

できることからこつこつと
～そこに立ちふさがった壁～

自己紹介

- 守田稔
- 1975年、大阪生まれ
- 2度のギランバレー症候群
- 視覚障害1級、下肢障害2級、上肢障害3級
- 精神科医、ペインクリニック心療内科で外来診療
- 鉄道が大好き。食べることも大好き。

- 基本は今できることからこつこつと
- 走ることにはできないので一步一步
- 視覚障害をもってから知った壁
- 今ここにある壁　－電子カルテの壁－

目次

- 第1章 ギランバレー発症
- 第2章 全盲での医師国家試験
- 第3章 仕事について
コーヒーズブレイク
- 第4章 視覚障害をもつ医療従事者
- 第5章 今ここにある壁 —電子カルテの壁—

第1章 ギランバレー発症

- 1995年4月 医学部入学
- 1回生 教養
- 2回生～4回生 基礎医学・臨床医学 講義・実習
- 5回生～6回生 臨床実習・国試勉強

卓球部

- 1995年4月(1回生) 卓球部入部
- 実は体育会系?
- 1997年秋(3回生)～1998年夏(4回生)
幹部学年、キャプテン

医学部5回生

- 臨床実習
- 将来の進路
- 少し見えてきた壁 — 医師国家試験 —

1999年5月

- お腹を壊したGW 鶏ささ身の刺身？
- GW明けに認めた体調不良

2度目のギランバレー

- 朝起きたら…
- 動かないからだ
- 欠けてきた視野
- 入院した日の夜に…

救命救急科

- ICU
- ほぼ閉じ込め症候群
- せん妄
- 義兄の麻酔
- 肺理学療法

涙の水たまり

- 外れる呼吸器
- 隣のオーバードーズ
- 亡くなる命
- 一般病棟

再び神経内科病棟

- 動くのは眼球とまぶただけ
- 目で紡ぐ言葉
- 痛むからだ
- 2時間おきの体位変換

天井の蛍光灯

- 見えているのは左目の中心だけ
- ギランバレーにない症状
- 見えないということは… —欠格条項—
- 主治医に伝えたメッセージ
- 一度目のうつ
- 卓球部の怖い先輩眼科医師

舌と前歯の裏

- 感じる世界は顔の周りだけ
- 足は遠い国の話
- 7月 初めて動いた舌
- 意識は目から体へ

できるそこからこつこつと

- 1年後 運が悪ければ何もしなかったときと同じ
- 運がよければしなかったときよりも良い結果
- 首が少し動くようになれば…
- 肩がかすかに動くと感じれば…

気管カニューレ吸引の赤い液体

- 8月のスイカ
- 不二家のネクター
- ヨーグルト、プリン、たこ焼き
- 手のリハビリにコアラのマーチ
- 11月 卓球部のカレーライス

1年間の入院生活

- 10月 自発呼吸
- 年明け 呼吸器からの離脱
- 4月 休学2年目に突入
- 4月末 退院

第2章 全盲での医師国家試験

- 首も座らない体
- 針孔のような視野
- 社会に戻る恐怖
- 増えていた壁・高くなった壁

できるところからこつこつと パート2

- ひたすらリハビリ
- 階段から落ちて出血
- 4回生の講義に練習参加
- 卓球部の仲間

本当はあった第一の壁

- 2001年4月 5回生に復学
- 針孔の視野が頼みの綱
- 何年も後に知った教授会の話
- ①「入学(復学)の壁」

知らなかった壁

- 車椅子での臨床実習
- 卓球部の同級生が1年間サポート
- 実習を理由に入学を断られるケースもある
- ②「実習の壁」

失明

- 2001年7月、小児科実習中に見えなくなってきた。
- 夏休みはすべてうつ　－二度目のうつ－
- 寝て食べて、寝て食べて、寝て食べて
- 2学期が始まることへの恐怖

先人たちが壊してくれた壁

- ③「法律の壁」

- 障害者等に係る欠格事由の適正化等を図るための
医師法等の一部を改正する法律

(衆議院 法律第八十七号 2001年7月16日施行)

