

皆様お忙しい時期だと思いますが、どうぞ忌憚の無い意見を頂ければと思います。本日は、県の方がいらっしゃっています、自己紹介をお願いしてもよろしいでしょうか。

西岡委員：第2回委員会に参加させて頂きまして、アンケートが返ってきたということでまたご講義頂こうと思います。よろしくお願い致します。

和田委員長：ご多忙の中、ご出席いただきありがとうございます。

2)【参加者確認／欠席者報告】

和田委員長：中山さんはお葬式に出席されるということで30分ほど遅れて来られます。

3)【第4回会議】

①【第一次調査（公的機関の認知度調査）報告】

和田委員長：それでは、3番目の本日の議題ということで、第一次調査、公的機関の認知度調査について、まず先に資料を確認してください。

木下（事務局）：第一次調査の報告をさせていただきます。

「事前調査による患者会把握状況」の資料をご覧ください。「行政」「療育センター」「発達障害者支援センター」「高次脳機能障害者支援センター」の各県各機関の患者会の把握状況を事前調査としました。事前調査の回答の中から本調査対象団体を抽出し、追加団体含め500団体の本調査の配布先を絞りました。

和田委員長：第一次調査報告について何か質問はございますか？新潟はかなり追加数が多いですね、これは何か理由があるのでしょうか？

木下（事務局）：各行政、センターによって温度差があり、このような結果になったのではないかと考えられます。

西岡委員：熊本県は何班からの回答がありましたか？

木下（事務局）：障害者支援総室、健康づくり推進課、難病センターからの情報を得ましたという記載があります。

国府委員：県庁のどこ宛に送られたのですか？

木下（事務局）：前回の会議にてご報告いましたように、各担当に届くようにと県担当者のアドバイスを得て「〇〇県障害福祉担当課長」と表記致しました。

②【アンケートの配布と回収状況について】

和田委員長：それでは、②のアンケートの配布と回収状況について。

アンケートは234件返信がありまして、まず100件の回答分の中間集計結果を出しました。②と③は重複する部分もございます。合わせて進めます。

木下（事務局）：アンケート用紙と共に郵送した「参考資料」のとおり、難病団体には260件、発達障害団体には120件、高次脳機能障害団体にも同じく120件、計500件に対し郵送しております。アンケート送付先の属性については、まず法人格や本部組織機能を有する団体と支部組織・個別の活動団体・ネット上の団体の2つに区分し、さらに事前調査による行政等の認知の有無の結果を加味してアンケートを送付いたしました。また、委員長からもありましたように現在までの回答は234件となっています。

③【アンケートの回答（中間報告）に対する検討】※中間集計結果を元に説明する

和田委員長：複数回答が何箇所かありますので、実質的には回答者数の%と実数の%という表記があります。特に今回は、クロス集計する項目についてのご意見を頂きたいと思います。33ページ以降は自由記述が裏表まとめてあります。

一ノ瀬委員：アンケートの回答について、アンケート回答時期が年末だったこともあり、アンケート回答が難しかった団体さんも多くあったと思います。何件か期限を過ぎても大丈夫なのか問い合わせの電話がありましたので、これからもアンケートの回答が返ってくる事もあるかと思っています。各団体さん様々な悩みがあると思います。後継者不足や高齢化に伴う活動休止状態、そんな中、前向きに活動されている所を見習いながらやっていくべきではないかと思っております。

和田委員長：では、アンケートの中身についての検討、合わせてクロス集計に関してご意見頂ければと思います。今回は中間集計で、最終的にはこれから送られてくるアンケートの回答を加えて集計し図表化、グラフ化、数値化して完成させたいと思います。

中山（事務局）：項目1の組織の形態について、難病、発達障害、高次脳機能障害を一まとめにすると、特徴が拾えないと思っており、分けて集計できないかなと思いました。このアンケート結果によって、それぞれの特徴が出せればとも思っています。

一ノ瀬委員：高次脳の場合には、当事者がやりたくても出来ないから家族会になる、難病の場合には、当事者の方が頑張ってる、という様な具体的な事が見えてくれば確かに違いますよね。

中山（事務局）：データの中で埋没してしまわないようにしたいです。

柊中委員：支援の対象者の項目から捉えられるが、どこからかえてきたかわからないですね。

中山（事務局）：それはナンバリングしてあるのでわかるかと思っています。回答をみていると、組織の対象者について、発達障害と高次脳機能障害の両方対象にしていると答えいらっしゃる所もありました。例え発達障害者と高次脳機能障害者の支援の割合が100対1だとしても、やっている所はやっていると言いますので、拾い方として対象者というよりその組織の本来の目的がどうなのかで分けると明確かなと思います。

国府委員：小さな県等によっては、発達障害者を支援する目的だとしても、その他の障害者を受け入れている場合もありますよね。

一ノ瀬委員：どこにも行きようがない障害者の方が、対象ではない所に行くしかないという現状があるからでしょうね。対象外の障害を持った方を受け入れるのが良い事なのか、悪い事なのか。

国府委員：特長を出すという目的ならば、最低限の掛け合わせはその3つのグループで見ていく事かなと思います。特徴によって支援の仕方が違ってくるという見方になってきますので、3つのグループで見て行くといいのでは。家族の方が多い当事者団体の方が、後継者が育ちにくい事等はあるのでしょうか？

中山（事務局）：当事者団体としては物凄く難しい現状ですね。

国府委員：そういう問題の特徴も含めて3つのグループそれぞれの特徴が出ればいいですね。

中山（事務局）：そのことと関連して、「今の課題は何か」という質問で、人材の問題が一位にきています。

国府委員：経済の問題よりも人材なんだなと結果を見て思っています。

一ノ瀬委員：うちの場合には同じ家族内に二次的障害者が出ることがあります、例えば介護難など。子供さんがそうになってしまうと家族はそれに集中してしまい社会活動などは二の次、三の次になってしまうようです。当事者の自覚がはっきりしている方が活動し易いという観点もありますよね。

