

116

人の
利用者アンケート調査報告書

発達障がい者 116人の意見

普及版

生きづらさ と 生きる工夫

－ わかりにくい障がいを本人から学ぶ －

報告書発行にあたって

発達障がいのある人は、どのようなことに困り、どのような支援を望んでいるのか、本人の声を聞き取りました。本来誰もが個性的な人間ですが、人と違うことが生きづらさとなる社会状況があります。脳の個性と言われる発達障がいの実態について本人の意見から学びます。

- 1 大人の発達障がい者は何が大変なのか
- 2 今だから言えるこども時代の辛い体験
- 3 どのような工夫をして生きているか
- 4 どのような支援を必要としているか
- 5 自分の強みや社会貢献についてどう考えているか
- 6 社会への提言

アンケート調査の概要

【 調査目的 】

発達障がいの実態を把握して、必要な支援を検討する。わかりにくい障がいを本人から学び、発達障がいの理解を社会に広める。

【 調査方法 】

アンケート用紙とオンラインフォーム

【 調査期間 】

2023年10月～2024年1月末

【 調査対象 】

調査期間において、板橋区発達障がい者支援センターあいポートを継続的に利用している方

【 配付・回答数 】

配布 157名・回答 116名(回答率 74%)

【 自由記述文字数 】

合計約 35,000 字(懇談会は含まない)

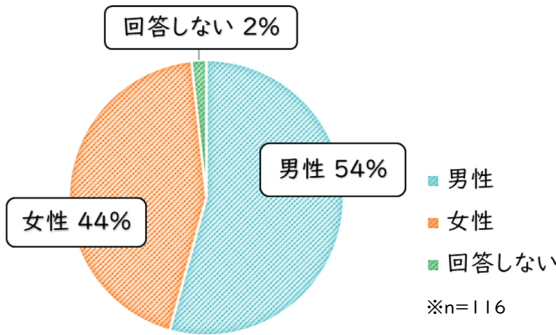
【 自由記述引用の表記 】

| 質問 | 引用タグ |
|--|------------|
| あなたの強み(ストレンクス)・得意なことを具体的に教えてください。 | 強み・得意なこと |
| あなたがしたい社会貢献を具体的に教えてください。 | 社会貢献の希望 |
| あなたは、子ども時代どのようなことに困ったか、具体的に教えてください。 | 子ども時代の困りごと |
| あなたが今、困っていることを具体的に教えてください。(例) 対人関係・仕事・生活やお金・健康(感覚過敏、薬、体調)など | 現在の困りごと |
| 困りごとについてあなたなりの対処法や工夫があれば、教えてください。 | 対処法、工夫 |
| 発達障がいの社会的な課題(精神科医療、一般の医療、仕事、福祉サービス、社会的環境、人々の理解など)について、あなたの意見を聞かせてください。 | 社会的課題 |

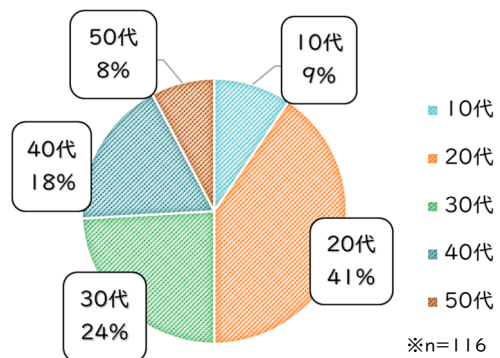
※アンケート調査と同時期に、「あいポート支援」と「社会的課題」をテーマに懇談会を行った。懇談会からも一部コメントを掲載している。

