

# まねきねこ

ヘルスケア関連団体のネットワークを支援する情報誌

2022

Vol.

60

京都  
祇園祭

おかげさまで、  
「まねきねこ」も60号。  
にぎやかに集うことは  
未だかないませんが  
こんなご時世だからこそ  
祭の活気や絆を忘れずに。  
皆々様のご多幸を祈って  
ワッショイ、ワッショイ!

東京  
神田祭

大阪  
天神祭

日本三大祭

京都 大阪 東京

1-2	<b>TOPICS ① トピックス</b> 一般社団法人VHO-net・ファイザー株式会社 初の共催 健康情報を意思決定に利用する方法を学ぶ ヘルスリテラシー体験学習型セミナー開催
3-4	<b>TOPICS ② トピックス</b> 第1回疾患啓発勉強会 正しい健康・医療情報を発信するためにヘルスケア関連団体の情報の捉え方を学ぶ
5-6	<b>TOPICS ③ トピックス</b> 本気で遊べば、明日は変わる バリアフリーeスポーツ事業を展開するePARAが「誰もが輝ける社会を創る」 株式会社ePARA 代表取締役 加藤 大貴 / 社員 北村 直也
7-8	<b>CLUSE-UP クローズアップ</b> 第56回 NPO法人 ICT救助隊 理事長 今井 啓二 / 理事 仁科 恵美子
9-10	<b>Focus on フォーカスオン</b> 第15回 障がいがあっても地域の学校へ! 就園・就学をサポートする活動団体が「障害のある子どもの小学校入学ガイド」を作成 インクルネット西宮 代表 鍛冶 克哉 / ワーキンググループメンバー 目良 知美 / 高田 朋子

<b>活動紹介</b>	ヘルスケア関連団体ネットワークの会 第49回 関東学習会 第41回 沖縄学習会 第51回 関西学習会 第40回 東北学習会 第26回 東海学習会 第19回 北海道学習会 第36回 九州学習会 第7回 中・四国学習会	11-14
<b>知る・学ぶ・実践する PPI</b>	第2回 コミュニケーションを学び対等な立場で参加を 東京大学医科学研究所附属病院 先端緩和医療科 看護師 藤原 紀子	15
<b>ヘルスケア仕事探訪</b>	第1回 理学療法士	16
<b>患者の力</b>	第16回 「かものは色」の時代を生きるために 慶應義塾大学 名誉教授 加藤 眞三	17-18
60号を迎えて	ファイザー株式会社 代表取締役社長 原田 明久	

CONTENTS

CONTENTS

# 健康情報を意思決定に利用する方法を学ぶ ヘルスリテラシー体験学習型セミナー開催



2022年5月28日、(一社)VHO-netとファイザー株式会社の初の共催となる「ヘルスリテラシー体験学習型セミナー」がオンラインで開催されました。

当日は、聖路加国際大学大学院看護学研究科看護情報学分野 教授の中山和弘さんが「ヘルスリテラシー ～健康を決める力～」をテーマに、健康情報を意思決定に利用する方法を講演。参加者は、自ら情報を入手することについての事前学習、講演を受けて演習し、グループ討論を行い、健康情報の入手・理解・評価、意思決定について学びました。

団体リーダーが  
身につけたい  
ヘルスリテラシーとは？

テーマとなった「ヘルスリテラシー」とは、健康情報を入手して、理解・評価し、活用するための知識、意欲、能力のことです。ヘルスリテラシーを高めることにより、日常生活における健康関連の意思決定を通じて、生活の質を維持・向上させることが期待できます。

情報過多社会の現代においては、簡単に情報が手に入る一方で、誤った情報やフェイクニュースが急速に広がる現象が起きやすくなっています。正確で質の高い情報を得るためには、情報を受け取る側のヘルスリテラシーを向上させることが必要です。特に会員への情報提供や、社会への情報発信に携わるヘルスケア関連団体のリーダーにとっては、ヘルスリテラシーは欠かすことのできないものとなることから、今回のセミナーが開催されました。

講演

ヘルスリテラシー  
健康を決める力



聖路加国際大学大学院  
看護学研究科  
看護情報学分野  
教授

中山 和弘さん

中山さんは、保健医療社会学、看護情報学を専門とされており、ヘルスリテラシー(健康を決める力)、意思決定支援、ヘルスコミュニケーション、これらを支え合うサポートネットワークなどをテーマに研究、教育活動を行っています。

講演の中で中山さんは、ヘルスリテラシーについて「情報に基づいた意思決定により健康を決める力」であると説明。「信頼できる情報から、すべての選択肢とそれぞれの長所短所を知り、自分の価値観をもとに幅広い人々とながら健康について自己決定できれば、もっと幸せになるのではないかと述べました。



中山さんが主宰するHP  
「ヘルスリテラシー 健康を決める力」  
<https://www.healthliteracy.jp/>



## 講演で紹介された内容から

日本人はヘルスリテラシーが低い傾向があり、合理的意思決定より直感的意思決定をする傾向がある

### 情報評価のスキル

インターネットやメディアの情報をみるときは、「どんな人が書いたのか」「他の情報と比べてたか」「情報源は何か」「宣伝のためではないか」「情報はいつのものか」などを確認する

### 意思決定・行動選択のスキル

解決すべき課題と、その解決方法の選択肢を幅広く考える。さらに各選択肢の長所短所を比較して、自分にとって何が重要かをはつきりさせる

### ティーチバック

医療者が説明したことを、患者が自分の言葉で説明してみることににより、どう理解したかを確認する方法

### シェアードデザインメイキング

#### (協働意思決定)

医療者と患者が医学情報のほか、価値観や生活のことなど個人的・社会的な情報についても共有したうえで治療方針を話し合い、最終決定をともに行うプロセス

## 事前課題と

### 当日の個人演習について

セミナーに先立ち、参加者には、「自分の探したい健康情報を決め、情報源の特徴に留意しながら集める。さらに情報評価のスキルを使ってその健康情報を確認する」という事前課題が提供されました。

当日の演習では、事前課題で調べた健康情報について、選択肢と、それぞれの長所短所を表に記入。長所が自分にとってどのくらい大切か、短所の問題の大きさはどれくらいかを5段階で評価し、意思決定のプロセスを体験しました。

## グループ討論&発表

自らの意思決定や、団体の活動に活かせることは？

グループ討論では、自らの病気や障がい、生活と照らし合わせて、気づきや今後に活かしたいことが話し合われました。グループ発表から、その一部をご紹介します。

### 講演の感想、気づいたこと

- ティーチバックが印象に残った
- 自己決定とは、自分の価値観、考えを見つめ直すことだと思った
- 合理的な意思決定という言葉に重みを感じた
- インフォームドコンセントより、シェアードデザインメイキングが重要であることを理解できた



事前課題で視聴したeラーニング動画

## 今後、自分の健康に関する意思決定に活かすこと

- 正しい情報を得て判断することが大事だと改めて思った
- 希少疾患で情報が少なく判断が自己流になりがちだったと反省した。情報評価や意思決定のスキルを取り入れていきたい
- 演習によって自分のことを可視化することができた

## 所属団体やVHonetの活動で活かせること

- 正しい情報を正しく伝える力を養いたい。選択肢の長所短所を意識して情報提供していきたい
- 本人が自分で決めることが幸せにつながることを認識して、ピアサポートに役立てたい
- 団体の勉強会でもティーチバックを取り入れたい
- 情報評価や意思決定に関する学びを伝えていきたい
- ヘルスリテラシーという考え方を団体に共有したい
- 病気について考えることや、病気であっても健康的な生活に取り組み必要性を伝えていきたい

## セミナー開催にあたって

### ともに学び合い、活動や社会に役立ててほしい

森 幸子 さん  
(VHonet 代表理事)

VHonetは活動をさらに広く発展させるために、今年度から一般社団法人となりました。その目的は、会員が相互に学習、協力、援助することにより良い保健医療福祉の実現や、より健康で住みやすい社会の創造を目指すことです。そのため企業や他団体との協働の第一弾が今回のセミナーです。重要なことながら学習機会の少なかった「ヘルスリテラシー」について、ともに学び合うことで、これから先の自分や団体の活動、そして社会に役立てていきます。

### 法人化によりさらに学びの場を広げたい

喜島 智香子 さん  
(VHonet 事務局)

「ヘルスリテラシーや」意思決定は、日常生活にも必要なものであり、団体のリーダーに求められるキーワードです。今日の学びをさまざまな場面で役立てていただきたいと思います。病気や障がいの垣根を越えて学び合い、話し合うことはVHonetの原点。またグループの中で意見の集約や発表の役割を担うことで、リーダーとしてのスキルやリテラシーの向上が期待できます。VHonetでは今後こうした学習機会を設けていきますので、積極的に参加してください。

# 正しい健康・医療情報を発信するために ヘルスケア関連団体の情報の捉え方を学ぶ



2022年7月24日、(一社)VHO-netとファイザー株式会社の共催で、「第1回疾患啓発勉強会」がオンラインで開催されました。この勉強会は、ヘルスケア関連団体リーダーが疾患情報を正しく捉えて発信するため、相互に学び合うことを目的として企画されました。

