

アーレンシンドロームと発達障害を併せもつ人が二次障害と有効な支援に至るプロセス：質的分析による少数事例の検討

筑波大学人間学群障害科学類 津田 侑佳
筑波大学人間系 熊谷 恵子

Process of Secondary Disability and effective support of people with Irlen Syndrome with Developmental Disabilities : Examining few cases through qualitative analysis

Yuka Tsuda (College of Disability Sciences, School of Human Sciences, University of Tsukuba, Tsukuba, Ibaraki, 305-8572)

Keiko Kumagai (Faculty of Human Sciences, University of Tsukuba, Tsukuba, Ibaraki, 305-8572)

The purpose of this study was to examine the process of secondary disability and to find an effective method of support for people with Irlen Syndrome and developmental disabilities. Semi-structured interviews were conducted with four men (one in his 20s, two in their 30s, and one in his 40s), who used center-based services for counseling and development support. The M-GTA method was adopted for analysis. The results of the analysis showed that necessary supports were seldom received because there was a lack of understanding of the disabilities and of the appropriate method of support at their schools and offices. It was suggested that receiving a diagnosis of developmental disability and Irlen Syndrome would be the first step for support. In addition, it was shown that the difficulty from oversensitivity of the senses might be reduced by people's understanding and by utilizing assisting devices in their environment. Therefore, an understanding of the disabilities and an environment in which people with and without disabilities can share methods of support and consideration for each other are important.

Keywords: developmental disabilities, Irlen Syndrome, secondary disability

問題と目的

2005年に施行された発達障害者支援法において、「発達障害は、自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」と定義されている。また、文部科学省（2012）は、学習面又は行動面で著しい困難を示す割合を男子9.3%、女子3.6%と報告しており、橋本（2015）は、自閉スペクトラム症（ASD）の男女比は3～5：1で圧倒的に男児に多いと述べてい

ることから、発達障害の有症率は、女性より男性の方が高いと予想される。

発達障害の二次障害

近年、発達障害の二次障害が問題視されている。発達障害の二次障害について、岡本他（2015）は、発達障害を持つ子どもは身体感覚の特異性と、周囲との不適応などのストレス反応として心身症症状を呈しやすいと示しており、齋藤（2010）は、成人期に臨床上的の問題になる発達障害とは、発達障害そのものの深刻化ではなく、二次障害としての併存精神障害の合併と深刻化によるものであると述べている。中野（2008）は、発達障害と不登

校の関連を述べ、高機能であると発達障害の傾向が見逃されやすく、また保護者の受容も遅れ、さらに強迫性・固執性が強ければ二次障害としての不登校が発現しやすいと示し、発達障害の二次障害として、不登校を取り上げている。岡本他(2015)は、青年期の発達障害の二次障害として併存症を取り上げている。国立特別支援教育総合研究所(2012)は、「二次障害」の用語は、一次的な障害である発達障害の特性に対して適切な支援がなされていないか、不適切な対応がなされるために生じる情緒や行動面の問題を指して用いられているとしている。

発達障害の特性としての感覚過敏とアーレンシンドローム

周囲から理解されにくく、二次障害を引き起こしやすい発達障害の特性のひとつとして、感覚の過敏性・鈍麻性がある。

高橋・増淵(2008)は、アスペルガー症候群・高機能広汎性発達障害の感覚過敏および鈍麻に注目し、アスペルガー症候群・高機能広汎性発達障害の当事者を対象に、「感覚の過敏・鈍麻のチェックリスト」を用いて、感覚の過敏・鈍麻の実態を調査し、「健常」学生とアスペルガー症候群等の本人の項目別一人当たりのチェック率を比較すると、アスペルガー症候群等の本人のチェック率が顕著に高いことを明らかにした。このような発達障害と感覚の過敏、鈍麻の関係を調査した研究は少ないが、DSM-5における自閉スペクトラム症の診断基準に、感覚刺激に対する過敏性・鈍感性などの感覚異常の項目が追加されたことから、発達障害と感覚過敏・鈍麻の関連性が注目されている。また、高橋・増淵(2008)は、本人の抱える困難は「わがまま」「自分勝手」など誤解されやすいことから、不適応・問題行動などの二次障害を引き起こしていると示唆している。

感覚の過敏性を訴える者の中には、特に、視覚の過敏性を強く示すアーレンシンドロームを有する者がいる。アーレンシンドローム(Irlen Syndrome)は、光の特定の波長の感受性が高いために起こる、視知覚の困難、光に対する過敏性の問題である(Irlen, 2005)。具体的には、光の眩しさや物を見ることの問題、読み書きに困難が生じ、結果的に頭痛や疲労、不快感などが引き起こされる。熊谷(2018)によると、すでにカラーレンズを使用しているアーレンシンドロームの人の56%は、発達障害(DD)や精神疾患などがあるとされ、アーレンシンドロームと発達障害を併せもつ人が一定数いることが考えられる。Irlen(1983)により、読み書き障害があ

る者の中でこの光の感受性障害がある者が46%から50%存在することが明らかにされた。また、Noble, Orton, Irlen and Robinson(2004)により、有色フィルムを使うことで、読みの正確さ、流暢性、そして内容の理解といった読みに関する能力が向上することが明らかになったことから、アーレンシンドロームのある人が、読みに困難を抱え、さらにそれが読み書き障害といった二次障害につながる可能性がある。

