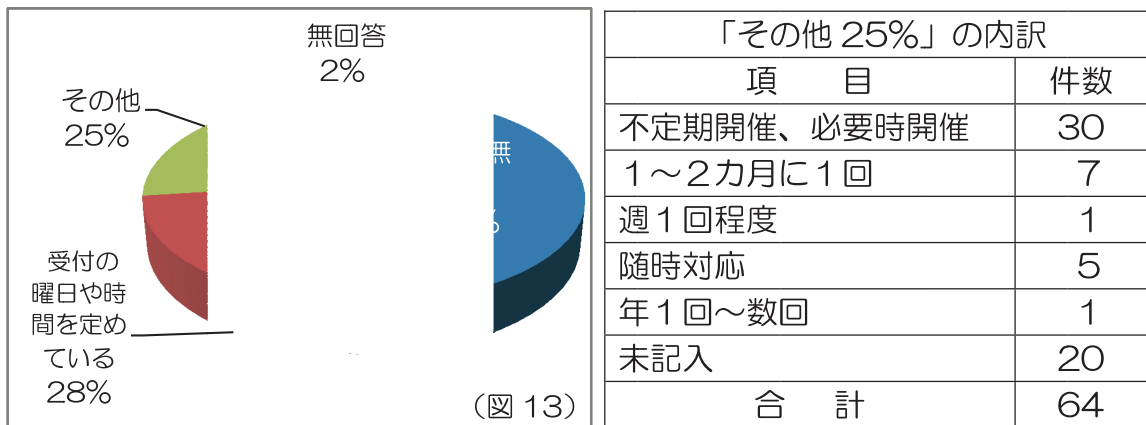




※グラフの比率は小数点以下を四捨五入で表記。

事務局の活動状況をみると、いわば365日24時間の「年中無休」が45%を占めている。相談等の「受付の曜日・日時を定めている」とするものが28%で二つを合わせると7割を超える。「その他」の内訳では、不定期・必要時の開催が30件と会員や地域の求め、イベント開催に合わせて実施している状況もうかがえる。

その2 「受付の曜日や時間を定めている」に記載があった曜日の集計

項 目	件数	%	内 容
週6日	5	7.1	月～土、公的機関に類似
週5日	36	51.4	月～金、公的機関に類似
週4日	5	7.1	火～金4件、月水金日1件
週3日	5	7.1	月水金2件、火木土2件
週2日	3	4.5	火木、土日、土月
週1日	4	5.7	各曜日を指定
月1～2回	12	17.1	第2火曜のような指定方法
合 計	70	100	

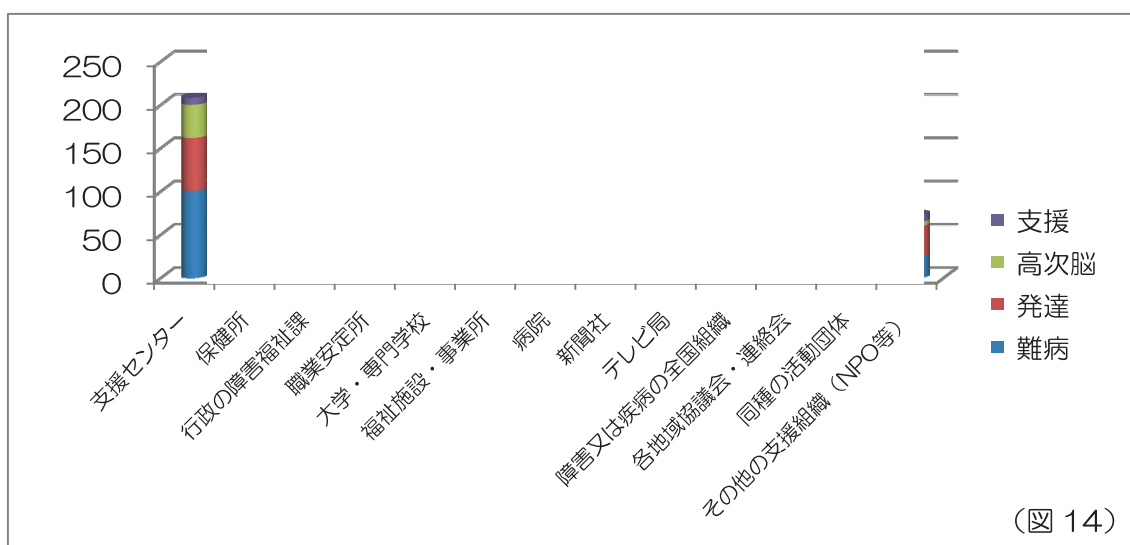
その3 「受付の曜日や時間を定めている」に記載があった営業時間の集計

項 目	件 数	%	内 容
午前～午後	31	86.1	開始：8時半、9時、10時 終了：16時、17時
午前のみ	1	2.8	
午後のみ	4	11.1	開始：13時 終了：16時、17時
合 計	36	100	

問 1-9-1 つながりの深い連携先

項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	点数合計	%
支援センター	100	61	38	8	207	13.3
保健所	86	4	12	1	103	6.6
行政の障害福祉課	45	50	42	19	156	10.0
職業安定所	0	0	1	0	1	0.1
大学・専門学校	23	12	5	10	50	3.2
福祉施設・事業所	10	12	20	10	52	3.3
病院	155	20	34	7	216	13.9
新聞社	4	0	3	0	7	0.5
テレビ局	1	0	0	0	1	0.1
障害又は疾病の全国組織	149	32	31	8	220	14.2
各地域協議会・連絡会	89	14	10	7	120	7.7
同種の活動団体	134	47	38	6	225	14.5
その他の支援組織（NPO 等）	24	35	5	8	72	4.6
無回答	68	31	25	0	124	8.0
合 計	888	318	264	84	1,554	100.0

