

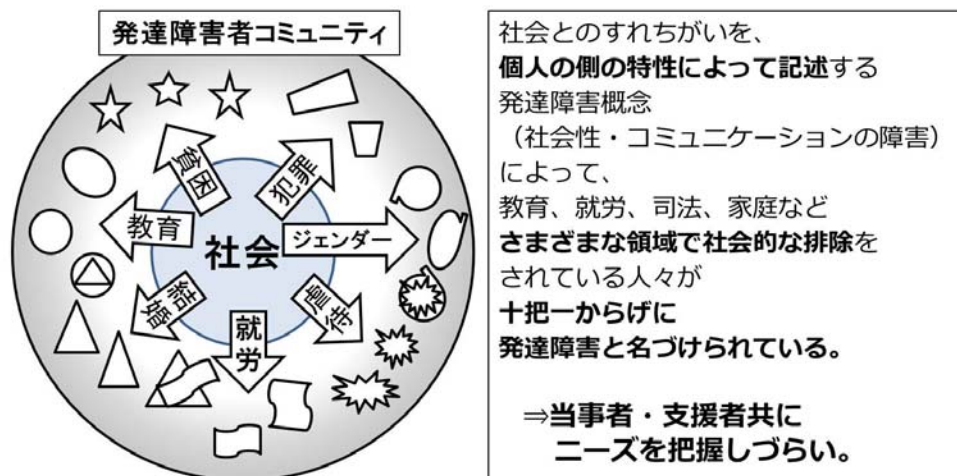
発達障害者を知る！ ～当事者研究とコミュニケーション支援の最前線～ 発達障害の当事者研究について

東京大学先端科学技術研究センター
熊谷晋一郎
綾屋 紗月

「発達障害」の背景

熊谷晋一郎

発達障害コミュニティにおける問題点



個人の問題と社会の問題の混同

コミュニケーション障害

活動レベルや社会参加における障壁
(disabilities)

聞こえない
(聴覚障害)

うまく動けない
うまく話せない
(脳性まひ)

標準から外れた身体特性 (impairment)

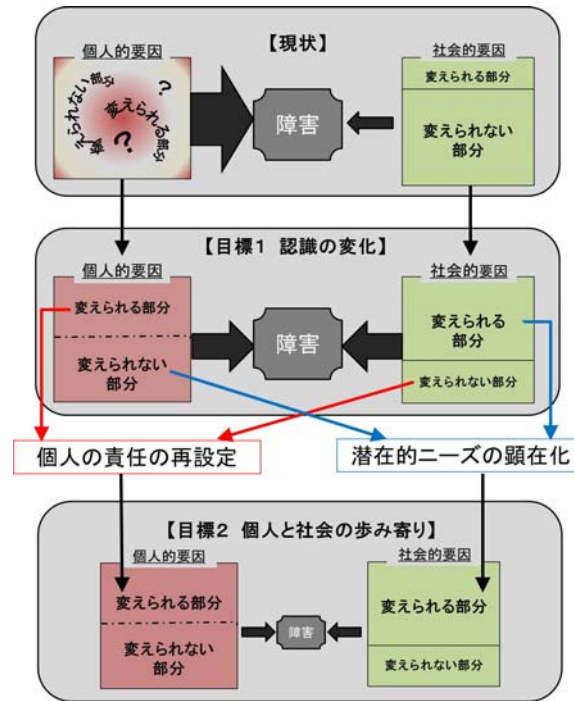
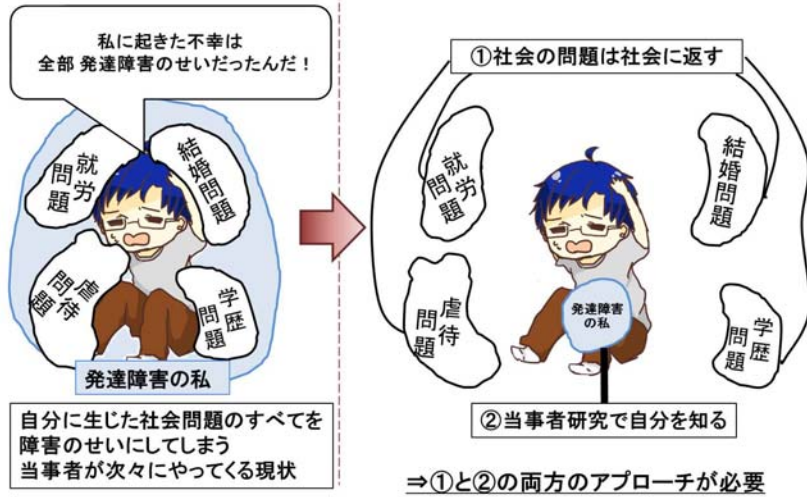


社会性
コミュニケーションの障害
(自閉症スペクトラム)

二つの混同は障害学的には大きな問題

個人の問題と社会の問題の混同

自分の問題と社会の問題とを切り分ける



発達障害にはいろいろなタイプがあるって何?

専門家によるアスペルガー障害の診断基準

- ・ 相互的社会関係能力の限界
- ・ コミュニケーション能力の限界
- ・ 想像力の限界 (こだわりが強い)