回答者属性

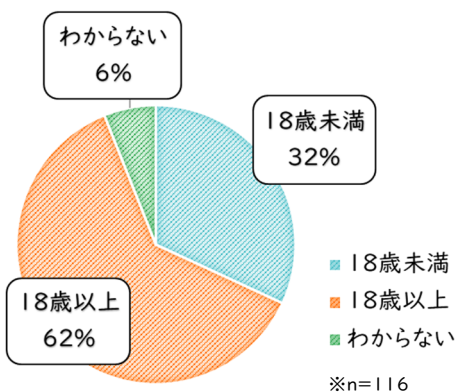
性別



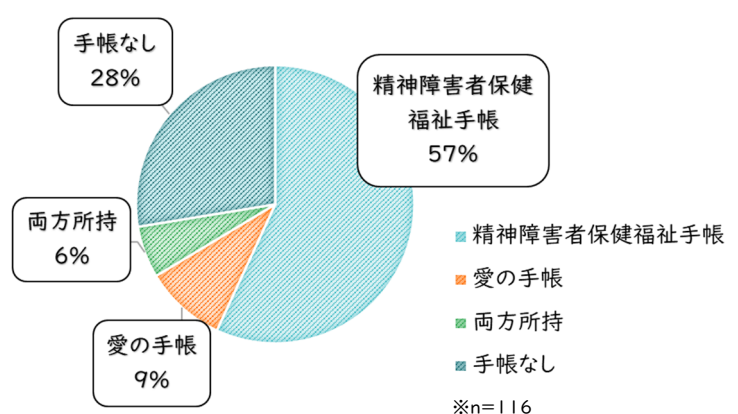
年代



発達障がいの診断時期



障害者手帳の取得状況



※愛の手帳(療育手帳)とは、知的障がい(知的発達症)のある方へ交付される手帳

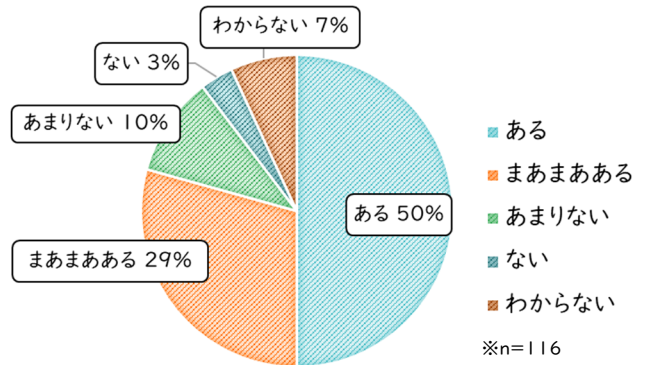
1 大人の発達障がい者は何が大変なのか

① 当たり前の日々の生活がとてつもなく大変である

“ 目的のことをやり遂げるまでに時間がかかってしまうこと（衝動性が強い傾向があり、新しく目に入ったことに飛びつきやすく、本来の目的が進まず、結果として時間がかかってしまう）（40代/男性）現在の困りごと ”

“ 自分のルーティンが守れないと苦しく、ルーティンを守るために身体が疲れているのに睡眠や食事を削ることもある（40代/女性）現在の困りごと ”

今、困っていることがあるか



② 普通に合わせることに労力を注ぎ自分を確立できない

“ ありのままの自分を受け入れてもらえることを求めても面倒に思われるが、健常の擬態化も限界（50代/女性）社会的課題 ”

“ 大人になり、周りの友人を真似することで何とか生きてきたので、自分自身のアイデンティティのようなものが確立できなかった（40代/女性）こども時代の困りごと ”

“ 人に合わせることに精一杯で物事の判断が難しい（50代/女性）現在の困りごと ”

③ 発達障がいはわかりにくいいため、自己理解も他者からの理解も難しい

“ 誰でもあてはまる症状が多いので、発達障がいは、理解されにくいと思います（50代/女性）社会的課題 ”

“ 50代、60代などでは、自身が発達障がいかもしれないと気づかないで過ごしてきた家族などとトラブルになっていること（20代）社会的課題 ”

④ 障がい者としてオープンに生きることは難しい

“ カミングアウトして偏見をもたれたり誤解をされることも多い（40代/女性）社会的課題 ”

