



日本 ALS 協会長崎県支部ニュース 2020 年 12 月号



朝の寒さが身に染みる季節となりました。皆様にはいかがお過ごしでしょうか。今年はインフルエンザだけでなく、新型コロナウイルスも心配なので、体調管理には一層気を使われていることと存じます。年末に向け、何かとご多用とは存じますが、くれぐれもご無理などなさないようご自愛ください。

さて、今回の支部ニュースでは、次の内容についてお伝えします。

<目次>

- 1) 令和2年度日本 ALS 協会長崎県支部総会及び定時社員総会報告
- 2) 新たな顧問就任のお知らせ
- 3) 役員復帰のお知らせ
- 4) お笑いコンビ「ヒロとタカ」
- 5) 世界一の幸せ者
- 6) 京都嘱託殺人事件を受けて NHK イブニング長崎より
- 7) オンラインでの「つどい」、「役員会の開催」について

1) 令和2年度日本 ALS 協会長崎県支部総会及び定時社員総会報告

令和2年度日本 ALS 協会長崎県支部総会は、新型コロナウイルスの感染を考慮し、書面開催で実施しました。総会議案につきましては、会員52名中27名の方々から『承認』の返信を頂き、過半数に達しましたので、議案は全て承認されました。また、定時社員総会も7月25日に開催され、代議員が書面議決書を提出しました。総会議案は、JALSA110に掲載されています。

2) 新たな顧問就任のお知らせ

今年度、新たに顧問にご就任いただきましたお二人のご紹介です。

独立行政法人 国立病院機構 長崎病院 院長 山川 正規 様

長崎県難病医療連絡協議会 難病診療連携コーディネーター 田原 雅子 様

『顧問になった、長崎県難病医療連絡協議会の田原です。希望するところで、やりたいことをしながら過ごすことができるような環境を整えるために、関係者の方と連絡を取りながら、出来ることをしたいと思っています。どうぞよろしくお祈りします。』

ALS の患者さんやご家族にとりましても心強い支援者の方々です。今後ともどうぞよろしくお祈りいたします。



田原 雅子様(オンライン 役員会にて)



3) 役員復帰のお知らせ ～長崎県支部に戻ってきました！～

長崎大学生命医科学域保健学系 公衆衛生看護学分野 川崎涼子

みなさま初めましての方も、お久しぶりの方もこんにちは。川崎涼子と申します。

ALS 協会長崎県支部には、14 年前より参加していましたが、2016 年から大分県立看護科学大学で仕事をし、今年の 4 月に長崎にまた戻ってきました。私は保健師や訪問看護師として ALS の患者さんやご家族とお会いするご縁があり、支援する立場からいつのまにか友人となりこの会への参加をするようになりました。会員の皆さんの中には、長いお付き合いになってきた方もたくさんいますね。これからも末永く、どうぞよろしくお願い致します。

私の仕事は地域で働く看護職や、保健師をめざす学生さんへの教育と、地域で社会基盤が脆弱な状態で生きていく人々を支えるための方法を研究することです。大学での仕事を ALS 患者やご家族、支えるケアチームの皆さんに還元できるように、また長崎でがんばります。

4) お笑いコンビ「ヒロとタカ」

石松 隆和

もう 30 年近く前に、ハートセンターのパソコン相談会でヒロに会いました。脳性麻痺で、四肢がまひしています。手足の不随意運動を抑えるために、マックテープで電動車いすに固定されていました。電動車いすの操作は、あごで動かすジョイスティックで行っていました。

ヒロからの相談は、車いすに以下の二つの機能を持たせること。

一眼レフカメラを車いすに取り付けて、ヒロが自分で撮影できるようにすること。

車いすに乗ったままでジョイスティックを操作することで、テーブル上のパソコンが操作できること。

その後、試作装置が完成し、ヒロが長崎大学を訪ねてきました。そして、いろいろテストをして、ヒロが念願の装置が使えるようになりました。

後日にヒロに聞いたのですが、ヒロは、障害のために小中学校に、全く行ってないこと。もちろん、高校、大学も行ってなく、この時に大学を訪問するのは、すごい勇気が必要だったそうです。

