

## 第 9 章

# 患者が変わる医療・研究

### この章では

---

- 当事者団体の活動を理解する。
- 当事者団体の活動の重要性を考えてみよう。

編集部をお願いして、この章を「ですます調」で書きました。理由は2つあります。

この章のテーマの一つは「研究」です。発見は、常識を疑うことから始まります。コペルニクスやガリレオは、「太陽が地球をまわっている」という当時、だれもが疑わなかった「常識」を覆しました。皆さんがこれから現場に入ると、医療の世界だけの「常識」に出会うことでしょう。小さなことでも、それを疑ってみることをお勧めします。それは、医療や研究を「患者が変える」という、この章のテーマともつながります。「である調」という教科書の常識に逆らった、第1の理由です。

朝日新聞の社説を17年間も「である調」で書き続けてきた私は、新聞社を卒業したその日から、学会誌を含めてすべての文章を「ですます調」で書いてきました。日本語学が専門の岩田一成教授とお話ししていて、そのわけがわかりました。「ですます調」は、「である調」と違ってだれかを思い浮かべて語りかける言葉、その結果、心を動かすことができる、のだそうです。

医療の世界で大切なのは、患者と医療者が「伝わる言葉」で情報を共有し、共感しあうこと。皆さんの心に響くように「ですます調」で書かせていただいた、それが、第2の理由です。

## 1. 「でんぐりがえしプロジェクト」との出会い

患者さんの力で医療の質を変えることができる、と気づいたきっかけは、デンマークで出会った「でんぐりがえしプロジェクト」でした。患者体験者が教師役を務めることによって、医療・福祉サービスのスタッフや医学生、看護学生の視野を広げ、意識を変える教育研修のプログラムです。

教育とは「専門家が非専門家に施すもの」という常識を真逆さまにひっくり返すという意味で、「でんぐりがえし」という名がついていました。

実際に会ってみて温かい雰囲気魅せられてしまいました。

図9-1の左の2人が統合失調症のご本人、右が研修担当スタッフです。

幻聴も妄想も、教科書でどんなに上手に描写しても、なかなか実感できません。けれど、ご本人の口から聞くと納得がいくものです。

統合失調症と診断されたときの気持ちも実感できます。

図9-2は、デュシェンヌ型の進行性筋ジストロフィーで、レスピレーターを24時間離せない人です。管が挿入されている喉の部分がネックチーフでエレガントに隠されているので、前から見ると病気の人に見えないのですが、電動車椅子の背中側の台にレスピレーターの本体がとりつけられています。

彼は、生活の場である自宅で講義をします。病院にいるときの「患者」と違う姿と生活全体を見てもらうためです。

病気の体験がありさえすれば、「でんぐりがえしプロジェクト」の教師役をつとめられるというわけではありません。

- ①プロを触発する印象的な体験をもっている
- ②表現力や教える素質がある

といった人を選び、知識と表現力にさらに磨きをかけるのです。そして、教師としての報酬をきちんと支払います。

そういうしくみにも感動しました。

## 2. 「病気を弱点と考えず“特技”に」

実は、「でんぐりがえし」に出会う前の1993（平成5）年、病気や障害を経験した当事

者24人に参加していただいて、丸1日のシンポジウムを開いたことがあります。体験者なら



写真提供／大熊由紀子

図9-1 統合失調症の患者夫妻(左側)と研修担当スタッフ



写真提供／大熊由紀子

図9-2 自宅で医学生たちに教えるデュシェンヌ型の進行性筋ジストロフィーのイラウスさん

ではの提言を社会に発信してもらおうという思いからでした。

当時、私は、朝日新聞の論説委員でしたので紙面でも紹介しました。

タイトルは「老いても障害をもっても、輝くために」です。

登壇者の1人、石田吉明さんは、大阪から、点滴しながら、車椅子で参加してくださいました。

幼いときから血友病とつきあわなければならない日々。医師に勧められるままに輸入血液製剤を使い、それがもとでHIVに感染していました。

「少数派の役目は社会に信号を送ること。からだか不自由だと街の欠陥に気づく。駅にエレベーターを！ 公衆トイレを洋式に！ と要求する。それが、やがて、多数派の人たちにも役に立つ。健康な多数派も、いつかは病み、老い、手足が不自由になるのだから。裁判が終わったとき、僕たちは生きていないかもしれない。でも後の人に役に立つ。そう思いたいんです」と。

