

2017 年 1 月 23 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 郡山市障害者福祉センター】

日 時：2017 年 1 月 21 日(土) 13 時 00 分～18 時 00 分

22 日(日) 10 時 00 分～16 時 30 分

参加費：無料（資料代 1,000 円）

会 場：郡山市障害者福祉センター 訓練室（福島県郡山市香久池一丁目 15-15）

定 員：40 名

参加者数：1 日目 46 名、2 日目 47 名

内訳：患者本人 2 名、家族 3 名、保険技師 2 名、保健師 2 名、学生 2 名、福祉センター1 名、言語聴覚士 16 名、介護 4 名、介護支援専門員 1 名、生活相談員 1 名、福祉事務所 1 名、厚労省 3 名、作業療法士 13 名、理学療法士 8 名、言語聴覚士 12 名、看護師 3 名、ケアマネ 1 名

年齢：20 代以下 1 名、20 代 15 名、30 代 11 名、40 代 13 名、50 代以上 3 名（アンケート回答より）

主 催：日本 ALS 協会福島県支部／NPO 法人 ICT 救助隊

後 援：福島県作業療法士会／郡山健康科学専門学校

協 賛：NEC CSR 社会貢献室

【プログラム】

1 日目

13:00 オリエンテーション

13:15 ALS 等の進行性の神経難病のコミュニケーション支援について

（東京都立神経病院 作業療法士 本間武蔵先生）

15:50 透明文字盤・口文字実技練習

16:45 当事者からのメッセージ（日本 ALS 協会会長岡部宏生氏）

17:00 レッツ・チャット等意思伝達装置について

18:00 終了

2 日目

10:00 意思伝達装置操作体験（伝の心、オペレートナビ）

12:00 昼食休憩

12:50 意思伝達装置操作体験（HeartyLadder、iPad や iPhone の 1 スイッチ操作）

14:30 グループワーク（患者さんとの会話、スイッチの工夫、視線入力体験等）

15:30 福島での支援活動を考える&フリートーク

16:30 終了

【写真】

日本 ALS 協会福島県支部・支部長 渡辺貞雄氏挨拶



厚生労働省情報支援専門官 時末大揮氏挨拶



日本 ALS 協会会長 岡部宏生氏挨拶



都立神経病院作業療法士 本間武蔵先生講義



携帯会話補助装置レッツチャット 体験



NEC 郡山支店長 福永孝一氏挨拶



この講座を何で知りましたか？

職場（事業所、病院）への案内チラシ－12

日本 ALS 協会福島県支部からの案内チラシ－6

福島県言語聴覚士会 －5

言語聴覚士会ホームページ－2

言語聴覚士から紹介－5

保健師、保健課から案内－4

上司にすすめられた－2名

作業療法士会のホームページ－1

最初の質問のみ、講座を受ける前にお答えください。

患者さんへのコミュニケーション機器の導入で、どのようなことに困っていますか？あてはまるものすべてに○をつけてください。

1. どのような機器があるのかを知らない。－33
2. 機器の使い方がわからない。－33
3. 患者さんがコミュニケーションに積極的でない。－4
4. 患者さんのご家族がコミュニケーションに積極的でない。－1
5. 時間がない・時間がかかる。－2
6. その他－10
 - ・患者が導入に意欲的でないことがある。
 - ・視線入力について教えて欲しい。
 - ・瞬きや表情も変えられない位進行している利用者とコミュニケーションを取る方法がない。
 - ・脳性麻痺の方（重度構音障害）親（本人が話したいことを読み取れる）とのコミュニケーションは図れるがそれ以外の人となると難しい。
 - ・使用できる制度について。
 - ・口の読み取りを上手に読むことができず、患者さんにイライラさせてしまっている。上手に読む方法を知りたいです。
 - ・導入するタイミング、こちらは早めに紹介したいが、相手の気持ちが伴っていないことが多い。
 - ・導入のタイミングがわからない。
 - ・導入のタイミングや導入にあたって機器の適切な選択、機器に関する制度や補助。
 - ・誰に機器の導入を相談したらよいかよくわからない。

