

ハート・プラス通信

身体内部に障害
があります



ハート・プラス
<http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>
Copyright © 2007 heart plus mark project. All rights reserved.

～内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える～

2019年5月20日 No.47<春号>

【配信元】NPO法人 ハート・プラスの会

【住 所】大阪府寝屋川市秦町41番1号市民活動センター内

【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/>

みんなの声

千葉県在住

ちよつきさん

7年前、肥大型心筋症と診断されました。どのような病気なのか図書館通いをし、ノートに書き写したりしていました。「難病」でも予後は悪くないとわかり、無理のない程度に運動してみたり、食事などに気をつけていました。ネットと同じ病気を持った人たちの集まりを探してみたりもしていましたが、自分から進んで参加もできないまま3年が過ぎたころ、採血の値に変化があり、薬で調整。体にむくみなどが表れていきましたが、次の診察まで数日というところで油断してしまい、ジョギング中に倒れて救急搬送。植え込み型除細動器を入れて「ハート・プラスマーク」を身につけて2年が過ぎたころ「ハート・プラスの会」に初めて参加。マークを知つ



電車内で「良かったら座りませんか」と声をかけて頂くことも何度かありました(目立つ「ヘルプマーク」)。



ハート・プラス
マーク



ヘルプマーク

ていきましたが、交流会があるのは知りませんでした。今では「ヘルプマーク」とあわせてつけています。

社会的障壁について考えてみた

大阪府 和泉市在住

石橋壽子さん



最近緑内障と診断されて眼科通い。また、手のしびれが気になって調べてもらおうと「手根管症候群」。合併症とかではなく、単にアラフォーなので病気が増えただけのようなです。

障害者と呼ばれる立場の人は、多くの場合何らかのバリア(障壁)を感じています。しかし、障害種別(身体的・知的・精神)によってそのバリアは変わってきます。身体障害者手帳は同じでも、見た目に判る障害と見た目に判らない障害でも、バリアは変わってきます。では、見た目に判らない障害者にとって、社会的障壁は何でしょうか？
見た目に判らないから、辛い思いをする人が多い事でしょうか？
見た目に判らない障害者がいる事を解って貰えない事でしょうか？



点字案内板



交通機関の優先座席

「ハート・プラスマーク」や「ヘルプマーク」を身に着ければ大丈夫？突然ですが、「社会的障壁」と「合理的配慮」って違うようで同じって思いませんか？
「ユニバーサルデザイン」も国（厚労省）が推奨していますが、電車・バスの優先座席マークは、「合理的配慮」？「ユニバーサルデザイン」？
どちらでしょうか？

本来、「ユニバーサルデザイン」は全ての人が安全・安心できるようにそして、年齢、性別、身体的状況、国籍、言語、知識、経験などの違いに関係なく、すべての人が使いこなすことのできる製品や環境などのデザインを指す概念です。
デザインには次の7つの原則が提案されています。

- (1) 公平性（誰でも使いこなすことができる）
- (2) 自由度（たとえば右利き、左利き両方が使いやすい）
- (3) 簡単さ（作りが簡単で、使い方もわかりやすい）
- (4) 明確さ（知りたい情報がすぐに理解できる）
- (5) 安全性（使用に安全、安心で、誤使用しても危険が少なく）
- (6) 持続性（長時間使用しても、体への負担が少ない）
- (7) 空間性（どのような体格、姿勢、動きでも快適に使える大きさ、広さがある）

障害者、高齢者など特定の人々に対して障害（バリア）を取り除くということに限らず、可能なかぎりすべての人に対して使いやすいとする考え方です。
具体的には、どこの国の

ここに投稿して頂ける原稿を募集しています。
投稿は事務局まで
Info@heartplus.org

にもわかるようにシンプルなイラストなどで表示された案内板や、無理のない姿勢で使えるようにドラムを斜めにした全自動洗濯機、床面を低くして高齢者でも乗りやすくしたノンステップバスなどが、ユニバーサルデザインの例としてあげられます。私は、「合理的配慮」よりも「ユニバーサルデザイン」の考えの方が好きです。皆さんはいかがですか？



交通機関でのサポート

映像製作顛末記

先の総会で承認して頂きました内部障害を知って理解してもらったための小学生向けのDVD製作がやっと本格的に稼働しました。
中間報告としてその経過のドタバタをご報告します。

人選に大わらわ

総会での承認後に映像製作会社と打ち合わせ、事前に映像に出ていただく方のインタビューを二人予定しておりました。

ところが、そのうちの一人（Aさん）が急に入院されて撮影することが不可能になりました。
さらに悪いことにAさんを紹介して頂いた方が急にお亡くなりになりました。比較的若い方だったので、比較的に病気の進行が速かったのだと聞きあつた。内部障害者の方もろい身体だと気づかされました。

そのため代わりの方を見つけていることが困難になってしまいました。

もうひとかた(長野県のBさん)は今のところ体調不良も無く元気?に過ごされていきますのでなんとか安心です。

どなたか代わりの候補者を捜している最中、代表理事が福岡県のCさんと連絡が取れ、出演可能との返事をいただきました。これでやっと前に進めることが出来ます。インタビューの日程調整をBさんとCさん、映像製作会社と個別に行い日程を決めました。

