

①-2 会費等収入を総収入からみた場合

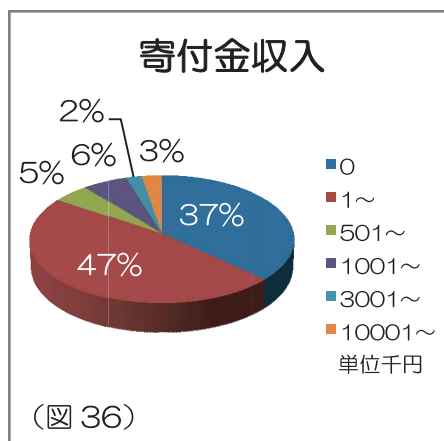
内 訳	件数	%
総収入の 100%	26	13.9
総収入の 66~99%	37	19.8
総収入の 33~65%	39	20.8
総収入の 33%以下	85	45.5

会費等収入は、年間 1~50 万円未満が 71.7%と大半を占めた。1~10 万円未満は 42%、1~25 万円未満は 65%であった。

総収入のうち会費の割合は、33%以下の団体が 45.5%であった。

②-1 寄付金収入の状況

寄付金収入 (単位:千円)	件数		%
~ 0	69	69	36.9
1 ~ 100	62	62	33.2
101 ~ 250	15	27	14.4
251 ~ 500	12		
501 ~ 1,000	9	9	4.8
1,001 ~ 2,000	10	11	5.9
2,001 ~ 3,000	1		
3,001 ~ 10,000	4	4	2.1
10,000 ~	4	4	2.7
未記入	1	1	0.6



②-2 寄付金収入を総収入からみた場合

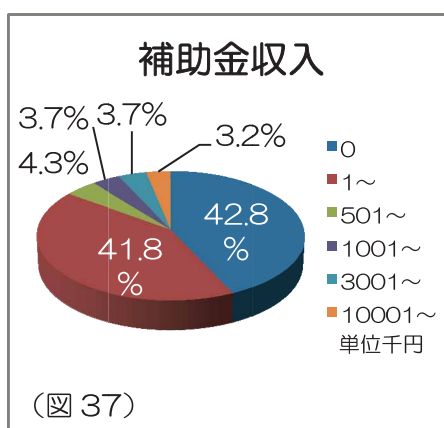
内 訳	件数	%
総収入の 100%	2	1.1
総収入の 66~99%	5	2.7
総収入の 33~65%	21	11.2
総収入の 33%以下	159	85.0

寄付金収入は、0 円の団体が 37%。年間 1 円~10 万円未満の団体は 47%で、0 円~10 万円未満の団体で 70%を占める。

総収入のうち寄付金の割合は、33%以下の団体が 85%であった。

③-1 補助金収入の状況

補助金収入 (単位:千円)	件数		%
~ 0	80	80	42.8
1 ~ 100	39	39	20.9
101 ~ 250	18	39	20.9
251 ~ 500	21		
501 ~ 1,000	8	8	4.3
1,001 ~ 3,000	7	7	3.7
3,001 ~ 10,000	7	7	3.7
10,000 ~	6	6	3.1
未記入	1	1	0.6



### ③ー2 補助金収入を総収入からみた場合

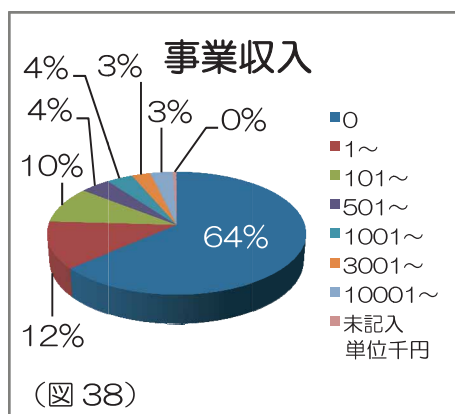
内訳	件数	%
総収入の100%	1	0.6
総収入の66～99%	21	11.2
総収入の33～65%	27	14.4
総収入の33%以下	138	73.8

