



日本 ALS 協会長崎県支部ニュース 2021 年 5 月号

気持の良い五月晴れの空が広がるこのごろ、皆さまいかがお過ごしでしょうか？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) 総会のご案内
- 2) シンポジウム開催に向けて ～シンポジウムとは～
- 3) 追悼 ～七つの宝に囲まれた石田さん～
- 4) オンライン交流会 ご報告
- 5) 作品紹介

1) 総会のご案内

2021 年度 日本 ALS 協会長崎県支部 総会の開催日が決定いたしましたので、ご案内いたします。

コロナ禍のなか、多くの方が安心して参加できるよう、今回は初めてのオンライン開催とさせていただきます。

日時：6月26日(土) オンライン総会

時間：10：00～11：30

<参加方法>

- ① ZOOMのアプリをスマートフォンまたはパソコンで取得してください。
- ② ZOOMにログイン
- ③ ミーティングに参加
- ④ ミーティングIDを入力
- ⑤ 参加を押す
- ⑥ ミーティングパスワードを入力
- ⑦ 参加を押す

ミーティングID：899 3287 4849

パスコード：553904

* インターネットの環境があれば、自宅にいながら参加できます。

* アンサンブルNOAのコンサートも予定しています。

是非、ご参加の程宜しくお願い致します♪



2) シンポジウム開催に向けて ～シンポジウムとは～

現在、長崎県支部では、「コロナ禍においても患者さん・ご家族・支援者が繋がり、語り合う場を設けたい」という目的のもと、オンラインでのシンポジウムを計画しています。そこで今回、「シンポジウムってなんだろう？」というテーマで、私たちが考えていることをお伝えします。

シンポジウムとは、一言でいえば、貴方が困っていることを関係者の前で発表することです。

人が生きていく上では、いろいろと困ったこと(問題点)が生じます。また、人が集まる集団(国、自治体、会社)などにも共通した困った問題点があります(病気、災害、事故など)。しかし、同じ問題でも困難の度合いや、考え方、対処の方法などが違います。お互いにバラバラな考え方では合理的な解決策は進みません。

そこで、問題点について、それぞれの実態や考え方を発表し合ひましょう。それによって、問題点の実態が明らかになり、お互いが理解しあい、協力し、支えあう体制が具体的に生まれてきますし、場合によっては解決策が浮かび上がる場合もあります。

問題点の解決の一つの方法として、それぞれの困っている事柄を話し合うことをシンポジウムと名付けています(もちろん、発表の内容などを吟味し、解決策を討議し、解決策を導き出すことへと繋がっていきますが)。

困っている人は、それぞれの困っている問題点を発表し合い、問題解決の糸口を見つけましょう。たとえ問題点の解決に至らなくても、自分の問題点のランク付けもわかり、部分的な解決もあり得ましょう。

話し合いをする場合のグループの範囲ですが、例えば ALS 協会での会合であれば、病気の方、家族、介護者、医療従事者、難病支援者、報道関係者等が考えられます。

立川 栄八郎

オンラインシンポジウムは、7月開催を予定しております。皆様のご参加をお待ちしております。



3) オンライン交流会のご報告

前回の支部ニュースでお伝えしたオンライン交流会についてご報告させていただきます。

皆さまのご協力をいただき、今年4月までに計4回開催することができました。

	第1回	第2回	第3回	第4回
開催日	2020.10.31	2021.1.9	2021.2.20	2021.3.13
参加人数	14名	9名	7名	11名
患者さん・ご家族	4名	2名	2名	3名
支援者	10名	7名	5名	8名

以下の記事では、それぞれの交流会について詳細をご報告いたします。

第1回目オンライン交流会

初めてのオンライン交流会では、PC やスマホ等の IT 機器が使いこなせる方の参加が主でした。今後は、IT 機器が苦手な方も参加できるようサポートできればと考えています。交流会後にお聞きしたアンケート結果をお伝えします。

1) アンケート回収結果

	参加人数(人)	回答数	回答率(%)
患者さん	4	3	75
役員	10	6	60
合計	14	9	64



2) 質問項目への回答結果

①今後もオンラインでの「つどい」に参加したい。

	患者さん	役員
はい	3	6
いいえ	0	0



②参加する場合の希望のテーマ(複数回答可)

