

NEWS LETTER

VOL.14 / NO.1

2022年11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ベックス・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



小林京子さん

畑中綾子さん

インタビューが完了した 医療的ケア児の家族の語り

小林京子さん（聖路加国際大学看護学研究科）

畑中綾子さん（尚美学園大学総合政策学部）

聞き手：秋元秀俊

「インクルーシブな社会の実現」がキーワード

当事者団体^{*1}とディベックス・ジャパンが共同発起人となって、「医療的ケア児の家族の語り」のデータベースづくりに動き出したのは、2018年の夏のことである。元々は、キープ・ママ・スマイリングの光原ゆきさんや渡邊千鶴さん、医療的ケア児家族の団体・ウイングスの本郷朋博さんらが、「病児ママ」という月に1度の集まりをもっていたのだが、医療・教育政策に当事者の声を反映させるうえでディベックスの方法が良さそうだという話になった。そこでディベックスの射場典子さんが参加し、射場さんは聖路加国際大学教授の小林京子さんに協力を求めた。

当事者の熱心な思いは膨らんだが、語りのデータベースづくりに関わるなら、まずは運営委員会の場に参加してもらおうということで、その呼びかけに応じて同年7月の運営委員会に渡邊さんと本郷さんが参加した。こうしてこのプロジェクトは、当事者とそれを支える人たちの強い意欲に引っ張られるようにして動き始めたのである。

渡邊さんは、「1日24時間、大変な思いでケアしているのに、そのうえ自分たちが声をあげないといけないの？」と当事者のなかに消極論があったことに触れた。医療的ケア児の家族が、ただでさえ多忙な日常に押しつぶされそうになりながら、自分たちから語ることに踏み出したのである。そのプロジェクトの「実現したい未来像」には、次のように書かれている。

医療的ケアが必要な子どもであっても、あたりまえに保育所や幼稚園、学校に行くことができ、医療的ケアが必要な子どもを育てる親でも、あたりまえに仕事や趣味、地域活動ができるインクルーシブな社会（包摂的共生社会）を実現する。

この語りのデータベース作成プロジェクトは、このような明確な目的をもってスタートしたのである。プロジェクトの核になることになった小林さんは、小児看護が専門の聖路加国際大学教授だが、射場さんの親しい後輩でもある。

小林：私がフォーカスしているのは小児がんなので、躊躇する部分もあったのですが、当事者の方が持ち込んで来られた計画ですからね。私も西垣（佳織）先生もこれまでに障害のある子どもの家族のインタビューなどはしているんですね。でも、研究者として研究目的をもってインタビューをしているわけで、研究であればスッキリと進んじゃうわけですけど、今回は、こういうものが欲しいという要望を直接に届けられた、それに応えたいと思ったのが動機ですね。そう思って参加したんですけど（笑）、実際には何もできていなくてほんとに申し訳ないです。

^{*1} 共同発起人となった当事者団体は、ウイングス 医療的ケア児などがんばる子どもと家族を支える会（代表本郷朋博さん）、特定非営利活動法人キープ・ママ・スマイリング（代表光原ゆきさん）。この2団体と特定非営利活動法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンの共同発起人に、小林京子さん（聖路加国際大学教授）、鷹田佳典さん（国立がん研究センター特任研究員）の二人が助言役として加わり、内多勝康さん（国立成育医療研究センターもみじの家ハウスマネージャー）、大塚孝司さん（バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～会長）、石川廉さん（特定非営利活動法人フローレンス障害児保育事業部、全国医療的ケア児者支援協議会事務局）ら8団体・個人が体験談対象者募集に協力する体制ができた。

主役は、途中から参加した畑中綾子さん

「医療的ケア児家族の語り」のプロジェクトは、助成金を求めていくつかの申請をしたが、資金の用途はなかなか立たず、クラウドファンディングを含め少額寄付の可能性を探った。そうしたなかで、10月にはキープ・ママ・スマイリングの「ママフェス」にディベックスとして出展し、寄付を募る。そして翌2019年3月にはキックオフミーティングを開催し、NHK アナウンサーを辞めて医療的ケア児の短期入所施設「もみじの家」ハウスマネジャーとなった内多勝康さんをスピーカーに招くなど、運動に弾みをつけた。

プロジェクトが本格的にスタートしたのは、在宅医療助成勇美財団の助成金（125万円）の交付が決まったことがきっかけである。8月に小林さんとともにプロジェクトを担う西垣さんと福富理佳さん、そしてこの後、このプロジェクトを一身に背負うことになる畑中綾子さんの4人が、インタビュートレーニングを受け、この資金で手始めに5名のインタビューを始めることになった。

ここでようやくインタビューの主役の登場である。医療的ケア児の家族の語りプロジェクトは、2022年5月に40名^{*2}のインタビューを終えたのであるが、その40名のうち7割のインタビューを実施し、トヨタ財団と文部科学省科学研究費の二つの研究費を獲得したのは、実は途中からこのプロジェクトに加わった畑中さんである。畑中さんが、このプロジェクトの主要な担い手になった動機は何だったのか？

畑中：動機？ んー、きっかけは…花岡さんに呼び出されて、タリーズコーヒード射場さんに引き合わされて「医療的ケア児のプロジェクトが始まるんだけど、実働する人がいない。貴方は何でもやりそうだから、やってくれ。」って。花岡さんとは、東大の医療政策人材養成講座（hsp）の4期^{*3}で、ご一緒した間柄です。そのあと皆さんに紹介されました。



2020年の1年はコロナに翻弄された

こうして始まったインタビューの4番目が2019年12月末、5番目が2020年2月。ここで、2月3日にクルーズ船ダイヤモンドプリンセス号が横浜港に入港し、たちまち新型コロナウイルス感染症が日本国内の問題になった。小林さんも畑中さんも、大学の教員である。何より授業をオンライン

に変えるための資料づくりや、通学できなくなった学生一人ひとりにアクセスすることなど、大学の本務に忙殺されることになる。聖路加国際大学の若手教員は、保健所業務の応援にかり出された。ワクチンを打ちに出ることもあった。

しかも、このコロナ禍は、医療的ケアを日常的に必要とする子どもたちに、健常者とは比較にならないリスクをもたらした。

畑中：それはもう、感染した人に会ったら、お子さんがデイサービスに行けなくなったり、学校に行けなくなる可能性がありますから「東京から来られるのは、ちょっと」と、対面インタビューを断られたことも一度ではありません。せっかく約束が取れたのに、直前になってご家族がコロナになってリスケしたということもありました。休校で子どもを自宅で見なきゃいけないから無理ってということもありました。

インタビューをリモートに変更することとし、インタビュー協力の許諾を得るための書類もすべて作り直し、聖路加で倫理審査を受け直し、さらにリモートインタビューのトレーニングもしなければならなかった。なんとかこちら側の準備ができて、インタビューされる側の準備はさらに困難だった。今では、だれもが当たり前のようにZoomを使いこなすが、当時、インタビュー協力者の多くはリモートでのインタビューなど経験したことがなかった。器材もない。6番目のインタビューができたのは6ヵ月以上の間が空いた8月30日であったが、2020年のほぼ1年は、インタビューどころではなかった。

医療的ケア児のバリエーション

医療的ケアを必要とする子どもが、社会的な関心事となったのは、周産期医療の技術的な進歩のために新生児集中治療室（NICU）で治療を必要とする子どもの数が増加し、小児集中治療室（PICU）で治療を受ける子どもとともに、そのキャパシティを超えて医療機関から早期に退院するようになってからのことである。そして2016年6月の障害者総合支援法の改正^{*4}において、医療的ケアを必要とする子どもが障害者のカテゴリーに含まれた。改正児童福祉法で、医療的ケア児は「人工呼吸器を装着している障害児、その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児」と定義された。医療的ケアの必要性によってカテゴライズされるので、子どもの病気の種類、状態はさまざまだ。気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、導尿、胃瘻・腸瘻・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等を受けているケースが多いが、知的障害や肢体不自由のない子どももいる。

^{*2} 2022年10月末までに42名。

^{*3} キープ・ママ・スマイリング代表の光原ゆきさんと渡邊千鶴さんも同じhsp（医療政策人材養成講座）。因みに、佐藤（佐久間）りかさん、北澤京子さん、秋元秀俊はhspの同期。

^{*4} 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律。

畑中：このプロジェクトでは、脳性マヒや先天疾患などで肢体不自由となり、気管切開や胃瘻が必要な子の家族が中心でしたが、自己注射だけという子も1例あります。

— 同じ医療的ケア児でも、障害の程度は様々なんですね。

畑中：動ける医ケア児と動けない医ケア児でも違います。お母さん同士も、お互いに遠慮があって、ちょっと隔たりがあるように感じますね。動けるのはいいが、レストランでじっとしていられず奇声を挙げて、周囲から奇異な目で見られるなど、動けるからこそその悩みをお話して下さった方もいます。