※計算方法として、1位3点、2位2点、3位1点として点数を積算。



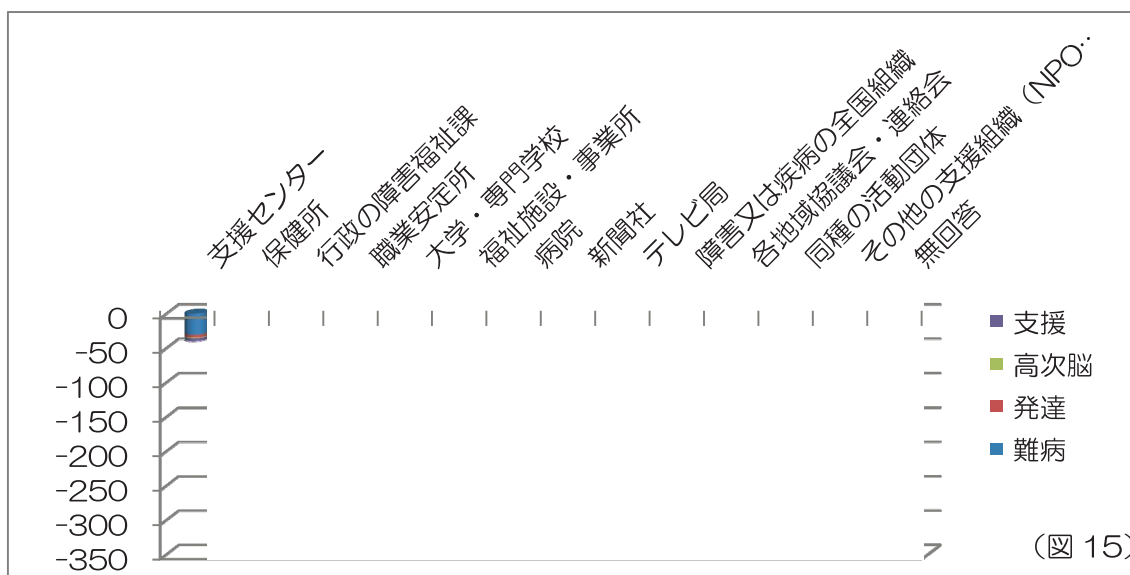
(図 14)

つながり（連携）の深さを団体種別に上位3位までをみると、難病は、①病院、②全国組織、③同種の活動団体の順で、発達障害は、①支援センター、②行政の福祉課、③同種の活動団体、高次脳機能障害は、①行政の福祉課、②支援センターと同種の活動団体が同数、支援団体は、大学や福祉施設との関わりが深いという結果であった。

問 1－9－2 つながりの薄い連携先

項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	点数合計	%
支援センター	-31	-4	-1	-4	-40	2.6
保健所	-19	-16	-23	-1	-59	3.8
行政の障害福祉課	-34	-11	-8	0	-53	3.4
職業安定所	-195	-31	-38	-10	-274	17.6
大学・専門学校	-74	-19	-23	-10	-126	8.1
福祉施設・事業所	-41	-15	-3	0	-59	3.8
病院	0	-15	-6	-2	-23	1.5
新聞社	-100	-44	-16	-20	-180	11.6
テレビ局	-181	-71	-49	-32	-333	21.4
障害又は疾病の全国組織	-5	-7	-3	-2	-17	1.1
各地域協議会・連絡会	-39	-21	-19	-2	-81	5.2
同種の活動団体	-1	0	-5	0	-6	0.4
その他の支援組織（NPO 等）	-48	-15	-18	0	-81	5.2
無回答	-120	-49	-52	-1	-222	14.3
合 計	-888	-318	-264	-84	-1,554	100.0

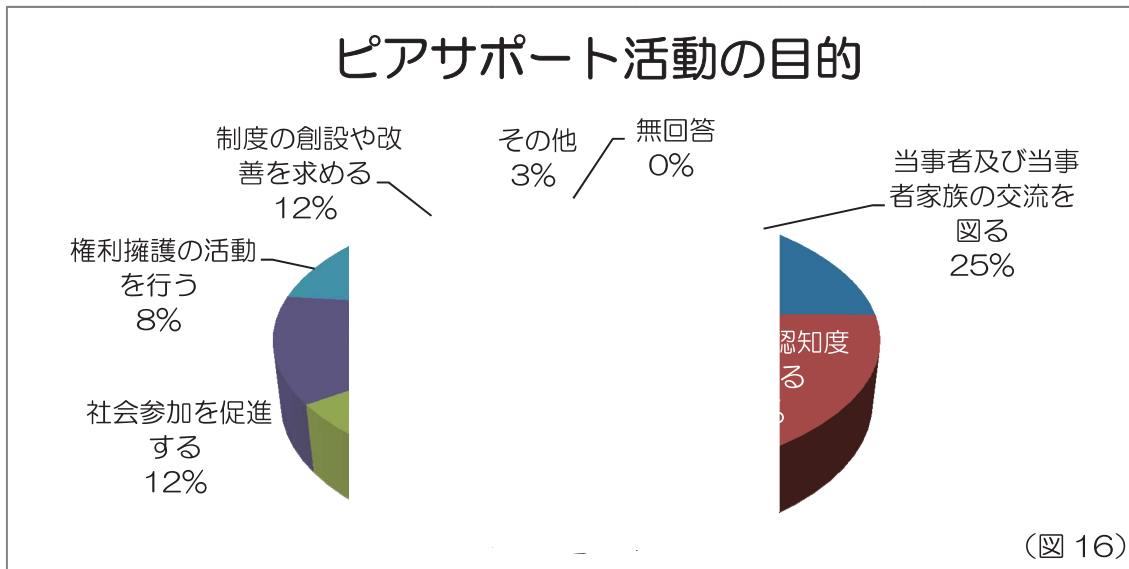
※計算方法として、1位－3点、2位－2点、3位－1点として点数を積算。



つながり（連携）の薄さについては、団体種別に共通して、①テレビ局、②職業安定局、③新聞社の3項目を上げている。メディアとの関係がうまく作れていないこと、障害の特性による諸問題によって職業安定所へ足が遠のいていくことなどがうかがえる。

