

ニイガタ ヒューマンライブラリー @SEIRYO

～あなたを知って、私を知りたい～

2025 年度
「本」のあらすじ



A. 感音難聴

菊地 えり子 さん

わたしの聞こえの世界

小学生の時に、耳の聞こえが悪いことが判明。小学校から高校は板書などもあり普通学校に通うことができた。しかし大学に進学すると、口頭での説明が多く大学を諦めざるを得なくなってしまう。その後、耳が聞こえないために感じる、様々な壁を感じながらも将来や自分のために必要なことを考え、元から興味があった、デザインの専門学校に通う。卒業後、就職。そして、結婚のため退社。学校を卒業した後、「あるもの」と出会い、もっと早く知っていれば大学を卒業できたのではないかと思う経験もした。そして、その「あるもの」のおかげで、自分が感じていたよりも音が認識できていなかったことを知る。障害には等級が存在している。同じ聴覚障害の中でも聞こえやすい人や聞こえにくい人など聞こえ方は一人一人違うが、菊地さんは同障者から誤解されてしまうときもあった。さらに聞こえないがために、聞こえる人との間に壁ができしまい、話すのが億劫になってしまうことも。それでも、持ち前のパワフルさと明るさでコミュニケーションを取ってくださる菊地さん。私たちの話にとってもいいリアクションをしてくださる菊地さん。コミュニケーションを諦めずに接することから見えてくる魅力的な人柄や丁寧に言葉を紡ぐ菊地さんとお話してみませんか。今日はみなさんが日常の中でコミュニケーションをとる時とは違った想いを受け取ることができるのではないのでしょうか。

※こちらの「読書」では筆談のコミュニケーションを体験していただきます。

司書からのひとこと

インタビューでは、もっと菊池さんとお話がしたいという思いからペンが止まらず、気づけばガールズトークまでしていました。筆談での会話でしたが、口頭でお話しているような錯覚も覚えました。つつい話に花が咲き、疲れていないか心配することもありましたが、菊地さんはとてもパワフルでたわいなお話もたくさんさせていただきました。菊地さんは、「コミュニケーションを取ることを諦めないでほしい」と、おっしゃっていました。耳が不自由な方とお話する時にどうすれば相手に優しいか。どうするべきか。今日だからこそ、みなさんが感じている疑問を聞いてみてください。しっかりと伝えたいという思いから言葉を選んで私たちに話してくれる菊池さんとの時間を楽しんでみてください。

感音難聴 # 聞こえるけど聞き取れない # 筆談 # 本がすき

B. 医療的ケア児とママ

桜井大輝さんとママの理沙さん

反射し、輝く ～うちの大輝に会いに来て～

みなさんは、「頭の中に脳が無い」という状況を想像できるでしょうか。「水無脳症」を患っている大輝くんは、頭の中が髄液で満たされており、脳がありません。24時間の医療的ケアが必要ですが、それでも生命活動を維持できていること自体が奇跡で、これは担当の医師も驚くほど珍しい事例だそうです。ママである理沙さんによると、大輝くんと外出をすると「かわいそう」という声が聞こえてくることがあるそうです。全部が全部、蔑む意味合いを含んでいるとは限りませんが、生き方は人それぞれで、その尺度は他人に押し付けて良いものではありません。理沙さんはエゴで大輝くんを生かしているのではありません。「大輝は自分の意思で生きることを選んでる。親として、そのサインは見逃さない」と理沙さんは語ります。そして理沙さんは、「医療的ケア児と親の会 tears」を立ち上げ、同じような状況にある家族が想いや悩みを共有できる場を作り、医療的ケア児を対象にした放課後デイサービス「なな色」も立ち上げました。

司書からのひとこと

私は、人間の身体は脳が操っていると考えていました。自分の欲求は自分の意思からくるものではなく、脳が指令を出すことで自分の意思だと錯覚しているにすぎないと思っていました。しかし、理沙さんのお話を聞いて、その考えは覆されました。大輝くんは脳から来る信号なんかではなく、自分で自分を駆り立てているのです。そして、大輝くんの魅力は何と言っても玉のようなつるつるのほっぺです。名は体を表すとは言い得て妙ですね。ぜひみなさんもピカピカの大輝くんに会いに来てください。

C. 筋ジストロフィー

塩澤 康介 さん

障害がある人に元気と希望を与えたい ～ 私らしく生きていくために～

筋ジストロフィーという障害を抱えている塩澤さんは、小学4年生から車いすで生活をしています。現在は24時間のケアを受けて、一人暮らしをしています。筋ジストロフィーという障害によって、できていたことができなくなって、悲しい思いをしました。高校時代、一人の先生と出会い、大きく生き方が変わっていきます。「自分にできることは何か」を考え、障害がある人に元気と希望を届けたいという思いから、YouTubeをし、障害のある日常やさまざまな発信をしています。

現在は、自立生活センターに所属し、障害がある人の自立を助ける活動をしています。塩澤さんの生き方を通して、障害とは何か、自立とは何かを考えてみませんか。私らしく生きるために。

