

「自閉症に関する意見交換会」

議論の振り返り

ご意見・ご感想等はこちらまで： 三つ部 <mitsu-bu [at] yahoo.co.jp>

※[at]を@に変えて下さい。

1. はじめに

2010年2月7日（日）に東京大学にて開催した「自閉症に関する意見交換会」の成果について、参加者相互で共有し、それぞれがそれぞれの責任で今後の活動に活かしていただくことを目的として、参加者の皆様に議論の振り返りをお願いしました。

この文章は、当日参加できなかったご関心のある方々にも役立つよう、意見交換会の参加者の皆様からいただいた振り返りシートを三つ部でとりまとめたものです。振り返りシートは、次のような項目から構成されています。

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">(1) 参加者個人について（非公開）(2) 意見交換会から得られた「気づき」(3) 他の人と協力できそうなこと(4) 感想・要望等 |
|--|

三つ部では、第1回意見交換会から一定期間経過後に、参加者を拡大するなどして、三つ部を含むその後の参加者の活動や周囲の変化をふりかえるワークショップを開催したいと考えています。振り返りシートは、その際の資料として活用することも念頭において設計しました。

なお、このとりまとめには含まれておりませんが、参加者の皆様には、自閉症にまつわる研究や療育に関わるようになった動機・きっかけ、個人的な関心の所在といったことについてもご記入いただきました。これらを参加者ご自身の手で文章化してもらうことを通じて、その背景にある根源的な“思い”や“欲求”を見つめなおすきっかけとなれば、との考えからです。ただし、振り返り自体「参加者自身の活動に活かしていただくこと」を第一の目的としていますので、この部分については参加者間でも非公開としています。

このとりまとめをご覧になる皆様にとって、自閉症についての考えを深めるきっかけになれば、三つ部としてこれ以上の喜びはございません。皆様の忌憚のないご意見、ご感想をお待ちしています。

2. 意見交換会から得られた「気づき」

今後の活動に活かせるようなことや活動を行う上で考えていかなければならないと思ったことなど

【療育の目的について】

- ・ 改めて療育の目的＝家族や子供の豊かな生活であるという前提をもっとしっかりと言語化し、定義しておかなければならないと感じた。

【自閉症をめぐる情報について】

- ・ 障害のレベルが想像していた以上にいろいろあるので、「障害児」という枠でくくると大きな誤解が生じるおそれがあることには、今後注意しなければならないと感じた。ただ、どういう説明で定義すれば、正確に障害の程度を表現できるのかよく分からず、本当に難しいと思った。
- ・ 現在は、療育が上手くいかなかった例と上手くいった例が、エピソード的な形で語られる事が多く、それぞれが独り歩きしている印象がある。エピソードとして語られることで、当事者に与えるインパクトは想像以上に大きいのではないかと。そのため、世間の誤解や誤った風潮を生む危険性がある。
- ・ 自閉症の療育の「産業化」の問題。産業化は進行しているようだが、それがどういうもので、どのような問題をはらんでいるかという情報はあまり表には出てきていないように思われる。自閉症の「業界」の地図を描いてみる必要があるのではないかと。
- ・ 自閉症に関する情報は一見「あふれている」ようにも見える(書店の心理あるいは学校教育のコーナーに行けば山ほど書籍が出ている)のだが、一方で「足りない」ようにも思える。これは情報が「偏っている」からなのか、あるいは別の何か理由があるのか。さらに、自閉症の療育の「被害」の実態については表面化していないことが多いのではないかと感じた。
- ・ そもそも自閉症を持つ当事者・家族の「日常」というものはどのようなものなのか、意外と知られていないのではないかと。

【情報発信者、研究者に求められる役割について】

- ・ 上手くいった例の分析は進んでいるが、そうでない事例の分析がきちんと行われてこなかったように思う。研究と臨床の橋渡しをしていくためには、過去の上手くいった・上手くいかなかった事例を詳細に分析し、どの時点のどういった対応が独立変数であったかを明らかにすることが科学者の役割であると感じた。
- ・ もともと持っていた問題意識ではあるのですが、当事者の視点や問題意識を、どのように研究と社会の関係の中に反映させていけばよいのかということについてももう少し深

く考えたいと思いました。当事者を、本人や家族を中心に広義に捉えるか、あるいは狭義に捉えるかで答えは変わってきますが、いずれにせよ、その辺りを詰める必要はあると思います。

【療育の進め方における留意点について】

- ・ 療育を進めていく際に、お子さんの長期的な発達を見越したプログラムをたてていく重要性に改めて気付かされた。
- ・ 自閉症を取り巻く社会は色々と大変で難しいことが山積みだが、それでもとにかく行動し、そして続けていくことの重要性を改めて感じた。

