

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～

2018年5月20日 No.43<春号>

【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

第5回横浜ミニ交流会 に参加して

東京都女性 M 様

私は先天性心疾患による内
部障害と、心疾患が要因で半身
麻痺(片手足の麻痺)になりました。
つまり、重複障害です。それ
以外にもさまざまな病を抱えて
おります。

生まれた時から身体障害者
ですが、小さい頃は親から障害
者と言われても、ピンと来ない
ことが多かったです。

心臓機能が正常でないため
運動の制限に加え、半身麻痺に
おける日常生活の制限。

自分は健康だと思っていた
(思いたかった)ものの、成長過
程につれ、自分が少しずつ健常
者でないことを実感しました。
例えば、階段の昇降による息切
れ、疲れやすい体質、片麻痺に
より、細かい作業(手に力が入ら
ないため、洋服のボタンがかけ
られないなど)はおろか、足も片

麻痺でびっこになるため、少し
の段差で躓き転びやすいなど困
難なことが多々あります。

一番困るのが、見た目が健康
に見えるため、どこが悪いか理
解してもらえない点です。
休んでいると、サボっている
と誤解を受けたことがあります。
それに加え半身麻痺のため、両
手を使う作業は困難が付きま
といます。

早く作業するにも、片手足だ
けで全てをカバーするのは限界
で、「何で両手を使わないの？」
と言われる続けたことも多々あり
ます。自分の努力だけでは限界
があるのに、「努力不足」と誤解
されたこともありとても辛か
つたです。

障害者と言うと、日本では
「大変」「かわいそう」などマイ

ナスのイメージが強く、他人
にカミングアウトしにくい状況
でした。しかし、ハート・プラ
スマークをはじめ、さまざまな
マークが出来、ダイバシティな
どが進んだことで、昔よりは障
害者であることを言いやすい状
況になったと思います。

今回、初めて交流会に参加し
ましたが、少人数ながらも有意
義な時間を過ごすことが出来
ました。温かく迎えて下さり、あ
りがとうございました。

対話していくと、悩んでいる
内容が共通している部分が多い
ことを実感しました。

目に見える障害だけが全て
ではない。そのためにも、ハ
ート・プラスの会の活動はとて
も大切だと思いますし、理念に
たいへん共感できます。

それぞれがたいへんな状況
の中、ハート・プラスの会を運
営されていて、非常に頭の下が
る思いです。自分にも何か出来
ることはないかと考えた際、昔
は障害者であることを必要最低
限言わないようにして来まし
た。「内部障害」と言う言葉を知
ってもらったためにも、自分から
声を上げていかななくてはなら
ないなど実感しました。



ハート・プラス交流会 に参加して

鎌ヶ谷市 酒井昌人 様

4月8日(日) 松戸市のサポートセンターで行われました、内部障害者の中で主に心臓に病いを持っていく人の現在の状況生活をしていく上でのそれぞれの問題点を話し合いました。

私も身体障害者になって4年に成ります。

それまでは心臓に悪い所が無かったのですが、血圧測定で脈拍が平均値より大分低い事がわかり、不整脈と診断されました。主治医の進めでペースメーカを入れる事になりました。

ハート・プラスの名を知ったのも去年千葉県でヘルプマークカード配布に成りその時に内部障害者 ハート・プラスの会を知りました。



外見からは私達内部障害者は病気を持っていてもわかってもらえず困る事があります。

最近ハート・プラスのマークを首にかけていたらなんのマークですかと聞かれました。実は心臓に障害があるため私は不整脈がありペースメーカを入れていると説明しました。

ハート・プラスの会がもっと発展するため私も微力ながら協力したいと思います。

千葉ミニ交流会 に参加して

ちよつき 様

障害者になってからハート・プラスマークを鞆に付けていたところ、今の職場にいる会の方から交流会のことを教えていただき、今回の松戸のミニ交流会から参加することになりました。

このような場に参加すると自分が初めてのため、開催日が近づくにつれ緊張していましたが、初参加が自分だけでな



ったのがよかったのか、すぐに馴染んでいたようです。

ハート・プラスマークは、電車の中や、大型店の駐車場などで見かけているので広く知れ渡っていると思います。

DVDなどから、会を立ち上げた経緯やマークの説明をしてみたい、まだまだ認知度が低いことを知って、ショックでもあり、自分も理解をしていないことがわかりました。

それでも、みなさんの経験や苦労も「あ、わかる。自分ひとりではなかったんだ」と楽になり、交流会に参加をして本当によかったです。

北日本放送から テレビ取材を受けて

富山県 種井誠 様

富山県では今年度からヘルプマークが導入されることになりました。

そこで特集を組もうとテレビ局の記者さんがネットにいる調べていたら、数年前に私がハート・プラスマークについて新聞の取材を受けた時の記事を見つけたそうで記者さんから連絡が来て取材を受けることになりました。



