

「ふくおか」から発信する、市民公益活動の情報誌

「明日を担う市民」への思いをこめて

ASUMIN NOTE 25

【あずみんノート】

2021 Autumn

No.

To a brighter future

Special Issue

もっと、明るい未来へ

Voice

白石恵子(認定NPO法人にこスマ九州)

KNOWLEDGE

子どもたちの未来をひらく社会づくり

Asumin Information

Asumin Recommend

オンラインイベントに使える！備品貸出し

Hondanal

ガチガチの世界をゆるめる

Organization Introduction

登録団体紹介：登録番号780～795

2021(令和3年)年9月15日発行

【編集・発行】福岡市NPO・ボランティア交流センター あずみん

To a brighter future

複雑な家庭環境や人間関係、障がい、病気、性の悩み。ある日突然、当事者だけでは乗り越えることが難しいハードルが目の前に立ちふさがることがあります。それは大人だけでなく、子どもたちにも同様です。日本が1994年に批准した「子どもの権利条約」では、すべての子どもの命が守られ、もって生まれた能力を十分に伸ばして成長できるよう、医療や教育、生活への支援などが保障されています。子どもだけではどうすることもできない困難の中でも、それぞれの個性や能力、可能性を発揮して力強く生きていける社会が求められています。今号では、病気という困難に直面した子どもの支援活動から、ハードルをのりこえもっと明るい未来を切り開く方法について考えます。

もっと、明るい未来へ

福岡市で病気のために学校を長期欠席している子ども

622人

文部科学省
令和元年度児童生徒の問題行動・不登校等生徒指導上の諸課題に関する調査結果

福岡市の特別支援学校・
学級の児童生徒数

5,393人

福岡市教育委員会
「福岡市の特別支援教育」
令和2年度

福岡県で社会的養護を
必要とする児童

1,668人

福岡県
第2期福岡県子どもの貧困対策
推進計画

VOICE

ボイス

認定NPO法人にこスマ九州

白石 恵子さん Keiko Shiraiishi

にこスマ九州の活動のきっかけについて

小児がんは、40~50年前は不治の病と言われていました。当時世間では、白血病とか肉腫は、一度なってしまったら亡くなってしまう、そんな認識だったんです。

その後、大量の抗がん剤や放射線を使う治療、骨髄移植を行うなど、とにかく命をつなぐことが優先される時代になりました。だけど、すごく強い治療なので、体がズタズタになってしまうんです。亡くなってしまう時代に比べると、生きているだけでもいいことなのですが、小児がんの治療の後は、「晩期合併症」と言われる二次がんや成長障害などの恐れがあります。経過を見るために、病院に通い続けることもあり、同世代の子どもたちと同じような生活ができない子たちもいます。

その点の研究に力が入り始めたのが2000年頃でした。当時、厚労省の研究班に私も関わらせていただき、勤めている病院で長期フォローアップ外来を開設することになりました。そこでは、子どもたちの体や心、社会的な面などを総合的に見ていくのですが、小児がんを経験した子の多くに、すごく大人びていても、ちょっと未成熟でバランスが悪い所がある、という共通点

があるように感じていました。臨床心理士という立場から見ると、この現象は長期入院などにより、子どもの発達過程に必要な「経験」が抜けてしまう事が影響しているのではないかと考えました。

月に一回の外来で相談に来てても、話をするのは、病気や体調のことばかりです。普通に子どもたちが抱くような就職や恋愛の話ができる相手もないんです。そのような状況を目の当たりにして、どうにかしたいと考えるようになりました。

発達過程で必要な経験は、後からでも補えます。仲間づくりや親に言えない秘密を持つとか、そういう経験をもう一回やり直せる機会があればということです。

2009年、長期フォローアップ外来を担当していたスタッフと、自然の中でのびのびと体験できるキャンプをやってみようという話になりました。そこで、その内容については、医療関係者よりも、小児がんを経験した人たちが考えたほうがいいとなって、大学生や社会人のいわゆるサバイバーから有志を集め、2010年の3月にはじめての「キャンプ」を行いました。

「にこスマキャンプ」の活動について教えてください

にこスマキャンプは、サバイバーの子たちが当時やってみたかったことや、入院している子にしてあげたいことを考えて企画してもらっています。「親からの自立」と「自分の事は自分でできるように」という想いから、小児がん経験者の子どものみの参加で、親の付き添いはなしということが、キャンプのルールと

