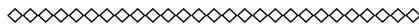


第4章



自由記述集

目次

1. 医師・医療に対する意見
 - A. 医師の姿勢や態度、信頼感、寄り添い 113 件
 - B. 助言の内容、処方内容の的確さ 87 件
 - C. 医師、医療機関探し 57 件
 - D. 医療分野以外との連携や諸情報提供 43 件
 - E. 予約のしやすさ、診察時のゆとりや待たされ 48 件
 - F. 医師との付き合い、ホーム Dr.、掛かりつけ医 10 件
 - G. 診断書などの公的書類作成について 31 件
 - H. 精神医療のあり方 チーム医療、病院などの態勢 18 件
 - I. 治療費 3 件
 - J. その他 13 件
2. 服薬に関する経験談集
 - A. 合わなかったや、後悔している 14 件
 - B. やむを得ない、出来れば止めたい、子どもに服薬させたくない、副作用と効果との天秤。 55 件
 - C. 効いているかどうか不明 21 件
 - D. 効果があった。助かった。必須。 74 件
 - 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
3. 服薬に対する意見
 - 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
 - B. 服用は必要、有効、あるいは、うまく使えばいいという意見 25 件
 - C. 医師が重要 21 件
 - D. 知識・情報を得たいという意見 10 件
 - E. 研究を求める意見 7 件
 - F. その他の意見 4 件
4. その他の意見や要望
 - A. 医師や医療、研究について 16 件
 - B. 教育、学校、療育について 10 件
 - C. 支援制度、支援の質、就労支援 32 件
 - D. 対応のしかた 3 件
 - E. 人権や社会の理解について 15 件
 - F. 東京都自閉症協会について 6 件

記述の集約の方法

記述があった 304 通のアンケートの文章を要約し、長文も 300 字以内にした。

文中の () 内の記述は、筆者が補ったもの。

複数の内容が含まれる記述はその内容ごとに個別の文に分解し、目次にそって分類・整理した。

順番：各項では不満や問題指摘を先行記載。

すなわち、「不満や問題指摘」→「満足や感謝例」→「意見、提案他」の順に並べ、さらにその中で、服薬有無＞誰について＞医師＞年代、性別／診断名／服薬目的 の順とした。

文末：() 内に「成人当事者」や「支援員」と書かれているのはアンケートの書き手。

記載が無いものは保護者が子について記載したもの。

小文字部分がかかっている医師の種別。「児精医」は「児童精神科医」、「成精医」は「成人精神科医」の略。No.はたんに事務的なデータ整理のためのもの。

(再掲) とは、複数の内容を有するため、一部の文をダブって載せているもの。そこをカットすると意味が分かりにくくなるため。

1. 医師・医療に対する意見

A：医師の姿勢や態度、信頼感、寄り添い 113 件

a. 不満や問題指摘 35 件

1. 現在の主治医は親とのコミュニケーションが出来ないし、この医師にかかったら（医師を）変える事が出来ない状態。
セカンドオピニオンで医師が薬をどういう気持ちで投薬（しているのか知りたい）。副作用についても説明し、状態を詳しく調べ、慎重にゆっくり相談出来、信頼出来る医師を見付けたいが、難しい。情報もなく、子供の将来を不幸にしまった。
医師が施設側への対応の仕方を伝えて欲しいが、全くない。 児精医,40 歳以上 No.340
2. 思春期を迎え状態が悪くなった時も（主治医は）入院等の相談に乗ってもらえなかった。入院歴がないことやベッド数の問題だと思われる。（結果、入った）措置入院先は自閉症の知識はあまりなく、こちらの話を聞こうという姿勢も少なく、「看護師に手が出た」とか、「いつまで個室を使うんだ」等で非常に辛い思いをした。退院後、施設の担当職員さん等に息子の状態などをプリントにまとめて連携を取りたいと（主治医に）話したが、ざっと見ただけで終わった。本人を中心とした連携が取れるといいと思う。 成精医,30-39 歳 No.14
3. 本人の話を診察時に（まず）良く聞いて欲しい。時には家族からの話も聞いて参考にして欲しい。
成精医,30-39 歳 No.315
4. 休日、夜間のパニック時の対応に困って、総合病院の児童思春期科を受診した。初診から治療しようとせずに、施設入所しかない、施設入所さえすれば全ての問題が解決するかのようになって、施設入所に同意しない事を責められた。施設入所しても、その先を一緒に考えていこうとするのなら安心出来たのだが。 児精医,13-19 歳 No.201
5. 我が子の医師は聞く耳を持たず、上から目線。何か提案したら、「医師は私だ!!」と不機嫌になるのはやめて欲しい。 児精医,20-29 歳 No.208
6. 医者よりも、同じ症状の子を育てている人の話の方が役に立つ。医者も時間制限なしに、もっと親身になって欲しい。色んな患者を診ているのだから…。
薬以外の相談が出来なくて困っている。薬以外の対応策の相談が出来たら嬉しい。
子供の対応で精神的に疲れている時に家族のケアをして欲しい。 児精医,20-29 歳 No.234
7. ただ診断するだけ、後は何も無い。必要ならば薬も出すが、システム的に社会に出られる展望がない。こういう理由で現在の症状が出るとか、どういう時はこう対処したらよいというのが医師側にはない。医師は診断するだけ、他のことは他へ行って帰って感じて。じゃ、他ってどこなのか教えてもらえてない。ないのかもしれない。 児精医,20-29 歳 No.2003
8. 診断書等の書類に時間が掛かる医師で有名らしく、約束の日に休みをとって書類をもらいに病院に行っても出来ていなかった。窓口を通してしか依頼出来ないのに、窓口の女性からは直接、先生に

言って欲しいと言われ、頭にきた。「直接言ってもいいならそうします」と言うと、慌てて上司が出て来た。「いつだって家にいるんでしょ」という態度が不愉快だった。

児童精神科から成人の精神科へ移った時は、丁寧に話を聞いてくれたが、この頃はゆっくり話を聞いてもらえず、変わりなければ処方箋を出すだけの感じ。 成精医,20-29歳 No.191

9. 初診の児精医がとても冷たい対応でよけいに辛かった。たくさんの患者を持っているのは分かるが、本人を全く分かっていないなと思うときは信頼できない。
親には厳しいが、子どもには優しく対応してくれた時はありがたい。わからないと思っても、本人にまず、話してほしい。話をもっと聞いてほしい。本人を理解するためにもっと。 成精医,20-29歳 No.1017
10. 出会いの中では、良い医師もおられ、感謝している。現在は全く親の意見は聞いてもらえず、(薬の処方)急に数倍に増やされたことを質問しただけで怒ってしまい、何も話しあうことができない。施設の指定医なので変えてもらうこともできず、苦慮している。 成精医,20-29歳 No.2015
11. (一般の)精神科とは別に、発達障害を良く分かっている専門の医師が必要だと思う。自閉症と言っても問題行動も一人一人違う。薬もその人に合う合わないがある。ただ薬を増やせばいいということではなく、もう少し親身になっていただけないものか。本人はもちろん、家族も苦しい。
成精医,20-29歳 No.209
12. 多くの患者さんがいるので親身に相談に乗っていただけないのが残念です。ただ薬の処方箋を記入していただくために受診しているような感じ。 成精医,30-39歳 No.137
13. 親の本人への接し方を糾弾され、著しく精神的に親が追い詰められた。ただでさえ精神的にダメージを受けている状況の中、医師のこのような対応はさらに追い討ちとなる。 成精医,30-39歳 No.185
14. 口数が少なく、2-4分の診療で終わってしまう。朝の状態、食事、日中活動、喜ぶ事、パニックを起こす時などあるかないか、聞く事はプロならいっぱいあるはずだ！素人なので分からないが、担当医で思いが違おうでしょうね。志を持ってなった医師、職業として選択した医師、医師により本人も保護者も救われる範囲は違う。 成精医,30-39歳 No.263
15. 以前の医師は自分勝手に、最後には診療に来ないように仕向けられてやめることになった。現在の医師には大変満足している。 成精医,40歳以上 No.1030
16. 娘は良いDr.に恵まれたが、これまで何人か信じられないDr.に会い、悔しい思いをした。
・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」。先生が言った何か難しいことを私が聞くと「娘さんもバカだけど母親もバカだね」。子ども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。
・総合病院の若いDr.だが、娘に幼稚園の生徒に言うようなやさしい感じの時もあれば、まったく逆の時もあった。私が薬のことを聞いた時、机を叩いて怒鳴られた。そして間もなく突然、休に入るので別の病院を探して下さいと言われた。察するに、当時、公私共に大変忙しかったのだと思うが、診察室での暴言は本当に困る。父親同伴時は、こうならない。 成精医,40歳以上 No.2004
17. 医学部の教育や表面的な臨床経験だけでは、当人や親の苦しみは理解出来ない。共感する能

力が必要。高額の私立医学部に行かせてもらった2世3世の医師は共感する能力がなく、疲れる。

児童&成精医,5歳以下 No.128

18. 評判の良いとされている小児科の医師に舌打ちされたことがある。健常児ならばそんなことはしないだろうと思うと辛かった。子供が大きくなってしまえば、そんなことも笑い話ですが…。

児童&成精医,13-19歳 No.7

19. 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「わがままで」などと恫喝を受ける。引きこもりを推し進めるひどい事を言う医師もいた。こういう人達はかりなのになんざりしている。ろくに援助などをしてくれないのを棚上げにして、「自分達は悪くない」、「あなたがイライラするのが悪い」などと、服従させるような事をするのはおかしい。生きる権利などを奪っていると思う。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)

成精医,30-39歳 No.236

20. 大学病院の精神科、入院した都立病院の小児科、入院した国立病院の児童精神科の医師は、ひどすぎる！ 人生ひっかきまわされた！ 精神科なのに発達障害が念頭に入っていない！ 親の説明を聞こうとしない、質問するとうるさがる！

真面目にデータ収集をし、それを元に判断して欲しい。親の話はちゃんと聞く。質問には答える。本人をきちんと観察する。何も見ず聞かず、勝手に決めつけない。愚痴ではなく、論理的・科学的な話。

児童&成精医,20-29歳 No.254

21. 話をしっかり聞いて欲しい。ただ、話を聞いてくれても、自分の立場からの話で、押さえつけられる感じである。自分の事を分かってもらえると期待して行っても、信頼関係なしに、薬を飲みなさいでは、本人は医師を疑いながら通院し、結局は行かなくなる。信頼関係づくりには時間はかかるが、出来る医師がいる事を本人も理解して欲しい。

家族の会などがあっても、病院からは紹介などはない。もちろん自分から積極的に聞けば良いのだが、自分から出来ない人もいる。

成精医,40歳以上 No.107

22. 精神科以外の先生方は自閉症などの理解が無く、他の病院に行くのが苦痛。「こんな子、連れて来ないで下さい」と言われた事があり、悲しい思いをした事が何度かある。また学校や療育機関や施設等に定期的に訪問して、現場を見てもらえると良いと思う。

成精医,20-29歳 No.49

23. 本人にも親にも優しく、前向きになれるような相談しやすい診察であってほしい。児精,30-39歳 No.1056

24. 定期的な診察もない。就学相談時に、医師の診断書が必要なため、受診していたぐらいで、担当医という感じがなかったため、他院の受診を考えている。児精医,6-12歳 No.306

25. 精神科医が一番上っていう意識を持っている方がいまだに多く、協力しにくい。もっと人として専門職として謙虚であってほしいと思わざるを得ない方が多いと思う。ただそれは医師全般に通ずることと思うが。(支援者)

児精医,成精医,13-19歳,20-29歳,30-39歳,40歳以上 No.2008

26. 付き添って通院しても、本人とだけ話して母は外で待っている。プライベートな事を医師と関係を良好にするため(に話している)のか。私は何を話したのか、どんなアドバイスやフォローをしてくれたのか

分からずに帰るので不安。いっぽう、私だけで話すと、子供が医師と内緒話していると不信感を抱く。

成精医,20-29 歳 No.84

27. 困ったこと：「まだ話があるんですか?!」と冷たい口調で言われ、へこみました。
助かったこと：丁寧に話を聞いてくれ、励ましてくれた。兄弟間の喧嘩が多く悩んでいたら、別々に行動させた方がいいとアドバイスをいただき、その通りにすると、親の負担が減った。精神科の先生が少なく、お忙しいのは分かるが、丁寧に話を聞いて欲しい。特に母親の家庭での負担は大きいと思うので、家族や母親に対してのケアをしてくれるところがあると助かる。 児精医、小児科医,6-12 歳 No.104
28. 医師に高圧的な言動があり、二度と通いたくないと思ったものの、すでに服薬をしていた事や、別の専門医を探して予約をしたとしても、3 ヶ月は先になってしまう事などを考え、ガマンをして通院していた。その間、紹介状もなしで診てもらえるところがあるか、不安だったが、変わることが出来、現在に至っている。その経験もあって、医師の気分を損なわないように気を付けている。本音ではなかなか相談が難しい。 児精医,30-39 歳 No.9
29. ・本人にはとても丁寧にに対応してもらい、不安がる事がないので、その辺りは助かっている。
・ただ、他からの情報の事を相談すると、先生のプライドからか、あまりいい顔をされない。
成精医,30-39 歳 No.54
30. 子どもがいない時、親が呼ばれて、「このまま向精神薬を続けていけば、だんだん悪くなる」と言われた。大学の時も「悪くなったら入院させる」と言われた。本人はまったくそのようなことを思ってもいないのに。医師が相談もなく、本人の意思とは別に、そのようなことを決めてしまうものではないでしょうか。今は入院もせず、卒業後、仕事をしています。 30-39 歳 No.2017
31. 本人が困っていないのに、発達障害等の病名を付けられ、本人が嫌がっているのに家族や先生や上司が無理やり病院に行かせるのをどうにかして欲しい。僕も、ちょっとトラブルを起こしただけなのに、無理やり入院や治療をさせられ、親の態度も変わった。診断される前の幸せな生活を取り戻したい。アスペルガー等を障害から性格という扱いに変えて欲しい。無理やり入院させられた人への謝罪と賠償が行われる日を願ってやまない。(成人当事者) 成精医,20-29 歳 No.184
32. 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)
20-29 歳 No.169
33. 初診の際には病院に発達障害がある事を話しているが、病院なので、同席している医師以外の看護師や受付の方にも理解が得られると助かる。
医療、治療を受ける者が、病院などの立場より下を感じる。
自己決定出来ないことを、利用されてしまうのではと将来が不安。 小児科医,6-12 歳 No.173
34. 本人より、私の話を手掛かりに事例にあてはめていて、不安を感じる。本人の観察が必要。大学病院なので、(その手段として)勉強中の学生に日常の様子を見に行かせたり出来ないか。医師が出向くのは不可能かもしれないので。 児童→成精医,20-29 歳 No.211
35. 年に何回か、保護者だけと話をする時間を作って欲しい。 成精医,20-29 歳 No.272

