

NEWS LETTER

VOL.11 / NO.1

2019年10月発行

DIPEX-Japan は、医師や看護師、研究者、ジャーナリストなど保健医療領域で働く専門家ばかりでなく闘病の当事者やその家族、よりよい医療の実現をめざす一般市民を含む、様々な立場の人々が集う組織です。それぞれが、それぞれの視点から「病いの語り」が持つ力に着目し、その意味を考え、望ましい活用のあり方を模索しています。学術研究の基盤を持ちながらも、象牙の塔にこもることなく、患者当事者の感覚を大切にしながら、研究の成果を広く社会に還元していくことを目指しています。

認定特定非営利活動法人
健康と病いの語りディペックス・ジャパン
〒103-0004
東京都中央区東日本橋3-5-9 市川ビル2階
☎03-6661-6242 ☎03-6661-6243
e-mail■question@dipex-j.org

公開シンポジウム

病気があっても働きたい！ 患者の語りが職場を変える

第3部 パネルディスカッション

クローン病の語りの公開を記念して、総会（7月13日）に併催する催しとして公開シンポジウム「病気があっても働きたい！——患者の語りが職場を変える」を開催しました。内部疾患と言われる慢性疾患の方々の就労問題について、講演とパネルディスカッションを行いました（関連記事8ページ）。内部疾患をお持ちの方にそれぞれの体験をお話いただくとともに、企業側の立場からも意見をいただき、議論を深めました。その一部を載録します。

■ 就職時の「病気の開示」について

司会（伊藤）：最初のテーマは「病気の開示」ですが、それぞれのご経験を少しお話しください。

吉川：嘘はつかないけど、不必要に雇用者に不安をあたえるような話はしなくていいと考えています。私は、「胃腸に潰瘍ができやすいです。通院して薬を飲んでます」という程度の話をしました。誠実な人なら、体調が悪くなると2、3か月入院するかもしれないということまで、言わなきゃと思う。ただ入院するかしないかは自分の健康管理次第でその時点では分からないのです。嘘をつかない範囲で病気のことを分かりやすく伝える。これが大事だと思っています。体調が安定しているときに誠意をもって、一生懸命働く姿を見せる。そんなことで治療と就労を両立させています。

司会：（看護師の）田中さんは、履歴書に透析を受けていることを記載し、面接で伝えたところ、相手にしてもらえなかったというお話をされましたが（3ページパネリスト紹介を参照）、具体的にお教えてください。

田中：人工透析をしていることは決して悪いことでも恥ずかしいことでもないと思っていたので、履歴書の備考欄に人工透析を週3回していると書きました。面接のときに、採用担当の看護部長が、「田中さん、透析されてるんですね。看護師は無理ですね。まだ21歳ですから、他の仕事をされたほうがいいんじゃないんですか」と言われました。面接を受ける度に、同じ事を何度も言われました。

田中：これがダメなら和歌山の田舎に帰ろうと思って受けた面接で、自分から「透析していたら看護師なんて無理ですよ

第1部 「クローン病の語り」のご紹介
（花岡孝隆夫さん）

第2部 講演「健康管理と職業生活の両立に関する実態と、それを支える仕組みについて」
（伊藤美千代さん）



ね、なれっこないですよ」と言ったんです。すると履歴書に目を落としていた看護部長さんが私をじっと見るんですよ。じっと見ながら「病気があるとかないとか、関係あると思っているの？ あなた」と言われたんです。それまでと全く反応が違ったので、何も言えずにいたんです。すると「もう1回言うね、田中さん。病気があるとかないとか、患者さんにいったいどういう関係があると思っているの。言ってちょうだい」と言われたんです。

この面接のときにはじめて病院を志望した動機やどういう看護師になりたいのかと、聞かれたんですね。そしてその病院に就職したわけです。

私の場合は、透析を受けていた病院で透析をしながら働いておられる看護師の方がいらっしゃったんですね。その方を見させていただきましたので、透析をしながらでも看護師になれるという思いがありました。実は今働いている病院は5つ目の病院になります。働いてきた4つの病院は、すべて就職時に開示をしてきています。先ほど吉川さんがおっしゃったように、まずは嘘をつきたくないというのが根底にありますね。

■ 何をどう伝えるか

田中：ただ、病気と付き合いながら仕事をしていかなければなりません。仕事が終わってから週3回夜間透析に通っていました。しかし、集中治療室の配属になりまして、定時には仕事が終わらないんです。当時の病棟の師長さんが「みんなと同じようにあなたに指導していいの？ どういう風にあなたを扱っていいか、教えて」と言われました。その時に、私は自分のできることできないことをはっきり伝えたいんです。

司会



伊藤美千代（東京医療保健大学千葉看護学部
看護学科 准教授）

その後、透析の日は終業5分前までみんなと同じように業務をして、5分前になると「田中さん、あと業務の中で何が残っているの」と訊かれて「これと、これとこれが残っています」と言う。すると師長さんがスタッフ全員に「田中さん、仕事4つ残っていると云ってるよ。誰かやってちょうだい」と言うんですね。最初恥ずかしかったんですが、皆が割り振りをしてくれましたね。それにすごく救われました。ただ負い目を感じるので、透析をしない日は「仕事残っていない？僕にできることないですか」と伝えながら、皆の仕事をサポートするようにしてきました。そして現在は慢性疾患看護専門看護師という資格を取って、慢性疾患をお持ちの方の支援や意思決定のお手伝いをさせていただき仕事をしながら、病気と付き合う毎日を送っております。

司会：ありがとうございます。情景が浮かぶようなご経験のお話でした。コミュニケーションをとって配慮していただいたけれども、一方では申し訳ないという気持ちを常に持ちながらタイミングをみて、できるときにできることを行っていらっしゃるということですね。

大濱：田中さんのお話で面接の看護部長さんが「透析が何の関係があるの」とおっしゃったということですが、それに私は同意しますし、クライアントの企業にもそう話しています。どの企業の採用担当者も障がい者雇用に際して、「どんな障がいですか。精神障害の方はやめてください」とか「統合失調症の方はだめです」とか、病名で判断するんです。でも、病名は関係ないんです。企業にとっては「どういうアウトプットが出せるのか」ということが重要です。何ができて何ができないのか、あるいは進行するのかしないのか、そのあたりの情報が客観的に分かればいい。就労することにおいては、病名ではなくて、その人自身の能力や可能性をみるという点は、私がお客様に伝えていることと一緒にです。

司会：雇用者にとっては、職業能力、つまり何ができて何ができないかなどが大切なことになるということですね。では、西さん、お願いいたします。

■ 病気をどう引き受けるか

西：就活の時に「自分の強みってなんだろう」って自己分析をして、明るいところかなとか、難病を隠してエントリーシートを書こうとしたんですけど、これは私じゃないなと思って…。自己分析をした結果、他の人になんかいないものはなんだろうって考えて、「今まで闘病生活をして生きていることの幸せや、当たり前と思っていることが当たり前でないことを分かっているということが1番の強みだ」と思ったので、エントリー

