

「発達障害の当事者とまわりの人のための薬はじめてガイド」
医療者・支援者を対象とした広報活動

筑波大学 人間系 助教

なかた まりこ
仲田 真理子

「発達障害の当事者とまわりの人のための薬はじめてガイド」 医療者・支援者を対象とした広報活動

筑波大学人間系 仲田 真理子

【要旨】

発達障害に対して薬物療法が選ばれることが増えてきた近年では、当事者自身が服薬・通院に関する意思決定を行うケースも増えてきた。適切な薬の利用は、発達障害による困りごとを軽減し、クオリティ・オブ・ライフの向上に繋がる。我々は、これから薬を使い始める、あるいはすでに通院・服薬をしている当事者と、その支援者向けに、薬や服薬ルールに関する基礎知識や医師・薬剤師にどのように困りごとや疑問を伝えたらよいかをまとめたパンフレットを作成し、配布してきた。2025年度中には1万部を増刷し、2021年11月の発行から累計74,400部を発行した。

医療従事者の中にも、発達障害に関するリテラシーには大きな個人差があり、それが一般当事者の医療格差につながっている。そこで今年度は、医療者・支援者等専門家の間の情報格差を減らすべく、重点的に学会等への出展を行い、多くの支援者に本パンフレットのことを知ってもらうことを目標として活動を行った。

1、啓発事業等実施目的

我々は令和3年度に貴財団の助成を受け、当年11月に発達障害当事者向けの通院・服薬に関するA5判40ページからなる理解促進パンフレット「発達障害の当事者とまわりの人のための薬はじめてガイド」を発行した。本パンフレットは、医療や薬についての科学的に正しい情報を知ってもらうことに加え、通院・服薬に対する不安の軽減や、医療者との円滑なコミュニケーションをサポートすることも目指してきた。

これまで、「発達障害の薬はじめてガイド」は発達障害医療に関する情報格差を減らすことを目標に活動してきた。情報格差が生じる背景には、2つの「チャンス格差」があると考えている。1つ目は情報を必要とする人自身が情報にアクセスできるか、情報と出会う機会があるかどうかである。これに対しては、昨年度から多くの市役所等に恒常的にパンフレットを設置するためのシステム構築を目指し、実装実験を行ってきた。2つ目は、医療を受ける市民に接する医療者・支援者等専門家の間の情報格差である。精神科や心療内科においても、福祉事業所においても、多種多様な困りごとや疾患を抱えた人に対応する必要がある。特に大都市以外では、出会った

医療者・支援者がもし十分に疑問や不安に答えることができなかつたとしても、発達障害に詳しい代替りの医療者・支援者を探すことが難しい場合も多い。当事者を含む一般市民だけではなく、専門家への啓発も重要であることは、これまでの研究からも明らかである (Turnock et al., 2022)。そこで今年度は、配布活動の継続に加えて、より多くの医療者・支援者にパンフレットを使ってもらえるよう、重点的に学会等への出展を行った。

2、啓発事業等実施方法および内容

2-1 パンフレット配布活動の継続と発展

昨年度同様、SNS (主に X) 上および学会等出展による広報活動を行い、請求に応じてパンフレットを発送した。なお、富山県からの依頼には富山県版を、千葉県君津市からの依頼には君津市版を発送している。

2-2 学会等出展

2025 年度中は、第 121 回日本精神神経学会学術総会 (6 月、神戸)、第 12 回 成人発達障害支援学会 東京大会 (10 月、東京)、第 66 回日本児童青年精神医学会総会 (11 月、福井)、日本 ADHD 学会第 17 回総会 (3 月、東京) の 4 つの学会で書籍展示を行った。さらに、2025 年 7 月に行われた日本ソーシャルワーク学会 (発表 1、実践報告) および 10 月の成人発達障害支援学会 (発表 2、実践・活動報告) において、ポスター発表の形で取り組みについて紹介した。情報は以下の通りである。

- 1) 高林 要「〈生きられない〉社会を攪乱する－「生きづらさ」へのアプローチから〈生きられなさ〉へのアプローチへ」日本ソーシャルワーク学会第 42 回大会、兵庫、2025 年 7 月
- 2) 仲田真理子、瀬戸川剛、長濱奈甘乃、高林要、許斐博史「『発達障害の薬はじめてガイド』～当事者・家族・医療者の協働による医療情報提供活動の試み～」第 12 回 成人発達障害支援学会 東京大会、東京、2025 年 10 月

