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こう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ではなく、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、当事者研究の新しさと魅力、そして難しさもあると考えています。

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。

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、価値転換的な回復イメージの更新に目を向け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、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、実際調べてみたところ、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て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、社会性の障害、コミュニケーション障害から研究を出発するのではなく、私自身の体験がどういうことなのかを言葉にしていくということでした。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。

『発達障害当事者研究』

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受し、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どけやすい」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うとできた」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を丁寧に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と繋がっていくと考えています。

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きました。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て、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けれども、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。

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。

紙面の都合により、抜粋してご紹介しました。