

麦の穂

第74号

2020年12月
認定特定非営利活動法人

麦の会

TEL&FAX 022-299-1279

〒983-0834 仙台市宮城野区松岡町 17-1 郵便振替口座 02200-8-46178

E-mail : muginokai@k5.dion.ne.jp <https://www.muginokai-koppe.com>

目次	いろいろなつながりの中で	飯嶋 茂	・・・	1p
	けんちゃんのおつれづれ日記 その2	木村 賢一	・・・	2p
	ふれあいフェア販売に参加して	斎藤 七恵	・・・	3p
	みやぎNPOプラザはんばい	氏家 大介	・・・	4p
	いつまでも	阿部 央希	・・・	5p
	みなさん こんにちは	鎌田 妙子	・・・	6p
	みやぎアピール大行動アピール文	・・・		8p
	当事者アピール ①ろう者にとって	細川 かおる	・・・	9p
	②筋ジストロフィー患者の視点から	櫻井 理	・・・	10p

いろいろなつながりの中で

飯嶋 茂

11月1日、今年もみやぎアピール大行動を行いました。当初は9月6日に参議院議員の木村英子さんをお呼びして開催の予定でしたが、コロナの影響で断念。それでもみんなの声をこういう時期だからこそ届けようと、当事者アピールを中心に行いました。当日は120名の方が集会に参加、その後に行われたアピール行進にも50名の方が参加しました。

8ページ以降にアピール文と2名の方の当日のアピールを載せています。ご覧下さい。

もうすぐ東日本大震災から10年。当時はもちろん大変な状況だったわけですが、多くの人との出会い・支援に支えられながらコッペもやってきました。今回原稿をお寄せ下さった鎌田さんもそのお一人。嬉しい原稿をありがとうございます。

そして10年を機に活動の節目を迎えようとしている団体もあります。南三陸・登米を拠点に被災障害児・者の支援活動を続けてきたNPO法人奏海(かなみ)の杜。登米市に新たな拠点を整備します。私も法人の理事として活動をお手伝いしています。現在クラウドファンディングに挑戦中です。12月24日まで。チラシを同封します。こちららもご支援をよろしくお願いいたします。

いまままだコロナの影響で大変な状況ですが、いろいろなつながりの中でこれからも活動したいと思います。

～ けんちんんのつれづれ日記 ... その2 ～

《元コッパ職人の木村けんいち...です》

どうしよう!?

[人の目を気にして
のこと...]

どうしたいのか?

[自分の気持ちに
正直に...向かえ
らねば...]

... いつも頭にごろごろ言葉が
『どうしよう?』 なのです。

そして、いつも思っ出す言葉が...
『(自分が) どうしたいのか? もっと求めて

いて下さい』 というフレーズです → ...

(30年くらい前には精神科のデイケアの
スタッフからいただいた言葉です...)

... どうしたいのか? しぼり切れな

... いろいろ手をつけて...

キヨウ・ビニボウ... なのでした...

... 何かつくったりするので、セクツと

くるものに会えるように... アンテナを

長くいたい...。

では... また...。

ふれあいフェア販売に参加して



齋藤七恵



その日はよく晴れていて、販売日和
でした。市民広場の近くのいちようが
とてもきれいでした。

車で市民広場に着いたら机を出し
たり、販売会の準備をしました。

風が強くてテントが飛ばされたり
品物が飛ばされたりと、大変な
人達もいました。やはり、テントに重りは、
貴重なんだなあって、改めて思いました。

販売をしてたら、同級生の方が声をか
けて来てくれました。コッペのパンとワッキー
を買ってくれました。すごく、嬉しく思いました。

私は、販売会に行くといろんな人と
話が出来て、本当に楽しいです。

お客さんも沢山来ていただきました。
コッペの人と販売を頑張って良かったです。
広場に仙台市長の郡さんが来てくださ
いました。とてもおきれいな方で優しそうな
人でした。コッペの人達と写真をとって
いただきました。すごく嬉しかったです。すごく
いい思い出に残る1日となりました。



郡仙台市長さんとふれあい製品フェアにて

宮城NPO フォラサー はんばいにて
 11月17日(日)にNPO フォラサーにておとみちの
 さんといっしょにいらしてきました
 ハンソクツキー 村とどけをました
 手あしおあそびもよくて、あたたかかったです。
 つつし公園公園の紅葉とともさけいした。
 また、はんばいにていらたいとおもい、私に
 おとみちさん、おつかいねえました。
 氏家 大介

