

たが、2007年8月から女性の会「カモミール」として公式に自助活動を始めた。女性ばかりなので、生活に密着した話題が中心。

<発展期>

2008年2月と10月に専門医を招き交流会を開催、2008年4月からホームページも公開した。現在は、月2回の定例会への参加を呼びかけている。また、札幌市主催のミーティングとも連携することがある。

4. ピアサポートの向上、意識のあり方、技術、(活動の)将来像、があるのでしょうか

月2回の定例会では、各自がテーマを持ち寄ってのテーマミーティングを実施している。私たちの場合、生活スキルが役に立たないので、苦手なことなどの共通の課題を話し合い、生活場面での困り事で役立つような技術の習得(例えば、品物を勧められたときに断る方法)など、SST(ソーシャル・スキル・トレーニング)の手法を用いることもある。

ただ、若い団体なので、当事者を支援者として育成して欲しいと思う。まず、有能なマネージャーが居て、私たち当事者がその下で支援者となって活動することが理想的です。

5. 活動を担う後継者の育成について

私が患者会に遅刻することもあり、ダメなところを皆が支えてくれる。現在は、仲間とうまくやれていると思う。

6. 活動を支える財政について

正会員年会費は300円で現在約30名(20代~50代)。住所を明かした方だけが加入できる。定例会は毎月2回、一回につき500円としている。約65名程度メールの登録者が居り、定例会参加は自由です。現在のスタッフは6人、全員がボランティア。活動範囲は札幌市内のみで、私はたまたま代表となったが、各自が出来ることをそれぞれに担当して頂いています。

7. 当事者への情報提供の方法の工夫や方法は(啓発を含めて)

特別支援学校で、発達障害にある子供さんがイジメにあう。僕は生まれて来なければ良かったのかと一人ぼっちで泣いている。障害の特性で他者との関係をうまくできないからなのです。子供たちに、「グレーは、どこまでがグレーか?」という説明で、カルピスの濃度を例えて話すようにしています。カルピスの味はその人の好みの問題。子供に教える難しさを感じている。

最近は、親の会などでも講演することがあるので、パワーポイントで資料を作って障害の特性について説明を行っているが判り易いと好評価を得ています。



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 3

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	表皮水疱症友の会 DebRA Japan
場 所	北海道難病センター 面接室	対応者	代表 宮本 恵子 様

1. 会を始めた動機

この病は、わずかな刺激や外力で全身の皮膚や粘膜に水疱やびらんが簡単にできてしまうという遺伝性の疾患です。発症は出生時あるいは乳児期から始まり、一生涯を通して症状は変わりません。ネット上で検索すれば写真を見ることができますが、半身がびらん状で出生した赤ちゃんの写真を見ることができます。本当に辛いです。現在、治療法はなく、素早い水疱の処置や痛みの軽減などの対処療法しかありません。重症になると、繰り返しておきる水疱やびらんのために、手や足の指の皮膚が癒着したり、歩くことや食べることなど日常生活が困難となります。難病情報センターのホームページには、患者数 500~600 人（1994 年）、男女の比率は 1:1 と記載してありますが、推定で重症型の栄養障害型と接合部型が 1,000 人、単純型とその他で 1,000 人程とされています。

私は 40 歳を過ぎるまで同じ患者に会ったことがなく情報がまったくなかったので、全国にどれくらいの患者が居るのかを知りたいという探究心から始めました。ちょうど入院治療していた 2007 年 3 月頃にドクターに相談。その後、ドクターの勧めもあって 2007 年 5 月に大学病院の医局の方にホームページを作ってもらい、患者会を発足。全国各地から 10 人ほどのご家族から連絡が入ったのがとっても嬉しかったのを今も鮮明に覚えています。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

問題点としては、基本的に動けないこと。毎日の治療に 2~3 時間必要で、同じ姿勢でいると癒着するので生きるのが必死なのです。出血と浸出液の繰り返し。栄養吸収が阻害される。この痛みを共感できるのは患者同士。親には痛いと言えないし、話しても分かってもらえない。

また、ガーゼ代が年間 100 万円かかる方も居られ、ガーゼは私たちにとっては皮膚と同じなのに特定疾患の給付対象外。国の支給となるようにすべきだと思っています。2009 年 6 月に 1 万人を目標に署名運動を行ったところ、1 年も経たずに 47 万人を超える署名が集まりました。行動する度に人に育てられていると感じています。

私自身が重症型の患者ですから、皆さんの自分をさらけ出して言えない切ない気持ちが分かりますし、写真も出せないことも理解できます。しかし、一般の人に訴えるには事実を知ってもらうことが重要だと思うようになりました。ですから、社会に私たちの存在を知って欲しいという気持ちと、子供たちの将来を考え環境整備をしなければならないという気持ちで活動しています。あなたの仕事は傾聴だと言われるのですが、あなたはしゃべり過ぎだと言われています。私自身が聞いて欲しい、という声かけをすることできっかけを広められてると思います。

