HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	自閉症研究と社会にまつわる多様な市民間の対話の試み
Author(s)	東島, 仁; 中川, 智絵; 山内, 保典; 三浦, 優生; 高橋, 可江; 中村, 征樹
Citation	科学技術コミュニケーション, 11, 28-43
Issue Date	2012-06
DOI	10.14943/56175
Doc URL	http://hdl.handle.net/2115/49445
Type	bulletin (article)
File Information	JJSC11_003.pdf

Instructions for use

Hokkaido University Collection of Scholarly and Academic Papers : HUSCAP

論文

自閉症研究と社会にまつわる多様な市民間の対話の試み

東島 仁[1]，中川 智絵[2]，山内 保典[3]，三浦 優生[4]，高橋 可江[5]，中村 征樹[6]

Public dialogue on autism and society in Japan

JIN Higashijima[1], CHIE Nakagawa[2], YASUNORI Yamanouchi[3], YUI Miura[4], KAE Takahashi[5], MASAKI Nakamura[6]

Abstract

The advancement of science and technology has brought not only positive but also negative influences. As a result, people are finding it important to examine the potential consequences of science and technology and their effects on society. In this paper, we describe a public dialogue to examine the relationship between autism (Autism Spectrum Disorders) and society, with detailed methodology for conducting it. Autism is a lifelong neurodevelopmental disorder; approximately one in 100 people have autism. The study of autism is one of the most active fields of research. The approximately 30 participants in the dialogue included various citizens, for example, entrepreneurs, autistic people, parents of young children with/without autism, educators, artists, and students. After being provided with sufficient information on autism, participants were divided into 5 groups to discuss the topic and offer proposals. Finally, 5 proposals for an autism-friendly society were announced; these can be viewed in English at http://ristex-kanazawa.w3.kanazawa-u.ac.jp/syoppu/Consensus.htm. In each proposal, the importance of collaborating with a variety of sectors such as citizens, medical institutions, schools, and other professionals was mentioned. We hope that these proposals will be a foundation for future discussions on the relationship between autism and society.

Keywords: Autism Spectrum Disorders, public dialogue, science and society, upstream engagement

1. 問題の所在

科学技術は時として社会に深刻な影響を及ぼす．近年，そのような社会的影響が顕著に表れる前，つまり研究開発の早期段階から，研究の社会的影響を市民や様々な利害関係者間で検討することが重視され始めた（Geerlings and David 2008）．このような検討作業はアップストリーム・エンゲージメントと呼ばれ，進展を続ける科学技術を多様な観点から検討することによって，研究開発の方

2012年3月29日受付　2012年5月22日受理
所　属：1 日本学術振興会/大阪大学大学院文学研究科
2 京都大学大学院生命科学研究科
3 大阪大学コミュニケーションデザイン・センター
4 金沢大学こどものこころ研究センター
5 北海道大学CoSTEP2005年度修了生
6 大阪大学全学教育推進機構/文学研究科
連絡先：jin.higashi@gmail.com / jin@let.osaka-u.ac.jp

向性に関わる意思決定における質の向上や社会の要望の組み込みを狙いとする（Gavelin, Wilson & Doubleday 2007）．例えばアップストリーム・エンゲージメントに積極的に取り組む英国の場合，エネルギー，生命医科学や脳科学，ナノテクノロジーや原子力，健康やケアなどの領域で，幹細胞やキメラ胚，福祉，合成生物学や低炭素共同体，景観とエコシステムなどの様々なテーマの下にアップストリーム・エンゲージメントを目指す対話が進められてきた[1)]．

本稿では，自閉性障害やアスペルガー障害などの一連の疾患を総称する広汎性発達障害（以降では自閉症と表記する）の研究を対象に行ったアップストリーム・エンゲージメントの試みを，背景とともに記述して，その課題を論じる．これまで自閉症の研究は，アップストリーム・エンゲージメントの文脈では注目されてこなかった．だがゲノム研究や脳研究と密接に関わりながら急激に発展を続ける該当領域の研究には潜在的に大きな社会的影響が伴い，アップストリーム・エンゲージメントの必要性が極めて高い領域であると言えよう．

1.1. 自閉症（広汎性発達障害）とは

自閉症は，対人関係におけるコミュニケーションと行動面における特徴で定義される脳神経系の発達障害で，生涯にわたって持続する（American Psychiatric Association 1994）．自閉症の傘下には主に自閉性障害，アスペルガー障害，特定不能の広汎性発達障害の3種が含まれ，問診や行動観察,発達検査などから総合的に診断される[2)]．これらの疾患は症状がスペクトラム状に分布すると言われることから自閉症スペクトラム障害と総称されることもある．疾患定義や診断システムの変遷などの諸要因により正確な罹患者数に関しては曖昧な点が多いが，現在のところ自閉症と診断される者は90名に1名程度と言われる（Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2008 Principal Investigators 2012）．家族や学友，教育関係者，職場の同僚や近所の人々など，何らかの形で自閉症と関わりを持つ人々が社会に占める割合は非常に高いと言ってよいだろう．

1.2. 自閉症の研究

近年の脳科学や生命医科学の急激かつ大規模な展開に後押しされて，自閉症研究は著しく増加している．例えば英米ではAutism Tissue ProgramやAutism Genetic Resource Exchangeなどの脳バンクやゲノムバンクの整備が進み，ゲノム情報や脳に注目して生物学的な基盤や特性を探る研究や，罹患者数の経年的な変容に注目した研究などが大規模に推進されている．生命医科学領域を中心とした大規模な学術文献データベースであるPub Medによると，2010年に1849点，2011年には2167点の，要旨や本文に自閉症という語を含む資料が発表されている．単純な比較は難しいが，1990年に発行された同種の資料は114点，1995年の場合は156点である．このような研究動向を受けて，権威ある学術雑誌*Nature*は2011年に自閉症特集を組んだ．その冒頭では，自閉症研究への政府や諸団体からの後押しの強力さ，自閉症の全容解明にはほど遠い自閉症の科学の現状と課題，そして社会の関心の強さが明確に記述されている（Editorial 2011）．研究の進展と並行して，例えば米国の疾病管理予防センターが早期診断と介入を目指すキャンペーンLearn the Signs. Act Earlyを推進するなど，臨床場面に研究結果を応用する動きも加速している．

