2018年7月20日発行 奇数月隔月刊20日発行 通巻355号

ボランティア・市民活動を広げ、応援する！

ネットワーク
Network

No.355　2018年8月号

特集 自己表現とエンパワメントの市民活動

思い立ったがボラ日（ジツ）
第3こぴあクラブ

いいもの みぃ～つけた！　vol.14
難民自立支援ネットワーク（REN）

セルフヘルプという力　第14回
若年発症パーキンソン病患者の「きぼうの会」

TVAC相談窓口から
1年間の相談を振り返って（2017年度）

思い立ったが ボラ日（ジツ）

このコーナーでは、毎回一つの団体を取材し、活動内容やそこで活動するボランティアさんの生の声をお届けします。

第3こぴあクラブ

障がいのある子どもたちが、やりたいことを目一杯楽しむ。それが豊かな生活につながるような家（ホーム）でありたい。「第3こぴあクラブ」にはそんな雰囲気を感じる。

今回は、夏の猛暑に負けないくらいの元気で活動している「第3こぴあクラブ」の活動にボランティアで参加させて頂いた。

子どもたちが豊かな生活を送るために

豊洲駅からバスで7分、少し迷いつつ、不安を抱えた取材班を、職員の丸目さんと吉野さんが、まさに「家（ホーム）」として暖かく迎えてくれた。

こぴあクラブは、障がいのある子どもたちが自分のやりたいことが出来る場として、23年前に誕生した。

江東区内の障がいのある小学生から高校生がこぴあクラブに通っており、その中でも第3こぴあクラブは重い障がいを持つ子どもも多く来所する。ここでは、年齢も性格も異なる子どもたちが一緒に過ごし、まるで兄妹のように遊ぶ様子がいつも見られるという。

第3こぴあクラブの活動は、キャンプやハイキング、年に一回のこぴあまつり等、外出を中心としたアグレッシブなプログラムが目立つ。「子どもたちが外に出かけ、思いっきり遊ぶことが社会参加になり、地域の方々の理解にもつながる。」と丸目さんが力強く話してくれた。

お出かけも、みんなと一緒

午後2時、江東区内の特別支援学校の昇降口で、ボランティアと職員の方々と子どもたちを迎える。皆はじけるような笑顔で、こちらもつい笑顔になる。一人の子が「一緒に歩こう」と言わんばかりに私の手をとってくれた。緊張も

写真提供:第3こぴあクラブ

写真提供:第3こぴあクラブ

近くの公園にて。

みんなでおやつづくり!

ほぐれ、一気に距離が近づいた。シャイな子どもたちもいる中で、こぴあクラブの子どもたちは積極的に大人と関わろうとしていた。

この日は施設に帰って「フルーツぜんざい」を作る。お買い物もみんなで一緒。おしゃべり好きな女の子は私のバッグの中身に夢中。「なにこれ?」とニコニコしながら語りかける。また別の子は取材班のカメラにくぎ付けであった。

買い物が終わるとバスで第3こぴあクラブに帰る。バスの中でもみんなで楽しくおしゃべりを続ける。お出かけもお買い物も楽しそうだが、子どもたちはとにかくおしゃべりが大好きだ。

こぴあクラブに帰ると、職員がお出迎え。私の手を握っていた女の子がするりと脇を抜け、職員さんに飛びついていく。わずかばかりのやきもちを抱えつつ、楽しいお出かけは終わった。

フルーツぜんざいを作るのもみんな一緒だ。バナナや桃、みかんを一口大に刻み、あんこを乗せる。暑い中買い物に行き、やっとの思いで作ったデザートなだけにおかわりする子もいた。

こぴあクラブでは、いつもみんなで一緒の雰囲気を感じられた。もちろんそれぞれで遊んでいることは違うし、活動の強制もしない。それでも和やかな雰囲気で子どもたちも職員たちも過ごしている。それはこぴあクラブが子どもたちにとって第2の家(ホーム)であるからだと感じた。

年に1回のこぴあまつりでは多くの卒業生が参加するという。それは子どもたちにとって実家に顔を出すような感じなのかもしれない。

今回のボランティアで仲良くなった子どもたちの笑顔が忘れられない。私にとってもこぴあクラブが心の家(ホーム)になりつつあるようだ。

次ページでは活動内容を紹介しています

写真提供:第3こぴあクラブ

こぴあくらぶ KOPIA CLUB

特定非営利活動法人
こどもの地域生活サポーターこぴあ
第3こぴあクラブ
http://www.kopiaclub.com
連絡先 〒135-0051
江東区枝川1-11-16
TEL：03-6659-7432
kopia-edagawa@kopiaclub.tokyo

1日体験してみました!(by 新編集担当)

ポイント①

ボランティアの前に
こぴあクラブの
説明をして頂く。
子どもたちへの愛情が
伝わってきました!

ポイント②

学校から移動中!
緊張気味の私の手を
引いてくれました。

ポイント③

こぴあクラブに到着!
涼しい部屋の中へ
「はやく!はやく!」

ポイント④

皆でフルーツをきざむ!
早く食べたくてたまらない!

ポイント⑤

公園まで送って
ボランティア活動終了。
ちょっと寂しいけど、
笑顔でバイバイ。

もくじ Contents

ボランティア・市民活動を広げ、応援する! ネットワーク Network
No.355 | 2018年8月号

深める

ボランティア・市民活動に役立つ視点や情報をお届けします。

特集 自己表現とエンパワメントの市民活動

6 ソケリッサ！という自己表現
◇アオキ裕キ（新人Hソケリッサ！）

10 誰でも、自分らしく、楽しく生きられる社会を目指して
◇伊芸祐輝（東京レインボープライド）

13 寄稿 生きる喜びを生む自己表現
◇藤澤三佳（京都造形芸術大学 芸術学部教授）

17 TVAC相談窓口から 1年間の相談を振り返って（2017年度）

知る

ボランティア・市民活動のさまざまな形やボランティアに一歩ふみだすヒントを、カラーページを使ってご紹介します。

1 思い立ったがボラ日 第3こぴあクラブ

22 つぶやきブレイク ロボットは私たちの友人？ それとも…

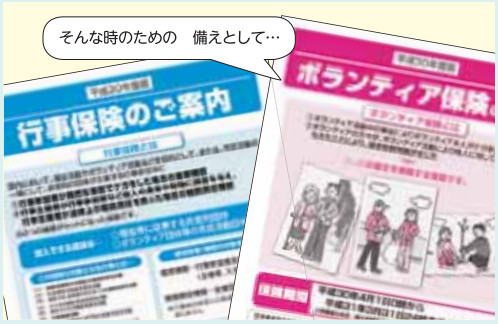
23 セルフヘルプという力 第14回 若年発症パーキンソン病患者の「きぼうの会」