司書からのひとこと

YouTube や学校で「障害について」のさまざまな情報を発信していて、これまで子どもから大人まで幅広い世代が塩澤さんに学んできました。「自立」をしている、また「自立支援」を行っている塩澤さんからの底知れぬパワーに圧倒されてしまいます。話し上手なうえにジョークも交えちゃうところが塩澤さんの魅力的なところだなと思います！みなさんも是非塩澤さんのユニークさを感じ取ってみてください！

#筋ジストロフィー #自立生活センターのスタッフ

D. 統合失調症完治

やんてつさん

自分の行動で人生を変えていく

14歳のとき、いじめが原因で統合失調症を発症したやんてつさんは、20年の時を経て自分の力で完治させました。その間、2回の精神病院への入院、薬量が多くオーバードーズ状態になってしまうなど苦しい日々が続いていました。しかし、やんてつさんは将来のことを考えたときに、このまま両親や周りの人に頼り続け、今後自分を支えてくれる人たちがいなくなったときのことを考えると不安になり、自分の力で統合失調症を完治させようと決心しました。統合失調症は、発症したら一生治らない疾患だと言われています。

しかし、やんてつさんは食事、運動、睡眠など日常の生活行動から見直していきましました。また、薬量も一気に減らすと禁断症状が出てしまうため、徐々に減らしていき、最終的には精神病院に行くこともなくなりました。

その後、統合失調症完治という科学的な根拠に基づくデータを取りに行き、2回目の診断でやんてつさんは統合失調症を完治させることとなりました。一生治らない疾患だからといって諦めずに、行動し続けたやんてつさんを支えてくれたものはスノーボードとその仲間たち、そして両親です。好きなことがどんなときも自分の人生を支えてくれるという素敵さに、きっと皆さんも憧れるはずです。自信がなく、したいことがあってもなかなか行動できない方には、ぜひこの機会にやんてつさんと対話をして、自分自身を見つめ直すきっかけにしてほしいと思います。

司書からのひとこと

私は、統合失調症が完治できるものだとは思っていませんでした。きっと多くの方がそう認識しているはずです。しかし、やんてつさんは、持ち前の行動力と大好きなスノーボードと仲間に支えられて、統合失調症完治というデータを取られました。やんてつさんのお話から、さまざまなことが重なり合うことで、行動するきっかけにつながるということを身をもって体感することができました。好きなことや趣味が、どれほど人生において大切なことであるかも同時に学ぶことができました。また、完璧主義になりすぎないという言葉がとても響きました。自分を好きになれない方や、自分とは何かを考えている方には、ぜひやんてつさんとの対話を通して、自分自身を見つめ直し、どう考え、生きていくのかを熟考する貴重な時間にしてほしいと思います。

統合失調症完治 # 行動力 # スノーボード # 仲間 # 時間は2度と戻らない

E. 脳性麻痺・四肢機能障がい

海津 良一さん

動けるカタチ、見つけたよ！

電動車いすで“ひょいひょい”出かける海津さん。脳性麻痺による四肢の障がいがあり、障がい者手帳1級を持っています。幼少期に療育センターへ母子入園し、その後は寮生活が続けながら学びを重ねてきました。現在は長岡のグループホームで暮らし、就労支援B型で建築金具を作っています。休日にはスポーツ観戦に出かけ、ボッチャや車いすスラロームでは県代表として全国大会にも出場。本人いわく、「自分が動けるカタチを確立した」からこそ、どこへでも行けるのだとか。雪の多い長岡でも「どのバス停が使いやすいか」など、公共交通の研究に余念がありません。一方で、「せっかく設置された福祉設備も、障がい当事者が実際に使ってみなければ、スタッフの経験にならず、機械が動かないまま放置されてしまうこともある」と海津さんは言います。また、スマートシティのあり方について、「障がい当事者の声がきちんと届いているのか？」という視点から、行政の動きにも強い関心を持っています。

「どこに住んでいても同じように暮らせる社会」を目指すことは大切だけれど、現実的にはまだまだ難しい。ノーマライゼーションやバリアフリーの考え方をすべての人に理解してもらうのは簡単ではないからこそ、当事者自身が制度やサービスを学び、上手に選び取っていくことが必要だと海津さんは言います。

司書からのひとこと

「車いす＝移動が不自由」という固定観念を、海津さんは見事に吹き飛ばしてくれます。おそらく「出不精」な私より、ずっと行動的で神出鬼没。海津さんいわく「当日の『読書』はどうなるかわかんね～、脱線するかも～！」とゲラゲラ笑っていました。そんなユーモアたっぷりの海津さんの人柄に触れながら、脱線しつつも、「移動の自由」や「本当の配慮」について、一緒に考えてほしいです。

