



だんだんと年の瀬も近づいてきました。年号が「令和」と変わって初めの年、皆さんにとってはどのような年だったでしょうか？長崎県支部では、壱岐、対馬と離島に住む方々と交流を交わした年でした。今回の支部ニュースではその時の様子も含めてお伝えしたいと思います。

## 1) 日本ALS協会のバケットチャレンジ(IBCランド)の支援を受けて (家族会を壱岐と対馬で開催)

### ～個別訪問in 壱岐～

壱岐を訪問したのは、8月24日(土)。長崎支部の役員5名と、物作りに詳しい石松先生、本多さんが長崎空港に集合し、ORC航空で40分後には壱岐空港に。壱岐では3軒のお宅を訪問しました。

#### 1. Uさんのご両親を訪問

2年前にUさんは、昨年亡くなられています。ご両親が待っておられました。お宅は、緑いっぱいの花栽培のお宅でした。神前でお参りをしたのちに、ご両親から、亡くなった息子さんのお話を伺いました。診察を受けた時の医療関係者の対応についての話や、息子さんが、オートバイが大好きで、オートバイで走り回るだけでなくオートバイの精細な絵を描かれていたことを聞き、その絵を見せて頂きました。ご両親は、本会への協力をしたいと述べられていました。



#### 2. 辻さんを訪ねて

辻さんの状況。四肢麻痺、人工呼吸器を利用、発語は困難で視線入力装置を利用してコミュニケーション。ベッド上での時間が主であります。

辻さんの御宅は、勝本の港に面したお宅でした。訪問してびっくりしたのは、介護事業所による完璧な体制が完璧になされていること。5人のヘルパーさんが常時、しっかりとサポートし、辻さんのコミュニケーション装置(視線入力装置)のメンテナンスも若いヘルパーさんが担当で、良好になされていました。チームを作った介護が素晴らしいことは、辻さんの明るい笑顔が物語っていました。9月の対馬で開催予定の集いにも、辻さんとヘルパーさんたちが参加されることにも、辻さんが意欲を持って暮らしておられることを覚えました。驚いたことは、食事は車椅子に乗り座位で、頭部を前方に置いた枕で支え、トロミのついた食物を摂られていたことでした。口から食べることは生きる喜びに繋がります。ご家族、ヘルパーさんたちの創意工夫に溢れた介護に頭が下がりました。対馬での集いで会いましょうと約束して別れました。



### 3. Mさんを訪ねて

Mさんは、車椅子で1日の多くの時間を過ごしています。介護は奥さんと両親が行っており、ヘルパーを利用していません。発語は辛そうであるが可能でした。スマホでSNSを使っていますが、少し使い辛そうでした。訪問には、保健師さんと介護事業者の方も一緒に行きました。

Mさんの家は、緑に囲まれた新築のバリアフリー仕様でした。

友人たちが近所に多く、気軽に寄ってくれるとお聞きました。意思伝達装置については、現状では必要性を感じておられないようでした。

相談があったのは、車椅子で長時間いることは疲れるので、時々ベッドへの移乗を父親が行っていますが、負担が大きく何とかならないかとのことでした。作業療法士の武田さんからリフトの利用についての説明がありました。Mさんの移乗や支援については、引く続き保健師さんや事業所と連携をとって検討することを確認し、空港に向かいました。



## ～講演会・交流会・相談会 in 対馬～

対馬を9月18日(水)に訪問しました。支部役員と顧問の石松先生、NOAの山下さんも一緒です。今回は、対馬病院での講演会とミニコンサート、さらに相談会・交流会と盛りだくさんでした。

対馬空港からはレンタカーを借りて、対馬病院へ向かいました。

対馬病院の会議室を会場に、13:30より開始。参加者は、対馬の医療介護関係者、ALSの患者・家族、さらに壱岐から介護事業所の方々と一緒にALS患者の辻さんも奥さんと一緒に参加され、参加者総数は40名程度でした。

第一部は、日本ALS協会長崎県支部 熊脇支部長の挨拶の後に、ミニコンサートの始まり。女性アンサンブル・NOAの石松史子さんと山下さんが、トーンチャイムを使っての「上を向いて歩こう」の歌、さらに、対馬にある昔ながらの民謡等を皆で楽しみました。

第二部は、(公)地域医療振興協会 森正孝先生による講演。題目は「最新医療・治療について」で、実は森先生体調を壊されていましたが、無理して講演を行って頂いたことを後に聞きました。ありがとうございました。森先生は対馬の医療を昔から支えてきた大先生で、久しぶりにお会いできました。

第三部は、参加者が輪になり交流会・相談会を行いました。

最初に、壱岐から御出で頂いた辻さんが、自身のALSを発症してからの体験を事前に作成した音声でお話頂きました。参加したALSの患者・家族の方々に、すごく参考になる内容でした。そのあと、参加頂いたALSの患者さん・家族の方々から、ご意見や質問を頂きました。息子さんがALSを発症されているHさんからは、息子さんのために再生医療で有名な山中教授に手紙を送り、近々、徳島大学で最新の治験を受けることになったとの報告を聞き、皆で良い成果が出ることを願いました。

