

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

2024

Vol.

64

滋賀県
琵琶湖

茨城県
霞ヶ浦

北海道
サロマ湖

日本三大湖

北海道

滋賀

茨城

自然豊かな日本には
幾多の湖があります
美しい景観を与え
多様な命を育み
水資源や交通路となり
時には伝説や
物語の舞台として
私たちの暮らしと
深くつながってきた湖
この先も
美しい湖とともに生きる
日々が続きますよう



1・2

TOPICS トピックス

当事者の視点から防災に役立つ情報や実践的な知識を提供

患者や家族が交流する「難病カフェ アミーゴ」から誕生した

『難病患者のための防災ガイドブック』

難病カフェアミーゴ 代表 MS いばらき 会長 防災士・防災介助士 桑野 あゆみ

3・4

CLUSE-UP クローズアップ 第60回

MECP2重複症候群患者家族会

代表 河越 直美

5・6

対談 まねきねこ新企画

第1回

当事者の防災・連携による災害支援

阿部 一彦 (社福) 仙台市障害者福祉協会 会長・日本障害フォーラム(JDF) 代表・VHO-net理事

増田 一世 (公社) やどかりの里 理事長・NPO法人 日本障害者協議会(JD) 常務理事・VHO-net理事

7・8

Wave

心の鍵を持っているのはクライアント

心の扉を開いてもらうためにソーシャルワーカーは技術を磨いています

琉球大学病院 医療福祉支援センター ソーシャルワーカー 石郷岡 美穂

活動紹介 ヘルスケア関連団体ネットワークの会 VHO-net

第40回 九州学習会

第10回 中・四国学習会

第23回 北海道学習会

第55回 関西学習会

ヘルスケア仕事探訪

第4回

医療ソーシャルワーカー

Report the ファイザープログラム

心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援

助成対象プロジェクトのご紹介

認定NPO法人 ReBit(りびと)

理事 中島 潤

(公社) やどかりの里 理事長 増田 一世 / やどかり情報館 館長 宗野 政美

患者の力

第20回

フランクルの「人生から問いかけられている」の意味について

慶應義塾大学 名誉教授 加藤 真三

書籍・イベントのご案内

9・10

11

12

13・14

15・16

17・18

能登半島地震や各地の豪雨災害など今年も多くの災害が起こり、南海トラフ地震臨時情報(巨大地震注意)も発表された中で、防災対策に取り組むヘルスケア関連団体も増えています。そこで、今号のトピックスでは、『難病カフェ アミーゴ』が発行した『難病患者のための防災ガイドブック』を取り上げました。難病カフェ アミーゴは、茨城県で活動する患者団体リーダーが立ち上げた交流組織で、同ガイドブックには、難病当事者の視点から、実際に役立つ具体的な情報や知っておきたい知識などが記載されています。『難病患者のための防災ガイドブック』(以下、ガイドブック)発行の経緯や改訂の背景、そして難病患者の防災について伝えたいことなど、難病カフェ アミーゴ代表の桑野あゆみさんのお話をご紹介します。



難病カフェ アミーゴ 代表
MSいばらき 会長
防災士・防災介助士
桑野 あゆみ さん

患者や家族が交流する 「難病カフェアミーゴ」から誕生した 『難病患者のための防災ガイドブック』

発行のきっかけは、 多様な疾患の 団体リーダーの交流

難病カフェアミーゴは、茨城県の患者団体の役員として出会ったメンバーが、疾患の違いを越えて難病患者や家族が気軽に集える場をつくろうと2016年に立ち上げました。アミーゴとはスペイン語やポルトガル語で「友人、味方」という意味で、気楽に交流して悩みや課題を共有することとを目的としています。意見交換をする中で、難病患者の防災についてガイドブックや手引きがないことがわかりました。そこで、自分たちで作ろうということになったのがガイドブック作成のきっかけです。宮城県出身でもともと防災に関心があった私は、防災介助士や防災士という専門職があることも知り、これらの資格取得も目指しつつ、ガイドブック作成に取り組みました。2020年7月に発行したガイド

ブックの初版では、2011年の東日本大震災で被災された難病患者の事例を多く取り上げ、日頃の備えや被災時の行動について多くの気づきと学びが得られるように構成しました。2021年には内閣官房の「国土強靱化民間の取組事例集」に掲載され、難病患者さんだけでなく、障がい者や介助職の方からも問い合わせがあるなど、大きな反響がありました。

当事者の視点を重視して、 役立つ情報や 知識を盛り込む

その後も、各地で規模の大きな豪雨災害などが続いたことから防災対策の見直しが必要と考え、難病当事者の安全を確保しながら、良好な療養環境を維持することを目的とした改訂版VOL.2を発行することになりました。一般的な被災・減災に関連する情報については、防災介助士、防災士とし

ての知識も活かしながら私が担当しました。また、職業専門性をもつ難病当事者、医療従事者、地域防災活動団体などさまざまな立場の方に執筆を依頼して役立つ情報を加えました。当事者の声は「難病アミーゴに聞いてみた!」とコラムにするなど、読みやすく工夫したのも特徴です。改訂版の発行後に、能登半島地震が起き、各地で豪雨災害も起きています。一方でモバイルファーマシー(薬局機能を持った災害対策医薬品供給車両)やフェーズフリー(日常時と非常時のフェーズ(境界)をなくすという考え方)をはじめ、防災に向けた新しい取り組みも広まってきました。そこで、最新情報を共有するために、も更なる改訂が必要と考え、充実したコラムなどの読み物はそのままに、VOL.2発行から1年が経った2024年9月30日に『難病患者のための防災ガイドブックVOL.2改』を発行しました。改訂版は、難病カフェアミーゴのブログやホームページ





「なんびょうステーション Amigo」からダウンロードできるようなっています。また当事者団体や行政などからの依頼があれば、ガイドブックをテキストとした講演や勉強会も行っていきたいと考えています。



▲『難病患者のための防災ガイドブック vol.2改』は、上の二次元コードから、ダウンロードできます。

『難病患者のための防災ガイドブック』の特徴

- 災害時避難行動要支援者名簿、ハザードマップなど、災害に関する用語をわかりやすく説明
- 実際に発令された際の避難のめやすとなるよう注意報や警報の種類を解説
- 知っておきたい知識や当事者の体験をコラムとして、読みやすく紹介
- お薬手帳や薬剤保管、難病患者の必需品など、当事者に役立つ情報を掲載
- 緊急用ヘルプマークや指さし表など、災害時に役立つツールも提供

難病患者のための防災ガイドブック vol.2改

5. 難病患者が考えた「難病患者ならではの必需品」

- ・日常服用している薬（1週間分とあると安心です）。医療機関、薬局（総合病院、駅前薬局、西薬、皮膚科薬、かゆみ止め、抗アレルギー薬、痛み止め、口唇ケア用品）と緊急セット（救急薬）
- ・マスク、消毒液（感染予防のため）※水・消毒液ができるリネンタイプが、お薬手帳または服薬の処方内容が記載された処方箋（いすれもコピー可、スマホで撮影しておく、アプリなども上手に活用しましょう）
- ・ヘルプマーク、ヘルプボード
- ・ビタミン剤、サプリメント（避妊の薬ではビタミン不足が考えられるため）
- ・除菌（口内ケアの乾燥予防、コミュニケーションツールとして）
- ・ふりがな（避難所、救急センターで活用できる）
- ・生活用（下着の交換ができない可能性がある、男性でも使用可）
- ・メガネ（古いものでOK、コンタクトレンズの処方箋がないため）
- ・トランジスター、電池（ラジオ、充電器、充電器、あると便利）
- ・使い捨てスプーン、フォーク（箸の使用が困難な場合、あると便利）
- ・アイマスク（睡眠など取ることで疲れにくくするため）
- ・履物（雨の日の靴が濡れて履けなくなるため）
- ・体温計（体調管理のため）

※難病カフェAmigo調べ

自分に合った常備持ち出し袋を作ろう

災害や症状によって非常持ち出し袋に入れたものも違ってきます。自分に合った持ち出し袋を作ろうと意識しながらリストを作ってみよう！

目次

1. 平時から準備しておくこと	1
2. 防災の「自助」「共助」「公助」とは	2
3. ハザードマップ	3
4. 避難経路や避難場所の決め方	4
5. 難病患者が考えた「難病患者ならではの必需品」	5
6. 避難所	6
7. 避難所について	6
8. 「指定避難場所」と「指定避難所」	10
9. 避難所での生活	11
10. 障がい者に合わせた備え	12
11. 避難所での生活	13
12. 避難所での生活	14
13. 避難所での生活	16
14. 避難所での生活	19
15. 避難所での生活	20
16. 避難所での生活	24
17. 避難所での生活	25
18. 避難所での生活	26
19. 避難所での生活	27
20. 避難所での生活	27
21. 避難所での生活	28
22. 避難所での生活	29
23. 避難所での生活	29
★避難所での生活	30~35
★避難所での生活	36
★ヘルプマーク（申請は不要です）	38
★ヘルプマークの申請（申請は不要です）	39
★緊急用ヘルプマーク・指さし表の使い方・おわりに	40
26. 防災の備え	41
★メモ	42



