ハート・プラス通信

～内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える～

2017年2月20日　No.38 <冬号>

【配信元】NPO法人 ハート・プラスの会
【連絡先】事務局 E-mail：info@heartplus.org　携帯電話：080-4824-9928
【ホームページ】http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/

会員様からの投稿

卒業論文の調査を通して学んだこと

首都大学東京4年
福濱ありさ さん

はじめまして。都内の大学で社会福祉学を専攻しております、福濱ありさと申します。

卒業論文で外見からは分かりにくい障害を表すマークをテーマに研究をしていく中でハート・プラスマークを知り、代表理事の鈴木さんにインタビューさせていただいたご縁で今回の投稿のお話をいただきました。

無事に論文を提出することができましたので、拙文ではありますが、書き終えての感想を少しだけ書かせていただきます。

私が卒業論文で外見からは分かりにくい障害を表すマークについて調査したいと思った理由は、私自身に生まれつき手足の指が短いという障害があるためでした。

肢体不自由ならば外見から分かるではないか、と思われる方がほとんどではないかと思います。

私の場合は、手のほうは外見から分かりますが、足のほうは車いすや杖を使っている訳でもなく靴を履いてしまえば「ただの歩ける若者」に見えますから、誰も私が「足の踏ん張りが効かないため電車で立っているのが辛い人」だとは思いません。

冷や汗をかきながらフラフラと立っていても席を譲ってもらえることはまず無く、年配の方ばかりが座っている優先席にも座れません。

こんな苦痛は誰も分かってくれないだろうと思っていましたが、全国各地で外見からは分かりにくい障害があることや支援が必要なことを表すマークが作成されていることを知って嬉しく思ったのと同時に、なぜこのようなマークが各地で作られているのかと興味を持ち、論文のテーマにしました。

論文の調査を通して、マークについて、そして、外見からは分かりにくい障害、とりわけ内部障害者の方々の障害の特徴や生活実態について、多くのことを学ぶことができました。

まず、当事者団体・行政機関への調査を通して、単なるマークの普及にとどまらずに、マークを通して障害への理解を深めていくことが大切であるということに気づかされました。

当初の私の論文の目的は、どうすれば外見からは分かりにくい障害を表すマークの取り組みが全国に広まっていくのかを明らかにすることでした。

そのため、結論も「このようにすればマークの活動が全国各地に広まるのではないか」というような書き方にしようと考えていました。

しかし、実際に行ったアンケートやインタビューの中で、マークがあってもそれが実際の支援に結びつかなければ意味が無い、背景にあるマークの意味をしっかりと理解してほしい、というような回

答が複数あり、このような活動はマークを広めること自体が目的なのではなく、マークを通して社会に障害への理解を広めていくことこそが目指されるべきことなのだと気づきました。

確かに、よく分からないけれどこのマークを見たら席を譲らなければいけないらしいから、と何だか嫌そうに席を立たれたりしても、譲ってもらったこちらも複雑な気持ちになりますよね…。

障害を理解してもらうきっかけになる、というマークの本質的な役割に改めて気づかされた調査になり、論文も「マークの普及を通して、外見からは分かりにくい障害への理解が広まっていき、誰もが自然に支援や配慮を受けられるような社会になっていってほしい」という結論になりました。

さらに、鈴木さんにお話を伺う中で、自分がいかに内部障害者の方々のことを知らなかったか、ということに気づかされました。

私は今まで、自分と内部障害者の方は少し似ている部分があるように思っていました。優先席で白い目で見られる、車いすマークの駐車場に止めにくいなど、似たような体験談を読んだことがあったためです。

しかし、お話を伺う中で、内部障害ならではの障害の特徴があり、私が想像していなかったような辛さや困難を日常生活の中で抱えていることがあるということを知りました。

特にショックを受けたのが、生死に関わるような苦しさを通勤・通院の途中に抱えていることがあるということです。優先席に座ることの意味は障害によって異なり、他の障害者や高齢者の方々の場合は転倒して怪我をしてしまうのを防ぐために座るのに対し、内部障害者の方々の場合は体力的に苦しいために座るのであり、立ったまま我慢していると命に関わるかもしれないような時もある…そんな苦しさを抱えているのに、周囲の人に分かってもらえなかったり誤解されてしまったりするなんて、とショックを受けました。

