

情報通信審議会 情報通信政策部会
IoT新時代の未来づくり検討委員会
障害者サブワーキンググループ

自己知の発見と共有を支援する技術

見えにくい障害へのアプローチ

日時: 2018年12月14日(木) 15:00~17:00
場所: 総務省11階 第3特別会議室

熊谷晋一郎

東京大学先端科学技術研究センター
東京大学バリアフリー支援室

本日のトーク

1. 見えにくい障害へのスティグマと差別
2. 自伝的記憶とリカバリー
3. まとめ

本日のトーク

1. 見えにくい障害へのスティグマと差別
2. 自伝的記憶とリカバリー
3. まとめ

スティグマとは (Goffman, 1963)

深く名誉を傷つける属性であり、汚され、無視された人へと弱めてしまうもの

1. スティグマを構成する4つの社会認知的過程
きっかけ・ステレオタイプ・偏見・**差別(スティグマの行動的要素)** (Crawford & Brown, 2002)
2. スティグマの2つの主要なタイプ
 - ① 公的スティグマ(ナイーブな市民がスティグマ化されたグループについての偏見を支持するとき、そのグループに対して行うもの)
 - ② 自己スティグマ(公的スティグマを内面化した際に、スティグマ化されたグループのメンバーがそのグループに対して行う可能性のあるもの)(Corrigan, 2004)
3. **精神疾患と物質使用**の問題はスティグマと強く結びついており、以下のものに関係する
 - ① 仕事と住居を見つける際の問題
 - ② 自尊心と自己効力感 (Link et al., 2001)
 - ③ 社会的孤立
 - ④ 保健サービスから利益を享受しづらい (Desai et al., 2002)
 - ⑤ 保険に加入しにくい (Druss & Rosenheck, 1998)
 - ⑥ ケアを求めることができない (Menke & Flynn, 2009)
 - ⑦ ジェンダー・人種・民族性もスティグマに影響を与える(Menke & Flynn, 2009)

認知ミラーリングシステム

見えない障害の「見える化」による公的スティグマ軽減

[Qin, Nagai, Kumagaya, Ayaya, & Asada, ICDL-EpiRob2014]



カメラ & マイクロフォン

ヘッドマウントディスプレイ

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.

Ando, S., Yamaguchi, S., Aoki, Y., Thornicroft, G. (2013). Review of mental-health-related stigma in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 67, 471–482.

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)。

その弊害を補う上では、当事者と実際に会って話をする必要がある(Ando, et al., 2013)。

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との対話を組み合わせたプログラムが効果的。

Normalising Approach Psychosis Research Unit (PRU)

Greater Manchester West Mental Health NHS Foundation Trust とマンチェスター大学の共同プロジェクト。

一般に精神病症状とみなされる経験や信念は、しばしば、困難な人生の出来事に対する、十分に理解可能な反応である。



Results

構成員限り

Just Culture

1. うまくいかないときに**非難するのをやめる**。
2. 個人や組織の**説明責任**は持たせるが、非難したり責任を押し付けたりしない
3. 相互に敬意を持ち、**良いことも悪いことも話し合える文化**。
4. どんな人でも間違えることはあり、**心配を話すことが安全だと確信する**。
5. **規律的行動より文化の方がよいよい規律をもたらす**
6. **誰が問題なのかではなく、何が問題なのかに注目する文化**