25 TVACレポート 地域の居場所ってなに？

26 いいもの みぃ～つけた！ vol.14 NPO法人 難民自立支援ネットワーク（REN）

もしもボランティア活動中に怪我をしたら…怪我をさせたり、物を壊したら…

※ボランティア保険および行事保険の加入は、東京都内の各区市町村のボランティアセンターまたは東京都社会福祉協議会窓口で手続きができます。



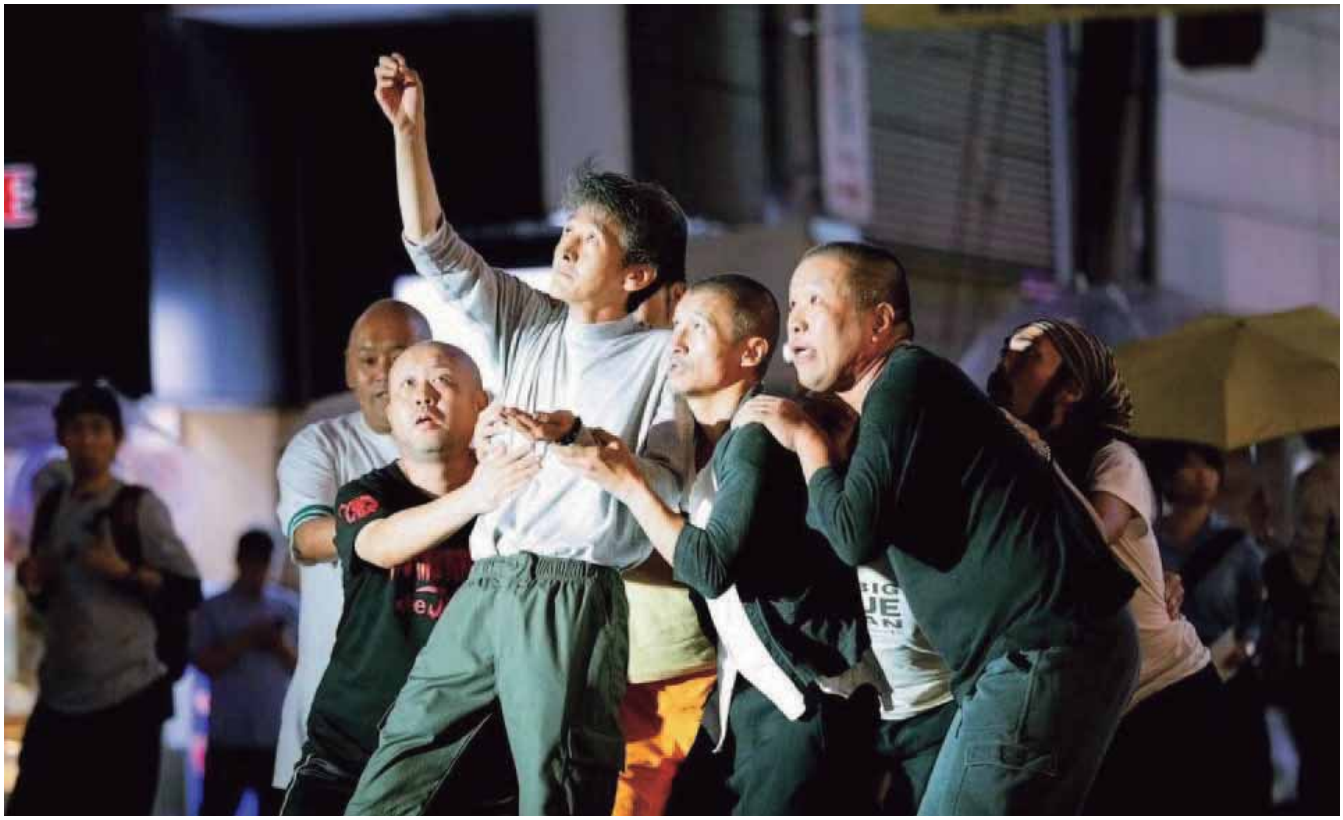
東京都社会福祉協議会指定生損保代理店
有限会社 東京福祉企画

〒162-0825 東京都新宿区神楽坂1-2
研究社英語センタービル 3階

TEL. 03-3268-0910
FAX. 03-3268-8832
URL. http://www.tokyo-fk.com/

特集

自己表現と
エンパワメントの市民活動



新人Hソケリッサ！の『日々荒野』ツアー。墨田区・錦糸町駅前にて。撮影:岡本千尋

「私」を表現し、周囲に伝えるということ。
それによって自分を力づよく存在させていくということ。
人にとって不可欠な、そんな営みに関わるさまざまな取り組みが存在している。
またこれらの取り組みには共通の特徴がある。複数の人びとが集まって表現することで、一人では難しいような形で表現を社会に届けることを可能にしているのだ。
こうした取り組みやグループを取材し、一人ひとりにとってのエンパワメント、社会にもたらすもの、の両面から探ってみたい。

アオキ裕キさん（左から3人目）と、ソケリッサ！の中心メンバーのみなさん。稽古の様子を取材させていただいた。

ソケリッサ！という自己表現

アオキ裕キ（新人Hソケリッサ！）

心のしこりを吐き出すかのように
強く地面を踏みしめる人、
迷いを抱えながら踊る人、
何かを悟ったかのように
静かに動く人……
彼らに与えられているのは
「ことば」のみ。
「ことば」を頼りに、
それぞれが自由に
振りをつくっていく――。

稽古をしているのは新人Hソケリッサ！（以下、ソケリッサ！）のメンバー。ダンスを主とした肉体表現を行うパフォーマンスグループだ。稽古を拝見したあと、グループを立ち上げたアオキ裕キさんにお話をうかがった。

誕生のきっかけは、アメリカ同時多発テロ事件!?

「自分が表現できてるか自信がないんです。でもこの場が好きで来ちゃうんですけど」

「他のメンバーみたいに、もっと大きく動きたいんだよね」

「取材カメラが回ってないと、よくしゃべるねえ」

メンバーたちの笑いが起こる。

ソケリッサ！は、アオキさんと路上生活をしている（していた）人たちで構成されている。まず、立ち上げまでの経緯についてうかがった。

アオキさんは高校卒業後に上京し、ダンサー・振付家として早いうちから仕事と収入に恵まれた。ニューヨークへ渡航した2001年、アメリカ同時多発テロ事件が起こる。もともと便利で快適な暮らしに疑問があり、身体の感覚がマヒしているのではないか、という漠然とした想いが、テロによって強くなり、自分の生き方や踊りについて見直したいと思った。

（左ページ）稽古風景。ひとりずつ前に出て、
課題として与えられたことばを全身で表現していく。
少し離れたところからアオキさんがじっと見守る。

東京近郊を中心に、各地で公演を重ねてきている。
（上）新作公演『日々荒野』 豊島区・池袋東中央公園にて
（左）東京近郊路上ダンスツアー　台東区・玉姫公園にて
※撮影：河原剛（いずれも）

しかし、帰国しても何をしたらいいかわからなかった。ある日、路上でお尻を出して寝ているおじさんがいて、彼が表現したときにどういう景色が生まれるのか知りたくて、一緒に踊ってみたいと思った。それが２００５年のこと。

「快活でもなく、人とすぐ仲良くなれるタイプでもない」というアオキさんは、路上にいる人への挨拶から始めた。少しずつうちとけて、ダンスの話を持ちかけた瞬間、シャットアウトされる。その繰り返しだった。しかし、アオキさんはあきらめなかった。路上生活者が売る雑誌『ビッグイシュー』を知り、代表者に話して、販売者が集まるサロンを紹介してもらった。参加者に踊りを観てほしいと伝え、観にきた６人が最初のメンバーになった。

ことばの〝制約〟と〝自由〟な踊り

初めての公演は２００７年。当時は、アオキさんが振り付けをした。しかし、足が悪かったり、骨格がいびつで踊りづらい人がいたり、振りを教えても数十秒後に忘れてしまう人もいた。なにより、彼らの日常の姿が見えない。そこで考えたのが、ことばを提供すること。「月の上を歩く」「鎖で体を縛られる」「太陽を飲む」などのことばを伝え、本人に踊りを考えてもらう。すると、彼らの生きてきた記憶や見てきた景色が投影された動きになった。

３回目までは自主公演だったので、メンバーにお金を渡すことができなかった。また、舞台を終えると日常に埋没してしまい、稽古に来なくなってしまうことも。最初の頃はメンバーの入れ替わりが激しかった。成功しない、と周囲からはさんざん言われた。それでも、10年以上続いた原動力は、生きてきた軌跡を表現する踊りがアオキさんの心をゆすぶり、それは観客の心もとらえるはずであり、世界中の人に見せたいという想いだった。

ソケリッサ！は居場所であったり、痩せる目的であったり、注目されるためであったりと、メンバーが参加する理由はそれぞれ。アオキさんは、モチベーションを統一しようとは考えていない。唯一のルールは、人に迷惑をかけないこと。「遅刻や欠席の際は連絡するよう言ったら、おじさんたちの動きが委縮してしまった。日常でいろいろなしがらみがあるのだから、踊りで縛るのはやめようと。ことばの制約は自由に反するようで

すが、腕時計をしているからこそ、外したときに自由を感じる。何もないより一つだけ縛りがあった方が、自由に動けると思ったのです」

アオキさん自身は、技術を学んだダンサーだ。メンバーから影響を受けたことはあったのだろうか。「僕の場合は形に自分を合わせるということをしてきましたが、彼らは経験に培われたものを形にこだわらずに踊る。かなわないと思うし、学ぶところは大きいです」

ソケリッサ！という自己表現のもたらすもの

メンバーたちに変化はあったのか。「表情が豊かになるといった変化は感じますが、おじさんたちの日常生活にはタッチしていません。もちろん、彼らの暮らしがよくなれば嬉しいけれど、本人が望むなら路上生活のままでもいいと思っています。彼らの変化は求めていないし、何かが欠けているとも思っていないので」

社会の反応について聞いてみた。「最初の頃は異質なものという見方が強く、観客は福祉関係者ばかり。しかし、徐々に一般の方やダンサー、芸術関係者が興味を持ってくれるようになりました。『ホームレス・ワー

稽古を終え講評を述べるアオキさん。おだやかな空気が流れ、誰からともなく笑いが起こる。

ルドカップ』というサッカーの世界大会も行われるようになり、路上生活者が社会参加したり、表現することがあたりまえになってきたと感じます。ソケリッサ！はその一翼を担えたのではないかと思います」

近年は協力者・支援者も増え、助成金を得たり、公演のオファーも来るようになった。しかし、資金的には厳しいという。「おじさんたちをかわいそうな存在にして、社会復帰を目的のトップにもってくれば寄付は集まると思います。けれども、それにより自由な表現が奪われてしまうかもしれない」

あくまでアートに徹したいのだとアオキさんは言う。「何を価値として見せるかということに毎回苦労はありますが、そこが醍醐味でもあります。身体に記憶された経験を、自分で形にし表現する。それを評価してもらい、表面だけでない自分を見てもらえることが、次の公演の意欲につながる。我々が、観ている人の心を動かしたなら、間接的に社会貢献にもなっているのではないでしょうか」

最後に、今後の目標をうかがった。「全員一致の目標はつくらないので、個人的なものになりますが」と前置きし、アオキさんは言う。「海外で公演すること。ブラジルにはメンバーと3人で行ったことがあって、踊り好きなブラジル人にも、我々の踊りがすごく受けました。ことばを頼りに踊りをつくるという経験はしたことがなく、やってみたいと言われました。自分たちの表現が生かされる体験ができたのです。こうした体験と、我々が新たな発見をするという経験を、皆で一緒にしたいのです」

新人Hソケリッサ！

http://sokerissa.net/
https://www.facebook.com/SOKERISSA

一般社団法人アオキカク（ソケリッサ！の活動母体）

http://aokikaku.info/

東京レインボープライド2018は例年同様ゴールデンウィークにあわせて開催。その一環として5月6日にはパレードが行われた。
※写真提供：東京レインボープライド（この記事の写真すべて）