b. 満足や感謝例 70 件

1. 20 年近く通っている療育センターは、とても障害者とその家族に優しい。行くとホッとする。
No.128 児童&成精医,5 歳以下
2. 伺えば快く教えてくれて、助かっている。 No.21 児精医,6-12 歳
3. 2 ヶ月に一度のペースで親だけで面談をし、近況報告と対策などのアドバイスを受けている。とても温かく話を聞いてくれる。
No.156 児精医,13-19 歳
4. 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。感謝してもきれないくらい。
No.225 児精医,13-19 歳
5. いつも穏やかな優しい言葉で、精一杯対応して下さる。 No.261 児精医,13-19 歳
6. 何よりも子供が安心して過ごせる様、第一に考えてくれた。また、子供が成長に伴い、自分を理解出来るように診断名を伝えてくれ、親の悩みにも医師としての見地から、率直にアドバイスを下さった。お忙しい中での受診、相談なので、小さな事で誤解が生じた事もあった。なるべく誤解が解ける様、その都度伝えている。 No.278 児精医,13-19 歳
7. ドクター一般についてだが、最近は患者の話を良く聞いてくれるようになったと実感している。
No.100 児精医,40 歳以上
8. 親の話もじっくりと聞き、とても親身になってアドバイス等をいただき、大変に助かっている。でも友人達の話では、簡単に障害を告知されたり、薬ばかり勧められる等、不満も多い。
我が子の障害を知った時の親の不安や心配はとてつもなく大きい。その救いの一つである医師がどのような対応や助言をするかは今後に影響する。障害を知らせる時には、医師は近い将来のこと、療育方法や支援機関のこと、特に保護者を支える親の会などの情報を伝えることが必須。子どもへの正しい対応のためには、服薬なども含め、親の精神的安定が重要。 No.69 児精医,6-12 歳
9. よく話を聞いてくれて助かっている。 No.26 児精医,13-19 歳
10. 先生はよく相談に乗ってくれ、ありがたい。 No.92 児精医,13-19 歳
11. 話をよく聞き、子供の特性の説明と親としての接し方のアドバイスをいただき、とても助かっている。小学校の頃の医師は話は聞かすが、すぐ、「薬を出しましょう」で、薬の説明もアドバイスもあまりなかった。次の大人が主の病院では、医師が、中学生だった息子にあった医師を紹介してくれ、大変良かった。子に対してはよく様子を見聞きし、信頼関係を築き、親に対しては子供への接し方を分かりやすく説明して欲しい。現実を受け入れられない親には根気強く説明して欲しい。
通常発達の子と同じになる事を目指すのではなく、各々の特性に合った生活で、自活していけるよう医療の立場から社会に発信して欲しい。 No.189 児精医,13-19 歳
12. 熱心に話を聞いてくれる。薬の事や問題行動についても詳しく話してくれる。とても信頼している。
No.277 児精医,13-19 歳
13. 診察時間は長くないが、要所要所でしっかり話を聞いてくれる。心配事について、障害の特性を良く

説明してくれ、他の子の似たような事例を話してくれるので、安心出来る。特性を踏まえて親としてどう関われば良いか、助言してもらえる。 No.284 児精医,13-19 歳

14. 色々と相談に対応してくれ、とても助かっています。 児精医,13-19 歳 No.331
15. 15 年来、お世話になっている先生で、薬も最小限の処方で、加減して構わないと言って下さっています。私の話を根気良く聞いてもらっている。 児精医,20-29 歳 No.78 (再掲)
16. ・息子の話をやさしく聞いてくださるので、安心して相談できる。
・フラッシュバックや不眠への対応について、具体的に教えてもらえた。
・「友だちと仲良くなる方法」などの質問にも、やさしく、丁寧に教えてくれた。
児精医,20-29 歳 No.2010
17. 概ね、親身になって下さっている感じを持っている。精神科に限らないが、やはりよく話を聞いていただく事でしょうか。それから患者会や患者の家族会などを作ってくれること。我家の病院はやってくれています。まだ参加はした事ありませんが…。 成精医,20-29 歳 No.250
18. 本人への診断告知の際、大変分かりやすく丁寧に説明して下さい、心配していたよりも本人がスムーズに受け入れてくれて、安心した。 児童&成精医,13-19 歳 No.328
19. チック以外では今のところ相談する事がないので、年に一度くらいしか受診していないが、息子ともしっかり話して下さい、相談しやすい環境を整えてもらって、心強く思う。 児精医,13-19 歳 No.1044
20. 転居で今まで何人かの精神科医にお世話になったが、一人として嫌な思いをさせられた事がない。その都度アドバイスと、その時必要な療育機関や臨床心理士を紹介いただいた。
成精医,20-29 歳 No.248
21. 日々の対応方法等、小さなことでも話を良く聞いてもらえ、アドバイスもしてもらえたことで、我々（親）が精神的に救われたことが何度もあった。 児精医,13-19 歳 No.82
22. 相談した事にきちんと対応していただいている。年 2 回、経過を観るために診ていただいている。
児精医,13-19 歳 No.187
23. こちらの考えをよくわかってくれ、子供ともしっかりコミュニケーションをとり理解してくれるのでありがたい。また服薬は極力勧めないという考えかたがとても良い。 児精医,13-19 歳 No.1011
24. 子供の問題行動を話した時に、子供自身をどうこうするのではなく、親の対応を変えたら、のようなアドバイスをくれた時は嬉しかった。また、そんなに気にする必要もありませんの言葉も良かった。発達や問題行動などが薬で改善されるという発想自体、間違っていると思う。現在の状況のみならず、今までの成育歴や親との関わり、そして一番大切なのは母親の考え方をひっくるめて見直すことではないか。そういうアドバイスが精神科医の本当の役割と思う。 児精医,20-29 歳 No.127
25. こちらからの質問や依頼に対して、きちんと対応していただいている。 児精医,30-39 歳 No.29
26. 進路先選択について、長年の経験から例をあげて、+の点、-の点について具体的に教えて下さり、選択しやすかった。 児童、成人を診る精神科医,20-29 歳 No.182
27. 一応、先生とはコミュニケーションが出来ていると考えている。（本人談） 成精医,40 歳以上 No.210

28. 口数が少ないが、真摯に対応してくれる。頼りにしている。 児精医,13-19歳 No.118
29. いつも優しく接してくれる。 児精医,13-19歳 No.143
30. いつも話を親身になって聞いて下さり、その時々々の困り事にも的確なご指導をいただいた。相談しやすく信頼している。忙しい中、診断書も一緒に考えて下さり、良い医師にめぐり逢えた。将来にわたりお世話になりたいと願っている。
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だ事で、親も子どもやっと成長出来た。大人になって困る事が少しでも減るように障害児を育てて下さった。そして学校などの教育現場にも療育のノウハウを伝えて欲しい。 児精医,13-19歳 No.311
31. 現在の担当医とは良い関係が築けていて、本人の心の支えとなっている。もうすぐ4年になるが、本人も家族も頼り過ぎているかもしれない。 児精医,13-19歳 No.355
32. 穏やかないい医師です。敢て言えば、診察時間が検査以外は短いかなーと思う。でも、長く話す必要もないかとも思う。笑顔で迎えていただくのでありがたい。生涯の福祉をより念頭に置いた精神科医療をお願いしたい。 児精医,20-29歳 No.1041
33. 先生には話を聞いていただき、ありがたい。息子の日々の様子を良く観察して、的確に話ができるように、私も努力していこうと思う。 児精医,30-39歳 No.295
34. 小児総合医療センターにかかっています。こちらの担当医は子供目線で考えて下さり、お薬も最小限にしようとして下さるので、対応をどのようにしていったら良いかアドバイスをいただける。学校の先生も一緒に通院してもらった時には、先生にも対応についてアドバイスを下さるので、助かっている。
児精医,13-19歳と20-29歳 No.268 (再掲)
35. 主治医を変更したいと思った事は一度もない。熱心に話を聞いてくれて、娘の事を良く理解してくれていると思う。親の「こうしたい」、「困った」の話にも対処してくれていると思う。 成精医,20-29歳 No.283
36. 色々と親身に話を聞いて下さり、話しやすい主治医で助かっている。 成精医,20-29歳 No.316
37. 多動、衝動性の強い息子に関わりながら、しっかり私の話を聞いてくれ、助かっている。医師の入力中のパソコンをいじったり、コンセントを抜いたり、棚に登ったり、洗面台の水やハンドソープを出したり、診察室を飛び出したり。とにかくじっとしていない。他の兄弟のためにすぐに動けない私の代わりに、医師が対処してくれる。 小児科医,5歳以下 No.233
38. 20年診ていただいている先生なので、全て信頼している。 児童&成精医,20-29歳 No.40
39. 診察室に招き入れた時点でまず、母を安心させてくれた佐々木正美先生の暖かさが忘れられませんが、心に生きてらっしゃいます。 成精医,30-39歳 No.131
40. お医者様は、私の性格をきちんと把握し、学生時代の教師の方達より、何倍も丁寧に接してくれているのではと思う。(成人当事者) 成精医,30-39歳 No.171

41. 会社でのセクハラ対策を教えてくれ、話に共感してくれるところが良い。良くも悪くも、あまりつつこんで聞いてくることがない。(成人当事者) 成精医,20-29歳 No.72
42. 一つだけ良かったのは、A 医師に親よりも理解してもらえた事が嬉しかった。(成人当事者) 成精医,20-29歳 No.184
43. 主治医はずーっと心にかけていただいている。とても優しく、何を言っても耳を傾けてくれる。大変ありがたい。心配は主治医のご健康だけです(笑) 児精医,13-19歳 No.252
44. 主治医は、とても安心出来ました。 児精医,6-12歳 No.155
45. 今まで知能テストも含めて4-5人程の先生に診ていただいたが、どの Dr.も親身になって、誠実に対応していただいた。 児精医,13-19歳 No.80
46. 親身になって下さっていて、とても対応が良いです。 児精医,13-19歳 No.339
47. 年少の折、診断名の告知の際、親の気持ちに寄り添ってもらえ、今後の相談に丁寧に乘ってもらえた事は、その後の息子の成長につながっている。その後、Dr.の異動で医師が変わり、18才まではDr.と療育の二本立てで、生活上の相談はほとんど療育の方にしてきたが、成人して医師だけになり、どこまで相談していいのかまだ試行錯誤。
診断後の親のフォローは大変大切。 児精医,20-29歳 No.120
48. 常に本人の特性を理解した上で相談に乗ってくれるので、大変ありがたい。成長を温かく見守って下さり、今、何が必要であるかと考えて下さいます。 児精医,20-29歳 No.262
49. 主に母親である私の困っている事を良く聞いてもらい、ありがたい。 成精医,20-29歳 No.322
50. 子供に対する接し方が適切だった事がありがたかった。 児童&成精医,30-39歳 No.244
51. 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つたら息子がどうなっていたか。本当に感謝の一言です。 児精医,20-29歳 No.37
52. 親子共々、本当にひどい状態に陥った時、早急に対応してもらい、とても助かった。親子分離の必要性を諭してくれた。 成精医,20-29歳 No.123
53. 親の大変さは理解して下さるので、お任せしている。血便が出た時、指を入れて様子を診てくれた。本人は内視鏡などの検査を受けるのが難しいので、経過の様子を見る事を勧められて、親も納得し様子を見て、その後血便がなく、一安心した。 成精医,20-29歳 No.275
54. うちはいい医者に巡り合え、診察を受けることが出来ているので幸せだと思う。息子を連れて通うのはなかなか大変だが、それでも幸せな事と思う。発達障害に詳しい医師自体が少なく、医師難民がたくさんいると思うので。 成精医,20-29歳 No.1025
55. 信頼出来る医師なので、幸いです。親の気持ちも理解してくれるし、質問しにくい、話しにくいとは感じた事がない。障害年金の事で社労士さんと会ってくれたが、診断書をきちんと書いてくれる骨太のいい先生だと言っていた。 成精医,30-39歳 No.341
56. 時間的には短いと思うが、今、子供も安定しているので、十分だと思う。何か問題があった時は、も

う少し時間を長く出来るといいと思う。 成精医,40 歳以上 No.77

57. ・とても良くしていただいている。薬の量についても心配して下さり、少なくする様考えて下さっている。
・医師が変わらない事を願っている。
・一人一人の事を良く知っていただく事が本人・親にとって助かると思う。
・我が子の場合は、良い先生と出会えて助かった。
・一番は、医師と話し合いをしやすい関係を持つ事かと思っている。 成精医,40 歳以上 No.240
58. 薬が合わなくて病院を変えた時から、子供の状態の事、親（高齢）の健康もいつも気遣ってもらえ、気分的に安心である。とても感謝している。 児童&成精医,40 歳以上 No.105
59. ・ご多忙な（主治医には）心より感謝。患者の命を救う。
・受診の仕方がわからないのは、お医者様に申し訳ない。
・ノーマルや基準等が分からない。知的障害・自閉症の子は言えないので親も困る。傷なのか、緊急性は、睡眠など。表情で親が読み取れることもあるが、わからない場合も沢山ある。
20-29 歳 No.319
60. 家族などが直面する体調の変化、困り事は個々にあるが、それらをまとめて、広い視野で診ていただける事に助けられている。本人のこだわりなどから起きる悩み事にも対処していただけているのがありがたい。 20-29 歳 No.353
61. カウンセラーとの協調があるクリニックで、どちらかで言い忘れた事もフォロー出来て助かっている。（成人当事者） 成精医,40 歳以上 No.157
62. 今の主治医は良い方に巡り合えたと思っている。以前は木で鼻を括ったような対応をされる Dr.に長くかかっていた。Dr.によって随分違うものだと思う。前の Dr.も世間では定評のある方だったのだが。
成精医,40 歳以上 No.2001
63. 専門医だからこそ、繋がっていただける安心感はとても助かる。
初診の予約の電話がなかなか繋がらない時はとても不安だったが、一度繋がれば安心できたし、学校にもこの医師に診てもらっていると伝えると学校側も安心していただけました。やはり専門医の存在は大きい。薬を処方するだけが医師の役目ではないと思う。気持ちに寄り添っていただけることが一番だと、たくさん話を聞いて思う。 児精医,13-19 歳 No.1020
64. 主治医には感謝・信頼・満足している。10 代の初診時から、成人した現在まで、継続して診察していただいている。事情により、いちどだけ別の成人を対象にした精神科医の診察を受けた。大袈裟な感じで人格を否定するような言動があり、それをきっかけに特に母子関係が徹底的に悪化。当初は退行現象で引きこもりが激しくなった。その医師の言動は本人に必要だったのか、未だに疑問。結局、その医師のところへは本人も行きたがらず、その一回だけ。行かなければ良かったのか？と後悔。医師との相性は大切だと痛感した。信頼できる良い医師に巡り合えても病院は混んでおり、我が子一人にもっと深くかかわっていただきたくても無理なのが残念。むしろ、主治医の健康状態が心配になるほど多忙。医師と患者を密に繋ぐカウンセラーのような専門職の方がいて、深くかかわっていただけると良い。ただ、変わらないことが大事なので難しいか。 児精医,20-29 歳 No.1019