本日のトーク

1. 見えにくい障害へのスティグマと差別
2. 自伝的記憶とリカバリー
3. まとめ

キー・コンピテンシー

★多様な社会グループにおける

人間関係形成能力

- ①他者とうまく関わる能力: 共感
- ②協力する能力
- ③対立を処理し解決する能力

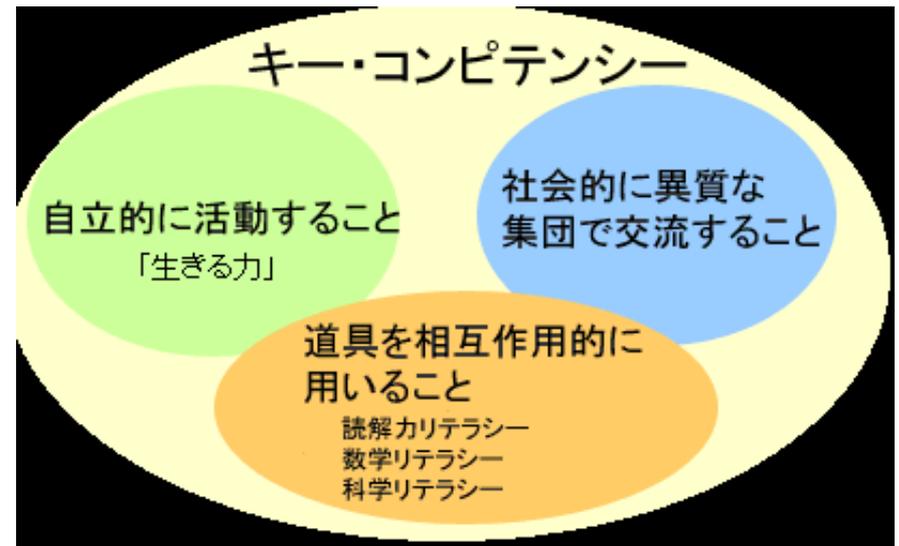
★自律的に行動する能力

- ①「大きな展望」の中で活動する
- ②人生計画と個人的なプロジェクトの設計・実行力
- ③自らの権利、利益、限界、ニーズを主張する力

★社会・文化的、技術的ツールを

相互作用的に用いる能力

- ①言葉、シンボル、テキストを相互作用的に活用する力
- ②知識や情報を相互作用的に活用する力
- ③技術を相互作用的に活用する力



自伝的記憶の機能—コミュニケーションと展望

デフォルトモードネットワーク

自伝的記憶(自己知)
Autobiographical Memory

心の理論(人間関係形成能力)
Theory of Mind

デフォルト・モード・
ネットワーク

展望記憶(自律的に行動する能力)
Prospective Memory

反実仮想的思考(創造・想像力)
Counterfactual Thinking



OGMとウェルビーイング

◆ 詳細で実感を伴った具体的な経験 (Specific AM)

短期の、一日以上続かない一回性の出来事の記憶

(例: 大学生活初日)

◆ 過剰一般化 (Overgeneral Categorical AM)

繰り返してきた出来事の記憶

(例: 大学での講義)

◆ 大ざっぱな自己紹介 (Overgeneral Extended AM)

一日以上続く一回性の出来事の記憶

(例: 大学1年時)

- 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

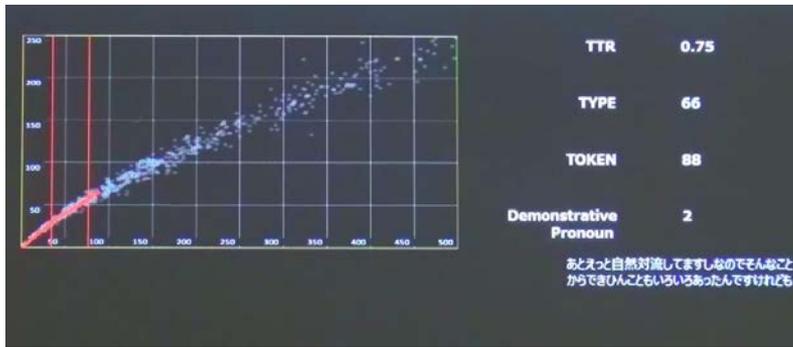
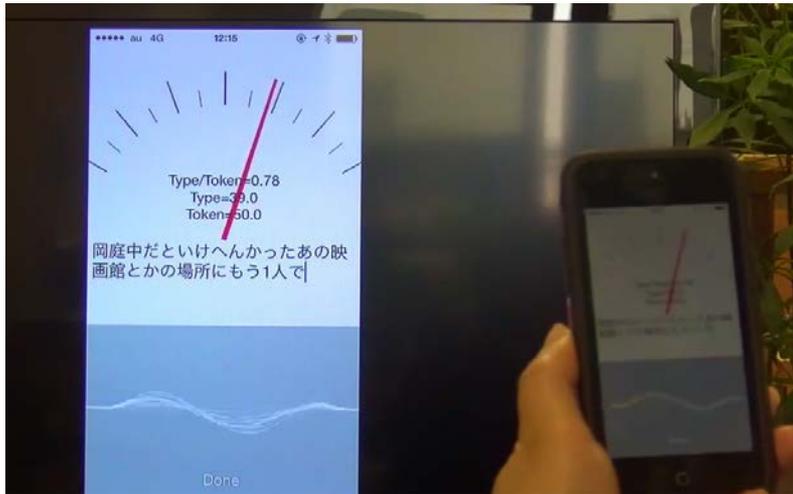
OGMに介入する「具体化訓練」が抑うつ再発回避に効果的

