



発達障がい 当事者

## 発達障害当事者研究

—当事者研究とソーシャル・マジョリティ研究の循環—

応  
般

綾屋紗月（東京大学先端科学技術研究センター）

### 当事者研究から見えてきた問題の所在

私は2007年から発達障害当事者として当事者研究を行い<sup>1)</sup>、2011年以降は、成人発達障害者を中心とした「Necco 当事者研究会」を定期開催している<sup>2)</sup>。当事者研究とは、仲間の力を借りながら自分をよりよく知るための研究をする実践であり、2001年に精神障がいを抱えた当事者の自助活動からスタートして以来、現在ではいろいろな問題や障害を抱える当事者団体に広まっている<sup>3)</sup>。

当事者研究会の活動を通して気づいたことは、発達障害、特に自閉スペクトラム症(ASD)の診断基準がもたらしている弊害である。その弊害は、1)「コミュニケーション/社会性の障害」という診断基準によって、社会が責任を負うべき問題を、個人の問題にすりかえることが可能になる点、2)社会やコミュニケーションの多様性を無視して「コミュニケーション/社会性の障害」という言葉が活用されている点、の2点である<sup>4)</sup>。当事者研究会を2年半継続しても、「受験、結婚、就職…、うまくいかなかったのはすべて発達障害を抱えた自分が悪いのだ」という類いの語りには、なお後を絶たない。私たちは、「どこまでが社会問題として考えられるべき問題で、どこからが自分個人が持つ変えられない特徴なのか」を公平に切り分けるために、少数派が自己を探究する「当事者研究」とは異なる視点からの研究も、同時に行う必要性に迫られた。それが、多数派の社会を探究する「ソーシャル・マジョリティ研究」である。「ソーシャル・マジョリティ研究」と「当事者研究」の2つを両輪とし、社会と個人それぞれの「変えられる部分/変えられない部分」についての認識を踏まえることで、ようやく、双方に対して無理強いをしないかたちで歩み寄ること

が可能になるのではないかと私は考えた<sup>5)</sup>。

### 当事者研究と他分野研究の協働に基づく ソーシャル・マジョリティ研究の方法

多数派の身体同士が無自覚に作り上げている相互作用のパターンを探究するため、「社会の問題は社会に返す」というスローガンのもと、私たちは2014年4月から9月まで、第44回(平成25年度)三菱財団社会福祉事業・研究助成および文部科学省科学研究費補助金 新学術領域研究「構成論的発達科学」(No.24119006)の助成を受けて、「ソーシャル・マジョリティ研究会セミナー2014」を開催した。まず私たちは、実際に私たちの開催する当事者研究会の参加者から聞かれる声や、当事者研究会においてミーティングテーマとして選んできたタイトル(2014年4月1日時点で全65回分)を整理した。そして、本格的なコミュニケーションが始まる以前に、感情のコントロールのむずかしさ、音声の聞きづらさ、物理的に適切な人との距離感の分からなさなど、多数派とは異なる身体感覚をさまざまに抱えている者が少なくないこと、「コミュニケーション障害」と一言で済ませられないほど、いろいろな段階における困難を複層的に経験していることに注目した。なぜなら、社会的相互作用以前の身体感覚に注目することは、身体に由来する個人的要因と社会的要因を切り分けただうで、各々を変数と捉え、その相互作用を探究する出発点になると考えたからである。

そこでこの研究会においては、人とかかわる仕組みを、コミュニケーションの手前にある「身体」を中心とした同心円状の広がりと考えていくモデルを描くことにした(図-1(b))。そして、同心円の各々のカテゴ

りに対応づけが期待される研究領域を、既存の学術領域から選んだ(図-1(d)). さらに、当事者の語りから得たデータを同心円の各々のカテゴリに振り分け、そこから各専門家に尋ねる質問項目を作成した。こうして得られた質問項目を、対応するカテゴリにおける専門家に提示し、講義内容(図-1(a))やテーマ設定(図-1(c))の調整を行った。またその際、従来の研究に顕著であるマイノリティを対象化する知見は不要であること、あくまでも一般人を対象とした研究の紹介であることを強調して依頼した。

一方、参加者には質問紙調査を行った。この質問紙には、年齢・性別・診断名といった人口学的な項目に加えて、満足度、分かりやすさ、当日の講義で扱った質問項目への当てはまり度合(図-2)、講義内容への感想・質問などが含まれている。その質問紙票の集計・分析結果は略式にて参加者と講師にフィードバックした(図-1(a))。

