

# 誇り・味方・居場所 —私の社会保障論



## 第13回

### プロが患者に教わる「でんぐりがえし」

「でんぐりがえし」という奇妙な名の教育プロジェクトにデンマークで出会ったのは1996年のことでした。専門家が患者に教わるという、常識を逆転させた手法なのでこの名がつけました。

病気や障害の体験がありさえすれば教師役に、というわけではありません。プロを触発するセンスの持ち主が、知識と表現力に磨きをかけるのが条件です。教師としての報酬がきちんと支払われる仕組みにも感動しました。

統合失調症の夫妻が話す幻聴幻覚の話は、精神科の教科書より格段に迫真力がありました。医師から診断を下された時の衝撃の生々しい表現には、息をのみました。

小型人工呼吸器を24時間離せない重症の筋ジストロフィーの青年は、指を数ミリ動かすだけで、電動車いすやパソコンを操ることができ、患者会の仕事をし、ダンスや結婚生活を楽しんでいました。その一部始終を、自宅を教壇にして、医学生や看

護学生に教えていました。

これは、80年代の後半からこの国で盛んになった「利用者民主主義」という思想に裏打ちされたものでした。



左の2人は統合失調症のご本人、右が研修担当のソーシャルワーカーです。

男性はデュシャンヌ型筋ジストロフィーのため、いわゆる人工呼吸器を24時間離せません。指も数ミリしか動きません。



国際医療福祉大学大学院で教えるようになった私は05年、これを再現してみました。病気や障害の体験者、医療事故の遺族30余人を講師に迎え、聴き手は医療福祉分野のプロやそのタマゴです。大教室を埋める方たちが半年の公開講義に通って毎週レポートを書いてくださいました。

「読み返して自分の変化を知りました。最初は家族会や患者会の存在に『脅威』を感じている、と書きました。そんな自分が今は、ここで得た情報を職員や患者家族に伝えるように変わったのです」

「患者会とは慰め合う会、医療被害者は糾弾する人、という先入観が消え尊敬の念を抱くようになりました」

授業のエッセンスは、若き医療人類学者、故・服部洋一さんが『患者の声を医療に生かす』（医学書院）にまとめてくださいました。

日本にも、利用者民主主義に根ざした法律があります。06年のこと、「がん対策基本法」「自殺対策基本法」が野党民主党の山本孝史参議院議員を中心に提案されました。与党の反対で

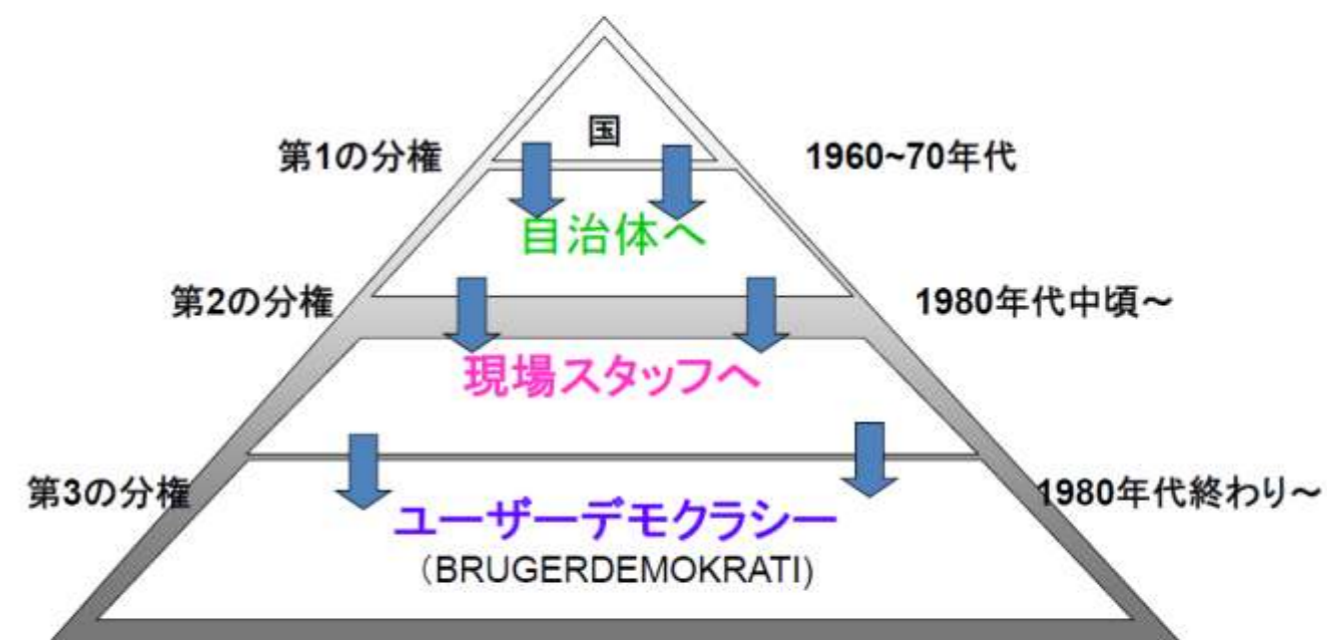


成立が危ぶまれる中、山本さんは「末期がん、余命半年」と診断されました。山本さんは「患者になって知った心情」を本会議で告白しました。写真はその時のものです。議場にすすり泣きが起こり、与野党一致の成立という異例の事態になりました。

利用者民主主義はもともと、デンマークの政治と行政に取り入れられた行革手法でした。国から自治体への第1の分権化(60~70年代)、自治体から現場スタッフへの第2の分権化(80年代)に続く、第3の分権化とも呼ばれています。(図)90年代に入り、学校委員会や高齢住民委員会など様々なユーザーの委員会が法制化されるようになりました。

規制緩和・民営化・自助努力・市場原理の日本型行革よりエレガントです。それだけでなく効果も高いのです。

## デンマークの分権化の歴史



Claus, B. O. “Dagtilbud til børn i lokalsamfundsperspektiv”をもとに作成

### 利用者民主主義

「どの靴が一番あっているかを知っているのは本人だけ」という考え方にに基づき、教育、高齢福祉、障害福祉、保育、まちづくりなどの政策決定や実施過程に、サービスを利用する本人が参画する手法。「国から自治体へ」「自治体から現場へ」の分権に次ぐ第3の分権とも呼ばれている。

編集部註：本連載は、小社から刊行している『誇り・味方・居場所—私の社会保障論』(2016年3月10日発行)から選択して掲載しております。初出は毎日新聞朝刊に月1回掲載された「私の社会保障論」(2011年5月~2013年9月)です。したがって、記事中の人物・名称・活動・事物などで現在は亡くなっている方や変化している場合もありますのでご了解のほどお願い致します。