大うつ病患者121名を、具体化訓練(Concrete Ness Training : CNT)群40名、リラクゼーション療法(Relaxation Treatment : RT)群39名、通常治療(Treatment As Usual : TAU)群42名に無作為割り付け、CNT群とRT群は最初に1.5時間の面接を行い、抑うつや反すう、概括的な思考についての心理教育を受けさせた。

いずれの群も1日30分程度の在宅でのCDによる訓練を課せられ、CNT群のCDには具体的な思考を訓練するための内容、RT群のCDにはリラクゼーションを促す内容が収録されていた。また、初回面接から1週間後とその後2週間おきに30分間の電話によるセッションを実施し、そこでトレーニングのフィードバックを行った。

TAU群に比べてCNT群では、抑うつ尺度(ハミルトン、ベック、PHQ-9)得点、不安尺度(GAD-7)得点、反すう尺度(RSQ)得点、具体的な思考(O-RCN)得点で有意な減少がみられた。さらにRT群に比べてCNT群では、反すう尺度(RSQ)得点、帰属スタイルのネガティブな概括化尺度(ASQ-N)得点、具体的な思考(O-RCN)得点で有意な減少がみられた。

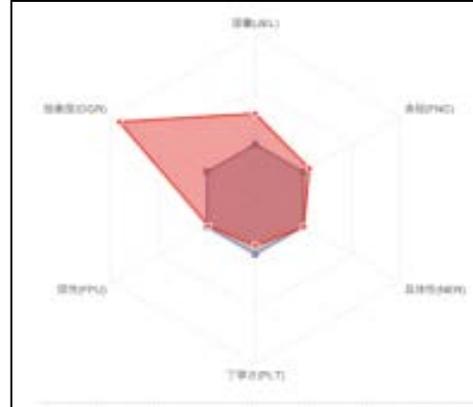
自然言語処理による語りの具体性のフィードバック



語りの傾向(具体vs抽象, 傍観者vs一人称など)と発達特性の関係、当事者研究による変化

表 4: SRSTM-2 下位項目と言語指標の相関係数

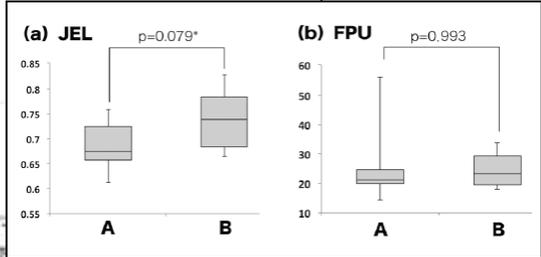
	JEL	FPU
社会的気づき (social awareness; Awr)	-0.140	-0.227
社会的認知 (social cognition; Cog)	-0.622 **	-0.127
社会的コミュニケーション (social communication; com)	-0.295	-0.117
社会的動機付け (social motivation; Mot)	-0.489 *	-0.096
限定された興味と反復行動 (restricted interests and repetitive behavior; Rrb)	-0.287	-0.149



デモンストレーション

この文を消して2000文字程度の文章を貼り付けて複数文でも処理可能ですが、文は改行を区切ってできるかざり多い文章の方が正確な値が得られます。また、作文やメールの文面など書き言葉を入力して下さい。同一人物でも、文体によって値は大きく代わります。可能ならば、さまざまな文体の文章を貼り付けて下さい。

性別 男 女
 年齢 小学校低学年 小学校高学年 中学生
 50代 60代 70代 80代



Aramaki et al, 2014

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

エピソード・バンク

複数のプロジェクトと連動し語りのデータを収集／バンク化

人々が書く／話す内容(ナラティブ)の基準データとして、当事者のみならず、研究者や医療者が利用しやすいデータベースとする

認知症ケア施設にて
受療中の患者
n=40 (自由発話) 

 Kyoto University Hospital
京都大学医学部附属病院
KYOTO UNIVERSITY FOUNDED 1867
神経内科受診の高齢者
n=60 (自由発話) 

認知症ケア施設にて
受療中の患者
n=40 (自由発話)  京都府

認知症



分担
基盤A「認知症・うつ家族サポート」
(代表:山下直美)

2014-

うつ病



発達障害当事者の会
n=70 (自由発話) 

