

### 3 今年度実施事業参加者アンケート結果集

#### ①愛媛シンポジウムアンケート結果

##### 1. 回収率

参加者 (人)	アンケート回答者 (人)	回収率 (%)
80	38	47.5

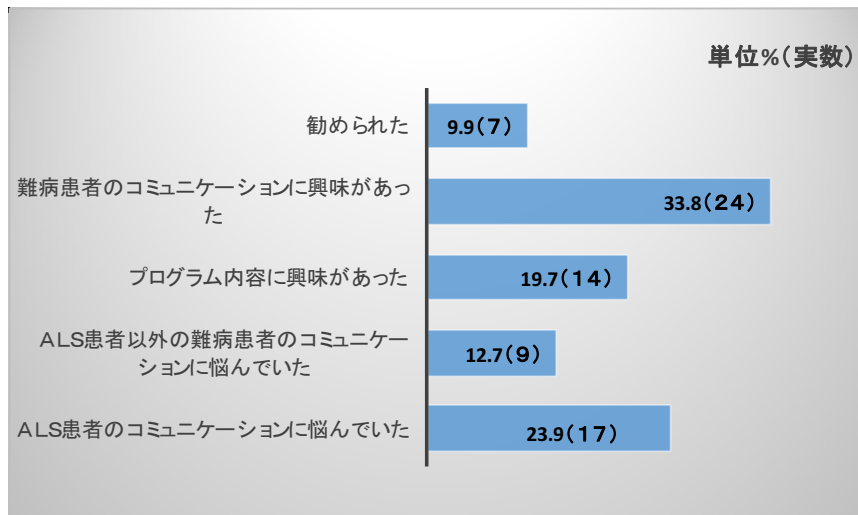
##### 2. 男女比

単位% 実数)	
男性	女性
39% (15)	61% (23)

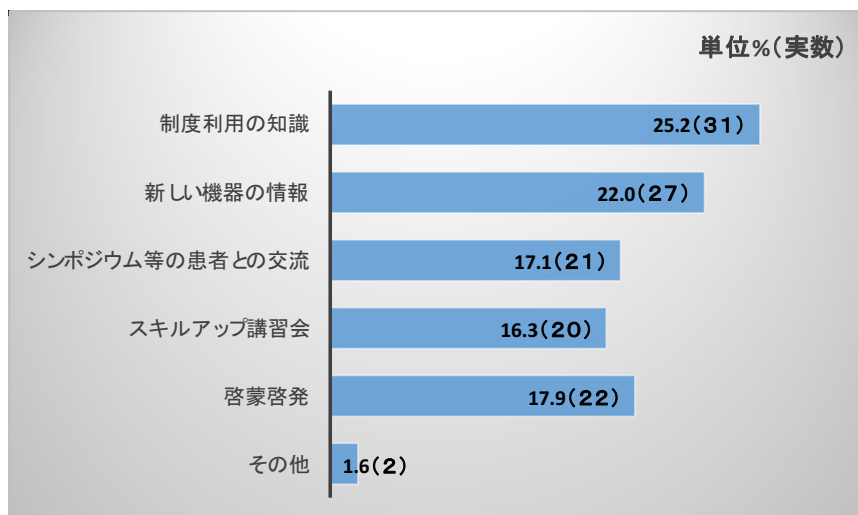
##### 3. 参加年代

単位 (人)						
10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代
0	3	8	13	10	4	0

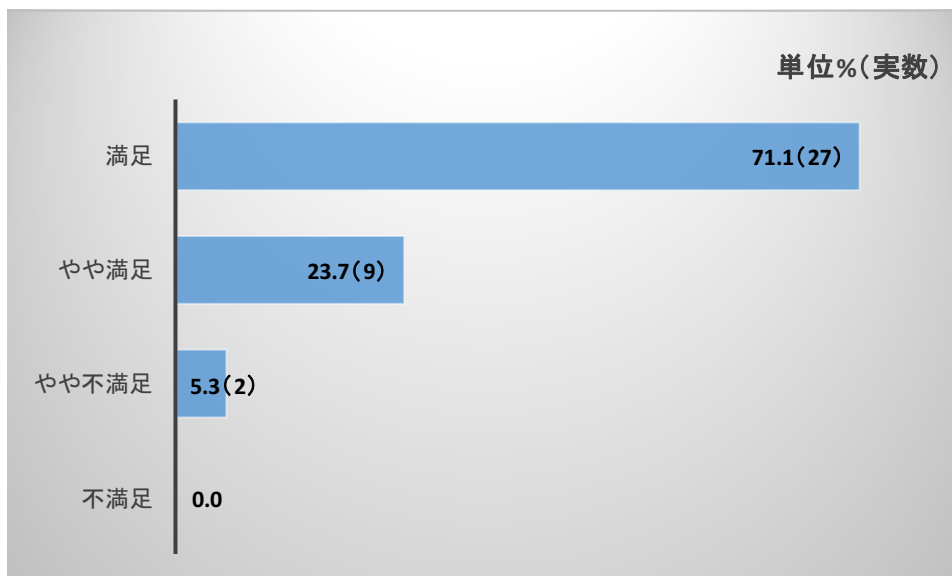
##### 4. 参加しようと思ったきっかけ



##### 5. 難病コミュニケーション支援について必要だと思うことは何か



## 6. 満足度



## 7. 自由記載

- ・伝の心の使用方法を入院時に習得した事で在宅復帰支援まで出来ること、使い方を私も習いたい。
- ・残りの時間の質疑応答は身近な感じを受け取れた。
- ・言葉が早口だと聞き取りにくい事項があったため少し残念かなと思う。
- ・愛媛県福祉課の返答の悪さががっかりしました。現場との温度差を痛感しました。難病だからこそ先の手立てを打ちたい、利用者の気持ちを一番に考えてほしいと思います。
- ・コミュニケーションにおける患者さんの困っている事や様々な思いなど今後も知りたいと思いました。
- ・IT 機器操作はいずれ手や足などでは出来なくなるので視線入力のみは統一に開発されると一種類に集中し開発費が抑えられ購入しやすくなるのでは…。申請にしても間に合わないというタイムラグが減るのではないのでしょうか。練習も視線入力のみになるので患者様が新しく覚えることがなくなって負担が少なくなるのではないのでしょうか。
- ・行政の見解がもう少し聞けたらよかった
- ・今関わっている方のみしかしらずだった時、とても良い機会にありました。2月も楽しみにしておりますがよろしくお願ひします。
- ・当事者の方々の参加と発言。口文字・文字盤によるコミュニケーションの大変さも分かりました。
- ・色々な立場からの職場のお話が聞けて良かったです。
- ・厚生労働者の照井さんのお話で制度のことがよくわかり、徳洲会病院の渡辺さんのお話で実際に発症した場合の流れがよく分かり良かったです。
- ・様々な視点の意見が聞けて良かった。愛媛では COM 技術について勉強する機会が少ないためそのような機会を作っていく必要があると思いました。