65. 困ったことがあった際はいつでも相談に乗ってくださるのでとてもありがたく思っている。これからも色々お世話になるかと思いますが、どうぞよろしく願いいたします。（成人当事者）

児精医,20-29歳 No.1014

66. いつも同じ医師で、困ったことはない。 児童&成精医,40歳以上 No.125

67. 就学相談時の医師は、「ほんとに専門医？」という感じで、担当医とのレベルの差を感じた。この医師の意見で就学が決まるのかと思うと腹が立った。

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。息子の病院は国内でトップレベルだと思う。 児精医,13-19歳 No.1043

68. 親の精神状態についても診察していただけて、家族ぐるみのお付き合いが出来ている。通所施設との連携も出来ているので、安心して通院している。病院以外での患者の様子を見るのがいい。今掛かっている先生は、通所施設での様子も見せてくれている。 児精医,20-29歳 No.136

69. 医師は息子を診ると同時に、母である私の事も良く見ている。私がやつれていると、息子の薬も増えていると感じる事もあった。でも、それも理にかなっているのかもしれない。 成精医,20-29歳 No.343

70. 娘が幼児期から30年以上お世話になっている主治医で、全面的に信頼をしている。厳しく注意されることもあるが、先生の発言には納得できる。

主治医は施設（側）の意見はさておき、最初に親の訴えを聞くという姿勢を持っていてくれる。精神的に支えになっている。 成精医,30-39歳 No.62

c. 意見、提案他 8件

1. ちょうど抑うつ状態の時、次の予約を取る際に、予約日でなくてもいつでもいらっしゃいと言われ、本人はとても安心した（大学病院）。薬では治らないと思っているので、あくまでもアドバイス、話を聞いてくれる事を望む。 成精医,20-29歳 No.217

2. もし、お医者さんに掛かることがあったら、その方がどう考えているのか、治療方針をしっかりと示してくれて、薬の使用後のケアなども詳しくお話してくれる方がいいと思う。 特にない,13-19歳 No.90

3. 当事者を一人の人間として見て、その人の人生をサポートするのが（発達障害の）医療の理想だと思う。

医師との関係を良好に保つために、無意識に「良い患者」を演じているのではないかと、自分で感じることがある。自分は医師に指導とかアドバイスを求めている訳ではないので、自分が医師とどう関わったらよいか、なんのために通っているのか、よくわからないというのが本音かも知れない。現状は、医師・医療は薬を処方したり、診断書や福祉につなげるための窓口。それ以上の意味があまり無いように思う。（成人当事者） 成精医,30-39歳 No.1053

4. 医師の役割、保護者の役割、教師等日常の支援者の役割が各々あると思う。

小学校特学時代に、教師の対応、保護者間の対応で困った時に、専門機関を勧められ、診察を

受けたので、展望が見え安心した。似たような現象でも、見方によって障害の捉え方が違ってくる。成長過程をしっかり踏まえて、長い時間を掛けて家族と共に見てくれる事で、信頼感が生まれ、本人も変わっていく。 児精医,20-29 歳 No.81

5. 親のカウンセリング、心のケア（が必要）。 児童&成精医,6-12 歳 No.260
6. 息子は 20 代で、日頃の診察は医師と本人でしていた。母親が医師と話をしたくとも、（医師から？）拒否されるような時があった。発達障害のあり方は一人一人それぞれだと思う。医師だけでは限界があると思うので、色々な方々が長いスパンに関わって行って下さればと思う。
成精医,20-29 歳 No.206
7. ・養護学校の校医の方の紹介なので、低姿勢にならざるを得ません。
・パニック、事故等の心配があるので、専門の主治医がいて下さるのはありがたい。石井哲夫先生の受容交流療法を受けて来ました。なかなか難しいとは思いますが、全人格をかけて実践して下さると、豊かな実りがあると思います。 児精医,30-39 歳 No.241
8. 本当の精神科薬は漫画『光とともに・・・ 自閉症児を抱えて』（故・戸部けいこ）です。人生の中で最も感銘を受けた。主人公の長男・光君が籍を置くあさがお教室のような特別支援学級が私の小学校時代にはなかった。私のお気に入りのキャラクターは青木 繁教諭です。私が直面した苦悩と悲哀を素直に受け入れてくれると共に発達障害に関する指導を求めることに相応しいからです。全巻読めば精神的に穏やかになります。精神医学及び発達障害教育の基礎固めに前述の『光とともに・・・』全巻完読をお薦めします。（成人当事者） 成精医,40 歳以上 No.1032

B : 助言の内容、処方内容の的確さ 87 件

a. 不満や問題指摘 35 件

1. OT、ST、心理は現在受けている。療育病院でも通所施設でも、マンツーマンだとうまくいくが、家庭ではうまくいかず、困っている。日常生活での対処法を分かるように指導して欲しい。
No.233 小児科医,5 歳以下 No.233
2. 心療内科は精神疾患の違いの認識不足が結構ある。うつ病と思い心療内科で薬を処方された若い人は、そううつ病の因子があったため、一気にそう転し、その時の自分の行動を恥じ、自殺してしまった。 児童&成精医,5 歳以下 No.128
3. 自閉症者への具体的な対応法を知らないで、頼りにはならない。頼りになるのは、診断書などの公的な証明書を作成し、福祉へと繋げてくれること。そう割り切っている。良い人とは感じてはいるが、何の方向性も示してくれないので、自分で調べて考えるしかない。 児精医,6-12 歳 No.31
4. 薬の事以外の相談が出来ない。相談しても具体性がない。 児精医,13-19 歳 No.34
5. 自閉症及び処方薬のことについて詳しく教えてください、助かっている。ただ、日常生活の中で具体的にどう対処していけばよいのかについては、なかなか的確なアドバイスがもらえない。何かの指導書に載っていることと同じくらいで、我が子に対しての具体的な対処方法がなかなか見つからない。自閉症児については人それぞれで、こうすれば良くなるという正解がないので、仕方のないことかも知れないが、少し歯がゆさを感じる。 児精医,13-19 歳 No.1051
6. 児童精神科の主治医は採血が苦手で、毎回苦労していた。かかりつけの内科の医師は大変上手で助かった。採血は慣れていることが一番だと思った。 児童&成精医,13-19 歳 No.7
7. 発達障害については医学的に確認されていることが少なく、医師は症状に関して、典型的ですとか、これは非典型的ですとかというスタンスが多い。原因と治療が確立されていないので、てんかん以外では、試みに治療してみましようという雰囲気である。よってサポートしてくれる医師ありがたい。
児精医,20-29 歳 No.1026
8. 援助の仕方や対応の仕方を教えて欲しかった。 神経内科医,20-29 歳 No.18
9. 自閉症の人の事を本当に分かっているのか疑問。薬の件で相談しても、半錠位じゃ増やしても減らしても変わらないときっぱり言う。問題行動についても、何かよく分かっていないようだった。「辛いです」と言っても、「皆さん、そうおっしゃいます」の一言で終わり。でも、医師に書いていただかなければいけない書類が多くあるので、通い続けなければならない。 成精医,20-29 歳 No.209
10. 薬の調整目的で入院した際のこと、
 - ① 主治医に処方薬のことを質問したら、看護師から説明書を渡されただけ。
 - ② 医師に処方薬の説明を求めたが、十分な説明をしないで診察室を退出した。
 - ③ 渡された頓服について、使用方法を質問しても回答がなく、やむなく通院していた医師に教えてもらった。
 - ④ 退院を迫られた際、家庭での生活が可能な状態に回復しているか質問したが返事がない。三ヶ

月間は再入院出来ないと言われて困った。

- a.退院は家庭で生活が出来るように回復してからか、施設入所先を紹介して欲しい。
- b.通院先では、いつも本人の話を聞いてくれるので、本人の安心感につながっている。
- c.通院先で入院出来る病院を紹介して欲しい。
- d.薬の説明を副作用も含めて行って欲しい。
- e.診断名及びその症状や経過を説明して欲しい。
- f.療育などの実施機関や環境について教えて欲しい。
- g.入所施設では、安易に薬を飲ませないで、本人の心地良い環境の整備をして欲しい。

児精医,30-39 歳 No.312

11. かかっている病院は、診察の時、薬の調整についての話が主です。こちらもその対応に慣れてしまい、事務的なことしか話しません。子供に対する指導法、療育的な話はほとんど行われません。子供に対する指導法、療育的な話をしたい。 成精医,13-19 歳 No.16
12. 色々病院に行った経験だが、療育などする所がなく、ただ診断されただけ。次のステップなど教えてくれるとよいと思う。また薬の種類など教えてくれるとよいのだが、聞かなければ何も教えてくれないので困る。 成精医,20-29 歳 No.49
13. 話はよく聞いてくれるが、困っている事に対する具体的なアドバイスはあまりなかった。かわりに心理の先生に相談している。 成精医,20-29 歳 No.63
14. かかっている病院は主に統合失調症の患者さんが多いので、あまり自閉症に詳しくないのが残念。一番の理解者になってほしい 成精医,30-39 歳 No.1054
15. 困った事は、検査の時、言葉で励まされすぎて、余計に落ち着きを失った事。最初から検査など出来ないとみなされた事。助かった事は、時間と日にちを掛けて慣れてから、歯の治療をしてくれた事。抜歯も治療の前後も何事もなく、本人も出来た感もあり本当に助かった。 成精医,30-39 歳 No.131
16. 医者が自閉症についての知識をあまり持っていない。 成精医,40 歳以上 No.76
17. 直接病院に行くのは施設の方で、薬を出してもらっただけの感じと聞く。詳しい話は出来ないと思う。ただ、医師にかみついてしまい薬が増えたり、担当医が変わって逆に少なくなり過ぎたりがあったようだ。親としては要望を施設の職員から伝えていただく事しか出来ず、歯がゆいと思っている。医療は本人の症状・程度によって複雑で個性的であるため、進歩が限定的で頼りなく感じている。社会に適応出来るよう訓練を重ねても、あまりに遠い道りで気が遠くなる。結局、治るものは治る、治らないものは諦めるという事に尽きると感じている。 成精医,40 歳以上 No.160
18. 真面目な先生で、話は聞いてくれる。大人の精神科医なので、自閉症についてはあまり詳しくないように思う。こだわりについて理解して欲しい。 成精医,40 歳以上 No.271
19. ・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か。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。その間、当事者の意識は、「やはり自分のことを理解してくれる人は誰もいないのか…」とドンドン荒れていき、日々しんどかった。

・現在は支援者にも恵まれて、感謝している。Dr.や支援者との協同的な関係・環境を作り出すのに親は必死だった。

・最近、診断出来る Dr.は増えたが、診断だけで指導や環境調整に関する相談に乗って下さるのが気になる。診断だけだと、『排除の対象者』が社会で増えているだけのような感覚がある。

・もっと発達障害が（精神で）メジャーになり、精神科医に正しく発達障害を理解してもらいたい。短絡的に統合失調症と判断しないでほしい。

・家族や当事者から、成育歴や生活環境などを丁寧に聞き取る、対話重視の精神科医療をお願いしたい。

・精神科医療は他科よりも Dr.一人当たりの患者数が多いと聞く。制度上も、精神科医に診察時間を与えてほしい。 成精医,40 歳以上 No.1029

20. 以前かかっていた精神科医は知的障害者への理解がなく、問診時も専門外との返答もあり、本人の状態をしっかりとみる対応ではなかった。 成人精神科、てんかん外来医,30-39 歳 No.6

21. 最初にかかった心療内科で、うつ病と診断され、7年間もその医師の指示に従っていた。発達障害の疑いを何度もその医師に相談したが、「あなたは発達障害ではない。」と言われてきた。その後、他のクリニックに変えたところ、すぐに WAIS とロールシャッハテストをしてもらえ、発達障害だと判明した。発達障害は他の精神疾患と誤診されやすい。誤診が減るといい。 成精医,20-29 歳 No.2009

22. 自閉症スペクトラムの症状は一生であっても、「後どのくらいで鬱の症状が良くなるか、寛解は可能なのか…」を教えて欲しい。現在の医療では難しいでしょうか？（成人当事者）

成精医,30-39 歳 No.171

23. 告知の問題です。親の受容はすぐ、というと思う。私は娘が3歳の時に困った事を医師に相談した所、その医師は半笑いで、「自閉症だから当たり前」と言われた。それが最初の告知の場だったのでショックだった。その後、医療不信になり、病院受診が遅れた。告知には気を配って欲しい。

（発達障害のことを）知らなかったために、療育や診療が遅れた。一般の方にも早期発見、早期療育の大切さを広く知らせて欲しい。子供の発達がおかしいと思って、それから調べたのでは遅い。基礎知識などは、もう少し知っていたほうが良かった。 児精医,13-19 歳 No.298

24. 生後 10 ヶ月頃、何か違う、どこか違うと思って、普通の小児科へ行き、大きな病院で MRI、脳波…。色々調べ、3才の頃に自閉症と診断。診断名が欲しかったわけじゃないし、今は診断名にとらわれず、息子のために今やれること!!って思っているが、あの頃は、もう少し早く診断が出てよかったかなと思う。色々と自分を責め、悩む日々が長かった。 児精医,6-12 歳 No.17

25. 思春期の問題行動の時など、対応に困った時、先生も方法が見つからないのか、アドバイスがもらえなかった。これから本当に困った時、どうしようかと考える時がある。その時はなんとか問題を防げたが、また、エスカレートしたり、他の問題につながってしまったらと今も不安はある。 児精医,20-29 歳 No.222