発達障害

熊谷班・研究協力
CREST認知ミラーリング
(代表:長井志江)



総括班
新学術「主体価値」
(代表:笠井清登)

2015-
思春期

 【青春期の健康・発達調査】
TEEN COHORT
東京在住の10代
n=4,500 (インタビュー) 

2017-
高齢者

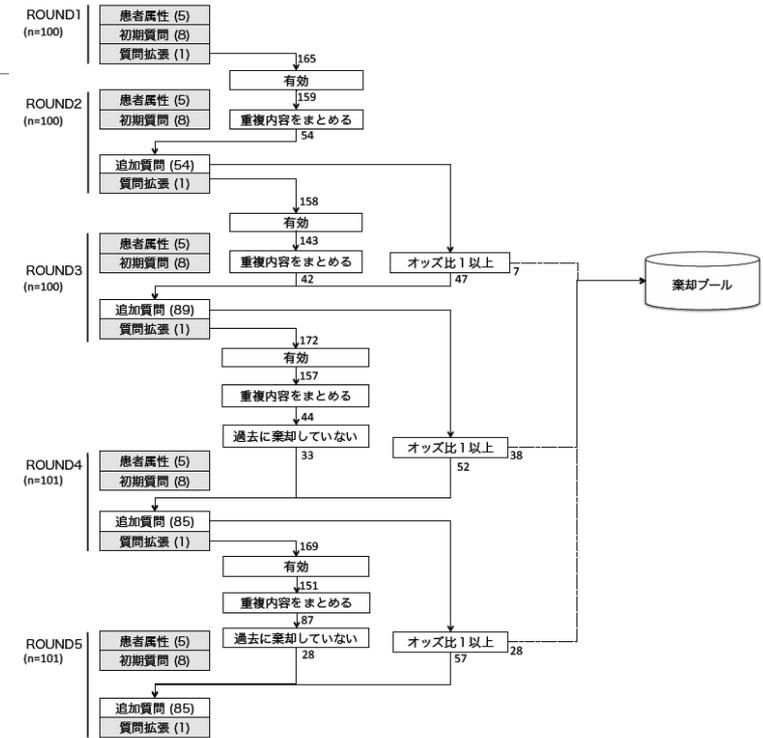


共同研究 ATR 脳情報通信総合研
(田中沙織)

  総務省
Ministry of Internal Affairs
and Communications
脳画像提供の高齢者
n=400 (インタビュー)

