

日本 ALS 協会長崎県支部 第 14 回オンライン交流会

日時 2022 年 1 月 8 日 (土) 13:00~14:00

参加者

ゲスト：久保先生 (佐々町地域包括支援センター)

川端相談員 (難病相談支援センター)

顧問・役員：石松ご夫妻、大石、川崎、木下、熊脇、立川、田原、松本、森本 計 12 名

1. 熊脇支部長の新年のご挨拶

今年の元旦の日の出は、1 年を始める初日の出としてふさわしく、見事の日の出でした。皆さんもご覧になりましたか。皆さんにとって希望に満ちた令和 4 年になることを願っています。今年は、対面での交流会も計画していましたが、コロナ感染の心配も出てきました。オンライン交流会がしばらく続きそうで、中には参加が難しい方もいらっしゃると思います。皆さんの状況把握ができないことが気がかりになっています。一人でも多くの患者さんが気軽に参加できるような体制をとりたいと思っています。支部として、この 1 年間、難題、難問にも邁進していきたいと思っています。皆さまのご協力のほどよろしくお祈りいたします。皆様方が、心豊かな一年になりますように祈念いたします。

2. 参加者から一言 (今年 1 年の抱負、最近楽しかったこと、嬉しかったこと等)

- ・今年もやりたいことをやっていきたいと考えている。
- ・県北地域で支部主催の情報交換会を 3 月初旬に開催する予定である。
- ・支部の活動の抱負は、県に挨拶に行き、協会についての理解を促したい。
- ・アメリカの友人とデュエットして YouTube で配信している。弟家族と 2 年ぶりに会えた。学習支援ボランティアで学生に英語の指導をして見事就職試験に合格し、お礼に鉢植えのお花をもらった。
- ・障害福祉課にカレンダーと名刺を渡すこともできた。
- ・高校時代からの親友が半身不随になり、施設生活であるが、明日会うことになっている。歌を歌おうと思い、楽しみにしている。
- ・39 年間病院で働き、その後、地域で働くようになって、地域の問題点も見えてきた。地域では、元気なうちから対応できるので、予測しながら関わりをもって対応できる。ALS の方に関わるようになって、家族の介護負担を軽減し、本人が自分らしい生活をおくれるようになってほしいというのが今年の抱負。
- ・久しぶりに孫に会えたのがよかった。
- ・視覚障害者のボランティアをしているが、コロナの感染で接触できなくなった。人人との交流ができないのがつらいなあと思っている。
- ・会って、喜びを分かち合い、オンラインでできればいいが、できない辛さもある。
- ・高齢ですが、ALS の活動を続けていければと思っています。石松先生の視力で意思を伝える機器の開発のお手伝いをしたい。
- ・米寿になりました。子どもたちからプレゼントが送られ、稲佐山の温泉に行った。
- ・患者さんにもっと参加してほしい。相談対応のために部屋を整理している。嬉しかったことは、去年の 12 月に孫が生まれたことです。
- ・生後間もない孫と 30 分以上ラインで向き合っていました。
- ・最近、そろそろ断捨離をしようと思っています。
- ・Zoom で学習すると学力が伸びなくなってしまう。電子書籍と紙の本を読むのも理解が違う。画面越しの関わりと対面することには違いがある。一度でもあったらその記憶を想起することができる。ちょっとだけでもいろいろな人にお会いできればと思う。
- ・相談を受ける中で、診断から受容するまでの間で悩んでいらっしゃる方が多い。その思いに寄り添えたらと思う。
- ・元旦にひいたおみくじが大吉だったので、今年はいいことしか起きないと思っている。
- ・退院後は、病院のリハビリに頼ってばかりではよくならないから、自分の限界を超えないと進歩はあり得ないと思い、一生懸命に歩いています。
- ・なるようになるさという気持ちで、悟りが開けた。

- ・今年、とても忙しかったが、皆さんのお話を聴いて、今後は、限界を超えるように努力したいと思う。
- ・カレンダー募集を春から始めたい。早くお願いできれば、患者さんも早目に作品を作り始めることができると思う。