### 「ソーシャル・マジョリティ研究会セミナー2014」の結果

講義内容の詳細や質問紙調査の分析結果については論文等による発表を検討しており、ここでは一部のみの紹介とする。

たとえば第2回「多数派の会話にはルールがあるの?」では講師に坊農真弓氏(国立情報学研究所)を招き、一般的に人はどのように目の前の会話にすんなりと加わっているのか等、計6項目の質問を伝えた。それに対し、人々が会話する際、向かいあった互いの身体の間を生じる一定の空間が、動的に変化しながら配置的に維持される現象を「F陣形システム」として記述する研究が紹介された。

また、第4回「人の会話を聞き取る仕組みってどうなっているの?」では講師に古川茂人氏(NTTコミュニケーション科学基礎研究所)を迎え、なぜ物音がしたり、相手の声が小さくなったりしても、多くの人た

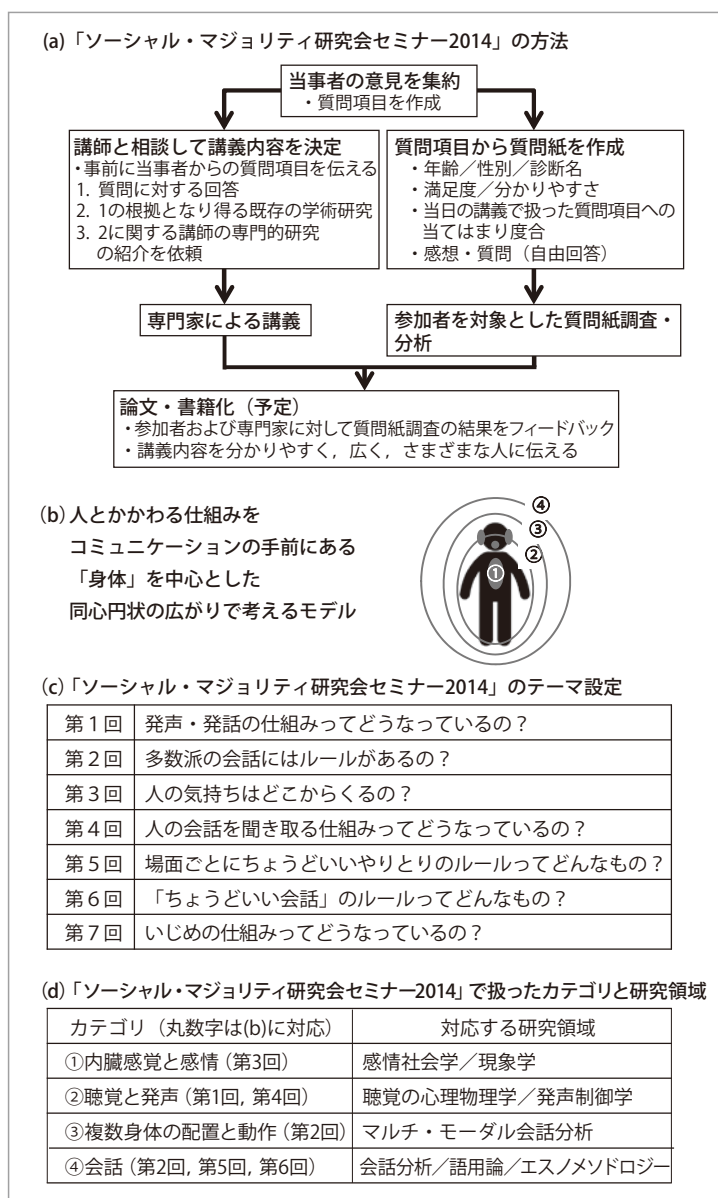


図-1 「ソーシャル・マジョリティ研究会セミナー2014」の概要

ちは相手の声を聞き続けられているのか等、計4項目の質問を伝えた。それに対し、一般的な聴覚機能として、雑音によって本来聞きたい音がかき消されて聞こえなくなる(マスクング)時でも、十分な条件がそろえば脳が勝手に聞こえない部分を補完する「知覚的補完」という現象や、同じ音が続くと、それに対する感度が自動的に下がる「順応」という現象など、さまざまな基礎研究について紹介があった。

第2回、第4回における参加者の平均年齢は第2回:40.4歳、第4回:39.7歳、満足度の平均は第2回:4.7、第4回:4.5、分かりやすさの平均は第2回:4.6、第4回:4.2(いずれも6ポイント満点)

