

論 説

医療機関における知的障害者への合理的配慮と情報提供 —米国・英国での取り組みと日本における現状と課題—

杉浦絹子^{*1} 田中恵美子^{*2} 藤澤和子^{*3}

要 約

持続可能な開発目標（SDGs）の目標3「すべての人に健康と福祉を」の下、障害のある人の医療へのアクセス上の障壁を取り除くため、海外では政府主導で医療機関での知的障害者への合理的配慮が進展しつつある。本稿では、知的障害者への合理的配慮と情報提供について、米国の国立衛生研究所（NIH）による easy-to-read 版の医療情報提供、および英国の国民保健サービス（NHS）トラスト病院のヘルスパスポート、英国 NHS トラスト病院とスコットランド政府による easy-to-read 版の患者向け情報提供について概観するとともに、日本の現状と課題について述べた。日本では、在留外国人向けに開発が始まった「やさしい日本語」を用いたがん患者向けの情報資材が制作されているものの、知的障害のある患者向けのものは極わずかである。さらに合理的配慮の提供に役立つ英国のヘルスパスポートのようなドキュメントの開発も未だ取り組まれていない。知的障害者が障害特性に配慮した医療を受けることができ、かつリプロダクティブ・ライツが保障されるよう、関連専門分野が連携し、国内での取り組みを前進させることが求められる。

1. 緒言

国連は2030年に達成することを目指した持続可能な開発目標（Sustainable Development Goals: SDGs）の行動目標3に「すべての人に健康と福祉を」を掲げ、DEI すなわち Diversity（多様性）、Equity（公平性）、Inclusion（包摂性）を中心的理念に据えている¹⁾。これを受けて、各国の政府主導で障害者の社会参画を妨げる障壁を取り除く取り組みが進展しつつある。我が国では共生社会の実現を目指して2016年に障害者差別解消法が施行され、2024年4月からは障害者への合理的配慮がすべての事業者の義務となった。

また、1994年のカイロ国際人口開発会議で提唱されたリプロダクティブ・ライツ、1995年の第4回世界女性会議において定義されたリプロダクティブ・ヘルスは、すべての女性をもつ権利である。すなわち女性が「自分の身体と性について自分で決め、コントロールする権利」と「満ち足りた性生活を営み、自ら選択した安全かつ効果的で経済的にも無理がな

く、受け入れやすい受胎調節（＝避妊）法についての情報を得て、その方法を利用できる権利、および女性が安全に妊娠・出産でき、また可能な限り健康な乳児をもつ機会に恵まれるよう、適切なヘルスケア・サービスを利用できる権利」のことを指す。

さらに、国連が採択して2008年に発効し、日本が2014年に批准した「障害者の権利に関する条約」第23条においては、障害者が婚姻し家族を形成する権利、子の数および出産の間隔を自由にかつ責任をもって決定する権利、生殖および家族計画について年齢に適した情報および教育を享受する権利、これらの権利を行使することを可能とするために必要な手段を提供される権利が謳われている。

カイロ国際人口開発会議から31年、旧優生保護法が廃止され母体保護法が制定された1996年から29年経った今日においても、国内では知的障害のある人々の結婚・妊娠・出産・育児を支援する制度が追い付いていないことが報道されている²⁾。

以上のような状況をふまえ、本稿では、障害のな

*1 西南女学院大学 助産別科

*2 日本女子大学 人間社会学部 社会福祉学科

*3 びわこ学院大学 教育福祉学部 スポーツ教育学科

（連絡先）杉浦絹子 〒803-0835 北九州市小倉北区井堀1-3-5 西南女学院大学

E-mail: sugiura@seinan-jo.ac.jp

かでも目に見えない障害と言われる知的障害のある患者および妊産婦への医療機関における合理的配慮、患者向け情報の easy-to-read^{†1)} 版の提供について、米国と英国の取り組みを紹介するとともに、日本の現状と課題について述べる。米国を取り上げた理由は、ヘルス・リテラシーは日本の国民健康運動である「健康日本21」に大きな影響を与えた米国の「ヘルシー・ピープル³⁾」で提唱された概念であるためである。また英国については、看護学の一分野として知的障害看護学を有し、知的障害看護師が養成されていること、および筆頭著者は英国の知的障害看護師の活動および知的障害のある親への支援について現地調査をした経験⁴⁾をもつためである。

