

## 活動報告

スウェーデンにおける発達障害当事者組織による当事者支援  
 —発達障害当事者組織「Attention」への訪問調査を通して—  
 The Organizations of Persons with Developmental Disabilities and Peer Support  
 in Sweden

石井 智也<sup>1)</sup> 田部 絢子<sup>2)</sup> 石川 衣紀<sup>3)</sup> 内藤 千尋<sup>4)</sup> 池田 敦子<sup>5)</sup>  
 柴田 真緒<sup>6)</sup> 能田 昂<sup>7)</sup> 田中 裕己<sup>8)</sup> 高橋 智<sup>9)</sup>

Tomoya ISHII, Ayako TABE, Izumi ISHIKAWA, Chihiro NAITOH, Atsuko IKEDA,  
 Mao SHIBATA, Subaru NOHDA, Yuuki TANAKA, Satoru TAKAHASHI

- 1) 日本福祉大学スポーツ科学部  
Faculty of Sport Sciences, Nihon Fukushi University
- 2) 金沢大学人間社会学域学校教育学類  
School of Teacher Education, College of Human and Social Sciences, Kanazawa University
- 3) 長崎大学教育学部  
School of Education, Nagasaki University
- 4) 松本大学教育学部  
Faculty of Education, Matsumoto University
- 5) 東海学院大学人間関係学部  
Faculty of Human Relations, Tokai Gakuin University
- 6) 埼玉県立所沢特別支援学校  
Saitama Prefectural Tokorozawa School for Special Needs Education
- 7) 尚絅学院大学心理・教育学群  
College of Psychology and Education, Shokei Gakuin University
- 8) 横浜いずみ学園  
Yokohama Izumi Gakuen, Psychological Treatment Facility for Children
- 9) 日本大学文理学部  
College of Humanities and Sciences, Nihon University

## 1. はじめに

近年、日本においても発達障害・摂食障害・不安障害・依存症・非行等の多様な困難を抱えた人々への有効な支援の一つとして、当事者支援・ピアサポートが注目されており、当事者が「身近なモデ

ル」となったり、当事者自身が支援する側に回るといった当事者支援・ピアサポートが、双方の「立ち直り」「回復」を促進することが言及されるなど、こうした支援の有効性・重要性が明らかにされている。

しかし、「当事者同士」というだけで直ちに有効な支援関係になれるわけではないために、専門家も加わりチームとなって当事者を安定的に支援する仕組みが求められており、日本ではとりわけ専門家との連携・協働、他の当事者団体との繋がり、行政による支援等が課題となっている。

筆者ら「北欧福祉国家における子ども・若者の特別ケア」研究チーム（代表：高橋智日本大学教授・東京学芸大学名誉教授）はこれまで、北欧福祉国家（スウェーデン、デンマーク、フィンランド、ノルウェー、アイスランド）の取り組みを事例に、多様な発達困難を有する子ども・若者の発達支援・特別ケアのあり方について調査・検討を行ってきた。

その一環として、2019年3月にスウェーデン・ストックホルム市の「発達障害当事者組織「Attention」」を訪問調査した（写真1）。



写真1 発達障害当事者組織「Attention」

Attention は注意欠如多動症（ADHD）、自閉スペクトラム症（ASD）、トゥレット症候群などの発達障害（スウェーデンでは「神経精神障害（Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar：NPF）」と呼称）を有する当事者の組織である。学校教育・社会サービス・医療などの専門家や行政との連携・協働、様々な当事者支援、発達障害理解のプロジェクト・社会啓発活動等を通して、発達障害当事者の

生活の質（QOL）の向上をめざしている。

本稿では、当事者組織による当事者支援の先進国であるスウェーデンに注目し、とくに発達障害当事者組織「Attention」の取り組みを中心に紹介しながら、有効な当事者支援のあり方について検討する。

なお、Attention の調査協力者に対して、事前に文書にて「調査目的、調査結果の利用・発表方法、秘密保持と目的外使用禁止」について説明し、承認を得ている。

## 2. 発達障害当事者組織「Attention」の概要

スウェーデンにおいて「神経精神障害」に関わる全国規模の当事者組織は、①「Attention」（神経精神障害を有する子ども・成人対象、全国61カ所）、②「自閉症・アスペルガー協会」（自閉スペクトラム症を有する子ども・成人対象、全国24カ所）、③「Underbara ADHD」（ADHDを有する子ども・成人対象）、④「スウェーデン OCD 協会」（強迫性障害、トゥレット症候群、抜毛症、身体醜形障害（BDD）などを有する持つ子ども・成人対象、全国39カ所）、⑤「Dyslexiförbundet FMLS」（ディスレクシアなどの学習障害を有する子ども・成人対象、全国約60カ所）などがある。