意思伝達装置の認知度

講座を受ける「前」に、意思伝達装置についてどれくらい知っていたのかを教えてください。

	知っていた使った こともあった	知っていたが使った ことはなかった	全く知らなかった
透明文字盤	23	16	3
口文字	11	17	14
レッツチャット	4	24	13
伝の心	11	21	10
オペレートナビ	0	7	34
Hearty Ladder	4	11	27
スイッチの適合	9	19	13
視線入力	4	30	8
iPad のスイッチ操作	2	12	27

講座についての理解度

どれくらい理解できたかを教えてください。

	とてもよく 理 解 で き た。人に教 えられる。	まだ練習が 必要だが、 理 解 で き た。	どちらとも いえない。	まだ不安が ある。自信 がない。	まったく 理 解 で き な か っ た。
透明文字盤	8	32	1	0	0
口文字	4	28	1	8	0
レッツチャット	10	22	4	4	0
伝の心	5	30	3	2	0
オペレートナビ	1	20	11	7	1
Hearty Ladder	3	29	5	3	0
スイッチの適合	3	21	11	4	0
視線入力	1	23	7	8	0
iPad のスイッチ操作	1	21	6	11	0

【アンケート集約】

受講しての感想、聞きたかったことなどをお書きください。

・学生の時に、実習で学んだ内容とはかけ離れていて、本当に日進月歩だと感じました。各の患者さんのコミュニケーションについて評価を行い、適切な支援法を常に考えていく必要があるのだと感じました。今後はもっと勉強していかなければならないと感じました。とても勉強になりました。ありがとうございました。

・スイッチが大事であることが分かった。スイッチについて、工夫の仕方、どういう人が対象になるのかもっと具体的に知りたいと感じました。

- ・たくさんの機器のノウハウがわかってよかった。
- ・口文字の方法がわかりました。レッツチャット、ハーティラダーなどを使うことができてよかったです。
- ・様々なコミュニケーション支援機器があり、名前は知っていても具体的な使用方法がわからなかったもので、とても勉強になりました。制度に関してよくわからない。自分の担当する自治体の状況などを知るべきと感じた。市町村での講習会があっても良いかと。
- ・機器、アナログな方法、どちらも情報を提供できるように自分自身も更新していく必要を感じました。次回、可能であれば、スイッチを自分で作るプログラムがあるとありがたいです。
- ・訪問リハPTとして、初期段階のALSの患者様を担当しています。ADLは完全自立レベルだが、右上肢の脱力感が見られてきている。コミュニケーションは良好だが、将来的なことを考慮して文字盤や口文字等コミュニケーションツールの練習が必要になると考えている。具体的にいつごろからのアプローチが適切なのか、アドバイスをいただきたかった。現在の時点で開始していくべきか。
- ・文字盤を別途で使う場合がほとんどです。どうしてもヘルパーが文字盤を利用者さんの前にもっていくので、ヘルパーの腰や膝が痛みづらくなります。ヘルパーの体に負担にならない方法はありませんか。
- ・患者さんの事例を通して説明していただき、大変わかりやすかったです。
- ・最近の動きがわかってよかった。色々試してみようと思います。有り難うございました。
- ・岡部さんとお話しができてとても良かったです。文字盤、口文字の初体験ができたので、これから支援が必要な方には積極的に関わっていきたいと思います。
- ・うまく書けません。
- ・本当に今知りたいこと、そして知りたいこと以上のことを学ぶことができました。また、岡部さんにお会いでき、口文字・文字盤の体験もさせていただき、本当にありがとうございました。貴重な経験でした。
- ・ありがとうございました。機器のセッティング方法、スイッチの作り方などもう少し具体的に知りたいところもありました。口文字を覚えられてよかったです。
- ・2日目のみの参加でしたが、なかなか体験することのできない、意思伝達装置を実際に使うことができて貴重でした。
- ・既製品以外のスイッチの種類を多く知れてよかったです。
- ・様々な支援機器、活動などを学ぶことができて、日々の支援につなげていきたいと思いました。
- ・新しく知ることができ、また他のセラピストの方の取り組みを知ることができて、とても良かったです。
- ・都立神経病院の本間先生のお話がとても参考になりました。また、いろいろな機器の体験ができたことも良かったです。
- ・二日間、とても濃い内容の講座、とてもためになりました。今はまだALSの患者様は入っていませんが、数カ月後にリハビリ開始を予定している方もいらっしゃるので、二日間で学んだことを活かしたら良いと思いました。
- ・楽器演奏
- ・初めて、患者様と接しコミュニケーションをとることのもどかしさを強く感じました。患者様との信頼関係の形成をすることがコミュニケーションをとることの重要性を感じました。
- ・ALSやAMSの方たちだけではなくCPの子たちにも活用できるのではないかとすごく感じました。