脳性麻痺 # 四肢機能障がい # サッカー観戦 # 野球観戦

F. 複合性局所疼痛症候群・クリスチャン

えつこさん

寝たきりからの復活

中学生時代、不登校だったえつこさんは、教会のチラシがポストに入っていたことをきっかけに、母親と共に教会へと導かれました。19歳の時、キリスト教徒となるために洗礼を受け、クリスチャンとなりました。そして、看護科がある高校、その後はハンセン病療養所附属の看護学校に進学し、看護師として働くことになりましたが…。2008年、交通事故により、複合性局所疼痛症候群という未解明の病気を抱えました。この病気は、365日痛みと戦います。当時は、知人ぞ知る病気だったため、周りに病気を分かってもらえず、「なまけている・仕事をしたくない言い訳だ」などの言葉に傷つけられてきました。寝たきりの状態が10年続き、生きることを諦めていたえつこさんでしたが、あるリハビリを始めたことや素敵な仲間との出会いによって、えつこさんの身体と心は救われていったのです。現在、えつこさんは自身の経験から「制限された世界でもその人らしい部分を大切にしていきたい」との強い願いがあります。さらに、病気解明のために、大学病院の研究に参加しています。絶望の中から現在に至るまで、どのような人生を歩んできたのか。なぜ、寝たきりから復活できたのか。また皆さんは、教会やクリスチャンについてどんなイメージを持っていますか？えつこさんとの出会いを機に、教会や宗教に対する見方が変わるかもしれません。

司書からのひとこと

絶望の中にいたとは思えないほどの、元気な姿に驚きました。障がいを抱えながらも「看護師として仕事がしたい」という目標のために、リハビリを積み重ねて復活したえつこさんに、私は勇気づけられました。複合性局所疼痛症候群は、外見ではどのような障がいがあるのか分かりにくく、理解してもらうことが難しいです。だからこそ、えつこさんとお話をしてみて、この障がいについて知ってほしいです。私は教会に対して、少し怖いイメージを持っていました。しかし、いざ教会を訪問してみると温かく受け入れてくださり、心が落ち着く素敵な場所でした。えつこさんのいる教会は、家族じゃないのに家族のような温かさがあり、皆さんとてもフレンドリーで身近な存在です。クリスチャンへのイメージがきっと変わります！是非、この機会を逃さず、たくさん質問してみてください！

複合性局所疼痛症候群 # クリスチャン

G.DVサバイバー・シングルマザー

Lily（リリー）さん

二十歳で妊娠 ～私を母にしてくれてありがとう～

15歳で初めて交際した相手と20歳で妊娠・結婚し、32歳で3人の子どもを連れて離婚したLilyさん。離婚の理由は夫からのDVでした。「私はこの人がいないと生きていけない」「私がそばにいないと夫はダメなんじゃないか」という思いから、Lilyさんは元夫と共依存の関係にありました。しかし、3人の子どもたちがLilyさんの原動力となり、その共依存から抜け出す決意を固めます。

現在では、自身の経験があるからこそ、ママになっても女性が自分らしく輝けるための居場所づくりに取り組んだり、見附市初のフリースクールの立ち上げと運営に携わっています。

「絶対にできない」「絶対にしてはいけない」と思っていたことも行動次第で何とかなると語るLilyさん。DVを受けた経験や、若くして結婚・妊娠・出産・離婚を経験したからこそ届けられるメッセージをLilyさんは教えてくれます。

※こちらの「本」の「読者」は女性のみとさせていただきます。

司書からのひとこと

Lilyさんの優しく温かい雰囲気からは想像もできないような過去に、衝撃が走ったのを今でも覚えています。Lilyさんが語ってくれた「DV」の経験、それは決して許されるものではありません。特にLilyさんが経験された「デートDV」は恋人やパートナーによる暴力を指し、多くの場合、被害者はそれを「DV」と認識せず、「愛情の一部」と誤解してしまうことがあるそうです。Lilyさんもその一人でありましたが、なぜ自分が「DV」に遭っていると感じたのか、そしてどうやってその状況から抜け出したのか、そのリアルな経験をLilyさんは率直に語って下さいます。

また、ご自身の辛い経験があったからこそ、今では子育て中のママたちが自分らしく輝ける居場所をつくりたいという強い思いを持ち、積極的に行動されています。その前向きな姿勢に自然と自分も頑張ろうという気持ちになれます。

DVサバイバー # シングルマザー # デートDV
3児のシングルマザー # 子供たちは元気な不登校 # 洗脳状態

H. 軽度知的障害

kaede さん

ドラムとの出会い ～夢を叶えるために～

みなさんには夢がありますか？現在、kaede さんは夢を叶えるために軽度知的障害がありながらも、放課後デイサービスのドラムインストラクターとしてお仕事をしています。kaede さんは、小学校は普通学級で過ごし、中学校から特別教科以外の授業を特別支援学級で受け、高校は聾（ろう）学校の自立教育部門に進学しました。当時の聾（ろう）学校では、卒業後就職することが普通だった中、kaede さんは KINGO(きんご) カレッジに進学しました。KINGO カレッジは、知的障害のある生徒の自立支援を目的としており、kaede さんが高校を卒業するタイミングで開校しました。新しく設立された学校だったこともあり、先生たちに反対されることもありましたが、kaede さんは進学することを決め、その後 KINGO カレッジでの生活の中でドラムに出会い、憧れの人もできて、専門学校に行きドラムについて勉強する決断をしました。kaede さんは軽度知的障害の影響により、「自分はみんなより劣っている」、「本当はみんなと一緒に勉強がしたいのにできない」というような劣等感を抱えながらも、自分の夢を見つけ、無事専門学校を卒業しました。さて、kaede さんは専門学校で一体どのような夢を見つけたのでしょうか？

