

七夕プロジェクト「私の願い」2

—参加者のメッセージから感じたこと、考えたこと—

佐藤都也子* 海道志保**

*四條畷学園大学 **八尾市社会福祉協議会

Tanabata Project “My Wish” 2

Tsuyako Sato* Shiho Kaidou**

* Shijonawate Gakuen University ** Yao City Social Welfare Council

キーワード

当事者	tojisyu
私の願い	my wish
健康障がい者	people with health problem
家族	family
専門職者	profession

I. はじめに

「当事者とは誰か？」— 本学術大会は、この問いかけから始まりました。

多くは、健康障害を有した患者さんや障がい者の方々を、「当事者」と表現すると思います。さらに、援助に携わる専門職者は、健康障害を有した方々のご家族も含めて「当事者」と表現します。そして、専門職者は自らを「当事者」ととらえることは少なく、健康障害を有した方々やそのご家族なども、専門職者を「当事者」ととらえることは少ないと思います。

しかし、本学術大会は、すべての人が何らかの「当事者」であるという考えに基づいて、さまざまな立場の人たちが一緒に「当事者」について考える場を創りました。そして、七夕プロジェクトは、病気や障がいと共に生活を営んでいる方、このような家族の療養を支えている方、保健・医療・福祉専門職の方…すべての方々が、当事者として健康、病気や障がい、生きることなどについて、日ごろ感じておられることを自由に発信できる場としました。本プロジェクトの意義・目的や学術大会での活動内容など

の詳細は、『七夕プロジェクト1』をお読みください。

本稿では、七夕プロジェクトに参加いただいた方々のメッセージから、筆者らが感じたことや考えたことを語らせていただきます。

II. メッセージ内容の紹介

参加者のメッセージを、表1にすべて紹介します。

なお、お名前などの記載については、個人を特定しない表現に変更しています。

III. メッセージ内容から感じたこと、考えたこと

参加者からの立場ごとメッセージから、筆者らが感じたことや考えたことを述べていきます。さらに、メッセージ全体を俯瞰し、三者の立場のメッセージを融合して感じたことや考えたことを述べていきます。参加者のメッセージは、『 』で示します。

