

平成 28 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業

指定課題 15

発達障害者の当事者同士の活動支援の在り方に関する調査報告書

一般社団法人発達・精神サポートネットワーク

平成 29 年 3 月

はじめに

本報告書は、平成 28 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業により実施した研究成果を取りまとめたものです。

従来の発達障害者へのニーズについては、親の会が当事者を代弁する形で社会や行政に対しての提言を行ってきました。初期においては、知的障害のある自閉症児をもつ親たちが、子どもたちへの支援活動や情報共有をするために、親の会を設立して活動していました。その後、学習障害を持つ子どもの親たちが、子どもたちへの支援をするために「親の会」を作り、やがては ADHD、知的のない自閉症（アスペルガー症候群など）、トゥレット症候群などの親の会へと発展していきました。しかし近年は、当事者が自ら出版をしたり、講演活動を行ったりして、自らの困難さや支援の必要性を社会に対して発信していくことも増えてきました。それらは個別性が高く、必ずしも発達障害者全体を代表した、意見やニーズといえるものではありませんでした。

病院やデイケアなどで知り合った当事者同士が、あるいは、インターネット等の普及により SNS 等を活用して呼びかけた当事者同士がグループ（当事者会）を作り、公民館等に集まって、茶話会やグループワーク等セルフヘルプ活動をするようにもなってきました。地域活動支援センターや保健所等がこうした当事者会の活動に対して活動の場を提供する場合も増えてきています。ただ、当事者会の実態については十分明らかにされていない現状があります。

今回、我々一般社団法人発達・精神サポートネットワーク（Alternative Space Necco, 以下 Necco（*））は、発達障害の当事者会に対する全国規模の調査を実施しました。

（*）Necco は成人期発達障害者に特化した民間の常設居場所として、平成 23 年に日本で最初に作られたブックカフェです。ここには、当事者はもちろん、多くの支援者や研究機関の方が訪れています。

本調査は、当事者同士の活動の実態と行政や支援者が当事者会に対してどのような支援が出来るかを明らかにすることを目的に、実施いたしました。調査に当たっては、当事者のニーズ（「声」）を集めて情報発信をしていく団体、発達障害当事者協会の協力を得て実施をしました。本調査を通して生まれた当事者同士のつながりが、将来的には、当事者活動をしていく者同士の全国的なネットワークへと発展していき、当事者同士の活動の輪が、更に深まって行くことへの一助となり、そして当事者会のない地域においても、新たに当事者会が出来るきっかけになれば幸いです。

平成 29 年 3 月
一般社団法人 発達・精神サポートネットワーク
代表理事 川島美由紀

目 次

第1章. 調査の目的	5
第2章. 調査の趣旨	5
第3章. 調査方法	7
第4章. 事業委員の構成と委員会の実施状況	9
第5章. アンケート調査分析	
5. 1 発達障害者支援センター	14
5. 2 成人期当事者会	24
アンケート調査票	40
第6章. 望ましい当事者会活動の在り方に関する関係者への意見収集	46
第7章. 総括	54
第8章. 結果の公表	55

第1章. 目的

本事業においては、行政や支援者が当事者会をどのように支援して行けば良いのかについての基礎的な情報を収集することを目的とし、当事者同士の活動の実態に関する調査を行うこととした。

第2章. 趣旨

成人期の発達障害者に対する支援は、これまで就労支援等ごく一部の取組みしか行われていなかった。「発達障害者支援法」が制定されて11年が経過したものの、発達障害が元々小児期の問題として専ら捉えられてきたこともあり、支援者や専門家の多くも小児期を対象としている者が多い。そのため、支援自体も小児を対象とした早期発見や療育、教育に関するものやそれらの体制整備が主体となっていたことが大きいと考えられる。また成人期の当事者へのニーズを集めて、提言していくといった組織も存在していなかったため、「親の会」や「支援者（医療機関の学会等）」が、当事者を代弁する形でニーズの提言を行ってきたことも、無関係ではないだろう。

肢体不自由、聴覚・視覚障害、難病、精神障害（発達障害を除く）には当事者会が組織化されていて、意見集約の出来る当事者会連合会等も出来ている。しかし発達障害については既述の通り「当事者会」ではなく「親の会」や「支援者」が当事者を代弁する状況が続いており、そのために「親亡き後の対策」や「医療や就労機関での問題点」等親や支援者側のニーズが主体となってしまう、当事者が本当に望むニーズが反映されていないという問題があった。

そのような中で近年、支援機関やSNS等で出会った当事者同士が自助グループ（セルフヘルプの会）や地域の当事者会（情報発信、情報共有、仲間づくり等を目的とする会）を作って活動するようになってきている。当事者自身のニーズを集約するため、また、現状乏しい成人期の発達障害者に対する社会資源の一つとして当事者会を育成していくことは非常に重要だと考えられるが、当事者会がどの程度作られて、どのような活動をしているのかについての調査はこれまでほとんど行われてこなかった。

また、当事者の支援ニーズの調査自体も、医療機関に受診している者を対象としたものがほとんどであり、医療につながっていない当事者の支援ニーズについては明らかにされてこなかった。そこで、本事業においては当事者会（概ね当事者同士が集まって活動するグループ）について、全国規模の実態調査を行うこととした。当事者会の実態調査を行うことにより、「当事者会の役割」、「当事者会の必要性の有無」、「当事者会と行政や支援者がどのように関わっていくのか」が明らかになるものと考えている。

なお、発達障害の当事者会の中には、当事者同士の活動が円滑に進まないケースもあり、折角作った当事者会を維持することができず、解散や活動停止を余儀なくされるケースが他の障害に比べて多いように見受けられる。発達障害としてひとくくりにはされているが、そこに含まれる疾患は多岐にわたり、同じ診断であっても人によってその特徴や程度に大きな差があるため、共通の目的や対応がしにくいという点において、他の障害や疾病の当事者会とは違う難しさを含んでいると考えられる。そして発達障害者の中には、コミュニ

ケーションや社会性に困難を抱えている者もいるため、当事者会のような集団活動を継続していく上で苦労が大きいことが想定される。

こうした点を踏まえ、当事者会を維持していく難しさや問題点、行政や支援者がどのようにして当事者会を支援していくのが望ましいか等について把握していく事が、当事者会を育成していく上で必要不可欠ではないかと考えられる。そこで、本事業においては、都道府県・政令指定都市の発達障害者支援センターや様々な立場の有識者に対しても調査を行うこととした。

平成 28 年 5 月に発達障害者支援法が 10 年ぶりに改正され 8 月より施行された。それに伴い成人期の発達障害者に対する支援の充実はより一層重要な課題になると思われる。本調査で明らかになった結果が、行政や支援者に対して有効な基礎資料となっていく事を期待したい。そして成人期の発達障害者に対する支援が更に進むことを期待するものである。

第3章. 調査方法

本調査は発達障害の当事者会に対する全国的な調査としては初めてであるため、調査対象が恣意的にならないよう、調査時点における都道府県・政令指定都市の発達障害者支援センター86ヵ所に各地域の当事者会の把握状況を確認し、その調査結果から実際に調査する当事者会を選定することとした。

- (1) 1次調査 . . . 都道府県・政令指定都市発達障害者支援センターに対して調査票による調査を実施した。
実施期間：平成28年9月～11月
- (2) 2次調査 . . . 発達障害者支援センターより情報提供のあった当事者会141団体のうち連絡の取れた96団体に対して調査票による調査を実施した。
実施期間：平成28年11月～平成29年1月

1次調査においては、都道府県・政令指定都市の発達障害者支援センターに対して、管轄地域で、「当事者会」と思われるところを全て情報提供して貰った。運営主体に関しては、「親の会」であっても、子どもが成人してしまい親と当事者の会になってしまったところが複数存在していたことから、1次調査では運営主体の区分けはせず、2次調査の際に区分けを行った。

2次調査においては、「当事者会」を『運営は概ね当事者で行われており、ピアサポートやセルフヘルプをしているグループ』と定義し、その定義に合致した団体に対して調査票を送付した。そのため1次調査で情報提供のあった当事者会のうち、家族の会（カサンドラ関係等）や発達障害に特化していない会（自立支援センター等）は調査対象に含めなかった。また行政関係で、精神保健福祉センターや県立病院等が医療行為として実施している当事者会や、自治体が発達障害者支援プログラム（SST等）についても調査対象に含めなかった。一方、発達障害者支援センター等で当事者会に対して「場」の提供をしている、もしくは発達障害者支援センター等の中で当事者会を実施しているという団体は、調査対象とした。また、運営主体が「親の会」については、当事者部会がある・当事者だけの集いやグループがあるという会（ファシリテーター役の親や支援者は可）のみ調査対象とした。

なお、1次調査の結果からは調査対象とすべきかどうか判別しがたかった団体に対しては調査票の送付を行い、回答内容を見て非該当と考えられるケースは集計対象から除外した。

2次調査の実施にあたっては、調査対象が行政・支援者ではなく、当事者会を主宰している個人のため、様々な配慮と工夫を凝らした。特に、個人情報等の取り扱い、障害特性への個別対応等フレキシブルに対応行った。

2次調査では、1次調査から情報提供のあった団体に対し、予め電話等でアンケート調査に関しての事前連絡を行い、実施をした。発達障害者支援センター等でメールや電話番号

しか把握出来ていない団体については、こちらから各団体に連絡を取り、送付先の情報提供等を確認した。そして、電話連絡及び、調査票の回答に関しては、以下のような合理的配慮を実施した。特に、連絡先の相手が ASD 当事者であるケースが多いため、コミュニケーション方法に工夫を行った。具体的には ASD 当事者の多くは主語のない言葉や曖昧な表現だと混乱を起こしやすいため、言葉づかいや伝え方に関しては、ASD の特性を熟知した者が行った。それ以外の特性に対しても、柔軟に対応し、当事者会が調査協力をしやすい工夫を行った。

- (1) 「言葉の取り違え」が起こらないようにするため、電話での連絡担当は聴覚優位者のスタッフが行った。電話をする際は、「お時間のある時———」, 「ついでの際に———」等丁寧な表現として一般的に使うあいまいな表現の使用を控えた。「どの団体が」、「どんな理由で」、「どのような趣旨で」、「いつ調査をするか」等、5W2H で出来る限り分かりやすく話すことを心がけた。
- (2) 「当事者会」で、メールアドレス等が公開されている会については、電話が特性上苦手な場合が考えられたため、極力メールにて調査票の送付の承諾を取るようにした。また、SNS 等で当事者会の運営スタッフと調査担当者が繋がりのある会に関しては、関係性のあるスタッフが SNS を通じて調査の承諾を取るようにした。個人で行っている会が多いため、関係性のあるスタッフが連絡を取ることで、協力を得やすくなった。この点は、Necco が長年、大人の発達障害に特化した常設居場所を実施してきたことによる、「当事者会」とのネットワークが生かされた形となった。
- (3) ADHD（注意欠如多動症）特性のある当事者が主宰する会に対しては、特性のため調査票の回答そのものを忘れていたケースも多かったため、確認の連絡を繰り返し行った。
- (4) LD（限局性学習症）等の当事者会からは、調査票への記載が手書きだと誤記載をする可能性があるとの申し入れがあり、郵送での調査票のほかに、メール（ワード形式）の調査票を併用した。
- (5) LD や ADHD の当事者は障害特性により書類の作成が苦手なことが多いことから返信用封筒を同封したが、紛失したと連絡のあった会が複数あった。

第4章. 事業委員の構成と委員会の実施状況

本調査を実施するにあたり、検討委員会を3回と担当国会議を1回実施した。

アンケート調査票の作成にあたっては、「発達障害の当事者同士の活動を考える研究会」を実施していた、発達障害当事者協会にも協力を仰ぎ作成した。

事業検討委員

宮尾 益知	(どんぐり発達クリニック 院長)
山崎 順子	(東京都発達障害者支援センター センター長)
岡 知史	(上智大学総合人間学部社会福祉学科 教授)
大賀 健太郎	(日本大学医学部病院講師)
成重 竜一郎	(日本医科大学付属病院 病院講師)
御旅屋 達	(東京大学社会科学研究所 助教)
太田 歩	(中部学院大学大学院)
川島 美由紀	(一般社団法人発達・精神サポートネットワーク代表理事)
金子 磨矢子	(一般社団法人発達・精神サポートネットワーク)
嘉津山 具子	(発達障害当事者協会)

調査協力者

市川 宏伸	(日本発達障害ネットワーク 理事長)
岡田 祐輔	(静岡県発達障害者支援センター センター長 発達障害者支援センター全国連絡協議会 会長)
有澤 直人	(日本トゥレット協会 会長)
小林 真理子	(山梨英和大学大学院人間文化学部人間文化学科 教授)
水野 友有	(中部学院大学教育学部子ども教育学科 教授)
相川 章子	(聖学院大学人間福祉学部人間福祉学科 教授)
尾崎 ミオ	(東京都自閉症協会 副理事長)

調査協力団体

発達障害者支援センター全国連絡協議会
発達障害当事者協会
NPO 法人 DDAC (発達障害をもつ大人の会)

事業責任者

金子 磨矢子 (一般社団法人発達・精神サポートネットワーク)

事業担当者

加茂谷 洋子 (一般社団法人発達・精神サポートネットワーク)
大関 孝弥 (一般社団法人発達・精神サポートネットワーク)
嘉津山 具子 (発達障害当事者協会)
新 孝彦 (発達障害当事者協会)
小林 真奈美 (発達障害当事者協会)
権藤 誠人 (発達障害当事者協会)
兒玉 宣昭 (発達障害当事者協会)

オブザーバー

佐野 美沙子 (国立障害者リハビリテーションセンター発達障害情報・
支援センター外来研究員 (作業療法士))

