

平成 30 年度治療と仕事の両立支援セミナー会議録

○ 実施概要

日 時	平成 30 年 11 月 19 日 (月) 13 時 30 分～15 時 30 分まで
場 所	エスポワールいわて 2 階大ホール
プログラム	1) 開会 2) 基調講演 ・ 演題：「疾患と共に私らしく（コンプレックスを個性にする生き方・働き方～）」 ・ 講師：斉藤 淳子氏（ライフスタイル・コーチ） 3) 両立支援サポートに関する取組み報告 ① 国からの説明・・・【岩手労働局・岩手県地域両立支援チーム】 ・ 説明：岩手労働局労働基準部 高橋健康安全課長 ・ 内容：治療と仕事の両立支援に係る環境整備、事業主等への助成制度・相談窓口など ② 就労支援機関からの説明・・・【(独) 岩手産業保健総合支援センター】 ・ 説明：萩野 産業保健専門職 ・ 内容：治療と仕事の両立支援プラン作成支援、事業主等への研修事業の実施など ③ その他（関係機関からの情報提供） ・ 特定非営利活動法人 日本キャリア開発協会 ・ 特定非営利活動法人 いわてパノラマ福祉館

○ 基調講演について（講師の発言内容）

ご紹介いただきました斉藤淳子と申します。皆様、本日は貴重なお時間の中から、ご参加をいただき誠にありがとうございます。

私、前日から岩手県盛岡に入りまして、少し観光させていただきました。とても昔の町並みを大切にされていて、建物もすごく素敵に保存されていることをとても感動しました。

食べたかった「じゃじゃ麺」と、食べたかった「冷麺」をいただいて、残りは「わんこそば」だねってさっき言われましたので、帰りに、わんこそばを新幹線に間に合うまで食べて、堪能して、静岡の方へ帰りたと思います。

これから、1 時間ですね、「疾患と共に私らしく」というテーマでお話を進めていきます。

自己紹介をしながら、40 年以上共にある髪の毛の疾患の話、子ども時代、次第にそれがコンプレックスになって行きます。初めて味わう喪失感。共に生きるとはどんなことなのか？

私の経験を通して何か気づいていただける時間になったらいいなと思っています。

現在、静岡県富士市に住んでいます。私たちは毎日トイレット・ペーパーを使いますよね。そのトイレット・ペーパーやティッシュ・ペーパーを、全国の 40% 作って出荷をしている、そんな工場の町に私は住んでいます。

静岡県富士市若者相談窓口の相談員として、ノートや引きこもり、不登校、社会に困難をかかえている当事者とその家族のサポートをしています。そんなことをしながら、年間 20 校近く静岡県を中心に、小学校・中学校へ出向き、講師、ドリームマップのファシリテーターとして、子どもたちの夢を育む授業をおこなっています。

そして、私はこのスタイルで脱毛症の世界を伝える。誰もがその人らしく生きることができる講演活動、トークショーを行っています。

最近の大きな活動としたら、2017年5月に「soar」というウェブメディアに取り上げていただいたり、今年1月から9ヶ月間という時間をかけて、テレビ取材を受けていました。先月10月には、テレビ朝日系列『テレメンタリー』というドキュメンタリー番組が放送され、放送後は同じ当事者の方からメッセージをいただいたり、「世の中にこういう人がいるんですね。初めて知りました。」とコメントをいただいたり、何か感じていただけたようです。現在、パソコンやスマートフォンで見るインターネットテレビ「Abema TV」で視聴することができます。本日は時間の都合上、お話できない両親のことや、主人との関係を番組では取り上げていただいておりますので、視聴いただけると、より今日のテーマがぐっと近くなると思います。

見ていただいているとおりに、髪の毛の病気・疾患を私は持っています。実際、生活をしていると「世の中にこういう人がいるんだ」となかなか気づくことはありません。なぜなら、当事者は隠して生活をしています。なので、なかなか周囲の方が気づくことは少ないです。

