

A

感音性難聴

名前 菊地 えり子 さん

キーワード

感音性難聴

わたしの聞こえの世界

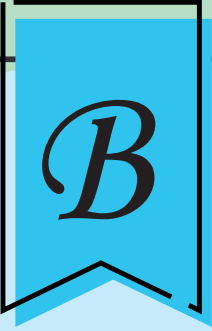
小学生の時に、耳の聞こえが悪いことが判明。小学校から高校は板書などもあり普通学校に通うことができた。しかし大学に進学すると、口頭での説明が多く大学を諦めざるを得なくなってしまう。その後、耳が聞こえないために感じる、様々な壁を感じながらも将来や自分のために必要なことを考え、元から興味があった、デザインの専門学校に通う。卒業後、就職。そして、結婚のため退社。学校を卒業した後、「あるもの」と出会い、もっと早く知っていれば大学を卒業できたのではないかと思う経験もした。そして、その「あるもの」のおかげで、自分が感じていたよりも音が認識できていなかったことを知る。障害には等級が存在している。同じ聴覚障害の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てしまい、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。私たちの話を目を見て聴い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対話してみませんか。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 *

私は「難聴」という言葉は知っていましたが、「感音性難聴」とはどういったものなのか、また、菊地さんはそのことに対してどう感じているのだろうかと思い、たくさんお話を聴きました。初めは緊張しましたが、菊地さんはたくさん話してくださり、笑顔で接してくださいました。そのおかげで、筆談を通して菊地さんと対話ができました。

しかし、筆談で話すため、書くことに集中してしまいそうになりました。だからこそ、私は菊地さんと「目を見て伝えよう・聴こう」という感覚がいつもより高くなりました。なにより耳の聞こえづらさへの思い込みなどが、菊地さんとお話するうちになくなり、菊地さんの考え方や私にはわからなかった耳の聞こえづらさで生じた困難を知ることができました。

B

難病 ・ 皮膚筋炎

名前 結菜さん

キーワード

難病 # 皮膚筋炎
元アラサー大学生

病気とともに自分らしく生きる

みなさんは、難病という言葉聞いてどのようなイメージを持たれますか？

難病は「根本的な治療は困難であり、慢性的な経過をたどる疾患」です。要するに、治らず一生病気と生きていくことになります。

結菜さんは25歳で難病である皮膚筋炎と診断され、様々な治療とその副作用と闘い、その中で新たな夢を見つけて、今を生きています。

一番症状が辛かった時にも前向きな気持ちでいることができた“結菜さんを支えてくれた大切な存在”や、病気を経験したことで、同じ病気やほかの病気で苦しんでいる人、その周囲の人に伝えたいことなどをお話してください。

結菜さんのお話を聞くことで、少しでもたくさんの方が、難病について知るだけでなく、病気を抱えながら生きる人の気持ちや、周りの人ができることについて考えるきっかけになればと思います。また、病気があっても自分らしく生きることや、辛い経験の中から新しい夢を見つけることの大切さを感じてもらえたらと思います。ぜひ、結菜さんのお話を沢山の方に聞いていただきたいです。

* 司書からのひとこと *

結菜さんのお話を聞いて、「支えてくれる周囲の存在や環境」が非常に大切なものだということが分かりました。初めて結菜さんと1対1でお話した時も、私よりもポジティブ思考で何事にも冷静に向き合ってしっかり分析して行動する方だと感じました。難病を抱えながらも、自分のやりたいことを諦めず、体を動かして筋肉をつけたり、自分に合った食事や生活リズムについて考えたりする姿がとても印象に残りました。

また、自分の体や心の状態をよく理解し、まるで医者さんのようにたくさんの知識を持っていることにもとても驚きました。結菜さん自身が努力を重ね、自分の体や心と向き合っていることはもちろんですが、その前向きな心を持続けるためには周囲の人が病気について正しく理解し、必要な場面で協力し支えていくこともとても重要なのだと感じました。

C

筋ジストロフィー

名前 塩澤 康介 さん

キーワード

#筋ジストロフィー

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を通して、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。

