



3月15日（土）に、今年度3回目の茶話会が開催されました。今回初めて参加された方やご家族などを含め、計19の方が参加され、4つのグループに分かれてお茶やお菓子を頂きながら、落ち着いて話す事ができました。

自身の病気と日々向き合う中で、様々な葛藤がありますが、お互いの病状を気遣い…理解しあえるこの茶話会は、有意義な時間でした。



当日の様子

#### 参加者の声 ◆（アンケートから）

##### 疾患別参加者内訳 （本人18 家族1）

神経系	12
免疫系	1
消化器系	1
循環器科	2
呼吸器系	1
皮膚・結合組織	1

- ・同じ感覚を共有できて、心が落ち着く時間となりました。
- ・時間が足りないくらいだった。もっといろいろな人と話したい。
- ・病気の進行や環境のことで相談したいことも変化。このような場があって有難い。
- ・時間など、良かった。また機会があればよろしくお願いします。
- ・小グループに分けられ残念。いろんな方々と話したかった。出会いたかった。
- ・同じ病気の方との情報交換も大事だけど、いろんな方との交流も出来る会であって欲しい。
- ・みんな同じ悩みを持っていて少し力が湧きました。

#### 脊髄小脳変性症患者の声

今回は、脊髄小脳変性症の方が5名と比較的多く参加しました。同じ病気を抱える患者同士で、症状や治療方法、生活上の悩みなどを話し合い、有意義なコミュニケーションを取ることができました。

##### ※脊髄小脳変性症とは…

小脳から脊髄にかけての神経細胞が徐々に破壊されていく病気で、様々なタイプによって症状が異なる、運動失調を主な症状とする神経疾患です。

世話人を務めさせていただいたSと申します。同じ病気の方の集まりということで大変濃い話ができたと感じます。「身体は動けないけど頭はまとも」というのが就労や日常生活の苦しみを生み出している要因かと思いました。まだ皆さんが喋り足りないというのが印象的でした。またの機会がありましたら宜しくお願いします。（S）

私は今回、同じ病気の方が集まるグループでの参加でした。意見のやり取りが活発になされ、終始話題が途切れるようなことはありませんでした。終わってみるとあっという間で、初回参加の時もそうでしたが、やはりもっと時間が欲しいというのが正直な感想です。今回も楽しい時間をありがとうございました。またお会いしましょう。（T）

病気の進行に伴い、昨年仕事を一度辞め、家庭に入りましたがどうしても解らないことだらけで…もちろん病気に関すること、家のこと、今後のことetc…。何度か参加しているというのに先日はまるで初めて参加したかのようにいろいろ尋ね教えて頂きました。とてもありがたかったです。（H）

2度目の参加です。同じ病気の方や他の難病を抱えている方と直にお会いし、交流できる場はとても貴重と感じています。日頃、病気と付き合いながら生活・就労していく上で、不安を感じることもありますが、この会で同じ思いを分かちあえる皆さんとお会いでき、改めて勇気をいただきました。ありがとうございました！（N）

##### ★編集後記★

今回の茶話会は病気と共に生きている自分の思いをみんなで共有する時間になったでしょうか？

そして、日々の生活のエネルギーに少しでもなればと思います。

世話人 K

次回の茶話会は7月12日（土）です！

みなさんのご参加をお待ちしています

o(^▽^)o