また、Ogata, Arai, Tsunoda and Kumagai(2016)は、アーレンシンドロームのある人の視覚と聴覚・固有感覚・触覚・前庭感覚に相関がみられることを明らかにし、特に、視覚と聴覚の間に強い相関が見られたと述べていることから、視覚の過敏性がある人は、重複して聴覚の過敏性があることがわかる。固有感覚とは、体や手先の動きなどに関する感覚であり、前庭感覚とはバランスや体の左右の調整などに関する感覚である。このことから、アーレンシンドロームのある人が、視知覚以外の過敏性、特に聴覚の過敏性に起因する二次障害を抱えている可能性がある。

そこで、本研究では、アーレンシンドロームと発達障害を併せもつ人の二次障害にはどのようなことがあるのか、そしてアーレンシンドローム、発達障害の特性および二次障害に対して、どのような支援や配慮が必要かを考察することを目的とする。本研究では、アーレンシンドロームおよび発達障害の一次障害を、アーレンシンドロームの症状および発達障害の特性による困難と定義する。また、アーレンシンドロームおよび発達障害の特性に対して、早期発見・早期支援や適切な介入を行っていなかったために生じた、抑うつや心身症を含めた情緒面での障害、および不登校や就労の継続に関する問題など生活面での障害を二次障害とする。

方法

対象

発達障害の診断があり、アーレンシンドロームと判断された方4名を対象とした。X相談室において、長期間にわたる経過状況が把握できている方の中で、研究に協力いただける方を抽出した。

対象者の年齢、性別、発達障害および二次障害の内容、発達障害と診断された時期、アーレンシンドロームと判断された時期、インタビューの所要時間をTable 1に示す。対象者は、男性4名で、20代1名、30代2名、40代1名(範

Table 1 対象者のプロフィールとインタビューの所要時間

対象者	年齢	性別	発達障害および二次障害の内容	発達障害と診断された時期	アレンシンドロームと判断された時期	インタビューの所要時間
A	20代後半	男	ASD, LD, ADHD (服薬あり) 睡眠障害, 離職	小学校高学年頃 (ADHD, LD) のちにASDの診断	中学生頃	94分
B	40代前半	男	特定不能広汎性発達障害, ディスレクシア, ADD傾向 離職経験あり	30代前半	30代前半	67分
C	30代前半	男	アスペルガー症候群, LD, ADHD (服薬あり) 不登校経験あり, 解離性障害, うつ, 離職	小学校高学年頃 (ADHD, LD) のちにアスペルガー症候群の診断	高校生頃	70分
D	30代後半	男	広汎性発達障害 社会的引きこもり経験あり	30代前半	30代前半	70分

Table 2 インタビューガイド

・今までの生活の中で感覚の過敏性に困らされたことはどんなことですか？
・他の感覚の過敏性や鈍麻性にはどのようなものがありますか？
・学校生活でどのようなことに困りましたか？
・就労についてどのようなことで困りましたか？
・過去または現在、受けてきた支援はどのようなものでしたか？
・アレンレンズを使用して変化したことはありますか？
(・感想)

囲28歳～40歳)であった。本研究は、希少集団を対象としており、男性の有症率の高さから、今回の調査では男性のみが対象となった。

手続き

データ収集期間 20XX年7月から8月にインタビュー調査を実施した。

データ収集方法 発達障害、アレンシンドロームの専門家と大学生および大学院生で検討し、インタビューガイドを作成した。インタビューガイドをTable 2に示す。インタビュー調査は、インタビューガイドを用い、個別に半構造化面接を実施した。インタビュー時間は、対象者それぞれに対し、約1時間程度であり、対象者の希望に応じて落ち着いて実施できる静かな場所を選定し、行った。調査の内容は、対象者の許可を得て、ICレコーダーに録音した。はじめに年齢、性別、発達障害の有無と診断内容、診断された時期、アレンシンドロームと判断された時期を口頭で聞き取り、インタビューを行った。

データ分析方法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(以下、M-GTA)の分析方法を援用して、データを分析した。音声データから逐語録を作成し、類似したバリエーションをまとめ、分析ワークシートを作成した。また、ワークシートごとに1つの概念を生成した。本来、M-GTAでは、理論的サンプリングを行い、これ以上新しい概念が生成されない、新たなバリエーションが出てこないという判断である理論的飽和化によって分析を終了するが、本研究においては、希少集団を対象としたことから、追加のデータ収集が困難であったため、理論的サンプリングを行うことができなかった。そのため、M-GTAの手法に準拠し、もっとも典型的な事例から分析を開始した。2人目以降の分析では、すでに抽出されているバリエーションや、生成されている概念と類似している場合は、1人目の分析時に作成したワークシートに追記し、そうでない場合は新しい分析ワークシートを作成した。対象者全員のバリエーションをまとめ、概念

の整理が終わったのちに、概念同士の関係を検討し、サブカテゴリ、カテゴリを生成し、結果図およびストーリーラインを作成した。発達障害、アーレンシンドロームの専門家と大学生および大学院生で検討し、カテゴリや概念の名称を一部修正した。分析テーマは「アーレンシンドロームと発達障害を併せもつ人が二次障害および支援に至るプロセス」とし、分析焦点者は、「アーレン