＊司書からのひとこと＊

YouTube や学校などで障害について発信してきた塩澤さん。これまで、子どもから大人まで多くの人が塩澤さんから学んできました。現在はヘルパーさんの支援を受けながら生活していますが、全ての介助において、ヘルパーさんに任せきりではなく、自分から必要な介助を伝えているそうです。もし私が同じ立場だったら、ついすべてをヘルパーさんに頼ってしまうと思います。塩澤さんのパワーに驚かされます。また、以前は内向的な性格だったそうですが、今ではそんなことが信じられないほど明るい塩澤さん。どのような経験をして今の塩澤さんになったのか、ぜひ聞いてみてください。

D

統合失調症 完治

名前 やんてつさん

キーワード

統合失調症完治

家族、仲間に支えられて ～目に見えない大切なもの～

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、このまま家族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、とある方法を実践していきました。

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、そして家族です。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 ＊

やんてつさんはとても話し上手で聞き上手な、ふわふわとした雰囲気の親しみやすい方です。話しているうちに自然と会話が広がり、長時間色々なお話をすることが出来ました。スノーボードやイラスト、音楽の話、どんな話題でも楽しそうな表情で話してくれたことがとても印象に残っています。また、こちらの話を真剣に聞いてくれて、こちらのふわっとした考えをきれいに整理して言語化してくださったおかげで、すごく話し合いがしやすかったです。統合失調症については、ネットなどの情報から少し知っていましたが、実際に話を聞いたことで、自分の世界が突然変わってしまうことの怖さを感じられました。症状についてだけでなく、やんてつさんがどんな人で、何が好きで、何を大切にしているのかにも耳を傾けてみてください。

E

脳性麻痺・ 四肢機能障がい

名前 海津 良一さん

キーワード

#脳性麻痺 #四肢機能障がい

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、その後は寮生活を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いいます。

* 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「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、一緒に考えてみてほしいです。

F

複合性局所 疼痛症候群・ クリスチャン

名前 えつこさん

キーワード

複合性局所疼痛症候群

クリスチャン

痛みと祈り、その先に

中学生の頃、不登校だったえつこさんは、ポストに入っていた教会のチラシをきっかけに、母親と一緒に教会へ行くようになりました。19歳で洗礼を受け、クリスチャンとなった後、看護科のある高校やハンセン病療養所附属の看護学校へ進み、看護師として働いていました。しかし、2006年の交通事故をきっかけに、複合性局所疼痛症候群という病気を抱えることになります。風や服が触れるだけでも痛みを感じたり、振動や音まで痛みを感じたりするようになり、身体を支えることも難しくなりました。当時はまだ病気を知っている人が少なく、「なまけている」などと言われ、傷つくこともありました。10年間寝たきりの生活が続き、生きることを諦めそうになったえつこさんでしたが、車椅子に30分座るところからリハビリを始め、周りの人との出会いや教会での祈りに支えられながら、少しずつ変わっていきました。その後、「看護師としてもう一度仕事がしたい」という思いから大学で看護を学び直し、現在は病気の解明のため、大学病院の研究にも参加しています。また、「制限された世界でも、その人らしい部分を大切にしたい」という思いを持っています。

なぜ、えつこさんは寝たきりの状態から変わることができたのでしょうか。そして、教会やクリスチャンとの出会いは、人生にどのような影響を与えたのでしょうか。えつこさんの話を聞くことで、教会やキリスト教を信仰している人へのイメージも変わるかもしれません。

* 司書からのひとこと *

病気に対してネガティブなイメージがあり、大変さばかりを想像していました。しかし、えつこさんとお話する中でそのイメージは大きく変わりました。一番驚いたのは動く力です。特にえつこさんのリハビリをしたり、看護の更なる勉強をしたりする姿勢に驚きました。その中でも特に印象に残っていることが、私たちの勉強会に参加してくださった際に、机のレイアウト変更で動いてくださったことです。痛みが続く病気を抱えているのにこんなに動けるのだと、目で見て知ることができました。また、医療現場での経験から他の方の話を補足してくださったり、私がうまく話せない時も笑顔で待ってくださったりと、自然な気遣いに何度も助けられました。今も強い痛みと向き合っているはずなのに、それを一切感じさせない明るさを見て、「自分ならこんな風に振る舞えるだろうか」と考えさせられました。