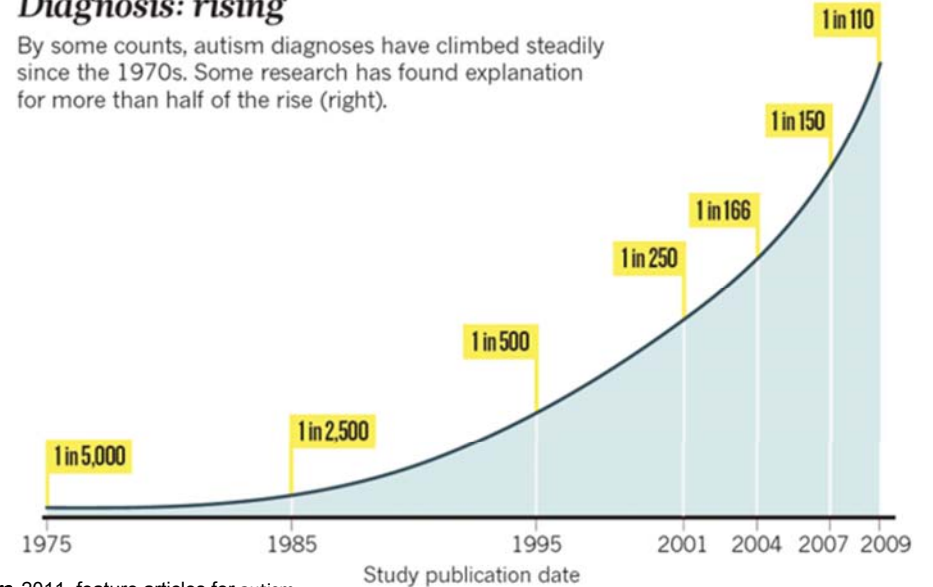
↓

本人の内面で起きている現象というよりも、外から判断しうる、みかけの特徴に拠っていることがわかる。

急増する有病率

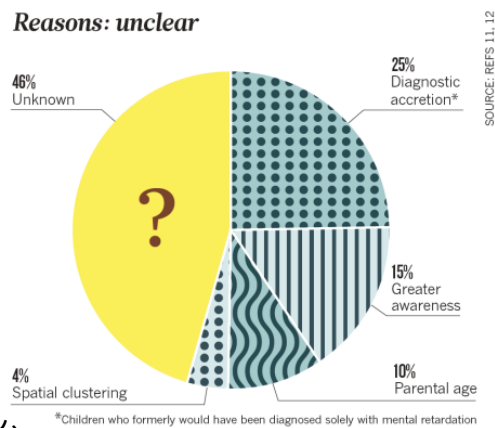
Diagnosis: rising

By some counts, autism diagnoses have climbed steadily since the 1970s. Some research has found explanation for more than half of the rise (right).



診断数の急増の原因

- 自閉症の診断はそもそも主観的なものであり、社会的スキルといっても一般人の中でも多様である。
- 診断されるかどうかはしばしば、親がそれを望んでいるかどうかで左右される。
- 診断にスティグマが付与されれば診断頻度は減るし、社会的な支援が充実してくれば診断は増える。



Nature, 2011, feature articles for autism

診断数の急増

実際は増えていないという主張

- 韓国での研究 – 1980年代、親たちはスティグマを恐れて子供に対するいかなる診断名をも否定しようとした。ところが最近のイルサンという町での調査では、親たちは自閉症についての情報にとっても興味を示した。Kim, Y. S. et al. Am. J. Psychiatry 168, 904–912 (2011).
- イギリスでの研究 – 7000家庭を無作為に訪問し、成人を対象にASDかどうかを評価したところ、現代アメリカの子どもたちとほぼ同じ1000名中9.8名という頻度が確認された。Brugha, T. S. et al. Arch. Gen. Psychiatry 68, 459–465 (2011).
- スウェーデンでの研究 – 7歳児を対象とした有病率は、1983年では0.7%、1999年では1% Kadesjö, B., Gillberg, C. & Hagberg, B. J. Autism Dev. Disord. 29, 327–331 (1999).

自閉症スペクトラム内の多様性

Happé, F., Ronald, A. and Plomin, R. (2006) Time to give up on a single explanation for autism. Nature Neuroscience 9(10): 1218–1220.

■ 遺伝要因の多様性

Levy et al, 2011; Sanders et al, 2011; Load and Jones 2012, p. 491; Schaaf and Zoghbi, 2011

■ 神経解剖学的な多様性

Happé et colleagues, 2006

■ 臨床像の多様性

Happé et colleagues, 2006



「自閉症はこれだ」と言えるものがない、
という研究結果が相次いでいる。

ひとつひとつの事例を
研究する重要性が高いと考えられる
⇒当事者研究が役立つのでは？

社会のニーズに影響を受ける自閉症概念 個人のニーズに目を向けることの重要性

この自閉症と呼ばれているものは何なのか？
根強い〈自閉症の本質〉研究の批判的分析

Bernard Verhoeff. (2012): What is this thing called autism? A critical analysis of the tenacious search for autism's essence. BioSocieties, 7, 410-432.

過去70年間の自閉症の歴史を文献調査。

その時代時代の規範によって、自閉症の定義が
移り変わっていったことをつきとめた。

発達障害当事者研究

綾屋紗月

自己紹介

綾屋紗月（あやや さつき）

- アスペルガー症候群
（自閉症スペクトラム・発達障害）



綾屋の体験

小さい頃から他の人と比べて、自分の周りの状況がいまいち把握できていないらしく、一緒に行動しにくい。慢性的に不安。

持病もないのに人並み以上に疲れやすく、すぐに寝込む虚弱体質。頑張れない⇒自尊心低下。

クラスメイトの集団と一緒にいても楽しさや意味が伝わってこない。わからない。

声を出して話すことにハードルの高さを感じる。

おいてけぼり・孤独感 → なんで？理由を知りたい。



息が苦しい
体が重い
感じにくい
聞こえにくい
話しづらい
読みづらい

診断名はついたけれど・・・

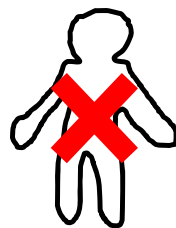
なぜコミュニケーションのすれ違いを一方の障害のせいにするのだろう。

例：☆アメリカ人と日本人
☆聴者とろう者

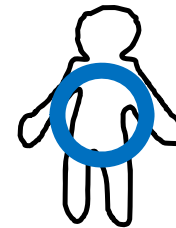


コミュニケーションのすれ違いはあくまでも両者の「間」に生じるもの。

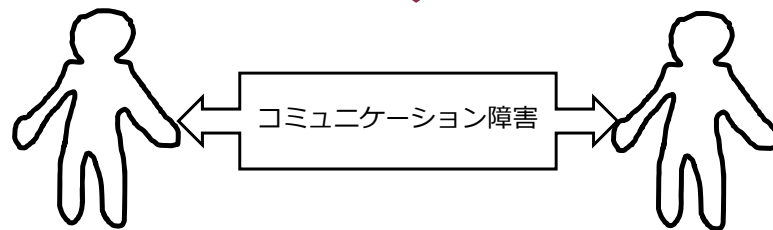
「社会性の障害」という定義では社会のほうにある原因を問うことができない。



コミュニケーション障害の人



普通の人



当事者研究

当事者
(困りごとを抱えた本人)