1.3. 自閉症研究の社会への影響とアップストリーム・エンゲージメントの必要性

自閉症研究の急発展は，一方では脳科学や生命医科学の発展と関連技術の流入，そして他方では，自閉症の罹患率の高さと経済コストの認知に起因する教育・治療や介入面の期待や必要性に後押しされている．このような社会的応用を見据えて研究開発を推進する動き，そして自閉症研究を後押

しする脳科学や生命医科学の展開の速さは，自閉症研究が社会に大きな影響をもたらす可能性を著しく高めている（東島2011; Pellicano and Stears 2011; Walsh et al. 2011）．仮に，近年注目を集める自閉症罹患率の上昇を明確に説明しうる環境要因が同定されたなら[3]，そのような知見は社会にどのような影響を与えるだろうか．あるいは自閉症者全体に有効なバイオマーカーが同定されて実際の診断に用いられるようになれば，現在，行動面の特徴をもとに行われている診断，そして誰が自閉症者なのかという基準そのものはどのように変化するだろうか．自閉症の診断基準は継続的に変化しており，現在広く使用されているDSM-Ⅳ-TR 版からV版への改訂に伴って大幅な変更が予定されている．また，すでに開発途上のオキシトシンのように自閉症者の行動特性に有効に作用する物質の存在は，自閉症者の人格特性への介入という問題と密接に結びつきはしないだろうか．自閉症研究の進展に伴って生じうる，あるいは生じ始めているこのような倫理・社会的課題は，現時点で自閉症と診断される人々やその周辺の人々だけではなく，より広範な，おそらく社会全体にとって重要な意味を持つだろう[4]．

このように自閉症研究の進展には潜在的に大きな，けれども現時点では不明瞭な社会的影響が付随する．にも関わらず，自閉症者や自閉症に深く関わる人々の関わりや意思表示の機会自体は米国を中心に少しずつ増え始めてはいるものの，一般市民を交えた議論は大きく立ち後れている．しかし自閉症研究が特に推進されている米国や英国そして我が国で指摘され始めているように，自閉症を巡る科学の方向性や産出されうる知見の社会的影響と対応策，特に倫理・社会的課題を，多様な市民や利害関係者を交えて議論する作業，すなわち自閉症研究におけるアップストリーム･エンゲージメントは急を要する．現時点で自閉症と深く関わる人々以外の人々を交えた議論の重要性は，高まるばかりである．

本稿で紹介するアップストリーム・エンゲージメントの試みでは，現在進行中の自閉症研究に関する情報を得た多様な市民が，自閉症研究や社会の将来に関わる議題設定を行う場を提供することを目指した．自閉症研究の現状を踏まえて社会と自閉症の関係を吟味する作業は，将来の自閉症研究と社会の関係を議論することに通ずる．このような意味において本稿で紹介する試みは，明確で深刻な影響が出現する前の，できるだけ研究開発の上流で検討作業を行うアップストリーム・エンゲージメントの取り組みと言えよう．

1.4. 対話の狙いと特色

本稿で紹介する対話（以降では本対話と記載する）の目的は，多様な市民が，現在進行中の自閉症研究に関する知見を踏まえた上で，それぞれの視点や経験に根ざした対話を土台に自閉症研究や社会の将来に関わる議題設定を行い，社会に発表する場を提供することであった。具体的には，自閉症にやさしい社会について大切だ・問題だ・今後話し合いが必要だと思われる事柄，つまり自閉症にやさしい社会に関する今後の議論や取り組みの方向性が示された提言の作成と発表を目的とした．提言内容を今後の議論や取り組みの方向性に設定した理由は，自閉症の科学が内包する複雑さを考慮すると自閉症研究が社会に与える可能性は多岐にわたるため，本対話では研究者ではなく市民に，どの可能性が社会に深刻な影響を与えうるかの判断を委ね，社会的議題の設定を行う場を与えることを目指したためである．なお本対話は，発表された提言で設定された議題のもとにアップストリーム・エンゲージメントをさらに進める前提で設計されていた．

本対話では提言や対話で扱う範囲を，自閉症を巡る科学に限定しなかった．その理由は，自閉症を巡る科学的知見が社会に与える影響を論じる過程から，既存の社会そのものに関わる議論を切り離すのは困難であること，そして上述のように，自閉症を巡る諸科学のどのような側面が社会に及ぼしうるどのような影響を今後検討していく必要があるかという課題設定を市民目線で行うこと

が，まずは不可欠であったためである．

以下では，多様な参加者を確保する理由，市民目線の課題設定を成立させる工夫，そして対話参加者（市民）に提供した自閉症を巡る科学技術との接点の設計について述べる．

1.4.1. 多様な参加者を確保する理由

本対話では，自閉症との関わり度合いに注目し，当事者や家族など現在自閉症と深く関わりを持つ人々（ステイクホルダー）から社会を構成する一員ではあるが現時点では自閉症とは関わりを持たない人（一般市民）まで多様な参加者を確保するように努めた（*2.3.2. 参加者カテゴリーの設定 参照*）．自閉症を巡る研究の動向には，例えば疾患定義の変化やゲノム情報と自閉症の関係の明示を通じて，自閉症者や家族などの現時点で自閉症と関わりの深い人々に限らない，広範な人々に大きな変化をもたらす可能性が秘められているためである．つまり本対話は，自閉症と社会の関係に関する議論を，現在自閉症と深く関わる人々だけでなく，より広範な社会の構成員の視点を取り込んだ広範な文脈に問題を位置づけて進めることを目指して設計されている．ただし，科学技術に関する知識を有することで研究者の立場の優位性が生じて研究者視点に偏った対話が展開することを懸念し，大学で自閉症研究を行う研究者は別カテゴリーとした．

