

研究ノート

共生社会における当事者市民参画で行う研究の意味

細田 満和子^{*1}・葉山 靖明^{*2}・水口 迅^{*3}・宿野部 武志^{*4}
小林 幸治^{*5}・杉原 正子^{*6}

Research conducted with People with Illness and Disability and Public Involvement
(PPI) in a *Kyosei* Society

HOSODA, M., HAYAMA, Y., MINAKUCHI, J., SYUKUNOBE, T.,
KOBAYASHI, K., SUGIHARA, M.

キーワード：当事者 (People with Illness and Disability)、当事者市民参画 (PPI)、当事者研究、ピアサポート、共生

1. はじめに

かつて医療においては、知識に大きな差がある医療専門職と患者は非対称な関係性があると考えられてきた (Freidson, 1970) が、近年その関係性に変化が訪れている。それは医療専門職が支配的立場に立つという関係性から、医療者と患者は対等な立場となり協働関係にあるという関係性への変化である (細田, 2022)。これまで、「どうしたら良い医療・介護・福祉が実現できるか」といった課題は、専門職 (医師や看護師) や学者 (社会福祉学者や生命倫理学者) などの専門家主導で探求されてきた。しかし、専門家が良かれと考えたことは、「当事者」にとって、必ずしも「良いこと」とは限らず、本意なことも少なくない。したがって、研究、臨床、教育、政策などのあらゆる領域で、患者や障がいのある人といった「当事者」の主体的、積極的関与の必要性が指摘されており、これは近年の傾向に繋がっている。2005年の政府・与党の「医療制度改革大綱」では患者本位の医療のあり方が医療政策の中で重要なテーマになり、国立研究開発法人日本医療研究開発機構 (AMED) でも 2019 年に「患者・市民参画 (PPI) ガイドブック」が発行され、患者市民参画 (Patient Public Involvement: PPI) は医療研究開発を推進する上で必須の概念であることが示された¹⁾。

実際に、自分の病気や障がい²⁾ についてより良く知ろうとしたり、自分の病気や障がいの体験を、出版物やブログや SNS などで発信したりする当事者は多く存在する。また、経験ある患者・当事者 (ピア) が患者との相互扶助を行うピアサポートが広く行われるように

^{*1} 星槎大学大学院 ^{*2} NPO 法人学びあい ^{*3} NPO 法人みんなのボラリス ^{*4} 一般社団法人ビーベック

^{*5} 目白大学・作業療法士 ^{*6} まさこ心のクリニック自由が丘・精神科医

もなってきた³⁾。ピアサポートはインターネットの普及で全国的、さらには国境を越えて世界的に行われるようになった (Mitchell & Kan, 2019)。さらに今日、研究という領域においても、当事者が積極的に関与し始めている。研究は、これまで専門家主導だった一方で、「当事者」主体の研究の成果が民主的な意思決定に基づく有意義な政策、制度化、実践に直結する可能性があり、「当事者」の研究への関わり方がますます注目されている。

本稿では、病や障がいの当事者や研究者からなる筆者らと 2020 年から開始している当事者市民参画のピアサポート研究の実施状況について概観し、医療関連研究への当事者参画を当事者はどのようなものとして受け止めているかという研究参加の実態を明らかにし、こうした研究の医療現場における可能性と課題について考察する。そして最後に、こうした当事者市民参画の研究が共生社会の実現に資することを示唆する。

補足であるが、ここで当事者市民参画 PPI として使用している用語は、AMED や製薬協 (日本製薬工業協会) が言及する文脈のように患者が治験に参加するというだけではなく、広く当事者や市民が学術的研究に参加することを指す。その意味で、本論では、最初の P は、Patient だけでなく People with Illness and Disability (病や障がいのある当事者) を指すものとする。

2. 当事者が研究に参加すること

本論に入る前に、当事者が研究に参画するということについてのこれまでの経緯について概観する。当事者研究は、海外でも社会科学や公衆衛生学の分野で参加型研究 (Participatory Research) やアクションリサーチ (Action Research) やインクルーシブデザイン (Inclusive Design) による研究などと類似性があり、当事者と研究者の協働的实践によって成果を得ることを目的とする (Reason & Bradbury, 2008. Minkler & Wallerstein, 2010. Wallerstein & Duran, 2010)。ここでは純粋な観察者である研究者はおらず、研究者と対象者との明確な一線を引く自然科学的な研究スタンスはとらず、当事者と研究者は互いに影響を与え合う関係であり、共通の目標に向かって協力し合う協働の関係にあると考える (Cornwall & Jewkes, 1995. Kondon & Kesby, 2007.)。