いつまでも

これからもずっと人生もあるし
大事な生活をしっかりと
家族になるうよ命かけて
支えてこれからもゆっくと
家族を守りたいと思っています。
そして大事にするのは
家族をしっかりと一つ一つの中に
皆の家族です。

阿部 央希

みなさん こんにちは。

東日本大震災の後、あいコープみやぎの方にコッペさんに連れて行っていただいたのが、おつきあいの始まりでした。コッペさんに行ってびっくりしたのは、大阪のポッポさんから贈られたというオーブンが活躍していたこと。ポッポさんとは私の働いている「コープ自然派」の前身「よつ葉牛乳関西共同購入会」の頃から、30年以上も前から天然酵母のパンを届けてくれる大切な仲間。震災をご縁に初めて出会ったコッペの皆さんに深い親しみを感しました。

災害は起こってほしくないものですが、東日本大震災の後も地震や水害・台風と次々に私たちが襲って来ます。私は昨年7月に熊本に移住しましたが、それまでは大阪に住んでいました。熊本も大きな地震に見舞われました、今年の夏は大きな水害が起きました。大阪でも大阪北部地震が起こり、被災者としてしばらくの間過ごすことになりました。そんな中で気づいたことがあります。災害はあって欲しくないけれど、災害に遭ったとき温かい気持ちがいもかけない所から届けられること。今まで見えなかったつながりがまた結ばれること。

私の住む熊本の山都町は阿蘇の外輪山に位置して、ちょうど九州の真ん中あたりにあります。有機農業が盛んでコープ自然派にも有機の野菜をたくさん届けています。私は有機野菜を育て、周りの生産者の野菜も一緒に神戸のコープ自然派まで大きなトラックに載せて送っています。有機農業の勉強（BLOF理論）は少し知っているものの、農業の経験はなく、「口先農業」と自

分のことを名乗っています。それでも毎日農業のことばかり考えて、仕事をしています。



先日、水害被害に遭われた「エコネットみなまた」さんに、組合員さんからの
お見舞いをお届けするためお伺いした
ところ、コッペさんと共同連の仲間だ
ということを知りました。エコネットみな

エコネットみなまたの永野さん、松永さんと私(左から) またのみなさんとは、ポッポさんと同様30年
以上のおつきあいです。今年7月4日、今まで経験したことのないような豪雨となり、1階は外か
らの雨水の流入と、マンホールからの吹き上げで浸水し、商品や新品の段ボールが湖の底に
沈んでいるような状態で、冷蔵庫や冷凍庫など機械類も壊れ、車も水没してしまったとのこと。

お見舞いの言葉に詰まってしまいました。それでもみなさんが無事で、ボランティアや励ましの
言葉を受けて日常の暮らしを取り戻されていた様子に私のほうが元気づけられました。

コッペさんとは大震災で生まれたつながりですが、草の種がつぎつぎ芽吹いていくように人と人
とがつながっていくと考えるととても素敵です。今日はみなさんに手紙を読んでいただいてとて
もうれしく思っています。ありがとうございました。

鎌田 妙子 (熊本県上益城郡山都町)

みやぎアピール大行動 2020 アピール

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 アピール

新型コロナウイルス感染症(以下、新型感染症)の世界的大流行によって、私たちの暮らしは様々な面で変化を求められている。そして新型感染症の“強さ・怖さ”が知れると、新型感染症感染者が誹謗・中傷や差別にさらされるようになり、排除されている。これは私たちに取り組んでいる障害者差別に共通する問題である。

さらに感染予防対策は、これまで差別をなくすために私たちが積み重ねてきた、人と会い言葉を交わし、ともに暮らそうとする取り組みとはまったく逆である。外出の機会は減り、施設などでは面会も制限されている。そして、障害者の生活や支援の現場は「見ること」「触ること」「身体接触」などに満ちている。感染予防対策とって、これらを控えたり劇的に減らしたりすることは不可能であり、こうしたことが必要な者にとって、現状はとても暮らしにくい状況となっている。

新型感染症の実態はまだ分からないことも多く、特効薬やワクチンも未だ開発途上である。世界中が格闘している状況で、私たちがこれまでの暮らしを維持し、地域での暮らしをこれまで以上に進めていくために、試行錯誤を続ける必要がある。しかし私たちはその時々で必要な感染対策をしながら、外に出て、人に会い、地域のなかで暮らしていく。