が

研究
(観察・仮説・実験・共有)

する

社会性の障害
コミュニケーション障害
からは出発しない

知りたいのは
「自閉症スペクトラム
とは何か」ではなく
私の体験を
言い当てる言葉



あふれる刺激を感じやすい身体

身体内外からの刺激や情報を
細かく大量に拾いすぎてしまうため、
意味や行動のまとめあげがゆっくりな状態



情報と情報の連携・つながりを
感受しにくい

全体よりも部分にフォーカスした情報を たくさん摂取する

【綾屋の特徴】

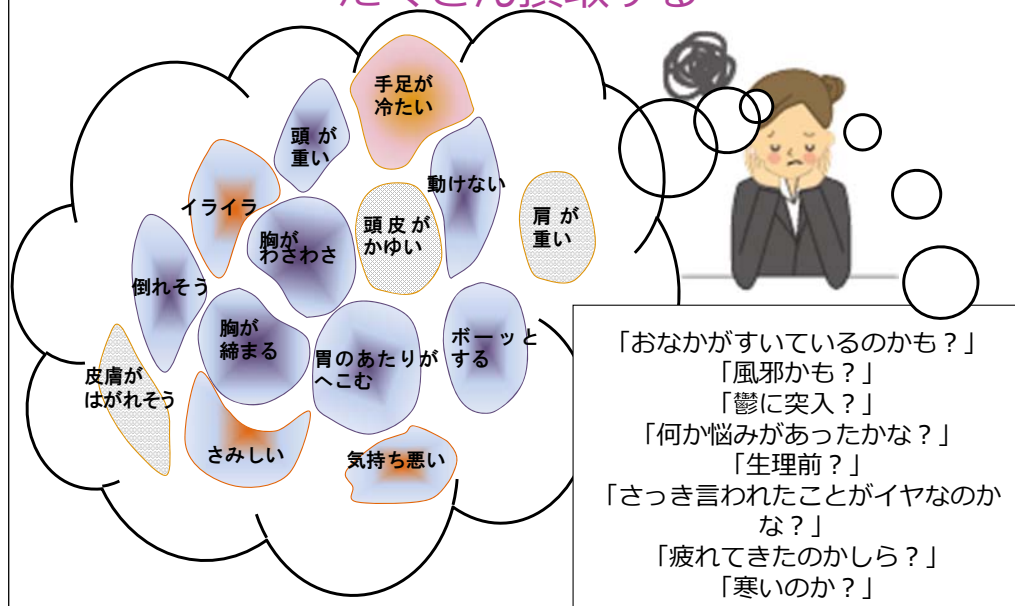
身体内外にある数多くの情報が
次々に私の意識に届けられる。

たくさんの感覚情報を処理できず
頭を埋め尽くしてひどく苦しくなる。



感覚飽和

フォーカスした身体内部の情報を たくさん摂取する



メニューを決められない・・・

のど→飲み込みやすいモノを！

胃→おなかがふくれるものを！

皮膚→あたたかいものを！

何を食べたらいいいんだ？



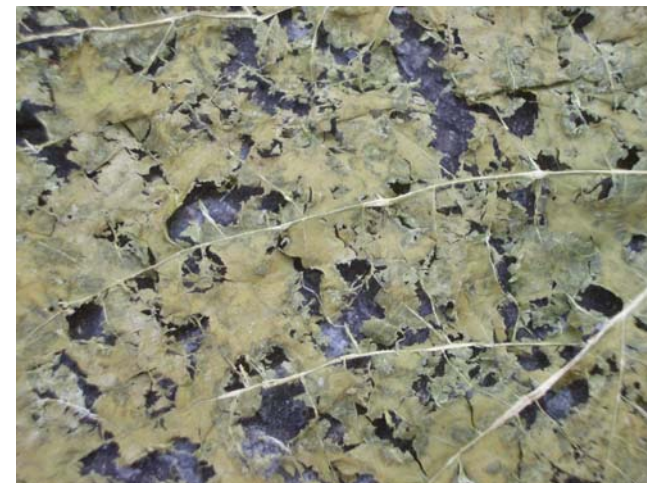
フォーカス機能

- 普通に生活していても、シュートと吸い寄せられるようにあちこちのモノをアップで見えてしまう。
- 自分の感覚を伝えるために写真を撮って他の人に見せてみると「そこまでアップで見えていない」と言われる。
- フォーカスしてモノを見やすいため、モノの全体ではなく、一部（パーツ）の記憶になりがち。
- たくさんのパーツ記憶を大量にストックしてしまうため頭がいっぱいになって苦しい。

