



長崎県難病相談・支援センター

2024年8月発行

センターニュース No.32

〒852-8104 長崎県長崎市茂里町3番24号 長崎県総合福祉センター県棟2階

TEL:095-846-8620 FAX:095-846-8607 Email: info@nagasaki-nanbyou.gr.jp

指定管理団体:一般社団法人 ひとり親家庭福祉会ながさき

◆ごあいさつ◆

一般社団法人 ひとり親家庭福祉会ながさき 理事長 福地 照子

令和6年4月より長崎県難病相談・支援センターを指定管理者として受諾いたしました「一般社団法人ひとり親家庭福祉会ながさき」でございます。

私達は、戦後ひとり親家庭になった多くの家庭支援のために出来た団体です。

70年以上数多くのひとり親家庭に寄り添い支援を行ってきました。支援家庭には様々な悩みや苦しみを抱えた家庭が多く、私たち団体はその状況を少しでも改善するために、ひとり一人に寄り添った伴走支援を行ってきました。

支援家庭の中には「働きたくても子どもを抱えて働けない」等の悩みのご家庭もあり、その様なご家庭を支援するために本会では雇用の場の提供も積極的に行っています。

今回、長崎県難病相談・支援センター運営に手を挙げた経緯は、長年様々な相談支援や訪問支援等を行って行く中で、ひとり親の難病患者の方たちに出会ってきました。難病とわかるまで沢山の病院を回ったり、インターネットで調べたり、自分の体調不良が何故なのかを知るために相当なご苦勞をされている方たちにお会いしました。不安を少しでも軽減するために、病院・役場等への同行支援やLINE相談・就労相談等も行ってきました。

また、本会の支援には必ず「食」の支援があります。ひとり親家庭で就労はしているが生活が苦しい方や、病気等で就労が難しくなり食品を買う事をためらう方などに対して、県内で定期的に食料支援を行っています。他には就職前の職場体験や学習支援も行っており、パソコン等の資格取得も積極的に支援しています。

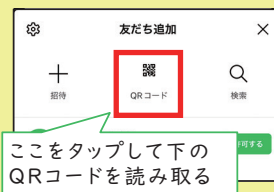
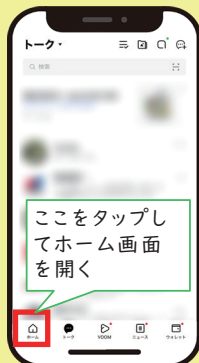
上記の他にも様々な支援メニューがありますが、今まではひとり親家庭の難病の方への対応がメインでした。今回、長崎県難病相談・支援センターを運営することによって、今までの従来の支援内容にプラスして私たち団体の支援メニューがあれば更なる支援が出来るのではないかとこの思いで受託致しました。

今後は、長崎県難病相談・支援センターを多くの方に知っていただくために周知活動に力を入れながら、相談をされる方や患者会の方たちのために少しでもプラスになる様なセミナーや講座を行いながら、ひとり一人に寄り添える支援体制を作ってまいりたいと思っています。皆様のご協力をお願い致します。

長崎県難病相談・支援センター

LINE 公式アカウント

お電話やメールでのご相談に加えて、LINEからもご相談ができるようになりました。スマートフォンでLINEをお使いの方であれば、センターの公式アカウントを「友だち追加」していただくだけで気軽にチャット形式で相談をすることができます。

登録の
手順

寄稿

『介助者がいれば自分らしく生きられる
～進行性の難病とともに生きていくなかで～』

ながさき自立生活センターころ 代表 山口和俊

私は先天性プレクチン欠損症という遺伝性疾患により、ちょっとした力や摩擦などで全身の皮膚や粘膜に水ぶくれやただれができてしまう表皮水疱症、それに合併する形で全身の筋力がだんだんと衰えていく筋ジストロフィーの二つの指定難病とともに生きています。筋ジストロフィーとの合併型である表皮水疱症当事者は、国内ではまだ数例の報告しかないそうで、生まれたときから引きの強さを感じずにはられません(笑)

今は病気の進行で、自分で身の回りのことをすることどころか、食べることも、話すことも、呼吸をすることさえも「ふつー」にはできなくなり、24時間人工呼吸器を使いながら、重度訪問介護サービスを利用して24時間つきっきりで介助者のサポートを受けながら、長崎市内のアパートで一人暮らしをしています。

この記事を読んでくださっているお一人おひとりに「自分事」として考えてみて欲しいことがあります。

「あなた」もしくは「あなたの大切な人」が人工呼吸器を着けなければ生きられないとしたら、
「あなた」はどうしますか？

気管切開をして、人工呼吸器を着けて生きていくことを決断した10年前。確実に思い通りに動かなくなっていく身体。その上に声を失い、人工呼吸器を着けてずっとベッド上に寝かされながら生きていく。そんな覚悟はないと思っていました。その時に想像していた光景は絶望でいっぱいだった気がします。

でも、実際に今見ている景色は全く違います。いつも傍には自分の手足に、声に、そして思いになってくれる人たちがいます。自分のやりたいことを諦めなかったからだと思います。

