

コロナ禍・災害で感じた差別や生きづらさ
“それでも地域で 私たちは生きていく”

みやぎアピール大行動2020 実行委員会

2020.11.13.Fri No13

News

発行／みやぎアピール大行動実行委員会事務局
メール：appeal318@hotmail.co.jp

“差別のない社会の実現を！” みやぎアピール大行動2020を終えて

代表 すみ としお

今年はコロナ過の中で14回目を迎えたみやぎアピール大集会・大行動は、集会参加者120名大行進50名が参加し11月1日エルパーク仙台で行われました。新型コロナの影響で当初の計画の時期規模内容を大幅に変更し感染対策に充分配慮して行う事になり準備をしてきました。今回のテーマは、コロナ禍・災害で感じた差別や“それでも地域で 私たちは生きていく”という内容で当事者アピールを中心に行いました。障害当事者や関係者からコロナ過で起きている差別や不自由さ生きづらさ、生じている様々な問題・課題についての発言をいただきました。ただでさえ困難な状況の中で生活している私たちにとっては、それに輪をかけてしまいかねないコロナ過で生じている事例一つ一つが、あらたな差別や偏見、生きづらさをこれ以上助長させないため、誰もが公平に受けられる感染予防策や公的な支援施策が全国的に感染拡大している今こそ必要だと強く思い感じています。

また、県条例制定に向けて、当事者の意見集約がおろそかにならないようお願いし、急遽設置された検討委員会に実行委員会の及川事務局長が委員として当事者目線で関わりを持つことができ、そこでの繋がりから今回もたくさん方が参加され、当事者アピールやデモ行進では聴覚障害者協会の方が手作りの横断幕を掲げ、デモ行進を大いに盛り上げてくれました。本当にありがとうございました。

みやぎアピール運動も来年15年目を迎えます。県の差別禁止条例や手話言語条例も制定に向けて大詰めの段階を迎えています。そして新たにコロナ過の問題にもしっかりと取り組んでいかなければならないと思っています。そして私たちの運動はまだまだこれからが正念場です。これからも皆さんの力強いご協力をよろしくお願いいたします。楽しくて共に歩いていきましょう。

〔訃報〕

11月1日アピール大集会で発言して下さった櫻井理さん（日本筋ジストロフィー協会 宮城県支部長）が、11月10日永眠されました。謹んでお悔やみ申し上げます。

アピール当日発言された文書を掲載させていただきます。

コロナ禍における現状認識と決意表明 ～筋ジストロフィー患者の視点から～

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 宮城県支部長
櫻井 理

皆さん、こんにちは。筋ジス協会 宮城県支部長の櫻井 理(さとる)です。本日は「コロナ禍における現状認識と決意表明 ～筋ジストロフィー患者の視点から～」というタイトルで、話題提供をいたします。

私は24時間人工呼吸器を使用している在宅のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者です。呼吸器使用のため、どうしても発声の聞き取りにくいことが多いものですから、今回、私としては初の試みなのですが、私の友人でラジオ3元アナウンサーの湯浅まゆさんをお願いをして、本日のメッセージを録音していただきました。それを使って私からの皆さんへのメッセージをお伝えしようと思います。よろしく願いいたします。

今年の春以降、新型コロナウイルスの感染拡大により、生活環境が大きく変化した状況を踏まえ、難病当事者として、多くのことを考え、様々な制限のある中での活動を行いながら、生活してまいりました。

感染拡大以降、「ウイルスとの共生」という言葉をよく耳にするようになりました。今年4月のNHKニュース9では、長崎大学の感染症対策の専門家である山本先生のインタビューが放送され、ウイルスとの共生をテーマにお話をされました。ウイルスとの向き合い方や心構えについて、その経験に基づいた貴重なお話をされていたのですが、その話を聞いていた私は、話の内容に、腑に落ちるところがたくさんありました。

