鎌倉市役所での出前講演

特集

セルフヘルプ・グループの現状と

小児がん患者や経験者が多くの仲間たちとつながるための支援

●小児がんネットワークMN（みんななかま）プロジェクト［東京都中央区］
http://www.accl.jp/mnproject/

小児がん経験者への支援と仲間づくり

平成17年6月に発足した小児がんネットワークMN（みんななかま）プロジェクト（以下、「MNプロジェクト」）は、子どものころに小児がんにかかった経験者を支援する団体である。

かつては、「不治の病」だった小児がんは、医療技術の発達に伴って、いまやその8割近くが治る病気となり、現在、全国には推定でおよそ10万人の経験者がいるといわれる。

その中には、治療の後遺症に悩まされたり、小児がんそのものへの周囲の理解不足から、進学や就職に困難を来すといった問題を抱えた人たちも少なくない。

そうした現状を踏まえて、MNプロジェクトでは、一人でも多くの小児がん経験者が仲間たちと出会い、生きるうえでの悩みや課題を解決するために、経験者が運営するセルフヘルプ・グループとつながることをめざしている。

小児がんのセルフヘルプ・グループは、病気の性質上、支援や相談の対象者は、中・高校生を含めた比較的若い世代が中心である。

「経験者だからできる」さまざまな取り組み

MNプロジェクトの運営に当たる専任スタッフは現在4名で、全員が小児がんの経験者。代表を務める小俣智子（おまたともこ）さんは、小児白血病を克服した一人である。

同プロジェクトの取り組みにおいては、「経験者だからできること」を最も大切にしながら、明るく楽しく、一つひとつの活動を着実に進めることをモットーとしている。

小児がん経験者たちとの交流（広島にて）

その具体的な活動の一つが、経験者たちが仲間と出会い、つながるための「サポートプロジェクト」である。

ここでは、全国にある小児がんのセルフヘルプ・グループ（13グループ）の活動支援や運営相談に応じたり、グループ間の相互交流のまとめ役、そして、新たなグループ立ち上げの手助けなどを担っている。

また、個人からの相談や問い合わせがあった場合には、本人にとってかかわりやすい身近な地域のセルフヘルプ・グループへとつなげている。

活動の二つ目が「情報提供プロジェクト」。これは、全国の医療機関や学校などの依頼に応じて、小児がんへの正しい理解を促すための「出前講演」を月に1～2回のペースで実施しているものである。

特に、小・中学校での「出前講演」においては、一般の子どもたちに直接、小児がんに関する「学び」を提供すると同時に、同席する保護者に対しても、病気や小児がん患者を持つ家族の実態などをアピールできる機会となっている。

今後は、さらに情報提供の取り組みを発展させ、定期的な小児がん経験者のアンケート調査を実施し、専門職や関係団体に対し、グループへの支援を呼びかけていく予定である。

そしてもう一つ、活動の核として、幅広い人たちからの理解と支援を目的に「小児がんゴールドリボンキャンペーン」イベントを、毎年1回開催している。

小児がんのシンボルである「金色のリボン」から名付けられたこのイベントは、今年で2回目。小児がんに関する情報提供を行うとともに、いのちについて考える時間を提供・共有している（平成19年度は来場者84名、スタッフ・ボランティア36名）。

「小児がんゴールドリボンキャンペーン」のトークショー

小児がんのシンボル「ゴールドリボン」とキャラクター

取り組みの意義と今後に向けて

発足当時は、約100名だったサポーター（支援者）も、現在はおよそ4倍にまで増えており、MNプロジェクトでは、さまざまな活動に対して確かな手応えを感じている。

代表者の小俣さんは、「いままでは、医学的に明確な認定がないため、周知や理解が得られにくかった小児がんの存在をアピールし、より多くの人たちからの理解と支援をいただくことに、私たちの活動の意義を見出しています」と述べている。

取り組みを広くアピールすることで、潜在的な小児がん経験者を掘り起こし、さらに多くの団体や個人を巻き込むことによって、この病気への理解をより深めていただくよう社会全体の意識を変えていく。

MNプロジェクトでは、こうした活動の先駆者として、「みんななかま」のさらなる啓発・浸透をめざしている。

私たちの活動は、数多くの出会いによって支えられています

小俣智子（おまたともこ）さん
小児がんネットワークMNプロジェクト　代表

小児がん経験者が抱える問題は、誰よりも経験者である私たちが中心となって解決していく必要があります。

一人ひとりで問題を解決するのは容易なことではありませんが、同じ経験をした仲間といっしょなら、きっと大きな力が生まれると信じて、2年前に小児がんネットワークMN（みんななかま）プロジェクトをスタートさせました。

