

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 12

調査員①	中山泰男（NPO 法人おーさぁ）	調査員②	平田晴彦（相談支援センター絆）
日 時	平成 23 年 2 月 20 日 14:00~16:00	団体名	NPO 法人 長崎県難病団体連絡協議会（難病支援センター）
場 所	長崎県難病相談支援センター内	対応者	理事長 北川 修 様

1. 会を始めた動機

厚生労働省が平成 15～18 年の間で各都道府県に難病相談支援センターを 1 箇所以上の設置という通知がでた。平成 17 年に県の担当者から、「患者団体に運営してもらいたい」と相談があり、「それを運営できるだけの連合体を作ってもらえないか」と言われたのが始まり。県で当事者団体を調べたら、8 団体存在している事が判明。当時、北川氏は 20 年近く長崎県腎臓病連絡協議会に所属し、会長として会を牽引していた。しかし、難病相談支援センターは当事者が運営すべきとの気持ちから、腎臓病連絡協議会の会長を辞して平成 18 年 2 月に長崎県難病連絡協議会を立ち上げた（同年 7 月に NPO 法人に）。同年 10 月に NPO 法人難病連絡協議会が正式に長崎県より委託を受け長崎県難病相談・支援センターとして運営を始める。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

3. 創設期、発展期、停滞期の状況

設立 5 年目。とにかく落ち込む暇がないくらい走り続けている。現在は長崎県特有の離島支援に力を入れている。離島（五島・上五島・壱岐・対馬）と言われる所に 944 名の特定疾患医療受給者証認定者がいる（平成 22 年 3 月現在）。離島の難病患者さんは本土まで通院しなくてはならないケースが多い。往復で平均 1 万 4000 円にもなる交通費は通院する人にとって大きな負担。県の旅客支援協会、県の交通政策課と共に話し合い、特定疾患医療受給者証がある人の船賃を半額にできるよう働きかけ実現した。全国的に見ても珍しい取り組みと思う。この様に、支援の手が届かない所にもスポットを当てていかなばと日々活動を展開している。※正式には、平成 21 年度から「運賃低廉化事業」という名目で予算化され、「リフレッシュ補助」という名称で特定疾患の他、後期高齢者や学生等 6 類型に対して割引が行われている。

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

ピアサポートは必要。当事者でなければわからない痛み・痺れがある。制度化できればと思う。制度の理想としては身体障害者相談員の様な形態をとれる事が理想。サポートするのであれば素人では困るので、一定の研修を終える事や、知識を兼ね備えている事が必要。また、サポートする側もより疾患別に細分化されると、より高度なサポートが出来る。単に障害という括りでピアと考えるのであれば雑なサポートになってしまうと思う。

また、ピアサポーターは無償では困る。交通費や食事費等最低活動経費は必要。しかし正社員化ではないと考えている。

5. 活動を担う後継者の育成について

上述しているように現在「長崎県難病連絡協議会」にて「長崎県難病相談・支援センター」の委託を受けている。当事者が運営する事で自立心を持つ事に繋がる。難病連の職員と共同する事で、当事者団体のフォローアップまでセンターでできる事になる。

6. 活動を支える財政について

現在、センターの職員 5 人、内 1 人は難病連協議会職員。委託費は 550 万円以内。職員の給与は実質 5~6 万円/月、3~4/週の勤務形態。厳しい財政状況。難病連 1 名の人件費は団体の持ち出し。そのために、イベント時の募金活動、自動販売機設置に伴う謝礼金、お中元やお歳暮の販売など、いくつも収入を得るための事業を行っている。多くの方々の理解に感謝している。



7. 当事者への情報提供の方法の工夫や方法は

未だ誤った情報を持った人も多い。特に郊外や離島等ではその傾向が強い様に感じる。事例によっては「うつるからよらないで」というような酷い誤解を招いている事もある。

正しい知識を得てもらおうと講演会や長崎難病フェスティバル等を実施。広く県民に理解頂けるようにとボランティア等にも依頼をしている。

（感想）

熱意ある取り組みがひしひしと感じられた。北川会長はまさに自分の身を犠牲にして活動を後押ししておられた。現在の取り組みを始めるにあたり実際収入も半分以下になったとの事。それでもほぼ毎日センターに足を運び難病の理解啓発・当事者団体のフォローアップの為、尽力されていた。当事者だからできる事ではなく、当事者でないとできないことがある・・・。その言葉が非常に印象的だった。

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 13

調査員①	中山泰男（NPO 法人おーさぁ）	調査員②	—
日 時	平成 22 年 1 月 26 日 19:00～20:00	団体名	熊本 SCD・MSA 友の会
場 所	熊本市総合保険福祉センター 「ウェルパくまもと」（熊本市）	対応者	世話人代表 手島 明 様

