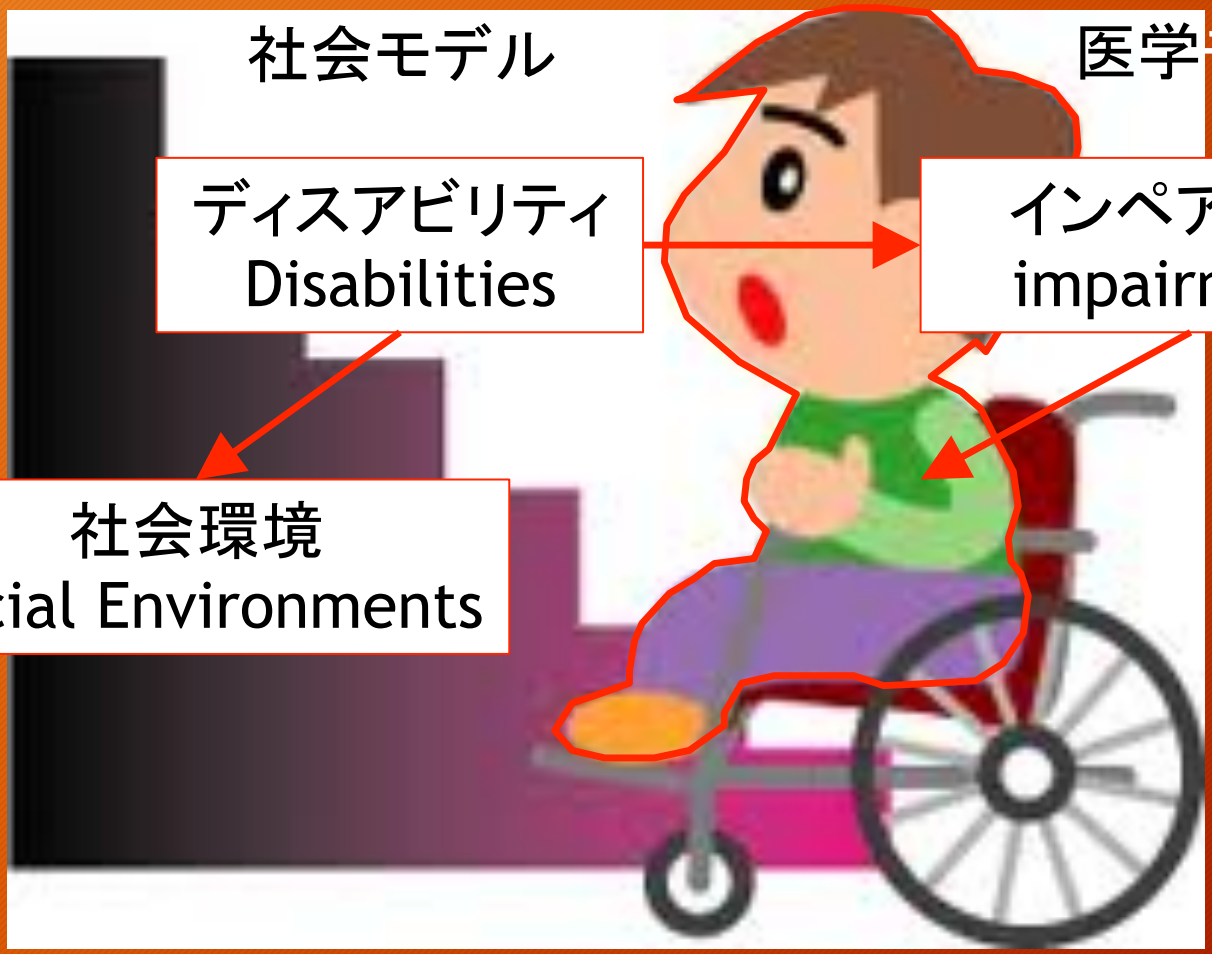
マイノリティの健康格差
障害・スティグマ・言語

熊谷晋一郎
東京大学先端科学技術研究センター

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

1980前後：医学モデルから社会モデルへ



WHO ‘Disability & Health’ 障害とは

- 障害とは、「心身の機能障害をもたらす状態」(脳性まひ、ダウン症候群、抑うつなど) と、「個人的・環境的要因」(ネガティブな態度、アクセスできない交通機関や公的な建物、限られた社会的支援など)との相互作用である。
- 世界中で10億人以上の障害者が存在しており、これは全人口の15%に相当する。
- 15歳以上の人々のうち、1億1000万人(2.2%) から1億9000万人(3.8%)が障害ゆえに重大な社会生活上の困難を抱えている。
- 加えて、高齢化や慢性疾患の増加により、障害を持つ人々の数は増大傾向にある。

