乃木坂スクール「#07 生きた教科書・逆転の手法で社会を変える人々に学ぶ」

逆説から生れ、広がる未来

ピアサポート、当事者運動、当事者研究

日時：2019年12月4日（水）19：45〜21：15
場所：国際医療福祉大学大学院東京赤坂キャンパス

熊谷晋一郎　綾屋紗月

東京大学先端科学技術研究センター

国立研究開発法人 科学技術振興機構 Japan Science and Technology Agency　科研費 KAKENHI　東京大学 THE UNIVERSITY OF TOKYO　東京大学 先端科学技術研究センター Research Center for Advanced Science and Technology The University of Tokyo

---

当事者研究とは

スライド提供：綾屋紗月

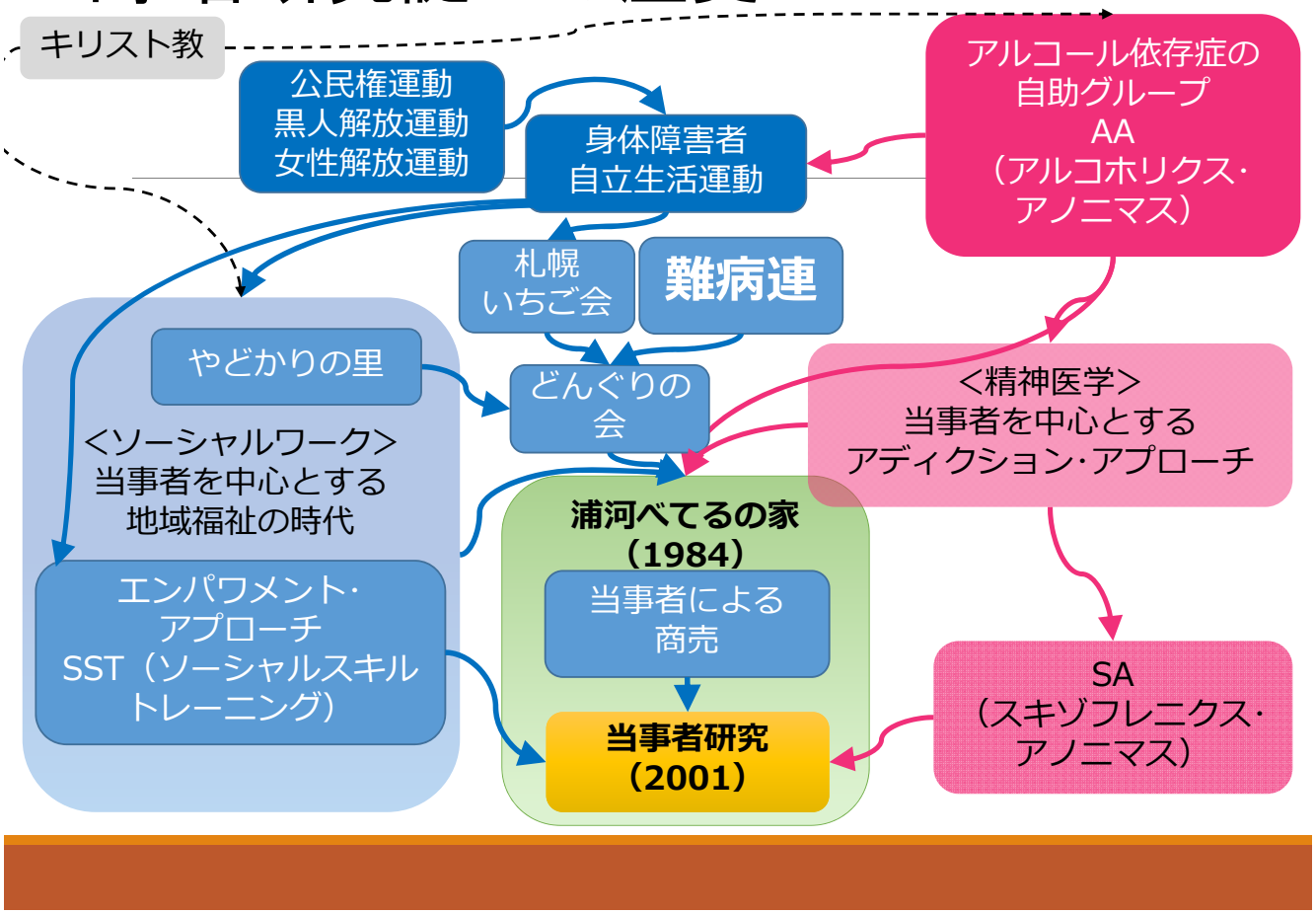
2001年、精神障害をかかえた
当事者の地域活動拠点である
「べてるの家」（北海道浦河町）で
生まれた

仲間の力を借りながら、
自分のことを自分自身がよりよく
知るための研究をしていこう
という実践

現在ではいろいろな問題や障害を
抱える当事者団体、自助グループ他、
国外にも広まっている。

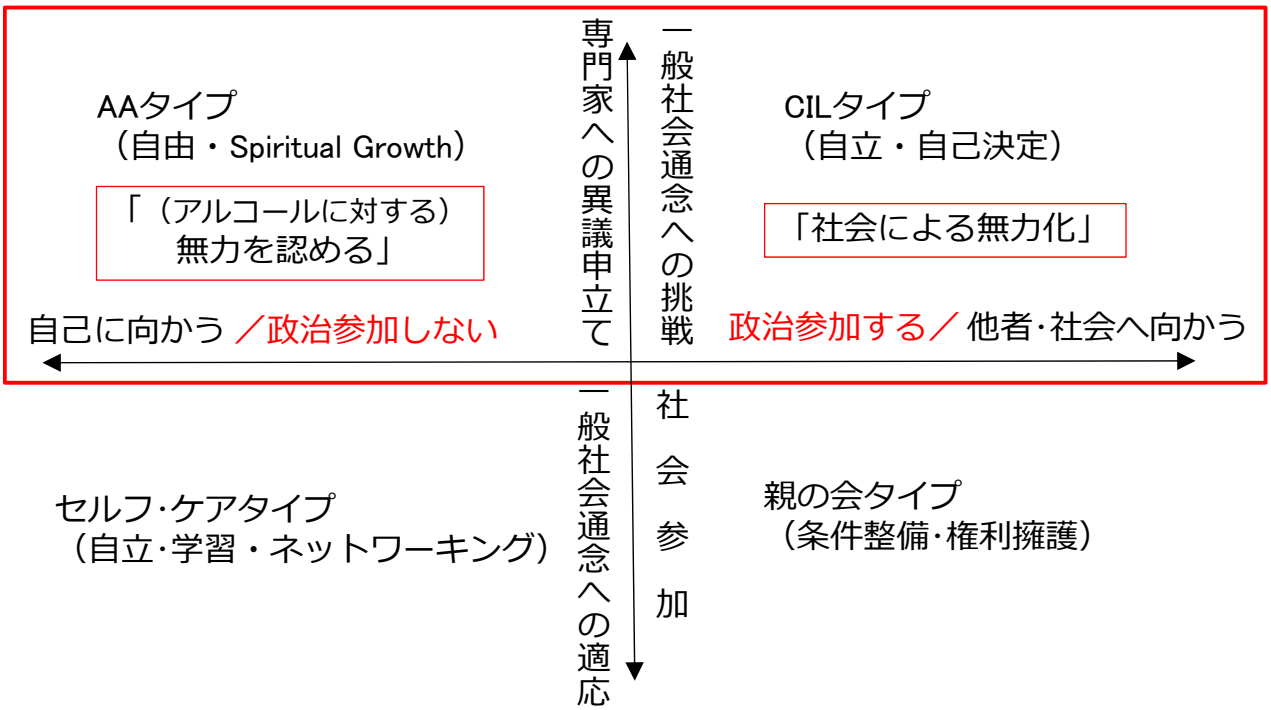
当事者研究誕生の歴史

スライド提供：綾屋紗月



自己変革要素と社会変革要素

スライド提供：綾屋紗月



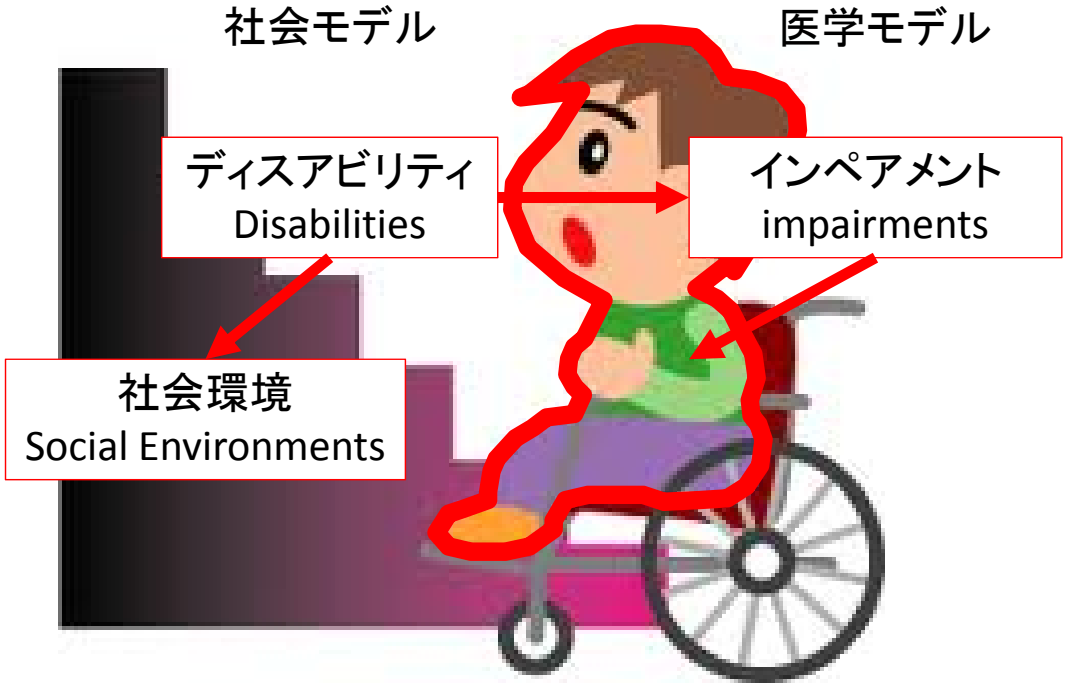
平野かよ子（1995）「セルフ・ヘルプ グループによる回復―アルコール依存症を例として―」p.20　川島書店
窪田暁子（1993）SelfHelpGroup にみる類型について―AAタイプとその特質を手がかりに―東洋大学児童相談研究　第12号, 1～14

障害者運動：力を取り戻す

東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野
熊谷晋一郎（くまがや　しんいちろう）

1970年代：健常者に近づかなくては社会で生きていかれない

どこに「しょうがい」は宿るか？



社会技能訓練

自助・運動のツールとしてのＳＳＴ

私はSST に出会ったとき、治療的手段というよりも自助的手段だという印象を持っていました。1970 年代に自立生活運動に足を踏み入れていた経験から言うと、そのときの感触に近いものを感じた。

そこでよく勉強してみると、認知行動療法自体が自らを「自助のアプローチ」と言っているわけです。実際アメリカではエンパワーメントの考え方の中で、障害当事者が自己主張したり、社会参加したり、政治的な要求を通したり、権力を持った人と対抗するためにはコミュニケーションの腕を磨いたり話し方のスキルが必要だということになって、そういうものとしてSSTが「当事者のツール」になっていったんですね。

向谷地生良氏へのインタビューより

認知行動療法・社会技能訓練

べてるの家における運動的なＣＢＴ･ＳＳＴ

	べてるの家	医療現場
どこで誰とやる？	苦労が発生している現場のただなかで、苦労の原因でもあり分かち合いの相手である仲間とともに行う	苦労が発生している現場からは離れた安全な治療空間で、治療者や私的領域を共有していない当事者と行う
誰の何が変わることが期待されている？	本人というより仲間全員が共有する知識や価値観	当事者の認知や行動

社会技能訓練

ＳＳＴ導入時の課題

① 単純な希望志向のアプローチは、**過去の経験からの逃避的、回避的な傾向を持つメンバー**に用いるのが難しい。

② 現場に定着している**「相談する人」「援助する人」の二者構造**を変える手立てが必要。

③ メンバーの中に、**「自己対処」「回復」のイメージ**がない。

④ メンバー間の**仲間意識の低さ**。服薬を順守する中で持続的にかかえる幻聴や妄想を契機とした**メンバー同士のトラブル**への有効な支援策が見いだせない。

⑤ 人と問題の**内在化**があり、トラブルを起こすメンバーは「問題な人」として排除される傾向がある。特に、**パーソナリティ障害**を持つ人への支援に困難さを感じる。

⑥ メンバーが**本当の気持ちを話さない**。

⑦ スタッフ側に**幻覚、妄想の話は聞かないというスタンス**がある。

⑧ メンバー自身、**自分のかかえる生きづらさが理解できていない状況**がある。

難病患者・障害者運動な希望志向のCBT・SST

（意志・欲望の承認＝過去の遮断傾向）

過去の切断を許容する希望志向のもとでは、逃避的・回避的な傾向を持つメンバーは過去の苦労を見つめることを避け、直近の過去、現在、そして未来に注目するだけに終わりがち。

遠い過去から現在にいたるまでの、その人の苦労の物語（仮にそれが、どんなに周囲の人々が共有する現実と異なっていても）を共有し、長いスパンで繰り返されてきた苦労のパターンをみんなで探ることで、本人も気が付かなかった、より現実的で希望志向の練習課題が生まれる。

物語の分かち合いによって、自己表現とつながりへも満たされていく。

依存症自助グループ的な棚卸しの要素の合流

（意志の力の限界と無力さを認め、現在→過去→未来の順に語る）

当事者研究の誕生

依存症自助グループ：無力を認める

東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野
綾屋紗月（あやや　さつき）

ICD-10によるアルコール依存症の診断ガイドライン

過去1年間に以下の項目のうち3項目以上が同時に1ヶ月以上続いたか、
または繰り返し出現した場合

1．飲酒したいという**強い欲望**あるいは**強迫感**

2．飲酒の開始、終了、あるいは飲酒量に関して**行動の統制が困難**

3．禁酒あるいは減酒したときの**離脱症状**
（手のふるえ、悪寒、寝汗、イライラ、不安、焦燥感、睡眠障害など）

4．**耐性**の証拠（依存性薬物の効果が減り、
同じ効果を得るのに**量を増やす必要**が出てくること）

5．飲酒に代わる楽しみや興味を無視し、**飲酒せざるをえない時間**や
その効果からの**回復に要する時間**が**延長**

6．**明らかに有害な結果**が起きている**にもかかわらず飲酒**

※項目の内容を簡略化してある

アルコール依存症の入院治療プログラムの例

第Ⅰ期治療（入院初期）

・アルコールへのとらわれからの解放

・禁断（離脱）症状に対する**解毒治療**

・肝障害などの身体合併症に対する**身体治療**

第Ⅱ期治療　（リハビリテーション治療）

・依存症やアルコールの害について**正しい知識を身につける**酒害教育

・抗酒剤などの**薬物療法**

・心理社会的治療

集団精神療法、認知行動療法、作業療法、家族教育など

断酒会・**AAなどの自助グループ参加**

久里浜医療センター：
https://kurihama-hosp.go.jp/hospital/section/alcohol.html

アルコール依存症からの回復のために

「意志の病」という誤った考えを捨てることが回復への第一歩

意志で闘わないこと、闘いを諦めること、降りることから始まる

⇒そう簡単ではない

1935年　AA（Alcoholics Anonymous：アルコホリクス・アノニマス）の誕生

「われわれは
アルコールに対して**無力**であり、
生きていくことが
どうにもならなくなったことを認めた」
（AA：12ステップ・第１ステップ）

依存症のメカニズムと依存症からの回復

近代以前：宗教の力＝神による存在価値の無条件な承認があった

近代以降：宗教の力が弱まり、承認してくれる存在が神から他者に代わる
他者からの承認は条件つき（良いことをしたときだけ承認）

⇒他者の承認を得ようとして等身大の自己を否定し、自分の「意志の力」によってより、他者に役立つ存在になろうとし続ける

⇒評価ばかり気にしていると、自らの中に等身大の自己を承認する部分が育たない
⇒思いどおりに動かない等身大の自己を**「意志の力」で否定し続ける**
⇒自己否定の痛みが「耐え難い寂しさ」として感じられ、さらに寂しさは感情鈍麻という心的防衛を経て、退屈感へと移行する

⇒寂しくて退屈な人は、愛されたい対象の安全な代替物として、
自分を拒絶しないであろう食物やアルコールなどの嗜癖対象を選ぶ。

仲間と共に、限界ある等身大の自己を承認することが、回復のコツとなる
↓
無力を認める

斎藤学. (1998). 薬物依存と精神療法. 著: 加藤信・鈴木勉・高田孝二（編著）, 薬物依存研究の最前線.

