

小さなおしゃべり



当事者語りの研究会 ニュースレター

2026年2月1日・Vol. 5

役員あいさつ

役員 大坂歩



出会いとつながり

皆さま、こんにちは。当事者語りの研究会で広報を担当している、大坂です。いつも研究会の活動に関心を持ってくださり、本当にありがとうございます。

実は今、私は育児休暇中で、二人の子どもを育てながら日々奮闘しています。育児をしていると、「支援が行き届かない」「周りの理解が得られない」と感じる場面にたくさん出会います。そうした経験を通じて、当事者が抱える思いや課題をよりリアルに感じるようになりました。そして、この気づきが、研究会での活動にも大きく影響を与えていると感じています。

子どもが成長するにつれ、必要なサポートもどんどん変わっていきます。心のケア、学びのサポート、社会の理解と協力——どれも本当に大切です。育児をしていると、親としてだけでなく、社会の一員としてどんな支援が必要なのか、改めて考えさせられます。こうした経験を通して、「当事者として語ること」の大切さをより実感するようになりました。

当事者語りの研究会は、保健・医療・福祉の専門職と、実際に当事者として経験をしている方々が一緒に活動している場です。立場の違う人たちが「語り合う」ことで、お互いの理解を深め、支え合うことを目指しています。私自身、育児をしながら「共感してもらえることのありがたさ」を強く感じていますし、この気持ちを研究会の活動を通じて伝えていけたらと思っています。

また、育児をしていると、支援を求めることの大切さにも気づかされます。子どもが何かを乗り越えたとき、周りの理解やサポートがどれだけ大きな力になるかを実感することが多いです。当事者が自分の経験を語ることで、それが社会に届き、支え合いの輪が広がっていく——そんな未来を信じて、私たちは活動を続けています。

これからも、多くの当事者の声を大切にし、その語りを通じて、理解と共感の輪を広げていきたいと思っています。まだまだ始まったばかりの研究会ですが、一步ずつ前に進んでいけるよう頑張ります。今後とも、どうぞよろしくお願いいたします！

出オンライントーク「であいはみちしるべ パーキンソン病とともに」の機会をいただいて…河本 環

オンライントーク「であいはみちしるべ パーキンソン病とともに」の機会をいただいて…

スライドはどこに…？

万全の準備をして臨みたいと、スライド資料を再三チェックして、時間通りのスタートをきるはず…でした。

が、思わぬ事態が発生…！ 何度も確認したはずの画面共有ができない…。頭が真っ白になり、既にスタンバイしてくださっている諏訪先生やオンラインで繋がっている参加者の皆さん、そしてコーディネーターの梓川先生のお顔を思い浮かべながら、あれやこれやとパソコンを触ってみたのですが、焦るばかりでいっこうに解決せず、絶体絶命の大ピンチでした。

ご参加いただいた皆様には、空白の時間が流れましたことを、あらためてお詫び致します。

まさしく「大船」

大パニックになっている私のパソコンには梓川会長の姿が映っていました。こんな事態になっていても、

平静さを失わず、いつもと変わらない優しい表情でつないでくださる手腕は、開始前に平岡副会長からいただいたアドバイス「大船に乗ったつもりで！」…まさしくそのものでした。

そうこうするうちに、役員のメンバーから助け船が…。藁をも掴む思いでそれを手にして、ようやくトークを開始することができたのです。5分遅れのスタートでした。

もともとトークは30分程度で…という予定でしたので、その貴重な時間をこの「あたふた事件」のために使ってしまったことは大きな失策でした。

後日、落ちこんでいる私に会長からこんなことばをいただきました。

「あの出来事も含めて私たちの研究会のチームワークは本当によかった。悠久は最高だった」…と。

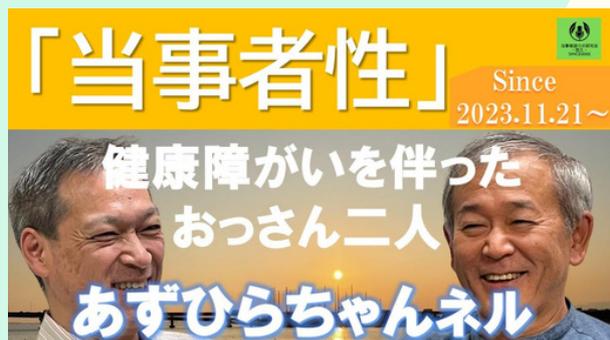
このことばにどれ程救われたことでしょう。

「であいはみちしるべ」

パーキンソン病（以下PD）に罹ったことはまんざら悪いことばかりではありませんでした…。お世話になっている先生方、そして医療スタッフの方々への感謝の気持ちことはことばでは尽くすことはできませんが、病気に罹っていなければおそらく気づいていなかったであろう周りの人の優しさや温もりを感じることができたのもPDのおかげだと思っています。PDは、辛い経験や苦しみを容赦なく私に覆いかぶせてきましたが、それ以上にたくさんの贈り物を与えてくれたのです。今同じ病気で苦しむ方や、そのご家族、また他の難病やさまざまな病と闘っておられる方々とこの思いを共有できれば、こんなに嬉しいことはありません。

