



# 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～

2014年8月20日 No.28 <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](mailto:info@heartplus.org) FAX 052-718-1581  
【ホームページ】 <http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>

## 西日本交流会の報告

平成26年6月8日

### 取組んで見て!

〔福岡 中原さん〕

平成26年6月8日 福岡市立早良市民センターで初めての交流会を開催致しました。

当日は雨が心配でしたが晴天に恵まれ、心地よい暖かさで迎える事が出来ました。遠方よりの参加者を含む全員の方が何事もなく無事に会場に到着された時はホッとしました。

今回、障がい者と健常者の方、長崎県立大学の吉田先生と学生さんも参加して頂き、全員で16名の方に参加して頂く事が出来ました。

初めに、徳永理事より、挨拶がありました。

前半は運営委員の鈴木より会の設立から今までの歩みと現在の状況を説明しました。今回は初対面の方が殆どでしたので、参加者全員の自己紹介をしました。



【自己紹介風景とお国自慢の土産】

後半は、3班に分かれての懇談会では各自の体験や意見交換などを行いました。会話が途切れることなく、まだまだ時間が足りない位でしたが、お互いの交流を深める機会が出来ました。

今後は、各地域で交流会の場を設け、ハート・プラスのマークを啓発活動して行きたいと思えます。

### 交流会に参加して

〔福岡 細越さん〕

福岡で行われた「ハート・プラスの会」の交流会に参加させていただきました。

みなさん、内部障害をお持ちの方々とは思えないほど、明るく前向きで沢山の刺激を受けました。

私は2008年にANCA関連血管炎による急速進行性糸球体腎炎というちよつと珍しい病気を発症しました。

現在、腎機能は正常な人の3割弱。透析にならないように投薬と食事療法で頑張っているところで



【懇談会風景】

腎臓の場合は「倦怠感」がとにかく辛く、健康な人の「きつい・だるい」とは全く異なるものなのですが、こればかりは体感した人でないと違いがわからないので、周りの理解を得るのはとても難しいと感じています。

以前、仕事先から帰宅するバスの中で座っている私の真横に、後から乗って来た高齢のおばあちゃんが入っていました。

おばあちゃんは「席を変われ」と言わんばかりに「は〜」とため息をついたり「あく疲れた」「あく腰が痛い」とブツブツ・・・。

私はその時とても体調が悪く、席を譲れる状況ではありませんでした。おばあちゃんにハッキリと「体調が悪いので席を譲れなくてごめんなさい」と言えれば良かったのですが、お話する勇氣も氣力もなく、ただただ「寝たふり」をしてしまい居心地が悪かったのを覚えています。

そういう時、ハート・プラスマークを携帯して、なおかつバスにもマークが貼ってあればそんな思いはしなくて良かったのかも思えないと思いました。

まずは私の周りの人達へ「こんなマークがあるよ」とお伝えしていきたいと考えています。

## 交流会に参加して

〔長崎 鈴木さん〕

私は看護大学の4年生です。これまで病院実習を通して、内部に障がいを抱えている方々と接する機会がありました。

そこで、病气と折り合いをつけながら生活される中で様々な苦労があることを感じ、実際に皆様がどのような思いを持ちながら生活されているのかを聴かせていただきたいと考え、交流会に参加しました。

お話を伺う中で、バスや電車の中でなかなか席を譲ってもらえないなど生活する中で多くの大変さや不自由さを感じられていることを知りました。



【懇談会風景】

私は、バスや電車の優先席に若い人が座っていると「変わってあげたらいいのにな」という思いになることがあります。

しかし、その人も外見に見えない障がいを抱えているかもしれません。私たちは、未だ内部障がいに対する知識が少ないということに改めて実感しました。

今回学んだことをこれから多くの人に伝えていき、ハート・プラスマークが地域に浸透していくことを願っています。

また、看護師になった際、患者さんが生活の中でどのようなことに困っているのか、どのような思いを持たれているのかを親身になって聴き、考えることができる看護師になりたいと思います。

今回の会を通して多くのことを学び、大変有意義な時間になりました。ありがとうございました。

## 参加者としての感想

〔福岡 中原さん〕

私はいつも外出の時は必ず、マークの「バッチとカード」を身に付けてます。

地下鉄やバスに乗車したら、出来るだけ他の乗客の方にこの



【全員での記念撮影】

「ハート・プラスのマーク」が目立つ様にして、優先席に座りまそうすると、何のマークだろうかと見つめる方もおられます。中には、理解された方もおられます。これも知って頂く機会だと思います。今後継続して行きます。

