

厚生労働省 平成 22 年度障害者総合福祉推進事業

「その他障害者のピアサポート活動実態調査事業」

事業報告書

2011年3月

特定非営利活動法人おーさぁ 健軍くらしささえ愛工房
障害者総合福祉推進事業補助事業「障害プロジェクト」委員会

ご 挨 拶

特定非営利活動法人おーさあ
「健軍くらしささえ愛工房」
理事長 小笠原嘉祐



熊本県の地域福祉「地域の縁がわ」づくりモデル事業として、平成17年10月「健軍くらしささえ愛工房」として開設致しました。この取り組みは、一言でいえば「共生型多機能」です。開設以降、日々地域づくりの困難さとその克服への一步一步の実践であるように思います。しかし、この取り組みの中で、これからの地域での暮らしを支える仕組みを創り出す一つ一つが見えてきたようにも感じています。

さて、今回は、厚生労働省の平成22年度障害者総合福祉推進事業の補助を得て、「その他障害者のピアサポート活動実態調査事業」を実施いたしました。これは、障害福祉分野における「ピアサポートの活用」を検討する際の基礎資料作成が目的です。私たちは、身体・知的・精神のいわゆる三障害以外の「その他障害（難病・発達障害・高次脳機能障害）」ピアサポート団体に絞って実態把握を行いました。

この調査により、当事者・家族のあつい思いが土台となり、社会的にも大変意義のある活動が展開されていること。一方で、人材不足や将来への不安を抱えつつ、多くが個人のボランティアによって支えられている現状が見えてまいりました。また、ピアサポート団体を支える支援企業や地域の活動を知る機会ともなりました。

この研究事業では、熊本県をはじめ全国の行政関係機関、並びに、全国の患者会及び家族会のご協力をいただきました。また現地調査では、各団体の役員様、支援企業の担当様など多くの皆様のお力をいただきました。ここに深く感謝申し上げます。

私たちのこの報告が今後の各地での取り組みの参考になれば幸いです

事業概要説明

1 調査目的：

ピアサポートは、障害者福祉法で定める身体・知的・精神のいわゆる三障害を中心に当事者及び当事者家族の互助活動によって培われ、都市部を中心に活発な取り組みが行われてきた。ピアサポートには、家族であっても共有できない苦悩や葛藤の谷を埋める効果があるとされるが、活動は当事者によるボランティアによって支えられているのが現状で、継続性に問題を抱えている。この数年、当事者団体から「ピアサポートの制度化」を求める声が高まっている状況にある。

しかし、「その他障害者（難病・発達障害・高次脳機能障害）」は、最近「障害のある人」としてその特性が認知されるようになったものの、一部のコアとなる団体を除けば、クローズド化されているもの多く、その実態のほとんどは知られていない。

今回、ピアサポートの制度化を検討する上で、三障害以外の団体がどのような活動を行っているか、全国の関係機関や当事者団体等から情報を得て、整理分析することで今後の調査研究に寄与することを目的に行うものである。

2 期 間：平成22年8月1日～平成23年3月31日

3 事業主体：特定非営利活動法人おーさぁ「健軍くらしささえ愛工房」（熊本県熊本市）

4 内 容：	I 委員会の設置	平成22年 8月19日～翌年3月末日
	II 行政機関の認知調査	平成22年10月5日～10月12日
	III 全国アンケート調査	平成22年12月21日～翌年1月末日
	IV ピア活動団体訪問調査	平成22年11月1日～翌年3月上旬
	V 報告書・啓発活動	平成23年 3月1日～3月末日

I 委員会：

	氏 名	所 属（役職種）	区 分
委員長 委 員	和田 要	熊本学園大学社会福祉学部 教授	有識者（研究者）
	國府 浩子	熊本大学大学院生命科学研究部 教授	有識者（研究者）
	柊中 智恵子	熊本大学大学院生命科学研究部 助教	有識者（研究者）
	村上 美華	熊本大学大学院生命科学研究部 助教	有識者（研究者）
	西岡 由典	熊本県障がい者支援総室 副総室長	行 政
	山下 紘史	地域活動支援センターいんくる 副センター長	当事者、相談員
	平田 晴彦	相談支援センター絆 所長	相談員
	一ノ瀬 純二	高次脳機能障害「ぷらむ」熊本 代表	当事者団体
	小笠原 嘉祐	ピネル記念病院 理事長、おーさぁ役員	医 師
事務局	中山 泰男	IBDネットワーク社会制度支援世話人、おーさぁ役員	当事者団体
	木下 智子	健軍くらしささえ愛工房 相談員	当事者、相談員
	川原 秀夫	健軍くらしささえ愛工房 おーさぁ役員	社会福祉士
	宮川 いつ子	健軍くらしささえ愛工房 所長	職員

Ⅱ 行政機関の認知調査（一次調査）

（１）調査地域：日本国内

（２）調査客体

- ① 県庁・政令都市の自治体
47都道府県及び19政令指定都市 66ヶ所
- ② 療育センター 134ヶ所
- ③ 発達障害者支援センター 75ヶ所
- ④ 高次脳機能障害者支援センター 62ヶ所