なお社会的地位や年齢，専門性など様々な点で大きく異なる参加者の間で，お互いの経験，視点を尊重した対話を成立させるために，ファシリテーションや場作りを通じた参加者間の立場の対等性や発言機会の確保を心がけた（*2.5.6. すべての参加者が対話に関与できる雰囲気作り 参照*）．

1.4.2. 市民目線の課題設定を成立させる工夫

本対話では，研究者を中心とする実行委員会による一方的な議題設定や研究者主導の議論ではなく，市民視点からの問題提起が行われる場作りを目指して以下の工夫を行った．まず対話の目的を，自閉症にやさしい社会について大切だ・問題だ・今後話し合いが必要だと思う事柄，つまり自閉症にやさしい社会に関する今後の議論や取り組みの方向性（*3. 1. 提言の作成 参照*）とした．参加市民が「自閉症にやさしい社会」という枠組み自体に疑念を抱いた場合，「自閉症にやさしい社会とは何か」などの問題提起を提言内で行う自由度を高め，問題提起に対する市民視点の反映度合いを重視するものである．また，班ごとの対話を開始する足がかりには様々な人々の意見から作成した論点リスト（*2.5.5. 論点リスト 参照*）を用いた．さらにメインファシリテーターが1～3日目の随所で市民の意見に基づいた課題設定の重要性を強調した．

1.4.3. 対話参加者（市民）と自閉症を巡る科学技術の接点づくり

本対話では，はじめの1日目における研究者から参加者への「自閉症を巡る科学技術を中心とした情報」の提供と質疑応答，2日目と3日目の対話中に「いつでも質問可能な自閉症研究者」を待機させて必要な情報を容易に入手可能な状況を設定したこと，市民と同じ条件下で対話と提言作成を行う研究者班を設けて，中間発表や提言発表時における質疑応答の場を共有させることなどを通じて，市民と研究者の接点を設定した（*2.6. 研究者の役割 参照*）．また間接的な関わりとして，⑴1日目の情報提供に論点リスト（*2.5.5. 論点リスト 参照*）で言及されたトピックが含まれるよう心がけた．さらに⑵発表された提言への研究者からの応答として，自閉症にやさしい社会プロジェクトに関わる研究者1人1人に，それぞれの提言へのコメントを要請した．コメントは後日，自閉症にやさしい社会プロジェクトのウェブサイトで公開することで参加者に還元した[5)]．

2. 対話の設計と遂行

2.1. 提言の発表主体と対話の企画運営

対話の参加者は,「はなす・まとめる・つたえる委員会」に属するものとし，提言は,「はなす・まとめる・つたえる委員会」が発表するものとした (*2.3. 参加者 参照*).

対話の名称は本対話の目的とは離れた遂行上の都合により,「自閉症にやさしい社会の実現に向けたコンセンサス会議2010『科学と社会の対話』」とした.

本対話は，科学技術振興機構 社会技術研究開発センター（RISTEX）「科学技術と人間」研究開発領域「科学技術と社会の相互作用」研究開発プログラム「自閉症にやさしい社会：共生と治療の模索」の一環として行った（以降，自閉症にやさしい社会プロジェクトと記載）．運営と企画全般はプロジェクト外部の人員を含む，自閉症にやさしい社会の実現に向けたコンセンサス会議実行委員会が行った．企画には同RISTEX研究開発プログラムDeCoCiS（Deliberation and cooperation between citizens and Scientist）のコミュニケーション支援を受けた.

2.2. 3日間の流れ

対話は2010年9月12日（日），10月17日（日），11月14日（日）の3日間で行われた．1日目には自閉症に関する情報提供を，2日目と3日目にかけて対話と提言作成を行い，3日目の最後に提言の発表を行った．日程ごとの開催場所と大まかな内容を表1に示す．1日目の冒頭には，本対話の実行委員会の中心である自閉症にやさしい社会プロジェクト代表（大井学・金沢大学教授）の挨拶，そして開催に際して協力を仰いだ金沢市市長（2010年9月当時）と金沢21世紀美術館館長(2010年9月当時)からのコメントが行われた．2･3日目の進め方は*2.5. 対話の進め方と場の設計*の項に記載した.

表1　3日間の概要

	1日目 （2010年9月12日）	2日目 （2010年10月17日）	3日目 （2010年11月14日）
場所	金沢21世紀美術館 レクチャーホール	石川県広坂庁舎 教室1	石川県政記念 しいのき迎賓館 セミナールームB
時間	13時～16時50分 （休憩50分を含む）	12時～17時20分 （昼食を含む）	12時～17時20分 （昼食を含む）
出席者	招待者および はなす･まとめる･ つたえる委員会の委員 一般参加者（1日目のみ） 情報提供研究者	はなす･まとめる･ つたえる委員会の委員 情報提供研究者	はなす･まとめる･ つたえる委員会の委員 情報提供研究者
内容	自閉症にまつわる情報の提供（質疑応答あり）	話し合いと 簡単な中間発表	話し合いと 提言作成･発表
飲食物	飲料	昼食･菓子と果物･ 飲料	昼食･菓子と果物･ 飲料

2.3. 参加者

情報提供を行った1日目のみの出席者を除いた本対話への参加者（後述する市民委員と議論研究者）は2日目が33名（2日目のみ出席者は7名），3日目が29名(3日目のみ出席者は3名)であった．参加者のカテゴリーと人数を表2に示した．なお参加者の年齢や職業などは個人を特定できる可能性を著しく高めるため記載しない．

2･3日目の対話への研究者以外の参加者は「はなす・まとめる・つたえる委員会の市民委員（以後，市民委員）」と称した．参加者に旅費や宿泊費などの費用や謝礼は提供していない．ただし1日目には飲料を，他の2日間には昼食と飲料，菓子，果物を無料提供した．