1. 会を始めた動機

平成 14 年 5 月に診断を受けた頃は、まだ東京で仕事をしていました。その後、症状の進行に伴って退職。熊本へ戻ってから東京にあるような患者会を探したのですがありませんでした。

平成 17 年 2 月、熊本市の保健師さんが企画された「SCD・MSA の患者・家族の交流会」へ参加したところ、「同じ病気の方々ともっと話したい。」という思いが当日の参加された方々と意気投合し、患者会設立へと向かうことになりました。

私たちの病気は、進行性で有効な治療がないのです。この“治らない事を受け入れる”ことがとても大事で、前向きな気持ちになってくれればとの考えから思い立ちました。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

同じ疾病をもつ者同士が支え合っていく。（セルフ・ヘルプ）

3. 創設期、発展期、停滞期の状況

＜創設期から発展期＞

設立を思い立ってからは、既に活動している福岡や神奈川にたずねながら準備を進めました。その後、平成 17 年 11 月に「熊本 SCD 友の会」設立総会を熊本市西保健福祉センターにて開催を致しました。平成 21 年 6 月の総会から現在の名称に変更しています。

平成 19 年の総会講演で、講師の方が元気付けようというお考えから出た言葉だったと思うのですが、その言葉にショックを受けられて 3 人の方が退会されました。辛かったです。

現在、疾患の特徴から 60 歳以上の方が約 7 割。会員数は 71 家族と賛助会員 65 人です。

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

まずは、患者会があることを認知してもらうことが第一だと考えています。会員の皆さんは、「病気はどうしようもないもの」と理解していますから、医療情報や生活情報の相談はあまりありません。

会の活動としては、外出が可能な方は、「交流会」に来て頂いて、外出が困難な方・遠方の方は、メールや電話、年 4 回の会報をお送りしています。この他、この 3 年間、年間 7～8 人多い時で 10 人の訪問活動を行ってきました。いわゆる病気の受容が出来ずに“引きこもり”となってしまう方が中心です。話を聞いて上げて気持ちが楽になればと考えています。

苦労と言えば、ご相談は家族からの申し出からが多く、当事者の方のアポイントが取れる

までが大変です。お会いできれば、結びつきはしっかりとしたものになります。

先日、交流会に参加された当事者の奥様なのですが、ご主人が病気の受入れが出来ないまま、寝たきりの状態が長いということです。その後連絡がないので心配しています。

一方で気遣いもあります。匿名の場合が多いので個人情報の流出があります。それと、ご本人が自発的に話すように心がけること。入会も強く勧めません。

お仕着せの支援は続かないと思っています。相談者と支援者のマッチングが一番。相談援助を「してあげている」という感覚の方も居ますが、受ける側（当事者）には伝わるもの。支援者に必要なことは、「何をして欲しいのか理解して関わること。」ではないでしょうか。また、患者会の代表は当事者にこだわりたい。

将来的には、九州全体を見渡した場合、大分はとても活発で、宮崎県と佐賀県には患者会がありません。なんとか九州管内でまとまった形になればと考えています。

5. 活動を担う後継者の育成について

進行性の疾患で年配者が多いということもあり、次の担い手はかなり難しいです。設立当初は、別の方が代表で私は事務局長ということで分担していましたが、現在では、私自身が代表としての渉外活動、新聞の編集、訪問事業、会計と全てを担当しています。

一番の不安は、一人でやっていることです。私自身の病気が進行した場合、患者会は終わってしまうかもしれません。今は新聞だけでも若い方に引き継ぎたい。

今一番欲しい支援は、自分の移動手段です。移動が困難になりましたので思うように活動ができなくなりました。

6. 活動を支える財政について

できる限りお金のかからない方法を考えて行っています。打ち合わせや会議などは無料の会場を使用しています。交流会も同様です。年に一回は熊本市内。あと2回は市外ですが、九州看護福祉大学の教室を使用させて頂くなどご支援を頂いています。

7. 当事者への情報提供の方法の工夫や方法は

現状の対応を出来る限り続けることです。会務の作業を支援者にもお願いできないか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 14

調査員①	平田晴彦（相談支援センター絆）	調査員②	木下智子（NPO 法人おーさぁ）
日 時	平成 23 年 3 月 9 日 10:00～11:10	団体名	匿名
場 所	NPO 法人おーさぁ	対応者	支部長 A さん

今回調査を行った A さんが抱える疾患は、現時点ではっきりとした病因が明らかではない。特定疾患の認定外であること、また加入会員への配慮に基づき、匿名の聞き取り調査でのご協力を頂いた。

1. 会を始めた動機

知り合いであった同疾患の方と交流会等を行っていた。全国組織である本部から支部立ち上げの依頼があり、平成 19 年に支部設立。現在に至る。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