司書からのひとこと

みなさんは自分ではどうしようもないことが原因で、夢を叶えることを諦めたことはありますか？もしあるとしたら、それは本当にどうしようもないことだったのでしょうか？そんな夢を諦めてしまった人にこそ、この本を読んでほしいと思っています。私は自分の実力なさで原因で夢を諦めたことがあります。

しかし、kaede さんと対話をして、障害がありながらも夢を叶えようとする姿に感動したと同時に、自分が夢を諦めてしまった本当の原因にも気が付けました。ぜひ対話では、kaede さんの夢や KINGO(きんご) カレッジのこと、専門学校での苦労などを遠慮なく聞いてみてください。

この本を自分の夢を見返すきっかけにしてみませんか？

軽度知的障害

I. 摂食障がいと向き合って

艶華さん

摂食障がいと向き合って

艶華さんは「痩せたい」というちょっとした気持ちから食事制限をはじめました。それが徐々にエスカレートして気づいたら拒食に走ってしまいました。食事制限を続けていた頃は、常に不安や緊張を抱え心身ともに追い詰められていました。1 kgでも体重が増えたら周りからはかにされてしまうのではないかと不安になり、食べて吐いての繰り返しの生活になりました。そして7、8回入退院を経験しました。入院中も食べることに抵抗があり、入院に対する嫌悪感もありましたが、入院中に出来た友だちやインターネット、自助グループで同じ経験を持つ仲間と出会い、気持ちを分かち合うなかで少しずつ前向きに摂食障がいと向き合えるようになりました。入院生活中は辛いこともありましたが、食事への考え方を見直すきっかけとなり、退院後も新しい習慣として活かされています。揺れ動きながらも同じ悩みを持つ仲間や支援者とのつながりに支えられて回復の過程を歩んでいます。仲間や支援者との出会いが、どのように艶華さんの気持ちを変えていったのでしょうか。

司書からのひとこと

摂食障がいと言うと「食べられない」「痩せたい」というイメージが先行しがちですが、実際の体験を聞くと食べることでなく人間関係や自己肯定感とも深く関わっていることが分かります。艶華さんは入院生活を通して、仲間や支援者との出会いに支えられながら不安と向き合い続けてきました。この体験を知ることは支援や理解のあり方を考える大切なきっかけになります。食べることに困難を抱える方や、周囲で支える立場にある方にとっても艶華さんのお話は多くの気付きを与えてくださると思います。

摂食障がい # 入院生活 # 仲間との出会い
回復への一歩 # 食事指導 # 前向きな変化

J. 自傷行為

はるかさん

腕の傷は私の生きていた跡 ～「やめる」じゃなくて「やめ続ける」～

絵を描くことが好きなはるかさんは、中学生の時にマンガを描いていました。あるとき、マンガを描く時に使うトーンナイフを見て、「自分を傷つけたらどうなるんだろう？」と興味を持ったことが自傷行為のきっかけになりました。最初は興味本位でしたが、いじめや信頼していた先生からの裏切りにストレスを感じ、発散として自分を傷つける日々。徐々にはるかさんはその行為に依存していました。このような辛い経験をしてきた中で、「この私の経験を誰かのために生かせるようなことをしたい。」と語ってくれたはるかさん。人生をかけて伝えたい想いが、今日あなたの心の中の1ページに刻まれることでしょう。

司書からのひとこと

はるかさんは自身の人生や趣味について優しく、笑顔で語ってくださいました。腕の傷跡について自身でどう思いますか？と問いかけた際に、「後悔はしていない。これが私の生きていた跡。」と真っ直ぐに答えていた姿を見て、過去の自分と向き合って、今を強く生きているという印象を受けました。「自傷行為」とは、中々手にとることの出来ない本であると考えます。はるかさんと出会い、その1ページを開いて見た事で、自傷行為はしてはいけない事ではなく、その時その人にとってはとても必要なことであるということを知り、私たちの今までのイメージを大きく変えてくれました。