発足から現在まで、MNプロジェクトの運営にかかわる中では、数えきれない人たちとの出会いがあり、その中には「神がかり」といっても大袈裟ではないほどの偶然の出会いからつながった方々からの支援もいただいています。

ホームページや会報、各種PRグッズの制作、イベントの開催などにおいて、活動に共感していただいた多くの方々のつながりに支えられながら、MNプロジェクトという組織そのものが、活動の目的である「つながり」の象徴となっています。

そして、全国のサポーターたちからも、小児がん患者や経験者に対して、「病気を乗り越えると宝探し上手になれると思います。」「小さくても、こんなに頑張っている人がいることを知りませんでした。病気に負けないで。応援しています。」などなど、たくさんの応援メッセージをいただいています。

今後も、こうした多くの励ましを力に活動していきたいと思います。

活動の課題

当事者同士が集い、お互いのことを知り合うことで、仲間を得て、その仲間とともにさまざまな課題に対処していくセルフヘルプ・グループ活動は、多様な市民の参加と相互理解による社会形成をすすめる上でも大きな意味をもっています。

今月号では、当事者組織の活動や支援の取り組みを紹介するとともに、セルフヘルプ・グループ活動の意義や役割を探ります。

セルフヘルプ・グループの世界にふれる展示会でのイベント

セルフヘルプ・グループ活動を支援する中間支援組織としての取り組み

●社会福祉法人 神奈川県社会福祉協議会
かながわボランティアセンター［神奈川県横浜市］

セルフヘルプ・グループの貴重な活動拠点として

かながわボランティアセンター（以下、「かながわVC」）では、平成13年に開催された「全国ボランティアフェスティバルかながわ」において、「当事者グループ支援のあり方」に関するプログラムが設けられ、関係者が一堂に会したことをきっかけとして、セルフヘルプ・グループ活動への支援の機運が高まり、平成14年11月に「セルフヘルプ活動支援事業」を開始した。

かながわ県民センター15階の「セルフヘルプ活動コーナー」

具体的には、当事者の自立支援へ向けた拠点として、かながわVCが置かれている「かながわ県民センター」の15階に「セルフヘルプ活動コーナー」を設けた。事業内容としてセンターに登録した各グループが無料で利用できる相談室やフリースペースなどの場を提供するとともに、セルフヘルプ・グループに関する情報収集と情報提供を行うものとした。

「セルフヘルプ活動コーナー」の相談室は、一年365日、登録グループごとに、調整のうえで使用可能な曜日と時間が割り当てられ、グループ主体によるセルフヘルプ活動にとって貴重な機会となっている。

平成18年度の相談室の利用状況は、延べ765グループ、5,585名で、本格的な事業を開始した平成15年度（延べ400グループ、2,123名）に比べて2倍以上に増加している。

さらに、平成16年度以降は、「セルフヘルプ・グループ提案による協働事業」として、各グループからの企画・提案をもとに、セミナー・講演会の開催や、当事者の声をまとめた本づくりなどを支援している。

かながわボランティアセンター発行の関連冊子

サポートを要するグループに焦点化した支援

かながわVCの「セルフヘルプ相談室」を利用しているグループは、現在24団体。

発達障害や精神障害のある家族を持つ人々や、アルコール依存、ギャンブル依存といった悩みを持つ人の当事者グループなど、さまざまな課題を抱えるセルフヘルプ・グループがある。

支援の対象は、活動のための情報が得られず孤立している団体や、立ち上がり段階の小さなグループ、さまざまな法制度の隙間で保健・福祉機関などからの支援を受けづらく運営基盤が脆弱なグループなどが原則となっている。

そのため、グループ登録に際しては、申し込みのあったグループについて、当事者や専門職で構成されている「セルフヘルプ支援事業運営会議」の意見を聞き、神奈川県社協が審査と承認をするしくみである。

また、公共の施設である県民センターを利用していることと、かながわVCをとおして情報が公表されていることから、相談や問い合わせに対しても、相談者や関係機関からの信頼が得られやすい環境にある。