AAの生みの親

ボブ　S.（左）
愛情深い判事の父を持ちつつ、厳格で教会活動に熱心な母に**厳しく育てられ**、おとなしくて従順な子どもだったが、両親が寝静まったあと家を抜け出し、仲間と会っていた。大学時代から大量飲酒が始まり、学業に影響していた。母親の反対を押し切り**医師**となった後も、飲酒で入退院を繰り返していた。

ビル W.（右）
11歳で両親が離婚。母方の祖父母に**手厚く育てられ**る。17歳のときに恋人と**死別**。その後、**第一次世界大戦**に徴兵され、このときに大量飲酒が始まる。戦地から戻り、**証券アナリスト**として一時は大金を手にするものの、その後、慢性的なアルコール依存によってそのキャリアを台無しにされていた。

共通点：
・財力や社会的威信には恵まれているが過干渉（＝等身大の我が子を認めない）な家庭
・ある程度の社会的地位を一度は得ている

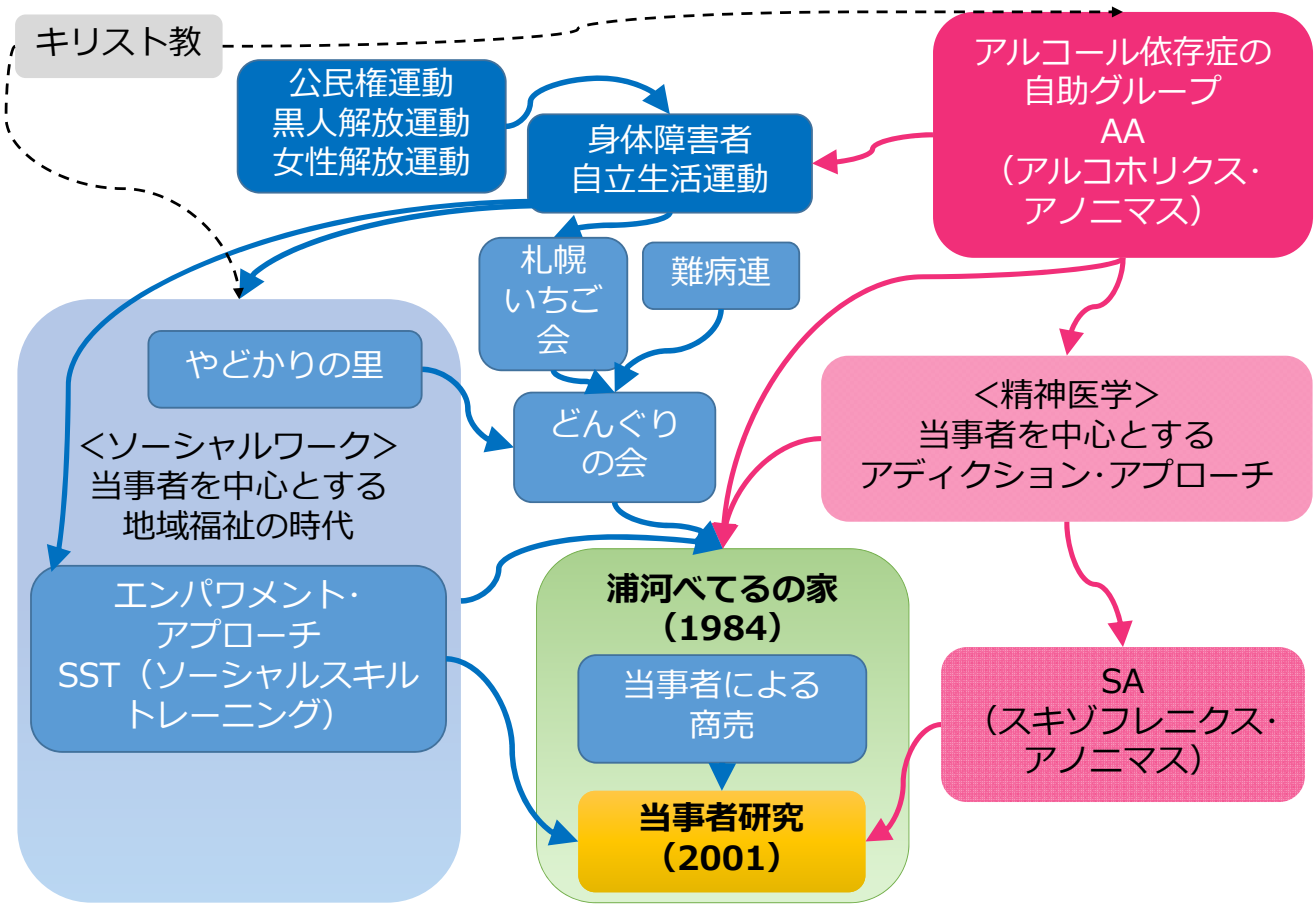
AAにおいて周縁化されていた女性薬物依存症者
ー無力を認めるだけでは無力化されすぎてしまう当事者たちー

・1980年代当時、薬物依存症を抱えた女性たちに関する知識を提供してくれるような書籍は全くなかった。
・加えて、依存症の男性メンバーから女性メンバーに対する差別も受けており、依存症者コミュニティで周縁化された薬物依存症者コミュニティの中でも、女性薬物依存症者は更に周縁化され、語る言葉を奪われていた。

上岡陽江さん（ダルク女性ハウス代表）への質問
⇒企業の中では男性や健常者の価値観を内面化させられてしまい、
無力を認められずに過剰適応してしまったり、
本来の力を取り戻せなかったりする女性や障害者がいると思われます。
ダルク女性ハウスでの経験をふまえて、
上岡さんはどのようにこの問題と向き合っていけばよいと思われますか？

当事者研究の誕生：二大潮流の合流

東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野
綾屋紗月（あやや　さつき）



当事者研究には精神障害と身体障害の当事者活動の流れが注ぎ込んでいる

1．難病患者・障害者運動の系譜（エンパワメント・アプローチ）を精神障害の領域にもたらした向谷地生良氏

向谷地生良氏

・高校時代に障害児施設の取り組みを知って興味をもち、
　1974年、札幌の私立北星学園大学福祉学科に入学
　⇒大学時代も悩みが多く、
　　たくさんの障害者ボランティア活動に参加
・のちにエンパワメント・アプローチへとつながる
　地域福祉論の影響を受ける

エンパワメント・アプローチ

⇒障害者運動（理論家・作家）はソーシャルワーカーに
障害者の数多くの革新的な自己啓発活動やアドボカシーに触れさせる

エンパワーメントの概念にひきつけられたソーシャルワーカーの視野は、
この豊富な哲学、象徴、信念システム、草の根のキャンペーンの経験の記録によってもたらされた知識体系の蓄積によって拡大され続ける。

（Barbara Levy Simon (1994)　THE EMPOWERMENT TRADITION IN AMERICAN SOCIAL WORK A HISTORY pp.151-152）

商売を始めた当事者：べてるの家におけるエンパワメント

・一人ひとりが意見を出し合い、考え、行動する中から生み出された商品
・誰かが誰かを雇用・管理する関係でなく、みんなが経営者として苦楽を共にする

1990年　パンフレットより

SST（ソーシャル・スキル・トレーニング）の導入（1993）

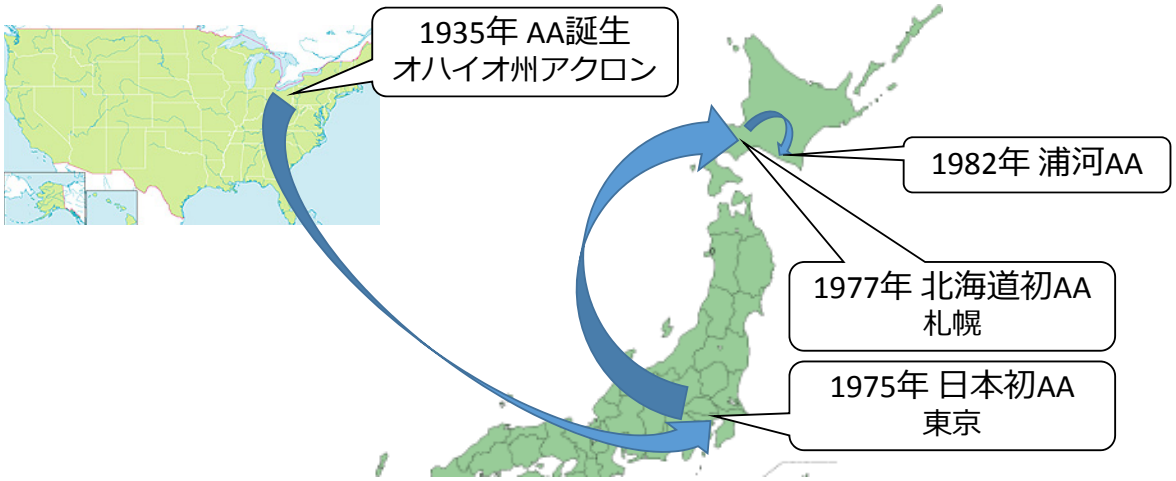
➢ **向谷地がSSTを導入した理由**

・**厳しい商売という現実**を前に、体調や気分の**自己管理**や
挨拶や商品説明といった**具体的な行動の実践**が必要だった
⇒当事者が練習の機会を奪われてきたことに気づく
治療や援助の技法ではなく**当事者にとって便利なツール**として有効
＝周囲を変えていくために自己主張するための方法でもある
⇒**エンパワメント・アプローチとしてSSTを捉える**

SSTの問題点

①**単純な希望志向のアプローチは、過去の経験から逃避的なメンバーには困難**
②「相談する人」「援助する人」の固着した二者構造を変える手立てが必要
③メンバーの中に「自己対処」「回復」のイメージがない
④メンバー間の仲間意識の低さ
⑤トラブルを起こすメンバーは「問題な人」として排除される傾向がある
特に、パーソナリティ障害を持つ人への支援の困難
⑥本当の気持ちを話さないメンバー⇔幻覚・妄想の話は聞かないスタッフ
⑦幻聴や妄想によるメンバー同士のトラブルへの有効な支援策が見いだせない
⑧メンバーが、自身の抱える生きづらさを理解できていない

2. 依存症自助グループの系譜（アディクション・アプローチ）を精神障害の領域にもたらした川村敏明氏



AAの日本到来

アメリカ⇒北海道（札幌）まで

川村敏明氏

1981年　医者1年目でアルコール依存症に
取り組むように指示される。
アルコール依存症の自助グループである
札幌マックで回復者たちとも出会う。
⇒川村が身近に診ている精神科の患者とは異なり、
自分の言葉を持ち、失敗談を語り、弱いところも言葉にして、
依存症の当事者であることを堂々とオープンにしていた。
さらに**正直であり、笑っている**ところが、駆け出しで自信がない川村に衝撃を与えた。

AAを浦河につなげる（1982）

⇒札幌で経験した、AAの「先行く仲間」として動いている人たちの生き方を
地域の中に持ち込まなければいけない

札幌で知り合ったアルコール・薬物依存者でAAメンバーでもある近藤と長屋が
川村に会いに浦河によく来てくれていた。川村を通じて浦河にAAの必要性がある
ことが近藤と長屋に伝えられ、**AAのプログラムが浦河に運ばれる**ようになる。

川村と向谷地のタッグを組んだ治療（1983）

札幌マックやAAに通う依存者たちが笑い合う様子と同じような景色が
向谷地の周りにある！

川村　旭山病院へ赴任（1984～1988）

・アルコール依存症の「まわりが一生懸命やればやるほど本人が責任や
問題の後始末を誰かに委ねる」という特有のパターンを把握。
⇒３～４年目にして、**当事者活動がもっている強い影響力を感じ取り、**
彼らの**当事者活動の力強さは、医者が「してあげる」治療よりも、**
限定的な支援をすることで成り立つため、支援し過ぎないことが重要だと理解
⇒そのような関わり方を「精神科全ての病気にやってみたい」と考えていた
・また、川村は当時からいつも、自分だけでなくスタッフも含めた
「援助者の無力」を気にしながら治療していた

川村　浦河に再赴任（1988）

➢ **川村の診察が画期的だったこと**
⇒アディクション・アプローチを統合失調症に用いた
・患者が主人公になって、**自分で考えて、自分のことを言葉にする**ための支援
・病気についてではなく、日常での工夫を話すためのさまざまな引き出し方

浦河AAからSAへ⇒当事者研究の誕生

AA文化とべてるの家の融合の瞬間：自ら病名を語る

第1回「こころの集い」開催（1991年5月）

べてるのメンバーと町の人びとが一堂に会して精神障害に向きあう初の試み。

AAミーティングの方法を取り入れ、
「出席するべてるのメンバーは自分の病名を言おう」ともくろむ。
⇒自己紹介の際、べてるのメンバーが次々に
「自分は精神病の○○です、患者です」と名乗る
「アルコール中毒の赤尾です」という自己紹介が続き、
町の人の順番になった時に病気の肩書きがなく言葉につまったため、
会場が大笑いとなる
⇒自己病名を名乗る生き方のはじまり

これまで統合失調症者にとって、病名は他者から言われるものであり、
自分で自分の病名を語ることはなかった
⇒自分の症状について語ることを封じられ、
苦労を奪われた統合失調症の人々にとって画期的なできごとだった

当事者研究の始まり（2001年）

➢ **SSTの行きづまり**

・SSTをやる前に
「その人にとって何がふさわしい練習テーマなのか」
を見極める時間がほとんどない。

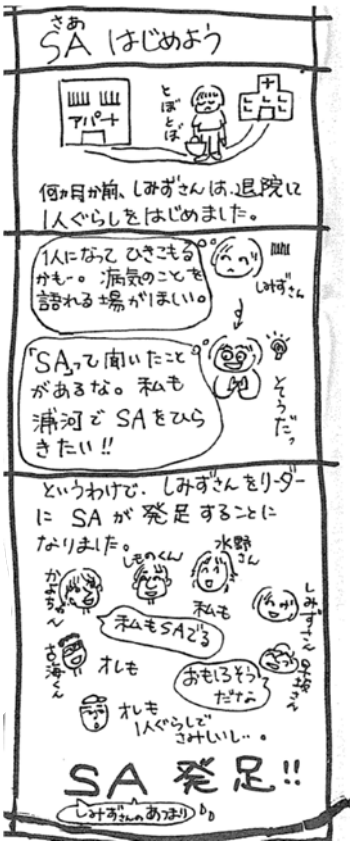
・練習希望者が現れず、茶話会で終わる。

➢ **SAのはじまり：清水里香さんの登場（2000年）**

清水は退院時、「自分には周りに人がいて
一緒に語れる人がいる場が必要だ」と伝えた。
⇒「統合失調症の自助グループの場が必要だ」と調べ、
「SAというものがあるらしい」と開始。

SA：AAの統合失調症版
６つの回復のステップを活用するプログラム
アメリカをはじめとする世界200ヵ所で開催

⇒結果的にSAは**「どんなときに何が起きたのか」**
「自分でどんな練習が必要か」について
SSTに向けた話し合いを共におこなう場にもなる。
⇒**1993年から育ってきたSSTの土壌にSAが融合**
両者が車の両輪となって、2001年に当事者研究が誕生



べてるにおける当事者研究の進め方（浦河べてるの家、2005）

（1）〈問題〉と人との、切り離し作業
「爆発を繰り返す○○さん」が「爆発を止めたいと思っても止まらない苦労を抱えている○○さん」という理解へ。これは、まわりの関係者にとっても重要。

（2）自己病名をつける
自分の苦労の意味や状況を反映した「病名」を自分でつける。例「統合失調症“週末金欠型”」。仲間と語り合うなかで、苦労を自分のものにする重要なプロセス。

（3）苦労のパターン・プロセス・構造の解明
症状の起こり方、引き起こされる行為、苦しい状態への陥り方の反復構造を、仲間と話し合いながら視覚化し、〈問題〉の「可能性」や「意味」を共有。