シートに「私は難病になってたくさん幸せに気づかされました」というポジティブな形で書きました。

当時、仲間に助けられていて、その仲間たちの結婚式をプロデュース出来たらいいなと思ってブライダル業界に就職しました。エントリーシートに難病と書いて、落ちた会社もたくさんありました。面接で、紫外線を浴びられないとか疲れやすいとか正直に伝えました。第一志望だった会社に思いが通じて、ブライダル業界に就職することができました。

西：私の会社は内定者研修で自分をプレゼンするという企画があったので、そこで私は難病のことをすべて話しました。同期、会社の人はみんな認識していたので、とても働きやすい環境でした。ただ勤務時間を考慮してもらえないわけではないし、私自身特別扱いされるのも嫌いだったので、何も言われなかったのですが、早朝に行って終電で帰ってくる日々を毎日続けていたら、(SLEの)数値が上がってしまいました。今だったらもうちょっとうまくできるかなと思います。こうした経験を生かして、今は難病の方々に勇気と希望を与えるために、モデル活動を行っております。全身性エリテマトーデスの「SLE.jp」というサイトがあるんですが、アクセスしてみてください。

司会：ありのままの自分をご自身が認め、それで勝負をするという意思決定ですね。とても素晴らしいです。その反面勇気も必要ですね。病気があることによって断られるということもあると思います。その時のショックも大きいと思います。

田中：断られたときは、すごく落ち込みます。落ち込んで、泣きました。その時はすごく落ち込んで、友達に「また駄目だった」と言うと、その友達は何も励ましてくれないんですよ。「そうなん。じゃあどうすんの。看護師になりたいの、なりたくないの、どっちなん」と言われたんですね。その時に安易に励ましてもらってたら、たぶんお前になんか分かんねんと反発したでしょうね。その友達は、黙って話を聞きながら「それでこの先どうしたいん」といつも返してくれるんですね。

西：私の場合は、就活は恋愛だと割り切って、相性が悪かったんだなと思ってそこまでへこみませんでした。

■ 会社側が知りたいこと、 会社側と共有したいこと

司会：会社の側では、病気開示と同時にどういふことを知りたいと思われるのでしょうか。

大濱：まずは、人事関係の方なら病気や障がいの情報、特定機微情報ですね。個人情報の中で最もセンシティブに扱う必要があるもの。ですから、まずはどの範囲まで開示しているのかどうか。「自分の取扱い説明書」のような、「これはできてこれはできない、この場合は助けてほしい、この場合は気兼ね無用」という情報は、ある程度出す方がいいと思います。周りが病気だと知った時に、周囲の人は、次に「私はどうしたらいいんだろう」となるので、そこにちゃんと答えを渡してあげる。お互いに試行錯誤ですから、時間とともに変

わっていくんですけど、現時点で分かっている範囲で「自分の取扱説明書」を渡してあげるといことですね。

司会：どのように配慮すれば仕事ができるのか、能力が発揮できるかを書いた取扱説明書が欲しいということですね。花岡さんいかがでしょうか。

花岡：障がい者手帳を持っている方の場合には、障がい者枠で採用するわけですが、どういう配慮をしなければいけないかということ、就職時にご本人とお話します。発達障害の方を1人採用して一緒に働いたことがあるんですけど、発達障害ですと色々なケースがありますので、その方がどの程度の仕事ができるのかというのは、3ヵ月くらい、試行錯誤しながらやっていったという記憶がありますね。

司会：雇用者が知りたいことの一つに会社の中で自分のどこまでの情報をどのくらいの範囲で共有するかということがあります。ここは上司には知らせるが、これは同僚にも知ってほしいとか、そういった配慮について上司と取り決めをした経験のある方はおられますか。

吉川：僕は病歴が長いので過去の経験から自分の体調が悪くなって手術入院が近づくと大体自分でもわかってきます。主治医の先生と相談して、手術するなら夏ごろかなとか、半年くらいの余裕をもって日程を決めるんですね。そして年内に数ヵ月職場を空けるという話を仕事をしているチームのメンバーと上司に伝えます。取引先の方にも不安がられない程度に説明をし、長期的に準備をして迷惑を最小限に抑えて入院する。また出てきたら頑張ると。そんなことを何回もやってきています。

司会：職場で常に接するのは直属の上司や同僚ですので、知っておいてもらうことは大事なことですね。復帰をしたあとは、同僚との関係、そして体調が悪い時には同僚や先輩たちに仕事をお願いして、早めに帰らせてもらうというようなことが必要になります。事前に、仕事の分担を調整するためにも病气や治療、健康状態を必要に応じて開示するという姿勢が必要であると思います。また、職場の側で開示をするときには、必ずご本人の同意が必要です。同意だけではなくてその場にいてもらって、ご本人の口から開示するというのが好ましいと思います。

■ 雇用する側に求められる考え方

司会：大濱さんは多くの障がいのある方を社員として雇用している立場で、どういう工夫をしておられるか、お話をいただけますか。

大濱：大きい会社ではないので仕事の幅は多岐にわたります。新しい障がいを持つ人の雇用モデルを作るとか、あるいは事業開発をしますが、物事を考えるときにベースにしているのは、自社内の取り組みです。パーソルチャレンジという会社では、障がいのあるなしではなくて、仕事をする上でどういう制約があるか。「制約」という言葉に置き換えて話をします。例えば、私は目が悪いんですけども、もし私の仕事は鳥の数を数えることなら、その仕事において制約をもつことになり

パネリスト



吉川祐一：クローン病とのつきあいは30年以上。症状が出たのは大学3年の冬で、現在55歳。フルタイムで就労している。モノづくりが好きで工学部に入ったが、通院を考えてメーカー勤めを断念し、午前中に仕事がない学習塾に就職した。病気のことを隠して首尾よく入社したものの4年であらだを壊し、親もとにUターンして転職した。失敗を教訓に、病気を開示して転職したことで現在まで就労継続できている。クローン病と言っても分かってもらえないので、「胃腸に潰瘍がしやすい病气」という言い方を上手く採用面接を乗り切った。



田中順也：慢性腎臓病。和歌山県の海南市生まれ。生まれつき腎臓が悪く、尿中にたんぱくが出ていたことを簡易な検査で知ったが、田舎の病院では「問題ない」とのことだった。10歳の時に、体が急にむくんできて、平衡感覚がなくなり、大阪の大病院で「今まで何をしてきたんだ」と言われ、食事療法、薬物療法を始めたが、中学3年生の時に人工透析を始めた。高校を卒業し看護師になりたいと思い、看護学校に行って21歳の時に就職試験を受けたが、正直に履歴書の備考欄に人工透析をしていると書いた。面接のたびに、「看護師は激務で、夜勤もあるので無理」と言われ、不採用が続いた。半分諦めかけた最後の面接で、まったく違う対応をする看護部長に出会った。



大濱 徹：人材サービスのパーソルグループが運営するパーソルチャレンジ株式会社に勤務。パーソルチャレンジのミッションの1つはグループの特定小会社として障がいのある人の雇用促進。約600名の従業員のうち約350名が障がい者手帳を持っている。会社のもう1つのミッションは障がい者雇用の領域で人材ビジネスサービスを行うこと。「dodaチャレンジ」という障がいのある人の人材紹介サービスなども運営している。



