

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8月20日 No.44<夏号>

【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

《難病キャンペーンに参加して》

石川康美 様

5月20日(日)、岡山市で日本では初めて開催の『難病キャンペーン』に参加してきました。

このキャンペーンを主催した岡山県難病団体連絡協議会の代表はアメリカでは、『3・1マイルウォーキングキャンペーン』というチャリティキャンペーンがあり難病への理解と啓発、および寄付金を集める目的で行われるそうです。
このキャンペーンの日本版を行いたいと思い企画実行したとの説明でした。

日本では難病についての認識や理解がされていないのが現状で今回は難病を理解してもらうために、難病者や家族・サポート・一般の人たちが参加しウォーキング形式のパレードで、岡山後楽園から約1・3マイル(約2キロ)の岡山駅近くの

イオンモール岡山を目指して歩きました。

当日は地元岡山の岡山放送局やNHK岡山局の取材が入り集合場所の後楽園では参加者にパレードへの参加理由などのインタビューから始まりました。

10時から出発式、私製の横断幕を先頭に主催した協議会が作成し用意した大きな「ハート・プラスマーク」を描いたエコバッグを参加者全員が持ち行進が始まりました。

ウォーキングパレードは順調に進行していると、路面電車やバスの中からもウォーキングパレードを眺める人や歩きを止めて見ている人々が数多くいました。



インタビュー取材中



イオン岡山前到着

私は難病当事者の方々と話しながら歩き参加している実感を徐々に感じ、このウォーキングパレードを行っている主旨としての内部障害を含む難病者の存在を多くの人々に知ってもらい、関心を持ってくれることを願いました。

この催事の準備として当会にパンフレットの要請があり事務局の担当者が送付した三つ折りパンフレットは参加者やウォーキングパレードを見て行き交う人に配布していました。

岡山放送局はこの様子を当日のニュースで報じたとのこと。

主催者担当者は難病のある方々に『内部障害・内臓疾患がある人を表現する「ハート・プラスマーク」』の利用を推進していました。

今回初めての試みでしたが、来年も企画実行ができれば良いと代表は考えているそうです。

- 参加された方の病名・疾患名
- ・後縦靭帯骨化症のご家族
- ・ダウン症の2家族(計6名)
- ・筋無力症の本人とそのご家族
- ・心臓病
- ・悪性リンパ腫
- ・膠原病(SLE) 成人スチル病ベーチェット病など)
- ・脊髄小脳変性症

以上、参加してのレポートを記しました。



主催者が企画製作し当日配布されたエコバッグ(当会承認済み)

大阪ミニ交流会は今年で10年

徳永周三様

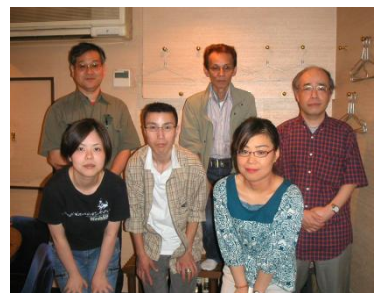
2007年4月に大阪でハート・プラスの会の交流会が開催され、10名の会員が大阪梅田に集合しました。

東京からは当時の理事である故村主さん、京都からは推進委員(現代表理事)の鈴木さん他8名が参加して各自の自己紹介から日頃の生活状況などを話し合いました。

そこに参加していたのが現理事の平野さんと私徳永です。偶然にも平野さんは私の、住んでいる市の隣の市在住なのでお互いの連絡先を交換していました。

その後、月一回くらいの頻度で二人だけで会って雑談会をしていました。

たまたま鈴木さんとお会いしたときに平野さんと時々会ってお話をしていると話す鈴木さんが二人だけではもったいない、どこか会場を探して何かを誘ってみてはどうですかと勧められました。



第一回目当日の記念撮影です

交通の便が良くて駅に近くて・・・いろいろ探してみても見つかったのが、私が病気になる前に通っていたバー。オーナーさんに頼んでみると快諾してもらいました。

2008年6月15日に第1回大阪ミニ交流会を開催して以来2ヶ月に一度の開催で、今年の6月で丸10年が経ち7月22日のミニ交流会で第58回を迎えました。

その間会場を大阪だけではなく、和歌山県和歌山市、滋賀県栗東市、奈良県奈良市と出張ミニ交流会を開いて来ました。

特にわざわざ遠くから参加された横浜の石川さんと奈良の岩井さんは独自で地元のミニ交

流会を定期的に行っていたくようになり、交流の場が広がってきまいたことは大変嬉しいことです。

ここまで長い間開催できたのはミニ交流会を開くよう提案した(そののかした)鈴木代表理事はじめ参加された皆さんのおかげです。

開始した当初は自分の体調が維持できるかどうか不安でしたがなんとか10年を越すことが出来ました。

会のホームページ上で掲示板がありそこにお誘いの書き込みをしていくと何人かは参加者が集まると思います。

皆さんもご自分の地元で気軽に集まれるミニ交流会を企画してみたいかがでしょう。



暑い時期です
熱中症に注意して下さい

活動報告等

安城東高校放送部 からの手紙

代表理事 鈴木英司

愛知県立安城東高校放送部の顧問の先生から連絡があったのは昨年12月の事でした。

NHK杯全国高校放送コンテストに応募するにあたって、ハート・プラスマークについて取り上げたいとのこと、できればインタビュー取材に応じていただけないかという要望がありました。

