

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場所がありますね。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に影響に悩みながら、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)