・患者支援を含めた家族等のサポート支援。

3. 創設期、発展期、停滞期の状況

現在九州支部として活動し始めて 4 年。支部会員数は約 80 名ではあるが、組織運営に携わる方が少ない、という現状。当初 10 人ほどで交流会を行っていたものが、現在開催場所によってではあるが、15～20 人程集まるようになってきた。少しずつ会に携わる人たちが増えてきた一方で、価値観の違いや人間関係の不和で脱会した仲間もいる。支部としてはまだまだ創設期と考えており、今から 10 年程はその期間と考えている。時間をかけて、共に活動できるより多くの仲間を持つ事が直近の課題。

現在の会活動としては、①患者同士の交流会、②相談業務（電話・メール・FAX での相談）③啓発活動を主として行っている。交流会は基本会員で場所を取ってもらい、支部代表である A さんは専ら後方支援担当。会員自らも参加意識をもって活動に携わってもらいたいとの意向からこの様にしている。相談業務については自宅に電話回線を引き、対応。しかし、体調が優れない時や夜間は留守電での対応や、本部・各支部でも対応可能であることを留守電に録音。自分に無理の無い範囲で相談業務を行う。

啓発活動に関してはなかなか難しい一面もある。交流会の際、アポなしで TV 局より取材が入ったことがあった。もちろん顔を映さない等の制約付きと、交流会参加者へ取材があることを承認してもらった上での取材、ということで受けたが、中には「自分とわかってしまうのではないだろうか？」等の不安から途中退席の方があった、ということを経験。一言で啓発と言っても一人一人価値観や受け取り方が違うので、TV 取材がよい啓発、と感じない方がいることを学んだ。

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

ピアサポートは必要だと思う。原因が未だ分からない病気でもある為、当然の事ながら周りの理解が難しい事も多い。特に家族に理解が得られていない場合は深刻。相談を受けていて、本人単一の支援だけではなく、家族全体への支援も必要である事が少なくない、と感じる。家族を含め関係者（医療・福祉・学校・地域等々）に、より病気の事を理解頂き、協働関係が出来る事が理想と考えている。

5. 活動を担う後継者の育成について

会としては発展期、支部としては創設期だと思っている。今それを担える人材を含め仲間集めをしている所である。将来的には各県に活動拠点ができて、より身近な所でサポート体制が出来る事が理想と考える。

6. 活動を支える財政について

支部支援金として本部よりいくらかお金が入る。交流会等は基本会費制にしており、多くではないがそれぞれに負担をお願いしている。

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）

上述もしているように現時点では病因もはっきりしないという事で、認知がなかなか進んでいない。それ故、当事者の中には家族にも自分の病気を伏せているケースもある。その為、封書の表面上は送り主が会からとは分からないよう配慮し、Aさんの個人名を使う事もある。

（感想）

障害とは多種・多様であり、それに生活環境が絡めば個人が抱える悩みは千差万別である。今回の団体はその中でも病因が未だ不明という当事者団体。社会的に認知が進んでいる疾患とは違う大きな課題を抱えている。認知が遅れているからこそ、ピアサポートがより必要であるが、現実問題として会の組織率は低いのが現状。

Aさんの話の中で、「何もできないではなく、できる事がある事に気がついてほしい」とのコメントがあった。同疾患の人からのこの一言は大きく落ち込む当事者・家族にとって大きな光明になると感じた。



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 15

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 3 月 11 日 10:00~12:30	団体名	社団法人日本リウマチ友の会 熊本県支部
場 所	熊本市 (熊本支部長ご自宅)	対応者	支部長 福富順子 様

1. 会を始めた動機・きっかけ

情報が欲しい仲間が欲しいとの想いで会に入会。28 歳でリウマチになり、祖母がリウマチで様子は見ていたけれども小さいときの事だったので詳しいことはあまりわからなかった。患者同士で話をしたり、正しい情報が欲しいと言うことで、平成元年に入会した。その前から受け付けや会費の徴収等、会のお手伝いは行っていた。

設立時から支部長をされていた方が辞めることになり、会の若返りも含めて就任する。本部の規則を守る、本部の意向に沿った活動をもとに、社団法人としての役割を果たしたいと考えている。副支部長の時から郡部の支援が気になっていたため、地方の特色ある活動を行いたかった。昨年、ようやく三地域 (人吉・有明・天草) で患者交流会ができた。中には、それを機に保健所の企画として交流会・学習会が年度内に行われた。1 つ 1 つの想いが実現している。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

言葉は、活動が身近なため意識はしていない。自然とピアサポートになっていると感じている。患者会を行っていることでピアサポートが出来ていると思う。支部長になり、ピアサポートという言葉を知ったが、熊本の患者会はどこもうまく新しいものを取り入れているのではないかと考えている。

3. 創設期、発展期、停滞期の状況

今はいろんなことにチャレンジし、念願だった事が出来ているので発展期だと思う。

地域や若い人の患者交流会。さらなる活動として、2つの病院に協力を頂き、交流会やおしゃべり会を行う「RARRARA会」を立ち上げる。各病院で月2回の決まった時間に役員2、3名が当番として出向き、患者と話をする。話をした患者からは、「待ち時間などに話が出来て良かった」との感想がある。会員じゃない方にも患者会としてやれること、出来ることをやってゆきたい。