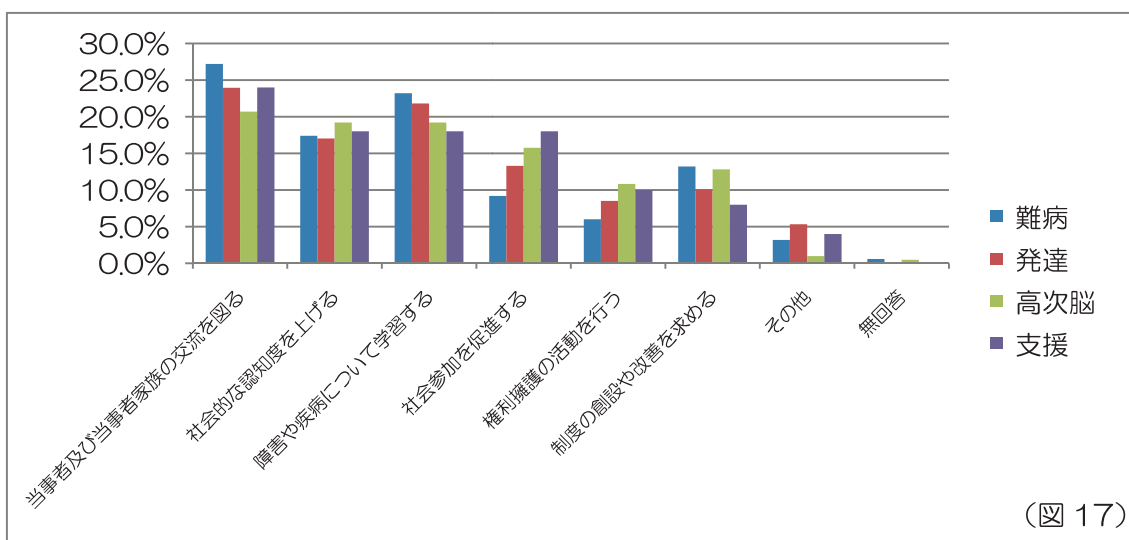
2 ピアサポート活動の状況について

問 2-1 活動の目的について（複数回答）



※グラフの比率は小数点以下を四捨五入で表記。

ピアサポート活動の目的をみると、「当事者・家族の交流」が4分の1を占め、次いで「学習」、「社会的認知」、「社会参加促進」「制度創設」の順となっている。

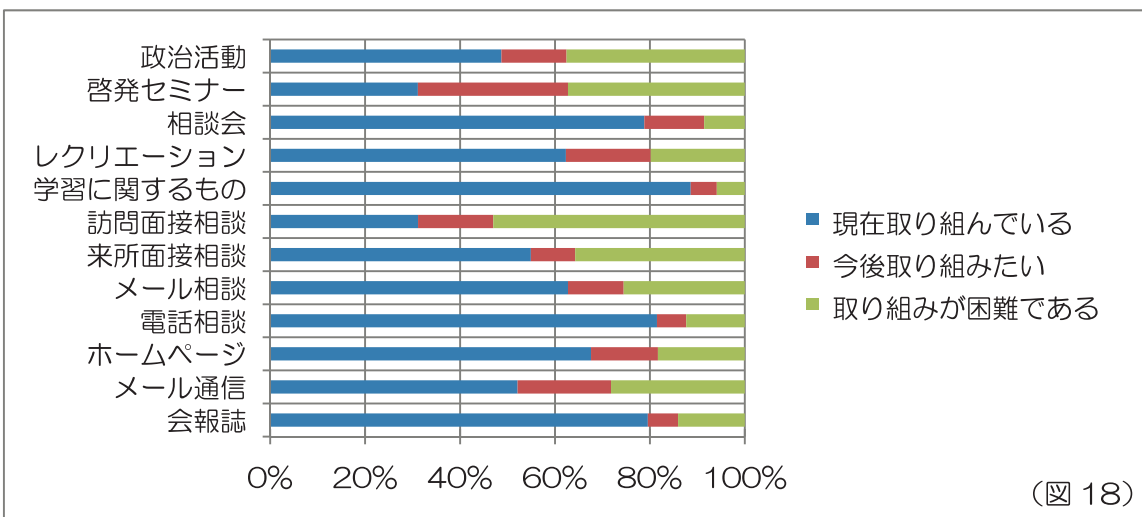


団体種別でみると、「障害や疾病についての学習」で難病と発達障害の数値が高く、「社会参加の促進」「権利擁護」では、支援団体と高次脳機能障害の数値が高くなるなど、活動目的に対する比重の違いがうかがえる。

問 2-2 事業の実施状況について

(単位：％)

	情報提供			相談事業				交流事業			啓発セミナー・カウンセリング	政治活動・街頭署名や請願活動
	会報誌	メール通信	ホームページ	電話相談	メール相談	来所面接相談	訪問面接相談	学習に関するもの	レクリエーション	相談会		
現在取り組んでいる	72.2	37.8	55.6	71.4	47.5	40.9	22.0	81.1	49.8	67.6	23.6	37.1
今後取り組みたい	5.8	14.3	11.6	5.4	8.9	6.9	11.2	5.0	14.3	10.8	23.9	10.4
取り組みが困難である	12.7	20.5	15.1	10.8	19.3	26.6	37.5	5.4	15.8	7.3	28.2	28.6
無回答	9.3	27.4	17.8	12.4	24.3	25.5	29.3	8.5	20.1	14.3	24.3	23.9
合 計	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100



- 情報提供をみると、会報誌の活用が 72%と圧倒的に多く、ホームページは 56%が運用している。メール通信は、「取り組みをしている」38%に対し、「今後検討」「困難」の合計 35%と、苦手な分野であることがうかがえる。
- 相談事業をみると、電話相談を 71%の団体が対応している。メールと来所相談は 40%以上の取り組みが行われている。一方、訪問相談では、38%が「困難」と回答し、実施が困難な状況に置かれているといえる。
- 交流事業をみると、学習会を 81%が取り組んでいると回答。次いで相談会が 68%で、レクリエーションについては半数が取り組んでいることがうかがえる。交流事業がピアサポート活動の一端を展開していることが推測される。
- 啓発セミナー・カウンセリングをみると、現在取り組んでいるとしたものは 24%に過ぎず、啓発セミナーやピアカウンセリング講座の学習の低調さの実態がうかがえる。
- 政治活動（街頭署名や請願活動）などのソーシャルアクションをみると、37%が現在取り組んでいると回答。当事者団体が社会全体や行政へのアピールの手法を持たない現実を垣間見ることができる。

問 2-2 事業の実施状況 （「その他」記載欄に記された内容）

- 地元の通所授産施設の支援会員になり、イベント等に参加している。会員及び会員以外の患者本人や家族の手記をまとめて3月頃に出版予定。国会議員による超党派議員連盟が結成されている。
- 専門医の解説による疾病 DVD 等を使って、疾病の理解促進のための对外広報活動の実施。国立生育医療センターで実施中のピアカウンセリング活動への役員の派遣・協力。
- 寄付金活動、啓発のためのポスター・チラシ作成、記録ビデオ、同病のモニタリング調査、外国への研修参加。
- 製薬会社や医学学会での講演。成人部を作り、彼らの QOL を上げるために何ができるか模索中。初の試みとして 2011 年度に全国成人会員対象に交流会を企画。支部の活動として ML を活用して、本部と地方の情報格差をなくすよう努めている。
- 研究者への研究費助成、災害の啓発、研究協力、地域患者会への助成、《疾患名》白書の作成、病気対応マニュアル本の作成・配布。
- 患者団体の紹介欄に窓口の紹介だけはされている。事実上活動は停止に近い状態。
- 別な患者会と一緒に研修や旅行を年 1 回実施したり、交流会も開く。
- 1 ヶ月おきに会員の集まりがあり、情報交換をしている。大学病院の理学療法士を招いて便秘解消法等の指導を受けている。
- 2つの医療機関の協力で「〇〇〇会」という名で、診察の待ち時間にピアサポート・ピアカウンセリングを昨年9月から実施。
- 身体の現状維持のための訓練指導を 2 種類各年 5 回実施。
- 団体の行事にも積極的に参加し、交流を行っている。
- 《疾患名》募金活動（早期治療薬の開発・普及）
- 年 1 回の定期総会、年賀状を会員全員・支援者・団体へ送付。
- 《地域名》県内保健所の交流会に参加。地域難病連に運営委員として参加。
- 月 1 回点字・料理・太極拳柔力球。月 2 回パソコン・ダンス。当会にボランティア・グループを立ち上げた。県の福祉まちづくり研究所が主導して研究開発される補助機器のモニターとして参加。
- 身体障害者本人で家族の支援、《団体名》に参加し協力中。
- 難病相談支援センター主催で、大学・短大の看護部学生への患者による講義を年 2 回程度事務局長が担当。難病相談支援センター主催のピアサポーター養成講座に年 2 回出席。
- 料理教室
- 《地域名》の本部以外と 5 支部以外の町に役員が出向き、地元保健所が広報し、同病患者交流会を 3 支部が年 1 回巡回。内容は患者のヒアリングと情報交流。
- 2002 年度から《地域名》大学障害科学類と連携をとり、当事者（子ども）の生活面、学習面においての混乱をどのようにサポートすれば無理なくスキルアップしていけるか、指導者と当事者家族（両親）で話し合い、当事者と家族で学び、支援方法を家庭・幼稚園・保育所・学校等で生かす親支援プログラムをスタート。
- 啓発用オリジナルキャラクターグッズの販売。