和田委員長：アステラスのピアサポート支援事業について、当事者団体に困っている事は何かと聞くと、お金だろうと思っていたがそうではなく、1番が人材、2番が金銭面、3番目が居場所的な問題という回答があったそうです。

一ノ瀬委員：場所の問題については、代表の方が自宅を使ってだとか、自己資金を出しながら、とい

う所が非常に多いようですね。

和田委員長：始まったばかりの団体ではそれは多いだろうなと思います。

西岡委員：人材の問題というのは、例えば、「ピアサポーター」などの相談員の人材の問題という事なのでしょうか？

国府委員：そこは会の運営をしていく人材のことでしょうね。

和田委員長：設問３－１の中間集計結果を見ていただくと、資金面の問題が一位になっていますね。私達の今回の大きな狙いとして「ピアサポートとは何だ」ということを整理することになりました。設問３－２のピアサポート活動の支援員に関する質問では、「専門的な資格を持った人」「ピアサポート経験がある人」「想いがある人」の三つが上位でした。そしてピアサポートとしての仲間とは一体どんな位置づけなのかを設問３－２－２で聞いたところ、「同種」「多種の当事者家族も可能」という事が特徴として出ました。

収支財政が大変ではないかということで、問４－２で各団体の収支、財政の状況がある程度把握できました。

和田委員長：アンケートの内容についてお気づきの点があればフィードバックして頂き、また、集計等についてもご意見を頂きたい。集計結果については後２回程データで送付致します。

④【訪問調査の状況報告】※訪問調査の状況報告資料をもとに説明する

和田委員長：それでは次の訪問調査の状況報告に移りたいと思います。

現在まで１１団体訪問済みです。今後の訪問予定は、熊本ＳＣＤ友の会、リウマチ友の会、線維筋痛症友の会を２月中に行います。それから、２月の下旬に私が２団体訪問致します。支援企業についてはアステラスとファイザー。支援団体について北海道と兵庫の所は木下さんをお願いします。山下さんのヒューマンネットワークについても支援団体として訪問します。それでは、訪問調査についての説明をお願いします。

中山（事務局）：発達障害に関しては、出来る限り当事者の方がやってらっしゃるところを探しまして、北海道の「カモミール」と、「ＮＰＯ法人発達障害をもつ大人の会」さんを訪問いたしました。発達障害に関してお二人とも「自分達の事は自分達で考えられるのに、親が出しゃばり過ぎる」という事を強調されていました。確かに１０年ほど前は国も大人にはいないとのことで、発達障害は本来小児科にかからないといけませんが、実際４０代、５０代でアスペルガーの傾向が有るとか、精神的な問題が有る場合、二次的に精神障害が起こっているのにもかかわらず、精神科にかかり、精神科では適切な処置がなされないという問題だと言われています。小児科とセットで治療しなくてはならないと言われていました。現状の社会の認知度は低く、学校や社会で孤立し、非常につらい思いをするという事、そして、そういう思いを経験した当事者だからこそ、今同じように苦しんでいる子供達を助ける事が出来るのは自分達しかいない。確かに親の保護や養護は必要だが、その子供達が大人に成っていく上で、思いの分かる事ができる自分達が頑張らなければいけないということでした。

次に、遺伝性の疾患ということで、日本ハンチントン病ネットワークの方と表皮水疱症友の会の方にお会いしてきました。

ハンチントン病の方は、「私達が子孫を残さなければこの病気は撲滅されるので、私達の使命は子孫をつくらないことではないか」「遺伝子疾患を持っていることを知らない家族に打ち明けるのがつらい」などかなり思いつめたことをおっしゃっていました。また、公共で活動する場合、名前を明かせない事や、いろいろと活動に支障をきたす事がある。今後このような思いをさせないために、どういう風にしていけばいいのか私たちはもっと受け止める必要があると感じました。表皮水疱症につい

ては、生まれつき皮膚が無く、皮膚の代わりのガーゼ代に年間 100 万円も掛かるそうで、特定疾患受給者証はあるがガーゼ代は自己負担なので、ものすごい負担になるという問題があり、そういう問題を抱えた人達自ら、自分たちが一社会人として生きていくために患者会を立ち上げてやっているということでした。

和田委員長：では、「NPO法人高次脳機能障害サポートネットしずおか」について平田さんお願いします。

平田委員：代表の滝川さんに協力して頂きまして、役員さんを含め、支援者の方、医者の方、相談員の方、セラピストの方など多数の人にお話しを頂くことが出来ました。

運営状態は、滝川さんがものすごい熱意を持ち、プライベートも無いような状態で、私財を投げうって活動されているのが現状のようでした。滝川さん自身、旦那様が高次脳機能障害だそうで、周りの方も同じ境遇の方が多くいらっしゃいました。家族を支える中で、鬱になってしまい精神科に通っている方も多いと聞かされ大変驚きました。やはり実際家族には相当の負担がある現実があると感じました。後は、会の中でもピアサポートに対しての意見がわれていて、代表の滝川さんは相談に乗れる専門職を置く必要があり、家族がその役になるべきという意見なのですが、他の役員の方や関係者の方の中には、家族がそこまで担う必要はないのではとの意見もでていました。「何かを生むためには誰かが犠牲にならなくてはならない」と滝川さんはおっしゃっていて、本当に熱意を持ってやっていらっしゃると感じたと同時に、誰もが滝川さんの様に出来るわけではないので他のアプローチも必要だと感じました。

和田委員長：お話を聞きますとケアする側の人もどこかでケアされる場所とか空間など必要かもしれませんね。バーンアウトしないために、たとえばピアサポートの場など。家族だからこそ食い違いもあるし、ケアする人はケアされる場所や空間も必要かなと思いました。

