

## タニマーへのこだわり

2018/12/19 看護師 川崎千世子

青木 志帆先生

難病である下垂体機能低下症になって視野障害や副腎クリーゼを持ちながらもそれさえも感じさせないくらい明るくてユーモア混じりにテンポの良いお話にぐんぐんと引き込まれ、先生の魅力にどんどん引き込まれました。

20歳になってからの治療費の支払いの件をきっかけに難病患者を助けたいという想いで弁護士になり、「わたしのフクシ」と言うツイッターや「見えない障害バッチ」など幅広い活動がとても素晴らしく、青木先生のような方が近くにいて友達だったとしたら心強いだらうなと思って講義を受けていました。

2年くらい前のこと、私が働いている職場に難病であるタニマーの「高次脳機能障害」の専門外来が週に一度あり、沢山の患者さんが受診されていました。

皆様、病気として認められない辛い想いや周りの理解の無さ、就労支援など悩んでいたりと大変な思いを抱えていました。

看護師の私としては話を聴くだけしか出来ず、励ましの言葉もかけられない毎日でした。

今は、専門外来がなくなり、難病の方も受診されなくなり、今後のことが気になっていました。外来は無くなってしまいましたがこれで終わりでは無く、先生のようにタニマーに落ち込んでいての方に看護師として自分に何が出来るか考えないといけないと思いました。先生を支えている明石市の市庁のパワポを見せて頂いて、私も明石に住みたいなと思いました。

先生のような消費者保護が分かり高齢者権利擁護が出来、障害者や高齢者が誰もが安心して暮らせる共生の街作りの為に条例制定を促進出来る弁護士さんを7人も雇う事が出来、素晴らしいと思います。

先生が話しておられたように、1人病欠で休んでも、代わりの方がいるって事は安心して身体を休める事が出来、次のステップに行くまでにゆっくり考える時間があると言う事で、少し羨ましく思いました。

体調に気をつけながら、これからの課題に立ち向かって頂きたいと思います。

楽しい講義有り難うございました。

最後になりますが先生のパワポで最後活動の例が載っていましたが、正解はどれだったのでしょうか??

私はあの中ではBだと思いましたが・・・