私はこの姿で生きるのが本当に辛かったです。辛かった。

どうしてこの姿で生まれたのか。どうして私なのか。なぜ私だけなのか。

その答えがずっと知りたかったです。見方を変えれば、私が求めている答えが見つからないから、今まで生きてきたということでしょう。

では、髪の毛のトラブルとはどんなことでしょうか？

ここからは、髪の毛について少し触れていきます。『髪の毛』というキーワードで悩んでいる人は全国でどのくらいいるか。どのくらいいると思いますか？

少し隣同士でどのくらいいるかとお話いただけたらと思います。お願いします。はい、ありがとうございます。

1,000万人以上と言われていています。1,000万人です、すごい数ですよ。今は1,600という数字を某メーカーが出しています。それくらい髪の毛というトラブルを抱えている人が多いんです。

髪の毛はずっと成長しているわけではなく、一定の寿命があります。成長した後、自然に抜け落ち、再び同じ毛穴から新しい髪が生まれてきます。そのくり返しをしているのです。成長期は健康な髪で2年から6年と言われていています。髪の毛のトラブルを抱えている人はこのサイクルが少しずつ狂ってしまいます。極端に言うと成長期の髪が1年で抜け落ちてしまったり、十分に育つ前に抜け落ちる。特に女性は出産やダイエットでトラブルが発生してしまう人が多いです。髪の毛はたんぱく質できています。爪もそうなのですが、血のあまりとあります。まず、体にたんぱく質が行き届き、そのあまりが髪の毛や爪が作ります。なので、あまり過激なダイエットをすると、体には栄養がいきません。結果、抜け毛が多くなるのは当然です。

髪の毛のトラブルはこんなふうに分けられます。

男性型の脱毛症、男性の薄毛ですね。よく天頂部分が薄くなっていく、ミステリーサークルといわれたりしますね。あとM字型ですね、前から後に後退していく。フランスではスキンヘッドが認知されています。カッコいいとされています。薄毛であるということが、背の高い低いや肌の色の違いのように、体の個性のひとつに過ぎないと捉えられています。自分の姿を肯定的に受け入れている、そんな国です。

次に女性の男性型脱毛です。私たちは年齢とともに老化をしていきます。髪も同じようにハリやコシがなくなります。当然ボリュームもなくなるし、抜け毛も多くなります。女性のおしゃれとして今、部分ウィッグやかつらの需要がとて多くなりました。デパートには特設展示場が設けられたり、販売される場面がよく見受けられます。主婦層や高齢者の方がテレビを見る時間帯に、大手企業のコマーシャルがたくさん入ったりします。

あと、皆さんがよく耳にする円形脱毛症です。こういうお話をすると、「私なったことがあります。」とか、「お友達がすでにこういう状態です。」と声をかけていただく機会が多いです。10円玉はげによくたとえたりします。

次に薬剤でのトラブルです。代表的に言われるのが抗がん剤です。薬によって脱毛をする。治療が終われば、また髪の毛は生えてきます。いまは治療前、事前にかつらを用意してくださいといわれ、治療しながらかつらを併用する方もたくさんいらっしゃいます。治療しながら仕事をする、今の時代です。

精神的につらい中、髪の毛の脱毛を目の当たりにするともっと落ち込みます。仕事に行かなければいけない、気持ちのせめぎあいになりがちです。ある女性の話なのですが、その患者さんは乳がんの治療をするわけなのですが、髪の毛がなくなること、そしてかつらを使うことを泣きながら訴えている場面に私は遭遇したことがあります。「髪は女の命」といまだにまだ、言われています。「胸も取られ、髪の毛までなくなるの？」と本当に感情的になられた時がありまして、その間に入ってお話を聞いたことがあります。

そして、抜毛症です。自分で自分の髪の毛を抜いてしまう。これは髪の毛以外にもまつげ・まゆげもそうです。毛を抜くことはいけないことだと理解はしていても、抑えることができないんですよね。抜毛症には二つのタイプに分けることができます。自分で、自分自身で毛を抜いているという自覚がある、精神的な衝動や思考をストップさせるために髪の毛を抜くという症状と、もう一つが無意識に抜いてしまうんですよね。座って何かをしている時、いつの間にか毛を抜いている。例えばテレビをボーっと見ている時とか、なにか考え事をしている時。ほとんどの場合は両方が組み合わさって症状を発症してしまいます。これは、10代から20代の若い方に症状が見られ、それがずっと30代・40代にも見られるという方がたくさん見られます。

