

2015年10月28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 03-6426-2159

## 実 施 報 告 書

### 【難病コミュニケーション支援講座 とちぎ健康の森会場】

日時：2015年10月24日(土)13:00~18:30、25日(日)10:00~16:00

場所：とちぎ健康の森 小会議室（栃木県宇都宮市駒生町 3337-1）

参加者数：43名

内訳：作業療法士17名、言語聴覚士12名、理学療法士5名、看護師3名、保育士1名、  
サービス管理者1名、保健士3名、ケアマネ1名

年齢：20代16名、30代8名、40代4名、50代以上4名（アンケート回答より）

主催：とちぎテクノエイド同好会

共催：NPO 法人 ICT 救助隊

協賛：NEC CSR 社会貢献室

後援：NPO 法人とちぎノーマライゼーション研究会／とちぎ福祉用具研究会

### プログラム

#### 1 日目

13:00 挨拶、諸連絡

13:10 コミュニケーション支援についての講演、透明文字盤の実習

狭山神経内科病院 言語聴覚士山本直史先生 / 日本 ALS 協会副会長 岡部宏生

15:00 支援機器体験（意思伝達装置「伝の心」、「オペレートナビ」、フリーソフト  
HeartyLadder について） NPO 法人 ICT 救助隊

当事者からのメッセージ

山中敏彦氏（埼玉県草加市 脳幹梗塞） / 藤井規之氏（大阪市 脳性まひ）

17:30 工作実習「フィルムケーススイッチ、ブザー作成」

NPO 法人 ICT 救助隊

18:30 終了

#### 2 日目

10:00 グループワーク（iPad のスイッチ操作、視線入力、レッツチャット、文字盤体験）

11:30 スwitchの適合（川村義肢株式会社日向野和夫）

12:30 昼食

13:20 スwitchの適合（川村義肢株式会社日向野和夫）

14:50 休憩

15:00 情報交換会（事例紹介、支援体制や制度利用について）

16:00 終了

【写真】

透明文字盤の実習



ALS 患者さんと文字盤体験



支援機器体験



事例紹介



当事者の話を聞く



記念撮影



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。－23
2. 機器の使い方がわからない。－26
3. 患者さんがコミュニケーションに積極的でない。－6
  - ・進行してからの案内よりも早め早めにご紹介しているのですが、いまいち必要性を感じていただけることがあります。
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。－4
5. 時間がない・時間がかかる。－5
6. その他－11
  - ・導入へのやり方（申請の仕方、調べ方、お金について）がわからない。
  - ・レッツチャット給付後スイッチ操作が難しくなり、コミュニケーション方法について再検討必要のため、どんな方法があるのか知りたい。
  - ・流れやタイミングのヒントがあれば知りたいと思って。
  - ・金銭面
  - ・スイッチの適合、何を選ぶとよいかわからない。
  - ・実際の使われ方を見たことがなかったので、特にハイテク機器。
  - ・支援制度がわからない。費用、適応等。
  - ・こちらのスキル不足。
  - ・患者さんに合ったものが見つけられない。費用面が心配。
  - ・支援者に対象の方がいない。
  - ・ハイテク系のコミュニケーション機器の選択。利用者に応じた選択。導入のタイミング。

### 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	12	17	3
口文字	5	16	12
レッツチャット	10	14	8
伝の心	10	17	5
オペレートナビ	2	7	22
Hearty Ladder	3	12	17
スイッチの適合	4	16	10
スイッチ等の作成	3	16	11
iPadのスイッチ操作	0	17	13

## 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	23	0	0	0
口文字	4	13	3	11	0
レッツチャット	3	20	3	1	1
伝の心	7	18	4	1	1
オペレートナビ	2	16	6	7	0
Hearty Ladder	4	21	5	1	0
スイッチの適合	3	10	9	4	1
スイッチ等の作成	4	11	3	10	0
iPad のスイッチ操作	0	12	6	6	2

## 【アンケート集約】

受講しての感想、聞いたかったことなどをお書きください。

- ・実際の実技やビデオが多く、とてもわかりやすく楽しく学べました。あきらめないこと、周囲の協力・情報共有の大切さを感じました。
- ・スイッチの作成を以前知り、作ることができたが、ブザーは鳴ってもスイッチ接続までにいたらなくて困っていましたが、今回完成しました。ありがとうございます。
- ・コミュニケーションツール導入について一方的になりがちだったことを反省しました。
- ・知らない、初めての内容が多く、どれだけ理解できたか不安ですが、明日から少しずつ理解する努力をしていきたいと思います。
- ・様々な機器を知ることができたこと、様々な方の事例を通して支援の仕方等、たくさん教えていただき、今後の支援に役に立ちそうです。
- ・今まで装置についての知識があまりなかったので、今回実際に使うこともでき、良い経験になりました。進行性の方と関わる中で、発話以外のコミュニケーション手段をどのタイミングで提案すれば・・・と悩むことが多いです。
- ・当事者が実際にどのようにコミュニケーションをとっているのかを知ることができてよかったです。なかなかコミュニケーション支援をする機会がありませんが、チャンスがあれば今回学んだことを生かしていきたいです。
- ・現在は ALS の方を担当することはほとんどないのですが、MSA、SCD、ニーマン・ピック病などの方が入院してたり、レスパイトでいらっしゃるので、何か策を考えてみよう