— 成長に応じて徐々に改善していくケースもあるのですか？

畑中：「これ（人工呼吸器）を取ることが目標です」というお子さんがいました。気管が軟化していたものが、大きくなって呼吸器が要らなくなるというようなケースですね。

小林：小児では、進行性のものはわずかで、元々脆弱な肺が脆弱性を高めていく、機能が落ちるというものがありますが、ALS（筋萎縮性側索硬化症）のように時間の経過とともに悪くなっていくのとはちょっと違いがあるように思います。脆弱性が高まっていくものもあれば、身体が成熟するにつれて人工呼吸器を卒業できる子もいます。

世の中の対応の遅れ、いっしょになって憤る

医療的ケア児は、新生児医療の高度化によって近年になって急増したために、従来の障害者や高齢者などに比べて認知度が低く、社会の対応が遅れている。このため、本プロジェクトと歩調を合わせるかのように医療的ケア児をもつ家族の負担軽減を目的に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が準備され、2021年9月に施行された。

畑中：医療的ケア児支援法の施行によって、どうこれから変わるかですね。たしかに法律の施行前後から、専用バス、介護タクシーなどが利用できるようになったとも聞きます。でも、通学バスができて、バス停までは？ 乗せ降ろしは？ 雨の日は？ 行政からお金は出るようになったけど、毎朝7時45分に迎えに来てくれるタクシー業者と訪問看護師をどうやって見つけるんですか？ 一保護者にとっては、就学期は不安や不満であふれています。

それでも、特別支援学校に行っている間は、まだいいそうだ。学校を出たら行き場はない。家かデイサービスか、施設を探しても、呼吸器があると通えるところは限られてくる。自立できなければ、親も子離れできない。



— 東京オリパラを境にバリアフリー化が進んで、医療的ケア児も外に出やすくなった？

畑中：えー、そんなことはないですよ。東京の公共施設とディズニールンドだけは皆さん過ごしやすいとおっしゃいます。でも、トイレに行きたくなった、お腹が減った、バギーで入れるレストランが周囲にどれだけありますか？

この前、学会で博多に行ったときに、バス停でたまたま医ケア児を連れてお母さんを見かけたんです。良い経験だと思って、ご一緒したのですが、バスに乗るのも一苦労です。まず混んでたら乗れないし、ノンステップバスがあるのは東京ぐらいなんですかね。お願いしまーすって声をかけると、運転手さんが降りてきてスロープを出して、そこをお母さんは全力で押し上げる、スペースをつくってもらってようやく乗れる。降りるときも同じ。ところが強くないとバスには乗れません。この先、子どもがもっと大きくなる、自分は老いていく、「私がバギーを押し上げられなくなったら」って考えるそうです。

バギーに乗れる大きさになった子は、まだいいのだという。

畑中：生まれてすぐは呼吸器を装着する赤ちゃんもいますよね。これから大きくなるので、まだ介護用バギーは買えない、海外の耐荷重のあるベビーカーを買って呼吸器をのせる台を自作して、バギーが使える年齢までのいだという親御さんもいました。補助金も（障害者）手帳も産まれて直ぐ交付されるわけじゃないんです。

— なぜ、ですか？

畑中：症状が固定しない、病名がまだつかないからです。私、そういうことも知らなくて、インタビューしている間に、「それが出ないんですよ！」って言われ、初めて事情を知ったんです。そういうことがいっぱいありました。ほんとに腹が立つことが多くて（笑）。インタビュー中にいっしょに憤ってしまっ

インクルーシブな社会はまだ遠い

文部科学省が2012年に出した報告「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育



の推進」においては、可能な限り障害のある子どもとない子どもが共に学ぶことを目指すべき、とされている。それから10年、今年9月に国連の障害者権利委員会は日本政府に対し「インクルーシブ教育の権利」を保障すべきだとする勧告を行った。

畑中：学校は、今は少し変わってきていますが、通学を希望しても安全を理由に断られてしまうことも多く聞きます。「訪問教育にしてください」と言われるケースです。通学バスには乗せられないことも大きな問題です。特別支援学校は、いくつかの広域自治体にひとつということもありますから、通学に40分とか1時間以上かかります。知的障害の特別支援学校はあっても、肢体不自由児が行ける場所は限られる。じゃあ1時間かけてバスで行こう、頑張ろうと思っても、「気管切開しているならバスには乗せられません。お母さん自分で車で送ってきてください。」「免許？ すぐ取ってください。」24時間ケアしてるのにどうやって免許取るの？ 免許を取っても、運転しながら片手でしゅぼしゅぼして、子どもがココッココッて喉を詰まらせたら路肩に止めて吸引して、走り始めたらまた子どもが辛そうでパニックになる。結局、危ないから学校は諦めました、というお話もあります。

小林：実際にどんなに病状が重いかっていうと、病状はそれほどじゃないんです。「家では普通に過ごしてますけど…」って言うのです。でも、いざというときの責任の問題、緊急時対応の問題ですね。

子育ての苦労もあるけど喜びも多い

このプロジェクトを始めたときの当事者家族の動機は、医療・教育政策に患者の声を活かしたいというところにあった。

畑中：この語りのプロジェクトは、完成した後はどう使っていただくか、どこにどう伝えていくか。当事者の声がパワーをもっているの、行政担当者や学校関係者に見てもらいたいですね。

でも、この活動が直接医ケア児を助けるわけではないことにもどかしさも感じます。インタビュー候補者の方に「保育園に預けて仕事を続けてきたけど来年4月に就学なんです。バスは乗れないし、仕事辞めなきゃ

いけない。こんな迂遠な語りのプロジェクトに参加している場合じゃない。今すぐ、私の子どもを預かってくれる就学環境をなんとかして」って言われて何も言えなくなりました。

— そう言われると辛いですね。インクルーシブというのは、ある意味で法律や制度をつくれればできるというものではなく、文化的な側面がありますね。法律をつくっても、医療的ケアが必要な子どもについて周囲の理解がなければ、インクルーシブにはなりませんね。

畑中：ご家族のお話は、「私たちの苦労を分かってください」じゃないんです。「私たちは決して不幸じゃない、この子は可愛い。」そういう意味でお話を聞いていて腑に落ちる。子育ての苦労もあるけど、喜びも多い。

小林：そのプロセスは簡単ではない、しんどいけど、自分の一部になっている、障害のある子を含めて私たちの生活のありようがある。別物じゃない。障害学生の語りとそこは通じるところがありますね。病いの語りじゃない。むしろ生活の語りであり、アイデンティティの語りです。

畑中：子どものがんばりに尊敬の念をもっている親御さんたち、学校の先生や医療者もそういう風に思っている。病いの語りと同じように、同じ境遇の人が読んで勇気づけられる、役立つという面もあるはずですね。正直、トピックに載せて語り手やご家族が傷つくんじゃないとか、誤解されるんじゃないかと、躊躇するような話題もあります。「障害のあるお兄ちゃんの世話をしたいから、二人目を産んだ」というお話、導尿の必要な女の子の生理を止める方法はないか。次の子を妊娠し、出生前診断をするかしないかという悩み。子どもが自分の性器を触り始めているけど、性教育は、いつ？ など、語り手の生の声を大切にしつつ、それを切り取ることの影響に悩みながら、今、分析作業をしています。

医療的ケア児の家族の語りは、ジェンダーの問題

お気づきの方も多いと思うが、畑中さんの言葉の、その歯切れ良さ、気っぶの良さを文章で殺さないように配慮した。花岡さんの言う「(畑中さんは)何でもやりそうだから」は、「何でもやってくれそうだ」という期待だったに違いない。お話を聞きながら、畑中さんをジャーナリストなのだとはばかり思い込んでいた。

畑中：民法。医事法が専門です。法律は実際、何らかの現場で初めて問題が見えて来ると考えていますから。

法律の研究は、現場を知らないとできないというのが、畑中さんの流儀なのだろう。



さて、医療的ケア児の家族のインタビューでは、父親のリクルートに苦労していたが、終盤にバタバタとお父さんが増えて8人になった。医療的ケア児の家族の多くは、ケアするのは母親、夫は外で働く。就労をあきらめている母親も多い。

畑中：どこの家もいっしょだな。夫は朝早く出てって、夜遅く帰ってきて、作ってあるご飯をチンして食べて、食べ終わったら食洗機に入れておけばいいと思っている。毎日子どもの生活を整える役割なんてまったく頭がないですよ、うちの夫は。

