

サルコイドーシス下関会報第1号

本州西先端より



サルコイドーシス下関

2014年6月20日

作成者: サルコイドーシス下関 事務局

〒751-0872 下関市秋根南町1丁目3-1-1102

渡邊利絵方

電話 FAX 083-256-0070

携帯電話 090-5551-9557

Mail rw_puni519@yahoo/co/jp

お知らせ

定例会=交流カフェ 主催は次回から「難病ソリューションズ」です。

同じ病気の人と出会ったことがない。同じ病名でも症状が全然違って孤独感や不安でいっぱい。家族の立場でもどうしたらいいのかわからない。いろいろな想いを、病気の垣根を越えて気軽におしゃべりしませんか？サルコイドーシス患者本人だけでなく、すべての難病・希少疾患の患者の方、難病に関心のある方、どなたも参加OKです。ただし、宗教活動・政治活動・健康器具や食品のあっせん活動はNGです。

第2回 難病ソリューションズ 交流カフェ テーマ「差別って何だ？」

日時：平成26年7月6日（日）午後3時00分時から5時まで

場所：しものせき市民活動センター（ふくふくサポート）中会議室

事前申し込み：不要 会費：無料

連絡先 090-5551-9557（渡邊） F A X 083-256-0070

公式ブログ随時更新中

サルコイドーシス下関 本州西先端より というブログをやっています。病気の治療体験のこと、障害者の立場から見てくる世の中の面白いこと・困ったこと。様々な想いを徒然に綴っています。病気が急性増悪して動けないときはお休みです。

ブログはこちら <http://blog.canpan.info/sarcoidosisushim/> 検索は を入力

再生医療の実用化が加速度的に進みそうです。私たちにも根本的な治療法が可能となる日が近いといえます。安全が確認され保険収載（保険適応、保険がきく）になるには患者団体からの働きかけが必要です。皆の声を厚生労働省に届けましょう。



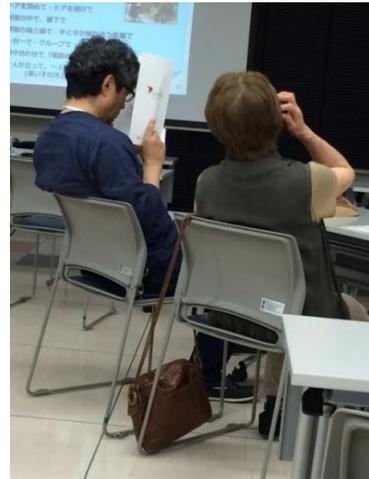
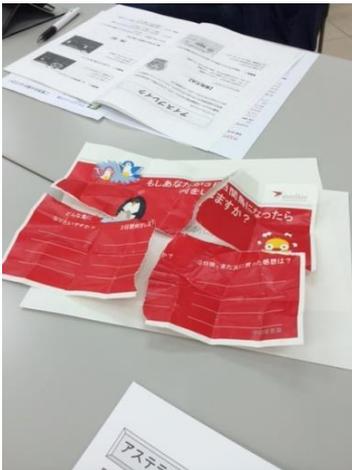
ピア・サポート講習会の報告

5月25日に、しものせき市民活動センターで、アステラス・ピアサポート研修会を開催しました。講師は神奈川県立保健福祉大学 社会福祉学科 准教授 行實志都子氏（精神保健服煤・社会福祉士）でした。定員20名に対して、参加は8名と少なかったのですが、顔の見える距離で和気あいあいと、午前は講義、午後はグループ討論やロールプレイをハードスケジュールでしたが無事こなしました。

難しいイメージがありましたが、導入部ではグループ別に課題が配られて（各人がくじで引いた紙切れを寄せ集めると課題が出てくる）、赤色の課題は「もし3日間鳥になれば、何をしますか？どんな鳥になりますか、人間に戻った時どう思いますか」といったゲーム感覚の楽しいものでした。このグループでは、「ハトになって、自分の暮らす町をゆっくりと空から眺めてみたい。」「コウノトリになって、幸福を、赤ちゃんを届けたい」「鷲になって、豪快に狩りをしてみたい、どこまで高く飛べるか試してみたい」などなど。