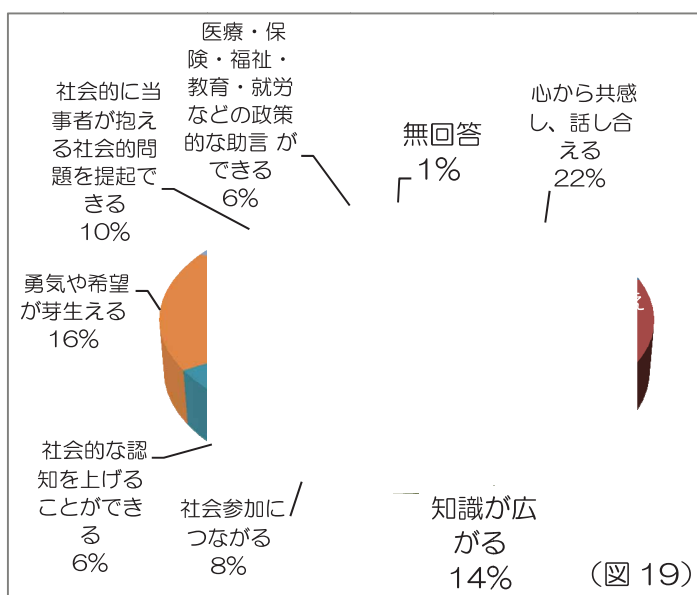
- 「裂き織り教室」活動を通じて、生活や就労についての支援を行っている。
- 年1回のセミナー（発達障害について）、保護者勉強会。
- 月1回の月例家族会9グループの1つに、当事者グループでピアサポート実施。障害福祉サービス事業所で「居場所」としてのピアサポートを実施。
- 調査、研究事業、ピアカウンセリング。
- 当事者同士の交流によるセルフケア。
- 代表自ら同種の活動団体への積極的な参加と、それによる交流拡大。
- 年代別のパートでレクレーション、勉強会など随時行っている。新入会を中心に相談会を行っていた年もあったが、役員の不足や新入会員のマナーの悪さが問題となり現在は行っていない。全国の他に県単位に発達障害を基に地域の親の会や他障害の親の会とのつながりも多少ある。
- 月2回の定例会を開催、主におしゃべり的な感じで情報交換などしている。
- 学習サポート
- 当事者のソーシャル・スキル・トレーニング、学習支援、保護者のためのトレーニング。
- 青年・成人期の発達障害を考える事務局、《団体名》《地域名》支援スタッフ。
- 関係機関とのグループミーティング、他機関との情報交換、関連学会への参加、大学・保健所・他家族会の講義、研修会の講師として参加。
- 全国大会各県持ち回り。厚労省、国土交通省、文部科学省との懇談を年1回。総合福祉部会構成員として新法制定をめざす活動と啓発・情報伝達。
- 講演会を開催し啓蒙・啓発活動を行っている。
- ピアサポート、ランチの会、手芸の会、各所講演会の講師派遣、陶芸の会、研究会。
- 定例会のための事務会を当事者で行い、活動を決めている。新聞紙でのエコパックを作り納品している。（周知活動）
- 当事者、支援者で調理実習をして食事を楽しむこと。
- 定例会を2ヵ月に1回。当事者にはそれに合わせてリハビリの会をボランティアによって開催。
- 《地域名》の高次脳機能障害支援センターと協働によるピアサポート事業。
- 《地域名》まで移動できない人のため、郡部での家族会（移動茶話会）も年間5～6回行っている。
- NPO 法人認証に向け取組中。
- 障害福祉サービス事業所（就労継続支援B型）の設置運営。
- YouTube を利用しての動画配信。YouTube でリストカット当事者の話が聞ける。日本教師教育学会、特別ニーズ教育学会、日本福祉大学学内で発表。
- 年1回記念コンサート。バザー、フリーマーケットに参加。地域の清掃。
- 現在活動縮小中で休止に近い状態。再会に向けて準備開始したい。
- 公共機関、交通機関の利用体験、バスの乗車、食堂利用、役所見学、映画鑑賞、集団活動体験、日中・余暇活動へ通じる体験、興味を広げる「わくわく体験」、たいそう、水泳、乗馬、耕作、調理、音楽、夏休み中の参加行事、各種体験、就学相談、相談機関窓口との交流。クリスマス交流会、父親も参加できる機会の提供、調理体験、音楽体験。
- 個人の活動も応援しているので、副代表が講演会に招かれている。代表、副代表ともに自閉症スペクトラム支援士の資格取得を目指している。

