

2016 年 7 月 7 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 6 月 18 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：63 名

内訳：言語聴覚士 7 名、作業療法士 5 名、理学療法士 1 名、患者本人 1 名、患者家族 7 名、看護師 1 名、保健師 1 名、ケアマネ 2 名、介護関係 2 名、学生 7 名、その他 12 名（アンケート回答より）

年齢：20 代以下 5 名、20 代 8 名、30 代 7 名、40 代 9 名、50 代以上 17 名（アンケート回答より）

主催：東京都

共催：NEC

【プログラム】

10:00~11:30 透明文字盤、口文字について

11:30~12:30 意思伝達装置について

12:30~13:30 昼食休憩

13:30~14:30 当事者からのメッセージ

「しあわせ生活」酒井ひとみさん（日本 ALS 協会理事）

「笑いとケンカを目指して」嶋守恵之さん

「楽しみながら、一歩ずつ」前田あゆみさん（訪問看護師・嶋守さんの支援者）

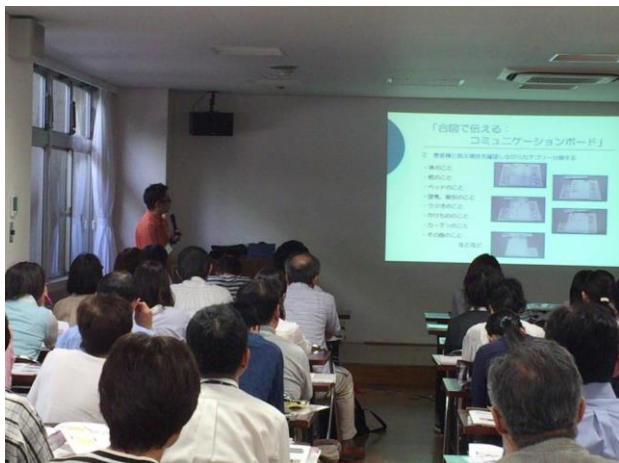
14:30~15:00 患者さんとしやべってみよう

酒井ひとみさん、嶋守恵之さん

15:00~16:00 意思伝達装置の導入について（制度利用など）

【写真】

狭山神経病院の山本直史 ST のお話



透明文字盤実習



レッツチャット操作体験



酒井ひとみさんの講演「しあわせ生活」



嶋守恵之さんの講演「笑いとケンカを目指して」



「意思伝達装置の導入について」 志村正彦氏の講演



【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？

- ・どんなコミュニケーション手段があるのか、知りたいと思い受講しました。
- ・制度やコミュニケーション機器・方法について、便利なもの、知らないことを見つけられるのではないかと期待して。
- ・ALSの方との交流。ALSの方とどのようにコミュニケーションするのかの方法。
- ・ALS患者の現状やその支援をする方々の苦悩について知ること。
- ・口文字の習得法を知りたかった。1年かかるといわれたが、確かに難しそう。
- ・誘われて来ました。
- ・文字盤・口文字の使用法や実際に使っているところを参考にしたい、また現在自身で把握しているコミュニケーションツールの他に情報を得られればと思い参加させていただきました。
- ・いろいろなコミュニケーション手段を知りたいこと、また、いろんな工夫等をお聞きし、仕事に生かせればと考えて、受講しました。
- ・コミュニケーション方法をより多く知る。
- ・当事者の本音、お話。
- ・同じ悩みをもつ、他のフィールドの支援者との交流。
- ・神経難病の方のコミュニケーションツールのやり方など、実際にどうやっているのか。
- ・コミュニケーションツールの具体的な使い方を学びたかった。
- ・どんな人がどのようなツールが合うのかお話が聞きたかった。
- ・私が担当している方で、多系統萎縮症の方がいて、動きが悪くなっています。レッツチャットを練習していますが、上手く使えていません。手の動きが悪くなっていることから、今後のコミュニケーションツールとして、何かヒントを得たかった。
- ・口文字や文字盤の使用法・コツについて
- ・透明文字盤・口文字の知識、技術。
- ・補装具費支給制度。
- ・難病の方、コミュニケーションに障害を持つ方の支援方法を知りたいと思い参加いたしました。現在、文字盤を使用していますが、なかなか定着にいたらず。
- ・全身性障害の方の、コミュニケーションの方法について学び、体験してみたい。
- ・意思伝達装置に興味あり。
- ・難病患者さんの生の声が聞けるということ。ALSについて知ること。
- ・コミュニケーション手段はどのようなものがあるか？
- ・ALSの方の声を聞きたかったから。
- ・ハイテク、ローテクの支援機器を操作できる機会が地方に住んでいるとありません。実機を学べるチャンスであり、今後様々な障害者や相談員の人たちに情報提供や助言や支援ができればと思い、参加させていただきました。
- ・難病などによって、コミュニケーションに障害がある方と意思疎通のはかり方を学ぶため。
- ・実際にALSなどの難病の方のお話を聞くため。
- ・今まで、まれにしかコミュニケーションツールを利用する方と接する機会がなかったので、そのために

