「社会的障害の経済理論・実証研究（REASE）第1回研究会」

日時：2012年10月13日（土）13：00～17:00

場所：東京大学学術交流棟（小島ホール）２階　小島コンファレンスルーム

**障害の不安定性と意思決定の困難**

**―発達障害と慢性疼痛の当事者研究を手がかりに―**

報告者：熊谷晋一郎氏（東京大学先端科学技術研究センター 特任講師）

読み上げ原稿

P1

みなさんこんにちは、私は東京大学先端科学技術研究センターの教員をしております熊谷晋一郎と申します。本日はこのような素晴らしい会に呼んでいただき、ありがとうございます。松井先生をはじめ、主催者・スタッフの方にまず心よりの感謝を申し上げたいと思います。

背景

本日の私の講演タイトルは、「障害の不安定性と意思決定の困難」です。サブタイトルには「発達障害と慢性疼痛の当事者研究を手がかりに」と書いてあります。まず講演のはじめに、私がこのようなテーマを考えるようになった背景について、手短に述べたいと思います。

私は、18歳の時に世田谷周辺で一人暮らしを始め、自立生活運動に出会いました。それ以前は、少しでも健常者に近づくための痛いリハビリに明け暮れており、疑問や不満を抱えていましたので、「健常者と同じようにできない私たちが悪いんじゃない、私たちを等身大で受け入れない社会の側が悪いのだ！」という自立生活運動のメッセージと行動力は、大きな励ましになりました。しかし同時に、運動の中にある、ある種のマッチョなトーンにも、疑問を感じないわけではありませんでした。酒を飲みながら「熊谷、それは自立生活とは呼べねえよ」「運動しねえでどうすんだよ」と言われるたびに、なんだか「監視されるのがリハビリの治療者から先輩障害者に代わっただけなんじゃないか」という気分になることも多々ありました。

その後ずっと、あのマッチョなトーンについて言語化することもなく、なんとなく日々を生きてまいりましたが、30歳を過ぎるころになって脳性まひ特有の二次障害と言う加齢変化がわが身を襲ったときに、ようやくあのマッチョの正体がつかめたように感じています。それは、以下のようなことです。

従来の当事者運動は、どちらかというと、障害が重くても安定していて、変化が少ない身体障害者や感覚障害者が中止になって展開してきたといえます。身体図式が安定しているということは、自分の身体の作動について「こうすれば、こうなる」という「予測」がつきやすいということを意味します。この予測可能性は、自立生活運動が重要視してきた「自己決定」あるいは「意志決定」を実現するうえでの前提条件として、大変重要なものであると言えるでしょう。なぜなら、自己決定が可能になるためには、決定とその帰結をつなぐ「予測」がある程度信憑されていないといけないからです。私自身、二次障害によって身体図式と実際の身体との間に齟齬が生じ、予測可能性が低くなると、それまでできていた日常生活における自己決定の多くがためらいを伴い始めたという経験をしました。自己決定や意思決定の前提となる、身体図式の安定性や予測可能性を無自覚に享受していることこそが、あのマッチョのもとにはあったのかもしれないと今は感じています。

最近は歓迎すべきことに、発達障害者や難病の当事者、慢性の痛みで困っている当事者等が運動に合流してきました。彼らの多くは、あるときには調子はいいけれどもあるときには調子が悪い、というように、障害に揺らぎを抱えた人々です。私は、あの頃のマッチョさに対する忌避感や、自分自身の二次障害の体験や、発達障害者や慢性疼痛の当事者、依存症サバイバーとの研究や活動などを通して、障害を十分に記述するためには、障害の種類や重さだけでなく、日内変動や季節変動、進行と言った「揺らぎ」の次元も考慮する必要があるという認識にいたりました。それが、この講演全体を通底するテーマになります。

講演の流れ

本講演は、五つのセクションから成り立っています。まず最初に、揺らぎを持った障害者たちが、これまでの当事者運動に対して、どのような新たな示唆を与えているか、について述べます。

二つ目のセクションでは、自閉症スペクトラムの医学的定義である「社会性の障害」という概念の、障害学的な問題点について説明します。この研究会のタイトルも「社会的障害の経済理論・実証研究」となっていますが、ディスアビリティのレベルでとらえるべき社会的障害を、社会性の障害という概念によってインペアメントであるかのように記述することの危うさを指摘したいと思います。それと同時に、自閉症スペクトラムについての社会モデルを構想するためには、社会性の障害に先行するインペアメントを特定するための当事者研究と医学モデル的な研究の協働が重要になるという点について述べます。

三つ目のセクションでは、我々の研究グループのメンバーであるアスペルガー症候群の綾屋紗月研究員の当事者研究を紹介します。このような当事者研究の成果は、社会性の障害に先行するインペアメントを明らかにする上で重要だということが、ご理解いただけることと思います。

