながら服用している。うちの場合は、薬物なしではおそらくやっていけないと思う。なるべく薬に頼りたくないなどと言っているレベルではなく、服用してでも日々の生活がスムースに運ばれることの方を優先している。

13-19 歳／自閉症 S,ADHD,／多動抑制,衝動抑制,睡眠改善,気分の改善/ №1051

② 薬で易刺激性がだいぶ改善していると思う。服用しなければ社会参加が難しく、断薬に踏み込めません。 13～19 歳、20～29 歳,／自閉症 S,知的障害,てんかん,／自傷軽減,てんかん防止,易刺激性改善,気分の改善/ №268

③ 眼鏡のようなもので、無くては生活出来ない。また、少しずつ量が増え、減る事がない。ただ、可能であれば、薬なしで日常生活を送りたい。（当事者） 成人当事者／自閉症 S／睡眠改善,気分の改善,うつの改善/ №323

E.「必要なかった。使わずに済んでいる。」10 件の記述例

① うちの息子は服薬を勧められたが、副作用などが怖く、服薬を断った。17 年間、それで何とかなっている。安易に薬に頼らなくてよかったと思う。 13-19 歳,／自閉症 S/ №38

② 息子の場合は、中学生のころ、注意散漫や学校で指示が通らないなどで、学校から服薬を勧められた。医師の診察時、学校の先生も同伴し、そこで医師が何種類かの方法でコミュニケーションを試み、視覚優位性も利用しながら適切な方法で指示を出せば問題ないことを実際に見せてくださり、はっきりした形で精神科薬の要不要を示してくれた。 20-29 歳／自閉症 S/ №1033

③ 息子は、他人に危害を及ぼす様な乱暴な面は幼少の頃からなかったため、飲ませていない。今後、他人に危害を及ぼすような事になれば、服薬を考えなくてはならないと思う。 30-39 歳／自閉症 S/ №216

④ ほとんど服用していない。病院には行っていない。 40 歳以上／自閉症 S,知的障害,/ №67

Ｆ．「その他の体験や分類できないもの」47 件の記述例

① 処方された抗うつ剤の量が多すぎて躁転し、大変だったことがある。 13-19 歳／自閉症 S,知的障害,てんかん,その他／自傷軽減,睡眠改善,入眠改善,てんかん防止,易刺激性改善,気分の改善,うつの改善/ №1028

② 他害のために通所施設から薬をと言われたが、かかりつけの医師に相談すると、「必要ない、対応の工夫で大丈夫なケース」と助言をもらえ、安心した。 20-29 歳／自閉症 S,知的障害,てんかん／てんかん防止/ №142

③ 長く薬を飲んでいると、見直しのタイミングが分からない。 20-29 歳／自閉症 S,てんかん/ №218

④ 飲み始めるのは簡単だが、減薬は難しい。調子が良くない相談をすると薬を増やされるので相談しにくい。 30-39 歳／自閉症 S,ADHD,てんかん／てんかん防止,気分の改善/ №54

⑤ 小学生の時に服用させて、その時は効いていると思ったが、劇的に変わる訳ではなかったので、薬で抑制するのではなく、本人の成長を待とうと思い、服薬を止めた。（中略）最終判断は精神科医ではなく、親や本人であるべきと思う。 20-29 歳／自閉症 S,知的障害,／多動抑制/ №248

3. 服薬に対する意見

意　見	意見の数
A：服薬に慎重な意見、または、基本的に必要ない	６４件
B：服用は必要、有効、あるいは、うまく使えばいい	２５件
C：医師が重要	２１件
D：知識・情報を知りたい	１０件
E：研究を求める	７件
F：服薬に関するその他意見	４件

A．「服薬に慎重な意見、または、基本的に必要ない」という意見　64 件

ａ．「なるべく少なく」11 件の意見例

① 薬物は必要最低限がいいと思う。一生涯を考えて欲しい。 No.1041

② なるべくなら飲まずに済めばよいと思う。 No.1054

③ 投薬により、日常の生活や会社勤務ができないほど知能低下するのは問題である。せめて日常生活や会社勤務ができる程度に知能を維持したい。 No.1030

ｂ．「基本的に不要」５件の意見例

① 緊急時、一時的な使用ならば良いと思うが、常用して効果があるのか疑わしいと常々思っている。（中略）薬物治療は出来ればしたくないし、他の努力で症状を軽減していくべきだ。 No.52

② 自閉症スペクトラム症は薬では治らないと思う。 No.217

ｃ．「必要性を慎重に判断すべき」３件の意見例

① 出来れば使いたくない。学校や療育機関からは勧められている。抵抗してきたが、毎日世話になっている人が望むことなら、仕方ないと考えている。（中略）本当に必要な薬なのかどうか、念入りに調査して欲しい。 No.31

