

## ワークショップ参加報告書

内容:『NPO 組織強化ワークショップ』

日時:2010 年 8 月 29 日(日)11:00~17:00

場所:マイフェイス・マイスタイル(MFMS)事務所(東京都墨田区)

参加費:5,000 円(当日は見学者として参加)

主催:[マイフェイス・マイスタイル](#)(MFMS)

主幹:外川浩子(MFMS 代表)

ファシリテーター:下村健一(市民メディア・アドバイザー)

※ 当日のプログラム、資料は別紙参照

※ 以下、「・(中黒太字)」がトピック、黒字が議論内容、赤字は重要箇所、青字が当患者会に落とし込んだ個人の感想および対策として表記します。

### ・ 自己紹介(団体を代表しての)

ひとり 30 秒ずつ自己紹介タイム→“わかりやすくうさんくさくない自己紹介ができるかどうか”

「まぶたの疾患の眼瞼下垂の会の〇〇です。」

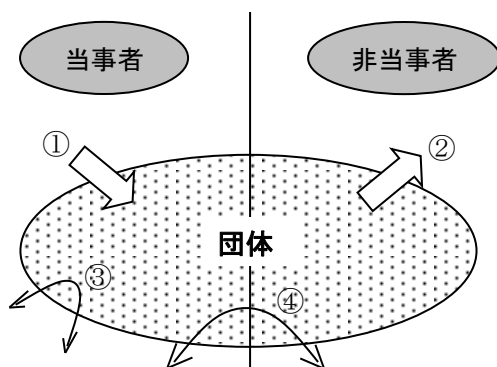
「TBS 土曜朝 7 時からの番組でキャスターもしている下村です。」

※下線の部分を入れるか入れないかで得られる情報がまったく異なってくる。患者団体がうさんくさくないことをわかってもらうためにも、短い言葉でわかりやすい自己紹介ができるようになることはとても重要。**自己紹介に『物語』をつくるようにする(関係性・説明)。**

→会の代表として挨拶をする機会も多いので、相手のバックグラウンドに応じてふだんからわかりやすい自己紹介を何パターンか考えておくことが大切。

### ・ どの団体も、人手不足、資金不足

この問題を考える前に、まず団体の情報発信・交流の向きについて整理する。



#### 【団体の情報発信・交流の向き】

- ① 内(当事者)に向かって
- ② 外(非当事者)に向かって
- ③ 当事者同士の
- ④ 当事者と非当事者の

※情報発信の向き、交流の向きによって実現したいそれらの内容は異なってくる。

以上をふまえた上で、主に人手不足について、なぜ人手が足りないのかを考えていく。

問題をあらいだすために『WHY』を出しつつし、底までいったら『HOW』を考える作業をする。

#### 【人手不足の WHY】

→なぜ人が足りないのか？社会に本当に必要な団体ならば人が集まるはずでは？

→それぞれの団体で人はたくさんいるのに果たして本当に人手が足りないのか？

→そもそも「人手」とはなんなのか？「なんの」人手が足りないのか？

#### 【WHY について考える】

→自分のことでいっぱい、他人のことまで構ってられないという人は多い

→アピールする人、伝える力のある人、という意味での人手が足りない

【アピールする人、伝える力のある人という意味での人手不足が解決できてこなかった理由はなんなのか】

→家族や友人に話せていない状況（周りの支えが「ない」のではなく「作らない」）

→自分が病気であることを隠したい

→自分の病気に関しての活動をしていることを隠したい

（カミングアウトによるいじめ、家族がいやがる、圧力団体だと思われる、傷のなめあいだと思われたくない）

→患者団体は精神的に強い人たちが活動している団体だと思いこみ、自分は違うと敬遠

※つまり、これらの状況にある人は、病気とうまく付き合っていく“**乗り越え方**”を知らないため、苦しい状況から抜け出せず、病気と真に向き合えないため、“人手”となっていない。

#### 【人手不足の HOW】～どうしたら人手不足を解消し、会の運営をスムーズにできるか～

→団体が行っていることを正確に伝えることが必要。（活動に参加することによって、参加した自分が圧力団体の一員と思われるのではないかという不安を取り除く、「分かち合い、支え合い」が「傷のなめあい」と誤解される状況を打破する）

→人材を育成する（リーダーと参加者はわけて考えるべき）

→既存団体がつなぐノウハウへの便乗、連携

→合宿・セミナーなどを行い、意見交換を活発にする

（以下、対外的協力を得る際に必要な HOW）

→粘り強い営業・プレゼンが必要

→「待つ」姿勢ではなく自分から「行く」ことが大事

→「今の力」でできることと「次の力」でできることの具体的なメニューづくり

→漠然としたお願いや単発の助成金願いではなく、具体的に継続が可能になるようなメニューづくりをして提案する。（メニューを具体的に示すことで、ここまでは協力できるけどここまでは協力できない、などと先方が答えやすくなる）