②愛媛講習会アンケート結果

1. 回収率

参加者 (人)	アンケート回答者 (人)	回収率 (%)
59	20	33.9

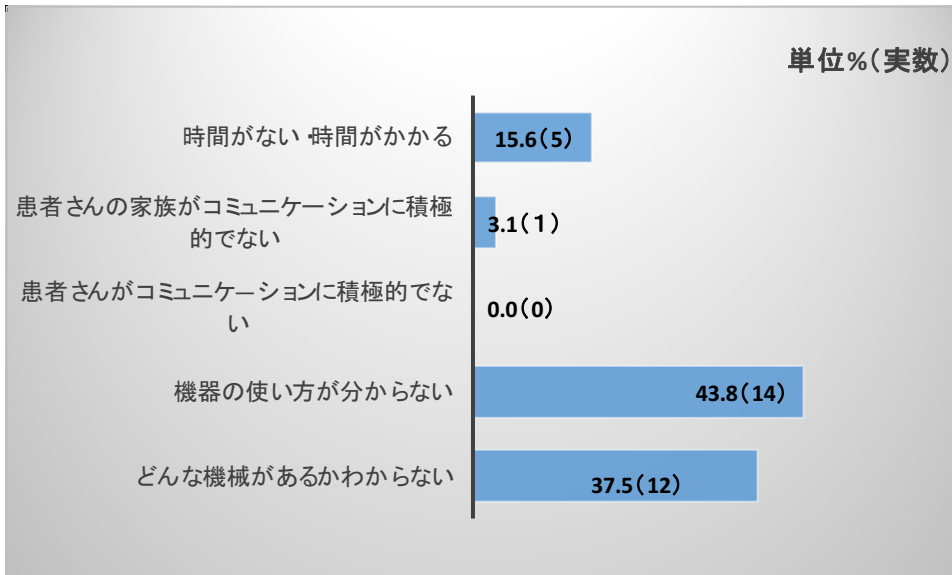
2. 参加者内訳

単位% (人)	
男性	女性
25% (5)	75% (女性)

3. 参加年代

単位 (人)					
10代	20代	30代	40代	50代以上	不明
0	4	4	5	6	1

4. 患者さんとのコミュニケーションでどんなことを困っているか？



5. 文字盤の理解について

理解について	単位 (人)
とても良く理解できた	4
まだ練習が必要だが理解できた	13
どちらともいえない	1
まだ不安がある	1
全く理解できなかった	0

6. 口文字の理解について

理解について	単位 (人)
とても良く理解できた	3
まだ練習が必要だが理解できた	12
どちらともいえない	2
まだ不安がある	3
全く理解できなかった	0

7. レッツチャットの理解について 単位 (人)

とても良く理解できた	5
まだ練習が必要だが理解できた	11
どちらともいえない	3
まだ不安がある	0
全く理解できなかった	0

8. 伝の心の理解について 単位 (人)

とても良く理解できた	4
まだ練習が必要だが理解できた	14
どちらともいえない	1
まだ不安がある	1
全く理解できなかった	0

9. ハーティラダーの理解について 単位 (人)

とても良く理解できた	2
まだ練習が必要だが理解できた	6
どちらともいえない	5
まだ不安がある	1
全く理解できなかった	1

10. オペレートナビの理解について 単位 (人)

とても良く理解できた	0
まだ練習が必要だが理解できた	10
どちらともいえない	4
まだ不安がある	5
全く理解できなかった	0

11. スイッチ適合の理解について 単位 (人)

とても良く理解できた	2
まだ練習が必要だが理解できた	7
どちらともいえない	6
まだ不安がある	3
全く理解できなかった	0

12. 視線入力 of 理解について 単位 (人)

とても良く理解できた	0
まだ練習が必要だが理解できた	12
どちらともいえない	5
まだ不安がある	2
全く理解できなかった	0

13. Padの理解について 単位 (人)

とても良く理解できた	0
まだ練習が必要だが理解できた	10
どちらともいえない	5
まだ不安がある	4
全く理解できなかった	0

14. 受講に対しての感想や質問はありますか (自由記載)

とてもよかった

今後の関わりに不安があり知らないことの方が多かったので参考にしたいと思い受講しました。

このように内容の濃い講座を無料で開いて下さってありがとうございました。大変勉強になりました。

とても良い勉強になった。発信できるようになっていけたら。

コミュニケーションの基本は理解していたつもりだったが手段や用具を使用する上でのコツ等を知ることができ支援が必要な方に積極的に情報提供し関わっていきたいと思った。自分の住んでいる地域(宇和島市内)にも伝達装置やスイッチの設定や評価作成ができる業者があれば紹介してほしかった。

技術的なことより支援者としての心構え・・・押しつけ支援 NG 等、耳が痛いことを知った

コミュニケーションについて実践できてとても勉強になった。ALS の方と口文字ができて良かったが文字盤が体験できなかったのが残念だった

iPad 利用した支援方法をもっと知りたいと思いました

個別の相談ができる窓口がはっきりしていたらもっと早く対応することができたのかなあと考えた。OT でも PT でもないケアマネという立場でうまく調整、橋渡しができるように今後も新しい情報を知りたいと思う

実際私の勤務している病院では実際にレッツチャット・伝の心を使用している方がおられるのですが、使用方法など理解できなかったのもとても勉強になりました

具体的で実際に触れることができて良かったと思います

伝の心やスマホを実際に使用し口文字での会話を行っている人がいますが、使い方については知識を持っていなかったのが今日の研修は非常に良い理解になりました。このような機会がある度に参加したいと思いました。

### ③佐賀フォローアップミーティングアンケート結果

#### 1. 回収率

参加者 (人)	アンケート回答者 (人)	回収率 (%)
103	23	22.3

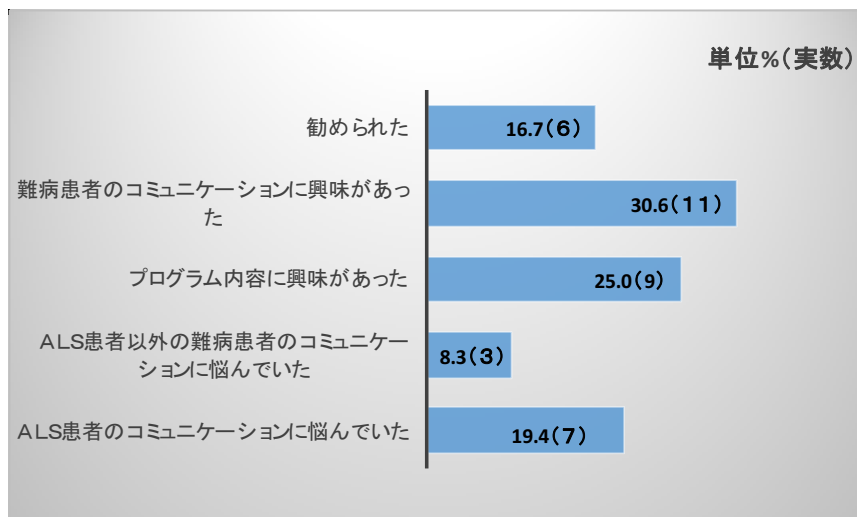
#### 2. 男女比

単位% 実数)	
男性	女性
52% (12)	48% (1)