補助金収入は、0円の団体が43%。年間1円～50万円未満の団体が42%であった。

総収入のうち補助金収入の割合は、33%以下の団体が74%となっていた。

### ④ー1 事業収入の状況

補助金収入 (単位:千円)	件数	%
～ 0	119	63.6
1 ～ 100	23	12.3
101 ～ 250	7	9.6
251 ～ 500	11	
501 ～ 1,000	8	4.3
1,001 ～ 3,000	7	3.7
3,001 ～ 10,000	5	3.7
10,000 ～	6	3.1
未記入	1	0.6



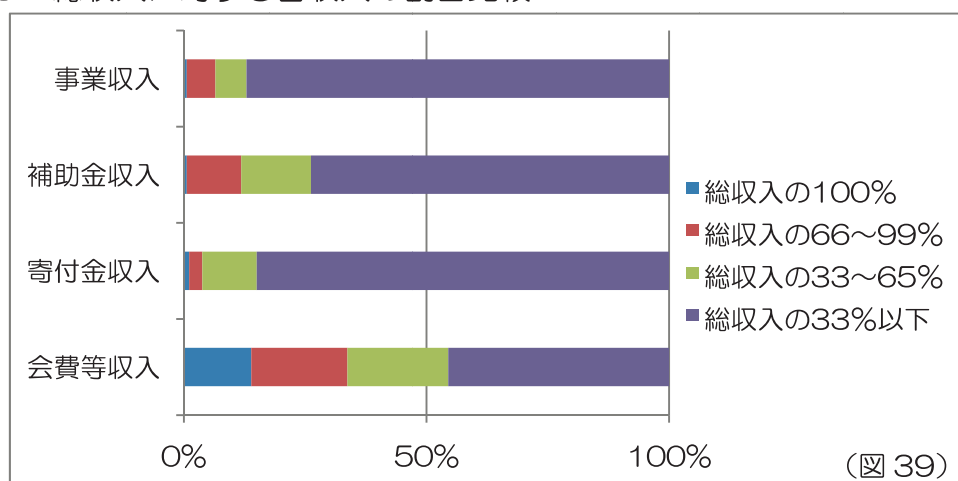
### ④ー2 事業収入を総収入からみた場合

内訳	件数	%
総収入の100%	1	0.6
総収入の66～99%	11	5.9
総収入の33～65%	12	6.4
総収入の33%以下	163	87.1

事業収入は、0円の団体が64%。年間1円～50万円未満の団体が22%であった。

総収入のうち事業収入の割合は、33%以下の団体が87%となっていた。

### その3 総収入に対する各収入の割合比較



活動費の財源は、会費収入を中心に補助金・寄付金で補いつつ、イベント等の開催で事業収入を得て活動を行っている。実態的には小規模な活動が中心。

# アンケート用紙



**難病・発達障害者・高次脳機能障害者のピアサポート実態調査アンケート表**

本調査は、障害者基本法に含まれない「その他障害（難病・発達障害・高次脳機能障害）」を対象に相談支援等を行うピアサポート活動の実態調査です。

内閣府の「障がい者制度改革推進会議」の中で検討されている「ピアサポートの制度化」などの、新たな制度設計に必要なデータ収集を目的に実施いたします。

**ご記入いただいた情報はプライバシー保護に努め、秘密を厳守いたします。**

**□ 基本情報 ※ 代表者氏名は任意記入**

名 称 [ \_\_\_\_\_ ]

所在地 [〒 \_\_\_\_\_ ]

代表者氏名〔任意： <sup>ふりがな</sup> \_\_\_\_\_ 〕 <sup>ふりがな</sup> 記載者氏名 [ \_\_\_\_\_ ]

設立年度 西暦（昭和・平成） \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 ※統廃合があれば最初の年月を記載

ホームページのアドレス \_\_\_\_\_

**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（当てはまる記号全てに○）**

- ア 難病      イ 発達障害      ウ 高次脳機能障害      エ 身体障害  
オ 知的障害      カ 精神障害      キ 難病指定以外の疾病      ク 家族  
ケ その他 [ \_\_\_\_\_ ]

**問1-2 団体の会員状況について( )欄へご記入下さい ※ 直近、又は、21年度末の人数**

- ア 当事者 (      人)      イ 家族 (      人)      ウ 支援者 (      人)  
エ その他 (      人)

合計      年      月現在 (      人)

