

2016年3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 中山福祉機器支援センター会場】

日時：2016年3月12日(土)、13日(日)10:00~16:00

場所：中山福祉機器支援センター（横浜市緑区中山町 413-4）

参加者数：88名

内訳：当事者8名、家族22名、作業療法士8名、言語聴覚士2名、サービス責任者1名、ソーシャルワーカー1名、保健師1名、看護師11名、相談員1名、リハビリ1名、社会福祉職9名、ケアマネ4名、ヘルパー14名、その他8名

年齢：20代2名、30代2名、40代7名、50代以上8名（アンケート回答より）

主催：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

共催：NPO 法人 ICT 救助隊

協力：中山福祉機器支援センター / 日本 ALS 協会神奈川県支部 / かながわ難病相談・支援センター

### 【プログラム】

#### 1日目

10:00 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

（狭山神経内科病院言語聴覚士 山本直史先生）

透明文字盤・口文字実技練習

11:00 レッツチャット等意思伝達装置について

（パナソニックエイジフリーライフテック（株）松尾光晴氏）

12:00 昼食&ランチョンセミナー：中山福祉機器支援センターツアー

13:10 当事者からのメッセージ「笑いとケンカを目指して」（嶋守恵之氏）

13:45 伝の心／オペレートナビ／HeartyLadder／iPad・iPhoneを1スイッチで操作体験

16:30 終了

#### 2日目

10:00 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）

12:00 昼食&ランチョンセミナー

「身近になった視線入力～ゲームとコミュニケーションを通して～」

（島根大学総合理工学研究科ヒューマンインタフェース研究室助教 伊藤史人先生）

13:00 当事者からのメッセージ（日本 ALS 協会神奈川県支部長 岸川紀美恵氏／日本 ALS 協会副会長

岡部宏生氏)

13:40 グループワーク (患者さんとコミュニケーション、機器体験等)

16:00 情報交換会 (事例紹介、支援体制や制度利用について)

16:30 終了

### 【写真】

透明文字盤練習



レッツチャット体験



中山福祉機器支援センターツアー



「笑いとケンカを目指して」(嶋守恵之氏)



本間武蔵先生講演



身近になった視線入力 伊藤史人先生



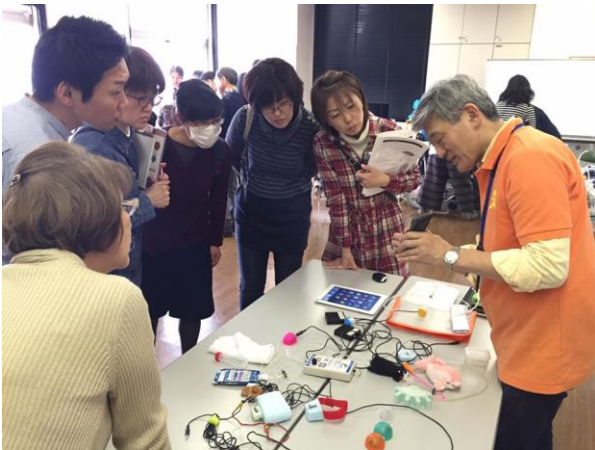
当事者からのメッセージ、岡部氏、岸川氏



患者さんとコミュニケーション



グループワーク iPad、iPhone の1 スイッチ操作



集合写真



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わからない。－32
2. 機器の使い方がわからない。－23
3. 患者さんがコミュニケーションに積極的でない。－7
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。－2
5. 時間がない・時間がかかる。－8
6. その他－7

- ・どのようなタイミングで、どのようにご本人様、ご家族様へ提案させていただいてよいのか。また、担当サービス間でどのような連携や手続きをしていったらよいのか。
- ・支援者として文字盤でのコミュニケーションがとれず困っている。
- ・コミュニケーションがうまくとれない（利用者様と）
- ・ロックインステイトなので、心語りに挑戦中。本間先生のポジティブ理論に共鳴。ネコミミを検討してみたい。

どの時期に導入すべきかわからない。

- ・利用者さんとのコミュニケーション手段がわからない。
- ・患者さんがどのような時期にどのような機器を導入すればよいか知りたい。
- ・コミュニケーションを必要とされている患者さんが多いが、そのニーズに私自身の知識不足もあるが、なかなか対応していくことができていない（経済面、人手など）。
- ・利用者、ご家族などに使用方法を聞いている。ケースに入る前に予習出来る方が良いと考えて。

### 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	19	10	4
口文字	9	12	11
レッツチャット	9	8	14
伝の心	9	9	12
オペレートナビ	0	8	23
Hearty Ladder	1	5	26
スイッチの適合	6	4	20
視線入力	6	14	13
iPadのスイッチ操作	3	5	21

### 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	7	22	0	2	0
口文字	4	19	2	6	1
レッツチャット	3	23	2	3	0
伝の心	2	21	3	4	0
オペレートナビ	0	16	5	6	0
Hearty Ladder	1	16	4	6	0
スイッチの適合	3	23	3	3	0
視線入力	2	13	5	7	0
iPadのスイッチ操作	1	10	5	7	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。