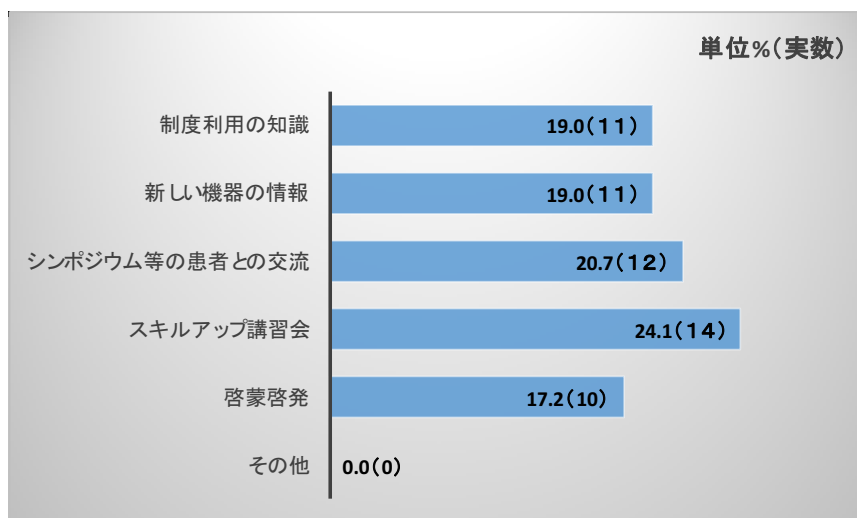
#### 3. 参加年代

単位 (人)						
10代	20代	30代	40代	50代	60代	不明
0	7	1	5	5	2	3

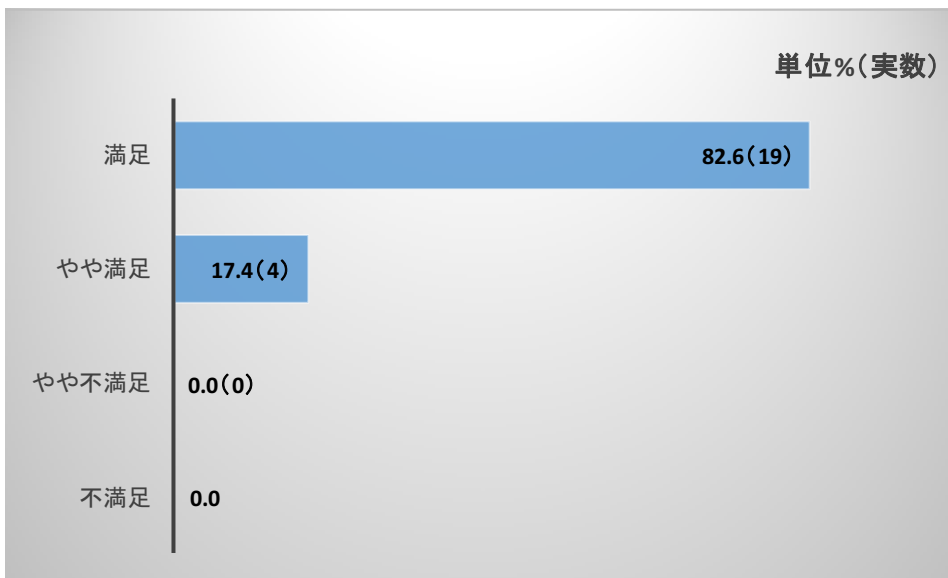
#### 4. 参加しようと思ったきっかけ



#### 5. 難病コミュニケーション支援について必要だと思うことは何か



## 6. 満足度



## 7. 自由記載

1. コミュニケーションがとれることの喜びを患者さんたちと分かち合えるよう工夫したいと思う。ALS患者の情動性のあることも広く知られると良い。
2. 患者さんから言われた他のALS患者さんの生活、告知からこれまでの経過、困ったこと、うまくいったことなどまとめてもらいたいということが大変印象深いです。関わってきた1人1人のALS患者さんのことをしっかり経過をまとめておきたいと思いました。
3. ALSの方、家族と医師やセラピスト、学生さんも多数参加され実際に抱えている問題点など聞かせていただきとても勉強になりました。

#### ④岐阜フォローアップミーティングアンケート結果

##### 1. 回収率

参加者 (人)	アンケート回答者 (人)	回収率 (%)
108	70	64.8

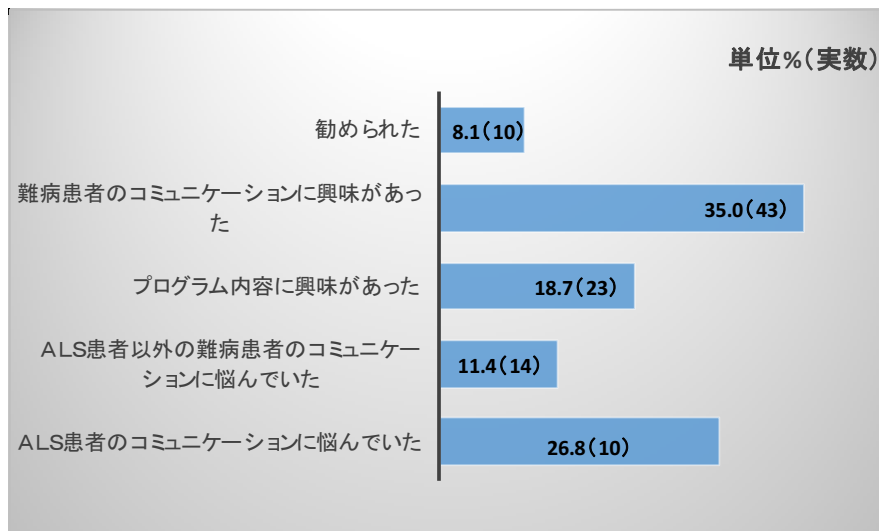
##### 2. 男女比

単位% (実数)	
男性	女性
55% (32)	45% (38)

