

全国難病センター研究会第6回研究大会参加者内訳

機 関 種 別	機関・団体数	人 数
難病相談・支援センター (※1)	15機関	22
地 域 難 病 連	9機関	18
全 国 疾 病 団 体	8団体	21
医 療 関 係 機 関	4機関	5
行 政 関 係	19機関	16
難 病 医 療 ネットワーク等	2機関	2
そ の 他 ・ 企 業	9団体	14
計		98

※1 難病相談・支援センターは都道府県主体、地域難病連主体、その他を含む

第六回研究大会 開催

難病相談・支援センターの

特別講演は愛知淑徳大学 谷口明広先生の

「ピアカウンセリング」好評でした!!

開設・運営状況も報告されました

三月二十五日(土)・二十六日(日)

東京都目黒区こまばエミナース
において全国難病センター研究
会第六回研究大会が開催されま
した。この研究大会は厚生労働
省健康局疾病対策課、厚生労働
科学研究費補助金難治性疾患克
服研究事業「重症難病患者の地

域医療体制の構築に関する研究
班」(糸山班)ならびに「特定
疾患の自立支援対策の確立に関
する研究班」(今井班)より後
援をいただいております。北は
北海道、南は沖縄から一〇〇名
近い参加者が一堂に会しまし
た。

特別講演では愛知淑徳大学の
谷口明広先生に「わが国におけ
るピアカウンセリングの現状と
課題―難病をもつ人たちに對す
る有効性を考える―」と題して
ご講演いただきました。ユーモ
ア溢れる話しぶりには参加者一
同引き込まれました。

多くの難病相談・支援センタ
ーでは当事者が相談員として従
事しています。ご講演内容もこ
の点に配慮されたもので、ピア
カウンセリングの有効性とも
に注意点をあげ、ピアの相談員
としての姿勢を語られました。
研修講演では会長の木村格

(いたる)先生より「難病相談
の支えとなる難病医療ネットワ
ークの大切さ」と題し、これま
での難病研究報告をしていただ
きました。今井尚志先生からは
「難病相談支援センター発展の
ための方向性」と題し、各難病
相談・支援センターをインタ
ーネット上で結び、患者・家族の
視点からセンターが有効に機能
していくための支援を行う「統
合難病相談支援センター」構想
が発表されました。

野原正平氏(静岡県難病団体
連絡協議会)からは「難病相談・
支援センターに関するアンケー
トの中間発表」が報告されまし
た。このアンケート調査は糸山
班のご協力をいただき、難病相
談・支援センターの設置状況、
またこのセンターが患者・患者
団体にとってどういう意味をも
つたのかということを調査目的
とします。

また今回から「事例発表」の
コーナーや自由交流のコーナー
が新たに設けられました。

世話人・運営委員会合同会議で
は、新たに今井尚志先生を当研
究会の副会長に、春名由一郎氏
(独立行政法人高齢・障害者雇
用支援機構障害者職業総合セン
ター)研究員、「難病患者の雇用
に関する調査研究会委員」を
運営委員とすることに決まりま
した。

なお、当日は当研究会世話人
の小池晃参議院議員、同じく谷
博之参議院議員が来場されご接
拶をいただきました。家西悟参
議院議員、武山百合子前衆議院
議員、アステラス製薬株式会社
代表取締役社長竹中登一様から
はメッセージをいただきました。

プログラム (以下敬称略)

■一日目■

開会挨拶

参議院議員 小池 晃

特別講演

座長 木村 格 (いたる)

(全国難病センター研究会会
長・独立行政法人国立病院機
構宮城病院院長)

講師 谷口 明広 (愛知淑徳

大学医療福祉学部福祉貢献学
科教授) 『わが国におけるピ
アウンセリングの現状と課
題―難病をもつ人たちに対す
る有効性を考える―』

事例発表

座長 岩永 幸三 (特定非営

利活動法人日本IDD Mネッ
トワーク)

発表① 江藤 京子 (佐賀県難

病相談支援センター) 『支援

困難事例』

発表② 近藤 修司 (愛知県医

師会難病相談室) 『病気を家
族・職場に話せず苦悩を深め
て来室した脊髄小脳変性症の
一例』

発表③ 松尾 光晴 (ファンコ

ム株式会社) 『携帯用会話補
助装置レッツ・チャットの導
入事例について』

一般発表Ⅰ

座長 野原 正平 (静岡県難

病連絡協議会)