- コミュニケーション機器の貸し出し、外出支援（本会主催の交流会参加等）特殊車両利用時の交通費補助、人的協力、看護学生及び高校生との交流会。
- 平成 21 年度は音楽療法 CD を製作、広めている。
- 厚労省の検討会・委員会などに参加。障害福祉制度改革委員会、介護者等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会に参加。
- 会員にアンケートをとる。
- 1 年間に春と秋に 2 回、保健所内で交流会を開く。
- 県難病連と共同で、難病と障害患者の闘病体験の認知度向上と啓蒙の目的で年 1 回県内各市町村役場を訪問し、あわせて活動助成の浄財を求めている。
- 経験を医療に生かす、難病の啓発、講演や体験発表、大学や専門学校などの医療・福祉系の学校で、学生に難病の制度や体験談などを語るなどの講義を行っている。行政や学校、その他関係機関からの依頼で、さまざまなところでテーマにあった講義をしている。
- 医療関係者への協力（評価スケール作成のための患者集めなど）。
- 余暇活動、バーベキュー、野球観戦、ボーリング、忘年会、就労に向けた学習会、JST、ビジネスマナーセミナー、職場見学、ストレスについての学習会。
- 一般県民への啓発、映画会、講演年 1 回
- 療育部、成人部、親の集まりなどに分かれ、それぞれの活動を行う場合もある。年齢が幼児から 60 歳までで、一緒に活動することは難しい。療育、幼児～高校、大学生は毎月 1 回大学のボランティア学生たちによる SST。成人本人は困っていることの話し合い、レクリエーション、親は勉強会、PC 教室主催など。
- 《地域名》ピアワークサポート事業を受託。
- 12 万人分の要望署名提出、厚生労働省提出済み、国会請願提出準備、健康保険適用の活動。
- 教育委員会や行政の会議に委員として出席。学校、行政へ講師として出席。
- 《地域名》県内の実態把握のための実態調査の実施。助成金を得て県内のネットワークづくりに取り組んでいる。啓発と支援のための高次脳機能障害ハンドブックの作成。
- 地域との理解連携を図るために、年数回のバザーと年 1 回の桜まつりを開催。
- 当事者参加施設として①《事業所名》、《地域名》県との協働事業②《事業所名》、《地域名》市認可の障害者地域支援センター・地域作業所がある。
- 県作業療法士と合同で、脳トレーニング教室（毎週 1 回）開催、高次脳機能障害者のコミュニケーション能力の向上が目的。パソコン教室（障害者と家族対象）をボランティアの指導で毎週 1 回開催。
- 内閣府に設置された障がい者制度改革推進会議へ意見書をあげる。

※ 地域名、疾患名や事業所名など特定できるものは《 》と表記。

問 2-3 ピアサポート活動の有効性はどのようにお考えですか（複数回答・3つまで）

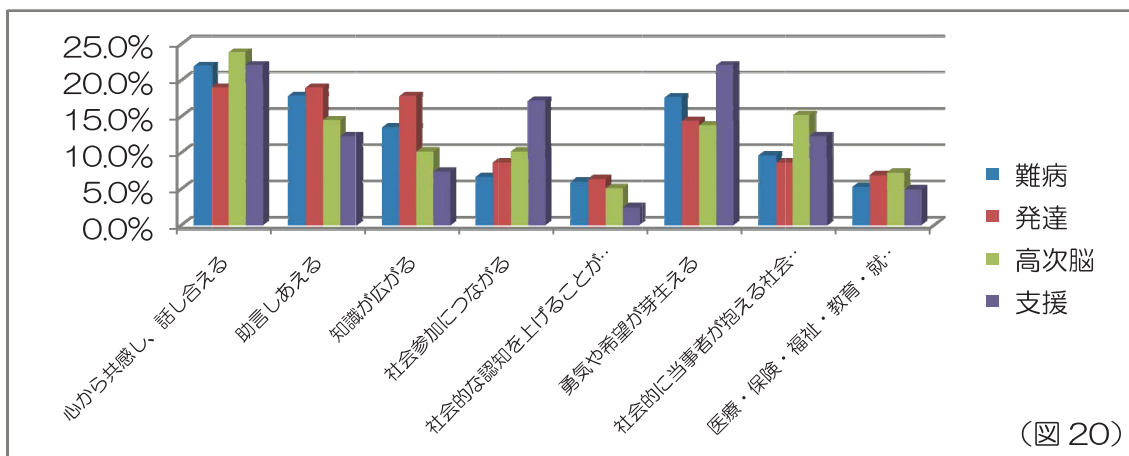
項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	合計	%
心から共感し、話し合える	96	33	33	9	171	21.5
助言しあえる	78	33	20	5	136	17.1
知識が広がる	59	31	14	3	107	13.5
社会参加につながる	29	15	14	7	65	8.2
社会的な認知を上げることができる	26	11	7	1	45	5.7
勇気や希望が芽生える	77	25	19	9	130	16.4
社会的に当事者が抱える社会的問題を提起できる	42	15	21	5	83	10.5
医療・保険・福祉・教育・就労などの政策的な助言ができる	23	12	10	2	47	5.9
無回答	9	0	1	0	10	1.3
合 計	439	175	139	41	794	100.0



ピアサポート活動の有効性をみると、「共感」「助言」「知識」「勇気」「社会的な認知」「社会参加」で 8 割を占める（図 19）。

団体種別（図 20）をみると、共通して「共感」を 1 番としている。支援団体は、「社会参加」「勇気や希望」の数値が高く、ピアサポートに対する有効性の認識、期待度の違いが浮き彫りになった。

※グラフの比率は小数点以下を四捨五入で表記。



（図 20）

問2-3 ピアサポート活動の有効性について
(「その他」記載欄に記された内容)

※ 件数が多かったため、類似の項目毎に集約を行って表記

① 肯定的なもの

- 一人じゃないことを知る機会、孤独感から解放される
- 立ち直るきっかけになる
- 病気の受容を促進する
- 自分に向き合える、自らの生き方・障がい・病気について振り返る機会となる
- 自らが主体となれる点、セルフマネジメントにおいて有効である
- ピアの関係でお互いに信頼関係ができやすい
- 生活する中で必要な社会的ルールが獲得できる
- 困っていること、体験・経験させたいことをリアルタイムで活動に反映できる
- 家族単位で交流できる

② 否定的なもの

- 特に効果はない
- 一線を超えたアドバイスとなることがある
- 個別な対応に終わり、社会へ働きかける活動にはなりにくい
- 遠慮なく参加できる、自由に行ける場所が無い