3. 他の人と協力できそうなこと

他の誰かの活動に協力できそうなことや、一緒に取り組めば意義のある活動ができそうと思うようなことなど

【知る（現状把握、実態分析）】

- ・ 現時点では何が問題なのかということを絞り込めていないので、現状を把握することがまずは必要であると考えている。そのためにも、いろんな形で「自閉症」に関係している人々に会い、話を聞いてみたい。
- ・ 3歳児検診での障害児の発見や療育相談など自治体との連携については、佐賀の事例などについて話をきいてみたい。機会があれば一緒に訪問したりできれば。
- ・ 早期発見について、耳鼻科の広島の実例などはすでに取り組みがあるし、話を聞く機会も作れると思う。
- ・ 自閉症の「産業化」というのはどれほど「進展している」ものなのか調べてみたい。
- ・ 自閉症当事者、家族、援助者などの「ニーズ」や「問題」についての社会学的調査について協力できる（このような仕事はほとんどなされていないのではないか）。これは、療育を「事業」として展開していくときには把握しておく必要があることだと思う。

【考える】

- ・ 社会の制度内にどう療育を組み込んでいくのか。
- ・ 臨床における科学の役割はどうあるべきか。
- ・ 現時点でというよりは長期的な視野の中での可能性の話ですが、当事者の意見や視点の社会への取り込みあるいは反映、またそのような過程をどのように構築していくのが望ましいかを考える際には、皆様にご意見をお伺いできれば。

【発信する】

- ・ 以前から考えていることですが、長期的な視野から、良質な新しい情報の発信（研究情報・支援方法・支援・教育機関などに関する情報）＋過去に発信された不適切な情報に対する補足情報の発信を行っていければと思います。良質って何？という問題もありますし、ほしい情報は人それぞれ違うし、そもそも科学的に正しければいいというものでもないし、支援における有用な情報も地方や状況に応じて違うため、問題は山積みなのですが。どういう情報がどういう人にどういうふうに必要なとされているのか、どういう情報はどこでどういうふうに入手可能なのか、どういう悪質な情報があり、どういう点が有害か、その辺りも整理していきたいと思います。
- ・ 教育関係の雑誌にコンタクトがあるので、もしうまくまとまったら特集を組んでもらうなどの方法があるかもしれない。
- ・ 子どもと親に負担をかけず、本質的な療育を行っていく為のガイドライン作り。

4. 感想・要望など

今後期待される／望まれる場や取り組み、三つ部への要望・提案・注文、意見交換会の感想など

【こんな人の話を聞きたい、こんな人たちと議論したい】

- ・ 今回は医師や専門家がいなかったので、そういう方の話を聞く機会やイベントなどがあれば。自閉症がどういうものなのか、まだよく分からなかったところがたくさんある。
- ・ 親と専門家では見方が違うと思うので、特別支援学校の先生などにも話を聞けたら。
- ・ 今回集まったメンバーには学校教育や学校政策、障害者支援、障害者政策などのフォーマルな「制度」の関与者はいなかったので、そのような方とコンタクトをとるのもいいのではないかな。

【話し合いの進め方に対する注文】

- ・ テーマを決めて、誰のどの問題に誰が意見を言うのか、といった役割分担があるほうが、議論がスムーズになるのかなと思いました。
- ・ 例えば、自閉症に関連してそれぞれの抱えている課題と、現時点で考えているソリューションを発表する、といった一定の枠をもうけた形での勉強会があると、より効率よく専門的な議論が深められるのではないかなと思いました。
- ・ 今回のような趣旨でしたら、もう少し多くの団体を呼んで、短いライトニングトーク＋ポスターセッションみたいな形の方が良いのだろうか、という気もいたします。でも、そうすると負担が大きいし、発表慣れの有無も影響するし、難しいですね。

【三つ部への質問】

- ・ そもそも三つ部はどのような意図を持ってこのような勉強会を開いたのか？なぜ自閉症なのか？

【意見交換会の感想】

- ・ 様々な分野の専門家が集まる、非常に貴重な場だと思います。
- ・ 貴重な場を設定してくださってありがとうございます。
- ・ こうして、皆が問いをたてることが、一番の支援なんだろうなと思いました。結果は後からついてくることであり、結果を目標にするのではなく、違う分野の方と議論を深めることで、視野が広がり、現状を疑う視点が生まれ、内省もできるのではないかと思います。

5. 三つ部の提案

三つ部に対して、参加者のお一人から「そもそも三つ部はどのような意図を持ってこのような勉強会を開いたのか？なぜ自閉症なのか？」というご質問がありました。まず、これについて答えたいと思います。

三つ部は、「科学・技術が関わる社会的な問題」について、「(インセンティブの違いや程度の差こそあれ、)みなが当事者であり知識生産の潜在的な担い手でもある」という問題意識の下、「知識」をキーワードに、「企業や大学、NPO、政府系機関などさまざまな組織においてその解決に取り組んでいる人々を応援する」ことを目的とした、有志によるゆるやかな活動体（部活動）です。今回自閉症をテーマにとりあげたのは、三つ部や三つ部メンバーのこれまでのつながりで自閉症に関わるさまざまな研究者や実務者と知り合ったことがきっかけでした。これまでつながりのなかったこうした人たちを集めて議論する場をつくることで、何か生まれるのではないかと考えました。その意味で、科学・技術が関わる社会問題として、今回は“たまたま”自閉症をとりあげたにすぎず、具体的な成果物についてもきちんとした想定があったわけではありません。

