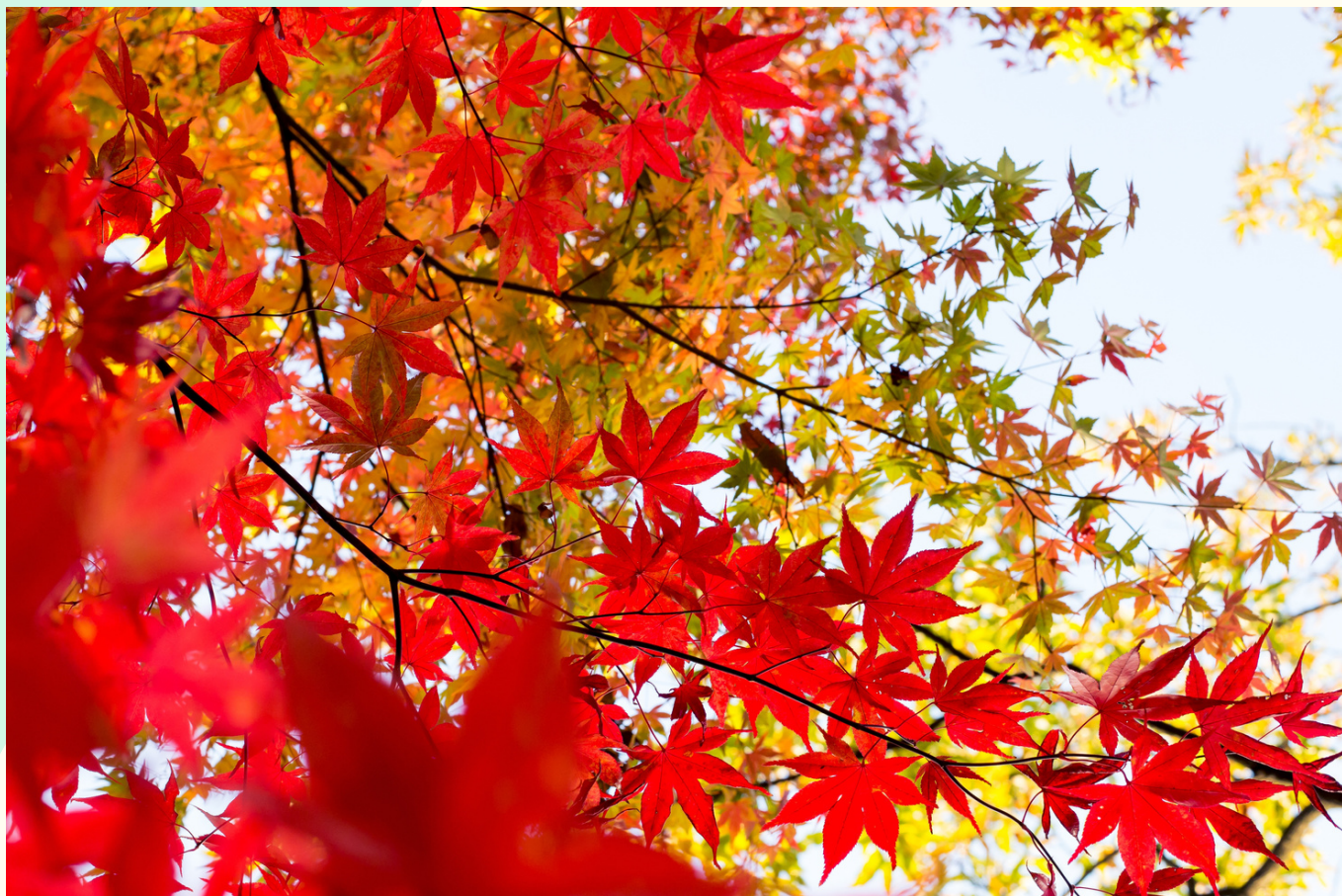


小さなおしゃべり



当事者語りの研究会 ニュースレター

2022年10月1日・Vol. 3

副会長あいさつ

副会長 萬谷和広
大阪南医療センター



「当事者語りの研究会～悠久～」の副会長をしております萬谷です。

当会は、2019年に開催されました日本保健医療行動科学会の第34回学術大会を契機として、この学術大会の有志が活動を継続してきた会です。正式には、2022年4月1日の総会で「当事者語りの研究会～悠久～」とした誕生した、まだまだ、スタートを切ったばかりの研究会となっています。