③ その他

- どんな活動が実施されているか知らなかった

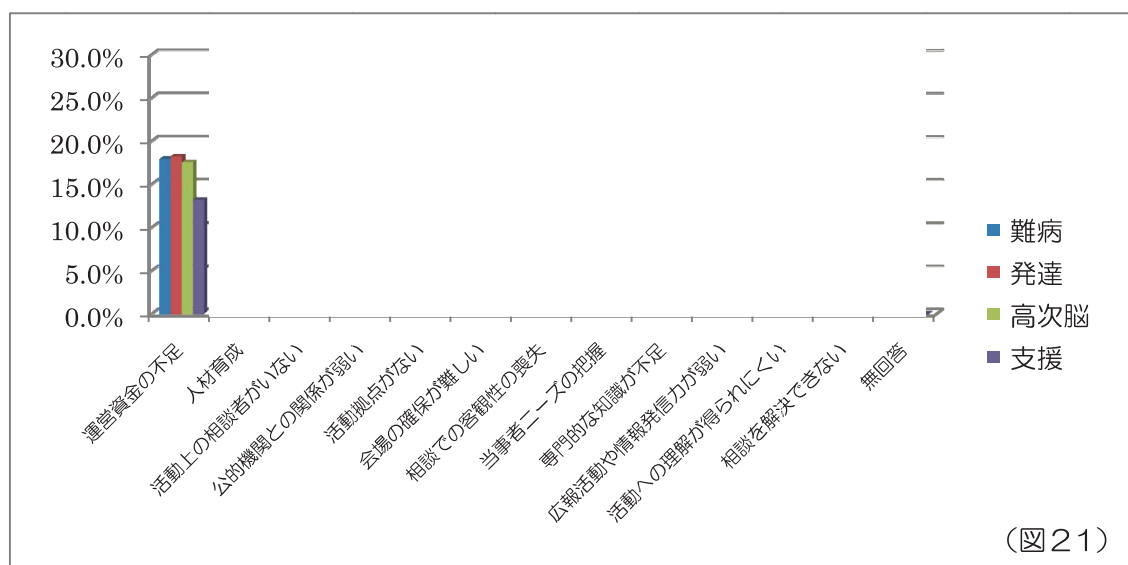
有効性について項目をあげ質問を行ったが、一つ一つの効果ではなく、多くの項目が関連しあいピアサポート活動が有効となっていることが推察された。以下にピアサポート活動の有効性について特徴的な記載内容を抜粋する。

「自省に基づいて自分、家族、地域、社会への問題意識が生じる。家族や社会に支えられて生きていることを実感し、他者への関心が深まり、共に生きていこうと思うように成長する。たくさんの人と出会うことで、障がいや病気への理解も深まり、人とのかわり方も理解できるようになる。」

文責：高次脳機能障害者支援団体

問2-4 現在活動されている中での課題や問題点を上げてください。
(複数回答・3つまで)

項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	合計	%
運営資金が足りない	75	26	21	5	127	17.6
スタッフや後継者が育たない	118	33	26	11	188	26.1
活動を進める上で相談者がいない	11	6	10	1	28	3.9
公的機関との関係が弱い	31	13	8	3	55	7.6
活動拠点がない	23	10	7	2	42	5.8
事業を開催する会場の確保が難しい	25	7	4	0	36	5.0
当事者同士の相談のため、客観性を見失うことがある	12	6	3	0	21	2.9
当事者ニーズの把握がむずかしい	28	7	11	1	47	6.5
専門的（制度や法律、新しい治療法など）な知識が足りない	27	11	13	5	56	7.8
広報活動や情報発信力が弱い	32	7	7	6	52	7.2
活動への理解が得られにくい	10	3	2	3	18	2.5
相談を受けても解決につながらない	23	10	7	1	41	5.7
無回答	4	4	1	0	9	1.3
合 計	419	143	120	38	720	100.0



(図21)

団体種別にみると、共通して「スタッフや後継者の育成」「運営資金不足」に課題が集中している。高次脳では、設立後の「運営上の相談者」や支援対象者に対する「当事者ニーズの把握」「専門的な知識」に課題があり、支援団体では、スタッフや後継者の問題で「人材育成」、制度的な支援に対する「専門的な知識」、「情報発信力」が弱いことで「理解が得られ難い」と推察される。発達では、「公的機関との関係」「相談を解決出来ない」に対する課題に特徴がうかがえる。

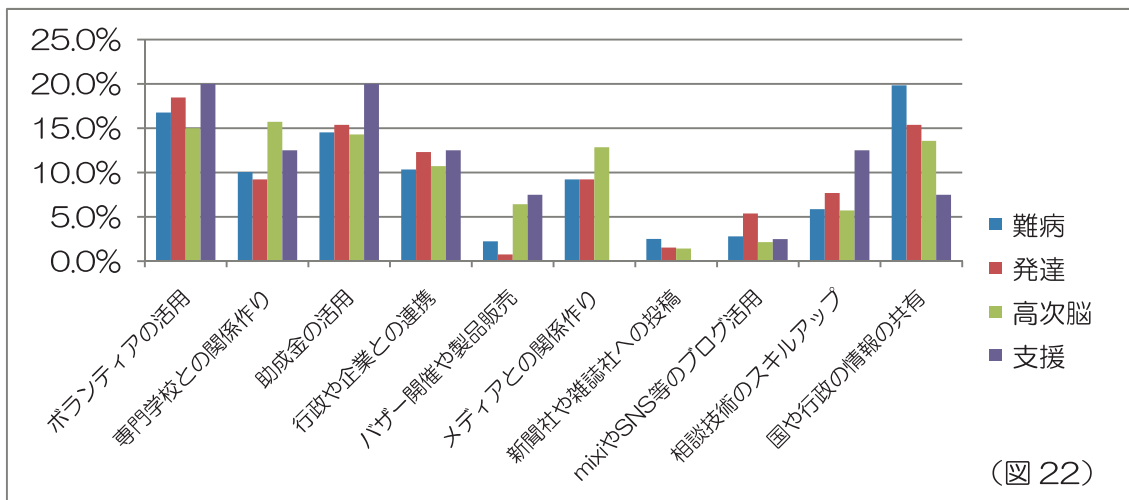
問2-4 現在活動されている中での課題や問題点
(「その他」記載欄に記された内容)

- 当事者も家族も多くのニーズを抱えており、ニーズが多様化・複雑化している
- 活動時間の確保が難しい
- 特定の人に負担がかかる
- 患者自身が活動するため行動に制限がある、障がいの進行や体調の変化に伴い安定した活動が難しい
- 希少種のため新規会員が増えない
- 交流会などで人が集まらない
- 全国的な組織で力にもなるが、活動に制限が生じることもある
- 支援を受ける公的機関の担当者の異動が多く関係性が継続し辛い
- 会員間の考え方に温度差がある
- 発達障がいとは「障がい」と認められず、福祉施設の利用ができない

問2-5 活動で工夫をしている点をご記入下さい。(複数回答)

項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	合計	%
必要な時にはボランティアに協力してもらえる	60	24	21	8	113	16.9
医療・看護・福祉系の学部や専門課程のある学校と日頃から関係を築いている	36	12	22	5	75	11.2
助成金などを積極的に活用している	52	20	20	8	100	15.0
日頃から行政や企業と連絡を取り合っている	37	16	15	5	73	10.9
バザー開催や製品を作って収入を得ている	8	1	9	3	21	3.1
新聞社やメディアと関係を築いている	33	12	18	0	63	9.4
新聞社や雑誌社に投稿している	9	2	2	0	13	1.9
mixi や SNS やブログを活用している	10	7	3	1	21	3.1
常日頃から相談技術のスキルアップに取り組んでいる	21	10	8	5	44	6.6
国や行政の動向や情報を仲間と共有している	71	20	19	3	113	16.9
無回答	21	6	3	2	32	4.8
合 計	358	130	140	40	668	100.0

