

2016（平成28）年度総会報告

松山 裕子

1. 定期総会報告

最初に、お亡くなりになられた方々を偲び、黙祷を捧げました。

深瀬支部長の挨拶の後、ご来賓として難病連理事の増田靖子様にご祝辞を頂きました。又、「本日ここに来て皆さんにお会いし、力をもらいました。」とのお言葉も頂きました。議案はいずれも承認されました。

新役員の挨拶として深瀬さんより、本年度から本部の理事に就任された事をご報告頂きました。

今回も会場では iCare ほっかいどう様に体験できる意思伝達装置の展示をして頂き、来場者にとって貴重な経験となりました。また、今年度もアステラス製薬株式会社様よりイベント資材を頂き、皆で有効に活用させていただきました。

2. 講演会：「私が走り続ける意味！」

講師：自立生活センター北見 代表 渡部 哲也様

まず在宅生活や地域活動の様子をパワーポイントを使ってご紹介頂きました。

在宅生活の様子では渡部さんが毎朝ヘルパーさんにケアしてもらっている様子や、トイレ介助、入浴の様子の動画を流しながら細かな解説を交えながらご説明頂きました。身体の現状維持のためのリハビリは、訪問看護師の方が行っているようで、手足のリハビリの後 呼吸リハビリも合わせて実施されているという事でした。患者や実際にケアをしている介助者にとって、とても参考になる動画でした。

外出の様子では地域活動に参加されている様子や持ち歩いている物のご説明もありました。

自立生活センター（CIL）のシステムとして、障害者に総合的なサービスを提供し障害者のニーズが運営の基本となっています。CIL 北見でも様々な地域支援活動が行われています。

- ・ 障害者差別解消法成立の記念の街頭パレード
- ・ 虐待防止ワークショップ
- ・ 尊厳死法制化反対運動
- ・ オニオンカフェ（障害者や家族が気軽に集まり地域で繋がるための会）
- ・ 喀痰吸引基礎研修 in 北見（7月7日、8日）など

次に初心者でも解りやすい口文字コミュニケーションの動画をご紹介します。

最後に渡部さんの思いをお話し下さいました。

23年前に ALS を発症してから自暴自棄になった時期もありましたが、3年目くらいから少しずつ自分ができることをやっていこうと前向きになり、声が出なくなる前から口文字を始め、長時間のヘルパーを入れるために自立生活プログラムを勉強したそうです。その後 障害当事者だからできることは何かを考え、協力してくれる方達の協力を得ながら、自立したい障害当事者の為に CIL 北見を立ち上げられました。立ち上げて 10 年目になり、障害者の方たちと一緒に勉強しながら、障害を持っていても住みやすい街づくりを目指して活動していらっしやいます。「自分の人生をどう生きていくかを決めるのは自分。私が出来ているのだから、他の当事者にもできるはず。私が走り続けている意味は、今を生きる自分が楽しいからです。」と強く話されていました。



3. 交流会

交流会では、長年 ALS の専門診療をされている帯広徳洲会病院の今井先生より、在宅療養に関して30年前と現状の違いなどをお話し頂きました。

現状では 症状によって診断されるとすぐに意思伝達装置の練習を始めるように進めるそうです。



渡部さんへの質疑応答形式で進められました。

患者であるAさんから、今胃瘻造設の選択を迫られていますけどまだ口から食べたいと思っています。渡部さんは食事等どうされていますかとの質問に、体力があるうちにと胃瘻をつけましたが、未だに口からも食べていますとのことでした。

今井先生からは人によって胃瘻をつけるタイミングが変わってくるので、球麻痺が進んでいるならば呼吸の管理をしっかりしてから造設が良いとのアドバイスを頂きました。

患者であるBさんからは、気管の分離手術を受けていらっしゃいますか？との質問に、していませんとの回答。今井先生からは分離手術に関してはメリットとデメリットがあるのでよく考えること、誤嚥性肺炎の予防になるため球麻痺の強い方はお勧めしているとのお話がありました。

札幌市近郊の患者家族から、入院する時ヘルパーさんは病院で付き添いされていますかとの質問に、自分で市役所と交渉し制度を作りました。24時間ヘルパー付き添いをしてもらっていますとの回答。市はもとより、病院側にも働きかけていくことが大事と深瀬さんからも助言がありました。他にも栄養に関する質問や、自立生活プログラムの内容など様々な質問があり、それぞれに細かくお答え頂きました。

