

2016年9月30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 佐賀県難病相談支援センター】

日 時：2016年11月26日(土)10:00～17:00、27日(日)9:30～16:00

会 場：佐賀県難病相談支援センター 交流室

参加者数：1日目81名、2日目73名

内訳：言語療法士6名、作業療法士5名、看護師3名、保健師1名、ヘルパー2名、介護支援員2名、  
行政1名、IT関係1名

年齢：20代以下0名、20代4名、30代11名、40代7名、50代以上4名（アンケート回答より）

主 催：一般社団法人日本 ALS 協会

共 催：日本 ALS 協会佐賀県支部・佐賀県難病相談支援センター

### 【プログラム】

<1日目 11月26日(土)>

9:30 受付開始

10:30 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【都立神経病院 本間武蔵】

12:30 昼食

13:20 ALS協会からのご挨拶【佐賀県支部支部長 中野玄三】

13:40 透明文字盤・口文字実習【ICT救助隊】

14:40 レッツチャット体験【ICT救助隊】

15:30 10分休憩

15:40 コミュニケーション支援の申請方法について【行政担当使者予定】

16:00 充実した生活を保障するコミュニケーション支援体制について【佐賀大学 井手将文】

16:30 意見交換会

<2日目 11月27日(日)>

9:00 受付開始

9:30 伝の心、オペレートナビ体験【ICT救助隊】

11:00 グループワーク（20分交代3グループ）

患者さんと会話、iPad、iPhoneの1スイッチ操作、視線入力

12:00 50分昼食休憩

12:50 スイッチの適合【川村義肢株式会社 日向野和夫】

14:50 10分休憩

15:00 ALS あれこれ

【西九州大学リハビリテーション学部リハビリテーション学科作業療法学専攻助教 植田友貴】

16:00 まとめ・しあわせ生活の見つけ方【日本ALS協会理事 酒井ひとみ】

【写真】

都立神経病院 本間武蔵先生の講演



ALS協会佐賀県支部長 中野玄三さんの講演

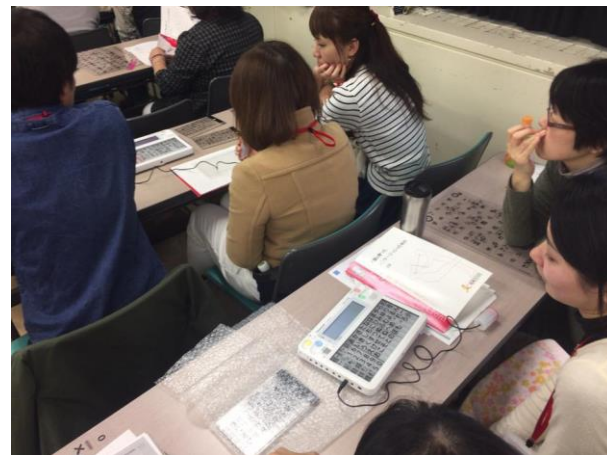


透明文字盤実習



佐賀大学 井手将文先生

レッツチャット体験



伝の心体験



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。－19
2. 機器の使い方がわからない。－19
3. 患者さんがコミュニケーションに積極的でない。－3
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。－3
5. 時間がない・時間がかかる。－9
6. その他－9
  - ・導入の手続き、申請手段などがよくわからない。
  - ・導入までの流れ、手続きが難しいと感じます。
  - ・法的な制度よく知らない。
  - ・機器の導入する時期、適切な機器の選択、購入する際の制度。
  - ・患者様にあったツールの選択、進行に合わせたツールの選択。
  - ・導入のタイミングが難しい。
  - ・視線入力などいろいろな機器がありますが、どういう人に合うのか知りたい。
  - ・患者さんが機器導入に積極的でない。
  - ・どの機種がその方に合うのかの適合性を考えるのに悩む。相談相手が欲しい。
  - ・まだ必要ないがこれから先のことですごく気になる。
  - ・口文字の使用を好まれ、機器の導入に積極的でない。

### 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	10	16	1
口文字	11	11	6
レッツチャット	9	11	7
伝の心	11	14	3
オペレートナビ	2	13	13
Hearty Ladder	5	13	9
スイッチの適合	5	11	10
視線入力	4	15	8
iPadのスイッチ操作	2	11	12

### 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	17	0	1	0
口文字	4	18	0	3	0
レッツチャット	6	17	1	0	0
伝の心	4	17	2	0	1
オペレートナビ	0	4	8	5	1
Hearty Ladder	1	8	8	5	1
スイッチの適合	2	6	11	2	1
視線入力	2	10	7	2	0
iPad のスイッチ操作	0	8	9	4	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。

