

2016年5月14日

慢性疲労症候群世界啓発デーin あおもり

## 「CFS患者と学校支援 ～学びをあきらめないために～」

東京芸術大学1年、近藤銀河さん

CFS患者の近藤銀河と申します。

今回、学校関係について話して欲しい、とのことでお招きにあずかりました。

こういう場でお話するのは本当に初めてで、とても緊張しているのですが、暖かい目で見えてやって下さい。時々スマホをこうやって見ていますが、ラインをやっているとかではありませんので、メモを読んでいるだけなのでよろしくお願いします。

私は、現在、日常生活を支援無しには送れない感じで、ずっとベッドで寝ていないと苦しいという感じなのですが、現在、私はなんとか大学生として学生生活を送ることが出来ています。これは大学の方からいろんな支援を受けて、有形無形の支援を受けているお陰で通っているのですが、今回、どういう支援を受ければ、どういう支援が欲しいか、どういう支援があれば大学生として暮らしていけるかという事について、ちょっとお話をさせて頂きたいと思います。

まず実体験から話していきたいと思うんですけども、その前に私がこうやって暮らしていくにあたって、大学の支援を受けるにあたってとっても感じるのは、大切な3つのことがあると思うんです。1つは「連絡」ですね。密に「連絡」していくこと。もうひとつが「許容」。「許容」というのはこちらの訴え、こちらの要望を聞いて貰えることが大切だなと。それからもうひとつ、これは私が一番すごい感じていることなんです、「提案」をして頂く事。相手から「提案」して頂くところからすごい言いやすくなるんですね。どんな的はずれだなという事でも、或いは、うーん、ちょっとそれは違うんじゃない？みたいな事でも、相手から「提案」して頂く事で、こちらからとても言いやすくなる。それにその事によって相手がこちらの事を思っているっていうのがすごい分かる。この3つが私は大切だと思っています。「連絡」「許容」「提案」ですね。これから私の実体験と少し私の事について話していきたいと思いますので、この事をちょっと頭の隅において聞いて頂けると嬉しいです。

次は私の事を話します。私は中学で発症しました。中学の1年ぐらいの時ですね。それ

からず一つと6年間どういう病気か不明でした。不明でしたので、支援をどうしてもらったらいいか分からなくて、中学は、ほぼ途中でほとんどあきらめて、中高一貫校だったのですが、高校も進学はあきらめました。あきらめたんですが私は大学には行きたいなど思っていたので、大学を目指して勉強を、大学検定というのがありまして、高校卒業程度認定試験と今は言いますが、それを受ける事で、大学の受験資格が得られるというもので、それを目指しながら独学で勉強していました。

えー中学の話を。ちょっと戻っちゃうんですが、中学からず一つと私がどういう病気か分からなかったのも、どういう支援があつたらいいのか分からなかったというのが本当にあつて。たとえば喘息があつたのでチョークが辛かつたんですが、それがチョークだけの問題なのか、私が体力が無い問題なのかとか、そういう事も本当に全然分からなくて、そのあたり支援がすごく不明瞭になつちやつたなあと思ひます。で、独学で大学を目指すようになりまして。ず一つと寝たきりで塾にも行けませんし、本を読んだりするのも(体が)辛くて、集中力、気力も続かない感じでなかなか大変で…。私今通っているのは東京芸術大学という東京の大学なんですが、独学で、体力の問題もあり、何回かチャレンジした上で、なんとか合格した感じなんです。芸術大学といふとなんだか絵が描けるのかなと思われがちなんですが、別にそんな事は全然なくて私は芸術学という芸術を学問として学ぶところに行つてまして、絵は描けません。すごく下手です。

大学生活の話ですね。入つてから取り敢えずちょっと1週間、東京の方で暮らして、私、出身岐阜で、東京の方でいったん暮らしていたんですが、ちょっとやっぱり(体が)辛くて、1年休学させてもらう事になりました。休学してこちらの体調を整えて、相手(=大学)の方にも体制を整えて頂くという事で、1年間期間をとりまして。

この間に非常に密に連絡を取り合いました。一ヶ月ごとにメールをやり取りして、細かい生活の、どここの展覧会に行つて来ましたとかそんな事から、こちらの体調の事、相手に要望する事、相手が対応してくれた事、それについて非常に密に「連絡」させて頂きました。その結果、けっこういろんな事を気遣つて頂きました。

まず私は、これは非常に一番大きいと思つているんですが、中央棟という授業がメインに行われる棟があるのですが、そこの1階に休憩室というのを設けてもらつて、そこに電動ベッドを置いて頂きました。それで授業中、授業中はあまりないんですけど、授業の合間、昼の時間、昼の食事の時間ですね、そこを使わせてもらつてずっと横になっている。これってすごい助かりますね。授業の合間10分なんですがその間に5分横になれるというだけで、かなり全然体感として疲労の具合が違いますね。