四つのセクションでは、当事者研究に参加すること自体が、意思決定をする上での前提条件となる「自己感」「予測可能性」「体験の説明と共有の可能性」を与える可能性について述べます。

最後にもし時間が余ったら五つ目のセクションとして、現在私達の研究グループが行っている研究プロジェクトについて簡単に紹介したいと思います。

障害の「ゆらぎ」次元

P2

ではまず最初に、「発達障害と慢性疼痛の当事者研究が突きつける課題」というテーマについてお話をいたします。

P3

自立生活運動においては、自己決定という考え方が重視されてきました。それは、施設や家庭の中での介助‐被介助関係に対する反省から生まれてきた考え方です。もちろん例外はありますが、とかく密室的になりがちな施設や家庭における介助‐被介助関係においては、当事者の思いがないがしろにされ、どちらかというと介助者の都合が優先されるという状況が多く見られます。水を飲むタイミングや、トイレに行くタイミング等にについて、どうしても介助者の顔色をうかがいながら決めてしまうため、当事者の主体性がないがしろにされていくという歴史があったのです。そんななかで自立生活運動が謳った、自己決定の原則というのは、介助者の都合を優先するのではなく、あくまでも被介助者の思いが優先されるべきである、という主張なのです。被介助者の側が、自分がどのタイミングで何をしたいかを自分で決め、介助者は言われた通りに介助を行うという関係が原則なのだというわけです。そういった背景があるため、自立生活運動に賛同している身体障害者の多くは、介助者がたとえよかれと思ってやる親切心に基づいた先回り行為ですら、少なくとも表向き、明示的には批判をします。被介助者の思いを確認せずに手を出すことは、自己決定の原則に反するからです。つまり介助者は文字どおり当事者の手足になるべきだというわけです。

ところで先ほど私は、「表向き、明示的には」という留保を付けました。それはなぜかというと、毎日の介助関係では、先回りはむしろ常態化しており、被介助者も、ある程度の介助者の先回り行為を前提にしながら、生活を回しているという実態があるからです。平時においては自己決定の原則が問題になることはなく、どちらかというと介助関係に何らかの問題が生じた有事において、議論の場などで自己決定の原則が伝家の宝刀として持ち出されるという状況です。たとえば、慣れ合いなどによって介助者の先回り行為が行き過ぎれば、軌道修正が必要になることもありますが、そのときに「自己決定の原則」というのは、被介助者を援護射撃するうえで非常に使い勝手の良い面があります。しかしその一方で、指示を上手に出してくれない被介助者との関係に介助者がフラストレーションを感じている時に、被介助者に対して「もっと自立障害者としての自覚をもって、自己決定せよ」「お前は自立生活が向いていないんじゃないのか」という文脈で先輩障害者が抑圧的に振る舞う時の言説資源にもなり得るものです。

ここには、平時では先回りが容認され、有事では厳しく禁止されるという、「表と裏」の二つの論理が並走しています。わたしは、「有事に備えて戦略的にこの二つの論理を並走させているのだ」という考えをのべる先輩に対して、「それは自己決定や意思決定とはどのようなことか、ひいては自立をどうとらえるかという難問についての、思考停止なのではないか」と食ってかかったことがあります。意思決定や自立とは何かという問題について思考停止した自立生活運動は、やがて衰退していくに違いないと感じたからです。

P4

私は、「介助者を手足にする」ということと、「自己決定の原則」との間には、矛盾があるとみています。例えば、次のような状況を想像してみてください。ここに一人、自立生活運動の考え方を深く理解している、たいへん真面目な介助者がいたとします。その介助者にお風呂の介助をしてもらう次のような場面を想像してみましょう。

介助者：「熊谷さん、今からお風呂に入ります。体を洗いますが、どこから洗いますか？

上半身からですか、それとも下半身からですか？」

熊　谷：「じゃー、上半身でお願いします。」

介助者：「わかりました。…ところで熊谷さん、上半身といってもいろいろあります。

背中にしますか、首にしますか、お腹にしますか、それとも手にしますか？」

熊　谷：「…じゃ左手から。」

介助者：「わかりました。…熊谷さん、左手といってもいろいろあります。左肩から洗い

ますか、左肘から洗いますか、それとも手先から洗いますか？」

熊　谷：「…じゃあ手先から洗ってください。」

介助者：「わかりました。…すみません熊谷さん、手先といってもいろいろあります。

手首から洗いますか、親指からにしますか、小指からにしますか？」

熊　谷：「！！」

このように、「体を払う」という一つの行為を見てみても、行為というのはマクロからミクロにいたる階層的な構造を持っているため、理屈上ではいくらでも細かく分割することができるわけです。そもそも、健常者と呼ばれている人たちは、お風呂に入るときにいちいちどこから洗うかについて自己決定していないと考えられます。むしろお風呂とは別のことを考えながら、体が勝手に、習慣に従うようにして自動的に払ってくれ、気が付いたらお風呂が終わっているという状況に近いのではないでしょうか。そう考えると、そもそも自分の手足と感じられる身体が備えるべき条件というのは、「自己決定に従う道具」などではなく、ある程度自発的に動いてくれることなのだといえるかもしれません。

