

令和6年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
分担研究報告書

発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査

研究分担者 小林真理子 山梨英和大学
研究協力者 与那城郁子 国立障害者リハビリテーションセンター
企画・情報部 発達障害情報・支援センター

研究要旨

本研究は、発達障害の情報データベース構築にあたり、どのような情報の内容と運用が求められているかを、当事者ニーズの視点から研究することを目的としており、今年度は成人期の発達障害当事者にインタビュー調査を行い、当事者の情報ニーズを探るための予備的調査を行った。

全国7箇所地域で40名の当事者にグループによるインタビューを行い、逐語録を作成し、AIによる要約と合議制による質的分析を併用して、当事者の情報ニーズに関して整理した。

診断前・後に有益だった情報については、年代別で「情報内容・収集・提供について」「当事者会・家族会・自助会について」「自己理解・自己啓発について」の3項目、また性別別では「診断のきっかけと経緯」「自己受容・自己理解・自己認識について」「支援について」の3項目について、それぞれ整理することができた。また「今後あったらよいと思う情報」については10項目31領域に整理することができた。

A 研究目的

発達障害の情報データベース構築にあたりどのような情報の内容と運用が求められるかを、当事者のニーズの視点から検討する。

国の機関では、発達障害に特化したポータルサイト（「発達障害ナビポータル」）等を運用しているが、発達障害当事者の視点を反映させることにより、研究者や専門家・支援者だけでなく、発達障害当事者もウェブサイトへのアクセスをしやすくなることが考えられる。また、研究班全体で目指すデータベースのシステム・モデルの構築にむけ

て、当事者視点からの提案が可能となることが期待される。

今年度においては、予備的調査として、実際に成人期の発達障害当事者へのインタビューを実施し、当事者がどのような情報ニーズを有しているかを検討するための資料とする。

B 研究方法

当事者会等との連携・協力を行っている発達障害者支援センター等に協力を依頼し、全国7箇所当事者グループインタビューを実施した。

半構造化面接により、「診断前に有益だった情報」「診断後に有益だった情報」「今後あったら良いと思う情報※」等について聴取した（※「発達障害ナビポータル」への要望を含む）。

そこでのインタビューについて逐語による記録を行い、その記録を2名による合議制によって概要の記録に整理した。概要の記録に個人情報を含んでいないことを確認し、「診断前に有益だった情報」「診断後に有益だった情報」について要約・整理をした。要約する際の補助ツールとして、User Local（AIテキストマイニング）を用いて傾向を捉えた。更にその内容を合議制により、5項目に要約を整理し、年代別/性別別に3項目にわけて整理した。

「今後あったら良いと思う情報」については、2名の合議によりコード化して、10の項目31の領域に整理した。

なお、「発達障害ナビポータル」についての要望は、インタビューの内容を要約する形で整理した。

【インタビュー対象者 年代内訳】

グループ	年代	平均年齢	人数
グループ1 G1	10代、20代	22.8	13
グループ2 G2	30代	35.9	9
グループ3 G3	40代	44.6	8
グループ4 G4	50代、60代、70代	58.3	10
合計			40

【インタビュー対象者 性別内訳】

性別	平均年齢	人数
男性	35.4	23
女性	39.4	17

C 結果

1 「診断前・後に有益だった情報」

1) 年代別「診断前・後に有益だった情報」

※ 表1 別紙 年代別 診断前・後に有益の情報

■情報内容・収集・提供について

●G1（10代・20代）

情報収集は、本・ネット・YouTubeなどの多くの情報源を利用していること。情報の選択については、主治医・支援者を通して有益な情報を得ていること。また発達障害を公表している自分の好きなアーティストなどの情報が影響している。

●G2（30代）

一般就労・子育て・障害福祉サービスの就労支援など、さまざま場面が想定され、そのため、情報も特化した内容が必要となる。

●G3（40代）

入手できる情報が少なく大変だった経験がある。とりわけ専門機関・医療機関の情報が不足していた。

●G4（50代・60代・70代）

発達障害概念すらなかった時代を体験し、若い頃は情報が大いに不足していた。一方で幸運にも専門医に会えて適切な医療を受けられた方もいる。

■当事者会・自助会について

●G1 (10代・20代)

家族会に参加している家族から、本人がその影響を受けて、当事者会に参加するようになった。

●G2 (30代)

当事者会・自助会での経験を通して、活動に参加する意欲を持つ。

●G3 (40代)

発達障害者以外の自助会・会への参加。独力で対処法を試みたが、孤立・不安感を抱く。

●G4 (50代・60代・70代)

自助会・当事者会の認知度の向上や当事者の親サポートが重要であること。

■自己理解・自己啓発について

●G1 (10代・20代)

発達障害の特性に気づくこと

●G2 (30代)

実践に役だつスキルを身に付けること

●G3 (40代)

家族や周囲の理解は深まらず、自分で、問題のアプローチを試みること

●G4 (50代・60代・70代)

自己理解より健康や経済面での維持が必要であること

2) 性別別「診断前に有益だった情報」

※ 表2 別添 性別別 診断

男性・女性での性別別の分析をおこなった。共通する内容ではなく、性別別での相違点についてのみ整理した。

■診断を受けるきっかけと経緯

●G-M (男性)

