

2016 年 7 月 14 日

NPO 法人 ICT 救助隊

理事長 今井啓二

〒142-0063 東京都品川区荏原 5-5-3-102

Tel 03-3727-0479

実 施 報 告 書

【難病コミュニケーション支援講座 東京都障害者福祉会館】

日時：2016 年 7 月 10 日(土) 10:00~16:00

場所：東京都障害者福祉会館（東京都港区芝 5 丁目 18-2）参加者数：95 名

内訳：言語聴覚士 8 名、作業療法士 4 名、理学療法士 3 名、患者家族 4 名、看護師 4 名、保健師 1 名、ケアマネ 2 名、介護関係 1 名、学生 6 名、ホームヘルパー 1 名、教員 1 名、医師 1 名、福祉関係 1 名（アンケート回答より）

年齢：20 代以下 5 名、20 代 4 名、30 代 13 名、40 代 10 名、50 代以上 10 名（アンケート回答より）

主催：東京都 共催：NEC

【プログラム】

10:00~12:00 意思伝達装置体験（伝の心、オペレートナビ、HeartyLadder）

12:00~13:00 昼食休憩

13:00~14:20 当事者からのメッセージ

「言葉の重み」 福本峻平さん

「74 歳の女子高生」～ICT による就学支援～板倉ミサヲさんと伊藤史人先生

14:30~15:00 iPad iPhone の 1 スイッチ操作

15:00~16:00 支援機器体験(視線入力、レッツチャット、スイッチの適合、透明文字盤の色々)

【写真】

意思伝達装置の説明



意思伝達装置の説明



機器操作体験



福本峻平さんの講演「言葉の重み」

機器操作体験



「74歳の女子高生」板倉ミサヲさんと伊藤史人先生



【アンケート集約】

1. どんなことを期待して講座を受講されましたか？

・難病の姉がだんだん離せなくなり、人とコミュニケーションをとらなくなりました。頭では何でもわかり、ただ体が思うように動かせない。でも会話さえできればポジティブになれていたのと思います。そんな姉がこのまま引きこもりになってしまうように会話ができるように、そのための手段が今、どのようなものがあるのか知りたくて受講しました。

- ・ICT の使用方法。
- ・難病の方とその家族や支援者の生活や困難と乗り越える方法。
- ・コミュニケーションツール（伝の心 etc）の使い方と活用法。
- ・神経難病の患者様に対して、コミュニケーションツールをどうやって導入していくか。
- ・AAC（拡大代替コミュニケーション）手段と使用方法について知りたかったです。また、その生活での活用の仕方など。
- ・難病患者のコミュニケーションツールや利用方法等の知識吸収。
- ・患者の話を聞くことができること。

- ・様々な器具の種類、使い方を知ることができること。
- ・機械を利用したコミュニケーションの様子を見ること。
- ・コミュニケーション力を知ること。
- ・ご本人たちの使い方、支援者の支援の仕方。
- ・家族が ALS 患者なので、何か役に立つことがあればと思い参加しました。
- ・コミュニケーション支援の実際。
- ・療養者の QOL。
- ・意思伝達装置の操作や、最新の情報を知りたかった。
- ・当事者の話を聞きたかった。
- ・難病について知りたい。
- ・コミュニケーションについて学びたい。
- ・ALS 等難病の方の日常生活を知るため。看護師となるために役立てるため。
- ・患者さんとの交流。
- ・コミュニケーションツールについて興味がありました。
- ・新しいコミュニケーションを療養者の方々がどのように活用しているか現状を知るため。
- ・透明文字盤が少しでも上手くなりたいと思い参加しました。
- ・伝の心やハーティラダーなどの操作ができる。
- ・実際に iPad を使用されている板倉さんの生活背景が見れる。
- ・神経難病の方のコミュニケーションツールを実際に触れられる。今後のリハに生かせたらと思い受講しました。
- ・知らないことがたくさんあるし、機械は苦手だから、このままでは何も知らないまま終わりそうだから。
- ・リアルタイムの福祉機器と使い方を知りたいです。
- ・支援者の声が聞きたい。
- ・新しいコミュニケーションツールを知りたい。
- ・コミュニケーション障害がある方のサポート方法。
- ・コミュニケーションのいろは。
- ・コミュニケーションツール、特に iPad などの利用方法について知りたかった。視線入力も。
- ・文字盤以外のコミュニケーションツールを行ったことがないのでどのようなツールがあるのか知りたかった。
- ・ALS 一神経難病の患者さんのコミュニケーション支援の手段の考え方。
- ・患者さんの生の声。
- ・コミュニケーションツールを実際に操作させてもらったり、具体的なお話が聞けることに期待して受講しました。
- ・様々な実験操作。
- ・コミュニケーション支援にどんな方法があるのか。
- ・当事者の話。
- ・伝の心以外見たことがなかったのでいろいろ見たかったのです。

