

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～

2023年 8月20日 No.61<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号寝屋川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/>

交流会特集



西日本交流会

去る5月28日、福岡市内の博多駅近くの会議室にて開催しました。今回は、以前の当通信でも紹介しましたNPO法人COCO音（以下ここつと）さんとのコラボ交流会というかたちで行いました。

「生きるここの授業」

ここつとさんは、福岡県の小学校等を中心に、がんと難病の当事者によるがん教育「生きるここの授業」を対面或いはオンラインでの授業を行っておられます。

最初に自己紹介をした後、当会とここつとさんの代表者から会の紹介の話がありました。ここつ

とさんの代表理事である山本美裕紀さんは看護師をされていですが、看護学生の時に口腔がんを発症し、治療後に感音性難聴になって人工内耳を入れておられるとのことでした。がん治療を経験しその後の人生を生きていくがんサバイバーとして、また看護師として命の大切さを子供たちに伝えていく「がん教育」の活動を個人で始められたそうです。



山本代表理事

そして、このここつとを立ち上げるきっかけとなったことが、ある難病の方から「明日できることは明日やろう」という言葉をかけられたことで、毎日毎日を懸命に生きてきたこれまでの姿勢から、がん教育の方向性を考え直し、現在の事務局長である永松さんとの出会いもあってここつとができたというお話でした。

その後、ここつとさんの語り部になっておられる方からも様々なお話しを聞くことができました。

た。山本代表の「語る看護」という言葉も印象的でしたし、語り部になることは、自身の経験を活かせることなので、自分の言葉で話せるという利点がある事、病気の違いというものがなくなると考えることで、困っている人は皆同じで垣根はないというお話しをされている方もおられました。また、いろいろやらなければならぬことが増えてきて生きることに疲れてきている子供たちに「生きるここの授業」をしていくことで元気を与えていけるといったお話しは、この会の活動の重要性を感じることもできました。



さらに、子どもたちからのアンケートなどの反応から、こちら側が元気になることもあると言われる方もいました。そして、ここっとなさんでは語り部になるために、研修を行い実際の授業にも参加して話し方を学び、内容を何度も作成して合格しないとできないと話されていて、少し驚きましたが、辛い話や苦しい話をしがちなのを防ぎ、がんや難病になってもかけがえのない毎日を過ごしている姿を、子どもたちに見せる事が、子どもたちから「酸素吸入して苦しくないですか？」等の思いやりを引き出すことができる大切な場面になるとの事でした。

こちらから、いくつか質問をしたのですが、その中の答えで興味深かったのは、がんサイバーの方以外にも難病の方が語り部になっておられるのですが、それが受け入れられるのはなぜかを聞いたところ、あ

くまで「がん教育」であるということ、案内をして、実際の話の中だけでは、少しだけがんの話をしたあとは難病の



の話をするような工夫をしているということでした。文部科学省の学習指導要領の中で、がん教育の実施は必須となっていることから、まずは「がん教育」を前面に出しておけば、実際の話の内容はこちらで調整できるということのようです。

当会としても学校教育の場で、内部障害者についての学習を行ってもらおうという活動はしていますが、がん教育と内部障害を結びつけるにはオストメイトの方などかなり限定されてしまうので、同じようにはいきませんが、学習指導要領の中でやらなければならぬ項目をうまく結びつけるようにできれば、受け入れられやすくなるのではと思います。

また、当会が作った「内部障害者って何だろう？」のDVDを多くの子供たちに見てもらうにはということに対して、ユーチューブやインスタグラムにあげて誰もが観やすい環境を作るべきと強く勧めていただいた方もおられました。また、様々なマークを調べようという興味を誘導できれば、「生き方のツール」を学ぶ機会にもなるのではといった意見もありました。

参加いただいた全員が、「当事者」でありお互い主体的なお話できた有意義な場となりました。
(記・鈴木)

「合理的配慮について」

次のテーマとして、皆さんに「合理的配慮」についてのご意見をうかがいました。(記・石橋)

令和6年4月1日から障害者差別解消法改正による、合理的配慮の提供が国や自治体だけでなく事業者にも義務化されます。だけど、合理的配慮には落とし穴？があります。誰かがしてくれるわけではない事、当事者が行動を起こすことが必要で、申し出を行う事が前提になっていて、それによって変わることもある。しかし、言わなければ、伝えなければ、何も変わらない。と思っていました。

「見た目に障害や疾患がわからない私たちにとって合理的配慮とは」をテーマに意見交換をお願いしました。みなさんからは、働く場所での配慮について意見がありました。「通院のために仕事を休まなければいけない時」、「休憩が欲しい時」、「無理して働いてしまう事もある」などの体験の中で、こつと事務局長永松さんより、「『合理的配慮』には『建設的対話』が必要でしょう、「建設的対話」をするには、理解して欲しい事だけを訴えても事業者には「うっとうしい」と思われるだけではないか？当事者の身体的状況や、出来

