

専門用語の解説を参考にして。⇒当事者のみなさん自身の言葉でつくることが大切である。その内容がまだ不明確である。

セッション2 傾聴の練習

- ① } 他のことに集中する人
- ② } 視線を合わせない人 話を聞く役
- ③ } うなずく人
- ④ 話をする人の役

そのほかは観察者役

⇒テキストを参考に「傾聴にかかわって」

それぞれが感想を述べる。

話した人 観察者 話しをする側から聴く人の印象を説明 聴く側を本人から説明

発表 ⇒ 感想を共有すること（シェアリング）

質疑応答

アステラス公募制活動資金助成 成果報告会

もやの会沖縄支部より報告

2月20日（日） 雨

9時10分～

講師より

基本的な知識を理解し、体験を実感し、実践へ。

参加者によりストレッチの指導（パーキンソン 沖縄県支部）

今日の気分調べ（一人30秒） 私の気分は色に例えると・・・

グランドルール(班ごとで) 5分くらいで

リーダーと書記 全員が役割を。

セッション3 仲間づくり やってみよう① 『最近楽しかったことは…』

⑤ 向かい合って、斜めに（45度）座って（徹子の部屋方式で） ②立って向き合って・横に並んで ③窓のある部屋で・窓のない部屋で ④ドアを閉めて・ドアを開けて部屋の中で・廊下で ⑥部屋の端と端で・手の触れ合う距離で ⑦一対一で・グループで ⑧背中合わせで（顔を隠して） ⑨一人立って、一人座って（目線の高さをずらす ししゃべる人が立つ and 聞く人が立つ）

↓

各グループで感想を出し合う。

当事者と相談者の位置によって、むなしさ、話辛さ、言葉でない。話しやすい

位置との関係

子育てやしつけの場面で。

45度 スムーズで話しやすい。背中合わせや顔を隠して話ことは、拒否的に感じる。

視線が相手に向き、うなづく動作が中心となっている。

セッション4 事例検討 ある会の相談窓口で

ピアサポーターとして、どんな声かけを。

場面1 「今かかっている病院の医師に不信感を持っています。病院を替えた方がいいのでしょうか？ どの病院がいいのでしょうか？」

場面2 「在宅で家族から介護を受けています。家族の負担が心配なので、何かいい方法はありませんか？」

場面3 「子どもの体に形成不全があります。機能的には問題ないのですが、手術をすれば目立たなくなるといわれています。やはり手術すべきでしょうか？」

場面4 「子どもが長期入院をすることになりました。どんな工夫が必要でしょうか？」

場面5 「本人が病気のことを告知していません。やはり本人が自分の病気のことを知っている方がいいのでしょうか？」

「やってよかった点、もっとよくするには」について、感想を出し合う。

悪かった点を述べるのではなく、よかった点の感想を出し合う。

研修のまとめ

専門的知識が必ず必要と思うことはなく、専門家につなぐことが重要

ピアサポートの基盤

ピアサポートは、いろんな時期がある。個と個の関係の形成

ピアサポートによる患者会活動推進のために

和田コメント

アステラス・ピアサポート研修会は、今年5年目で17回開催している。製薬会社の社会貢献活動として当事者や当事者団体の育成の取り組みは、大きな評価をしなければならない。

今回の沖縄でのピアサポート研修では、難病当事者の相互交流の深まりと同時に、当事者活動を展開するうえで必要な、コミュニケーションスキルや相談支援の基本的スキルを身につける演習は、参加者にとっても大きな成果となると感じることができた。当事者にとっての、感情の共有・生活体験や痛みの共有という体験がグループワークを通じて学ぶことができた。

研修会に参加して当事者のその後の取り組みや活動への広がりが検証されることによって、ピアサポート研修の深化が必要ではないかと感じた。

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 19

調査員①	中山泰男（NPO 法人おーさあ）	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	団体名	(財)そらぶちキッズキャンプ そらぶちの輪プロジェクト
場 所	滝川市役所及びそらぶちキッズ キャンプ場（現地見学）	対応者	会長/山下克明様、顧問/山口清悦様 事務局/壽崎行洋様

I そらぶちキッズキャンプの概要

難病や障害を抱える子どもたちにとっても、自然と共にいけることや仲間の存在が成長と発達にとっても大きな支えであり、教育でもあるという視点や親子でともに難病などに向き合い戦っていることを支えることを狙いとしている。