当事者研究では、研究プロセスにおいて対象となるコミュニティやグループのメンバー自身が積極的に参加し、研究の計画、実施、評価に関与するアプローチをとる。研究者と当事者は、研究の設計段階から協力し合い、データ収集、分析、結果の解釈、行動計画の策定などを共に行う。共同で問題を分析し、解決策を見つけ出すために研究に取り込むことにより、研究が現地の文脈に適用され、持続可能な解決策が生み出されることが期待される。総じて当事者研究とは、心身に病気や障がいなどを持つ当事者が、自分たち自身のことを観察・分析し、よりよい生活を送れるための方法論などについて、新たな仮説を生み出し発表する活動と定義できる。

障害学 (Disability Studies) は、こうした当事者研究の方向性の中の一つの学問的实践と見なすことが出来る。障害学は、1970 年以降のイギリスを中心に展開された、「障害」の

ある当事者による自助と権利擁護の運動から始まった、内部者の視座から捉える実践を伴った研究活動の総称である (Conrad, 1987)。障害学では、身体の不具合によって生じる問題は、障害者個人の身体的損傷 (impairment) ではなく、障害者を取り巻く社会的障壁 (disability) であるという視座の下、「障害の社会モデル (Social Model of Disability)」が定式化された (Oliver & Sapey 2006)。障害の社会モデルでは、例えば歩けない、耳が聞こえないといったことが逸脱と見なされるのは、社会がそれを逸脱と見なすからであり、逸脱と見なさない社会が構想される。その際、障害を治療によって除去しようとしたり、治そうとしたりする志向性は、「医学モデル」や「個人モデル」と称されて批判される。「医学モデル」や「個人モデル」では、障害のある個を医療で治すべきものとして捉えたり、個人の努力で社会参加を求めたりするが、障害を抱える人が社会で活躍できないのは、社会のルールやシステムに問題があるからなのだ。こうした考え方に基づく障害学は、英語圏で社会変革の運動を伴う学問として発展し、1986年にはアメリカ障害学会 (Society for Disability Studies) が設立された。

日本における障害学は、こうした英語圏での障害学の流れを汲みつつ、1970年代から障がい者の権利を主張してきた脳性マヒ者の運動組織「青い芝の会」に関する研究などと合流する形で展開され、1990年以降、急速に関心を集めてきてきた (安積他, 1990; 石川・長瀬, 1999; 石川・倉本, 2002)。障害学では、障がいのある当事者の視座から出発しており、「障がい」は治すべきでも、受容すべきでも、不幸なものでもなく、身体の個性として定義されるべき、と主張されている (石川, 1993)。2003年には障害学会 (Japan Society for Disability Studies) が設立され、2015年には東京大学の先端科学技術研究センター⁴⁾に当事者研究の講座が立ち上がり、研究所が設立された (綾屋・熊谷, 2008)。

障害学と並行する形で「べてるの家」を中心に行われた当事者研究も特筆すべきである。これは精神疾患の領域で、1980年代後半に統合失調症などの当事者の手記などから確立された「リカバリー」(回復)の概念が広まる際、当事者こそがエビデンスである旨の発信が当事者から出てきたことを受けて始まったものである。2001年、「べてるの家」の統合失調症の方々を中心に当事者研究が開始され、弱さを抱えた等身大の自己を互いに正直にさらけ出し、同じような苦しみを抱えた他者と、自分の経験を分かち合うことで、自己を見つめ直し、他者との関係を再構築する取り組みとなった (向谷地, 2005)。

当事者研究は、前述のように当事者が主体的、積極的に関与する研究技法である。ただし、当事者研究も、当事者のみではなく市民や専門家とのつながりの中で行われてきている側面もあり、この意味では当事者と市民による協働参画であるともいえる。当事者市民参画では、研究が「当事者・市民のために」でも「当事者・市民について」でもなく、「当事者・市民と共に」、または、「当事者・市民によって」行われることであり、研究者が当事者、介護者、サービス利用者、一般市民と協力して、研究の計画立案、設計、管理、実施、普及、および研究結果の報告に関与することである (NIHR, 2021)。

3. 「ピアサポート研究会」の結成

このように当事者が参画する研究の蓄積がなされてきた中で、当事者研究の重要性を認識する研究者（細田、小林、杉原）や、研究マインドを持つ当事者（葉山、水口、宿野部）が、学会や著作等を通して知り合うことになり、2020年から病気や障がいのある人が研究者として参加するピアサポートの研究会が結成された。3人の当事者は本研究の共同執筆者で、3つの団体（NPO 法人学びあい、NPO 法人みんなのポラリス、一般社団法人ピーベック）の代表的立場のメンバーである。定期的に意見交換をしてきたが、特に2021年10月に「ピアサポートのデジタル化による新しい医療社会モデルの構築」というテーマで、国立研究開発法人科学技術振興機構（JST）「ピアサポートのDX化による新しい当事者参画医療社会モデルの構築に向けたシナリオの創出」（研究代表者：北原秀治）の委託研究に採択されてからは本格的な共同研究を行っている。

ここでは当事者と言われる葉山、水口、宿野部の経歴とそれぞれが代表する3つの患者会について簡単に紹介する⁵⁾。さらに研究者や専門家と言われる立場にある小林、杉原、細田についても記す。

