

『難病・発達障害・高次脳機能障害者のピア・サポート実態調査』によせて

障害プロジェクト委員会委員 山下 紘史

(NPO法人 自立生活センター ヒューマンネットワーク熊本
ピア・カウンセラー)



ヒューマンネットワーク熊本という障害者の自立生活センターでピア・カウンセラーをしている山下紘史です。進行性筋ジストロフィー症という病気がきっかけで障害者運動にかかわり、ピア・カウンセリングという仲間同士の相互支援のカウンセリングと出会う中で、私自身や仲間たちの人生を切り開くための道具としてそれを活用しています。

アメリカの自立生活運動の中で生れたピア・カウンセリングは、日本の障害当事者運動の中で種をまかれてから 25 年になります。その普及の役割とともに、日々の仲間たちの自立支援や相談場面で活用しているうちに、今ではそれが仕事になってしまいました。

身体障害を中心に育ってきたピア・カウンセリングも、現在では知的や精神の仲間たちにも少しずつ広がり、熊本の地では難病の仲間たちにもその輪が広がり始めています。

今回の「難病・発達障害・高次脳機能障害者のピア・サポート実態調査」に関わらせていただく中で、ピア・サポート『当事者による仲間同士の助け合い』の活動が、これだけの広がりや熱い思いの中で運営されていることを知り、少なからず感動しています。

団体の特色や規模は違うにしても、その設立の思いの中には、社会から忘れ去られ切り捨てられる不安に立ち向かう思いや、ピア『仲間』の大切さや助け合いをどう活用して行こうかという切実な思いが感じとれました。

弱弱しく、助けてあげないといけない「かわいそうな存在」として見られ続け、その能力や価値さえも認められないイメージがはびこる中で、今でも社会は無意識に見続けています。福祉の対象にも位置付けられなかった「その他の障害」の仲間たちの辛さは想像するしかありません。

2006 年 12 月 13 日、国連で「障害者に関する権利条約」が採択されました。その条約を作るために世界中の障害を持つ仲間たちが結集し、一つの合言葉の元条例は生まれました。

“Nothing About Us Without Us”（**私たち抜きに、私たちのことを決めないで**）

いよいよ陽のあたる場所で胸を張って生きていく時代が幕を揚げようとしています。

障害を持つ当事者自身が主役となって活動し、それを支援する専門家や味方となる人たちとどうつながっていくのか。福祉の受け手が福祉の担い手として活躍するシステム作りこそ、ピア・サポートに期待される部分だということを改めて実感いたしました。

私たちの明日は、きっといい明日になることを信じて、一緒にがんばりましょう。

ピアサポート活動実態調査に参加して

障害プロジェクト委員会 事務局長 中山 泰男
(IBD ネットワーク社会制度支援世話人)



この事業で、私は多くの団体役員の方々と語らうことができました。病気や障害があっても、すごく元気でエネルギーが豊富。皆さん一同に、「相談にのることで自分がどんどん元気になって行く。感謝するのはこちらです。」とおっしゃいます。“人のために”と活動することで支援者側が元気を頂いているということでしょう。赤の他人でありながら、時には、一緒に、泣き、笑い、怒る。ピアサポートの支援は、家族的で地域生活に密着しているようです。

また、全国規模の団体や法人役員の方々は、まばゆいばかりの光を放ち、「自分が元気な間に制度や環境を整えたい。」と使命感をもって活動されています。開拓者のようなたくましさや弱者を包み込む優しさに尊敬の念を抱かずには居られませんでした。

ピアサポート活動の制度化については、経験者や資格所持者の安易な転用ではなく、意思を持った当事者を如何に引き上げ、活用するのかを議論の中心に据えて欲しいと思います。この事業にご協力とご支援を賜りました皆様に厚く御礼を申し上げます。

障害プロジェクト委員会事務局 木下 智子
(特定非営利活動法人おーさぁ相談員)

今回、障害者福祉推進事業で、患者会の抱える問題が表出したように思えます。熱い想いで患者会を立ち上げたものの、後継者不足や資金不足等で疲弊している患者会があり、その支援は必要に迫られていると考えます。

会の運営は、患者の想いだけでは難しく、道を照らしてゆく基幹センターが必要で、それが「セルフヘルプ支援センター」ではないかと思います。乱立する患者会を見極め、会の継続、後継者育成、会の設立意義や患者会のニーズ等、会の運営に困惑した際に相談でき、会を運営する方々の強い力となることでしょう。また、支援センターは、患者会を求めている人を患者会につなげるという重要な役割も担う事が出来ます。都道府県にセンターが開設されることを望んでおります。

また、最後になりましたが、この事業は、ご協力いただいた行政・支援センター・患者会の方々のお力添えなくしては成りえなかったものです。この場をお借りしてお礼を申し上げます。お忙しいところ誠にありがとうございました。心より感謝申し上げます。

