

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
<https://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>
Copyright © 2007 heart plus mark project. All right reserved.

～内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える～

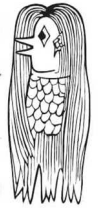
2021年 6月20日 No.53<春・夏号>

【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号市立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

コロナ禍の中、各地では個々の活動を精力的に繰り広げていらっしゃる方々がいます。その中でがんばっておられる方をご紹介させて頂きます。

共生社会に向けて

S O M P O ホールディングス(株) 人事部

長野県ヘルプマークディレクター

長野県教育委員会

人権教育派遣事業講師

猪又 竜さん

特定非営利活動法人ハート・プラスの会のみなさま、はじめまして。猪又竜と申します。信州在住の先天性心疾患患者で、43歳になります。障害者手帳も所持しています。

私は、電動車いすで生活している人、人工呼吸器を付けて生活している人、耳の聞こえない人、体は女性だけど心は男性の人、心臓移植を待っている人、二分脊椎の人、1型糖尿病の人、人工透析を受けている人、生まれつきの心臓病の人など関わってきて気が



共生社会のイメージポスターを掲げる
猪又竜さん

付いたことがあります。

それは「人間はバリエーションが多い生き物だ」という事です。

世の中は無意識的に「五体満足で、コミュニケーションがとれて、男と女がいる」生き物が人間だと思っただけでモノやルールを作っています。実際はそうではなくてたくさんのバリエーションがあるのであるのです。

そして、人それぞれ得意なこと・苦手なこと、できること・できないことが違うので補い合っていて、支え合って生きていく生き物なのです。

そう考えると、健常者・障害者という線引きも不要になりますよね。

他人をカテゴライズしないで自分と違う人がたくさんいるという意識をすべての人が持てば、差別は減ります。

そのために、私は、子どもの頃からたくさんバリエーションの人と関わる経験を積んで欲しいと考え、学校に赴き講演活動をしています。

YouTube 番組はこちら

<https://www.youtube.com/watch?v=ympWPvWRWfo>



生きることの授業

NPO 法人 **Coco 音(ココト)**

理事・事務局長 永松勝利さん

がん対策基本法の元、学校現場におけるがんの知識向上を目指して、約10年前よりがん教育が進められています。

その様な中で文科省が定める学習指導要領が改訂され、令和2年度から小学校で、3年度は中学校、次年度は高等学校でのがん教育が義務化となっています。

がん教育の在り方は学校により様々ですが、文科省は「がんの知識と健康的な生活の推進、がん当事者が「サバイバー」が命の大切さをお話する」と言う外部講師による授業を勧めています。

私は13年前より難病当事者との交流が始まり、再発性多発軟骨炎の



文部科学省にて鰐淵政務官と永松氏(右)

患者会の設立や、福岡で若い世代の難病当事者グループの運営などを行っています。

難病の世界を見てみますと、疾患を超えた交流が少なく、同じ病気であってもがんとの交流は皆無で、この環境を勿体なく思っています。

そこで視野を広げるために2018年に「がん」と難病の意見交換会」を行い、このがん教育の存在を知りました。

命の大切さを子どもに語ることは、告知の瞬間から命と向き合うがんの印象が大きく適していると思いますが、難病当事者は不慣れた生活の中で工夫を凝らし「生きることを通じて命の大切さを語る」事が出来ると感じていました。

その結果、がんと難病によるがん教育「生きることの授業」の実施を行うNPO 法人(Coco 音(ココト))を2019年に設立いたしました。



ココトのイメージ
ホームページより

私たち Coco 音は、医療現場で活躍する医師や看護師等、がんサバイバーと難病当事者の約20人で活動をしています。

代表は既にごん教育を7年間経験した、看護師兼がんサバイバー兼人工内耳ユーザーの女性が私達を牽引してくれています。

疾患当事者が自身の話をする場合、病気の重さや辛さを生々しく伝えがちです。

また子どもたちは授業の一環で話を聞きますので、聴くために足を運ぶ講演会とは空気が全く違います。



中学校での授業の様子

また45分程度の中でがんや健康についての知識と体験を入れますので、無駄な話しが出来ません。また感受性豊かな子供たちが相手ですので、想像以上の配慮が必要となります。