2. 知的障害者のヘルス・リテラシー

2.1 知的障害とは

代表的な知的障害の定義には米国知的・発達障害協会 (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: AAIDD)⁵⁾ によるもの、米国精神医学会の精神疾患の診断・統計マニュアル (DSM-5)⁶⁾ によるもの、世界保健機関の国際疾病分類第11版 (ICD-11)⁷⁾ によるものがある。また、国内では厚生労働省⁸⁾、文部科学省⁹⁾も各々の定義を示している。これらに共通する要素として、①知的機能の制約があり、②知的能力が当該年齢の水準よりも低い状態で、③①と②が発達期に生じる、という3つがある。

知的障害であるかどうかは、知的機能の制約により、社会生活適応に支障をきたしていることで診断される⁵⁻⁹⁾。そして、保健医療福祉従事者が知的障害のある患者、妊産婦を対象にケアを提供する際には、本人のコミュニケーション上の特徴や理解度に合わせた情報伝達の工夫をすることが合理的配慮として求められる¹⁰⁾。

2.2 知的障害者のヘルス・リテラシー向上のための easy-to-read 版の情報提供

ヘルス・リテラシーは「健康を促進し維持する方法で情報にアクセスし、理解し、活用する能力」と定義されている¹¹⁾。そして、個人レベルに留まらず、地域コミュニティのヘルス・リテラシーの向上は、健康に影響する社会的・経済的・環境的要因への対処において社会的利益ももたらす¹²⁾。SDGs ではヘルス・リテラシーの目標を具体的に定めてはいないが、行動目標3「すべての人に健康と福祉を」を達成するための重要な戦略に位置付けている。そのため、世界各国の政府は多様な人々に対して明快で正確、適切かつアクセス可能な情報を提供するというヘルス・リテラシー政策を展開しつつある¹¹⁾。知的

障害者の障害特性に配慮したヘルス・リテラシー向上の取り組みとして、easy-to-read 版の資料の開発がある。知的障害のある妊産婦が easy-to-read 版の資料にアクセスできると、その情報資料を利用するうえで適切な支援が受けられることが重要である。

3. 海外の取り組み

3.1 米国

2010年までに国民が達成すべき健康増進と疾病予防の具体的目標を掲げたヘルシー・ピープル2010³⁾のトピックス中に、ヘルス・リテラシーという言葉が初めて示され、後継にあたるヘルシーピープル2020および2030においても、その向上は中心的な課題とされている¹³⁾。

国立衛生研究所 (National Institutes of Health; NIH) では、保健医療従事者がヘルス・リテラシー・スキルに制約がある人々と効果的にコミュニケーションできるよう支援することを目的として、読み書き能力に制約がある人々向けに健康情報資料を開発するための標準的な手順を概説した「クリア&シンプル」¹⁴⁾というガイドを公表している。このガイドではステップ1「対象となる読者を定義する」、ステップ2「対象の調査の実施」、ステップ3「製品のコンセプトを創る」、ステップ4「内容と視覚的デザインを創る」、ステップ5「プレテストと原稿修正」の一連の手順を説明している。

国立医学図書館 Medline Plus は、公的研究機関による easy-to-read 版の疾病や健康に関する情報源を集約し、各研究機関のサイトへリンクできるようにしている¹⁵⁾。2025年2月現在、「妊娠と栄養」「妊娠と薬」「妊娠中の健康上の問題」「産前ケア」「産後ケア」「母乳育児」「子どもの栄養」「早産児」「ダウン症」「子宮頸がん検診」「子宮内膜症」他100以上の項目に関する情報源へのアクセスが可能となっている¹⁵⁾。

3.2 英国

3.2.1 イギリスの国民保健サービス (National Health Service; NHS) トラスト病院における合理的配慮

英国では、平等法 (Equality Act 2010) に基づき、組織・団体には障害者が平等に情報にアクセスすることができ、情報が提供される際に差別されないことを保障することが義務づけられている。NHS トラストの病院における合理的配慮には、患者が望む対応ができるよう患者が記入し情報共有するシステムであるヘルスパスポートと読解力に制約のある患者のための easy-to-read 版の情報提供がある。

