

# 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 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 2月20日 No.59<冬号>

【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](mailto: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

## 「想像力が広がる社会に」

神奈川県 齊藤 佳典

「ハート・プラスの会」を知ったのは昨年の夏。身体障害者1級の認定を受ける際に、札幌市の担当者からヘルプマークとともにハート・プラスマークも紹介されました。担当者は「ヘルプマークは希望者全員に配っている。でも、実際は該当者以外も使っているのがちよつとねえ」と戸惑っていたのを覚えています。

困っている人がヘルプマーク付けることで手助けを受けやすくなるならともかく、誰もがフアッションのように持つのでは目的が薄れるのではないか。内部障害を知ってもらうには対象がはっきりとしたハート・プラスマークを普及すべきだと思い、入会しました。

私が内部障害になったのは20代だった34年前。1週間ほど血尿が続き、病院に駆け込むと、膀胱がんの診断。即入院となり、膀胱を摘出し、大腸の一部を切り取って袋状にし、体内に尿を貯める人工膀胱を造設しました。右わき腹の皮膚に開けた穴から4時間ごとに入れて排尿する、当時としては最新の術式でした。

腹や脚など体外に付けた袋に尿をためる従来の方式に比べ、体の自由が利き、運動がしやすい半面、腸を使っているがゆえに人工膀胱内に結石ができやすい悩みもありました。

5年ほど前、人工膀胱の検診の際のCT画像から、今度は大動脈瘤が見つかりました。心臓から胸、腹にかけて延びる大動脈は通常、直径3センチ程度ですが、6センチで膨張。そのままでは破裂し、大出血を起こす危険がありました。同時にその根元にある心臓の大動脈弁も石灰化し、閉鎖不全の状態にあることが分かりました。しばらく、様子を見ていましたが、昨年1月に手術を受けました。

大動脈はポリエステルの人工血管に変え、弁はブタの弁で代用。心臓を開き、新型コロナウイルスの治療で一躍有名になったエクモ（人工心臓）を使つての7時間余りの手術でした。術後3か月ほどは人工弁や人工血管に体がなじまなためか、だるいうえ、呼吸も苦しく、10分も歩けないほど。この手術で身障者障害4級から1級に「格上げ」されましたが、今は、階段を昇つても息が上がるに程度に回復しています。



病気を患って痛感するのは、障害は社会が作り出す側面もあるという点です。例えば人工膀胱で言えば、排尿しやすい場所が町中にあれば外出の障害がかなり減ります。公衆トイレの個室にカテーターを洗う簡単な手洗い場や穴を保護するパッドを入れる汚物入れ、器具を置くスペースなどを設ければ、排尿も楽になります。



小田原市にあるオストメイト用トイレ

ハート・プラスマークを付けることで「つらい時に席を譲ってもらう」「何か手助けをしてもらう」ことはもちろん大事です。さらに、マークを目にすることで他人の体調に関心を持つ思いやりが多くの人に広がり、障がい者が障害を感じないような世の中にするための気づきの機会にもなってくれたらと願っています。



障がい者理解促進事業 令和4年度「心の輪を広げる体験作文」において内閣府佳作、さいたま市最優秀賞を受賞されました当会の会員様の作品を掲載します。

## 「つけ麺男子の両立支援」

埼玉県 勝又みゆき

(崎山みゆき)

「今日、晩御飯お願いしてもいい？ 仕事の後、筋トレに行きたいの。」  
「いいけど、昨日と同じ、つけ麺だよ。」

ハードな超大盛・野菜無し・こつてり系。んぐぐぐぐ。でも共働き妻には高級な料亭の懐石料理よりもおいしく、心安らぐ。

二〇二一年、心不全のためペースメーカー装着、身体障がい者一級になった。除脈（心拍数が少なすぎると病気がひどくなり、全身脱力のため横断歩道を渡り切れずにトラ

ックにひかれそうになる。エスカレーターの上段から後ろ向きに転倒しかけるなど、命に関わる出来事が続いた。このままでは、三度の食事より好きな仕事ができなくなると、悩んだ。心臓に機械を入れさえすれば、今までのように仕事が「できる」と信じ、手術に踏み切った。ところが「できなくなつた」私が出た。「障がい」は「疾病」と違い、治らないことを知ったのは、退院一か月後。宣告者は夫だった。最初は意味が全く理解できなかった。わかっただけは、これは現実で、受け入れるしかないということ。