26. ・自閉症とはこういうものといったパターン化された対応が多く、個別性に配慮がない気がする。将来

についても、生き方を相談しにくい。哲学とは言わないが、大きな意味で安心感が欲しい。本人のセルフコントロールのための講演会など、障害を受け入れた本人に、生きていくための具体的なアドバイスが欲しい。

- ・定期的に支援してほしいが、医療と支援機関がバラバラ。通院は現状報告だけのイメージがある。
- ・精神的な病として世間から差別される恐れのある発達障害を正確に伝える機関であって欲しい。

成精医,20-29 歳 No.148

27. あまり精神科にかかったことがないので、少々古い経験ですが、自閉症について素人並みの知識しかないと感じて、行くのを止めた。出来れば発達に遅れ、又は異常がある心身両面を専門家としてきちんと診断し、教育者、介護者、親・家族が本人を理解し、教え育てる参考に出来るように診断書を出してくれるといい。リスト表記など出来れば、慣れない新人にもすぐ役に立つし、若い家族にも分かりやすいと考えている。 児童の頃だけ,40 歳以上 No.22

28. 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。難しい言葉を使わずにわかりやすく伝えてもらえたらと思う。 児精医,5 歳以下,6-12 歳 No.2012

29. 薬による治療とは別に、メンタル面でカウンセリングしてくれるところが、見つからず困っている。話し相手になってくれるだけでもよい。自閉症協会等で、メンタル面のサポートをしてくれる所をご存じなら、是非紹介して欲しい。 成精医,40 歳以上 No.167

30. 精神科医療でやってほしいことは、発達障害専門の高機能向けデイケアの整備。

児精医,20-29 歳 No.2003

31. 運動などのリハビリ施設が低料金であつたらいいと思う。 児精医,30-39 歳 No.295

32. 認知行動療法等をもっと広めて欲しい。家族や施設職員に対するセミナー（自閉症、てんかん、カトニア他について）等を活発に行って欲しい。 成精医,20-29 歳 No.109

33. 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。

成精医,20-29 歳 No.279

34. 大きな病院は数年に一度、医師が変わる。転院時に「次の担当の医師だと心配だから」と、病院を変えるなら診断書を書くと言っていた。医師が変わった際に、「種類も多いので、整理したい」とすぐ言われた。医師ごとに考え方が違う。その際どうするか、どうしていくか。

児童→成精医,13-19 歳 No.147

35. 医師により対応の違いがある事は困る。

本人にとって良い医師と、支援者が信頼出来ると思える医師にはズレが生じてしまう。地域に理解があり、熱意のある医師が増える事（が良い）。大きな病院でなく、クリニックくらいの身近な存在であると安心出来るのでは。（支援者） 児童&成精医,13-19 歳と 20-29 歳 No.215

b. 満足や感謝例 27 件

1. 掛かりつけ児童精神科医には色々なアドバイスをもらい、大変助かっている。児精医,13-19 歳 No.204

2. 本人が困った事に直面した時、正面から対処するだけでなく、回避する大切さを言い聞かせてく

- れて助かった。(その場から離れるなど。) 児精医,20-29 歳 No.1
3. 主治医の先生には大変お世話になっており、信頼して。自閉症に詳しく、ありがたい。
児精医,20-29 歳 No.33
4. ふんぞり返っているが、実には的確に診断してくれる。 児精医,20-29 歳 No.124
5. 幼児期から 30 歳近い現在まで 20 年以上診療していただいている。お医者様で困った事はない。
お医者様に生活指導、個別教育を一貫して診ていただいている。
親の安定も間接的に本人に影響がある。薬だけに頼らずに安定する事が出来た事が良かったと思う。
児精医,20-29 歳 No.207
6. 幼児期から診ていただいた主治医は脳波などの検査時も本人の負担が少ない方法を考えて、検査室に伝えてくれ、本人の不安が少なく検査できるようになった。 児精,30-39 歳 No.1056
7. 本人をよく理解してくれるので、問題行動を起こした時など、親として困った時には、いつも助けていただいた。本人が興奮したり、問題を起こす時は、本人が何かを伝えたい時や何かを要求している時なので、本人の立場や本人の気持ちになって考えてやる必要があると、常に教えていただいた。
児精医,30-39 歳 No.180
8. 児童精神科医として聞いた話をよく説明して下さり、的確なアドバイスをして下さる。今、施設の中の様子をテレビで流しているが、定期的に精神科医が訪れて子供達の身体と精神をみて欲しい。
児精医,30-39 歳 No.161
9. 自閉症診療専門クリニックなので、適切に対応してもらってきたと思っている。初診は 10 歳前。現在 20 歳過ぎ。納得出来る情報をもらってきている。診療代は高額だったが、現在、将来を考えると良い選択だった。 児&成精医,20-29 歳 No.66
10. とてもよく話を聞いてくれる。キャリアがあり、とても知識があり助かる。 内科医、歯科医,30-39 歳 No.61
11. 身体がほてると感じた時に病院で話した時に得た副交感神経がうまく働いていないのではないのかというアドバイスがためになった。(成人当事者) 成精医,20-29 歳 No.269
12. 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。 成精医,20-29 歳 No.343
13. 医師の助言で支援がスムーズになった。(支援者) 成精医,40 歳以上 No.321
14. 児童期の時は色々アドバイスを受け、ありがたかった。 成精医,30-39 歳 No.347
15. 経験豊かな医師の診断を受けて…。
親は目の前の事、少し先の事に目が向きがちだが、医師は中・長期的視点でアドバイスをしてくれて、助かっている。 児精医,6-12 歳 No.95
16. 助かった事例：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。親がただオロオロするのではなく、子供が何に困っているのか、冷静に観察出来るようになった。
困った事例：半年に一度発達外来を受けているが、その度にご自身の学会発表資料や講師資料

のようなものを渡されて、あまりゆっくり話す雰囲気なく終わってしまう。Dr.を変えたいと考えている。

児精医,6-12歳 No.164

17. ・具体的対処法が分かる本を紹介してもらい、助かった。

・本では分からない対処については、個別にアドバイスいただきたい。(時間が足りない。)

児精医,13-19歳 No.116

18. 子供が小さい頃、度々カンシャク等で困り、親のグチもある程度聞いてくれた。当時は、いつも同じ事を言われ、不信に思う事もあったが、起こる現象は違えども、医師の対応に一貫性があって、徐々に関わり方をマスター出来た所が大きかったと、今は思う。

今は逆に、本人が困った事を先生に相談する機会が少なく、ほぼ10年以上、現状報告が多い。それはそれで良いとも思う。 児精医,13-19歳 No.294

19. 幼少期－青年期、主治医として4人の医師と関わってもらった。つど、その時期に合ったアドバイスを聞く事が出来た。

ある先生から「〇〇の部分は専門ではないので、他の先生に相談して下さい！」と言われた。とりあえず返答されるより、とてもありがたい事だ。 成精医,20-29歳 No.264

20. 良かった事：検査が早く出来た。本人への告知の際、ソフトに言ってくれた。親の希望だった。

困った事：あまり情報を教えてもらっていない。 成精医,20-29歳 No.287

21. デイケアが利用できるようにサポートしてくれている。治療に専念出来るように、障害年金がきちんともらえるように、サポートしてもらいたい。 児精医,20-29歳 No.99

22. 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。

本人が不安定な時期も薬だけに頼らず、生活面での助言や、学校に原因があれば先生と面談をしてくれるので、とても助かっている。 児精医,13-19歳 No.97 (再掲)

23. 話を良く聞いてくれ、適切な薬を処方していただいているが、薬物療法が中心。

児精医,13-19歳 No.163 (再掲)

24. 現在2ヶ所の医師に通っているが、出来れば薬を止めたい旨を伝えると協力的で、長期休み中に何度かトライさせてくれた。不満はありません。ただ、薬の使用にそもそも踏み切ったきっかけが、学校の担任からの「何かお薬は飲まれていますか？」の一言だった。そこは未だに違和感が残る。もう少し薬無しで様子を見てもよかったかもしれない。それを言われた時は、学校に迷惑を掛けているという引け目を感じてしまった。結局は薬投与を決めたのは親側ではあるが、気の弱い親だと周りに押されて薬投与に踏み切ってしまう。そういう例も、少なくないのではないか。 成精医,13-19歳 No.199

25. 薬の事を聞くと、丁寧に教えてもらえる。 成精医,30-39歳 No.205

26. 今の医師は精神薬を出さないスタンスで、たくさん話を聞き、個別アドバイスをしてくれるので助かっている。(成人当事者) 成精医,30-39歳 No.281

27. ・主治医以外の他の病院の医師から薬の具体的助言をもらい、主治医に伝えた。主治医はその助言を生かした薬の調整をしてくれた。息子が二十歳前後の計3回、異なる主治医でそのような経

験をした。助言を下された先生方と主治医に感謝している。

・主治医のいる病院で家族教室のような形で、病気や薬の説明、患者への接し方などを学べるとよい。主治医の話を診察室以外で聴け、質問出来、良い機会になる。 成精医,30-39歳 No.65

c. 意見、提案他 25 件

1. 根本的に治して欲しい。特にコミュニケーション。 児精医,13-19歳 No.307
2. 今の4人の主治医は自閉症に大変詳しいが、心療内科医師の中には、私よりASDを知らない人がいる。精神科には、メジャーうつ、そううつ、統合失調症、認知症の事しか知らない医師がいるという事を周知すべきである。ASD 専門家を名乗るシステムが必要。 成精医,20-29歳 No.117
3. 幼児期の保護者に発達障害があるという診断を伝えてくださることで、子どもの行動や対応について療育スタッフと話しやすくなったり、保護者自身が気持ちが悪くなったという話を聞くことがあった。
(支援者) その他,5歳以下 No.2014
4. 心理スーパーバイザーと医療スーパーバイザーのサポートを信頼して、息子を支えて 27 年間。試練の重さにホトホト困窮しています。
終生にわたり児精医への入り口は中枢神経系と思いました。スーパーバイザーの医師の対応は少なかつたものの的確でした。しかし、臨床に関わるスタッフに共通の障害認識が得られずの時に、二次障害が再々度、20年の都会(?)でした。
医療教育(教育的な対応)は臨床で実践? 児精医,30-39歳と40歳以上 No.297
5. 発達障害の診断には成育歴が必要です。しかし、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。
児精医,30-39歳 No.296
6. 学校・進学・就労など広い視野で、その時必要な対応をして欲しい。
困った事: 自閉症と遺伝について質問した際、タブーに触れるような態度であしらわれた。
児精医,13-19歳 No.261
7. ・年齢の小さい段階ではまだ診断がつけにくかったり、家族に配慮して明確な言い方を避け、「疑い」や「現時点での遅れ」などで表現した場合、保護者ははっきりと障害であると決まったわけではないと理解することがある。この状態で、医師は伝えたつもりでいても、保護者はまだはっきりした診断は出していないと理解していることがある。医師は診断に基づく助言の役割をぜひお願いしたい。
・「知的な遅れ」「〇ヶ月の遅れ」という表現は、保護者にとって知的な障害があるとは理解していないことがある。
・専門家として大きな影響力のある医師の立場から、各種支援策や療法について、意見を発信して欲しい。 児精医,5歳以下 No.126
8. カウンセリング、グループでの SST (を希望)。本人はもちろんだが、家族も支えていただきたい。
児精医,13-19歳 No.15
9. 思春期ー青年期の難しい年代でのカウンセリングや集団療法などを受けられる機関が身近にあって欲しい。保険診療内で出来れば申し分ない。 児精医,13-19歳 No.284

10. デイケアのようなものが増えて欲しい。 児精医,13-19 歳 No.26
11. 関わり方を親が学んでいけるようなデイケア等の体制があるといい。 児精医,20-29 歳 No.120
12. ご自身で開業された後は時間的に余裕も感じられ、本人への声かけなど熱心にしてきて、なるほどと思った。
身体を動かすことも含む代替医療にも知見を広め、広く彼らの身体の一部である脳も身体も楽になることを考えてほしい。行動を抑制しようという捉え方から脱してほしい。 児精医,20-29 歳 No.1027
13. ・医師には手帳申請時に息子がお世話になっていたが、私は会っていなかった。私が初めてお会いした時、私から「何か薬を服用した方がいいのでしょうか？」と質問したら、「今は特に必要は無いでしょう。」と言われたのを覚えている。
・本人、家族がいつでも利用できるカウンセリングの場を充実させて欲しいです。
・なかなか他者との関わりが上手くいかず、緊張しているので、心と身体を解きほぐす方法を教えてくれる場所があればいいと思う。 児童&成精医,20-29 歳 No.4
14. 漠然とだが、自分は（薬よりも）認知行動療法的なものが合っていると感じる。それは IQ 等にもよるのでしょうし、その他の要因もあるでしょうし、結局はみんな違う。その人らしさ、違いを大切に一人一人を大切にする、そういう世の中、社会、医療、福祉であって欲しい。（成人当事者）
成精医,40 歳以上 No.194
15. 昭和医大や浜松医大でやっている、発達障害の専門プログラムが受けられる病院が少し増えたという記事を読んだ。どこでも受けられるようになって欲しい。 成精医,30-39 歳 No.341
16. 病院内のリハ室で、年 3、4 回指導していただいている。（中学卒業まで週 1）
児精医,13-19 歳 No.187
17. 良い先生です。リハビリ、作業療法（を希望）。（成人当事者） 40 歳以上 No.270
18. 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。 児精医,6-12 歳 No.306
19. 病院は薬だけという認識が強かった。精神科領域が広がっていくことを願う。 児精医,6-12 歳 No.21
20. 非薬物医療より運動療法や行動分析学を用いたアプローチを期待する。 児精医,6-12 歳 No.1047
21. 具体的に療育方法等を教えていただけると嬉しい。
子どもの状態にもよるのですが、「こういう子は…」みたいな言い方ではなく、もっと親が前向きになれるような言い方をしてほしい。ただ診断するだけでなく、何をやったらよいか、どういう療育方法があるかという情報提供をしていただけると助かる。親が情報を得ようとしている間にも、子どもはどんどん大きくなっていくので。 児精医,13-19 歳 No.2016
22. 大きくなるにつれ、障害そのものよりも肯定感が失われ、二次障害の方が問題になるように思う。ストレス軽減には環境調節が大事だが、セラピーなど取り入れることも良いかなと思う。うちの子も一度ヒプノセラピーというのを受けた。 児精医,13-19 歳 No.1037（再掲）
23. 薬以外の良い対処の仕方があれば、もっと具体的に伺いたい。 児精医,20-29 歳 No.196