葉山は脳梗塞のサバイバーで、自分の体験と研究をもってリハビリテーションの発展に立てたいという思いを持ち、2016年に「NPO 法人学びあい」を設立した。脳梗塞・脳出血の患者がメンバーの人数としては多いが、基本的に疾患や障がいを問わない団体である。「NPO 法人学びあい」には、九州各地、関東、関西から障がい当事者とセラピスト等が集い、「私たちの障がい体験を、社会に活かします」を合言葉に活動している。その背景にあるものは、現代医療社会への不満、抗議、改革であり、同じ障がい当事者の身体的・精神的・社会的苦痛を除去し、苦悩や孤独から救いたいという思いであった。会員同士の親睦やイベントも行うが、患者と作業療法士がペアとなり、全国の医療専門職の養成校などで患者体験を教えるという活動も継続的に行っている。法人本部は大分県に置かれ、教育活動は福岡市を中心に行われ、継続性と効果を考えて収益を上げる事業を行っている。

水口は1965年生まれで、2012年46歳で大学職員として働いているとき脳梗塞に罹患した。その後、4年間、後遺症や脳梗塞後うつに苦しんで引きこもる生活を送り、この期間中に3回の脳梗塞の再発を経験した。この経験から水口は、障がい者にとって社会参加（外に出ること）がいかに重要かを痛感し、2016年にポラリス若年性脳梗塞の会を設立し、2017年には「みんなのポラリス」という名前でNPO 法人化した。「みんなのポラリス」は、「みんなが良くなればいい」という活動理念のもと、さまざまな形のピアサポートを展開している。当初は若年脳梗塞患者を対象としていたが、活動を進めるうちに、筋ジストロフィーや筋萎縮性側索硬化症（ALS）など、他の疾患や障がいの患者も参加するようになり、現在は障がいや疾患を問わずに、地域に根差した患者会活動を行っている。例えば、全国の脳卒中やがんや難病の患者、医療従事者、福祉職、地域住民をオンラインで結ぶ「ポラリスハイブリッドカフェ」というオンラインカフェ、パラスポーツのポッチャを楽しむ「ポラリスとかち」、また、身体障がい者の社会参加を促すさまざまなイベントなども開催している。さらに、講

演会や学校での授業などを通じて、障がい者自身が積極的に情報を発信し、多様性と調和のある世界の実現を目指すための啓蒙活動も行っている。

宿野部は、3歳時に慢性腎炎に罹り18歳から54歳に至る現在まで血液透析を週3日行っている。2019年に一般社団法人として「ピーベック」を設立したが、それに先立ち、腎疾患の患者会腎ラボも長年続けている。「ピーベック」は、疾患や障がいの種類を問わない団体で、ピアサポートや病気の啓発イベントを実施しているが、その他にライフサイエンス企業と患者とのつなぎ役（ハブ）になって、薬や医療技術開発に患者の声を反映させる活動を行っている。

小林は、作業療法士の資格を持つ大学教員であり、NPO法人学びあいの設立の初期のメンバーで理事を務めている。杉原は、企業勤めや教員としてのキャリアのある「回り道医師」で精神科医・心療内科医を標榜しているが、家族が病と共に生きる人であったために生まれた時から患者家族である。細田は、社会学や公衆衛生学を専門とする大学教員で、がん経験者でもある。

以上、本稿執筆者6人と3つの患者会を紹介した。この他にも数名の研究者や当事者が共同研究のメンバーとしており、ピアサポートの実態を明らかにしたり、仮想現実やアバターを使ったデジタル化をピアサポートに取り入れることの有効性や課題などを探求したりしている。そして様々な成果を上げ、学会発表や論文の刊行などをしてきている。

しかし、こうした当事者市民参画研究が必ずしも当初から問題なく進められてきた訳ではない。打ち合わせやデジタル化の実装で当事者に過重な負担を強いることになったり、十分にコミュニケーションが取れずに戸惑いを感じたり、反省する点も多々あった。そうした数々の問題を乗り越えて、当事者市民参画研究は徐々に形になって表れてきたのである。日本健康医療社会学会大会においては、2年連続で医療における当事者市民参画（PPI）に関するラウンドテーブルディスカッション（RTD）を企画したり、日本脳卒中学会ではポスター報告をしたり、医療関係雑誌において執筆をしたりしてきた。

そこで、本稿の後半においては、執筆者らによるピアサポート研究の成果というよりも、こうした研究活動を通じて当事者市民参画研究とはどのようなもので、どのような課題と可能性があるのかについて探求していきたい。当事者が研究参加することがどのようなものであったかを振り返り、当事者視点からどのように受け止められているか、どのような問題や課題があるか、どのような可能性を見出すことが出来るかについて考察する。