支援事業の意義と今後の課題について

こうした支援活動の意義について、推進担当の小野智明（おのともあき）さんは、「私たちの役割は、当事者自身が生きづらさや生活していくうえでの問題を解決し、自立していくためのサポートです」と述べている。問題解決を図るのはあくまでも当事者であることを前提として、小野さんは、当事者の主体性やペースに合わせながら、さまざまな活動支援にかかわっている。

また、当事者たちとともに豊かな社会づくりをめざすための協働者としての視点から、各グループのリーダーの連絡会を年に2回実施し、さまざまな意見交換の場を提供するとともに、登録グループ同士の横のつながりも大切にしている。

スタートから5年を迎えた事業への評価として、セルフヘルプ・グループの活動は、広域的に散在するニーズであり、市町村レベルでの対応が困難な問題があることと、当事者やグループからの相談には専門性が必要とされることも見えてきた。

そうした課題と向き合いながら、かながわVCでは、中間支援組織としての専門性を高めていくことをめざしている。

さらに、福祉分野だけに限らず、医療、保健、司法などの他分野においても、多くの市民活動団体やボランティアグループ、関係機関とのネットワークを築き、セルフヘルプ活動支援のために相互の力を引き出し合う関係づくりを進めていきたいと考えている。

相談室（左）とフリースペース（右）

活動のための支援者として「見守り役」に徹しています

小野智明（おのともあき）さん
かながわボランティアセンター

当センターが設置している「セルフヘルプ活動コーナー」は、いのちや生活にかかわる問題に直面している本人や家族のセルフヘルプ・グループが、共通の悩みを持つ当事者に対してサポートを行うための拠点として提供しているものです。

その運営にかかわる中で、私自身が大切にしていることは、どんなときでも活動の主体はセルフヘルプ・グループに置き、こちらは活動のための支援者として「見守り役」に徹するということです。

場所の提供や、情報の収集・提供に限らず、常にグループの後ろに寄り添いながら、ときにはそっと背中を押してあげる関係性を意識的に心掛けています。

また、「運営・維持に疲れた」といって、消滅してしまうグループも少なくありませんが、そんなときでも「辛くなったら、やめることも一つの方法ですよ」というくらいの姿勢も大事です。

セルフヘルプ・グループ活動とは、何よりも当事者自身が悩みや問題を克服し、立ち直ることが大前提であり、グループづくりやその運営が目的ではないからです。

今後も、一つひとつのセルフヘルプ・グループが持つ特性を踏まえながら、支援者としてのスタンスを保っていきたいと思っています。

セルフヘルプ・グループ活動の役割と有効な支援のために

中田智恵海（なかだちえみ）さん
佛教大学社会福祉学部 教授
特定非営利活動法人
ひょうごセルフヘルプ支援センター 代表

セルフヘルプ・グループ活動が地域社会で果たすべき役割や、その支援のあり方などについての関心や議論が高まっています。ここでは、ご自身もセルフヘルプ・グループ活動への支援にかかわり、講演活動や多くの著書を持つ佛教大学の中田智恵海（なかだちえみ）教授から、セルフヘルプ・グループ活動の課題や中間支援組織への期待などを伺いました。

◆セルフヘルプ・グループ活動の意義と役割

セルフヘルプ・グループ活動は、何らかの生きづらい課題や悩みを抱えた人たちが、グループとしてつながることによって仲間と出会い、同じ課題や悩みを共有することで、自分自身の問題と積極的に向き合うことに最大の意義がある。

そして、そうしたグループ活動をとおして、当事者自身が自らの中に潜在していた能力に気づいていくことの効果も大きい。

例えば、グループを運営するうえで生じる問題や葛藤を、上手にコーディネートしていく人も出てきたり、また、会報づくりなどにおいては、文章を書き、まとめる能力や、企画面で専門職と折衝する能力を発揮し、さらに会報の配布対象となる地域や社会のことを学んでいくことにもなる。

あるいは、グループの例会などの話合いにおいては、司会役やまとめ役といった才能を見出す場合もある。

こうした経験によって当事者が元気を取り戻し、その後の人生を自ら大きく変えていくこととなる。

さらに、グループにとっては、「私たちのありのままを認めてください」と社会に訴えかけ、それによって社会の変化を促していく効果も期待できる。

このように、セルフヘルプ・グループ活動には、自己変革と社会変革という2つの役割が期待されている。

◆現在までの経緯とグループの分類について

わが国における、セルフヘルプ・グループ活動への専門職による支援の歴史を簡単に振り返ってみると、そもそもは保健所の保健師たちが難病患者へのサポートを始めたことを特記できる。