当会の活動の目的は、規約の第3条に「本会は、保健・医療・福祉領域における当事者の人生や生き方、思い、考えなどの語りを聴き、当該当事者の研究と会員相互の研鑽ならびに交流を図り、広く他団体とも協力のもと、文化、学術の発展に寄与することを目的とする。」と示されています。今後、この目的に則り、その時々求められるテーマや内容について活動していくと考えると考えますが、おそらく、当会の行く道は、さまざまな立場の方が、共通する側面も異なる側面も分かち合い、理解し、認め、尊重しながら生活していく「共生社会」に向けた取り組みではないかと現時点では考えています。「さまざまな立場」としましたが、当会の活動の対象は、病気や障がいを抱えて暮らす人、その家族、そしてそれを支える支援者、さらには、関心を持っている方や関心をまだ持たれていない一般の方と幅広いものと考えています。私が思う当会の役割は、それらのさまざまな立場の方同士が分かち合うこと、理解すること、認めること、尊重することにつながる活動や場の提供を行う、プラットフォームとしての役割があると考えています。特に、「語る」ことを通じた活動や場にこだわりを持って取り組みたいと考えています。

「語る」ことの意味は、語った方に新たな発見や気づきを促すこと、またご自身の人生を振り返ることで整理ができること、そして、あらためて自身の人生に意味づけができること、さらに、今後を生きていけること、そんなことにつながる意味があるのではないのでしょうか。また、その語りを聴く方も自身の人生に照らし合わせたり、あるいは新たな価値観や考えに触れることで、自身の生きることの糧になることもあるとも考えております。私たちは、この「語り」が、誰でも、気楽に行える、そんな環境を整備できればと考えております。

また、これらの活動が、より意義あるものとなるために、活動について詳細に分析し、検討する研究活動ももう一つの柱と考えます。語りの場の効果を高める、そんな研究についても力を尽くしていきたいと思っています。

さて、当会は、いろんな価値観に触れる自身を成長させる活動を行う会と考えます。私自身も楽しみながら学んでいきたいと考えております。皆さまにおかれましても、是非、一度活動にご参加いただいたり、当会のホームページやニュースレター等のご覧いただければと思います。「当事者語りの研究会～悠久～」にご関心をお寄せいただければ幸いです。

第2回目企画の感想

2022年8月8日（月曜日）

ZOOM内にて「メンバーの語り～各々の当事者性」というテーマで語りあいました。

メンバー同士での理解を深め、本会のつながりを強固なものにし、会活動を展開させるべく、語りの会を企画。「自身における『保健・医療・福祉』領域の要素を、自身の当事者性と絡めた語り」を通じ、感想を皆で共有し各々の理解を深めました。

～プログラム～

(1) 「希少疾患を取り巻く環境について～マツキーン・オルブライト症候群患者の立場から～」 役員 海道 志保

(2) 「福祉分野における自身の当事者性と3つの立場」 役員 杉本 歩

(3) 「初心にかえる」 役員 石井 秀和

「希少疾患を取り巻く環境について～希少疾患マツキーン・オルブライト症候群患者の立場から～」

役員 海道志保

私は、「1, 希少疾患を取り巻く課題について 2, 疾患概要 3, 私自身の闘病 4, 今後について」をお話させていただきました。語ることが決まった時から、語りがどう受け止められるのだろうか、語りを通じ自分と向き合うことができるのだろうかと緊張も抱きつつ、私にとって何か自分自身の変化につながる機会だという挑戦でもありました。