シンドロームと発達障害を併せもち二次障害を経験した人」とした。

倫理的配慮 対象者には、インタビュー調査実施前に、書面および口頭で研究の趣旨の説明を行うとともに、データは匿名で管理すること、またインタビュー調査の途中でも、不利益を受けず中断できることについての説明を行った。同意書への署名をもって研究への協力に賛同い

Table 3-1 カテゴリ、サブカテゴリ、概念および定義

カテゴリ	サブカテゴリ	概念	定義
一次障害による困難	アーレンシンドロームによる困難	視覚の過敏性によるつらさ	物がよく見えすぎたり、まぶしさを感じやすいことによって疲労が蓄積されること。
		アーレンシンドロームによる読みの困難	アーレンシンドロームによって、文字が読めない、読みにくいと感ずること。
	発達障害による困難	聴覚の過敏性によるつらさ	日常生活の音が必要以上に聞こえてしまい、うるさいと感じること。また苦痛に感ずること。
		音が気になって集中できない	周囲の音が気になり、勉強や仕事に集中できなくなる。
	一次障害と環境によるストレス	LDIによる読みの困難	LDIによって、文字が読めない、読みにくいと感ずること。
		書きの困難	文字を書くのが難しいと感ずること。
		対人コミュニケーションの困難	意思表現や周囲の人と協調することに苦手ががること。
	二次障害	生活面での障害	感覚の過敏性が強まる
周囲の人に非難される			感覚の特異性や、障害の特性によって集中できない、あるいは周りと同じことができないことにより、周囲の人に非難されること。
二次障害	情緒面での障害	対人関係のトラブル	いじめを受けたり、対人関係においてトラブルが生ずること。
		離職	対人関係のトラブルや、心身の不調がきっかけとなって離職すること。
		心身の不調	感覚の過敏性や、学校や職場でストレスを感ずることによって心身に不調が生ずること。

Table 3-2 カテゴリ、サブカテゴリ、概念および定義

カテゴリ	サブカテゴリ	概念	定義
有効な支援	周囲からの支援や配慮	学校で支援や配慮をうける	障害や特性を伝えることによって、学校で支援や配慮をうけること。
		職場で支援や配慮をうける	障害や特性を伝えることによって、職場で支援や配慮をうけること。
	専門機関からの支援	専門機関で支援をうける	専門機関につながり、支援をうけること。
		診断や判断につながる	専門機関につながり、発達障害と診断されること、またアーレンシンドロームと判断されること。
		アーレンレンズを使用して良かったという思い	アーレンレンズを使用することによって、日常生活における困難や、疲れが改善したと感ずること。
	困難を減らすための工夫	感覚の過敏性や障害の特性によって生ずる困難を減らすためにツールを用いる、環境を変えるなど自分自身で工夫すること。	
支援や配慮の不足	周囲の理解不足	障害や特性を理解してもらえない	周囲の人に支援や配慮を求めても、障害や特性への理解が得られないこと。また、それによって支援や配慮をうけられないこと。
		アーレンレンズを使用できない	アーレンレンズの使用について周囲の理解が得られないことや、アーレンレンズの見た目を気にして、使用したいと思っても、使用できないこと。
		周囲の人の支援や配慮に関する知識の不足	周囲の人の障害に対する支援や配慮に関する知識が少ないこと。

ただけたものとし、インタビュー調査はプライバシーが保護される静かな場所で行った。

結果

抽出された概念とカテゴリー

データから21の概念と8つのサブカテゴリー、4つのカテゴリーが生成された。21の概念とその定義、8つのサブカテゴリー、4つのカテゴリーをTable 3-1, Table 3-2に示す。Table 3は文字の分量が多いため、Table 3-1とTable 3-2に分割した。アーレンシンドロームと発達障害を併せもつ人が二次障害および支援に至るプロセスを結果図としてFigure 1に示す。【 】は

カテゴリー、〈 〉はサブカテゴリー、「 」は概念を示す。バリエーションは斜体で表しており、バリエーションの下線部は、分析を行う際の注目箇所である。1つのバリエーションに複数の概念が含まれることがあるため、説明する概念に含まれる部分を二重下線とした。

ストーリーライン

本研究のストーリーラインは以下の通りである。アーレンシンドロームと発達障害を併せもつ人は、物がよく見えすぎる、まぶしさを感じやすいといった「視覚の過敏性によるつらさ」を日常的に感じており、学習や、仕事をする中で文字を読む際に、「アーレンシンドロームによる読みの困難」が生じるといった〈アーレンシンド