厚生労働省担当者

日詰 正文 (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課障害児・
発達障害者支援室 発達障害対策専門官)

検討委員会・調査担当者会議の実施状況

第1回検討委員会

日 時： 平成28年8月26日(金) 19:00～21:30
Necco カフェ

出席者： 宮尾益知(検討委員), 山崎順子(検討委員), 岡知史(検討委員),
大賀健太郎(検討委員), 成重竜一郎(検討委員), 御旅屋達(検討委員),
太田歩(検討委員), 川島美由紀(検討委員), 金子磨矢子(事業責任者),
嘉津山具子(事業担当者), 新孝彦(事業担当者),
加茂谷洋子(事業担当者)

厚労省担当者 日詰正文

内 容： 調査趣旨の確認
「当事者会」の定義づけ
発達障害者支援センターに対するアンケート調査(1次調査)について

議 事： (1) 調査趣旨について
成人期の当事者同士の活動状況について全国調査を行う。
恣意的にならないように支援センターを通すことを確認した。
(2) 「当事者会」の定義と調査範囲
「当事者会」とは概ね当事者同士が自発的に活動する会とした。
但し、センターへの調査の段階では「親の会」に当事者が多数
参加しているケースがあるため、運営主体を問わず調査する。

今回の調査で、将来的に「当事者会」のネットワーク化への可能性も探る

(3) アンケート調査票の内容を検討した (※参考資料を参照)

第2回検討委員会

日 時： 平成28年10月21日(金) 19:00～21:30

Necco カフェ

出席者： 山崎順子(検討委員), 岡知史(検討委員), 大賀健太郎(検討委員)
成重竜一郎(検討委員), 御旅屋達(検討委員), 太田歩(検討委員)
川島美由紀(検討委員), 水野有友(研究協力者),
金子磨矢子(事業責任者), 嘉津山具子(事業担当者),
新孝彦(事業担当者)

オブザーバー 佐野美沙子(国リハ発達障害情報センター)
厚労省担当者 日詰正文

内 容： 発達障害者支援センター回答状況の確認
当事者会向けアンケート調査(2次調査)について

議 事： (1) 発達障害者支援センター回答状況について
59カ所(最終的に78カ所)の回収があった。
(2) 調査票による調査にするかヒアリング調査にするかを検討した。
ヒアリング先の選定基準の設定が難しいことから、調査票による調査とした。
(3) アンケート調査票の内容を検討した。

調査担当者会議

日 時： 平成28年11月25日(金) 18:30～20:15

Necco カフェ

出席者： 山崎順子(検討委員), 大賀健太郎(検討委員), 成重竜一郎(検討委員),
御旅屋達(検討委員), 金子磨矢子(事業責任者), 新孝彦(事業担当者)
嘉津山具子(事業担当者)

オブザーバー 佐野美沙子(国リハ発達障害情報センター)

内 容： 調査票の集計について

議 事： 調査票の集計対象の確認と振り分けを行った。
「当事者会」の集計対象にふくめる団体を以下に定めた。
・発達障害当事者(本人)が集まって活動する会
・親の会のうち当事者だけの部会もしくは、当事者の集い等があるところ
・発達障害者支援センターや地域活動支援センター, 保健所等で,
当事者会に場所を貸しているところ, 当事者の会を主宰しているところ

第3回検討委員会

日 時： 平成 29 年 1 月 13 日（金） 19:00～21:00

Necco カフェ

出席者： 大賀健太郎（検討委員），成重竜一郎（検討委員），御旅屋達（検討委員），
太田歩（検討委員），川島美由紀（検討委員），
金子磨矢子（事業責任者），新孝彦（事業担当者），
嘉津山具子（事業担当者），加茂谷洋子（事業担当者）

オブザーバー 佐野美沙子（国リハ発達障害情報センター）

厚労省担当者 日詰正文

内 容： 調査分析について
報告書のまとめ方について
結果の公表について

議 事： 調査の分析については，支援センター・当事者会それぞれに分けて行う
報告書のまとめ方は

- (1) 行政や支援者が当事者会をどのように支援すれば良いか
どのように関わりを持った方が良いか・・・支援者側
- (2) 当事者会が当事者同士でも活動ができる・・・当事者側
双方の視点に立ってまとめることになった。
- (3) 結果公表を兼ねた当事者会フォーラム 2017 を開催する
ことになった（詳細は結果の公表に記載）

分 析 編

第 5 章

- 5. 1 都道府県・政令指定都市発達障害者支援センター
- 5. 2 成人期発達障害者の当事者会
アンケート調査票

第 6 章

望ましい当事者支援のあり方について関係者への意見収集・分析

5.1. 発達障害者支援センターに対するアンケート調査分析

都道府県・政令指定都市の発達障害者支援センター（86センター）に対して、アンケート調査票を送付し実施をした。

なお、本結果における統計解析はSPSS Statistics 23を用いて行った。

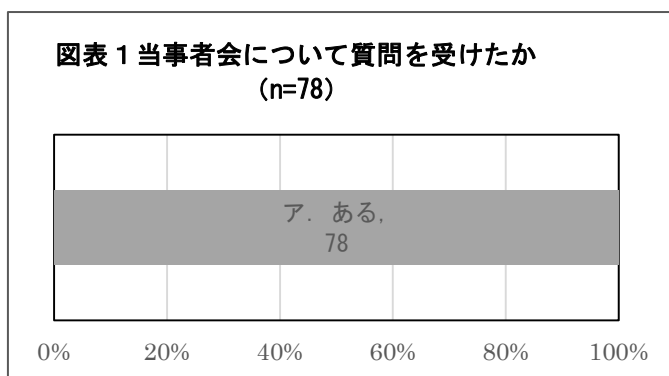
【アンケート結果】

本調査概要

- ・調査票送付 86センター
- ・回答 78センター（90.7%） うち自治体直営 26、民間法人等への委託 52

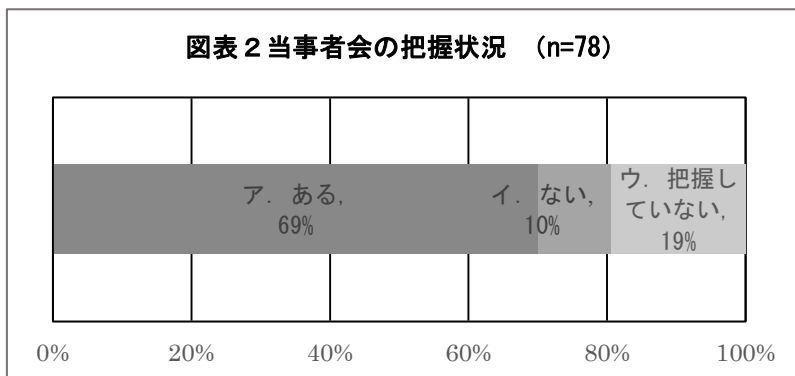
5.1.1 発達障害者又はその家族から当事者会について質問を受けた経験（図表1）

ある 78センター（100%） ない 0センター（0%）



発達障害者またはその家族から当事者会を紹介してほしい等の相談を受けたことがあるかどうかの質問に対し、78センターすべてから『ある』との回答を得た。

5.1.2 当事者会の把握状況（図表2）

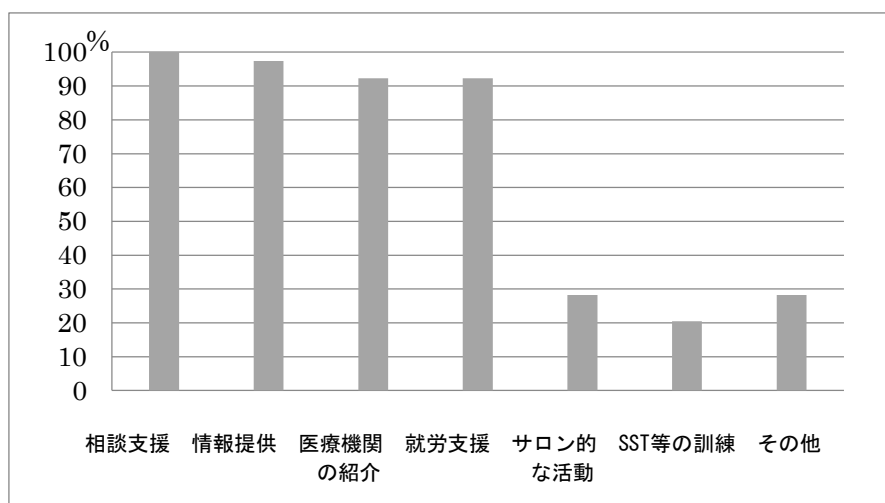


管轄地域に当事者会がある 55 センター (70.5%)
 当事者会がない 7 センター (9.0%)
 把握していない 16 センター (20.5%)

*当事者会の把握状況について直営か委託かで統計的な有意差は認められなかった。

5.1.3 センター自体が行っている成人期発達障害者への支援 (図表 3)

図表 3 成人期発達障害者に対する支援・取り組み (n=78 多重回答)



- ・相談支援 78 センター(100%)
- ・制度等に関する情報提供 76 センター (97.4%)
- ・医療機関の紹介 72 センター (92.3%)
- ・就労支援 72 センター (92.3%)
- ・サロンの活動 22 センター (28.2%)
- ・SST 等の訓練 16 センター (20.5%)
- ・その他 20 センター (25.6%)

研修, グループワーク, 同行支援, 家族支援, 他施設への技術援助, 診療等

就労支援やサロンの活動は, 他の活動に比べて成人期の発達障害者に特異性が高いことを考慮して取り上げてみたい。

『就労支援』を実施していた施設の割合は, 当事者会の把握状況において『ある』あるいは『ない』と回答した施設では 95.2% (59 施設) であったのに対し, 『把握していない』と回答した施設では 81.3% (13 施設) (Fisher の正確確率検定, $p=0.097$), 『サロンの活動』を実施していた施設の割合は, 当事者会の把握状況において『ある』あるいは『ない』と回答した施設では 32.3% (20 施設) であったのに対し, 『把握していない』と回答した施設

設では 12.5% (2 施設) (Fisher の正確確率検定, $p=0.101$) であり, 統計的に有意とは言えないが, 『把握していない』と回答した施設において実施の割合が低い傾向が認められた。

＜センター事業と当事者会の存在の関係＞

「相談支援」を行っているセンターの 78 か所中管轄に当事者会があるのは 55 か所 (70.5%)

「制度等に関する情報提供」・・・ 76 か所中管轄に当事者会があるのは 53 か所 (69.7%)

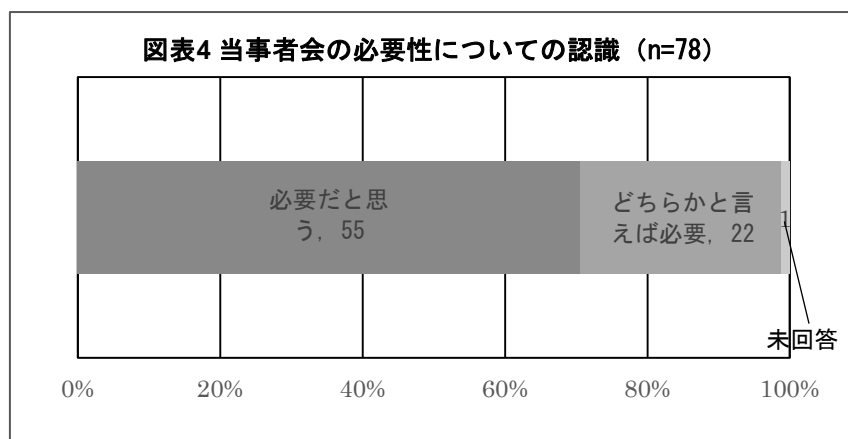
「医療機関の紹介」・・・ 72 か所中管轄に当事者会があるのは 50 か所 (69.4%)

「就労支援」・・・ 72 か所中管轄に当事者会があるのは 52 か所 (72.2%)

「サロンの活動」・・・ 22 か所中管轄に当事者会があるのは 16 か所 (72.7%)

「SST 等の訓練」・・・ 16 か所中管轄に当事者会があるのは 5 か所 (31.2%)

5.1.4 当事者会の必要性についての認識 (図表 4)



当事者会は必要であるか

必要である (どちらかといえば必要も含む) 77 センター (99%)

必要ない (どちらかといえば必要ないも含む) 該当なし 未回答 1 センター

『どちらかといえば必要』と回答したのは, 当事者会の把握状況において『ある』あるいは『ない』と回答した施設では 19.4% (12 施設) であったのに対し, 『把握していない』と回答した施設では 62.5% (10 施設) に及び, 有意にその割合が高かった (カイ二乗検定, $p=0.001$)。

5.1.5 当事者会が必要だと思う理由，当事者会に対する不安や懸念

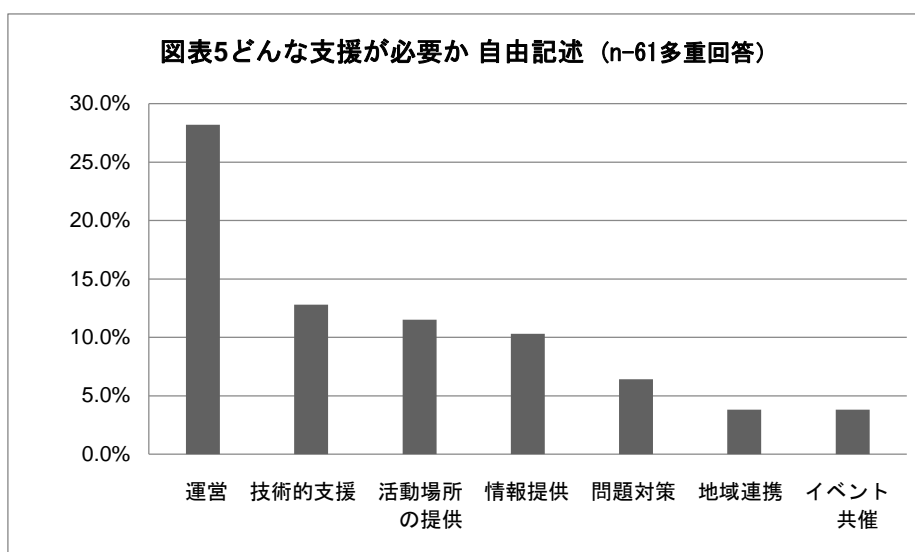
<必要であると考える主な理由>

- ・ピアサポートの場としての必要性 44 センター (56.4%)
- ・交流の場や居場所としての必要性 26 センター (33.3%)