手術室での新生児処置

心臓超音波検査

外来診察

乳児採血

救急搬送

病棟管理

障害の社会モデルで考慮すべき2つの環境要因

物的環境

音響・証明・情報提示

人的環境

慣習・規則・価値観・信念・コミュニケーション様式

障害のある人の権利に関する条約 第25条　健康

締約国は、障害のある人が障害に基づく差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利を有することを認める。締約国は、障害のある人がジェンダーを考慮した保健サービス（保健に関連するリハビリテーションを含む。）にアクセスすることを確保するためのすべての適切な措置をとる。締約国は、特に、次のことを行う。

a. 障害のある人に対し、**他の者に提供されるものと同一**の範囲、質及び水準の**無償の又は負担可能な**費用の保健サービス（性及び生殖に関する保健サービス、並びに地域社会の公衆衛生計画を含む。）を提供すること。

b. 障害のある人が特にその障害のために必要とする保健サービスを提供すること。当該保健サービスには、**適切な場合には**早期発見及び早期介入〔早期治療〕が含まれるとともに、二次障害〔新たに出現する障害〕、特に子ども及び高齢者の二次障害を最小にし及び予防するためのサービスが含まれる。

c. 当該保健サービスを、障害のある人自身が属する地域社会（農村を含む。）に可能な限り**近く**で提供すること。

d. 保健の専門家に対し、他の者と同一の質の医療〔ケア〕（特に、十分な説明に基づく自由な同意に基づいたもの）を障害のある人に提供するよう要請すること。このため、締約国は、特に、**障害のある人の人権、尊厳、自律及び必要〔ニーズ〕に対する意識が高められるように、公的及び私的な保健部門のために訓練活動を先導し及び倫理規則を普及する**。

e. 健康保険及び国内法において生命保険が認められている場合には生命保険が障害のある人に対して公正かつ妥当な方法で提供されるものとし、これらの**保険の提供に当たり障害のある人に対する差別を禁止**すること。

f. ヘルス・ケア若しくは保健サービス又は食料若しくは飲料の提供が障害に基づいて**差別的に拒否されることを防止**すること。

WHO ‘Disability & Health’
障害者の健康格差

- 重度の精神障害を持つ人々は、先進国では35%～50%、途上国では76%～85%が無治療。
- 障害を持つ女性は、障害のない女性と比べ、乳がんや子宮頸がんの検診を受けていない。
- 知的障害を持つ糖尿病患者は体重管理をしていない傾向がある。
- 障害者は性教育から排除されやすい。
- 褥瘡、尿路感染、骨粗鬆症、疼痛は、二次障害として予測可能で対処可能なものである。
- 統合失調症患者の糖尿病合併率は15%（一般人口では2-3%）。
- 発達障害者の中には40代以降から早期老化の兆候を示すものがいる。
- 障害者は、喫煙、偏った食事、運動不足など、健康リスクにつながる行動パターンを持ちやすい。
- イギリスでの調査では、精神疾患と知的障害をもつ人の生命予後が悪いことが示された。

障害者の寿命を縮めるリスク要因

- 移動機能の障害
  (Eyman et al., 1990; Hutton & Pharoah, 2006; Plioplys, 2003)
- 経管栄養 [胃ろう除く]
  (Eyman et al., 1993; Plioplys, 2003)
- 知的障害
  (Bittles et al., 2002; Shavelle et al., 2001)
- 二次障害
  (Day et al., 2005; Hayes et al., 1997; Hutton, 2006; Patja et al., 2000)