「当事者語りの研究会～悠久～」との出会いを叶えてくれたPDと、オンライントークの機会を与えてくださった皆様に感謝します。

YOUTUBE紹介



本会では、「当事者の語りを聴く」シリーズ、『「語り」の教室』シリーズ、並びに、「あずひらちゃんネル」の動画を、You Tubeにて、各々、一般公開しております。「当事者の語りを聴く」&『「語り」の教室』シリーズでは、これまでにオンラインにて開催した企画をアーカイブにて配信しており、各々の当事者性に触れて頂ければ幸いです。

「あずひらちゃんネル」では、梓川会長と私が、毎回、打ち合わせ無し、その場で思い付いた「テーマ」を基に、「当事者性」について語り合います。

健康障がいを伴った二人が、「経験者の立場だからこそ発信出来るメッセージをお伝え出来ないか…、我々ならではの当事者性を動画にてお届け出来れば…」、と思い立った事が、本チャンネル開設のきっかけとなりました。

皆様からのコメント、チャンネル登録も重ねてお願い申し上げます。

笑いあり、涙あり、「当事者性」について真面目に語り合う「あずひらちゃんネル」をご覧ください。

視聴者の皆様から戴いたコメントも以下に、ご紹介いたします。

●ターミナルケアに従事する看護師Aさん
「先生(梓川会長)の語りで涙しました、現在ターミナルの方に対するケアの方針を伝える時にも参考になりました。ありがとうございます。」(「天国 Yo2」)

副会長 平岡昌典 平岡歯科クリニック

●視聴者Eさん

「副会長から会長への「突っ込み」の際、優しい関西弁が良いと感じました。お互いへのリスペクトの姿勢も伝わってきて、気持ちよく観られます。」

●大動脈解離にて療養中の夫を看病されているBさん

「命と向き合った人の言葉には重みがあります。お二人の感動された事、どこか主人にも共通する事があります。」

(「幸せ」)

「主人と一緒に見させていただきました。お二人共そんなに長く療養されていたとは見えません。私は思わずすごい！主人にもお二人みたいに頑張してほしいと思いました。私達にはほんとにすごい励みになりました。ありがとうございました。」(「共感 Vo.2」)

●脳疾患で療養中の夫を看病されているCさん

「やはり、経験されて社会復帰された方の言葉は現在進行形の人には、とっても励みになります。」(「共感 Vo.2」)

「今日もとってもいいお話し、主人と一緒に聞かせていただきました。主人も何年か先にあの時は？って、話しが出来る時が来ればいいなあ～。先生達も目が見えなかったと！今主人も右目が見えてないと思います。つい気持ちが落ちてしまいそうな私ですが、不思議と頑張ってみようという気持ちになります。」(「社会復帰」)

●視聴者Dさん

「新しい価値在る生き方を得る事ができる「幸せ」をお伝えする事ができれば、きっと、何処かの誰かの魂をお救いする事が出来るでしょうし、お力となる事でしょうね。素晴らしいと思いました。」

(「幸せ」)

会のご案内

当事者としてできること…、どんなことがあるでしょうか？

病気や障害を抱えてそれと向き合っていくこと、それを抱えている自分自身と対峙して生きていくこと、困り事や苦しみを周りの人に訴えていくこと、自分のナラティブを紡ぐこと。当事者の私たちには、できることがまだまだたくさんあるのかもしれませんが。