発表① 川尻 洋美 (群馬県難

病相談支援センター) 『群馬

県難病相談支援センターにお
ける特定疾患療養者の自立支
援活動』

発表② 小林 光枝・大澤富美

代 (群馬県難病団体連絡協議
会) 『群馬県難病団体連絡協
議会における患者会ピア相談
活動と難病相談技術研修につ
いて』

発表③ 岩永 幸三 『災害時に

おける難病患者の行動・支援
指針の作成』

世話人・運営委員会合同会議

参加者交流会

フリートークルーム

■二日目■

ご挨拶

参議院議員 谷 博之

研修講演Ⅰ

座長 今井 尚志 (たかし)

(独立行政法人国立病院機構
宮城病院診療部長)

講師 木村 格 (いたる)

『難病相談の支えとなる難病
医療ネットワークの大切さ』

研修講演Ⅱ

座長 木村 格 (いたる)

講師 今井 尚志 (たかし)

『難病相談支援センター発展
のための方向性』

一般発表Ⅱ

座長 春名由一郎 (高齢・障

害者雇用支援機構障害者職業
総合センター)

発表④ 中川みさこ (NPO法

人難病ネットワークとやま)

『難病作業所ワークスペース・

ライブ!社会人として・患者
としてできることの模索』

発表⑤ 杉山 逸子 (財団法人

北海道難病連) 『難病患者・障
害者の就労支援に関する懇談
会実施報告』

発表⑥ 鈴木 洋史 (財団法人

北海道難病連) 『難病患者就
労支援のシステム化をめざす

―福祉売店らんぷ―』

発表⑦ 野原 正平 (日本難

病・疾病団体協議会) 『難病相
談支援センターに関する患者
会からのアンケート調査・中
間報告』

一般発表Ⅲ

座長 照喜名 通 (沖縄県難

病相談・支援センター)

発表⑧ 片平 洸彦 (北海道I

BD/東洋大学社会学部社会
福祉学科学教授) 『炎症性腸疾
患等難病の緩解・予防におけ
る脂肪酸バランス改善の意
義』

発表⑨ 阿曾加寿子 (財団法人

北海道難病連) 『わが国のH

IVカウンセラー派遣制度の
概要と北海道における制度運
用の特色』

発表⑩ 阿曾加寿子 『HIVカ

ウンセリングの実際―難病相
談・支援への応用の模索―』

総合ディスカッション

司会 三原 睦子 (NPO法

人佐賀県難病支援ネットワー

ク)

文書発表

牛込三和子 (群馬大学医学部

保健学科学教授) 『特定疾患
者への相談機能―難病医療専



門員と難病相談支援員の連携
と役割分担』

フリートークルーム
が実現しました!

今回初めて参加者交流会後に
「フリートークルーム」の場を
設け、参加者同士いくつかのグ
ループを作り近況報告やテーマ
設定をし議論をしました。参加
者同士の交流を深めたいという
皆様のご意見から今回の場が生
まれました。今後もご意見お待
ちしております。

第七回研究大会（静岡）開催

慢性疾患の人のための
セルフマネジメントのプログラムが
紹介されました

十月十四日、十五日、静岡県静岡市駿河区、グランシップにて第七回研究大会が開催されました。会場の一〇階フロアには一面ガラス張りの展望ロビーがあり、晴天時であれば正面に富士山を望む圧巻な景色を堪能できるとのこと。当日はいかに

くの曇天でその顔を少し覗かせただけでしたが、静岡平野の大自然が見渡せ、感嘆の声を上げる方が多くいらつしやいました。

今回の大会では全国各地の難病相談支援センターから五〇名、地域難病連一三名、全国疾病団体一一名、医療関係八名、行政関係一一名、難病医療ネットワーク一一名、企業など三一名の計一三八名のご参加をいただきました。

特別講演ではNPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会の伊藤雅治先生に「患者主体の医療の確立を目指して―患者会は今何をすべきか―」と題してご講演いただきました。慢性疾患のセルフマネジメントとは「病気とうまく付き合い、自分らしく日常生活を送ること」であり、そのための支援プログラムがアメリカで始まり、現在日

