

小さなおしゃべり



当事者語りの研究会 ニュースレター

2023年8月24日・Vol. 4

監事あいさつ

監事 天野雅夫
神戸親和大学非常勤講師



出会いとつながり

日本保健医療行動科学会への入会

この学会に入会したのは、いずれも既に亡くなっていますが、故 谷口文章先生と故 中川米造先生との出会いがあります。中川先生との出会いについては、2009年11月7日に開催された「中川米造追悼記念シンポジウム『医療の原点を振り返る～癒しの医学～』」のときに、短い文章を寄稿しました。本当に短いものなので、ここに全文を引用します。

中川米造先生の思い出

中川米造先生には、甲南大学教授、谷口文章先生の研究室に所属する学生として学会事務などお手伝いをしていた頃、講演等でお話を伺い、また甲南大学での講義も受講させていただきました。

日本環境教育学会（第5回全国大会、1994年）では、特別講演として「文明と健康環境」という演題のもと、健康問題を経済効率を優先する現代社会の問題として、「結局は病人を際限もなく生み出しているにすぎない」¹⁾と批判された。狭義の医療では「健康を回復、維持、増進することは困難」²⁾であり、「これらを克服するためには、哲学や生命観の大きな変革を含めて文明そのものの見直しが必要」³⁾であると警鐘を鳴らしておられました。また、国際シンポジウム「環境倫理と環境教育～人と自然の共生をめざして～」(甲南大学主催, 1996年)では、「生命の尊さと健康教育」という演題で、さらに翌日の公開シンポジウム「震災体験と人々の意識改革～人と自然の共生をめざして～」(日本環境教育学会主催)では「災害と人間の危機行動」についてお話をされました。そこで、人と自然の共生とは「共に生き、支えあうこと、その様式に喜びとそして意味をみいだすことが中核とならなければならない。生命の尊厳への自覚もそれを基盤にして可能となる。」⁴⁾と締め括られました。

甲南大学に非常勤で来られていた中川先生は講義で、教壇ではなく学生たちと同じテーブルに向かい合って座られて、参加した学生に直接話しかけたり、まるでゼミナールのような雰囲気でした。中でも記憶に残っているのは先生が考案され、問題解決法やディスカッションの技法として用いておられた「文殊法」という情報の記録・整理方法で、その後この方法を看護学校での論理学の私の講義で活用させていただきました。ほんの僅かな間でしたが、貴重な講義を受講することができたのは、本当に幸運であったと思わずにはられません。

梓川先生との出会い

こうした中川先生との出会いが日本保健医療行動科学会への入会につながりました。そして、この当事者語りの研究会～悠久～への入会は、梓川一先生との出会いから始まります。梓川先生とは、2000年頃から日本保健医療行動科学会の研究大会などでお会いしてご一緒させていただいていましたが、いつも大きな四輪駆動車でこられていたのをよく覚えています。とりわけ、沖縄での研究大会のとき、ノートを持参して「来年度の研究大会は奈良で開催します。ご協力いただける方はこのノートに名前を書いてください！」と会場を歩き回っておられました。この沖縄大会の会場であった「沖縄県男女共同参画センター【ているる】」のエントランスで、梓川先生と目が合ってしまった。するとつかつかと寄ってこられて、持っていたノートに名前を書き込まれてしまいました。それから、しばらくして奈良大会の実行委員会の案内が送られてきました。私はそもそも、保健や医療の関係者ではないので、何ができるか分かりませんでした。結局、奈良大会では、エクスカージョンの担当になりました。エクスカージョンの会場はだいたい東大寺で決まっていたのですが、さて東大寺でいったい何ができるのか疑問ではありました。東大寺の正式名称は「金光明四天王護国之寺」といい、あまり知られていませんが、寺院自体は小中高校生が修学旅行でも行く超有名な寺院です。ただ、実際に案内をお願いしてみても色々知らない事も多く、参加した皆さんには楽しんでいただけたのではないかと考えています。

こうしたいきさつではありますが、この当事者語りの研究会～悠久～でも、何をお手伝いできるか分かりませんが、監事としてできる限りの事をしたいと思っています。

引用：

- 1) 「日本環境教育学会第5回大会要旨集」（日本環境教育学会発行，1994）p.8.
- 2) 同上 p.8.
- 3) 同上 p.9.
- 4) 「谷口研究室1996年年度年間活動報告書」（甲南大学文学部谷口研究室発行，Vol.14，1996）p.91.

