

昭和 51 年 12 月 22 日第三種郵便物認可

平成 23 年 3 月 9 日発行 KSK 増刊通巻 5001 号(毎月 12 回 2・3・4・5 の付く日発行)

K S K

日本 A L S 協会神奈川県支部

支部だより

第 3 4 号

支 部 長：長岡 紘司

事務局長：多比羅 千賀子

[事務局]

〒233-0015 横浜市港南区日限山 1-19-10

窪田方

T E L & F A X : 045-843-6690

ホームページ <http://www.als-kanagawa.org/>

(寄附などの振込先)

郵便貯金総合口座 10280-44946651

横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050

## ～ も く じ ～

- ・ 交流会のお知らせ ..... 2
- ・ 平成 22 年度支部総会が終了 ..... 3
- ・ 平成 22 年度支部総会資料 ..... 17
- ・ コミュニケーション機器の支援等に関する講習会の報告 ..... 23

# 日本 ALS 協会神奈川県支部

## 交流会のお知らせ

寒さが一段と厳しく感じられた今年の冬でしたが、いかがお過ごしですか。

このたび神奈川県支部では、患者・家族・関係者のみなさまの交流会を企画いたしました。

久しぶりに川崎での開催となります。

お互いの近況や日々の工夫のことなど、情報交換をしましょう。

日時：平成23年3月13日（日）13：30～15：30

会場：ヨネッティー王禅寺（川崎市王禅寺余熱利用市民施設）

〒215-0013 川崎市麻生区王禅寺1321番地

電話044-951-3636

●JR 武蔵溝ノ口駅・小田急線柿生駅から

市バス（溝17）で田園調布学園大学下車前 徒歩0分

●小田急線生田駅・田園都市線宮前平駅から

市バス（生01）で田園調布大学下車前 徒歩0分

●小田急線新百合ヶ丘駅から

小田急バス（新19・新20・新25）で田園調布大学前下車  
徒歩0分

みなさまの参加をお待ちしています。

## “平成 22 年度支部総会が終了”

平成 22 年 6 月 26 日に障害者研修保養センター「横浜あゆみ荘」の研修室において、神奈川県支部の平成 22 年度の総会を開催しました。議案はすべて提案どおり了承されました。役員について、今年度から新たに運営委員として、岸川紀美恵さん、小山厚子さんが加わりました。

総会には、顧問の小出隆司先生、神奈川県作業療法士会、福祉機器の展示としてシースターコーポレーションとダブル技研の方が参加してくださいました。また、日本 A L S 協会会長から挨拶文をいただきました。

総会のあと、患者・家族の交流会を行い、在宅の状況などについて話し合いました。総会資料は別添のとおりです。

### 「支部長あいさつ」（代読）

皆さん お久しぶりです。

その昔 A L S は酷い病でした。発病すれば確実に余命 3 年から 5 年であり、人工呼吸器を着けたとしてもマウントカテーテルがはずれての事故死や感染症による痰が詰まっただけの窒息死や余病を併発してなどの原因で A L S とは関係なく死んでいったのです。

ふた昔半程昔、医療者はほとんど A L S を知らず、かく言う私も病名が決定するまで各病院を転々としたものです。私に A L S を教えてくれた横浜の大先輩の患者氏はいよいよの時、人工呼吸器を着けてもらおうと病院側に申し出たところ「人工呼吸器を着けるには神経を切って植物状態にしないと着けられない」と言われたので断ったそうだが、伝え聞いた話として酷いものである。

さて、それに比べれば今の医療も行政も難病に理解があるほうで、数々の恩恵は当然の如く受け、それにより余命 3 年から 5 年が 10 年から 15 年が当然となり支える家族達も余裕が持てるようになり、当然のここのように生きていれば朗報もあるもので、OPTN、i P S などが解明されれば今すぐにでも治験が始まりそうな気配。あちこちでは事前指示書が問題になっているが早まり過ぎでないことを望むばかりである。

そうは言っても辛い病、それぞれが生き筋を求めようではありませんか。

やがて蒸し暑い夏 そうは言っても爽やかな予感 青い空 草木の緑 虫の声  
そして幸せな足音が来ることを。

神奈川県支部長 長岡紘司

## 「日本ALS協会会長あいさつ」

日本ALS協会神奈川県支部平成22年度年次総会を祝す  
平成22年度 年度総会を御祝い申し上げます。

先日、色とりどりのアジサイの花を見ました。私が毎年思うことに、人間の神経細胞も、新芽のように毎年新しく生え替わればいいのにと、庭木を見ながら羨ましく思います。

昔のひとわざに「お城が火事になれば、お堀の鯉もやけどする」とあるように、自分は水の中にいるから、大丈夫と安心していたら大間違い、今の日本は猫の目のようにクルクル変わっています。不平不満があれば厚労省にどんどん要望するべきです。そのためには患者さんがもっと前に出るべきです。介護者の皆さん、これからはもっと患者さんを連れ出して下さい。そして泣きながらもっと会員さんを増やして下さい。今の3倍を目標に。何も出来ないという人は泣いて下さい。

京都では、山中教授のiPS細胞の研究施設が開設しました。徳島では、梶教授のOPTNの研究が進んでいます。世界中の先生方のご尽力に応えるためにも、みんなして頑張りましょう。

末筆ながら、皆様のご健勝をお祈りし挨拶に代えさせていただきます。

日本ALS協会 会長 長尾義明



## 《患者・家族の交流会》

総会終了後の参加者の交流会を行い、近況報告、在宅の状況などについて話し合いました。

◆主人が患者です。15年経ちました。今年で3年目になりますが、北里大学看護学部の難病を選択している4年生の授業に出ておりまして、最初の1時間は、今まで生きて来た写真を写しながら、主人が講義（打ち出した原稿を代読）をします。その後、生徒が自分たちで作った文字盤を使って会話をしました。意外だったのは、生徒たちが文字盤を使って話が通じるとすごく喜ぶんです。自宅にいろんな大学の方達の研修を受け入れていますが、その人たちも必ず主人と文字盤で会話をします。生まれはどこか、どんな趣味があるかとか。

もうひとつ、県の看護協会主催の主に看護師さんを対象とした研修会に年に1回出ておりまして、訪問看護ステーションの看護師さんと組みまして二人で1時間ずつの2時間の講義をしています。5年くらいになりました。

また、相模原市が中心ですが、患者会を年2回もっております。1回目は春に桜を見ながら、秋は紅葉を見ながら、いろいろな場所でやっています。そのあと交流会をしています。昨年の秋はインフルエンザで中止しましたが、今年の春は1年振りに集まりました。患者・家族が19人でした。それに訪問看護師さん、ヘルパーさんなど事務所の方、入浴サービスの方達、学生さん、ボランティアさん、

大体90名が集まりました。今年7年目で、定例で必ずいらっしゃる方もいます。毎年やることによって、患者さんがお互いに助け合っていければと思っています。

◆発症してから3年です。少しずつ症状が進んでいる状況で、3月に胃ろうの手術を早めにしました。その時感じたのは、自分達だけだと先延ばしになるんですけども、回りの方から早くしたほうがいいよとか、先生方からも後ろから押してもらっていった方がやりやすいと思います。当初いろいろと心配していましたが、普段どおりの生活ができていると思っています。案ずるよりも生むがやすしで、手術が難しくなる前にやった方がいいのが今の気持ちです。

だんだん話すことが不明瞭で、言葉で意思伝達が出来ることがすごいことだなと最近思っています。うまく伝達できないとお互いイライラすることもありますので、そろそろ文字盤とかそういうものを併用して、コミュニケーションがこれから大事なかなと思っています。あとは、今年中にどこか旅行に行けたらと思っています。

◆今は訪問看護を週3回利用しています。月・水・金に理学療法士が入っています。週2回マッサージをしています。今、大分症状が進んでいます。いろいろ不便なことがあります、日々楽しく暮らして

います。

◆私はこの病気になって 24、5 年になります。こういうところに出てきていろんな患者さんにお会いする度ごとに心を痛めます。自分も患者でありながら心を支えるということは、まず、その人の気持ちに接することができればと思っています。こちらから話をかければ、聞く耳を持って聞いてくれます。自分の力で自分の生き方を決めていける力を持っています。私は朝起きると必ず鏡を見ます。それから今日一日が始まります。具合の悪い時はすごい顔をしています。調子のいいときはすっきりとした顔をしています。人は自分で決めていける力を持って信じて私は生きております。

◆去年 3 月に 13 年半、闘病していた家内がガンになってしまい亡くなりまして、1 年ちょっと経って、大分落ち着いてきたかなと思います。福祉機器等で余っているものがありますので、多少お役に立てればどなたかにお譲りしたいと思っています。