私はこの円形脱毛症にあたります。一言で円形脱毛症といっても様々です。

一つは単発型です。丸い円形状のものができます。10円玉はげと呼ばれる状態ものができます。80%以上の人は自然と治ってしまいます。

もう一つは多発型です。その円形状のものが、10円玉はげみたいなものがたくさんできたり、その円形状のものが治ったり、またできたりを繰り返します。

さらに全頭型です。何かのきっかけで全部抜け落ちてしまう症状です。先ほど抗がん剤の治療が終われば髪は戻るとお話ししましたが、中には戻らない人もいます。例えば、就職がきっかけで全部抜け落ちてしまったり、あと出産を機に髪がなくなったという人もいらっしゃいます。

そして最後です。汎発型です。髪の毛はもちろん眉毛、まつげ、体毛もない状態です。私はこの汎発型にあたります。

この全部のトータルの症状は発症年齢や発症時期も様々です。すぐに発症する人もいれば、長期化する人もいます。私のように先天的な人もいれば、大人になってから発症する人もいます。では原因は何かというと、自己免疫疾患ではないかと言われていています。これ、まだ確定してないんですよね。残念ながら。そうじゃないかという段階です。簡単にいうと自分の細胞を敵だとみなし、自分で自分を攻撃するという厄介な病気です。アトピー性皮膚炎も免疫疾患と言われていています。人によっては円形脱毛症とアトピー性皮膚炎の両方を発症している方もいらっしゃいます。

では、原因は何なのでしょう。皆さん、こんなやり取りを経験したことないですか？

「ねえ、つばきちゃん。私最近ここに10円玉はげができたんだよね。」

「おーちゃん、それさあ、ストレスなんじゃない？何か最近あったの？」

「そうなの、実家の母が倒れて、いま介護しているの。」

「きっとさあ、それがストレスになっているんじゃない？」

こんなテレビのワンシーンに出てくるような会話です。近年の研究でわかってきたのは、「ストレスがあるからといって円形脱毛症になるというわけではない」ということなんです。あくまでも、ストレスはきっかけに過

ぎないんです。私たちの体には遺伝子があります。もともと円形脱毛症になりやすい体質を持ち合わせていて、そこに何かしらのきっかけで発症してしまう。そのきっかけがウイルス感染だったり、出産、あと疲労ですね。精神的なストレスは、あくまでも、きっかけでそれが全てではないということなんです。ウイルス感染でわかりやすいのはインフルエンザです。実際に報告事例が上がっています。

私の個人宛のメッセージにもご連絡をいただいた経緯があります。それはですね、小学校1年生の男の子を持つお母様からでした。突然脱毛が始まって、ポロポロ、ポロポロ髪の毛の毛が落ちてしまう。お風呂の排水溝にも、たくさん髪の毛がたまってしまうんですね。それを見てお母様は本当に驚いて病院を訪ねるんですけども、検査の結果、ウイルス感染だった。それがインフルエンザでしたと、お医者様から告げられた時に、お母様は本当に後悔していました。「私が何でちゃんと管理してあげなかったんだろう。」っていう、長文のメールをいただいた経緯があります。

まず、実際に患者数ってどのくらいいると思いますか？ また、お隣同士で実際に患者数ってどの位いるのか、数字を出し合っていたらいいと思います。ありがとうございます。

実は、ここで数字をお伝えしたいのですが、数字が出てこないんです。それは何かというと本人は隠したいからです。知られたくないからです。だから、表に出てこないんです。実際の数字を把握することができないのが今の現実です。

では、医学の現場はというと、北里大学の勝岡先生は30年以上に渡り、治療や研究に携わっていらっしゃいます。いまだに治療や薬が見つからない状態であると話しています。現状、ステロイドを用いての治療ですね。飲み薬だったり、塗り薬だったり。あとは脱毛が起こっているところに直接注射を打つんです。これまた痛いんです。本当に痛いんです。あと、局所免疫療法といってわざとかぶれを起こす。そして、その反応で発毛を促す、という治療がメインになっています。薬局でよく目にするリアップがそうですね。あれをつけるとかぶれがおきて、そこから発毛を促す、という同じような薬を用いています。

あとは最近ですね、皮膚を少し切ってそれを提供して、どうしてそこに髪が生えないかという原因を調べるところも。大学病院で患者さんから自ら調べるといった提供もしています。