- 医師法、保健婦助産婦看護婦法など合計27の法律
に改正が行われ、欠格条項が撤廃、
あるいは絶対的なものから相対的なものへの
緩和がなされた。

障害者欠格条項をなくす会①

- 目的（概略）
- 本会は、国内の法令・諸制度における障害者欠格条項をなくすことを最終的な目的として、そのために以下のような取り組みを行う。
- 欠格条項に悩まされているいろいろな障害者の声をあつめ、広く世間に知らせる。
- 諸外国の欠格条項の存在や、日本とは違って欠格条項がなく障害者が進出している職業や社会活動の実情について、調査、研究する。
- 具体的に障害者欠格条項をなくさせる働きかけを各省庁、各政党におこなう。

障害者欠格条項をなくす会②

- 共同代表
- 福島 智 (東京大学: 教員)
- 大熊 由紀子 (ジャーナリスト)
- 事務局長 臼井 久実子
- 会計 瀬山 紀子

法律改正前の医師法

- 第3条（絶対的欠格事由）

未成年者、成年被後見人、被保佐人、

目が見えない者、耳が聞こえない者、

又は口がきけない者には、免許を与えない。

法律改正後の医師法

- 第3条（絶対的欠格事由）、
未成年者、成年被後見人又は被保佐人には、免許を与えない。
 - 第4条（相対的欠格事由）
次の各号のいずれかに該当する者には、免許を与えないことがある。
 - 一 心身の障害により医師の業務を適正に行うことができない者として厚生労働省令で定めるもの
- *以下2～4は省略。

法律改正の前と後

- 願い：「目が見えるようになってほしい」、
「医師になりたい」
- 法律改正前
失明→医師になれない→絶望→うつ
- 法律改正後
失明→目が見えなくても医師になりたい
→希望→意欲・元気

できるところからこつこつと パート3

- カセットテープとカセットレコーダー
ワンルームのトイレの中
- 両親の音声 90分テープ×400本
- 病院ソーシャルワーカーの方の助言と支え
- 全盲の弁護士、全盲の研究員
- 大学事務局の方の支援

大学のサポート

- 可能な範囲の言葉での説明
- 視覚を必要とする手技の免除
- 卒業試験： 別室受験、対面朗読、
テープレコーダーでの録音許可、
口頭解答・代筆記入、画像問除外
- 国試特例受験方法確定後：
各科教員による画像問題に対する練習会実施

2003年3月 第97回医師国家試験

- 守田稔(全盲)の特例受験
- 問題内容・問題数は一般受験者と同じ(3日間550問)。
- 別室受験で試験時間は通常の1.5倍(1日約10時間)。
- 対面朗読で問題読み上げ。録音して聴き直し可能。
- 問題作成者による解釈を伴わない画像説明。
- 口頭で解答し、マークシートには代筆記入。

残された壁

- 2003年4月24日 第97回医師国家試験合格発表
- ニュース記事：初めて視覚障害者が医師国家試験に合格
- 8月4日 厚労省(霞が関)にて免許を与えて大丈夫かの面接 ∴相対的欠格条項
- 8月7日 医籍登録、医師免許交付
 - *身分不安定の問題、収入の問題
- ④今も残る欠格条項の壁

第3章 仕事について

- 母校が取り除いてくれた壁
- ⑤就職の壁
- 先輩医師の外来見学
- 病棟・外来

電子カルテの壁

- 音声パソコン
- ⑥セキュリティという名の壁

本来はあったであろう壁

- ⑦転職の壁

- 2009年 ペインクリニックに転職

- 心療内科 からだの痛みとこころの痛み

職場環境

- 紙カルテ・電子カルテの併用
- 音声ソフトの入ったノートパソコン
- スタッフ1名が常駐し診察をサポート

診察

- 最初のあいさつで視覚障害のあることを説明
- 右耳でパソコン、左耳で対話
- 初診は50分、再診は10分
- よく診察する疾患、苦手な疾患

一般的な視覚障害者の壁

- 1. 入学の壁
- 2. 実習の壁
- 3. 資格試験の壁
- 4. 就職の壁
- 5. 就労継続の壁

コーヒーブレイク

- EXPO 2025 大阪・関西万博
- 4月13日 雨の開幕
- スタンプラリー
- 7月13日 ブルーインパルス、空飛ぶクルマ
- ミヤクミヤク人気
- 10月13日 閉幕

