

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

研究要旨

本研究は、発達障害に関する情報データベース構築に向け、当事者が求める情報内容と情報収集上の課題を明らかにすることを目的とした。

当事者向けWEB調査（調査Ⅰ）では、2,457名より回答があり、医療機関情報、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど、生活に直結する領域で高い必要性が示された。また、性別・年代・診断名の比較では、一部の項目で有意差が認められ、必要性の認識に相対的な違いがみられた。診断名別では、ASD群とADHD群は概ね同程度であり、SLD・DCD・精神疾患・境界知能など多様な背景を含む「その他」群で相対的に高い項目がみられた。さらに、発達障害者支援センターとの比較では、医療や制度に関する情報など複数の項目で当事者の必要性認識の方が高かった。

インタビュー調査（調査Ⅱ）では、必要な情報に到達しにくい状況や、得られた情報を自分の状況に当てはめて理解することの難しさが語られ、情報の整理や意味づけを支える仕組みの重要性が示された。また、当事者会や支援者との対話が安心感や理解の深まりにつながることを確認され、当事者自身が経験や知識を共有し、情報発信に参画することが他の当事者の理解や支援に寄与する可能性も示唆された。

これらの結果は、当事者への情報提供において、生活基盤に直結する実用的な情報の充実に加え、発達障害特性に応じた導線の工夫や多様な背景を想定した情報提供の工夫、さらに当事者の経験を反映した情報発信の仕組みづくりが必要であることを示している。

A. 研究目的

国の機関では、発達障害に特化したウェブサイト「発達障害ナビポータル」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アクセスをしやすくなることが想定される。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。

1年目の予備的調査で成人当事者40名にヒアリング調査を実施し、診断前後に有益であった情報や当事者が直面する情報アクセス上の課題等を確認した。また「今後あったら良いと思う情報」を10領域で整理した。

今年度は、可能な限り多くの発達障害当事者より情報ニーズを探り、可視化するため、当事者向けのWEB調査を実施した（調

査Ⅰ)。また、当事者の視点から情報提供の実態と課題をより深く理解することを目的に、当事者会・自助会で中心的役割を担っている当事者を中心にインタビュー調査を行った(調査Ⅱ)。それら2つの調査結果をふまえて、情報収集上の困りや国など行政機関のウェブサイトにおける改善点、さらに当事者の視点を活かした情報発信の可能性について今後の検討に資する知見の把握を目指した。

B. 研究方法

調査Ⅰ：当事者向けWEB調査

【調査対象】発達障害の当事者

未診断のケース(発達障害の特性を有し、可能性を指摘された方)も含めた。

【実施方法】「発達障害ナビポータル」上に当事者向けWEB調査の回答フォームの入り口を設置し、協力者を募った。また、調査実施に関するチラシを作成し、以下

- ①~③の機関へ送付し、協力者を募った。
- ① 全国の発達障害者支援センター(以下、「支援センター」)
 - ② 「ココみて(KOKOMITE)」※に掲載されている各地の当事者会・自助会等
 - ③ 「ココみて(KOKOMITE)」に掲載されている発達障害診療を行う医療機関(待合室への掲示・通院患者への配布)その他、SNSを通じて周知をはかった。

※注「ココみて(KOKOMITE)」:発達障害ナビポータル内の当事者・家族向け情報検索ツール

【調査期間】2025年12月3日~2026年2月28日

【調査項目】

1. 回答者自身について(性別、年代、診断有無・診断名、支援機関の利用

状況)

2. 発達障害に関する情報の収集方法
3. 今後、充実させる必要がある情報
4. 情報を集める際に困っていること

調査項目3の回答は、選択式と自由記述で求めた。選択式の回答肢には、1年目の予備調査から抽出した24項目を用いた(表1)。

なお、本研究の分担研究1「発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究」では、全国の発達障害者支援センター(以下、「支援センター」)へ調査を実施し、同一の24項目を用いて必要性認識を確認した(回答件数:82機関 回収率87%)。当事者と支援センターの必要性認識の比較にはこちらの結果を用いた。

調査Ⅱ：当事者インタビュー調査

【調査期間】2025年12月22日~2026年3月23日

【調査対象】A県・B県・C県・D県の成人当事者11名。1年目の予備的調査で訪問していない地域の発達障害者支援センターより協力を得て、インタビュー調査の参加者を選定した。

年齢:20代~60代

診断:自閉スペクトラム症/注意欠如多動症/その他。

就労状況:学生・パート・一般就労・フリーランスなど多様

【調査手法】対面による半構造化インタビューを実施した(約60分)。

研究参加は任意とし、参加希望の意思は同意書で確認をした。インタビュー開始前に中断の自由を保証した。

また、インタビュー内容については、記録

を整理する段階で匿名化処理を行った。

【調査項目】

1. 情報の入手手段
2. 地域の支援機関・国のサイトに対する印象と評価
3. 情報に関する困りごとやギャップの具体例
4. 今後、当事者が情報発信に関与することについての意見や提案

本報告の作成過程では、WEB 調査における自由記述回答内容およびインタビュー調査におけるテキスト整理の工程・初期分類に生成 AI (Microsoft Copilot) を利用した。AI の出力はあくまで補助的なものとし、最終的な判断は研究担当者が行った。

(倫理面への配慮)

本研究は、山梨英和大学倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

調査 I : 当事者向け WEB 調査

当事者 2,457 名より回答を得た。

1. 回答者

1-1. 性別

性別については、「男性」「女性」「回答しない」の 3 択でたずねた。回答者は男性 788 名、女性 1,544 名、回答しない 125 名であった(図 1)。女性が全体の約 6 割を占めた。

1-2. 年代

年代は 10 代から 70 代以上まで幅広く、最も多かったのは 40 代 (607 名、25%) であった (図 2)。性別・年代別では 40 代女性が最多であった (図 3)。

1-3. 診断

診断の有無では、診断ありが 1,844 名 (75%)、診断なし (発達障害の可能性を指摘された者を含む) が 613 名 (25%) であった (図 4)。

診断「あり」と回答した者には、診断名について選択式で任意で回答を求めた。診断名は ASD 1,309 名、ADHD 1,159 名、SLD 129 名、DCD 69 名などであった (表 2)。

1-4. 支援機関の利用状況

支援機関の利用状況について、「現在、利用している」「過去に利用していた」「利用したことはない」の 3 択で回答を求めた。利用状況は、現在利用中 1,280 名 (52%)、過去に利用 315 名 (13%)、利用経験なし 862 名 (35%) であった (図 5-1)。

利用中あるいは利用経験のある者では、医療機関が最も多く (1,515 名)、次いで相談支援事業所 (660 名)、役所の相談窓口 (618 名) などであった (図 5-2)。

2. 発達障害に関する情報の収集方法

発達障害に関する情報を普段、どのような方法で収集しているかについて選択式 (複数選択可能) で回答を求めた。

情報収集方法としては、インターネット (1,557 件)、動画 (1,360 件)、本 (1,260 件)、SNS (1,247 件) が多く、支援機関・支援者 (922 件)、生成 AI (542 件) も一定数利用されていた (図 6)。複数の手段を併用する傾向がみられた。