WHO ‘Disability & Health’
障害者の健康格差が生じる4つの理由

1. 経済コストの高さ

保健サービスと交通にかかる費用の高さは、障害者が低所得国で必要な医療を受けられない2つの理由

障害を持たない人々の32～33%、障害を持つ人々の51～53%が必要な医療費を支払うことができない。

2. サービスの利用可能性の制限

そもそも障害者のための適切なサービスが欠如していることは、医療アクセスの重大な障壁。

インドのウッタル・プラデシュ州とタミル・ナードゥ州の研究では、経済コストの問題の次に、その地域におけるサービスの不足が医療施設を使用する上で大きな障壁であることが分かった。

3. 物理的障壁

建物（病院、保健センター）、アクセス不能な医療機器、表示の不備、出入口の狭さ、内部の段差、不十分なトイレ、アクセス不能な駐車場は、医療施設の障壁を生み出す。

運動困難な女性は、起立を前提としたマンモグラフィー装置にアクセスできず、乳癌および子宮頸癌のスクリーニングを受けることができないことが多い。

4. 保健医療従事者の不十分なスキルと知識

障害を持つ人々は、医療提供者のスキルが不十分だと感じる頻度が2倍以上であり、不適切な扱いを受けたと感じる頻度が4倍、治療を拒否されたと感じる頻度が3倍である。

Access Board

Mr. David Capozzi

障害を持った人の平等を促進する連邦機関Access Boardの常任理事。1992年にBoardに加わる以前は、国立イースターシール協会のアドボカシー部署長兼ACTIONプロジェクトのディレクターとして勤務。また彼は、アメリカ傷痍軍人会の国のアドボカシーディレクターとしても働いていた。

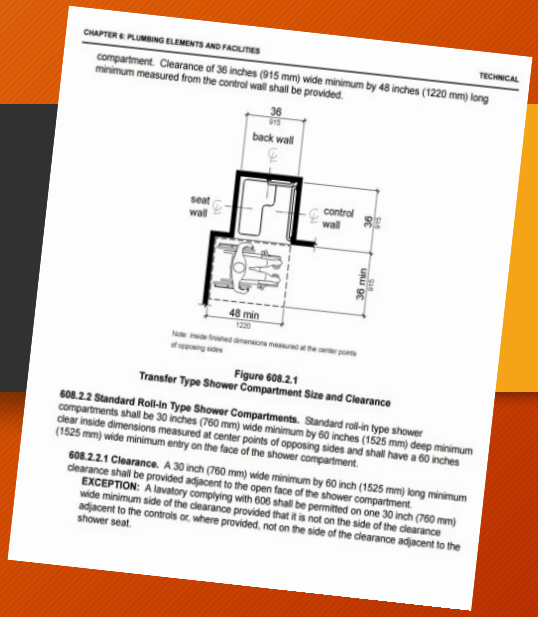
Access Board

- 25名の理事
  - さまざまな連邦政府機関の12人の連邦議員
  - 大統領によって任命された13名の公的メンバー
- 28名のスタッフ
- 予算：7,928,000米ドル（要請）
- 理事会は年に6回

Access Boardの活動

- ガイドラインとスタンダードの開発
  - 建築障壁法（Architectural Barriers Act, 1968）
  - アメリカ人障害者法（Americans with Disabilities Act, 1990）
  - 電気通信法（Telecommunications Act, 1996）
  - リハビリテーション法改正（Rehabilitation Act Amendments, 1998および2010）
- 技術支援とトレーニング
- 研究
- 建築障壁法施行

ルールづくり


CHAPTER 6: PLUMBING ELEMENTS AND FACILITIES

TECHNICAL

compartment. Clearance of 36 inches (915 mm) wide minimum by 48 inches (1220 mm) long minimum measured from the control wall shall be provided.