3. 創設期、発展期、停滞期の状況

表皮水疱症の専門医である北海道大学医学部附属病院皮膚科の清水宏教授のご助言とご協力もあって、2007年10月 DebRA（デブラ：世界的な患者家族&支援団体）ニュージーランドの大学生ハンフリー君（28歳）との出会いがあり、2008年03月29日、ハンフリー一家を招待して、第1回交流会が札幌で開催されました。全国から患者とご家族、ボランティアも含め、50名を超える参加者は、それまでほとんど知ることのなかった諸外国のEB患者の現状やEBのために必要なあらゆる医療ケア支援など、日本との雲泥の格差を知ることになりました。その時、病気を抱えて生きる意味、病気と向き合うことを考え、私はまだまだ元気な方なので、これが自分の使命だと強く感じました。

2010年9月26日には、久留米大学の医師らの支援もあって、九州支部発足の記念セミナーと交流会を開催し、20家族50名ほどの参加がありました。今後は、関東、関西、岡山、名古屋と支部を充実させて、移動が困難な患者の支援体制が整ってくれば良いと期待しているところです。

社会的認知という点では2008年に初めて東京で交流会を開催した時、在京4社の新聞各社を一人でまわって告知のお願いをしました。うち3社が大きく紹介してくださり、なんのツテもなかった東京交流会に60名近くの方が参加され、マスコミ効果を改めて認識しました。現在の会員数は、116家族までになっています。

4. ピアサポートの向上、意識のあり方、技術、（活動の）将来像、があるのでしょうか

今で精一杯です。

5. 活動を担う後継者の育成について

誰もがとても大きな会だと思っているようですが、夫と二人で、自宅でコツコツとやっており、私が倒れた時に誰が担うのかと考えると不安です。生活費や人材的にも余裕がなく、生活の全てを費やしてしまっている。

私の場合、名前と顔を出すことに抵抗はなかったが、親戚に何か言われるかも知れないと心配しました。主人の支えと多くの支援者のおかげでやれているというのが現状です。後継者の育成はこれからの課題です。

6. 活動を支える財政について

一生懸命にやって来たからか、色々な方が支援してくれた。おかげでできる範囲内では資金的な問題を感じないでやって来ました。

7. 当事者への情報提供の方法の工夫や方法は

専門医が少なく診てもらえないという困難さを抱えており、患者同士の情報交換や最新情報の提供が重要だと思っています。根気よく訴え続けることで病気の切実な悩みを知ってもらえる、患者と家族は社会で広く理解されることを何より求めていると思います。



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 4

調査員①	中山泰男（NPO 法人おーさあ）	調査員②	—
日 時	平成 23 年 1 月 15 日	団体名	NPO 法人発達障害をもつ大人の会
場 所	ホテル大阪ベイタワー	対応者	代表 新谷真名美(広野ゆい)様

1. 会や活動を始めた動機・きっかけは。

私は 28 歳でうつ病、人格障害だと思って暮らして来ました。2000 年頃に、何気にインターネットを見ていて、私と似た症状に関する記事を発見しました。生活上の困難な状態がまったく同じ内容だったのです。突然、何かが自分の中に落ちてきたような衝撃的な瞬間でした。それで自分が発達障害であることに気付いたのです。その後、30 歳で発達障害と診断されました。

平成 10 年頃、北海道で当事者の集まりがあることを知り、これまで同じ状態の人に会ったことがなかったので、直ぐに申し込みました。説明しなくても分かってもらえるし、相手の言いたいこともスーッと入ってくる。すごく楽に感じました。“生きていてもいいんだ”と思えることがやっと出来たのです。

地元での当事者グループの活動は、人格障害の方が入ってきて振り回されることもあり、出来てはつぶれ、出来てはつぶれの繰り返し。もう自分で団体を作るしかないと考え、2002 年 10 月に自助グループ「SOAA 関西ほっとサロン」を立ち上げました。また、「ひょうごセルフヘルプ支援センター」代表の中田先生が近くだったので患者会の作り方を習いました。本当に心強かったです。

2. ピアサポートという言葉のイメージについてどのようにお考えですか。

全国的にも家族会が多く、当事者による活動は少ないです。親の想いは理解しています。でも、自分たちのことは自分たちで出来るので、当事者に任せて欲しい。ピアは当事者が一番だと思います。

3. 創設期、発展期、停滞期の状況について。

<創設期>

当時は、大人の発達障害は居ないものとされていたので、きちんと診断ができる医者は数名しか居なかったと思います。2002 年から 2005 年までは、アンダーグラウンド（アノニマス）が活動の場で、性同一性障害と同じようにバンドルグループ系の団体だったのです。その頃、家族から名前を出すと言われて、別名で活動を続けていました。

どんな特性があって、どんな風に生きていけばいいか誰も分からない。全て何もない。海外の文献しかない。そんな時代でした。

<発展期>

2006 年から 2007 年は、講演会やグループワークを中心に活動を行い、2008 年 6 月に「発達障害をもつ大人の会」を設立。

同年12月には、大阪NPOプラザ内に事務所を開設し、ピアサポーターによる電話相談を週一回の割りで開始しました。2010年5月にNPO法人の認証を得て現在に至っています。2010年9月現在で、正会員110名、賛助会員18名。

