

令和元年6月15日現在

機関番号：12601

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2018

課題番号：15K01453

研究課題名(和文) 当事者研究に基づくASD者にとってバリアフリーなコミュニケーション様式の解明

研究課題名(英文) Elucidation of accessible communication style for individuals on Autism Spectrum based on tojisha-kenkyu (participatory research)

研究代表者

綾屋 紗月 (Ayaya, Satsuki)

東京大学・先端科学技術研究センター・特任研究員

研究者番号：40641072

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：自閉スペクトラム症(以下、ASD)は社会的コミュニケーションの障害があるとされてきたが、コミュニケーション障害は特定の人の「中」にある特徴ではなくあくまでも複数の人の「間」に生じる現象である。本研究では、当事者研究を用いて、コミュニケーション障害という記述を用いずにASD者の変わりにくい個体要因を明らかにし、ASD者にとってバリアフリーな情報保障やコミュニケーション様式、自助会の運営技法を提案した。

さらに、定型発達者が無自覚に作り上げているASD者にとってのコミュニケーション障壁を明らかにするために、ASD者の視点で定型発達者を研究するソーシャルマジョリティ研究を行い、その成果を書籍化した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

障害を個人の中に宿るものではなく、定型発達者向けにデザインされた社会環境と少数派との間に発生する齟齬として捉える社会モデルの考え方は、多様性を包摂する共生社会を構想する上で不可欠である。また、研究や支援に当事者視点を反映させるため、当事者が主導する研究の重要性が指摘されてきた。本研究は、当事者研究をプラットフォームとしつつ、社会モデルの観点からASDの基礎研究と支援法開発を行った点で意義がある。

研究成果の概要(英文)：Although autism spectrum disorder (ASD) has been defined as an impairments in social communication, miscommunication is not a characteristic "within" a particular person, but a phenomenon that occurs "between" several people. In this study, we used tojisha-kenkyu method to clarify the individualized characteristics of ASD without using the description of communication disorder, and proposed barrier-free information design, communication styles and the facilitation techniques of the self-help group for autistic people . . .

In addition, in order to clarify the communication barriers for autistic people, social majority research was conducted to study the typically developed people from the perspective of ASD.

研究分野：当事者研究

キーワード：自閉スペクトラム症 エスノメソドロジー 自助グループ 会話分析 情報保障 社会モデル 当事者研究

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

(1) **コミュニケーション領域への社会モデルの適用**: 道具・社会・言語といった人工環境のデザインはすべての個体に合ったものではない。例えば身体障害者は建築物や道具など既存の物理的環境のデザインに合わず、「社会的コミュニケーションと社会的相互作用における障害」(APA, 2013)と定義される ASD 者の身体は、一般的なコミュニケーション様式のデザインに合わない。この問題を解決するには、デザインに身体を適応させる以外に、少数派の身体にデザインを適合させる方法がある。ASD において後者を実現するには、デザインと身体の齟齬 (disability) の次元と、デザイン以前の身体的特徴 (impairment) の次元を区別したうえで、1) ASD 当事者の変わりにくい個体要因 (impairment) と 2) ASD に合った社会や言語のデザインの二つを探究する必要がある。

(2) **自閉スペクトラム症者にとってバリアフリーなコミュニケーション様式の探求**: ASD コミュニティ (Bagatell, 2010) や ASD 児の日常生活 (Ochs and Solomon, 2010) を調査した人類学的な研究では、ASD 者は社会性に障害があるのではなく、多数派の人々が共有している社会性の形式とは異なる形式 (Autistic Sociality; Ochs and Solomon) で、それらの能力を持っている可能性を示唆している。われわれも 3 年間にわたってファシリテートしてきた ASD 者を中心とした神経発達障害者 (未診断・自己診断者も含む) の当事者研究会の中で記録された語りの音源データをもとに、ASD コミュニティにおいて生成される独自の社会的秩序 (語りの順番交代や連鎖様式) についてエスノメソドロロジー/会話分析 (EM/CA) を用いて分析し、「言いつばなし、聞きつばなし」という独自の順番交代の秩序 (図 1) が維持されることで、発達障害者にとって語りやすく安全なコミュニケーション様式が実現されていることを報告してきた (綾屋ほか, 2013)。