(1) 希少疾患を取り巻く課題

希少疾患は、対象者数が5万人未満の疾患と定義されています。その疾患人数の少なさゆえに、情報が少ない、専門医が少ない、実態が把握しづらい、研究が進まない、希少疾患に特化した施策がないなど多くの課題があります。希少だからこそ研究が必要なのに、希少ゆえに研究が進みません。

研究が進まないことから、研究・医療費助成の対象となる「指定難病」にもなりづらく、制度のはざままで苦しみます。だからこそ、疾患について、少しずつでも知ってもらうことで環境は変わり、患者としても現状を発信することが大切だと思います。

1, 希少疾患を取り巻く課題

難病と希少疾患

難病

- ①下記4つを満たすもの
 - ・発病の機構が不明
 - ・治療方法が未確立
 - ・希少な疾患
 - ・長期の療養が必要

★指定難病（医療費の助成・研究対象）

- ①と下記2つを満たすもの
 - ・患者数が人口の0.1%（12.5万人）程度以内
 - ・客観的な診断基準の確立

（難病の患者に対する医療等に関する法律）

★希少疾患

対象者数が5万人未満の疾患

（作：海道 2022）

日常生活で、困っていること

症状について

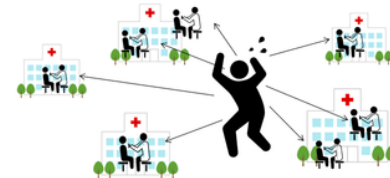
- ・多岐に渡る
- ・骨折しやすい
- ・外見に影響する
- ・見た目ではわからない症状がある

通院について

- ・通院先が多い
- ・病院間の連絡調整がしんどい

生活について

- ・根本治療がなく、終わりが無い
- ・病気の実態・範囲がよく分からない



難病・指定難病・希少疾患の定義について 私が困ったと感じたこと

(2) 疾患概要 (3) 私自身の闘病

マツキーン・オルブライト症候群は、10万人～100万人に1人とされ、「骨・皮膚・内分泌」に発症するとされています。私は、5歳で発症し、多岐にわたる症状が出ながらも、確定診断は25歳の時でした。診断を受けたときの孤独や絶望感に襲われる日々は今でも鮮明に覚えています。ただ何よりも心細かったのは同じ境遇の方がいないことでした。次第に、「家族らとも違う、同じ病気を持つ人同士だからこそ分かち合えることがある」との思いが強くなり、患者会立ち上げを決意。それからは、声を発信し続け、同じ病気を持つ人と出会い、疾患の情報が集まり、応援して下さる方が増え、状況が変化していきました。

(4) 今後について

希少疾患を取り巻く環境には、医療面、身体面、精神面、金銭面など課題が山積しています。だからこそ、医療研究、社会保障や福祉制度、周囲の理解、支援者を増やしていくことが大切です。現状を発信することが大切であり、知ることが、だれかの支えになると思います。そして、私は自分と同じように苦しむ人を作りたくない、そのためにも、自分にできることをこれから模索し進んでいきます。

今回、想いを実際に言葉にし、受け止めてもらいました。まだまだ模索中ですが希少疾患を取り巻く環境を変えていきたいという自分の気持ちを再認識でき、また、自分の病気との向き合い方を振り返り気持ちの整理ができました。「知ることができて良かった」と頂いた感想では、語り伝えることで、各々の理解が深まることを強く実感しました。最後になりましたが、今回、「語る」場を頂けたことに感謝します。ありがとうございました。

「福祉分野における自身の当事者性と3つの立場」役員 杉本歩

まず、「福祉分野における自身の当事者性」の立場として、私には3つの立場がある。

(1) 母として児童福祉に関わる立場

母としていろんな児童福祉サービスを利用している。街の児童館を利用しており、専門職の方に相談に乗ってもらっている。行政の管理する子供向け施設やイベント、講義に参加している。母として、我が子のためになにか有益な情報やサービスは無いのか日々思考錯誤している。

