



## ご挨拶

群馬大学医学部附属病院 患者支援センター長

小和瀬 桂子

群馬県難病相談支援センターは、群馬大学医学部附属病院の患者支援センターの組織内にあり、専任の難病相談支援員と看護師、ソーシャルワーカー、事務職などの多職種が連携して事業を行っております。また、令和元年（2019）年度に当院が難病診療連携拠点病院の指定を受け開始した難病医療ネットワーク事業は、難病相談支援センター事業と一体となって活動しています。

難病は同じ疾患の患者同士が会う機会が少なく、患者は孤立感を感じる事が多いため、専門職による相談支援に加え、「共感」をキーワードとするピアサポートが重要な役割を果たしています。ピアサポートとは、「ある人が同じような苦しみを抱えていると思う人を支える行為、あるいは、そのように思う人同士による支え合いの相互行為」とされています。

難病ピアサポートは、難病を抱えて生きる同じ立場の人々がお互いに支え合う活動で、難病患者や家族の様々な体験を活かした同じ立場の方々同士の支え合いを意味しています。難病ピアサポーターは、難病患者の心のケアや情報共有において大切な存在です。

当院の難病相談支援センターでは、ぐんま難病ピアサポート養成研修会（2年間）を開催しており、今年度で4期目を迎えています。今年度の報告書は、講師のお話しを中心にまとめました。ぜひともご覧いただき、難病ピアサポートについてご理解を深めていただけますと幸いです。

令和7年3月吉日



# ピアサポートの大切さ—私達にできることは何か



追手門学院大学社会学部 教授 **松繁 卓哉**

早稲田大学を卒業後、海外の大学や立教大学で社会学の学位を取得。厚生労働省国立保健医療科学院にて社会保障論等の研究に携わる。日本保健医療社会学会等学会活動等多岐にわたり、現在は追手門学院大学社会学部にて教育現場に携わっている。趣味は山登り。



このたびフォローアップ研修会の講師を担当させていただきました追手門学院大学の松繁卓哉と申します。以下に今回の研修会のポイントを整理して述べます。ご参加された方も、そうでない方も、ピアサポートについての留意点の幾つかを述べていますので、ご参考にしていただけましたら幸いです。

## ● 「語り」と「聞き手」

皆様がピアサポートに携わっている時、来談者の方々は皆様へ様々なことを語ると思います。まず、この「語る」ということが、一体どういうことなのか考えてみたいと思います。私たちのイメージの中には、話したいことが自分の中にあって、目の前にいる人にそれを言葉によって伝える、それが「語り」だと多くの人が考えると思います。でも、果たして本当にそれだけでしょくか。皆様自身が何かを語る時のことを考えてみてください。多くの場合、「話したいこと」が

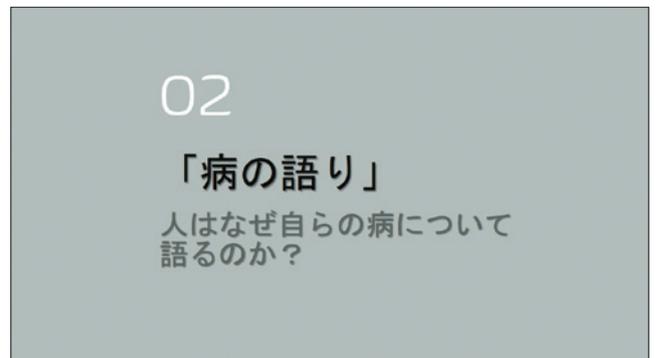
明確に頭の中にあるというよりは、どちらかと言うとモヤモヤしていることを、何とか言葉として紡ぎだしているようなところはありませんか？ どういう言葉で表したらよいのか、自分でもよく分からない状態のところ、たまたま目の前に聞いてくれる人の存在があったので、何とか少し言葉に出してみるわけです。そして、言葉にしていくうちに段々と自分の中で整理がついてきて、一通り話し終わったときに何かストーンと心に落ちることが皆様にもありませんか？