4. 当事者参画研究の実際

それではまず、どのような当事者市民参画研究をしてきたのかを、学びあい、ポラリス、ピーベックの順に概観する。

1) NPO 法人学びあいを中心にした「WithUs プロジェクト」

「学びあい」のメンバーを中心に、2022年度にピアサポートをデジタル化した作業療法学

生教育－WithUs プロジェクトという取り組みが行われた（小林・葉山，2022. 北原・細田・葉山，2022）。これは福岡県の作業療法士養成校2年生を対象にした特別授業プログラムで、これからのピアサポートの支援を行う学生にピアサポートの場面にDXを通して参加してもらい、学生にこの特別授業プログラムの意義やピアサポートにおけるDX活用可能性について授業内と授業後に考えてもらった。教室に学生、講師、「NPO 学びあい」の障がい当事者、先端技術開発法人が集結し、さらにオンラインで各地の当事者や学生がそれに参加する、貴重な機会であった。

例として、当事者による片手の料理教室の実演とそれに関連した当事者講師の人生観等の語りがあったが、それらは仮想空間（メタバース）で発信され、全国の当事者に受信された。こうしたピアサポートを目の当たりにした学生は、この特別授業プログラムが作業療法の可能性を拓けるものであると捉えた。そして、退院後に多くの障がい当事者がピアサポートを受けて不安を楽しみに変えることができる可能性があるという考えに至った。その他にも、仮想的旅行が可能となるロボット等を障がい当事者が操作し、学生がサポートしてピアサポートをDX化するという試みも行った。

相乗効果の高いこの実装研究においては6か月のうちに7講義が行われた。そして2023年5月、「NPO 学びあい」の会員約15名による座談会において、当事者が研究に参加することについて自由に語った。その結果、次のことが指摘された。

第一に、最先端技術などの実装研究についてである。「最初はアバターづくりに苦戦した」（導入負荷）、「もうちょっとみんなが入れる取っ掛かりにしてくれたらいいなと思った」（調整交渉）、「（娘は）得意げにみんなに話していた」（誇り）等の意見が挙がった。

第二に、障がい当事者が研究参画することについてである。「発信により周りが変わっていく」（社会的変革者）、「（自分たちが）必要とされていると思う」（役割・出番）、「当事者が出て行かないことには何も変わらない」（現状打破）等の意見が挙がった。

そして第三に、「NPO 学びあい」は、今後このような研究参画をすべきかどうかについて、「選択肢として必要な人に届くように伝えていければ、NPOとしてはしたいし、すべきだと思う」（客観的肯定）、「一つの選択肢としてある。したくない人はしなくてよい」（選択的肯定）、「（研究に参画）したい」（経験的肯定）、「社会常識を変えていくには良い方法であると思う」（社会的肯定）等の意見が挙がった。

葉山はこうした当事者の研究参画へのプロセスと、当事者研究の意義を図にまとめた（図1）。当事者研究の貴重な到達点の一つと考えられる。

2) 「NPO 法人みんなのポラリス」を中心にしたソーシャルバザール

次に、「NPO みんなのポラリス」が中心になって実施したXRCC（クロス・リアリティ・カンファレンス・クラウド）という仮想空間プラットフォームを使用した「ソーシャルバザール」である。ソーシャルバザールは、地域と全国をつなぐネットワーク形成と地域課題の抽出を行う仮想空間の場づくりを目指している。具体的には、参加者全員で日本の医療と福祉が抱える課題を話し合い、抽出していくワークショップなどをメタバース空間で開催した。

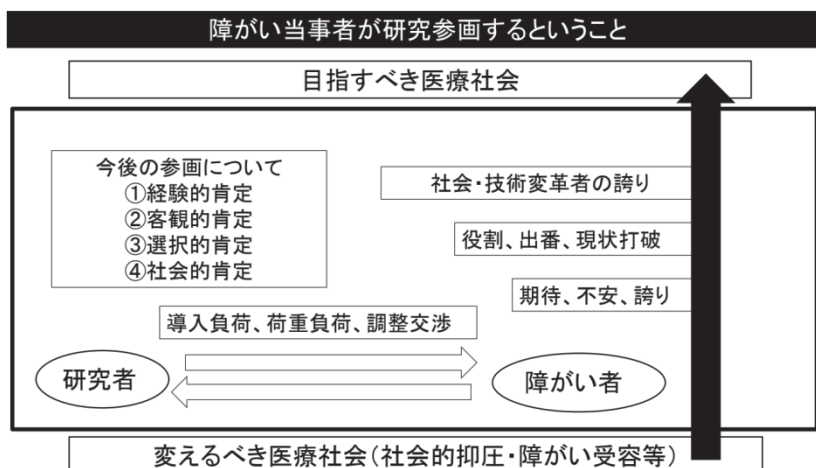


図1 障がい当事者が研究参画すること

これは会場開催とオンラインとのハイブリッド形式で行われた。

2022年7月、試験的に「ヤングケアラー」をテーマに「プレソーシャルバザール」が開催され、8月には医療と福祉のさまざまな問題を考える「ソーシャルバザール vol.1」が実施された。参加者は仮想空間参加者29名（当事者8名、医療職6名、福祉職2名、研究職2名、行政職3名、教育職1名、学生4名、その他3名）、会場参加者は18名（当事者3名、行政職3名、その他12名）であった。また、2023年2月にはオンラインイベント「KIMONOの森」（主催：一般社団法人伝統文化創造推進機構）において「ソーシャルバザール in KIMONOの森」を開催した。