いつも苦労していました。少しでもお互い、よりよいコミュニケーションツールを利用できればと思い参加しました。

- ・私の仕事が、障害を抱える方に対して、コミュニケーション機器などを評価して提案したり、訓練したりすることもあるので、どんなものがあるのか知りたいと思い受講しました。

- ・コミュニケーションで、文字盤が苦手であったので、使用時のポイントなどがわかればと思い参加しました。

- ・Com.の実際の行い方、使用、対応方法、支援者側などを見たい。

- ・現在、この課題についてを見ておきたかった。また、これからの方法として何があるのかを知りたかった。

- ・身内にALS患者がいて、これからコミュニケーションエイドを導入しよう、という段階ですが、それに当たって、コミュニケーションツールを当事者の方々はどのような段階付けで利用してきたのか、ということが知りたかった。進行に合わせて、どのようなツールからどの時期に何に変えたか、ということ。

- ・家族にALS患者がいるので、今後の生活に向けてヒントをいただければと思い参加しました。

- ・ALSの支援の現状とこれから。

- ・ALSの方が普段どのように過ごしているか。支援機器の使い方。

- ・様々にあるコミュニケーションツールを、どのような状態の方がどのように使っているのかを知り、進行によってコミュニケーションへの意欲が弱まってしまった利用者さんに何かアドバイスができればと思いました。

- ・難病の方々と、どのようにコミュニケーションをとるのか。どのような方法があるか。

- ・視野を広げるため。

- ・姉がALSと診断され、今後コミュニケーションが充分取れるかが心配で受講しました。

- ・ALSの患者様がどのように生活されていらっしゃるのかとても参考になりました。

- ・姉がALSを告知され、わからないことが数多くあるので、少しでも勉強になればと思い参加しました。

- ・新しいコミュニケーションツールの動向。

- ・コミュニケーションの方法を学び、体験できること。

- ・重度障害のある人、難病の人のコミュニケーションのことを知り、とても興味を持ちました。大変な状況ではありますが、コミュニケーションが取れることでどれだけ希望が出てくるかと思います。様々な方法があると聞いています。基本的なコミュニケーション手段について知りたいと思いました。

- ・神経難病の方と接する機会があり、今後進行していく症状に対しどのようにコミュニケーション手段を提供していくかと考えたときに自分に知識がないことに気づき、知識の幅が広がる機会になると思い、参加させていただきました。

- ・ローテクのコミュニケーションを知りたかった。

- ・重度障害者の方とのコミュニケーションの取り方を学びたいと思いました。

- ・文字板のコミュニケーション、ALSの方のコミュニケーション等について経験がなかったり、知らないことが多かったりで受講を考えました。

- ・スイッチ操作が困難になってきた場合の意思伝達方法の情報を知りたかったため。

- ・実際のコミュニケーション機器の使用方法を見たくて。

- ・患者さんの口文字表現の実際とメッセージ。

- ・家族に ALS 患者がおり、コミュニケーションをとることが難しくなり、その方法を学びたかったから。
- ・コミュニケーションツールについて知りたかったため。