長野での撮影

4月21日、インタビュー撮影当日になりました。Bさんのご自宅近くの駅で映像製作会社の撮影スタッフとハート・プラスの会の鈴木と徳永で待ち合わせです。Bさんは、撮影機材は重

くて大変だろうとわざわざ駅まで自家用車で迎えに来ていただきました。ご自宅に着くと早速撮影開始です。Bさんは先天性の心臓病で産まれてすぐに亡くなってもおかしくなかったそうです。

部屋の中でカメラをセットしてインタビューが始まりました。Bさんと映像製作会社のスタッフ以外は邪魔にならないように部屋の端っこに黙って見学です。約1時間程度のインタビューが終わってその後ご自宅の玄関から出かけるシーンを撮影します。



撮影スタッフ

これも我々は映り込まないように隠れて待機です。

無事撮影が終わり、来たときと同じようにBさんに駅まで送って頂きました。

Bさんは今回の我々の主旨に賛同して頂き、非常に協力的にして頂きました。紙面を借りてあらためてお礼を申しあげます。

福岡での撮影

一方Cさんのインタビューは5月12日に福岡県の直方市で行われました。気温は30℃に届きそうな暑さとなりましたが長野の時間と同様に天候に恵まれました。

Cさんは12歳のときにクローン病を発症されました。医師から病名を告げられた時は全く実感が湧かなかったそうです。しかし、時間がたつにつれこの病気の辛さを感じるようになります。



長野でのインタビュー風景

発症前は食べるのが好きでかなり太っていたという時の写真を見せてもらいました。お腹が痛いというのにもかかわらず、たようですが、食べたいものが食べられないというのが精神的な苦痛も相当大きかったようです。

Bさんも言われていましたが、とにかく自分の障害や病気のことを学校の先生やクラスメイトに積極的に伝えることで、助けてもらったことが多かったということです。

しかし、Cさんは、お尻に炎症があるので所謂「体育座り」ができなくてあくらをかいて座るようにし

ていると、他の先生から「態度が悪い」と何度か叱られたことがあったそうです。全校の生徒や先生方に理解してもらおうというのは容易なことではないということとをあらためて思い知らされました。

Cさんは、まだ25歳です。インタビューでは終始笑顔で答えてくれていました。どう見ても身体内部に難病をかかえているように見えませんが、彼は彼なりに病気と向き合っていることがよくわかります。

これからも長い年月をクローン病と闘い続けることになるわけですからそれを悲観して生きるよりも元気に振舞うことで周囲の人に理解を求め強く生きていくという意志が感じられました。この姿や生き方は、必ずや多くの子供たちに伝わりと信じています。

それと、小中学生向けのDVDとなりますから、悲壮感漂う重苦しい雰囲気映像になる学校教材としては扱いにくいだろうと思われ、お二人とも筆舌に尽くしがたい苦しさも淡々

と説明し、笑顔でお話したただけですが大変良かったと感じています。今回制作する映像には本人の言葉しか出てきませんが、その本人を支える家族も同様の苦難があることは違いありません。Cさんのお母さんと少しお話をしましたが、我が子を想う深い愛情を感じました。発症から親としても様々な葛藤があったようですし、特に食事には注意を払わなければなりません。そして、障害や病気があるとどうしても引きこもりがち



福岡でのインタビュー風景

になつてしまふという心配から、外に出て多くの人と接して何らかの行動を起こすよう働きかけたということを言われていました。

BさんもCさんも、自らが声を出し行動することで、多くの人に内部障害のことを知ってもらおうという活動を積極的にされています。

ある意味、一般的な内部障害者と比較すると少し特異な人なのかもしれません。前向きに生きる姿は多くの人に勇気と希望を与えていることは確かだと思えます。

今回のインタビューに同行して、素晴らしい人と出会えたことに感謝するとともに、多くのことを学ばせていただきました。

このお二人に報いるためにも良い作品を作り、多くの子供たちに観て考えてもいえるよう精一杯取り組んでいきたいと思えます。

Ⅱ記 鈴木英司 徳永周三Ⅱ

事務局から

総会と交流会のお知らせ

第12回通常総会を左記の通り開催致しますのでお知らせ致します。総会終了後交流会を開催しますので会員以外でもどなたでもお気軽にお越し下さい。

尚、正会員の方には別途、総会のご案内、議案書と同時に出欠はがき（委任状・書面表決）を郵送致しますので必ずご確認ご記入の上はがきの返送をお願い致します。

記

日時 令和元年10月22日（祝）

総会 13時30分～14時50分

交流会 15時～16時40分

場所 〒604-0874

京都市中京区竹屋町通烏丸東入る

清水町375番地

京都府立総合社会福祉会館

ハートピア京都

四階第四会議室

京都市営地下鉄

「丸太町」駅下車5番出口

（地下鉄連絡通路にて連結）