

## 日本 ALS 協会長崎県支部 第 7 回オンライン交流会 報告

参加者:患者さん 3名

支援者 4名 (福祉機器業者 2名

難病相談支援センター相談員 1名

介護ヘルパー 2名)

支部顧問 1名 支部役員7名 参加者16名

### 1) 熊脇支部長の挨拶

コロナも落ち着き、直接の対面での交流もしてほしいという意見も出てきているので、今後は、そのような要望にも応えながら、オンライン交流会も継続したいと考えています。

本日は、辻さんのコミュニケーションの相談について、皆さんに集まっていただきました。指伝話の高橋さんにもご参加いただきました。どうぞよろしくお祈りします。

### 2) 患者さんのコミュニケーション支援について (視線入力が難しくなった患者さんの支援)

今回、ご相談いただいた方は、壱岐市で 24 時間重度訪問介護サービスを受けながら在宅療養をされている辻さんとヘルパーさんです。

辻さんのご相談に対してアドバイスをさせていただき、支部の顧問や役員の方々、地域の支援者の方々にご参加いただきました。また、今回は、一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所の高橋宜盟さんにも特別参加いただきました。

高橋さんは、当日、ICT 救助隊が主催する意思伝達装置の体験会にご参加中ですが、合間をぬって、少し時間をとってくださいました。

#### (1) 辻さんのコミュニケーション機器利用状況

- ・現在使っている視線入力装置は、「ミヤスク」以前使っていたものは、「ハーティラダー」
- ・視線入力+スイッチとの併用操作で、空気圧式を右手の親指で決定して使用
- ・現時点でのコミュニケーション方法は、口文字のみ
- ・現在困っていること:目ヤニがひどく、眼科受診し、いろいろな薬を試したが治らない。
- ・辻さんの希望:テレビなどの on/off をヘルパーさんに頼まずに、自分で操作できるようになりたい。

#### (2) 指伝話の高橋さんからの助言

- ・眼を休めても使えるものを模索しておくといいと思います。例えば調子がいい時は、視線を使う。ちょっと目が疲れたらスイッチだけでできるものを使うなど。
- ・50 音でできるミヤスクは使いやすいです。また、会話や、家電を操作するのは指伝話を使うなどやりたいことに応じてツールを使い分けることを勧めます。
- ・体が動きづらくなると視線を酷使してしまうことがありますが、逆に視線を休めて、画面は見るけれどスイッチだけで操作することもできます。最近 iPad で操作をする人が多いので、その辺もご紹介できたらと思います。
- ・スイッチについて考えると、親指でスイッチを押しているらしいですが、1 個しか使っていないのに「ピッピッ、ピーピー」など信号を使い分けることができるスイッチもあります。長押しなど使い分けて 2 つの iPad を使い分けている人もいます。夜中にナースコールで看護師さんと呼ばなくてもいいようになったという方もいらっやいます。

#### <高橋さんからの提案>

- ・1 つ目の提案:スイッチの調整を試みる。

空気圧式のスイッチですが、ピエゾニューマティックセンサースイッチをお使いですか？

以前は、空気圧を 15 段階しか調整できず、1 日の時間帯によって手の動きも変わるので調整

が難しかったのですが、今は 100 段階で調整できる空気圧のものもあるので、そういうものも使ってみるといいと思います。

・2つ目の提案:スイッチを考える。

筋電位スイッチとか、口を少し開けて使うスイッチもあるので、空気圧だけではなく、別のスイッチも組み合わせて使ってみることを勧めます。

・3つ目の提案:使い方を考える。

指伝話は、画面の内容を iPad が教えてくれます。例えば「電気をつける」「電気を消す」「温度を上げる」とか聴いてくれますので、「そこだ」と思う所でスイッチを押します。聴いて使うという方法もあるので使い方も工夫できます。

・チャットに YouTube のリンクを貼っておきますので、後でビデオを視てください。スイッチで iPad を使ってこんなことができるとか、テレビの on/off は自分でできる時代になってきています。10 年前はできなかったけれど、今は、アマゾンで売っているものと組み合わせてできるようになっています。

《指伝話の使い方や会員の方が使っている機器を紹介する動画を紹介しているサイト》  
会員の田中あかりさんの動画は、視線入力のパソコンと指伝話を併用した内容です。

<https://youtu.be/tqizGCTnyNw?si=cT7R2MAiOmPqEje5>

[https://www.youtube.com/playlist?list=PLmpw\\_cqaluDqrP0I9M9kBydLWxR6EtdMp](https://www.youtube.com/playlist?list=PLmpw_cqaluDqrP0I9M9kBydLWxR6EtdMp)

指伝話 高橋さんのメールアドレス: [yoshi@yuilab.net](mailto:yoshi@yuilab.net)

## 高橋さんとの Q&A

辻さん(ヘルパーさん)

Q:口のスイッチは、メラチューブを入れているので難しい。目のスイッチは、ピエゾじゃなくて他にあるんですか？

A:早稲田大学の巖淵先生が開発したスマホのカメラでわずかな動きをとらえてスイッチ出力として利用できるアプリがあります。このスイッチは、調整が簡単であり、今後はこのようなスイッチに変わっていくと思います。