そう考えると、自己決定の原則を日常生活に適用するというときに、どこまで細かいレベルまで自分で決めてそれを介助者に伝えるべきなのか、或いはそれと同じことですが、介助者の側もどこまで細かい指示を受けるべきなのか、という問題が残るわけです。真面目な介助者の例を通して分かることは、行為について細かい部分まで自己決定をすることは、必ずしも自由を感じられる状態をもたらさないという点です。細かい自己決定をしても、介助者を自分の手足のように自由に使いこなせている状況には決して至らないといえます。むしろどちらかというと、自分の手足のように感じる介助者の条件は、「日常生活のほとんどの行為を私の指示を待たずに勝手にやってくれ、ここぞという要所でさりげなく選択肢を提示するような人」です。その時に重要なのは、「どこが自己決定したい要所なのかについては、当事者によって異なる」という点です。そして私の考えでは、自己決定したい領域の階層や方向が単に多数派と異なると言うだけで、「知的障害」「発達障害」などのラべリングとともに「あの人は自己決定ができない」「自立が向いていない」などと裁かれる人々がたくさんいるのではないかと思います。整理すると、介助者を手足にするための条件は、自己決定を突き止めることや、自己決定の階層や要所を多数派に合わせるということではなく、どの行為領域は自己決定したくて、どこからは介助者のよきにはからってほしいのかの境界線を、介助者―被介助者の間で共有することだといえるでしょう。

P5

アスペルガー症候群の綾屋紗月研究員の当事者研究によれば、「アスペルガー症候群という身体」を生きるということは、先ほど例にあげたような融通の利かない指示待ち介助者と付き合う状態になぞらえることができるかもしれません。

P6

例えば綾屋さんの例では、昼休みになったので昼食を取りにくくという行為をしたいという場合に、多くの人よりも沢山の行為の選択肢を思いついてしまい、選択肢を絞り込んで、「昼食をとる」というマクロな行為へと時空間的にまとめ上げるということに困難が生じます。これは先程の「お風呂に入る」というマクロな行為を遂行するときに、介助者がいちいち細かいレベルまで行為の選択肢をリストアップするせいで不自由を感じる状況と類似しています。

P7

綾屋さんの日常は、環境中の様々なモノや、他者や、自己身体の各所から、常時たくさんの情報が入り続けており、それらを潜在化することができないままに、すべての情報が等価に意識に上ってしまうせいで、選択肢が乱立し、マクロな行為がまとめ上げられにくくなっているわけです。さらに、ようやくのことでまとめ上げたマクロな行為も、ほんのちょっとした刺激の侵入によって、もろくも崩れ去ってしまう日常を過ごしているのです。

P8

先程も述べた通り、あらゆる行為にはミクロからマクロに至る階層構造があります。そしてあるレベルの階層よりもミクロな行為については、それを自己決定しているという意識は生じません。スライドには行為の階層構造を表した長方形があり、上にいくほどマクロな階層で、下に行くほどミクロな階層です。長方形を分割するように水平に引かれた赤線は、意識と無意識を分ける境界線を表しています。赤線よりも上の階層に関しては、意識的に自己決定をしていますが、赤線よりも下の階層に関しては、無意識の中で自動的に行為が選択され、時空間的にまとめ上けられている。綾屋さんの当事者研究を踏まえると、アスペルガー症候群の根本的な特性は、多くの人よりもこの赤いラインがミクロな方に偏っているというように説明しうる可能性があります。そのような身体を生きるということは、他の人よりも自己決定しなくてはいけない領域が多くなるということを意味し、また多くの人が自己決定せずに自動的に遂行している行為領域について、手動で選択せざるを得ないということを意味します。自閉症スペクトラム当事者は、自己決定が不得意であるという言説がありますが、綾屋さんの当事者研究を踏まえると実際はある意味ではその逆で、多数派の方こそが自己決定をまぬがれており、自閉症スペクトラムの当事者のほうがより多く自己決定をしているという言い方もできるわけです。自閉症スペクトラム当事者に対する支援の中では、自由な状況の中で自己決定を促そうとするとかえって選択肢が乱立してしまうので、ある程度、情報や選択肢が縮減された環境によって自己決定の過剰な負荷を減らす「構造化アプローチ」というものが知られています。これも、過剰な自己決定を日々迫られ続けている身体に対する支援ととらえるならば、理解しやすいものでしょう。