フォーカス機能でみつける 気持ち悪い模様



道端の枯れ葉



【紫の雑草】



ラン科: ネジバナ



マメ科: カラスノエンドウ



タデ科: イヌダテ



ホトケノザ



ヒメオドリコソウ

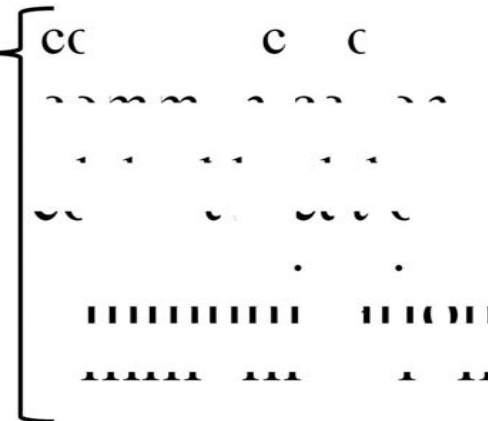
シソ科オドリコソウ属

子どもの頃に○○博士と呼ばれる可能性があるかもしれない

文字が読みづらい

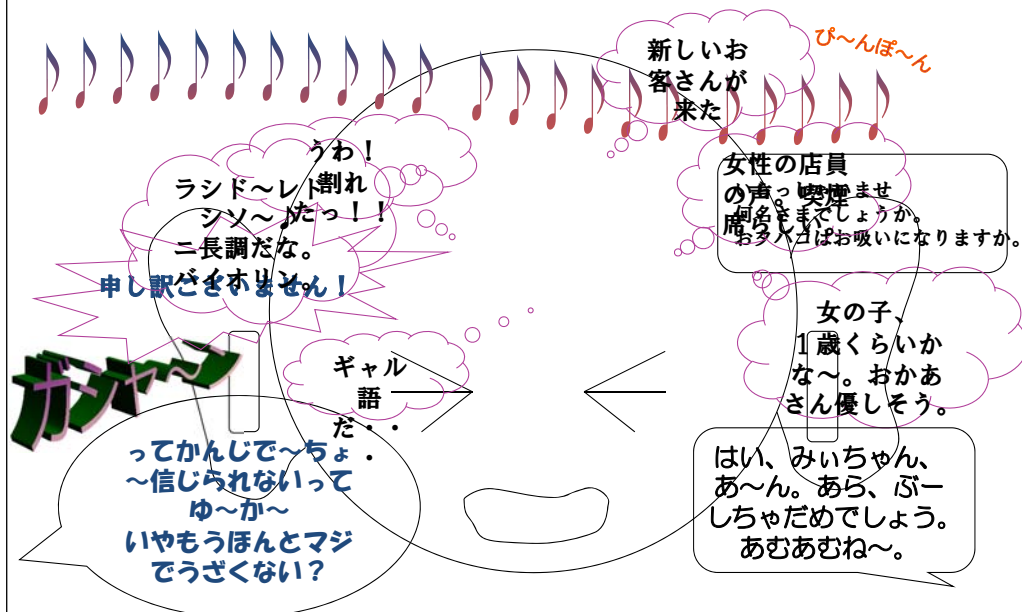
識字障害・・・欧文フォントが読めない

communication

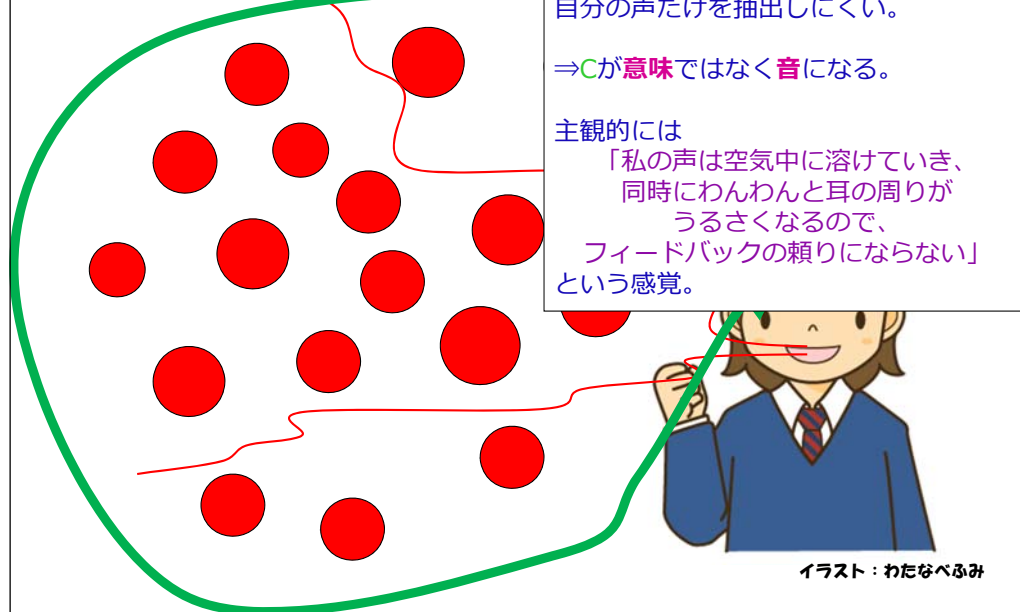


「全体よりも部分にフォーカスした情報をたくさん摂取する」という特徴のため、一つのアルファベットを、縦線（|）や丸いカーブ（○）といった、各アルファベットに共通するいくつかの基礎的な模様に分解して見えてしまう。しかも、どの模様を抽出するかが高速で入れ替わるので、文字がちらつき一文字一文字を判別しづらい。
この現象が単語レベルだけでなく英文全体で生じるので、文字として読み続けようとしても、すぐに酔って気持ちが悪くなってしまう。

音の飽和



空気伝導フィード



イラスト：わたなべるみ

うまく聞き取れないタイプの人たちがいる

【例】

- ・話している相手の声だけを選ばず 周りの音もすべて等しくたくさん拾ってしまう
- ・ひそひそ声になると多くの人より早く聞き取れなくなってしまう
- ・話声としては聞こえているが 意味を同時に受け取れていない。追いつかない。
- ・大きい音が苦手／ある特定の音が極端に苦手

⇒聴覚情報に加えて
視覚情報（文字・イメージ）があるほうがわかりやすい
手話・筆談が役立つタイプの人もある

発声の調整がむずかしい

A Bからの振動をはっきりと感じとろうとするため、無自覚のうちに過度につぶした声を出して話すことになる。

- ・頭声と胸声（&首声？）

のどは痛くなりやすいけれどこの声だと自分の声のフィードバックが利くので安心。



A 発声器官の筋肉からの体性感覚フィードバック

B 肉体伝導フィードバック（首の後ろ、耳の下あたり、頭など）

イラスト：わたなべるみ

うまく話せないタイプの人たちがいる

【例】

- ・情報のインプットが少ないため
会話の流れを把握できていない
⇒流れに合わない話をする
- ・情報のインプットが多すぎるため
どうまとめればいいのかわからない
⇒話せなくてフリーズする
- ・話す内容はまとまったけれど
声を作る調整方法がわからなくなる
呼吸の調整、大きさの調整、構音の調整・・・
⇒手話・筆談が役に立つパターン