社会学の中で「語り」というのは、どちらかという後者の意味で注目されます。心の中で整理が付かないままモヤモヤとしたものを話している内に少し整理が付く、これが「語り」のとても大事な特性です。特にピアサポートにおける語りというのは、その部分が非常に重要ではないかと思えます。大切なのは、皆様がピアサポーターとして聞き手として存在していることです。聞き手がないと相手は語りようもありません。では、聞き手は一体何ができるのかというのが肝心なテーマです。

例えば、語り手が自分の幼少期を振り返って、「親にいつも叱られていた」「先生にもよく叱られた」「友達も少なかった」と聞き手の人に対して語るとします。もしかすると、他にも語るべき沢山のことがあるかもしれませんが、口を開いて思いついたことを話しはじめると、その線でストーリーが展開されていきます。友達が少なかった、先生に叱られた、親に叱られてばかりだったという悲観的な物語が進行していきます。

ただ、語りの良さ／可能性は、聞き手がさらに聞き出していけるところにあります。「他にどのようなことがありましたか？」と聞くと、「そういえば、友達は少なかったけど、とても仲良くしていた友達が少ないけどいた」「先生には叱られていたけど、虫を捕まえたり、虫の名前を覚えたり。そういうことをしている間は自分でもびっくりするくらい集中力が持続した」と、「ダメな自分」探し物語で終わることもあったかもしれないところに、聞き手によって、そうではない事柄が引き出されていく可能性があるのです。それこそが聞き手の最大の存在意義です。物語は常に書き換

えられる可能性があります。皆様もご経験があると思いますが、ほんの一瞬の何かのきっかけで自分の考え方がガラッと変わっていく、目の前の景色が全然違う風に見えるというご経験をされたことがある方は沢山いると思います。人は、自分に起こった出来事を自分なりに解釈して、その解釈のもとに生きていきます。ネガティブに受け取ることもあれば、ポジティブな側面を見出していくこともあります。病を生きる人は、その病をどのように受け取ればよいのか自問自答を繰り返します。ピアサポートが寄り添えるのは、その部分なのだと思います。



## ● アーサー・フランク 『傷ついた物語の語り手』

アーサー・フランクというカナダの社会学者が書いた『傷ついた物語の語り手』という本があります。フランク自身が40歳の時に癌を体験しまして、苦しみ、悲しむ中で、社会学者として「語り」というものを分類したことがこの本に書かれています。それが、3つの物語、「回復の物語」「混沌の物語」「探求の物語」です。回復の物語は比較的分かりやすいかもしれませんが、病に直面したり、ケガをしたりした時に、「いずれ私は元の健康な状態に戻るだろう」と期待を抱き、しばらくの間、今まで続けてきたことができなくなるけど治ったら復活させようというのが回復の物語です。

もう一つが混沌の物語です。これについてフランクは「秩序の不在の中で混沌としたもの」と言っています。治ることのない自分、見通しのつかない自分の未来について、混乱している中で出てくる言葉です。またフランクは本当の混沌を生きている人々は言葉によって語るができないと言います。本当に混乱していたら語ることもできないわけです。混沌を言語化された物語へと転換させるということは、それらを何らかの形で反省的に把握するということになります。だから混沌の物語であっても、それが話せるということは、ある程度少し話せる自分を取り戻しつつある状態であると言えます。

3つ目は探求の物語は、病を受け入れ、病を契機に先へ進んでいこうとする語りです。病は探求へとつながる旅の機会であるというわけです。そして、探求の語

りは、病む人にその人自身の物語の語り手としての声を与えるといいます。探求の物語でのみ、語り手は語るべき物語を持つとフランクは言います。これは難しく深い表現だから、皆様がどういう風に解釈したのかは、後で話し合いたいと思います。私は、人は時に、混沌の時期を経て何か新しい自分の道を探求するス

