

## それぞれの当事者性

—能舞台で「当事者」から確証を得た「生かされた意義」—  
患者の立場から

高野直也\*

\*社会医療法人ペガサス 馬場記念病院

The Personality of Each Person Affected: Significance of Life Gained from  
“an Affected Person” on the Noh Stage, From the Patient’s Perspective

Naoya Takano \*

\* Social Medical Corporation Pegasus, Baba Memorial Hospital

キーワード

当事者

everyone who supported me

生かされた

be made to survive

支えられている

be supported

感謝

thanks

新しい自分

my new self

### I. はじめに一学術大会の企画に対しての「期待・不安」

今回の大会テーマであった『当事者について感じ・語らう』に関わるというのは、私にとってある種、勇気のいったチャレンジであった。

私は、28歳で『脳幹左橋出血』を発症した。現在では、ほとんどの事は1人で出来る様になったが、やはり右半身麻痺の後遺症の為1人ではどうしても出来ない事がある。所謂『健常者』から『障がい者』になったのである。

勿論『健常者』の頃は『当事者』とは？という問い事など考えた事もなく、『医療』とは全く関わりの無い『建築の設計』と言う業務に携わっていた人間である。なので身体は『医療』というのに関わっているかもしれないが、頭の中は正直『医療』の知識など当然の事ながら無知である。そのような人間がこのような大きな大会、そして『当事者』について考えるというのは、先程もお話したが、本当に勇気のいる事であった。と同時に「私には一体何が出

来るのか？」という大きな不安を抱いていた。

ただ本当は今回の大会テーマが『当事者について』と決まった時、心の何処かで『期待』という物も抱いていたのである。そして、これは自分の勝手な思い過ごしかもしれないが、大会テーマが決まった時に感じた事は「これは自分の体験を生かせるのではないか？」「医療者の方々・患者様の方々に発信出来る、ほんの少しでもお役に立てるチャンスではないか？」とも、同時に感じたのである。

そして、大会長の御言葉や実行委員の方々のお話を聞き、自身が抱いた『期待』というのが確固たるものになったのである。勿論『不安』と言う物は消える事は無かったが、それでも『期待』という物の方が大きくなってきたのは確かであった。同時に、最も自分自身の中で変化した物があったのである。それは、大会テーマである『当事者』という事について、今まで考えた事の無いほど考えた。ただ悩んだのではなく、『当事者』という事に対して真剣に向き合った。そして、向き合った結果感じたのが、

世間一般的に『当事者＝病を患った方々、そして怪我をされた方々』と言う概念がある。

ただ、ではその方の周りにいる方々は何なのか？その方を懸命に支えている方々は何なのか？と結論に行きついたのである。

## II. 自身は『当事者』ではなく『体験者』

そして、大会のシンポジウム『それぞれの当事者性』で『患者の立場から』として発表させて頂ける機会を頂いた。そこでお話をさせて頂くのは、自分は「当事者ではなく体験者」という自分自身の正直な思いを伝えようと考えた。ただ、これを発表するのに、実は実行委員の方々に御相談させて頂いたのである。勿論、自分の正直な考えなので変えたくないという思いはあったが、実行委員として『それぞれの当事者性』を語る以上、一般的に『当事者＝病を患った方々、そして怪我をされた方々』という概念がある中で、この自分の考えは大会を開催する上で、そぐわないのではないかと考えたのである。ただ、実行委員の方に御相談させて頂いて、その悩みこそが今回のシンポジウムのテーマである『それぞれの当事者性』であると聞き、自分自身の中にあつた曇つた物が消え、そして決心が出来た。

私は『当事者』では無いと思っている。『体験者』である。『脳幹左橋出血』という病を体験した人間である。

私が考える『当事者』というのは、病を患った方々、そして怪我をされた方々を一生懸命支えておられる方々こそ『当事者』だと思っている。そして、これは私だけかもしれないが、少なくとも私はその『当事者』の方々がいないければ、今現在この世にはいなかったと考えている。