GDVサバイバー・
シングルマザー

名前 Lily(リリー)さん

キーワード

DV サバイバー

シングルマザー

二十歳で妊娠

～子どもたちへ、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さんのお話を初めて聞いたとき、現在の素敵な笑顔からは想像できない、まるでドラマのような壮絶な経験にとっても驚きました。DVについてあまり知らなかった私にとって、Lilyさんのお話はDVについて考えるきっかけになりました。同じ女性として、DVやデートDVをより身近な問題に感じ、他人事ではないのだと心から思いました。また、女性支援のシェルターの相談員さんなど、自身を助けてくれた方々についてお話するLilyさんの表情から、その方々への感謝の気持ちがとても伝わってきました。困っている人に寄り添い、支える仕事の素晴らしさを感じました。

そんなご自身の過去の様々な経験を自分の中だけで終わらせず、それを活かし現在は子育て中のママたちのために活動しているLilyさんはキラキラしていてとてもかっこいいです！

H

中途視覚障がい

名前 青木 学 さん

キーワード

中途視覚障がい

" 見えない " からこそ " 見えたもの "

小学生の頃に視覚を失い、かろうじて強い光が分かる程度になり、大好きだった野球や自転車が楽しめなくなりました。今まで見えていたもの・できたことが出来なくなり、人間として劣っていると強く感じるように。

しかし、高校時代の担任の先生の「外の世界を見てみないか!」という発言をきっかけに新たな社会・環境へ踏み出すようになりました。

英語を学ぶため京都の大学へ進学後、さらにアメリカの大学院へ進学します。

留学先の障がい者を受け入れる体制(障がいのある人が目標を達成するために必要なサポートを提供するという考え方)が、青木さんの世界の"見え方・考え方"を一転させたそうです。これまで、新潟市議会議員として誰もが暮らしやすい地域社会の仕組みづくりに取り組んできました。また、ミュージシャンとしてライブを行い、ボーカルとギターを披露するなど多岐に渡って精力的に活動しています。

見えないからこそ見える世界を是非一緒に感じてみましょう!

* 司書からのひとこと *

青木さんは言葉遣いが丁寧で、話すと面白いフレンドリーな方です。私も青木さんと同じくバンドが好きなので、音楽の話でとても盛り上がりました。人は情報の多くは、視覚から得ているため、触覚や聴覚を頼りにしながら過ごしていると考え、青木さん自身の生活の大変さをイメージできました。そして目が見えなくなることで自分にとって当たり前だったこと、好きだったことができなくなると考えると怖くなりました。しかし目が見えなくても、こんなに前向きな姿勢で様々な努力を積み重ねた青木さんの姿に感服し、目が見える私自身はもっと努力をしなければと思いました。「普段はどうやって生活をしているのか」や「何を大切にしているのか」、「目が見えないからこそ青木さんにはどんな世界が見えているのか」などが気になった方は、ぜひ青木さんとお話してみてください!

I

摂食障がい

名前 艶華さん

キーワード

#摂食障がい

摂食障がいと向き合って

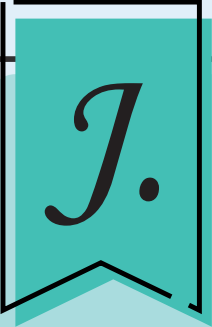
艶華さんは「痩せたい」というちょっとした気持ちから食事制限をはじめました。それが徐々にエスカレートして気づいたら拒食に走ってしまいました。食事制限が続いていた頃は、常に不安や緊張を抱え心身とも追い詰められていました。1 kg でも体重が増えたら周りからばかにされてしまうのではないかと不安になり食べて吐いての繰り返しの生活になりました。そして7、8回入退院を経験しました。入院中は食べることへの抵抗があり、入院に対する嫌悪感が大きくなっていき、一人で過ごす時間も多かったと思います。

