

不妊当事者が国内外でつながることができること

National and International Collaboration of Patients Organization

松本亜樹子 高柳順子

Akiko Matsumoto Junko Takayanagi

NPO 法人 Fine

nonprofit organization FINE (Fertility Information Network)

Key words:不妊当事者、国際会議、要望書

: infertility patients, international alliance, petition,

目的

国や企業では迅速な対応がしづらい活動、特に福祉や疾病、環境に関わる問題に対し、民間団体の自主活動は非常に有意義であり、期待されている分野である。とりわけ疾病に関連するいわゆる患者団体(当事者団体)は、自らの体験をもとに、心身の状態はじめ医療や社会環境までも含めた現状に精通していることが多いため、患者に対して、総合的なきめ細やかな対応が可能である。しかし、このような民間団体の力は人・財ともに非常に微力であり、国内外の様々な分野において、団体の「継続」は大きな課題となっている。不妊当事者の自助団体である NPO 法人 Fine (ファイン) では、不妊治療や不妊当事者の環境向上のために、当事者のニーズに応えながら、広く国内外の社会へ向けて提言や情報発信を行なっている。主な活動としてはウェブサイトの運営・管理、講演会・勉強会・イベント等の開催、公的機関・医療機関等への働きかけ、カウンセリング事業、会報誌・メールマガジンの発行、SNS の運営などである。

今回は、国内外の患者個人または患者団体等との結びつきにより、不妊を取り巻く日本の現状にどのような変化をもたらしてきたか、また今後どのような変化を起こすことができるのか、その可能性を探るため、これまでのつながりを通しての活動実績を振り返り、その成果と課題を分析することにより、今後の方向性をより明確にすることを目的とした。

方法

これまで実施した数々のアンケート調査や署名活動、また国政への働き掛けとして国会請願や厚生労働省への要望書の提出など、それら活動実績をまとめ直すとともに、iCSi (international consumer support for infertility network) = 国際不妊患者団体連合、および IAPO (International alliance of patients' organization) = 国際患者団体連合への参加や会議出席・発表を行なうことで、自団体や他団体へどのような影響を与え、それがどのように活動につながったのかを分析した。

結果

アンケートや署名など、多くの数を集めたいものに関しては、インターネットを通じての告知がその大部分を占めていた。またこれらに関しては個人ブログやツイッターなど、口コミでの広がりが大き

かったことも特筆すべき点である。一方、要望書等の国政に対する提言は、いわゆる face to face のコミュニケーションでヒントや情報を得、それらを踏まえて実施した活動が大半を占めた。また国外の状況を知ることで、自国の現状の問題点が浮き彫りになったことは大きな発見であり、変革を求める活動の第一歩を踏み出すための力強い後押しとなった。

考察

「つながる」最初の小さな理由は「孤独感の払拭」であると思う。不妊に限らずまた疾病に限らず、当事者の不安の大きな要因の一つは「孤独感」だ。当事者は常に孤独を感じており、理解者はいないと思ひこむことで、ますます閉じこもりがちになる傾向がある。しかしながらその反面、だからこそ「つながり」を人一倍求めることも事実であろう。今やインターネットというツールを利用して人とのつながりを構築することはごく普通のことであり、それらを心のよりどころとする人は少なくない。また個人はもとより、リソースの限られた当事者団体等にとり、活用の仕方によってその「つながり」は大きな宝、武器となり得る。

今後の方針と展望

では、その「つながり」をどう活かすか。次の課題はその活用方法であるとともに、多角的に多方面に広げて行くにはどうすべきかが焦点となろう。

少なくとも同じカテゴリーの仲間たちが集うだけでは変化も変革も多くは望めないことは明白である。立ち位置が同じでは物の見方はやはり平面であり立体にはなりえない。「当事者ではない」者たち同士が横のつながりを広げて行くことこそが重要であり、国内外を問わず情報を共有し、シェアすることが肝要である。

NPO 法人 Fine は今後も継続して国内外のつながりを広げ、確固たる絆を築いていくことに注力し、その力を当事者団体としてできる活動に注いでゆく所存である。可能な限り幅広い、「当事者ではない」サポーターが活動に賛同し、新しい環境を作り上げるために協働してくれることを願っている。

参考

iCSi ウェブサイト <http://www.icsicommunity.org/home>

IAPO ウェブサイト

<http://www.patientsorganizations.org/index.pl>