

分担研究報告 資料2

成人期の発達障害診療専門拠点機関の機能の整備と 安定的な運営ガイドラインの作成のための研究

アンケート結果

目次

1	医療機関アンケート結果.....	126
2	精神保健福祉センター・発達障害者支援センターアンケート結果.....	137
3	本人向けアンケート結果.....	147
4	家族向けアンケート結果.....	164
5	グループホーム向けアンケート結果	186
	アンケート	192

資料2 アンケート結果

ガイドライン作成にあたり、医療機関に対して現状機能および発達障害診療専門拠点機関に求められる機能についての調査、拠点機関の連携が重要になると考えられる精神保健福祉センターおよび発達障害者支援センターに対して拠点機関に求められる機能についての調査を実施した。また、実際に利用する発達障害の当事者とその家族に対してもニーズ調査も実施した。

<目次>

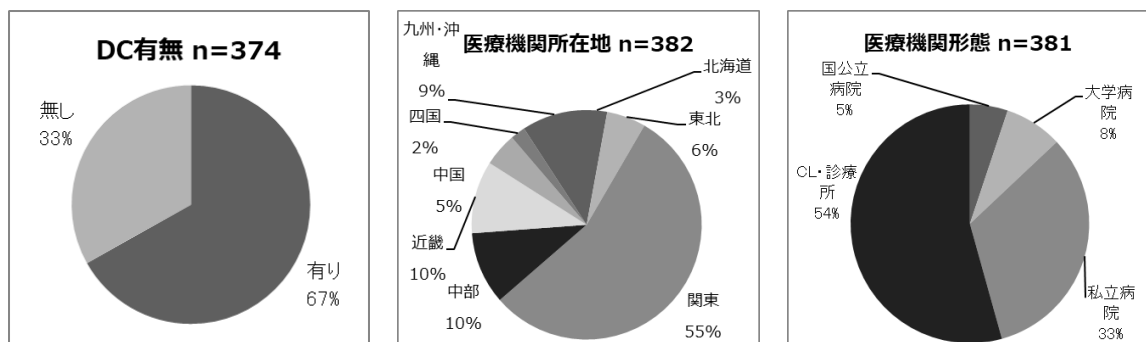
- 1 医療機関アンケート結果
- 2 精神保健福祉センター・発達障害者支援センターアンケート結果
- 3 本人向けアンケート結果
- 4 家族向けアンケート結果
- 5 グループホーム向けアンケート結果

1 医療機関アンケート概要

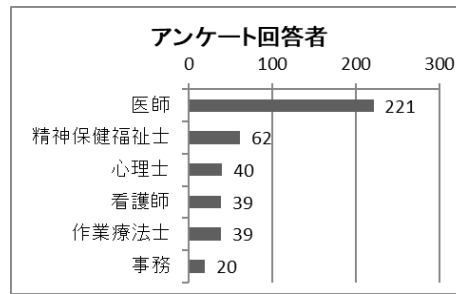
全国の医療機関、合計 697 機関に対してアンケート（資料 2-1）を送付し、387 機関から回答を得た（回収率 55.5%）。その結果、拠点機関に望まれる機能として、通院治療／心理検査・カウンセリング／専門的なデイケア・ショートケア機能／支援者の育成・教育機能／家族支援等が挙げられた。専門的なデイケア・ショートケアを実際に行っている機関は 10.3%、家族支援を行っている機関は 14%であり、ニーズと合致していないことが明らかになった。

1.1 回答者属性

- (1) デイケア保有有無
- (2) 所在地および事業形態



(3) 記入者職種

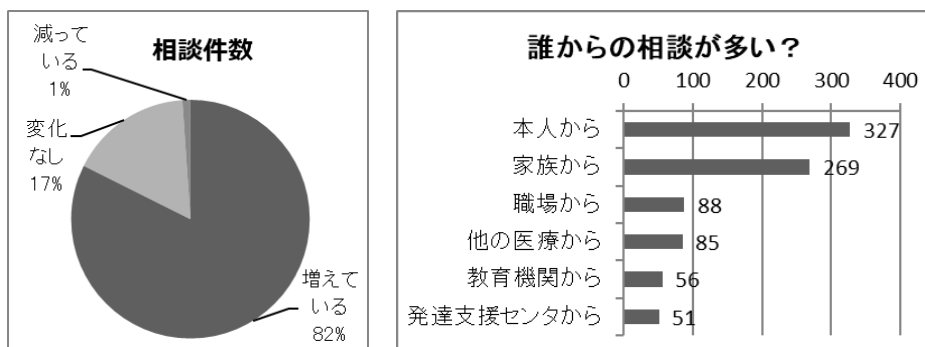


1.2 成人期発達障害者の支援ニーズについて

発達障害についての本人や家族からの相談、受診希望者はいずれも増加しており、7割の医療機関で受け入れられている。

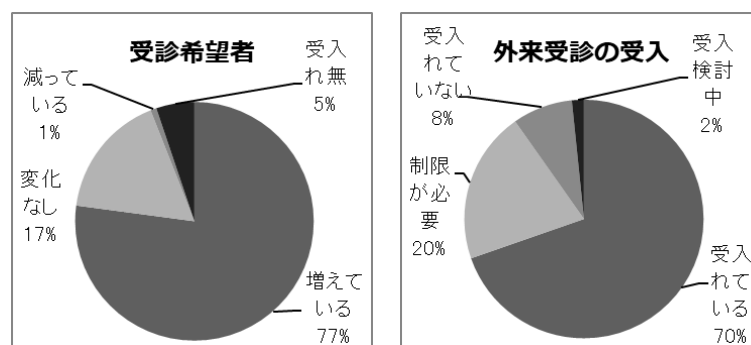
(1) 受診の問い合わせ、相談について

(2) 相談者はどのような方ですか。



(3) 受診希望者（初診患者）について

(4) 受診希望者の外来診療受入れにについて



(5) 成人発達障害者支援のニーズに関しての自由記載

成人発達障害者支援についてのニーズや、現状の課題について、多くのご意見が記載された。自由記載の内容を多い順に分類し、以下に抜粋を掲載する。

ニーズとして1番多く意見があったのは＜対処法・プログラム参加希望＞であった。次いで＜診断＞＜就労支援＞と続き、診断だけではなく、その後の見立てや具体的な支援を求める受診者が多いことが推察される。また、＜グレーゾーン＞や＜児童期・思春期からの移行ケース等＞、従来支援してきた中心的な対象とは違うニーズも増えてきている可能性も示される。

＜自由記述から：対処法を知りたい、プログラム参加希望＞

- ・発達障害のプログラムがあれば参加したい
- ・改善のためのプログラム希望
- ・精神科リハビリテーションができれば
- ・自身の特性の理解、対処法について知りたい
- ・デイケア（リ・ワーク、就労支援）（発達障害向け）が受けたい
- ・SST・CBTは有効ですが、実生活へ落とし込むには時間とフォローがたくさん必要。

＜自由記述から：診断・グレーゾーン＞

- ・診断の希望
- ・手帳申請の希望
- ・確定診断目的（精査希望）
- ・「大人の発達障害」とメディアで紹介されたものを見た方からの診断希望
- ・インターネット等でセルフチェック、或いは職場の同僚や上司から発達障害を疑われ、診断名を知りたい、
- ・厳密にASD、ADHDで診断される患者さんではない場合も多いのですが、能力・コミュニケーションの片寄りがある人達が増えています
- ・ニーズは増えているが診断に迷うケース
- ・グレーゾーン～軽度の就労支援までは必要としない程度の方でも参加できるようなプログラムがもう少し多ければ、利用する方もいそうに思います

＜自由記述から：就労支援＞

- ・仕事がうまくいかない。仕事が長続きしない。職場でミスが多い。
- ・就労支援（就職及び職場適応）
- ・既に大学・大学院を卒業し、企業に入社してから職場で問題となり、当院に紹介されるケースが多くなっています。

<自由記述から：心理検査・カウンセリング>

- ・心理検査を含めたアセスメントの希望
- ・コミュニケーション能力改善などのカウンセリング・メインの治療

<自由記述から：児童・思春期のケース、移行支援>

- ・知的障害のない方は、16才以上は受け入れていないが需要はあると思います。
- ・小児期に受診して10年以上たち、再診の方も多いです。もっと知的障害のある発達障害にも目を向けてほしいと思います

<自由記述から：その他>

- ・ADHDであれば内服で症状を改善したいという希望
- ・社会生活のスキルのトレーニングができる機関の充実・周知
- ・発達障害者の社会復帰を支援する資源の紹介
- ・幼少時に両親や重要他者から虐待された人達が多い
- ・家族の理解が不十分なため、退院が円滑に行かないことが多い
- ・対応可能な医療機関が増えていると思いますが、簡易なチェックリストの記入をもって、障害・の有無を判断する等、対応の差が気になります

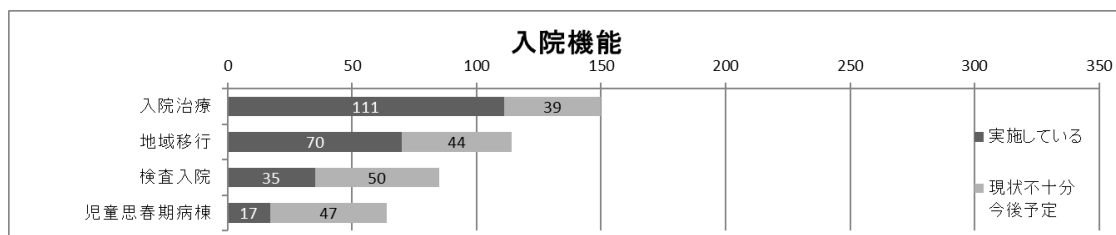
1.3 発達障害診療専門拠点機関について

1.3.1 貴機関の現状について

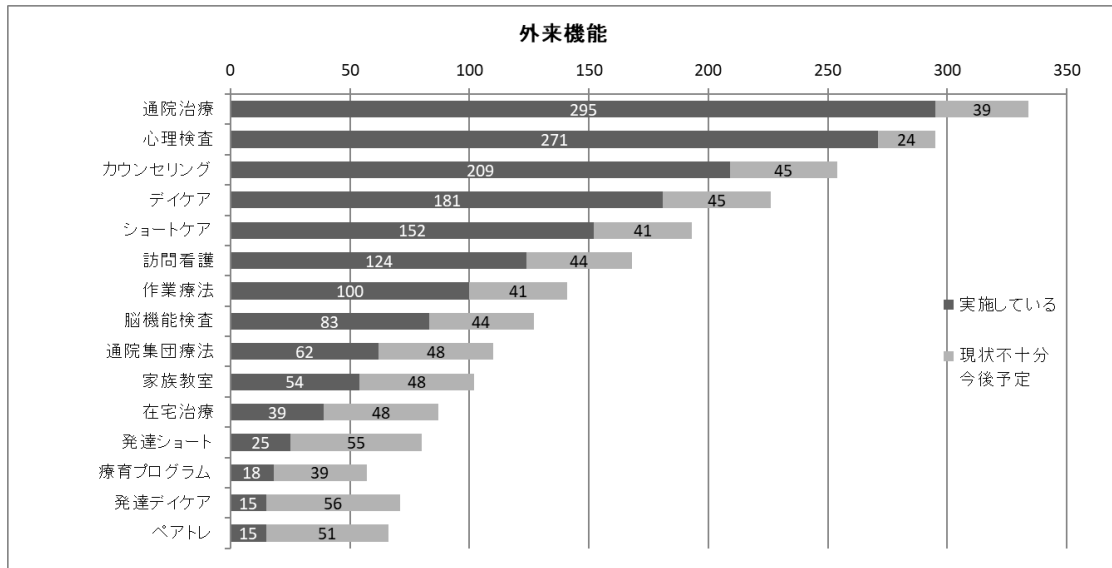
回答機関の発達障害者支援に関する現状の業務や機能について、「現在実施している」、「現状では不十分、もしくは今後実施予定」、「実施していない」項目を調査した（複数選択可）。

回答機関の半数以上がクリニック・診療所であるため入院治療を行わない機関が多いが、外来においては心理検査、カウンセリングを実施する機関は多い。連携先としては、就労支援機関、ハローワーク、地域職業センターなど就労に関わる機関および地域生活を支えるための保健所・保健センター、精神保健福祉センターとの連携が一定程度できていることが推測される。一方で発達障害者支援センターとの連携は「不十分・今後予定」と回答する機関が多く、成人期の支援における課題と認識されている。

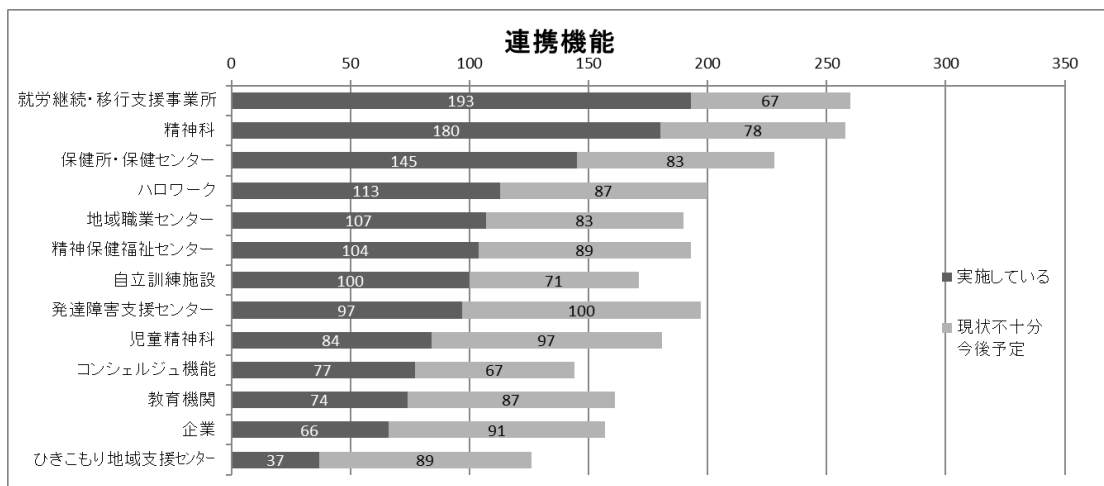
<現状の診療機能：精神科入院治療>



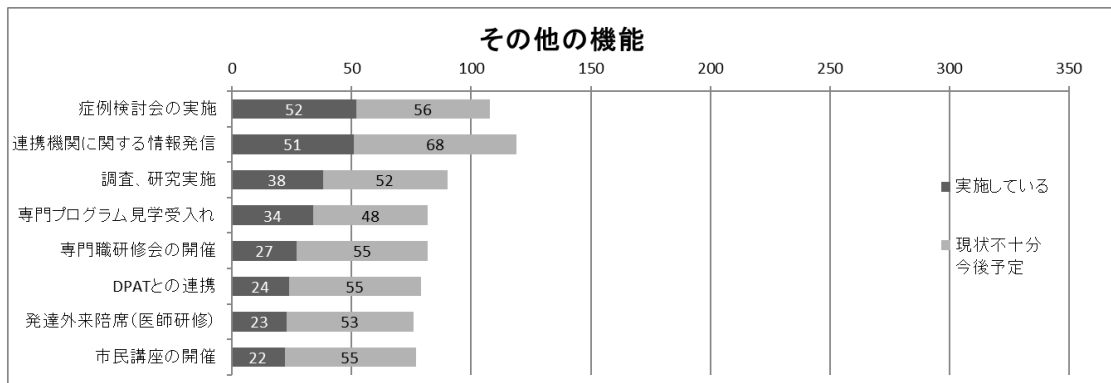
<現状の診療機能：精神科外来治療>



<現状の連携機能>



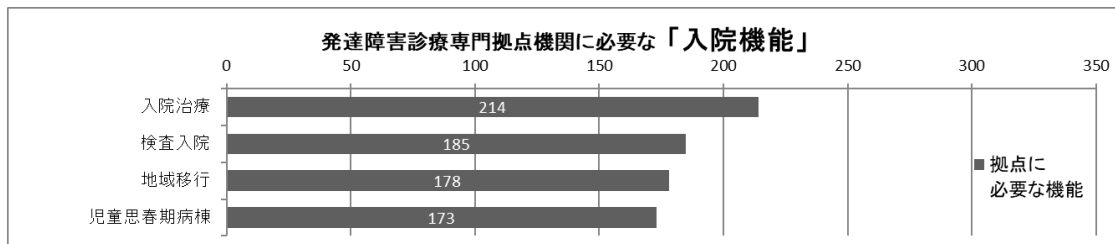
<現状のその他の機能（普及・啓発,人材育成,運営）>



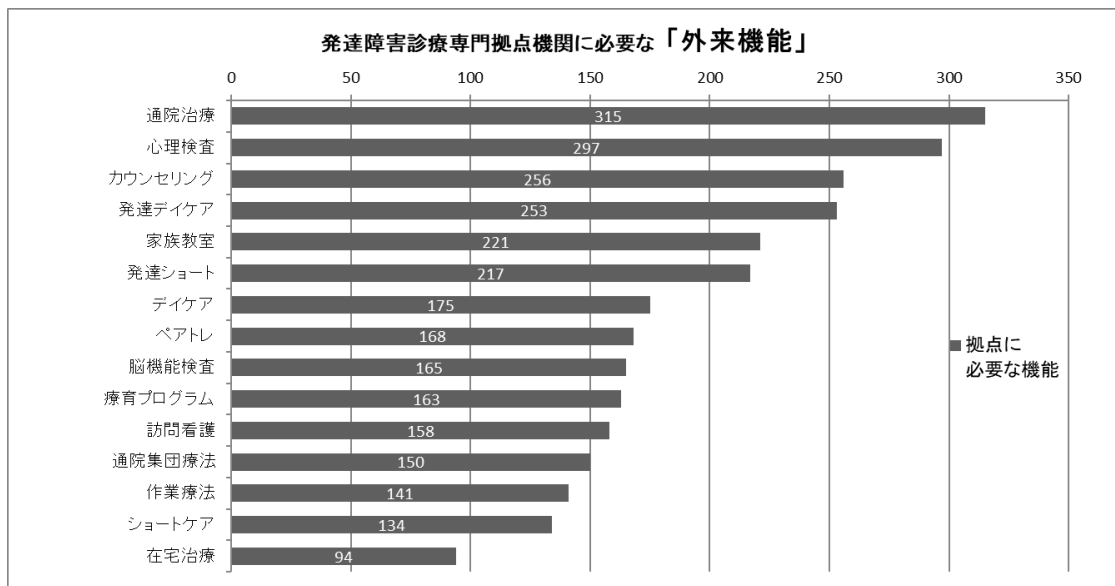
1.4 発達障害診療専門拠点機関に必要な機能

発達障害診療専門拠点機関（成人発達障害支援に関して、全国どこでも標準的な専門医療を提供するための地域における中核的な機能を担う）にとって必要とされる機能について、「1.3.1 貴機関の現状について」と同項目について調査を行った。

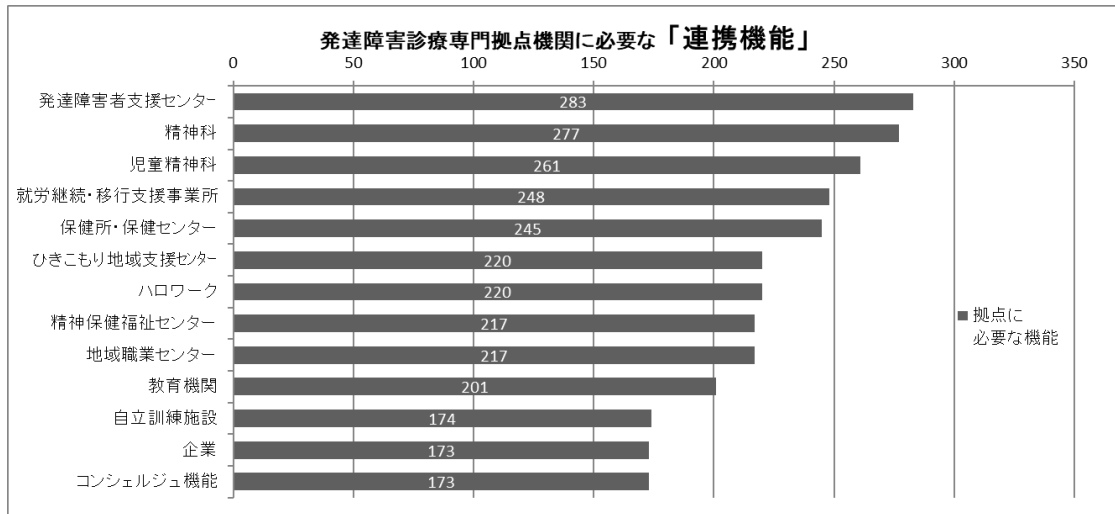
<診療機能：精神科入院治療>



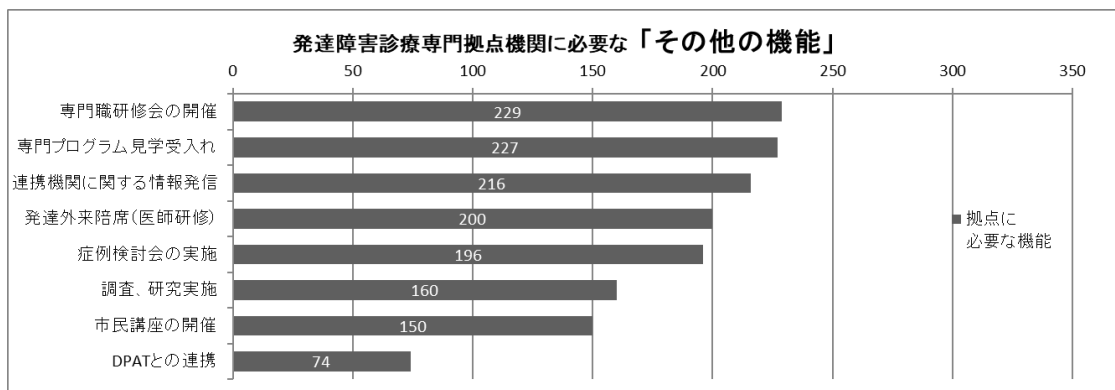
<診療機能：精神科外来治療>



<連携機能>



<その他の機能（普及・啓発,人材育成,運営）>



1.4.1 発達障害診療専門拠点機関に求められる役割や機能に関する自由記述から
発達障害診療専門拠点機関に求められる役割や機能に関して、ご意見を以下に示す。

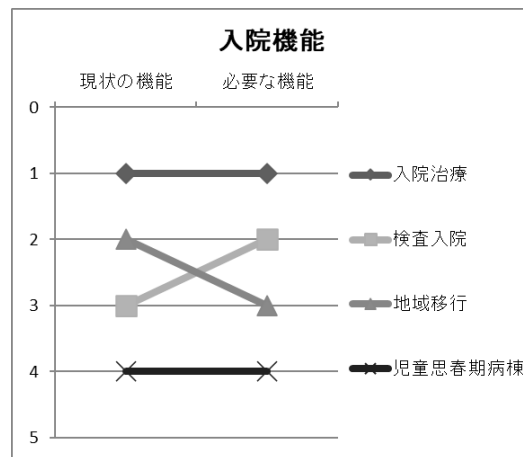
<自由記述から>

- ・発達障害の中核群と辺縁群との区別を診断する必要性がある。
- ・企業への教育
- ・企業内での適応可能性の検討、具体的な本人を取り巻く上司・同僚の対応法の開発
- ・自覚を促す支援
- ・普及・啓発・人材育成などの機能については、公立病院や国で主導する体制の整備。
- ・小児科、小児神経科（精神小児科）との連携が必要。

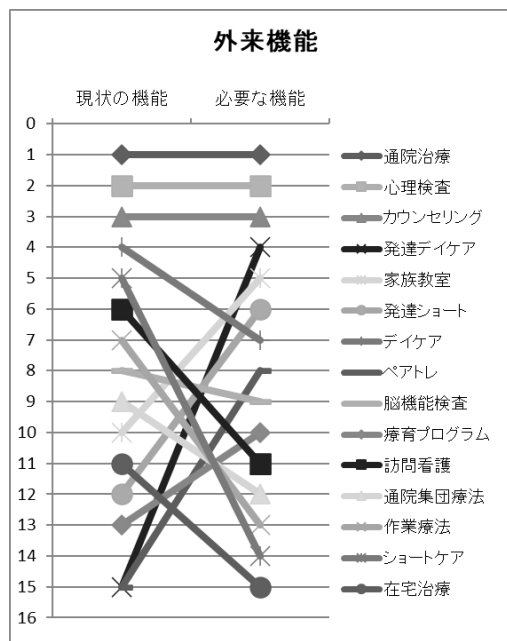
1.5 医療機関の機能に関する現状と発達障害診療専門拠点機関に必要な機能との比較

各医療機関が現在実施している機能と、発達障害診療専門拠点機関に求められる機能との差異を確認することを目的に比較を行った。比較は実施している機能、必要な機能それぞれの得点が高い順に並べて、充足している機能、不足している機能の差を確認した。

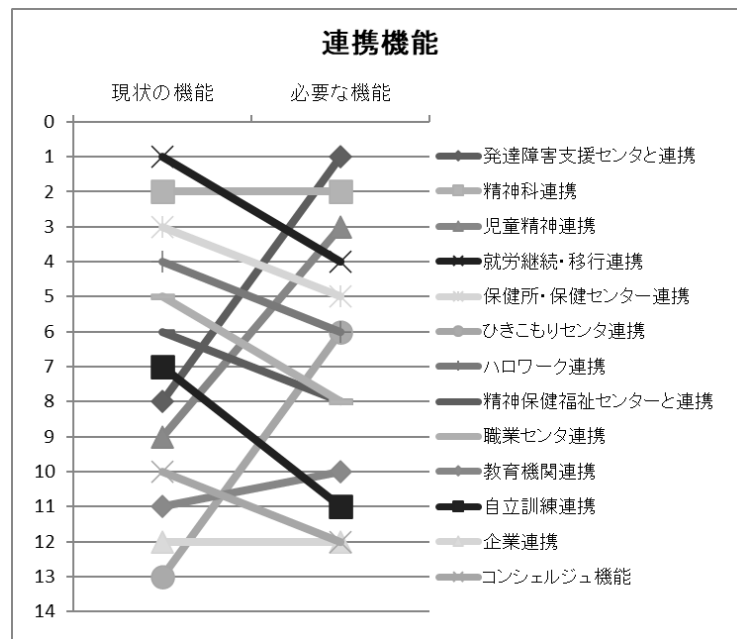
<診療機能：精神科入院治療>



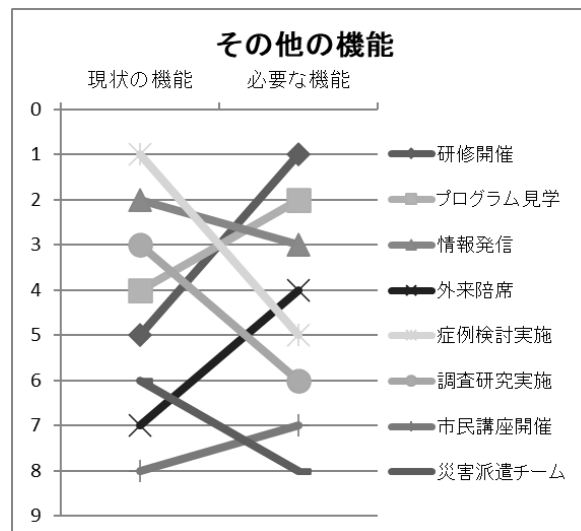
<診療機能：精神科外来治療>



<連携機能>

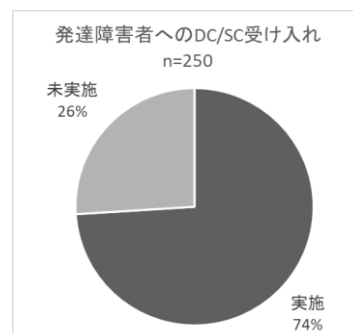


<その他の機能（普及・啓発,人材育成,運営）>

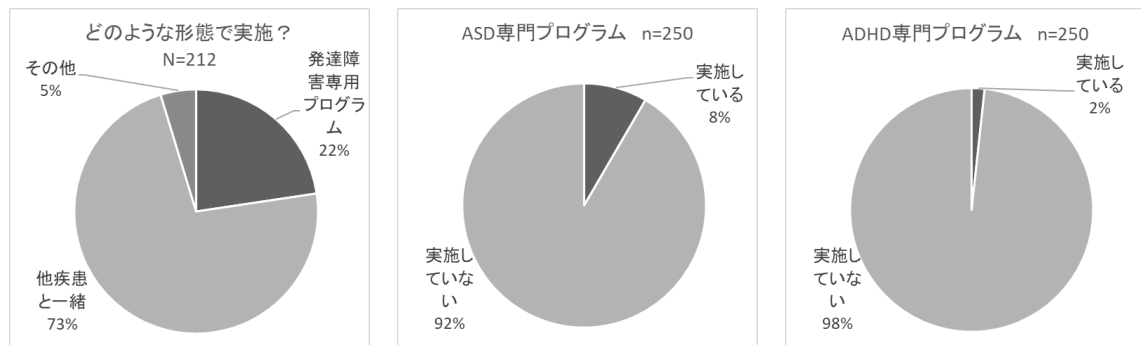


1.6 発達障害者へのデイケア・ショートケアにおける支援について

(1) 発達障害者に対しデイケアまたはショートケアを行っていますか。



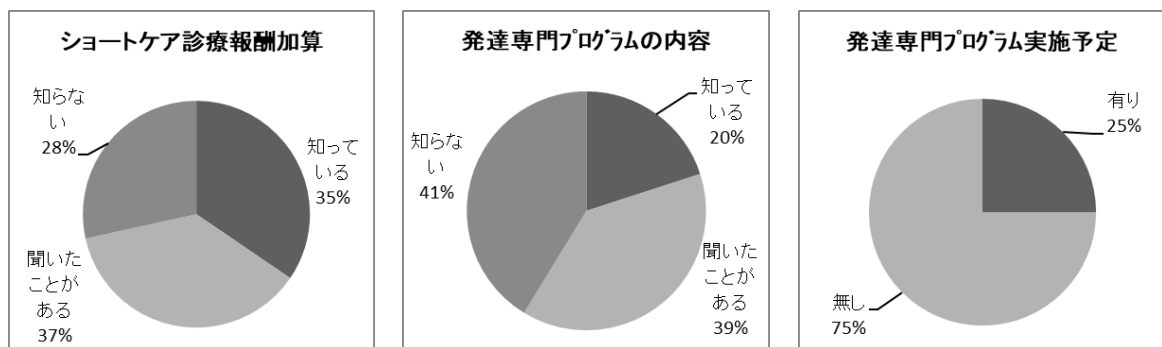
(2) どのような形態で、どのようなプログラムを実施していますか。



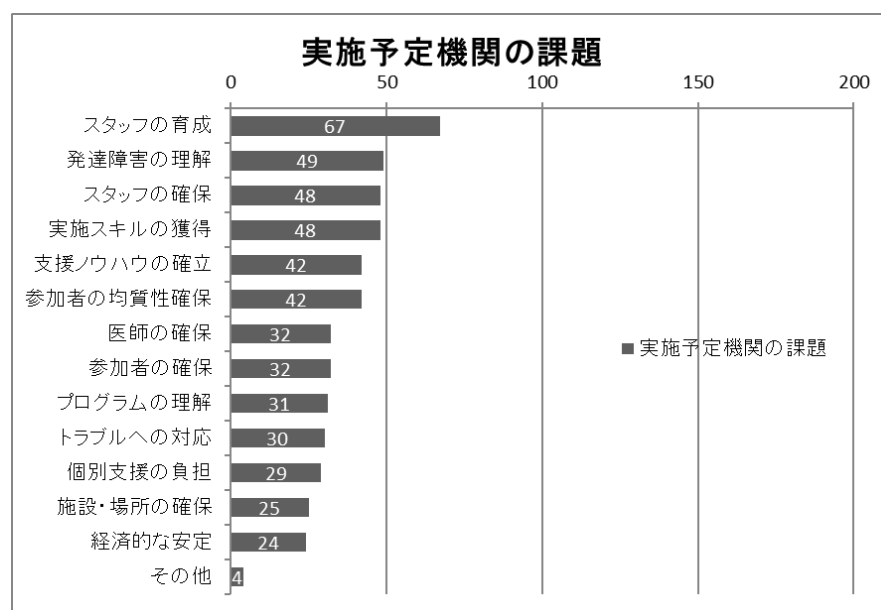
(3) 2018年4月から発達障害専門プログラム（ショートケア）が診療報酬化されたことをご存じですか。