しかし、入院している間にインターネットを通じて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、自分だけではないと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。膨らむ不安を素直に相談でき、お互いの気持ちを丁寧に聴き合える仲間や支援者の存在が、大きな心の支えとなっていたのです。

揺れ動きながらも同じ悩みをも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 *

摂食障がいは、ただ食事ができなくなるだけでなく、深い心の葛藤や孤独感と密接につながっています。艶華さんが苦しい時期を乗り越えるカギとなったのは、同じ悩みを抱える人たちと出会い、自分の思いを素直に打ち明けられたことでした。お互いに気持ちを丁寧に聴き合い、苦しみを一人で抱え込まずに支え合うことの温かさと大切さを、このお話から強く感じるができます。

J.

自傷行為

名前 はるかさん

キーワード

自傷行為

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」～

最初はただの「自分を傷つけてみたい」という好奇心でした。特別な理由はなく、ただの興味本位で始めたことだったはずが、気づけばいつの間にかストレスを発散するための唯一の手段になっていました。

「自分でやめると決めさえすれば、いつでもやめられる」最初はそう高を括っていました。

しかし、現実はそのなかに甘いものではありませんでした。依存の深さに気づいてからは、何度も「もうやめよう」と心に誓い、カッターを人に預けて自分から遠ざけようともしました。それでも、抑えきれない衝動に吞まれては我慢できなくなり、自ら新しい刃物を買って行ってしまう。やめたいのにやめられない自分への葛藤と後悔を、何度も何度も繰り返しました。

自傷行為と向き合い続けている今でも、切りたいという気持ちがふっと湧いてくる瞬間は時々訪れます。衝動を上手にあしらってやり過ごせる日もあれば、どうしても抑えきれずに切ってしまう日もあります。決して「完全に克服した」と言えるわけではありません。それでも振り返ってみれば、あんなに囚われていた以前に比べて、切ってしまう回数は確実に少なくなってきました。「完全にやめる」のではなく、波のある自分を受け入れながら、ただ「やめ続けている」状態なのかもしれません。

これは、一筋縄ではいかない依存と葛藤の中で、揺れ動きながらも今日を生きるはるかさんのリアルな物語です。はるかさんの言葉や経験に触れることで、あなたの中にある自傷行為に対する捉え方や見方が、ほんの少しでも変わるきっかけになればと願っています。

* 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ページを開いてみた事で、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。

K

心の病 ・ 女装家

名前 Kacco さん

キーワード

心の病 # 女装家

自分らしさって何だろう ～明るさの秘訣～

皆さんは自分らしさって何だと思いますか？この質問をされた時、明るくポジティブな言葉とは裏腹に、自分の中に秘めた暗くて少しネガティブな言葉が浮かび上がってくる人もいると思います。もちろんその中にある、人には言えない、言いたくない部分も含めて。自分らしさは、前向きな経験から生まれてくるものばかりではありません。

Kacco さんは今までに躁鬱病、摂食障害、パニック障害の3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」事をきっかけにお仕事をいただき、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。

インターネットが発達してきた現世では、性格、見た目、自分自身の考え方などの全てを含め、自分らしさについて悩んでいる人が多いと思います。そんな現世を過ごす中でもKacco さんが特に大切にしている事は、「すべてを受け入れる」「できないことは練習」「ないものは作る」の3つです。この中で心に刺さった言葉がある人はいますか？心に刺さった言葉がある人は、ぜひ Kacco さんという「本」の「読者」になってみてください。

* 司書からのひとこと *

私は Kacco さんとお話することで自分の世界を広げることができました。自分に対する悩み、人と関わることによって生まれてくる悩み、生きていることにより感じるができる悩み。これらのたくさんの悩みを私は全てネガティブなものだと捉えてしまっていました。ですが、考え方を変えてしまえばその悩みのお陰で自身の成長に繋げることができたり、プラスの方向に変えていくことができます。私はこの考え方を Kacco さんとお話することによって学ぶことができました。Kacco さんと話しているとたくさん学ぶことがあり、対話させていただく度に時間が足りない！もっと話したい！と思ってしまう。ぜひ読者の皆さんにも Kacco さんとお話することで、自分の世界の可能性を広げてみてほしいと思います。