平田委員：滝川さんの話の中に一番心に残ったことは、何かをするためには誰かが犠牲を強いらなければシステムはうまくいかなかったと言われていました。滝川さんの周囲の理学療法士が来年度から高次脳機能障害者の居場所としてNPO法人を立ち上げられるという話も聞き、素晴らしいことだなと思って聞いていました。

和田委員長：木下さんが行かれたところで何かありますか？

木下（事務局）：「シャルコー・マリー・トゥース病の会」と「若年性関節リウマチあすなろの会」にインタビューさせて頂きました。

あすなろ会は、当事者ではないのですが、親の会で親の想い等の話を聞かせて頂きました。

シャルコー・マリー・トゥース病の代表の石井さんは若い女性の方で、卒業後仕事に就いたものの辞め、同じ仲間と集いたいと思われて、ネットで知り合い、会の設立に繋がっているようです。自立支援センターでピアカウンセリングを学んでおられ、生活に密着した生きることに着目したピアサポートを行ってゆきたいとの話でした。

和田委員長：一昨日支援企業訪問として、アステラスさんとファイザーさんを訪問致しました。アステラスもピアサポート研修をなさっておられ、ファイザーは 2000 年程から部署を立ち上げ、どちらもそれぞれの企業の特性を生かしてやってらっしゃるという印象でした。日本には、どこかで結局儲けに繋がらなくてはならないというのが社会貢献の発想にあるのですが、ファイザーさんは、そういうのは基本的に度外視してやってらっしゃるそうです。担当者は薬の専門家でも営業でもないリサーチ専門の広報印刷を行っている奥澤さんがおこなっています。5 年計画を立てて行っておられるようです。

私は、企業全体としてピアサポートに対しての内側の評価はどうか一番気になっていました。両方の企業にお聞きしたところ、アステラスさんの方はまだそういう段階に至っていないと答えられました。ファイザーさんは、法人の中で6割の方から評価を頂いていると答えられました。当事者がどのようにして社会の中で生きていくかに繋がっていくための企業としての大きな役割を持つ。

「そらぶち」というのは、滝川市が行っている難病の子供たちを支援するために市役所の中にあり、専任の方を市から派遣していました。キャンプや行事を行う為に支援を行っており、女性の生理用品等の企業が、利益を社会貢献のために還元したいとの事で、難病の子供たちがキャンプを行うため医師や看護師と一緒に寝泊まりし、子どもたちが他の難病の子と出会うことで表情等が変わってゆくというような支援団体です。他に支援団体として2月の中旬に兵庫に行かれます。

木下（事務局）：大阪の患者団体への聞き取りをおこなったところ、ひょうごセルフヘルプ支援センターが、患者会支援を行っており、ピアサポートの下地をつくっているようですので訪問に伺いたいと思っています。

和田委員長：何かこれまでご質問ありませんでしょうか？

国府委員：アスペルガーの患者会は女性に限定されていますが、男性と女性で大きく違うとか、何か理由があるのでしょうか？

中山（事務局）：この始まりは、札幌市が2000年頃に、成人のアスペルガーの方を集めての話し合いをやっていて、その中の女性達が月1回では話し足りないし、いろんな人と情報交換や、意見交換をしたいということから女性の会「カモミール」として発足されたということです。2年間はアンダーグラウンドで、匿名で交流を行っていましたが、2004年に患者会として正式にスタートした。毎月2回の交流会がメイン事業で行っている。男子の会をつくろうとも思うが、周りへの配慮が出来ないので会がなりたたない。できてもつぶれて、よくもって半年。女性だけで楽しくお茶飲んでいても必ずケンカになって終わる。おさめるのも大変とのこと。男性の会が出来るようにサポートして輪が出来つつあり、将来的には一緒にやりたいという思いがあるそうです。

和田委員長：またお気づきになられたところがあれば、フィードバックして頂き、ペーパー化していきます。もう1つは2月中に3ヶ所を訪問するということです。山下さんのヒューマンネットワークさんにも近いうちに訪問致します。それでは、⑤の意見交換に移りたいと思います。

中山（事務局）：2月中であれば、アンケート用紙にナンバリングしていますので、個別にどういう回答をしたのかということが分かりますので、それも申し出があれば行うことが出来ます。

今後は、4月8日に報告書集を郵送しなければなりません。3月10日～15日には最終的なデータの完成を目指して、報告書のたたき台をつくりたいと思っています。1校、2校を行って完成に繋がります。第5回目の委員会をどの辺りにおこなうかなというところになってくるかと思います。

和田委員長：第5回目の委員会は3月上旬あたりで調整をするということにします。

⑤【意見交換】 ※事業全体の方向修正 アンケート項目について

中山（事務局）：意見交換をしていきたいと思っています。

柊中委員：私の知っている会が活動停止しているのは、後継者が育たなかったのです。代表の方はものすごくパワフルで、自分達は真似できないという状況があって、結局、代表の方は家族だったのですが体調をくずされて、活動停止せざるを得なくなった。というのが実情ですね。

中山（事務局）：私も患者会を行っておりまして、NPO・難病連・仕事と掛け持ちでしたが、4年前に手術をしました折に、総会に間に合わないからとオペ後3日目にパソコン持ち込んで作業をしたら、結局重症化してしまった。しかし、それをしないと総会も開けないし何もできないという状況が

