Rare Disease Day 2021 シンポジウム

－社会的偏見の解消に向けて－

報告書

February 14, 2021

RDD 日本開催事務局 / 武田薬品工業株式会社

目次

ご挨拶・開催概要	3
発表資料	
熊谷晋一郎氏（東京大学先端科学技術研究センター）	4
酒井規夫氏（大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻）	17
秀島晴美氏（NPO 法人 IBD ネットワーク/IBD 当事者）	36
富田宇宙氏（網膜色素変性症当事者/パラ競泳アスリート）	46
RDD2021 について（RDD 日本開催事務局）	56
パネルディスカッション時における演者のコメント	58

＊資料の一部は当日用いた資料の改訂版です。

【ご挨拶】

武田薬品工業株式会社と RDD 日本開催事務局は、2021 年 2 月 14 日（日）に「Rare Disease Day 2021 シンポジウム　ー社会的偏見の解消に向けてー」を共催いたしました。本シンポジウムは Rare Disease Day 2021 のイベントの一つです。

希少・難治性疾患はその認知度が低く、そのことによって社会的偏見が生じています。偏見が存在することで、患者さんが多くの人々にご自身の経験を語ったり、患者さん同士で交流したりすることに対して消極的になってしまうことがあるとともに、希少・難治性疾患に対する誤解や偏見が検査や確定診断に対する障壁となっていると想定されます。

本シンポジウムでは社会的偏見をテーマとして取り上げ、社会的偏見の研究における第一人者である東京大学先端科学技術研究センター　准教授　熊谷晋一郎先生、および先天代謝異常症・遺伝疾患を専門とされ臨床医である大阪大学大学院医学系研究科　教授　酒井規夫先生にキーノートスピーチをいただきました。また、パネルディスカッションには NPO 法人 IBD ネットワーク理事　秀島晴美様、網膜色素変性症当事者でパラ競泳アスリートである富田宇宙様をパネリストとしてお招きし、希少・難治性疾患領域の課題の一つである社会的偏見の現状や課題、そして解消に向けて活発なご議論をいただきました。

演者の皆様、ならびにご視聴いただきました皆様に深く御礼申し上げます。

本報告書では、シンポジウムで用いた資料、ならびにパネルディスカッションでの議論内容を紹介します。

【Rare Disease Day 2021 シンポジウム開催概要】

【テーマ】 社会的偏見の解消に向けて

【日時】 2021 年 2 月 14 日（日） 15:00 から 16:40

【開催方法】 オンライン配信

【登壇者】

＜キーノートスピーチ・パネリスト＞

東京大学先端科学技術研究センター　准教授　熊谷晋一郎氏

大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻　教授　酒井規夫氏

＜パネリスト＞

NPO 法人 IBD ネットワーク　理事　秀島晴美氏

網膜色素変性症当事者　パラ競泳アスリート　富田宇宙氏

＜全体進行＞

RDD 日本開催事務局　西村邦裕

＜パネルディスカッション進行＞

RDD 日本開催事務局　西村由希子

【主催】 武田薬品工業株式会社/ RDD 日本開催事務局

キーノートスピーチ　熊谷晋一郎氏発表資料

Rare Disease Day 2021 Symposium

スティグマについて

日時：2021年2月14日（日）15:30～17:10
場所：武田薬品 グローバル本社

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

講師紹介：熊谷 晋一郎（くまがや しんいちろう）

脳性まひという
障害をもっています

電動車いす(Storm 3)
に乗っています

幅: 63 cm 高さ: 98 cm
奥行き: 110 cm
重さ: 140 kg

2001年 3月	東京大学医学部医学科　卒業
2001年 6月	東京大学医学部付属病院小児科研修
2002年 6月	千葉西総合病院小児科
2004年 8月	埼玉医科大学病院小児心臓科
2009年11月	東京大学先端科学技術研究センター バリアフリー分野　特任講師
2015年 4月	東京大学先端科学技術研究センター 当事者研究分野　准教授〔現職〕
2017年 4月	東京大学バリアフリー支援室長〔現職〕

講師紹介：熊谷 晋一郎（くまがや しんいちろう）

専門

専門①	専門②	専門③
当事者研究	小児科学	発達障害

難病・希少疾患の当事者研究会

メンバー

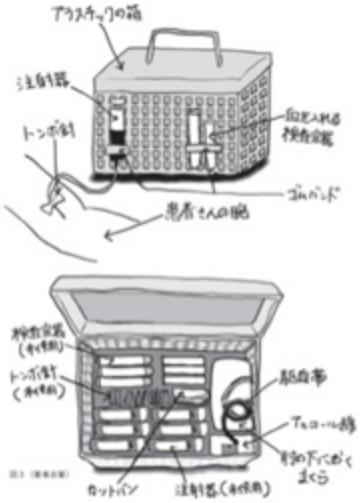
- ◆江本 駿
- ◆熊谷 晋一郎
- ◆志村 敬彬
- ◆白井 誠一朗
- ◆武田 飛呂城
- ◆鄭 堅桓
- ◆中村 あえか
- ◆並木 重宏
- ◆西村 由希子
- ◆仁宮 洸太
- ◆渡部 沙織

