

適切な支援について

これまでトウレット症候群について、様々な側面からの記事を掲載してきました。全4回シリーズの最終回として、今回は、トウレット症候群の方たちへの適切な支援について取り上げました。当事者、ご家族の立場から考える支援について、日本トウレット協会高木洋子理事にお話を伺いました。また学校や専門機関に求められる支援について東京大学金生由紀子先生にご執筆いただきました。

◆当事者・家族の立場から

NPO法人日本トウレット協会理事
高木洋子さんに聞く

「発達障害であるトウレット症候群は、発達障害支援法の定義で『その他これに類する脳機能の障害』とされ、制度があっても認知度が低く、福祉、医療などの専門家にも正しい理解をしてもらえない場合があります。」

自分でコントロールできないチック症状を、正しい診断と治療が受けられないまま、親からのプレッシャーやストレス、愛情不足から起こるものとの認識がまだあることで、本人やご家族がどれほど苦しんでいることでしょうか。私も親ですが、トウレット症候群について学びながら、そんな当事者の方や親御さんからの相談を1万件以上受けてきました。



何よりご本人やご家族は、人間としての自

尊心を傷つけられています。学校でもチック症状がうるさいと口にテープを貼られたり、廊下に出されたりといった話も聞きます。症状が現れたときに、一時的に別室で学習するなど、ちょっとした配慮をすることで、本人も周りのお友だちも先生も楽になります。親御さんにも、症状について学校に理解してもらう努力をしましょうとお伝えしています。」

◆治療や支援の実態調査から

東京大学医学系研究科
こころの発達医学分野
金生 由紀子

トウレット症候群の治療や支援の実態に関する多面的な調査結果に基づいてよりよいあり方を考えてみます。

全国規模の医師を対象とする調査では、かかりつけ医の役割が大きいことが明らかになりました。トウレット症候群の診療経験を少しでも持つ医師が増えることが重要だと思います。

複数地域の教員を対象とする調査では、トウレット症候群という言葉を知っている割合は、特別支援学級担当で35%、通常学級担当で18%でした。チックを持つ児童・生徒への対応で実際に教員が困難を感じる場面は、音声チックが目立つ時や周囲が反応する時でした。こういう場面での対応を含めて学校でトウレット症候群の共通理解が得られたらと思います。

全国の発達障害者支援センターを対象とする調査では、6割以上がトウレット症候群への具体的な対応法が分からないとされています。約7割がチック障害の相談を受け付けていました。センター内での理解を深めた上で、地域にもそれを広げることが望まれます。

お知らせ

「げんき」のホームページについて

世田谷区発達障害相談・療育センター「げんき」は、世田谷区「発達障害児支援基本計画」に基づいて設置されました。発達障害の支援を推進するため、区の中核的な拠点施設として3年間活動してきました。

この度、ホームページをリニューアルしました。これまでの「げんき」の活動や今後の予定、発達障害に関する情報などをもご紹介していきますので是非ご覧ください。



編集後記

東日本大震災から1年が過ぎ、今なお生活の基盤が定まらない方があまりにも多いことに胸が痛みます。見た目では分かりにくい発達障害のある方、そのご家族の方たちの困難さが、大震災でさらに浮き彫りになってきました。その方たちにとって日常を取り戻すための大きな力となったのは、ご近所をはじめとするふだんからのつながり、「あの子(人)知っている」ということだと伺ったことがあります。今号の特集で、東京都自閉症協会おやじの会のお父さん方のお話をご紹介します。地域のつながりを作っていくことの大切さ、周りに実情を伝えて理解してもらうことの大切さを改めて感じました。

世田谷区発達障害相談・療育センター

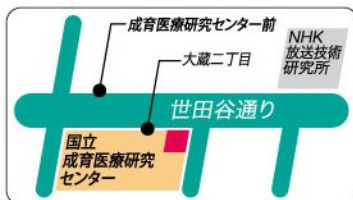
開所日時 月～土曜日(祝日及び年末年始を除く)午前9時～午後6時

利用方法 利用は予約制です。利用を希望される方は、直接「世田谷区発達障害相談・療育センター「げんき」」へお電話にてお申し込みください。

〒157-0074 世田谷区大蔵2-10-18
大蔵二丁目複合型子ども支援センター2・3階
TEL 03-5727-2235(代表) 03-5727-2236(相談専用)
FAX 03-5727-2238 URL <http://www.ryo-iku.jp>

アクセス・ACCESS

「成育医療研究センター前」
「大蔵二丁目」バス停下車すぐ



※駐車場はありません。

- 東急バス 小田急バス 渋24
成城学園前駅 〓 渋谷
- 東急バス 都立01
成城学園前 〓 都立大学駅北口
- 東急バス 等12
成城学園前駅 〓 等々力操車場
- 東急バス 用06
成城学園前駅 〓 用賀駅
- 小田急バス 渋26
調布駅南口 〓 渋谷
- 東急コーチ 玉31・32
二子玉川駅 〓 成育医療研究センター

■業務受託・・・社会福祉法人 嬉泉

〒156-0055 世田谷区船橋1-30-9
TEL 03-3426-2323 FAX 03-3706-7242
URL <http://www.kisenfukushi.com>