ヒロの要望に応じて、その後も、ゲームができるようにする装置、車いす用テーブル等を作る中で、ヒロの明るさに感銘し、一緒に、小中学校や、高校、大学で、一緒に講演をするようになりました。ブリックホールやハウステンボスで、講演を行いました。

そんな講演では、障害があっても生き生きと明るく生きているヒロを見ていただくことが中心となっていました。が、何となく物足りない思いでした。

そして、ある講演依頼の時に、障害について語るのではなく、私とヒロとでお笑い漫談をしてみようと思ひ、大村のシーハットで開催された九州内の特別支援学校の先生たちを相手に、「ヒロとタカ」でお笑いをしました。二人がステージに現れ、戦場カメラマンにあこがれるヒロと、まじめなタカが、話を始めると、会場の皆さんが、大喜び。それ以降、何度か、同じような「ヒロとタカ」のお笑いを行いました。

しかし、素人芸は長く続かず、中断していました。今、改めて、「ヒロとタカ」を復活しようかと思ひ、ネタ作りを励んでいます。

いかがでしょうか？



(ネタ：パラリンピック)

TAKA：パラリンピックが来年日本であるの知ってるか？

HIRO:もちろん。今一生懸命、練習してる。

TAKA：何するんや。車椅子マラソン？

HIRO: ブー。車椅子サッカーです。

TAKA：電動車いすで、ポールを蹴ったりするんか？危ないな。

HIRO：大丈夫。僕が大声をあげると、相手がストップする。

TAKA：おいおい！どんな声出すんだ？

HIRO：犬をかってる山田さんがいたから、犬が怯えて泣いてる声を出した。

そしたら、山田さんは、突然に犬を探し出しから、さっとゴールできた。

TAKA：えげつない作戦だな、他には？

HIRO：この前火事があった山本さんには、消防車のサイレンを真似た。

そしたら、山本さんは、急に不安そうになって、こっちの勝ちや。

でもこの作戦はやめた。

TAKA：どうして？

HIRO: 相手が、うちの母ちゃんが、怒る声を真似てどなった。

その声で、僕の身体が固まった。

TAKA：お前の母ちゃん怖いからな。それは相手の勝ちや。



(ネタ：悪ガキと車いす)

HIRO: 車椅子に付けてほしいものがあるんだけど。

TAKA： わかった。でもお前の車椅子にいろいろ付いてるな。

カメラ、コンピュータ、テーブル、ぬいぐるみ、大きなリュック。

今度は何をつけるんや？

HIRO： BB弾の機関銃。 悪いやつらがやってきたら、機関銃でやっつける。

TAKA： そんな悪いやつがいる？

HIRO： 近所の悪ガキ。僕を見るとワーっとやってくる。

TAKA： お前の車椅子が珍しくて寄って来てるんとちゃうか？

HIRO： いや！！ あいつらは悪や！

TAKA： わかった。それじゃ、機関銃を取り付けよう。

今度悪ガキがやってきたら、このボタンを押すんや。

そしたら、悪ガキはイチコロだ。

(それから3日後)

TAKA： どうだった。悪ガキをやっつけた？

HIRO: 悪ガキがワーッとやって来たので、ボタンを押した。

TAKA： そしたら。

HIRO: アメ玉が飛び出して、悪ガキ、大喜び。おかげで、友達になってしまった。



5) 世界一の幸せ者

泉さんは、19年前にALSを発症し、現在は人工呼吸器を着けて在宅介護を受けています。日本ALS協会長崎県支部の初代会長です。

8月中旬に、泉さんの家を訪ねました。泉さんご夫婦にとって、二人目のベビー誕生の直前でしたが、泉さん、奥さん、そらちゃん(2歳)、さらに奥さんのお母さんがお出迎えしてくれました。

当日の訪問では、トーンチャイム(音楽楽器)を使って、泉さん、そらちゃん、もうすぐ生まれるベビーちゃんの誕生祝いをしました。3人の誕生日は少しだけ異なりますが、まあそれは良いことにして、皆で、大合唱。

ハッピーバースデートゥーユー! ハッピーバースデートゥーユー!