西 真理子：難病の全身性エリテマトーデスの患者でモデル。14歳の時に発症し、今年で20年になる。バスケットが好きでスポーツ少女だったが試合中に倒れて、病院で難病SLEと言われた。軽く考えて入院したが、その日から40度の熱が3ヵ月以上続き、記憶もなくなり、中枢神経症状が出て、1年間寝たきりの闘病生活を送ることになった。ステロイドの点滴療法を繰り返し、退院するときには、手足は骨のようになり、お腹と背中にはお肉が付き、顔は極端なムーンフェイスになっていた。現在にいたるまで闘病生活を2度経験して、大学を卒業、プライダ業界への就職を経験している。SLEは風邪をひくことも、日焼けをすることも病気の再発の引き金となるので、外見は健康に見えるが、日常生活には制約が多い。



花岡隆夫：潰瘍性大腸炎を2000年に発症した。ちょうど25、6年勤めていた会社を退職し、別の会社に移ったときで、その転職が発症のきっかけだと考え、即その会社を辞めた。療養の後、寛解していたが、病気であることを開示して別の会社に入った。しかし、入社翌月に突然の大量下血で即入院という状況になった。定年退職の前任者が、入院中もバックアップしてくれた。突然再び入院となると困るので、早々に大腸の全摘手術を受けたが、最初に大腸を全摘して、2回目に便漏れを起りにくくするJ型結腸嚢(J-pouch)を作成し、いったん人工肛門にして、最後に人工肛門を閉じて自然排泄ができるようにするという3回の手術になった。その会社で経理財務の他に、人事総務も担当するようになって、障がい者雇用も経験した。発達障害や身体障害のある人と一緒に働いた経験もある。(ディパックス・ジャパン理事で、クローン病の語りプロジェクトの責任者)

ますね。今、600名のうち50名くらいが育児中のパパママ社員ですけど、保育園のお迎えの時間があって、働く時間に制約があります。足に障がいがあって移動・通勤の制約がある社員もいます。それぞれその制約をどうカバーし合ったらいいか、どうしたら結果的に組織としてパフォーマンスが上がるのかという観点で議論をするんですよ。

大濱：去年から、慢性疲労症候群（筋痛性脳脊髄炎）と呼ばれる難病で、ずっと高熱が続いているような症状をもつ社員がいます。基本的にはベッドの上で生活している方をテレワークで1人雇用しました。1日3時間、週に4回なので週に12時間勤務。障がい者手帳を取得するにも10年ほどかかったと話しておられました。勤務中もベッドの上ですが、話も上手で理解力も早く、キャラクターもいいので、1年経ってないんですけど、セミナーの司会をしたり、社内の研修の講師を始めています。ベッドの上にいるからと言って、事務仕事しかできないわけではないんですよ。彼女は、外に出たわけです。そこで、いくつかテレワークで使うデバイスを試しました。そこで見つけたのが、ダブル（Double）というデバイスでした。立ち上げるとこのくらい（座ったまま額あたりに手をかざす）の高さの、セグウェイ（電動立ち乗り2輪車）の上にiPadが載ったようなデバイスです。その社員はベッドの上にながら、そのiPadで社内中をすごいスピードで駆け回るんです。セミナーの司会をする。あるいは社内を移動して声をかけに行く。このように、テクノロジーで制約を解消できることもずいぶん増えてきたと感じています。やれる仕事の幅が広がるだけではなくて、マネジメントのあり方も変わります。

司会：大変、勉強になりました。ICTなどを柔軟に取り入れることで、働く場が広がっていくのですね。

次に仕事をしながらの健康管理についてお話をください。

■ 職場側の配慮

吉川：私は今民間の建設会社で働いております。Uターンして地元の茨城で27年くらい勤続しています。病気を開示して入りましたので、身体的に負荷のかかる現場に行きっぱなしということではなく、現場は下見や調査程度。あとは会社において設計をしたり、社員のための教育をしたりとかですね。トイレにいつでも行けるような環境を会社から与えられています。とても恵まれた環境です。社内のデスクワーク中心ですが、それ以外に新規事業を開拓する仕事を任されて多様な経験をしております。今回パネルディスカッションの機会をいただき振り返ってみたのですが、仕事の楽しさというのは、人との出会いとか交流に尽きると思うのです。社内の付き合いももちろん大事ですが、外部の人と色々な出会いがあったり、一緒にチームを組んで仕事をしたり。尊敬できる人に会ったり、そういう人とお近づきになって、自分が成長できたりとか。仕事の魅力ってそういう、人との交わりにあると、そんな気がしております。

田中：私の場合は透析をしていますので、左の腕に内シャントという血管を太くする手術をしております。ここは上から圧迫し

てしまうと、血管がつまったりしてしまうんですね。今は腎臓移植をしましたので人工透析は行っておりません。ただ内シャントはまだ活きたままなんです。内シャントがつぶれてしまうと、次に透析になったとき、もう一回手術をしなければいけないので、今でもこの内シャントを守りながら仕事をしています。看護師の仕事というのは、採血、点滴の管理、内服の管理など多様ですが、日常業務で多いのが患者さんの搬送です。ベッドから抱え起こして、車椅子に移乗する。または車椅子から患者さんをベッドに移すという作業です。その時に左手を患者さんの背中に入れると（内シャントの部分に）圧がかかってしまい痛いんですね。少々の痛みであれば我慢するんですが、このままだったらつぶれるなど危険を感じるときは、その業務を外してもらっています。

■ 企業側が整備すべき制度

司会：花岡さんは、いかがでしょうか。

花岡：会社側からの配慮という観点では、障がい、難病のある方はどうしても周りのヘルプが必要ですよ。ある特定の人とペアになってヘルプを受けることが多いと思うんですが、そのヘルプしてくれる人に対する配慮。そのペアを組む人に相当負荷がかかるわけですね。自分の仕事を持ちながらこちらのヘルプもしなければならぬ。会社側としてヘルプしてくれる人に対する配慮は、やはりその点を業績として評価することですね。私の職場では、特定の人がヘルプしてくれていたの、その人に対するボーナスの業績評価で良い点数をつけて、これはあなたがこの人のヘルプをいつもしていることを評価して点数をつけているということを説明するにしていました。これは従業員の立場からは言えないので、会社側の人にそういう教育をしてもらえるといいと思います。

司会：自分の業務以外の業務が増えたときに、それを降ってきたと捉えるのか、自分が評価されていると捉えるか、その違いは大きいですね。

大濱：先ほど「制約」という言葉に置き換えてという話をしましたが、そうすると、経営者や人事責任者にも通じます。制約は、誰もが何か必ず持っているんです。ふんぞり返っている社長さんも高血圧とか持っています。