ソーシャルバザール参加者からの感想には、「コロナ禍においてオンラインコミュニケーションが主流となっている中で、従来はLINEやZoomが使われていたが、XRCCでは自分が動きたい場所へ移動したり、話したい相手と対話したりできることが良かった」というものがあった。また一部の参加者は、操作のやり方に苦勞したとも述べているが、匿名性を保ちつつ対話が可能であるため、障がいを持つ人々にとっても有益なピアサポート手法であると感じたという。また、参加のハードルを下げるためにアカウント作成などの手続きを簡素化することや、車いすで外出が難しい人々のために音楽のライブなども提供したら面白いのではないかという意見もあった。

参加者は、今後もメタバース空間を活用したピアサポートを積極的に展開していく意欲を持ち、メタバース空間は、障がい者や難病患者が社会参加を果たすための新たなツールとして、大いなる可能性を秘めていると考えていた。

3) 学会発表～患者が思う「当事者市民参画研究」の課題と可能性

宿野部は、研究という分野に関して患者という立場からの参画は当初とても敷居が高く感

じていたが、日本生命倫理学会「当事者・市民協働参画を考える」部会幹事、企業との共同研究・論文発表などの経験を重ねている。

ここでは活動報告として、当事者として研究に参画することに意義があると感じた例を3つ挙げる。まず1つ目は日本生命倫理学会「当事者・市民協働参画を考える」部会参加に関する出来事についてである。2021年に開催された同学会年次大会において、学会プログラムを見ていたところ、透析患者に関する発表演題がありその抄録を読んでいてこれは事実と異なるのではないかと疑問を持った。そこで部会会員である杉原と細田と一緒に検証し、内容の誤りを確認し、大会関係者に連絡をした。これは、患者の立場だからこそ気が付いたことであり、患者が研究に参画する意義、大切さを実感する機会となった。

2つ目は「企業との共同研究・論文発表」である。宿野部の運営している腎臓病患者向けのWebサイト「じんラボ」のコミュニティを活用して製薬企業と共同研究を行い、「保存期慢性腎臓病患者の経験と日常における負担に関する研究」と題して論文を「Advance in Therapy」誌に掲載したことである。従来、製薬企業と患者は厳しい規制もあって相互の関わりはかなり限定的であったが、PPIの広がりもあって少しずつ対話をする機会は増える傾向にある。ただし「共同研究」というのはこれまでほとんどなかったことから、他の製薬企業にもインパクトを与え、反響も大きかった。

3つ目は、「学びあい」や「ポラリス」とともに参加しているJSTによる「ピアサポートのDX化による、新しい当事者参画医療社会モデルの構築に向けたシナリオの創出」である。この研究はピアサポートをDX化することで、ピアサポートを享受できる患者を増やすとともに、患者の音声、表情、会話から人工知能(AI)を用いてピアサポートの効果を定量評価することにより改善を促すものである。さらに健康度や社会参加度や医療経済への定量的な貢献を示すことで、DX化されたピアサポートが正当な対価を得られ、持続可能な方法で運用されることを目指す。「ピアサポート」がテーマであるだけでなく、研究の方法や過程においても「患者当事者」が大きな役割を担い、研究者と協働している研究である。

研究者と患者の研究分野における知識の差がある中、研究者側の進め方、使用する言葉や体調等への配慮と、患者側のより良いピアサポートを目指したいという思いと向学心がリンクして進んでいると感じている。

5. 日本保健医療社会学会におけるRTD

保健医療社会学会大会におけるRTDでは、この当事者市民参画研究の実施状況についてそれぞれが概要を発表し、医療関連研究に患者・当事者が参画する際、当事者が研究をどのようなものとして受け止めているか、研究参加に対していかなる気持ちでいるかという「本音」を発表した。そしてこうした研究が医療現場や医療専門職養成現場でいかに効果を上げる可能性があるのか、またその際にどんな課題があるのかについて、学会参加者とも意見を交換した。

このようなRTDでの議論の一部を紹介する。例えば、研究の困難さということでは、下

記のような意見があった。「研究者と当事者とは、知識量に差がある。研究のルールがわからず、大変なこともあった」。これは当事者側の本音が出された貴重な意見である。また、「当事者として研究への参加は、はじめ不安はあったが、自己効力感を得ることができた」という声もあった。戸惑いがありつつも研究に参加してみるという行動をとったところ、肯定的な体験になったことが示されたと考えられる。