(4) 発達障害専門ショートケアの中で推奨されている発達障害専門プログラムの内容をご存じですか。

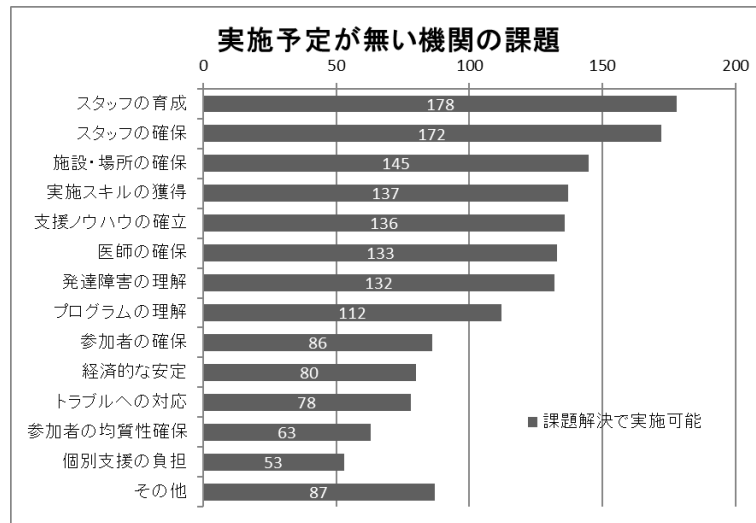
(5) 今後、発達障害専門プログラムを行う予定はありますか。



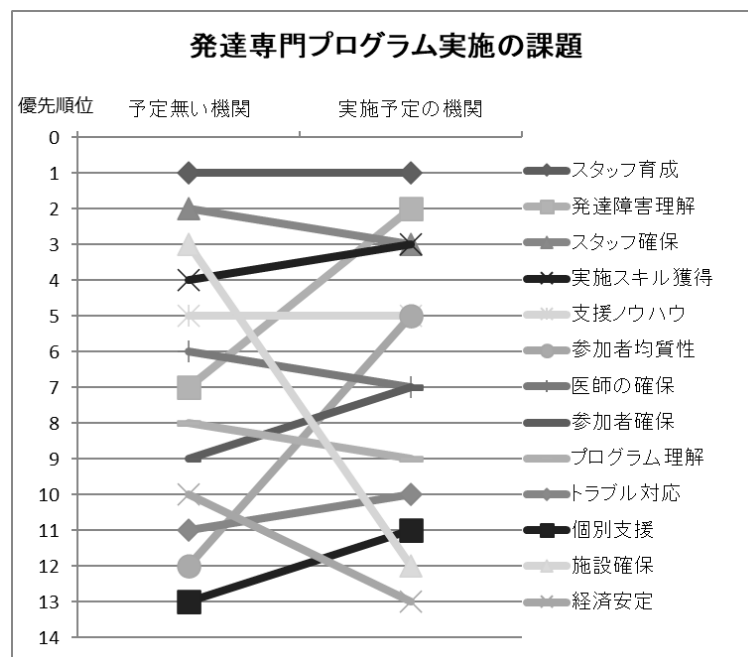
(6) 実施予定の機関：発達障害専門プログラムの実施にあたって課題となっていることはありますか。



(7) 実施予定のない機関：今後、どのようなことが達成されると、発達障害専門プログラムの実施が可能だと思いますか（複数選択可）。



(8) 課題の比較実施予定のない機関：今後、どのようなことが達成されると、発達障害専門プログラムの実施が可能だと思いますか（複数選択可）。

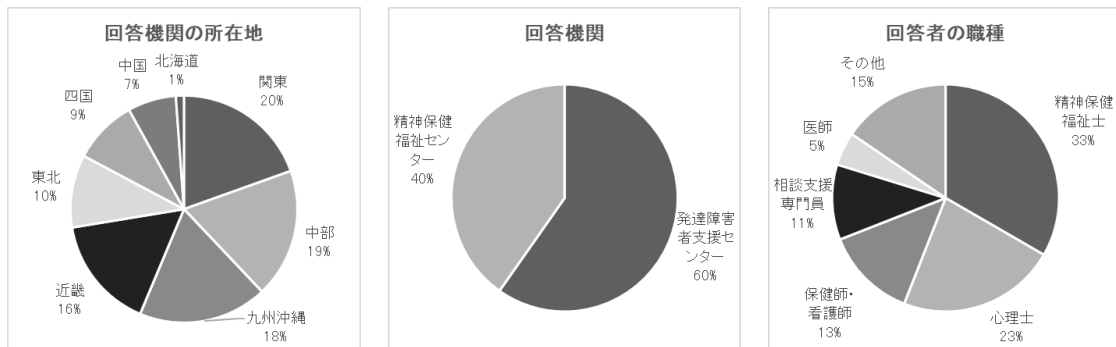


<自由記述から>

- ・基準の緩和(スペース、時間、人員)。
- ・対象者のリクルート。
- ・ストラテラの薬価が高く、デイケア参加は患者さんの経済的負担が大きい。

2 精神保健福祉センター・発達障害者支援センターアンケート

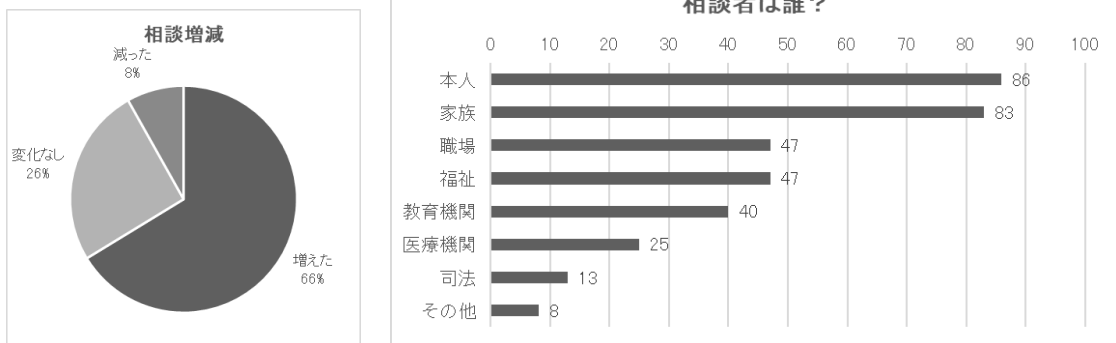
成人発達障害支援のニーズや発達障害診療専門拠点機関に望まれる機能について、全国の精神保健福祉センター69機関（回答35機関、回収率50.7%）、および発達障害者支援センター94機関（回答52機関、回収率55.3%）に対して、アンケート調査（資料2-2）を行った（全体163機関：回答87機関、回収率53.4%）。



2.1 成人発達障害支援のニーズについて

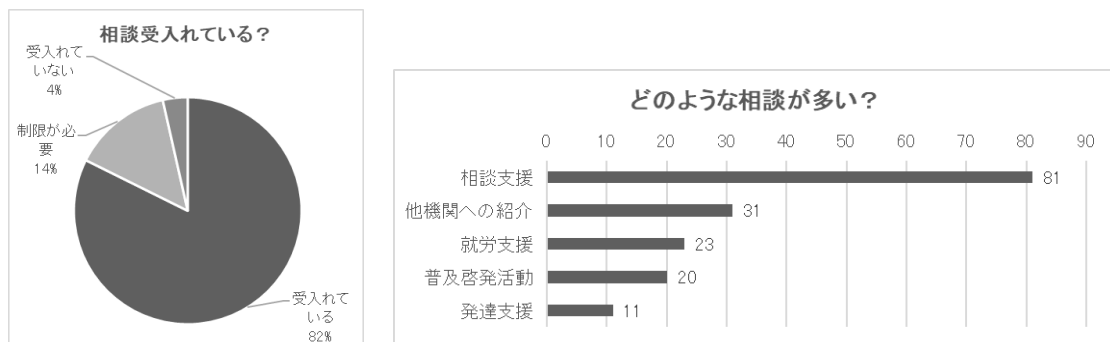
2.1.1 機関利用の問い合わせ、相談について

2.1.2 相談者はどのような方ですか（複数選択可）

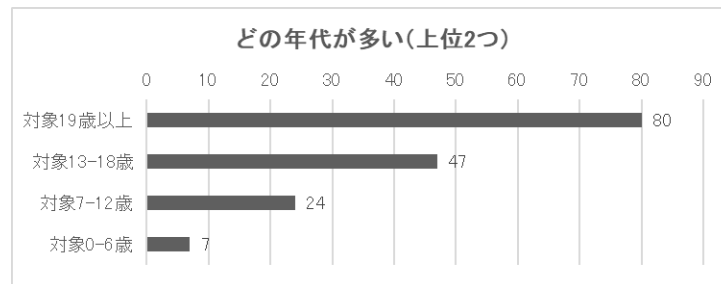


2.1.3 相談希望者の受入れについて

2.1.4 どのような業務内容が多いですか（上位2つ）

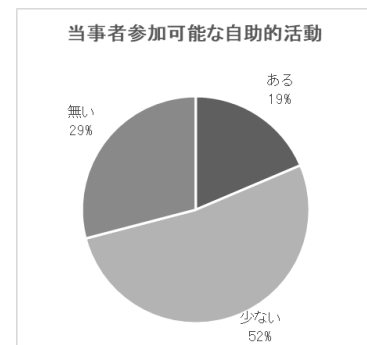
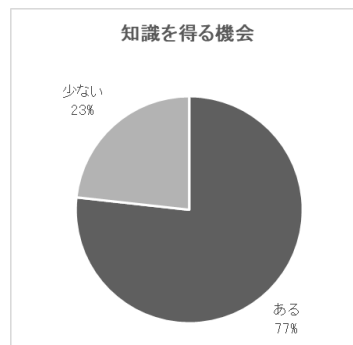
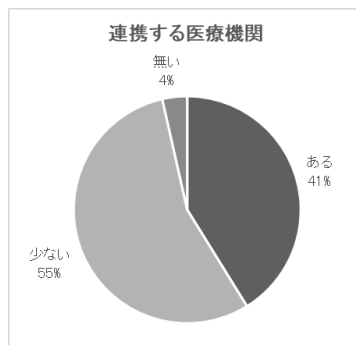


2.1.5 対象となる年齢層について（上位2つ）

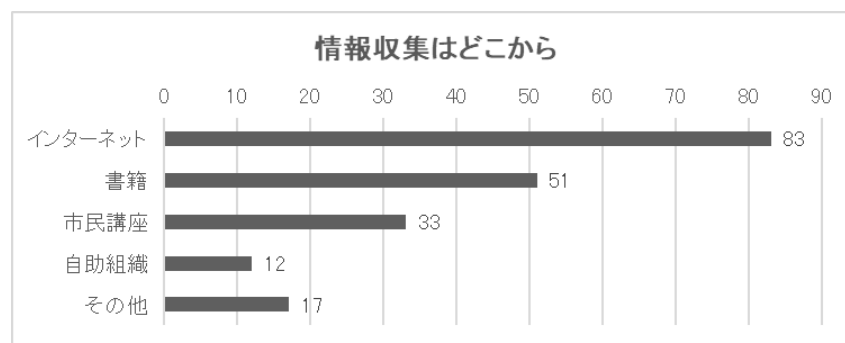


2.1.6 地域の特徴についてお伺いします

- (1) 発達障害に関して連携できる医療機関がありますか
- (2) 研修会等知識を得る機会がありますか
- (3) 当事者が地域で運営する（参加可能な）自助的な活動や組織はありますか



- (4) 地域にお住まいの方が、発達障害の理解や支援に関する情報をどこで得ていると思いますか（複数回答可）



<その他：情報収集>

発達障害者支援センター、テレビなどメディア、行政の窓口など

2.1.7 成人発達障害支援のニーズに関する自由記述から

成人発達障害者支援についてのニーズや、現状の課題について、多くのご意見が記載された。自由記載の内容を多い順に分類し、以下に抜粋を掲載する。

精神保健福祉センター・発達障害者支援センターのニーズとしては何よりも主たる連携先である、的確に診断・支援ができる医療機関の少なさがあげられた。次いで<就労支援><家族への支援><自助活動、ピアサポートグループ><ひきこもり支援>といった医療が支援の範疇としていないニーズの高さが示されている。

<自由記述から：医療機関が少ない>

- ・ 診断希望者の増加に比べて、正しく診断してくれる医療機関が少ない。
- ・ 幼児から成人まで発達障害について正確に診断できる医療機関が不足。
- ・ 入口である診断が混乱している。
- ・ 診断後、直接福祉サービスではなく、特性に応じた個別の相談支援や小集団のニーズが高く、地活といった機関の対応力向上が必要。
- ・ 医療機関で診断名を伝えられただけで、障害についての詳しい説明や今後どうすれば良いのか等について何の助言も受けられない、もしくは「発達障害支援センターに相談に行くように」とだけ言われる。

<自由記述から：就労支援の拡充>

- ・ 就労に関する相談。就労後の困難に対する相談。
- ・ 適職かどうか、仕事の内容が合っているか、指示の出し方・受け取り方は適切になされているか、職場環境はどうかなど、実際の場面に沿った対応や連携なしでは、働くことを維持するのが難しい
- ・ 働き方の選択肢が限られており、配慮を受けられる職場での短時間就労や、在宅ワークであれば働けるという方の就労先が見つからない。
- ・ 自宅で収入を得られるような手段や、その支援方法。

<自由記述から：家族への支援>

- ・ 本人に支援ニーズはないが、家族が困っているケースに対する支援が薄いと感じる。
- ・ 発達障害を持つ方の子育て支援。
- ・ 家族が本人のサポートをし過ぎているため、本人が困らずに済んでいることがあるので、相談や支援につながりにくい。
- ・ 配偶者からの発達障害の会に関する問い合わせがある。

<自由記述から：自助活動・ピアサポートグループ>

- ・ 当事者向けプログラムの充実。

- ・当事者会（自助グループ）の活動を地域で支えていく枠組み作りが今後、必要ではないかと思われる。
- ・当事者の方や、ご家族同士が集える場。
- ・他の当事者の話を聞きたいという相談者は少なくないが、そういった自助グループがほとんどないので、必要性を感じている。

<自由記述から：地域活動を支える場>

- ・地域での当事者の活動の場がまだまだ少ない
- ・相談対応、関係機関へのつなぎ、家族教室や支援向けの研修等を実施している。
- ・診断がつくほどではないが発達特性により、自立が困難なケースや障害を受け入れられないケース等が多いものの、地域で支援を行う受け皿（機関）が不足していると思われる。
- ・居住地で相談できる機関、発達障害に特化した事業所が少ない。
- ・人づきあいや社会的経験が乏しく、どこにもつながることができない人たちの通える場がほしい。

<自由記述から：ひきこもり支援>

- ・長期ひきこもりに関する、親からの相談も増加している。
- ・精神疾患やひきこもりなどの重複が多く、他機関との連携が不可欠。
- ・ひきこもり者への対応の仕方について。

<自由記述から：受診先相談>

- ・どこで診断してもらえるかという相談が目立つ。成人期女性 PDD の相談割合が多い。
- ・受診先を選ぶための相談がある。
- ・診断の対象となるのか知りたいと来所相談を希望される

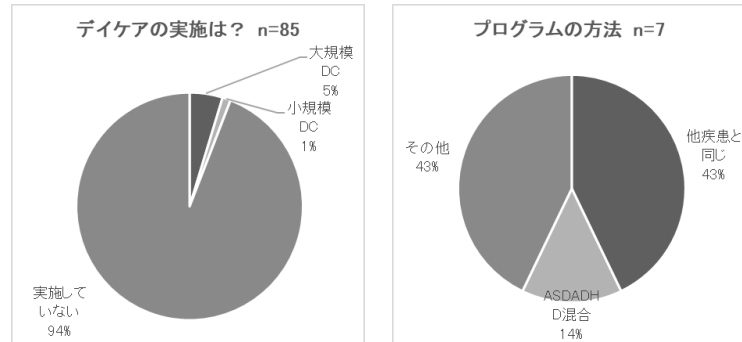
<自由記述から：その他指摘のあった事項>

- ・二次障害、依存症との併存への対応が必要。他の精神疾患やひきこもりなどの重複が多い。
- ・ライフスキルや生活支援のニーズがあるが、対応できる機関が少ない。ひとり暮らしを体験できる場が必要。
- ・支援者の障害特性の理解度アップや支援スキルアップの必要性。支援経験の浅い支援者向けの研修ニーズは多い。
- ・早期発見・早期支援が重要なことに加えて、学齢期から成人への移行期につながりがなく切れてしまう例も多いため、シームレスな流れができると良いが不十分。
- ・ニーズが多様化（障害理解、生活・自立支援、就労支援、家族支援など）どう対応するか。地域の機関で事例検討にあがるのは「おとなになってから診断を受けた、比較的高学歴の人への対応」と「重度知的障害を伴う人、強度行動障害」に二極化している。支援者側には多機関連携の視点が不可欠。

2.2 成人発達障害者へのデイケア・ショートケアにおける支援について

2.2.1 発達障害者に対しデイケアまたはショートケアを行っていますか

2.2.2 「実施」と回答の方、どのようなプログラムを実施していますか



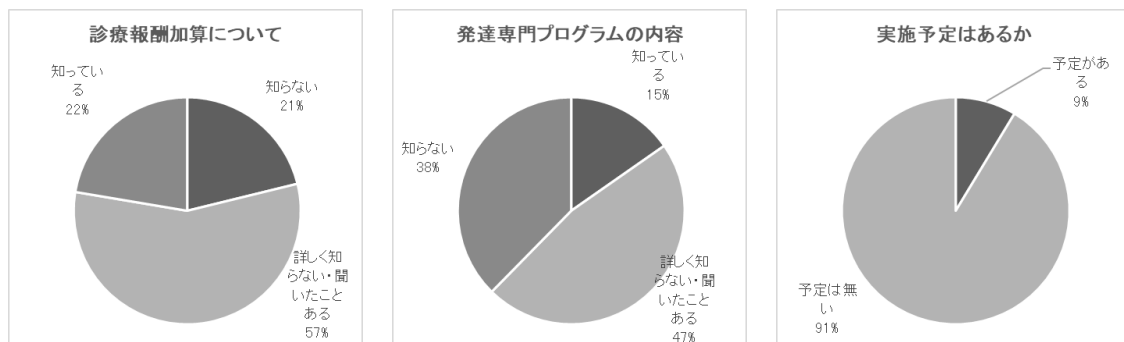
<プログラムの方法：自由記載>

- ・他疾患と基本は同じだが、ASD 向けのプログラムがある。
- ・週 1 回、CES 実施。
- ・他疾患と同じプログラムで受入れ、一部発達障害専用のプログラムを実施している。

2.2.3 2018 年 4 月から発達障害専門プログラム（ショートケア）が診療報酬化されたことをご存じですか

2.2.4 発達障害専門ショートケアの中で推奨されている発達障害専門プログラムの内容をご存じですか

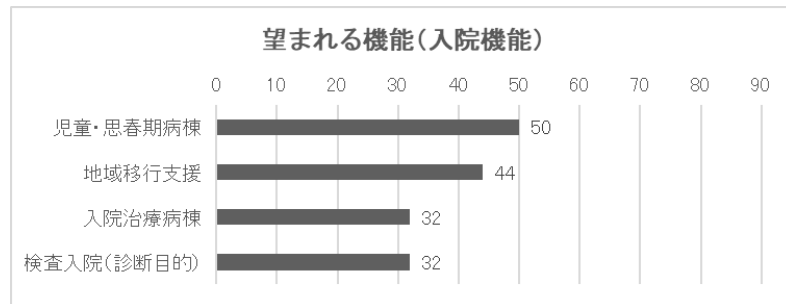
2.2.5 今後、推奨されている発達障害専門プログラムを行う予定はありますか



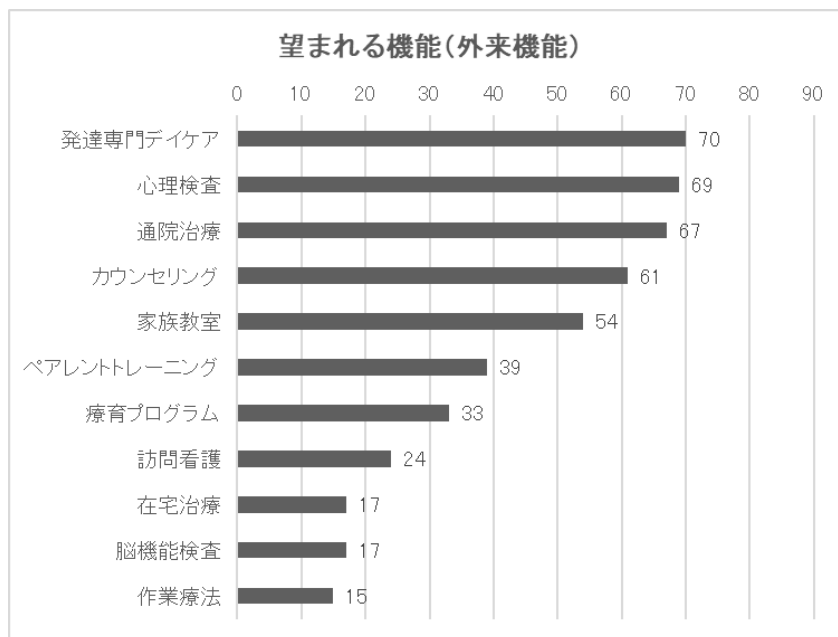
2.3 発達障害診療専門拠点機関に必要な機能について

発達障害診療専門拠点機関（成人発達障害支援に関して、全国どこでも標準的な専門医療を提供するための地域における中核的な機能を担う）に必要とされる機能について、精神保健福祉センターや発達障害者支援センターがどのような要望があるか調査を行った。

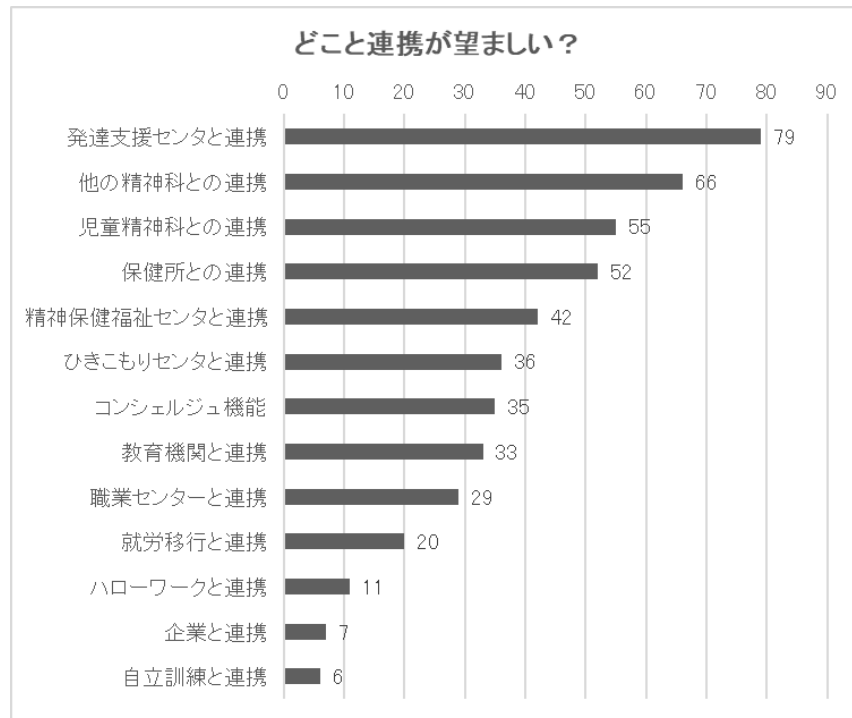
<診療機能：精神科入院治療>



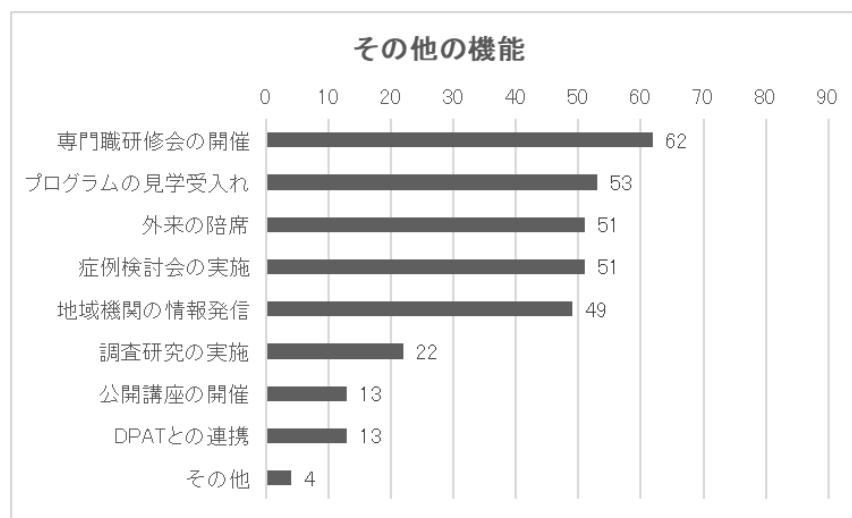
<診療機能：精神科外来治療>



<連携機能>



<その他の機能（普及・啓発、人材育成、運営）>



2.3.1 発達障害診療専門拠点機関に求められる役割や機能に関する自由記述から

発達障害診療専門拠点機関に求められる役割や機能に関して、多くのご意見が記載された。自由記載の内容を多い順に分類し、以下に抜粋を掲載する。

最も多いのは<連携・情報共有機能>の充実についてであり、医療機関の少なさと併せて現状では連携ができていないことの表れだと考えられる。<困難事例の受入><待機解消>など医療に求められる役割は大きい。

<自由記述から：連携・情報共有機能>

- ・発達障害者支援センターの現状からも、個別ケースの受け入れだけではパンクすることが容易に想像できるため、地域の医療・保健・福祉・教育との連携や人材育成が役割として求められていると思う。
- ・地域で発達障害を診療・診断できる医療機関の情報、とりまとめ→とりまとめた情報を児相や発達障害者支援センター、精神保健センター等と共有活用できる仕組み。
- ・「かかりつけ医等発達障害対応力向上研修事業」の中核としての位置付けがあるとよいと思いました。
- ・発達障害診療専門拠点機関と発達障害者支援センターが中心となり、地域での支援をバックアップできたら良いと思う。上記の連携機能はどれも重要と感じる。
- ・福祉、教育、司法等のネットワークの構築。
- ・基幹相談支援センターとの連携、地域生活支援拠点との連携、入所施設との連携
- ・小児科系（小児神経科）の医療機関との連携。
- ・地域での発達障害支援の実施、その取り組みが広がっていくよう、連携させていただけるとありがたいです。

<自由記述から：困難事例の受入れ>

- ・困難ケースの受け入れ。
- ・触法や長期ひきこもり等の対応困難事例について、実態の把握と対応の蓄積を行うこと
- ・家庭で養育困難な思春期の子どもの短期入所、および家族教室の充実。
- ・福祉や就労支援機関との連携が必須。知的障害を伴う、自閉症、強度行動障害などへの支援の専門性も必要。

<自由記述から：待機解消>

- ・診断できる（している）医療機関へのアクセスが、特に待機が長い。待機なく受診できること（そのコンサルを含め）。
- ・年齢を問わず、初診で待たされる方が多く、その間に受診を断念されたり、自己認知や福祉制度の利用等、具体的な次の動きに進まないことから、不安を抱えたり、二次的障害を併発されることも多い。相談支援機関でも、できるだけこうした相談に対応しているが、医療機関の立場として初診待ちの方への何らかの対応をしていただけると、ご本人にとっては大きな安心材料になるものと思われる。

<自由記述から：その他>

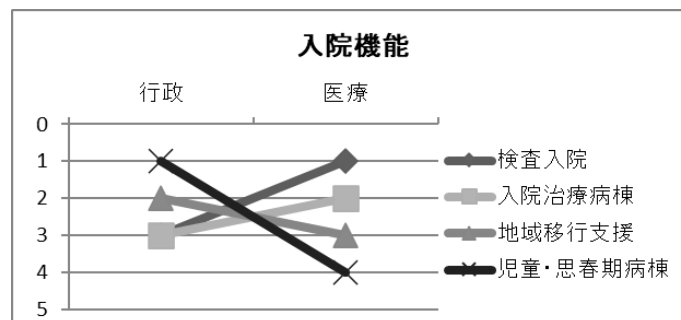
- ・学校的な機能本人が持続可能な社会との関わりを持てるための居場所、訓練所、親や周囲の理解促進および支持機能強化のためのスクール
- ・ワンストップサービス ・アウトリーチ
- ・医師・心理士の養成、派遣など