### 3. 患者会に加え、障害当事者の組織、医療事故の遺族も

2004(平成16)年、国際医療福祉大学大学院に移った私に、大学院院長の開原成允先生から、長年の夢を実現する話が持ち込まれました。患者会代表に講師をお願いし、医療スタッフやそのタマゴたちを聴講生にする13回の公開講義

石田さんの予言は実現し、ハートビル法や交通バリアフリー法が誕生しました。患者がパートナーとして参画するHIV拠点医療機関も歩み始めました。

そして、石田さんは、もうこの世にいないのです。

2001(平成13)年、新聞社から大阪大学大学院人間科学研究科に移った私は、病気や障害をもつご本人をゲストにお招きして講義をしていただきました。

経験に基づいた深い内容の発言に学生、院生の先入観は吹き飛びました。精神病で通院中のフォークグループ「ハルシオン」のギターと歌声が校舎に響きわたりました。

学生たちは、車椅子を利用しているゲストと一緒に校舎点検や改造計画にとり組みました\*。

ネフローゼに悩んでいた学生は「病気を弱点と考えず“特技”として生かせる仕事を目指します」と元気を取り戻しました。

をコーディネートしてほしいというのです。

開原先生は東大病院の外来棟や国立成育医療センターの建築プランの責任者を経験されたのですが、そのときのことを、こう告白なさいました。

\* 学生たちがまとめてくれたトークのエッセンスと全文は、以下の「世直しの人間科学」でお読みいただけます。  
<http://www.yuki-enishi.com/yonaoshi/yonaoshi-00.html>

「医療スタッフ、事務職、建築家、学外の有識者など多くの人の意見を聞き、良い病院ができたと思っていました。けれど、スタートしたら、不具合続出。本来の病院の利用者である、患者さんの意見を聞いていなかったことに気がつきました。“病院は患者のためのもの”とだれもが答えるのに……」

私は、当初の患者会の人々に加え、障害当事者の組織、医療事故の遺族に登壇していただくことを提案しました。この方々と接することによって、参加者の視野が広がるに違いない、と確信していたからでした。

#### 4. 「固定観念がどんどん変わっていった」

しかも、聴講生は実に真剣に受け止めてくださいました。

ある病院の事務長は最終回のレポートに、こう書いておられます。

「毎回提出してきたレポートを読み返して、自分の心の変化を知りました。患者や医療被害者への固定観念がどんどん変わっていったのです。

最初のレポートでは、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。その自分が今、ここで得た情報を身の回りの職員や患者家族に伝えています。勇気をもって壇上で話してくださった皆様と出会えたことに感謝します」。

どのレポートにも、熱い思いがあふれていま

#### 5. 水準の高さと、情報量の豊かさと

受講者の心に変化を起こした原因の第1は、病気や障害を経験した31人の講師の話の水準の高さ、情報の豊かさにありました。

プロの自分が知らない、教科書にも載っていない知識が壇上で語られることに、参加者は目を見張りました。

たとえば、アレルギーの子をもつ親の会「アラジーボット」の代表、栗山真理子さんが講義で使ったパワーポイントの一部です。

左側の図は、『患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2004』の「校正刷り」の段階です。薬の吸入の角度、注射の針の角度が違います。それを正し、子どものつらそうな表情を直すように、栗山さんたちが日本小児アレルギー学会に提案をし、修正したものが右側です(図9-3)。

