

フォーラム人間科学 2023

# 当事者の視点から科学の物語を書き換える： 『発達障害の薬はじめてガイド』の挑戦

筑波大学・人間系 仲田真理子（行動神経内分泌学研究室）

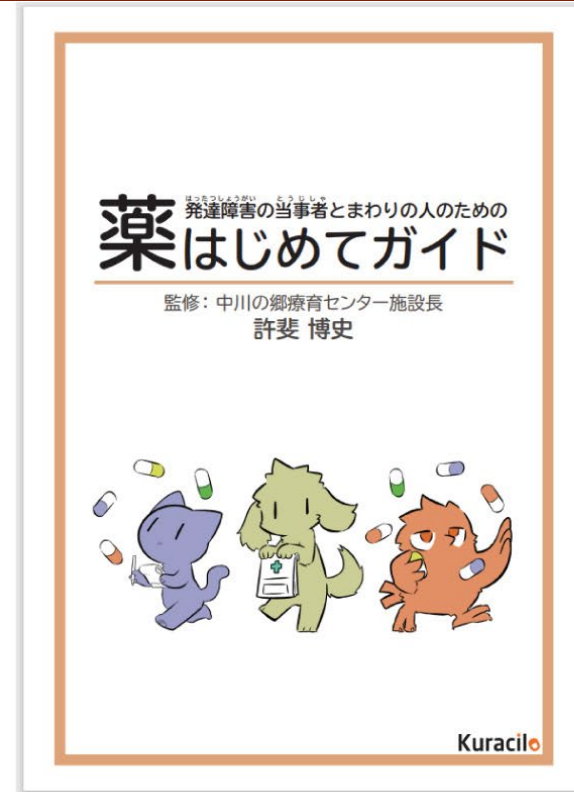


# 仲田 真理子（なかたまりこ）

- 2016年に筑波大学・人間総合科学研究科・感性認知脳科学専攻を修了後、国立研究開発法人・産業技術総合研究所を経て2021年～筑波大学。
- 筑波大学・人間系・行動神経内分泌学研究室（助教）
  - 担当：心理学類/ニューロサイエンス学位プログラム（大学院）
  - 授業：社会行動の神経科学、神経・生理心理学など
- 自閉スペクトラム症（ASD）＋注意欠如多動症（ADHD）＋双極症（II型）の当事者であることをオープンにして働いている。
- ふだんは、他個体に関する情報が脳の中でどのように処理されているか、個体間の関係性はどのように構築されるのか、生物学的視点から研究を行っている。
- 2021年11月に発達障害当事者向けの通院・服薬パンフレット「発達障害の当事者とまわりの人のための薬はじめてガイド」を発行。

# 発達障害の当事者とまわりの人のための 薬はじめてガイド

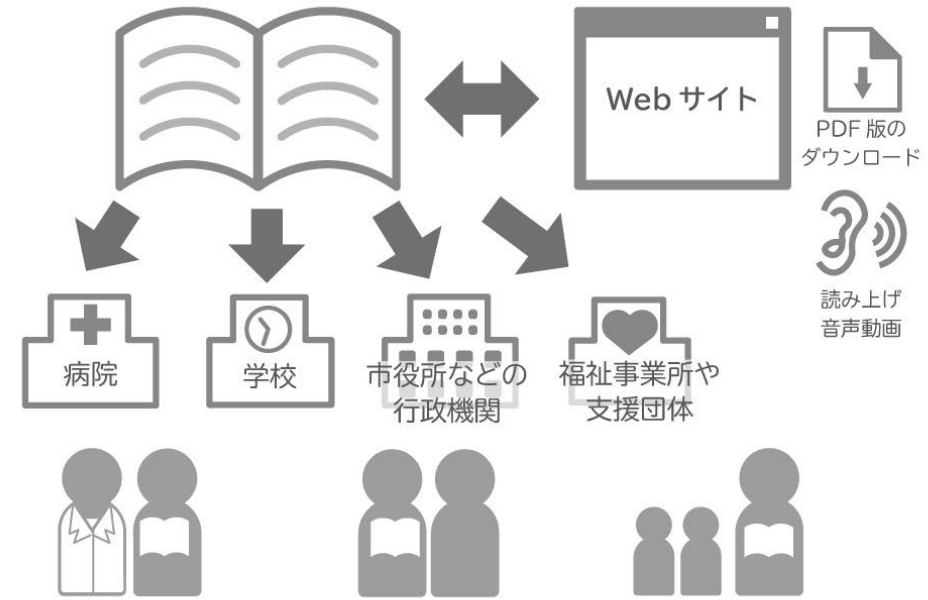
- 発達障害の**当事者向け**の  
通院・服薬に関する  
理解促進パンフレット
- PDF版と紙の冊子を、  
全国の希望する個人・  
団体に無料配布している
- 2021年11月発行以来  
約**3万部**の冊子を  
すでに配布した