会社としての配慮には二つの側面があります。一つはハード面で、人事制度や評価制度です。その会社の持っているビジョンに対して従業員にどうあってほしいのか、どういう行動を評価し評価しないのか、どこを踏み外せば罰則があるのか、というのを明文化したのが人事評価制度です。ここでどれだけ制約のある人を受け入れられる幅を持たせるのか、これが合理的配慮のハード面です。

もう一つはソフト面の配慮ですが、従業員教育、あるいは社風ですね。この人にとっては制約のある業務だなというときに、ぱっと誰かが助けに入るとか、そろそろこの社員は子供の迎えの時間というときに「いいよ、やっておくよ」という声掛けとか、そういう風土や文化をつくることですね。

大濱：一つだけ皆さんに知っておいてほしいのは、企業側の

視点から申し上げますと、合理的配慮とバスターになるものがあります。合理的配慮にはコストがかかるんです。そのコストは誰が負担するのか。最終的には企業の負担なんですけど、総額人件費の中から配慮コストは差し引かれます。例えば年収500万円の人がいたとします。その人にかかる総額人件費は社会保険などで企業が750万くらいですね。750万の上に配慮コストが100万円かかったとして、企業が850万払うかという払わないんです。750万から100万引くわけです。障がい者雇用とか難病がある人の雇用で、賃金が低いんじゃないかと言われることもあるんですが、それは企業が配慮コストを払っているからです。そういうバスターがあるということ、ぜひ知っておいていただきたい。逆に経営者と話すときは、この話をしないとなかなか受け入れられません。

司会：西さんは、日に当たるのがちょっと難しいと仰いましたが、その点を配慮してもらえれば、もうなんでもできそうな感じですね。

西：ブライダル業界で働いていたときは、早朝から終電までとてもハードだったんですが、私がやめたことをきっかけに、少し改善されました。今は夕方までの勤務とか、ママさんたちも働けるような環境になったようです。残っている同僚はとても働きやすいと言っていますから、訴えることも大

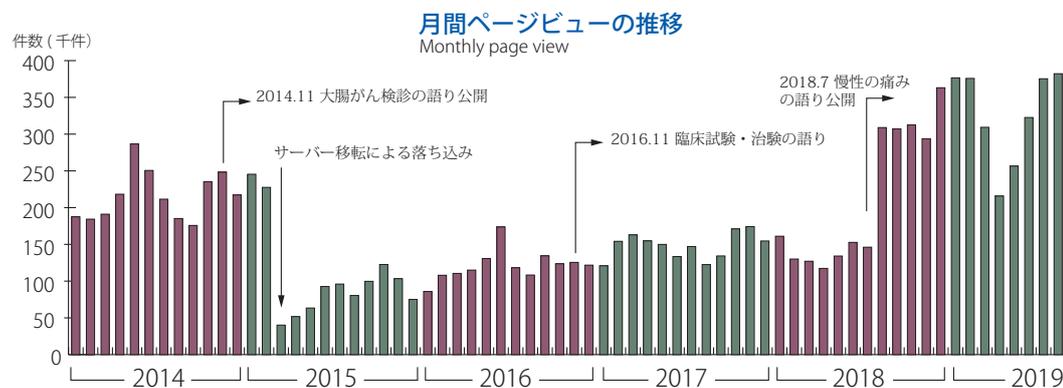
切だなと思っています。

司会：そうですね。働き方改革で働き方の多様性が語られるようになり、働き方は柔軟になってきています。テレワークの導入も推奨されています。病気をもっている一人の社員が職場に働き方を提案していくことも、多様な働き方を広げていくきっかけになるのだと思います。それが子育てや、介護をしながら働く人も高齢者も働ける、もちろん難病の人も働けるし、がんの人も働けるという社会をつくっていくきっかけになるといいですね。

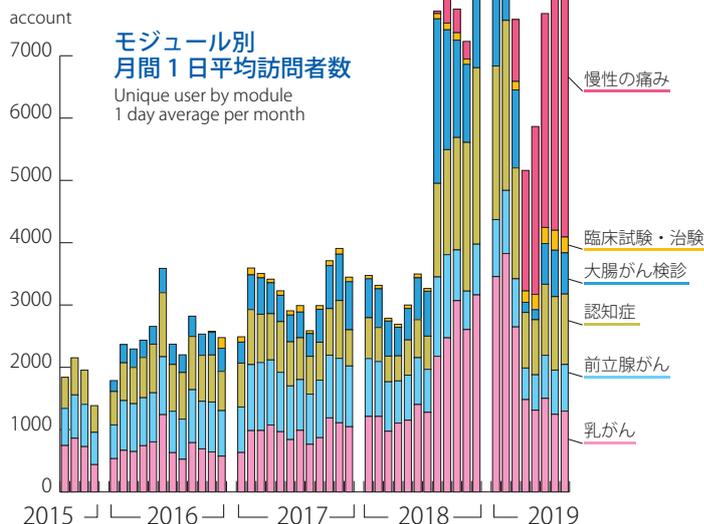
私は大学院のときに、クローン病を持っている方のインタビューをさせていただいたのですが、そのときにインタビューさせていただいた方が、実はこの会場にいらしゃっているんです。さきほど、15年ぶりに再会しました。15年ぶりに再会して色んなことが思い出されるんです。インタビューでは、どんな風に仕事が大変だったか、どうやって乗り越えてこられたかを、話されたのですが、そのお話が私個人の働く姿勢にかなり影響しているということに、今日お会いして気付かされました。患者さん、その家族、そして医療者、それを支援する同僚や人事担当者、その交わりの中で、お互いに自分の人生を支えるものが見えてくるような気がします。ありがとうございました。

(会場からの発言を交えたディスカッションは紙面の都合で略しました。)

DIPEX サイトのアクセス



Googleは、2019年3月12日にアルゴリズムの更新「March 2019 Core Update」を発表しました。この更新は「これまで実力より低く評価されていたページを優遇」するものと同社は報告していますが、3月の月間ページビューの落ち込みは、その影響と思われる。モジュール別の1日平均訪問者数(ユニークユーザー数)を見ると、4月の訪問者数は、慢性の痛みの語りで倍増し、他のモジュールでは軒並み半減しています。その後、さらに慢性の痛みの語りのアクセスは大幅に伸びていますが、認知症と乳がんの回復の足は遅く、モジュール毎のアクセスのシェアは、大幅に塗り替えられました。ホームページのアクセス数は、検索最大手のGoogleの検索アルゴリズムに大きく依存しますが、アルゴリズム更新によって語りページのアクセス数が受ける影響は、モジュール毎に異なる傾向があるようです。



2019年度ディベックス・ジャパン総会

2019年度の通常総会は2019年7月13日文京区湯島の全労連会館で開催されました。司会の射場さんが総会の成立を確認し（正会員数178人、出席者100人、内委任状77人）開会を宣言した後、理事長の別府宏園さんから挨拶がありました。続いて満場一致で別府さんが議長に選任され、議事に入りました。今年度は審議事項がなく、以下の通り2018年度事業報告、決算報告及び2019年度事業計画、予算報告の報告事項のみとなりました。