<不安・懸念>

- ・参加することで不安定になる場合がある 2 センター (2.6%)

5.1.6 当事者会に必要な支援 (図表 5)



当事者会に必要な支援については自由記述により回答を求めた。

- ・運営上の支援 (人的, 金銭的) 22 センター (28.2%)
- ・技術的支援 10 センター (12.8%)
- ・活動場所の提供 9 センター (11.5%)
- ・紹介・情報提供 8 センター (10.3%)
- ・問題発生時の支援 5 センター (6.4%)
- ・地域連携の支援 3 センター (3.8%)
- ・イベント等の共催 3 センター (3.8%)

以下自由記述の内容

地域の居場所や地域の当事者会に対して、どんな支援が必要だと感じますか（自由記述）
 （文体を読みやすさの観点から統一した）

1	会の運営のルールづくりなどについてのサポート。 トラブルサポート。
2	集まって活動するときにしやすいように基本自助なので、支援があるからではなく支援を求めることが良いのではないかと。
3	場所の提供やコーディネート。
4	そもそも居場所そのものが不足していると思われるため、まずは増やして行く必要性を感じている。
5	共通の趣味、話題提供があると集まりやすいと思います。当事者会ではなく、街の社会資源でもよい部分があるかと感じている。(AAなどの集まりは、苦しみを乗り越える共感性の高さがあるので、発達障害の方達の集まりに対する意識とは大きな差があるように感じる)
6	各団体が行っている事業や取り組みについて互いに情報共有できる機会の確保や取り組みを広く周知するための協力など。
7	当事者会の主催者を支える・・・運営を継続できるよう必要に応じてサポートする当事者をつなぐ・・・相談のあった際、当事者会についての情報提供を行う。
8	・助成金 ・運営継続のための事務局機能
9	当事者の方のみの運営体制であると、運営者や参加者の障害特性等により、会の活動や運営につまづきが生じた際の（もしくはつまづきを生じさせないための）対応が十分にできない可能性もあると思われる。会の主体性や活動の自由度を確保しつつ、会をスムーズに運営していくためのアドバイスを受けられるような支援があるとよいと思う。
10	日頃から情報交換を行い、運営内容等について必要な助言を行う。
11	イベントの開催（共催）、講師派遣など。
12	活動場所（無料で利用できる公共の場）の提供。
13	・運営面でのサポート。（主に事務的なこと、会計などだが、会のポリシーに影響を与えない形でのサポート） ・当事者会が孤立しない、情報交換をするなどを目的とした場の提供。 ・当事者会が困った時に相談する場の役割。
14	コミュニケーションが苦手な方が多く、参加するグループでは、行き違い（思い違い）によるトラブルが発生する事がある。参加者間でのルール設定や一定の枠組みの中で楽しく活動出来るように助言者、支援者を活動に参加出来る配慮は必要だと思う。

15	当事者会ではないですが、発達障害を受け入れるクリニックで発達障害のグループで精神科デイケア（ショートケア）を実施しており、PSW や心理士とともに社会性やコミュニケーションのためのSSTやグループワークが大変効果を感じている。こうした取り組みが地域の医療機関や福祉機関に波及することを期待している。
16	<ul style="list-style-type: none"> ・ 情報提供 ・ 活動の周知, 発信 ・ 当事者の紹介
17	家族や支援者の支えだけでなく、発達障害のある方同士が情報交換や生きづらさのわかちあいなど得られる機会が必要と考えている。当センターとしては、当事者のニーズや場所、ルールなど研究して自主的な運営で組織できる当事者会のあり方支援が必要と感じている。
18	当事者会を適切に運営し、セルフヘルプ活動がスムーズに実施されていくように必要に応じて支援者のアドバイス等が必要である。
19	発達障害者支援センターで把握している情報を提供できると良いと思う。
20	運営のサポート（段どり、トラブル防止など）
21	イベントの共催として、企画・運営のサポートを行う。（講演会とか交流会など）
22	<p>ニーズがあるのに当事者会に繋がっていない人、当事者会を知らない人への橋渡しをする事。</p> <p>どんな支援というより、当事者（会）からの「依頼があった時に」支援する姿勢が必要なんだと感じている。</p>
23	<ul style="list-style-type: none"> ・ 運営するための具体的な支援（会場の提供、助成金など） ・ 居場所などの集まりに対して、偏見を持たずにナチュラルサポートをする姿勢
24	単なるフリースペースだけではなく、活動プログラムを組むことや、メンバーのマッチング etc の支援は必要。
25	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者会へのメンバー推薦。 ・ 初めて参加される方へのサポート。
26	ゼロから立ち上げを行うことは、当事者への負担が大きく、実現の可能性も低いと考える。既に法定のサービスとなっている地域活動センターの機能拡充を図り、小規模な学習会や話し合いの場を作り出していくとよいと思う。
27	当事者が集まる場合は、一定の枠組みを保っていないと当事者間の関わりで上手に距離感がつかめず、トラブルやネガティブな方向へ流れる等のことが、発生する可能性もあることから、支援者がファシリテーターとしての役割を担う必要がある。様々な機会の中から当事者の成長や自身につなげられたらと考えている。
28	会の運営にあたって、相談できる人がいること。
29	無料で集まれる場所、交通の便が良い場所、企画・運営のお手伝い。

30	活動場所や利用者の移動のための支援があると良い。
31	自治体による財政的支援。
32	居場所の費用，運営するための人件費の補助。
33	啓発事業など当事者会と連携，協働する。 センター利用者が支援において必要な場合，当事者会への参加を促すこと。
34	発達障害に特化した居場所であったり当事者会があればニーズは高いと思う。 特に成人期においては，仲間作りが苦手な方も多くいるので，良き場所になれるのではと思っている。その為には「発達障害とは」という基本的な知識並びに対応方法を学べるような人材確保機会（スタッフ向け）や困った時のアドバイザーとしての役割を担って貰えるような人材確保が必要であると思います。勿論，金銭的な援助という面でも必要である。
35	発達障害の居場所や当事者会の事柄に対して，専門的な立場からの助言。（正確な情報，エビデンスのある支援情報の提供）
36	利用者に提供するサービス内容や環境設定（枠組み等）が必要だと感じる。
37	それぞれの会，団体の独自性があり，支援センターにはない視点があり大変助かっている。特に支援センターでは支援の必要性は感じていない。
38	現在支援を行っている。運営が軌道にのるまで，支援をしていく予定。
39	会の運営（もしくは補佐する）第三者が必要だと思う。
40	<地域の居場所> ・支援者の障がい特性の理解と障がい特性にあわせたプログラムの実施等についての助言。 <地域の当事者会> ・開催案内，当事者間の調整などの事務的役割。
41	支援というのか共に歩むことは必要と考えています（協力，協働）
42	・当事者団体としての主体性を損なわない範囲でのフォロー（運営における調整や相談など）
43	様々な情報提供。
44	専門家による特性に配慮した上での当事者の方との役割分担。
45	多くの当事者の方が，学校や職場等，日常生活の場で，ご自身の行動や言動を相手や周囲の方が誤解してとらえたり，からかひやいじめ或いは奇異な見方をしないでほしい，その経験からご本人から相手や周囲の方に言葉を発する（思っていること等，タイミングよく伝える）ことや行動を抑制してしまい，その結果人との関わりにおいての誰にもわかってもらえにくくしんどさや抵抗感を感じながら生活されているものと思われる。 地域の居場所においては，まず当事者の方が言葉を発しても良い場，ご自身がご自身らしくふるまっても大丈夫なよりどころとなる，安心感のある場であることが第

	一に求められるのではないかと思われる。ある意味、SST や就労支援以前に大切な場（支援）ではないかと感じている。
46	活動場所、居場所としての会から実際に役立つ情報交換の場までニーズの多様化が求められるため、それぞれのニーズに合った場の提供が必要。
47	集団行動が苦手である当事者に対しては、話す場の安全な環境を整える為に、支援者が世話役あるいはファシリテーターを担った方がよい。（最初だけでも。当事者の中からリーダーにひきつぐ。リーダーに負担がいきすぎないように支援する。）
48	<ul style="list-style-type: none"> ・当事者が困り事を解決し、望む生活ができるための相談支援。 ・情報提供。 ・当事者会との連携。
49	地域にもいくつかの当事者会があると思われるが、当センターに依頼がなく現状として積極的に関わっていないため、必要とされる支援については不明である。
50	当事者が主体となりながらも枠組みやルール、会の方向性について支援者からの客観的な視点が必要。
51	当事者会をご自分たちで立ち上げるのは困難だと思うので、立ち上げに関する支援（当事者に呼びかける場所の確保をするなど）や会の進め方、運営についての支援が必要だと思う。また継続されていく場合にも運営にアドバイザー的に参加し、当事者同士がトラブルになったり、会の運営がうまくいかなくなった時、適切な支援を行うなど積極的ながらも黒子のような支援（その人がいなくなっても会がうまく存続していくような）が求められるのではないかと考える。
52	<ul style="list-style-type: none"> ・当事者会自体がほとんどないので、発達障害者支援センター以外で立ち上げてくれることを望んでいるため。 ・当事者会を立ち上げる際に、医療や福祉等の専門家の助力が必要な場合もあるだろうが、その必要性がない場合もあると思う。
53	特性として、全体を把握することや整理する事の苦手さを持たれている方が多いので、会の運営などのマネジメントにおいて支援が必要と感じる。 又、1人1人特性が違う為その部分においても配慮が必要と感じる。
54	コーディネーターの配置。
55	発達障害の方の当事者会は、他の障害等の当事者会と比較すると、自身がコミュニケーションが苦手だったり、環境に適応するための時間を要する場合があると思う。支援する側は、安定した活動ができるよう、場所などハード面の環境設定や当事者間をつなぐ技術を持った支援員の配置など細やかな配慮が必要と思われる。
56	地域社会とつなぐ役割を持つコーディネーター。 自己認知支援の為の学習会。
57	自主性を尊重することが大切。支援の要請があれば、対応していくことにする。

58	維持していくためのフォローできる体制が必要。 主張がかみ合わない際の立て直しなどが困難な方の場合、参加出来なくなってしまうので、調整したりフォローできる機関や専門家がいる方がいいと感じている。
59	告知を受けている方に対しての、それぞれの生活の仕方の工夫等を話せる場。
60	集会などの場所の確保。 当事者会の参加者同士のトラブル等の予防や参加ルールの設定など運営について助言や監督を行える立場の機関や人材。
61	<ul style="list-style-type: none"> ・会が立ち上がるまでの準備支援（具体的な会の中身や進め方、運営方法等についての助言等） ・必要に応じて、学習会等へ講師派遣で出向いたり、会の運営等に関してコンサルのニーズがあれば、助言を行い、会の安定した運営を後方的にサポートする。

5.1.7 考察

■成人期発達障害者への支援ニーズのたかまり

発達障害者支援センターは発達障害者支援法に基づき発達障害者への支援を総合的に行うことを目的として都道府県，指定都市に設置されている。発達障害者支援センターの業務としては，相談支援，発達支援・就労支援，普及啓発・研修，関係機関・民間団体との連絡調整が発達障害者支援法上規定されている。平成24年度障害者総合福祉推進事業において一般社団法人日本発達障害ネットワークが行った発達障害者支援センターに対する調査においては，回答した42センター中6センターが対象とする年齢層を限定していると回答し，その中の2センターは19歳以上を対象としていなかった。今回の調査において，成人期の発達障害者を支援の対象としていないセンターは皆無であり，この5年ほどの間において成人期の発達障害者の支援ニーズが高まる中で，成人期の発達障害者に対する支援体制の構築も進みつつあると考えられる。

■各センターとしての取組みの違い

本調査結果からは，全国の発達障害者支援センターが成人期の発達障害者やその家族から当事者会利用に関する相談を受けており，発達障害者支援センターの多くは成人期の発達障害者に対する支援の一つとして，当事者会が必要であると考えている。一方で発達障害者支援センターの当事者会に対する意識は，センターによって微妙に異なっていることがわかる。本調査結果において管轄地域にある当事者会を把握していなかったセンターについては，当事者会の必要性に関して『どちらかと言えば必要』という留保をつけた回答を選択したセンターが有意に多かった。そうしたセンターについては，当事者会の必要性については認識しているものの，当事者会との具体的な接点がないことで，当事者会に対するイメージが十分に作られていない可能性が考えられる。また，管轄地域にある当事者会を把握していなかったセンターについては，その活動において就労支援やサロンの活動の実施割合が低い傾向が認められた。しかし，就労支援やサロンの活動が他の活動に比べて成人期の発達障害者に特異性が高いことを考慮すると，こうした支援を行っていないセンターにおいて，何らかの関係があるかも知れないと考えられる。

5.1.8 結語

以上のように考えると，成人期の発達障害者に対する支援体制の構築は進みつつあるものの，センターによって取組みが異なっている。そのような地域の体制を補うものとして，当事者会の活動も一定の役割を果たすと考えられる。このような発達障害者支援センターと当事者会との連携や当事者会育成の支援等を進めていくことが期待される。