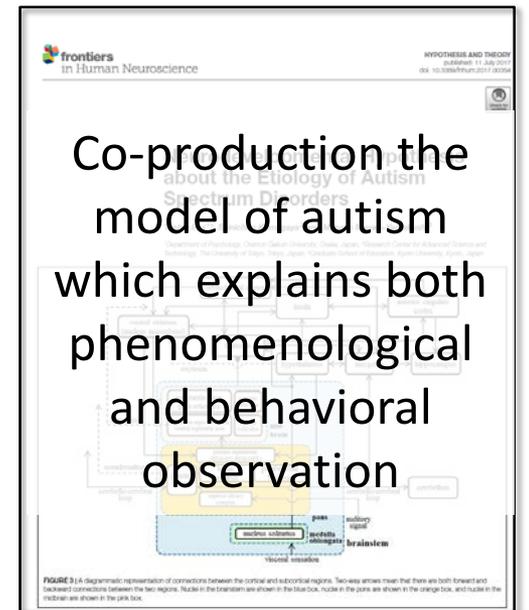
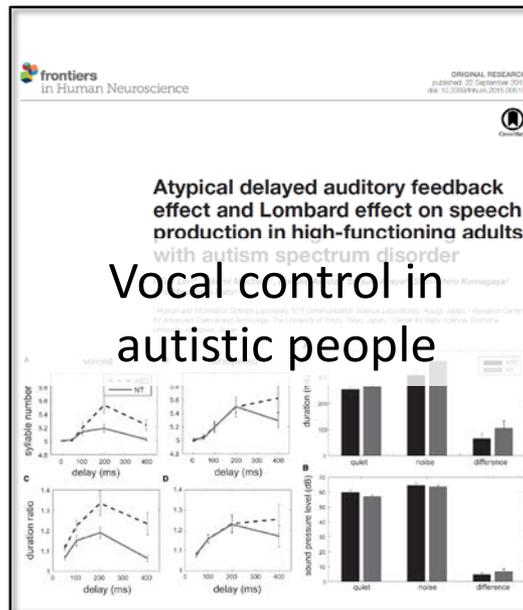
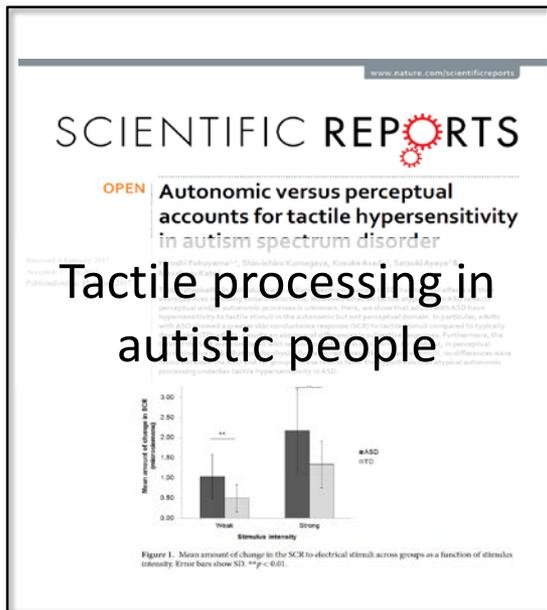
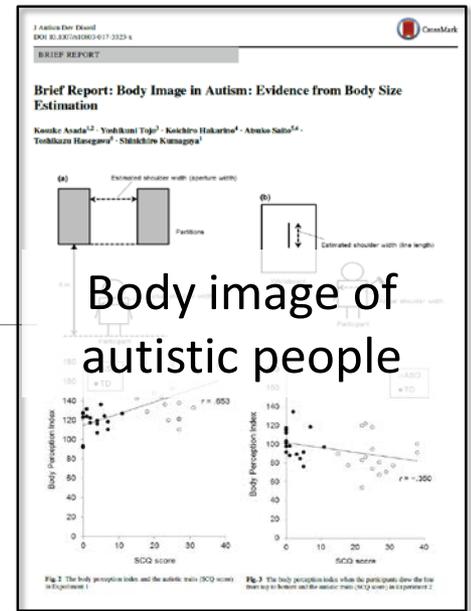
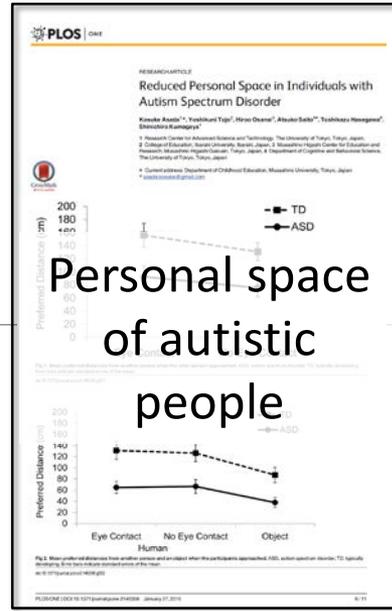
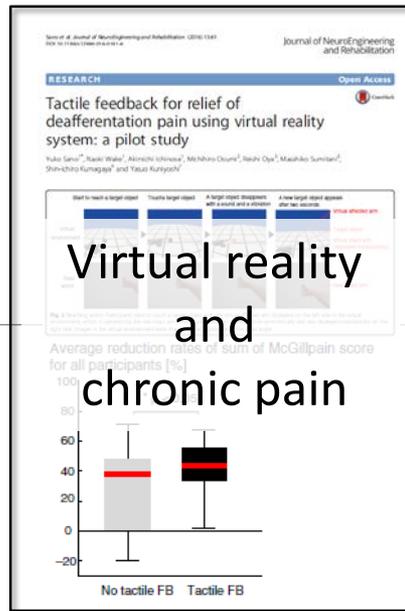
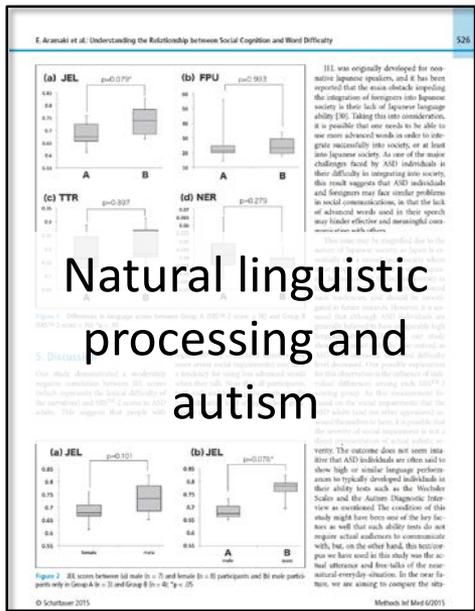
クラウド・ソーシングによる仮説生成

Aramaki, E., Shikata, S., Watabe, E., Miyabe, M., Usuda, Y., Ayaya, S., Kumagaya, S. (2015). Allergy Risk Finder: Hypothesis Generation System for Allergy Risks via Web Service. Studies in health technology and informatics, 216, 1113.



