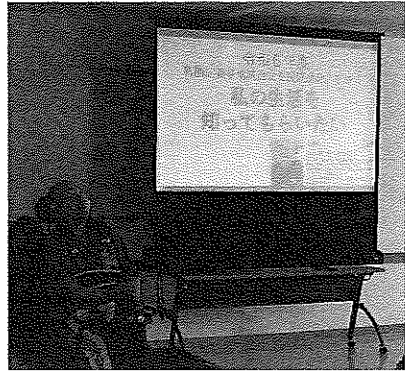


～令和6年度鳥栖・三養基地域自立支援協議会研修会～



# 『私の生活を知ってもらいたい』

障害のある方が想いを表明できるような支援、地域づくりを目指して



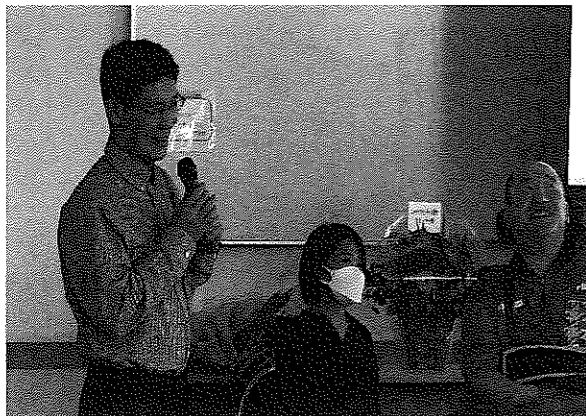
10月23日、上峰町民センターにて鳥栖・三養基地域自立支援協議会研修会を開催しました。当日は当事者として上峰町在住の黒岩隆氏、支援者であるいのくち医院の猪口寛先生、ユーススタイルケア佐賀の森崎一也氏にご登壇いただき、重度障害者の地域生活における支援の実際や、意思決定支援、アドバンス・ケア・プランニング（ACP）をテーマに、参加いただいた90名の方と一緒に考える機会となりました。

黒岩さんは学生の頃に、進行性骨化性線維異形成症（FOP）という病気を発症し、4年前に転倒してからベッド上での生活になりました。この病気は体の動きに制限があり、怪我をすると病気が進行してしまうリスクがあります。難病と闘いながらも自分らしい生活を探し、車いすで地域に出かけ毎日の生活を楽しまれている黒岩さん。病気のこと、将来のこと、体が思うように動かない歯がゆさの中で黒岩さんが何を思い、何を感じながら生活されているのかを知る貴重な機会となりました。

また、黒岩さんが毎日の生活をどうしたいのか、したくないのかを聴き、できるだけそれに合わせて支援すること、その実践についてご登壇いただいた支援者お二人にお話をいただきました。

研修会後半では、意思決定支援の実現に向けた取り組みと、ACPはどうあるべきかについて猪口先生からご説明いただき「人生の終わりをどのような形で迎えたいか」当事者と話し合うことの重要性についてお話しいただきました。

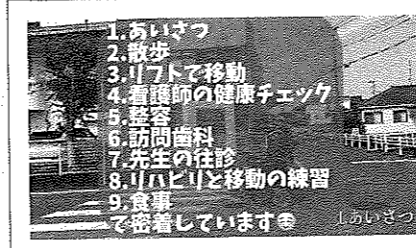
## 主治医 猪口先生よりメッセージ



研修会において、FOPという病気の特徴と意思決定支援のツールとしてのACPの話をしていただきました。実際に障害をもった方々からの質問にも熱い思いを感じました。改めて私達に何が出来るかを考える良い機会であったと思います。身体健全な人でも100%満足しているという人はほとんどいないでしょうし、ある意味それが人間という生き物なのかもしれません。ACPにおいて、落とし所を探るというのも大事なポイントの一つになります。上手くこのツールを使っていただけます様に願っています。

（いのくち医院 猪口寛先生）

## 研修会では「黒岩さんのある一日」を動画でご紹介しました



## 支援者 森崎さんより

研修会へ参加させていただきありがとうございます。黒岩様の支援を通して障害福祉サービスの重度訪問介護について、ご参加いただきました皆さまへご紹介させていただけたこと感謝いたします。ご利用者、ご家族の思いに可能な限りお応えし安心できる訪問介護サービスをお届けしたいと考えています。しかしながら私どもだけでできることは限られています。支援には相談員、医療の皆様など多職種の方々との連携によって成り立っています。今回の研修会ではこのことを改めて実感いたしました。黒岩様の支援もこれからまた多様なご要望をいただくと思います。大好きな外出をはじめ新しいことにもご本人様とともに歩んでいきたいと思えます。



鳥栖、三養基地区でこれからも福祉サービスをしっかり取り組んでまいりたいと考える一日となりました。  
（ユーススタイルケア佐賀 森崎氏）

## 協議会会長 原先生より

まずは、黒岩様、講師をお引き受け頂きありがとうございました。会場にはお花が届き、研修会終了後は黒岩様と記念写真を撮るための行列ができる等、黒岩様のお人柄を伺うことができました。

寝たきりの状態から現在のように行動できるようになるために、ご本人の努力もさることながら、訪問介護の方々、歯科の方々、訪問看護の方々、主治医の猪口先生といった多岐にわたる関係機関の方々の細やかで多大な支援があることが十分わかりました。

また、並行して人生会議 ACP に基づきおこなわれていることも、今後の黒岩様の将来を明るくするために必要であることもわかりました。黒岩様の研修会には、この地域で障害のある方が自分の想いを叶えて暮



らせるロールモデルとなれる可能性や関係機関が協力していくことの大切さを強く感じることができたメッセージになったと思います。  
（州都綜合法律事務所 原先生）

Thank you!

当日は黒岩さんの人柄が表れたような終始温かい雰囲気の中、開催することができたように思います。参加者からのアンケートに「障害を持った方が社会で生活する事は、障害を持った方々に勇気や希望を与える事であり、社会が変わるきっかけがそこにあると思えました。」とご感想をいただきました。今後も継続して当事者の方から学び、支援に活かせるような研修会を開催していきます。また、障害があっても安心して地域で暮らし続けることが出来る街づくりへの道のりを引き続き探っていきたくと思えます。研修会の開催に際し、黒岩様、ご家族様、ご登壇いただいた皆様、ご協力いただき心より御礼申し上げます。ありがとうございました。