Note: Inside finished dimensions measured at the center points of opposing sides

Figure 608.2.1
Transfer Type Shower Compartment Size and Clearance

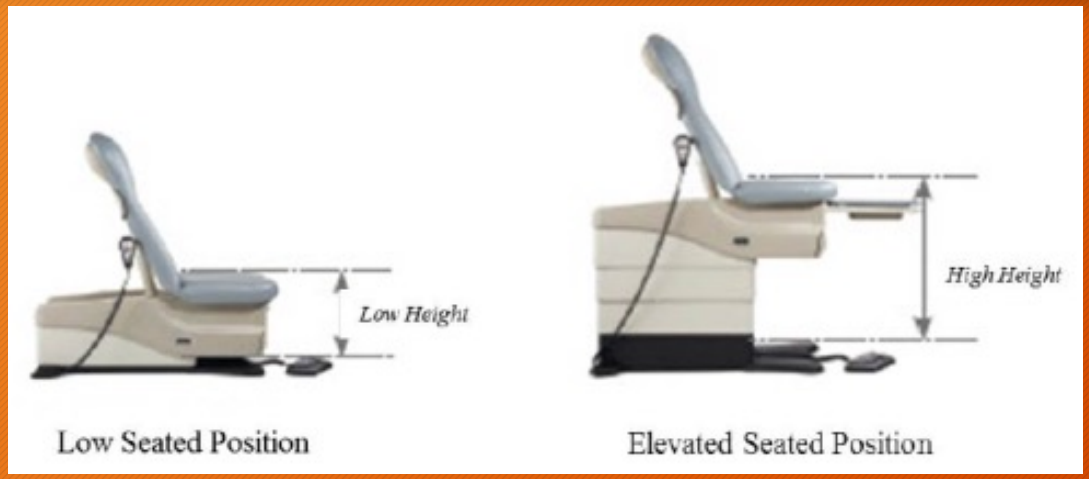
608.2.2 Standard Roll-In Type Shower Compartments. Standard roll-in type shower compartments shall be 30 inches (760 mm) wide minimum by 60 inches (1525 mm) deep minimum clear inside dimensions measured at center points of opposing sides and shall have a 60 inches (1525 mm) wide minimum entry on the face of the shower compartment.

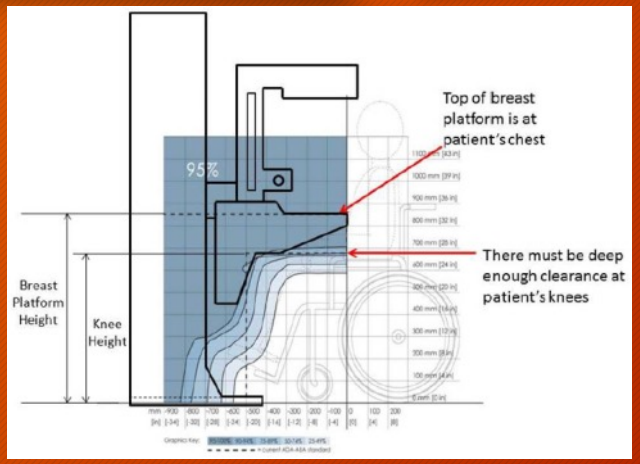
608.2.2.1 Clearance. A 30 inch (760 mm) wide minimum by 60 inch (1525 mm) long minimum clearance shall be provided adjacent to the open face of the shower compartment.
EXCEPTION: A lavatory complying with 606 shall be permitted on one 30 inch (760 mm) wide minimum side of the clearance provided that it is not on the side of the clearance adjacent to the controls or, where provided, not on the side of the clearance adjacent to the shower seat.

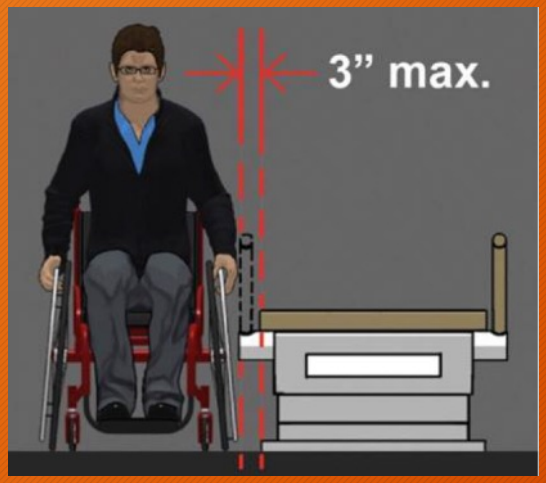
- ADA Accessibility Guidelines (1991)
  Supplements:
  - state and government facilities (1998)
  - children's environments (1998)
  - play areas (2000) and recreation facilities (2002)