※ ②③④は、平成22年10月現在の各センター一覧を基に抽出。

※ 難病支援センターは当事者団体が受託運営している自治体もあり、日本難病・疾病団体協議会や全国難病情報センターから情報を得ることにしたため送付していない。

（３）調査方法

- ① インターネットで抽出した難病、発達障害、高次脳機能障害に関する支援団体（当事者団体・家族会）を都道府県単位で一覧を作成。
- ② 記載団体の認知の有無、存続中か解散かの確認、認知のある団体が一覧にない場合は、追加の記入欄を設けた。（又は、資料の添付も可能）
- ③ 自治体の福祉課長宛、（２）の②③④についてはセンター長宛に依頼書とアンケート用紙を送付。要望があればデータをメールで送信。

（４）回収方法 返信用封筒もしくはFAX、メールでの返信

（５）調査期間 平成22年10月5日（火）～12日（火）

（６）回収率 平均37.7%

- ① 県庁・政令都市の自治体 回答47ヶ所（71.2 %）
- ② 療育センター 回答30ヶ所（22.4 %）
- ③ 発達障害者支援センター 回答21ヶ所（28.0 %）
- ④ 高次脳機能障害者支援センター 回答29ヶ所（46.8 %）

Ⅲ 全国アンケート調査

（１）調査客体及び調査地域

- ① 難病に関する支援団体 260団体
- ② 発達障害に関する支援団体 120団体
- ③ 高次脳機能障害に関する支援団体 120団体

単位：団体

属性	種別	難病		発達障害		高次脳機能障害	
	行政等の認知の有無	有り	無し	有り	無し	有り	無し
・法人各を有する ・本部機能を有する		60		30		30	
		—	—	30	0	30	0
・支部組織 ・個別の活動団体 ・ネット上の団体		200		90		90	
		—	—	61	29	70	20

調査対象は、法人格を有する、又は、全国組織の本部機能を有する団体を120団体。

全国組織の支部、又は、個別に活動を行っている団体を380団体の代表又は事務局長。併せて、全国を9ブロックに別け均等になるように配慮。加えて、一次調査で行政等へ当該患者団体の認知の有無を調査した結果も加味して送付先を決定した。

なお、発達障害及び高次脳機能障害に関する支援団体の情報が全国的に少なく、難病団体への配分割合が多くなった。

(2) 調査実施日

本調査票記入日を基準日とした。但し、収入決算額は、直近又は21年度末とした。

- | | |
|-----------------|-----------------|
| ① アンケート作成（修正含む） | ～12月18日 |
| ② 校正・印刷 | 12月19日 ～ 12月22日 |
| ③ 発送と回収期間 | 12月25日 ～ 1月31日 |
| ④ アンケート集計 | 1月17日 ～ 2月10日 |

(3) 調査票の構成及び調査事項

本調査は、下記のことについて実施した。

- ① 基本情報
- ② 組織の形態について
- ③ ピアサポート活動の状況について
- ④ 国への要望
- ⑤ 団体の収支状況について

(4) 調査の実施方法

郵送によるアンケート調査、及び、メール添付による調査（ネット上でのみ活動を行う団体）は、自記申告方式により実施した。

(5) 回収／一次締切1月15日、二次締切（「ご提出のお願い」送付）1月31日

調査数：送付数 500件、回収数259件、回収率51.8%

有効回答数 259 件、有効回答率 100%

団体種別	難 病	発達障害	高次脳機能障害	支援団体	合 計
送付数	260	120	120	—	500
回答数	148	53	44	14	259
回収率	56.9%	44.2%	36.7%	—	51.8%

※「支援団体」とは、支援対象者の範囲を絞らず幅広く活動する団体や会員数が10万人規模の団体は属性が定まらないため、結果的に別枠で抽出を行った。

※「難病」には、「難病」及び「難病指定以外の疾病」を含めた。

IV ピアサポート活動団体訪問調査

(1) 訪問先の選定

訪問先には、当事者と家族、団体の規模、活動範囲などを考慮して選定した。

- | | |
|---------------|-------------------------------|
| ① ピアサポート活動 団体 | 15団体 |
| ・ 難病 | (当事者) 本部/2 [広域1、地域1 (離島1を含む)] |
| | 支部/4 [広域1、地域3 (離島1を含む)] |
| | 単独/2 [広域1、地域1] |
| | 希少性/3 [広域3] |
| | (家族会) 単独/1 [広域1] |
| ・ 発達障害 | (当事者) 単独/2 [広域1、地域1] |

- ・高次脳機能障害（家族会）本部/1 〔広域1〕
- ② ピアサポート活動 支援企業 2団体及びプログラムレポート1件
- ③ ピアサポート活動 支援団体・その他 3団体
 - ・支援団体 1〔広域1〕
 - ・地域活動 2〔広域1、地域1〕

※ 用語の意味

「本部」は、難病連のこと。「支部」は、全国組織の地域支部のこと。
 「単独」は、地域限定で自立的。「希少性」は、全国的に数が少ないこと。
 「広域」は、自治体を越える活動。「地域」は、地域限定の活動。

（２）期 間 平成22年12月11日から平成23年3月8日まで

V 啓発活動

- （１）事業報告書 500部 成果物を用いて最大限の効果を図る。
 - ・厚生労働省
 - ・全国の難病相談支援センター、発達障害者支援センター、高次脳機能障害者支援センター
 - ・九州内の障害者就業・生活支援センター
 - ・関係行政機関、（独）高齢者障害者就業支援機構 等
 - ・協力者（当事者団体、家族会、支援企業、支援団体）等
 - ・新聞取材掲載により希望者へ配付
- （２）報告書PDFデータの公開
 - ・本事業所ホームページからダウンロード取得を可能とする。
 - ・アンケート調査の協力を得た 300 団体へお礼とホームページの紹介を兼ねたお手 紙を送付する。
 - ・メディア等へ取材の依頼