新役員紹介

河本 環

西大阪訪問看護ステーション



はじめまして

「パーキンソン病の症状が出ています」…告知から16年が過ぎました。当時、聴覚障害幼児の支援に携わっていた私は、聞こえに障害を持つ子どもたちやそのお母さん方と過ごす幸せな時間に、毎日どっぷりと浸っていました。そして、誰もが安心して暮らせる社会の実現をめざして、手話サークルの活動に、ろうあ問題の学習に…と、仕事とはまた別の立場で、聞こえない人や手話学習仲間と手を携え、目標に向かって微力ながら進んでいる時でした。

歩行時の違和感があり受診した私に告げられたのは「パーキンソン病」（以下PD）の診断でした。当時はひどく落ち込んだり、号泣したり…ということではなく、「罹ったものは仕方がない」という一見冷静な、しかし決してポジティブとは言えない受けとめ方をしていたのです。

けれども、そんな暢気なことは言っていられない程、進行のスピードは早く、すり足歩行、すくみ足、突進歩行、動作の緩慢、そして無動…と、外出先での移動に苦しむようになりました。家の中での移動手段は「這う」ことが中心となり、バレーボール選手のように膝サポーターをつけて過ごしていたのです。

温もりに支えられて

もともと外に出かけるのが好きだった私は家の中でおとなしくしていることができず、症状が重くなっても外出の頻度が少なくなることはありませんでした。けれども、外出先で薬の効果が切れて動くことができなくなってしまう（以下「オフ」）ことが増えていきました。絶体絶命と思える場面で差し出していた周辺の人の手…その温もりは、PDに罹っていないければおそらく気づかないまま過ごしていたと思われるものばかりでした。デパートで、スーパーマーケットで、市バスで、地下鉄で、トイレで…と、あらゆる場所で無動になり、時には8時間その場から一歩も動けなくなることが…。その度に、見ず知らずの人の優しさに支えられたのです。

医師との出会いに恵まれて…

PDとの向き合い方が大きく変わったことには、もうひとつ大きな要因があります。それは、信頼できる医師との出会いです。

「PDでなければ、この先生との出会いはなかった…PDもまんざら悪いことばかりじゃない」…と思えるような医師に出会うことができました。専門領域以外のことにも相談にのっていただき、毎月の診察は、まるでカウンセリングルームで話を聞いてもらっているような時間となっています。

内服薬のコントロールに限界を感じて決意した外科的手術、DBS（脳深部刺激療法）によってQOLが劇的に変化したのが2018年の秋のこと…。無動になることはなくなりました。オフの状態も軽くなり、内服薬は13錠から3錠へと激減…。日進月歩の医療技術と、「一緒に頑張りましょう」という声掛けをしながら常に支えてくださった先生方への感謝の気持ちはことばでは尽くすことができません。

当事者としてできることを…

PDに罹ったことによってできなくなったことを悲観することなく、せつかくPDに罹ったのだから、PD患者にしかできないことを見つけて取り組んでいきたいと、今考えています。

目標としていること…

① 友の会（患者会）の活動 ② PD患者の方の発話のリハビリ ③ ピアサポート ④ PDの啓発活動 ⑤ 当事者語りの研究会「悠久」…の5つの活動です。

① 友の会には魅力ある方々との出会いがたくさんあり、学ぶべきことで満ち溢れています。この出会いは、活動の原動力となっていると言えます。

② は、発症してからずっと携わりたいと思っていたこと。友の会で出会った看護師さんの紹介で、訪問看護ステーションに所属して、訪問リハに携わるという願いが叶いました。

③ 同じ病気で苦しむ仲間の心に寄り添うことができれば、こんなに嬉しいことはありません…。「ピアサポート」の研修の場を探しています。

④ PDの理解を拡げていくために、講演会活動や著書の普及活動を継続していきたいと考えています。

⑤ そして、「当事者語りの研究会～悠久～」の活動…。「悠久」の中で、多くの方の語りに触れ、また自分でもいろいろな場面の語りにチャレンジして、自分の物語の課題を模索していきたいと新しい出会いに期待感を膨らませています。

皆様、どうぞよろしくお願いいたします。

書籍紹介



河本環 (こうもと たまき)著

「であいはみちしるべ～パーキンソン病とともに～」

現代社会における言葉の価値と人間の出会いを考える書籍です。著者は本研究会、役員の河本環氏。自身のパーキンソン病との出会いを通じて、新たな人間関係や生活の意味について深く考察しています。感動的な体験や重厚な語り口で綴られたこの本は、パーキンソン病や困難な状況に立ち向かう人々に向けた一冊です。