- ・ショートケア・デイケアの一部のプログラムだけでも、地域の事業所で行えるようになって良いのではないかとと思う。

2.4 発達障害診療専門拠点機関に必要な機能にすいての医療と行政のニーズ比較

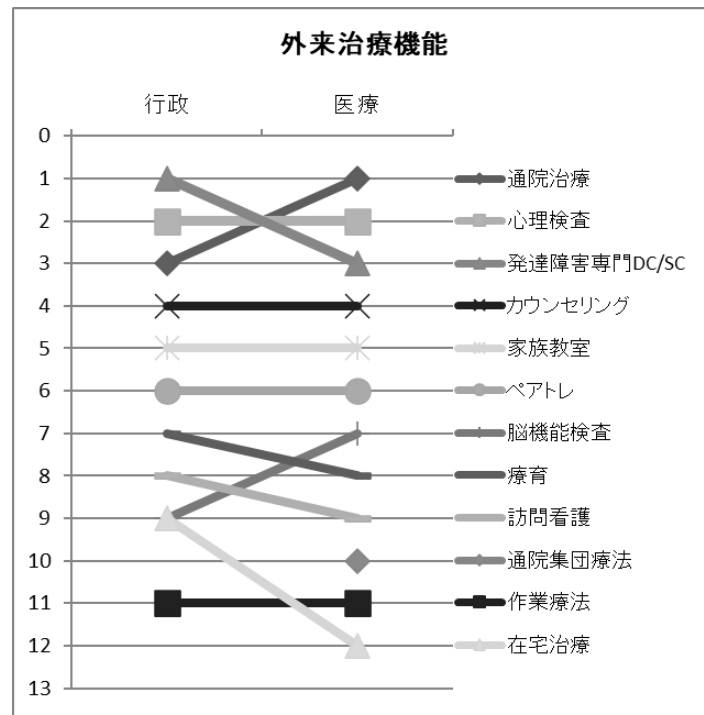
発達障害診療専門拠点機関に求められる機能について、医療機関が必要と考える機能と精神保健福祉センター・発達障害者支援センターが必要と考える機能との優先度の違いについて比較を行った。

<診療機能：精神科入院治療>



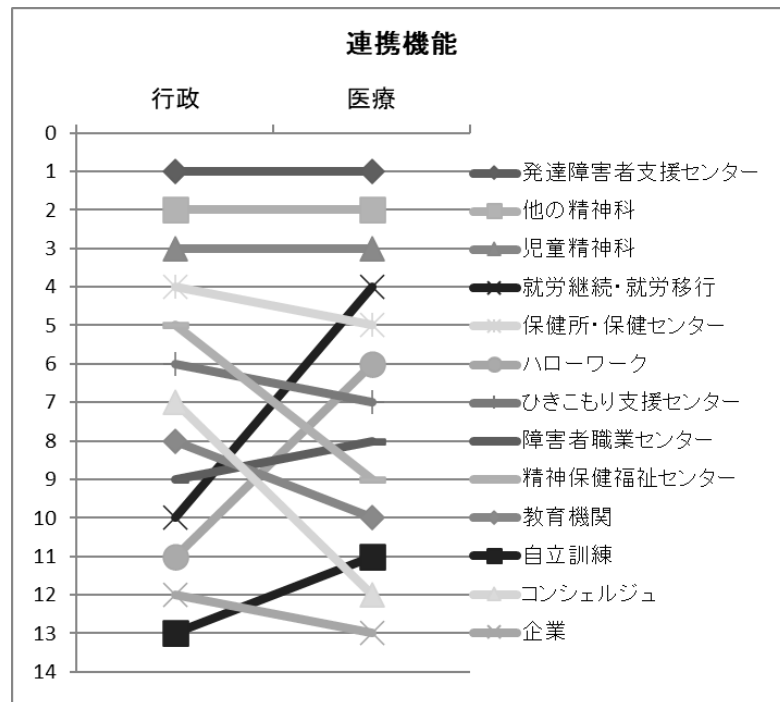
発達障害の診断のための検査入院を必要な機能と考える医療機関に対して、行政は児童思春期病棟の必要性について重視しており、成人期を中心とする医療機関でどこまで対応が可能か、児童思春期からの移行も含めて連携強化でどこまで対処可能かが課題となる。

<診療機能：精神科外来治療>



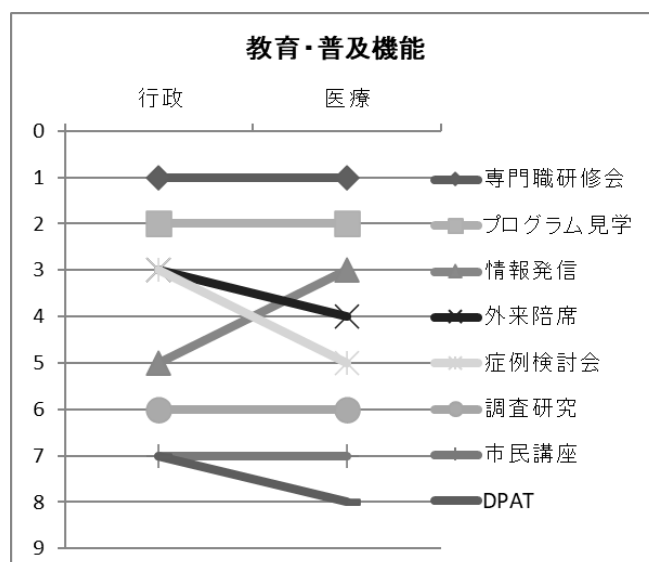
外来治療に関する機能の上位は概ねずれは無い。

<連携機能>



拠点機関が連携すべき機関として、医療・行政ともに＜発達障害者支援センター＞との連携・関係の重要性、また医療同士の連携の必要性の認識が示された。成人期を対象とする医療機関にとっては就労関連の機関との連携が上位にきており、就労や社会参加が目標となる受診者が増加している傾向がうかがえる。

<その他機能：教育・普及>



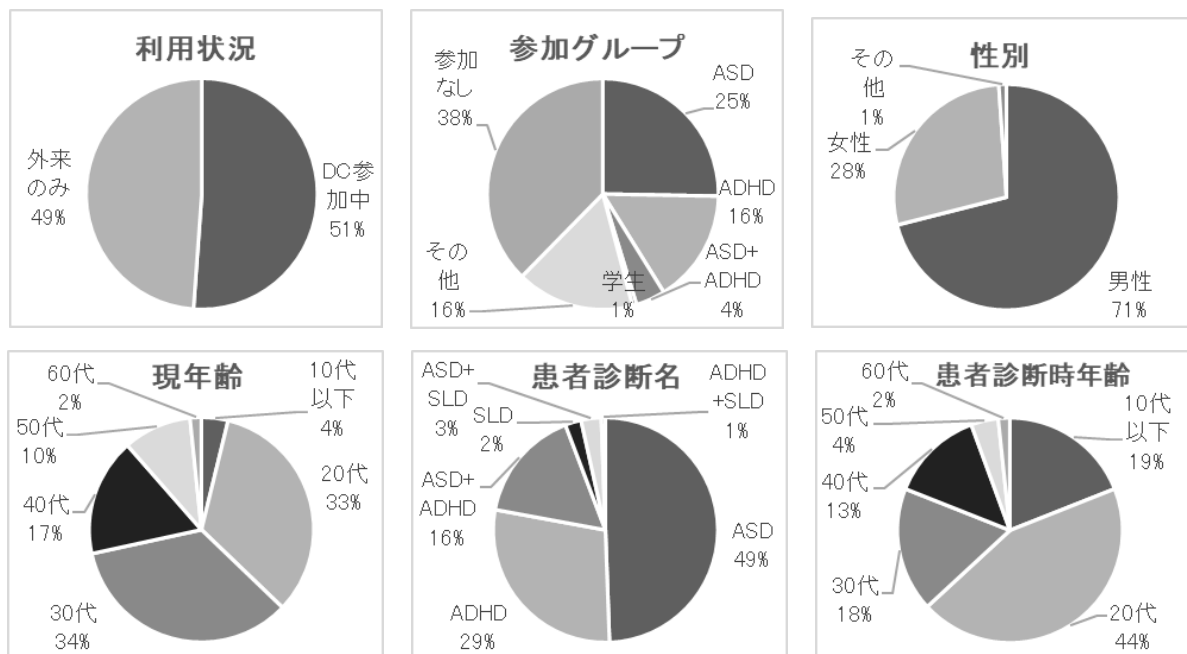
拠点機関のその他機能としては、発達障害者への適切な対応が可能なく＜専門職研修会＞＜（発達障害専門）プログラム見学＞など、支援者のスキルアップ体制整備が求められていると考えられる。

3 本人アンケート結果

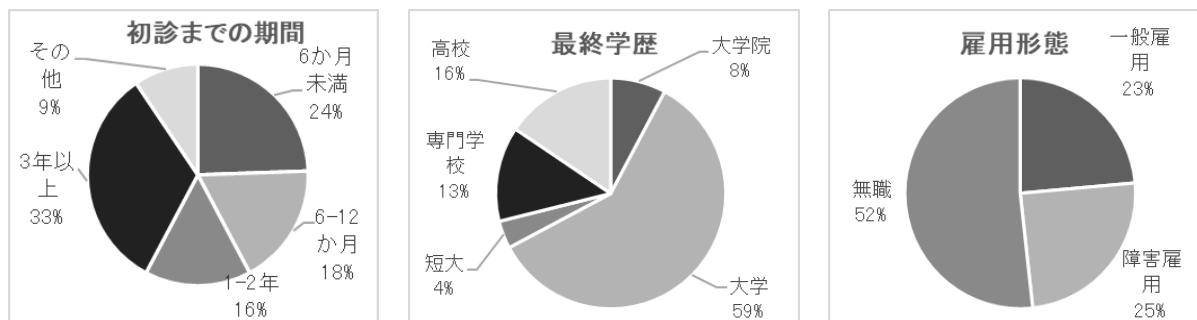
東京都内の2つの精神科病院外来に通院する患者、デイケア利用者にアンケート（資料2-3）を配布し、184通を回収した結果を以下に示す。

3.1 回答者属性

- (1) 利用状況
- (2) デイケアでの発達障害専門プログラム利用歴
- (3) 性別
- (4) 現年齢
- (5) 診断名（複数回答可）
- (6) 診断時年齢

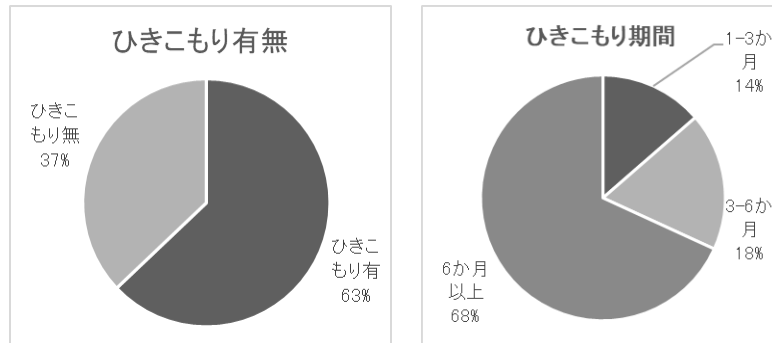


- (7) 発達障害を疑ってから初診までの期間
- (8) 最終学歴
- (9) 現在の職業



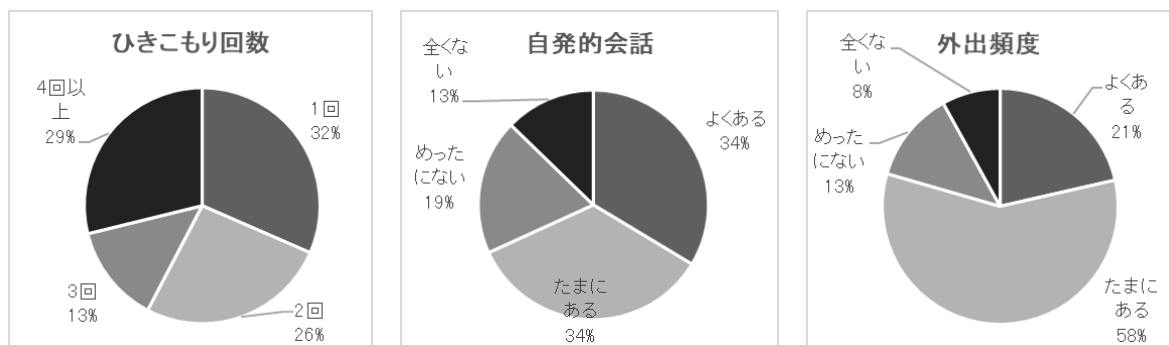
<現在に至るまでの状態について>

- (11) 今までに仕事や学校に行かず、かつ家族以外の人との交流がほとんどない期間がありましたか？またそれは、いつ頃、どのくらいの期間ですか？下記に当時の年齢と、当てはまる期間に○をつけてください。



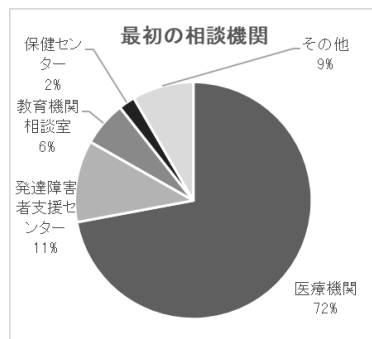
- (12) そのような期間は、今までに何回ありましたか？

- (13) 当時、家で自分から家族に話しかけることはどのくらいありましたか？また当時、何かの目的で外出することはどのくらいありましたか？



3.2 発達障害専門外来（以下、専門外来）の受診について

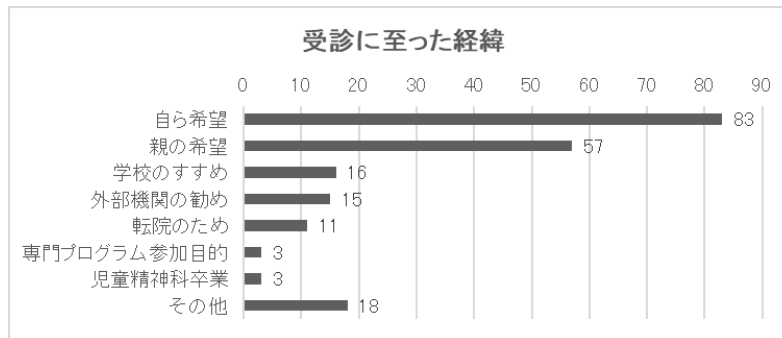
- (1) 発達障害について、初めて相談したのはどのようなところですか。



<自由記述から：その他>

- ・かかりつけ医
- ・サポートステーション
- ・教会
- ・共産党

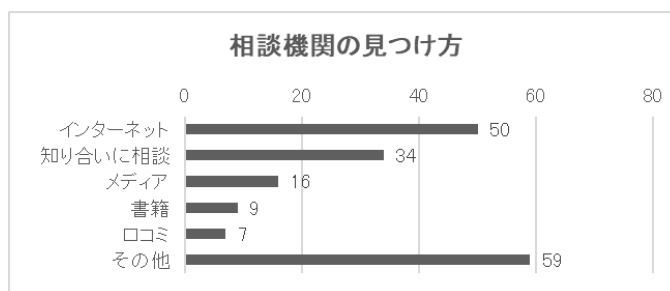
(2) 受診に至った経緯はどんなことですか。



<自由記述から：その他>

- ・ 両親以外の親族
- ・ 職場の指示
- ・ 大学相談室
- ・ 新聞
- ・ 警察

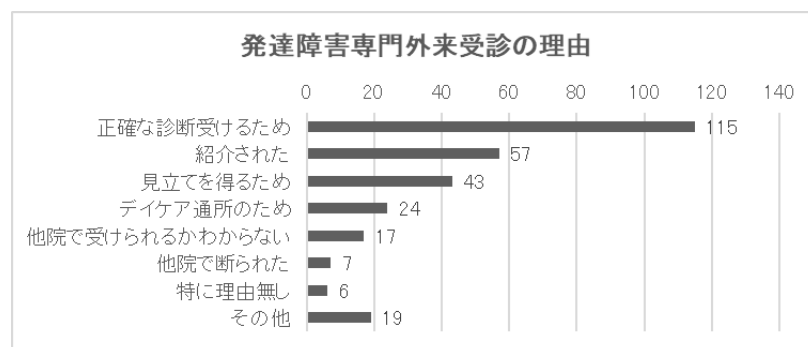
(3) 初めて相談したところは、どのようにして見つけましたか。



<自由記述から：その他>

- ・ 親
- ・ 医療機関
- ・ 行政
- ・ カウンセラー
- ・ 教師
- ・ 作業所
- ・ 警察
- ・ 両親以外の親族

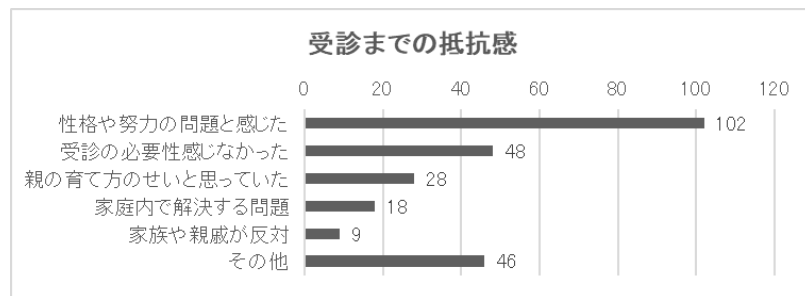
(4) 一般精神科ではなく、発達障害専門外来を受診したのはなぜですか。(複数回答可)



<自由記述から：その他>

- ・ 他院で受診していたが望んだ治療が受けられなかった
(医師の知識不足、改善が見られない、発達障害を受け入れてなかった)
- ・ 専門的な治療が受けられると考えた
- ・ 仕事の能率・人間関係改善のアドバイスが専門機関の方が、自分に適したものが受けられると思った
- ・ 主治医変更のタイミング

(5) 発達障害専門外来を受診するまでに、どのような抵抗がありましたか。(複数回答可)



抵抗がなかったと回答する者もいるが、項目の他にも様々な意見が挙げられた。＜障害受容をすること＞が最も多く、次いで＜偏見・不安があった＞だった。受診すること、医療へ繋がることは敷居が高く、そこに至るまでに様々な心的葛藤があることが推察される。

＜自由記述から：障害受容をすること＞

- ・自分が精神病だと認めるのが怖い
- ・障害者と認めたくなかった

＜自由記述から：偏見・不安があった＞

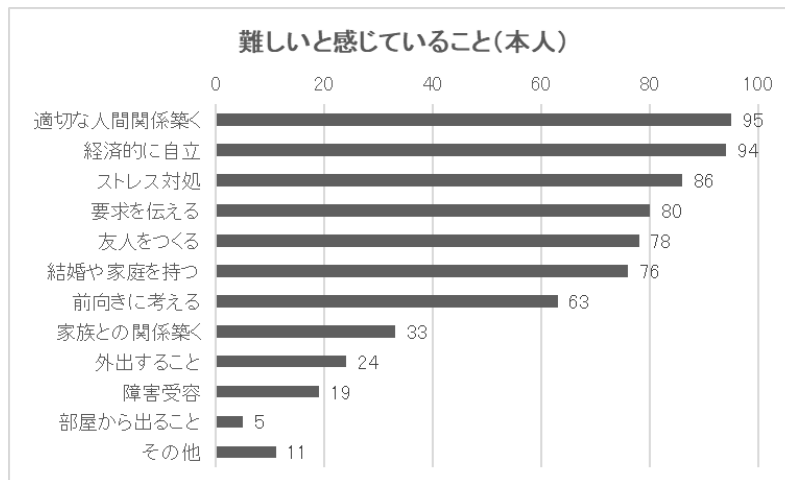
- ・精神科医療そのものに対して
- ・世間体的にレッテルを張られる・自分自身が偏見の塊、
- ・受診・通院していることが、周囲に分かった時に偏見を持たれることを怖れていた

＜自由記述から：他の病気を疑っていた＞

- ・中学時代のイジメのトラウマだと思った
- ・教育環境のせい
- ・遺伝の問題だと思っていた
- ・初診予約が不便だった

3.3 困っていること

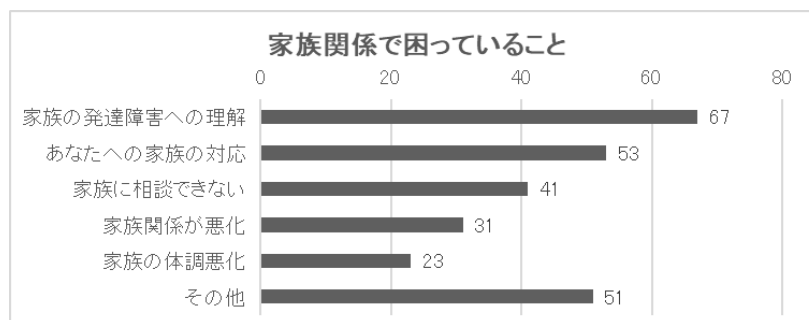
(1) あなたが難しいと感じていることは何ですか



<自由記述から：その他>

- ・関係のある人との良好な関係
維／雑談を振ること
- ・障害を適切に理解される
- ・社会で生きていく事、生きる
事、それ自体
- ・二次障害との付き合い方
- ・物事の捉え方を正常にする
- ・遅刻をせずに仕事に行く
- ・目的を達成するための計画を
たて、またそれを実行する
- ・片付け

(2) ご家族との関係で困っていることは何ですか。



家族との関係で困っていることはないという回答者が多かった。一方で、アンケート項目の他に様々な意見が寄せられた。＜親亡き後・将来の不安＞が最も多く、次いで＜家族の発達障害特徴＞だった。

<自由記述から：親亡き後・将来の不安>

- ・将来、親が亡くなった後が不安
- ・一番の理解者、指導者、コーチである母親の老いと病気
- ・自立し、心配をかけたくないが、それが難しいこと
- ・結婚ができず、正式な仕事に就けない
- ・就職、お金

<自由記述から：家族の発達障害特徴>

- ・家族も多分、ADHDがある家族／親族の殆どにADHD・ASDの疑い有りのため
- ・家族にも精神障害者が居る
- ・父も同様の障害（ADHD）を抱えていると思われるが、医療につながってくれない事

<自由記述から：親に対する認識について>

- ・家族といると子供みたいで恥ずかしい
- ・迷惑をかけ過ぎた
- ・迷惑ばかりかけていること。約束が守れないこと
- ・迷惑をかけてしまうと思うことがある

<自由記述から：親との距離感>

- ・色々、自分が話しかけ過ぎてしまう
- ・過干渉。自分のペースを乱されてしまう事

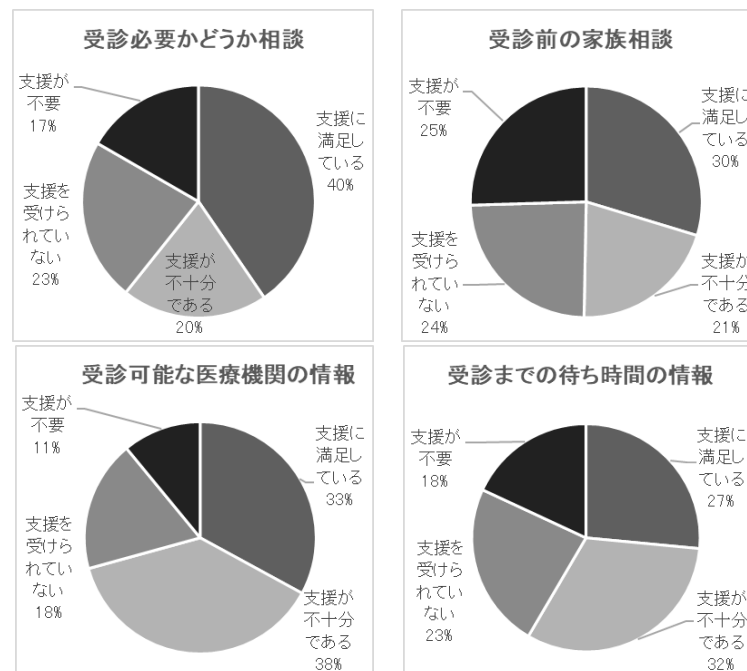
<自由記述から：それ以外>

- ・理解はしようとしているが、言動に結び付かない
- ・母との関係（いまだに母は、私のことを“注意しないといけない存在”としている）
- ・長兄としての威厳がないこと
- ・お前には向上心がないのかと言われる
- ・妻の精神的苦痛

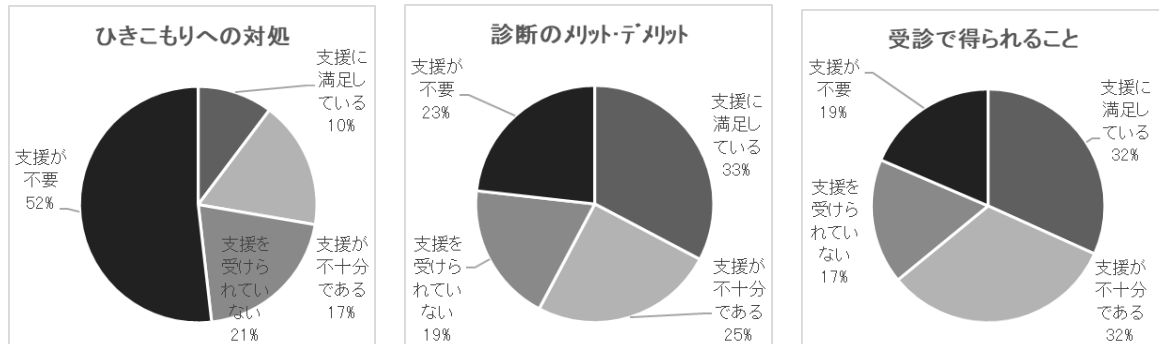
3.4 あなたに必要な支援について

3.4.1 受診に至るまで

- (1) 受診が必要かどうかの相談
- (2) 受診前の家族相談
- (3) 受診可能な医療機関の情報
- (4) 受診までの待ち時間の情報

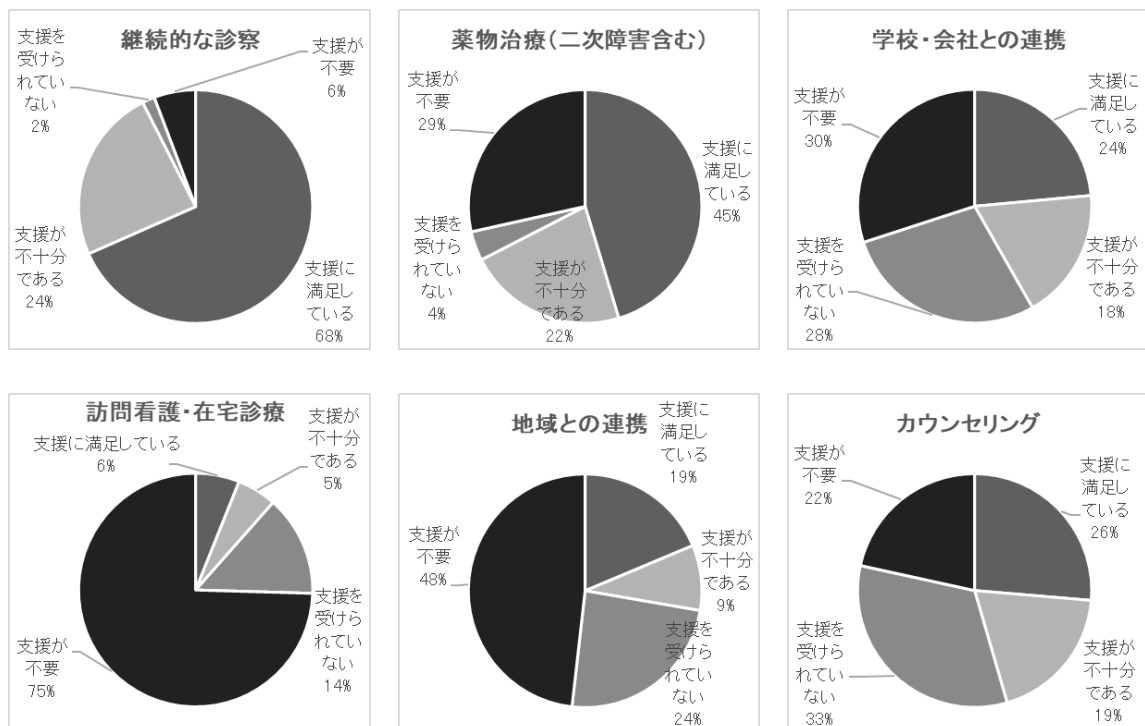


- (5) ひきこもりへの対処法
- (6) 診断のメリット・デメリット
- (7) 受診をして得られること



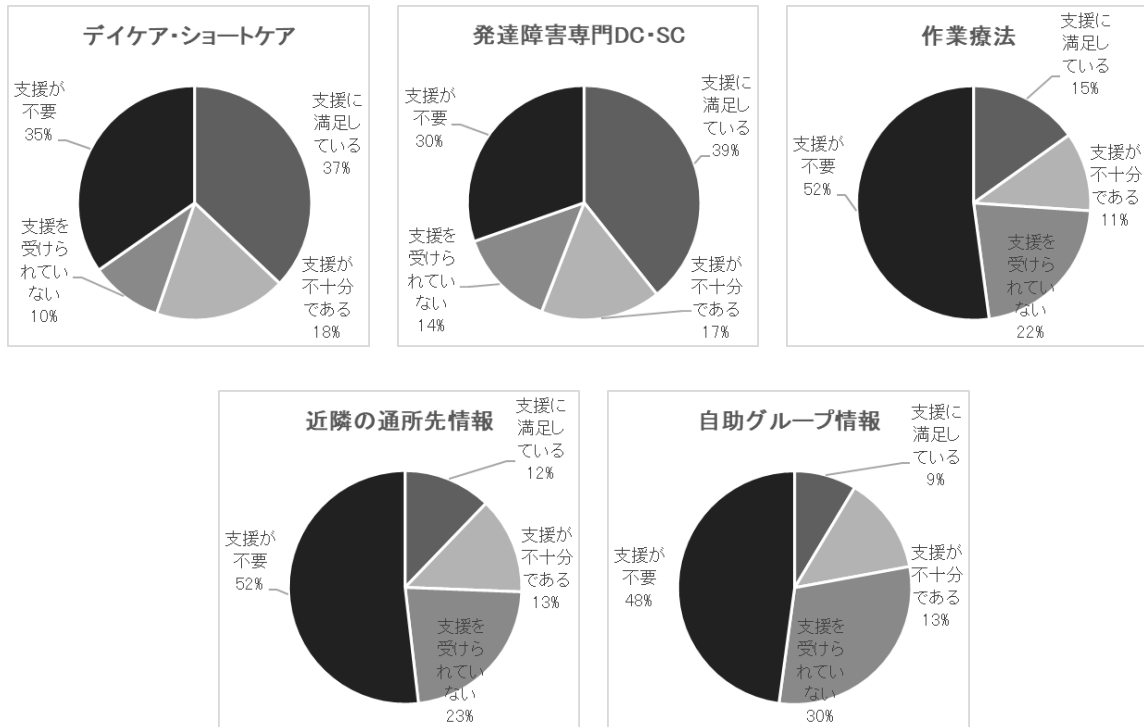
3.4.2 診療：精神科外来治療

- (1) 継続的な診察
- (2) 薬物治療（二次障害を含む）
- (3) 学校・会社との連携
- (4) 訪問看護／在宅治療
- (5) 地域（保健師など）との連携
- (6) カウンセリング（心理相談）