2-3 パンフレットの恒常設置に向けた取り組みの継続

これまで設置していたつくばと富山のポイントには引き続きパンフレットの恒常的な設置を続けているが、それに加えて、筑波大学附属病院と同附属図書館の協力を得て、パンフレットを恒常的に設置させてもらい、パンフレットがなくなったら現場の協力者から知らせてもらう仕組みを作ることができた。

3、啓発事業等成果

3-1 現在までの冊子配布実績

令和3年11月(初版発行)から令和8年3月までの累積発行部数は、68,600部であった。これは、全国版のみの部数であり、ローカル版として、千葉県君津市版、富山県版が作成・印刷されている。令和5年に君津市手をつなぐ育成会によって印刷された君津市版3,500部、令和6年に富山大学からの助成を受けて作成した富山県版2,300部を加えると、プロジェクト全体では74,400部が発行された。

今回の助成期間であった令和7年7月から令和8年3月までに限定すると、印刷部数は10,000部であった。令和7年7月1日から令和8年3月31日までにWebサイト(<https://www.kuracilo.com/>)のフォームを通じて発送依頼のあった138件のうち、個人からとみられる5冊以下の依頼は45件であり、6冊以上の依頼については、50冊未満が63件、50冊以上(上限180冊)が30件であった。依頼件数やそのうちの個人・小規模団体の占める割合は昨年とはほぼ同様であった。ただし、依頼フォームからであっても「リピーターである」ことを明記した発送依頼や、出展時に「前年度も学会で注文した」と言って発送依頼を受けることが増えてきた実感はある。新規ユーザーの開拓を続ける必要は引き続きあるが、パンフレットのことを知らない人が大部分を占めていた時期から比べると、知名度の上昇と共に共同意思決定や情報共有に対するモチベーションの高い潜在的なユーザー層にはある程度行き渡って定着し、手持ちのパンフレットがなくなった団体からの再注文が増えるフェーズに入りつつあると考えている。

3-2 学会での活動報告

今年度は、5年間の活動の中で初めて、学会発表という形で、取り組みに関する発表を行った。7月のソーシャルワーク学会では、実践報告という形で、運営メンバーの高林が自身の関与する他の社会活動とあわせて発表を行った。

10月の成人発達障害支援学会では、仲田が筆頭に運営・制作メンバー全員が共著者となり、2021年からの活動の歩みを紹介するポスターを発表した。この学会では同時に書籍展示を行っていたため(詳細は3-3 出展等実績参照)、掲示しているポスターのパンフレット写真部分に実際にウォールポケットを取り付けて必要に応じて随時補充し、興味を持った人がパンフレットを自由に取れるように工夫した(図1)。この学会は、ポスターの講演時間が決まっており、ポスターの周りに聴衆が集まって口頭発表を行う形式であった。今回の発表では、我々がこれまで「正しい情報の提供」と同時に心掛けてきた「リカバリーランゲージ(障害や困りごとについて語る当事者が希望を失わないような言葉遣いをすること)」に言及したときにうなずく人の姿が散見された。2022年に初めて書籍展示をした際には、我々のパンフレットは「医療者が患者に情報を提供するツール」であるという受け止めが多かったように思う。今回の発表を通じて、障害当事者の心情に配慮することの重要性が浸透してきたことを感じ、5年間の活動の成果を実感することができた。

3-3 出展等実績

2025年6月19日～21日に神戸で開催された第121回日本精神神経学会学術総会(6月、神戸)において書籍展示を行った。その結果、パンフレット210部をその場で配布し、600部を後日発送した。学会中には、初診時に本パンフレットを配布しているという医療関係者からの声も聞くこともできた。また、この学会では、学会員の医師らが精神疾患の当事者らと連携して制作した「心の不調や病気と妊娠・出産のガイド(オンライン版のみ、無料配布)」を紹介するシンポジウムが行われていた。そこで、その場で広報担当者にピラの配布許可を頂き、10月の成人発達障害支援学会より、自分たちのパンフレットと一緒に「妊娠・出産のガイド」のQRコードが印刷されたピラを配布することとした(10月以降の3回の出展で100枚強を配布した)。妊娠・出産に関するトピックは我々のパンフレットの第三版に組み込む構想もあったものの、ページ数の都合から実現しなかったトピックであったため、当事者も含むグループによって制作された専門的なガイドを紹介することができるようになったことは意義深いことである。(※精神神経学会は支援期間外ではあるが、令和6年度の啓発事業等助成で増刷した冊子を主に配布したため、報告書に掲載させていただくこととした。)

2025年10月11日～12日に東京で開催された第12回成人発達障害支援学会 東京大会にて書籍展示を行った(図2)。478部をその場で配布し、会期終了後に475部を発送した。メイン会場出口のすぐ前にブースを置かせていただけたことも幸いし、参加者711名(運営発表)の半分以上にパンフレットを手にしてもらえたことになる。当事者の参加も多い学会であり、学会の最後に開催された公開講座の参加者にも手に取ってもらえたことで、新たなユーザーの開拓にもつなげることができた。