今回、テレビの取材にご対応いただいた、浜松医大の伊藤先生も専門医の一人です。静岡県の地方紙でも治療の現場について語っていらっしゃいます。あの、お医者さん進歩していないんですね。研究者が本当に少ないんです。髪の毛の研究って面白みがないそうなんですよね。人気がない、華やかではない。実際ですね、命に関わる病気ではないので、難病指定にならなかったり、重症と思われないというのが現実です。

先進国の日本なのに、心のケアがまるでできておりません。患者さんの心の部分は、いつも置き去りです。本人はとても不安なんですよね。先生たちも、それはわかっているんです。脱毛症の症状を正しく診断できる専門医というのは、全国で40数人しかいないんです。なので、患者さんはどうしてもそこに集中します。先生はやはり、じっくりとお話を聞く時間が取れない。治療自体もすぐに効果が表れる人もいれば、そうでない人も多いいんです。とても時間がかかります。時間がかかるっていうことは、治療費もかさみます。そのうち諦めてしまう。気持ちが鬱々として、精神的に苦しくなります。会社に行けない、学校に行けない、外に出られない。自分を責めます。結局、引きこもるといった悪循環に今、なっています。

あと、学校関係の方が円形脱毛症に関する知識が少ないので、子ども達の対応に困るといいます。これは先生に限らず、大人の私たちにも言えることです。学校は集団生活です。髪の毛がないことでいじめのターゲットにされます。おのずと本人は学校に行けない、行かないという選択をします。保護者も、学校側と子どもとの板挟みになります。

例えば、体育の授業で配慮が有るのか、無いのかで、本人の安心度が変わります。夏はプールがあります。保健室でかつらを外す、サポート体制が有るのかとか。教室内で帽子やバンダナの着用はOKなのか。脱毛が起きていると毎日バラバラ、バラバラ抜けるんですよね。その姿を、同じクラスメイトに見せるというのは、やはり、本人にとったら苦しいんですよね。その部分で教室で帽子だったり、バンダナをしていいのかということなんですが。やはり学校側にその理解がないと「そのままいてください」とかそういう指示があるそうです。あとは、クラスや学年の保護者同士の共有の場づくりがあるのかなのか。「実は私の子どもはこうなんです。」と言えるのかとか、あと、学年全体で説明ができるのかという場作りですね。これは昔も今も変わらずに、ここは課題となっています。

日本皮膚科学会のガイドラインが2017年に公開されました。その中でかつらの使用について少し触れています。ほとんどの方は、かつらを使用して生活しています。私も学生時代は、1つ30万円というぐらいの金額のかつらを使用していました。とても高かったです。学生時代だったので取れると困るということで、オーダーメイドなんですよね。自分の頭に合わせてかつらを作る。そうすると、どうしても金額が高くなります。1つでは何かあったら困るということで、もう1つ作ります。スベアを作ります。単純に60万円というお金がかかります。かなり家計の負担になっていました。あくまでも、かつらは消耗品です。使えば劣化します。なので、私の場合は大体3年くらいで新しいものに切り替えていました。買い換えをしていました。そうですね、以前に比べて、かつらのインターネットで購入できたり、金額も安価、安い製品が出てきました。言葉も「ウィッグ」という言葉に変わり、使うようになったり、ファッション感覚で気軽に使用できるようになってきました。

脱毛が長期化すればするほど、金銭的な負担は、とても大きいです。患者会では嘆願書を何度か提出した経緯がありますが、日本では医学的に必要とされない、認めないという事実があります。そんな中、4、5年前から芸能人がヘアドネーションをしたことをきっかけに、髪の毛の寄付ですね。それをしたことをきっかけに、一般の方が自分の髪の毛が誰かの役に立つという意識を持つきっかけになりました。その集めた髪の毛で、18歳以下の子どもたちにかつらが無償で提供するという活動を、大阪にあるジャーダックという団体が行っています。

これ、私ののは人口の毛で作られたかつらなんですけど、人毛の方が滑らかだったりとか、風に簡単になびいたり、手入れが楽だったりするんです。このかつらを作るのに、いま無償で提供という話をさせていただいたのですが、30人分の髪の毛が必要なんです。なので、そこを今、団体が集めて。作るころはアデランスさんが自分たちの社会貢献として製作して、無償で子どもたちに届けるという活動をしています。