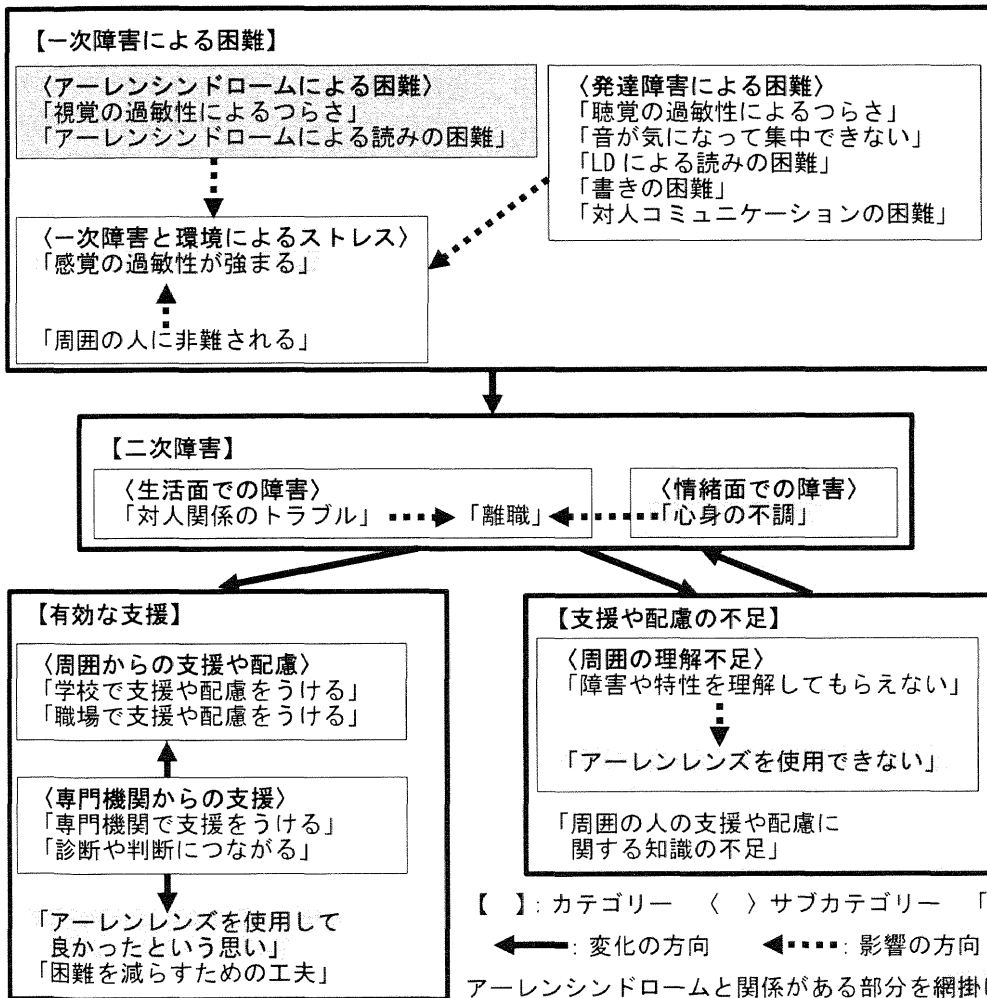


Figure 1 アーレンシンドロームと発達障害を併せもつ人が二次障害および支援に至るプロセス

ロームによる困難)を抱えている。さらに、アーレンシンドロームでもASDでも伴いやすい「聴覚の過敏性によるつらさ」、「音が気になって集中できない」といった、聴覚の過敏性による困難を抱える。また、人によっては、音と文字の変換のしにくさという「LDによる読みの困難」、「書きの困難」といった文字の読み書きに関する困難や、意思表示や、周囲の人と協調することの苦しさから「対人コミュニケーションの困難」が生じるなど、様々な〈発達障害による困難〉を併せもつ。このような困難に加え、アーレンシンドロームや、発達障害の特性によって、集中の持続が難しいことや、周囲の人と同じことができないことを「周囲の人に非難される」、さらにそのことがストレスとなり「感覚の過敏性が強まる」といった〈一次障害と環境によるストレス〉から【一次障害による困難】を抱える。【一次障害による困難】は、いじめを受ける、周囲の人ともめる、その結果、不登校になるといった「対人関係のトラブル」を引き起こす。それによって、「離職」に至る場合もあるといった〈生活面での障害〉が生じる。また、感覚の過敏性や、ストレスによる体調不良、うつ病といった「心身の不調」は、「離職」にも影響し、このような〈情緒面での障害〉と〈生活面での障害〉という【二次障害】に至る。その後、発達障害や、アーレンシンドロームの「診断や判断につながる」ことによって、教育相談における学習指導や、就労支援など「専門機関で支援をうける」ことができる。さらに、障害や特性を周囲の人に伝えることによって、「学校で支援や配慮をうける」、「職場で支援や配慮をうける」ことも可能となる。また、アーレンシンドロームの症状を軽減させるアーレンレンズというツールを用いることによって「アーレンレンズを使用して良かったという思い」を感じる。〈専門機関からの支援〉や〈周囲からの支援や配慮〉をうけること、また、当事者自らが、「困難を減らすための工夫」を行うことを含む【有効な支援】によって、困難が軽減する。しかし一方で、発達障害の診断や、アーレンシンドロームの判断を受けた後も、学校の先生や、職場の上司といった周囲の人に「障害や特性を理解してもらえない」こと、それによって、「アーレンレンズを使用できない」ことがある。このような〈周囲の理解不足〉に加え、学校や職場において、周囲の人が支援や配慮を試みても、何をしたら良いかわからない「周囲の人の支援や配慮に関する知識の不足」という現状がある。このような【支援や配慮の不足】によって、【二次障害】を繰り返