<p>(a) 第2回の質問紙でたずねた6つの質問項目 アンケート回答者88名/全参加114名(回収率77.2%)</p> <p>A. 話の輪にスムーズに溶け込む方法が分からないときがある B. 「会話のキャッチボール」として例えられる「ボール」は1つだとは思えないときがある C. 3人以上だと自分が話してよいタイミングが分からないときがある D. 「質問に対する答えがずれている」と指摘されるときがある E. 相手の発言の間違いを指摘してムツとされるときがある F. 相手の目や顔を見ることに意識を向けると会話ができなくなるときがある</p>	<p>(b) 第4回の質問紙でたずねた5つの質問項目 アンケート回答者85名/全参加者109名(回収率78.0%)</p> <p>A. 話している相手以外の音が少しでもすると相手の話が聞き取りづらい B. ひそひそ話になると聞き取りにくくなる C. 私は「滑舌が良すぎる」と人に指摘される D. 不明瞭な発音は聞き取りづらい E. 集団の会話ではどちらから声が聞こえているのか分かりづらい</p>
--	--

図-2 「ソーシャル・マジョリティ研究会セミナー 2014」第2回・第4回における質問項目

と、ともにおおむね好評であった。属性としては発達障害圏の診断を持つ者が多かった。

第2回の質問紙調査を因子分析した結果、6つの質問項目(図-2(a))は2因子構造を持っていることが判明したので、それぞれの因子を主観サブスケール(自分でズレを感じる度合:図-2(a)のABCFの合計)、客観サブスケール(他者にズレを感じさせる度合:図-2(a)のDEの合計)と名づけ、併せてこれを「会話への違和感尺度」とした。

さらに、5種類の診断名の有無(ASD, ADHD(注意欠如・多動症), LD(限局性学習症), 感情障がい, 不安障がい)と性別を説明変数とし、会話への違和感尺度を目的変数として、多変量分散分析を行ったところ、「ASDの有無」および「感情障がいの有無」のみが、2つのサブスケールの両方に有意な主効果を与えていた。

第4回の質問紙調査(図-2(b))を因子分析した結果、これら5項目は1因子であることが分かり、内的一貫性も高かったため、得点を合計し、「聞き取り困難尺度」と名づけた。聞き取り困難尺度の高さと各種診断の有無の関連を見るために多元配置分散分析を行った結果、ASDとADHDの2診断が、聞き取り困難尺度の高さと有意に関連していることが分かった。

## 複数の分野をつなぐ当事者研究

第2回と第4回で紹介された講義内容の組合せで私が思い出したある経験がある。それは、にぎやかな懇親会の席で自分を含めて4名で会話をしていた際、相手の声が聞き取れない私があきらめて、すぐ

隣の人だけに体を向けて話し始めたというエピソードだ。あとから「あれは感じ悪かったよ」と注意されてひどく驚いた。騒音の中でも十分聞き取れているほかの3人が、4人のF陣形を維持できる、もしくは維持すべきと思っている中で、いち早く聞こえなくなった私に、仕方なく隣の人の耳元に向かって話しかけた体の向きが、結果的にF陣形を2者にせばめたかたちとなり、排他的な印象を与えたい。このような私の経験に照らせば、第2回と第4回で紹介されたそれぞれの知識は決して無関係なものではなく、1人の当事者の中に生じる、連続的で切り離せない現象を説明し得るものである。このことは、今後ソーシャル・マジョリティ研究の場において、学術的な研究が当事者研究の進展に寄与するだけでなく、逆に当事者研究の視点が、複数の学術研究同士をつなぐ学際的な役割を果たす可能性を示唆していると言えるだろう。

### 参考文献

- 1) 綾屋紗月, 熊谷晋一郎: 発達障害当事者研究—ゆっくりしていねいにつながりたい, 医学書院, 東京(2008).
- 2) 綾屋紗月, Necco 当事者研究会, 発達障害者による当事者研究会, 石原孝二 編著: 当事者研究の研究, 医学書院, 東京, pp.271-291 (2013).
- 3) 綾屋紗月, 熊谷晋一郎: つながりの作法—同じでもなく違うでもなく, NHK 出版, 東京(2010).
- 4) 綾屋紗月: 診断基準が抱える課題と当事者研究の役割, 市川宏伸(編著): 発達障害の「本当の理解」とは—医学, 心理, 教育, 当事者, それぞれの視点, 金子書房, 東京, pp.73-78 (2014).
- 5) 熊谷晋一郎, 綾屋紗月: 生き延びるための研究, 三田社会学会, Vol.19, pp.3-19 (Aug. 2014).

(2015年1月30日受付)

綾屋紗月 | ayayamoon@bfp.rcast.u-tokyo.ac.jp

1974年生まれ。2006年アスペルガー症候群の診断名をもらう。精神障がいや発達障害など、外側からは見えにくい症状を内側から記述し、仲間とともに自らのメカニズムを探っていく「当事者研究」を行っている。2011年より「Necco 当事者研究会」を主催。現在、東京大学先端科学技術研究センター特任研究員。