図9-4は、妻が出産中に死にかけ、わが子も失った高校の物理の先生、勝村久司さんが、

こうして、2005(平成17)年4月からの乃木坂スクールが始まりました。安いとはいえない受講料を払って聴講生が集まってくださるだろうか、最終回まで通ってくださるだろうか、と企画メンバー一同ヒヤヒヤしての門出でした。

心配は杞憂でした。大教室を埋める方々が、昼の仕事や勉強の疲れもみせず、毎週駆けつけてくださいました。責任あるポストについている医師、看護師、病院の事務長、医療や福祉の仕事を目指している若者、医療分野に関心をもつジャーナリストたち……。

した。

「患者会とは『慰め合う会』、医療事故被害者は『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」「ここに参加して考えたこと、感じたことは一生忘れないでしょう」。

毎回2時間、合わせて26時間の出来事を参加者の記憶のなかだけにとどめておくのはあまりにもったいないと考え、企画委員の1人で、医療分野に造詣の深い文化人類学者の服部洋一さんをお願いしたところ、このうえなく見事に凝縮、再現してくださいました。多彩な個性をもつ講師の一人ひとりが、まるで、本から飛び出してくるようです。「患者さんの声を医療に生かす」。

悲劇の原因をつきとめていく過程で作ったグラフです。曜日別、時間帯別の日本の出生率を表しています。

日本の病院は、「土日や夜の手手が薄い」という、国際的にみて異常な現状にあります。その「薄い手手に合わせる」ため、陣痛促進剤を使ってお産の曜日や時間を調節しているために起きた、日本独特の現象です。

それが脳性マヒや母体の死につながっている日本の状況を、勝村さんは科学者らしく冷静に語りました。けれど、夫人の会った不運とわが子の死について話すときは、声をつまらせるのでした。

星を観察するのが趣味で、市民運動にはまったく無縁だった勝村さんは、これをきっかけに、「医療情報の公開開示をもとめる市民の会」を立ち上げ、厚生労働大臣の諮問機関、中医協(中央社会保険医療協議会)の委員としても活躍するよ

### 3 入院したらどのような治療をするの？



資料提供 / 栗山真理子氏  
 出典 / 古庄巻史, 西間三馨監, 日本小児アレルギー学会作成: 小児気管支喘息治療・管理ガイドライン患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック 2004, 協和企画, 2004.

図9-3 「患者・家族の声を聞く」をもとに栗山真理子氏が作成

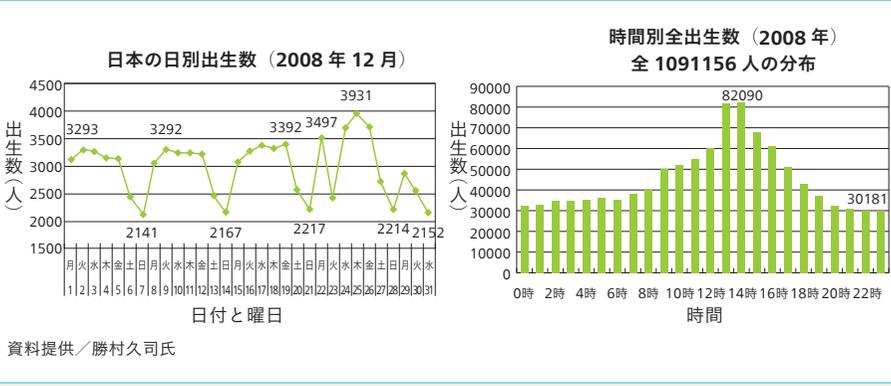


図9-4 曜日別, 時間帯別の日本の出生率

うになっていきます。  
 夫人の白血病がきっかけで医療の重要さに目覚めた経済ジャーナリストの埴岡健一さんは、医療情報や医療機関情報に巡りあえない日本の現実に直面しました。やむにやまれず、海外の書籍や文献を翻訳する組織やセカンドオピニオンを求めやすくする会を組織しました。