この表紙が目印だよ！  
HP から PDF を  
ダウンロードしてね。



www.kuracilo.com



厚生労働省 医政局長賞  
優秀賞

# クラウドファンディングに挑戦

寄付金控除型

#茨城県 #富山県 #社会にいいこと #医療・福祉 #寄付金控除型 #発達障害 #大学

## 発達障害の当事者のための「薬はじめてガイド」を



筑波大学・行動神経内分泌学研究室（仲田真理子）

成立

### 当事者と専門医がつくる

### 者向け

### 全国へ広めたい！！

今まで配った患者さん、ご家族にはとても好評です。(精神科医師)



いつも自助会で冊子配ってます！  
わかりやすくてとても好評です！  
(発達障害の成人当事者)

相談支援業務に携わっている者です。  
不安のある当事者の方にとっても良い本  
だと思います。

2,622,000円

目標金額 1,800,000円

寄付者

237人

募集終了日

2022年10月31日

フォローする

ました！

で送る

noteで書く

筑波大学

READY FOR

※クラウドファンディングでいただいたコメントより抜粋

# 筑波大学発「発達障害啓発マンガ」・「ヒトはそれを『発達障害』と名づけました」のキャラクターたち

## キャラクター紹介



エドヒデさん：ADHD  
のトリ。不注意が多い。



アサダさん：ASDの  
ネコ。こだわりが強い。



ダックスさん：複数の  
発達障害が混ざったイヌ。

## ヒトはそれを『発達障害』と名づけました

筑波大学DACセンター 監修  
佐々木銀河 編・解説 ダックス 著



金子書房

# 背景

Nothing About us without us !  
私たちのことを私たち抜きに決めないで！

- 2006年、国連において「障害者の権利に関する条約」採択
- 2014年1月、日本の「障害者の権利条約」批准
- 精神疾患や知的・発達障害のある人においても、意思決定支援の重要性が訴えられるようになってきた
- 意思決定支援のための5つのガイドライン（厚労省など）

# 精神科診療現場での共同意思決定支援ツール

- 統合失調症の人のための「質問促進パンフレット」
- 医師だけではなく、家族としての経験と当事者性をもつ研究者が参画してつくられた

主治医といっしょに考えよう、私のこと

## 「質問促進パンフレット」

精神科外来での共同意思決定支援ツール

私の病気は治りますか？

家族が悩みを相談してもいいですか？

精神科の診療時間の有効活用ツール  
「皆はこんなテーマを話し合っています。」

PDFダウンロード



ききたいことをきいて、  
思っていること・話したいことが話せる



# なぜ通院・服薬のパンフレットが必要なの？

- 自治体等が無料で配布しているパンフレットのほとんどは、障害のある本人ではなく保護者・支援者向け
- 無料で手に入る安全な情報源で、医療にフォーカスしたものは少ない

