

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）
分担研究報告書

-1. コンセンサス醸成のためのステークホルダパネルの組織化と運営手法確立
- ユーザーパネルを中心に -

研究分担者 井上 剛伸
国立障害者リハビリテーションセンター研究所

研究協力者 豊田 航
国立障害者リハビリテーションセンター研究所

本研究では、ステークホルダのうちで最も重要な役割を果たすユーザーに着目し、福祉機器の開発や普及を促進する原動力となるユーザーパネルの組織化を実践し、その運営手法を確立することを目的とする。今年度は、ユーザーパネルの機能モデルを構築することを目標とし、当事者への聞き取り調査および当事者による意見交換会を実施した。得られた結果から、Tips データベース、ロールモデルの共有、ネット上での議論、ワークショップの4つの機能が抽出され、それに基づいた機能モデルを構築した。

A. 研究目的

福祉機器は、障害者の自立や社会参加、QOLの向上に欠かせないが、その開発から利活用に至るプロセスには、課題が多く残っている。その一つとして市場規模が小さい点が挙げられる。その解決策として開発・普及を促進するための公的リソースが投じられているが、福祉用具に関する様々なステークホルダからニーズや課題を抽出するための枠組みは十分に整備されておらず、実状に即した適切な施策立案が困難な状況にある。中でも、ユーザーからの情報出力は重要であるが、本邦に於いては、各障害種別を横断的に包

括するユーザーの福祉機器を主たる興味として据えているソサエティが存在しないのが現状である。

本研究では、ステークホルダのうちで最も重要な役割を果たすユーザーに着目し、福祉機器に関するユーザーパネルの組織化を実践し、その運営手法を確立することを目的とする。

今年度は、ユーザーパネルの機能モデルを構築することを目標とした。

B. 研究方法

頸髄損傷、神経難病を中心に、ユーザーパネルの機能について、調査および意

見交換を行った。協力いただいた当事者は以下の通りである。

- ・高見和幸： 東京進行性筋萎縮症協会
理事
- ・畠澤 孝： 頸髄損傷者当事者
- ・横田恒一： 東京頸髄損傷者連絡会
副会長

(1) 個別調査

研究協力者に対して、以下の点について、個別調査を実施した。

福祉機器利用の現状

福祉機器開発への要望

ユーザーパネルの必要性

ユーザーパネルの機能について

調査回数はそれぞれの協力者に対して1回で有り、一回の調査時間は2時間程度であった。

(2) 意見交換

上記3名の研究協力者に加えて、本研究の分担者である硯川潤、井上剛伸、協力者の豊田航の6名にて個別調査の結果をふまえて、以下の論点について意見交換を行った。

ユーザーパネル構築の目的

ユーザーパネルの構想

個別調査の結果

ユーザーパネルの将来像

ユーザーパネルの機能案

議論の時間は2時間程度であった。

C . 研究結果と考察

(1) 個別調査

以下に3名の協力者から得られた調査結果を示す。

福祉機器の利用の現状

- ・福祉機器は生活の上で必要不可欠である。
- ・福祉機器を有効に活用せず、介助者に過大な負担をかけているケースも見られる。
- ・より良い生活を実現するための運動を行ってきた当事者は、身近に便利なおことがないのが当たり前だったので、生活を良くするために積極的に活動するのが当たり前だが、始めから既に出来上がったシステムの中で生活してきた若い当事者は、受け身的に既にあるサービスを使った生活で満足しまう。福祉機器を利用してもっと良い生活をしようという意識のない人も多い。
- ・内にこもり、外に出てこない当事者が多いので、自分から活動しようとする当事者の意識改革が必要。
- ・筋疾患等では、親が過保護に育ててしまうことで、当事者の子供が自立できないことがある。
- ・生活の質の議論が求められている。例えば、生活保護者の海外旅行の問題等。
- ・介助者にやってもらうことと、(福祉機器を使って)自分でやることの違いについて、考え直す必要がある。