委員会議事録

第1回 平成22年 8月19日

第2回 平成22年10月11日

第3回 平成22年12月 3日

第4回 平成23年 1月27日

第5回 平成23年 3月 2日

第1回 委員会 議事録
実施日時：平成22年8月19日（木） 17時00分～18時30分 実施場所：健軍くらしささえ愛工房 喫茶ルーム 参加人数：委員長1名／和田要 委員 8名／國府浩子、柊中智恵子、村上美華、西岡由典、山下紘史、平田晴彦 一ノ瀬純二、小笠原嘉祐 オブザーバー1名／中島（熊本県職員） 事務局3名／中山泰男、木下智子、川原秀夫
式次第に則り進行 1)【主催者挨拶】特定非営利活動法人おーさあ 理事長 小笠原嘉祐 しっかり支えていただけるとありがたい。 2)【委員のご紹介】参加者全員からの自己紹介 3)【委員委嘱状の交付】 小笠原嘉祐理事長より各委員へ委嘱状が手渡された。また、委員長には熊本学園社会福祉学部の和田要教授を選出し、以降の進行を依頼する。 4)【委員長のご挨拶】 ピアサポートの全国調査は、厚労省の指定を受けて、いろんな課題、方向性、一つの成果を導き出せるように行なって行きたい。特に時期が限られています。スケジュール等には負担がかからないようにとは思っていますが、年度末には時間との戦いで、先生方のお力をお借りしなければなりません。全国調査と言う事で、委員のみなさまにいろんな点でご負担をかけると思います。社会化、社会モデルという視点、自立性、自主性、当事者性、というのが今回のキーワード。目指す方向性と思います。 5)【第1回会議】 ①事業概要説明 健軍くらしささえ愛工房 障害プロジェクト事務局長 中山泰男 ・補助事業の経緯説明 資料「障害者総合福祉推進事業の実施について」、資料「精神障害者も自立生活支援へ、パラダイム転換を」、資料 63「社会保障審議会障害者部会 意見書」、資料 16「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会意見書」、資料「障害者制度に関する意見 レジюме」により、当事者団体からの要望経緯、現在のピアサポーターの概念等について説明が行われた。 ・山下委員より身体障害者のピアサポーターの活動について 14年～15年ほど前に、アメリカに留学した仲間から受け継ぎました。最初は権利擁護の団体だったのですが、それだけではなく、相談を含めていかに当事者が仲間たち応援していくかが目的となりました。その流れで地域活動センターができ、福祉サービスの提供団体として、ヒューマンネットワークが立ち上がった。福祉を受ける側から福祉の担い手側になっていったのです。 その中でピアカウンセリング、自立支援プログラム、ヘルパー派遣、権利擁護の4つを柱として当事者が運営の半分以上を中心になって活動を行っています。 僕がピアカウンセリング担当となり、東京へ手弁当で行っていました。熊本では初めて1998年頃に集中講座を行ないました。お金が無かったので、自分でリーダーを呼んで熊本で勉強会をしました。その後、九州エリアの担当となり、今までずっと同じようなピアカウンセリングを行

なっています。ピアカウンセリングは、自分自身を解放し、生活の中でより良い生活を行なうため仲間の為に活動しています。当事者が行なう事で、同じような生活を送る仲間のモデルになる。主体的な支援となっている。国の障害者生活支援事業の中にピアカウンセリングが公式の制度として入ってきました。

ピアカウンセラーを認定制度にしようと言う事で認定制度になったが、途中で辞めちゃいました。認定を受けて行なう事は自分たちの運動にそぐわない。自分たちの運動は、誰でも助けられるという姿勢で、制度は対等な関係をそぐ。ピアは対等でどのような状態になっても行うことができると考えられるので、ピアカウンセラーを応援する仲間の養成に力をいれている。7～8年前に全国のピアカウンセリング委員を辞めているので今の動向はわかりませんが、このようなところです。

・申請事業の内容説明 中山事務局長

厚生労働省の平成22年度障害者総合福祉推進事業の主旨・スケジュール説明が行なわれ、事業実施概要を資料として、本事業の目的、事業期間、委員会校正、工程表、事業報告書の作成に関する事、また、今後は委員の意見を反映させながら事業を進めてゆく説明がなされる。

また、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会構成員名簿と、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会第5回「障害者総合福祉法」の論点についての意見の資料に基づき、それぞれの立場の多種多様な意見について報告された。

②倫理委員会について 熊本学園社会福祉学部 和田要教授

「NPO 法人おーさぁ倫理審査会」について説明が行なわれる。「日本社会福祉学会研究倫理指針」、「高知女子大学社会福祉研究個人情報保護・倫理審査会委員会に関する規程」、「国立保健医療科学院研究倫理審査委員会規程」、の資料を参考として、意見交換を行ない、委員会とは別の倫理審査会を設立する事を決め、承認を頂いた。

③意見交換

・事業全体の方向性

一ノ瀬委員：今、患者は増えていますが、当事者や家族がこの病気の事を知らない。当事者はわかり辛い。最初の先生の診断で、精神や発達障害だとレッテルを貼られてしまう。回復の段階で新たな障害が出ることもあるので、非常に幅広く奥深く難しい。熊本はまだ当事者を認め合う、支えあう家族の会でしかないが、介護の中心である家族の心身の回復をと、7年目に入り新たな組織図の作り直しを図っている。全国的には、JTB I（脳外障害）という30数団体が加盟する会もあり、家族会は経験年数も規模も活動内容もピンからキリまで。

昨年の障害プロジェクトの就労支援で勇気をもらったが、いきなりの就労ではなく、生活支援を基盤として、まずはルールを守れるような生活リハビリの支援を中心に行なって病院を探しているが見つけきれないというのが現状。行き詰まっている状況です。