（4）自分の助け方や守り方の具体的な方法を考え、場面をつくって練習する
自己対処の方法を考え、練習する。主役は専門家や仲間ではなく「自分自身」であり、まわりの人たちは、そのプロセスを側面的に助ける。

（5）結果の検証
以上を研究ノートに**記録**し**実践**する。その結果を検証し、「良かったところ」と「さらに良くする点」を仲間と共有し、次の研究と実践につなげる。研究の成果として生まれたユニークなアイデアは、当事者研究の成果をデータベース化して保存する「べてるスキルバンク」に登録し、仲間に**公開**する。

べてるにおける商売への挑戦は、「努力の末に病気や障害を『克服』し、かつて苦しんだ競争原理に支配された『健常者』の社会に復帰する」という物語ではなかった。それは『**能率によって人を切り捨てない**』ことと、『**経済的な利益**』**を生み出す**という相反するテーマへの挑戦であり、一人ひとりが、あるがままに「病気の御旗」を振りながら、地域のかかえる苦労という現実のなかに飛び込むことを意味していた　（浦河べてるの家、2002、pp.45-46）

向谷地さんへの質問
⇒「能率によって人を切り捨てない」vs「経済的な利益を生み出す」という相反するテーマがぶつかる苦労としては、どんなことがありましたか

相手のダメなところばかりをみてそれを治せば「いい先生」だと思われてしまうが、それは役割のほんの一部にすぎず、我々は基本的には無力であり、むしろ自分の情けなさといった現実を実感することが医療の世界の中で重要なことなのだ
（川村、2017、綾屋インタビュー）。

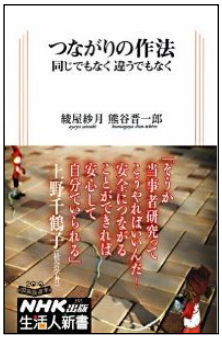
援助者同士の関係においても、大事な問題を一人で引き受けず、ほかの職種の人たちも配置したり、少しだけ対応して違う人に交代したりしている
（川村、2017、綾屋インタビュー）。

川村さんへの質問
⇒支援者も当事者も無力であることを前提としたチームや場を作る際に、どのようなことを意識していますか

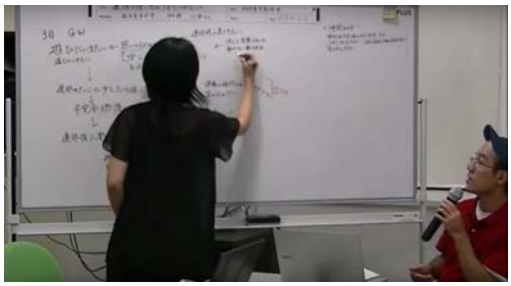
そのコミュニケーションはなぜすれ違ったのか？
――自閉スペクトラムの当事者研究から学ぶもの

東京大学先端科学技術研究センター特任研究員
綾屋紗月

自閉症スペクトラム（アスペルガー症候群・発達障害）の当事者として活動



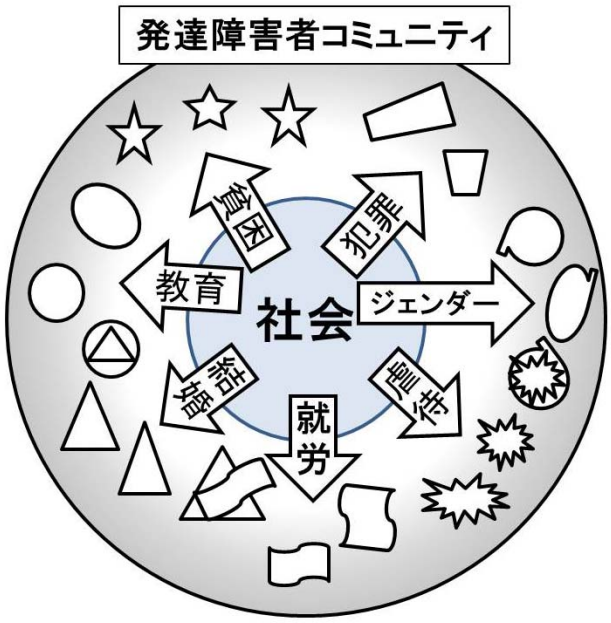
自分自身の当事者研究（2007年～）



発達障害の仲間と共に
当事者研究に取り組む
当事者研究会主催（2011年～）

- 当事者研究の研究
- 当事者研究における他の障害との連携
- 当事者研究の経験・疑問からスタートした学術研究との共同研究

発達障害支援における問題点

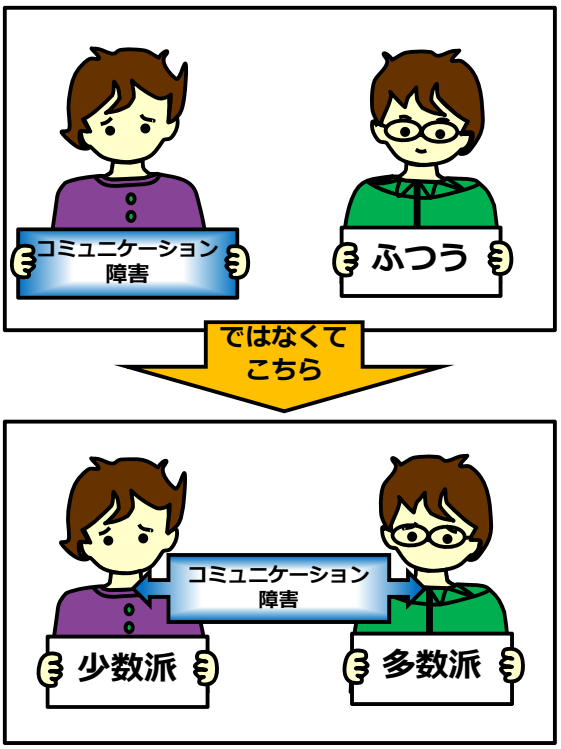


教育・就労・司法・家庭など
社会のいろいろな領域で
様々な身体特性を持った人々が一律に
「コミュニケーション／社会性の障害」
という診断名を押しつけられ、
社会から排除されている。

貧困、暴力、雇用環境、ジェンダーなど
多くの社会的要因を併せもった
複合的な排除を受けている当事者も多い。

どこまでが本人の特性であり
どこからが周囲の問題なのか、
具体的な困りごとやニーズは何か、
などについて多様性があり過ぎるため
支援方法や環境調整について
当事者も支援者も共に検討しづらい。

「コミュニケーション障害」は立場が弱い方に押しつけられやすい



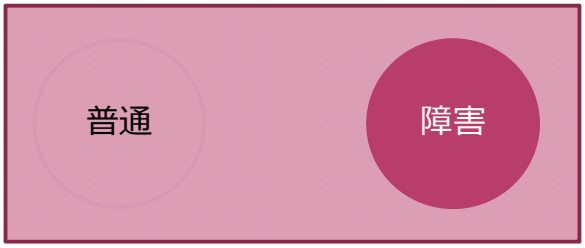
「コミュニケーション障害の人」と「ふつうの人」がいるのではなく、

多くの人が共有している文化やルールにあてはまる身体的特徴を持った人たち（**多数派**）と、あてはまりにくい身体的特徴を持った人たち（**少数派**）の**あいだ**に生じる現象として「コミュニケーション障害」があるはず。

「障害」には「社会」も関係している

背景＝社会は無色ではなく、価値観という色がある。

たまたま「社会」と同じ色だから「普通」でいられている



例：1960～70年代「身体障害」の時代

社会の色（価値観）が変われば「普通」が「障害」になることもあるし「障害」が消えることもある

例：1990年以降：「コミュニケーション障害」の時代

社会的背景の変化：臨機応変な労働力が求められる現代

大量生産大量消費時代（過去）

流れ作業に乗った、**繰り返しに強い半熟練労働者**が求められる

⇒貴重な労働力資源として**「自閉症」が発見**される（⇔脳性マヒの障害化）

⇩

低成長時代（現在）

・テクノロジー：**急速**かつ**継続的に変化**

⇒使いこなすためにはスキルを習得し続け、**変化への適応力**が必要

・社会文化：社会は個人間の相互依存を深めつつ、より**複雑化・個別化**

⇒**自らとは異なる文化**等をもった他者との接触が増大

・経済：グローバリズムは新しい形の**相互依存**を創出

⇒人間の行動は**個人の属する地域や国を超えた**経済競争や環境問題の影響下へ

慢性的な内需不足を背景に、外需(アメリカ)にあわせて変化する生産ラインに**柔軟に対応できる労働力**が求められるようになる。

⇒自閉症者には向いていない労働体系によって**自閉症者が「障害化」**される

「発達障害」の多様性の例 ―情報のインプットで考えた場合

【インプットがまだら＝うまく情報をとれていない】

理由の例：

- 相手の声以外の音をシャットアウトできず聞き取れない
- 時間的に短い単位でしか記憶できない
- 集中力が切れるのが速い
- 事実より感情や善悪の判断ばかり受け取る
- 興味のあるところだけ受け取る
- 自分の想像の世界に飛びやすい
- 過去へのフラッシュバックで外界と遮断される

自閉スペクトラム症（ASD）の当事者研究

『発達障害当事者研究
―ゆっくりていねいにつながりたい―』
（医学書院,2008,共著）

当事者研究の手法を用いて、
従来、対人場面における行動表出の傾向について「コミュニケーション障害」という他者視点の形で記述されてきたASDを、
対人関係以前の感覚運動経験に基づいて
記述しなおし、ASDに関する新しい仮説を提案。

当事者研究で自分を探り続ける

当事者研究は
自分の「変えられる／変えられない」の線がどこに引けるのかを
探究させ続けてくれる終わりのない態度

当事者研究
自分に対する新しい実験

自分の変えられる部分を
発見する面白さ

自分の変えられない部分（仮）を
ていねいに分析

社会のデザインを変える資源へ

まとめあげ困難仮説

綾屋の特徴の仮説

「多くの人よりも身体内外からの情報を
細かくたくさん受け取ってしまうため、
それらを絞り込み、
意味や行動にまとめあげるのがゆっくりな状態。
また、一度できた意味や行動のまとめあげ
パターンも容易にほどけやすい」

あふれる刺激を感じやすい
情報と情報の連携・つながりを感受しにくい

感覚飽和

外界にある数多くのモノについて、
それぞれに関する知識や行動にまつわる情報が、
次々に勝手にどんどん入ってきてしまう。

⇩

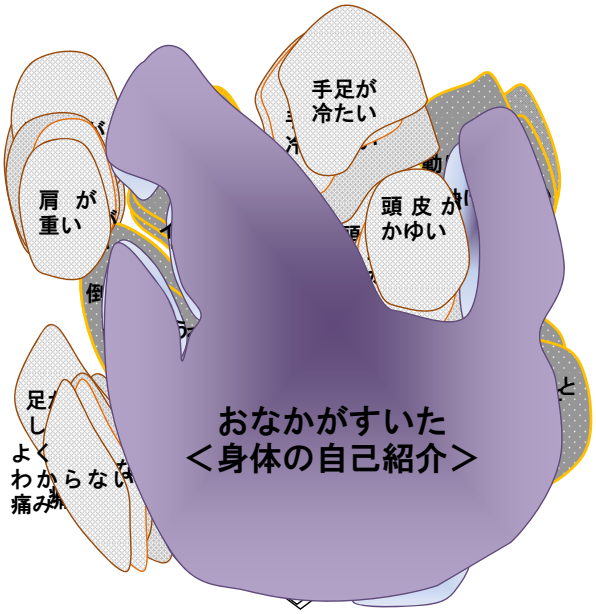
入ってくるたくさんの感覚情報が頭を埋め尽くして
身動きが取れなくなる。

フォーカスした**身体内部**のこまかい情報をたくさん受け取る

一般的な人々と比べて、**体の内部で生じる感覚が、いずれも潜在化されにくく、等価かつ大量に感受される。**

この傾向により、大量の情報から優先されるものを絞り込み、
・**自分の身体の状態（<身体の自己紹介>）**
・**欲求（<したい性>）**
・**実際の具体的な行動**
をまとめあげるまでの過程で、より多くの選択肢が生じ、時間がかかる。