放送されるまでは番組のメインはヘルプマークってなんだろうと思っていました、実際の放送ではハート・プラスマークがメインに編集されていて驚きました。

以下、取材時の記録です。

3月26日(月)、KNBテレビの取材を受けました。

内容は内部障害者や内臓疾患者を表すハート・プラスマークについて。新聞やケーブルテレビの取材を受けたことはありましたが民放テレビの取材は初



車のマークを撮影

もわかりやすく良かったです。彼女の想いはきっと視聴者に届くことでしょう。

最後に日常生活がわかるような映像が欲しいということで、パソコンを使っているとるを撮影され、さらに車に掲示してあるマークを撮影後ドキュメンタリー番組でよく見かける運動している姿を助手席から撮影されながら、優先駐車スペースにハート・プラスマークが描かれているファミリーマートに向かいました。

初めてのことで最初から緊張気味でしたが、可愛い女性アシスタントさんに胸にピンマイクを付けられ緊張がM X Aに。でも一緒に取材を受けてくれた小沼春奈さんのおかげで少し冷静さを取り戻すことが出来ました。ちなみに彼女はよく利用しているアピアショッピングセンターに働きかけてハート・プラスマークを入れて貰うことができました。

最近、なぜだか吃音がひどく心配でしたがどもることはありませんでした。でもいつもの悪い癖で早口でまくしたて適切な単語が思い浮かばず変な言葉を口走ることが多々ありました。伝えたいことが上手く話せずボロボロでした。KNBの編集技術力に期待するしかありません。一方、小沼さんはゆっくりと丁寧に話されていたので、とて



久我さんと撮影

続いて、数年来の友人で上市中央店オーナーの久我奈美子さんとの撮影です。当時サークルKだった時に、久我さんが会社に頼んで入れて貰ったマークの前で二人並んでインタビューを受けました。久我さんのお話しは、拍手をしてみようくらい完璧な内容で編集いらすのパーフェクト奈美ちゃんでした。途中お客さんが車を優先駐車スぺ

活動報告等

全国心臓病の子どもを守る会と意見交換

代表理事 鈴木英司



意見交換会風景

3月17日東京の全国障害者総合福祉センターにおいて、「一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会」との意見交換を行いました。

主なテーマとしては、ハート・プラスマークとヘルプマークの普及についてでした。当会としては、これだけヘルプマークが全国的に普及してきた現在それに対抗するかのようなハート・プラスマークの普及は行わず、マークの運用より内部障害者に対する周知と理解に向けた取り組みにシフトしていきたい旨の意見を述べました。

ースに停めてしまうというハプニングもありましたが、無事に取材は終了しました。

ハート・プラスマークを周知させるための活動は今後も継続的に必要ですが、当事者だから支援して貰って当然だとは思わず、自分よりも弱者がいることを忘れずに、謙虚さと譲り合いの精神を持ち思いやりと感謝の気持ち忘れずに！

また、当会と守る会が今後どんな連携ができるかという話題になり、当会からの要望として、内部障害者の理解を求めため

事務局から



人権作文コンクール

入賞作品に

ハート・プラスマーク

事務局長 徳永周三

のひとつの手段として学校教育の場での紹介や周知が必要と考えており、疑似体験ができない内部障害者のことを知ってもらうために当事者が直接語りかけるといったことが効果的ではないかという考えから、もし学校や教育委員会からそういう要請があれば、人選に協力してほしいとお願ひしました。

守る会が把握している情報でも、そういう依頼に応えているケースがあるということ、協力は得られるという認識をもちました。

このような内部障害者の患者や関係者でつくる全国組織とこれまで正式に直接意見交換をするようなことがなかったこともあり、大変有意義な機会となりました。

先日事務局に、松戸人権擁護委員協議会様から連絡がありました。

平成29年度中学生人権作文コンテストの入賞作に、「ハート・プラスマーク」をテーマに書かれた作文があり、作文集の挿絵にマークを入れたいとのご連絡でした。

参考に作文をいただいたのですが、内容を読むと中学生が書いたとはおもえないくらい立派な作文で、感動しました。

そこで松戸人権擁護委員協議会様にお願ひし、ご本人の了解のもと、作文を転載させていただきますので、ご一読ください。



「目に見えないもの」

流山市立南流山中学校

三年 生徒さん

あなたは「目に見えない障害」についてどこまで知っているだろうか。もしくは全く知らない人も少なくはないだろう。

ある冬の寒い日、私が電車に乗っていると一人の女性が入ってきた。二十代前半ぐらいの可愛らしい女性で彼女は優先席に腰を下ろした。



私は最初「あれ」と思ったが声には出さず、しかし少し気にもなったので様子を見ていた。すると、後から一人の老夫が入ってきた。彼はあたりを少し見回し、優先席に座っているあの女性の元に歩いていった。そして彼は、女性にこう言った。「若いくせに席を譲りもしな

いでなんなんだ!!!
もっと辺りに気を配りなさい!!!」。

彼女は一瞬ビクッと驚きそして涙目になりながら「すみません：すみません：」と何回も謝っていた。そして席を立ち、「どうぞ：」と譲った。

その一連の出来事を通して私は、少しもやもやしていた。そんな可愛らしい方が本当にそんなことをするだろうか。それから数分後、彼女が苦しうにしゃがみ込んで少し息も上がっていた。