3. 情報の必要性

3-1. 充実に向けた必要性の認識

当事者が、今後さらに充実させる必要があると考える情報として 24 項目について

回答を求めた。

24項目すべてで必要性の認識が高く、とくに医療機関情報(Q1)、薬物治療(Q2)、理解促進(Q3・Q4)、就労制度(Q16)、福祉サービス(Q18)など、生活基盤に直結する領域で「必要」「とても必要」の割合が高かった(図7)。

3-2. 性別・年代別・診断名別の必要性認識

24項目の必要性認識について、性別・年代別・診断名別に比較した結果、複数の項目で有意差が認められた(Kruskal-Wallis test, $p < 0.05$)。

性別では、医療機関情報(Q1)、薬物治療(Q2)、相談窓口(Q5)、自己理解(Q7)、社会的ルール(Q8)、対人スキル(Q9)、生活スキル(Q10)、孤独感・不安軽減(Q12)、合理的配慮(Q15)、就労制度(Q16)、福祉サービス(Q18)、家族関係(Q21)、消費者被害(Q22)、サポートファイル(Q23)の14項目で差がみられ、いずれも女性の肯定率が高かった(図8-1)。

年代別では、医療機関情報(Q1)、薬物治療(Q2)、一般向け理解促進(Q3)、身近な人向け理解促進(Q4)、支援機関情報(Q6)、自己理解(Q7)、社会的ルール(Q8)、対人スキル(Q9)、生活スキル(Q10)、余暇(Q11)の10項目で有意差が認められた(図8-2)。いずれの年代でも肯定率は概ね高く、その範囲内で年代による違いがみられた。

診断名別では、医療機関情報(Q1)、薬物治療(Q2)、一般向け理解促進(Q3)、身近な人向け理解促進(Q4)、相談窓口(Q5)、支援機関情報(Q6)の6項目で有意差が認められた(図8-3)。ASD群とADHD群の肯定率は概ね近く、大きな差はみられなかった。一方で、SLD(学習障害)、DCD(発

達性協調運動症)、およびその他の精神疾患や境界知能などを含む「その他」群で、相対的に高い肯定率を示す項目が多かった。

3-3. 当事者の必要性認識と発達障害者支援センターの必要性認識

当事者と発達障害者支援センターの必要性認識の傾向を把握するため、24項目について両者の肯定率(「とても必要である」+「必要である」)を比較した。

当事者と支援センターの必要性認識を比較したところ、医療機関情報(Q1)、薬物治療(Q2)、一般向け理解促進(Q3)、身近な人向け理解促進(Q4)、就労制度(Q16)、福祉サービス(Q18)で、当事者の必要性認識が支援センターより有意に高かった($p < 0.05$)(図9-1)。

二軸で整理した結果、これら6項目は「当事者の必要性の認識が高い一方で支援センターの認識が低い領域(第4象限)」として抽出された(図9-2)。

[第4象限]

- Q1: 発達障害の診療を行っている医療機関の情報
- Q2: 薬物治療に関する情報(効果や副作用など)
- Q3: 【一般の人向け】発達障害の正しい理解につながる情報
- Q4: 【身近な人向け】学校・職場・家族等に発達障害を正しく理解してもらうための情報
- Q16: 発達障害者が安心して働けるような仕組みや制度の情報
- Q18: 利用できる障害福祉サービスや制度、サポートなどの情報

4. 自由記述:

・情報収集における当事者の困り

発達障害に関する情報収集において当事者が感じている困難について、自由記述形

式で回答を求めたところ、1,252名から回答が得られた。記述内容の類似性に基づいてカテゴリーに分類した結果、以下の6つの困難が抽出された。

- 1) 情報の信頼性・正確性への不安
- 2) 検索の難しさ・アクセス困難
- 3) 行政・医療・支援機関の情報不足・不統一
- 4) 発達障害の特性に合わない情報形式
- 5) ライフステージ別・属性別の情報不足
- 6) 偏見情報への曝露

制度の複雑さ、情報の散在、専門用語の多さなど、必要な情報に到達しにくい構造的課題が繰り返し指摘された。

各カテゴリーで特徴的な回答を原文のまま抜粋して示した(表3)。

・充実させる必要がある情報ニーズ

今後、充実させる必要がある情報ニーズについても自由記述形式で回答を求めたところ、1,087名から回答が得られた。

記述内容の類似性に基づいてカテゴリーに分類した結果、以下の6つの領域が抽出された。

- 1) 制度・支援・手続きのわかりやすい情報
- 2) 生活実践・ハウツー・ライフスキル
- 3) 医療・診断・特性理解に関する専門的情報
- 4) 当事者の体験談・ピアサポート・コミュニティ
- 5) 社会の理解促進・偏見解消
- 6) ライフステージ別の支援情報

各カテゴリーで特徴的な回答を原文のまま抜粋して示した(表4)。

また、第4象限に該当する項目(Q1, Q2, Q3, Q4, Q16, Q18)については、当事者の特徴的な声を別途整理した(表5)。

調査Ⅱ：当事者インタビュー調査

調査Ⅱでは、A県・B県・C県・D県の成人当事者11名を対象に、対面による半構造化インタビューを実施し、情報収集や情報提供に関する経験、困難、ニーズ、支援センターや国サイトへの期待などについて詳細に聴取した。インタビュー実施後に記録をもとに聴取内容を整理し、2名による合議制による質的分析を併用して検討した。

1. 参加していた当事者の状況

年代は20代から60代までと幅広く、診断名や就労状況も多様であった。

2. 情報源の利用状況

当事者が利用している主な情報源としては、通っている医療機関や支援センターが多かったが、AI(ChatGPT等)(7名)やSNS(6名)が日常的に使用されていた。目的に応じて複数の情報源を自在に活用している当事者が多かった。

3. 行政・支援機関のサイトへの評価

行政(国・居住地の役所や支援センター)のサイトに対しては全般的に改善を求める声が多かった。共通していた不満としては、「情報が「名前(機関名)だけ」で、中身がわからない」「導線が悪く、必要な情報が探しにくい」「専門用語が多い」「更新頻度が低い」「当事者の声が反映されていない」などであった。一方、国のサイトを「当事者個人としてではなく、(団体の立場で)行政施策

に関わる発言をする際に根拠資料として使っている」という意見もあった。

4. 当事者の語りから見えたこと

当事者インタビューの語りを整理した結果、当事者にとっての「情報」は、単なる知識の取得ではなく、複数の層が重なり合う構造として理解する必要があることが明らかになった。語りの内容を、1年目に提示した情報の三層構造で整理した。

第1層：一般的な発達障害に関する知識など、生活を支えるための「情報そのもの」

当事者が求めているのは、医療機関、薬物治療、制度、就労、福祉サービスなど、生活に直結する実用的な情報であった。インタビューでは、必要な情報が複数の機関に分散していることや専門用語が多く理解しにくいこと、自分に該当する制度が判断しづらいことなど、情報にアクセスしにくい状況が語られた。また、AI・SNS・動画など多様な情報源を併用する中で情報の正確性や信頼性への不安も示され、情報量の多さが必ずしも安心につながらない実態が確認された。また、ICTを使いこなす当事者とそうでない当事者の間で生じる摩擦など、関係性の中で生じる課題も語られた。