三つ部に何ができるのか。三つ部は、自閉症に特化した活動を行う団体ではありませんし、現在取り組みを行っている、または問題の渦中にいる方々と同様の責任を引き受けられるものでもありません。そのため、直接の当事者でも専門家でもない私たちが関わることはややもするとおこがましい、差し出がましいことではないのかと、正直なところ悩みながら今回の意見交換会を企画しました。しかしながら、意見交換会やその後の参加者の皆様との議論を通じて、私たちにも何かしらの役割を果たすことができるだろうし、また、外の人間であるからこそ役割を果たさなければいけないのではないかという意識を新たにしました。三つ部では、今後、自閉症をめぐる問題の良き“しろうと”として、それぞれの思いを大切にしながら、今回関わられた方々の活動を見守り、私たちなりの“当事者”意識を持って何か自分たちでできることはないかというところを模索していきたいと考え

ています。

三つ部は、当日の議論及び参加者の皆様からのご意見を踏まえ、具体的に次のような提案をいたします。

(1) 参加者を拡大した意見交換会の実施

参加者の皆様から、臨床医や自閉症研究を行っている専門家、学校教育や学校政策、障害者支援、障害者政策などのフォーマルな「制度」の関与者から話を聞き、議論する機会が欲しいとのご要望がありました。これは、「自閉症とはそもそもどういうものなのか」について深く考え、「現状を“きちんと”把握することがまずは必要である」という、参加者共通の問題意識であると考えます。

三つ部では、参加者の皆様のご協力を仰ぎながら、これらの新たな関与者を集め、第2回の意見交換会を開催したいと考えています。

また、第1回では関係者からの情報提供と付箋を使った自由討論を行いました。話し合いの進め方についても、より創造的に、深い議論を行えるよう、場を設計したいと考えています。

(2) 現場を知るためのヒアリングのアレンジやコーディネート

自閉症を取り巻く問題状況をきちんと把握するためには、自らの足で現場に赴き、実感を共有することも重要だと考えます。予算の問題もありますが、参加者の皆様のご希望やご都合をお伺いした上で、現場を訪問し、直接話を聞く機会をなんとか設けたいと考えています。また、当日参加できなかった人、背後にいるその他大勢のご関心のある方に向けて、ヒアリングの結果をとりまとめ、情報の共有化を進めたいと考えています。

(3) 新たな取り組みに対する協力者の募集

参加者のお一人から、他の人々と協力して取り組みたいこととして、「子どもと親に負担をかけず、本質的な療育を行っていく為のガイドライン作り」についての提案がありました。三つ部では、「当事者の個別性やそれぞれに適したツールのあり方を考えるきっかけを与える」こうした取り組みが非常に重要だと考えます。具体的なアイデアとしては、適切な情報の普及に資するよう、ABAやTEACCHなど複数の療育方法の利点や欠点、文脈に応じた使い方の注意などを記した文書を作成し、Wikipediaや各種ホームページなどを通じて発信したり、関係者、研究者や専門家による加筆修正を要請するなどの仕組みを作っていくことなどが考えられます。しかしながら、こうした取り組みは一朝一夕に実現できるものではありません。参加者のお一人からご指摘があったように、「どういう情報がどういう人にどういうふうに必要なとされているのか、どういう情報はどこでどのように入手可能なのか、どういう悪質な情報があり、どういう点が有害か」といった広範な視野での整理

を行うことがまずは必要だと思われるからです。三つ部としては当面、(1) (2) のような取り組みと関連付けながら、こうしたガイドラインづくりに関与してくれそうな方の候補を募り、次のアクションのためのネットワーク化と企画提案を進めていきたいと考えています。

また、参加者自らができることとしてご提案いただいた「自閉症の産業化の進展に関する調査」や「自閉症当事者、家族、援助者などのニーズや問題についての調査」について、提案者と相談しながら、可能な調査支援のあり方を模索します。

(4) 情報発信

三つ部では、良き“しろと”として、自閉症に関わる「皆が問いをたて」、社会の関心を喚起するために、今回の意見交換会の成果を含めて、ホームページ等を通じて情報発信を行いたいと考えています。

また、参加者のお一人から、「教育関係の雑誌にコンタクトがあるので、もしうまくまとまったら特集を組んでもらうなどの方法があるかもしれない」とのご提案をいただきました。三つ部では、特集記事にふさわしい内容や適切なタイミングを参加者の皆様と考え、雑誌の編集者に企画を持ち込みたいと考えています。

以上のような活動を通じて、三つ部では、関与者の拡大、ゆるやかなネットワーク化—「いざ」、という時に手を結べるように—をさらに進めていきたいと考えています。

引き続き、参加者の皆様のご協力をお願いします。また、こうした取り組みに関心のある方々、何かしらの協力や支援をしたいとお考えの方々からのご連絡をお待ちしています。

以上。