私も子ども時代がありました。この髪の毛のトラブルを抱えた子ども時代は、どんな子ども時代だったのでしょうか。見た目の疾患を抱えると、「いじめ」という問題に直面します。私が周囲の人と違うんだと感じたのは、保育園の時でした。年少さんなので3歳か4歳です。よく中心で子どもたちが遊んでますよね、そうすると周りを保護者が囲むというパターンが多いんですけれども。友達と遊ぶ私を見て、周りの保護者が立ち話をしています。

「あの子、かわいそうね。」「あの子、大変だね。」「あの子、将来どうなっちゃうのかしら。」と。

その会話を私はもちろんですけど、一緒に遊んでいる友達も聞いているんです。そうすると、友達は「この子は私とは違うんだ。」と認識をします。同時に私も聞いています。その言葉を。「私はかわいそうな人で、みんなとは違うんだ。」だと初めてそこで気づくんです。人と違うってことは。当然、子どもは知識がありません。見たまを大人に質問します。

「ねえねえ、お母さん、どうしてあの子髪の毛ないの？」

すると、聞かれたお母さんが「そんなこと聞くもんじゃない、黙ってなさい！」

子どもの口を押さえたり、そのまま、手を引っぱって、その場から立ち去ります。

前日まで「もう、いいかい」、「まあだだよ」と遊んでいたのに、次の日からどんなことがおこると思いますか？
前日まで仲良く遊んでいたんですよ。一対その他大勢になるんです。大人のその一言で、一対その他大勢です。からかうというところから始まり、いじめに変わっていきます。一体その他大勢の経験は、心に大きな傷を負い、それは私が大人になっても続いていきます。

中学生から、かつらを使う生活になりました。それがまた、つけたらつけたで問題が発生します。どんな問題が発生するのか。今度は、かつらをつけていることがばれたくない。このかつらが外れたら、髪の毛がないということを知られたくない。噂は一瞬で広まります。入学をして3日目、お調子者の男子が、この私の頭からかつらを奪い上げます。奪い取ります。指を小さく突き出して、くすくす笑う女子。上級生にも呼ばれます。何を聞かれる、何を言うわけでもなく、私を中心に立たせて、見世物にする。今日、このクラスの中でいじめられないようにするためには、どうしたらいいのか。この一時間、息を殺して目立たないようにするには、どうしたらいいのか。常にそんなことを考えている状態です。勉強なんて頭に入りません。誰にも相談できなかったです。親にも、学校の先生にも、友達にも。例え相談したところで私の気持ちなんてわかるはずがない。そう思っていました。容姿、見た目のコンプレックスが自分自身を苦しめます。

では、私のような人がいた時にどうしたらいいのか。

「あの、斉藤さん、私には、みなみちゃんて言う、とても大切な友達がいるんです。彼女はいま、髪の毛のことで悩んでいるんです。そんな彼女にどんな言葉をかけてあげたらいいですか？」

ここで求められるのは、コミュニケーションです。

「そうなんだ。髪の毛がたくさん抜けちゃうんだね。そうだよ。不安だよ。辛いよね。」と、相手の気持ちを汲んで共感することは誰でもできます。でも同感は難しいです。

自分は髪の毛のトラブルがないのに、「私も同じ気持ち」とはなかなか言えません。

言われた当事者も「私の気持ちなんて分かるわけがないでしょ！」という風に、どうしても反発してしまいます。

でも、当事者は受け入れてほしいです。理解してほしいです。なので、まずは傾聴です。目の前にいる人の気持ちに寄り添って聞く。それだけでいいんです。

そして承認です。Iメッセージ・YOUメッセージ・WEメッセージを伝えることで、当事者は「ああ、話してよかった」という風に思います。

当事者同士の交流の場もあります。日本では円形脱毛症の患者会があります。1975年「円形脱毛症の子を持つ母親の会」という風に発足し、1996年に「円形脱毛症を考える会」と名前を変えました。その後、2017年、去年には「NPO法人円形脱毛症の患者会」として新たに誕生して、出発をしています。

私は28歳の時に、患者会があるということをインターネットで知りました。それまで、同じ疾患・同じ髪の毛のトラブルを抱えた人に出会うことは全くありませんでした。セミナーを定期的に行っているんですけど、そのセミナーに参加するのにも、1年以上かかりました。「ああ、今日、大阪で行っているんだ」「今回、東京で行っているんだ」って、情報を掴んでも、行きたいってなかなかクリックできないんですよね。アクションできないんです。それはなぜかという、その場に行ってしまうと「私ってやっぱり病気なんだ」とか「やっぱりなんかみんなと違うんだ」ということを認識するのが嫌だったんですよ。