第2層：情報を「使える形」にするための翻訳・整理・伴走など、信頼関係のある人からの情報

語りの中では、情報そのものよりも「情報をどう使うか」に関する困難が多く示された。AIを活用して相談準備を行う事例、支援者との対話を通して特性理解を深めたり、情報の取捨選択や意味づけの難しさを補っていることなどが語られた。また、「信頼できる人からの情報が最も役立つ」という声

が複数あり、情報格差は情報量ではなく、翻訳・整理・伴走を担う支援の有無によって生じている可能性が指摘された。

第3層：対話・関係性により逐次修正されていく「活きた知識・知恵」

インタビューでは、当事者会・自助会での語り合い、支援者との雑談、安心できる関係性など、対話の中で生まれる「活きた知恵」の価値が繰り返し語られた。高度な情報スキルを有する当事者からの「対人関係のノイズが必要」という発言は象徴的であり、効率的な情報処理だけでは得られない、心の安定、自己理解、他者との共感、予期せぬ気づきなどを得ていることが示唆された。

さらに、自身の経験を他者に役立てたい、行政施策に当事者の視点を反映させたいという意欲も複数の参加者から語られた。

一方で、地域で情報発信することの難しさ（知られたい／知られたくない葛藤）や個人で情報発信を行うことに伴う心理的負荷やリスクなど、安心できる仕組みや役割が偏らない支援の必要性も指摘された。

D. 考察

本研究では、当事者向けWEB調査（調査I）とインタビュー調査（調査II）を通じて、発達障害当事者が求める情報内容と、情報収集・活用における課題を明らかにした。

調査Iでは、医療機関情報、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど、生活基盤に直結する領域で高い必要性が示され、当事者の情報ニーズが広範であることが確認された。24項目すべてで必要性が高かったことは、発達障害に関する情報が生活全般に関わる多面的な支援を必要としていることを示している。属性別の分析では、性

別・年代・診断名によって必要性の重点に相対的な違いがみられた。

性別では14項目で差がみられ、医療、薬物治療、相談窓口、自己理解、生活スキル、孤独感の軽減、就労制度、福祉サービスなど、生活や支援に直結する領域で女性の必要性が高かった。

年代別では10項目で差がみられたが、いずれの年代でも肯定率はおおむね高く、その高い水準の中で相対的な違いが生じていたにとどまった。

診断名別では6項目で有意差が認められたが、ASD群とADHD群の肯定率は概ね近く、両群の間に大きな差はみられなかった。一方で、SLD（学習障害）、DCD（発達性協調運動症）、双極性障害、うつ、複雑性PTSD、社交不安障害、チック症、トゥレット、摂食障害、境界知能など、多様な背景を含む「その他」群で相対的に高い項目が多かったことが特徴的であった。

「その他」群には、複数の特性や併存を抱える当事者、診断カテゴリーに収まりにくい当事者、診断過程が十分に進んでいない当事者など、支援ニーズが多面的になりやすい層が含まれる可能性がある。こうした背景の多様性が、医療機関情報や相談窓口、支援機関情報といった基礎的な情報に対する相対的な必要性の高さとして表れている可能性が考えられる。ただし、今回のデータからは診断名そのものが情報ニーズを規定しているとまでは言えず、あくまで一部項目における相対的な違いにとどまる。

さらに、支援センターとの比較では、医療、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど6項目で当事者の必要性認識が支援センターより有意に高かった。これら

は、当事者が強く求めているにもかかわらず、行政・支援機関側では相対的に優先度を低く認識している可能性を示している。既に一定の情報提供がなされている領域も含まれると考えられるが、その情報が当事者に十分届いていない可能性もあり、今後、行政機関の情報提供において重点的に検討し、必要に応じて改善すべき領域であると考えられる。

自由記述では、制度の複雑さ、情報の散在、専門用語の多さ、検索の難しさなど、必要な情報に到達しにくい構造的な課題が繰り返し指摘された。これらは、情報そのものの不足だけでなく、情報の整理・体系化、導線の改善、平易な表現など、情報提供の方法そのものに改善の余地が大きいことを示している。

調査Ⅱでは、得られた情報を自分の状況に当てはめて理解することの難しさや、情報の取捨選択・意味づけの過程で支援を必要とする実態が語られた。また、当事者同士や支援者との対話が自己理解や安心感につながるなど、情報は関係性の中で生きるものであることも語られていた。これらは、本研究で1年目に提示した情報の三層構造(第1層：情報そのもの、第2層：翻訳・整理・伴走、第3層：対話・関係性)とも整合していた。

1層	一般的な発達障害に関する知識・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

情報提供の在り方を検討する上では、情報

の充実だけでなく、情報を「使える形」にする支援や、対話・関係性の構築を通じた理解の促進が重要であることを示していた。

さらに、調査Ⅱでは、当事者自身が経験や知識を共有し、他の当事者の理解や安心につながりたいと考えている姿も確認された。これは、当事者が「情報の受け手」から「情報の担い手」へと役割を広げていることや、情報が一方的に提供されるだけでなく、当事者が情報発信に参画することで、情報の意味づけや活用が促進される可能性を示している。

当事者の語りや経験は、行政機関が提供する情報の不足を補うとともに、情報の「わかりやすさ」「使いやすさ」を高める上で重要な役割を果たし得る。こうした当事者参画の視点は、情報提供の改善において欠かせない要素であると考えられる。

E. 結論

本研究では、当事者向け WEB 調査とインタビュー調査を通じて、発達障害当事者が求める情報の内容と、情報収集・活用における課題を明らかにした。

WEB 調査では、医療、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど、生活に直結する領域で高い必要性が示され、当事者が幅広い情報を求めていることが確認された。また、性別・年代・診断名の比較では、一部の項目で有意差が認められ、必要性の認識に相対的な違いがみられた。診断名別では、ASD 群と ADHD 群は概ね同程度であり、SLD・DCD・精神疾患・境界知能など多様な背景を含む「その他」群で相対的に高い項目がみられた。さらに、支援センターとの比較では、医療や制度に関する情報な

ど複数の項目で当事者の必要性が支援側より高く、情報提供の重点化が求められる領域が明確になった。

インタビュー調査では、必要な情報に到達しにくい状況や、得られた情報を自分の状況に当てはめて理解することの難しさが語られ、情報の整理や意味づけを支える仕組みの重要性が示された。また、当事者会や支援者との対話が理解の促進や安心感につながることを確認され、情報が関係性の中で活用されるものであることが明らかとなった。さらに、当事者自身が経験や知識を共有し、情報発信に参画することが、他の当事者の支援や理解の促進に寄与する可能性も示唆された。

これらの結果から、当事者への情報提供においては、生活に直結する実用的な情報の充実に加え、発達障害特性に応じた導線の工夫や多様な背景を想定した情報提供の工夫が求められる。また、情報の活用を支える仕組みや、当事者の経験を反映した情報発信のあり方を検討することが、当事者が必要な情報に確実にアクセスし、自分に合った形で活用できる環境整備につながると考えられる。