自分で自分を守り、必要な助けを求める、気持ちを大切に

難病患者といっても、病気の種類や症状によって状況はさまざまです。必要な防災対策も異なります。各自でガイドブックに必要なことを書き込み、時々目を通し、備品や災害発生時の行動を自分で確認して活用してほしいと思います。難病患者にとつて、常用する薬の備えも重要です。毎日薬を服用しなくても、しばらくはしのげるという場合に、災害時には服用を諦める人も多いようです。しかし、薬の服用をやめると病状がリバウンドすることもあります。すから、薬の備え方について主治医に相談してみてください。

また、難病や慢性疾患の場合は、外見上は当事者ということがわかりにくく、災害時の避難所などではつらい思いをすることもありますが、手伝ってほしいと言われる場合もありません。役立てないことを申し訳なく感じることもあるでしょう。でも、そうした現実を受け入れる、「傷つく勇氣」をもつていた方がいいのかなと思います。そもそも多様な被害に遭った人が集まる避難所では、家や家族を失くすなど重大な被害に遭った人と比べて、自分被害が軽いから、まだ恵まれているから我慢すべきと考える人も少なくないようです。しかし、諦めたり遠慮し

桑野 あゆみ さん プロフィール

宮城県仙台市出身。難病カフェ アミーゴ 代表、MS いばらき 会長。防災士・防災助士として難病カフェ アミーゴ発行の『難病患者のための防災ガイドブック』制作に携わる。2020年7月1日『難病患者のための防災ガイドブック』初版発行（2021年7月1日改訂）。2021年4月内閣官房 国土強靱化推進室「国土強靱化民間の取組事例集」掲載。2023年9月30日『難病患者のための防災ガイドブック vol.2』、2024年9月30日『難病患者のための防災ガイドブック vol.2改』発行。



「難病カフェ アミーゴ」ホームページ なんびょうステーションAmigo
<https://www.amigo-55.jp/>

すぎたりしないで、難病当事者として自分のことは自分で守ろうという気持ち、必要な助けを求める気持ちはもっていてほしいのです。「災害をよく知り、正しく恐れてほしい」との思いを込め、私たちアミーゴらしい楽しさも交えながら、災害への備えの必要性を正しく伝えていきたいと考えています。

MECP2重複症候群患者家族会

2024年4月に指定難病に認定・登録されたMECP2重複症候群は、X染色体上のMECP2遺伝子の重複が原因で、主に男児に発現する進行性の重度神経疾患です。6家族が集まって発足した「MECP2重複症候群患者家族会」は疾病啓発や指定難病認定などを求めて、国や研究者、医療関係者に積極的に働きかけました。代表の河越直美さんに、指定難病認定に向けての活動の経緯や団体運営、遺伝子治療への期待などについて伺いました。



MECP2重複症候群患者家族会
代表 河越 直美さん

知られていない 進行性の希少疾患

MECP2（エムイーシーピーツー／メックピーツー）重複症候群は、X染色体上にあるMECP2という遺伝子が重複することによって、さまざまな神経の症状が起こる進行性の希少疾患です。乳児期早期からの重度の知的障害、繰り返す感染症、学童期以降の難治性てんかん、消化器症状（重度の便秘、嘔吐、胃食道逆流）などが特徴です。有効な治療

法はなく、進行性であるため年齢を重ねるにつれ症状が悪化する傾向があります。てんかん薬物治療の副作用で肝機能が低下したり、QOLが下がったりすることも少なくありません。社会的認知度が低く、周囲に理解されにくいという負担もあります。専門医や専門的な医療機関も圧倒的に少なく、患児の親は原因がわからないまま、いくつもの医療機関を転々とすることも多く、診断までに30年を要したケースもあるほどです。2012年に生まれた長男は遺伝子検査で2014年に診断されましたが、当時としてはとても恵まれていたケースでした。

海外から情報を 得たことをきっかけに

私は、長男がMECP2重複症候

群と診断されてから、少しでも多くの情報を集めたいと考えたのですが、日本語の情報はほとんどありませんでした。アメリカの大学で学んだ経験から英語に慣れていたこともあり、欧米の患者家族のSNSグループに登録していたところ、2015年の年末にまだマウスレベルではあるもののMECP2重複症候群の治療に関する論文が発表されたという情報を得ました。「治るかもしれない」と欧米の家族たちは早速ファンドレイジングを始めるなど盛り上がりつつあったのですが、日本ではまったく報道されませんでした。その頃、同じ病気の子どもをもつお母さんとインターネットを介して知り合っていたのですが、彼女もその情報をまったく知らなかったのです。目の前にいる子どもたちの病気は同じなのに、言語の違いや、住んでいる国が

交流や社会啓発に 取り組み、 RDDにも注力

違うだけで、得られる情報がここまで違うということに私はショックを受けました。そこで、自分たちでなんとかしなければとウェブサイトやSNSで声を掛け、集まった6家族で2016年に「MECP2重複症候群患者家族会」を立ち上げたのです。

当会では、「疾患の認知度を上げる」「難病指定を受ける」「難治性てんかん発作の治療法を確立すること」を活動の3つの柱に掲げ、最終的には日本で遺伝子治療を受けることを目標としました。遺伝子治療に対して保護者として正しい知識をもち、正しい判断ができるよう勉強会なども開催しています。運営については、得意分野を活かし



2023年のファミリーキャンプ。隔年に開催され、家族ぐるみの交流を図る

て役割分担をしたり、プロジェクトごとに担当者を募集したりして工夫してきました。子どもが成長するにつれ症状が重くなり活動ができなくなる人が増えるので、子どもがまだ小さいお母さんたちに頑張ってもらっています。人数が少ない分、支え合いながら活動していこうという気持ちちは強いかもしれませんが、当初は母親中心でしたが、参加してくれる父親も増えてきました。

また、毎年力を入れている取り組みが、「RDDきつず」です。RDD（レ

難病指定に向けて、積極的に活動

ア・デイジーズ・デイ」の二環として希少疾患に焦点を当てた交流イベントで、高校生を対象に子どもたちと家族の日常を通じて疾患への理解を深めてもらうというもので、患児たちにとっても、とてもよい時間となっています。また、関連学会の患者会ブースへの出展や、看護学生とのイベント「Rare smile」開催のほか、隔年でファミリーキャンプを開き、セミナーや交流会を行っています。

2019年に小児慢性特定疾患に認定され、2021年にはMECP2重複症候群の遺伝子検査が保険適用となつて低月齢で診断されるようになり、当会のメンバーも少しずつ増えてきました。しかし、年齢を重ねるにつれて症状が悪化する傾向があるのに、小児慢性特定疾患への認定だけでは18歳以降の医療費助成が受けられません。そこで私たちは、



関連する学会では患者ブースを設け、積極的に参加している

指定難病の登録を目指して国や研究者に働きかけてきましたが、2年連続して見送りになりました。

ところが、コロナ禍でさまざまなミーティングや会議がオンラインで行われるようになり、これが私たちに与えては追い風になったと感じています。というのも厚生労働省などに出向くことなく、オンラインで担当者などに話をする機会が増え、私たちの現状や思いを伝えることができたからです。そして、2024年4月に指定難病に認定・登録され、小児期から成人期まで切れ目ない支援が受けられるようになりました。

遺伝子治療の実現を目指して

私たちの最終的な目標は、遺伝子治療を日本で受けることです。2017年には、同じ遺伝子の変異で起こる病気であるレット症候群との合同研究班が発足し、2020年には遺伝子治療に向けた研究班が発足するなど、日本でも治療の研究が少しずつ進んでいます。今年、アメリカと中国で患者を対象にした治療が計画されており、特にアメリカでの研究は有力視されているので期待していますし、日本でも治療に参加できないかと模索しているところです。

指定難病に登録されて医療関係者の理解も少しずつ広がり、レット症候群をはじめ、他の希少疾患の団

MECP2重複症候群患者家族会

組織の概要

- 設立年 2016年
- 会員数 25家族28名(2024年5月現在)

活動内容

- 疾患に関する情報発信
- 会員専用SNSサイトの運営
- ファミリーキャンプの開催
- Rare Disease Dayイベント RDDきつずへの参加
- 国や行政、医療機関への働きかけ



<https://mecp2.jp/>

体とのネットワークも広がってきました。私が親御さんたちに伝えているのは、希少疾患であるだけに、患者や家族二人ひとりの経験が貴重であり、それを研究者をはじめ社会に広く知ってもらうことが大切だということです。私たちの声は、この病気の研究や治療法の開発、患者さんのQOLの向上にきつと役立つはずですから、これからも、広くこの病気について知ってもらえるよう、そして、子どもたちや家族が安心して生活していくことができるよう努力していきたいと思っています。



病気に特有の顔つぎを親しみやすくキャラクター化した啓発グッズ

対談 第1回

当事者の防災・ 連携による災害支援

『まねきねこ』では、2002年からヘルスケア関連団体の活動やネットワークの広がりをご紹介してきました。その中でも特に広く知ってほしい取り組みや伝えていきたいテーマについて、深くかわつてきた方々に話し合っていたのが、この対談企画です。初回は、東日本大震災をはじめ、度重なる地震災害や豪雨災害の中で注目される当事者の防災や災害時の連携について話し合っていました。