これらの過程は、研究的な視点での分析ではありません。はじめに述べたように、参加者の皆さんのメッセージに基づく、筆者らの語りです。

1. 健康障がいを有した立場

表 1 参加者からのメッセージ

健康障がい有する立場	家族の立場	保健医療・福祉専門職の立場
<p>たくさんの人に会えますように。 障がいがある人もない人も、やりたいことがやれるような社会になりにますように… もっともっと生きやすい社会になりにますように 繊維筋痛症という病気です。この病気は、血液検査やCT、エコー、何の検査をしても数値にはあてません。そもそも痛みは目に見えないし、人に伝わりにくい。痛みの度合いや症状を伝えるのも難しい。痛みだけで人もはものすごく病みます。その上、「ほんまなの？」「なまけてるだけじゃないの？」と心ない言葉を口にされると、本当に生きるのをやめたくなる。 元気が笑顔いっぱいなのは毎日が過ぎますように♡ 腕の力が衰えませんが 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」って声かけると案になることに気がついた！ 病気が上手に付き合せて、「母親になる」夢がないままように♡ お薬とうまくやっけていききたい。 毎日、ワクワクできますように 例えば、私は複数の疾患を持っていて、すべてに病名は付いているけれど、健常者に病名を言っても、「そんなやんやあ」とは言われるが「どんな病気なの？」「どんな症状なの？」とはほぼ聞かれない。健常者も他人事とは思わず「明日は我が身」という気持ちをもってほしい。 もっとお供えて、もう一度ボールをけりたい 誰かのお役にたたるとうれしいな どんな世界になっても、たのしく生きたい。(ねたきりでも、何でも) 病気で在宅看護で住みたい所で暮らせますように。 楽しく、笑いのある毎日ですこします 状態がおちついたら、自分が病気でいることを忘れてしまおう。治らない病気とはわかってても、治ってほしい！ 障がい者と健全者の区別がなくなりますが 自分の身体に更に自信が持てますように 国が全面的に医療費・教育費を補助する社会 病気がやがてをさく方方の思いによりそってほしい まだまだバリアフリーには遅いです。 障がい者ではなく、健全者と同じ立場でいたい。 希少疾患であっても難病であっても、治る医療や過ごしやすしい環境のぞも！！ 互いに「いたわり合える」社会へ 自分の思いをもっと「発信」していきたい。 これから元気で、充実した生活をそれぞれの人過ごせるようになりたい 障書は、この世にないと思っってほしい</p>	<p>“自分らしさ”を大切に、ゆっくりに進んでいけますように 皆が幸せに生きられる世界になりますように 今の時代老・老介護あたりまえ、みんなの協力しかなかないかな？ 家族が健康でいられますように 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、両親の気持ちが変わって分かった気がしたけど、通じ合えたか分からない。 家族だけで悩まずに、周りに相談できる環境になりますように！！ 家族が毎日健康で過ごせますように。 母として、そっと寄り添える人になりたい。 いつまでも家族と一緒に笑顔ですごせますように。 おじいちゃんの状態がよくなり、少しでも健康に近づきますように… 夫婦・娘達、孫達、みんな仲良く！ 家族が元気で健康にすごせますように 家族の中心にある主婦が倒れると大変！！ガンパロ一話しをすることで、自分の思いが整理できる 寄り添う気持ちで、当事者の心を救ってあげると信じています。 家族が健康で仲良くすごせますように。 神経線維腫症の合併症として、知的障害や周囲の理解、本人のがんばりもあって高校生になることができました。保育士の夢に向かってまはすは志望校に合格。本人の夢がかないますように (父より) ○○さんが、今年も元気でありますように 家族皆が元気で笑顔でいれますように！！ 大切な家族を守ってあげられるように学みたい 何でも相談できる雰囲気や常に見たい 何に困っているかがわからないときに、話をしつかりと聞いて欲しいと思います。 1人の人(当事者)を通して、家族・親族が思いを共有してひとつになれる。 健康で過ごせますように 皆が笑顔で過ごせますように！！ 健康障がいを持たれてる方も、自分らしく過ごせますように！ ○○先生(亡くなられた方) 日本保健医療行動科学会 学会に来ています。そちらの生活はいいですか？ そちらでも学生の為に御指導願ってほしいです。先生に育てて頂いた事に感謝致し、学会参加しています。 天国にいる○○先生、沢山おしゃべりして、笑っていますか？ 先生の思いを胸に、少しずつでも前に進みます。(家族のように思っている教え子より) お父さんにも、お母さんにも、ずっと元気でいてほしい。協力して、たのしくくらしたい。 家族それぞれが自分の道にすすみますように ご家庭内が平和でありたい！！ 障がい者の方や幸せに暮らさせていけますように！ 家族のいちばんいいカタチが、その都度、できるだけ早くみつかりますように。 (ターミナル期の祖母がいる立場として) 家族にとってもなればと思っっています。 い。そばにいる事が本人にとつての心の支えに、少しでもなればと思っっています。 無事に手術が成功して元気にになりますように。大学生活、満きつていきますように あきらめず、毎日と一緒に楽しく過ごしましよ 息子より 遠方の家族を支える工夫と環境を。 少しでも、いっしょにいたい時間を多くもたら、と思っっています。 介護の必要な家族と一緒にすごす余裕がもてる職場になっって欲しい みんながその人らしく、人生を楽しく生かされる様に、“思いやり”がある世の中にしたいです。</p>	<p>世界基準となるような、皆の分ち合いの気持ちで！！ 支援させていただく方々の笑顔が1回でも増えますように みんなにとつてやさしい社会にしたい それぞれの立場を理解し合う努力をみんなができたらいいな 福祉の仕事に就いている人がみんなもつと安定・安心してお金が稼げて仕事ができるように… 患者さんの自立を支える お互いが相手の事を思い合える世の中になりますように！！ 未来ある子どもたち、愛情深い親御さんたちの笑顔や幸せを少しでも伝えられますように♡ それぞれが当事者性と向き合えますように 患者さんが求めるニーズにこたえ、少しでも希望をあたえたいことができますように…☆ 専門職だけと人でありたい。 皆が「その人の立場に立つて」考え、感じ、行動できたらいいね！ 制度の中だけの支援ではなく、その人にとって必要な支援ができるようになりたい AIが発達して、書類の作業を省けて、ご本人と向きあえる時間が欲しい 皆が笑顔になりますように 1人1人で考え込まず、だれにでも気軽に相談しましょう NS.になつて、みんなの役に立てますように！ 当事者の方の話を聞くことで、社会が豊かに成熟できる ささえることが難しくなくなること祈っています 障りになる専門職者になりますように… 一日全力！！ みんなが自らの立ち位置を大事にして、1つの事象を見ることができると ずつとわがわが合えるような機会を持ち続けたい もっとスピードに地域包括ケアシステムの推進を！！ ひとりひとりの利用者さんと、もつと向き合える時間が欲しい ただ負担だけが重いのではなく、お互いに支え合える、一緒に生きる社会を。 仕事か報酬に行きますように (私も)皆様が安堵ですごせますように 誰もが、自分が選んだ生き方、暮らしかできる社会！！ 行政の財源が必要！自治体はもつと経営感覚を持って、財源確保から考えたいと思っいます。 セルフケアグループに関わつて17年経ちました。墓場まで持っていくという話を、やつと聞かされてもらいました。 ジョニー世界が平和で皆なかよく共生できますように。 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ます 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。 介護士をしながら鍼灸化で勉強しています。医療・福祉が、チーム医療が出来る環境が広がりますように [何を当事者から学ぶのか ニーズ、思い][対等な関係性なのか サービス提供者とサービスを受ける関係性][なつてみたいけどわからない] それらを自覚して支援する思いを はせ 自然にそこによりそえる存在でいたいと思っいます つながつて拡散できるような支援を 皆と一緒に考えることを心がけます 周りの人と共にそれぞれの立場で成長する 勇気をいただきました 日々学び続け、少しでも信頼をもつて頂きたい 一人一人のクリエイティブに真正面から、向き合い、話しができるソーシャルワーカーに！！ 社会の全人としての人が「当事者」として意識する社会に！</p>