だから、畑中さんは、医療的ケア児の母親たちに「めちゃくちゃ共感する」と言う。

小林：おむつを換えるなど、子育てに関する一つひとつのことを最初から最後まで責任をもってやり終えられるか、ということかもしれません。

畑中：共働きで、絶対的に女性の方の役割が増えている。仕事を辞めなきゃケアできないって話になったとき、仕事を辞めるのは必ず女性の方。医療的ケア児の家族の語りは日本のジェンダー問題の再々再認識ですよ。

たしかに、思い当たる節がある。お二人は、目の前の私を批難するように、語気を強める。

畑中：結局、子どもを育てるのは母親の仕事。24時間ケアで、まとまって寝る時間は2時間もなくてほんとうに辛い。支援を行政に訴えても、「でも、お母さん、今、看れていますよね。〇〇ちゃんだって、お母さんというのが一番ですよ。」いつの時代の話なんですか？

そもそも、この医療的ケア児の家族の語りは、畑中さんに言わせればジェンダーの問題で、当方は反省しきりであった。



Health Experiences Research Network のトレーニングに参加しました！

Health Experiences Research Network (HERN) とは、アメリカで DIPEX の方法論を使って健康と病いの体験談を集めて研究活動とウェブサイト構築を行っている研究機関のネットワークです。広いアメリカで一研究機関が全国規模のインタビュー調査を行うのは難しいので、ウィスコンシン大学、イェール大学、ニューメキシコ大学など合計7つの研究機関がネットワークを作り、英オックスフォード大学で開発された DIPEX の研究手法についてトレーニングを行っているのです。参加資格はゆるやかで、必ずしも HERN の研究チームに所属する人でなくても、質的研究に興味がある人なら誰でも入れるような感じでした。

私が今回参加したのは2022年5月17～19日に開催されたオンライン研修で、とても勉強になりました。まず、リアルタイムのオンライン研修が始まる前に、別途オンデマンドのウェブ教材と課題論文を使った4～6時間分の事前学習があり、HERN のメンバー紹介や成り立ち、DIPEX International との関わりを学び、実際のウェブサイト視聴を通してデータベースの構造を分かった上で、データベース構築のプロセスの大まかな流れを学びます。事前学習の期間が終わると、コホートミーティングと言って、グループ分けされた受講生が講師陣の一人とグループ面接をして開始前の不安や疑問を共有します。

毎日5時間に及ぶリアルタイムの研修は、日本時間の午前0時から5時までという厳しい条件下で、昼夜逆転の3日間となりました。プロジェクト全体のタイムラインの説明に始まり、協力者募集、インタビュー、データ分析、研究倫理に助成金獲得の方法など、多岐にわたって DIPEX の方法論について学びます。中でも興味深かったのは、HERN Patient/Consumer Advisory Council についての話で、インタビューの中から選ばれた5人が、患者さんやサイト利用者を代表して、データベース作成に関して意見を述べたり、HERN のウェブサイトの広報活動を担ったりしています。DIPEX-Japan では昔からインタビューに協力してくださった方に運営委員や理事になっていただいたり、プロジェクトの進め方についてご意見をいただいたりしてきましたが、本家のイギリスを始め、その他の DIPEX でも患者参画が必要であるという認識はありつつも、実際に HERN のように仕組みとしてそれを取り入れているところはありませんでした。特に委員会運営を担っているのはインタビューの一人で、職員として雇用されているのだそうで、実に画期的だと思います。今後は積極的に他の DIPEX International のメンバー国の活動に参加して、いろいろ学んでいきたいと思っています。関心をお持ちの方はぜひ事務局にご連絡ください！

(さくま)

自己紹介

新たに運営委員になられた方に自己紹介をしていただくコーナーです。



はじめまして やまおか えり
山岡栄里です

みなさまこんにちは。山岡栄里と申します。今年度より、運営委員会メンバーとして参加させていただいております。現在は埼玉県のお茶どころ狭山市にあり、西武文理大学看護学部で在宅看護学領域の教員をしております。

DIPEX-Japanの活動は以前から興味を持っておりまして、教育への活用に関する研修会などに参加させていただいていました。また、ワインの会（会の名前を失念しました！）にも楽しく参加したこともございます。会に集まる方がたを存じ上げるにつけ、多様性にあふれた会だと感じ、魅力を感じておりました。

私自身は、看護大学の市民向け健康情報提供コーナーの活動に携わり、自治体での保健師、訪問看護師など経験を

してまいりました。健康情報の提供や保健師の仕事では、相手の話を聞くことがとても求められましたので、実のところ自分では、「私は話が聞ける看護職だわ！」と自負しておりました。しかし訪問看護師として神経難病の方と出会い、それがおごりだったと感じる経験をしました。徐々に多くの身体機能が低下していくという厳しい状況に置かれた神経難病の方を前に、相手の語りを聞くことと、自分の得たい答えを聞き出すこととの違いに、ハッとさせられたのです。その経験が、これまで、遠くから眺めて、いいなど思っていたDIPEX-Japanの活動へ、自分も参加したいという気持ちに変え、思い切って門をたたきました。いずれ神経難病の方の語りを作りたいと、考えています。

とはいえ、春から運営委員として会に参加し、みなさまの活動を聞きながら、私にどのような活動が可能なのか、模索している状況です。これから、みなさまと、病いとともにある方がたの声に耳を傾ける活動ができたらと考えています。

どうぞよろしく願いいたします。



はじめまして よしだ ゆうすけ
吉田有佑です

新たに運営委員として参加させていただきます。吉田有佑（よしだ ゆうすけ）と申します。

DIPEXに興味を持ったのは、この活動の成果であるところの患者さんのインタビューを拝見して、その生き生きとした様子に強くつき動かされたからです。なにか自分も貢献することができたらいいな、と感じてその旨をお伝えしまして、今日のような運びとなりました。長く海外で過ごした関係上、語学は達者なのでなにか翻訳等でお力添えできないか感じていたこともあり、それが入らせていただくひとつのきっかけでした。また、逆に自分の方が何かを学ばせていただけるような予感がしたからでもあります。それぞれのインタビューは、質問が考え抜かれており、本質的で、病いに関する具体的な事柄を扱いつつも、現代医学がしばしば踏み込めていない患者さんの心の葛藤につい

ても果敢に取り上げていました。現在、自分は大学で医学を学んでいますので、物質的世界観から病気を考える訓練は積んでいますが、精神的なレベルで患者さんがどう考え、感じているかは意識に上ることも少なく、その捉えづらいう性質上、記述されることも少ないと思われます。したがってそれらは教育の中には組み込まず、半ば無いものとして打ち捨てられている感さえあります。そうした中でDIPEXはひとつの可能な理想を体現しているように私には見えました。またこの組織がどのように機能しているか、運営されているかを間近に見てみたいと感じました。

自分に何かできるのかは不明ですが、忙しい合間をぬって少しでも多く顔が出せたらなという風に考えています（近頃本当に時間の余裕がなくなっているのも不都合かもしれませんが）。このような独自の活動が自律的に運営されているという事実にも驚かされますし、それを支えている関係者の皆さんの努力は大変なものだと思います。自分がそこに加えていただくことは心もとないですが、どうか暖かく見守っていただけると幸いです。

総会記念イベント 読書会の報告

水野 光（運営委員・関西医科大学大学院看護学研究科）

総会記念イベントとして私たちは北中の論文¹⁾を読み、この論文の内容をもとに「患者の語りと向き合う上で気を付けなくてはならないことは何か？」をテーマにディスカッションを行いました。

今回の患者の語りを考える背景に、私自身の疑問として「患者の語りの価値は何か？」という問いがありました。私は看護師として語りに触れる機会が多くあり、患者の語りは大事であり人を惹きつけていると感じていた一方で、いったい何が大事なかが曖昧でした。これまでの臨床経験から患者の語りを聴くなんて、それどころじゃない時があれば、同業者と話していて「他者の語りがなんの役に立つのか？」といった反応をされたことがあります。こういった経験から、患者の語りとは何なのかがよく分からなくなってきたので、語りに何かしらの意味を見出すことができれば、臨床で接する患者の語りを理解するうえでも役に立つと考えました。こうして、「患者の語りの価値は何か？」という問いに行き着き、DIPExの皆様に聞きました。

まずはディスカッションを通して私の中で見出したことを述べますが、そもそも「患者の語りの価値は何か？」という問いの立て方に問題があったようです。「患者の語りの価値は何か？」という問いは、看護師の看護過程のアセスメントにおいて有用な患者の主観的情報に対する価値への問いではなく、看護師が職業的に前提としている枠組みそのものに自覚的になることを問うています。これは私にとって大変重要なことで、私たちは誰も、自分の都合よく聞き取り、それ以外のことは軽んじるという性癖をもっていますから、つねにそのことに自覚的でなければなりません。だからこそ、無意識に語り手と聴き手の「すれ違い・ずれ」が起きてしまうのだと考えさせられました。