(3) **少数派視点から定型発達者を理解する試み**: ASD に対する支援法として、定型社会におけるその場にふさわしい対応のしかたや場に応じた考え方を説明する教育技術であるソーシャルストーリー (Gray, 2006) の効果が注目されてきたが (藤野, 2005)、不変な定型社会への適応を目的としている点や、現実場面での汎化や応用の困難 (大井, 2010) に批判もある。われわれは、自助会の語りの内容から「当事者が感じている定型社会のコミュニケーション様式に関する疑問」を抽出し、それに応える関連学問分野 (発声学、音声認知、感情社会学、エスノメソドロロジー・会話分析、語用論) の知識を当事者に向けて講義する「ソーシャル・マジョリティ研究会」 (<http://necco-tk.com/so-majo2014/>) を実施し、アンケートを収集してきた。

2. 研究の目的

(1) 発達障害当事者研究会の音源データを自然言語処理やテーマ分析によって分析し、1) ASD 当事者の変わりにくい個体要因 (impairment) や、2) ASD に合った社会や言語のデザインに関する調査・分析を行う。

(2) ソーシャル・マジョリティ研究会での講義内容やアンケート内容を踏まえ、発達障害者が定型社会の非明示的なデザインを明示的に知るためのテキストを作成する。

(3) 様々な障害に関する自助会の実践を、エスノメソドロロジー/会話分析の手法で比較し、ASD 者に合ったコミュニケーション様式に関する検討を行う。

3. 研究の方法

(1) **ASD 当事者の変わりにくい個体要因や ASD に合った社会や言語デザインに関する調査・分析**
継続的に発達障害当事者研究会 (<http://otoemojite.com/>) の実践を行い、そこでの語りを分析対象にする。ファシリテーション方法は ASD 者を中心とした神経発達障害者 (未診断・自己診断者も含む) をメンバーとし、1 回 2 時間実施 (途中 10 分程度の休憩)。参加者はおおむね 20 名前後であり、10 名程度の見学者が加わる。各回にはそれぞれひとつのテーマがあらかじめ設定されており (たとえば「スケジュール管理が苦手」や「学校」など)、それぞれのテーマはこの研究会の開設したブログにおいてあらかじめ公開されている。各回の進行は、(1) 司会が研究会のルール説明を行い、(2) 参加者がマイクを席順にしたがって廻しながら、現在の気持ちや体調について語っていく。一巡したのちに、(3) テーマに関連する経験や思う事柄を語っていく。テキスト化された記録に対して、自然言語処理やテーマ分析を行い、1) ASD 当事者の変わりにくい個体要因 (impairment) や、2) ASD に合った社会や言語のデザインの二点に注目して仮説を抽出する。

また、当事者研究会に参加できない当事者の語りを収集するための当事者研究エピソード・バンクを構築するとともに、個体要因やバリアフリーなデザインに関する仮説を抽出するためのクラウド・ソーシングシステムを構築する。

(2) ソーシャル・マジョリティ研究会の実施とテキスト作成

2014 年 4 月 ~ 2014 年 9 月に全 7 回にわたっておこなったソーシャルマジョリティ研究会の記録をテキスト化し、アンケートの集計および分析を行う。分析結果は論文や学会発表で報告

するとともに、ソーシャルストーリーにかわる多数派の社会デザインを明示的に説明する日本語でのテキストにまとめる。

(3) 他障害との比較による ASD 者に合ったコミュニケーション様式の検討

2012 年より活動を続けている当事者研究ネットワーク（全国約 60 の様々な障害の当事者研究会が登録）の協力を得て、会の運営方法（順番交代、身体配置、使用される道具、ファシリテーション技法など）についてのアンケート調査、一部の団体へのフィールド記録を行う。必要に応じ、海外の自助グループ視察または海外からの招待講演を行う。本調査の結果は書籍の一部として公表する。

4. 研究成果

(1) ASD 当事者の変わりにくい個体要因や ASD に合った社会や言語デザインに関する調査・分析

ASD 者を中心とした神経発達障害者（未診断・自己診断者も含む）をメンバーとしたグループである「おとえもじて（旧 Necco 当事者研究会）」の実践 154 回（2019 年 3 月現在）の音源の取得と保管を行った。音源データをテキスト化し、自然言語処理およびテーマ分析を行った。その結果をもとに「ASD 者の変わりにくい個体要因」および「ASD 者に合った社会や言語のデザイン」についてそれぞれ仮説を抽出した。