VI 主な用語の定義

- （１）身体障害者

身体障害者とは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」（昭和35年法律第123号、以下「法」という。）に規定される身体障害者をいう。原則として身体障害者手帳の交付を受けている者をいうが、身体障害者手帳の交付を受けていなくても、指定医又は産業医（内部障害者の場合は指定医に限る。）の診断により確認されている者も含む。

なお、身体障害者程度等級表の1級、2級を重度身体障害者としている。
- （２）知的障害者

知的障害者とは、法に規定される知的障害者をいう。具体的には児童相談所、知的障害者更生相談所、精神保健福祉センター、精神保健指定医又は障害者職業センターによって知的障害があると判定された者をいう。

また、重度知的障害者とは次のイからハまでのいずれかの者をいう。

 - イ 療育手帳（愛の手帳等他の名称の場合も）で程度が「A」とされている者
 - ロ 児童相談所、知的障害者更生相談所、精神保健福祉センター、精神保健指定医から療育手帳の「A」に相当する判定書をもっている者
 - ハ 障害者職業センターで重度知的障害者と判定された者
- （３）精神障害者

精神障害とは、法に規定される精神障害者をいう。具体的には次のイ又はロの者であって、症状が安定し、就労可能な状態の者をいう。

イ 精神障害者保健福祉手帳を持っている者

ロ イ以外の者であって、産業医、主治医等から統合失調症、そううつ病又はてんかんの診断を受けている者

(4) 難病

① 難病とは、昭和47年10月にまとめられた「難病対策要綱」により、「(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少ない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が大きく、また、精神的にも負担が大きい疾病」と定義されている。

また、いわゆる難病のうち、症例が少ないことから全国規模での研究が必要な疾患を「特定疾患」と定義されています。平成23年3月1日現在、特定疾患は130疾患あり、うち56疾患の医療費は公費負担助成の対象となっている ⇒ 難病情報センターホームページ参照

<http://www.nanbyou.or.jp/what/nan.taisakugaiyou.htm>

② 難病であることの確認

医師の診断書等を参考として個別に確認することになる。

(5) 発達障害者

① 発達障害者とは、次の障害を有するために日常生活又は社会生活に制限を受ける者をいう（発達障害者支援法第2条第1項）。

- ・自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害
- ・学習障害
- ・注意欠陥多動性障害
- ・その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの

② 発達障害者であることの確認

医師の診断書により行う。また、職業リハビリテーションの提供に当たっては、過去において、児童相談所その他の療育相談等を行う公的機関を利用したことがあり、発達障害者支援法施行（平成17年4月1日）以前に当該機関ないしは、当該機関の紹介する医療機関において発達障害が認められるとの指摘を受けたことがある旨の申告が本人からあった場合についても、診断書による場合に準じて取り扱うこととしている。

(6) 高次脳機能障害者

① 高次脳機能障害者とは、脳血管障害や外傷性脳損傷（交通事故、労災などの第三者行為によるものを含む）などが原因で脳に損傷を受けることにより、運動機能障害や感覚機能障害以外に注意・知覚・学習・記憶・判断・言語・思考などの精神機能の低下や喪失が生じる場合があり、この後者の障害を有する者をいう。

② 高次脳機能障害者であることの確認

医師の診断書、意見書等を参考として個別に確認することになる。

VII 倫理審査会に基づく承認

平成22年度障害者総合福祉推進事業「障害プロジェクト」（開催日：平成22年8月19日）第1回委員会において、倫理審査に関する審議を行った。

その結果、規程に従い下記の通り承認された。

「ピササポート活動に関する調査」を実施するにあたり、聞き取り調査ならびに質問紙法による調査が、研究上倫理的配慮に基づき、当事者の人権を尊重することならびに情報の公開を確保することで、調査活動を承認することとした。

ピアサポート実態調査アンケート 報告書

難病・発達障害・高次脳機能障害者のピアサポート実態調査アンケート

調査日：平成 22 年 12 月 20 日から平成 23 年 1 月 25 日

調査数：送付数 500 件、回収数 259 件、回収率 51.8%

有効回答数 259 件、有効回答率 100%

団体種別	難 病	発達障害	高次脳機能障害	支援団体	合 計
送付数	260	120	120	—	500
回答数	148	53	44	14	259
回収率	56.9%	44.2%	36.7%	—	51.8%

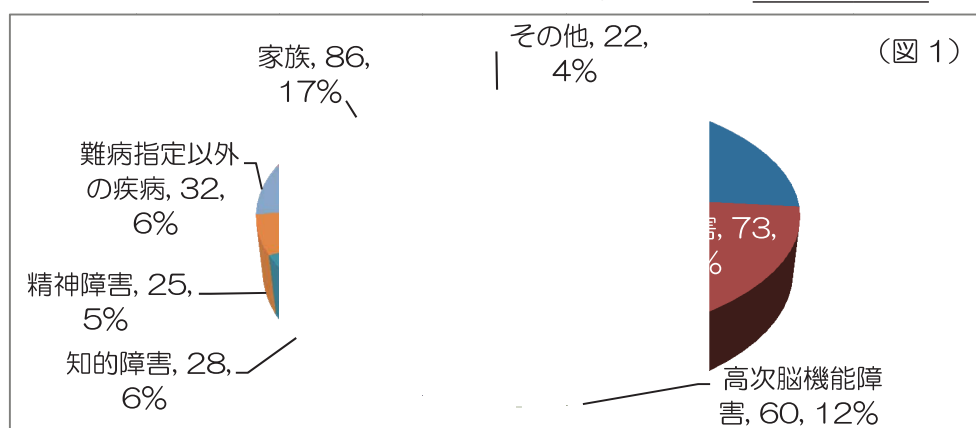
※「支援団体」は、支援対象者の範囲を絞らず幅広く活動する団体や 10 万人規模の団体を別枠扱いで抽出。