※例外：武田薬品

「大人の発達障害ナビ」

- 医療のことを、私たち当事者自身が考えて決めるための情報インフラが必要

生きづらさを、生きやすさに  
大人の発達障害ナビ

セルフチェック → アンケート → 病院・クリニックを探す →

大人の発達障害ナビについて 大人の発達障害を知る 発達障害 みんなのストーリー 付き合い方・向き合い方ガイドブック スペシャルコンテンツ

発達障害断までの流れ

もしかして発達障害かも？と思ったら…セルフチェック

数字から知る発達障害

あなたの声を聞かせてください。



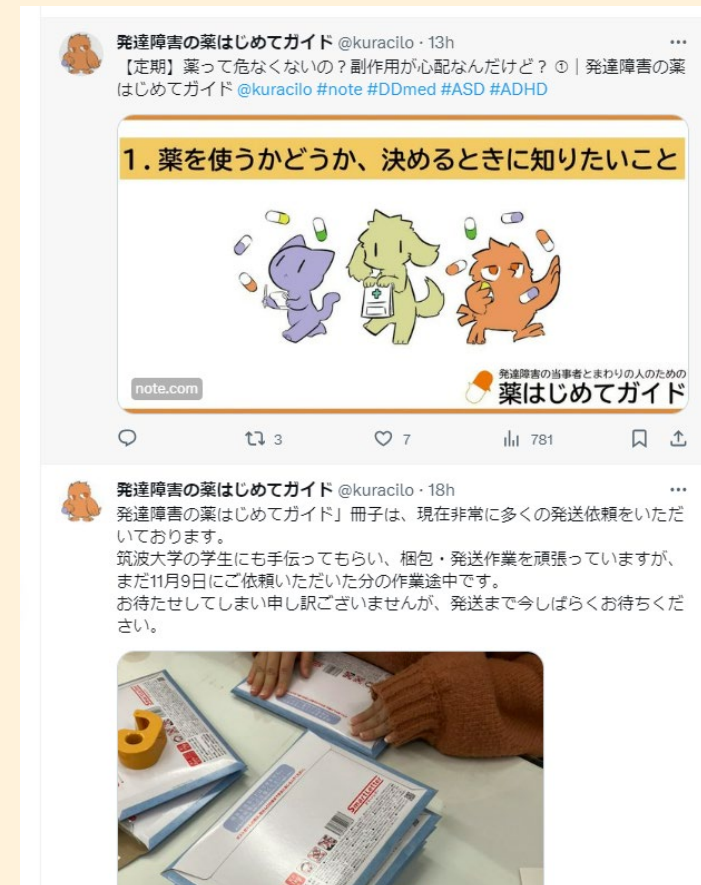
# 申請主義へのアンチテーゼ

リテラシーや余力のない人でも、情報と出会う機会を増やしたい！

- SNSを使った広報
- 紙冊子の定点設置の試み



- 個人でも1部から取り寄せを受け入れる (すべて無料)



# 教育への活用「人間フィールドワーク」

筑波大学・人間学群の1～4年生を対象とした科目で、各研究室の研究会や、社会活動に参加する科目である

## ●社会活動「発達障害の薬はじめてガイド」

- 発達障害や医療に関する勉強会
- パンフレット改訂版原稿製作
- 企画・運営への参加や、作業のお手伝いを通して、非営利の社会活動の現実を知る



# パンフレットの内容

- 全40ページ
- 3ブロックに分かれた一問一答形式。

## 目次

### (1)薬を使うかどうか、決めるときに知りたいこと

発達障害の薬って、どうやって効くの？	3
発達障害の薬にはどんな効果があるの？	4
薬を飲んだらすぐ困りごとが消えるの？	6
ADHDの薬にはどんな種類があるの？	7
薬って危なくないの？副作用が心配なんだけど？	10
薬を飲むことは本当に必要なの？	12

## 目次

### (2)薬との上手な付き合い方

薬の量を、増やしたり減らしたりするのはなぜ？	13
薬の効き方や、効果が出る時間帯ってどうやって決まるの？	14
ほかの人と同じ薬を飲んでも、効き方が違うのはなぜ？	15
自分の判断で薬の量を増やしてもいい？	17
副作用がひどいんだけど、勝手に飲むのをやめていい？	18
薬を飲み忘れちゃうんだけど、どうしたらいい？	19
漢方薬 <small>かんぽうやく</small> って、西洋医学 <small>せいよういがく</small> の薬とは違うの？	20
「発達障害が治るサプリメント」って効果があるのかな？	21
通院 <small>つういん</small> ・服薬 <small>ふくやく</small> をしたいけど、まわりの人が反対している	23
通院・服薬の継続に、まわりの人が反対している	24

### (3)お医者さんとのコミュニケーション

なんでお医者さんに個人的なことを話さないといけないの？	25
いつもの診察では何を伝えたらいいの？	26
具合が悪くなったらお医者さんにどう伝えればいい？	28
困っていることがほかの人にうまく伝わらない！	29
困りごとを表現する専門用語がわからないんだけど？	31
初めて薬をもらうとき、薬が変わったときに聞くこと	34
なんで薬剤師 <small>やくざいし</small> さんが薬をチェックするの？	35
転院 <small>てんいん</small> やセカンドオピニオンってどうやるの？	36
診察費 <small>しんさつひ</small> と薬がちっと安くなる：自立支援医療 <small>じりつしえんいりょう</small> ってなに？	37
福祉サービス <small>ふくし</small> ってどうしたら受けられるの？	38
同じ障害をもつ人と助け合うには？	39