なりました。自己紹介から始まり、キャンプファイヤーやバーベキューなど、普通のキャンプでやるようなことをしています。フォークダンスは、みんな嫌そうにやるんですが、それもまたいいんです。「みんなでフォークダンスをしたけど面白くなかったね」という普通の経験が必要なんです。あの先生がうるさかったとか、なまけてて叱られたとかが大事なんです。

だけど、病気の影響からか用心深くなり、真面目ではじけられない子もいるので、もっともっとゆるいキャンプ

になればいいと思ってます。私はよく「話を聞きなさい!」って怒ってますけど。(笑)

また、キャンプを通じて「一人でできています。今までは、お風呂上りばかりに、お母さんからクリームを塗ってもらっていた子が、キャンプでは自分でやってみて「なんだできるじゃん」って気づくんです。それで家に帰ったら「自分でできるからいいよ」と言って、本当にやってしまう。そんな感じで、家族と離れいろんな経験をすることが自信になるんだと思います。

小児がんの子とそうでない子に違いってありますか？

一般的な子との大きな違いは、体力の面です。脳に障害がある子は別ですが、学習面やコミュニケーションの部分で大きく劣ったり、差が出るという研究結果はありません。ですから、出会いや経験の場を作ってあげることは、今後の子どもの成長に大きく関わってくるものだと思います。もともと持っている性格もみんな違いますが、自分が大きな病気をして生きるか死ぬかを感じたという経験から、人に優しくなったり、人の痛みがわかったり、感謝をしたりできるようになれるんだと思います。ただやっぱり甘いなど

感じることもあります。学校に復帰しても、感染症の問題から掃除はしなくていいよとか、ちょっと疲れたから休んでいいよとか。仕方ないんですけど、そういう対応に慣れてしまうと良くないんです。子どもによってはしたくないことの理由に、病気を無意識のうちに利用している時もあります。ですが、そういうことは健康な子もやるので、そこは周りの大人たちが教えたり、い

い先輩がいてくれたらいいのかなって思ってます。小児がんの子たちは、他の生徒と別の扱いが多かったりす

るので、自分のモデルになる人がいなくて戸惑う事もあると思います。だから、にこスマでいろんな人に出会い、あの人があの職業についている、あの高校に行ってるなどが分かったと、それまで諦めかけていた子が、自分もやってみようと思いはじめたりもします。ここでの活動が、ちょっとしたロールモデルになってると思います。

キャンプ以外の活動について教えてください

キャンプ以外にも、若者たちが語り合う場である「にこトーク」や家族も参加できる「にこスマ家族の集い」などの活動もしています。いろんなチャリティーグッズも作っていて、タオルやペンも作りましたが、



▲毎年作成している団体のチャリティーカレンダー

一番人気があるのはやっぱりカレンダーです。「にこスマチャリティーカレンダー」は、2010年から作っています。活動する上でただお金を集めるのではなく、小児がんについて知ってもらったり、子どもたちの活動の記念にもなっています。多くの人に届いて欲しいので、1部ワンコインで、いろんなチャリティーイベントで寄付にご協力いただいています。毎年、自分たちでいろんな所にカレンダーを持って行くので、年末になると「今年のカレンダーはないの?」とよく声をかけられるようになりました。また、もともとはにこスマの企画事業ではないのですが、毎年「レモネードスタンド」も行っています。「inふくおか」という形では年に一回しか行っていませんが、小児がんの支援に協力したいからと声をかけられた際に、開催しています。

活動を始めてから、社会に変化はありましたか？

現状は、大人のがんである、肺がんや胃がんの方が患者数も多いので、製薬会社の開発は対象の多い方に偏りがちで、小児がん治療の向上が遅れています。いろんな方が声を上げてくれたおかげで、国の「がん対策基本計画」の中で小児がんも示されるようになりました。国の施策の中に思春期・若年がん患者の支援について明記されたという大きな一歩もあって、劇的に変わった感じはないですが、追い風は吹いている感じはします。