ありました。実際、患者会を必死な思いでやってらっしゃる方が何人もいます。

平田委員：熱意というか執念というか、本当にびっくりするような人がいらっしゃいますよね。後は後継者の問題ですし、誰か良い人がいればと。

中山（事務局）：交流会などの軽い作業では手を挙げられる方はいるのですが、本当に運営をするとなるといい。その上、会を運営していれば、やればやるほど視野が広がり、手をつけなきゃいけない事がたくさん見えてくる。長くやっているとアクセスしてくる数も増え、頼ってくる人の数も増えていくごとに、にっちもさっちもいなくなってパンクするという事があります。関西へ行って驚いたのですが、発達障害、高次脳機能障害、難病もかかっている大学の先生がいて、発達障害の広野さんは、ここの先生から患者会の運営のやり方やメディアとの付き合い方を学び、支援者が一番支援されなくてはならないと教えられたそうです。関西はお互いの会が仲良くて、このようなコーディネーターのような人がいれば、自立した社会資源として患者会が運営されていく。想いが活かされていく。後継がないのはリーダーになり手がいないからだからなので、ピアサポートの活動自体が情報を貰うことでより活性化される。

柊中委員：当事者ではないが、患者会を立ち上げた人がいて、世界の難病への取り組みというのを見て日本ではなかなかそうはできない。海外患者会の人達自らドクター呼んだり、学会を開いて研究してもらったりしている。やはり、自分達の病気を研究してもらわないといけないということがあるとおっしゃっていました。

国府委員：患者会の中でうまく長期間運営されているところは、うまく後継者が変わっているところなのです。一人に負担を背負わせるところはあまり長続きしない。代表者の期限を決め、代表者を変えろという形を取っている患者会はうまく継続できている。役員等の取り決めをしていて、1人がやらないというところが継続出来ている。患者会として目的が変わってきている。初めは同じ会でも運営の目的が異なるということで違う会を立ち上げられる。運営の目的をもってやっている。患者会はセルフヘルプグループですけど、それだけでは担えないので専門職のサポートグループ2つの運営でやっている。セルフヘルプグループにしても、当事者さんだけでやっていると限界が出てくるので、いろんな職種の人を巻き込んでやっている。賛助会員等を設立し、つっぱしらないし疲労もしないし分担もできるし、うまく長く続けていくにはそういう形が必要かなと思います。電話相談も区切って、自分で見極めてやっておられます。運営に関しては、出来る出来ないをハッキリしてやったほうがいいと大きな組織の方はおっしゃいます。

中山（事務局）：患者会に関しては、強い思いで発足しても運営をしていく上での情報が足りていないのだと思います。例えば、今日の資料の21ページ「ピアサポート支援員の位置付け（ピアの範囲）」という項目では、「同種の障害」という答えが一番多く、難病支援をしているところだからと言って、全ての難病を支援できるわけではないですよ。ピアサポートを広め、制度化していく上で、最終的にアンケートからデータを読み取る時にこれが参考になるのかなと思います。

柊中委員：もともと対象疾患が少ない患者会が多いでしょう。

中山（事務局）：アンケートの内容については、2月中であれば修正が時間的には可能です。今日の資料では、手書きの欄は様々な意見を頂くことが出来ます。やる意義があったと思います。

山下委員：同じ病気の人たちだからこそという部分と立ち上がりの中でその有効性は重要だと思う。延々と続く事はありえないので、入り口としては有効だと思います。かたまってしまうと何の発展も出来なくなってしまうので。

中山（事務局）：アステラスの助成事業内容は、ピアサポートの相談員の養成です。アンケートの結

果 50%が政治的な活動をしたいとの意見があったので、正しい訴え方なども視野にいれたとのことですが、なにも制度がなかった時代の方々と現在では設立年度によってニーズは違いますよね。私が IBD 団体の中で社会制度に関する主担当者をやっていますが、勉強して知識が高まるほど会員さんと乖離が出来てしまっている。誰もついて来れていないという状況になりました。私が抜けたら活動自体が何もなくなってしまうのではないかと考えています。

山下委員：ヒューマンも運動体としてでてきましたが、やれる人とそういうことではない自分の生活の中が大切だと言われる方もおられ、ピアサポートを通していっておられる方もいる。

中山（事務局）：障害者の方たちは人権、難病の方たちは医療費ということで接点があったので 30 年ほど差がついて、やっといま交わることができてきたのが実情です。

山下委員：障害者も人権だけではない。人権を扱っていた仲間もいたということですよ。

和田委員長：年が明けまして締め切りまで後一ヶ月半というところまで来ています。スケジュールの確認を中山さんお願いします。

中山（事務局）：3月31日に支払いを全て終わらせなければならないので、領収書をそれまでにそろえるという作業。それと、厚労省の方が、4月8日に報告書を出してくださいということなので、遅くとも4月5日くらいの納品で進めたいです。3月10日～15日くらいには最終的なデータの完成と報告書のたたき台を作ります。ご指摘の点がございましたらメールでご意見を賜ればと思います。

和田委員長：次の第5回委員会が最後の委員会になります。その時点で9割方は完成させておかねればなりません。第5回委員会で最終確認致します。

忙しい中ご参加頂き有り難うございました。また次回よろしくお願い致します。

⑥【その他 次回開催日】

3月10日～16日までの間で調整いたします。



第4回 委員会の様子

第5回 委員会 議事録

実施日時：平成 23 年 3 月 2 日（水） 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、山下紘史、平田晴彦、
一ノ瀬純二、高島幸一、小笠原嘉祐

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

お忙しい中お集まり頂き有難うございます。本日の委員会が最後となり、いよいよ大詰めです。アンケート結果の数字、自由記述を受け、ずいぶん考えさせられるところがあると感じます。今日の会が最終の会になります。各委員の皆様より忌憚のない意見を頂ければと思います。

聞き取り調査についても、遠隔地までご足労頂き、記録等の作成に感謝したいと思います。聞き取り調査、それからアンケート調査、そして今後どう進めるかを本日検討していきたいと思います。