2004 年 3 月に、北海道滝川市役所内に難病や障がい児を支援する「そらぶちキッズキャンプを創る会」が総務部に設けられて活動が開始した。北海道連絡所の開設、滝川市との建設推進に向けた合意書の調印、1 億 7 千万円の高原基金助成の獲得、米国キャンプとの提携などを実現させてきました。

2007 年度には、専用施設の建設工事を一部開始し、それにあわせて専任スタッフを一人常駐させました。2008 年度にはキャンプ場を運営する組織として一般財団法人を登記。

2009 年には一部の施設の利用を始め、2010 年に公益財団法人として北海道知事より認定されました。2010 年より食堂棟などの主要施設の建設に着手し、2012 年には本格開園をする予定です。

II 「そらぶちの輪プロジェクト」とは

「そらぶちキッズキャンプ」を広く PR することにより、キャンプへの理解と支援の輪を広げて行きたいという願いから始まったプロジェクトです。地元 FM ラジオ（G ' S k y）で、キャンプの活動紹介をしているボランティアメンバーが中心となり、どんな人でも参加できるようグループ化せず、活動に参加するすべてが仲間だとしています。地元イベントでは、そらぶちキッズキャンプの PR ブースの設置し、募金箱の設置やパネルによる活動報告展示、チャリティー商品の販売などを行っています。



III 聞き取りの概要

北海道滝川市役所内

病気とたたかう子どもたちのための診療所付自然体験施設「そらぶちキッズキャンプ」

1. 会を始めた動機

難病や障害をもつ子どもたちの存在を考えた。アメリカでの取り組みがきっかけとなり、子どもにとっても、自然と親しむことや同じ仲間たちの存在を知ることが成長にとって大きな経験となる。

特に、難病や障害をもつ子どもたちには、自然と遊ぶ上で、医療や看護の体制が都となわないと緊急状態に対応できないので、キャンプ場の中に診療所が必要となり、プログラムの運営に多くのスタッフの確保が重要な条件となる。行政的にも理解が深く、スタッフの支援などもあり活動を始めることができた。

2. ピアサポートという言葉のイメージ

ピアサポートという点では、子どもが中心となるキャンプであるために特に考えたことはないが、キャンプに参加した子ども関わりを見ていると、効果的にピアサポートといえるのではないかと考える。キャンプに参加した子どもたちが成長し、スタッフとして参加することがピアサポートといえる。

3. 創設期、発展期、停滞期の状況

キャンプ場の敷地やそれに伴う施設の整備などに個人の多額の寄付をいただき大きな進展をみることができている。今後さらにプログラムや内容について新たな展開が工夫している。

社団法人となり、2010年には公益法人として活動を広めて発展しているといえる。

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。

難病や障害をもつ子どもにとっては、医療・看護の体制を整備することが優先されなければならない。キャンプリーダーやレクリエーション活動援助やグループワークの手法は、プログラムの展開する上でピアサポートを考えると重要な要素である。

ピアサポート活動を考える、子どもの健康を確保しつつ、当事者のもつ力を引き出す支援が重要といえる。

5. 活動を担う後継者の育成について

活動を担う後継者という点では、キャンプが中心となり、これに参加した子どもたちが成長してスタッフとなること、後継者として重要である。

6. 活動を支える財政について

財政面では、寄付などによって賄われているが、補助金や助成も求めている。企業からの寄付などを今後さらに拡充する必要がある。

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）

情報誌やインターネットのホームページなどを開設しているが、子どもが見れるホームページを開設している。子どもたちの成長や病気の相談なども行っている。

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 20

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 2 月 20 日	団体名	ひょうごセルフヘルプ支援センター
場 所	ひょうごセルフヘルプ支援センター事務所（神戸市東灘区）	対応者	代表 中田智恵海 様 事務局 加瀬野美香 様

1. セルフヘルプグループをサポートすることの意義・はじまり

1985 年に故定藤丈弘先生（当時大阪府立大学教授）が他の研究者や実践者と共に大阪のセルフヘルプ支援センターの設立準備会を始められた。中田代表は 1984 年に既にセルフヘルプグループの論文を書いていたので、定藤先生から誘われて大阪セルフヘルプ支援センター開設を手伝ったのが始まりとなる。当時、一般にセルフヘルプグループは知られていない状況にあった。ソーシャルワーカーはセルフヘルプグループが援助形態として機能するとは考えていなかったし、たとえ理解があったとしてもどんなセルフヘルプグループがどこにあるかを知らないから、クライアントに仲間を紹介したいと思ってもできないことが、何よりも課題であった。セルフヘルプグループを支援し、情報提供する機関が必要ではないかと大阪のセルフヘルプ支援センターの準備会が立ち上がることとなる。