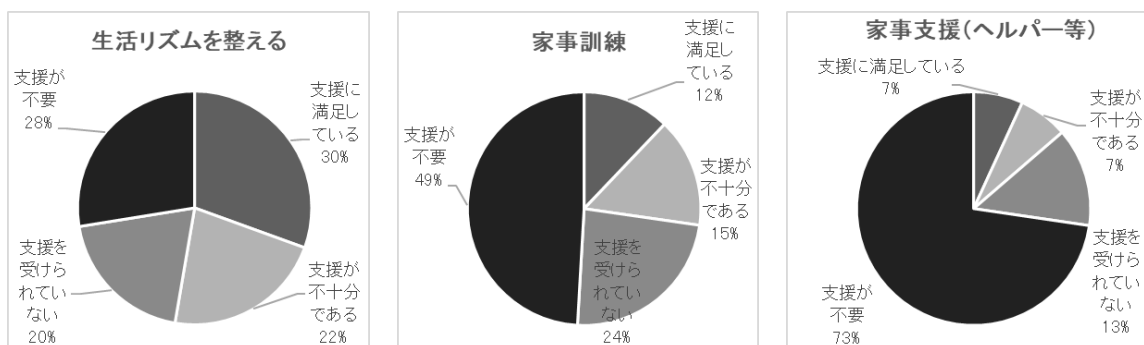
3.4.3 日中活動の場

- (1) デイケア/ショートケア、(2) 発達障害専門デイケア/ショートケア、(3) 作業療法(OT)、
(4) 近隣の通所先の情報、(5) 自助グループなどの情報

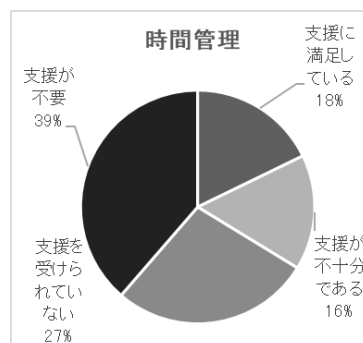
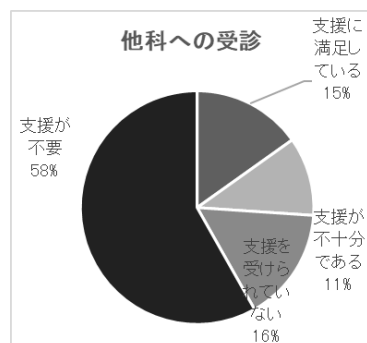
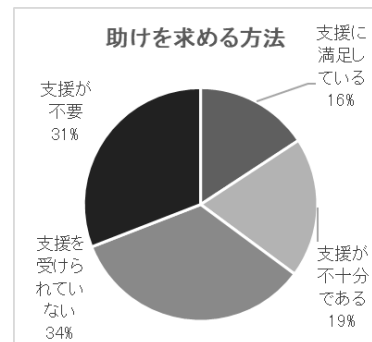
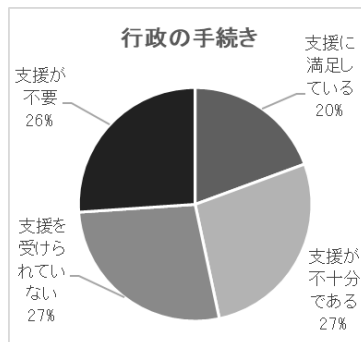
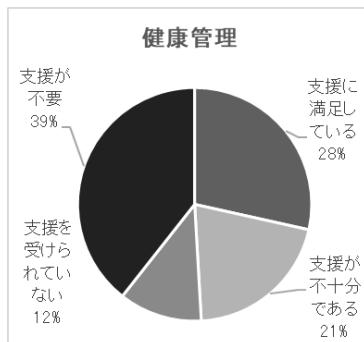
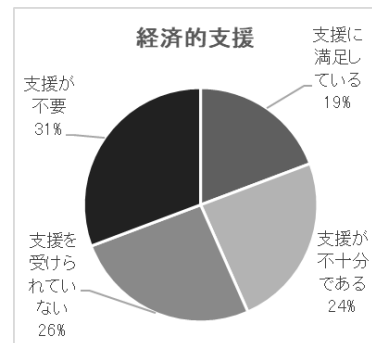
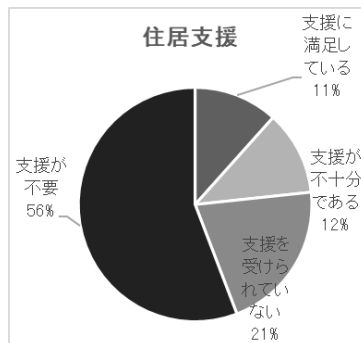
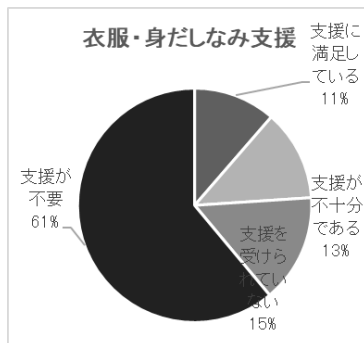


3.4.4 生活支援

- (1) 生活リズム(睡眠)を整える
(2) 家事訓練(食事、掃除、洗濯など)
(3) 家事支援(ヘルパーなど)

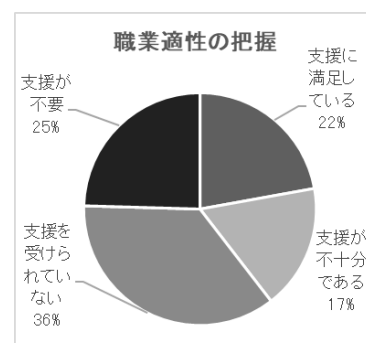
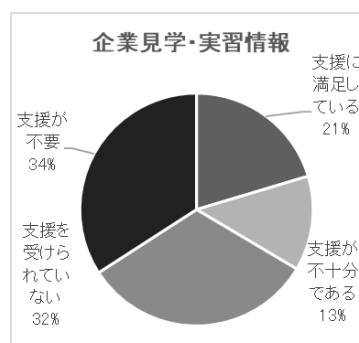
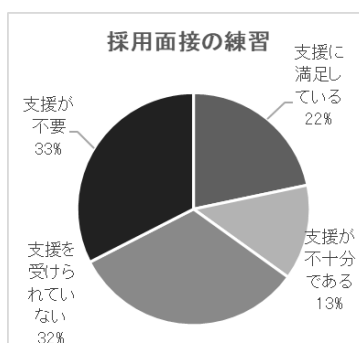
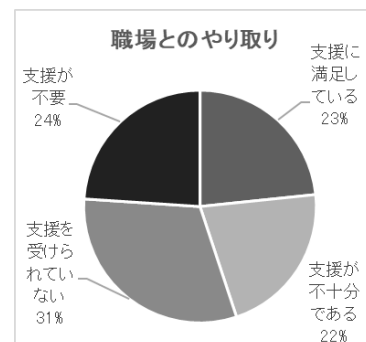
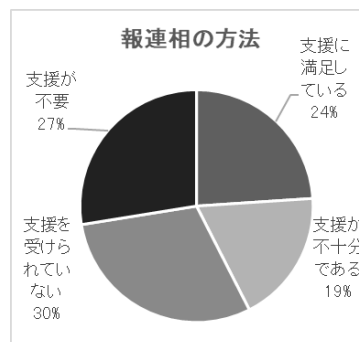
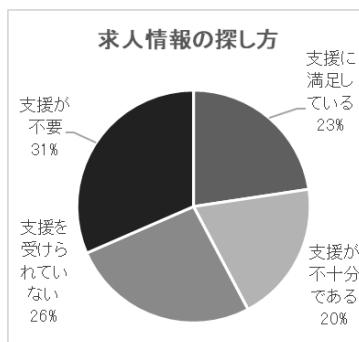
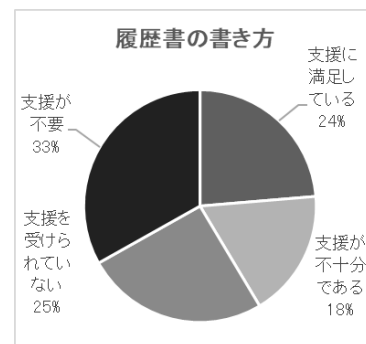
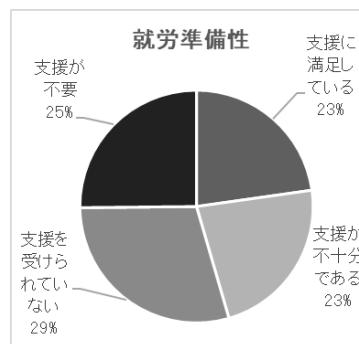
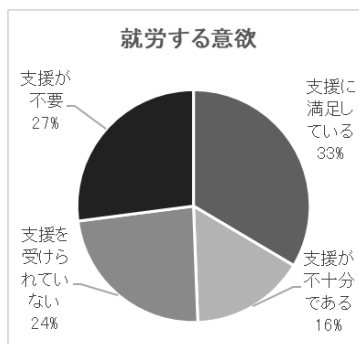


- (4) 衣服、身だしなみ
- (5) 住居（単身・グループホーム）
- (6) 経済的支援（金銭管理、年金など）
- (7) 健康管理（服薬管理を含む）
- (8) 行政の手続き
- (9) SOS 発信（助けを求める）の仕方
- (10) 他科への受診（歯科・内科など）
- (11) 時間管理

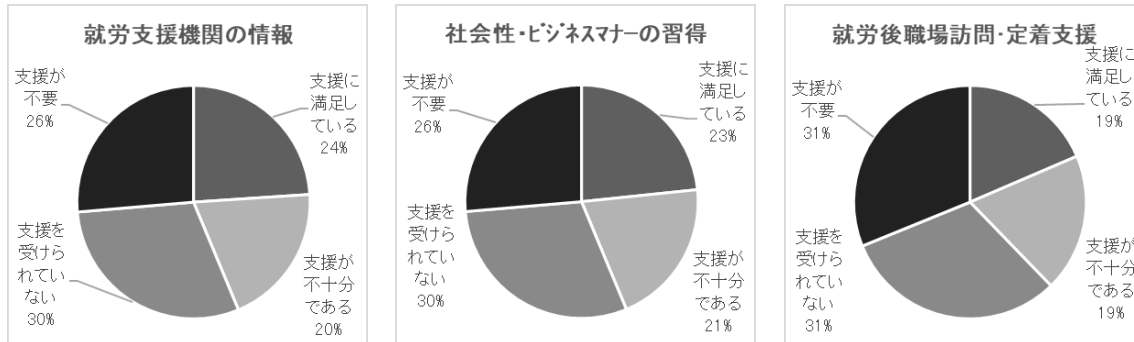


3.4.5 働く意識・職業適性・就労継続支援

- (1) 就労をする意欲
- (2) 就労準備性（就職・就労の知識）
- (3) 履歴書の書き方
- (4) 求人情報の探し方
- (5) 報告・連絡・相談の方法
- (6) 職場とのやり取りの仕方
- (7) 採用面接の練習
- (8) 企業見学、実習の情報
- (9) 職業適性の把握

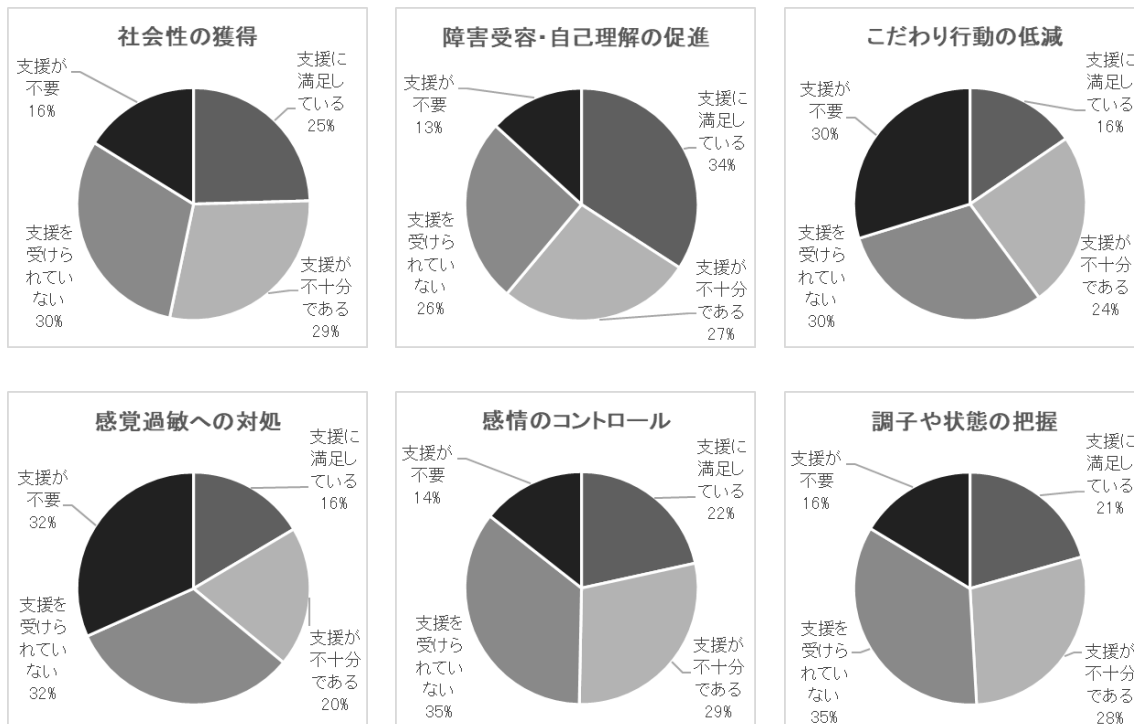


- (10) 就労支援機関の情報
- (11) 社会性、ビジネスマナーの習得
- (12) 就労後の職場訪問、定着支援

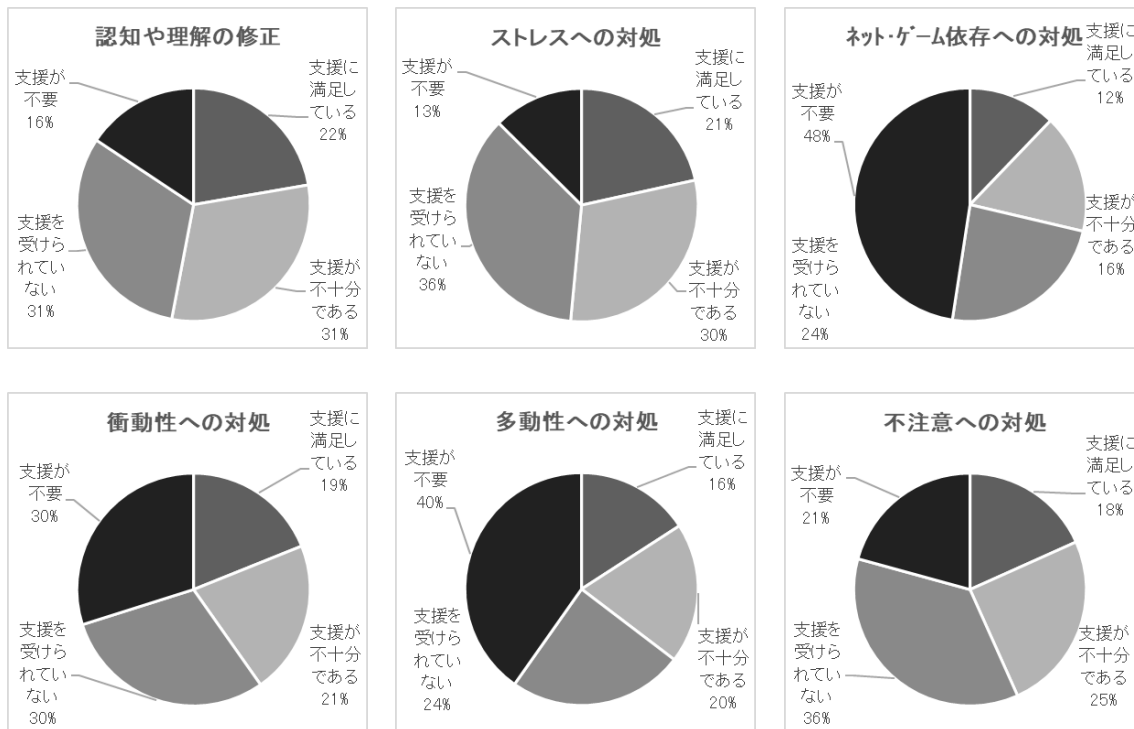


3.4.6 心理的・身体的

- (1) 社会性の獲得（コミュニケーション技術など）
- (2) 障害受容・自己理解の促進
- (3) こだわり行動の低減
- (4) 感覚過敏への対処
- (5) 感情のコントロール
- (6) 調子・状態の波の把握（セルフコントロール）

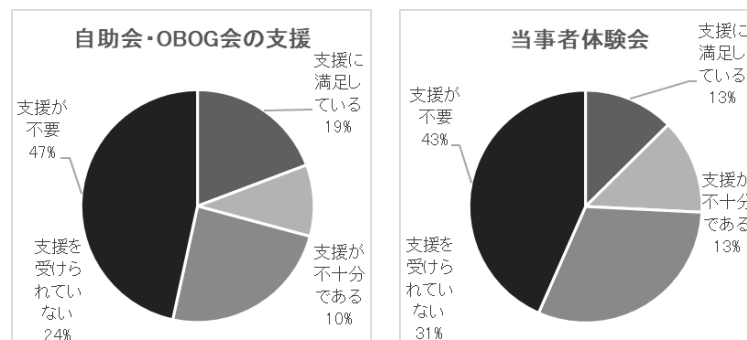


- (7) 物事の認知や理解の修正
- (8) ストレスへの対処
- (9) ネット・ゲーム依存への対処
- (10) 衝動性への対処
- (11) 多動性への対処
- (12) 不注意への対処



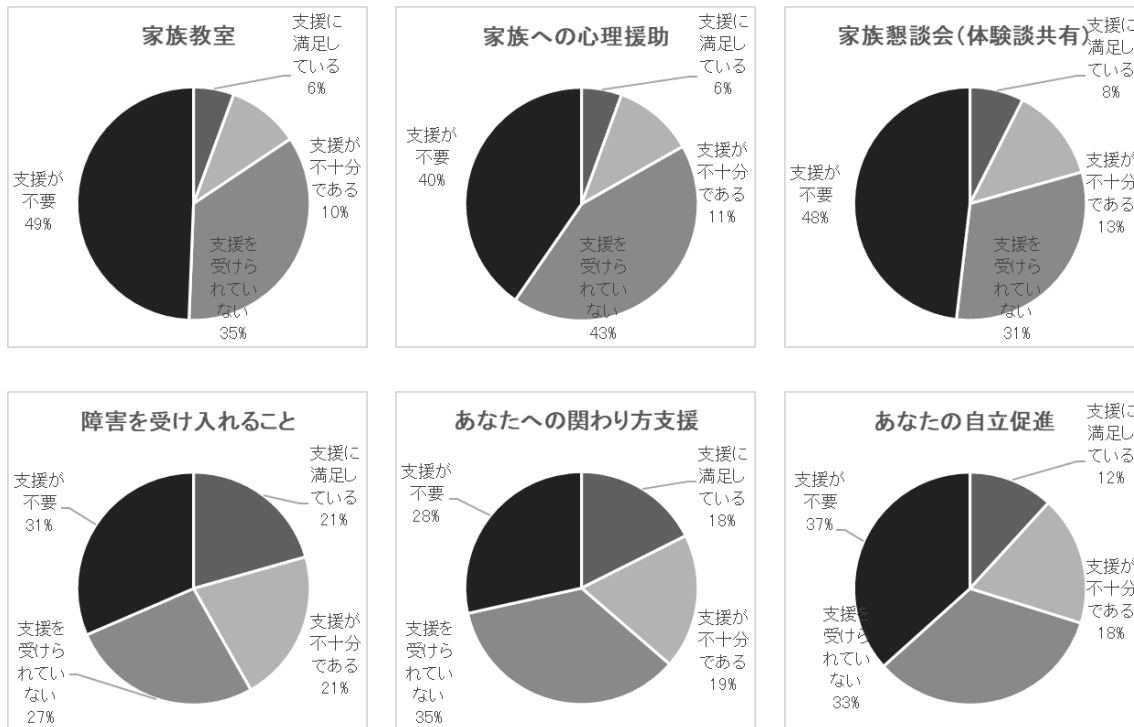
3.4.7 その他の支援

- (1) 専門プログラム等の卒業生による自助会、OBOG会
- (2) 当事者体験会



3.4.8 あなたのご家族に必要だと思う支援

- (1) 家族教室
- (2) 家族への心理的援助（カウンセリング）
- (3) 家族懇談会（体験談の共有）
- (4) 障害を受け入れること
- (5) あなたへの関わり方
- (6) あなたの自立促進



3.4.8 あなたに必要な支援は：自由記載から

「あなたに必要な支援」について多くのご意見が記載された。自由記載の内容を多い順に分類し、以下に掲載する。

最も多かったのは＜安心できる場所の提供＞であり、発達障害をもちながらも自分らしくありたいと思っている者が多いことがわかる。＜啓発・普及＞についても意見が寄せられ、発達障害の正しい理解の促進を求めている。その他には、生活や就労に関すること、ADHD や依存に関すること等、既存のデイケアや発達障害専門プログラムでは手の届きにくいニーズがあることがわかる。

＜自由記述から：安心できる場所の提供＞

- ・安心・安全が守られる部屋・環境
- ・自分の存在を許してほしい
- ・自分が自分でいられる時間を過ごせる事。周りの正しさに縛られ過ぎず、自分らしく

いられる時間。

- ・社会や大人が怖いので、その観念の修正をして自由になりたい。
- ・辛くなく生きていければいい
- ・ネガティブな愚痴が言える場が欲しい。自分の気持ちにウソをついて前向きなことをノートに書いていっても、疲れるし、自己洗脳になってしまう。
- ・障害者が障害者のまんま、暮らす、働けること、場。
- ・障害特性の受容や仕事上での困り事への対処法に留まらない。発達障害者としての生き方・ライフプランについて話し合える場があれば良いと思っています。

<自由記述から：デイケアプログラムについて>

- ・バラエティーに富んだものにしてほしい。
- ・時間帯の遅いプログラムも行ってほしい。
- ・認知行動療法専門のデイケア
- ・アート・クリエイティブな自己表出活動を支援してほしい。
- ・孤独にならない為、友人作り、もっと明るく楽しいイベントが必要

<自由記述から：発達障害特徴等に対する対処>

- ・こだわり行動
- ・感情のコントロール／ヒステリーへの対処法
- ・感覚過敏への理解
- ・ストレスへの対処がしたい
- ・セルフコントロール

<自由記述から：生活支援>

- ・家のかたづけについて出来ない、支援がない(市は自分でやるようにという指導)
- ・金銭管理に関して
- ・時間を守る、生活リズム、家での過ごし方（気分転換の仕方）
- ・様々なこと（趣味・習い事・勉強・読書・スポーツ）のサポート
- ・料理ができるようになるための支援

<自由記述から：就労について>

- ・他者に使ってもらうことだけが就労ではないと学び、実感している。特性等についても、フリーでやっていければ、それに越したことはない。フリーで働くためのプログラム、支援が切実に欲しい。
- ・近い将来の仕事についてどうするかをサポートして欲しい。
- ・週 20～30 時間以上働かないと障害者雇用と認められないのはなぜなのか。定年後の高齢者向けの人材バンクのようなものを作ってほしい（障害者専門の人材バンク・派遣会

社など)。「一人分の仕事」を数人の「週あたり数時間なら働ける障害者」で分け合ったらいけないのか？制度の間に落ちて、かえって身動きができず、働けない障害者を多く救済してほしい。それと、就労後の定着支援は半年間では短すぎる。企業は、3年とか10年は働いてほしいと考えているだろうに、最初のわずかな期間を見ただけで「もう大丈夫」と判断していいのか？1年後や5年後に問題が起こっても自力でなんとかしろというのか？私は研修期間はうまく立ち回れるものの、見守りがなくなるころからだんだん金属疲労を発症し、結局長く続かない。就労支援機関を使って働き始めたのなら、希望すれば、退職するまでサポートが受けられるようにしてほしい。

- ・キャリアアップによる転職。会社の障害への理解を深める。住宅手当。
- ・就労は障害者枠で収入が少なく、経済的に自立できない。親・兄弟の支援（金銭的・心理的）がなければ、生活できない。障害があっても働いて、自立（自活）して暮らしていける支援が必要。結局、家族の犠牲の上で生きている感じ

<自由記述から：啓発>

- ・地域（自治体）ごとの当事者会も設立してほしい
- ・地方に住んでいるので、やはり発達障害に関する理解や支援などが、まだまだ十分ではないと感じている
- ・難しいことかもしれませんが、発達障害は異文化であって、定型発達者から忌み嫌われ、差別されるべきではないという文化が育って欲しいです。非人間的なレッテルを貼るのではなく、発達障害者は外国人みたいなものだという認識が日本全国に広がってほしいです。そうすることで、彼らの両親は冷静に適切な支援を受けようとすることができます。何も相手はモンスターではない。やり方次第でコミュニケーションはできるのだという感じ。
- ・障害への適切な理解の促進。発達障害者が自分に合った方法で生きることを社会に認めてもらう。

<自由記述から：依存について>

- ・発達障害から依存症ケアプログラムへ導入されることがあるが、通常の依存症とは全く違う特性からくるものであることがカウンセリング、病院も理解されていないのでもっと本格的な解決のために支援を受けたい。
- ・ゲーム依存に関して

<自由記述から：ADHD に関する支援>

- ・成人 ADHD の者への手厚い支援等を早く作って頂きたい
- ・ADHD と向き合うにあたり、生活の工夫など事例をまとめた資料があれば良いです。ADHD と ASD は併発すること多いと聞きますので、応用しやすい簡潔な対処法のみではなく、冗長であっても、各例を並べたものがあると助かるのではないでしょう

<自由記述から：人間関係>

- ・人間関係に関して（職場での付き合い方など）
- ・人とコミュニケーションが上手くいかない理由をつきとめたい。

<自由記述から：認知へのアプローチ>

- ・自分との向き合い方（人と比べないなど）
- ・最近、誰が何のために、このような障害を私に与えたのか、という答えの出ない不満に煩悶することがよくあります。答えが出ないとは分かりながらも、「誰か助けて！」と思っはいます。誰かに助けて欲しい

<自由記述から：将来について>

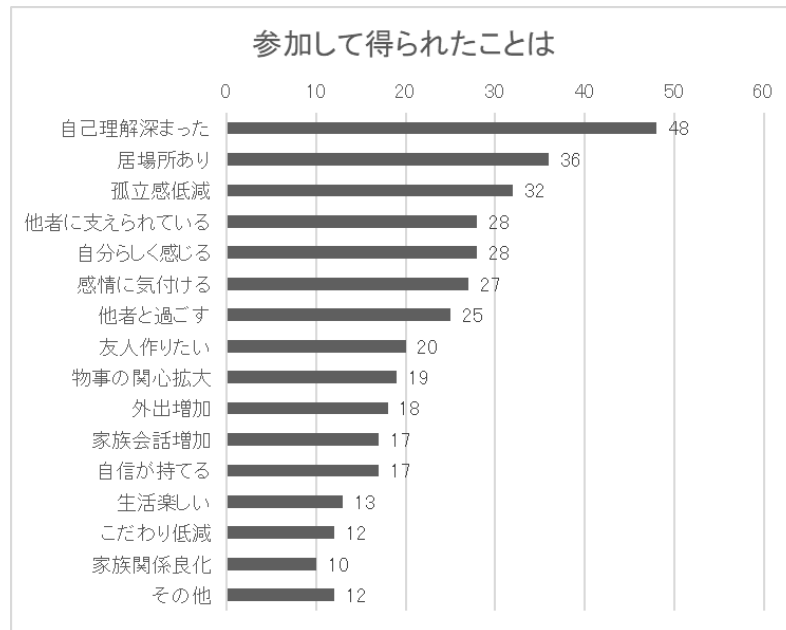
- ・自立に関して将来の事を考えたい
- ・親が亡くなった後の金銭管理、就労継続支援

<自由記述から：それ以外>

- ・個々の事情に応じた支援
- ・アダルトチルドレンに関しての支援
- ・トラウマ由来で発狂した際、父親との摩擦が激しく、昔から変わらないのだが、折って合って互いに性格を穏やかにできないか？
- ・喉の違和感の改善
- ・理学療法士さん、身体アプローチでリハビリ指導を受けたい。
- ・家族自身に対する医療。ADHDと思わしき父、父の同伴で、いわゆるカサンドラ症候群と思わしき母
- ・決めたら、やりぬく事（逃げない）への力説

3.5 発達障害専門プログラムについて(該当者のみ)

(1) 発達障害専門プログラムに参加したことのある方：参加して得られたことは何ですか



<自由記述から：その他>

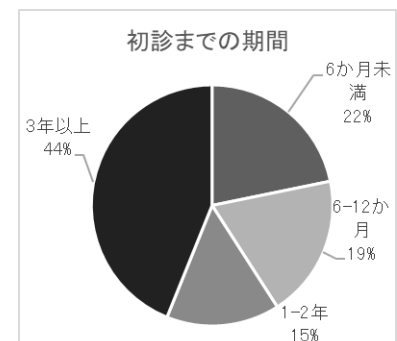
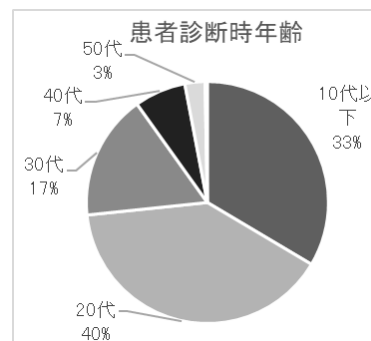
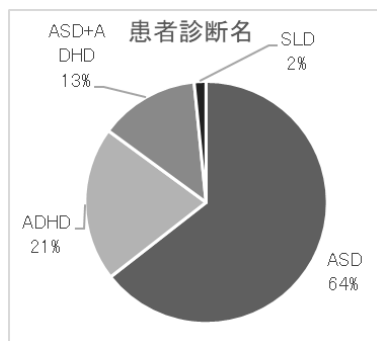
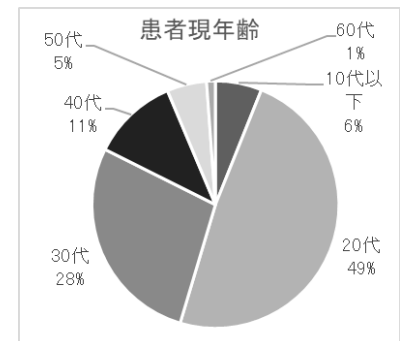
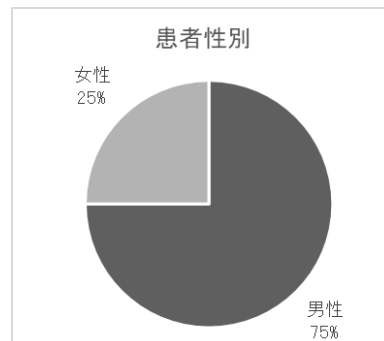
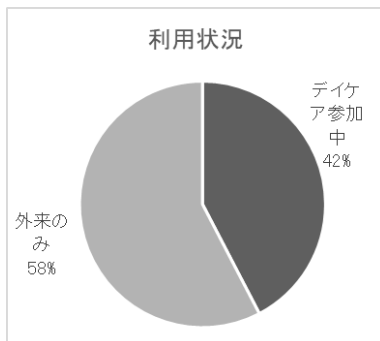
- ・自分の障害への理解が深まった
- ・自分の認知の歪みに気付けた
- ・感情をコントロールすることが少しできるようになった。
- ・体験・感情の共有ができた
- ・メリットが得られるようになったのは、フルでデイケアに参加するようになってからのこと。専門プログラムでは、そのデイケアにつながるための期間を過ごしたと思っている。つまり得たもの：デイケアへの道（選択肢）
- ・得られたことはない：良いことはなかった、スタッフの差別を感じ、信頼感がなくなった、かえって対人関係・その他の事柄が悪化した