生育環境に問題があるとされていたり、統合失調症など別の診断をされていたが納得がいかず、再診する。職場不適應を呈し、医療への受診を行う。

●G-F (女性)

人間関係に苦しみ、メンタルヘルスの問題が生じ、受診する。家族、特に子どもや夫が発達障害であることがわかり、自身も受診する。

■自己受容・自己理解・自己認識について

●G-M (男性)

コミュニケーションが苦手であることがわかり、他者とのつながりを大切にしている。当事者会・自助会での活動は、自己理解や生きづらさの軽減につながる。

●G-F (女性)

発達障害のある家族の存在から、自身も発達障害であることを自覚した。また占いやスピリチュアルなどに過度に依存しやすいことを自覚した。自分の好きなアーティストなどの発達障害の公表が自己受容に影響を与えている。

■支援について

●G-M (男性)

発達障害者支援センター・医師・カウンセラーからの精度の高い情報により、自分自身を知ることとなり、自身のサポートにつながる。当事者会・自助会でのつながりは孤独感が軽減され、コミュニケーション能力の向上に役だった。

●G-F (女性)

自治体や発達障害者支援センターの情報や、スクールカウンセラーの存在や、就労支援の場での関わりにより発達障害以外の人

との出会いが重要となった。また主治医の存在が支えになっている。

2 「今後あったら良いと思う情報」

※ 表 3 別添

全てのヒアリング内容から「今後あったら良いと思う情報」を、1) ～10) の項目に整理した(順番については、発言がありコーディング化した順のため、特に重要性などの順ではない)。また、その 10 項目についての下位分類として、31 の領域を抽出した。

1) 医療に関する情報

- ①医療情報
- ②薬物療法

2) 周辺にむけての理解啓発

- ③一般への理解啓発
- ④職場での理解
- ⑤家族からの理解

3) 相談窓口の情報

- ⑥身近な所での相談

4) 自己理解・自己啓発・スキル獲得

- ⑦社会的ルール・常識の獲得
- ⑧自己理解
- ⑨対人スキルの獲得
- ⑩適性理解の機会
- ⑪家事スキルの獲得
- ⑫余暇スキルの獲得
- ⑬孤立感の解消

5) 当事者会・自助会に関する情報

- ⑭当事者会・自助会の情報
- ⑮当事者会の場所の確保
- ⑯当事者会運営に運営に係る情報
- ⑰当事者の意見の反映

6) 就労に関する情報

- ⑱障害者雇用と合理的配慮

- ⑲就労機会の情報

7) 制度・サービス・支援について

- ⑳使えるサービス・制度の情報
- ㉑希望するサービス・制度などの情報
- ㉒支援・支援者の質の担保

8) 環境の調整について

- ㉓カームダウンスペースの確保
- ㉔特性への合理的配慮
- ㉕心地よい環境の確保

9) 情報の具体的内容について

- ㉖子育ての情報
- ㉗吃音の情報
- ㉘公共交通機関の情報
- ㉙発達障害に特化した情報

10) 情報の方法・手段について

- ㉚情報の媒体
- ㉛情報の取捨選択

3 発達障害ナビポータルについての意見・要望

※ 表 4 別添

発達障害ナビポータルについての意見・要望については、インタビューの実施時点で当該サイトの閲覧をしたことがある者のみへの質問とし、全ての対象者に実施しておらず、参考として表 4 別添とした。

D 考察

1 今年度の研究対象者の質的な様相

今回、グループによるインタビュー調査の呼びかけの趣旨に関心をもって参加してくれたのは、10 代から 70 代までの当事者で、なんらかの発達障害の診断を受けている成人期の方々であった。発達障害の当事者としてグループや個人的活動などを行う、「積極的・自発的な」方が多かった。こちら

の質問への応答は、終始丁寧かつ協力的であり、多くは当事者会の活動にも参加しており、中には、当事者会活動を牽引している指導的立場の対象者もいた。そのため、今回のインタビュー対象者については、その点を理解した上で考察をしていく必要があった。

2 有益な情報についての質問の見直し

今回の予備的調査においては、「診断を受ける前」「診断を受けた後」で有益な情報として質問を行った。しかし、10代20代においては、就学前後での診断を受けていることが多く、本人としては診断時期も曖昧であること、また診断年が明確であっても、診断前後での有益な情報についての明確な発言は殆ど語られなかった。今後、本人にとっての有益な情報を質問する際、「診断を受ける前」「診断を受けた後」と区別する必要はなさそうである。

3 年代別・性別別での情報ニーズの相違点からの今後の情報ニーズの質問の検討

2005年の発達障害者支援法の施行、また2007年からの特別支援教育の実施など、約20年間の発達障害に関する制度・支援・サービスなどは、大きく変化を遂げており、発達障害関連の情報の内容・収集・提供も様変わりしている。また、10代から70代までの成人期についてのインタビューであり、ライフステージによる生活や価値観の違いについても明らかになってきており、情報ニーズについて、年代別あるいは性別などきめ細やかに確認していく必要がある。