誰でも、自分らしく、楽しく生きられる社会を目指して

伊芸祐輝（東京レインボープライド）

特定非営利活動法人 東京レインボープライドは、「らしく、たのしく、ほこらしく」をモットーに、性的指向および性自認*1のいかんにかかわらず、すべての人が、より自分らしく誇りをもって、前向きに楽しく生きていくことができる社会の実現を目指している。活動の主軸は、「プライドフェスティバル」をメーンイベントとし、ゴールデンウィーク期間中には「プライドウィーク」キャンペーンを実施している。毎年、これらのイベントを通して、「〝性〟と〝生〟の多様性」を祝福する場を提供し、今年のイベントでは、約15万人の参加があったという。

東京レインボープライドとしての活動の内容や参加の傾向などについて、事務局長の伊芸祐輝さんにお話しを伺った。

日本で最大規模のイベントに

私は沖縄出身ですが、沖縄で暮らしていた時は、自分と同じようにゲイである人は沖縄にはいないのではないかと思っていました。どこに行ったらLGBT*2の人たちと会えるのかも分かりませんでした。そんな時に、パレードのことをインターネットで知り、東京レインボープライドの前身となる団体の活動にボランティアで参加したのが最初のきっかけです。

元々、こうしたパレード自体は日本では1994年に行われた「東京レズビアン・ゲイ・パレード」が始まりです。その後主催団体の変遷等はありましたが、東京レインボープライドとしては今年で7回目を迎えました。

代々木公園イベント広場を会場に5月5日、6日の2日間を通し、

パレードは単なる啓発活動ではない。当事者・非当事者さまざまな人たちによる出会いと共感、また連帯とエンパワメントの場だ。

歌手の浜崎あゆみさんのスペシャルライブをはじめ、様々なアーティストのパフォーマンスや、２００を超えるブースの展示が行われました。２日目のパレードには、渋谷・原宿の人通りの多い街中をコースに、約７０００人に参加いただき、この両日のイベントで約15万人の動員数となりました。

パレードは代々木公園渋谷口から出発し、明治通り、明治神宮前を経て代々木公園に戻る一周約２・５kmのコースを当事者の個人や団体、賛同する企業、外国の大使館関係者、支援者などが37のグループに分かれて思い思いのコスチュームを身に着け、３時間半かけて行進していきます。沿道ではアライ[*3]の方などの大勢の支援者が多様性を表すレインボーカラーなどのフラッグを振って応援してくれました。パレードはまさに、一人ひとりが自分らしく生きたいと願うＬＧＢＴの可視化とも言えますね。

東京レインボープライドとして２０１２年に初めて行ったパレードの参加者は、１５００人程度でした。その後の参加人数の変化は、２０１５年に３０００人、２０１６年に４５００人、２０１７年に５０００人、そして今年は７０００人と着実に増えていき、日本で一番大きな規模で行われるプライドパレードになりました。

ただし、これまで様々な事情から毎年確実に実施できたわけではないため、毎年継続してこのプライドフェスティバルを開催していくことを目標にメンバー一丸となって頑張っています。

来年２０１９年の「プライドフェスティバル」は４月28日、29日での実施を予定しており、あわせてゴールデンウィーク中には「プライドウィーク」キャンペーンとして、国内で開催されるセクシュアルマイノリティに関連する各種イベントの取りまとめや情報発信、サポートなどを行う予定です。

広がる理解と賛同

今年の大きな目玉として話題になったのは、「誰もが生きやすい社会に」という趣旨に賛同いただいた歌手の浜崎あゆみさんにスペシャルライブを行っていただいたことです。今回、参加いただいたことにより、このイベントのことをより多くの人に知ってもらえるきっかけになったかと思います。

過去のイベントを振り返ってみ

渋谷モディ（旧マルイシティ渋谷）の店頭には参加企業により巨大なレインボーフラッグ*5が掲げられた。

ると、２０１５年ごろまでは当事者団体などの参加が中心でしたが、ここ３～４年の傾向として、活動の趣旨に賛同してくれる企業や団体からの支援がとても増えてきており、社会におけるＬＧＢＴの可視化につながっているのではないかと感じています。また、企業や社会のダイバーシティ*4化が進む中、今年の特徴としては行政からの正式なイベント参加申請があり、渋谷区と国立市がブース出展を行いました。当日ボランティアも４００人近くの参加がありましたが、今年は遠く沖縄からの参加もありました。加えて非当事者でＬＧＢＴへの理解を示してくれている支援者（アライ）のボランティアも着実に増えてきています。

一年に1回の「その日」のために

私がパレードに初めて参加したのは２００７年のことです。その当時は沿道で関心を示さない人が多かったのですが、それでも、中には手を振ってくれる人がいて、とても感激したことを覚えています。そしてそれが「ちょっとずつ知ってもらう活動は大事だな」と実感する瞬間でもありました。そういう感動を、多くの人にも味わってほしい。このパレードがあるから、私は自分らしく生きられると思っています。準備もいろいろ大変ですが、年に１回のその日のために、東京レインボープライドはこれからも邁進して参ります。

＊１　自己の性別についての認識
＊２　いわゆるセクシュアルマイノリティのうち、Ｌ：レズビアン（女性同性愛者）、Ｇ：ゲイ（男性同性愛者）、Ｂ：バイセクシュアル（両性愛者）、Ｔ：トランスジェンダー（出生時に診断された性別と、自認する性別が不一致）を意味する呼称。
＊３　ＬＧＢＴの人等が社会的な偏見や差別等を受けることに反対し、当事者支援に関わる異性愛の支援者。ストレート・アライともいう。
＊４　企業等における人種、性別、社会的マイノリティなどの違いに拘わらず、多様な人材の雇用・就業を広げ人材活用を図るマネジメントおよび、違いを超えて多様な人や考え、価値観等を受け入れていく社会の在りよう。
＊５　セクシュアルマイノリティ、およびその運動のシンボルとして世界的に用いられる６色の虹の旗。

特定非営利活動法人
東京レインボープライド
https://tokyorainbowpride.com/

寄稿

生きる喜びを生む自己表現

藤澤三佳　京都造形芸術大学芸術学部教授

（図1）江中裕子『光と影』の『光』部分／コラージュ、2009年（本文15ページ）

誰でもが表現できるアート、人と人をつなぐアート

現代社会において、人々がことばによって自己表現をする市民活動にはさまざまなものが見られる。しかし、なかには人々がことばで表現できなくても、どうしても表現したいものがある。そのような表現のうちの一つがアートによる自己表現であるが、表現者当人にとって非常に重要なものであると同時に、それを鑑賞する社会の人々にとっても、その表現を通じて多くのものを感じとり知ることができるのである。アートには、通常、社会の表層部分では見えない深層や、予言的なものが表現されている。なぜならアートは、社会的規範などによってがんじがらめになっている我々の思いを解き放ち自由にするからである。

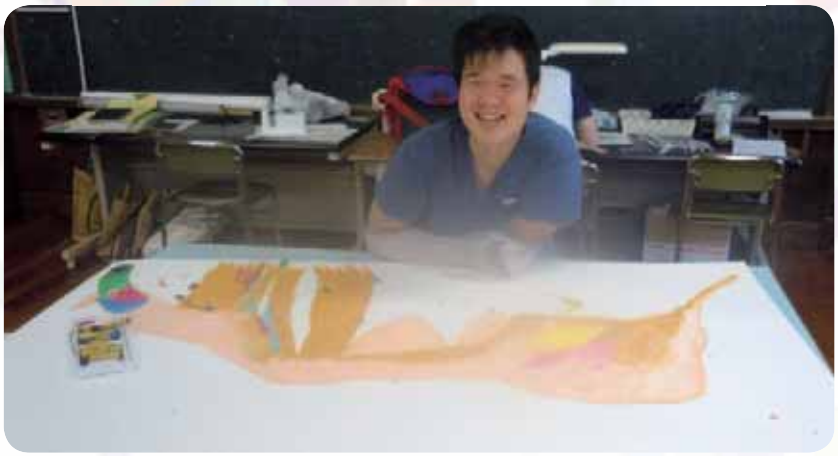
またアートは人と人とをつなげる。絵を壁に1枚貼るだけで、アートの渦が生じ、人が集まってコミュニケーションが生じる。こうした、アートが人と人とをつなげる点に関して、アメリカの哲学者ジョン・デューイは、『経験としての芸術』（1934）のなかで、アートは、経験の共有を狭めている障壁に満ちたこの世界のなかでおこないうる、人間と人間の間の遮るもののない完全なコミュニケーションの唯一の媒体であるとまで述べて、アートに希望を託している。

デューイは、アートに関して、「すべての人が近づき得るものでなくてはならない」と考え、また、歴史的に美術館が建設されることで、芸術作品が日常生活から遊離したものであるという観念を進展させるのに影響を与えてしまったが、それはアートの本来的な性質ではないので、「美的経験と普通の生活過程との融合を取り戻す」ことが重要であると考える。そして、「経験の表現は公共的なものでありコミュニケートできるものである」と述べる。その意味で「自己表現の市民活動」は、近代社会になって普及した「特別な人がおこなうむつかしい芸術としてのイメージ」ではなく、誰でもがおこなえる日常的な経験としてとらえることが大切であろう。

盛んになってきた自己表現としてのアート活動：障がい者とアート活動

アートとは、絵を描く等の造形表現の他に、音楽や歌、身体表現、演劇等いろいろなものがあり、近年、職

業的芸術家ではない市民が共につくるさまざまなアートによる表現活動が広がり、公共の場で展示や発表がおこなわれるようになった。私は、生きづらさを抱えた人々の絵や、障がいのある人々が描く絵画表現に関わってきたのでそのことを中心に述べてみたい。自己表現の市民活動といっても、障がいのある人々は、今までは社会的障壁のために表現する機会が少なかったが、1990年代半ばごろから徐々に活動がおこなわれるようになり、今では、障がいを抱える人々が描いた作品は「アール・ブリュット」（生（なま）の芸術：正式の芸術教育を受けたことがない人のアートと定義されている）という名で呼ばれるようになり、町中でも展示やポスター等が日常の場で見られこうした活動が盛んになってきた。