更に文科省ががん教育に求める一定の基準を、逸脱することも出来ません。

そこで、代表が経験を元に十分な語り手養成講座(4段階15時間)を行い、疾患当事者の病歴やそこから生まれるメッセージを十分に語り合つて抽出し、子どもたちの生きる力を引き出すことができる語り手となつて、はじめて授業に「デビュー」いたします。

残念ながら昨年からの新型コロナウイルス感染症の拡大で、学校ではがん教育の実施が例年通り出来ませんでした。その中で3校の授業を行い、人の語り手がデビューをいたしました。今年度は、20校を目標に現在各学校や教育委員会の広報活動、学校向けFAX通信の「ココトと新聞」の発行、YouTube 番組「ココトラジオ」、テーマを設けての会員交流会など、楽しい企画をしながら活動を行っています。

YouTube 番組はこちらから

ココトラジオ#1

<https://youtu.be/52sSMLxHPAE>

ココトラジオ#2

https://youtu.be/9_1A7Secd1A

正社員になりました

正会員 東京都 小松昌子さん

私は今年の4月から、小規模認可保育園で正社員として働き始めました。

以前は、パートとして認可保育園に週3回行っていましたが、人間関係等つらい事が有ったり、将来の事を考えると正社員で働かないと生活が成り立たなくなる可能性があると思っていました。

私は、先天性心臓病を持っていて、体調的には落ち着いていのですが体力は、一般の方より少なくフルタイムでの保育の仕事に不安がありました。

でも、やりたい事を諦めたくないという気持ちと、パートでの経験から、乳児保育なら、何とか私の体力でも働けるのではないかと思いい、小規模の保育園で乳児クラスのみを保育園を探していたところ今の保育園が見つかり採用面接を受けました。

私は、心臓の他にも定期通院をしている診療科があり、月に1〜2回は通院のためのお休みを頂かないといけないので、採用面接の時点で正直に体の事を話しました。



すると、園長先生は、特に問題視することなく休んで良いよ！と仰ってくれました。いま、3か月働いてみて本当にいい職場です。体の事だけでなく色々理解のある職場で、みんなが協力して保育をしているという環境です。本当にこの職場に出会えてよかったと思います。これからも頑張っていきたいと思えます！



ワクチン接種騒動？

正会員 某市 Sさん

5月下旬の事。医療従事者に次いで65歳以上の高齢者のワクチン接種が進んでおり、7月末までには終了するといった報道がされていたが、その次の優先接種対象者である基礎疾患のある人についてどうするかという報道は全く見られなかった。

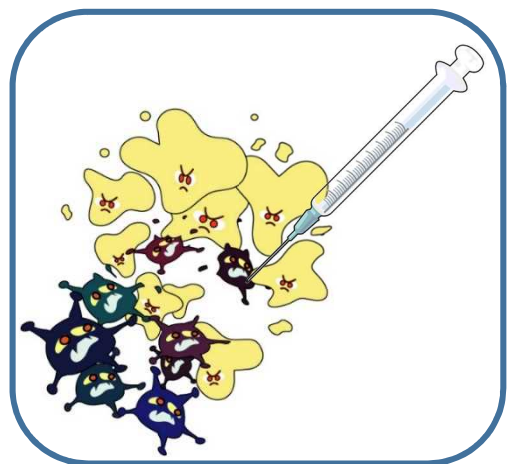
地元の某政令市のコールセンターに電話で問い合わせしたら、全く情報はないとの冷たい返事だった。

この厚労省が規定している基礎疾患のある人の該当者の中には大勢の内部障害者も含まれている。

また地元のニュースでは、新型コロナウイルス感染症で亡くなった人の85%は基礎疾患がある人だと言っていた。

にもかかわらず何も決まっていないとはどういうことなのか？

通院している病院の主治医にも何か情報が入っていないか聞いてみた。そこで出てきた答えは、「何も聞いていない。あんなもの一応は優先しているかのように言っているが、基礎疾患がある人をどうやって特定し接種券を送るのか決められるはずがない。所詮は選挙目当てで言っている事であって、一般の人と一緒に扱われてうやむやにされるだけだ」と吐き捨てる