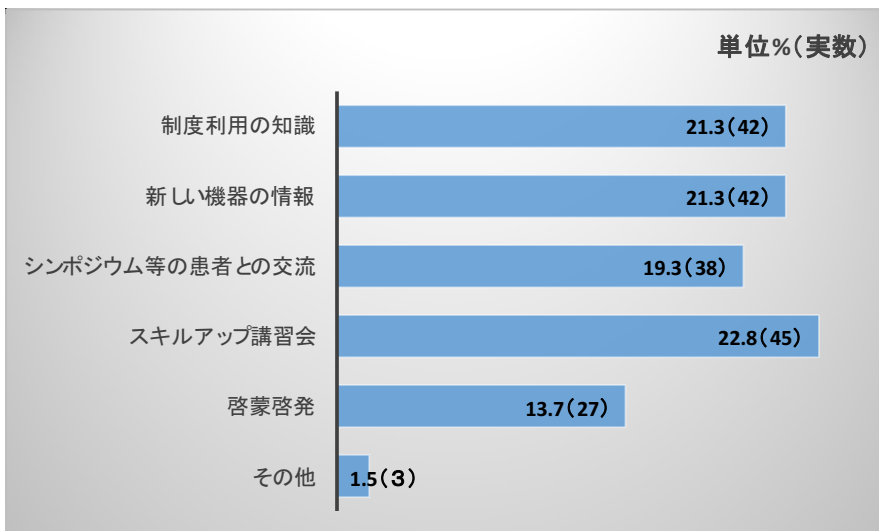
##### 3. 参加年代

単位 (人)						
10代	20代	30代	40代	50代	60代	不明
0	13	16	17	17	6	1

##### 4. 参加しようと思ったきっかけ

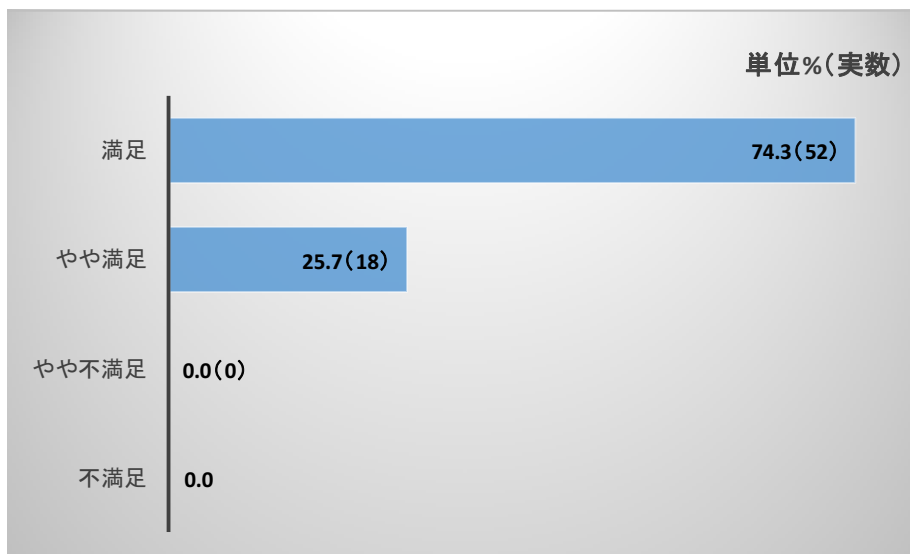


##### 5. 難病コミュニケーション支援について必要だと思うことは何か





## 6. 満足度



## 7. 自由記載

職場の立場上 **try&error** を繰り返して支援をしていくことになります。その中でこういった機会の繰り返しが **error** を少なくする手段になると思います。運営は大変だとおもいますが今後もよろしくお願いします。このディスカッション機械は道具でしかない。その通りだと思いました。

最後に岡部さんの話、コミュニケーションのこと、心に残りました。ありがとうございました。

恩田氏、岡部氏のお姿、ご発言に感じ入りました。

蒲群からの参加でしたが、とても有意義なお話が聞けて良かったです。支援させて頂く側があきらめず前向きに関わり、ご本人らしい生活を送って頂けるよう今後も関わらせて頂きたいと感じました。

当事者に一番影響力があるのは先輩患者という言葉が印象的でした。

実際の状態が分かりこれから頑張ろうという気になりました。新しい機械のこと HAL 等聞きたかった伊藤先生の発表が顕著でしたが、PC からの音声ボリュームが大きく発表者の声が聞き取りにかった本間先生は最高の支援者だと改めて思いました。恩田さんの患者と患者の話しがとても参考になりました。まだまだ勉強不足を痛感しました。本日は貴重な勉強をさせて頂きありがとうございました。当事者の友人としてできることをサポートしたくて参加しました。

制度等関係する知識も勉強していきたいと思えます。

伊藤先生のお話で「失敗させない」が印象に残った。本間先生の支援ではどれだけのお金が使えるのか少し心配になりました。有意義な講演会でした。スタッフの皆様ありがとうございました。

今までは自分の役割について考えていたが患者様が何を必要としているのかということの方が大切であると思った。コミュニケーションの意味に心打たれました。わからないことが多く申し訳ないと思いつつ今日は勉強になりました。どうもありがとうございました。

ALS の当事者様が参加にみえますが支援する人はボランティアで協力してみえるのですか？もっと人らしく支援がしたいので参加しました。レジュメが頂きたかったです。実際支援に関わる方や当事者のお話を聞く機会を頂けてありがたかったです。またこのような機会があれば是非参加したいと思います。コミュニケーション導入について難しさを感じていることは共通していると思えました。先輩患者さんから学ぶことも多くあるとの言葉が勉強になりました。ありがとうございました

## ⑤ジャンル分けミニ講習会について(当日配布資料より)

### ■何故ブース分け講習会になったのか？

私たち日本 ALS 協会では、2014 年度より 3 か年にわたり難病コミュニケーション支援講座を開催してきました。1つの地域で事前調査、講習会、シンポジウム、フォローアップと 4 回にわたりその地域で開催することで、どれだけ多くの当事者がコミュニケーション支援を熱望しているか、またどれだけ多くの支援者がコミュニケーション支援についての情報を欲しているかを実際に感じてきました。その中で、今回のジャンル分けミニ講習会は、開催後アンケート「もっと短時間で、自分が必要としているものが学べるものがないか」という声を受けて企画したものになります。このような「短時間で、深く学びたい、短時間でいろいろと触れてみたい」という声はどここの地域でも一定してあった声でした。

### ■こんな講師がそろっています。

当事者講師は、自分達の経験を包み隠さず話してくれます。また、当事者の隣にはその当事者の支えとなるヘルパーさんがいます。どんな素朴な疑問でも大丈夫です。一言でも話して帰ってください。

本間武蔵先生は、作業療法士の枠を超え当事者の声をひたむきを感じ、コミュニケーションの本当の必要性を語ってくれます。「こころかさね」の体験もできます。

日向野和夫先生は、ベテランの技術者です。当事者に向けるその笑顔はスイッチの調整を越えた安心感を患者に与えてくれています。日々使っているスイッチの工夫から基礎的なことまでご相談ください。著書にはその工夫の全てが盛り込まれわかりやすく解説されています。

## トークセッション【コミュニケーションを深く探ろう】内容抜粋

### ■スピーカー■

- ・本間 武蔵(都立神経内科病院)
- ・日向野 和夫(川村義肢)
- ・山本
- ・深瀬 和文(一般社団法人日本 ALS 協会 理事・コミュニケーション支援委員長)
- ・岡部 宏生(一般社団法人日本 ALS 協会 会長)

### ●コミュニケーション方法と人間関係

深瀬和文(以下深瀬):自分と口文字について話します。

口文字は声の出るうちから知っていたので練習をしていました。呼吸器をつけて声が出せなくなっても上手くコミュニケーションがとれたんですよ。早いこと口文字を練習した方がいいと思います。

岡部宏生(以下岡部):私は声が出るうちから口文字を練習していました。気管切開をした時は救急車で運ばれたのでいきなり声ができなくなりましたが、主な介助者はみんな口文字、または文字盤が出来たのでそれは助かりました。

江口(深瀬さんの読み取りでは?):人間関係は口文字には一番大切なこと。本間先生は患者とヘルパーの人間関係はどう関心を持っていますか。

本間武蔵(以下本間):患者さんは声を失う前に色々な手段で練習するんですけどもあまりうまくいかないです。実際に声を失ってしまったときに、ロパクでオペ室からでてきてそれを「こんにちは」「ありがとう」と読み取ったり、自然発生的になるわけですけども、それが上手くいくと非常にその人は、その患者さんにずっと近い存在でいられることを経験できると思います。

一昨年か去年ぐらいにもしこの研修をしたらここにいただろう人が、今はここにこれるステージにない人もいるし、日々僕が病院で出会っている人が、1. 2. 3年後に今このステージにある人に出会ってるし、**非常に立体的に見えている**んです。患者さんは変化します。でもここにいる介護者の多くはずっと付き合っていて、同じ人間がずっと継続するわけです、状態変わらず。印象としては、全臨床経過でいうと、何か症状が出始めてから、非常に厳しく色々な事ができない、疾風怒濤というか大変な時期があって。その後呼吸器つけたり、つけなくて緩和ケアに移行したり沢山いますけども、そういったステージになったら今度は**大変さも変わってきて、究極その反応は読み取りにくくなって困っている**、その言葉側を引き受けているのが支援者側だと思います。なので、介護者・家族は患者さんの今の姿を理解すると同時に前後の経過を知り合うと良い。

