

発達障害当事者会と行政・支援者との全国的なネットワーク形成事業

長い間、認知されることがなかった大人の発達障害。当事者から支援者にアプローチして連携体制を整えることで、生きづらい社会を変えようとしています。

発達障害当事者協会

当事者発信ができる中継基地が誕生

テレビや新聞報道等の影響もあり、広く認知されるようになったのが「発達障害」です。2004年、発達障害者支援法が制定された頃は子どもの障害として捉えられていましたが、近年、「大人の発達障害」にもスポットが当てられ始めています。

「長い間、発達障害は小児科医が診るもので、大人になったら治ると考えられていました。でも段取りが悪い、「コミュニケーションが取れないなどの特性は大人になっても残ります。社会人になり、仕事等で責任を問われる立場になってそれらが露顕し、悩みを抱えてしまうのです」と、発達障害当事者協会・嘉津山具子^こさんは話します。

同協会は「当事者の声を集約して発信し、当事者の

助成年度 2018年度～2019年度

助成決定額 1年目 256万円
2年目 420万円



目線に立って中継基地になる団体が必要だ」との思いを抱く仲間が集まって、2015年に誕生しました。

全国に散らばっている当事者会がどこにどの位あり、何をしているか、主宰者は何を感じているか等の実態調査からスタートしました。そこでわかったのは、ほとんどの当事者会が行政や支援者との接点を持たず、活動の仕方に苦慮していることであり、そして本当は「支援を得たい」「交流を深めたい」と考えていることでした。

ならば社会資源が整備されていない現状を変えるために、さまざまな立場の人が相互理解を図って、当事者への支援ニーズに共に気づき、学ぶことが大切ではないか。そのために「発達障害当事者会と行政・支援者との全国ネットワーク形成する」取

り組みに挑戦してみよう……。そう考えた同協会は「赤い羽根福祉基金」に応募し、2018年から2か年に渡って事業の助成を得ることができました。

フォーラム開催によるネットワークの広がり

2018年に、広島で「発達障害当事者会フォーラム」を開催すると、全国から約20の当事者会が駆けつけ、四国を含めた5県の発達障害支援センター（各都道府県や指定都市が実施主体）、厚生労働省・国立障害者リハビリテーションセンターも来訪しました。基調講演では、「当事者会の運営は当事者だけでは難しい」との見方があるのに対し、「どうすれば運営できるかとの視点に立って開催しよう」との提言があり、聴衆を惹きつけました。

さらに中国、四国、九州の8つの会の当事者リーダーが一堂に並んで登壇し、活気あるディスカッションが繰り広げられました。特性やその軽重はそれぞれ異なるけれど、「ピアサポートをしている人たちに共通する問題や悩みが多くあって、共感するし参考になる」といった声も次々に上がり、会場は熱気に包まれました。

「従来の支援者主導で語られてきた支援の在りように、当事者自身が対等な立場で加わり、課題をみんなで共有して共に解決策を探っていくという、新たな方向性が見えてきました。皆さん、今後の展開に希望を持つようになりましたね」と嘉津山さんは言います。

フォーラムでの出会いをきっかけに愛媛県で当事者サミットが開かれるなど各地方で活動も広がり始めました。大きなイベントを広域ベースで実施するノウハウが蓄積されていき、2019年には仙台でも同様のフォーラム開催を実現することができたのです。

「全国各地でフォーラムを開催し、当事者が抱える全国共通の課題と地方ならではの課題を分けて、行政や医療・福祉の専門機関へと普及させていくことが必要だと実感しています」と嘉津山さんは意欲を見せます。

社会資源を充実させるためにリーダーを養成

同協会は、続いて大人の発達障害と二次障害のアンケート調査を実施しました。1,000人余りから回答を得た結果、7割以上の当事者がうつ病など何らかの二次障害を持っていることが判明しました。一方で大人の発達障害を診断できる医療機関や専門デイケアは非常に少ないのが現状です。他の障害に遅れて2013年から利用できるようなった精神障害者保健福祉手帳も、医師に診断書を作成してもらう時点で高いハードルが立ちただかるのです。

「社会資源が乏しく、適切な学習支援や就労上で合理的な配慮が受けられない等、さまざまな問題が起きています。フォーマルな支援が増えるまでは、既存の当事者会がそれらを補完する支援を制

度の狭間で行う必要があると考えています」と嘉津山さんは話します。

ただ大人の発達障害はまだ歴史が浅い障害であるため、運営スタッフのスキル不足や多様な特性による誤解の生じやすさなどから、運営に課題を抱える会も少なからずあるのが現状です。そのため当事者会運営者研修会を実施して、会の安定した運営方法を学ぶことが大事になってきます。

そこで2年間の赤い羽根福祉基金の助成により、大阪・東京・鳥根の3か所でモデル的な運営者研修会を開催しました。地域の当事者会と地方自治体とが協働して研修会に取り組むためのモデルケースを示すことができました。まだなかなか開かれることのない市区町村での運営者研修会の実現にまた一歩近づいたのです。この実績は当事者会を持続可能なものにしていくためにも大きな力となるはず



当事者同士や行政・医療・福祉等の支援者などが一堂に集まったフォーラム

担当者の声



発達障害当事者協会 嘉津山 具子さん

「発達障害当事者会フォーラム」を全国展開できるようになったのは、赤い羽根福祉基金の助成を受けられたおかげです。一部地域の当事者会だけで意見交換しても、全国共通の課題が見えてこないだけでなく、各地域の課題を客観的に眺めることもできません。また活動が小規模だった時の調査において「当事者会は把握していない」旨の回答が来た県がありましたが、今回、3年ぶりに行った再調査では、当該の県には複数の当事者会があると記載されていました。行政も当事者と連携すべきという意識を持つまでに変ったのだと嬉しくなりました。これもフォーラム開催とその報告書を各自治体に送った効果だと感じています。ロビー活動を含めてさらに社会に発信していきたいです。

「かつて中立的な立場のファシリテーター役は当事者には無理だと思われていたようです。でも事業を展開していくなかで、支援者側は認識を改めてくださっている様子です。私たち当事者は試行錯誤しつつも成果を積み重ねており、もっと社会全体の理解が進むように前へと進んでいけたらと思います」

諦めることなく、パワフルに事業展開し続ける発達障害当事者協会に、これからもさらなる期待が寄せられることでしょう。