ピアサポート交流会について

（ お問い合わせ先 ）

NPO 法人みかんぐみ

お問い合わせ　info@mikangumi.com

公式 Web　https://mikangumi.com

@ mikangumikids

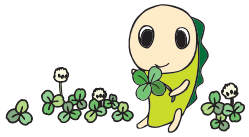
@ suginami.mikangumi

@ suginamimikangumi

杉並区高井戸保健センター

住　所：〒168-0072 東京都杉並区高井戸東3丁目20−3
電　話：03-3334-4304
時　間：午前 8 時 30 分から午後 5 時
休業日：土曜日、日曜日、祝日、年末年始

<交通アクセス>
・京王井の頭線「高井戸駅」徒歩 10 分
・京王井の頭線「浜田山駅」徒歩 15 分
・関東バス（荻窪駅南口から芦花公園駅行き
　または千歳烏山駅経由北野行き）で
　「高井戸東 3 丁目」下車徒歩 5 分



© SUGINAMI CITY

支え合いから
生まれる地域社会

ピアサポート交流会のつくり方

令和 2・3 年度

杉並区協働提案事業

重症心身障害児・医療的ケア児（未就学児）のピア相談

はじめに

重い障害や医療的ケアを必要とする子どもたちの数は、日本全国でも毎年増加傾向にあります。さらに障害の程度やケアの内容は複雑化、個別化しています。そんな子どもたちが晴れて退院を迎え、やっと自宅に戻ってきても、地域の中で暮らしていくには多くのサポートや周囲の理解が欠かせません。しかしながら、まだ社会的な支援体制が十分に整っているとは言えず、本人ならびに当事者家族はさまざまな制約を受けて生活しているのが実情です。

わが子が重い障害を負ったという現実を前に、戸惑いや不安、そして絶望感……、そんな心を誰にも話せず孤立してしまいがちな家族の気持ちに少しでも寄り添い、未来への明るい希望を持てる「スモールステップ」になればという想いから、この冊子を作成する運びとなりました。

この冊子は、重度心身障害児親子の会を出発点とするNPO法人みかんぐみと杉並区の保健センター保健師が一緒になって取り組んだ「ピアサポート事業」の中から、主事業となる「交流会」について取り上げたもので、さまざまな方が自分たちの地域にも応用できるよう、事業の企画から振り返りまでをまとめた「ピアサポート交流会のガイド」となっています。事業の過程において試行錯誤する中で見えてきたこと、想定を超えて感じたこの事業のメリットなども盛り込みました。この冊子が、ピアサポートに関心がある方、これから地域でピアサポートを始めたいと思っている方のお役に立てれば幸いです。

全国にピアサポートの輪が広がり、多くの子どもたちとその家族の笑顔ある暮らしが増えることを願っています。

当事者と行政が協働して事業に取り組むことで、情報、知識、運営の面で双方の強みを生かすことができます。それにより、地域内の対象者を取りこぼさず、当事者の視点に立った活動が可能になりました。

（この冊子は杉並区協働提案事業により作成しました。）

特定非営利活動法人 みかんぐみ

杉並区 SUGINAMI CITY

PART1 | ピアサポート交流会を始めるまで

P4 ピアサポート交流会を始める前
私たちはこんな課題感（「不安」・「モヤモヤ」）を抱えていました

P6 **民間と行政が手を取り合い、「誰も取り残さない」ための「当事者の目線に沿った」活動を事業化**

P8 **当事者ならではのピア交流で感じた手応え 事業の採択から実施へ**

P10 不安を自信に変える
専門家によるピアサポート研修会

P12 行政×民間　協働提案事業の醍醐味
みかんぐみと保健師の「本音」が飛び交うミーティング

PART2 | ピアサポート交流会

P14 **①事前準備編**
ピアだからこそ気づける
参加者への気配りと入念な確認で受け入れ準備

P16 **②交流会当日の工夫**
いよいよ開催当日
さまざまな工夫で参加しやすく安心できる場づくり

P18 **③交流テーマ事例**
参加者の「知りたい」に情報共有面でピアサポート
参加者の「不安」に寄り添うピアサポート

P22 **④事後の振り返り**
「話す」だけで終わらない
交流会後の振り返りでよりよいピアサポートへ

P23 **経験を積んで新たに生まれた疑問と戸惑い**

PART3 | ピアサポート交流会を終えて

P24 ピアサポートテクニック
専門家からのアドバイス

P26 やってみて初めて分かった！
ピアサポート交流会を通じて変化した三者の「不安」・「モヤモヤ」こう変わりました！

PART4 | ピアサポート交流会その先へ

P28 **3者座談会 未来へつながる思い**

P30 **事業全体を振り返って**

P31 **ピアサポート交流会づくりに役立つ Checklist**

ピアサポートとは？

「ピア（peer）はもともと「等しい」「似た」という意味を持つラテン語由来の言葉で、日本語では「仲間」や「同輩」などと訳されます。ピアサポートとは、共通項を持ち、対等な関係同士の支え合いを示す言葉で、お互いの経験を伝え合ったり、気持ちを分かち合うことなどを指すものです。

ピアサポート交流会を始める前

私たちはこんな課題感（「不　安」・「モヤモヤ」）を抱えていました

当事者同士で話すことのメリットは大！でも……

- みかんぐみの会員だけではなく、地域で困っている人がもっといるはず。みんなに声をかけたいけど情報がない…
- 友だちの話を聞くのとは違って、まるっきり初対面の人に対してうまく話せるだろうか？　変なことを言っちゃったり、傷つけたりしちゃわないか不安
- 単なるおしゃべりもいいけど、せっかくなら専門家のアドバイスなども取り入れた交流会にしたい！専門家ってどうやって探したらいいの？

NPO 法人みかんぐみ

NPO 法人みかんぐみは、障害を持つ子どもと親の会として 2014 年から活動し、2018 年に NPO 法人となりました。「ハンデのある人もない人もその人らしい人生を」を理念に、経験者だからこその情報やノウハウを伝えて孤立化を防ぐために活動中です。

在宅療養が始まったご家族に先輩保護者のアドバイスを伝えられたら…

- 日々たくさんの家庭と関わっていますが、重症心身障害児・医療的ケア児の親子は全体の中では数が少なく、初めて担当する保健師は手探りでどう対応してよいのか難しい
- どのタイミングでどのような声をかけたらよいかだけでも迷ってしまう
- 人数把握はできても、行政だけでは なかなか支援を受け入れてもらえない