表２　対話参加者（はなす・まとめる・つたえる委員会）のカテゴリーと人数

	参加者のカテゴリー*	参加依頼	人数	
			2日目	3日目
市民委員	教育福祉施設職員	紹介	4	5
	自閉症者	紹介	2	2
	医療関係者	紹介	0	1
	教育関係者	紹介	3	2
	子ども(幼稚園児)を持つ親	紹介	3	3
	企業の経営者	紹介	5	5
	美術館および芸術系の大学関係者	紹介	2	1
	自閉症に関わる研究開発を行う企業人	紹介	2	1
	マス・メディア関係者	紹介	3	1
	市民	公募	1	2
	大学生	金沢大学と金城大学での募集・紹介	2	2
研究者委員	公募枠に応募した大学院生	公募	2	2
	本対話の主催プロジェクト**に関係する大学教員	―	5	3
合計			33	29

* 参加者の中には複数のカテゴリーに属する者も見られたが，本表では依頼時のカテゴリーを示す

** 科学技術振興機構 社会技術研究開発センター（RISTEX）「科学技術と人間」研究開発領域「科学技術と社会の相互作用」研究開発プログラム「自閉症にやさしい社会：共生と治療の模索」

2.3.1. 募集

市民委員の募集は実行委員会が設けたカテゴリーに基づき，実行委員会からの依頼あるいは公募方式の2通りで行った．公募の告知は，地元の新聞紙面やプロジェクトのウェブサイトおよびメーリングリスト，関連イベントや施設でのチラシ配布や口コミで行い，約10日間の募集期間を設けた．学生については授業での紹介や教員の推薦によって関心を持つ者を募った．応募要件や費用負担などの詳細はウェブサイト上に公開した募集要項と選考選出基準によって定めた．応募資格は18才以上であること，3日間出席できること，議論および提言作成を円滑に進められることとし，氏名や性別，特筆すべき所属団体名および応募理由（600字以内の作文）の提出を義務づけた．応募者は2名で両名とも対話に参加した．ただし後述するカテゴリーに応じた参加人数の確保や急な予定変更などにより，3日間参加するという条件は必ずしも厳密に適用したわけではない．

2.3.2. 参加者カテゴリーの設定

本対話では自閉症との関わり度合いが多様な市民（まったく関わりがない者，業務内容を通じて間接的に影響を及ぼす者，日常的に深く関わる者，当事者など）の対話への参加を確保するために，自閉症との関わり度合いに関して以下のカテゴリー設定を行った．まず現時点で自閉症と深く関わりを持つ人々（自閉症者や自閉症者の家族），自閉症とある程度関わりのある人々（教育者，医療関係者，教育福祉関係者），自閉症に関わる研究開発を行っている企業人，自閉症者が示すことのある才能の1つである芸術・美術関係の人々（美術館関係者，芸術系の大学関係者），自閉症と社会の関係構築に重要な役割を果たしていることが予想されるマス・メディア関係者，自閉症問題に関心を寄せる人々（学生・および一般の公募枠），子どもを持つ両親，企業経営者であった．

2.4. 参加者への情報提供

2.4.1. 会議の趣旨の事前説明

市民委員への事前説明は，募集要項内における会議の趣旨の記載，参加決定後に送付した会議の流れを説明した文書によって行った．実行委員会から参加を依頼した場合は口頭による趣旨説明も合わせて行った．ただし依頼経路に応じて，募集要項の送付が行われていない，あるいは趣旨説明が十分でない場合があった．

2.4.2. 自閉症にまつわる情報提供

本対話では多様な参加者を確保したため，参加者間の自閉症に関する知識量の差が非常に大きかった．特に一部の参加者は，自閉症についてほとんど知識のない状態であった．そのため本対話では2通りの形式で，自閉症に関する科学技術を中心とした情報提供を行った（表3）．

表３　自閉症に関して提供した情報と形式

日程	提供した情報（機会）と形式	
1日目	自閉症を巡る科学技術を中心とした包括的な情報	・研究者による講演形式 ・1テーマにつき8分または5分間のプレゼンテーションと7分の質疑応答 ・全体の質疑応答
2・3日目	自閉症に関する疑問について質疑応答する機会	・部屋の一角に研究者が待機して，質問に応じて情報提供 ・研究者と直接の対話

⑴科学技術を中心とした包括的な情報の提供　1日目には講演形式で自閉症にまつわる科学技術情報を総合的に提供した．初めに臨床哲学者から自閉症問題に限らない幅広い問題関心を示した基調講演（50分）が行われ，その後，自閉症に関わる研究を進める研究者7名，技術開発者と自閉的傾向の高い者各1名から自閉症に関する情報提供が行われた．情報提供のテーマは 1．概論，2．自閉症と脳（脳機能計測装置開発を行う民間会社の技術開発者による5分間の補足つき），3．自閉症と遺伝子，4．自閉症の診断と治療，5．自閉症研究の社会的側面，6．自閉症と教育，7．自閉症と就職，8．会社の中の自閉症（自閉的傾向が高い者による5分間の発表），9．自閉症と老後（5分）だった．情報提供時間は発表者1名あたり8分，ただし一部の発表（エピソード紹介が主の 8．会社の中の自閉症と，現時点で科学的知見がそれほど多く蓄積されていない 9．自閉症と老後）は5分とした．それぞれの情報提供の後には質疑応答の時間（7分）を設けた．参加者には1日目の受付ですべての発表の資料を配布した（民間会社からの補足を除く）．質疑応答時には司会者や事務局から，「今日得た知識をもとに2･3日目の議論を行うので，些細なことでも質問してください」等のアナウンスで質問を促したが，市民からの質問は非常に少なく，自閉症にやさしい社会プロジェクトに所属する研究者からの質問が大半を占めた．

情報提供を行う研究者には，情報提供の趣旨（自閉症の基礎知識を提供し，その知識をもとに市民が対話を通した議論に基づいて提言を作成すること）を伝えた上で，それぞれの研究者の発表に求める点として，該当テーマの全体像が理解できる内容であること，できるだけ偏った意見や見方を含まないバランスのとれた情報であることの2点を要請した．また講演用のパワーポイントファイルの作成に関して，フォントサイズやスライド枚数の規定に加え，写真や図を多用すること、大切な点や誤解されたくない点は明記することなどを要請し，サンプルスライドをE-mailで送付した．ただし提出された講演資料に実行委員会から修正を加える等の介入は行わなかった．