<発達障害者支援センターが期待する当事者会の役割>

- ・ピアサポートの場であり，交流の場や居場所である。

こうした居場所機能を有していないセンター（図表3）で分かるように，沙龙的な活動を当事者会が担っていると考えられる。

<発達障害者支援センターが当事者会に支援する必要性を感じる場面>

- ・当事者会が抱えている組織の脆弱性に対するサポートが必要である。

（活動の支援以前に組織の維持そのものに支援が必要だという意見が多い。）

～参考文献～

日本発達障害ネットワーク(2013)

「発達障害者支援センター等の相談・支援，機関連携及び人材の育成等の業務に関する調査について」（平成24年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業研究調査報告書）

5.2. 成人発達障害者の当事者会調査

本節では、全国の成人発達障害者の当事者会（以下、当事者会）に対して行ったアンケート調査「発達障害の当事者同士の活動支援のあり方に関する調査」の結果について報告する。本調査は、全国の当事者会を調査対象とし、これまでブラックボックス化していた当事者会の活動の実態や課題について、探索的にアプローチしていくことを目的としている。

分析に先立ち、本調査のデータと分析の限界について言及しておく。本調査では、支援センター調査（前節参照）における質問5「『当事者会』と思われるところを把握している限りあげて下さい」に対し、当事者会としてあげられた団体を調査対象としている。それゆえ一般には「親の会」と名指されるような団体における当事者部会なども含まれている。また、当然サンプルには「支援センターとのつながりを有している」というバイアスがあり、「当事者会」一般の特徴や実践について推計するものではない。

なお、自由記述欄の記述の掲載にあたっては、読みやすさや匿名性担保の観点から、若干の編集を行っている。

調査概要

- ・調査時期： 2016年11月～2017年1月
- ・調査票配布数： 96
- ・回収数： 66
- ・回収率： 73.9%

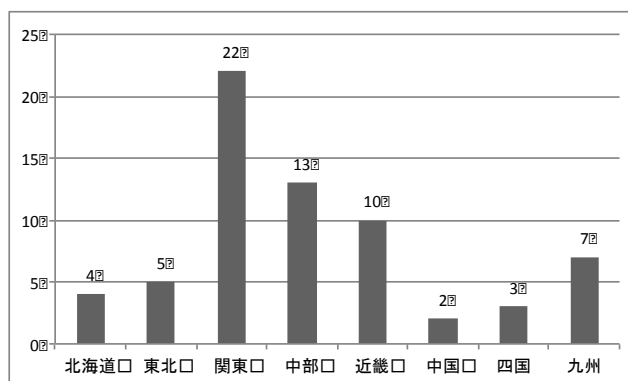
5.2.1. 当事者会の基本情報

ここでは、当事者会調査のQ1「みなさんの当事者会について教えてください」の結果について記述する。

地域差から見た当事者会

当事者会が多く確認されているのは関東地方（22団体）である。そのうち16団体が東京都で活動しているが、その一方で群馬県において団体の紹介はなかった。また、中部地方についても、甲信越地域においては1団体も把握されていないなど、当事者会の活動状況、把握状況については地域差があることがわかる。

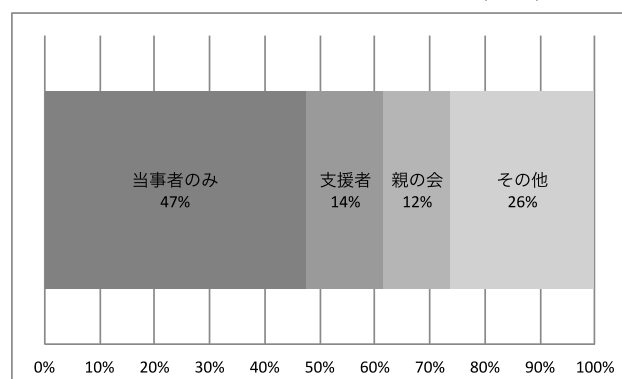
図表 6 地方別の当事者会数 (n=66)



運営にまつわるデータから見た当事者会

47% (30 団体) の当事者会が当事者のみで運営されている。なお、その他 (18 団体) のうち、10 団体が当事者と親/支援者 (またはその両方) による共同運営と回答しており、これらの団体を加算すると、40 団体、約 62% の当事者会において当事者が運営に関わっていることになる。スタッフの平均人数は 7.1 人であり、10 名未満で運営している団体が 76% である。

図表 7 当事者会の運営主体 (n=65)



また、法人格を取得している当事者会は 32% である。図表 8 は法人格の有無について運営に当事者以外の方が参画しているか否かから見たものである。当事者のみで運営が行われている会については法人格の取得率は 13% にとどまっているのに対し、運営に当事者以外が参画している団体については半数弱が法人格を取得している。

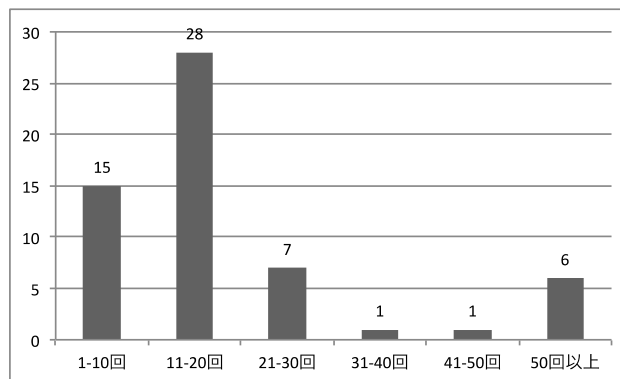
図表 8 当事者会の運営主体×法人格の有無

	法人格		合計
	あり	なし	
運営に 当事者のみが参画	4	26	30
	13%	87%	100%
当事者以外も参画	16	19	35
	46%	54%	100%
合計	20	45	65

p<.01

年間の平均開催回数は 21.6 回であり、1 団体あたり月 2 回弱ほど開催されているように見えるが、図表 9 の通り、少数の活発な活動を行っている団体が平均値を押し上げており、ほとんどの団体が月 1 回前後の頻度（11-20 回/年に含まれる 28 団体のうち「12 回」という回答が 24 団体）で開催されていることがわかる。

図表 9 1 年間の開催回数 (n=66)



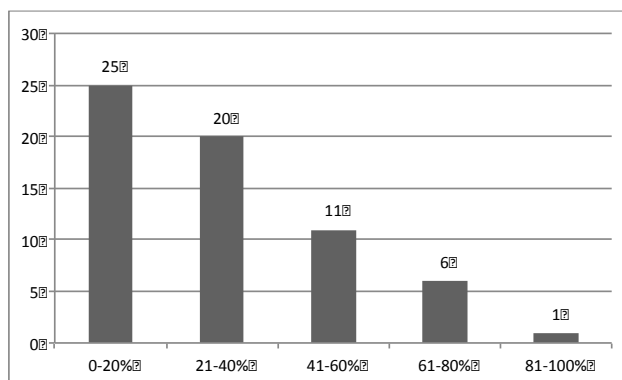
参加者のデータから見た当事者会

対象とする発達障害の種別については、一部自閉症スペクトラムに限定する団体（5 団体）や吃音に限定する団体（3 団体）が存在するものの、80%（53 団体）の団体が「発達障害全部」と回答しており、特定の障害に限定せず手広く参加者を受け入れていることがわかる。なお、吃音については発達障害一般に比べて問題化が早かったこともあり、その成立過程が異なる。このことは、2016 年時点で継続年数が 30 年を超えている団体が吃音当事者の団体に限られることにも表れている。

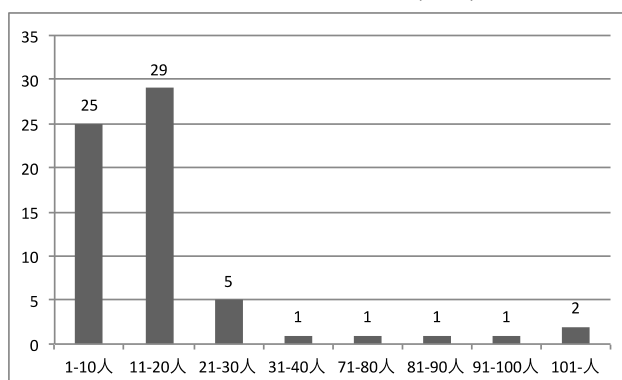
参加者については 83.1%の団体が参加者 20 人以下であり、大規模な当事者会はきわめてまれであることがわかる（図表 11）。参加者の男女比については男性が過半数を占める団体が多く、約 40%の団体において女性の比率が 20%以下である。利用者の年齢層について

は、全ての年代の利用者がいる、と回答した団体を除くと、30代～40代を利用者層とする当事者会が突出して多い。

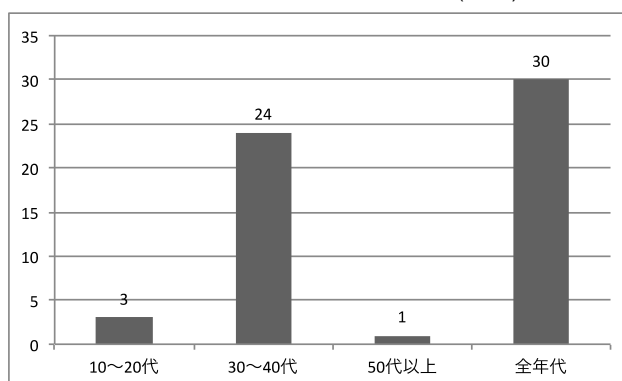
図表 10 参加者における女性比率 (n=66)



図表 11 参加人数 (n=66)



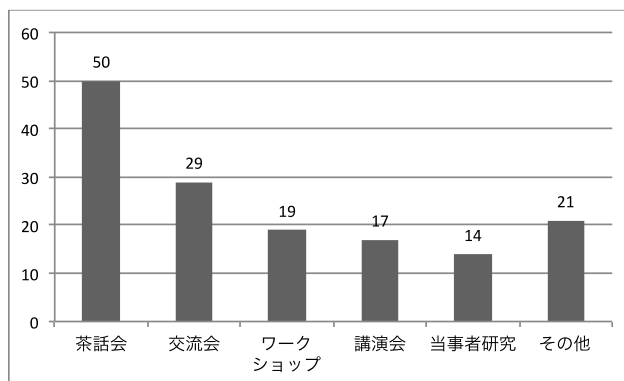
図表 12 参加者の年齢層 (n=66)



5.2.2. 活動内容・運営

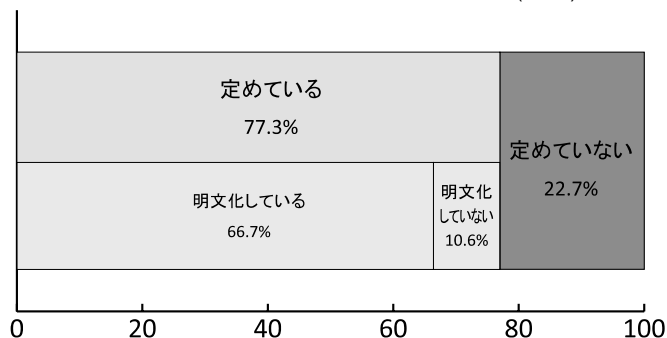
図表 13は Q3「主な活動内容を教えてください」の結果である。当事者会の主な活動内容は茶話会や交流会であり、50 団体（76%）の当事者会が茶話会を、29 団体（44%）が交流会を行っているが、そのほかの活動内容は多岐にわたる。その他の中には勉強会、調理、カウンセリングや相談などが含まれている。

図表 13 主な活動内容（多重回答, n=66）



このように、当事者会においては、茶話会や交流会など自由で緩やかなつながりが志向されていることがわかる。しかし、第2章でもふれたように、こうした緩やかな対人関係の維持は、発達障害者にとって決して容易なことではない。そこで必要になるのが明確に定められたルールである。

図表 14 運営ルールの策定状況（n=66）



77%（51 団体）の当事者会において何らかの運営上のルールが定められており、さらにそのうち 86%（44 団体、全体の 67%）の会がルールを明文化している。

なお、統計的に有意とはいえないものの（ $p=0.138$ ），当事者会の運営主体が当事者のみの会においては 87%（26 団体）がルールを定めており、当事者以外が参画する会の 69%（24 団体）と比べ、積極的にルールを定めているように見える。定型発達者の存在しない会の

場合はルールを定めることによって、対人関係上の困難に伴うトラブルの防止がはかられている可能性がある。

関連して、Q9では「当事者会の運営をしていく上での留意点」について自由記述での回答を求めた。得られた回答はおおむね次の6パターンに分類できる。

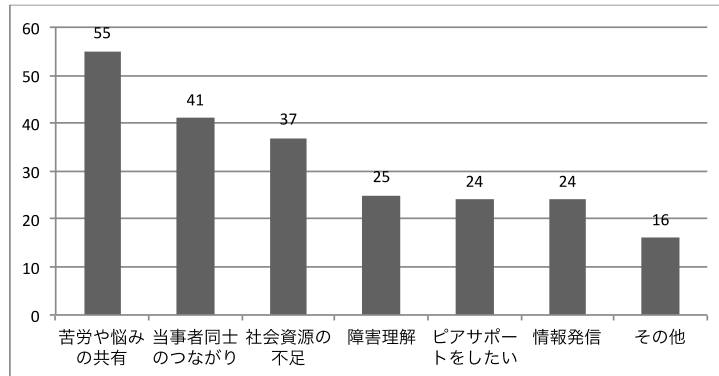
- ① 安心感の担保（一人で参加した人への声かけ／ありのままにいられる場作り／HPに趣旨を明確に記載／など）
- ② プライバシーへの配慮（会で話した内容を他言しない／支援者や親の参加を認めない／など）
- ③ ルール・規範（ルールの明文化／宗教や政治活動などへの勧誘の禁止／など）
- ④ 発達特性への配慮（付箋紙などを用意し、話すことが苦手な人も意見を言いやすいよう工夫／など）
- ⑤ 専門職による支援（当事者の特性をよく知る専門職が中心となった運営の手伝いをする／当事者だけの運営は非常に難しくリスクを伴うため、保護者や支援者らもスタッフに加えた方が継続しやすい／など）
- ⑥ 対人関係のケア（会以外での個人的なつきあいを避ける／スタッフ同士の対人関係を良好に保つ／など）」