今回、「今後あったら良いと思う情報」は10項目31領域にも及んでいるが、このデ

ータを基に、可能な限り、多くの発達障害のある方の情報ニーズを探っていくための基本のデータとしていきたい。

4 対話を通しての「情報」についての再考

今回、40名全て（3名はリモート）において、対話をする形でのヒアリング調査となった。数人の集団にて、1回の実施につき凡そ3時間前後の時間を要した。それらを通して、一般的な情報についての考え方を基に、特に、発達障害のある方の情報として、以下のような3層の情報の内容・収集の層構造があることが推察された。

1層	一般的な発達障害についての知識・法制度・福祉サービスなどの情報
2層	特化した知識・技術 信頼関係のある人からの情報
3層	コミュニケーション（対話）による、逐次修正されていく生きる知識・知恵、対人スキルなどの情報

E 結論

今回、当事者40名へのインタビュー調査により、一定の情報ニーズを確認することができた。今後はこれらのデータを基に、より多くの発達障害のある方から情報ニーズを探り、有益な情報を収集して、提供する方向としたい。その先の展開として、発達障害当事者と共に生きる情報を創造していく機会や方法の検討が必要になりそうである。

【謝辞】

インタビュー調査にご参加くださった当事者の皆さまと、実施にご協力をくださった発達障害者支援センター等の関係者の皆さまへ心より感謝申し上げます。

F. 健康危険情報 特記すべきことなし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

I. 引用・参考文献

〔今年度の研究は、発達障害当事者からのインタビュー（対話）によるデータを重視しており、研究法以外は、引用・参考文献については、敢えて、活用しなかった。〕

表 1

年代別 診断前・後に有益な情報

G1 (10代・20代) ▼

G1 診断前に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	診断と自覚	「21 歳で WAIS を受けた」「周囲との違いを感じていたが、発達障害については 20 歳頃まで意識していなかった」「発達障害ということはそれほど意識せず 20 歳くらいまで過ごしていた」
2	情報源	「本やネットからの情報を通じて、自分が ADHD である可能性を考えていた」「有益だったのは本とネットの情報、大学など関係機関の学術論文など」
3	家族の影響	「母親が障害福祉に勤務しており、発達障害についての理解があった」「二つ上に兄がいて、知的障害と発達障害がある」
4	社会的な困難	「学校生活や職場での人間関係に苦しみ、自信を失う経験があった」「人間関係の構築に苦手意識が強い」
5	メンタルヘルスの問題	「入院や投薬を受けるなど、精神的な問題も抱えていた」「入院する前のメンタルクリニックでは SST を受けたり、不安障害と言われて投薬を受けていた」

G1 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	医療と支援の重要性	「一番頼りになっているのは今の主治医 (3~4 年)。現在の主治医のアドバイスが有益」
2	自己理解の深化	「就労移行支援のスタッフとの雑談を通じて、自分の特性に気づくことができた」「自分の中でそういう特徴に気づいたのはスタッフとの何気ない雑談の中でそういう気づきを得た」
3	情報収集の方法	「ネットや YouTube を利用して、短時間で情報を得ることが日常になっている」「現在は自分で YouTube など、10 分以内でさっと見れるものを見たり、ネットで調べた情報を試したりしている」
4	社会との関わり	「NPO や家族会に参加することで、他の当事者との交流や情報共有が行われている」「家族会 (親の会) へ当事者として顔出しをし、当事者として意見をしたりしている」
5	ポジティブな影響	「一番良かったのは、自分の好きなアーティスト (グループ) のメンバーがたまたま ADHD であることを公表してて、そのことを明るくすませていたところも良くて」

G2 (30代) ▼

G2 診断前に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	発達障害の診断と経緯	「高1で診断を受けた(ASD、LD)手帳取得は21歳頃」「学校生活での困難を抱えていたため、児童相談所から医療機関を勧められ、診断を受ける」
2	家族の状況	「息子は6歳でASDと軽度知的、夫はADHDとASD、ギャンブル依存」「息子の診断が2歳半でついた時に改めて自分のことも考える機会になった(後に30代で診断受けた)」
3	社会での困難	「仕事を始めると困りが大きくなり、上司からこういうミスは普通じゃないと言われるようになった」「職場でパワハラに思い悩んで発達障害に関する情報をネットで読み、気づきが得られた」
4	情報の不足と自覚の過程	「発達障害に関する情報が乏しく、ネットでの情報収集が主な手段だったが、実際の診断を受けることで自己理解が深まった」「2ちゃんねるが臆面なく書かれており役だった」「市役所でも相談したが、発達障害に関する情報はほとんど得られなかった」
5	支援と自己理解の重要性	「自助会は5年前に知り、行っているとみんなの力や仲間の良さに気づき、その頃から自己理解してきた」「自助会や他者との交流を通じて、発達障害に対する理解が進み、生活が改善されていった」