ような言い方をされた。

しかし、他県では既に申し込んだと言う64歳以下の内部障害者の方がおられて、これは国の問題ではなく自治体の対応の差ではないかと思った。

そこで、以前から内部障害者に理解があり協力をしてもらっている地元の議員に連絡してみた。

これまでもワクチン接種については様々な提案と要望をしてきているという事で、早速私の話を市側に伝え対応を求めると言ってくれた。

翌日には経過報告の連絡をもらった。

すぐに関係部局の部長を呼び現状の確認をしたところやはり今は高齢者の対応で精一杯でまだ基礎疾患の方のことを考える余裕もないというこらしい。

ひとつ大きな問題は、接種券がまだ64歳以下の方に届いていないので、申込ができないという点だった。この点については、その議員が考えてくれたのは、接種券というのを受け取る人の所謂問診票みたいなもので、その情報の確認をするためと、結果的には接種した診療所などがその費用を請求するためのクーポン券に過ぎないのだから、それを提出するのは届いた後でもいいのではないかとということだった。

そして私は、あとは医師会が協力してくれるかどうかが最大の問題であり場合によっては市長に動いてもらわなければならず行政側と医師会側との調整が重要になるであろうということも伝えた。

それから経過報告してもらい同僚議員が委員会でも取り上げてくれ、正式に要望書も提出することだった。

そして、2週間ほど経過した時に、また連絡をもらったのだが、それは本日も記者発表をするという話だった。

即日で接種券なしでもかかりつけ医で接種できるという内容だった。このことは翌日には地元紙でも報道された。

多少懐疑的なところもあったが、かかりつけ医のところへ電話して予約ができるか聞いてみた。たら、すんなり直近で空いている日を設定してくれた。

あまりにもスムーズな対応だったので、自分は64歳以下であることをあらためて告げたところ、「大丈夫です。接種券は届いてからで結構です」という説明だった。

記者発表の直前には医師会からも基礎疾患者の対応について連絡があったとのことだった。

こうして、自分がワクチン接種してもらえないのは秋が年末ぐらいかなと予想していたことが、なんと7月中には2回目の接種が終了するというまさかの展開となった。

今回の一連のやり取りで、やはり行政側では内部障害者の存在は忘れられているのだということも改めて思い知らされた。

反面、理解がある人は我々が置かれている窮状を知ればその解決に誠意をもって動いてくれるということも実感できた。

副反応に不安がないとは言えばウソになるが、感染して重症化したり死亡したりするリスクが高いことを思うと、ワクチン接種ができるのは有難いことだと思っている。



事務局からのお知らせ

第14回通常総会開催予告

ご案内は9月下旬に郵送にてお届けします。

日時 2021年10月24日（日曜日）

13時30分～16時30分

総会終了後15時から交流会を開催します
※交流会はどなたでも参加できます

場所 名古屋都市センター

14階 第1会議室

住所 名古屋市中区金山町1丁目1番1号
金山南ビル



JR・名鉄・地下鉄「金山」駅南口すぐ

新型コロナウイルスの影響で当会の事務局が入居している寝屋川市立市民活動センターが閉鎖になり編集活動が停止していました。その為会の機関誌の発行が遅れてしまいました。

6月20日に緊急事態宣言が解除されやっと本誌を発行することが出来るようになりました。

世間では東京オリンピック・パラリンピックの開催について新型コロナウイルスとの兼ね合いで大変な騒ぎになっていますが、われわれ内部障害者は市中感染の恐怖におびえながら自宅待機を余儀なくされています。もう少しワクチン接種が広がり感染拡大の波が収まればおっぴらに交流会を開けると期待しながら本誌を編集しています。もうしばらくの我慢をして耐え抜きましょう。