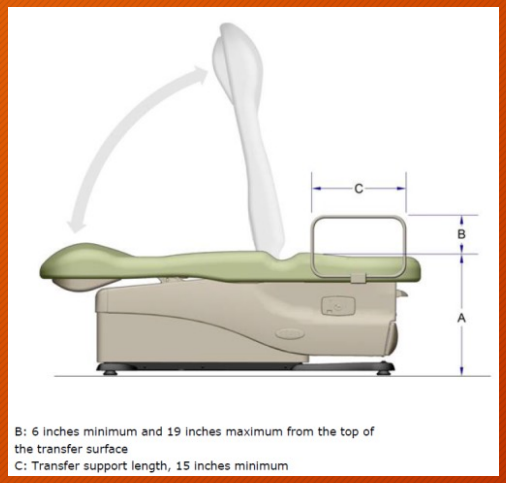
- Transportation Vehicles (1991)
- Telecommunications Access (1998)
- Electronic and Information Technology (2000)
- Updated ADA and ABA Guidelines (2004)
- Outdoor Developed Areas (2013)
- Emergency Transportable Housing (2014)
- Transportation Vehicles (update for buses and vans (2016)
- **Medical Diagnostic Equipment (2017)**
- Information and Communication Technology (2017)

検査機器へのアクセシビリティ









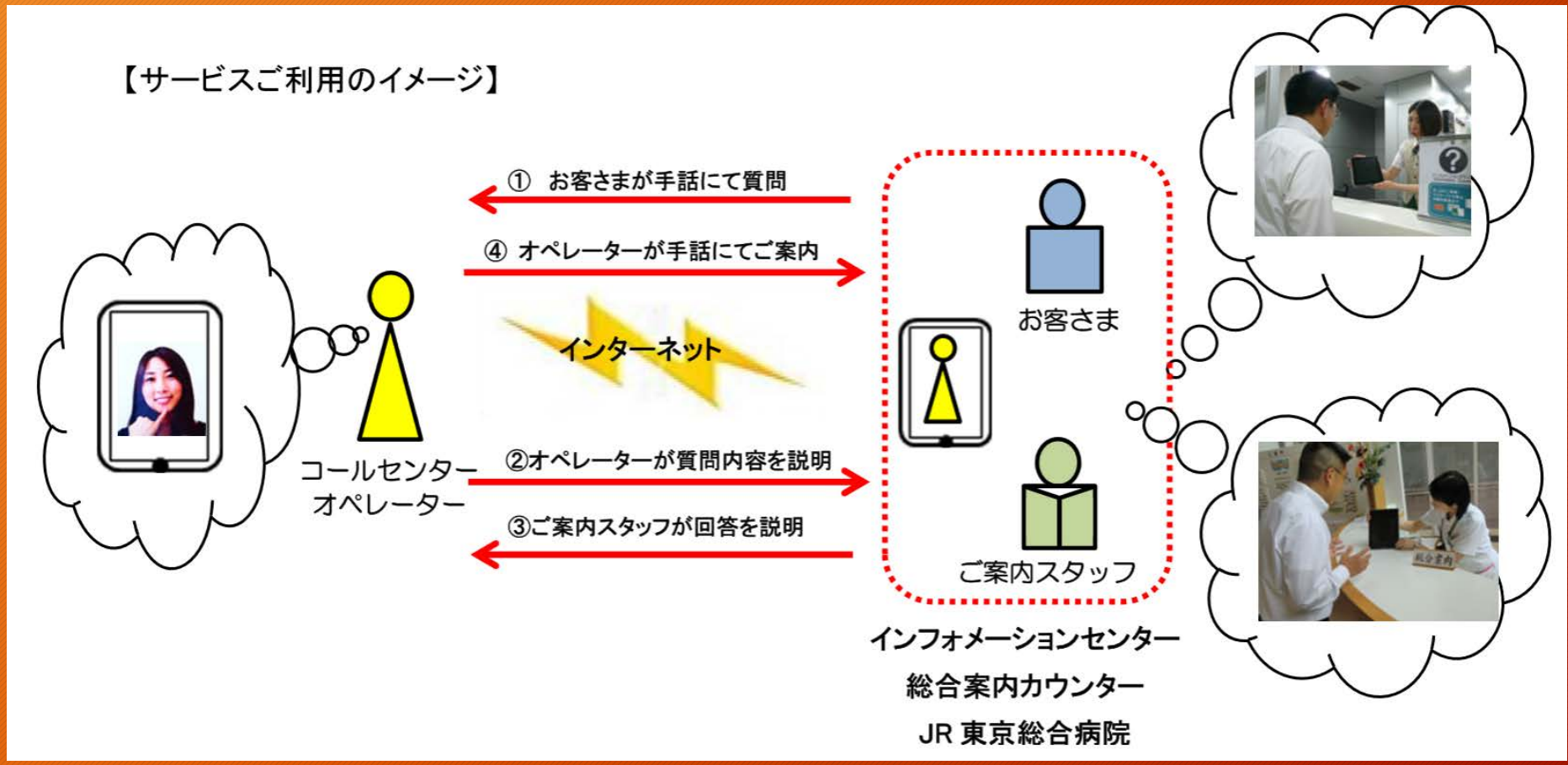
昭和大学病院聴覚障害者外来

現在、聴覚障害をもつ人は全国で400万人以上といわれています。これらの方々が医療機関を受診される際、コミュニケーションの不自由さから不便さを感じられているのが現状です。

当院では、聴覚障害をもつ皆さまにとって、安心かつ十分な医療が受けられるように、2007年3月3日より聴覚障害者外来を設置いたしました。

（ホームページより）

遠隔手話通訳サービス
東日本旅客鉄道株式会社



遠隔手話通訳サービス
外来にて

2018年障害者総合支援法改正
入院中の重度訪問介護の利用が可能に

- 四肢の麻痺及び寝たきりの状態にある者等の最重度の障害者が医療機関に入院した時には、重度訪問介護の支援が受けられなくなることから以下のような事例があるとの指摘がある。・・・・・
- このため、最重度の障害者であって重度訪問介護を利用している者に対し、入院中の医療機関においても、利用者の状態などを熟知しているヘルパーを引き続き利用し、そのニーズを的確に医療従事者に伝達する等の支援を行うことができることとする。

見えやすい障害は飛び込むだけで社会変革が起きるが・・・

見えやすい障害の場合わかりやすい

