

## 2023 年度 長崎県支部 第 4 回オンライン交流会報告

日時:2023 年 7 月 8 日(土)13:00~14:00

参加者:「ながさき自立生活センターこころ」代表 山口さん(筋ジストロフィーの患者さん)

奥村さん(ALS の患者さん)

難病相談支援センター相談員 川端さん 坂谷さん

まちなかラウンジ 松原さん

支部役員 6 名(熊脇、石松<sup>史</sup>、大石、木下、松本、森本)

患者さん 2 名、支援者 3 名、支部役員 6 名 計 11 名

6 年前に支部総会に参加された山口さんが、久しぶりに参加されました。

山口さんは、筋ジストロフィーの患者さんで、呼吸器をつけています。前は、お母様と一緒に参加されていましたが、その2ヶ月後、一人暮らしを始めたということです。山口さんに、これまでのことや、現在の活動についてお尋ねしました。

### 山口さんの自己紹介:

皆さんこんにちは。私は、生まれた時から、全身の筋力が徐々に衰えていく難病を持って生まれて、今は、長崎市内で、介助者 6 名のサポートを得ながら、一人暮らしをしています。私自身、気管切開をして、人工呼吸器を使っているのですが、声あまり出ないんですけど、介助者に口元を読み取ってもらってお話しています。

先ほど木下さんが、今日は誕生日ということでしたけれど、私自身も実は、10 年前 7 月 8 日に呼吸器をつける決断をした日なので、私は 10 歳かなと思っています。それで、今は、私自身は、どうやって、今の生活をできるようになったのかを、より多くの人に知ってもらうために、「ながさき自立生活センターこころ」という団体を 6 年前に立ち上げて活動をしています。どんなに重度の障害があっても施設とか、病院だけじゃなくて、社会のサービスをいろいろ組み合わせて使うことで、自分の望むような生活ができることを選択肢の 1 つとして、伝えていけたらなあと思っています。よろしくお願いします。呼吸器をつけて、常に誰かの見守りが必要なので、24 時間サポートしてもらっています。

### 山口さんにいろいろお尋ねしてみました。

Q:山口さんの言葉を読み取るというのは、唇の動きなど熟練しないと難しんでしょうか？  
サポートされている方が読み取っているんですよね。



A:そうですね。最初、介助に入ってもらう時は、なかなかうまく読み取ってもらうことが難しいんですけど、早い人であれば、一ヵ月ぐらいで日常会話程度だったら、読み取ってくれるぐらいにはなりますね。

Q:山口さんは、6人体制でサポートしてもらっているということですが、日々何人ぐらいの方が関わっているのですか？

A:朝の9時から夜の9時は、介助者2人体制で、夜の9時から翌朝の9時までは1人体制です。佐世保の大桑さんや壱岐の辻さんと同じように、自分の介助者は、皆専属なので、ものすごく自由な生活ができています。好きな時に出かけられますし、外に出かけるということは、すごく大事な事だと思っています。1つは車いすに座って、外に出て行くことで、体の機能を維持することにもつながります。また、気持の面でも、家に引きこもっているとどうしても気持ち的にふさぎ込むというか落ち込むことにつながってしまうので、外に出ていろんなものを見たり、会いたい人に会いに行ったりして気持ちが明るくなったりするので、せっかく地域で生活しているので、自分の力だけでは難しいんですけど、支援してくれる人たちと一緒に自分も楽しめたらいいなあと思っています。

Q:「ながさき自立生活センター」でどういうことをなさっているのですか？

A:地域で生活していくためにどういった制度があるのか、それはどう使うのか、介助者の集め方、介助者との関係の作り方などを私の経験からお伝えして、もし、私と同じような生活をしてみたいという人とつながった時に、その方の地域生活をサポートさせてもらうような活動をしています。あとは、学校とかに出向いて、看護師さんや介護士さんを目指している方たちに、私のような生活をしている人が地域の中において、これからそういった方のサポートと一緒にしてもらえたらという話をしに行ったりしています。もし、そういう人がいた時につないでいただいたら相談に乗れることもあるかなあと思っています。

### 山口さんのお話を聴いての感想

- ・山口さん、すばらしい。山口さんのバイタリティー、生き方、考え方とか、非常に勉強になりました。サポートされる介護士さんも素晴らしい方だろうと思います。今回お話しできて良かったです。
- ・本当に素晴らしいと思います。私に関わっていた方は、ご主人がいる環境の中でしたが、お一人で生活の設計をし、構築され、前向きに生きていることに勇気をいただきますね。本当にすごいと思います。これまで担当した方は、一人でも生きていけるということにはわかってはいてもなかなか踏み込んでいけないので、呼吸器をつけるか付けないかという時に、家族に負担になるという理由が出てくるわけですよ。だけど一人で生きるということを決められれば、そういうことができる。ただ、私達が想像する以上の大変さは日々あるだろうなという気はします。いくらヘルパーさん達が充実していても、いろんな

課題が出てきた時に、最終的にご自分で解決していかなければならないことがたくさんあるんだろうなあと思って、本当は、家族がいてもいなくても最終的にご本人が選択していくのが本来の姿なのかなあとは考えていますが、それを実行することは、非常に決意というか、勇気というか、日々の努力が大切になってくるのかとつくづく思いました。山口さんに今後もいろいろなことを教えていただきたいと思っています。

山口さんとのお話の後は、お楽しみのミニコンサートです。

今回は、尾瀬のすがすがしい景色を背景に女声アンサンブル NOA の渥美さんの澄んだ歌声で『夏の思い出』を楽しみ、最後は、7月生まれの幾子さん、木下さん、そして7月に気管切開して10年になる山口さんのために、皆でハッピーバースデイを歌いました。



スヌーピーも  
ケーキを持ってお祝い  
してくれました。