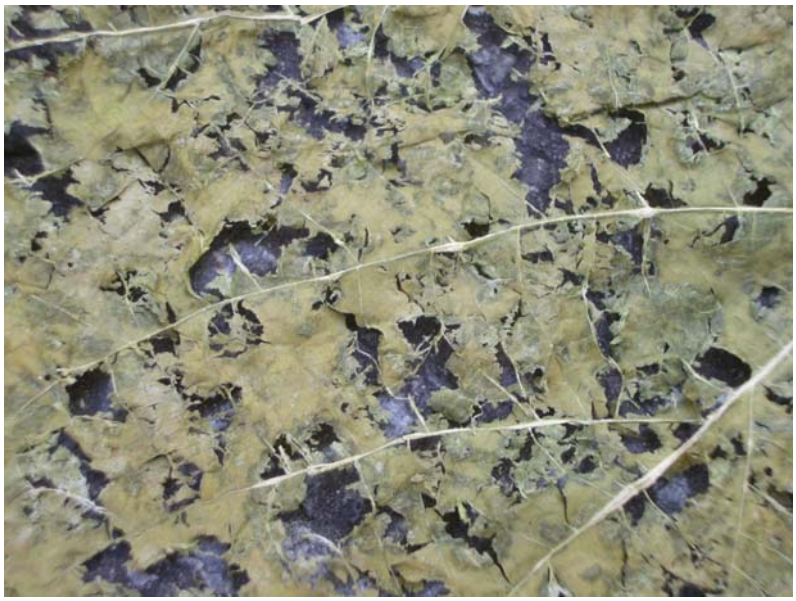
具体例：
「空腹感」「気温・体温の高低」
「疲労感」のまとめあげ困難



感覚の絞りあげ
「本の読みすぎかも？」
「おなかがすいているのかも？」

フォーカスした**身体外部**の情報【視覚】

道端の枯れ葉

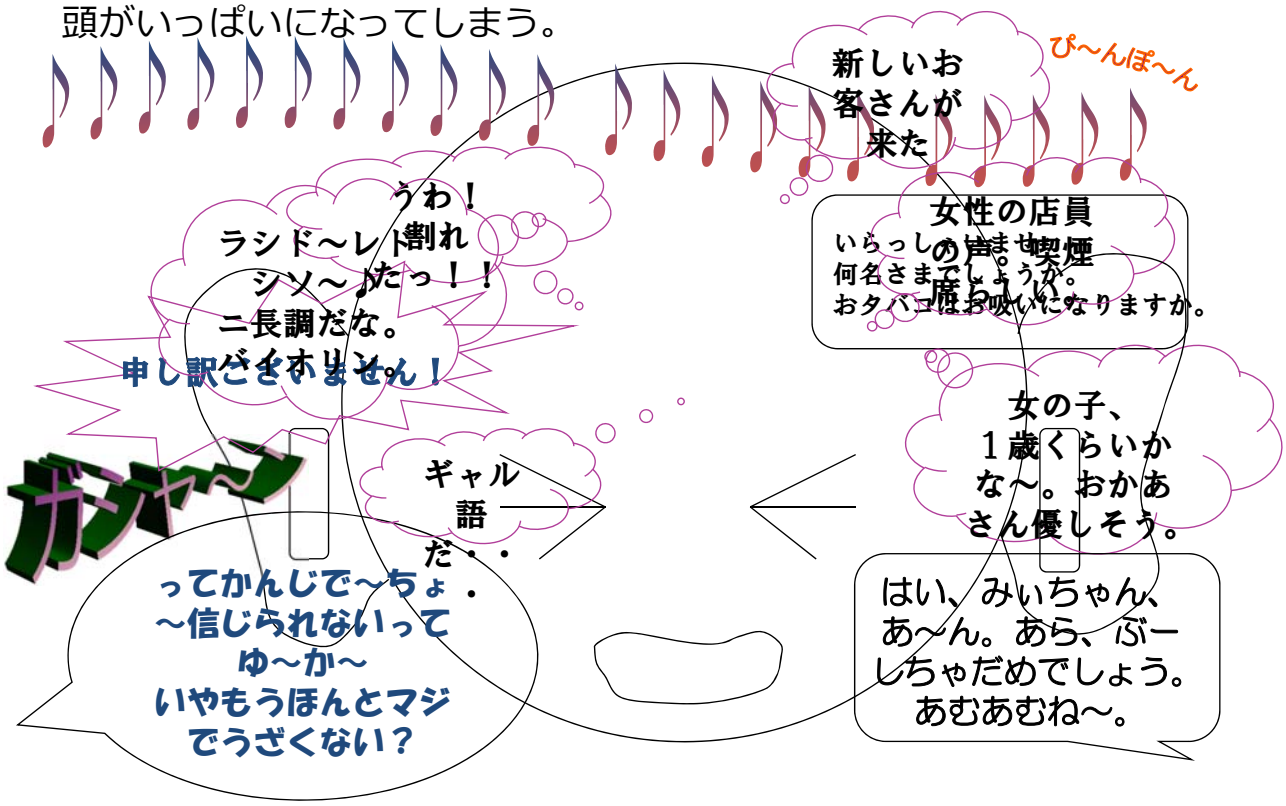


・普通に生活していても、
　シューッと吸い寄せられるように　あちこちのモノをアップで見てしまう。

・自分の感覚を伝えるために　写真を撮って他の人に見せてみると
　「そこまでアップで見ていない」と言われる。

フォーカスした**身体外部**の情報【聴覚】

ファミレスや居酒屋などにぎやかな場所では音の情報をたくさん拾い、
頭がいっぱいになってしまう。

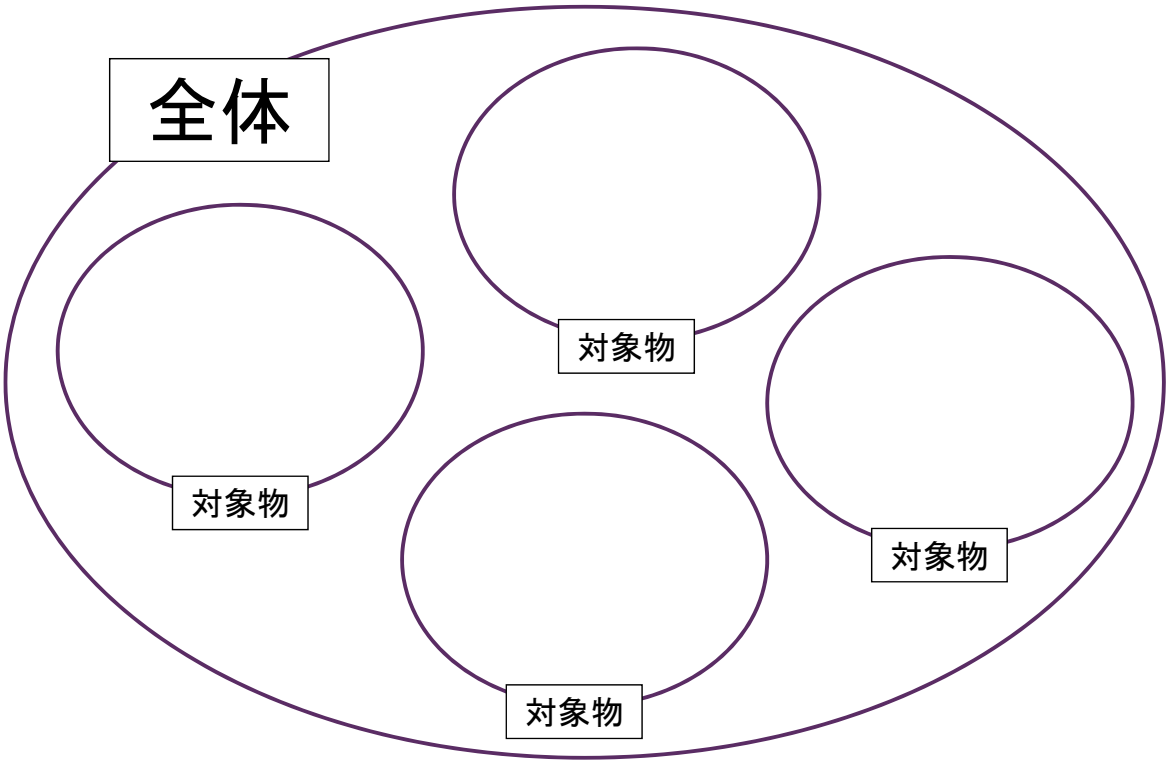


選択的聴取の困難＝うまく話せない

多数派が聞きたい音だけを抽出して
聞き取り可能なのに対し、
言葉の意味の判別の邪魔をする
さまざまな**物音**や
部屋の広さによって生じる**反響音**など
を全て等価に拾ってしまう。

話している相手の声を
聞き取れないだけでなく、
自分の話している声の
フィードバックを抽出できないため
うまく話せない。

部分に注目する特性
「同じ」を「違う」と感じるすれ違い



フォーカスした情報をたくさん摂取する
＝差異に気付きやすい

【紫の雑草】

ラン科：ネジバナ

マメ科：カラスノエンドウ

タデ科：イヌタデ

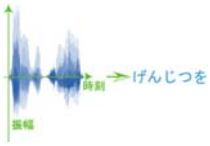
シソ科オドリコソウ属

ホトケノザ

ヒメオドリコソウ

文字を読むために必要なこと

1．音のまとめあげ



■音の中に（多数派向けの）音韻パターンを発見する

(Adams, 1990; National Reading Panel, 2000; Snow, Burns & Griffin, 1998)

2．形のまとめあげ

■図形の中に（多数派向けの）文字パターンを発見する

(e.g. Stanovich, West & Cunningham, 1991; Wagner & Barker, 1994)

3．意味のまとめあげ

■文字の中に意味の最小単位（形態素）を発見する

(e.g. Carlisle, 1995; Deacon, Parrila & Kirby, 2008)

英語が読めない・・・識字障害

individuals

私にはこんな風にちらついて見えます

なぜか？

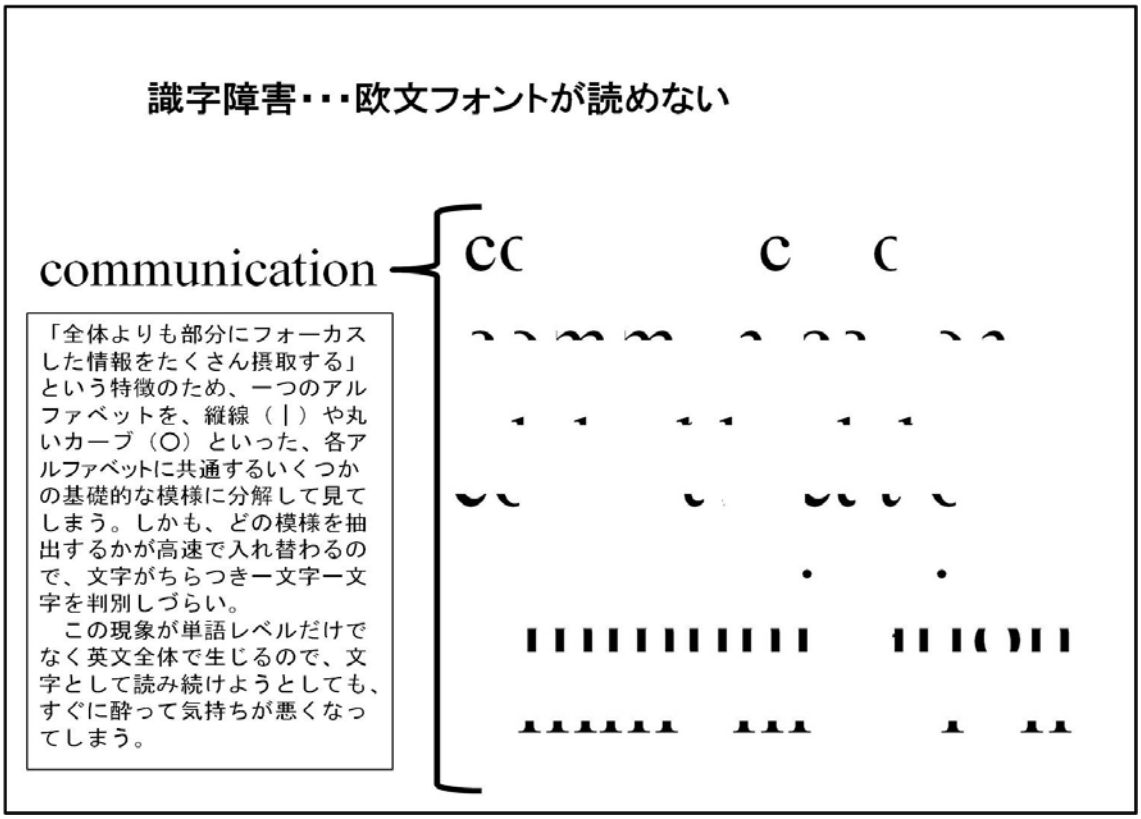
パーツに分解してみてしまう

パーツに分解してみてしまう

パーツに分解してみてしまう

パーツに分解してみてしまう

英語が読めない・・・識字障害



フォントを変えてみる

- Comic Sans MS・・・アメリカのコミック本で数十年使用されているフォントをモデルにしたカジュアルなフォント。
- もともと非公式であったことに加え、「読みにくい」「単純でみっともない」と1994年のリリース以来 批判多数。
- 確かに1932年にラテン文字をもとに開発された伝統的なフォント Times New Romanと比べると、だらしない感じ？
- しかしその後、意外にも識字障害の子どもたちにかかわる仕事をしている人々に高く評価されるようになったために生き残った。

コミックサンズはふぞろい=読みやすい

Comic sans MS

communication

Times New Roman

communication

コミックサンズはふぞろい=読みやすい

Comic sans MS

ふぞろいなので
同じパーツとは認識しにくい
＝読みやすい

Times New Roman

きれいにそろっているので、
同じパーツだと判断できてしまう
＝読みづらい

「コミュニケーション障害」の手前にあるもの

綾屋の場合、
「多くの人よりも細かくたくさんの情報を受け取る」
という一次的な身体特性があり、

その身体特性を抱えて、
多数派の身体特性がつくりあげた社会のルールや
コミュニケーション・デザインに参入した結果、
「社会性やコミュニケーションの障害」と呼ばれる
すれ違いが生じている。

発達障害の
情報保障のデザインを探る

「発達障害」の多様性の例
―情報のインプットで考えた場合

【インプットがまだら＝うまく情報をとれていない】

理由の例：

- 相手の声以外の音をシャットアウトできず聞き取れない
- 時間的に短い単位でしか記憶できない
- 集中力が切れるのが速い
- 事実より感情や善悪の判断ばかり受け取る
- 興味のあるところだけ受け取る
- 自分の想像の世界に飛びやすい
- 過去へのフラッシュバックで外界と遮断される

気づいていないだけで、健常者や高齢者の中にも、こうした特徴を共有している人たちがいる。

従来の情報保障ではピッタリこない

マイクによる音声拡大

聴覚情報：人よりも早く
- 音が大きすぎると感じる
- 耳が痛いと感じる
- わんわんとした反響を感じる
- もこもこと曖昧に聞こえる

⇒音の意味がとれなくなる

みなさんこんにちは。この講演では障害者の情報保障について３名の方に講演していただきます。はじめにみなさんにお願いがあります。携帯電話は電源をお切りください。次にトイレの場所はこの部屋を出て右に曲がって通路をまっすぐいった左側です。自動販売機

文字による通訳

視覚情報：人よりも早く
- 黒白の対比が強すぎると感じる
- 行間が狭いと感じる
- 文字がチカチカして見える
- 字の形ばかり気になる

⇒文字の意味がとれなくなる

聞こえているし見えているけれど**意味がとれない**

コミュニケーションのすれ違いに関する綾屋の身体的特徴とそれに対応する情報提示デザイン

音声のまとめあげに関する身体的特徴

- **発声のゆらぎ**
- **様々な音を細かく大量に摂取する**

- パソコンの使用
- ゆらぎのままに話す
- 筆記用具の使用
- 残響の生じない静かな環境
- 同時に複数の人が話さない
- 面談時間を短くする
- 手話の使用
- 同期的マルチモーダルな情報提示
- 意味づけ介助

コミュニケーションのすれ違いに関する綾屋の身体的特徴とそれに対応する情報提示デザイン

文字のまとめあげに関する身体的特徴

- **アルファベットを細かいパーツレベルで大量に摂取する**
- **寄り目にしづらい**
- **明暗のコントラストを強く感じる**

- フォントをComic Sans にする
- 文字の大きさを12~14ポイントにする
- 行間を1.5～2行分あける
- 光沢のない材質の紙を使用する
- PCや紙の背景色を薄茶色にする
- 色つきクリアファイル使用

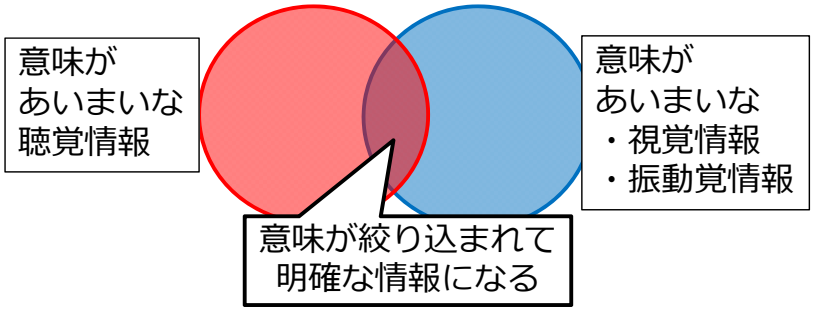
Abstract: Until recently, cognitive research in infantile autism primarily focussed on the ability of autistic subjects to understand and predict the actions of others. Currently, researchers are also considering the capacity of autists to understand their own minds. In this article we discuss selected recent contributions to the theory of mind debate and the study of infantile autism, and provide an analysis of intersubjectivity and self-awareness that is informed both by empirical research and by work in the phenomenological

マルチモーダルな情報保障

音声と口話

文字と音声

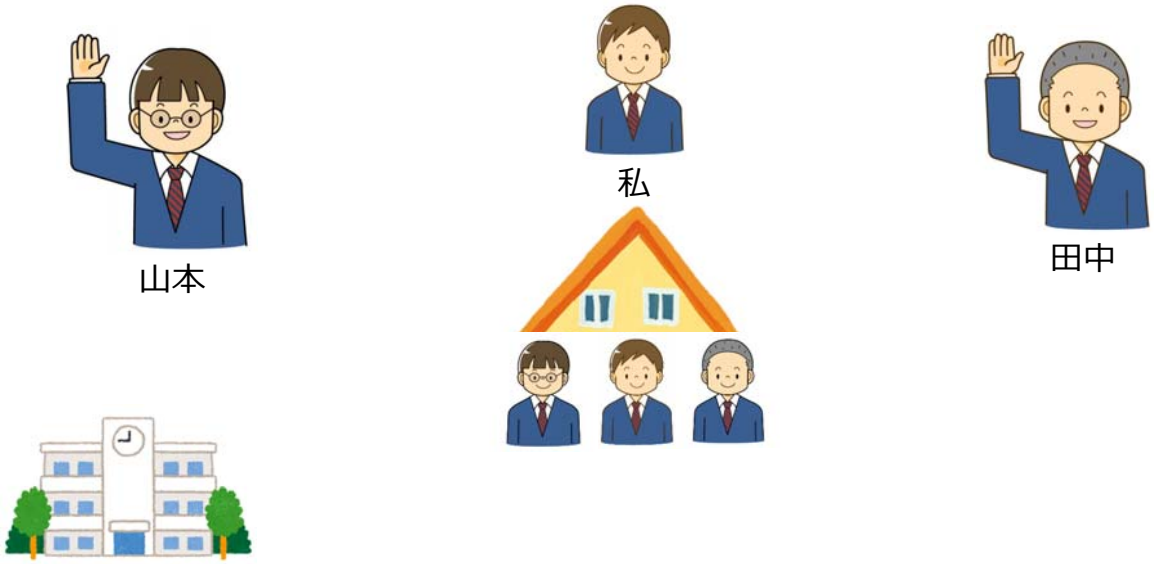
振動覚と選択的聴取



複数の感覚情報が「**同期的に提示されること**」が情報の絞り込みを助けてくれる。
ただし、少しでも音とそれ以外の情報のタイミングがずれてしまうと、
情報はむしろ拡散してしまい、ますますわからなくなる（例：生放送の字幕）。