◆先ほどお話なったように相模原の「あおぞらの会」で、ずっと花見とか紅葉狩りとか楽しみにして、うちのお父さんも晴れ男という異名をとっておりまして、お天気さんとして参加していました。が、今年の 4 月の「あおぞらの会」が終わって 2 日後に亡くなりました。本当に信じられないし、病気になって 12 年で、平成 13 年に呼吸器をつけて 7 年間だったのです。病名が告げられた時に動揺しましたし、本人ももちろん動揺したのですが、看護ステーションの方の紹介で患者さんのお宅を訪問させてもらって、呼吸

器をつけたのですが、そういうふうになっていけば大丈夫というのが分かって。

3 か月に 1 回のショートステイを繰り返して、訪問入浴も去年の 8 月 15 日に 1,000 回入ったのですが、その頃には半年後に亡くなるとは思わなくて、主人も頑張っていたのですけれども頑張りつきました。

◆初めて参加させていただきます。母がこの病気になって 4 年ほど経ちます。4 年位前にころびやすくなって、ろれつが回らなくなったりして、診断を受けて、それから呼吸器をつけるのに 2 年半くらいありました。その間症状が進んでいて、母自身も毎日泣いて暮らすような形でした。

外来に行く度に、先生は呼吸器つけますかと言われます。ひと月に 1 回行く外来はそのテーマで落ち込んで、母自身の気持ちも揺らいでおりました。一昨年の 11 月に急変してつけることになりました。その前後、母自身も家族も泣いて暮らすような状態だったのですけれども、呼吸器つけてからは 1 月、2 月経って、去年の 8 月に在宅に帰って来てからは、みるみるうちに体調が良くなって、顔色も良くなり表情も良くなりました。体調が良くなると脈も安定してきて、考えたり感じたりすることが楽しくできるような状況になってきて、こんな日が訪れるとは思わなかったのですけれども、もう泣くこともなくなり笑顔で暮らしている状況です。

呼吸器つける前までの状態と呼吸器をつけたあとの生活が、天と地をひっくりかえすような呼吸器に感謝しています。

呼吸器をつけて良かったのは、呼吸器をつけるのつけないのという話が全くなかったのも、そのストレスがなくなったことが家族も本人も良かったと思っています。

今も病状は安定しているのですが、  
「伝の心」のスイッチが使えなくなってしまって、スイッチをいろいろ変えていくと、また「伝の心」も使えることは伺っているのですが、どのスイッチをどういうふうに変えていったらいいかというアドバイスをしてくれる方を紹介してほしいと参加しました。この先「伝の心」がまたうまく使えるようになれば、いろいろと本人も生産的な生活ができていくのかなと思っています。それと「伝の心」は外出したりする時に使いにくいので、透明文字盤をうまく使いたいということも思っていたのですが、実際使ったことがない私と母ではこの知識がありません。それで透明文字盤使っている方を紹介してあげると言ってくださったので、今日参加させていただきました。

◆昨年 10 月に家内が亡くなりました。家内の発症は 2000 年の春で、かれこれ 10 年近くになります。肺炎等もなく、6 年半の呼吸器の在宅のケアはほぼ満足のできる状態だったかなと思います。残念ながら、毎年 1 回定期検診、入院検査をやっていたのですが、ついに発見には。皆さんも、本人が苦痛を感じずような病気については、早めにキャッチできるような検査体制は是非おとりなされた方がよろしいのではないかと思います。

遺族会員になって、皆さんとのお話の中でどういう今後役に立つのだろう。今

までの介護の中で、いろいろ感じたことを、工夫されるようなことで、こうしたよとか、そういうようなことができればいいかなと思います。

話を聞いていると、同じ ALS でもいろいろな進み方もあるし、発症する部位が違います。どういうスイッチの使い方がいいかいろいろありますので、一概に自分だけの経験では何とも言えませんが、そういう変化してきた時にどういう気持ちで対応したかというようなことは、お役に立つものがあるかもしれません。できるだけこういう機会にお話できればと思います。

それから、家内が亡くなって、まず何をしなければいけなかったというと、ALS の吸引ができて、夜間をやってくれるヘルパーさんが非常に貴重だと思います。せっかくいろいろなことを経験したヘルパーさんを、そういう人がいますからということで、今一人が入りました。概ねうまくいっているのではないかと思います。

たまに相談といいますか、いろいろな療養環境とかあるいは家族の考え方がいろいろあるでしょうから、そういうことで悩んだりしますので、せいぜい愚痴を聞く程度です。そういうフォローはやはり必要と思って続けています。それから、車いすや吸引器だとか、もしお使いになれる方がありましたら、是非お願いしたいと思います。

◆夫が今年の 1 月に亡くなりました。うちの場合は脊髄性がつく筋萎縮症硬化症で、進行がすごく緩やかなのです。本人も緩やかだからいい面もたくさんありま

して、最初、今の所に越して 13 年なのですが、越した時に既に仕事を辞めて、もっぱらプールへ行って自分で泳いで、そういうことでやっておりましたのですけれども。

3 年くらい前ですか、バスと接触事故を起こしてころんでからどんどん進行が進み、去年の 4 月くらいからベッドからトイレまで歩けなくなってしまいました。室内車いすで往復を押してという生活になっていたのですけれど、今年 1 月 10 日くらいから肺炎になって入院しましたが、1 週間後に急変して、人工呼吸器をつけましたけど、2 日しかもたなくて亡くなってしまいました。突然死のように大変ショックだったのですけれども。患者さんの中にいろんな方がいらっしゃいますけれど、生存してなければ意味がないということを私は痛切に感じております。

◆個人的に A L S 協会に入会して何年か経ったのですけども、去年からは神奈川県作業療法士会という団体の立場としてか神奈川県支部とおつき合いをさせていただいております。「支部だより」にもご案内が載っていたと思いますが、今年度、3 回の講習会を神奈川県支部と共催で行わせていただく予定になっております。来月早々に第 1 回目を小田原で行われる予定です。

講習会の内容としては、先ほどからも何人かの方々からお話があったようにコミュニケーションに関する支援の講習会を、主には「伝の心」の使い方とか、症例が必要になるのに気づくための講習会です。作業療法士、医療・福祉の専門職、

当事者、ご家族の方を対象にしております。

今日、ご案内のチラシと作業療法士に関するパンフレットをお持ちしていますので、よろしければお持ち帰りいただければと思います。

◆妻が発症以来、この神奈川県支部、役員の皆様方に長年にわたりまして大変お世話になりました。力強い励ましの言葉、明るい指針、そういう事柄にどれほど私たちは希望を持って生活することができたかはかり知れません。

亡くなった現在、この会を退会するかどうかということを妻は生前話したことがあります。絶対退会することはありません。なぜならば、最も愛する妻を奪ったこの A L S というにつくきこの病気の行く末までしっかり見つめて行きたい。それにはこの会を退会してしまうと全く分からない世界に身を置くこととなります。それは妻のためにもならない。また多くの患者さんの希望も何もなくなってしまような気がしてなりません。ここに身を置けばこの病気のいろいろなことがはっきりとこの次の世の中でもつきとめるのもしれません。そういう意味合いにおいて、既に妻はおりませんが、この会に私はお邪魔したいと思っております。

生前、妻は非常に音楽を愛する人だったのです。妻はこの病気を発症しても、健常者同様の生活をずっとおくらせてきました。特に、この病気が亡くなる 3 か月くらい前から病気の進行が見えてきたようになった程度、そういうようなことでした。例えば、カラオケに行くということひとつとってもものすごい気持ちが違



うのですね。病気というものに対して、この暗い病気というものに対して、明るい音楽というものがいかに妻としての栄養剤になったか。今にして思いますと、本能的に音楽療法をやっていたのかなと思うような考えが浮かびます。患者の皆さん、またご家族の皆さん同様に介護に一生懸命になっておられるお姿を見るに本当に頭が下がります。

◆病院でソーシャルワーカーをしております。当院では確定診断をつけるために入院されてきたり、胃ろう造設のために入院されてきたり、肺炎を起こして入院されてきたりとかして、なかなか長期的にかかわることができないというジレンマもあるので、今回このような会に参加させていただいて、患者さんとかご家族の方のお気持ちを大事にしていることが感じることができて。

◆うちは平成3年に亡くなりましたので、もう何か。

◆母が入会しております、会報は届けていただくと拝見させていただいております。今日は母がこちらの方に参加をしたいということで一緒に参りました。

◆患者は主人です。ALSを発症したのは平成11年7月くらい。平成12年3月に肺炎になって、その日に緊急で入院しました。一日のうちに3回も急変してしまいまして、今すぐ呼吸器をつけないと死んじゃいますよということで、とにかく生きてほしいという気持ちで、呼吸器の呼の字も知らないうちに呼吸器をつけて、9月1日に在宅10年になります。