福祉機器開発への要望

- ・当事者が参加することが重要。
- ・自分のニーズをいう人が外にでてこないで、見えないことがある。そういうニーズを以下に拾い上げるかも重要。

介助者が身近でよく見ていて知っている場合もあるので、その点も考慮する必要がある。

- ・介助者に頼るのではなく、介助者の負担も考慮に入れて、福祉機器を考える必要がある。

ユーザーパネルの必要性

- ・生活のなかで、福祉機器をどのように活かしていくか、また新たな機器の必要性を発掘していくかという視点で議論ができる場合は重要である。
- ・当事者団体の役割が、障害者運動から、次のステップに脱皮する必要性を感じる。その点でも、ユーザーパネルの必要性を感じる。
- ・当事者が、全体を見渡せるもっと広い視野を持つべきである。
- ・福祉機器について、障害別では無く、他の障害者団体とも連携しながら議論することは重要である。
- ・福祉機器の開発や普及について、当事者がしっかりと考えることは重要であり、そのためのプラットフォームは必要である。

ユーザーパネルの機能

- ・生活を中心に議論しながら、その中で福祉機器の有効活用を描ける機能。
- ・若い当事者が参加しやすくなる工夫が必要。
- ・就労の問題も重要なので、取り上げられるようにする。
- ・当事者が福祉機器を核として集うことのメリットを考える必要がある。
- ・重度障害者を対象としたユーザーパネルをまず考える方が良い。
- ・障害別で共通意識を持つことが必要。

- ・受傷から30年になるが、その間の福祉機器の進歩もすごかったと思う。その振り返りも必要。

(2) 意見交換

以下に、意見交換での議論を示す。

ユーザーパネル構築の目的

福祉機器の開発や利活用に関連する活動の活性化に資する当事者によるプラットフォームを構築する。特に、当事者のエンパワメントと積極的な参画に重点を置き、将来的には、福祉機器に関する障害当事者によるソサエティの構築を目指す。

ユーザーパネルの構想

福祉機器に興味のある当事者の方々にご登録いただき、情報交換の場を構築する。形態としては、ワークショップ、メール or SNS を考える。その他の内容に関しては、研究協力者との協議により詰めていくこととする。

個別調査の結果

- ・福祉機器は他人任せではなく、自分から作っていくことが必要。議論をすれば福祉機器の項目ができあがり、ニーズに沿った機器が見えてくる。
- ・ALS や加齢などで機能制限が徐々に機能制限が進むものは、フェーズに合った支援機器があるとよい。
- ・当事者が、障害の進行に応じて自分に必要なものを考えるタイミングに合わせて、その必要なものを提供できると良い。一人ひとりが違うため一般化で

きないので、最終的にはサポートチームで個別対応する必要がある。

- ・生活の中でどのように福祉機器を導入するのか、どんなふうに工夫をして生活するのかを整理すると、その事例がそのまま人を中心にした福祉機器データベースになる。また、将来的にこうなるという現実や仮定が見えて自分のこととして想像できるようになると、必要なものが見えてくる。
- ・若い人を引き付けるために、成功者・ロールモデルを見せて、その人とコミュニケーションできる機会があるとよい。一人ひとりがどういう生活をしたいかを描けるかどうかが大変で、モデルをみるとこういう生き方もできるんだという一助になる。
- ・iPadの使い方などのTipsデータベースもよいのではないか。
- ・ロボットアームは、水一杯飲むのに時間がかかるなど、面倒くさくて使わなかった（機能が向上すれば別）が、自分のやりたいことが、自分のタイミングでできるようになるという利点もある。改めて自立の意味を考える必要がある。
- ・筋ジスと頸損でレベルの表現が違ってニーズも違う。状態像をどう記述するのも丁寧にする必要がある。
- ・ヤフー知恵袋の障害者版があればいい。最後には知っている人が答えてくれる形が良いのかなと思う。そういったノウハウが蓄積するとそれがデータベースになる。機器を知るにつれて、利用するようになる。
- ・順応性がある学生も参加すると良い。