2)【第4回議事録の確認】

中山（事務局）：まずお手元の資料をご確認下さい。第4回議事録について何かありますか？

木下（事務局）：第1回から3回目と同様にホームページに掲載いたしますので、確認をお願い致します。

【本調査最終集計結果に関する検討】

中山（事務局）：それでは調査票の確認に移りたいと思います。

和田委員長：お手元に実態調査アンケートということで、1月25日付けの物があると思います。回答数が259件ですね？

木下（事務局）：500送付しました内の259件入っております。ただ、期限に間に合わなかった分の13件ほどは入っておりません。作業上間に合いませんでしたので集計には入っておりません。

和田委員長：13件分については、完成した段階でこのデータが欲しいということであれば、数に入ればいいのかと思っております。

さて、それでは有効回答259票について見ていきたいと思います。まず、2ページ目の問1-2の回答数について、こんなに数字が揃うものなのかなと気になったのですが。

一ノ瀬委員：それは4ページ目も同様ですよ。

木下（事務局）：ここは、データを入れて頂いた栗原さんの方に確認を取りたいと思います。

和田委員長：次に、18ページ以降にピアサポート活動、事業内容の具体例が書かれており、最後の自由記述と合わせて、これからどう活かしていくかを考えたほうがいいのかと思います。お気づきの点を、ご意見頂きたいです。文中に専門的な部分がありますので表記についてはちょっと書き換えたほうがいいのかと思うところです。

ピアサポートの有効性については、ほとんど否定的な評価は無いというのが実情です。ただ、ピアカウンセリング、ピアサポート、セルフヘルプグループなどの言葉の使い方が、概念的にはそれぞれ違うに関わらず、一緒に使われている部分があるので、その辺は若干整理する必要があると考えています。

役員構成で共通しているのは、役員の高齢化に伴い後継者を育てる事が難しいという事。

それともう一つ気づいたのは、何という障害なのか正確には覚えておりませんが、「身体障害者手

帳の3級くらいは取れるはずだから欲しい」という様な意見がありました。それから39ページ以降のピアサポート活動の支援員について、「専門的な資格を持った人を置くべき」という意見が22%ありました。それに反して、自由記述の所では、「支援員について行政上の一定の基準で作ってしまうと自分達の独自の活動が出来ない。」という意見がありました。

お気づきのところで結構ですのでご意見頂けたらと思います。

高島委員：これからアンケートの項目によっては円グラフがあって割合を見せるという形になっていくのでしょうか？

和田委員長：このデータだけを貰っても結果を理解するのが難しいと思うので、これからグラフ化をして、どう見せていくのかを考えなくてはならないと思います。

イメージ的には、このデータは最後にいわゆる資料として付けると考えています。

高島委員：そうなった時に、大まかなグループ分けをした方がいいですね。

和田委員長：キーワードを作ってカテゴリー分けをする事を考えております。集計結果について各委員の皆様からご意見はありませんでしょうか？

柊中委員：全体から見えるのは、やはり当事者の方やご家族達が24時間電話対応しながら細々とやっておられて後継者の育成が難しく、経済的にも厳しいという実態があり、ピアサポート支援員の位置づけに関しても行政職員や、専門的な資格を持った方がいいといった意見があることが気になりました。

難病関係の患者会の方と話した中で、自分達だけだと閉鎖的になってしまうので少し専門家の方がサポートしてくれると良いと言われた事があり、これが裏付けになっています。

国府委員：「ピアサポート支援員」という言葉をどう解釈して回答されているのかが分からなく、全体的に支援をする人ということ、スーパーバイザーの様な感覚で答えている人もいるのかなと感じます。40、41ページを見ると、やはり自分達だけではという意見が結構ありまして、特に41ページの「ピアのみでは専門性の高い人の視点も重要と考える」ということで、相談員イコールとしてとられている訳ではないのかなと感じます。癌の場合は、専門家がサポートグループ、当事者はセルフヘルプグループという風にきちんと分かれて運営をされているのですが、セルフヘルプグループは自分達だけでは解決できない問題を、専門家の方にアドバイザー的な事をしてもらっています。運営はピアの人達がやり、補助的に専門家の方に入ってもらっているという所がほとんどだと思います。そういう事を考えてもやはり、サポート員というピアの人とそれをサポートする人という二つの柱が必要なのかなと思います。

もう一つ気になったのが、39ページの2、ピアの範囲について、同種に限るのか他の障害も含めて位置づけるのかという問題で、やはり、「同種の障害の当事者家族も可能」とするのが多いのですが、同種で限ってしまうとそこまで人数を確保することが出来ないという問題があり、ここは検討の余地があるのかなと思います。

中山（事務局）：訪問調査に行き同じ質問をしたところ、膠原病の方だったのですが、共通する様な症状などに関してはアドバイス出来るけれども、同じ膠原病といっても様々な種類があり、出来ない事もある。安心して自分の知識や体験から話せるのは、同種の方が良いとおっしゃっていました。

国府委員：現実的には症例が少ない場合、それぞれ会を立てるというのは不可能なので、折り合いをどうするのか、今後検討が必要ですね。

柊中委員：疾患による違いは大きいですが、しかし、抱えている課題の共通性はあります。私が関わっている学会では、患者会の方にブースを設けてもらい、そこでPRする形を取っています。そうする

と、自分達の会だけでなく他の会の活動が見え、共通する問題について一緒に分かち合える。そういった試みが増えていっています。

村上委員：そういった活動が出来ない方達が会を継続していく上でサポートを受ける事が出来る様になれば良いと思うのですが。

中山（事務局）：若い患者会さんは、自分達の工夫でやれているから支援は要らない、むしろ技術的な指導や、相談を受けた時のリアクションの仕方などを指導してくれる方が必要だとおっしゃいます。そういう風にいろいろなグループによって支援して欲しい部分が違うようです。