	患者さん	役員
コミュニケーションについて	1	2
制度利用について		2
福祉機器について	1	2
最新医療について	1	1
患者さんやご家族の体験談	1	3
その他 *		2

*その他：近況を話したり、聞きたいことを聞いたりしてはどうか。極力、多くのテーマへの参加を希望。

③時間はどのくらいが適当ですか？

	患者さん	役員
1時間	2	6
2時間	0	0
2時間以上	0	0

④どれくらいの頻度で開催してほしいですか？

	患者さん	役員
毎月	1	1
2か月に1回	1	4
半年に1回	0	0

3)自由記載コメント

- ・開催時間について、ZOOM 接続の時間を除いて、お話しする時間が1時間程度あればよいと感じた。
- ・在宅スタッフの方のご協力も得られれば、当事者の方も参加しやすいのではないか。
- ・対面でのつどいの良さもあると思うので、対面・オンラインとも活用しながら協会の活動を活性化したい。
- ・オンライン交流会は、ぜひ、月に1度は行ってほしい。参加できる方が参加するスタイルがいいと思う。
内容は、気楽に、現状報告、また相談事があれば相談事も、とにかく、何でも話せる雰囲気があればいい。
個人的な相談の場合は、交流会の後で、話せるようにしてほしい。
- ・家族だけのつどいを開催していただきたい。本人の前では話しづらいこともある。

4) 口文字のアレンジについて (交流会中の質問への回答)

交流会で話題になった口文字のアレンジについて、Tさんから回答をいただきました。

口文字のアレンジの事です、僕の例えが悪かったかもです。

率直に言えば、逆バージョンです。

僕の口の開きが悪くなって、ヘルパーさんが、読み取りにくくなってきたので、先を見越して、読む側と読み取る側を変えたわけです。つまり、ヘルパーさんが、「アイウエオ」と母音を読み上げます。その中で、該当する文字を僕が、瞬きをして伝えます。その次にヘルパーさんが、僕が選んだ行を読み上げます。「アカサタナ…」とヘルパーさんが読み上げる文字から、また、僕が瞬きして伝えます。その繰り返しです。

例えば「つどい」を例にしましょう。

①ヘルパーさんがア、イ、ウと読んだところで、僕が瞬きして伝えます。

②次にヘルパーさんが、ウ行なので、ウ、ク、ス、ツ、と読んだところで、僕が瞬きして伝えます。

それで「つ」が完成です。

③ア、イ、ウ、エ、オと読まれたところで瞬きして伝えます。

④オ行なので、オ、コ、ソ、トと読まれたところで、瞬きをして伝えます

(濁点のときは、歯で、カチカチ、半濁点のときはカチカチカチと3回するように決めています)。

それで、「ど」が完成です。

⑤ア、イと読まれたところで、瞬きをします。

母音そのものだったら、2回瞬きをするように決めています。

⑥これで「つどい」が完成です。お分かりいただけただけでしょうか！



第2回オンライン交流会

当日は、雪が降り、在宅の方は、ヘルパーさんの協力が得られず、参加ができませんでした。天候によっても、参加に影響することが分かりました。前回から2か月後の開催でしたが、患者さんの様子を把握する意味も含め、毎月開催することが望まれると感じました。

新しく参加して下さった患者さんの自己紹介から、いろいろな話に広がり、和やかなひと時となりました。

音楽は、富士山の壮大な景色の背景に「ふじの山」、雪のやさしさを表現した背景をバックに「雪」を皆で合唱しました。素敵な背景と歌詞は、石松ご夫妻による合作です。和やかな演出を提供していただいています。富士山の写真は、先生の教え子の作品とのこと。富士山をこよなく愛する思いが伝わる写真でした。

これからも、それぞれの得意分野を活かして、いろいろな形で交流会が開催されるといいですね。

第3回オンライン交流会

1) オープニング

石松先生ご夫妻の合作のミニコンサートは「春よ来い」「早春賦」「優しいあの子」、以上3曲でした。背景も素敵で、協会HPにアップできたらいいなと思えるような、素晴らしい心とむひとときでした。