※「難病団体」には、「難病」及び「難病以外の疾病」を含めて表記。

※便宜上、発達障害を「発達」、高次脳機能障害を「高次脳機能」又は「高次脳」と表記。

1 組織の形態について

問 1-1 支援対象者についておたずねします。（該当する全ての対象者:複数回答）

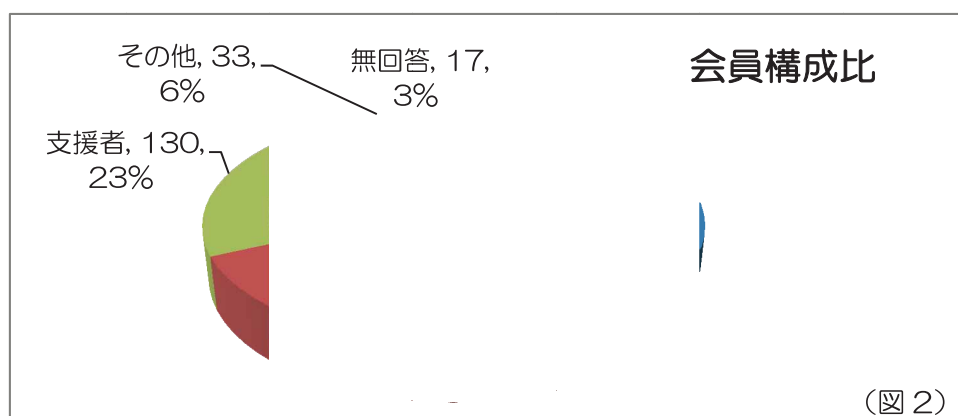


※グラフには、項目・件数・比率（小数点以下は四捨五入）の順で表記。

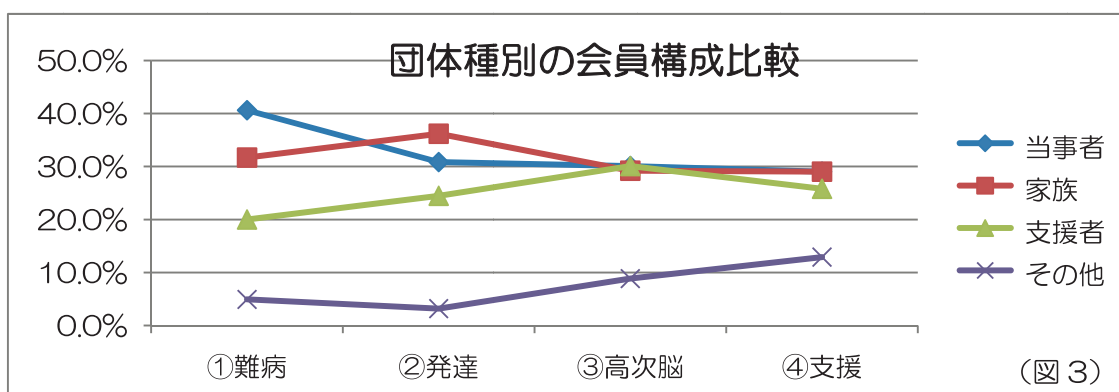
（図 1）をみると、難病が 27%、発達障害が 14%、高次脳機能障害が 12%と全体の 5 割強であり、家族を含めても 7 割と支援の幅の広さがうかがえる。

問 1-2 その 1 団体の会員状況について（単純集計）

項 目	①難病		②発達		③高次脳機能		④支援		合 計	
	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%
当事者	132	40.6	29	30.9	34	30.1	9	29.0	204	36.2
家 族	103	31.7	34	36.2	33	29.2	9	29.0	179	31.8
支援者	65	20.0	23	24.5	34	30.1	8	25.8	130	23.1
その他	16	4.9	3	3.1	10	8.8	4	12.9	33	5.9
無回答	9	2.8	5	5.3	2	1.8	1	3.3	17	3.0
合 計	325	100	94	100	113	100	31	100	563	100



※グラフには、項目・件数・比率（小数点以下は四捨五入）の順で表記。



団体会員構成の状況（図 2）をみると、当事者が 36%、家族が 32%、支援者が 23%であった。団体種別の比較（図 3）をみると、難病では当事者が高く、発達障害と高次脳機能障害では家族が高いことがわかる。