2018年度(2018年5月1日～2019年4月30日)事業報告

1) データベース(DB)構築事業：

「慢性の痛みの語り」はウェブページ作成が遅れて公開が平成30年7月にずれ込んだ。新たに自主事業としての「クローン病の語り」は編集作業も終わり、ウェブサイトへのアップの作業が残っているだけとなり令和元年6月末に完成。AMEDプロジェクトの一部である「心不全の語り」について、当期はインタビュー1件のみだったが、山梨大学で研究を引

き継ぐことになり、ディベックス・ジャパンとしても引き続き協力することになった。「障害学生の語り」は順調にインタビューを行っている。さらに「医療的ケア児の家族の語り」のプロジェクト立ち上げを目指し、聖路加国際大学他2団体とシンポジウムを共催した。

2) 語りのデータ活用事業：

7月に公開シンポ「慢性の痛みとどう向き合うか」を開催した。教育的活用では、10月にワークショップを開催したほか、専用ウェブサイトが完成し平成31年4月に公開した。さらに教育的活用の実践例をまとめた書籍を日本看護協会出版会より出版することを決定した。データシェアリングについては、8件の利用があり、学会発表や投稿論文などの成果発表につながった。また、当事者体験に基づく協働設計(EBCD)プロジェクトについては大阪市内の病院をフィールドとして認知症ケアの質の向上を目指した実践を行った。

3) 「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業：

11月にオランダで開催されたDIPEx Internationalの学術集会に参加して情報収集を行った。日本家族社会学会、日本オーラル・ヒストリー学会からアーカイビングに関するヒアリングを受けた。

平成30年度 貸借対照表(平成31年4月30日現在)

科 目	金 額 (単位円)	
I 資産の部		
1 流動資産		
現金	49,915	
郵便貯金振替口座	3,506,952	
郵便貯金総合口座	306,736	
郵貯定額貯金	2,250,000	
楽天ネット口座	1,780,400	
楽天寄附口座	650,001	
前渡金		
商品在庫	51,850	
流動資産合計		8,595,854
2 固定資産		
ソフトウェア	980,100	
保証金	325,000	
固定資産合計		1,305,100
資産合計		9,900,954
II 負債の部		
1 流動負債		
未払金	387,830	
前受会費	883,000	
預り金	64,616	
未払法人税等	70,000	
流動負債合計		1,405,446
2 固定負債		
	0	
固定負債合計		0
負債合計		1,405,446
III 正味財産の部		
1 指定正味財産		
前期繰越指定正味財産	2,250,000	
当期指定正味財産増減額	1,453,750	
指定正味財産計		3,703,750
2 一般正味財産		
前期繰越一般正味財産	4,468,819	
当期一般正味財産増減額	322,939	
一般正味財産計		4,791,758
正味財産合計		8,495,508
負債及び正味財産合計		9,900,954

4) その他の事業：

特定非営利活動法人の認定取得に関する講演会に講師を派遣した。

2019年度(2019年5月1日～2020年4月30日)事業計画

1) データベース(DB)構築事業：

- ・「クローン病の語り」ウェブページにアップ
- ・「心不全の語り」については主任研究者(山梨大学)で科研費を獲得したことから、そちらでパイロット的なインタビューを実施する
- ・「障害学生の語り」はインタビューを完了し、編集作業に入る
- ・新たに研究助成が得られた「糖尿病の語り」プロジェクトを始動する
- ・「認知症の語り」については新たに6人分の語りを追加公開する
- ・「医療的ケア児の家族の語り」は立ち上げ準備を進め、助成金が得られ次第実働に入る

2) 語りのデータ活用事業：

- ・7月にシンポジウム「病気があっても働きたい」を開催する
- ・平成31年4月に公開した教育専用ウェブサイトの周知・活用を推進する。さらに教育的活用の実践例をまとめた書籍を日本看護協会出版会より刊行し、出版記念イベントを開催する。引き続き DIPEX-Japan 外部へのデータシェアリングに加え、DIPEX-Japan メンバーによる学術的二次利用を推進する。

3) 「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業：

- ・11月イギリスで開催される DIPEX-International の学術集会に参加し、研究報告と情報収集を行う
- ・千葉県長南町をフィールドとしてトリガー映像を活用した EBCD 実践の可能性を探る研究を行う



平成30年度 活動計算書 (平成30年5月1日～平成31年4月30日)

科		目	金額 (単円)	
一般正味財産増減の部				
I 経常収益				
1	受取会費	正会員受取会費	912,000	
		賛助会員受取会費	883,000	1,795,000
2	受取寄付金	受取寄付金	1,548,489	
		指定正味財産からの振替額(寄附金)	1,000,000	
		指定正味財産からの振替額(IT補助金)	41,250	2,589,739
3	事業収益	(1)データベース構築事業収益	2,095,000	
		(2)語りのデータ活用事業収益	2,491,240	
		(3)語りに関する研究・研修事業収益	20,000	
		(4)その他の事業収益	5,000	4,611,240
4	その他収益	受取利息	11	
		雑収入	5,637	5,648
経常収益合計				9,001,627
II 経常費用				
1	事業費	(1)人件費	アルバイト給料	1,335,687
			人件費計	1,335,687
		(2)その他経費	旅費交通費	904,784
			消耗品費	357,781
			印刷製本費	166,245
			謝金	1,033,784
			支払手数料	1,571,101
			会場費	130,409
			研修費	156,228
			ソフトウェア償却費	89,100
			家賃	631,800
			売上原価	2,074
			交際費・会議費・通信費・新聞図書費	77,404
			その他経費計	5,120,710
		事業費計		6,456,397
2	管理費	(1)人件費	アルバイト給料	852,343
			人件費計	852,343
		(2)その他経費	研修費	71,400
			旅費交通費	244,459
			通信費	330,639
			消耗品費	45,640
			印刷製本費	87,947
			支払手数料	167,140
			家賃	210,600
			水道光熱費	70,188
			保険料	18,992
			会場費	30,000
			諸会費・交際費・会議費・租税公課・雑費	22,943
			その他経費計	1,299,948
		管理費計		2,152,291
経常費用合計				8,608,688
税引前当期正味財産増減額				
法人税、住民税及び事業税				
当期一般正味財産増減額				
前期繰越一般正味財産額				
次期繰越一般正味財産額				
指定正味財産増減の部				
I 受取寄附金				
2,000,000				
II IT補助金圧縮積立金				
495,000				
III 一般正味財産への振替額				
当期指定正味財産増減額				
1,453,750				
前期繰越指定正味財産額				
2,250,000				
次期繰越指定正味財産額				
3,703,750				
次期繰越正味財産額				
8,495,508				

公開シンポジウム

病気があっても働きたい！

患者の語りが職場を変える

2019年7月13日、全労連会館2階ホールにて、公開シンポジウムを開催、100名を超す参加がありました。

第1部は今年6月に新たなモジュールとして公開した「クローン病の語り」を、研究責任者である花岡隆夫さんが、紹介しました。花岡さんは自身が潰瘍性大腸炎の患者であり、以前「潰瘍性大腸炎の語りデータベース」を自分で作成した経験があります。そして今回は同じ炎症性腸疾患である「クローン病の語り」にディベックス・ジャパンとして取り組んだものです。このモジュールは全部で19のトピックからできていますが、シンポジウムではこのうち六つのトピックからそれぞれひとつずつのクリップを見せながらモジュールの紹介を行いました。