階段昇降機

点字誘導ブロック

ノンステップバス

ユニバーサルトイレ

見えにくい障害の場合わかりにくい

例）自閉スペクトラム症（DSM-5）

A) 様々な文脈を超えて、全般的な発達の遅れでは説明のつかない、社会的コミュニケーションと社会的相互作用における持続的な欠損がある

B) 行動、興味、活動の限局的かつ反復的なパターン

障害の社会モデルで考慮すべき2つの環境要因

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へのスティグマは以下のものと関係する
   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 保健サービスから利益を享受しづらい (Desai et al., 2002)
   ④ ケアを求めることができない (Menke & Flynn, 2009)
   ⑤ 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)

Kondo, S. et al. (2017). Premature deaths among individuals with severe mental illness after discharge from long-term hospitalization in Japan: a naturalistic observation during a 24-year period. British Journal of Psychiatry

精神障害者の健康格差

- 東京大学医学部附属病院精神神経科の近藤伸介助教、笠井清登教授らは、東京都三鷹市の社会福祉法人巣立ち会（田尾有樹子理事長）と共同で、同会設立時の1992 年から2015 年末までに精神科病院長期入院を経て退院し地域生活に移行した利用者254 名のうち、死亡した45名について調査を行い、損失生存年数（YLL）という指標を用いて、精神疾患を有する人の平均余命が一般人口に比べて22.2年以上短いことを明らかにした。
- また、標準化死亡比（SMR）という指標が全体で3.28、死因別では心血管疾患5.09、自殺7.38 と一般人口に比べて有意に高いことも明らかにした。