- ・実際にどんな機器があるのか。生活場面でどのように生かされているのか。
- ・意思伝達装置の使い方、種類を知りたかった。
- ・伝の心やオペナビ、ハーティラダーの操作方法とスイッチの適合について、アイデアが欲しくってきました。
- ・コミュニケーションが難しくなっている在宅の患者さんの支援の参考に。
- ・まったく、重度障害者のコミュニケーションツールについての知識が少なかったので、専門的なことと、実際の利用の方法を知りたくてきました。
- ・障害者の方がどのような機器を使用しているか知ること。
- ・ALS や閉じ込め症候群など重度のコミュニケーション障害の方に、選択肢として掲示できる手法や機器を学びたい。
- ・コミュニケーションエイドの使用方法や給付制度など。
- ・コミュニケーションツールの情報収集、マニュアル以外のツールや生活上の工夫など。
- ・障害のある方とのコミュニケーションについて、学校からレポートが課せられていて、いろいろ参考になればと思い受講しました。

2. 受講して一番役に立ったこと、これから役立ちそうな内容をお書きください。

- ・やはり、障害者の方はコミュニケーションをとる事はとても難しい大変な努力と忍耐が必要なのだということがわかりました。
- ・スタイラスペンや学習リモコンなどいろいろな方法があり、検索の方法がわかったこと。
- ・利用者に対して、支援者は制限した関わりではいけないこと。
- ・共通の悩みや不安を抱えている。
- ・実際にどう使っているのか、現状を色々と知れてよかったです。
- ・伝の心、ハーティラダーの使用方法を知ったので、今後、必要な方がいれば勧めることができそう。
- ・病状や、本人の潜在能力により様々なツールがあることを知れたこと。ツールの入手方法や使用方法の概要を今後の仕事で活用して役立てて行けそう。
- ・段階に応じた様々なツール。
- ・伝の心などの器具を将来見たときに使用方法がわかる。わからない人には教えることができるのは役立つと思う。
- ・難病者への実際に使用している様子。また難病者の方からの講演。普及している機器の説明。
- ・実際に使ってみての使用時のポイントやメリット、デメリット。
- ・講演の中での、ご本人・ご家族の工夫。
- ・患者の方々の話がとても参考になりました。
- ・iPad の活用。
- ・スイッチコントロール。
- ・制度の利用。
- ・操作の大変さを実感できたので、今後利用者様と関わる時への配慮に役立てたい。
- ・コミュニケーション方法。
- ・ありがとうなど短い言葉でも患者は自分の言葉で伝えたいと思っているのだということ。

・伝の心などスイッチ 1 つでコミュニケーションができるなどコミュニケーション手段について知ることができました。

・午後の講演で、実際の生活でコミュニケーションツールを使用している中での工夫やコツを知ることができました。

・レッツチャット、伝の心を触ることができ、理解が深まりました。

・現在、担当している患者様や、今後新しく担当する患者様に対し、どのようなコミュニケーション機器の提案をすれば良いのかなど。

・コミュニケーションツールの導入のタイミングや実際に触ったことで、どんなことが難しく感じるか、どう伝えていったらいいか何となくわかった。

・体験して、患者さんの気持ちを感じることができたこと。私自身はまだガラケーですが…。スマホでもタップでボタン 1 つで使えることを知ったこと。原理はわかりませんが…。

・以前から、ハーティラダーを使えたらと思っていたので、伝の心を始め、意思伝達装置の導入部を知ることができ（触われ）とても良かった。また、自分ができる（フリーソフトをダウンロード）ことから始めて、訪問リハで必要な人に紹介できたらと思っている。それまで、いじりまくって、操作を覚えたいです。

・コミュニケーションツール、伝の心を実際に使ってみたのは初めて！でした。あまりに大変でびっくり。貴重な機会でした。

・利用者の方々の言葉が直接聞けたことがよかった。自分の娘 2 人も小脳脊髄変性症なことから眼しんがありパソコンを見るのも辛いことがこれから先のこともありよかったです。

・入力装置の体験コーナー。

・伝の心などを用いる際にも相手のプライバシーを考えて接することの大切さ。

・担当している脊髄小脳変性症の利用者さん。進行したときに役に立つか、1 つの情報としたい。

・いろんなコミュニケーションツールがあり、選択肢が多種あることが分かった。

・伝の心や、市販のスマートフォンにもつながられる。

・生の声を聞いた事は、本当に良い経験でした。また、2 日目は、ALS 以外の方だったのも収穫でした。みさおさんの入力を見せていただき、SCD の方に役立てることができそうです。