中山さんは、健康情報学を専門とし、公益財団法人日本医療機能評価機構 Minds や EBM\*・診療ガイド



京都大学大学院  
医学研究科  
社会健康医学系専攻  
健康情報学分野  
教授

中山 健夫 さん

**講演**  
健康・医療情報の  
チェックポイント  
科学的なエビデンスを考える

まず、VHO-net 代表理事の森幸子さんが「患者は治療や生き方を選択し決定せざるを得ない場面に何度も遭遇します。ヘルスケア関連団体に求められる情報の捉え方や、伝わる発信の仕方を学びましょう」と期待を述べて、勉強会がスタート。続いて、京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野 教授の中山健夫さんによる講演、参加者によるグループワークが行われました。

ラインに関する厚生労働科学研究にも携わり、日本の医療情報の分野で貢献されています。

講演では、情報の捉え方や意思決定のあり方について、具体的な例や資料を示しながらわかりやすく解説。参加者からは、とても有意義な内容で、所属団体の会員とも学びを共有したいとの声が聞かれました。

## 講演で紹介された内容

- 情報リテラシーとは、情報に振り回されず、情報をうまく使って、意思決定できる力のこと。特に健康や医療にかかわる場合「ヘルスリテラシー」と呼ぶ
- データの数値は、分母の確認が重要
- 情報を判断するときは、利益相反や、交絡因子(第3の要因)に注意する
- 「エビデンス」とは、薬や治療方法、検査方法など医療の内容全般について、それがよいと判断できる証拠。しかし、エビデンスが不確かでどうしたらよいかわからないときは、相談・協力し、一緒に悩んで決める「シェアード・デシ

講演の内容(抜粋)

世の中には、健康に関する、  
アヤしい話があります・・・  
それも、結構、たくさんあり  
ます・・・

### 行動・意思決定は総合判断

- ・ 同じ数字、同じ情報でも、それを見て、どう行動するかは人によって違います。
- ・ 「降水確率50%」で、傘を持っていく人もいれば、持っていない人もいます。
- ・ どのような行動をするかの判断は、それぞれの価値観に影響されます。
- ・ さらに、傘を持って行きたくても、傘が無ければ(買うお金が無ければ)、持って行けません。
- ・ 行動は利用できる資源の具合でも決まります。

### 「情報」は灰色、「決定」は白黒

- ・ とかく世間では確実な情報を求めがち。
- ・ 「白か黒か」「0か100か」「良いか悪いのか」・・・
- ・ その情報が「どれだけ灰色か」は分かっても「白黒つけること」は困難(できない...)。
- ・ 「灰色の情報」から、どうやったら「やる・やらない」を決められるか・・・?

が必要  
ジョン・メイキング(共有意思決定)に  
テレビや雑誌の情報はすべてうのみ  
にせず、批判的な目で見るのが大切  
● 白か黒か確実な情報を求めがちだが、  
情報は灰色のことが多いことを知っ  
ておく



## 情報を見極めるための10か条

- ① 「その根拠は？」とたずねよう
- ② 情報のかたよりをチェックしよう
- ③ 数字のトリックに注意しよう
- ④ 出来事の「分母」を意識しよう
- ⑤ いくつかの原因を考えよう
- ⑥ 因果関係を見定めよう
- ⑦ 比較されていることを確かめよう
- ⑧ ネット情報の「うのみ」はやめよう
- ⑨ 情報の出どころを確認しよう
- ⑩ 物事の両面を見比べよう

厚生労働省 eJIM

<https://www.ejim.ncgg.go.jp/public/hint/index.html>

- 行動・意思決定は、情報（エビデンス）に加え、価値観や資源にもよる。総合判断が大切
- 信頼できるウェブサイトを見ることが情報リテラシーの向上に役立つ

## グループワーク

グループワークでは、講演での学びや気づきを今後の活動につなげていこうと、各グループで発展的なディスカッションが繰り広げられました。チャット機能を活用して参加者が病気や障がいに関係なく積極的に書き込み・発言するなど、オンライン開催のメリットも活かされました。

### 講演の感想や、学び、気づき

- エビデンスやリテラシーについて理解することができた
- 見かけの情報だけではなく、裏にある情報も考え判断することが必要

- データの数値を信じがちだが、分母が重要ということは大気な気づき。団体として発信する数字の表記にも注意が必要だと感じた
- シェアード・ディジョン・メイキングの重要性に気づいた。団体にもできることではないか

### 今後団体のリーダーとしてどのような知識やスキルを身につけていく必要があると考えますか

- 患者家族への発信だけでなく、社会へも発信して理解を深める
- 新しい知識をもつことは重要。古い情報は更新していかなくてはならない
- 情報の取捨選択。情報をどのように捉えるかを学ぶ必要がある
- 正しい情報を正しく発信するスキルを高めたい
- 統計学を意識する

意思決定には、その人の環境やさまざまな面が影響する。個人の環境には踏み込めないが、社会資源の活用など手助けができるようにしたい

- オンラインでの活動に対応できるかどうかの差は大きい
- SNSでしかコミュニケーションできない人への対応が課題
- 医療者と対等に話を進めるなどコミュニケーション能力を高める
- 医療顧問の先生や信頼できる団体とのつながりをもつことが必要
- 注意喚起や、情報の見方、捉え方も併せて、発信活動をしていく
- 納得のいく意思決定を促せるようにしたい

### 知識やスキルを身につけることで、団体の活動がどのように変わると考えますか。もしくは、何を実現したいと考えますか

- 今回のような講演を団体の会員にも聞いてほしい。正しい情報の捉え方を学んでほしい
- 医療ソーシャルワーカーや理学療法士など専門職の団体と患者の療養生活の困りごとなどを共有したい
- 医師と対等に対話できるよう患者力を向上させたい
- 医療者に、患者がどう感じているかを発信していきたい
- 医療に参画できる患者を輩出していきたい
- 聴く力も大切。より良いピアカウンセリングになれたらと思う
- 相談業務では、注意喚起をしながら情報提供を行っていく

## メッセージ

中山さんより、VHO-netの皆さんへ

意思決定における「シェアード・ディジョン・メイキング」は非常に重要ですが、残念ながら、まだ医療者の間に浸透しているとはいえません。また、日本では担当医との関係が強くなりがちです。多職種のスタッフが加わりチームで患者さんの意思決定を支えるのが理想ですから、患者さんももっとスタッフを巻き込むことを意識してほしいと思います。医療をより良くしていくために私たちも努力していますので、ぜひ一緒に力を合わせて進んでいただきたいと思います。

- 情報発信力やコミュニケーション能力を高め、新しい人たちが参加できる団体していきたい
- 希少難病は患者数が少なくエビデンスが得られにくいので、ナラティブ（語り・物語）の集積で、社会に啓発して理解者を増やしていきたい
- 内向きから外向きの活動を増やしていきたい。社会資源を活用できる手助けができるようにしたい
- たくさんの引き出しをもっているのが団体の役割でもある。さまざまな情報を集約し提供して意思決定をサポートしたい
- 患者と医療のパイプ役になることを目指したい
- コミュニケーションの方向を増やしていきたい

本気で遊べば、明日は変わる

# ePARAが、誰もが輝ける社会を創る

## ePARAが、誰もが輝ける社会を創る

eスポーツ<sup>※</sup>の世界市場は、すでに1000億円を突破しているといわれ、日本でも70億円に迫ろうかという勢いで急成長を遂げています。このeスポーツに障がいのある有無に関係なく参加できる「バリアフリーeスポーツ」を積極的に事業展開している、株式会社ePARA 代表 加藤大貴さんと、全盲のeスポーツプレイヤーで社員の北村直也さんにお話を伺いました。



株式会社ePARA  
代表取締役  
加藤 大貴 さん



株式会社ePARA  
社員  
北村 直也 さん

※ eスポーツ：エレクトロニック・スポーツの略。  
コンピューターゲームやビデオゲームで対戦することをスポーツと捉えた名称。

ePARAでは、障がいの者のeスポーツ事業として、さまざまな大会・イベントを開催していますね

**加藤さん** 2019年に第1回目のeスポーツイベント「ePARA 2019」を開催しました。この時はまだコロナ前でしたので、オフライン（現地）で開催し、全国からスタッフを含めて80名ほどの参加がありました。その後はコロナ禍となり、オンラインで20・21年とイベントを開催。先日の22年5月のイベントはちょうどコロナ感染者がやや減少したので、2年半ぶりにオフラインで開催できました。年々参加チーム・人数ともに増えて、規模が大きくなっていると感じています。テレビ局やネットニュースからの取材も増えており、最近では海外メディアから4ヶ国語（英語・フランス語・スペイン語・ポルトガル語）に翻訳された取材もありました。記事の掲載後には海外の企業からもスポンサー