あの時、「まだ一緒に生きていて欲しい。生きていてくれるだけでいいから。」と言ってくれた家族。
思いに寄り添い、いっしょに泣いてくれた主治医の先生。
術前術後の心身のケアから退院後までサポートしてくれた受け持ち看護師さん。
呼吸器を着けての在宅生活のノウハウを教えてくれた先輩患者さん。いつも応援してくれる友人たち。

そんな存在があったからこそ、今こうして、皆さんに私の思いと経験をお伝えすることができています。人工呼吸器を着けてしまったら、お先真っ暗ではなくて、社会資源を活用することで、「ふつー」に地域で暮らせること。生きてみようと思える情報・出会いとつなげることができるよう、もっと希望に満ちた情報・出会いを届けていきたいと思っています。

筆者プロフィール

山口和俊(やまぐちかずとし)

生年月日:1987年4月30日

出身地:長崎県長崎市(旧琴海町)

好きなもの・こと

ラーメン、生牡蠣、日本酒、アニメ、ライブ、
スポーツ観戦、人間観察、深夜のAm●z●n

山口さんは、福祉サービス(自薦ヘルパーによる重度訪問介護サービス、訪問入浴サービス)と、医療サービス(訪問看護、訪問診療、訪問リハビリ)を活用して1人暮らしを実現していらっしゃいます。その中で自立の大きな一助となっているのが「自薦ヘルパー」の存在なのだそうです。

ながさき自立生活センターころ について

「どんなに重度な障害があっても、地域であたりまえに人間らしい生き方を送れるよう、社会が変わっていく後押しをする」という理念のもと、障害者の地域生活実現に向けての自立支援など、いろいろな活動を行っていらっしゃいます。

Instagram
はこちら↓

NAGASAKI_CIL_KOKORO

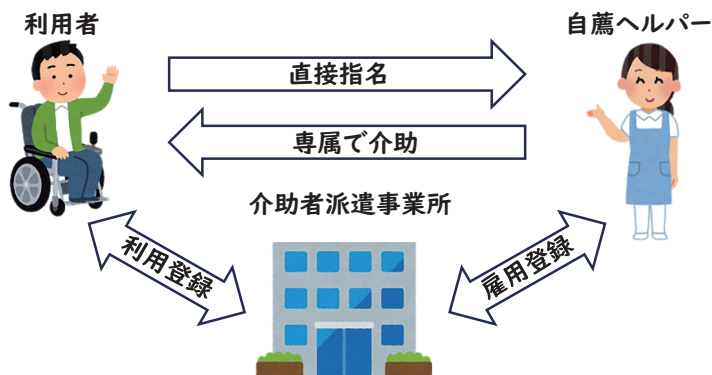


自薦ヘルパーとは？

一般的なヘルパーは事業所に雇用され、利用者宅へ派遣されますが、「自薦ヘルパー制度」は利用者がヘルパーをご自身で直接指名し、事業所に登録する制度です。「利用者専属のヘルパー」ともいえます。
ヘルパーの選定、教育、勤務シフトの管理を利用者ご自身で行うなどの負担はありますが、ご自身の症状に合わせたケアが可能になるなどのメリットも多くあります。

自薦ヘルパーのメリット

- ・家族や知人でもヘルパーの資格を取得すれば登録できる
- ・自宅の近くに事業所がなくても利用できる
(事業所は県内であれば、遠方であっても契約を結ぶことができる)
- ・事業所対応できない症状の方でも、自分に合ったケアが可能になる
- ・同じヘルパーが継続的に介助できる



「難病カフェ」は疾患を問わず、どなたでも参加できる気楽な交流の場です

「同じ病気の方と、話がしたい」
「病気は違っても、難病を抱える悩みや想いを共有したい」という方。

難病カフェ「すまいる」に参加してみませんか？

通常は毎月第2土曜日にテーマを決めず気楽におしゃべりする「おしゃべりカフェ」を開催しています。

年に数回、医療講演会などのイベントも開催しています。

難病カフェの様子はセンターのブログでご覧いただけます↓ QRコードはこちら→

<https://ameblo.jp/noguchi-2020/>



2024年9月～2025年2月の開催日程

長崎 難病カフェ「すまいる」 長崎県難病相談・支援センターにて

毎月第2土曜日 14:00～16:00

9月14日(土)	10月12日(土)	11月9日(土)
12月14日(土)	1月11日(土)	2月8日(土)

※参加費は無料です。参加を希望される方は、事前にセンターまでご連絡ください。

カフェ行事開催報告

音楽療法講座 「心と体に効く音楽たち」

2024年2月10日(土) 14:00～16:00
講師 梅原まどか 先生 (音楽療法士)

お口の体操の後、季節の歌を合唱し、様々な楽器を使った合奏やイントロ当てクイズなどを楽しみました。

その後行った交流会では、先生と参加者で話が弾み、楽しい時間を過ごすことができました。



参加者の声

- ・一緒に歌って、一緒に楽器を演奏して、一つの曲ができて楽しめました。
- ・先生のトークをもっと聞きたかったです。
- ・知っている曲があり、楽しかったです。