第4章 視覚障害をもつ医療従事者

- 視覚障害の分類
- 視力の障害と視野の障害
- 0.01以下の視力については、指数弁、手動弁、光覚弁に加えて、光を全く感じない光覚なしの4つに分類。このうち手動弁以下の視力を盲と呼び、その中でも光覚なしを全盲と言う。
- 指数弁以上の人を弱視やロービジョンと言うこともあるが、呼び方に対する明確な定義はない。

中途視覚障害

- もともとは晴眼者であった者が、病気や事故などの何らかの要因において人生の途中で視力や視野に障害を生じ、視覚障害となった状態。
- 視覚障害者の9割程度が中途視覚障害であると推定。
- 視覚障害では、一般的に見えないことによる情報の障害と移動の障害が生じる。

ロービジョン

- 視覚障害のために日常生活に不自由のある状態をロービジョンと定義。
- 視覚障害者は全盲よりもはるかにロービジョンの人の方が多い。ある程度の視機能を有し、残存視機能を活用しながら生活。
- ロービジョンの人は、「見た目には視覚障害者とわかりにくい」という特徴がある。
- ロービジョンの人は、見えている部分、見えにくい部分、見えない部分がひとりひとり異なり、それによりできることできないことも異なる。
- その日の体調や天候、周囲の環境によっても見え方は変化するため、自分の見え方を正確に伝えるということはとても難しい。また様々な見え方の人がいるため、ひとりひとりできることや困難なことが異なる。

視覚障害者のパソコン利用方法

- ロービジョン：障害特性に合った画面調整をして操作
- 低視力や視野障害、明暗調節障害や色覚障害などがあり、フォント拡大、コントラストと色の設定変更など障害特性に合った画面調整が必要。
- 全盲：音声を聞いて操作
- スクリーンリーダー（音声読み上げソフト）を入れて、音声を聞いて利用。
- マウスは使用できず、すべてキーボードで操作できる条件が必要。

一般の人の全盲視覚障害者のパソコン利用イメージ

- まったく知らない人
- 目が見えないのに音声でパソコンができるなんてすごーい！
- 音声ソフトを使ってパソコン操作ができると知っている人
- いろいろなものが電子化して便利になってよかったね。
- 視覚障害者のパソコン事情を詳しく知っている人
- 視覚障害者のアクセスに配慮した作りになっていないシステムは使えない。

視覚障害を公に言えない時代

- 2001年以前の医師法 「目が見えない者には、免許を与えない。」 絶対的欠格条項
- 授業で教えられていたため誰もが知っていた。
- 目が見えなくなると医師免許を剥奪されるという恐怖。
- 視覚障害が進行しても公にそのことを話す人はほとんどいない。
- 一部の個人的交流を除き、視覚障害を持つ医療従事者が繋がり、情報交換できる場はなかった。

欠格条項改正が及ぼした変化

- 2001年7月 「障害者等に係る欠格事由の適正化等を図るための医師法等の一部を改正する法律」施行
- 医師法、保健婦助産婦看護婦法など合計27の法律で改正
- 視覚障害者も医療に関わる国家試験を受験でき、その道に進むことが可能になった。
- 医療に従事していた中途視覚障害者も、以前よりは少しオープンに話せるようになった。

視覚障害をもつ医療従事者ネットワーク

- 2006年5月 NHKラジオ「視覚障害者のみなさんへ」
2人の全盲医師が出演
- 再び会う約束。小さなネットワークが形成。
- 年1回定期的に集まる日を作り、視覚障害をもつ医療従事者が集える会を作ることが決定。

ゆいまーる

- 2008年6月 視覚障害をもつ医療従事者の会（ゆいまーる）」発足。当初は20名ほど。
- 情報交換、こころの支え
- 2025年10月1日現在：120名以上（協力会員を含む）
- 視覚障害をもち医療資格、福祉資格を有する会員：78名
- 内訳：医師26名、看護師21名、理学療法士15名など。
- 視覚障害者本人、大学など関係者からの問い合わせにもzoomや電話で対応可能。

会員共通の壁

- 医療情報の入手問題
- 出版社やボランティアの協力により改善。
- ICTの進歩は味方
- 電子カルテ問題
- 職場の理解で一部改善
- ICTの進歩は味方？敵？→越えられない壁にもなる