杉並区　保健師

重症心身障害児、医療的ケア児への支援として、地区担当の保健師が入院中から関わりを始め、地域で生活するための環境づくりを行っています。個別支援の中で、先輩保護者の話を伝えるしいと感じていました。

身近に相談できる相手がいない……

- この子がどのように成長するのか分からなくて不安
- 障害のない子と同じように、保育園や幼稚園、学校など、当たり前に想像していた子どもの居場所がこの子にはあるのか分からない
- 2 ～ 3 年先にどんなふうに成長しているのか、大人になるとどういうふうになっているのか想像がつかない
- この子と私たち家族と同じような人たちって、本当に近くにいるの？

障害を持つ子の保護者

思いがけず障害を持つ子どもの親となり、子どもと在宅療養生活がスタート。予想していた育児と違って知らないことだらけ。身近に同じ経験をしている人はいないし……。あ～誰かと話したいなぁ。

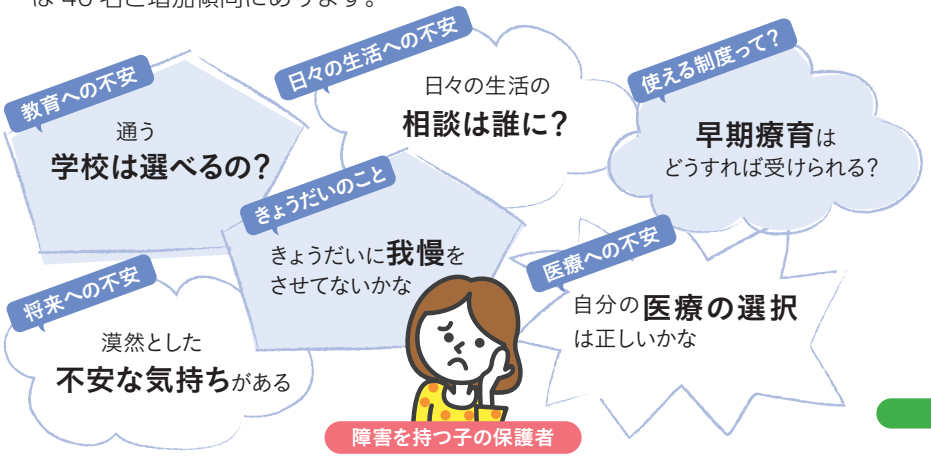
それぞれが持つ課題感を解決するヒントが「ピアサポート交流会」にあるのではないか？

保健師とみかんぐみが共に考え共に動くことによって実現した、私たちの「ピアサポート交流会」までの道のりをお伝えします！

民間と行政が手を取り合い、「誰も取り残さない」ための「当事者　の目線に沿った」活動を事業化

区内の重症心身障害児・医療的ケア児とその家族たちを取り巻く状況

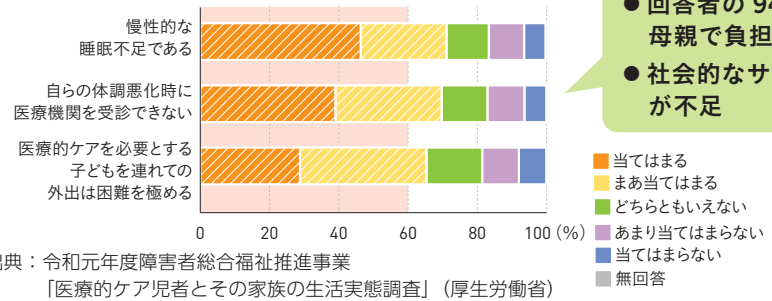
近年、医療的ケアが必要な子どもの数は、全国では約 2 万人いると推計され、杉並区内でも、未就学児の医療的ケア児等は、平成 28 年度は 33 名、平成 30 年度は 46 名と増加傾向にあります。



地域に相談できる人がいなくて孤立しがち

全国的にも足りていない障害を持つ子の家族に対するサポート

■ 日々の生活上の課題、困りごと



出典：令和元年度障害者総合福祉推進事業
「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」（厚生労働省）

- 約 6 割の家族に課題・困りごと
- 回答者の 94％は母親で負担大
- 社会的なサポートが不足

NPO の活動だけでは限界も……そこで、

「そうだ! 区を巻き込もう!」の発想

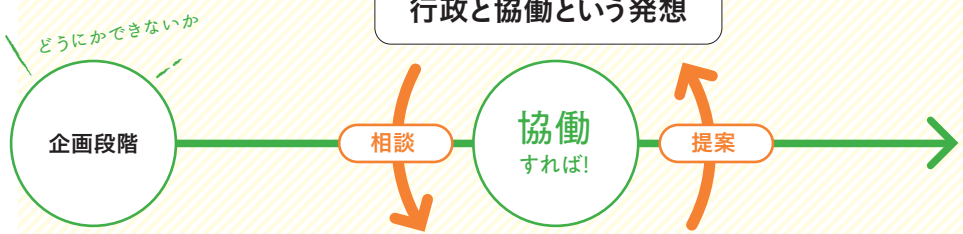
みかんぐみ独自で行っていた親同士の交流会が、孤立した保護者たちのサポートになっていることは実感できていました。

NPO 法人みかんぐみ

でも、私たちにつながれない人たちもいるはず。そこに呼びかけるにはどうしたらいいの？

保健師さんなら、赤ちゃん訪問しているし区内のことに詳しいかも

単独ではなく行政と協働という発想



杉並区の協働提案事業制度の利用を提案

地域に孤立している親子がいることをずっと課題に感じていました。みかんぐみの活動を知り、ぜひ一緒に取り組みたいと思いました！

杉並区保健師

杉並区には協働提案事業制度※があるんです！

※区と地域団体がお互いの立場を尊重し、役割分担をしながら地域の課題解決に取り組む制度です

「待ってました!」 実は、保健師も**同じ課題意識を持っていた**

ピアスタッフ　周りに話せず、こんなのは自分ひとりだけではと孤独だった。そんな思いもう誰にもしてほしくない! それがこの事業立ち上げの想い。

ピアスタッフ　当事者（子ども）のサポートと同じくらい親のサポートが大切だと思う。そういう仕組みが地域にあるといいなぁ。

当事者ならではのピア交流で感じた手応え

杉並区協働提案事業へ応募

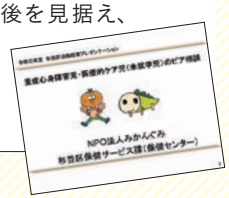
みかんぐみ　保健師

試行に確かな手応えを感じ、協働提案事業に応募することにしました。

（企画プレゼンテーション）

- 事業の背景、目的
- 事業の内容イメージ
- 行政とみかんぐみの役割分担
- 協力先（看護師・保育士・専門家）
- 予算、人員
- 事業のゴール（サポートブックの作成）