これまでに挙がったテーマ

1. STEM領域の研究室のアクセシビリティ
2. 難病の当事者研究
3. 難病カレッジ
4. Lay-person Human Phenotype Ontology
5. 告知とスティグマ

研修医時代の経験

お手本通りに動けることを目指す文化



研修医時代の経験

実験的領域を保障するリーダーシップ

1. スタッフが失敗を恐れず試行錯誤し成長できる
2. 組織が失敗から学び柔軟に変化できる

↓

スタッフに課せられるリスクを減らし、リーダーがリスクをとることが重要。

手術室での新生児処置

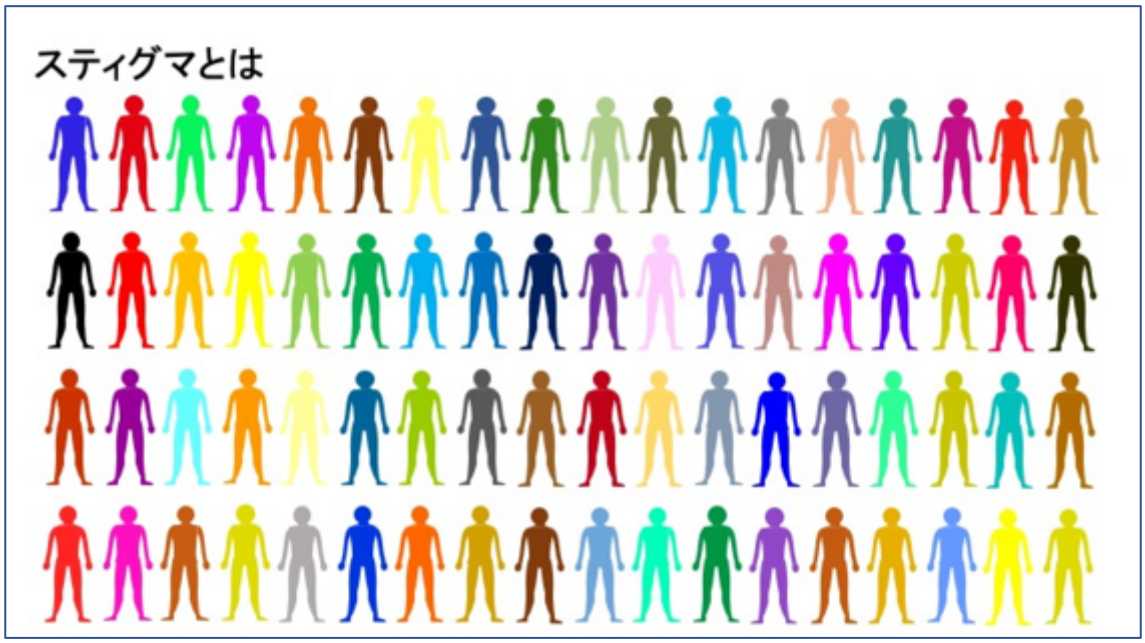
心臓超音波検査

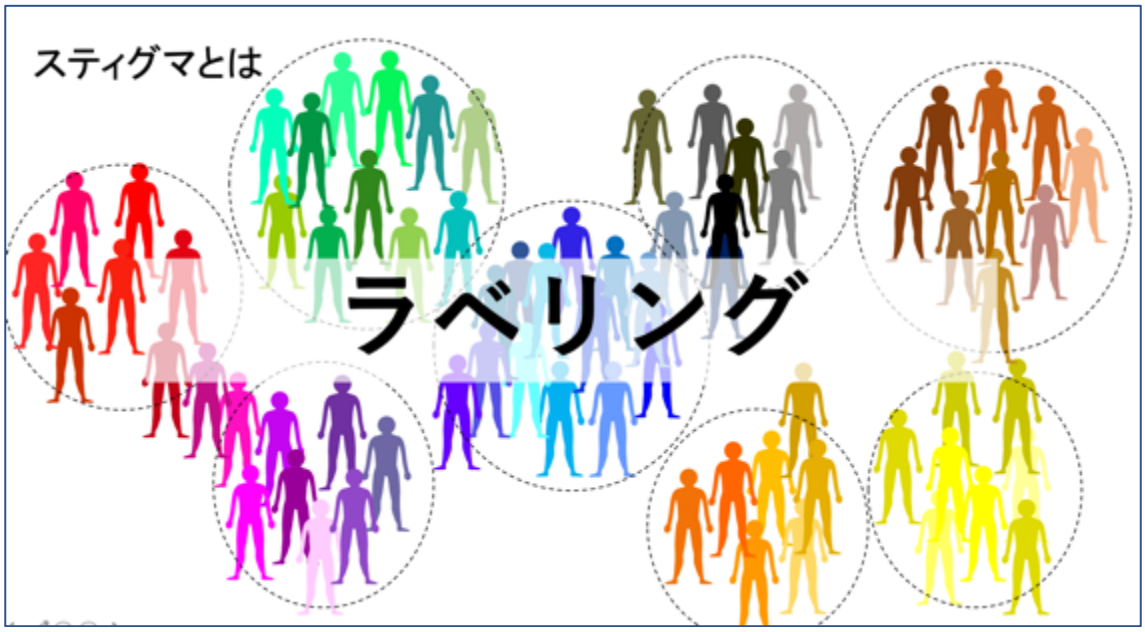
外来診察

乳児採血

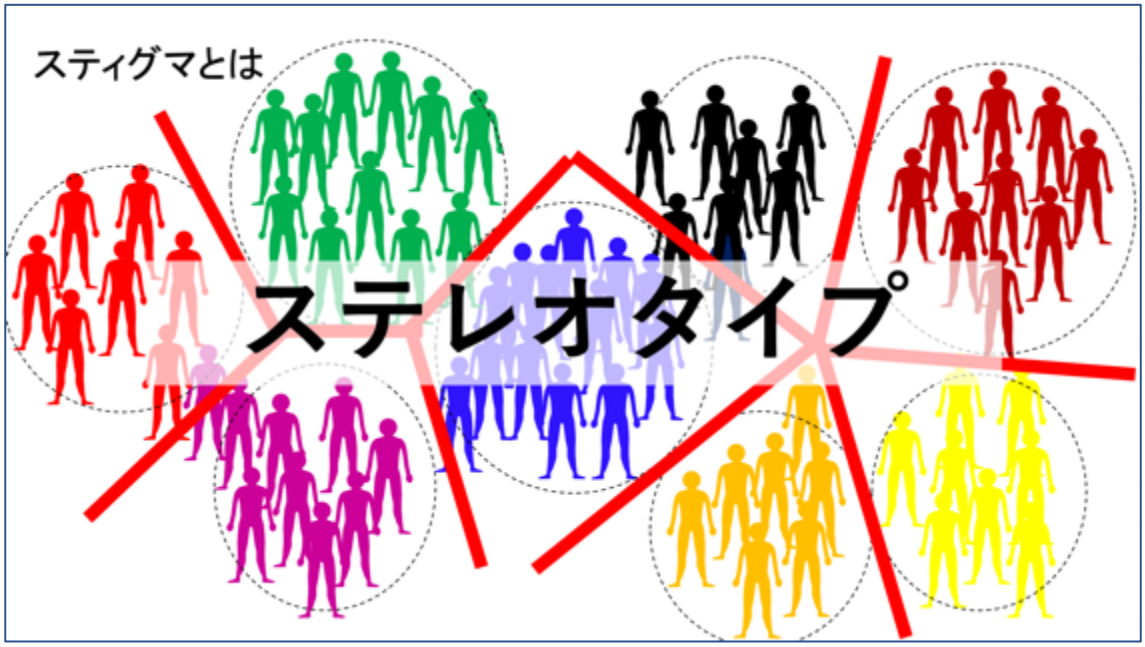
救急搬送

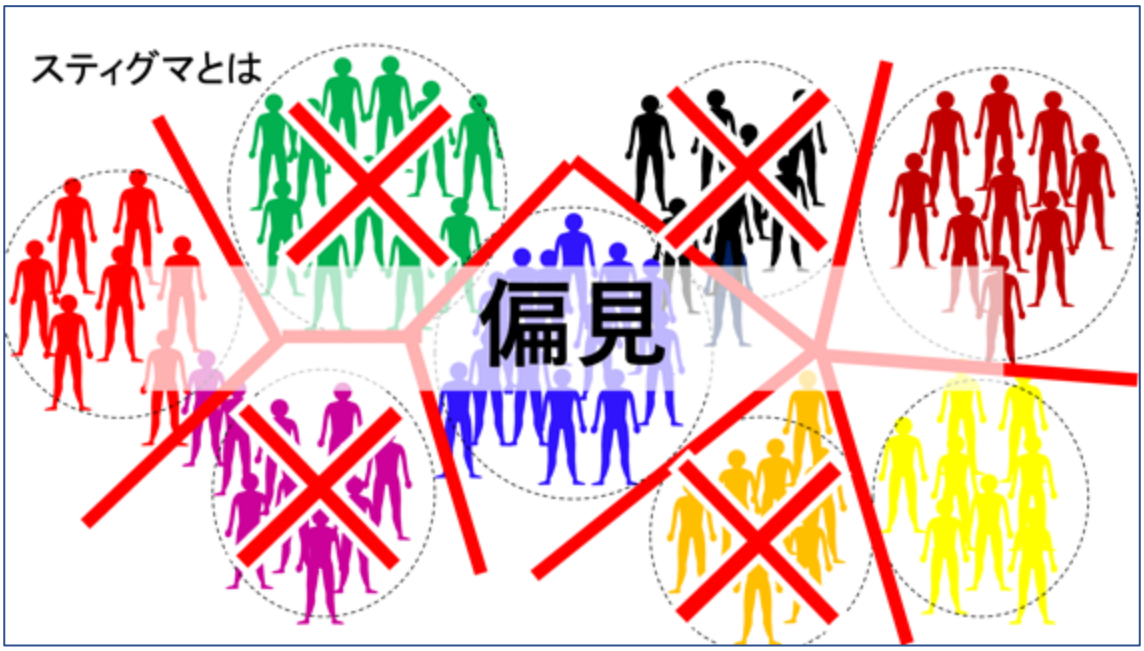
病棟管理


スティグマとは


スティグマとは
ラベリング

スティグマとは
隔離


スティグマとは
ステレオタイプ


スティグマとは
偏見

スティグマとは
差別
（同化や排除を強いる言動）

自己スティグマへの対処行動

孤立しながら行う対処行動

1.印象操作
○○を隠す

2.補償努力
○○だが頑張って□□を獲得

3.他者の価値剥奪
別のスティグマで他者を攻撃

理解ある他者と行う対処行動

1.価値の取り戻し
○○に独自の価値を打ち出す

2.他者評価からの自由
等身大の自分を認め合う

スティグマが雇用や健康に与える影響

スティグマ化された属性	総人口に占める属性の割合	スティグマの影響を扱った総説論文						
		住まい	雇用	教育	社会関係	精神的健康	医療	身体的健康
精神疾患	2.4 (current)[23]; 46.4 (lifetime)[24]	Link and Phelan,[9] Hinshaw and Cicchetti[10]	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]
非異性愛	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]
肥満	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] Petit[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]
障害	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]
エスニックマイノリティ	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.

マイクロアグレッション

意識的であれ無意識的であれ、人種、ジェンダー、性的指向、社会経済的地位、宗教、障害等、個人的特徴やグループ帰属に基づいて、他者をけなすような、短く、時に微妙な日々のやりとり（Pierce et al., 1978; Sue, 2010）

1. マイクロアサルト
   - 意識的かつ意図的な、微妙な場合も明白な場合もある、バイアスを持った態度、信念、あるいは振舞いであり、環境的要因、言語、振舞いを通じて、周縁化されたグループに対して伝達されるもの（Sue, 2010）。
2. マイクロインサルト
   - しばしば悪気なく無意識に行われ、ステレオタイプ、無礼さ、鈍感さを伝え、個人のアイデンティティを貶めるコミュニケーションによって特徴づけられるもの（Sue, 2010）。
3. マイクロインヴァリデーション
   - 特定のグループの思想、感情、あるいは経験的リアリティを否定し、その価値を奪うコミュニケーションによって特徴づけられるもの（Sue, 2010）
   - 「考え過ぎ」「そんな風に感じるのはおかしい」など、その正確さと妥当性を疑問視することで、自分自身の知覚や経験よりも適切でないものして棄却しているものである。

大学におけるマイクロアグレッションの影響に関する研究

マイクロアグレッションは、当事者や非当事者のウェルビーイングとパフォーマンスを下げる

（マイクロアグレッションをモニターする組織マネジメントが始まっている）

接触仮説 Intergroup Contact hypothesis

- 異なるグループが接触する機会を持つことで、互いの偏見が減少
- 以下の３つの条件が有効
  - ① 対等な関係にあること
  - ② 共通の目標に協力して取り組むこと
  - ③ 組織的な支援があること

Allport, G. W., Clark, K., & Pettigrew, T. (1954). The nature of prejudice. Addition-Wesley; 池上（2014）差別・偏見研究の変遷と新たな展開．教育心理学年報53:133

多数派も自分の中にある弱さや限界に気付くことが大切（連続性教育のスティグマ低減効果）

「脳のせい」「遺伝子のせい」など客体化する知識啓発のみを実施しても、顕在的スティグマ(Hinshaw, 2007)や、潜在的スティグマ (Kashihara, 2015)が十分に低減しない。

「多数派」と「少数者」を分けるのは症状の重度や頻度といった量的な違いに過ぎず、両者は質的に異なるわけではないと伝える「連続性教育」が、スティグマ低減に貢献する（Schomerus et al., 2013）。

Hinshaw SP (2007) The Mark of Shame: Stigma of Mental Illness and an Agenda of Change. Oxford University Press. (石垣琢麿監訳・柳沢圭子訳 (2017) 恥の烙印―精神的疾病へのスティグマと変化への道標― 金剛出版)
Kashihara J (2015) Examination of stigmatizing beliefs about depression and stigma-reduction effects of education by using implicit measures. Psychol Rep 116; 337–362.
Schomerus G, Matschinger H, Angermeyer MC (2013) Continuum beliefs and stigmatizing attitudes towards persons with schizophrenia, depression and alcohol dependence. Psychiat Res 209; 665–669.