購入方法

購入ご希望の方は、著者本人が手配いたしますので、発信者番号通知のうえ、下記番号へのご連絡をお待ちしております。

TEL：090-5884-1812

著者紹介

著者は言語聴覚士、手話通訳士

1960年兵庫県姫路市に生まれ、1983年から聴覚障害乳幼児の保育に携わる。

また手話サークルに入会、聞こえない人とともに手話学習活動や手話通訳運動に取り組むことにより、誰もが安心して暮らせる社会をめざすことの意義を学ぶ。

編集後記 コラムのようなもの

役員 海道 志保

おもしろい そう思えるの 楽しいな
名言・川柳に、はまっています。

昨年、仕事関連の仲間らと名言プロジェクトチーム（今年は、川柳プロジェクト！）なるものを立ち上げました。日々、仲間らと、名言・川柳の創作に、研究を重ね、悩み、苦しみ、勤しんでいます。いや・・・、よく笑い、とても楽しんでいます。

令和4年3月、名言応募チラシを片手に「こんなコンクールあるらしい！」という情報提供に、準備期間を経て6月より始動しました。大賞獲得という共通目標を胸に駆け抜けた日々。応募にあたっては、賞の審査員や受賞作品分析、『名言とは？』定義分析、創作品の批評会など、月1回の話し合いを重ね研究を続けました。意見がぶつかり合うたびに、厳しいことも含め、真摯に話し合ってきました。様々な背景や想いを持つメンバーで構成されているからこそ、時には感情的にもなり、解散の危機を迎えることもありましたが、協議を重ね、互いの理解を深め乗り越えてきました。そして、令和5年3月、ついに30もの作品を提出するまでに至りました。活動記念品（ノベルティ）に、応募作品で彩る日めくりカレンダーも作成しました。応募結果発表は今秋予定、ワクワクしながら待つ日々です。

そして、今年は、俳句に長けるメンバーによって、俳句・川柳に魅せられ、応募の日に奮闘しております。俳句の歴史や魅力、正岡子規、俳句と川柳の差異及び共通点、応募コンクールの分析、創作活動と、鍛錬の日々を過ごしております！すでに、作品をめぐり、協議勃発しています。俳句と川柳は非常に難しいです。発想が、なかなか下りてきません。思い立っても、いまいちです。日々の会話でも、5・7・5の語句でいかに情景や感情を表せられるか苦悶しつつ、過ごしております。

本業と異なる部分、趣味ともいえる分野で、仲間と楽しみながら真剣に取り組んでいます。それが、とても楽しいです。内容結果に限らずどんなことも、全力で取り組むことは、楽しく面白いです。そして、面白いと思うことに、全力で、一緒に取り組める関係に感謝です。何事にも、楽しんで取り組みたいです。

昨年実施の本会第2回目企画「メンバーの語り～各々の当事者性～」での語りをきっかけに、患者会活動や当事者活動の再開に向けて動き始めることができました。自身について振り返り語ったことで、改めて、何がしたいのかどんな気持ちなのか向き合うことができました。語りの場を頂けたことに、この場をかりて、感謝申し上げます。

役員 杉本 歩

育児休暇から見える新たな世界～日々の喜びと挑戦～

こんにちは、みなさん。私は現在育児休暇中の新米ママです。今回は、私自身の視点から、育児休暇についてお話ししたいと思います。日々の喜びやちょっとした挑戦、そんなリアルな経験をシェアしていきます。

朝のほんのりした幸せ

朝、ベッドから起きると、そこにはかわいい笑顔の我が子がいます。眠い目をこすりながらも、その笑顔を見ると、一日の始まりがぐっと明るくなります。育児休暇中の朝は、目覚めるたびに小さな幸せが詰まっています。

新たなスキルの発見

育児休暇を通じて、いろんな新しいスキルを磨くことがあります。おむつ交換、ミルクの調製、お風呂タイムの楽しみ方…。最初は戸惑うこともありましたが、少しずつ慣れてくると、子育てのアドバイスを交換する友人たちとも、新たな会話が広がりました。

挑戦と成長

育児休暇中も、決してすべてがスムーズなわけではありません。夜泣きや授乳のタイミング、自分の時間を確保する難しさ…。そんな中で、自分の限界に挑戦することもありました。しかし、その挑戦がかえって成長へとつながる瞬間でもあります。

大切な家族との絆

育児休暇中は、家族との絆がより深まると実感しています。一緒に過ごす時間が、お互いの理解を深め、絆をより強固なものにしてくれるんです。家族の中での役割やコミュニケーションも、新たな視点から見直すチャンスです。

未来への想い

育児休暇が終わっても、これからの日々は家族と共に歩いていくこと。今の経験が、子どもの成長と共に未来へ続く素晴らしい基盤になると信じています。家族の笑顔や、ちょっとした成長の瞬間を見逃さず、一緒に楽しんでいきたいと思っています。

育児休暇中の私たち親子は、日々の小さな出来事に感謝し、互いに支え合いながら成長しています。未知の世界に飛び込むような、わくわくとした毎日が続いています。どんなことも一緒に乗り越えていく覚悟で、これからも笑顔で前に進んでいきたいと思っています。