⑵自閉症に関する個別の質問への回答　2･3日目には会場内の一角に両日とも4名の情報提供研究者が待機し，各班の対話で生じた科学的疑問に対応した．対話内で出た質問が議論の遂行上重要な場合，各班のファシリテーターから連絡を受けたメインファシリテーターに指名された適切な研究者が，班のテーブルに訪れて情報提供を行った（*2.5.3. ファシリテーション 参照*）．出された疑問数は両日ともに10件以下であった．

2.5. 対話の進め方と場の設計

2.5.1. 会場内の配置と備品

対話は交通の便の良さや知名度などの理由から金沢市内の中心部に位置する建物で行った．講演形式の1日目は金沢市内の美術館のレクチャーホールで，班ごとの対話が中心であった2･3日目は金沢市中心部の建物内のグループワークが可能な一室で行った[6]．2･3日目の会場内には参加者分の椅子（可動式）と班数分の机（可動式），ホワイトボード，菓子・果物・飲料コーナー（2カ所），後述する情報提供研究者の待機場所が設置されていた．班ごとの机同士の距離はお互いの会話が妨害的に作用しない程度に離れていた．班ごとの机には模造紙，付箋，マーカー類，会議の趣旨や当日の流れの説明文が置かれていた．

2.5.2. 対話の流れ

参加者間の対話は2･3日目に行われた．両日を通して参加者は，それぞれの班に分かれて班ごとのファシリテーター1名とともに対話や提言作成を行った（*2.5.3. ファシリテーションおよび2.5.4. 参加者の班分け 参照*）．2日目には，実行委員会からの挨拶と必要事項の確認の後，各ファシリテー

ターの緩やかな時間管理の下に班ごとの昼食を兼ねた自己紹介とアイスブレイクおよび議論，そしてすべての班による3分程度の簡単な中間発表が行われた．3日目の冒頭には，「はなす・まとめる・つたえる委員会」に関する説明，本対話および発表される提言の趣旨の確認が行われた．その後は2日目と同様に昼食を兼ねたアイスブレイク（一部，前回の思い出しの目的で2日目の中間発表の録画を上映），議論と提言作成が進められた．開始から4時間半が経過したところで，参加者と出席していた情報提供研究者を対象に，班ごとの提言内容の発表と質疑応答が行われた．

2.5.3. ファシリテーション

本対話では3種類のファシリテーターを設けた．情報提供を主眼とした1日目には，フリーアナウンサーが司会進行的なファシリテーションを行った．1日目のファシリテーションの狙いは，様々な立場の様々な参加者が一堂に会していること，1日目で得た情報の理解が2・3日目の対話の進行上重要であることを踏まえた上で，それぞれの参加者が気楽に質疑応答を行うことのできる場作りであった．議論と提言作成を目的とした2・3日目には，全体の進行はメインファシリテーター（若手の自閉症研究者）が，それぞれの班の対話は，様々な対話イベントのファシリテーション経験を持ち，修士号もしくは博士号を持つファシリテーターが行った．ファシリテーションの方法と狙いはファシリテーター間で事前に打ち合わせたが，班ごとの話し合いの進め方はファシリテーターに一任されていた．

2.5.4. 参加者の班分け

2・3日目の対話は4〜7名の班ごとに行った．班分けは，性別や興味関心，自閉症との関係やカテゴリーができるだけ多様になるように，出欠状況のバランスを取って実行委員会が行った．興味関心は事前に提出を依頼した論点リストへの回答から判断した（*2.5.5. 論点リスト 参照*）．他の条件が類似する場合には，提言の具体性が高まる可能性を考慮して，回答者が挙げた「特に大切だと思う5点」が類似する者同士を同じ班とした．リストへの回答傾向における類似性を重視した班分けは，市民視点からの問題提起を重視して特定の科学技術に照準を合わせないという本対話の設計によって提言の曖昧さが高まる可能性に対処したものである．2日目と3日目で班変えは行っていない．

2.5.5. 論点リスト

本対話では，多様な市民の視点を土台にした議論と問題提起を行うために，市民や研究者，学生など多様な人々へのアンケート調査をもとに事前に作成した「自閉症にやさしい社会」に関する課題・論点のリスト（論点リスト）を，班分け時の参考および班ごとの議論の出発点として用いた．論点リストの詳細は本稿の目的と異なるため，本稿では概略のみを紹介する．

論点リストに含まれる「自閉症にやさしい社会」に関する課題や論点は，2010年前半に行われた自閉症に関するサイエンスカフェ的な6つの対話形式の場（自閉症にやさしい社会プロジェクトが主催また協力した自閉症を扱うサイエンスカフェ的なミニ対話5種類，そして自閉症をテーマとしたミニ対話形式の授業）で配布したアンケート（アンケートA）への回答150枚を分類して作成した19項目，そして本対話の参加者および招待客が，これら19項目に後述する2種類のアンケート（アンケートBおよびC）へ回答することによって追加した2項目の，合計21項目であった．

6つのミニ対話の主な共通点は対話形式であること，一部に自閉症の研究に関する情報提供を含むことであった．参加者はそれぞれ異なった属性（幼稚園児の母親，父親，大学生，保育者および自閉症のサイエンスカフェへの多様な参加者）であった．アンケートAの趣旨は「自閉症にやさしい社会に関する課題・重要な点を1点挙げることだった．対話参加者と1日目の招待客には，第1

日目（情報提供日）の前に，アンケートAの回答から抽出した「自閉症にやさしい社会に関して大事だと思う19項目の課題と論点から10点を選択すること，あるいは追加すること」を求めるアンケート（アンケートB）が配布された．第1日目終了時にはアンケートBへの回答内で新たに追加項目として提案された2項目を合わせた21項目の論点に対して追加項目の有無を問うたアンケート（アンケートC）を配布した．最終的に，アンケートC（有効回答数34件），未提出の場合はアンケートB（有効回答数48件）への回答を班分けに用いた（*2.5.4. 参加者の班分け 参照*）．