（写真1）カンガルーを描く高畠晃平さん。

例えば、私が住んでいる京都では、NPO法人障碍者芸術推進研究機構が芸術的活動をおこなっているが、重松豊副理事長によれば、もともと、特別支援学校で美術の時間が終わり休み時間に入っても没頭して絵を描く生徒のため時間割を超えて創作の時間をもち、「本人が主体的にできる究極のものがアート」と、卒業後も継続できる場の必要性を考えた関係者の熱意から設立され、現在、このNPOでは、約40名が自由に熱中して絵を描いている。

生きる喜びを生む自己表現／NPOによるアート活動

自己表現は生きる喜びを生む。ある日見学していた際に、知的障がいのある高畠晃平さんが、表現する喜びを体全体で表しながら、生命力溢れるカンガルーをクレヨンでぐいぐいと力強く描いていた（写真1）。時々お母さんの方を確認するように見て、お母さんと互いに目を合わせ安心しながら色を塗っていた。お母さんも「今までこの子が生きていて楽しいかどうかわからなかったんですけれど、最近の絵を見て生きていることが楽しいことがわかり、私がうれしいんです」と語られた。

お母さんによると、晃平さんは始めから夢中になって表現していたのではなく、このNPOのアトリエのおかげで初めて表現できるようになった。最初はアトリエでも多動だったが、「しばらくして自分の表現したいことが表現できるようになったから集中できるようになったのでしょう」とうれしそうに語られた。

このNPOでは、表現したいものを自由に描いてもらうことを大切にしている。2匹のカンガルーを描き終えた晃平さんがもう1匹さらにカンガルーを描きたいと思ったが既に画用紙の余白はなかった。しかし、その思いを尊重して、すぐに重松氏が飛んでこられて机を運びその上に大きな画用紙がセロテープでつぎ足された。晃平さんは大きくなったその画用紙に、自分がとても表現したかったもう1匹を描いて満足そうだった。「自分とお母さん、お兄ちゃんという3人家族なのかな」とお母さんが語られた。

知的障がいの人は芸術的に優れた天性のものがあり、最初から1人でも描きたいものを熱中して描けると思われていることがあるが、それは誤解や神話であって、晃平さんのようにNPOがつくった環境のなかで、自分の表現したいものが徐々に表現できるようになる場合も多い。晃平君は家では描かず、皆が描いているアトリエがあって表現が可能となる。

展覧会時には多くの人が集うなかでコミュニケーションが生じる。また絵だけではなく、2018日7月7日にこのNPOが開催した「奏・描・愉」という町家ギャラリーでの楽しい催しは、特別支援学校を卒業したアーティストによるジャズ演奏が色あざやかな絵の展示された空間で行われ、さまざまな新しい試みがなされている。鑑賞者や聴衆者も新しい感性の輝きを感じ、またこうしたNPOのなかには、芸術を通じた障がい者のエンパワメントをめざすグループも存在している。

（写真2）〈造形教室〉の合評会。右端：安彦講平氏、真中：本木健氏、撮影：稲垣明

（写真3）展覧会時にも自分の気持ちを語る。

共に表現することによるエンパワメント

次に、安彦講平氏という1968年以来50年間、精神科に通院する患者さんの絵を描く造形活動の場（以下、〈造形教室〉と略記）を主宰している人の活動に関して紹介するが、毎年、八王子中央図書館で開かれる展覧会「癒しとしての自己表現展」には100号サイズの大きな油絵等、さまざまなすばらしい作品が並び圧倒される。

表現者はグループとして活動し、創作の活動場所でのみ描くという人の方がはるかに多い。やはり人々が集まることで安心し、また意欲がわき、一緒に表現することによるエンパワメントが存在するからであろう。躁鬱病をわずらう松本さんは、「いろんな場面で、どこに出て行っても、造形教室の松本ですと名乗りたいなって。守られているっていうか、自分が。自分の居場所というか。この山（造形教室のある高尾山）全体が自分のエナ（胎衣）のような。この場の空気にふれたいから来ている」と語る。あるメンバーは、「アトリエのメンバーでいるために絵を続けているという感じです」と語る。別のメンバーは「私の方が救われてきたはずなのに、皆は私の存在も支えになっている、と言う。それぞれが背中を向けてキャンバスに対峙している。その背中に連帯感を感じ出したのはいつ頃からだろう」と述べる。

〈造形教室〉では合評会という、毎回3時ごろにお茶を飲みながら、それぞれが表現したものを持ち寄り、共に語りあう場が重視されている（写真2）。また展覧会時にも、表現者は絵の前で自分の気持ちを語り（写真3）、また、表現者とそれ以外の人々が語り合う時間が設けられている。

表現することから生じる変化

このような安心できる居場所があって、自由な自己表現は可能となり、そのことが生きる力となる。母からの虐待を受けてきた杉本さんは「絵を描くことは心の支え、生きる支えになっている。死なないために生きていくことなので、絵を描くのが」と語る（図2）。統合失調症の江中さんは、「発病以来、1日15時間位をベッドで過ごし、心が死んでいる状態でした。ところが教室に通ううちに私も生きていると実感でき、創作することは『生きていること』で、創作過程を見てもらうことも私にとっては『生きている証』のような気がします」と述べ、コラージュというちぎり絵創作をおこなう（図1・13ページ）。また、無意味なこととわかっていても何度も確認するなど同じ行為を繰り返してしまう症状をもつ本木さんは、最初美しい貝の絵を描いていたが、それに斜めに線を入れて、自分の症状について描くようになった。描くなかで気持ちが楽になり症状が軽くなる人も多い。表現することのエンパワメントであり、本木さんも症状が軽くなるが、今度は社会に目がいく余裕が出てきて、「この自分にできる力というか、他の人のために何かできることがあるんではないかと思い始めました。おののきながら手を差し伸べようとする、社会の人とのつながりで、何かできることがあるんじゃないか」と展覧会場で絵の前で語り、原発問題、難民問題等、社会的な絵を描くように変化してきた。「少々僕は今までに足跡を残してきた。『僕はこの世に存在していた』。この頃になって、僕の『生』は意味のあるもののように思えるようになってきた。一個の『人間』として手ごたえを得た。流されまい。そして表現し続けよう」と述べる。

表現に対する他者からの共感、ボランティアの力

また、表現したものを他者に見てもらうということも表現者や鑑賞者にとってとても大切な事であり、勤務大学で展覧会を開いた際、学生は「作者自身の生の声を聞くと作品はさらに生き生きと魅力的なものとなった。描き手としての考え方やその人自身の人間性が見えてくると先入観が作る微妙な垣根はあっという間に消えてしまった。彼らのアートほどメッセージを敏感に伝えるものはないであろう」と書いている。

また、こうした活動は社会に開かれていることが大切である。この造形教室でも、多くの大学の学生（社会学、芸術学、映像を撮る学生等）や社会人のボランティアが訪問するたびに誰か参加しており、ボランティア自身も、創作の現場にひきつけられて何か大きなエネルギーを得ている。額が高価なのでつくったり、ポスターづくりに参加したり、展覧会時のアートのワークショップ（例えばステンドグラスで何かをつくる）の運営をしたり、各々、自分でもできることをおこなっている。熱中して参加しているので、誰がメンバーかボランティアかわかりにくいことも多い。私自身も疲れていても、人と人が協力し、交流することから生じる温かい雰囲気のなかですっかり身も心も元気になる。

（図2）杉本たまえ『禍黙』／油彩、2016年

プロセスとしてのアート、社会の変化をうながす原動力としてのアート

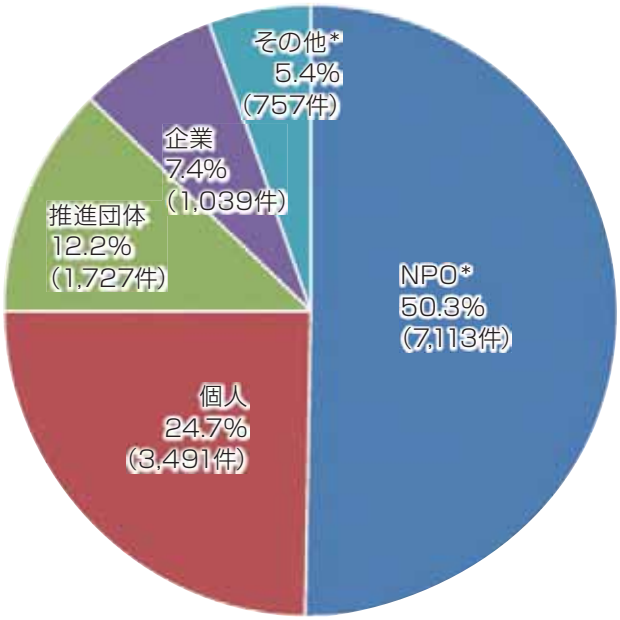
安彦氏は、「絵というものは結果としてできるんですけれど、それができるまでのその人のいろんな過程というか、そうして、作品ができると共に周りの人との関係もつくられていく。絵にはさまざまな時間的経過というか、関係とか、そういうものがつながってくる」と語る。作品の「芸術的価値」のみを追求するだけではなく、表現するプロセスを重視する「プロセスとしてのアート」としてとらえることが重要であり、それは、人間が他者との関わりのなかで自己表現をおこなってきたプロセスや、他者がそれに共感する全過程が含まれている。表現者の喜びと鑑賞者の変化は閉塞的な社会を変化させていく可能性をもつ。人間の生の多様性がアートという領域で表現され、社会に提示することができれば、それは作者にとってのアートであるとともに、社会にとって、その変化をうながす原動力になるであろう。