他者と共有されない わからないことだらけの世界

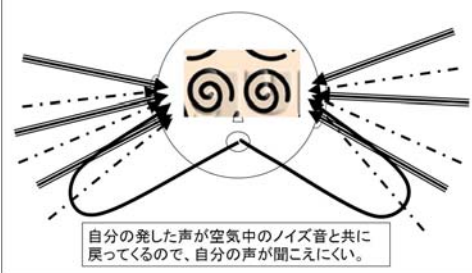


フィードバックのまとめあげ困難は 「自己感」を作れなくさせる

【知覚・運動ループのゆらぎ】

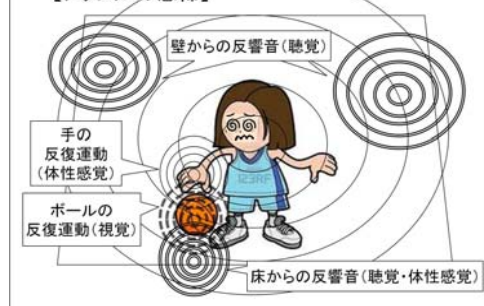
綾屋の場合、自分の出す運動指令とそのフィードバックがうまく統合されないため、身体保持感や運動主体感が失われ、パニックになることが多い。自己感も不安定になる。

【自分の話した声が聞こえにくい】



うまく話せない

【ドリブルの恐怖】



うまくスポーツできない

綾屋と人との関係

会話の全体像をとらえにくい



フォーカス機能の結果
パーツ情報ばかりになりがち。

楽しそうな会話を聞いていても
楽しさが伝わらない。

休み時間の教室内に飛び交う
会話が、まるで、
速くて意味もルールも
わからない
たくさんのボールを
投げ合っているかのように
感じる。

コミュニケーション以前の問題

綾屋の場合、まとめあげ困難によって

- 多くの人と同じものに注意を向けにくい。
- 自分の発声がとらえにくい。
- 人の声も意味をとらえにくい。
- 会話の全体像をつかみにくい。

⇒社会性やコミュニケーションの障害と見える状態は
一次的な障害ではなく二次的に生じている状態。

飽和のあとのフラッシュバック

フォーカス機能によって
パーツ記憶となった大量の情報が
インプットされるためか、
人よりも早く疲れて眠くなる傾向がある。

そのとき、特に視覚情報が自動的に頭の中で
次々に再生され始める。

映像がパッパッと変わるたびに、
痛みのような衝撃がある。

トラウマでもない映像のフラッシュバックが
日々起こる。

空気が読めない？ 字義通り？

• 言葉には2種類の伝達機能がある

- 現実・意味を伝える機能
- 目的・行為を伝える機能

その時・その場面で

どちらを伝え、どちらを受け取るかは
多数派の人々の習慣のなかで自然と決まっている。

単刀直入にはっきり伝えると うまくいくタイプの人たちがいる

【例】

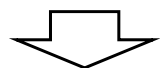
- 社会的多数派とは違う身体をそれぞれが持っている
☆情報取り過ぎ／取れな過ぎ ☆覚え過ぎ／忘れ過ぎ
- 多数派と共通の知識や目的を持つことが難しい
- 「こういう時なら一般的にはこう感じたり考えたり
するであろう」
という推測も多数派とズレることが多い

⇒推測させる部分が少ない、はっきりした情報を
伝えたほうが誤解が少なく済むことがあるかもしれない

こだわりが強い？

仮説：「自分がない」のが原因
なぜこだわりが強く、
ルールが絶対だと思ってしまうのか

「自分」という軸の希薄さではないか



「自分はこうしたい」という価値判断の軸がない時、
人は「規範・ルール・道徳」と「自分」を一体化し、
ルールに沿わないものは「敵」とみなす。

現実のデータを取りづらい身体

自分の身体・環境と
社会的な目的とのすり合わせが少ない

⇒良く言えば素直に
悪く言えば頑なに
多数派の規範や欲望を
絶対的なものとして鵜呑みにしがち

ルールが壊れたとき

不特定多数の人間が
生活圏に入ってくることによって、
モノの置き場所が乱され、
読めない動きが生じる



モノとの間にある密接な関係に
他者が介入してくることへの
怯えと怒りが生じる（嫉妬に似た感情）。

ルールが必要な理由

★ルールを厳格に用いることで、意味や行動を
スムーズにまとめあげようとする傾向が綾屋にはある。

★このルールが少しでもはずれた場合は、すぐにまた、
たくさんの情報があふれかえり、それらを絞り込めない
飽和状態になって苦しむことになる。＝「ほどける私」

★こだわりが強い、頑固で融通がきかないと言われがちだが、
それは一次的な特徴ではなく、意味や行動がまとまらない
ことによる不安や恐怖の結果であると考えている。

社会化への慣れ

時間とともに徐々に
相手の動きのパターンを知り、
話し合いによって
ルールが共有されてくる



予測可能になる。
「新しい人に任せてもいいか」
と思えるようになる

多くの人よりも時間はかかる

これまで研究会で発表された びっくり度の高さの例

- お客さんに急に話しかけられる
- 倫理的でない発言・行動にふれる
- ルール違反を発見する

びっくり⇒「ルール=自分」が侵害された⇒敵だ！

反応パターン

- 自分を責める
「私が悪いからこんなことになった」
- 他者を責める怒り
「あいつのせいでこんなことになった」

**交通場面：マナー違反を過剰に注意してしまうことが
生じるかもしれない**

「発達障害」の多様性の例

—情報のインプットで考えた場合

【インプットがまだら＝うまく情報をとれていない】

理由の例：

- 相手の声以外の音をシャットアウトできず聞き取れない
- 時間的に短い単位でしか記憶できない
- 集中力が切れるのが速い
- 事実より感情や善悪の判断ばかり受け取る
- 興味のあるところだけ受け取る
- 自分の想像の世界に飛びやすい
- 過去へのフラッシュバックで外界と遮断される