2.5.6. すべての参加者が対話に関与できる雰囲気作り

2・3日目の対話では，すべての参加者が対話に対等に参加することを目指し，話しやすい雰囲気作りに関するファシリテーター間の意識共有（参加者の発言しやすさの確保など），メインファシリテーターによる参加者間の立場の対等性や，対話中はお互いに「さん付け」で呼び合うというルールのアナウンス，昼食を班ごとに取ることでアイスブレイクを兼ねる，飲み物や菓子・フルーツ類のコーナーを会場内2カ所に設置する，それぞれの参加者の自己紹介をまとめた自己紹介冊子（呼ばれたい名前，自閉症との関係，似顔絵，参加理由）の配布，会議の趣旨と対等性を重視する大切さを明記した紙を各テーブル上に置くなどを行った．

2.6. 研究者の役割

本対話に自閉症研究者として参加した研究者は，情報提供研究者あるいは議論研究者のどちらかの役割を担った．いずれの研究者も対話終了後にそれぞれの班の提言に対してコメントを行った[5]．

2.6.1. 情報提供研究者

情報提供研究者は大学教員で構成されていた．主な役割は1日目の情報提供と，2・3日目の対話中に室内に待機して会場からの質問に応じて情報提供を行うことであった（*2.4.2. 自閉症にまつわる情報提供 参照*）．2・3日目に参加した研究者は両日ともに4名であった．

2.6.2. 議論研究者

議論研究者は自閉症にやさしい社会プロジェクトに属する研究者と大学院生で構成されていた．2・3日目の対話で，議論研究者班として市民と同様の形式テーマで議論と提言作成，発表を行った．

3. 提言と参加者の反応

3.1. 提言の作成

提言は金沢になじみの深い梅鉢文様を模した模様を薄い灰色でプリントした用紙に記入するものとした．

3日目の冒頭にメインファシリテーターが口頭と書面で提言作成上の注意と社会への発信方法（*3.4. 提言の社会への発信 参照*）を周知した．作成に当たっては，対話内容に基づいて，自閉症にやさしい社会について，大切だ・問題だ・話し合いが必要だと思う事柄に関して，今後，様々な人々が様々な形で考えたり活動する場合の足がかりになるように，(1) どんな点/どんな問題が重要なのか？(2) なぜその点/問題が重要なのか？そして (3) その点/問題について，a. どんな人々の間の，b. どんな話し合いが必要なのか？の3点を重視するように求めた．また，社会への伝わりやすさを高めるために意識して欲しい点として，(1) 話し合い全体をまとめるのではなく，社会に伝えたいことや伝えるべきことに焦点を当てること，(2) 提言全体のバランスの良さよりも，読み手に伝わる

ことを意識してまとめること，(3) 差別表現や曖昧な表現は避けることの3点を求めた．なお梅鉢文様は背景とみなして構わず利用は任意であるとした．

3.2. 提言の内容

発表された提言の要約を以下に示す[7]．また一部を表4に抜粋した．作成された提言は厳密な文章形式ではなく，すべての班の提言で梅鉢文様には何らかの要素が記入され，それらの要素間の関係が図示されていた．なお要約内ではできる限り提言で用いられた語句を用いている．

(A班) 自閉症にやさしい社会とは「何かをしたいけど･･･何をしたらいいか分からない」社会である．自閉症は見えにくく，なかなか理解されにくいため，自閉症に接する機会がない人が何かをしたいと思っても何をしたらいいか分からない．自閉症者本人や家族，専門家，企業，行政，学校，地域の相互の連携が必要である．また自閉症にやさしい社会についての議論は，専門知識を踏まえた上で多様な人々で行われることが望ましい．話し合いに際しては，家族や本人が抱える問題をしっかり知ること，どのような知識が社会に浸透することが必要か考えることなど必要である．

(B班) 自閉症にやさしい社会に関わる課題は，自閉症者1人1人の個性を踏まえた周囲の理解である．行政，そして行政のもとに家庭・学校・医療・相談機関・地域・職場など自閉症者を取り巻くそれぞれの要素が連携しながら関わっていくことが求められる．この課題を扱う話し合いは，自閉症者が1人1人異なることを踏まえた上で具体的なコミュニケーション方法や本人のニーズ，適切な環境などを扱うことが望ましく，また本人の気持ちの共有や自信をつけることが必要である．

(C班) 自閉症にやさしい社会に関わる大切な点は，社会的自立を支えるフレームワークとして，発達障害支援特区を設けることである．特区では，金沢の特色を生かしたサポートシステムの開発と普及を行う．例えば就職支援（職業マッチングや就業サポート）や学校における教育支援，金沢を中心とした自閉症研究（臨床・社会システム・情報ネットワークや教育実践など）の推進，公民館の活用を，首長や経済団体，PTA連合会長，公民館長，教育長，研究者、医療従事者，当事者や家族の対話の中で進めていくことが望ましい．

(D班) 自閉症にやさしい社会に関わる重要な課題は，自閉症の人が社会参加し，居場所を見つけるための就労支援である．実態調査・啓蒙・教育支援・医学的実証研究・経済的実証・人材育成をセットにした自閉症者の就業支援制度の確立を目指した国指定のモデル地区として自閉症対策特区を設定し，石川県発の集約的な問題解決と情報発信を目指すことが望まれる．医療機関や行政･研究者，地域社会，学校，マスコミ，企業，本人や家族の関わりが必要である．

(E班) 自閉症にやさしい社会に関しては自閉症への理解を深める方法が問題であり，ゴールは，自閉症にやさしい社会を当事者と作っていくことである．市民や研究者，自閉症者や家族，学校，行政各層の会話を深め，社会全体の理解向上に努めることが必要である．

提言全体の傾向として，自閉症者や家族を取り巻く社会を構成する様々な要素（行政や医療機関，首長，地域社会など）の連携の必要性が指摘されていた．地域ぐるみの取り組みの必要性も共通の課題として挙げられ，例えばC班やD班では特区構想が出されていた．またA班やB班，E班では周囲の理解を深める重要性が強調されていた．研究との関係については，A班では専門家として，C･

D･E班では研究者として関わりの必要性が言及されていた.