今回、訪問調査した Attention は2000年にスウェーデンのカルマルで組織され、175名程度の小さなグループから始まった。2006年にスウェーデン精神保健協会に加盟し、協会からの資金援助も得て、発達障害当事者の様々なプロジェクトを開始することとなる。当事者同士のピアサポートを充実させるためにスタッフ養成にも力を入れて、現在、スウェーデン国内に61支部組織を持ち、会員数も16,000名を超えるまでとなった。Attention の運営費の大半は国からの補助金である。

支部組織ごとに活動がなされており、どの支部であっても発達障害当事者やその家族のピアサポートを中心とした支援活動が実施されている。ピアサポートにおいては同じ状況下にあるもの同士が話し合い、各自が抱える困難・苦悩について相互に認識し共有することが当事者支援として重視されてお

り、発達障害当事者同士および家族同士のピアグループが各地域において組織されている。

Attention に参加している発達障害当事者とその家族の多くが、長期間にわたる無理解・偏見等のかでの葛藤・苦悩・疲労・ストレスのためにバーンアウトや抑うつ状態にあり、十分な行政の社会サービスを得ることもできずに生活困難に陥っている状況がある。そのため Attention においては家族支援にも取り組み、行政の社会サービスに繋げる試みも積極的になされている。



写真2 Attention の広報担当アニカ氏

### 3. 発達障害当事者組織「Attention」の取り組み

Attention では発達障害当事者の多様な困難・生きづらさに対応するために、それらに焦点化したプログラムを実施している。プログラムの多くは他の発達障害関係団体や自治体との連携・協働のもとに実施され、当事者・家族の「声」や支援ニーズに基づいて、各種の支援のあり方が検討されてきた。

発達障害当事者の学校生活の困難に着目した支援として「みんなの学校プログラム」がある。発達障害を有する子どもの多くは自己肯定感や自尊心が低く、大きな学習困難をもち、学校に継続的に登校することが困難である。2013年に Attention が会員を対象に実施した調査では「快適に学ぶための環境整備」「パニックに陥る子どもの理解と支援、本人の工夫と対処法」「教師の発達障害理解」等の教育

支援の拡充を求めていることが示された。

Attention はこうした支援ニーズに対応するため、13～18歳の発達障害をもつ子どもとその家族、教師などを対象に「みんなの学校プログラム」を実施し、学習機会の拡充、学校でのエンパワーメントが目指された。具体的な取り組みとして「友達・教師との関係性をつくっていくヒント・方略をまとめたハンドブック・ウェブサイト・動画の制作」「発達障害の子ども・保護者を支援するネットワークの形成」「発達障害を有する子ども自身による学校改善のための提案資料の作成」「プログラムの成果を学校・教育行政・地域に広め、発達障害を有する子どもの効果的な学校教育への貢献」等が挙げられる。

就労している発達障害当事者において職場に適應できないケースもあるために、Attention では「政府・自治体による発達障害当事者の就労支援サービスの紹介」「当事者が実際に働いている事例紹介」「企業が発達障害当事者にどのように対応すべきかに関するヒントの提供」「当事者が現在の職場でよりよく働けるためのヒントの提供」など、当事者の支援ニーズや経験を踏まえたアドバイスがなされている。

2015年から開始された「職場のADHDプログラム」では、ADHD当事者の就労・生活支援がめざされており、当事者・雇用主・支援者の経験に基づいたヒント・方略・情報が集められたハンドブック・WEBページが作成された。こうしたハンドブック・WEBページを通して、ADHD当事者が仕事探しや日常生活の中で自分を楽にするヒントや方略を得やすくなった。

余暇活動に関するプログラムとして「すべての子どものためのスポーツ (Idrott för alla)」が2018年から開始されている。発達障害を有する子どもの多くはスポーツ活動に参加することが苦手であり、既存のスポーツがすべての子どもにとって楽しいものではないことが指摘された。

2016年に実施されたスウェーデン・スポーツ連盟による調査では、発達障害を有する子どもがスポーツを楽しむことができない理由として「うるさ

い環境で落ち着かない、集中できない」「コーチの話聞き取ることができない」「すぐに怒ってしまい参加できない」等が挙げられた。また、スウェーデンのスポーツ実施率として男子約80%、女子約74%であるにもかかわらず、10～12歳の発達障害を持つ子どもにおいては約50%しかスポーツに取り組んでいないことが明らかにされた。

それゆえに「すべての子どものためのスポーツ」プログラムでは自治体・学校・スポーツ協会と連携をしながら、具体的には「発達障害を有する子どものスポーツ活動へのニーズ調査の実施」「自治体とのコラボレーションの実際的検討」「発達障害を有する子どものスポーツ活動に関するユーザーガイドの作成」「自治体と連携した発達障害を有する子どものスポーツ活動プログラムの実施」等に取り組んでいる。