テージへ行く、という意味があるのかもしれないと考えています。がんを告知された人々は、しばしば大きなショックを経て、やがて新しい自分の探求の状況に入るといわれています。病や自身と向き合うゆとりが多少できた段階で、今後、自らの病気や状況とどのように向き合っていくかという探求です。

アーサー・W・フランク『傷ついた物語の語り手』（ゆみろ出版）

- カナダの社会学者
- 40歳の時に睾丸がんを体験
- 「人間の痛みや苦しみは語りにくい」

➢ 「回復の物語」  
➢ 「混沌の物語」  
➢ 「探求の物語」



「回復の物語」 アーサー・W・フランク

「いずれ私は元の健康な状態に戻るだろう」

- 私たちは、病いに遭遇したとき、そのような期待を抱き、また病いを語るときもそのように語れたら安心する



「混沌の物語」 アーサー・W・フランク

「本当の混沌を現に生きている人々は言葉によって語るができない」

「混沌を言語化された物語へと転換させるということは、それらを何らかの形で反省的に把握すること」

「物語の中で語るができる混沌は、すでに距離を置いて位置づけられており、回顧的に反省されている」



「探求の物語」 アーサー・W・フランク

「病いを受け入れ、病いを利用しようとする。病いは探求へとつながる旅の機会である」

「探求の語り手は、病む人に、その人自身の物語の語り手として声を与える。探求の物語でのみ、語り手は語るべき物語を持つからである」

がんを告知された人々

- しばしば、「衝撃」の時期を経て、「探求」の状況に入る
- 病いや自身と向き合うゆとりが多少できた段階で、自らの病気や状況とどのように向き合っていくか、という探求へ行ったりもする



## 多様な「ピアサポート」

私は各地の難病相談支援センター訪問させていただき、相談支援員の方々、ピアサポーターの方々、その他、様々な方々のお話を聞いて来ました。その中から一部抜粋してご紹介していきます。私の中ですごく印象に残っている語りがありました。まず、最初の方はピアサポーターとしてベテランの方です。ピアサポートとはどのようなものですかという私の質問に、次のように答えてくださいました。

「ピアサポートっていうのは、何ていうか、構えてさ、『さあ、これから相談受けますよ』というようなもんじゃないんだよね。その時々場所とか空気とか。それが病室であったり、トイレであった

り、食事の場所であったり。あらゆるところで、おこなっていく必要がある。その時の状況、相手の状況を見極めて、自分がどういうことを言うのかを考える。わざわざ『今日はこれからピアサポートを始めます』って言って始まるものでもないんですよ。」

ピアサポートに対しては、様々なとらえ方があり、何かひとつこれだという正しい答えがあるわけではありません。この語りも、様々な方々が各地域で、それぞれのスタイルでピアサポートを実施していることのひとつの現れだと思います。それから、もう一人、別の方の語りがあります。この方はピアサポート養成研修を受けて最近ピアサポートに関わり始めました。

「実際に自分がピアサポートをしているのかどう

か、っていうのが一番不思議で、『ただ喋っているだけのおばさん』じゃないかっていうところが自分の中にはあるんですけども、まあ、そういう中でお互いに『相談窓口』みたいなものではなくて、共通の悩みを持つ者同士という関係でお話させていただいています。』

ここで語られているのは、とてもフラットな関係性の中で展開される「ピアサポート」のかたちです。相談する人／相談に乗る人、という固定的な関係を超越したピアサポートです。それから次に、こちらもピアサポーターとして比較的最近取り組み始めた方のお話です。

「向こうからも聞かれるんですよ。おたくの病気はどうですか？って。それで、よくその体でそういうこと（相談）やってますねって、逆に感謝されるんです。」

このお話もピアサポートにおける関係性について示唆があるように思います。医療では、医療従事者と患者は、支援する側／される側がはっきりした関係性の中でコミュニケーションが進んでいきます。ピアサポートにおける来談者とサポーターには独特の関係性があるのです。次にご紹介するこの方は、別の地域のピアサポーターの方です。