ピアは、これまでの医学モデル＝悪いところを見つけて治して行こう、と違って、その人の良いところを見つけてもっと伸ばそうという「強み」に注目するものだそうです。また、相談に乗ることで自分自身も成長していくものであり、まず、自分自身を知らなければなりません。たいへん奥の深いものです。

ロールプレイでは、相談役と聞き役に分かれて、①向かい合って、②90°の位置関係で、③聞き役が立ったままで、④聞き役の顔が見えない状況下で、どう感じるか、話のしやすさは違うか、といったことを体験したりしました。



左：グループ別テーマ「もし3日間鳥になれば何をしますか？」
中：話を聞く人が立ったままだと、相談者はどんな気分でしょうか？
右：顔が見えない状況では、相談者はどんな気持ちになりますか？

修了者には、修了証を授与しています。皆さんのこれからの活躍を期待します。なお、今後も公式テキストに沿って、ピア・サポート研修を開催していきますので、今回都合がつかなかった方は、ぜひ、ご参加ください。開催日程は追ってお知らせいたします。

ピア・サポートって何？：ピアは同輩の意味です。当事者が、医療福祉の専門家とは違う、より近い立場から相談者の話を聞き、共感し、解決のための支えになる、そういう支援活動のことです。

制度に強くなろう

～障害者差別禁止法と改正障害者雇用促進法 について～

障害者差別禁止法は、障害者への差別を禁止すると同時に、合理的配慮を提供することを義務付けています。

ここでいう障害者の定義には、身体障害者、精神障害者、発達障害を含む、知的障害者のほかにいわゆる「障害者手帳」をもっていない難病患者を含みます。

差別には、「直接差別」＝障害そのものを理由に健常者なら当然のことから区別・排除または制限されたりすることと、「間接差別」＝障害者に付随する事柄などを理由に、健常者と異なる不利益な扱いを受ける（不均等待遇）ことに分かれます。直接差別は、「障害者だから〇〇の会員になれない」と断られるなど。間接差別は視覚障害者が盲導犬を連れている場合に、犬は入れないから、と入店を断られるなどです。

合理的配慮とは、①決め方・やり方の変更、②物理的形狀の変更、③補助手段の提供の3つがあります。社会的障壁＝バリアをなくそうというと、すぐに思い浮かぶのは②で段差をなくしてスロープをつけましょう、といったことになりがちです。①では、人ごみの中ではパニックになってしまう人が出勤できるようにラッシュ時間を避けた時差通勤を認めるといったものが考えられます。③の例としては、視覚障害者のためにパソコンの音声読み上げソフトを提供することがあげられます。

差別禁止法は社会一般のルールです。差別禁止は法的義務です。合理的配慮に関しては行政機関（官公庁）では法的義務、事業者（民間）では努力義務です。

これに対して、雇用促進法は雇用者側と被用者側との労使関係のところでルールです。障害者本人の申し出があった時に相手側は合理的配慮を行うことになります。本人の意向も確認せず事業者が勝手に配慮をしても当事者には有難迷惑ということもありますから、必ず当事者の意向を確認して進めることになっているのです。合理的配慮は民間でも法的義務になっています。ただ、これには「過重な負担がない場合」という条件が付いているので、中小零細企業では、財政状況、業務遂行に及ぼす影響などを考えて、配慮するというようになります。実際には障害者である働く人が、個別に職場に対して要求を具体的にしていって現状に即して柔軟に決めていかなければなりません。法律の施行は2016年4月です。

編集後記

このところ、消費税増税のみならず、世の中の仕組みが一度にあれもこれも変わろうとしていて、サッカーのワールドカップに夢中になっていたら、知らないうちに法律が変えられてしまっているといったことになりそうで気が抜けません。社会保障のためにという名目で消費税が引き上げられたものの、制度の安定化のために使われるのがほとんどで、実質的に現在私たちが利用している特定疾患医療の部分では多くの疾患が助成対象に決まったものの取り残される疾患は数多くあり、重症者への自己負担の導入も3年後から実施が決まっています。公平とは何か。今回取り上げた障害者差別解消法もそうですが、だれかと話をする時には、あまり触れたくないテーマではあります。今度の交流カフェではあえて正面から差別という問題に取り組んでみようと思います。楽しく討論しましょう。（*^）v （渡邊）