



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～

2015年02月20日 No.30 <冬号>

【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 FAX 052-718-1581

【ホームページ】<http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>

会員様からの投稿

ハート・プラスマーク を掲げて！

〔神奈川 石川さん〕

こんにちは 心臓機能障害1級の正会員です。
私の身に降りかかってきた突然の《心肺停止》・・・《5日間意識不明》・・・《気がついたときの激頭痛》などの実体験は、予想もしないことでした。

もしかしたらまた突然・・・？
なので、私は外出するとき、名札カード入れを利用して『ハート・プラスマーク』を必ず掲げ掲げています。
表⇨ハートマーク 裏⇨ICD
植え込み処置病院名電話・主治医名・患者ID番号を書き込んであります。

なぜ、そんなことするの？
①優先席に座る目的ではなく、他人が見て「障害が見えない障害者」の存在を周りの方々に知ってもらおう為。
②突然が・・・のときの搬送病



こんにちは (^!^)

院・家族への連絡。
掲げる目的を大別するとこの二点です。障害者優先に肖りたいのではありません。
以上です。

「ハートマーク」

日本大学芸術学部映画学科監督コースの学生さんから実習としてドキュメント作品を制作するために当会に取材協力を求めてこられました。その作品がほぼ完成したということと、手記を投稿いただきましたので掲載します。

〔東京 丹羽さん〕
「見た目でわからない障がい者がいる」この言葉が、内部障がいを知りたいと思ったきっかけでした。

優先席に座っていると立つように指摘される、本当は健康者で嘘をついているんじゃないかとと言われる。
これらのことすべてわたしたちの見た目で判断された結果なのではないかと感じたのです。

意外にも身体内部に障がいがかかえながら生活されているひとの数は多く、最近ではわたしも道ゆくひと「もしかしたらこの人も？」と思うようになり、従来の障がい者の固定イメージが変わった気がしています。

わたしは幼い頃からバスケットボールをしており、何と自由な生活を送っていました。自分と考え方が違う多くの人の意見が聞けて勉強になりました。
撮影中も、懸念されていた通りやはり見た目ではわからないため難しいところではありましたが。理由は映像化しにくいからです。



丹羽さん

活動報告等

平成26年11月吉日



只今、撮影中

しかし構えたカメラの前には、今までと同じ生活が送れなくなったり制限されたりしながらも、前を向いて、新たな生き方を見出そうとしているひとたちの姿がありました。大きな発見でした。

今回この作品を作る上で大変ご尽力いただいた代表の白井様をはじめ、撮影協力していただいた中村様、その他大勢のみなさまにこの場をおかりして心から感謝申し上げます。
何か微力でもハート・プラスの方の力になれたならこの上ない幸せです。

『こころのマーク』
監督 丹羽真結子
製作スタッフ一同

第7回通常総会后、理事会が開催され、代表理事等が互選されましたので、報告をします。
今回から代表代行を置く事といたしました。

皆様のご理解と今後とも変わらぬご協力をお願いいたします。

記

- 一、代表理事 白井伸夜
- 二、代表代行理事 鈴木英司
- 三、理事 徳永周三
加藤陽子
清水克俊
田口信介
中澤誠
吉野昇
- 四、監査 以上



思いやりの心を増やす ハート・プラスマークの 取り組み

平成26年10月19日

〔理事 鈴木〕

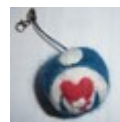
平成26年10月19日、宮崎県立看護大学高木講堂で開催された「オストメイトの公衆浴場への入浴に関するセミナー」にて講演をさせていただきました。

これは、一部ニュースにもなっていました。昨年1月に宮崎県内の公衆浴場でオストメイトの方が入浴を断られたという「事件」に対して、日本オストミー協会宮崎支部と宮崎県福祉課が取り組んだ内容を含め、オストメイトの方への理解を深めるとともに当事者自身もマナーを守っていることというところで宮崎県が主催して開催されたものです。

そもそもこういう問題の根底にある要因は、内部障害者という存在がよく知られていない理解されていないということであり、見た

目にわかりにくいという内部障害者について広く社会に知ってもらう必要があるので、日本オストミー協会宮崎支部より当会に対して講演依頼があったことへの対応です。

他にも、オストメイトの立場から、ケアする専門看護師の立場から、そして行政の立場からそれぞれ代表される方々から講演がありました。



支部長の廣志さんは、もう80歳を超えておられるにもかかわらず、元気で精力的によく動かれる方でした。ですから、体力がないと言われていた内部障害者の特徴からするとオストメイトの方は少し違うのかなと思えました。しかし、装具や排泄のための設備が必要です。

それに、オストメイトであることを隠したいと思われる方もおられるという話も考えさせられるものでした。オストミー協会に入会していれば生活に必要な様々な情報を得る機会があるのですが、会員は全オストメイトの方の1割も満たないという