それから、私が大学でも使ってる車椅子、これはリクライニング出来て、ちょっとやってみます…こういう感じでリクライニングができて、授業中もこうしてリクライニングをさせてもらって、こういう感じで、いつも授業を受けて、まあ授業受けてるのかみたいな風に見えるかもと思うんですけども、それもすごい学校側に受け入れてもらって、いいですよということを言ってもらえたので、これもすごい本当に助かりますね。車椅子を起こした状態で授業を聞くのと、横に寝かせた状態で授業を聞くのでは、全然体力の消耗が違います。

それからですね、授業中にノートをとるんですが、それもスマホでやっていいと。私、このスマホ、これを使ってノートをとる、キーボード付きスマホというか、キーボード外付けで使って、それで授業をずっととってメモをとっています。これが出来るというだけで、これがやっぱり手で書くとなると非常に辛いので、ここも対応を認めて頂けてとてもよかったです。スマホ（の使用は）厳しいという話を聞きますので、私はこれはとてもありがたいかっと思う。このあたりはこちらの言っている要望を聞いて頂いた、「受容(=許容)」の事ですね。

それから、相手から非常にいろんな「提案」を頂きました。たとえば結局やってはいないのですが、授業の動画を、授業中に動画を、カメラで動画をとってはどうかと。カメラも大学の方から貸し出します、という話です。それからついこれも先日あった話なんですが、授業が行われる棟のエレベーター、エレベーターの手すりがちょっとあるんですが、あんまり使いにくい形でこれを車椅子用にもっと使いやすいよう何か取り付けることができるかどうかというような「提案」を頂きました。こういう風に相手からいろんな「提案」を頂けるとするのは、とても幸せで助かりますし、そのお陰でこちらからも要望を言いやすくなります。非常にありがたいです。

(東京芸術大学は)そこまで大きい大学ではないので、エレベーターがない部分がある。特に、図書館ですね。2階に図書館があるのですが、エレベーターが無いという事で、いろいろ「提案」を頂いて対処、待遇をいただけて、図書館長室にパソコンがあるんですが、そこで欲しい本を調べて司書さんに頼めば持ってきて頂けるというかたちで、非常に寛大な対応をいただきました。

それから、実習。絵の実習があつて、そこもまたエレベーターの無い階段があつて、そこに関してはどうしても、その部屋に行かなければならないという事なので、教授の先生や助手の方が車椅子を運んで下さるとするか、車椅子をワッショイと背負って、御輿のように背負って、階段を通して下さるというまあちょっと原始的な方法なんですけど、そういう風に対応して頂いた事で私も通える。これもありがたいです。

いろいろこうやって「連絡」をしながら対応、私の言葉を受容してもらって「許容」してもらって、相手から「提案」を頂いていく中でいろいろやりとりがありました。

ただ、一番嬉しかったのは、なによりも嬉しかったのは、相手が「お礼を言わなくてもいい。」と言って下さった事です。私がいつも「ありがとうございます。」とか、「提案」に対して言うと、「いや、いい、お礼は言わなくてもいい、当然の事をやっているんです。」と言って頂きました。この事は本当に心が軽くなりますね。私のあとの人も同じようにやってくるかもしれなくて、その為に、その人に対応する為には私の方からガンガン言ってください。それもあなたにやって欲しい事なんです、というような事を言って頂けてそれは本当に助かりました。こちらからはやっぱり言いにくい部分も多くて、こういう事を言って頂けると、とても(気が)楽ですね。これもある種の「提案」かなと思います。

で、もう一度、最後に、そろそろ最後かなという事で、最初の私が言った事ですが、「連絡」、密に「連絡」をとって行く。その中で、こちらの言葉を「許容」、受け入れて頂く。で、相手から「提案」、提案をして頂くという、この3つが組合わさる事でいろいろ連携が回転して行って問題も解決しやすくなります。そういうのが、私がすごく大学生活をなんとかやっていけるようになった原因だと思います。いろんな支援を受ける事によって、なんとか通いたかった大学にも結構通えて、頑張っ…、とても(体は)辛いんですが…。いろんな支援がもっと広がっていく事を願っております。その為にはやっぱり、「連絡」とかそういう事だと思います。

こういう事から、お互い違うところがあっても、お互いやっぱり感覚は違います、全然。健康な人と病気の人間、全然感覚は違います。たとえば、これはできる、(これは)できない、というのは全然違うんですが、こうやって「連絡」を続けていく事で、そういう違いを乗り越えていける、そういう事によってお互い(理解し)、支援を受けて私は通える事ができています。

はい、こんなところで大丈夫でしょうか。

(終了)