「ボランティアの協力」は、運営や啓発において重要な役割を担っているようだ。また、「行政の情報を共有」は、制度全般に対する意識の高さ、会員へのサービス提供として大きな位置を占めていることが分かる。「助成金など」は活動資金としての期待が高いものと考えられる。



団体種別でみると、「ボランティアの協力」は共通して人材不足の課題が大きいものと考えられる。支援団体は、「助成金」「スキルアップ」に、より積極的であること、「メディアとの関係」では、高次脳機能障害の努力が見える。「行政の情報」では、難病団体が特に関心の高さがうかがえる。

問2-5 活動で工夫をしている点（「その他」記載欄に記された内容）

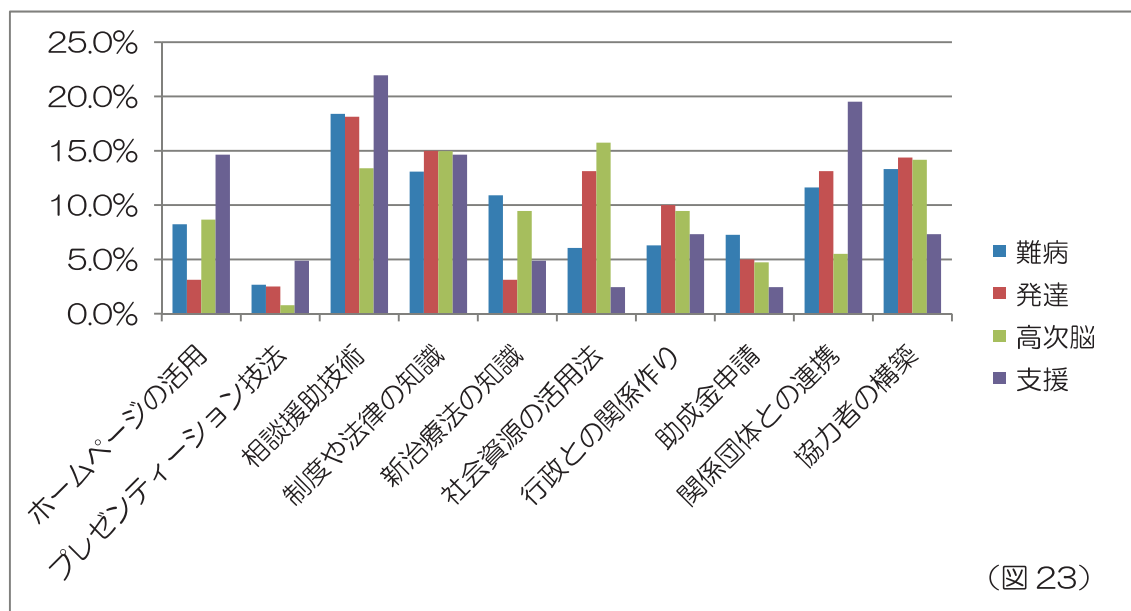
- 複数人で相談を共有し、よりの確なアドバイスや幅広い選択肢を提示できるようにしている
- 最低限の活動を決めてそれを継続している
- 交流会などの活動では責任を分担している
- 費用の節約や大きな負担がかからないように活動を必要最小限にとどめる
- 本来の仕事や日常生活を圧迫せずに取り組めるペースを守る
- 会報等で当事者の声を寄せてもらうよう呼びかけている
- できるだけ共通目標・共通条件の仲間に絞り込む
- 生活している場における組織の充実を図っている
- 類似する状況にある患者会を立ち上げ、共通の課題について活動している
- 全国組織のネットワークを利用して、協力や助言を得ている
- 他の患者団体との交流をもち、情報収集や能力向上につなげている
- 医療関係者との交流を図っている
- 定例会や交流会の場所を固定する
- 参加条件、ルールを設定している
- 1年に1回集まることで精一杯の状況

「情報の共有化」「作業の分担化」「相応の活動」「他の団体との連携」に集約できる。やりたい事と出来る事の違いを踏まえ「継続性」に力点を置いていることがうかがえる。

問 2-6 ピアサポート活動を行う上で充実させたいこと（複数回答・3つまで）

項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	合計	%
ホームページを活用したい	34	5	11	6	56	7.6
プレゼンテーションの方法を身につけたい	11	4	1	2	18	2.4
相談・支援の方法と技術を深めたい	76	29	17	9	131	17.7
制度や法律に関する知識を深めたい	54	24	19	6	103	13.9
新しい治療法について知識を深めたい	45	5	12	2	64	8.6
社会資源の活用法を学びたい	25	21	20	1	67	9.0
行政との協働の仕方について学びたい	26	16	12	3	57	7.7
助成金などの獲得について学びたい	30	8	6	1	45	6.1
関係団体との連携を図りたい	48	21	7	8	84	11.3
相談できる人材や機関の協力を得たい	55	23	18	3	99	13.4
無回答	9	4	4	0	17	2.3
合 計	413	160	127	41	741	100.0

ピアサポート活動を今後どのように進めたいかについては、「相談・支援の方法と技術」は最も多い。また、「制度や法律に関する知識」「相談できる人材や機関の協力」への関心の高さは、課題を乗り越えたいという思いが推察できる。



(図 23)

団体種別では、共通して「相談援助技術の向上」に対する欲求が高く、ピアサポート活動における「制度や法律の知識」、情報を得るために「協力者の構築」は重要なソフトウェアと考えられる。特徴として、高次脳機能障害は、「社会支援の活用法」に高く、支援団体は「相談援助技術」「関係団体との連携」で高い数値を示している。

問 2-6 ピアサポート活動で充実させたいこと、その他、充実させたいことを自由にご記入ください。（「その他」記載欄に記された内容）

- 会として、活動の実績や経験を次の世代に引き継ぐためのノウハウや、他団体で行っている工夫などについて知る機会が欲しい。
- こういう問題で困っている時は「ここへ」というようなサポート一覧を作りたい。
- 患者団体以外の NPO との連携、企業との協業、研究機関との協働。
- キャリアに対してのピアサポート拠点の充実。
- 活動家が少なく活動できない。
- もう少し若い会員を増やし、ピアサポート活動や友の会活動にもつなげていきたい。
- 全国に専門医がいてくれたらと思う。
- 就労の問題が深刻だが、会としては話を聞くことぐらいしかできない。
- 医学的な知識と情報が不足している。ぜひ医師が脊髄梗塞に関心を持ち、教えて欲しい。
- 社会保障制度のあり方。
- 身体障害者への支援と医療費軽減との取り組み。障害者手帳をせめて 3 級にして欲しい。
- 後継者を見つけない。
- 医療講演会などで、《団体名》の存在を特定疾患受給者の人々に分かってほしい。行政はまったく協力してくれない。
- ニーズの把握、相談の連携。
- 定例会以外にも、大人の当事者の生活に即した講習会を開催したい。例えば独身者のための自炊料理教室。
- 保護者、学校の先生、医師（専門家）が連携して発達障害を支援したいという思いがあるが、三者が集まってじっくりと話し合う機会は持てない。この点を充実させたい。
- 障害のある子どもにとって魅力的な会になりたい。
- 当事者の子どもたちが成人する年頃になり、また年齢の低い子どももいて就学に関する問題と合わせ、就労、余暇の時間などについての支援を考えてみたい。
- 子どもの働く場、経験の場を考えると、《地域名》は発達障害や LD の子には合っていない。親の会としてか有志の会がいいのか、学ぶことをスタートしたところ。
- より小規模のグループによる活動を検討したい。当事者団体を作りたい。当事者へのフォローのために。
- ピアサポートする人に、余裕と精神的豊かさを充実させたい。