仙台市や宮城県、
国の医療福祉政策や
災害対策などにも携わる

阿部 一彦 さん
(社福)仙台市障害者福祉協会 会長・
日本障害フォーラム(JDF) 代表・
VHO-net 理事



精神障がい者の支援や
地域づくり、人づくりに
注目した活動に取り組む

増田 一世 さん
(公社)やどかりの里 理事長・
NPO法人 日本障害者協議会(JD)
常務理事・VHO-net 理事



聞き手
ファイザー株式会社
コミュニティ・リレーション部
VHO-net 監事
喜島 智香子 さん



東日本大震災や熊本地震で 当事者が直面した課題

能登半島地震が起き、宮崎地震に続いて南海トラフ地震臨時情報が発表される中で、改めて当事者の防災や災害支援が注目されています。

そこで、今まで多くの活動に取り組んでこられたお二人に、当事者の災害支援における課題や、団体の連携についてお伺いしたいと思います。まず、東日本大震災(2011年)での支援活動やその後の展開などについてお聞かせください。

阿部さん

非常に大きな災害でしたが、仙台市は宮城県沖地震への備えとして、東日本大震災以前から多くの団体が連携して防災や減災対策に取り組んでおり、また、災害に対する市民の関心も高く、それが震災時に役立った面があります。2015年に仙台市で国連防災世界会議が行われ、その後の防災減災計画には、当事者や女性、生活者の視点が取り入れられるようになったことも意義があると思います。その反面、知的障がい者の団体などから「避難所に受け入れてもらえなかった」「福祉避難所が開設されなかった」という話も聞きました。大震災以降、被災者支援では改善されてきた面もありますが、集団生活に困難な発達障がい者、知的障がい者、精神障がい者などへの支援では、解決していない問題も多く、地域による格差も大きいと感じます。

増田さん

避難所については課題が目立ちましたね。その後の熊本地震(2016年)などでも障がい者や高齢者が安心して避難できる場所にはなっていなかったと感じています。

一方で、東北の被災地に支援に入ったときに、阿部さんをはじめVHO-netなどで面識のある方たちと再会できたことが心強く、また現地の状況を詳しく聞いて支援に活かすことができ、日頃の交流が重要だと強く思いました。

VHO-netの連携が非常に役立ちましたね。精神障がい者の支援についてはいかがでしたか。

増田さん

福島県では原発事故の影響で多くの精神科病院が閉院し、行き場のなくなった患者さんを、専門職や支援者が連携して地域で受け入れる取り組みが行われました。相馬地域では、「相馬広域こころのケアセンター」なごみ館が中心となつて、電話相談や訪問に対応し、地域の医療関係者と連携して機能しています。こうした地域で当事者を支える実践が広がることは期待したいですね。

阿部さん

平時でもさまざまな支援によってなんとか生活ができていたという障がい者が多い中で、災害が起こると生活が破綻する場合も少なくありません。まして障害福祉サービスを受けていない人、当事者団体などとながっていない人は、とても困難な状況に陥ります。東日本大震災や熊本地震を経て、一般的な課題については改善されてきましたが、障がいがあつての困難は解決されていないと思います。

当事者の安心は、 多くの人の安心につながる

能登半島地震での災害支援についても教えてください。

阿部さん

日本障害フóóラム(JDF)では、発災直後から支援活動を行い、5月に「JDF能登半島地震支援センター」を開設しました。地域連携や情報共有を重視して、地元の団体などと毎月会議を開催し、政府や関係機関に支援に関する要望として発信しています。

増田さん

交通アクセスが悪く、高齢化率が高い地域です。発災後7ヶ月を経ても被災地の状況があまり変わっておらず、今までの災害とは異なる困難さがあるように感じます。一方で、他地域の当事者団体から支援に参加したいという申し出もあり



被災家具の搬出をしているJDFの支援員(写真提供: JDF能登半島地震支援センター)

りました。障がいがあるからこそ、同じように困難を抱える人々を理解し適切な支援が行える面もあり、こうしたことから避難計画への当事者の参画が重要だと思っています。

北陸地方は、交通の不便さや人口減少、高齢化などの問題から、当事者団体の活動も活性化しにくい印象があります。日頃から活動していないと、当然ながら、災害時の連携も難しいですね。では、最後に当事者の防災や団体連携について、感じていることをお聞かせください。

阿部さん

当事者も防災訓練などにも積極的に参加して、障がいの多様性の理解を広め、地域での連携を深めてほしいと思います。地方などでは、障害

者権利条約の「権利」という言葉に過剰に反応する人もいます。私たちは特別な権利ではなく当たり前のことを望んでいること、合理的配慮によって障がいによるさまざまな不便や困難を解消することは、超高齢化社会の中で誰もが暮らしやすい地域社会につながるということの理解を広めていきたいですね。

増田さん

日本の障害者制度は、障がいは個人の心身機能にあるとする医学モデルですが、障害者権利条約では環境や社会に障壁があるとする社会モデルで考えられるようになっていきます。医学モデルでは障がい者に分類されず、障害福祉サービスが受けられないグレーゾーンの人たちが多数存在しており、災害時にはその人たちはさらなる困難に直面します。障がいのある人たちが安心して生きられる防災の仕組みができれば、グレーゾーンの人も一般の人も生きやすくなるはず。基本的な考え方を医学モデルから社会モデルに転換するように、国がリーダーシップをとり、メディアも報道してほしいですし、私たちも主張していく必要があると思います。

日本では、まだダイバーシティの考え方がそれほど浸透しておらず、災害時に余裕がないことも理解できますが、難病や障がいのある方々への配慮が少しでもあればと思います。法律や制度の問題も大きいですが、国民の意識が変わることが必要ですね。当事者の声を防災や災害支援活動に活かしていくためにも、地域でのヘルスケア関連団体の活動やネットワークづくりがキーワードになると改めて感じました。

※ダイバーシティ:「多様性」を意味し、性別、人種、国籍、宗教、障がいの有無など異なる背景や価値観をもつ人々が共存し、互いに尊重し合うこと。

心の鍵を持っているのはクライエント 心の扉を開いてもらうために ソーシャルワーカーは 技術を磨いています



琉球大学病院
医療福祉支援センター
ソーシャルワーカー
いしこう おか
石郷岡 美穂 さん

ソーシャルワーカーは、患者さんが医療機関に来たときから、患者・家族に寄り添い、その後の治療・療養生活で心理的、経済的、社会的な問題の相談に応じていく仕事です。一般の病院や施設では、医療ソーシャルワーカー(MSW)と呼ばれますが、ソーシャルワーカー(SW)とも呼称されています。受診や入退院にかかわる相談から、患者が地域で自立した生活を送れる支援まで、幅広くカバー。年間約2万人の新規患者が来院するという、琉球大学病院でソーシャルワーカーを勤める石郷岡 美穂さんに、仕事の内容や心構えについてお話を伺いました。

ソーシャルワーカーになった経緯についてお聞かせください

沖縄国際大学で社会学を専攻し、社会福祉主事任用資格を取りました。新卒で就職した病院では、透視室の事務を約10年、異動して地域連携室の新規立ち上げに携わりました。退職後、前職時代

現在の職場環境と、業務の概要について教えてください

にご縁があった琉球大学病院の医師のお声かけで、地域医療部に就職、同院の地域連携室立ち上げに携わりました。40代手前で社会福祉士の資格取得にチャレンジするために、日本福祉大学に編入し、卒業年度に合格。国家資格を得ることができました。

琉球大学病院は、特定機能病院の指定を受け、一般診療と、専門的・先進的な医療を提供する医療機関に位置づけられています。また、都道府県、がん診療連携拠点病院、エイズ治療中核拠点病院、地域周産期母子医療センター、沖縄県難病診療連携拠点病院など、指定医療機関としての役割もあります。病床数は約600床、1日1000人前後の患者さんが外来受診する大規模な病院です。私はそのなかで、医療福祉支援センターに所属しています。いわゆる病院の地域連携・入退院支援部門で、ソーシャルワーカーとして国家資格をもつ

社会福祉士は5名が在籍しています。

琉球大学病院のソーシャルワーカーは複数の部署に在籍しており、私の配属先、医療福祉支援センターは『病院の顔』ともいえる地域医療連携業務を担っています。紹介患者さんの受診調整(前方連携)、病院利用者の相談(患者サポート相談)、入院予定が決まった患者さんの入院前から退院までの支援(入退院支援)、が大きな柱です。看護師、事務職員、社会福祉士が協力し合ってそれぞれの柱を支えています。その中で私は看護師長とともに現場のリーダーを務めています。

琉球大学病院のソーシャルワーカーの具体的な仕事内容について教えてください

〈前方連携〉の仕事は、紹介患者さんの初診予約調整や、救急受診、転院相談など地域からの多様な問い合わせに対応します。事務的な作業もあれば他部署との横断的な調整もあります。〈患者