4 家族アンケート結果

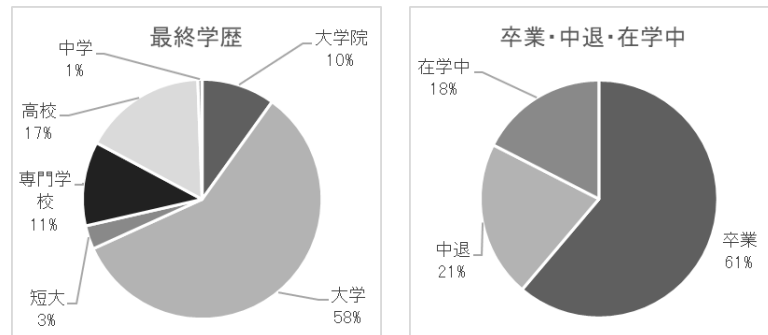
外来患者、デイケア利用者のご家族にアンケート（資料2-4）を配布し、352通を回収した結果を以下に示す。

4.1 回答者属性

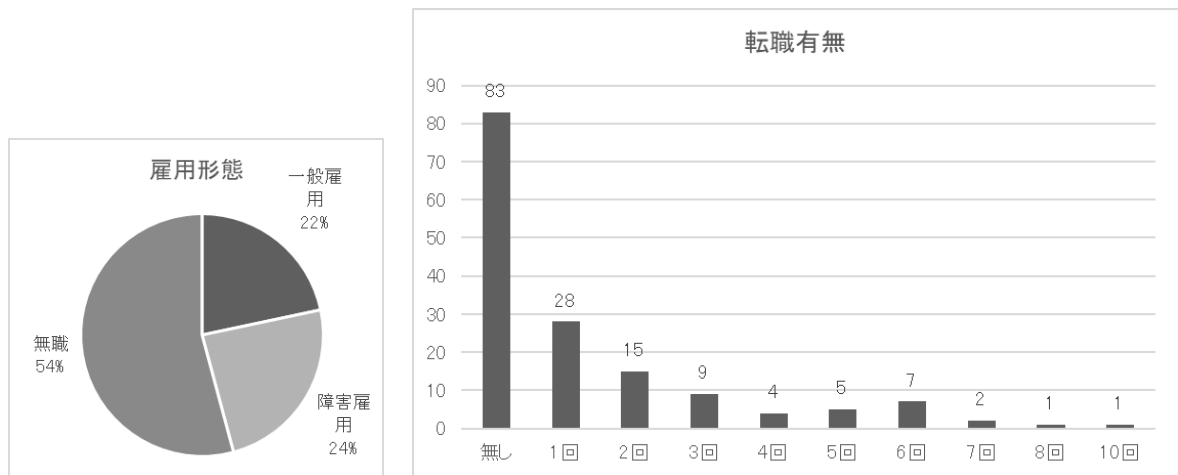
- (1) 当院利用状況
- (2) 患者様の性別
- (3) 患者様の現年齢
- (4) 患者様の診断名（複数回答可）
- (5) 患者様の診断時年齢
- (6) 発達障害を疑ってから受診までの期間



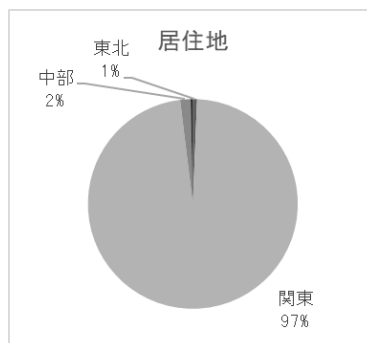
(7) 最終学歴



(8) 現在の職業



(9) 患者様の現在居住地

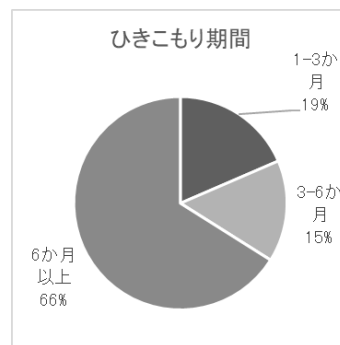
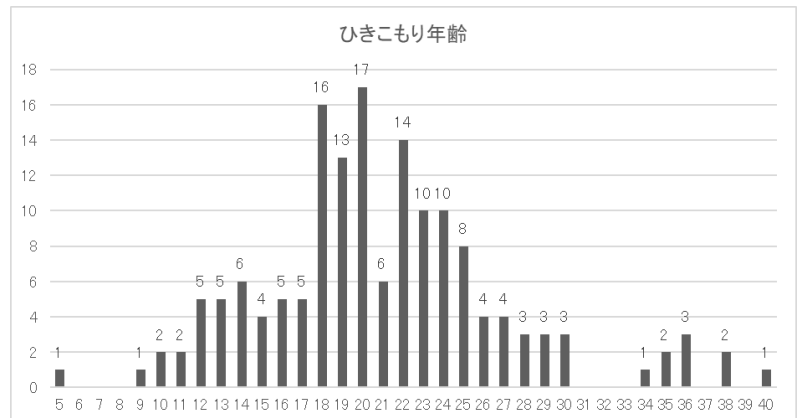
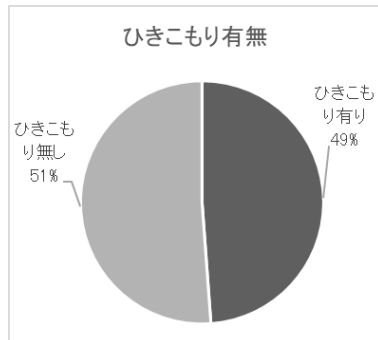


<現在に至るまでの状態について>

(10) 今までに仕事や学校に行かず、かつ家族以外の人との交流がほとんどない期間がありましたか？

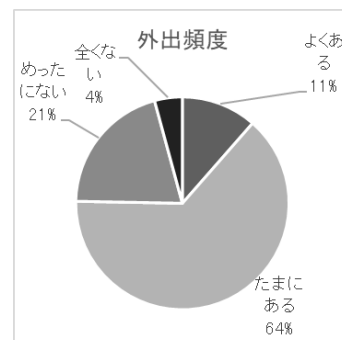
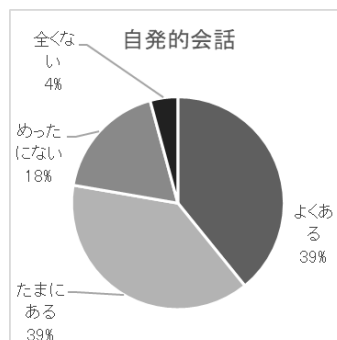
(11) それは、いつ頃、どのくらいの期間ですか？下記に当時の年齢と、当てはまる期間にチェックをつけてください。

(12) そのような期間は、今までに何回ありましたか？



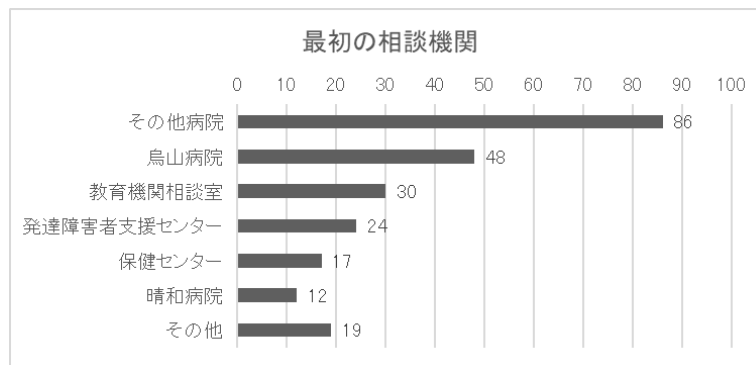
(13) 当時、家で自分から家族に話しかけることはどのくらいありましたか？

(14) 当時、何かの目的で外出することはどのくらいありましたか？



4.2 発達障害専門外来（以下、専門外来）の受診について

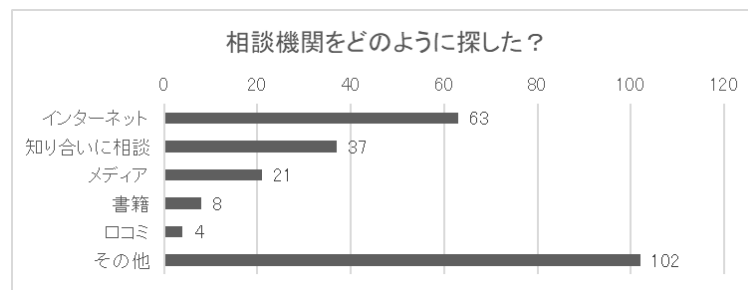
（１）発達障害について、初めて相談したのはどのようなところですか。



<自由記述から：その他>

- ・教師 2 ・児童相談所 ・カウンセラー
- ・療育機関 ・区会議員 ・ハローワーク
- ・就労支援センター ・会社の健康管理センター

（２）初めて相談したところは、どのようにして見つけましたか。



<自由記述から：その他>

<教育機関等>については設問にもあったが、詳細な情報が寄せられた。うち最も多いのは大学で 9 名だった。<医療機関>は精神科以外の身体科(内科等)からの紹介が 4 名、行政、会社からの勧めも多い。

<教育機関等>

- ・保育園 ・幼稚園 ・学童保育 ・スクールカウンセラー
- ・小学校教員・中学教員 ・高校教員 ・専門学校教員
- ・大学 9(相談室 6、教員 3)

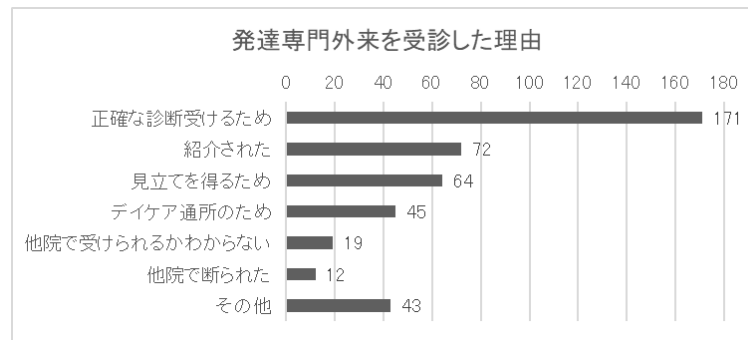
<医療機関>14：精神科 8、身体科 4、不明 2

<行政>9：保健所 7、区役所 2

<会社>5：上司 3、産業医 2

- <それ以外>・本人 ・両親以外の親族 ・ハローワーク ・警察
- ・児童相談所 ・支援センター ・友人 ・親の同僚

(3) 一般精神科ではなく、発達障害専門外来を受診したのはなぜですか。(複数回答可)



<自由記述から：その他>

設問にある「他院で断られた」12名に加え、自由回答においても<他院での対応への不安>が挙げられた。他院では改善せず、専門外来受診に至った者がいる。専門性やデイケアを求めて受診した者も多い。

<他院での対応への不安>6名

- ・他院で診断を受けたが、その後、通院なくなり、再度診察を受けるなら専門医がよいと思った
- ・一般精神科で7年通院したが本人の個性の問題だと言われた為
- ・精神科や心療内科だけでは解決できなかったの
- ・精神科(3ヶ所)のクリニックでは、うつ病と診断されていた

<専門性の高い医療を受けられる> 4名

- ・専門的な知識のある医者に診てもらいたかった／一般の精神科受診に不安があった

<デイケア> 4名

- ・通院していたデイケアに発達障害の治療プログラムがなかった
- ・他院でのデイケアなどに行き詰まりを感じたため

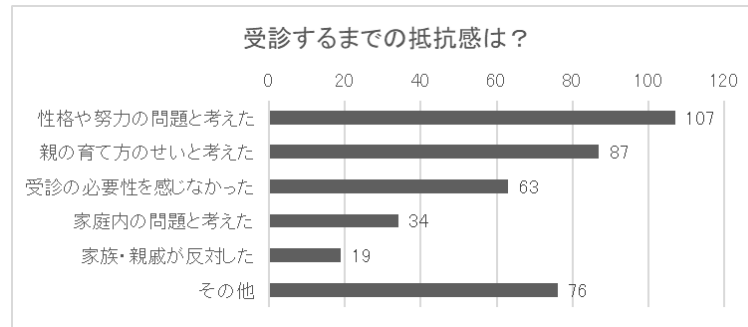
<メディアから情報を得た> 4名：本／新聞／テレビ

<勧められた> 3名：他院／知人／発達障害支援センター／相談窓口

<それ以外>

- ・初めから、発達障害を疑っていたため、当時、専門のクリニックに行った
- ・幼児期から発達障害を疑っていたから
- ・本人が納得しなかったため
- ・障害者雇用の就職を考えて。発達障害であろうと思っていたため。

(4) 発達障害専門外来を受診するまでに、どのような抵抗がありましたか。(複数回答可)



<自由記述から：抵抗なし>28名

- ・抵抗はないが発達障害の知識がなく受診が遅れた
- ・専門の病院が近くになかった
- ・本人の特性と思った
- ・本人が嫌がった
- ・予約がなかなかとれない（初診）

<自由記述から：障害受容>5名

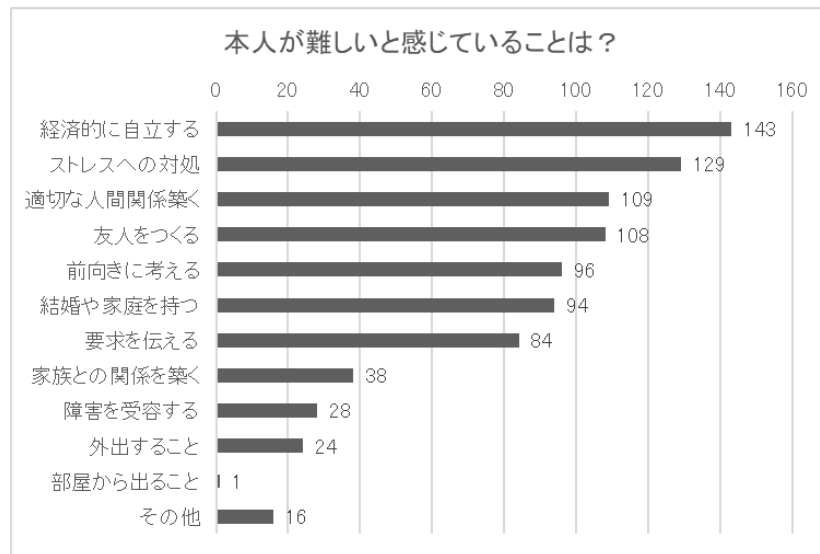
- ・障害者となることに抵抗があった
- ・本当の事が知りたい反面、本人に診断を言い渡されるのを見るのが辛かった
- ・我が子が障害者であることを受け入れる事は簡単ではなかった。できれば健常者として生きていければと思っていた

<自由記述から：診断を受けた後の不安>4名

- ・回りの目
- ・受診後の本人のとらえ方や、その後の生活、目標をどう感じていくかの不安
- ・発達障害だとしたら、どうしたら良いのだろうという不安

4.3 困っていること

(1) ご家族から見てご本人が難しいと感じていることは何ですか



<自由記述から：認知>2名

- ・自分の非を認めることに抵抗を感じてしまう／過去との付き合い方

<自由記述から：コミュニケーション>2名

- ・コミュニケーション全般。表情や話を素直に受け止め、誠実に対応する

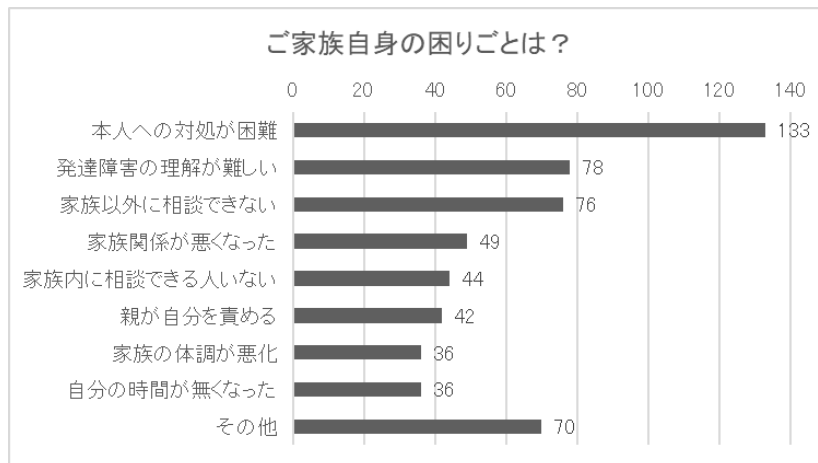
<自由記述から：学業>2名

- ・学校の課題をこなすこと／学校へ行く事

<自由記述から：それ以外>

- ・外部からの刺激に弱く、対応出来にくい（音や接触等）
- ・物事に対して計画的に取り組むこと
- ・障害を受容した上で、自らどのような工夫や努力ができるのかあまり理解できていない
- ・自分の障害の症状や能力を的確に把握すること
- ・落ち着きがない。じっとしていられない。我慢ができない
- ・時間管理

(2) ご家族自身が困っていることは何ですか。



<自由記述から：その他>

家族自身の困っていることとして、＜本人への対処法＞が自由回答にて具体的に挙げられた。前向きな思考をもってもらうこと、フラッシュバックへの対処、ストレスへの対処について特に難しさを感じている。その他、＜親亡き後・将来の不安＞については、本人に対するアンケートと同様に挙げられた。親亡き後、誰がサポートをしていくのか不安に思っている。また、＜本人以外の家族との関係性や協力＞についても多くの意見が挙げられた。本人と父親や兄弟の関係性、協力を困り感を持っていることがわかった。

<自由記述から：本人への対処法> 25 名

・前向きな思考：4 名

人生に明るいものを見いだせない／過去に捕らわれていること／自信を持たせる

本人が自分の状況を「親のせい」だと言い、常に反抗的。毎日のように恨み言を言う

・フラッシュバック：4 名

過去に言われたことがトラウマになり、フラッシュバックを起こす

・ストレス対処：3 名

困難に直面した時、うまくストレスを解消できずにいる（1人で対応できない）

・本人の変わりにくさ：2 名

気をつけた方がいい所を何度伝えても忘れてしまう

医師やデイケアでアドバイスされたことを実践しない。話しても、伝わらない

変わっていて、困るどころか、喜んでいる

・感情のコントロール：2 名

感情に振り回される／気分の良い・悪い（変化）が激しい。

・学業について：2 名

学校へ行かない／必要な学習ができていない

・対人関係について：2 名

職場でのトラブル、すぐにけんかをしてしまい、人間関係を悪くしてしまうところ

- ・自分の思い込みで行動する（ゴミ拾いなどボランティア的なこと）
- ・本人に対して、何をしたら一番良いのか、ためになるのか悩む
- ・オープンにするかクローズドにするか
- ・グレーゾーンなので対応が難しい
- ・先を考えない 例：暑くなるのでエアコンを設置しようとか
- ・昼夜逆転など生活リズム

<自由記述から：親亡き後・将来の不安> 12名

- ・親亡き後の心配7名：
親亡き後の経済的・精神的自立／家族が高齢化し、サポートが難しくなった時のことを考えると不安／親が死んでからの本人の生活（社会との関わり方）
- ・将来の見通しがもてない2名
- ・今後のことが不安・心配
- ・管理や計画が出来ないので今後の人生、頼れる人がい続けるか心配
- ・世間・兄弟に迷惑になるのでは

<自由記述から：経済的な不安>3名

- ・金銭感覚が無いため、経済的負担が大きい
- ・就職・アルバイトが決まらない。経済的自立が難しい

<自由記述から：本人との関係性> 3名

- ・ケンカをする。イライラする。ストレスがたまる
- ・自分がこうなったのは親のせいだと、時々責める。
- ・本人と会う事も話す事も出来ない。意志の疎通が出来ない。

<自由記述から：本人以外の家族との関係性や協力> 8名

- ・父親について 3名
父親の理解・協力があまり無い／夫は悲観的に考えやすい
- ・兄弟姉妹について 3名
兄弟関係が悪くなった／妹との関係が悪い。子供の将来が心配で仕方がない
- ・家族間で障害への理解に差がある
- ・他の家族が発達障害の理解が難しい

<自由記述から：周囲への理解> 2名

- ・学校への適切な説明も難しい
- ・発達障害について社会の理解がない

<家族への支援が受けられない>

- ・家族への適切な支援を定期的に継続して行ってくれる所がない

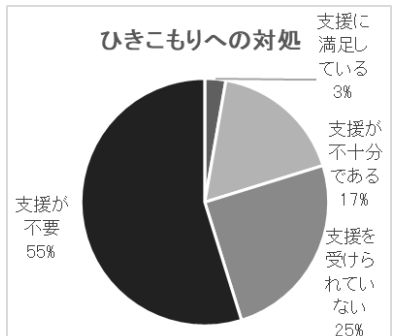
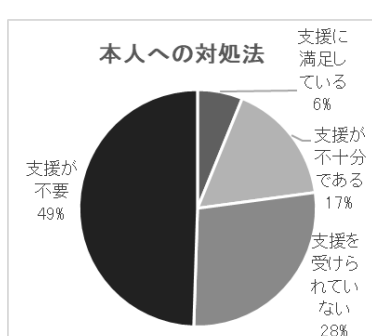
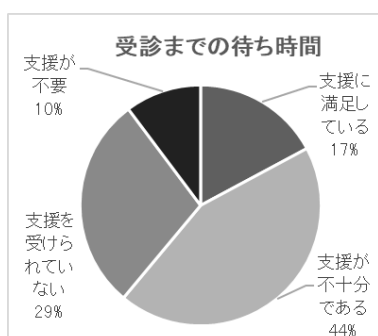
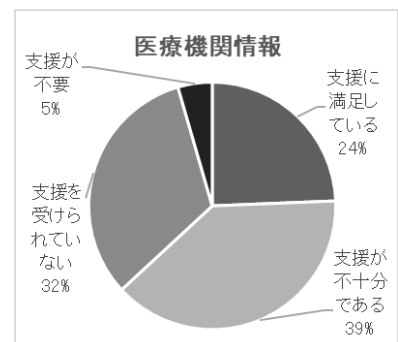
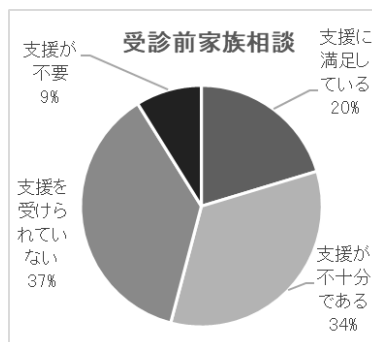
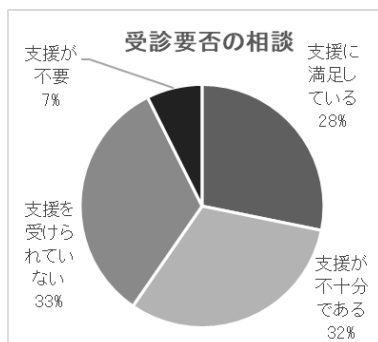
<自由記述から：それ以外>

- ・親が特性をある程度、わかったつもりでいながら、やはり「ああ、この人そうだった」と苦笑させられる日常の細かい事は、沢山ありますが、家族の中で、さほど問題にはならず、お陰様で落ち着いています。将来の事を心配すればキリがありませんが・・・
- ・近くに相談できるデイがない
- ・本人のケアと仕事との両立

4.4 ご本人やご家族に必要な支援について

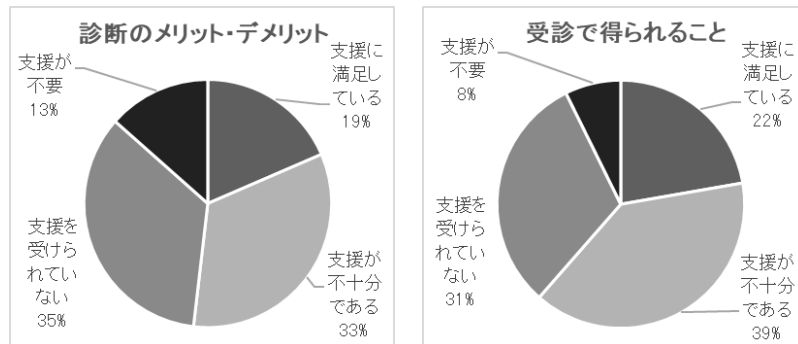
4.4.1 受診に至るまで

- (1) 受診が必要かどうかの相談
- (2) 受診前の家族相談
- (3) 受診可能な医療機関の情報
- (4) 受診までの待ち時間の情報
- (5) 受診を望まない本人への対処
- (6) ひきこもりへの対処法



(7) 診断のメリット・デメリット

(8) 受診をして得られること



4.4.2 診療：精神科外来治療

(1) 継続的な診察

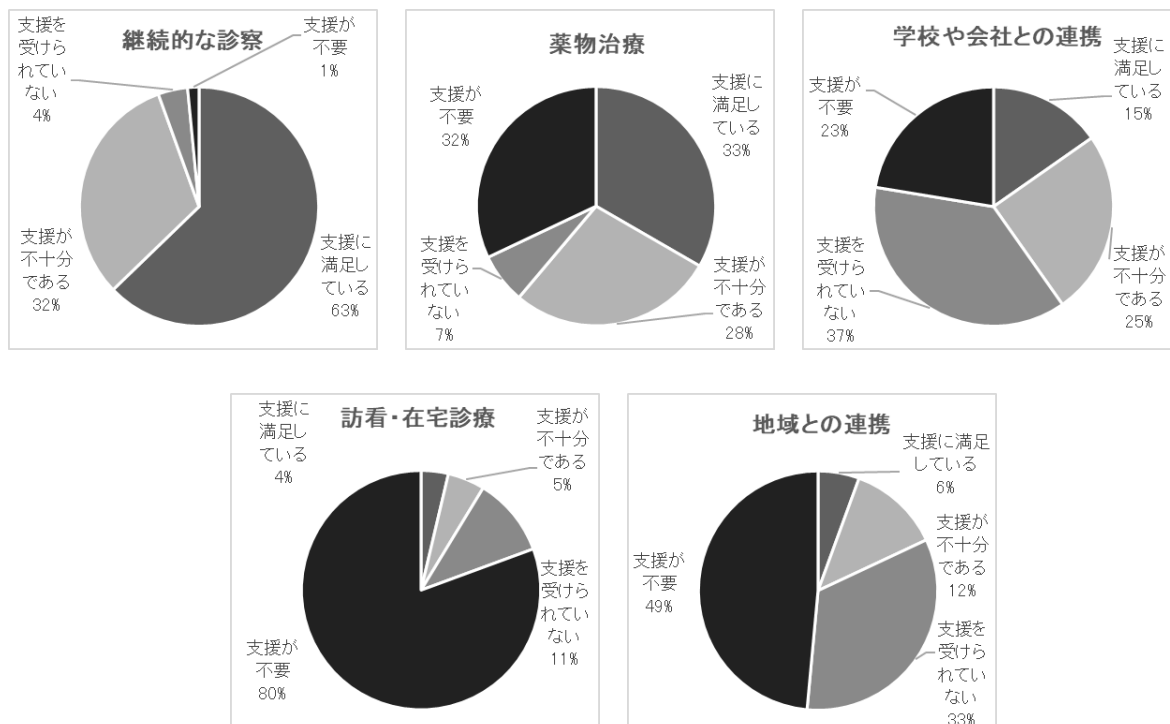
(2) 薬物治療（二次障害を含む）

(3) 学校・会社との連携

(4) 訪問看護／在宅治療

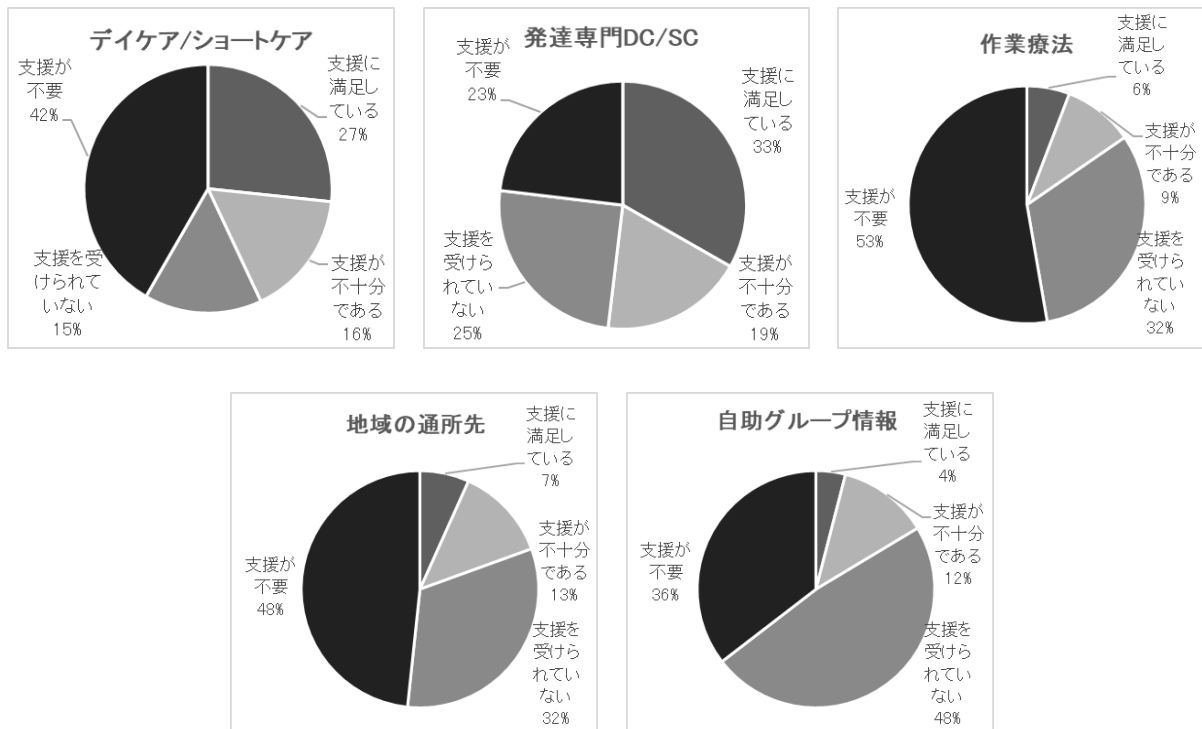
(5) 地域（保健師など）との連携

(6) カウンセリング（心理相談）



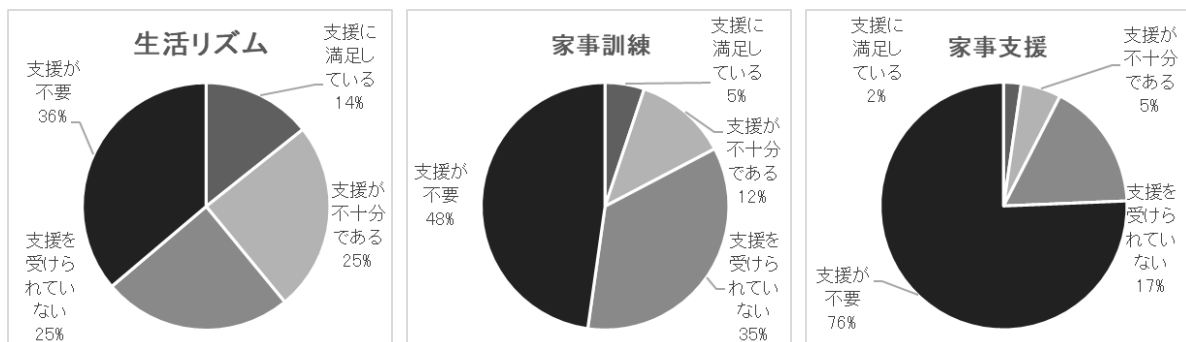
4.4.3 日中活動の場

- (1) デイケア/ショートケア
- (2) 発達障害専門デイケア/ショートケア
- (3) 作業療法 (OT)
- (4) 近隣の通所先の情報
- (5) 自助グループなどの情報