3.2.2 ヘルスパスポート

イギリスのNHSトラスト病院の一つであるリーズ教育病院では、知的障害あるいは自閉症のある人への合理的配慮としてヘルスパスポート¹⁶⁾というシステムを導入している。このシステムは2017年から始まった「NHSにおける死から学ぶ (Learning from Deaths in the NHS)」プロジェクトの分析¹⁷⁾において明らかとなった知的障害や自閉症のある患者の院内での死亡率が高いことに対し、ケアの改善によりそれらの死を減らすために創始された。知的障害者用と自閉症患者用各々、看護部長をリーダーとする知的障害・自閉症チームが当事者の意見もふまえて制作したもので、知的障害や自閉症の患者に自身の背景や病院職員に臨むコミュニケーション上の配慮等を記入してもらい、その情報を医療従事者が共有し、実施するものである。リーズ教育病院ではヘルスパスポートと呼んでいるが、英国内の他の地域や医療機関では、「病院パスポート」、「私のすべて (All about me)」、「信号ドキュメント (Traffic light document)」等さまざまな名称で呼ばれている。

3.2.3 easy-to-read 版の情報提供

患者向けリーフレットのeasy-to-read版が開発され病院のホームページに掲載されている。リーズ教育病院のホームページ¹⁸⁾ではeasy-to-read版での病院紹介がある他、入院や外来受診の準備に関するeasy-to-read版のリーフレットも制作されている¹⁹⁾。2025年2月現在、全部で128種類のeasy-to-read版患者教育用リーフレットのpdfファイルが掲示されている¹⁹⁾。産科に関するものは、「妊娠に関するガイド」「帝王切開」「出産後の避妊」「避妊インプラント」「避妊コンドーム」「赤ちゃんはどうやって生まれるか」「分娩とは？」等がある。

さらにリーズ教育病院が開発したeasy-to-read版の産科に関するリーフレットを基に北東・北部カンビア地域用に開発されたeasy-to-read版の妊産婦用教材もインターネット上に掲載されている²⁰⁾。

3.2.4 スコットランド政府による知的障害者向けの妊娠、出産、育児に関するガイド

スコットランドNHSは“Ready steady baby! Easy read”という妊娠初期から出産後2か月までに必要となる情報を提供する20冊の知的障害者向けの小冊子を発行している²¹⁾。これは妊婦が必要とする情報を盛り込んだ小冊子“Ready steady baby!”のeasy-to-read版であり、2022年2月以降、助産師が妊娠初期の妊婦に対面で手渡しているものである。easy-to-read版の制作過程では知的障害当事団体であるPeople First (Scotland) のメンバーも当事者の立場から助言を行っている。

“Ready steady baby! Easy read”は1冊18～38ページの20冊（① Ready steady baby! 案内、② 赤ちゃんの成長、③ 自分と赤ちゃん世話、④ 妊娠中のケア、⑤ 妊娠中の健康問題、⑥ 人間関係と健康、⑦ 親になる準備、⑧ 権利と責任、⑨ 出産の準備、⑩ 陣痛、⑪ 赤ちゃんの誕生、⑫ 赤ちゃんへの対面、⑬ 赤ちゃんが生まれた後、⑭ 授乳、⑮ 赤ちゃんの世話、⑯ 赤ちゃんの安全を守る、⑰ 赤ちゃんを知る、⑱ あなたと赤ちゃんのためのヘルスケア、⑲ 出産後の健康状態、⑳ 成長する家族）で構成される。簡潔なことばと短い文章、短い段落が使用され、記述内容をサポートするイラストや写真が含まれている。

さらに、知的障害のある妊産婦やメンタルヘル스에問題を抱える妊産婦への対応を専門とする助産師が“Ready steady baby! Easy read”を保健医療専門家に向けて紹介する動画および保健医療専門家向けの説明文も公開されている²¹⁾。