L

双極性障がい ・ 発達障がい

名前 ちひろ BLUES さん

キーワード

双極性障がい

発達障がい

好きから繋がるコミュニティ

「気分が乗らず何もしたくない」「気分が上がって楽しい気持ちになる」、みなさんはこの二つの気持ちになった経験が一度はあるのではないのでしょうか。この両極端の感情に波があり、なにげない日々の生活を送ることができなくなる障害があります。それは、双極性障害。ちひろ BLUES さんは、学生時代、周りのみんなが当たり前に取り組めていたことが取り組めず、自分や周りに違和感を持ちながら生活していたそうです。そして大学三年生となり、ある出来事をきっかけに学校に行くことが難しくなります。病院で検査してもらうと、双極性障害、さらには発達障害と診断されました。そんな中、ちひろ BLUES さんの心の支えになったのは、幼少期から好きだった絵を描くことや、友人の勧めから始めた演劇でした。学生時代はコミュニティが小さいことやまじめな性格から自分らしさを出すことができなかったちひろ BLUES さん。でも自分が好きだと思えるものを知り、色々な人との交流が始まりました。今は地域活動支援センターに通所し、作業をしたり、好きな絵を描いたり、不定期でトークショーの司会もしています。「みんなちがってみんないい」この言葉を体現するように、ちひろ BLUES さんは相手の人生を尊重し、一人ひとりと向き合う活動を行っています。

* 司書からのひとこと *

相手を知るとということがとても大切で改めてどういう意味なのかを知ることができました。インタビューをさせていただく中で、本題のことを話している時間よりも、たわいない話をしている時間が多かったように思います。ささいな会話から今の趣味ややりがいにつながっていること・今の想いのきっかけになることなどお聞きすることができました。お話している中で、一つのご縁や人との関わりが無ければ、ちひろ BLUES さんの「今」につながることは無かったのかなと感じます。それはちひろ BLUES さん自身が感じていた違和感から芽生えた「人生は一人一人違って当たり前だ」という考え方、一人ひとりの人生を尊重している姿勢が一番素敵なことなのだと学ばせていただきました。このことを大切にすることによって、これからの人生自分を生きるという本当の意味に繋がってくるのだと思います。

M

適応障がい ・ うつ病

名前 あいにゃん さん

キーワード

適応障がい

うつ病

うつ病で2年間のひきこもり —あいにゃんさんを外の世界へ連れ出したもの—

2年間、外の世界から離れていた女性が、今では猫や恐竜、サメの姿で人前に現れる——。

いったい、彼女に何があったのでしょうか？

東日本大震災が起きた2011年頃、埼玉で派遣の仕事をしていたあいにゃんさん。仕事や人との関わりの中で、少しずつ心に抱えるものが増えていきました。周りの目が気になる。環境になじめない。自分の居場所がわからない——。そんな思いが重なり、適応障害を抱え、その後うつ病を発症します。そして、2年間のひきこもり生活へ。外に出たいのに出られない。そんな日々を過ごしていたあいにゃんさんの前に、ある存在が現れます。

それは、一匹の猫でした。猫との出会いをきっかけに、少しずつ変わり始めたあいにゃんさんの世界。そして、その先には「猫の着ぐるみ」との不思議な出会いが待っていました。

なぜ猫だったのでしょうか？なぜ着ぐるみだったのでしょうか？

着ぐるみを身につけたあいにゃんさんは、何を感じ、何を見つけたのでしょうか？

今では、猫だけでなく恐竜やサメにも姿を変え、新しいことに挑戦しているあいにゃんさん。その姿からは想像できない、これまでの道のりがあります。「自分らしく生きる」とは、どういうことなのか。その答えを探しに、あいにゃんさんの本を開いてみましょう！

* 司書からのひとこと *

あいにゃんさんはとても気さくで、楽しくお話をしてくださる方でした！怪談師としても活動されていて、幽霊が見えるというお話にはびっくりしました！

お家から出られなかった時のお話では、玄関を出ようとするとお腹が痛くなるような感覚があったことを、例えを交えながら私たちにも分かりやすく教えてくださいました。実際にお話を聞いてみると、自分では想像できなかった感覚や経験があることを知り、改めて「その人にしか分からないこと」があるんだと感じました。