返し、困難が継続する。

一次障害による困難 【一次障害による困難】は、〈アーレンシンドロームによる困難〉、〈発達障害による困難〉、〈一次障害と環境によるストレス〉の3つのサブカテゴリーで構成される。〈アーレンシンドロームによる困難〉は、「視覚の過敏性によるつらさ」、「アーレンシンドロームによる読みの困難」の2つの概念で構成される。〈発達障害による困難〉は、「聴覚の過敏性によるつらさ」、「音が気になって集中できない」、「LDによる読みの困難」、「書きの困難」、「対人コミュニケーションの困難」の5つの概念で構成される。先行研究にあるように、アーレンシンドロームのある人は特に、視覚と聴覚に相関があること、ASDの特性のひとつとして感覚の過敏性があることから、「聴覚の過敏性によるつらさ」、「音が気になって集中できない」という概念は、〈アーレンシンドロームによる困難〉、〈発達障害による困難〉のどちらにもあてはまると考えられるが、先行研究においてアーレンシンドロームの具体的な症状は、視覚の過敏性による問題や、読み書きの困難であると述べられているため、今回の分析では〈発達障害による困難〉に分類した。読み書きの困難に関する概念は、アーレンレンズ、カラーフィルムといったアーレンシンドロームに有効なツールを使用することによって困難が改善したかを基準に、〈アーレンシンドロームによる困難〉と〈発達障害による困難〉に分類した。〈一次障害と環境によるストレス〉は、「感覚の過敏性が強まる」、「周囲の人に非難される」の2つの概念で構成される。アーレンシンドロームと発達障害を併せもつこと、また、環境によるストレスが加わることによって、さまざまな困難が引き起こされることを表すカテゴリーである。理解が不足した周囲の人の反応や、まぶしい、うるさいといった周囲の環境によって発達障害およびアーレンシンドロームの特性による困難が増大することを示す。

1. 〈アーレンシンドロームによる困難〉に含まれる(a)「視覚の過敏性によるつらさ」は、物がよく見えすぎたり、まぶしさを感じやすいことによって疲労が蓄積されることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者B: そうですね、今はオーバーレイ(カラーフィルム)をパソコンの画面とかに貼ってるんですけども、その前は1日パソコンで仕事をしていると目が、腫れぼったいというか腫れているかといえそうではない気がする

んですけれども、ちょっと相当眼精疲労がくるような感じで。

(b)「アーレンシンドロームによる読みの困難」は、アーレンシンドロームによって、文字が読めない、読みにくいと感ずることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者C:視覚の過敏性は、2種類あって1つは、一般的に、真っ白い紙に細かい文字が書いてあるものはほとんど読めないという・・・文字の間隔が動いてしまったり、波立って見えたりしてというのがありますね。

2.〈発達障害による困難〉に含まれる(a)「聴覚の過敏性によるつらさ」は、日常生活の音が必要以上に聞こえてしまい、うるさいと感ずること、また苦痛に感ずることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者D:照明はうちの店は改装があってマシになったかなという感じで、逆に音が結構気になります。BGMの音が、結構な音量でかかっている時もあるし、あとは冷蔵庫のファンの音・・・が結構こたえる感じがする。BGMはときたま曲調が変わったりすることがあるので、変わるから、気になった気にならなかつたりで、あまり負担にはならない感じがするけど、冷蔵庫のファンの音はずっと一定で、耳に入ってくるので、これも知らず知らずのうちに、負担がずっとかかっている気がします。

(b)「音が気になって集中できない」は、周囲の音が気になり、勉強や仕事に集中できなくなることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者B:あ、学校とかですごく静かな教室で、時計の音とか、それはよく発達障害の本とかに書かれていますが、あとは風が強い日の風の音とかが気になって集中できなくなるみたいなのもありましたかね。今の事務所だと外の風の音でそんなに聞こえないんですけども、学校の時に集中できなくて怒られた記憶があります。

(c)「LDによる読みの困難」は、LDによって、文字が読めない、読みにくいと感ずることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者B:読み間違いもよくするので、ふざけていると思われちゃうってところはありませんか。まあでも音読とかはどちらかと言うと中学校ではあまりやらないので、小学校の時がメインだとは思ってますけれども。

(d)「書きの困難」は、文字を書くのが難しいと感ずることを表すという概念である。以下のような体験が語ら

れている。

対象者C:そうですね。(アーレンレンズを使用しても)文字の書きは相変わらず苦手です。スペルを覚えたりするのもちょっと苦手ですけれども、(アーレンレンズをかけることによって)昔ほどよんだ時にこのスペルは何なんだろうって言う、読みまちがいのことは減りました。読みには効果が大きかった感じですね。

(e)「対人コミュニケーションの困難」は、意思表現や周囲の人と協調することに苦しさがあることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者C:一番困ったのは、周りと合わせられないというところで、やっぱり、周りと協調できない。

3.〈一次障害と環境によるストレス〉に含まれる(a)「感覚の過敏性が強まる」は、ストレスを感じたり、疲労の蓄積によって、感覚がさらに過敏になることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者A:飛んでくるものが一番ひどい時だと紙飛行機で、飛ばしてくるやつがいて、それが空気を切る音もう聞こえるって言う。聴覚の過敏が悪化している状況だった。

(b)「周囲の人に非難される」は、感覚の特異性や、障害の特性によって集中できない、あるいは周りと同じことができないことにより、周囲の人に非難されることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者B:職場は前は理由がわからないのでサボっているという理由で、議事録が書けないということで怒られたりはしていたんですけども・・・時間かかっているそれは少し怒られていたんですけども・・・。