小児がんに対して、社会には偏見がありますか？

偏見というよりは、知らないっていう感じです。全国で年間2500人くらい小児がんに罹患しますけど、知らないですよ。

私たちは、団体の設立当初から、小児がんのトータルの治療を考えたときに、同世代の人たちと同じような生活が出来るようになることを目標としていました。病気の治療や心のケアだけではなく、小児がん経験者だからという理由で就職をあきらめたり、断られたりせず、ただ普通に就職もできるようになってほしい。大学の就職相談の時に、小児がんの後遺症が理由でその仕事が無理ではないかと言われて傷ついた子や、面接の際に「再発しないんですか?」って聞かれた子もいます。そんなことは聞かれてもこちらわからない。多分悪気があって言ったわけではないと思うのですが、体力が問題ならば、病気がなくても該当する方がいると思うので、おそらくとても些細な、言い方の問題なのだと思います。それを引きずる子と、受け流す子、その言葉をバネに頑張る子と色々いて、その悩みを一人で抱えていると辛いから、にこスマで出会った仲間たちと「気にしないでいい」と話しあう。そういう場所があるだけでも全然違うと思います。

言われえないような社会を目指すのと、言われても負けない子どもたちを育てることと、その両方をしないと、バランスは良くないですよ。過保護にしてほしいわけでもないし、小児がんを盾にしてほしいわけでもない。強くあってほしいけど、傷ついたり悔しかったりした気持ちを誰かが受け止める必要はあります。それは、どんな人にとっても同じ感覚だと思います。

活動をする上で大切にしているもの

私は小児がんの子を腫れ物に触れるようには接したくないと思っていて、その子が表現として出てきた



▲キャンプ当日のみんなで流しそうめんをしている様子

ものに対して、接するようにしています。出した合図をそのまま受け止めて、その理解を深めるためにいろいろと質問はしますが、変に解釈は加えないようにしています。それと「待つ」ことも大切にしています。大人は転ばないように手伝いたがりますが、まずは自分でちゃんとやってみるっていう経験が大切で、つまづかないと気づかないこともあると思うんです。何か相談を受けければ話を聞きはしますが、解決策を容易に渡すことはしません。それは、「経験」したものの一つとして小児がんがあるという考えからです。

今は小児がんになったから死ぬという時代ではなくなってきました。小児がんを知らない人に一番理解して欲しいことは、小児がん＝可哀想ではないということです。

にこスマ九州のこれからについて

にこスマ九州は、立ち上げ時の初期メンバーがいなくなれば、勢いがなくなったと言われるような団体にしたくはありませんでした。最初から無理なことや派手なことをするのではなく、細く長く、安定してずっとそこにあるという形を想定していました。それは消極的な感じではなく、大きくしすぎるとくたびてしまう

ので、大事なものを見失わないようにするためです。

私の臨床のあり方でもあるのですが、そこに誰かがいるから頑張れるみたいな、にこスマもそんな感じでありたいと思ってます。にこスマに行けばわかってくれる人がいるとか、そんな感じになればいいなって思います。その子たちのQOLが高まるのであれば、週一回しか来なくてもいいと思います。また、小児がんの子を持つ親にも安心して欲しいので、情報発信もし続けます。今後のにこスマ活動では就労支援とかの活動ができればいいし、もちろん無理のない程度にスタッフも増やして活動の幅を広げていきたいです。私が最初に活動を始めた時、10年は代表を続けようと思って始めました。もう10年を過ぎてしまったんですけどね。(笑)

認定NPO法人にこスマ九州

「広げよう笑顔の輪」を合言葉に、小児がん経験者への支援を行っている。当事者同士が交流する「にこスマキャンプ」を設立当初から毎年開催。当事者の作品を掲載したチャリティーカレンダーにて啓発活動も行なっている。

<https://nicosuma.net>

TOPIC

レモネードスタンド活動

アメリカで一人の小児がん当事者の少女が、売り上げを小児がん治療研究へ寄付するために行ったレモネード販売が発祥。その後社会貢献活動として広まりました。日本でも福岡の少女たちが始め、「みんなにできる小児がん支援」として現在では全国に広がっています。