対馬病院での集いは、あっという間に終わった感じでした。

その集いの終了後に、厳原の内野さんのお宅を訪ねました。内野さんは、5年前に亡くなられていますが、ALSを患いながら20数年間、自宅からALSや対馬の自然について情報発信を行われていました。ALS協会長崎支部の役員も勤めて頂いていました。奥さんにお会いし、内野さん思い出を語り合い、帰途につきました。

今回の訪問について、関係の保健所や病院、介護事業所の皆さんには大変にお世話になりました。また、患者さん・ご家族の方々にもお世話になりました。ありがとうございました。



## 2) 医学部での講義「医と社会」でALS協会の活動をPR

長崎大学地方創生推進本部 石松隆和

長崎大学医学部で医学科と保健学科の2年生229名を対象の講義に、日本ALS協会長崎県支部の高齢者の役員4名(熊脇、立川、木下、本多さん)に参加協力を頂きました。この講義は、医療にこれから携わろうとする学生さんに、毎週学外から講師を招き、様々な視点からの医療と社会の関わりについて話して頂いています。

10月9日の講義では、私と4名の長崎県支部の高齢者の役員と一緒に、「地域における高齢者の生活を考える」のテーマで講演を行いました。当日の講義で目指したことは、ALSの患者や家族の日常に知ってもらふ事、またALSを患っても周囲の支援を受けて活気ある生活されている方々がいらっしゃる事、周囲の支えの大切さ等を知ってもらうことでした。もちろん、当日参加されている高齢者の方々が、意欲的かつ献身的に日本ALS協会長崎県支部で活動されていることも是非伝えたいと思っていました。

講義は4名の元気良い高齢者の自己紹介で始まりました。立川さんの英語とユーモアを交えた自己紹介で、会場の雰囲気や和みました。その後で、ALSがどんな病気かを、患者家族として立川さんと熊脇さんから、奥さんの発病から症状の進行までの生活について説明していただきました。特に人工呼吸器を着けるか着けないかの判断が、家族に突き付けられた際の苦悩の話が印象的でした。

続いて、周囲に支えられ活気ある生活をされているALS患者の方々を紹介しました。対馬で20数年間にわたりコンピュータを使って情報発信をされた内野さん。新しい娘さんを授かった泉さん。ALSとなっても競艇が常に生きる一番の楽しみだったテっちゃん。ALS患者の外出の大切さを教えていただいた佐賀の池田さん。ALS患者となっても元気に生きている方々の話は、暗いと思われる患者の楽しい話でした。

続いて、ALS患者を支えている長崎県支部での活動紹介がなされました。家族の会を壱岐・対馬等で行う活動、モノづくりによる生活支援等、周囲の方々の支援の大切さを述べました。

後半では、私の質問に学生さんと高齢者が一緒に挙手で応える「みんなで自己紹介」を行いました。「朝何時に置きますか?」「お祖父さんお婆さんと一緒に暮らしたことがありますか?」「何歳まで生きたいですか?」等の質問に、学生さんも楽しそうに答えていました。学生さんが、高齢になることに肯定的に捉えている点に好印象を得ました。

高齢者対象の質問で、「奥さんとのなれそめ」では、立川さんが奥さんに対するオノロケを英語で話されていました。「20代に戻れたら何がしたいか」の回答に、本多さんが「20代にも、やりたいことを行い精一杯生きたので戻る必要は無い」の回答は見事でした。

木下さん、熊脇さんからも迷回答があり、講義は楽しく進み、最後に熊脇さんより、長崎県支部の活動への協力の依頼があり、講義を終えました。

これまで10数年の本講義には、高齢者の方々に来て頂いていますが、毎回ユーモアに溢れ、かつ元気に話される様子に、学生たちは驚きます。今回もそうでした。このような機会を通じて、難病患者や家族の現状の理解、それを支える人々の必要性、高齢者の在り方について、若者が考え一緒に行動して頂くことを願いました。



### 3)役員紹介

前回の支部ニュースに名前を載せていました、  
新役員でアンサンブルNOAの  
石松史子さんについて紹介します。(写真左)



#### 【アンサンブルNOAの名前由来】

コーラスは大勢で歌い、独唱は1人で歌います。少人数で集まって歌うことを「アンサンブル」と言います。結成当時は3人で、メンバーの中村、大塚、渥美の頭文字をとって「NOA」と名付けました。現在は少しずつ人数も増えてきています。

NOAのメンバーはそれぞれが音楽好きで、大学や合唱団などで指導をしたり、音楽療法の仕事をしながら、毎週集まって練習をしています。

今は、高齢者、難病患者、ご家族の個別訪問や患者会にお邪魔しています。

有名な演奏をコンサートやCDで聴けることは素晴らしいことですが、目の前でその方のために歌う、聴いて頂くこともまた、素敵なことだと思います。

音楽で病気は治らない、と言われたこともあります。目に見えないことや言葉で表せないものが、人の心を動かすこともあると感じています。

わずかばかりではありますが、NOAの奏でる音楽が皆様の心の癒しになればと思っています。これからも宜しくお願いします。

#### 石松史子

- ・好きな言葉: 音楽の原点はコミュニケーション
- ・好きなこと: 子供たちとわらべ唄を歌う
- ・趣味: 料理(特に香りを楽しむこと)