マスコミの取材は何度か経験してきましたが、高校生からこのような依頼は初めてのことで、私達に関心を示してくれたことを想像するととても嬉しい気持ちになって快諾させていただきました。

そして4月、新学期が始まるうかという頃に、安城東高校を訪問させていただきました。

放送部員の皆さんは礼儀正しくまた元気よく迎えてくれて、

カメラのセッティング場所となった教室で収録が始まりました。事前に質問内容は知らされていたので、ひとつひとつの問いに粛々と答えを返していくようなやりとりとなりました。

見知らぬオジサン相手だったので、インタビュー役の生徒さんも撮影役の生徒さんも、かなり緊張した姿が見て取れました。

その懸命さがなんとも新鮮で微笑ましい感じがしたので、こちらも終始笑顔で対応させていただくことができました。



撮影状況（インタビュー）

その日までに、内部障害者のことについて勉強をし、同じ学校の生徒たちにもハート・プラスマークの認知度を調査し自分たちなりに理解をしたうえで臨んでくれたことは大変嬉しいことでした。

その後も同じ高校生の内部障害者の生徒にインタビューしたり、地元市役所に取材に行ったりと映像制作に真摯に取り組んだようです。

7月下旬に、彼らが制作しコンテストに応募した映像が送られてきて、あらためてその全容を知ることになりました。率直な印象として、プロ仕様ではない高校生らしい作品になっているように思えました。

その中で、自分達で作ったハート・プラスマークを啓発するピラを学校内で配布している場面を見た時は胸が熱くなりました。

ここで、安城東高校放送部から届いたお礼状の一部を紹介したいと思います。



頂いたお礼状

「去る6月17日にNHK杯全国高校放送コンテスト愛知県大会に『ハートプラス』と題する作品でテレビドキュメント部門に出場しました。結果は、残念ながら決勝に残ることができませんでした。

私たちが安城東高校放送部は、町中に様々なマークがあることに興味を持ち、取材を始めました。取材をしていく中で『ハートプラスマーク』という内部障がい者を表わすマークに出会いました。（中略）ご提供いただいた資料によって、今までほとんど知らなかった内部障がい者の方とそれを支援している方々のことを知ることができ（中略）理解を深めることができました。

全国にはハートプラスマークと同じような趣旨で作られたマークが沢山存在していることを知り、こちらも取材しハートプラスマークとの比較やどのマークがどの地域にどの程度普及

しているのかも調べることにしました。

また、このようなマークがどのように役立つっているのかも調べ、作品を通して広く伝えることを目指しました。(中略)私たちは、この取材を通して多くの事を知り多くの方から貴重なお話しをうかがうことができてとても良い勉強ができました。

また、少しですが視野が広がったような気がします。本当にありがとうございます。

これからも私たちは、放送部の活動を通じて、社会に目を向けていろいろな物事に関心を持ち、自分達なりに考えて作品やアナウンスなどの放送活動を通じて発信していきたいと思っております。



お礼状の中には、内部障害者のことを全国の高校生に広く知ってもらいたかったのにそこまでは行きつけなかったという悔しさと、協力して下さった方に申し訳ないという思いも綴られています。約半年を費やし情熱を傾けてきた彼らの想いは、



少なくとも私達内部障害者にはしっかりと伝わるものであったと言える素晴らしい作品を作ったいただきました。

感謝すべきはこちらのほうだと思っています。

今回のことを振り返り、感豊かな小学生・中学生・高校生といった若い世代の子どもたちが、内部障害者のことを知り、理解し、そして自分にできる行動につなげてもらうことで「思いやりの心」の醸成につながっていくことは大切なことだと思います。

特に学校教育の場で、私達内部障害者のことを知ってもらう機会を作ることが、一見遠回りのように実は一番理解が社会に広がっていく近道ではないかと考えています。

そのためのツールとして「映像」というものは大変有効な手段だということ気付かせてもらう良い経験ができたと思っています。

日本(公益法人) オストミー協会 全国大会に参加して

理事 岩井伸文

平成30年6月2日(土)から3日(日)にかけて、愛媛県民文化会館(ひめぎんホール)に於いて、(公益社団法人)日本オストミー協会の第30回全国大会が開催されました。