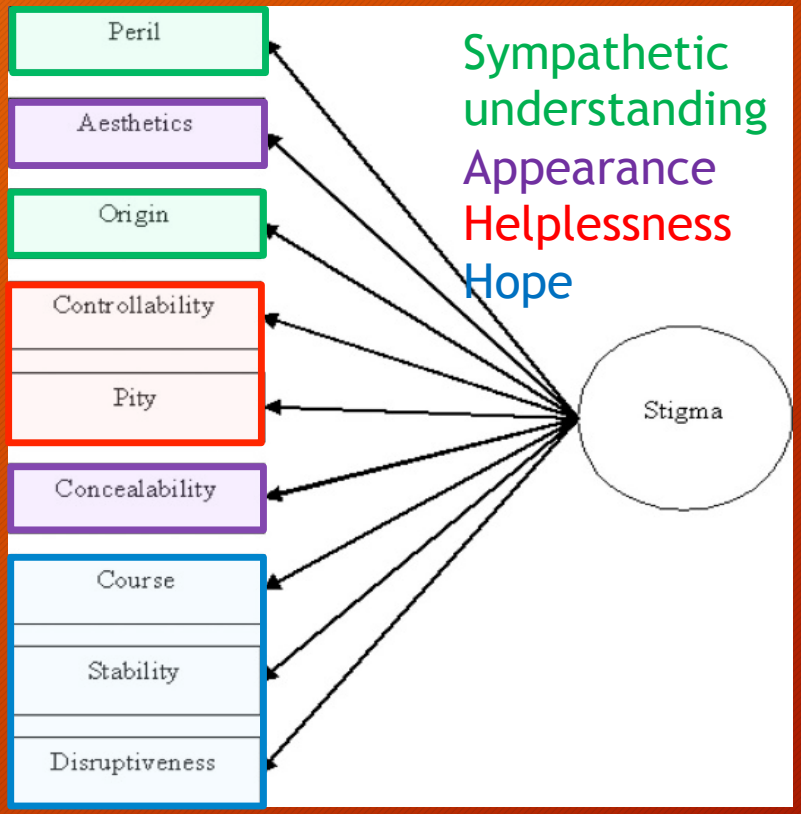
Kondo, S. et al. (2017). Premature deaths among individuals with severe mental illness after discharge from long-term hospitalization in Japan: a naturalistic observation during a 24-year period. British Journal of Psychiatry

精神障害者の健康格差

- 死亡した利用者1人当たりの精神科入院年数は平均15.6 年（SD=12.0）で、死亡時年齢は平均63 歳（男性63.2 歳、女性62.6 歳）。
- 平均損失生存年数（1人当たりのYLL）は22.2 年（男性20.5 年、女性26 年）。
- 主な死因は、がん、心血管疾患、自殺で、身体疾患によるものが全体の73.3%（33 名）。
- 突然死は全体の1/3（15 名）、立ち会い者のいない死亡は26.7%（12 名）。
- 42 名（93%）は独居または援助付き住居に住んでいた。
- 39 名（87%）が生活保護、障害年金のいずれかまたは両方を受給していた。
- 27 名（60%）が糖尿病や高血圧などの慢性疾患で精神科以外に定期通院していた。
- 死亡時に喫煙していたのは22 名（49%）。

スティグマの貼られやすさに影響を与える要因

- ある文化圏において自己コントロール可能と信じられている属性は、スティグマ(偏見や差別)が付与されやすい (Corrigan et al., 2001)。
  - 近代以降の依存症
  - 学歴・職歴
  - 肥満
- ASDに対する正確な理解を通じてスティグマを低減するための介入を開発・検証する研究 (Gillespie-Lynch et al., 2015)。



Ahmedani(2011) Figure 1を抜粋

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

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

国立研究開発法人
科学技術振興機構
Japan Science and Technology Agency

Ando, S. et al (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.