る事、出来ない事、して欲しい事等を整理した上で、「自分の取扱説明書」があれば伝わりやすく、事業所にも受け入れやすいのではないかと考えていただきました。「自分の取扱説明書」なんて発想が無く、私にとっては「目から鱗が落ちる」思いでした。相手に要求できる法律の改正と関わっていましたが、自分自身にとって何が配慮になるのかを知っておくためには、まさに「自分の取扱説明書」なんです。ただそのためには、自分を客観的に見る事が必要になるので、相談機関が必要だなとも感じました。ぜひ、こつとさんと、当事者の「取扱説明書」作りを支援して欲しいと思っております。

私自身の障害を見直すチャンスになりました。そして障害から得られたことを伝える事が自分にもできるかなと思えました。



参加者の声

私は呼吸器の内部障害を持ち、日ごろよりハートプラスマークを活用していますが、このような会があるということを今回初めて知りました。

ハート・プラスの会様のお話をうかがい感じたのは、マークの普及と、内部障害の理解を分けて考えたらいんじゃないかなということです。

マークの普及には、SNSやYouTubeを上手に活用しよう」という会員さんがおられました。とても効果



があると思います。他にも未来を担う子供たち生徒たちが、従来とは違う自身の役割を感じ取れる広報の在り方が必要だと感じました。

内部障害に対する理解は、合理的配慮が法的義務化を謳われる中、つい求めることが前に出てしまいがちですが、「障害も含めた自分を知ってもらおう」ということがこれからは大事ではないかと思えます。

何かと課題の多い難病や障害の世界ですが、情報を共有してよ

り良い社会を目指すという目標は同じですね。是非、一緒に声を上げていきたいと思います。

(前小路由紀さん)

今回の意見交換会では、私たちこつとが実践している『生きることの授業』についてお話しさせて頂きました。

『生きることの授業』では、疾患のことはもちろん話しますが、どんな病気が簡単に伝える程度で、病気を持ってどんなことを感じたのか、何に気がついたのか、何をもらったのか。

そして自分は病気(障害も含めて)を持つているからこそ何をやりたいのか、どう生きていきたいのか、ということをお話しています。

一般の方に病気や障害のことを色々お話ししても、受け取る側にとっては世界が違う感じで、そこで終わってしまいそうですが、その人の生き方、考え方、人となりをお話すると、みなさんご自分に置き換えて考えてくださっているようで、語り手と聴き手の気持ちがよく近くなった感じがしています。

ハートプラスの会の石橋さんより、『誰しも、しんどい、と感じた経験はあるはず。しんどい、という言葉で繋がれるなら、思いやり

も持てるはず。』と言われていたのが心に残りました。それも、気持ちを寄せて近付けるといふことなのかなと思えます。

今回の交流会では、たくさんの事をお話することができました。(盛り上がりつつ時間が足りませんでしたね!)こつとのことでも改めて振り返ることが出来ました。

これからも『ハートプラスの会』さんの活動が多くの皆さんに響きますよう、応援しています。

(山田貴代香さん)

東日本交流会



暮らしや仕事の悩みも

「ハート・プラスの会」主催の東日本交流会が6月25日、東京都新宿区の東京ボランティア・市民活動センターで開かれました。首都圏や大阪、奈良などから10人が集い、内部障害者の現状や生活上の悩みなどについて活発に意見を交わしました。

参加したのは、全身性エリテマトーデスや心房中隔欠損症完全房室ブロック、大動脈弁狭窄症(人工弁)、膀胱がん(人工膀胱)、特発性拡張型心筋症などの患者や支援者。



石川理事

初めに石川康美理事が増加傾向にある内部障害者を巡る制度や現状を報告。障害を可視化するハート・プラスマークは公共施設の駐車場やバスなどで徐々に掲示が進んでいる一方、普及や理解度に地域差があるなどの問題点を指摘しました。今後の方向性について、障害を個人が克服する「個人モデル」の考え方はな

く、社会が積極的に障害をなくし、どんな人も生きやすいまちづくりを進める「社会モデル」に転換する必要性を強調しました。

続いて自己紹介を兼ねたフリートークへ。参加者からは、生活上苦勞している点に関して、「ICD（体内植えこみ式除細動器）を胸に埋め込んでいるため、近くにIH調理器や電気自動車の充電器があると、電磁波の影響で命の危険にさらされる」、「内部障害に加え聴覚障害もあるが、外見からはなかなか理解されないのがつらい」などの声が寄せられました。