「難病の場合、患者さんの数が少ないので、同じ難病の人と、とにかくつながりたい、っていう人がとても多かったです。ただ、最初から『こういう情報が欲しい』と思って来られる方もいて、それに対しては何らかの答えを返してあげないと、その方は満足しない。」

ここにピアサポートの難しさがあります。人は何を求めてピアサポートにやって来るのでしょうか。非常に多種多様な目的の方が来ます。この方が述べている

ように、何かはつきりと求めるものがある方もいれば、そうではなく漠然とした不安の中にある方もいます。私は、これからピアサポートを社会で一層充実させていくためには、このような多様なニーズに適切に対応できるかということにかかっていると考えています。

様々な「ボール」が投げかけられてきます。インタビューしてある方が体験を語ってくださいました。その方は、ご自身が難病のこととてにかく漠然とした不安を抱えていて、家族にもなかなかどうやっていいのかも分からない。かといって、どこに行ったらこういう話をしたらいいのか、しかも、そもそも自分が何を話せばいいのかも分からないということでした。辿り着いた相談支援の窓口で次のように聞かれたそうです。「今日はどんなお悩みですか？」と。その方は絶句したというご経験を話しました。つまり、どういのお悩みですかと聞かれても言語化することが出来ないのです。

同じ疾病の人とお話がしたい、というような比較的はっきりした要望がある場合は、それに答える道筋が比較的作りやすいです。ピアサポートでは、そうした明確な目的が見えない相手がたくさんいらっしゃるわけですね。難病患者の方々・ご家族の方々には、ただ1つの明確なニーズを持つというよりは、様々なニーズが数多く複雑に絡まり合った状態の中にいます。そうした方々に向き合うピアサポートというのはどのようなものなのでしょう。ピアサポートの守備範囲はどこなのでしょう。例えば社会福祉士とか保健師とか医療や介護の専門職従事者が行うような相談支援とは何がどう違うのでしょうか。こうしたことを整理して、社会にもそれを周知して、混乱を避けることが、さしあたっての重要な作業だと私は考えます。

## 機能上の「すみわけ」

漠然とした不安を抱える来談者

ある来談者  
漠然とした不安を抱え込んだまま辿り着いた相談窓口  
「どのようなお悩みですか？」

## ● まとめ

### 貴重な「聞き手」として自信

ここまでの整理をします。はじめに「語る」とはどのようなことかという点を述べました。

言いたいこと、語るべき内容が自分の胸の中にあつて、それを言葉として出すことだけが「語り」ではありません。もやもやとした自分の中のカオス状態をとりあえず言葉にしていく中で段々と自分の中で整理が付いていく「語り」もあります。そして、それが出来るのは聞き手の存在があるからです。聞き手がいなかったら、モヤモヤした状態のままです。

私は、これまでに各地のピアサポーター養成研修の

見学をさせていただきました。そこでは、ピアサポーターとしてやっていくにあたり、様々な不安を抱えている方がいらっしゃいました。「最近、ピアサポーターとしてデビューしたけれど緊張する」「せっかく相談に来てくれた方に何か良いアドバイス／良い情報を持って帰ってもらいたい」。そうした質問をしばしば耳にしてきました。ですが、私は、ピアサポーターとして必ずしもそのような構えは必要ないと考えています。ピアサポーターは「聞き手」としてそこに「居る」こと自体が非常に重要な存在となっています。聞き手としての存在に、まずはご自身がしっかりと自信を持つことが必要なのではないでしょうか。皆様の存在は、皆様が思っている以上に非常に重要なのです。

