あきらめない世界を みんなでつくる

日本における身体障害のある人の数は400万人超で、そのうち車いす利用者は約200万人（全人口の1.57％）といわれています。しかし、車いす利用者が外出する際、段差やエレベーターの不備、周囲の無理解など、さまざまな障壁がいまだ存在しています。今回、障害者や高齢者などが必要とするバリアフリー情報提供などを行う（一社）ＷｈｅｅＬｏｇの織田友理子さんにお話を伺いました。

（インタビュアー：町 亞聖（まち あせい）：日本テレビアナウンサー、同報道局記者、キャスターを経て、フリーに。医療と介護を生涯のテーマに取材、啓発活動を続けている。）

町　織田さんが国内では患者数が約４００人といわれる遠位型ミオパチーと診断されたのは大学生の時だったそうですね。

織田　20歳頃から身体に違和感を覚えはじめ、遠位型ミオパチーと診断されたのが22歳の時でした。その後、主治医からのアドバイスで病気が進行する前の25歳の時に出産を決断しました。

町　当時、お付き合いされていた方が今も二人三脚で活動をしているご主人なんですね。どんな病気なんでしょうか。

織田　体幹から遠い足首や指先を動かすような筋肉が萎縮・変性し、少しずつ体の自由が奪われていく遺伝性の難病です。出産後の２００６（平成18）年に、息子を抱っこすることが難しくなり、自分の車いすを作りました。実は始めは自分の車いすを作ることに抵抗や葛藤があったんです。なぜなら借り物の車いすであれば、周りから見ると難病だとは分かりませんので「あの人は足を骨折しているのかな、具合が悪いのかな」と思ってもらえるからです。

町　ご自身の中に障害や病気に対する偏見があったと。

織田　その通りです。夫から自

織田 友理子 さん
バリアフリー情報発信・共有アプリ「WheeLog！」発案者。20代で指定難病「遠位型ミオパチー」と診断される。車いすユーザーとしての視点から、街中のバリアに関する情報提供をはじめ、バリアフリーを学ぶ体験型のワークショップなども提供する。一児の母。2016（平成28）年ユースリーダー賞受賞。

分のことを恥ずかしいと思う方がおかしいと言われて、私自身が障害のある人を色眼鏡で見ていたことに気が付きました。当事者になって、それまで自分が他者に向けていた眼差しが返ってきたわけです。外見で人を判断してはいけないと反省した瞬間でした。

町　私が高校生の時に重度障害者になった母が元気になる夢を何度も見ました。私の中にも母親の障害を受け入れられない気持ちがあったんだと思います。

織田　今はバリアフリーに関する活動をしていますが昔から興味があったわけではないんです。だからこそ私自身も意識が変わったということをきちんと言葉にして伝えていきたいと思っています。

町　２００６（平成18）年は交通バリアフリー法とハートビル法が統合され「バリアフリー新法」が施行された年ですね。

織田　ちょうど最寄り駅にエレベーターが設置されました。障害のある先輩方の当事者活動によって様々な政策や法律ができたおかげであり、自分がいざ車いすが必要になった時に、その恩恵を受けていることが本当にありがたく感じました。そういう人々の思いや努力をつなぐ一方で、今抱えている困難や生き辛さは次世代に残したくないと思っています。

●社会との距離

町　車いすでの外出はスムーズにできましたか。

織田　最初は手動の車いすでしたが、病状が進行し一年半ほどで簡易電動車いすに乗り替えました。乗り替えるまでの間はひきこもり状態でした。一人では外に出られず、誰かに押してもらわなければ玄関の外には絶対に出られない…。週１回外出できたら良い方で、社会と断絶されているような気持ちになりました。

町　ちょうど子育ての時期とも重なっていますね。

織田　息子が生まれて間もなかったこともあり考えないようにしていましたが、車いすでの外出の困難さを痛感しました。ですが電動車いすにしたことで一人でも電車に乗って色々な所に行けるようになり、社会と再びつながる機会も増え、患者会の活動に積極的に参加できるようになりました。

町　福祉機器は活用すべきだと思います。私の母は杖を使えば歩けましたが、１９９０年代はバリアフリーが進んでおらず、外出時は無理をせず母が楽に移動できる車いすを利用していました。

織田　適切な福祉機器を生活に組み込むことは、車いす利用者の社会参画に加え、楽しみや幸せにつながっていくと思います。

町　現在、織田さんは患者会の代表も務めています。

織田　28歳の時に患者会の立ち上げに参画し、代表代行として活動しています。２０１４（平成26）年には遠位型ミオパチーの指定難病への指定と、患者数の少なさ故（ゆえ）に創薬が進まない課題解決のために、希少疾病の新薬開発制度設立を求める署名２０４万筆を厚生労働大臣に提出しました。