への問い合わせがあったりして、反響が大きかったですね。

障がいの者がeスポーツに参加するイベントを企画した経緯を教えてください

**加藤さん** もともと僕は国家公務員（裁判所書記官）で、特に障がいの者の接点はありませんでした。当時、僕の祖母がアルコール依存症と認知症で施設に入っていたのですが、しよちゅう問題を起こしては両親に呼び出しがあつて、とても困っていたのです。そんな時、裁判所の仲間が「成年後見制度を利用したら？」と教えてくれました。僕は長年法律を勉強していたのに、この制度について知らなかったの、それなら他の人もきっと知らないだろう、もっと世間に知らせたいと思い、勉強のため社会福祉協議会に転職しました。そこで障がいの者の方と触れ合うことになったのですが、今まで障がいの者の方とちゃんと会話をすることがなかつ

たので、何に困っているのか、どんなアニメが好きなのか、どんな恋愛をしているかなんて、全く知らなかった。自分とは違う世界、違うコミュニケーションだと思つて勝手に線引きしていた気がしました。でも、そこでゲームの話をしたらものすごく盛り上がり、実際にゲームをしてみたらみんなすごく強くて。そこに尊敬というか、敬意の念を抱いたのです。ゲームというコミュニケーションが、僕たち人間同士を近いところへ導いてくれ



ePARA2019





た。まさにそんな感じでした。そこからePARAという会社を立ち上げて、北村さんをはじめとする障がい当事者の方にも参加いただいで、今に至っています。

## どんな障がい当事者の方がeスポーツに参加しているのですか

**加藤さん** 北村さんのように全盲の方や、聴覚障がい、筋ジストロフィー、上肢障がい、下肢障がい、精神障がいなど、いろいろな方がいます。それぞれ

装具を工夫したり、不自由な視覚・聴覚を補えるよう各自工夫をこらしてゲームをしています。障がい者の方へのサポートとしては、動画配信に字幕を表示したり、イベント会場まで移動支援者を手配するなどして、eスポーツを楽しんでいただくための環境整備を行っています。

**北村さん**は全盲ですが、画面が見えない中で、どのようにプレイするのですか？

**北村さん** ゲーム内の音ですね。ゲーム内には効果音とか、あと格闘ゲー

プレイ中の北村さん



ムではキャラクターが技を出す時に声を発するので、その音でどんな技が出たかとか、攻撃が当たったのか、ガードされたのか、相手がジャンプ

したのかというような状況を把握して、じゃあ次はこうしたらいいと判断して立ち回りをしています。

**加藤さん** 北村さんは強いですよ。僕はコテンパンにされています(笑)

**北村さん** 私はリアルスポーツがそんなに得意ではないので、でも、eスポーツなら全力を出して戦える。そこがeスポーツの面白みだと思っています。全力を出すことによつてドラマチックな展開も生まれますし、必死で戦えば勝つても負けても見ている人を感動させることができます。人と人の繋がりも広がりますし、コミュニケーションの面白い面がeスポーツの魅力だと思います。

## ePARAのイベントに参加された方からは、どんな声が届いていますか

**加藤さん** 「人生が変わりました」って言われるのが嬉しいですね。ePARAでは障がい者の就労支援もしていて、

むしろそちらの話なのですが、eスポーツを通じて企業側にウェブ制作や音楽制作のスキル、ライティング力などを見せることができ、結果、自分の輝ける場所への就労に繋がったというケースがいくつもあります。今までは思うような仕事に就けなかった人でも、いい縁に巡り合えて、本当に好きなことを仕事にできた。「毎日充実しています！」みたいな感じで輝いていて、そういう声が聞かれるのはすごく嬉しいなと思いますね。

**北村さん** 就労支援という意味では、視覚障がいって本当に職域が狭くて、他にやりたいことがあっても「マッサージを勉強しておけ」って言われることが多いんです。だから、たとえばコンピュータが得意とか、数字に強くてExcelが得意とか、そういう人が適切なところに就職できるように、ePARAとしてサポートしていきたいと思っています。

## 今後はどんなことを実現していきたいですか

**加藤さん** 僕たちは、障がい者の活躍支援に絡むことだったらなんでもやりたい。だからゲームイベントもやるし、就労支援もやるし、業務発注事業も、いろんなことをやっていきます。たとえば、今はもの作りにもチャレンジしていて、大学や脳波計のメーカーさんと一緒に、障がい者が自分の健康状態や脳波を把握できて、それをエンタメや

eスポーツに使えるようなデバイスを開発しているところです。

eスポーツについては、世界ではむしろ日本が遅れているところなので、我々も世界に飛び出していくことを狙っています。バリアフリーの色をさらに打ち出して、バリアフリーeスポーツを世界に広げていく旗振り役を我々がやりたいと思っています。

インターネットを利用するeスポーツは、時間と場所の制約を越えて、国境も越えて交流ができる、すごい力強さをもっています。「本気で遊べば、明日は変わる」というePARAの理念通り、eスポーツに関連する業務に打ち込み、のめり込み、自分の人生を切り拓くんだという強い気持ちで、これからも会社を面白くしていきたいと思っています。

### プロフィール

#### 加藤 大貴さん

1981年生まれ。NPO法人市民後見支援協会理事。裁判所書記官、(社福)品川区社会福祉協議会勤務を経て、2020年に株式会社ePARAを設立。バリアフリーeスポーツ事業推進の他、障がい者の就労支援にも力を入れている。好きなゲームは雀魂(じゃんたま)。毎朝5時半に起きて1戦こなし、ツイッターに上げるのが日課。

#### 北村 直也さん

1993年生まれ。先天性の全盲。小さな頃からコンピューターやゲームに親しみ、卒業後は大手IT系企業でSEとして勤務。その後、声優・ナレーターなど声の仕事と、脚本・ライター業に従事。2021年にePARA入社。好きなゲームはRPG。今後やりたいゲームは恋愛ゲーム!



# NPO法人 ICT救助隊

ICTとは、インフォメーション・アンド・コミュニケーションテクノロジー (Information and Communication Technology)。つまり「情報通信技術」です。パソコン、意思伝達装置、それらを操作する各種スイッチ類……。ICT救助隊はそんなツールを活用し、難病患者や重度障がい者のコミュニケーション支援を行っています。患者と、家族や支援者、社会とのつながりを実現させるために、全国各地で講座を開催。「コミュニケーションは命に直結する」、そんな熱い思いのもとで活動する理事長の今井啓二さん、理事の仁科恵美子さんにお話を伺いました。



NPO 法人 ICT 救助隊  
理事長  
今井 啓二 さん



NPO 法人 ICT 救助隊  
理事  
仁科 恵美子 さん

## 得意なパソコンでの サポート活動がスタート

**今井** 私はとにかくパソコンが好きで、20年以上前、地元品川区の福祉施設から、「ワープロがうまくできない障がい者の方の相談にのってほしいか」と声をかけられたのがそもそ

もの出発点でした。それまで障がいのある方と全く接点がなかったのですが、私の助言で機器がしつかりと使えるようになり、とても新鮮な体験でした。その後も、視覚障がい者に対応したり、私自身も日本作業療法士協会の研修を受けるなどの勉強もしました。そうこうしているうちに、福祉施設に來られない、在宅の視覚障がい者や難病患者へのコミュニケーションサポートが十分でないことがわかってきました。そういう人たちこそパソコンなどの機器を使い、メールなどで外とつながることが必要だと感じるようになりました。

**仁科** 私は会社員をしていて、何か人の役に立つことをしたいなと思っていました。今井さんの活動に出会い、パソコンのお手伝いならできるかなと関わるようになりました。そのころ

私自身も緑内障と診断され、将来失明という障がいを負う可能性があることを知り、もし失明してもパソコンは使えるようになりたいという思いもあり、ICT救助隊の一員になりました。

## 患者団体、企業、行政と つながり、活動は全国へ

2007年に、NPO法人ALS/MNDサポートセンター「さくら会」(以下、さくら会)の依頼で、透明文字盤や、意志伝達装置「伝の心」を使った操作の講義・実習を行いました。その受講生や支援者から、入力スイッチなどの相談を受けるようになり、訪問サポートの需要が増えていきました。同時期に、日本電気株式会社(NEC)の社会貢献事業の協賛を受け、難病コミュニケーション



講座での透明文字盤の体験

支援講座をスタート。10年に難病患者のコミュニケーション活動に特化した、ICT救助隊を立ち上げました。NECからの助成金によって全国に出張できるようになり、さくら会のみならず、日本ALS協会の各支部から声がかかり、講座が広がっていきました。また、難病相談支援センターや自治体の障がい課、さらに



(社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)が厚生労働省から委託を受けている事業を受託するなど、患者団体、行政、企業、NPOなどが一体となった活動のベースができていきました。

講座では、意思伝達装置やそれを操作するさまざまなスイッチ類、視線センサーが必要です。意思伝達装置は本体だけで1台45万円という、とても高価な機器です。普段触ることが難しい機材を体験できることが、講座の特徴ですが、そのために支援機器の開発会社にさまざまな協力してもらっています。