24. 色々助言等してくれるが、何せ自閉症を治す薬がないので…。 児精医,40 歳以上 No.47
25. 2 - 4 年前に入所施設を替ったが、それまでは親の私が直接医師とお会いし、お話をして投薬してもらい、帰宅時には本人を連れて行って、診察してもらっていた。次に入った施設は、完全に施設の方が付いて主治医に診察してもらい、投薬してもらっている。薬の量は少し減ったが、本人に変わりはない。 成精医,30-39 歳 No.231

C : 医師、医療機関探し（医師高齢化の心配、医師不足、成人後の医師探し、引継ぎ） 57 件

a. 不満、問題指摘 46 件

1. 現在通院している病院ではないが、対策を考えるから半年待つて欲しいと言われて、半年後、その医師の所に行ったら、「何もできない」と言われた。 児精医,6-12 歳 No.13
2. 以前、頻繁で執拗な他害、物壊しなど、とても調子が悪い時、主治医に一泊でも良いから入院出来ないか相談した。「重度の知的障害を伴う場合、受け入れてくれる精神科はない」という回答だった。結果的になんとか乗り越えたが、また本当に追い詰められた時はどうなるかと不安です。
児精医,20-29 歳 No.114
3. 大人になって、自分に発達障害があるかもと気が付くケースが増えているのではないかと。そういう時に行く、大人の発達障害の専門家を見つけ辛い。発達障害を診られる専門家の育成、また、生きやすくするアドバイス等を受けられる機関が全国各所にあるよう希望する。 児精医,20-29 歳 No.314
4. 医師については特にありません。成人の自閉症を診療してくれる病院がなく、困っている。
児精医,20-29 歳 No.1009
5. 医師により、発達障害についての理解度が全く違う。引っ越しても困らないように統一して欲しい。
成精医,20-29 歳 No.322
6. 医師によって薬の考え方が違うのは仕方ないと思うが、じゃあ別の医師に掛かろうと思っても、すぐ予約が取れない事が困る。セカンドオピニオンとして他の医師にも診てもらいたいのを相談するのは難しいと思う。医師から言ってもらえたらよいのと思う。 児精医,20-29 歳 No.106
7. 発達障害の検査のできる病院と、発達障害の知識がある医師が増えて欲しい。（成人当事者）
成精医,20-29 歳 No.2009
8. 自閉症を診られる医師を増やして欲しい。 児精医,20-29 歳 No.124
9. 自閉症の事を知る先生がもっと多くいて欲しいと思う。 成精医,30-39 歳 No.205
10. 手帳申請のための書類を書いて下さる医師が少なく、遠方まで通っている。医師が忙しいので、環境整備等、減薬についての相談がしにくい。他の生活習慣病のようにストレスへの対応方法、生活指導等やって欲しいと思う。 成精医,20-29 歳 No.35
11. 東京に転居してきて、自閉スペクトラム症に関わってくれる医療機関がどこも満員で困った。今かかっている医師は、困った事を相談しても答えが返ってこないで、薬を処方してくれて、診断書を書いて下さる人と割り切っている。臨床心理士さんとか、相談出来る人を探しているが、なかなか見つからない。まず発達障害を診療出来る医師を増やして欲しい。 成精医,20-29 歳 No.342
12. 成人後に都内に引越し、精神保健福祉センターのデイケアにお世話になるため、とりあえず大学病院に通院先を変えた。しかし、診療時間が短く、また、異動で発達障害専門ではない医者に替わっていた。個人クリニックに変わった方が良いのか、仲間から情報をもらいながら思案中。統合医療や当事者グループに精神科の先生も関心を持って、情報を得て、色々な可能性を案内していただけるとありがたい。 成精医,30-39 歳 No.348

13. 梅ヶ丘病院に通っていた頃は、とても優しく教えていただいたが、青年期になるので通院出来ないと
言われ、どこに行っても良いか分からない。教えていただいた病院は遠く、強度行動障害の子を連れて
行けないので、近くの医者に行くようになった。(新しい医師からも) 対応の仕方等、詳しく教えて
欲しかった。 成精医,40 歳以上 No.24
14. 地元で障害特性に理解のある医療機関が少ない。内科については特にそう。待合室で待つ事も難
しい。男児で、成長に従い、母親のみで受診や予防接種等が難しい。ヘルパー不足もある。せめて
待ち時間や待つ場所等の配慮がほしい。どの病院に行っても安心して待つ事が出来るよう、各自治
体も強く働きかけて欲しい。医療機関側の理解が最も大切だと思う。 児童→成精医,13-19 歳 No.317
15. 今は年 3 回位しか行っていません。何か困った時、相談に行っている。同じ医師にずっと診てもらって
いないので、出来れば継続して診て下さる医師がいるといいのだが、なかなか見つからず、困っている。
成精医,30-39 歳 No.121
16. もう 10 年以上前の事だが、日本に帰国して Doctor を探して予約しようとする、「半年待ちです」
とか、年単位の待ち状態。その上、すでに海外で診断を受けていて、様々な検査結果は持っている
と言っても、改めてそのクリニックで初めから検査を受けてくれ、費用は 30 万円と言われて驚いた。そ
のため、あまり日本の Dr.は信用出来ないと感じるようになった。 児精医,13-19 歳 No.93
17. 10 年ぐらい担当してもらっている。相談もしやすく安心。今後、主治医が変わる時が心配。
児精医,13-19 歳 No.110
18. ・初診から 8 年間診ていただいた医師が体調を崩され辞められて大変ショックだった。とても親身にな
って対応してくれ、ずっと診てもらいたかった。引き継いだ医師が子供の事をよく理解してくれず、子供
も馴染めず精神的に不安定になり、落ち着くまで時間が掛かった。
・児童精神科から一般の精神科に変わるといのは、とてもハードルが高い。移りたくても人気の医
院は予約が取れず、また移れたとしても子供との相性で長く診てもらえるかどうか心配もある。
・医師一人一人対応に差がありすぎる。
・大人の発達障害を理解してくれる医師が少ないのでは？ 児精医,20-29 歳 No.27
19. 10 年以上、同一の女性医師に診ていただいているが、医師も定年等でいつまで診てもらえるのか、
先々心配している。当人も青年期を迎え、女性医師には相談しにくい事も出てくると思う。
ライフステージ、生涯にわたる医師との付き合い(になるので)、転医師について、紹介や医師ガイ
ドなどがあれば良いと思う。 児精医,20-29 歳 No.289
20. 現在のドクターは良すぎるので、もしドクターに何かあると後のドクターをどうしようか悩んでいます。
児精医,40 歳以上 No.100
21. ・療育機関と病院が一体になっている所で、小さい頃、月一回療育機関に通い、その時教えてもら
った事が今とても役に立っている。
・引っ越して病院が遠くなり、子供がいない時間では通院が難しくなり、病院を近所に変えたいと頼
んでも、してくれない。別病院に気軽に換えられるようになって欲しい。 成精医,20-29 歳 No.350
22. 梅ヶ丘病院がなくなり、松沢病院に転院したが、精神科の拠点病院ではあるが自閉症の専門の Dr.

がない。薬は継続で処方してもらえ、事務的な対応で不安は感じている。総合病院なので、入院するような病にかかった時に受け入れてもらえると思、通院している。成精医,30-39 歳 No.333

23. 今は娘と相性の良い医師と出会い、助かっている。でも、発達障害を専門とする医師は少なく、今後、引っ越し等で他の医師にかからなくてはならなくなった時、不安です。

児童&成精医 (女性) ,30-39 歳 No.214

24. 子供が小さい時に通っていた医者は沢山話を聞いてくれたが、定年退職をされてしまった。その後、紹介で今の医院（クリニック）に通っているが、数年に一度医師が変わるようで困っている。

児精医,20-29 歳 No.60

25. 個人のクリニックを受診している。とても助かっているが、先生が医師をお辞めになるようなことがあればと考えると不安になる。医師が変わったり病院がなくなったりした場合でも、継続して受診できるような、安心できるものがあればと願う。 その他,20-29 歳 No.1006

26. 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、一生生涯責任をもって診ていただきたい。辞めるときにはきちんと引き継いで欲しい。児精医,13-19 歳 No.1028

27. 現在二十歳前。引きこもり傾向だが症状は落ち着いており、児童精神科では診察だけだったが、転院を見据えた成人の精神科では、「薬が必要な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。本人には困り感がないため、積極的に受診する意思もなく、高校卒業後の進路も学校から保留にされ、頼れるところがなくなりそうで不安。成人期以降のフォローが欲しい。子ども（療育、教育）と違って障害者福祉との連携が見えづらい。

児精医,13-19 歳 No.1005

28. 小児から大人になるに当たって病院を変えなくてはならなくなるため、継続して安心に受診出来るといいなと思う。 児精医,13-19 歳 No.300

29. 長男は幼少期から、現在の医療機関で診てもらっている。ここにたどり着くまで病院を 2ヶ所転々とした。そこでは親の対応の仕方を問題視されたり、診察まで 2 時間くらい待たされる等あった。現在の医療機関を受診した十数年前はあまり混んでいなく、感覚統合、言語、心理療法など、様々な訓練を受ける事が出来た。また、カウンセリングも保険で出来、医療証も使え、経済的に助かった。今は患者が増え、診察も訓練も予約がなかなか取れないらしい。また診察時、以前はゆっくり話を聞いてくれたが、最近は一人 10 分。

発達障害を診てくれる医療機関、医師がもっと増えれば良い。

現在の児精医からは 20 歳になったら診れませんと言われている。紹介状は書いてくれるが、新しい環境が苦手な我が子に発達障害に理解のある成精医が見つかるか不安。 児精医,13-19 歳 No.326

30. 幼少期に診断を受け児童精神科で受診してきたが、20 歳に近づき成人を対象としたクリニックに転院になり、転院先を見つけるのに苦労した。また、幼少期の事を直接知っている Dr.から離れる際に紹介状を書いていただいたとはいえ、今の Dr.との関係づくりには時間がかかっている。自立支援医療証の手続きなどもあり、専門医が少ない所での転院は家族も含めてケアが必要な気がする。

児童&成精医,13-19 歳 No.328

31. 子供は学生なので、今の所、このままのスタイルで十分だが、先生がお年をめした時、違う病院・他の先生へ変わる時、どうしたらいいか？今後、私自身も考えたい。 児精医,13-19歳 No.294
32. 成人したら、他に医療機関を探さなくてはいけなくなるので、そこが不安。 児精医,13-19歳 No.156
33. 異動などで担当医が変わった時の事を考えると不安がある。児童精神科医、専門外来が少ないため、初診の予約を取るのに苦労する。施設が増える事を期待します。 児精医,13-19歳 No.355
34. まず、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。入院しても他の精神障害の人と同じ対応で薬を処方され、寝ているだけ。 児精医,20-29歳 No.46
35. 以前通院した病院は、HPには発達障害も診断できると書いてあったが、診断は人格障害であり、困った。また、会社の産業医は精神科医師だったが、発達障害について、ほとんど知識がなく困った。子供に対する病院などは増えてきているように思うが、大人になって診断を受ける場合、診断や治療してくれる病院が少なく、本当に大変だった。 児精医(発達障害専門),30-39歳 No.325
36. 大人の発達障害の専門家が少ない。大人の発達障害の人が利用できるデイサービスが受けられる医療機関を増やして欲しい。 その他,40歳以上 No.19
37. ・幼児期診断の時から診てもらっているので大変信頼している。ただ、ご高齢なのが心配。医師が変わると対応も変わってしまうのではないかとというのが一番の気掛かり。
・掛かりつけの医師が病院だけでなく、施設で、問題行動などを直接見て、助言をもらえるといいと思う。施設のドクターもいるが、掛かりつけ医と考えが違っていると不安もあるが。精神科医でも、自閉とか発達障害をよく分かっていないドクターもいるので。 児精医,20-29歳 No.142
38. ずーっと心にかけていただいている先生です。でもかなりのお年で…。主治医がお辞めになった後が心配。先は何も分からないが、薬以外の事も理解、勉強していただける医師を期待する。
 児精医,13-19歳 No.252
39. 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。 児精医,13-19歳 No.34
40. 年金の診断書を取るのに、Dr.の高齢化が目立つ。児童→成人期への診療のスムーズな移行(引継ぎ)がされていく事を願う。 児精医,20-29歳 No.120
41. 信頼していた医師が高齢になり、診療を止められたので、新しい医師を探す不安がある。
 成精医,20-29歳 No.290
42. ただ高齢でいつまで面倒を見ていただけるのか、後継の方に引継ぎをうまくしていただけるのか気掛かりです。 成精医,30-39歳 No.62
43. 精神科の医師は、幼児期からずっと同じ。一番良く分かっていただけているし、信頼しているが、ご高齢でもあり、いつかは他の先生にお願いする事になるので、その時が気掛かりです。
 児精医,20-29歳 No.314
44. 先生がご高齢なので心配。先生に続く後輩医師はいるのかしら。
Dr.は診察日に相談には乗ってくれている。
脳波を読めない医師が多いそうだ。小児神経医の育成を国は考えて欲しい。

〇〇医院では、分室で別の Dr.が障害児の療育・指導している。このような医院が増えて欲しい。大人になっても、療育・指導は必要。大人のための指導・療育機関が欲しい。SST とか個別の療育は大人にも必要と感じる。 児精医,30-39 歳 No.226

45. お世話になっている先生とお付き合いも 20 年近くになる。先生方の年齢を考えると、あと何年診ていただけるのか。医師の引継ぎの事を考えると、とても心配・不安になる今日この頃です。30 歳近くになって、また生まれた頃の話から始めなければいけないのか？と思うと気が重くなる。