② 親が服薬をするきっかけが、学校の先生に強くすすめられることが多いと思う。（中略）学校の先生に対しても、服薬の前に環境調整でできることはないか助言して欲しい。 No.1038

d.「服薬以外の方法はないのか」13 件の意見例

① 問題が起きると、薬で対応しようとしている。薬以外の対応策を相談出来ない。 No.234

② 必要な人、必要な場合もあると思うが、精神科薬の処方は確実な根拠によるものとは思えないので、出来れば環境改善などの手段で問題を解決したいと思う。 No.305

e.「減薬したい」９件の意見例

① 強度行動障害について、薬以外の対処の仕方等を具体的に聞きたい。 No.196

② 長期に服用している場合は、減薬可能かどうかを積極的に検討すべきだと思う。 No.255

f.「長期服用の心配」7 件の意見例

① 服薬期間中に自己を見つめ、薬がなくても自らをコントロールする術を身に付けさせたい。なので、長期服用は現段階では考えていない。必要ならば続けざるを得ないが。 No.21

② 薬に頼った安定なので、一生飲み続けなければならないのかが心配。（略） No.123

③ 成長過程にある体や脳に対して、副作用が心配。薬でその症状を抑える事に疑問を持ちながらも、頼らざるを得ない。（略） No.260

g.「環境を整えることが大事ではないか」10 件の意見例

① 本人にストレスを与えている環境を変えることが出来ない。薬を使用することで対応している。環境を変えれば必要でなくなる薬もあると思う。減らせるものなら減らしたい。 No.35

② 環境を整えるなど、対応の工夫をするだけで薬は必要ない場合が多い。（略） No.211

③ 周囲の人の対応で状態は良くもなり悪くもなるので、薬に頼る医療ではなく、本人が落ち着けるような環境作りが重要。 No.46

h.「接し方が重要」6 件の意見例

① 精神科薬も大切だが、親の子供への接し方も非常に大切だと思う。 No.99

② 私たちは現在まで服薬なし。医師に恵まれた。安易に薬に頼るのではなく、その子の長所を利用した生活手段の確立方法をできるだけ幼少期から指導していただければ、その後の社会生活のありようが大きく変わってくると思う。（略） No.1033

B.「服用は必要、有効、あるいは、うまく使えばいい」25 件の意見例

① よく報道などで薬物の多剤多量処方の問題を目にするが、重度の行動障害の自閉症の場合は、薬の力を借りないと生活が成り立たない。（略） No.97

② ゆったり、ストレスの少ない環境で過ごせるなら、ある程度薬なしでもよいと思うが、ストレス過多（いじめ、多忙）な環境では、服薬して生活を整えるのも一つの選択かと思う。 No.289

③ 薬物医療で問題のある状態が改善出来るのであれば、それは積極的に取り入れたい。
ただ、介護する人の負担を減らすための多量の薬の投与は良くないと考える。 No.180

④ 反対意見が多い中、私は賛成です。薬で生活が改善し、コミュニケーションが少しでも良好になるのなら、本人も周りの人と良い関係が築け、成功体験が増えるから。 No.84

⑤ 本人や親を含む支援者の意見取集がなく、眠薬調整を”いじる”のはやめて欲しい。減薬を進める方向性が最近強く、必要以上に進められるのはとても困る。（支援者） No.2008

C．「医師が重要」21 件の意見例

① 精神科薬は本人の状態をどれだけ細かく把握できるかがポイントのように感じる。親の観察力と相談に乗ってくれながら良いアドバイスをくれる主治医の先生が大事だと思う。 No.14

② 知的に重い場合、代弁する親の話し次第で薬の量が左右される。そこを理解いただき、本人の普段

の様子のビデオを見たり、親がつけた記録をよく見てほしかった。 No.1042

③ 医師は投薬に関して、安全サイドの考え方があるように感じる。 No.344

④ （略）支援者も医師も、自分でこの薬を飲んだことがあるのだろうか？ No.60

Ｄ．「知識・情報を知りたい」10 件の意見例

① 精神科の薬の長期服用における副作用をはっきり教えてもらえると嬉しい。（略） No.26

② 薬の種類と効用、副作用について詳しい情報が欲しい。 No.9

③ 薬について、もっと情報が欲しい。（リスク、ベネフィットを含めて。） No.95

Ｅ．「研究を求める」７件の意見例

① 漢方薬の併用について、もっと研究してほしい。 No.1007

② 自閉症の主症状の「コミュニケーション障害」の改善に資する薬の開発をして欲しい。（略） No.134

③ 自閉症を治す薬を一日も早く開発して欲しい。 No.47

Ｆ．「服薬に関するその他」4 件の意見例

① 発達障害、自閉症そのものを医学的に捉える事がまだ出来ていないのではないか。従って統合失調症の薬を処方する場合がある。 No.345

② かつて仲の良かった健常者の友達に「薬飲んでいるの？」と訊かれ、少し不愉快な思いをしたと同時に、精神疾患と精神科薬に関して、まだまだ社会的な偏見があると感じる。（当事者） No.171