レモネードスタンド普及協会HP

子どもたちの未来をひらく社会づくり

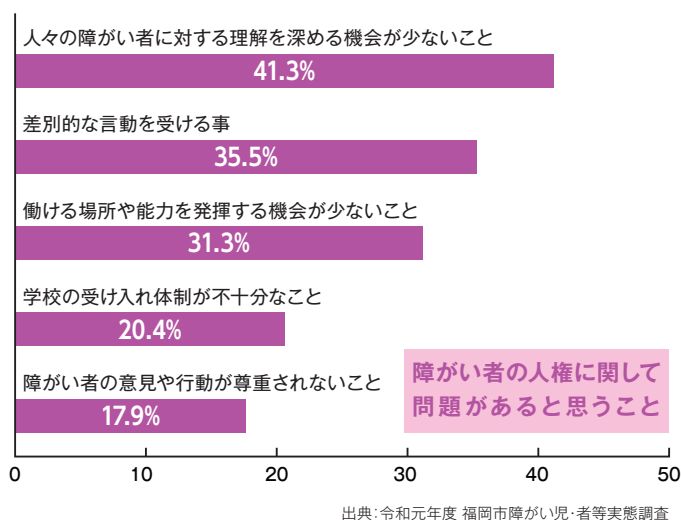
1 困難を抱える子どもたちは身近に存在します

困難や生きづらさを抱えている子どもたちの割合は決して低いものではありません。右の数値を元に単純計算をすると、1クラス30人の学級には、貧困の状態にある子どもは4人、LGBTQ+当事者は2〜3人存在することになります。障がいを持つ子どもの数は年々増加傾向にあり、特別支援学校・学級・通級指導教室に在籍する障がいのある児童生徒数は、10年間でほぼ倍増しています。私たちの身の回りには、さまざまな事情を抱えた子どもたちが暮らしていることがわかります。

全国の 子どもの貧困率	13.5% 出典：2019年国民生活基礎調査
全国の LGBTQ+層の割合	8.9% 出典：電通LGBTQ+調査2020
福岡市の 特別支援学校・学級の 児童生徒数	H21 2,536人 R1 4,943人 出典：福岡市教育データブック令和2年度版

2 子どもたちが抱える困難を、社会の問題として捉える

「福岡市障がい児・者等実態調査（令和元年度調査）」では、障がい児の44.4%が「ここ2〜3年の間に、障がいがあるため、差別を受けたり嫌な思いをしたことがある」と答えており、障がいに対する理解がいまだに不十分なことがわかります。障害者差別解消法では、負担が重すぎない範囲で、障がいの特性や場面に合わせて個別の調整や対応に努める「合理的配慮」が求められています。障がいに対する理解を深める機会は増えていくでしょう。また、働く場所や学校など能力を発揮する機会が少ないことも問題としてあるようです（右のグラフ）。近年は、障がいや病気の有無、年齢、性別、家庭環境などに関わらず誰もが社会に参画する機会を持ち能力を発揮できる社会を目指す「社会的包摂（ソーシャルインクルージョン）」という考え方も広がっています。

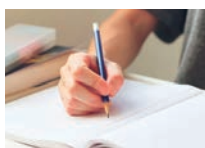


3 子どもたちの未来をひらくアクション

すべての人々は生まれながらにさまざまな能力や可能性を持っていると捉え、その人が本来持っている力を発揮できるように環境や条件を整える「エンパワメント」の考え方が求められています。すべての子どもがどんな状況にあっても、自分らしく生きることができる社会の実現に向けて、福岡でもさまざまな活動が行われています。

①学習支援

貧困によって学習機会や進路選択が限られ格差の連鎖が起こらないように、NPOやボランティアによる学習支援が行われています。あわせて子ども食堂が開かれるなど、生活支援も行われており、社会資源とつながる窓口になっています。



②子どもアドボカシー

子どもの本音を、大人や社会に届ける活動です。「子どもの権利条約」が定める「子どもの意見表明権」を保障する仕組みで、福岡市では2019年に「第5次子ども総合計画」の柱の一つとして「子どもアドボカシー推進」を掲げています。



③レインボープライド

「プライド (Pride)」は、「セクシュアル・マイノリティ (性的少数者) のパレード」を指すものとして、国際的に認知されており、世界中で、このパレードイベントが、開催されています。福岡市でも毎年11月、「九州レインボープライド」が開催されています。