# 「発達障害の薬はじめてガイド」の特徴

- 当事者に向けて語り掛ける
- （できるだけ）だれでも読める！（ように心がけた）
  - 一答あたり1～2ページのコンパクトな内容
  - ユニバーサルデザイン（UD）フォントを使用
  - 読み上げ動画やアクセシブルPDFも配布
- 中学生以上を対象と考え、できるだけ短い文章で平易な表現を心掛けた
- 伝え方の文例や、専門用語解説を掲載し、  
「お医者さんとのコミュニケーション」を支援

# 診察室の「指さし会話帳」を目指して

## 具体的な伝え方のアドバイス

- お医者さんは、あなたの話を聞いて、あなたがどんな体質で、困りごとを減らすためには何が必要かを考えます。そして、あなたの困りごとに一番効きそうな薬を選んで処方してくれます。薬以外の対策が必要そうなら、アドバイスをくれることもあります。
- **どの薬を使いたいのか、または薬を使わないかは、あなた自身がお医者さんと相談しながら選ぶことができます。**
- 薬の説明書を見たときに、発達障害とは違う病気の名前が書いてあると不安になってしまうかもしれません。
- 薬について疑問があったり、治療の方針（見通し）が分からなくて不安な時は、遠慮なくお医者さんに質問しましょう。
- 薬を使わない時でも、お医者さんとのコミュニケーションに困ったときは、このパンフレットの3章を参考にしてみてください。



4



### 新しく飲み始める薬について聞いておく便利なことリスト

- この薬を飲み忘れたときはどうしたらいいですか？
- 一緒に飲んだり食べたりしてはいけないものはありますか？
- ご飯を食べなかったときはいつ飲んだらいいですか？
- すぐ飲むのをやめた方がいいのは、どんな副作用が出たときですか？
- 病院に連絡した方がいいのは、どんな副作用が出たときですか？
- (お酒を飲む人) お酒を飲んだ日は、いつ薬を飲んだらいいですか？

### 「困っていることを分かってほしい」ときに言うべき3つのこと

- ① **頻度と状況**: どのくらいの頻度で起こるか、どんな場面で起こるか。具体的な回数（週に何回、1日に何回）や状況を説明しましょう。
- ② **ダメージ**: 困りごとによって、生活や体調、気持ちにどんなダメージがあるか。特に衣食住へのダメージを、優先して伝えましょう。
- ③ **対策**: 困りごとに対して、何か対策はしたか、それはどのくらい効果があったか。どのような対策をしたらいいか分からない場合はその旨を伝えましょう。 **具体的な例は右ページ→**

# 診察室の「指さし会話帳」を目指して

## 専門用語解説

当事者の内面から  
見た説明も  
織り交ぜた内容

### 【こだわり】

- 食べ物や服、道順など、いつも決まったものを選びたかったり、何かをするとき毎回同じ手順でやりたくなること。
- 予想（予定）と違うことが起きた、予想していたことが起きなかった、起きた順番が予想と違った、などを嫌がるこだわりもある。
- 自分の予想や予定と、現実が違うときに起こるパニックのことを「予定変更パニック」という。
- 場面（作業や場所）が変わるときに、慣れるのに時間がかかったり、なかなか次に移ることができないのも、「こだわり」の一種である。
- こだわりは、予測のつかない不安な世界で自分を守り、生き延びるための手段とも言えるが、こだわりが叶わないと、とても不安になったり、悲しい気持ちや、苦しい気持ちになる。イライラしたり、怒ったりすることもある（次のページの【パニック】参照）。

# コミュニケーション不全によって強まる薬への忌避感

- 若者がADHDの薬を中止する背景には、ベネフィットと副作用のバランスや、小児期のADHDの認識及び教育に問題があること、生活環境や治療介入へのアクセスが悪いことなどがある (Titheradge et al., 2022; Child: Care, Health and Development)
- イギリスでADHDで服薬している子どもへのインタビューで、8%が「自分が自分でなくなっちゃう」と回答。その背景には、副作用が強いことに加え、医師や家族とのコミュニケーション不全があることが示唆された