今回の交流会を通して感じた事は、全ての健常者の方、特に子供さんや若い人たちに、この「ハート・プラスのマーク」を知ってもらうこと、内部障害とという言葉と目に見えない障害者を持った方が全国にたくさんいらっしゃる、この事実を知ってほしい、又理解して頂ける様に、私達も身近に接する人に会話を広げて行きたい。

# 埼玉ミニ交流会の投稿

平成26年6月15日

## 取組んで見て！

〔代表理事 白井〕

快晴に恵まれた6月15日（日）埼玉の大宮ソニックシティにて交流会を行いました。内部障害に興味を持ち授業でドキュメンタリーを製作される日大の学生さんも参加されカメラが回りながらも気にすることなく本音トークで盛り上がった交流会となりました。W杯の日本戦当日にもかかわらず参加してくださった11名のみなさん、有難うございました。



【笑顔で記念撮影】

## 交流会に参加して

〔東京 板垣さん〕

埼玉ミニ交流会に 初参加させて頂きました。はじめは、どんな会で どんな方々が集まっているのかなーととてもドキドキしておりました。いざ、参加してみたら 皆様それぞれ同じことを 同じ経験をしていて 話を聞いてたりしていてもとってもホッとしました。『そうゆう考え方も あるんだ。』と、勉強になったところもありました。また 参加したいです。これからも、よろしくお願いします。

## 交流会に参加して

〔東京 丹羽さん、渡邊さん〕

ハートプラスの交流会の日は、実質私たちにとってはじめての撮影日でした。



【全員での記念撮影】

ハートプラスの代表の白井さんとも、一度このドキュメンタリーの企画についてお話しさせていただいたこともあり、自分ではこの内部障害というものを抱える人達の日常での大変さが多少なりともわかったつもりになっていました。しかしこの場に来て、わたしたちにとって日常でなんてこともなく流れていってしまうような一瞬に、内部障害を抱える人達は悩み、闘い、生きているんだと改めて考えさせられました。自分の好きな食べ物にも制限がある。運動にも制限がある。でも周りの人からはさほど困っているようには見えない。だから人は彼らの行動を「怠慢」と見たり、ときとして「我がままだ」と言った

りする。わたしにはこのなんとも煮え切らないこの矛盾に頭をぐるぐる悩ませてしまいました。

そんななか、討論会のなかで中村さんが仰有っていた言葉がわたしに最後までつきまといました。「結局はモラルなんだよ、思いやりというか・・・」

この言葉は、一見当たり障りのない言葉に聞こえるようで決してそうではないと思いました。内部障害の方が言う意見も、わたしの意見も、どちらも納得いくしどちらも言い分が分かるのです。

そうなってきたときに大事になっってくるのがやはりこの「モラル」であったり人としての「思いやり」だったりのかなと思えました。



カメラ合わせ緊張するな！！  
出来上がる  
ドキュメンタリーが  
楽しみです。



# 会員様からの投稿

## 携帯用酸素濃縮装置

について

〔大阪 佐藤さん〕

去年1月から、帝人で携帯用酸素濃縮装置ハイサンソポータブルが一部の病院でレンタル開始になり、自分は去年の12月から使用しています。

リュックで使用していて自分には不具合な点があり、帝人に掛合いましたが無理だったので、自分でリュックサックを改造して前より楽になりました。

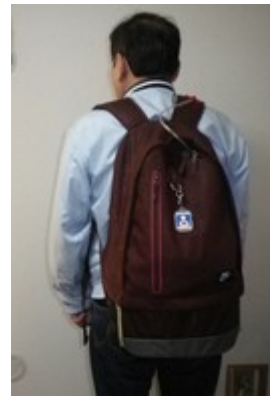
自分と同じようにレンタルしたりリュックサックを作りた方は連絡して貰えば詳しく教えます。



リュック内のイメージ

連絡先：090-8822-2240 [平野]  
Mall : hirano@heartplus.org

上記連絡先に連絡を頂ければ、佐藤さんに取次ぎを行います。



【使用時のイメージ】

## 大阪ミニ交流会に

参加して

〔大阪 石橋さん〕

4月27日(日)にいつもの「Bar.花水木」にて行いました。今回はいつものメンバーに加えて、ICD装着の女性がご夫婦で可愛い娘さんと3人初めて参加されました。

そしていつも「ハート・プラスマーク」に助けられていると、「繊維筋痛症」の男性お二人も、徳永理事と寝屋川市民活動センターで出会い初参加してください

ました。

関東からも遥々と状況を見に掛け付けてくれました。

いつもの4人に加えて6人が参加していますから、カウンターの椅子が足りない中で、とても盛況な状況です。

初めての参加で来られた方はまず、会場に驚かれます(笑)ほとんどの参加者は飲酒できませんが、棚にはとところ狭しと洋酒の瓶が並びとても良い雰囲気?の中での会話が弾みます。