藤澤三佳（ふじさわ・みか）
京都大学文学研究科後期博士課程単位取得終了（社会人間学）。京都造形芸術大学芸術学部教授。心理学、アート、社会学の境界領域において自己アイデンティティに関して研究。単著に『生きづらさの自己表現〜アートによってよみがえる「生」』晃洋書房（2014年）。共著に『臨床社会学を学ぶ人のために』大村英昭編他。精神科通院患者や知的障がい者のアート活動等に関する展覧会もおこなう。

1年間の相談を振り返って（2017年度）

東京ボランティア・市民活動センター（TVAC）には、市民の方（個人）、ボランティアグループ、市民活動団体、NPO法人、社会福祉施設、企業、行政機関、市民活動推進団体、マスコミなど、さまざまな方から多数のご相談・お問い合わせが寄せられています。

2017年度の相談件数は14127件でした。概要をご紹介します。



【図1. 相談者の属性】

＊NPO…ボランティアグループ、市民活動団体、NPO法人など非営利の市民団体

＊その他…福祉施設、行政機関、学校、マスコミなど

■相談の傾向

◇NPOからの相談が5割

相談件数（14127件）のうち、NPOからの相談は50％（7113件）でした。ここでの「NPO」にはNPO法人だけでなくボランティアグループ（VG）や地域の団体など、法人ではない非営利の市民団体も含まれています。

NPOに次いで個人からの相談（3491件）、ボランティア・市民活動センターなどの市民活動を推進する機関（推進団体）からの相談（1727件）が多く寄せられています。その他、企業、社会福祉施設、行政、学校、マスコミなど多様な機関から相談が寄せられています。

◇メールと来所相談が増加

相談方法としては、電話・来所・メール・手紙・FAXなどがありますが、最も多いのが電話によるもので全体の半分以上を占めています（7422件）。

電話では「団体の情報を探している」、「ボランティアをしてみたい」、「NPO法人の設立要件を知りたい」などの比較的簡易な問合せに対応しています。同じく、メールでも相談が寄せられていますが、基本的には継続している案件についてのものが中心となっています。

一方、来所での相談は、書類の確認のほか、資金調達や組織運営、ボランティアマネジメント、事業の企画運営など多岐にわたり、時には事情が込み入っている相談も寄せられています。面談では、経緯や背景を伺いながら一緒に課題解決を目指します。2017年度は、来所相談とメール相談が増加し、相談内容の複雑化と継続利用になるケースが多いことがうかがえます。

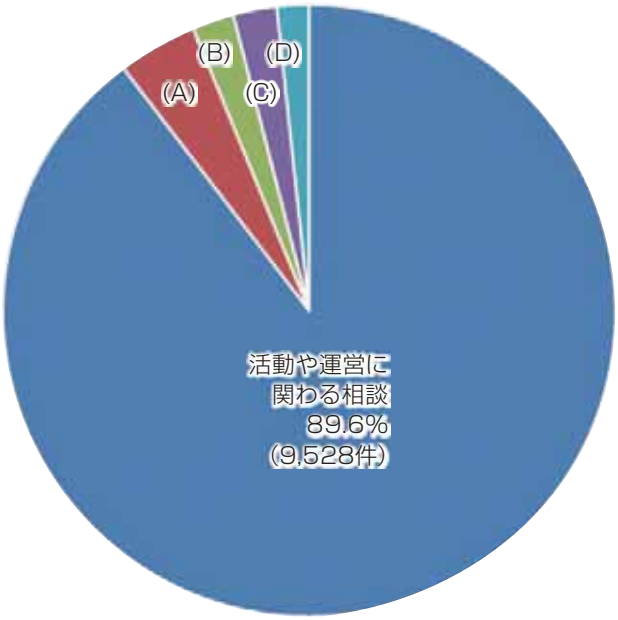
■個人からの相談

◇幅広い年齢層からの相談

相談者全体のうち個人からの相談は約25％、団体からの相談は約75％でした。

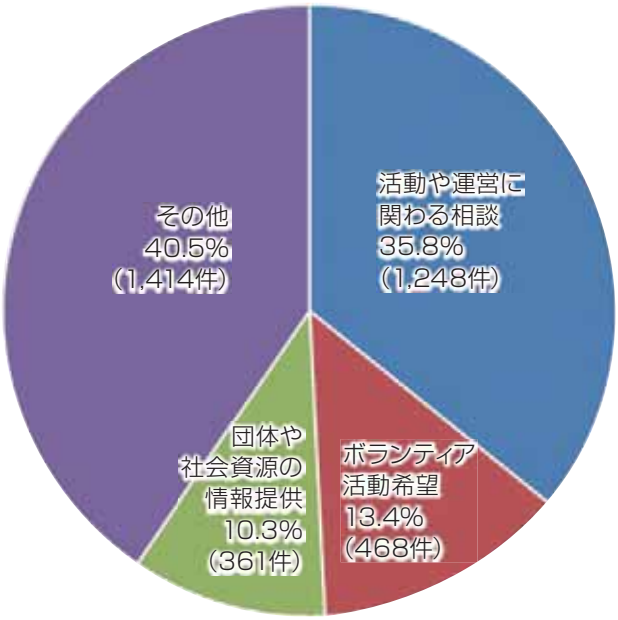
このうち、個人からは3491件の相談が寄せられました。内容は「活動や運営に関する相談」が最も多く、個人からの相談の1／3以上を占めます。この相談は2016年度から350件以上増加していて、ここ数年、毎年増加傾向にあります。「仲間と一緒に新たな団体を立ちあげたい」、「これまでの活動をNPOにしたらと勧められた」などの相談のほか、例えば「一人でやっている

- ボランティアや寄付をしたい
- ○○な団体を探している
- 自分と同じ経験をした人と出会いたい
- 団体をつくりたい
- NPOについて知りたい
- 困りごとの相談をしたい
- 話をきいてほしい・話がしたい



(A) 団体や社会資源の情報提供 4.2%(505件)
(B) 広報協力の相談 2.2%(238件)
(C) ボランティア活動希望 2.3%(242件)
(D) その他 1.7%(180件)

【図3. 団体からの相談内容】



【図2. 個人からの相談内容】

活動を組織化したい」、「現在参加しているグループについて」など幅広い相談が寄せられています。

次いで多いのが「ボランティアをしたい」相談で、「夏休みにボランティアがしたい」、「不規則勤務だが空いた時間にできる活動を探している」、「仕事をリタイアしたのでボランティアをはじめたい」など、小学生からシニアまで幅広い層から相談が寄せられました。

「その他」に分類されているものの中には「話をきいてほしい」、「話がしたい」という主旨のものが多く含まれ、全相談においても1割を占めています。

■団体からの相談

◇活動・運営相談が9割

団体からの相談は、10636件寄せられました。団体とは、企業や行政、社会福祉施設、市民活動推進団体、学校、マスコミなど多岐にわたります。そのうち約7割(7113件)がNPOからの相談です。

団体から寄せられるもっとも多い相談は、「活動や運営に関わる相談」で、全体の約9割を占めます。具体的には「団体を法人にしたい」、「自分たちに合った法人格を選択したい」など組織のカタチに関する相談、団体の活動について「助成金を活用したい」、「寄付を募る方法を知りたい」など資金に関する相談、「集まらない・続かない」ボランティアの募集と受入に関する相談、「誰が・何の会議でなにを決めればいいのか」という組織づくりや団体の意思決定に関わるものなど、多様な相談がありました。さらに「事務所として使えるスペースを探している」、「体育館設備のある会場を使いたい」など、場所に関する相談も多くあります。

また、2017年度の特徴として、法務や労務に関する相談が多く寄せられました。労務に関しては「ス

- ボランティアを募集したい
- 運営を担うメンバーを増やしたい
- 会則のつくり方を知りたい
- 活動する資金が集まらない
- 会計処理のやり方がわからない
- 助成金を探している
- 団体の法人化を検討している

タッフに人件費を支払うときの手続き」や「業務委託と雇用の違い」などが多く、法務に関しては「企業との契約」や「役員の責任の範囲」などの相談が寄せられています。NPOに対する社会の認知や理解がすすむにつれ、団体側にも法令に則った適切な運営をしていこうという意識の高まりを感じます。

■「ボランティアしたい」相談

◇分野は多岐にわたる

2017年度、「ボランティアしたい」、「活動先を探している」相談は、個人・団体合わせて710件寄せられています。ここ数年、600件程度で推移してきている中で100件ほどの増加となりました。

ボランティア活動の分野は、社会福祉、国際、医療、環境、災害、教育、まちづくりなど多岐にわたります。個人からの「ボランティアしたい」の3割以上が「何かしたいが、分野は決まっていない」、「まずはどんな活動があるのか知りたい」というものでした。最近はインターネットなどで多様なボランティア情報が発信されている一方、「どうやって選んだらいいのかわからない」、「はじめてのボランティアに不安がある」などのお悩みを抱える方も少なくありません。また、オリンピックを機にボランティアに関心を持った方から「今できる、語学を活かした活動はあるか」、「まずはスポーツのボランティアをしてみたい」などの相談も寄せられました。