サポート相談では、ソーシャルワークの技術を使う相談と、医療コーディネーターとして対応する相談を使い分けています。入院外来問わず、生活の相談、医療者とのコミュニケーションの悩み、医療安全相談、当院へのご意見などの初期対応に当たり、関係部署と連携しながら組織的に取り組む業務です。

〈入退院支援〉は看護師、薬剤師、管理栄養士など多くの職種が患者さんにかかわり、安全な医療、安心できる入院生活、医療資源の適正利用に努めています。入院が決まった患者さんは事前にオリエンテーションや各種問診を受けていただき、手術予定者には影響するような薬や口腔内の確認をします。医療費の不安などを早期にキャッチできるのもこの仕組みのメリットです。一方、退院支援は、元の暮らしに戻るのが困難な状況の患者さんに対して家族や社会資源の調整を行い、退院を支援します。他にも〈医療チームの活動〉では、就職当初からHIV診療チームに参加し、PLWH (People Living With HIV=HIVとともに生きる人々)の個別支援や、中核拠点病院として研修機会の提供、患者向け冊子の執筆などに当たってきました。〈教育的活動〉では社会福祉士の資格取得を目指す学生を受け入れ、ソーシャルワーク実習を提供しています。割と多忙な部署ですが、健康的で楽しく働ける職場、助け合い、人が育つ環境づくりを目指しています。

いずれの業務も
患者・家族との面談が
まず基本にありますね。
コミュニケーション力が
重視されるのでは

患者・家族と、医療者、福祉、行政などとの溝を埋

めていくのは難しい仕事ですが、そこに橋を架けること。それを得意とするのがソーシャルワーカーだと思っています。あるとき、武道をやっている人から、「自分の力で相手を倒すのではなく、相手の力を使って技をかける」というお話を聞きました。ソーシャルワーカーの仕事をしていて、その言葉はすごく腑に落ちました。別に私が何かをしてあげるのではなく、ただ励ますわけでもない。ソーシャルワーカーと相談者、互いのやり取りを通して、あなたが自分らしい人生を生き抜いてほしいという考えが根底にあります。そのために、目の前の相談者が何に困っているかを言語化したり、解決に用いる社会制度を理解されたか観察したりするなど、面接技術がとても大切になってきます。相手が心を開いてくれること、心の鍵を持つているのはクライエントなので、それを私に渡してくれなければ心は開きません。鍵を渡してもらえないような関係性をつくること。それには時間関係ないんです。面談のときに瞬で感じ取ってもらえるような、そういう面接技術を磨いていくことが大切だと思っています。

今後の抱負について 教えてください

2024年の今夏、私は患者体験をしました。これは神様からの贈り物だと思いました。病気に對する不安や疑問、患者はこういうふうにいるんだ、医師にはなかなか言えないこともあることなど。入院、手術を通して医療職をリスペクトする気持ちも高まりました。もちろん、ソーシャルワークはそんな経験をしなくても行えるのですが、この経験は糧になると思います。約1ヶ月、休職し、今まで自分がいかに不健全な生活をしてきたか、そ

石郷岡 美穂 さん プロフィール

東京都出身。1985年、沖縄国際大学入学。沖縄県へ移住。1989～2002年、県内急性期病院勤務。在職中の2000年にアメリカのミネソタ州に短期留学。アントレプレナーシップ受講、病院実習。2004年より琉球大学病院勤務。2006年に日本福祉大学通信教育学部編入。2008年に社会福祉士取得。2024年、節目を迎え、これからの生き方を思索中。

れをしみじみと感じました。復帰して今、やっていることは、職場から早く帰る練習です(笑)。つまり、自分を良い状態に整えておかないと、対面する患者さんや家族に、良いサービスが届けられない。疲れているときは要注意です。言葉や態度で相手を傷つけ、不快にさせます。また、ご縁をいただいたVHOnetの地域学習会のような、職場を離れた活動に参加する気も起こらなくなってしまう。健全な暮らしをするのが今の私の目標です。もう一つ。ソーシャルワーカーの心構えとして、「患者さんにとつての非日常の世界で、私は日常を送っている」ということがあります。これは患者を体験して、本当にそうだと、より実感しました。患者さんは病院で非日常の世界を生き延びている。この言葉は当事者から教わったものですが、大学の保健学科の講義でも、学生たちにすごくインパクトがあるようです。そのことを心に留め、自分の立ち居振る舞いにも気をつけています。患者さんは、面談で出会い、私を見つめ、そこでの私の言葉がけによって、自分のことをこの人に話せるかどうか直感的に感じています。だからこそソーシャルワーカーの在りようがとても大事です。温かい目線を差し向けているか。そんなことを改めて自分に問いかけています。

活動紹介

参加団体

- (一社)全国膠原病友の会
- くまもとばれっと
(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)
- しらさぎアイアイ会
- (公社)日本リウマチ友の会
鹿児島支部・熊本支部
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- きらめき会
- 全国膠原病友の会 高知支部
- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
九州IBDフォーラム 熊本IBD
- 鹿児島SMAの会
- 鹿児島県重症神経難病の会
- 鹿児島県医療的ケア児者家族会
- (公社)日本オストミー協会 鹿児島県支部
- (公財)がんの子どもを守る会 熊本支部
- SCDスマイルクラブ
- 鹿児島県難病相談・支援センター
- 日本ALS協会 佐賀県支部・鹿児島県支部
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- 熊本SCD・MSA友の会
- 認定NPO法人 アンビシャス

計28名と多くの参加者が集う学習会となりました。

第40回九州学習会が、「ピアサポートに有用なカウンセリングの考え方を学ぶ(講義編)」をテーマに開催されました。講師は「こどもを亡くした家族の会 小さないのち」のグリーフケアスタッフであり、公認心理師・臨床心理士の中西眞季さん。1時間の講演を通して、「臨床心理士が考えるカウンセリングの基本」「ピアサポートとカウンセリングの共通事項」「相手を理解するために役立つ傾聴」などの項目で、ピアサポーターと臨床心理士の二つの立場から、共通して大切にしていることや、さまざまなスキルや見解が提示されました。そして、ピアサポーターだからこそその強みとして、共通体験者同士の仲間であるという安心感、体験者としての経験に裏打ちされた生きる知恵、相手を受け入れ相手にも受け入れられる対等で相互的な関係はピアサポートだからこそ、生きる意味を再構築するストーリーをピアサポーターとして聴くなどの、印象的なメッセージが語られました。また、英語での用語の、グリーフケア、ナラティブ、マインドフルネスなども、チャット機能を使って端的に説明されました。

講演後の感想では、「ピアサポーターとして、とても有意義な内容で勉強になった。なにより中西さんの語り口、声のトーンが、ゆったりと聞けて、今後の活動をする際の参考になった」などの発表がありました。今回は、関西学習会から5名、中・四国学習会から4名、計28名と多くの参加者が集う学習会となりました。



第40回九州学習会

ピアサポートとカウンセリングの
共通項を、講演を通して学ぶ

(2024年6月1日 オンライン開催)

参加団体

- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ
- 全国パーキンソン病友の会 広島県支部
- 難病サポートfamiliaやまぐち
- 全国膠原病友の会
岡山県支部・高知支部
- 全国脊髄損傷者連合会 広島県支部
- 沖縄県脊髄損傷者協会
- もやもや病の患者と家族の会
(もやの会)中国ブロック
- (一社)全国膠原病友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)



第10回中・四国学習会が、「患者団体リーダーのためのナレッジ共有とリーダーシップ強化」をテーマに開催されました。まず、全国パーキンソン病友の会 広島県支部の河中郁典さん・信子さんが「パーキンソン病友の会にかかわって思う、現状の課題などについて」を発表。本部と支部が担うそれぞれの役割、支部については患者ファーストの理念を維持しつつ、運営能力向上のために健常者の確保も必要、若年発症者と高齢発症者の問題点の違いなどの課題が語られました。

続いて、あなろぐの会(1型糖尿病大人)の会の岸田信也さんの発表へ。1型糖尿病は20歳以上は医療費助成がなくなるため、社会的サポートの必要性から団体を設立。会費を徴収せず会員名簿もなく、グループLINE登録者で活動。交流会や、助成金での医療講演会などを実施。「会員それぞれがリーダーになれたらいいな」を目指し、リーダーシップ強化は考えていないと発表しました。



第10回中・四国学習会

2団体の講演を聞き、
リーダーシップと後継者についての
ディスカッションを行う

(2024年6月15日 ハイブリッド開催)



活動紹介 第62回 (2024)

*その他の地域学習会の報告は、VHO-netのウェブサイトをご覧ください

随損傷者連合会業務執行理事の仲間
建作さんが、「ピアサポートにおける専門職としてのジレンマ」と題して講演を行いました。所属団体で長年ピアサポートに取り組む一方、那覇市社会福祉協議会で福祉専門職として勤務する仲間さんは、日頃の活動の様子や、コロナ禍の影響などを紹介するとともに、福祉事業所で専門職として活動することの葛藤や課題に言及。自己覚知（対人援助職として自分の性格や価値観を知り感情をコントロールすること）を心がけて前進することで、自らのピアサポートの体系化を図りたいと語り、最後に「共感しあえる仲間だから、