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。

- ・気管切開された方が非常に前向きなのに感銘しました。
 - ・透明文字盤の使い方。
 - ・文字盤、口文字とも難しいと感じました。コミュニケーションを取ろうと言う意思を双方に強く持つことが大切と感じました。
 - ・鳩守さん担当の訪問看護師さんの「実話」は肩の荷が下りたようでありがたい内容でした。口文字の読み取り「技能」に目が行きがちで苦手感があったので、助かりました。
 - ・透明文字盤を体験してみましたので、持ち帰り、提案してみたいと思います。
 - ・実際に文字盤や口文字の実習をさせてもらい、これは役に立つと感じられた事です。
- いろいろな手段について、もっと知りたいと感じました。ALS の患者さんのお話は、とても貴重なものでした。
- ・全て役に立ちました。
 - ・仲間にいろんなコミュニケーション方法があることを伝えられるようになりたい。
 - ・透明文字盤、口文字の実習。
 - ・全て役に立ちました。
 - ・文字盤の使用法、作成方法、ALS 患者様の生の声。
 - ・透明文字盤や口文字を使つての会話方法。
 - ・言葉が発せなくなったあとにも訓練次第でコミュニケーションはとりつづけられると知れたこと。
 - ・文字盤の新方式盤。制度の説明書、詳しくよくできている。
 - ・コミュニケーションのこと、口文字。初めての体験で勉強になりました。
 - ・文字盤・口文字のコミュニケーションについて、やり方・ポイント等、発信側・読み取り側どちらもの話を伺えたので、今後練習・使用に大変参考になりました。機械のように取扱説明通り使用を限定される内容ではないので、今後また視点を変えた部分を伺いたいです。
 - ・酒井さんの口文字や透明文字盤を導入するきっかけが、気管切開以前に、岡部さんに会ったことだったこと、の話を聞いて、いろんな決断をする際に、同じような悩みをもつ人同士のつながりが、決断を後押ししてくれるし、勇気も与え合うのかなあと思いました。今後の仕事で、専門職からは難しいことがピアサポート？の紹介から、導入のきっかけになるのだと改めて学ぶことができました。
 - ・「コミュニケーションの蓄積」とは、互いの信頼関係の積み重ねですね。互いに分かり合いたいという気持ちを忘れないようにしたいです。
 - ・鳩守さんと前田さんの、口文字を習得するまでの話。コミュニケーション方法を紹介し、一緒に慣れていくことの大切さが印象的でした。
 - ・文字盤や口文字など、実際に体験できたことは、今後に生かせそうだと感じました。今後は、コミュニケーションツールが使えなくなったりしたときにどう支援していったらいいか、具体的にご教示いただければと思いました。
 - ・ALS の方が、病気と一緒に前向きに生きている姿がとても素敵だと思いました。このような“生の声”

を、もっと多くの方に知ってほしいと思います。事業所に戻ったら、職員に報告します。

- ・口文字・文字盤を使用する上での心持ちなど。
- ・透明文字盤・口文字の実際が理解できた。
- ・口文字を実践できたこと。「かなり、こつがある」という状況を、「難しい」「適応がない」と判断するのではなく、必ずいつかできる、と信じ、利用者様と相談しながら支援していきたいです。
- ・まず、自分が知っていること、やってみることが必要だと思いましたので、体験を通じて各々当事者、支援者の気持ちが少しわかりました。文字盤の実習が大変有意義でした。
- ・ALSの方が自分の生活を楽しんでいること、実際に支援者の方とのコミュニケーションを見せていただいたこと、大変貴重でした。
- ・透明文字盤を習得していきたい。
- ・透明文字盤や口文字など、状況に応じてコミュニケーション方法を変えたり、その患者さんのクセに応じて項目分けしたカードなど、患者さんに合わせた方法をアイデア・工夫ひとつで生み出せることなど。
- ・口文字、指文字
- ・ALSの方の生活を拝見できて、参考になった。
- ・ハイテクの支援の日だけ参加しようと思っておりましたが、口文字を体験することができ、非エイドコミュニケーションの重要性を学べたのは大きかったです。
- ・文字盤・口文字・レッツチャットなどの方法を学べてよかった。
- ・患者さんがどのような気持ちになるか知ることができてよかった。
- ・文字盤、今まで何度も失敗していたので、正しい使い方が知れてよかったです。
- ・文字盤、口文字のやり方の基本がわかり、実際に行っている現場も見せていただき、今後に生かせそうです。
- ・苦手なコミュニケーション（文字盤、口文字）も、勇気をもって行ってみることが一番であることが、本日の前田さんや付添い人の学生から学びました。
- ・実際に使っている方や、支援している方の工夫など聞いたこと。
- ・この、コミュニケーションについては、どこまでいっても、伝えたい、聞き取りたい、他の方へ伝える伝達者、橋渡し者と思えることから始まればよいのだなと思えました。その上で手段方法を選べばよいことになる。まずは思いを募らせること、再確認することができました。
- ・透明文字盤使用へ向けての練習の段階で、何を意識して練習していったらよいのか、参考になることが多かった。
- ・ローテク・ハイテクツールのそれぞれのメリット、デメリットが当事者の方の意見として聞かれたのがよかった。
- ・文字盤、口文字を初めて目の当たりにしたので、体験も出来、良かった。
- ・すべて！特に患者さんと話せたこと。
- ・患者さんたちはコミュニケーションが一番大事だと考えていること。
- ・支援機器の使い方が学べたこと。
- ・ALS患者さんご本人に来ていただだけ、口文字を目の前でゆっくり見させていただけたこと。最初はわからなかったが、見ていると最後のほうは合図がわかり何を伝えているか理解できました。
- ・口述文字盤の有用性を知れた。言語を様々な方法で発する、受信する能力を持つことは、マイノリティ