また、「声を上げられない当事者の声をいかにして把握するかは大きな課題だ」という意見もあった。この発言は、当事者参画研究というのは個々の当事者が研究に参加しているだけでは十分でなく、個々の当事者はどの立場を代表しているか、それ以外の当事者の意見はどのようなものか、声を上げられない当事者の声を代弁することは可能かなど、多くの問題を投げかけている。

6. 当事者市民参画研究の意義

上記のような議論を鑑みて、ここでは当事者市民参画研究の意義をまとめてみよう。

第一に、当事者参画研究は、イノベーションを起こすきっかけになる。世の中のプロダクトやサービスは消費者・エンドユーザーにどれだけ喜んでもらえるかが鍵であり、社会を変えていく研究において特に医療に関わる分野であれば、なおのこと、そのリアルエンドユーザーである当事者や市民が参画することでイノベーションの創出につながる。その意味で、患者・当事者や市民が参画する意義はとても大きなものがある。

第二に、共同研究に関わることで、当事者も研究者も人間的成長を遂げることが出来るということである。作業療法士で研究者である小林は、当事者市民参画研究を行うことで、自らが「省察的实践者」(三輪, 2023)になっていく過程を見出したという。作業療法はクライアント中心の実践であり、対象者との協働が有効な方法であると多くの理論で示されている一方、日本の医療現場では対象者との協働が制度的にも文化的にも実践しにくく、その関わりの主体の大半は医学的リハビリテーションの一職種に過ぎないという。そのため、小林は対象者との協働の体現を求めつつその在り方を発信したいと願ってきた。そして「NPO 学びあい」の活動に設立時から関わってきた。これは個々の障がい当事者のストーリーや考えを聴き、障がいを乗り越えて人として回復する姿を知る機会となった。この対話の中で信頼し合える可能性を知ることができ、それは医療現場においても有用となることを小林は確信している。

第三に、当事者が参画する研究は、コミュニティやグループのメンバーに対してエンパワメントを提供することができるということである。これは葉山の指摘であるが、研究に参加することで、当事者は自身の問題について主体的に考え、意思決定し、アクションを起こす能力を高めることができるようになるという。

第四に、当事者研究は異なる背景や経験を持つ人々の多様な視点を収集し、多角的な理解を提供することである。これも葉山の指摘であるが、これにより、多様性が確保され、研究の結果がより包括的かつ公正なものになる可能性が高まってくる。

7. 当事者市民参画研究の課題

次に、当事者市民参画研究の課題についても触れていく。

第一に、学術分野の専門性ということはもちろん、研究における「しきたり」や「慣習」や「お作法」も含む「知識の差」があることが挙げられる。宿野部によれば、こうした差がある中で、どれだけ研究者が丁寧に進めていくか、当事者は真摯に学ぶ姿勢で向き合えるかがとても大切になってくるという。当事者にもよるが、当事者は通常は研究の専門家ではない。また、研究は、たとえ研究の専門家、つまり、研究者であっても、決して簡単なことではなく、研究分野が異なると「しきたり」や「慣習」や「お作法」も異なる。そこで、研究の手法などに関して、複数の研究者などの支援が必要な場合が多い。杉原は、身近な「当事者」たちから、「研究の用語や手法などに疎いので、ぜひもっと学ぶ機会が欲しい」と言われることが多いという。研究においては、もちろんこれに限らず、多様な立場による様々な連携が有益である。

第二に、「当事者とは何か」という「当事者性」の議論がある。さらに、当事者が専門家でもあるといった「多面性（複数アイデンティティ）」が存在する場合もあるが、こうした文脈においては、一人が一つの立場のみ有するとは限らないことに注意すべきである⁶⁾。ただし、だからこそ多様な立場による協働参画の連携がさらに強まると考えられる。

8. 共生社会における研究～結びにかえて～

以上で、当事者市民参画研究の意義と課題について述べてきたが、当事者が研究に参加することには、従来の病や障がいのある人に対する社会的認識を変えてゆくという、社会変革の可能性を見出せる。

医療社会学者のパーソンズは、社会において病気は逸脱状態であり、病いのある人は自らの状態に責任があると見なされず援助を必要としている存在と見なされている、病人の制度的定義をした (Parsons, 1951)。そして病気から回復するまでの間、通常の社会的役割を免除されるなど、社会の病人への期待を「病人役割 (sick role)」と定式化した。この病人役割は、2つの義務と2つの権利から定義されている。病気になることは通常の社会的状態からの逸脱であるので、病人はできるだけすばやく病気を治して通常の状態に戻ることが、社会によって期待されているというのだ。この病む人に対して社会的に課せられた規範的役割が病人役割である。

「病人役割」は、日常的な仕事から離れ、医療を受けることができるため、病人にとって有益である。ただし、慢性的な病気や障がいの場合、「完治」して元の状態に戻るとは限らず、その結果、長期間にわたって就労や社会参加の機会を奪われることになる (Szasz & Hollender, 1956)。健康であること、自立していることが重視される現代社会において、病気や障がいのある人々は「スティグマ化」を負わされている (Goffman, 1963)。そして、厄介なことにそのスティグマは病や障がいのある人自身においても内面化しているという側面