一ノ瀬委員：高次脳機能障害の場合、他の人と共通点が無い人もいます。しかし、それでも家族会に自分を認めてもらう、心をさらけ出せるという様な事を求めている部分が多いです。実際家族会の中に、疾病の原因が複雑すぎたり限定しづらいなどの理由から、高次脳機能障害という診断を書いて貰えない方が何人もいて、それでもここにいれば居心地がいいし、くれば元気が出るとおっしゃいます。

そういうところにピアサポートの根底が有る様な気がします。同時にあまり大人数になると心を裸に出来ない。規模の大きさによってそれぞれの価値観の違いがあると思います。加えて今回、高次脳機能障害を中心に見た中で、精神的に自己判断が出来ない場合は、家族会の活動であれ何であれ、家族が代行するのが当然と思っていたのですが、当事者さんが自分の意思で判断する、結論を出せるという意思をすごく痛感し、実際自分の家族会に置き換えてみると、そこを重視したほうが、回復が大きかったです。介護する側の思いが強ければ強いほど、誤解、押し付け、思い込みなどが起き易く、これが真の意味での「自立」社会復帰を妨げる場合があると感じました。相対的に高齢者の場合、団体どころか生活そのものが成り立たない人もいます。一方、若い人は情報を山ほど持っていて、うちでも先月入ってこられた方が私と同じくらいの情報を持っていまして驚きました。

しかし、その様な情報を持って勉強している方でも「なんでもっと早く入ってなかったのだろう」おっしゃいます。それを見たときにピアサポートは社会問題として、絶対必要なものだろうと感じます。だからそれを会の代表や役員が、個人的に24時間体制で身銭を切ってというのはありえないと思うのです。

山下委員：対象の方が難病であったり、発達障害であったり、高次脳であったり、これまでの身体的な障害や知的な障害、その他の障害と言うことで、病院とリンクしている人たちが多いですね。医療的な支援が深く関わって来ていて、支援の中にクローズアップされると思うのです。

ピアサポートの支援の中には、疾病の部分と切り離れた生活など、日々の生活を自分達でどうやっていこうかという事が大きく、病気と向き合っている部分がすごく少ない。ここであがってきているピアサポートの活動や有効性について、メインの三障害（身体・知的・精神）の調査事業が、どう聞いているのかは分かりませんが、どういう傾向が出ているのか。特に医療的な支援も含めて相談やサポート体制が必要だという要望が大きいならば、専門の人のサポートをする人が当事者なのか当事者じゃなくてもいいのかななどの問題も出てきます。三障害は、医療的に支援は横に置いた形で進んできていました。今までは、当事者メインでより限定した形で専門家の支援みたいな事をやっているの、その比較がなんらかの形で必要があるのかなと思います。

その他の障害に分野は、まだ出来て間もないということもあり、疾病を中心とした社会参加というのが根強く、医療的な支援の部分ピックアップする必要があるのかなと思います。

中山（事務局）：山下委員の言葉を受けて、確かにその通りです。例えば今回障害者差別禁止法とか条例の中で難病の方達の意見も欲しいという話が出てきたのですが、障害のある人達から「難病があるなら癌の人達と何が違うのか」「やっている事に違いはあるのか」と聞かれました。通院するこ

とで治療を受け、薬のんだりすることは、みなさんが歯を磨いたりするのと同じ日常行為の一つです。だから離して考えられない。医療行為や受診というのを取り除いた中で、何が必要なと言われるとすばっと抜けちゃう部分があり、例えばドクターとの関係の悩みとか、病院に対する不信感があるだとか、もしくは生活上の制度で困ることになってくる。だから確かに障害者の方達と比較できれば一番いいと思います。しかし、残念ながら、もう一方の調査は、私達が思っていた様な調査ではなく、行政の対応力の調査だということでした。なので、ちょっと今回は比較できそうにありません。

今あるデータに基づき、考えられる事を課題として挙げてもらってもいいのかなと思います。

山下委員：見えてくる物だけである程度まとめて行くということは。

中山（事務局）：実態を生々の状態で報告しますので、無理にまとめなくていいと思います。

山下委員：こういうものが想像されることやこういうニーズやこういう支援がありそうだとか、出てくるものをそれなりに整理していくと、例えば、私達がヘルパーを使ったりする中で、ヘルパーとの人間関係、ヘルパー不足の問題、どういう事業所があるのかなどと同じように、医療的な支援の病院との関係がありますね。そこに合わせ、ピアサポート支援員というものがその他の三障害の中でどういう支援員がイメージされているのか、どういう支援をしてもらえる人が必要なんだと言う形は、ここから出てくるものから考えられると思います。ここから見えてくるピアサポート支援員は、こういう存在が必要とされるというまとめ方はできる。

私達が専門家の人たちの存在にいかにか左右されずに、当事者としての私が主役になって行くために、私達のピアがどういう風に助け合うかという方向に向く。それと違うニーズが見えてくるのは、新しいピアサポート支援員はその他三障害についてはこのように言える。

3)【訪問調査の状況報告】

中山（事務局）：次に訪問調査の状況報告ということですが、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さんは、前回申し上げた通りですので添付の資料をご覧ください。ただ、印象に残っているものに、特別支援学校で発達障害による悩みを抱えた子供達の相談支援のボランティア活動の中で、障害の特性から同じ障害のある子どもたちからイジメに会うという相談。「生まれてこなければ良かった」「死んだほうがましだ」という事を言っている。そういう子供にもわかるように障害の特性を理解させるようなことをどのようにやっていくのかがこれからの課題だそうです。

木下（事務局）：この訪問記録の原稿は、各代表の方に確認を依頼している段階です。報告の方は前回の会議でも話した通りです。聞き取りする際には5番目の活動を担う後継者の育成、6番目の活動を支える財政、7番目の項目については、聞き取りが不十分でしたのでもう一度お尋ねしている状態です。

