

# 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～

2017年08月20日 No.40 <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) 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

### 「見える障害者」として 交流会に参加して

〔安平 有希様〕

私は俗に言われる「見える障害者」です。  
「見えない障害者」の夫についてハート・プラスの交流会に参加させて頂きました。

「見えない障害者」の夫と暮らして、それなりに「見えない障害者」の方の気持ちはわかっていくつもりでした。  
でも正直、皆さんのお話を聞いていると、特に就職に関して、私のような重度と呼ばれる障害者と皆さんの悩みは結局、同じところにたどり着くのだなあと思いました。

合理的配慮をしてさえくれれば、働くことは可能なのに、書類だけで決めつけられ、撥ねられてしまう。でも皆さんの中にはそれが自分達だけだと思われている方がいらっしゃいました。

ある方は「見える障害者はい」と言われました。私はその言

葉にショックを受けました。「見える障害者」もそれなりに辛い思いをしています。

例えば混雑時には電車やバスを見送らなければならなかったり、運よく乗れても好奇の視線や憐みの視線、逆に冷たい視線で見られることが多々あります。

もつと「見える障害」と「見えない障害」が一緒に交流して悩みを共有してもいいのかな？と個人的には感じた交流会でした。

### 2017後期 関東交流会レポート

〔石川 康美 様〕

関東でのハート・プラスの会の公式交流会を開催するにあたり会場探しをしたところ期が変わらないうぎりの日を確保する事ができました。

当会は福祉団体として社会福祉法人横浜市福祉協議会に登録してあるので6ヶ月前の月始めから予約が可能です。



参加者からのお土産

申し込みシステムは電話での申し込みに限ります。それも電話受付順で予約が決定してしまう為、午後1時のスタートと共に申し込みの電話が殺到する為、通じるのに20分は続けないとなりません。しかし通じても使用したい部屋を予約できる可能性は低いのです。その為空き室が有ったのは8月13日(日)のお盆休みだけでした。

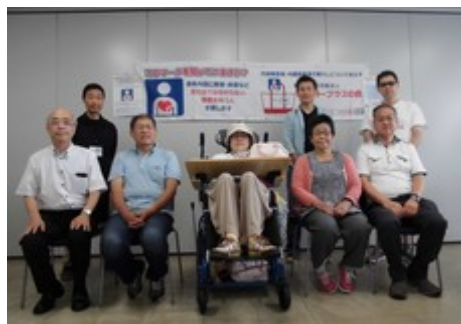
当初はお盆という日に開催しても参加出来る人がいるか心配でしたが、千葉県、東京都、埼玉県、神奈川県、京都府、大阪府から心臓機能障害、繊維筋痛症、難病を患って電動車いすで、健常者の薬剤師などが参加してくれました。

鈴木代表理事の開催挨拶から始まり時計回りに自己紹介をして、お互いの状況を打明けました。

フリートークでは鈴木代表より「ハート・プラスマーク」を内部障害・内臓疾患のある方に限り発行していた経緯や使い方などを説明しました。

その中で、最近ではヘルプマークを推進している所に住んでいる患者が自分の疾患をハッキリと表現できるのが「ハート・プラスマーク」である事で事務局に発行依頼が増加しつつある。

また、「ハート・プラスマーク」には意味も有るし思いも有るので、記者・マスコミからの問い合わせも有るようになってきた。



参加者の記念撮影

課題としては教育の場でハート・プラスマークの意味や当事者の体験を知らせる事も大切な要素であると思う。

そして、100万人以上の内部障害者がいる中でこの障害を世間に知らせる為、このように交流会を開催しています。

講演の依頼を受けた時は、当事者の突然の体調不良により講演の準備手配を中止してもらおうわけにはいかないし、かといって代役はいないし、その様な状況が起こりうる事が心配である。