北海道学習会が「ピアサポート」をテーマにオンラインで開催されました。今回は、日中、多忙な人たちにも参加しやすいように、午後7時からの開催となり、他地域からも多くの参加を得ての学習会となりました。まず、VHO-net監事の喜島智香子さんが「VHO-netが考えるピアサポート5か条」の改訂版を紹介。次に、(公社)全国脊

最後に、(社福)仙台市障害者福祉協会会長でVHO-net理事の阿部彦さんが「ゆんたくカフェなど活動のヒントを得られ、ピアサポートについて有意義な話し合いができた。障がい者の相談員制度に取り組み際の参考にもなると思う」と総括。ピアサポートという当事者団体に身近なテーマを通じて、さまざまな立場からの意見交換が行われた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
- しらさぎアイアイ会
- 全国膠原病友の会 高知支部
- (社福)仙台市障害者福祉協会

参加団体

- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- こころ・あんしんLight
- 全国膠原病友の会 岡山県支部・高知支部
- 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
- きらめき会
- いしかわSCD・MSA友の会
- しらさぎアイアイ会
- (一社)全国膠原病友の会・滋賀支部・大阪支部
- 腎性尿崩症友の会
- 沖縄県網膜色素変性症協会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- ハレハレ会



関西学習会が取り組む、疾患は違えど、マッチング講演会の実現に向けての模擬講演で、今回は3つのヘルスケア関連団体が、共通テーマ「ピアサポートについて」それぞれの立場・環境から想う」と題して講演を行いました。講演の前に、そもそも、なぜ、マッチング講演会が誕生したのか、その意義や経緯について説明発表がありました。初参加者も多いため、これまでの長い道のりを振り返り、学習会への丁寧なアプローチとなりました。続いて、全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部の春本加代子さん、しらさぎアイアイ会(網膜色素変性性症)の中尾郁子さん、ピアサポーターであり社会福祉士でもある個人会員の海道志保さんがテーマに則って講演。「ピアサポートに出会い、一人ではないと実感した。ピアサポート研修を難病連と連携して行っている」当事者しか知り得ない日常生活の悩みや情報交換に助けられ

第23回
北海道学習会

多様な地域からの参加を得て、
ピアサポートの現状や課題を話し合う

(2024年6月29日 オンライン開催)

第55回
関西学習会

疾患は違えど。マッチング講演会での
模擬講演で、共感し、さらなる課題に
ついて議論を行う

(2024年7月13日 オンライン開催)

ヘルスケア 仕事探訪 第4回

医療 ソーシャルワーカー

患者・家族の困りごとを聞き取り、
治療やケアを支援

多岐にわたる分野を
カバーする専門職

厚生労働省による
6つの業務指針

「病気の告知を受けたが、不安でどうしたらいいのかわからない」「入院の医療費が支払えるか心配」「退院後に介護サービスを利用したい」「抗がん剤治療を継続しながらの職場復帰に不安がある」。これはほんの一例ですが、人は病気にかかると、さまざまなステージで疑問や不安が生じてきます。医療ソーシャルワーカー（Medical Social Worker: MSW）は、患者・家族からそのような不安を聞き取り、相談にのり支援する専門職として病院の地域連携室や老人保健施設などに配置されています。仕事のフィールドは保健医療だけでなく、介護、障がい福祉、行政、司法、教育機関、民間企業、患者支援団体など、多分野にわたります。ソーシャルワーカーは国家資格ではありませんが、従事する際には、国家資格である社会福祉士や精神保健福祉士の資格をもっていることが一般的に求められます。

①療養中の心理的・社会的問題の解決、調整援助 患者が安心して療養できるよう、心理的・社会的問題の相談に応じ、解決に必要な援助を行います。育児や教育、就労にかかわる不安や、家族、人間関係の調整など、生活の再設計への援助をします。

②退院援助 主治医や院内スタッフと連絡・調整を行い、退院時に活用できる社会資源、介護ができる条件などを確認し、在宅復帰に向けた支援を行います。在宅が難しい場合は、転院先、施設の紹介や調整を行います。

③社会復帰援助 退院後の社会復帰が円滑に進むように、職場や学校など調整を行い、復職・復学を支援します。

④受診・受療援助 患者の状況に適切な医療の受け方、病院・診療所等の情報提供や援助を行います。

⑤経済的問題の解決、調整援助 医療費、生活費に困っている場合、福祉・保健などの制度を活用できるように支援します。

⑥地域活動 患者のニーズに合ったサービスが地域で提供されるよう、関係機関と連携し、地域の保健医療福祉システムづくりに貢献します。

人の「生きる」を
サポートする仕事

いずれの業務も、患者・家族との面談が基本です。琉球大学病院のソーシャルワーカー、石郷岡美穂さん（本誌P7・WAVE参照）はその姿勢について、こう語ります。

「この患者さんは人生をどう生きてきたのか。ソーシャルワークの大事なところは、人の『生きる』を支えるということ。本当に困っていることと実際に語ることが違う場合があったり、困っていることが何か、わかっていない人もいます。その困りごとを可視化していくような仕事でもあります」。

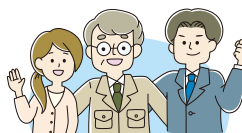
そのためにも、経験を積み、勉強会などで自分を磨き、自らを点検し、患者・家族が最善の治療やケアを受けられるよう支援していく、重要な仕事といえます。



療養中の心理的・社会的問題の解決、調整援助



退院援助



地域活動



社会復帰援助



経済的問題の解決、調整援助



受診・受療援助

仕事DATA

- 人数 5,533名
(公社)日本医療ソーシャルワーカーの会員数
(2024年1月現在)
- 勤務先 一般病院、精神科病院、診療所、
保健所・保健センター、介護老人保健施設、
地域包括支援センター など

参考URL (公社)日本医療ソーシャルワーカー協会 <https://www.jaswhs.or.jp>
WAM NET <https://www.wam.go.jp/>

取材協力 石郷岡 美穂さん(琉球大学病院 ソーシャルワーカー)



「ファイザープログラム」は、 ファイザー株式会社が、社会貢献活動の一環として行っている 市民活動・市民研究への助成プログラムです。

ファイザープログラムは、①ヘルスケアの領域で今後一層の活躍が見込まれる市民活動を発掘し、その活動を後押しすること、②これからの社会の担い手として重要な役割が期待される市民活動自体の社会的認知を高めること、を目的に2000年に創設されました。主な特徴としては、ヘルスケアを広く捉え、ヘルスケアの分野で活動する市民団体を支援対象としていることや、公的機関からのサービスや社会資源が十分に整っていない分野における市民活動とともに、市民研究も重点的に支援していること、プロジェクトの独創性・試行性に評価の重点を置いていること、人件費や事務所家賃・光熱費などの事務局経費も前向きに助成すること、中間時点でのインタビュー実施によるフォローアップを行っていること、市民活動・市民研究の社会的認知の向上を目的とした広報活動も重視していることなどが挙げられます。今回は、「ファイザープログラム」について、簡単に解説いたします。

プログラムの趣旨

ヘルスケアを重視した社会の実現に向けて、「心とからだのヘルスケア」の領域で活躍する市民団体や患者団体・障がい者団体による、「健やかなコミュニティづくり」の試みを支援することを目的としています。

ここでの「ヘルスケア」とは、保健・医療・福祉・生活のみならず、就労等の社会参加活動も含めて一体として捉え、一人ひとりの多様な生き方を支え、心豊かな社会を実現する取り組みを意味しています。また、「コミュニティ」とは、特定の地域社会はもちろんのこと、共通の思いや立場による人々の集まりも含めて考えられています。

助成対象プロジェクトの 重点課題

「プログラムの趣旨」に合っていることはもちろん、次の3点を重点課題としています。

- ①当事者が主体となつて、市民や専門家と協力して進める取り組み
- ②関係する団体等と連携し、ネットワークを強化し広げる取り組み
- ③現場の視点から新たな課題を

発掘し、その解決を目指す取り組み

以上の重点課題に限らず、新たな発想による独創的で試行性の強い取り組み、市民研究への取り組みも注目しています。

助成対象団体

個人は対象とならず、次の要件を満たした団体に限られます。

- ①民間の非営利団体であること（法人格の種類や有無を問わない）
- ②市民や患者・障がい者が主体的に参加して活動する団体であること
- ③日本国内に活動拠点があり、原則として2年以上の活動や研究の実績があること
- ④目的や活動内容が特定の政治・宗教などに偏つておらず、反社会的勢力とは一切かわつていないこと