157仮説が生成され、そのうち51仮説がアレルギーとの関連が有意

- 10仮説が既知の知見を再現したもの
- 41仮説が新規のもの



臨床研究の共同創造

Co-production of clinical trial

Lloyd, K., & White, J. (2011). Nature, 474, 277-278.

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

SCHIZOPHRENIA RESEARCH PRIORITIES

Top ten treatment uncertainties

1. What is the best way to treat people with schizophrenia that is unresponsive to treatment?
2. What training is needed to recognize the early signs of recurrence?
3. Should there be compulsory community outpatient treatment for people with severe mental disorders?
4. How can sexual dysfunction due to antipsychotic-drug therapy be managed?
5. What are the benefits of supported employment for people with schizophrenia in terms of quality of life?
6. Do the adverse effects of antipsychotic drugs outweigh the benefits?
7. What are the benefits of hospital treatment compared with home care for psychotic episodes?
8. What are the clinical benefits and cost-effectiveness of monitoring the physical health of people with schizophrenia?
9. What are the clinical, social and economic outcomes — including quality of life and the methods and effects of risk monitoring — of treatment by acute day hospitals, assertive outreach teams, in-patient units, and crisis resolution and home treatment teams?

- **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。**

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

主観的リカバリーと自伝的記憶

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
アンチ・スティグマ、肯定的アイデンティティ
4. Meaning in life
困難の有意義性、QOL、生活の再建
5. Empowerment
責任、処理可能感、強みの自覚

当事者研究を通じて選択されたOutcome 首尾一貫感覚(SOC)

ユダヤの強制収容所から生還した人たちの健康調査を継続的に行ったところ、一部の人はとても長生きをしていました。そしてその人たちは、共通して次の三つの特性を持っていました。

1. 把握可能感
2. 処理可能感
3. 有意味感

これら3つの感覚は首尾一貫感覚(Sense of Coherence: SOC)と呼ばれ、一般的にストレス対処能力を測る物差しとされます。



医療社会学者アーロン・アントノフスキー
(1923-1994)