児精医,20-29 歳 No.219

46. かかりつけ医自身が高齢になってきて、将来どこへ行けばよいか分からず不安。医師の方からの紹介もないので、今後、障がい者年金の申請時に必要になる診断書をどこで書いてもらえば良いか分からない。 児精医,13-19 歳 No.1024

b. 満足や感謝例 2 件

1. 多分、ウチは非常にラッキーで、初診して下さった医師が、詳しい上にとっても良い方で、当事者本人との相性も良く、医療面での不満はほぼ無くこれた。主治医くらいの知識と経験のある医師がもっと増えるといいと思う。 児精医,13-19 歳 No.1045
2. 以前の Dr.が高齢になられたため、自宅近くの Dr.をと市役所に相談に行った中から、今の Dr.に出会いました。とても穏やかに静かな口調で話し掛けて下さり、現在の仕事先の A 型事業所の内情もご存じなので、安心している所です。 児童&成精医,40 歳以上 No.138

c. 意見、提案他 9 件

1. 国立精神・神経医療研究センターこそ成人の自閉症を診るべき。 児精医,20-29 歳 No.1004 (再掲)
2. 主治医の医師しか知らないの、特に意見はないが、可能かどうかは別にして、会員がかかっている医師あるいは医療機関の調査と評判のアンケートをしてみてもどうか。薬の事を含めて、医師の姿勢が分かると思うから。 児精医,40 歳以上 No.255
3. ・診断、薬の処方等の外来での関わりだけでなく、一生涯、支援の視点や、療育・教育・福祉についての知見を持ち合わせて欲しい。
・発達障害の診断の出来る医師を増やして欲しい。発達障害の人の暮らしづらさを理解して、その人らしい生活を支援する医療であって欲しい。服薬だけの医療ではなく、総合的な医療の確立のために、中枢となるセンター的な組織があってもよいように思う。 児精医,脳神経小児科,20-29 歳 No.266
4. てんかんも結局、薬の濃度不足が原因だった。発作の際に検査を頼んだが、してくれなかった。しかし、病院を変えるので紹介状を書いてほしいと伝えると、しっかり検査をしてくれた。なにか不信感を覚えた。病院に関しては困ったと思うことが多く、一番傷ついた。
大人になっても病院を変えなくて済み、また耳鼻科、眼科、整形外科など、気軽に診察をお願いできる自閉症者専門の総合病院がほしい。 児精医,20-29 歳 No.1042
5. ・長期間にわたる利用には、血液検査等必要。
・長期に（診てくれる）先生を決める事も必要。子供時代→青年期→成人期→老齢期。その都

度、相談する内容は絶対に違っている。親と家族の関係とか変化は必ずあるので、大人になれば親も高齢化し、自閉症の事ばかりではない。 児精医,40歳以上 No.335

6. 体の病気になった時に診察が難しく、病気の事を話したが、さらっと流された感じがした。結局、自分で探し、3件目の病院で診察ができた。 成精医,20-29歳 No.1016
7. 一人の医師だけで患者の要望を全て満たす事は出来ない。当事者が自分から積極的に動いて、良い本、カウンセラー、支援者、相談窓口を探して、利用して、問題の解決方法を見付けるしかない。支援者、相談窓口の質の良し悪しについては、事前には分からないので、当たれば幸いくらいの気持ちで利用してみて、信用出来る人を探すのが良い。医師は万能ではないので、過剰に期待しない方が良い。医師の得意分野を理解した上で、質問をして、有益な回答を引き出すスキルも患者には必要だと思う。良いボールを投げないと役に立つ答えは返ってこない。(成人当事者)
成精医,30-39歳 No.323
8. 大きな専門的な病院以外でも、話の分かる医師がいて欲しい。 成精医,30-39歳 No.131
9. アスペルガー症候群とてんかんの専門医を増やしてほしい。大人を診てくれるそれら専門医が少ない。現状、半分以上が小児科外来。大人・子供問わない専門の「アスペルガー外来」「てんかん外来」を日本全国に設けてほしい。又、何故「お食事はちゃんと一日三食取っていますか？」等の無意味な問診をするのか？ 思わず訝し気になる。(成人当事者) 成精医,40歳以上 No.1032

D：医療分野以外との連携や諸情報提供（教育・福祉・企業への働きかけと他職種連携、福祉制度情報提供や患者会・親の会などの紹介） 43 件

a. 不満や問題指摘 6 件

1. 作業所が合わず、適応障害で苦しんで、どんどん悪くなっているのに、「薬は同じだから」で親身に相談に乗ってもらえない。今の環境は本人にとって負担という一文を書きいただき、福祉課に見せたいと頼んでも、「そんな事出来る訳ない」と断られた。区も次の行き先が決まらないうちは継続利用の方針。今も苦しんでいる。行政は「医師の指示」に弱いと思う。患者の事を最優先で考えて欲しい。

児童→成精医,20-29 歳 No.211

2. 特別支援学校高等部で、ある男子生徒が原因で 3 年間様々な生徒が不登校になったり大変だった。暴力的な生徒で、我が子はクラスを変えてもらったが不安が強く、実習でも男性に怯え、作業も出来なくなった（再掲）。我が子は同じ名前を見るだけで今も不安定になるので服薬している。原因は、その生徒の保護者が主治医の話として学校に様々な要求を出していたからだった。その生徒の医師に学級の実状を伝えると驚いていた。先生は医師と話す機会を持った。以上の事から、保護者からの一方的情報によっては、精神科の医師が学校や学級の混乱に手を貸してしまうと思った。

児精医,20-29 歳 No.166

3. 医師が対応して、言葉を伝えて下さると、施設が聞く耳をもってくれるが、そのような医師に巡り会えていない事が残念。

成精医,40 歳以上 No.324

4. 医師なので治療や薬については分かっているが、高等部学校卒業後の進路などを相談した時に、就労移行や就労継続支援 B 型、特例子会社への就職など、それぞれの制度の違いや、どの程度の障害程度であれば対応可能な進路先となるのかなど、もう少し理解した上でアドバイスをいただくと心強いです。

児精医,20-29 歳 No.329

5. カウンセラーや MSW のいないクリニックで医師が一人でやっていて、関連する情報が入って来ない。行政や相談機関との連携も弱く、親が情報をつかまないといけない。息子に関わっている担当者とカンファレンス等を開いて、薬の出し方等、関わり方を考えて欲しい。

成精医,20-29 歳 No.253

6. 対応自体は親切だけれど、当たり前かもしれないが、根本的な解決にはならない。本当は小学生の頃に療育機関を紹介してもらえればよかった。本人は変にプライドが高くて、精神科に通うことも嫌がるので、そうとは思われないような名称を付けたらどうか。

児精医,13-19 歳 No.28

b. 満足や感謝例 19 件

1. 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。

児精医,13-19 歳 No.225

2. 特別支援学校の先生の対応が悪い時には、呼び出して話しをしてくださり、心強かった。主治医に言われたと告げると、話を聞いてくれる人が多いので、巡回指導など、現場でアドバイスを受けられるといいと思う。時間的に難しいとは思いますが…

児精医,13-19 歳 No.1050

3. 早期療育・通園施設、病院内の療育等につなげて下さった事は助かった。 20-29歳 No.319
4. ・医師と支援者の連携が重要だと感じる。(再掲)
・学校との連絡ノートを提案して、学校での様子や今困っている事などに対してアドバイスを書いてくれた。
・現在は主治医が服薬調整した処方箋で落ち着いている。その処方箋内容を成人施設の嘱託医に処方してもらっている。
児精,30-39歳 No.1056
5. 本人の様子を良く聞きとってもらえたり、落ち着ける状態に向けて支援者側に分かりやすく具体的に伝えて下さった事があった。専門家の話は(よく)聞いて下さるのだと思う。 成精医,30-39歳 No.349
6. 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してくれた。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。
現在は個人のクリニックに通院。ソーシャルワーカーなどのスタッフはいない。主治医に生活面などのアドバイスをいただいているが、具体的に一緒に考えるまでは出来ない。公共機関からサポートを受けられる場合でも、医師との連携が出来る機関であって欲しい。 児童、成人を診る精神科医,20-29歳 No.267
7. 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。 児童&成精医,5歳以下 No.128
8. 合理的配慮についての資料を用意していただいたり、学校環境への対応、進学についても、医師としての範囲で一緒に考えて下さった。感謝している。 児精医,13-19歳 No.261
9. 言語訓練の先生は学校と連携し、先生方に支援方法の助言をしてくれ、助かる。
児精医,13-19歳 No.326
10. 学校や地域を含めてのカンファレンスに参加してくれる。診断書は書いてくれる。
児精医,13-19歳 No.213
11. 成人後、障害が分かり現在の先生は専門医であり、会社の上司に説明してくれたり、カウンセリングもして、現在はかなり安定した生活を送っている。 児精医(発達障害専門),30-39歳 No.325
12. 学校関係からの面談希望を何回も受け入れて下さり、非常に助かった。 児精医,13-19歳 No.1045
13. 今は支援センターのサポートのみで、通所はしていないので特にないが、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。
成精医,20-29歳 No.74
14. 就学に当たり、支援級か普通級かで迷った時、区の教育センターからは支援級の判定を言われたが、納得がいかず、医師に相談した所、「一度普通級で試してみたら…」と、客観的にアドバイスをもらった。「大変だったら、お薬出すから…」というバックアップの言葉が、教育センターの委員達を動かしたと思う。やはり医者意見は強い。 児精医,6-12歳 No.310
15. 学校との連携含め、自閉症の正しい知識や支援法等、具体的に教えてくれた。
児精医,13-19歳 No.278

16. この 10 年間、ほぼ受診せずに済んでいる。初診の頃は医師もあまり自閉症への対応が分かっていない印象だったが、徐々に理解が進んできたお陰で、学校への提言や本人への言葉掛けをしていただいた。20才過ぎた頃からはほとんど受診していないので、最近の事は分からないが、本人の不安を軽減したり、学校や職場への提言、助言などに積極的な医師が増えて下さるとよいのにと願っている。私的には、職場への理解のお願い文書や障害年金申請の際の診断書を書いていただいた事が、大変有難かった。 児精医,30-39 歳 No.52

17. 主治医は〇〇学校に行っている人が多いなど進学先の具体的な情報を教えてくれた。有益だった。 児精医,6-12 歳 No.151

18. 母が入院をするかもしれない際、福祉課は区内の（入所）施設しか把握していなくて困ったが、Dr. に相談したところ都の施設がある事を知り、助かった。 幼児期から継続した医師,20-29 歳 No.94

19. 親の会を作って、長い間スーパーバイザーとして、活動にも参加していただいている。親子で学ぶ事も多く、早い段階から自閉症の特性を理解出来て育てられた事で、多くの子供達は社会に出て働くことが出来た。親の安定は子の安定にもつながるという。薬とは違う本来の治療のあり方ではないでしょうか。 児精医,20-29 歳 No.145

c. 意見、提案他 18 件

1. 社会に出るインクルージョンの観点を医療から後押ししていただけると幸い。 児精医,5 歳以下 No.344

2. 知的発達障害を伴う自閉症において、精神科医療と療育を連携した取り組みが必要と思う。少しでもストレス対処が出来れば薬が減らせると思う。それには発達障害の公的な専門機関が必要で、国、自治体の取り組みが必要。発達した人間社会はストレスから逃れる事は出来ない。

児精医,13-19 歳 No.163

3. 自立するためのスキルを習得出来る施設を医療と連携してやって欲しい。居住する地域や学校で、普通に生活出来るようになるといい。 児精医,20-29 歳 No.301

4. 相談には乗ってくれる。医師と行政に情報の共有があれば、障害者の両親 etc.が知る事が出来る情報も増えると思う。病名ははっきり伝える事です。小さい子供の頃、あちこちの病院、行政に行きました。行政では診断名は付けられないので、受けられる支援も知らされないし。なので、情報の共有が大切です。 20-29 歳 No.221

5. 医療と生活の場がもっと密であれば良いが、医師は本当にお忙しい。希望だが、本人に関わる全ての支援者がその本人について考える機会を沢山作って、そこに先生（Dr.）も入ることが実現できたらいいなと思う。 児童→成精医,13-19 歳 No.147

6. それぞれの担当の先生方（医師？）が問題が生じた時にカンファレス上で話し合っ下さる事で（親も安心できる）。 児精医,20-29 歳 No.207

7. 主として英米の帰国者の話によると、本人に関わる医師、ケースワーカー、教師、看護師、その他療法士らがミーティングを持って処遇を決定していくというが、日本でも将来、そのような事が実現して欲しいと思う。もちろん親を含めて。 児精医,40 歳以上 No.255

8. 学校や施設に精神科の医師から説明してくれると助かる。裏付けになる。 児精医,6-12歳 No.21
9. 医学と支援者の連携、医学と支援の連携が欲しい。 成精医,30-39歳 No.131
10. 治療方針は必ずしも1つ2つではない。個々人の障害の違いや、生活環境の違いを考慮した医療システムが良いと思う。一人一人の特性に十分寄り添った有効な数多くの方針が立てられ、福祉や教育と連携され、子供達の未来が明るくなる事を願う。 児精医,20-29歳 No.178
11. 関わり方や環境改善等、薬以外の対処方法の意見書などを書いて、出していただけるとありがたい。専門家の医師の意見と言えば、相手方も受け入れてくれやすいと思うので。成精医,20-29歳 No.316
12. 医学の難しいことは分からないが、必要に応じて通っている施設へ意見などしてくれると助かると思う。 成精医,20-29歳 No.1025
13. 医療機関は学校や福祉園等と連携するといい。知的障害者が虐待を受けないようにするため、支援をする教師や職員等に精神科医が助言すべきだと思う。 成精医,20-29歳 No.109
14. 医療でできることは限られていると思っているので、あまり期待していませんが、症状だけでなく、その人そのものをよく観て、療育機関や福祉施設、学校とつながって、支えていただけるとありがたい。 その他,20-29歳 No.1003
15. 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) 児精医,13-19歳 No.251
16. 病院の相談室や図書コーナーの機能を充実させると良い。多忙な医師を補うために、病気の説明、接し方、生活の仕方の注意事項のパンフレットを用意して患者に渡すとか…。また、例えば相談室で、居住区の福祉課への相談の助言や福祉サービスを教えてもらったり、障害者団体の紹介パンフや講演会や勉強会の情報を入手出来たり…。 成精医,30-39歳 No.65
17. すでにしておられると思うが、もっと「最新の療育はこうだ！」と世間へ出してほしい。特に学校の現場へ。 児精医,13-19歳 No.1043
18. 最新の情報を知らせて欲しい。 児童&成精医,30-39歳 No.244