**交通場面：案内をうまく探せない、
よく確認せずに来た電車に飛び乗ってしまう
などが生じるかもしれない**

「発達障害」の多様性の例

—情報のアウトプットで考えた場合

【アウトプットにおける差異】

理由の例：

- 声の調整方法がわからない⇒不安定、ゆらぎのある発声
- たくさん記憶のうち、どこをどのくらいの抽象度で
切り取ればいいのかわからない
⇒ものすごく話す／ほとんど話さない
- その場の文脈とは無関係に自分の興味のあることだけを話す
- 記憶量の少なさや経験を表す言語の少なさ
⇒抽象度が高すぎる話になりがち
- まだらにインプットした少ない情報を結びつけて
飛躍した解釈にたどりつく⇒感情爆発
- 考えていることがすぐに逃げる⇒思いついた時にすぐに言う
- 「話す」という行動をすると思考が逃げる⇒早口で話す
- スナップショットで 少し／たくさん 思い出される
⇒時間軸に沿って語るのが難しい

**交通場面：困っていてもうまく表現できないことが
生じるかもしれない**

発達障害者との コミュニケーション支援について ～特別支援学校や知的障害児施設 におけるiPad等を活用した実践～

兵庫県立福祉のまちづくり研究所
研究第1グループ
大森清博



1. AAC(拡大代替コミュニケーション)

- ▶ AAC: Augmentative and Alternative Communication
 - 補助代替コミュニケーションとも
 - 視線、指差し(手差し)、サイン(身振り・手話)、シンボル(絵記号)、写真、話し言葉、文字、コミュニケーションエイドなど、いろいろな手段を用いてコミュニケーションを豊かにすること(特別支援教育におけるコミュニケーション支援編集委員会編著、『特別支援教育におけるコミュニケーション支援』AACから情報教育まで、ジアース教育新社 より)

- ▶ コミュニケーションエイド: ローテクとハイテク
 - 紙ベースのアナログなものからICT機器まで

ローテク

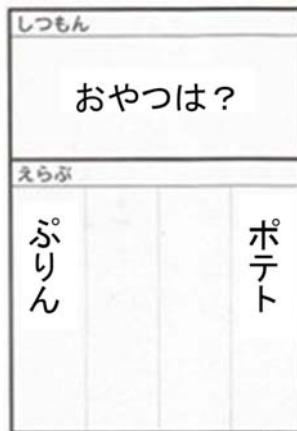


ぷりん

絵カード



絵記号



文字



手順書



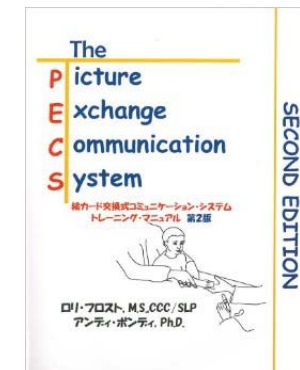
スケジュール



タイマー

ローテク

- ▶ コミュニケーション支援ボード
 - H15年度に全国知的障害養護学校長会と、(財)安田生命社会事業団(当時)が主催となって作成
 - 地域のさまざまな場所に設置してもらい活用
- ▶ 絵カード交換式コミュニケーション・システム
 - 1985年に米国で開発
コミュニケーションを自発するように教えるための絵カードを使った方法



ハイテク



ステップバイステップ
ウィズレベル



トーキングエイド IT



声のものさし



スーパートーカー



あのね♪DS

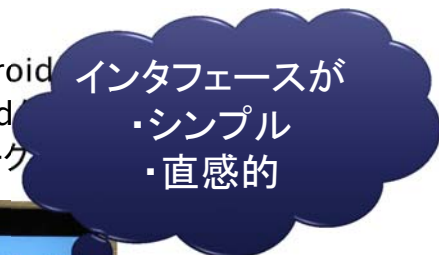


タイムログ

2-1実践の概要:背景

- ▶ 近年、情報通信技術 (ICT) の進展にともなって **携帯型情報端末** が普及

- スマートフォン (iPhone、Android)
- タブレット端末 (iPad、Android)
- 音楽プレーヤー (iPod、ウォークマン)



2-1実践の概要:背景

- ▶ 使いやすいインターフェース
- ▶ 非常に多くのソフトウェア
- 電話や音楽プレーヤー以外の、様々な使い方
 - メール、インターネット、スケジュール管理、etc.