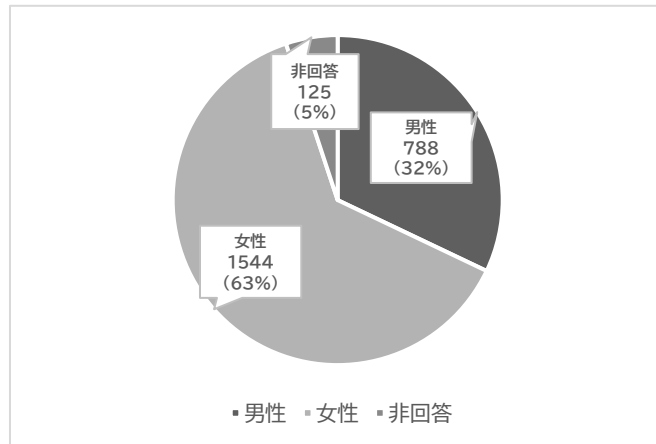
F. 健康危険情報 特記すべきことなし

G. 研究発表

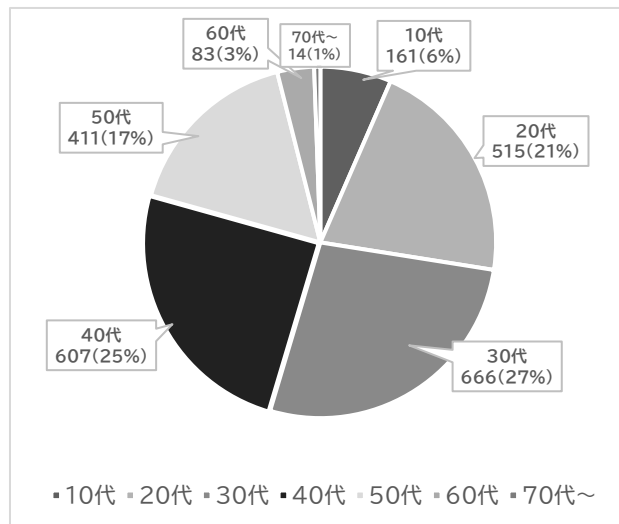
表 1. 情報ニーズの 24 項目

No.	情報ニーズの項目
①	発達障害の診療を行っている医療機関
②	薬物治療に関する情報（効果や副作用等）
③	〔一般向け〕発達障害の正しい理解につながる情報
④	〔身近な人向け〕学校・職場・家族等に発達障害を正しく理解してもらうための情報
⑤	身近な相談窓口についての情報
⑥	支援機関の情報
⑦	自己理解に役立つ情報
⑧	社会で生活する上でのルールや常識
⑨	対人スキルの向上につながる情報
⑩	生活に必要なスキル向上につながる情報
⑪	余暇の充実につながる情報
⑫	孤独感や不安の軽減に役立つような情報
⑬	当事者会・自助会につながるための情報
⑭	当事者が自分たちの意見を伝えられるような場や方法についての情報
⑮	合理的配慮についての情報
⑯	発達障害者が安心して働けるような仕組みや制度の情報
⑰	働くための情報（働きたいけど、どうすればよいかわからない人のための情報）
⑱	利用できる障害福祉サービスや制度、サポートなどの情報
⑲	カームダウンスペースなど、特性に配慮した環境等についての情報
⑳	発達障害の人が子育てをする上で困った時に役に立つ情報
㉑	家族（親・子・きょうだい・パートナー）との関係で困った時などに役立つ情報
㉒	消費者トラブルや詐欺被害などについての注意喚起の情報
㉓	サポートファイルの情報
㉔	災害など大変なことが起こった時などに役立つ情報

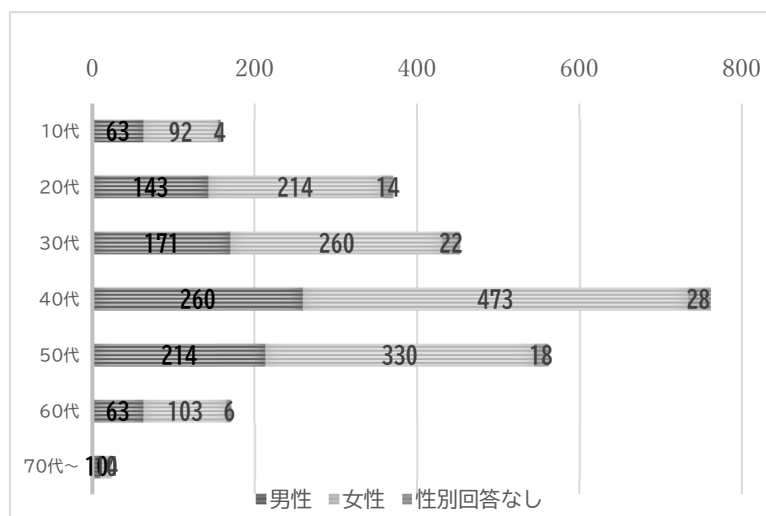
注：成人当事者 40 名へ実施したヒアリング結果より、「今後あったら良いと思う情報」として整理した 10 領域から選定した。



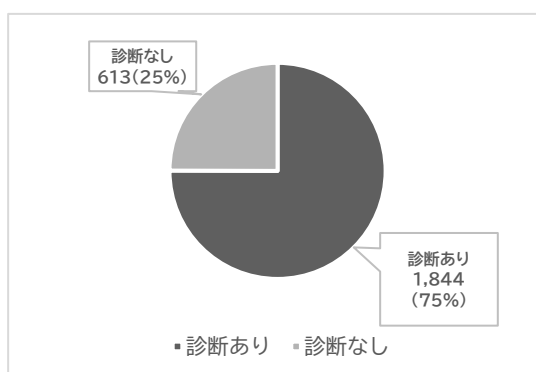
[図 1. 性別]



[図 2. 年代別]



[図 3. 性別・年代別]

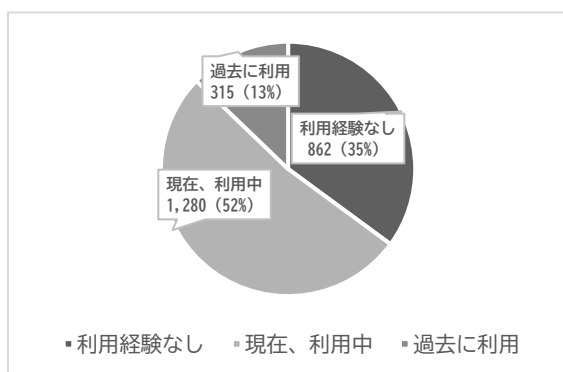


[図 4. 診断の有無]

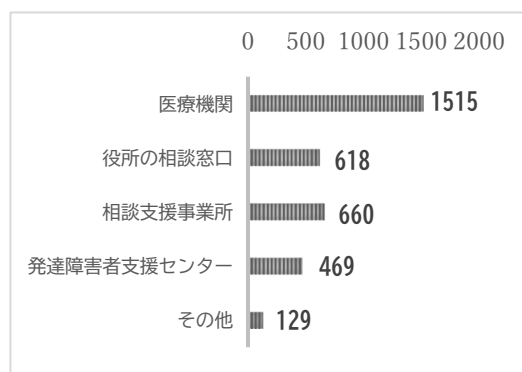
[表 2. 診断名]

診断名（複数選択可能）	人数
自閉スペクトラム症：ASD	1309
注意欠如多動症：ADHD	1159
限局性学習症：SLD（学習障害：LD）	129
発達性協調運動症：DCD	69
その他 ※	17