その 2 団体の会員数（直近、又は、平成 21 年末の人数）

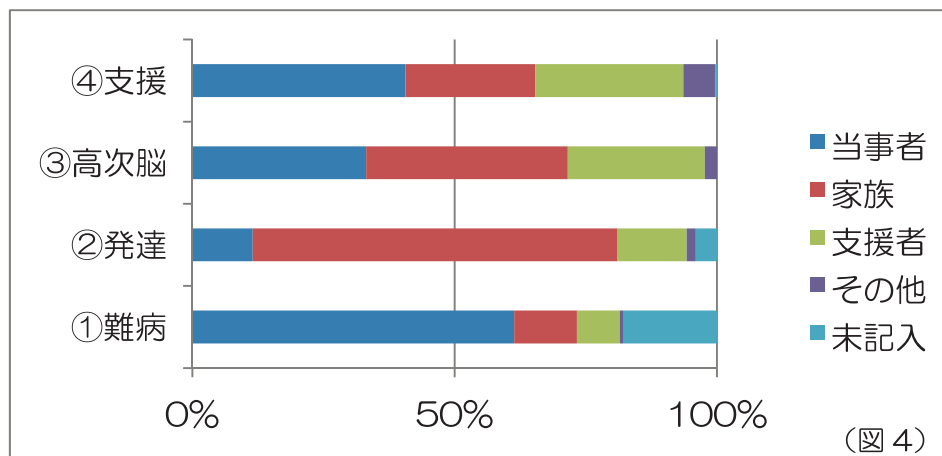
項 目		①難病		②発達		③高次脳		④支援		合 計 (人)	平均数
		人	%	人	%	人	%	人	%		
当事者	A	50,576	61.4	1,260	11.5	1,729	33.2	104,183	77.4	157,748	654.6
	B							628	40.6	54,193	224.9
家 族		9,838	11.9	7,614	69.5	2,004	38.4	380	24.8	19,836	82.3
支援者		6,766	8.2	1,444	13.2	1,362	26.1	432	28.2	10,004	41.5
その他		472	0.6	192	1.8	120	2.3	93	6.1	877	3.6
未記入		—	17.9	—	4.0	—	0	—	0.3	—	—
※合 計		82,434	100	10,950	100	5,215	100	105,088	100.0	203,687	824.6
								1,533	100.0	100,132	407.0

※当事者、家族、支援者、その他で内訳の記載があったもの 241 件、内訳無回答で合計のみの回答者が 247 件であった。

※「合計」の縦計は合致していない。また、平均値には各々の件数で除した数値を表記。

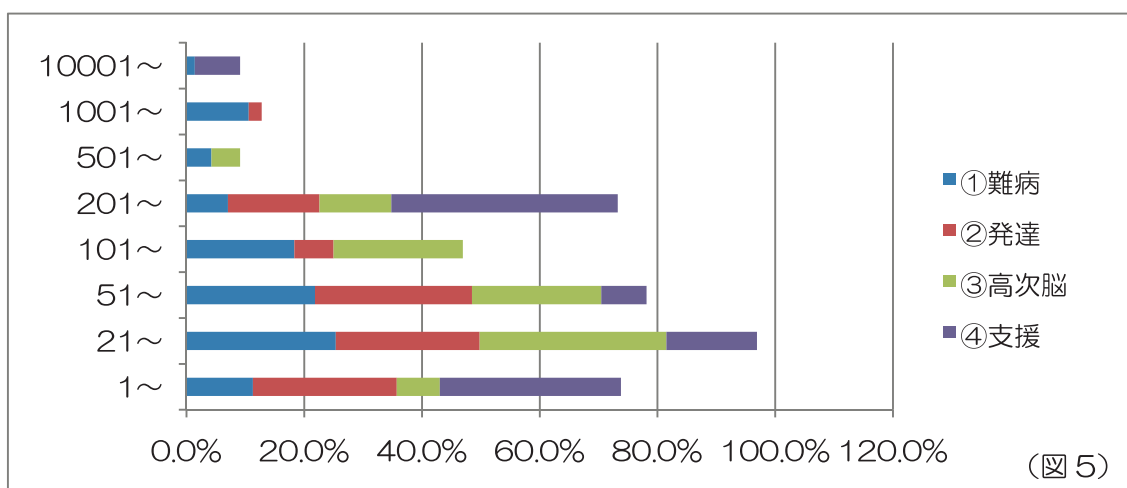
会員数の報告の中で、支援団体の1つに当事者10万人を超える団体があり、これを含めた場合の「当事者 A」平均値は655人であった。また、出来る限り実態を抽出するため、この団体を除く「当事者 B」を用いて算出した平均値は225人、全体の平均値は407人であった。