でも、勇気を出して、セミナーに参加しました。そうすることで、私以外にも当事者がいるということを確認に知るわけです。普段、話すことのない心の不安だったり、治療の状況、病院の情報交換、かつらの購入先・金額など、話すことができると少しだけ気持ちが落ち着くんです。共感と同感を得られると、精神的にもプラスに働きます。親御さんも、親同士の交流ができたり、学校での情報共有や困り事の相談、また、少し先を歩く大人

の当事者と繋がることができると、自分の子どもの将来像がイメージしやすくなります。例えば就職の時だったり、結婚する時、相手の親御さんの反応はどうだったのか。先の事はどうしても不安なんですよ。親の精神的ストレスが少し緩和されると、子どもへの影響も変わってきます。

患者会が企画した合宿セミナーがあったのですが、そこでのエピソードを1つお話したいと思います。静岡県熱海で行われたんですが、大人と一緒に子どもたちも参加しました。その中に、中学生の女の子がいたんですね。食事の前に、せっかくだから温泉に入ろうよということになり、みんなで、お風呂に入りに行ったんですが、その中学生の子は帽子をかぶってお風呂に入ってきたんです。でも私は、もちろんすでにこのスキンヘッドで入浴してたんですよ。そうしたら、私の姿を見てスツといなくなってしまったんです。私は、どうしたのかなと思ったら、その帽子をはずして中に入ってきたんです。齊藤さんが、そのまま入っていたから、私にもできると思って帽子を取ったと、あとから、お母様から情報を頂きました。この中学生の彼女は、テレビに出てくれたこっちゃんです。彼女の生活の中で変化をもたらすきっかけ作りができた、ということに嬉しいなと喜びを感じたエピソードです。

そんな私なのですが、二度の手術を経験しました。

見た目のコンプレックスを抱えたまま、高校卒業後、仕事を始めます。

19歳の時、お腹の痛みを感じ、近所のクリニックに診察に行きます。すると、「明日の朝もう一度来なさい。今日の夜、紹介状を書いておくから取りに来なさい」と先生に言われて、私は自宅に帰されました。次の日、母と一緒に病院に行くんですが、その行き先は産婦人科です。診察を終えた先生は一言「お腹の中に大きなできものができています。それは手術をしないと取れないから、入院をして手術をしましょう」と、ただそれだけでした。診断名は卵巣嚢腫です。当時はまだ若いということで主治医からも看護師からも両親からも、必要以上のことは何も聞かされることはなかったです。手術後、治療が始まりました。その当時はですね、1週間ぶっ通しで点滴の治療を行うんですね。そして、それを「何回、先生やりますか」と聞いたら「5回やります」。当然、5ヶ月入院だと思ったんですね。5クールこなしました。本当に抗がん剤の治療は辛かったですね。さあ、それが本当は卵巣がんだったと40歳になった時、初めて知ったんです。

2度目は、36歳の時です。30歳を過ぎてから徐々に子宮と残した卵巣が悲鳴を上げ始めました。仕事が忙しい、有給がなかなか取れない、職場、特に上司に通院先がいえない、体調が一向に良くならない、良くならないから病院を変える。ドクター・ショッピングをするんです。そして、体調が悪いのを我慢しながら働きます。そのくり返しをずっとしていました。ある先生に「あなたはいま卵巣がもう、ひとつしかありません。ここは手術の設備がないよ。でも経過を見ることはできる。でも何かあったら、対応できないから総合病院に行きなさい」と突き放されてしまうんですよ。でも、私、どこに行ったらわからなかったんですよ。全然わからなかったんです。では個人でできることって何だろう。インターネットで手術の実績を調べたり、口コミで〇〇病院の〇〇先生がよかったという情報を集めることでした。

手術後は、ひどい喪失感に教われました。辞書で引くと、大切なものを失った空虚な気持ちとあります。自分で決めて自分で手術を望んだのに、今まで当たり前にあったものがなくなる。髪もない、子どもも産めない、私の人生何なんだろうって本当に思いました。女性として何もなくなってしまった、本当にそのむなしさだけが襲って来ました。