5.2.3. 当事者会に対する意識

当事者会がなぜ作られるのか、その理由を明らかにすることは、成人発達障害者のニーズを明らかにすることにもつながる。図表15はQ7「なぜ当事者会を始めようと思ったのですか」に対する回答である。55団体（86%）が「同じ障害を持つ者同士で苦労や悩みを分かち合いたいと思ったので」に○をつけている。続いて「当事者同士繋がりをもちたかったから」が41団体（64%）で続き、当事者同士で集まることそれ自体に価値が置かれていることが窺える。一方で社会資源の不足と答えた団体も37団体（58%）と半数以上を占めている。

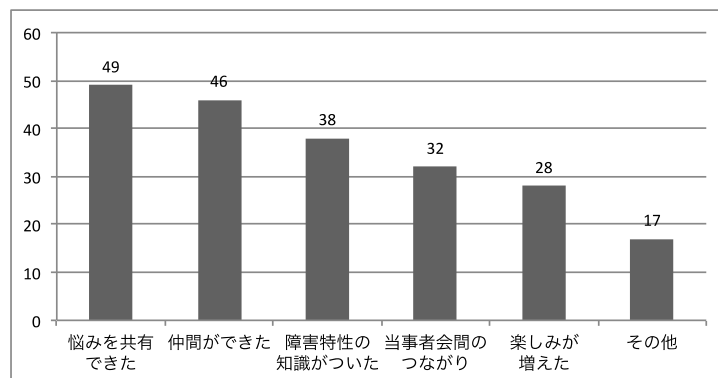
なお、「その他」には、「行政への働きかけをするため」「他団体からの影響」「当事者の居場所を作るため」「（親の会だったが）成人当事者が増えたから」「オピニオンリーダーの育成」「専門家によるアドバイス」などが含まれる。

図表 15 当事者会を始めた理由 (多重回答, n=64)



こうした「悩みの共有」や「つながり」にまつわる当事者会への期待は Q8「当事者会を行って来て良かったと思う点」に関する質問への回答を見る限り、おおむね満たされているように思われる。また、「その他」には、「行政サービスに関する情報交換ができた」「行政とつながった」などの回答が複数存在し、当事者会が直接行政サービスのオルタナティブとしては機能しないまでも、限られた公的資源の情報をシェアするためのネットワークのハブとして機能していることが推察される。さらに「その他」には、「必要とされる喜び」や「感謝され、やりがいを感じる」といった回答もあり、利用者だけでなく、当事者会の運営者自身にとっても被承認感覚を感じられる場所として機能していることを指摘できる。

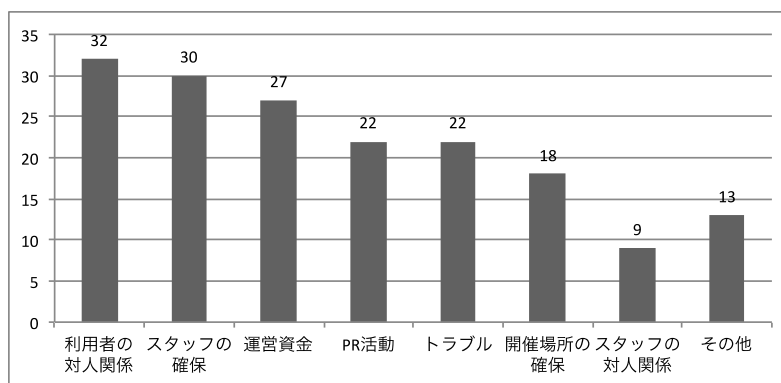
図表 16 当事者会を行って良かった点 (多重回答, n=65)



このように、当事者会開催の理由や良かった点については、「悩みの共有」や「つながり」「仲間」といった関係性にまつわるものが中心となるが、同時に当事者会の抱える課題でもっとも多い回答もまた、関係性に関連するものである。Q10「当事者会を運営していて、苦労している点」に対し、最も上位にあるのが「対人関係上の問題（利用者）」（32団体、52.5%）であり、当事者会における対人関係の重要性が表れている。ただし、「対人関係上の問題（スタッフ）」については 9 団体（14.8%）と少なく、多くの当事者会におい

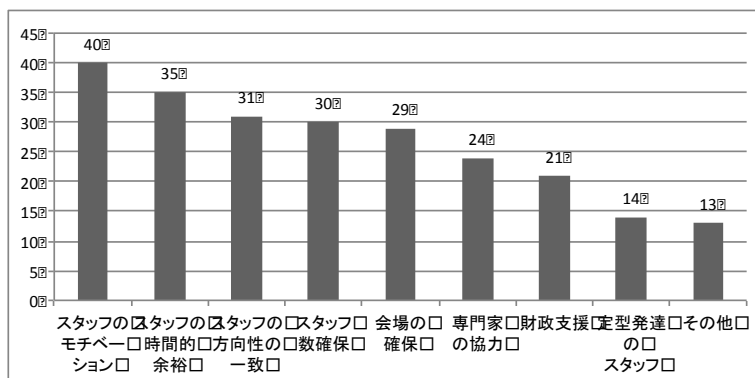
てスタッフ間の対人関係は良好に保たれている（あるいは問題視されない）ことがわかる。また、「運営スタッフの確保」（30 団体, 49.2%）や「運営資金など財政面（27 団体, 44.3%）」といった、運営上の資源の不足をあげる団体も少なくない。なお、「その他」には、「おしゃべりが長引く」、「気まぐれで、当日にならないと何人ぐらい集まるかわからない」、「聴覚過敏の方への配慮から、遮音性の高い会場でなければならない」、「スキルに差があり、役割分担しても特定の人に比重がかかりやすい」など、発達特性ゆえに生じる運営上の困難が複数見られた。

図表 17 当事者会を運営していて苦労している点（多重回答, n=61）



Q11「当事者会が継続していくために何が重要だと思いますか」については、人的資源に関する回答が上位を占めた。上位4回答のいずれかに回答した団体は全体の92%（56 団体）にのぼり、当事者会にとって、人的資源、すなわちスタッフの置かれた環境の改善が求められていることを指摘できる。一方で「医師や臨床心理士など専門家の協力」（24 団体, 37%）や、「定型発達者（スタッフに加わる）」（14 団体, 22%）といった、外部からの人的支援についてはそれほど重視されていない。なお、「その他」の中で特筆すべきものとしては「後継者の育成」「当事者のニーズ確認」「地域課題との連携」などがある。

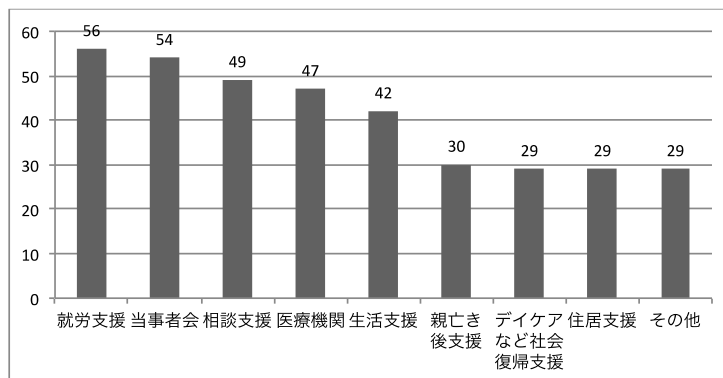
図表 18 当事者会を維持していくために必要だと思う点（多重回答, n=65）



[テキストを入力]

Q17では、「大人の発達障害者への支援は、どのようなものが必要だと考えていますか」という質問から、当事者会の考える成人発達障害者のニーズについて調査した。

図表 19 大人の発達障害者に必要な支援（多重回答, n=66）



もっとも度数の低い「デイケアなど社会復帰に向けた施設」や「住居支援」についても44%の団体選択されており、いずれの支援にも一定の必要性が感じられているといえる。また、「就労支援」（85%）に続き、82%の団体が「当事者会」を選択しており、公的な支援とほぼ同じかそれ以上の比重で当事者会に対してニーズがあることを読み取ることができる。

5.2.4. 外部との連携

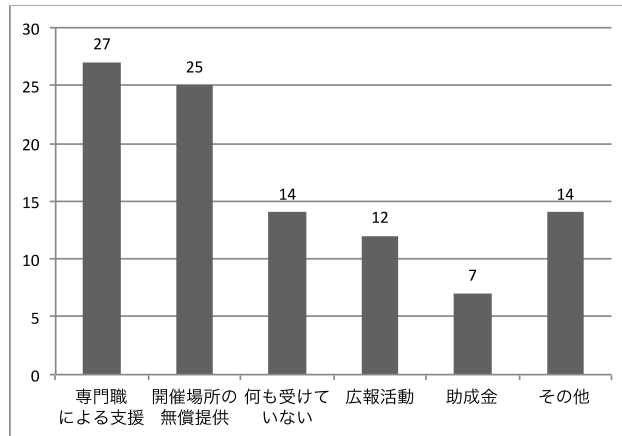
ここまで、主に当事者会それ自体の特徴や意識について検討してきた。当事者会を当事者会として特徴付ける要因の最も重要なものの一つがその独立性ではあるが、それは必ずしも行政機関や専門職との関係を完全に断ち切ることを意味しない。以下では、当事者会が外部の社会といかなる関わりをしているかについて検討する。

Q2「みなさんの当事者会は、どのような支援を受けていますか（複数回答可）」への回答は図表 20 の通りである。

「専門職による支援（臨床心理士などの派遣や連携）」が 27 団体（41%）で最も多く、「定期開催場所の無償提供」（25 団体、38%）が続いている。その他には有料での開催場所提供や自治体によるサポート事業の活用などが含まれる。助成金を受けている団体は 7 団体（11%）にとどまった。「何も受けていない」と回答したのは 14 団体（21%）であり、約 80%の団体が何らかの支援を受けていると回答している。

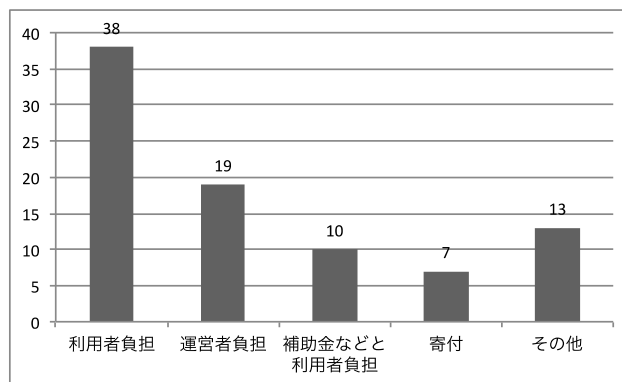
前節で検討した支援センター調査において、人的・金銭的支援が必要であると考えている支援センターが最も多かったことを考えると（p.17 参照）、人的支援については、支援センターによるニーズの把握と支援の実態が合致している一方で、金銭的支援については十分な支援が行われていないことが推察される。

図表 20 どんな支援を受けているか (多重回答, n=66)



では、当事者会の運営資金はどのように調達されているのか。Q6「活動資金はどのように集めていますか」を確認する限り、外部の補助金を獲得している当事者会は10団体(15%)、寄付をもらっている団体は7団体(11%)であり、外部資金を活用できている当事者会は限られている。

図表 21 活動資金の調達方法 (多重回答, n=65)



当事者会を外部から支援を受けるだけの受動的な存在としてとらえるのではなく、社会へと働きかける主体としてとらえる視角、あるいは他の支援機関とともに協同して発達障害者の生きる環境を変容させようとする運動体としてとらえる視角もまた必要であろう。

Q12「当事者会から支援機関へ働きかけをしたことがありますか」について「ある」と回答した団体は30団体(n=61, 49%)であった。主立った働きかけの内容(自由記述)としては、「チラシ・パンフレットを置かせてもらう」など、広報活動への協力依頼が目立つが、「支援者・専門職に対する当事者会への参加依頼」や、「意見交換の場」を設けたり、

「当事者代表として支援機関に参画」などの積極的な協同体制が構築されているケースも確認された。

支援機関の側から見て当事者会はいかなる形でパートナーとなり得るのか。Q13「支援機関から当事者会へ連携してほしいと頼まれたことはありますか」について、56%の団体が「ある」と回答している (n=65, 36 団体)。具体的な事例の主要なものとしては「利用者の紹介」そして「研修などでの講演」「大学への研究協力」などである。なかには「行政会議への出席」など政策立案に当事者の立場から関わることを求めるような例も確認された。

このように当事者会が行政や支援機関とある種のパートナーシップを構築して活動している事例は決して少なくないが、課題もまた残されている。連携以来の有無について、当事者会の運営が当事者のみで行われているか否かという観点から見てみると、当事者以外も運営に参画している団体の方が支援機関から連携の依頼が来やすいということがわかる。当事者のみで運営されている会に対して連携の依頼が少ないということの背景については今後検討する必要があるだろう。