(2) 社会福祉士として福祉業務を行う立場

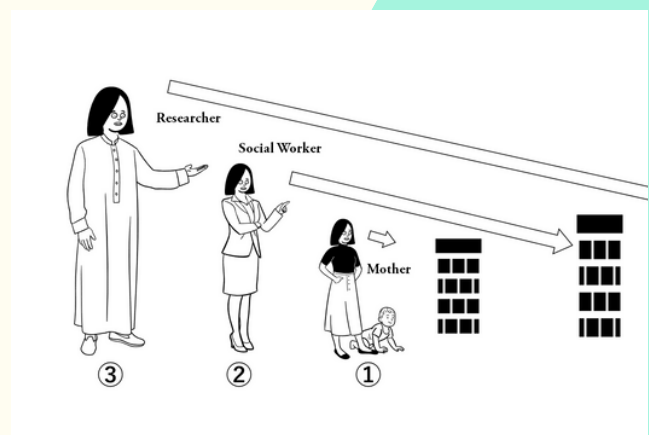
社会福祉士の資格を持ち、組織に雇われ仕事として業務を行なっている。「社会の中で何らかの役割をもっていること」、「社会の中で自分の存在意義を示せること」は社会を生きていくために必要な要素であり、心の健康さえも保つことでもあると思う。

(3) 研究者として社会福祉分野で活動する立場もともと大学院で社会福祉学（修士）を専攻、それをきっかけに学会に参加し研究活動を始める。時間をかけて、何かを作り上げることは本当に楽しいし、やりがいを感じている。仕事以外のコミュニティや肩書を持つことが、仕事のストレス緩和に繋がると考えている。

(1)(2)(3)と並べると順番に背が高くなっていく。目の前に問題があると、なかなかその先は見えないが、一歩下がり、背の高い立場で見ると、見えなかった世界が見えてくる。

先が見通せるので冷静になれるし心に余裕ができる。一般的には多くの人が、福祉と関わる時、サービスを受けるという①の立場をとっている。そのとき、初めて福祉を体験し、福祉の専門職との関わりもち、福祉サービスの内容を知る。しかし、私は②の社会福祉士の立場を経験しているので、福祉サービスの内容を知っているし、専門職がどのような立場を持ちどのような知識を持っているのかがわかる。専門職の苦勞が垣間見え、どのような経験で、私に寄り添ってくれるのであろうかとサービスを受けながら考えている。また、②の立場で行き詰まったとき、目の前の問題に手一杯になってしまったり、心のなかで焦ったりということがあがるが、ふと後ろに下がって、③の研究者の立場をとることによって、自分の目の前を覆っている問題をより客観視することができる。私は社会の点である。もっと広い視野で向き合おうと思える。そう思えることで余計な焦りから開放される。

私の「福祉における当事者性」とは①②③の立場を複合的に持ち3つを組み合わせることによって、自己のバランスを保ち、心を安定させている。



「初心にかえる」 役員 石井 秀和

私がクローン病を発病してから24年が経ち、今の生活が当たり前の様に生きてきた。最近、難病のピアサポートや退院支援での関わりで自分の病気について思い返すエピソードがいくつかあり言語化してみたいと思った。

(1) 難病ピアサポート

クローン病患者に関わっている方からの相談があり、主訴は食事についてである。

私の中で食事は「状態によってこうしよう」というのが出来上がっている。あくまで「私の食事」であり、最終的には「患者1人1人、自分に合ったものを見つける」ことが重要になってくる。

同じ物を食べておりメニューのレパートリーを増やしたい、「天麩羅を食べたい」という内容が最終的なニーズであった。比較的安全な油や食材の説明、調理方法の一工夫などについて話をした。また、「体調に合わせてチャレンジしても良い、初めから決めつけてしまうとストレスとなり、そのストレス自体が病気にとって良くない。」と昔言われて気が楽になった言葉を「私は実践していると」とも話をした。