思った。

・スイッチ作成は本当に楽しくて、「モノを作りたい！」という OT なのだと自分自身改めて認識した。

・私は今年 ST になったばかりで、AAC の導入にはまだ携わっていません。そのため、患者様が使い慣れている機器でコミュニケーションを取っているため、詳しい設定や中身が分かっておらず、そこを学びたいと思い参加しました。様々な方の講座を聞いて、明日からの臨床に生かせる気がします。これからもあきらめないうでコミュニケーション支援をしていきます。

・どれも私にとって新しい情報ばかりで、とても聞いていて楽しい講義ばかりでした。実際に藤井さんとコミュニケーションを取る機会があったことで、自分も実際に患者様と積極的にコミュニケーションをとっていききたいという気持ちになりました。2 日間ありがとうございました。

・2 日間ありがとうございました。当事者の方とお会いできたり、お話を聞かせていただいたり、実際にお話をさせていただいたことがとても印象的でした。今まであまり知らなかった世界だったので、とてもよい刺激になりました。

・以前から興味があったスイッチについて学ぶことができ、大変勉強になりました。また、岡部さん、藤井さんのお話も聞け、いろいろ気づかされた研修となりました。早速明日から活用していきたいと思います！

・色々なコミュニケーション手段を知ることができてよかったです。講師の方々の丁寧な仕事ぶりに感動しました。

・神経難病の病棟がありますが、コミュニケーションの支援にとっても困っていて、それを相談できる場もなかったので、今回の講座は本当にありがたかったです。

・以前 ALS の利用者さんに思うように意志伝達ができなかったもので、少しでもこれからの支援に役立てたいと思いました。

・細かい操作方法まで教えていただき、非常に勉強になりました。私は ST ですが、コミュニケーションとはどういうものかを再確認させていただいた 2 日間でした。

・最新の機械の使い方やその種類についての選択。スイッチの作成とその活用。

・患者様に合った、様々なコミュニケーション手段の可能性を考えることができた。値段が高いものだけでなく、安価なもの、自作できることなどを紹介していただいたのが参考になりました。また、感想ではないですが、休み時間を増やしてくれたらと思いました。講義の時間が 2 時間だと集中が続かないです。

・OT1 年目です。ALS の患者さんと出会い、この先もずっと一緒に考えていきたいと思い参加させていただきました。ひとつも提案できることがない状態でしたが、少し何かを持って帰ることができたかと思います。ありがとうございました。

・ALS の方にはまだ実際にお会いしたことがなく、スイッチについての知識も乏しかったので、今回様々なものや人に触れ合えてよかったです。

・頸椎損傷で NS コールの位置に悩むこともあるので参考になりました。

・富田さん、最後の事例報告とても参考になったのと、愛情を感じました。ありがとうございました。

・スイッチの適合のところが話が聞こえづらかった (かつ舌とスピード)。専門的であっても、感性で受け取れるので、PP など資料をきちんと用意いただきかったです。

・手の関節に関する知識がないとついていけないなと思いました。OT さん任せにしないで

少し勉強してみようと思います。全体を通じて、コミュニケーションに対する考え方、伝えたい気持ち、コミュニケーション意欲を支えるというとても重大な役割があると改めて感じました。

・講師の皆さんの対象者との関わりが本当にすごいと感動しました。丁寧な関わり方、まねしていきたいです。今回学んだので、知らないからやらないでなく、知ろうとする努力をしたいと思います。

・透明文字盤の使い方のポイントを教えてもらえてよかったです。口述文字盤は初めて見ましたので驚きました。

・今後もしかしたら支援に活かせるかもと思ってきました。日頃自分が30分や1時間の面接、訪問で一体どれだけの言葉を真剣に受け取っているか考えさせられました。

・当事者からの声や、その方を支援する方々の姿勢を見て、改めて人が生きることについて考える機会となりました。ありがとうございました。

・参考になりました。

・とても勉強になりました。また参加したいです。

**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→参考になったプログラムはどれですか？**

・実技のスイッチ作り

・全て

・現時点ではコミュニケーション支援の必要なケースを持っていないので、今後に活かします！

・透明文字盤の使い方、スイッチの作り方

・文字盤、iPad スイッチ

・機器の選択肢を教えていただいて参考になりました。

・すべてのプログラム。

・岡部さんの体験や多くの講座の中に含まれていた。

・機器の実践

・スイッチの適合:いろいろなバリエーションで行っている様子が分かり参考になりました。

・各機器の説明、体験。

・Hearty Ladder

・スイッチコントロール

・ほとんど何も知らない状態で参加させていただいたので、とても参考になりました。

・実際に触ったり操作を行うことでより理解しやすかった。

・透明文字盤や口文字いろいろな方法でその人が伝えたい方法を見つけ出せた。

・iPad、スイッチの適合

・スイッチの位置、適合、グループワーク

・方法、手段も大切だが、支援者の思いやり、情熱、工夫次第で相手に変化を起こすのはどの世界も同じ、愛情があるか、要は関わるその人、ですね。

・スイッチの適合。手の関節の知識を得たうえでいろいろ試行してみたいと思います。

・実際に使ってみることが一番よいと思いました。

・具体的でとてもわかりやすかったです。

## 2. 解決しないと思う→どのようなプログラムがあればよかったですか？

- ・申請の仕方などをもっと知りたい。生保の場合、入院中（長期入院）の場合など
- ・まだまだ患者さんに合ったものを選択できる知識は足りないので、実践の中でも適合を考えていきたいです。
- ・病院、施設で iPad を導入する、している実践例が知りたい。
- ・ALS がわかった初期のころに行っていたこと（プログラムや生活の工夫）等知りたかったです。
- ・手の操作が筋緊張で難しいので、明日も受けられればよかったかと思いました。

以上