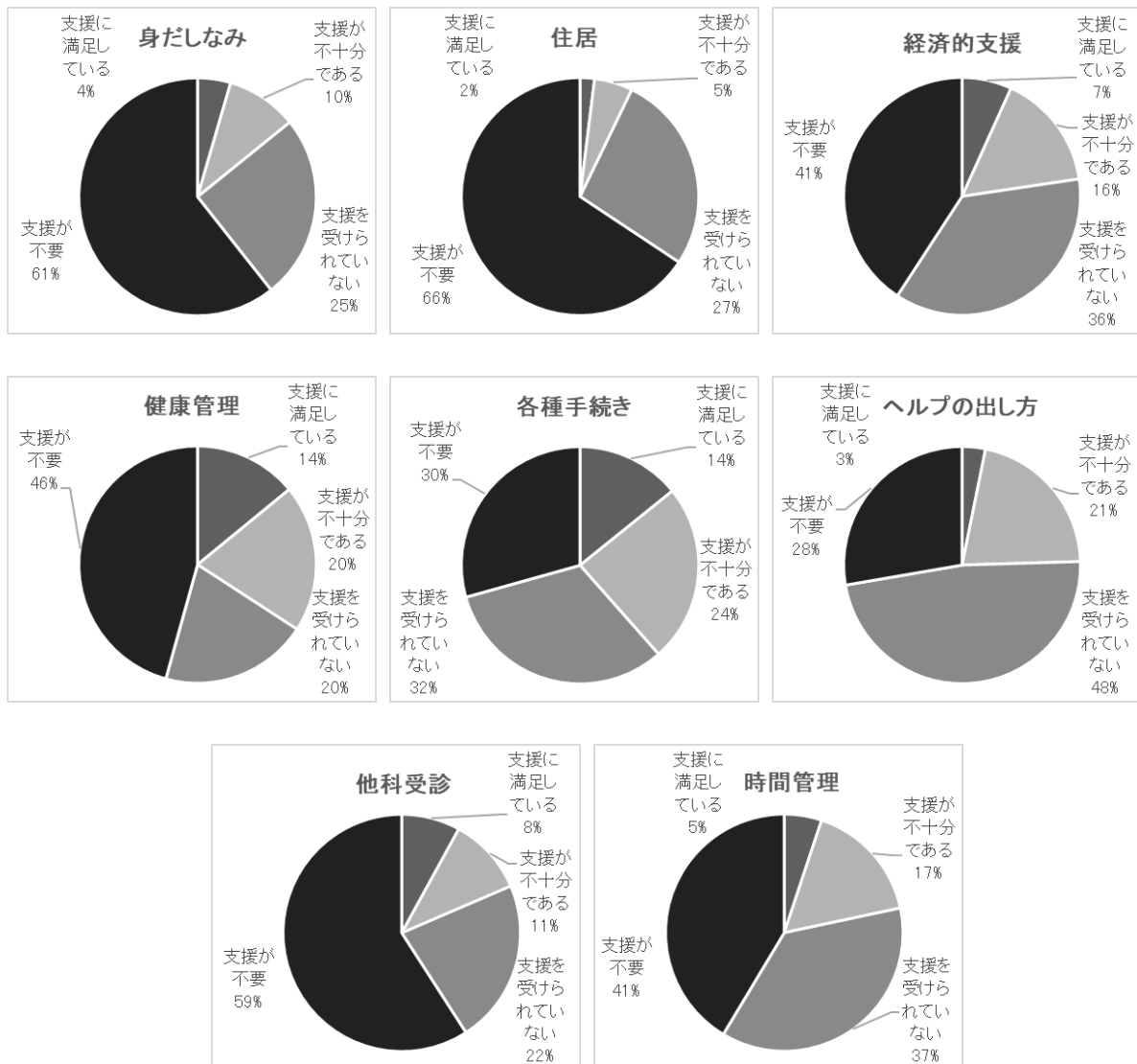


4.4.4 生活支援

- (1) 生活リズム(睡眠)を整える
- (2) 家事訓練 (食事、掃除、洗濯など)
- (3) 家事支援 (ヘルパーなど)

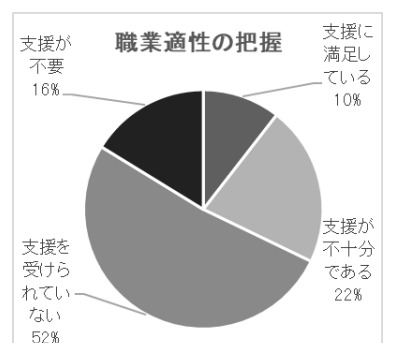
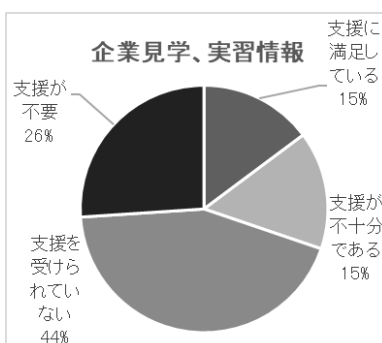
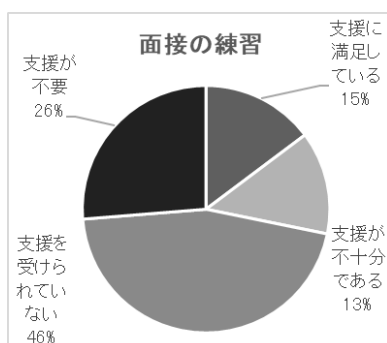
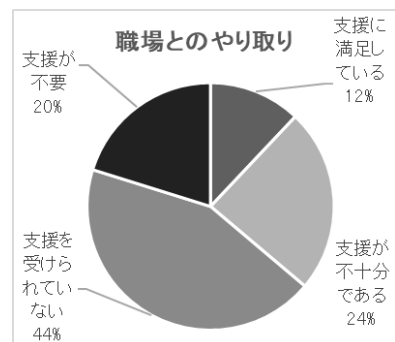
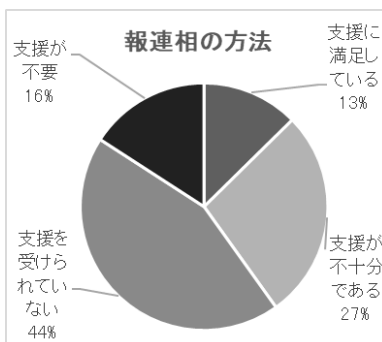
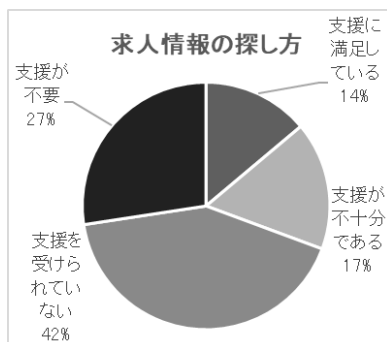
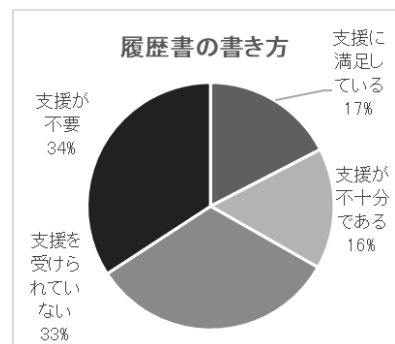
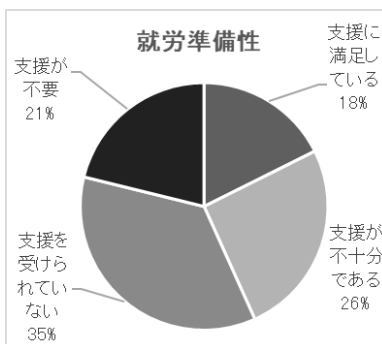
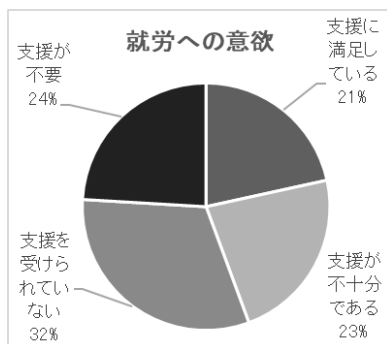


- (4) 衣服、身だしなみ
- (5) 住居（単身・グループホーム）
- (6) 経済的支援（金銭管理、年金など）
- (7) 健康管理（服薬管理を含む）
- (8) 行政の手続き
- (9) SOS 発信（助けを求める）の仕方
- (10) 他科への受診（歯科・内科など）
- (11) 時間管理

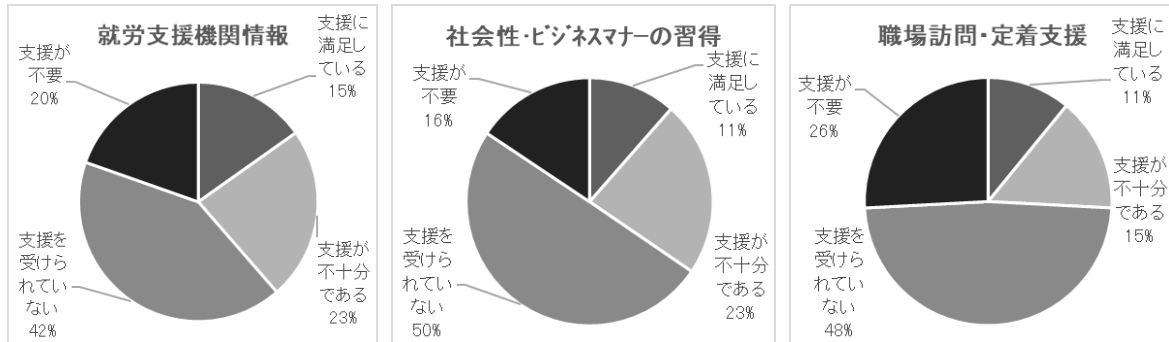


4.4.5 働く意識・職業適性・就労継続支援

- (1) 就労をする意欲
- (2) 就労準備性（就職・就労の知識）
- (3) 履歴書の書き方
- (4) 求人情報の探し方
- (5) 報告・連絡・相談の方法
- (6) 職場とのやり取りの仕方
- (7) 採用面接の練習
- (8) 企業見学、実習の情報
- (9) 職業適性の把握

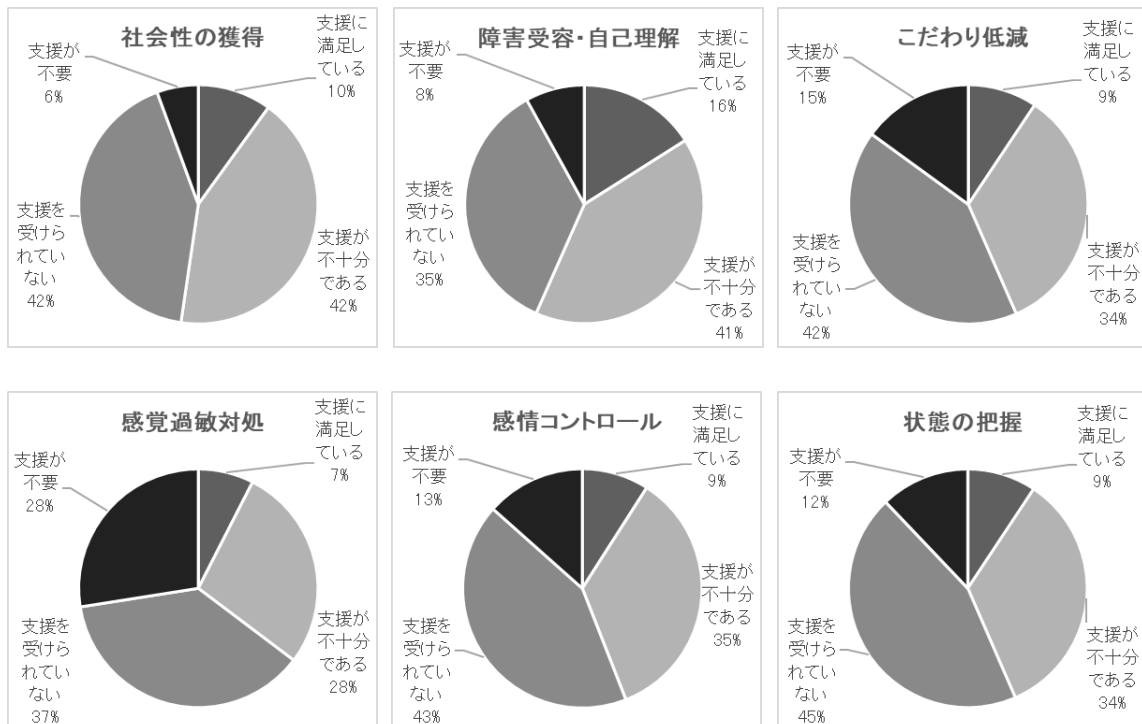


- (10) 就労支援機関の情報
- (11) 社会性、ビジネスマナーの習得
- (12) 就労後の職場訪問、定着支援

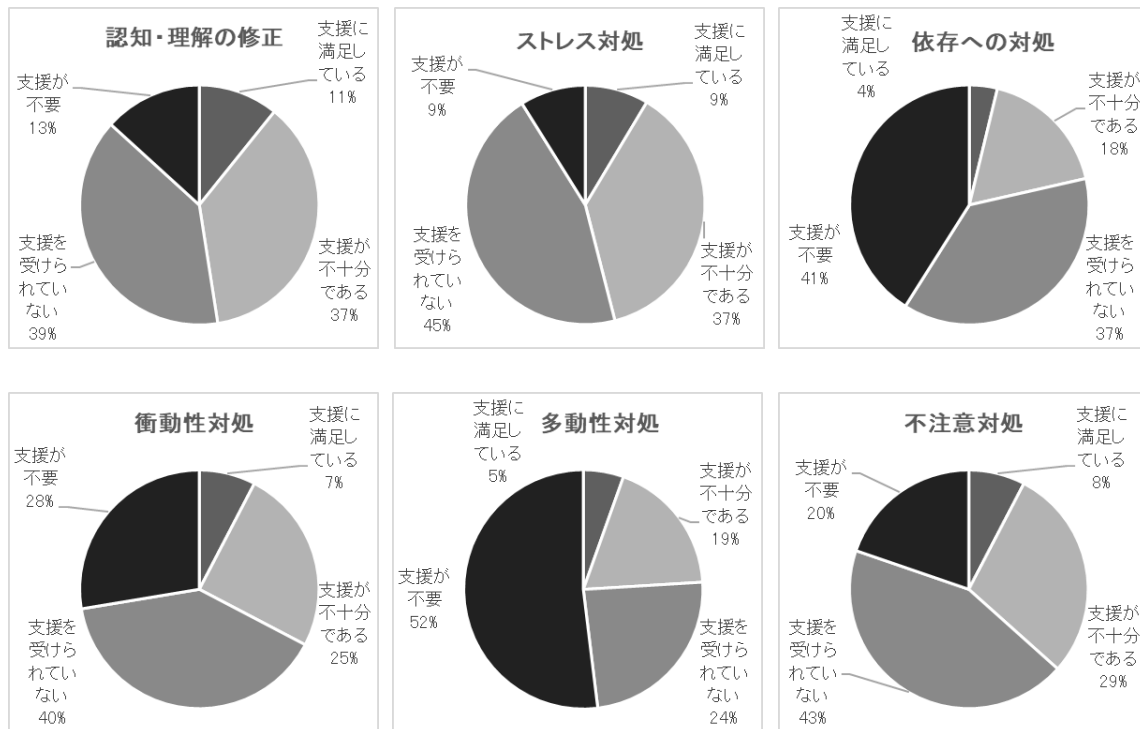


4.4.6 心理的・身体的

- (1) 社会性の獲得（コミュニケーション技術など）
- (2) 障害受容・自己理解の促進
- (3) こだわり行動の低減
- (4) 感覚過敏への対処
- (5) 感情のコントロール
- (6) 調子・状態の波の把握（セルフコントロール）



- (7) 物事の認知や理解の修正
- (8) ストレスへの対処
- (9) ネット・ゲーム依存への対処
- (10) 衝動性への対処
- (11) 多動性への対処
- (12) 不注意への対処



4.4.7 ご家族が考える「本人に必要な支援」に関する自由記述から

本人に必要な支援について、多くのご意見が記載された。自由記載の内容を多い順に分類し、以下に抜粋を掲載する。

<自由記述から：居場所・相談できる場所の提供>：18名

- ・当事者間の共有が出来る場所（同じ悩み、同じ世代の仲間）9
- ・友達作りが出来る場所 4
- ・本人が悩んだり、困った場合にいつでも（気楽に）相談に行ける専門スタッフのいる場 2
- ・継続して学べる場所
- ・人生を豊かに過ごすために、何か楽しみをみつけれられる、きっかけ作りの場
- ・家から出るきっかけとなる場

<自由記述から：生活支援>：15名

- ・生活に必要なスキルの支援 4名

- ・余暇支援 2名
- ・トラブルへの対応 2
- ・自立への気構え／行政手続き／受診支援(歯科)／食事／睡眠／活動／買い物
- ・就労と生活のバランスのとれた日常生活を客観的に考えることができるスキル

<自由記述から：就労支援>:13名

- ・就労支援(企業をイメージした訓練／意欲に対するアプローチ／連携等) 6名
- ・定着支援 2名
- ・正社員になるための支援 2名
- ・就労支援サービスが終了してしまった後の支援
- ・発達障害に理解のある職場の紹介
- ・対人が厳しい者への個別支援(在宅勤務など)

<自由記述から：対人関係について>：13名

- ・他人との関わり方／理解 5
- ・親とのコミュにケーション(会話がでない、報告や相談がでない) 3
- ・兄弟姉妹との関係／パートナーとの関係 2
- ・自分の考えを伝えること
- ・職場、地域社会等々の集団の中でのコミュニケーションの取り方
- ・SOSの出し方、頼り方

<自由記述から：発達障害特徴等に対する対処>13名

- ・感情コントロール(不安・怒り)4
- ・こだわり 2
- ・ストレス対処／多動行動／フラッシュバック／関心の偏り／時間管理
- ・トラウマ治療
- ・ゲーム依存

<親亡き後・将来の不安>11名

- ・親が亡くなった後の経済的支援／自立支援
- ・将来の自立に向けた考え方を欲している

<自由記述から：認知・自己肯定感>9名

- ・自己肯定感を高めるための支援 3
- ・前向きにとらえるための訓練 3
- ・自分自身が大切であるという感覚／物事を白黒はっきりさせる認知／多罰的になった時の対応

<自由記述から：治療・カウンセリング>：7名

- ・カウンセリングを厚くして欲しい。 2
- ・MRI の機能的な検査など、新しい研究や治療を受けたい
- ・家庭内暴力を克服した当事者のアドバイスなどをして欲しい
- ・ソーシャルトレーニング／物事を計画実行するトレーニング／学習支援／体幹トレーニング

<自由記述から：正しい知識や理解の普及>：7名

- ・社会全体の発達障害への理解／発達障害の差別解消
- ・企業に対しての理解(マッチング、配慮するポイント等) 3
- ・自分が社会で必要とされているという自覚が持てる様なシステム作り
- ・ネットワークの構築・活用

<自由記述から：支援機関の普及>:6名

- ・居住地近くに成人発達障害者の医療施設（デイケアを含む）／理解のある就労支援 2
- ・知的障害がない場合の施設／グループホーム／自立に向けての研修所／就職に繋がるゆるい通所機関

<自由記述から：教育機関・学校生活>：6名

- ・大学教員／学生の理解 3
- ・他の人と同じようにはできずに遅れてしまう。支援される側・する側の両方のサポート
- ・学生生活、大学と直結した支援
- ・朝の支度、時間管理、履習単位の管理、バイトのシフト管理など

<自由記述から：情報>5名

- ・手帳／年金について 2
- ・研究や進学・発達障害を受け入れてくれる企業など具体的な情報
- ・親が子をサポートできなくなるまでにやっておくこと、備えておくべきことの情報
- ・薬について

<自由記述から：デイケアについて>:4名

- ・継続的な心理教育／デイケアの充実／個人の症状に対応した支援／継続して通える

<自由記述から：自己理解>：4名

- ・自分自身の理解等具体的に指導して欲しい 2
- ・受診や支援の必要性について知る 2

<自由記述から：社会的制度>：3名

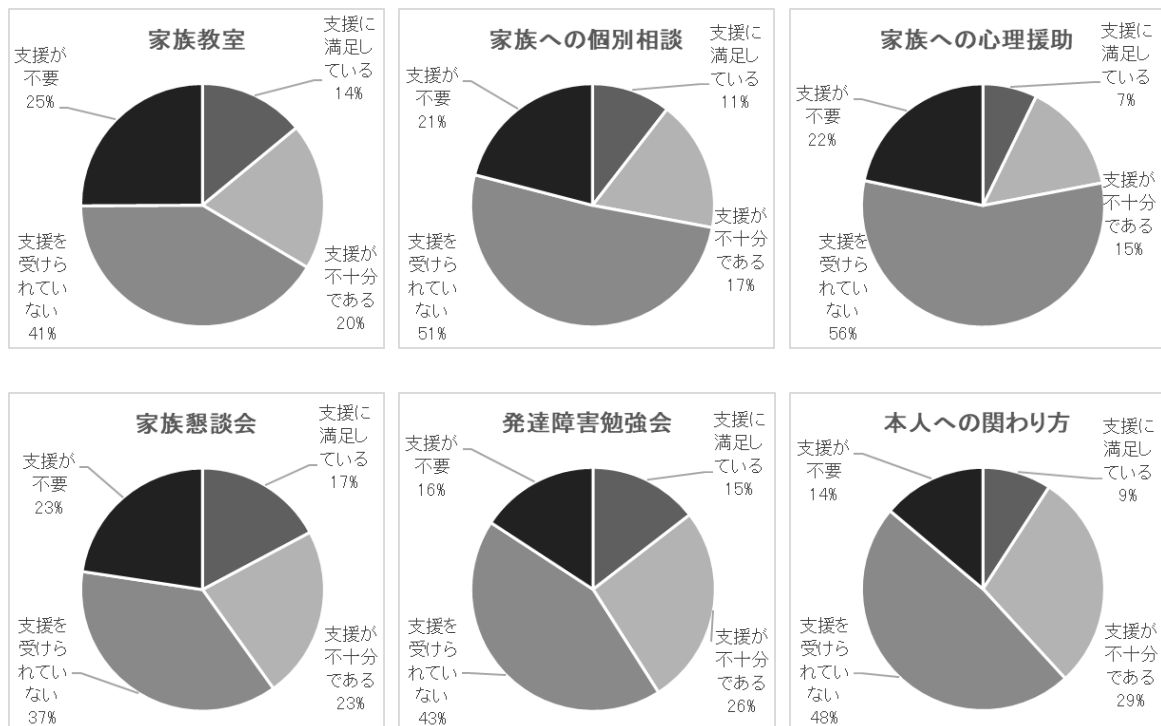
- ・デイケアや通院、就労支援施設に通うための交通費の補助金制度
- ・公共の交通機関で移動する際に、一目で分かる、妊婦のマークの様なマークが欲しい
- ・カウンセリングの保険適応

<自由記述から：それ以外>

- ・自主性の向上
- ・通院の待ち時間、待合室の環境改善

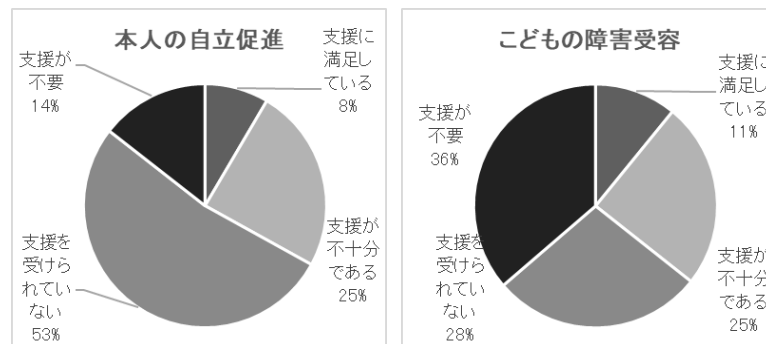
4.4.8 ご家族を対象にした支援

- (1) 家族教室
- (2) 支援者による個別相談
- (3) 家族への心理的援助（カウンセリング）
- (4) 家族懇談会（体験談の共有）
- (5) 発達障害勉強会
- (6) 本人への関わり方



(7) 本人の自立促進

(8) 子どもの障害を受け入れること



4.4.8 ご家族が考える「本人に必要な支援」に関する自由記述から

本人に必要な支援について、多くのご意見が記載された。自由記載の内容を多い順に分類し、以下に抜粋を掲載する。

多くの自由回答が寄せられた。家族の持つ困りごとに対する具体的な支援を望んでおり、その内容は多岐にわたる。「将来について・親亡き後の支援」については、ここでもニーズが高い。また、家族は＜支え合いの場／相談できる場所＞を望んでいる。家族会がその大きな力になっていることが推察された。

＜自由記述から：具体的な支援・助言＞：28 名

- ・ 将来について／親亡き後 9
- ・ 就労について 5
- ・ 本人との関わり方 2
- ・ 経済的なことについて 2
- ・ 父親に協力をしてもらう方法 2
- ・ 時間のコントロール：本人と余裕を持って関わりたい 2
- ・ 親自身のストレス／自尊心の低下を防ぐ支援
- ・ 兄弟への心理的援助
- ・ 薬への依存への対応が
- ・ 発達障害についての勉強のプログラム
- ・ 家族のための「発達障害に対する SST」
- ・ 配偶者の支援

＜家族会、烏山東風の会について＞7 名

- ・ 東風の会があることで安心できる／支えになる 3
- ・ 仕事を持っていても参加できるようにしてほしい
- ・ 参加して共感できることが多くあった。今後も、勉強会を企画してほしい

- ・会報は、様々な情報を得られるし、経験談を拝見することで、参考になったり、励みにもなる。金銭面での補助（烏山東風の会への補助）があれば、個人の負担額も減り、会員数も増えるのではないか
- ・本人と父親の間に母親の私が入らないといけないのでストレスがあるが、東風の会で聞いてもらえる

<家族同士の支え合いの場、相談できる場の提供>6名

- ・共に支え合う、共感できる場
- ・第三者の支援や話し相手
- ・家族の休める場所をつくってほしい
- ・家族も話を聞いてもらえる場所、相談できる場所

<社会の理解>

- ・家族の苦悩に寄り添う医療システムを作ってほしい
- ・社会がもっと理解をしてくれるよう
- ・成人した発達障害者がいる家族への支援が余りにも少なすぎる。…気持ちや希望を伝えられないために付き添う）大事な手続きは「発達障害のため、付き添っております」と相手に伝えているが、何か言葉でいちいち説明しなくても、相手に理解してもらえるような方法を考えてほしい

<発達障害についての情報>4名

- ・新しい知識／薬／患者さんの事例／肩の力を抜いて社会とつきあえる情報

<家族教室>4名

- ・家族教室、講演会をひんぱんに開いていただきたい
- ・家族懇談会等のプログラムに出席したい
- ・家族のつどいへの参加では ASD 確定診断が出た当初は大変、助けられ乗り越えて来た。

<近隣の相談できる場所>4名

<カウンセリング>：3名

- ・子どもと一緒に受けたい。…一緒に話を聞くことで同じ方向で改善に向けて取り組める
- ・カウンセリング料金が高額

<病院との連携情報の共有>3名

<医師との相談>2名

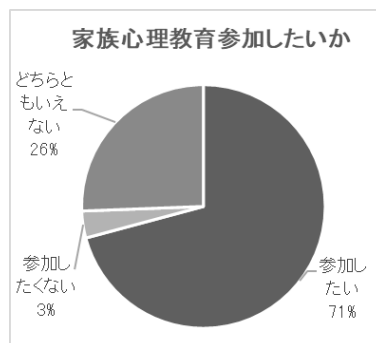
- ・本人の相談／親自身の受診

<その他>

- ・ 電話や FAX で御相談や手紙で御相談出来るとうりがたいです
- ・ 普通”という形のない枠に当てはまることを、社会から強要されていると思う。本人も家族もそこから逃れることができない。社会そのものも多様性を受け入れていけるような働き方をしなくてはと思う。そうした想いを後押しする支援が欲しい
- ・ カサンドラ症候群の支援