ASD 者の変わりにくい個体要因については、抽出した仮説を検証するいくつかの実証実験を行い、発声制御がフィードバック制御により強く依存しているために予測誤差に敏感であること (Lin et al., *Frontiers in Human Neuroscience*, 2015)、触覚過敏の背景に交感神経反応の亢進があること (Fukuyama et al., *Scientific Reports*, 2017)、顔認知時のスキャンパタンがランダムであること (Kato et al., *Journal of Eye Movement Research*, 2015) などの知見を得た。さらに、それら当事者研究の知見や実証実験、先行研究のサーベイなどを総合することで、ASD の変わりにくい個体要因に関する総説を発表した (図 1)。

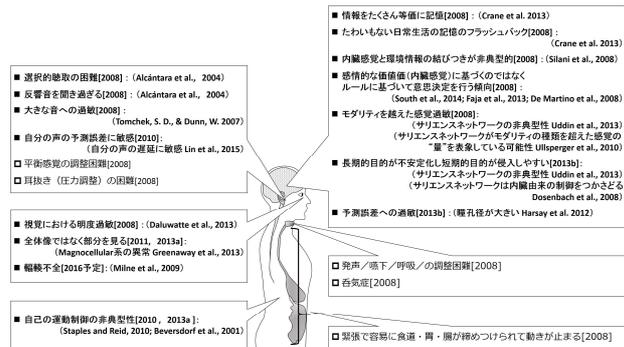
ASD 者に合った社会や言語のデザインについては、全 154 回の当事者研究のうち、学校に関する語りの部分を対象にテーマ分析を行い、そこから質問紙票を作成して調査を行うことで、ASD 者が現在の学校環境のどこに障壁を感じているか、そして、理想の学校環境のデザインはどのようなものなのかについて提案を行った (綾屋, 東洋館出版社, 2018b)。さらに、コミュニケーション障害を情報保障の不在という観点から捉えなおし、ASD 者にとって必要な情報保障のデザインを提案した (図 2)。

さらに、当初の計画にはなかったが、当事者研究会の参加できない多くの当事者の語りを収集・共有するために、自然言語処理技術を用いた登録・検索システム「当事者研究エピソード・バンク」 (<http://www.episodebank.com/crest/>) を構築した。また、ウェブ上で当事者の語りから学術的な仮説を半自動的に生成させるクラウド・ソーシングシステムを作成し、論文発表を行った (Aramaki et al., *JMIR Research Protocols*, 2017)。

また英国で予測符号化モデルの観点から ASD の特性を探索している研究者とともに国際シンポジウムを行い、当事者研究から導かれた ASD 当事者の変わりにくい個体要因に関しての発表を行った (Ayaya, 2019)。

(2) ソーシャル・マジョリティ研究会の実施とテキスト作成

2014 年 4 月～2014 年 9 月に全 7 回にわたっておこなった研究会の記録をテキスト化し、アンケートの集計および分析を行い、その結果を論文化した (綾屋, 情報処理, 2015)。その後、書籍化に



【図1】筆者の変わらない身体的特徴(インベアメント)であると推測される筆者自身による記述と、ASD者を対象とした学術研究の融合角括弧内は筆者自身によって出版物に記述された年代を表す。丸括弧内は先行研究で検証された論文を表す。■印は、本稿作成時点において学術研究の裏づけがある程度発見できた身体的特徴であり、□印は採し出せなかった身体的特徴である。

図 1 変わりにくい個体要因(綾屋, 金芳堂, 2016a より抜粋)

と (Lin et al., *Frontiers in Human Neuroscience*, 2015)、触覚過敏の背景に交感神経反応の亢進があること (Fukuyama et al., *Scientific Reports*, 2017)、顔認知時のスキャンパタンがランダムであること (Kato et al., *Journal of Eye Movement Research*, 2015) などの知見を得た。さらに、それら当事者研究の知見や実証実験、先行研究のサーベイなどを総合することで、ASD の変わりにくい個体要因に関する総説を発表した (図 1)。

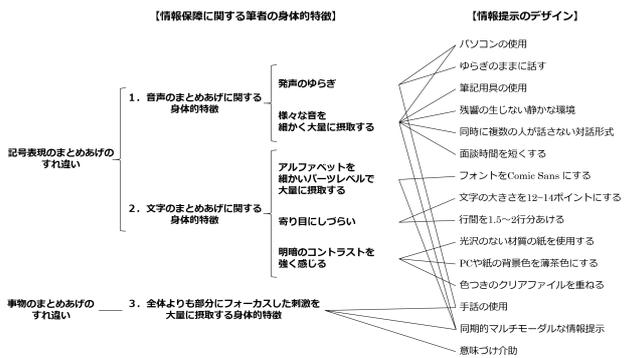


図 2 ASD 者にとってバリアフリーな情報定期のデザイン (綾屋, 東大出版会, 2016b より抜粋)