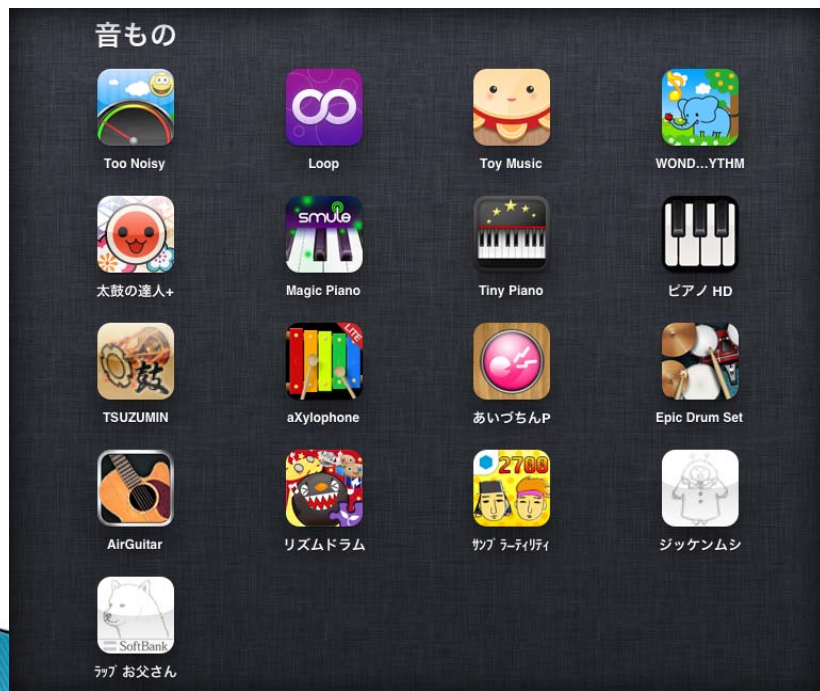


- ▶ **知的障害児や発達障害児の支援機器として活用する研究や実践が始まっています**
 - 例: 東大とソフトバンク「魔法のプロジェクト」



感覚モノ





コミュニケーションやスケジュール管理



時間の概念を



2-1実践の概要:目的

- ▶ 知的障害児や発達障害児の日常生活を支援
 - コミュニケーション
 - 見通し
 - 記憶
 - 理解力・表現力、 など



- ▶ 平成23年度から3年間、特別支援学校や知的障害児施設で実践を行ってきました
 - 4箇所5施設
 - iPad 2 約30台、 iPod touch 約40台

2-1実践の概要:結果



- ▶ **コミュニケーション支援**
 - 絵カードなど、コミュニケーション支援の実践
- ▶ **自立支援**
 - 勉強や歯みがきなど、自立全般の支援の実践
- ▶ **家庭との連携**
 - 連絡帳の補完など、支援者が機器を利用して支援の実践

事例①(コミュニケーション支援)

- ▶ **【目標】** iPod touchを利用して、**自分の気持ちや要求を相手に伝える**
- ▶ 高等部2年男子生徒
 - 知的障害、自閉症
 - 発語はほとんど無いが大抵の言語は理解でき指示に従うことができる。学校生活の流れを理解し、自分で動くことができる
 - 機械などをいじることは好きである
 - 体調の悪いときやイライラしたときは、物にあたったり大声を出す
 - イライラの原因が分からないときがよくある
- ▶ スクールバス乗車中や校内休憩時間で活用
 - 最初に慣れるための余暇向け…音DEぬりえ、MiniPiano
 - コミュニケーション支援アプリ…ドロップトーク

事例①(コミュニケーション支援)

- ▶ バスの中で、介助員の気を引くため失禁がはじまった
→ iPod touchで気をそらす、暇つぶしとして活用
- ▶ 上手く使えないとき、イライラして…



事例①(コミュニケーション支援)

- ▶ 『噛みついて破損』を、3回繰り返した

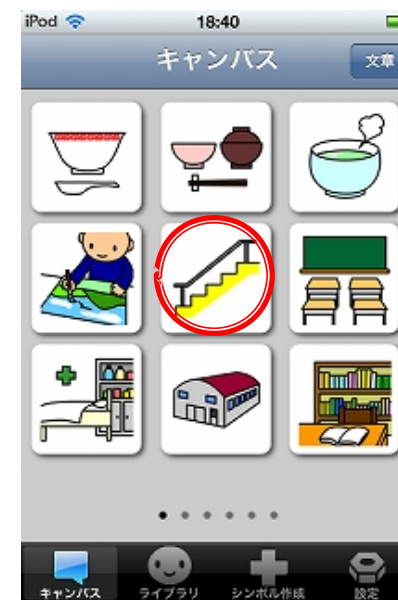


- ▶ そこであきらめず、担当教師がガードを自作(100均のトレイ)
- ▶ その後、破損することなく実践を続けられた



事例①(コミュニケーション支援)

- ▶ その後も実践を継続
 - ドロップトーク利用
- ▶ **行きたい場所などを示す**
 - 最初は偶然「階段」のボタンを押したので階段に連れて行った
 - 行きたい場所を指示できるようになった
 - その後、トイレ、保健室、教室などを覚えた



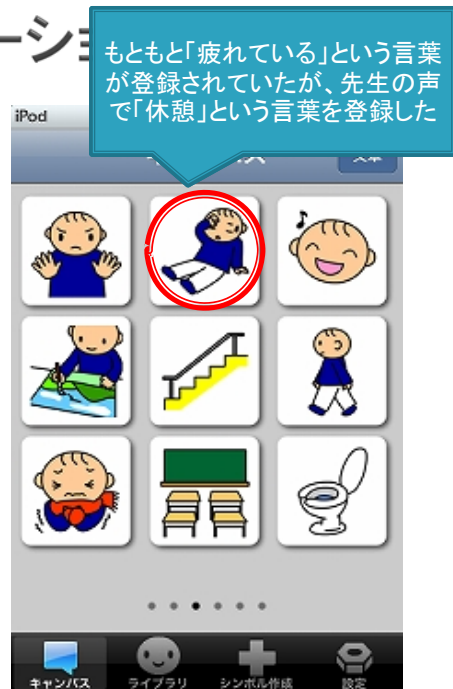
事例①(コミュニケーション)

▶ その後、実践を継続

- ドロップトーク利用

▶ 感情を表現する

- 体調が悪いとき、更衣室で休憩させた
- その時に「休憩」という言葉を覚え、自分から「休憩」を押して休むことができるようになった



事例①(コミュニケーション)



事例②(自立支援)

▶ 【目標】 一人で朝の会の司会ができるようになる

▶ 高等部3年生男子生徒

- 知的障害
- 基本的生活習慣はほぼ自立している
- 指示理解が比較的良好で、一定の生活圏であれば指示を受けての行動はよくとれる。状況判断については難しいため、保護者や教師の指示を求めることが多い
- 構音、発語に困難を抱えている。発音が聞き取りにくく、人前で話すのが苦手である。言語理解はでき、内言語も豊かに持っている
- 前年度まで、日めくり式のメモを使って、少ない支援で会の進行ができるようになっていた

▶ 朝の会

- 写真アプリ(絵カードを写真として取り込んで順番に見る)

事例②(自立支援)