G2 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	支援を通じた交友関係の広がり	「高校での学習支援や就労B型のつながりを通じて、多様な障害を持つ人々との出会いが自己理解を深める助けとなった」
2	自助会の重要性	「依存症の自助会や発達障害者支援センターでの経験から、当事者会が有益な情報源であり、他者との交流が自己分析を進めるきっかけとなった」
3	情報の収集と活用	「発達障害に関する書籍やトレーニング動画を通じて、身体感覚の違和感を理解し、実践的な情報が役立った。特に『発達凸凹活用マニュアル』が有用だった」
4	対人関係の理解	「行動分析よりも、他者の行動をヒントにすることが効果的であることに気づき、実践を重視するようになった」
5	自助会の価値	「自助会での経験が、仲間との共感や挑戦を受け入れる場を提供し、自分を許すきっかけとなった」「情報の重要性を再認識し、社会を変えるための活動に参加する意欲を持つようになった」

G3 (40代) ▼

G3 診断前に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	情報の入手の難しさ	「発達障害に関する有用な情報が少なく、特に日本では情報が乏しかった」「独力での対処を試みたが、限界を感じていた」
2	診断の経緯	「30代でアダルトチルドレンの自助会に参加し、発達障害の可能性に気づく」「40歳で精神科を受診し、高機能自閉症と診断された」
3	生育環境と自己理解	「生育環境に対する親への怒りがあったが、年齢を重ねるにつれて理解が深まった」「発達障害の診断を受けたことで、自分の問題にアプローチできるようになった」
4	支援の不足	「発達障害者支援センターでの相談が否定的だったことや、医療機関での情報提供が不十分だったことに不満を持っている」
5	現在の状況	「現在は個別カウンセリングやデイケアを受けており、安定した生活を送っている」「発達障害に関する情報は依然として不足していると感じている」

G3 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	支援と居場所の重要性	「A 発達障害者支援センターにというように、発達障害を持つ人々が集まる居場所や自助会が、孤独感を和らげ、情報交換の場として有益である」
2	自己理解の深化	「発達障害とわかったことで、自分を知るきっかけになった」
3	コミュニケーションの課題	「コミュニケーションに悩むことはあるが、自分なりに勉強した」
4	孤独と不安の感情	「困った時に助けてくれる人が誰もいないということを痛感した」
5	情報の重要性和課題	「発達障害の情報自体はネットで調べた」「医師が福祉の世界のことを知らない」

G4 (50代・60代・70代) ▼

G4 診断前に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	発達障害の認識の変化	「発達障害という概念があることすら知らなかった。特性ゆえに軋轢が生じたり仲間外れにされたりしてきた」
2	情報の重要性	「本などで、発達障害のある人が学校に行き、仕事をしている姿など、発達障害はどのような人かという姿をわかりやすく示してもらえたのは有益だった」
3	診断の過程	「診断を受けたのは40代手前」で、長い間自分の特性に気づかず、診断を受けるまでに多くの苦労があった。
4	家族の影響	「自分の場合は自ら歩きまわって得た情報というより、家族の問題で」
5	経済的な厳しさと孤立感	「経済的になんとかしなくてはならなくてスマホで生活保護について調べた」「経済的な問題や人間関係の孤立が、発達障害の認識や生活にどのように影響した」

G4 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	診断の重要性	「診断を受けることは必ずしも積極的ではなかったが、聞き取りや検査、意見書が有用であった。特に、他者との話し合いを通じて自分の特性を理解することができた」
2	支援の場の価値	「当事者会や支援研究チームでの活動が有益であり、他者の体験を通じて自分を知ることができた。自助会では、体験を整理して話すことが多く、他者との交流が自己理解を深める助けとなった」
3	医療情報の重要性	医者に関する情報や薬の情報が有益であり、特に転院時に区役所での相談が役立った。服薬の情報を知ることによって効果を実感し、自分も情報を発信したいと考えている。
4	親の支援の必要性	親が普通の人という前提で支援が行われているが、親自身の支援も必要である。特に、親が当事者である場合はその理解が重要である。
5	情報発信の限界と必要性	ネットだけの情報発信には限界があり、発達障害に関する情報や支援の必要性が強調されている。自助会の認知度向上や、当事者の親へのサポートが求められている。

表 2

性別別 診断前・後に有益な情報

男性▼

G - M 診断前に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	診断と自己認識の変化	「発達障害として診断を受けたのは約 10 年前。最初は 20 年前に統合失調症の診断を受けていたが自身で納得いかず…」というように、診断を受けるまでの過程や誤診の経験が語られる。
2	情報の不足とその影響	「当時はネット情報がそれほどなく、発達障害のこともあまり取りあげられておらず、ほとんど情報が得られなかった」
3	生育環境と親への感情	「当初、生育環境に問題があると考えており、親への怒りも強く」など家庭環境が自己認識や発達障害の理解に強い影響があった。
4	支援の重要性	「一番良いのは人からの情報＝自助会」といったように、他者とのつながりや支援が自己理解や生きやすさに寄与した。
5	自己管理と医療情報の重要性	「医療情報は自分で管理したいと思って、カルテをコピーしてもらった」など、自己管理の重要性や医療に対する主体的なアプローチが語られた。