4. ピアサポート活動の向上、意識のあり方、技術・スキル、活動の将来像について、あなたのお考えをお教えてください。

子どものころから発達障害があったにも関わらず、特性の理解も得られず大人になった発達障害の当事者は、うつ病、不安、神経症、パニック症候群、アルコール依存症、脅迫神経症などの二次障害を引き起こしている方が含まれる。それを理解してくれる医者が欲しい。発達障害は小児科医の範疇なので、精神科の医師は発達障害の勉強をしていないので分からないと思う。正確に把握するにはとても時間がかかると発達障害のある医師が言うのだからまちがいないと思います。

2005年に新法ができ、支援センターも設置され、大人にも発達障害があると認められたものの、医療体制も整っておらず、就労や生活全般に渡るサポートはまだまだ不足しています。

発達障害の場合、まだしっかりとしたものがないので、ピアの支援者が支援することができない。知識がないのであえて勉強する意思が必要だと思います。また、出来てはつぶれての繰り返しなので、私たちは、続けることを大事にしたい。回りの方々に助けて頂ながらこれまできましたが、専門家とは対等に付き合うべきだと思います。

5. 活動を支える後継者育成について、どのような工夫をされていますか。また問題点などはありませんか

会長になりたい人はいるが、本人の精神面が一番不安定だったりする。少しでも発言できる人は、教育機関やメディアで取り上げられ、チャホヤされて勘違いしてしまう。例えば、発達障害者の親の会で講演を行うと、カリスマ的な存在のように信者が増える。そしてつぶれていった人は多い。

私の場合、セルフヘルプ支援センターとつながっていたことで、メディアとの付き合い方を学ぶことが出来た。おかげでぶれずにやってこれました。



6. 会を運営する資金や財政はどんな状況でしょうか？

セルフヘルプ支援センターと共催したり、企業の補助金を得たりしながら進めてきました。予算の範囲内でできることに知恵を出しています。

7. 当事者への情報提供の方法と工夫されていることにお教えてください。

基本的には、4ヶ所のサロン（ピアサポートミーティング）を中心に、電話とメールによる相談。ニュースレターの年4回発行とメールマガジン、Webラジオにより情報発信を行っています。

調査員①	中山泰男（NPO 法人おーさあ）	調査員②	—
日 時	平成 23 年 1 月 15 日	団体名	日本ハンチントン病ネットワーク
場 所	ホテル大阪ベイタワー	対応者	相談役 中井 伴子 様

1. 会や活動を始めた動機・きっかけは

ハンチントン病は、遺伝性の神経変性疾患です。舞踏運動などの不随意運動、精神症状、行動異常、認知障害などを臨床像の特徴があります。

母が 40 歳半ばで発症。叔父も同じ病気でした。兄二人も発症していて、うち一人が二十歳で亡くなりました。私は、その時初めてハンチントン病という病名を知りました。病気のことを調べれば調べるほど「優性遺伝」だから自分の中に抱え込む。当時、母が精神的におかしな行動をとるので、この病気に関しては、「人に言うてはいけない。知られてはいけない。人を（家の中に）入れてはいけない。」と思うようになりました。病気なので恨む気持ちは消えましたが、なぜ自分だけがという気持ち。他人のサポートは求められない。自分のせいだと思う罪悪感というか、重い十字架を背負っている感じです。

1998 年頃、日本で IHA 世界ハンチントン病会議と世界神経学会が開催されたが、ハンチントンの研究でアジアから誰も出ていませんでした。ネットで調べたてヒットしたのが、日本ハンチントン病ネットワーク（JHDN）で、直ぐに加入しました。入って驚いたのは従兄弟が代表だったのです。それほど、内緒にしなければならぬ心理状態を分かって欲しい。



2001 年、妹に結婚の話が出てきた。私は子孫を残さないと決断していたが、大事な妹にどう伝えようかととても悩みました。しかし、妹はうすうす感じていたようです。

2002 年～2003 年は、代表をサポートして F 製薬が行っていたセルフヘルプグループの交流会に参加していた頃に、代表が亡くなり、次の代表が見つかるまでとの約束で 2004 年から代表を務めることになりました。

2. ピアサポートの効果は

テレビ局から出演のオファーがあり、私は顔を知られても良いと考えてたのですが、ばれたくない、知られたくないという当事者のご主人から強く反対されました。

患者会の運営は自分で学ぶしかなくて、F 製薬の交流会で知り合った色々な人たちから、成りたいイメージを学びとりました。特に同じ大阪ということで「腎性尿崩症友の会」事務局長の神野さんとの出会いは大きい。同時進行で、ひょうごセルフヘルプ支援センターの中田先生のサポートを受けました。中田先生から「助ける者が一番助けられる」、自分が一番癒されると言うセルフヘルプグループの理論的柱であるリースマンの「援助者治療原則」を学びました。

