

# 難病当事者からのおはなし(´▽`)

～権利条約で未来を切り拓く 新時代への提言と総括所見～

希少疾患のシンボルリボンだよ～





さとう はじめ

名前は『佐藤 萌』と言います。

ひとこと

現在は、熊本学園大学で福祉の勉強をしています。

大学1年生です。

現在は、全ての人が安心して暮らすことができる地域を目指して、子どもから大人の方々に「手話」の魅力と面白さを教えています。

この順番で話すよ～



1. 病気の説明

2. 大学で受けている支援

3. 日ごろの経験を踏まえ、  
今後の社会や制度に何を求めたいか

# 1. 病気の説明

## エーラス・ダンロス症候群

コラーゲンに関わる部位に影響が出てくる病気です

・皮膚



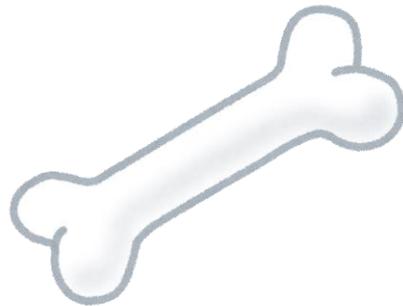
・関節



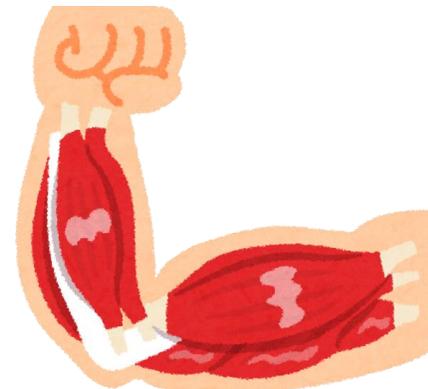
・内臓



・骨



・筋肉



※日本には2万人ほどいると言われていたますが、治療法はありません

## 1. 病気の説明

# エーラス・ダンロス症候群

僕の場合は…

1日に何回も指・肩・  
肘・手首が脱臼する



24時間ずっと身体中  
耐えられない痛みがある



天気によって  
体調や痛みが変わる



## 2. 大学で受けている支援

私の大学では、様々な配慮をしてもらっています。



試験時などでは  
手書きではなくパソコン入力



授業中にPCやカメラの  
持ち込みOK



顎が開かなくなった時の  
筆談などの対応

ちょっと話の脱線(´▽`)

私は熊本学園大学で社会福祉士になるための、勉強をしています。

ちょっと大学生活の様子を紹介( ^ ω ^ )...



友達が僕の車椅子で遊んでる!

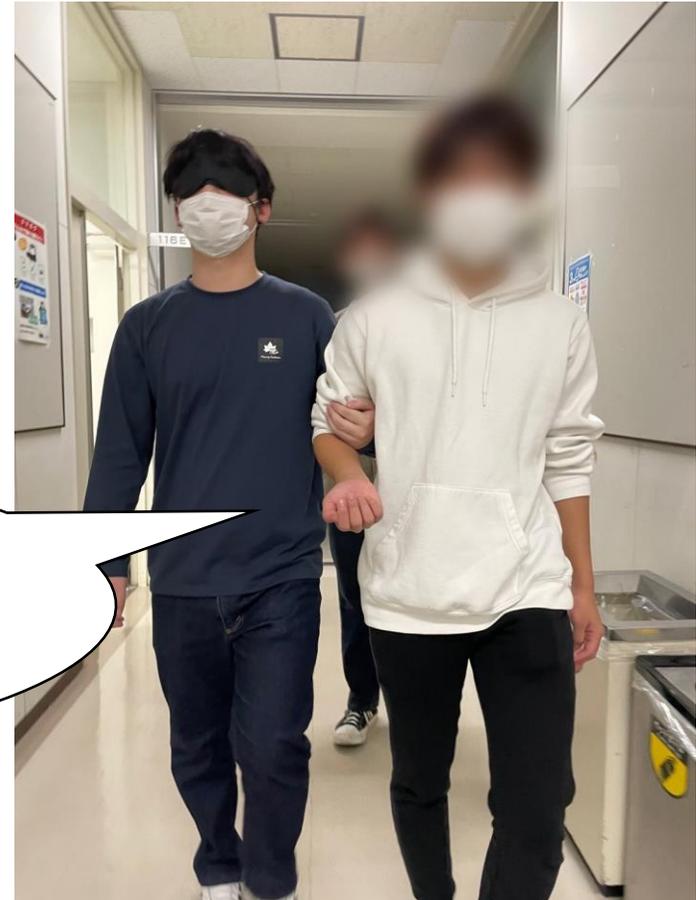
災害が起きたら...どうする?  
フィールドワーク(現地調査)



ちょっと話の脱線(´▽`)

コロナの影響でほとんどが遠隔授業です。  
ですが、無理せずに体調が悪くても受けれるので助かっています！

視覚障がいって何だろう？  
みんなで学ぼう！



3. 日ごろの経験を踏まえ、  
今後の社会や制度に何を求めたいこと。

私は車椅子ユーザーです。  
バスに乗っても、電車に乗っても  
常に2人分のスペースを取ってしまいます。  
運転手さんからは、嫌な顔をされて、  
周囲の人からは冷たい視線を浴びて…

そんなことが毎回続いたら、  
外に出ようと思わなくなってしまうよね？

**共生社会って何だろう？**



### 3. 日ごろの経験を踏まえ、 今後の社会や制度に何を求めたいこと。

だからこそ!

車椅子ユーザーや白杖ユーザー、補聴器ユーザー、他にも見た目ではわからない病気や難病の人が

当たり前にいることを知ってもらうために、ヘルプマークの普及や学校教育での講演会や体験をすることが重要であると考えています

(´▽`)