自傷行為 # リストカット
臨床心理士 # 公認心理師 # 推し活

Kacco さん

「今が楽しい」 ～そう思えるまでの道のり～

「今がとっても楽しい。」皆さんは、この言葉を心から言うことができますか？自分の中にある人には言えない。言いたくない部分。もっていて当たり前の感情です。その感情の扉を少し開けて、周りに共有することで、同じ境遇の人、励まされる人がどれほどいるのでしょうか。人には一人ひとり違った経験があり、みえる部分とみえない部分があります。Kacco さんは躁鬱病、摂食障害、パニック障害の三つの心の病と5年間に渡る引きこもりを経験。気分転換に何気なく始めた“絵を描く”ことがきっかけでお仕事をいただき、悩みながらも勧められたイラストを描き、自分の気持ちと相談しながら徐々にイラストの仕事や講演会など、活動の場を拡げてきました。自分が経験したからこそわかる、心の病などを持つ人たちの特性や思考。“現在”その病と闘っている人たちの心に寄り添い相談にものっています。過去の自分と照らし合わせながら、その時に自分はどう思っていたか。どうすれば、そこから先に進めていたか。を丁寧に話すことで心の扉を開けています。また、そういった思いを大切に、「こわれ者の祭典」副代表・「K-BOX」代表として様々な場所で活躍されています。心の病により、気になる周りの目や親への罪悪感。摂食障害のつらさ。21歳の時の、大事故。様々な壁を乗り越えて、現在の自分があると説明していただきました。Kacco さんの周りは素敵なお縁で繋がっている人間関係が多く、Kacco さんの人柄、人と人との繋がりを大切にしているからこそその信頼関係を感じる事ができます。

司書からのひとこと

お話上手！聴き上手！な Kacco さん。お話をしていると勇気をもらい、初めてお会いしたとは思えない安心感があります。あらすじには書ききれなかったお話がたくさんあります!! 自分が心から楽しいことは何か、考えさせられます。是非、読者の皆さんも素敵なお縁で Kacco さんと繋がり、過去の実験だけでなく現在のお話をお聴きしましょう！

L. 盲導犬ユーザーと盲導犬

上林（かんばやし）洋子 さん

相棒は盲導犬 ～見えない世界が教えてくれたこと～

幼い頃から眼鏡をかけて過ごしてきた上林さんは、看護学生のときに受けた眼底検査で緑内障と診断されます。16歳頃から盲学校に通うようになり、そこで出会ったのが、目が見えにくいながらも一人旅をするような行動力を持つ旦那さんです。「わからなければ人に聞けばいい」「周りより早く歳をとったと思えばいい」という言葉に励まされ、不安の中にも光を見出せるようになりました。子育てや料理、趣味の登山や編み物にも挑戦を続け、盲導犬ユズちゃんと暮らす上林さんの人生を支えているのは、「あきらめずに工夫する心」でした。ユズくんは上林さんにとって4代目の盲導犬で、コロナ感染の際にトイレで意識を失いかけた上林さんの顔や手を必死に舐めて意識を戻してくれたこともありました。そんな大変な経験をして、上林さんは「できなくなったことがあっても抜け道は見つかる、やる気があれば必ずできる」と語ります。盲導犬ユズくんの存在は、その歩みを支え続ける大切な相棒です。

司書からのひとこと

今年初めて参加される盲導犬ユーザーの上林さんとユズ君が登場します。お話を伺うため上林さんのご自宅にお邪魔させていただきました。そこでは、本当に目が見えないの！？と驚かされる華麗な包丁さばきや、パソコンから文字ごとに異なる音声が出るのを聞き分け、驚異的なスピードのタイピングなど、目が本当は見えないとは思えない上林さんの何でも挑戦する生き生きとした姿がとても印象に残っています。「できないことをそこであきらめないで『工夫』すればなんだってできる」という上林さんの言葉が、今の上林さんにつながっているんだなと感じました。私たちですら30分じゃ足りませんでした、この機会にぜひ上林さんの貴重な経験を聞きましょう！皆さん！！上林さんのベストパートナーのユズ君も一緒に参加します（^^）♪

盲導犬ユーザーと盲導犬 # 緑内障 # 両眼摘出 # 編み物 # 登山

M. 中途四肢麻痺

山内 俊博 さん

まいらいふ

—交通事故から自立生活センターの創設へ—

大学3年生の冬、友人の運転する車で交通事故に遭い、首から下がほぼ動かない中途四肢麻痺になりました。治ると信じてリハビリテーションを行いましたが、治らないと医師に告げられて「終わった、死んだ方がよかったかも」とも思ったそうです。そんな時、入院先で10年前から同じ障がいのある“人生の先輩”と出会い、施設で暮らすしかないと思っていた山内さんに1人暮らしができることなどを教えてくれます。現在は24時間ヘルパーをつけ電動車いすに乗り1人暮らしをしています。そして、自身が立ち上げた自立生活センターで地域やひとりで暮らしたいと思う方たちの支援を行っています。「○○だからできない、諦めよう」などと思った経験はありませんか？固定概念や自身の可能性を見つめ直す機会になること間違いなし！

司書からのひとこと

今年運転免許更新の講習を受け、交通事故の多さや悲惨さを学びました。山内さんからのお話と併せて、改めて事故の重大さを充分に知った上で責任感をもって運転したいと強く思いました。また、山内さんから「30分かけて自力で着替えて疲れてしまうのと10分でヘルパーと一緒に着替えてすぐ好きなことに時間を使えるのとどっちが自立だと思う？」と尋ねられたのが印象に残っています。みなさんはどう考えますか…？