マジョリティもマイノリティも、
弱さをオープンに共有し、対策を一緒に考える（共同研究する）ことがチームのパフォーマンスを高める

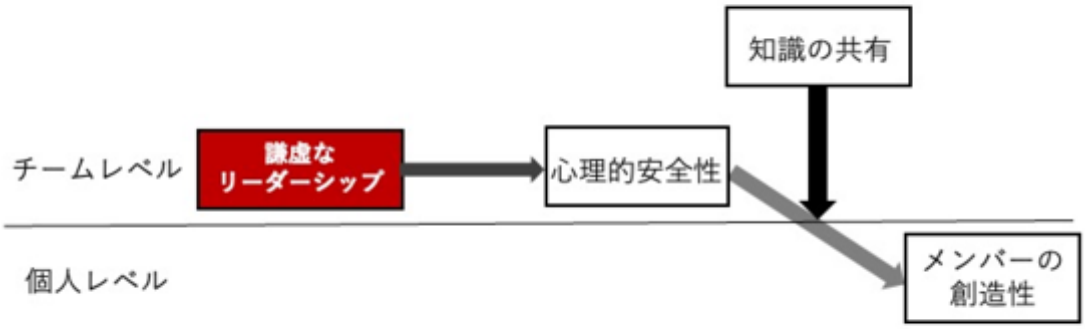
Project Aristotle

（Google ピープル アナリティクス チーム, 2015）

- 研究目的：高い成果を達成するチームの条件を特定する
- 研究方法：
  - □180 のチーム（エンジニアリング系 115、営業系 65）に対し、
    ①チームの構成（メンバーの性格的な特性や営業スキル、年齢・性別など）と、
    ②チームの力学（チームメンバー同士の関係性など）
    がチームの業績にどう影響するかを調査。
  - □数百に及ぶ変数に対して 35 種類以上の統計モデルを適用。
- 研究結果：
  真に重要なのは、①チームの構成（誰がチームのメンバーであるか）よりも、②チームの力学（チームがどのように協力しているか）だった。

https://rework.withgoogle.com/jp/guides/understanding-team-effectiveness/steps/identify-dynamics-of-effective-teams/

心理的安全性を高めるリーダーシップとは？



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.

謙虚さの三要素

①自己を正確に見ようとする

②他者の強みや貢献を認める

③ティーチャビリティ

Owens, Johnson, and Mitchel (2013). Expressed Humility in Organizations. Organization Science, 24(5), 1517–1538.

反スティグマ（目的を共有し、対等な関係で、集団的な属性を意識しつつ個人的に親密な交流を持ち、連続性に気付く）

謙虚さ

① 自己を正確に見ようとすること（自己理解）
② 他者の強みや貢献を認めること（他者理解と敬意）
③ ティーチャビリティを持つこと（無知の知）

仮説：これらの条件を満たす「当事者研究」が、スティグマ低減と心理的安全性の向上を介して、多様なメンバーのウェルビーイングとパフォーマンス向上につながる

検証：あなたの属する団体・組織・グループは良きチームになっているかどうか

当事者研究を導入することが、研究チームの「スティグマ」の抑制、「謙虚なリーダーシップ」「心理的安全性」「知識の交換」「メンバーの創造性」の促進につながるかどうかを検証する。

1．効果判定尺度の日本語版作成

- 公的スティグマに関する尺度
- 謙虚なリーダーシップに関する尺度
- 心理的安全性に関する尺度
- 知識の共有に関する尺度

2．介入プロトコール作成
（英語版・韓国語版も含む）

キーノートスピーチ　酒井規夫氏発表資料

TAKEDA RDD meeting
2021.2.14

難病とともに

酒井 規夫

大阪大学大学院医学系研究科
保健学専攻　成育小児科学

目次

- 難病とは
- 医療における難病
- 社会における難病
- より良い生き方を求めて

難病とは

難病とは，何病？

- 「難病」は、医学的に明確に定義された病気の名称ではありません。いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた言葉です。そのため、難病であるか否かは、その時代 の医療水準や社会事情によって変化します。

https://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaisha/pdf/06e_3_2.pdf

行政対象としての難病

昭和 47 年の厚生省(当時)の「難病対策要綱」

- (1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病
- (2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担 の大きい疾病

https://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaisha/pdf/06e_3_2.pdf

難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法；2015年制定）による難病の定義

- 発病の機構（原因）が明らかでない
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾患である（がん、精神疾患、感染症、アレルギー疾患等、個別の施策体系が確立している疾患は含まれない）
- 長期の療養を必要とする

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/kenkou/nanbyou/dl/140618-01.pdf#page=2

指定難病とは

- 患者数が本邦において一定の人数（人口の0.1%程度）に達しないこと
- 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/kenkou/nanbyou/dl/140618-01.pdf#page=5

難病医療費助成制度の対象疾病(指定難病)

- 指定難病の数は徐々に増加
- 難病法以前は５６疾病
- 2015年1月には１１０疾病
- 2015年7月には３０６疾病
- 2017年4月には３３０疾病
- 2019年7月からは３３３疾病

希少難病(Rare disease)

- 「希少性」があるものを希少難治性疾患、一般に希少難病(Rare Disease：レアディジーズ)と呼び、その数は世界に7000種類以上ある言われています。
- 米国では、「希少性(国内患者数が20万人未満)」のみで、2010年には約6800疾患、推計患者数2500万人
- 欧州では、希少性を「1万人に5人未満の発症率」と定義しており、かつ「効果的な治療法がなく、生活に重大な困難を及ぼす非常に重症の希少疾患」を対象に対策をとっています。約7000疾患がその対象で、その発症原因のほとんどが遺伝子異常

医療における難病

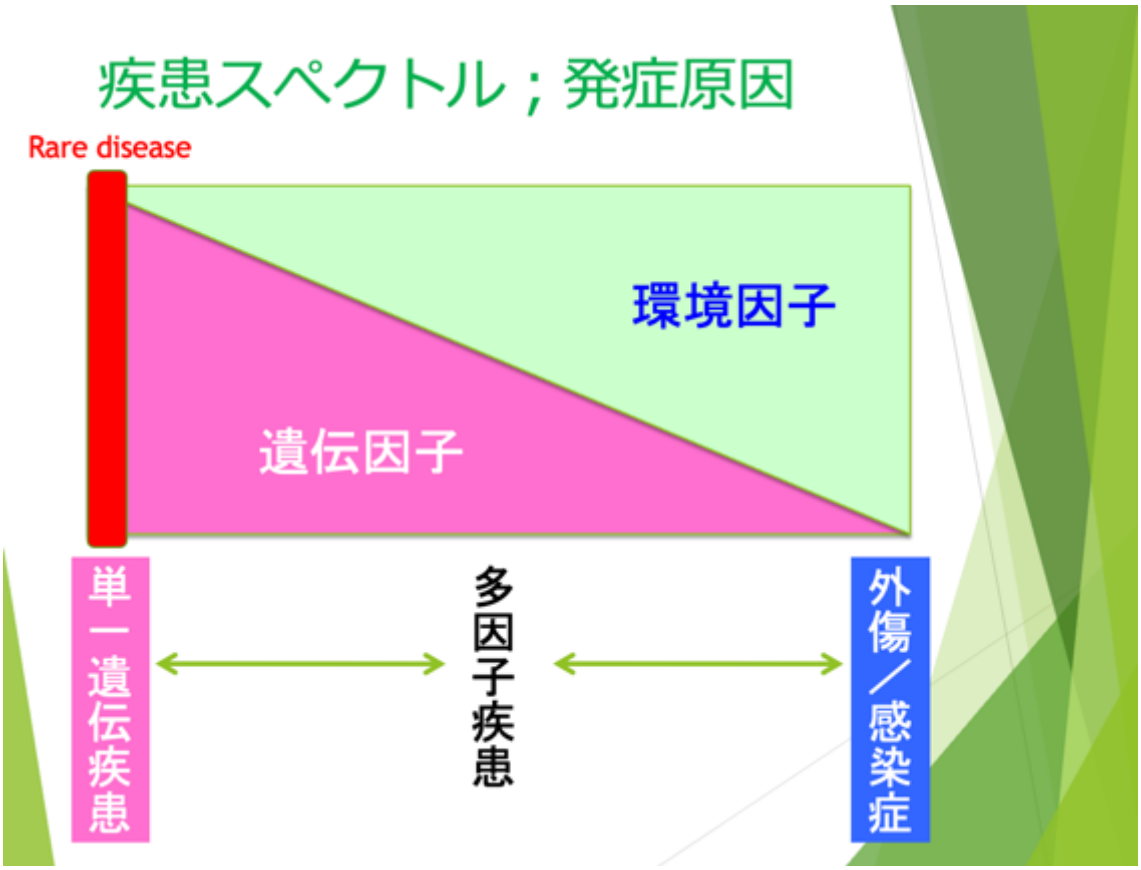
Rare disease と Common disease

希少難病(Rare disease)と遺伝の関係

- 指定難病の要件に「発病の機構（原因）が明らかでない」というのがあります
- では，遺伝性疾患は原因の遺伝子がわかっていれば指定難病ではないのか？これに対しては，以下の解釈となっています
- ① 原因が不明又は病態が未解明な疾病が該当するものとする。
- ② 原因遺伝子などが判明している場合であっても病態の解明が不十分な場合は、①に該当するものとする。
- 実際，ほとんどの指定難病は遺伝性疾患です。

普通の病気(Common disease)と遺伝の関係

- 普通の病気としての生活習慣病やアレルギー疾患は遺伝と関係しているでしょうか？
- これらの疾患はいわゆる一つの遺伝子変化で説明できる遺伝性疾患ではほとんどありません。
- しかしながら，現在では多くの生活習慣病の発症に遺伝的背景が関与しているということが判明しています。