1985 年から 1993 年まで準備会として、おおむね 2 年ごとにセミナーを開いて啓発活動を行った上で、1993 年大阪のボランティア協会の一室を借り、ボランティアたちで電話による情報提供が始まった。

しかし、当時はセルフヘルプ支援センターがどのような趣旨で何をするところか、まだ知られていなかった為、セルフヘルプグループに関する情報提供にもかかわらず、自分の個々の相談をされる方が多かった。グループを紹介して欲しいという直接的な相談は少なく、「セルフヘルプ支援センターって何をするところですか？」という質問に答えることから始まり、セミナーを開いたりしてセルフヘルプグループを広めて行った。

1993 年に電話相談を始めた頃から他府県からも多くの問い合わせがあり、中でも兵庫県からの相談も多くあったが兵庫県のセルフヘルプグループに関する情報をこちらが確保していないために大阪のセルフヘルプグループを紹介せざるを得なかった。日本海から瀬戸内海という広域に亘る兵庫県に在住する人に大阪の情報を提供してもつながらない、と懸念していた時に定藤先生から「今度は兵庫県だよ」と言われていて、どうしたらいいんだろうと思っているうちに定藤先生が亡くなってしまった。

1990 年代後半の社会福祉の動向として地域福祉の推進が謳われ、セルフヘルプグループがその直接の活動団体として注目され始めた。1999 年当時の兵庫県社会福祉協議会地域福祉部からの支援の申し出を受けてセルフヘルプグループを立ち上げたのが兵庫県での始まりです。

セルフヘルプグループを広めるためにディレクトリーを作成。セルフヘルプグループの連絡先、代表者、その趣旨などを掲載して身近かに困っている人がおられたら、その中のグループを紹介して欲しいと広報の一助とする。そこに新しい会員さんが入会されたらそのセルフヘルプグループを強化し、支援することになる。メンバーのリクルートは極めて重要だと考えている。

セルフヘルプグループは、会員さんの主体性を尊重し、入退会も自由それゆえに脆弱な団体であり、ニーズに合わない活動をしていたらメンバーが離れてゆき、すぐに潰れてしまう。「ニーズに沿った活動をしているか」ということが大事である。また、活動に疲れてリーダーがバーンアウトし、会が潰れてしまうという場合もある。セルフヘルプグループとは言えない様な潰れてもいいのに潰れないグループ、潰れてはいけないのに潰れてしまうグループとがある。潰れてはいけないが潰れそうな場合は介入する。支援センターではそういう活動もする。

また、セルフヘルプグループのリーダーも自分たちの活動の意義を理解しないまま、止むにやまれない想いだけで活動している人たちも少なくない。活動を整理し、その意義を理解した上で活動を決定すれば安心して活動が続けられる。つまり、セルフヘルプグループを理論的に整理して伝えている。

さらに一点を加えると、セルフヘルプグループのリーダーは、メンバーにとっては人生のモデル、課題を抱えてどのように生きるかのモデルである。したがって、自分の弱みや愚痴等はグループの中では語れない。そこでセルフヘルプグループのリーダーの交流会を開き、リーダー達のセルフヘルプグループの役割も担っている。

2. 何を目標としているのでしょうか

ボランティアセンターは地域福祉推進のボランティアを養成・推進する部局として社会福祉協議会で、位置づけられている。セルフヘルプ支援センターにもそうした位置づけの可能性はないだろうか、と考えている。ただ、この場合に配慮すべきことは組織に依存しない自立した支援センターを維持することである。このことが実現しない限り、社会福祉協議会での位置づけは控えたい。また、ニーズは何かということにいつもアンテナを張り、ニーズを充足する活動を考えている。



3. 困難なこと、困難だと感じた事がありますか

困難な事も後になって考えてみると「よかったな」と思える事が多い。支援センターの立ち上げ時に、県立の総合福祉センターの中に簡単なスペースでも欲しいと考えて県の各部局に依頼したが、場所は貸してもらえないという結果になり残念だった。そこで自分たちで場所を確保しようと、ここを準備した。ここは全くの民間のため、行政に左右されることなく自由に活動できたという事はよかった。

また、最初のディレクトリー作成の際には各セルフヘルプグループに支援センターに対する抵抗感があり、「セルフヘルプ支援センターに支援してもらふ必要はない」と掲載を断られることも多かった。しかし、活動が続けていく中で支援センターを理解してもらえるようになり、今では逆に様々なセルフヘルプグループからディレクトリーに掲載して欲しいと希望されるようになっている。