すると一人の男性が「大丈夫ですか？ 次の駅で少し休みましょう」と手を差し伸べていた。そして男性はこう言った「みなさん、是非このマークを覚えて下さい」と一言いって彼女と共に電車を下りていった。

このマークとは、彼女のバックについていた、青い背景に人のマーク、そしてハートにプラスの絵がついているものだった。私は家に帰るそのマークを調べた。するとそのマークは「ハート・プラスマーク」ということがわかった。

このマークは内部障害や様々な目に見えない障害の方が少しでも日常生活をスムーズに進められるようにするためのもののである。

しかし知名度は低く、実際に私もあのことがあるまで知らなかった。

本当に健康そうな方でもあのように危険な状態になってしまふのですごく衝撃的な体験だった。

私以外にも、このハート・プラスマークを知らない人はたくさん居ると思う。そして知らないことで傷ついている人もその分居ると思う。

目的としては目に見えない障害の方々が少しでも周りの人に伝えやすくするための物なのに知名度があまりに低く、浸透していないのも事実だ。

まずはこのハート・プラスマークの知名度を上げることが最優先だと私は思う。

しかし、あなたは本当に助けられるだろうか。最近よくマタニティーマークを持った女性が電車内で立っている様子を見てしまう。



私はすぐに周りに声をかけその場所を取っておいでもらい女性に声をかけその席に座ってもらおう。少し大袈裟かもしれないが、私はこれぐらいの優遇されてもいいと思う。

つまり、目に見える妊婦さんなどでも、まだまだ生活をよりスムーズにするという目標は達成できていない。そして問題は全て私達にある。

この問題を解決させるのも私達の気持ち次第で、ずっと放っておくことだってできるし、見てみぬふりだって全然可能だ。けれど少し考えれば、それは良くないことだと誰にでも見当つくだろう。

私はなぜ障害を持つ方が優遇されないのかわからない。神様は人々はみな平等だと言った。しかしハンディキャップを持つ方々は、私達のような生活よりもずっと不自由だと思ふ。

そしてその平等でない所を埋めるのは、紛れもなく助け合いだと思ふ。

互いに助け合いながらじぶんの弱点や欠点を補っていくそのような社会になることで、人達は平等に生活を送ることがで

きるのではないか。私はそう思ふ。

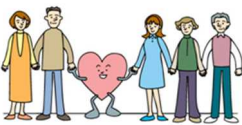
そして、ハンディキャップを持つ方々が、少しでも世間でも自分について発言できるようになることでその次のステップに進めることができ、私達にとっても、ハンディキャップを持つ方々にとっても、過ごしやすい社会を実現できるのではないだろうか。

私はあの電車内での一件を通して、マークのことは知ることができた。マークの大切さ、なぜ優遇されていないのか、様々なことを考え、自分の意志を持つことができた。

ではあなたはどうか、私の文章を読んで、どう考えたらだろうか。また、自分の意志を持つことができただろうか。たとえ自分が目立つことになっても、人を救う意志を持って、誰だって勇者になれる。揺るぎ無いその意志こそが人々が平等になるために一番必要なものであると私は思う。

あなたはどうか。あなたはどうだろうか。

以上



いかがでしたでしょうか。私たち内部障害者にとつては一人の男性が登場するまでのことはよく耳にする出来事なのですが、作文を書いた中学生にとつては大変ショッキングな出来事だったと思います。

そして自宅に帰ってマークの事を調べてくれたこと、マークの意味を理解してくれたこと、そしてこの作文を書いて発表してくれたことが私たち内部障害者にとつては大変嬉しく心強い行動であったと思います。

行政機関ではわりと知られてきているハート・プラスマークですが残念ながら一般の方々にはなかなか周知できていない現状です。

この作文で広く一般の方々に知らせることが期待できます。作文を書いた生徒さんありがとうございます。あなたがどう思ふか。

交流会のお知らせ

例年開催しております、交流会を左記の要領で開催します。日頃気になっておられること、聞きたいことなど自由に話し合う場です。

参加は内部障害者・健常者問わずどなたでも構いません。

参加申し込み済みされても自身の体調次第で遅刻早退欠席自由です。

参加費 無料

参加申込は電話かメールでお願いします。

電話：080-4824-9928
メール：info@heartplus.org

〽 東日本交流会

時 平成30年6月10日
13時30分～16時30分
場所 横浜市健康福祉センター
内 横浜市社会福祉センター
9階 901会議室
神奈川県横浜市桜木町1の1
JR横浜線京浜東北線直通の根岸線・地下鉄【桜木町】駅前すぐ

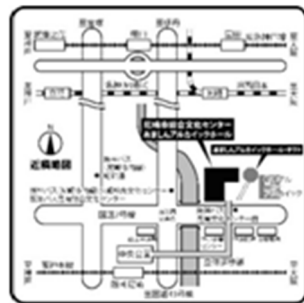
定員20名



〽 西日本交流会

時 平成30年6月24日
13時30分～16時30分
場所 尼崎総合文化センター
7階 第4会議室
兵庫県尼崎市
昭和通り7の16
阪神電車【尼崎駅】北口より立
体遊歩道で徒歩5分

定員30名



【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