#### 参加者の意見等

通院している当事者は薬局に処方箋をとりに行くのでしかるべきルートで広告を掲示すれば推進拡大に役立つのでは・・・

就労に困難をきたしている、いくつかの募集に幾度も応募・履歴書を提出しても面接する前に不採用になってしまう状況を話してくれました。

障害者施設で働いている方は名札を付け事業所が開催している日の4時間の就業労働が出来るが不安定な事と休みが定まらない事などを話してくれました。



自製の缶バッジ

このように就労の難しさを障害者権利条約に訴えるには各団体でまとめる必要が有り改善の難しさが存在する。

その他多くの意見がありました。紙数の都合で割愛をさせていただきます。

参加して頂いた女性から、当日書いたレポートを提出して下さいました。

#### 内容は・・・

「ハート・プラスマーク」はあなたが考えたのでしょうか？ 常々思っていました。

このマークを使い例えば「電車の中で『横浜でおります』のように首に下げる？ 帽子に貼る？ など何らかの方法で周りの人にアピールして分ってもらえたら良いな」

さらに『内部障害でつらいので』とか『痛い』など・・・ 乗り合わせた人や全ての人が一斉に「我関知せず」でいるけれどほんの少しでも良いからその辛

さを分かってほしい。周りの人も自分が調子悪い時だって有るのだから「ハート・プラスマーク」を付けている人は常に具合が悪い状況を理解してほしいと思う。

東京のヘルプマークは「確か手を貸して下さい」という意味だったと思いますが、ハート・プラスマークは手を貸してと人を煩わせることなく・・・。

以上

今回の公式交流会を開催し参加者が直面している難題や課題などが話しあえました。

今年は、雷・豪雨が多いようです。ゲリラ雷雨も注意して下さい。



## 北九州市を訪問して

〔代表理事 鈴木〕

去る5月29日、北九州市役所の障害福祉企画課を訪問してきました。

数年前にも一度訪問しましたが、人も大幅に変わっていることもあり、いつもハート・プラスマークの普及に積極的に取り組んでいただいては御礼も兼ねて挨拶に伺いました。

北九州市では、長年継続的に内部障害者に対する支援をしていただいています。

一過性の取組が多い自治体がある中で、全国でも珍しいケースです。そもそも、担当者は変わってもなぜこのように継続的に取り組んでいただけなのか、いろいろ質問をさせていただきました。

定期的に当会に確認の連絡をいただくのは、マニュアルが整備されていて他のマークも含めて、情報確認をしていますとのことでした。

北九州市の障害者や難病支援については、単なるお役所仕事という事務作業ではなく、血の通った対応がなされているという実感があります。

このことは、他の難病患者会の方も同様の評価をされています。一番聞きたかったのは、この部分です。

特別なことはしていないとのことでしたが、北九州市としての風土と言うか、これまで長年やり続けてきたことがあり、そのことが影響しているのではないかという話でした。

それは、市の障害福祉団体連絡協議会（障団連）との結びつきが強いということ。この障団連とは、かなり頻繁に連絡をとりあっているとのこと。障団連からの要望を聞くだけではなく、市側からも協力を求めるというお互いに協調し合う関係が長年続けられてきたそうです。



その中で、障害者が日常抱えている問題とか辛さ・苦しさの話を市職員が聞く機会が多いことから、自然に理解が進み、取り組むモチベーションも向上してくると言われていました。担当者が変わってもこの関係は変わらないことから、理解はより深まっていくようです。しかも、些細な事でも連絡を取り合うようになっており、日常的に良好な関係が維持できているということ。他市にはあまりないことかもしれないということでした。

他にも、内部障害者に対する合理的配慮や災害時支援のこと、助成のことなど質問してみました。どれもしつかりと対応されていることがよくわかりました。

お金がなくても、知恵と工夫とそして職員の足で精一杯の努力をするといった姿勢がよく伝わってきてこちらも安心感を抱きました。

今回の訪問を通して強く感じたことは、九州というところには、「情に厚い」ということです。

北九州市だけではなく、これまでにお会いした福岡市の行政や民間の方、熊本の方、長崎の方、宮崎の方それぞれ「情」を感じました。



市役所の玄関にて

あくまで主観的な感覚なので、たまたまそういう人がいたということかもしれないですが、こちらが期待したことのさらに上の反応が返ってくるという経験が多いのが九州であることは間違いありません。いくらお役所仕事とはいえ、そう割り切ったり或いは決めつけないのではなく、そこに相手を尊重し思いやる情があれば、お互いが協調しあえる関係が築けると思います。