もう一つは、自分一人で背負わず、本人中心とした共同作業で。というのは ALS はみんなの ALS だと思っているんです。全人類、全民族、全年代、全地域で同じ発症率っていうのは誰がなってもおかしくない。たまたまここに居る方たちになっただけのことであって、「僕の代わりになってくれた」上から目線聞こえるかもしれないがそういう感覚があります。

結局は僕らの ALS をみんなで支えるっていう感覚。そうすると文字盤や口文字っていうのは、僕が分からないから

僕のために使う口文字・文字盤、僕の介護者のために使うツールになってくる。日向野さんのいうスイッチとの決定的な違いは、本人が自分が主張するために使うスイッチ、僕は相手の中に人間関係として飛び込んでいくためのきっかけとしてのツールという風に捉えていて、2種類以上あると思うんですけど方向性は違うなと思っている。それでは、相手を理解するという時に、ここは今 ALS っていうことで提示しますと、ひとつ神経的な特徴っていうのがあって、情動性困難って僕ら呼んでいるけれども、強制的笑い、病気が進んでくるとちょっとしたことに非常に考えが固まっちゃって、そこに離れられなくて、下手すると小さなことをきっかけにお前はクビだなんていわれ、「はい、んじゃ担当外れます」みたいに発展することがあります。ですが、これは ALS の症状の一つ。ここにいる介護者は全臨床経過を見据えて関わった方がいいと申し上げましたが、それにはこの ALS の病気の特徴、心理的な傾向も含めて、知識としてもって関わると、人格といわれたらと思ったとしてもやっていけないけれども、そういう症状だから言わせてるんであって、状態がよくなれば落ち着くんだっていう、そういう理解をして立体的に捉えていくことが大事なんじゃないかと思う。

深瀬: 日向野さんはスイッチと人間との関わり方の説明をお願いします。

日向野: 今まで考えたこともない質問をされたのでちょっと～ですけれども、私の場合にはだいたい会話が困難な状態になった者、しかも動くところがかなり言及的になっている、会話ができる状態で、岡部さんや深瀬さんみたいに色んな手段をすでに持っていて、会話ができる人の場合には、得手不得手ができたりとか、(日向野が) 来てくれないと始まらない。そういう状態で呼ばれることが多いので、基本的に多くの場合、個人が～とかあまりない。実際に困っているという場合が多い。、何かやる時には自分でやりたいもの。そこはスイッチが大事になるので、会話に関しては色々な方法があるのでスイッチは一つの選択肢、やり方に過ぎない。

岡部: 人間関係の話についていうと、口文字や文字盤を使って患者様が話せるようになることの間に関係性が築かれます。ここが大変重要です。患者と介護者はお互いの努力と忍耐を通して人間関係ができていきます。

深瀬: 実際病気になって口文字に出会えたことに感謝していますのでここに集まっている人に口文字の良さに気づいてもらいたい。

## ● 「コミュニケーション」の意味

岡部: 私達患者にとってコミュニケーションはいくつかの意味を含んでいます。

言語によるコミュニケーションはツールの話になりますし、もっと広い意味では人と関わる全てになると思います。そのあたりについてお二人に聞いて下さい。

本間: コミュニケーションとは、文字で要件のやり取りをさすことも多いんですけど、OT として Ns コールに主に関わったりしていると、僕は Ns コールはコミュニケーションではないと思う。単純に人を呼ぶためだけのもので、呼ばれてからがコミュニケーションだと思う。ですので間違っ、Ns コールさえ押せばコミュニケーション支援完了みたいな風潮もあるけど、まずそういったコミュニケーション支援を言う以前に、コミュニケーションを支援を受けて生きていく人は ALS を告知された 10 人のうちの 2 人。10 人のうち 8 人はコミュニケーション支援のステージの手前で生ききって行くことを諦めてこの世からいなくなるわけなんですよ。だから僕は人と人との関わりって一緒に歩む

ことなんじゃないかなと思う。

まず 10 人のうち 8 人が少しでも 10 人のうちの 2 人側になってくれるようにコミュニケーションの支援が必要になる前から、色んな口とか、性格上に関わるのが重要。そしてコミュニケーション支援に入ったら、よく「支援を非常に充実させ、本人がコミュニケーション的な孤立にさせないことが重要だ」とは言うけれども、なかなか難しい。だから僕はじーっと見ていて困ったっていうタイミングで一緒に考えるような関わりをもつ。一緒に歩いていく、と。じゃあ、何を日々歩いていくか、複数の患者さんから聞かれるのは楽しんで生きるっていうのを一緒に考えてほしいし、協力してほしい。

ある方はマリンバ奏者の方で、人生色んなことを生きてきた、人生は諦めるけど、マリンバは諦めないといってマリンバの演奏を続けているんですが、その人のテーマを一緒に歩めていく、一緒に考えて歩いていく、そのために必要なのがコミュニケーションなんじゃないかなと思う。

日向野:私は物売りの方なので、個人的なところに入らないようにしているんですけども、30 年以上前にやはり道具がない時代にすでに口文字や文字盤はやってはいた。それは親子関係、夫婦ができる方法がないかというところで家族の中で考えた、実に優れた道具でした。30 年位前の話になるが、まだ人工呼吸器もなく、スイッチもほとんどない時代。長野で娘さんが介護されて、母が畳の上の布団で生活していた。娘さんが母の言っていることをもっと速く正確に聞き取りたいということで病院の関係者から機器の紹介があつて機器の説明をしてお邪魔した。その時、いきなり娘が母にむかって「あ・か・さ・た・な・は・ま・や・ら・わ」を始めた、何やっているか全然分からなかった、そしたら母は娘に「業者さんにお茶を出せ」と言ったんです。全然意味が分からなかった、何でわかったの?と聞いたら、娘は母の布団の中に手をいれ、足の親指の動きでわかったとのこと。足なんですよ。それが知りたい・聞きたい関係なのかなと。要するに当事者と周囲の人が本人と向かい合っているかどうか、両方が聞きたい・話したいという関係があれば手段が稚拙であっても道具がうまく使えなくても上手くいくと思う。基本は本人と向かい合う、時間をたっぷりつくれるかどうかだと思う。

今日の岡部さんの話で2つショックがあつた、一つは当事者と介護者は忍耐であるということがわかった。我々普段話している時忍耐はない、喧嘩ですよ。もう一つは喋れる段階から他の手段で会話を確保すること。必要ないのに始めなければいけない、すなわち自分を客観視できる、そのような方でなければ自分はないと思っている人はいる、そこがやはり個人差ある。人はダイナミック、人は考え方が変わる、対応の仕方も変わる。一般論として人・物と触れ合う、その人だとその人の今後の人生に影響に与える、そういう関係がまさに人間関係なのかなと思う。

## ●【努力と忍耐】と【特別】

深瀬:改めて言いますが、この口文字は患者、介護者の忍耐が必要。しかし、どんな場面でも介助者がいれば通じるコミュニケーションです。私と岡部さんは特別ではないことを強く訴えたいです。岡部さんそうですね。

岡部:全くです、慣れれば誰にでもできます。

本間:今の話を聞いてショックを受けている。”努力と忍耐“。技術革新でほんのちょっと工夫しただけで今までの努力や忍耐の敷居が下がる。それがテクノロジーの問題。脳波で動く猫耳だって中身は分からないけど意識は動いたってことは変化で分かるわけです。変化をもっと視覚的に捉える機会を持ってきている。ツールの敷居は紙