(Singh, 2011; Social Science & Medicine)

- 「薬を社会的な関係性の中でもっとポジティブなものとして捉え直すことができれば、人々の持っている不安とか懸念が大きく払拭されるかもしれない」

(北中, 2023; 心と社会 No.192より抜粋)

# 誰もが安心して読める情報源へ

- 「薬って本当に必要なの？」 「まわりの人が通院・服薬に反対している」 「お医者さんに個人情報伝えるのはなぜ？」  
診察室のタブーをなくしたい。主治医に伝えにくい質問をリストアップ！
- お母さん・お父さん・奥様・旦那様・先生ではなく「まわりの人」に統一
- 発達障害特性についての侮蔑的な表現をしない
- 発達障害のある人が「厄介者」であるかのような書き方をしない
- 発達障害特性について、過剰に賞賛する言い回しもしない



# 当事者を侮辱する「医療の物語」

- 診断基準を含め、発達障害/神経発達症に関する描写が侮辱を含んだ表現になっている場合が散見される。
- 侮蔑的な表現が「啓発活動」に無批判に使われる場合もあり、当事者であっても自分自身の行動や性質に対して否定的に解釈する以外の選択肢を得られない現状



マコト@自助グループ  
@macoto\_1

成人発達障害支援学会に参加中。講演に何度も発達障害者への侮辱的表現が混ざってきて、うんざりする。参加費は学会会員、一般（非会員）、地元支援者、当事者・家族・学生に分かれていて、つまり当事者やその家族が来ていることも念頭に置いて話すべきだろう。精神科医たちの倫理観の低さが衝撃的。

[Translate Tweet](#)



# 定型発達者から見た自閉スペクトラム者

複数の状況で社会的コミュニケーションおよび対人的相互反応における持続的な欠陥があり（略）相互の対人的・情緒的関係の欠落で、例えば、対人的に異常な近づき方や通常の会話のやりとりのできないことといったものから、興味、情動、または感情を共有することの少なさ（略）視線を合わせることと身振りの異常、または身振りの理解やその使用の欠陥（略）人間関係を発展させ、維持し、それを理解することの欠陥で、例えば、さまざまな社会的状況に合った行動に調整することの困難さから（略）友人を作ることの困難さ、または仲間に対する興味の欠如に及ぶ。

「DSM-5-TR 精神疾患の分類と診断の手引き」APA（2023）

- 自分のコミュニケーションのあり方が、このように描写されたらどう感じるだろうか？

# 自閉症者からみた”Neurotypical syndrome”

定型発達症候群（Neurotypical syndrome）は神経学的な障害であり、社会の問題に対する没頭、優越性への幻想、周囲との適合への固執という特徴をもつ。定型発達者（NT）は、自分の経験する世界が唯一のものもしくは唯一正しいものであるとみなす傾向がある。NTはひとりでいることに困難をもつ。NTは、さして重要と思えないような他人の差異に対してしばしば非寛容である。NTは集団になると、社会性および行動において硬直し、集団アイデンティティを保持する手段が機能不全で、破壊的になり、信じ難い儀式の遂行に執着することがよくある。NTは率直なコミュニケーションを苦手とし、自閉症スペクトラムの人に比べてその出現率が高い。

「アスペルガー一流人間関係 14人それぞれの経験と工夫」 エドモンズ&ベアドン（2011）

- 自分のコミュニケーションのあり方が、このように描写されたらどう感じるだろうか？
- 「Neurotypicals」は研究の文脈でも多く使われるようになってきた。どのような立場から、どのような集団の行動を描写するにしても、侮蔑的なニュアンスを含まないようにすることは重要である。

# 現実世界の問題と不安に寄り添った すべての人のための「希望の物語」へ

通院・服薬を検討する人のための冊子＝何らかの形で困ってはいる  
しかしそれでも…

- 発達障害はったつしょうがいの薬を飲んでも、定型発達ていけいはったつ（発達障害ではない人）に生まれ変わるわけではありません。薬を飲んでも、あなたはずっとあなたのままです。
- でも、薬をうまく使えば、困りごとや生活の負担を減らすことができる可能性があります。
- 薬は一度飲み始めたらずっと同じものを飲み続けなければいけないわけではありません。