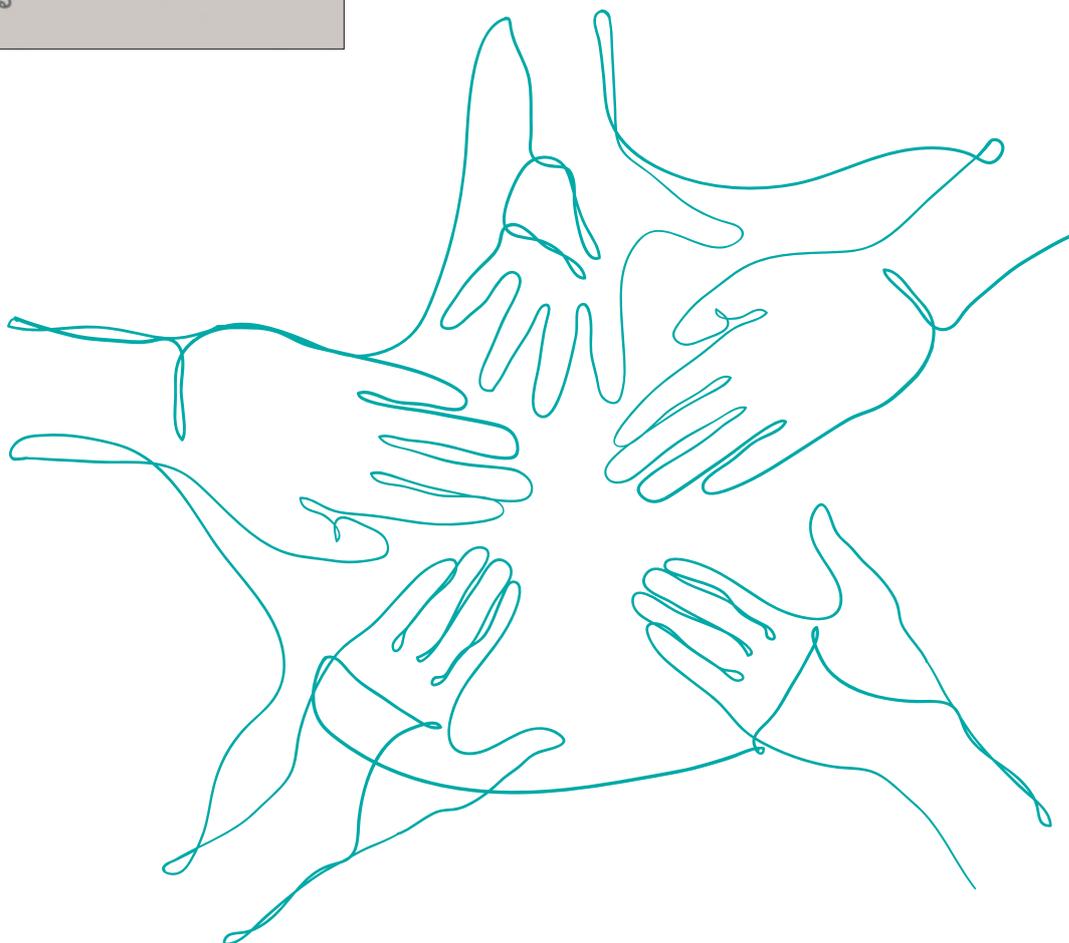
### ここまでの まとめ



聞き手の存在  
によって語り  
がはじまる

「混沌（こんと  
ん）」  
が語られ  
「探求」  
が語られる

「ピアサポートの強  
み」  
「ピアサポートならで  
はの支え方



## ぐんま難病ピアサポーターからの感想

2024年4月、ぐんま難病ピアサポーターズ連絡会が発足しました。ぐんま難病ピアサポーターフォローアップ研修は、今年度より連絡会による開催となりました。講師には、長年に渡り「難病とピアサポート」を、社会学として研究されてこられた松繁卓哉氏にお願いしました。テーマの「ピアサポートの大切さー私達にできること何か」は、「語り手」と「聞き手」双方の経験を持つ当事者だからこそ、理解でき納得できる話でした。難病患者のピアサポートは、今後その必要性を理解される事になる様、私たち一人ひとりが大切な役目を担っている様に感じた一日でした。