## III. 「生きていたくない」から『生かされた』へ心境の変化

病を発症してから、正直何度も「生きていたくない」と考えた事があつた。シンポジウムでもお話をさせて頂いたが、私は身体を動かす事が大好きであつた。とりわけ子供の頃からやっていたサッカーが大好きであつた。辛い事・悲しい事があつても、ボールを蹴っている時はそれら全てを忘れる事が出来

た。いわば、サッカーは私にとって心の寄せ処だったのである。ただそれが、一瞬にして全て出来なくなったのである。サッカーだけでなく『自由に身体を動かす』という事を全て奪われたのである。

最初は自分自身に何が起こったのか理解する事が当然出来ず「何が起こったのか？自分はどうなったのか？」頭の中が、混乱状態と同時に真っ白になった。ただ、時間が経ち色々起こる中で、自分の現状というのが徐々に理解出来てきた。しかし現状を理解出来る事に比例して「自分は何故生きているのか？何の為に生きているのか？」という存在価値みたいなものを無くしてきたのである。

それでも、家族を含め周りの方々は諦めず一生懸命支え続けて下さった。ただ、その頃は支えてくれる事に対してすら「何故、こんな自分の為に一生懸命やってくれるのか？」と思っていたのである。ただ、だからこそ現在分かる事がある。それは、周りの方々が一生懸命支えて下さったのは諦めず信じて下さっていたからである。

毎日毎日24時間傍にいてくれた両親が口癖のように言っていた事がある。それは「絶対諦めないで。信じているから」。これを言い続けてくれたのである。ただその頃は、自分は奈落の底に突き落とされたように感じていたので、両親のその言葉に「こんな体でどうして諦めずに生きて行けば良いのか？」という違和感と言うか抵抗感みたいなものを感じずにはいられなかった。しかし、現在は両親が言ってくれていた「信じているから」という意味が少しは分かるようになった。

だから、私が言う『当事者＝病を患った方々、そして怪我をされた方々を絶対諦めずに信じて下さっている方々』と言っても良いかもしれない。だから、私は当事者の方々に『生かされた』のである。なので、始めに言わせて頂いた「私は当事者ではない」というのはこういう事からである。

## IV. 学術大会での私にとっての『当事者』とは？

今回の学術大会を開催する上で努力を重ねてこられた実行委員の方々も、私にとって『当事者』の方々なのである。大会前や大会中でも私を一生懸命支えて下さった。そして同時に私を信じ続けて下さった。

医療関係の知識が全くない私に「一体何が出来るのか？」と言う大きな不安も、いつも明るく・楽しい実行委員の方々が消し去って下さったのである。

この大会を開催するまでの実行委員会で、病を患い身体に不自由な部分がある私に、実行委員の方々が私の『生かされた意義』というのを、改めて持たせて頂いた。そして、大会中に色々な障がいを持っておられる方々の考えをお聞きする機会があった。今まで、あまりご本人と直接面と向かってその方の障がいに対しての『辛さ・悲しさ・不安』を聞く機会が無かったので、この事は良い経験になったとか勉強になったと言う言葉では片づけられず、その方々が私に『生きていく勇氣』を与えて下さったと言う言葉の方がしっくりくる。その方々しか分からない『辛さ・悲しさ・不安』を沢山抱えておられるのに沢山の笑顔を見せて頂いた。その笑顔を見て、一つ自分の中で感じた事があった。それは、勿論こんな事は不可能な事であるが、もし可能なら病を患った頃の「何故、自分だけ」という事ばかり考えていたあの頃の自分自身に、この方々の話や笑顔を聞かせて見せてあげたい！と思ったのである。

病を患った方々、そして怪我をされた方々は、一度は「何故、自分だけ」という事を考えると思われる。だから、大会前からその方々の為に「1人ではない」という『安心感』をほんの少しでも持ってもらおうと自分なりに努力しているつもりでいた。しかし、今回の学術大会を経験して、その自分自身の思いは強いと思っていたが、微弱であったと気付かされた。なので、学術大会で障がいを持っておられる方々とお話させて頂き、更に活動に力を入れていきたい、そしてほんの少しでもお役に立ちたいと自分自身もう一度考えなければならぬきっかけにもなった。だから、今回お話させて頂いた障がいを持った方々も、私にとっての『当事者』の方々なのである。