希少であること

＝　希少価値があること

希少難病の解明は
未来の医療を変える

先天異常の分類

単一遺伝疾患（メンデル遺伝）
　AD, AR, XR
多因子疾患（複数遺伝子＋環境因子）
染色体異常
ミトコンドリア病（母系遺伝）
体細胞異常症
エピジェネティック異常症

胎児障害（遺伝因子がほとんどない）

先天異常の発生頻度

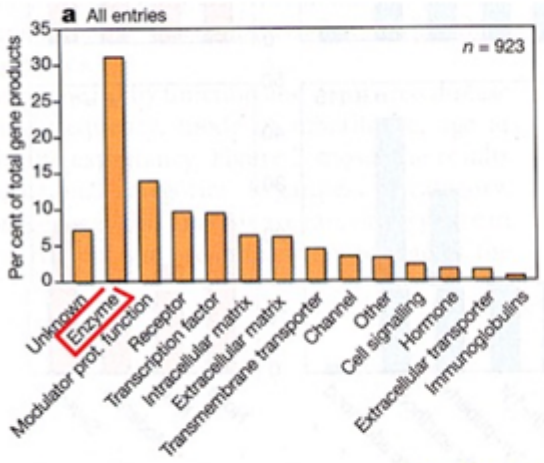
単一遺伝疾患	1%	1.25
AD	1%	0.95
AR+XR	0.1%	0.25, 0.05
多因子疾患	5%	6.0, 65
染色体異常	0.4%	0.6-0.9
胎児障害	4%	
合計	10%	

AD; 常染色体性優性遺伝
AR; 常染色体性劣性遺伝
XR; X連鎖性劣性遺伝

WHO報告　1972

Thompson
& Thompson

代謝性疾患は代謝異常をきたす疾患でほぼ酵素異常疾患と考えられる。



遺伝性疾患の原因遺伝子のうち最も多いのは酵素である。

↓

代謝疾患はその種類が大変多いと言える。

また多くは劣性遺伝で個々の疾患頻度は低い。

新生児マススクリーニング6種 現在２５種類のうち２３種類

Rare diseaseとCommon diseaseのこれからの関係

- 両者は原因が遺伝因子と環境因子の割合では，その違いがあった。
- なので，診断，治療も自ずと違うものがあった。
- しかし，今やRare diseaseで解明された事実が，Common diseaseの病態解明や治療につながると考えられている。
- 現在の医療の中でRare diseaseの研究，診療（難病医療）は大きな潮流となっている。

ゲノム医療の進展

- 「がんゲノム医療」の急激な広がりは，common diseaseとしてのがんにおける病態診断，根本治療を大きく変えたからに他ならない。
- 今後「難病ゲノム」の進展により，様々なcommon diseaseに関する遺伝情報の解明，治療開発につながることが医療政策の方向性ともなってきている。

難病の治療法の進歩

- 蓄積する基質を制限

  食事療法（アミノ酸代謝異常症など）
- 蓄積する基質の排泄

  D-ペニシラミン（ウィルソン病）
- 欠損している酵素を補充

  酵素補充療法、遺伝子治療，造血幹細胞移植
- 欠損している酵素の分解を抑制

  シャペロン療法
- 蓄積する基質の合成を制限

  基質抑制療法

酵素補充療法の原理
点滴した酵素
ファブリー病患者の細胞
GLA
Cytosol
Golgi
GLA
Endosome
Lysosome
Gb3の分解
M6P レセプターを介した
酵素の取込み
リソソームへの
運搬
蓄積した
Gb3
の分解
対象疾患；ゴーシェ病，ファブリー病，ハンター病，ハーラー病，MPSIV，MPSVI，ポンペ病，Wolman病

支持療法の進歩

- 未熟児，脳性麻痺，神経疾患に対する訓練
- 筋疾患，神経疾患に対する呼吸補助療法；NIPPV，気管切開，喉頭離断，人工呼吸器
- 経管栄養法の進歩；鼻注，胃瘻，腸瘻
- TPN (Total Parenteral Nutrition) の進歩
- 筋緊張に対する内服療法，ボトックス療法

社会における難病

希少難病の治療法の発展

- 今まで直接関与できなかった原因遺伝子への介入方法が開発されている。
- 遺伝子治療；2020年に始めてSMAに対する遺伝子治療が承認
- ライソゾーム病を含む多くの希少難病に対する遺伝子治療の開発研究は世界中で非常に増えている。

ある医療者から見た難病患者さんの現状

- 難病患者さんとの医療現場での出会いの中で見える社会の現状
- 学校や就職，結婚における課題
- 変わりつつある面もあるが，取り残されている側面も

（以下の例はフィクションであり，実際の患者さんの話ではありません）

学校現場で（1）

- ある進行性の代謝疾患を持つ女の子は４歳の時に重症肺炎から呼吸管理を要することがあり，以後歩行困難に。
- 寝たきりとなり，気管切開から２４時間人工呼吸器導入となるが，会話は可能。
- 中学までは地域の学校に登校していたが，高校進学にあたり支援学校を選択することに。
- ただ，その地方自治体の支援学校では２４時間人工呼吸器が必要な生徒の受け入れをしておらず，家族の付き添いを要求される。
- 家族の要望などで，支援学校で初めて試験的な受け入れに至る。

学校現場で（2）

- ある代謝疾患は無汗症と四肢末端痛があり，運動や気温上昇で悪化する。この症状が小学校から出現し，次第に悪化する
- 自転車で登校するだけで夏は発熱と痛みでクラスでの学習が困難になり，しばしば保健室で休憩が必要
- 体育や遠足は参加困難で，次第に登校自体ができなくなる。
- 担任，養護教員の理解はあったものの，通学は困難に

職場で（1）

- ある代謝疾患は無汗症と四肢末端痛があり，運動や気温上昇で悪化する。この症状が２０歳を過ぎると一旦軽症化する。
- 患者さんは就職し，結婚もして２人の子供にも恵まれていた。
- 原病に対する酵素補充療法が可能になり，治療開始したところ，四肢末端痛が悪化し仕事内容が制限されることに。
- 会社に伝えていたにもかかわらず，「根性が足りない」などと言われ続け，やむ終えず退職することに

職場で（2）

- ある疾患により，知的障害は軽度だが，視力障害が強く，指の変形から書字やタイピングに時間がかかる。
- 通常の就職活動では何十社も面接したが通らず。ようやく障害者枠で大手企業に就職できた。
- 試用期間中は特に問題なく，正式採用となり喜んでいたが，次第に仕事の要求度合いが増え，スピードが遅いことに叱責されるなど，上司の態度が変化。
- 悩んだ末に自主退職することに

家庭生活において（1）

- ふたりは結婚を考えて交際中であり，妊娠していることもわかった。そんな中，男性の父親が最近，遺伝性の神経難病であることが診断された。
- 女性の家族から発症前診断することを求められて遺伝カウンセリングに来談。
- 発症前診断に時間がかかること，また出生前診断も慎重にしないといけないことなどの説明を受ける。
- 二人は挙児も結婚も諦めることに。

家庭生活において（2）

- 夫婦は結婚10年を迎え，一人娘がいた。
- 夫の母親が肥大型心筋症であり，精査の結果遺伝性疾患の診断がついた。
- 夫も同じ疾患であり，治療を受けることになったようだが，詳細については妻に語ることはなかった。
- その後，夫婦で話し合い離婚することに。
- 果たして，娘には遺伝しているのだろうか？

災害時において

- 東日本大震災における主要被災三県沿岸部での総人口に占める死亡率は1.03%であった。これに対して、障害者の死亡率は2.06%
- ここで「障害者」とは、身体障害者手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳の所持者
- 原因として，１）「障害」という観点から見て、既存の震災政策が有効性を欠いていた，２）平時の障害者に対する支援策の水準と死亡率（被害の度合い）が相関

https://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/bf/jdf_201303/jdf_1-1-01.html

より良い生き方を求めて

QOL（生活の質）

- 生活の質；Quality of Lifeとは
- 難病の人におけるQOLとは？
- 医療に求めるものは何か？
- 社会に求めるものは何か？

当たり前のこと

- 普通の人にとって，当たり前のこと。
- 例えば，歩いたり，口から食べ物を食べたり，しゃべったり。
- でも，普通の人の中にもしゃべるのが苦手な人もいますよね。
- そして，ある人にはそれがとても貴重なことでもある。
- でも，どちらも人間です。
- このことが，当たり前のこと。