G - M 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	支援の重要性	発達障害者支援センターや医師、カウンセラーからの情報が役立ち、自助会や当事者会に参加することで孤独感が軽減された。「自分と同じ発達障害特性を持っている人と繋がるという点で当事者会が一番有益。」
2	情報の質	「L メディア事業の情報精度が高く、実体験に基づく手記が有益であった。」「L メディア事業の情報精度は高いと感じる」
3	自己理解の深化	診断を受けたことで過去の経験や自分の特性を客観的に理解できるようになった。「発達障害とわかったことで、自分を知るきっかけになった」
4	コミュニケーションの重要性	他の当事者との交流を通じて、自分の特性を理解し、コミュニケーション能力を向上させることができた。「当事者同士で話し合える場の情報は有用」
5	情報収集の方法	ネットや NPO のスタッフからの情報収集が行われ、社会とのつながりを持つことが重要であると感じている。「ここに来れば、人間と話せる」

女性▼

G - F 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	発達障害の診断と経緯	「高校1年生でASD（自閉症スペクトラム障害）とLD（学習障害）の診断を受け、21代で手帳を取得した」「発達障害が世間に認知される前から、学校生活での困難を抱えていた」
2	家族の状況	息子はASDと軽度知的障害を持ち、夫もADHDとASDの特性を持つ」「夫はギャンブル依存症で、家庭内での人間関係に悩んでいる」
3	社会との関わり	「幼少期から人間関係に苦しみ、仕事でもミスが多く、上司から指摘を受けることが多かった」「周囲からは「みんな同じ」と言われ、自分の特性を理解するのが難しかった」
4	情報の不足と支援の困難	「自治体や発達障害者支援センターに相談したが、有益な情報は得られなかった」「自分の発達障害に気づくきっかけは息子の診断であり、30代で診断を受けた」
5	精神的な苦悩と治療の経過	「通勤中に強いイライラを感じ、心療内科を受診。抗不安薬を服用するも、症状が悪化し入院することになった」「ADHDの診断を受け、手帳と年金を取得したが、今でも人間関係に苦手意識が強い」

G - F 診断後に有益な情報

	キーワード	具体的な内容
1	支援の重要性	「SCの存在」「就労B型で支援を受けることで、発達障害以外の人々との交友関係が広がり、有益な経験が得られた。多種多様な障害の方との出会いは大きい」「当事者会が貴重な情報源である」
2	依存からの脱却	「診断を受けたことで、占いやスピリチュアルに頼らなくなり、自己啓発系からも距離を置けるようになった」「神頼み系の家系だったが、そういうことをスパッと断ち切った」
3	情報の選別	「ネット上の情報にはネガティブなものも多く、発達障害に関する偏見や差別が存在する」「合理的配慮が言われることになったが、具体的な困り事を伝えて調整をお願いするよう徹底している」
4	医療との関わり	「主治医との関係が重要であり、親身になってくれる医師の存在が支えになっている」「今の主治医はそういうことも親身になって聞いてくれ、味方になってくれる存在で助かった」
5	自己受容と未来への希望	「診断を受けたことで自己理解が深まり、開き直ることができた」「一番良かったのは、自分の好きなアーティストがADHDであることを公表していた」

表 3

今後あったらよいと思う情報について（10 項目 31 領域）

医療に関する情報	医療情報 (医療機関からの情報を含む)	・受診しようと思っても 10 ヶ月待ちなどの状況があり病院の待ち時間の長さが課題。発達障害のことをわかっている医師を増やしてほしい。 ・どうしようもないかもしれないが、精神科や心療内科は初診まで時間がかかる。担当できる医師を増やしたり、悩み始めた人が気軽に相談できるような体制が必要だと思う。 ・医師の紹介と、スター付きのサイトが欲しい。病院によっては新患を受け付けていない場合もあり、他県に引っ越すとなると大変。 ・主にあったほうがいいのは悩みを相談できる病院やカウンセリングなど、基本的な情報データベースがあるといいな。 ・病院でカウンセリングを受け、認知行動療法を受けた。それも自分にとってとても役に立った。物事の捉え方を改善できたのはとても重要で、今の自分を形作っている。そのような医学的アプローチの情報。 ・普通の発達障害の人はこういう場（自助会等）に来ない。そういう人たちでも行く場所は医者。受け身の人でも医者にはいく。医者が自助会や SST など勧めてくれないと、知ることができない。 ・通院履歴の情報は重要。十数年前にも精神科に通院していたが、通院履歴がわからなくなる。
	薬物情報	・オーバードーズがあったが、今の主治医は服薬管理もちゃんとしてくれる。相談しながら調整している。主治医との関係を大事にしたい。 ・お薬の情報とか。どういう症状を軽減できるのかとか、そういう情報とかがあれば。ストラテラとか、あまり知られている感じがしない。 ・服薬の情報を知ること、効果があつた。情報を発信する側になりたいと思う。