私たちはこれまで、障害者の生活をより困難なものにした障害者自立支援法に反対する運動で連帯してきた。これからもこの場に集まった仲間、集えずとも同じ思いを強く持っている仲間たちとともに、障害の有無やさまざまな立場を越え共に暮らせるみやぎをつくっていこう。そして、本日、みやぎアピール大行動に結集した私たちは、自信と誇りを胸に、14回目の街へ出よう。

2020年 11月 1日

みやぎアピール大行動 2020 参加者一同

ウィズコロナ ろう者にとっては、不便を感じることも、困っていること

今後から、広がるかもしれない「理解」も期待したい。

新型コロナウイルス感染拡大の影響で始まった「新しい生活様式」に対して思うこと

①マスクにビニールシートが店員の表情や身振りや口の形を読み取れない。

- ・レジ袋の有料化によって「いりますか」「大・中・小どれですか」「何枚ですか」といった対応が増えているので、戸惑ってしまう。
- ・レジ画面に表示された金額が見づらい。

★店員が積極的に身振り手振り、筆談、またコミュニケーションボードなどで意思を伝えてもらえると助かります。

②新型コロナウイルスの感染拡大に伴い、ろう者の情報取得の難しい。

- ・行政からの報道発表の時、会場に手話通訳者が配置されていなくても、配置されていても、カメラアングルによりテレビに映されないことがある為、ろう者にその内容が伝わらないことが問題になっている。
- ・透明マスクやフェイスシールドが使用されていても、反射して見づらい。

(理由)

手話通訳を行う場合、基本的にマスクを着用することができない理由があります。

手話は、手だけではなく顔の表情や口の動きが文法として、とても重要です。

同じ手の形でも、口の形が違うだけで全く違う意味になることがあります。

だから、マスクで口元を隠すとろう者への情報伝達に繋がらなくなってしまう。

- ・字幕をつけてほしい。

(理由)

新型コロナウイルスに関する専門用語を理解する必要があります。

★会見に手話通訳がついたことは大変うれしいのだが、全国に聞こえない人がいることを忘れず、新型コロナウイルスの感染が終息しても、通訳をつけることを続けてほしい。

③病院の診察室について

診察室でろう者が、手話通訳者に求めることもあります。

診察室は患者と通訳と医師、3人が密集になっているので、通訳者は「感染したくないが、なんとか伝わるように」とマスクをずらすと、「マスクを外さないでください」と病院側から強く注意したこともあります。

- ・手話は顔の表情は文法の一つ。顔が半分見えないと、手話で理解するのは大きな障壁であることをわかってほしい。

★透明マスクやフェイスシールド等の利用がもっと普及することで、聞こえない人や手話通訳者の命、情報保障が守られていくことが大切だと理解していただきたい。

③わたしたちと市民も、身振り手振り、筆談など…コミュニケーションの場を広げていきたい。

「筆談してくれた!」「身ぶりで伝えてくれた!」「手話に興味をもってくれた!」

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。よろしくお願いいたします。

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ていました。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場合があります。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る、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。言ってしまうと、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。外出制限が続く、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。

アピール集会に、熱いメッセージをリモートで送ってくれた櫻井さんですが、11月10日に亡くなられました。残念です。メッセージをかみしめたいと思います。ご冥福をお祈りします。(飯嶋)

NPPO法人を設立したばかりの頃の櫻井さん(右)と伊藤さん



テレビ電話で近況を確認し合った親友の訃報を、その1週間後に知らされた。仙台市青葉区のNPPO法人LIFESET(ライフセット)代表理事の伊藤伸一さん(45)は「仕事で弱気になっていた自分を、彼は気遣ってくれた」と最後の会話をかみしめる。

筋ジス闘病の親友逝く

6歳の頃に難病の筋ジストロフィーと診断され、障害福祉の充実を広く訴えてきた同法人顧問の櫻井さん(名取市)が10日、亡くなった。45歳だった。

名取市不二が丘小で1年の時に同級生だった2人は、当時から大の仲良し。東日本大震災から丸5年の2016年3月11日、一緒に同法人を設立した。

人工呼吸器が24時間必要な櫻井さんが、震災経験を若い世代に伝える講演会を宮城県内で開いてきた。今年は新型コロナウイルスの影響で活動が制限される中、わずかに動く足でパソコンを操作し、障害のある仲間を励ますメッセージを発信した。

「理君の分も生きて、誰もが暮らしやすい世の中になるよう力を尽くす」。櫻井さんの志は、伊藤さんの進む道を照らし続ける。

(東京支社・橋本智子)

共生社会へ「志継ぐ」

11/9 2020