4. 日本の現状

4.1 医療機関での合理的配慮と「やさしい日本語」による情報提供

日本においては、イギリスNHSトラスト病院のヘルスパスポートのような知的障害への配慮に特化したシステムは、筆者が確認した範囲では、2025年2月時点で確認されていない。日本では、度重なる災害の発生もあり、「やさしい日本語」が話題になることが多くなってきた。「やさしい日本語」は阪神・淡路大震災の際に在留外国人への情報提供の課題が浮上したことから開発が始まった。医療分野においては、医療情報提供のための「医療におけるやさしい日本語」²²⁾や知的障害のある患者にがん情報を提供するパンフレット²³⁾、障害のある患者への外来対応について簡潔にまとめた医療者向けのパンフレット²³⁾が開発されている。

やさしい日本語は、外国人のみならず知的障害のある人にも理解しやすいものであるとされている²²⁾。しかし、果たして非日本語ネイティブの非障害者と日本語ネイティブの知的障害者を同等にみなしてよいのかという疑問がある。確かに「一文を短く簡潔にする」、「漢字にルビをふる」、「難しいことばを平易なことばに換える」、「二重否定は用いない」、「図やイラストで示す」等のポイントは共通する^{24,25)}。しかし、前者は言語の障壁を越えられれば抽象的な事象や概念の理解は可能であろう。知的障害による特性は知的機能の制約であり、抽象的な事象や概念の理解そのものを苦手とする。後者の場合、代替できる平易な言葉が見つからない場合には説明を加える必要がある²⁵⁾。

4.2 日本の妊産婦向け easy-to-read 版の情報源

わが国では1996年まで旧優生保護法により障害者の不妊手術が合法とされ、本人の同意を得ることなく強制不妊手術が実施されていた。そのため、長らく母子保健および周産期医療現場において知的障害のある女性が妊娠出産し子育てをすることは想定されてこなかった²⁾。今日においても、わが国で知的障害のある妊産婦が知的障害の障害特性に配慮したわかりやすく正確な情報を得ることのできる情報源や手段は極わずかだ。杉浦らが科学研究費助成研究において制作した「LLマンガで描いたわかりやすい産後の避妊」パンフレット²⁶⁾、「LLマンガで描いたわかりやすい母乳育児の方法」パンフレット²⁷⁾、「LLマンガで描いたわかりやすい赤ちゃんの泣きとねむり」パンフレット²⁸⁾があるのみである。

4.3 知的障害者の尊厳への配慮：言い換えにおいて留意すべきこと

知的障害に配慮したコミュニケーションにおいては、当事者にとって難しい言葉や表現を平易な言葉や表現への言い換えは必須である。その場合に留意すべきこととして、知的障害者にわかりやすい言葉・表現と幼児語とは異なるという点がある。成人した知的障害者に説明する際に幼児語を使用することは本人の尊厳を無視した対応となる。例としては「乳房」を「おっぱい」「お乳」,「医師」を「お医者さん」,「足」を「あんよ」,「手」を「お手て」などがある。生活年齢に応じた敬意ある表現を用いることが重要である。特に軽度知的障害者の場合、難しい漢字を書くことはできなくても、ルビがふってあれば、あるいは同時に口頭で伝えることで、馴染みのある漢字や概念の理解は容易なことが多い。情報を理解する力と自ら発信する力とに相違があることを理解して対応する必要がある。

4.4 日本の取り組むべき課題

日本の保健医療現場においても、リーズ教育病院のヘルスパスポートや easy-to-read 版の患者向け情報のように、知的障害者を支援する立場の者が知的障害当事者の意向や思いを中心に据え、知的障害者の理解力や発信する力に配慮した取り組みをすることが必要と考える。

2023年4月にこども家庭庁が発足し、医療および福祉については厚生労働省、母子保健および児童福祉に関してはこども家庭庁の管轄となった。2024年4月からは母子保健と児童福祉を一体化した母子支援を展開する「こども家庭センター」の設置が市町村の努力義務化された。知的障害のある人が障害のない人と同じように医療を受け、次世代を育む出発点となる妊娠・出産とそれに続く子育てにおいて、当事者の背景や障害特性、ニーズに応じた保健医療福祉サービスを受けられる環境を整えていくことが日本に課せられた課題である。その課題を解決するには、海外での取り組みと同様、ケアの受け手である当事者の参画と医療・障害福祉・母子保健・児童福祉の緊密な連携が必要である。