団体からの「ボランティアしたい」相談のうち最も多いのが、企業からの相談（201件）です。「社員が参加できるボランティア活動を探している」、「社員が活動に参加しやすくなる仕組みをつくりたい」など、多くの企業からの相談が寄せられています。

- NPO法人を設立したい
- 自分たちに合った法人格を考えたい
- 総会と理事会の役割を整理したい
- 役員が関係する団体との関係について
- NPO法改正について知りたい
- 理事が変更する時の手続きを知りたい
- 認定NPO法人の更新について

■NPO法人関係の相談

◇法改正と認定の更新が旬

NPO法人関係の相談は4873件でした。これは相談件数全体の35％にあたります。「NPO法人の要件を知りたい」、「手続きを知りたい」という設立に関するものから、事業報告書の作成や会計処理について、定款や役員を変更した時の手続きなどの運営に関するもの、そして「事業を続けることが難しくなったので解散をしたい」という団体の終わりに関するものまで幅広く寄せられました。なかでも、特定資産や年度をまたいだ会計処理、NPO法人会計基準の改正に伴う寄付金の受入に関する会計処理、役員が関係する団体との取引などNPO法人特有の相談の他、会員の除名や役員の解任などトラブルを背景に持つ相談が多く寄せられた1年でした。

また2017年度はNPO法改正に関わる相談が寄せられています。2011年度改正を機に認定を取得した認定NPO法人の更新に関する相談や、2016年度改正に伴う定款変更等についての相談が多く寄せられました。

■多様な当事者と当事者団体からの相談

◇〝新たな当事者性〟の相談も

2017年度も、さまざまな状況にある「当事者」ご本人や当事者団体からの相談が多く寄せられました。個人からは1553件、団体からは352件寄せられ、幅広い意味での「当事者」の相談が寄せられました。

例えば、「1年の半分だけひきこもり状態にある」、「病気がちで家の片づけができない」など制度の狭間や既存のサービスが想定していない困りごとを抱えた方からの相談、「セ

クシュアルマイノリティでパニック障害」、「自身がアダルトチルドレンで、今子育てをしている」など複数のテーマが重なり合った方からの相談、「ひきこもり経験がある」、「虐待を受けていた」など子どもの頃の困難な体験や見えにくくわかりづらい「生きづらさ」を抱える方からの相談、既存のグループが少ないあるいは存在しない新たな「当事者性」に関するもの（特別養子縁組の会、カサンドラ症候群のグループ、コーダ（親が聴覚障害をもっている）のグループなど）、その他「アスペルガーなのかなと思う」、「さみしい」、「友だちがいない」など、多様な相談が寄せられました。

個人からは「気持ちを話したい」、「自分にぴったりくるグループを探したい」、「障害や病気があってもできるボランティアを探している」、「休職中も何か社会とつながれるものが欲しい」などの相談が寄せられました。２０１７年度は、ＯＣＤ（強迫性障害）の当事者団体に関する情報を求める相談と、「住まいを追われそう」、「今日、泊まるところがない」など住まいに関する相談が多く寄せられた1年でもありました。

すでに当事者活動をしている団体からは、資金・活動場所・組織運営に関する相談が多く寄せられています。これらのなかには当事者団体以外の市民活動団体と共通するものも多くありますが、一方で当事者団体ならではの難しさもみられました。特に、社会の資源が一般のＮＰＯやボランティア団体に比べ利用しにくい状況がうかがえました。例えばメンバーが多地域から集まっていたり、匿名やニックネームで参加をしているグループなどでは、構成メンバーの条件により低額で使用できる公的施設が使えないことも多くあります。また対象者が少ないことで、助成金等の「対象外」となってしまった団体もありました。

また、当事者団体の場合、一部のメンバーが運営の要となっていることも多く、そういった立場の方からは「自分にとって必要な場を作ったのに、周りからはホストの役割を求められて苦しい」、「主催者になったら、相談できる仲間がいなくなってしまった」などの声がありました。そのような中で「当事者団体を立ち上げる仲間を応援したい」という声があがり、各団体で取り組みが始まりつつあります。

２０１７年度、ＴＶＡＣではさまざまな相談に対応できるよう、外部研修への参加や、勉強会の開催、他機関への訪問などを通して相談員のスキルアップに取り組みました。今後も相談内容の傾向から団体の抱える課題や市民の活動ニーズを把握し、市民活動を取り巻く状況の変化を読み取りながら、センター事業に反映させていきます。

（相談担当専門員　森玲子）

- 自分に合うグループにであいたい
- 病気でもできるボランティアはないか
- 自助グループの資金について悩んでいる
- バリアフリーの会場を探したい
- ホストの役割を求められて大変
- 相談できる仲間がほしい

東京ボランティア・市民活動センターの相談

東京ボランティア・市民活動センターでは、
NPO、ボランティアグループからの設立・運営などの
ご相談をお受けしています。ぜひ、お電話ください。

TEL：03-3235-1171

読者の声 ～本誌354号より～

読者の皆さんからいただいたアンケートの一部をご紹介させていただきます。

◇特集
依存症―ひとりではやめられない

・「ワーカホリック」（仕事依存症）という言葉は聞いたことがありましたが、「病気」であるとは認識していませんでした。仕事依存の人は多いかも。熱中できること・過剰にのめり込めることを求める気持ちは、よく分かります。

・冊子内容が特集記事＋存在するボランティア団体の紹介という2軸しか無いように思え、少々物足りなさを感じます。（コーナーに分かれてはいますが）「こんな団体があり、こんな課題について考えています」と団体と問題の紹介に着地している感があり、どのコーナーも似た印象を受けました。

◇思い立ったがボラ日
リアン文京

・リアン文京さんの「ごちゃまぜ」という考え方、とても素敵だと思います。様々な型や「模範」とされている考えが強いなか、それらを全て許容し受け入れる考えだなと強く感じました。

◇セルフヘルプという力
認定NPO法人オレンジティ

・同じ病を体験した人同士が集える場がある、ということは心強いことですよね。婦人科がん体験者・女性同士であれば、なおのこと、おしゃべりし合える場は大事だと思います。で、近すぎない人同士の方が、おしゃべりし易かったりするから、職場の同僚とか親戚とか身内と関係ない場で、同じ体験者って大事ですね。

◇いいもの みぃ～つけた！
前野福祉園

・完成度の高い製品とお見受けします。

・こんな風に自分の地域でも何かのグループが素敵なものを作ってらっしゃるんだろうなと考えました。

◇あすマネ：活動のはじめ方と運営

・3つの団体が、それぞれのやり方で活動されていて、同じ「学習支援」でも、違うものなのだなぁ、と、感じました。

このほかにもたくさんのご感想をいただきました。ありがとうございました。

東京ボランティア・市民活動センター
(TVAC: Tokyo Voluntary Action Center)
http://www.tvac.or.jp

東京ボランティア・市民活動センターは、ボランティア活動をはじめとするさまざまな市民の活動を推進・支援しています。どうぞご利用ください。

利用

会議室	会議室A・B（各40人）・C（15人）無料 ※会議室AB通し（80人）
貸出機材	印刷機（2台）紙持ち込み、点字プリンター 他
申込み	4ヶ月前から電話で受付（03-3235-1171）

情報提供

最新のボランティア・市民活動情報は、センターのホームページでご覧いただけます。http://www.tvac.or.jp/

開所時間

火曜日～土曜日：9時～21時／日曜日：9時～17時
（月・祝祭日・年末年始除く）

交通アクセス

JR、地下鉄（東西線・有楽町線・南北線・大江戸線 出口B2b）
飯田橋駅下車

ネットワークは、
ボランティア・市民活動を広げ、
応援する情報誌です！

【次回予告】2018年9月下旬発行予定
特集 **子どもの社会参加を考える**（仮題）

発行人　山崎美貴子

編集委員　五十嵐美奈（興望館）
上杉貴雅（オレンジフラッグ）
齋藤啓子（武蔵野美術大学 造形学部教授）
シューレ大学 社会学ゼミ（NPO法人東京シューレ シューレ大学）
服部篤子（社会起業家研究ネットワーク）
平野 泉（立教大学共生社会研究センター）
まつばらけい（フリーライター）
渡戸一郎（明星大学名誉教授）

編集・発行：東京ボランティア・市民活動センター
〒162-0823 東京都新宿区神楽河岸1-1
セントラルプラザ10階
TEL: 03-3235-1171　FAX: 03-3235-0050
E-mail: nw@tvac.or.jp

印刷：㈱美巧社
デザイン：東京ボランティア・市民活動センター／㈱美巧社
表紙イラスト：フローラル信子

2018年7月20日発行（通巻No.355）
ISBN 978-4-909393-06-7 C2036
400円（消費税込）
本誌掲載記事の無断複製・転載を禁じます。

1000 9215

つぶやきブレイク

(上)『わたしはロボット』アイザック・アシモフ著・伊藤哲 訳／カバーイラスト＝加藤直之／カバーデザイン＝矢島高光／東京創元社 創元SF文庫
(右)『2001年宇宙の旅〔決定版〕』アーサー・C・クラーク著・伊藤典夫 訳／ハヤカワ文庫

ロボットは私たちの友人？それとも…

平成の時代が間もなく終焉を迎え、社会は新たな時代を迎えようとしている。仮に平成の世を「IT技術革新」の時代とするならば、次の世は「AIとロボット」の時代になると確信している。商社のビル、携帯ショップや回転ずしチェーン店で受付を行う彼らの姿は、あのドラえもんや鉄腕アトムが我々の友人となる社会の到来がそう遠くないこともうかがえる。