一枚で劇的にやり方が楽になる。もしくはこんなのがいらなくなってさっと相談したんだけど、もしかしたら物がいらな  
いかもしれない、物に頼らないでやり方でうんと敷居を下げて努力よりも楽しみで入っていく方法もあるし。それか  
ら、頭の中の情報量の変化を入れるには非常に良い。その情報量の変化みたいなものをすごく参考に、結局はどう  
相手を理解するのかだと思ふ。あと今さらって深瀬さん「私たちは特別なことやっていない」って言うてましたけど、  
でもやっていることは特別なように見えてしまう。けど、それをもっと日常的にできるようにするのが僕らの役目かな  
と思ふ。この中で困っているのは当事者、しかし、答えを持っているのも当事者なんです。なので絶対にここにいる  
方たちはお互いに出し合って、社会に出していけば、もっとどンドン道は開けていく、社会を変えていくことはでき  
るんじゃないかなと思ふ。

岡部: 楽しさや喜びと忍耐や努力は一体です。

司会: 会場からも感想などがあれば言うていただけるといいなと思ふますが…

会場: 父が ALS。父は普段、指が多少動くので機械でそこに文字を入力している。メールや、介護をしている人間  
に話しかけたりする。PC が壊れてしまったときに、コミュニケーションが困難になって困ったということがあった。み  
なさんいくつかのコミュニケーション方法を持っていたり、普段ケースバイケースでプライベートの時はこのコミュニ  
ケーション、こういう時にはこのコミュニケーション、というのがありましたら教えて頂きたい。

深瀬: ヘルパーに知られたくないメールを見る時は視線で動かすマイトビーを使う。

岡部: 複数の手段をもつことは大変大事。私は現在 PC、口文字、文字盤を使っていて場面によることもあります、  
病気の進行によって使い方を選択して使っています。

ツールとしてのコミュニケーションについて日向野先生お話しをしてください。

## ● ツールとしてのコミュニケーションについて

日向野: ツールに関しては何通りかある。私は最終的にご本人が便利だなと思ってもらうことにかかっている。そ  
れがシンプルなものでも高貴なものでも私はどちらでもいい。ただどうしても支援する側の方がどうせ使ってもら  
うんだったら将来的なことを考えて色々やりたいとお考えだと思ふ。これは全くごもつともなんですけれども、まずは  
会話なりメールなりできることを優先してその次にどうしようかなってことをやっていくんですね。で、こういう言い方  
すると怒られちゃうんですけど、制度の方が立ち遅れていると考えればすごい気が楽なんですよね。初めに  
いかんせんふらなきゃいけないってのはハードルが高い。実際に、なかなか一般的に考えられない。普通の人で  
もそこは考えがきかない。高額な商品を買う時にどれに遺産にしようか〜しようかなんてどれも無い話がありますよ  
ね。考えるとやっぱり制度の絡みがあるので何も無い時にそこでやった時には支援者の方に負担がかかってくる。  
制度がどっかで気がついてもらえれば。今はすぐに解決ができなくてもいけるかなあって思ふ。で、私が思ってる  
のは毎月、毎年、人によって、施設によって、考え方変わってきますから、流動的に、昨日まで当たり前だと思  
っていたことが、翌月に否定されること良くありますから。そういうこと考えるとツールに関してはスイッチを使う方法  
がある、視線でやる方法がある、で、脳波でやるのは実際全く使い物にならない。私から言わせてもらうと完成度  
めっちゃめっちゃ低いものでよく平気で売ってるなあって思ふ。それぐらいの感覚なんですけれども、実用性がない。  
本間さんが考えていらっしゃるのが少なくとも何を言うているのか分からないけれども多分これを言うているんじ

やないかな、はい/いいえを混ぜませんからね。はい/いいえってのは今日話しに出ませんでしたけれども、最も使いやすいんだけど結構使うと大きな間違いをする。なかなか難しい質問を、すみません、ギブアップです。

本間: ツールなんですけど、ツールってのは必ず、ツールが持っている、**機能を発揮する特徴とか使いどきがある**んですよ。例えばリフトは初期の頃の移動にはいいけれども、ほとんどベッド上で生活するようになった時に果たしてリフトがどこまで必要かってなる。別な意味で使い方がある。それと同じように病状の変化とツールっていうのは出会い方というか変わり方が非常に重要になることを知っておく必要がある。

それからもう一つ、コミュニケーションというと、今文字盤を岡部さんは読んでもらってますけど、それは人が読み取っているわけですよ。この岡部さんの視線を。これを本人が視線をはっきりさせようとしたら視線入力という形になります。いわゆる PC の大きなディスプレイに文字盤様な文字を打ってどこを見ているかが機械が読み取る。だから本人が正確に読み取らなかつたら違う文字にいつちやうんだけれども、今人が読み取っているから、結構読み取り率がいいんですよ。なので同じ方法で人が読み取るからアナログだけでも原始的に見える、実は視線入力っていう見方もできるんですよ。だからそういう風に考えると視線入力と文字盤っていうのは非常に組になっていると思うんでそこが面白いなあって思う。

患者 A さんは視線入力にすごくこった時期があつて、車いすにノート PC をびちっと添えてバリバリと視線入力文字を打っていた。その視線入力がある程度できるようになった時に、横で口文字ヘルパーさんが登場してどんどんどんどん口文字を読むようになりました。そしたら PC 使わなくなつたんですよ。見た目には。っていうことは、使い分けることも大事なんだけれども、人が介在してもらふことっていうのは PC で一生懸命自分が表現することと同じか、また違う意味でそれ以上の暖かさを持っているんだろうなと思います。そしてさらに A さんがちょっと前の話をします、面白いことをいってくれたというか、「そもそもありがとうっていうのは PC のありがとう、っていうのは誰のありがとうかわかんないじゃん、自分の声じゃない、妻が俺の声だつてわかんないんだよ」これがマイボイスの患者さん2人目で、自分にマイボイスに取り組むきっかけをくれた方なんです。ただそのマイボイスを使っていくにはスイッチで文字を作っていく必要があります。A さんがマウスが使えなくなつたら助けてくれて連絡くれた時僕は手を少し持ち上げてこうやったらいいよとか色々なアイデア出したんだけど、A さんが考えたのはなんとエアバックセンサーに手を置くとスイッチ入っちゃうんだけれども、ちょっとでも動かすと次の動きがピンピンピン入っちゃう。それを普段の吸引の時のカニューレをエア枕にして口で加えて噛むことでやった。これすごいですよ、今まで口でパクパク、動かすんだけど首から下ダメな人はもう全くゼロな世界。A さんはそれを開発したんです。で、A さんの姿がちょっとでも TV に映ったら僕の所にくる問い合わせはマイボイスじゃないんですよ。「あのスイッチ作ってくれませんか」っていう。A さんの一瞬の動画をキャプチャーで撮ってね。