また、災害時の不安に関するお話も印象に残っています。内部障害者の方々は医療に密接に関わっているため、避難時の移動の不安だけでなく、医療が受けられなくなることへの不安のように、継続して心配なことが多いのだということを知りました。本当に災害時の医療や設備は命に関わる問題であると思うので、もっとこのことが社会に知られ、対応が進められていくべきだと感じました。

障害の特徴や日常生活における辛さなど、内部障害者の方々のことを全然分かっていなかったということに気づかされて反省するとともに、実際に当事者の方のお話を聞く機会の大切さを改めて感じました。

卒業論文の調査を通して、大切な知識をたくさん得ることができました。今回学んだことを忘れずに、今春からの社会人生活に活かしていきたいです。

ハート・プラスマークを掲げて！ 続編

神奈川　石川さん

心臓機能障害 一級一号 の障害者手帳取得しています。

【作成したカードの表】

百円ショップで購入した首から下げる透明のカードケース入れを利用し自作のカードを掲げています。

このカードは「ハート・プラスマーク」「電車の優先席に表示されてる内部障害者マーク」「混雑時携帯ＯＦＦ」を一枚の中に表現したもので、『私は内部障害が有ります』『身体内部で医療機器を使用しています』の文言を表記してあります。(写真)

このカードを下げ電車・バス・買い物・チョイ外出でも使っています。

最初はなんとなく照れくさくて(年甲斐もなく)躊躇していました

が、自分は障害者である事は、事実なのだから、会のカタログにも書いてあるように「すこしでも良いから理解してほしい」ということと「このマークを知ってもらいたい」と思って続けてきました。

【作成したカードの裏】

優先席の必要性を最近感じるようになりました。その理由は、かかりつけ医師の指示です。

近頃《立ちくらみ》が頻繁にある事を診察の際、医師に報告。医師は《弱い心臓発作》と診断し《強く出た時には気を失い転倒する》との事。その後、強い発作を３回体験。

目の前が突然 真っ暗になり前に倒れました。〔キーン〕と聞こえＩＣＤ治療（作動）が始まり胸に〔トンというショック音〕を感じその直後、頭の中に熱湯を注がれた様に熱く感じました。

徐々に床に倒れている自分に気がつきました。

座っていれば発作が起きても、転倒する事がなく転倒による刺傷・打撲などを防ぐ事が出来るので、バス等は必ず着座するように言われました。

バスの中で転倒しても誰も助けてくれません。乗客は見て見ぬ顔、つまずいて倒れた くらいにしか見てもらえません。

しかし、声をかけてくれた方もいました。４０歳くらいの女性から『どうぞ』と言っていただきました。

たぶんカードを掲げているのを見て健常者ではないなと思ってのことかもしれません。

もし、カードを見て内部障害と判断し席を譲ってくれたのであれば、自分にとって、カードは強い味方でありお守りにしていきたいと思います。

神奈川区民まつりに参加しました

横浜市　石川さん

この催しは横浜市神奈川区の区総合庁舎主催で地域振興を図るため年に一回《区民まつり》と称し毎年１０月に開催、当会は昨年１０月９日(日)初めて参加しました。場所はＪＲ横浜駅から東神奈川駅の間で電車からも見える「反町公園」と隣接の「本庁舎」と「社会福祉議会」の建屋を開放して開催されます。

今回、区役所の実行担当課から『「ハート・プラスの会」のスペースを設けるので・・』と連絡が入り、『ハート・プラスマーク』の意味を一般の人に周知してもらう為にパネル展示方式で参加しました。

【パネル展示状況】

総合庁舎障害福祉課の窓口には昨年８月から三つ折りパンフレットを置くスペースをもらい、月に１～２回在庫状況を見に行っていますが、地域振興課という課は気にしていませんでした。