がある。

様々な批判を受けながらも、パーソンズの医療専門職役割や患者役割は、現場のリアリティをある程度正確にとらえていると評価されてきた（細田 2006）。医療、特に日本における「伝統的な」患者と医療提供者の関係は、パターンナリスティックなものであったと指摘され、医療社会学者のフリードソン（Freidson, 1970）による『医療における専門家支配』は、1990年に日本語訳書が出版され、日本の状況を表しているものとして広く受け入れられてきた。

しかし今日、当事者市民参画研究の参加者のように、従来の「病人役割」とは対照的な「新しい病人役割」と名付けられるような現象が生じてきている。それは、スティグマや差別から解放され、あきらめずに仕事ややりたいことを続け、治療を受けながら経済的に安定する姿である。その背景には、病気や障がいのある人が集まった患者会を結成し、集団活動として社会に向けて病気への理解を啓もうしたり、就学や就労に必要な社会的制度の整備を訴えたりしてきたことがある。

患者による集団的行動が保健医療改革と結びつくことに関する研究の蓄積は主に英語圏であり（Brown, 2004. Epstein, 2004）、日本でも古くは 1950 年代からの結核やハンセン病などの患者グループによる病気への差別解消や病院での療養待遇改善の運動などが挙げられる（Hosoda 2010）。患者会のアドボカシー活動は特筆すべきものがあり、医療の制度や法律を変え、社会意識をも変えようとしている。

このような患者運動を促進するものとして、消費者権利の向上、生命倫理学の進展、患者のヘルスリテラシーの向上などが挙げられるが、近年ではデジタル技術の進展も重要な要因と考えられる（Mitchell & Kan, 2019）。従来は医療的知識へのアクセスが限られていた病気や障がいのある人が、インターネットの普及によって、最新の医療情報を得られるようになったり、海外の治療水準や当事者の動向を比較的容易に知ったりすることもできるようになった。患者会にしても、身体的制限で移動が困難だった患者たちが、オンライン会議システムでつながり、情報交換するようになった。さらに新型コロナ状況下で、急速に患者会のデジタル化が進んできた。このような状況において、患者像は大きく変化してきた。

全体的な病や障がいのある人々を取り巻く状況が変わってゆく中、こうした変化を牽引するものが当事者による研究参画なのである。当事者は、研究者による研究に単なる情報提供者として関与するだけでなく、研究の主体となり、研究者と共に情報発信者になっている。ここにおいて当事者と研究者は、共に生きる社会を協力して作り上げてゆく仲間（ピア）という関係性になっているということが出来よう。

本研究会の活動を概観するだけでも様々な課題が見出せたが、当事者のみならず市民や医療者すべてにとっての利益となるような研究成果が得られる可能性も指摘でき、これが有意義な政策決定に直結することもあるだろう。本稿執筆にあたっては、当事者市民参画研究への参加者から「私たちはこれからも研究参画していきたい」という声が上がった。当事者と研究者という境界が薄れてゆくこの研究会で、継続的な対話を重ねながら研究を続け、このようなタイプの当事者市民参画研究が各所に広がってくることを願いながら、病や障がいがあってもその人らしく誇りを持って生きられる共生社会の創出を実現していきたい。

謝辞

本研究は、JST の RISTEX（社会技術研究開発センター）による研究助成をうけた「ピアサポートのDX化による、新しい当事者参画医療社会モデルの構築に向けたシナリオの創出」の一環である。研究代表者の北原秀治氏（東京女子医科大学）の協力に対し、この場を借りて御礼を申し上げる。

補注

- 1) AMED では、「患者さん一人一人に寄り添い、その『LIFE（生命・生活・人生）』を支えながら、医療分野の研究成果を一刻も早く実用化し、患者さんやご家族のもとに届けることを目指す」ために、医学研究や治験への患者・市民参画の取り組みを促進しているという。
- 2) 本論文では、基本的に「障がい」のように「がい」をひらがなで表記する。ただし学問分野としての「障害学」や書名として「障害」とある場合は「害」を漢字で表記する。
- 3) 今日、医療における患者の経験は、「病の経験 Illness Experience」として重要性が指摘され、治療や療養や医学教育に取り入れようとする動きもある。医療に関する総合的なウェブサイトである m3 における「医療における患者のチカラ」という連載で、細田は病の経験を有する当事者の医療参画やピアサポートについて論じているので参照されたい。 <https://www.m3.com/news/iryoishin/1159929>
- 4) 東京大学先端科学技術研究センターのウェブサイトを参照されたい。
https://www.rcast.u-tokyo.ac.jp/ja/research/people/staff-kumagaya_shinichiro.html
- 5) それぞれの会では、ホームページを持っているので参照されたい。
NPO 法人学びあい <https://manabiai.org/>
NPO 法人みんなのポラリス <https://www.minnanopolaris.com/>
一般社団法人ピーベック <https://ppecc.jp/>
- 6) これは社会学の役割理論を援用して説明できる。