E : 予約のしやすさ、診察時のゆとりや待たされ 48 件

a. 不満や問題指摘 41 件

1. 医師は多忙なので仕方ないと思うが、たとえ 1 分間でも『傾聴』してくれると癒される。
児精医,13-19 歳 No.5
2. 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。 児精医,13-19 歳 No.64
3. 長年通院しているので助かる。とても忙しそうで、もっとゆっくり話したくても遠慮する。
児精医,13-19 歳 No.96
4. 待ち時間は数時間でも診察時間は 3 分程度の時など、聞きたい事があってもなかなか聞きにくい。子供が一緒の時は、長い待ち時間にいかにパニックにならないで過ごすか、非常に気を使う。半日がかりでドツと疲れる。ポケベルなどで知らせてくれると、散歩などして、その場を離れて気を紛らわせる事が出来る。 児精医,13-19 歳 No.158
5. 分刻みに予約が入っていて、時間を取って相談出来ない。医師の側でも早く済まそうという対応をされるので、なおさら相談しにくい。 児精医,20-29 歳 No.159
6. もともと（私は）口下手や病気で黙っている事が多いが、外来の時に話したい事を明確に伝えられなかったりする。医師は早く診察を終えようとするので、ゆっくりと言いたい事を伝えられない事などがある。（成人当事者） 成精医,40 歳以上 No.202
7. 医師の方も病院で働く方々も、皆、時間がなく、精一杯のご様子で、こちらもうまく言い出せず、遠慮し、医療に対する期待感が大き過ぎるのかと、悩む。医療の受け方の問題の悩みを率直に、安心して話せる場所がないように感じる。 成精医,30-39 歳と 40 歳以上 No.237
8. とにかく診療時間が少なすぎる。 無記入,不明 No.243
9. 一人当たりの時間が短すぎる。 児精医,13-19 歳 No.307
10. 診療時間が短いのが難点。常に混んでいるので仕方ないと思うが、一人一人にもう少し時間を取っていただけるとありがたい。 成精医,20-29 歳 No.316
11. 患者が増えて、ゆっくり相談出来ない。精神科薬を中学時代から勧められ、現在に至っている。
児精医,20-29 歳 No.178
12. 診察時間の枠が短いので、なかなかゆっくり話を聞いてもらえない。 児精医,20-29 歳 No.196
13. 医師の診察時間が短く、ほんの一部しか話せずに終わってしまいます。せめて 15 分は欲しい。
児精医,5 歳以下 No.1018
14. 安心して相談できる環境を保証してほしい。急き立てられるように、時間を気にしながらの受診だったので、望むような相談はできなかったと思っている。 その他,30-39 歳 No.1039
15. 待たされた割りに 3 分間診療ということはざら。近頃、知的に軽めの方が多く、そういった当事者に時間をかけてらっしゃるのだろうか。お忙しそうで、長く話してはご迷惑ではないかと気をつかう。
児精医,20-29 歳 No.1042

16. ・短時間では伝わらない事が多い。
・時間が少ないので、聞きたい事をメモ、本人の生活が分かるもの、たとえば、写真、動画、日記、進路帖等を持参する。 児精医,40歳以上 No.335
17. 診察時間が短い。予約をしても忘れられている。(成人当事者) 成精医,40歳以上 No.1036
18. もっと回数を多く診て欲しい。(支援者) 児精医,20-29歳と30-39歳 No.172
19. 忙しそう。もっとゆっくり話を聞きたい。SST(をして欲しい) 成精医,20-29歳 No.302
20. 診療時間が短い(10-15分程度)。長い時間でお願ひした場合、料金がとても高いので、ゆっくり話す事が出来ない。 児精医,6-12歳 No.130
21. 忙しそう。患者の事を覚えていない。カウンセリングをして欲しい。増やして欲しい。本人、家族に対して、すぐに相談し、悩みを解決してくれる医療機関を増やして欲しい。 児精&成精医,13-19歳 No.71
22. 10分診療の場合など、時間に押されてしまい、良い医師か判断出来ない場合もある。問題が起きた時こそ、医師の真価が試されると思う。生活面の悩みへの対処法を教えること。様々な機関を紹介すること。服薬する薬などを広い視点から判断すること(を希望する)。(成人当事者)
成精医,40歳以上 No.351
23. ・待ち時間が長い、診察時間が決まっている。
・訓練は1年間のみ、心理は3ヶ月のみだが、混み合っていて、長期的な利用は出来ない。
・緊急の場合、「対応出来ない」と返答をされて、他の行き場に困る。 児精医,13-19歳 No.213
24. 一般の小児科と待合室が同じなので、居辛い時がある。 児精医,6-12歳 No.21
25. 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。 成精医,40歳以上 No.76
26. 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。 成精医,40歳以上 No.140
27. 現在、年金のための診断書が何年かに一度必要なので、顔つなぎのため3ヶ月に一回受診している。約3ヶ月前に予約しても、2時間も待たされるので困る。 成精医,30-39歳 No.305
28. 先生にはとても感謝している。でも待たされる時間がとても長く、診察前に子供が不機嫌になってしまふ。診察券を出した時に相談したい事など記入できるシステムだと、もう少し一人一人の診察時間が短くなると思う。 児精医,13-19歳 No.2
29. 医師から聞くことより、言語聴覚士や心理士の方から様々なことを教わった。医師は多くの患者がいるから、形式的な診断であっても、待ち時間が非常に長くなる。仕方ないのでしょうか。しかし、とにかく長く続けて欲しい。途中で医師が変わる事が一番の心配事であるから。子供が目を見せない時期など、精神科での待ち時間はとても大変でした。完全予約制に出来ないものか。
児精医,13-19歳 No.122
30. 待ち時間が長く、診察の時間が短くなりがち。聞きたい事、話したい事が中途半端で終わってしまう事がある。 成精医,30-39歳 No.338
31. 週に2回のみ診察日、非常に混雑し、合わせるのが大変。 児精医,13-19歳 No.34

32. 毎年不安定な時期があるので、その時期は受診回数を増やせるような方法があると良い。
児精医,20-29 歳 No.124
33. 医師はその病院の常勤ではなく、月数回しかいらっやらない。一方、頻りに診てもらおう訳ではないので、予約に苦勞する。病院は大きく先進的なのに、半年以上、間が開いていると、予約は個人で Dr.とアポを取ってと言う。一個人が多忙な Dr.をつかまえるのは難しい。 児精医,6-12 歳 No.162
34. 予約が取りにくい。 児精医,20-29 歳 No.301
35. 予約しても、とにかく待たされる（大学病院）。何が何でも初診は予約出来ない上、本人を連れて来なければ始まらないと言う。待つ事が大変なので、予約だけでもさせて欲しいとお願いしても、ダメ！の一点張りで泣きそうでした。もう少し臨機応変にできないのか。
病院に連れて行くのも本当に大変。一人で本人を連れて行くのは無理。重度の自閉症者の大変さを分かっていただし、本人や家族が通いやすい病院にしていきたい。 成精医,20-29 歳 No.209
36. 評判の良い医師はなかなか予約が取りづらく、そこが問題かと思う。 成精医,20-29 歳 No.248
37. ・問題行動などですぐに施設・入院が必要な時、数ヶ月も待たなくても済むようにして欲しい。大きなトラブル防止にもなる。
・診療時間が短い。 児精医,13-19 歳 No.261
38. 受付けの方も忙しいそうで不親切な対応が多いと思う。医師一人が多くの患者を受け持つため、診察予約が取りづらい事は、なかなか改善されにくいと思う。実際、今見て欲しいが診察は半年後だったりする。半年たつと様子も変わる。初めて診ていただいた医師は時間を気にするばかりで内容をしっかり伝えられなかったが、2 人目の医師は子どもの様子をしっかりと診てくれ感動した。初診の際は診察室に入れなかったわが子を、外で診察していただき、とても助かった。 児精医,6-12 歳 No.1047
39. 本来良い先生なのだと思うのですが、いつも患者さんがいっぱい、やっつけ仕事のように感じることが多い。主治医の先生に助けられたこと等は特にないが、診断書を書いていただかなくてはいけなくともあるため、通い続けているのが現状。 児精医,13-19 歳 No.1015
40. 予約が常にいっぱいのため、診察の必要な時に診てもらおう事が難しく、正直、市の相談室の方が、信頼出来た。 児精医,20-29 歳 No.176
41. 医師はとても良い方ですが、受付の方が変わってから予約が取り辛くなった。学校行事を考えながら予約をしようとする、「本気で治す気があるなら、学校ぐらい休んででも治療に専念しないとイケない!!」と受付の方に言われ、「学校や自分のコミュニティでの生活をうまく行えるようにするために、病院へ行っている！」と返したところ、電話をしても予約が取れなくなった。そんな受付の態度の病院があるなんて信じられない。 成精医,13-19 歳 No.86
- b. 満足や感謝例 3 件
1. 子供は外出時、不安定になる事が多いが、親のみの定期処方でもよい事がとても助かっている。2 ヶ月の様子もよく聞いてくれて、アドバイスも細かくしていただけている。
成精医,20-29 歳 No.79

2. ある程度優先して診察のアポを取っていただき、現在に至る。特に問題を感じることもない。
児精医,6-12歳 No.91
 3. 予約をしても、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。
成精医,30-39歳 No.341
- c. 意見、提案他 4件
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診察が行われた。多忙な医師の場合、よい方法だと思う。
成精医,30-39歳 No.65
 2. ドクターは忙しいので、「質問は一日一問」にしている。また、少し勉強して質問点を絞って言うように心掛けています。 児精医,40歳以上 No.100
 3. 医師は家族の話から色々な事を判断し、答えなくてはならないという難しい仕事だと思う。(限られた時間に)状況をきちんと伝えるためにはこちらの準備も必要。 成精医,20-29歳 No.264
 4. 医師は忙し過ぎると思う。精神科医は内科医や福祉士などの医療補助職ともしっかり連携を取って、診察に臨んでほしいと思う。一部にはそういう先生もおられるが…。 児精医,40歳以上 No.330

F : 医師との付き合い、ホーム Dr.、掛かりつけ医 10 件

a. 不満や問題指摘 2 件

1. 年齢が高くなったので、医師に現状報告をし、聞いてもらっている。将来について悩む事はあるが、期待も出来ないので、本気で相談していない。 児精医,40 歳以上 No.292
2. 相談出来る場所を病院以外に持つようになっています。医師とは 6 ヶ月に一度しか会わないので、近況報告をする感じです。 児精医,13-19 歳 No.291

b. 満足や感謝例 2 件

1. 幼少期から 50 年近く一人の先生に診察していただきました。 児精医,40 歳以上 No.39
2. 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。本人、親の立場を理解してくれている。ただ、完治する事のない事だけに、これからの先生との関係をどのようにすべきか、必要なかを考えている。対応に関して、本人も親も敏感なので、冷たくなり過ぎず、入り込み過ぎず、これからも続けていただきたい。親が諦めてしまわないように対応してもらいたい。医者も人間、大勢いるので、無理かもしれないが。対象の人達は皆違うので難しいかもしれませんが、本人にとって本当に必要な治療、薬を開発してもらいたい。 成精医,30-39 歳 No.313

c. 意見、提案他 6 件

1. 医師というか、その人の人間性だと思うので、出来るだけ我が子、自分に合った主治医を持っていたいものだと思う。 成精医,13-19 歳 No.141
2. 子供が小さい頃は、良い先生や民間の療育機関を探したりしたが、成人してしまうと親も疲れ気味。良い薬が登場するのを待つのみといった感じ。 児精医,20-29 歳 No.178
3. 生涯のかかりつけ医として、生活面やメンタル面、就業等をサポートしていく体制があると心強い。本人だけではなく、親が心配な時など、気軽に相談できる医師がいると心強い。医師一人だけでは限界があると思うので、行政とかもタイアップして支援して欲しい。
精神科の医師って白衣って必要なのですか？ 白衣を着ないで普段の清潔な服装の方が、何だか話しやすい気がするのですが。 成精医,20-29 歳 No.44
4. 小さい頃は定期的に通院していたが、成人後は手帳や年金の更新の時しか受診していない。問題は今でもあるが、医師からの積極的な対応方法や、トレーニング機関などの紹介を受けられると思えず、書類を書いていただくだけの状態。成人した後も継続して通える療育機関を作っていただきたい。困った事があって相談する、薬を処方いただくだけではなく、本人の状態の再検査や、より良い人生を送れる事を一緒に考えてくれる医療機関になって欲しい。 児精医,20-29 歳 No.195
5. 今の所、あまり医師との関わりが少なく、所感が書けません。 その他,30-39 歳 No.273
6. とにかく減多に通院しないので、逆にそれがネックかも。 成精医,13-19 歳 No.115

G : 診断書などの公的書類作成について 31 件

a. 不満や問題指摘 6 件

1. 診断書についてもじっくり診察されないため、1 級から 2 級判定になり、今まで良くしていただいただけに残念に思う。 児精医,20-29 歳 No.178
2. 中学生の頃から通院していて、大人になって障害年金のための診断書をお願いしたら、精神科医ではないからと断られてしまった。神経内科医だったからか？ 他の病院を紹介してもらい、そこで診断書を書いてもらったが、結局、年金は下りなかった。今は転院し、違う病院に通院している。
成精医,20-29 歳 No.272
3. 40 歳を過ぎた現在も、年金受給のために診断書を提出しなければならず、診断書記入の際にもう少し細かな点を書いて欲しいと思っているが、項目に○を付けるだけの事が多く、前回とほとんど同じというのが続いている。知的障害の入った自閉症であるため、病院では親の話から推しはかる部分が多く、本人に対してカウンセリングをして欲しいと思う事が多々ある。 成精医,40 歳以上 No.197
4. 診断書をいただきたい。 児精医,13-19 歳 No.88
5. 障害基礎年金の申請に必要な診断書を書いてくれる医療機関が分かりにくい。かつ、見つけて、お願いするのに苦労した。 成精医,20-29 歳 No.139
6. 診断書や紹介状をもっと丁寧に書いてほしい。字が下手で読みづらいこともある。(成人当事者)
成精医,40 歳以上 No.1032

b. 満足や感謝例 22 件

1. 書類作成や薬のことについて、やるべき事はやって下さっていると思う。 児精医,20-29 歳 No.42
2. 診断書を書いてくれて、様々な場面で助かる。 児精医,13-19 歳 No.96
3. 診断書はしっかり書いていただけるので助かってます。 児精医,20-29 歳 No.132
4. 診断書により特別支援教育や障害者手帳が取得出来、大変感謝。 児精医,13-19 歳 No.261
5. 前の医師が悪いというわけではないが、(後で掛かった医師は)いつも一緒に考えて下さっていた。障害年金申請や区分申請など、診断書では本当にお世話になった。 児精医,20-29 歳 No.183
6. 診断書の書き方が適切で良かった。 児精医,30-39 歳 No.161
7. 診断書を詳しく丁寧に書いて下さいます。 児精医,30-39 歳 No.241
8. 発達障害である、ないに関わらず、本人の生活の困り具合を良く理解してもらい、障害年金の診断書も快く書いていただき、助かっている。 成精医,20-29 歳 No.322
9. 今現在、こだわりも困らない範囲のもので、困っていないので、お話の時間は短く、処方箋をとりに行っているという状況になっている。一方で、医療費制度を教えていただいたり、診断書を書いていただけるので助かる。
成精医,20-29 歳 No.1016