平田委員：熊本市から相談支援事業の委託を受け、二人体制で行なっている。ピアカウンセリングも位置付けられており、やって欲しいと要望が来ているが、出来ないのが現状で課題となっている。人件費の問題が大きく補助金の額も一人分しかない。女性にしかできない相談もあるので男性と女性の二人を置く事に法人の理解を得られているものの、ピアカウンセラーまでとはなかなか言えないが、配置しなくてはならないと考えている。県内でも相談支援事業所でピアカウンセラーさんがいるのは少数になっている。

山下委員：ピアカウンセラーを就労とすると、ある意味、専門性を高めて行かなくてはならなく

なる。障害に対する専門家を育てて行くという方向性が本当に良いのか。それともロールモデル…どんなに障害が重くてもその人と出会うことで、見て、役割を担っていくシステムを持って行くのか。その先にももちろん就労があるのかもしれませんが、ピアカウンセラーを仕事とすると、専門家になって仲間支援からどんどん離れて行っていくように感じます。意識して仲間としての存在を作っていく（身近な存在として）。障害者の専門家を作ると専門家は一体何をやるのかと言う事になってしまうのではないか。ピアサポートで有効になるのは何かを良く考えて、あり方を考えたい。

中山（事務局）：難病団体の代表という立場で発言です。電話相談を 24 時間受付けて来たのですが、思い余ってのことでしょう～夜中に受ける事があるのです。お母さんが泣きながら自分のせいだと訴えられる。当事者の相談ならば共感し対応できるが、親からの対応はよくわからない。相談を受けるにはしっかり勉強しなければと思うし、専門の難病相談支援センターが必要だと思いました。毎年、患者会が設立される一方で、2～3 年で消えていく団体も数多い。熱い想いで設立したものの、活動費など諸般の事情でやむを得ず解散となる。地域によっては空白地帯があるので、システムなり環境が整うことはとても重要だと思っています。障がい者制度改革推進会議のメンバーを見た時に、制度の狭間にある私たちは「私たちを忘れて制度を作らないで」という感想を持ちました。今の制度の対象にならないものの支援の必要な人も居て、総合的な見地から思ったので重要な問題だと思った。

・アンケート作成について 中山事務局長

たたき台を作成し、それに基づき、メールにて各委員とともに積み上げてゆきたい。

・訪問先の検討 中山事務局長

次の会議の資料となるよう作成をしますので情報等ありましたらご連絡下さい。

・報告書における提言やご意見作成について

柊中委員：全国の難病の患者会の方とお会いしていますが、会を維持するのが厳しいと聞きます。そういった意味でこの調査は意義が大きいと思います。アンケートの内容をどういったふうに作っていくのかなというところで努力していかなくていけない。

國府委員：活動は幅が広いので、その中で何の活動なのか、しっかりとアンケートにしないともったいないでしょう。患者会が維持する事にどのような問題があるのか、具体的にどんなことを網羅できる質問としなければ半年がもったいない。

村上委員：潜在的な可能性を引き出せるものとすれば継続できると思う。ネットワークを作っていくことの可能性や必要性が見えてくるといいのではないのでしょうか。

山下委員：事業の目的、障害当事者がピアの社会資源として、そういう資源を掘り起こし、活用することが重要。アンケートそのものが、答えてくれる人を元気にするような、本当に皆さんがやっている事は今後の社会を担っていくと文章に盛り込んでいただきたい。

西岡委員：いろんな活動が混在しているので、実態が捉えられ、次のステップに繋がられていくようなアンケートにしたい。

④次回開催 中山事務局

第2回委員会は、9月末から10月中旬までにと考えていますが、皆さんご多忙のようですので、メールにて日程調整を図ります。ご協力下さい。



委員委嘱状の交付



第1回 委員会の様子

第2回 委員会 議事録

実施日時：平成 22 年 10 月 11 日（月） 10 時 30 分～11 時 30 分

実施場所：健軍くらしささえ愛工房 喫茶ルーム

参加人数：委員長 1 名／和田要

委員 8 名／國府浩子、柊中智恵子、村上美華、西岡由典、山下紘史、
平田晴彦、一ノ瀬純二、小笠原嘉祐

オブザーバー 1 名／齋藤久倫（熊本県健康福祉部障がい者支援総室自立支援班）

事務局 3 名／中山泰男、木下智子、川原秀夫、

式次第に則り進行

1)【委員長のご紹介】 熊本学園大学社会福祉学部 教授 和田要

休日のお忙しい中に少しずつ動かそうと、各県・政令指定都市の実状、実態が当事者団体がどうなっているかを少しずつ概況がでております。それをもとに厚労省からの調査事業についての指摘もあっていますので、併せて議論をしながら進めてまいりたいと思います。委員の皆様方どうぞよろしくお願い致します。お世話になります。

2)【主催者挨拶】 特定非営利活動法人おーさあ 理事長 小笠原嘉祐

和田先生から厚労省からのご指摘もありましたけれども、いいほうにとれば調査研究結果を逆に取り入れようとする事なのでいうことでそのようにやっていただければありがたいと思っております。その他の障害という言葉も使わなくていいようになるべきだと思いますので、そういうことも含めまして、ぜひよろしくお願いしたいと思います。

来月、日本てんかん協会の全国大会が熊本であります。てんかんも障害にはいりますが、障害概念をこの機会にいろいろと考える必要があると思いますので、そちらにも是非来て頂くとありがたい。よろしくお願い致します。

