役割と支え合いのある場づくり　（ＮＰＯ法人喜里）事業計画概要図

東近江市の現状 社会的課題	⟹	事業期間 活動内容	⟹	事業完了時 活動の結果	⟹	事業完了時 活動によって目指す状態	中長期 目指す地域増

難病当事者

難病者が、気兼ねなく、ふらっと立ち寄る場がない。難病者同士が話をしたり相談し合える機会が少ない。

☆目当て
定期的（月１回程度）にイベントを開催。難病者が目当てを持って参加できて、そこに行けば、つながりが意識できる仕組みを作る。Web 交流会等にも取り組む。

難病者の中には、今までできていたことができにくくなる人も少なくない。体力（運動機能）や意欲が低下しがちになる。

☆意欲
難病者が「外に出てみたい」「あそこに行ってみたい」と思えるような場を作り、気持ちを外に向ける動機付けを行う。

難病であるが故に「あきらめること」が多くなりがち。自分自身の可能性を信じて、無理なくチャレンジできる機会がない。

☆支え合い
「やりたいこと」を気兼ねなく発信できる場を作る。「一緒に」考えたり活動できる関係性を構築できる場づくり。学び合い　支え合い

地域住民

家庭以外に自分の役割を意識できる場所が少ない。ともすれば家庭においても、自分の役割が意識できない状況にもある。

☆役割
自分の経験や得意なことを生かせる場。「誰かの役に立てること」を一緒に考え実践できる機会を作る。「難病者の居場所を一緒に作る」社会貢献できる仕組みを作る。

行きたい場所に行きたい時に移動できない。

☆移動
福祉車両を購入し、難病者を対象とした移動へのサポートを行う。また、地域の資源（生活支援サポーター人材バンク）等と連携が出来るように調整を進める。

難病は治療が長期に継続し、また症状が安定しないことが多く、家に閉じこもりがちになる。人と人がつながる機会が少ない。地域社会からの孤立しがち

☆つながり
外出するきっかけ作り　難病者のためだけの場作りではなく、地域の方たちが関心を寄せることのできるイベント。

難病は外見ではわかりにくい場合も多く、地域の中で理解が広がりにくい。非常時のサポートも受けにくい。

☆相互理解
「誰もが楽しめる場」を作ることで、地域の人がたくさん参加し、そこに難病の人も自然に存在することで、理解を深める一助とする。「楽しむ」「知る」「理解」

地域の中に難病や難病者についての理解の広がりや情報の共有ができていない。

☆啓発
難病や難病者のことを理解していただくための座談会や講演会を開催。また東近江市や各地域まちづくり協議会とも連携をし、啓発の機会を作る。

難病者家族

家族も孤独になりがち。「愚痴」も含めて、気兼ねなく相談できる場所が少ない。

☆相談
家族同士がお互いに相談し合ったり、はげましあったりできる場。家族の思いを傾聴できる場

難病者にたくさんの出会いがあり、様々な人間関係が生まれてつつある。

難病者にも、社会の中での「役割」が意識できて、「めあて」のある生活を築きはじめている。

移動したい時に移動できる仕組みができつつある。

難病に対して、地域住民の理解が進み、地域のコミュニティに難病者が自然に参加でき、困りごとを相談できるようになる。

家族がストレスを軽減できて、前向きに難病者の介護やサポートに当たれるようになる。

地域の中に「支え合う」関係性が生まれている。

難病者の応援団が地域のあちらこちらに存在している。

難病者にとって「ここに行けば安心」という拠点ができている。

難病者が「働き」や「暮らし」の場面で、自分の強みを生かした社会貢献が出来る。

難病者の多様なニーズや困りごとが把握でき、その解決に向けて関係機関との連携が進みつつある。相談したい時に相談できる場所ができつつある。

家族同士がつながりあって、家族間でのピアサポートが成立する。「関係性」が介護者のよりどころになる。

難病応援センター

地域住民が多様性や違いを認め合い、難病者が孤独を感じることなく、自分らしく生きていく事のできる地域

連携

- 東近江保健所
- 東近江市障害福祉課
- 東近江市教育委員会
- 東近江市まちづくり協働課
- 東近江市社会福祉協議会
- 相談支援事業所太陽
- 働き暮らし応援センター Tekito
- まちづくりネット東近江
- 生活支援サポーター人材バンク
- 三方よし研究会
- 地域住民　民生委員
- 県内患者会

難病応援センターが行う主な事業

①障害福祉サービス

- 就労継続支援Ｂ型作業所
- 居宅介護事業

②地域生活支援事業

- 日中一時支援

③制度外の取り組み

- ピアサポート
- 患者会との連携　サポート
- 難病サロン　交流会
- イベントなど　啓発事業
- 困りごと相談　コーディネート
- 移動のサポート
- 啓発　広報活動
- 地域資源や応援団との連携、協働