



耐え難い「痛み」と向き合う。  
線維筋痛症になり、自分と対話しつつ  
生きる日常の中で気づいたことは。

スヌーズレンとの出会いと創りたい未来



第21回ゲスト:

おおにし なおみ  
**大西 直美**さん

inclusive design  
彩榮(いろは)代表

岡山市在住 建築士

2019年夏頃より原因不明の疼痛に悩まされ、2020年1月に「線維筋痛症(せんいきんつうしょう)」の診断を受ける。3ヶ月の休職を経て、会社員として設計事務所に勤めるかたわら、2022年2月障がい者や高齢者に特化した住まいづくりを行うべく個人事業「inclusive design 彩榮」を創業。住まいに関する事業のほか、線維筋痛症についての認知を広める活動、スヌーズレンのコンサルタント業やおもちゃコンサルタントとしての活動などを通して、共生社会の実現を夢見ている。

3年前に「線維筋痛症(せんいきんつうしょう)」の診断を受けた大西さん。「この病気で完治した人を知らないと言われ、それならば治療のために休んでいるよりも仕事に復帰して生活に慣れようと思いました。」と、社会復帰されました。しかし座っているだけで生汗がでる痛さだそう。「『痛い』という感覚は捨てていますが、痛みとは向き合っています。」と語られる言葉にこめられた意味、日々の試みや新たな動きを伺います。スヌーズレン・ルームを自宅に作られた理由、建築士としての大切な想いなどもお話しいただきます。

**2023.6.30(金)**  
**19:00~20:30**

よる会は、様々な当事者であるゲストと進行役との対話形式で近くて遠いさまざまな社会の課題に心を寄せて語り合う会です。  
※ゲストへのご質問は申込フォームまで。ご参加の皆さまとの意見交換も予定しています。

**線維筋痛症**  
全身に激しい痛みが生じる原因不明の難治性の病気。現在は治療法も確立されていない。日本における推定患者数は200万人とも言われており、希少難病には該当しないため公的な支援はほぼ受けられない。その痛みは末期がんに相当するとも言われるが、外見からは病気であること自体分からないため、周囲の理解を得ることが難しく更なる苦しみを味わう患者も多い。この病気自体は命に係わるものではないが、自死を選ぶ患者も一定数存在しているという現状がある。

**スヌーズレン**  
1970年代のオランダで生まれた、心身に重い障害を持つ方の余暇やリラクゼーション活動を提供する環境づくりや関わり合い、またその考え方を示す言葉。日本では、1990年代の終わり頃から一部の福祉施設などで、これらの実践の場となる感覚刺激の部屋が「スヌーズレンルーム」として整備されてきた。その後、この空間が認知症患者や発達障害を持つ人などにも様々な「よい変化」をもたらすと考えられるようになり、さらなる研究も進められている。



- 対象: テーマに関心がある方、「当事者」から話を聞いて何ができるか考えたい方。申込時に、「誹謗中傷をしない」などの「よる会のルール」に同意いただける方。
- 会場: Zoomによるオンライン開催
- 参加費: 1,000円、学生500円(申込みフォームよりお申込みください)  
《集まった参加費の半額はゲストの取組ないしはゲストが選んだ当事者支援団体に寄付します》
- 問合せ: 岡山NPOセンター【メール】npokayama@gmail.com(担当しらはた)  
【電話】086-231-0532(電話は担当者勤務地・ゆうあいセンターにつながります)

↓お申込みはこちら↓



https://230630yoru-kai-21.peatix.com