図 3 ソーシャル・マジョリティ研究

向けてセミナー講師7名とともに約5年かけて原稿を遂行し、2018年12月に書籍『ソーシャル・マジョリティ研究：コミュニケーション学の共同創造』として金子書房から刊行した(図3)。同書籍は多くの新聞・雑誌・ラジオに取り上げられ、発達障害者の修学や就労支援をしている企業であるLITALICO主催のシンポジウムでも紹介した。また、一般向けの市民講座や企業の人事関係部署を対象にした講座でも本テキストを用いた授業を行った。

(3) 他障害との比較によるASD者に合ったコミュニケーション様式の検討

「当事者研究のやり方研究会」を、1年間(2015年6月から2016年8月)月毎に開催し、統合失調症者を中心とした「べてるの家」、薬物依存症者を中心とした「ダルク女性ハウス」、発達障害者を中心とした「おとえもじて」など、複数の当事者研究実践グループが集まり、それぞれのグループにおける当事者研究の運営方法(順番交代、身体配置、使用される道具、ファシリテーション技法など)、共通要素などについての実践をビデオ撮影および音源取得によって記録し、分析を行った。その結果は論文として発表した(図4)。

これらの分析に基づきつつ、ASD者にあったコミュニケーション様式を用いた当事者研究のファシリテーション用教材を開発した。とりわけ、当事者研究のやり方研究会の成果や文献研究、インタビューをもとに、当事者研究の歴史と理念を教材化し、独自に作成したワークシートを用いた実践講座を開発し、各地の依存症自助グループ、聴覚障害の当事者、企業人事担当等を対象に実施した。その一部は『日本発達神経科学学会』や『日本アルコール関連問題学会雑誌』『日本発達神経科学学会』『国立情報学研究所アクセシビリティ研究グループ』『京大第15回生命科学シンポジウム』などで発表した。さらに、家から出られにくい当事者のために、上記のファシリテーション様式を実装したSNSを開発し、社交不安の強い当事者の発言量が増加することを報告し(Ichikawa et al., CHI, 2017)、Best Paper Awardを獲得した。

また、2017年3月7日から9日まで、イギリスにて国家レベルで行われている、精神医療における当事者参画の取り組みについて、視察を行った。また、障害学生支援の先進的な取り組みを行っている韓国清州の忠北大学や米国カリフォルニア大学バークレー校での招待講演で、ASD者に合ったコミュニケーション様式に関する発表を行った。

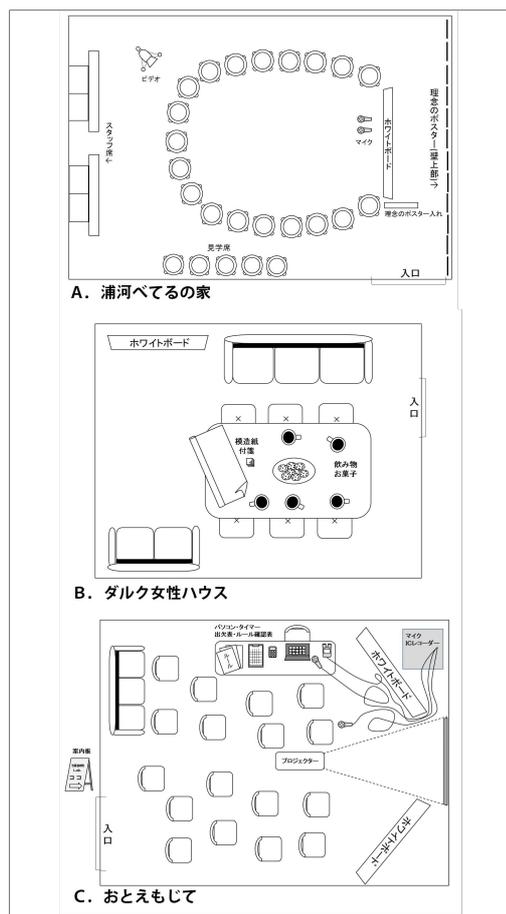


図4 参与観察とインタビューによる様々な当事者研究会の比較(綾屋, 金剛出版, 2017より抜粋)

5. 主な発表論文等

[雑誌論文](計13件)

Lin, I.F., Hiroya, S., Asada, K., Ayaya, S., Kumagaya, S., & Kato, M. (2018). Vocal analysis of speech in adults with autism spectrum disorders. *Acoustical Science and Technology*, 39, 154-157.