そういう瞬間の患者さんの工夫は病気の進行を乗り越えて、**困っているのも本人だけれども解決策も本人の中にある**ってことだし、それが他の多くの人に有効。例えば癌だったら、肺が癌になるのか、胃が癌になるのかで全然展開変わっちゃうけれども ALS は非常に複雑ではあるけれども大きな流れは非常に経過が似ているので、**ある人の経験が他に活きやすい**。なのでツールってことも非常に使い方によって色々な意味をもつし、色々な範囲に有効になるってことを、しかも当事者枠の発信で明らかな、この中で人間関係がごたごたしてもうやってらんない、死んじまえて実際会話している人いる、こんなこと言いませんけど、僕にかかっている人でいらっしやるんですね。でもその中からいっぱい色々な発明が生まれています。それから非常に残念な話なんですけれども進行が早すぎてせめてなりたい普通の ALS に、って言っている人がいるんですよ、車いすの採型した後に、一か月後に車いすができた時には、車いすにはもう座ることもできなくなっている、座れないとなるとコミュニケーションのとりかた

大幅に変わっちゃいますから。なのでついていけないんですよ、本人も、周りも。なのでそういう方もいらっしゃるということもご報告したいのと、この中に大いに人間関係とかでスクランブルしちゃって時にはこの野郎とかなったり、いくら情動性障害っていったって許せない部分があったとしても。これは問題発言ですか…。とにかく飛び込んでいって、本人の気づきを引っ張り出してそれをうまくやってくと非常にツールに人間関係が関わって何倍もの効果を発揮するってことは僕は確認済みですので、今の言葉だけでもだいぶ気づいた方いると思う。また逆にあったら教えてほしい。そして他の人に広めてほしい。

岡部:病気が進行しても、諦めないということです。発信する患者も、受信する介護者も諦めないということです。これがあればコミュニケーションは途絶えることはありません。もう一つはそういう介護者をどう育成して確保するかです。深瀬さんや私は特別ではありませんが、このように諦めずにコミュニケーションをとってくれる介護者は結構特別かもです。日向野さんを先生と言ったのは、十年で初めてです。今日はよそ行きだったかな。

深瀬:コミュニケーションは色んな方法とツールがあります。これを参考にして自分にあったコミュニケーションを見つけようというのが、この会を開催した意義なのでぜひ自分にあったコミュニケーションをみつけてもらいたいです。なおかつ、接する中で支援者が患者さんに提案できるようにしてもらいたいです。この後ブース分けをして進めていきますので詳しく聞きたいことがあれば聞いて下さい。

司会:本間先生から究極のコミュニケーションについて2人から一言ずつ下さいとのこと。

深瀬:人間関係の構築が最大のコミュニケーションだと思います。

岡部:究極のコミュニケーションは人間関係です。深瀬さんに先に言われてしまいました。私は最近コミュニケーションがとれない時もあるのでとても感じるのですが言語によるコミュニケーションがとれなくなってもみなさん声をかけてくださいね、これが究極のコミュニケーションです。

司会:ありがとうございます。2人一緒ですね。本間先生と日向野先生も一言ずつお願いします。

本間:私も今聞いて全く同感なんですけれども、人間関係の構築とか、そういうことが究極のコミュニケーションだと思うんですけれども、僕は今それもそうなんですけれども、それはそれで、手段を諦めない、コミュニケーションをとろうとすることについては諦めないことが支援者や周囲として大事だなんてことをぐっと心で感じました。それからもう一つはここにいるこちら側の、支援者側もそうなんですけれども、結局は人間関係がゴール、それをさらに深めると人と人は元々繋がっている存在なんだってということを新たに自覚したのと、その繋がりを感じることもなんじゃないか、だからこの横の人たちの繋がりもだし、当事者のつながりもだし、当事者と支援者の繋がりもそう。そこに繋がりがあって、繋がろうとすることは諦めないことが大事なんだけれども、その繋がっているってということも感じて生きていくが究極なんじゃないかなと。僕はそう思った。

日向野:僕は言える立場じゃないんで神経内科の山本さんに一言もらう



山本: 僕もコミュニケーションをお二人も言っているんですけども、諦めないというのは一番大事かなと。諦めない、決めつけないってのが僕の考え方です。皆さんがいつも今まで言っているんですけども、患者様の発信する意欲と、僕たちの何としてでも読み取るって気持ちがあれば、たぶんずっとコミュニケーションはとれるのかなって気がします。一部の方なんですけれども、中々コミュニケーションが難しいと言われている TLS とか。僕たちが読み取れないからこのかたは TLS だなんてことなのかなって思います。僕たちの技量がないからこの方は TLS なのかなっていうことを言わないように、僕も技術を高めて、患者様の発信を受け止める。

司会 今回のトークイベントを企画したきっかけが、少しでも自分たちが話すことによって参加者が答えはないけれども、何かを持って帰ってもらえればいいなという思いがスタートでした。

4 名にはとても熱く話して頂いて、その中で参加者の方も一緒に考えて頂いて答えを自分の中で見つけてもらって、何か一つではないんだけどゴールになればなといったところで、これで終わりにさせていただきます。

東京イベント

1. 回収率

参加者 (人)	アンケート回答者 (人)	回収率 (%)
81	29	35.8

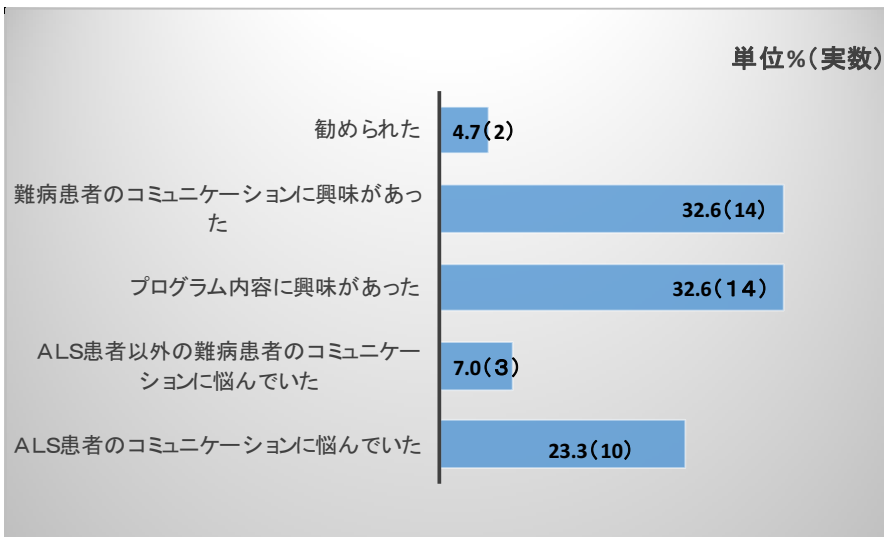
2. 男女比

	単位%	実数)
男性	66%	10)
女性	34%	9)