・iPad、iPhone の利用。

・iPad、iPhone のワンスイッチ操作。

・視線入力体験。

・実体験できたこと。

・いろいろな方法があり比較的簡単な方法もいろいろあるのだとわかりました。

・給付金や機器の種類、使用方法などもよくわかったが、何より、どんな思いで使っているのか、体験することで、よくわかった。また、皆様の明るさに癒されました。

・制度について役所などで聞いてもよくわからなかったが、いろいろな方との情報交換でよくわかった。

・スイッチのところで、PPS スイッチのチューブに熱帯魚屋さんのものが見えること。チューブの先に、ヨーヨーの風船が見えることのアイデア。また、自由針金。

・すべて。患者さんの話、家族の話、機器。

・全て役に立ちました。導入の仕方、行政のこと。スイッチの工夫の仕方など。在宅でこれから必要とな

る利用者様と共に考えていけそうです。

- ・障害者の方の体験や現在の生活を聞いたこと。コミュニケーションツールやサービスの利用、工夫の仕方。
- ・コミュニケーションのみならず機器があれば学習や趣味活動の幅も広がるので、活用できそうな方がいれば積極的に紹介していきたい。ただし値段の問題もあるので、制度についても。
- ・コミュニケーションエイドの給付制度など。
- ・織姫の存在。製品情報と患者さんご本人の笑顔。
- ・視線入力のはずはネットで読んでいたが、伝の心のイメージしかなく、これほど進化しているとは思わなかった。BMI（BCI）の話がもう少し聞けたらよかった。

3. その他ご意見やご感想、お気づきの点がありましたらお書きください。

- ・姉のように 50 代で発病して、今まで何でも人かど以上にできていた（学校の先生・生徒会長）人にとって受け止めきれず、絶望感を抱いて、両親、兄弟ともコミュニケーションを断とうとしている人達に何ができるのか？本人がその気にならないと無理なのか？凄く頑張ったのにどんどんできなくなることになり落ち込む姉にどう接していくのが良いのか？姉の病気は脊髄小脳変性症です。
- ・当事者の方のお話も聞いたのでよかったです。実際本人の声を聞ける事でやはりコミュニケーションの大切さを実感しました。
- ・コミュニケーションツールを導入しても、プライバシーに配慮する必要があること。当たり前のことだが、つい忘れがちになってしまうので、気づかされました。
- ・学校で聞く患者の話はどうしても硬いものになりがちだが、今回の講座では砕けた雰囲気楽しく聞くことができた。患者が実際に使っている伝の心などの器具を体験することで、患者の気持ちが少し分かったのはよかった。
- ・伝えられない事は、想像以上に苦痛で、体験してみてよくわかりました。「身体障害者だけど心は普通の人だ」とおっしゃった時に、まだまだ技術は完全に要求を満たしていないのだと思いました。
- ・スタッフでは無い方(受講者か、家族が分かりませんが)で講演の間中写真を撮っている方がいました。シャッター音がとても気になりました。そもそも家族でないとしたら、講演者の写真を撮るのもオッケイなのか…家族としても、音は消してほしい。次回から、何かアナウンスがあると良いと思いました。
- ・とても素晴らしい会だったと思います。有り難うございました。
- ・福本さんのお話がとてもわかりやすく、改めてコミュニケーションについて考えさせられました。
- ・今回、講座に参加して、体が動かない方のコミュニケーション方法をたくさん学べました。この経験を今後の看護の学びに生かしていきたいです。
- ・強く生きている、チャレンジしていることに驚きました。
- ・患者さんの率直な意見が聞けてよかったです。本日はこのような機会を作って下さり有り難うございました。
- ・使い方や手順を伝えるだけでなく、患者さんが苦痛に思うやすいこと、困難になると思われることを織り込みながら伝えていただけて、勉強になりました。有り難うございました。
- ・年に一回のセミナーとお聞きしました。もっと開催回数が増えると良いと思います。
- ・実際に使っていた機器が病気になっても使用できる（iPhone、iPad など）のは良いと思いました。

- ・いろいろな方面から方法、話などあり良かったです。
- ・機器の活用方法だけでなく気をつける点なども知ることができ、とても新鮮な時間でした。ありがとうございました。
- ・知っているといないとで利用者さんの人生が大きく変わる。
- ・また神経難病の方のコミュニケーションについての研修をやってほしいです。
- ・自分自身が「ポジティブに生きる」大切さも学ぶことができました。ありがとうございました。
- ・コミュニケーションサポートへの情報がもっともっと気軽に得られると良いと思います。
- ・初めての勉強会でしたが、とても充実した内容で楽しく学ばせていただきました。次回はもっと講演のほうもゆっくり聞きたいなと思いました。
- ・病院で、ALS の PT を担当しています。状態が進行していくにつれて、こちらの技術もあげられたら良いと思い、講座にきています。いつも、私から見ると、高いレベルの技術を教わられて助かっています。
- ・横浜から来ました。今回たくさんを知ることができたのでステーションで伝達講習したいと思います。
- ・講演もとてもためになり、良い経験となりました。
- ・名前を知っていても、実際の使用した感覚はどのようなものか学べてよかった。工夫次第でコミュニケーションの幅が広がるのだと感じた。
- ・難病を持つ方の生活の一部を垣間見ることができ、移動や食事といった基本的な行為にも労力を要するが、工夫次第で行えることが知れたのは、障害のある人と関わる者として視野を広げられた。
- ・自作スイッチの作り方など。
- ・有料テキスト以外の資料を先に配布してもらいたかったです。

以上