中途四肢麻痺 # 電動車いす # 人生の先輩
自立生活センター # スピッツ

N. 中途失聴

中川 由美子 さん

後ろから話しかけないで！ ～顔を見合わせて話しましょう～

「聴覚障害者」と聞いて「音が聞こえない方」「手話で会話する方」とイメージする人が多いと思います。ですが、聴覚に障害のある方一人ひとりで聞こえにくさも違えば、コミュニケーションの方法も違います。中川さんは、29歳の時に交通事故で右耳を「失聴」。入院中に、今まで聞こえていた左耳も突然聞き取りにくくなり「難聴」となりました。左耳が聞こえにくくなった際、看護師さんにその旨を伝えました。しかし、看護師さんが何を言っているのか全く分かりません。難聴となってからは、友達や同僚にも会いたくなくなり、なるべく外にも出なくなりました。今まで当たり前で聞こえていた耳が、突然聞こえなくなった悲しみは計り知れません。ですが、中川さんは今、笑顔でご自身の経験を語ってくださいます。謙虚な中川さんから聞けるリアルなお話、そして多様性と言われるこの社会を生きる私たちが理解していきたいお話。身近なことを知る第一歩を踏み出してみませんか？

※こちらの「読書」では筆談のコミュニケーションを体験していただきます。

司書からのひとこと

みなさんは耳が聞こえない人と聞いて何をイメージしますか？「手話でしか会話ができない」、「聞こえないから会話ができない」のように勝手なイメージを持っていますか？私たちのこの考え方によって、中川さんのような中途失聴者・難聴者は困ってしまいます。

また、コロナ禍の時には、マスク生活で非常に苦労したようです。そんなお話をぜひ聞いてみてください。中川さんは人に会いたくなかった時期があるとは思えないくらい、笑顔でたくさんお話して下さるかわいらしい方です。普段はできない筆談という貴重な機会をぜひ体験してみてください。

中途失聴 # 難聴 # 読話

O. ムスリム

フィクリさん

文化の違いっておもしろい ～ムスリムの方と話をしてみても～

皆さんは「ムスリム」についてどのくらい知っていますか？インドネシアには5つの宗教があり、「イスラム教徒（ムスリム）」は其中で8割を占めています。日本にきたムスリムの方は信仰的に、豚肉やアルコールを避けるなど食生活にも気を付けなければいけません。

フィクリさんは2023年に来日してから、イスラム教について、改めてもう一度深く学んだと言っています。そこで新しいお祈りの形式を発見するなど、日本に来てからも自身の信仰について多くの事を学んでいます。

新潟で看護学生をしつつ、日本の文化についても学んでおり、フィクリさんの普段の日常生活や、宗教的・文化的な違いなど普段聞けない事を聞いてみる機会にしたいです。ちなみにフィクリさんは笹だんごが大好き。帰国する前に笹だんごの作り方をマスターしたいと話しています！

*フィクリさんとの対話では、やさしい日本語で話してください。また通訳の「司書」もつきますので、安心してください！

司書からのひとこと

私はインタビューの際に初めてムスリムの方にお会いしました。話を聞いていく中で英語が不慣れな私に対して、一生懸命伝えようとしてくれていて、とても誠実な方だなと率直に感じました。また、食事や挨拶にも文化的な意味が込められていると知り、互いの違いを尊重しあう事の大切さを改めて実感しました。

質問を重ねていく上で、フィクリさんのかわいらしい一面や、日本では直接聞く機会の少ない文化の違いについて聞くことが出来ました！！

是非みなさんもたくさん質問してみてください！

*笹だんごの作り方を知っている方は対話の際にお話してあげてください！

#ムスリム #インドネシア #看護学生 #笹だんご

柊屋 清則 さん

誰でもマイノリティになる 可能性があるから

柊屋さんは発達障害とパンセクシャルの2つのマイノリティ（ダブルマイノリティ）の方です。昔は発達障害への理解が広まっておらず、柊屋さんのご両親は健常者としての発育を望み、教育しましたが、それは現在でいう虐待に限りなく近いものでした。さらに発達障害の特性ゆえに起こった凄惨ないじめから愛着や自己肯定感の形成の問題などの生きづらさを抱えるようになりました。“とにかく誰かに今すぐ愛されたい”という考えが、パンセクシャルに繋がりました。そんな中、発達障害・セクシャリティと自分自身を知っていくことで自分に適した生き方を見つけました。柊屋さんで自身が本になることで、読者の方にもマイノリティや自分自身、相手について知ってもらいたいと語ります。

司書からのひとこと

マイノリティと聞くと、何となく自分とは別の世界…と感じていました。ですが、「たまたまマジョリティなだけで誰でもマイノリティになる可能性がある」とお聞きした時に、別の世界と考えていたのはマイノリティや障害、セクシャルについて知らなかった自分の偏見に過ぎなかったと感じ、自分自身や相手、マイノリティへの捉え方が変化しました。マイノリティといっても人によって違うし、広い世界…まずは発達障害やパンセクシャル、柊屋さんについて知ってみませんか？ きっとお話を聞く前と聞いた後では見える世界が変わると思います！