P9

また、これは当事者のあいだではよく知られていたことなのですが、発達障害者の中には、慢性の体の痛みで困っている人が多くいる可能性があります。しかしこれまでのところ、発達障害と慢性疼痛の関係についての医学的な研究はあまり進んでおらず、ケースレポートのレベルにとどまっています。

P10

発達障害の研究領域と慢性疼痛についての研究領域は、従来はあまり接点がありませんでした。しかし双方の先行研究をレビューしてみると、似通った脳の領域が注目されていることが分かります。これらは、マクロな身体図式の統合に関わる脳の領域であり、自閉症スペクトラムと慢性疼痛に共通する機序として、マクロな身体図式の統合安定性の問題がある可能性があります。これはまさに、冒頭に述べた「揺らぎ」の次元に直接かかわるものと言えます。私たちの研究グループは、綾屋さんの記述した「知覚や行為のマクロな構造がまとめ上げにくい」という特性によって、自閉症スペクトラムの特徴として記述されてきた現象だけでなく、慢性の痛みや感覚過敏なども統一的に説明しうるのではないかという「情報のまとめあげ困難説」を提唱し、発達障害と慢性疼痛の合併に関する疫学的研究や、まとめ上げ困難説を検証するための生理学的な研究に着手したところです。

P11

ある先行研究によれば、慢性疼痛の存在は多数派と同様の意思決定を困難にさせるということも報告されています。

P12

このスライドには、痛みの情報処理に関する脳内ネットワークが整理されていますが、赤い部分が「状況を分析的にとらえる回路」であり、青い部分が「過去の情動をともなったエピソード記憶に基づいて、状況を感情的に評価し、規範的な判断や未来のシミュレーションを行う回路」です。意思決定には、分析的な状況判断と、経験と感情に基づく直感的な状況判断の両方の要素が必要であり、赤い部分と青い部分のバランスが重要になってきますが、慢性の痛みが長引けば長引くほど、赤い部分が弱まり青い部分が過剰に活動してしまう傾向があるということが知られています。発達障害にしても慢性疼痛にしても、身体図式の安定性が揺らぐために、意思決定が難しくなるという共通点があるということです。

ディスアビリティをインペアメントにすり替える「社会性の障害」概念

P13

では二つ目のテーマに移ります。「自閉症スペクトラムにおけるインペアメントとディスアビリティの混同」というテーマです。

P14

自閉症スペクトラムの医学的な定義は、「社会性の障害」や「コミュニケーションの障害」とされています。しかし、これらの概念は社会モデルの立場からすると、非常に問題含みだといえるでしょう。そもそもコミュニケーションというのは、複数の人と人との間に生じるものです。ですから、コミュニケーションにおけるすれ違いや摩擦を、参加者のうちの1人に帰属させることは、論理的に問題があると言わざるを得ません。例えば、アメリカ人と日本人との間にコミュニケーションのすれ違いが起きたときに、日本人にだけコミュニケーション障害があると考えるのは間違っています。また、聞こえる人と聞こえない人との間にコミュニケーションのすれ違いが起きたときに、聞こえない人にだけコミュニケーション障害があると考えるのは早計といえます。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なのです。同様に、社会性の障害という概念にも問題があるといえます。個人と社会との間に摩擦やすれ違いが起きたときに、個人の側に社会性の障害があるというふうに説明してしまうと、社会の側にありうる要因を問うことができなくなるからです。

P15

近年グローバルな社会が発展するにつれて、社会の側が個人に対してなにを期待するかという社会規範の中身が変化してきています。例えば2003年に、経済協力開発機構の DeSeCo プロジェクトの中で提唱された「キー・コンピテンシー」という概念は、どのような特性を持った個人が、現代社会において期待されているかについてあらわにしています。

P16

キー・コンピテンシーの中身を見てみると、「自立的に活動すること」「社会的に異質な集団で交流すること」「道具を相互作用的に用いること」の三つの特性から成り立っています。ここで注目したいのは、アスペルガー症候群の診断基準と、キー・コンピテンシーのリストとの対応関係です。まるで相互にひっくり返したかのような、ネガ‐ポジの関係にあることがわかると思います。このことは、アスペルガー症候群を障害化させる社会的な要因がなんなのかについての示唆を与えるものといえるでしょう。みな同じように感じ、振る舞わなければいけないという同調的な規範が弱まり、多様性が認められる世の中になったのはよかったのですが、そのような新しい世界秩序では「強いられなくとも、導かれなくとも自己決定できること」や「多様な他者との円滑なコミュニケーション」や「日々流動的にめまぐるしく変化する環境に、柔軟に適応すること」などが、新たな同調的規範として生成しつつあり、それに適応しにくい人々が「アスペルガー症候群」などの名付けによって新たに障害化され始めたということが推測されます。これらの新たな同調規範の一部は、自立生活運動の内部でも正しいものとして活用され、規範にそぐわない当事者を排除してきたという側面もあったということは、確認しておく必要があるでしょう。