綾屋紗月. (2018). 発達障害とアディクション: 当事者研究をてがかりに. *日本アルコール関連問題学会雑誌*, 20, 85-88.

綾屋紗月. (2018). 困りごととどう付き合うか: 社会モデルにもとづく自閉症理解. *保健の科学*, 60, 841-845.

Fukuyama, H., Kumagaya, S., Asada, K., Ayaya, S., & Kato, M. (2017). Autonomic versus perceptual accounts for tactile hypersensitivity in autism spectrum disorder. *Scientific Reports*, 7, 8259.

Aramaki, E., Shikata, S., Ayaya, S., & Kumagaya, S. (2017). Crowdsourced identification of possible allergy associated factors: automated hypothesis generation and validation using a crowdsourcing services. *JMIR Research Protocols*, 6, e83.

綾屋紗月. (2017). 知識がつながり、人とつながる: 綾屋紗月さんに聞く. *支援*, 7, 73-89.

綾屋紗月・上岡陽江. (2017). 発達障害と依存症の仲間が交差するところ: 私たちのコミュニケーション方法の開拓と継承. *現代思想*, 45, 161-185.

綾屋紗月. (2016). 当事者研究の展開: 自閉スペクトラム症当事者の立場から. *現代思想*, 44, 160-173.

綾屋紗月. (2016). 「普通のフリ」からの解放: 当事者研究で「ホーム」を広げる. *リハビリテーション*, 585, 13-16.

Lin, I.F., Mochida, T., Asada, K., Ayaya, S., Kumagaya S., & Kato, M. (2015). Atypical delayed auditory feedback effect and Lombard effect on speech production in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Frontiers in Human Neuroscience*, 9, 510.

Aramaki, E., Shikata, S., Miyabe, M., Usuda, Y., Asada, K., Ayaya, S., & Kumagaya, S. (2015). Understanding the relationship between social cognition and word difficulty. A language based analysis of individuals with autism spectrum disorder, *Methods of information in medicine*, 54, 522-529.

綾屋紗月. (2015). 自閉スペクトラム症におけるトラウマ・ストレス・痛みと自己感, *トラウマティック・ストレス*, 13, 23-33.

綾屋紗月. (2015). 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. *情報処理*, 56, 555-557.

〔学会発表〕(計 11 件)

Ayaya, S. (2019/1/18). Toward Inclusive Society and Culture for Autism Spectrum: Tojisha-kenkyu (User-led Research), Societal Mainstream Studies, and Accessible Information Design, *International Symposium on Predictive Coding Account for Autism Spectrum Disorder*, Conference Room at Center for Information and Neural Networks (CiNet), National Institute of Information and Communications Technology (NICT), Osaka, Jan. 18.

Ayaya, S. (2018). Toward Inclusive Society and Culture for Autism Spectrum: Tojisha -kenkyu (User-led Research) on Social Majority and Accessible Information Design, *JSPS Symposium 2017, An International Symposium, CripTech-Disability, Technology, Architecture, and Design in Japan and the US*, David Brower Center, Berkeley, CA, USA, Dec. 7.

綾屋紗月. (2018/11/25). 支援: 当事者視点から出発する支援ツールの共同創造: 当事者研究のマニュアル化・自閉スペクトラム症への情報保障・ソーシャル・マジョリティ研究. *日本発達神経科学学会第7回学術集会*, 東京大学先端科学技術研究センター-ENEOS ホール, 東京都目黒区.

綾屋紗月. (2018/5/2). 発達障害当事者研究. *清洲福祉財団・精神保健センター・忠北大障害支援センター・ヘウオン福祉館主催第2回日韓国際学術交流ワークショップ: 障害当事者が語る挑戦的行動の理解とコミュニケーション法*, 忠北大学シンオンイムホール, 清洲市, 韓国.

綾屋紗月・上岡陽江. (2017/9/9). 発達障害とアディクション: 当事者研究をてがかりに. *平成29年度アルコール・薬物依存関連学会合同学術総会/第39回日本アルコール関連問題学会*, パシフィコ横浜, 神奈川県横浜市.