それでは総会記念イベントの内容をお伝えしていきます。この日の読書会ではDIPExのメンバーで語りに対する参加者各々の考えを共有し、刺激し合ってディスカッションを行っていききました。全ての内容を伝えるのは紙面上難しいため、ここでは一部の内容をお伝えします。例えば、「語りは症状だけでなく、その人の生活、生き方を聴く。そういう語りに触れることで、医療者特有の職業的な思考の枠組みに気づく」というように、語りの中には生き方、語りを聴く医療者自身の枠組みに気付くのものであるという意見がありました。そして、「役に立つとか立たないとか、そういった視点で聞く

のではない。自分は何処にひっかかったか、あなたはどこに注意を惹かれたかということ振り返ると、医療者特有の価値観を相対化し、いったん括弧に入れることができる。聴き手は自分の聴きたいことをピックアップしてしまいがちだが、語り手の語りたいことを丁寧にくみ取る配慮が必要だという意見が多くの共感を得た。」といったように、聴き手は自分の聴きたいことや都合がよいところだけをピックアップしてしまっていますが、語り手の語りたいことや大切にしていることを引き出すという聴き手の姿勢たるところが大事だという意見が出ました。

読書会后、私はDIPExの皆様の語りに対する思いを形として残し、そして看護師として語りに対する理解を深めたいと思い、ディスカッションでの意見をまとめ、語りを聴く時に気を付けたいこと10か条を作成しました。ディスカッションの内容をまとめる過程では、参加者の「語りへの捉え方」が違い、その違いには「患者の語り」と「病いの語り」があったり、聴き方のテクニックや聴く時の姿勢があったり、これまで自分の看護師としての立場からでは見えなかった、様々な語りの側面がみえてきました。

読書会でのまとめた語りを、聴く時に気を付けたいこと10か条としてDIPExの会議で共有しディスカッションをしたところ、10か条と表現することへの違和感が出されました。患者の語りは現実および一人の人間としての多様性が反映されているので、10という数字の中に語りを聴く時に気を付けたいものを収納できないと気づかせてくれました。そして、語りを聴く時に注意喚起を示す「気を付けたいこと」ではなく、人としてのあり方を示した「大切にしたいこと」が語りの意味を問い直すうえで重要なことだという結論に至りました。DIPExでの度重なるディスカッションを通し、これら語りを聴く時に大切にしたいことは、今後もさらに精錬させていきたいと考えております。

これまでのDIPExでのディスカッションや総会イベントの内容を踏まえ、語りにおいて「大切にしたいこと」をまとめ、10月末のシンポジウムで発表し、皆様と活発なディスカッションをしていきたいと考えておりますので、皆様のご指導・ご鞭撻の程よろしくお願い致します。

1) 北中淳子(2019). 医療人類学のナラティブ研究~その功罪と、認知症研究における今後の可能性. N: ナラティブとケア, 10, 11-18.

悼む

花岡隆夫さんは、病いの当事者として自力で「潰瘍性大腸炎の語り」(https://kanagawa-colon.com/kanagawa/)を完成させるためにディベックス・ジャパンに参加。次に幅広く当事者団体の協力を得て、ディベックス 100%自己資金で「クローン病の語り」を公開に導き、同時にもろもろの事務局作業を自ら買って出て精力的に法人の業務改革に取り組みました。その思い半ばにして病魔に倒れた花岡隆夫さんに対してたくさんの弔意が寄せられましたが、この紙面では、事務

局長の佐藤（佐久間）りかさんに花岡さんのディベックス・ジャパンとの関わりを振り返っていただき、身近で仕事をした射場典子さんと瀬戸山陽子さん、事務局の内藤陽子さん、そして花岡さんからモジュール作成の手ほどきを受けた豊本莉恵さんと高橋奈津子さんに、花岡さんについてのエピソードをご依頼しました。写真を含めプライベートな内容ですが、花岡さんから受けたものの大きさを偲ぶよすがとしてください。



男性がんの啓発活動“Movember”。11月の1ヵ月で髭(mustache)を伸ばすチャレンジの打ち上げ(2012.12)



忘年会(2015.12)



第9回総会后シンポジウム「臨床試験・治験は誰のためのものか? 患者の語りから考える」。弥生講堂で会場設営(2017.7)



葉山の海辺の相葉閣での合宿(2016.2)



第8回総会にて(2016.7)



創立10周年記念トークイベントで、大熊由紀子さんをサポート(2017.11)



創立10周年記念の会(芝・パークホテル)にて司会(2017.11)



別府先生の傘寿の祝宴にて(2018.1.6)



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」(全労連会館)(2019.7)



シンポジウムの第1部で、クローン病の語りウェブサイトを紹介した(2019.7)

花岡隆夫さんを偲んで

佐藤（佐久間）りか

最初に花岡隆夫さんと出会ったのは2009年の秋、当時銀座にあったDIPEX-Japanの事務所でした。10月末にしては寒い日で、長いコートに中折れ帽をかぶって事務所の入りに立っていた花岡さんは、何だか50年代のアメリカ映画の主人公みたいでした。その時のご用件は、ご自身が経験された潰瘍性大腸炎の語りのデータベースを作りたい、というものでした。

役員とIBDネットワークという炎症性腸疾患の患者会の全国組織の世話人をやっておられ、それらの団体とDIPEXの共同プロジェクトとして、「潰瘍性大腸炎の語り」データベースを作ろうと考えていました。当時私たちはまだ乳がんや前立腺がんの語りのデータベースを作っている最中で、新しいデータベース作りに割ける人員がいませんでしたし、お金もありませんでしたので、DIPEXの特徴である学術研究としても成立しうるレベルの厳密さというのはひとまずおいて、患

者さんやご家族にとって役に立つようなウェブサイト为患者会主導で作成することを提案しました。しかし、花岡さんがどうしても DIPEX のインタビューや語りのデータベース化の方法を踏襲したいとおっしゃったので、それらのノウハウについては、DIPEX-Japan がサポートするから、インタビューからサイト構築までの実働は患者会主体で、ということで、2010年夏ごろから準備が始まりました。

花岡さんは元は商社マンで経理や総務畑の仕事をされていて、海外赴任の経験もあり、医療職や研究者、ジャーナリストが中心の DIPEX-Japan メンバーにとって、花岡さんとの出会いは一種のカルチャーショックでした。花岡さんはプロジェクトを始めるにあたり、予算組みや資金繰り、作業にあたる人員確保について綿密な企画書を提示され、DIPEX のノウハウを使うにあたって知的財産権に係る契約書も作ってくださいました。IBD の研究者と協力して助成金獲得も目指していましたが、東日本大震災が起きてしまってそれもまもなくなくなり、とにかく自前でやれるところまでやろうということになって、日本各地の患者会と連絡を取りながら全国各地でインタビューを実施して、その後のテープ起こしやビデオの編集、映像を Youtube にアップして、ウェブサイトで公開するといった一連の技術的なことについても、すべて自分で勉強したり講習会に参加したりして習得されました。

そうやって、最初にお目にかかってから約4年半後の2014年2月、「潰瘍性大腸炎の語り」データベース (<https://kanagawa-colon.com/kanagawa/>) が公開されたのです。確かに手作り感満載のウェブサイトですが、インタビューの内容はとても素晴らしく、そのうちのいくつかは DIPEX-Japan の教育的活用ウェブサイトの「医療者とのかわり方を考える」ビデオクリップ集 (<https://edu.dipex-j.org/contents/clip/>) の中にも採用されています。しかし、それだけでは満足できなかった花岡さんは、どうしても正式な DIPEX のモジュールを作りたいとして、2017年3月に「クローン病の語り」を作ることを提案され、そこからクラウドファンディングを立ち上げたり、DIPEX リサーチャーとしての正式なトレーニングを受けたりされて、そこからたった2年3カ月で、データベース (<https://www.dipex-j.org/crohn/>) の公開にこぎつけたのです。これは世界14か国に広がる DIPEX International のどこにもない、当事者主導のデータベース構築で、DIPEX-Japan の誇りです。ご自身で論文を書いたり、学会で発表したりということはありませんでしたが、現在も

クローン病の語りは複数の大学の研究者によってデータシェアリングで活用され、論文や学会発表につながっています。

花岡さんが DIPEX-Japan に貢献されたのはデータベース作りだけではありません。2012年2月に運営委員に就任し、その年の総会で監事に就任されると、総務や法務の方面での知識を発揮していろいろな改革を提案されました。2016年にお仕事をリタイアされてからは理事になられ、専従として事務局の仕事を担って下さるようになりました。毎年の決算報告はもちろんのこと、認定 NPO 法人の資格更新申請、団体名の商標登録など諸々のお役所仕事を、事務局長とは名ばかりの事務音痴の私に代わってやって下さいました。コロナになってからは週1回の事務局作業でしたが、女性スタッフの面々は花岡さんから時折出る「昭和のオジサン」的な発言に代わる代わるツッコミを入れつつ、楽しい時を過ごしました。