石松先生、NOAの皆様へ感謝です。曲はリクエスト受付中とのこと。また、次回が楽しみです。

2) 患者さんや役員からの近況報告

- ・Oさんが24時間重度障害訪問介護の申請をしたとのこと。入院中でもS市と連絡を取りながら、必要なサインは代筆してもらっているとのことでした。IT環境が整っていない中、申請の手続きをしなければならない状況です。今後手続きの過程を引き続きご報告いただき、支部がお手伝いできるところは支援していき、行政に対して、改善が必要なところは要望していきたいと思いました。
- ・長崎では、3人の方が24時間重度障害者訪問介護を活用しています。今後、実績を増やすことにもなりますので、地域のボランティア団体の協力を得ながら、ぜひ、頑張ってくださいたいです。
- ・Oさんと同じ病院に入院中の方がもう一人いらっしゃるが、土日は病院のスタッフがいないので、交流会に参加ができない状況です。何かいい方法があれば、ぜひ参加していただきたいと思います。
- ・Oさんも以前は、看護師さんの付き添いで外出できていたが、今はできなくなったそうです。支部も外出支援ボランティアとして出向きたいですが、コロナ禍で思うように活動ができておりません。
- ・2月13日に開催されたJALSAシンポジウムには、患者さん2名、役員・顧問3名が参加しました。とても内容がよく感動したとの感想が聴かれました。現在、JALSAのHPに動画が掲載されておりますので、皆さまも是非ご覧ください。

今回の参加は、患者さん、ご家族も少なかったですが、心和む素敵な音楽と、Oさんが24時間重度訪問介護獲得に向けて申請したとの報告を受けて元気をいただきました。支部としても応援したいと考えます。

第4回 オンライン交流会

1) 患者さんの近況報告

- ・『少し前に進み障害区分認定調査も終わり、審査結果待ちです』
- ・『昔、笛を吹いていました。歌は得意です。音楽が好きなので交流会を楽しみにしています』。3月生まれのTさんに、ハッピーバースデー！と皆で大合唱。ご本人も思わずにんまり。しかし…『僕の誕生日は、3月14日です。59歳です！』とのチャットが入り…「ごめんなさい！明日の本番に向けての前夜祭とおもってください。」と日にちを間違えた言い訳をして、みんな、大爆笑！ 画面越しに素敵なケーキ(ペーパークラフト)のプレゼントもありました。



2) 新しい仲間

対馬保健所の保健所保健師さんが初参加してくださいました。

『みんな気軽に集まっていられることがわかり、

今後、患者さんやご家族など紹介したいと思います。』との感想をいただきました。

患者さんやご家族が参加できるようなサポートやほかの保健師さんたちにもぜひ伝えてくださいとお願いしました。



3) 次回の歌のリクエスト

時代遅れ アメリカ橋 粉雪 山河……熟年男性のリクエストはすべて演歌でした。石松史子さん、次回もよろしくお祈りします！



葉の花畑に 入日薄れ
見渡す山の端 霞深し
春風そよ吹く 空を見れば
夕月かかりて 匂い淡し



追悼

～七つの宝に囲まれた石田さん～

石松隆和

初めて平戸の石田さんを自宅に訪ねたのは、平成 17 年の頃だと思います。海沿いの、穏やかな地域にお住まいでした。すでに、症状が進行し、発声は難しい状況でした。

印象に残っているのは、優しいご主人と子供達 6 人に囲まれておられ、一番下の幼い男の子が 20 歳になる姿を見るために、人工呼吸器をつけて生きるのだと言われていました。家の前に、相撲の土俵がありました。この地域の子供達は、幼いころから相撲大好きなスポーツで、石田さんの子供さんたちも相撲が得意。この地域の温かい人間関係が思われました。ご主人は、身体が大きく明るい方で、この地域の方々が行きつけの居酒屋で、一緒にお酒を飲んだことがあります。奥さんの訪問に行って、ご主人と会うのも楽しみでした。

奥さんの症状が徐々に進み、平戸市民病院に入院されました。石田家の隣人で PT の大石先生が、家族同様に、熱心に介護をされていました。石田さんは、口に咥えたチューブを噛むことで、コミュニケーションを取られていました。ご家族の支えは勿論ですが、大石先生の支えもあって、石田さんは、東京の ALS 会議に参加したり、長崎県内で講演したりされていました。

