

学術フォーラム
人生におけるスポーツの価値と科学的エビデンス

当事者視点でみたスポーツのリスクと価値

日時: 2020年6月18日(木) 14:10ー16:00

場所: 日本学術会議講堂

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

研究や支援の目的は誰が決める？

子ども時代



意味あるのかな
あ...

いたいなあ...

小児科医時代

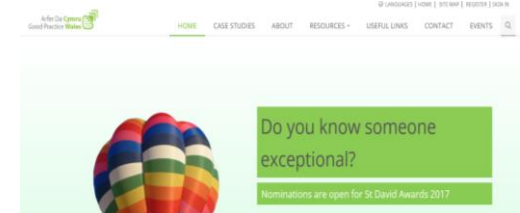


共同創造 Co-production

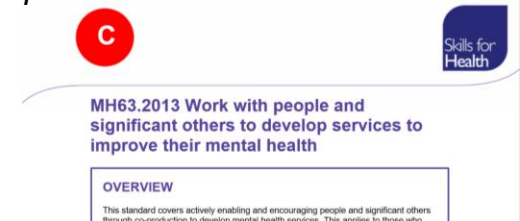
Barnes, M., Harrison, S., Mort, M., Shardlow, P. and Wistow G. (1999), 'The new management of community care: users groups, citizenship and co-production' in G.Stoker, New Management of British Local Governance. Houndmills: Macmillan.

- 市民や政策決定者、サービス利用者、家族、サービス提供者が協働して、みんなのために役立つ決定やサービスを生み出す方法。
- このアプローチは、「サービスを利用する人がサービスをデザインするのに最適な人材だ」という原理に基づく。
- 受動的な消費者や、貧しい公費受給者ではなく、当事者とその家族、友人、地域社会は、より高い成果をもたらすサービスを設計し、提供する能力を持つ重要なエージェントとして理解される。

Interactive Good Practice Co-Production Catalogue from Wales



Skills for Health Work with people and significant others to develop services to improve their mental health



Governance International



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。

試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

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3名雇用。それぞれ、発達障害、統合失調症、聴覚障害をもつ。
	平成30年度文科省課題解決型高度医療人材養成プログラム(精神関連領域)に、東京大学が「職域・地域架橋型一価値に基づく支援者育成」という課題で採択され、当事者人材を養成・スーパービジョンすることを1つの目的としたプロジェクトが始動
2020年	国内初の当事者研究ジャーナルを刊行予定



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

新学術領域: 構成論的発達科学
(平成24年度～平成28年度)

当事者研究ネットワーク
(平成24年度～)

当事者研究分野
(平成27年度～)

共同創造に向けた先端研の取り組み

環境整備

インクルーシブデザインラボ

世界的な課題である
理工系進学を希望する、障害のある学生への支援



理工系研究室のアクセシビリティを高めるため
インクルーシブな科学教育のための環境を先端研内に整備



1. ガイドラインの策定(ワーキンググループによる調査等を実施)
2. 事例集の作成(合理的配慮の事例データベース構築)
3. 建設的対話支援ツール(実験動作の抽出・作業分析など)

人的支援

ユーザーリサーチャー

サービスや研究の対象だった当事者(障害者)が
初期からサービスや研究の設計・実施に関わる

雑誌「nature」2018年10月号では、
「Co-production of research」として特集された注目領域

研究の民主化

- ・当事者にとって有効な研究
- ・社会実装ができる研究

2018年10月より東京大学で「ユーザーリサーチャー雇用制度」開始



ユーザーリサーチャー向けに
自分の研究をわかりやすく解
説する熊谷研・辻田匡葵特任研
究員

熊谷研には、2019年4月現在
4名のユーザーリサーチャー
が在籍。

ユーザーリサーチャーは、自
らの経験をもとに研究計画を
立案する。MTG中、正面には
音声認識による文字通訳が。



障害者の2つの主張

適切なサポートで障害のある人も能力を発揮できる社会を実現すべき

能力の有無を超えて尊厳のある人生を歩む権利がある



手術室での新生児処置



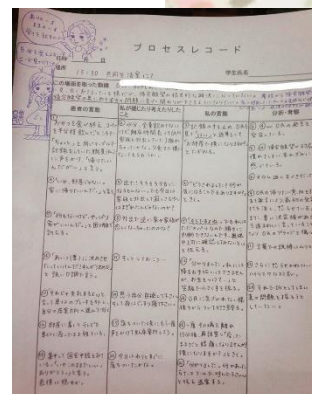
心臓超音波検査



乳児採血



救急搬送



相模原障害者施設殺傷事件

2016年7月26日未明、神奈川県相模原市緑区千木良476番地にある、神奈川県立の知的障害者福祉施設「津久井やまゆり園」に、元施設職員の男A(犯行当時26歳)が侵入し、所持していた刃物で入所者19人を刺殺し、入所者・職員計26人に重軽傷を負わせた大量殺人事件



