

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。研究や発見は、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、「太陽が地球を回っている」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。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ていて、その訳がわかりました。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、患者さんと医療者が**伝わる言葉**で情報を共有し、共感し合うこと。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、どんなに上手に描写された教科書を読んでも、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*1で、レスピレーター*2を24時間離せない方です。管が挿入されているのどの部分がネックチャ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方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取り付けられています。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である自分とは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」の教師役を務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、教師としての報酬がきちんと支払われます。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き、丸1日のシンポジウムを開きました。体験者なら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シンポジウムを紹介しました。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付き合いなければならぬ日々。医師に勧められるままに非加熱の輸血液製剤を使い、それがもつてHIVに感染していました。

用語解説

*1 筋ジストロフィー
国が指定する難病の一つで、筋肉が徐々に衰えていく（遺伝性疾患）。デュシェンヌ型は代表的な型で、3歳頃から転びやすくなり、かつては20歳代で心不全や呼吸不全で亡くなっていた。1980年代後半からレスピレーター（人工呼吸器）の働きで寿命が延びている。

*2 レスピレーター
呼吸が困難または停止した患者に対して、機械的に酸素を供給し二酸化炭素を除去する装置。肺機能を補助・代行する。



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 自宅で医学生に教えるデュシェンヌ型の進行性筋ジストロフィーのクラウスさん

「少数派の役目は社会に信号を送ること。からだが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。薬害エイズの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」と石田さんは語りました。

石田さんの予言は実現し、ハートビル法^{*3}や交通バリアフリー法^{*4}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取り組みました^{*5}。ネフローゼ^{*6}に悩んでいた学生は「病気を弱点とせず“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。

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、当時の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回の公開講義をコーディネートしてほしいという提案です。

開原先生は東京大学医学部附属病院の外来棟や国立成育医療研究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。

「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

用語解説

***3 ハートビル法**
正式名称である高齢者、身体障害者等が円滑に利用できる特定建築物の建築の促進に関する法律(略称、バリアフリー法)の通称。1994(平成6)年に、高齢者や障害者が公共施設を安全かつ快適に利用できるように、バリアフリー設計を促進することを目的として制定された。駅や百貨店、ホテルなどの建築物に対し、利用しやすい構造の整備を義務づけた。

***4 交通バリアフリー法** 正式名称は高齢者、身体障害者等の公共交通機関を利用した移動の円滑化の促進に関する法律。2000(平成12)年に施行され、高齢者や障害者が公共交通機関を安全・快適に利用できるように、駅やバスターミナル、車両、周辺道路などのバリアフリー化を義務づけた。2006(平成18)年にはハートビル法と統合され、高齢者、障害者等の円滑化の促進に関する法律(バリアフリー新法)として改正・施行された。

STEP UP!

***5** 学生がまとめたトークのエッセンスと全文は、以下を参照。



世直しの人間科学～トークのエッセンスと全文と～<https://yuki-enishi.com/yonaoshi/yonaoshi-00.html>

用語解説

***6 ネフローゼ** 国の指定する難病の一つで、腎臓の糸球体に異常が起こり顔や足にむくみが現れる疾患。