

ハ | ー | ト | ・ | プ | ラ | ス | 通 | 信 | N o . 1 3

「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す。

☆☆☆

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!つなごう」
(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法人ふれいす東京)
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。

今後とも是非、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っております。

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込みました。

...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。

=====

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。



☆活動予定

12月3日～9日は障害者週間です。

内閣府の主催する【平成20年度 障害者週間「連続セミナー」】の一環として

【内部障害を知って下さい】を開催します。

12月7日(日) 13:30～15:15

会場 東京芸術劇場中会議室(東京都豊島区)

参加費無料

内閣府のHP(平成20年度障害者週間事業)

<http://www8.cao.go.jp/shougai/kou-kei/h20shukan/index.html>

【参加ご希望の方】メールの方は tokyo@heartplus.org

FAXの方は 052-711-0180 で受付いたします。

「障害者週間セミナー参加希望」と明記のうえ、住所・氏名

連絡先・メールアドレスを入れてお申し込み下さい。



【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。

【会員の皆様へお願い】

平成20年度(2009年9月～2011年8月)の会費(1,000円/年)の納入をお願い申し上げます。

【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

【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