※「その他」の記載内容…双極性障害、知的障害（軽度知的障害、境界知能）、うつ、複雑性 PTSD、社交不安障害、チック症、トゥレット、摂食障害

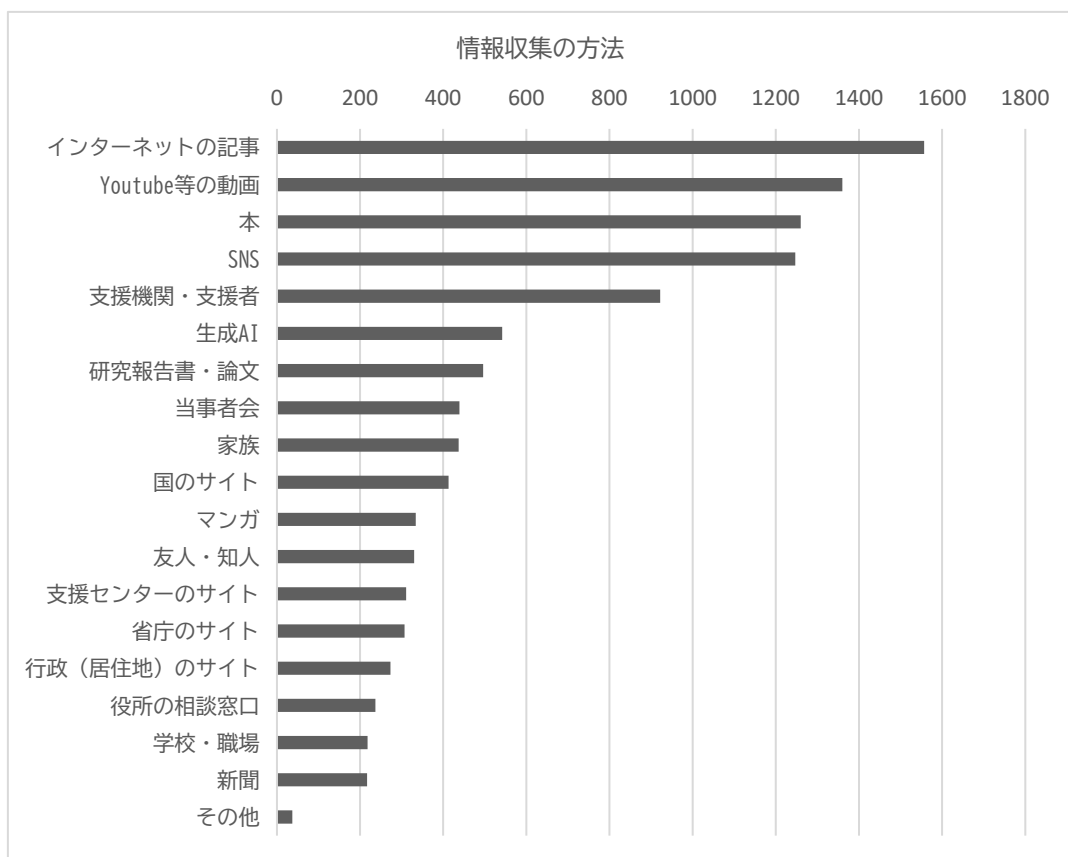


[図 5-1. 支援機関の利用状況]



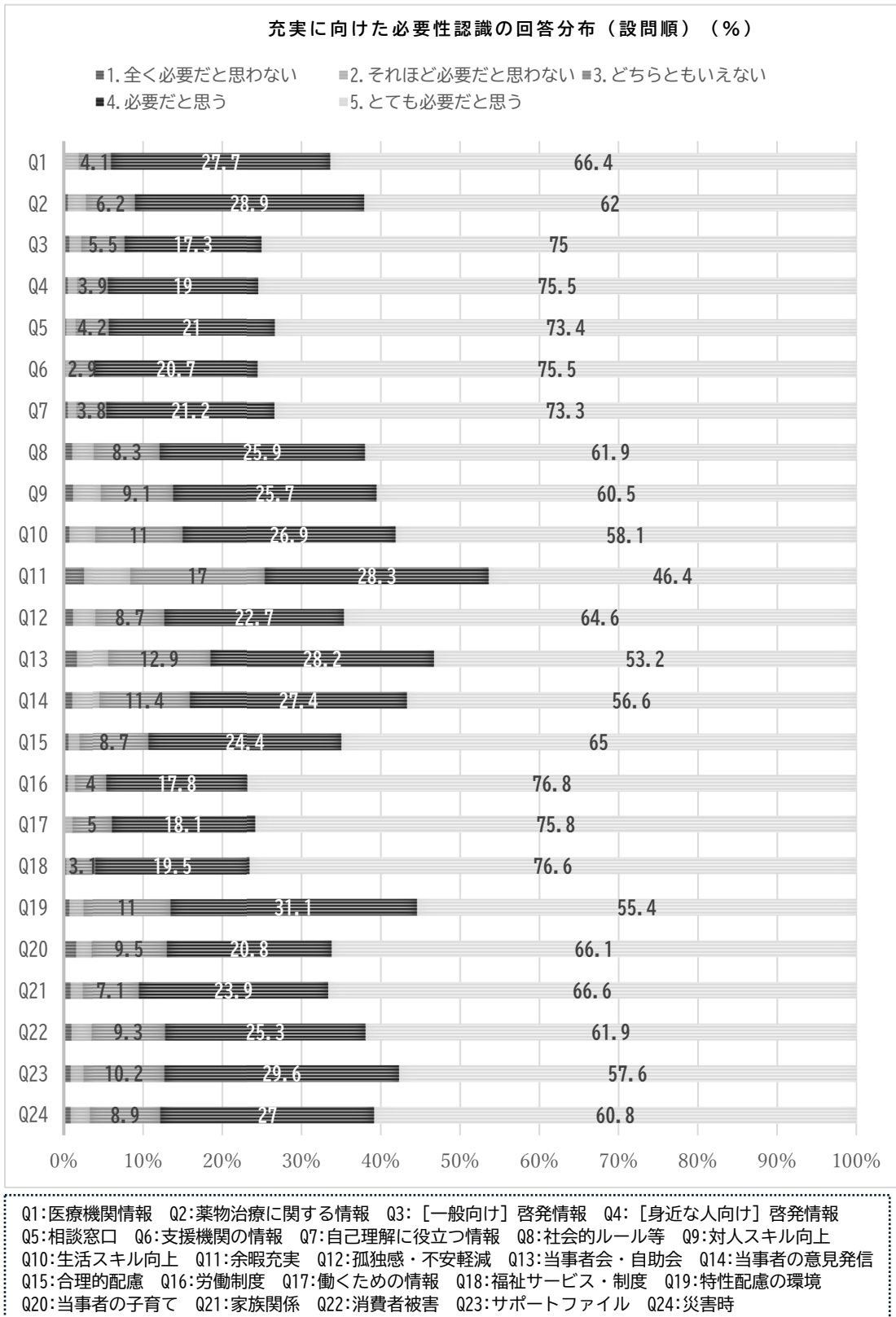
[図 5-2. 利用した支援機関名]

※「その他」記載内容…就労移行支援事業所、訪問看護、カウンセリング、障害者職業センター、ハローワーク、B型事業所、学生相談室（大学）、保健管理センター（大学）、放課後デイ、デイケア、グループホーム、自助会・オンライン自助会、スクールカウンセラー