5. 結語

本稿では、SDGs の目標達成に向けた世界的な取り組みの中、ここ数年で飛躍的に前進した海外の政府主導での医療機関における知的障害者への合理的配慮および障害特性に配慮した患者および妊産婦向け情報提供の取り組み等を紹介し、日本の現状・課題について述べた。知的障害者が障害特性に配慮した医療を受けることができ、またリプロダクティブ・ライツが保障されるよう、当事者の意向や思いを中心に据え、関連専門分野が緊密な連携の下、国内での取り組みを前進させることが求められる。

注

- †1) easy-to-read とは「知的障害のある人や母語が異なり読むことが苦手な人のために、やさしく読めるように工夫された」という意味である。

謝 辞

本稿は JSPS 科研費21K10840, 24K13997の助成を受けて実施した研究の一部です。

文 献

- 1) United Nations : *Diversity, equity, and inclusion*.
<https://hr.un.org/page/diversity-equity-and-inclusion>, [2022]. (2024.11.2確認)
- 2) 舟木敬太：グループホーム 育児かなわず 神奈川 軽度の知的障害女性。東京新聞, 10月2日(朝刊), 2, 2023.
- 3) Pan American Health Organization : *Healthy people, 2010*.
https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2010/National_Health_Policies-United_States-Healthy_People_2010.pdf, [2000]. (2025.2.23確認)

- 4) 杉浦絹子：イギリスにおける知的障害看護師の活動と知的障害のある親への支援—知的障害者支援センター，知的障害者 支援慈善団体，NHS 病院への訪問調査—，川崎医療福祉学会誌，30(1-2)，393-399，2020.
- 5) Schalock RL, Luckasson R, Tassé MJ and American Association on Intellectual and Developmental Disabilities : *Intellectual disabilities: Definition, Classification, and systems of supports*. 12th ed, Silver Spring, Maryland, 2021.
- 6) American Psychiatric Association, 高橋三郎, 大野裕監訳:DSM-5精神疾患の診断・統計マニュアル. 医学書院, 東京, 2014.
- 7) World Health Organization : International Classification of Diseases 11th Revision: The global standard for diagnostic health information. <https://icd.who.int/en>, [2022]. (2025.2.23確認)
- 8) 厚生労働省：知的障害児（者）基礎調査.
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/101-1c.html>, [2024]. (2025.2.23確認)
- 9) 文部科学省：(3)知的障害.
https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/mext_00803.html, [2013]. (2025.2.23確認)
- 10) 内閣府：障害を理由とする差別の解消の推進.
<https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/sabekai.html>, [2024]. (2025.2.23確認)
- 11) Nutbeam D : Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349-364, 1998, <https://doi.org/10.1093/heapro/13.4.349>.
- 12) World Health Organization : *Health literacy*. <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/ninth-global-conference/health-literacy>, [2024]. (2025.2.23確認)
- 13) U.S. Department of Health and Human Services : *Health literacy in healthy people 2030*. <https://health.gov/healthypeople/priority-areas/health-literacy-healthy-people-2030>, [2021]. (2025.2.23確認)
- 14) National Institutes of Health : *Clear communication*. <https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication/clear-simple>, [2021]. (2025.2.23確認)
- 15) National Library of Medicine : *Easy-to-read health information*. <https://medlineplus.gov/all-easytoread.html>, [2024]. (2025.2.23確認)
- 16) The Leeds teaching hospitals NHS Trust : *The health passport*. <https://www.leedsth.nhs.uk/services/autism-and-learning-disability/the-hospital-passport/>, [2023]. (2025.2.23確認)
- 17) National Quality Board : *National guidance on learning from deaths: A framework for NHS: Trusts and NHS Foundation Trusts on identifying, reporting, investigating and learning from deaths in care*. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/03/nqb-national-guidance-learning-from-deaths.pdf>, [2017]. (2025.2.23確認)
- 18) The Leeds teaching hospitals NHS Trust : *Autism and learning disability*. <https://www.leedsth.nhs.uk/a-z-of-services/learning-disability/the-hospital-passport/#:~:text=The%20health%20passport%20is%20offered,dislikes%20a%20person%20may%20have>, [2023]. (2025.2.23確認)
- 19) The Leeds teaching hospitals NHS Trust : *Easy read leaflets*. <https://www.leedsth.nhs.uk/patients/resources/?search=&topic=all&type=easy-read>, [2024]. (2025.2.23確認)
- 20) North East and Cumbria learning disability network : *Easy read maternity leaflets*. <https://neclldnetwork.co.uk/work-programmes/health-inequalities/maternity/easy-read-maternity-resources/>, [2019]. (2025.2.25確認)
- 21) Public Health Scotland : *Ready steady baby! Easy read: Guidance for health professionals*. <https://www.publichealthscotland.scot/publications/ready-steady-baby-easy-read-guidance-for-health-professionals>, [2022]. (2025.2.23確認)
- 22) 武田裕子, 岩田一成, 新居みどり:医療現場の外国人対応 英語だけじゃない「やさしい日本語」. 南山堂, 東京, 2021.
- 23) 八巻知香子, 山内智香子, 櫻井裕幸, 今橋久美子, 堀之内秀仁, 打浪文子, 高山亨太: 障害のあるがん患者支援. <https://plaza.umin.ac.jp/~CanRes/match/match-achievement/>, 2020. (2025.2.23確認)
- 24) 出入国在留管理庁, 文化庁: 在留支援のためのやさしい日本語ガイドライン. https://www.bunka.go.jp/seisaku/kokugo_nihongo/kyoiku/pdf/92484001_01.pdf, 2020. (2025.2.27確認)