あすみんのオススメ

Asumin Recommend

オンラインイベントに使える！備品貸出し

あすみんでは、セミナールーム・会議室をご利用の団体に、無料で備品を貸出しており、リモート会議やオンラインイベントの開催に役立つ備品も多数ご用意しています。また、館内の各所に有線LANのジャックを設置して、LANケーブルを使用し安定したインターネット回線をご利用いただけます。職員がお手伝いしますので、はじめてオンラインに挑戦される方も安心です。ぜひ、お気軽にご相談ください。



貸出し可能な備品一覧

- LANケーブル
- PC用外付けカメラ
- プロジェクター
- スクリーン
- マイク・スピーカー
- CDラジカセ
- DVDプレイヤー
- テレビモニター
- 延長コード
- 非接触型体温計

その他

ホンダナ！

Hondana!

あすみんの図書コーナーに所蔵している書籍をご紹介します！

ガチガチの世界をゆるめる



ISBN: 978-4-910053-17-2
定価: 1,870円 (1,700円+税)
判型: 四六判
ページ数: 224

障がいとは社会の側にあると捉える「障がいの社会モデル」が近年注目されています。年齢や性別、運動神経、障がいの有無に関わらず、誰もが楽しめる「ゆるスポーツ」の取り組みから、多様で自由にクリエイティブなゆるい社会をつくるヒントを学ぶことができます。「普通」に縛られている現代社会に一石を投げ、違いを知る楽しさを教えてくれる一冊です。

【著者】 澤田 智洋
【出版社】 百万年書房
【発行年】 2020年

登録団体紹介

Organization Introduction

あすみに登録された団体を紹介します。(登録番号780~795)

- NPO法人マザーズドリーム
- NPO法人博多ミツバチプロジェクト
- キッズマネースクール福岡 親子スマイル校
- 救命街づくり振興会ToSave
- 一般社団法人福岡スポーツウェルネスファーム
- KNOWS(のーず)
- びたカフェサークル
- 一般社団法人 Lily of the valley
- 独立行政法人国立青少年教育振興機構 国立夜須高原青少年自然の家
- 日中韓トンネルネットワーク
- 一般社団法人 STUDY FOR TWO福岡女子大学支部
- みんなのこども
- 国際ロータリー第2700地区 ローターアクト地区委員会
- 一般社団法人福岡市耐震推進協議会
- 咲 saku
- NPO法人ゆい

重要

団体登録更新のお願い
更新受付期間を延長しました

令和3年3月31日までに登録された団体は、団体登録更新手続きが必要となります。

●更新期間 6月1日～9月30日

※更新に必要な書類は窓口へお問い合わせください

利用団体登録について

check!

あすみんでは、施設やサービスを利用される団体に関して、利用団体登録をお願いしています。**福岡市内で活動し、市民公益活動に取り組む団体(主にNPOやボランティア団体)が対象となります。**登録に必要な書類は、下記の(1)～(6)になります。ご記入のうえ、窓口までお持ちください。また、(7)は登録の際にご持参ください。登録申請時には、書類の確認・面談を行います。

登録に必要な書類(HPからダウンロード可)

- (1)福岡市NPO・ボランティア交流センター施設利用許可申請書(団体)
- (2)団体の運営に関する規則(定款、規約、会則等)
- (3)活動計画書
- (4)これまでの活動実績がわかる資料
- (5)役員名簿
- (6)自己チェックシート
- (7)申請者本人確認書類(運転免許証、健康保険証など)

福岡市NPO・ボランティア交流センター あすみん

【住 所】〒810-0021 福岡市中央区今泉1-19-22 天神クラス4F

【TEL】092-724-4801 【FAX】092-724-4901

【MAIL】info@fnvc.jp 【HP】https://www.fnvc.jp

【開館時間】月～土曜 10:00～22:00 日・祝日 10:00～18:00

【休館日】第4水曜日、年末年始 12月29日～翌1月3日

【facebook】https://www.facebook.com/asunoshimin/



HP



facebook



お越しの際は公共交通機関をご利用ください

- 地下鉄をご利用の場合 ●七隈線「天神南」駅 1番出口から徒歩6分
- バスをご利用の場合 ●西鉄バス「今泉1丁目」徒歩1分
- 電車をご利用の場合 ●西鉄福岡(天神)駅 南口から徒歩5分