一ノ瀬委員：静岡の方の高次脳機能障害の家族会についてですが、学ぶことがたくさんありました。静岡県の両サイドに愛知県と神奈川県がありまして、両サイドが国のモデル事業の指定地区になり静岡県は取り残されてしまった。ところが、それが結果的に良い方向に働いたそうです。いわゆるトップダウンからの指導ではなく、自分達に何が必要で、どうあるべきかとボトムアップですることが出来たそうです。

それから活動の内容を勉強させて頂いて、驚く事はいっぱいあったのですが、一番衝撃的だったのはやはり、平成14年から相談事業を県内六ヶ所の保険所を使って二ヶ月に1回定期的に実施しているという事でした。どんどんやっていくうちにいろいろな医師の方のボランティア参加が増え、今では平日の午後毎回5家族以内の完全予約でやられています。その体制が非常にピアサポートの根源に近いのではないかと感じます。医療分野の支援、リハビリ、社会復帰へ向けてと段階ごとの対応が必

要ではないかと思い、出来れば学ばせていただきたいと感じました。

平田委員：中山さんと同行して長崎県の難病相談支援センターのセンター長の北川さんにお話しを伺って参りました。離島の支援をされているということで、離島ならではの事をお聞きすることが出来ました。離島の難病の方が難病の治療を受けるには、本土に行かなければならないので経済的な大きな負担になる。そういった負担を少しでも減らす為に代表の方が働きかけ難病で通院される方の往復の交通費を半分にしてもらう事が出来たという事で驚きました。通院一つにしても経済的負担があるというショックを受けました。

中山（事務局）：それに加えて、ピア活動に関してはどのような支援体制が理想的なのかおたずねしました。細分化するほど高度なサポーターになるし、包括するほど希薄なサポーターになる。だから出来る限り細分化するのが理想。ただ、ボランティアではなくて最低の活動費、例えば交通費などは有償であるべきだというご意見でした。

柊中委員：その難病支援センターは、どのような設置内容なのですか？

中山（事務局）：難病連から支援センターに移行していった。いわゆる保健福祉センターのような感じで、1フロアを全部指定管理者として使い、宿泊施設、レクレーションの場、相談室を備え、かなり広い施設になっております。場所は長崎市の原爆病院の隣です。

柊中委員：熊本の場合には中山さんが立ち上げられた経験からお分かりになると思うのですが、患者団体がNPOを作り、そこに県から委託があってNPOとして難病相談支援センターを作ったという経緯がありますよね。長崎の場合はどの様になっているのでしょうか？

中山（事務局）：委託ではなくて指定管理の形、予算の中であれば運営費、人件費などいろいろな使い方が出来て、難病連も難病団体の事務局の住所も同じで相互の支援体制になっている。これは北海道と同じ形式でした。移送サービス、ヘルパー派遣、白タクの受講講座を県から委託を受けておこなっている。物販等でも稼ぎ年間200万から300万稼いでいる。それをスタッフの賃金に充てている。

山下委員：ヘルパー事業所も指定管理を受けているのですか？

中山（事務局）：そうです。当事者の所に行っている。ピアでも思ったらすぐに事業化して活動しないと済まない活発な方が理事長さんです。

一ノ瀬委員：もう一つ、小児の高次脳機能障害に関して、小児の高次脳機能障害は他とは違い先天的なものから後天的なものまである。先天的なもので言えば、母親の妊娠中の事故による原因などがあり、後天的なもので言えば、いわゆる家庭内暴力に起因するものやいじめによるものなど本当に様々なので、マクロにいろんな角度から見ていかないとなかなか対応出来ない状況になってきているのではないかと思います。

和田委員長：それでは、これからのおおまかなスケジュールの確認をしたいと思います。

中山（事務局）：納品4月8日の予定になっておりますので、デッドラインは3月25日くらいです。

和田委員長：一番大事な報告書の基本的なレイアウトについても協議してというと思っていたのですが時間的な問題がありますので、メールで相談して進めて参りたいと思います。その他何かありませんでしょうか？

第一次調査の各都道府県の把握状況についてのデータ、実態調査のアンケートの返答結果のデータ、そして各団体の聞き取り調査によるデータ、この三つが大きな柱になります。

レイアウトについては中山さんと原案を作り皆様にご相談します。

国府委員：自由解答のところは特に重要なところだと思います。支援員の資格とか、ピアの範囲など

をまとめないといけないと思うのでうちの三人でまとめますので後でカテゴリーの点検等チェックしていただけたらと思います。

中山委員：自由回答について誰が何を書いた等配慮をした方がいいでしょうか。

国府委員：自由回答は、いれ込む必要があるものであれば、いれ込んで、報告書にいれなくてもいいのではないのでしょうか。

和田委員長：これについては工夫していくということで。これからもメールのやりとりなど、皆様にお手を煩わせることが多々あると思います。よろしくお願い致します。小笠原委員から何かありませんでしょうか？

小笠原委員：様々なグループがあり、それぞれの個性、力量などの違いがあると思うのでそういうのが結果的に見えてくればいいと思います。また個人間もそうですし、集団間でも起こりうるアンビバレンスをしっかり受け止めていかなければならないと思います。

和田委員長：今後も個別にご相談申し上げることもあると思います。最後に各委員の方が関わって頂いているコメントをまとめて頂きたいです。このピアサポート活動についてのデータ、調査など、いろんなお立場でコメントを頂ければありがたいです。