保健師とみかんぐみがそれぞれの得意分野を生かして取り組むことで、対象保護者にもれなく声かけができ、当事者視点に立ったサポートを実現できることを強く訴えました。事業終了後を見据え、2年間の成果物作成と事業終了後の展望も示しました。



行けそうだ！

試行「交流のつどい」実施

事業として成立するのか？まず試行

参加者から、同じ思いを経験した親同士の対話が大切だという声や、また参加したいなどの声があった。

応募

ここからが大事だ！

採択！

決定した事業内容

先輩当事者によるサポートを通じて、在宅生活や将来への見通しがつき、地域によりどころを見つけることができるようにする。さらにニーズやサポートなどの事例のノウハウを可視化するため、次の３つの事業を柱として展開する。

1 ピアスタッフ向け研修

2 ピアサポート交流会・訪問

3 BOOK の作成

create

事業の採択から実施へ

保健師も勉強になりました！

ピアサポート基礎を学ぶ

ピアサポート研修会 ▸P10

専門家による研修を実施し、みかんぐみスタッフ、保健師ともに受講

みかんぐみ＆保健師交流会 ▸P12

お互いのことを知るよい機会に

事業の実施体制と役割分担

みかんぐみ

- ピアサポート交流会のプログラム立案
- ピアスタッフの人選
- ピアサポート交流会の進行
- 予算管理

〈 ピアサポート交流会は分担 〉

保健師

- 地区担当保健師を通して当事者へピアサポート交流会のお知らせ
- 保育士や看護師確保の調整
- 定期的に他の保健センターへ呼びかけ
- 保健指導担当係長会でも情報共有

P14 ピア交流会

事前準備

当日

年間40組の保護者との交流を通して孤立の解消とサポートの質の向上!

いろいろ感じました

振り返り ▸P22

協働提案事業一言

みかんぐみ

公的な立場の保健師が、必要な方に情報を届けてくれる安心感とともに参加を促してくださるからこそ、開かれたピアサポート交流会が実現できそうだと思いました。

協働提案事業一言

保健師

先輩保護者だからこそできるサポートがあると試行時に実感していたので、お互いの役割を発揮していくためにも協働提案事業という枠組みで密に連携が取れるようになったのは良かったです。

ピアスタッフ　わが子と一緒に無我夢中で駆け抜けたあの頃のことが、誰かの参考になるかもしれない。ありがたいなと思った。

行政　制度ができる前から、各分野の担当者が志を持って地道につないできた輪がある。現場と制度をうまくつないでいきたい。

不安を自信に変える

専門家によるピアサポート研修会

Point

この研修で得たもの

- ☑ サポーティブコミュニケーションスキルの向上
- ☑ ピアサポートがどのようなことかスタッフ間で共通の認識を得ることができた

ピアサポートの基礎を学ぶ

ピアサポート交流会を実施するにあたり、専門家による研修を実施しました。本事業に携わるみかんぐみスタッフと保健師が受講。ピアスタッフとしての責任に対する不安や、過去の気持ちを呼び起こされてしまうのではという怖さへの対処方法を学び、よりよく交流会を進めていく上での大切な知識や心構えを教わることができました。

実際の研修の様子

ぜひこの研修を生かして頑張ってください。

講師（専門家）
岡野 恵里香先生

医療的ケア児等の在宅療養に長く関わる医師。みかんぐみの理事も務める。

これから相談にこられる方は、かつてのピアスタッフと同じように悩み、迷い、疲れて苦しんでいるかもしれません。そして、ピアだからこそ、相手がいちばん欲していることが分かり、力になれる。私たち専門家も、ピアスタッフにたくさんのことを教えてもらいました。

講師（専門家）
飯田 佳子先生

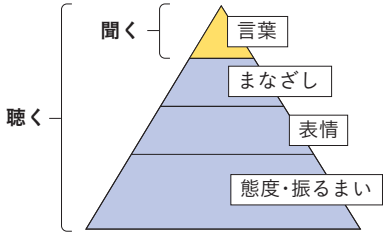
〈 講師紹介 〉
都内精神科病院勤務、被災者の心のケアの仕事を経て、現在保健センターにてマザー・メンタルケアの仕事に従事。公認心理士。

【研修内容】

● コミュニケーションについて

言葉によるもの、よらないものの2つに大別できます。実は表情やしぐさ、まなざしなど、言葉以外のコミュニケーション手段の方が多いのです。

■ コミュニケーションの概念図



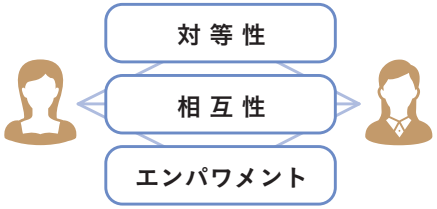
● 自己紹介のポイント

相手の不安や緊張を和らげるよう、ゆっくり穏やかに話します。自分の背景や体験を話す自己開示は相手に安心感を与えます。

● ピアサポートの 3 原則

対等性・相互性・エンパワメント

上司と部下などの上下関係と違い、ピアは「何か共通のもの」でつながる横並びの対等な関係で、お互いに助け合うことができます。大きな困難に遭っても、人には元来それを乗り越える力が備わっています。ピアのエンパワメントは、その力を引き出す手伝いをするものです。



● テクニック（傾聴・質問・共感）

傾聴は耳だけでなく全身で相手の言葉を受け取るようなイメージです。
質問は、答えが決まっていて答えやすいクローズドクエスチョンと、自由に答えられるオープンクエスチョンを使い分けます。

