



# F-wave

藤沢市市民活動支援施設情報誌「エフ・ウェーブ」

## 特集：朝顔でつながる笑顔



思春期前後の子ども達が朝起きられない病気「起立性調節障害」。自律神経機能の低下による低血圧などが原因で脳に流れる血流が減少し、特に午前中、交感神経の働きが極端に低くなる病気です。当事者本人は、激しい頭痛やめまい、強い倦怠感に苦しみ、起き上がろうとすると時には気絶することもあります。親が起こそうと声をかけても・体を揺さぶっても全く起きない、起こされる本人は体を揺さぶられたことを全く知らない。学校の授業に間に合わない。夜更かしや学校嫌いだから学校へ行かない訳ではないのですが、学校の先生や周囲の人たちには、なまけものだから、いじめられているから学校へ行かない、と誤解されてしまう。

「#つながる朝顔プロジェクト」では、起立性調節障害の当事者とその家族を支える活動をされています。団体代表の井上さんの息子さんも元当事者の一人。中学2年の1月頃から起立性調節障害の症状が現れました。その息子さんは現在大学院生。起立性調節障害を乗り越えることができました。井上さんは、息子さんが回復した経験を踏まえ、学校に通えない悩みや将来への不安を持っている方達に、良くなった例を知って欲しいと活動を続けています。今回は、#つながる朝顔プロジェクト代表の井上さんと副代表の能島さんに、支援施設サポーター3名が取材しました。

(つづく)



## 特集：朝顔でつながる笑顔

最初は東京の当事者や家族の会に参加された井上さん。ところが、東京都と神奈川県とで高校受験の仕組みが異なるため相互理解が難しく、神奈川県内でランチ会を始めました。神奈川のメンバーはみんなおみやげ好きで、ある日のランチ会の参加者に「朝顔の種」を持ってきた方がいました。そして、その種をまき、育てて「咲いたよ！」とメンバーにブログで共有したのが始まりでした。

今では、朝顔日記をInstagramに投稿することで、当事者・ご家族・支援者がつながっています。朝顔の種は病気への新たな理解者や支援者の輪を広げています。配布する種は当事者とそのご家族が折り紙で小袋を折り、病気を紹介するメッセージカードと一緒に、一つ一つポチ袋にパッケージしています。この手仕事は当事者や家族の大切な時間になっています。「朝顔を育てて花を咲かせ、種を採り冬にパッケージをしていく」という朝顔栽培の自然な四季の移り変わりが団体活動のリズムになっています。

症状が軽い方も含めると中学生の10人に1人くらいの割合でいると推計されている起立性調節障害。激しい頭痛やめまい、強い倦怠感の症状が出ますが、治療法は確立されていません。通学が困難で不登校状態になる方もいらっしゃいます。一方で、病気への理解が広まっていません。病気を理解されず心無い言葉をかけられ、傷付きひきこもりぎみになる方もいらっしゃいます。「早く寝ないから朝起きられない、怠慢なだけ」「私は学校に行っているのに、なんでサボっているの?」「病気だから



らという理由で学校に行かなくて良いのは羨ましい」という、理解を示さない方から受けた心の傷により、病気回復後も継続的なケアが必要になる方もいらっしゃいます。

病院の先生や学校の先生のみならず、一般の市民の方のご協力も必要です。また、当事者とそのご家族のために、自宅が安全な場所であることが大切です。確立した治療法はありませんが、各ご家庭で各人に合った治療法を模索しています。それと同時に、病気で苦しんでいる子どもの事が心配で・不安で、心の中で泣いているお母さんも多くいらっしゃいます。そんな「お母さんが笑顔になること」がとても大切なこととお話いただきました。お二人の真剣な表情の中に、活動への力強さとお母さんの優しさを感じました。

今後の活動について、病気の正しい知識・理解の普及と、当事者とそのご家族に寄り添った支援を続けていきたいとの事。トークライブやおしゃべり会などのイベント開催、進学相談、そして朝顔の栽培と種配布による病気の周知活動を続けます。また、朝顔の種を全国の当事者・支援者に配布するため、2022年8月8日からクラウドファンディングを実施します。詳しくは、団体のブログやInstagramをご覧ください。

(取材と記事作成：支援施設サポートクラブ)

## 団体紹介

### #つながる朝顔プロジェクト

設立：2017年4月

会長：井上直子

連絡先：asagaopj@gmail.com

起立性調節障害の当事者及びそのご家族に向けて、社会的孤立感を抱えている精神的なサポートを行っている団体です。また、起立性調節障害の子どもが周囲からあたたかい見守りや支援を受けられるような社会を目指して、病気の社会的な認知度を高める活動も行っています。具体的には、起立性調節障害の当事者及びそのご家族向けの交流会の開催、当事者・ご家族による朝顔の栽培、朝顔の種の配布による起立性調節障害の周知など。Instagramのフォロワー数は2千超。