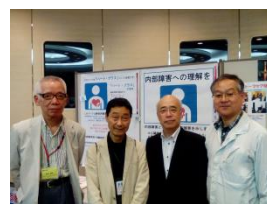
NPO法人「ハート・プラスの会」では、パネル展示で参画させて頂きました。

当会からは、鈴木代表理事、徳永氏、石川氏、岩井の4名が参加しました。

パネル展示会場では、リーフレット、チラシ、ハート・プラスマークカード、ポスター等を配布しました。



挨拶風景



4名で参加してきました

全国から集まられたオストミーの方々には、展示物を見て頂き、当事者としての「ハート・プラスマーク」の必要性や重要性を認識して頂けたと思います。また、全国の支部展示をしている方々やオストミー装具を展示しているメーカーの方々とも交流が出来ました。

来年は、(公益社団法人)オストミー協会創立50年の記念大会として、東京都で第31回全国大会が開催されます。



展示状況

《東日本交流会報告》

理事 石川康美

東日本交流会が6月10日(日)午後1時から横浜市社会福祉センター901会議室で役員3名を含み13名参加で開催しました。

① 鈴木代表理事の挨拶

※開催の挨拶では「ハート・プラスマーク」は患者が必用に応じ2003年に考案され存在していた事や、このマークにはハッキリとした意味が含まれていることの内容説明が有りました。又、鈴木代表理事自身の疾患説明も含め、『無理しない・頑張らない』と体調に合わせた活動をしている。

② DVD放映

※会議室に設備されている装置を利用して患者者の状況などを放映しました。

③ 参加者自己紹介

※ご自分の障害名・在住地など
※ミニ交流会に毎回千葉県から参加されている方を含



め千葉県から3名が参加、東京都から2名、神奈川県から5名ほか役員3名です。

④ フリートーク

※参加者それぞれが自身の疾患に対し何らかの不安を抱いている事。
※「ヘルプマーク」の話題ではこのマークの意味を知ったとしても表示している当人は何の援助を求めているのか？

本交流会は①～④の順で進行し疾患の違う内部障害者同志の交流が出来き和やかに終了しました。

参加された皆様においては無事帰宅されたと思います。お疲れさまでした

尼崎で交流会を開催

代表理事 鈴木英司

6月24日に兵庫県尼崎市で西日本交流会を開催しました。

西日本交流会は初めて兵庫県で開催したこともあって、地元の方が初参加されていました。他にも初めて交流会に参加された方、遠く北九州市や横浜市からも参加者がありました。また、参加者の障害も心臓・腎臓・肝臓そして膀胱並びに直腸という、いつになく多彩な顔触れとなりました。

代表から会の現況を報告した後、皆さん自由にお話をしていたいただきました。

ヘルプマークの話題はどうしても出てきますが、少し面白い情報がありました。

全国では、ヘルプマークを普及しているところとヘルプカードを普及しているところが分かれています。

これらは大きな流れになっていることはご存知の方が多いわけですが、それに伴って、関連するグッズを製作して商売に

する業者もあるようです。

参加者の一人が持つておられたのは、ヘルプカードを入れるためのケースでした。これはヘルプマークが大きく強調されているし、夜間でもわかりやすいように反射板もついているそうです。

ヘルプマークそのものは東京都が指定する業者でしか作れないことになっているので、それ以外の会社は作ることはできません。

でも、マークそのものではなくケースを作っていると主張すれば問題ないと考えたのだろうと思います。



ハート・プラスマーク

我々のハート・プラスマークは、商用として製作することを禁じていますので、この話には多少違和感がありました。また、就労についての話もありました。

たとえ「合理的配慮」を企業側に求める法律があったとしても、なかなか内部障害者の要求通りには行かないというのが現実。そうならば、自分で何か事業を起こすしかないと考えて、勉強をしている方もおられました。

今回も、様々な話題で有意義な交流会となったと思います。

毎年、開催地を決めるのは苦勞します。

これをお読みになっておられる方からも是非開催してほしいという候補地があれば会に連絡いただければと思っています。よろしくお願いいたします。



ゲリラ雷雨にも、
注意して下さい。

事務局から

第11回通常総会開催の お知らせ

事務局長 徳永周三

日時 平成30年10月21日
(日) 13:30～16:30
場所 名古屋都市センター
第3会議室

★15時より交流会を行います
(交流会は、どなたでも参加
できます)。

昨年は台風の為、名古屋での
開催を中止しましたので今回は
そのリベンジということで同じ
名古屋で開催することとしまし
た。

正会員・協力会員の方へ 会費納入のお願い

今回のハート・プラス通信を
お届けする際に郵便振替用紙を
同封致します。
メール配信の方は総会のご
案内に同封致します。
お忘れ無きよう送金をお願い
致します。



総会会場案内

住所：名古屋市中区金山町一丁目1番1号 金山南ビル内
連絡先電話番号：(052)678-2208 (代表)
鈴木携帯電話：080-4824-9928

※電車でお越しの方

JR・名鉄・地下鉄「金山」駅南口すぐ

※車でお越しの方

名古屋高速道路「東別院」出口より約5分

※ホームページ [<http://www.nup.or.jp/nui/access>]

【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