共感は感情を感じ取り相槌を打つ、相手の気持ちを言葉にするなどで示します。

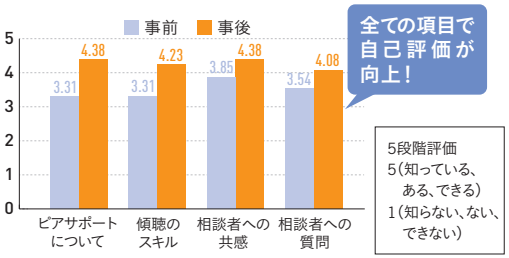
専門職にはご法度の「共鳴」

話を聴いて「分かる分かる！」と共鳴することは、ピアならではのテクニックです。

● ピアサポーターのメンタルケア

相談を受けてつらくなったら、ひとりで抱え込まないこと。仲間に自分の気持ちを話してガス抜きをし、自分の日常の生活に軸足を置きます。我慢しながらの無理な活動は行わないでください。

■ 研修前後の自己評価アンケート結果



研修会一言

「共感」は専門職にもできるけど、「共鳴」は当事者であるピアにしかできないテクニックだと知り、自分たちならではのピアスタッフとして関わっていけば良いのだと自信につながる。

研修会一言

普段当事者の保護者の方に聞きづらいことも、ピアスタッフなら聞き出すことができ、支援の幅が広がる可能性を感じました。また、ピアスタッフが抱える不安を知ることができ、当事者の気持ちへの理解を深めることができました。

保健師

新米保健師時代に、この協働提案事業での活動を通じて医療的ケア児のご家族の話を聴く機会を多く得られ、勉強になりました。

苦しかった過去の自分の経験がこんな形で役に立つ日が来るなんて。私たちの経験がプロフェッショナルとの言葉に目から鱗でした。

ピアスタッフ

みかんぐみと保健師の「本音」が　飛び交うミーティング

ひょんなことから生まれた対話の場

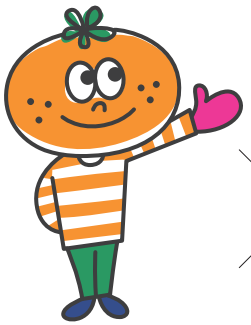
打ち合わせの席で、みかんぐみスタッフが何気なく語った経験談。保健師にとって保護者の「リアル」な声はとても参考になり、区全域の保健師にも知ってもらいたい！という想いから、対話の場を持つことになりました。

ピアサポート交流会の開催に向けて、とことん本音で話し合う

自分の担当

保健師　保護者

聞けなかったコトには



NPO 法人みかんぐみ

杉並区保健師

みかんぐみのスタッフの本音

- 保健師って何をする人？
- どこまで相談していいものなの？
- 1 年に 1 回の電話って、放っておかれている感じ…
- 数か月に 1 回くらいは連絡があると見守られている感があるよね
- 忙しいときの電話ってつい厳しい言い方になっちゃって
- 相談するのってやっぱり体の健康のことだけだよね？
- 漠然とした不安な気持ちなんかも話していいのかな

杉並区保健師の本音

- どのくらいの頻度で声をかけたらいいか迷う
- 忙しいときの電話、かえって迷惑？
- どんなことを支援してほしいのかな
- 普段の生活の様子がもっと知りたい
- これまでに担当保健師からしてもらったうれしいこと、反対に嫌だったことは？
- 提供できる情報がないのに連絡するのは気が引ける…

保健師との過去の接点を話すことで、当時の気持ちが浄化された →

話してみたら、お互いのことが分かるようになりました！

← 普段は遠慮してなかなか聞けない在宅生活の実態を知り、課題が整理できた！

不安や課題を抱えているのは自分たちだけではないと実感
支援する・される立場にある双方が安心して発言できる貴重な場に

参加者：自分だけではどうにもならないことも、役所に訴えても解決しないことがあることも分かっている。欲しいのは、一緒に悩み、考えてくれる誰か。

保健師：保護者が保健師をどういう存在だと思っているのか率直な意見を聴くことができ、今後もっと頑張っていきたいと身が引き締まった。

ピアだからこそ気づける

参加者への気配りと入念な確認　で受け入れ準備

ピアサポート交流会の実施計画と周知

ピアスタッフと保健師が役割分担をしながら、それぞれの特性を生かして事前準備を行いました。

ピアスタッフの動き・役割

- スタッフ構成の検討
- 交流会提示資料の作成
- 想定質問の確認と回答の準備
- スタッフ間の役割確認
- プログラムの構成

保健師の動き・役割

- 対象者への呼びかけ
- 保育士、看護師の人選・調整
- 会場の予約、手配
- 参加者の情報集約
- 地区担当保健師が参加者に同行

実際に周知活動に使ったチラシの例

安心できる、温かい雰囲気が伝わるように

地区担当保健師から地域にいる気になる親子にチラシを届けました！

会場レイアウトやプログラムの検討

【 プログラム 】
開会の挨拶
ピア交流会の流れを説明
自己紹介
交流トーク＆質問タイム
アンケート記入
閉会

託児は参加者から見えるところで

交流会ごとに参加者に合わせてテーマを検討

【 テーマ例 】
- 在宅生活
- 職場復帰
- 療育・放課後等デイサービス
- おでかけの工夫
- 悩みや不安の相談相手
- あなたは何かあったときに話せる相手はいますか？
- お風呂　　など

付き添いなどは目立ちにくい席に

事前準備ー

事前準備は、ピアスタッフの心の整理の場に。これにより交流会の当日にピアスタッフが参加者の心の動きに過度にひきずられることや自分の気持ちにとらわれてしまうのを予防するのにもつながりました。

事前準備ー

保健師とみかんぐみピアスタッフそれぞれの強みを生かした役割分担で、よりよい交流会実施のための準備ができました。

ピアスタッフ　参加者の気持ちを聞き、ちょっと前の自分たちを思い出す。こうやって前を向けるようになったこと、自分たちの成長を再認識。

状況は人それぞれだから、決して押し付けはしない。いろんな考え、感じ方があっていい。否定のない場の雰囲気は、気持ちもオープンになる！　ピアスタッフ

いよいよ開催当日

さまざまな工夫で参加しやすく安　心できる場づくり

<当日使うもの>

ホワイトボード・ペン
配付資料
アンケート用紙
交流に使う小物など

準備は万端！　参加者に「ひとりじゃない」と伝わるような交流会にしよう

託児は見えるところで

託児を利用する参加者にお子さんの様子が見えるような会場レイアウトに

回数を重ねるごとにピアスタッフが成長

当日は、参加者の事前情報を参考に適任と考えられるピアスタッフが参加、会の進行役も担います。
事業担当の保健師はオブザーバーとして交流の輪から一歩引いたところで参加します。
参加者のニーズや家庭環境はそれぞれ違うため、毎回新しい発見があります。

