



『すまいる通信』配信開始のお知らせ

毎月20日に
配信します



発達障害支援に関するメールマガジン『すまいる通信』の配信を、
平成28年10月20日より開始します。

『すまいる通信』は、あらかじめご登録いただいた方にパソコンや
携帯電話などのメールを利用して、支援に役立つ情報やイベント
をお知らせするサービスです。ぜひご利用ください。

(情報利用料は無料。ただし通信料は自己負担となります)

新規登録、登録内容の変更・登録の解除

下記のアドレスまたは右のQRコードより
案内に従い、空メールを送信してください。

➡ <http://www.setagaya-mail.jp/top.html>



〈配信元・問合せ先〉

世田谷区障害福祉担当部 障害者地域生活課 TEL 03-5432-2227 FAX 03-5432-3021

世田谷区発達障害相談・療育センター「げんき」

開所日時

月～土曜日(祝日及び年末年始を除く)
午前9時～午後6時

利用方法

世田谷区在住の方を対象としています。
相談・療育をご希望される場合は、まず、世田谷区発
達障害相談・療育センター「げんき」にお電話ください。

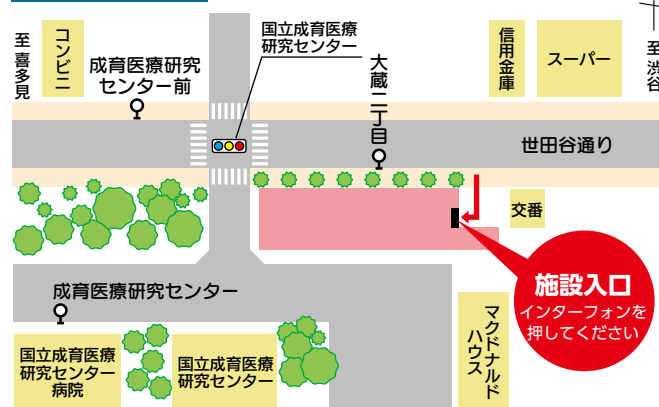
TEL 03-5727-2236(相談専用)

〒157-0074 世田谷区大蔵2-10-18
大蔵二丁目複合型子ども支援センター2・3階
TEL 03-5727-2235(代表)
FAX 03-5727-2238
URL <http://www.ryo-iku.jp>

業務受託：社会福祉法人 嬉泉

〒156-0055 世田谷区船橋1-30-9
TEL 03-3426-2323 FAX 03-3706-7242
URL <http://www.kisenfukushi.com>

アクセス



「成育医療研究センター前」「大蔵二丁目」バス停下車すぐ
※専用駐車場はありません。

編集後記

今年度からGpressは、年2回の発行となります。紙
面でもお知らせいたしましたが、10月よりメルマガ
「すまいる通信」が始まります。発達障害に関する幅
広い情報をお届けしてまいります。

Gpress今号では、講演会の様子をお伝えしていま
すが、今後も紙面によるお知らせのよさを活かして、編
集していきたいと思っております。合わせてご利用下さい。

Gpress せたがや

第28号

2016 10/10 発行

「ジープレスせたがや」

業務受託 社会福祉法人 嬉泉
<http://www.ryo-iku.jp>

GpressのGは愛称「げんき」のGです。

発行 世田谷区発達障害相談・療育センター「げんき」

平成28年度 発達障害理解のための講演会

対話のデザインを考える ～当事者研究から見てきた発達障害～



平成28年8月19日
成城ホールにて、
東京大学先端科学
技術研究センター准教授
熊谷 晋一郎氏と
同センター特任研究員
綾屋 紗月氏
による講演会を開催しま
した。

世田谷区の発達障害に関する情報を発信するメールマガジン、
『すまいる通信』が始まります。詳しくは裏表紙をご覧ください。



世田谷区発達障害 相談・療育センター って どんどこ？

世田谷区在住の発達障害のある方、またはその疑いのある方、その家族、関係者
を対象としています。また、世田谷区の発達障害に対する支援を推進するた
めの中核的な拠点施設として関係機関への支援や、広く区民の皆様に、発達障害
について理解してもらうための活動をしています。

世田谷区在住の発達障害のある方、またはその疑いのある方を対象としています。
まずはお電話ください ☎03-5727-2236 (「げんき」相談専用番号)

講演会

平成28年度 発達障害理解のための講演会

対話のデザインを考える

当事者研究から見えてきた発達障害

平成28年8月19日成城ホールにて、世田谷区発達障害相談・療育センター「げんき」主催の講演会を開催し、多くの方にご参加いただきました。ご講演の内容の一部をご紹介します。

熊谷 晋一郎 氏

(東京大学先端科学技術研究センター 准教授)

当事者研究ってどんな研究ですか？

ことばにしなければ周囲に伝わらない「見えにくい障害」について、ニーズや経験を言語化しているという取り組みです。「障害や病気を抱える当事者が、困りごとの解釈や対処法について医者や支援者に任せきりにするのはなく、困りごとを研究対象としてとらえなおし、似た経験を持つ仲間と助け合って、困りごとの意味やメカニズム、対処法を探り当てる取り組み」と定義しています。これまで「支援実践」と「学問的実践」は切り離されつつ連携し



熊谷晋一郎氏 プロフィール

東京大学先端科学技術研究センター准教授、小児科医。日本発達神経科学学会理事。新生児仮死の後遺症で、脳性マヒに。以後車いす生活となる。東京大学医学部医学科卒業後、千葉西病院小児科、埼玉医科大学小児心臓科での勤務、東京大学大学院医学系研究科博士課程での研究生活を経て、現職。専門は小児科学、当事者研究。主な著作に、『リハビリの夜』(医学書院、2009年)、『痛みの哲学』(共著、青土社、2013年)など。