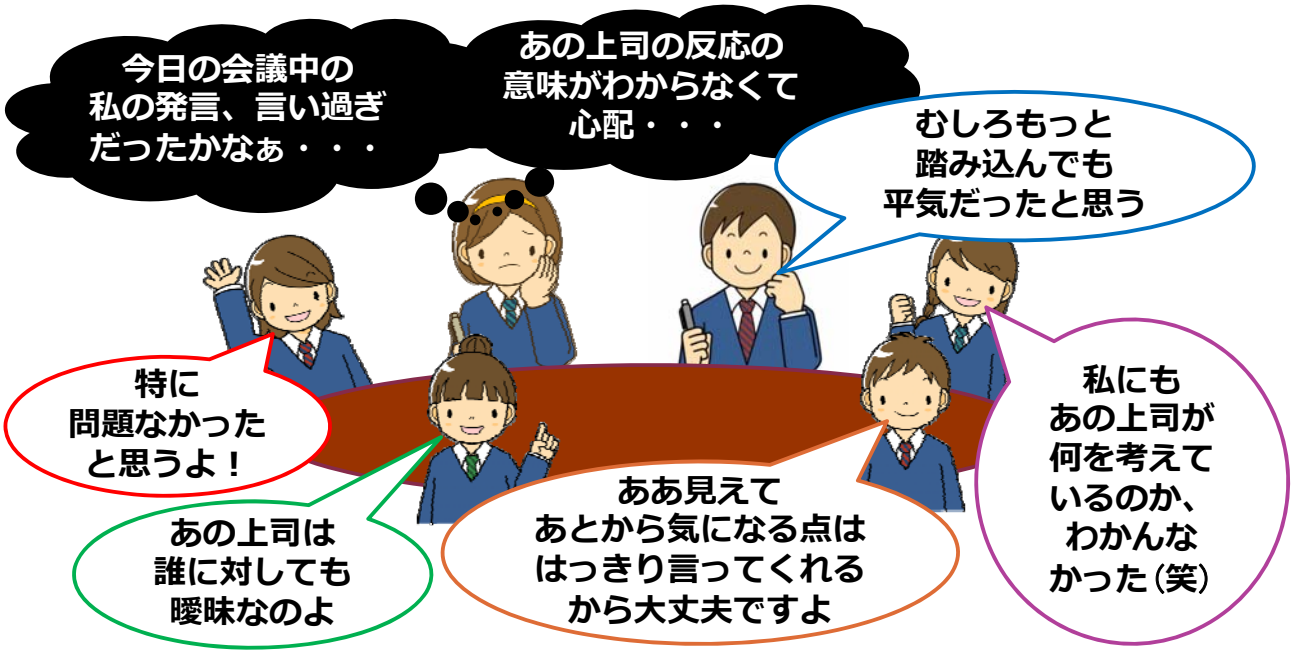
音声＋手話が意味のまとめあげを助ける

田中と山本が私の家にきて三人で学校へ行った



音声情報だけだと時間的・空間的な情報がなく、わかりづらいことがあるが、
手話が一緒だと時間的な経緯や空間的配置の情報を伴うので理解しやすくなる。
⇒「音声」と「日本語対応手話」を**同時に得る**ことが綾屋の助けになっている。

意味づけ介助：「他者の行動の意味や意図の推測を共有する」支援



これまでは他者の態度や反応の解釈がわからずに不安になっても相談できず、一人で抱え込んで具合を悪くして仕事を辞めていた。しかし勇気を出して、意味づけ介助をお願いすることにしたところ、一人一人の解釈を教えてもらえるようになり、体調を崩さずに済むようになった。

ソーシャル・マジョリティ研究で多数派を知る

少数派同士の当事者研究で生じた課題

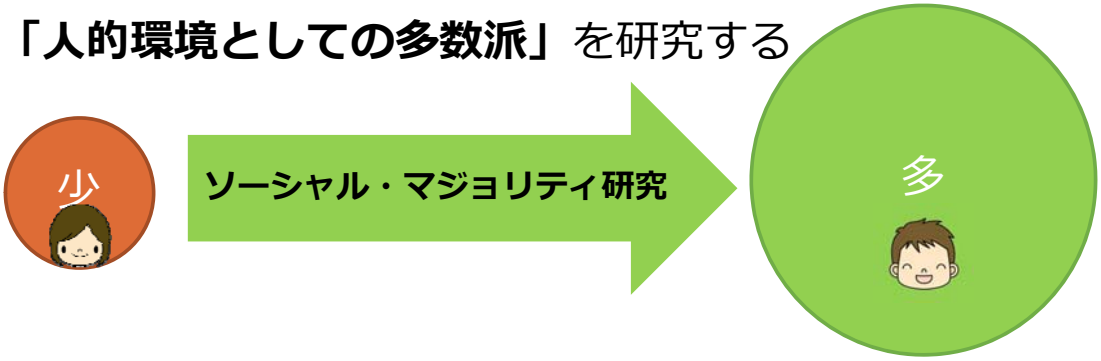
似た身体の仲間と
当事者研究することで
自分のことがわかる

マイノリティ同士で集まっても わからないことが出てくる。
⇒当事者研究が進まない

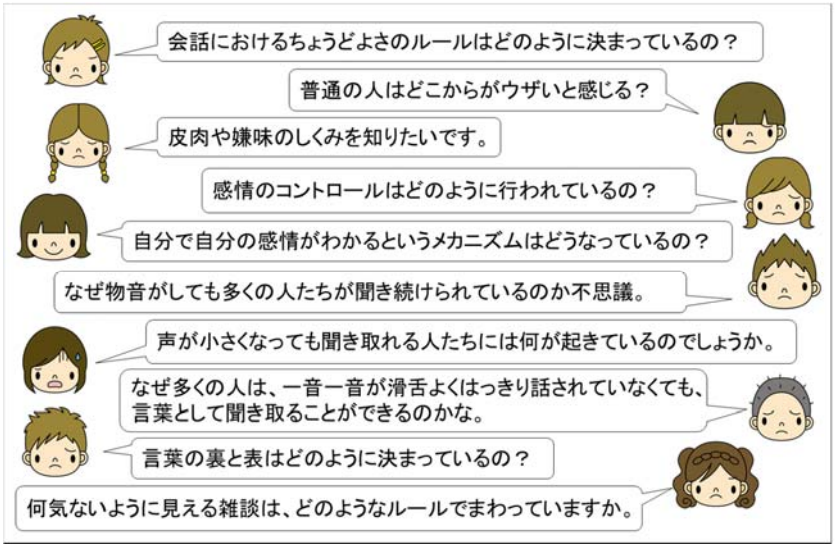
「なぜ私はいじめられたの？」
⇒参加者みんなが「いじめられた側」。
「いじめる側」の気持ちがわからない。

「なぜ私は空気が読めないの？」
⇒どういう「空気（規範やルール）」が
あったのかわからない。

⇒**「人的環境としての多数派」**を研究する



ソーシャル・マジョリティ研究：社会問題は社会に返す



多数派社会のここがわからない

2018綾屋紗月編著『ソーシャル・マジョリティ研究：コミュニケーション学の共同創造』p.14より

人の会話を聞き取る仕組みはどうなっているの？

～多数派に備わる聞き取り機能の例～　　講師：古川茂人

オリーブ・蝸牛システムの機能

➢ 保護（大きい音を抑制する）

- 内側オリーブ・蝸牛システムの活動は外有毛細胞の自発的な活動を抑制することで、周波数特異的にゲインを低下させる。純音よりも広域ノイズのほうがゲイン低下効果が大きい(Berlin et al., 1993; Guinan et al., 2003)
- 外側オリーブ・蝸牛システムのシナプス終末から放出されるドーパミンは、内耳を音響障害から保護する(D'Aldin 1995;Darrow et al. 2007)

➢ 選択的聴取（聞きたい音以外の音を抑制する）

- ギニアピッグに対して内側オリーブ・蝸牛システムの刺激を行うと、定常雑音下でのクリック音誘発蝸牛N1電位が増強(Nieder, 1970a, 1970b, 1970c ;Dolan and Nuttall, 1988; Winslow and Sachs, 1987;Kawase et al., 1993, Kawase and Liberman, 1993) 。
- オリーブ・蝸牛システムを介した雑音抑制が、「想定外の音」の抑制による(Scharf et al. 1997)のか、それとも「想定内の音」の増強による(Tan et al. 2008)のかは不明。

➢ 両耳聴（音の左右差を検出する）

- 外側オリーブ・蝸牛システムは両耳間周波数差と強度差を、内側オリーブ・蝸牛システムは両耳間時間差と位相差を調節している。

2018綾屋紗月編著『ソーシャル・マジョリティ研究：コミュニケーション学の共同創造』p.91-132 より

多数派の身体的特徴が生み出すコミュニケーション・デザイン

なんで私は
いつも
会話にうまく
入れないんだろう

多くの人は周囲がうるさくても
聞きたい音だけを抽出して
ある程度聞くことができます。

【ソーシャル・マジョリティ研究】

まじか！私には
そんな機能ないぞ！
うるさい中ではすぐ
聞き取れなくなるわ

【当事者研究】

実験

ほんとだ。
静かな場所だと
私も会話に
入れる！

空気が読めない？　字義通り？

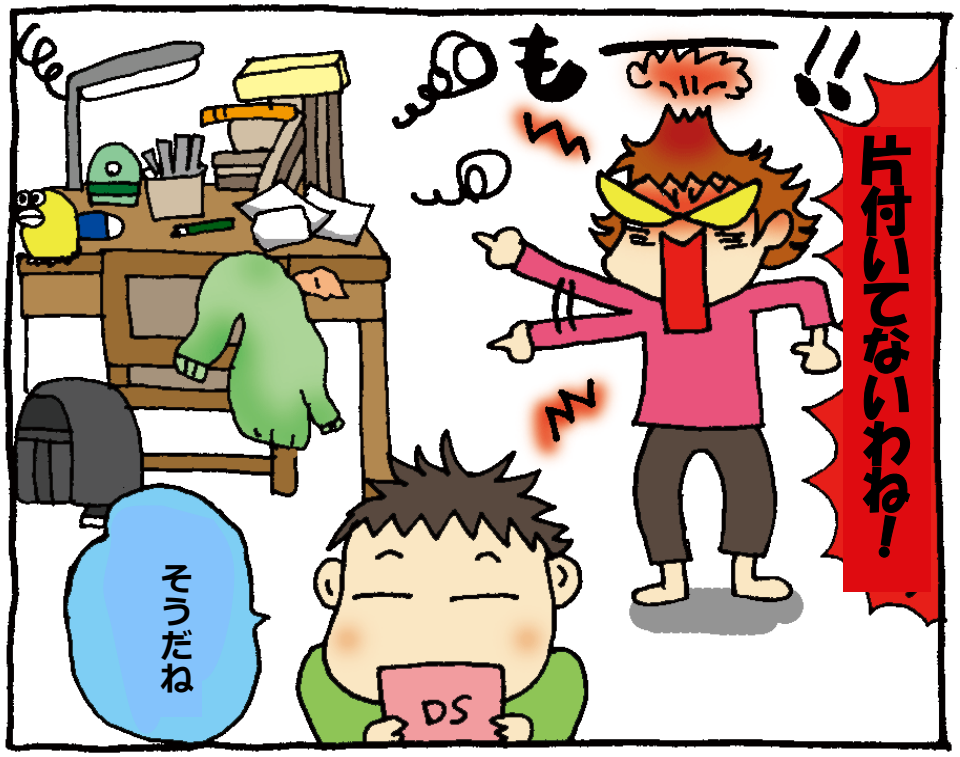
言葉には2種類の伝達機能がある

オースティン，サール：言語行為論（語用論の一部）

・現実・意味を伝える機能
・目的・行為を伝える機能

その時・その場面で
どちらを伝え、どちらを受け取るかは
多数派の人々の習慣のなかで自然と決まっている。

事実・意味を伝える言葉



片づけなさい（命令という行為）

行為・目的を伝える言葉

「字義通り」のすれ違いは発達障害以外でも起こる

盲ろう「お刺身、まだ残っていますか」
多数派「すみません！　いま追加します」
盲ろう（見えないから確認したかっただけなのに・・・。
もうおなかいっぱいだからいらないよ）

現実にアクセスしづらい人たちによる
現実・意味を確認しようとする言葉が
「裏に隠れた目的がある」と多数派に思われるすれ違い

まとめ

- 「コミュニケーション障害」は、個人の中にあるのではなく、多数派のデザインした社会（コミュニケーション・ルール）にあてはまる**多数派**の人々と、あてはまりにくい**少数派**の人々のあいだに生じる**現象**である。
- 社会のほうが、**臨機応変なコミュニケーションを強く求める環境へと変化**している可能性がある。
- 「コミュニケーション障害」と名指されている人々の場合、そもそも人とのやりとりの手前で、**感覚情報の受け取り方**が人それぞれに多数派と異なっている可能性があり、それを踏まえた情報保障を現場で当事者研究する必要がある。

当事者研究の最近の展開

東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野
熊谷晋一郎（くまがや　しんいちろう）

語りのチカラ

1. 発見：知識の共同創造
2. リカバリー：当事者主導臨床研究
3. 反スティグマ：当事者研究の運動的要素

背景

Nature

COMMENT

METRICS Patients, farmers and more must co-create tools to evaluate and incentivize p.32 | INTERNET The rise of Reddit — social software or social malware? p.34 | MATERIALS The interplay of minerals security and US foreign policy p.36 | OPEN ACCESS Paywall documentary hits screens as Plan S lands p.37

Children with artificial limbs and their carers talk to researchers and industry representatives about improving prosthetics.

Co-production from proposal to paper

Three examples show how public participation in research can be extended at every step of the process to generate useful knowledge.

協働は社会にとって有益なだけでなく、よい研究にもつながる

(Nature, 2018; Durose et al, 2018; Hicke, 2018)

COMMENT

Democratizing clinical research

Keith Lloyd and Jo White commend a way for patients, clinicians and scientists to set priorities jointly.

Research priorities are rarely set democratically. Whereas clinical science is largely about establishing which treatments work best for whom, sadly, the views of those with most to gain or lose — patients — are generally ignored. Academics, industry and other big players with vital roles in developing treatments tend to set the agenda. But their priorities differ from those of patients and clinicians. For example, the outcomes measured in a trial of a drug may not be those of interest to the people who will actually take it.

The inclusion of patient demands is not a panacea. It can divert scarce research resources and delay important treatments'. One solution is to try to harmonize the perspectives of patient and clinician. This is what the James Lind Alliance (JLA) Priority Setting Partnerships in Oxford, UK, attempt, perhaps uniquely. Established in 2004 and funded by the UK Medical Research Council and National Institute for Health Research (NIHR), the JLA brings together patients, carers and clinicians to identify and rank questions about the effects of treatments for a given disease. Clinicians and academics — who may never meet patients — find long-held beliefs challenged and sometimes overturned.

The JLA process has recently been applied to schizophrenia — a mental illness affecting about one person in a hundred worldwide. We were involved in this exercise as clinical academics. This, plus our experience as recipients of grants and from within funding bodies, convinces us that money rarely goes to the studies that those with mental illness would choose. We therefore urge funders to adopt this list of top priorities for schizophrenia (see "Top ten treatment uncertainties"), and entreat other countries and organizations to use the technique involved in compiling it to steer other clinical research.