健康障がいをもつことで、これまで当たり前でできていたことや将来の予定が大きく変化します。あきらめざるを得ない気持ちが膨れ上がりますが、それでも『病気と上手に付き合っ、母親になる』夢がかないますように♡』『どんな世界になっても、たのしく生きたい(寝たきりでも。何でも)』と、将来/未来への希望や期待を語って下さいました。そして、『なかなか理解されないことを苦痛に思うよりも、自分に「ありがとう」って声かけると楽になることに気づいた!』と、健康障がいと共に生きていく知恵を教えてくださいました。

しかしながら、『痛みは目に見えないし、人に伝わりにくい。「なまけてるだけじゃないの?」と心ない言葉を口にされると、本当に生きているのをやめたくなる(抜粋)』と、本当に辛い体験をされています。そして、健康障がい者と健常者の間にある隔たりを感じ、『健常者も他人事とは思わず「明日は我が身」という気持ちを持ってほしい(抜粋)』『病気やケガをされた方の思いによりそってほしい』と、健常者の理解を願っていました。

ある方は、『健常者に病名を言っても、「そうなんやあ」とは言われるが「どんな病気やの?」「どんな症状なの?」とは、ほぼ聞かれない(抜粋)』と、知ろうとしてももらえないことにもどかしさや苛立ちを感じました。しかし、知るだけでは無責任だと思えます。知ったら、何か自分にできることを探し、少しでも役に立ちたいと思えます。しかし、相手の苦悩を前にして、自分の無力を感じた時には、怖くて聞けないこともあると思えます。

一人の力は小さく、できないことも多いと思えます。しかし、『互いに“いたわり合える”社会へ』と語っているように、一人ひとりが他者を思いやり、助け合おうと一歩踏み出し、そこに社会制度が適切に機能することで、『障害がある人もない人も、やりたいことがやれるような社会(抜粋)』へと変わっていきけるのではないのでしょうか。

2. 家族の立場

家族の方々や健康障がいをもつ方を大切に思う方々のメッセージからは、健康障がいをもつ方を含めた家族みんなの健康、笑顔で楽しい生活、平和で幸せな生活を祈る気持ちが感じられました。そし