助成金額

1件あたり50万円～300万円とし、助成総額（全体）は毎年変わりますが、2024年度は2,500万円を予定しています。

応募した翌年1年間が助成期間と

なりますが、次年度以降も応募が可能で、最大3回まで受けられる場合があります。

選考について

公募は毎年6月中旬頃にファイザー株式会社のウェブサイトにて行います。

2023年度は、新規助成が8件（応募67件）、継続助成が6件（応募7件）選ばれました。

これまでに選ばれたプロジェクトについては、ウェブサイトから確認できます。

運営団体

ファイザープログラムは、特定非営利活動法人市民社会創造ファンドの企画・運営協力のもと、ファイザー株式会社が実施しています。

次頁より、「ファイザープログラム」での助成を実際に受けた2団体の活動レポートをお届けします。



ファイザープログラムの助成を受け3年間活動した団体、その後をレポートします。

近年、「LGBTQ」や「セクシュアルマイノリティ(性的少数者)」という言葉が、新聞やSNSを通して、よく見聞するようになりました。性のあり方は見た目にはわからず、本人から言われるまで、自分の周りの人にはいないかと思ってしまうところから、可視化しにくいと指摘されています。さまざまな背景や課題が浮き彫りになる中、ReBitはファイザープログラムに申請し、LGBTQの人たちの求職・就職の困難にフォーカスし、さまざまなプログラムを実施しています。その過程と実績について、理事の中島 潤さんにお話を伺いました。



認定NPO法人 ReBit 理事
中島 潤 さん

認定NPO法人

ReBit (りびっと)

LGBTQも支援できる キャリア支援者を 増やしていきたい

まず、LGBTQの背景、社会的な課題について教えてください

LGBTQは国内で3〜10%いるといわれていますが、見た目にはわからないので、本人がカムिंगアウトしない限り、周囲の人は意識していません。昨今、それぞれの成長過程で直面する課題が指摘され、子ども・若者期では学校でいじめや暴力を経験しやすい、自死念慮が全国調査においても割合が高いという現状があります。一方で、現場の教員はLGBTQについて学んだことがないという状況で、十分なサポートがなされていません。ReBitは、LGBTQも含めたすべての人が、ありのままの未来を選べることをビジョンに掲げ、学ぶ、働く、暮らすという各領域で事業を

行っています。

なかでも、学校時代を経て、若者期、大人期に入った頃から、求職・就職で困難に遭遇しやすいという指摘があります。困り感を相談したいと思っても、教員など周囲の大人には相談できず、就労支援機関にも相談しなかった人が96%いたという結果が出ています。結果的に職場を離脱せざるをえなくなったり、うつなど精神疾患を経験したりする人が増えている状況です。

ファイザープログラムへの
応募の動機、その内容について教えてください

ファイザープログラムに応募し、助成されたテーマは、特に働くうえでの難しさに着目し、その困難をともに考えられる支援者を育成することでした。

た。支援に携わる方々も、LGBTQについて学んだ経験がなく、相談は受けたいが戸惑いや不安があり、結果的に相談にのれない状況になっています。ReBitは、その支援方法を伝えたい。ただ、私たちが直接、サービスを届ける形ではなく、学校であれば、教師がどんな風にインクルーシブな場にしていけるか、企業ではどんな情報があると社内での取り組みが進むのか。資源や知見を提供することで、それぞれのフィールドにいる人たちが行動を起こすきっかけをつくっていきたく考えました。



■ LGBTQとは？

国内の調査ではLGBTQは約3〜10%いるといわれています。5つの頭文字からなり、セクシュアルマイノリティ(性的少数者)を指す言葉としても使われます。この他にも多様なセクシュアリティが存在します。

Pfizer Program

ファイザープログラムは、ヘルスケアの視点を重視したより良い社会への寄与を目的として、心とからだのヘルスケアの分野で活躍が期待される市民活動・市民研究を応援する助成プログラムです。2000年に創立されて以来、疾病や障がいを抱える方を始め、生活困窮者や公的制度の狭間で支援を必要とする人など、従来のヘルスケアの枠では捉えられないような対象者を支援し、また、多くの助成プログラムでは対象とならない人件費や家賃・光熱費等をカバーするなど特色のある取り組みを続けています。今回は、2019年度に選ばれ、2020年から3年にわたって助成を受けてきた2つのプロジェクトをご紹介します。

※継続助成募集は2023年度で終了



ファイザープログラムに
よって実現できたことや、
よかった点を
教えてください



「キャリア支援者のためのLGBTQハンドブック」

お申し込みURL https://rebitlgbt.org/project/kyozai/lgbt_careerhandbook_form

2020年から3年継続の助成金支援をいただきました。1年目は、そもそもLGBTQの支援もできるとはどういうことなのか、それを探るために、国家資格であるキャリアコンサルタントの皆さんに向けて、支援者養成プログラムを実施しました。

キャリアコンサルタントの基礎知見の上に何が乗るとLGBTQの支援もできるのか、ともに模索しながらプログラムを実施。2年目では、1年目の約4ヶ月の長期プログラムから要素を抽出し、1日の研修で習得できる形にしました。キャリアコンサルタントの更新講習である厚生労働省指定の講座にLGBTQの内容を入れられるように、学習プログラムの開発も行いました。

3年目は、eラーニング教材の開発、また、これまでの学びの内容を『キャリア支援者のためのLGBTQハンドブック』という教材にまとめ、セクシュアリティの基礎知識から、ケース検討、相談時の困りごとや支援者のよくある疑問を紹介する形式で、成果物を製作しました。ハンドブックは特に色使いやデザインにこだわり、親しみやすくするために、デザイナーと何度も検討し、厚めの紙に印刷して、職場の本棚に入れてもらえるような工夫もしました。それらのデザイン費、印刷費、通信費、外部スタッフへの人件費などもファイザープログラムの助成金が使えました。他の助成金では、そこまで許可されないことも多いのですが、社会に啓発する戦略ツールとして認めていただきました。ホームページでも無料公開し、確実に日本国内でLGBTQの支援もできるというキャリア支援者が増えていくと思っています。

ファイザープログラムの
終了後も継続していきたい
事業など、今後の展望を
教えてください

つは、ファイザープログラムの中で立ち上げた「LGBTQ個別キャリア相談」です。オンラインで直接、相談を受けるシステムで、就職活動をどう進めるか、精神・発達障がいがある人など、複合的マイノリティの方の相談にも、キャリアコンサルタントや精神保健福祉士などが対応しています。もう一つは、オンラインプラットフォーム事業です。LGBTQ支援者を希望している方が年々増え、今は約140名の参加者がいます。ReBitのホームページで、ハンドブックをダウンロードした時点で、プラットフォームの情報を伝え、加入の希望を聞く形をとっています。今後は、キャリア支援に限らず、福祉、行政など、多様な人たちが集う場を目指していきたいと思っています。

3年間で総額800万円の助成金をいただきました。中間報告書、完了報告書も、ReBitが取り組む実践のプロセスやその成果と一緒に見ていただいている感覚が強かった。申請が通れば、ただお金が振り込まれるのではなく、ヒアリングがあり、報告書の形式も、どんな計画に基づき、何をしたいのか、そこから導き出さ

れた課題や教訓などを書く形式がとられていました。それらを書きながら、来年はこうしたいと、次の計画に反映することができました。着実に自分たちのやりたい方向に向けて歩めているという感覚を確かめながら、助成する団体も評価してくれている。それがとても励みになったと思っています。

認定NPO法人 ReBit

- 2009年12月 任意団体設立
- 2011年 4月 早稲田大学公認学生団体Re:Bitとなる
- 2014年 NPO法人ReBit
- 2018年 認定NPO法人ReBit
- 2019年 ファイザープログラム新規助成に応募し選定されるプロジェクト名と助成額

- 2020年(1年目)「LGBTの就労支援を担うコア人材育成プログラムの開発・実施」助成額250万円
- 2021年(2年目)「LGBTのキャリア支援を担う人材育成モデル構築」助成額300万円
- 2022年(3年目)「LGBTのキャリア支援を担う人材育成モデルの構築」助成額250万円



<https://rebitlgbt.org>



LGBTQ個別キャリア相談のチラシ

ファイザープログラムの助成を受け3年間活動した団体、その後をレポートします。

やどかりの里

公益社団法人

ソーシャルファームをテーマに
ヤギとのふれあいやエシカルカフェなど
多彩な取り組みを展開やどかり情報館
館長
宗野 政美 さん(公社)やどかりの里
理事長
増田 一世 さん

「やどかりの里」は、障がいがあっても自分らしく生きることのできる地域の実現を目指して、さいたま市見沼区を中心に、精神障がいのある人の暮らしの場、働く場、相談の場、憩いの場を創り出してきた団体です。ファイザープログラムの助成を受けたプロジェクトでは「見沼の文化とSDGsを意識した共同創造のソーシャルファームづくり」をテーマに、ヤギとのふれあいや太陽光発電、移動式屋台による地域巡回など、ユニークな市民参加型の取り組みを展開し、助成終了後もエシカルカフェの運営などのより発展した活動へとつなげています。

まず、助成プロジェクトについて教えてください

私たちはソーシャルファーム※1づくりをキーワードに「未来を拓くつなぐ・つくるプロジェクト」と名付けて活動に取り組んできました。

目標に掲げたのは、「必要な支援にながりにくい人と出会い、課題やニーズを共有できるコミュニティづくりを目指すこと」「食とケアとエネルギーが循環し誰もが安心して暮らせる見沼地域を未来につないでいくこと」「地域のニーズや資源、人や知恵を活かして、多様な働き方、社会参加を社会的企業により実現すること」「人と自然の新たな関係や持続可能な暮らしについて考える人を増やしていくこと」です。