今は年に4回のショートステイ。娘が中学1年になって、小学校5年生くらい

から吸引を覚えてくれまして。ママは甘いんだよなんて言われながら、どたばたしながらも楽しい介護を目指しながらやっています。向き合いながら、確かに辛いこともありますけど、辛いだけじゃなく楽しいことも一杯で、いろんな人に支えてもらって、ヘルパーさん、看護師さん、お医者さんもいろんな人に支えてもらいながら頑張っています。

◆初めて参加させていただきます。看護師をしております。日々仕事をさせていただく中で、患者さんや家族の方に関わりもたせていただいて、自分の関わりが良かったのかなといつもよく考えることがあります。患者さんが外来に来られるのは大体月に一度で、その際にお声をかけさせていただいて、家族やご本人様とコミュニケーションをとりながら、仲良くなった患者さんも割と多くいます。

呼吸器をつけた場合に、今話を聞かせていただいた中で、幸せな人生を過ごされている方も大勢いらっしゃるので、そういったところで今回いろいろな方、家族や患者さんのお話を聞かせていただいて、答えは出ないと思うんですけども、何か勉強にさせていただけたらいいなと思ひまして参加させていただきました。

◆看護師です。初めてALSの方をもたせていただいてから23年か4年になります。亡くなられたのは25年くらい前です。まだ、どこに入院したらいいのか分からない、大げさに言えば、日本中を転々として、お医者さんを渡り歩いて、やっと診断をつけるというような状態の患者さんでした。とにかく、困ったときに相談できる人がそばにいるということ

でとても心強いお母様。何もできないですけれども、できるだけすることで。いつもお母様がおっしゃるのはあのときに本当に心強かったと。

あの訪問がなかったらとてもみることができなかつたし、分からなかつた。子供さんも大きくなられて。仕事から離れて年数経つんですけれど、やはりそういうことは強く感じます。

◆神経内科医です。現在の勤務先に来ましてからこちらに関わらせていただいて5年目になりますけど、参加させていただくのは2回目でなかなか顔を出せずに申し訳ありません。

A L Sに関してはリルテックというお薬を使っておられる方、使われたことがある方いらっしゃるかもしれませんが、未だにリルテック以外にA L Sの進行を少しでも遅らせることが分かっている薬が全くないような状況でございます。私もこちらに来てから患者さん何人か診させていただいて、この4年間で呼吸器つけた方つけない方、患者さん7人ほど亡くなりましたし、現場にいる者としても患者さんに申し訳ないというか、いつまで経ってもリルテック以外の薬がなかなか出てこないという状況でございます。

今日は、東海大学でやっている臨床研究についてのご案内するように言われて参りました。このような臨床研究というお話が、特に治療に関する話があると、私もできるだけそういうのは聞き逃さないようにしていたのです。私も臨床研究に参加させていただいているような状況です。

◆トーキングエイド、パルスオキシメー

ター、吸引器などを持ってまいりました。A L Sの患者さんに役立つ物を中心に点数を増やしていっています。今後もA L Sの患者さんに役立つ物をどんどん増やしていきたいと思っております。

◆支部の総会は今回2回目です。自社製品としてページめくり機、こちらの販売を11年くらい前にスタートをきっかけに「伝の心」、コミュニケーション機器を取り入れたものを皆様に提供させていただいています。今後も何かと皆様の関わり合いになる機会が多いと思います。その時は是非お声がけください。

◆母が昨年9月に他界しました。いろいろお世話になりましてありがとうございます。母の介護で仕事をやめまして、引き続き父の介護しながら、まだ仕事についていません。母が呼吸器をつけなかったものですから、かなり動ける状態でした。他界してしまったので、あまりA L Sの患者さんの経験を活かして何かをするというよりことはできません。それより介護とか医療とかの知人が何人かおられますので、いろいろなところから情報を収集したりして、何かができるといいなという感じです。

◆患者です。発病したのが平成19年10月で、まだ1年半ちょっとしか経っていないのですが、現在、右手から発病しまして、左手に来て、両上肢がほとんど動かない状態で、ほかのところはどこも悪くないのです。手が全く使えなくなっていまして、現在は主人と2人で住んでいます。

◆昨年も私だけ参加したのですが、ちょうど母がセカンドオピニオンのときで来

れなくて、今日は一緒にやってまいりました。

◆今日は会場が家から近かったので主人と2人で来ました。平成17年に発症しました。足からきました。足がだんだん歩きづらくなってきて、在宅に入って今年で4年になります。今は自由に動かせるところがすごく少なくて、「伝の心」を持っているのですが全然使えない状態です。以前、テレビでやっていたのですが、あまり訓練なしでも脳波で、5割くらい意思が通じるというのをやっていたので、早くそれが実用化されないかと思っています。

◆娘が20数年くらい前に発症いたしました。発症といいましても、ほとんど傾向は見られなかったのですが、たまたまころんだときに医者に行きまして検査されたときに、これは将来こういうことになりますよと予告をされました。それから20数年経ちました。進み方は大変ゆっくりで、今のところ普通の生活を、多分最低線にやっているんじゃないかと思っています。会社からは大変いたわりをもって接していただいて、大事にしてくださるので勤めの仕事をしております。

私と主人は別のところに住んでいるのですが、主人も私もだんだん歳をとってきて、娘の将来を思うと大変心が重くなりまして、今一番心配していることは、住まいの問題です。二階家で、下で暮らすことはできないような構造になっていますから、どういうふうになるか、まず住居の問題を解決しなければなりません。

病の方は少しずつですがまぎれもなく少しずつ進んでいるという感じで、来る

度に固い物が食べられないとか飲み込めないとか。一緒に歩いていても、階段のところにくると立ち止まってしまって、少しずつですけれども明らかに進んでいるなということが分かります。

◆夫は今年33年目を迎えて、在宅が人工呼吸器をつけてから26年目になりました。今、重度障害の方でヘルパーさんを多く入ってもらおうようにしています。それで、朝10時に来て、途中2時間位介護保険が入って、夕方6時までというのを週2回です。それと、夜勤も男性が1人、月3～4回。それから回数的にはきっちりと入れないんですけど学生さんが1人。それから、今1人研修という形で入ってもらっていろいろ教えながら、というふうな形で入っています。夜、私が一週間のうちに4泊5泊を夫の横で過ごすというのは、とても体がきつくなったので、せめて週2、3泊くらいで、あとは他人介護でももらえたらいいなというふうに、今調整をしながら少しずつ作り上げているところです。

それで、なかなか夫から離れられない状況が20年以上続いて来ていますので、その新しいヘルパーさんが入って、やっと2年くらいなんですけど。あと福祉学校の学生さんが今関わってくれそうな感じがあるので、そういう方を重度訪問で入ってもらって、少し私が家から離れられる状況をつくる。

子どもとどこかへ出かけるというのが今までほとんどなくて、誰かしら留守番がいないと家を空けられなかったもので、そういう形で長時間入ってもらえると。この間も、子どもと一緒に美術館まで行

って来て、子どものうちからそういう楽しみを与えてやりたかったけどできなかったの、今は温泉に行ったり、少し親子の会話もいろいろできるようになって、やはり人が入るといのは、患者本人にしてみれば家族に甘えられる分ちょっときつい部分があるかもしれないけど、それも必要なのかなって感じです。今、精神的にも肉体的にも少し楽になってきたかなと思っています。

ヘルパーさんがとても一生懸命で、私と同じ口読みをします。口の形を、本人がまだ多少なりとも口が開くので、それで本人が例えば、こういう口をすると「いの口」で、あいうえおって母音が五つしかないのです。ですから最初に、こうしたら「いの口」で、いきしちにと横に行って、最初の「い」のところでまばたきをすると、最初の字が「い」になるわけです。次が、こういう口をすれば、「あ」だから、あかきたなと横に行って、「た」のところでもしまばたきしたら、「た」になって、単語としては「痛い」という単語ができるのですが、早く先読みすると怒るのです。ですから、最後までまた聞いて「い」をもらって、「痛い」になったら、今度はどこが痛いかに聞いて、そのようなときは、こっちで腕だとか足だとか、単語で聞いて、それでまたまばたきをもらって。このスピードで会話しているのです。

会話ができるというのは一番本人の気持ちも、こちらも自由に会話ができるというのはいいことなので、そこだけはなんとか維持していくために、口の筋肉の口筋の運動をします。コミュニケーション

を維持するためのいろんな努力はやっています。

長くなればなるほど多少なりともいろんなことが起きてきて大変は大変なんですけど、先ほどおっしゃっていたように、生きているというのはとても大事なことで、生きていないとドクター達もいろんな研究もしてくれないです。患者さんがいなくなったら、病気の研究は多分なされないと思うので、なんとしてでも皆さん頑張って生きて、早くこの病気が難病でなくなるような時代が来るようにいつも心から願っています。