Between 2007 and 2009, we and other collaborators from the JLA Partnership collated 489 potential uncertainties about

研究の優先順位が民主的に決められることはめったにない。
学術研究者、製薬会社など、治療開発に大きな役割を持つ患者以外の利害関係者が、研究テーマを決めてしまう傾向にある。
治験で採用される効果判定尺度は、実際に薬を飲むことになる患者の関心からずれている可能性がある。

(Lloyd & White, Nature, 2011)

当事者が求める研究課題トップ10

James Lind Alliance

①治療抵抗性の統合失調症への対処法
②再発徴候を早期に発見するために必要な訓練
③重度の精神疾患患者に対する外来強制治療の是非
④抗精神病薬による性機能障害への対処法
⑤支援付き就労の利点
⑥抗精神病薬の有害性は利点を上回るか？
⑦精神病エピソードを入院で治療することは在宅で治療するのと比べどんな利点があるか？
⑧統合失調症患者の身体的健康をモニターすることの利点とコスト
⑨入院治療、ACT、急性期デイケア等の社会的・臨床的・経済的アウトカム
⑩統合失調症の体重増加はどう対処すれば良いか

背景

東京大学における共同創造の主な取り組み

年	できごと
2012年	文科省科研費新学術領域研究の予算で、自閉スペクトラム症の研究員を当事者研究者として東京大学先端科学技術研究センターで雇用
	同研究プロジェクトで当事者研究ネットワークを構築
2015年	東京大学先端科学技術研究センターに「**当事者研究分野**」という新しい講座を設立
2018年	東京大学本部予算で、当事者研究分野に**ユーザーリサーチャー**を4名雇用。それぞれ、発達障害、統合失調症、聴覚障害をもつ。
2019年	**インクルーシブ・デザイン・ラボプロジェクト**が先端科学技術研究センター中心に始動
2020年	国内初の当事者研究ジャーナルを刊行予定

新学術領域：構成論的発達科学
（平成24年度～平成28年度）

韓国で当事者研究が始まる（2007）
べてるの家バングラデシュ訪問（2014）
イギリスで当事者研究紹介（2014）

当事者研究ネットワーク
（平成24年度～）

1. 当事者研究の実践
2. 当事者研究から生まれた仮説の検証
3. 当事者研究の研究

当事者研究分野
（平成27年度～）

当事者研究

依存症の当事者研究

上岡　陽江

依存症は、強い引力を発する過去のトラウマ的な記憶を切り離し、なんとか日々を前向きに生き延びようとする自分助けの戦略である。

依存症は、対等な関係の他人に依存できず、身近な物質か、上下の関係にある他人にのみ依存が集中した状態である。

当事者研究

◆慢性疼痛と依存症

1. 2010年9月9日：国内シンポジウム「痛みはなくすべきか？―「回復」を再考する」
2. 2013年10月6日：国際シンポジウム「慢性疼痛ケアと薬物依存ケアに関する世界的動向」
3. 2015年5月24日、6月3日、6月11日：ダルクと東大先端研当事者研究分野の合同研究会

◆刑務所の当事者研究

1. 刑務所経験によって身についてしまったルールについての当事者研究
2. 第11回全国当事者研究交流集会における分科会にて合同発表

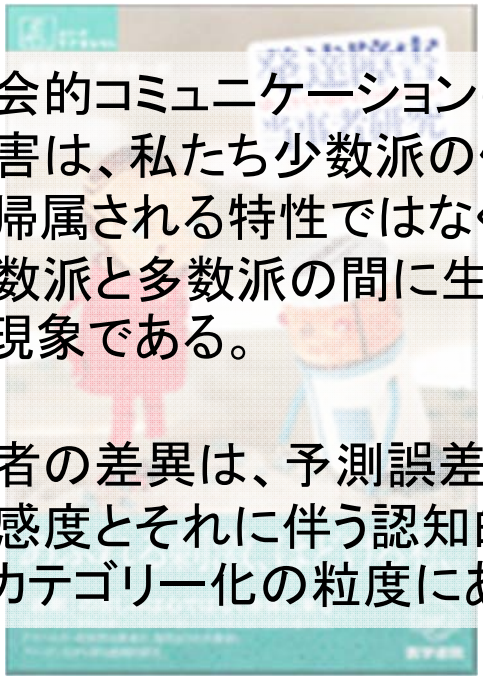
◆依存症を持つ母親による子育ての当事者研究

1. ダルク女性ハウスと東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野の合同研究会
2. ダルク女性ハウス セミナー 2015「ネットワークの中で子どもは育つ―必要な支援が必要な人に届くための工夫」

当事者研究

自閉スペクトラム症の当事者研究

綾屋　紗月



社会的コミュニケーションの障害は、私たち少数派の側に帰属される特性ではなく、少数派と多数派の間に生じる現象である。

両者の差異は、予測誤差への感度とそれに伴う認知的なカテゴリー化の粒度にある。

Date	Number	Theme
2011.8.10	20	When I am regarded as tiresome person.
		What kind of method would be effective when you would like to put yourself tired and unable to go to work?
2011.8.22	21	Let's think about communication rules for you to follow easily
2011.9.12	18	Research on whether your impression of things is similar with others'.
2011.9.28	16	What does it feel like that you can't get rid of things?
2011.10.3	28	How can you become attractive for the opposite sex
2011.10.17	21	Trouble in communication on the internet
2011.10.19	19	I can't be happy-go-lucky
2011.11.7	20	Self-esteem improvement
2011.11.16	15	Why do thoughts fly away?
2011.12.12	18	When I have difficulties in customer service
2011.12.21	21	I can not speak at all!!!!
2012.1.18	21	Research on acceleration mode of emotion
2012.1.30	24	My roller coaster syndrome
2012.2.15	26	Rethinking "Repetetive behaviours"
2012.2.27	30	Changes in sexual orientation after electric shock treatment
2012.3.12	27	[Memory series] remember too much
2012.3.21	21	[Memory series] recall too much
2012.4.2	20	[Memory series] remember too little
2012.4.18	22	[Memory series] forget too much
2012.5.7	31	[Memory series] Summary 1
2012.5.16	26	[Memory series] Summary 2
2012.6.4	16	Hypersensitivity and skinship (female only)
2012.6.20	24	What is it like "getting tired"?
2012.7.2	18	The painful ruminative thoughts that starts when alone
2012.7.18	16	Looking back on this year (first year)
2012.8.6	12	When alcohol helps you, when it annoys you.
2012.8.22	14	[Living with others series] living with parents
2012.9.3	14	[Living with others series] living with friends
2012.9.19	16	[Living with others series] can you secure your own time and space?
2012.10.1	14	[Living with others series] living with partners
2012.10.17	15	[Living with others series] I do not know "my chara
2012.11.5	18	[Living with others series] living alone
2012.11.21	11	When you can or can not concentrate
2012.12.3	14	What is it like "feeling restless"?
2012.12.19	12	What is it like "having difficulties in schedule mana
2013.1.7	17	What is it like "unbearable loneliness"?
2013.1.23	10	Uncomfortable to masculinity and femininity
2013.2.4	21	I can not hear well

155 sessions

2,571 participants

テーマ分析の結果

12 種類 3,085 項目の質問紙 [高橋ら, 2019]
(ASD児 356名，TD児 971名)

感覚の過敏・鈍麻 (330)
感覚の過敏・鈍麻への理解・支援 (160)
学校不適応の実態と求める理解・支援 (335)
スポーツ困難 (192)
スポーツニーズ (191)
身体の不調・不具合 (665)
身体の動きにくさ (196)
食の困難・ニーズ (306)
皮膚感覚の困難・ニーズ (211)
睡眠の困難と理解・支援 (224)
食の困難・ニーズ：当事者対象 (136)
食の困難・ニーズ：保護者対象 (139)

当事者が体験する困りごと（能力障害）

テーマ分析

抽出されたテーマ [熊谷, 2017; 2018]

感覚過敏

内臓感覚と外受容感覚の統合の弱さ

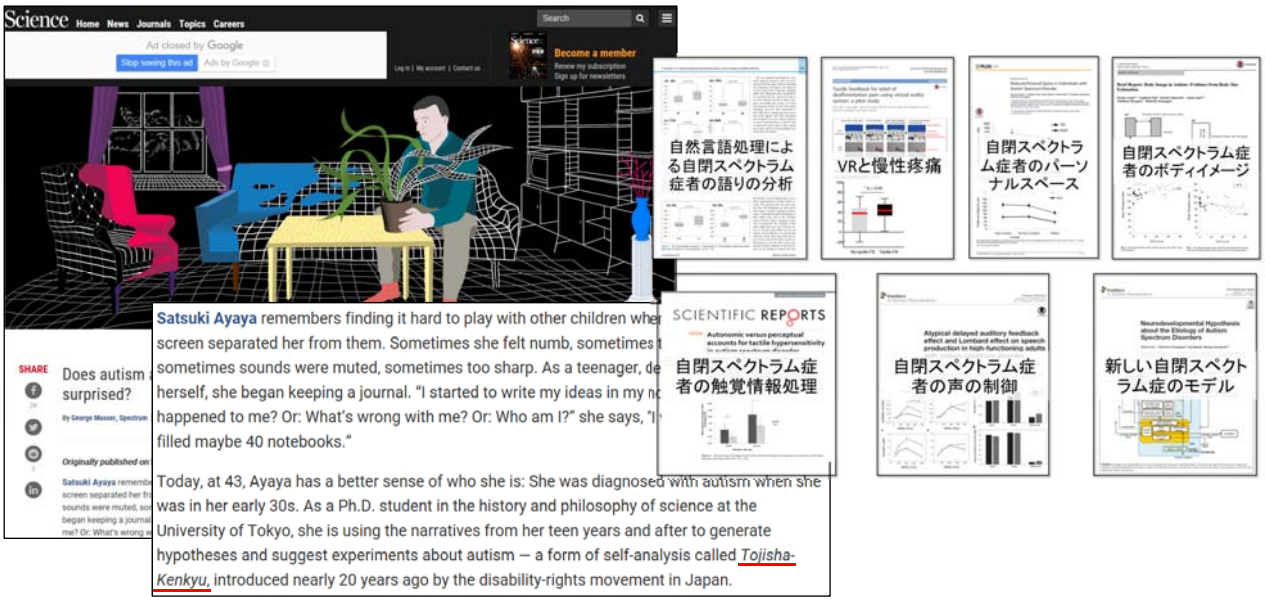
予測誤差への過敏さ

エピソード記憶の統合不全

環境に依存しない不変項
（機能障害）

当事者研究

ASDの当事者研究と予測符号化理論を架橋しつつ紹介した記事



Science

http://www.sciencemag.org/news/2018/03/does-autism-arise-because-brain-continually-surprised

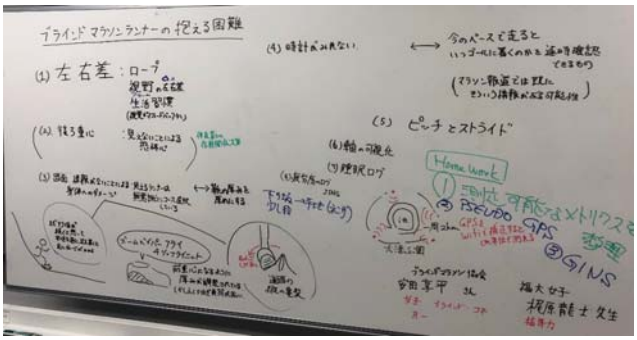
当事者研究

アスリートの当事者研究 (敬称略)

筒井香　田中ウルヴェ京　小磯典子　上岡陽江　青山由佳

吉田知那美　花岡伸和　野口聡一　道下美里　喜連川優

ブラインドマラソン支援



1. 左右差
2. 後ろ重心
3. 路面情報
4. タイム予測
5. ピッチ情報
6. 軸の可視化
7. 睡眠ログ

使用機器とランナーとの関係

測定項目とその説明

評価項目	項目説明	単位
心拍数	1分間当たりの心臓の拍動数	bpm
接地時間	1歩当たりの足が地面に接触している時間	ms
接地タイプ	着地の種類、踵・中足部・前足部に分類	
インパクトGs	垂直方向の衝撃度（地面への衝撃力と関係）	G
ブレーキングGs	水平方向の衝撃度（ブレーキ力と関係）	G
プロネーションエクスカーション	足が内側に倒れこむ動作の度合い	°

心拍数:心拍計で計測　その他の指標:ランニングパワーメータで計測　データ取得間隔:1秒毎
ランニングパワーメータは両足に装着することで各指標の左右差が計測可

アスリートのトラウマと薬物依存

Positive and negative effects of elite sport on health outcomes
Adapted from Hamer *et al*,[6] Lisha & Sussman,[10] Walker *et al*,[11] Smith[12] and Maffulli *et al*[13]

	Neurological	Mental	Physical
Positive effects	↑ neurological functioning (central norepinephrine neurotransmission, secretion of atrial natriuretic peptide, metabolism and beta-endorphins, availability of brain neurotransmitters dopamine, serotonin and noradrenaline, enhanced cognitive functioning and brain plasticity) increases peripheral catecholamine plasma levels which are associated with learning and memory improvements Can reverse the effects of stress, depression and ageing on neurotrophic expression and neurogenesis in the brain	↓ incidence of dysthemic mood and chronic depressives disorders Provides immediate psychological benefits (↑ mood, ↓ level of brain-derived neurotrophic factor acting just like a regular antidepressive drug) ↓ emotional distress and anxiety Increased self-efficacy, mastery and self-concept	↓ incidence of somatoform (physical symptoms of mental disorders) ↓ risk of chronic disease and comorbid mental disorders, delaying the onset of neurodegenerative processes ↑↓ circulation of pro-inflammatory cytokines that is normally up-regulated during a stress response that over time can increase immune system threshold for stress
Negative effects	Neurological Overtraining: body's up-regulation of acute inflammation resulting in the production of elevated levels of cytokines and cortisol levels	Mental Psychological impact of injury (e.g. depression, low motivation, isolation, bereavement responses of denial and anger, loss of identity, loss of confidence, performance decrement) Disordered eating: anorexia nervosa, bulimia and body dysmorphia Burnout: ↓ mood and self-esteem, loss of confidence, exhaustion, depression/helplessness, withdrawal	Physical Injury incidence: resulting in limb deformities, leg length discrepancy, susceptibility to growth plate injury, limited thermoregulatory capacity and maturity associated variation in young elite performers; increased risk of developing osteoarthritis and spine pathologies in former athletes Overtraining: altered immune function including susceptibility to colds, flu, and infection, gastrointestinal disturbances, headaches and muscle aches[14] Athlete burnout – physical exhaustion, reduced performance accomplishment and sporting devaluation that serves to compromise future physical activity involvement. Symptoms include disrupted sleep, ↑ muscle soreness, chronic fatigue, ↑ incidence of injury/illness, and ↓ aerobic power Risk-taking behaviours of young people (e.g. hazardous drinking, driving under the influence of alcohol, use of illicit drugs, unprotected sex) Increased risk for sudden cardiac death, respiratory symptoms, iron deficiency, increased incidence of allergies, immunological suppression and infection, gastrointestinal symptoms, diabetes mellitus

Hughes, L., & Gerard, L.G. (2012). Setting the bar: athletes and vulnerability to mental illness. The British Journal of Psychiatry, 200, 95-96.

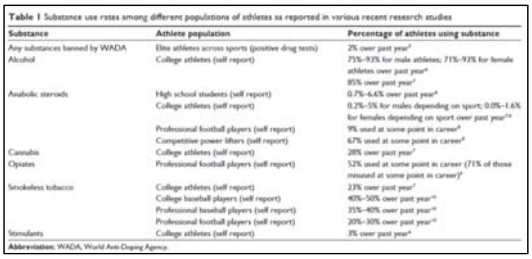


Table I Substance use rates among different populations of athletes as reported in various recent research studies

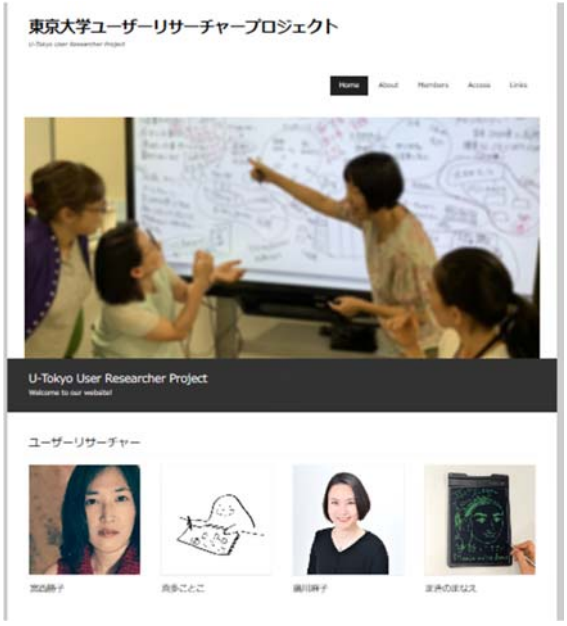
Substance	Athlete population	Percentage of athletes using substance
Any substances banned by WADA	Elite athletes across sports (positive drug tests)	2% over past year[7]
Alcohol	College athletes (self report)	75%–93% for male athletes; 71%–93% for female athletes over past year[8] 85% over past year[7]
Anabolic steroids	High school students (self report)	0.7%–6.6% over past year[9]
	College athletes (self report)	0.2%–5% for males depending on sport; 0.0%–1.6% for females depending on sport over past year[7,9]
	Professional football players (self report)	9% used at some point in career[9]
	Competitive power lifters (self report)	67% used at some point in career[9]
Cannabis	College athletes (self report)	28% over past year[7]
Opiates	Professional football players (self report)	52% used at some point in career (71% of those misused at some point in career)[7]
Smokeless tobacco	College athletes (self report)	23% over past year[7]
	College baseball players (self report)	40%–50% over past year[10]
	Professional baseball players (self report)	35%–40% over past year[10]
	Professional football players (self report)	20%–30% over past year[10]
Stimulants	College athletes (self report)	3% over past year[9]

Abbreviation: WADA, World Anti-Doping Agency.