- 25) 大阪手をつなぐ育成会：わかりやすい情報提供に関するガイドライン.
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/dl/171020-01.pdf, 2018. (2025.2.23確認)
- 26) 杉浦絹子, 藤澤和子：LL マンガで描いたわかりやすい産後の避妊」パンフレット.
https://researchmap.jp/read0123877/published_works, 2020. (2025.4.10確認)
- 27) 杉浦絹子, 藤澤和子, 鈴木素美：「LL マンガで描いたわかりやすい母乳育児の方法」パンフレット.
https://researchmap.jp/read0123877/published_works, 2024. (2025.4.10確認)
- 28) 杉浦絹子, 藤澤和子, 鈴木素美：「LL マンガで描いたわかりやすい赤ちゃんの泣きとねむり」パンフレット.
https://researchmap.jp/read0123877/published_works, 2020. (2025.4.10確認)

(2025年4月14日受理)

Reasonable Accommodations and Information Provision for Individuals with Intellectual Disabilities in Medical Settings: Efforts in the United States and United Kingdom and the Current Status and Issues in Japan

Kinuko SUGIURA, Emiko TANAKA and Kazuko FUJISAWA

(Accepted Apr. 14, 2025)

Key words : patient with intellectual disability, reasonable accommodation, medical information provision

Abstract

As part of the Sustainable Development Goals (SDGs), governments in various countries are leading efforts to implement reasonable accommodations in healthcare settings for individuals with intellectual disabilities. These accommodations aim to eliminate barriers and ensure equitable access to healthcare for individuals with disabilities. This paper discusses reasonable accommodations and information provision for individuals with intellectual disabilities. In the United States, the National Institutes of Health (NIH) provides easy-to-read medical information. In the United Kingdom, NHS Trust Hospitals have developed the Health Passport, and the Scottish Government offers easy-to-read information resources. The current situation and challenges in Japan are also addressed. In Japan, although information materials for cancer patients have been created using Easy Japanese (originally developed for foreign residents), few such materials are specifically tailored for individuals with intellectual disabilities. In addition, documents such as the UK's Health Passport, which facilitate reasonable accommodations, have not yet been implemented. To ensure individuals with intellectual disabilities receive medical care tailored to their specific needs while protecting their reproductive rights, Japan must enhance collaborative efforts among relevant disciplines.

Correspondence to : Kinuko SUGIURA

Department of Midwifery
Seinan Jo Gakuin University
1-3-5 Ibori, Kokurakita-ku, Kitakyushu-City, 803-0835, Japan
E-mail : sugiura@seinan-jo.ac.jp
(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.35, No.1, 2025 37-42)