その花岡さんが今はいらっしゃらない、ということが、本当にいまだに信じられません。2022年4月末に腸閉塞で入院された時も連休が明けたらまた事務所で一緒にお仕事ができると思っていました。その後ががんが見つかったからも病院で決算報告の準備をするから、モバイルルータを送ってほしいという連絡があり、7月の初めまでベッドの上で仕事を続けてくださいました。しかし、その後、電話にもメールにもお返事がなくなり、8月5日に旅立たれたことを奥様から伺いました。最後に事務所で話したとき、二度と会えなくなるということは全く考えていなかったもので、ただただ呆然とするばかりでした。

花岡さんが事務局を支えてくださったから、コロナや心不全、医療的ケア児、糖尿病などの複数のプロジェクトを並行して進めることもでき、DIPEX International との国際共同研究に踏み出すこともできたのです。花岡さん亡きあとの DIPEX-Japan には大きな穴が空いたようです。この穴を埋めるためには多くの方のお力添えが必要です。花岡さんが示してくださったのは、DIPEX-Japan という組織の存続に必要なのは博士号でも、医学的知識でもなく、組織運営や経営感覚といったものと「患者の語りには価値がある」という信念なのだということです。これまで DIPEX-Japan を何か特別な知識を持った専門家の集団だと思っておられた方々に、ぜひこの活動に参加していただき、この組織にもっと多様性を与えていただきたい。そうすることこそが花岡さんへの手向けになると思うのです。どうぞよろしく願いいたします。

「いばさん、しっかりしなきゃだめだよ。」

射場典子（多数のモジュールの共同担当者・心不全の語りモジュール責任者）

聖路加国際大学准教授

花岡さんの存在はディベックスにとって欠かせないものでした。研究者ではない視点で事業を見つめ、事務的な点で整えてくださったり、私たちにない気づきを与えてくださいました。いつも（心理的に）そばにいて、作業が滞って困っていると手を差し伸べてくれる存在でした（不在の日はゴルフ

でしたね）。お願いごとは、大抵「う～ん、どうしようかな…(にや)」とちょっと勿体ぶるのですが、「いばさん、御礼はビールね」と快く引き受けてくれます。でも、ご馳走していないビールがたくさんあります。コロナが落ち着いたらみんなでビールを飲みに行きたかったです。まだまだやりたいことが

あり、ご本人としては思いを残したままの旅立ちだったことでしょう。最近、ちょくちょく「あれ、花岡さん？」と街ですれ違う花岡さん似の紳士に空目することがあります。花岡さんはまだ私たちのそばにいて、「いばさん、しっかりしなきゃだめだよ。がんばれよ」と声をかけてくれているように感じます。

私の花岡さんの印象は紳士的でユーモアがあり、お茶目な面を持っている人でした。お茶目とは失礼かもしれませんが、ちょっと年齢は違いますが同じ兎年の仲間と女子に交じって嬉しそうに「うさぎ会をやろうね」と言っていた花岡さんの笑顔が浮かびます。

コロナ禍となり、お会いするチャンスは激減しましたが、メーリングリスト上で毎日のように繰り返される花岡さんとさくまさんや瀬戸山さんとのやりとりが可笑しくて、いつもくすっと笑ってしまう新聞の4コマ漫画のようでした。そこにはとても（怖くて!？）参入できないのですが、はたか

ら楽しませてもらっていました。

まだ花岡さんがディベックスに加わって間もない頃だったと思います。自分の力で「潰瘍性大腸炎」のウェブページを作ろうとしていた時です。分析の仕方を知りたいから時間が欲しいと言われ、デニーズで待ち合わせをしました。パソコンを見ながら、いくつも熱心に質問を受けたことを思い出します。引き続き本格的にクローン病の語りのページを開設できたのはこれだけ熱意のある花岡さんだからこそ可能だったと思います。オランダのディベックス・インターナショナルミーティングで、花岡さんが当事者としてウェブページを開設したことを称賛されたとき、その場に花岡さんがいなかったのが本当に残念でした。でも、ともに働く私たちはとても誇らしかったです。花岡さんがかかわってくれたことでディベックスは新たな力を得ました。これまでディベックスに尽くしてくださり、本当にありがとうございました。花岡さんとともに活動できたことを心より感謝しています。

「これからは、先輩^{づら}面してなんでも教えてあげる」

瀬戸山陽子（障害学生の語りモジュール責任者）

東京医科大学教育 IR センター

花岡さんが責任者を務められた「クローン病の語り」の公開は2019年6月で、DIPEX-Japanの7つ目のモジュール（語りのウェブページ）でした。翌月行われた「クローン病の語り」の公開記念シンポジウム当日は、いつも飄々となんでもこなす花岡さんが珍しく緊張されていて、ちょっと冷やかしたら、「次はあなただから」と。「クローン病の語り」に続く8つ目が、私が責任者の「障害学生の語り」だからです。クローン病のシンポジウムが終わり、ほっとしている花岡さんから、「これからは、先輩面（づら）してなんでも教えてあげる」と、にこにこ（にやにや？）して言われたのを覚えています。それ以降、2021年1月の「障害学生の語り」の公開まで（実際にはそれが過ぎてからもずっと）、文字通り手取り足取り、花岡さんには非常に多くを教えてもらいました。コロナでオンラインが当たり前になったのをいいことに、対面で会うには遅い時間や、ほんの10分、15分でも、「zoomつないでいいですか？」と、ちょうど親子ほど年の離れた花岡さんと呼び出したことも数回では済みません。時に花岡さ

んから教わった効率的な方法に対して、研究者として厳格さを大切にするさくまさんから「待た」が入ることも。最終的には100%花岡さんが譲るのですが、お二人のかけあいをちょっと楽しんでいた自分もいました。また花岡さんにはいつも私の体調面をさりげなく気遣ってもらい、情緒的にも支えてもらった思いです。

「障害学生の語り」では、映像編集担当を担ってくださった花岡さんがお一人でサクサク仕事をされるので、依頼する私に未だにスキルが身につけていないこともあり、花岡さんなしでこの先どうするかと、実は途方に暮れています。何度か私のミスへ対応するために花岡さんが仕事をしてくださった時、「ビールおごります！」と言ったのに、それを果たさないままのもの、心残りです。

花岡さんへ：文句も御礼も、お伝えしたいことはたくさんありますが、まだ私はそちらに行けないので、ビールもしばらくお預けにさせていただきます。

経理のスペシャリスト「昭和のオジサマ」

内藤陽子（事務局）

初めてお目にかかったのは2012年だったでしょうか。最初のお姿を覚えているのは、鎌倉での合宿セミナーだった記憶があります

当時銀座にあった事務所でディベックスの事務局に関わるうち、帳簿付けも未経験なのに会計作業も抱えていた私には、花岡さまが加わってくださったことでかなりの荷を下ろすことが出来ました。穏やかなご様子を保ちながらも、経理のスペシャリストとして決算や報告書作成のみならず、事務作業全般にも携われ、またモジュール作成に関わったメンバー

をねぎらってもらっていました。

事務所では作業の合間に散々四方山話も致しましたが、某商社ご出身であることもあり？そして「昭和のオジサマ」よろしく、事務所内でお話される際、女性を諭える時に「女の子」とか「おばさん」と表現されるのに他のメンバー（ワタクシを含む）はアレルギー反応？を示したものです。またゴルフがお好きで、ラウンド予定日のお天気をいつも気にかけておられました。

ディベックス・ジャパンの、東京都の認定NPO法人資格

更新作業でも、事務所で都庁の方々をお迎えしての現地検分？でもお世話にならなかったことはありません。

2020年秋に私が小脳血腫で現場を離れ、翌年春に一時復職した際に、様々なことが以前と比べてまったく思うようではなく、「その日に片付けようとしたことが終わらないうちに1日が終わってしまいます～」とこぼした時には「それが歳を取るということなのですよ」と励ますでも同情でもない具

「まずは僕で練習してみたいよ」

花岡さんと初めてお会いしたのは、「慢性の痛みの語り」プロジェクトで定例会議に出席した時でした。私が、「糖尿病の語り」モジュールもあったらいいのと言うと糖尿病の人はとっても多いから、企業などでも活用が期待できるねと背中を押してくださり、自分も実は糖尿病なんだとお話してくださりました。コンビニでチョコを買っておられた時、たまにはねと私を見て、ちょっときまり悪そうにしてらっしゃった顔が今でも浮かびます。