第2部は今回のテーマを議論するための基礎情報を、難病と就労に関して長年研究してこられた伊藤美千代さんから発表していただきました。タイトルは「健康管理と職業生活の両立に関する実態と、それを支える仕組みについて」で、障害者雇用促進法、障害者差別解消法など関連法規についての説明と、それらが企業側にどれくらい理解、浸透されているかなどについての解説がありました。

第3部は、伊藤さんの司会で、クローン病、SLE、腎臓病、潰瘍性大腸炎の患者当事者と企業の人事担当者の5人で「病気があっても働きたい」というテーマで、パネルディスカッションを行いました。ここでは大きく分けて二つのトピックについてパネラーがそれぞれ自分の経験などを発表しました。

トピックの一つは「病気をってから就職する場合、面接

などにおいて病気のことを会社にどう説明するか」という問題でした。この問題は特に新卒の場合、だれもが悩む問題です。

また、これは次のトピックとも関係しますが、病気のことを会社に開示しなければ、入社後会社からの配慮も受けられません。ですから会社にはできるだけ病気のことは開示したほうがいいという意見の方が多かったわけですが、ただ単に「病気があります」というだけでは会社側も理解できないし不安にもなります。従って、どうやって病気を説明すれば会社側も理解し、納得して採用できるかという、そのノウハウが求められるというお話がありました。

もう一つのトピックとして、実際に仕事をする上で病気による業務への影響と、それをどうやって克服するかという問題です。今回登壇した患者当事者の職業は、看護師、結婚式の担当者からモデル、学習塾の講師から一般企業、など様々な仕事をお持ちの方々ですが、それぞれに仕事をする上でのハンディがありました。例えば透析をしている方は週に3日の透析の日には残業ができない。SLEの方は直射日光を浴びることができない。クローンの方は頻回にトイレにいかねばならない、など。そして共通しているのが定期的な通院と、時折の入院による欠勤という問題があります。それらの問題を自分の努力と会社の配慮、そして同僚との人間関係の中で解消しつつ現在まで仕事を続けてこられた、そういうお話を披露して頂きました。

まさに「病気があっても働きたい」という強い意志の表れですが、きっと多くの患者さんの参考になったと思われます。(パネルディスカッションの抜粋をこのニュースレター冒頭1～5ページに掲載しています)



花岡隆夫さん 伊藤美千代さん

学会報告

■日本保健医療社会学会 (5月18-19日)

- 1) 口演「ほめてあげたい、自分の心臓を」60代男性が語る心臓を患う経験—「心不全の語りデータベース」作成の経過報告—：射場典子、鷹田佳典
- 2) 口演 医療従事者の感情表出を患者はどのように受け止めるのか—「健康と病いの語り」データの分析から—：佐藤(佐久間)りか、射場典子、澤田明子、佐藤幹代
- 3) ラウンドテーブルディスカッション 慢性の痛みに対する多面的な支援のあり方を考える—当事者の語りを生かす試み：佐藤幹代、小原真知子、今崎牧生、高橋奈津子、佐藤(佐久間)りか

■全国高等教育障害学生支援協議会 (AHEAD JAPAN)

第5回大会 (6月28-30日)

当事者のエンパワメントを促す「障害学生の語り」ウェブサイト構築プロジェクトの進捗：瀬戸山陽子・佐藤(佐久間)りか・射場典子・澤田明子・花岡隆夫

■第13回日本慢性看護学会学術集会 (7月6-7日)

- 1) 慢性の痛みによる日常生活への影響と対処：高橋奈津子、佐藤幹代
- 2) 慢性の痛みとどのように向き合うのか？「慢性の痛みの語り」データベースから：佐藤幹代、高橋奈津子

■日本看護学教育学会第29回学術集会

交流セッション (8月3日)

健康と病いの語り (DIPEX-Japan) の患者の語り (ナラティブ) から何を学ぶか：森田夏実、射場典子、竹内登美子、瀬戸山陽子、佐藤幹代、和田恵美子、高橋奈津子、いとうたけひこ

■日本社会医学会 (8月7日)

当事者経験にもとづく協働設計 (EBCD = Experience Based Co-Design) で医療の質を改善する：佐藤(佐久間)りか、澤田明子、隈本邦彦、林香織

■第24回聖路加看護学会学術大会 (9月14日)

心不全患者の語る薬物療法への取り組み：射場典子、谷口珠実

モジュール現在進行形

■心不全の語り

心不全の語りプロジェクトの始動について、ニュースレターでご報告させていただいてからちょうど2年が経ちます。聖路加国際病院循環器内科の水野篤医師が代表で助成を受けたAMED（日本医療研究開発機構）の委託事業では、4名の心不全患者さんのインタビューを行いました。そして、さらなるインタビューを積み重ね、データベース作成につなげるために、山梨大学の谷口珠実さんと協働しながら平成30年度からは科学研究費助成金（基盤C）の助成を受けることができました。倫理審査に手間取りましたが、8月からインタビュー協力者の募集を開始し、少しずつお申し出があり、インタビューを進めています。10月末までには6名のインタビューを終了する予定です。20代から80代まで幅広い年代の心不全体験者の方々にご協力いただけることになっています。

先日、インタビューのご協力を得ようと二つの患者会でプロジェクトの説明を行ってきました。一つの会では「こういうのを待っていました」と歓迎してくださり、さっそく会員の方に声をかけていただけることになりました。また、10月4-6日に広島で開催された日本心不全学会でも医療者向けにプロジェクトの紹介をしてきました。ある医師からは「当事者の声がかかることの少ない心不全領域では取り組む意義が大きい」とフィー

ドバックをいただきました。

心不全の患者さんの層は、大きく二分されています。比較的若年で心不全を起こした人たちは、それからの長い社会生活の中で再び心不全状態へと悪化しないように自己管理をしなければなりません。心臓の病気を抱えたまま、結婚や出産などのライフイベントを体験することもあります。さらに心機能低下に伴い、人工補助心臓を用いたり、心臓移植を受けたりする患者さんもいます。

一方で、特に近年増加傾向にあるのは、高齢で心不全となる患者さんです。これらの患者さんは、高血圧や弁膜症など心臓の「老化」と心臓以外の臓器の「老化」が心不全の原因となっていると言われていています。腎不全、脳梗塞、糖尿病、慢性閉塞性肺疾患、認知症、骨折など多くの高齢に伴う病気を抱えていることが少なくありません。そのため、医療だけでなく、福祉や介護に関するサポートも必要となってきます。

このような心不全の患者さんの特徴を踏まえ、どのように語りテーマ別に整理していくのか、課題はたくさんありますが、インタビューを通して気づきを深めつつ、皆様のご協力とご支援を受けて進めて参りたいと思っています。