当日は、誕生祝に加えて、泉さんのおのろけ話を聞きました。

泉さんから、奥さんが、在宅介護研修で泉さんの家を訪ねてきたこと、その後泉さんが、奥さんにメールで毎日、もうアタックをしたことを聞きました。

泉さんが、生き生きと輝いていて、身体症状が改善しているように見えます。もうすぐ、二人目のベビーが生まれることで、ますます快調で、「世界一幸せ」と言われていました。

当日の泉さんの会話は、泉さんの唇の動きを見ての奥さんによる通訳つきでした。

後日、8月17日に、二人目の華ちゃんが生まれたとの連絡をいただきました。

漫才コンビ「ヒロとタカ」によるお笑いです。お題は、「幸せ者」

TAKA: 世界一の幸せな人に会った。

HIRO: それは誰?

TAKA: 泉さんだ!

HIRO: えっつ! 僕かと思った。僕も世界一幸せと思うけど。

よし幸せ比べをしよう。

その人は、将棋は強い?

TAKA: 強くないと思う。

HIRO: よし、勝った。僕は5段。

泉さんは、ラーメンを何分で食べる?

TAKA: ラーメンは食べないと思う。

HIRO: 僕はラーメン3分で食べる。よし勝った。

その人は、コンピュータゲームは上手?

TAKA: ゲームはしないと思う。

HIRO: よし勝った。

僕の3勝だ。

TAKA: ちょっと、待った! ヒロに都合の良い勝負ばかりだ。

HIRO: わかった。それじゃあ、タカが質問してくれる?

TAKA: 最近、笑った回数は?

HIRO: 僕はいつも笑ってる。

TAKA: 泉さんも、いつも笑ってる。これは引き分けた。

それじゃあ、最近、手に入れたものは?

HIRO: 彼女!

TAKA: 泉さんは、二人目のベビー

これは、判定は難しい。よし、その彼女は何歳?

HIRO: 70歳! ベビーは0歳。僕の勝ちや!

TAKA: 幸せな人は、幸せなままにしておこう。どっちも世界一や!!



6) 京都囑託殺人事件を受けて NHK イブニング長崎より

京都囑託殺人事件後、長崎県支部にも多くの報道関係者から問い合わせがありました。

また、会員の方々へのインタビューも新聞やテレビで報道されました。

その中の1つ、大村市在住の平坂さんへのインタビューは、支部活動のあり方を考える機会となりました。

以下、NHK イブニング長崎より一部を抜粋して掲載しています。



ALS 患者「生きる」と向き合う ～NHK イブニング長崎 2020年9月23日放映～

担当記者：渡部祐樹さん

<京都囑託殺人事件の報道>

事件が報道された日、一つのツイッターが投稿されました。

“安楽死 気持ちはわかる つらいもん”