図表 22 当事者会の運営主体×連携依頼の有無

		連携依頼はあったか		合計
		あり	なし	
運営に	当事者のみが参画	12 40%	18 60%	30 100%
	当事者以外も参画	24 71%	10 29%	34 100%
合計		36	28	64

p<.05

次に当事者会同士の関係について検討する。Q14「当事者会の中で、支援機関や医療機関、福祉サービスなどの情報提供や情報交換をしたことがありますか」に対しては 48 団体 (n=66, 72.7%) が「ある」と回答している。具体的には、クリニックや支援機関などの情報から障害者手帳の申請手続きや家事スキル向上のためのサービスの紹介などの実用的な情報まで、幅広く情報のシェアが行われている。

とはいうものの、現状において当事者会同士の幅広いネットワークは構築されていない。この点について、当事者会同士のネットワーク組織ができたなら協力したいか否かについて尋ねた Q15 では 50%の団体 (n=66, 33 団体) が「協力したい」と答えた一方で 30 団体 (45.5%) が「わからない」と回答している。当事者会にとって、横のつながりが増えることは必ずしも手放しで歓迎できることとされていないことがわかる。この背景には各当事者会がそれぞれの理念で活動しており、ネットワークや全国組織ができることで、その独立性が脅かされることへのリスクや、組織に属することで生じる負担への忌避感がある。当事者会のネットワークへの期待について自由回答を求めた Q17 の回答には、「全国組織で決まっ

たことを『右へ倣え』に従わせるようなことがあってはならない」、「各会によりモチベーションや障害へのスタンスに違いがあることを理解してほしい」、「団体同士の“いがみ合い”をよく耳にするからとりまとめが大変そう」、「ゆるやかにつながれること（会議に出られなくても情報だけもらえる等）」、「困ったとき、時間のある時に必要に応じて参加できること」などの慎重論ともいえる意見も散見される。

とはいうものの、当事者会のネットワークに期待される機能は多様である。Q17への回答をあえて単純化して分類するならば

- ① 外部への情報発信・啓発・ロビー機能（当事者の要望をまとめて国にあげる／社会への具体的な障害特性の対応についての提示／当事者ならではの気づき等を行政に要望して欲しい／など）
- ② 内部での情報共有機能（若者支援で成果をだしている自治体の施策と行政からの支援の内容を知りたい／世代的ニーズに応じた当事者会の紹介／発達障害の方へのかかわり方勉強会／など）
- ③ 研修・格差是正機能（当事者会の活動の水準を一定レベルに上げたい／リーダーの質の向上／1つの当事者会では開催するのが困難な講演会などに対して協力してほしい／（当事者会の少ない地域に向けて）他県などの情報が調べやすいインターネット上の情報局のような役割／など）
- ④ 課題共有・運営者の居場所機能（みんなで共有して使えるスペースの発見や設置／当事者会スタッフ同士のあつまりをやってほしい／当事者会運営者の苦労を分かち合う部会が欲しい／など）

などに対する期待があることがわかった。

5.2.5. 自由記述—展望と課題

Q18では自由記述欄を設け、意見を収集した。ここでは、集まった自由記述の抜粋から、当事者会における展望と課題について確認していく。

自由記述欄にはそれぞれの会がこれまで行ってきた活動実績や今後どのような活動を展開していきたいかについての展望について記入されることが多かった。前者についてはたとえば、「『当事者』『支援者』『家族』『周囲の人たち』が相互理解・協力していけるよう、発達相談支援センターと交流イベントを行っている」というように、当事者だけではなく、その周囲の人たちを巻き込んだ活動が紹介されたり、「当事者の多くは、就職が決まって安定した生活が送れるようになると卒業していく」「メンバーはどんどん入れ替わっている」というように当事者会が当事者の就労移行を下支えする機能が示されたりする。後者についても、「将来的には自助会から雇用を作りだすようにしたい。当事者だけの職場を作り本当の意味での自立をめざしたい。」というように「仕事おこし／づくり」

を当事者の手で行いたいという展望や、「県内の当事者会のネットワーク作りをしたい」、「リアル、SNS 問わず、地域ごとに集まる連絡協議会的なものが作りたい。また、「発達障害サミット（仮）」というような感じの発達障害の理解と啓発を目的としたイベントをしたい」といったネットワーク化にまつわる展望が示されたりしている。こうした実績や展望からは、当事者会が、セルフヘルプやピアサポートなどが従来持っていた、対話を中心とした助け合い活動というイメージを大きく飛び越え、ある種の社会運動体としてのアイデンティティを獲得しつつあることがわかる。

一方で、当事者会の直面している課題もまた、自由記述において複数語られている。

第一に、専門性の欠如による支援の限界である。たとえば「当事者会を立ち上げたが、専門家ではないので、どこまで参加者の期待に応えられるか不安」「当事者会へのニーズは高く、意義ある事業ではあるが、親の会が運営するには課題も多い。当事者同士のトラブルもあるので、技能や経験がないと対応しきれない」といった記述があげられる。

第二に、組織化されていないことに伴ういくつかの問題がある。それは資金に関する記述「資金面も悩みの種であり充実した当事者会にするためには資金が必要であるが資金の確保が思いのほか難しい」であったり、運営者個人への負担の偏り「人間関係が出来てくると相談の電話がかかってくるが、自宅で受けるため、結構負担になる」といった形で表れている。また、「当事者会は、多くが『生きづらさの分かち合い』で終わっており、工夫の共有などの勉強会までいっていない」ともされており、多くの当事者会が上述したような展望を描けず、なかなか活動の規模や範囲を拡張できないでいる現実が記述されている。

第三に、発達障害の特性による困難についての記述がある。「当事者のみで進めていくと、1人の暴走を止められなかったり、せっかく集まっても誰も何もしようとしなかったり、支援者を不要と感じ排除したりするが、自分だけでは運営できなくなって、分裂したり、廃止・解散に追い込まれたりする」など特性ゆえに会の継続が危ぶまれるケースや、「自治体の会議に出席しているが、事前に送られてくる資料を理解するための支援がない状況で行っている。手話通訳者等の扱いと同じように発達障害の方への合理的配慮として、コミュニケーション支援を認めてもらいたい」といったように、活動をロビー活動へと展開していこうにも、行政文書の読解など、特性ゆえの困難が活動の障害として表れていることも指摘されている。

5.2.6. 総括と考察

以上、本節では、成人発達障害者の当事者会と名指される団体へのアンケート調査を通して、その基本情報の整理、運営・活動内容、意識、外部との連携などについて確認してきた。

基本情報の整理からは、支援センターによって当事者会と認識されている会のうち、当事者のみで運営されている会は半数弱であることがわかったⁱⁱⁱ。図表*や図表*に表れるように、当事者のみで運営されている会は、当事者以外が運営に参画している場合と比べ、法人格の取得率が低いことや、外部からの連携依頼が少ないことなどがわかってきた。調査研究が進むことによって、当事者会にとって、支援者や専門職との連携がいかなる意味を持つのか—あるいは持たないのか—を明らかにすることができるかもしれない。

また、多くの当事者会が小規模な運営を行っていること、参加者は男性、30代～40代が多いことなどが明らかとなっている。このことと30代～40代という世代が「ロストジェネレーション」と呼ばれる、バブル崩壊後の長期不況の影響を強く受けた世代にあたることが無関係ではないように思われる。この世代は新卒採用時の求人率の低迷に加え、労働市場の規制緩和とも相まって、非正規労働者の割合も高い。発達障害は仕事との関係で明らかになることが多く、派遣労働に代表される厳しい労働環境が障害の発見のきっかけとなる可能性は十分にある。同時にこの世代は幼少期に発達障害が問題化されていなかった世代でもあり、職場不適應によって初めて障害が疑われるケースも少なくない。特に情報や当事者同士のつながりが限定されるこの世代において、「悩みの共有」や「つながり」の資源として当事者会が活用されていると考えられる。

活動内容や運営に関する設問群からは、茶話会や交流会といったゆるやかな繋がりを志向する活動が中心であること、多くの当事者会が運営ルールを定めた上で活動を行っていることが明らかになった。とりわけ当事者のみで運営されている当事者会においては、ルールの策定率が高いことがわかっている。茶話会などでは個人のプライバシーに関連する内容が語られることも少なくなく、自由闊達な語りを生み出す雰囲気づくりと同時に、自身の障害を語ることによって個人の安全が脅かされる危険を排除する必要がある。対人関係の構築に困難を抱えることの多い発達障害当事者の集まる当事者会にとって、こうした安全性を担保するためには、慎重な仕掛けづくりが求められ、明文化されたルールという形が採用されている。また、運営上の留意点を尋ねた自由記述調査からは「安心感の担保」、 「プライバシーへの配慮」、 「ルール・規範」、 「専門職による支援」、 「対人関係のケア」の6つの要素を抽出した。この点からも当事者会における個人の安全の重要性を読み取ることができるだろう。

当事者会への意識に関する設問群からは、当事者会の多くが「悩みの共有」や「当事者同士のつながり」を志向してつくられ、その目的はおおむね達成されているとされる一方で、利用者間の対人関係に苦勞している当事者会が少なくないことなどが明らかになった。

当事者会が継続していくための条件について尋ねた質問からは、運営者に関する条件整備が強く望まれていることが見えてきた。これまで示してきたように、当事者会の多くは非常に小規模であり、また、資金面の支援も限定的である。加えて運営者が強い当事者性をもつ当事者会においては、活動と生活のバランスをとることは容易ではなく、特定の運営者への負担の集中が生じる恐れがある。安易に組織化と規模の拡大を図ることは、当事者会の基盤となる当事者性を毀損することになりかねないが、何らかの形で運営者の支援は検討されるべきだろう。

外部と連携に関する設問群からは、次のようなことを指摘できる。すなわち、資金面において外部資金を活用できている当事者会は限られていること、支援機関との関係における積極的な協同関係の萌芽は確認できるが、当事者会同士の連携については様々な形での期待はあるものの、一方で慎重論も見られるということなどである。

5.2.7. 結語

成人発達障害者は、その社会的注目が高まりつつあるものの、制度的支援は未だ不十分である。「当事者会」はその当事者性を基盤とした独立性の高い活動への志向と組織化されていないことによる不安定さのジレンマを有している。当事者同士のつながりにおいてのみ解決可能な問題があることは間違いなく、当事者会へのニーズは今後も継続してあり続けるだろう。この点において当事者会の継続性を支援する必要性が肯定される。当事者会を当事者会として維持しつつ、その活動を支えるような仕組み作りの構想が求められる。

成人発達障害者の当事者会については、これまでそれぞれが独立して活動してきたために、その全体像については明らかにされてこなかった。本調査もまた、十分な見通しを提供したとは言い難い。継続的な、そしてより構造的な調査分析により、当事者会の活動の向上に資するようなデータの獲得が望まれる。

i 2団体の紹介があったが、いずれも親のみの会であったため、調査対象からは除外した。
ii 中には「支援者はどの機関がよいか教えてくれないため、当事者同士の生の情報交換が必要」という意見も記入されていた。こうしたインフォーマルな情報交換が当事者会同士のネットワークを広げる隠れた意義の一つでもあるようにも思われる。
iii 当事者ではない者（親や支援者）が運営に参画している団体を「当事者会」と名指すことについては異論もあろうが、その議論は別の機会に譲ることとする。

支援センター用

「発達障害者の当事者同士の活動支援のあり方に関する調査」のアンケート調査

この調査は、平成 28 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業の指定課題 15 を受託団体である、一般社団法人発達・精神サポートネットワーク及び協力団体の発達障害当事者協会が行っている当事者支援に関する基礎調査です。

() の中は記載式 それ以外は該当に○を付けてください。

1. 発達障害者支援センターについて教えてください。

名称 ()

受託法人名称 ()

2. 成人期発達障害者に対する支援や取り組みについて教えてください。(複数回答可)

ア. 相談支援 イ. SST 等の訓練 ウ. 医療機関の紹介 エ. 支援の対象としていない
オ. サロンの活動 カ. 就労支援 キ. 情報提供
ケ. その他 ()

3. 発達障害者及びご家族(発達障害を疑われるもの、発達障害を含むひきこもり等も含む)から、当事者会を紹介して欲しい等の相談を受けたことはありますか

ア. ある イ. ない

4. そちらの発達障害者支援センター管轄地域にある、当事者会がありますか

ア. ある イ. ない ウ. 把握していない

5. 4. 「ア. ある」を選択した方に質問です。「当事者会」と思われるところを把握している限り挙げて下さい。

※当事者会の運営主体は問いません。下記の表に運営主体も併せて記入して下さい。

但し、乳幼児期・学齢期のお子さんだけ主体の親の会は含めないでください。(参加している当事者が親の誘導や意思で参加しているため)

また発達障害はASD・ADHD・LDだけでなく、吃音・トゥレットも含めて下さい。

センター例：

名称	運営主体
〇〇〇〇	親の会
××××	当事者会
△△△△	その他(病院主催の当事者会)

※運営主体は、親(家族)の会、当事者、その他(属性を記入)でお願いします。

名称	運営主体

6. 発達障害者センターとして、地域の当事者会（セルフヘルプグループ、自助会）が必要だと感じていますか

- ア. 必要だと思う
 - イ. どちらかと言えば必要
 - ウ. あまり必要性は感じない
 - エ. 特に必要性は感じない
- その理由をお書き下さい

7. 地域の居場所や地域の当事者会に対して、どんな支援が必要だと感じますか（自由記述）

当事者会用

「発達障害者の当事者同士の活動支援のあり方に関する調査」のアンケート調査

この調査は、平成 28 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業の指定課題 15「発達障害者の当事者同士の活動支援のあり方に関する調査」を受託団体である一般社団法人発達・精神サポートネットワーク及び協力団体である発達障害当事者協会が行っている当事者会に関する基礎調査です。

※当事者会とは、運営は概ね当事者で行われており、ピアサポートやセルフヘルプをしているグループ。

(親の会は当事者部会がお答えください。)