地域で望まずして孤立している人たちが多様な働きづらさを抱えた人た

ソーシャルファームづくりという考え方は、従来の地域支援や就労支援と、どのような違いがあるのでしょうか

の緑地）や、さいたま市の緑のトラスト保全地第1号地などを活用した地域巡回イベント「ヤギと自然とのかよし」の開催や、市民電力「みぬま電力」として現・認定NPO法人さいたまユースサポートネットが開催するマルシェへの参加、まちなか保健室や移動式屋台での地域巡回、環境との共生や持続可能な暮らしにつながるソーラーランタンづくりなどを行いました。

やぎの喜々(キキ)と楽々(ララ)



ちに対して、必要な支援が届いていない現状があると私たちは考えています。従来の支援や現行の医療・福祉制度の中では、出会えない、救えない人たちが地域に存在するということです。一方で、やどかりの里がある見沼地区にはヤギが人と暮らせるような環境がまだ残っています。ソーシャルファームは、私たちが蓄積してきた支援の経験や資源づくり、構築してきたネットワークを活かしつつ、さらに自然環境と文化環境の調和

※1 ソーシャルファーム：自律的な経済活動を行いながら、就労に困難を抱える方が、必要なサポートを受け、他の従業員とともに働いている社会的企業

※2 エシカル：人や地球環境、社会、地域に思いやりのある考え方や行動

※3 プロボノ：職業上のスキルや経験を活かして取り組む社会貢献活動

※4 プロポーザル方式：複数の企業の中から最も優れた提案をした企業を契約の候補者として選定する企画競争入札方式



薬剤師 沖原 雄 さん
「まちなか保健室」をきっかけに活動に参加。薬剤師として地域でのつながりづくりに取り組む

助成金の使い方の自由度が高いことは大きなメリットでした。人件費にも使えるため、プロジェクト事務局の職員を雇用することができ、新しい仲間が増えました。またヤギを自分たちで飼うこともできたので、ヤギは私たちのマスコットのような存在となり、イベントも開きやすく、地域の子どもたちとの交流が広まりました。何よりもコロナ禍でさまざまな活動が消極的になりがちだった3年間に、このプロジェクトがあったことで前向きに、積極的に活動できたことにとっても意義があったと思います。まちなか保健室には薬剤師や看護師、保健師などのプロボノ※3参加が増える

ファイザープログラムによつて実現できたことや、よかった点を教えてください

と継承、新しい社会関係や人間関係、コミュニティを育むことで、支援が必要な人と出会い、さらに雇用やエシカル※2な行動など社会的価値の創出につなげようというものです。



さいたま市立大宮東図書館にある、その名も「エシカルカフェとしゃんのとなり」塩糰などの発酵食品や、やどかり農園の野菜を使ったメニューが人気

コミュニケーションカフェは地域活動拠点として2022年内の開設を目指し、ソーシャルファームのイメージに近い

助成終了後も、エシカルカフェをオープンするなど活動が続いていますね

など、新しい出会いも多く、さまざまな気づきや学びがありました。半年ごとに進捗報告をすることなどのプレッシャーもありましたが、きちんと活動を振り返ることで課題などが明らかになり、その後の活動に役立てることができたと思います。



開発途上国や福祉施設などで作られた食品や服飾雑貨の販売コーナー



民家などを探していたのですが、よい物件が見つからなかったのです。結局、大宮東図書館の併設スペースをさいたま市からプロポーザル方式※4

公益社団法人 やどかりの里

■1970年設立。精神障がいのある人たちが、地域の中で生き生きと暮らし、働くことを目的に、さいたま市を中心に相談支援や生活支援、就労支援、出版業務などに取り組む。

プロジェクト名と助成額

- 2020年(1年目)「見沼の文化とSDGsを意識した共同創造のソーシャルファームづくり-1」助成額200万円
- 2021年(2年目)「見沼の文化とSDGsを意識した共同創造のソーシャルファームづくり-2」助成額230万円
- 2022年(3年目)「見沼の文化とSDGsを意識した共同創造のソーシャルファームづくり-3」助成額250万円

■未来を拓く つなが・つくるプロジェクト

<https://www.tt-project.net/>



<https://yadokarinosato.org>

で借り受け、「エシカルカフェ」として2023年5月から運営しています。雇用を生み出すことに加え、人や自然に優しいエシカルをテーマに、食材は地産地消、フェアトレードにこだわり、福祉施設で作られた雑貨の販売や、味噌作りのワークショップなども行っています。

もし、プロジェクトに取り組んでいなかったら、エシカルという発想ではなく、就労の場として普通の喫茶店を運営していたかもしれません。今後、ソーシャルファームの新たなアイデアやビジョンの探究、多様な人たちとの対話を通じて、支援のニーズや制度の限界を明確にしながら地域課題を見出し、未来につながる取り組みとして展開したいと思っています。

フランクルの 「人生から問いかけられている の意味について」

筆者



慶應義塾大学 名誉教授
加藤 眞三 さん

フランクルが求める コペルニクスの転回

ヴィクトール・E・フランクル(精神科医)は、ナチスの強制収容所に収監された体験から『夜と霧』¹⁾と『死と愛』²⁾を著し、生きる意味や生きがいを見失った人に対する実存療法(ロゴセラピー)の必要性を提唱しました。生命の危機に遭遇したときに最も大切とされる苦悩の意味づけについて、フランクルは『夜と霧』で次のように述べています。

人間の生命は常に如何なる事情の下でも意味をもつこと、そしてこの存在の無限の意味はまた苦悩と死をも含むものである……³⁾

生命そのものがこの意味をもっているなら、苦悩もまたこの意味をもっているに違いない⁴⁾。

危機に直面した時、人は「なぜ、わたしがそんなことに？」と危機が訪れた原因を求めようとします。しかし、戦争や災害、病気によるものでは、その原因を見出すことが困難であったり、原因に対して個人ではどうしようもないことも多いのが現実です。訳もわからずに不幸が訪れてしまい、それを避けようがないという不条理の世界なのです。

そこで、フランクルはこのような時に発想を根本的に転換すること、すなわちコペルニクスの転回を求めました。天文学者であるコペルニクスは、16世紀に従来の天動説(地球中心説)に対して、太陽中心説(地動説)を提唱しました。彼は、地球が宇宙

の中心であるという従来の考えを覆し、太陽を中心に地球が回っているという新しい視点を唱えました。このような根本的に視点や考え方を転換することをコペルニクスの転回と呼びます。

危機の原因と危機がもたらす 苦悩の意味の違い

フランクルは、生きることに意味があることを前提としたうえで、現在の危機に対してどのように応えられるのかが問われていると発想を転換することを奨めています。そのことが、過酷な収容所の生活の中であつても、苦悩の意味を見出した人が生き延びられたことを目撃し、体験したことから得られた結論だったのでした。

危機が訪れた原因を求めること(whyの疑問)と危機がもたらした苦悩の意味を求めること(whatの疑問)は、同じ疑問のように受け取られやすいのですが、視点が全く異なります。前者では、原因を自分の外、あるいは他者に求めています。それは信仰をもつ人にとつての、「神はなぜ私にこんな罰を与えるのか」という疑問や怒りかもしれません。そうではない人にとつては、過去の行為に対して原因を求めようとするかもしれません。それに対して、後者(whatの疑問)では、「苦悩に対して意味づけをできるのは自分自身であり、自分の活動である」というセルフマネジメントの姿勢が根底にあります。

苦悩の意味を求めるのはなぜか？

それでは、人が苦悩に対して意味を求めようとするのは、なぜなのでしょう？

フランクルの『意味への意志』³⁾では、あなたの絶望のために、あなたは絶望する必要はないのです。あなたはこの絶望を、私が「意味への意志」と呼んでいるものの存在のあかしととるべきです。そしてある意味では、意味へのあなたの意志というまさにその事実が、あなたの意味への信仰を証明しているのです。……というような内容が書かれています。

現在の人間にとつては、活動するにあたって意味を求めることはデフォルト(初期設定)状態になっています。それは、人間が道具を創り出したこと、農耕社会で種まきや草取り、施肥などを行ってきた文化の中で、目的をもち計画を立てて活動してきたことの結果です。収獲、仕事、勉強など努力するにあたって、意味をつけたうえで活動することが当たり前なのです。

したがって、人間は活動する際に、意味を求めざるを得ない思考になつていきます。そのことをフランクルは意味への信仰と呼んだのです。人間がもつ文明の中で長い時間をかけて培ってきた価値観なのです。このことを逆の視点から見ると、苦悩に対して意味を求めているのは、苦悩を通して活動しようとする意志があると解釈することができます。それが意味への意志であり、苦悩を通して活動しよう

※引用文中の黒色の文字は、加藤氏による注釈です。

生きようとしていることの表れなのです。

苦悩への意味づけをする意志

苦悩に意味づけするためには、それまでの価値観や人生観を書き換える作業に取りかかることが必要です。その作業は、たいへん困難ではありますが、他人任せにすることはできません。

