

人間関係ベースで広がる難病理解

十万人に一人の難病、慢性炎症性脱髄性多発神経炎を抱えつつ、難病の理解を広げるために活躍されている池崎さん。活動を始めたのは大学三年生の時でした。難病とともに生きるとはどのようなことか、理解の輪を広めるために出来る事はなにか。当手を振り返りながら、今学生に出来ることをお伺いしました。

池崎悠 *Ikezaki Haruka*

九州大学英文学科卒業（平成 27 年 3 月）
熊本県出身。

中学三年生で難病とされる慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)を発症。九州大学在学中より病名をオープンにして難病理解の広がりに向けた各種活動に参加。

現在は病名を開示して就労中。
難病 NET.RDing 福岡代表。

想定されていない難病学生

手探りの学生生活

欲しかったのは仲間との出会いの場

―在学中から難病に対する理解を広めるために活動されていた池崎さん。どのように活動されていたのでしょうか。

活動をはじめたのは三年生です。二年生までは何も考えずに過ごしていたのですが、秋頃、インターンに行き、ガンなった女性に出会ったんです。その方は弱者の立場を知れたからこそ頑張って働きたいと仰っていて：逆境ってすごい力に変えられるんだなと思いました。私にとってそれまで病気はマイナスだったんです。でも、プラスにもなるんだなあ、という気持ちを得ました。その後三年生に上がり、どのように就職活動をしようか、と考えた時、この経験を思い出して、同じような考えの人を集め、勉強会という形で活動を始めましたね。

―普段はどのような学生生活を送られていたのですか。

サークル、勉強、アルバイト：普通の大学生と同じです。サークルではコンサートに出演したり、広報の仕事をしたり、飲み会をしたり。他にもアルバイトとして家庭教師や、塾講師、ピ

ラ配りにパン屋さんと色々やってみましたね。

―充実した大学生活だったようですが、その中で困ったことはありませんか？

まず思いつくのは履修のことです。私は年に数回入院をしなくてはいけないので、授業の出席日数が少し足りない可能性があります。そこで、出席日数についての交渉をしたと思います、学生課の窓口相談したんです。でも窓口では対応してもらえず、結局、入院前のきつい時期に、それぞれの授業担当の先生の所へ直接診断書を持参して、交渉をしなくてはいいませんでした。他にも、私は病気の影響で運動ができないのですが、必修の体育の授業には見学でも出席はしなくてはいけなかったり：。結局、大学側が、持病のある学生がいるということをご想定していませんよ。

―当時大学にして欲しかったことはありますか。

せっかくオンラインで履修しているのですし、履修についての交渉はオンラインで一括して出来るようにして欲しかったなと思います。他にも、

せっかくメールやオンライン掲示板があるにも関わらず、必要な大学の情報がオンラインには流れずに、学校の掲示板に貼られるだけで済まされてしまうことも多いです。

―既存のものを機能させることは大事ですね。他にも池崎さんが在学中、あったらよかったと思うものはありますか？

コミュニケーション・バリアフリー支援室のように、支援を必要としている学生同士が出会う場があったら良かったなと思います。持病のある学生は当時もいたのでしょけれど、出会う場がなかったんです。本場に支援が必要な学生って自分に必要な支援が何かわかっていないんですよ。だから、自分はこういう支援受けてきたよと教えてくれる先輩に出会う場があれば、自分に必要な支援に気づきやすいのかなと思います。障害とともに生きていくと、自分が困っていることにすら気づかない人は多いですから。

「障害とともに生きていくと、自分が困っていることにすら気づかない人は多いですから」



学生時代の池崎さん

九州大学ピア・サポーターとは

Active

障害学生の支援に関する勉強や、キャンパス設備更新情報に伴うバリアフリーマップの編集、そしてキャンパスの設備改善といった活動を行っています。

Access

コミュニケーション・バリアフリー支援室
(伊都地区センターゾーン 1号館 1F 1104)

Facebook <https://www.facebook.com/qu.barrierfree/>

Mail qu.mnc.al@gmail.com

『ちよつとの想像力』が欲しいなと思います」



いんです。そのため、疲れやすいので優先席に座っていても立てと言われたりしてしまいます。でも逆に、病気が見えることでの弊害もあって、例えば、白杖を使っている方がスマホを見ていたら「その杖嘘でしょ」と言われたり、車椅子に乗っている方が立って歩いたら怒られたり。見た目で判断して欲しくないというか、自分が見えているものがすべてじゃないというのはいみんな持っている欲しいです。

— 周囲の人から受けると嬉しい声掛けはどのようなものですか。

ただ一方的に「何でも言っただけ」と言われても、こちらで遠慮してしまうので、「お互い様だからね」というニュアンスを含みつつ声を掛けてもらえるといいなと思います。あと、私は車椅子で生活していた時期もあるのですが、その時例えば、行きたいレストランに階段があったとして、「じゃあ行けないね」となるのではなくて、「ど

うしたら一緒に行けるのか考えよう」としてくれるのは嬉しいですね。支援というより、一緒に考えようという姿勢で来てもらえるのは嬉しいです。

— 池崎さんはどのように病気のことを周囲の人に伝えていったのでしょうか。

最初は手探りです。はじめは「私十万人に一人の難病で、レアなのでよろしく」なんて言っていました。それでは受け入れられないように感じて。：。試行錯誤する中で次第に、具体的にどう困っていて何が必要か、ということをお話すようになりました。例えばすごく疲れやすい、とか、バックが重たいから持つてほしい、とか。病名を言われても周囲の人は何をしたらよいかわからないですし、病気の当事者にも聞きにくいんです。自分から言うというよりは心がけていました。