二次障害 【二次障害】は、〈生活面での障害〉、〈情緒面での障害〉の2つのサブカテゴリーで構成される。〈生活面での障害〉は、「対人関係のトラブル」、「離職」の2つの概念で構成される。〈情緒面での障害〉は、「心身の不調」の1つの概念で構成される。アーレンシンドロームと発達障害を併せもち、さまざまな困難を抱え続けることによって、二次障害が生活面および情緒面に現れることを表すカテゴリーである。

1.〈生活面での障害〉に含まれる(a)「対人関係のトラブル」は、いじめを受けたり、対人関係においてトラブルが生じることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者D:(学生時代の対人関係のトラブルといえば)同級生同士では(トラブルが)あったかな・・・こっちがぎれる感じ。ぎれてた記憶はあるんですけど、こっち

の思い違いで、勝手にうっぶんをためていって、爆発というケースが多かったです。会話の中で、ちょっと違う風に捉えてしまって・・・という感じです。

(b)「離職」は、対人関係のトラブルや、心身の不調がきっかけとなって離職することを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者A：(発達障害であることを職場の人に伝えると)来るな、来ちゃダメ、帰りなさいという風に言われました。いいよ来なくていいよ、半分強制退社ですね。

2. (情緒面での障害)に含まれる (a)「心身の不調」は、感覚の過敏性や、学校や職場でストレスを感じることで心身に不調が生じることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者C：あとは、照明の色合いというか、ちらつきが苦手で、蛍光灯でよく調子を崩してしまうということがあります。自分の部屋はLEDなんですけど、それにかえたら調子がいいので、ちらつき、ちょっと古くなってちらついていたりすると頭痛がしてしまうので・・・視覚的にはその二つが大きいかなと思います。

有効な支援 【有効な支援】は、(周囲からの支援や配慮)、(専門機関からの支援)の2つのサブカテゴリーと、「アーレンレンズを使用して良かったという思い」、「困難を減らすための工夫」の2つの概念で構成される。アーレンレンズは感覚の過敏性を減らすためのツールに含まれるが、アーレンシンドロームのある方特有のものであるため、「アーレンレンズを使用して良かったという思い」は独立した概念とした。(周囲からの支援や配慮)は、「学校で支援や配慮をうける」、「職場で支援や配慮をうける」の2つの概念で構成される。(専門機関からの支援)は、「専門機関で支援をうける」、「診断や判断につながる」の2つの概念で構成される。発達障害の診断や、アーレンシンドロームの判断につながり、有効な支援を得ることで困難が軽減することを表すカテゴリーである。

1. (周囲からの支援や配慮)に含まれる (a)「学校で支援や配慮をうける」は、障害や特性を伝えることによって、学校で支援や配慮をうけることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者A：小学校はそのまま受験。大学院(受験)に関しては別室の時間延長でした。ただ別室が、先生たちが会議をする大講堂のようなところでポツンと一人だったんですよ。音も静かですし空調が入っていてもとても静かだったので、やりやすかったです。

(b)「職場で支援や配慮をうける」は、障害や特性を伝えることによって、職場で支援や配慮をうけることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者C：指示を出してもらう際に、口頭じゃなくメモを書いて頂きたいって言うのを、そうすると忘れないで過ごせますっていうのを伝えました。そうしたら簡単なメモでいただけるようになりましたね。最初に勤めた派遣先ではそんな感じでした。

2. (専門機関からの支援)に含まれる (a)「専門機関で支援をうける」は、専門機関につながり、支援をうけることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者D：精神科のところの人の勧めで、復帰のための、なんかプログラムみたいなのきくと・・・その前にカウンセリングからその復帰プログラムについて、就労支援についてからの、仕事みたいな。精神科の時、就労支援を受ける前に(発達障害の)診断を受けました。

(b)「診断や判断につながる」は、専門機関につながり、発達障害と診断されること、またアーレンシンドロームと判断されることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者A：多分知識があった先生に紹介されたんだと思います。ちょっと分からないのですが、もしくは、小学校5年生の後半に発達障害だっているのがわかったのが、LDの支援機関でIQテストをして、そこで診断をしてもらって、その時に教えてもらったとかだと思います。

3. 「アーレンレンズを使用して良かったという思い」は、アーレンレンズを使用することによって、日常生活における困難や、疲れが改善したと感ずることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者B：ストレスが多かった時期に、アーレンレンズをつけた時はやっぱり楽になりました。

4. 「困難を減らすための工夫」は、感覚の過敏性や障害の特性によって生じる困難を減らすためにツールを用いる、環境を変えるなど自分自身で工夫をすることを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者B：あとは、(社会人大学の)授業中に写真を撮って、当時スマホはなかったのでデジカメみたいなものを使って、板書は取るのをやめました。聞くことに専念したら、結果成績があがりました。

支援や配慮の不足 【支援や配慮の不足】は、(周囲の理解不足)の1つのサブカテゴリーと、「周囲の人の

支援や配慮に関する知識の不足」の1つの概念で構成される。(周囲の理解不足)は、「障害や特性を理解してもらえない」、「アーレンズを使用できない」の2つの概念で構成される。アーレンシンドロームの判断や、発達障害の診断を受けたとしても、一次障害による困難に対する支援や配慮が不足することによって、二次障害を繰り返し、困難が継続することを表すカテゴリーである。