全国どこも同じようにはいきませんが、北九州市をひとつのモデルケースとして、「協調」や「協働」ができる関係を少しずつでも作っていければと思います。



## 九州交流会に参加して

〔理事 徳永〕

2017年5月26日(日)に会の公式行事として九州交流会が開催されました。

会場は北九州在住の会員、Hさんにお世話いただき小倉商工会館の会議室を確保していただきました。

場所はJR小倉駅から歩いて数分であるにもかかわらず地理に明るくないため小倉駅からモノレールに乗りました。

たった一駅、1分もかからずに次の駅、平和通り駅に到着しました。乗車賃は100円、後で聞いたのですが障害者手帳を持っていたと半額の50円で乗車できたのだそうです。

駅からは徒歩1、2分で小倉商工会館に到着しました。



参加者は、残念ながら5名と少なかったのですが少ない分、中身の濃いお話が出来ました。

参加者は遠く横浜、熊本、京都、大阪、地元小倉と様々な所からの参加で日頃お顔が拝めない方々とじっくりお話が出来ました。

また機会があれば交流会に参加したいと思っています。

## 第29回日本オストミー協会全国大会に参加

〔理事 岩井〕

平成29年6月11日(日)から12日(月)にかけて、さいたま市大宮ソニックシティーに於いて、(公益社団法人)日本オストミー協会の第29回全国大会が開催されました。

一昨年の奈良全国大会、昨年の青森全国大会は、オストミー協会の奈良県支部として「ハート・プラスの会」を紹介させて頂きました。正式にNPO法人「ハート・プラスの会」としてパネル展示に企画させて頂きました。



展示模様

年々、当会のパンフレットやリーフレットの配布数も増加しており、「ハート・プラスマーク」の必要性や重要性を認識して頂けたと思います。

当会のブースは、オストミー協会各支部パネル展示の中央部に位置していましたので、協会本部理事や全国各支部役員の方々にもいろいろお話が出来、オストミー協会内に於いては「ハート・プラスマーク」の知名度は高いと感じました。

特に、「若い女性オストメイトの会(ブーケ)」では、同じ内部障害者という事で「ハート・プラスマーク」について関心が高く、機関誌「Bouquet(ブーケ)」Vol.54において3ページに渡り「ハート・プラスマーク」を紹介して頂きました。

次回、第30回全国大会は平成30年6月2日(土)から3日(日)に愛媛県松山市で開催されます。

## 内部障害者(児)への理解と介護事例研究

〔代表理事 鈴木〕

8月4日、大阪赤十字会館にて大阪障害者自立支援協会主催により開催された「居宅介護職員初任者(障がい者ホームヘルパー)研修会」にて標題のテーマで当事者の立場から話をさせていただきました。

依頼を受けた当初は、参加者は全員ヘルパーさんということもあって、どういう話をしたらいいのか悩みました。というのは、ヘルパーができる介助には制限があつて、当方が望む介助全てについて話をしたところで、実際の仕事には結びつかないと思ったからです。

しかし、あまり深く考えずに、私達内部障害者のことを知ってもらいたいという思いで、「ヘルパー」という職業の前に一人の人と



して聞いてほしい」と前置きし、内部障害者の統計的実態や特徴、日常的に困っていることなどをお話ししました。

また3年前に長崎県立大学と共同研究した内部障害者の生活実態調査の資料から一部抜粋し、介助に関わる内容についてのデータをもとに日頃どういう不安を持ちながら生活しているのかを知ってもらいました。

特に理解してほしかったことは、「私もし車椅子で或いは白杖をつけてこの場に現れたら皆さんはある程度私がどういう状態であるか理解できると思います。理解度という尺度があるとする、見ただ目で分かるなら、その度合いは10とか20とかかもしれません。

ところが内部障害者はゼロどころかマイナスから始まるのです。優先座席に座っていると、或いは障害者用の駐車場を使っていると非常識な悪い奴だと思われてし

まうのです。まずはこういう辛さや苦しみがあることを知ってほしいのです」ということでした。領きながら聞いている人も何人かおられたので多少は理解を得られたのではないかと思います。

最後に申し上げたことは、「では今何をすればいいですか？と聞かれても私達は即答できないことがあります。その場の状況や体調次第でやってほしいこと或いは特に必要ないことがあるからです。

それよりもまず望むことは、見た目にわかってもらえず苦労している内部障害者や難病の人がこの社会の中で暮らしているということとを理解してほしいのです」と言って話を締めくくりました。

対象者がどんな立場の人であれ、私達のことを理解してもらえ、機会をいただけたことは大変有難いことだと思えます。今後もできるだけこのような機会を大切にしていきたいものです。

ちなみに私の話の前に登壇された方は、大阪府藤井寺市にある障害者施設の施設長さんでした。この施設の入所者のうち半数は内部障害者であるということでした。昔は、内部障害者だけの施設だったそうですが、法律が変わって