10. 行政に提出する書類には協力してくれる。 成精医,40 歳以上 No.345
11. 「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。 てんかん専門医,20-29 歳 No.230
12. 診断書を書いてくれると、ともかく周りの人が納得する。（成人当事者） 成精医,40 歳以上 No.194
13. 診断書については、丁寧に作成していただいています。 児精医,20-29 歳 No.103
14. 投薬していたころは不信感もあったが、不登校になり支援級に移りたいと相談した時は快く診断書を書いてくださった。今では友達も出来、楽しく通い、何事にも意欲的に取り組むようになり、とても感謝している。 児精医,13-19 歳 No.1037（再掲）
15. 重度なので、診断書をきちんと書いていただいた事で年金等をもらう事は出来ている。しかし、日常生活を少しでも穏やかに過ごさせてあげたいという親心は理解されていないのか、重度なので見放しているのか、アドバイスは全くもらえない。 児精医,20-29 歳 No.46
16. 現在は、診断書を記入していただく時以外は、病院に通っておりません。診察室が狭いことが、逆に（本人の）安心に繋がっているように思えた。 成精医,13-19 歳 No.1046
17. 余計なことを言わないし、診断書類も嫌がらず、とても助かってます。 児精医,13-19 歳 No.57
18. いざという時に診断書を書いていただけるので助かる。 児精医,13-19 歳 No.2016
19. 自立支援や年金に関して診断書の記入を快く対応していただけた。 児精医,30-39 歳 No.296
20. 障害年金の診断書を丁寧に書いて下さり、助かっていますが、今はその時だけの、何年かに一度かのかかわりしかありません。 成精医,20-29 歳 No.36
21. 服薬はしておらず、年金受給のため診断書を記載していただくためにのみ 1 年に一度受診している。いずれにしても、限られた時間内にあれこれ相談することは困難。困った時は地域の相談センターなどを利用した方が気軽だと思う。 成精医,20-29 歳 No.51
22. 診断書を書いていただき、大学へ提出する事が出来た。様々な悩み事を客観的な視点からアドバイスもしていただき、ありがたかった。 成精医,20-29 歳 No.249

c. 意見、提案他 3 件

1. 障害年金の診断書を書いていただく大人になるまでお世話になるつもりです。大人になってからどのように関わっていくかは、まだイメージ出来ていません。 児精医,6-12 歳 No.91
2. 障害基礎年金の申請書類の記入等をお願いのために診察してもらっている。 児精医,13-19 歳 No.156
3. 子供は比較的良い主治医に恵まれた。Dr.とは 2 年に一度、特別児童扶養手当の診断書のみのお付き合い。 小児科医,13-19 歳 No.188

H : 精神医療のあり方 チーム医療、病院などの態勢 18 件

a. 不満や問題指摘 8 件

1. 精神科でも、てんかんが専門の Dr.もいれば、全く違う Dr.もいる。自閉症、てんかん、カトニア等、知的障害のある患者を専門に診察 & 入院出来る医療機関がないと困る。首都圏には大学病院が沢山あるが、専門家がどこにいるのか分からない。 成精医,20-29 歳 No.109
2. 児精医師でも、発達障害が専門でない方もいるので、発達障害の専門の先生達による統一した対応、ガイドラインのようなものを使える先生方が増えるといい。
私が一番困ったのは、子供が事故に遭った時。X-p をとらないと診断書を書いてもらえない整形外科の医師に出会った時。児精の先生からは、府中の都立小児まで行かないと発達障害の子の検査等をするのは難しいと言われたが、私が住む都心部には発達障害に対応できる医療機関がほとんど無く、フルタイムで働く私は困った。この経験から、都心部に発達障害専門の総合医療機関が必要だと思った。発達障害を診れる児童精神科や大人の精神科が一番上にいて、対応やスキルなどを全て監修し、その下に発達障害児者を診療出来る整・内・外・小・成・耳・歯・眼の各科があるような医療機関。お台場あたりでもいいので作って欲しい。 児精医,13-19 歳 No.204
3. 子供の病院に通い、歳をとって自分の別の病院に通いはじめ、おまけに自分の親の病院通いが加わり、三世代病院という、年中病院に通って、本当に苦しい。一つの病院で、みんなで診察出来るようになるといいと思う。 成精医,20-29 歳 No.350
4. 精神科に入院した際、知的障害（重度）の人は初めてと言われ、担当医も看護師も戸惑っていた。日中活動の計画もなく、食堂でテレビを観る以外は、何をしていたのか？
別の精神科で入院希望をして診察を受けた際は、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（重度）の障害の方は、以前入院された事があるが、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？ 成精医,20-29 歳 No.198
5. 親亡き後、どうなるか不安。頻繁に定期的に通っていなくても、2 - 3 年に一回の場合でも予約が取れ、カルテがあるなら診て欲しい。幼児→学齢期→思春期→成人と、間が開いて問題が出る子が多い。半年診てないと病院が切り捨てようとするのなら、そんな科を置かないで欲しい。治る事ではないのだから。 児精医,6-12 歳 No.162
6. とても良い医師に診ていただけていて、感謝しているが、病院のシステムには不満がある。子供の学校がとにかく遠く、スクールバスが最寄りのバス停に着くのは、病院の最終受付の 10 分前のため、行かれません。土・日は休診。学校を休ませる他ない。健常な子は放課後に病院に行けるのに、障害のある子が病院に行くのに不便なのは、納得出来ません。いつでも行けるようにして欲しい。体調が悪くても自分で説明出来ない人にも、適切な医療が受けられる様、お願いしたい。
児精医,13-19 歳 No.282
7. 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。 児精医,20-29 歳 No.159
8. 耳鼻科、整形外科、皮膚科、内科に症状のメモを持たせて子供一人で行っていますが、対応してく

れている。

困っているのは私。A クリニックでは、〇〇という診断名なのに、B 医院では、「今はその診断名は公式には使えない」と言う。結局、身体の一部の痛みでドクターショッピングをする羽目に。いろいろハビリもした。原因不明で「じゃあ精神？」となったのに、「あっちに行け！」、「こっちに行け！」という感じで、他のクリニックとの連携が悪すぎ。 小児科医,13-19 歳 No.188

c. 意見、提案他 10 件 (b の満足や感謝例なし)

1. 私の自閉症の子育ての経験では、精神科医よりも療育機関や心理の先生、OT・PT・ST の先生方に大変お世話になったし、もっと多く通う事が出来たらよかった。もっと多くの精神科医や実践データの多い優秀な OT・PT・ST のチームが各県にあつたら、安心して日々過ごせる親子が増えると思う。
成精医,20-29 歳 No.248
2. 発達障害者が精神科にかかること自体、不思議な気がする。周りとの関係がうまくいかないために、精神的な症状が出てしまうのではないか。発達障害そのものは、精神科よりも脳科学の分野の研究を進めることで改善するのではと思う。 成精医,20-29 歳 No.343
3. 家族・本人を含めたチーム医療で総合的に支える体制がよいと思う。医師が頂点に立つ医療では、どうしても偏りができる。もしも医師が頂点に立つのであれば、その医師は最も障害者に対して理解が深くなければならない。そのためには医学生時からの教育・理解が大切。
児童→成精医,13-19 歳 No.317
4. 日本の精神医療システムを抜本的に改革して欲しい。特に傾聴が大切だが、点数上、時間を使えない。医師は出来る範囲でがんばってくれるが、制度上限界がある。
自閉症、発達障害に精通した医師、看護師など専門家の育成を急いで欲しい。未だに初診に何ヶ月待ち、遠方まで通わなければならない。
精神科は患者数に比して他の科より医師、看護師が少ない。障害者差別解消法が施行されたのを機に、自閉症、発達障害のみでなく、世界から遅れている精神医療の抜本的改革を望む。また、日本の精神医療の実情を日本国民が広く知る事が遅々として進まない（現状の）改革につながるのではないかと？ 成精医,20-29 歳 No.299
5. 島しょ部は月 1 の精神科で、主に、カウンセリング。都会に通えるほどの余裕はない。前は 3 ヶ月に 1 回だったから、まあ今はいいかなとも思うけど、2 週に 1 回ぐらいできたら。 成精医,20-29 歳 No.2005
6. もう少し精神科医療を広く深くしていくような活動があるといいと思う。
自閉症専門に特化した精神科があってもいいと思う。 児精医,13-19 歳 No.156
7. 持病も抱えて、複数の医療機関も受診している。トータルでバランスを診て下さるホームドクター的な存在となっていたきたいのだが、総合病院では難しい。お医者さんとの出会いで、人生も変わってくると実感している。 児精医,13-19 歳 No.318
8. ・発達障害の場合、（発達）専門の方ではなくても、医師が発達障害の事を理解して下さっているかどうかで、随分と違ってくると思う。
・発達障害の専門の科などがあって欲しいと思う。 成精医,20-29 歳 No.327

9. 社会生活を送る当事者は、身体不安や二次障害等に対する労働上の適正配慮を求める状況に陥る事が少なくない。障害を持つ患者に対して、総合的に診てもらえる精神科医・心療内科医が増える事を望んでいる。 児精医,40歳以上 No.330
10. 年金手続きがなければ、精神科への通院は不要なのだが。中学校に入る頃までは、通院は本当に大変だった。予防注射、脳波検査、IQ検査、歯科…どれも親子ともに恐怖。今も注射はダメです。発達障害の人は、精神科の医療機関で内科的な診療なども総合的に診ていただけたら、小さいお子様のご父兄は負担が少なくなるのではないのでしょうか。 成精医,20-29歳 No.290

I : 治療費 3件

1. 診察は保険が効く所が多いが、カウンセリングは自費の所が多く、医療費負担も気になる。 児精医,13-19歳 No.326
2. 現在、「子供」ということで医療費は自治体が負担してくれているが、中学卒業後、自費負担となり、かなり費用がかかってしまうことが懸念される。 児精医,13-19歳 No.1051
3. 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たい。(成人当事者) 成精医,20-29歳 No.2009

J : その他 13件

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ると言われても、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 No.128
2. 良かれと思われた薬が、結果的に副作用によって思わぬ結果となる事もあると思う。医療の現場の方々が、正直にスピード感を持って情報公開出来る、そしてもっと赦し合える社会であれば良いな、と感じている。 成精医,30-39歳と40歳以上 No.237
3. 一人暮らしや薬を管理する人がいない場合の第三者支援を希望する。 成精医,20-29歳 No.287
4. ・約20年以上前は自閉症圏に詳しい医師はわずか。最重度以外の自閉症圏の親は辛い思いをした。高額なクリニックでの発達検査に毎日の宿題やIQアップを勧められ、(本人は)診療拒否で悲しかった。IQ値と実態は乖離。
・発達障害者支援法前の就学猶予・統合教育・養護学校時代に生まれた方は支援不十分で成人。地域格差があるが、スパルタ教育・療育・行動療法等で悪化。特殊学級・養護学校がない地域は親付き統合教育だったが、特別支援教育を受けていないから障害が軽いと若い医師に決めつけられた。自閉症圏+時代背景を理解する精神科の医師が増えることを願う。 20-29歳 No.319
5. 就労施設から診断書が必要と言われ、十数年ほど前に子供の専門医に掛かったが、それからはどこにも掛かってなかった。初めて近所の心療内科に行ったところ、血液検査から(始まって)色々検査をされたが、胸のあたりに検査の機器の後がくつきついたのが2週間くらい消えず、一体こんな検

査は必要なのかと訝っています。 児精医,13-19 歳 No.135

6. 不幸にして二次障害をもってしまった。知的障害の有無に関係なく、大人の当事者の支援について、調査、研究をして欲しい。 成精医,30-39 歳 No.349
7. 最新情報を分かりやすく表示（して欲しい）。オキシトシンや新薬の表示、名医の表示。○大、○教授が研究している知的障害者向け iPS 細胞の開発状況の表示。 児精医,6-12 歳 No.13
8. 「最近はどうですか？」とお医者様に尋ねられた時、客観的な評価のための質問票や評価基準のようなものがあるといいと思う。言葉のない自閉症の人の調子の悪さ、問題行動の深刻さ、本人の辛さの受け止めなどは、親を含め、学校、通所先等で理解はそれぞれ違うため、なかなか正確に様子を医師に伝える事が難しいので。 児精医,13-19 歳 No.225
9. 学校に保健の先生がいる様に、自閉症（発達障害）に精通している先生がいたらいいと思う。 児精医,20-29 歳 No.301
10. （子どもは）成人施設に入所中で医師には会った事はない。関わっている支援者が専門職だと思うので、信頼し、お任せするのが良いと思う。本人と面会時、状態が悪い様子はみられなかったのか。かかった医師によって本人の人生が左右されてしまう所も多々あるので、勉強会や懇談会など、情報交換の機会があったら良いと思う。
良き理解者が増えれば、お薬に頼らなくても豊かな人生を送れると思う。
世の中への啓発も含めて、発信していく事も大事。 入所施設の嘱託医（精神科医）,20-29 歳 No.357
11. 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。結局、診断後の人生設計の変更、周囲との調整といった作業は、世間の差別の中で当事者が基本的に一人で行う事になる。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。
医学は、発達障害と診断される人を増やしている。その診断によって、当事者側に発生する世間でどう稼ぐかなどの社会生活上の問題は、医師だけでは対応出来ない。発達障害という診断がこの種の問題を発生させるという事を医師は当事者に通知した方が良いのではないか。（成人後に診断された当事者） 成精医,30-39 歳 No.323
12. 自閉症の研究を①どの機関で、何を目指して行っているのか、②最近の進捗状況、③多数ある①の機関の分類、④研究の意見、などの最新情報を体系的に教えて下さい。 児精医,6-12 歳 No.155
13. 現在、（子どもは）他県で生活していて、近くの精神科へスタッフの方（施設職員？）が定期的に通院させているので、詳しい内容は分からない。 成精医,20-29 歳 No.192