3)【第2回会議】

①出張報告 事務局 中山泰男

担当の係官から来て欲しいとの事で、東京に行ってきました。一人が 4 つ～5 つの事業の担当になっているようです。議事録を持参し報告を致しました。

出張報告書の記載のとおり説明

- ・柊中委員より質問：日頃から耳にする団体とはどういう団体ですか。難病連とかですか。

・中山事務局から回答：総合福祉部会の委員会に入っている団体は間違いない。難連ではなく個別の患者会です。難連やNPOの団体は、個別の小さな団体を支援する大きな傘の団体ですよ。そういうものは外す。地方でやっている団体が対象です。難連そのものは対象にせず、そこに入っている団体を対象とします。

②事業進捗

事務局中山：9月10日に帰ってきました、厚労省の意見を和田委員長とともに協議しました。公文書を作成し、各県等をお願いしたほうがいいだろうと承認を受け、手法について協議をしました。高島課長補佐にたたき台の文書を作成いただき、多少追加をし、10月2日におおかた投函いたしました。10月12日～15日を締め切りとして少しずつ返ってきているようです。

事務局木下：県庁・政令指定都市66箇所、療育センター134箇所、発達障害者支援センター75箇所、高次脳機能センター62箇所の合計337箇所に郵送いたしました。返信状況は、返信用封筒での返信は14箇所、メールもしくはFAXでの返信は7箇所です。また問い合わせの電話は、公的機関から、記載の仕方について連絡が多くあります。質問は、把握状況について患者会でピアサポートを行っているかの把握はしていないとのこと、また運営状況が家族と当事者のどちらともが運営している時にはどのように記載したらいいか。との2点の質問が多いように思われます。

事務局中山：赤字で修正し、返却していただけるようにしています。これは、郵送で返ってきた分ですが、各県ごとにその箇所を印刷し、返信をいただくやり方をしました。香川県さんは、別紙に団体リストをつけて、さらに手書きにて記載していただきました。パンフレットを添付いただいているところもあります。そういうデータを今度は打ち込んで患者会を追加する作業となります。発達障害者支援センターと高次脳機能センターは記載していただける用紙を郵送しています。これに基づき、県も知っているセンターも知っているなど、団体の把握状況がわかってきます。今後アンケートの回収率をあげるため、電話でプッシュ作業をお願いする作業です。第3回の会議は患者会の抽出絞込みとアンケートの決定をさせていただきたい。

委員長和田要：第一次調査ということで実際に回答があったのは、14件。電話の問い合わせは、記入の仕方が多いのですね。これからどっと返ってくることも考えられます。作業等お願いする事になります。よろしくお願いいたします。

③意見交換

・事業全体の方向修正 事務局 中山泰男

当初目的からずいぶん違ってきていますので、国の希望に合わせるしかありません。聴く事がいたってシンプルになりましたので実態をどこまで精査するか、運営状況やピアサポートという言葉の認識、これみんなバラバラですから。運営状況も体力や中身や継続性など細目に分けてお尋ねしたいと思っています。

・アンケート項目について 事務局 中山泰男

3ページ目は、サンプルアンケート調査表です。まずは組織形態から聴いてゆき、運営状況、ピアサポートの認識、その他を膨らませてゆきたいと考えております。ピアサポートの実態調査なので、収入、お金が無くてもやっているところ、寄付金や助成金に頼ってやっているところ、このあたりとクロス集計である程度の普遍的なもの、傾向が見えてくるのではないかと思います。項目に入れております。2008年製薬会社による患者会の意識調査が行なわれており、似たような項目で行なわれておりましたのでこれを参考に作らせていただきました。これとも比較できるの

ではないかと思っております。つきましては、アンケート調査項目で、アドバイスを頂きたいと思っております。スケジュール的には10月末にアンケートを郵送したい。各団体に多くのアンケートが届く予定になっていますので、うんざり感がどこにでもでてくるので少し心配しています。やれることだけをやってゆきたいと思っております。

國府委員：目的の実態がわかればいいとの事でしたが、実態の中でも何が一番焦点化して明らかにしたいと思われていますか。実態が何かが漠然としている。実態が何か。

和田委員長：問2-6の辺りが詳しく知りたいという想いでスタートだったのですが、国としてはあるかないかのレベルが知りたいということと、もう一つはどんな活動をしているのか、それを政策的に結びつける、行政として情報をどう提供したらよいかと言う仕組みの問題を聞いた方がいいのかなとチラッとと思う。ご指摘のようにかなり曖昧です。

中山(事務局)：偏らない為にも県別に無作為など、落としどころはそこかなと思っています。

一ノ瀬委員：当事者会と限定されると難しいのかなと、当事者会が不可能だから家族会。家族会が大前提。当事者のための家族会であるので、該当する会があまりないのではと思います。会によってレベルの差があり、どこが該当するのかわかりにくい。国が言うには、把握している団体は知っている、小さい団体は模範にならないと言われているので意味がないですね。名前だけで実際活動していない団体もある。

中山(事務局)：模範は訪問に行く対象団体だけです。

山下委員：ピアサポートの有効性を浮き彫りにしていくものだと思っていたのですが、例えば、ピアのサポートを行なっていくうえで何が必要なのか、どんな事が必要と考えられているのか、浮き彫りにしていかないとピアサポートを制度のうえにのせて行く為のアンケート調査。最初の誰が書いたかということも、当事者が難しい時には当事者ではなくてもその会を代表してピアサポートをやって行く上でこういうところのご支援が必要だとか工夫が無いから難しいあるいはそういう中で自分たちはこのようにやっているんだとより具体的なものを抽出できたらいいかなと思います。