投稿したのは、大村市に住む平坂貢さんです。



平坂貢さん

<平坂さんの病状と在宅療養の様子>

両腕が上がらず、歩けない平坂さんは、妻の手厚い介護を受け、車椅子で生活を続けています。

話すことが難しくなったため、意思疎通には、パソコンを利用。頭の微妙な動きと、指先に微かに残った力で操作します。

平坂さんの日課は、ブログやツイッターの更新です。

自らの病状を川柳にして投稿しています。

「寝てる間に、浸水する夢、恐ろしや」 「嘔吐する 頬は、よだれの滑り台」

平坂さんは、亡くなった ALS 患者に自らの境遇が重なったと言います。

「呼吸ができない体験をしていたので、共感できます。そういう気持ちになるのは、誰にも起こりうると思います。」

<平坂さんのプロフィール>

九州大学で博士号を取得し、韓国の釜山国立大学で、数学科の教授を勤めていた平坂さん。

3年前の2017年6月、歩く時に違和感を覚えるようになり、翌年、ALSと診断されました。

このあと、病状は、急速に進み、話すのも難しくなっていました。

自我を支える自立という一本の柱が折れたような喪失感に襲われていました。ALSを発症して1年半がたった3月、平坂さんは故郷で療養するため、妻と4人の子どもと大村の実家で暮らすことになりました。

<人工呼吸器装着の選択の問題>

亡くなった ALS 患者に共感していた平坂さんですが、家族の存在がある限り、自ら命を絶つことは考えられないといいます。「僕は、死にたいとは思いません。父親として家庭を支える立場なので、泣き言は言えません。」一方、毎日家族に負担をかけていると感じている平坂さん。今、葛藤していることがあります。気管切開をして人工呼吸器をつけるかどうかという問題です。

呼吸器をつける場合、頻繁にある、痰の吸引など、24 時間体制で見守る必要があり、介護の負担が重くなります。平坂さんは葛藤の末、今、一つの答えを出そうとしています。

平坂さんは、妻に人工呼吸器をつけない考えをはじめて伝えました。

妻のキョンヒさんは、夫の思いをどのように受け止めていいのか、悩んでいます。

<ご本人の思い・妻の思い>

人工呼吸をつけるかどうか、話し合いは始まったばかり。

これからの人生で、自分に何ができるのか、平坂さんは、高校生に数学を教えるオンラインの教室を始めました。

『学生がしつこく質問してくるとうれいすね。』

そこには、父親として、これからも家族を支えていきたいという強い願いがあります。

妻のキョンヒさんは、夫が生きていることが何より大切だと考えています。

子どもたちのために、お父さんとして、今ちゃんと働いていますから。それで十分だと思います。愛情ですよ。

たぶん、貢さんの愛情。子どもたちもお父さんがいるから安心して、

何もしなくても、できなくなっても、やはりお父さんの存在は大きいと思います。子どもたちには。

<ALS 患者・家族の課題>

進行が止まらない難病 ALS。葛藤しながらもお互いかけがえのない存在として、家族と共に生きる日が続きます。ALS 患者の約 7 割が人工呼吸器をつけないという選択をしています。

ALS を支える社会の支援体制が不十分であることも専門家から指摘されています。

ALS の患者や家族を尊重するためには、社会の仕組みづくりが欠かせません。



この報道を通して支部の活動のあり方について話し合いました。

例年だと「つどい」を年 3 回開催し、患者さんやご家族は、互いに話し合う中で、思いを分かち合い、情報交換を行うことができるのですが、このコロナ禍で開催できません。

そこで、ただいま、オンラインでの「つどい」開催を検討中です。これが、実現できれば、県内の患者さんやご家族、支援者が、共に話し合うことができます。

皆で話し合い、一人一人の問題を共に考え、解決するために互いに協力することが可能になります。そして、この活動を続けることで、社会の仕組みづくりができていくのではないかと思います。

長年、多くの患者さんやご家族の支援をしてくださっている、ある専門職の方が、語られた言葉です。『人工呼吸器の装着前も装着後も患者さんの心は揺れ動いています。その中で、患者さんやご家族が、腑に落ちるような選択ができるように、いろいろな選択肢を提供することが、私たち支援者ができることです。』患者さんやご家族が、「自分らしく生きる」ために自ら選択できるような社会のしくみづくりを構築する一翼を担う役割が、支部にあると思います。