そんなむなしさを解消するために、サポート・グループを尋ねてみました。それが、オレンジティです。これは、静岡県を中心に月に1回、静岡県は横に長い地域なので東部・中部・西部と分かれています。そして、東京の4会場でおしゃべりルームというのを開いています。ここでは、女性特有のがん、子宮・卵巣・乳がんについ

てスタッフが参加者を含めて交流をする場です。交流の他、リンパ浮腫などの相談や美容に関しての相談やレクチャーをしていただきました。

私の場合、子宮も卵巣も切除したので、更年期障害は、本当に心配でした。本を読んだり、インターネットを調べたり、でもその情報がとても多いんですよね。情報の多さに、どれを選択していいのか本当にわからなかった。余計に不安になってしまうんですよね。女性同士でも、女性特有の病気や症状について「ねえ、あなたどうなの」というのは、聞きづらいです。このような交流があると、情報の共有があるので、その時の対処法を知ることができたり、自分ひとりじゃないことや、気持ちをポジティブに持っていくことができます。本当に白地、白い顔をしてこの人、大丈夫かなと思う人が、人と話すことで血流が良くなるんですよね。そうすると、ほっぺたがピンク色に染まるといふ瞬間を何度も見たことがあります。

プライベートでは、このグループ・サポートがありますが、仕事・職場ではどんなサポートがあったのか、たまたま勤務をしていた会社に保健師さんがいたんですね。私は保健師さんに話を聞いてもらいながら。その保健師さんが良かったのは、病気のことに触れるよりも、リラックスする方法の資料をコピーして、「こんな資料があるよ。」と持たせてくれたり、「このお店に行くと新鮮なお野菜があるわよ。」、「最近、私このお店に行ってこんなお料理を食べてきたのよ。あなたも行ってみよう。」「丁寧サポートしていただきました。丁度この時ですね、2度目の手術をするかしないかで悩んでいた時だったので、部内の上司や同僚と少し違う立場の人がいるだけで、自分のガス抜きができました。

今、自分の中で勝手に実験をしていることがあります。勝手に実験なんですけど、このドリームマップを定期的にする事で、血液の数値が安定しているんですよね。何をやるかという、私は診察前に病院に行くので採血をするんですよね。採血の結果を待って、先生とお話をするんですけども、自分でホルモンを作ることができないので、当然ホルモン剤の投与が必要なんですけれども、いつも、血液検査の結果で先生が「んー。」で悩むんですね。そして、結局私に委ねるんですよね。「どうする?」、「飲む?」って感じで聞いてくるんですけども、私は特に生活で、すごく困ることはないって伝えると、「じゃあ、無理して飲むことないから様子を見ましょう。」ということになるんですね。それで、そのまま次の予約を取って帰ることになるんですね。何でかなと思ったんですけど、やっぱり子どもたちの前でドリームマップをやって見せたり、私個人もワークショップを開いたりしているので、夢の力で、そういった変化があるのかなと思っています。楽しいって思うことや、挑戦したいという力が溢れてくると、自分の細胞が活性化されて、自分が自分の体を回復させる、そんな力が出るんじゃないかと思っています。

先週、中学3年生のドリームマップを行ったんですけど、その生徒さんは、今まで自分が好きだと思っものは、全部回りに否定されてきた。でも、これからは自信を持っていけばいい、そういう人になるって発表して、宣言してくれたんですね。本当に、今から進路を決める微妙な時期に本当に力強い言葉が印象的でした。

ドリームマップってコラージュをするんですけど、それを作る以上に、その変化に気づいたことを友達の前で、「僕はこうなんだ、こう思っていたことをこうしたい。」って伝えてくれたっていうことが、すごい私達にとって幸福感を味わうというか。良かったな、ドリームマップをやって、すごく思えるんですよね。見えないけれども、確かにそこにあるもの、それが私の細胞を活性化させるパワーになっているんじゃないかと思っています。

さあ、皆さんもご存知の方、多いと思います。大山泰弘さんです。私もこの方大好きで何回も講演にいったことがあるんですけど、彼は、本の中でこんなメッセージを書いています。「人に愛される以外の3つの幸せは、人にほめられること・人の役にたつこと・人から必要とされること、この3つは働くことによって得られます。」と彼は言っています。コンプレックスが最悪だと私は思っていたんですが、自分にとって、それは宝物なんです