30歳くらいまでに親に依存していると自立できなくなる。学生時代の過ごし方で方向づけられてしまう。そうなる前の順応性の高い時期に、議論し合う活動に参加した方が良い。

- ・大局的に見れる人が必要。筋ジスはわかるが頸損はわからないというのはダメ。知り合って、理解しようという態度が大切。

ユーザーパネルの将来像

- ・福祉機器に興味のある当事者組織に展開したい
- 企業や研究機関の福祉機器の開発や研究に参加できる当事者組織
- 福祉機器の制度提案を関係者と一緒につくることができる当事者組織

ユーザーパネルの機能案

- 障害の種別に関わらず広く参加者を募る。
- 生活についての情報交換ができ、その中から福祉機器の話題を共有できる
- SNS等を使った全国規模の組織にする。
- ワークショップ等のフェース・トゥ・フェースの会合も実施する。
- 参加するモチベーションを保つ工夫として、Tipsデータベース、Yahoo知恵袋のような機能を有する。
- 若い当事者が気軽に参加できる工夫として、成功者のロールモデルを共有できる機能を有する。また、その人とコミュニケーションできる機会を作る機能も有する。

(3) ユーザーパネルの機能モデル

以上の議論をふまえて、図1に示すようなユーザーパネルの機能モデルを構築した。

基本的なコンセプトとして、各障害を横断的に包含する当事者ソサエティを構築することとした。また、福祉機器のみを話題とするのではなく、生活全般を議論しながら、その中での福祉機器の活用や新たなニーズ発掘などを議論することを目指すこととした。そのなかで、自立した生活に関する話題はいろいろな意味で重要な項目で有り、その議論の中から福祉機器に関する新たな考え方が生まれる可能性を考慮する。さらに、若い当事者の参加を促し、彼らにとって魅力のある内容や工夫をすることとした。介助者には、特に当事者の代弁者としての立場が期待され、積極的に参加を促すこととした。

ユーザーパネルの機能としては、Tips データベース、ロールモデル、ネット上での議論、ワークショップの4つとする。

Tips データベースは、ちょっとした疑問を投げかけ、それに対して答えられる人が回答するという Q&A 形式をとる。これらのやりとりを蓄積することで、データベースの構築にもつながる。話題は、生活に関すること、就労に関すること、福祉機器に関することを中心にやりとりできるような工夫をする。

ロールモデルは、世の中で活躍している当事者の方の生活を、モデル的に取り上げ、紹介するものである。障害の違いによる身体状況等の理解不足を補うために、それらの記述を丁寧に行えるような

工夫をする。

ネット上での議論は、Tips の延長として、単純な Q&A ではない、少し深い議論ができるような機能を想定している。例えば、“自立した生活とは？”といった話題について、少し時間をかけた議論をする場として、提供する。

ネット上の議論に加えて、顔を合わせたワークショップも、このユーザーパネルの機能として位置付けることとする。ワークショップについても、なるべくネット技術を駆使して、会場に足を運ぶことのできない参加者でも、議論に参加できるような工夫をすることとする。

設立当初は国リハが中心となって運営することとし、福祉機器に関する研究動向や、福祉機器の情報などを定期的にパネルメンバーに対して提供することとする。また、議論の中から新たな福祉機器のニーズが発掘された場合には、テクノエイド協会のニーズ・シーズマッチングデータベース等への投稿を進める。

将来的には、当事者が主体となって運営するソサエティとして、位置付けることを目指す。

D . 結論

本研究では、福祉機器の開発や利活用を促進する基盤として、ユーザーパネルを構築するとともに、その運営手法を確立することを目的としている。今年度は、ユーザーパネルの機能モデルを構築することを目標とした。