ただし、ここで注意しなくてはならないのは、アスペルガー症候群の診断基準にしてもキ－・コンピテンシーのリストにしても、インペアメントやファンクションといった個体的な要因に還元しにくい内容が列挙されているという点です。にもかかわらず、これらの診断基準や能力基準は、あたかも個人の特性に還元できる特性であるかのようなレトリックとして、活用され始めているわけです。

P17

もう一つ世界中の研究者が注目している事実があります。ご存知の方も多いかもしれませんが、この10数年で自閉症スペクトラムと診断される人の数は、急上昇しています。これは昨年のNatureの自閉症特集からの引用ですが、近年の自閉症スペクトラムの急上昇の原因は、その半数がいまだに明らかになっていません。これはまだ推測に過ぎず、今後検証が必要ですが、私はこの急上昇のうちの少なくない部分が、社会が個人に対する排除傾向を強めながら、そこで排除された人々に対して、「社会性の障害」であるとか「コミュニケーションの障害」といったラベリングをすることで、排除の原因を個人化しているというメカニズムによって説明しうるのではないかと予測をしています。本来、ディスアビリティの次元で語られるべき社会性の障害が、インペアメントのレベルを装いつつ記述される自閉症スペクトラム概念は、社会的排除を個人化する上で、大変使い勝手のよいツールといえるように思います。

P18

また先行研究では、自閉症スペクトラムにおいて社会性の障害が生じる理由として、「心の理論仮説」というものが、有力な説としてよく知られています。これは、「自閉症スペクトラム当事者は、他人の感情や意図や知識を推論するのが苦手である」いう仮説です。しかしこの考え方にも問題があります。自閉症スペクトラム当事者と定型発達者が居合わせている時に、自閉症スペクトラム当事者が定型発達者の心を推論できないだけでなく、定発達者もまた、自閉症スペクトラム当事者の心を推論できていないことがほとんどだと考えられるからです。この時、自閉症スペクトラム当事者にのみ心の理論が備わっていないといえる論理的な根拠はどこにあるのでしょうか。むしろ双方か相手に対する心の理論を失調させているという方が、正確な状況記述であると思います。自閉症スペクトラムの人々に対して、一方的に「あなた方は心の理論がない」と説明してしまうことは、「あなた方は私たちのことをもっと理解すべきだが、私たちはあなた方のことを理解できないしする必要もない」と横柄に開き直っている態度だと感じられます。

P19

さらに加えるならば、先行研究の中で、自閉症スペクトラム当事者のみで自助グループを運営するのは、社会性が欠如している彼らには無理なのではないかとするものがあります。その根拠として、自閉症スペクトラム当事者によって運営されていたある自助グループが、トラブルに次ぐトラブルで解散してしまったということが論文では紹介されているのですが、自助グループにトラブルや解散はつきものです。自閉症スペクトラム当事者だけでなく、身体障害者の自助グループであるとか、聴覚障害者の自助グループであるとか、依存症の自助グループなどは、どこも熾烈な衝突と行き違い、解散と集合を繰り返してきた歴史があります。これは、自閉症スペクトラムという障害に特有なものではなく、障害を超えてあらゆる自助グループに繰り返し現れてきた現象であります。にもかかわらず、この社会性の障害というマジックワードは、社会的なトラブルの原因を、それがどこで起こったトラブルであっても、個人化させることを可能にするのです。引いては、自閉症スペクトラム当事者の自助活動に対する支援者の過剰な介入を正当化するための言説資源になっていくのです。

P20

以上見てきたように、自閉症スペクトラムの概念には、他の障害の概念にはないような厄介さがあります。それは、個人のレベルで生じているインペアメントと、人と人、人と社会のレベルで生じているディスアビリティとの混同という事態です。聴覚障害者であれば、「耳が聞こえないという個人の特性があり、そこに配慮のない社会という社会的要因が加わったときに、ディスアビリティとしての社会性の障害が生まれる」という説明が可能です。このように個人の特性と社会的要因を区別できていれば、どのような合理的な配慮をすればディスアビリティが軽減するかについて考えることができます。しかし、自閉症スペクトラム概念のように、インペアメントとして社会性の障害が記述されてしまうと、その障害を発生させている社会的な要因が不問に付されてしまいます。ゆえに合理的配慮を構想する上ではあまり役に立たない特性記述になっているわけです。