今回参加に対し働きをしてくれたのが、この地域振興課でした。

お知らせ

訃報

当会の理事であり事務局長の加藤陽子さんが去る１月３０日逝去されました。享年６４歳。

加藤さんは、当会の設立メンバーの一人として当初より事務局長を長年にわたり務めていただきました。

また、ご自宅を当法人の事務所として登録し、あらゆる事務作業並びに会計処理等、当会の運営にとって大切な実務に精励され多大な貢献を果たしていただきました。

ここに生前の功労に深い感謝の気持ちを捧げるとともに謹んでご冥福をお祈りいたします。

活動報告等

ハート・プラスマークがテレビCMに

この度、大災害発生時に流れるACジャパンのテレビCMでハート・プラスマークを紹介していただくことになりました。

ACジャパンは、テレビではすっかりおなじみになりましたが、広告を通じて様々な提言を発信し、住みよい市民社会の実現を目指す民間の団体です。

昨年12月に、広告制作会社のライトパブリシティさんから、広告代理店の電通アドギアが提案した災害時に流すCMの企画でハート・プラスマークを含む災害時に支えや配慮を必要とするマークを取り入れた案が採用されたという連絡がありました。

早速、お礼の挨拶を兼ねて依頼主であるACジャパンさんを訪問してきました。常務理事である事務局長と、このCM担当の事務局次長と面談し、今回の経緯やACジャパンの活動のお話しをうかがうとともに、当会の活動や内部障害者の抱える日常の苦労、そして災害発生時の不安などについてお話しを聞いていただきました。

ACジャパンは公益性を追究している団体ですから、そういう観点で毎年新たな企画を打ち出し、全国キャンペーンとして、テーマに沿った企画を募集されているそうです。今回は、大災害が発生した時に社会がもっとも必要としているメッセージを広告という形で発信するための企画ということで、200点ほどの応募があったそうです。審査では公益性を重視して数点が採用されましたが、その中のひとつが支えや配慮が必要なマークを知らせるという今回のCMでした。

そして、このCMのメッセージとして、「災害時こそ、支え、配慮を必要としている人がいることを知っていただきたい、そして近くにマークを付けている人がいたら支えてあげてほしい」という思いが込められています。

私どもとしては、災害時だけではなく、平常時にもこのCMを流していただいて、広く社会に認知されていくことが重要であるということを訴えましたが、ACジャパン側の内部規定により、企画募集時にCM発信時期を限定する条件をつけておりそれを今から変更することはできないとの返答でした。

ただし、災害時ではなく日常生活の中において、例えば優先座席での思いやりや配慮というものには公益性があり、今後それらにまつわる提案がなされた場合に、ハート・プラスマークが登場する可能性はゼロではないということも言われていました。

6年前の3・11東日本大震災のとき、すぐに発信できるCMの準備はなかったという反省があり、今回は災害発生時の特殊なスポットで流れるCMでという条件のもとで、災害発生後1～3週間に流れる予定になっています。

話の最後に、「私たちは、このCMが流れないことを祈っています」と言われていたことが大変印象に残っています。また、世間には、私たちの知らない場所でハート・プラスマークを認知し、求めている当事者以外の方がおられるということをあらためて実感する機会となりました。

【気づいてほしいマーク】

ハートプラスの会
横浜交流会を企画して

神奈川　石川さん

参加費無料の交流の場です。9月に続き二回目を昨年12月18日(日)に開催しました。横浜での開催は関東地方で利便性の良い地の利で、「あんな事」「こんな事」などの話したい聞きたい気持ちを気楽に話す『場』が有ればいいと感じたからです。

9月の初回は会場探しで各所を廻り横浜市健康福祉総合センターにたどり着きました。

窓口で相談していた際に偶然会議室のキャンセルが発生、交渉するも法人が使用するには、福祉法人としての登録が必要。以前使用した経緯を説明しても当時の担当者の個人名で使用した可能性が高く記録には有りませんでした。

名刺を渡し当会を検索してもらい存在の確認が出来、その場で指定書類に書き込み福祉法人の分類枠で登録完了、キャンセルされた小会議室を予約出来ました。

即刻の決定でしたので初回は準備不足もあり二人交流会でした。

【参加者で記念撮影】

第二回目開催に際し皆様の協力もあり、会員・非会員さんのみならず横浜市腎友会さんからは事務局長さんと理事さん、又、横浜市神奈川区役所総務部地域振興課の職員さんなどの参加で進行しました。