2

薬との上手な付き合いかた



薬を飲んだり、病院に行ってみたいけど、まわりの人が反対している



薬を飲むことは本当に必要なの？

- 薬は、発達障害の人を定型発達の人に作り変えるためではなく、発達障害の人がより快適な生活を送るためにあります。
- 主治医は、どうすればあなたの困りごとを減らせるか、診察の時にあなたの希望や報告を聞いて一緒に考えます。薬で叶う希望もありますが、薬を使わなくても良い場合や、薬よりも、リハビリや、カウンセリングが必要な場合もあります。

もし自由に選べるのなら、あなたはこれからどんな生活を送りたいですか？

今の生活で困っていることや、変えられたらいいな、と思うことは何ですか？



- 一緒に暮らす人や一緒に働く人の「こうなって欲しい」という思いは、もちろん大切です。
- でも一番大切なのは、薬を飲むあなた自身が、**どういう人生を送りたいか**、という希望です。希望は途中で変わっても大丈夫です。

# 主体性を手放さない、オルタナティブな解釈の提供

## 注意欠陥・多動性障害（ADHD）とはどんな病気？

注意欠陥・多動性障害（ADHD）とは発達障害の一種の病気です。特徴的な症状として、年齢に見合わない「不注意さ」、好きなこと以外に対する集中力がなくほとんど関心や興味を示さない「多動性」、思いついたことをよく考えずに即座に行動に移してしまう「衝動性」が見られます。場に応じてコントロールすることが苦手な状態のため、様々な症状やミスや不注意などの症状が他の人と比べて目立ちやすくなります。そのため、職場や家庭での日常生活に支障をきたすおそれがあります。

### 【注意<sup>けつじょ</sup>の欠如】

- なにかに注目する能力がない、というよりは、注意をどこに向けるかをコントロールするのが難しい、と考えたほうがいい。
- 意味を理解・納得できなかったり、退屈な作業に注意を向け続けることは難しい。注意がそれた結果、気が付くと手に持っていた物が消えていたり、食事や身支度にとても時間がかかったりする。
- 何かやっている途中で他の事を始めて、最初にやっていたことをそのまま忘れてしまうこともある。
- 一方で、長い時間、高い集中力を発揮し続けることもある。
- 何に注意が向くかは、自分の意志では選べないことが多い。周囲にとって都合の良いことに注意が向き続けると「才能」と呼ばれる。

# 物語が現実を規定する

- 「語りには力がある」 (野口祐二編『ナラティブ・アプローチ』, 2009)
- 現実とは、物語 (ナラティブ) によって社会的に構成されている、という哲学の考え方がある (社会構成主義という)
- これまでの医療に関する描写は、多数派の視点から見た語りであることが「当然」とされていた
- 「発達障害の薬はじめてガイド」は発達障害に関する「科学的な言説」を、障害当事者の視点からジャックすることで、現実を再構成しようとする試みであるともいえる。

# 筑波大学・感性認知脳科学専攻 修了生のプロジェクト 「発達障害の薬はじめてガイド」



監修：許斐博史  
元感性認知脳科学専攻  
担当教員からの紹介  
仲田の主治医



仲田 真理子

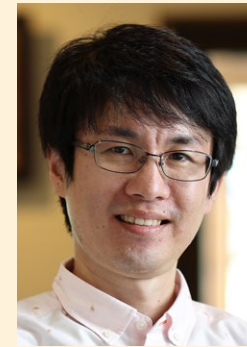
(現所属：筑波大学・  
行動神経内分泌学研究室)

2009年度 大学院入学  
2016年5月 学位取得

筑波大学・第二学群  
人間学類・心理学主専攻 出身  
大学院：比較認知科学分野

研究テーマ：  
他者に関する情報処理の  
神経内分泌基盤

研究対象：マウス・ヒト



瀬戸川 剛

(現所属：富山大学・医学部)