周囲にむけての 理解啓発	一般への理解啓 発	・情報を色々見ていると、現在でも“発達障害は甘え”という話は一定程度ある。グラデーションだということ自体もあまり浸透していない気がする。 ・発達障害のことを発達障害じゃない人にフラットに伝えて欲しい。 ・世の中の人には知らないので、啓発活動が必要。 ・教育テレビの番組。同じ年ごろの家族に向けて。今度は知らない人に伝える役割を担いたい。 ・いじめに遭っていたが1人の被害者より多数の加害者の意見が優先されると感じてきた。本などで、特性持ち側が頑張っていくのが納得いかない。当事者側ばかりに配慮を求められている気がする。いわゆる健常者の人がもっと発達障害のことをちゃんと理解できるような情報を発信して欲しい。発達障害啓発週間のことも知られていないと思う。
	職場での理解	・障害者雇用というのは形だけ。プライバシーに関わるという理由で担当以外の他職員に伝えてもらえない。職場は野放しの現状で「要領悪い」「給料ドロボー」と言われたことも。みんながちゃんとした資格を持つ人ではないかもしれないが、何も解決しないし、これでは精神科に通う人が増えるわけだ、と思う。 ・自分でも自分は何が苦手で何に困っているかわからない。わからなすぎて何を聞いていいかわからない。 ・障害者雇用の枠で入っていてもどの範囲まで伝えるかということも曖昧なまま。契約社員なので5年以内で切られるかもしれないという不安の中で働いている。仕事を教えてもらおうとしてもうまくいかない ・障害者としてくくと精神なども全て括られる。障害種別に示してもらいたい。例えば診断名だけを伝えるのではなく、自分の特徴など伝えないといけなはずだが、調整の機会がない。職場にとってはサンプルの人という感じ。入るまでは丁寧で、最初は丁寧な対応に感動したが、入ってからは「言っていたことと違う」現状。何も仕事を与えられずにいる。
	家族からの理解	・鬱と言われて二十数年。そのあとは依存性パーソナリティ障害と言われていた。発達障害にも鬱の本にも

		両方とも、自分に当てはまることが書いている。体調もあちこち悪いしきついが、子供達の方から心配して電話をかけてきたことはない。 ・親は普通の人というのが前提になっていると思う。親の方に支援がいるのではないかな。親が当事者だったらなおさら。 ・発達障害の親子関係のトラブルはこれからたくさん出てくると思う。親が発達障害だと余計に拗れる気がする。離れた方がいい親もいるが、日本社会はなるべく一緒にしようとする。
相談窓口の情報	身近な所での相談	・困っていればまず気軽に受診したり相談できるよう、もしかしたらそういう傾向あるかもしれないよねと、困っていたら気軽にそういうところに相談にかかれるような（啓発）情報が必要。 ・悩み始めた人が気軽に相談できるような体制が必要だと思う。 ・発達障害は治るものではないが、二次障害を防げるのでは。そうすれば若い子の不登校や自殺企図も抑えられるのではないかな。 ・進学でちがう県に行くので、そこでも相談できるような情報。困った時に相談できる場所の情報とか。 ・駅に人生相談の電話を設置し、自殺などを未然に防ぐよう努力をしてほしい。
自己理解・自己啓発・スキル獲得	社会的ルール・常識の獲得	・小学～中学生の頃を振り返ると、学校の何が大事なのかわからない。先生の話聞いていないと叱られるが、人の話を聞いていないのは当然のこと、なぜ怒られるのかわからない。 ・組織に属するとかその中でやるべきこととか、自分にとってはどうでもいいが周囲は重要視している。それをどう考えればいいか。人と関わったりすることってなぜ大切なのかとか、話をきくことの大切さとか、そういうことがわかるような情報。 ・両親に逆らうと身の危険があると思って従っていたけど、実際は家族のこともどうでもいい。なぜ家族を大切にしないといけないのかというような情報。

	自己理解	・自分の強みを見つける機会が欲しい ・何が自分に合っているか、本当はこういうことが好きなんだということを見つけられるようなサービスがほしい。発達障害って長所もあると言われるが、そういうところを伸ばしてくれるサービスがあるといい。 ・擬似体験、大人向けのものがない。 ・発達障害のことを知りたいという思いがあり、他の当事者を見れたことがある意味、手本になった。みんなグチっぽいことをいうが、発達障害の特性によるものと、そうじゃない部分があるので、選り分けたり分析して考える力がついた。対象として観察できることで自分への理解も深まった。
	対人スキル獲得	・コミュニケーションに悩んでいるのでチャレンジの場が欲しい。勉強したい。やってはいけないことなどルールは明文化されないとわからない。 ・アサーショントレーニングを受けたりしたが、普通の人と一緒にやるときつい。発達障害の人向けにアレンジが必要だと思った。
	適性理解の機会	・就職先を考える際に、働きたいジャンルと自分にとって働きやすいジャンルについてなど。職業適性とかの情報が欲しい。 ・(就労について)「やっちまったな」という感じ。人生の選択を間違ったと思っている。自分のやりたいこととかもっと勉強してから社会に出たかった。仕事はどこに行っても苦勞するだろうから、どうせならやりたいことをしたい。 ・発達障害の人にとってどの会社を選択すれば本当に良いのかどうかわからない。雇ってもらえるだけで御の字と思えと言われているような気がする。
	家事スキル獲得	・情報ではないが、誰でも無償で食べられるところ。 ・デイケアで料理のプログラムをしていて、やっと親に言われていた情報が腑に落ちた。くるくる回ってやっと繋がってくる。ただ人から与えられるより、誰かのために役に立ちたくなる。たとえば手芸が好きでもそれで自立していけるほどではない。