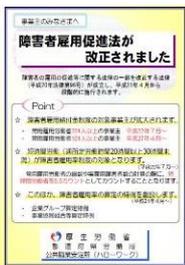


障害を負った経緯について「先天的な場合と後天的な場合では受け止め方が異なる。年齢によって生活への影響は変わっていく」との声も。

排尿や排便に使う装具を着けている参加者からは「医師から提示される（装具の）選択肢が限られ、通販で購入している人もいる」との指摘もありました。

就労についても、厳しい実態が浮き彫りに。「面接の際に障害を申告したが、企業によって理解度がまちまち」、「通院する機会が多いと欠勤扱いになることもある。特別休暇を認めて欲しい」、「企業からすれば法定雇用率をクリアしやすくメリットもあるのですが、内部障害者を積極的に雇うよう求めたい」などの意見が出されました。

(記・齋藤)



初めて交流会に参加させて頂きました。聴覚障害もある私の為に皆さんテーブルの輪を小さくして距離をつめて下さったりとご配慮が有り難かったです。それでも残念ながら、私から席が遠い方のお話は聞き取る事ができず、就労に関するお話、興味深かったのですが分からずじまいでした。これまで、内部障害のある方と接する機会がなく、とても勉強になりました。ペースメーカーなどの機械、メーカーなど本来選べるものだとか、オストメイトの方は袋をお腹につけているので混んでいる電車は危険とか、知らなかった事ばかりなので無知は恐ろしいというか、情報収集やいろんな障害を持った方のお話を聞く事は大切だなと思いました。貴重な機会を有り難うございました。(芹田美由紀さん)

参加者の声



芹田美由紀さん

障害を持つ当事者の方々が「病氣自慢」や「障害者のふり」しているだけです」などと口にし笑い合っている姿を初めて拝見しました。

私の勝手な解釈ですが、皆さん自虐や持ちネタかのように楽しそうに話しているように見え、とても格好良かったです。(もちろんそれだけではない瞬間もたくさんあります) 今まででの人生、障害と共に生きてきているんだなと実感させられました。

ハートプラスマーク、もっと多くの方に知ってほしいです。もしかしたらハートプラスマーク以外にも知らないマークがあるのではないかと、思いました。情報に終わりはないと思うのでこれからも他人事だと思わずに意識を持って歩んで行きたいと思えます。

この度はお誘い頂き誠にありがとうございました。(女優・書道家 道田里羽さん)



道田里羽さん

正会員・協力会員の皆様へ

■ 2023年度会費納入のお願い

平素は当会へのご支援・ご協力をいただき誠に有難うございます。さて、8月は当会の年度末となっており9月から2023年度がはじまることから年会費の納入をお願い致します。

尚、ご自身がいつまでの会費を納入しているのかわからないという方もおられると思います。本誌を郵送でお届けしている方は、宛名ラベルに有効期限を記載しています。滞納がない方は、2023年8月31日となっていますのでその方は1,000円を。それより以前の年度になっている方は1000円×年数分の会費納入をお願いいたします。メールでお送りしている方で滞納がある場合は個別に連絡させていただいています。

年会費 1,000 円 (2023年9月1日～2024年8月31日分)

郵便振替口座 ゆうちょ銀行 00980-9-310414

他金融機関からの振込口座番号

〇九九 (ゼロキウキウ) 店 (099) 当座 0310414 トクヒ ハートプラスノカイ

■ 2023年度通常総会のご案内

○日時：2023年10月15日(日) 13:30～(15:00～交流会)

○会場：名古屋都市センター 14階 第一会議室

※正会員の方には1ヶ月前に案内状・議案書等を送付します。

■ 「かながわ湊フェスタ2023」お手伝いボランティアの募集 (当会のブースにて)

【開催日時】2023年11月5日(日) 10時～15時30分

【会場】神奈川公会堂(横浜市神奈川区富家町1-3)

手伝いの時間は9時45分～15時30分

手伝い内容・開催準備、来客対応、チラシ配布、終了片づけなど

担当：石川 isikawa@heartprus.org

電話：090-3240-4594

★★★皆様からの投稿を募集しています★★★

このハート・プラス通信を読んだ感想や、ご自分の趣味や特技などの紹介、身の回りの小さな出来事など、原稿を事務局に郵送かメールで送って下さい。お待ちしております。

次年度も交流会を開催したいと思えます。新しい人との出会い、美味しい食との出会いを期待して...



(英)

編集後記

今回の東西の交流会は、久しぶりの開催となりました。多くの方の参加というわけにはいきませんでした。顔と顔を合わせた交流ができるというのは、人と人との絆を結ぶ機会としては大変有意義だったと思います。東日本では「奇跡」とも言えることがあります。東日本では「奇跡」とも言えることがあります。東日本では「奇跡」とも言えることがあります。東日本では「奇跡」とも言えることがあります。