本にも導入し始めています。また患者会への提言として、患者団体の連合組織であるイギリスのLMCAを取り上げ、患者会支援機能を持つ組織をつくり医療政策などの動向を患者会へ随時知らせていくことが必要であるとおっしゃっていました。

研修講演では、今大会の大会長である溝口功一先生より「災害時における難病患者支援マニュアル」を作成して課題と今後の方向性について」と題して、ご講演をいただきました。

静岡県では東海大地震を想定し『難病患者支援マニュアル』や『難病手帳（緊急医療手帳）』の作成を行っており、「マニュアルの有効性の検証」という点での課題は残っているが、静岡のように積極的に行政を取り込み地域ごとのマニュアルを作成することが大切である」と語られました。会場からは災害時に「難

病相談支援センターができることは何か」を考えていくよい機会となったという感想が出ていました。

なお、当日は厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐の林修一郎様よりご挨拶を、静岡県健康福祉部長兼科一仁様、アステラス製薬株式会社代表取締役社長野木森雅郁様よりメッセージをいただきました。

プログラム（以下敬称略）

■一日目■

開会挨拶
溝口 功一（第七回研究大会 長・静岡でんかん・神経医療センター統括診療部長）

ご挨拶
林 修一郎（厚生労働省）
来賓挨拶・メッセージ紹介

特別講演

座 長 今井 尚志（たかし）
講 師 伊藤 雅治（NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長）
『患者主体の医療の確立を目指して―患者会はいま何をすべきか―』

一般発表Ⅰ
座 長 深江 久代（NPO静岡ケアネット・静岡県立大学短期大学部）

発表① 秋田 好美（静岡県難病相談支援センター）
『静岡県難病相談支援センターにおける難病相談支援業務の報告』

発表② 鈴木 桜子（浜松難病ケア市民ネットワーク）
『浜松難病ケア市民ネットワークの活動と課題』

発表③ 望月 美里（静岡県立大学 ボランティアアクラブ）
『こんべいとう』
『難病患者さんと学生ボランティアとの関わり―その活動を振り返って学んだこと―』

一般発表Ⅱ

座 長 三原 睦子
発表④ 茅山加奈江（石川県健康福祉部障害保健福祉課）
『北野 浩子（石川県難病相談・支援センター）』
『石川県における難病相談・支援センター事業とネットワーク構築に向けての取り組み』

発表⑤ 篠田 沙希（鳥取県難病相談・支援センター）
『鳥取県における難病患者支援の取

全国難病センター研究会第7回研究大会参加者内訳

機 関 種 別	機関・団体数	人 数
難病相談・支援センター（※1）	22機関	51
地 域 難 病 連	7機関	13
全 国 疾 病 団 体	7団体	12
医 療 関 係 機 関	5機関	8
行 政 関 係	9機関	12
難 病 医 療 ネットワーク等	3機関	12
そ の 他 ・ 企 業	5団体	31
計		139

※1 難病相談・支援センターは都道府県主体、地域難病連主体、その他を含む

り組み―開設後一年間の活動報告と今後のセンターのあり方―』

発表⑥ 三浦 美保(宮崎県難病相談・支援センター)『宮崎県難病相談・支援センターの概要と活動実績』

発表⑦ 岩永 幸三『災害時における難病患者の行動・支援指針の作成』

世話人・運営委員合同会議
交流会

アトラクション―静岡県立大学ボランティアクラブ「こんにちは」とのみなさんによる歌と踊り

■二日目■

研修講演

座 長 木村 格(いたる)
講 師 溝口 功一(第七回研究大会長・静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長)『災害時における難病患者支援マニュアル』を作成して課題と今後の方向性について―』

一般発表Ⅲ

座 長 金沢 公明(日本ALS協会常務理事・事務局長)

発表⑧ 熊谷 博臣(兵庫県難病団体連絡協議会ALS患者の家族)『呼吸器装着ALS患者が災害・事故の危機・危険を回避しながら自宅で生活すること』

発表⑨ 中川みさこ『筋萎縮性側索硬化症(ALS)の嚥下食試食会報告 それまでの取り組みと経緯について』

発表⑩ 上田 宗(ヤコブ病サポートネットワーク)『プリオン病患者と家族への支援』

発表⑪ 高田 泰一(財団法人北海道難病連・北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会)『IBDブックレット』の発行普及による患者会環境の変化』

特別報告
座 長 伊藤たてお
報告者 野原 正平『患者会からみた難病相談支援センターについて(アンケート集約結果の考察)』

総合ディスカッション
司 会 伊藤たてお

次回開催地挨拶(佐賀)

二〇〇七年三月二十四日(土)

～二十五日(日)

閉会挨拶

木村 格(いたる)

ボランティアクラブ
こんにちはとうさんの
「歌と踊り」で会場が
一体に!