また、自分のコミュニケーションツールが増え、今後の臨床で活かせることがとても強みになりました。

- ・本間武蔵先生は大変話を聞いて勇気をももらったように感じました。本当にありがとうございました。
- ・実際に装置を使うことができて勉強になりました。もどかしさも感じることができました。寄り添う心を大切に支援いたします。
- ・コミュニケーション機器を利用者宅で見る事はあっても、自分で体験はなかなかできないので貴重であった。利用者は使い慣れているため、簡単そうに行っているように見えるが、実際行ってみると、目を動かすだけでも疲れるし、頭の中でいろんなことを考えながら行うことが必要で疲れるものだと実感した。
- ・今まで、コミュニケーション機器を紙面などでしか見たことがなかったので、実際に操作して、それぞれの特徴などを知ることができ、とても良かったです。また多くの支援に関わっている方がいることがわかり、今後の助けになると感じました。
- ・ALSの事について情報を知りたいときの相談場所を教えてください大変参考になりました。
- ・非常に勉強になりました。自分の知識を深めることで患者さんや家族の選択の幅を広げていけると思いました。
- ・ALSの方の意思伝達方法について基礎から学ぶことができて勉強になった。意思伝達装置の制度について。
- ・今担当しているALSの方は話をすることができるが、今後会話が難しくなったときに支援の方法がわかりやすくなった。
- ・色々勉強になりました。ありがとうございました。

最初に答えていただいた困っていることは、今回の講座を受けて解決しそうですか？

1. 解決すると思う 33

→参考になったプログラムはどれですか？

- ・文字盤、口文字。
- ・全て。知らなかった機器を理解できた。相談があったら、適切な情報提供したい。
- ・視線入力。iPadのスイッチ操作。
- ・ネコミミ
- ・機器の説明、体験。
- ・体験、物品の展示（アナログのコミュニケーションボード）
- ・伝の心、ハーティラダー
- ・全て
- ・どのように学んだら良いか分からなかったが、事例や岡部さんと関わって、より身近になった。
- ・視線入力体験など。
- ・グループワーク。
- ・すべて参考になりました。特にレッツチャット、ハーティラダーの実際を見ることができてよかった。
- ・体験するものはわかりやすかった。
- ・全て。実習があったのでよりわかりやすく、とても参考になりました。
- ・実技、体験。

- ・ 1 日目の OT の本間先生の話や岡部さんの話、スイッチや機器について、参考になりました。
- ・ ソフトの体験、グループワーク。
- ・ スイッチ
- ・ 全ての講座で参考になりました。
- ・ すべてのプログラムの内容が充実しており、参考になりました。
- ・ 透明文字盤、口文字、スイッチの適合。
- ・ 本間先生
- ・ 透明文字盤、レッツチャット、伝の心
- ・ 文字盤などの使い方

2. 解決しないと思う。 2

→どのようなプログラムがあればよかったですか？

- ・ 発症初期から介入することが必要なのはわかるが、受容ができていない段階でどうコミュニケーションツールを説明していくべきかがわからない。
- ・ グループワークの時間が足りなかった。
- ・ 制度に関して。

以上