- ・2日間ありがとうございます。自分の知らなかった多くの情報を得られたので、とても実りのある研修でした。実際に試して使える機会も今までなかったので、今後もこのような機会を多く作っていただくとありがたいです。現場におろしてスタッフと共有していきたいです。
- ・実際の使用はまだまだ難しいと思いますが、それぞれの患者の状況を見て、好ましいと思われる選択肢を提案したり、一緒に考えることはできるのではないかと思います。
- ・いろいろなコミュニケーションツールがあることを知り、体験できてよかった。簡単にはできないし、練習が必要だと思う。
- ・利用者さんとの関係をいろんな方法で作ることができると理解しました。
- ・主人が2012年春(62歳)に発病し、その年のうちに週末ごとに救急入院が続き、胃瘻、気管切開(伝の心による本人の意思表示)等、進行が早く、今回初めて、主人がレスパイト入院しているので講演を聞きに来られました。目がゆっくり左右にしか動かないので、視線入力のお話をたくさん聞きたかったのですが、ケアのことなど、他のことも勉強になりました。ありがとうございます。アイスイッチが興味ありました。
- ・実際に機器を使用しながら説明を聞けたので、とてもわかりやすかったです。口文字は、岡部さんとヘルパーさんの様子を見ているとスムーズに見えるのですが、実際に体験させていただくと難しく、患者さんとの関わりには多くの時間や経験が必要だと改めて感じました。
- ・実際に説明していただき、操作して、大変よくわかりました。コミュニケーション手段のことを少しでも深めることができて良かったです。
- ・2日目、山本先生の講義で患者さんのコミュニケーションの基本というべきことがよくわかりました。ありがとうございました。
- ・実践がほとんどで、全くやったことのないものばかりだったので、とても充実しました。
- ・非常に勉強になりました。明日からの仕事で支援していければと思います。
- ・自宅にパソコン、スマホなどを持っていない方にはできないと思いました。
- ・スイッチや福祉機器など知らない(あることを知っている物も含め)ことが結構あり、参考になりました。利用者さんの気持ちに少し近づけたと思います。
- ・いろいろな体験ができ、とても参考になりました。こういう体験会がないかずっと探していたので勉強になりました。ありがとうございました。文字盤はまだまだ練習が必要と感じました。
- ・実際の操作もできてよかった。何となく聞いたことあるものを詳しく知ることができた。
- ・SNSへのアップすることを考えた場合、何をツールとして選択したら良いのか知りたかったので、選択して利用を考えていきたい。
- ・本日は大変学ぶことの多い会でした。大変勉強になりました。トビーのことも聞きたかったです。iPhoneにつなぎ、操作の幅が広がったことは良いことだと思う。iPhoneの操作設定モードの多さは素晴らしい。
- ・とても学びの多い時間でした。実際に機器に触れることができ、とても良かったです。
- ・知識がなかったので、1から勉強でき、すごく分かりやすかったです。
- ・難病の方のコミュニケーションツールと生活の現状を知りたかった。ご本人のコミュニケーションに

ついでに、工夫はとて参考になった。伝えることの大切さや大変さを支援者側と患者側両方の思いを知ることができた。その他に吸引や胃ろうなど支援態勢や制度利用について知りたいです。

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-22

→参考になったプログラムはどれですか？

- ・ハーティラダー レッツチャットのすごさを改めて知りました。
- ・まだまだ悩むことは多いのですが、たくさんのヒントをいただきました。
- ・ツールがたくさんあることを知れ、紹介できると思う。
- ・全部
- ・意思伝達装置を直接操作して体験できたことと、また、直接利用者さんと会話でき、気持ちも聞けたことがうれしかった。今後も開催してほしい。
- ・風間理論と岸川理論を知りえたこと。
- ・全て、とても参考になりました。ありがとうございました。
- ・難病の方へ情報提供ができます。本間先生のお話がよく理解できました。感動しました。
- ・レッツチャット
- ・機器の使い方
- ・連携や相談ができる場所がわかってよかったです。
- ・口文字、文字盤、患者さんたちの姿や言葉を生で聞いたこと。
- ・全て
- ・様々なツールの紹介。
- ・今まで知らない知識が深まりました。今後活かしていけそうです。
- ・文字盤、伝の心、HeartyLadder
- ・全部
- ・透明文字盤、口文字、伝の心、レッツチャット
- ・みな参考になりました。

### 2. 解決しないと思う-3

→どのようなプログラムがあればよかったですか？

- ・初めてなので、盛りだくさんでした。
- ・スイッチは、支給以外は基本自費ですか？
- ・装置の便利さはわかるが、それを利用する（したい）、活用する（したい）という看護師、介護士いない、また、高価なので使用できる人に限りがある。しかし、「あきらめない」ことを学びました。
- ・マウスの紹介。

以上