その時、その時は、悲しい想いをしても、それが次の活動を考える契機になるし、継続してさえすれば支援センターの必要性がわかってもらえるようになる。

4. もっと良くするためには何があればよいと思いますか

今はボランティアでニーズに合った活動を心がけている。生き辛さを抱えた人がセルフヘルプグループにつながり、“社会で孤立しないことや地域社会に援助を提供する人たちが増えることに大いに貢献している”と考えている。さらなる行政からの支援が欲しい。

5. 後継者育成について

支援センターは人材の宝庫です。私が辞めても誰かが支援センターを運営すると考えています。

6. 財政（運営）について

助成金と代表の講演収入が主たる運営資金であるが、活動資金がないのは逆に力だと考えている。企業や行政から多額の支援があることで潰れるセルフヘルプグループも見てきた。資金が無いから皆がちからを合わせるんだと思う。

要するに、何でもあまり気にしない私です。鈍感だけど繊細でありたい、と思っている。

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 21

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 3 月 8 日 10:30~12:00	団体名	NPO 法人自立支援センター ヒューマンネットワーク熊本
場 所	ヒューマンネットワーク熊本 事務所(熊本市)	対応者	副センター長 山下 紘史 様

1. ピアサポートすることの意義、ピアの専門性と支援のかかわりについて

私は、相談支援専門員である。公的な立場で、専門的な相談を受ける専門家であり、当事者が当事者を支援する。当事者性と専門性の中で、有効な支援をどのようにやっていくのか。専門性で言えば、ケアマネジメントの技法によって個別の案件を処理すれば良い。ただ、私たちは障害者で支援を受ける立場で、これまで受けて来た支援のあり方に違和感を抱き続けてきた。そこで私たちは当事者性を打ち出したのだ。今までの福祉の受け手、支援を受ける人たちが支援を行う側になれるはずだという考えだ。専門性とは違う当事者性を武器に、ピアカウンセリングや自立生活プログラム（ILP）、介助者派遣を当事者がやることに意味を考え、思考錯誤してきた。

2. 困難なこと、困難だと感じた事がありますか

移動手段など私たちの生活は支援者抜きで考えられない。しかし、当事者性を真ん中に据えて支援ができるのか。支援者の「専門性+経験」によって力関係が生じ、当事者が弱くなる。

また、ピアサポートは、専門家、当事者、支援者（事業者）、仲間（障害者同士）の中で対等な関係で行われるものだと思うのだが、組織というもののなかでは、収支管理など運営力がある者が上位に立ち、いつの間にか上下関係ができてしまう。自立支援センターは、障害を持っている人の場所なのか、支援する人の職場なのか、運営する当事者は考えなければならない。組織的な支援を行っていると「ピア」という有効なところがボケてくる。だから、ピアを中心に据えて、専門性を持った人たちを活用する支援もありだろう。良さをなくさないための工夫が必要だ。

仲間同士の支えあいの中で、なぜ「ピア」なのかという一つの問題が起きてくる。①自分で問題解決能力を高めていくという、セルフマネジメント力。②できないところを誰かが解決してくれるという、専門家の有効利用。③他者全体をマネジメントするエンロール力。そうすると「ピア」でなくても良いのではという意見もでてくる。

障害者は、「助けて」と援助を申し出るか、「あきらめる」かの二者択一しかなくて、自分で頑張る力を失ってきた。だから、「助けて」と言える力を身につけて行かなければならないと思う。

3. もっと良くするためには何があればよいと思いますか

「ピア」で重要なことは、お互いに助け合う姿なのだ。当事者同士であれば「助けて」が言える関係ができる。専門家であれば、「分からない」「助けて」が言えない。たしかに「一緒に

考えて行きましょう」という投げかけ方もあるが、それはエンパワメント的な手法として有効なところ。ピアの中でもっとも必要なのは、お互いが対等な関係であり続けることなのだ。ピアカウンセラーの認定制度を作る際、認定の基準に「あなたを支援する人がいますか」をベースに置いた。それは、自分の状態をちゃんと受容し、必要な時に支援を求めることができることができなければピアカウンセラーには向かないと思う。私たちは、ダメな存在と考えられ、役立たずと言われ、社会に期待されない存在として扱われてきたため心に傷を持っている。「助けて」と言ったことで、またダメな存在に逆戻りしてしまうと不安がるところがある。そういうところをカウンセリングで癒していくのだ。