今は、相談役になって 1 年ですが、電話相談だけは私が一人で担当しています。

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 6

調査員①	中山泰男（NPO 法人おーさあ）	調査員②	—
日 時	平成 23 年 1 月 15 日	団体名	膠原病友の会 滋賀支部
場 所	ホテル大阪ベイトワ―	対応者	支部長 森 幸子 様

1. 会や活動を始めた動機・きっかけは

私は 23 歳の頃に全身性エリテマトーデスを発症しました。妊娠中でステロイドの使い方が分からないし、前例となる患者は亡くなっていた。治療法としては大量投与しかないと言ったので死を覚悟して治療を受けました。

たまたま主治医が膠原病友の会の顧問でしたので、紹介を受けて父が代理で参加しました。あまりに元気な方が多くてびっくりして帰ってきました。父があまりに喜んでいたので今でも印象的で覚えています。それで患者会って何だろうと興味をもったのです。

友の会は昭和 47 年からありましたが、滋賀支部が出来たのが昭和 59 年 7 月、同年 9 月に滋賀難病連も発足しています。私はちょうどその頃に入会しました。私の場合、死ぬか生きるかの選択肢しかなかったのが、主人は、妻が生きてくれるだけでいいと全面的に患者会活動を支援してくれています。

2. ピアサポートのイメージは

経験した人しかわからないこと。

3. 創設期、発展期、停滞期の状況

昭和 57 年の設立当時が 30 点、10 周年の頃が 70 点、20 周年が 90 点、今は 70 点というところ。



4. ピアサポートの向上、意識のあり方、技術、（活動の）将来像、があるのでしょうか

きっかけは、仕事や服薬のことかも知れないが、なぜそこに問題はあるのかを考えるとところからピア活動が始まる。その人の共感する部分で、難病をもったが故の問題を語るうえでピアは重要だ。

5. 活動を担う後継者の育成について

役員が 3 年ほどでコロコロ変わる。体調の問題で運営スタッフに限られる時など色々ある。課題は、高齢化。亡くなる前に身辺整理の意味で役員を辞めていかれる。50～60 歳代は病気が落ち着くのだが、加齢に伴う合併症の問題が大きい。また介護保険へ移行されるのも仕方がない部分だ。若い人は、わずらわしいことを敬遠する。いらぬ苦労はしたくないもの。このままでは細っていくのではないかと不安がある。

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 7

調査員①	木下智子(NPO 法人おーさあ)	調査員②	—
日 時	平成 23 年 1 月 15 日 18:00~19:00	団体名	シャルコー・マリー・トゥース病（CMT）友の会
場 所	ホテル大阪ベイタワー	対応者	代表 石井雅子 様

1. 会を始めた動機

ボバース記念病院にて 2～3 歳時に診断を受ける。子供の時から小児病棟の中で生活をし、幼少期に手術を行っており、妹と交代で入退院を繰り返し繰り返していた。

進行していく病気の為、小中学生は養護学校に通い、高校は普通高校に通うこととなり、障害者の専門学校を経て就職した。仕事を辞め、しばらくしてインターネットで CMT の人の存在を知る。患者数が少なく、なかなか同じ患者と知り合う機会がなく、一人で不安を抱えたまま生活している人が多いため、患者同士で集まりたいとの思いから患者会を立ち上げることとなる。

目の前にあるものをどうにか解決し、楽しく日常生活を過ごすことができればいいと考えている。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

「交流会」「情報交換」「ピアカウンセリング」「話の聞きあい」というイメージがある。

石井代表は、障害者自立生活センターでピアカウンセリングを学んでおり、自己信頼の回復、人間関係の再構築、社会変革を行うと考えられている。

3. 創設期、発展期、停滞期の状況

<創設期>

2005 年 8 月に初めてオフ会が開催され、交流会を繰り返してゆくなかから患者会創設に繋がってゆく。『集まる場所がほしい』『情報がほしい』という患者の思いが自然な流れで患者会が出来ていった。石井代表は、岐阜で交流会の際に高速バス JR を乗り継ぎ参加され、皆に驚かれることとなる。

<発展期>

ホームページを立ち上げる際に患者会活動支援を行っているファイザー株式会社との出会いがある。その後、研究班など CMT を支援する医師とのつながりも出来てきており、視野を広げ、活動を行っている。

患者の状況は、CMT の特徴でもある症状の多様性や生活状況によって非常に多種多様で個人差がある。軽度で独歩可能なメンバーから、重度で車いす・臥床生活のメンバーまでがいる構成は、ニーズを幅広くし活動を難しくしている要因でもある。

4. ピアサポートの向上、意識のあり方、技術、(活動の) 将来像、について

将来は、子どもが介助を使う際の介助の使い方について伝えていきたい。親の会に参加して頂き、親から離されても自分で生活できるような子どもを育てたい。また、困った事があったらいつでも相談にのりたい。