◆コミュニケーションの話も出できたので、ヘルパーさんとかいろんな方たちには、どのように伝え、覚えていってもらっていますか。

◆介護中の簡単なことは、大体目の動きで分かります。寒いですか、そういうことで本人が目でパチッとやるからそれで分かります。あとは文字盤です。うちはあいうえおはできないので文字盤でやります。

先ほどどなたかがこれからだとおっしゃっていましたが、これはもう一にも二にも学ぶより慣れろです。やるしかない。何遍もやっているうちに大体分かってきます。だけど、やはり先読みはダメです。先にこっちがああだろうと思って言ってしまうと違ったりします。

非常に長い話だとか微妙な話はパソコンです。さっき、どなたかパソコンを手で打てなくなったとおっしゃっていますが、うちは手で打っている時期はものすごく少なく、すぐに手で打てなくなりました。それで、次は唇だったと思いま

す。今は唇もちょっと難しくなったので舌です。舌の先でセンサーをさわるのです。それで、今は一日に4時間、5時間は平気で打っております。それで、パソコン打って患者さん同士のメールのやりとりをやっていきますし、大学や看護協会の講義に出るときには、その文章を自分で全部打ちます。

◆夜中の介護はどうされていますか。

◆大体 11 時半くらいに寝るのですけれども、その時に吸引をすれば、その前にそれから1時間前、10 時くらいにタッピングというので背中をパンパンパンパンたたいて吸引をして、それで、電気を消して寝る時にもう1回吸引します。そうしますと、夜中起きません。たまに、1年に何回か起きることがあります。その時は、私はベッドの横に布団を敷いて寝ているのですけれども、音で分かるのです。ゼコゼコ言い出した音で、それで目が覚めるのです。

◆「チラシ」が配られたので、もう一度講習会のPRしていただいていたいいですか。

◆この講習会を開くきっかけになったのは、私自身が何人かのALSの方のコミュニケーション機器、支援を行っていたという経過があったのと、この会の役員会で相談に来られている方々もやはりコミュニケーションの問題を多く課題となさっていたことです。あとは作業療法士というのがそこに関わっていなかったという経緯がありまして、実際に支援をしている専門の作業療法士もいますので、そういう技術が徐々に広まっていけばいいなと思いました。あとは作業療法士だけではなくて、そこにいらっしゃ

る看護やヘルパーさんとか、ほかの専門職の方がいつでも気づけていつでも問題を共有できて、いつでも患者さんが困らないような状況にしていけたらと、このような講習会を企画しました。

今回は3回開く予定で、7月17日、8月21日、9月4日です。会場は小田原、横浜の本郷台、相模原と3会場に分けて行う予定です。申込み方法もチラシのとおりなっております。今回はどちらかという専門職の支援というのをうたっておりまして、実際にかかわってもらっている医療職、福祉職の方々に申込みをお願いしていただければと思います。

講習会の後に実際に参加してもらった専門職同士でネットワークを作って、いつでも相談できるような状態にさせていただきます。一人でも多くのご参加をお待ちしておりますので是非よろしく願いいたします。



◆ALSに関わる方がみんなこういうことを身につけてくださったらとても心強いと思いますので、よろしくPRの方もお願いします。

では次に、どういう体制だとかサービスの入り方だとか、コミュニケーションの取り方とか、そのへんを教えていただ

けますか。

◆コミュニケーションは「伝の心」と文字盤なのですが、もう目の動きしかないのでE O Gセンサーをやっています。

うちの場合は目を開いたら動く感じで、3回動かすとナースコールが鳴るようにしています。今は「伝の心」で会話しながらやっています。最近少しずつ娘に関わってもらいながらやっています。文字盤は、ヘルパーさんや看護師さんができるので、文字盤の方が慣れると楽です。

我が家の工夫としては、いつも言うこと五個くらい、例えば、頭上げて、上げたら顔は必ず左にするのですよとか、そういうのを三つくらい書いて、あとは、足かけて伸ばしてとか、三つくらい用意しています。はい、いいえとか、聞こえないとか、必要な物を示して、この中にある？みたいな感じで。どうしてもものときは、文字盤を拾ってやっています。あとは「伝の心」も使いながらやっています。

訪問看護ステーションは、2社に入っていただきまして、月・火・木と水・金に看護ステーションが別に入って、水・金の看護ステーションが水曜日3時間、金曜日3時間半入っています。月・火・木の看護ステーションは月・火は1時間半、木曜日は3時間入ってもらって、その中にヘルパーさんをくっつけて、ヘルパーさんが10時半から1時半で、1時半から4時半まで看護師さんで、週に1回、6時間くらい私が自由にできる時間があります。水曜日が午前中お風呂の日で、そのあと看護師さんが3時間なので、4時間あるのでちょっと用事があると水、

木でできるので活用しています。夜中は、大体10時か11時くらいに寝て、朝までほとんど起きないので、アラームが鳴ったら気にします。

◆仕事、少しでも子どもにいろんなことを広げたいというのがあります。いろんな話をします。自分がどんなに幸せな立場にいるとか、健康で生まれた者の努めでどんなことを世の中にしていけないといけないかみたいなのを少しでも持ってもらいたいなというのがあったりしたものですから、

そして人として結局は病気があるがなかろうがみんな必要なことですね。コミュニケーションがいかに大事なことから、その場に望むと感じられることから、いろいろ役に立たせていただいて、こちらが勉強にさせていただいているのです。

◆吸引ができるヘルパーさんを探すのがとても大変な時に、自分でマイヘルパーを作るというシステムを聞いているのですけど、それは簡単にできるのか、あるいは別の方法で吸引のできるヘルパーを探す方法とか、詳しい方を教えていただければと思います。

◆マイヘルパーは使っていますが、事業所のヘルパーさんの中で吸引してもいいという人をまず探すします。そして、ALSの病気の勉強をナース又はドクターにさせていただいて。それで、病気の解剖学的な部分と病気の進行の具合だとか、そういうことを細かな部分で勉強していただきます。患者のベットサイドに立ったときにその基本が全部その患者に合うかということ、個々でみんな違うわけですから、

から、その家庭に入ったときにそのやり方をまずマスターしてもらって、それで入ってもらうという形を取るのです。

まず、そういうステーションのヘルパーさんを探します、そのあとヘルパー事業所と話をし、ヘルパーさんに吸引してもらいたいということを意思表示して、その事業所がいいですよ、と出してくれれば一番いいのですけど。なかなかその部分が難しいんです。でも、医療的な勉強はしてもらうというのが条件なので、それをしてから個々に入ってもらうんですけど、どなたかいませんか。

◆当市では吸引をしてもいいという事業所はありません。

◆そうすると、越境で、例えば隣の市とか。うちも前は隣の市から来てもらっていました。それ探すのはちょっと大変ですけど、ケアマネジャーはいろんな情報がよく入っていますので、そういう話をし、是非探してくれとお願いした方がいいです。

◆さっき、それを自宅でやってもらっていたヘルパーさんの行く末まで心配されたのですが、最初どういうふうにそういうヘルパーさんを養成されたのかをお話いただけますか。

◆退院したときに病院で、私が養成、訓練、吸引、オムツの交換も、全部やりました。それと同時に一番心配なのは在宅でやったときに、感染症の予防です。のどからの吸引、それから口、これを峻別して、使うものは全部うっかりしても間違えないようなシステムをまず作る。とりあえずは、ステーションの方から吸引をやったことがあるヘルパーさんをお願い

しました。

それで、一人について3か月ぐらいは私も一緒に夜勤に入って一緒にやっていました。そういうことで半年かけて3名です。結局、最後に1人になってしまいました。それで困りまして、1週間、月水金と火木土、そのヘルパーさんと私と交互に交替でやりました。それでも、私は一日おきに大体5、6時間は眠れましたからなんとか。そのときに、ステーションにあとのヘルパーさん、経験あるヘルパーさんを探してくれと何か所かお願いしましたがけれども、結局紹介してくれた方もすぐやめてしまう。

最後に考えついたのは、そのヘルパーさんの娘さんです。家にいましたのでさっそくヘルパーの資格をとってもらって。それで母親と一緒に入ってきました。3か月もすると独り立ちでき、もちろん我が家に合ったそのやり方を確実に覚えてもらうことはやりました。そのうちに、娘さんが仲間に話していると興味を持つのですね。だったら資格をとってみたらと言ったら、2、3人といったようです。そのうちの一人が夜勤はやらないけども行っているということです。もし、そういうようなことで人がいれば、経験者を交えて、慣れというか、そういうことを進めていけばいいのではないかと思います。私の場合には、幸いにもいろいろ紆余曲折ありましたけれどもうまくいったかなと思います。