## V. 『同じ立場同士でしか絶対に理解出来ない』の真意

『それぞれの当事者性』とは、私はそれぞれの『立場』同士でしか思いを理解する事は絶対に出来ないと思っている。私は、患者側の立場であり医療者ではない。なので、医療者の方々の苦痛・悲しみ等を

理解する事は絶対に出来ない。そして、私を一生懸命支えて下さった方々＝『当事者』の方々の苦痛・悲しみ等も絶対に理解する事は出来ないとも思っている。私が、もし「少し理解できる」と言ったら、それは私の傲慢であり、またその方々に対しての侮辱的な発言であり、失礼だと思っている。患者側の立場から医療者になられた方も沢山おられるが、逆に医療者の方々が患者側の苦痛・悲しみを理解する事も出来ないと思うのである。もし「少し理解出来る」と言ったら、それも医療者の方々の傲慢でもあり、また患者側の方々に対しての侮辱的な発言であり失礼だとも思っている。

ただ「それぞれの『立場』同士でしか思いを理解する事は絶対に出来ない」というこの一言で私の考える『それぞれの当事者性』を片付けようとは思っていない。例えば、医療者の方々に対しては、同じ立場同士でしか理解し合えなくとも、理解出来る一歩手前まで近づこうとする事は出来ると思っている。患者の方々に『支える』または『寄り添う』事は出来ると思われる。寄り添って下さる事で、患者としては本当に助けられているのである。

そして、逆に患者の方々も、医療者の方々を支えている部分があると私は思っているのである。勿論、同じように近くで何かお手伝いをする事は出来なくとも、患者の方々に対して医療者の方々が学ばれてきた教科書や参考書には決して載っていない事が沢山あり、そして理解出来ない事が沢山あると思うのである。その部分を、患者の方々や元患者の方々が医療者の方々に『経験を伝えていく事』こそ、患者の方々が医療者の方々に出来る事＝医療者の方々に支えられる部分だと私は思っている。

そして、家族の立場の方々に対しても、同じ事が言えると思われる。私事であるが、私の場合毎日毎日24時間傍にいてくれたのは、紛れもなく家族＝両親である。ただ、これも同じように毎日傍にいてくれたからと言っても、患者であった私の気持ちを全て理解する事は出来ないと思う。ただ、理解出来ない代わりに、毎日傍にいてくれた事で『勇氣・希望』を与えてくれ、そして支えてくれたと思っている。同時に、実は私も家族を少しは支えていたのかもしれない。リハビリをやっている時、そして何か

出来た時、よく両親が言っていた言葉があった。それは「一生懸命頑張っているあなたの姿を見たら、色々な事を頑張らずにはいられなくなる。だから頑張る」と言っていた。という事は、私も自分では気付かない所で家族を少なからず支えていたのだと思うのである。

だから、私が思う『それぞれの当事者性』というのは『同じ立場同士でしか理解しあえない』だけでなく『立場が違って支え合える』という事である。それを改めて実感出来たのは、学術大会を経験させて頂いたからに他ならない。

## Ⅶ. シンポジウムに関わって頂いた方々の『支え』で「何が出来るか？」への転換

シンポジウムでの発表当日、本当は客席から上がって発表する事になっていたが、舞台上上がる階段には手摺等が無く、私の安全面を実行委員の方々が考慮して頂き、高さがあまりない裏口の入り口から少し身をかがめなければならなかったが、そこから入らせて頂けるようにして頂いた。会場担当者の方々、シンポジストのお二人、コーディネーターの山崎氏が、とにかく私の安全面を気にかけて下さった。私は、その時シンポジウムに関わって頂いた全ての方々に自分が『支えられている』というのを強く感じた時間であった。また、コーディネーターの山崎氏が私の安全を気にかけて頂いて舞台までの道中を一緒に付いてきて頂いた。あの道中は、正に私が山崎氏に『支えられている』という事が明確に分かる時であった。

そして会場である素晴らしい能楽ホールの壇上に足を踏み入れた時、学術大会を開催した奈良という場所全体を感じる事が出来、そして神秘的な物を感じて、到底言葉で言い表す事が出来ない、今まで味わった事のない空気を感じ、そして会場担当者の方々、シンポジストのお二人、コーディネーターの山崎氏の『支え』のおかげで、発表するまでの不安や緊張感という感情がサッと消え『それぞれの当事者性』のシンポジストとして完全に入り込む事が出来た。