行政とは、介助の時間等を交渉しなければならない。就労問題は、会員とともに一緒にやっていきたいとの想いがある。当事者が運営する活動としていきたい。もちろんサポートには健常者や親は欠かせない。ただし当事者が意見を言いやすい患者会にし、働きかけていきたい。

活動の原点である『交流と情報発信』を忘れずに活動を展開させていきたい。

5. 活動を担う後継者の育成について

興味がある人やお手伝いをしたいという方に声をかけていったりして友の会の交流会に参加してもらいつつ運営などにかかわっていってもらうようにしたい。遺伝性疾患でもあり進行性疾患でもあることから、長期的な展望を持って焦らず、世代交代を考慮しつつ次の世代にもきちんと引継ぎできるようにしていきたい。

6. 活動を支える財政について

現在は寄付のみ。将来的には会費の徴収も考えている。

7. 当事者への情報提供の方法の工夫や方法は(啓発を含めて)

CMT 友の会では当事者・家族などへ向けて、現在はHPや交流会で情報提供をしています。研究班からは、公開講座などを行っています。今後はもっとしっかりとした会の基盤ができればMLや、機関紙発行、医師・看護師・作業療法士・理学療法士など向けに学習会、海外のCMTerとの交流など。当事者がもっているたくさんの情報を、もっとたくさんの方と情報交換できるようにしたいです。



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 8

調査員①	木下智子（NPO 法人おーさぁ）	調査員②	—
日 時	平成 23 年 1 月 15 日 19:00~20:00	団体名	若年性関節リウマチの会 あすなろ会
場 所	ホテル大阪ベイタワー（大阪市）	対応者	三宅好子様、三宅沙紀様

1. 会を始めた動機

娘氏が 13 歳の時に発症し、ネット等で情報を集め始める。患者会のホームページの掲示板を 1 年間ほど閲覧し続けるものの相談には至らない。

娘氏の将来や病気のこと等の不安が募り、精神状態が極限状態に達した時に初めてホームページに載っていた事務局のアドレスにメールをして、とにかく会ってほしいと伝える。入会と同時に事務局のある東京に向かうこととなる。

東京の事務局は、見知らずの一会員に対し快く出迎えてくれ、時間を割いて話を聞いてくれた。娘の発症の事や病気に対する周りの理解等、今までの想いを口にすることができて、孤独感がとけた。独りぼっちでどうにもできない想いを受け止めてくれた。

あすなろ会自体はその時すでに 20 年ほど経っており、関西でのお手伝いをする事となる。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

ピアサポートの意味は、VHO-net に参加し、初めて知ることになった。ピアサポート研修に娘氏が参加したことで、どういう事かが理解出来てきた。



3. 創設期、発展期、停滞期の状況

<創設期から発展期>

発足メンバーを中心として運営が進んでいたよう。

<停滞期>

加入した頃は、創設 20 年ほど経過しており、会として停滞期だったと思われる。総会は東京で行われており、関西での会員の集い開催や小児学会等の各学会が開催される際の会のブース出展のお手伝いをしていた。理事と一般会員の間には温度差があり、かい離しているように感じた。

去年から全国の地域にリーダーをおくこととなり、総会や理事会の議事録も閲覧できるようになった事によって、会の運営が見えるようになり、「自分が関わっている」という意識が強くなってきた。

4. ピアサポートの向上、意識のあり方、技術、（活動の）将来像、があるのだろうか

理想は、当事者としてみな同じ立場だが、集い時の医療講演等の際に支援側だと運営が優先され、医療講演を聞くことができない。つまり得たい医師からの情報を聴くことができない状

況になる。講演会等の開催に関しては、みなで仕事等を分担し分かち合い、講演を盛り上げ実施してゆく事が理想と考える。

しかし、「お手伝いをする」という捉え方が人によって異なり、皆が当事者ではない意識が浸透してゆき、「お手伝いする側」「される側」との構造となってきた。

1年間、集いの開催を休み、当初の想いを考え、自分にとって患者会が必要か否かを考えた。地域リーダーとなってから必要とされていると感じはじめる。

助けを求められる場として今後も理想を追い求めてゆきたい。しかし、それに捉われることなく会の必要性を感じながら自分が思った時に考え、自分がやれることをやっていくと決心する。

同じ悩み、痛みを知っているから共感でき、受容でき、一緒に病気や社会に向かう事ができると考えられている。

【患児からの聴取】

あすなろ会に行き、同じ病気をもった同年代に会い話す事で、学校での生活、薬や病気等について同じ悩みを持っている事に気付き、同患者とつながることで心も軽くなり、悩んでいるのは独りじゃないとも思う事が出来た。

平成22年9月～2月前5回の奈良難病相談・支援センターで行われている難病ピアカウンセラー養成講座に参加。しんどい痛みや苦しみ、つらかった想いは、同じ病気でもなくても共感することができ、わかってもらえる事で気持ちが軽くなってゆくことに気づく。

