

学生研究集会開催報告書

代表者：湊谷 愛（教育心理学コース）

■ 研究集会名
言葉が話すことが難しい自閉症スペクトラム当事者が語ることの意味 — 当事者として伝えたい思い・願い —
■ 主催者代表・主催組織（氏名、コース）
湊谷 愛（教育心理学コース）（代表者） 葛西 希望（教育心理学コース） 大木 琉平（臨床心理学コース）
■ 研究集会の概要（目的、実施計画、成果、今後の課題など）
1. 目的 重度の ASD（自閉スペクトラム症）者は、言語の理解が困難であり、機能的な言語を 発達させることができないと指摘されてきた。しかし、近年、文字盤やキーボード等のツ ールを使い意思表示が可能となった当事者が存在し、自らの体験を語るができること が知られるようになってきた。これまで、彼らの内的世界は、外側から行動を観察するこ とで想像するほかなかったが、当事者が自ら語る体験世界を周囲が知ることで、ASD へ の理解が深まることが期待される。 今回、ASD 当事者としての体験を記した書籍（分散脳 バラバラな思考が一つになる 時 ～自閉症スペクトラム障害の私が語ることの意味～ 診断と治療社, 2022）を出版さ れた わたなべ みほさん を講師としてお迎えし、ASD 者が体験している世界について ご講話いただくとともに、ASD 児者の支援に携わる専門職や専門職を目指す学生、研究 者、地域の方とともに、ASD 当事者が体験を語ることの意味について対話する機会とし たい。
2. 実施計画 開催日時：2023 年 11 月 23 日（水）16:00～18:00 開催場所：東北大学文化系総合研究棟 大会議室 開催方法：ハイブリット方式（会場・オンライン同時配信） 講演者：わたなべ みほ 氏

3. 成果

1) 参加人数（主催者を除く）

：事前申込 54名 当日参加 オンライン 20名、会場参加 22名 合計 42名

2) 内訳

：学内関係者（学生・教員）18名、他大学の学生3名、保護者13名、福祉関係者5名、教育関係者3名、医療関係者1名（重複あり）

4. 内容

1) 話題提供

「言葉が話すことが難しい重度の自閉症児者の意思表示出 ―当事者の語りから―」

発表者：東北大学大学院教育学研究科教育心理学専攻（発達障害学）博士前期課程2年
湊谷 愛

近年注目されている文字盤やキーボード等を使用した意思表示支援の現状と課題をアメリカ・日本の当事者の発言を中心に報告した。意思表示支援については、これまで獲得が目指されてきた「要求」以上の意思表示が可能となってきた。その背景には、文字盤やキーボード等のスキルを身につけた当事者の出現がある。当事者の発言から、①言葉を話せないということが、言語の理解力の低さとイコールではないということ、②家族や支援者は、当事者には伝えたい思いがあるということを前提に、伝えることができる手段の獲得のための支援を行なってほしいという願いを持っていることを紹介した。

2) 講演

「言葉が話すことが難しい自閉症スペクトラム当事者が語ることの意味 ―当事者として伝えたい思い・願い―」

わたなべ みほ 氏

ASD 当事者が示す行動は、周囲に理解してもらうことが困難であるが、行動には理由や意味があり、それを周囲に伝えることが困難であるが故に問題行動を悪化させることがある。学校生活は分からないことだらけのことが多かったが、オリジナルの意思表示方法（母親との方法）を受け入れ取り入れてくれた教師との出会いが転機となり、「勉強したい」という願いを叶えることができた。通常の中学校から大学まで学びを継続できたことは、勉強だけでなく、部活動や友人関係など体験できる素晴らしい体験であった。現在も学びたいという意欲はあるが、学べる場がないことが残念である。

支援者や家族に対しての願いは、当事者の気持ちを聞いてほしいということである。そのためには、意思表示が可能となるよう、当事者に文字盤やキーボード等の術を身につける方法を教えてほしい。しかし、その術を持っている人が少ないという現状があることは

残念である。周囲の人は、当事者にスキルを教えることを諦めないでほしい。教えないということは、当事者の学びが失われているということであり、私たちから学びを取らないで欲しいと思っている。

また、重度の ASD 当事者が生活を送る上での困難は、周囲で話されていることは理解できるが、理解したことを行動に移すことができないということに起因している。まるで油の切れたロボットのような体なのである。それについては、自分の特性に合わせた工夫をすることによって生活の中でできることが増えていくので、諦めずに努力を続けている。

5. 参加者の感想（一部抜粋）

- 講演会が始まる前の話題提供から、とても興味深く、意欲が掻き立てられる内容でした。みほさんのありのままの様子や思いが知れたこと、学び続けたいという強い想いに、自分も何が出来るのか、何をしなければならぬのか、とても考えさせられました。
- 自閉症スペクトラムについては、あくまで知識としてしか頭に入っておらず、実際の当事者の方が日常生活でどのような困難を抱えるのか理解していませんでした。しかし、今回みほさんのお話を聞いて、特に発話が困難な自閉症の方は周りの人に意思（考え）がないと思われてしまうといったことを知ることができました。
- 発話が難しい自閉症の方のお話を伺う貴重な機会、とてもありがたかったです。
- 私は「保護者」の立場という事もあり、お母様が少しされたお話の中に大切な気づきをいただきました。また、みほさんが使われるさまざまな表現方法を動画でご紹介いただき、実際に中継で拝見する事もでき、大きな励みになりました。
- 教育学を学ぶ立場の方々がもっと議論してほしかったです。皆さんは、合理的配慮や学ぶ権利をどのようにお考えになるのか、みほさんに伝えてあげてほしかったと思いました。
- 特別支援教育を勉強する者として深い学びを得ることができました。お母様のサポートとみほさんの意欲があったからこそコミュニケーションが可能になっているということを知り、一人一人の願いに合わせた支援ができるようにさらに学んでいきたいと考えました。

6. 今後の課題

学内関係者だけでなく、保護者や福祉関係者等のご参加をいただいた。保護者の参加を可能にしたオンライン配信は、大変好評であった（子どもを連れての会場参加が困難なため）。言葉が話すことが難しい ASD 当事者の意思表示支援は、当事者（保護者）の取り組みが先行しているが、支援者との協働が重要であることから、当事者の体験や願いを踏まえた支援のあり方が求められる。今後も当事者の体験や ASD の情報を発信し議論する場を提供することによって、地域に理解を広げていくことが可能となるものと思われる。