全国で講座を始めた当初は、患者さんが自宅から外出することが想像できないという地域も多かったのですが、東京での講座参加者に行き届いてもらい、講演や実演をしてもらいました。東京から患者本人が来ている、その姿を見るだけでも参加者は勇気づけられたようです。19年までに、NEC関連を含めトータルで47都道府県で約300ヶ所、約1万3000人が講座に参加しています。

## コロナ禍が大きな転機により深い内容のオンライン研修へ

全国に向いて機材を実際に体験してもらい、患者目線でどう使えばいいのか、家族や医療関係者の人たちに伝えていく集合研修がメインの活動で

したから、コロナ禍は団体の存続にもかかわる大問題でした。ただ、時代の流れとしてインターネットを活用した講習会も模索しており、逆にコロナ禍はいききっかけにもなりました。国からの持続化給付金や、さまざまな企業の助成金事業に応募し、ICT救助隊が所有する機材を大幅に増やしました。それらを参加者の自宅に送付し、手元に機材があるて操作ができる、機材貸し出しでのオンラインのカリキュラムをつくりました。今までの1日講習会とは違い、1〜2週間という長い期間実物を自由に使ってしっかりと体験できるようにになり、集合研修とは違ったより深い内容が盛り込まれるようになりました。機器や機材を体験し、使えるようになれば、さまざまな制度を活用し、無料または1割負担などで補装具として購入することができ、生活に密着したツールにすることができそうです。



講座での視線入力体験

## コミュニケーションは命に直結する課題に取り組みたい

現在の抱負として三つのことを考えています。一つ目は、講習会への参加者は医療職の方も多いのですが、スケジュール調整が難しいため、今後はオンラインで移行し、自分の都合のいい時間に受講できるスタイルにしていきたいです。

二つ目は、全国各地で同様の活動をしている団体との協働です。新しい機器が日進月歩で開発され、患者さん自身も日々新しい方法を見つけています。それらの情報を1ヶ所にまとめた「情報ポータルサイト」をつくりたい。ウィキペディアのように、いろいろな人が情報を更新していくような、コミュニケーション支援サイトです。三つ目は、全国の団体と協力し、「貸し出し事業」の共同化を目指したい。スイッチは最低でも1万円はします。そのハードルを低くし、気軽に借りられたいと貸し出しシステムをつくりたいと考えています。

これまでの活動を通して、パソコンに触ったこともなかった人が使いこなせるようになり、ホームページを立ち上げたり、いきいきとした生活に変わっていく様子を目の当たりにしてきました。家族や支援者、社会とコミュニケーションをとれることが、患者や障がい者にとっても大切な

ことであり、それは命に直結している問題だということを実感しています。そこから発せられるメッセージが人を勇気づけ、政策にも活かされ、社会を変えていく。そういう支援を継続していきたいと考えています。



講座フォローアップのホームページでは、さまざまな情報を公開中。これらの冊子はその一部で、無料ダウンロードできる。  
<https://ictrt2020.jimdofree.com/data-room/>

### NPO法人 ICT救助隊

#### 組織の概要

- 設立年 2010年4月  
(2011年NPO法人に改組)

#### 活動内容

- 全国各地で、難病コミュニケーション支援講座を開催  
(2020年からはオンライン講座も開催)
- 戸別訪問での、訪問サポート、機器類の貸し出し
- 講習会で蓄積した知識を冊子として発行
- 学会、行政、医療機関への働きかけ



<https://www.rescue-ict.com/>



# 障がいがあっても地域の学校へ！

## 就園・就学をサポートする活動団体が

## 『障害のある子ども小学校入学ガイド』を作成



「障がいのある子の人権が守られ、地域の学校でもに学べる西宮市であってほしい」という思いから、保護者を中心に設立された活動団体「インクルネット西宮」。相談支援を続ける中で、2022年に『障害のある子ども小学校入学ガイド』を作成しました。保護者、障がい児、教師などの実体験をもとにしたエピソードがQ&A形式でわかりやすくまとめられています。ガイドブック作成に至った経緯やその反応、今後の抱負について、代表の鍛治克哉さん、ワーキンググループメンバーの目良知美さん、高田朋子さんにお話を伺いました。



インクルネット西宮  
代表  
鍛治 克哉 さん



ワーキンググループメンバー  
目良 知美 さん



ワーキンググループメンバー  
高田 朋子 さん

インクルネット西宮を設立した  
きっかけについて教えてください

2016年、医療的ケアが必要な女の子が「地域の小学校に入学したい」と希望しているという話があり、それを実現させたいと支援者が集まっ

たのがきっかけです。その女の子は、口を介さずに栄養を摂取する「胃ろう」を造設しており、看護師配置が必要でした。そこで、学校や教育委員会と何度も話し合いを重ね、特別支援学校ではなく地域の小学校に入学することができました。その時に集まった支援者にもいろいろな病気や障がいのある子どもがいたので、保護者は同じような悩みをもっている、この機会だけで終わるのはいらない。障がいがあってもなくても「ともに学び、ともに育つ」ことを目指して、インクルネット西宮を設立しました。

現在は、対面での就学相談会やメールでの個別相談、さまざまな講師による勉強会、オンラインコンサートなどのイベント開催のほか、行政に要望書を提出するなどの活動も行っています。

『障害のある子ども小学校入学ガイド』を  
作成した動機をお聞かせください

設立後、活動をしてきた中で、障がいがあると特別支援学校に入るものだと思いついていて保



ガイドブックでは、入学だけでなく学校生活全般や先生とのコミュニケーションについても掲載している

護者が多いことがわかってきました。地域の小学校への入学を望んでも「迷惑をかける」「うちの子どもは無理」という声も聞きました。そんな中、大阪府のある団体が、『障害のある子ども小学校入学ガイドQ&A』という冊子を作成していることを知り、「これだ！」と思いました。市町村によって条例や施策も異なるので、私たちも兵庫県西宮市ならではのガイドブックを作成したいと思ったのです。そこで入学準備から学校生活での不安や要望を、保護者や障がい児本人の実体験などをもとにQ&A形式でまとめ、2年半かけて西宮市のガイドブック（A5判90ページ）を完成させました。



## こんな質問に答えています

(ガイドブック目次より抜粋)

- 自分の校区にある学校と特別支援学校 どうやって決める？
- 自分の校区にある学校に行かせたいけど、こんなことが心配
- みんなと一緒に生活できる？
- 学校と相談していく中で、気になること
- 学校でどんなことができる？
- 入学後、学校や先生に思いを伝えるには？
- 未来に向けて

工夫した点は、おそらくこの冊子を読む保護者はとても忙しいので、読む時に用語解説が最初の1ヶ所にしかないことと不便だと思いき、重複してもいいから用語解説を各Q&Aごとに入れるようにして、ど

\*障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(平成28年4月1日施行)

基本的にはグループメンバーが過去を振り返りながら、「つひとつ思い出して文章化していきました。そこから派生して、インクルネット西宮に寄せられた相談事例、障がい児本人の言葉、友だちや小学校の先生の体験事例など現場の声を丁寧に取り上げました。精神疾患や内部疾患などの見た目だけではわからない事例など、できるだけ幅広い障がいをカバーすることを目指しました。

文章面では、人を傷つけるような表現になっていないかや、どうしても保護者目線になりがちなので、客観的な視点で伝えられるよう細心の注意を払いました。

学校の先生や行政の方々にも読んでほしいと思いい、誰が読んでも不快に思わず、こういう方法もある、そういう方法をとっても大丈夫なんだと安心できるような内容を目指しました。「介助支援員」や「相談支援専門員」などの存在、「障害者差別解消法」や「合理的配慮」などの制度を解説として入れました。

作成するうえで気をつけたこと、また苦労した点について教えてください

これから読んでも一問一答で理解できるように構成しています。

ガイドブック作成後には、どのような反応がありましたか？

赤い羽根共同募金からの助成金で1500部発行し、幼稚園、保育園、放課後デイサービス、子ども未来センターなど西宮市の相談支援機関や図書館などに配布し、インクルネット西宮のホームページからもダウンロードできるようにしました。メディアにも取り上げられ、他府県の自立生活センターから「同じような団体を立ち上げたい」「うちの町でもこういう冊子を作りたい」という声が寄せられ、うれしく励みになりました。

活動を通して、「理解」というものがとても重要で難しいことだと実感しました。当事者が声を上げればいいという空気感ではなく、社会を構成するメンバーとしていろいろな人が関心をもち、自分にできることがあるかを一緒に考えていける社会になれば、誰もが生きやすくなるのではないかと思います。

今後の抱負についてお聞かせください

成人の障がい者は、学校教育での過程であまりいい思い出がないということもあるのか、声を上げない人が多いのが現状です。そんな人も含めて、インクルネット西宮にもっといろいろな立場の人に参加してほしいと思っています。私たちが発信するメッセージが、一人じゃないよ、同じ思いをしている人がいるよ、それを乗り越えてきた人もいるよ、ということをガイドブックを通して感じてもらい、励みや道しるべになればいいなと思っています。