団体の会員数「当事者 B」を用いた団体種別の状況



(図 4) をみると、難病は当事者が多く、発達障害は家族が多い。高次脳機能障害は当事者と家族がほぼ同数で加入、支援団体は万遍なく会員がいる状況がうかがえる。

会員数に基づく団体の分布状況



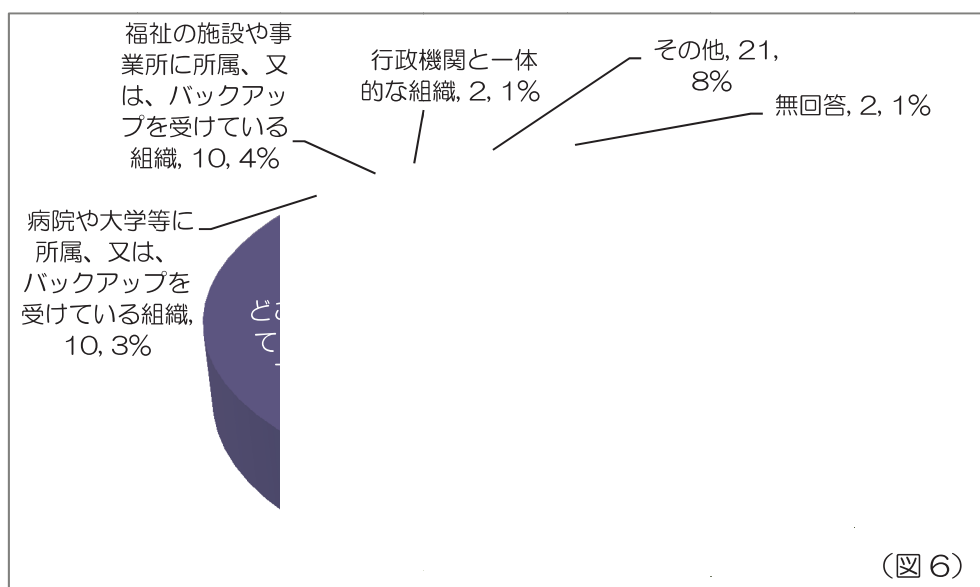
全体の割合をみると、1～50 人が 40%、51～100 人が 22%、101～200 人が 16%、200～1,000 人が 15%、1,001 以上が 7%であった。200 人以下の団体が 78%と、圧倒的に小規模な組織が多いことがうかがえる。

問 1－3 組織形態について（単一回答）

項 目	①難病		②発達		③高次脳		④支援		合 計	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
全国組織の本部	32	20.1	2	3.6	2	4.4	2	13.3	38	13.9
全国組織の支部	43	27.0	6	10.9	13	29.0	1	6.7	63	23.0
協議会やNPO等の上部団体、又は、 互助グループに所属している	35	22.0	6	10.9	12	26.7	2	13.3	55	20.1
どこにも所属していない	31	19.5	24	43.6	11	24.4	7	46.7	73	26.6
病院や大学等に所属、又は、バックアップを受けている	6	3.4	1	1.9	3	6.7	0	-	10	3.6
福祉の施設や事業所に所属、又は、バックアップを受けている	3	1.9	6	10.9	0	-	1	6.7	10	3.6
行政機関と一体的な組織	1	1.1	1	1.9	0	-	0	-	2	0.7
その他	8	5.0	9	16.3	2	4.4	2	13.3	21	7.7
無回答	0	-	0	-	2	4.4	0	-	2	0.7
合 計	159	100	55	100	45	100	15	100	274	100

※単一回答だが複数回答も生かしたため合計が回答者数を上回った。

組織形態をみると、難病と高次脳機能障害は、「何らかの組織に所属」する上段3つの合計が60%以上、4段目の「単独」が25%未満。発達障害と支援団体は、「単独」が共に50%弱と、他団体との連携の浅さがうかがえる。



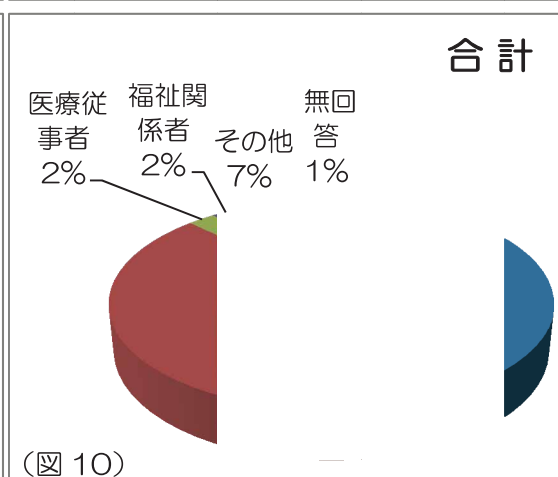
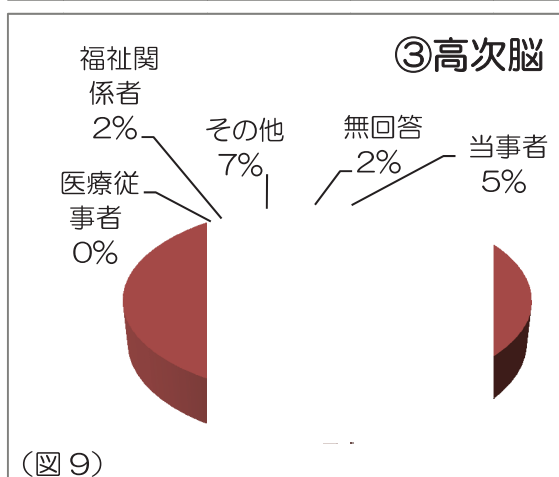
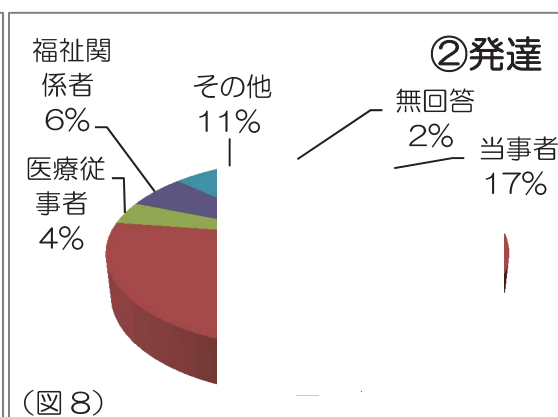
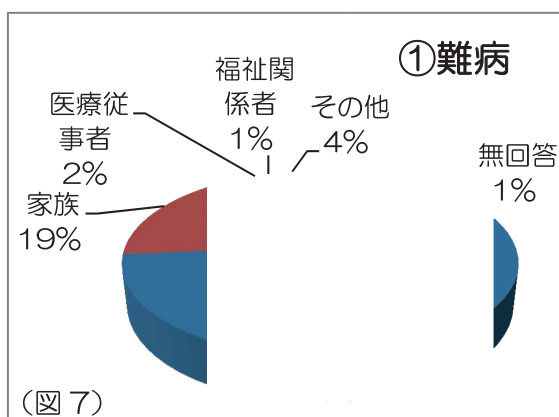
※グラフには、項目・件数・比率（小数点以下は四捨五入）の順で表記。