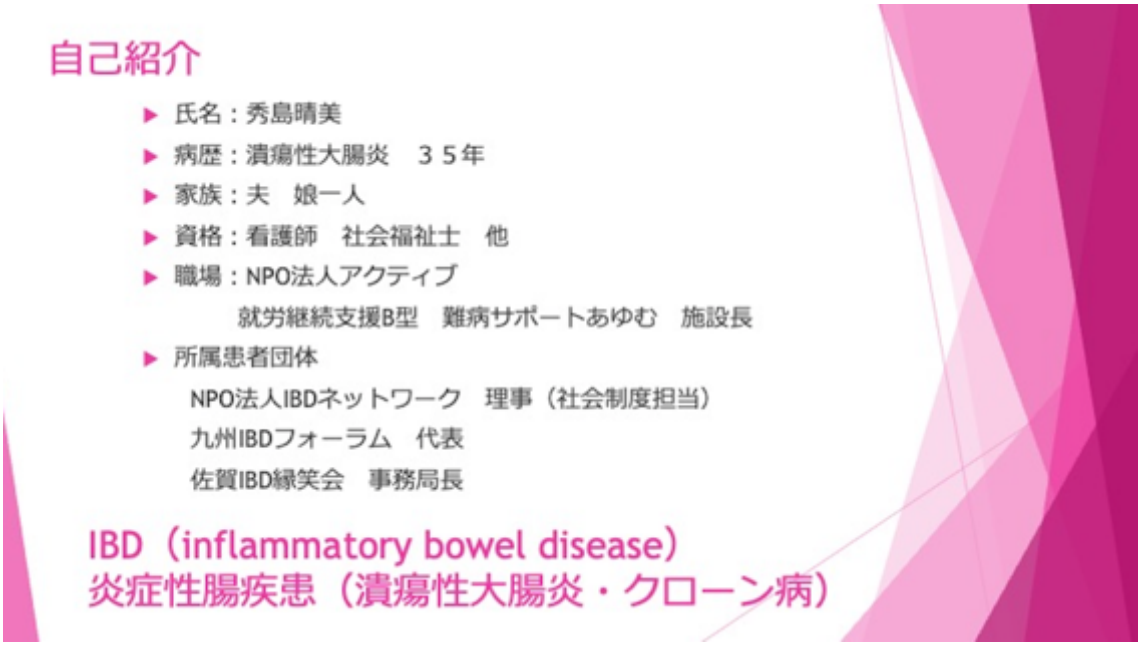
進歩について

- 人間は，進歩する生き物
- 生き方や働き方も，医療も社会も進歩していくべき
- その時に，どんな人間にとってもQOLが良くなる方向
- 当たり前のことが，多くの人に広がる方向
- SDGs（Sustainable Development Goals（持続可能な開発目標））の広がり
- それが，どんな方向なのか，一緒に思いを馳せる日であってほしい。

Take Home Message

- 難病は，診断も治療も困難な疾患であったが，医療の進歩によりその概念は変わりつつある。
- 一方で，社会的には難病に対する理解，受け入れは発展途上である。
- 人類の多様性の中で，難病に対する理解が進むことは今後の課題である。

パネルディスカッション　秀島晴美氏資料



総理といえども「働く人」。健康を理由とした辞職は当然の権利。回復をお祈り致します。が、「大事な時に体を壊す癖がある危機管理能力のない人物」を総理総裁に担ぎ続けてきた自民党の「選任責任」は厳しく問われるべきです。その責任を問い政治空白を生じさせないためにも早期の国会開会を求めます。

2020年8月28日　石垣のりこTwitterより引用

SNSから聞こえてきた若い患者たちの声

- 自分が今置かれている状況にも重ねてしまい辛い
- 心が痛いです。 私も周りからこういう風に思われてるのかもな
- 人に理解してもらうことを諦めそうになる

NPO法人IBDネットワークとして「未来を拓く声明」を発表

2020 年 9 月 6 日

未来を拓く声明

NPO 法人 IBD ネットワーク

安倍内閣総理大臣の辞任を契機に、病気をもつ人への無理解な言動が SNS を中心に散見されています。それらの言動を見聞きすることで、潰瘍性大腸炎だけではなく、難病を持ちながら働き、一生懸命毎日を生きている多くの人たち、とりわけ若者が傷つき、怯れています。

難病は、生まれながらにして、あるいは、ある日突然に発症し、且つ、原因と治療法がない疾患群の総称です。どんなに治療をきちんと受け、健康に留意していても再燃や増悪、進行することが起こります。体の辛さや疲れやすさ、痛みや筋力の低下など、見た目では分からない症状も多く、誤解されやすいという特徴もあります。「なまけている」「さぼっている」「病気にせえている」「疲れているのはあなただけではない」そう言われた経験がある人は少なくありません。そして悪化すると「自己管理が悪い」「無理をしたあなたが悪い」「迷惑だ」と責められることもあります。

人は生きていくために、そして夢や希望を抱いて、働くことを選択します。それは、病気のあるな

見えない障害

見えない障害

「病気だから」と言い訳をする生き方をしたくない

難病患者って働けるんだね

ヘルプマークをつけていたら、会社の
同僚から怪訝な顔をされた。

「痛い、体調が悪い」

そういう話ばかりで疲れた。

気持ちの問題！大丈夫！

今体調悪いわけじゃないよね！

あなただけじゃない。
誰だって疲れているのよ。

昨日は元気だったのに今日は休むのね。
さぼりじゃないよね？

具合悪いなら
前もって身体休めてよ。

まるで私たちが無理させて
病気が悪くなったみたい
じゃない！

しっかり病気を治して
仕事に戻っておいで

どう付き合っていけばいいのか？

- 難病を持つ人とどう付き合っていけばいいのか？
- 難病とどう付き合って生きていけばいいのか？

私たちは患者である前にひとりの生活者

- 働くことは生きること
- 頑張り過ぎなくても、生きていける社会へ
- 病気を理解してもらえば解決するのだろうか

「病気と生きる人生は辛いことが多く、夢を諦める選択も沢山しました。
　将来像が見えないけれども、土を耕し、実りある時がくるまで人生頑張ってみるか、と思っています」

未来よ拓け！

ご清聴ありがとうございました

秀島氏ご発表書き起こし

潰瘍性大腸炎の患者で 35 年になります。普段は福祉事業所で働いています。
IBD とは、炎症性腸疾患の略で、主に潰瘍性大腸炎・クローン病を指します。IBD ネットワークは全国各地の 30 の患者会が入っている全国組織です。私は地元の佐賀県で患者会をやっています。

潰瘍性大腸炎は元総理の安部さんで有名になりました。このスライドは、ある議員の Twitter です。安倍総理が辞任されたことについて、「大事なときに体を壊す癖」という表現がされていました。
この Twitter での書き込みがあったあと、抗議をしたほうが良いのでは、という意見がネットワーク内でも出ました。8/28 は、辞任会見の日で、その日に書き込みがあり、その後すぐ党首から謝罪がでていました。そこに抗議するのもどうか、という話をしていました。そんな時、SNS の中で若い患者の書き込みを目にしました。「自分の状況と重ねると辛い」「心が痛い」「自分もこう思われているのではないか」「ひとに理解されるのを諦めそうになる」といった言葉を読んで、やはり当事者団体として、何か声明をだした方が良いと考え、「未来を拓く声明」を発表しました。一人の議員への抗議ではなく、患者の周りにいる方、広く社会の方に、私たちが抱える困難さ、つらさを知って欲しい、という思いを込めました。

ここで、私が受け取った患者の声を紹介します。難病は疲れやすいとか、だるい、痛みがあるとかいう症状がありますが、外からは見えません。見えない障害とも言われています。病気や体調によっては電車やバスで手すりや吊革につかまるのが難しいことがありますが、外からはわかりません。優先席に座っていて睨みつけられたり、「若いのに優先席に座って」と注意されることも多いです。IBD だと排泄の問題を抱えることが多いのですが、多目的トイレを使って、白い目で見られることもあります。今は、ヘルプマークがあり、JIS 規格にもなりましたが、必要な配慮や支援を得られるようになったでしょうか。

「病気だから」と言い訳をせずに生きていこうという患者は多いです。でも難病と仕事はイメージとして繋がらない方は多いのではないでしょうか。ヘルプマークを付けたら、会社の同僚から怪訝な顔で見られたとか、「痛い、体調が悪い」という話をすると、「そういう話ばかりつかれた」と言われ話せなくなったという方もいます。体調を崩さないようにセーブしていると、さぼっているように思われてしまいます。「疲れているのはあなただけではない」と、自分より大変な仕事をしている人に言われると、言い返せません。突然体調が悪くなると、「昨日まで元気だったのに、サボりじゃないよね」と言われたり

「具合悪いなら前もって身体休めてよ」と言われたりします。急に体調が悪くなって、そんなふうに言われると、何も答えることができません。どれくらい体調が悪くなると、休んでいいのかわからないこともあります。体調悪化に対して「まるで私たちが無理させて、病気が悪くなったみたいじゃない」と陰口をたたかれたり。入院したとき、「しっかり病気を治して、仕事に戻っておいで」と言われて、「病気は治らないのに」と思い辛くなることもあります。

それでは、難病を持つ人とどうつきあっていけばよいのでしょうか。よくわからない方が多いと思います。でも、患者自身も、難病とどうつきあって生きていけばいいのか、よくわからなかったりします。

私たちは患者である前に、一人の生活者です。働くことは生きることです。生活するため、また生きがいのために働くことを選択します。でも、頑張りすぎてしまうことも多いです。病気であることを補うために、一生懸命頑張りすぎてしまうのです。身体を削るようにしてがんばらなくても生きていける社会にならないものか、とよく思います。

しかし、病気を理解してもらえば問題は解決するのでしょうか。どの職場もそうだと思いますが、誰かが休んだりとか、短時間しか仕事ができなかったり、仕事する内容に制限があるときに、それを補ったりする人が十分にいなかったりします。難病は生涯にわたる病気です。会社のなかで、一緒に働いていくだけの余裕が必ずしもあるわけではありません。そのために繰り返し仕事のしわ寄せがくることを、負担に感じてしまうことはあると思います。負担に思うその人が悪いとは言えません。