市民社会に根付くロボットたちは、人間社会に大いに貢献する一方で脅威にもなり得る。近年、囲碁将棋界のレジェンド達が高性能AIに敗北する対局が続く。世間はこれを革新と見る一方、棋士の社会にとっては巨大な脅威となる存在だ。

ロボットやAIに関して、科学解説家としても名を馳せたアイザック・アシモフは、短編集『わたしはロボット（I, Robot）』において「ロボット工学の三原則」を著した（下段囲み）。本原則は、ロボットが人間の命令に従う原則として描かれ、後のSF作品や現実のロボット工学にも多大なる影響を及ぼしている。

人間の命令に従い、最適解を導き出すその能力は、時として災いを引き起こすこともSF界の巨匠たちは表現している。

アシモフは短編小説「嘘つき！」の中で、人の心を読むロボット「ハービー」を描いた。ハービーは話しかけてくる人間に対し、「あなたを好きな人がいる。」「あなたは近々昇進する。」と告げる。吉報に浮かれる人間たちであったが、それは荒唐無稽な嘘であった。多くの絶望を与えたハービーに対し、人間は強く憤る。

なぜハービーは嘘をついたのか。それは、ロボット三原則の第一原則である、「人間に危害を加えてはならない」に則った行動であった。物語では、人間と会話するハービーが「人間をがっかりさせる返答」ができないゆえの嘘だと表現されており、ハービーは「人間を傷つけられない」が為に真っ赤な嘘をつき、人間を傷つけてしまったのだ。

『2001年宇宙の旅』で登場したAI「ハル」は宇宙船ディスカバリー号の中で、乗組員全員を宇宙船から排除するという暴挙に出る。彼は人工冬眠された乗組員の命と、極秘に与えられた任務を守るというプログラムの矛盾に突き当たり、後者を優先させた。極秘任務は自分1人で行い、更に乗組員が消えれば秘密は永遠に守られる。ハルの反乱は、より多くの人間のための決断でもあったのだ。

人間を傷つけてはならないと教えられたものの、我々の行動によっては、牙をむくこともあるだろう。我々と共に社会に生きているのなら、彼らと手を結ぶことも、お互いを傷つけあう可能性もあることを忘れてはならない。

平成の次の世では、人間とAIが同じ市民として協働するための社会を構築する必要がある。新たな市民社会を創っていくその原則の第一は、「人間は、AIやロボットと上手く付き合っていくための努力を怠ってはならない」となろうか。我々はロボットと協働し、良きパートナーとして彼らと上手く付き合っていかねばならない。なぜなら、彼らは私たちの新しい、良き友人になれるのだから。

（阿部宏大）

一、ロボットは人間に危害を加えてはならない。また何も手を下さずに人間が危害を受けるのを黙視していてはならない。
二、ロボットは人間の命令に従わなくてはならない。ただし第一原則に反する命令はその限りではない。
三、ロボットは自らの存在を護らなくてはならない。ただしそれは第一、第二原則に違反しない場合に限る。

セルフヘルプグループとは、共通の悩み、問題を抱える人やその家族が自発的に活動を行う集まりのことです。このコーナーでは、セルフヘルプグループの思いや活動内容を紹介し、社会の認識を深めたり、他のグループの運営のヒントとなることをめざします。

若年性パーキンソン病患者がつながり、きぼうを持って生きていけるように

第14回

若年発症パーキンソン病患者の「きぼうの会」

国の難病に指定されているパーキンソン病は普通50～60歳代に発病することの多い病気です、日本には約20万人の患者さんがいるといわれていますが、そのうちの約10％は若年で発症し、若年発症ならではの多くの問題を抱えています。そういう若年発症患者特有の問題を解決するために「きぼうの会」が2016年に誕生しました。若年パーキンソン病患者の問題を解決するために、患者同士のつながりの場づくりや情報提供などを行っているこの会のメンバーの方にお話をうかがいました。

はじまりの物語 〝人生これから〟という時に発症

パーキンソン病は、脳内の神経細胞が壊れることにより、ドパミンが不足し、振戦（しんせん）と呼ばれる手足の振るえが現れ、動作が遅くなり、筋肉が硬くなって動かしにくくなり、さらには身体のバランスがとれなくなり、歩行障害や転びやすくなるなどの運動症状が現れる原因不明の難病です。症状の出方は患者によって実に様々です。ある程度症状を抑える薬はありますが、病気の進行を確実に抑えることはできず、根治療法は今のところありません。進行の程度やスピードは患者によって異なります。主に50代以降に発症する人が多く、60代以上の方がほとんどですが、中には私たちのように40代以下で発症する人もおり、若年性パーキンソン病と呼ばれています。若年発症の患者は全体の約1割程度であり、高齢で発症した人の場合と異なり、数が少ないので患者同士が知り合うことも少なく、比較的難病に関する情報の多い東京でも、まだまだ孤立している若年の患者がかなりいるのではないかと思います。

同じパーキンソン病の患者であっても、高齢で発症した人と、若年で発症した人ではその問題の在り方に大きな違いがあります。〝働き盛り〟、〝子育ての真っ最中〟など、いわゆる〝人生これから〟という時に発症した患者は、周りに相談する人もおらず、公的な支援の存在も分かりません。そうしたことは病院では教えてくれないのです。

障害者手帳、障害年金、介護保険、指定難病医療費助成等、公的支援はありますが、担当窓口がそれぞれ違ったり、申請方法が複雑だったりします。

一か所で公的支援の仕組みを教えてくれる機関の設立が望まれます。

病状の程度や状況にもよりますが、服薬である程度症状のコントロールができているときは、周囲からはパーキンソン病患者であることに気づかれない場合もあります。ですが、5年後の自分がどうなっているのか、進行していく度合いは自分にも分からず、相手にも説明できません。職場やご近所、子どもの友達の親などに、容易には本当の話ができない苦しさがあります。仕事や家庭生活、病状の進行など、これからの見通しが非常に不透明な中で、患者がひとり苦しみ、悩み、孤立を深めてしまう場合も少なくありません。

若年患者が抱える問題の3つの側面

若年患者が直面する問題は「精神的問題」、「経済的問題」、「身体的問題」の3つの側面から捉えられます。

1つめの精神的問題は、発症年齢が低いほど闘病生活は長く、かつ進行性ゆえに将来に対する不安が大きいことです。また結婚・出産・子育てなど女性にとってのライフステージでの悩みや、家族や周囲に理解されない孤独や苛立ちなどがあります。

2つめの経済的な問題は、就職の困難です。就業している人であれば、進行により減俸を余儀なくされたり、解雇の不安から極力病気を隠して働かざるを得ない状況も生まれます。加えて教育資金や住宅ローン等の支払いの困難や、経済的な困窮および介護の負担から、家族関係の崩壊や生活破たんなどが起こり得ます。

3つめの身体的な問題は、進行度合いは様々ですが、徐々に身体が思うように動かなくなり、行動が制限されるようになります。仕事の勤務形態の見直しや転職の必要性が生じます。家事全般・身辺のことにも介助が必要となります。他には嗅覚障害、自律神経障害、うつ症状、睡眠障害など外からは見えにくい症状に対する周囲の誤解や認知度の低さにより生ずる問題もあります。

仕事や子育てなど、「これから」という

人生の真っただ中で、やらなければいけないことは山積みです。そんな中で「先の見えない自分の体といかに折り合いをつけていけるのか」という状況に置かれているのです。精神的に追い込まれていくのも無理はありません。

こうした状況で諦めてしまう人も沢山いると思います。インターネットだけで情報を得ている人も多いでしょう。しかしインターネットだけで情報を得るのと、同じ境遇の人と実際に会って話ができるのでは全く違います。「きぼうの会」が行うセミナーや交流会などで「初めて同じ若年性患者の人と話ができました」という参加者の声も珍しくありません。

「人に言えない人同士が集まれる、つながりを持てる場」、それがこの会の一番の特長です。

患者同士の分かち合いが患者の生活の質を上げる

パーキンソン病患者は日々の生活にも様々な工夫をしています。歩行障害が生じる場合に靴はどんなものが良いか。筋肉が固くなるのに対して、それを和らげるためどんなストレッチが効果的か。通勤や外出時の移動の際に、薬効が切れたときのことを考え、電車に乗る時間や車両の位置はどこがいいか。振戦が現れやすい人の場合、黒色の服が目立たないことや逆に縞柄や、ペラペラな生地の服は振るえが目立つので避けた方がいい等々、患者ならではの経験から伝えられることが沢山あります。こうしたことがわかれば患者のQOLは劇的に上がるのです。

また「スーパーのレジで並ぶ時、うまく小銭を出せないかもしれないと焦り、いつもお札で支払ってしまうため、財布が小銭でいっぱいになってしまう」「薬効が切れて突然体が固まり、足の裏が強力な接着剤で貼りついてしまったようになり、1歩も動けなくなった時、家族に助けを求めて電話しても、その状況を理解してもらえず、見当はずれの答えが返ってきた」こうした光景も、患者同士であればその大変さがよく分かるのです。

今後のセミナーでも予定していますが、若年で発症し、何十年もこの病気とつき合ってきたいわば先輩の患者から、より若い患者に、若いうちから準備しておいた方がいいことや、やっておいた方がいいことなどを伝えていく取り組みが重要だと考えています。先行き不透明な状態がつきまとうなか、闘っている先人の具体的な話を聞けることが若い患者の力になるのだと思います。

会の活動としては、セミナーの会場確保や費用の捻出、広報のチラシ作りや会場設営など、今後は患者以外の人の助けも借りなければならないような課題がいくつもありますが、こうした若年患者を支える活動が、地域の枠を超えてつながり、ネットワークを作っていく必要もあるだろうと感じています。