子に障がいがあるということで、これは無理、それはできないと親は思いがちで、周りからそういう圧力を受けることもあるでしょう。しかし、障がい児という前に一人の子どもであり、地域で生活し友だちをつくりたいと思えばできる。そんな環境を社会がつくるべきだし、いろいろな人が社会にいるのだという理解が進んでいけばいいと思っています。

抱負としては、インクルネット西宮のような団体が存在しなくてもいい社会の確立。そんな社会となる未来を目指し、活動していきたいと思っています。



インクルネット西宮では、個別相談など各種イベントも開催している

## 取材を終えて まねきねこの視点



ガイドブックにあった「あきらめるのはもったいない」「友だちの保護者からのクレームのことまで考えていたら、しんどいだけ」という言葉からは、障がい児をもつ保護者として同じ高さの目線で語りかける、励ましの姿勢が感じられました。「誰もが生きやすい社会」は、これまでVHO-netが常に提唱してきたこと。それを具現化する活動がまた一つ生まれていることを心強く思いました。

# 活動紹介



## オンライン 第49回 関東学習会

災害時の対応を自分ごととして考え、  
さらに団体活動への活かし方を探る

(2022年6月11日 オンライン開催)

第49回関東学習会が「防災」をテーマに開催されました。災害発生時に考えられる居住地域や活動地域の課題を把握し、自分のこととして災害を考え、そのうえで所属団体の活動に活かそうと、このテーマが設定されました。

事前に、関東地方で起こる可能性が高いとされる大規模地震を想定して、ハザードマップ情報や、病気や障がいによる課題についてアンケートを実施。学習会ではまずその結果が紹介され、避難場所、避難経路、被害想定などについて

は知っている人が多く、約8割の人がリスクを把握していることや、病気や障がいによりさまざまな課題があることを共有しました。その後、グループディスカッションが行われ、グループ発表では、「内部障がい者は見えないので、避難場所には行きづらい」「SNSは便利だが、使えない人が取り残される」「聴覚障がい者に情報が届きにくい」

「災害コーディネーターを経験した人から、避難所や仮設住宅について具体的な問題提起があった」

などの意見が紹介されました。病気や障がいによって薬や装具の備蓄も必要となることや、自治体の対応に差があること、個人情報保護と災害時の安否確認の兼ね合いも話題になりました。

「防災対策について幅広く把握できるサイトが知りたい」「具体的な避難所運営などについて、団体が連携して行政に要請したい」

「団体で災害時の個人情報扱いを確認する必要がある」などの提案もありました。今回は他の地域からの参加も可能となり、多様な意見交換や情報提供が行われ、活発な話し合いが展開されました。各地でさまざまな災害が起こる中、防災を私ごととして考え、団体での活動に活かす、気づきやきっかけが得られる学習会となりました。

### 参加団体

- あけぼの新潟
- NPO法人 がん患者団体支援機構
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部
- 全国CIDPサポートグループ
- CMT友の会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会 本部・横浜支部
- (公社)全国脊髄損傷者連合会
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- ひょうごセルフヘルプ支援センター

## オンライン 第41回 沖縄学習会

IT機器活用の  
メリット・デメリットを検討し  
より良い支援について話し合う

(2022年6月18日 オンライン開催)

第41回沖縄学習会が開催されました。テーマは、「誰一人取り残さない社会・ピアサポートを目指して」IT機器を活用した取り残しのない支援。まず、NPO法人パンキャンジャパン 沖縄支部の島袋百代さんが表題「オンラインで患者サロンを開催してみよう」を、続いて、全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部の山入端依子さんが「ピアサポート会議 オンライン化におけるメリット・デメリット」と題した発表を行いました。ハイブリッド形式で患者サロンを実施したものの会場が広すぎてうまく

ワークへ。まとめの発表では「視覚・聴覚障がい者のコミュニケーションを保障する解決策を探りたい」「オンライン会議に参加したくなるような告知の工夫が必要」「ハイブリッド形式ではリアル参加者とオンライン参加者に温度差があり、一体化するための工夫を考えたい」などの発展的な意見が出ました。学習会初参加者も6人おり、どの団体の意見からも、対面でのつながりを大切にして、IT活用を手探りで一歩前進している姿勢が伝わり、課題解決に向けた情報を共有した学習会となりました。

「団体の参加が少なかったこと、視覚・聴覚障がいのある参加者から事前に資料がほしいと要望が出たこと、パソコン操作をそばでサポートする人が必要なのもあることなどの課題が浮き彫りになり、それらに対処したIT機器を活用した会議を模索しているとの報告がありました。その後、2グループに分かれてグループ

### 参加団体

- 認定NPO法人 アンビシャス
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 沖縄脳損傷友の会 ゆい沖縄
- NPO法人 パンキャンジャパン 沖縄支部
- 沖縄県網膜色素変性症協会





## 活動紹介 第58回 (2022)



### 第51回 関西学習会

「合同講演会」の実現を目指し、  
形態や内容を詳細に検討する

(2022年6月19日 オンライン開催)



#### 参加団体

- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- NPO法人 日本マルファン協会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- 子どもを亡くした家族の会 小さなのち
- しらさぎアイアイ会  
網膜色素変性症&類似疾患の患者、家族の会
- 日本アラジール症候群の会
- 腎性尿崩症友の会
- (一社)全国膠原病友の会
- NPO法人 日本オスラー病患者会

第51回関西学習会がオンラインで開催されました。テーマは「合同講演会を目指してのサンプル講演会の実施と内容の検討」。たとえ疾患が違って、症状や背景、課題を精査すれば共通項が見つかり、複数の団体による合同講演会ができるのではないかと。その実現に向けて今回も検討が行われました。奈良県立医科大学教育開発センター特任講師の岡本左和子さんがコーディネーターを務め、全国心臓病の子どもを守る会、日本アラジール症候群の会、子どもを亡くした家族の会、小さなのちの3団体が、それぞれの課題や講演で訴えたいことを発表。そこから「心臓病」という共通項が見いだされ、

それに沿って何が語れるかを話し合いました。その結果、講演のテーマを「心臓病の子どもをもつ親、家族をどう支え、どのようなヘルプが必要であるか」とし、対象者は医療・学校関係者、親の友人・知人も含む子どもの周りにいる人々、1団体の講演時間は20分という大枠を決定し、次回11月の学習会で模擬合同講演会を行う運びとなりました。

一連のプロセスを視聴した参加者から、「こういう声掛けをしてほしい、またはしてほしくない具体例を紹介してほしい」「3講演のまとめとして共通のメッセージを最後に発表してはどうか」「次の学習会は他の地域学習会からも参加できるようにしてはどうか」などの意見が出され、検討を行うことになりました。

合同講演会実現に向け、確実に前進していることを実感した学習会となりました。



### 第40回 東北学習会

各団体の取り組みや課題を共有して  
今後の活動の拡充に繋げるヒントを探る

(2022年7月9日 オンライン開催)

#### 参加団体

- 岩手県腎臓病の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部
- 患者会ピンクのリボン
- 全国膠原病友の会 福島県支部・岩手県支部
- (社福)仙台市障害者福祉協会
- 仙台ポリオの会
- 乳腺患者会 プリティふらわあ
- 福島県難病団体連絡協議会
- NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

「コロナ禍…その先に繋がる活動のヒントを見つける」をテーマに東北学習会が開催されました。コロナ禍が続く中で、各団体の活動状況や問題点などを話し合い、今後の活動の拡充につながるヒントを見つけていこうというものです。

まず事前アンケートの結果が発表され、多くの団体で、会員の高齢化、新会員の減少、リーダーの後継者不足、財政面などに課題があることを共有。その後、各団体の現状把握として次のような発表がありました。

- 医療の発達で助かる心臓疾患の子どもは増えているが、就労が難しく支援が必要
- 膠原病は早期発見できるようになったが、感染症が重症化のきっかけとなるので不安
- 難病相談支援センターの運営委託を経験しているところ。もっと患者目線を活かしつつ活動を継続したい
- 障がい者だけでなく、誰もが暮らしやすい仙台市をつくるとうというテーマを掲げると活動が広がった。障がい者が街に出る機会を増やし、なるべく社会とかわりたいたい
- V.H.O.n.e.tでの学びを活かし、所属団体でも対面とオンラインを同時に行うハイブリッド方式で講演会などの活動を行った



活発な意見交換が行われ、初参加の団体も含めてお互いの活動を知り合う機会となりました。討論を受け、東北福祉大学総合福祉学部教授の渡部純夫さんは「繋がりを保つためにコミュニティをどう形成すべきか、総体的に幸せになるにはどうしたらいいかを皆さんとともに考えていきたい」と発言。最後に理事で横浜市立大学名誉教授の松下年子さんが「コロナ禍でオンライン化をはじめ大きな変化があり、価値観も変わった。変化に適応して生き残ることが重要。関心のある人が増えれば、必ずしも会員が増えなくてもいい」というような新しい発想も必要だと思おう」と総括しました。