頸髄損傷および神経筋疾患の当事者 3 名に研究協力を依頼し、まずそれぞれへ

の聞き取り調査を行った。その結果、以下の意見を得ることができた。

福祉機器の利用の現状にはまだまだ課題が有り、生活を見据えた活用が重要である点、

機器開発への当事者参加の重要性
福祉機器の開発・普及を当事者がしっかりと考える意味でもユーザーパネルは必要

生活を中心に議論しながら、その中の福祉機器の有効活用を描ける機能

また、研究協力者 3 名による意見交換の結果、生活の Tips データベースや活躍している当事者のロールモデルの提供、それらを含めたネット上での議論、ワークショップ等の対面での議論という 4 つの機能が抽出された。

これらをふまえて、ユーザーパネルの機能モデルを以下のように構築した。

コンセプト

- ・障害横断的な当事者のソサエティの構築

築

- ・生活全般を議論して、その中での福祉機器を考えることができることを目指す

- ・生活の自立を考える

- ・若い当事者に魅力的なパネルとする

- ・当事者の代弁者としての介助者の参加を促す

福祉機器ユーザーパネルの機能

- ・生活、就労、福祉機器に関する Tips データベース

- ・活躍している当事者のロールモデルの提示

- ・ネット上での議論

- ・ワークショップ

付加的な機能として、国リハからの情報提供やテクノエイド協会のニーズ/シーズマッチング事業との連携も考慮する。さらに、将来的には当事者主体での会の運営を目指すこととした。

次年度以降、研究協力者の範囲を拡げ、機能を具体的に詰めていくこととする。

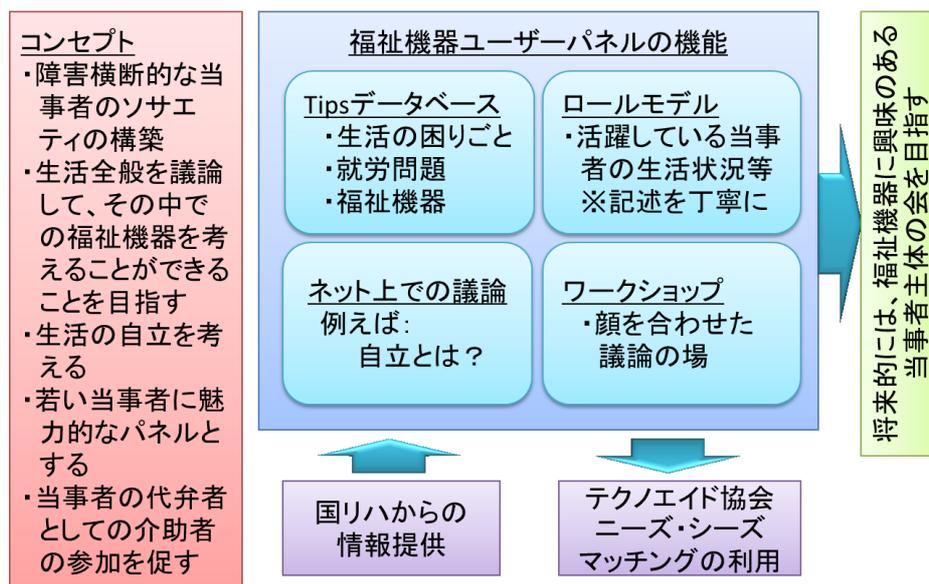


図 1 福祉機器ユーザーパネルの機能モデル

E . 研究成果の発表

1)井上剛伸,“第1編 基礎 機能解析
と設計思想 第2章 設計思想 第1
節 オーフアンプロダクツ”,井上剛伸

(編),ヒトの運動機能と移動のための
次世代技術開発 使用者に寄り添う支
援機器の普及に向けて ,株式会社エ
ヌ・ティー・エス ,東京 ,p.31-36 2014 .