2009年度 大学院入学  
2014年度 学位取得

鹿児島大学・工学部  
生体工学科 出身  
大学院：システム脳科学分野

研究テーマ：  
意思決定の脳内情報処理機構の  
解明

研究対象：サル・ヒト

# 筑波大学・感性認知脳科学専攻 修了生のプロジェクト 「発達障害の薬はじめてガイド」

専攻合宿や、  
TFとしての学内  
企画での経験

同期にデザイナー  
の卵が多数。  
外部講師の授業

講義・実習。  
診察室の見学も。

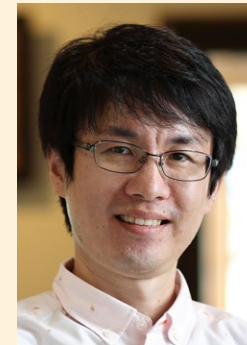
専攻内の発表会は、  
学際的・国際的な  
環境で、自分の  
考えを伝える練習



仲田 真理子

(現所属：筑波大学・  
行動神経内分泌学研究室)

2009年度 大学院入学  
2016年5月 学位取得



瀬戸川 剛

(現所属：富山大学・医学部)

2009年度 大学院入学  
2014年度 学位取得

発達障害の当事者

発達障害者の家族

当事者コミュニティからの知見

医学部での人脈と経験

イベントの企画・運営、仕組みづくり

デザインや広報の大切さ

専門知識：神経科学・障害科学・行動薬理学

異なる背景を持つ人とのコミュニケーション



# 筑波大学・感性認知脳科学専攻 修了生のプロジェクト 「発達障害の薬はじめてガイド」

専攻合宿や、  
TFとしての学内  
企画での経験

同期にデザイナーの  
卵が多数。  
外部講師の授業

講義・実習。  
診察室の見学も。

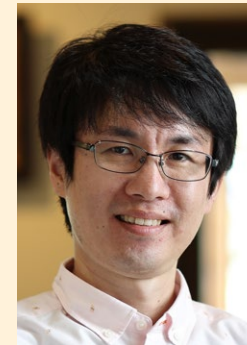
専攻内の発表会は、  
学際的・国際的な  
環境で、自分の  
考えを伝える練習



仲田 真理子

(現所属：筑波大学・  
行動神経内分泌学研究室)

2009年度 大学院入学  
2016年5月 学位取得



瀬戸川 剛

(現所属：富山大学・医学部)

2009年度 大学院入学  
2014年度 学位取得

発達障害当事者の

の家族

当事者コミュニ

と経験

常識は変えられる！  
という経験

専門知識：神経科学・障害学・行動薬理学

異なる背景を持つ人とのコミュニケーション

# 結局、何が「薬はじめてガイド」を可能にしたのか

当事者性 × 専門性

メンバー全員が学際領域のバックグラウンドを持っていること

⇒ 立場を超えた協働と、立場の違う人を傷つけない表現の工夫

- 相互理解よりも相互に少しずつ我慢すること、立場が違う相手を「とりあえず信じる」ことが大切
- しかし、そのような関係の構築には10年単位で時間がかかる
- 組織がある程度の長い期間にわたって同じ形で維持され、リーダーがコミュニティの形成と維持に注力できる環境を整備することが重要

# 大学から・研究者からの発信であることの意義

各個人による  
事象の解釈



社会的な通念  
・スティグマ



規則や制度の  
構築や解釈

「科学的事実」

得られた答えをどのように語るか

学術的発見

どのように問いを立てるか

- 誰も取り残さない社会を実現するために、科学の物語を書き換える

# 謝辞

- 公益財団法人・一般用医薬品セルフメディケーション振興財団  
(2021年度、2023年度啓発事業助成)
- 齋藤茂昭記念財団 (2021年度助成、ヤックスドラッグへの全店配備)
- クラウドファンディングにご協力くださった全ての皆様
  
- イラスト・キャラクター：ダックスさん
- 製作協力：木村勇輝、奈良里紗、川合祐司、社会福祉法人創志会 つくばライフサポートセンター、一般社団法人 Ponteとやま、筑波大学人間系 Next-Gen Group
- 君津市手をつなぐ育成会 (ローカル版の発行)
- 筑波大学・富山大学の皆様

# パンフレットを使ってみたい方へ

- パンフレットPDF版はWebサイトからダウンロードできます。
- 印刷された冊子が必要な先生方は、Webサイトの「お申込みフォーム」から発送依頼をお願いいたします（1回の申し込みあたり200部まで）。
- 送料・冊子代は無料ですが、可能な場合は「着払い発送」にご協力いただけるととても助かります

[www.kuracilo.com](http://www.kuracilo.com)