### #つながる朝顔プロジェクト



市民活動やボランティアに「善意の第三者が困っている人を助ける」ようなイメージをお持ちの方も多かもしれません。実際には困っているご本人やその周囲の方を起点として始まった活動も多く見られます。その中でも、当事者同士やその家族が助け合う会を「当事者会・当事者家族会」（または、患者（家族）会、セルフヘルプグループ、自助グループ）と呼びます。集まる人の属性によって活動内容も異なりますが、今回は代表的な内容についてお伝えします。

#### ミーティング（ピアサポート）

障がいや病気、依存症などの当事者（家族）や元当事者などで実際に集まります。依存症などの場合には参加者は「アノニマス」＝「匿名」で参加する形にしている場合もあります。病気・障がいの場合には、その病気・障がいを持つ人特有の悩みであったり、同じ立場の人以外に話づらい話題を喋れる場であったりもします。いずれも医師等の専門家が参加する場ではなく、当事者やその家族同士のコミュニケーション等

により悩みの解決やストレスの軽減などを目的として集まっている例が多いです。

#### 権利擁護

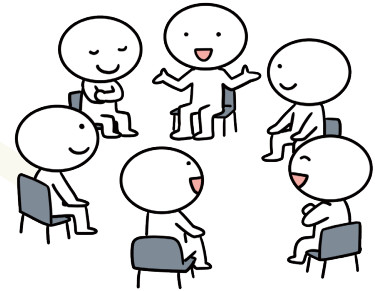
差別表現に関することや、障がい等への認識・扱いなどに対する権利擁護の役割を持つこともあります。特に意思表示が難しい当事者の家族会などでは、本人に代わって声を上げる主体を担っている場合もあります。バリアフリーの必要性や災害時の要配慮事項などについても社会に対して求めることで、当事者や家族にとってより暮らしやすい社会にしていくことを目指しています。

#### 広報・啓発

障がいや病気そのものや、配慮すべき・してほしい内容についての啓発活動を行う場合もあります。匿名で活動している場合にも全国組織がその役割を持つケースが見られ、社会的な理解を広げる役割を持っています。また、同じ障がいや病気を持つ人に向けて発信することで、治療や介助器具

などの情報を共有している場合もあります。

当事者やその家族を中心とした活動も、必ずしもその中で閉じているわけではありません。参加者以外と同じ立場の方や社会に向けた活動も行っているケースは多く、多様な活動があります。支援者となったり、「知る」ことも団体の活動に役立つ場合もありますので、ウェブサイトや広報物をぜひご覧になってください。（せ）



## 市民活動とSDGs

なぜなに

NPO

vol.157



市民活動の原点は社会的な課題に目を向け、自治力を発揮することにある。その手法として、行政では踏み込めないと思われるような、画期的であり創造性を伴う多様な活動が展開されている。同じく、「社会的課題の一覧」と揶揄されている「SDGsの17のゴール」と親和性が高いことは、言うまでもない。

「SDGs（持続可能な開発目標）」は、2030年までに持続可能でより良い世界を目指すために掲げられた国際目標で、貧困や飢餓の解決、地球環境の保護、差別の撤廃など17のゴールで構成されている。その前身と言われる「MDGs（ミレニアム開発目標）」は2000年9月に開催された国連ミレニアム・サミットにおいて、21世紀に向けた国際社会の目標として、安全で豊かな世界を作るための「国連ミレニアム宣言」が採択され、1990年代に採択された国際開発目標を統合して作られたのがMDGs。MDGsは、2015年までに貧困や飢餓、差別の撲滅など8つの目標と、より具体的に示した21のターゲット、そして進捗状況を測るための国際基準としての60の指標が定められ世界各国で取組がすすめられた。2010年頃から、国連持続可能な開発会議（リオ+20）や30か国によるオープンワーキンググループ（OWG）、持続可能な開発に必要な資金を議論

するための政府間委員会（ICESDF）などが中心となり、2015年以降の取り組みについて議論が始まり、2015年9月、国連サミットにおいて、各国・地域の事情に配慮しながらも、「誰1人取り残さない、持続可能で多様性と包摂性のある社会の実現」のため、2030年を年限とする17の国際目標が全会一致で採択され「SDGs（持続可能な開発目標）」が誕生した。