町　海外留学されたと。

織田　患者会の活動を通じて、海外の事情に精通している国立精神・神経医療研究センターの西野一三先生とご縁ができました。患者数は多くありませんが、世界中の患者と一緒に問題解決したいと考え、２０１０（平成22）年に「ダスキン障害者リーダー育成海外研修派遣事業」*1でデンマークに半年間留学しました。

町　どんなことを学びましたか。

織田　多くの学びがありました

＊１）ダスキン障害者リーダー育成海外研修派遣事業
https://www.ainowa.jp/activities/haken/

が、日本での当事者活動ももっと楽しんで、さまざまな人を巻き込んで世界を変えていきたいと思いました。それまで車いすでの海外渡航は難しいと思っていましたが、夫や周囲のサポートがあれば進行性の病気があっても移動は可能だということも分かりました。

町　障害があるからというのは当事者の思い込みでもありますね。

織田　そうですね。実は息子と一緒に海に行きたいとずっと悩んでいたのですが、ネット検索したところ、大洗海岸（茨城）にユニバーサルビーチ*2があることを知りました。このように情報を得ることで車いすユーザーの世界が広がることを実感をしました。

●WheeLog（ウィーログ）！

町　それが世界一優しい地図アプリ「WheeLog！」*3につながるんですね。

織田　得た情報を沢山の人たちと共有したいと思い、まずはブログやSNSで発信し、2014（平成26）年にはYouTubeで「車椅子ウォーカー」*4を始めました。そして自分が発信するだけではなく、みんなの経験をシェアするプラットフォームを作り双方向で情報共有しようと考えました。

町　「WheeLog！」の仕組みを教えて下さい。

織田　車いすユーザーなど障害のある人が、自分の「できた」とか「行けた所」などの情報をアプリに書き込み、共有してもらう仕組みです。写真1枚でもOKです。またこういうことがうれしいとか、障害のある人たちも社会の一員であることを感じられるアプリにしたいと考え、「つぶやき」機能で日頃の生活のことも共有できます。バリアフリー情報に加え、その人の生き様や息遣いが感じられて、みんなとつながっていることで安心を得られる場所の提供ができたらいいなと思っています。

町　「WheeLog！」は障害のあるなしに関係なく一緒に参加できるのも特長ですね。

織田　車いすユーザーだけの閉じられた活動にはしないと決めていました。社会を変えてくためには、当事者だけでなく周囲の人たちの理解が必要です。今はユーザー登録者の3割が車いすユーザーなど障害のある人で、7割が障害のない人です。既に10万ダウンロードを達成しています。

町　障害のない人が多いというのはうれしいですね。

織田　障害や車いすに興味がないわけではなく、サポートの仕方が分からないだけといった人たちがアクションを起こすツールの一つになっているのだと思います。

町　さきほど当事者活動を楽しんでとおっしゃっていましたが「楽しむ」もキーワードですね。

織田　障害のない人たちがあえて車いすに乗って移動してみたり、買い物をしたり、ご飯食べたりというのを、楽しく体験してほしいなと思ってます。

●街を歩いて情報共有

町　実際にみんなで街を散策するイベントも開催していますね。

織田　2017（平成29）年のアプリ発表直後からやっていて、7年目になります。イベントにはお金もかかりますし、人が来てくれるのかと不安に思っていたのですが、一緒に活動している分身ロボット「OriHime」*5を開発した吉藤オリィさんが「車いすでみんな街歩きしたらいいですよ」と言ってくれたんです。結果的に面白いイベントになり、全国各地で沢山の方に参加していただ

＊2）よかっぺ大洗「ユニバーサルビーチとは」
https://www.oarai-info.jp/page/page000052.html

＊3）WheeLog！アプリ
https://wheelog.com/hp/app

きました。最近では札幌市などの自治体の事業や福岡市では地域ぐるみのイベントとして実施しています。

町　自治体と連携することで各地のバリアフリーが進みますね。

織田　各自治体が持っているバリアフリー情報を「ＷｈｅｅＬｏｇ！」に格納するということにも取り組んでいます。

町　それは素晴らしい。バリアフリー情報を収集・提供している自治体や企業は数多くありますが、一つにまとまっていないのはもったいないと感じていました。

織田　さらにバリアフリー情報のデータフォーマットがまだ確立されていないのですが、どうするかを検討する国土交通省のプロジェクトチームが立ち上がっていて私もメンバーになっています。

●心のバリアフリー

町　東京２０２０パラリンピックの開催前に世界に誇れるバリアフリー社会を実現してほしかったなと思っていますが…。最近、残念な出来事があったそうですね。

織田　都内の飲食店に入ろうとした際、「げっ、車いす」と言われました。空いている時間帯で車いすでも入れそうだったのですが…。心のバリアフリーがまだまだ進んでいないと感じました。ただこうした経験は、実状を認識できる貴重な機会だと捉え、私が動けば動くほどそういう経験ができるのはすごくいいことかなと。