「障害者はいないほうがいい」

「人間としてではなく、動物として生活を過ごしている」

「車いすに一生縛られている気の毒な利用者も多く存在する」



「障害があって家族や周囲も不幸だと思った。事件を起こしたのは不幸を減らすため。同じように考える人もいるはずだが、自分のようには実行できない」

障がいはいは言い訳にすぎない。
負けたら、自分が弱いだけ。

JAMSNET東京第5回講演会
「オリンピック・パラリンピック直前！アスリートと応援団のための健康対策」



<https://www.youtube.com/watch?v=KRKaDKK779w>

オリンピックの盛り上がりの陰で
小磯 典子

近年オリンピックは異様に盛り上がりを見せています4年に一度の祭典です。開催国には多くの観光客、応援団が押し寄せます。建物はどんどん建ちます。そんな経済効果も生むオリンピックで成功した人はヒーローとして報道されます。**しかし、その陰では、成功できなかった人達が沢山いる事を忘れてはならないと思います。**なぜそこまで自分を追い込めたのか、なぜ成功できたのか正直によくよく考えてみると、ある一つの答えが見つかります。「**運**が良かった」です。指導者に恵まれた。天候に恵まれた。相手が体調を崩した。審判が公平な笛を吹いた。それも含めてのヒーローなのです。何万人の期待を背負い、人生をかけ、成功できなかった。素晴らしい人材なのに、それだけで自信をなくし、応援してくれた皆さんに「申し訳ない」と自分を責めるのです。**0, 何秒で負けた事で人生が変わります。でも、本当の人生って、それで良いのでしょうか？**もし、育児中に、子供が0, 1秒遅刻して責めていたら？

もうすぐオリンピックが東京で開催されます。**経済効果に喜ぶ陰には錯覚を起こした親や指導者、これに言い返せない子供達、選手。これを手放して喜べるのでしょうか？**私はオリンピックとして冷静に向き合おうと思います。