7) オンラインでの「つどい」、「役員会」の開催

現在、コロナ禍で3密を避けるため、会議や会合、飲み会までがオンラインで行われ始めています。

日本 ALS 協会長崎県支部でも、新しい試みとして、オンラインでの「つどい」と、役員会を行いました。

オンライン交流会が開催されました。

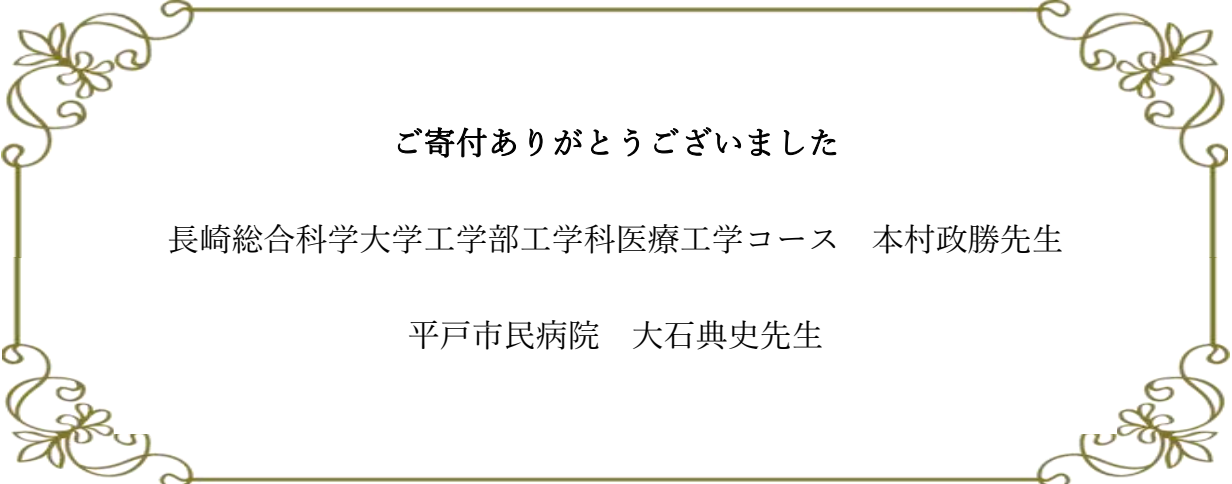
令和2年10月31日の午後、ALSの患者さんと役員の参加によるオンラインの交流会が初めて行われました。
主会場である難病支援センター談話室とそれぞれの自宅などから参加されました。
立ち上がりでは画像が映らないとか音声が出ない等のドジな役員もありましたが、盛り上がった交流会となりました。
写真は参加した方々ですがパソコンの画面を撮影したものです。一人で複数の写真が載っている方もおられます。
今後は「つどい」や個別の相談がオンラインで出来るようになれば良いのに…と願っています。
慣れないながらも、時間はすぐに経ってしまいました。

文章で伝える“チャット機能”も活用しつつ、活発な意見交換が行えました。

『直接お顔を見て話せる』良さがある従来の「つどい」と、

『集まるのが難しい方も参加できる』良さがあるオンラインでの「つどい」、どちらも良い面があります。


それぞれの特性を活かし、より良い支部活動が行えるよう、今後も検討させていただきます。



ご寄付ありがとうございました

長崎総合科学大学工学部工学科医療工学コース 本村政勝先生

平戸市民病院 大石典史先生



日本 ALS 協会長崎県支部 公式ウェブサイトが
リニューアルされました！

URL： <https://alsnagasaki.web.fc2.com/index.html>

長崎県支部からのお知らせや、本部からの最新情報、入会のご案内などをご覧ください。

作品紹介コーナーでは、患者さんの作品を募集中です！

★掲載内容の問い合わせ及び会の活動支援について

日本 ALS 協会長崎県支部

E-Mail： alsnagasaki@yahoo.co.jp

※この会は、ボランティアの善意と会員の方の会費によって運営されております。

※この会を支援してくださる方を募集しています。

つきましては、会の活動に興味がありましたら、

お気軽にお問い合わせいただきますようよろしくお願いいたします。