もちろん、話を聴く役員は、病気の事をだまって聴き、尋ねることに対してお答えをし、アドバイスはしない、口外しない等、聴く側の勉強も行っている。ただし、日常生活で本当にいいことはお伝えしている。自分の体験だから素直に話せるし、聴く側もすんなり入ってくる。病気になったために、職を失ったり、離婚したり等、みんな色々な想いをし、体験もしているので、本当にわかることができる。

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

役員ばかりだと活動や広がりに限られてくる。そして、他の行事との兼ね合いもあり、役員だけの活動だと忙しくなる。会員さんでもこういう聞き取り調査も出来るようになればいいと思うし、勉強会等あれば、役員さんや会員さんにも参加してもらいたい。もちろん若い会員さんには勉強会にも参加して欲しい。限られた人だけではなく、会員さんがみなできたらいいと考えている。会員

さん同士で話をしたりしていることもピアサポートだと思うし、普通の会話で相談したりされたりも、知らず知らずにピアサポートを行っている。ただし、役員さんはきちんとした形で知って欲しいと思う。アステラス製薬で学んだピアサポートの研修もとても勉強になったし、私だけの参加はもったいなかったなと思っている。今の、若い会員さん等は是非参加して欲しい。

リウマチ医療は目覚ましい発展を遂げており、早期に診断を受けたら、変形を止められ、修復出来る薬剤も出来ている。最終的には患者会がなくなるとおめでとうございますという事に繋がると思う。患者のあり方も考えなければならないと思う。医師に対して不満を抱えてのままでなく、手紙を書くとか医師を換える等し、賢い患者になるようにと伝えている。医師だけが悪いのではなく、患者も考えなければならない、患者力を高めることが大事と思う。

5. 活動を担う後継者の育成について

若い人の入会が少ないので、入って来やすい雰囲気を作るために、昨年「青空の会」を立ち上げた。40歳前の方が役員に入っていた。後継者の問題はいつも考えているところ。同じものがやっていると、雰囲気等が変わっていくことは大事。熊本支部長に就任して、5期目9年間。今年改選となっている。トップによってカラーも違ってくるし、新たな繋がりもできてくる。世代交代はいつも考えている難しいところもあるし、変わって行くということは大事。



6. 活動を支える財政について

3地域で患者交流会が出来たのはアステラス製薬の助成金のおかげ。念願の活動だったので、そのために助成金をとりたと思った。資金が豊富ではないので助成金を上手に活かしてゆかなければならない。会員は減ってきている。若い人は「インターネットで調べるから入会はいいです」と言われ、会員増は難しい。私たちの会は、会費が1年4,000円。うち、1,000円が支部に入ってくる。医師の入会が多く、寄付や会員になってくれている。また、患者会にお金がないのは医師がご存じで、「お金は足りますか？」と心配していただけている。医師に活動を理解してもらえている。

会としてきちんとした活動をしていると、みてくださっている人はみており、やってきてよかったと思うし、うれしいことだと思う。とても忙しいけれども頑張ってきてよかったと思える。役員さんも忙しいと言いながらきちんとついてきて活動をしていただける。毎年の新年会では、患者同士でストレス溜めずにボランティアでやっているのだから仲良くやってゆきましょうと会員には伝えている。

7. 当事者への情報提供の方法の工夫や方法は

本部から最新医療や生活に基づいた情報(住居や福祉機器、靴等)が掲載された「流」、支部報等年に6回ほどの情報提供を行っている。また、交流会・学習会、地域交流会や、若者の会「青空の会」、病院での交流「R A R A R A会」の開催。みんなで集まり、話せる場の提供を積極的に行っている。

さらに、熊本大学、保健科学大学では、授業の一環として医療を目指す学生に患者の声を届けている。また、ヘルパー講習の際にも体験を話し、情報を提供している。

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 16

調査員□	和田 要（熊本熊本学園大学）	調査員□	中山泰男（NPO 法人おーさあ）
日 時	平成 23 年 1 月 25 日 16:00~17:00	団体名	ファイザー株式会社
場 所	東京都渋谷区代々木（本社ビル）	対応者	コミュニティー・リレーション部 部長 奥澤 徹 様

1. 支援を始めた動機

ファイザーでは、2002年度からペイシェントリレーションズ室という部署が設けられ、部署の活動のベースとして社会貢献活動がありました。それともう一つ社会貢献室が心と体のヘルスケアに関するファイザープログラムというのをやっていて、この二つは活動内容こそ違いますが、ベースは同じだろうという事で、統合しコミュニティーリレーション部が出来ました。