視覚障害医療従事者の電子カルテ問題

- 現行の電子カルテは、十分な画面調整機能が備わっておらずロービジョン者が使用しにくい。
- 音声ソフトがセキュリティの問題と言われてインストールできない、あるいはできても電子カルテが読み上げを想定した設計になっておらず読まない箇所、キーボード操作では移動できない場所がある。
- 電子カルテが使用できない→仕事内容の制限→離職・失職

医師はまだ守られている

- 医師は診療補助をコメディカルに頼れる場合がある
- 電子カルテ操作もその一つ
- 看護師などコメディカルは自身で仕事を回すことを求められる
- 電子カルテ操作ができない→仕事の制限→視覚障害者の失職率が高い

第5章 今ここにある壁 —電子カルテの壁—

- 「医療DX令和ビジョン2030」
- 厚生労働省は医療分野のデジタル化を推進
- 実現のために電子カルテの標準化が柱の一つ
- 200床以下の小規模医療施設に対し標準型電子カルテを開発中

今ここにある壁

- 現状の電子カルテ
- ロービジョン 使いにくいものが多い
- 音声ユーザー 使えていない人が大半。使っている人も1人では操作できない。
- 標準型電子カルテ
- 厚生労働省とデジタル庁が現在開発中
- 完成したものを基に、富士通やNECなどの企業が実際の電子カルテを開発

視覚障害者がアクセス確保を望むなら

視覚障害者のICT事情に詳しい人からの助言

- 事の流の上流への働きかけが重要
- 完成前に行政側にアクセシビリティの重要性を訴えるのが大事
- 視覚障害をもつ医療従事者の会(ゆいまーる)など当事者団体からの強い要望を発信が大切

要望の仕方がわからない

- 2023年7月 ゆいまーるから厚生労働省に
- 標準型電子カルテの視覚障害者アクセス確保の要望書を提出することが決定
- どうしていいかわからない
- 会員の佐藤 正純医師、福場 将太医師の紹介で
さる方に相談
- 要望書 作成方法の指南、提出先の紹介

2023年8月28日

・医療DX令和ビジョン2030」構築における視覚障害者の電子カルテ等アクセス確保の要望書

抜粋

電子カルテが日本中の病院で導入される時代となった今、音声読み上げソフトを用いてこの電子カルテを操作できるのかどうか、今の私たちの最大の期待であり、不安でもあります。それが可能であれば、私たちの業務の自由度は飛躍的に向上します。逆にそれが不可能であった時、再び道が閉ざされてしまうことにもなるからです。

私たちはこれからも医療の道を歩き続けたい。その情熱は、どの医療者にも負けないと自負しております。

・☆要望書： 福場 将太医師医師、小林 茂敏理学療法士作成

アンケート

- 具体的な要望等を届けていくためには、ゆいまーる会員の電子カルテ等へのアクセスの現状を把握し、問題や課題を明確にする必要があるとの認識に至りアンケートを実施した。

〈アンケートの目的〉

- ① 会員の電子カルテ関連の関わりの実態を把握すること。
 - ② ①を踏まえ、今後の要望活動への参考資料として活用する。
 - ③ 医療DX推進チームとのヒアリングが実現した場合、参加候補者選定等の参考資料とすること。
- 調査期間：2023年10月9日～31日
 - 調査対象者：視覚障害会員の中で、現役の医療・介護従事者、及び過去に電子カルテ環境の医療現場勤務経験者。
 - ☆アンケート実施者：小林 茂敏理学療法士、引用元：ゆいまーるHP

アンケート結果

【ゆいまーるにおける電子カルテ等基本調査の結果報告】

- <https://yuimaal.org/154.html>



- 回答者：28名
- ☆アンケート実施者：小林 茂敏理学療法士
- 引用元：ゆいまーるHP

第32回 視覚障害リハビリテーション 研究発表大会・ポスター発表

- ・演題：視覚障害医療従事者の電子カルテ等情報アクセスにおける現状と課題
- ・発表者： 小林 茂敏理学療法士

【考察】

現状において視覚障害医療従事者の電子カルテ操作は、スタッフを介してだったり、自力で行うも時間超過だったりと満足な状況にはない。医療DX推進に当たっては十分なアクセシビリティ確保を切望し、望まぬ職務変更や離職は避けたいと考える。デジタル庁が掲げる「誰一人取り残さない」充実した医療従事者であり続けることを願う我々である。