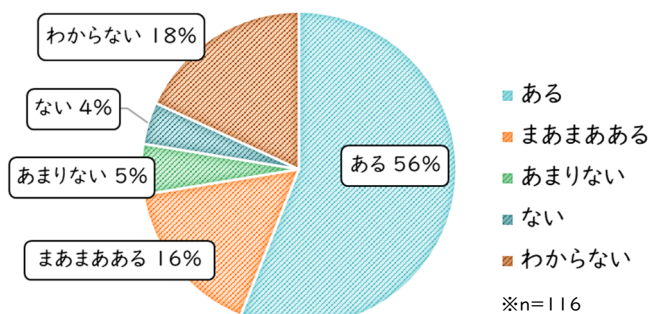
“ グレーゾーンの人にとって「障がい」という言葉が重く、自尊心などの理由から、福祉サービスなどの支援を受け入れられない人もいること（20代）社会的課題 ”

2 今だから言えるこども時代の辛い体験

大人になってからの振り返りだからこそ、自分の特性を客観的に分析し、長期間反芻して考え抜いた人も多いことがわかる。いじめに関する直接的な記述は少ないが、嫌な体験はとても多い。

“ 私たちは怒られ続けて対策を重ねて大人になった。そうやって工夫しないといけないくらい周りの目が厳しかった。変な事をするとうらわれて自責になる。自分を変えなきゃいけないと責める（50代/女性）懇談会より ”

こども時代に困ったことがあるか



① 発達障がいがいの特性ゆえに辛い思いをする

友達ができづらかった、いじめや嫌がらせにあった、自分で正しいと思うことを曲げられなかった(40代/女性) こども時代の困りごと

冗談が通じないことや、反応がオーバーであることから、いじめやイジりの対象にされたこと(20代) こども時代の困りごと

人の中に入れずずっと不登校でさみしかった。居場所がなく、何をしても失敗が多かった(30代/女性) こども時代の困りごと

② 周囲の無理解な対応でさらに辛い思いをする

言語発達は早い一方で不慣れな環境への順応性が低いため、事前合意なしにどこかへ連れていかれたり、置いていかれると不安でたまらず泣き喚いていた(30代/女性) こども時代の困りごと

親に「思いやりをもて」と叱られたが、なんの事だか全く心当たりがなかった(30代/女性) こども時代の困りごと

③ 情緒不安定や疲労

感情のコントロールができない、すぐ泣いてしまう、過食、抜毛症(20代/女性) こども時代の困りごと

感覚過敏の特性があり、他の生徒が騒がしくて日々を過ごすだけで疲れ切っていた(30代/女性) こども時代の困りごと

④ 学校教育になじめない理由

考え方や価値観が周りの子ども達と違いすぎて浮いてしまう。なじめない。友達ができない(30代/男性) こども時代の困りごと

色が多いと頭の中がゴチャゴチャになる。複数の中から数を数えたりすることが苦手でした。平仮名の練習で線通りに書けなかった(10代/女性) こども時代の困りごと

⑤ うまくいかなかった原因の分析

幼さが残り、年相応の行動が30代に入るまでに追いつけなかった(30代/女性) こども時代の困りごと

今、何が起きているのか把握できず、行動できない。サボっていると思われる(20代/男性) こども時代の困りごと

3 どのような工夫をして生きているか

① 事前準備に多大な労力を注いでいる

出掛ける前日に何時に目的地に着くためには何時の電車、バスに乗る、駅まで何分歩く、その途中で忘れ物をして良いように全ての工程に3分~5分ほど余裕を持たせて、逆算したタイムテーブルを作る(起きる時間から食事も全部)。必要な荷物もその紙に書きつつ、前日にはバッグに入れる、当日にも紙を見ながらチェック(40代/女性) 対処法、工夫