大学の講座内容に精神保健福祉援助技術総論があり、佛教大学の中田智海美先生から、ピアカウンセラーの基礎を学んだことをきっかけに興味を持ち、養成講座を受講した。難病ピアカウンセラー資格取得後は県内の保健所や難病相談支援センターに行き、ピアカウンセラーとして活躍することとなる。

今後は、同じ症状の患者の話を聴く側になり、相談してくる方の心が軽くなれるよう聴き方の技術を学びたいと考えている。当事者としての関わりから一つ一つ階段を登りながら年下の方に、結婚や出産、明るい未来があることを、普通の人となにも変わらないことを、自分をみせ、将来像となってゆけるよう生きてゆきたい。

5. 活動を担う後継者の育成について

入会の時は、誰もがすぎる思いでやってくる一方、調子が良くなると知らない間に連絡がなく自然退会になる。それはある意味、きっとよかった結果だと思うので、後継者というのも少し複雑ながら、やはり、各自が感じた患者会の必要性に気付いてくれる人が出てくると思いたいし、伝えていきたい。

6. 活動を支える財政について

会員に頼るのは無理がある。やはり社会貢献という意味で賛助してくれる企業に求めたい。

7. 当事者への情報提供の方法の工夫や方法は

地域の保健所に働き掛ける必要があると思う。

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 9

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 1 月 26 日 19:00～20:00	団体名	JPA（日本難病・疾病団体協議会）
場 所	東京都 JPA 事務所	対応者	事務局長 水谷幸司 様

1. 障害の枠組みについて

基本的に、難病や慢性疾患も、「それに起因する障害」ではなく、疾患がある状態で何らかの生活上の困難がある場合には障害の定義に入れて、必要な支援を受けたいというのは前々から発言して来たことです。ただ、基本法又は新法なりで、どう定義されるのかというところが重要で、推進会議の議論を聞いていても包括的定義にするんだという方向性は出ているのですが、果たしてそれで支援の必要な患者が全部入るのか。また、法の中で定義されても、具体的に実際のサービスを受ける時に今の障害程度区分がそのままでは、内部障害や慢性疾患は不利になると思います。

また、“障害の固定” が今の障害の認定基準なので、難病者は入り難い。これから何らかの基準が必要だと考えるが、その基準をどうやって決めるのかが不明確なのです。その辺を明確にしないと、せっかく規定に入れても実質的に何のサービスを受けられないと思うのです。

障害認定審査会に難病当事者が加わるという考え方もありますが、現実的に考えるとなかなか難しい。あまり細かく決めても、難病の場合はそんなに専門的にわかる方がいないし、当事者と言ってもどの病気の方が入るのかという問題もあります。

また、一步進めて、訪問サービスや病院付き添いサービスなどの支援が欲しいと望んだとしても、本人の訴えだけでは客観性が無い。本当に疾患ごとに違うのです。

2. ピアサポートに関する研修への取り組み

JPC（日本患者・家族団体協議会、2005 年に発展的に解散し JPA を結成）時代に、若手育成の試みで過去に何回かやったことがあると思います。基本的には、それぞれの団体の事情や特色がありますし、財政的にも体制的にも JPA として、今何かという事になるとかなり難しいと。一方で求められる役割というのはどんどん多くなっているのが現状です。

3. ピアサポートの今後について

国の 2011 年度予算案の中に新規事業として「患者サポート事業」というものが 2,000 万円組まれています。その中身についてはまだ詳しくはわかりませんが、これまで、患者へのサポートという名称の事業を厚労省が行ったことはありませんでしたから、とても注目しています。私たちの活動の目的自体が患者へのサポートを行うことですから、国が行うサポート事業との連携をとっていかねばならないと考えているところです。



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 10

調査員①	一ノ瀬 純二（ぷらむ熊本）	調査員②	平田 晴彦（相談支援センター絆）
日 時	平成 23 年 1 月 21 日～22 日	団体名	NPO 法人高次脳機能障害 サポートネットしずおか
場 所	・サポートネットしずおか事務局 ・グランドホテル中島屋内	対応者	代表 滝川 八千代 様 他・会役員、関係者（医師、作業療 法士、相談支援事業所、県担当者、 当事者）

1. 会を始めた動機

隣県である愛知県の家族会から勧められて、初代会長が当事者である息子さんの為に始めたのが活動の出発点（立ち上げ当初は 13 家族、現在会員は 180 家族位）。

国が定めた支援事業の指定拠点から外れたことに不満と不安があったそうだが、逆に自力による自発的活動が今日の成功の礎ともとれた。同じ悩みを持つ仲間が集まりだして、静岡県西部地域が活動の中心となっていたが、次第に県内全域に広がっていった。家族会の存在は、当事者の居場所とお互いの繋がり場の場所として、無くてはならない存在となった。

友の会の活動では、情報交換や意見発表、会報誌の発行等が中心だったが、あそこに行けば！という安心感。参加することによるエネルギーの補充等々・・・認め合い支えあいが生きる力の源となっていた。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