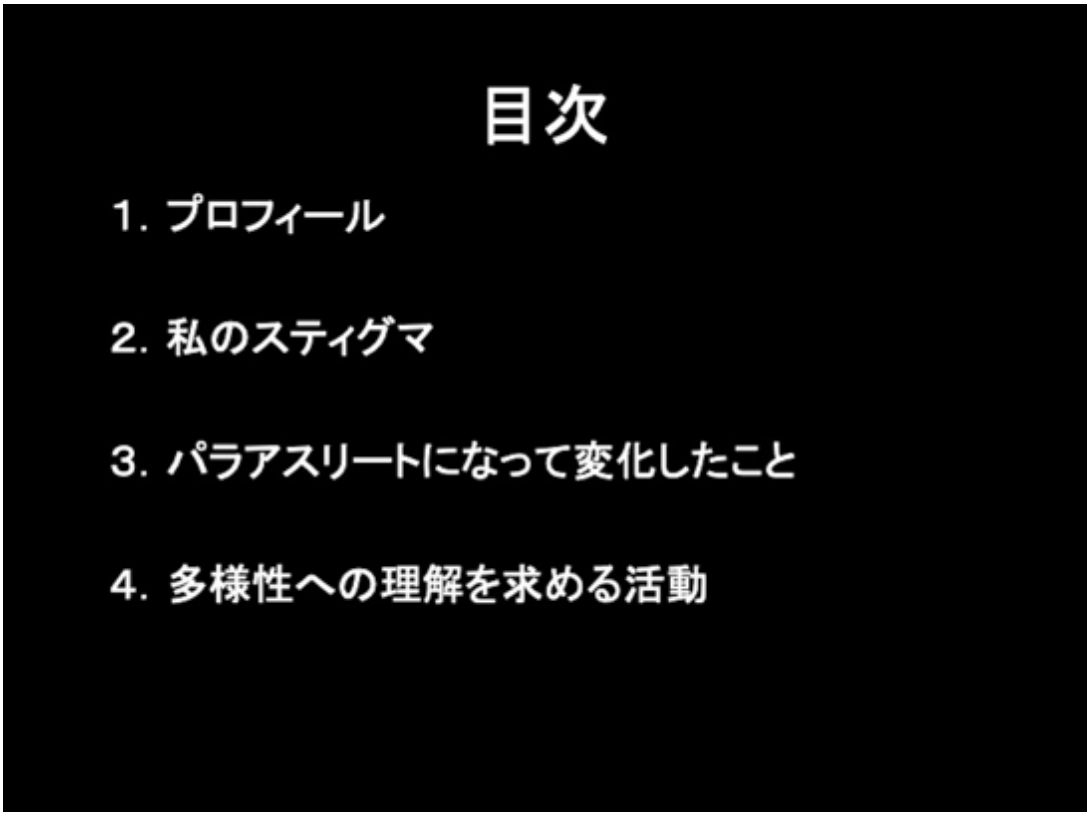
潰瘍性大腸炎の 20 代の女性の言葉を最後に紹介します。

「病気と生きる人生は、辛いことが多く、夢を諦める選択も沢山しました。将来像が見えないけれども、土を耕し、実りある時が来るまで人生がんばってみるか、と思っています。」

私たち難病を持つ者、とりわけ若い患者たちが将来に向け夢を描き、希望を持って人生を紡いでいけるよう、皆さんの力を少しでもいただければ嬉しいなと思います。

ご清聴ありがとうございました。

パネルディスカッション　富田宇宙氏資料



1. プロフィール

富田宇宙（とみた うちゅう）
日体大大学院／EY Japan所属
1989年2月28日生まれ 31歳
熊本県出身

【パラ競泳】
■800m自由形世界記録,400m自由形アジア記録保持
■400m自由形,100mバタフライ2019世界選手権2位
■東京パラリンピック金メダル候補

【ブラインドダンス】
■全日本ブラインドダンス選手権大会3連覇

経歴

1992年 3歳で水泳を開始
2005年 高校2年時に網膜色素変性症が発覚
2006年 水泳を引退
2008年 日本大学文理学部入学
　　競技ダンスを開始
2012年 キヤノンソフトウェア株式会社 入社
2013年 競技ダンスを引退、パラ競泳を開始
2015年 EY Japan 入社
2017年 日本体育大学大学院 博士課程 入学

網膜色素変性症

日本人の4000～8000人に1人が発症する、
遺伝性の難病

主な症状は夜盲、視野狭窄、視力低下などで、
数年から数十年を経て徐々に進行し、
失明に至る場合も多い

2. 私のスティグマ

■障害の程度により各時期で変化してきた

①軽度(16～23歳 学生、ダンス選手)
→わかりにくい障害であるがゆえの孤立
②中度（23～27歳 会社員、システムエンジニア
→白杖を持ったことで明確な偏見の対象に
③重度（27歳～現在 パラアスリート、大学院生）
→重度障害者としての認知、社会的距離

構造的スティグマ

①軽度：制度上の死角で、
　　優遇措置等を受けられない
②中度：能力の過小評価による施設利用拒否、
　　同伴者の強制
③重度：移動や食事、居住環境の制約

公的スティグマ

①軽度：症状を理解されないことから、
　　努力不足、無愛想などの誤解
②中度：哀れみ、蔑み、過度の配慮など
③重度：社会的弱者、不幸などの
　　ステレオタイプ

自己スティグマ

①軽度：自身の偏見から目標の喪失、
　　人生に絶望
②中度：自暴自棄、自責感、脅迫思考
③重度：自己嫌悪、無力感、うつ症状

3．パラアスリートになって変化したこと

【対構造的スティグマ】義務の説明と権利の主張、合理的配慮要求の実践

【対公的スティグマ】偏見や差別を回避し、社会的距離の解消を図るスキルの獲得

【対自己スティグマ】自己肯定感の向上、社会貢献への意欲向上

4. 多様性への理解を得るための活動

■講演会、ワークショップ

自身の経験や思いを共有し、直接的に関る
ことで偏見を取り除く

4. 多様性への理解を得るための活動

■マスメディアでの発信

パラリンピックの意義やあり方の主張、
選手としての前向きで強いメッセージの発信

4. 多様性への理解を得るための活動

■各種イベント

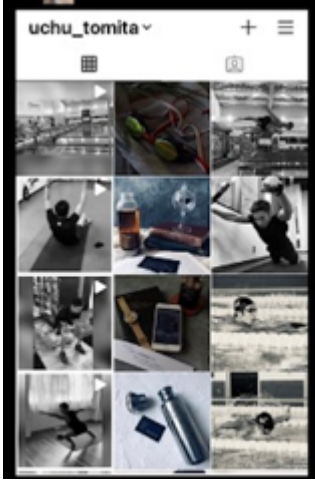
ファッションショーやダンス大会など、障害者の活動の幅を広げるためのプロモーション活動

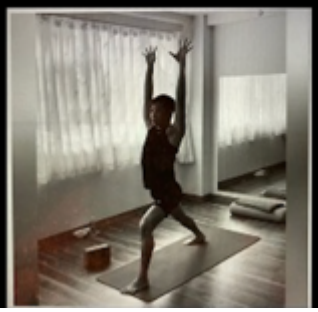
4. 多様性への理解を得るための活動

■SNSでの発信

ステレオタイプを払拭するための　戦略的なブランディング、当事者とのコミュニティ形成

uchu_tomita





END

富田氏ご発表書き起こし

私はあくまでいちアスリートですが、一人の障害当事者として、お話しします。
簡単に自己紹介したあと、自分の受けた差別やスティグマについてお話しします。また、私はアスリートになって以降、スティグマの捉え方が変化しました。その変化についても説明し、最後に現在の私が社会に存在しているスティグマを減らすためにどのような活動をしているのかを紹介します。

まずプロフィールです。
パラ競泳、全盲クラスの日本代表選手で、東京パラリンピックでの金メダル獲得を目指しています。また、ブラインドダンサーとしても活動しています。
高校までは宇宙飛行士を目指していました。一応、水泳も3歳からやっていました。しかし高校2年次に網膜色素変性症が発覚し、夢を諦め、水泳も辞めました。大学ではプログラミングを学びながらダンスに取り組みました。卒業後はシステムエンジニアとして働きながら、パラ競泳を始めました。東京パラリンピックの招致決定をきっかけにアスリートに専念することを決意し転職。現在は EY Japan でパラアスリートとして活動しています。
網膜色素変性症は徐々に目が見えなくなる難病です。早期に失明される方も、目が見えたままのかたもおり、症状の現れ方は多様です。私は現在、病気の発覚から15年経過していますが、徐々に進行してきており、今は、時折もののシルエットがぼんやりわかる程度の視力です。

ここからは私のスティグマを紹介します。症状の変化に伴って、スティグマは変化していきました。
まず軽度の頃は、杖を使用しておらず、ある程度、目が見えていることから、周囲にわかってもらえなくて困ることが多くありました。
次に、病状が進行して杖を持つようになると、視覚障害の人だ、と認識されることで差別を受けるようになりました。
そしてさらに進行して重度の障害になると、働けないのではないか、あらゆることができないのではないか、という実情とかけはなれた印象からくる差別を受けるようになりました。

続いて構造的スティグマ、公的スティグマ、自己スティグマという 3 つの分類に従って、これら各時期に受けた差別や偏見について紹介していきます。あくまで実体験であるため、学術的な定義に則っていない部分もあるかもしれません。構造的スティグマは社会から受けた偏見、公的スティグマは周囲から受けた偏見、自己スティグマは自分

自身に対する偏見と読み替えて話を聞いて頂ければと思います。
まず構造的スティグマです。軽度の頃には障害者手帳を持っていなかったため、制度上の死角になって、実際には困っているのに優遇措置を受けられない、などの問題に晒されました。
次に、障害が進み手帳を取得、白い杖を持って行動するようになると、視覚障害を理由に施設の利用を断られたり、同伴者を伴うよう強制されるなどの差別を受けました。
さらに障害が重くなった最近では、ビュッフェスタイルの食堂で介助が必要な場合に入店を断られたり、障害を理由に賃貸契約を断られるなどの扱いを受けるようになってきました。

次に公的スティグマ、周囲の健常者から受けたスティグマについて話します。
軽度の頃は見た目にはわからないため、見えないせいでできないことに対して、努力が足りない、頑張っていないなどと誤解されることが多くありました。また視野が狭いせいで人の顔がわからず、無愛想で挨拶をしてこないなどと言われてしまうことなども対応に困りました。
症状が進み、杖を持つなど明らかに見た目に障害がわかるようになると、視覚障害の人がきた、この人はいろんな事ができないのでは、と一気に周囲から奇異の視線を受けられるようになりました。
さらに重度になってくると、不幸な生活をしているのだろう、お金がないのでは、などと重度障害者に対するイメージからくる偏見を向けられるようになってきました。