	余暇スキルの獲得	・習い事というか文化的なことができれば。元気な人は結婚して子育てもして仕事もしている。それは無理だが、文化的なことがしたいが、その場所がない。瞑想するといいというのを見てやってみるが、おかしくなる。映画なども全部怖くなってきた。 ・広い空間でコーヒーを飲みながら趣味の物を見せ合うなど、出入り自由の場はとても良かった。
	孤立感の解消	・発達障害って色々知られているがやはり少数派で、孤独を感じている人は多い。どうしていいかわからないけど、どうにかこうにかしている ・自分から連絡しても邪険にされる。自分の年金では、施設にも入れない。鬱の自助会にも長年通っている。この年になるともう楽にしてほしい。知人が自死するのがたまらない。自分も自殺未遂しておいてなんだがつらい。ヘルパーと少し話すくらい。 ・母が亡くなり、困った時に助けてくれる人が誰もいないということを痛感した。相談員も手が回らない。肝心な時に助けてもらえない。サポーター的な人がいれば…。毎日試行錯誤で、常にひとり。“こういうところはまずかったよね”と言ってくれる存在がいらないのはつらい。
当事者会・自助会に関する情報	当事者会・自助会の情報	・家族以外で支えてくれる場所（当事者会や自助会）は本当に大切。頼っていい場所・安心できる場所が必要。そこにつながるような情報を役所でもわかりやすく得られるようにしてほしい。 ・地域にある発達障害者支援センターにその役割を担ってほしい。当事者会やピアサポートなどの情報に敏感になってほしい。 ・当事者会・ピアサポートそのものがあることを周知してほしい。パンフレットがあるといい。場合によっては国から情報収集について通達してほしい。 ・日本自閉症協会が情報を広めるべき。
	当事者会の場所の確保	・当事者会の場所の確保の難しさ（登録団体も人数などに制限があって場所が確保できない。）また行政のほうの後押しをしてほしい。 ・公共施設については、当事者会に優先的に貸し出す

		仕組みがほしい。
	当事者会運営に係る情報	・当事者会の主催者を集めて勉強会をやるなどをしてほしい。
	当事者の意見の反映	・発達障害情報・支援センターの情報を更新する時、当事者としても参加して意見を述べたい。 ・当事者側から評価するシステムがあるといい。
就労に関する情報	障害者雇用と合理的配慮	・オープンではあるがごく一部の上の人しか知らないようで、知らない人は知らない。変に自分から言っても不利になるような気がして、よくわからないことが多いまま5年たった。 ・障害者雇用の情報を充実させてほしい。仕事で合理的配慮をされると言われるが、こちらとしてもどのように求めればいいのかよくわからない。障害者雇用の担当者に困りを伝えても、「そういうのは誰にでもあるよ」と言われてしまう。誰にでもあっても程度が違うし、“困ったことがあったら相談して”と言われたので相談しても、そのように返されてしまうと非常にガッカリする。人事課にそのことをフィードバックした。具合悪ければ休んでいいと言われたが、休みすぎると職場の他の人からなぜあの人ばかりと言われたり、仕事覚えるまで休まないでと言われる。合理的配慮を求めようとすると自助努力というカードを出される。
	就労機会の情報	・長続きしないので、たとえば5箇所くらい登録して、戻れる制度があるといい。定着しない支援。1日4時間も働けない。市役所に相談したらタイミー紹介された。単発のバイト集団のようなサービスがほしい。 ・発達障害に特化した支援機関情報や就労・求人情報。
制度・サービス・支援について	使えるサービス・制度の情報	・障害者の割引がきくところはどんなところがあるのかという情報。高速バスなども割引きがない。 ・シェアハウスやグループホームの情報。 ・寄り添い型の相談支援は多いが、最新の制度情報は意外と少ない。 ・具体的なサービスは申請主義であるため、困り事を掘り下げてもらい必要な制度・サービスにつなげてほしい。 ・自助会では、居場所機能重視か相談機能重視となり、

		制度情報はあまりない。
	希望するサービス・制度など	・ストレスが強いが投薬はなく、調子が悪くて入院したくてもできない。体調不良に陥りやすく、行政に助けてもらいたい。 ・普段から誰かに見守られているという感覚が必要。 ・大人になってから学び（療育）をする場所がないし、その情報がない。 ・大人のLDを支援する場所がない。 ・JRの割引を通勤で使えるようにしてほしいので、一駅から使えるようにしてほしい ・身体疾患の主治医とのやり取りで困ることある。日々の生活での細かな困りにサポートが欲しい。成人期での診断なので医療と福祉にはお世話になっているが、教育医療福祉+αのトータルサポートで相談できる場所が欲しい。自分なりの調整方法を見つけていけないといけませんが「私はこう思うけど、これってどうなんだろう？」ということを相談できる相手がほしい。普通の情報を普通に欲しい。 ・対面で全く理解できない場合もあるので、通訳のような人がいるといいな。一つ言葉が引っかかると後の言葉が入ってこなくなる。そういうサポートをしてくれる存在が欲しい。 ・行政のコミュニケーション講座がない。失敗できる場所や発信できる場所がない。精神障害の自助会グループからも出入り禁止になり、そうすると自己肯定感が下がる。理解しましょうと社会では言われるが、失敗してもいい場所、チャレンジできる場所がない。
	支援・支援者の質の担保	・ジョブコーチに入ってもらっていたが発達障害を専門とするわけではないし、職場の内情もよくわかっていない。なかなかわかってもらえない。噛み合わない。 ・ハローワークの専門相談員に繋がったら、状況は親身になって聞いてくれた。具合が悪くなったら主治医のところで休ませてもらうこともできる。 ・仕事との両立厳しいので経済的にも厳しい。困った時は市役所と保健所しか頼れないが、役所の情報が役に立たない。