2025年11月13日～15日に福井で開催された第66回日本児童青年精神医学会総会にて書籍展示を行った。396部をその場で配布し、会期終了後に800部を発送した。本パンフレットをすでに利用中である、という声も多く聞かれ、学会等に積極的に参加する層にはある程度行き渡って定着してきたことを実感することのできた会でもあった。本パンフレットはもともと成人当事者向けに制作したものであったが、児童向けであっても通院・服薬に関するまとまったガイドは依然として少ない。今後は、児童向けバージョンの制作も視野に入れていきたい。

2026年2月28日～3月1日に東京で開催された日本ADHD学会第17回総会にて書籍展示を行った。66部をその場で配布し、会期終了後に300部を発送した。この学会では、初めて4名の運営メンバーが一堂に会し、今後の運営方針について対面で議論することができた。また、閉会式では、当事者の団体の書籍展示があったとして紹介していただいた。

そのほかに、令和7年度 富山発達障害研究会 症例検討会・情報交換会や放課後等サービスマッチングフェア「AROUND THE PARK」、世界自閉症啓発デー2026 in 鳥取等でも運営メンバー自ら、あるいは他団体への委託によりパンフレットの配布を行った。今年度の出展では、ブースに昨年度運営メンバーからの提案を受けて制作した「発送依頼ハガキ」の設置を行い、持ち帰っての検討に活用してもらったり、インターネットを利用しない人の発送依頼を可能にするという試みを行った。その結果、ハガキによる発送依頼も複数件受け

付けた。より多くの方に門戸を開くという意味も含めて、今後もハガキでの発送依頼受付は継続していきたい。

3-4 メディア掲載

2025年5月に監修者の許斐博史先生のインタビューが発達特性のある子どもとその家族に向けたWebメディア「すばるコレクト」(<https://subarucollect.jp/detail/122/>)に掲載された。パンフレットそのものの紹介ではないものの、パンフレットの内容がコンパクトにまとまっており、子どもの服薬について悩む家族や支援者の参考になる内容である。

2026年2月20日刊行の「臨床精神薬理」(29巻3号)に掲載された特集「服薬アドヒアランス向上の工夫」内の「注意欠如多動症の服薬アドヒアランス」(坂本由唯)の章にて、共同意思決定支援のツールとして紹介された。

3-5 恒常設置プロジェクトの継続：筑波大学病院との連携

2025年9月に行った筑波大学内での講演に附属病院と附属図書館のスタッフが参加していたことをきっかけに、これらの施設に設置させてもらう試みを開始した。特に、発行時からの悲願であった大学病院精神科への恒常的な設置をついに叶えることができたことは、とても嬉しく思っている。これまでのように、パンフレットを取ったユーザーにオンラインで報告してもらう仕組みではなく、物理的なハガキをパンフレットと一緒に設置しておき(図3)、パンフレットがなくなったら協力者である現場のスタッフから学内メールでハガキを送付してもらう仕組みを試験的に運用している。これにより、2025年度は筑波大学附属病院115部、附属図書館35部を配布した。講演内で、昨年度のシステム(最後のパンフレットを取った人にオンラインで報告してもらうシステム)がうまく機能していないこと、協力者を募集していることを率直に話したことが良かったと考えている。学外の施設では郵送費用の問題などがあるため、この方法をすぐにそのまま実装することは難しいが、成功事例をつくることができたことは非常に良かったと考えている。

4、考察

今年度は、一般の方への発送に加え、多くの学会への出展を通じて、様々な立場の医療者・支援者と交流した。そのなかで「発達障害の薬はじめてガイド」の情報インフラとしての定着を実感するとともに、パンフレット発行からの5年間の間に専門家の意識も、より当事者に寄り添う方向に変化しつつあることを感じる事ができた。同時に、発達障害の通院・服薬に関する情報インフラは依然として限られており、我々のパンフレットの「一強」状態が継続している。

そのなかで、日本精神神経学会の「妊娠・出産ガイド」の登場は印象的であった。多くの書籍やパンフレットでは、発達障害のある人に対する支援を「家族(特に核家族のメンバー)」が行