一ヶ月で仕事に復帰した。しかし三か月目に体力が続かなくなつた。通勤が辛い。ペースメーカーの痛みで通勤時に吊革がつかめない。満員電車の中で立っているのがつらい。仕方なく、優先座席の前で「身体障がい者なので、席を譲って下さい」と頼むとスマホを見たまましらん顔。一番堪えたのは具合が悪くなり倒れてしまったところを初老のスーツを着た男性に足蹴にされた時だった。ヘルプマークの認知度も、まだ低い。現実が難しい。それでも、仕事をしたかった。働くことは、やはり楽しい。社会との接点がある。人に喜んでいただくことができる。そしてもう一つ・・・。

障がい者になると、お金がかかることに気が付いた。疲れて歩くことができないのでタクシーに乗る、手先が動かず包丁が使えない日にはお弁当を買って帰る。腕が上がらなくなつたので洋服を半分以上買い替える。経済的自立は、私たち身体障がい者の大きな課題であることを知った。

仕事を続けながら、もっと楽しく二人で生活するためにはどうすればいいの、夫婦で話し合った。身体障がい者の両立支援会議である。両立支援という、職場内の改善が声高に議論されるが、もっと大切なことはやはり家族の日常的なサポートだと痛感した。家事の手を抜いて、楽をするしかない、という夫の提案。

「誰がやってくれるの??」  
「僕」  
「何やってくれる??」  
「できること」  
「それ以外は?」  
「できない事はできない」  
「ごもつともだね・・・」

そこで始まったのが、ラーメン・つけ麺オンパレードの夕飯づくり。ところが、男性の特徴か、夫のこだわりか、包装紙にある出来上がり写真の通りに具材が全部そろわないと、気が済まない。値段を見て買うこ



ともない。海鮮ラーメンには、茹でられた刺身の海老が数匹鎮座した。おいしいわけである。

身体障がい者になって、仕事を続けるために学んだことが三つある。一つ目は、家事を頑張らないこと。できない事はできないと言う勇氣をもつ。中年主婦は「できる」よりも「できない」と言い切ることが難しい。私は最初、言えなくて自爆した。しかし、かえって家族に迷惑をかけてしまうことになつた。二つ目は、運動する時間を作ること。私が筋トレを継続しているのは、障がいでも傷んだところをほかの部位で補うためである。ペースメーカーを支える胸部の筋肉を補うために、肩甲骨周りの筋肉や背筋が必要となつた。毎日続けていると身体の変化を見つけていくこともできる。通勤に必要な体力もつく。時間が取れない、ではなく、障がい者の1つの仕事だと考えるようになった。三

つ目が「働く障がい者」である自分に誇りを持つこと。私たちは、社会的弱者、或いはそれを逆手に取った強者ではない。「障がい」という経験を通じて、たくさんの経験や知識を得た、豊かな労働者だ。税金を納めることも、他者を助けることもできる。誇りを持ちたい。

ただ、これらは、全て、自分一人手できただけではない。夫という、障害がない人の両立支援から得たものである。物理的と精神的、両方からの支援が大切である。家事分担を通じて、私にできて、夫にできない事、また、その逆は何？と、考えるようになった。このことは、私を人間的に大きく成長させた。比較は、自分の立ち位置を知るために必要なこと。二人を比べて、そこから得るものは数えきれない。

明日も、ラーメンに行く日は、世界一の御馳走が待っている。

『令和4年度「心の輪を広げる体験作文」「障害者週間のポスター」入賞作品集』

<https://www8.cao.go.jp/shougai/kou-kei/r04sakuhinshu/index.html>

## 岡山難病連を訪問して

昨年10月30日、岡山駅から後楽園までを歩きながら、難病を知らない多くの市民に対する啓発活動として、ウォーキングキャンペーンが行われたことが、NHKの全国ニュースとして紹介されていました。



このイベントについては、当会も共催しており、ウォーキングの先頭でハート・プラスマークが描かれた横断幕を掲げている光景は、かなりのインパクトがあります。これは、岡山県難病団体連絡協議会が企画・運営を行っており、今回で5回目の開催となりました。

このように、積極的に様々な事業やイベントに取り組みでおられる岡山難病連を訪問しお話を伺ってきました。訪れたのは、岡山駅から比較的近い「岡山きらめきプラザ」という建物の2階にある事務所です。この建物もとは国立病院だったそうです。



岡山きらめきプラザ

まず、このウォーキングキャンペーンについて当協議会の伊山会長に話をうかがうと、会長がアメリカに住んでいた頃、難病への理解と啓発を目的とした「3マイルウォーキングキャンペーン」が行われていて、日本でもやってみようということの実施されたこととでした。