3つめ、自己スティグマについてです。
軽度の時は、自分自身が持つ視覚障害者に対するイメージから将来を悲観して絶望してしまい、まだ生活に大きな支障がないにも関わらず、やるべきことが手につかなくなりました。
次に障害が進行して徐々にできないことが増えてくると、それに抗おうとして自分を極端に追い詰めてしまい、なんとか乗り越えようと過剰な努力をするなど、周りの人に合わせようと必死になって空回りしてしまうことが増えました。
さらに障害が進み、できないことがさらに増え、偏見を向けられることも増えてくると、自分の中でもその苦労から自己嫌悪になり、うつ症状に苛まれるようになっていきました。

ここまで差別や偏見を受けてきた経緯について、暗い話をしてきました。ですが、パラアスリートになって変化したこともあります。
構造的スティグマ、社会からの偏見については、アスリートとして活動する上で必要に迫られて交渉を繰り返すうち、「視覚障害でできないことがあるので、できるようにし

ていただくためにこういう配慮をしていただく必要があります」などと、施設や自治体などに対して、自ら合理的配慮を求めることができるようになってきました。

公的スティグマについては、周囲と円滑に関係性を構築できるようになったことが大きいと思います。協力者を募る必要があることや、チームとして行動した経験から、どのように自分のことを伝えたら周囲が構えずに理解しやすいか、伝え方やかかわり方を工夫できるようになりました。

自己スティグマについては、様々な障害を持つ方々と協議に取り組みながら、成功体験を積み重ねたことで、自己肯定感が向上し、自分が受けてきたスティグマを社会からなくすための突破口になりたい、という前向きな考えを持つまでになりました。

最後に、私が現在行っている活動を紹介します。

まずは講演会、ワークショップなどをやっています。障害に対して多くの方は何かしらイメージを持っていますが、必ずしも当事者はその通りではない、健常者と変わらない人間であるということを、直接接する経験によって多くの方に感じてもらうための活動を行っています。

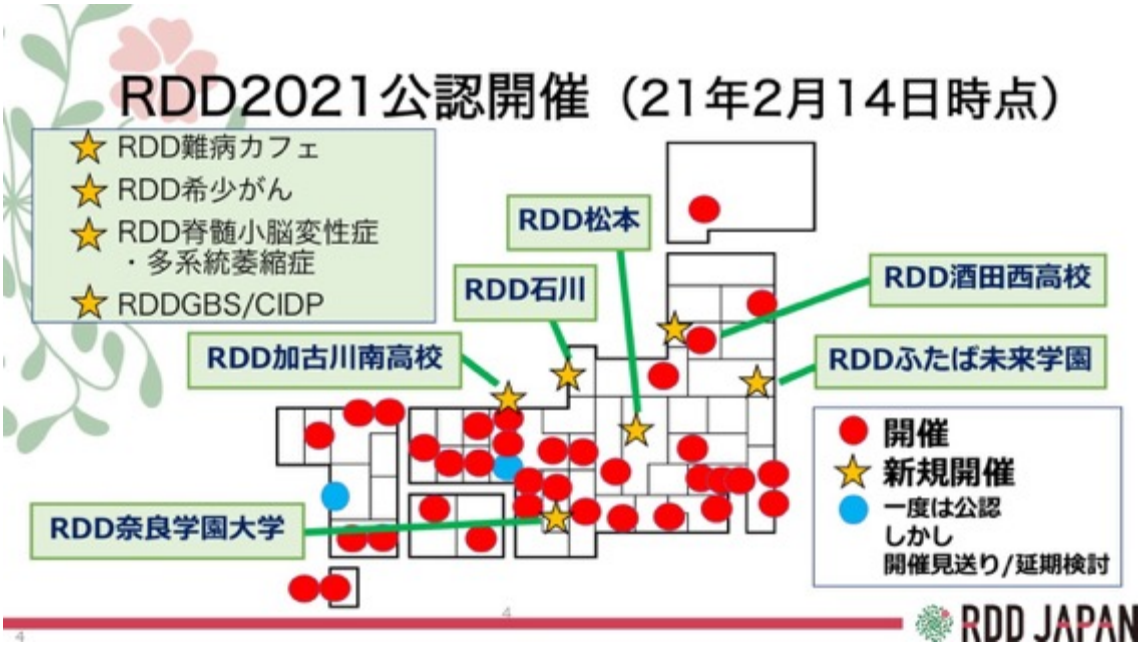
また各種のイベント、ファッションショーやダンス大会などにも出演しており、障害を持つ人の活動の幅を広げ、多様性を示すことで、障害があってもいろんな人がいるということをアピールしています。

次に SNS での発信です。いまはインスタグラムなどのツールを使い、アスリートとして見せる発信、当事者としての発信など、多角的な表現での発信を心掛けています。本日もテレビ局の方に来ていただいていますが、社会に対して、自分自身の考え方を発信し、多様性への理解を求める機会として、SNS とメディアの相乗効果を活用してお伝えするようにしています。

SNS のアカウントを資料に載せておりますが、フォローをしていただくとメッセージも送れますので、スティグマの解消に向けてみなさまのご助言をいただくなど、一人でも多くの方とつながっていければと思います。

また最近話題になっている Clubhouse にも、多くの難病当事者の方々が参加しておられます。様々な意見を聞くことができ、とても有効なツールだと感じています。こちらでも多くの方と繋がりながら活動の幅を広げていきたいと思っています。

RDD2021について（紹介者　西村邦裕（全体進行））



RDD Japan (2010-2020)

RDD JAPAN

2

RDDとは

RAREDISEASEDAY.ORG

- RDD = Rare Disease Day = 世界希少・難治性疾患の日
- 希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指した世界最大の社会啓発イベント
- 毎年2月末日開催
- 2008年に欧州で開始
- 2020年は全大陸・欧州、北米、南米、アフリカ、オセアニア、アジア諸国を含む103カ国で開催

RDD JAPAN

1

パネルディスカッション

＊パネルディスカッションの様子。スクリーン左上から、富田氏、西村（由）（パネルディスカッション進行役）、熊谷氏。左下から酒井氏、秀島氏。写真左側は全体司会の西村（邦）。

西村　スティグマという話題は根深い問題で、ここでのディスカッションですべてを解決というのは難しいかもれません。ですが、スティグマを減らしていくということはできると思います。今回は、立場の違う 4 名の方々が、まずはスタートに立って話をすることが第一目的といたします。皆さんがその場で感じたことを共有する話をしたいです。それぞれができること、すべきこと、したいことをアクションに移せる場に、そういうきっかけになる場になれば、と期待してこのパネルディスカッションをおこないます。

【パネリスト 4 名ご紹介】

【秀島氏ご講演】

西村　秀島さん、ありがとうございました。シンポジウムにあたっていろいろなひとの意

見をまとめていただきました。他の疾患のかた、関係者のかたも視聴されていると思いますが、そうだそうだ、と思うひともいると思います。
わかっている人とわからない人、わからない人とわからない人がそこにいるんだということを感じました。

【富田氏ご講演】

西村　当事者の立場から体系立ててお話しいただきました。自分自身を追求していく、聞いているかたも腑に落ちることがたくさんあったのでは、と思います。課題解決、解消へのアクションもたくさん含まれていました。
それでは、お二人のご発表を受けて、キーノートのスピーカーの熊谷さん、酒井さんにご感想、ご意見をお伺いします。

熊谷　お二人のご発表を聞き、感銘を受けて、とても感動しています。
　秀島さんのご発表のなかで、わかりにくい障害という言葉がありました。スティグマの研究でも、わかりやすい障害とわかりにくい障害、どちらがスティグマを向けられやすいかという研究があります。
　わかりにくい障害の方が、本人の苦労を自己責任と間違って解釈されやすく、スティグマが強く向けられやすいという知見があり、これをスティグマの帰属理論といいます。秀島さんのご発表は、この理論と共鳴する問題提起だったと思います。わかりにくい障害の特徴として、排除的な差別ではなく、同化的な差別を受けやすい、言い換えると量的な違いを過小評価されやすい点があります。このことが問題だと改めて勉強になりました。
　安定したコンディションではなく、波がある困難に、自己対処せよ、といわれても厳しいと思います。希少疾患領域における困難の“ゆらぎ”の問題は、これまでの障害領域の研究実践が見落としてきた新しいポイントだと考えています。所属感の減弱、大切な他者に負担を与えているという感覚など、ウェルビーイングに直結する問題提起もありました。
　富田さんのご発表は圧感の一言でした。スティグマを、構造的スティグマ、公的スティグマ、自己スティグマとわけたうえで、軽度、中度、高度という疾患の進行段階ごとに、優れた当事者研究をなさったことに感銘を受けました。パラアスリートになってから、最終的にどう改善していったのか、ソーシャルスキル、自己肯定感の話、解決の道筋まで提起してもらって、勉強になりました。ありがとうございました。

西村　当事者サイドは研究者という立場ではないので、事前の打ち合わせでは、研究者の立場からみて、自分たちの発表はどうみられるのか、と話していました。お二人の

きちんと考え抜く、という経験や体験が、研究者側にも良い意味で刺さる、と思います。酒井さん、コメントお願いします。

酒井　ありがとうございました。

秀島さんの話ですが、目に見えないことは受け入れにくい、とその通りだと思います。かえって頑張りすぎて、しんどくなるのは、多くの病気に通じることです。一般の人に理解するのが難しいこともあり、IBD ネットワークの患者会から働きかけ続ける意義があると思います。