4.4.9 家族対象支援プログラムについて

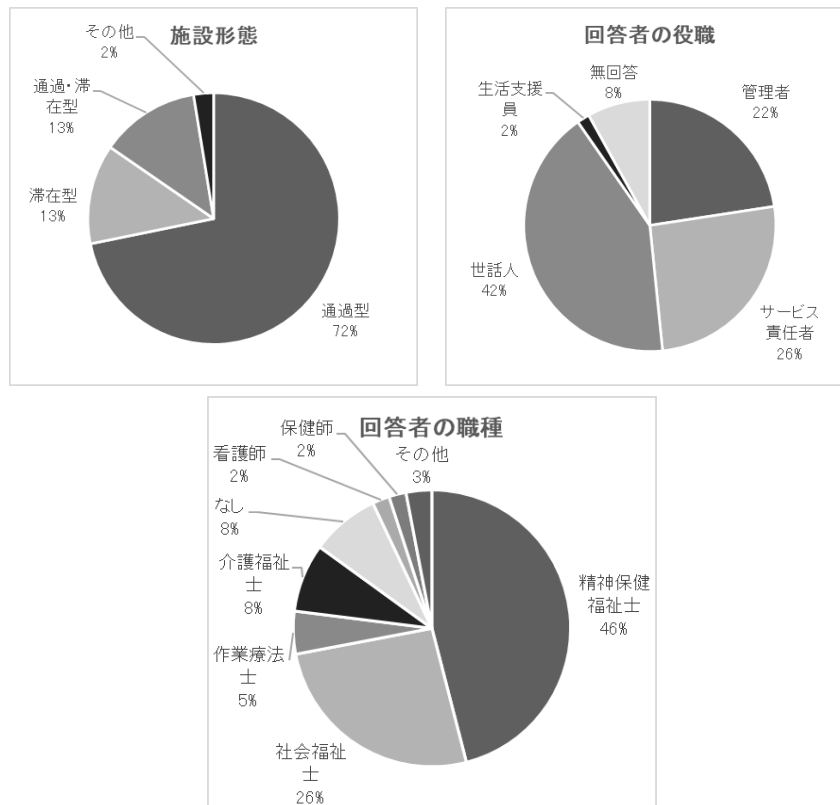
ご家族を対象とした心理教育プログラムや支援プログラムがあれば参加したいと思いますか。



5 グループホームアンケートアンケート解析結果

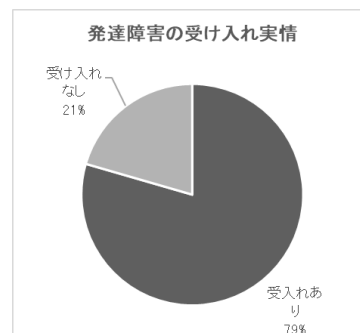
主に2018年東京都精神障害協働ホーム連絡会を通じてアンケート調査(資料2-5)を実施。調査期間中に72枚配布をし、39枚の回収があった(回収率54.2%)。回収したアンケートを解析した結果、以下のような結果が得られた。

5.1 回答者の背景 (n=39)



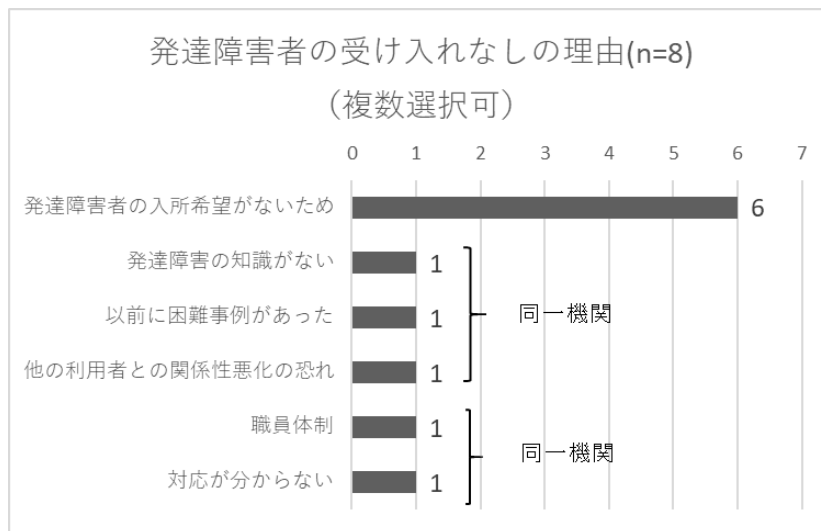
回答いただいた施設の約7割が通過型であった。また、回答者の半数以上がサービス管理者以上の役職であった。さらに、約半数近くが精神保健福祉士の資格を有しており、社会福祉士と回答された中でも精神保健福祉士の資格も合わせて取得している方が数名程度いた。精神障害についての理解が深い方が、施設スタッフとして勤務されていることが確認された。

5.2 発達障害者の施設利用について (n=39)



全体の約 8 割の機関が発達障害者の受け入れがあると回答している。そのうち、知的障害を伴っている方は約 2 割あり、また、支援者が発達障害ではないか疑っている方は約半数回にあたるという結果であった。

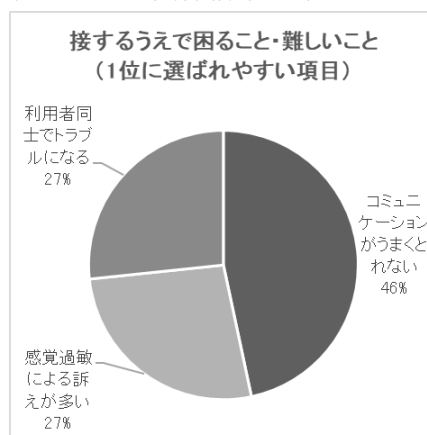
5.3 発達障害者を受け入れていない理由について (n=8)



発達障害者を受け入れていない理由として、多くの機関は発達障害者からの入所希望がないためと回答された。しかし、2 機関は、「発達障害者が抱える発達特性由来の対人的トラブルを懸念して発達障害者の受け入れを行っていない」や「対応が分からないため」と回答された。なお、発達障害者を受け入れていない 8 機関のうち 5 機関は発達障害者から希望がある場合には受け入れると回答された。

5.4 支援の難しさ (n=31)

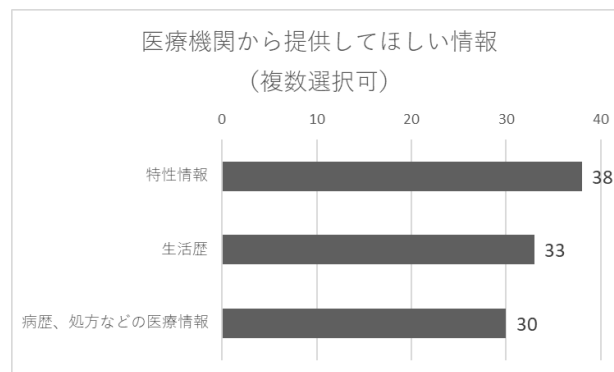
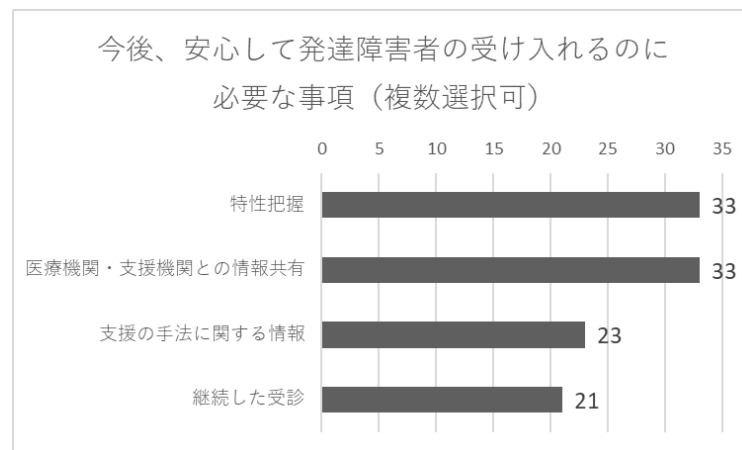
スタッフが感じる支援の難しさとしては、意思疎通の取り辛さを 1 位の理由として挙げられる機関が半数程あった。また、感覚過敏などのような、発達障害者ならではの特性も、支援の難しさにつながるという回答があった。利用者同士でのトラブルについて挙げられる機関も多く、発達障害者の方が抱える対人関係構築の難しさが改めて確認される結果であった。



その他、1位に挙げやすい項目としては、整理整頓の出来なさや金銭管理などの生活面における管理能力の乏しさ・ルール厳守の困難・体調の不安定さなどがあった。支援をする上で時間を要するということを1位に挙げられる機関も度々あった。

5.5 安心して発達障害者を受け入れるために必要な事柄について (n=39)

発達障害者を受け入れる際には、特性理解が十分に出来ていることが必要と感じている機関が多くあった。そのため、医療機関や支援機関との情報共有を重視するという意見が多く挙げられていた。また、医療機関に望む情報提供内容について尋ねたところ、特性情報は1位であり、支援者にとって特性について十分に把握できるかどうかは、発達障害者の生活を支える際に重要なポイントであることが示された。



5.6 ヒアリング調査報告書

ヒアリング調査にご協力いただけると回答された 12 機関のうち、最終的な許可を頂けた 2 機関にヒアリング調査を実施した。以下、それぞれの機関の施設情報である。

	施設形態	発達障害者の受け入れ状況
1	通過型・滞在型	受け入れあり
2	通過型	受け入れなし

(1) 発達障害入居者の実態

アンケート調査では支援が困難である理由として“利用者同士でのトラブル”を挙げられた機関が多くあったが、意外にも発達障害者と他入居者とのトラブルはあまり多くないという意見が両機関にて聞かれた。一方の機関では、夕食会やお楽しみ会などのような交流場面を一切作っていないにも関わらず、むしろ発達障害者が持つエネルギーの高さは他入居者の動因となっていることがあり、有難い働きをしてくれることも有るという回答が得られた。

他の疾患と比べて日々の行動が“気分”に左右される方の割合が多い印象であるという意見が聞かれた（例えば「今日は気分が乗らないので面談は良いです」「今日は DC に行く気分ではないので休みます」など）。このような気分によって左右される行動は、安定した支援を続けていくための障壁となる可能性があるとのこと。医療的ケアの必要性が改めて確認される。

施設面に関しては、両機関ともに交流室などの設置はしているようだが殆ど使用されたことは無く、発達障害者に必要な環境は“独居タイプの部屋”であるという意見が多く聞かれた。シャワーやトイレに対するこだわりを示される方が度々いることから、必要な配慮と言えるだろう。個別支援を大々的に銘打つと、発達障害の方からの問い合わせが増えるという話が聞かれた。横のつながりがないことは発達障害者にとって安心に繋がっていると考えられる。

入居可否の判断は、両機関とも相談先があることや医療的ケアを受け入れられる人という点を重視されているようである。当事者の孤立を防ぐことは支援の質を高めることにもつながるだろう。関連機関同士の繋がりの大切さが改めて確認されたと考えられる。

(2) 支援者の困難感

発達障害者の障害特性は、支援者にとって扱いに困るものであることがうかがえる。

例えば、こだわりの強さは、支援者にとって支援を困難にさせている一要因であると言えるだろう。こだわりのメカニズム自体の理解が難しく、いざ理解できたとしても対応に苦慮することは少なくないという意見が聞かれた。また、支援者側のちょっとした発言が大変な事態を招いてしまうことがあるため、日々の言動には細心の注意を払っていると話された。フラッシュバックへの対応は困難を極め、新人支援者の中には精神的に参ってしまう事もある。

とのこと。新人でないにしても、発達障害者が話されることの多くが“点”であり、線となつて繋がらないことから支援の積み重ねが感じられずに疲弊してしまうという意見も聞かれた。

以上の事から、発達障害者の支援は決して容易ではないことが示唆される。支援者の人数が十分とは言えない状況の中で、支援者の疲弊度を高めないような工夫を施すことは重要だと考えられる。

(3) 支援を続けていくために必要な事柄、医療機関に望む事

両機関にて、病歴や処方などの医療情報・生活歴・特性に関する情報は重要と考えられていた。また、情報提供の“内容”も重要であり、正確かつ詳細な情報が伝えられていないと十分な支援を効率的に行うことが難しいという意見が聞かれた。過去の事例としては、服用の要求が頻回である方に対して、許容量を超えた際には本人同意の上でビタミン剤のようなものを渡していたという事実を知らされていなかったために、入居されてからの対応に苦慮したという話が挙げられた。医療機関が独自に行ってきた対応は、当事者との関わりの中で蓄積されてきたいわゆる“取扱説明書”のようなものである。漠然とした内容ではなく、細かい点まで一つ残らず情報が共有されることの重要性が改めて示唆された。

また、医療場面で“自立可能”と判断されても、生活場面では全く適応しないことが多くあるという意見が聞かれた。少なくとも“一週間”は一切の助けがない状況で自己管理が継続的に可能であるという状態になってから初めて自立可能という判断を下して欲しいという率直な意見があり、医療現場と生活支援現場での考え方や捉え方のズレが明らかとなった。医療現場という特殊な空間の中ではなく、全体的な視野を持った捉え方の必要性が示唆された。

以上のことから、生活場面を支える支援者にとって、詳細かつ正確な情報は重要であり、支援の要とも言えるだろう。そのためには、医療機関との密接な連携が必要と考えられる。通過型の場合には期限が決まっているため、いずれは退居をされる。そのために、福祉機関と繋がっておくことは大切であり、入居開始時から社会資源についての情報提供や“繋げる”という作業の必要性が示唆される。継続した支援の重要性と、そのための質の高い連携の大切さが改めて確認された。

(4) 自立とは

両機関に“自立”とはどのような状態を指すと考えるかを尋ねた。両機関の回答は以下にまとめたとおりである。

- ・ SOS が発信できる
- ・ 金銭管理・服薬管理が出来ている
- ・ 医療機関の利用が十分に出来ている
- ・ 家族と程よい距離感を保っている

発達障害者が一人で全てを行えるようになる必要はなく、最低限の管理能力と必要に応じ

て助けを求められるようになれば十分と考えられていることが明らかとなった。こだわりなどについては、消失を目指すのではなく上手く付き合う方法を模索していくというスタンスが重要なのではないかという意見も聞かれた。医療機関として、特性理解を促し、処世術を見つけるための働きかけが期待されていると考えられる。

(5) 家族関係

両機関とも、家族との関係性は当事者の自立を促すためには重要と考えられている。家族からの過干渉は、自立に対して障壁としかならず、過干渉のある方の多くは自宅に戻られるという結果を辿るようである。引きこもりの方の利用はほとんどないようである。これは、“日常生活が営める方”という条件を掲げているために応募が来ないのではないかと考えられる。つまり、引きこもり状態にある方は、グループホームの適用外とされてしまう現実が示唆された。

5.7 まとめ

本アンケートに回答して頂いた約 8 割の機関で発達障害者の入居がある事が明らかとなった。集団生活が不向きであることがクローズアップされがちではあるが、発達障害者にとって独り立ちをするためのスモールステップとしてグループホームを位置付けている方が多くいることが示唆された。

ヒアリング調査からは発達障害特性による入居者間や近隣住民とのトラブルは少ないということが明らかとなった。ただ、個の空間を確保している施設だからこそ、トラブルが少ない可能性がある。現在、個別支援を重視している施設には、発達障害者からの問い合わせは多くあるという。つまり、発達障害者にとって安心した環境をつくるためには、個別性を高めた環境を用意することが重要であり、その空間が守られている限りは発達特性による他入居者とのトラブルは最小限に抑えられる可能性があるかと推察される。しかし、密接に関わりを持つ支援者は、発達障害特性による支援の困難さを多く感じていることが明らかとなった。スタッフの QOL を保つためには、当事者に関する正確かつ詳細な情報のやり取りが重要であり、関連機関との密接な連携の重要性が改めて示唆された。

当事者のみならず、家族関係も重要な要因であることが明らかとなった。程よい距離感を作るためには支援者から家族に働きかける必要があり、当事者をとりまく環境調整は重要であることが確認された。

現在、8050 問題が多く取りざたされている。本調査より引きこもりはグループホームの適用とはなり辛いことが確認された。発達障害特性が強い方の中には、引きこもりである者は少なくない。今後、引きこもり状態にある発達障害者を支援の対象とすることは必須であると考えられ、支援者側には対応策を検討していくことが早急に求められると推察される。

以上の事から、発達障害者の支援において医療機関の担う役割は大きいと考えられる。医療的ケアを実施しながら知り得た当事者の情報量は膨大だからである。改めて、誕生から最期までの切れ目のない支援の重要性が確認される結果であった。

調査協力をお願い

厚生労働省 障害者政策総合研究事業

発達障害診療専門拠点機関の機能の整備と安定的な運営ガイドラインの作成のための研究

—— 成人発達障害支援に関する実態調査 ——

代表研究者 公益財団法人神経研究所 所長 加藤進昌

【研究概要】

発達障害が社会に認知されるとともに、行政への相談や医療機関への受診者が急増している一方、対応できる人材の不足と包括的な医療システムの未整備が喫緊の課題となっています。本研究では各地域の実状に合わせた発達障害者に対する医療システムを実装するために、発達障害診療専門拠点機関の機能の整備と運営ガイドラインの作成を目的とします。本調査は医療機関を対象に成人発達障害者への支援状況や、発達障害診療専門拠点機関に必要な（求められる）機能についてお伺いするものです。ご協力いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

【ご記入にあたって】

- 回答方法は、各設問の当てはまる項目にチェックをつけてください。また、設問によっては、該当する方のみに回答をお願いする場合があります。説明に沿ってお進みください。
- データはすべて統計的に処理をいたします。本調査で得た情報は調査以外の目的では使用しません。また、機関名や個人名が特定されるような公表は行いません。
- 調査の主旨や調査内容等についてのお問い合わせは、下記担当までお願いいたします。
- ご回答いただいた調査票は、お手数おかけし大変恐縮ですが同封の返信用封筒にて

平成 31 年 まで に、昭和大学発達障害医療研究所にご返送をお願いします。

【問い合わせ先】

昭和大学発達障害医療研究所	公益財団法人神経研究所
担当: 小峰・五十嵐・横井	担当: 田川・今井・牧山・反町
電話: 03-3300-5231（代表）	電話: 03-3260-9171（代表）
住所: 〒157-8577 東京都世田谷区北烏山 6-11-11	住所: 〒162-0851 東京都新宿区弁天町 91 番地

本研究の主旨にご理解いただき、アンケート結果を研究に使用することについて
同意をいただける場合は下記にチェックをお願いいたします。

☐ 同意する

機関名	□ デイケア保有 (☐ 有 ☐ 無)		所在地	都・道 府・県
事業形態	☐ 国公立病院 ☐ 大学病院 ☐ 私立病院 ☐ クリニック・診療所			
記入者職種	☐ 医師 ☐ 看護師 ☐ 作業療法士 ☐ 精神保健福祉士 ☐ 臨床心理士 ☐ 事務職 ☐ その他 ()			

以下、ご記入ください。

I. 成人発達障害者の支援ニーズについて

成人発達障害支援のニーズとして当てはまるものはどれですか(複数選択可)		
1	受診の問い合わせ、相談について	☐ 増えている ☐ 変化ない ☐ 減っている
	相談者はどのような方ですか。 (複数選択可)	☐ 本人 ☐ 家族 ☐ 教育機関 ☐ 職場 ☐ 他の医療機関 ☐ 発達障害者支援センターなど
	受診希望者(初診患者)について	☐ 増えている ☐ 変化ない ☐ 減っている ☐ 受け入れていない
	受診希望者の外来診療受入れにについて	☐ 受入れている ☐ 受入れに制限が必要 ☐ 受入れていない ☐ 受入れを検討している
	外来診療を受入れている場合、発達障害(自閉スペクトラム症:ASD、注意欠如多動症:ADHD)の診断別のおおよその比率を教えてください	ASD _____ % ADHD _____ % ASD+ADHD _____ %
	成人発達障害者支援のニーズに関して、ご自由に記入ください	

II. 発達障害診療専門拠点機関について

発達障害診療専門拠点機関とは：成人発達障害支援に関して、全国どこでも標準的な専門医療を提供するための、地域における中核的な機能を担う機関

(1) 貴機関の現状について

貴機関の発達障害者支援に関する現状の業務や機能として現在実施しているもの、および現状では不十分もしくは今後実施を予定しているものとして当てはまる項目をチェック☑してください(複数選択可)。

A:現在実施している B:現状では不十分、もしくは今後実施予定

実施していない場合はチェック無し

2	<診療機能：精神科入院治療>	
	A B	A B
	☐ ☐ 入院治療病棟	☐ ☐ 脳機能検査
	☐ ☐ 児童・思春期病棟	☐ ☐ 心理検査
	☐ ☐ 検査入院(診断目的)	☐ ☐ カウンセリング(心理相談)
	☐ ☐ 地域移行支援	☐ ☐ デイケア
	☐ ☐ ショートケア	☐ ☐ 発達障害専門デイケア
	☐ ☐ 発達障害専門ショートケア	☐ ☐ 作業療法
	☐ ☐ 在宅治療	☐ ☐ 家族教室
	☐ ☐ 訪問看護	☐ ☐ 療育プログラム
☐ ☐ 通院集団療法	☐ ☐ ペアレントトレーニング	

貴機関の発達障害者支援に関する現状の業務や機能として現在実施しているもの、および現状では不十分もしくは今後実施を予定しているものとしてあてはまる項目をチェック☑してください(複数選択可)。

A:現在実施している B:現状では不十分、もしくは今後実施予定

実施していない場合はチェック無し

	＜連携機能＞	＜その他の機能(普及・啓発・人材育成・運営)＞
	A B	A B
3	☐ ☐ 他の精神科との連携 ☐ ☐ 児童精神科との連携 ☐ ☐ 保健所・保健センターとの連携 ☐ ☐ 精神保健福祉センターとの連携 ☐ ☐ 発達障害者支援センターとの連携 ☐ ☐ ひきこもり地域支援センターとの連携 ☐ ☐ ハローワークとの連携 ☐ ☐ 障害者職業センターとの連携 ☐ ☐ 就労継続、就労移行事業所との連携 ☐ ☐ 自立(生活)訓練事業所との連携 ☐ ☐ 企業との連携 ☐ ☐ 教育機関との連携 ☐ ☐ コンシェルジュ機能(適切な機関へ案内) ☐ その他	☐ ☐ 発達障害外来の陪席の受入れ(医師向けの研修) ☐ ☐ 専門プログラムの見学受入れ ☐ ☐ 専門職研修会の開催 ☐ ☐ 公開(市民)講座等の開催 ☐ ☐ 症例検討会の実施 ☐ ☐ 調査、研究の実施 ☐ ☐ 地域の連携機関(医療・福祉・行政等)に関する情報発信 ☐ ☐ 災害派遣精神医療チーム(DPAT)と連携

(2) 発達障害診療専門拠点機関に必要な機能

発達障害診療専門拠点機関に必要な機能としてあてはまるものを☑チェックしてください(複数選択可)

	＜診療機能：精神科入院治療＞	
4	☐ 入院治療病棟 ☐ 児童・思春期病棟 ☐ 検査入院(診断目的) ☐ 地域移行支援 ＜診療機能：精神科外来治療＞ ☐ 通院治療 ☐ 在宅治療 ☐ 訪問看護 ☐ 通院集団療法 ☐ 脳機能検査	☐ 心理検査 ☐ カウンセリング(心理相談) ☐ デイケア ☐ ショートケア ☐ 発達障害専門デイケア ☐ 発達障害専門ショートケア ☐ 作業療法 ☐ 家族教室 ☐ 療育プログラム ☐ ペアレントトレーニング

発達障害診療専門拠点機関に必要な機能として当てはまるものを☑チェックしてください(複数選択可)

5	<連携機能> ☐ 他の精神科との連携 ☐ 児童精神科との連携 ☐ 保健所・保健センターとの連携 ☐ 精神保健福祉センターとの連携 ☐ 発達障害者支援センターとの連携 ☐ ひきこもり地域支援センターとの連携 ☐ ハローワークとの連携 ☐ 障害者職業センターとの連携 ☐ 就労継続、就労移行事業所との連携 ☐ 自立(生活)訓練事業所との連携 ☐ 企業との連携 ☐ 教育機関との連携 ☐ コンシェルジュ機能(適切な機関へ案内) ☐ その他に求められる役割や機能があれば、ご自由にお書きください	<その他の機能(普及・啓発、人材育成、運営)> ☐ 発達障害外来の陪席の受入れ(医師向け研修) ☐ 専門プログラムの見学受入れ ☐ 専門職研修会の開催 ☐ 公開(市民)講座等の開催 ☐ 症例検討会の実施 ☐ 調査、研究の実施 ☐ 地域の連携機関(医療・福祉・行政等)に関する情報発信 ☐ 災害派遣精神医療チーム(DPAT)との連携

II. 発達障害者へのデイケア・ショートケアにおける支援について

貴機関における、成人発達障害へのデイケア・ショートケアとして当てはまるものに☑をお願いします

6	発達障害者に対しデイケアまたはショートケアを行っていますか。	☐ はい (☐ 大規模デイケア ☐ 小規模デイケア ☐ 大規模ショートケア ☐ 小規模ショートケア) → そのまま7にお進みください。 ☐ いいえ → 8にお進みください。
7	6で「はい」と回答の方 どのような形態で、どのようなプログラムを実施していますか。	☐ 他疾患と同じプログラムで受入れ ☐ 発達障害専用のプログラムを実施 (☐ ASD 専門 ☐ ADHD 専門 ☐ ASD・ADHD 混合) ☐ その他

貴機関における、成人発達障害へのデイケア・ショートケアとして当てはまるものに☑をお願いします		
8	2018 年 4 月から発達障害専門プログラム(ショートケア)が診療報酬化されたことをご存じですか。	☐ 知っている ☐ 詳しくは知らない または 聞いたことがある ☐ 全く知らない
9	発達障害専門ショートケアの中で推奨されている発達障害専門プログラムの内容をご存じですか。	☐ 知っている ☐ 詳しくは知らない または 聞いたことがある ☐ 全く知らない
10	今後、発達障害専門プログラムを行う予定はありますか。	☐ はい → そのまま 11 にお進みください。 ☐ いいえ → 12 にお進みください
11	10 で「はい」と回答の方にお尋ねします。 発達障害専門プログラムの実施にあたって課題となっていることはありますか(複数選択可)。	☐ ある(下記詳細も☑) ☐ ない ☐ 発達障害知識や理解の促進 ☐ 支援ノウハウの確立 ☐ 医師の確保 ☐ スタッフの確保 ☐ プログラムの理解 ☐ 実施スキルの獲得 ☐ トラブルへの対応 ☐ 個別支援の負担 ☐ スタッフの育成 ☐ 参加者の確保 ☐ 参加者属性の均質性の確保(自閉度、年齢、社会経験等) ☐ 施設・場所の確保 ☐ 経済的な安定 ☐ その他
12	10 で「いいえ」と回答の方にお尋ねします。 今後、どのようなことが達成されると、発達障害専門プログラムの実施が可能だと思いますか(複数選択可)。	☐ 発達障害知識や理解の促進 ☐ 支援ノウハウの確立 ☐ 医師の確保 ☐ スタッフの確保 ☐ プログラムの理解 ☐ 実施スキルの獲得 ☐ トラブルへの対応 ☐ 個別支援の負担 ☐ スタッフの育成 ☐ 参加者の確保 ☐ 参加者属性の均質性の確保(自閉度、年齢、社会経験等) ☐ 施設・場所の確保 ☐ 経済的な安定 ☐ 研修等支援体制の充実 ☐ その他

アンケートは以上です。

ご協力いただき、誠にありがとうございました。

平成 年 月吉日

調査ご協力をお願い

厚生労働省障害者政策総合研究事業

発達障害診療専門拠点機関の機能の整備と安定的な運営ガイドラインの作成のための研究

—— 成人発達障害支援に関する実態調査 ——

代表研究者 公益財団法人神経研究所 所長 加藤進昌

【研究概要】

発達障害が社会に認知されるとともに、行政への相談や医療機関への受診者が急増している一方、対応できる人材の不足と包括的な医療システムの未整備が喫緊の課題となっています。本研究では各地域の実状に合わせた発達障害者に対する医療システムを実装するために、発達障害診療専門拠点機関の機能の整備と運営ガイドラインの作成を目的とします。

【記入方法】

この調査は、全国の精神保健福祉センター、発達障害者支援センターなど個々の機関の成人発達障害者支援等の状況や発達障害診療拠点機関に必要な機能についてお伺いするものです。ご回答は機関単位でお願いいたします。回答方法は各設問の当てはまる項目にチェックをつけてください。また、設問によっては該当する機関のみに回答をお願いする場合もあります。説明に沿ってお進みください。

データはすべて統計的に処理をいたします。本調査で得た情報は調査以外の目的では使用しません。また、機関名や個人名が特定されるような公表は行いません。

調査の主旨や調査内容等についてのお問い合わせは、下記担当までお願いいたします。

○ご回答いただいた調査票は、お手数おかけし大変恐縮ですが同封の返信用封筒にて

平成 年 月 日()までに、昭和大学発達障害医療研究所にご返送ください。

昭和大学発達障害医療研究所	公益財団法人神経研究所
担当: 小峰・五十嵐・横井	担当: 田川・今井・牧山・反町
電話: 03-3300-5231 (代表)	電話: 03-3260-9171 (代表)
住所: 〒157-8577 東京都世田谷区北烏山6-11-11	住所: 〒162-0851 東京都新宿区弁天町91番地

本研究の主旨にご理解いただき、アンケート結果を研究に使用することについて
同意をいただける場合は下記にチェックをお願いいたします。

☐ **同意する**

機関名			所在地	都・道 府・県
記入者職種	☐ 医師 ☐ 保健師・看護師 ☐ 作業療法士 ☐ 社会福祉士・精神保健福祉士 ☐ 臨床心理士 ☐ 相談支援専門員 ☐ 事務職 ☐ その他()			