自己紹介に続き当会が収録したDVDを放映、参加者に対し内部障害者の生活実態や活動実態を理解して頂けたと思います。

次のフリートークでは『内部障害』の定義、神奈川区の職員さんからは『災害時の避難場所にハート・プラスマークを表示してはどうですか』などの提案もあり充実した内容で盛り上がりました。

定刻の16：30に閉会し解散。

開催は3ヶ月に1回で年4回を定期的に開催する予定です。

会員のほか非会員さんの内部障害者・内臓疾患者の家族や関係各位の方々を交えた交流会として皆様の参加をお待ちしています。

参加を希望される方は会場担当の「石川康美」に申し込みをお願いします。

申し込み方法はホームページの掲示板、又は下記URLへ。

会場の都合により20名様まで順次受付します。

詳細はホームページの掲示板でご確認ください。

今回は受付で【ハート・プラスマーク】のカード及びホルダをご希望の方に配布しました。

※《お願い》

神奈川近県にお住まいで推進活動に賛同して頂ける方、お手伝いして下さい。

連絡は会場担当石川へ宜しくお願いします。

【 ysm.indeco-kame6324@docomo.ne.jp 】

横浜交流会に参加して

松戸市　とみーさん

今日初めて参加してみてハート・プラスの会やマークの取り組み認知等、自分では解らない部分がかなりありました。

後は各自治体によって取り組み方の違いも解りました。個人的には国をあげてマークの認知の取り組みをして欲しいです。

【募集】

体験や近況、活動報告など、
皆様からの投稿をお待ちしています。
連絡は、
事務局又は通信編集担当まで！！
Mail：hirano@heartplus.org
携帯電話：090-8822-2240

大同生命社会貢献の会「ふれあいプレゼント」贈呈式に出席

理事　徳永

ご寄付を頂戴しました。

平成２９年１月２６日に鈴木代表理事、岩井理事と共に大阪市西区江戸堀にある大同生命保険株式会社にお伺いしました。

大同生命保険の社会貢献活動推進担当　塚田部長に面会してご寄付の贈呈式を開きました。

大同生命社会貢献の会様からご寄付を頂戴するのは今年で３回目です。

【目録の贈呈式】

初めて頂戴したのはちょうどハート・プラスの会が寝屋川市立市民活動センターでふれあいフェスタの開催中にわざわざ塚田部長にお出ましいただきその場で贈呈式を行いました。

昨年は今年と同じくこちらから鈴木理事（当時）と私の二人で大同生命保険（株）にお伺いしてご寄付を頂戴してきました。

今年も有り難いことに寄付先として選定して頂きました。

【記念撮影】

大同生命社会貢献の会は大同生命の全役職員が会員となっており、募金・寄付活動やボランティア活動への参加などの社会貢献活動を展開しておられます。

事務局を引っ越しました

理事　徳永

すでにお気づきと思いますが会のホームページの住所が名古屋から大阪府寝屋川市に変わっています。

当会の事務局は設立当初（平成１９年９月）に事務局担当の加藤さんのご自宅（名古屋市）を仮にというつもりで登記していました。

その後、加藤さんのご厚意で約１０年間もそのままになっていました。

ところが、深夜の２時頃にカードが欲しいという電話がかかってきたり、個人宅なのに住宅地図の名称が「加藤」ではなく「ハートプラスの会」と明記されたりさまざまな支障が出てご迷惑がかかっていました。

何か良い方法はないものかと模索していたところ私の住んでいる寝屋川市立市民活動センターでインキュベーター室（ふ化室の意で新しくＮＰＯを設立してすぐの団体が羽ばたく為の事務所コーナー）の一角を借りられることになり早速契約のお願いをしました。

市民活動センターから借りられる許可が出たので、９月の総会に諮り承認されましたので移転の準備を開始しました。

部屋は狭いですが事務作業をするには十分な広さで今年の１月１日から入居しました。

事務室には事務机が１台と電気スタンドが付属で付き、便利に使えています。

ところが事務局長の加藤さんが突然倒れ加藤さん宅にある書類や資料を急遽引き取ったため書類等の整理が付かず新事務所はかなり乱雑になっています。これから徐々に整理していきたいと思っています。

新住所（事務局）

〒572-0848
大阪府寝屋川市秦町 41 番１号
寝屋川市立市民会館４階
寝屋川市立市民活動センター　内
携帯電話：080-4824-9928