P21

このような現状をかんがみたときに、必要なのは以下のようなことでしょう。社会性の障害という言葉は、どんなに社会の側に問題があってもそれに適応できない個人に問題があるというロジックを補強してしまいます。ゆえにこの概念によって、進行しつつある社会的排除が、個人の問題にすりかえられかねないという問題があります。ただし急いで補足せねばならないのは、社会が悪いと言ってしまうだけでは、自閉症スペクトラム特有の困難やニーズが見逃されてしまい、社会の側がどのような合理的配慮すべきかについての構想ができなくなってしまうという点です。ゆえに社会性の障害に先立って存在するインペアメントとしての身体特性に基づいた、自閉症スペクトラムの再定義が必要になると考えられます。

当事者研究と既存の研究との協働による再定義

P22

では三つ目のセクションに移りたいと思います。三つ目のセクションでは、社会性の障害に先立つインペアメントを明らかにする上で、当事者研究がどのような貢献をなしうるかについて述べようと思います。

P23

従来は自閉症スペクトラムと診断されてこなかった人々か、次々に自閉症スペクトラムと診断されるようになるにつれて、自分自身の体験がどのようなものであるかを、多数派にも理解可能な言語で記述する当事者が現れてきました。当初は手記やエッセイのような文体だった記述も、綾屋紗月をはじめとした当事者研究の出現により、最近は自分自身の体験を理論的に説明しようという傾向も出始めてきています。そういった当事者研究の流れに呼応するように、おもに精神病理学の専門家を中心にして、当事者の記述を踏まえて自閉症スペクトラム概念を見直すという動きも現れてきています。先ほども述べたように、従来自閉症は、社会性の障害やコミュニケーションの障害といった概念で説明されてきましたが、当事者からの報告が重なるにつれてわかってきたのは、当事者の抱えている問題の大半は、対人関係以前の知覚や運動のレベルにあるということでした。綾屋さんが2008年にまとめた「発達障害当事者研究」という著作は、本人にしかアクセスしづらい知覚や運動のレベルから自らの身体特性を描き出し、その帰結として、従来外側から記述されてきた社会性の障害と見える現象が生じ得ることを説得的な理論体系にもとづいて説明しています。重要なのは、知覚や運動のレベルでの身体特性と、社会性の障害との間には、宿命的な因果関係があるのではなく、身体特性を踏まえた社会の側の配慮や理解、変化により、社会性の障害は、軽減もしくは消失する可能性があるという点です。

P24

綾屋さんと私は、2006年頃より当事者研究を始めましたが、出発点となる問題意識は共有されていました。その一つ目は、社会性の障害であるとかコミュニケーションの障害という概念は使わずに体験を記述していくということ。そしてもう一つは、「アスペルガー症候群とはなにか」について研究するのではなく、綾屋紗月固有の体験を精密に記述することを目指すことでした。

P25

当事者研究とは、既存の専門的な用語や診断を参考にしつつも、鵜呑みにするわけではなく、自分自身の体験に合う形で、記述をカスタマイズしていくというところに最大の特徴があるといえます。当事者研究のもう一つの特徴は、似通った体験の持ち主同士が言葉を交わしあい、時間や空間を共有し合うことで、オールタナティブな共同注意やオリジナルな体験の分節化を可能にする新しい言語や解釈図式を共有していくという点にあると思います。

P26

「カテゴリー」や「プロトタイプ（典型例）」という言葉を用いて、既存の当事者活動と当事者研究との違いを比較すると、次のようになるでしょう。当事者活動の中には、多数派の社会に少しでも近づくことを目的とするものもあります。この時、カテゴリーは健常者を中心とした「社会全体」ということになり、プロトタイプは「代表的な健常者像」になります。そして当事者は、スライド上では星印で表したプロトタイプに少しでも近づこうと、適応的な努力を自らに課すことになります。それに対して、多数派のあり方とは異なった少数派からなるコミュニティーを立ち上げようとして、排他性の強い当事者活動を行うグループもあります。この場合、多数派のライフスタイルや価値感等を弾き返してくれる効果が強く、抵抗するための安全基地になるというすぐれた面があります。しかし同時によくありがちなこととして、外側に対して排他性の強いグループの場合、内側に対しては同調性が強くなる場合があります。例えば、自閉症スペクトラムという同じカテゴリーに所属している人々でも当然一人一人違うところはあるわけですが、排他的なグループの中では、最も自閉症スペクトラムらしいプロトタイプが想定されがちになり、そのプロトタイプに近いかどうかによって、序列化が起きる場合があります。すると全体社会の縮図のような構造が、当事者コミュニティーの中に反復されるという結果になる場合もあります。