全国には、所謂「難病連」という難病団体がいくつか集まって連絡協議会が作られているのですが、ここまでのイベントを行っている組織は稀なようです。ほとんどの難病連は、自治体から委託されて

ピア・サポート（同じような境遇やよく似た体験を持つ者同士が助け合う）事業を始めとする難病についての相談会や勉強会を行っています。

さて、一見街を練り歩くだけのイベントと見えてしまうこのウォーキングですが、これを実施するには地元自治体との協力依頼や調整、ルートの安全性の確保、参加者並びにボランティアの募集、スポンサーになってくれる企業へのアプローチ、マスメディアへの対応などかなり大がかりな準備が必要になります。こうなると単なる思い付きでできるようなものではありません。会長のリーダーシップ



プはもとより、全体を支えるスタッフの努力をうかがい知ることができました。



岡山難病連の特徴の一つとして「すべての難病患者の会」と称し、所属する難病患者会だけでなく、患者会の無い難病の方などを糾合するような取り組みもされています。また、全国いくつかの県で行われている「難病カフェ（難病患者や家族が自由に語り合う場）」の運営もされているとのことでした。倉敷市で開催している難病カフェについて事務局の方からお話しをうかがいましたが、参加者があるうとなかろうと毎月同じ場所で開催しているとのことでした。

地元倉敷市の後援を取りつけたうえで会場の確保や開催維持のための地道な活動が活かされると実感しました。



なんびょうカフェ倉敷のチラシ

伊山会長のお話では、とにかく広い人脈をフル活用して、精力的に活動されていることがよくわかり、会を引っ張っていくリーダーとしての強い責任感や使命感が感じられました。もともとご自身がこれまで生きてこられた環境や仕事上の人との繋がりもありますので、誰もが急に真似をするということとはできません

が、待つのではなく自分から積極的にアプローチをかけていくという姿勢は大変参考になりました。

(鈴木 記)



## 「はぐはぐ祭」に参加

・奈良

毎年、奈良市ボランティアインフォメーションセンター主催で開催されていた「はぐはぐ祭り」が、コロナウイルス感染予防の為に中止されていましたが2022年12月4日に3年ぶりに開催されました。奈良市内のNPO・市民公益活動団体の年に一度のお祭りです。私達が「伝えたい！知ってほしい！」の活動紹介・啓発・相談などが行なわれました。



当会は、「内部障害って何だろう？」のDVDを視聴して頂き「内部障害者への理解」を求めるポスター展示をして、チャット・ハートのマークがある「ふうせんかずらの種」などをお配りしたりしました。「内部障害者及び内臓疾患者の暮らしの向上と福祉の増進に寄与すること」と共に、「内部障害者への理解」と「ハート・プラスマーク」を広く世間に知って頂く活動をこれまで通り皆さんと力を合わせて努力したいと思えます。

(岩井 記)

## 「寄付を拝受いたしました」

今年度も、大同生命社会貢献の会様より20万円のご寄付をいただきました。平成26年度より9年連続しての拝受となります。昨年・一昨年はコロナ禍の影響により、実施できなかった寄付の贈呈式を今年度は開催させていただきましたことになり、当会からは、代表理事をはじめ理事5人全員がこの席に臨みましたので、その時の模様を報告します。



大同生命大阪本社

毎年、当通信にて報告はしていますが、「大同生命社会貢献の会」について詳しく報じたことはなかったため、あらためて紹介させていただきます。そこで、まず大同生命保険株式会社の「大同生命のCSR 社会貢献活動の取組み」に記載されている説明文を転載させていただきます。

平成4年に役員による自主的な企業市民活動組織として「大同生命社会貢献の会」が設立され、募金・寄付活動やボランティア活動への参加・支援などに取り組んでいます。役員から寄せられた募金やチャリティーカレンダー展などによる収益金は、東日本大震災および熊本地震で被災された障がい者施設や社会貢献活動支援団体などへの寄付金として活用しています。



贈呈式は、去る1月30日、大阪市にある大同生命大阪本社にて行われました。贈呈は、大同生命社会貢献の会担当部長の郡清隆氏より当会の鈴木代表理事に目録が手渡されました。その後、他の理事らとともにしばし懇談をさせていただきました。今回は、社会貢献の会のお話しを詳しくお聞きすることにしました。