国内では、その国際開発目標に積極的な姿勢を取り、企業やNPOなど既存の様々な主体が動き出していることは確認できている。特に市民活動組織にとっては、新しい動きを創り出すというよりは、実施している活動そのものが既にゴールを目指した活動となっていることから、認知度や関心が高いとは言えない。冒頭にも記載したが、市民活動とSDGsのゴールは親和性が高く、意識せずともゴールに向かっている。市民活動組織による自治力を見える化する方法の一つとして、市民向けの活動発表や報告などは、SDGsの17のゴールを意識すると、参加者や受益者の共感や理解が広がるのではないかと思う。

（て）

講座・イベントの

ごあんない

イベント		日時
■指定管理者審査選定公開プレゼンテーション	8月24日(水)	13:30～
■マネジメント講座「助成金・クラウドファンディングのためのステップ」	9月4日、18日(日)	13:30～15:30
■プラザ de カフェ「スマホをもっと楽しもう♪」	9月6日(火)	10:00～11:30
■市民活動パネル展示出展団体募集	～	9月4日(日)
■藤沢市民まつり市民活動支援施設ブース作品展示者募集	～	9月11日(日)

NEW!

## 支援施設からのお知らせ

### ■藤沢市市民活動支援施設指定管理者審査選定について 公開プレゼンテーションのお知らせ

藤沢市では、市民活動支援施設として、市民活動推進センターと市民活動プラザむつあいを設置しています。2023年(令和5年)4月1日から5年間の管理運営を行っていただく次期指定管理者を選定するため、申請団体による公開プレゼンテーションを行います。

日時 8月24日(水) 午後1時30分から

傍聴者 若干名

問合せ先 藤沢市役所市民自治推進課 0466-50-3516



### ■NPO マネジメント講座

「助成金・クラウドファンディングのためのステップ」

助成金申請に必要な事業計画書は、他の資金調達方法にも応用できます。

日時 2022年9月4日、18日いずれも(日) 13:30～15:30

会場 市民活動推進センター会議室・オンライン

内容 サイトの登録方法等

対象 市民活動を行っている団体や個人、興味のある方

定員 30名 料金 2000円 ※学生・18歳未満無料

### ■プラザ de カフェ「スマホをもっと楽しもう♪」

撮りためた写真をアレンジしてスマートフォンをもっと楽しみましょう。

日時 2022年9月6日(火) 10:00～11:30

会場 六会公民館2階 第1談話室

持物 スマートフォンまたはタブレット

対象 写真アレンジやスマートフォン活用に興味のある方

定員 20名 料金 無料



### ■市民活動パネル展示出展団体募集

市民活動団体の活動を広く一般市民の皆さまに知っていただきたく、市役所1階ラウンジにてパネル展示を2022年10月に行います。出展希望の団体を募集いたします。あなたの団体の思いをパネルに込めてみませんか？

申込締切 2022年9月4日(日)

展示期間 2022年10月25日～11月3日

会場 藤沢市役所1階ラウンジおよび推進センター HP

定員 30団体 ※定員を超えた場合、抽選

対象 藤沢市市民活動支援施設登録団体

説明会 9月11日(日) 10:30より推進センター内

※詳細はチラシまたはHPをご覧ください

### ■藤沢市民まつり市民活動支援施設ブース作品展示者募集

今年は3年ぶりに、藤沢市民まつりが開催される予定です。市民活動支援施設ブースでは、登録団体の皆さまの広報物などを展示いたします。団体について一般市民の方に知っていただく機会です。ご参加をお待ちしております。

申込締切 9月11日(日)

実施日程 2022年9月24日、25日

対象 藤沢市市民活動支援施設登録団体

募集内容 団体の紹介動画、チラシ、展示用の作品、ノベルティグッズ

※詳細はチラシまたはHPをご覧ください

発行：藤沢市市民活動支援施設

本館：市民活動推進センター

開館時間 9:00～22:00 火曜休館

〒251-0052

神奈川県藤沢市藤沢1031 アーバンセンター藤沢2F

※ビル名が変更になりました

TEL: 0466-54-4510 FAX: 0466-54-4516

Eメール: f-npoc@shonanfujisawa.com



分館：市民活動プラザむつあい

開館時間 9:00～19:00 月曜休館

〒252-0813

神奈川県藤沢市亀井野4-8-1 六会市民センター2階

TEL&FAX: 0466-81-0222

Eメール: f-npoplaza@shonanfujisawa.com

編集：認定NPO法人 藤沢市民活動推進機構（藤沢市市民活動支援施設 指定管理団体）

※この情報誌は、サポートクラブのメンバーのご協力により、皆さまのお手元に届いております♪  
サポーターも随時募集中です！