のが実態であるというお話も聞きました。

残りの9割以上の人に対してどのようにして情報を発信していくのかということはパネルディスカッションの席でも話題にあがっていました。

このあたりを解決するには行政の力が不可欠です。幸い宮崎県の担当の方は大変理解があり積極的に行動されている様子ですから、当事者団体と行政が協働して良い取り組みが期待できそうです。このたびは大変良い機会を与えていただき感謝しています。

寝屋川ふれあいフェスタ

平成26年11月8日

〔理事 徳永〕

2014年11月8日に寝屋川市立市民活動センター主催の「ふれあいフェスタ」が開催され今回もハート・プラスの会として参加しました。

「ふれあいフェスタ」とは寝屋川市立市民活動センターが主催し市内でしみ活動をする団体



只今、測定中

の日頃の活動や成果を発表し相互に情報を交換する場です。

ハート・プラスの会としては市民活動センターに登録した2010年が初めての参加で、以来毎年参加し、今年で5回目の参加となりました。

はじめの頃はパネル展が主でしたが昨年から血管年齢測定器をレンタルして参加者を相手に血管年齢の測定を行いました。

この測定結果をみて各人が生活習慣を見直してもらい生活習慣病に起因する病気にならないように、ひいては内部疾患患者、障害者にならないよう気をつけてもらえれば良いなと思っています。

ハート・プラスの会 これまでのあゆみ

ハート・プラスの会創設のエピソードを数回に分けて関係者の方の思い出を掲載します。

第一回目は、白井代表理事にお願いをしました。



第一回

〔東海メディカルさん

のこと〕

〔代表理事 白井〕

愛知で心臓の医療機器であるバルーンカテーテルを作っている筒井さんというご夫婦がいると耳にしたのはいつだったでしょうか。娘さんが生まれつきの重い心臓病だったことがきっかけと聞かされ、世の中にはすごい人がいるんだと驚いたのを記憶しています。

私は心臓手術が行われはじめた昭和40年代に3回の手術をしました。もちろん制度は追いついていません。病弱な子は育てるだけでも親は精一杯ですが、治すために手術となれば家族はかなりの覚悟が必要でした。

手術中に心臓を止めておく間に使用する人工心臓を満たすだけの血液は患者家族が用意します。周囲に協力してもらい日赤の献血手帳を束になる程集めます。手術当日も事前の輸血検査をクリアした男性7〜8人に病院まで足を運んでもらいます。生血といって採ったばかりの血液を提供してもらわなければいけなかったのです。

もちろん、手術がうまくいく確率は低く、入院費や諸々のことが降りかかり疲れきってしまふ家族も見えました。今でも心臓病の子供は生きるために手術を受けなければならず負担を強いられていますから、まさか心臓の医療に関する行動を起こさずご両親がいるとは考えもしませんでした。

2004年、内部障害者の存在や理解を広めるにあたり、会を設立しなければならなくなりました。

その時、名古屋に住む会員のSさんから、東海メディカルプ

ロダクツの筒井さんに力を貸していただいていた？と提案をうけました。Sさんは筒井さんのお嬢さんと同じ病院に入院していたことがあるのです。

詳しく話を聞けば聞くほど、とても努力の度合いが違いすぎると思いました。筒井さんのお嬢さんが亡くなられていることもあり、お願いすることはおこがましい気がしました。個人的な感覚ですが、どうしても生き残っているという事、生き残っていることに罪悪感があるのです。しばらく考えましたが会を進めなければいけない現状を考え、お話をしたいと思うようになりました。

はじめSさんが筒井さんに連絡をとってくださった後に、お手紙を出すことにしました。『内部障害者がどれだけ誤解されて生きにくいことを一般の人に理解してもらいたい。福祉的な啓発が進まない限り、医療が進んでも問題は置き去りにされたままになってしまふ』と綴ったように記憶しています。手紙をだして間もなく自宅に一本の電話がかかってきました。筒井さんご本人からでした。

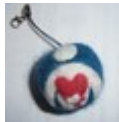
「会の趣旨はとてもよくわかる、娘の時もそうでした。だからこそこの活動は必要だ！」といつてくださいました。そしてちようどいいタイミングで愛知の優秀な企業として表彰されたので、その副賞の賞金を寄付しましょう、と仰ってくださいました。

これが東海メデイカルプロダクツの筒井さんご夫婦との出会いでした。

続く

【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、事務局まで！！



「Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) Fukuoka 2015」

日時：2015年2月28日(土) 13時00分～15時30分(11時開場)

会場：あいれふ(福岡市健康づくりサポートセンター)10階講堂

URL <http://www.kenkou-support.jp/index.html>

※展示企画のひとつとして当会が参加します。

ハート・プラスの会 関東交流会の案内

日時：2015年6月6日(土) 13時30分～16時00分

会場：さいたま大宮ソニックシティビル809号室

(大宮駅西口から歩行デッキにて直通 徒歩3分)

URL http://www.sonic-city.or.jp/?page_id=178

申し込み：「交流会参加希望」とタイトルに明記の上 事務局まで連絡をください。

メールの場合：info@heartplus.org宛まで。

FAXの場合：052-718-1581宛まで。