1980年代になって、特集事例で紹介されている神奈川県社協をはじめとして、全国の社会福祉協議会がセルフヘルプ・グループを支援し始めた。

そして、2000年（平成12年）の「社会福祉法」の中で「地域福祉の推進」が唱われて以来、行政の中でも、一般市民の間でも、セルフヘルプ・グループへの支援意識が徐々に高まり、今日のような状況を迎えている。

兵庫県の場合には、2004年（平成16年）3月の「地域福祉支援計画」の中の「支え合い助け合う地域づくり」として、セルフヘルプ・グループの活動促進が盛り込まれた経緯がある。

また、かつて、大阪のセルプヘルプ支援センターの立ち上げにかかわった私自身の実感からいえば、1998年（平成10年）頃から「自分はこういう問題を抱えているのですが、仲間はいませんか」という問い合わせを受けるようになった記憶がある。

以来、現在では多様な領域で、さまざまな形態のセルフヘルプ・グループがあり、私の所属する「ひょうごセルプヘルプ支援センター」では、12種類の分類に分けている。

■セルフヘルプ・グループの分類（ひょうごセルプヘルプ支援センターの例）

1. 身体に病気や障害のある人たち
2. 難病の人たち
3. 手術や事故で後遺症を持った人たち
4. 発達障害を持つ人たち
5. 精神障害を持つ人たち
6. アルコール依存、薬物、摂食障害、ギャンブル等依存や嗜癖のある人たち
7. 子どもや伴侶等を亡くした人、離婚した人たち
8. 不登校や中退、出社拒否等の状況にある人たち
9. 心の問題を抱える人たち
10. 性の問題で悩む人たち
11. 虐待してしまう人たち、虐待される（た）人たち
12. 寝たきり高齢者、認知症高齢者の介護者　家族

◆活動がもたらす成果とグループにとっての課題について

こうしたセルフヘルプ・グループの活動に対する、地域の市民やボランティアからの支援の広がりにおいても、さまざまな成果がみられるようになってきた。

例えば、不登校や依存、嗜癖の子どもたちを持つ親のグループの中には、子どもたちの交流の場を設定している活動があり、そこに市民が子どもたちを連れて参加したり、学生ボランティアや主婦たちがプレイ・リーダーとしてかかわっている事例もある。

このように、いかにして市民からの理解を促し、多くの人々を巻き込んだ活動へとつなげることができるかが、セルフヘルプ・グループにとっての課題であり、活動を発展させるための重要なポイントともいえる。

一方、支援する側の市民やボランティアにとっては、生きづらさを抱えた人たちを援助する経験が、自分自身の生き方を見つめ直し、社会性に目覚めていく機会ともなっている。

自らの力で自立をめざすセルフヘルプ・グループと、それを支援する側とが互いの存在を理解し協働することは、豊かな地域社会を築いていくための関係性を根付かせることにもつながるのである。

そのためには、クリアリング・ハウスと呼ばれる支援センターによるグループ活動支援の取り組みなど、それぞれのセルフヘルプ・グループにとって、地域社会から認められ、信頼されるための援助システムを確立することが大事である。そして、何よりも、仲間たちとのつながりを求めている当事者が安心して心を寄せることのできる専門性を高めていく努力が必要となる。

◆中間支援組織などへの今後の期待について

支援センターなどの中間支援組織が、セルフヘルプ・グループ活動への有効な支援を行うためには、行政への働きかけや、市民へのアピールに大きなパワーを発揮する必要がある。そのためには、NPOやボランティア団体といった多彩な機関とのヨコのつながりを持つことが大事となってくる。

もちろん、地域に密着しながら小さなセルフヘルプ・グループとの細やかな関係を保つことも重要であるが、もう少し幅広い社会的な支援を行うためには、中間支援組織同士がしっかりとつながっていることが望ましい姿だと思う。

セルフヘルプ・グループ活動を支援するためには、「タテ社会」を「ヨコ社会」に変えるほどの発想と行動が求められる場合がある。

今後も、それぞれの地域で展開されているセルフヘルプ・グループ活動が活発となり、また、その支援のための多彩な取り組みが盛んとなることに期待し、私自身も努力していきたいと考えている。