いろいろな活動をされているあいにゃんさん。笑顔がとても素敵な方なので、当日は猫になったあいにゃんさんも、きっと猫まで笑っているように見えるのではないのでしょうか？私はまだ猫になったあいにゃんさんとお会いしたことがないので、当日お会いできるのを今から楽しみにしています！



中途失聴

名前 中川 由美子 さん

キーワード

中途失聴

ひとすじの光 ～その「出会い」とは～

「聴覚障害者」と聞くと手話で会話するのではないかと、日常生活が大変なのではないかとイメージする人が多いと思います。

中川さんは29歳のときに交通事故によって右耳が全く聞こえなくなっていました。さらに、入院中の2週間後に、左耳も聞こえなくなっていました。看護師さんに突然左耳が聞こえなくなったことを伝えてもうまくコミュニケーションを取ることができませんでした。「治療を始めたから2週間後に治るかも」と思っていたときもありました。そして、突発性難聴・中途失聴になったはじめの頃、中川さんは話せるので「健聴者」と思われることも多く、聞こえないのに話しかけられることをストレスに感じてしまいました。そのため友達にも会いたくなくなり、引きこもる生活を送っていました。

しかし、人と関わることを避けていた中川さんに人生を大きく変える「出会い」がありました。それはいったい何なのか、ぜひ中川さんに「書いて」聞いてみてください。

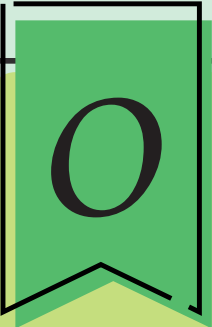
※こちらの「読書」では筆談のコミュニケーションを体験していただきます。

* 司書からのひとこと *

私は「耳が聞こえない人」＝「手話で会話する」という偏見を持っていました。しかし中川さんのお話を伺い、聴覚に障害のある方は一人ひとりコミュニケーション方法が違うことを学びました。また私は、とあるドラマで中途失聴になってしまう主人公のお話を見ていました。中途失聴は当事者だけでなく周りの環境に変化が起こるのだと知りました。そこで中川さんには家族がどのように支えてくれたのかぜひ聞いていただきたいです。

普段は使うことが少ない筆談でちょっぴり難しそうと感じる方もいるのではないのでしょうか。

ですがとても貴重な体験になります。ぜひ中川さんと顔を見合わせながらお話してみてください！

O

ムスリム

名前 フィクリさん

キーワード

ムスリム

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～

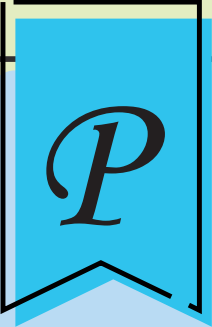
皆さんは「ムスリム」についてどのくらい知っていますか？インドネシアには主要な6つの宗教があり、「イスラム教徒（ムスリム）」は其中で8割を占めています。日本にきたムスリムの方は信仰的に、豚肉やアルコールを避けるなど、食生活にも気を付けなければいけません。フィクリさんは2023年に来日してから、イスラム教について、改めてもう一度深く学んだと言っています。ムスリムは日本で生活するのが難しいと思われることもありますが、日本の清潔さや時間を守る文化など、イスラム教と似ている部分も多く、実際に日本でムスリムとして生活することを難しいとは思っていないそうです。日本とインドネシアとでは環境が異なるため、同じお祈りであっても、日本の環境に合わせて方法を工夫するなど、日本に来てからも自身の信仰について多くのことを学んでいます。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こと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 *

私自身、初めてムスリムの方とお話ししました。最初は少し遠い存在のように感じていましたが、いざお話ししてみると全くそんなことはありませんでした！お祈りの時間や断食など、初めて知ることも多く、驚きの連続でした。また、普段の生活やイスラム教の考え方には、日本と似ている部分も多く、一気に打ち解けることができました。