和田委員長：問3-3のところ、どんな団体や支援が必要ですかと具体的に聞いた方がいいのではないかと、そういう中身について出していただいて、内容については事務局で整理して、質問紙を皆様に一度フィードバックしてもう一度見ていただいて発送するというようにします。県の方から何かありませんか。

県：ありません。

和田委員長：質問の流れを整理して順番を入れ替えた方がいいものがありますので検討したいと思います。

國府委員：実態と何の目的でこの会を立ち上げたかというのを聞いてもいいのではないかな。

中山(事務局)：理念とやれることの実際のギャップがあり、これだけしかやれていないというのもだしたい。

國府委員：目的が会によっては、自分たちの仲間内でやろうと思っている団体から制度を変えようとか政府に働きかけようとかいうような規模が違う。同じではない。理想と現実のギャップは、何かを知りたいと思うんですよ。運営する時の工夫している点を調べたかったのでは。

山下委員：具体的にあなたの団体はピアサポートの活動をやっておられますか。ということであったり、それをやるにあたってどういうやり方をしていますか？やり方みたいなのもみえてくるというのではないかな。

國府委員：答えるのは誰ですか？

中山(事務局)：事務局長あたりか、会長あたりでしょう。

國府委員：乳がんの患者会はきっちりと書いてくれる。定量化したいという事で、選択肢を挙げると書きやすいのですが、具体的にどうかとでにくい。自由回答だと書いてくれる団体もある。

一ノ瀬委員：会員数と家族数とは別々に表記してどうか。会員数は、あくまで人数で家族は家族数と別であげるのかなと思っていました。その他のところに失敗例や諦めた例を書いてはどうでしょうか。心理的に成功例や達成例を書いてしまう。

和田委員長：今のような意見を含めてメール等で意見をいただければと思っています。

・その他

和田委員長：アンケートを通して、何か意見はありませんか。一次調査は何度でも。

木下(事務局)：大阪府障がい福祉室は、メールで正確な情報を把握していない為にお答えいたしかねます。情報漏えい帽子対策としてシュレッダー廃棄させていただきますとメールをいただき、そのメール文書がそのまま返信用封筒にて送られてきました。

和田委員長：大阪府はその旨、だけれども、大坂市はもしかしたら返信いただけるかも。

柊中委員：HPの方が新しいとは思いますが、本もありますので見合わせてみて載っているものがあったら載せてもいいのかなと思っています。新しいバージョンもありますので、HPに載せない団体もありますので。

中山(事務局)：比較的みんなが知らない団体も 1/4 くらいは調査先にいれたい。こんなところにデータを依頼してはどうかとのご意見もあればお願い致します。

一ノ瀬委員：会に入るためには入会金も払わないといけないし、兄弟分の鹿児島は赤字で大変で全国組織に入っていない。

山下委員：表立った会ではなく、当事者だけのグループを目的にしている団体だけではなく、何らかの支援をしている団体等をどう掘り起こしていくかを考えた際にこのアンケートにそういう当事者同士の団体や当事者を支援している団体をご存知であればお書き下さいということの一つ追加すればいいのではないかな。あがってきたところにアンケートを配るかどうかは別にして、例えば支援の形態が病院の中でも支援でもあるだろうし、アンケートとしてはいいのではないかと。

和田委員長：工夫をしてアンケートを作成してゆこうと思っています。次回会議の日程調整はメールでお知らせいたします。全体を通していろんなことを含めて意見を交換しながら進めてゆきたいと思っています。



第2回 委員会の様子

第3回 委員会 議事録
実施日時：平成 22 年 12 月 3 日（金） 17 時 30 分～19 時 00 分
実施場所：健軍くらしささえ愛工房 喫茶ルーム 参加人数：委員長 1 名／和田要 委員 6 名／國府浩子、村上美華、西岡由典、山下紘史、平田晴彦、一ノ瀬純二 オブザーバー 1 名／高島幸一（熊本県健康福祉部障がい者支援総室自立支援班） 事務局 4 名／中山泰男、木下智子、川原秀夫、宮川いつ子
式次第に則り進行 1)【委員長挨拶】 熊本学園大学社会福祉学部 教授 和田要 和田委員長：第3回委員会ということで、前回のいろいろな動きについて把握をしていきたいと思えます。特に今回は議題3番目のアンケート項目についてご議論をいただきたいです。そして訪問先調査について別紙に基づいてやろうと思います。これからは時間との戦いのような作業で委員の皆様方にはご負担をおかけすると思いますが、どうぞよろしくお願い致します。それでは、様々な立場からのご意見をお願いします。 2)【前回の議事録説明】 中山（事務局）：一度皆さんに配布しております資料については、一ノ瀬委員からご指摘を頂きましたので、修正したものを配付しています。各委員さんでここはこういう風にとというのがあれば修正致しますのでよろしくお願い致します。その後ホームページにアップしなければならないのでその様な手続きを踏みます。よろしくお願い致します。 和田委員長：議事録について、内容などは公開する資料でもありますので問題点などはそれぞれご確認いただくようお願い致します。 中山（事務局）：12月7日までに何も無ければアップしますので、それまでに修正点、変更点などのご指摘をよろしくお願い致します。 和田委員長：それでは、3番目のアンケート項目から説明をお願いします。 3)【アンケート項目確認】 ※アンケート用紙のたたき台をもとに説明する。 ①アンケート全体の確認 中山（事務局）：まず、委員会開催が一週間も後にずれてしまいましたことをお詫びいたします。 本日、アンケートの中身を確認し、事務局の勝手なスケジュールではございますが、15日くらいから発送したいです。各委員の皆様のご意見を踏まえ、そして全国の患者会様や、各県の会長の皆様にも意見を頂きながら修正・加筆したデータを必ず委員の皆様を送ります。最低でも一日1回の確認をお願い致します。鏡文も添付しています。これも修正、加筆、訂正可能です。今後は、加筆した部分は赤色でどんどん上書きしていきます。どこが変更されたかが確認し易いようにと考えました。ソフトの違いで、レイアウトがくずれる場合もありますのでご勘弁を頂きたいです。 出だしの4行の但し書きも前回より簡潔になるよう基本情報と組織形態などの情報などについて工夫致しました。その他、該当しない事を記入する欄も設けました。 ◆項目1「組織の形態について」 中山（事務局）：組織の支援対象者についての質問を問1ー1へ。会員数を把握するための質問を問1ー2へ。問1ー3は、組織形態について、問1ー4は、最初のページの基本情報記入欄の代表者氏名は任意としましたので、問1ー4では、代表者の方が当事者なのか聞くのが良いと思い追加しました。問1ー5は、その団体に所属する役員様の構成に関する質問です。問1ー6は、様々な形態の事