「糖尿病の語り」プロジェクトは、COVID-19の影響で、リモートインタビューへの切り替え、計画変更と遅々として進まない状況がありましたが、初めてのリモートインタビューは、まずは自分で練習してみたいよとインタビューイになってくださいました。ピンクがお好きだったことは後から知ったのですが、その時も淡いピンクのポロシャツ、バックはその色が生えるように紺色のカーテンでシチュエーションを整えてくださいました。その後は、サブインタビューで色々

合のお返事には、今にして思い返すとしみじみいたします。

その後やはり様々に身体も作業も思うようではなく、事務局は2021年7月末に退職いたしました。退職時の給与や手当についても色々慮って頂きました。

何だか今でも事務所出勤日に馬喰横山の事務所に伺えば、まだお姿があるような気がします。旅立ちは穏やかだったと伺いました。心よりご冥福をお祈り申し上げます。

高橋奈津子（糖尿病の語りプロジェクト責任者）

神奈川県立保健福祉大学教授

とサポートしていただきました。花岡さんと同業だったインタビューイの方とは、インタビュー終了後、専門用語をまじえ楽しそうにお話されていたことも思い出されます。花岡さんがインタビューの場にいらっしゃると、とても安心感がありました。私が苦手なインタビュー後のデータ保存までの映像チェックなど時間のかかる細々とした作業を一手に引き受けてやってくださり、いつの間にか花岡さん頼みとなりました。

花岡さんのご体調について知った時、なんてメールしたらいいんだろうと思いましたが、ちょうど授業で花岡さんがプロジェクトリーダーの「クローン病の語り」を活用し、学生からの感想がよせられていたのでそれをまとめてメールしました。私の講義より、数十倍も学生の心に響いているようです。すると即レスで、励みになりますとメールがありました。

糖尿病の語りの進捗、天国で、見守っててくださいね。

忘れられない初めてのインタビュー

豊本莉恵（京都大学大学院医学研究科 特定研究員）

私がディベックス・ジャパンの活動に参加するようになったのは、2020年の春、COVID-19の流行が世界を覆い始めた頃でした。以来、今日まで、私はディベックスでの活動のほとんどをオンラインで経験してきました。そして、花岡さんとの出会いもまた、パソコン画面越しでした。穏やかで、品のある佇まいをもった紳士、というのが第一印象でした。初めて運営委員会に参加した日、「さくまさんにビシビシとトレーニングしてもらってくださいね」と冗談っぽく言ってくださり、緊張がほぐれたことをいまも覚えています。

私が花岡さんを思い出す時、一番印象に残っているのは一緒に起こったインタビューです。それが私にとって初めてのディベックス・ジャパンでのインタビューでもありました。ついこの間のことのように感じます。インタビュー当日、事前に準備しておいたメモを見ながら質問するのがやっとで、お世辞にも上手くできたとは言えませんでした。それでも、そんな私の気持ちを察してか、インタビューの後に「よかったよ」とやさしく褒めてくださった花岡さんの言葉に救われたのでした。そして、「さくまさんも射場さんも、一旦握ったマイクは離さない」とばかりに質問し続けます。それくらい

でいいんですよ」と笑いながらくださったアドバイスは、次のインタビュー、次の次のインタビュー、そして今のインタビューにつながっています。

メールボックスを見返していると、パキパキと仕事をこなす花岡さん、さくまさんと楽しそうに冗談を言い合う花岡さん、いま見ても少し笑ってしまいますが「雪が降ろうと槍が降ろうとゴルフに行く」という花岡さん、いろんな花岡さんの姿が残っています。そして、花岡さんが旅立たれた後もなお、ディベックス・ジャパンのメンバーの言葉から、花岡さんを感じることができます。

花岡さんにいつかお会いして、ゴルフのこと、ディベックスへの思いを聞いてみたかった。この願いはもう叶うことはないですが、少しの間でも花岡さんとご一緒できたことに感謝しています。

花岡さんがディベックス・ジャパンで果たしていた役割・存在は大きく、そのあとを埋めることは到底できませんが、少しでも花岡さんの意志を引き継いでいければと思っています。

DIPEX-Japan 設立 15 周年記念シンポジウム

今、改めて問う。

▶ 2022 年 10 月 29 日

聖路加国際大学本館 1 階アリスホール

「病いの語り」から 何を学ぶのか？

15 周年記念シンポジウムは、久しぶりにリアルに会場で開催ミーティング（オンラインとハイブリッド、オンデマンド配信あり）だった。リアル会場 48 名、オンライン 130 名定員の満員御礼となった。

語りのなかの些細なお話に先輩患者の存在の有り難さを感じた

記念シンポジウムは、がんの病いの経験の当事者であり、ディペックスのリサーチャーであり、15 年を経て再び看護師教育に身をおくことになった射場さんの「私にとって語りとは」という短い導入のお話から始まった。射場さんは、「病いの語り」との多層的な向き合い方を体験的なことばで話された。なかでも「話してくださったことは、ほんとうに些細なことだったりするんですが、」射場さんはそこに自分の経験を話してくれる先輩患者の存在の有り難さを感じたという。些細なことに存在の有り難さを感じる。そのインタビューを終えて、語りを分析の対象にしなければならないのだが、その作業は今でも苦しい不得手な作業だという。このシンポジウムのテーマは、「病いの語り」から何を学ぶのか？ なのだが、私たちは射場さんの導入において、「何を学ぶのか」は疑問文ではなく、反語表現だったのかも知れないと気付かされるのである。射場さんによって、両義的なテーマの種が蒔かれた。

■医療者教育の孫大輔さん／社会学の鈴木智之さん／当事者研究の熊谷晋一郎さん

ここから、医療者教育の孫大輔さん（鳥取大学医学部）、『傷ついた物語の語り手』の翻訳で社会学者の鈴木智之さん（法政大学社会学部）、脳性マヒの当事者であり当事者研究というユニークな研究で知られる小児科医の熊谷晋一郎さん（東京大学先端科学技術研究センター）という立場の違うプレゼンターの登場である。短時間のシンポジウムにはやや贅沢なプレゼンターであった。ここでは、お話を丁寧にフォローするのではなく、射場さんの蒔いた種がどう芽を吹いたかという見方で振り返ってみたい。



語りの動画には、目の前の患者のような他者性はない

孫さんは、まずエマニュアル・レヴィナスの「応答責任 (responsibility)」について説明した。私たちは、他者と対面しているときに何も話さないと「気まずい」で、何か発語する。この発話を強いるのが応答責任であるが、ここから孫さんは話題を臨床に転じた。

孫さんのお話は、医療者教育のお話なので、「病める者」が「顔」をもった他者として立ち現れて、医師が応答責任をもつときの話だ。そこに生まれるのは医療コミュニケーション

ンというような功利的な「役に立つ」会話ではない。患者が面前に座って、人生の話をはじめたとき、学生は戸惑う。このような医療コミュニケーションに収まりきらない「顔」をもった他者に対する応答、孫さんはここで生まれる対話がほんとうの対話だと言う。ディペックスの語りの動画を教育に活用するときには、この「他者性」がないことに注意しなければならない。孫さんは言外にそのような意味を含ませた。そして、「(病いの語り) を活用しても良いものなのか？」と問いかけながら、論旨を転じて（テーマを疑問文と捉えて）、初学者の医療者教育（医療面接実習の導入）における動画の活用について話された。



ナラティブが、感銘を生むとき

ナラティブに特別な関心をもつ社会学者の鈴木智之さんは、社会学者であり病いの当事者であるアーサー・フランク（『傷ついた物語の語り手』）やクレール・マラン（『私の外で -- 自己免疫疾患を生きる』など）の翻訳者として知られているが、教育者としては、先天性心疾患の生活史の聞き取り作業をされている。この日のお話の立場は、語りを「聴かせてもらう」者の視点だとされた。患者は、症状や生活習慣を語ることはあっても、普通、医師に向かって生活史の経験を語ることはない。

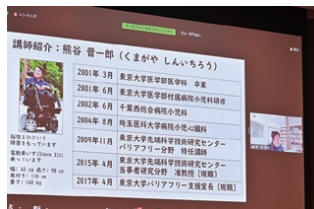
ジェローム・ブルーナーは、ナラティブとは、経験を表出し伝える形式で、ごくありふれたことだが、あるとき感銘を生むことがあると言う。それは語り尽くせないものに出ていることから立ち現れて来る。ここで、鈴木さんは、射場さんの「誰もこっち側には渡って来られない」という表現を引用した。アーサー・フランクは、「物語は、傷口の縁をなぞり、ただその周囲を語って回ることしかできない。」と言い、クレール・マランは「どうすれば意味の中に、意味のないものを収めることができるのか」と語る。

