＜2008/12/7 発行＞冬の特別号
http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/

ハート・プラス通信 Ｎｏ.１３

晩秋の候、朝晩はめっきり寒くなり、庭の草木も日ごとに色づいて参りました。
日頃はハート・プラスの会にご協力ご支援をいただきありがとうございます。

☆活動報告

☆平成１９年度社員総会開催☆
平成２０年９月２７日（土）東京渋谷区・津田ホール会議室１０：００～１１：３０
滞りなく終える事が出来ました。（出席者１６名　表決委任者２２名）
お忙しい中、朝早くからご出席いただきありがとうございました。

☆★☆――――――――――――――――――――
内部障害（内臓疾患）シンポジウム２００８開催
　皆さまに支えられ、ＮＰＯ法人になり１周年を迎えることが出来ました
――――――――――――――――――――☆★☆
平成２０年９月２７日(土）津田ホール会議室　１３：３０～１６：３０

【第１部】講演
講演１・山根 則子さん「つなげよう！つながろう」
（社団法人　日本オストミー協会 常務理事）

講演２・重藤 啓子さん「病との共生～歩こう・歩こう～」
（ＮＰＯ法人　肺高血圧症研究会 理事）

【第２部】パネルディスカッション
「内部障害（内臓疾患）の未来を考える　①～相違点と共通点～」
パネラー　　矢島嵩さん（ＮＰＯ法人ぷれいす東京）
　　吉田公彦さん（ＮＰＯ法人日本炎症性腸疾患協会）
　　園部ちえ美さん（東葛クリニック腎友会）
　　山宮則秀さん（全国心臓病の子どもを守る会）
ファシリテーター　　吉田直子さん（日本経済新聞社　社会部兼医療グループ）

総合司会　中澤誠（当会の相談役理事・医師）

～～会場の中から～～

お昼過ぎ、いよいよシンポジウムが始まりました。
シンポジウム開催は知識だけではなく、顔を合わせ、直接話しを聞き学び、今まで以上に認識を広げることを目的に、内部障害の６総称全ての皆さんにお話をして頂くという、未だにどこの団体も行ったことがない極めて珍しい催しとなりました。
講演は、山根さんの患者会として同じ患者を支援する活動などを解りやすい説明を交えてくださり大変参考になりました。
重藤さんからは素晴らしい歌声とその活動の発端、家族に理解をしてもらうことの大事さなどの貴重なお話しに元気をもらい、励まされたとの感想が寄せられました。
パネルディスカッションは、カミングアウトの問題、就労や通勤の大変さや、

食事、トイレなどといった周囲の理解が大事であること、生活面の話など、
普段一般の方が知り得ない事を知るよい勉強になりました。
同じ経験には頷き、知らない障害に耳を傾け、まず内部障害を知ってもらうことから、
始まると、再認識させられました。
そして皆さんが頑張っている姿に会場がひとつになる瞬間を感じました。

～～　皆さまからの感想文～～（お名前はプログラム順です）
☆講師
・・・・・(山根　則子さん)・・・・・
内部障害（内臓疾患）シンポジウム 2008 の関係者のみなさま、おつかれさまでした。
生の声を聞くということにこだわった企画力は、副題の「ちょっぴりでいいから理解
して欲しい…世の中には、こんな人々がいることを。」成しえた内容だったと、私は思います。
良い会でした。
私自身、25 分の持ち時間をいただき、オストメイトについてお話させていただくにあたり、
原稿を考え、繰り返し読み返すことで、とても勉強になりました。
こんな機会を与えていただき、感謝しております。
また、他団体の生の声を聞く中で、世の中は、私が理解していた以上に、偏見差別が幾重にも
層を成していることを知り、ちょっと衝撃を受けました。

・・・・・(重藤　啓子さん)・・・・・
皆さま、こんにちは！
この度は大切な時間を頂戴しまして、ありがとうございます。
また多くの方々の貴重な体験やご意見を伺う事ができ、大変勉強になりました。
今後も是非、皆さまとの有り難いご縁を大切にお付き合いさせて頂きたいと思います。
どうぞ宜しくお願い致します。
さて、個人的なお話です。…『表現する』事には仕事柄、慣れていた筈でした。
にも関わらず講演の前は困りまくり、本当～に緊張しました。
病気の話をする時、普段は鉄の心臓の私もナーバスになるんでしょうね…。
それが今回は『共感して頂ける空間』に浸り、癒され・喜びを感じました。
皆さまの優しさが心にジーンと染みました。
…残念だったのは、したかった話が半分も出来なかったと言う事実…。
敬愛する 93 歳にコレを嘆いたら「年齢と共にこう言う機会が増えるだろうから、
慣れたらイイわね」と慰められました。…フンフン、確かに。
あと 50 年もしたら私だって慣れて立派な話が出来るようになるやも知れませぬ…。