☆引用元： 小林 茂敏理学療法士 抄録原稿

2023年8月の要望書提出のその後

- 2024年10月まで とくに進展なし

- さる方に再び相談

→動き始める

2024年11月20日

- 厚労省・デジタル庁と医療dx電子カルテ意見交換会
- 電子カルテで困っている現状や希望を伝える
- 様々な質問に対して回答
- 標準型電子カルテ試作版の開発が進む中で、適切な時期に私たちの意見を聞き、試験的なユーザーとして使っていただきたい
- 視覚障害をもつ医療従事者が標準型電子カルテにアクセスできるよう積極的に関わっていききたい
- 決定：ロービジョンと全盲＝音声ユーザーの要望書の作成

2024年12月10日

- 標準型電子カルテ制作における要望書提出
- モニター・テスター参加可能な医療者リスト

標準型電子カルテ制作における要望書①

I 視覚障害全般の要望事項

1) アクセシビリティ関連機能の標準装備

多くの職場が共用パソコン使用のため、特定のパソコンにスクリーンリーダー等の導入は困難であり、併せて各種スクリーンリーダーはそれぞれの特徴やパソコン環境との相性問題もある。よって、標準型電子カルテ構築にあたってはアクセシビリティ機能(読み上げ機能)を電子カルテ本体に標準装備してもらいたい。

中略

6) 全ての医療機関への普及に向けた取り組み

今回の小規模医療機関向けの標準型電子カルテに搭載するアクセシビリティ機能をモデルケースとして、既存の大規模医療機関向けシステムベンダーへも、厚労省からの奨励をお願いしたい。

標準型電子カルテ制作における要望書②

Ⅱ マウス操作可能なロービジョン者からの要望事項

見えにくさには多様性(低視力や視野障害、明暗調節障害や色覚障害など)があり、障害特性に合った画面調整が必要である。

1) フォント拡大範囲の自由設定

現行の電子カルテは、文字サイズやゴシックなどへの書体の変更が限定的であり、低視力にとっては不十分である。画面全体の拡大と、画面の特定範囲を拡大することも任意にできるように願う。

2) コントラストと色

画面全体のコントラストの強弱、あるいは文字色と背景色のそれぞれの設定変更が可能なデザインを願う。これも見やすさや眼精疲労予防の重要な要素である。

以下省略

標準型電子カルテ制作における要望書③

Ⅲ 音声読み上げを主とする全盲(ブラインド)からの要望事項 【困ったこと】

◆ 既存のスクリーンリーダー(音声読み上げソフト)を使えなかったケース

1. 職場では自分専用のパソコンが与えられるわけではないので、他スタッフとパソコンを共有せねばならず、自分のためだけにスクリーンリーダーを入れるのは難しい。
2. 診察室を移動したり、往診や訪問看護に出たりと診療に当たる場所も移動するので一つのパソコンにだけスクリーンリーダーを入れても不十分。
3. 個人情報保護のため、音声読み上げの内容が誰かに聞かれたらまずいとの観点からスクリーンリーダーの使用が許可されない。あるいはヘッドホン使用が義務付けられる。
4. セキュリティの観点からスクリーンリーダーのインストールが許可されない。
5. スクリーンリーダーをインストールしても電子カルテソフトに組み込めない、動作しない。

標準型電子カルテ制作における要望書④

Ⅲ 音声読み上げを主とする全盲(ブラインド)からの要望事項 続き

◆ 既存のスクリーンリーダー(音声読み上げソフト)を使ったケース

1. マウスでしかできない操作が多く、キー操作のみではアイコン・ボタン・チェックボックスなどへの移動ができない。キー操作も複雑になっている。
2. 画像データが使えない。
3. 既存のスクリーンリーダーと電子カルテの互換性が悪い。読み上げの音声不安定になる、電子カルテソフトの動作が鈍くなる、文字入力をはじかれる、などの不具合が生じる。
4. 電子カルテの画面が複雑でスクリーンリーダーが読み上げない箇所が多い。ピンポイントに読み上げてほしい箇所だけを読み上げてもらうことができない。