てきましたが、それが同時に行われるところに、当事者研究の新しいさと魅力、そして難しさもあると考えています。

その研究がどうして必要なのでしょう？

当事者研究の意義の一つは、回復支援です。しかし、当事者にとっての回復とはどういう状態なのか、専門家にはわかりません。一方で、当事者自身に聞けばよいという簡単なものでもありません。実際、当事者研究の中で仲間ともまれているうちに、徐々に多数派とは異なる、自分のからだにとって無理のない、回復のイメージを立ち上げていくプロセスが観測されます。そういう意味では、長い時間をかけて生じることが大切だと私たちは考えています。もまれている当事者の中からボトムアップに出てきた回復のイメージを使って、臨床研究を組み立てる取り組みも行っているところです。

当事者研究の二つ目の意義は、他の研究と同じく知識生成の側面です。例えば従来自閉スペクトラム症(ASD)は、社会性やコミュニケーションに障害があると定義されてきましたが、それらをいったん脇に置いたときに残る、物の見え方、音の聞こえ方、

と感じられず、無視することになる。逆に、ASDの子どもが近づくときには、定型発達の子からすると近すぎて疎ましがられる。両者が合わさると、自分勝手なキャラクターに誤認されるわけですが、もしも社会のデザインが、狭い対人距離の人向けにできたら、何の問題も生じないかもしれない。

これまで医学、心理学の研究者、ロボット工学や情報学の専門家と当事者研究がコラボレーションして、当事者研究の中からできた仮説を検証してきました。当事者研究から新しい知見を発見して、当事者にやさしい社会のデザインに繋げていければと考えています。

綾屋 紗月 氏

(東京大学先端科学技術研究センター 特任研究員)

自分を研究するってどんな感じですか？

当事者研究をするときに私が意識したことは、社



綾屋紗月氏 プロフィール

2006年に自閉スペクトラム症(アスペルガー症候群)の診断名を得る。日本発達神経科学学会理事。著書に『発達障害当事者研究』(共著、医学書院、2008)、『つながりの作法』(共著、NHK出版、2010)など。現在、東京大学先端科学技術研究センター特任研究員。2011年より発達障害当事者が中心となって運営・参加する当事者研究会を開催中。発達障害当事者にとってちょうどよいコミュニケーションスタイル・環境や言葉のデザインについて探究している。また当事者研究を行っている他の団体や、学術研究との共同研究にも取り組んでいる。

『発達障害当事者研究』



会性の障害、コミュニケーション障害から研究を発するのではなく、私自身の体験がどういうことなのかを言葉にしていこうということです。自分のことを表す言葉が世の中になかったので、仲間と一緒に作っていく作業をしてきました。

私自身の自閉症を研究で得られた仮説として定義すると、「身体内外からたくさんの刺激を感じ、それらにまつわる記憶が等しく引き出されてしまうために、意味や行動をまとめ上げるのがゆっくりな状態。また、一度まとめあがったパターンもすぐにほぐしやすい」となります。

当事者研究では、仮説をもとに自分自身に対して実験していくので、「できない」と思っていたけど、こういう条件がそろったとできた」と新しい自分に出会えることもあり、わくわくする面白さがあります。

どんなことがわかりましたか？

変えられない部分はどこで、どういう時だと困ってしまうのかということ丁寧の研究して分析していくことは、社会のデザインを変えていく資源へ

内臓の感じ取り方はどのようなものか。そういう個人の中で生じる経験を探究し、実証しています。そうして発見された特異な身体性に合う社会をデザインしていく。対話のデザインもその一例ですね。

どう変わりますか？

例えば当事者研究から提案された、「ASDの人は人の顔を部分で捉えてしまうので全体像がわからず、周囲とすれ違うことがある」という仮説を検証するために、人の顔をどの順序で見ているのかという実験をしました。生まれたばかりの赤ちゃんは、毎回異なる順序で人の顔をみているが、成長すると同じような順序に最適化され、それとともに人の顔を部分ではなく全体像で見えるようになるということがすでにわかっていました。そこでASDの方は成人になっても赤ちゃんと同じようなランダムなスキャンパターンを持っているんじゃないかという仮説がたち、実験調べてみたところ、赤ちゃんと同様な傾向があったという結果ができました。

また、コミュニケーションを取る際の対人距離について、ASDの子の方が短いこともわかりました。すると、定型発達の子の接近距離はASDの子からすると遠すぎて、自分に注意が向けられている

当事者研究以降



と繋がっていきと考えています。

私自身、突然の音に驚きやすいとか、普通の人が平気な音量でも騒音に感じるという困りごとを抱えて、話し相手の声を聞き取ることも難しく、中学生くらいになると授業の内容が聞き取れないことにも困っていました。自分の声を聞くことにも、何か問題がありそうだとわかってきました。さらに私は、聞こえているし見えているけれども意味がとれないという状況も抱えています。

当事者研究の結果、音声と手話を同時に使うことは、自分の理解を助ける方法の一つになると感じています。言葉と一緒に時間的な経緯や空間的な配置の情報があると、私には音で聞くだけよりもすごく理解しやすいのです。手話をそのまま取り入れるというのではなく、自分にとってどういう形で有効活用していけるだろうということを今は考えているところです。

聴覚情報と視覚情報の両方が、ぴったり一致していると意味が絞り込まれて明確な情報になるという感覚を私は持っています。発達障害や自閉スペクトラム症とされる人がみんな同じではないですが、私の当事者研究の結果として一つそういうモデルがあるのかなと考えています。

紙面の都合により、抜粋してご紹介しました。