実際に行なっていることを具体的な話が聞けて色々イメージできたと喜んでくれていたので私も嬉しくなった。

(2) MSWとしての関わり

パーキンソン病、セルフケア自立、意思疎通可、歩行できるが嚥下機能低下しており胃瘻を造設している患者。誤嚥リスクについて本人の理解はあるが、強度のストレスとなっていた。同じ食事制限といっても、食事ができるのに自分の意思で制限をかけることと、機能的に食事制限をする必要がある中で我慢をすることは違う。入院中は摂食リハビリで毎日ゼリーを昼食時に食べることができたが、退院後はリハビリの回数が減るため食べる回数も減ると本人のショックは大きかった。同居している妻は本人の前では食事ができないため隠れて食べると話をしていた。毎日のことなのでそれもストレスだろう。

話の流れで私が3か月半絶食したことがあると話をするると2人に号泣されてしまった。若いのに大変だったね、その様な素振りを見せないのが分からなかったと。

私は一番しんどかった時のことを思い出しながら「仕事だからそんなそぶりは見せられない」と心の中で突っ込みつつ、2人の優しさに仕事を頑張ろうと思った。

(3) くも膜下出血後、本人は復職希望であり独歩自立、セルフケア自立であるが高次脳機能障害あるため復職難しい。母親と2人暮らしであるが世帯収入を本人が担っていたため収入の確保が課題である。

家人は、車の運転が出来ないと通勤ができないため復職できるとは思っていない。入院時と比べると発語数は増えたが間違えて伝えることが多く、日常生活は出来ても社会生活は厳しいと言わざるをえない。幸い傷病手当金の請求はできていたため、本人家人に「高次脳機能障害は年単位で見る必要があり退院して直ぐ仕事と言うわけにはいかない。専門の機関で年単位のリハビリを継続してはどうか」と提案して了承を得た。

一番大変だった時期に私も仕事を退職し、傷病手当金で収入面をカバーし、入退院を繰り返しながらも何とか乗り越え、その時の関わりの中でなりたいたと思ったMSWとして今仕事ができているという嬉しさを改めて感じた。



編集後記 コラムのようなもの

役員 石井 秀和（平成まほろば病院）

当事者語りの研究会としてはニュースレターも3回目の発行となりましたが、私は今回初めて原稿を書かせていただきました。

8月に「メンバーの語り～各々の当事者性～」という企画の中で、テーマが「自身における『保健・医療・福祉』領域の要素を、自身の当事者性と絡めて語る」で発表しました。実際に言葉として表出した内容をニュースレターで簡潔にまとめたのですが、原稿を書く中で、言葉を文字化する難しさを感じました。字数にもある程度制限があったため、話したことをそのまま記載するわけにはいかず、自分が語った内容について、何をどの様に伝えたかったのかと考えながら作成しました。仕事と社会活動という別の視点からクローン病発病当時のエピソードを思い描いたという共通点が続けざまにあったということを語ったのですが、少し深堀りしてみると「人生とは支えているだけでなく支えられている」のだと改めて感じました。今回の私が語らせてもらった「初心にかえる」の終着点はここでした。

ここ数年続いているコロナ禍の生活で、私的には関わりが希薄になってしまった方々もたくさんいますが、現状を受け止め少しずつ回復してきたり新たな出会いもあります。さらに、ありがたいことに人と関わる仕事や社会活動を行なっているため公的にも色々な出会いがありました。仕事や社会活動だから「単に支えている」のではなく、この様な出会いを通じて「支えてもらってもいい」のだと感謝し、人として成長し続けていければと思っています。

当事者語りの研究会はメンバーだけでなく、たくさんの方々に語ってもらう場の提供を行なって参ります。まだまだ始まったばかりの会ですが、たくさんの方々と関わりながら「支え合い」一緒に成長できたら良いなと思います。これからもよろしくお願いします。