全体（図6）をみると、「どこにも所属しない」とする単独型の組織が26%、「何らかに所属している」とする全国組織の支部が23%、全国組織の本部が14%、協議会やNPOなどの組織が20%と、合せて57%であった。

問 1ー4 現在の代表者について（単一回答）

項 目	①難病		②発達		③高次脳		④支援		合 計	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
当事者	109	73.6	9	17.0	2	4.5	4	28.6	124	47.9
家族	28	19.0	32	60.4	37	84.1	5	35.7	102	39.4
医療従事者	3	2.0	2	3.8	0	0	1	7.1	6	2.3
福祉関係者	1	0.7	3	5.7	1	2.3	1	7.1	6	2.3
その他	6	4.0	6	11.3	3	6.8	3	21.5	18	6.9
無回答	1	0.7	1	1.8	1	2.3	0	0	3	1.2
合 計	148	100.0	53	100.0	44	100.0	14	100.0	259	100.0

代表者の状況をみると、①難病（図7）の当事者が74%、家族が19%、②発達障害（図8）の当事者が17%、家族が60%、③高次脳機能障害（図9）の当事者が5%、家族84%である。全体合計（図10）では、当事者及び家族で88%であった。



代表者となると、「高次脳機能障害」や「小児慢性特定疾患」などの場合は、意思表示やコミュニケーションに課題を抱えており、家族が代表者とならざるを得ない状況がうかがえる。

問 1ー5 その1 団体役員の構成について（複数回答）

資料 A	①難病		②発達		③高次脳		④支援		合 計	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
当事者	121	47.5	11	13.4	10	11.5	8	28.6	150	33.2
元当事者	7	2.7	1	1.2	1	1.2	1	3.7	10	2.2
家族	61	23.9	31	37.8	40	45.8	5	17.9	137	30.3
医療・福祉	25	9.8	13	15.9	17	19.5	4	14.2	59	13.1
有識者	10	3.9	11	13.4	8	9.2	6	21.4	35	7.7
行政	3	1.2	0	-	2	2.4	0	-	5	1.1
その他	19	7.5	8	9.8	8	9.2	2	7.1	37	8.2
無回答	9	3.5	7	8.5	1	1.2	2	7.1	19	4.2
合 計	255	100	82	100	87	100	28	100	452	100

※団体役員は回答したものの役員数については無回答があり、有効回答数 232 件を用いて表記。

※「元当事者」とは、発症後の治療が終了、又は、完治した状態にある方。

その2 団体役員の人数について（直近、又は、21 年度末の人数）

資料 B	①難病		②発達		③高次脳		④支援		合 計	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
当事者	864	69.3	31	6.2	13	4.2	35	32.7	943	43.6
元当事者	16	1.3	2	0.8	1	0.3	3	2.8	22	1.0
家族	257	20.6	352	70.5	229	74.2	16	15.0	854	39.5
医療・福祉	46	3.7	31	6.2	30	9.7	15	14.0	122	5.6
有識者	17	1.4	36	7.2	21	6.8	34	31.8	108	5.0
行政	3	0.2	0	-	2	0.6	0	-	5	0.2
その他	44	3.5	47	9.1	13	4.2	4	3.7	108	5.0
合 計	1247	100	499	100	309	100	107	100	2162	100

その3 当該役員が在籍している団体を対象とした一団体あたりの平均人数

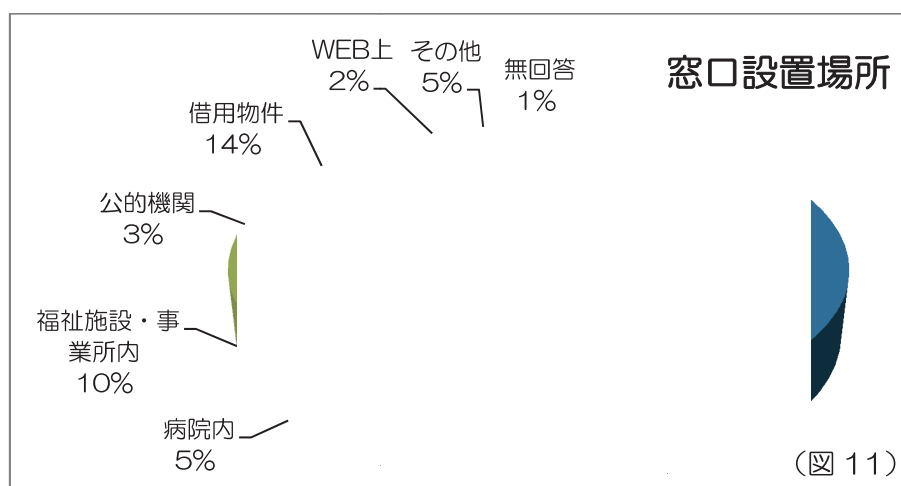
項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援
当事者	7.1	2.8	1.3	4.4
元当事者	2.3	2.0	1.0	3.0
家族	4.2	11.4	5.7	3.2
医療・福祉	1.8	2.4	1.8	3.8
有識者	1.7	3.3	2.6	5.7
行政	1.0	-	1.0	-
その他	2.3	5.9	1.6	2.0
合 計	20.5	27.7	15.0	22.0