社会貢献の会は会社本隊とは別の組織として動いているため、運営面では難しい点もあるようです。寄付は、大きく従業員と内勤者、そして役職者から集められていてそれなりにご苦労は多いようでした。

一方的に、紙ベースの協力依頼をしてもあまりピンとこない人がいて、なかなか寄付には結びつかないので、社会貢献の会としては、新入社員を対象にした「障がい者一日外出支援ボランティア活動」をされているそうです。それは、まる一日施設に入所されている方を外に連れ出して一緒に街中を歩いたり食事を共にしたりと障害者に寄り添う体験を通じて障害者への理解を深める取り組みをされているとのこと。日ごろ、遠くから様子を見ていることはあっても、一緒に行動を共にするという経験はなかなかできません。そうすることによって、例えば健常者にとつては街中のわずかな段差であつても、車椅子では越えられないとか、せつかくの景色も車椅子では見ることができなかったりと、たった1日の体験ではあつても現実を目の当たりにし考えを新たにすることも多いようです。このような体験の機会があるからこそ、わずかでも寄付しようという意識が生まれるとのことでした。しかし、ここ数年はコロナ禍の影響で、この活動

の機会が失われることになり、結果的に若い人の寄付は減っているようです。

また、年末には「チャリティーカレンダー展」を社内で開催されています。これは関連企業からカレンダーの無償提供を受けたものを、社内で格安で販売し、その収益も寄付に役立てられているとのこと。ただ、これも最近の問題ができてきているというお話でした。それは、近年はカレンダー離れが加速し、カレン



チャリティーカレンダー展の様様

ダーそのものがあまり重宝されなくなつたために、企業も作成数を減らしているという事です。必然的に提供する数が減ってきますし、わざわざカレンダーを買おうという人も減ってくるという事態に陥っているようです。ただ、その傾向は少し持ち直しているようで、カレンダーはそれなりにまだ需要があるようですと言われています。

贈呈式終了後は、建物の2階にある「加島屋と広岡浅子」展が行われているメモリアルホールを案内

していただきました。広岡浅子とは、NHKの朝ドラ「あさが来た」で一躍有名になった江戸末期から明治にかけて活躍した実業家であり、この大同生命の創業者でもある女性です。以前にも拝見したことがあったのですが、昨年リニューアルされています。最大の目玉は、「加島屋」を忠実に再現したジオラマです。



広岡浅子



残っている図面とわずかな当時の写真や文献をもとに、かなり苦労して作られたものとお聞きしました。当時の建物や人の様子が随所に細かく描かれており、これは一見の価値があります。



### 「大同生命の源流 “加島屋と広岡浅子”展

- 公開期間 2023年3月31日(金)まで
  - 開館時間 火～金曜日 10:30～16:00
  - 場所 大同生命大阪本社2階 メモリアルホール
- ※**入場無料**



さて、実は会員の皆様からいただいた年会費(1,000円)の大部分は、本誌の印刷や送料と通常総会の案内送付のための経費およびマークカードを送付する費用となっており、会の運営を維持するためのギリギリの金額となっています。つまり、それ以外の会の運営や事業経費は会費では賄いきれませんので、大同生命さんからいただいたこれまでの寄付は会の活動の大変貴重な財源となっています。多くの社員の皆様の真心が詰まっているこの寄付を大切にまた有効に使わせていただくことをお伝えし、大同生命大阪本社を後にしました。  
(鈴木 記)

## 正会員・協力会員の皆様へ 会費納入のお願い

2022年度の会費(1,000円)が未納の会員の方は、3月末までに入金いただきますようお願いいたします。2020年・2021年度はコロナ禍の影響により当会として十分な活動ができなかったことから会費は据え置きとしていましたが、今年度は通常の活動ができる状況になったことから従来通り会費の徴収をさせていただきます。何卒ご理解の程宜しくお願い致します。

尚、会費の納入状況については、郵送にて当通信を受け取られた方には宛名の下に有効期限を表示していません。2023年8月末以降になっていれば納入済みですが、2022年や2021年となっている場合は、それぞれ1年分・2年分が未納となっています。※メール添付の会員には個別にお知らせいたします。

※行き違いになっていることもありますので、ご不審な点がありましたらメールまたは電話でお問い合わせ下さい。

### ■会費振込先

郵便振替口座 00980-9-310414

他行等からの振り込みは 店名(店番) ○九九(ゼロキュウキュウ)店(099)

当座 0310414

特定非営利活動法人ハート・プラスの会 トクビ) ハートプラスノカイ



## ●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。