I

私が難病と診断されてからの「語る」という経験。それは「聞き手」の存在の意味が本当に大きかったと思います。「難病になった」「身体が辛い」これからどうしたら良いのか。

子供達にはまだまだ手がかかるし、親にも心配をかけたくない。そんな様々な思いが「難病」という言葉と共に心を不安にしていきました。この不安な気持ちを少しでも早く解消したくて、相談できる機関に相談したけれど、「これだ！」という答えにはなかなかたどり着きませんでした。

しかし、聞き手（ピアサポーター）に話を聞いてもらおうと、とても気持ちが楽になったのです。聞き手の前で心のモヤモヤを言葉にした途端、不思議なくらい辛い気持ちが次々と言語化され、気がつく不安な気持ちを全て吐き出していたように思います。

これが松繁先生のおっしゃる「語り」。心のモヤモヤを語るうちに、気持ちが整理されて、新たな気づきから、「心にゆとりができるんだ」と思いました。松繁先生の研修会に参加させて頂いて、混沌とした苦しみの中にいた過去の私を思い出しました。「語る」「聞く」を繰り返し、「語りの時間」を十分に重ねたことで、今の自分がいる事に気づかされます。そして、辛く苦しかった経験そのものがピアサポーターとして大事であって、また、自分自身を大切にすることも必要だと思いました。難病と診断されて今年で10年目となります。今こうして自分自身の気持ちをコントロールできるようになれた事に感謝して、今度は私がピアサポーターとして、支えてくださった方々に恩返しできるように頑張っていきたいと思えます。フォローアップ研修会ありがとうございました。

K

ピアサポーター養成研修修了後の年に1度のフォローアップ研修会が楽しみになっています。理由として、モヤモヤとしていることを他のピアサポーターに伝えていくと気持ちがスッキリしたり、ホッとした経験からです。グループワークの時に「固くない雰囲気の中で話せてよかった。」「受容されること、否定的ではないことに安心感を覚える。」「孤独感から解放された。」と伺ったことが印象に残っています。話し手と聞き手の存在が互惠作用に繋がることも確信しています。

今回、私は聞き手として覚えておくことは2つありました。「どんなボールが投げ込まれるかわからないこと」「成熟した社会になり、ニーズは人それぞれにあること」です。最後にピアサポートを学ぶ機会があり、何かとの出会い、人との出会いは「探求の物語」の旅となり、とても有り難いことだと思えました。

I

私はLCH患者会という希少難病の患者会の役員として、患者さんからのご相談を受けたり、会員交流会のファシリテーターをしたりしています。原稿にある「語り手」と「聞き手」の関係から、私が患者さんからご相談（お話し）を受けたときの聞き手としての心構えを再認識しました。聞き手は、語り手のその時の状況（確定診断されたばかりで混乱している、再発の不安、話をきいてほしいなど）によって対応を変化させる必要があることは、今までの経験で漠然とわかってはいました。そして今回の松繁先生の原稿であらためてはつきり確認と自覚ができたのでした。私は、「聞き手は一步引いて語り手の話をしっかりと聞き、ときには少し踏み込んで話を引き出す」ということを意識して相談を受けるようにしているつもりですが、つい忘れて自分がたくさん話してしまうことがあるので、気をつけたいです。

また、ピアサポーターの方々のお話にはとても親近感を覚えました。みなさんの肩肘を張らない自然なピアサポートぶりや松繁先生のお話から、ピアサポートとはこうあるべきという決まりはないのだから、もっと気楽に聞き手になって、そして難病という共通の悩みを持つ者同士のお話の場にもなれば良いと思いました。