の方々のため、自分のツールのためにも必要だと感じました。

- ・コミュニケーションの具体的方法、やり方。
- ・これまで、自分自身では文字板等を見るだけだったので、体験できて、伝わらないもどかしさとか、当事者の方の気持ちが実感できたこと。
- 口文字は、ものを使わずにコミュニケーションを取れる方法なので、慣れるととても良いと思いました。
- ・どのような支援機器があるか、また当事者の方の実際の声をお聞きすることができ、今後支援者側としてどう行動すれば良いか考えることができました。
- ・口文字のコミュニケーションの難しさと、道具を使わないことの便利さなど、実際の経験から教えてもらったこと。
- ・文字盤のコミュニケーションの奥深さ。
- ・レッツチャットの実際の操作方法を知ることができた。口文字の方法、文字盤を使つてのやり方などを知ることができた。

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。

- ・若い世代の方が、いらっしゃっていることに、福祉への希望が持てました。
- ・継続してまた同様の講座を開いてください。
- ・利用者が実際に体験できる講座を開いていただきたいです。秋葉原の際には当日転倒したために行くことができませんでした。
- ・やはり当事者、支援者の方の声は説得力があること。
- ・初めてコミュニケーションの講習会に参加させていただきまして、大変勉強になりました。どうもありがとうございました。
- ・7月10日は予定があつて参加できません。また、機会があれば参加したいと思います。
- ・今「すご〜い」と思えるようなコミュニケーションがとれる人も最初からうまくできていたわけではない（当たり前ですが）ことがわかりました。何事も努力なんですね（このことに限らず）。
- ・患者さんへの質問時に、医療について学びたての私ではまだわからない用語を使っている方がいたので、私もしっかりと知識を持つように、勉強を頑張ろうと思いました。
- ・素晴らしい講座です！進歩し続けていますね。
- ・机と机の幅が狭く、椅子に座つての講義でしたので、健康体ですが少々お尻が痛くなりました。（机と椅子の高さが合っていない？事もあるかも）高齢の方や自力歩行可能な患者さんの参加に際し、今後改善されることをお願いいたします。←スペース確保、硬い椅子対策。（次回参加時にはお座布団持参します）
- ・鳩守さんが仰っていた通り、自然に情報が与えられることはまずなく、積極的に自ら動かないと知りえないことが多く、そのような現状に愕然としたものです。大変有意義な講座でしたので、また参加させていただきます。ありがとうございました。
- ・今回のテーマからすると、意思伝達装置の導入についてにのみ絞って制度の話をしてくれたら、集中してお話が聞けたかなあとと思います。もし可能であるならば、実際に使用している方を例に出していただけると助かります。
- ・制度の説明が長かったように思います。いろいろ説明されても、全部覚える必要ないと思いますので、

頭に入ってきません。必要になったときに調べと思うので、詳しい説明はいらないのではないのでしょうか。

- ・ヘルパーの方とご本人が口文字でやりとりされている姿に非常に感動し、あきらめてはだめだな、と感じました。

- ・実際のビデオを見せていただいて、支援者の方のその技術とお互いの信頼関係に大変、感動致しました。当事者の方から直接お話いただいたことも同じく感動しました。

- ・全体的に、講座の内容と進め方が非常に丁寧、かつ体験も交えて、大変良かったです。1つ1つがとても丁寧でした。

- ・レッツチャットの万能性には驚かされました。まったく知らないツールだったので、「あいさつ」「体調」といった項目もあり、ステキだなと思いました。

- ・多くの患者様の声が聞けて良かったです。また、このような企画を考えてください。

- ・田町からだと建物の場所がわかりづらかったので、チラシに簡単な地図などがあると良かったです。

- ・普段まわりにはあまりいない同病のご家族の方や勉強している学生の方、同じ思いを共有できる場に初めて来てみて大変有意義な時間でした。

- ・これからもこのような会合を定期的に行っていただきたい。

以上