

市長のおでかけミーティング Base EXCHANGE

市長が市内の企業や店舗に出かけて話を伺う「おでかけミーティング」。従業員さんやお客さんとの意見交換や激励を行い、それを発信することで、市民の皆さんに岡崎の企業、店舗の良いところを知ってもらい岡崎愛を深めていただけるように取り組んでいきます。

第7回のおでかけ先は、「Base EXCHANGE」。

「線維筋痛症」という慢性疾患と闘いながらミリタリーショップを経営されている足立弥生さんにお話をお伺いしてきました。



5月12日は筋痛性脳脊髄炎・慢性疲労症候群の世界啓発デー イベントを企画中！



弥生さん 私は、筋痛性脳脊髄炎・慢性疲労症候群の中の一つの症状とされる「線維筋痛症」と診断されています。

一週間で半分くらいは家で横になって過ごしていますが、その間、考えたことを音声入力で文字にしてまとめるようにしています。

自分の病気がどんどんひどくなっていくにつれて、見守ってくれる周りの人

たちも辛くなってしまう。

病気の啓発をすることで、当事者だけでなく、支えてくれる家族や周りにいる人たちが、こうしたほうが良いよ、病院がどうだとか、薬がどうだとか、言い合える世界が作れたらと思っています。

来年の5月12日に図書館交流プラザ（りぶら）で啓発イベントを企画していて、今後、その実行委員を作る計画をしています。

実行委員のかたたちが広めてくれて、またその周りのかたへも広まっていけばと思っています。



市長 私も行かせていただきますね。
病気が発症したのはいつ頃なのですか？

弥生さん 保育園の時から身体は痛かったです。でも、学生時代は部活も頑張っていたし、筋肉痛かな、成長痛かな、という感じで、病気だとは思わずに過ぎてきたという感じです。

痛みに波はあっても、何十年と痛みと一緒です。常に鎮痛剤を飲んでいたり、これが効くっていうものはなんでもチャレンジしてきましたが、結局、ひどくなっていくのが現実です。

小さな子でもこの病気になる可能性があるから、「身体が痛い」という訴えに、親、保育士さんや学校の先生が気づいてあげられる、ちゃんと同じ目線

で話を聞いてあげられる人が、このイベントをやることで増えていったらいいなと思います。



岐阜に同じ病気を患っているあかりちゃんという子がいて、その子はご当地アイドルをやっています。病気の啓発活動にも取り組んでいます。

5月12日は筋痛性脳脊髄炎・慢性疲労症候群の世界啓発デーで、岐阜では駅前や市役所をイメージカラーのブルーに染めているんですよ。

岡崎市もブルーに染めてもらいたいです。皆さんが「なんで今日はこの色？」と疑問に思うだけでも啓発になると思っています。

実は、(啓発イベントを予定している) 5月12日はナイチンゲールの誕生日なんです。ナイチンゲールも同じ病気だったんですよ。

市長 ナイチンゲールも同じ病気だったの？知らなかったな。すごく元気な人だと思ってました。

弥生さん 良く知られているナイチンゲールの姿というのは彼女の人生のごく一部分。実は、この病が原因で50年間くらいはずっとベッドの上で寝たきりで過ごしていたそうです。

「Base EXCHANGE」のお客さんで、絵本の読み聞かせ活動をされているかたがいて、今、戦争中のナイチンゲールではなく病と闘うナイチンゲールにフューチャーした絵本を作ってもらっています。イベントでその絵本の読み聞かせができればと思っています。



市長 これまで、岡崎でも様々な啓発デーに合わせて桜城橋や岡崎城をそのカラーに染めてますので、5月12日はブルーに染めましょう！

弥生さん ありがとうございます。うれしいです。

病気を知ってもらい、仲間を増やしたい

市長 このイベントでは他にはどんな企画が？

弥生さん この病気について知ってもらいたいのが一番にあります。普段、私が生活していて感じる「重たさ」を体験できるコーナーも作れたらと考えています。タンスから服を取り出すだけでも重たくて大変な思いをしているので、例えば、濡れて絡まったジーンズを引っ張り上げる体験コーナーとか。

あとは、痛みを和らげるにはセロトニンを増やすのが効果的だと聞くので、当事者が変身ヘアメイクをしてもらえるコーナーを作れたら、嬉しくてセロトニンが増えるんじゃないかな、とか。そんなことができたらいいなと思いついて描いています。ヘアメイクは市内の美容学校に通う学生さんが協力してくれないかな、なんてことも考えています。



市長 岡崎市と岡崎の理容や美容の組合はつながりがあるから、そこを通じて頼むことはできるかもしれない。

弥生さん できればお願いしたいです。

身支度って案外パワーがいるんですよ。バーチャルのアバターで参加できるイベントもいいな、って思うことがあります。

イベントではヘアメイクさんに綺麗にしてもらって、写真を撮ってもらえるなんてことができれば、嬉しくて元気になって、頑張っ外出しようっていう気になってくれるかもしれない、と。

思い付いたことを書き出しているの、それをどうやって実現させるか、これから考えていきたいです。

市長 きっと、同じ病気で悩んでいるかたは多くいるのだろうけど、岡崎にどれくらいいるか知っていますか？

弥生さん それは知らないです。SNSに病気のことを載せているのですが、相談したいとメッセージをくれたりすることもある。そういった仲間同士の交流は多少ありますが、なかなか名乗り出てくるかたは少なくて。

市長 病気でありながらもお店をやっている、頑張っている弥生さんの姿が、みんなの心の支えになっているんだろうね。そうすると相談を受ける側になるよね。弥生さん自身も相談したいだろうけど。

弥生さん 情報を共有することでお互いに心の支えにもなるし、仲間が増えたらいいなって思っています。どう集めたらいいかわからないのですが・・・。



市長 やっぱこういうイベントや啓発を繰り返していくしかないですよ。1人、2人とつながれば、またそこから広まって誰か参加してくれるかもしれないからね。当事者のかたも参加してくれるといいね。

弥生さん イベントの内容が決まったら岡崎市でも周知を手伝ってもらえますか。

市長 もちろんです。岡崎市の後援名義を申請してもらえば、市の広報媒体を使って周知することもできるから、詳細が決まったらぜひ申請をしてください。

そして、今日の「市長のおでかけミーティング」の最大の目標は、まず病気のことを多くの市民に知ってもらおうということ、その上で、こうやってお店を経営して頑張っているかたがいるということ、皆さんに知ってもらうことです。市のホームページでも紹介させていただきますね。

弥生さん これがきっかけで「私も」というかたが増えるといいです。

市長 同じ病気で悩んでいる当事者同士が集まるっていうのも、大事なことですからね。その支援者の方々が、また広げてくってっていうのも、必要なことです。それから、普段病気に関わっていない人が初めてこの病気について知るっていうことも大事。

いろんなことが実現できるイベントにしましょうね。楽しみですね！頑張りましょう！



おでかけデータ

訪問日:令和5年 12 月9日
訪問先:Base EXCHANGE
岡崎市上里 2-1-17