一般発表Ⅰでは望月美里さんよりご自身が所属する「ボランティアクラブこんにちはとう」の活動を紹介していただきました。日ごろから病院や患者会の集まりの場で難病患者の方などを対象にレクリエーションを行っているとのこと。当日は色とりどりの半被を着たメンバーの方々に威勢の良いソーラン節を披露していただきました。また参加者交流会の場でも素敵な歌を聞かせていただき、アンコールの声がかかる盛況ぶりでした。メンバーの皆さん、ありがとうございました!



わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題

―難病をもつ人たちに対する有効性を考える―

愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授

谷口明広



を分かちあつて、考えていこうというような内容で始まったのですが、なかなか日本では定着しません。なぜ定着しないか、このような理由も含めまして今日はお話をさせていただきたいなと思つています。

今日は、ピアカウンセリングのお話を中心にさせていただくことになりました。ここに来ていらつしやる方々も、ご覧いただいたのではないかと思います。が、昨年、てんかん協会さんと一緒にピアカウンセリングのビデオを作らせていただきました。私もピアカウンセリングは、過去二〇年ぐらいずっと経験をしてきています。

私は、アメリカの自立生活センター (Center for Independent Living: CIL) でずっと研修を受けておりました。そこに行きますと、視覚障害の方、聴覚障害の方あるいは脳性麻痺の方、筋ジストロフィーあるいはいろいろな難病の方もそこにいられておりました。いろいろなお話をさせていただきました。私がエド・ロバーツに教えられたのは、自立というのはどういう考え方なのか、ということでした。アメリカの自立生活運動は、何から始まったかといいますが、お医者さんをはじめめとする専門家への否定から始

まりました。専門家を否定するところから始まる、何故かといいますが、私も幼い頃から経験ありますが、「お医者さんのいうことは必ず聞け」と教えられてきた。それは別に悪いことではない、聞かないといけないことも沢山あります。私も小学校の頃から機能訓練、歩くための訓練というのをずっと受けてまわりました。小学校一年生の時に、最初に受けた訓練がL字型の板に足をくくられて、立たされるという訓練でございます。これが嫌で嫌でしょうがなかったんです、痛いんですね。しかし、周りからは言われるわけです。これで歩けるようになるから頑張りなさいね。うちの母親もいうわけです。歩きなさいね。しかしですね、皆さん、思ってくださいね。みなさんは歩けました、歩いています。けれども、私はそれまで歩いたことがない

わけですね。歩くといいいよとか、歩くと便利よとか、歩いてるのが当たり前よと言われても、私にとつては何にも当たり前ではない。今でもそうですよ。「先生、歩けなくてご不自由ですね」と言われても、歩いたことがないから分らない。思いませんか? 「歩けなくてご不自由でしょう?」と言われても、私から見れば、何でしんどいのにみんな歩いてんの? と思います。アメリカの障害者自立生活運動の歴史から申し上げますと、最初に「お医者さんは何も分かってないのに、分かっているふりするなよ」というところから始まるわけですね。障害をもっている方の気持ちは、障害をもっている方にしか分らない。病気をもっている方の気持ちは、同じ病気をもっている方ではないと分らない。お医者さんがいくらその気持ちになろうとしても、「結局はなれないんだよ」ということを分かちあつて欲しい、というところからアメリカの自立生活運動は始まりました。