その後、お会いしなくなりましたが、川棚病院で開催された長崎県支部の家族会で、入院されている石田さん、さらに面会に来られていたご主人にお会いしました。お二人と再開でき、嬉しさと同時にいろんな思いが頭を巡りました。昨年には、長崎県支部のメンバーで川棚病院を訪問し、入院されている石田さんにお会いしました。耳は聴きづらいとのことでしたが、文字盤を使って話をし、みんなで歌いました。とても下手な歌でしたが、すごく喜んでいただいたようでした。それが、石田さんにお会いした最後でした。

平成 21 年度の長崎県支部で作成したカレンダーに石田さんが書いた「七つの宝」の言葉があります。家族に愛されて、家族を思って亡くられました。ご冥福をお祈りします。



4) 作品紹介

①T.Kさん 短歌



ひな壇に 桃花飾り 祝い膳
娘晴れ着に 母も微笑む



ここからは 身体づくりし 元気だし
笑う人生 悔いなく生きる
昔から 東そのぎは 水の町
香るお茶の 味もまろやか

*掲載した短歌の他にも、ALS 協会長崎支部のホームページにて作品を掲載しております。ぜひご覧ください！

②ALSと闘った日々 - 善一さんとの思い出

勇気もらえる一冊です！日本 ALS 協会長崎県支部ではこの本を推薦しております！
作者の松本しほり様よりコメントを頂いております。

皆様、初めまして。私は佐世保市に住む松本しほりと申します。

令和3年3月3日、幻冬舎より

「ALSと闘った日々 - 善一さんとの思い出」(幻冬舎 文庫本 120ページ)を
自費出版いたしました。

主人の善一は、長崎県の民間放送会社に勤める報道カメラマンでしたが、結婚後2年、長女が生後9ヶ月の時、
SPMA(脊髄性筋萎縮症)、その後 ALS と診断されました。半年の休職後、車椅子で仕事に復帰しましたが、
4ヶ月後に突然帰らぬ人に。33才、一人娘は2才4ヶ月でした。

自身への宿題として、娘に父親のことを書いて伝えたいとずっと思っていたのですが、
昨年のコロナでのステイホーム期間に、やっと書きあげることができました。

「夫婦愛について深く考えることができた」

「毎日をもっと大切に生きなければならぬと思い出させてくれた」

「ALS について理解が深まった」

「周りの方々のサポートに感動した」 などの感想をいただいております。

拙い文ではありますが、

1人でもたくさんの方に読んでいただけたら嬉しく思います。

(全国書店、Amazon、楽天ブックスなどで販売中 税込 660円)



2021年ALSカレンダーへの寄付を今年もたくさん頂きました。

大変ありがとうございます。2022年のカレンダーもお楽しみに！（敬称略・順不同）

<病院関係>

長崎大学病院へき地病院再生支援教育機構 調漸
吉見内科・胃腸科 吉見公三郎
富江診療所 大石清澄
森正孝
みなとメディカルセンター 六倉和生
安中外科・脳神経 安中正和
医療法人有隣会 理事長 貴田秀樹
国立病院長崎機構 長崎病院 院長 山川正規
佐世保中央病院 医師 井手芳彦

<大学関係>

長崎総合科学大学工学部工学医療工学コース大学 本村政勝
長崎大学病院保健学科 川崎涼子
長崎県立大学看護栄養学部 安野敦子

<県・市関係及び団体>

長崎県国民健康増進課
長崎市健康づくり課
県北保健所
県央保健所
県南保健所
西彼保健所
上五島保健所
壱岐保健所
長崎県難病医療連絡協議会 田原雅子
伊王島地区民生委員児童委員協議会 森山

<日本ALS協会支部>

山形県支部
千葉県支部
近畿ブロック支部
広島県支部
高知県支部
熊本県支部
岩手県支部

<個人>

山崎守
泉サツキ
茨木紘
中坂信子
石田治男
前川己津代
木下佐知子
大石典史
廣田賢治
中村俊明
柿田紀子
並崎光明子
一瀬幸恵
永田信夫
本田良子
武次由美子
内野美智子
武田恵英
原田景子
横井由紀
渡邊郁清
有吉奈津美

<介護及び福祉機器関係>

株式会社長崎かなえ
一般社団法人 フロムハート
ケアスタッフ真心