◆お困りのこととか、何かありましたら最後に一言お願いします。

◆現在特にどうにも困っていることはないのですけども、食事するのに左手で食

べていたのが、その左手のスプーンなりフォークなりが、なかなかその日によって疲れてしまって持てなくなったり。そのこのところをなんかうまく工夫しなくてはこれからやっていけないと思っているところです。

◆デイサービスとかには行っていますか

◆お風呂に自分で入れなくなりまして、それでデイサービスを早くから利用させていただいて、現在週に3回利用しております。

◆何か、ご質問とかありましたら是非どうぞ。

◆一番困っているのがコミュニケーションで、目をどこか左右に回してイエスかノーかをやっています。左右に動かすのも、、、。こちらに誘導してあげる感じで。それで話が分かる人は、私かヘルパーさんが1人、なんとか分かるぐらいなので、そういう方をどういうふうに介護してや

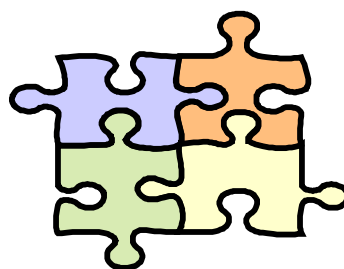
っていらっしゃるのかと思っています。

◆東京の患者さんで、やはり手をかざして、こう眼球を動かしてイエス、ノーの判断をしていました。それもほとんど動かない。私たちが見ても全然分からないですけど、それでイエス・ノーですけど、本人の意思をちゃんとくみ取っていました。そういう患者さんもいらっしゃいます。

◆介護についてはいいのですが、日常会話について困っています。

◆そうですね。

◆それではお約束の4時になりましたので、今日の総会と交流会の方は終わらせていただきます。毎月第二か第三の土曜日の午後に役員会をやっております。またそちらの方にもお運びいただければと思います。今日は長い間ありがとうございました。





## 平成 2 1 年度 活動報告

### 1 総会・役員会の開催

#### (1) 総会

- ・平成 21 年 6 月 13 日 (土) 13 : 30 ~ 西区福祉保健活動拠点 多目的研修室
- ・交流会

#### (2) 役員会

4 月 18 日、5 月 16 日、6 月 13 日、7 月 18 日、8 月 15 日、9 月 12 日、  
10 月 17 日、11 月 21 日(個人宅)、12 月 19 日、1 月 16 日、2 月 20 日、  
3 月 27 日

### 2 「支部だより」の発行

- ・第 32 号 : 平成 21 年 10 月 20 日

### 3 その他の活動等

#### (1) 患者・家族の相談事業

事務局等では、患者・家族の方々のほか関係機関からの問い合わせの対応を行ったほか、かながわ難病相談・支援センターと連携しての対応も行いました。

また、毎月の定例役員会では、患者さんやご家族の相談も同時に行いました。

※役員会での相談対応件数 : 3 1 件 (( ) の○数字は件数)

( 4 月 18 日①、5 月 16 日③、7 月 18 日④、8 月 15 日④、9 月 12 日④、10 月  
17 日④、11 月 21 日②、12 月 19 日③、1 月 16 日③、2 月 20 日①、3 月 27 日②)

#### (2) パルスオキシメーターの貸し出し事業

貸し出し、返却等で患者宅の訪問件数 : 3 件

[貸し出し中 : 5 個、在庫 : 2 個]

横浜市 1 名、川崎市 1 名、横須賀市 1 名、藤沢市 1 名、町田市 1 名

(3) 役員等の活動

- ・ 5 月 23 日：日本ALS協会総会（戸山サンライズ、長岡ほか）
- ・ 5 月 24 日：本部理事会（戸山サンライズ、長岡・鈴木）
- ・ 5 月 31 日：県難病連総会（県民センター、樺山・鈴木）
- ・ 6 月 16 日：ALS患者家族交流会（平塚保健福祉事務所、長岡・木島・高橋）
- ・ 6 月 24 日：福祉コース講義（神奈川県立金沢総合高校、長岡・多比羅）
- ・ 6 月 30 日：難病ヘルパー養成研修で講演（茅ヶ崎保健福祉事務所、長岡）
- ・ 6 月 24 日：厚生労働省陳情（本部役員等と共に鈴木）
- ・ 6 月 27 日：東京都支部設立 10 周年記念式典（戸山サンライズ、鈴木）
- ・ 7 月 14 日：難病患者等ホームヘルパー養成研修で講演（厚木・大和保健福祉事務所、長岡）
- ・ 7 月 12 日：支部代表者会議と JALSA 特別研修会（東京国際フォーラム、関係者）
- ・ 9 月 26 日：本部理事会（飯田橋ボランティアセンター、長岡・鈴木）
- ・ 10 月 15 日：難病患者等ホームヘルパー養成研修で講演（平塚保健福祉事務所、長岡）
- ・ 10 月 18 日：在宅人工呼吸器に関する講習会講演（大阪、長岡）
- ・ 11 月 12 日：神奈川県立麻生高校で講義（長岡・鈴木）
- ・ 11 月 18 日：神奈川県立麻生高校で講義（長岡・多比羅）
- ・ 12 月 14 日：(財)日本公定書協会第 68 回薬事エキスパート研修会でパネリスト  
（「新医療機器をわが国から生み出すために今、求められているものは何か」、長岡）
- ・ 1 月 28 日：(財)日本公定書協会第 72 回薬事エキスパート研修会で助言者  
（「新医療機器をわが国から生み出すために今、求められているものは何か」、長岡）
- ・ 1 月 30 日：JALSA 特別研修会で講演等（東京国際フォーラム、長岡ほか）
- ・ 3 月 11 日：ALS 交流会（神奈川区役所、木島・樺山）
- ・ 3 月 20 日：本部理事会（戸山サンライズ、長岡・鈴木）

※神奈川県難病団体連絡協議会の運営委員会への出席（毎月、樺山・鈴木）

(総会資料)

## 平成21年度 決算報告

## Ⅰ 一般会計

## 1 収入の部

(単位:円)

| 項 目    | 予 算 額   | 決 算 額   | 備 考       |
|--------|---------|---------|-----------|
| 本部助成金  | 276,500 | 276,500 |           |
| 各種助成金  | 10,000  | 10,000  | 県難連       |
| 寄付金    | 40,000  | 113,190 |           |
| その他収入  | 39,445  | 5,988   | ケアブック、利息等 |
| 前年度繰越金 | 134,055 | 134,055 |           |
| 合 計    | 500,000 | 539,733 |           |

## 2 支出の部

(単位:円)

| 項 目     | 予 算 額   | 決 算 額   | 備 考               |
|---------|---------|---------|-------------------|
| 会議費     | 100,000 | 82,570  | 総会、役員会の交通費等       |
| 支部だより   | 100,000 | 53,750  | 1回発行              |
| 活動費     | 120,000 | 89,761  | 患者訪問等             |
| 通信費     | 100,000 | 80,335  |                   |
| 事務費     | 40,500  | 1,710   | 事務用品              |
| 積立金     | 0       | 0       |                   |
| 負担金     | 30,500  | 27,500  | 神奈川県難病団体連絡協議会の負担金 |
| 予備費     | 9,000   | 0       | 予算額5,000→9,000のミス |
| 当年度支出の計 | 500,000 | 335,626 |                   |
| 次年度繰越金  | 0       | 204,107 |                   |
| 合 計     | 500,000 | 539,733 |                   |

※収入－支出＝539,733－335,626＝204,107（次年度繰越金）

## Ⅱ 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

| 項 目       | 金 額       | 備 考 |
|-----------|-----------|-----|
| 平成20年度末残高 | 1,219,203 |     |
| 平成21年度積立金 | 0         |     |
| 平成21年度支出  | 0         |     |
| 平成21年度利息  | 395       |     |
| 平成21年度末残高 | 1,219,598 |     |

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成22年5月29日

会計監査 樺山 理枝 ㊞

〃 野田 光子 ㊞

## 平成22年度 活動方針

日本ALS協会の活動を踏まえて、地域に即した活動を行いたいと思います。

- 1 県内の患者の把握と交流に努めます。
- 2 専門職の方々との交流を深め、理解を求めています。
- 3 患者家族のために、関係行政機関への働きかけを行っていきます。
- 4 福祉・医療等の各制度が、患者・家族にとって真に役立つものとなるよう、行政や関係機関への働きかけを行っていきます。
- 5 「支部だより」を発行します。
- 6 医療・福祉機器に関する貸し出しとして、引き続きパルスオキシメーターの貸し出しを行います。
- 7 「神奈川県難病団体連絡協議会」とともに、難病に共通する医療や福祉の問題の解決を目指していきます。

(総会資料)