# 活動紹介



第26回東海学習会がオンラインで開催されました。まず、g-rutter(グルット1)異常症患者会の中村華奈子さんが、「コロナに負けない！新リーダーの患者会活動」と題し講演を行いました。g-rutter異常症は、脳の栄養源であるグルコースを運ぶ酵素が働かず、てんかん、知的・精神発達遅滞などの症状が出る希少難病であり、ケトン食という特殊な食事療法が有効であること。2008年の団体設立後、全国に70家族の会員があり、対面交流に注力してきたが、コロナ禍ですべて中止となり、その最中に会長職を引き継いだこと。役員のなり手不足から会報誌発行などに支障が起きている現状や、活動規模の縮小を考え、会費を無料にして収

## 第26回 東海学習会

コロナ禍の活動で  
マンパワー不足をどう乗り切るか  
事例発表を通して話し合う

(2022年7月10日 オンライン開催)

### 参加団体

- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
- ポリオ友の会東海
- glut1異常症患者会
- もやの会 中部ブロック
- 愛知県難病団体連合会
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部

支管理の時間を省いたり、ウェブサービスの「オンラインサロン」の活用などで打開策を探り、「できる人が、できる時に、できることを」をモットーに取り組んでいることなどが述べられました。その後の質疑応答では、「役員はやはり組織の運営に注力すべき。会員はやはりティアでの協力を依頼してはどうか」「外部からのマンパワーに着目してはどうか。医学生・看護学生やNGO団体へのアプローチも有効」などの意見や、役員不足の観点からは、「VHO-netでの学びを通して、患者当事者にこだわらず、退職した看護師を新たに理事として迎えた」などの事例も発表されました。

コロナ禍、そしてコロナ後の患者団体活動を見据えつつ、オンラインツールの活用や、さまざまなサポーターを巻き込むなどの知見と情報を共有した、有意義な学習会となりました。

### 参加団体

- 北のポリオの会
- 北海道ターナー症候群家族会  
ライラックの会

北海道学習会が、対面とオンラインを合わせたハイブリッド形式で開催されました。テーマは「防災について」。東日本大震災や胆振東部地震の危機感が次第に薄れる中で、コロナ禍やトンガの火山噴火による津波、大雪災害が起きたことから、改めて当事者の防災について考える学習会が企画されました。まず、防災士で身体障がい者でもある小野寺拓さん(社会福祉法人あむ)が、「防災について災害についてできることを少しずつ」と題して講演しました。札幌市職員を経て現在は障害福祉サービスなどの活動に従事する小野寺さんは、熊本地震の災害支援として避難所運営に携わった経験を紹介。 「避難行動要支援者名簿」があまり活用されていないことや、要支援者に難病患者を含めている市町村は6割弱に止まっていることに言及し、「自助・互助・公助に加えて、住民や町内会、自主防災組織など近くに住む人が気にかける・声をかける」

## 第19回 北海道学習会

当事者でもある防災士の講演を実施  
地域で必要となる防災対策を考える

(2022年7月10日 ハイブリッド開催)



近助が必要。防災を考えることは地域づくりにも繋がるので、自分のこととして考えてほしい」と話しました。

講演を受けて参加者から「平時にできないことは非常に時にもできないという言葉が印象的」「近助は重要だと思いが、町内会も高齢化して頼りにくい」「札幌市のような都会では近助は期待しにくい」などの発言がありました。また、「大雪はハザードマップもなく対策が難しい」「防災訓練を厳冬期に行うなど、最悪の状態を考えておくべき」など北海道ならではの防災対策が必要なのも共有しました。

最後に理事の阿部一彦さん(社福)仙台市障害者福祉協会)が「自分自身の経験にも照らし合わせて、災害においても団体の繋がりが重要と感じた。今後のVHO-netでの活動に期待したい」とまとめて学習会を終えました。



## 活動紹介 第58回 (2022)



### 第36回九州学習会

オンラインの共有画面を使い、案内状やQRコードなどの作成の仕方を学ぶ

(2022年7月16日 オンライン開催)

第36回九州学習会がオンラインで開催されました。テーマは「コロナ禍におけるオンラインツールの活用について」。九州IBDフォーラム 熊本IBDの長廣幸さんが講師となり、入門編ともいえる「Googleを利用したフォームの作成」「QRコードの作成」の方法を、共有画面を使って学習するという企画です。団体の交流会や医療講演会、アンケート調査などの案内状が簡単に作成でき、同時に回答の集計やグラフ化なども行える便利なツールであり、目的別にさまざまなテンプレートもありです。そこへの名称や日付など必要項目の入力の仕方から、フォーム作成後の無料QRコードづくりまで、丁寧に解説されました。

質疑応答では、初心者や使い慣れている人からも細かな疑問点が寄せられ、長廣さんだけでなく、知識のあるリーダーたちが参加して次々と解答を導き出し、質問者から「なるほど!」「そう

すればいいのかなど感嘆の声が上がりました。全体の感想では、「こんな便利なツールがあると初めて知った。早速、使ってみたい」「詳しく勉強できてよかった」「パソコンが苦手な人もまずは練習し、数をこなしていけばできるようになる」「便利である一方、セキュリティ面も同時に意識してほしい」などの意見が出ました。

第7回中・四国学習会がオンラインで開催されました。今年度の中・四国学習会の指針である、医学研究への患者・市民参画(PP1)を学ぶことに則り、全国膠原病友の会の森幸子さんが、「PP1の概要と患者団体にとってのPP1活動のあり方」と題して講演を行いました。PP1の前段階として、友の会が所属する滋賀県難病連絡協議会が滋賀県行政と協働で行った事例の過程や成果に始まり、製薬企業からの治験情報伝達の依頼を受けて治験臨床参画を重点活動項目に設定し、医療研究班や製薬企業、行政とどのように連携・協力しているかなど、PP1の積極的な取り組みの事例が



### 第7回中・四国学習会

PP1活動に取り組む患者団体の講演を受け、その概要を学ぶ積極的な議論を行う

(2022年7月23日 オンライン開催)

紹介されました。講演を受けて、3班に分かれグループセッションへ。まよめの発表では、「森さんの講演を聞き、研究班や製薬企業、行政と患者団体が対等の立場に立ち、いい循環で協働関係が築けることを知り、目覚ましい思いがした」「30年近い患者という立場の中で、常に受け身の立場だったように思う。患者からアクションを起こせるPP1についてもっと勉強していきたい」「今日の議論で、雪だるまをつくるよときの最初の小さな雪玉をイメージした。いろいろな人や機関を巻き込んで、やがて大きな雪だるまができるのでは」などの意見や感想が述べられました。それらを受け、「VHOnetのPP1プロジェクトをはじめ、勉強会も開催されている。日頃から学びを意識し、PP1に取り組んでいこう」と、学習会は結ばれました。

#### 参加団体

- 日本ALS協会 佐賀県支部・鹿児島県支部
- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- くまもとばれっと
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- CFS支援ネットワーク
- かごしま膠原病の会(青空の会)
- NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク
- (公社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部・熊本支部
- 熊本SCD・MSA友の会
- きらめき会
- 認定NPO法人 アンビシャス
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会



#### 参加団体

- (一社)全国膠原病友の会 高知支部・岡山県支部・島根県支部
- 難病サポートfamilialやまぐち
- 全国パーキンソン病友の会 広島県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 山口支部
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ
- もやの会 中国ブロック
- 日本ALS協会 高知県支部
- ベーチャット病友の会 香川県支部
- 全国脊髄損傷者連合会 広島県支部
- ポストポリオの会



## 知る・学ぶ・実践する PPI

医学研究・臨床試験を身近に捉え、医療への関心を高める取り組みとして注目される患者・市民参画「PPI(Patient and Public Involvement)」。今回は、臨床研究看護の専門職「リサーチナース\*」としての経験も活かし、PPIに関するオンライン講座で講師を務める藤原紀子さんに、医療専門職の立場からのPPIへの思いや期待をお聞きしました。

\*リサーチナース：臨床研究に関する看護師。臨床現場で研究参加者の看護を行う。

## コミュニケーションを学び 対等な立場で参加を



東京大学医科学研究所附属病院  
先端緩和医療科 看護師

藤原 紀子 さん

### イギリスでPPIと出会い オンライン講座で 人材育成に取り組み

私は、リサーチナースの役割や臨床研究マネジメントを学び、2016年よりリサーチナース国際学会（国際臨床研究看護学会）日本支部代表を務めています。その関係で渡英した際に、PPIという取り組みに出会い、立場の異なる人々が集まり新しいものを創り出す「Co-Production(共同創造)」[Co-Creation(価値共創)]という概念に興味をもち、PPIについて学び始めました。現在、(二社)医療開発基盤研究所のオンライン講座で「組織リーダー育成コース」「開発基盤知識コース」「倫理審査委員育成コース」の講師を務めています。