Ⅰ.成人発達障害支援のニーズについて

成人発達障害支援のニーズや支援内容として当てはまるものにチェック☑をお願いします(複数選択可)	
機関利用の問い合わせ、相談について	☐ 増えている ☐ 変化ない ☐ 減っている
相談者はどのような方ですか (複数選択可)	☐ 本人 ☐ 家族 ☐ 教育機関 ☐ 職場 ☐ 医療機関 ☐ 福祉 ☐ 司法 ☐ その他()
相談希望者の受入れにについて	☐ 受入れている ☐ 受入れに制限が必要 ☐ 受入れていない
どのような業務内容が多いですか(上位2つ)	☐ 本人・家族に対する相談支援 ☐ 本人・家族に対する発達支援 ☐ 本人に対する就労支援 ☐ 関係機関等への普及啓発活動(セミナー) ☐ 他機関への紹介
対象となる年齢層について(上位2つ)	☐ 0～6歳(乳幼児) ☐ 7～12歳(小学生) ☐ 13～18歳(中学生・高校生) ☐ 19歳以上(成人)
1 相談を受入れている場合、発達障害診断別のおよその比率を教えてください (自閉スペクトラム症:ASD、注意欠如多動症:ADHD、各々疑い含む)	ASD _____ % ADHD _____ % ASD+ADHD(併存例) _____ %
地域の特徴についてお伺いします	
発達障害に関して連携できる医療機関がありますか	☐ ある ☐ 少ない ☐ 無い
研修会等知識を得る機会がありますか	☐ ある ☐ 少ない ☐ 無い
当事者が地域で運営する(参加可能な)自助的な活動や組織はありますか	☐ ある ☐ 少ない ☐ 無い(知らない)
<u>地域にお住まいの方が</u> 、発達障害の理解や支援に関する情報をどこで得ていると思いますか (複数回答可)	☐ 書籍 ☐ インターネット ☐ 市民講座 ☐ 自助組織 ☐ その他()
成人発達障害者支援のニーズに関して、ご自由に記入ください 	

II. 成人発達障害者へのデイケア・ショートケアにおける支援について

貴機関における、成人発達障害へのデイケア・ショートケアとして当てはまるものに☑をお願いします		
2	発達障害者に対しデイケアまたはショートケアを行っていますか	☐ はい ☐ 大規模デイケア ☐ 小規模デイケア ☐ 大規模ショートケア ☐ 小規模ショートケア → そのまま3にお進みください。 ☐ いいえ → 4にお進みください。
3	2で「はい」と回答の方 どのような形態で、どのようなプログラムを実施していますか	☐ 他疾患と同じプログラムで受入れ ☐ 発達障害専用のプログラムを実施 (☐ ASD 専門 ☐ ADHD 専門 ☐ ASD・ADHD 混合) ☐ その他
4	2018 年 4 月から発達障害専門プログラム(ショートケア)が診療報酬化されたことをご存じですか	☐ 知っている ☐ 詳しくは知らない または 聞いたことがある ☐ 全く知らない
5	発達障害専門ショートケアの中で推奨されている発達障害専門プログラムの内容をご存じですか	☐ 知っている ☐ 詳しくは知らない または 聞いたことがある ☐ 全く知らない
6	今後、推奨されている発達障害専門プログラムを行う予定はありますか	☐ すでに行っている ☐ はい または 検討中 ☐ いいえ

III. 発達障害診療専門拠点機関について

発達障害診療専門拠点機関とは：成人発達障害支援に関して、全国どこでも標準的な専門医療を提供するための、地域における中核的な機能を担う医療機関

発達障害診療専門拠点機関に必要な機能として当てはまるものを☑チェックしてください(複数選択可)		
7	<診療機能：精神科入院治療> 上位2つまで ☐ 入院治療病棟 ☐ 児童・思春期病棟 ☐ 検査入院(診断目的) ☐ 地域移行支援	<診療機能：精神科外来治療> 上位6つまで ☐ 通院治療 ☐ 在宅治療 ☐ 訪問看護 ☐ 脳機能検査 ☐ 心理検査 ☐ カウンセリング(心理相談) ☐ 発達障害専門デイケア/ショートケア ☐ 作業療法 ☐ 家族教室 ☐ 療育プログラム ☐ ペアレントトレーニング

発達障害診療専門拠点機関に必要な機能としてあてはまるものを☑チェックしてください(複数選択可)

8	<連携機能> 上位6つまで ☐ 他の精神科との連携 ☐ 児童精神科との連携 ☐ 保健所・保健センターとの連携 ☐ 精神保健福祉センターとの連携 ☐ 発達障害者支援センターとの連携 ☐ ひきこもり地域支援センターとの連携 ☐ ハローワークとの連携 ☐ 障害者職業センターとの連携 ☐ 就労継続、就労移行事業所との連携 ☐ 自立(生活)訓練事業所との連携 ☐ 企業との連携 ☐ 教育機関との連携 ☐ コンシェルジュ機能(適切な機関へ案内)	<その他の機能> 上位4つまで ☐ 発達障害外来の陪席の受入れ(医師向け研修) ☐ 専門プログラムの見学受入れ ☐ 専門職研修会の開催 ☐ 公開(市民)講座等の開催 ☐ 症例検討会の実施 ☐ 調査、研究の実施 ☐ 地域の連携機関(医療・福祉・行政等)に関する情報発信 ☐ 災害派遣精神医療チーム(DPAT)との連携
	その他:発達障害診療専門拠点機関に求められる役割や機能があれば、ご自由にお書きください	

アンケートは以上です。
ご協力いただき、誠にありがとうございました。

ご本人様用

2019 年度 月吉日

厚生労働省 障害者政策総合研究事業

発達障害診療専門拠点機関の機能の整備と安定的な運営ガイドラインの作成のための研究

—— 成人発達障害支援に関する実態調査 ——

代表研究者 公益財団法人神経研究所 所長 加藤進昌

平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、この度は厚生労働省障害者政策総合研究事業の一環として、成人発達障害者への支援体制を整備すべく、みなさまにアンケートを実施したいと思います。多くの支援が必要であるにもかかわらず支援を受けられる機関はわずかであり、みなさまのご意見を今後の制度改正も含めた支援体制作りに活かして参りたいと考えておりますので、ご協力いただければ幸いです。

【ご記入にあたって】

- この調査は、発達障害の診断を受けている患者様に対し、どのような支援が必要かおたずねするものです。可能な範囲でご回答ください。
- 回答方法は、調査票のあてはまる項目に☑をつけてください。また設問によっては、該当する方のみに回答をお願いする場合があります。説明に沿ってお進みください。
- アンケートは全部で4ページあります。
- データはすべて統計的に処理をいたします。本調査で得た情報は調査以外の目的では使用しません。また、個人名が特定されるような公表は行いません。
- 調査の主旨や調査内容等についてのお問い合わせは、下記担当までお願いいたします。

昭和大学発達障害医療研究所

担当: 五十嵐・水野・今井

電話: 03-3300-5231 (代表)

住所: 〒157-8577 東京都世田谷区北烏山 6-11-11

☐ 同意する202

Ⅰ 発達障害専門外来（以下、専門外来）の受診について

1	発達障害について、初めて相談したのはどのようなところですか。	☐ 発達障害者支援センター ☐ 市町村保健センター ☐ 医療機関（ ☐ 烏山病院 ☐ 晴和病院 ☐ 他院） ☐ 教育機関の相談室 ☐ その他（ ）
2	受診に至った経緯はどんなことですか。	☐ 親の希望 ☐ 学校のすすめ ☐ 転院のため ☐ 自らの希望 ☐ 外部機関のすすめ（具体的に： ） ☐ デイケアで専門プログラムを受けるため ☐ 子供の頃から受診している医療機関に受診できなくなったため ☐ その他（ ）
3	初めて相談したところは、どのようにして見つけましたか。	☐ インターネット ☐ 知り合いに相談して ☐ メディア（テレビ、ラジオ、自治体広報誌） ☐ 書籍 ☐ クチコミ ☐ その他（ ）
4	一般精神科ではなく、発達障害専門外来を受診したのはなぜですか。 （複数回答可）	☐ 紹介を受けたため ☐ 正確な診断を受けるため ☐ デイケアに参加するため ☐ 診断後の見立てを得るため ☐ 他院で診察・診断・治療が受けられるのか分からなかったため ☐ 他院で断られた／受け入れてもらえなかったため ☐ その他（ ） ☐ 特に理由はない
5	発達障害専門外来を受診するまでに、どのような抵抗がありましたか。 （複数回答可）	☐ 親の育て方のせいだと思っていた ☐ 性格や努力の問題だと思っていた ☐ 家庭内で解決する問題だと思っていた ☐ 受診の必要性を感じていなかった ☐ 他の家族や親せきが受診に反対した ☐ その他（ ）

Ⅱ 困っていること

6	あなたが難しいと感じていることは何ですか。 (最大 <u>4</u> つまで複数回答可)	☐ 部屋から出ること ☐ 障害を受け入れること ☐ 自分の要求を相手に伝えること ☐ 家族と適切な関係を築くこと ☐ 友人を作ること ☐ ストレスや障害との付き合い方を習得すること ☐ その他 ()	☐ 家から出て適度に外出すること ☐ 前向きな考え方になること ☐ 職場で適切な人間関係を築くこと ☐ 結婚や家族を持つこと ☐ 経済的に自立すること
7	ご家族との関係で困っていることは何ですか。 (最大 <u>4</u> つまで複数回答可)	☐ 家族の発達障害への理解 ☐ 家族間の関係が悪くなった ☐ あなたのことを心配して、家族の体調が悪くなった ☐ その他 ()	☐ 家族内で相談できる人がいない ☐ あなたへの家族の対応

Ⅲ あなたに必要な支援について		
あなたにとって必要な支援がどのようなものか、その支援をどの程度受けられているか（過去に受けられていたか）お伺いします。下記のA～Dのあてはまるものにチェックをお願いします。 A：その支援（情報）を受けられて<u>満足している</u> B：支援（情報）を受けられているが、現状ではその支援（情報）は<u>不十分である</u> C：現状では<u>受けられていない</u>が必要としている D：支援（情報）を<u>必要としていない</u>		
8	<受診に至るまで> A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 受診が必要かどうかの相談 ☐ ☐ ☐ ☐ 受診前の家族相談 ☐ ☐ ☐ ☐ 受診可能な医療機関の情報 ☐ ☐ ☐ ☐ 受診までの待ち時間の情報	A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ ひきこもりへの対処法 ☐ ☐ ☐ ☐ 診断のメリット・デメリット ☐ ☐ ☐ ☐ 受診をして得られること
9	<診療：精神科外来治療> A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 継続的な診察 ☐ ☐ ☐ ☐ 薬物治療（二次障害を含む） ☐ ☐ ☐ ☐ 学校・会社との連携 ☐ ☐ ☐ ☐ 訪問看護／在宅治療 ☐ ☐ ☐ ☐ 地域（保健師など）との連携 ☐ ☐ ☐ ☐ カウンセリング（心理相談）	<日中活動の場> A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ デイケア/ショートケア ☐ ☐ ☐ ☐ 発達障害専門デイケア/ショートケア ☐ ☐ ☐ ☐ 作業療法（OT） ☐ ☐ ☐ ☐ 近隣の通所先の情報 ☐ ☐ ☐ ☐ 自助グループなどの情報
10	<生活支援> A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 生活リズム（睡眠）を整える ☐ ☐ ☐ ☐ 家事訓練（食事、掃除、洗濯など） ☐ ☐ ☐ ☐ 家事支援（ヘルパーなど） ☐ ☐ ☐ ☐ 衣服、身だしなみ ☐ ☐ ☐ ☐ 住居（単身・グループホーム） ☐ ☐ ☐ ☐ 経済的支援（金銭管理、年金など）	A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 健康管理（服薬管理を含む） ☐ ☐ ☐ ☐ 行政の手続き ☐ ☐ ☐ ☐ SOS 発信（助けを求める）の仕方 ☐ ☐ ☐ ☐ 他科への受診（歯科・内科など） ☐ ☐ ☐ ☐ 時間管理
11	<働く意識・職業適性・就労継続支援> A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 就労をする意欲 ☐ ☐ ☐ ☐ 就労準備性（就職・就労の知識） ☐ ☐ ☐ ☐ 履歴書の書き方 ☐ ☐ ☐ ☐ 求人情報の探し方 ☐ ☐ ☐ ☐ 報告・連絡・相談の方法 ☐ ☐ ☐ ☐ 職場とのやり取りの仕方	A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 採用面接の練習 ☐ ☐ ☐ ☐ 企業見学、実習の情報 ☐ ☐ ☐ ☐ 職業適性の把握 ☐ ☐ ☐ ☐ 就労支援機関の情報 ☐ ☐ ☐ ☐ 社会性、ビジネスマナーの習得 ☐ ☐ ☐ ☐ 就労後の職場訪問、定着支援

Ⅲ あなたに必要な支援について				
あなたにとって必要な支援がどのようなものか、その支援をどの程度受けられているか（過去に受けられていたか）お伺いします。下記のA～Dのあてはまるものにチェックをお願いします。 A：その支援（情報）を受けられて<u>満足している</u> B：支援（情報）を受けられているが、現状ではその支援（情報）は<u>不十分である</u> C：現状では<u>受けられていないが必要としている</u> D：支援（情報）を<u>必要としていない</u>				
12	<心理的・身体的>			
	A	B	C	D
	☐	☐	☐	☐
	社会性の獲得（コミュニケーション技術など）		☐	☐
	☐	☐	☐	☐
	障害受容・自己理解の促進		☐	☐
	☐	☐	☐	☐
	こだわり行動の低減		☐	☐
☐	☐	☐	☐	
感覚過敏への対処		☐	☐	
☐	☐	☐	☐	
感情のコントロール		☐	☐	
☐	☐	☐	☐	
調子・状態の波の把握（セルフコントロール）		☐	☐	
13	<その他の支援>			
	A	B	C	D
	☐	☐	☐	☐
	専門プログラム等の卒業生による自助会、OBOG会			
☐	☐	☐	☐	
当事者体験会				
14	<あなたのご家族に必要なだと思う支援>			
	A	B	C	D
	☐	☐	☐	☐
	家族教室		☐	☐
☐	☐	☐	☐	
家族への心理的援助（カウンセリング）		☐	☐	
☐	☐	☐	☐	
家族懇談会（体験談の共有）		☐	☐	
その他のあなたに必要な支援（ご自由に記入してください）				

Ⅳ 発達障害専門プログラムについて（該当者のみ）			
15	発達障害専門プログラム に参加したことがある方 にお伺いします。 参加して得られたことは 何ですか （最大4つまで複数回答可）	☐ 家族との会話が増えた	☐ 家族との関係が良くなった
		☐ 友人を作りたいと感じる	☐ 他者に支えられていると感じる
		☐ 他者と過ごす機会が増えた	☐ 物事の関心が広がった
		☐ 孤立感が軽減した	☐ 自信が持てるようになった
		☐ 自分らしく感じるようになった	☐ 自分自身の理解が深まった
		☐ 外出する機会が増えた	☐ 自分の感情に気付けるようになった
		☐ 生活が楽しいと感じる	☐ こだわりが減った
		☐ 居場所・安心できる場所があると感じる	
		☐ その他（	）

ご協力いただき、誠にありがとうございました。

平成 年 月吉日

厚生労働省 平成 30 年度障害者政策総合研究事業

発達障害診療専門拠点機関の機能の整備と安定的な運営ガイドラインの作成のための研究

—— 成人発達障害支援に関する実態調査 ——

代表研究者 公益財団法人神経研究所 所長 加藤進昌

平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、この度は厚生労働省障害者政策総合研究事業の一環として、成人発達障害者への支援体制を整備すべく、ご家族のみなさまにアンケートを実施したいと思います。多くの支援が必要であるにもかかわらず支援を受けられる機関はわずかであり、みなさまのご意見を今後の制度改正も含めた支援体制作りに生かして参りたいと考えておりますので、ご協力いただければ幸いです。

【ご記入にあたって】

- この調査は、発達障害の診断を受けている患者様のご家族に対し、どのような支援が必要かおたずねするものです。可能な範囲でご回答ください。また、回答は世帯単位でお願いいたします。
- 回答方法は、調査票のあてはまる項目に☑をつけてください。また設問によっては、該当する方のみに回答をお願いする場合があります。説明に沿ってお進みください。
- アンケートは全部で 4 ページあります。
- データはすべて統計的に処理をいたします。本調査で得た情報は調査以外の目的では使用しません。また、個人名が特定されるような公表は行いません。
- 調査の主旨や調査内容等についてのお問い合わせは、下記担当までお願いいたします。
- 返送は同封の返信用封筒を用いて 〇月〇日(〇) までにお願ひ致します。

昭和大学発達障害医療研究所	公益財団法人神経研究所
担当: 五十嵐・横井・小峰・水野	担当: 反町・牧山・田川
電話: 03-3300-5231 (代表)	電話: 03-3260-9171 (代表)
住所: 〒157-8577 東京都世田谷区北烏山 6-11-11	住所: 〒162-0851 東京都新宿区弁天町 91 番地

厚生労働省 平成 30 年度障害者政策総合研究事業
発達障害診療専門拠点機関の機能の整備と安定的な運営ガイドラインの作成のための研究
— 成人発達障害支援に関する実態調査 —

アンケート（ご家族様用）

本研究の主旨にご理解いただき、アンケート結果を研究に使用することについて
同意をいただける場合は下記にチェックをお願いします。

☐ 同意する

当院利用状況	☐ デイケア参加中 ☐ 外来受診のみ（ 初診 ・ 再診 ）		
患者様の性別	☐ 男性 ☐ 女性 ☐ その他	患者様の 現年齢	☐ 10代以下 ☐ 20代 ☐ 30代 ☐ 40代 ☐ 50代 ☐ 60代 ☐ 70代以上
患者様の診断名 (複数回答可)	☐ 自閉スペクトラム症 (ASD) ☐ 注意欠如多動症 (ADHD) ☐ 学習障害 (LD)	患者様の 診断時年齢	☐ 10代以下 ☐ 20代 ☐ 30代 ☐ 40代 ☐ 50代 ☐ 60代 ☐ 70代以上
発達障害を疑ってから 受診までの期間	☐ 6ヵ月未満 ☐ 6ヵ月～1年 ☐ 1～2年 ☐ 3年以上 ☐ その他（ ）		
患者様の最終学歴	☐ 大学院 ☐ 大学 ☐ 短大 ☐ 専門学校 ☐ 高校 ☐ 中学 S ・ H 年 卒業 ・ 年在学中 ・ 中退		
患者様の現在の職業	☐ 一般雇用 ☐ 障害雇用 ☐ 無し (転職歴: ☐ あり 回 ☐ なし)		
患者様の現在居住地	都・道・府・県		
現在に至るまでの 患者様の状態について	(1) 今までに仕事や学校に行かず、かつ家族以外の人との交流がほとんどない期間がありましたか？ ☐ ある ➡ そのまま (2) へお進みください。 ☐ ない ➡ 3 ページへお進みください。 (2) それは、いつ頃、どのくらいの期間ですか？下記に当時の年齢と、当てはまる期間に☑をつけてください。※複数回ある場合は、<u>最も長い期間</u>をお答えください。 歳頃 ☐ 1ヶ月～3ヶ月 ☐ 3ヶ月～6ヵ月 ☐ 6ヶ月以上 (3) そのような期間は、今までに何回ありましたか？ ☐ 1回 ☐ 2回 ☐ 3回 ☐ 4回以上 (4) 当時、家で自分から家族に話しかけることはどのくらいありましたか？ ☐ 全くない ☐ めったにない ☐ たまにある ☐ よくある (5) 当時、何かの目的で外出することはどのくらいありましたか？ ☐ 全くない ☐ めったにない ☐ たまにある ☐ よくある		
回答者と患者様の 関係	☐ 父 ☐ 母 ☐ 配偶者 ☐ 兄弟姉妹 ☐ その他（ ）		

発達障害専門外来（以下、専門外来）の受診について

8	ご本人の発達障害について、初めて相談したのはどのようなところですか。	☐ 発達障害者支援センター ☐ 市町村保健センター ☐ 医療機関（ ☐ 烏山病院 ☐ 晴和病院 ☐ 他院） ☐ 教育機関の相談室 ☐ その他（ ）
9	初めて相談したところは、どのようにして見つけましたか。	☐ インターネット ☐ 知り合いに相談して ☐ メディア（テレビ、ラジオ、自治体広報誌） ☐ 書籍 ☐ クチコミ ☐ その他（ ）
10	一般精神科ではなく、発達障害専門外来を受診したのはなぜですか。 （複数回答可）	☐ 紹介を受けたため ☐ 正確な診断を受けるため ☐ デイケアに参加するため ☐ 診断後の見立てを得るため ☐ 他院で診察・診断・治療が受けられるのか分からなかったため ☐ 他院で断られた／受け入れてもらえなかったため ☐ その他（ ） ☐ 特に理由はない
11	発達障害専門外来を受診するまでに、どのような抵抗がありましたか。 （複数回答可）	☐ 親の育て方のせいだと思っていた ☐ 本人の性格や努力の問題だと思っていた ☐ 家庭内で解決する問題だと思っていた ☐ 本人が受診の必要性を感じていなかった ☐ 他の家族や親せきが受診に反対した ☐ その他：（ ）

Ⅱ 困っていること

12	ご家族から見て、ご本人が難しいと感じていることは何ですか。 (最大 4 つまで複数回答可)	☐ 部屋から出ること ☐ 障害を受容すること ☐ 自分の要求を相手に伝えること ☐ 家族と適切な関係を築くこと ☐ 友人を作ること ☐ ストレスや障害との付き合い方を習得すること ☐ その他：()	☐ 家から出て適度に外出すること ☐ 前向きな考え方になること ☐ 職場で適切な人間関係を築く ☐ 結婚や家族を持つこと ☐ 経済的に自立すること
13	ご家族自身が困っていることは何ですか。 (最大 4 つまで複数回答可)	☐ 発達障害の理解が難しい ☐ 家族以外で相談できる人がいない ☐ 家族の体調が悪くなった ☐ 本人との関わりが増え自分の時間がなくなった ☐ 本人の困り事が親のせいだと自分を責めてしまう ☐ 家族間の関係が悪くなった ☐ その他：()	☐ 家族内で相談できる人がいない ☐ 本人への対処法がわからない

Ⅲ ご本人やご家族に必要な支援について

ご本人やご家族にとって必要な支援がどのようなものか、その支援をどの程度受けられているか（過去に受けられていたか）お伺いします。下記のA～Dのあてはまるものにチェックをお願いします。

A：その支援（情報）を受けられて満足している

B：支援（情報）を受けられているが、現状ではその支援（情報）は不十分である

C：現状では受けられていないが必要としている

D：支援（情報）を必要としていない

受診前	＜受診に至るまで＞ A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 受診が必要かどうかの相談 ☐ ☐ ☐ ☐ 受診前の家族相談 ☐ ☐ ☐ ☐ 受診可能な医療機関の情報 ☐ ☐ ☐ ☐ 受診までの待ち時間の情報	A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 受診を望まない本人への対処法 ☐ ☐ ☐ ☐ ひきこもりへの対処法 ☐ ☐ ☐ ☐ 診断のメリット・デメリット ☐ ☐ ☐ ☐ 受診をして得られること
受診後	＜診療：精神科外来治療＞ A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 継続的な診察 ☐ ☐ ☐ ☐ 薬物治療（二次障害を含む） ☐ ☐ ☐ ☐ 学校・会社との連携 ☐ ☐ ☐ ☐ 訪問看護／在宅治療 ☐ ☐ ☐ ☐ 地域（保健師など）との連携 ☐ ☐ ☐ ☐ カウンセリング（心理相談）	＜日中活動の場＞ A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ デイケア/ショートケア ☐ ☐ ☐ ☐ 発達障害専門デイケア/ショートケア ☐ ☐ ☐ ☐ 作業療法（OT） ☐ ☐ ☐ ☐ 近隣の通所先の情報 ☐ ☐ ☐ ☐ 自助グループなどの情報
生活の支援	＜生活支援＞ A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 生活リズム（睡眠）を整える ☐ ☐ ☐ ☐ 家事訓練（食事、掃除、洗濯など） ☐ ☐ ☐ ☐ 家事支援（ヘルパーなど） ☐ ☐ ☐ ☐ 衣服、身だしなみ ☐ ☐ ☐ ☐ 住居（単身・グループホーム） ☐ ☐ ☐ ☐ 経済的支援（金銭管理、年金など）	A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 健康管理（服薬管理を含む） ☐ ☐ ☐ ☐ 行政の手続き ☐ ☐ ☐ ☐ SOS 発信の（助けを求める）仕方 ☐ ☐ ☐ ☐ 他科への受診（歯科・内科など） ☐ ☐ ☐ ☐ 時間管理
就労支援	＜働く意識・職業適性・就労継続支援＞ A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 就労をする意欲 ☐ ☐ ☐ ☐ 就労準備性（就職・就労の知識） ☐ ☐ ☐ ☐ 履歴書の書き方 ☐ ☐ ☐ ☐ 求人情報の探し方 ☐ ☐ ☐ ☐ 報告・連絡・相談の方法 ☐ ☐ ☐ ☐ 職場とのやり取りの仕方	A B C D ☐ ☐ ☐ ☐ 採用面接の練習 ☐ ☐ ☐ ☐ 企業見学、実習の情報 ☐ ☐ ☐ ☐ 職業適性の把握 ☐ ☐ ☐ ☐ 就労支援機関の情報 ☐ ☐ ☐ ☐ 社会性、ビジネスマナーの習得 ☐ ☐ ☐ ☐ 就労後の職場訪問、定着支援

Ⅲ ご本人やご家族に必要な支援について

ご本人やご家族にとって必要な支援がどのようなものか、その支援をどの程度受けられているか（過去に受けられていたか）お伺いします。下記のA～Dのあてはまるものにチェックをお願いします。

A：その支援（情報）を受けられて満足している

B：支援（情報）を受けられているが、現状ではその支援（情報）は不十分である

C：現状では受けられていないが必要としている

D：支援（情報）を必要としていない

心理・身体的	<心理的・身体的>				
	A	B	C	D	
	☐	☐	☐	☐	社会性の獲得（コミュニケーション技術など）
	☐	☐	☐	☐	障害受容・自己理解の促進
	☐	☐	☐	☐	こだわり行動の低減
	☐	☐	☐	☐	感覚過敏への対処
	☐	☐	☐	☐	感情のコントロール
	☐	☐	☐	☐	調子・状態の波の把握（セルフコントロール）
	A	B	C	D	
	☐	☐	☐	☐	物事の認知や理解の修正
	☐	☐	☐	☐	ストレスへの対処
	☐	☐	☐	☐	ネット・ゲーム依存への対処
	☐	☐	☐	☐	衝動性への対処
	☐	☐	☐	☐	多動性への対処
	☐	☐	☐	☐	不注意への対処
その他のご本人に必要な支援（ご自由に記入してください） 					
その他の支援	<家族を対象にした支援>				
	A	B	C	D	
	☐	☐	☐	☐	家族教室
	☐	☐	☐	☐	支援者による個別相談
	☐	☐	☐	☐	家族への心理的援助（カウンセリング）
☐	☐	☐	☐	家族懇談会（体験談の共有）	
	A	B	C	D	
	☐	☐	☐	☐	発達障害勉強会
	☐	☐	☐	☐	本人への関わり方
	☐	☐	☐	☐	本人の自立促進
	☐	☐	☐	☐	子どもの障害を受容すること
その他のご家族に必要な支援（ご自由に記入してください） 					

Ⅳ 家族対象支援プログラムについて

14	ご家族を対象とした心理教育プログラムや支援プログラムがあれば参加したいと思いますか。	☐ 思う ☐ 思わない ☐ どちらとも言えない
----	--	--

アンケートは以上になります。
ご協力いただき、誠にありがとうございました。

代表研究者 公益財団法人神経研究所
所長 加藤 進昌

I. 発達障害者の施設利用について

※発達障害者の中でも、自閉スペクトラム症(ASD)、注意欠如・多動性障害(ADHD)に限定してお答えください。

(1)	現在施設利用者の中に発達障害者はいますか。	☐ 発達障害者がいる →Ⅱ-1 へお進みください (疑いも含む) ☐ 発達障害者はいない →Ⅱ-2 へお進みください
-----	-----------------------	--

<Ⅱ-1. 発達障害者を現在受け入れている。>

(1)	(1)で「発達障害者がいる」とお答えの方、受け入れ人数を教えてください。	名
(2)	うち、知的障害を伴っている方の人数を教えてください。	名
(3)	うち、発達障害の診断を受けていないが疑いのある方の人数を教えてください。	名

※Ⅱ-3 へお進みください

<Ⅱ-2. 発達障害者を現在受け入れていない。>

(1)	(1)で「発達障害者はいない」とお答えの方、現在受け入れていない理由はなぜですか(複数回答可)。	☐ 発達障害者の入所希望がないため ☐ 緊急性が低い(親と同居等) ☐ 支援区分が低い ☐ 発達障害の知識がないため ☐ 以前発達障害者の困難事例があったため ☐ 他の利用者との関係性が悪くなる恐れがあるため ☐ その他 ()
(2)	今後発達障害者の入所希望がある場合、受け入れる予定はありますか。	☐ はい ☐ いいえ

※Ⅱ-4 へお進みください

<Ⅱ-3.発達障害者を現在受け入れている、又は受け入れたことがある施設にお伺いします。>

(1)	発達障害者を「現在受け入れている」、又は「受け入れたことがある」施設の方、 発達障害者と接するうえで、他の入居者に比べ困ったこと、難しさを感じたことはありますか。 あてはまる項目に 1～5 位まで順位をつけ、番号を振ってください。	☐ 金銭管理ができない ☐ 時間管理ができない ☐ TPO に合わせた身だしなみができない ☐ 整理整頓ができない ☐ 感覚過敏による訴えが多い ☐ 施設内のルールが守れない ☐ コミュニケーションが上手く取れない ☐ 利用者同士でトラブルになる ☐ SOS が発信できない ☐ 体調が安定しない、分りづらい ☐ 支援に時間がかかる ☐ 支援に拒否感を訴える ☐ 近隣に日中活動の場(就労継続 B 等)がない ☐ その他

※Ⅱ-4 へお進みください

<Ⅱ-4. すべての方にお伺いします。>

(1)	今後、どのようなことが達成されると、発達障害者の受入れを安心して行うことができますか (複数選択可)。 その他、自由にご記載ください	☐ 特性の把握(コミュニケーション特徴、感覚過敏など) ☐ 安定した服薬管理 ☐ 継続した受診 ☐ 医療機関・支援機関との情報共有 ☐ 保健師との連携 ☐ 発達障害支援の手法に関する情報 ☐ その他：
(2)	医療機関から提供してほしい情報としては、どのようなものがありますか(複数選択可)。 その他、自由にご記載ください	☐ 病歴、処方などの医療情報 ☐ 生活歴 ☐ 特性(コミュニケーション特徴、感覚過敏など)の情報 ☐ 心理検査結果 ☐ 社会資源情報 ☐ その他：

発達障害者の受け入れに関する事例調査にご協力をいただける場合は、
下記にチェックをした上で、担当者の氏名・電話番号のご記入をお願いいたします。

☐ ヒアリング(訪問)調査に協力してもよい ☐ アンケート追加調査に協力してもよい

* いずれも 20 分以内に終了する内容です。

氏名	
電話番号/Email	

アンケートは以上になります。ご協力いただきまして誠にありがとうございました