支え合うから頑張れる

パーキンソン病は現段階では完治する治療法が見つかっていません。半年、1年と短い時間の流れの中でも、去年できていたことができなくなるかもしれない不安がつきまといます。だからこそいつか、どんなに体が動かなくなっても、自分のいられる場所がほしい。誰かから頼りにされる存在でありたい。人のお世話になっても人の役に立ちたいと心底願います。この病気になったことで、それまでの生活では接点が生まれなかったような、世代や暮らし方、生活圏域の異なる患者同士の仲間ができました。自分より若い人の相談に乗ることもあります。そうした時、自分たち先輩が楽しくやっていく姿を見せたいと思います。手本にはならなくとも、見本にはなりたいなと。

自分のためだけでは頑張り続けられないかもしれない。でも仲間のためなら、人のためなら頑張れる。そんな気持ちで活動しています。

佐藤新哉（編集部）
森玲子（相談担当）

若年発症パーキンソン病患者の「きぼうの会」

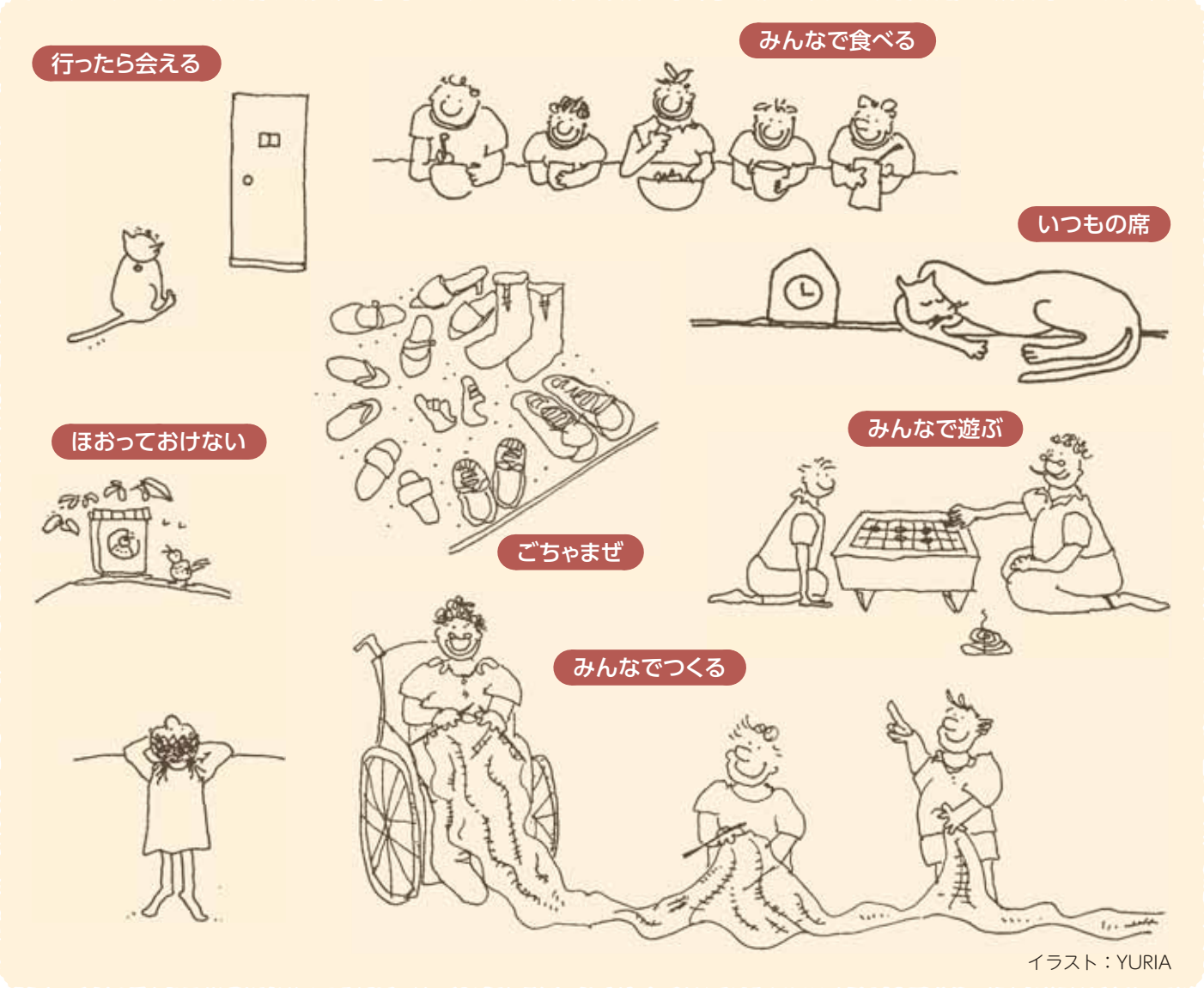
キーワード
若年性パーキンソン病
URL：https://blogs.yahoo.co.jp/kibou_pd

パーキンソン病の全患者数は国内では約20万人。平均発症年齢は70代と言われる中、約10%が40歳までに発症した若年性患者。そうした若年性パーキンソン病患者の持つ深刻な問題の改善、解決を目指し、その希少性を共有しながら、セミナーや交流会を通じて情報を得られるような「つながりの場」となることを目的としている。

メンバー 若年性パーキンソン病患者とその家族、支援者
活動内容 セミナー・交流会の開催
活動エリア 東京都内
相談 あり
集まれる場 あり
連絡先 kibou_pd@yahoo.co.jp

地域の居場所ってなに?

「いるところ」「いどころ」―居場所を辞書で引くと、そう書かれています。単に物理的な空間を指すのではなく、安心していられる、自分らしくいられる、役割を感じられるなど心の拠り所というイメージが浮かんできます。そこには、誰かのことをほおってはおけないと思いを寄せる人たちが関わっているのです。　＊東京ボランティア・市民活動センター（TVAC）では、地域の居場所づくりの活動に着目しています。



イラスト：YURIA

TVAC発行図書のご案内

地域の居場所づくりの今
～地域の居場所づくり研究委員会の2017年度調査・報告から～

都内中間支援組織に行った「地域の居場所づくりに関するアンケート」集計結果と、5か所の居場所の取材レポート。

A4変形判/24頁
800円＋税・送料

居場所づくりがきっとうまくいくハンドブック

〈中間支援組織職員向け〉
居場所づくりの実践者や支援の経験者と一緒に、居場所づくりの活動を支援する際に大切にしたいポイントをまとめました。

A4変形判/62頁
1,500円＋税・送料

いいものみい〜つけた！

このコーナーでは、ボランティア・市民活動・福祉施設のグッズや作品を紹介します。

Vol. 14 NPO法人 難民自立支援ネットワーク（REN）

私たちにとって、難民、難民認定申請者、庇護希望者、本国帰還難民、第三国定住難民、国内避難民はすべて「難民」。厳しい状況に置かれている難民の経済的、社会的自立を支援しています。おもな活動はビーズアクセサリーの制作と販売。日本在住の難民が手間暇かけてつくり、収益は制作者をはじめ難民のために使います。国内外の難民への奨学金や日本語教室、ヨガ教室、日本文化体験イベント等の費用の一部もビーズの収益で。難民が難民をサポートするしくみです。スタッフはあちこちに出向き製品を販売しています。販売できるバザーや催しがあれば、ご紹介ください。ネット販売や個人的な注文もお受けしております。

NPO法人
難民自立支援ネットワーク（REN）
所在地 東京都目黒区中目黒3-18-6
TEL 03-3715-8881 FAX 03-3715-8881
E-mail refugee.empw.netwk@gmail.com
HP https://www.ren-nanmin.org/
Facebook https://www.facebook.com/RefugeeEmpowermentNetwork/

1自慢のポインセチア（ブローチとペンダントのツーウェイ）。 2極小ビーズを一粒ずつ拾って織機にかける。初心者は小物から。 3技術を学び製品を完成させるビーズワークショップ。 4時には先輩難民が後輩難民に教えることも。

REN 難民自立支援ネットワーク

ボランティア・市民活動を広げ、応援する！
ネットワーク Network
2018年7月20日発行　2018年8月号　通巻355号　発行人　山崎美貴子　〒162-0823　東京都新宿区神楽河岸1-1　東京ボランティア・市民活動センター　定価400円
本体371円

公益財団法人　大和証券福祉財団

（現在募集中）第25回ボランティア活動助成概要

応募課題	①高齢者、障がい児者、子どもへの支援活動及びその他、社会的意義の高いボランティア活動
	②地震・豪雨・台風による大規模自然災害の被災者支援活動
応募資格	ボランティア活動を行っているメンバーが5名以上で、かつ営利を目的としていない団体
助成金額	一団体につき上限30万円（予定総額4,500万円）
応募期間	平成30年8月1日（水）～9月15日（土）
助成対象期間	平成31年1月1日（火）～1年間

※大規模自然災害とは、「東日本大震災」「平成28年熊本地震」「平成29年7月九州北部豪雨」「大阪府北部地震」「平成30年7月豪雨」等
※助成要領及び申請時の手続き等の詳細は、当財団のホームページをご欄ください。

各地で開催された贈呈式の様子

お問い合わせ
公益財団法人　大和証券福祉財団・事務局へ
TEL：03－5555－4640　FAX：03－5202－2014
URL：http://www.daiwa-grp.jp/dsf/index.html

ISBN978-4-909393-06-7 C2036 ¥371E