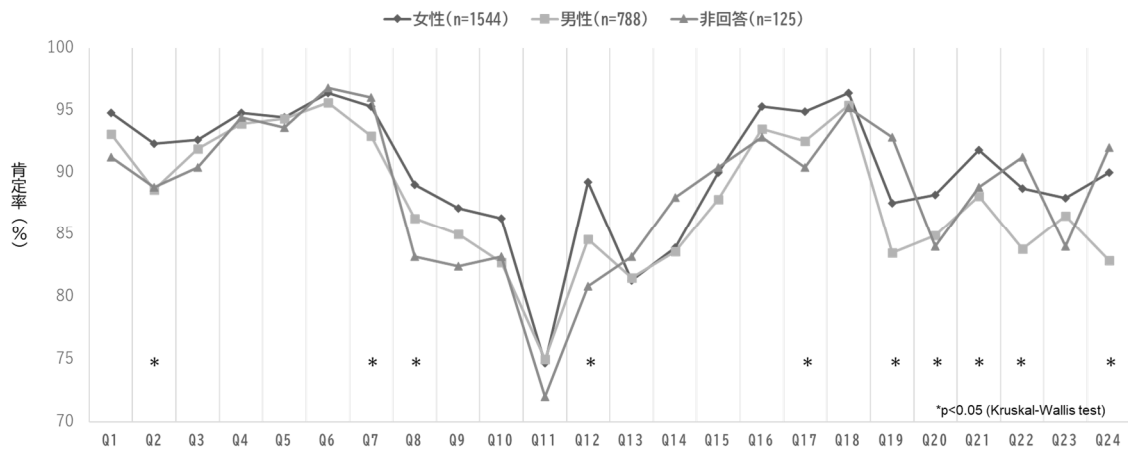


※「その他」の記載内容…病院、医師、専門家の講演会、テレビ番組、心理士、大学

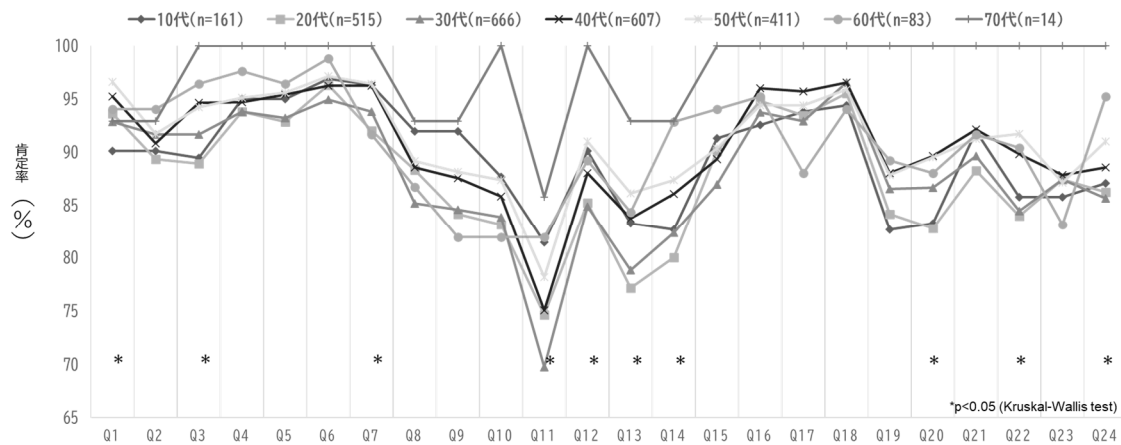
[図 6. 情報の収集方法]



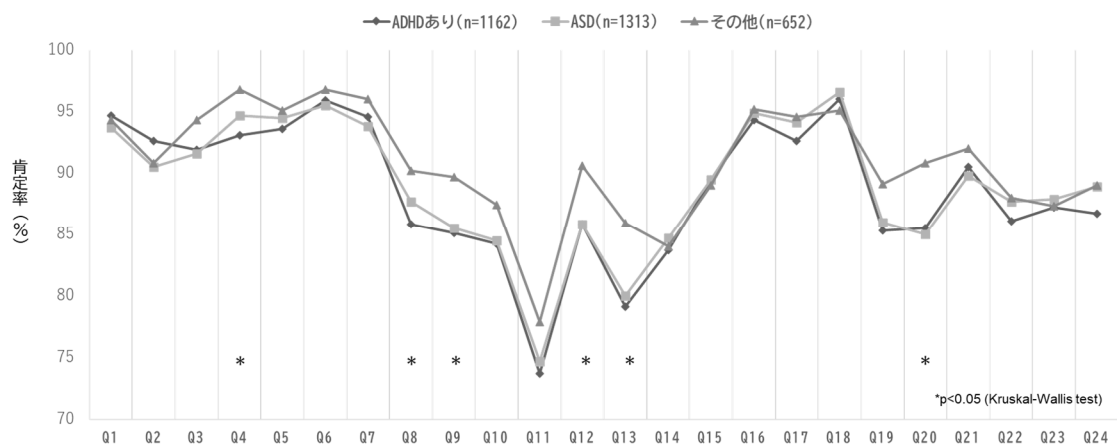
[図7. 充実に向けた必要性認識]



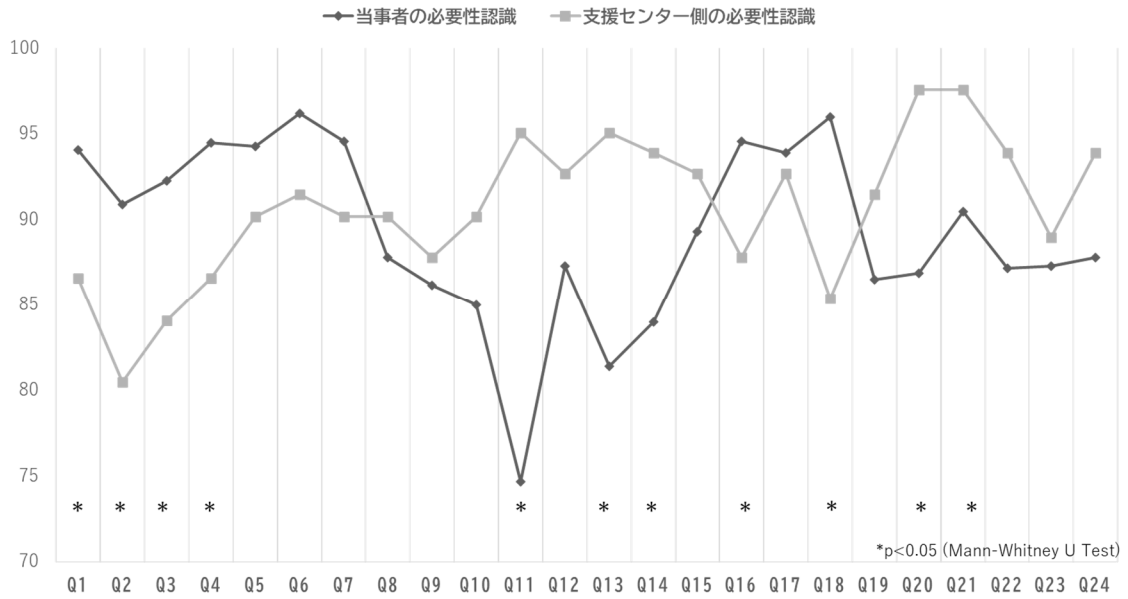
【図8-1. 必要性の認識（性別）】 ※（「とても必要である」+「必要である」の割合）



