

## おしゃべりサロン報告

遠藤 弘子

随分前に「出会い(エンカウンター)」の心理学と言う本を読みました。初めて会った者同志が数人のグループでテーマなし、何を話しても良いと言う設定の基でフリートークし、自身を見つける(探す)、そんな内容だったように思います。

11月18日13時10分、ALS部会の深瀬さん(ALS患者)、谷津さん(ALS遺族)、遠藤(ALS遺族)、脊髄小脳変性症患者さん(大崎脊小代表他2名)が、難病連3階大会議室の4箇所に設けられたテーブルに、分かれて席に着き、札幌医学技術福祉専門学校の学生さんを迎えました。ダークスーツに身を包んだ彼らの面持ちは一様に緊張ぎみでした。

部会の人たちの自己紹介が終わり、グループ毎の話し合いが始まりました。第4班の構成は学生7名保健師(難病連相談員)1名遺族遠藤で構成されました。学生の一人は、26歳で、就職3年後思い直して、福祉の道に入りたいと思ったそうです。ああ、いいなあ、こういう人は、良い福祉士さんになってくれる!なんて心の中で思い嬉しくなりました。

私は、ALSがどんなに過酷な難病であることを示すため、最近見舞った患者さんが、娘さんが離職し嫁にも行かず自分の介護に明け暮れていると涙したこと、また別の患者さんは、嫁いだ娘さんが患者さんの介護のため、長期にわたって実家に戻っていた話しなどを伝えました。

患者さんが今一番望んでいることはという質問に、「やはり薬です。治療法です。」ということ伝え、遺伝子レベルでの治療(東大医科学研究所の中村先生のオーダーメイド治療)やIPS細胞の話などに発展しました。若い人に読んで欲しいのが、エリザベス・キュブラーロスがあります。精神科医でガン末期の多数の患者さんにインタビューし、自分の死を受け入れるまでのプロセスを研究した人です。ALSを告知された人が、病気を受容するまでの過程と同じだと考えるからです。そしてALS患者さんにとって最も大切なことは、発語ができなくなったときの為に、コミュニケーション手段(パソコン、トーキングエー

ド、文字盤)の習得を予めしておくことです。

身内がALSだった人の中には、福祉の道をたどる人も多々あることを伝えると、「私もそうです。祖母の癌がきっかけです。」など、学生さん達も活発に発言しました。はじめの硬さが取り除かれ、場は、とても盛り上がって、エンカウンターのワークショップであれば、ほぼ成功と思いましたが、私が患者さんからいただいたものを十分伝達できたかと心配でした。闘病している患者さんがもう一人グループに加わってれば、学生さん達にとって更に得るものが大きかったでしょう。そういった意味合いでは、深瀬さん、谷津さんのグループ、また大崎さんのグループでは充実していたのではないかと思ひコメントをもらいました。以下谷津さんの報告です。深瀬さんが患者さんの立場から病気になってからの心の変化や現在の生活などについて話され、今後、自分が病気になった事を悔やまずに前向きに生きて行くと話されました。また、深瀬さんのヘルパーさんとCIL札幌のKさんが参加して、実際、介護に携わっている立場からの意見をいただき学生の方も、参考になったのではないかと思います。

難連の保健師さんには色々補足していただいたり曖昧な記憶を訂正してもらったり、大変助かりました。若い真面目な学生さんとの交わりはとても爽快で心が洗われます。札幌医学技術福祉専門学校の学生さん、良い福祉士さんに成長してください。