**問1-3 組織形態についておたずねします（当てはまる記号1つに○）**

- ア 全国組織の本部  
イ 全国組織の支部  
ウ 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組織  
エ どこにも所属していない組織  
オ 病院や大学等に所属、又は、バックアップを受けている組織  
カ 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組織  
キ 行政機関と一体的な組織  
ク その他 [ \_\_\_\_\_ ]

問1-4 現在の代表者の方についておたずねします (当てはまる記号 1 つに〇)

- ア 当事者      イ 家族      ウ 医療従事者      エ 福祉関係者
- オ その他 [                                  ]

問1-5 団体役員の内訳について ( ) 欄へ人数をご記入下さい

- ア 当事者 (     人)      イ 元当事者 (     人)      ウ 家 族 (     人)
- エ 医療・福祉 (     人)      オ 有識者 (     人)      カ 行 政 (     人)
- キ その他 [                                  (     人)]
- 合計 (                     人)

問1-6 主たる事務局<窓口>の設置場所 (当てはまる記号 1 つに〇)

- ア 個人宅      イ 病院内      ウ 福祉施設・事業所内      エ 公的機関
- オ 借用物件      カ WEB上      キ その他 [                                  ]

問1-7 主にどなたが事務局の窓口を担っていますか (当てはまる記号 1 つに〇)

- ア 団体の代表者
- イ 事務局長又は役員
- ウ ホームページ担当者又は管理者
- エ 病院や大学又は事業所などの職員
- オ 福祉施設・事業所の職員
- カ 保健所や支援センターなどの公的機関の職員
- ※ 支援センターとは、難病・発達障害・高次脳機能障害の各支援センターのこと
- キ ボランティア
- ク その他 [    ]

問1-8 事務局の活動(営業)日についておたずねします

(当てはまる記号 1 つに〇、[ ] 欄への記載)

- ア 年中無休
- イ 受付の曜日や時間を定めている (例: 毎週月～金曜、毎月第1・第3水曜のみ)  
[    ]
- ウ その他 (例: 不定期開催、必要時のみ等)  
[    ]

問1-9 最下段のマスの中から設問ごとに連携先3つを選び、[ ] 欄へ順番に番号でご記入下さい

- 1 つながりが深い順番 ⇒ 1位 [                  ] 2位 [                  ] 3位 [                  ]
- 2 つながりが薄い順番 ⇒ 1位 [                  ] 2位 [                  ] 3位 [                  ]

連携先分類	① 支援センター      ② 保健所      ③ 行政の障害福祉課      ④ 職業安定所
	⑤ 大学・専門学校      ⑥ 福祉施設・事業所      ⑦ 病院      ⑧ 新聞社
	⑨ テレビ局      ⑩ 障害又は疾病の全国組織      ⑪ 各地域協議会・連絡会
	⑫ 同種の活動団体      ⑬ その他の支援組織 (NPO等)

## 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お答え下さい（当てはまる記号全てに○）

- ア 当事者及び当事者家族の交流を図る
- イ 社会的な認知度を上げる
- ウ 障害や疾病について学習する
- エ 社会参加を促進する
- オ 権利擁護の活動を行う
- カ 制度の創設や改善を求める
- キ その他 { }

### 問2-2 事業の実施状況についてお答え下さい

（ア～ウでは当てはまる記号 1つに○、「ア」を選択した場合は「エ」にご記入下さい）

事業区分	内 容	ア 現在、取 組んで いる	イ 今後取 組 みたい	ウ 取 組 み が 困 難 で あ る	エ アに○印をつけられた方 は、実施回数や件数など を具体的にご記入下さい
1 情報提供	会報誌				
	メール通信(配信)				
	ホームページ				
2 相談事業 (1対1の 個別相談)	電話相談				
	メール相談				
	来所面接相談				
	訪問面接相談				
3 交流事業	講演会や研究大会な どの学習に関するもの				
	ボウリングや温泉など レクリエーション的なもの				
	多人数で行う、悩みや 体験を語り合う相談会				
4 啓発セミナー	障害や疾病を受け入 れる為のカウンセリング				
5 政治運動	街頭署名や請願活動				

※その他、実施されている活動がございましたら具体的にご記入下さい。

**問2-3 あなたはピアサポート活動の有効性をどのようにお考えですか**

(当てはまる記号3つに○、〔 〕欄に自由記載)