## 平成２２年度 予 算

## Ⅰ 一般会計

## １ 収入の部

(単位：円)

| 項 目   | 平成２２年度  | 平成２１年度  | 備 考                 |
|-------|---------|---------|---------------------|
| 本部助成金 | ２６８，５００ | ２７６，５００ | 日本ＡＬＳ協会からの助成金       |
| 各種助成金 | ０       | １０，０００  | 神奈川県難病団体連絡協議会からの助成金 |
| 寄付金   | ２０，０００  | ４０，０００  |                     |
| その他収入 | ７，３９３   | ３９，４４５  | ケアブック、利息等           |
| 繰越金   | ２０４，１０７ | １３４，０５５ |                     |
| 合 計   | ５００，０００ | ５００，０００ |                     |

## ２ 支出の部

(単位：円)

| 項 目   | 平成２２年度  | 平成２１年度  | 備 考               |
|-------|---------|---------|-------------------|
| 会議費   | １００，０００ | １００，０００ | 総会、役員会の交通費等       |
| 支部だより | １００，０００ | １００，０００ |                   |
| 活動費   | １２０，０００ | １２０，０００ | 患者訪問等             |
| 通信費   | １００，０００ | １００，０００ |                   |
| 事務費   | ４０，０００  | ４０，５００  | 事務用品              |
| 積立金   | ０       | ０       |                   |
| 負担金   | ３０，０００  | ３０，５００  | 神奈川県難病団体連絡協議会負担金等 |
| 予備費   | １０，０００  | ９，０００   |                   |
| 合 計   | ５００，０００ | ５００，０００ |                   |

## Ⅱ 機器整備費等積立金会計

(単位：円)

| 項 目           | 金 額       | 備 考 |
|---------------|-----------|-----|
| 平成２１年度末残高     | １，２１９，５９８ |     |
| 平成２２年度積立金     | ０         |     |
| 平成２２年度支出      | ０         |     |
| 平成２２年度利息（見込み） | １，０００     |     |
| 平成２２年度末残高     | １，２２０，５９８ |     |

## 平成21～22年度 役員人事

|             |                                                                                                                                           |
|-------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 支部長（1）      | 長岡 紘司（患者）                                                                                                                                 |
| 副支部長（2）     | 木島 文江（患者）<br>福村 輝雄（患者）                                                                                                                    |
| 運営委員（7）     | 鈴木 利一（患者）<br>吉福 秀一（患者）<br>島崎 寛（遺族）<br><u>岸川 紀美恵（患者）平成22年度から</u><br><u>小山 厚子（遺族）平成22年度から</u><br>小池 純子（専門職）：機器貸し出し担当<br>布施 恒子（専門職）：機器貸し出し担当 |
| 事務局長（1）     | 多比羅千賀子（専門職）                                                                                                                               |
| 書記（2）       | 窪田 洋子（遺族）<br>鈴木 啓一（一般）                                                                                                                    |
| 会計（1）       | 高橋 洋子（遺族）                                                                                                                                 |
| n e t 担当（1） | 小坂 博信（遺族）                                                                                                                                 |
| 監査（2）       | 樺山 理枝（専門職）<br>野田 光子（専門職）                                                                                                                  |
| 顧問（7）       | 古和 久幸（医師）<br>黒岩 義之（医師）<br>若山 吉弘（医師）<br>渡辺 良（医師）<br>石原 傳幸（医師）<br>長谷川一子（医師）<br>小出 隆司（医師）                                                    |

## 「コミュニケーション機器の支援などに関する講習会」終了！！

7月17日、8月21日、9月4日の計3回、神奈川県内でコミュニケーション支援機器を紹介する講習会が開催されました。

本講習会は一般社団法人神奈川県作業療法士会（以下「神奈川県士会」）が主催、日本ALS協会神奈川県支部の協力のもと昨年度（平成21年）より計画されていたものです。

### 【講習会の目的】

本講習会の目的は「ALS当事者とその家族に対して作業療法士がコミュニケーション援助に関わることでできる職種であることを周知するとともに、ALS当事者を支える作業療法士など医療・福祉従事者に対して、具体的なコミュニケーション援助に関する技術を提供することにより、地域のALS療養者のコミュニケーション障害に対する支援体制を構築する」ことにあります。

なお本講習会において疾患をALSに限定した理由は、ALSは病気の進行に伴いコミュニケーションエイドが必須となる特徴的な疾患であるということ、そのため作業療法士が専門的に関わっているかどうか当事者のQOLに及ぼす影響が大きいということ、ALS協会が存在することにより作業療法士の役割を広報しやすいということが挙げられます。また本講習会はALSに限定しておりますが、コミュニケーション援助についての知見を深めた作業療法士および医療・福祉従事者が、いずれ他の疾患に応用することが期待できます。

本講習会の目的は以下の3点です。

- ① ALS当事者・家族に対し、作業療法士が行う講習会などを通じて重度障害を抱えても可能なコミュニケーション手段を紹介する。
- ② ALS当事者に関わる作業療法士など医療・福祉従事者に対しコミュニケーション援助技術を中心とした作業療法アプローチを啓蒙する。
- ③ ①②をもって、地域におけるALSのコミュニケーション障害に対する作業療法士を中心とした多職種による支援体制を構築する。

### 【参加者】

7月17日は小田原市の国際医療福祉大学小田原校にて、8月21日は横浜市栄区の「あーすぷらざ」にて、9月4日は相模原市の「あじさい会館」にて開催いたしました。

全日程とも天気に恵まれ、予想を上回る多くの方々に参加いただいております。（参加者内訳については表①を参照）

表① 講習会参加者内訳表

|            |       | 7月17日 | 8月21日 | 9月4日 | 職種別合計 |
|------------|-------|-------|-------|------|-------|
| 作業療法士      |       | 8     | 14    | 4    | 26    |
| 医療・福祉<br>職 | 医師    | 1     | 0     | 0    | 1     |
|            | 保健師   | 0     | 2     | 8    | 10    |
|            | 看護師   | 5     | 3     | 4    | 12    |
|            | 理学療法士 | 3     | 3     | 1    | 7     |
|            | ケアマネ  | 3     | 1     | 5    | 9     |
|            | 社会福祉士 | 0     | 0     | 1    | 1     |
|            | ヘルパー  | 0     | 1     | 0    | 1     |
| 当事者・家族     |       | 3     | 8     | 0    | 11    |
| 参加者計       |       | 23    | 32    | 23   | 78    |

### 【講習会内容】

講習会は当事者が参加されることを配慮して、①講習会時間を2時間未満に収める  
②駐車場が設置された会場を選択③会場内はバリアフリーであること、以上3点を満  
たすように会場選びとプログラム作成をおこなっております。

講習会プログラムは「表②」を参照ください。

当事者・家族には講義①のみ受講していただき、コミュニケーション機器の基本的  
な仕組みや操作方法について理解を深めていただきました。その後、作業療法士によ  
り実際のコミュニケーション機器に触れて、操作方法を体験していただいております。

医療・福祉専門職には講義①・講義②を受講していただき、ALS 当事者へのコミュ  
ニケーション機器導入の流れを、症例を交えながら学んでいただきました。その後、  
同様に実際のコミュニケーション機器を操作して体験していただいております。

(図1・図2は講義で使用した資料の一部)

表②講習会プログラム

|                  | 当事者・家族                            | 医療・福祉専門職                   |
|------------------|-----------------------------------|----------------------------|
| 14:00 ~<br>14:45 | 講義①知ろう！触れよう！スイッチひとつで<br>コミュニケーション |                            |
| 14:40 ~<br>15:30 | デモ①コミュニケーション機器<br>の<br>操作体験       | 講義②ALS 患者さんに対する<br>機器導入の実際 |
| 15:30 ~<br>16:30 |                                   | デモ②コミュニケーション機器の<br>操作体験    |



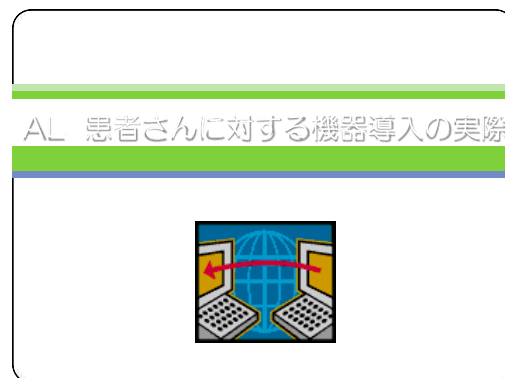
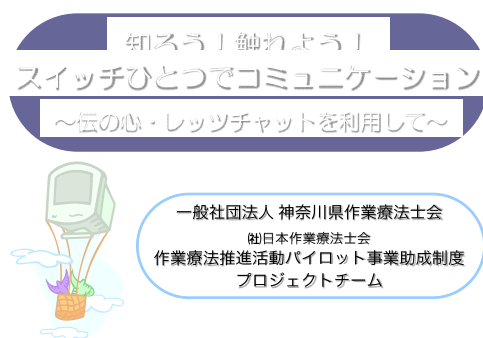