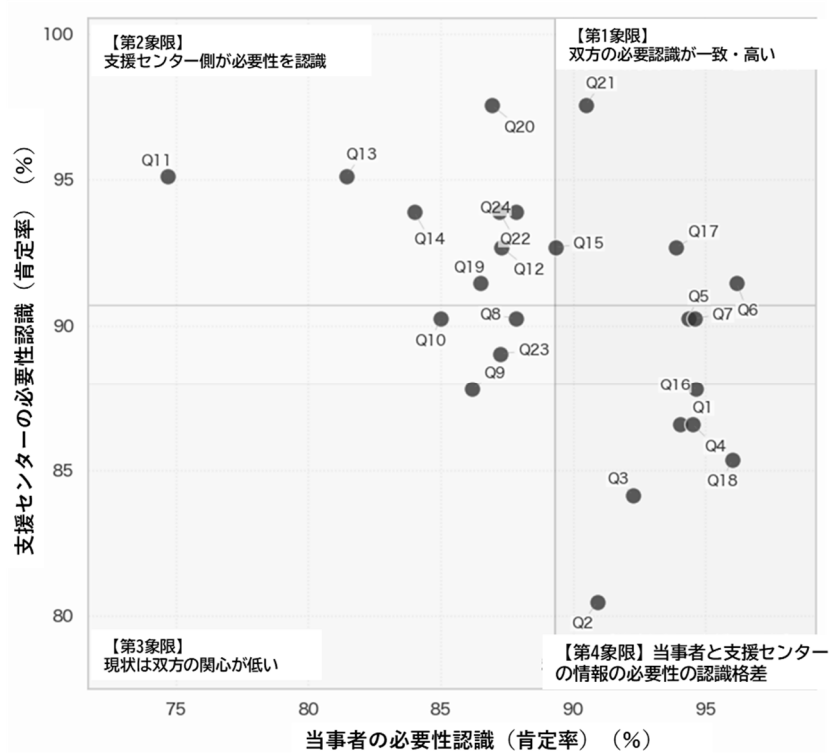
【図8-2. 必要性の認識（年代別）】 ※（「とても必要である」+「必要である」の割合）



【図8-3. 必要性の認識（診断名別）】 ※（「とても必要である」+「必要である」の割合）



[図9-1. 当事者の必要性認識と発達障害者支援センターの必要性の認識]



- Q1:医療機関情報 Q2:薬物治療に関する情報 Q3:[一般向け]啓発情報 Q4:[身近な人向け]啓発情報
 Q5:相談窓口 Q6:支援機関の情報 Q7:自己理解に役立つ情報 Q8:社会的ルール等 Q9:対人スキル向上
 Q10:生活スキル向上 Q11:余暇充実 Q12:孤独感・不安軽減 Q13:当事者会・自助会 Q14:当事者の意見発信
 Q15:合理的配慮 Q16:労働制度 Q17:働くための情報 Q18:福祉サービス・制度 Q19:特性配慮の環境
 Q20:当事者の子育て Q21:家族関係 Q22:消費者被害 Q23:サポートファイル Q24:災害時

[図9-2. 当事者と発達障害者支援センターの必要性の認識の比較]

表3. 情報収集をする際に感じている困り

情報収集をする際の当事者の困り	
情報の信頼性・正確性への不安	<ul style="list-style-type: none"> ・情報が溢れすぎて本当のことがわかりにくい。どれが正しいか判断できず調べるほど不安になる。 ・YouTube でドクター以外の方が発信している情報の正確さが気になる。専門家の情報と混ざってしまう。 ・科学的根拠にもとづかないもの、人権を侵害しているもの、不安を煽って課金させるようなものが横行している。
情報のアクセス困難・検索の難しさ	<ul style="list-style-type: none"> ・インターネットでの検索の仕方が難しいと感じることが多い。必要な情報にたどり着けない。 ・情報があちこちに点在していて、まとめて見られる場所がない。 ・長文を読むのが苦手で、文章量が多いサイトは途中で諦めてしまう。 ・夜間や休日に不安になったとき、相談先や調べる方法がなく、孤立感が強くなる。
行政・医療・支援機関の情報不足・不統一	<ul style="list-style-type: none"> ・国や県のサイトは情報が少なかったり、更新されていなかったりして、自分で検索しないと分からない。 ・支援機関や相談先が縦割りで、自分で調べないとタライ回しになる。 ・役所に行っても、担当者が制度や支援内容を把握しておらず、必要な情報が得られない。 ・自治体によって支援内容に差があり、どこに繋がればよいか分からない。 ・役所に行っても全然情報を教えてくれない。
当事者の特性に合わない情報形式	<ul style="list-style-type: none"> ・ウェブサイトは文字が多くて読むのに疲れてしまう。視覚的に理解しやすい形式がほしい。 ・明朝体以外のフォントでないと読みづらい。行間が狭いと集中できない。 ・動画や音声など、耳で理解できる形の情報がほしい。 ・感覚過敏があるため、白背景の強いコントラストがづらい。読みやすい配慮がほしい。
ライフステージ別・属性別の情報不足	<ul style="list-style-type: none"> ・女性の ASD の情報が少なく、男性基準の説明が多い。 ・SLD（学習障害）についての書籍や情報が極端に少ない。 ・大人の発達障害についての情報が少なく、子ども向けの内容が多い。 ・軽度・グレーゾーンの人向けの情報がほとんどない。
社会的偏見・差別情報への曝露	<ul style="list-style-type: none"> ・ネットだと、発達障害者に対する差別的な意見がどうしても目に入る。 ・SNS に偏見が多く、当事者同士の言い合いもあり、精神的に疲れる。 ・差別や偏見のある傷つくような情報まで目にすることがある。 ・発達障害がネットスラングとして使われていて、調べているだけでしんどくなる。