当事者に近いほどピアは有効で、離れるほど専門家が有効。たとえば、制度的なものや仕組み、社会的相談領域が具体的なほど客観的な情報が役に立つ。そういう部分で自立性を求めても無理があり、ピアでなくてもできる事柄だ。「生活力や人生を生き抜く力」を付けて行くこと。相互関係の中で育っていく、その気になってもらうことがピアが目指す目標である。

ピアカウンセラーを受講される方には、①支援者になって役に立ちたい。②資格を取得し、収入を得て身を立てたい。という考えで申し込みをされる方が大半。しかし、「私がどんなにきついか聞いてよ。」という相談に対するピアカウンセリングの技法を学ぶもの。自分を材料として仲間とともに育ちあって行くこと、仲間と支えあう関係が前提にあるべきです。基本はワークシェアリングで、一人より複数で行うもの。その継続の中で、仲間からこの人が必要だと求められる人をフルタイマー化して行くのが良いだろう。

4. 後継者育成について

とても頭の痛いところだ。これまでの当事者運動家は、「差別」「人権」の問題について戦ってきたが、最近は、「差別」と「偏見や誤解」は別物だと理解されるようになった。今の世代は、制度が整ってきた後なので、当事者性に対する必死さが持ちにくい時代になったのかもしれない。

5. 財政（運営）について

経営（運営）とピアサポートを行う者は、守備範囲を設けるなど業務分掌を明確にすべきと思う。ピアサポートの仕組みと収入を得るための団体活動は別に考える。冒頭で述べた通り、経営面にエネルギーを吸い取られるし、引きずられてしまうからだ。

私たちは、自分の所得を考えずに他者を雇い入れて運営して来た。当事者運動の側面から、仲間を支えようという想いで行っている人たちが大半だ。想いと現実のギャップも感じている。なぜ、ピアでなければダメなのかと考えた場合、原体験がない部分を分かってもらうのは大変だ。

また、安上がりだからピアなのかという疑問も湧いてくる。運営は専門家の力を借り、意思決定には当事者がリーダーシップを発揮できる環境作りがとても重要だ。



感想

障害プロジェクト委員会 委員長 和田 要
(熊本学園大学 社会福祉学部 教授)



障害者福祉法や障害者自立支援法では、「身体・知的・精神」障がいに関する福祉サービス等については多くが規定されている。ところが、「難病・発達障害・高次脳機能障害」者に対しては、「その他の障害」と規定されて、障がいの多様性や複雑性もあって、現実的に利用できるサービスや制度の整備がなされていない。

今回厚生労働省からの委託調査として「ピアサポート活動」に注目した全国調査を実施することができた。当事者団体への聞き取り調査、当事者団体へのアンケート調査を実施する機会を得て多くの当事者の声を聴くことができた。

難病者・発達障害者・高次脳機能障害者等にとって、最優先されるべきは、医療・保健サービスであり、教育・就労は、当事者のライフステージにとって欠くことのできないサービスである。ところが福祉サービスに関しては、当事者にとってはいまだ整備された法・制度・サービスは今後の我が国にとって取り組まなければならない状況にある。

ノーマライゼーションの思想の実現を目指して、障害者当事者自身による、自己決定を保障する営みを目指した生活自立（IL）運動をきっかけとして、地域生活やサービス選択の決定権を獲得する営みを当事者団体活動についてふり返ってみると、アルコール依存症に関する「断酒会」や薬物からの回復者の「ダルク」の取り組みがある。身体障害者団体による当事者運動の中から、ピアカウンセリングやセルフヘルプグループ活動やピアサポート、ピアサポート活動と広がりを見せているが、ピアサポートやピアサポート活動の概念の定義もまだ未成熟である

しかしながら、当事者が経験したことや生活課題は、当事者であれば容易に想像がつくと同時に仲間が存在によって、「自分一人ではない」という勇気をもらい生きる力になってきた。これらの経験がピアサポート活動の原点ともいえる。当事者は当事者の相談にのる活動の中で、「病気を受容」することから、「生活を考え、生活を広げ」て行くことが、個別の事例では限界がある。難病・発達障害・高次脳機能障害など当事者自身の周囲や社会との関係、さらには就労や教育や地域生活などの情報や資源活用についてすべてを知っているのではない場合が多いのが現実である。

当事者が当事者を支えるという活動の要素を考えてみると、援助関係をどのようにつくるのか、また相談をしにきた当事者のエンパワーメントを高め、生きることの強さやたくましさをどのように支援するかは専門的な技法を持つことが重要となる。