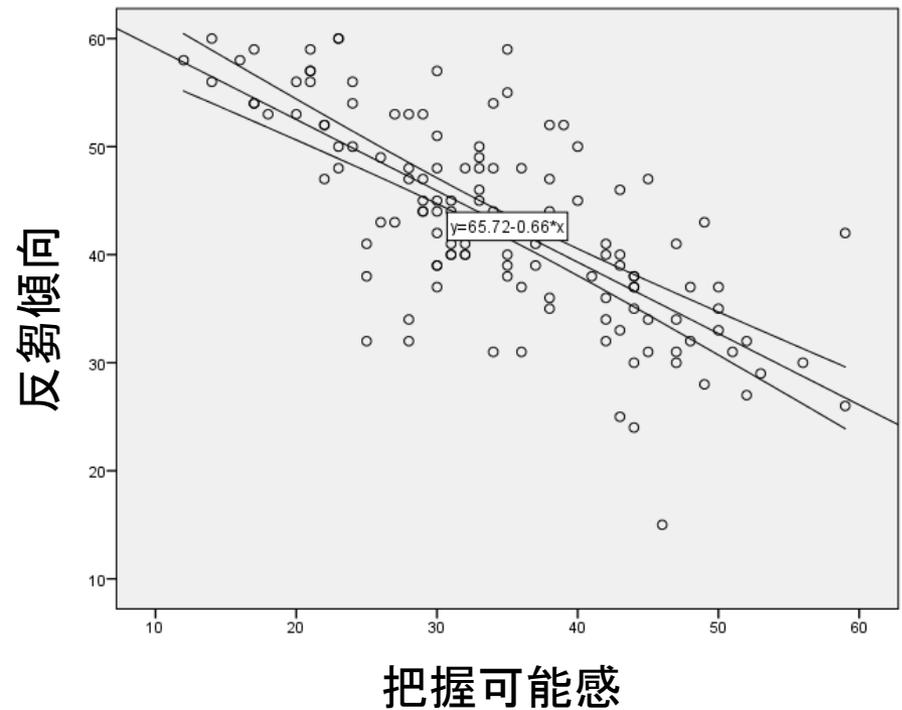
当事者研究の効果に関する質問紙票調査

Recovery is Discovery

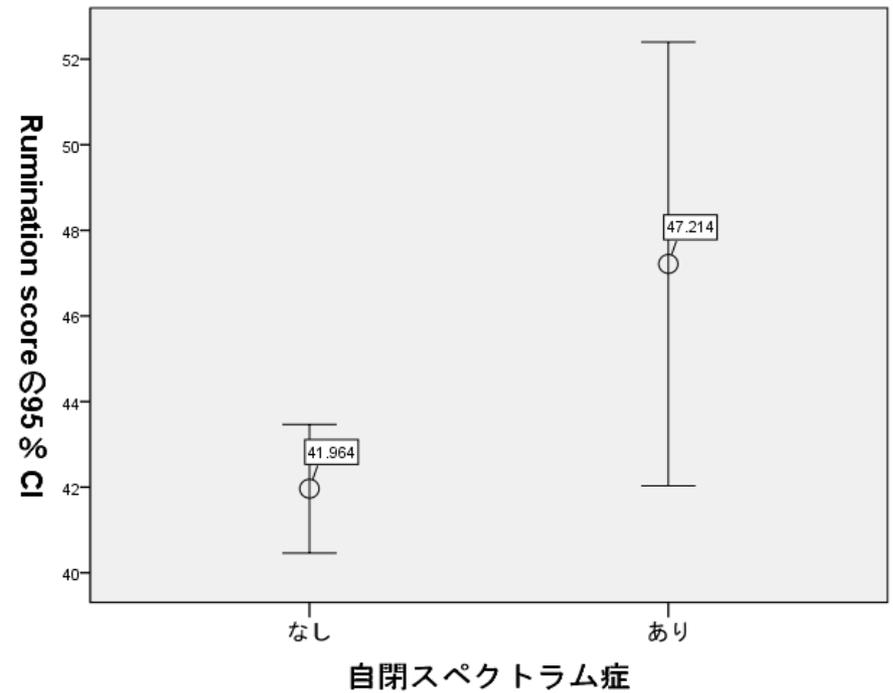
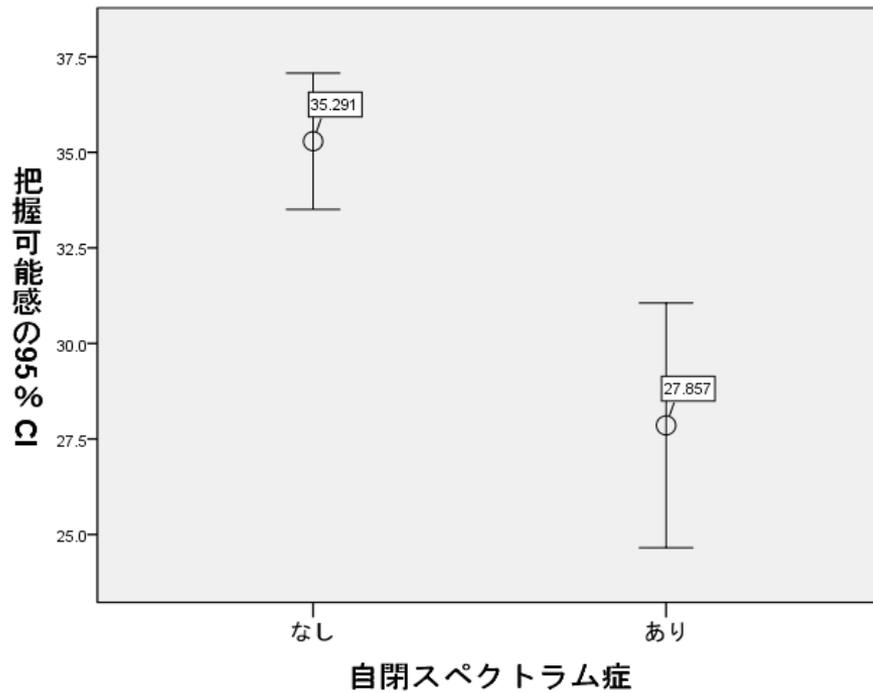