４．その他の意見や要望　82 件

A.「医師や医療、研究について」16 件の記述例

① 発達障害と診断されてもどうすればよいか分からず、途方に暮れた当事者は多いのではないか。（略）診断名が付くことは、問題が解決したのではなく、その後、一生かけて向き合う課題が発生した事になる。（略）その診断によって、当事者側に発生する社会生活上の問題は医師だけでは対応出来ない。（成人後に診断された当事者）　No.323

② 原因や治療の研究も進めてほしい。　No.1026

B.「教育、学校、療育について」10 件の記述例

① 高等部での無理な行事、作業などのため、薬物療法をしなければならない状態となってしまう。 その心の傷が今でもフラッシュバックとなって、本人は苦しんでいる。（要旨）　No.79

② 就学＆教育相談等で統合教育を親に洗脳するのはやめて欲しい。（略）No.319-2

③ 教育現場では驚くほど無知な教師もたくさんいるので、啓蒙活動して欲しい。　No.28

④ 療育機関に通ったことは、本人はもちろんのこと、親にとっても得るものは大きかった。　No.9

C.「支援制度、支援の質、就労支援について」32 件の記述例

① 近頃、重度の患者がないがしろにされてるような気がする。　No.1042

② グループホームが少ない。ショートステイ先、短期入所施設、長期入所施設、通所施設をもっと多く作って欲しい。　No.263、288、102

③ 精神障害の手帳と発達障害の手帳と分けて欲しい。（略）　No.327

④「発達障害」という名称を、当事者の困り感を表し、かつ周囲の人が理解しやすいものに変えて欲しい。　No.95

⑤ 統合失調症？などの精神疾患者と同じ作業所に通っているが、障害に差があって、職員の方も扱いが難しいようだ。（要旨）（成人当事者、親）　No.210

⑥ 就労支援の前段階でつまずいている人へのサポートをして欲しい。就労支援事業所と企業とのパイプをもっと太くしてもらいたい。（略）　No.2003

D.「対応のしかたについて」3 件の記述例

① こだわりや問題行動について、療育の相談をする場が欲しい。　No.275

② 知的障害の男児。言葉は少ないが、体は普通に成長して、性について悩まされる。　No.303

E.「人権や社会の理解について」15 件の記述例

① 本人が困っていないのに、発達障害等の病名を付け、無理やり病院に行かせるのをどうにかして欲しい。（要旨）（成人当事者）　No.184

② 障害を認定されたら、福祉関係者などを頼って社会から隔離され、何から何まで抑えつけられてしま

う。（中略）もっと、障害者がのびのびと生きていけるようにサポートするべきだ。（成人当事者）№236

③ 不愉快な大きい音が嫌いな者が多いことを社会でもっと理解して欲しい。（略） №102

④ 女性の発達障害者は性被害にあいやすいことを世間に啓蒙してほしい。（成人当事者） №1036

Ｆ．「東京都自閉症協会について」６件の記述例

① 今回のアンケートが収集→発表だけに終わるのでなく、個別のサポートにつなげて欲しい。 №167

② 成人当事者にとっては、当事者どうしのつながりを持つことが、発達障害等と付き合っていくための助けになると思う。（中略）貴会が中立的な観点で情報を発信したり、意見の交流となるような組織であって欲しい。（成人当事者） №157

５．自由記述のまとめ

次の事柄が読み取れた。

① 非常に多くの人が、かかりつけ精神科医に感謝している。

② 精神科医には親身になって成育を見守り、応援して欲しいのであり、その姿勢・言葉が薬以上に患者を救っている。

③ 障害年金など、面倒な公的書類の作成に関して、医師に感謝している。

④ 医師選びが重要であり、良い医師を選ぶための情報が望まれる。しかし、質的にも量的にも不足しており、見つからない、待たされる。

⑤ 成人を対象にした精神科医の質的な差が大きい。
児童精神科医に比べ、成人を対象にした精神科医のほうが、自閉症を含む発達障害に対する知識と姿勢に問題があるケースが多い。ごく一部に患者の心を傷つける医師がいる。

⑥ ④、⑤も関係し、児童期の医師から成人期医師への引継ぎに課題がある

⑦ 医師に学校や事業所、職場への働きかけ（ソーシャルワーク）を期待している。

⑧ 現行の医療制度では、ニーズに対し、精神科医療機関の時間的、経営的保障が不十分なのではないか。

⑨ 精神科薬の評価では、服薬によって助けられたという体験が多いいっぽうで、一定数、服薬で状態が悪くなったという体験が報告されている。このことをどう考えるか。（てんかんや、多動・衝動ではなく、抗精神病薬にまつわることではないかと推察される。）

⑩ 減薬や抜薬のニーズが高く、一生飲み続けることへの不安が大きい。