ディペックスでも話題になった宮野真生子と磯野真穂の対談『急に具合が悪くなる』を採り上げて、宮野が不確定性とリスクの中で、合理的な選択ではなく、「身体感覚に近い」「受動的な側面」をもった選択をする様を紹介し、鈴木さんは感銘という言葉を使った。

そして「語りをデータとして対象化する前に、…私たちはその人に会わなければならない」と射場さんが語った「出会う」という言葉を繰り返した。

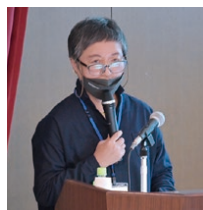
多数者が占有する記号表現をひっくり返す「語り」

「病いの語り」が、医療者と患者の枠組みをひっくり返すチカラをもつものならば、「当事者の語り」は、健常の多数者が占有する社会をひっくり返すチカラをもつ。熊谷さんは当事者研究が、その研究成果としてチカラを示しつつあることを語った。



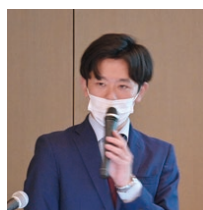
当事者研究は、まず障害を医学モデルではなく社会モデルとして捉え、そこから生まれる「解釈的不正義」(ミランダ・フリッカー) 言い換えれば「経験にあった言葉が流通していない状態」から始まる。ナラティブの構造をMA コンウェイは、エピソード記憶(記号内容)と概念的自己(記号表現)の二階建て構造として説明したが、健常な多数者によって二階が支配されているがゆえに、当事者の語りを研究する価値がある。「当事者研究とは、解釈的不正義に対する記号表現のユニバーサルデザイン」なのだという。

さらに熊谷さんは、当事者のナラティブから、トラウマとリカバリーの仮説を導き出して実証し、社会の中で困っている人の語り新しい知の共同創造の芽になる可能性を紹介した。最後に、マイノリティに対するスティグマをどう解消するかという研究を発展させて、障害者支援施設の心理的安全性のためにリーダーが果たす役割にまで話題は及んだ。熊谷さんは、話を端折ってはしょって切り詰めたが、当事者の語りは、多数者が占有する社会をひっくり返す革新性をもつために、語り尽くせぬほどの多くの学びをもたらすのである。



教育的活用推進ならば、DC, DC, DCのシンポジウムが開かれるべきだ

ここで研究者に交じって、病いの語りの当事者を登壇させるところがディベックスらしいのだが、ここで登壇したのは、乳がんの語りの語り手の一人となり、それ以来ディベックスの運営にも参加している長坂由佳さんである。長坂さんは、佐藤(佐久間)りかさんと射場さんから受けたインタビューとその手続きを紹介し、改めて患者体験についても話された。治療後12年を経て再発を経験して悶々とした不安の中にあつたとき、再発の語りを聴いて、決して同じ体験ではないのに、それが「すーっとなくなった」という。そしてここから長坂さんの本論なのだが、その丁寧な制作プロセスを知っているだけに、その教育的活用に大きな期待を抱いたのだが、その結果には落胆している。長坂さんは、「何を学ぶのか?」というこの日のテーマにも違和感を隠さない。たしかに「何を学ぶのか?」は、教育的活用のテーマとしてはしっくりこない。ビジネスの分野では、お客さまのことを知らなければ、サービスを提供することはできない。Do(実行)はどうなっているの? Plan(計画)ではなく、もっとDo(実行)とCheck(評価)が報告されるべきだ。これからはDC, DC, DCのシンポジウムが開かれるべきだと結んだ。



臨床で患者の語りを聴く

さて、ディベックスの運営委員会のメンバーはこのシンポジウムの企画に先立って、語りと向き合うことについてディスカッションをする機会をもったが、そのまとめ役を担ったのは水野光さんだった。水野さんは、昨年末にディベックスの運営委員会に加わった若いメンバーだが、外来の看護師をしながら大学院生でもあり、またクローン病の当事者でもある。水野さん

は病院実習が始まる直前にクローン病の診断を受け、病気を周囲に打ち明けることもできず悩み、独りで苦労した体験を話された。排泄にかかわる病気であるために、周囲には容易に話せなかったが、顔を出して語る「クローン病の語り」に驚き、ディベックスの活動に強い関心をもったという。水野さんは、事前のディスカッションを踏まえ、臨床で患者の語りを聴くうえで注意すべき項目を提案した。概略、①聴き手の価値観を括弧に入れて語りのありのままを受け止める、②語りの背景にある、語り手が訴えたいことにフォーカスする、③聴き手には、自らの先入観があることを自覚する、④語りには、ひとり一人の人生が詰まっている、⑤語り手と聴き手と一緒に語りを紡いでいく(語り手自身の発見、聴き手自身の発見)の5項目である。

ナラティブの異なる学びの豊かさを噛みしめることができた



総合討論は、二つだけを紹介する。まず「当事者の語りをナラティブ教材に活用するというよしまな考えを戒められたと感じているが」とエクスキューズしたうえで、孫さん鈴木さんに、語りを利用する際の教員側の注意点を尋ねる質問があった。孫さんは、長坂さんから「PDCA 廻ってる?」と厳しい指摘を受けたがと断りながら、この質問には教育的活用モードで次のように回答した。学習者が患者さんを目の前にしているような構えをつくる、そのために事前にプロフィールをきちっと伝え苦悩している状況を理解させるなどの配慮をしているという。鈴木さんは、ディベックスの集会でこんなことを言ったら怒られるかも、と言いながら、ゼミで映像に加工されたディベックスの語りを見せると、学生たちは語りをデータとして扱い、共通パターンを抜き出して回答してしまうと話した。これが語りの映像の限界であり、ご自身が対面インタビューにこだわる理由だという。

最後に、病名のつかない病いに悩む方からの質問に対する熊谷さんの答えを紹介しておきたい。司会の瀬戸山さんは、病名のつかない病いに苦しむ者がどうやって互いに経験を共有できるかという問いを熊谷さんにぶつけたのだが、熊谷さんは開口一番「解釈的不正義ですね」と引き受けた。このとき「不正義(injustice)」という用語が抗議の意図をもって使われていると感じた。痛みを表す診断名が流通していないことは認知的な不正義なのだ。ここでの熊谷さんの意見は、困っている人たちが経験を共有するために「雑なラベル」を使うというものだった。そのよい例が、「発達障害」である。発達障害という「雑なラベル」が仲間とつながるための片道チケット(つながることができれば、捨てていい)として重要な役割を果たしている。

射場さんによって蒔かれた種は、異なる立場の話者によっていくつもの芽を吹いた。ナラティブが立場と意図の違いによって、異なる学びの豊かさをもちつことを噛みしめることができたシンポジウムだった。(秋元秀俊)

令和3年度決算について

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の令和3年度（令和3年5月1日から令和4年4月30日まで）決算は、経常収益9,765千円（前期比127%、指定正味財産からの振替額1,099千円を含む）、経常費用8,107千円（同114%）、当期正味財産増減額は1,657千円の増加となり、繰越一般正味財産額8,542千円、指定正味財産を加

えた繰越正味財産額は10,698千円となった。経常収益の増加は、語りのデータ活用事業収益が2,320円（同264%）となったことによる。昨年度に引き続き80件を超えるウェブサイトへの教育的活用の申し込みがあった。データシェアリングについては8件の新規利用があった。

令和3年度 貸借対照表(令和4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	18,859		
郵便貯金振替口座	4,010,521		
郵便貯金総合口座	894,577		
郵貯定額貯金	3,000,000		
楽天ネット口座	1,885,868		
楽天寄附口座	355,960		
商品在庫	98,352		
流動資産合計		10,264,137	
2 固定資産			
ソフトウェア	338,580		
保証金	325,000		
固定資産合計		663,580	
資産合計			10,927,717
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金	0		
前受会費	96,000		
預り金	62,732		
未払法人税等	70,000		
流動負債合計		228,732	
2 固定負債			
	0		
固定負債合計		0	
負債合計			228,732
III 正味財産の部			
1 指定正味財産			
前期繰越指定正味財産	3,255,750		
当期指定正味財産増減額	-1,099,000		
指定正味財産計		2,156,750	
2 一般正味財産			
前期繰越一般正味財産	6,955,055		
当期一般正味財産増減額	1,587,180		
一般正味財産計		8,542,235	
正味財産合計			10,698,985
負債及び正味財産合計			10,927,717

令和3年度 活動計算書 (令和3年5月1日から 令和4年4月30日まで)