社会貢献という目的に加え、悪くなりがちな製薬会社に対するイメージを払拭していこうという意味と同時に、世界で No.1 の製薬会社としてやる事によって、企業だけでなく製薬協会全体のイメージの向上も目的の一つとしてありました。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

私達も始めた所期の頃はピアサポートという言葉については、あくまでセルフヘルプの中の一部としてしか使われて無く、2000年から色々な団体の方とお話する中で、ピアサポートという事を実感していくようになりました。それでもまだピアサポートとは何なのか？と考えると難しいのですが、人間関係や分かち合う事だと思います。

3. 患者会支援の内容

2001年からワークショップを開催して、様々な団体の方とお話しをさせて頂き、また様々な団体の方同士が話し合える環境作りをしています。第四回ワークショップからは、ワークショップ準備委員会を作り、準備の段階で議論が活発に行われました。そうして行く中で、同じ境遇に居なくても、そういったものを分かち合える人同士で話し合い、時には意見を言い合い、愚痴を言って泣いちゃってもいい様な環境作りが必要で、私達がやらなければならない事だと確信していきました。ピアサポート活動をサポートする役割を担いたいと思っています。

4. 患者会支援をする中で見えてくる患者会の抱える問題

運営をしていく中で肩に力が入りすぎるとうまくいかないのかなと感じます。衰退したり潰れたりするのを防ぐために、無理をしたり、個人の負担が大きくなり過ぎたりしがちなのですが、やはり会が存続していくには必然性が必要で、必然性がある団体には不思議と必然的な人材が集まります。そういうところは自然に残っていきますし、潰れるところには潰れる理由があるという事が分かりました。なので、活動する上で肩肘を張らない事は重要だと思います。

人に対する信頼や、“晴れの日もあれば雨の日もあるさ”という様な幅の広い見通し、そういう要素が重なって必然性が出ていく。そういう営みをどこかで支える人が必要で、とても重要な部分だと感じます。

5. 企業内でのピアサポートに対する評価

社内でのアピールがまだまだ足りていないのかなと感じます。ただ、管理職の中では知られている活動なので、相談をよく受けます。イントラネットでも活動内容の情報を流していますので、それを読んだ人の中には、活動を知り自分達の会社に誇りが持てたと言われる方もいらっしゃいます。そんな風に支持されている方が会社全体の 6 割くらいだと思います。活動自体に反対している方はいません。後の 4 割はこれからの課題で、チャレンジしていきたいと思います。

※ ファイザーの社会貢献活動

疾病や障がいに関わる民間の団体には「患者団体」「障がい者団体」「家族団体」「支援者団体」などがあり、それぞれが独立して活動しています。しかし、よりよい医療や福祉の実現のためには、それぞれの枠組みを超えたネットワークと交流も必要です。ファイザーは、「ヘルスケア関連団体」（「患者団体」「障がい者団体」「家族団体」「支援者団体」「セルフサポートグループ」など、それぞれの立場で活動している団体の総称）のそれぞれの団体活動や、ネットワークづくり（ヘルスケア関連団体ネットワークキングの会）をサポートしています。

「ヘルスケア関連団体ネットワークキングの会（以下、VHO-net）」は、疾患や障がいの違いや会の歴史、大きさなどを超えて互いの知恵を交換し、横につながりながら共に取り組んでいく場として 2001 年に発足しました。この年の秋に初めて開催された全国集会「ヘルスケア関連団体ワークショップ」では、各地のヘルスケア関連団体のリーダーが集まり、「活動に駆り立てるもの、越えるもの」というテーマで話し合いました。また、それぞれの団体の運営や人材育成、社会的な認知度など、共通の課題や悩みを共有することで、孤立しやすいリーダーが横のつながりを持つ第一歩となりました。

以来、毎年 10 月に開かれているこのワークショップは、障がい、疾病、家族、支援者、医療関係者等の立場を超えてさまざまな団体のリーダーと、医師などを始めとする医療関係者が一堂に会し、グループワークを主軸とする全員参加型で一つのテーマについて話し合うとともに、情報の共有や交流を通してエンパワーメントできる場、新たなネットワークを構築する場として広がっています。

2003 年のワークショップにて、地域での交流会の開催が提起され、2004 年 1 月に兵庫県尼崎市で第 1 回交流会を開催しました。ワークショップをより生活の場に近い地域で開催することで、地域内で親交を深め、より活発に活動を展開していこうという思いからでした。その後、お互いに学ぶという観点から「学習会」へと改称し、現在では全国 8 地区で行われています。

ホームページ <http://www.pfizer.co.jp/pfizer/company/philanthropy/vho/index.html>



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 17

調査員①	和田 要（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 23 年 1 月 25 日 14:00~15:00	団体名	アステラス製薬株式会社
場 所	東京都中央区日本橋 本社ビル	対応者	総務部 CSR 室 上杉 直世 様 担当 野崎 和子 様