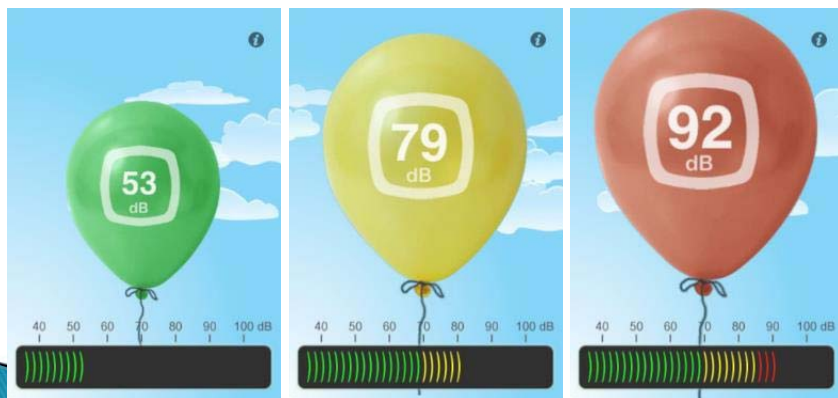
- ▶ 1学期は、学級のルールに従って日替わりで司会していたが十分なれるところまでいかなかった
- ▶ 2学期は、クラスの生徒の了承を得て重点的に司会
→ iPadの使用に慣れ落ち着いて進められるようになった
→ 10月半ば以降は教師の顔を見ることなく進行できた
- ▶ 文字だけで無く絵があることで苦手な字を読むことを克服
- ▶ 別の生徒が操作に戸惑っているときに手助けする場面もあった



※ 司会するときの「自分の声の大きさ」を視覚的に知るツールとして使うこともあります

▶ NoiseLevel

- 声の大きさに合わせて風船の大きさと色が変わります
- 場に合わせた声の大きさを視覚的に示すことができます



2-3 コミュニケーション支援アプリ

▶ ドロップトーク

- キャンバスにボタンを並べて、押したボタンを読み上げます
- ボタンの数は1, 2, 4, 6, 9から選べます
- iPad用にDropTalk HDも販売しています



2-3 コミュニケーション支援アプリ

▶ Voice4u JP

- カテゴリ、または50音順に並んだアイコン(ひらがなの説明つき)から伝えたいものを選ぶと、読み上げます
- アイコンの追加や並べ替えもできます



2-3 コミュニケーション支援アプリ

▶ 絵カード・コミュニケーション

- 絵カードを並べて文章を作ります
- 絵カードの読み上げができます
- 新しいカードの追加が可能です



2-3 コミュニケーション支援

- ▶ トーキングエイド for iPadテキスト入力版
 - これまで専用機だったトーキングエイドのiPad版
 - プロテクトケースやキーガード、ワイヤレススイッチボックスが別売りで用意



※操作支援

- ▶ 入力操作が難しい場合に



タッチペン



iPadタッチャー



導電性指サック



各種スタンド

すこし宣伝ですが、

- ▶ 実践結果をもとに、
 1. 事例集
 2. 支援のヒントブック
 を制作してHPで公開

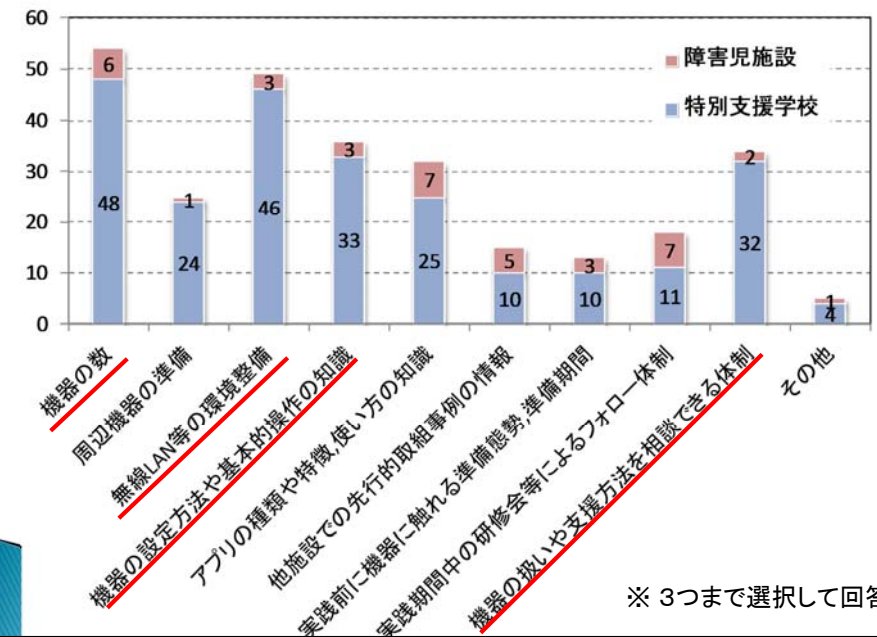


◦ <http://www.assistech.hwc.or.jp/kenkyu/publication.html>

- ▶ 当研究所と(株)ユープラス、(特非)e-AT利用促進協会、(株)システムワークスが、自身の操作とその操作結果を結びつけることが困難な知的障害児・者や重度重複障害児・者向けに「**ぼんぼんわーど 金魚すくい**」を開発・公開しています (iPhone/iPad用アプリ)



当研究所で行ったアンケート：参加職員が実践を始める際に重要と考える要因



※ 3つまで選択して回答

まとめ

- ▶ 今回は指導者の習熟と実践が並行して行われ、試行錯誤の中で有効に活用できる事例を数多く得られた
 - 子どもの障害や実態の理解
 - 機器操作の習熟
 - 適切なアプリケーションの選択
- ▶ この数年間でスマートフォンの普及が進展
- ▶ 今後、タブレットを活用した支援が実証研究フェーズから普及フェーズへ移行していくためには、広く情報発信していくことが重要
 - 成功事例だけでなく、失敗事例も

ご清聴ありがとうございました



兵庫県立福祉のまちづくり研究所
〒651-2181 神戸市西区曙町1070
Tel 078-925-9283
Fax 078-925-9284