科 目		金額 (単位: 円)	
一般正味財産増減の部			
I 経常収益			
1	受取会費	1,014,000	1,859,000
	正会員受取会費	845,000	
	賛助会員受取会費	845,000	
2	受取寄付金	1,961,000	3,060,000
	受取寄付金	1,961,000	
	指定正味財産からの振替額 (covid prj)	1,000,000	
	指定正味財産からの振替額 (IT補助金)	99,000	
3	受取助成金	0	
	認知症町づくり基金	0	
4	事業収益	2,436,650	4,820,408
	(1)データベース構築事業収益	2,436,650	
	(2)語りのデータ活用事業収益	2,320,920	
	(3)語りに関する研究・研修事業収益	62,838	
	(4)その他の事業収益		
5	その他収益	25,596	25,596
	受取利息	25,596	
経常収益合計			9,765,004
II 経常費用			
1	事業費	1,342,468	6,180,700
	(1)人件費	1,342,468	
	アルバイト給料	1,342,468	
	退職給付費用	42,000	
	人件費計	1,384,468	
	(2)その他経費	2,700	
	交際費・会議費・会場費	2,700	
	旅費交通費	148,940	
	通信費	67,224	
	消耗品費	277,378	
	印刷製本費	178,253	
	謝金	1,438,213	
	支払手数料	1,823,274	
	新聞図書費	3,541	
	研修費	127,980	
	家賃	697,125	
	売上原価	31,604	
	その他経費計	4,796,232	
	事業費計	4,796,232	
2	管理費	644,667	
	(1)人件費	644,667	
	アルバイト給料	644,667	
	退職給付費用	168,000	
	人件費計	812,667	
	(2)その他経費	0	
	研修費・交際費・会議費	0	
	旅費交通費	48,923	
	通信費	223,441	
	消耗品費	48,084	
	印刷製本費	40,838	
	支払手数料	139,034	
	租税公課	0	
	家賃	232,375	
	水道光熱費	55,380	
	保険料	28,126	
	諸会費	84,416	
	ソフトウェア償却費	213,840	
	その他経費計	1,114,457	
	管理費計	1,114,457	
経常費用合計		1,927,124	8,107,824
税引前当期正味財産増減額			1,657,180
法人税、住民税及び事業税		70,000	70,000
当期一般正味財産増減額			1,587,180
前期繰越一般正味財産額			6,955,055
次期繰越一般正味財産額			8,542,235
指定正味財産増減の部			
I 受取寄付金			
			0
II IT補助金圧縮積立金			
			0
III 一般正味財産への振替額			
当期指定正味財産増減額			-1,099,000
前期繰越指定正味財産額			3,255,750
次期繰越指定正味財産額			2,156,750
次期繰越正味財産額			10,698,985

■ 7月24日の総会 (Zoom meeting room) において、以下のとおり、新任2名、再 (重) 任12名の理事が選出された。また理事会 (Zoom meeting room) にて前期に引き続き、理事長に別府宏圀さん、副理事長に中山健夫さんが選出された。なお、前期理事のうち花岡隆夫さんと今崎牧生さんは退任した。

射場典子 (重任)
聖路加国際大学
北澤京子 (重任)
京都薬科大学
佐藤 (佐久間) りか (重任)
ディベックス理事・事務局長
佐藤幹代 (重任)
自治医科大学看護学部
澤田明子 (再任)
麗澤大学
鈴木博道 (重任)
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター
豊本莉恵 (新任)
京都大学大学院医学研究科
長坂由佳 (再任)
(株) アンカーコム
中村千賀子 (重任)
社会福祉法人 新生会
中山健夫 (重任)
京都大学大学院医学研究科
ディベックス副理事長
原田雅義 (新任)
四條畷学園大学看護学部
廣野優子 (重任)
ディベックス理事
別府宏圀 (重任)
医療法人社団相和会
ディベックス理事長
吉川 (和田) 恵美子 (重任)
ディベックス理事

監事として、以下のとおり、2名が重任された。

隈本邦彦 (重任)
江戸川大学メディアコミュニケーション学部
菅野摂子 (重任)
埼玉大学 ダイバーシティ推進センター

連載 海外の DIPEX サイト

2001年に英国で公開が始まった DIPEX は、すでに 14 カ国で「語り」のサイトが運営されています。ここでは、その概要をサイト毎にご紹介します。



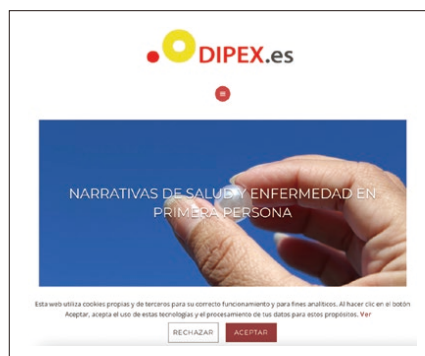
オーストラリアの4大学（ロイヤルメルボルン工科大学 <RMIT>、シドニー大学、モナシュ大学、ニューサウスウェールズ大学 <UNSW>）を拠点とする研究者が共同で設立したウェブサイトで、13のモジュール合計300件以上のインタビューを公開している。公開されているモジュールは、「メンタルヘルス：介護者の経験」（Mental Health: Carers' Experiences）、「救急部におけるメンタルヘルスケア」（Mental Health Care in the Emergency Department）のようにメンタルヘルスに関するものが多く、病いの語りは、「重症の喘息」（Severe Asthma）と「うつ病とその回復」（Depression & Recovery）に留まる。これは、代表の Renata Kokanovic が RMIT の社会学教授、共同代表の Lorraine Smith は公認心理師でありシドニー大学薬学部の教授、同じく Kate Johnston-Ataata は RMIT のソーシャル&グローバル研究センターの研究員というように社会学系の研究者が多いメンバーの構成から顔かたちである。

モジュールの1例として、Healthtalk Australia の特徴をもっともよく表している「ドラッグの生活」（Lives of Substance; 訳は適切ではないかもしれない）を覗いてみよう。これは中毒、依存症あるいは薬物癖をもつ人、60人の生活の語りである。同じテーマを扱っても、DIPEX-Japan であれば、依存症からの回復の語りになるだろうが、このサイトはそうではない。このモジュールでは、インタビューに協力した人々のライフストーリー（研究者がまとめたもの）が紹介されている。

最初、オーバーアクションの語りに少し違和感をもったが、実は顔を出して語っているクリップは俳優による演技（played by an actor）で、語り手本人ではない。残念ながら、ことごとく俳優による演技か当事者の声（音声波形つき）だけなのだが、このことがこのテーマの扱ひの難しさを物語っている。オーストラリアでは、依存症は汚名（スティグマ）として扱われ、差別にさらされているため、語り手の身元の保護のために顔や声が隠されているのだという。

トピックスの中には、医療者や政策立案者に対するメッセージというものもあり、ドラッグのオーバードーズで命を落としかけた女性は、（ドラッグというだけで）医師からぞんざいな扱ひを受けたことを批難している。法的に禁止されていなければ、今も続けるだろうという語りもある。

依存症については、その原因について様々な考え方があるが、ここではどの見解にも与しない。ここでは、自分自身が依存症の影響を受けていると考える人たちの声を伝え、その経験を紹介している。当事者として中毒者、依存症の人が語ることを、このサイトは丁寧に拾い上げている。



スペインのサイトは、DIPEX España で、当然のことながらサイトの表記も語りもすべてスペイン語である。モジュールは、II型糖尿病（2012年）、緩和ケア（2014年）、動脈性高血圧症（2016年）、性と生殖に関する健康（2019）、注意欠陥多動性障害（2020年）と、この10年に公開したのは、ほぼすべて健康と病いの語りである。この DIPEX España の拠点は実はスペイン本土ではなくアフリカ大陸北西岸に近い大西洋上のカナリア諸島テネリフェ島にある。会長はテネリフェ島のラ・ラゲーナ大学臨床薬理学の Emilio S. Álvarez 教授、プライマリケア医でカナリア諸島保健所勤務の Vinita M. Chugani が事務局長で医学面の責任者、以下副会長の Maria D. M. Díaz もテネリフェ島のヘルスセンターのプライマリケア医、以下テネリフェ島を中心に医師と看護師が並ぶ陣容だ。

ちょっと目を惹くのは、ART AND SCIENCE、これは芸術作品を健康や病気の問題について考えるきっかけにしようという試みだ。短編映画の制作も興味深い。緩和ケアと性と生殖に関する健康をテーマにすでに二つのドキュメンタリーを制作し、性と生殖に関するショートフィルム「This time, yes」は、サイエンス・イン・アクション 2019 で佳作を受賞している。また、「#国会で科学する」運動といった超党派の政治活動にも参加している。政治家に「病いの語り」を聞いて考えてもらおうというものだ。

カナリア諸島に拠点を置く至ってローカルなグループだが、その活動はとてユニークでキュートだ。スペイン語に堪能な方、是非、情報を追加してください。（秋元秀俊）

※今回は、ご依頼した方がお忙しく、語学能力の低い者による紹介になってしまいましたが、是非この連載にご協力ください。ご連絡をお待ちしています。