ピアサポート研修会 「一人一人の思いを大切にしよう」

2024年7月20日(土) 14:00～16:00
講師 城下未来 先生

(長崎リハビリテーション学院 公認心理師・臨床心理士)

前半は、「ピアサポート」とは？「ピアサポート」が果たす役割・効果とは？といった講義がありました。

後半は、サポートする側とされる側のコミュニケーションにおける話し方・聴き方について学びました。



参加者の声

- ・初めての参加でピアサポートに興味があったのでよくわかり良かったです。
- ・コミュニケーションのお話が大変参考になりました。
- ・今後、自分もサポートする側として活動してみたいと思いました。

患者会のみなさまへ

2024年度 患者会の運営に役立つセミナー開催！

※事前予約制、受講料は無料です。ご興味のある方はセンターまでご連絡ください。

ホームページ作成連続講座(3回講座)

第1回 11月 2日(土) 13:30～15:00
第2回 11月16日(土) 13:30～15:00
第3回 12月 7日(土) 13:30～15:00

3回の講座の中で基本のホームページを完成させることができ、その後の更新作業についても学習します。

患者会の運営に携わる方に限らず、個人の方も受講できます。

患者会の活動予定

10月27日(日)

長崎SCD・MSA患者・家族会「アジサイ会」医療講演会

11月 日程未定

長崎IBD友の会「yourZEAL(ユアジール)」栄養指導会

助成金獲得セミナー(1回講座)

10月12日(土) 10:30～12:00

患者会の運営資金獲得のため、助成金の申請を検討されていることと思います。セミナーでは、助成金獲得のための申請書の書き方や、申請が通るためのコツなどを学びます。

視覚に疾患をお持ちの方へ

目の障がいに関する福祉サービスなどの相談会、交流会を開催しています。

センターまでお気軽にお問い合わせください。

毎週火曜日 10:30～12:00(要予約)

ハローワーク長崎の難病患者就職サポーターと連携し就労支援を行っています

就職、転職したい

ハローワークの難病患者就職サポーターとセンターの就労支援員が連携し、就労相談を実施しています。



今の仕事を続けたい

在職中の方には、センターの就労支援員が雇用継続に向けて総合的な支援を行います。お気軽にご相談ください。



○ 就職支援相談会 日程

毎月第2・第4金曜日 13:30～16:30

○ 就職支援セミナー 日程

いずれも13:30～15:00開催の予定です。

2024年 9月17日(火)、12月17日(火)

2025年 3月18日(火)

相談例

- ・採用時に配慮してほしいことを伝えたが、配属先の同僚には伝わっていない
- ・採用時は難病であることを告知していなかったため、職場へどのように伝えたらよいかわからない
- ・症状が重くなって休むことが増え、迷惑をかけていることがつらい

上記以外でも、随時相談を受け付けています。

まずはセンターにご連絡ください。
(事前予約制、相談料は無料です。)

どんな仕事が
向いている？

どのくらい
働ける？

働いたこと
がない…

就職前職場体験ボランティアしてみませんか？

難病を抱えての就労に不安をお持ちの方、就労前に「ボランティア」という形で職場体験してみませんか？

「県民ボランティア活動支援センター」と長崎県難病相談・支援センターが連携し、就職を希望される難病の方の症状をみながら、就労を開始する前にボランティアセンターでの職場体験ができることになりました。

ご興味のある方は、まず難病相談・支援センターにご連絡ください。

県民ボランティア活動支援センター

運営 特定非営利活動法人
Fineネットワークながさき
住所 長崎市出島町2番11号
出島交流館5F
TEL 095-827-4852 ホームページ↑



相談件数・事業参加者数の推移 単位:件、人

相談方法	相談件数			
	令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度
電話	453	623	648	687
来所(面接)	114	101	153	176
メール	24	48	51	76
その他(FAX、郵送など)	31	20	19	15
小計	622	792	871	954
講演会・カフェ参加人数	190	191	214	232
合計	812	983	1085	1186

相談例

- ・退院後にする在宅の仕事を探したい
- ・特定医療費受給者証はどこに申請するのか
- ・意思伝達装置のレンタルができるところを教えてください
- ・難病で障害者手帳の申請をできるか
- ・難病で入れる介護施設はあるのか
- ・主治医とのコミュニケーションがうまくできない
- ・同じ病気の患者さんに会ってみたい 等

編集
後記

今号では2つの指定難病を抱えながら一人暮らしを実現し、また障害者の地域生活実現に向けていろいろな活動を行っていらっしゃる山口和俊さんにご寄稿いただきました。お読みになった感想等をぜひセンターまでお寄せください。加えて、センターへのご意見やご要望もお待ちしております。



開所時間

平日 10:00～18:00 土日 10:00～17:00

(水曜日・祝日・年末年始休み)

TEL 095-846-8620 FAX 095-846-8607

E-MAIL info@nagasaki-nanbyou.gr.jp

〒852-8104

長崎市茂里町3番24号長崎県総合福祉センター県棟2階

ホームページ
はこちら