て、『家族それぞれが自分の道にすすみますように』と、みんなが“その人らしい”生き方ができることを祈り、そのために『大切な家族を守っていきけるように学びたい』など、家族として自分がどんな存在であろうとしているかを語っていました。

そして、『1人の人(当事者)を通して、家族・親族が想いを共有してひとつになれる』と、家族やみんなが思い/想いを共有していくことが大切です。しかし、健康障がいをもつ方の両親が発病された時に、『(前略)両親の気持ちが初めて分かった気がしたけど、通じ合えたかは分からない』と語っています。お互いに思いやり、わかち合おうと願っていても、常に納得できる相互理解は難しいことがわかります。だからこそ、『家族だけで悩まずに、周りに相談できる環境になりますように!!』とあるように、みんなで協力して支え合える環境が、当たり前になることが求められていると感じました。

しかし、家族や大切な方が健康障がいをもつと、周囲、特に家族の方々は、生活の大きな変容を迫られます。例えば、家族の介護と仕事の両立に苦しんでいる方々がいます。厚生労働省¹⁾は、「仕事と介護を両立できる職場環境」の整備促進を図っていますが、まだ制度は効果的に機能していないのだと思われれます。政策による社会制度の整備とその制度の有効活用に、すべての国民が“当事者”として取り組み、『家族のいちばんいいカタチが、その都度、できるだけ早くみつかりますように』と、心から願っています。

3. 保健医療・福祉専門職の立場

健康障がいをもつ方やご家族は異なり、保健医療・福祉専門職者は、自ら選択して当事者となります。そして、専門職としての責務を果たせるように、教育を受けて資格を得ます。このことの意味を十分に考え、専門職者としての誇りをもった当事者であることが、保健医療・福祉専門職には求められていると思えます。

さて、先日、ある大学の交通広告に、「この世界が完璧じゃないかぎり、足りないところなんて、いくらでもあるのだから。それを見つけただけで得意げになるか。どうすれば良くできるだろう、と前向きになるか。野次馬ではなく、当事者であるために。

私たちは、学びつづける。」とありました²⁾。自分は、専門職の当事者として学び続けることができているだろうかと考えさせられました。保健医療・福祉の専門職は、自らのフィールドにおいて専門知識を十分に活用し、責務を果たしていくことが求められています。つまり、常に求められる結果を出し続けなければなりません。本プロジェクトでは、保健医療・福祉の専門職の方々や学生の方々が、『患者さんが求めるニーズにこたえ、少しでも希望をあたえることができますように…☆』『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』『自然にそこによりそえる存在でいたいと思います』『日々学び続け、少しでも信頼をもって頂きたい』など、専門職としての姿勢や対象の方々との向き合う姿勢を述べていました。一人ひとりの「野次馬」ではなく、「当事者」であろうとする決意を感じました。

また、保健医療・福祉の専門職の方々は、『皆が笑顔になれますように』『皆が自分の立ち位置を大事にして、1つの事象を見ることができると』『みんなにとってやさしい社会にしたい』『社会の人全ての人「当事者」として意識する社会に！』など、常に“みんな＝社会のすべての人”のことを考えているのだと、改めて感じました。そして、私たち専門職者も当事者として、“みんな＝社会のすべての人”の一員であるのだと思います。

このように考えた時に、ひとつ課題だと感じたことがあります。社会制度について『もっとスピーディーに地域包括ケアシステムの推進を!!』『(前略)自治体はもっと経営感覚を持って、財源確保から考えて欲しいと思います』などのメッセージがありました。確かに、国や自治体にも課題はありますが、私たちは保健医療・福祉の専門職の当事者として、社会制度の整備が促進されるように主体的に行動する必要があると思いました。

4. それぞれの立場の融合

それぞれの立場からのメッセージには、その立場に特有だと思われるメッセージに加え、他の立場へのメッセージ、そして、すべての立場に共通するメッセージがありました。そこで、他の立場へのメッセージやすべての立場に共通するメッセージを融合して、今回のプロジェクト全体を概観したいと思い