— 池崎さんの病気は見た目からはわかりにくいと思うのですが、その点について周囲の人にわかってもらうために工夫されていることはありますか。

普段病気のことについて丁寧に説明するのは大前提です。ただ、見た目でもわかりにくいと、どうしても忘れら

れてしまうんです。確かに私のように元気にみられるのは幸せな事でもあって、やっぱり人間はいいように見られたいですよ。だから、病気があっても、どうしても頑張ってしまうがちなんです。でもそこで頑張りが過ぎて、みんなが病気をわかってくれないう言ったとしても、自分で空回りしてしまいますよね。だから、ちよつとと気付かせるためのサインを出すんです。たとえば戦略的休みと呼んでいるのですが、残業した翌日に少し休んでみるとか(笑)。体調の悪い時に紫のチーク

見えてるものはすべてじゃない
嬉しいのは一緒に考える姿勢
「戦略的休み」で見せる工夫も

— 難病を抱えた方の支援をする時、周囲の人々に必要な事は何でしょうか。

「ちよつとの想像力」が欲しいなというのとはとも思います。私は若いですが、薬の副作用で顔がはれていて、病気には見えなくて、元気にみられやす



を塗るとか。見た目ではわからないから
といって諦めるのではなくて、ちょっ
とでもわかるように工夫しています。

隣の人から広がる理解

まずはつながろう、友達になろう

きっかけはなんだったの？

—より多くの人、世間にわたってもらう
にはどうしたらよいと思いますか。

さらに多くの人に伝えるにはどう
したらよいかということも私も迷っ
ています。イベントなどをして、関
心のない層は来ないので、中々広まっ
ている実感が得られなくて。一度立ち
止まって考えて、やっぱりまずは周り
の人だと思いました。世界中のすべて
の人にわたってもらうのは不可能な
ので、私たちがよく言ってるのは、ま
ずは半径5メートルの人から。まず、
隣の人からわたってもらう。それで、
隣の人が何となくわたったたら、その人
はもう次にわたってくれる人の媒介
になってくれるんです。だれか偉い人
の講演を聞いてもあまり実感がわか
ないし、わからないとおもうんですよ
ね。それよりは友達とか、実際に困っ
ているひととか、職場の部下とか、そ
ういう所からわたっていくのが大事
かなと思っています。私達はカフェを

貸し切って難病カフェというのを半
年に一度程やっているのですが、お客
様として何も知らない普通のおじさ
んとかもいらっしやるんですよね。そ
れでもコーヒーを飲んでる間にパン



フレットをみたり、難病の方と話して
みたりして。みんながごちゃごち
や集まる場、みたいな所から啓発して
いくのが共生社会への道じゃないか
なというのが、今の私の実感です。

—池崎さんはピア・サポーターの一期生
にあたりますが、まだまだその知名度は
高くなく、大学生の中には難病に関心が
ない人も多いです。私達ピア・サポータ
ー学生にできることはあるでしょうか。

実際、誰しも難病の当事者になる可
能性はあるんですよ。でも、今、病氣
を持たない学生に言ってもイマイチ
実感はわかりませんよね。ただ、高血
圧とか、糖尿病とか、持病のある方は
周りに結構いるじゃないですか。難病
を抱える私達が日々必要な配慮はそ
ういった方々と似ているんです。だか
ら、落とし込んで障害って聞くとすぐ
く自分に関係ないものみたいな感じ
がするけれど、実はもっと身近なんだ
よってことを伝えられたらいいです
ね。実際話していると、親戚に病氣の
方がいる人とか、車椅子の方がいる人
とか、すごく多くて、みんな当事者な
んだよって伝えられたらいいのです
が、なかなか難しいですね。
—病気に接する機会のない学生に当事者
性を感じてもらうのは難しいですね。

それでも例えば友達が当事者だつ
たら、興味を持つ可能性も増えますよ
ね。じゃあ当事者が友達増やしたほう

がいいですよ。せっかく当事者にな
ったのですし、私のように当事者の学
生はそれも役目かなと思います。すご
くプライベートな話なのですが、私が大
学の時に付き合っていた彼は元々、全
然障害や難病の支援に興味のない人
だったんです。でも私と付き合う中で
だいたい考えが変わっていったと思
います。彼の友達とかも元々は関心のない人
達だったのですが、彼がつなぎ役
になってくれて、みんな興味をもつて
くれて。全然興味ない子が難病関係の
イベントに来てくれたりしました。

—ピア・サポーター学生がただ友達を増
やすというのも一つの糸口かもしれませ
んね。
結局はなにかしらの繋がりが大事
ですよ。難病のイベントに来るきつ
かけが、友達がイベントやってくるから
でもいいと思うんですよ。関心ベ
ーすじゃなくても、人間関係ベ
ーすという。結果的に理解者になりまし
た、みたいな。最初のきっかけってなんだ
っていいと思いますね。

聞き手・九州大学ピア・サポーター

板倉健大・今戸優理・下田成大・高橋千紜

林美咲・松石真理子・山口知昌

「まずは半径5メートルの人から」