【ある日の交流会の流れ】

10時30分 **開会とこの会の説明**
10時35分 **自己紹介**
10時45分 **テーマトーク（便利グッズ）**
11時10分 **フリートーク**
11時50分 **アンケート**
12時00分 **閉会**

ピアスタッフの紹介

スタッフ側からの自己紹介、自己開示で参加者が話しやすい雰囲気をつくる

参加者の話を全身で聴くつもりで傾聴

Point

まずは参加者の想いを聴く
自分の話をしたいのは
グッとこらえる

ピアスタッフは自分の気持ちはいったん脇に置いて傾聴の姿勢を大事に

参加者の気持ちを考えた気配り・目配り

資料はスタッフのある日のケアの様子です

アイスブレイクで緊張をほぐしたり、手元資料の準備やファシリテーターの設置でスムーズに進行

話しやすいように、交流会の都度テーマを設定

この日のテーマに合わせ、先輩保護者が自分のおすすめグッズを見せながら説明

参加方法は希望に合わせて柔軟に対応

希望があればオンラインや訪問・個別の参加も対応可能に

担当保健師の付き添い

ひとりは不安…　　だいじょうぶ！ご一緒しますよ！

地区担当保健師が参加者に付き添うことも。
保健師はオブザーバーとして参加。

コロナ感染症対策

事業開始年度はコロナ禍。保健師のアドバイスのもと感染症対策を行い、対面での事業継続を実現。

事業実施一言

大事なのは、参加者がリラックスできる空間を作ること。交流会が終わって帰るときに、参加者が来たときよりもスッキリした表情になれるよう心がけました。

事業実施一言

地区担当保健師として同席する中で、参加者の思いや普段の生活をより具体的に伺うことができ、気持ちに寄り添った支援を考えるきっかけになりました。

ピアスタッフ　交流会に参加して思う。みんないつもいつも一生懸命頑張っているんだな。せめてここでは息抜きできますように。

ピアスタッフとして話すときはいつも緊張する。でも、話すことで、あの頃の自分を自分で抱きしめている気がする。頑張ったね。　ピアスタッフ

参加者の「知りたい」に情報共　有面でピアサポート

お風呂問題編

子どもが大きくなったら毎日のお風呂はどうなるの？全く想像がつきません……。

レモンさん
お風呂問題、現在進行中です。うちの子は体重 15 キロくらいですが、ずっと自分で入れています。段々と腰が痛くなってきて重労働……。

甘夏さん
子どもは大きくなるのに、自分は年を重ねて体力が衰える現実に直面するよね。お友達が「入浴は２日に一度、それ以外は身体拭き」と言っていて、「毎日入れなくては！」という思い込みから解放されて気持ちが軽くなったなぁ。

ぼんちゃん
うちはケアが重いので、小さい頃から訪問看護師さんにお願いしています。安全面から、バスチェアを障害者手帳の補助で購入しました。ホームセンターで手に入るバスマットを洗い場に敷いて、その上で身体を洗ってもらうこともありました。

デコポンさん
子どもが小学校中学年のとき、浴室にリフトを導入しました。リフォームは何回もできないから、先輩のお宅を訪問したり検討には時間がかかったなぁ。よかったらわが家にも見に来てくださいね。

まとめ
子どもの状態や家の状況は違っても、成長していくにつれサイズの変化や二次性徴への対応が必要です。大切なのはひとりで頑張り過ぎないこと。役所に居宅介護（ヘルパー）の利用を相談するのもあり。福祉用具の購入・機材の導入には時間がかかるので、早いうちからアンテナを張って情報収集したり時々家族で相談することがオススメ。

ピアスタッフ
交流会が終わった後は何とも言えない充実感。これは何なんだろう？　参加した方が笑顔で帰っていかれるのが一番大きいかも。

食事問題編

とにかく食べてくれない

食事に興味がなく、 食べさせるのにとても時間がかかる、 栄養面を考え一生懸命作っても食べてくれないと精神的ダメージが大きく、 食事の時間がとても憂鬱です。

レモンさん
子どもが何をしても食べてくれない時期は、とにかくつらかったし苦しかったなあ。

シークワさん
体重が増えないから胃ろうをすすめられたりするけど、口から食べているんだから焦らなくていいんじゃないかな。先輩たちの話を聞くと、いつかは必ず食べるようになるからと言ってもらえるので、その言葉を信じて、頑張り過ぎないようにしてほしいな。

バレンシアさん
外出にはレトルトなど既製品を持って行きます。たとえ食べてくれなくても、調理の手間もかかっていないし気が楽です。衛生面でも安心かな。

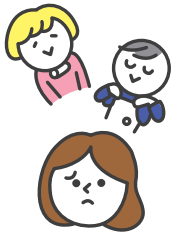
はっさくさん
食べるときにむせたりして、不安な事があったら、医師や看護師など専門家に相談した方がよいと思う。

まとめ
食べることは生きることに直結するので、食べてくれないとどうしても親が精神的に追い込まれてしまいます。手作りにこだわらずレトルトの介護食等もうまく利用しながら、食事の時間が親も子も負担に感じないよう取り組むことが大事です。

先が見えず不安でした。でも、ピアスタッフの皆さんの姿を見て、もしかしたら何とかなるのかな？ という気持ちになりました。
参加者

参加者の「不安」に寄り添うピア　サポート

医療面編



胃ろう・気管切開・呼吸器など、 医療の選択に関する悩み。 成長に伴って医療の選択を迫られたときに、

自分の選択が果たして正しいのかどうか不安な気持ちがあります。

やっぱりどんな手術も、親としてはドキドキするよね……。これは何年経っても慣れるもんじゃない。
バレンシアさん

医師の説明を理解できるまで何度もしつこく聞いたなぁ。あとは、先輩保護者の話を聞いて、手術後のメリット・デメリットを考えたり。
レモンさん

うちの子は１歳で胃ろうをつくることになったけど、それまでは入退院を繰り返していたのが安定した生活を送れるようになった。
甘夏さん

術後の経過も子どもによってさまざまで、すんなり退院できる子もいれば、部位が化膿して苦労する子もいたり……。いろんな可能性があることを、いいことも悪いこともしっかり事前に知っておくことが大切なんだと思う！それでも、手術日は心配でたまらなかったけどね。
ぼんちゃん

