

七夕プロジェクト 「私の願い」 1

海道志保* 佐藤都也子**

*八尾市社会福祉協議会 **四條畷学園大学

Tanabata Project “My Wish” 1

Shiho Kaidou* Tsuyako Sato**

* Yao City Social Welfare Council ** Shijonawate Gakuen University

キーワード

七夕	tanabata
願い	my wish
関係性	relationship
家族	family
当事者	tojisy

I. はじめに

病気を患った時、「健康障がい有する立場」「家族の立場」「専門職の立場」、それぞれの立場の関係性は、「治療・看護・支援をする側」「治療・看護・支援を受ける側」といった「支え手」「受け手」という関係性が生まれるのではないのでしょうか。その際、「受け手」が当事者と捉えられがちですが、実際は「受け手」だけではなく、「受け手」と時間を共にする周りの人々が自らの想いや苦難を持ち、それぞれが自らの立場における当事者であると思います。その各立場の想いを我が事として考え、お互いに認め合った人と人とのつながりを目指したく、「七夕プロジェクト」を実施しました。

本プロジェクトでは、伝統深い奈良において七夕をテーマとした笹飾りを通じて、当事者一人ひとりの声や望み、考え、悩みなどが発信され、そして、多くの方と共有できる場をつくりました。一人ひとりが当事者として、他者の想いや望み、考え、課題などを共有することで、互いに尊重され、その人らしい生活が実現できることを目指しています。

II. プロジェクトについて

「健康障がい有する立場」「家族の立場」「専門

職の立場」それぞれの立場での「私の願い」を書いてもらい（図1）、七夕の笹飾りの完成を目指す参加型プロジェクトです（図2）。本プロジェクトのサブテーマ「私の願い」には、前向きさや未来への期待、葛藤、訴え、悩みなど様々な想いを込めてもらえたいと考えました。また広報では、受付時やワークショップでの記入用紙配布や、講演での案内等に努めました。

学会2日間を通じ、ご記入していただきました「願い」は、「健康障がい有する立場」約30、「家族の立場」約40、「専門職の立場」約40、合計100を超えて、多く集まりました。複数の立場の当事者の方はそれぞれの立場からの「願い」を書いていたりと、また「願い」の記入はされなくても他者の「願い」を共有したり、多くの方が様々な形で参加していました。

III. 「わかちあいワークショップ共有」発表について

1. 紹介した15の「願い」

学会期間中いつでも、そしてだれでも、参加できる本プロジェクトでは、人生における様々な想いや困難など幅広い沢山の「願い」が集まりました。そ

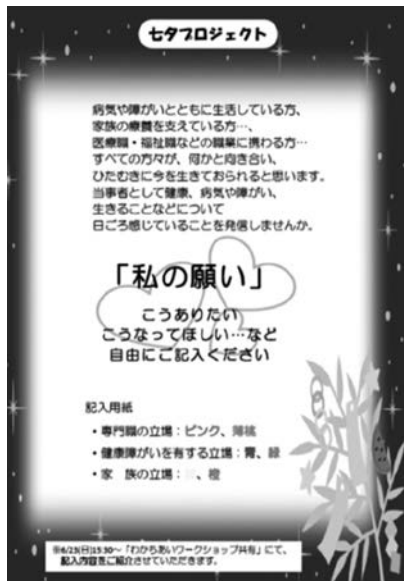


図1 参加方法



図2 セタプロジェクト完成品

の「願い」に込められた想いを共有し、それぞれの理解をより深めるために、「わかちあいワークショップ共有」では、本プロジェクトで寄せられた多くの方の声を、「健康障がいを有する立場」「家族の立場」「専門職の立場」それぞれの立場5つずつ紹介いたしました（表1）。

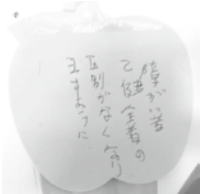
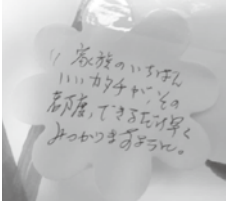
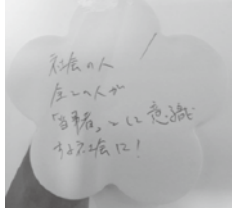
紹介の際は、ご記入いただいた方の思いが変わってしまわないように、「願い」ありのままを伝えることを大切にすると共に、選択させていただきました「願い」は多種多様な意見を意識しました。①発展的な部分を伝えている「前向きな内容」、②課題