### 6. 経験を“後輩”たちへ、そして学会へ

ほとんどの患者会は体験の分かち合いから生まれます。

そのような活動に着目した東京大学に特任助教授に迎えられ、学生たちと共にハーバード大学病院で使用されている「医療事故: 真実説明・謝罪指針~本当のことを話して、謝りましょう」の全訳を完成させるなど、活躍の場を広げ、今は、国際医療福祉大学大学院の教授です。

誕生したわが子の思いがけない障害に直面した悲しみから「口唇・口蓋裂児と共に歩む会」



〇〇ちゃんのご家族へ

★このカードは、当科で亡くなられたお子様のご家族にお渡しするものです。お家に戻られてから次のようなことでお困りのときは、いつでもご来院ください。

- 亡くなられたお子様の病気の経過や治療について説明が必要なとき
- ご兄弟の成長や育児に不安を感じる時・悲しみがとても強く、心身の不調を感じる時（略）

★お子様を亡くされたあとの暮らしについて

- 誕生日や思い出の日が近づくとつれづれなくなるかもしれません。
- ご夫婦やご家族で悲しみの表現が違うかもしれません。
- あらゆることに自信がもてなくなる時期があるかもしれません。
- 時間が経っても悲しみが深まる一方に思えるかもしれません。
- 気持ちが和らぐことにさえ苦痛を伴うかもしれません。（略）

以上は多くのご遺族が、経験されたことをもとに教えてくれたことです

図9-5 エンゼルカード

が生まれました。代表の中田智恵海さんは、主婦の身で大学院に進み、ピアサポートの専門家として頼りにされる存在になりました。そして、佛教学教授に。

「気持ち悪い顔」と投げつけられた侮辱の言葉をバネに石井政之さんは、NPO法人「ユニークフェイス」を立ち上げ、ドキュメント映画や体験集などで社会に訴えました。

図9-5は、インフルエンザ脳症でわが子を失った母たちの会「小さないのち」の代表、坂下裕子さんが病院に提案した、「エンゼルカード」です。

天国で遊ぶエンゼルの絵の表紙を開くと優しい文章があらわれます。

裕子さんは言います。「遺族は、これまで医療と縁が切れてしまっていました。そのため、声は医療者に届きませんでした。けれど、遺族は最後まで医療を見ている人、病気や医療についての情報の宝庫です。一人では個人の体験しか持ちえないけれど、体験者が集まれば、聞き取り、アンケート、ピアカウンセリングを通じ

て総合的な情報、統計的な情報をもっています」

厚生労働省のインフルエンザ脳症研究班は、裕子さんたちを研究班員として迎えました。「カルテは親にとって遺品」「子を失った親は生きる意味を見いだせないほど衰弱するので、兄弟への影響も避けられない」。このような提案や発言は医療者が思いつかないものばかりでした。

エンゼルカードはその提案の一つでした。

これまでの医学教育や医療は、「退院後の長い人生」に関心を払ってきませんでした。そこで、病気や障害がもつて社会から負わされるハンディキャップをなくすために、身をもって挑戦している方々にも講師をお願いしました。車椅子が必要な全国脊髄損傷者連合会会長の妻屋明さん、妊娠中の母が、つわりの薬として勧められたサリドマイドのために、両腕を失った被害者の会「いしずえ」の増山ゆかりさんの輝いている生き方も聴き手を魅了しました。

## 7. パートナーの関係で医療を変える

「患者の幸せが、お医者さんたちの不幸の上に成りたっているならおかしい」という発言が象徴するように、患者や家族、遺族たちは医療スタッフのゆとりある労働条件を心底望んでいる、それが伝わったことも、共感を呼び起こした背景にあります。

講師になってくださった方々が、切実な思いに突き動かされて、医療を変えてきた実績と行

動力、そして戦略も、参加者を驚かせました。

図9-6は、日本コンチネンス協会の葛西善憲さんのパワーポイント映像です。

失禁は、がんなどに比べて「尊ばれない研究領域」だったこともあり、かつては、失禁に取り組む医師が全国に4人しかいなかったのだそうです。それを、失禁専門外来230にまで増やしたのは、この会の功績です。