- ・文字盤を使ってみて、伝えることができよかったです。
- ・レッツチャットの設定方法など聞けてよかったです。文字盤を实际使用してて難しさを感じましたが、結構伝わった時は嬉しかったです。
- ・少しですが考え方が変わりました。ありがとうございました。
- ・脳性麻痺の方など知的レベルの低い方への ICT の導入について。
- ・ ALS の当事者の方が、1 番きつかったこと、またそれをどう乗り越えてこられたのか、の 2 点をお聞きできたらうれしいです。ご検討いただけたらと思います。
- ・口文字の体験を通して、実際に読み取ることの難しさがわかった。しっかり自分が理解、実践できないと患者さんに無駄な時間を使わせてしまったり、疲れさせてしまうことがよくわかりました。
- ・今回研修に参加させていただいたことで、本間先生に「マイボイス」の録音をしていただくことができ、本当に感謝、感激です。ありがとうございました。ALS など難病になっても「その人らしく」を大切に、もっと勉強、経験を積みたいと思います。
- ・勉強になりました。
- ・口文字で話をさせていただき、こちらのレベルに合わせて答えてくれたことで、口文字の読み取りに対する苦手意識が少し和らぎました。何より、本人様、周囲のスタッフの雰囲気が良いのが印象に残りました。
- ・支援者の方の体験などを聞けたらよかったです。支援を行っていく方々の方向性をまとめるにはどうされているのか。
- ・とても感動しました。その人に合った（10 人ならば 10 通の）方法があること。それぞれの気持ちを尊重した使い方があることを学びました。とてもとても良かったです。今日学んだことを活かしたいと思います。
- ・コミュニケーションをとること、コミュニケーション手段を確立することが大切だと感じました。セラ

ピストは今回のような情報を把握し、ときめき、そしてときめきを相手に伝えられるようにならなくちゃいけないと思いました。

- ・機器の使い方、適合など、もう少し時間を設けていただけるとうれしいです。
- ・とても勉強になる研修会でした。少し時間が長くて、ちょっと辛かったけどいろんな症例の話が聞けて本当によかった。3時ごろ終わる位の研修を希望する。
- ・先生方、スタッフの皆様の熱い気持ちが伝わりました。「ときめき」を大切に、コミュニケーション手段を色々と考えていきたいと思います。
- ・実際に意思伝達装置を使用することができ、患者様とコミュニケーションを取れて良い経験となりました。
- ・コミュニケーションの取り方については凄く役立った。在宅介護の方法、支援のやり方、皆どれくらいの状態まで在宅にて生活されているかなどについて知りたかった。
- ・体が動かなくなることにはなれるが、コミュニケーションが取れないことにはなれない、という言葉がすごく心に残りました。すべての方に当てはまると思います。コミュニケーションの大切さ。これこそが生きる意味のような気がしました。
- ・直接 ALS の患者を支援することはないのかもしれないが、ALS 患者から就労の相談を受けることがあるときには、ALS 協会や難病支援センターにつなぐことができると思いました。また、身体障害者の就労を考える際、今回の入力機器を使える可能性を感じています。
- ・有意義な時間を過ごすことができました。まだ ALS の患者さんを担当させていただいた事は無いですが、今後そのような機会が来た時は、今回の講習を思い出し、対応していきたいと思います。機器申請における行政の対応についてはよくわからなかったので、明確な返答が欲しかったと思います。現場での申請の実情を教えていただければ、もう少し今後の申請時の対応も考えられるかと。
- ・コミュニケーションの大切さや、実際に文字盤等を使つてのコツなどを学ぶことができよかったです。機器を導入する際の佐賀県の現場や、期間、申請方法をもっと具体的に教えてもらいたかった。
- ・自分の担当している患者さん以外の方にお会いし、コミュニケーションをとらせていただけて、とても良い機会を与えていただけました。他の ALS 患者さんがどのような一日を普段過ごされているのか、とても関心があり、聞きたいと思っていました。今までに困ったことをどのように解決してきたのかも、アドバイスしていただきたいと思っていました。
- ・コミュニケーションのコツを教えていただいて、日常の支援に役立てられる。

**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 20**

→参考になったプログラムはどれですか？

- ・コミュニケーション支援の申請方法、グループワーク。
- ・まだ練習は必要になるが、とても勉強になりました。
- ・機器を用いた演習。
- ・口文字、レッツチャット、ハーティラーダー。
- ・いろいろな機器、使い方について理解できました。伝の心、グループワーク。
- ・すべて参考になりました。

- ・ほぼ全てのプログラム。
- ・実物を触ることができたので、とても勉強になった。
- ・本間先生の講演、グループワーク、日向野先生の講演。
- ・実習や体験、グループワークで紹介してもらい、実際に使用することができたので。
- ・都立神経病院、本間先生、伝の心のデモ。
- ・チャット、視線入力、本間先生の講演。
- ・レッツチャットは素敵だと思った。しかし上肢の動きが低下してきているのでいつまで使用できるのか？伝の心もよかった。
- ・本間先生の講義。機器体験。
- ・実際の機器を作った練習。
- ・文字盤、口文字、レッツチャット、伝の心の操作方法や種類。
- ・ハーティラダー、視線入力、伝の心。
- ・透明文字盤、口文字実習。
- ・どれも興味深く、勉強になりました。手で使う機器の説明が多く、自分の患者さんは手足等は一切使えないので、視線でできるものが他にもあれば教えてほしいです。

## 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？

- ・もう少し時間があれば・・・。
- ・支援者の体験等を知りたかった。
- ・患者の心理。

以上