から全障害者を対象とした施設として運営されていますが、実際には内部障害者を多く受け入れていくとのことでした。

このような内部障害者が利用できる入所施設があるということを知っただけでも有意義でした。



## 熱中症について!!

〔理事 徳永〕

昨年、70代の知り合いが熱中症を発症し、緊急入院されました。幸い大事に至らず無事に退院されその時の体験談をまとめていただきました。

今の時期、他人事とは思えませので要旨をお伝えします。

本人は、建物の中に居り、そんなに重労働をしていた訳ではなかった。

適宜水分(ペットボトルのお茶)も飲んでいた。

汗をかいていた形跡・感覚は無く喉が渴いた感覚もなかった。夕方異常も感じず車を運転して帰宅している。

翌朝、少し疲れたかな、の感覚で、近所の内科医で受診・投薬を受けているが、特に寝込む様な感覚は無かった。

2日後の朝、いつもより体がだるいので前述の内科医の診察を再度受けた結果、救急車にて緊急搬送で入院。気が付けばベッドで点滴を受けていた。

1週間の入院の予定が年齢のこともあり約20日の入院となった。

無事に退院したものの医師からは退院後の条件として、「暫くは屋内・冷房が効く場所で養生する事。」と言われた。

退院後は指導に従い、空調の利く部屋で殆ど寝たきり状態。

ただ年齢的に歩行困難に成る恐れがあるので、適宜家の中をそろそろと歩いていた



## 熱中症のまとめ

▽命に係わる事は？

対処の時期等を間違えば「死に至る場合」も有る。それも「発症からの時間が短い例」が多い。

▽場所と時間帯

○小学生から高校生は

●学校等での運動中（体育館内を含む）

○20代から65歳位迄は

●外での作業・行動・運動中

○65歳以上の高齢者は

●自宅内

屋内屋外を問わず高温多湿な場所で、長時間居た場合

※気温が高く無くても、湿度が高いと発症率が高い。  
発汗による「体温調整」が十分出来ないで、体内の熱の発散が出来ない。

○発症時間帯

午前10時頃と午後1時～2時頃の発症件数が多い。

○発症時期

梅雨明けから、8月に掛けてが多い

▽症状は？

①気分が悪くなった。



②手足にしびれを感じた。

③こむら返りが多発。

④頭痛。

⑤大量発汗。

⑥意識混濁。

⑦意識喪失。

（軽い症状から重症への順）

▽応急処置

○日陰に移動させる。

○水分を補給。

○衣類を緩める。

○体を冷やす。

症状の④頭痛以降では、速やかに医師の診断を受けること。

⑥意識混濁・⑦意識喪失を感じたら直ぐ救急車を手配する。

▽予防に「水分補給」？

喉の渴きを感じなくても、

水分・塩分・経口補水液等を飲用する事。

梅昆布茶・味噌汁・梅干し・

食塩を含んだ飴 等を口に入れる。

但し、電解質を含まない水、糖分の多いスポーツドリンク、一般的なお茶・コーヒー等は体内に糖分が残ったり水分が飲んだ以上の量を発汗したり利尿作用で水分を体外へ出す事例が有るといわれている。

## 案内

### 第十回 総会

平成29年10月29日に名古屋市で、第十回総会を開催します。議案書等は9月後半にご案内を郵送予定です。

日時…10月29日（日）

13時半～16時半

場所…名古屋都市センター

第一会議室

住所…名古屋市中区金山町

1の1の1

皆様の出席を理事一同、心からお待ちしております。

### 寝屋川ふれあい

### フェスタ

11月12日に寝屋川ふれあいフェスタに参加します。

日時…11月12日（日）

10時～16時

場所…寝屋川市立市民会館4階

（寝屋川市立市民活動センター）及び1階小ホール

### 正会員・協力会員の皆様へ 平成29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、今月は会の年度末となっており9月から平成29年度がはじまりますので、年会費の納入をお願い致します。総会の案内を送付するときに会費の郵便振替用紙を同封しますのでご利用下さい。

●年会費：1,000円

●支払期日：平成29年10月20日（金）まで

●会費振込先等

■郵便振替口座

00980-9-310414

■他行等からの振り込みは

店番 099 店名 0九九店（ゼロキュウキュウ店）

当座 0310414

受取人名 トクヒ） ハートプ ラスノカイ

\*平成29年1月より口座番号が変更になりました。