K

『物語は常に書き換えられる可能性がある』

『貴重な聞き手として自信を持つ』

この2つの言葉を聞いて、私が抱えていた「ピアサポーターの役割って何なんだろう」という疑問が解消されました。やはり私も、ピアサポーターだから…と構えていましたが、今後は肩の力を抜いて、まずは相談者が安心して言葉を紡げることを大切にしていこうと思います。

そして、病を経験した者として自信を持って寄り添っていこうと思います。社会学という学問を通して難病ピアサポートの大切さを学べたことは大変貴重な経験となりました。松繁先生のご講義によって、語り手と聞き手に対してあらたな視点を持つことができたので、今後の活動に活かしていきたいと思います。

S



# ぐんま難病ピアサポーター養成研修会・ フォローアップ研修会実施記録

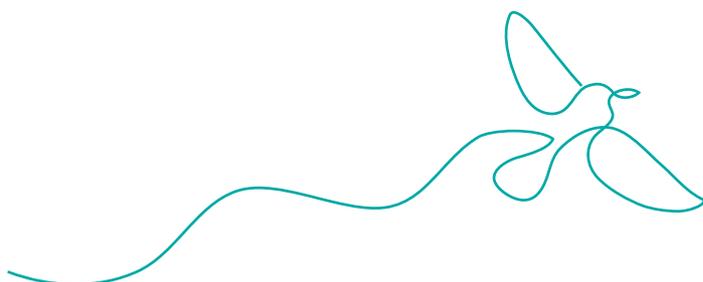
	年 度	基礎 研修	応用 研修	フォロー アップ 研修	フォローアップ研修：テーマ	
					実施は○	テーマ
第1期	平成 27 (2015)	○				
	平成 28 (2016)		○			
	平成 29 (2017)				難病ピアサポートワークショップ 厚生労働省研究班 共催 (高崎市)	
第2期	平成 30 (2018)	○		○	架け橋の上から見える世界 ～難病当事者として、作業療法士として～	山田 隆司 (作業療法士、CMT 友の会代表、 CROSS BRIDGE 共同代表)
	令和元 (2019)		○			
	令和 2 (2020)	/	/	○	ピア・サポーターとしての「私」を振り返る ～コロナ禍から見える可能性～	伊藤 智樹 (富山大学学術研究部人文科学系 教授)
第3期	令和 3 (2021)	○		○	物語の視点をもつ ピア・サポーター	伊藤 智樹 (富山大学学術研究部人文科学系 教授)
	令和 4 (2022)		○	○	難病ピア・サポーターで日々ちむどんどん	照喜名 通 (認定 NPO 法人アンビシャス副理事長 沖縄県難病相談支援センター)
第4期	令和 5 (2023)	○		○	近況報告、今後の活動について	伊藤 智樹 (富山大学学術研究部人文科学系 教授)
	令和 6 (2024)		○	○	ピアサポートの大切さ 私達にできることは何か	松繁 卓哉 (追手門学院大学社会学部社会学科 教授)

## 編集後記

今年度も昨年9月に開催したフォローアップ研修会の実施報告書を発行することが出来ました。関係者の皆様には心より感謝いたします。

難病ピアサポートは、難病があっても自分らしく生きるために、ともに学び、励まし合い、支えあう活動です。この活動の輪が広がり、難病のある人の笑顔につながりますように願い、ぐんま難病ピアサポーターズ連絡会と難病相談支援センターはこれからも伴走いたします。

令和7年3月



## 手をつなごう

ぐんま難病ピアサポーターフォローアップ研修会実施報告書 2024

**編集** ぐんま難病ピアサポーターズ連絡会

**発行** 群馬大学医学部附属病院群馬県難病相談支援センター

住所 〒371-8511 群馬県前橋市昭和町三丁目39番15号

電話 027-220-8069

# 手をつなごう

ぐんま難病ピアサポーター  
フォローアップ研修会  
実施報告書 2024