1つ質問をすると「じゃあこれはどうなんだろう？」と、どんどん気になることが溢れてきて、お話を聞くだけでもワクワクしました！知らないからと遠ざけたり、知らないままにしたりするのではなく、知らないことをちょっとでも知ってみる。それだけで、今までとは違った視点や考え方を得られることもあると思います。まずは出会って、話してみる。フィクリさんとの出会いや対話が、みなさんにとっての新しい発見や自分自身の新たな一面と出会うきっかけになれば嬉しいです！

P

未診断疾患

名前 menome さん

キーワード

未診断疾患

病名なき病気

—診断困難な病気を抱えて—

「検査をすれば病名が分かる」というのは実は当たり前のことではありません。

menome さんは 25 年以上、緩やかに進行している「病名なき病気（ミオパチーの一種）」と生きています。症状があるのに通常の検査では異常が見つからず、治療をすることも国指定の難病として扱ってもらうこともできない。けれど病状は確実に進行し悪化しています。病名がないが故に周りにも伝わりにくく、自分自身も「自分の身体に何が起きているのか」と自問する日々でした。

未診断の人は意外と多いと思われそうですが、必ずしも自分と同じ症状で悩んでいるわけではないため、共感はなかなか得られず、将来への不安や孤独を感じやすい側面もあります。診断がつかない中、どのように社会で生活しているのか。あなたも人生の途中で、「未診断疾患」患者になるかもしれません。ぜひ、menome さんの生き方を知ってください。

* 司書からのひとこと *

menome さんの司書である私自身も指定難病の診断があります。しかしこの病気も、診断がつくまでに約 4 年の歳月を費やしました。診断がつかない間というのはとても孤独なものでした。難病に限らず、病気の人が社会で生きていくのにはいろいろな障壁があります。医療費、通院の都合をつけること、障害者雇用で雇用してもらうことも容易なことではありません。

今回 menome さんの生き方を知り、改めて病名がつかなかった時の気持ちを思い出しました。

2 人に 1 人が癌になる時代、病気は身近なものです。ぜひ、病気を持つ人の世界を知ってほしいと願います。

Q

不定性×ジェンダー・
パンセクシュアル

名前 カノンさん

キーワード

不定性×ジェンダー
パンセクシュアル

カノンのおはなし

みなさんは、好きになる相手を「男性」「女性」という性別で考えたことはありませんか？
そもそも「男性だから」「女性だから」という理由で、好きになる相手を決める必要はあるのでしょうか。恋愛の形や、自分自身の性のあり方は、本当にそれだけなのでしょうか。
カノンさんは、中学生の頃、自分のセクシュアリティについて考えるようになり、大学生になってからコミュニティに参加するなど、自分自身と向き合ってきました。現在は、性別や年齢などに関係なく、人そのものを好きになる「パンセクシュアル」として自分らしく恋愛をしています。「パンセクシュアル」という言葉だけを見ると、横文字で少し難しく感じるかもしれません。しかし、カノンさんが大切にしているのは、「性別や見た目で区別するのではなく、好きになった人が好き」という、とてもシンプルな思いです。カノンさんは、どのように自分の性と向き合い、自分らしさを見つけてきたのでしょうか。「不定性×ジェンダー」でさまざまな自分を持ちながら自分らしく生きるカノンさん。その言葉や歩みから、「性別にとらわれず、その人自身を見ること」や「自分らしく生きること」について触れてみませんか？

* 司書からのひとこと *

カノンさんのお話を聞かせていただく中で、「自分は自分として生きている」という言葉がとても印象に残りました。自分の気持ちやあり方を大切にしながら、自分らしく生きているカノンさんの姿勢から、私自身も大切なことを学ばせていただきました。また、「好きになった人が好き」という、性別で区別せずその人自身を見るカノンさんの素敵な考えを知ることができました。カノンさんがどのようなことを大切にし、どのように自分らしく生きているのか。マイノリティのことだけでなく、カノンさん自身のことも知ってもらえたら嬉しいです。そして、「好きになった人が好き」という考え方が少しずつ多くの人に広まっていけばいいなと感じています。

