

ハ	ー	ト	・	プ	ラ	ス	通	信	N o . 1 4
---	---	---	---	---	---	---	---	---	-----------

新緑の候、若葉や花たちが輝き、生命力のたくましさを感じます。  
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



昨年12月7日 内閣府主催【障害者週間セミナー】で  
「内部障害者を知ってください」を開催しました。



### ☆～内部障害者セミナー報告～☆

「内部障害者を知って下さい」というテーマのもと開催された内部障害者セミナーでは、違った機能障害をもつ4つの患者会の代表の方から、患者会の紹介、それぞれのもつ障害の特徴、日常生活上の問題などを話していただき、後半は登壇者全員によるパネルディスカッションを行いました。

その内容は、突然の病気や障害によってライフスタイルの変更を余儀なくされる生活面・ケア面での苦勞、カミングアウトしたことによる周囲にいる人達との相互理解・協調の難しさ、自立の名のもとに切られていく援助など支援制度・障害者認定の不備や矛盾、働きたくてもその場がない或いはフルタイムでは働けないという就労の問題、そして思いやりの気持ちや行為が当たり前になる社会を希求する切実な思いなどが語られました。

最後に、登壇者の皆さんが優先座席にハート・プラスマークを掲示してほしいなど、各人が国の福祉政策の充実と関連する制度の改善などを訴え閉会しました。

### ★セミナーに参加して～～柏木 桂子さん～～

内閣府の障害者週間で、内部障害の各障害（難病）を持つ当事者達の言葉は非常に重みがあって、胸に響きました。

### ★セミナーに参加して～～西口 尚子さん～～

患者にしか分からない苦しみや、生きる喜びがあって、その気持ちの垣根を、今後「内部障害者」という大きな輪で分かち合っていけたら、色んなことが進んでいくと思った。行政のみならず、自分の味方になってくれるはずである、医師や家族からも、時にはよく理解されない故に苦むことがあることもあるけれど、自分の気持ちや状態を遠慮しないで主張して、前を向いて生きてゆけば、道は拓けるものだと、それぞれのパネリストから学んだ。

※つぶやき

障害者週間は、冬なんですよ。

つらいね。

寒い中、来て下さった皆さまには感謝です。

◆◆◆

昨年9月27日

【内部障害（内臓疾患）シンポジウム2008】を開催しました。

◆◆◆

13号と重なるものがありますがご了承下さい。

前回ご紹介出来ませんでした中澤 誠医師（相談役理事）の文章を掲載します。

\*\*\*\*\* 終えての感想文 \*\*\*\*\*

■+■

■+■ 講師・・・山根 則子さん（社団法人 日本オストミー協会 常務理事）

■+■

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。

■+■

■+■ 講師・・・重藤 啓子さん（NPO法人 肺高血圧症研究会 理事）

■+■

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しました。

...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（NPO法人ふれいす東京）・・・

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（NPO法人日本炎症性腸疾患協会）・・・

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（東葛クリニック腎友会）・・・

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（全国心臓病の子どもを守る会）・・・

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。

■~~~~シンポジウム総合司会をして~~~~中澤 誠先生~~~~

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、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る。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。

※つぶやき

会員が、ともかくわかって欲しいと望んだ時・・・  
「ゆっくりでもいいんだよ～」と声をかけてくれるような  
そんな優しさや、ゆとりがほしいなあ



★取り上げられたマスメディア☆

NHK ラジオ第二 「ともに生きる 新春スペシャル」 1月2日(金)

東京新聞 「見えない痛み ハートの訴え」 1月9日(金)

81.3FM J-WAVE 「JAM THE WORLD」 1月21日(水)

NHK ラジオ第一 「NHK ジャーナル」 1月22日(木)

TBS ラジオ 「人権TODAY」 5月9日(土) 予定

独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構

冊子 「働く広場」 私のひとこと H21.4

★11月以降 事務局へ問い合わせのあった市町村数☆17

★看板設置☆

朝霞市、川崎市宮前区、一宮スポーツ文化センター、門真市、函館市(写真)



★優先席掲示☆

北九州市(バス)



☆活動予定

☆★2009年9月4日(金)～6日(日) 会場：愛・地球博記念公園

【愛フェス2009】 <http://ifes.jp/>

☆★2009年9月27日(日) 会場：味の素スタジアム

【ウォーク&ランフェスタ】 <http://nanfes.com/>

☆★2009年10月25日(日) 会場：愛知県名古屋市

【第2回社員総会】 会員の皆様には9月に詳細をご案内いたします。



【ご寄附御礼】

平成20年11月～平成21年4月まで 合計23,000円

東京都、神奈川県、三重県、兵庫県、大阪府の方よりご寄附いただきました。

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

【連絡先】 事務局 [info@heartplus.org](mailto:info@heartplus.org)

会員数 (H21.4.25) 正会員 63名・協力会員 20名