【会について】

我々は、2022年4月1日発足した、保健、医療、福祉関係の専門職のメンバー、並びにそれらの当事者が中心となって運営する当事者研究を行う団体です。

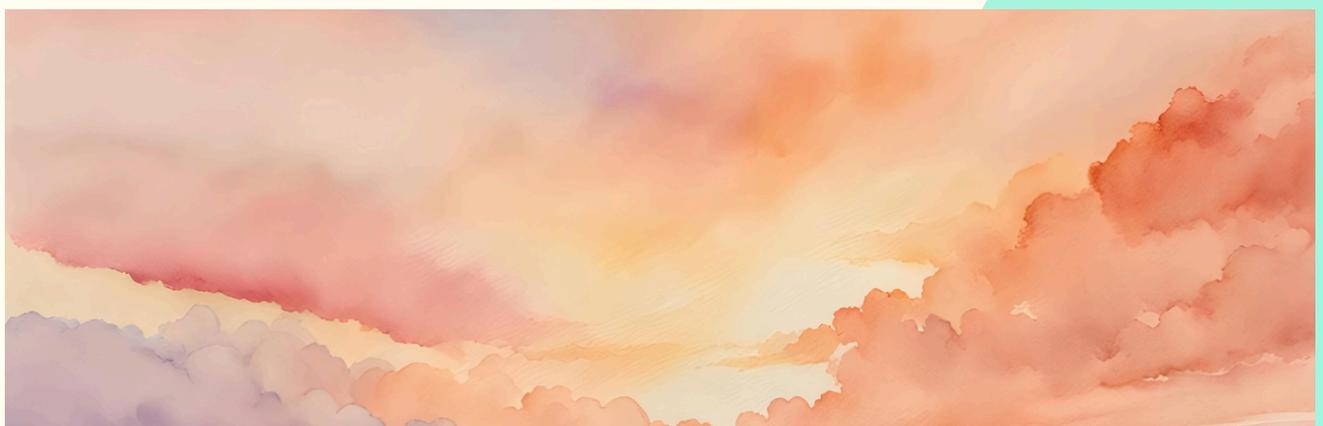
活動は小さくとも熱量は大きく、未永く活動を展開していきたい、その様な思いから、我々、有志メンバーが集う契機となった学術大会、第34回日本保健医療行動科学会全国大会「当事者として感じ、語らう~悠久の都・ならにて~」(2019年6月)から、本会名のサブタイトルとして、「悠久」を付記しました。

当学術大会では、「健康障がい有する立場」、「専門職の立場」、「家族の立場」と、異なる立場の当事者間で語り合う場を設け、各々の当事者性について深めていく取り組みを行いました。当事者の様々な価値観や多様性を肌身で感じられた事、大会三日間での全ての経験が、今では我々、メンバーの掛け替えのない宝となっております。

そして、今後もより、多くの当事者性について追究していきたい、共に分かち合っていきたいと、その様な心境に至ったメンバー個々の思いが、今研究会発足の礎となりました。何時の時代も「当事者」は各々に、その人なりの思いを抱えて生きて来られています。混沌とした社会情勢の中での船出となりますが、こういう時代だからこそ、当事者の「語り」を聴き、人と人との心を紡ぎながら、我々は歩み続けていきたいと願っております。

※ナラティブについて

「ナラティブ・アプローチ」は、相談相手や患者などを支援する際に、相手の語る「物語 (narrative)」を通して解決法を見出していくアプローチ方法です。



編集後記 コラムのようなもの

役員 河本 環

「PTG」…私がこのことばに出合ったのはつい最近のことですが、もう20年も前から既に多くの方が使われていたようです。「ポストトラウマティック グロース」の頭文字を取ったもので、日本語にすると「心的外傷後の成長」という意味になります。友人が携わっている小児がんのご家族を支援する団体のスローガンになっているという情報と併せて、恥ずかしながら昨年の夏に初めて耳にしたのです。

先日、以前ST（言語聴覚士）として携わっていた難聴幼児通園施設のOBが亡くなるという悲しい知らせがありました。彼は生まれた時からムコ多糖症という難病を抱えていて、「そう長くは生きられないだろう…」と、医師から宣告されていたのです。それでも、おかあさんの持ち前のバイタリティーで、40歳近くまで生きることと向き合ったのです。亡くなった原因は、この難病とは全く別の疾患…癌でした。

我が子との別れ…、おかあさんの苦しみは想像を絶するものがあります。どんなに辛いことだったでしょう…。けれども、おかあさんがこんなことをおっしゃったのです。「本当に辛い思いをしました…。でも、だからこそ自分には何かができる力が備わったと思うんです。この苦しみを無駄にはしないと、そう思うんです…」と。

これこそ「PTG」だと思いました。そして私もまた、こんな生き方を目指すことができれば…と、今このことばを信頼できる仲間とシェアしています。

しんちゃんのことを記事にしたいとお母さんにご相談したところ、「この子が生きた証になります」と快諾していただきました。しんちゃんのご冥福とおかあさんのご活躍を心からお祈りします…合掌