シミュレーターがstigmaに与える影響

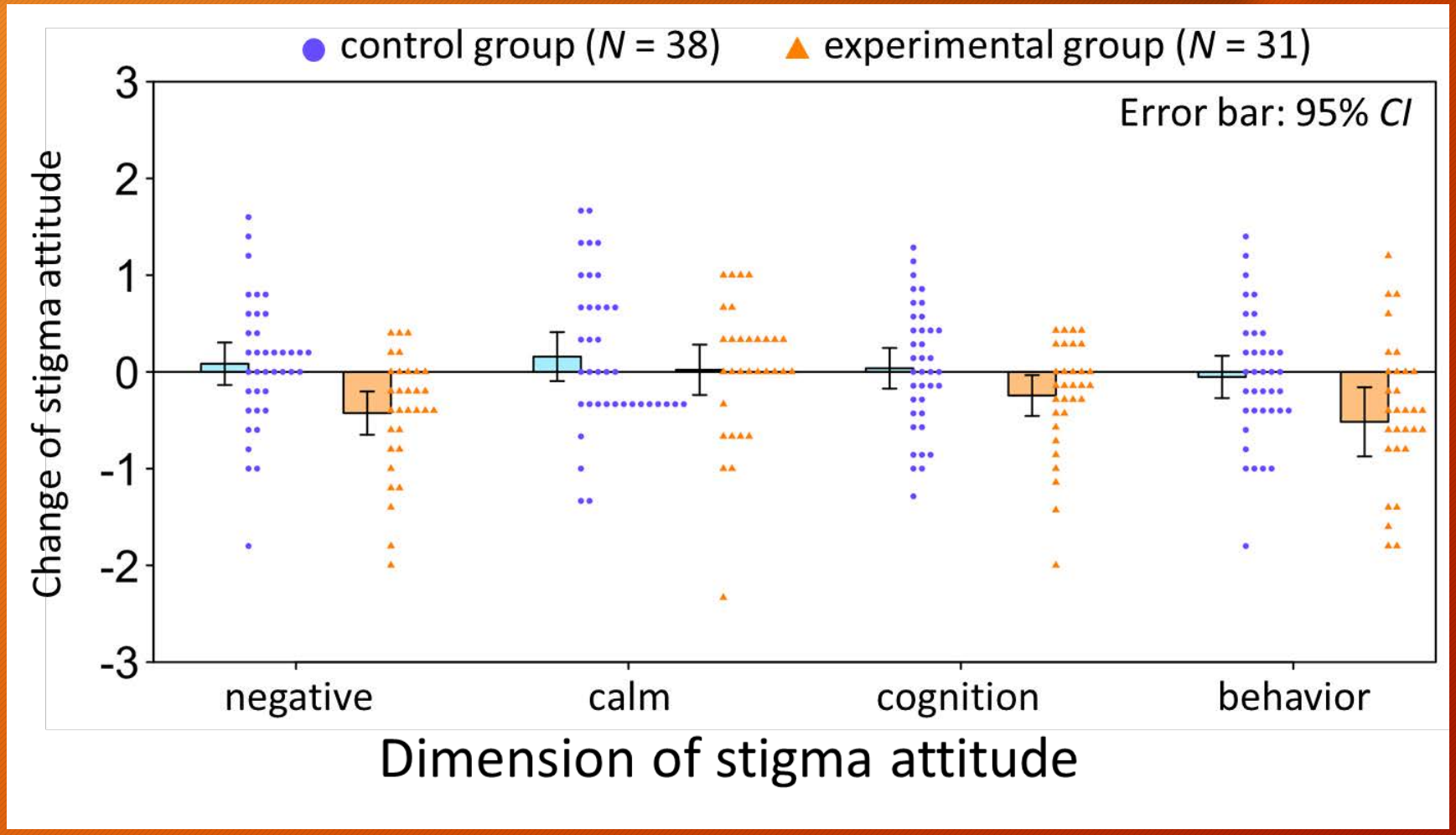
- 統合失調症の幻聴や幻視のシミュレーターを経験した健常者は、当事者への共感性や敬意は高まるが、社会的な距離感(身近にこのような当事者にはいてほしくないという感覚)はむしろ広がる(Ando et al., 2011)。
- 精神障害や薬物依存症に対するスティグマ低減効果を検討した一連の研究によれば、最も有効な介入法のひとつは、*「異議申し立て」(protest)や「教育」(education)ではなく(Corrigan et al., 2001)、当事者の自伝的なナラティブに触れるcontact-based learning*である(Martínez-Hidalg et al., 2017)。

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。

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

Results


control group (N = 38)
experimental group (N = 31)
Error bar: 95% CI
Change of stigma attitude
3
2
1
0
-1
-2
-3
negative
calm
cognition
behavior
Dimension of stigma attitude

まとめ

- 物理的な障壁（アクセシビリティ）、言語的な障壁（情報保障）、心的な障壁（スティグマ）などが原因で、障害者は必要な医療サービスを受けることができない状況にある。
- その結果、不当な健康格差が生じている。
- 課題解決のために、以下の3点が必要。

① 調達段階で医療機器のアクセシビリティをチェックすること。

② 情報保障システムとパーソナルアシスタントを医療の場に配置すること。

③ スティグマの除去をふくむ障害に関するカリキュラムを医学教育のなかに組み込むこと。