



知事が行く!
突撃取材! Part2
～三重のひと～

第19回

～相談者の心に寄り添い支える～

自分の経験を生かした

難病支援

インタビュー詳細版

(お話いただいた方)

三重県難病相談支援センター

所長

かわはら ひろのり
河原 洋紀さん

イスラム みき
樹さん

(聞き手)

三重県知事

鈴木 英敬



かわはら ひろのり
河原 洋紀さん イスラム みき
樹さん

知事: イスラムさんにお聞きします。難病であることが分かってから生活にどのような変化がありましたか。

イスラム: 私は学生時代から陸上競技をしていました。やり投げでは国体に出場したこともあり、日々、自分を追い込み、自分が頑張ることばかりを考えていました。しかし、病気が発覚してスポーツができなくなってからは痛みを耐えなければいけなかったり、いろいろな治療もしなければいけなかったり、生活が180度変わったことで、自分がどのような立場にあるかを考えるようになりました。

入退院を繰り返す中で、さまざまな葛藤があり、自分と向き合うことができるようになりました。それとともに周りのサポートのありがたさも実感できるようになりました。

今は病気になったことで逆に勉強させていただき、ありがたく思っています。病気は治るということはないかもしれませんが、陸上競技でトップをめざしていた頃のように、何が来ても次はあると前向きな気持ちでいることができるようになりました。

知事: 今の言葉は難病の方々にとって、勇気が出るのではないのでしょうか。それではイスラムさんにとって三重県難病相談支援センターは、どのような場所でしょうか。

イスラム: センターでは事務職として働いていますが、無理をしないで働ける体制を整えてもらっています。最初は、私も自分の病気を周りの方に告知することに抵抗がありました。



三重県難病相談支援センター (津市) を訪問。

見た目は病気だと分からないので信じてもらえなかったらどうしようという思いや、自分の弱さをさらけ出してしまおうような気がして打ち明けられずにいました。でも、ピアサポート（同じ立場での支援）として働く中で話さなければいけないと思うようになりました。皆さんに打ち明けることで楽になりましたね。自分をさらけ出せるようになると仲間との交流も深まり、毎日楽しく働かせていただいています。私の居場所として、すごく感謝しています。



就労に関する相談が最も多いと言います。

知事：自分が自分らしくあることや、自分の思いを正直に出せる場ということですね。

イスラム：さまざまな葛藤がありましたけど、それをぶち破って今は進めています。

知事：そんなご自身の経験を踏まえて、難病と向き合いながら仕事や子育てを続けていくために、どのようなことを大切にされていますか。

イスラム：やはり無理をしてしまうと、周りの方に迷惑がかかってしまうので、100%できると思えることでも、セーブすることを心がけています。誰もが明日のことは分からないように、私も、その日の朝に起きてみないと症状が分からないので、今日できることはその日のうちに済ませておこうと考えています。生活面では結婚・出産し、子どもを授かったことは、すごく幸せなことと思っています。病気を持ちながら仕事と子育てをするのは大変と思われるかもしれませんが、病気とうまくつきあい、楽しみながら生活しています。

知事：無理し過ぎないことと、今日できることは今日やっておくこと。そして楽しむことが大切ということですね。

イスラム：自分を追い込まないように気を付けながら自分らしくいけたらいいなあと思います。国際結婚をして今まで体験したことのない文化にふれたり、子どもと一緒に成長できたり、すべてが一つになって前へ進んでいると感じられるようになりました。



全盲の河原所長は音声パソコンを使い、センターの広報紙を作成。視覚障がいのある方も事務職などに就業が可能と言います。



将来、役立ててもらえるよう看護学生を対象としたサマースクールで、難病の講義をしています。

知事：では、河原所長にお伺いします。難病患者の相談を受ける際に心がけていることは何でしょうか。

河原：何よりも相談者の方に、自分一人だけではないことを実感してほしいと考えています。また、ハローワークや病院などを事務的に紹介するだけでなく、相談者のSOSをキャッチし、相手の立場に立って話をし、解決に導けるようにする役割が当センターにはあると思っています。

そのため、イスラムを含めた相談員は、ピアサポートを心がけ、当事者目線で相談を受けることで皆さんの心の支えになると信じています。

知事：なるほど、当事者目線を大切にすることですね。最後にイスラムさんにお伺いします。難病の悩みや不安を抱える皆さんに、このセンターをどのように利用してほしいと思いますか。

イスラム：私をはじめ、難病患者の方は、人間一人ひとり顔が違うように、同じ病気でも症状はさまざまです。最近は病気のことをインターネットで調べられるようになりましたが、それでかえって不安になることもあります。できること、できないことも皆さん違いますので、自分らしく生活できるようになっていただきたいと思っています。

センターに相談に来ていただくのは勇気がいると思いますが、まずは電話していただくなど、当センターの門を叩いていただきたいと考えています。お話させていただく中で、私も勇気をもらえることがあるように、同じ立場で話し合える患者会団体もたくさんあります。

私たちが心の内を打ち明けられる場であることを、もっと広めていきたいと思っています。

知事：確かにインターネットの情報だけ見て不安になってしまわないで、ちょっと一歩勇気を出して、お電話なり足を運んでいただくことで、仲間同士の支え合いにもつながるということですね。

イスラム：私も自身が抱える全身性エリテマトーデスという病気は一体何者なのか、20年経った今でも分かっていません。全身性の病気なので体のいろんな場所に症状が出てきます。本当に未知なる世界に自分がいるような感覚になり、どうなっていくんだろうと思う時もあります。

でも、今は治療法も解明されてきていますので、その時、その時にできることを着実にして、病気とも向き合っていきたいと思っています。

知事：所長もイスラムさんも本当に、それぞれの相談者の思いに寄り添って頑張ってくださいています。これからもよろしくお願ひします。

イスラム・河原：ありがとうございました。



センターで就労相談に携わるイスラムさん。



※インタビューの内容は、読みやすさの観点から一部要約等を行っています。
※記載内容、写真の無断転載を禁じます。
※内容に関するご意見・お問い合わせは、三重県戦略企画部広聴広報課まで

〒514-8570三重県津市広明町13
☎ 059・224・2788 FAX 059・224・2032
E-mail koho@pref.mie.jp