それらのスタイルに対して当事者研究というのは、既存のカテゴリーを手がかりとしながらも、あくまでも、自分1人をプロトタイプの中心とした同心円状のカテゴリーを周囲に広げて行こうとする実践です。自分に合ったカテゴリーを捜し求めてさまようのではなく、等身大の自分の立ち位置から動かずに仲間の力を借りながら、自分のすみかを作り上げていく。いわばカテゴリーを創造することで、無理をしなくても生きていける環境を作ろうとする実践といえます。

P27

では、ダイジェストではありますが、綾屋さんの当事者研究を紹介したいと思います。以下のスライドは綾屋さんが作成したものを、私が借りてきたものです。当事者研究が、いかにして社会性の障害以前の知覚運動レベルの身体特性を明らかにする上で、重要な知見を与えるかについてご理解いただけると思います。前半は、主に知覚の特性について述べます。そして後半は、知覚の特性を踏まえた運動や行為の特性、ひいては自己感の特性について述べることにします。

ではまず前半の知覚の特徴と同一性の混乱について説明をします。

―知覚―

P28

綾屋紗月さんの知覚の特徴を一言で言うとするならば、マクロな全体よりも、ミクロな部分にフォーカスした知覚情報をたくさん摂取するということになります。そのため、身体の内側や外側にある数多くの情報が次々に意識に届けられ、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わけです。このような状態を綾屋紗月さんは「感覚飽和」と呼んでいます。

P29

例えば身体の内側からの知覚情報に関していうと、「頭が痒い」であるとか「胸がわさわさする」であるとか「皮膚がはがれそう」などの情報を、身体の各所がそれぞれバラバラに、しかも等価に送り届けてきています。それらの情報のうち必要なものだけを絞り込んで、全体としての意味にまとめあげるのが難しいために、例えば「お腹がすいた」という身体全体のマクロな状況を知覚することが難しいという状況が起きます。

P30

身体外部からの視覚的な情報についても、例えばこのスライドにお示したのはバス停で待っている時の風景ですが、全体の景色というよりも、例えば側溝の模様であるとか、柱のさびなどにフォーカスしたミクロな情報を知覚しやすいという特徴があります。

P31

人の顔についての知覚にも同じような状況が起きます。とりわけこれは親しい人の顔についていえることですが、おでこや、目元や、首すじや、髪の毛など、ひとりの顔をミクロな部分パーツの寄せ集めとして知覚しやすいという特徴があり、全体像としてのその人の顔の同一性を見失ってしまいがちになるという傾向があります。たまに引きで見ると、急に「誰、あなた」と不安になることもあるといいます。

P32

聴覚の情報に関しても同じようなことが言えます。環境中にはたくさんの音源があり、それらが一斉に耳に届けられているわけですが、多くの人の場合はそれらを関心のあるものだけに絞り込み、さらにそこから意味をまとめ上げるということをしています。しかし綾屋さんの場合には、環境中にたくさんある音源をすべて等価に意識に残らせてしまうために、目の前の人の会話のみに集中できないであるとか、聴覚情報が飽和して苦しくなるというふうな状況に陥ることになります。

P33

味覚についても同じことが言えます。小さい頃に、例えばカレーを食べている時などに「このカレー・ルーに含まれる、舌がヒリヒリする辛さとは異なった、もわっとした鼻への刺激は何のスパイスでしょうか。刺激を色に例えると黒なんですけど」などと親に向かってしゃべり続け、「黙って食え！」と叱られることが、ままあったそうです。

P34

このように、多くの人よりもよりミクロに偏った部分的な情報を知覚するという特性は、多くの人が全体像を見ているときに、綾屋さんはその全体像を構成する一つ一つの対象物を見てしまうというずれとして現れることになります。それによって、多くの人が「あれとこれは同じだよね」というような状況で、「いや、あれとこれは違うよ」と綾屋さんだけが知覚してしまうというズレが生じることになります。

P35

例えば多くの人々が、あたり一面に咲いた紫色の雑草を見て、「紫の雑草がきれいね」といったとします。

P36

しかし、綾屋さんの場合には、「紫色の雑草と言っても、一つ一つ皆異なるではないか、どれがきれいだというのだ」といって混乱をしてしまうわけです。「私には一つ一つ別のものに見えたけれども、あれは間違いだったのだろうか」という、自分の感覚に対する信頼感も失われるようになってしまいます。自分の見えているものが本当に存在するのか否かを、人は他者と体験の分かち合いをすることで確認するわけです。小さい頃の綾屋さんは、身近にいる人たちとは分かち合えず、親から買ってもらった植物図鑑を見ることで、「私以外にもちゃんと違いが見えていた人がいたのだ」ということを理解し、安心したといいます。図鑑に象徴されるような専門的知識は、専門家のためのだけものではなく、誰とも分かち合われなかったマイノリティ特有の経験に言葉を与えることがあるという好例です。当事者研究は専門知を排除するのではなく、自分が生きやすくなるためのツールとして貪欲に活用することになります。