表 4. 充実させる必要がある情報ニーズ

今後、より充実させる必要がある情報ニーズ	
制度・支援・手続きのわかりやすい情報	<ul style="list-style-type: none"> ・ 金銭面でサポートを受けられるサービスの情報がまとまっていない。制度が複雑で、自分がどれに該当するのか判断できない。 ・ 合理的配慮の事例の探し方が難しい。どんな場面でどんな配慮が可能なのか、具体例が知りたい。」 ・ 障害者手帳の取得基準が自治体によって違いすぎる。どこまでが対象なのか、統一した情報がほしい。 ・ 福祉サービスや制度の説明が専門的で、当事者には理解しづらい。もっと平易な言葉で説明してほしい。 ・ 支援につながるまでの流れ（相談→申請→利用開始）が分かりにくく、どこでつまづいているのか自分でも分からない。
生活実践・ハウツー・ライフスキル	<ul style="list-style-type: none"> ・ 発達障害者向けの片付けの仕方や、料理のレシピなど、生活に直結する情報がほしい。 ・ 金銭管理が苦手で、精神論ではなく“物理的に浪費を止める方法”が知りたい。 ・ 情報が多すぎてまとめられない、メモが取れない、記憶に残らない。生活スキルを補う具体的なツールが必要。 ・ 仕事や家事の手順を構築するための“思考補助ツール”がほしい。プログラミング的思考の視覚化など。 ・ 生活上のトラブルに対する具体的な解決策（ハウツー）が圧倒的に不足している。
医療・診断・特性理解に関する専門的情報	<ul style="list-style-type: none"> ・ ハイマスキング型の発達障害に対応できる医療機関の情報がほしい。 ・ LD（読み書き障害）の診断ができる医療機関が少なく、どこに行けばいいのかわからない。 ・ ADHD の薬の効能の違いや、複数の薬を組み合わせた場合の効果についての情報がほしい。 ・ 診断後のフォローをどこで受けられるのか、医療と支援のつながりが分かりにくい。
当事者の体験談・ピアサポート・コミュニティ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者会の情報がとても少ない。どんな雰囲気なのか、どんな人が参加しているのかわかりたい。 ・ 自助会が玉石混交でスピリチュアル系や自己啓発系も多く、安心して参加できる場がわからない。 ・ ピアサポートの情報がほしい。孤立しやすいので、同じ立場の人とつながれる場が必要。 ・ 当事者会に行っても連絡先交換禁止のところが多く、継続的なつながりが作れない。 ・ 地域で参加できるイベントや、安心して楽しめる場の情報がほしい。 ・ 女性特有の困りごとや、女性の ADHD・ASD の体験談。
社会の理解促進・偏見解消のための情報	<ul style="list-style-type: none"> ・ 正しい知識を広めて偏見をなくしてほしい。誤解や差別が多く、情報収集の過程で傷つく。 ・ 学校や職場での合理的配慮の知識が不足している。教育者や雇用者向けの情報が必要。 ・ 一般向けの啓発情報をもっと充実させてほしい。発達障害がネットスラングとして使われている現

状を変えたい。

- ・ 家族が発達障害を理解しておらず、誤解されることが多い。家族向けの情報が必要。
- ・ 社会の“暗黙の了解”が分からず困ることが多い。定型発達の人が無意識に学ぶことを明文化してほしい。

ライフステージ別の支援情報

- ・ 発達障害の人が子育てをする上で困った時の情報が少ない。
- ・ 高齢の発達障害者向けの情報がほとんどない。今後どう生きていけばよいのか不安。
- ・ 進路や就職のフローチャートのような“次に何をすればいいか”が分かる情報がほしい。
- ・ 学生向けの支援情報が少ない。特に高校生年代の情報が圧倒的に不足している。
- ・ 妊娠・出産・育児に関する情報が少なく、女性当事者が孤立しやすい。

表5. 第4象限に該当する項目の当事者の回答抜粋

【情報収集の際の困り】	【今後、もっと充実した方がよい情報】
① 発達障害の診療を行っている医療機関	
<ul style="list-style-type: none"> ・〇〇県で探していましたが発達障害医療機関の情報が活きた情報ではなく網羅性はあるものの特に大人の受診者には使いづらい情報でした。わかりづらい点：大人の対応の可否、カウンセリング対応の可否、デイケア対応可否の可否など、網羅性がないあるいは絞り込みづらい点 ・受診機関情報が少ない 	<ul style="list-style-type: none"> ・ハイマスキング型の発達障害に対する支援、診断ができる医療機関に関する情報 ・LDの診断ができる医療機関がない。読み書き検査ができる機関の情報を提供して欲しい ・発達障害についてどんなサポートが必要かを理解している看護師、医師、その他の医療関係者が揃っている医療機関かどうかという情報がほしいです。 ・診断を受けたいと思った時の実施医療機関や、その後のフォローをどこで受けられるかを知りたい。
② 薬物治療に関する情報(効果や副作用)	
<ul style="list-style-type: none"> ・コンサータ処方医の情報が事前にわからない ・YouTubeでドクター以外の方が発信してる情報の正確さ ・信憑性がない情報がある時があります。 ・信頼できる情報かどうか判断することが難しい。また、薬を飲んで症状を緩和させるにしてもどの薬が自分に合うのなかなかわかりづらい。薬で緩和された症状ともとからあった症状の区別が難しい、つまり、どこまでが症状であるのかどうかの判断が難しい。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ADHDの薬の効能の違いや複数種類の飲み合わせによる効果についての情報、コンサータ処方機関の一覧性のある情報、女性で大人のADHDの人の困りごとや体験談などがなかなか見かけない、調べてもあまり出てこない。 ・コンサータを処方できる資格認定医が在中である病院なのか、カウンセリングは保険適用なのか、記載の無い病院/クリニックが多く事前に自らの問合せが必要となる。 ・海外のように治療薬の選択肢を増やしてほしい
③ 【一般向け】発達障害の正しい理解につながる情報	
<ul style="list-style-type: none"> ・発達障害について調べる過程で、差別や偏見のある傷付くような情報まで目にする（当事者発信も含む）。 ・SNSに偏見が多い事。 ・ネットだと差別的意見がどうしても目に入る。 	<ul style="list-style-type: none"> ・正しい知識。偏見や誤解をときたいです。 ・より多くの方が理解してくださるよう偏見を無くして欲しい ・定型発達の人向けの発達障害を理解してもらうこと。
④ 【身近な人向け】学校・職場・家族等に発達障害を正しく理解してもらうための情報	
<ul style="list-style-type: none"> ・家族に発達障害の知識がなく、誤解されることがある ・「大人の」と付くだけで、大人になってから発症したのかとイメージを持たれがち。子どもの時か 	<ul style="list-style-type: none"> ・学校側、雇用者側への発達障害者への対応の知識。 ・教育者も理解が薄い人が多すぎる。 ・定型発達の人向けの発達障害を理解してもらう

<p>ら自分が大変だったことを、健常だと思って育ててきた親に理解されない。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・まわりからの理解を得られない事。 ・定型の人の無理解による歪んだ情報。 	<p>こと。</p>
<p>⑬ 発達障害者が安心して働けるような仕組みや制度の情報</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ・ASDは孤立しやすいため、就職支援などを充実させて欲しい。現在は面接でASDが振るい落とされているのが現状です。 ・一般企業で働いていると、クローズド就労なのに勝手に客先に発達障害ってバラされたり、全社向けの勉強会で「ここは福祉施設じゃねえんだよ」とキレられたり、障害者だろうが特別扱いはしないなど全社員がいるところで雇用の話をされて会社で働く自信だけが失われていく。 ・障害者は生きる場所がない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・発達障害でも働ける場所をもっと増やして、社会との繋がりを作って欲しい ・発達障害の人を多く雇用している会社の情報が、障がい者雇用に積極的な企業や求人情報を手軽に手に入れられるようになってほしい。ハローワークに赴くのがおっくうな障がい者はいると思うので。
<p>⑭ 利用できる障害福祉サービスや制度、サポートなどの情報</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ・大人になってから発達障害と分かった人への利用できる制度などの情報が少なく、困っています。 ・障害者サービスの利用や手続き、就労移行支援など(あいだに相談支援事業所が入るので分かりにくい) ・自治体のホームページを見ても詳しいことが書いてなかったりリンク切れになったりしていて制度のことがよくわからないことが多いです。 	<ul style="list-style-type: none"> ・障害者手帳の取得基準を都道府県に任せないでください。 ・障害者年金の情報は困っています。 ・金銭的補助