3. 久保先生からの質問への回答

久保先生のご質問：携帯用会話補助装置の申請条件は、上肢障害または、言語及び上肢の重複障害を有し、障害の程度が1級または2級を持っている場合で、身体障害者日常生活用具が申請条件でいいですか。また、重度障害者用意思伝達装置は、両上下肢の全廃（身体1級）かつ著しい発語が困難な状態（言語障害3級）が対象の申請条件ですか？
教えていただけませんか？

(1) 長崎かなえの原様 ご回答

ご質問ですが、身体障害者手帳をお持ちである、前提でお話いたします。

1. 携帯用会話補助装置の申請条件は、上肢障害または、言語及び上肢の重複障害を有し、障害の程度が1級または2級を持っている場合で、身体障害者日常生活用具で申請条件でいいですか

⇒ 条件的には大丈夫ですが、最終判断は市町村の判断なので絶対ではないです。その時の担当者様にご相談してください、説得できれば条件が満たされなくても通るかもしれません。先ずは役場の担当者様に相談してください。

2. 重度障害者用意思伝達装置は、両上下肢の全廃（身体1級）かつ著しい発語が困難な状態（言語障害3級）が対象が申請条件ですか

⇒ こちらも条件は満たされておりますので申請して頂ければ、大丈夫です。ただし進行性の病気でしたら、全廃では無くても通ります、こちらも先程と同じで相談してください。

(2) 日本 ALS 協会長崎県支部 森本 回答

〇〇町 住民福祉課に電話連絡した内容

●携帯用会話補助装置の申請条件

「身体障害者日常生活用具」で申請。発声・発語が著しく困難な方が対象。特に等級の規定はないが、身体障害者手帳は必要。

●重度障害者用意思伝達装置の申請条件

「補装具」で申請。両上下肢の全廃（身体1級程度）。しかし、進行性の難病（ALS等）ならば、身体障害者手帳は必ずしも必要ではない。主治医の「意見書」と「処方箋」があればよい。町としては、利用方法などの聞き取り調査をする。本人の来所が難しい場合は、家族が窓口に向いて口頭で説明していただいてもいい。

(3) 難病医療連絡協議会 田原様からの情報提供

[ガイドライン](#) | [「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン \(resja.or.jp\)](#)

[1. 2 制度の解説と解釈のポイント | ガイドライン](#) | [「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン \(resja.or.jp\)](#)

(4) その他の意見

- ・患者さんやご家族が理解しやすいような簡略的なパンフレットを作ってはどうか
- ・マニュアル作りは、今後の課題である。
- ・自治体の合意を得るには、医者意見書の影響が大きい。医師との連携も重要。
- ・進行性の難病なので、申請が間に合わない場合が多い。
- ・早くから関わって、練習を十分にしておいた時には対応することが大切。

- ・ハーティラーダーを使って、できるうちから練習をしてもらい、使いたい時に使えるように日頃から関わりを持っていかないと、急に訪問して関わりを持って、ショックを受ける。
- ・元気なうちから関わりを持つような体制づくりが必要。困った時に、受け入れられるような信頼関係を作っておくようなシステム作りが大切。
- ・その方に関わる訪問看護師さんなど関係者から勧めてもらえるようにできればいい。
- ・このような交流の場がネットワークを構築する場となればいい。

★ RDD とは何？ （難病相談支援センターの川端さんより問題です！）

答え：Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）2月28日でした！

（川崎先生が見事正解！2月28日の前日の27日にブリックホール3階の会議室で展示やパネル、トークショー等お祭りを企画している。しかし、コロナ禍で開催は未定。）

4. NOA のミニコンサート

『ありがとうの歌』 石松先生のお孫さんも登場！

いつも心とむ映像と歌声に感謝です。



Photo by Motohiro Kinosita

今回は、患者さんの参加がなく、残念でした。また、来月は、ぜひお会いできることを願っています。

以上