② 人の手助けや医療の力を借りることを心掛けている

自分の気持ちが溢れる前になるべく信頼できる人に相談、話を聞いてもらう(50代/女性) 対処法、工夫

医師から処方された頓服や薬を飲む(20代/女性) 対処法、工夫

③ 対人関係を限定するか、工夫することで自分を守っている

発達障害をカミングアウトしている相手には機械の文字だけだと感情がわかりづらいと伝えてなるべく重要な話は会ってするようにお願いしている。ラインのスタンプも文字が無いものの意味が分からないので文字入りのものだとお願いしている(40代/女性) 対処法、工夫

親密な関係を避ける(50代/女性) 対処法、工夫

④ 考え方を考える努力をしている

一般就労で働き、発達障害であることは職場に伝えましたが、理解や配慮は十分に得られていません。発達障害のことや、どう接してほしいのかを伝えることは私の課題ですが、それをどう思うかは自分には一切コントロールできません。自分にできることを粛々と行い、他の人がどう思おうと自分にとって最善のものを選択して生きる以外ないと思うようになりました。理解や配慮を求めるには限界があると感じたからです(30代/男性) 社会的課題

4 どのような支援を必要としているか

① 安心できる居場所

発達障害全開でもそのまま受け入れてもらえるあいポートは、自分にとって羽を休める場所になっています。常に日常生活でアラート状態であることが多い発達障害の人には休める場所・安心できる場所が必要(40代/女性) 社会的課題

これまでも周りに発達障がいの人はいただろうが、知らされていない、オープンにしていなかったりするのだろう。あいポートはみんな同じ障がいがあるということで孤独が和らいだ(20代/男性) 懇談会より

今までは発達障がい者としては一人ぼっちで周りを頼らず、全部ひとりで解決しようとしていた。同じ仲間と実生活にそった情報交換できるのは大きい(30代/女性) 懇談会より

② 情報をキャッチするきっかけ

今まで支援を受けるやり方を知らなかった。一人で何でも頑張っていたが、過剰に自立しようとして親との関係がおかしくなり、全部自分で抱え込んでいた。情報キャッチできるまでが大変だった。発信はなんでもいので情報をキャッチするきっかけがあるといい(30代/女性) 懇談会より

③ こども時代に必要な支援や環境

こどもの意志を聞いて耳を傾ける態度をもってほしい。また、こどもの失敗を誇れるようにしてほしい。トラウマを抱えさせないことが大事だと思う。失敗しても自分の糧にできるというように。成長は大人になっても続く。あるとき(理解が深まって結びついたとき)ドンと成長したりする。それは20歳以降も続いている。親にもそこを理解してもらい、「〇〇歳だからこうしなさい」とではなく、足りないところだけ後押ししてあげるなど。そういった関わりをしてもらえると大人になってからの人生が豊かになっていくと思う(30代/男性) 懇談会より

④ 発達障がい者に利用しやすい福祉サービスが増えること

障害者雇用の給料や就労 A、就労 B の工賃は上がって欲しいです。就労移行もお金がない人や実家に帰れない人にも優しい制度だと良い(20代/女性) 社会的課題

治らない障害なのに手帳申請に更新があるのが不思議(30代/女性) 社会的課題

⑤ 発達障がいに関する精神科医療が充実すること

発達障害を診てくれる病院が増えて欲しいです。初診の予約が取れるまでに何ヶ月もかかる上、診察の待ち時間も長く、半日を潰すこともあります。医療に繋がるべき人が繋がるためにもこの状態は改善していかないとならないと思います(20代/女性) 社会的課題

失敗体験をしてからじゃないと発達障害の診断がつかないのを事前に診断がつくようにしてほしい(20代/男性) 社会的課題

⑥ 発達障がいに関する世間の理解や社会変革

世の中に、少数派の私たち発達障害者の理解がすすみ、一般の方々(多数派)が偏見や先入観をもたないで温かく接してほしい(今まで温かく接してくれた人もいたが、冷たい態度をとられ悲しい思いをしたことがある)(10代/女性) 社会的課題