## 8. だれもが患者に、被害者に

だれもが患者に、家族に、そして医療事故の

被害者になりえます。

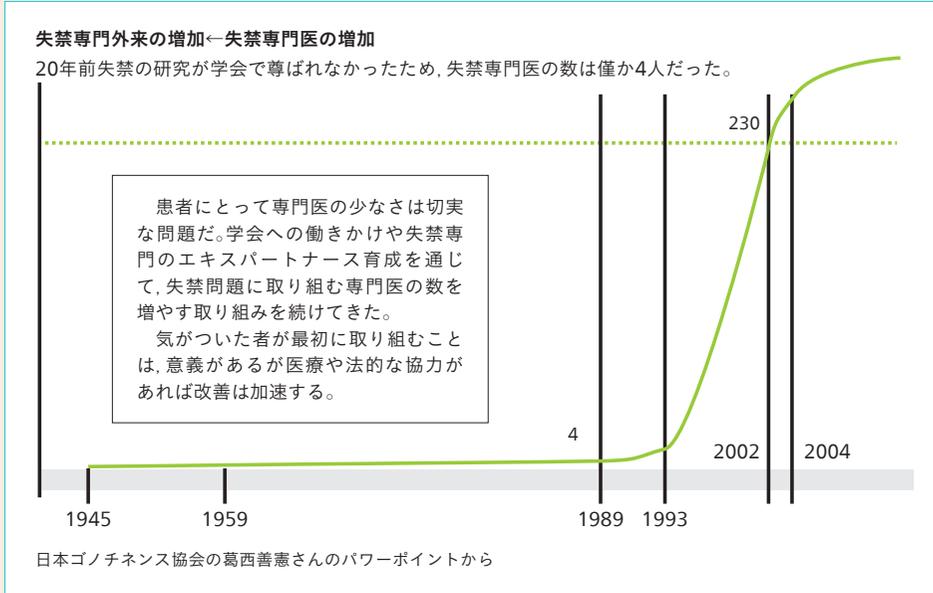


図9-6 失禁専門外来の増加

「患者 vs プロ」という関係は決して固定的なものではなく、だれもが患者になりうることを聴講の皆さんは実感したようです。それだけでなく、医療スタッフが医療被害者にもなりうることも実感することになりました。

「看護の基本は3度の確認」と繰り返し説いていた看護学校の教師の永井悦子さんが、都立広尾病院で消毒薬を点滴されて亡くなった原因を冷静に分析しつつ、夫の永井裕之さんは涙をこらえきれず、しばしば絶句しました。

図9-7は、永井さんのパワーポイントの最後のページです。

永井さんに限らず、壇上の講師の多くは、話している内に、「その時」に戻ってしまうようでした。つらさを抑え、自らの身に起きたことが多くの人に役に立つことを願い、そこから普遍的提言を引き出して話す講師の姿に参加者は感動したのです。

小グループで討論を深めた最終回で、最も多くの参加者が集まったのは、意外なことに、「医



図9-7 永井裕之さんの講演資料

療過誤から学ぶ」のゲスト講師のもとでした。永井さんは、その後、「患者の視点で医療安全を考える連絡協議会（略称：患医連）」などの代表を務め、厚生労働省の委員会や医療安全の国際シンポジウムに招かれています。

### 9. 精神医療の世界で、「当事者研究」という世界初の分野が

この授業以後に注目をあびるようになった分野があります。その一つが、精神病の当事者たちの活動です。とりわけ有名なのが、北海道の浦河町にある「べてるの家」で毎年夏に開かれる「べてる祭り」です。