よね。髪が無いことや二度の手術経験は、自分にとって、それは語れる、そこに嘘や偽りは無いし、真実だからこそ、必要な人に届いていきます。

それが自分にとっての夢になり、仕事になる。そして働く意欲に繋がる。

仕事をし続けるということは、生き続けるということなんです。

その先に、社会と繋がる、人と関わるということがとても大事なんです。

ドリームマップも相談員の仕事も、私はその本質に気づけたから、今続けることができています。求められている場所に身を置ける喜びを感じます。1+1は2ではないし、3にもなるし、4にもなるんです。もしかしたら、マイナスになるかもしれない。でも、それは実行したからわかるんです。続けたから分かるんです。体験し、感じる、それがともに生きるってことなんです。物の見方・捉え方で運命さえ変わっていきます。

人は誰にでも様々な苦しみがあります。必ず、そこには原因があります。私は、見た目のコンプレックスで苦しんできたし、子どもが持てないということをずっと悔やんできました。でも、そこには原因がある。必ず原因があります。でも、その原因を「なんでだろう、なんでだろう。」と探すほど、苦しさから逃れることはできないんです。だったら、幸せに生きるにはどうしたらいいのか考えてごらん。

あなたは、どちらを選択しますか、ということなんです。

自分に自分を生きることを許す。自分が自分にOKを出すことができる。

「原因を探す生き方」と「幸せに生きる生き方」、あなたはどちらを選びますか、ということなんです。

メンターとの出会いも大きかったです。秋田稲美さんとの出会いは衝撃的でした。本も多数出版され、ドリームマップの考案者でもあります。当時、ドリームマップの養成講座を担当されていました。そのとき、道元禅師の「法華転、転法華」という言葉を彼女が伝えてくれました。人には二種類あるよ。「法華転」はいろいろな出来事が起こると、それに自分がころころ、ころころ転がされる。例えば、相手の機嫌によって自分の気持ちが動揺する。「転法華」は自分が物事を転がせる人、変えることができる人。例えば、機嫌の悪い人を機嫌よくさせる。目指すべきは転がされる自分から、転がせる自分になれるか。世の中を変えることができる自分になれるかどうか。

生き方も、2つあります。人間にも、2種類あるんです。それは、自分で選ぶしかないんです。医学は目ざましい発展を遂げています。病気を治す薬が次々と開発されることでしょう。病気になる前の予防策もたくさん採られていくことでしょう。卵巣がんになった時に病巣を取り除く、これ以上、広がらないように抗がん剤を投与する。薬は病気を治すことが目的です。でも薬だけ、医学だけでは補うことができません。

それは、人の心です。その人に興味を持つことです。ダイヤモンドは、ダイヤモンドでしか磨くことはできません。ダイヤモンドは、地球上で一番硬い石だと言われています。その硬いダイヤモンドの原石を磨くのはどうすればいいのか。それは、ダイヤモンドでしか磨くことができないんです。同じように、人も人でしか磨くことはできません。家族や友達、その時々に出会うすべての人たちです。自分の周りの人の関りだったり、助けあったり、学びあうことで自分の心が育っていきます。

私は、子どもの頃、本当に不安の塊でした。本当に大人になれるのかな、本当に仕事ができるのかな、本当に結婚することができるのかな、1人で立ち上がり、生きていけるのかな。なぜなら、私のような大人は誰一人いませんでした。みなさん、ひっそりと生き、ひっそりと亡くなっていった方が多いです。

私のような子どもが二度と生まれないとはいりません。病がこの世から消えることもありません。幼い頃、「あなたはあなたのままでいい。」と言ってくれる大人は誰一人いなかったです。

でも、今の私なら言えます。

「あなたはあなたのままでいい。自信を持ちなさい、大丈夫だから。」

目の前にいる子どもたちに伝えることができる、伝えたい、私の活動の原点はここに 있습니다。

日本のみならず、海外にも、同じような子どもたちがたくさんいます。過去がどうであれ、現在とそれにつながる未来が幸せならそれでいい。私が私らしく、堂々と生きることで、あなたがあなたらしく生きるきっかけになり、誰かのために生きる前に、自分のために生きてみる。

笑顔と優しさが世界中に広がりますように。

ご静聴ありがとうございました。