あとは医療的ケアを親が習得できるかという問題もあるけど、これは日々のことだから、「経験を積んでできるようになる」と割と私は楽観的だったかも。
デコポンさん

まとめ

専門的なことは医師に、日々のケアや生活の変化などは先輩保護者や福祉職などの支援者に聞いて、たくさんのケースを知っておくとよいでしょう。そして「わが子のＱＯＬ（生活の質）がどう上がるか」を中心に据えて選択することが大切。

心理面編

障害を持ったわが子を自分が育てていけるのかとても不安です……。

将来に対する漠然とした不安があります。

子どもが退院して、その子の健康を私たちだけで維持していけるのか、また障害児を育てることで、自分たちの生活がガラリと変わるんじゃないかと不安で仕方なかった。
ぽんちゃん

不安のもとは「知らない」ことが原因。同じような境遇の仲間と出会ったり、先輩保護者たちの話を聞くことで、近い将来の姿を想像でき、安心できたかな。
レモンさん

ピア側の私たちもまだまだ発展途上で将来の不安はこれからもずっと持ち続けると思うけど、その不安を吐露できる場所が多ければ多い程、不安な気持ちを減らしたり解消できたりするので、人とのつながりがとても大事だよね。
はっさくさん

子どもが成長したとはいえ、不安に襲われるときがあったら、わが子をぎゅっと抱きしめ、今生きていてくれることに感謝かな。
シークワさん

この先、自分たちだけで面倒をみなくてはいけないと考えると大変なプレッシャーと途方もない孤独感に襲われるけど、訪問看護やヘルパーさんなどのサービス、ショートステイ、短期入所、学童保育、デイサービスの利用など、使える資源を最大限に生かして生活することで、親も子もそれぞれの時間を過ごせるようになるよ。
バレンシアさん

まとめ

不安を抱え孤立するのではなく、生きやすい生活を送るために地域社会やさまざまな人とのつながりを持つことが大切。まずは不安な気持ちを吐き出せたことが大きな一歩ですよ。

保健師
同じ立場で悩みを共有したり、安心感を得られたりする居場所の存在は、とても大事だということを交流会のたびに実感した。

保健師
交流会では、保健師との関わりの中では見せなかった不安や心配事を訴える一面があり、新たにその部分に寄り添う支援ができた。

「話す」だけで終わらない

交流会後の振り返りでよりよいピアサポートへ

交流会開催の後は、みかんぐみと保健師の間で参加者アンケートの情報を共有し、次回の開催に向けて交流会のブラッシュアップを図りました。

1 ピアサポート交流会

2 ピアスタッフ・保健師による終了直後の反省会

当日参加のスタッフでその日の感想や反省を気持ちが熱いうちに述べ合い共有

- はじめにタイムテーブルを伝えればよかった
- もう少し座席配置を工夫できそう
- 参加者にもっと話をうながせばよかった
- 参加者が帰るときにうまい声かけができるとよかった

3 保護者アンケートの結果集計と情報共有

参加者アンケートの集計を行い、交流会に参加していないスタッフ間でも共有。気持ちをクールダウンし、データと冷静に向き合い分析する

4 ピアスタッフミーティングで全体の反省会 ▼ 次回の改善策の検討

共有した情報をもとに、改善できる点はないか話し合う。またピアスタッフのメンタルケアができるよう、想いを話す場としても有効。

より ブラッシュアップされ よりよいピアサポート交流会へと進化

■ 参加者のアンケートからのリアルな声

Q. 参加の理由は？

- 必要な情報を入手したい
- たくさんお話を聴きたい
- 同じような悩みを持つ人と話したい

たくさんのアドバイス、貴重な経験になった

またぜひ参加したい

オンラインもいいけど直接話せたのがよかった

知りたかったことを教えてもらい満足

悩みを話してすっきりできた

経験を積んで新たに生まれた疑問と戸惑い

交流会を重ねると、こうすればよかったという反省点や、疑問点も出てきました。

みかんぐみ

- 自分がしゃべり過ぎてしまったのではないか？
- 答えられない質問があった。交流会は解決の場ではないというものの、どんな対応方法が考えられる？
- 参加者によって知りたい情報や話したいことは違うので難しさを感じる
- 参加者の気持ちに引きずられたのか気分が落ち込んでしまった…

保健師

- ピアスタッフからアドバイスを求められたときに、ちゃんと答えられるだろうか
- ピアスタッフ側にも心理的サポートが必要だと感じたことがあった
- 参加の呼びかけをしたけどなかなかよい反応が得られなかった

こうした疑問を解決して、次の交流会に生かしたい！

振り返り一言 みかんぐみ

自分にできるか緊張と不安があったけど、参加者の笑顔が見られてよかった！ これまでの経験が少しでも誰かの役に立てることが、自分の自信にもなりました。

振り返り一言 保健師

振り返りを通じてピアスタッフの気持ちの動きを知ることができ、ピアスタッフのメンタルケアも重要だと感じました。

参加者：境遇の近い人とつながって、悩みを分かち合いたかった。親身になって私の想いを聴いてくれてうれしかったです。また参加したい！

ピアスタッフ：交流会前はいつも緊張……。どんな方が来るかな、うまくお話しできるかな。そんなドキドキも含めて私にとっても素敵な時間。

専門家からのアドバイス

実際の交流会でピアスタッフが感じた新たな疑問と、それに対する専門家からのアドバイスをまとめました。次の交流会に生かせるようにピアスタッフ同士でも話し合いました。

Q1. 参加の目的はさまざま。参加者に満足してもらえる交流会の作り方とは?

飯田先生のアドバイス

交流会のグループサイズは、**1人のファシリテーターが切り盛りできるのは7人まで**とよくいわれます。話す人の数がそれより多いときは、グループを小分けにするとよいかもしれません。そのとき、話す場を求める人のグループ、情報交換をしたい人のグループなど、**目的別に分けるやり方**もあります。また、1つのグループの中で**時間で分ける方法**もありますよ。前半は悩みなどやや重い話をしても、後半は情報交換にするなど、参加者もスタッフも帰るときの気持ちが軽くなるような工夫ができるといいですね。

Q2. どうしても自分の話をしてしまいがち。個別のサポートスキルを上げるには?