最近、日本でもPPIが注目されるようになりましたが、従来から薬の承認や医療制度改正を求める患者団体の活動や、患者さんの声を医療に活かす仕組みはありました。PPIは新しいものではなく、名付けられて認識が広まってきたのだと思います。大切なことは、PPIは患者さんだけでなく、市民、つまり私たち全体が参画するものであり、社会全体のためにあるということです。健康な人も未来の患者かもしれません。

んし、誰にもかわりがあるのです。また、PPIでは目的を明確にして、その目的に合致した意見を言える人が参加することも重要です。求められているのは、病気とともに生きる個人的な経験をもった患者さんか、病気の経験をもちつつ客観的な情報を伝えられる人か、あるいは特定の意見や立場を明確に伝えられる患者代表なのか。参加する側も、意見を聞く側にも、その点を認識したうえでPPIに取り組みることがうまくいくコツだと思います。

### 意見を適切に伝える コミュニケーションスキルが 必要

専門職としての経験から、日本の患者さんは、医療者への質問や要望を伝えることが苦手な人も感じています。そこで、PPIに取り組み人には、コミュニケーションのトレーニングが必要だと考えて、オンライン講座では「円滑な意思疎通のためのコミュニケーション術」「リーダーシップに繋げるコミュニケーション」などを担当しています。

臨床の場では医療者が専門職として患者さんに接しますが、PPIでは、医療者も、患者・市民も、お互いに

対等なプロフェッショナルの立場となります。良い意見をもつていても相手に伝わらないと意味がありませんし、安心して発言できる心理的安全性やお互いの関係性への配慮も必要となります。患者・市民の皆さんにも、さまざまな立場の人が集まる場で自分の意見をうまく伝える方法を活用していただきたいと考えています。PPIを学ぶ場が創出され、学びたい人が学べる環境になっていることはとてもよい流れだと思います。異なる立場の人が知恵を出し合い、協力し合いながら未来の社会のために新しいものを創り出す。そして参加した人すべてに得るものがある。そんなPPIが広まっていくことを期待しています。

#### PPIの学びの場

(一社)医療開発基盤研究所(Ji4pe.tokyo)  
体系的な人材育成 PEエキスパート学習コース  
※PE=Public Engagement(公共関与)  
<https://ji4pe.tokyo/intro-course.html>

#### 藤原 紀子 さん プロフィール

東京大学医科学研究所附属病院先端緩和医療科に看護師として勤務。(一社)医療開発基盤研究所(Ji4pe)理事、国際婦人科癌学会(IGCS)Patient Advocate Committee委員、国際臨床研究看護学会(IACRN)委員。





# ヘルスケア 仕事探訪 第1回

## 理学療法士

「動き」のプロとして  
治療から療育、介護まで  
患者の生活全体をサポート

起きる、座る、立つ、歩く  
動作能力の専門家

理学療法士とは、身体の動きに不自由のある患者に対して、医師の指示のもと、悪化を予防し、機能回復と向上を助ける治療を行う、国家資格をもつ専門職です。PT(Physical Therapist) (フジカルセラピスト)とも呼ばれます。寝返る、起きる、座る、立つ、歩く。普通なら問題なく行える動作が、先天的な障がいや病気がよってままならなくなる。そんなとき、どのように体が動きにくいのか、どこまでなら動かせるのか。筋肉などの専門的な動きの評価を行い、日常生活が送れるようになることを目的に治療を行います。また、スポーツの分野では、けがや病気で休養中の選手の競技復帰、再発予防、さらに高いパフォーマンス発揮のための治療やトレーニング方法の指導を行う理学療法士もいます。このように、一人ひとりに合ったリハビリテーション(以下、リハビリ)の計画を立ててサポートする、動作能力の専門家です。

向き合う患者は  
年代、疾患、病状も  
さまざま

理学療法士が向き合う患者は、新生児から高齢者、アスリートまでさまざま。疾患別では、脳血管疾患、がん、心疾患、生活習慣病など多くの症例に対応します。また、立つ、歩くなどの動きの治療は病気やけがだけに限らず、老人保健施設などでの高齢者の体力や運動機能の維持にも大切な役割を果たしています。

理学療法士のほかに作業療法士という職種があります。理学療法士が主に「運動機能の回復を目的とするのに対して、作業療法士は、食事や着替え、字を書くなど、「応用動作の回復」を目的としています。ともに、リハビリの専門家として、協力して治療を行います。

退院後も含め  
きめ細やかに生活を支援

入院中のリハビリはもちろん、退院し

て自宅に戻った後も、理学療法士の仕事は続きます。杖や車椅子、義肢などの検討や、自宅を訪問し、段差や浴槽の高さなどをチェックして改修のアドバイスをする「家屋調査」を行うこともあります。また、患者本人だけでなく家族へのサポートも大切。どのように介助すればいいのか、トイレや入浴、食事など生活の場面ごとの動作のアドバイスも行います。

リハビリといえば苦しいイメージをもちがちですが、重要なのは患者自身が前向きになれること。そのために理学療法士は常にコミュニケーションをとり、目的に向かって患者や家族とともに歩むことが、大きなやりがいとなっています。



### 仕事DATA

- 人数 133,133名(男性80,938名・女性52,195名)  
※2022年3月現在、日本理学療法士協会会員数
- 国家試験 年1回、筆記試験(一般問題及び実地問題)と口述試験及び実技試験
- 受験資格 養成校で3年以上学び必要な知識及び技能を修得したもの
- 勤務先 病院、診療所、介護老人保健施設、訪問看護ステーション、健康関連企業、スポーツチーム等

参考文献・URL  
WILLこども知育研究所編著『理学療法士の日』保育社 2015  
丸山仁司編著『理学療法士になるには』ペリカン社 2014  
(公社)日本理学療法士協会ホームページ <https://www.japanpt.or.jp>

# 患者の力

鴨  
の  
羽

## 「かものは色」の時代を生きるために

筆者



慶應義塾大学 名誉教授  
加藤 眞三 さん

### 時代が大きく変わるうとして

2020年を過ぎた頃から、世の中全体が大きく変化してきているのを感じていませんか？

新型コロナウイルスのパンデミックに引き続き、それを機に一気に進んだオンライン授業やリモートワーク、無観客で強行された東京オリンピックとその前後で明らかになった不正と利権構造、そして、ロシアのウクライナ侵攻と、英国首相やイタリア首相などの辞任、安倍元首相の事件と旧統一教会の問題など、今までの社会のあり方を大きく変える出来事が立て続けに起きています。これから一体どのような時代を迎えようとしているのでしょうか？「かものは鴨の羽色」(青緑色)の時代が訪れ、こんな生き方になるのではないかというのが、今回の話題です。

### ティールの時代

フレデリック・ラルー※は、新しい時代に組織がどのように運営されているかを調査・研究し、『ティール組織』という本を著しました<sup>1)</sup>。ティール(TiE)は英語で青と緑の中間色のことであり、鴨の頭から頸にかけての独特の羽の色を指します。実は、鴨の羽色は、わが国でも健康・長寿を願う縁起の良い色として古くから使われてきた色でもあります。万葉集の伴家持の和歌として、次のように詠われています。

「水鳥の 鴨の羽色の 青馬を

今日見る人は 限りなしといふ」

### ティールの時代への歩み

年の初めに青い馬を見れば、1年を無病息災で過ごせるという中国からの古い言い伝えがあり、新しい年を健康に過ごしたいと多くの人々が神社を訪れている様子が詠われたものです。現在も、上賀茂神社、住吉大社、鹿島神宮などの神社で、1月7日の白馬節会(あおうまのせちえ)に白馬神事(あおうましんじ)が行われます。今は青い馬ではなく白い馬が神社内を巡拝しているため白馬と書かれていますが、あおうまともでも読まれているのです。

ラルーは歴史学、文化人類学、発達心理学などの研究を参考に、人類の組織を分類し、無色から、マゼンタ(紅紫色)、レッド、アンバー(琥珀色)、オレンジへ変遷してきたこと、そして、グリーンが現れ、ティールの時代を迎えるだろうと述べています。

無色の時代は人類の初期の発達段階です。家族や血縁関係などの小さな十数人までの集団で暮らし、他人と自分、環境と自分を完全には区別できていません。狩猟社会であり組織も育っていません。

マゼンタの時代は、数百人の単位でつくられる部族へ拡大し、複雑な共同作業が可能となります。世界は神秘的であり、儀式を行い古老や巫女に従って安心を得ようとしています。今を生き、過去が混在するけれど、未来予測に基づく行動はほとんどありません。生後3〜4ヶ月の子どもに相当する発達段階です。

レッドの時代は1万年ほど前に現れ、数万人レベルの組織へと拡大します。自我が目覚め、他者や世界から

自分は異なった存在として認識します。恐れを感じ、死を現実的なものとして意識します。力により強者が弱者を支配し、感情が抑制されることなく衝動的で暴力がふるわれ、アメとムチの人間関係で役割分担や分業が行われます。大規模な奴隷制がつけられます。