1. 支援を始めた動機

私たちの事業の一つに社会貢献があります。できる限り患者さんへ最新の医療を、できる限りそばに居て声を聞きたいという事が動機です。そこには、薬を売るというだけではなく、別の視点で患者さんと接したいという思いがあり、社会貢献活動の一環として患者会支援は 2006 年 4 月から始まりました。具体的な内容については、アドバイサリーボードの先生方にお願ひしまして、その案の中の一つにピアサポートがありました。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

やはりカウンセリングなどが含まれると思います。私たちは当事者の方にピアサポーターになって欲しいという想いで支援を行っています。専門家や医療関係者が相談に乗るという形ではなく、同じ病気をかかえた当事者が、あくまで上から目線で指導をしていくというスタンスでは無く、話を聞くというものがピアサポートだと思いますし、私達はそういうピアサポーターを全国に多く作る為の活動を行っています。

ピアサポートという言葉は全ての患者会に浸透している訳では無く、電話相談など既にピアサポートと位置づけられる事を行っているのにもかかわらず、自分達がピアサポートをしているという意識は無いところがあると思います。

3. 患者会支援の内容

全国に多くのピアサポーターを誕生させるという目的で、ピアサポート研修事業を 5 年間で計 17 回実施して来ました。累計参加者は 340 人以上。この研修事業を受けられた方がそれぞれ自分の団体に持ち帰り、研修で学んだ事をご本人が講師となって研修会を開催するという波状効果を期待しています。また、自主開催の為のテキストを配布し、講師を派遣するなど研修会のアフターフォローとして、公募制活動支援助成というものを年間で総額約 850 万円を予算化しています。

4. 患者会支援をする中で見えてくる患者会の抱える問題

2008 年に 3 団体にヒアリングを実施しました。資金面が一番だろうという私達の予想を裏切り、人材面が一番の問題という結果になりました。二番目が資金面の問題で、三番目が場所の問題という結果になりました。場所の問題というのは、実際に運営する場所という事です。会の会長の自宅が運営事務所になっているところも多数あり、電話に 24 時間対応しなければならない状態になっています。

5. 企業内でのピアサポートに対する評価

意識を持って見て頂いている方からはすごく評価して下さいています。研修に参加されたいという方もいますし、これまで実際に参加された方もいます。しかし、まだまだ認知度は低いというのが実

感です。ピアサポートという言葉の前に患者会支援もまだまだ認知されていないです。

企業としては、自分達が作り売った物がどんな思いで使われているか知るという事は、消費者ニーズを掴む質を高めることに大きく繋がるので、患者団体支援の過程で当事者さんからの生の声が頂けるのは貴重だと思います。そういう意味でももっと広まっていけばいいと思います。

6. 国に対する要望

例えば相談支援センターなど、色々と手を出して作ったものについてはしっかり責任を持って欲しいです。中途半端に各都道府県に委託するというやり方は、都道府県によって、格差を生んでいるので止めて欲しいですね。

※ アステラスの社会貢献活動（患者会支援活動）

アステラスでは、患者会の活動を応援する患者会支援活動を行っております。この活動は、社会公募により、「スターライトパートナー活動」と名付けられ、患者会の自立的発展をサポートするために公募制の活動資金助成、アステラス・ピアサポート研修、などを行っています。

①公募制の活動資金助成は、会の自立や役員・リーダー・相談員の養成が期待できる活動 に対して助成（1 案件上限 50 万円）を行っています。以下、助成対象となる使途のイメージ（例）

- ・ リーダー研修、ピアサポート研修等の研修企画
- ・ 教育研修用資材の自主作成
- ・ 啓発資材の作成や啓発イベントの開催
- ・ 医療講演会・勉強会の開催
- ・ 相談会・交流会の開催
- ・ 交流イベント(サマーキャンプ等)の開催
- ・ 他団体が開催する研修会やイベントへの参加 その他

②ピアサポート研修は、患者会の自立的発展のために、各地域で「ピアサポート」の大切さを知っていただき、また会員などの相談者に自律・自立した相談対応ができるピアサポーターを養成するための研修です。参加者は 24 名程度とし 2 日間で行います。

③ピアサポート研修実施団体に対する講師派遣

ピアサポートの考え方やスキルを少しでも多くの患者会の皆さんにお伝えすべくピアサポート研修を実施しており、これからも大切な活動として取り組んで参ります。一方で、当社主催でなく、患者団体が自ら主催するピアサポート研修の実現を支援することも大切と考え、患者団体が主催する研修会に講師を派遣する支援を致します。