- ・同じ境遇のものが悩み等を共有・共感できる。この後どうしようか？等の共通した目標を持つ事ができる仲間。日常的に分かり合える者同士の居場所。
- ・フォーマルに対しインフォーマルな社会資源。
- ・同じ仲間の小さな応援団。

3. 創設期、発展期、停滞期の状況

会設立当初は皆、対等平等な関係でその中で誰ともなく代表が決まった。しかし「二代目」となった時に皆口を閉じてしまった。半年間代表が決まらない状態が続き、それを決める会議に出るのもおっくうに成りだした。何とか現代表で落ち着き、現在は強力なリーダーシップの下活動展開。

会員・役員そして当事者、関係者の多くが家族会の必要性は感じているものの、代表が決まりにくいという理由は会・そして役員、特に代表に係る負担が多大であるという背景もある。

現会長（滝川氏）の話では、紆余曲折あったが、会がここまでやってこれたのは設立当初から親身に相談にのり協力を惜しまなかった、聖隷三方原病院の片桐伯真医師の人的支援があったからこそと強調された。もちろんその他、多数の方の支援について感謝の念を忘れた事が無いとの事。

4. ピアサポートの向上、意識のあり方、技術、(活動の) 将来像、があるのだろうか

家族会としては会員・家族を中心に支援者と共に県内三カ所にて毎月曜日を決めての

(西部地区・中部地区・東部地区)で研修会や勉強会を実施しスキルアップや情報共有に努めている。また、会構成役員にはエンパワメントの視点を持ち「何事もやらせてみる」「楽しんで」というスタンスで会の運営の一部を担うように働きかけている。

静岡で特筆すべきは県より高次脳機能障害支援拠点機関として委託を受けているという点である。その原点は会役員が委託を受ける以前から自主的に保健所での相談活動等は無償で参加してきた経緯がある。その結果、当然ではあるが高次脳機能障害関連についての知識や関係諸機関との横のつながりを得、誰もが認める高次脳機能障害の相談のスペシャリストになっている。

しかし、今後は「相談を受ける」という立場である以上、相談にのってきたという積み上げだけではなく、専門性も兼ね備えるべきと考えている。その為に資格取得等も視野に入れている。

5. 活動を担う後継者の育成について

現時点で一番の問題。会の中でも今後は徐々に、リーダー不在でもそれぞれの役割を計画・実行できるようにならなければいけない時期になってきている。その中で代表を務める者が出てくるのが理想だが・・・。

6. 活動を支える財政について

決して潤沢とは言えない。会員の会費はもちろんの事だが、各方面からの寄付金や賛助会員による支援募集にも力を入れてきた。しかしながら、活動の内容や規模次第では助成金や補助金を利用しなくてはならなかった。

その場合色々な条件や規制も多く、友の会という組織体では限界を感じた。

その結果 NPO 法人を立ち上げて、資金の調達や利用方法、費用負担の分離化で対応してきた。

また、会に対する人的ボランティアも多大。金銭に換算する事はできないが、多くの役員・会員が活動に対して惜しむ事無く協力をしている。

7. 当事者への情報提供の方法の工夫や方法は(啓発を含めて)

高次脳機能障害啓発活動として、毎年 1 回の大学生対象の講義を開催しています。大学生のバイク事故が数多くあり、未然に若者の交通事故者を増やさないという意味もある。

そして、交通事故や病気での中途障害の高次脳機能障害者となってしまった悔しさと辛さを知ってもらう意味と高次脳機能障害の啓発活動を行っています。

また、静岡県では、静岡県内全域の病院と学校・施設関係に高次脳機能障害のポスターを作成し発送・高次脳機能障害医療総合相談(予約制・無料)を平成 14 年度より実施しています。

会に参加してもらう時は必ず一言は喋るよう配慮する。

また、状況によっては会からの案内を 1 家庭に当事者分と家族分の 2 通送る事もある。当事者が「自分に来た手紙」という事で大事にしまっしまい家族に情報が伝わってこない場合がある為。

（感想）

とにかく滝川会長をはじめ、会役員の方々・関係者の熱意に感服した。この会が存在する事で多くの当事者・家族が救われているのは間違いない事実だ。会の必要性が認知されたからこそ、公的な委託（高次脳機能障害支援拠点機関）を受けるに至っている。その陰では多くの関係者の協力があるのだが、協力を得るにあたっては会長をはじめ役員らの熱意が周りを動かしたといっても過言ではないだろう。現に調査にあたり複数の関係者から「滝川会長に触発されて・・・」との言葉が聞かれた。

その努力の結実とでもいうべきか、驚かされたのが聖隷クリストファー大学の取り組みである。大学が授業の一環としてデイサービスを実施。学生は当事者との関わりを実習・ボランティアとして経験し、当事者は就労訓練の基本として生活スキルアップを実体験でチャレンジする事ができる。学食などでは社会参加を実体験する。

