

## 日本 ALS 協会長崎県支部 第 13 回オンライン交流会

日時 2021 年 12 月 11 日 (土) 13:00~14:00

参加者：患者さん:辻さん (壱岐市)

大学関係:長崎県立大学 安野先生

役員：石松先生ご夫妻 熊脇 立川 秦 松本 森本 計 9 名

### 熊脇支部長のご挨拶

今年は、コロナ禍でオンラインでの交流となり、直接の面談ができませんでしたが、来年は、面談など取り入れていきたいと思えます。来年も良い年を迎えましょう。

### 石松史子さんからご連絡

活水女子大学の皆さんも卒論や国家試験などお忙しいので、一段落したら、またお会いできればと願っています。

### 1. ファインチャットのご紹介

利用者目線で開発された松尾光晴さんの意思伝達装置です。

NHK シブ 5 時で放映された録画を視ながら、ファインチャットについて学びました。



- ・長崎の患者さんの 3~4 名は、レットチャットは使っていました。これは、バージョンアップしたもので、外出する時は、便利だと思う。
- ・電卓ができれば、操作は簡単。軽くて持ち運び簡単。
- ・本体価格は、30 万円。補助はあるだろう。
- ・支部に 1 台あれば、外出時に貸し出しができると思うが、高額だ。
- ・本部もファインチャットではないが、いくつか機器の貸し出しはしているようだ。
- ・機器の操作は簡単であるが、手の動きが悪い方などのスイッチの調整の支援に対する制度がない。
- ・入院中の患者さんが道具を使ってスイッチが使えるように支援している。在宅だと、訪問リハビリも週に 1 回しかなく、機器について詳しくないので、壊れたらどうしようという不安がある。スイッチのサポートのサービスも長くはないので、サポートに対しても制度があれば良いと思う。
- ・ALS 以外の障害者にも貸し出せるように、社会福祉協議会で 1 台ぐらい貸し出しができるようにできないか。使い方なども社会福祉協議会の職員が支援すれば各行政にいきわたる。
- ・パンフレットを熊脇さんと史子さんに送付し、周知を図る。

## 2. 参加者からの近況報告や相談

### 1) 本部オンラインシンポジウムに参加して

約 200 名参加。ケアマネさん達の研修開催を国に提言する必要があるという発言もあった。相談支援専門職や介護支援専門職が患者さんやご家族の支援の要ということだったが、患者会も専門職同士をつなぐ要だと思う。そのためには、患者さんやご家族の声を吸い上げていかなければならないと思った。

### 2) 今年を振り返って

Zoom を使うようになって、患者さんのお話が聴けて、大きな進歩だったと思う。

### 3) コミュニケーション機器について

- ・吉村さんが開発したハーティラダーは無料。ファインチャットの機能はあるが、パソコンでなければできない。そこで今回、石松先生が安価な機器を開発！

目の動きで読み取る機器。材料費は 1200 円！ こめかみのセンサーから電波を飛ばす方法。

石松先生が開発したコミュニケーション機器



入院時もパソコン操作を看護師さんをお願いする手間が省ける。必要だったらブザー音も出るし、ナースコールで電波をコールセンターまで飛ばせる。

北病院や熊脇さんからもぜひ試してみたい！との声上がる。

- ・新しいものを作ることも大切だが、新しいものを作れる人を増やしていくことも大切。
- ・他支部へ技術を継承し、全国に広げていくこともできる。

## 3. NOA ミニコンサート

- ・『ありがとうの花』
- ・コロナ禍で無言でもできる歌 トーンチャイム『きよしこの夜』

以上 2 曲の音楽を楽しみました。



以上