図2 講義②配布資料



写真1 講義風景（あーすぷらご）



写真2 機器デモ風景（あじさい会館）

## 【結果】

講習会の前後で参加者にアンケートをご記入いただいております。

アンケート結果に関しては別紙をご参照ください。

講習会の内容は概ね良好な評価をいただいております。

コミュニケーション機器に実際に触れて操作を体験いただくことで、機器へのご理解が深まったことと思います。

今回ご紹介した「伝の心」「レッツチャット」は意思伝達装置の代表的な機器です。またスイッチ類に関しても、代表的な物を紹介させていただきました。Locked in state（閉じ込め状態）とならない限りは、今回ご紹介した意思伝達装置と入力スイッチで対応が可能かと思われます。

本講習会の目的は冒頭でも紹介しましたが「ALS 当事者のコミュニケーション障害に対して、医療・福祉専門職による支援体制を構築することにあります」

講習会を開催するだけでなく、メーリングリストを通じて参加者（メーリングリスト希望者）に対して、コミュニケーション機器やその導入の方法について情報を提

供しております。また困った時の気軽に相談できる場としてもご利用いただいております。

さらに講習会実施6ヶ月後に参加者へアンケート調査を実施する予定です。この調査は、講習会で学んだ情報が有効であったかどうかを判定する大変重要なものと捉えております。基本的に電話での聞き取り調査としております。参加者のみなさまにはお手数ではありますが、何卒ご理解、ご協力のほどよろしくお願いいたします。

#### **【最後に】**

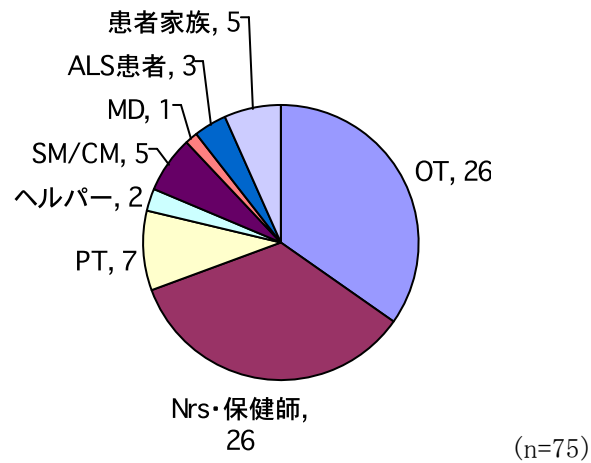
本講習会は社団法人日本作業療法士協会から助成金を受けて開催しております。来年度も同様の講習会を開催するために同協会への助成を申請しております。来年度も日本 ALS 協会神奈川県支部と協力して支援体制の整備のためにより一層本講習会に取り組んでいきたいと思っております。

今後ともご尽力のほど何卒よろしくお願いいたします。

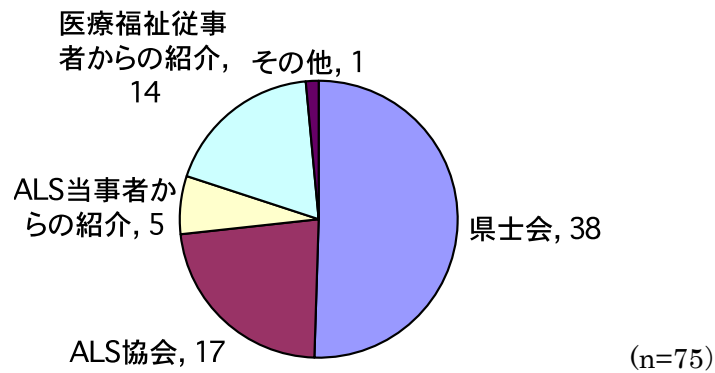
(文責：一般社団法人神奈川県作業療法士会 木村 修介)

## <講習会でのアンケート結果>

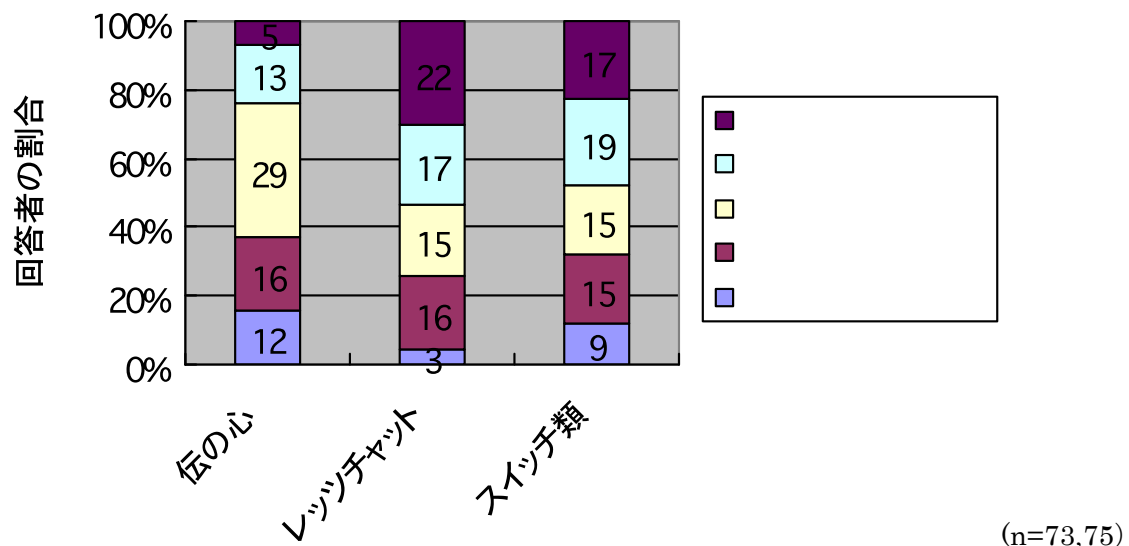
1. あなたのお立場を○で囲い、d.またはe.を選択された場合は空欄にお書きください。



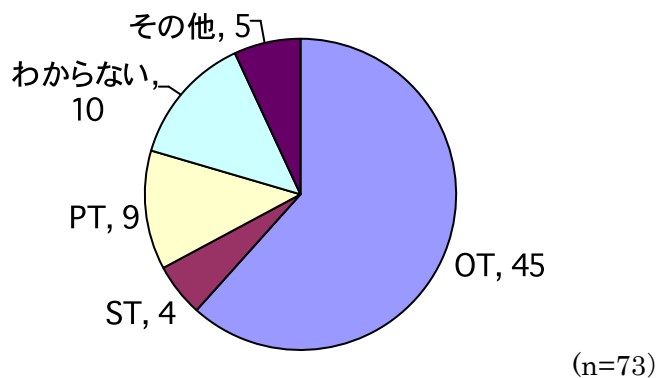
2. 本講習会の開催を知ったきっかけを○で囲い、e.を選択された場合は空欄にお書きください。



3. 以下のコミュニケーション機器を知っている程度について、○で囲って下さい。



4. 率直にご意見ください。 身近で、コミュニケーション支援に関して頼れると思う職種を、  
一つ選んで下さい。



e. その他 の内訳

- Nrs (2 名)
- 業者 (2 名)
- リハエンジニア (1 名)
- リハセンターの人 (1 名)

5. OT 以外の方で、質問 4 において「a.OT (作業療法士)」以外を選択された方にお聞きます。

OT (作業療法士) には支援を頼れないと思う理由は何ですか？

a. 身近に OT がいない、担当されていないから

→14 名

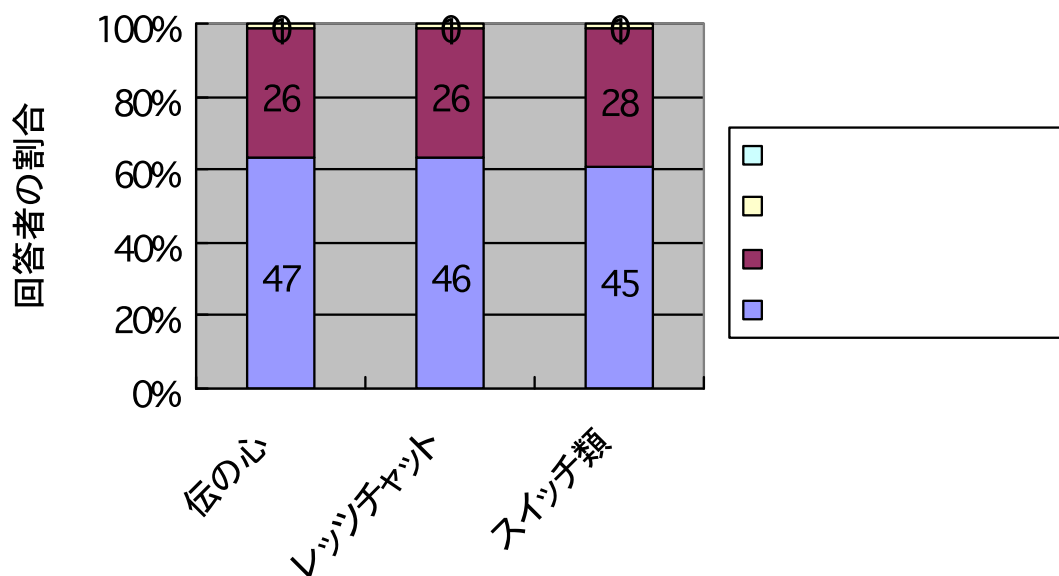
b. その他

→2 名

- OT の分野であることを知らなかった (2 名)
- コミュニケーション・ツールは ST の役割と思っていた (2 名).
- .当事者にとっては支援する人に職種は関係ない. 知識があり, すぐ対応できる人なら誰でもいいと思うため (2 名) .