ここでは、幻聴を「幻聴さん」とよび、おっ

ぴらに披露し合います。これが発展して、「幻覚&妄想大会」が毎年開かれるようになりました。

その年に最も奇想天外な幻覚・妄想を体験した人がグランプリとなり、みんなから褒められます(図9-8右)。



写真提供／大熊由紀子



図9-8 べてるの家の活動

自分の病気には自分で名前をつけます。たとえば精神バラバラ病です。図9-8左はそれを商品の名前にした人気商品です。

「世界初」と銘打った「当事者研究大会」も催されるようになりました。

「研究は医師や研究者がするもの」という常識を破るものです。「研究」という形をとることで、普遍化され社会化され、同じ生きづらさを抱えた仲間にも貢献できるのです。

この当事者研究に触発されて、東京大学先端科学技術センターの准教授の熊谷晋一郎さんは、2015（平成27）年に「当事者研究」分野を立ち上げました。2018（平成30）年からは、当事者研究ユーザーリサーチャー制度が始まりました。障害のある人が主役になって切実なテーマを研究して理論化し、生きやすい方法を探究

するというものです。

研究者がつくりだした知識をあてはめられてきた側が、知識を「生み出す」側になるのです。東京大学は、本部の予算で今、4人の当事者を雇用しています。2人は聴覚障害があり、1人は発達障害があります。2020（令和2）年4月から精神疾患と知的障害をあわせもった人も加わりました。

この当事者研究を毎月掲載しているのが、NPO法人地域精神保健福祉機構・コンボの機関誌『こころの元気+（プラス）』です。コンボの代表理事は、この病気を経験中の宇田川健さん。表紙には、この病気の経験者が毎回、お洒落して笑顔で登場します。世界でもまれなこの雑誌には2012（平成24）年、第1回日本医学ジャーナリスト協会特別賞が贈られました。

## 10. 認知症本人がつくった「認知症とともに生きる希望条例」

認知症の世界でも、本人発の目覚ましい活動が始まりました。

2017（平成29）年に発足した一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ（JDWG）です。代表理事はかつて看護師だった認知症のある本人、藤田和子さんです。2018（平成30）年11月1日、厚生労働省内で記者会見し、「一足先に認知症になった私たちからすべての人たちへ」という副題のついた「認知症とともに生きる希望宣言」を表明しました（図9-9）。

上から目線の「サポーター」ではなく「パートナー」に、「予防」のためにドリルで脳のトレーニングをするのではなく、「備え」を、というこの宣言に触発されて、東京都世田谷区は、2020（令和2）年10月1日、「認知症とともに生きる希望条例」を施行しました。条例をつくるための検討会には、認知症のある本人が3人加わりました。

国際的に評価されているコ・プロダクション（協働創造）という行政の新しい思想です。

## 11. オーフス方式という究極の自立支援法

2019（令和元）年7月の参議院議員選挙に筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の船後靖彦さんが立候補し、当選しました。重度障害者に対する重度訪問介護サービス（略称重訪）を、経済

活動中も受けられるよう社会に訴えることが、出馬の第1の理由でした。重い障害のある人が、家の外に出かけて活動することなどありえないというのが日本の制度の前提だったからです。

**1** 自分が病気で苦しんでいる原因の探り、病気を引き起こしている原因を探る。

- ◆認知症になったらしこでは決してなく、よりよき生きていける可能性私たちは数に持つています。
- ◆起きていなくなるからと、認知症に向かいながら、自分なりに考え、いいひと、いい人生を生きていきます。

**2** 自分が病気で苦しんでいる原因の探り、病気を引き起こしている原因を探る。

- ◆自分が大切にしたいことを自分なりに探り、自分らしく暮らしていきなす。
- ◆新しいことを受けたり、初めてのことに挑戦したり、自分らしく生きていくなす。
- ◆行きたいところに出かけ、自然のままの自分で生きていくなす。
- ◆働いてみたい、地域や次世代の人のために役立つことにトライしなす。

**3** 自分が病気で苦しんでいる原因の探り、病気を引き起こしている原因を探る。

- ◆自分らしく暮らしたい、自分らしく生きていくなす。
- ◆夢や希望を持って、仲間と力を合わせて、夢や希望を実現しなす。
- ◆夢や希望を持って、仲間と力を合わせて、夢や希望を実現しなす。