Ichikawa, Y., Ayaya, S., Kumagaya, S., & Tanaka, F. (2017/3/19-23) Text based social networking system for tojisha-kenkyu: Exploring spatial and temporal ideas. *The Tenth International Conference on Advances in Computer-Human Interactions*, Nice, France, Mar.

Kato, M., Asada, K., Kumagaya, S., & Ayaya, S. (2015) Inefficient facial scan paths in autism? *Journal of Eye Movement Research*, 8, 227.

綾屋紗月・上岡陽江・向谷地生良・熊谷晋一郎. (2017/11/25-26). 当事者研究の方法における共通要素と多様性に関する研究, *日本発達神経科学学会第6回学術集会*, 情報通信研究機構脳情報通信融合研究センター, 大阪府吹田市.

綾屋紗月. (2016/11/26-27). 発達障害を持つ当事者にとって快適なコミュニケーションや社会のデザイン, *日本発達神経科学学会第5回学術集会*, 武田先端知ビル5Fホール, 東京大学.

綾屋紗月. (2015/8/22). 「社会的コミュニケーション障害」への支援を情報保障の観点からとらえ直す. *アクセシビリティ研究グループ第1回研究会*, 国立情報学研究所, 東京都千代田区.

綾屋紗月・熊谷晋一郎. (2015/6/27). 言いつばなし聞きつばなし: 自閉症スペクトラム当事者の自助グループにおける物語り. *東京大学第15回生命科学シンポジウム*, 武田先端知ビル, 東京大学.

〔図書〕(計 8 件)

綾屋紗月(編著). (2018a). *ソーシャル・マジョリティ研究: コミュニケーション学の共同創造*. 東京: 金子書房.

綾屋紗月. (2018b). 当事者研究から見た学校の生きづらさ—発達障害者の視点から. 荻上チキ・内田良(編著). *ブラック校則—理不尽な苦しみの現実*, pp.109-122, 東京: 東洋館出版社.

綾屋紗月. (2017). 当事者研究をはじめよう! 当事者研究のやり方研究. 熊谷晋一郎(編著). *みんなの当事者研究*, pp.74-99, 東京: 金剛出版.

綾屋紗月. (2016a). 当事者として、思うこと. 金生由紀子・渡辺慶一郎・土橋圭子(編). *新*

版: **自閉スペクトラム症の医療・療育・教育**, pp.287-297, 京都: 金芳堂.
綾屋紗月. (2016b). 発達障害者の当事者研究. 石原孝二・河野哲也・向谷地生良(編著). **シリーズ精神医学の哲学3: 精神医学と当事者**, pp.206-224, 東京: 東京大学出版会.
綾屋紗月. (2016c). 発達障害当事者研究: 目的と現実をつなぐ知識を求めて. 下山晴彦・村瀬嘉代子・森岡正芳(編著). **必携 発達障害支援ハンドブック**, pp.483-487, 東京: 金剛出版.
綾屋紗月. (2015). 自分の生きづらさを研究してみる. 石川憲彦(監修). **シリーズ「きいてみよう 障がいってなに?」第5巻 みんなが暮らしやすい社会って?**, pp.30-33, 東京: ポプラ社.
綾屋紗月. (2015). 他者とつながるために必要だったこと. 荻原拓(編著). **発達障害のある子の自立に向けた支援**, pp.58-62, 東京: 金子書房.

〔その他〕

ホームページ等

当事者研究 Lab. <http://touken.org/>

綾屋紗月 HP <http://ayayasatsuki.sakuraweb.com/>

6 . 研究組織

(1)研究分担者

なし

(2)研究協力者

研究協力者氏名：熊谷晋一郎

ローマ字氏名：Shin-ichiro Kumagaya

研究協力者氏名：上岡陽江

ローマ字氏名：Harue Kamioka

研究協力者氏名：向谷地生良

ローマ字氏名：Ikuyoshi Mukaiyachi

研究協力者氏名：澤田唯人

ローマ字氏名：Tadato Sawada

研究協力者氏名：藤野博

ローマ字氏名：Hiroshi Fujino

研究協力者氏名：古川茂人

ローマ字氏名：Shigeto Furukawa

研究協力者氏名：坊農真弓

ローマ字氏名：Mayumi Bono

研究協力者氏名：浦野茂

ローマ字氏名：Shigeru Urano

研究協力者氏名：浅田晃佑

ローマ字氏名：Kosuke Asada

研究協力者氏名：荻上チキ

ローマ字氏名：Chiki Ogiue