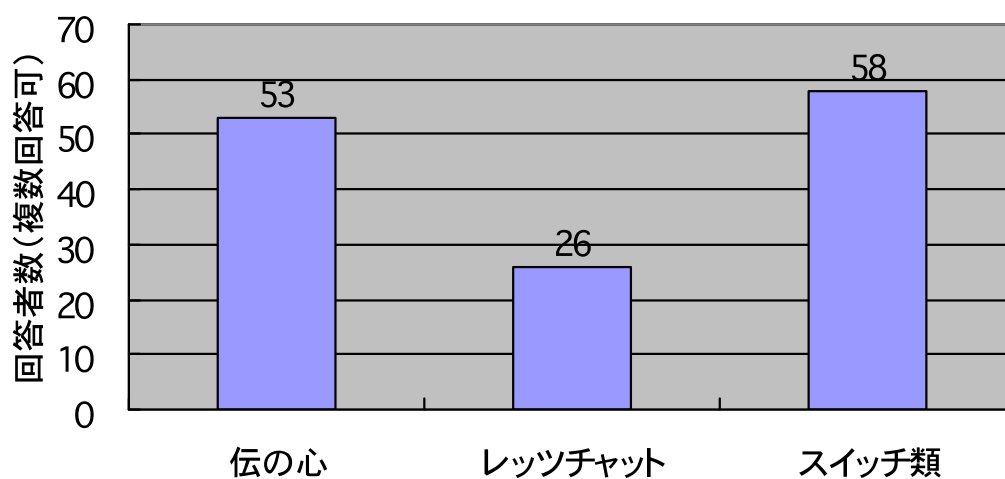
## 講習会の後

6. 本講習会で紹介されたコミュニケーション機器についてお聞きます。



(n=73,74)

7. 本講習会で紹介されたコミュニケーション機器のうち、今後も試してみたい（当事者に試してもらいたい）ものはどれですか？（複数回答可）



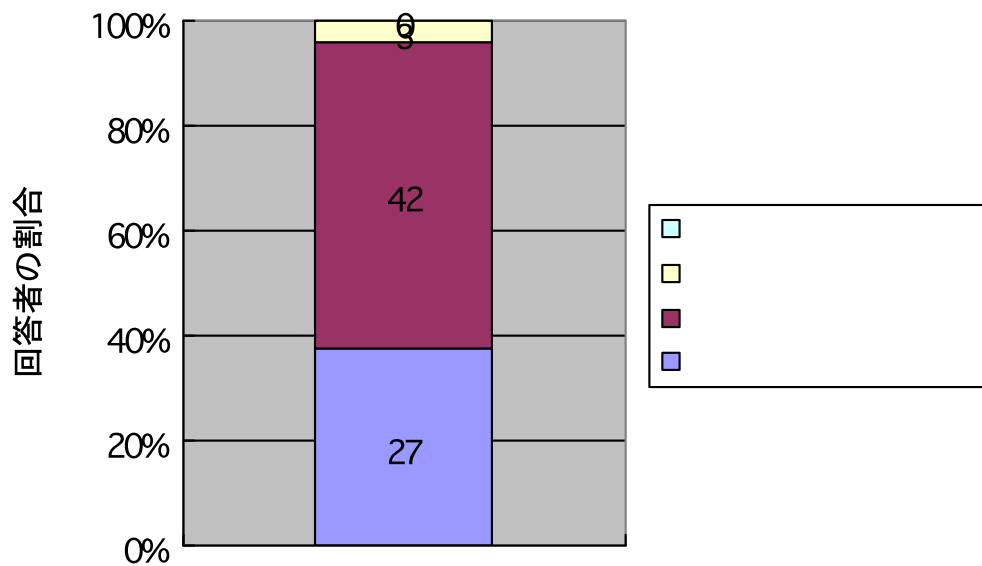
d. どれも試したくない、試してもしょうがない は 0 名.

8. 質問 7 で「d.どれも試したくない、試してもしょうがない」と答えた方にお聞きます。

その理由は何ですか？（複数回答可）

\* 質問 7 で d.の選択者がいなかったため、回答者なし

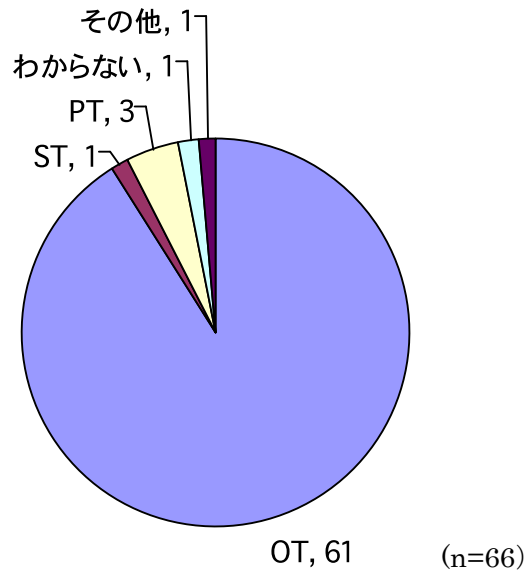
9. コミュニケーション機器導入までの流れについてはどの程度理解できましたか？



(n=72)

- ・ レンタルがあることも知りませんでした。知らないことが多いため機器を紹介するのに説得力は無かったと反省します。

10. 身近で、コミュニケーション支援に関して頼れると思う職種を、一つ選んで下さい。



(n=66)

e. その他 の内訳

- ・ リハエンジニア (1 名)
- ・ 院内の施設管理の職員 (1 名)
- ・ インフォーマルサービスとしてのパソコンボランティア (1 名)

11. 本事業では今後も、医療福祉現場で ALS のコミュニケーション障害を支援される OT を中心とした医療福祉従事者に対して、講習会開催、メーリングリスト、電話相談等によるフォローアップを考えております。本事業に対しご要望等があればお書き下さい。

(要望)

- ALS の場合は患者・家族が熟知している. 出来れば分離せずにした方が良いと思う.
- 機器の購入に限らず, OT さんの役割は大きいと感じました. スイッチの選択は大変勉強になりました. 在宅の方に OT さんが同行できるシステムがあればよいと思いました. メーリングリストがあるとの事で, 大変助かります.

(感想)

- メーリングリストを活用させて頂きたいと思います (2 名).
- フォローアップ, よろしく願います.
- フォローアップ, 心強いです. ALS 者 4 ケースを担当しています. 今後の支援に生かせそうです. どうもありがとうございました.
- 説明・体験ともに非常にわかりやすかったです. ありがとうございました.
- 大変参考になりました. ありがとうございました.
- とっても勉強になりました. ありがとうございました!
- ALS 使用者を担当しているのでとても役に立ちました. 本人・介護者にとっても心強い支援と思います.

### ＜事務局から＞

#### ◇交流会について

川崎での交流会が急遽決まりました。お知らせが遅くなりましたが、是非、ご参加ください。

#### ◇役員会へのお誘い

神奈川県支部では、毎月定例役員会を開催しています。ここでは患者さんやご家族の皆さんの相談も行っています。お気軽にお出かけください。原則として第三土曜の午後で開催しています。日程は支部のホームページに掲載していますが、事務局にもお問い合わせください。

#### ◇会費納入のお願い

日本ALS協会は皆さんの会費に支えられています。会費の納入についてご協力をお願いします。

昭和 51 年 12 月 22 日第三種郵便物認可

平成 23 年 3 月 9 日発行 KSK 増刊通巻 5001 号(毎月 12 回 2・3・4・5 の付く日発行)

**【発行人】**神奈川県障害者団体定期刊行物協会  
〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752 横浜ラポール内 TEL045-475-2061

**【編集人】**日本 A L S 協会神奈川県支部  
〒233-0015 横浜市港南区日限山 1-19-10 窪田方 TEL045-843-6690  
定価 100 円 (購読料は会費に含む)