自然と話のグループが二つに分かれ、私は主に「繊維筋痛症」の方と飲まれているお薬の事や副作用で苦しんでいる事、何より全身の痛みに苦しみ周囲へわかってもらえない辛さを大阪ミニ交流会に参加して、自分たちも気軽に集まれる「交流会」を持ちたいと話されていたことが印象的でした。

また、ICD装着の女性はとても元気な方で、日ごろは「大阪城甲冑隊」で自作の鎧兜(よろいかぶと)を身に付けて活動されておられて勇ましい演武をスマホで見せていただきつつ、心停止からICD装着手術を受けて入院中にも



かわらず、病院から甲冑姿で外出して看護士さんや病院の皆さんを驚かせた武勇伝をお聞きして、普段から疲れやすい私ほうらやましい限りでしたが、どうかお身体を大切に親子3人の仲よし甲冑隊の活動を応援したい気持ちでいっぱいになりました。

良ければ、「大阪城甲冑隊」で検索いただければ勇士が見ていただけのことと思います。

次回は、真夏の残暑真つ盛りの8月23日(土)を予定しています。今回のようにたくさんの方が参加して下さると嬉しいです。



【交流会のイメージ】

大阪甲冑隊 URL  
<http://www.osakajo-redsamurai.com/>

# 活動報告等

## 大阪の路線バス

### 優先座席に!!

〔理事 徳永〕

平成26年5月16日に総務省近畿管区行政評価局が一般の方からの相談を受け、近畿運輸局に対して内部障がい者が公共交通機関を利用する際に一般の乗客の協力が得られやすいよう、管内の公共交通機関に、内部障がい者を含む優先席のピクトグラムを利用者へ広く周知することについて理解と協力を求める措置を講じるようあつせんしました。

近畿運輸局は、当局のあつせんを受けたことにより、改めて管内鉄軌道事業者等と管内バス事業者等に対し、内部障がい者を含む優先席のピクトグラムの重要性について理解を深めるよう協力依頼文書（平成26年6月12日付け）を发出しました。

この機会に大阪バス協会に対して大阪のバス事業者へステッカーを無償提供するので貼ってもらえ

いかとメールで打診をしてみました。

一ヶ月ほど経ってようやく返事が届き、「大阪バス協会では路線バスが1640台ありその全てになるかはわかりませんが戴きたい」と言うことでした。

7月4日に大阪バス協会の専務理事さんと面会し、ステッカー2600枚を無償提供しました。

また、貼り付けて頂いた事業者名リストと貼り付けたところの写真を戴きたいとお願いしたところ快く了承して頂きました。

これはホームページの街の中のマークに使用して皆さんに見て頂く予定です。



【訪問して渡しました】

今回は大阪だけの事になってしまいました。近畿運輸局の管轄は

大阪だけではなく近畿地方の鉄軌道事業者等やバス事業者に対して協力依頼文書を出されていますので今後各地にもハート・プラスマークが増えてくれることを期待しています。

### 【参考 URL】

- 大阪日日新聞〔大阪ニュース記事〕  
<http://www.nnn.co.jp/dainichi/news/140517/20140517025.html>
- 近畿管区行政評価局〔改善措置状況〕  
「内部障がい者に対しても電車やバス等で温かく接してもらえるようハート・プラスマークを車両の優先席に付けるなどの措置を講じてほしい」  
[http://www.soumu.go.jp/main\\_content/000297615.pdf](http://www.soumu.go.jp/main_content/000297615.pdf)
- 携帯用酸素濃縮装置ハイサンソポータブルα  
<http://www.teijin.co.jp/ir/bible/column/11.html>

## IBDのイベントに

### 参加してきました

〔代表理事 白井〕

5月19日、東京丸ビル内で開催された「IBDを理解する日」イベントに参加しました。

主催はNPO法人IBDネットワークです。（IBDネットワークは潰瘍性大腸炎とクローン病の患者会の全国組織）

IBDの日が5月19日に決まったことにより、昨年にも開催されました。

ハート・プラスの会も三つ折りラシ900部と展示用のハート・プラスカードを二枚提供し協力させて頂いていただきました。



【会場風景】

丸ビル一階のマルキューブ角には、展示物とともにIBDの患者が一年間で使用するトイレットペーパーの量が、健常者の量と比較して積みあげられ、工夫を凝ら