飯田先生のアドバイス

話を聴いてもらって気持ちが楽になる場があるだけですごいこと。ただ、ピアスタッフ側もどうしても話したくなってしまうこともありますよね。そんなとき、自分の体験を伝えつつ、**「私は〜〜した」「わたしは〜〜思う」というI（アイ）メッセージになるように意識するといい**と思います。「あなたは〜したほうがよい」というYOU（ユー=あなた）メッセージで伝えると、相手の人は押しつけられた感覚になります。自分と相手を尊重する話し方がIメッセージです。相手の選択を尊重します。ピアが経験してきたことは本当に貴重で、一つ一つが引き出しに入っているようなイメージを持ってみてください。相手の様子を見ながら、この場でどの引き出しを開けて差し出すか、専門性が上がってくると引き出しの数が増え、差し出すタイミングなどをコントロールできるようになります。

Q3. 自分では答えられない相談への対応はどうしたらいいの?

飯田先生のアドバイス

自分が経験していないことを聞かれたり、自分のつらい体験を思い出してしまったり、思ったように答えられない相談にもめぐり合うことがあります。そのとき大切なのは、**決してひとりで抱え込まないこと。仲間同士で話したり、専門家に相談しましょう。**私でよければ話してくださいね。

Q4. オンライン、それとも対面? どっちがいいの?

飯田先生のアドバイス

新型コロナの影響でオンラインのミーティングが普及しましたが、**オンライン、対面、それぞれにメリット・デメリット**がありますね。**オンラインでは会話の「間」をとりにくく、場の一体感に物足りなさを感じる反面、相談内容が重い場合は相談を受ける側の心理的負担が軽い**ということがあるようです。

オンラインと対面のハイブリッドの交流会の場合は、オンラインの参加者が置いてきぼりになりがちなので、ファシリテーターがバランスよく進行して防ぎます。オンラインはお子さんの世話をほかの人に頼めないという保護者も参加できる可能性が広がるので、場合によって使い分けができるのがいいですね。

〈 専門家から一言 〉

公認心理士
飯田佳子先生

初対面でも安心して話ができ、気持ちが分かち合えるのがピアの素晴らしさ。みかんぐみのメンバーとの出会いが、戸惑う参加者たちに勇気と希望を与えています。

小児科医
岡野恵里香先生

お子さんの状況は異なっていても、生活上の悩みは、先輩経験者からのアドバイスが役立ちます。身体的状況や家族のサポート体制など、さまざまに異なることを理解しながら交流していくことは、ピアスタッフにとっても新たな発見があると思います。

ピアスタッフ 〈 そんなふうに思ってたんだ! 長い付き合いのはずなのに、知らなかった。ピアスタッフ活動のおかげで、仲間の新たな一面を発見!

交流会のおかげで家でも家族の話をちゃんと聴けるようになった! ピアスタッフとしての経験が、家族との関係にも生かせてる。 〉 ピアスタッフ

やってみて初めて分かった!

ピアサポート交流会を通じて変化した　三者の「不安」・「モヤモヤ」こう変わりました!

- どの地域にもこのような仕組みがあるとよいと本気で思った
- 自分の経験を生かし、社会の改善に貢献できたと感じた
- 自分の強み、そして弱みを知ることができた
- 自分の心の浄化と、自分とは違う考え方、感じ方、生き方を知る機会となり、自分の成長につながった
- ピアである私もひとりではないと感じることができた

NPO 法人みかんぐみ

- 同じ地域に住む障害を持つ子とその親同士が集う場があることは、孤立を防ぐと分かった
- 交流会を通して参加者の思いを聴くことができ、地区担当保健師がよりニーズに合った支援をできるようになった
- 家庭での生活の様子を具体的にイメージすることができ、理解が深まった

杉並区　保健師

- 参加する前はうまく馴染めるか不安だったけど、知りたい情報を得られてよかった
- 障害児の話は普段話せる機会がないので、普通に話ができ気持ちが軽くなった
- 障害のある子の育児の場合、周りの人の育児情報が参考にならずに困ることが多かったが、実際の経験者のさまざまなパターンを知ることができて助かった

障害を持つ子の保護者

笑顔ある暮らしに向けての「スモールステップ」に

行政　地域の課題を見つけて、課題を解決しようとする人たちと課題を解決したい行政を結びつける。地域活動係は地域の御用聞き。

専門職だからこそ役立てることもあるが、縦割りゆえの弊害もある。どこをどうつなぐか、そこが知恵の出しどころ。　行政

3者座談会

みかんぐみ × 保健師 × 行政他部署（障害者施策課　地域課）

未来へつながる思い

みかんぐみスタッフと杉並区保健師が感じたピアサポート交流会への手ごたえや、今後よりよい地域生活を送るために必要なことなどを、協働提案事業スタッフ以外の関係者にもご参加いただき話し合いました。

どこに問い合わせたらいいのか分からない

みかんぐみ：保護者の中には「役所のどの窓口に何を問い合わせたらいいのか分からない」という悩みが多いんです。

施策課：杉並区では医療的ケア児支援法の施行を受け、当事者と家族が窓口で迷わないように、主管課同士がしっかり連携できるよう相談体制を見直そうとしているところです。

みかんぐみ：相談窓口の整理も大切ですが、「この人に聞けばいい」というコンシェルジュみたいな存在が必要では？　子どもが小さい頃なら保健師さんがそれに当たるかも。

保健師：保健師は適任ですが、療育機関に通い始めると療育の担当部署が引き継ぐため、そこで関係が切れてしまうこともあります。切れ目なく成長していく過程を支え続けられるような仕組みが必要かと思います。

地域課：地域の御用聞きである地域活動係の職員が皆さんの話を聞きに行くのもいいかと思います。専門的なアドバイスはできませんが、皆さんの話を聞いて担当する課につなぐことができますから。

みかんぐみ：部署同士を「つなぐ」という行政の発想は、当事者からすると細切れにされているように感じます。私たちが望んでいるのは寄り添ってくれる「伴走者」なんです。ピアサポート交流会でも、保健師さんの「つなぐ」役割とともに「伴走者」として期待する声がありました。