引用文献

- 安積純子・岡原生幸・尾中文哉・立岩真也, (1990). 『生の技法一家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店.
- 綾屋紗月・熊谷晋一郎, (2008). 『発達障害当事者研究—ゆっくりしていねいにつながりたい』医学書院.
- Brown, P., Zavestoski, S. et al., (2004). Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health, *Sociology of Health and Illness*, **26** (1), 50-80.
- Conrad, P. & Schneider, J., (1992). Deviance and Medicalization : From Badness to Sickness : Expanded Edition, Temple University Press. (2003, 進藤雄三・杉田聡・近藤正英訳『逸脱と医療化—悪から病へ』ミネルヴァ書房).
- Cornwall, A., & Jewkes, R., (1995). “What is participatory research?”, *Social Science & Medicine*, **41** (12), 1667-1676.
- Epstein, R.M., Alper, B.S., Quill, T.E., (2004). Communicating Evidence for Participatory Decision Making, *JAMA*. 2004; **291** (19): 2359-2366. doi:10.1001/jama.291.19.2359
- Freidson, E., (1970). *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*, Atherton Press, Inc. (1992, 進藤雄三・宝月誠訳『医療と専門家支配』恒星社厚生閣).
- Goffman, E., (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, NJ: Prentice-Hall. (ゴフマ

- ン E, 石黒毅訳, (1970), 『スティグマの社会学——烙印を押されたアイデンティティ』, せりか書房).
- Hosoda, M., (2010). Hansen's Disease Recoverer as a Changing Agent, *Leprosy Review*, **8**, 5-16.
- 細田満和子, (2006). 『脳卒中を生きる意味—病と障がいの社会学』, 青海社.
- Hosoda, Miwako, & Hosoda, Midori, (2019). Supporting Patient-led Initiatives to Improve Healthcare: An Investigation of Cancer and ME/CFS Support Groups and Prefectural Medical Councils in Japan, *International Journal of Patient-Centered Healthcare (IJPCH)*, **9** (12), 20-28.
- 細田満和子, (2022). ピアサポートの意義と役割—ケアリング・コミュニティの実践—, けあ・こみニュース, **11**, 2-3. <https://caring-jp.com/wp-content/uploads/2022/06/carecomunews-011.pdf>
- 石川准・長瀬修編, (1999). 『障害学への招待—社会、文化、ディスアビリティ』 明石書店.
- 石川准・倉本智明, (2002). 『障害学の主張』 明石書店.
- Kindon, S., Pain, R., & Kesby, M. (Eds.), (2007). *Participatory Action Research Approaches and Methods: Connecting People, Participation and Place*. Routledge.
- 北原秀治・細田満和子・葉山靖明, (2022). ピアサポートのDX化—バーチャル空間を活用して, 作業療法ジャーナル **56** (12), 377-382.
- 小林幸治, (2023). 患者会やピアサポートの実態と課題; 医療者の参加度や意識に関する Web アンケート調査, *リハビリテーション連携科学*, **24** (1), 41.
- 小林幸治・葉山靖明, (2022). ピアサポートをDX化した作業療法学生教育, *作業療法教育研究*, **44**.
- Mitchell, M. & Kan, L., (2019). Digital Technology and the Future of Health Systems, *Health Syst Reform*, **5** (2): 113-120.
- Minkler, M., & Wallerstein, N. (Eds.), (2010). *Community-Based Participatory Research for Health: From Process to Outcomes*, John Wiley & Sons.
- 三輪健二, (2023). 『わかりやすい省察的实践—実践・学び・研究をつなぐために』, 医学書院, 14-32.
- 向谷地生良, (2005). 当事者研究とは—当事者研究の理念と構成—. https://toukennet.jp/?page_id=56 (2023年9月12日閲覧).
- NIHR (National Institute for Health and Care Research), (2021). Briefing notes for researchers—public involvement in NHS, health and social care research. <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371> (2023年9月12日閲覧)
- Oliver, M. & Sapey, B., (2006). *Social Work with Disabled People* (Third Edition), Palgrave Macmillan. (2010. 野中猛監訳・河口直子訳. 『障害学にもとづくソーシャルワーク——障害の社会モデル』 金剛出版).
- Parsons, T., (1951). *Social System*, Free Press.
- Reason, P., & Bradbury, H. (Eds.). (2008). *The SAGE Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice*. SAGE Publications.
- Szasz, T.S. & Hollender, M.H., (1956). A Contribution to the Philosophy of Medicine: The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship, *A.M.A. Archive of Internal Medicine*, **97** (5), 585-592.
- Wallerstein, N., & Duran, B., (2010). Community-Based Participatory Research Contributions to Intervention Research: The Intersection of Science and Practice to Improve Health Equity. *American Journal of Public Health*, **100** (S1), S40-S46.