このような観点から、ピアサポート活動を支援することによって、当事者の権利を保

障し、誰もが自らの自己実現にむかって生きる存在であることを保障することにつながるという。

聞き取り調査および質問紙法調査によっていくつかの課題を学ぶことができた。難病の場合は、大規模組織の中で制度・サービスの取組が積極的に展開されことによって国民的な課題となって、社会へのアピールも大きくなる。一方では、希少難病当事者の取組は当事者個人の活動によるものであり、その声は社会全体としての課題になることは少ないのが実情である。だからこそ、社会で生きる人間としても、行政の課題としても、生命や健康そして福祉のニーズがあるととらえて支援することが必要となる。

「発達障害支援法」が施行されて、「発達障害」という言葉が認知されつつあるものの、現実的には、子どもや成長期にある人びとの課題とされている。現実には大人として社会の中で生活をされているにも関わらず、これらの人びとへの支援はまだ十全の状態とは言い難い。子どもから大人への課題として考えなければならない時期に来ている。

高次脳機能障害の場合は、「発達障害」とは逆に大人から子どもへと課題が広がっている。特に、高次脳障害や発達障害は、権利擁護の観点から当事者よりも家族がアドボケートするしか方法がない場合が考えられる。今後当事者自身による活動が始まっていることを考えると、当事者支援の広がりをつくる上でもピアサポート活動の進展が求められている。

難病などの当事者への聞き取りの中で、心揺さぶられることに多く立ち会うことができた。

「私が死ねば、この病気は一つなくなる」と語られた遺伝性難病者の叫び。

「私たちも、いろいろ生きる喜びをもちたいのです。ささやかな願いですが。」

「この痛み、身体の痛みですが、もっと痛いのは、絶望という痛みです。」

「子どもたちの笑顔を見てください。難病と闘いながら、親を励ましてくれることです。いのちの尊さを思います。」

いくつかの言葉の中には、人間としていかに生きるか、そのことを社会としてどう向き合っていくか、これらの言葉の中に含まれる課題をとらえなおすことが研究者・行政にも求められている。

その他障害者のピアサポート活動の実態調査事業に参加して



国府 浩子



柊中 智恵子



村上 美華

障害プロジェクト委員会委員
(熊本大学大学院生命科学研究部)

今回、厚生労働省の委託研究調査事業により、「その他の障害」難病・発達障害・高次脳機能障害の患者会・家族会・当事者団体の具体的な活動内容を把握するために、この調査を行いました。この調査を通して、ピアサポート活動は、それぞれの組織の状況にあわせて広く行われているという現状が見えてきました。

本調査を終えるにあたり、私たち自身が日ごろ患者・家族、そして患者会と関わっている中で考えてきたことについて、調査結果とあわせて振り返ってみたいと思います。

<エンパワメントにつながるピアサポート>

今回、「難病」「発達障害」「高次脳機能障害」のピアサポート活動の実態を調査しましたが、結果から、それぞれの会が抱える課題だけでなく、当事者・家族の様々な工夫と熱意を感じました。

そもそも「ピア」とは、ピアサポート、ピアカウンセリングといった言葉に代表されるように、「仲間」や「同じ立場」ということを意味しています。ピアサポートは、同じ問題や状況に置かれた仲間（ピア）同士による相互支援活動であり、一緒に解決方法を見出し、体験や感情を共有し支えあう効果が期待されています。また、サポートを受ける側、与える側双方の精神面や QOL に良い影響を与えることが報告されています。今回の調査でも、「孤独感から開放される」という言葉に特徴づけられるように、ピアサポートを通して、お互いの思いが重なり合い、相互の理解が深まることで安心感を得ることにつながっていました。

当事者や家族にとって、安心できる場を見出すことは、ありのままの自分に向き合えることにつながり、自己効力感や自尊感情を高め、自分自身の力を信じて前に進むエネルギーを生み出します。調査に協力してくださった人の半数以上が、ピアサポート活動の効果を「心から共感し、話し合える」「勇気や希望が芽生える」と受け止めていました。このことから、ピアサポートは、人と人との関係性の中で、お互いの内在する力

に働きかけ、わたしたち一人ひとりが誰でも潜在的にもっているパワーや個性をふたたび生き生きと息吹かせることにつながるといふ、エンパワメントするための原動力であることがわかりました。