中山（事務局）：今後の作業についてはメールで送りますので、ご協力をお願い致します。

和田委員長：それでは、長時間にわたりましたけども、これで終わりたいと思います。ありがとうございました。



第5回 委員会の様子

資料

「その他の障害者のピアサポート活動実態調査事業」における団体情報の提供依頼について（第一次調査）

（１） 調査地域 日本国内

（２） 調査客体及び調査方法

① 県庁・政令都市の自治体 66ヶ所 回収：47ヶ所

43県、19政令指定都市、4都道府に対し、インターネットで抽出した難病、発達障害、高次脳機能障害の患者会を県ごとに一覧とし患者会ごとに把握状況の有無を記載し、運営状況については、団体の運営が当事者か家族もしくは不明であるかを記入して頂き、さらに一覧にない患者会を知っている場合は、追加で記入頂くよう項目を作成。

② 療育センター 134ヶ所 回収：30ヶ所

インターネットで「全国の療育センター一覧」をもとに対象センターを抽出。インターネットで抽出した難病、発達障害、高次脳機能障害の患者会を県ごとに一覧とし患者会ごとに把握状況の有無を記載し、運営状況については、団体の運営が当事者か家族もしくは不明であるかを記入して頂き、さらに一覧にない患者会を知っている場合は、追加で記入頂くよう項目を作成。

③ 発達障害者支援センター 75ヶ所 回収：21ヶ所

インターネットで「全国の発達障害者支援センター一覧」をもとに対象センターを抽出。「その他障害」の団体について名称、代表者氏名、電話番号、種別区分（難病・発達障害・高次脳機能障害）、について記載を頂くよう用紙を作成。

④ 高次脳機能障害者支援センター 62ヶ所 回収：29ヶ所

インターネットで「全国の高次脳機能障害者支援センター一覧」をもとに対象センターを抽出。「その他障害」の団体について名称、代表者氏名、電話番号、種別区分（難病・発達障害・高次脳機能障害）、について記載を頂くよう用紙を作成。

（３） 回収方法

いずれも返信用封筒もしくはFAX、メールでの返信を依頼した

（３） 調査期間

平成22年10月5日（火）～12日（火）

（４） 回収率

県庁・政令都市は 71.2%、療育センター22.4%、発達障害者支援センターは 28.0%、高次脳機能障害支援センターは 46.8%。全体を通して 37.7%の回収率となった。

行政				療育センター				発達障害者支援センター				高次脳			
北海道	郵送 数	返信 数	把握 数	追加	療育センター	返信 数	把握 数	追加	発達障害者支援センター	返信 数	把握 数	追加	高次脳	返信 数	把握 数
1北海道	2	2	7	10	1	1	1	4	1	1	2	2	1	0	0
2青森県	1	1	1	5	2	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0
3岩手県	1	1	37	0	2	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0
4秋田県	1	1	2	3	2	1	0	1	0	0	0	0	1	0	1
5山形県	1	1	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2
6宮城県	2	2	1	4	4	1	0	2	0	0	0	0	2	0	6
7福島県	1	1	1	26	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
8新潟県	2	1	4	0	2	1	0	2	2	3	0	1	1	1	1
9長野県	1	1	2	3	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	0
10東京都	1	1	1	10	1	1	20	4	1	1	0	0	1	13	11
11神奈川県	4	2	5	9	2	0	2	3	0	0	0	0	0	0	0
12千葉県	2	2	0	2	0	0	0	2	0	0	0	0	2	0	0
13埼玉県	2	2	19	0	3	0	0	2	1	1	1	0	0	0	0
14茨城県	1	1	2	2	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
15栃木県	1	1	12	2	2	1	0	1	0	0	2	4	0	0	0
16群馬県	1	1	0	3	0	0	0	1	1	1	1	1	1	2	1
17山梨県	1	1	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
18静岡県	3	2	0	6	2	1	1	3	1	1	1	6	1	1	1
19岐阜県	1	1	14	2	2	0	0	2	0	0	0	0	2	0	0
20愛知県	2	2	6	5	7	4	11	5	2	2	2	0	2	0	0
21三重県	1	1	0	2	2	1	0	2	0	0	0	0	1	0	0
22京都府	2	2	4	2	3	0	0	2	2	1	1	1	1	1	1
23滋賀県	1	0	1	0	2	1	1	0	0	0	0	2	2	0	0
24奈良県	1	1	3	1	1	0	0	1	1	1	2	1	1	1	0
25大阪府	3	2	2	3	6	0	0	0	0	0	0	0	1	0	3
26和歌山県	1	1	0	2	1	0	0	3	1	0	0	0	1	0	0
27兵庫県	2	2	1	6	3	1	1	2	2	0	0	0	1	0	0
28富山県	1	1	0	2	0	0	0	2	1	0	0	0	1	0	0
29福井県	1	1	0	3	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0
30石川県	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	3
31岡山県	2	2	0	2	2	0	0	2	1	1	0	0	1	0	0
32島根県	1	1	0	2	1	1	4	0	0	0	0	0	1	0	0
33山口県	1	1	0	0	1	0	0	1	1	1	0	0	1	0	1
34鳥取県	1	1	1	7	2	0	0	1	1	1	2	2	1	0	0
35広島県	2	1	2	5	5	1	1	2	1	1	5	1	1	0	1
36香川県	1	1	7	2	2	1	1	0	0	1	2	2	0	0	0
37徳島県	1	0	12	5	0	0	0	1	1	1	1	1	1	0	0
38愛媛県	1	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
39高知県	1	1	0	1	1	0	0	1	1	0	0	0	1	0	4
40福岡県	3	1	3	5	1	1	6	4	1	1	1	4	1	0	0
41佐賀県	1	1	4	5	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
42長崎県	1	1	2	14	1	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0
43熊本県	1	1	3	6	1	1	2	3	0	0	0	0	0	0	0
44大分県	4	0	4	2	2	1	1	4	1	1	2	2	2	0	0
45宮崎県	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	1
46鹿児島県	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
47沖縄県	1	1	1	3	3	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0
合計	66	47	153	132	134	30	48	31	75	21	12	38	62	29	39

回収率 71.212

22.388

28.00

46.774