施策課：東京都の「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」には区の職員も参加する予定です。研修を終えた人からコンシェルジュ・伴走者が出てくるかもしれません。

みかんぐみ：当事者と家族は生きる上での選択肢が少ないことも悩みです。例えば杉並区では重度の障害があると学校選択の幅が極端に少なくなってしまいます。全国に目を向けると、地域校に進める自治体もありますよね。

施策課：医療的ケア児が、広く地域校に進むためには、一層の取り組みを図っていくことが必要と認識しています。このため教育委員会をはじめさまざまな関係部署との協議等が必要であり、今後の課題です。

重症心身障害児・医療的ケア児の存在を知ってもらう

みかんぐみ：そもそも地域の人たちが、障害のある子や医療的ケアが必要な子を目にする機会が少ないと思います。その子たちも地域で普通に暮らしていることを知ってもらうにはどうすればいいのでしょうか。

施策課：区では障害のある人と地域の人の交流を目的に、ふれあい運動会や障害者週間事業等を毎年開催しています。イベントも一つのきっかけになるかと。

みかんぐみ：イベントでは当事者と家族が固まり、一般の人たちと交流する場面は正直少ない気がします。イベントに期待するより日常の中で理解を広げることが大事かと。

みかんぐみ：うちの子に関わるのは圧倒的に大人が多く、子ども同士の関わりが少ない。まずは地域の人たちと接することで、子ども同士の関係性も深められたらいいのですが…。

感染対策としてオンライン座談会を開催

【参加者プロフィール】 協働提案事業からさらに広がる地域生活支援の輪

我が子が幸せに暮らせる地域づくりを目指して

NPO 法人みかんぐみ

川田 かおりさん 村林 瑠美さん
荻野 志保さん　磯貝 早富さん

障害のある子を育てながら、ピアスタッフとして交流会の参加へはもちろん、この冊子の企画、制作にも携わっています。

×

保健師としてできる支援にますますの広がりを

杉並保健所
高井戸保健センター

神保 宏子さん
西村 真央さん
大杉 成美さん

協働提案事業担当の保健師です。

×

法律が施行されたこともあり、区も課題に取り組んでいきます

施策課

杉並区保健福祉部
障害者施策課長

山田 恵理子さん

児童福祉法に基づく障害児等の支援
障害者福祉サービスをはじめとする障害保健福祉施策の推進

地域の力を活用して一緒に課題解決を

地域課

杉並区区民生活部
地域課長

原田 洋一さん

協働提案事業の所管課長

地域課協働推進係長

澁木 ゆかりさん

協働提案事業　担当

地域課：今の時代は行政だけで皆さんのニーズに全て応えるのは難しく、地域の力が必要です。この協働提案事業は、まさに地域の力を活用できた事業でした。

みかんぐみ：うちの子には地域のいろいろな人と触れ合って、楽しく笑いのある人生を送ってほしい。今日の話を聞いて、私自身もっと地域に出る努力をしたいと思いました。

保健師：保健師としては、当事者が関係機関とつながれるように、また親御さんたちに「保健師に相談すればいい」と思ってもらえるように努力したいです。

施策課：今日は、いろいろな課題をいただきました。今後も地域の皆さんと一緒にさまざまな問題に取り組んでいきたいと思います。

保健師：協働提案事業は私にとって、すごく学びが多かったです。この学びを杉並区全体に伝えていきたいと思います。

みかんぐみ：どんな障害があっても豊かな生活・人生がある事実をぜひ地域の皆さんにも知ってもらいたいです。

協働提案事業のスタッフ以外の関係者にもご参加いただいた座談会では、新たな課題も見えてきました。立場を超えて、課題解決に共に取り組んでいけることを期待します。

より詳しい座談会の様子は
みかんぐみホームページから

https://mikangumi.com/2021/12/16/1933/

事業全体を振り返って

NPO 法人 みかんぐみ代表理事
村 一浩

「だいじょうぶだよ」をつなぐ

大海にこぎ出したばかりの、波間を漂うボート。
期待とともに、不安もたくさんあることでしょう。
でも近くには、少し前に海に出た、先輩家族の船が。
時に伴走しながら「だいじょうぶだよ」を伝えてくれます。
つらい夜も、不安な朝も、あなたはひとりじゃない。
各地の港から、そんな船が増えることを願っています。
希望という風を受け、一緒に進んでいきましょう。

杉並保健所保健サービス課
神保 宏子

人をつないできめこまやかなネットワークづくりを

重症心身障害児・医療的ケア児の育児を経験し、いろいろな思いや体験を積み重ねてきた先輩保護者が、障害児を抱えたばかりの新米保護者へアドバイスできる仕組みが、今後各地で、身近な場所にできることを願っています。
杉並区では「支援の充実と相談支援体制の整備」について、実行計画に位置付けます。
障害がある人もない人もみんなが安心して暮らせるまちになるように、今後もネットワークを発展させていきたいと思います。

考え方・感じ方・生き方・思いは一人一人違うもの。
それぞれが違っても、みんなが尊重される地域・社会に

ピアサポート交流会
づくりに役立つ
Checklist

企画〜事業決定　P6-9

- ☐ **一緒に事業を行う部署や団体を決める**
- ☐ **ピアサポート交流会のイメージを具体化**
- ☐ 費用の算出と確保
- ☐ **場所・スタッフの確保**
- ☐ **協力者の確保（専門家・託児など）**

事前準備　P10-11

- ☐ ピアとしての心がまえを学ぶ研修会の実施

交流会準備　P14-15

- ☐ 交流会プログラムの作成、会場レイアウト決め
- ☐ **スタッフ間のミーティングで目的やゴールの共有**
- ☐ **ピアサポート交流会の役割分担決定**

いかがでしたか?
ピアだからこそ寄り添えること、行政だからこそできること、
互いの利点を合わせたピアサポート交流会を、
ぜひお住まいの地域でも。

発行 2022 年 2 月　初版
企画制作：杉並区（高井戸保健センター）/ NPO 法人みかんぐみ
制作協力：株式会社 東京法規出版
編集：杉並区（高井戸保健センター）/ NPO法人みかんぐみ
デザイン：佐々木美紀　イラスト：八十田美也子
監修：飯田佳子 / 岡野恵里香
発行所：杉並区 /NPO 法人みかんぐみ