参加希望者が多すぎた事と、大学からの研修費充当が単年度だった事、何といっても体験効果が大きかった事で存続が切望された。

それらの理由から、聖隷クリストファー大学では事業存続の為に NPO 法人を立ち上げ、当事者が通う場を確保する事を決断。英断である。

語弊があるのは百も承知だが、一当事者家族、一家族会の熱意が上述のような社会資源を作るきっかけを与えたのである。これは大きな一歩といえるだろう。

ここに書ききれない程の多くの感銘と感動をうけたのだが、その中で一番印象に残った言葉を最後の締めくくりにしたい。

会設立当初から尽力して下さっている聖隷三方原病院の片桐伯真 Dr に「何故これほどまでに尽力されてきたのか」という質問への返答である。片桐 Dr は「自分が高次脳機能障害になった時に、この地域に住んでいては救われない、この障害を自分が負った時に安心して生活できる場所を作らねば」と思った事がきっかけと返答された。

高次脳機能障害に関わらず、多くの家族会活動の原点はそこにあるのではないだろうか。



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 11

調査員①	和田 要（熊本熊本学園大学）	調査員②	—
日 時	平成 23 年 2 月 20 日	団体名	膠原病友の会沖縄県支部
場 所	ホテルグランビュウガーデン沖縄	対応者	支部長 阿波連のり子 様

1. 会や活動を始めた動機・きっかけは？

病気の再燃を繰り返している時期に家に閉じこもり、このままではいけないと患者会へ足を運びました。

友の会の存在はずっと前から知っていましたが、勝手なイメージ（みんな傷をなめ合って暗いイメージ）自分よりも重い症状の方を見るのが怖く足を運ばずにいました。

しかし、どうにも苦しく友の会へ行くことに・・・

会へ入会して半年で支部長が役員を終えることになり、自ら変わる事が出来るチャンスだと思い、今現在支部長をさせていただき（7年）になります。

2. ピアサポートという言葉のイメージについてどのようにお考えですか？

とても好きです。「ピア＝仲間・共同」同じ痛みを持つものが互いに支え合い生活してゆく。まさに、ぴったりの名前だと思います。

3. 会の活動のステージを考えた時に、それぞれの時期があると思いますが、ご自身が所属されている患者会は、創設期、発展期、停滞期などのどのステージにありますか。また理由もお教えください。

<発展期>

会の活動趣旨・必要性に賛同していただき会員・役員ともに増えております。

しかしながらこれまでは、自分自身の病気の受容または役割の確認・満足で精いっぱいでした。

自分が満たされることでみなさんの困ったに十分にお答えすることが出来ずにいました。

（就労問題・福祉制度の問題等）

もっともっとこれから会として皆様の困ったにお答えできるようになればと思っています。

もっと行政・関係機関への働きかけネットワーク作りが重要となってくるはずです。

4. ピアサポート活動の向上、意識のあり方、技術・スキル、活動の将来像について、あなたのお考えをお教えください。

ピアサポーターには誰でもなれるとされていますが、その責任の大きさ・役割の大切さを強く感じております。ですから、ピアサポーターにはある程度のスキルの勉強が必要だと感じます。

研修を受けた受講書・または資格等を必要とされるべきだと思います。また、ピアサポーターも病を抱えた患者です。

サポーターが疲れてしまい会の活動が停滞もしくは停止することも・・・

サポーターの相談にいつでも乗っていただける体制がこれから整っていただけたらと思っています。

5. 活動を支える後継者育成について、どのような工夫をされていますか。また問題点などはありませんか？

運営委員になってもらうために会員へは積極的に声かけをしています。特に機関誌の折り込み作業へは声をかけやすく楽しく作業ができます。それから、会の運営に興味を持ってもらっています。

また、役員三役には全国総会や他の患者団体が集まる場所へ一緒に参加してもらい士気を高めるようにしています。

しかし、今 支部長がいない状態になったら 会が存続できるかどうか？ 支部長の後継者育成にはまだ至っていないように思います。

6. 会を運営する資金や財政はどんな状況でしょうか？また、公的な補助や助成や支援（資金面・人的面・情報面での支援など）についてどのようにお考えですか？

会の運営資金はもっぱら会費とご寄付によるものでありますが、今のままだでも何とかやっていける状態です。

しかし、特別な行事（記念総会や講演等など）がある場合には、十分な資金は積立金もなく見通しがいい状態です。

公的な補助・助成をもっとうまく活用できるよう情報の収集が必要です。

やはり、情報の収集には繋がりが（他の団体などが）

とても大切になってきますので、他の団体との交流を大切に考えております。

7. 当事者への情報提供の方法と工夫（啓発や情報発信の手段やツール）されていることにお教えてください。

保健所の協力・難病支援センターの協力・マスコミ（新聞）を利用しております。

特に保健所との情報交換はまめに行い、新聞へは毎月の交流会の案内を掲載しております。

保健所の紹介または新聞を見て交流会へいらしたという方がほとんどです。

情報発信の主な手段として会員へは機関誌の発行、またはハガキ等でのお知らせをしており、また、会員以外へも会と繋がりを持っていただけるよう活動の様子をブログにて更新しております。

会へ参加したくてもできない患者さんご家族の皆さんと繋がる手段です。