

5. 参加者の声 —— 聞かせてもらったお話を要約します。



クレグ

1型糖尿病を持つ20代はじめの男性、2004年に聞き取り調査へ参加し、それ以来のかかわりです。一番最初のワークショップに参加し、その後ファシリテーターとして研修を受けて、たくさんのワークショップを教えています。今はトレーナーになるための準備をしています。

ワークショップで一番よかったのは「いじめ」と「将来に向けての計画を取り上げた演習」です。



メーガン

12か13歳の時に参加した、一番若いワークショップの参加者で喘息をもっています。今は17か18歳で来年ケンブリッジ大学に入学する予定です。

これを受けたことにより、家庭での人間関係が変わってきました。妹がいつも嫉妬をしたり、競争するようなことがありましたが、メーガンが違った対応をすることで以前問題になっていたことが問題でなくなってきました。

一番良かった演習は「自分の薬を象徴する動物の絵を選んでその理由を話す演習」。

メーガンのビデオ：<http://www.staying-positive.co.uk/spflash.html>



メーガンのお母さん

自分も身体障害があり杖をついています。子供の喘息発作に対し学校で適切な対応がしてもらえなかったことがあります。ヒステリー発作ととられて、親が駆けつけたときには緊急状態ですぐ病院に連れていき入院になりました。学校で子供が薬をもつためには許可が必要ですが、許可を得ても薬は鍵のかかった箱に入れてあって緊急時に役に立たない状況になっていました。

メーガンがコンサートに行きたいなどという、許可しようかどうかと悩んでしまう。でも、来年から大学に行って親元を離れるので、今から少しずつメーガンにやらせてあげて様子を見るということをする必要があるのかもしれないと夫婦で話しているということでした。

姉妹でのライバルや嫉妬の感情で問題がありましたが二人の関係がよくなってきているとのことでした。



ラテーフ

脳性小児麻痺がある18歳のラテーフは、他の人が自分を見る目が気になって外に出るのが恐ろしくひきこもりがちでした。でも、ワークショップに参加して強くなって、「私はこんな状態で、そのことが問題になるのであれば、それは私の問題ではなく、あなたの問題だ」と言えるようになっていきます。

良かった演習は「いじめ」への対応で、ひどいことを言う人がいた時には、頭の中で別のことを考えて紛らわせる方法を取っているとのこと。これはストレスへの対応の仕方です。これは学んだ技術のひとつの応用です。

将来、一人でアパートに住むこと、障害を持つ子供たちのカウンセラーになることを目標にして、今準備をしています。



クリス

とても引っ込み思案な17歳の男の子。外来受診時に病気をことを医師に聞かれても、一緒にいるお母さんの方を向いて答えてもらうような状態で、自分で自分の病気の説明もできない子供でした。写真を撮ろうとすると隠れていました。しかし、ワークショップに参加してから、写真を撮ろうとすると一番に出てくるようになりました。

前に通っていた学校はいじめがひどかったため、新しい学校に移ってもいじめがあるかもしれないというリスクも考慮しながら、自分から学校を代わりたいたいと言いました。実際に学校を変えて、今は新しい学校でうまくいっています。



ローラ

てんかんと1型糖尿病をもつ子供です。おとなしい印象の子供ですが、ワークショップを受けて、ファシリテーターになりたいと気持ちが出てきました。今度、3日間の泊りがけの研修に出かけることになっています。



ルーシ

1型の糖尿病をもつ23歳の女性。大人のプログラムを受けて、それから子供のプログラムのファシリテーターになって、現在はリードトレーナーとしてEPPCIGに勤めています。ワークショップを教えたり、ワークショップ開催の準備、ファシリテーターの養成、地域の関連団体や学校や大学と交渉し参加者の募集の仕事をしています。病気との折り合いをつけれるようになることが大事と話しています。給料は年間2万から3万ポンドです。

ルーシのお母さんは大人のプログラムのファシリテーターをしていましたが、今は研修を受けて大人の世話人として子供のプログラムに関わっています。



シャーリー

鎌状赤血球貧血症の病気をもつ30歳のシャーリーは、大人のプログラムを受けてから、子供のトレーナーになっています。今は、ルーシと同様にEPPCIGに勤めて、子供のプログラムのリードトレーナーとして働いています。

募集活動としては、子供が診療に来る日に病院の外来にテーブルを置いてプログラムの説明をしたり、学校に出かけて行き、養護の先生に病気を持つ子供を集めてもらって説明会をしたりしています。この学校での説明会には外から見てだれが参加しているかわからない部屋を選んで行ったということです。

鎌状赤血球貧血症の病気を持つ子供のワークショップも教えています。



エリザベス

脊椎側湾症をもつ一番最初のファシリテーターです。大人のプログラムのリーダーをしていて、子供のプログラムにはシニアトレーナーとして最初の開発から関わっています。最初のワークショップのファシリテーターをしていて、多くのフィードバックをしています。どこがうまくいっていないかとか、参加者が退屈しているとか、時間が長いとか、短いとか、参加者が乗ってきているとか・・・。

今は、精神衛生ワーカーとしても働いていますし、子供の精神衛生のプログラムのマニュアル開発にも関与しています。

ワークショップを受けて、障害者として正しい姿勢を保つための椅子や机を要求する権利があると知り、会社に要求してそれをもたらうことができました。そんなこともワークショップに参加することで学びました。