P37

多くの人よりもミクロな部分的情報を知覚してしまうという特性は、相対的なものです。例えば、多くの人が対象物を見ているときに、綾屋さんはその一つ一つの対象物をさらに細かく分けたいくつかの特徴に注目して知覚してしまうというズレが生じることがあります。そうすると今度は先程とは逆で、多くの人が「あれとこれは違うよ」というような場面で、綾屋さんは、「いや、あれとこれは同じだよ」というずれを経験することになります。

P38

例えば綾屋さんは、英語のアルファベットを読むことが難しいのですが、それはちょうどこんなふうにちらついて見えるからです。一つ一つのアルファベットをさらに細かく分けて、「丸い曲線」の部分とか「縦線」の部分とか「飾り」の部分などに分割して、高速でパーツを入れ替えるような動画を作ると、このようなちらついた画像ができ上がるのです。

P39

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知覚してしまう。しかも、どの模様を抽出するかが高速で入れ替わるため、文字がチラつき一文字一文字を判別しづらくなってしまうということになります。

P40

アルファベットを読みづらい理由が、アルファベット間で共有されている基礎的なパーツの模様からくるのだとすれば、パーツが不揃いなフォントであれば、読みやすくなるのではないかと考えられます。そこで、いろいろなフォントで読みにくさを比較するという当事者研究的実験を行ったところ、Times New Romanは読みづらく、Arialも読みづらいのですが、Comic Sansと呼ばれる不揃いなフォントを使うと、読みやすくなることがわかりました。実はこのフォントは、「不揃いで品がないから、廃止させよう」という動きが英国であったそうなのですが、識字障害の団体が、「実は識字障害の子供たちにとってComic Sansは非常に読みやすいフォントなのだ」と主張したことで、廃止されずに済んだというエピソードがあるということを、後から知りました。

P41

違うものを同じものとみなしてしまうことによる不便さは他にも例があります。例えばこれは、尿器とマグカップが、大変似たパーツを4つも共有しているという状況を表したスライドです。間違って尿器の中身を飲んでしまったら大変ですね。

P42

さきほど、人の顔を部分的なパーツのレベルで見てしまうという話をしましたが、この事は、似ても似つかない2人を、そっくりだ、とみなしてしまう知覚をもたらし、周囲からずれる場合があります。

P43

例えば、これはAKB48のまゆゆと私、熊谷の目がそっくりなために、綾屋さんが、「熊谷さんはまゆゆにそっくりだ」と言って周囲からひんしゅくを買ったというエピソードです。

P44

このように、知覚が多くの人よりもミクロな方に偏っているせいで、綾屋さんは他者と共有されないわからないことだらけの世界に、小さい頃から住んでいました。

P45

トマセロという発達心理学者は、乳幼児が社会性を獲得するまでのプロセスを4段階に分けて考察しています。まず最初に、乳幼児は自分自身の体験の中に繰り返し現れるパターンを発見します。この「パターン発見」段階は、無秩序だった経験をいくつかのカテゴリーに分割させ、規則的な世界認識をもたらします。次の段階として、ある程度似通ったパターン発見能力を持った者同士が相互作用することで、世界の切り分け方をお互いにそろえていくという、「共同注意フレーム」という段階に入ります。これは、世界の切り分けを他者との間で共有することを可能にする、言語的な活動の始まりといってよいでしょう。次に、この共同注意フレームの中で、他者が自分に対して何かを伝達しようとする意図を持っている、ということを知覚する段階がやってきます。そして最後に、相手と立場や役割を入れ替えてまねをする段階が続くわけです。従来、社会性の発達やその障害を研究するにあたっては、他者が出現する共同注意フレーム以降を重点的に研究することがもっぱらでした。しかし、最近になって注目されているのは、共同注意フレームに先行する、パターン発見能力の個体間の多様性です。綾屋さんの当事者研究をもとにすれば、自閉症スペクトラム当事者のパターン発見の仕方は、多数派のそれよりも解像度が高く、よりミクロな方へと偏っている可能性があるわけです。そうすると、共同注意フレームに入りたくても、同じ時間や場所を共有していても、世界の切り分け方や注意の向け方にズレが生じるために、社会的な相互作用の輪の中に入り難くなるという現象が起きることは容易に想像がつきます。パターン発見能力の段階に照準することは、社会性の障害以前の身体特性やインペアメントを明らかにする上で、非常に重要な課題といえるでしょう。しかし、そこで重要なのは、パターン発見の仕方の多様性は、間接的には他者にも観測しうるかもしれませんが、究極的には、本人しかそれを知ることはないという点です。ここに、社会性の障害以前の身体特性やインペアメントを明らかにする上で当事者研究というアプローチが必要不可欠になる理由があるのです。