1. 〈周囲の理解不足〉に含まれる (a) 「障害や特性を理解してもらえない」は、周囲の人に支援や配慮を求めても、障害や特性への理解が得られないこと、また、それによって支援や配慮をうけられないことを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者A：(発達障害やアーレンシンドロームの) 話はずました。話はしたんですけども、理解が全くない。

(b) 「アーレンズを使用できない」は、アーレンズの使用について周囲の理解が得られないことや、アーレンズの見た目を気にして、使用したいと思っても、使用できないことを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者D：本当は仕事でもレンズをしたいなと思っている。単純に周りの目が気になるから……。それこそ配慮として、いってみても認められないでしょうね、サービス業なので。一応(会社に)入る時に、こういうのがあってこういうのしたいんですけど、客商売だから無理ですよねみたいな話はして。

2. 「周囲の人の支援や配慮に関する知識の不足」は、周囲の人の障害に対する支援や配慮に関する知識が少ないことを表すという概念である。以下のような体験が語られている。

対象者C：公立の普通の中学校に入りまして、学校の教員の方にはその話(発達障害の診断があること)は通したという形でした。ただその頃にちょうど、発達障害がちらっと世間に出てきたという時期だったので、支援ができませんという状態でした。何を支援していいかわからない。だから表立って支援みたいなのは受けられなかったですね。

考 察

結果から、二次障害にはアーレンシンドロームを起因とするものと発達障害を起因とするものがあると考えられるため、それぞれに対して考察する。

アーレンシンドロームを起因とする二次障害

視覚の過敏性によるつらさや、読みの困難にストレスが加わり、アーレンシンドロームの症状が悪化することによって、二次障害である「心身の不調」が引き起こされることが明らかとなった。アーレンシンドロームのある方にストレスがかかる背景として、学校や職場で、周囲の人と同じように、白い紙に黒い色で書かれた文字を読まなければならない、照度の高いモニターのパソコンを使用しなければならないなどの環境が考えられる。また、今回の調査では1例のみであったが、アーレンズをかけることによっていじめにあうなど、アーレンズの使用によって「対人関係のトラブル」が引き起こされている可能性が示された。アーレンズの見た目への理解が求められる。

発達障害を起因とする二次障害

岡本他(2015)は、発達障害のある人における幼少期の心身症状の変遷を論じており、適切な対応がなされずに、青年期になると抑うつや不安といった感情面での問題が生じるなど、より問題が複雑化していくことを示唆している。本研究では、周囲の人と同じことができないために、周囲の人に非難されるといった経験によるストレスが、一次障害に加わることによって、「感覚の過敏性が強まる」可能性と、「心身の不調」が引き起こされることを明らかにした。これらの結果は、適切な対応がされず、当事者にとってストレスとなる経験を年齢とともに積み重ねることで、問題が複雑化していくという点で共通している。このことから、発達障害のある方に対し、周囲の人と比較して、同じ方法でできないことを非難するのではなく、健常者と同じ学校や職場で勉強や仕事ができるような工夫や配慮を行うことが、二次障害を防ぐための適切な対応だと考えられる。

有効な支援

アーレンシンドロームと発達障害を併せもつ人は、診断や判断につながり、障害や特性を学校の先生や、職場の上司に自分の障害に関する情報を伝えることによって、学校や職場で支援や配慮を受けることができるようになる。2016年に施行された障害者差別解消法にあるように、当事者は、自分に必要な支援や配慮を学校や職場に対して求めること、学校や職場は、合理的配慮の提供を行うことが必要とされている。本研究で明らかとなった学校や職場において有効であると考えられる支援は以下の通りである。

学校では、受験や定期試験の場面において、聴覚の過敏性に配慮し、別室受験を許可する、文字の読み書きに時間がかかることに配慮し、時間延長や用紙の拡大印刷を行うことが有効である。また、授業や課題において、文字を書くことに苦手さがあることに配慮し、授業内容をICレコーダーで録音することや、レポート等の課題をパソコンを使用して書くことを許可するといったことが有効であると考えられる。これらは、内閣府（2017）が示した合理的配慮の事例と一致した。

職場では、聞きながら書くことに苦手さがあることに配慮し、業務内容の指示をメモでわたすことが有効な支援である。これも、内閣府（2017）が示した合理的配慮の事例と一致している。また、障害の特性に合わせて、業務内容を調整することや、当事者が仕事に集中できる環境や、労働時間を当事者自身が設定することに対しての配慮が有効であると考えられる。

また、本研究において、アーレンシンドロームと発達障害を併せもつ人自身が、アーレンズやオーバーレイ（カラーフィルム）といった苦手とする光をカットするためのツールを日常生活で使用し、感覚の過敏性を減らすために活動する時間や場所を変えるとといった工夫を行っていることがわかった。しかし、一方で、周囲の人と同じ時間に同じ方法で勉強や仕事ができないことを認めない学校や職場があることも明らかとなり、このような環境によって、一次障害および二次障害を含む困難が継続していると考えられる。アーレンシンドロームおよび発達障害に関する知識や、必要となる支援や配慮への理解を広めていく必要がある。