ロベルト・メッツィーナ

トリエステ精神保健局長、WHO調査研修コラボセンター長、精神科医



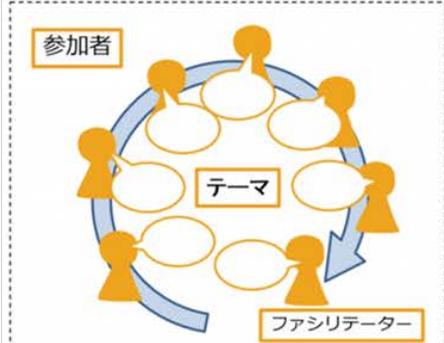
ASD者は反芻傾向が高く把握可能感が低い



当事者研究の臨床介入研究(第I相)

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

広く様々な場所で当事者研究が行えるよう、マニュアルをテキスト化



参加者

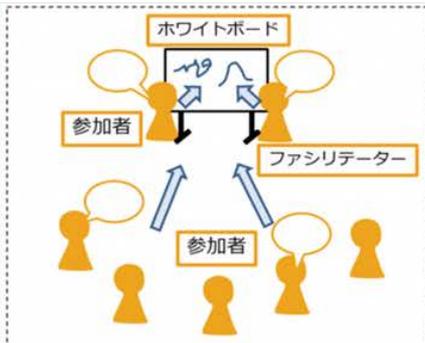
テーマ

ファシリテーター



テーマ研究（全6回）

ASDフレンドリーな語彙を共同創造する



ホワイトボード

参加者

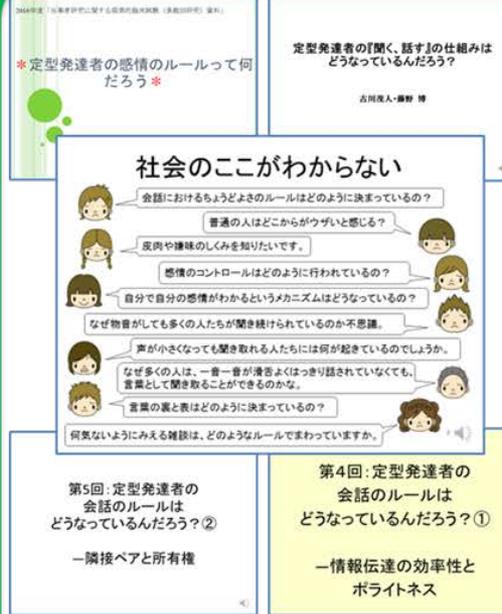
ファシリテーター

参加者



個人研究（全12回）

仮説検証的に自己知を共同創造する



2014年度「当事者研究に関する臨床的介入研究（最終報告）」抜粋

定型発達者の感情のルールって何だろう

定型発達者の「聞く、話す」の仕組みはどうなっているんだろう？

古川茂人・藤野 博

社会のここがわからない

会話におけるちよどよきのルールはどのように決まっているの？

普通の人はどこからがウザいと感じる？

皮肉や揶揄のしみを知りたいです。

感情のコントロールはどのように行われているの？

自分で自分の感情がわかるというメカニズムはどうなっているの？

なぜ物音がしても多くの人たちが聞き続けられているのか不思議。

声小さくなくても聞き取れる人たちには何が起きているのでしょうか。

なぜ多く人は、一言一言が聞き取れなくても、言葉として聞き取ることができるのかな。

言葉の裏と表はどのように決まっているの？

何気ないようにみえる雑談は、どのようなルールでまわっていますか。

第5回: 定型発達者の会話のルールはどうなっているんだろう？②

—隣接ペアと所有権

第4回: 定型発達者の会話のルールはどうなっているんだろう？①

—情報伝達の効率性とポライトネス

多数派研究（全5回）

多数派の仕組みに関する知識を専門家と共同創造する

当事者研究の臨床介入研究(第II相)

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

本日のトーク

1. 見えにくい障害へのスティグマと差別
2. 自伝的記憶とリカバリー
3. まとめ

まとめ

- ターゲットは社会環境とスティグマ
- Just CultureとLeadership
- リカバリーとキー・コンピテンシーをつなぐ
キーワード: 自伝的記憶
- 自伝的記憶を共同制作する当事者研究