#発達障害 #パンセクシュアル #LGBTQ
#ダブルマイノリティ #障害者雇用

Q. 不定性Xジェンダー・パンセクシュアル

カノンさん

カノンのおはなし

みなさんにとって恋愛とはどのような存在でしょうか。近年、ジェンダー・LGBTQなどの類の言葉をよく耳にします。本人たちの想いよりもメディアや世の中の声が進走ってしまっているのが現状です。その間違った認識を変えたいという思いのあるカノンさん。カノンさんは、中学生の時あるきっかけから自分はセクシュアルマイノリティなのでは、と思い、コミュニティに入るなどの行動に移りました。自分自身がマイノリティと知ったとしても、恋愛を辞めることはありませんでした。カノンさんは性別や年齢で相手を見ていません。その「人」自身をみて恋愛をします。私たちの「多く」はどうして「異性」を好きになるのでしょうか。カノンさんのお話を聞いて、人が人を好きになる理由を考えたり、性について見つめ直したりするいい機会になればと思います。性別にとらわれずに恋愛するカノンさんが私たちに伝えたいことはなにか。無意識のうちに持ってしまうセクシュアルマイノリティへの偏見をなくすきっかけになりますように。

司書からのひとこと

カノンさんと今回お話をさせていただいて、どうして多くの人は異性に対して好きという感情を抱いてしまうのかを考えるきっかけになりました。カノンさんはその人自身を見て、魅力的だと思い、好きになっていくようです。性別とか関係なしにその人と向き合っているように感じました。カノンさんへのインタビューはよくカフェで行いました。メニューをじっくりと見て食べたいものを考えているカノンさん。味わいながら食べているカノンさん。マイノリティのことだけではなく、ささいなお話からもカノンさんの人柄を知っていただきたいなと思います。カノンさんだからこそ伝えられる言葉が数多くあります。セクシュアルマイノリティの代表としてではなく、カノンさんという一人の人の話を聞いてみてください。

#不定性Xジェンダー #パンセクシュアル

R. 「自閉症スペクトラム」という診断名

桃花（ももはな）さん

当てはめて決められる 障がいはあるのか

たった一度の、数分の診断で自分にいきなり障がいを言い渡される時、あなたはそれを受け入れることができますか？ 桃花さんは、自閉症スペクトラムと診断されています。病院で、ほんの数分の診断で伝えられました。簡単に人を部類分けし、名前をつけて終わり。病院はそのあとのケアはしてくれません。桃花さんは、このことに多くの疑問を持っています。「治す」ものではないので、その後については病院ではなく支援機関で今後についてお話をするそうです。桃花さんは雇用や医療、支援などの制度や社会構造によって発生する不利益があると感じています。皆さんは、自分の心理的な行動をどのように受け止めるのでしょうか。「もし、自分だったら。どう感じるのか。」想像しながら、お話を聞くのもいいのかもしれません。

司書からのひとこと

一度の、たった数分の診断で自分についての何を、どこまで知ってもらえるのでしょうか。その診断の結果によって、その後の自分の人生に影響を及ぼすとしたら。不安しかないと感じました。はっきりと目に見えない自分の障がいは、見えないものだからこそ、とても大きな壁に感じます。症状に名前がついて安心する人がいる反面、納得がいかなかったり、傷ついたり辛い思いをする人もいます。桃花さんのお話を聞いて、「個人を見る」という意識の大切さが深まると思います。

「自閉症スペクトラム」という診断名 # 美術館 # 映画鑑賞
雇用 # 医療機関・支援機関との関わり

S. 脳性まひ・車いす

くみこさん

身近なひとの理解がほしい ～自立への一歩～

脳性まひで足が不自由なくみこさん。小学校の普通学級では、担任の先生の理解無い対応や同級生からのいじめで悔しい思いを。そのため中学校からは少々特別支援学校へ…。高校卒業後は職業リハビリテーションを希望したものの、うまくいかず、職能訓練を受けました。が、ここでも職員からの無理解が。2年間の訓練が終わり不信感と虚無感を抱いたまま新潟の家族のもとに。しかし、ある出来事がくみこさんに自立の火をつけました。一人暮らしに向けた経験、地域で暮らす障がい者の様子、そこには様々な刺激が満ちていました。「普通」の人のようにいかなくても様々な形で自立を目指したくみこさんの世界、ぜひ覗いてみてください。

司書からのひとこと

インタビューをさせていただいた短い時間でとてもとろーり濃厚なお話をきかせていただきました。当時経験したことをとても感情豊かに話してくださるのできっと聞く方の想像力を刺激してくれるでしょう。くみこさんは今までの人生の中で経験した様々な出来事を自分の糧にする力を持っています。くみこさんのストーリーの刺激、人生の力に変えてみませんか？