うことを前提として書かれたものが非常に多く、場合によっては家族の中で特定の立場の人（例：お母さん）が想定読者として名指しされているケースもある。当事者の立場をオープンにして多くの人と交流していると、様々な事情から家族に頼ることができないケース、異性・同性のパートナーや、友人が最大の理解者・支援者であるケース、祖父母などがステークホルダーであるケースなど、多様な状況を見聞きするが、そのことを必ずしも目の前の医療者・支援者に率直に伝えられるわけではない。それは、単に言いづらいということだけではなく、トラウマがあり家族の話題自体が体調の悪化につながるリスクがあったり、たとえ率直に伝えたとしても、そのことが理解されず「家族の関係は良くあるべき」という社会的望ましさを押し付けられたりする経験をしてきたからでもある。そのため、我々のパンフレットでは当事者の周囲のステークホルダーについて「まわりの人」という呼称に統一し、広報活動においても関係性を名指しすることがないように、そして頼れる人がいないケースや、人に頼ろうと思えない読者についても包摂する表現を心掛けてきた。精神神経学会の「妊娠・出産のガイド」シンポジウムでは、制作に携わった当事者も登壇して「まわりの人」に関するこのような事情について述べられていた。専門家の集まる大きな学会で、このような論点についてオフィシャルに議論がなされる未来を実現できたことは、もちろん我々だけの功績ではないが、一当事者としてもパンフレットの制作者としても非常に勇気づけられた。今後、当事者と専門家の双方に向けて、通院・服薬に関する情報そのものだけではなく、啓発活動の大切さについても訴えていきたい。

5、まとめ

2025年11月で「発達障害の当事者とまわりの方の薬はじめてガイド」は活動開始から5年目に突入した。当初は成人当事者向けということで制作した本パンフレットであったが、蓋を開けてみれば小学校から成人向けの福祉事務所まで、幅広いユーザーに使ってもらうことができた。4年半、地道かつ積極的な広報活動が続けることにより、情報インフラとして定着し、発達障害と医療・薬に対する本人、医療者・支援者、そして社会からの見方を変えることに向けて一石を投じることができたと自負している。しかし、医療に関する情報格差は依然として大きく、障害そのものに対して、そして通院・服薬に対して強い忌避感を持つ人も未だ多い。今後は、学術的な面からもこのような問題に対してアプローチしていきたい。

啓発活動の経験もコネクションも何もない状態から、継続的に支援していただいたセルフメディケーション振興財団には、活動者として、そして発達障害の一当事者として、心より感謝している。発達障害医療というと、発達障害そのものに関する通院・服薬がクローズアップされがちであるが、我々は実際には様々な併存症や、不定愁訴を含めた体調不良を訴えることが多い集団でもある。そのため、当事者やその周囲のステークホルダーのセルフメディケーションを含めた薬そのものに対するリテラシーを向上させることが、当事者のクオリティ・オブ・ライフの向上に大きく寄与すると考えている。まずは10年継続を目指して、今後も活動を続けていきたい。

6、資料、表、図及び写真など

P2-3-3

「発達障害の薬はじめてガイド」

～当事者・家族・医療者の協働による医療情報提供活動の試み～

仲田真理子¹、瀬戸川剛^{2,3}、長濱奈乃⁴、高林要⁵、許斐博史⁶

1. 筑波大学・行動神経内分泌学研究室 2. 富山大学・医学部 3. 富山大学・アドリブ脳科学研究センター
4. 沖縄科学技術大学院大学・発達神経生物学ユニット 5. 関西学院大学大学院・社会学研究科
6. 中川の療養センター

パンフレットの内容

病院・服薬に関する、当事者向けの理解促進パンフレット
服薬しない選択も含めて、当事者の主体的意思決定をサポートする。
当事者の視点、医療者・支援者に伝える。

(1) 薬を使うかどうか、決めるときに知りたいこと
薬理学的基礎知識・具体的な薬の情報
例：発達障害の薬って、どうやって効くの？
発達障害の薬にはどんな種類があるの？

(2) 薬との上手な付き合い方
病院・服薬に関する疑問や不安
例：薬の量を、増やしたり減らしたりするのはなぜ？
薬方薬って、西洋医学の薬とは違うの？

(3) お医者さんとのコミュニケーション
診察室での伝え方のコツ
例：いつもの診察では何を伝えたいの？
困っていることがほかの人にうまく伝わらない！
障害者福祉に関する制度などの説明
例：自立支援医療ってなに？