難病当事者の役員がい
ると回答した団体が 121
件で、在籍している役員が
述べ 864 人だった。平均
で一団体あたり 7.1 人と
なる。

ちなみに、難病団体に所
属する行政関係者は 3 件
3 人であるため、一団体あ
たり 1 人である。

問 1-6 事務局（窓口）の設置場所について（単一回答）

項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	合計	%
個人宅	104	31	20	3	158	60.5
病院内	9	1	4	0	14	5.4
福祉施設・事業所内	5	8	10	3	26	10.0
公的機関	5	1	0	1	7	2.7
借用物件	15	8	6	7	36	13.8
WEB 上	2	3	0	0	5	1.9
その他	8	2	2	0	12	4.6
無回答	1	0	2	0	3	1.1
合 計	149	54	44	14	261	100.0



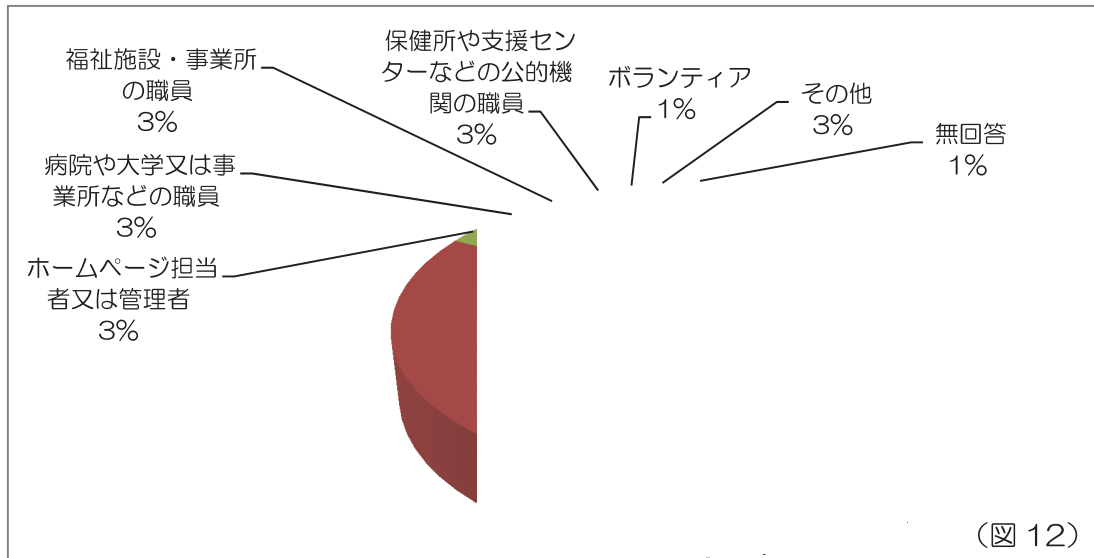
※グラフの比率は小数点以下を四捨五入で表記。

事務局窓口の設置場所（図 11）をみると、60%が個人宅であり生活の場が相談やピアサポート活動の窓口である。居場所または当事者の憩いの場となっている現実は厳しい。

問 1-7 事務局の担当者について（単一回答） ※単一だが複数回答も生かした。

項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	合計	%
団体の代表者	61	18	25	7	111	41.7
事務局長又は役員	68	27	10	4	109	41.0
ホームページ担当者又は管理者	3	3	2	0	8	3.0
病院や大学又は事業所などの職員	5	0	3	0	8	3.0
福祉施設・事業所の職員	0	2	4	1	7	2.6
保健所や支援センターなどの公的機関の職員	6	2	0	1	9	3.4
ボランティア	1	1	0	0	2	0.8
その他	6	2	0	0	8	3.0
無回答	2	0	1	1	4	1.5
合 計	152	55	45	14	266	100.0

事務局担当者の状況



※グラフの比率は小数点以下を四捨五入で表記。

事務局担当者の状況（図 12）でみると、団体の代表者が 42%、事務局長または役員が 41% と 8 割を占めている。

クロス集計 問 1－6 の「個人宅」との回答（61%）と 1－7 の事務局担当者

項 目	①難病		②発達		③高次脳		④支援		合 計	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
代表	56	53.8	16	51.6	18	90.0	3	100	93	58.9
事務局長又は役員	43	41.3	14	45.2	1	5.0	0	-	58	36.7
HP 管理者	1	1.1	0	-	1	5.0	0	-	2	1.2
その他	4	3.8	1	3.2	0	-	0	-	5	3.2
合 計	104	100	31	100	20	100	3	100	158	100.0

事務局が個人宅である場合について内訳をみると、代表者が 59%、役員が 37% であった。代表者の生活自体が団体活動そのものであることがうかがえる。

問 1－8 その 1 事務局の活動（営業）日について（単一回答）

項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	合計	%
年中無休	76	21	17	2	116	44.8
曜日や時間を定めている	26	19	17	11	73	28.2
その他	42	12	9	1	64	24.7
無回答	4	1	1	0	6	2.3
合 計	148	53	44	14	259	100.0