写真3 Attentionのニュースペーパー (<https://attention.se/>)

発達障害当事者の家族が抱える不安・疲労・ストレスに注目したプログラムとして、「家族支援サービス (Familjelyftet)」が2018年から実施されている。

Attentionが2015年に行った実態調査では、発達障害当事者の家族の多くは、自分たちの困難が周

りから全く理解されないこと、事態を改善させるためにどのようなリソースに頼るべきか、実際にはどのようなリソースにアクセスできるのかが分からずに困っていることが示された。また、発達障害当事者の家族にとって、発達障害の診断・判定を得るまでの手続きが煩雑であるとともに、行政の社会サービスと連絡をとることへの恐怖心や不安のために発達障害当事者のケアを家族のみで行い、その負担の大きさから家族の心身の健康問題を引き起こしている事例も少なくない。

こうした実態を踏まえてAttentionは、2018年に発達障害当事者とその家族に対する支援サービスに関するプログラムを実施したのである。



写真4 Attentionのウェブサイトに調査訪問記事掲載  
Japansk delegation besökte Attention 2019-03-28  
<https://attention.se/2019/03/japansk-delegation-besokte-attention/>

「Attention hade under förra veckan äran att ta emot en stor delegation från Japan. Satoru Takahashi, professor i specialpedagogik samt flera Associate Professors från olika universitetet i Japan ville besöka Attention för att få veta mer om hur vi i Sverige gör inom deras expertområde. Professor Takahashi har besökt Sverige 39 gånger och hela teamet 10 gånger. Intresset för specialpedagogik i de nordiska länderna är stort.」

#### 4. おわりに

本稿では、当事者組織による当事者支援の先進国であるスウェーデンに注目し、とくに発達障害当事者組織「Attention」の取り組みを中心に紹介しながら、有効な当事者支援のあり方について検討してきた。

発達障害当事者組織「Attention」は、家庭生活・学校教育・就労・余暇活動等の多様な生活場面において、発達障害当事者とその家族の「声」や支援ニーズにもとづき、学校・行政の社会サービス・学校・医療などの関係機関や専門家と連携・協働しながら、当事者とその家族の生活改善に向けた多様な当事者支援を実施していることが特徴的であった。

とくに Attention においては、発達障害当事者とその家族を対象とした多様な支援プログラムが用意され、発達障害当事者とその家族が抱える不安・ストレスや生きづらさの解消に向けて、当事者とその家族の「声」や支援ニーズにもとづいた、まさに「痒い所に手が届くような」当事者支援がなされていることもまた特徴的であった。

こうした発達障害当事者とその家族の支援ニーズにもとづいた各種のプログラムや当事者支援の成果から、発達障害当事者とその家族の人権保障と生活改善を見通した政策提言や情報発信も果敢に行っているが、まさに当事者組織の核心的な取り組みであるがゆえに行政や社会からの信頼も大きい。

#### 文献等

Attention HP : <https://attention.se/>

石川衣紀・田部絢子・内藤千尋・石井智也・能田昂・柴田真緒・高橋智（2019）北欧における発達障害等を有する子どもの発達支援の取り組み—スウェーデンとアイスランドの医療機関・発達支援機関への訪問調査から—、『東京学芸大学紀要総合教育科学系Ⅰ』第70集，pp. 247-264.

内藤千尋・高橋智（2017）北欧における非行・薬物依存・犯罪を有する青少年の発達支援の動向—スウェーデン・デンマークの当事者支援を中心に—、『矯正教育研究』第62巻，pp.108-115，日本矯正教育学会。

田部絢子・高橋智（2020）スウェーデンにおける摂食障害と「子ども・家族包括型発達支援」の課題—摂食障害

センターおよび摂食障害当事者組織の訪問調査から—、『東京学芸大学紀要総合教育科学系』第71集，pp.161-175.

高橋智・田部絢子・内藤千尋・石川衣紀（2018）スウェーデンなどでの非行等の当事者支援—北欧における子ども・若者の特別ケアの動向⑦—、『内外教育』第6646号，pp.12-15，時事通信社。

高橋智・田部絢子・石川衣紀（2018）スウェーデンにおける摂食障害と発達支援—北欧における子ども・若者の特別ケアの動向⑨—、『内外教育』第6679号，pp.14-18，時事通信社，2018年7月13日付。

高橋智・田部絢子・内藤千尋・石川衣紀・柴田真緒（2018）薬物依存症者等を親に持つ当事者支援—北欧における子ども・若者の特別ケアの動向⑭—、『内外教育』第6690号，pp.10-13，時事通信社。