ニュースが終わった後に、自分なりに分析をしてみたのですが、私は6歳の時に、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの診断を受け、それからずっと難病と向き合い、生活をしてきました。また、一昨日の誕生日で45歳を迎えたのですが、6歳から39年間も難病とともに生きてきました。まさに、「難病との共生」をこの年まで継続してきたからこそ、山本先生のお話に共感するところがたくさんあったのだと思います。

現在の状況を冷静に考えた時に、私は日本人の多くの皆さんが、新型コロナウイルスとしっかりと向き合えていないように感じることがあります。さらに踏み込んで言えば、感染して死んでしまう可能性があることに恐怖を覚えていて、それが先に立ってしまい、必要以上な不安と心理的なストレスを抱えているのではないかと考えています。

私自身は、17年前の10月から、24時間人工呼吸器使用となったのですが、その後も継続して、地域社会の中で在宅生活を送っています。言ってしまうえば、その時から、常に死と隣り合わせの生活を送ってきたので、死に対する向き合い方や覚悟が、私は100%できています。

今、私が皆さんにお伝えしたいことは、必要以上に不安になるのではなく、正確な情報に基づき、正しく畏れること、そして、感染予防を含め、あらゆる手だてを講じること、それを求められているのが現状であるということです。私は、重症化リスクの高い者として、制約のある生活を受け入れ、今、日々の生活を送っています。

最近の私の活動状況は、オンラインやリモートを活用し、様々な新しいチャレンジを展開しています。外出制限が続き、大変な状況ではありますが、今できること、やらなければならないこと、目の前のひとつひとつのことに、丁寧に取り組んでいます。

また、このコロナ禍の中、8月にレスパイト入院、10月には緊急入院も経験しましたが、もちろんのことながら、いずれの病院も面会禁止となっていました。ただ私は、もともとITは強いほうだったこともあり、パソコンやスマートフォンを活用し、外部との連絡やリモート会議を行い、周囲との意志疎通を図るのに全く問題のない状況でした。ただ、ITの得意ではない患者がたくさんいるのもまた事実だと思いますので、そのような皆さんを置き去りにしない支援体制の構築が急務だと考えています。

それに加えて、家族や支援者がコロナに感染した場合、我々重度障害者、とりわけ一人暮らしの難病患者は日常生活の維持が困難となり、結果、命の危険にさらされてしまいます。現在、宮城県や仙台市では関係各所と調整しているとは思いますが、安心して生活できるよう、可能な限り、速やかに具体的な対策に関する情報を明示していただきたいと考えています。

個人的な見解ではありますが、この困難な社会情勢や不安定な状況はまだまだ続き、長期戦になると私は考えます。もしかすると、元の日常生活が戻ってくることはないかもしれません。

そのような現在の状況を考えた時に、自分の難病の経験から言えることは、できなくなったことを数えるのではなく、現状を考え、自分の置かれている状況でできること・なすべきことに集中することが、それぞれのメンタルヘルスを保つために、今、一番大切なことです。

これからの時代は、オンラインと対面の使い分け、もしくは、併用する「ハイブリッド」というスタイルが、スタンダードになるのではないかと感じています。最近では、「ソサエティ 5.0」や「ディスラプション」・「SDGs」という言葉を耳にすることが多くなりました。デジタルトランスフォーメーションも含め、今まさに、時代の大きな転換期に突入しているのは、紛れもない事実だと思います。

私は「ピンチは新たなイノベーションを生み出すチャンス」だと考えます。私自身は、ここからアフターコロナを見据えて、動き出すつもりです。チャンスを掴むためには、行動することが絶対条件だと思います。

私の信念である「まず動く　そこから道はひらける」を実践するため、そして、自分らしい40代後半を「明るく　強く　しなやかに」駆け抜けるため、全力で生き抜く覚悟を表明し、まとめとさせていただきます。

以上となります。最後までご清聴ありがとうございました。