ホームページ：<http://www.astellas.com/jp/csr/community/kanjakai/index.html>



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

日時：平成23年2月19日～2月20日

場所：沖縄県豊見城市 ホテルグランビューガーデン沖縄

参加者：28名（当事者23名・オブザーバー3名・講師および事務局5名）

参加団体：沖縄県がん患者会連合会、沖縄県失語症友の会、女性がん患者会、宇宙船子宮号、神経難病友の会、全国パーキンソン病友の会青森県支部、全国膠原病友の会沖縄県支部、日本てんかん協会長崎支部、網膜色素変性症患者・家族交流会、もやの会沖縄ブロック、具志川職業能力開発校

講師：文教学院大学 准教授行實志都子氏

事前に参加者に配布された資料では、ピアサポート研修の目的と目標・テーマが述べられている。

【目的】

- 全国の多くの患者会に「ピアサポート」が浸透し、活用されている
- 会の中での協働が進み成員が継続的に活動できている
- 他団体と交流することが個々の患者会の成長機会となっている

【目標】

- 「ピアサポート」の大切さを知る、分かる、気づく
- 聞くこと、伝えることの大切さ、楽しく活動することの大切さを知る
- ピアサポートをしている日常の「迷い」、「疑問」を解消し、自信を深める
- 研修内容を会に持ち帰り、共有する

【テーマ】

- ピアの理論を学ぶ
- 傾聴の練習
- 各自の振り返りと他者の事例で学ぶ
- ネットワーク作り

そして当日の研修参加にあたって

- ・アステラスのピアサポート研修は、患者会の自立的発展のために、各地域で「ピアサポート」の大切さを知っていただき、また会員などの相談者に自律・自立した相談対応ができるピアサポーターを養成するための研修です。
- ・患者会のリーダー、次期リーダー候補、会の世話人、相談員、これから相談員になりたいの方など、幅広い方々にご参加いただき、ピアサポートの理論や実践での技法を学びます。
- ・研修が終わりましたら、学んだことを1つでも会に持ち帰って、実際に患者会活動にお役立ていただくことを願っています。

●研修の方法

- ・講師の先生から、まずピアサポートについての基礎知識を習得します。
- ・ピアサポートについて理解できましたら、次は実践編に入ります。
- ・実践編では、グループワークやロールプレイで、参加された方が自律して相談ができるような体験を行います。

●グループワークについて

- ・研修の大部分はグループワーク形式で行います。
- ・グループワークとは、授業を受ける形式ではなく、自ら主体的・積極的に参加する形式です。自分の意見を仲間同士のグループの中で積極的に話します。
- ・その結果、メンバー間相互の影響を受け、個人が変化(成長、発達)することも期待されます。
- ・グループワークをすることは結論を出すことではなく、プロセスが大切なのだということがわかります。
- ・様々な考え方や視点があることに気づき、相談者の強みを引きせるよう、自分の支援の癖も理解して、ピアサポートに活かします。
- ・実際のやり方は、研修の中で紹介します。

●ロールプレイについて

- ・研修の内容により、隣同士のペアや参加者の代表によるロールプレイを行います。
- ・ロールプレイとは、役割演技のことで、疑似体験を通じて、ある事柄が実際に起こった時に適切に対応できるように自ら体験して学習する方法の1つです。

■2月19日(土)

1 日目:お互いが知り合い・ピアサポーターの理論を学び・実践へ向けて

12 時 15 分 受付開始:最初から3グループに分かれて着席

13 時 00 分 開会までに、参加者のみなさんと名刺交換など、自由に交流してください

13 時 30 分 参加者:事務局への配布用に、手作りでもいいですので名刺及び、ご自身の会の案内

13 時 50 分 パンフレットをぜひご持参ください(名刺は30枚、会のパンフレットは(団体30部))

14 時 00 分 開会:事務局挨拶、スタッフ紹介

14 時 30 分 参加者の自己紹介:1人1分間

所属患者会、疾患について、病気でどのような困難があるか、日常生活で困っていることなどをお話してください。

オリエンテーション

- ・ピアサポート研修の趣旨、ねらい
- ・役割(司会・発表)ルールの説明

グループワークのグラウンドルール作成:

各グループでグラウンドルール(原則論を2つか3つ)を作成します

休憩

アイスブレイク

ゲーム性を取り入れ、最初の緊張を解し、グループメンバーのコミュニケーションを促進します

セッション(1):ピアサポーター養成の理論と補足

ピアサポートの基礎をしっかりと学び、十分に理解します
わからないことがあれば積極的に質問をしてください

愛知淑徳大学谷口明広先生の基本導入 DVD を視聴

14 時 55 分 休憩

15 時 05 分

セッション(1):ピアサポーター養成の理論と補足(続き)

理論編解説、質疑応答

16 時 10 分休憩

16 時 20 分

セッション(2)::傾聴の練習 1

傾聴する態度や姿勢を身に付けます

17 時 20 分 第 1 日の研修全体についての質疑応答、感想

事務局からのお願い

交流会が始まるまでに、グループのメンバーのいい所を各自の名札に書いてあげてください。交流会で紹介します

17 時 30 分 第 1 日の研修終了

17 時 40 分 アステラス公募制活動資金助成成果報告会

過去にアステラスから助成を受けられた団体に発表のお願いをしています

17 時 55 分 夕食・交流会(研修会場で)

12 月 20 日(日) 2 日目:基本的な知識を理解し・体験を実感し・実践へ!!