を伝えている「立場ゆえの特徴や想いを語っている内容」、③各立場が抱える困難は社会全体の課題でもあることを伝えている「政策や行政への提言」などです。また併せてスライドショーを活用して、筆跡から記入者本人の想いや人柄も伝えるよう努めました。読み上げ時は、どの「願い」も、我が事のように意識して、気持ちを代弁するようにしました。

2. 「家族の立場」を紹介した時の想い

「わかちあいワークショップ共有」でのプレゼンテーションは、筆者の海道（以下私とします）が担当していましたが、「家族の立場」を紹介した時に、

表1 紹介した願い

健康障がいを有する立場	家族の立場	専門職の立場
<ul style="list-style-type: none"> ・状態が落ち着いていたら、自分が病気であることを忘れてしまう。 ・障がい者と健常者の区別が無くなりますように ・国が全面的に医療費、教育費を補助する社会 ・なかなか理解されないことを苦痛に思うことよりも、自分に「ありがとう」って声かけると楽になることに気が付いた ・互いに「いたわり合える」社会へ 	<ul style="list-style-type: none"> ・家族のいちばんいいカタチが、その都度できるだけ早く見つかりますように。 ・両親がガン患者です。私自身も難病者で親がガンになった時、両親の気持ちが初めて分かった気がしたけど、通じ合えたかはわからない。 ・遠方の家族を支える工夫と環境を ・寄り添う気持ちが、当事者の心を救ってくれと信じています。 ・いつまでも家族一緒に笑顔で過ごせますように 	<ul style="list-style-type: none"> ・生き活きと日々を過ごして下さることを支援させていただきたい。 ・支えることが難しくなることを祈ってます ・福祉の仕事に就いている人がみんなもっと安定、安心してお金が稼げて仕事ができるように... ・ひとりひとりの生きる重さを伝えられる科学でありたい ・社会の人全ての方が「当事者」として意識する社会に！ 

突然のこみ上げる思いで詰まってしまいました。「健康障がい有する立場」から見た、「家族の立場」への特別な感情から湧いたものでした。

私の話になりますが、私自身社会福祉士という「専門職の立場」であり、希少疾患マッキューン・オルブライト症候群を患う「健康障がい有する立場」でもあります。本疾患は遺伝子異常によって「骨・皮膚・内分泌」に発症し、症状の種類や程度、範囲は人それぞれですが、共通して根本的治療が無く、生活への支障をきたします。私自身幼少期から、家族に支えてもらいながら、幾度もの手術や治療を経してきました。それでも、通院や治療で心身が疲弊している時、周囲との劣等感を覚えた時、「どうして自分だけが」と憤りを家族へぶつけてしまう時も多々ありましたが、家族は私を受け止め、常に寄り添ってくれました。ただ、家族を信頼している半面、負担を掛けながら見てくれる申し訳なさから、「私を負担に思っているのではないだろうか」と家族の心を知る怖さもありました。家族との距離感を難しく思い、一番身近な存在の家族だから言えることと言えないことがありました。

だからこそ、プレゼンテーションの時に、「健康障がい有する立場」の自分が「家族の立場」を理解し代弁できるのかという戸惑いと、家族の想いを初めて知り込み上げてくる想いから、途中で言葉に詰まってしまいました。また、家族の願いはどれもが、看護や介護で大変なはずなのに「なぜ自分がこんな大変な目に！」という不満は無く、「健康障がい有する立場」の健康や幸せを願うものが多くを占めていたことに、胸を打たれました。「健康障がい有する立場」として、感謝や嬉しさ、申し訳なさ、家族のその想いにもっと早く気づいてお礼を言うべきだったと後悔が入り混じり、感極まりました。

IV. 今後に向けて

各立場の関係性は、それぞれ異なると思います。「健康障がい有する立場」にとって「専門職の立場」へは、一定の期待をしているからこそ、ある程度の主張が出来るのではないのでしょうか。期待通り進まなかった場合は落ち込みますが、寄り添ってもらえたら信頼と安心が生まれます。逆に、「家族の立場」

へは、強く主張することに戸惑い、近くも遠い距離感が存在すると思います。それぞれの立場を共感することは難しいですが、理解することは出来ます。相手の立場を知り、受け止め理解し合うことで、互いにとって良い関係性を築くことができます。人と人とのつながりを通じて、だれもが当事者としての役割を持つことで、それぞれの安心感と生きがいにつながります。今後も、様々な立場の当事者性を知り、理解を広げていきたいです。

最後になりましたが、七夕プロジェクト「私の願い」にご参加くださった皆さまと「わかちあいワークショップ共有」も含めて、当事者として、当事者について語りあい、共有できたことに感謝いたします。