- ア 心から共感し、話し合える
- イ 助言しあえる
- ウ 知識が広がる
- エ 社会参加につながる
- オ 社会的な認知を上げることができる
- カ 勇気や希望が芽生える
- キ 社会的に当事者が抱える社会的問題を提起できる
- ク 医療・保険・福祉・教育・就労などの政策的な提言ができる

※ その他、具体的なお考えがあれば自由にご記入下さい

[ ]

**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下さい**

(当てはまる記号3つに○、〔 〕欄に自由記載)

- ア 運営資金が足りない
- イ スタッフや後継者が育たない(人材育成)
- ウ 活動を進める上で相談者がいない
- エ 公的機関との関係が弱い
- オ 活動拠点が無い
- カ 事業を開催する会場の確保が難しい
- キ 当事者同士の相談のため、客観性を見失うことがある
- ク 当事者ニーズの把握がむずかしい
- ケ 専門的(制度や法律、新しい治療法など)な知識が足りない
- コ 広報活動や情報発信力が弱い
- サ 活動への理解が得られにくい
- シ 相談を受けても解決につながらない

※ その他、課題や問題点があれば自由にご記入下さい

[ ]



**問2-5 活動で、工夫をしている点をご記入下さい**

(当てはまる記号全てに○、〔 〕欄に自由記載)

- ア 必要な時にはボランティアに協力してもらえる
- イ 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
- ウ 助成金などを積極的に活用している
- エ 日頃から行政や企業と連絡を取り合っている
- オ バザー開催や製品を作って収入を得ている
- カ 新聞社やメディアと関係を築いている
- キ 新聞社や雑誌者に投稿している
- ク mixi などの SNS やブログを活用している
- ケ 常日頃から相談技術のスキルアップに取り組んでいる
- コ 国や行政の動向や情報を仲間と共有している

※ その他、工夫していることがあれば自由にご記入下さい

[ ]

**問2-6 今後、ピアサポート活動を行っていく上で、充実させたいと思われることをご記入下さい (当てはまる記号3つに○、〔 〕欄に自由記載)**

- ア ホームページを活用したい
- イ プレゼンテーションの方法を身につけたい
- ウ 相談・支援の方法と技術を深めたい
- エ 制度や法律に関する知識を深めたい
- オ 新しい治療法について知識を深めたい
- カ 社会資源の活用法を学びたい
- キ 行政との協働の仕方について学びたい
- ク 助成金などの獲得について学びたい
- ケ 関連団体との連携を図りたい
- コ 相談できる人材や機関の協力を得たい

※ その他、充実させたいことがあれば自由にご記入下さい

[ ]

### 3 国への要望

#### 問3-1 国に対する要望として、どのような支援が具体的に必要とお考えですか

(当てはまる記号3つに○、〔 〕欄に自由記載)

- ア 活動全般を支えるための補助金や助成金
- イ 専従者の人件費補助
- ウ 障害があっても活動できる設備や移動のための支援
- エ 行政による広報支援
- オ ピアサポート支援センターの創設
- カ ピアサポート専門資格の創設
- キ 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
- ク 年齢・性別などそれぞれの段階に対応できる体制の構築
- ※ その他、考えられる具体的な支援を自由にご記入下さい

[ ]

#### 問3-2 ピアサポート活動の支援員を置くとした時に、どのような位置付けが良いと思われますか (番号ごとに当てはまる記号1つに○、〔 〕欄に自由記載)

##### 1 支援員の資格について

- ア 行政職員として位置づけられた人
- イ 専門的な資格をもった人(保健師・看護師・社会福祉士・精神保健福祉士など)
- ウ 公的な機関から認定された人
- エ 当事者団体や病院で数年間のピアサポートの経験がある人
- オ ピアサポート活動を行う団体に採用、又は、推薦された人
- カ 一定の講習を受けた人
- キ 想いがあれば誰でもできる
- ク その他 (お考えを自由にご記入下さい)

[ ]

##### 2 ピアの範囲について

- ア 同種の障害の当事者に限定
- イ 同種の障害の当事者家族も可能
- ウ 他の障害も含む当事者に限定
- エ 他の障害の当事者家族も可能
- オ その他 ( )
- ※ 上記を選択された理由をお答え下さい