能力主義的環境におけるスティグマとウェルビーイング に配慮したパフォーマンス向上に関する研究会

メンバー(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

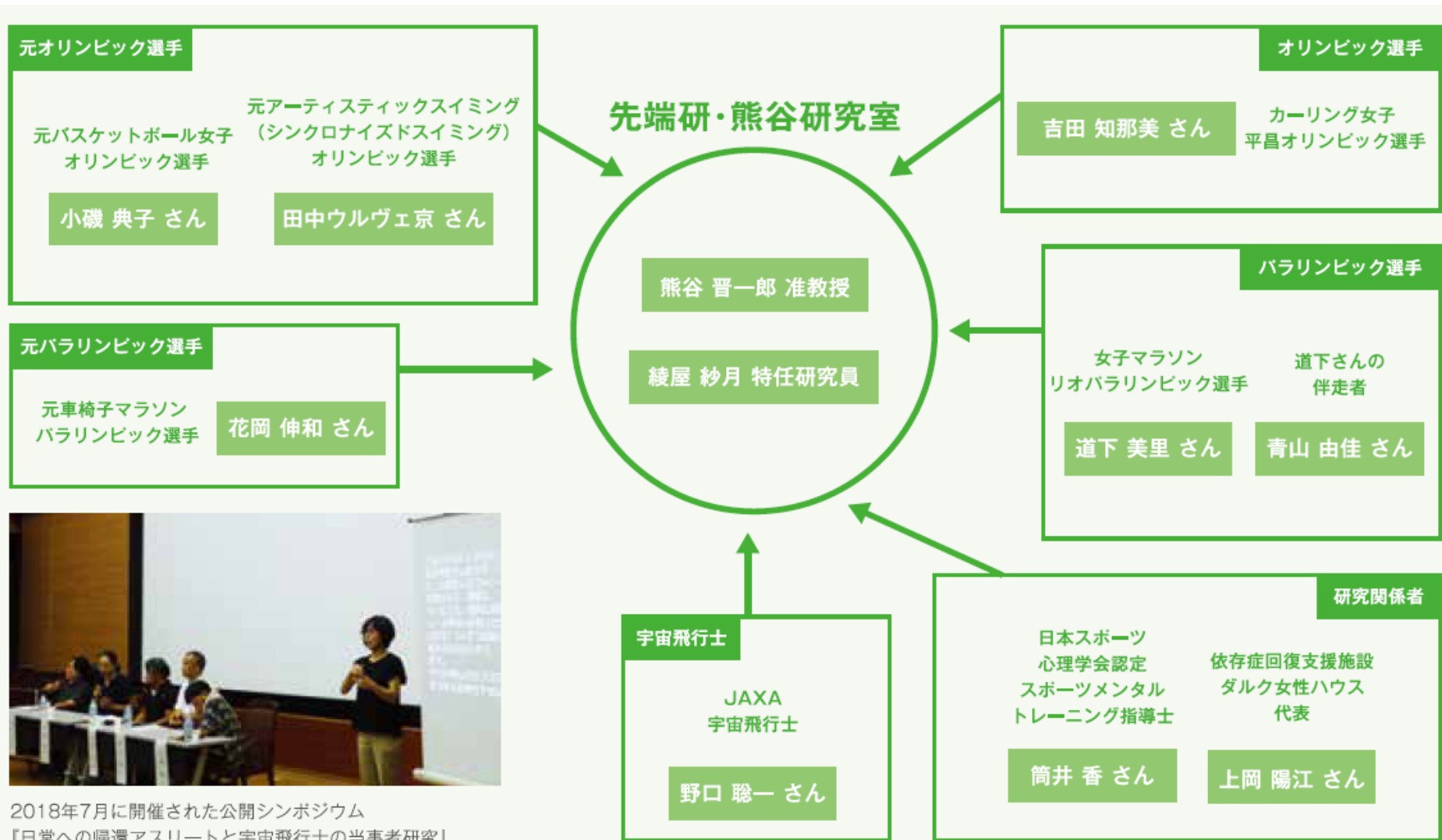


道下美里



喜連川優

能力主義的環境におけるスティグマとウェルビーイング に配慮したパフォーマンス向上に関する研究会 メンバー



研究会の目的

アスリート当事者の視点から・・・

- ウェルビーイング：成績向上だけではなく、人生全体のウェルビーイングを考える必要がある。
- スティグマ：負けることや、あるいは精神力が弱いことが恥ずかしい事とみなされ、追い詰められた時に周りに助けてほしいと言い辛い環境を変える必要がある。
- とはいえ、成績向上との両立も無視しない。

アウトプットとして・・・

- スポーツの世界にアスリートが安全に弱さや困難を開示でき、共有される文化を拡げたい
- 2020までに、当事者の立場から、優先度の高い研究テーマや対策を提言したい

障害者の2つの主張

適切なサポートで障害のある人も能力を発揮できる社会を実現すべき

能力の有無を超えて尊厳のある人生を歩む権利がある



手術室での新生児処置



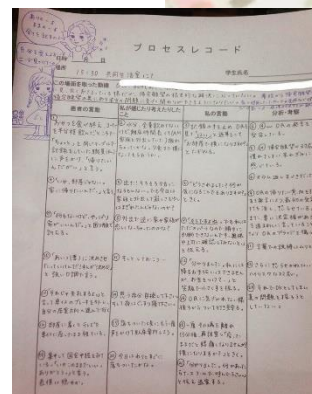
心臓超音波検査



乳児採血



救急搬送



ブラインドマラソンランナー の抱える困難



ブラインドマラソンランナーの抱える困難

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

(1) 左右差: ロープ
視野の左右差
生活習慣
(視覚的フィードバックがない)

(2) 後ろ重心: 見えないうちによる恐怖心

(3) 路面情報: 見えないうちによる無意識にコース選択している
身体へのダメージ

描かれた場所
繰り返し走って
平坦な道に足着くと
見た感じが変わる

ズームイン・フライ
4%・フライング

前重心になるように
厚みが調整されている
(しかし足はきつい傾向あり)

今のペースで走ると
ゴールに着くのかを逐時確認
できるもの
(マラソン報道では既に
そういう情報がある可能性)

ビッチとストライド

Home Work

① 測定可能なストライド
② PSEUDO GPS
GPSを補正すると
wifiで測れる
cm単位で測れる
③ GINS

ブラインドマラソン協会
安田 享平
女子・ブラインド・コネ
月一

福大女子
梶原龍士先生
指導力

障害者の2つの主張

適切なサポートで障害のある人も能力を発揮できる社会を実現すべき

能力の有無を超えて尊厳のある人生を歩む権利がある



手術室での新生児処置



心臓超音波検査



乳児採血



救急搬送