＜ピアサポート活動を継続させるためには＞

日々、病や障がいと折り合いをつけながらピアサポート活動を行うことは、大変な労力が必要です。今回の調査結果によって、多くの団体が、スタッフ・後継者の人材育成や運営資金に苦労しておられ、現場のニーズが多様化・複雑化しているために、支援する知識や技術が追いつかない困難さを抱えておられました。

一方、厳しい現実の中で、「無理をしない」「今できることをやっていく」ことをモットーとして活動することも、継続するためには重要であることがわかりました。

以上のことから、ピアサポート活動を継続していくためには、「資金」と「人材」と「スキルアップ（知識・技術）」を支援することが大変重要であり、解決すべき課題であることがわかりました。これらを支援するためには、個人や各団体の自助努力に加えて、組織的な取り組みが必要であり、当事者団体が要望している「ピアサポートの制度化」を見据えた検討が必要なのだと痛感しています。

諸外国においては、ピアサポートはソーシャルサポート資源の重要な 1 つと位置づけられており、医療・保健の専門家がピアサポーターと協働して行うピアサポートプログラムが積極的に導入されています。本調査で見えた「相談・支援の方法と技術を深めたい」「相談できる人材や機関の協力を得たい」などのニーズを真摯に受け止めて、医療・保健・福祉の専門家として協働できるシステム作りが必要だと考えます。

最後になりましたが、本調査結果は、「ピアサポートの制度化」を検討していくための基盤となるデータとして大変貴重な実態調査報告となっています。今後「ピアサポートの制度化」について、当事者の方々の意に沿ったものとするために活用されることを心より願っております。

「その他障がい者のピアサポート活動実態調査事業」委員会に参加して

障害プロジェクト委員会委員 西岡 由典
(熊本県健康福祉部障がい者支援総室副総室長)

難病・発達障害・高次脳機能障害のある人たちは、これまで法律に位置付けられることなく、いわゆる「制度の谷間」に置かれてきました。最近になって少しずつその特性が認知されるようになってきたとはいえ、まだまだ社会の認識が深まっているという段階ではありません。そうした状況の中で、これらの人たちは周囲の人から誤解を受けることも少なくなく、孤立しがちであったり、様々な困難に直面しています。

今回の調査研究プロジェクトに参加させていただき、アンケートの結果に目を通して、運営資金や人材の不足という課題をかかえながらも、ピアサポートという活動が、少なからず力になっていると感じました。障がいのある人や親たちにとって、同じ立場や経験を持つ人と出会い、悩みを共有することにより、安心や希望が生まれたり正しい知識や情報が得られたりして、自立のための支えになっているのです。

熊本県では、障がいのある人もない人も共に社会の構成員として、生き生きとした生活を送ることができる「共に生きる社会づくり」を進めています。そのような理念のもとで、障がいや障がいのある人たちに対する関心と理解を深めるための啓発活動や、共に交流できる取組を進めていくとともに、各種の相談支援体制をさらに充実させていく必要があります。新たに平成23年度からスタートする「第4期熊本県障がい者計画」の重点施策項目においても、発達障がいをはじめ、「新たな障がいに対する支援」として、ライフステージに沿った適切な支援がなされるよう支援体制の整備を図ることとしています。

また、現在取り組んでいる条例制定（「障がいのある人もない人も共に生きる熊本づくり条例（仮称）」）は、障がいのある人への理解を広げ、差別をなくすことにより「共に生きる社会づくり」を推進するものです。障がいに対する誤解や偏見を解消し、県民一人ひとりが障がいや障がい者に対する理解を深め、障がいのある人もない人も安心して暮らしやすい地域づくりを目指しています。

最後になりましたが、和田委員長はじめ委員の皆様、事務局の皆様のご尽力にこの場を借りて敬意を表しますとともに、今回調査の対象となった「その他障がい」を含むすべての障がいに対する理解が進み、障がいのある人もない人も、生き生きと共に暮らす社会が早く到来することを心から願っています。また、県の施策を考えていくうえでは、当事者の方々や現場の支援者の方々のご意見は大変貴重なものですので、今後も折に触れてご理解とご協力を賜りますようお願いいたします。

障害プロジェクトに参加して

障害プロジェクト委員会委員 平田 晴彦
(相談支援センター絆 センター長)



今回の調査研究事業に参加させていただき、多くの当事者団体が存在する事、そしてその多くが財政的裏付けが無い・少ない中、自助努力でその団体を支えている現状を目の当たりにした。その中で「ピアサポート」とは何なのか？その有効性はどうなのか？という事を考えた。