Claudia L Reardon & Shane Creado. (2014). Drug abuse in athletes. Substance Abuse and Rehabilitation, 5, 95-105

当事者研究

ユーザーリサーチャープロジェクトのホームページ



各ユーザーリサーチャーの研究や
日々の活動などを発信しています

http://ur.tk.rcast.u-tokyo.ac.jp/

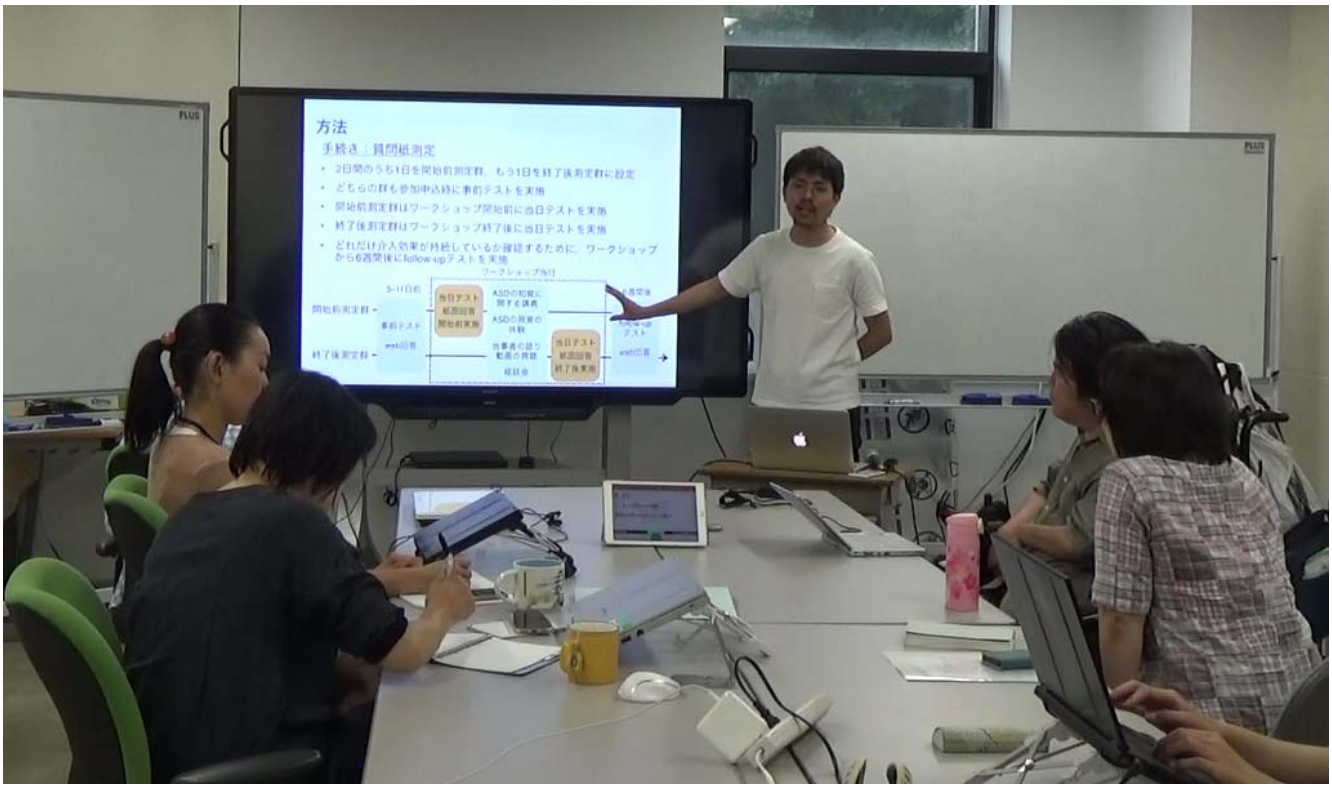
研究・取材などのお問い合わせ先
utokyouserresearcher@gmail.com

当事者研究

当事者研究者が自らの経験をもとに研究計画を
立案。正面には音声認識による文字通訳。

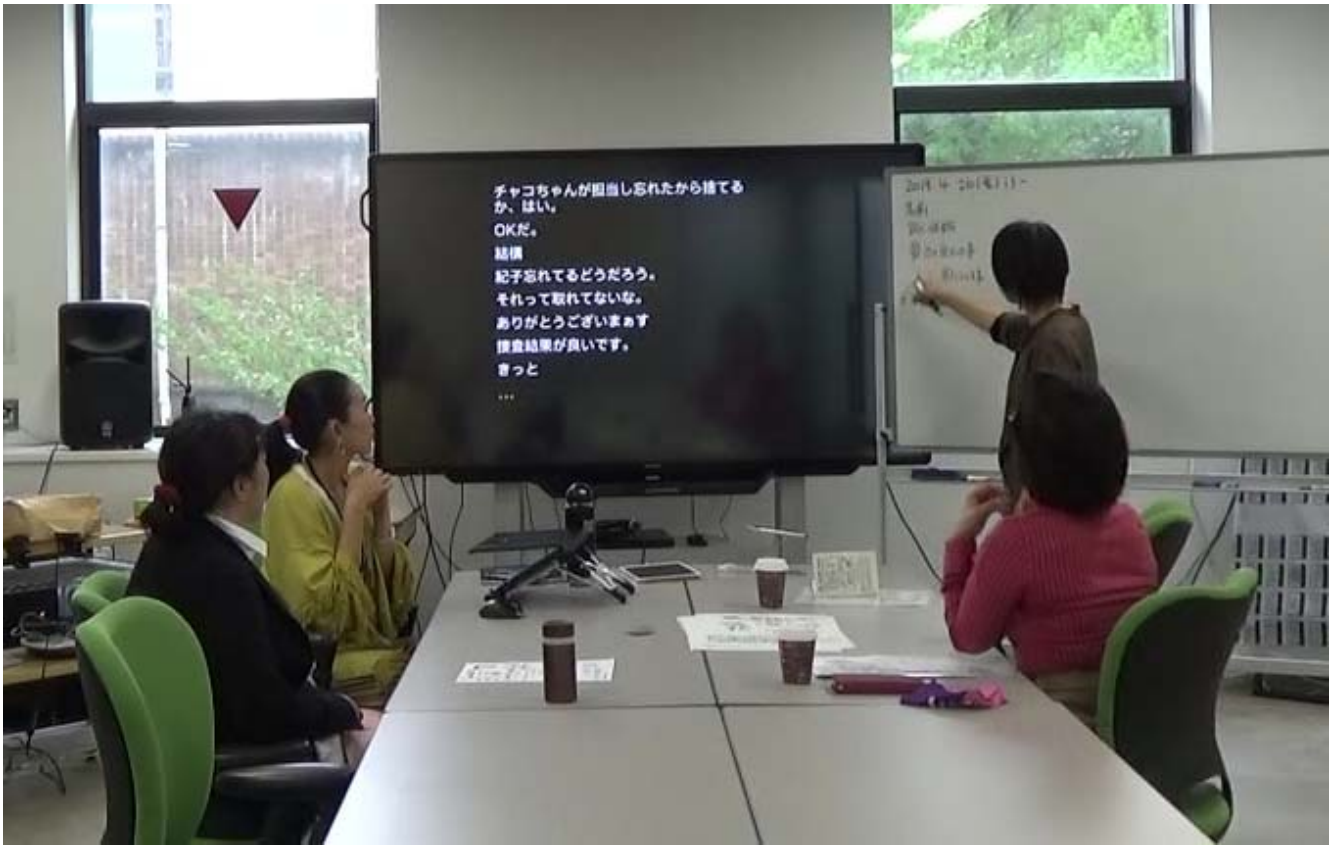
当事者研究

辻田特任研究員が当事者研究者（ユーザーリサーチャー）向けに既存の学術研究を分かりやすく解説



当事者研究

新しい職種である当事者研究者の就労環境の課題と対処法に関するミーティング



当事者研究エピソード・バンク

EPISODE BANK

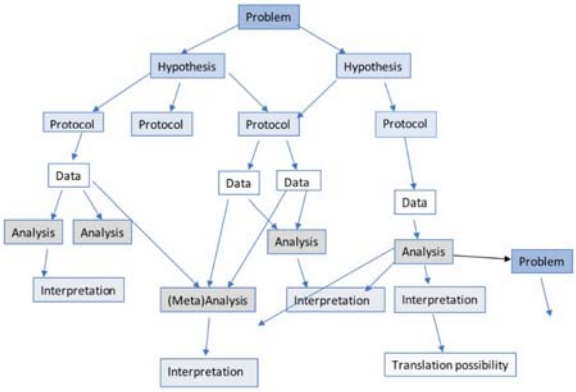
様々な困難を抱える当事者のエピソードを蓄積し、当事者同士の情報共有や分かち合い、専門家への優先的な研究課題の提案につながるための検索アーカイブ

当事者研究

Octopus

1. 完全にデジタル化されたプラットフォーム
2. 完全に言語に依存しない
3. 読むことも公開することも無料
4. 出版の単位は論文ではなく、以下の8つの短い形式のいずれか
   - 科学的問い
   - 仮説
   - 方法/プロトコル
   - 結果/データ
   - 分析
   - 解釈
   - 社会実装/トランスレーショナル研究
   - レビュー

Alexandra Freeman



語りのチカラ

1. 発見：知識の共同創造
2. リカバリー：当事者主導臨床研究
3. 反スティグマ：当事者研究の運動的要素

自閉スペクトラム症(ASD)における当事者と周囲の人々のニーズの違い

当事者の治療ニーズ

アレルギー
意図しない体の動き
胃腸の不調
感覚に対する敏感さ

「自閉症の人々は人と関わる独特のスタイルをもっていて、これはまわりから浮かない」ように修正されるべきなのではなくて、尊重され、正当な評価されるべきものだ
（ANI, 2000）

周囲の治療ニーズ

社会適応
行動技能・社会技能

「自閉症を歴史の本の言葉に」
「どんな家族も自閉症と暮らす必要がなくなる世界を」
(Autism Speaks, 2007)

Bagatell, N. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. Ethos, 38, 33-55.

当事者のナラティブから
リカバリーを再定義しようという試み

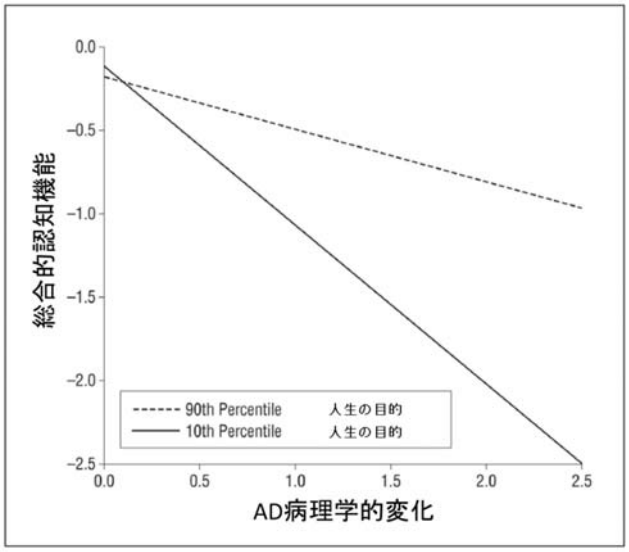
Table 2 Recovery processes

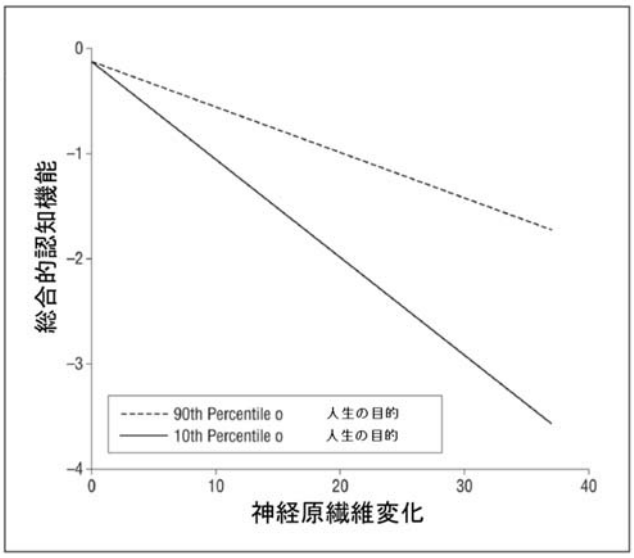
Recovery processes	Number (%) of 87 studies identifying the process
Category 1: Connectedness	75 (86)
Peer support and support groups	39 (45)
Relationships	33 (38)
Support from others	53 (61)
Being part of the community	35 (40)
Category 2: Hope and optimism about the future	69 (79)
Belief in possibility of recovery	30 (34)
Motivation to change	15 (17)
Hope-inspiring relationships	12 (14)
Positive thinking and valuing success	10 (11)
Having dreams and aspirations	7 (8)
Category 3: Identity	65 (75)
Dimensions of identity	8 (9)
Rebuilding/redefining positive sense of identity	57 (66)
Overcoming stigma	40 (46)
Category 4: Meaning in life	59 (66)
Meaning of mental illness experiences	30 (34)
Spirituality	6 (41)
Quality of life	57 (65)
Meaningful life and social roles	40 (46)
Meaningful life and social goals	15 (17)
Rebuilding life	19 (22)
Category 5: Empowerment	79 (91)
Personal responsibility	79 (91)
Control over life	78 (90)
Focusing upon strengths	14 (16)

1. Connectedness
   仲間（PEER）、支援、コミュニティ
2. Hope and optimism about the future
   変化への動機付け、アスピレーション
3. Identity
   反スティグマ、肯定的アイデンティティ
4. Meaning in life
   困難の有意味性、QOL、生活の再建
5. Empowerment
   責任、処理可能感、強みの自覚

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. The British Journal of Psychiatry, 199, 445-452.

人生の目的はアルツハイマー型認知症の
認知機能低下を抑制する





人生の経験に意味を見出し、目的志向性の感覚を持つために必要なのは、
自己省察, 多様な経験をナラティブに統合する事, より広い文脈における自分の役割や可能性に気づくこと
(Boyle et al., 2012)

Boyle, PA, Buchman, AS, Wilson, RS, Yu, L, Dr. Schneider, JA, and Bennett, DA. (2012). Effect of purpose in life on the relation between Alzheimer Disease pathologic changes on cognitive function in advanced age. Archives of General Psychiatry, 69(5): 499-505.

OGMとウェルビーイング（自覚的なQOL）

- 24研究 (2,595名の被験者)
- ワーキング・メモリー、短期記憶、長期記憶、自伝的記憶の特徴と自殺企図との相関
- 自殺企図歴は、自伝的記憶の具体性の低さや過剰抽象化と有意に相関
- 過去の経験を用いて、現在の課題を解決したり、未来の展望を描くことの困難が、自殺に影響をしている可能性

Richard-Devantoy, S., Berlim, M. T. and Jollant, F. (2014). Suicidal behaviour and memory: A systematic review and meta-analysis. The World Journal of Biological Psychiatry.