背景

安全な医療情報の提供
病院・服薬についての、誰でもアクセスできる情報インフラが必要だった。

当事者に向けた情報発信
私たちのことを私たちが決めないで！

共同意思決定をサポート
うまく伝えられない困りごとや、医療者に言いにくい疑問や不安をフォロー。

リカバリーランゲージ
当事者が読んで悲しくなったり、自分の特性を嫌いになるような、侮蔑的な言葉遣いをしない。

私たちのこと

仲田 真理子
本文・デザイン
企画・編集
設立しても生かされる社会をつくる

瀬戸川 剛
本文・運営統括
SNS/ブログ
立ち上げ中
人々の相互理解を目指す

長濱 奈乃
本文・広報
なごみで
沖繩の情緒感をなくしたい

高林 要
広報・SNS
関西・東京
医学社会学的な観点で
やってみよう

許斐 博史
監修・本文
学生
全ての人が上手に薬を使えるように

ローカル版

富山県版
発達障害者支援センターとのコラボレーション。ワンストップで地域の情報インフラへ接続できる体制の構築を目指している。

岩手県版
岩手県をつなぐ育成会（親の会）とのコラボレーション

英語版も作りたい！

製作協力

イラスト・キャラクター：ダックス
Webサイト制作：若菜莉乃
企画：仲田真理子、若菜莉乃、川谷裕一、一般社団法人ポテトやま、社会福祉法人 親の会 つばしライオンサポートセンター、筑波大学 人間系 Next-Gen Group、筑波大学 人間系ネットワーク 2023 年度交流生 岩手県ページ本文、岩手県版発布：岩手県をつなぐ育成会 富山県ページ：富山県発達障害者支援センター（ほっす）、Liberty 株式会社専門チーム、筑波大学

これまでのあゆみ

年	月	内容	発行部数
2021	11月	初版発行	3,000部
	11月	富山県発達障害者支援センターで紹介される	
2022	3月	第三版「上手な医師のかかり方」	
	9月	厚生労働省医政課 医師研修部門（優秀賞）受賞 クラウドファンディング実施	
2023	3月	全国版・第二版発行	26,200部
	3月	千葉県若津市版発行	3,500部
2024	3月	全国版 第三版発行	48,600部
	3月	富山県版発行	2,300部
2025	3月	全国版 第四版発行	64,400部

図1 成人発達障害支援学会における発表ポスター



図2 書籍展示ブース（成人発達障害支援学会の時のもの）

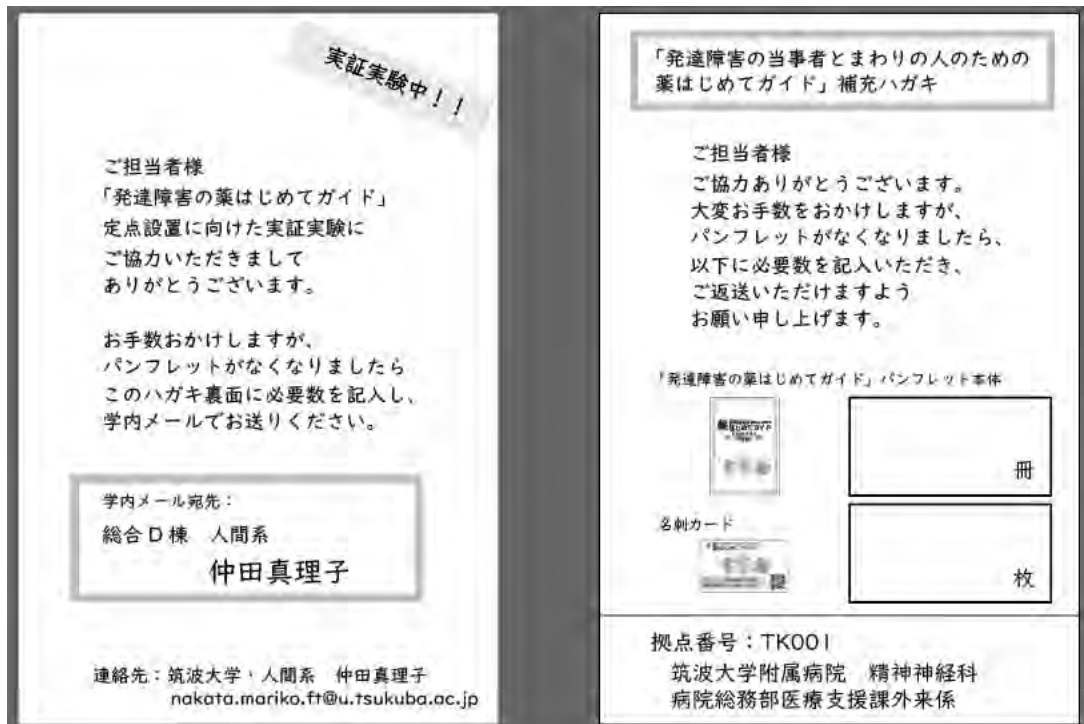


図3 学内メール対応ハガキ（筑波大学附属病院）