9 時 00 分 研修会場に集合

9 時 10 分 開会(グループは前日と変わります)

9 時 30 分 体操(自分のペースで行ってください)

10 時 00 分 今日の気分調べ 30 秒スピーチ

天気や色になぞらえて自分の気持ちを表現します

10 時 10 分セッション(3):仲間づくりやってみよう①

隣の人とロールプレイを行います。コミュニケーションの取り方を再確認します

11 時 00 分 セッション(4):事例検討ある会の相談窓口で

隣の人とロールプレイを行い、ピアサポーターとしての基本姿勢を確認します

11 時 05 分 休憩

11 時 45 分 研修のまとめ…配布資料

講師による全体のまとめ

- ・研修のまとめシート記入(どんなことを感じましたか、どんなことを得ましたか?)

スターライトパートナー(患者会支援活動)のアンケート記入

- ・メーリングリスト登録希望者は登録申請書に記入
- ・質問票(後日回答します)
- ・修了証書授与(上記記入中)
- ・参加者スピーチ(1 分間:研修のまとめシートを使用)

集合写真

12 時 15 分頃 終了

みんなで握手してお別れしましょう!!

2 日間お疲れ様でした。どうぞお気を付けてお帰りください。

またお会いできる日を楽しみにしています。

※【お願いとご了承いただきたいこと】

今回は研修時間の関係で、テキストの内容すべてを取り上げることは出来ませんでした。

今回出来なかったものの中で、会の活動に役立ちそうなものがありましたら、持ち帰ってぜひ会の中で共有してください。

わからないところや質問がありましたら、後日事務局までお問い合わせください。

当日の展開

2 月 19 日(土) 曇りのち雨

開会 自己紹介

ピアサポート研修の趣旨・ねらい

役割とルール説明

グループワーク(以下GWとする)のグランドルール作成

1 G 一人一回は発言(全員発言)、清く正しく美しく、発言は3分以内、笑顔を大切に

2 G 全員が発言する、3 分以内で、人が話し終わるまで待つ

3 G 人の話を遮らない 全員が話す

4 G 自分の思いをしっかりと伝える。相手の思いをきちんと受け止める

2 : 05 ~

アイスブレイク 名札の裏に色紙がカットされている。みんなで、一つの絵になると
思う、共同作業をしてもらう。参加者同士の抵抗感をなくすために行う、コミュニ

ケーション促進のGW。

GW テーマ:「宇宙人 10 人がやってきました。あなたはどんな方法で歓迎しますか」

「もし、2 億円使えることになったら」

「あなたが、もし 3 日間鳥になったら、何をしますか」

⇒全員で討議、10 分で 1 つベルになる、13 分で 2 つベルになる、15 分で 3 つベル。

発表 2 分以内

1G 2 億円＝世界一周をしたい。子どもに音楽のための Vo をしている、次の世代を育てたい。プランを立て分配する。残りの半分は息子に……。施設や難病連に寄付。

2G 宇宙人 10 人來訪＝仲間になりたい。食事や沖縄を観光したい。ハグをして共通のコミュニケーションをとり、宇宙船を案内してもらおう。宇宙人と地球人がコラボしてデビュー。

3G 3 日間鳥になったら＝隼になって、インコになってみたい、黒鳥にクジャクにさしば（鷹）になって、故郷を空から見たい。北海道全国を空から。しっかりと努力をして自分を見直したい。

4G 2 億円＝預けて利息で生活するすると時間にゆとりをつくり、旅行や家族のために使いたい。自分の店を出して、生活を変えていきたい。現実の大変さや困難さが反映。

セッション1 ピアサポーター養成の理論と補足

講師解説

アイスブレイク テーマはなんでもいい。一つのテーマで、夢みたいな話をするこ
とで、いろいろな話を通して波長合わせをする。自分の意見が当たり前ということが、
きっと同じであるとする時に一人ひとり違うが、自分と同じではないことに気づくこ
と。

15 秒で感想を。

ビデオ 谷口明宏先生の DVD

ピアサポートの有効性

自己決定を可能にする要素

- ① 障害を持つ人が決めた事柄に対して、周囲の者が即座に否定しない。
- ② 小さな達成感を繰り返し得ていくことで、障害をもつ人たちに自信を持たせる。
- ③ 他者との意見の相違による討論が、介助に影響しないという安心感を与える。
- ④ 雑然としているダイヤモンド（欲求）を整理して、目標を明確にしていく。
- ⑤ 過去の経験を素材にしたシュミレーションを可能にすることが必要である。

講師より

ピアとは何か？