[ ]

**4 団体の収支状況について（可能な限りご記入ください）**

**問4-1 入会金や年会費について( )欄へご記入下さい**

- 1 正会員 入会金 ( ) 円、年会費 ( ) 円、会費一口 ( ) 円
- 2 賛助会員 入会金 ( ) 円、年会費 ( ) 円、会費一口 ( ) 円
- 3 その他 [ ]

**問4-2 現在の収支状況についておたずねします（当てはまる記号 1 つに○）**

- ア 余裕がある
- イ 少し余裕がある
- ウ 何とかやれている
- エ 少し厳しい ⇒ 問4-3へ
- オ とても厳しい ⇒ 問4-3へ

**問4-3 問4-2で「厳しい」と答えられた主な要因をお答え下さい**

[ ]

**問4-4 将来の収支見込みについておたずねします(当てはまる記号 1 つに○)**

- ア とても明るい
- イ 少し明るい
- ウ 何とかやって行ける
- エ 少し厳しくなる
- オ とても厳しくなる

**問4-5 問4-4で回答された、その理由についてお答え下さい**

[ ]

**問4-6 平成21年度の決算額について、空欄へご記入下さい**

区 分	金 額	合 計
1 入会金・年会費収入	千円	
2 寄付金収入	千円	
3 補助金・助成金	千円	
4 事業収入	千円	
5 その他	千円	
		千円

※ 千円未満の場合は「1千円」と記載します

調査全体を通じてのコメントがあればご記入ください

ご協力ありがとうございました。心より感謝申し上げます。

※ 本調査に関連し、電話での質問にもご協力頂けるようであれば  
お電話番号とお名前、つながる時間帯などお知らせ下さい。

お手数ですが、ご回答を 平成 23 年 1 月 15 日（土）までをお願いいたします。

# ピア活動団体訪問調査（報告）

## ピア活動団体訪問調査（報告）

### 1 ピアサポート活動 団体

No.	団体名称	訪問日	訪問担当者
1	北海道IBD 事務局次長：高田秦一	12月11日	和田 要、中山泰男
2	アスペルガー症候群・高機能自閉症の女性の会カモミール 代表：菊池啓子	12月12日	和田 要、中山泰男
3	表皮水疱症友の会 代表：宮本恵子	12月12日	和田 要、中山泰男
4	NPO 法人発達障害をもつ大人の会 代表：広野ゆい	1月15日	中山泰男
5	日本ハンチントン病ネットワーク 相談役：中井伴子	1月15日	中山泰男
6	膠原病友の会 滋賀支部 支部長：森 幸子	1月15日	中山泰男
7	シャルコー・マリー・トゥース病 代表：石井雅子	1月15日	木下智子
8	若年性関節リウマチの会 あすなる会 支部長：三宅好子、沙紀	1月15日	木下智子
9	日本難病・疾病団体協議会 事務局長：水谷幸司	1月26日	和田 要、中山泰男
10	NPO法人高次脳機能障害サポートネットしずおか 代表：滝川八千代、医師：片桐伯真	1月21日	一ノ瀬純二、平田晴彦
11	膠原病友の会沖縄県支部（離島） 会長：阿波連のり子	2月19日	和田 要
12	NPO法人長崎県難病連絡協議会（離島） NPO法人ほほえみながさき 理事長：北川 修	2月20日	中山泰男、平田晴彦
13	熊本SCD・MSA友の会 会長：手島 明	2月17日	中山泰男、木下智子
14	《団体名》九州支部 支部長：A	3月9日	平田晴彦、木下智子
15	リウマチ友の会 熊本支部 支部長：福富順子	3月11日	木下智子

### 2 ピアサポート活動 支援企業

No.	企業名称	訪問日	訪問担当者
16	ファイザー(株)コミュニティー・リレーション部 奥澤様	1月26日	和田 要、中山泰男
17	アステラス製薬(株) 総務部CSR室 上杉様、野崎様	1月26日	和田 要、中山泰男
18	第17回アステラス・ピアサポート研修(沖縄)プログラムレポート	2月19日	和田 要