#脳性まひ・車いす #入浴剤 #一人暮らし

T. 軽度知的障がい・解離性同一性障がい

咲桜もちさん

私の体はシェアハウス —ときどき年上。あとは下—

—幼い頃に虐待を受けた人はどうになってしまうのか想像できますか？—

幼少期、咲桜(さくら)もちさんは父が仕事で不在、母は体の弱い妹に付きっきりだったので祖父母のもとに預けられていました。しかし、母を嫌っていた曾祖母からの罵倒・暴力等の虐待に遭いその影響で解離性同一障がいの基盤が出来上がりました。その後17歳で結婚した咲桜さん。相手からのDVを受けてその際に2人の人格が出てきて身代わりになってくれました。医者からは「人格を統合することはその人格(自分の苦しみ)を否定することだからしてはいけない」と言われ、今も咲桜さんは自分を含め9人の人格と共存していく方法を探し、トラウマを癒す治療を続けています。8人の人格はどんな性格なののでしょうか？また、当時身代わりになってくれた2人の人格は今どうしているのでしょうか。

司書からのひとこと

咲桜(さくら)もちさんと話している際に、普段は人前に顔を出さない人格ともお話をさせていただきました。表情や話し方、ペンの持ち方などが咲桜さんとは全く異なり驚きの連続でした。

私は発達・知的障がいはとても偏見を持たれやすい特性だと考えています。私自身、『発達障がいや知的障がいの特性を持つ人とコミュニケーションをとるのは難しいのではないかな？』という考えを持っていました。

しかし咲桜さんと話していて感じたのはその考えはただの思い込みであること、障がいにも人間の成長と同じで個人差があり、発達・知的障がいを持つ人すべてが同じというわけではないということです。

皆さんも自分の中にある偏見と向き合い新たな価値観を見つけましょう！”

軽度知的障がい・解離性同一性障がい # 発達障がい # 虐待 # DV

Ⅴ.引きこもりの息子と暮らす発達障がいの母

やまの ゆりさん

今の私だからできること

脳発達障がいの息子さんを持つゆりさん。特性をどのようにとらえ、イライラして荒れる息子さんに対してどう対応していいかわからず、悩み苦しみ、数年間は会話も成立しませんでした。「子どもの心に寄り添うこともできない。母親失格だ」と息子さんに言われたこともありました。発達障がいの本を読んだり講演会に参加したり、少しでも息子さんの特性を理解し感情的にならず辛抱強く話を聴くことを心がけたそうです。しかし今までの家族との時間を振り返ってみると、実はご主人も他の自立した息子さんも、ゆりさん自身も発達障がい、もしくはグレーゾーンだということに気づきました。だから何となくうまくいかないことが多かったのだと合点がいったそうです。

今までは不安が強く、体力がないため引きこもり状態だった息子さんも大学病院の医師との出会いで外に出ようと努力をしていますが、最近の猛暑で体調を崩し、引きこもりがちな生活に戻ってしまいました。

周りの人はゆりさんに「残り少ない人生、息子を手放し自分の好きなように生きた方がいいよ」と言うそうです。ですが、生活全般に介助が必要で自立が難しいため、息子さんには「死ぬまで伴走者でいてほしい」と言われます。この現実をどうとらえ、今後の人生をどう送るかはゆりさん次第。「私の人生は私が決める」「生きていれば何とかなる」と自分に言い聞かせ、「毎日の生活を楽しみながら生きていきたい」と語るゆりさんです。まだまだ息子さんとゆりさん親子の旅は続きます。

司書からのひとこと

ゆりさんはいつも落ち着いた素敵な声でお話をしてくださいます。私たち司書がインタビューを行う際、スムーズに進行できるように資料を作ってくださいたり、積極的に話題を投げかけてくれたりと、聞き上手な優しいお母さんという印象を持ちました。「楽しみながら生きていく」と与えられた状況を前向きに受け止めるゆりさんだからこそ届けられるメッセージを受け取ってみませんか？

#引きこもりの息子と暮らす発達障がいの母

八神 蓮花さん

失敗しても成功しても 「さすが俺！」

もともと人見知りだった八神さんは就職後、仕事の苦労や鬱憤が積もりに積もってついに無断欠勤。ひきこもりの生活が始まりました。また時代背景も伴い、飲酒する機会が増え「酔う」楽しさを覚えた八神さんは次第にアルコール依存症の道へと足を踏み入れてしまいます。やがて飲酒での失敗が多くなり心療内科への入院を決断。その間に自分自身とうまく付き合っていく方法を考え直した八神さんは現在、ひきこもり生活を脱出し「絆 BACE CAMP」の代表として生きづらさを抱える人々のサポートをしています。

ひきこもり・アルコール依存症を経験した八神さんはいったいどうやって今の生活まで持ち直したのでしょうか。

一本は自ら語りません。最初の一ページを開くのは読者のあなたですー

司書からのひとこと

八神さんがお話する際、たびたび口にしていた「さすが俺」という言葉。失敗したときや上手くいったときに口に出して落ち込まないようにしていると話してくれました。私も普段、「自分で自分を褒める」ということをしているのでとても共感できましたし、落ち込み防止になるという新たな学びを得られました。「ひきこもりは暗い」というイメージがありませんか？八神さんとお話するとそんなイメージなんて吹き飛んでしまいます。

今悩みを抱えている方、八神さんのトーク力と明るさで思考をマイナスからプラスへと変えるチャンスですよ！

#ひきこもり #アルコール依存症 #自殺未遂 #さすが俺