		・制度としては色々あるが、質が今ひとつ。制度があっても実際にそれが利用できるのかわからない。 ・支援者向けの研修がしっかりされる仕組みが必要。
環境の調整について	カームダウンスペースの確保	・大きな空港には、静かな場所を設置してほしい。お店にはBGMのない日を作って欲しい。とてもじゃないが、落ち着いて買い物もできない。海外では取り組まれているので日本でもやるべき。 ・とにかく疲れるので、休める場所がほしい。仮眠室のようなところを安くして欲しい。プロレタリアでも入れるような仮眠室が欲しい。
	特性への合理的配慮	・感覚過敏があるので入院時に個室希望したら「優遇はないから」と言われた。断られるだろうと思っていたが、アクションは起こしたい。とりあえず希望は伝えようと思っている。
	心地よい環境の確保	・学校や仕事、もっと通いやすくなる環境がほしい。 ・当事者主催の居場所（カフェ）。
情報の具体的内容について	子育ての情報	・発達障害を持ったママ達への情報がほしい。子供にも遺伝する確率高く、親子で当事者というパターンが多い。1人で子育てできないが実際はワンオペの場合多い。療育や通院など予約や手続きも含めて対応していくのは本当に大変。さらに仕事もしていたり。「みんなすごい」のではなく、本当にギリギリでやっている。子供のために休まなくてはならないことも多く、SNSでもそれを嘆いている人のつぶやきが多い。
	吃音の情報	・吃音の情報（発信が少なすぎる。発達障害情報支援センターが率先してやってほしい。吃音の人も手帳を取得できるということを周知してほしい。
	公共交通機関の情報	・普通列車がわかりにくい。全部同じに見えてしまう。知ってる人しかわからないので改善してほしい。
	発達障害に特化した情報	・発達障害に特化した情報が欲しい ・大勢の当事者の声をもとに、困りごとに対する工夫の実例がパターンごとにまとめられている情報冊子。理論から入るのではなく、実例から入るのが役にたつ。
情報の方法・手段について	情報の媒体	・紙ベースのものとデジタルのサイト、両方並行して続けてほしい。 ・テキストだけならブログも有用。

		・自分で検索などしない人のことも考えてほしい。 ・ひきこもりラジオ的なものを発達障害に特化してやってもらえたら。発達障害ラジオ。
	情報の取捨選択	・普通の情報が取れない。情報を仕入れても、それを統合することができない。どうやって情報をとったらいいのかわからない。例えば国税庁のサイトで正しい事務処理の方法を得ようとするがなかなか難しい。勉強してこなかったのも、本当に理解できない。情報の取捨選択や因果関係ができない。情報がわーっとやってくる。よくわからない。

表 4

発達障害ナビポータルへの要望等

キーワード	発言内容
サイトの認知度の向上	・今まで知らなかった。こういうサイトが検索した時に上位に来て欲しい。 ・発達障害ナビポータルがあるということを今回、参加することになり初めて知った。情報が盛りだくさん。法整備の動画などとても参考になる。 ・正しい情報が欲しい。このサイトをみんなにもっと知ってもらいたい。 ・ナビポータルや発達障害 2. 0 について広く周知してほしい。
コンテンツの充実	・発達障害ナビポータルの情報強化を望む。働けなかった人に対する情報がない。一生懸命働くための支援をして、社会に馴染もうと努力しても、迫害を受けることが多い。その人たちが何をしたらいいのかという情報がない。 ・具体例がない。手のかからない子は単純に親の言いつけを守っているだけ。早めの気づきは周囲だけでなく、本人が自分で気づくこともできる。子供の時点でそのような情報があるといい。 ・口コミとかの情報が欲しい。星をつけたりとか、難しそうだけど。信頼できる情報ということなら、患者さんの口コミとかがあるといいだろうなと思う。
障害福祉サービス等に関する情報	・福祉サービスについてわかりやすく示してほしい。手帳を持っていて不便なことはないので、きちんと知ることができるようにナビポータルで解説してほしい。
注意喚起の情報	・発達障害の人を引っ掛けようとする人たちは存在する。そういうことに気をつけようという注意喚起の情報も必要。 ・障害者手帳のもらい方を調べると出てくるのは社労士のページで、そこにアクセスすると勧誘にあう（40 万請求された）。自分の二の舞になる人を防ぎたい。
記事配置等の工夫	・全体的に情報がさがしにくい。年代を選べるのは良いと思う。 ・トップページ入り口（ご本人・ご家族の方）について。はっきり言って、家族は当事者のことわからないのにくくっている。家族は当事者がその時にどういうふう考えていたのか、わからない。本人と家族、必要な情報は別。ご本人という流れがほしい。当事者本人が見ることを想定したページ構成にしてもらいたい。