### 3 ピアサポート活動 支援団体・その他

No.	団体名称	訪問日	訪問担当者
19	(財)そらぷちキッズキャンプ/北海道滝川市 そらぷちの輪プロジェクト 会長：山下克明	12月11日	和田 要、中山泰男
20	特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター 代表：中田智恵海	2月21日	木下智子
21	特定非営利活動法人自立生活センター ヒューマンネットワーク熊本 副センター長：山下紘史	3月8日	中山泰男

調査員①	和田 要（熊本熊本学園大学）	調査員②	中山泰男（NPO 法人おーさあ）
日 時	平成 22 年 12 月 11 日 18:00~19:00	団体名	北海道 IBD
場 所	JR 札幌駅 地下街食堂	対応者	事務局次長 高田秦一 様

### 1、 会を始めた動機

活動のきっかけは、この病気が社会に知られていないために原因や治療法の研究が遅れていることに気が付いたから。加えて治療のみならず、食事の面での悩みが多いことから、医師の力を借り、病院栄養士による食事療法の学習会を開催した。食品に関して食べてはいけないものや油の摂取など、日常どうしたらいいか解らないことが多くあった。食事に関する学習会で多くの仲間が集まり、食品を選べば安心して食べられるという経験をもつことができた。

その後、食事も大事だが、当事者同士が集まって話すことで、日常の生活の中で気持ちの切りかえの大切さを痛感した。当事者が集まることの意味を深めることとなった。

### 2、 ピアサポートという言葉のイメージ

当事者のことは、当事者が一番わかる。ピアサポートという言葉の中には、もっと連帯と広がりを感じる。当事者だからこそ分かることは多く、厳しいと受け止められることもあり、自分の思いだけではピアサポートはできない。一定の専門知識は必要である。

イメージとしては、強く・思いやりのあるつながり（関係）であるといえる。

### 3、 創設期、発展期、停滞期の状況

患者会を結成して、1年から3年目が創設期であるが、3年目に当事の IBD 会長から事務所の無償提供を受け、「IBD 会館」として患者会の居場所を得ることができた。

活動の拠点を得たことで、難病当事者の生活のし方についての当事者同士によるグループワークを進めてきた。

同時に IBD の治療研究に熱心だった医師の協力で、食事療法に関する患者マニュアルの本を当事者の立場から出版することができ、1万8千部を普及して、社会的なニーズの高さに応えることとなった。この時期が発展期をといえる。

いっぽう全国会である「IBD ネットワーク」をつくる中で、運動論の上でいくつかの流れが混在していたが、その後の歩みの中で社会への働きかけを拒否するグループがたもとを分けて出て行った。しかし 2006 年にパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の軽症者を特定疾患の公費助成から除外する提案が厚労省からあったとき、それを撤回させる運動をすることで患者会への社会の支持が広がり、撤回を実現させ、患者会の運動を社会に認めさせることができた。

2007 年から現在にいたるが、どの疾病も疾患別のグループ活動ではだんだんと活動が縮小する状況にある。

停滞期ということでは、何度も繰り返してきた試練ではあるが、活動を担う新たな人材をどう育てていくかがあり、活動の担い手がだんだんと固定化している状況を乗り越えなければならぬ。

#### 4、ピアサポートの向上、意識のあり方、技術（活動の）将来性があるか。

難病患者として、告知された時の苦しみがある。生活をどうするか、仕事をどうするか、治療や病気がこれからどのように進むか、明日からの自分がどうなるかといった不安がつきまとう。

どう病気と向き合い、周囲や社会に対してどうするかを考える。これらの状況は、誰もが抱える不安であり、これに応えるピアサポートの意味がある。しかし、「経験は一方で独断」とならないようにとするピアサポートの難しさを経験した。

今後、患者会活動では、患者が自信を付けることと、社会参加や社会復帰に結びつくようなピアサポート活動は必要と感じる。ただ社会資源の仕組みや対応プログラムの展開については一定の研修が必要と考える。

#### 5、活動を担う後継者の育成について

新たに若い世代の入会者があり、いっぽうで会員が高齢化する中で、活動を担う新たな後継者の育成は重要な課題となっている。特に近年では、患者自身が患者会に入るといった状況が少なくなってきた。生活が厳しくなっていることや、生活が個人化傾向にあるため、掘り起こしが難しい状況にある。次世代を常に意識し教育して幹部を育成することが重要である。