アンバーの時代には、単純農法の部族社会から農耕社会が発展し、国家が形成され、文明や制度、官僚制や宗教団体などが形づくられます。階級社会であり、社会の安定が好まれます。因果関係の理解により、将来に向けた計画で行動します。社会に受け容れられた正しいとされる方法やモラルがあり、規則と道徳から外れることに対して、恥ずかしさや罪の意識を感じます。

オレンジの時代には、科学・技術が興隆し、イノベーションや起業家精神が重んじられ現在の実力主義となります。オレンジの時代の過度な物質主義・競争主義が反省されると、平等と多様性を重視するグリーン型組織が生まれます。さらに、各自が自主的に活動し生命型の組織を創るティール型の組織の時代になると想定されているのです。

### ティール組織では

ラルーは、現在の社会で上手く機能しているティール組織では次に挙げる3つの特徴があると述べています。

#### ① 自主性(セルフ・マネジメント)

基本的にフラットな関係性の中にあり、大組織であっても階層やコンセンサスに頼ることなく、仲間との関係性の中で動くシステムがつけられ、メンバー各人の自主的な判断が促されます。

※フレデリック・ラルー(Frederic Laloux)  
1969年生まれ。ベルギー出身。MBA(経営学修士)取得。マッキンゼーで15年働いた後、独立。組織の進化論を説いた、世界的ベストセラー『ティール組織』(原題: Reinventing Organizations)著者。発行部数は世界で35万部。



②全体性(ホールネス)

今までの組織では、情緒的、直感的、精神的な部分は歓迎されず、男性的な強い意志、決意と力を示し疑念と弱さを隠すこと、合理性が優先されてきました。ティール組織では、精神的全体性が呼び起こされ、自分をさらけ出し職場に参加する気にさせる慣行が実践されています。

③存在目的

ティール組織はそれ自身の生命と方向感をもっていると考えられています。組織のメンバーは、指導者の将来予測によりコントロールされるのではなく、将来的に組織をどのようにしたいのか、どのような目的を達成したいのかについて耳を傾けられ、理解されようとしています。

ティール組織では、上司が部下を管理し支配するのではなく、各自の自主性が重んじられ、機械やロボットの中の二部品として使われるのではなく、人間全体として職場にかかわることが可能になるのです。そして、生命体や生物であるかのように臨機応変に働く組織が実現されているのです。人類の生産能力・エネルギー利用の仕方の発展、コミュニケーションのあり方の変化から、組織づくりが複雑化し、最終的に個人が有機的につながる社会になるというのです。

実存的変容とティール時代の生き方は

ソニーでCDなどの開発にあたらした土井利忠(ペンネーム天外伺朗)氏は、実存的変容を解説する本<sup>2)</sup>の中で、全盛期のソニーはティール組織であったと述べています。天外氏は、組織マネジメントや瞑想法、実存的変容などに関心をもち活動しています。実存的転換を実現した人の中がんの自然退縮がみられたという池見西次郎氏の報告に着目しています。人類が実存的変容を経過しティール時代が実現するだろうと述べ、実存的変容を経過した人の生き方として、次のような特徴を挙げています。

1 自分に対しては

● 出世、名誉・名声・金のために競争的ではない。

目標や夢を設定し追いかけられることを優先しない。美しい物語にあこがれない。むやみに理想を追わない。聖人にあこがれない。「いい人」「強い人」「立派な社会人」「人格者」を装わず、素の状態、裸で生きている。自分の弱さや欠点をさらすことに抵抗感がない。自分と人、あるいは他人同士を比較しようと思わない。人は一人ひとり、存在しているだけで十分に価値があると実感している。

2 外部の出来事や他人に対しては

● いい・悪いの判断をせず、起きた出来事や結果、自分や他人の行為、自分や他人そのものなどをありのままに受け取り、判断を保留する。

● 出来事に対して

整理された秩序を求めず、秩序のない混沌(カオス)の中においても居心地の悪さを感じない。「正・誤」を判別せず誤を切り捨てないで、その中に潜む叡智を探す。「正義・悪」のパターンで読み解こうとせず、「正義」を振りかざして「悪」を糾弾しない。発生した出来事や世の中の現象などに対して、論理的で美しい説明や理由づけを求めず、出来事や現象がただ「ある」ことを認める。いかなる結果も淡々と受け入れる。

● 他人との関係性では

「善人」と「悪人」を切り分けず、抱えている葛藤の重さが違うだけと認識。他人を批判しない。他人も自分も組織も世論も「コントロールしよう」としない。説得して他人の意見を変えようと思わない。自分と異なる意見、思想、価値観、文化の人と一緒にも居心地の悪さを感じない。他人の問題行為、わがままな行為、エゴむき出しの行為に対して、嫌悪感を抱かない。「自己顕示欲」むきだし発言に走らず、自らの「自己顕示欲」の存在をしっかりと把握。恋愛は、激しく燃え上がらず、静かな感じに。パートナーに対して、独占欲や嫉妬心が希薄になる。あらゆる場面で「無条件の愛」が発揮される。

● 自分と他人の関係性の中で

自分自身、起きている出来事、他人との関係などを、

客観的に見る視点を確保し自分や自分の言動がどう見られるかを気にせず、自分をまげて他人や社会に無理やり合わせたり、おもねたりしない。

● 時の流れに対して

むやみに過去を悔やまず、未来を思い煩わない。自らを明け渡し、宇宙の流れに乗ることができる。

患者学の視点から見た実存的変容とティールの時代

天外氏は人間の文明の進展の結果として、人類の間で今後実存的変容が起き、そのような人が活躍する時代になるだろうと述べています。

先日開催した公開講座「患者学」での対話に参加された方は、「いのち」にかかわる重い病気を何度も経過して来られた方でしたが、まさにこのような考え方で生活されているので驚かされました。難病や重病を体験されたからこそ、こんな生き方にたどりつかったのではないのでしょうか。

最後に

かものは色の時代への変化は、人類の文明の進む方向に沿ったものです。新型コロナウイルス感染症のパンデミックやロシアのウクライナ侵攻などがそのような変化を促進させることになるだろうと、私は考えています。そして、そんな時代への変化は患者会などで活動している人達が先導していくのではないかと私は密かに期待しています。

加藤 眞三さんプロフィール

1980年慶應義塾大学医学部卒業。  
1985年同大学大学院医学研究科修了、医学博士。1985～1988年、米国ニューヨーク市立大学マウントサイナイ医学部研究員。その後、都立広尾病院内科医長、慶應義塾大学医学部内科専任講師(消化器内科)を経て、慶應義塾大学看護医療学部教授(慢性期病態学、終末期病態学担当)。現在、慶應義塾大学名誉教授。

■ 著書

『患者の力 患者学で見つけた医療の新しい姿』(春秋社 2014年)  
『患者の生き方 よりよい医療と人生の「患者学」のすすめ』(春秋社 2004年)

参考図書 1)フレデリック・ラルー(著)、鈴木立哉(翻訳)『ティール組織—マネジメントの常識を覆す次世代組織の出現』英治出版 2018  
2)天外伺朗『実存的変容 人類が目覚め、「ティールの時代」が来る』内外出版社 2019



ファイザー株式会社  
代表取締役社長  
**原田 明久**

### ごあいさつ

『まねきねこ』は、みなさまのご協力に支えられて、この度第60号を迎えました。2004年に創刊以来、18年間にわたって、全国各地で活動されておられるヘルスケア関連団体のさまざまな活動に加え、団体と共に活動をされていらっしゃる保健医療福祉関係者の方々の取り組みもご紹介させていただきました。また、『まねきねこ』WEB版をリリースしたことによりまして、創刊号より全文記事を読むことができるようになりました。それによって、より多くの方々に情報をお届けすることが可能となり、『まねきねこ』の取材記事の情報から、ヘルスケア関連団体の存在を知っていただく機会にもなっております。これからも、本誌を活用されることで、ヘルスケア関連団体のみなさんが、ご自身の経験を活かし、さらに知識を共有して、充実した活動をされますように願っております。これからも『まねきねこ』をよろしくお願いたします。

#### まねきねこ 2022年 第60号

『まねきねこ』は、ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援するニュースレターです。内容に関するお問合せは、ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション部までお願いします。



■発行  
ファイザー株式会社  
コミュニティ・リレーション部

〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル  
メール: manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



<http://www.vho-net.org/>



読者のみなさまからの  
情報提供を歓迎します



『まねきねこ』は、ウェブサイト  
からもご覧いただけます。  
<http://www.manekineko-network.org/>



### MESSAGE



『まねきねこ』は今号で第60号を迎えました。2004年の発刊以来、全国各地に出向いて取材をまいりましたが、この数年は、ほぼオンラインでの取材となりました。社会の変化に伴って、ヘルスケア関連団体の活動も変化し、楽しいことばかりだけではなく、つらいこともあります。みなさんとの心と心のつながりは変わらずこれからも大切にしていきたいと思っています。長く続けております『まねきねこ』をこれから先も継続して発行できるように努めてまいりたいと思います。