（射場典子 ディベックス・ジャパン理事）

■「医療的ケア児の家族の語り」プロジェクト いよいよ本格スタート

2019年7月、語りのデータベース制作資金獲得のため、一丸となって挑戦してきた「医療的ケア児の家族の語り」プロジェクトメンバーに朗報が舞い込んだ。プロジェクトを始動して今夏で1年、初の助成金（勇美記念財団「在宅医療研究への助成」）の獲得である。

本プロジェクトには、医療的ケア児とその家族を取り巻く様々なステークホルダーが関わる。患者家族支援の任意団体である「ウイングス 医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会」、病気の子どもや発達障害がゆっくりな子どもを育てる母親を支援するNPO法人「キープ・ママ・スマイリング」に加え、看護教育・研究から子どもと家族を支援する聖路加国際大学小児看護学（以下、聖路加）、さらに本プロジェクトの『医療的ケア児の家族の語り』を社会資源とし、医療・福祉・教育・研究、さらには政策提言への活用を目指す』という趣旨に賛同する研究者（看護学、法学、社会学、教育学）、訪問看護師、行政関係者、大学生・大学院生など、メンバーの多様性が本プロジェクトの強みでもある。

当初、当事者団体であるウイングスとキープ・ママ・スマイリングが前述の目標実現のためにディベックス・ジャパン（以下、ディベックス）との協働を望み、それを受けてディベックスの射場典子さんから教え子である聖路加の小林京子教授への働きかけがあったご縁で、当事者団体の熱意に研究者が刺激を受けて始動したプロジェクトである。これまで、隔月の会議を重ね、2019年3月にはプロジェクトを社会に発信するためのトークイベントを盛況のうちに終了した。この間にも、聖路加国際大学と畑中綾子さん（医事法・医療政策研究者）を中心としたプロジェクトの研究者メンバーにより、当事者団体の意見を申請書に反映しながら助成金の獲得を目指してきたのである。

これからがいよいよ「医療的ケア児の家族の語り」データベース制作のスタートである。早速研究者メンバーは、ディベックスの質的研究方法論を習得するためのトレーニングを受けた。トレーニング項目にはインタビュー映像の撮影技術もあり、ディベックスのウェブ

ページで見慣れたあの映像の撮影現場の裏には、語り手を写す角度や背景、光の調節など、さらにはこれまで気にしたこともなかったエアコンの微かな作動音（雑音となる）にさえ配慮したプロ顔負けの技術を習得する必要があるというような、これまでのインタビュー経験（もちろん音声のみ）とは異なる新境地を開く経験であった。無事に一連のトレーニングを終えることができ、研究倫理審査の承認を受ければよいよインタビューが開始できるところまで来ている。また同時に、今回の助成金の獲得を皮切りにさらなる資金の獲得も推し進めているところである。

さて、来る2020年の2月29日（土）、前回のイベント同様、聖路加国際大学を会場としてワークショップを開催することが先日のプロジェクト会議で決定された。医療的ケア児の家族の語りの動画を通じて、参加者

（当事者、医療従事者、行政関係者、市民など多様な参加者を想定している）が医療的ケア児と家族を取り巻く状況を理解し、課題を参加者同士で語り合うことで、参加者個人および全体の今後のアクションプランを考える機会とすることを目的としている。イベントの開催費用に関しても、今回採択をいただいた助成金から充てられることは有難い限りである。今これを読む皆さまにもぜひご参加いただきたい。当初より様々なステークホルダーが関わり、医療的ケア児と家族の支援につながる人のネットワークを大切にしてきた本プロジェクトにとって、昨年に引き続くこのようなイベントが、参加者の語りの場となり、参加者同士がつながる場となることも願って。

（福富理佳 聖路加国際大学看護学研究所
小児看護学助教）

■ 「障害学生の語り」のインタビューを進めて教えられたこと

「障害学生の語り」は、特定の病気や健康状態を持つ方々に話を伺うという今までのDIPEXとは違い、「障害や病気をもちながら『大学などで学んだ』経験を持つ方」が対象です。インタビュー協力者（インタビューイ）に共通するのは、障害や病気をもちながら「大学などで学んだ」経験があることで、一人ひとりの障害や病気はバラバラです。インタビュー協力者の方の障害や病気は、視覚障害、聴覚障害、肢体障害、発達障害、精神障害等、内部障害・難病など、多岐にわたっています。

このプロジェクトでは文字通り教えられることばかりで、31人のインタビューを終えてもなお、毎回「はじめまして」な思いを持っています。例えば、聴覚障害の方のインタビューの方法についてです。これまでに行ったインタビューでは、まずインタビューアである私の言葉をインタビュー協力者の方が理解する手段として、私の唇を読む①「読唇」と、私が声で話したことを手話通訳の方が②「手話」にして、インタビュー協力者がそれを目で見る場合がありました。またインタビュー協力者自身の語りの表現方法としては、声で話をするA「口話」や、B「手話」、さらにパソコンに打ち込むC「筆談」を経験しました。これだけでも、インタビューアとインタビュー協力者のやりとりは、2（①、②）×3（A,B,C）=6通りの組み合わせになります。

またDIPEXではどのプロジェクトでも、インタビューの内容を文字に起こして印刷し、インタビュー協力者に郵送して確認をしてもらったりやり取りがあります。「障害

学生の語り」では、今までどおり印刷物の郵送が適している人もいれば、視覚障害で見えない、または色の識別ができないため、もしくは肢体障害で紙に修正を書き入れにくい、発達障害で紛失物が多い、などの理由から、紙の郵送より電子ファイルをメールで送るほうが適している人もいます。そして電子ファイルを送るにしても、テキストがいいかWordがいいか、Wordの変更履歴機能を使うか、説明文書を端的な表現にしたほうがいいのかなど、その都度インタビュー協力者がやりやすい形式を伺ってからやり取りを始めるということが必須でした。

またインタビューの会場準備も、例えば車椅子の方の場合、当然会場と会場までの経路がバリアフリーであることが必須です。でも一口に「バリアフリー」と言っても、それぞれの方の車椅子の幅と、会場の扉やエレベーターとの組み合わせ、多目的トイレの有無など注意が必要でした。また周囲の環境に敏感な発達障害・精神障害の方の場合も、やはり事前に希望を伺って会場の調整を行っています。

このように「障害学生の語り」プロジェクトでは、相手に合わせたコミュニケーションや文書ファイルの形式、環境調整の一つひとつが、私にとっては「教えられたこと」でした。そして同時に、これまでいまいち迷うことがなかった今までの自分が、いかに「マジョリティ」の中にしかいなかったのかということを実感する日々です。

（瀬戸山陽子 東京医科大学 教育 IR センター 看護師）

会員専用教育的活用ウェブサイトをご活用ください

事務局からのお知らせ

「健康と病いの語り」教育的活用ウェブサイトへようこそ。



このサイトは、医療・介護に従事する人々の職業教育・研修に、また病いや障害に対する一般市民・児童生徒の理解促進・意識啓発に、「健康と病いの語り」を活用しようとしている人たちのために作られています。