また，理解すればそれで解決するのか、それもその通りなんですね。気持ちで理解することと、実際に動くかどうか、は異なります。多くの人が気持ちで理解することと、その後、一歩でも動くということには差があります。そこが難しいところです。

富田さんの話ですが、私が医学をやるまえに天文学を研究していたので、お名前が「宇宙」というは素晴らしいと思います。

だんだんと進行していく、症状、程度によって、周りの視線がすごくかわる、というのはまさにその通りだろうなと思いました。症状の軽いところから重度までをお一人で経験されているためとても重みがありました。（症状が）軽いときの方が、自分も受け入れにくかったり、周りも気づきにくい難しさもあると思います。わかりやすい話でした。ありがとうございます。

西村　当事者のことを知ったうえで、アクションをしたほうがよいですが、そのアクションをすることがなかなか難しいこと、だからこそ、患者サイドからも発信する、アクションをすることの大切さを、改めて教えていただきました。
今回、パネリストのうち 2 名は東京の会場から距離をとって参加しており、酒井さんは大阪、秀島さんは佐賀からご参加していただいています。
秀島さん、富田さんから何かコメントはありますか。また、識者のお二人に質問があればお願いします。

秀島　基調講演の感想ですが、熊谷先生の話をお伺いしていて、自分は病歴が長いですけど、なんで自分は苦しいんだろうかとか、なんで辛いんだろう、とかずっと考えて生きてきた気がします。熊谷先生には、そこを理論立てて説明していただいた気がしました。自分に自信や自己肯定を得ることができ、学問は大事だと思いました。

酒井先生のお話は、35 年前の 2 月に劇症型で緊急入院した時のことを思い出しました。当時は結納の 1 ヶ月後で、友人たちはみんな「これで晴美の結婚はだめになる」と思ったそうです。ステロイドで顔もすごく腫れていたので、子どもも産めないだろうと。35 年前のことですが、今も変わっていないんだなあと思いました。患者は、病気自体による困難さであったりとか、体の辛さを抱えているのですが、それに加えて社会との間で

も困難を抱えてしまうというのは変わっていないと改めて感じた次第です。

富田　熊谷先生からお褒めのコメントをいただいて、光栄です。今回お話しするにあたって先生の研究について勉強させていただいたのですが、当事者研究を学ぶことは自分を客観的に捉えるために有効であり、心理状態を把握することにつながると感じました。学問的な定義に自分自身をあてはめて理解することで、どういった行動が受容のために有効であるかといった、研究によって既に正解がわかっていることを知ることができます。そのプロセスによって私自身、偏見との向き合い方が一歩進んだように思います。また、本日先生の発表を拝聴して、偏見について周囲の方が学んでいくことの重要性も改めて感じました。

次に酒井先生のお話についてですが、私の話のなかでは恋愛、結婚などのテーマには触れなかったものの、先生が取り上げてくださったそれらのテーマは重要だと考えています。社会の中では生活の保護、ヘルパーをどうするか、就職、仕事をどうするか、そういったことに焦点があたりがちです。いろんな観点から偏見を取り払って多様性を考えていくこと、仕事やお金の話ばかりに偏ってしまわないことが大切です。アスリートとして発信できることには制約や限りもあるので難しい面もありますが、あらゆる方面から理解を求めていく必要性を感じました。

私からお二方に質問があります。私は障害者アスリートという立場で障害に理解を求める発信をしていますが、障害の話をする場合、一難病当事者としての自分の土俵からの話になります。その際、他のあらゆる多様性への理解、自分とは異なる偏見にさらされる方への配慮が充分であるかどうか、という葛藤があります。どのように発信していくのが良いでしょうか。お考えをお聞かせいただければと思います。

西村　熊谷さんからお答えいただければと思いますが、いかがでしょうか。

熊谷　ありがとうございます。真摯なご質問で背筋が伸びる感じがします。

発信の仕方によって、公的スティグマが増すことも減ることもあるとの調査があります。難病患者代表として話すだけでなく、個人のヒストリーを過大でも過小でもなく、正直に話す、というのが、これまでの研究では、もっともスティグマを減らすという結果が出ています。スティグマはカテゴリー思考なので、個人として話すと、カテゴリーから外れて、もっともスティグマを減らす、とも解釈できるのかもしれません。ご自身の経験を率直に正直にお話しになった今日の講演は、スティグマを減らすお手本のようなプレゼンテーションと感じました。

富田　ありがとうございます。

西村　酒井さんの発表は、スティグマという言葉を用いなかったものの、熊谷さんのご発表と同じようにスティグマに関する内容の話でしたね。

酒井　一般的に，同じような障害を持つ人の集まりとしての患者会はパワーがあります。代謝疾患はたくさんあり、学会をやると患者会のブースがたくさんあります。そういうコミュニケーションの場所に出てきてもらったり、代謝の患者会でも違う疾患の患者さんに話してもらうということも刺さると思うんですよね。遺伝性疾患は同じポイントがたくさんあります。

西村　ありがとうございます。秀島さん、富田さんの当事者サイドとしてのコメントを、識者である酒井さん、熊谷さんに伝えていくことが、このイベントの重要なポイントだと改めて思いました。

さて、質問を数多くいただいています。質問を送っていただきありがとうございました。恐れ入りますが、時間も迫っていますので、1 つだけ質問を選択させていただきます。
「患者支援者として、自分の行動や発言に、もしかしたら、よかれと思っていることでも意図せずスティグマを刺激してしまうようなことが含まれるかもしれないなとハッとしました。どのようにしたら、希少・難治性疾患の患者さんと接する際に、『この自分の発言や行動がスティグマにつながるかもしれない』と自覚的になれるでしょうか。演者のみなさんのご経験から、なにかアドバイスがあればぜひお願いします。」とのことです。当事者サイドから秀島さん、いかがでしょうか。

秀島　私は会話をしていくことだと思っています。当事者になって初めて分かることはとても多く、想像することはとても難しいです。そのひとそのひとに丁寧に聞いていくしかないと思います。

西村　わかったふりではなく、丁寧にコミュニケーションするということですね。
富田さん、お願いします。

富田　まずは関係性の構築が第一ではないでしょうか。質問者は支援者ということなので、当事者と直接的に関る方かと思います。関わりのなかで信頼関係を構築することができていれば、もし良くない言い方があったとしても、大きく傷ついたり、沈むことは少ないと思います。
また、普段から私が大切にしている考え方があります。それは対等な立場で関係を構築していくために、それぞれが自分のネガティブな部分をあえて探す、というものです。自分もある種のマイノリティであることを意識することで、自然と対等に考えられるように

なるのです。障害でなくても、運動、勉強、アレルギーなど、誰しもなにかのコンプレックスを持っています。それに気づくことで、スティグマを抱える方々と似た感覚を自覚することができ、より対等な立場でコミュニケーションができるようになると考えています。

西村　強い自分を大きく、というよりは、弱い部分に気づいて、そこに愛おしさを感じるということでしょうか。今回は時間が来てしまいましたが、引き続き、みなさんとこのトピックでお話をするような場は設けていきたいと思っています。
最後に演者のかたからお一人ずつメッセージをお願いいたします。

酒井　僕は日本人として、“おもいやり”という気持ちが大切だと思います。ドイツに住んでいたことを思い出すと、ちょっとした気遣いがもっと自由にできていた気がします。日本人は、電車に乗って、おばあちゃんがたっていても恥ずかしがったりして席が譲れなかったりしますが、そういうことはドイツ人のほうができると思います。日本人は、差別や偏見などを完全に無くしていくのは難しいかもしれませんが，それが“おもいやり”によって解決できるとよいな、と思っています。できたら、皆さんで考えていただいて、ちょっとでも変わっていけばよりよい日本になれるのでは、と思います。

西村　ありがとうございます。まさに take home message ですね。

秀島　難病の方って、割と身近にいると思います。難病に限らず、何らかの困難を抱えている人はかならずいると思うので、どうしたらいいのか、というのを一緒に考えていくことが良いのかなと思います。

西村　一緒に、という言葉、何度も出てきましたが、素敵かつ必要な言葉と思いました

富田　私はあくまで、いちアスリートでしかありません。ですが単なるスポーツではなく、いろんなひとのありかた、多様性の価値を伝えるのがパラリンピックだと思って競技をしています。障害や難病、それらに限らずあらゆる多様性を認め合える社会を目指して活動しています。
　何かご縁がありましたら視聴者の方ともつながって、ひとりでも多くのかたの理解を得るための活動をさらに広げていけたらと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

西村　ありがとうございます。富田さんのお人柄に触れたことで、パラアスリートとして富田さんのファンになったかたもいたかと思います。応援しています。

熊谷　素晴らしい機会に参加できて光栄です。富田さんの「弱さをオープンに出来る」

というご発言や、秀島さんの「頑張りすぎなくても生きていける社会」っていうのは、スティグマを考える上での一つの結論だと思います。みんな自分の弱さを隠し、公的な部分だけで社会に出ています。心理的安全性が低く、弱さを出せない状況で多様な人がまじりあうと、かえってスティグマが醸成されてしまうことがあります。さきほどの 2 つのキーワードは、スティグマに対するひとつのソリューションなんだなと思いました。

西村　認め合うことが重要、ということを改めて感じました。
それでは少し時間が超過いたしましたが、これでパネルディスカッションを終了します。
皆様、ありがとうございました。

RDD2021 シンポジウム 議事録
制作:RDD 日本開催事務局
1130033 東京都文京区本郷 5-30-20-4F ASrid 内
rdd@asrid.org
Rare Disease Day2021 website:
https://rddjapan.info/2021
＊本誌に掲載している記事や写真などは、日本の著作権法や国際条約などで保護されています。RDD 日本開催事務局など著作権者の承諾を得ずに、転載、インターネット送信などの方法で利用することはできません。