R

「自閉症 スペクトラム」 という診断名

名前 桃花(ももはな)さん

キーワード

#「自閉症スペクトラム」という診断名

私を決めるのは誰？ —「障がい」という名前の向こう側—

たった一度、ほんの数分の診断で、突然自分に「障がい」があると告げられたとしたら、あなたはそれをすぐに受け入れることができるでしょうか。

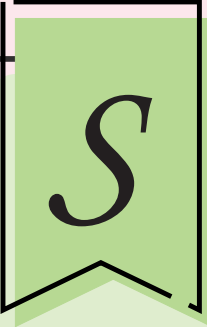
桃花さんは、自閉症スペクトラムと診断されています。病院で受けたのは、ほんの数分の診断。その短い時間の中で、自分にひとつの名前がつけられました。

人がある枠に当てはめ、名前をつけることで、本当にその人のことを理解したことになるのでしょうか。病院からは「治す」ものではなく、病院にできることはない、生活や今後については、病院ではなく支援機関で相談するように言われました。病院の役目は診断することだけとも言われ、大きな疑問と不信感を持ちました。

「障がい」という診断によって、雇用や医療、支援など、さまざまな制度や社会の仕組みの中にある理不尽さや矛盾をよりいっそう感じるようになりました。このことも含めて、「障がい」は自分の中にあるよりも、自分と社会との間にあるもの、他者との関係の中で生じているものが大きいと感じています。また、「障がい」と名付けられることによって、コミュニケーションは双方向的なものであるのに、コミュニケーションがうまくいかない場面において、「障がい」があるとされている側にばかりが原因とされてしまうこと、「場の空気が読めない」「共感性がない」という一方的な決めつけをされてしまうことは、「障がい」という名付けによる不利益であると感じています。

* 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…。私は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。

S

脳性まひ 車いす

名前 くみこさん

キーワード

#脳性まひ #車いす

身近な人の理解がほしい ～自立への一歩～

脳性まひで車椅子生活を送るくみこさん。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。しかし、ここでも職員からのさまざまな無理解がありました。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戻ったくみこさん。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準備、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。現在、くみこさんはヘルパーさんの介助のもと、自立生活を送っています。「普通」の人のようにいかなくても様々な形で「自立」を実現させ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？



機能不全家族 ・ ヤングケアラー

名前 あいこさん

キーワード

#機能不全家族
#ヤングケアラー

私は私を大事にしたい

みなさんは、機能不全家族とヤングケアラーという言葉を知っていますか？機能不全家族とは、家庭において、家族も子供も安全ではない状態のことです。あいこさんの家庭は、あいこさんが10歳まではご飯に行ったり、家族旅行に行ったりなどごく一般的な家庭でした。しかし、兄と姉の病気をきっかけに機能不全家族になってしまいます。兄や姉からの暴力は日常的で、さらに料理や洗濯など家事全般をあいこさんがやるようになりました。ヤングケアラーは、ドラマなどを見ると食事介護やトイレ介護がイメージされますが、実際はそれだけでなく、家族のサンドバックとなり、情緒的ケアもしなければなりません。2019年、母親に「家族が壊れたのはあいこのせい」と言われ、連絡先をブロックされてしまいます。「家族とまた戻れるかもしれない」「でも、私は私の人生を歩みたい」という葛藤がありました。しかし、自分を認め大切してくれる人たちの存在があり、自分自身を大事にすることができました。あいこさんは2020年に家族と絶縁し、第2の人生を歩んでいます。あいこさんのお話は、自分自身を大事にすることの大切さを教えてくれます。

* 司書からのひとこと *

私はあいこさんのお話を聞く前は機能不全家族という言葉を知りませんでした。あいこさんとお話をして初めて知り、想像を絶することで驚きが走りました。家族には様々な形があると思います。そんな辛い環境を経験した時、自分を認めてくれる周りの存在はとても大きかったんだなと思い、改めて周りの存在は大事だと思いました。また、私自身無理してしまうことが多い中で、自分自身を大事にするという言葉が心に響き、大切なことを学ぶことができました。家族との関係や自分自身について考えるきっかけになるので是非あいこさんのお話を聞いてみてください。