→すべての内容において、当患者会にも通じていえることだと感じた。頭の中ではわかっているけど、

実際に同じ悩みを抱えている団体のリーダーが集まって具体的に言葉にして書き出していくことで、情報発信の向きや「人手」という言葉の意味する内容など、改めて認識しなおすことができたように思う。問題があった場合にまずは WHY、そして WHY を出し尽くしたら HOW、という方法は今後も意識して利用するようにしたい。

尚、今後、情報発信をする際には、図解したように、どこからどこへの情報発信なのか、どこどことの交流なのか、を考えることで、少し整理ができるのではないか。(会誌は当事者の内部向け、サイトは当事者と非当事者の外部向け、交流会は内部同士の、内部と外部との交流をもつにはどんな交流会があるか、など)改めて情報発信の向きを考えることで、少なくともサイトリニューアルの際には情報の整理がしやすくなり、会が提供するサービスを考える際にも大変参考になると感じた。

今回は、資金不足についての具体的議論はなかったものの、考え方としては人手不足と同じように思う。どういう資金がほしいのか、具体的になにがやりたいのか、キーワードになっていた「うさんくささ」を取り払い、本当に社会に必要な団体だとわかるように情報を発信していくことで解決ができるのではないか。(会員が自分の出した会費が不正なく使われているのかを気にするように、出したお金がどう使われ、どう活動に活かされているのか、会の活動を明確にすることでお金を出してくれる個人・企業は見つかるような気がした。)

また、「患者会は敷居が高い」と思われるケースも実際に見受けられるため、これを払拭するための策も講じたい。(サイトに役員のインタビューや、入会してくれた会員で同じような思いを持っていた人にインタビューをさせてもらう、など?)

#### ・ 共催イベントの実施にむけて

MFMS は見た目問題に取り組む NPO のため、見た目問題にかかわる患者会が集まって共催イベントを開催してはどうか? 個別団体イベントのメリット、共催イベントのメリットをそれぞれを考える。

→個別開催のメリット

スピーディ、安あがり、他力本願にならない、目的・対象がわかりやすい

→共催イベントのメリット

対社会的にインパクトがある、いろんな人の例を聞ける、外からアプローチしやすい、うさんくささが減る、メディアをよびやすい、運営のための人・金のシェアができる、サポートを得やすい

<開催にむけてのいろいろな具体的案>

団体紹介ブースをつくる、外資企業の CSR にプレゼンできる機会をもうける、継続性を持たせるために「第一回」とつけて開催する、たくさんのテーマをまぶす、当事者のトークを聞けるようにする、疑似体験ゾーンをつくる(テントの中に入るとあらかじめ仕組まれた人たちがその人のことを奇異な目で一斉に見る、など)

→血管奇形はすべての疾患が見た目問題にかかわるわけではないため、当患者会の運営状況を考えると、今この時点でこちらの活動に積極的に参加するのは少々考える時間がほしいところだが、今回せっかくできた人脈をつなげておくためにも、見た目問題をかかえている血管奇形の患者の人たちにインフォメーションなどを出せる体制にはしておきたい。

血管奇形は全身にでき、しかも部位によって症状が全く異なることを考えると、たとえば脳内にあっていつてんかんの発作を起こすかわからない人たちに対しての精神的フォローや、顔や目立つ部分に疾患があって見た目問題に悩む人たちへのフォロー、運動機能などに障害が出ている人たちへのフォロー、痛みをかかえている人たちのフォロー、など、患者会も5年目をむかえてもう一段階上のフォローができる体制を考えてみてもいいのではないかと思った。

(運動機能に障害が出てくる場合には身障者手帳や具体的な福祉装具、サポーターなどの情報提供をしたり、見た目問題などの精神的不安を抱えた人たちへは臨床心理士への相談窓口を設ける、など)

以上

#### <全体を通しての感想>

今回このワークショップに参加し、問題を具体化し、解決方法をメニュー化していくという、当たり前でも基本的な作業がなかなかできていないことに改めて気付かされた。漠然とした問題提起や解決策は具体的な問題解決には至らないため、問題を細かくとらえ、中長期的な計画をたてる必要があると思う。どの患者団体も同じ問題を抱え、リーダーも同じ問題を抱えるなかで、疾患をこえて他の団体と交流することで見えてくるものがあるとつくづく感じた。またこのような機会があればできる限り参加していきたい。