そして、壇上でもシンポジウムに関わって頂いた全ての方々に私は『支えられている』と感じる事が

あった。本当は壇上へ上がってからは、立って一人一人発表する事になっていたが、私の身体上の事を考えて頂き、発表者が全員机の椅子に座って発表するという御配慮をして頂いた。そして時間の無い中、会場担当者の方々、シンポジストのお二人、コーディネーターの山崎氏が必死になって机と椅子を準備して下さいました。まさに、この方々に私は『支えられている』というのを強く感じた、そして『感謝』した時間であった。

そして、発表が始まりコーディネーターの山崎氏の考え、医療者の立場からの発表者の方の考え、家族の立場からの発表者の方の考え、そして会場に来て頂いた方々の御意見を聞いているうちに、会場内一体が『当事者とは？』という方向に向いていた様に感じた。学術大会のシンポジウムでシンポジストとして発表させて頂いた事は、これからの自分自身が何をすれば良いのか？そして、本当の意味での『生かされた意義』というのを、間違いなく強く考えさせられた経験であった。

医療者の方、家族の方、の思い・願いというのを聞く機会が今まで殆どなかった。今まで医療者の方々の前で発表する機会は何度かあったが、それは医療者の方々、家族の方々の思いが分からず自分の考え一辺倒だけで発表させて頂いていた。ただ、今回の学術大会で医療者の方々、家族の方々、そして障がいを持っておられる方々の思い・願いを聞く機会を与えて頂いた事で、今までの自分の考え、そして人間として少しかもしれませんが向上したような感じで、その自分でもう一度『当事者とは？』というテーマも含めて活動していければと強く感じている。そして、大会を経験して自分自身の中で気持ちの変化が表れた。それは今まで自分自身の中にあった「自分には何が出来ないか？」という思いよりも「自分には何が出来るか？」「自分は何をしなければならぬのか？」という思いが強くなった。

## Ⅶ. 最後に―『新しい自分』発見

学術大会でのエクスカージョンで東大寺の周りを歩いた。病を患ってからも観光地という場所には色々行ったが、バリアフリー的な場所に行くのが殆どだった。ただ、今回はどちらかと言えばバリア

フリー的ではない場所であった。ただ、大会が始まる前までの何度かの実行委員会で、エクスカージョンの場所が決まり、その時自分自身の中で「絶対に行きたい」という思いを持った。今まで行った事のないバリアフリー的ではない場所に行く事によって自分の何かが変わるのではないか？『新しい自分』を見出せるチャンスかもしれない！という思いがあったからである。

そして、このチャレンジは見事に成功した。今まで諦めていた場所でも行く事が出来た。素直に感動した。『新しい自分』を見つける事が出来た。その時に感じた事は「自分がやりたい事があるなら出来るか出来ない！かは、チャレンジしてから判断すれば良いのではないか？」ただ、このような事を書いているが、大事な事も書いておかなければならない。それは「チャレンジは見事に成功した。今まで諦めていた場所にも行く事が出来た。」と書いたが、決して『全てを一人で！』ではない。参加者の方々の支えがあって成功したのである。参加者の方々の支えが無ければ出来なかった、また行けなかった場所が沢山あった。だから『それぞれの当事者性』でお伝えした『立場が違って支え合える』と同じように、健常者・障がい者は関係なく『人は誰かの支えなしでは生きていけないのではないか？』と感じている。

「現在1人で生きている」と思われている方でも何かしら自分では気付かない所で誰かに支えられているのである。だから、私は「当事者ではなく体験者」と言っているが、若しかして他の方からすると、私も『当事者』なのかもしれない。そして、私は以前誰かに何かをしてもらった時「申し訳ない」と言う思いを持っていた。ただ、大会を通じて相手に対して『申し訳ない』と言う気持ちも大事だが、それ以上に相手に対して『感謝』という思いを持つ事が大事であると知った。なので『感謝出来る人＝当事者』と言っても良いのかもしれない。