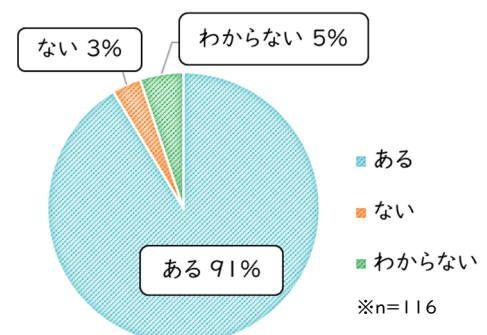
発達障害への理解や認識がもう少しあると生きやすくなる(30代/男性) 社会的課題

5 自分の強みや社会貢献についてどう考えているか

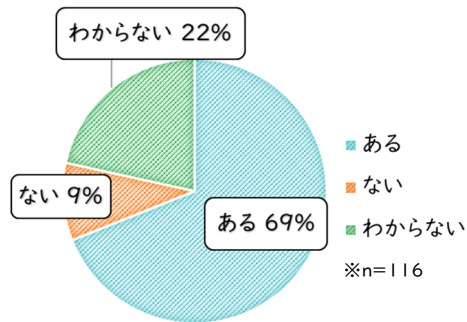
趣味や楽しみがある人は91%、強みや得意なことがある人は69%であり、多くの人自分なりの生きがいを見つけ、強みを自覚して生活している。

生活困難な状況にある人が多い中で、社会貢献したいことがある人は48%である。ボランティアや社会に役立つことをしたいという気持ちは日常的に語られている。

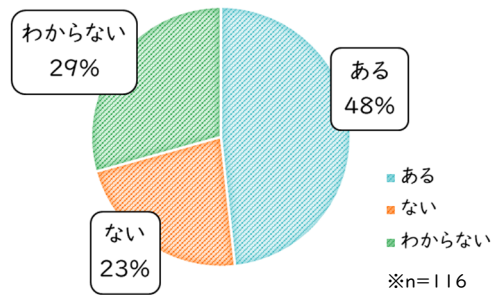
趣味や楽しみがあるか



強み・得意なことがあるか



社会貢献したいことがあるか



“ 分からない事はとことん調べる、取り組む (30代/男性) 強み・得意なこと ”

“ 孤独に強い(複数名回答あり) 強み・得意なこと ”

“ めったに仕事を休まない(20代/男性) 強み・得意なこと ”

“ 「ありがとう」と言われて、社会に役立つと思われること。そういうことで自分の自立につながればいいと思います(40代/女性) 社会貢献の希望 ”

“ 人がやりたがらない仕事をして役に立つことです(20代/男性) 社会貢献の希望 ”

6 社会への提言

① 発達障がいに関する理解がすすみ、社会全体が多様性に寛大になること

自由記述の中で最も多かった意見が、社会全体に発達障がいの理解がすすむことへの要望である。わかりにくい障がいで理解や支援を得ることが難しいこと、「障害者」として生きることを選択しにくい現状が記述されている。

② あいポートのような発達障がい専門の地域支援が全国にできること

地域の中に発達障がい専門の居場所、相談場所が必要であることが多く記述されている。発達障がいの診断を受ける人が増えているが、大人の地域支援は少ないため、「同じ悩みをもつ仲間」と出会うことができる居場所、専門的な相談場所を求めている。

③ 発達障がい者が利用しやすい福祉サービスが増えること

自由記述の中では、経済的な問題と生活管理の困難が多く語られている。具体例としては、就労を目指す就労移行支援事業はアルバイトが併用できないこと、就労しているとヘルパー派遣を受けられない実態があることなど、これまで着目されなかった支援ニーズが記述されている。