**私**たちは、認知症とともに暮らしています。日々いろいろなことが起き、不安や心配はつきませんが、いろいろな可能性があることも見えてきました。一度きりしかない自分の人生を、あきらめないで、希望を持って自分らしく暮らし続けたい。次に続く人たちが、暗いトンネルに迷い込まずにもっと楽に、いい人生を送ってほしい。

私たちは、自分たちの体験と意志をもとに「**認知症とともに生きる希望宣言**」をします。

この宣言をスタートに、自分も希望を持って暮らしていこうという人、そしてよりよい社会を一緒につくっていくことという人の輪が広がることを願っています。

**4** 自分が病気で苦しんでいる原因の探り、病気を引き起こしている原因を探る。

- ◆自分なりに暮らしたい、自分らしく生きていくなす。
- ◆自分らしく暮らしたい、自分らしく生きていくなす。
- ◆自分らしく暮らしたい、自分らしく生きていくなす。

**5** 自分が病気で苦しんでいる原因の探り、病気を引き起こしている原因を探る。

- ◆自分が大切にしたいことを自分なりに探り、自分らしく生きていくなす。
- ◆新しいことを受けたり、初めてのことに挑戦したり、自分らしく生きていくなす。
- ◆行きたいところに出かけ、自然のままの自分で生きていくなす。
- ◆働いてみたい、地域や次世代の人のために役立つことにトライしなす。

## 一足先に認知症になった私たちからすべての人たちへ

出典／一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ：認知症とともに生きる希望宣言。 [http://www.jdwg.org/wp-content/uploads/2018/11/statement\\_leaflet.pdf](http://www.jdwg.org/wp-content/uploads/2018/11/statement_leaflet.pdf)（最終アクセス日：2020/10/5）

図 9-9 認知症とともに生きる希望宣言

けれど、船後さんたちの願いが、すでに実現している国々があります。たとえばデンマークです。図 9-10 のエーバルト・クローさんは、筋ジストロフィーで、全介助です。それにもかかわらず、欧州筋ジストロフィー協会の会長として世界を駆けめぐり、日本にもやってきました。

図 9-11 は、デンマーク生まれのノーマイゼーション思想を、知的なハンディを負った人にもわかるように、ピクトグラムという絵文字で表したものです。カナダでデザインされました。

どんなに障害が重くても、まちなかの普通の家に住み(図の右上)、生きがいある仕事をし(左上)、余暇を楽しみ(右下)、気のあった友人や恋人や家族との絆を持ち続ける(左下)。その場面ごとに様々な人とつきあう、それがノーマイゼーション、の思想を示しています。

1959年、デンマークはノーマイゼーション思想を法律化(1959法)しました。クローさんは、その生き証人もありました。熱烈な恋をし、娘をもち(図 9-11 左下)、講演に引っぱりだこです(図 9-11 左上)。「四輪駆動」というバンドのリードボーカルです(図 9-11 右下)。施設ではなく、自分で選んだ、ごく普通の造りの一軒家に住んでいます(図 9-11 右上)。

クローさんは、日本筋ジストロフィー協会全国大会の特別講演で、医師たちを前にして、こう、述べました。「『限界』ではなく、『可能性』に焦点をあててほしいのです。私たちのような持続的な病気をもった人間には病院は不向きです。白衣を着た人に取り囲まれるのではなく、普通の生活を送りたい。それは可能なのです」

### 12. 前例を超え、前例を創った3人のナース

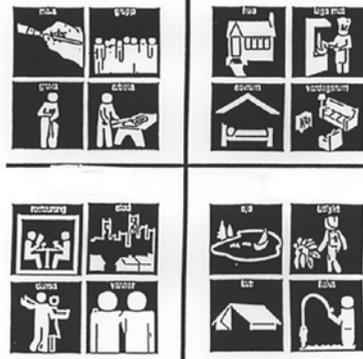
現在の医療現場では「患者の権利」「自己決定」が語られるようになりました。けれど、それは「唱えれば実現する」というものではありません。