事務局があると予想されるので追加致しました。問１－７では、主にどなたが事務局の窓口を担っているのかを聞きます。問１－８では、事務局の活動日数、問１－９では、事務局を運営していく上でどんなところと繋がりが深いかを聞きます。何かご指摘などあればお願い致します。

和田委員長：項目３番のアンケートは、私が項目２番に変更を加えたものになっております。

まず１ページ目に「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。」を追加。それから、問１－８の営業日（活動）日となっていたので活動（営業）日に変更しました。問１－８のイの年中無休と、それに近い状態は分ける必要が無いと思います。問１－９の２の若干意識が強いというのは表現としてどうかと、むしろ繋がりが薄い順番にしたほうが良いと思ったところでした。お手元の資料によると３ページまでで委員の皆様でお気づきになられたところがあればご指摘をお願いします。それでは、次の４ページ目以降、設問の３に進みます。

◆項目３「ピアサポート活動の状況について」

中山（事務局）：それでは、４ページからお願いします。

ピアサポート活動の状況では、まず動機を知りたいと思い、ある程度データ化するためには分類が必要だと考え用意しました。下線の部分について和田委員長をお願いします。

和田委員長：下線の部分は、「面白そうと思った」ということと、「やりがいを感じた」ということは質的に別なものではないかと。

中山（事務局）：これは「面白そうと思った」ということを削除しましょうか？

和田委員長：そうですね、その方が適切だと思います。

山下委員：団体が始まった動機になるのか、個人が始めた動機になるのか分り難いのですが。

中山（事務局）：そうですね。確かに混ざってしまっていますね。ご指摘ありがとうございます。

和田委員長：ここはちょっと見直しが必要ですね。問３－２は、どこの患者会でも行っていると思う事に集約し、患者会の規模に応じた活動の違いを知りたいと思いました。足りないものや表現についてご意見を頂けたらと思います。

山下委員：その他の項目については具体的には何を書いたら良いのでしょうか？

中山（事務局）：そこには細かな活動を書いて頂ければと思います。２の相談事業の中に訪問相談を入れたかったのですが。

和田委員長：そこは、来所面接相談と訪問面接相談とで分けたい良いのではないのでしょうか。

中山（事務局）：そうですね。両方あったほうが良いですね。交流事業については、専門家も交えてやってらっしゃる所など様々ですし、だいたいどこの団体もそれが主な活動でしょう。後は得意な例で幾つか出て来ると思います。

国府委員：下段の「ボーリング」や「温泉めぐり」などが交流内容という事になるのでしょうか？

中山（事務局）：交流事業というのは、今まで引きこもっていたり、他の人との関わりが薄い人などが相談会などに来てお互いにシェアし合って共感できる場であったりと、そういうのを私は表現したかったのです。それを遊びの中でやるのと勉強という形でやるというのは違うスタンスだろうと。実態で見たかったので３と４に分けてみました。

国府委員：まず対象と内容というように質問すれば良いのでは？

高島委員：最終的にどういうアウトプットが欲しいかだけなので、そこまで必要なければ簡単な物でいいと思います。

平田委員：相談事業のところの件数なのですが、データ化するときには下の３番のように「年に～回」と固定したほうがデータ化しやすいと思うのですが。

国府委員：ただ、ものすごい件数があるところは年での計算は面倒くさいと思うのですが。

中山（事務局）：そうなのです。配慮が無いアンケートと思われたいようにしたいのです。できればコタツに座ってサクサク書ける感じになればと思うのですが。

村上委員：情報提供は年で、相談事業は月でいけるのではないのでしょうか？

中山（事務局）：そうですね。ありがとうございます。

平田委員：これは「無し」という記載はいらないのですか？

中山（事務局）：「無し」の場合は空欄です。

和田委員長：「無し」と空欄は違うのではないか？書き漏らしの空欄の場合もありえるわけで。

中山（事務局）：はい。ここはもう少し工夫してみたいと思います。

和田委員長：この問3-2については私の方でも検討してみたいと思います。それでは問3-3にいきましょう。

中山（事務局）：問3-3はピアサポートの有効性をどのように考えているのか、ピアサポートの意義について聞きたいと思いこのような例を挙げております。

国府委員：この質問も問3-1であったように、会にとっての意義なのか個人的な意義なのか、どちらかわからないと思うのですが。会の方針で答える方と個人の思いで答える方に別れてしまうと思います。個人であれば「あなたが」と加えると答えやすいと思うのですが。