しかし、時代が経つにつれて、どういうふうに変わってきたかといいますが、やっぱり「専門家は大事だ、専門家の話もやっぱり大事なんだ」と。そこで、アメリカの障害者たちは、専門家に「ごめんなさいと言いませんでした。何をしたかといいますが、障害をもっている方の中、あるいは同じ病気をもつた方の中から専門家を育てていこうというふうな動きが生まれました。アメリカの障害をもっている方の大学進学率はすごく上がります。アメリカの障害をもつた方の中で、専門家が沢山出てきます。今もアメリカはそういう傾向が続いておりまして、私のように「脳性マヒ」という障害をもっている精神科医が、何人かいます。確かに外科医にはなれないんです、怖いでしょう、私がメスを持ったら、自分自身も恐いわ。内科もちよつとやりにくいですよ。アメリカでは、精神科医だったらできるという考え方なんです。医学部に入るときから、精神科専門の勉強をします。他の診療はしてはいけません。精神科に限ってはOKだと。他のいろいろな専門分野も、そういう考え方があり、障害をもつていても、いろいろな専門分野の方がいらつしやいます。私は、そういうアメリカの運動の

形が非常に好きでした。

私も、専門家になろうと思いましたが。エド・ロバーツさんという方は、最終的にアメリカのカリフォルニア州のリハビリテーションシヨンの局長になります。日本でいいますと、ちょうど厚生労働省の障害福祉課の課長さんぐらいのポストになります。非常に高いポストまで彼は上り詰めます。彼が私に言ってくれたのは、「なかなか硬い扉ってあるよね」って、「なかなか開かない扉って、あるよね」って。「しかしね、中から押したら開く時あるんだよ」って。彼は、私に言いました。「日本の行政と戦っているばかりが運動ではない。おまえはものすごく勉強して、行政の中に入りなさい。日本の厚生労働省みたいなところに入っていくって、それで本当の障害者の福祉の行政にかかわっていくような努力をしてください」って。と言われたのが彼の最後の言葉です。私は、彼をすごく信じていますし、尊敬もしています。

実はこの障害者自立支援法、みなさんを苦しめているかもしれない。私にはこの法律にもいらない面が関わって、制度を作ってきたうちの一人、とはあまり言えませんが、いろんなところで文句を言ってきた委員会の一員であります。ですから、そういう意味では、専門家になれたんではないかなと思っています。そして、アメリカでは次にどんな段階に入っていくかといえますと、やっぱり障害者の中で専門家を作るといっても、非常に限界がある。障害をもっていない専門家の中でも非常に理解のある方々とは一緒に手をつないで、そして障害者福祉のために頑張ろうではないか、と言っている。これが現在のアメリカの自立生活運動なんです。それで一九九〇年代にはADAという障害者に対する差別を禁止する法律が出来上がりましたし、今もアメリカは非常に障害者差別が取り締まられている国であります。しかし、アメリカでも差別はなくなつたとはいえません。しかし、日本よりは障害をもっている方々あるいは難病にある方々に対するチャンス

は沢山与えられている国である。私は確信しています。私は美感として、日本とは違うなと思えます。

また、門戸が開かれている問題と障害をもっている方一人ひとりが幸せになつているかどうかという問題は、別の問題として捉える必要がございます。結論じみたことから言いますと、今のアメリカはそんなに障害をもっている方一人ひとりが幸せだとは言えません。

さきほど言いましたように、専門家の中で専門家を作り、障害者の中に専門家を作り、そして理解のある専門家と手を結ぶ、こういうような状況の中で、まだ一つだけ残されている問題というのが、本当に障害をもった人の気持ちになつて理解をしていく、それがどれぐらい出来ているのかという問題です。このピアカウンセリングの「ピア」というのは「仲間」という意味です。それとか「同志」同じ志をもっている同志。私たちは最初に「同志カウンセリング」と訳しました。しかし、同志カウンセリングって何か、同じ志をもつ、ちょっと違うんですね。日本語にするとちょっと違う。

そしたら「仲間カウンセリング」っていう人たちがいます。障害をもった方が集まったりすると仲間だからって、集まった途端に仲間だからって、嘘でしょう？ 思いませんか？ 作業所なんかでも、「うちの仲間が」と言つて、仲間と違うと思つている者もいるがな！ 仲悪い奴もいるし、別に、「仲間」とか「仲間じゃない」とかそんな問題じゃないんです。「ピア」というのは同じ障害をもつ、それで同じ悩みを持つ、同じ苦しみを持つ人たちがちゃんとカウンセリングをやつて、仲良くして色んな問題を出していこうよということなんです。