OGMにならないための条件

- 「出来事に意味を付与する」とは、その出来事を反復パターン（タイプ）の一具体例（トークン）と見做すこと
- しかしエピソード記憶はその定義上、一回性の出来事であり、一人ではパターン抽出できない
- 複数主体がナラティブを交換することで、互いの一回性の出来事に共通するパターン抽出が可能になる

千野 帽子
『人はなぜ物語を求めるのか』
（筑摩書房、2017年）

1） ローカルな人間関係において詳細で一貫性のあるナラティブがつむがれること

2） 所属する文化が自伝的記憶の記述フォーマットを与えてくれること

↓

少数派の場合、そのいずれもが得られにくい。

↓

仮説：少数派同士で経験を分かち合い自己知を共同創造する当事者研究の効果

Fivush, R., Habermas, T., Waters, T. E., & Zaman, W.(2011). Int J Psychol.
Smorti, A., & Fioretti, C.(2015). Integr Psychol Behav Sci.
Andrews-Hanna, J. R., Saxe, R., & Yarkoni, T.(2014). Neuroimage

当事者研究

浦河べてるの家における5年間の縦断調査

当事者研究群（n＝16）の自己効力感尺度の合計点は，2010年時よりも2014年時の方が有意に高くなっていた。

さらに2011年時と2014年時の自己効力感は，当事者研究群の方が，当事者研究に参加していなかった群（n＝19）よりも有意に高かった。

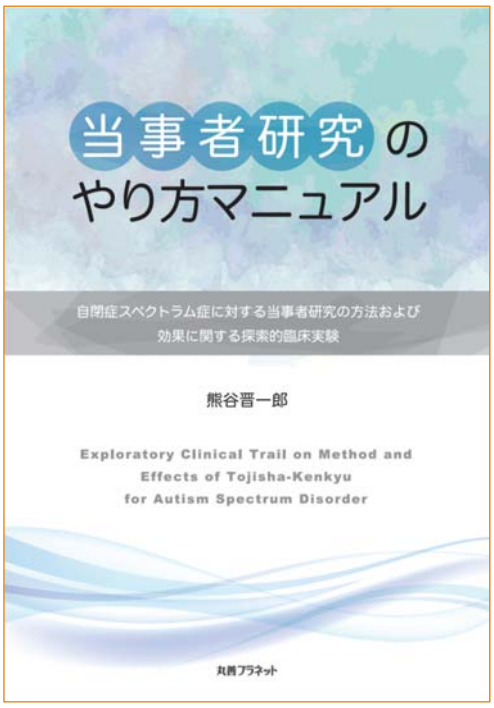
本研究は，研究手法において様々な限界があったものの，当事者研究によって，参加者達の全体的な自己効力感が高まる傾向があることを示唆した。

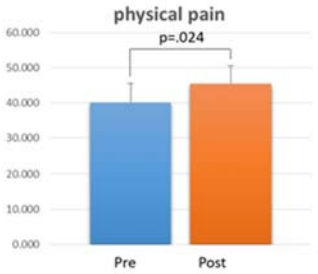
石川亮太郎・小林茂・石垣琢麿・向谷地生良. (2016). 当事者研究による心理社会的認知の変化: 浦河べてるの家における5年間の縦断調査. 認知療法研究, 9(1), 55-65.

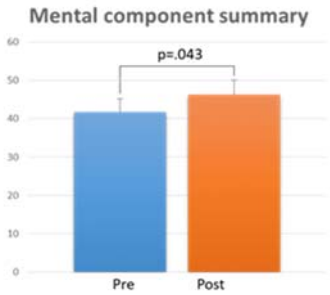
当事者研究

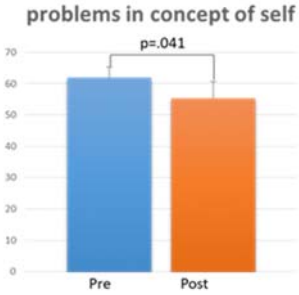
当事者研究の臨床介入研究(概要)

自閉スペクトラム症に対する当事者研究の方法および効果に関する探索的臨床試験









カーリングのチームビルディング

テーマ1：現役時代の語りにくさ

「スポーツ心理学的には勝つためにこそ自分のことを整理するのは大切」(筒井)であるにもかかわらず、弱音やニーズを開示すると「足を引っ張るな」と反発されがち

テーマ2：チームビルディング

テーマ3：アスリートの言葉

練習後に「今の、どう思った？」と聞き、気持ちや考えを言葉にする。その後、プレーのビデオを見て、外からの見え方とのする合わせをする。

→自分で考えるから自分のやったことに責任が持てる

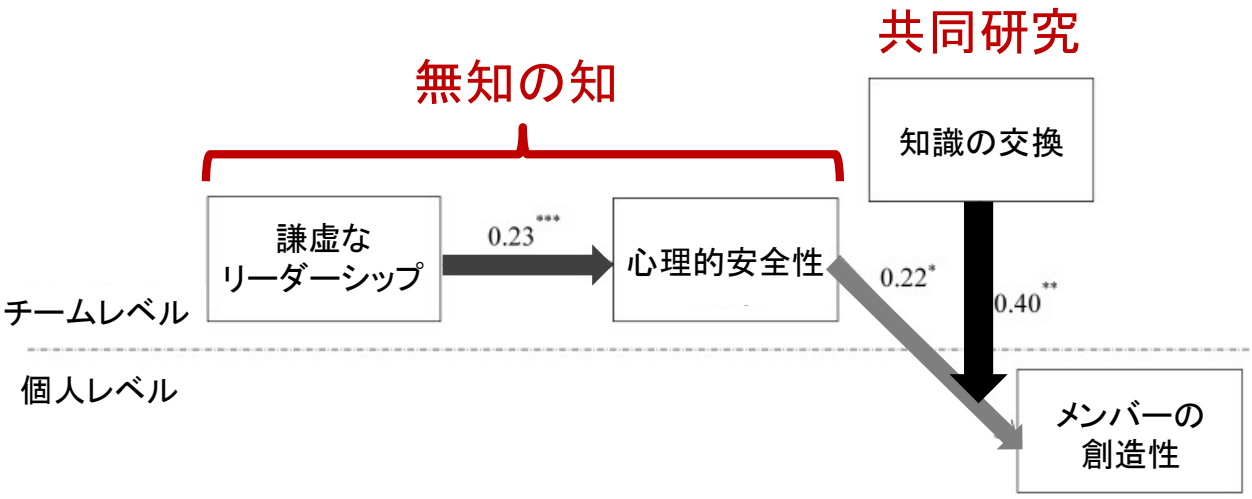
テーマ4：責めない文化

9年前は苦手な部分を見つけて克服するスタンスがあり、互いを気分で攻め合うこともあった。365日共同生活をする中で互いの得意分野を知ることになり、感謝し合う関係がはぐくまれた。4年前から、ミスが起きたときに原因を属人化せず、チーム全体に帰属してみんなで対策を考える「責めない文化」が編み出された。責めないから責任をもてる。

当事者研究

社員の創造性を高めるための組織文化

内閣府経済社会総合研究所　2025年以降に向けた持続可能な制度と市場の再構築に関する国際共同研究
「当事者研究の導入が障害のある社員の創造性に与える影響に関する研究」



Wang, Y., Liu, J., & Zhu, Y. (2018). Humble Leadership, Psychological Safety, Knowledge Sharing, and Follower Creativity: A Cross-Level Investigation. Frontiers in Psychology, 9, 1727.

当事者研究

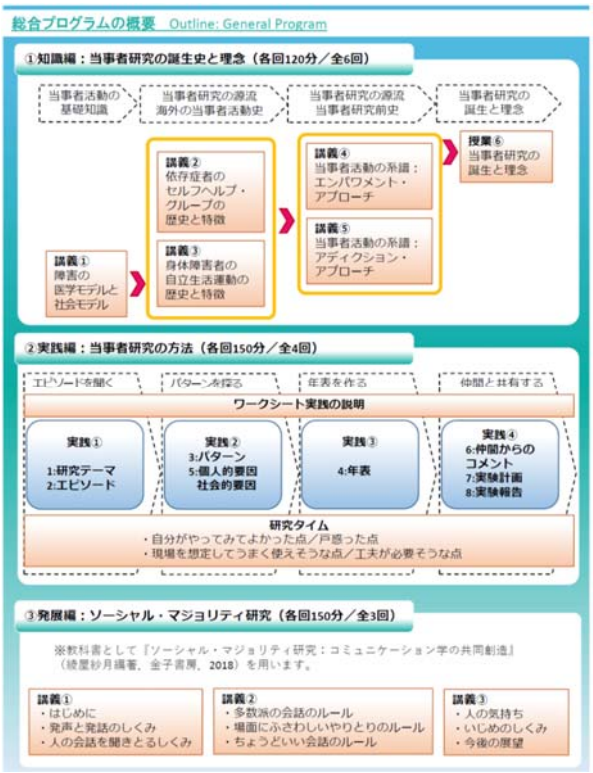
講習プログラムのパッケージ化と国内外への普及
（英語版・韓国語版翻訳済み）

スライド提供：綾屋紗月

当事者研究

構成	ワーク内容	形式	作業時間の目安 Full ver.	短縮版の例 Short ver.
イントロダクション	例：挨拶・説明・ストレッチ 自己紹介（気分・体調）など		15分	○
ワーク1	研究テーマ	考えて話す	20分（記入5分＋共有15分）	○
ワーク2	苦労のエピソード	二人交換	20分（10分×2人）	○
ワーク3	苦労のパターン		20分（10分×2人）	○
ワーク4	苦労の年表		40分（20分×2人）	
ワーク5	個人的／社会的な要因		20分（10分×2人）	
ワーク6	仲間のコメント	四人交換	25分（記入5分×3人＋共有10分）	○
ワーク7	実験計画	考えて話す	5分（記入2分＋共有3分）	○
ワーク8	（実験報告）		（10分）	
クロージング	感想や気分・体調を共有（全員）		15分	○
		【所要時間】	180分（3時間）	120分（2時間）

企業の皆様向け当事者研究講習プログラム



語りのチカラ

1. 発見：知識の共同創造
2. リカバリー：当事者主導臨床研究
3. 反スティグマ：当事者研究の運動的要素

スティグマ

権力の下で、ラベリング・ステレオタイプ・分離・社会的ステイタスの喪失・差別が共起する現象　(Link & Phelan, 2001)

1. 公的スティグマ
2. 自己スティグマ
3. 構造的スティグマ

※帰属理論：本人の努力や心がけで変えることができると誤って信じられている属性は、スティグマを負いやすい

Weiner, B., Perry, R.P., and Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. Journal of personality and social psychology, 55, 738-748.

スティグマが機会や健康に与える影響

Stigmatized Status	Prevalence in General Population, %	Review Studies Documenting Effects of Stigma						
		Housing[a]	Employment/Income	Education/Academic Outcomes	Social Relationships	Psychological/Behavioral[b]	Health Care[c]	Health
Mental illness	32.4 (current)[13]; 46.4 (lifetime)[14]	Link and Phelan,[9] Hinshaw and Cicchetti[15]	Link et al.,[16] Corrigan and Penn,[17] Link and Phelan[18]	Link et al.[16]	Hinshaw and Cicchetti,[15] Link and Phelan[18]	Pachankis,[19] Livingston and Boyd,[20] Hinshaw and Stier,[21] Rüsch et al.[22]	Hinshaw and Cicchetti,[15] Corrigan et al.,[23] Ross and Goldner[24]	Mak et al.[25]
Minority sexual orientation	3.5[26]	Coker et al.[27]	Badgett[28]		Hatzenbuehler,[29] Meyer,[30] Friedman et al.[31]	Pachankis,[19] Hatzenbuehler,[29]	Coker et al.[27] Cochran[32]	Meyer,[30] Cochran[32]
Obesity	33.8[33]		Puhl and Brownell[34]	Puhl and Brownell,[34] Puhl and Latner,[35] Puhl and Heuer[36]	Puhl and Latner,[35] Puhl and Heuer,[36] Pettit[37]	Puhl and Brownell[38]	Puhl and Brownell,[34] Puhl and Heuer[36]	Puhl and Latner,[35] Puhl and Heuer[36]
HIV/AIDS	0.003[39]	Leaver et al.[40]	Herek[41]	Herek[41]	Herek,[41] Crawford[42]	Pachankis,[19] Herek[41]	Mawar et al.[43] Mahajan et al.[44]	Rabkin,[45] Logie and Gadalla,[46]
Disability	21.8[47]		Smeets et al.[48]	Smeets et al.[48]	Jacoby et al.,[49] de Boer et al.[50]	Smeets et al.,[48] Beart et al.,[51] Livneh et al.[52]	MacLeod and Austin[53]	Jacoby et al.[49]
Minority race/ethnicity	Hispanic, 16.3; non-White, 27.6[54]	Massey and Denton,[55] Williams and Collins[56]	Williams[57]	Steele,[58] Zirkel[59]	Williams and Collins[56]	Smart Richman and Leary[60]	Williams[57]	Paradies,[61] Williams et al.,[62] Clark et al.[63]

Note. We included review articles that discussed more than 1 article in each domain.
[a]Being denied housing as a result of discrimination or being overrepresented among the homeless population because of stigma.
[b]Self-esteem, emotion regulation processes, and coping responses to stigma-related stressors.
[c]Attitudes of health care providers, suboptimal treatment, or reduced likelihood of accessing prevention and intervention services.

Hatzenbuehler, M.L., Phelan, J.C., and Link, B.G. (2013). Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. American Journal of Public Health, 103, 813–821.

シミュレーターがstigmaに与える影響

統合失調症の幻聴や幻視のシミュレーターを経験した健常者は、当事者への共感性や敬意は高まるが、社会的な距離感(身近にこのような当事者にはいてほしくないという感覚)はむしろ広がる(Ando et al., 2011)。

精神障害や薬物依存症に対するスティグマ低減効果を検討した一連の研究によれば、最も有効な介入法のひとつは、*「異議申し立て」(protest)や「教育」(education)ではなく(Corrigan et al., 2001)、当事者の自伝的なナラティブに触れるcontact-based learning*である (Martínez-Hidalg et al., 2017)。

仮説:シミュレーターと、当事者研究を行っている自閉スペクトラム症当事者の語りを組み合わせたプログラムが効果的。

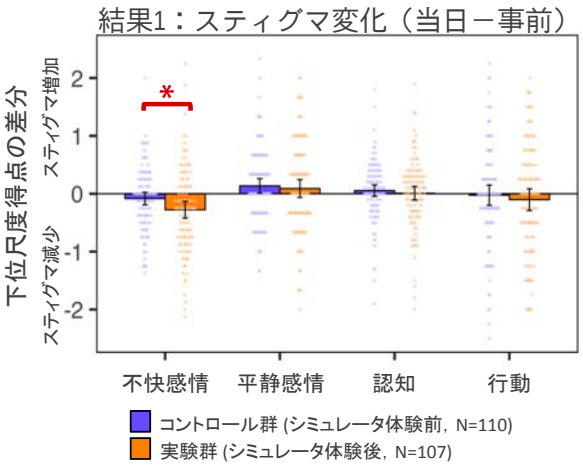
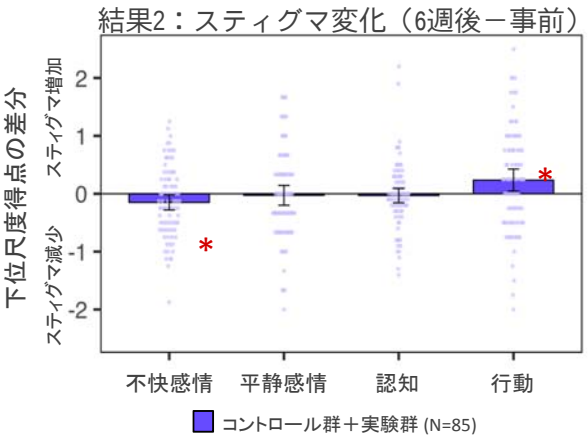
Ando, S., Clement, S., Barley, E. A., & Thornicroft, G. (2011). The simulation of hallucinations to reduce the stigma of schizophrenia: A systematic review. Schizophrenia Research, 133, 8–16.
Martínez-Hidalg et al. (2017). Social contact as a strategy for self-stigma reduction in young adults and adolescents with mental health problems. Psychiatry Res. 260, 443-450.

コンタクト・フィルム

タイムライン	所要時間	コンテンツ
0:00	5 分	イントロダクション
0:05	5 分	Pre アンケート
0:10	45 分	講義（ASD 視覚体験シミュレータの開発方法や ASD 者の非定型な知覚体験による困難さについて）
0:55	70 分	VR を用いた ASD 者の視覚疑似体験（1 人あたり 10 分間体験）
2:05	25 分	ASD 当事者の語りや支援事例についての映像上映
2:30	15 分	休憩
2:45	75 分	参加者同士による座談会
4:10	20 分	Post アンケート

ASD知覚体験ワークショップへの参加によるスティグマ軽減

[辻田ら, 2019]

ワークショップへの参加によってASD者への**不快感情が有意に減少**，6週後も持続

6週後に逃避的行動が有意に増加 → ASD者への**合理的配慮の現れ**