もし私がそれをなさないのであれば、誰がそれをなさというのだろうか。そして、私がそれをたつた今なさないのであれば、私はいつそれをなさすべきであらうか。「もし私がそれをなさないのであれば」この言葉は私自身の独自性を示しているように思われる⁴⁾。

人は、人生で遭遇するさまざまな状況に対して応答しつつ生きています。その応答の仕方は人それぞれによって異なります。その人の生活歴の中に個人特有の応答の仕方があり、それを見つけることが必要なのです。過去のさまざまな困難の中で、どのように感じ、どのような感情が沸き上がり、どのように思考し、何を行ってきたかを振り返ることで、その人の大切にするもの、人生の価値が見つけられます。過去を振り返る中で、その人が心の底(魂)から大切にしてきたもの、本心から欲しているものを見つけ出すことが可能となるのです。

生きる意味を見つけるためのヒント

フランクフルは人生に意味を見出すためのヒントとして、三つの価値があると述べています。創造価値、体験価値、態度価値により、どのような人も、どのような状況下にあっても、生きる意味を見出すことができる⁵⁾と、強制収容所の中の自分の体験と人々の観察を通して語っています。この三つには順序があり、態度価値が最後までどんな時にも残されている価値であるのです。

創造的に価値を実現化することができると活動的生活「創造価値」や、また美の体験や芸術や自然の体験の中に充足される享受する生活が意義をもつ「体験価値」ばかりでなく、さらにまた創造的な価値

や体験的な価値を実現化する機会がほとんどないような生活——たとえば強制収容所におけるがごとき——でも意義をもっているのである。すなわちなお倫理的に高い価値の行為の最後の可能性を許していたのである。それはつまり人間が全く外部から強制された存在のこの制限に対して、いかなる態度をとるかという点において現われてくるのである「態度価値」¹⁾。

結局、フランクフルのいう「意味への意志」は、自分の本当の願い(魂願)、その人が人生の中で最も大切としたいもの、大切にする価値を見つけ出そうとする力でもあり、その人として生きようとする力でもあるのです。そして、それは自己を超越したものの、つまり、自己中心的な欲求を満たすだけでなく、他者のために生きることや、自己を超えた何かに奉仕することを通じて、真の意味を見出すことができる主張したのです。

人生から問いかけられている意味

フランクフルは、「人生に意味を問うのではなく、人生から問われている」というコペルニクスの転回を、『死と愛』の中で次のように表現しています。

すなわち人生そのものの意味に関する問いは無意味である。なぜならばその問いは、もしそれが漠然と人生を意味し、具体的な「各々の」実存を意味しないならば、誤って提出されたものであるからである。(中略)すなわち人生自身が人間に問いを提出するのである。人間は問いを発するべきではなくて、むしろ人生によって問われているものなのであり、人生に答えるべきなのである。しかも人間が与える答えは具体的な「人生問題」に対する具体的な答えのみであらねばならない²⁾。

右記の新版翻訳本では、二目に書かれている「人生」とその他の「人生」は、同じ単語でも表現するものが異なっています。二目に書かれた「人生」はその人個人のものとあり、それ以外の「人生」は超越者や神などに相当する概念が当てはまるのではないかと考えられます。実際に、フランクフルは『それでも人生にイエス

と言う』⁵⁾の中で、問うてくる者、問いを発してきて答えるべき相手として、次のような表現をしています。ある人はこの責任を自分の良心に対して感じたりもしません。べつの人は神に対して、またべつの人は離れたところにいるひとりの人間に対して、この責任を感じたかもしれません。このような相違は大した問題ではありません⁵⁾。

つまり、答える対象の「人生」には、「神」と「自分の良心」という二つの概念が含まれていること、そして、それは大した問題でないとフランクフルが述べているのです。しかし、「神」と「良心」は日本語では相互に置換はできませんし、「人生」と呼んでまとめることもできません。「神」と「良心」を包括する概念が、フランクフルが考えている答える相手なのです。

新版翻訳書において人生と訳された言葉は、フランクフルのドイツ語原文では「Leben」英語の「Life」に相当³⁾と表現されたものです。前述した引用文の二目以外の「人生」は「人生」と訳されると日本語として意味をとることができず、あいまいなままに放り出されてしまっています。

わたしは「Leben」を旧版と同様に「生命(いのち)」と翻訳すれば、二目に書かれた「人生」とその他の「人生」両者を包含する訳語としてより適切ではないかと考えます。「いのち」であれば、超越者や神あるいは個人の良心と解釈することも、人生と解釈することも可能です。

結局、フランクフルは「いのち」からの問いかけに対して答えることが苦悩の意味づけであることを説いていたのだと、わたしは考えています。

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)。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)

4) 諸富祥彦『人生に意味はあるか』講談社現代新書 2005年

5) ヴィクトール・E・フランクフル著・山田邦男・松田美佳訳『それでも人生にイエスと言う』春秋社 1993年



サイズ：A5判・208ページ
発売日：2024年11月14日
発行：講談社
価格：本体1600円(税別)
ISBN：978-4-06-537648-5

青木聖久さん(日本福祉大学 教授)の最新書籍 発達障害・精神疾患がある子とその家族が もらえるお金・減らせる支出

「精神安定剤もさることながら、生活安定剤が欲しい」。この言葉は、精神疾患があるピアサポーターの方から、かつて聞いた言葉です。ここでいう生活安定剤とは、お金のことを指しています。発達障害・精神疾患がある人は、生きづらさを抱えることが多いです。その際、暮らしの応援団として、人とかかわりや経済的支援の制度・サービスを活用すれば、生きづらさが相対的に小さく感じられます。ところが、当事者でも経済的支援を知らなかったり、あるいは、誤解をしていることが少なくありません。そこで、本書では仲良しの漫画家の、かなしろにゃんこ。さんとともに、読者の皆さんが、制度やサービスにつながれるように、情報を1冊にまとめました。モットーは、「つたえる・つたわる・つながる」。手に取っていただけると幸いです。

青木聖久(日本福祉大学 教授)



青木 聖久さん プロフィール

日本福祉大学 教授(研究分野：精神保健福祉学、社会福祉学)、精神保健福祉士。(公社)全国精神保健福祉会連合会(家族会)顧問、(一社)日本精神保健福祉学会 副会長、ファイザープログラム 選考委員長などを務める。

イベントのご案内

難病・慢性疾患全国フォーラム2024

—すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!— (厚生労働省「令和6年度難病患者サポート事業」補助事業)

日程：2024年11月30日(土) 12:00～15:00
会場：としま区民センター 多目的ホール(東京都豊島区)

開催方式：会場とオンラインのハイブリッド開催(後日アーカイブ配信予定)
内容：●第一部 患者・家族の声

- 第二部 パネルディスカッション
(テーマ：難病・慢性疾患患者の就労課題について)
- アピール採択
- ポスター展示セッション(現地会場) など

■参加申込方法

- ① オンライン(HP内の申込専用サイトにてお申込み)
 - ② FAXまたはメール(申込用紙をHPよりダウンロードのうえ、FAXまたはメールにてお送りください)
- 参加費：1,000円(当日資料代として)
お問い合わせ：難病・慢性疾患全国フォーラム事務局
(一社)日本難病・疾病団体協議会内)
TEL：03-6902-2083 FAX：03-6902-2084 Mail：jpa@nanbyo.jp
主催：難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会
ホームページ：<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2024/>

第14回患者会リーダー養成研修会 令和6年度難病患者サポート事業

2025年2月1日(土)～2日(日)1泊2日
1日 14:00～17:30 18:00～交流会
2日 9:30～12:00
会場：幕張国際研修センター(千葉市美浜区)

参加費：研修会参加費、宿泊費(1泊朝食付)全額助成
(夕食懇親会は2,000～3,000円程度の自己負担をお願いします)

交通費：半額(片道)を助成(公共交通機関利用に限る)
対象：患者会リーダー(役員)候補者、リーダーになって間もない方(所属の会で本研修会参加の了承を得られる方に限る)、患者会設立準備中の方、希少疾患グループの方など、本研修会に初めて参加される方
お申込み・詳細：(一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)
ホームページ：<https://nanbyo.jp/>

まねきねこ 2024年 第64号

『まねきねこ』は、ファイザーの社会貢献活動における取り組みの一環として、ヘルスケア関連団体のネットワークづくりや活動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



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

今号から、『まねきねこ』に新たなコーナーを設けました。一つは、「対談コーナー」です。長年、さまざまなヘルスケア関連団体の皆さんとかかわる仕事をしている中で、もう少し掘り下げたお話が伺えるのではないかと、という目的もあります。もう一つは、ファイザーが長年行っており、「ファイザープログラム」〜心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援〜での助成を受け、3年間活動した団体のその後のレポートを掲載しています。当事者が主体となって、どう市民や専門職と協力しながら活動したのか、ネットワークを広げ、どう現場の視点から新たな課題を発掘し、その解決を目指す取り組みをされたのか、具体的な活動をご紹介します。是非皆さんも参考にしてください。