私はこのピアカウンセリング、このことをやる人たちがピアカウンセラーといいますが、私は皆さんだからこそ、逆に言いますけれども、中途障害、途中で病気になる方とかは、やっぱり今まで勉強されてきた方もいらつしやるし、カウンセリングとか心理学を勉強された方もいらつしやると思います。現役のドクターの方も、難病にかかつていらつしやる方沢山いらつしやる。そしたら、私は、専門性が割とある中でピアカ

ウンセリングが出来るんではないかなって考えるわけですね。

私は、日本の場合、二つをやつていけるんではないかなと思つています。一つは本来、カウンセリングの技術を持つ専門家としてのピアカウンセラー、これは未だにあんまりいらつしやいません。私が全国からピアカウンセリングのお話をして欲しいと言われるのは、本格的に心理学の勉強をして、大学院も出て、そして専門的にカウンセリングを行うという人が実はものすごく少ない。しかし、今日日本で一番ポピュラーなピアカウンセリングというのは、この一番下にも書いてありますけれども、エバリュエーションカウンセリングとか、コウカウンセリング、といわれるような、カウンセリングとクライアントが一緒に泣いたり騒いだりしようよということなんです。私たちはカウンセリングを勉強する時に、クライアントは泣いていたたいもいいけども、カウンセラーと一緒に泣いてはいけない、とこれも教えられました。しかし、ピアカウンセリングは違うんです。一緒に泣いて、一緒

に怒って、一緒に騒ぎなさい。こういう考え方でございます。

私は、これを区別させたいなと考えていました。本当にカウンセリングの技術をもった人たち、ピアカウンセラーと名乗り、そして一緒に騒いで、一緒に泣いて、一緒に笑って、そして心の辛いものを出していきけるような、そういう役割はピアサポーターと呼びたい。ですから、ピアサポーターの場合は、どんな方でもできると思うんですね。皆さんも経験があると思います。同じ障害をもったり、同じ難病をもった方々に、お話をするだけで楽になる。長い時間一緒にいるだけで楽になる。一緒に悩み事を話すだけで仲間意識が非常に強くなる。そして、自分だけかと思っていたものが、あの人も同じような悩みを持つている。この人も同じようなことで苦しんでいる、と分かっていた時に、すごく楽になる。孤立感がなくなる。そういうふうなことがこのピアカウンセリングにとつては非常に重要なポイントであります。このレジュームにも書かせていただきましたが、それが逆に作用することもあります。注意点もあるわけ

です。私はこれだけできるのに、どうしてあの人はできないの。そういうような考え方もやっぱり芽生えてきてしまうんですね。ピアカウンセリングでは絶対やってはいけない、お説教にもなっちゃいます。

あなたはここがいけないからこうなのよ、と言ってしまいたくなりません。しかしそういう反省点、そういうマイナスの面を自分でコントロールできるようなサポーターの方、あるいはあえてそういうマイナス面を出して、グループディスカッション、ピアサロン、なんていうのも行われていますが、そういうようなところで問題意識を出すことによって、ある人は心の中心を綺麗にできる。このようなことを「浄化」といいますが、いろんなことができちゃいます。みなさんもそうかもしれません。私たちもそうかもしれないですが、いろんなことを我慢していますよね。心の中でもっと叫びたいことがある。もっと言いたいことがある。お医者さんに対しても言いたい。周りの人たちにも言いたい。親にも言いたい。連れ合いにも言いたい。いろんなことが言いたい。けれど

も、自分は障害をもっているから言えない。難病もっているから言つてはいけない。そういうようなことが我々のストレスに、思いつきり大きなストレスになつていくわけでありませう。

ですから、このピアサポーターというのはそういうストレスを発散する場所でもあつていいんではないかなと思つています。これから新しい法律が施行されます。その中で相談支援事業というものがすごく重要である。私は今厚労省の中で相談支援事業が専門で携わつています。その中でものすごく重要なんですね。そして、支援費制度が施行された時に、このピアカウンセリングを相談支援事業の一つの要件で入れました。それがいつの間にか、厚生労働省の中の書類では、ここ二年ぐらい前に消えていたんですね。それで今回新しい法律の中の相談支援事業には、もう一回ピアカウンセリングを入れようとする動きがあります。それでこのピアという考え方が、やっぱりもっともつと定着していかないといいけない。昔は専門家との対立のピアだったのが、今は専門家との融合、新しい形を生み出して