☆パネラー
・・・・・(矢島　嵩さん)・・・・・
同じ内部障害といっても実にさまざま。疾患や障害によってもこんなにも事情が異なるのですね。
さらに演者やパネリストの豊かな個性もあり、多様性を実感する会となりました。
今後、各障害の個別性をふまえた上で、共通のテーマを追求していく道筋の第一歩となったような気がします。

・・・・・(吉田　公彦さん)・・・・・
私にとっては新しいことを知る機会が多く、とても参考になりました。特にハートプラスの会さんの活動を知る事ができたことと、自分と違う病気の人に対してどのような配慮が必要なのか考えさせられました。
最後にこのイベントを企画と準備いただいた方々、どうもご苦労様でした。

・・・・・(園部　ちえ美さん)・・・・・
とにかくものすごく緊張して、下書きをしたことの半分も言えず反省することばかりです。

でも、皆様と知り合えたこと、他の病気を知るきっかけができたこと、とてもプラスになりました。
また何かお手伝いできることがあれば、声をかけてください。

・・・・・(山宮　則秀さん)・・・・・
他の内部障害のことはほとんど知識がなかったので、今回のシンポジウムではいろいろな発見がありました。同じような悩みがあったりそれぞれの病気との付き合い方があったりと、とても勉強になりました。

・・・・・(中澤　誠・医師)・・・・・
シンポジウムの総合司会をして

私は先天性心疾患患者の専門医として 35 年余診療を続けきた。そして私が診療に当たらせて頂いた多くの方々が今や種々の程度の「障害」を持って成人されている。そのお一人が白井さんで、彼女の誘いでハートプラスの理事の末席に居させて頂いている。今回、このシンポジウムの総合司会をお受けするに当たって、これまで数多く経験した医師が中心の会とは違ってどのような流れになるのか、私で役割が務まるのか、といろいろと心配した。

２本の基調講演は、それぞれに極めて重い疾患をお持ちになりながら公の中で幅広く社会的な活動を続けておられる方々のもので、患者自身の生活の中での苦労と工夫、また、医療機関への患者からの鋭い視点など、私たち医師が見えない部分、実感できない部分を明確にお話頂いた。

その後のパネルディスカッションでは、これも夫々に重い疾患を持っておられるご本人のご苦労をお話頂いた。その中で、ご自身の疾患を周囲に理解してもらうことの難しさが繰り返し話されたし、多様な疾患を「障害」として一つに括れるのか、との問題提起もなされた。

いずれも私には大変意義の深い話であった。しかしこれらの声は出席者にとっては当然のことであろうが、国民に広く浸透していると思えず、これらの声を結集して大きな声にすれば社会へも伝わっていくのではないか、と思った。そのなかで「ハートプラスマーク」の意味をこれから十分に討論していく必要があろう。皆さんが必死に生きていること、社会の中での役割を実践し、あるいは更なるものを求めていること、が肌に感じられた。極めて有意義な、感銘深いシンポジウムだった。
＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝

あとがき・・・・・
無事、総会＆シンポジウムを終えることが出来ました。関係者の皆さまに感謝致します。
スタッフも初めての経験で手が回らないことも若干ありました(アンケートなど用意することが出来ませんでした）皆さまのご意見ご感想がありましたら、お待ちしております。寒くなって参りました。体調に気をつけて温かくお過ごし下さいませ。

◇◆━━━━━━━━━━━━━━━━━━━━━━━━━━━━━◇◆

【ご寄附御礼】
６月～１０月まで、１４名の方より合計 46,000 円のご寄附をいただきました。
厚くお礼申し上げます。

【配信元】～内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える～
ＮＰＯ法人ハート・プラスの会
編集　新村啓子・西口尚子
【連絡先】　事務局　info@heartplus.org
会員数（H20.11.16）正会員 57 名・協力会員　18 名