表4　市民から発表された提言の要旨

	課題	課題克服に関わる要素（上段）と主要な担い手（下段）				
グループA	善意の第3者にとって「何かをしたいけど…何をしたらいいかわからない」	本人や家族の抱える問題について知る，話し合う	社会に広まる必要がある知識とは何かを考える	専門知識を踏まえた話し合い	多様な人々の話し合い	話し合った結果の発信
		学校・専門家・企業・行政・地域や近所・本人・家族				
グループB	自閉症者1人1人の個性を踏まえた周囲の理解	理解，人生の各ステージの支援．自己肯定感を持てる指導	どのように受け入れていくのか考える	能力を活かす仕事について話し合う	専門分野を超えて話し合う．周囲の人達の巻き込み，連携する	状態・特性に気付く，親が子どもを受容する
		学校等	地域	職場	医療・相談機関	家庭
グループC	社会的自立を支えるフレームワーク	継続性の高い就業サポート	一人一人に応じた就職マッチング	教育支援スタッフの増強	人生のさまざまなステージを通しての自閉症に関する情報提供	臨床・社会システム・情報ネットワークや教育など知の拠点としての金沢
		企業	就職支援	学校	公民館	研究
グループD	自閉症の人が社会参加し，居場所を見つけるための就労支援	自閉症者の実態調査	診断・告知・療育	自閉症の理解	自閉症者の能力と仕事の適性	困っていることやほしい支援の発信
		行政・研究者	医療機関	地域社会・学校・マスコミ	企業	本人・家族
グループE	自閉症への理解を深め広める方法	市民フォーラム・本人や家族の体験談・当事者参加	正しい認識を伝える．支援者を育てる	方策を立てる過程を通して広める	保護者や地域住民とともに学ぶ・地域社会や企業などの啓発	現場での自閉症者本人の困り感・実践を通した話し合い
		市民	医療・心理学・教育学分野の研究者	行政	学校（教員，カウンセラー）	

3.3. 参加者の反応

本対話では，2日目と3日目それぞれの終了後に参加者に記名式のアンケート調査を郵送した．以下では本稿の趣旨と関係する内容（情報提供に関する項目，対話の場に関する項目，提言に関する項目）を紹介する．提言に関する項目は3日目終了後に送付したアンケート（回答者数13名）に，その他の項目は2日目終了後に送付したアンケート（回答者数23名）に含まれていた．

3.3.1. 情報提供の有益性

1日目の情報提供が2日目の話し合いにおいて有益であったかという質問に対する回答は，1日目に出席した20名中，はいが12名，いいえが4名，その他が4名であった（はい・いいえ・その他の3件法）．有益でなかった理由としては，難しかった（4名），一方的であった（1名），情報が細分化されていた（1名），提供のスピードが速かった（1名），情報量が多かった（1名），1日目と2日目が一ヶ月間空いていて記憶が薄れる（1名），もともと専門知識があった（1名）などの点が挙がっていた．

3.3.2. 対話の場について

アンケート調査の対象とした2日目における班ごとの対話では，全体的に話しやすい雰囲気が形成され，また対等な形で対話が進んでいたようである．グループは話しやすい雰囲気だったか？という質問には，23名中22名が「はい」を選んだ．「いいえ」を選んだ1名は理由として，知らない方々がたくさんいるからと答えていた．グループでは対等な話ができたか？という質問への答えも，23名中22名が「はい」を選択していた．「その他」を選んだ1名は自由記述欄に「何をもって対等というのか．これを強制すること自体、対等な関係とはいえない」と記載していた．両質問とも，はい・いいえ・その他の3件法であった．

3.3.3. 提言への満足度

自分の班が作成した提言への満足度は100点中何点だったか？という問いに80点以下の数字が挙がった場合の点数と理由を表5に示した．提言の具体性，話し合い内容の提言への反映度合い，班らしさ，時間的制約など種々の理由が挙がっていた．80点を超えた場合の点数と人数は，85点（1名），90点（3名），99点（1名），100点（1名）であった．

3.4. 提言の社会への発信

作成された提言は，会議終了後に，参加者名を伏せた状態で，自閉症にやさしい社会プロジェクトのウェブサイト上で公開するものとした[5)]．作成された提言内容に関する記者会見などは設定しなかった．

表５　自分の班で作成した提言の満足度とその理由

理由	点数
最後のまとめが話し合いを反映しきれなかった 自分自身の行動指針まで落とし込めていなかったこと（D）＊	60
就労支援へのもう少し具体的な方法を見つけることができればよかった（D）	70
すごく一般的な提言になってしまい，B班らしさが出なかったと思うので（B）	70
何をどのレベルまでやろうとしているのか？その枠組みの範囲がわかりにくかったので，自然にブレーキがかかりがちであったか？（D）	75
「自閉症対策特区」を制定することはよいと思うが，制定はあくまでも手段であるので，「理念→ビジョン→制定→施策→実施→目標達成」というスキーム作りまで議論を詰めたかった．単に時間が足りなかっただけなのですが（D）	75
時間がやや不足して，まとめが足りない感じがした（B）	80
提言のまとまりの良さ，計画の妥当性、班の中での納得度（C）	80