ヘルパーを選んで雇用する、その人件費は公費で保障する、という究極の自立支援法がデンマークで成立した背景は2つあります。1つ目は、3つの分権化です。課税権や税の



写真提供／大熊由紀子

図9-10 来日したエーバルト・クローさんとヘルパー。それぞれが特技もっています。左からギターで伴奏できる音大出身、秘書の資格、車の修理もできる運転手、各国語をこなす通訳。



資料提供／大熊由紀子

図9-11 ピクトグラム

配分権が国から自治体に移った第1の分権化（60～70年代）、自治体から現場スタッフへ移った第2の分権化（80年代）、そして、高齢者、障害者、患者の政策決定にかかわる権利が保障された第3の分権化です。（図9-12）

2つ目に戦略も不可欠でした。クローさんと話して以下の7つの原則を見つけました。

- ①グチや泣き言では世の中は変えられない
- ②従来の発想を創造的にひっくり返す
- ③説得力あるデータに基づいた提言
- ④市町村の競争心をあおる

⑤メディア、行政、政治家に仲間をつくる

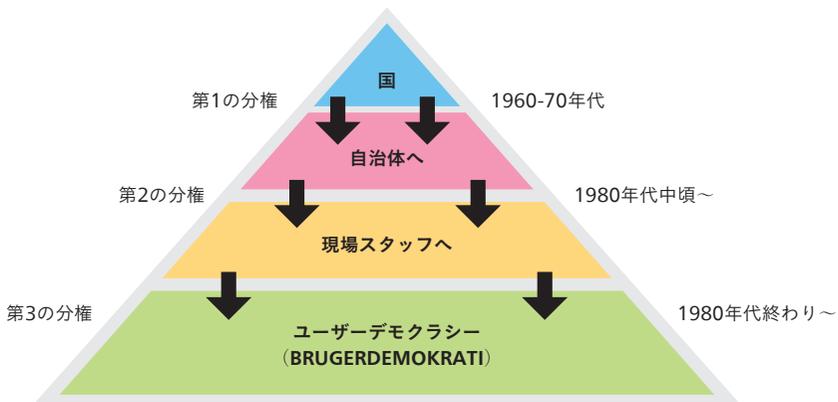
⑥名をすてて実をとる（成功したら名誉はメディア・行政・政治家に）

⑦提言はユーモアにつつまで。

この原則は、この章で紹介した日本の当事者の活動の成功の鍵と共通しています。

最後に、自身だけで行動・発言することが困難な入院患者や認知症の人々に代わって、あるいは、その方々の力を引き出して、前例を超え、前例を創った3人のナースをご紹介しますと思います。

### デンマーク・3つの分権化の歴史



Claus, B. O. "Dagribud til børn i lokalsamfundsperspektiv" をもとに作成。

図9-12 3つの分権化の歴史

①「身体拘束ゼロ」の原則を介護保険のしくみに組み込んだ田中とも江さん（『物語介護保険』66話）。

②3つの法律の壁を超えて、赤ちゃんも認知症の人も共に過ごす「共生型」というしくみを創った惣万佳代子さん（『恋するように、ボランティアを』第3章）。

③認知症の人々による「認知症とともに生きる希望宣言」策定の後ろ楯になった永田久美子さん。

共通しているのは、当事者の立場になって考え、感じる事ができる想像力、そして、次々と立ちふさがる壁にめげない度胸でした。

#### 参考文献

- ・大熊由紀子，開原成允，服部洋一編著：患者の声を医療に生かす，医学書院，2006。
- ・大熊由紀子：恋するように、ボランティアを一優しき挑戦者たち，ぶどう社，2008。
- ・大熊由紀子：物語介護保険，上，岩波書店，2010。
- ・大熊由紀子：物語介護保険，下，岩波書店，2010。

1 病を得るといふこと

2 医療を拍うつ専門職と連携

3 医療の実践

4 健康とは

5 健康格差と社会的要因

6 わが国の社会保障制度

7 グローバル化と医療

8 医学・医療の歴史

9 患者が変わる医療・研究