町　車いすユーザーが外に出ることで何が不便なのか気付いてもらうことも大切ですね。

織田　段差も可動式のスロープを付けるだけで、車いすやベビーカーでもスムーズに移動できることを知ってもらえたらと思います。

町　大がかりな改修をしなくてもバリアフリーは可能だということを知ってもらいたいですね。

織田　何もない白地図からスタートした「ＷｈｅｅＬｏｇ！」ですが、今では何万件も情報が集まっていますし、写真も約15万枚もアップされています。〝世界一優しくて温かい地図〟を、みんなで作り上げていく過程を楽しんでいければと思っています。

町　参加している車いすユーザーの人たちの反応は。

織田　私が一番嬉しかったのは、車いすユーザーさんが行動変容を起こしたことです。私たちは街に出て行く際に、エレベーターを占有してしまったり、駅員さんにスロープを出してもらったり、人の手を借りる場面がどうしても多くなってしまいます。ですが「ＷｈｅｅＬｏｇ！」に情報を投稿することによって、助けられるばかりではなく「誰かのため」になっていることを実感してもらえていると思います。まさに「あなたの『行けた』が誰かの『行きたい』に」というキャッチフレーズ通りで、人の厚意を受けるだけではなく、誰かを励ましたり応援できることは、車いすユーザーの生きがいやりがいにつながります。

●継続が大事

町　障害が身近ではない若い世代にも参加してほしいですね。

織田　関心の高い先生がいる高校や大学などの授業で取り入れてくれているところもありますが、やはり単年度になってしまい、継続することが課題です。授業の教材の一つとして使っていただき、毎年学生が街歩きをしてバリアフリー情報を投稿するというスタイルが確立できたら、その地域の情報は常に新しい状態にできるのではないかと思います。

町　私が先生ならすぐやります。

＊４）ＹｏｕＴｕｂｅ「車椅子ウォーカー」
https://www.youtube.com/kurumaisuwalker

＊５）ＯｒｉＨｉｍｅ
https://orihime.orylab.com/

織田　学生たちが成長して大人になり社会に出ていく時に、ダイバーシティの概念を持っていれば街や社会は優しいものになりますし、自分たちの手で情報を積み重ねるという経験も子どもたちの大きな財産になるはずです。

町　ＳＤＧｓに取り組む企業も増えています。

織田　企業での活用も増え、最近では社内研修で社員の皆さんと一緒に街歩きをしました。外資系の製薬会社ですが、全国15地域で実施し、全国のトイレやエレベーターなど６９１件のバリアフリー情報を投稿してくれました。

町　クラウドファンディングにも挑戦されていますが、アプリを最新に保っていくための経費は。

織田　こんなにお金がかかるとは…。分かっていたらやらなかったかも（笑）。ですがこのサービスがあることで、車いすユーザーの皆さんの生き生きとした様子が伝わってくるので、続けていきたいと思います。このツールを通して車いすでも諦めなくていい環境作りをみんなで実現していきたいです。私たちだからこそできることを続けていきたいですし、自治体や教育現場でも活用していただきたいと願っています。

●日本の現状と目指すもの

町　織田さんから見た日本の現状はいかがですか。

織田　私は日本のバリアフリートイレは世界一だと思っています。海外でも困るのがトイレです。アメリカでは男女それぞれのトイレの奥に大きなブースがあり、私の場合は異性介助なので夫が女子トイレには入れないということが度々あります。日本のようにどこでも入れるわけではありません。海外の友人に日本はバリアフリーじゃないと言われるのがすごく悔しいので、「ＷｈｅｅＬｏｇ！」を見せて、日本にはこんなに色々なトイレがあることを可視化していきたいです。アプリは10言語に対応しており海外から来る人も利用でき、日本での旅行時に活用してもらえればと思っています。日本のトイレはオストメイト対応や介助用ベッド付きも多く設置されています。諸外国よりも一歩進んでいて、重度障害のある人たちも外出できるようなまちづくりを目指していると感じています。

町　バリアフリーを進めていく上で大事なことは。

織田　バリアフリーのトイレがあれば外出できるわけではありません。点の情報を面にしてつなげて広げていく必要があります。また「誰のため」「何のため」という視点をしっかり定めた上でのルール作りが大事です。

町　今後の夢を教えて下さい。

織田　バリアフリー活動に関わりたいと思った時に「ＷｈｅｅＬｏｇ！」を使ってもらえるとうれしいです。また安心して使っていただけるように、バリアフリー情報のプラットフォーム化を目指し、最終的には社会に欠かせないインフラのレベルにアップデートしたいと思っています。

●一般社団法人
ＷｈｅｅＬｏｇ
https://wheelog.com

✽後記　成長した息子さんは家の手伝いはしてくれないそうですが、裏を返せば車いすだからとか難病だからと気遣いをしない親子関係が築けている証拠。私も障害があっても「母は母である」ことに変わりはないと思っていました。紙の地図を手に色々な場所に出かけていた30年前が懐かしいですが、時代は変わりデジタル活用により障害者の世界は確実に広がっています。ぜひ皆さんも世界一優しい地図作りに参加してみませんか。