ます。

中西らは³⁾、「当事者主権」という概念において、自分のニーズが何かを知ったときに人は当事者になると述べています。そして、ニーズとは、自分の現在の状態を、望ましい状態に対する不足ととらえて、そうではない新しい現実をつくりだそうとする構想力から生まれてくるものです³⁾。つまり、ニーズとは、自己の目標や理想に対する、現状とのギャップに気づき、そのギャップを解決しようとする原動力だと言えるのではないのでしょうか。このように考えると、健康障がい者を有した方々だけでなく、家族の方々や保健医療・福祉専門職の方々も、それぞれの立場での目標や理想を達成しようと「当事者」として存在していると思います。

どのような立場であろうと共通する目標は、すべての人々が健康で自立した生活を笑顔で営んでいけることだと言えますが、個々の健康状態や生活状況などの違いによって、個々のニーズは千差万別なものとなっています。そのため、他者のニーズを理解し合って、協力し合っていくことが求められます。しかし、相互理解は難しく、「健康障がい者」と「健常者」との隔たりを感じている方がいるのだと思います。

ところで、この隔たりは「健康障がい者」と「健常者」との隔たりなのでしょう。ピアグループのように、健康状態や生活状況などに共通点が多い他者との相互理解は深まりやすいですが、健康障がい者同士、あるいは健常者同士であれば分かり合えるというものではないと思われます。つまり、当事者と非当事者の間には、違いがあり、それが隔たりになりやすいと思われます。そして、隔たりにならないよう、理解してもらう・理解する関係ではなく、相互に違いを理解し合おうとすることが大切だと思います。

しかし、わかりあい、さらに協力し合うことは、簡単ではありません。ときには、わかって欲しいと強く思うこと、相手を理解できないことに苦しみこともあるでしょう。なぜなら、それぞれの当事者が語りは、一人ひとりが生活を営む中で経験している経験の語りであり、語り手の知識や規範、価値に関連づけられた主観的なものだからだと言えるでしょ

う。このような難しさも知ったうえで、自分の経験を、時には他者に代弁してもらい、語りあい、支えあっていくことのできる場が、常に必要だと考えます。

IV. さいごに

現在、日本は急激な少子化と超高齢化が進み、人工知能による科学技術の発展は保健医療のあり方にも多大な影響を及ぼそうとしています。将来が予測できない時代と言われる今、わが国は「子どもからお年寄りまで、また患者や住民、医療従事者まで、すべての人が安心していきいきと活躍し続けられるように様々な暮らし方・働き方・生き方に対応できる20年先を見据えた保健医療システム」⁴⁾の構築を目指しています。まさに、「健康障がいやを有した方々」「家族の方々」「保健医療・福祉専門職の方々」— すべての人々が“当事者”として語りあい・わかちあい、いきいきとした生活を送れることを目指す時代になったと感じます。そして、本学会は、すべての人々が“当事者”として、他の多くの当事者と共に感じ・語らう場を提供できたと感じています。

今回、皆さんと共に感じ・語り合った「当事者」というテーマについて、さらにさらに考えていき、メッセージにあった「みんなが笑顔で幸せに生活していくことができる」…そんな社会を目指したいと思います。

本稿を読んでくださっている皆さまには、参加者の方々のメッセージや筆者らの語りから、さらに、さまざまなことを感じていただき、語りあいを広げていっていただくことを願っています。

文献

- 1) 厚生労働省：－企業のための－ 仕事と介護の両立支援ガイド ～従業員の介護離職を防ぐために～，2018.
- 2) 神戸女学院大学：<https://www.kobe-c.ac.jp/news/190830ad>（閲覧日 2019.10.09）
- 3) 中西正司，上野千鶴子：当事者主権，岩波新書，2015.
- 4) 「保健医療 2035」策定懇談会：保健医療 2035 提言書，2015.
- 5) 浦野茂：当事者研究の社会的秩序について－経験の共同研究実践のエスノメソドロジーに向けて－，保健医療社会学論集，27(1)：18-27，2016.
- 6) 緒方由紀：当事者の意思決定支援と社会的責務，福祉教育開発センター紀要，14：33-56，2017.