また、発達障害の診断や、アーレンシンドロームの判断を受けた後に、学校や職場に対して、障害や特性について伝え、支援や配慮についての申請を行ったにもかかわらず、理解が得られず、それによって支援や配慮を受けることができなかったという例が多くみられた。しかし、一方で、発達障害の特性である、自分の意思を伝えることに苦手さがあることが体験として語られたことから、当事者自らが、障害や特性および必要となる支援や配慮について、職場の上司など周囲の人にわかりやすく伝えることが困難であった可能性がある。そのため、当事者自らが自分の障害や特性および必要な支援や配慮について、周囲の人にわかりやすく伝える方法を学ぶ必要があると考えられ、このような障害への理解や、支援や配慮を求める方法を学ぶ機会をつくることは、有効な支

援であるといえる。

本研究の結果から、今後、アーレンシンドロームおよび発達障害への理解をさらに広め、当事者と周囲の人の両者が支援や配慮の方法を共有できる環境の重要性が考えられた。このような支援の実践はアーレンシンドロームと発達障害を併せもつ人の困難を軽減することに役立つと思われる。

本研究の限界と課題

本研究の限界と課題として、対象が4名と非常に人数が限られており、対象者全員が男性で、現在、就労をしていることから、バリエーションの偏りがみられた可能性がある。女性の場合、就労中、就労歴がない、家事手伝いなど環境が様々であるために、今後、それらの条件を様々に抽出して検討する必要があるが、本研究の結果は、アーレンシンドロームと発達障害を併せもち、就労経験のある男性の方にとって一定程度示唆できると考えられる。また、本研究では、追加のデータ収集が困難であったため、M-GTAにおける理論的サンプリングは行っていないが、さらにデータを追加し、分析を行うことは、より質の高い結果を導くことにつながるため、今後、より多くの人を対象にデータを取り、分析を行う必要がある。

また、アーレンシンドロームを起因とする二次障害と、発達障害を起因とする二次障害を検討する際、感覚の過敏性に関するバリエーションや、読み書きの困難に関するバリエーションなど、アーレンシンドロームによる困難と、発達障害による困難のどちらに分類すべきか判断が困難なものがいくつかみられた。アーレンシンドロームを起因とする二次障害を明らかにするためには、発達障害の診断のないアーレンシンドロームのある人を対象に調査および分析を行い、本研究と比較する必要があると考えられる。それによって、発達障害とアーレンシンドロームを併せもつ人特有のつまづきや困難、二次障害の検討もできると考えられる。

引用文献

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition (DSM-5).
- 橋本俊顕 (2015). 自閉症スペクトラム (障害) の展望. *Tokushima Red Cross Hospital Medical Journal*, 20, 1-10.

- Irlen, H. (1983). Successful treatment of learning disabilities. *Paper presented the 91 Annual Convention of America Psychological Association*, Anaheim, California.
- Irlen, H. (2013). 「光を通して読む」光の感受性障害の理解と対応 アーレンシンドローム Reading by the Colors (熊谷恵子・稲葉七海・尾形雅徳, Trans.). 金子書房. (Original work published 2005)
- 国立特別支援教育総合研究所 (2012). 発達障害と情緒障害の関連と教育的支援に関する研究—二次障害の予防的対応を考えるために—. (<http://www.nise.go.jp/cms/resources/content/7056/seika13.pdf>) [2018年12月11日閲覧]
- 熊谷恵子 (2018). アーレンシンドローム 光に鋭敏なために生きづらい子どもたち. 幻冬舎.
- Ogata, M., Arai, R., Tsunoda, M., & Kumagai, K. (2016). Relationship between Scotopic Sensitivity Syndrome and Hypersensibilities. *The 31st International Congress of Psychology*, PS27P-03-266, 145.
- 文部科学省 (2012). 通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果について (http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afieldfile/2012/12/10/1328729_01.pdf) [2018年12月11日閲覧]
- 内閣府 (2017). 障害者差別解消法 合理的配慮の提供等事例集 (https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/jirei/pdf/gouriteki_jirei.pdf) [2019年5月3日閲覧]
- 中野明德 (2008). 発達障害が疑われる不登校児童生徒の実態—福島県における調査から—. 福島大学総合教育研究センター紀要, 6, 9-16.
- Noble J., Orton M., Irlen S., & Robinson G. (2004). A Controlled field study of the use of coloured overlays on reading achievement. *Australian Journal of Leading Disabilities*, 9, 14-22.
- 岡本百合・三宅典恵・神人 蘭・永澤一恵・矢式寿子・吉原正治 (2015). 青年期発達障害における心身医学的症候の変遷について. 広島大学保健管理センター研究論文集, 31, 1-6.
- 齋藤万比古 (2010). 発達障害の成人期について. 心身医学, 50, 277-284.
- 高橋 智・増淵美穂 (2008). アスペルガー症候群・高機能自閉症における「感覚過敏・鈍麻」の実態と支援に関する研究—本人へのニーズ調査から—. 東京学芸大学紀要総合教育科学系, 59, 287-310.

付 記

研究の趣旨を理解し、貴重なお時間を割いて快く研究に協力していただいた皆様に心から感謝申し上げます。また、本論文は筑波大学人間学群障害科学類に提出した卒業論文を加筆修正したものです。卒業論文をご指導くださった熊谷恵子教授、ならびに熊谷研究室の皆様に感謝いたします。

(2019. 1. 7 受稿 2019. 6. 24 受理)