- 事務局に有能な人材を常時雇用できる資金を確保したい。助成金などの不安定な資金でなく安定的財源。
- 会員のモチベーションが低いので、どうすればよいか分からない。
- もっと当事者・家族を集めたい。協力者。
- 制度と法律はその改正ごとに対応が変わる、条件も変化する。当事者の自立と社会参加のために、日常生活の中で身につける必須要項を生活リハビリの中で習得することを第一としたい。自発的活動が絶対条件。
- 社会に対してアプローチを進めたい。
- 現在、圏域で活動する家族で親の会の連絡会を企画、開催中。必要な時に行政ともつながれるよう、圏域の自立支援協議会との連携を模索中。関係団体の情報の共有のためのルートが出来、互いのノウハウや活動を知ること、さらに活動も充実していと思う。
- 社会資源の活用、助成金などの獲得について学びたい、関連団体との連携、相談できる人材や機関の協力、同じような団体との連携も図りたい。必ずしも《団体名》が居場所として良いかどうか決めるのは本人で、合わなかった時に他に行ける場所がないと困る。
- 機関紙。
- 患者の外出支援に関すること。
- 医療相談、医療講演会等の開催には比較的出席率を高めることが出来るが、会運営の重要な会合の出席は困難。サポート活動の充実にも苦慮する。
- 上記選択肢すべてのことは充実させたいことであり、必要だと思う。
- ボランティアの充実を図り、当事者とのコミュニケーションの質と時間をアップさせたい。
- 安定した資金が得られず存続が難しいので、維持できる組織を作りたい。支援者との連携が難しい。
- 行政からは補助金申請と言われるが、活動が多くなるため、人材が追いつかない。
- 小さいグループのため、数年で閉めると思われる。
- 福祉施設同士のつながりは段々うまく出来たが、医療施設とのつながりが今一歩できていない。医療からドロップアウトしてからつながるのではなく、連携がスムーズにできるよう、これから活動したい。

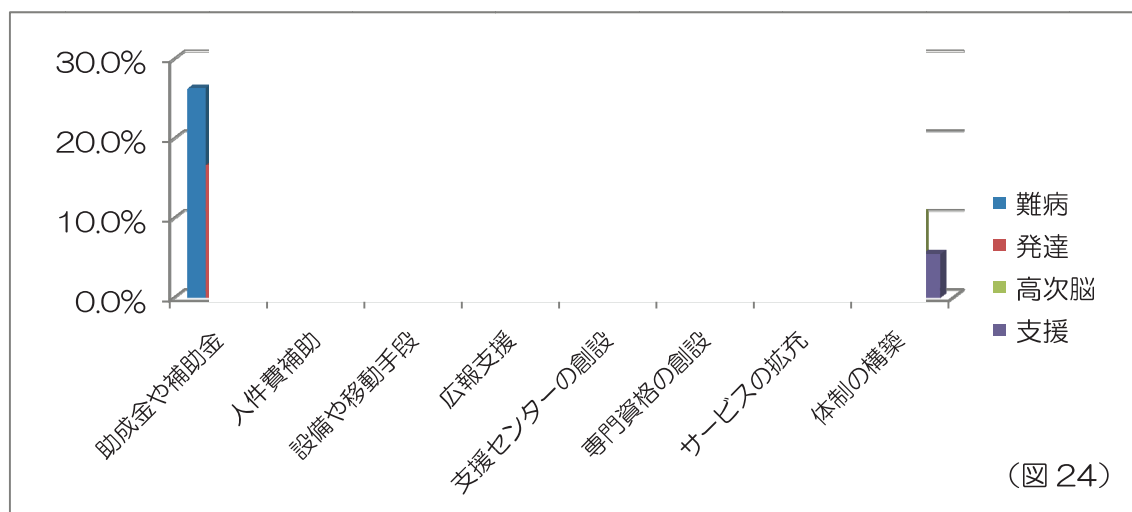
※ 地域や疾患・団体名が特定されないように、団体名称が記載された部分は《団体名》《疾患名》、地域名は《地域名》と表記。

3 国への要望

問 3-1 国への要望としてどんな支援策が必要か（複数回答・3つまで）

項 目	①難病		②発達		③高次脳		④支援		合計	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
活動全般を支えるための助成金や補助金	104	26.2	25	16.6	24	19.4	8	21.6	161	22.7
専従者の人件費補助	52	13.1	24	15.9	22	17.7	4	10.8	102	14.4
障害があっても活動できる設備や移動のための支援	52	13.1	14	9.3	13	10.5	5	13.5	84	11.8
行政による広報支援	49	12.3	11	7.3	12	9.7	6	16.2	78	11.0
ピアサポート支援センターの創設	36	9.1	12	7.9	11	8.9	5	13.5	64	9.0
ピアサポート専門資格の創設	27	6.8	7	4.6	10	8.1	2	5.4	46	6.5
障害者生活支援センターや地域障害者職業センター等のサービスを拡充	39	9.8	27	17.9	17	13.7	5	13.5	88	12.4
年齢・性別などそれぞれの段階に対応できる体制の構築	29	7.3	27	17.9	13	10.5	2	5.4	71	10.0
無回答	9	2.3	4	2.6	2	1.6	0	0.0	15	2.1
合 計	397	100	151	100	124	100	37	100	709	100

国への要望として、「活動を支えるための助成金や補助金」、「専従者の人件費補助」が最も多く、次いで「既存の機関のサービス拡充」、「設備や移動支援」であり、「ピアサポート専門資格の創設」は少なかった。



団体種別でみると、難病は、運営の困難性に対する「助成金」、発達障害は、自立のための「サービス拡充」「体制の構築」、高次脳機能障害は、家族の生活を巻き込むことからくる課題に対する「人件費補助」、支援団体では「助成金」「広報支援」に対する要望に、高い意識があることがうかがえる。