1. みなさんの当事者会について教えてください

名称 () ※名称は外部には公表しません

該当する地域に○を付けて下さい

ア. 北海道・東北 イ. 関東 ウ. 甲信越 オ. 東海
カ. 北陸 キ. 関西 ク. 中国・四国 ケ. 九州・沖縄

運営主体 ア. 当事者のみ イ. 親の会 ウ. 支援者 エ. その他 ()

規模 (運営スタッフ 名) ※親の会当事者部会については部会スタッフ

法人格取得 ア あり イ なし

当事者会の開催頻度 (回/年)

発達障害の種別 (発達障害全部、自閉症スペクトラムのみ、ADHDのみ、LDのみ、
トゥレットのみ、吃音のみ、その他)

創立年度 (平成 年)

開催場所は決まっていますか ア. 決まっている イ. 決まっていない

主な参加者の年齢 ア 10~20代 イ 30~40代 ウ 50代以上 エ 全ての年代

参加者の男女比 (概ね) (男 % 女 %)

参加人数 (概ね) (人)

2. みなさんの当事者会は、どのような支援を受けていますか (複数回答可)

ア. 助成金を受けている

イ. 定期開催場所の無償提供を受けている

ウ. 専門職による支援 (臨床心理士などの派遣や連携)

エ. 広報活動

オ. 何も受けていない

カ. その他 ()

3. 主な活動内容を教えてください (複数回答可)
- ア. 茶話会 イ. ワークショップ ウ. ゲーム会など交流会
エ. 当事者研究会 オ. 講演会
カ. その他 ()
4. 当事者会の運営ルールは決めていますか
- ア. 決めている イ. 決めていない
5. 4でア. 決めているという方に質問です。ルールは明文化していますか。
- ア. 明文化している イ. 明文化していない
6. 活動資金はどのように集めていますか
- ア. 利用者負担 イ. 補助金などと利用者負担 (両方併用) ウ. 運営者負担
エ. 寄付 オ. その他 ()
7. なぜ当事者会を始めようと思ったのですか (複数回答可)
- ア. 地域に社会資源 (居場所・医療など) が乏しいから
イ. 発達障害について深く理解したいため
ウ. 発達障害同士繋がりを持ちたいと思ったから
エ. ピアサポートをしたいから
オ. 同じ障害を持つ者同士で苦労や悩みを分かち合いたいと思ったので
カ. 情報発信をしたいから
キ. その他

8. 当事者会を行って来て良かったと思う点を教えてください (複数回答可)
- ア. 地域で同じ障害の人と悩みを分かち合えた イ. 特性を深く知ることが出来た
ウ. 孤立しがちだったが仲間が出来た エ. 余暇活動など楽しみが増えた
オ. 他の地域の当事者会と繋がりが出来た
カ. その他

9. 当事者会の運営をしていく上での留意点を教えてください

10. 当事者会を運営していて、苦労している点を教えてください (複数回答可)

- ア. 運営スタッフの確保 イ. 運営資金など財政面
ウ. 定期的に開催できる場所の確保
エ. 告知や当事者会を知ってもらうためのPR活動 オ. トラブルへの対策
カ. 対人関係上の問題 (運営スタッフ) キ. 対人関係上の問題 (利用者)
ク. その他

11. 当事者会が継続していくために何が重要だと思いますか (複数回答可)

- ア. 運営スタッフのモチベーションの維持 イ. 運営スタッフの時間的余裕
ウ. 運営スタッフの確保 エ. 運営スタッフの方向性の一致
オ. 定期開催場所の確保 カ. 医師や臨床心理士など専門家の協力
キ. 定型発達者 (スタッフに加わる) ク. 財政の支援
ケ. その他

12. 当事者会から支援機関へ働きかけした事がありますか。

- ア. ある イ. ない

※あるの方は、どんな働きかけをしたかについても記入下さい。

()

13. 支援機関から当事者会へ連携して欲しいと頼まれた事がありますか。

- ア. ある イ. ない

※あるの方は、どのような連携を頼まれたのかについても記入下さい。

()

14. 当事者会の中で、支援機関や医療機関、福祉サービスなどの情報提供や情報交換をしたことがありますか

- ア. ある イ. ない

※あるの方は、具体例もお書きください。例：××病院精神科で成人期も診断あり

()

15. 当事者会のネットワーク (当事者会連絡協議会) などができ、行政への働きかけや社会への情報発信を行う団体が出来たら、このような活動にはみなさんの団体は協力したいと思いますか

- ア. 思う イ. 思わない ウ. 分からない (どちらとも言えない)

16. 当事者会のネットワークにどういうことを期待したいですか

17. 大人の発達障害者への支援は、どんなものが必要だと感じていますか（複数回答可）

- | | | |
|---------------------|------------------|--------|
| ア. 当事者会 | イ. 発達障害を診察する医療機関 | |
| ウ. デイケアなど社会復帰に向けた施設 | エ. 相談支援 | |
| オ. 就労支援 | カ. 成年後見制度や親亡き後対策 | |
| キ. 生活支援 | ク. 住居支援 | ケ. その他 |

18. 自由記述欄（その他ご自由にお書きください）

ご協力ありがとうございました。

第6章. 望ましい当事者支援のあり方についての関係者の意見収集・分析

発達障害者は、障害特性のある部分とない部分の凹凸が極端なことが多いが、その凹凸のギャップを、他者が見ているように本人自身が自覚することは簡単ではない。さらに、凹凸のギャップを本人が受け止めたとしても、対処方法は個々様々であって画一的な方法では解決にならない。このような状況で、当事者同士が相互に支え合おうという意欲を持っていたとしても、会話の焦点がずれたり、対処法が見つかりにくかったり等の課題が把握された。

そこで、これらの問題点を認識した上で当事者会を運営していく場合に、発達障害者当事者と当事者会を支援する者は、どのような課題を抱え、それに対処しているのか、について、学識経験者からヒアリングを行った。なお、意見収集にあたっては、特定の分野や団体、立場に偏りのないようし、以下の学識経験者及び団体よりヒアリングを行った。

なお、ヒアリングに関しては、2回の事前打合せを行った上で実施した。

(1回目) 平成28年11月20日(日) アグネスホテルアンドアパートメント東京

出席者： 市川宏伸(研究協力者)、金子磨矢子(事業責任者)、
嘉津山具子(事業担当者)

内 容： ヒアリング先の選定について

選定基準は、当事者会を支援していく場合にどのような支援が考えられるか、どのような支援が望まれるかについて意見収集できる立場の者を選定した。複数の候補者の中から、同意の得られた者にヒアリングを実施することとした。

(1) 当事者会を知る人

- ・ 業界団体関係者
- ・ 当事者会を支援している支援者、当事者会の運営者
- ・ 精神障害・発達障害について理解をしている当事者活動の研究者

(2) 当事者会を支援する立場

- ・ 行政関係者
- ・ 発達障害者支援センター
- ・ 発達障害専門医

(2回目) 平成28年11月25日(金) 内 容：ヒアリング内容について

平成28年11月25日(金) 18:30~20:15

Necco カフェ

出席者： 山崎順子(検討委員)、大賀健太郎(検討委員)、成重竜一郎(検討委員)、
御旅屋達(検討委員)、金子磨矢子(事業責任者)、新孝彦(事業担当者)

嘉津山具子（事業担当者）

オブザーバー 佐野美沙子（国リハ発達障害情報センター）

内 容： ヒアリング内容について

- ・当事者会についてどのように考えているか、必要であるか否かを含め率直な意見を聞く
- ・当事者会活動を維持する難しさはどのような点であるか
- ・支援者が当事者会に対して、どのような支援（連携）ができると考えているか
- ・当事者会の役割はどのようなものか
- ・成人期の発達障害者に必要な支援はどのような点が考えられるか

また 1 回目の会議にてヒアリング先として挙げた候補（団体）の中で、誰に行えばよいのかについても、2 回目の会議にて議論をした。

以下の学識経験者及び団体に対して、ヒアリングを実施した。

① 発達障害の団体の立場

市川 宏伸 氏

（（一社）日本発達障害ネットワーク理事長，（一社）日本自閉症協会理事長）

② 発達障害者支援センターの立場

発達障害者支援センター全国連絡協議会 代表者

③ 行政・相談支援の立場

小林 真理子 氏

（山梨英和大学人間文化学部教授，前厚生労働省社会援護局障害保健福祉部地域移行・障害児支援室発達障害対策専門官，臨床心理士）

④ 当事者会の活動団体の立場（1）

有澤 直人 氏（NPO 法人日本トゥレット協会会長）

⑤ 当事者会の活動団体の立場（2）

尾崎 ミオ 氏（東京都自閉症協会副理事長，世田谷区みつけばルーム代表代行）

⑥ 当事者活動の研究者の立場

相川 章子 氏（聖学院大学福祉学部教授，精神保健福祉士，ピアスタッフ協会理事）

⑦ 発達障害の診療医の立場

宮尾 益知 氏（どんぐり発達クリニック院長，小児神経学会分科会委員長）

実施時期：平成 28 年 12 月～平成 29 年 2 月

方法：口頭インタビュー，書面形式

以下では，ヒアリング対象者については敬称略，苗字のみを記載し，ヒアリング内容については，要点のみを記載することとする。

6.1 当事者会は必要であるか

当事者会は、どういったものだと考えているのかも含めた意見をお聞かせ願いたい

市川	<ul style="list-style-type: none"> 当事者会は、あった方が良い。 当事者の気持ちを伝える場が必要。本人が伝えることが大切。
センター	<ul style="list-style-type: none"> 「当事者の集まりはないか」という当事者、関係者からの問い合わせがあるほとんどの支援センターが、当事者会の必要性を感じていると思う。 当事者会で同じ立場の人と出会うことによって、支援者、専門職などとの関わりでは得られない安心感や、有意義な情報などが得られる。
小林	<ul style="list-style-type: none"> 当事者会は「目的」を持って会を行うのであるから必要。 情報発信や啓発・政策提言などの会 ピアサポート・ワークショップなどその人の回復や学びの場としての会居場所づくりや生きがいを発見するグループ
有澤	<ul style="list-style-type: none"> 当事者会は必要。 有病率の少ない疾患、出現率の低い障害のある患者・当事者は、自己の症について正しい情報に巡り合うチャンスも少ない。 当事者会につながり参加することで同じ症状を持った仲間に出会い、悩みを共有・共感することで得られる安心感は計り知れない。
尾崎	<ul style="list-style-type: none"> 当事者会は必要。 本人たちにしかわからない悩みをシェアする、医療機関や支援機関等の情報交換を行う、勉強会を行う、余暇を楽しく過ごす等、当事者活動の重要性は言うまでもない。
相川	<ul style="list-style-type: none"> 当事者会は必要。 精神障害・発達障害に関わらず、スティグマ、自分の苦労を開示できる場として有効。グループあるからこそ、同じ苦労を分かち合える仲間に対して、隠さずに言える。
宮尾	<ul style="list-style-type: none"> 当事者会は必要。 当事者の色々な歴史やその人の持つ背景を語る場として必要である。

ヒアリングを行った学識経験者すべてが、「当事者会は必要である」と答えた。

その理由としては、大きく以下の2つが挙げられた。

1. 障害特性に対する理解や啓発など情報発信や交換。
2. 当事者自身が自分たちの苦労や悩みを隠さずに言える場（ピアサポート）。

当事者目線での情報発信と、当事者同士の共感の場であるピアサポートは、当事者会でしか行えないため必要性があるとの意見であった。

6.2 当事者会を維持していく難しさはどのようなことが考えられるか

市川	<ul style="list-style-type: none"> ・ 協調性を持って活動することが非常に難しい。 ・ 同じ方向を向いていないと、異なった方向へ働いてしまう。多くの当事者が自分のところが一番大変だと思っているため、ぶつかり合ってしまう。
センター	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者会の目的、活動内容、メンバー構成などと、その人とのマッチングの問題。 ・ 支援センターでお会いする当事者の中には、個別相談の方が適していると思われる人、当事者会に参加することにより調子が悪くなってしまった人、参加者同士のトラブルを経験した人もいる。
小林	<ul style="list-style-type: none"> ・ 方向性を一致していく事が大変。 ・ 共通の課題や問題に対して行うことが出来るかが大切であり、方向性が違うと足並みがそろわない。 ・ 視覚優位・聴覚優位など→情報処理能力の凹凸が極端ゆえにコミュニケーションが円滑に進みにくいことがある。
有澤	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者会の会員（メンバー）は、当然当事者本人、家族が中心になる。本人・家族は自己の生活で精一杯である中で、生活外の組織運営に携わることは、過大な負担になる。 ・ 当事者会の大きな目的に、障害や疾病への理解啓発、制度や法律、社会に対する要請活動であることが多い。当事者視点が必要だが、社会一般の常識的な考え方とのバランス感覚が必要となる。ニーズや要望は多岐にわたり、すべてに応じるのは困難であるため、維持、運営が難しい。
尾崎	<ul style="list-style-type: none"> ・ ピアサポートの構築：「発達障害」という大きな括りで運営すると、対人交渉に関心が高い ADHD タイプが中心になり、ASD がピアサポートから外れやすい。 ・ 安定した継続運営の困難さ：ADHD は運営に対してモチベーションが保ちにくい。ASD タイプはチームプレーが苦手で、組織化しづらい。認知の特性が異なるため、情報共有が難しく、誤解が生じやすい。
相川	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者だけで集まるために、コミュニケーションの問題や組織の運営を知らないまま進めてしまい、上手く行かないケースも多くみられる。 ・ スタッフ自身も当事者であるため、中心的な人に負担がかかり体調不良になる、会が続かない等の問題が起こる。
宮尾	<ul style="list-style-type: none"> ・ 思春期の当事者会、中高年の会、女子会といった年代別・性別、ASD、ADHD 等の発達特性別に分けた方がよい。抱えている問題点や障害特性が共通し、話題が合いやすい。 ・ 誰でも OK だと、円滑な運営に支障をきたすことがある。