標準型電子カルテ制作における要望書⑤

Ⅲ 音声読み上げを主とする全盲(ブラインド)からの要望事項 続き

【要望すること】

1) スクリーンリーダーのインストールについて

電子カルテが入っているパソコンに対してスクリーンリーダーをインストールすることをルールとして許可していただきたい。もしくはWindowsにはナレーターが、Macにはvoiceoverが最初から組み込まれているので、電子カルテソフトをナレーター、もしくはvoiceoverで操作できるようにしていただきたい。あるいは電子カルテソフトそのものに、簡易にオン・オフできる音声読み上げ機能を搭載していただきたい。

*そうすれば、電子カルテソフトの開発会社側も、外部からインストールされるいろいろなスクリーンリーダーに一つずつ対応する手間が省けると思います。

2) 電子カルテのシステムについて

全ての操作がキーボードのみで行えるよう、また操作も簡便にしていきたい。
以下省略

その後の経過

- 2025年2月17日 全日本視覚障害者協議会（全視協）から、厚生労働省に医療DXについての要望実施
- 2025年3月30日 毎日新聞の社説に掲載

社説：視覚障害と電子カルテ 使いやすい仕組み構築を | 毎日新聞 （全文閲覧可能）

<https://mainichi.jp/articles/20250330/ddm/005/070/115000c#main>



2025年4月21日

- 標準型電子カルテ α 版
- デモ動画 ロービジョン者のモニター参加
- *今後も開発中の α 版モニター参加を適宜実施していただけるよう希望を伝えている。

2025年8月6日

・担当者引継ぎzoomミーティング

- ・○今後も時期を見てzoomによる面談を継続する。
- ・○標準型電子カルテB版ができた時点で実機デモ体験をする。
- ・○デモ体験を行った時点で視覚障害者のアクセス問題を認めたとき、その時点からではもう修正ができないということにはならない。
- ・○デジタル庁の視覚障害を持った職員に、ゆいまーからの要望書を情報共有いただき、B版のアクセス確認作業をしていただく。
- ・○ときどき守田から担当の方に「進行具合はどうですか？」とお尋ねのメールをさせていただくが、うっとうしいと思ったときでも、お返事くださる。

2025年8月16日

- (ひと)和田浩一さん ウェブのバリアフリー化を進める全盲のデジタル庁職員：朝日新聞

<https://www.asahi.com/articles/DA3S16280434.html#main>

- ロービジョン、全盲のデジタル庁職員の方にゆいまーからの要望書を早めに共有いただければ、ベータ版ができるタイミングから視覚障害者のアクセス状況を検討をしていただける可能性に繋がり、私たちは大変ありがたく、安心できると思います。
- 返信：デジタル庁のアクセシビリティチームへ要望書の情報共有ですが、先日の打ち合わせ後にデジタル庁の担当者へ共有してしますのでご安心ください。



和田浩一さんが音声を聞きながら
キーボードを打っている写真

デジタル化は「諸刃の刃（もろばのやいば）」

- 医療分野のデジタル化は「諸刃の刃（もろばのやいば）」と考えています。その中でも中心的なものが電子カルテと思います。
- 視覚障害者のアクセスに配慮したデジタル化が実現すれば、私たち視覚障害をもつ医療従事者、医療関係者は今より仕事の可能性が広がり、仕事の継続・拡大が可能になります。他方、アクセス配慮がなければ逆に離職・失職理由の主要因になると想像します。
- 今の私たちだけでなく、今後医療の道を目指す視覚障害を持った学生さん、医療の仕事をする中で視覚障害を持たれる方のためにも、視覚障害者のアクセスのよりよい標準型電子カルテになることを、私たち一同こころより願っています。そのための努力は惜しまない所存です。

まとめ

- 第1章 ギランバレー発症
- 第2章 全盲での医師国家試験
- 第3章 仕事について
- 第4章 視覚障害をもつ医療従事者
- 第5章 今ここにある壁 ―電子カルテの壁―

私は多くの人に支えられ、これまで歩んでくることができました。

私やゆいまーるの仲間がこれまで歩んできた道が、視覚障害をもって医療の道を目指す人、医療の仕事をしていて視覚障害をもたれた人にとって、足元を照らす小さな光の一つになれば、うれしく思います。