＊　（　）内のアルファベットは対話時に所属した班を示す

4. 課題と展望

本稿では，自閉症と社会の関係について多様な人々が科学的な知見を踏まえた上で議論し，提言作成を行い発表する試みを描写してきた．発表された提言には，自閉症にやさしい社会に向けた課題や提案，それらに関わることが望まれる人々や組織，そしてそれらの望ましい連携の形の提案などが含まれていた．研究との関係については，例えばA班の提言に専門家が，C･D･E班の提言内に研究者が含まれていた．このように提言内で言及されていた人々や組織は，市民の観点から見た「自閉症と社会の関係における（現在あるいは将来の）課題解決を担う存在」として捉えることもできよう．アップストリーム・エンゲージメントへの関わりが期待される人々や組織が提言内で具体的に言及されている点は，提言の社会への反映を考える上で重要であり，対話設計者側にとって大きな成果であった．多様な参加者がお互いの意見を尊重しながら対話と提言作成を行うことを目指すという設計上の狙いも，参加した市民委員の属性やアンケート結果，当日の様子を見る限り達成できたようである．

以下では，対話の設計および遂行上の課題と展望について，アップストリーム・エンゲージメント的な観点から述べる．

企画面では，研究者からの押しつけでない，市民の意見をもとにした問題提起がどの程度実現できたのかという点が大きな課題であった．本対話では論点リストの提供や参加者カテゴリー設定と依頼を行い，市民目線の問題提起が実現するように心がけた．だが参加者カテゴリーの作成には，本来は（研究者を中心とする）実行委員会ではなく多様な市民，少なくとも自閉症に関わる人々が作成段階から関わることが望ましい．対話設計に携わる実行委員会自体の構成に関しても同じ問題がある．このような検討作業あるいは対話の設計には，例えば対話参加者の一部が自閉症にやさし

い社会プロジェクトに属する研究者と協働しながら立ち上げた「自閉症の未来を考える会」などの，関心を持つ市民や当事者団体などの巻き込みが有効かもしれない．また遂行面における課題点は，市民委員間で提言作成の趣旨に関する理解が大きくばらつき，実行委員会の設定した趣旨との間に大幅なずれが見られたことであった[8]．理由には，募集要項が難解あるいは説明が不十分であった可能性や，参加者依頼時に対話の趣旨が説明者ごとに異なった形で参加者に伝達された可能性，一部の参加者には募集要項が配布されていなかったことなどが考えられる．募集から対話開催までの間，あるいは3日間にわたる対話開催日間の時間経過によって，当初は理解されていた趣旨が忘れられていた可能性もある．なお3日目の冒頭では，このような趣旨理解のばらつきへの対応として，対話の趣旨を記載した文書を各班に配布し，口頭による説明も行った．最後に提言の発信面における課題点である．提言のアップストリーム・エンゲージメント的な機能を高めるためには，言及された組織や人々，あるいはそのような人々や組織に働きかける可能性を持つ人々に対して，市民提言を届ける設計上の工夫が必要だったように思われる．本対話の場合，ウェブページへの提言内容の掲載および実行委員会からメディア関係者への働きかけなどを行ったが，後者は十分に機能しなかった．

主に人的および時間的制約から多くの遂行上の課題を伴ったが，本対話で作成された市民提言は，自閉症と社会の現在と今後を扱う議論と課題に関する具体的で示唆に富むものであった．本対話が自閉症研究と自閉症，そして社会の関係の改善に向けた一歩となれば幸いである．

謝辞

本対話の開催に際してはお名前を記載しきれないほど多くの皆様に多大なご協力を頂きました．心からお礼申し上げます．本研究は，科学技術振興機構 社会技術研究開発センター「科学技術と人間」研究開発領域「科学技術と社会の相互作用」研究開発プログラム「自閉症にやさしい社会：共生と治療の模索」，独立行政法人日本学術振興会「組織的な若手研究者等海外派遣プログラム」(大阪大学大学院文学研究科) から支援を受けました．

注

1) アップストリーム・エンゲージメントに積極的に取り組む英国の機関であるSciencewise-ERCのウェブサイトに様々な対話の取り組みが紹介されている．
http://www.sciencewise-erc.org.uk/cms/dialogue-projects/
2) 狭義の自閉症という語で自閉性障害を指すことも多い．
3) 自閉症者が本当に増え続けているのか否かに関しては大いに議論がある．
4) ただしこれまでのところ自閉症者に共通する生物学的指標など，明らかにすべての自閉症者に共通して効果を発揮する可能性の高い研究結果は得られておらず,どのような知見や技術が現実社会に大きな影響を及ぼすのかは不明である．
5) 議論研究者の提言を含む各班の提言の本文および研究者からのコメントは，自閉症にやさしい社会プロジェクトのウェブからアクセス可能である．http://ristex-kanazawa.w3.kanazawa-u.ac.jp/syoppu/Consensus.htm
6) 2･3日目の会場が異なる理由は会議の設計とは関係しない．
7) 本稿の狙いは提言自体の発表と解説ではない．提言の発表主体は対話参加者であり，著者らは独自の解釈を加えて発表する立場にないためである．
8) 対話期間中の参加者からの声や事後アンケート結果 (本稿には未掲載) の一部による．

●文献：

American Psychiatric Association 2004: *Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders DSM-Ⅳ-TR*. American Psychiatric Press.

Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2008 Principal Investigators. 2012: "Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States," MMWR Surveillance Summary, 61(SS03): 1-19.

Editorial. 2011: "The mind's tangled web." *Nature* 479(7371): 5.

Gavelin, K. Wilson, R. and Doubleday, R. 2007: "Democratic technologies?: The final report of the Nanotechnology Engagement Group (NEG)," Invlove.

Geerlings, H. and David, K. 2008: "Engagement and translation: perspective of a natural scientist," in *What can nanotechnology learn from biotechnology?: Social and ethical lessons for nanoscience from the debate over agrifood biotechnology and GMOs* (eds. David, K and Thompson, P. B.), Academic Press.

東島仁 2011:「指摘された差異と，その波紋: 自閉症スペクトラム障害概念の変遷を辿る」『人文學報』100: 129-144.

Pellicano, E. and Stears, M. 2011: "Bridging autism, science and society: moving toward an ethically informed approach to autism research," *Autism Research,* 4(4): 271-282.

Walsh, P. Elsabbagh, M. Bolton P. and Singh, I. 2011: "In search of biomarkers for autism: scientific, social and ethical challenges," *Nature Reviews Neuroscience* 12: 603-612.