当事者会を維持していく難しさは、主に5つの問題点が浮かびあがった。

1. コミュニケーションの問題
2. 障害特性が多様である問題
3. 当事者同士の方向性の一致
4. 当事者会の多くが、特性・年代・性別・疾患に分かれていないため、ニーズが違っている者同士が集まってピアサポート活動している問題
5. 運営が当事者やその家族で行われている点（スタッフのケア）

6.3 当事者会に対してどのような支援が必要だと考えているか

市川	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者会が希望する支援が良い。個別に対応はしきれないため最大公約数を示して、必要な支援をしていくのが良い。 ・ 発達障害当事者の中には自身の問題を中心に主張するため、相手の立場に立って考えることが困難な者もいる。支援者が、「その考えは良くない」「譲り合って欲しい」などと伝えてあげることが大切である。 ・ 発達障害は、個々の特性が大きく違っているため、支援者に対しても行政に対しても啓発をしていくことが重要である。 ・ ST（言語聴覚士）、OT（作業療法士）などの職能者は約6万人もおり、発達障害者への支援を行いたいと考える人も増えて来ているので、連携を取っていくことも今後は望まれる。
センター	<ul style="list-style-type: none"> ・ 支援センターとして行える可能性のある当事者会へのサポートとしては、立ち上げの助言、企画の協力（学習会等）、運営の助言、会場の紹介、当事者への情報提供（会の趣旨や内容が明確な場合）などがあげられる。 ・ 支援センターは、地域の状況、運営母体、人員配置の違いなどから、センターごとの機能や役割の違いが大きいため、当事者会に対しても、役割を一律に規定するのは難しい面がある。
小林	<ul style="list-style-type: none"> ・ 情報発信・提言系の団体は、組織をつくるどころ（システムの助言）から支援者、特に行政や福祉職（社会福祉士）経験者で地域の団体をつなぐ業務経験者に入ってもらうのが良い。 ・ ワークショップ系や居場所（ピアサポート）などの団体には、心理職やソーシャルワーカーなどによる対人援助支援が必要。 ・ 生きがいを見つける会は、会の活動を俯瞰することが出来る人が必要。
有澤	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者会の運営上の課題の多くは、財政的基盤の維持の難しさである。会の運営の存続のために会費を払うのではなく、自己の目的に対してお金を払うので、当然目的が果たせれば退会する。会員（参加者）のニーズに応え続けなければ、一定の会員数（参加者）を維持していくことは難しい。会の維持

	に必要な支援は金銭的な支援が一番である。
尾崎	<ul style="list-style-type: none"> ・ いざという時に備えたリスク管理、情報の共有、困難ケースへの対応の蓄積とシェア、支援機関との連携。 ・ グループワークなどに外部講師を招く。
相川	<ul style="list-style-type: none"> ・ ファシリテーター養成講座などが必要。障害特性を理解し、通訳的な役割やグループ（参加者）の輪が保てるような支援者の育成が必要。 ・ PSW の専門性とピアスタッフの専門性は、アイデンティティーが違っている。しかし日本では、ピアの専門性が確立していないため養成研修や制度も必要。 ・ 参加しやすくするための広報活動。アメリカではフリーペーパー等でサポートグループの情報が入手しやすい。
宮尾	<ul style="list-style-type: none"> ・ 発達障害当事者においては、コミュニケーションが苦手な、一方的に自分の意見を述べ、まとまりや結論を得ることが難しくなることがある。通訳的な人は必要だと感じる。ST・OT 等の人でボランティアの出来る人を募ると良い。

当事者会に対する支援は、以下の7点が主な支援出来る内容であった

1. 基盤整備への支援（活動費用の調達、開催場所の提供、立ち上げの助言など）
2. ファシリテーター的な支援（トラブル回避、コミュニケーション問題への対処）
3. ソーシャルワーク（福祉制度）を作るための意見交換（ニーズを集める）
4. 人的支援（スタッフのケア、心理士など支援者による参加者への対人援助）
5. 情報共有（困難タイプの対応ケースの蓄積、支援機関との連携）
6. 情報提供（医療、就労、福祉制度、会場の紹介など）
7. 広報活動（当事者会の活動や当事者の集まる居場所に対してのPR）

6.4 当事者会の役割はどのように考えているか

市川	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者会は、親の会と当事者会がどう違うのか、当事者会のスタンスを明確にしていく事が大切。 ・ 当事者会は、当事者の困り感・支援機関の情報・福祉制度など当事者が知りたい情報を交換する場として、大切な役割を担っている。しかし、上手く行っている当事者会はあまりないため、長く継続している当事者会の中から、モデル事業に相応しい当事者会を示していくことが良い。
センター	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者会で同じ立場の人と出会うことによって、支援者、専門職などとの関わりでは得られない安心感や、有意義な情報などが得られる。
小林	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者会の役割は、参加している人の目的やニーズが役割になる。ピアサポート、ワークショップ、居場所、生きがいを見つける等、その人の目的

	<p>にあったことが会の役割である。</p> <ul style="list-style-type: none"> 福祉（ソーシャルワーク）として制度を作る意味では、意見集約（ニーズ）をしていくがある。支援者に対しても行政に対してもネットワークを作る必要がある。（大きな団体）親の会だけではなく、当事者会もいくつかの当事者会（賛同団体）が集まって大きな組織を作っていくのがよい。
有澤	<ul style="list-style-type: none"> 社会に対する理解啓発のための協力。 会員相互（参加者）のピアカウンセリング。 様々な障害、疾患に対する社会一般の理解を得るためには、一人の力で限界であり、仲間と協力して行うことで大きな力になることが期待できる。 様々な悩みを解決するには、同じ経験をしている者同士の交流、共感は大きな力となる。当事者同士でしか得られない経験ができる。
尾崎	<ul style="list-style-type: none"> 本人たちによる「ピアサポート活動」。 発達障害の文化を大切にしたい支援を実現するための場。 「居場所」からの脱却：「何かあっても、ここに帰ってくれば、ホッとできる」と思えるシェルター的な存在のため、社会と当事者をつなぐ「橋」のような場づくり。
相川	<ul style="list-style-type: none"> 当事者会は、普段は言えない当事者としての苦労や悩みなどを共通の経験として分かち合える場である。当事者をエンパワーメントしていく、当事者の孤立を防ぐことにもつながり、リカバリーへの歩みにつながる。 当事者会は、社会へのアプローチを当事者の声を集めて行う事で、当事者に対して必要な支援（ニーズ）が明らかになっていく役割もある。当事者が声をあげていく→社会・行政が聞く→体制が作られる
宮尾	<ul style="list-style-type: none"> 当事者会は、当事者にとっての居場所、自分の得意を披露できる場所、うまくいった経験を伝えることのできる場所である。 療育や医療機関への紹介や逆紹介など当事者がポジティブなイメージで考えることのできる情報交換の場。そのためにも、「相談機関→医療→当事者会」のような順序立てた階層が必要。

当事者会の役割は、大きく分けて2つある。

1. 社会制度を作るためのニーズの集約，理解促進のための情報発信
2. 会員（参加者）同士のピアサポート

6.5 大人の発達障害者に対する支援はどのようなものが必要であるか

市川	<ul style="list-style-type: none"> 就労の問題，夫婦（家族）の問題，居場所など社会資源が少ない問題，相談できる場所の問題など多岐にわたって必要である。
----	---

	<ul style="list-style-type: none"> ・ 発達障害者にとっての安心・安全の場の提供，相談できる居場所を作っていく必要がある。就労支援機関に通っていた当事者が，就職した後も週末になると就労支援機関を訪れるケースも多い。自分の特性を理解して，安心できる場がないため，就労支援機関へ顔を出すことが居場所となっている
	センターの取組みは，前章で掲載のため割愛
小林	<ul style="list-style-type: none"> ・ 啓発していく。 ・ 生きにくさや生活のしづらさを抱えている発達障害者も多く，発達特性への自己理解は必要であり，啓発活動は重要だと考えている。 ・ 地域で相談が柔軟に行える体制整備が必要だと考えている。地域生活定着支援センターの中には，発達障害者の割合がとても多く，このような施設の相談機能を充実させていくことも重要であり，障害福祉の枠組みだけでなく，身近な地域で個別の相談支援が行える体制になることが望まれる。 ・ デイケアやショートケアの充実：成人期には二次的な問題を抱えている発達障害者があり，専門的な支援が必要である。医療領域で発達障害のかたを対象としたデイケアやショートケアが数は少ないもの行われており，平成24年～26年の厚生労働省障害者総合福祉推進事業の研究開発で昭和大学烏山病院などが作成した，ショートケアやデイケアプログラムを活用して，ASD当事者支援の全国展開をしていく事も必要。
有澤	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者のニーズにあった支援が必要である。当事者のニーズは様々であり，要望は多岐にわたるが，全ての要望に応えるのは困難なため，集約していく必要はある。
尾崎	<ul style="list-style-type: none"> ・ 「親のニーズ」「支援者のニーズ」と「本人たち（当事者）」のニーズはミスマッチが起こりやすいので本人たちのニーズにあった支援が必要。
相川	<ul style="list-style-type: none"> ・ 「個別の支援」が重要：当事者の望む個別の支援に柔軟に対応できると良い。アメリカの例だと，様々な支援機関が連携してチームとして，当事者支援を行っている（グループホーム，作業所，医療，福祉のネットワーク）。柔軟に当事者の望む支援に対応できる仕組みがあると良い。
宮尾	<ul style="list-style-type: none"> ・ 診断できる医師が少ないので医師の育成が課題である。 ・ 大人が診察を受ける場合は，小児科や児童精神科ではなく，一般の精神科にて受診をする。しかし，発達障害を診断できる精神科医は少ない。小児科医や児童精神科医の元で，ベテランの精神科医が発達障害について学べる場の提供や研修制度の充実が診断できる医師の育成につながる。

大人の発達障害者への支援については，大きく分けて2つ挙げた。

1. 当事者自身が望む支援が受けられること
2. 発達障害を診断できる医師の育成や発達障害者が相談に行ける体制整備

第7章 総括

■当事者会の実態や当事者会に対する支援に関する調査により、以下の状況を把握した。

(運営実態)

- ・ 全国の発達障害者支援センターで、ピア・サポートや交流の場等として当事者会の必要性が認識されていることがわかった。
- ・ 今回の調査で、当事者のみで運営している団体は、全国で30箇所あることが把握できた。
- ・ 活動内容は茶話会(76%)、交流会(44%)等が多く、参加人数については約80%の団体において20名以下という回答であった。
- ・ 外部専門家による支援(41%)、開催場所の提供等のサポートを受けている(38%)ことが多いが、運営経費の支援を受けていることは少なかった(11%)。何も支援を受けずに活動している団体もあった(21%)。
- ・ ①利用者間の対人関係の問題、②運営スタッフの確保、③運営経費の支援、等が課題となっていた。

(当事者会について外部専門家の認識)

- ・ ほとんどの発達障害者支援センター職員は、成人期相談の増加を背景として、居場所としてのピア・サポートや交流の場としての役割を当事者会に期待していた。
- ・ その他の発達障害者の支援に日常的に関わる医師、研究者等は、ピア・サポートや交流の重要性は認めるものの、当事者間の調整を助ける専門家の関与が必要であると考えていた。

■支援を行う側は、以下の視点をもつことが必要である。

- ・ 当事者会は当事者が運営する組織であることから、あくまでも自発的な活動である。その目的や内容については周囲から強制されるものではない。しかし、外部専門家の存在や運営スタッフ、開催場所、運営経費などの支援が必要になることも多い。
- ・ 当事者会の立ち上げには、運営資金や場所の確保が課題となる。活動が安定し参加者が増加してくると、スタッフの確保、参加者間の対人関係の調整が次の課題となる。このときに外部専門家に関与を求めるかどうか(当事者会自身の独自性の確保)が、大きな運営上の問題になってくる。
- ・ 当事者会への支援を論じるにあたっては、このような活動の発展の段階にも留意しつつ、各団体の状況やニーズに合わせて柔軟に支援を行っていくことが重要であると考えられる。

第8章. 成果の公表

本調査の成果の公表は、一般社団法人発達・精神サポートネットワーク及び研究協力団体である発達障害当事者協会のホームページにて公開する。なお、都道府県政令指定都市の発達障害者支援センターに対しては、成果報告書（冊子）を頒布する。

また、本事業の成果報告会を夏に実施する。

日時 平成29年7月17日（月・祝）海の日 13:30～17:00

会場 北とぴあ ペガサスホール（東京都北区）

第1部 「発達障害の当事者同士の活動支援のあり方に関する調査」報告会

第2部 「発達障害当事者会活動を考えるフォーラム」

成果報告会は2部構成で行い、第1部で本調査の成果報告会を実施し、第2部で本調査の報告を受けて、当事者会活動をどう展開していくのが望ましいのか等をパネルディスカッション形式で考えるフォーラムとして開催する。

～原稿執筆者～

分析編・総括

成重 竜一郎（日本医科大学付属病院）

御旅屋 達（東京大学社会科学研究所）

嘉津山 具子（発達障害当事者協会）

～ヒアリング担当者～

金子 磨矢子（一般社団法人発達・精神サポートネットワーク）

嘉津山 具子（発達障害当事者協会）

新 孝彦（発達障害当事者協会）

兒玉宣昭（発達障害当事者協会）

平成28年度 厚生労働省

障害者総合福祉推進事業 指定課題15

「発達障害の当事者同士の活動支援の在り方に関する調査報告書」

作成元 : 一般社団法人発達・精神サポートネットワーク

東京都新宿区西早稲田 2-18-21

羽柴ビル 301

発行年月 : 平成 29 年 3 月