中山（事務局）：わかりました、ありがとうございます。

村上委員：5つに○という多いのではないかとと思うのですが。

中山（事務局）：順位をつけろというのは難しいですね。

国府委員：上位3つとしたらどうでしょうか。

中山（事務局）：そうですね、上位3つに○印に変更したいと思います。

山下委員：有効性について、当事者の価値観みたいなもの、例えばイについては甘えという言葉はどう捉えるのが正しいのでしょうか？

国府委員：指摘しあえる、当事者同士で助言し合えるというのはどうでしょうか？

中山（事務局）：良いですね、その様に変更したいと思います。ありがとうございます。

和田委員長：いくつか付け加えた部分と削除した部分があります。ご確認ください。それでは次に行きましょう。

中山（事務局）：問3-4です。ここでは、課題や問題点を聞きたいと思います。

和田委員長：まずウの「継続して」の後ろに「いく」が抜けています。問題点として考えられる事を挙げています。これに当てはまらない場合にその他の欄に記入してもらえればと思います。

国府委員：オについて、口頭では活動が思うように広がらないとおっしゃったと思うのです。そちらのほうが、イメージが伝わりやすいかなと思います。

中山（事務局）：ありがとうございます。確かにそうですね、広がらないに修正したいと思います。

あと、患者さんの中にクレーマーがいるなどの質問は追加したほうがいいですか？

山下委員：そういうものは社会の中どこにでも存在すると思うので特に聞く必要は無いと思います。

和田委員長：そうですね。それでは次に行きましょうか。

中山（事務局）：問3-5ですね、活動で工夫をしている点をご記入いただきたいということで、「人が足りない」「お金が足りない」のをどのように補っているのかなど、様々な問題を解決するために工夫されているところを私なりに考えました。

和田委員長：一つだけ3-5で気になったところがコの質問なのですが。この質問は上の他の質問と

は異質なものではないかと思います。

山下委員：「自分なりに」というより「会として」そういう体調管理や主治医への相談をやっているというほうが良いと思います。

村上委員：この部分は当てはまるもの全てに○を付けてと変えたほうがいいですね。

山下委員：あと、アの「動員できる」は「協力してもらえる」という雰囲気のほうが良いです。

中山（事務局）：はい。そのように変更したいと思います。ありがとうございます。

和田委員長：それでは、問３－６に進みたいと思います。

中山（事務局）：ここは問３－２にかぶる部分があるので３－２に集約されなかったところをここに挙げていきたいと思います。ここは、どんな質問を挙げるか悩みました。

平田委員：３－６は会としての質問なのでしょうか？

中山（事務局）：ここは会としての質問です、要は相談会をやっても技術がないと、どんよりしたまま終わってしまうなど、問題が解決しないのですよ。

山下委員：「やってみたいこと」を「充実させたいこと」に変えたらどうでしょうか？

中山（事務局）：いいですね。そのように変更したいと思います。ア、イ、ウは分けて大丈夫だと思いますか？

国府委員：ア、イ、ウはオの質問だけでいいのではないのでしょうか？

中山（事務局）：確かにア、イ、ウはいりませんね、全てオに含まれるので違う表現にします。

国府委員：クの社会活動というのは？

和田委員長：この部分は私が付け加えた部分で、陳情や請願などの手法ややり方などを指しています。

村上委員：行政へのアプローチ方法とか？

和田委員長：アプローチの時の手法とかやり方とかですね。そういうのも必要かと。

中山（事務局）：一定のレベルになると、制度化しなければ進まないという事がわかってきますよね。

和田委員長：そういう意味も含めて、行政だけではなくて議会などを含めて社会活動という風に、社会活動という枠として広がるので、むしろそれを取って陳情や請願などのソーシャルアクション、同じ事なのですけどね。

国府委員：でもそれは違ったほうがいいですよ。

和田委員長：検討します。

高島委員：陳情と請願と聞かえると仲が悪いようなイメージなのですが、それに連携というのがあれば仲良いイメージが加わると思います。

中山（事務局）：ありがとうございます。では次に進みます。

◆項目４「収支状況について」

中山（事務局）：やはり団体の基盤を抑えておかねばならないと思いました。これも本来は二番目に持ってきたのですが、答えにくい質問が前にあるとそこでストップしてしまって進まなくなるのではないかと考えた事と、元気が出るアンケートを作りたいという山下委員の助言がありましたので、この項目を後に回しました。問４－１の内容は、団体の会費などについてです。問４－２は、決算額のところでは、あえて支出の内訳は聞かないようにしました。その代わりに問４－３で「収支状況についてお尋ねします」ということで、この記載になっております。問４－５は、将来の見込みについて、問４－６でその具体的な理由を聞こうということです。