#### 6、活動を支える財政について

会員による会費と自治体や企業の助成金などが考えられるが、自らの活動によって収入を得る時代となっている。しかし、病気を抱えている当事者にとって会の運営の費用をすべて自前で負担することは難しい。行政の支援や市民・企業からの寄付の広がりや事務所提供などをしてほしいと考える。

#### 7、当事者への情報提供の方法や工夫や方法は（啓発を含めて）

インターネットやメールなど IT を使った情報提供は、一定の影響力を示す上では有効である。しかし当事者にとっては、お互いの顔を見て信頼関係が構築され癒されるという関係が必要である。

また紙媒体による機関誌やニュースは有効であり、会員自身の活動を紹介する出版物は社会的にもアピールする効果がある。本の出版には一定のノウハウが必要だが、患者団体にとっては社会活動のきっかけとなる。また、新聞社やテレビ局などマスコミとの関係を日常的に作っておくことも重要である。

社会啓発活動としての署名活動なども有効な手段であり、当事者の生活を守るうえでも必要と考える。



※北海道 IBD の出版活動として、IBD ブックレットシリーズ①『クローン病・潰瘍性大腸炎との付き合い方』、②『クローン病・潰瘍性大腸炎と若者の就活&就労』、③『クローン病・潰瘍性大腸炎の患者・家族を支える 38 人からのメッセージ』があり、ピアサポート活動のツールとなっている。また患者会の意味やグループづくりの手引きに『患者会の力』もある。



平成 22 年度障害者総合福祉推進事業補助事業「その他障害者のピアサポート活動実態調査事業」

訪問団体 2

調査員①	和田 要（熊本熊本学園大学）	調査員②	中山泰男（NPO 法人おーさあ）
日 時	平成 22 年 12 月 12 日 11:00~12:00	団体名	アスペルガー症候群・高機能自閉症の女性の会 カモミール
場 所	JR 札幌駅地下 喫茶店	対応者	代表 蜜（菊地 啓子 様）

1. 会を始めた動機

2004 年頃、札幌こころのセンター（札幌市精神保健福祉センター）主催による、発達障がい診断告知を受けた当事者のグループミーティングが開催され、それに参加した女性当事者らが、「時間内では話し足りないから」と喫茶店に残って話し合うようになったのがきっかけです。

私たちは、物事を「好き≠嫌い」ではなく、「好き≠好きではない」という思考で判断する。言い換えれば「興味がある、興味がない」という感覚的なところ。好きなことには執着心が強く現れ、それ以外は「どうでもいい」ものなので極端に素っ気無い。それで「冷たい」という印象を与えてしまいがちなのですが、「嫌い」とは違うのです。良く言えば、好きなことに集中してしまっているのが心が手一杯になった状態。ただ、物や人に対しても、好き⇒愛している⇒執着心へと移行し、過剰になり過ぎて攻撃性が生まれることもあり、他者との距離感をつかむことや維持することがとても苦手です。また、こういった特性が一般的にも理解され難く、自分自身に対しても生き辛さを感じています。

そのような悩みも、当事者同士であれば共感や発見が沢山あり、分かち合える時間がとても大切だと考えています。ただ、障害の特性から口論に発展するので、集う難しさも実感しています。

他者から主語のない曖昧な言葉で問いかけられると、直ぐに対応ができず、回答を探し出そうとパニックになる方、神経が敏感になり後ろの席の会話が自分の背中を叩かれているような感覚に陥る方、男性当事者は、発想や言葉使いが極端なためまとまるものもまとまらないなど、状態も様々なのです。まずは、障害特性や女性特有の問題も気兼ねなく話せるようにとの考えから、入会対象を原則 18 歳以上の女性に限定することにしました。また、プライバシーの保護とトラブル防止のためにバンドルネームを使用することにしています。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

発達障害者の場合、全国的には親の会が多い。しかし、大人になると社会生活上の課題も数多く、社会生活に必要なスキル、特に①買い物などの交渉事、②優先順位を決める、など自己決定がとても苦手で、就労で悩んでいる方も多い。自助活動の意義は大きいと考えています。

3. 創設期、発展期、停滞期の状況

<創設期>

お茶をしながら仲間と過ごす心地よい時間を大事にしたいと考え、非公開で活動してきました