結論から言うと、「ピアサポート」これは絶対的に必要だと感じた。現在の制度の中にも「身体障害者相談員」等ピアな目線で当事者の相談にのるという事が制度化されているが、それとはまた異質である。単に障害という括りではなく、同疾患同士のサポートが必要であると感じた。現在ある当事者団体の設立の経緯は様々だろう。しかしそれが存在するに至るに共通しているものは「それが必要とされている」からだ。

病気・障害を患う事により、多くの当事者・家族は不安・焦り・苛立ち等多くの悩みを抱える。そこで同疾患の人が寄り添いサポートできたらどれだけ心強いだろうか。

現代は情報化社会である。インターネットを開けば多くの情報を得る事が出来る。病気に対し不安であればネットで検索すれば解決できる事は多いのでは？私も最初はそう思った。しかし実際に当事者の会の定例会に参加させて頂いた。そこには多くの当事者・家族医療・福祉関係者が一堂に会していた。医師とも長年の付き合いであろうが、医師も病院では見せない顔を見せる。自分は1人ではない、多くの仲間・関係者に支えてもらっている。これを実感できる。ネットが悪いとは言わないが、そこでは得れないものが実際の現場にはある気がした。

私も、このピアサポートが現状の中でどの様な形で存在して行くべきなのか答えを探し当てる事はできなかった。しかし間違いなく必要である。今現在も多くの人がその必要性の大きさを実感し、私財を投げ打っての活動をされているケースもある。今回の調査事業を受け、それらの方々に対する理解が深まる事、そして何らかの支援策が講じられる日が来る事を心から願っている。

最後になりましたが、今回の調査事業を行うにあたり訪問調査にご協力頂いた多くの関係者の方々にこの場をお借りして厚く御礼申し上げます。

その他障害者のピアサポート活動実態調査事業

障害プロジェクト委員会委員 一ノ瀬 順二
(高次脳機能障害「ぷらむ」熊本 代表)

家族会活動の組織形態では、全国組織に関係する37%に対して単独組織が26・6%という事で全国各地に於いて各種の活動組織が存在する事を再確認しました。その代表者は当事者48%と家族が39%、役員に至っても当事者と家族合わせて84%を占める。事務局の場所も個人宅利用が60%以上を占めていて45%は年中無休状態。当事者とその家族に係る負担は想像以上と言える。

その活動状況や問題点は様々であるが、有効性の共通点としてお互いの共感・孤独感からの解放・生きる希望の取得・医者への厳しい宣告に対して生きる勇気や病気の受容効果・更には自殺や二時的障害、精神障害等の予防効果がある。と同時に症状の長期化や周囲の理解不足がマンネリ化と諦め感さえをも生み出す不安がある。問題点としては一般社会と変わりなく「人・物・金」が挙げられるのだが、レベルが違い過ぎる。ピアサポートの必要性は当事者とその家族にとって正に生きる力であるし、現在ピアサポートの力で生かされている人も少なくないと思われるし、家族会活動に於ける成功体験例情報や実生活での体験集は精神面での特効薬でも在り得る。前向きに生きて行く為に無くてはならない存在なので、「人・物・金」の不足も自力で対処せざるを得ないのである。

支援員の位置付けとしても、医師を初めとする保健師・看護師・社会福祉士・保健福祉士・等の専門職は勿論の事ながら、同種・他種の当事者家族でも可能であるという判断が80%に近い事も重要な要素と言える。ネットワーク造りに於いても医療や介護や福祉の範囲に留まらず、教育者や一般の保護者を対象とする問題点が指摘された。全国では7万人とも推定される小児の高次脳機能障害や胎児性的高次脳機能障害が報告された今、「各障害への対応の習熟」と「家族支援」は、社会問題とも言えるのではないだろうか！また、その他障害者は高齢化に伴い生活保護者も少なくないという事だが、当事者個人の生きがいを最優先に掲げて自立した生活を掴んでいる成功例もあった。その方々は社会資源の充実を求められている。またピアの力はすごく大きいものだが諸外国と比べても日本ではあまりにも軽く捉えているという指摘があった。一人では無いという認識は再生への一歩であり、生きて行く為の大きな自信を得る。当事者とその家族による自助グループからの自然発生的ボトムアップの活動は、様々な成功例を生み出している。しかし365日常駐介護では、体力・精神力・経済力に限界があるのだからピアサポートの必要性が早急に求められる。社会インフラの確立と社会資源の充実は大切な問題であり、制度化と財政的支援は必須であり急務である。

当事者主体の大原則を基本として当事者が自分の力で生きていける様にピアサポートの支援拡充を心より祈念致します。