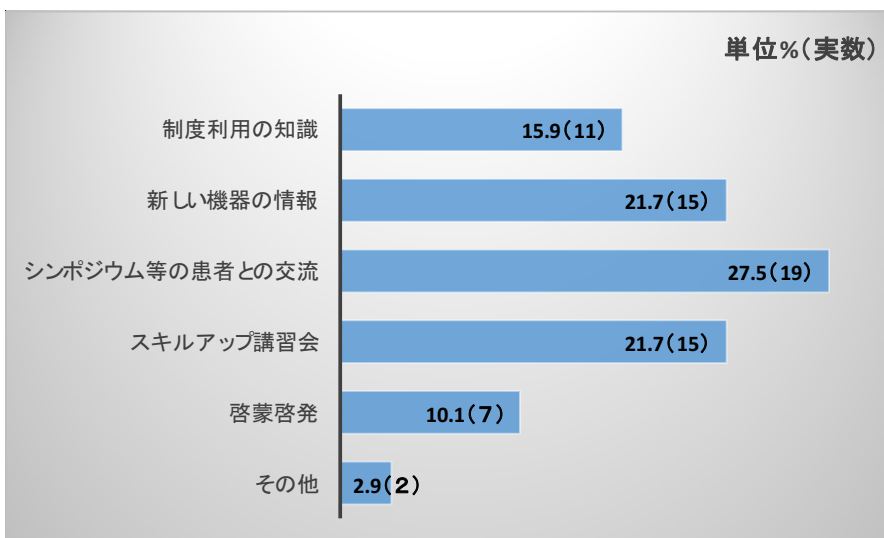
3. 参加年代

						単位 (人)
20代	30代	40代	50代	60代	70	不明
4	5	6	4	3	2	5

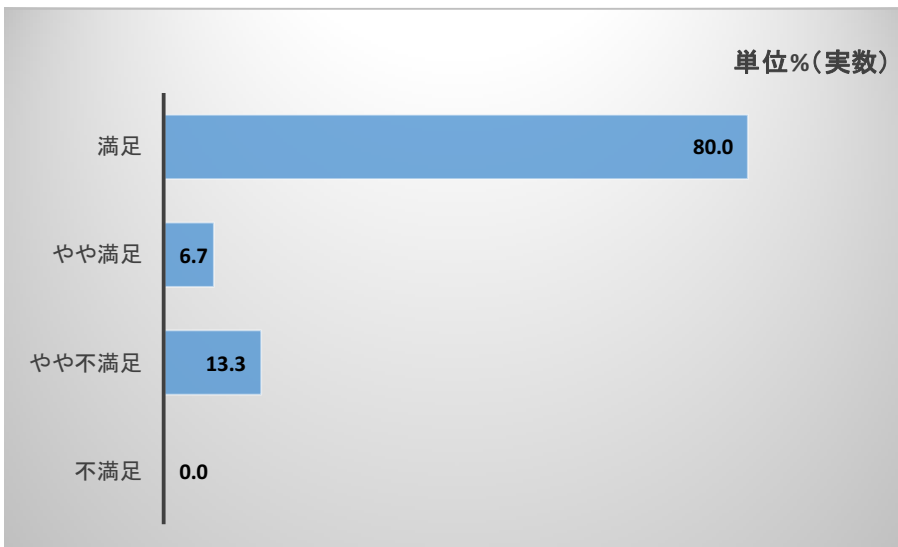
4. 参加しようと思ったきっかけ



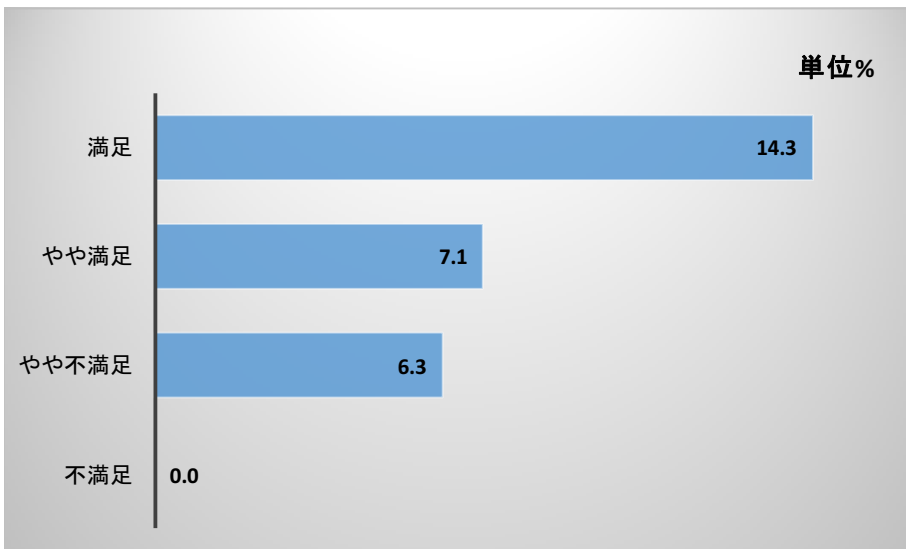
5. 難病コミュニケーション支援について必要だと思うことは何か



## 6. トークイベント満足度



## 7. ブース分け講習会満足度



## 8. ブース分け講習会に参加したかった理由

- ・実際に見て触りたかったから
- ・知りたいことがあり質問したかったため
- ・やっているならという感じで
- ・興味があったため
- ・患者さんの気持ちをもっと分かりたくて
- ・ALS患者のコミュニケーション方法の実際を知りたいと思ったから
- ・情報交換のため
- ・生の声がききたかったから
- ・直接体験できそうでしたので！
- ・全て興味がありました
- ・直接聞きたかった

## 9.自由記載

### ★自由記載★

初めて ALS 協会のイベントに参加させて頂きました。父が ALS になり半年たちました。これからも色々な情報をもらいたいし、ALS 関係の人達と交流していけたらと思います。ありがとうございました。各々丁寧に教えて頂き大変勉強になりました。

義母について相談させて頂くところがなかったので非常によくわかりました。精神的に少し楽になりました。四人で相談させて頂き独占してしまい申し訳ございませんでした。ありがとうございました。

レジメをもっとコンパクトにできると思う(プロフィール4名分は1枚にとか)。当事者ブースでは口文字/文字盤をまだ実践していない方の質問に答える形だったので人間関係の部分や当事者の部分症状?に介助者のイライラや苦悩を話せる場でもなかったなという印象。

コミュニケーションとはずれるが、車いすの工夫(呼吸器を乗せる場所、あったらよいもの)を教えて頂きたい。(外に連れていくときどうしようと悩んでいる。)

より細かく話を聞くことができましたし、色々な方の話から新しい意見もあり今後の役にたつため時間又忍耐は必要かもしれないが、それを除けば普通に会話ができることがわかったので将来の参考にします。

ブース同志の雑音で聞き取りにくい

コミュニケーションの重要性、人間関係に気づかされました

大変勉強になりました、一つ一つ具体的な内容を伺えて、参加してとてもよかったと思います。

このような当事者の方がたくさん参加されるイベントに参加するのは初めてです。皆さんコミュニケーションのために様々な工夫をされていると知りました。会場の至る所で吸引の音があり、それが非常に"生の現場"と感じました。色んな支援者の方に支えられているのは本当に素晴らしいことだと思います。ありがとうございました。

文字盤や口文字では介護者がどのように早くコミュニケーションを取れるようになったかの話がほしいところかさねは購入にあたり使える制度はあるのでしょうか。口文字の最初の母音の同定は当事者の方が顔全体で表現するのですか?口文字や文字盤を支援者と共有するにあたり工夫した点、苦労した点を教えて頂きたい。

深瀬様、岡部様と口文字体験させて頂きありがとうございました。患者さんと一緒に楽しんでいただけるよう(生活できるよう)なったらいいなと。また企画お願い致します。

究極のコミュニケーションとは人間関係の構築が最大のコミュニケーションと深瀬さん、岡部さんが言われたことと、岡部さんが患者と介護者は忍耐、努力と言われた事に感ずることがあり涙が出てきました。その後に本間先生のご質問に忍耐、努力と楽しみと喜びは一体ですとおっしゃっていた事に感動しました。