ディベックス・ジャパンの映像と語りを教材として使いたい、できれば目的に応じていくつかのクリップを組み合わせ、カスタマイズして自分の教材をつくりたい。当事者の語りを医療者教育に使おうという意欲に溢れた教育関係者の声に応じて、ディベックス・ジャパンでは、新たに教育的活用ウェブサイトをつくりました。この専用サイトには、会員であれば誰でもログインすることができます。そして自分のお気に入りの語りクリップ（動画）を登録できるマイページ機能を使うことができます。

まずは、新規ユーザー登録をしてください。年会費が確認できれば、すぐに会員登録が完了します。

ログインしたら、お気に入りクリップの登録を試してみてください。クリップの登録だけでなく、カテゴリ名を変更したり、カテゴリを丸ごと削除したりすることもできます。

まずは、新規ユーザー登録をして、試してみてください。きっとお役に立つと思います。

こんなふうに活用できるかも——新設・教育的活用ウェブサイト

学生は病者と出会うために、
医療者は病気を自分ごととしてとらえるために

1. 学生と闘病記を読んだ立場から

私は今回の映像を見ながら自分の学生時代を思い出し、そして自分に大病の体験がないか知識がないためにいまひとつ理解しづらい、居心地が悪かった授業を振り返っていました。どんな授業を行えば学生が患者を理解することに資するのか。大切なことは、学生がサイトの中に“居る”人の語りをどのくらい、これから出会う患者を知るためのよすがとしてとらえられるかだろうと思います。1年生に最初の授業を行う教員の立場としては語りがとても奥深いゆえに、学生に“何をどのように考えてほしいのか”導き方に工夫がいたる感じました。日頃の授業ではすでにあるサイトの中から、病気によるからだの動きの制限や痛みの具体的な語りに注目し、ひとにとって「日常生活」「健康」とは何かについて、考えることを目指しています。

2. 看護師と闘病記を読んだ立場から

これまで現場で働く看護師と闘病記を読んできました。闘病記著者は同じであるのに一人ひとりの看護師は皆、自分の中にある過去に出会った患者のことを想起します。本サイトを見て同様の振り返りが行われるだろうと思いつつ、病いの語りに触れることは、病者が医師から診断を受ける、もしくは受け（られ）ないことを引き受けていく過程や、病いを得

ることの不条理性について、私たち医療者に考える材料をあたえてくれると考えます。これは私たちが、延長線上では何ら病者と変わらない同じ人間であることを、自分の中に意識づけることに他ならないと思っています。

(和田恵美子 四天王寺大学看護学科)

心理学教育でのディベックスの活用

私は東京都町田市の和光大学で心理学を教えています。心理学概論の授業では必ずディベックスのサイトを紹介しています。心理学の方法の多数は量的研究ですが、質的な研究や両者を統合する混合研究法も重要と考えるからです。2018年にはディベックスの教育的活用メンバー5人を特別講師として大学に招き、心理学概論の授業で認知症夫婦のビデオクリップをナラティブ教材として用いることにより、ビデオ視聴前後の学生の認知症の人に対する態度の変容を確認する研究を行いました。学生の偏見低減とポジティブな効果を確認することができ、同年の看護学教育学会で射場さん、森田さんとともに学会発表しました。また1年生対象のゼミナールでは、ディベックスのウェブサイト을題材に病いの語りに基づいて、病気という困難を体験しながらそれをどのようにとらえ、積極的に生きていく中でどのように人間的成長を行っているのか、お互いに事例を紹介し合う授業を行っています。

(伊藤武彦 和光大学現代人間学部 心理教育学科教授)

長南町「認知症・語り場」プロジェクト EBCD まちづくりバージョンスタート

医療現場により良い認知症ケアを、ということで始まった、EBCD (Experience-based Co-design = 経験に基づく協働設計) プロジェクト。前号では大阪市内にある城東中央病院での取り組みをご紹介しましたが、今度はフィールドを医療現場から地域(コミュニティ)に移し、EBCD まちづくりバージョンに取り組んでいます。

フィールドは精神科医の上野秀樹さんが町の認知症サポート医を務める、千葉県長生郡長南町。「認知症になっても安心して暮らせる町」を目指して、「認知症について語ろう！みんなの語り場」プロジェクトを立ち上げました。6月に「be Orange (認知症まちづくり基金) 2019」に応募して、一般投票と選考委員会を経て7月に無事採択され、50万円の助成金が交付されました。会員や関係者の皆さんのお力添えのおかげで、WEB投票で最大得票数を得ることができたのが大きかったです。

プロジェクトの流れは右の図のようになります。

長南町は人口8000人弱で高齢化率が40%を超える、里山の景色が美しい小さな町です。8月27日と9月25日の2日間町民・専門職のヒアリングを行なって課題の洗い出しを行いました。見えてきたのは、伝統的な地域の絆と「家」制度の急速な解体の中で介護を引き受けている家族の負担の重さと、交通

の便が悪い地域で高齢者が暮らしていくことの困難でした。現在介護をしている50～60代の人たちは子どもと同じ思いはさせたくないといいますが、その時に備えて何か準備をする、というところまではなかなか考えられず、「いざとなったら施設に入ればいい」という声が多く聞かれました。

「認知症になっても安心して地域で暮らせる」というのは絵に描いた餅ですらなく、選択肢になっていない気がします。本当にそれでいいのか？と疑問を投げかけるようなトリガー映像の作成に取り掛かります。自分たちの将来について切迫感がない町民の皆さんに、どうやって映像を視聴する「語り場」に集まっていただくか、それ自体も大きな課題です。語り場の開催は年明けになりそうです。(さくま)



DIPEX-Japan サポーターズクラブ 活動報告

DIPEX-Japan サポーターズクラブは、会員有志が年に数回のチャリティイベントを企画して、自分たちも楽しみつつ、DIPEX-Japan の活動内容を広く一般の方々に周知して活動資金のご支援をいただくという趣旨で活動しています。参加費に加え、お一人様1000円のご寄付をいただいています。

恒例の笠間古民家たけのこ狩りは4月28日に開催され、29名が参加。海外からの留学生も参加して国際色豊かな集まりとなり、餅つきにギターやブルースハーブの生演奏もあり、不作が心配された肝心のたけのこも結構な大きさのものを掘り上げた人もいて、皆さん大満足でした。

また、7月21日に開かれたクラブトビールの飲み比べイベントには20人が参加、豪華(?)賞品付きの銘柄当てクイズで大いに盛り上がりました。

この後は12月13日に赤坂の一本木町倶楽部でのライブ、今年はクローン病の語りでインタビューに協力してくださった奏子さんが、本業のヴォーカルでDIPEX-Japanを応援してください(詳しくは同封のチラシをご覧ください)。さらに、昨年大変美味しくできた好評だった横浜の味噌作り体験教室、「ぜひ今年も」という声に応じて来春開催を予定しています。

このところイベントの内容が固定化してきつつあるので、来年に向けて新しい企画を考えなくてはと思っています。もの作りや旅、スポーツイベントなど、ぜひ皆さんのアイデアをご提供ください。(さくま)