④ 発達障がいを診断、フォローできる専門性のある精神科医療が増えること

ほとんどの精神科医療機関で発達障がいの診断を出すようになってきているが、発達障がいの検査と的確な診断、アフターフォローができる専門機関は少ないため、予約がとりにくい現状である。発達障がいは、的確な診断と特性把握、環境調整が重要であり、専門性のある医療機関が増えることが要望されている。

あいポートとは

発達障がいのある人が生きやすい社会をめざして、利用者一人ひとりの特性に合わせた障がいの理解、社会参加の場の提供、環境整備、普及啓発などの支援を行います。

※あいポートは板橋区の委託事業です。

あいポートの
ホームページへ
アクセスできます



発達障がいとは？

生まれつきの脳の機能障がいで、複数の診断名の総称です。代表的なものは ASD (対人関係・社会性・想像力の困難) と ADHD (不注意・多動性・衝動性) です。コミュニケーション障がいが社会での生きづらさとなり、身体症状のある人もいます。見た目ではわからず、誰にでもいくつかは思い当たる特性なので、本人の努力不足、わがままと思われがちで、支援につながる事が遅れます。大人の発達障がい者支援は始まったばかりです。

(注) ASD[自閉スペクトラム症]、ADHD[注意欠如多動症]

1 あいポートの取組

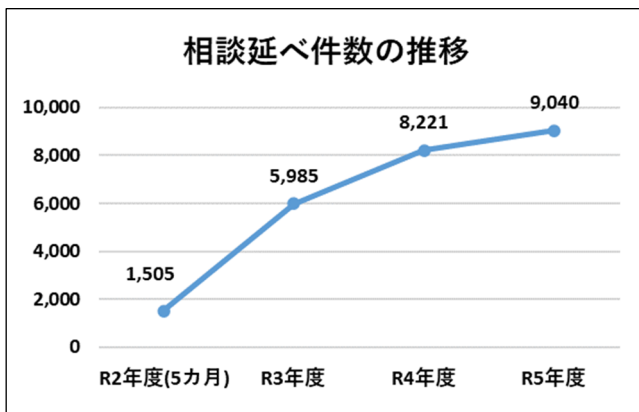
| 相談 | プログラム(社会参加訓練) |
|---|--|
| 日常生活や対人関係の困りごと、福祉サービスの利用や精神科の受診、仕事に関する事などについて相談をお受けします。 | ひきこもりがちな生活から外出する第一歩、人との交流に慣れるためのプログラムです。自分の状況に合わせて25種類(※2024年10月現在)から選んで利用します。 |
| 家族支援 | 普及啓発 |
| 障がいの理解、精神科医療との付き合い方、自立や社会参加などについて、学習会や情報交換会を開催します。 | 発達障がいに関する情報発信や学びの機会を提供します。 |

2 あいポートが利用しやすい理由 (利用者アンケート調査結果)

1位 [職員の対応が安心・信頼できる (70%)]

2位 [参加したいときだけ参加できる (68%)]

3 あいポートの実績



| | |
|--------------------|------|
| 相談者実人数(2023年度) | 374人 |
| プログラム登録者数(2023年度末) | 139人 |
| 新規相談者数(2023年度) | 237人 |
| 開設4年間の相談者実数 | 968人 |

「じぶんを生きるをみんなのものに」

あいポートを運営する平成医療福祉グループ(社会福祉法人 関西中央福祉会)は、全国で100を超える病院や福祉施設を展開し、「誰もが、どんな時も、自分らしく生きられる社会の実現」を目指しています。

発行者 板橋区発達障がい者支援センター
あいポート

〒173-0036

板橋区向原 3-7-9 ココロネ板橋 1階

TEL 03-5964-5422

FAX 03-5964-5478

2024年10月発行

報告書の郵送
申込みフォーム

※報告書冊子または普及版は、ホームページからダウンロードできます。郵送を希望する団体様は、右のQRコードからお申込みいただくか、直接ご連絡ください。