くためのピアカウンセリング、ピアサポーター、そういうようなものを我々は考えていかないといけないのではないかなと思つています。

さきほど仲間という言葉は、あまり好きではないと申し上げました。しかし、本当に仲間になつた時の強さというのは、私も認識しています。ですからピアサポーター、私はこれを皆さんの中で作つていただいたら、ありがたいなと思つています。その中で、「ヘルパーセラピー原則」という考え方があります。どういう考え方がありますと、人を、いろんな意味で援助して来たのに、結局最後は自分のためだったなつて気付く時があるんですね。人のお世話をどんどんしている方、人の悩み事を聞いてこれを解決する方、いろんなことが積み上がつていくと、結局それは全て自分のためになつて、自分がそこでリーダーになつて、また周りの人のために貢献することができると。これは私にとつて非常に重要なポイントではないかなと思つています。ですから、この難病の方々に

うものが、これから本当にこの日本で定着して全国に根付いていって、その難病相談センターの中に本当に息づいていけば、私はすごい力になつていくんじゃないかなと考えています。そんなに難しいことではないと思つています。

いろんな障害、いろんな病気をお持ちの方々が、一つのテーブルについて、そしていろんな悩み事を話し合う、それで私はこんなんでどうやったらうまくいきましたよというお話をしたいだけ。そういうことで一人ひとりが力をつけていって下さつて、ますます幸せな生活を送つていって下さるといふ形を造つていきたい。これが私の目指すピアカウンセリング、ピアサポーター、ということになります。私自身も難病関係の方々とおんまりおつきあいがありませんでした。私の周りにもよく考えてみたら、たくさんの方々がおられます。ですから、今日をきっかけにして、お近づきできればと、本当に思います。このあと、質問がありましたら、聞かせていただけたらと思つています。本当にご静聴ありがとうございました。



**支えたいのは、
気持ちです。**

+ フランスベッド メディカルサービス株式会社

本社 / 〒169-0073 東京都新宿区百人町1-25-1
電話 03(3363)2255 (大代表)
<http://www.homecare.ne.jp>



**全国71箇所のネットワークと
確実なフットワークで
安心の在宅人工呼吸療法を
サポートします**

フジ・レスピロニクス株式会社
本社: 〒113-0034 東京都文京区湯島1-5-32
www.fuji-respironics.com

製品についてのお問合せ・資料請求は……マーケティング部 ☎03-5800-0649
24時間緊急対応。全国71箇所の地域営業所より迅速対応致します。

機器安全センター (夜間/休日受付) ☎0120-633-881



がんばれ難病患者日本一周激励マラソン

感動の 記録集

難病対策拡充
を訴えて!
激走日本列島
6,000km!
128日間。

ご注文はFAXで.....

財団法人北海道難病連 日本一周激励マラソン記録集係
FAX 011-512-4807

発行/日本患者・家族団体協議会(JPC) 財団法人北海道難病連
A4判 上製本 カラー291ページ モノクロ53ページ 3,000円(税込)

協賛広告募集中

編集後記

難病相談・支援センターの開設状況が第七回研究会にて報告されました。ほぼ全国に設置されたことになりました。運営主体は患者団体、行政など違いはありますが、相談事業などセンターの主力となる事業は一定のレベルを保つことが求められます。当研究会は今後多彩なプログラムを計画しています。各地の情報の共有、知識やスキルの向上につなげていただければと思います。
(鈴木)

**全国難病センター研究会
今後の予定**

2007年

- 3月24日(土)~25日(日)
第8回研究大会 佐賀県・四季彩ホテル
千代田館 2階ルビーホール
基調講演: 佐賀県知事 古川 康氏
特別発表: アステラス製薬 長村 孝司氏
「患者支援事業について (仮題)」
発表者・参加者募集中! 詳細は別途お知らせします。
- 10月27日(土)~28日(日)
第9回研究大会 富山県・とやま自遊館
特別講演: 富山大学人文学部 伊藤 智樹氏
「難病と告知を受けた人の
変容について(仮題)」
100名以上の参加があれば、富山市から補助金が出るとのこと。多くのご参加お待ちしております!
2007年6月には議員会館にて勉強会(難病対策基本法等)を開催予定です。

目 次

○ 第6回研究大会 開催	1
○ 第7回研究大会（静岡）開催	3
○ 第6回研究発表大会特別講演（要約）	5