◆項目５「国への要望について」

中山（事務局）：問５は、国への要望、「具体的にどの様な支援が必要ですか」ということでこの枠を

挙げました。様々な障害のある人が頭に浮かび個別に書き出すときりが無いと思い、なるべく広い視点で書けるようにと自分なりに考えました。問５－２は、ピアサポート活動の支援員を置くとしたときに、どのような位置付けが良いのかということです。支援員とは、相談業務を行う人のイメージなのですが、制度化をしたいと言う時に、何に対してお金を付けるのかと思うと、相談支援員と思いついて、それぞれの皆様の支援員に対するイメージを導きたいと思いこのようにしました。問４と５についてのご意見を今から頂ければと思います。

平田委員：問４－２についてなのですが、助成金という言葉が出てくるのですが、これはピアサポートの会を発足した人の全てが受けられるのですか？もしあるとすれば、そういった助成金の存在を知っているのかを聞く様な事も必要かと感じたのですが。

山下委員：最後によろしいでしょうか？問５－２についてですが、ピアの支援員をどう位置付けるかという時に、専門家の支援員を育てていくのか、またそうではなく当事者同士のみでやっていくのか。私は当事者だからこそ専門家と協力し合って当事者を支援してればと思うのです。そしてそれに対してお金も付くようになればと思います。そういった自分達の思いなどがアンケートに反映されればと思います。

中山（事務局）：和田先生、ピアサポートも医療制度から見るのか、福祉制度として見るのかでも大きく違いますよね。

和田委員長：今山下さんと高島さんからお話があった点で言うと、ア～キまでの中で、当事者さんだからこそ出来る事が多くあると思うのです。それをどうやって位置付けるかといった時にどうしても本職に、あるいは資格に頼らざるを得ないので、当事者団体の方々はどう考えるかというのがとても大きいところだと思います。どちらが良いという事をここで決めて出すという事ではなく、実態としてこういうニーズがあるということを明らかにするのがこのアンケートの目的だと思います。

中山（事務局）：例えばアでの様な位置付けになった場合に、「思いさえあれば誰でも」デスタップ全員に助成金が付くという訳ではないので、最低限必要な事というのはマナーとかですか？どの様な事が想定できるでしょうか？

国府委員：イの公的認可などの資格の「資格」とありますが、資格ではなく「ある一定のトレーニング」だとか講習を受けるレベルとする方がいいかと思うのですが。「資格」という様な物と位置付けというのは別ですよ。

中山（事務局）：たしかにそれは分けたほうがいいですね。ここはもう少し私としても設問を増やしてボリュームを付けたいところです。

和田委員長：内容的にまだまだ調整をしながら作り上げていきたいですね。ご指摘頂いた箇所は再検討し、各委員の皆様からの意見は１２月１０日に締め切ります。それからアンケートの発送については１２月１５日発送予定ということですね。回答期限は１月１５日ということでよろしいでしょうか？発送先は５００件ですね。

中山（事務局）：はい。がんばりましょう。

和田委員長：それではアンケートについては以上です。

4) 【訪問調査先検討】（別紙参照）

中山（事務局）：別紙の訪問等による聞き取り調査 リストをご覧ください。

①と②の北海道については私と和田委員長で１０、１１、１２日の日程で行く予定、③④⑤の訪問については各委員の皆様から行ける方を募りたい、日程は２２、２３日で４人集まれば２班に分けて行きたい。行けるという方は私中山まで。

アステラス製薬さんとファイザーさんには既に話しをしました。一ヶ月前に訪問日程を知らせて欲しいとの事なので興味のある方は一ヶ月前までに名乗り出て欲しいです。⑥は、柊中先生ともう一人で訪問する予定になっております。こちらで設題を作りますのでよろしくお願いします。

和田委員長：各委員の皆様それぞれのご都合を考えられて可能な限りよろしくお願い致します。訪問先での設題に関しても共通して進められるようフォームを次回までに作ります。次回開催日はいつにしましょうか。1月24日～29日までであれば多少回答データが揃っていると思いますが。

中山（事務局）：では次回は1月24日～29日までに開催したいと思います。

和田委員長：全体を通してお気づきになられた点等はありませんか？では、次回については1月24日から29日の週でスケジュールを調整するということですのでよろしくお願い致します。ありがとうございました。

5) 【その他 次回開催日】

1月24日～29日の週に行うこととし、1月最終週にて日程の調整を行う。



第3回 委員会の様子

第4回 委員会 議事録

実施日時：平成23年1月27日（木） 16時30分～18時00分

実施場所：健軍くらしささえ愛工房 喫茶ルーム

参加人数：委員長1名／和田要

委員 8名／國府浩子、柊中智恵子、村上美華、西岡由典、山下紘史、平田晴彦
一ノ瀬純二、小笠原嘉祐

事務局3名／中山泰男、木下智子、宮川いつ子

式次第に則り進行

1) 【委員長挨拶】 熊本学園大学社会福祉学部 教授 和田要

それでは、第4回委員会を始めたいと思います。

今回は、アンケートが500件発送した中で234件の返信がありました。その間、木下さん、平田さんには、アンケート回収についての電話連絡等随分ご苦勞をかけまして、これだけの数を確保出来た事に感謝したいと思います。それから、全国の当事者団体様にヒヤリングを致しました。その事についてもいろんな形で動きが出ています。それも含めてピアサポートについての報告をしたいと思います。