その他に、「こめかみ」にあてる筋電位のスイッチは、奥歯で軽く噛むような動作でスイッチが入るものもあります。

口の中の唾液を吸っているメラチューブと反対側の奥歯の所に同じように入れて、軽くかむだけで、使えるスイッチもあります。

Q:口の中に入れて使うんですか？

A:右は、メラチューブで唾液を吸い、左の奥歯の所に空気圧でスイッチを押す方法もありますが、口の中の両側に入れて置くのは、負担だという方は、「こめかみ」のスイッチを利用するなどいろいろな方法を組み合わせることもできます。

顎が少し動く方は、枕と顔の片側の間にスイッチを挟めて押すことで、「吸引してください」「汗をふいてください」など指伝話の音声機能で伝えることができます。指伝話の 50 音から文字を選ぶものではなく、ある程度言いたいことのカードを選び、とりあえず目の前の不便をすぐに解消してもらいたい、それができるようになったら、テレビの on/off をする。家族に対しても「こっちに来て」「奥さんにラインを送る」などもできます。

調子のいい時は、ミヤスクで文字を打ち、一方、簡単な方法ですぐに対応できる方法も持つておくことを勧めます。個々人で利用法は違い、趣味の囲碁将棋をしたいので iPad を導入した方もいらっしゃいます。ここ数年 iPad も随分使い易くなっています。

《意思伝達装置の購入申請時について》

重度障害者の意志伝達装置の補装具としての制度ですが、例えば指伝話や、指伝話の iPad をつなぐためのスイッチ接続器は、日常生活用具という別な制度で給付されることがほとんどです。市町の予算次第ですが、別に申請することも可能です。今まで使っている親指のスイッチを使って、iPad を使うこともできます。その場合は、つなぐためのアダプターだけが必要になります。

(3) 長崎県の支援者の方々からの助言

- ・二宮さん(福祉用具業者):辻さんのパソコンは、どこから入手されたのですか？ 壱岐市は、福岡の業者が関わっているのかなと思います。補装具の制度を使ったのか、補装具の給付と補装具の貸与というのがありますが、貸与は1年間で交換できます。給付だと5年間に1回ですね。どちらの制度を使われたのかなと思いました。
- ・辻さん(ALS患者):Kさんの紹介で、壱岐市から補助を受けました。
- ・二宮さん:そうすると補装具の給付ということでしょうね。ミヤスクの給付を受けていたら、5年間に1回、他の入力装置に替えているかですね。
- ・辻さんのヘルパーさん:5年間に1回しか使えないんですか？
- ・二宮さん:給付制度はですね。耐用年数が5年ですから。
- ・ヘルパーさん:更新は、5年間に一回はできるんですね。
- ・二宮さん:貸与(レンタル)だと1年間に一回なんです、「画面が小さいので、画面を大きくしたい」というのは、貸与によるか、給付によるかで耐用年数が違ってきます。
- ・二宮さん:途中で機器を替えたいという希望があれば、たとえば、ミヤスクよりオリヒメの方が画面が動くので入力しやすい点もあります。それに替えたいならば、貸与の方がいいと思います。日常生活用具は、また別の制度ですから、給付制度を使いながら日常生活用具も使いたいということであれば、最高10万円までは、積み重ねて使うことができます。辻さんの場合は、視線入力ができない理由がよくわからない。目ヤニが出るからでしょうか、画面が小さいからでしょうか？
- ・ヘルパーさん:画面は十分あるんですが、視線が反応しないんです。辻さんの視線とパソコンが合わなく、自分が思ったところに視線がいかないんです。ぶれてしまうんです。
- ・二宮さん:導入された業者がいると思いますが、その方にもう一度(キャリブレーション:調整)をしてもらい、正確な目の位置を確かめた方がいいですね。補装具で導入した限り、無料でメンテナンスする義務がありますから。補装具制度は、9か月間は無料でメンテナンスしなければならない義務があります。本人に合ったものを導入しなければなりません。期限が過ぎていると、メンテナンスは有料になるかもしれません。
- ・辻さんとヘルパーさん:導入したのは、ミヤスクのNさん(広島)。その他に辻さんの力でスイッチが入力できることを試された山口の方もいらっしゃいましたが、それは、辻さんには合わなかったんですね。それも有料でした。
- ・二宮さん:北九州市にある業者が壱岐は担当ですからA業者は、定期的に壱岐の病院に行っています。
- ・ヘルパーさん:S業者さんかな？ スイッチは、全身の力を使って押しているので疲れるようです。
- ・石松先生(元工学部教授):視線入力装置が使えない理由がわからない。ちゃんとキャリブレーション(調整)すれば、目が意図的に動かして、物が目で見えれば、それらができさえすれば視線入力装置は、かなり性能いいですよ。
- ・辻さん:キャリブレーションは、いつもやっている。その後、視線を入力するとき、「あ」を選びたい時に視線がぐるぐるぐるぐるぶれたりしている。
- ・石松先生:勝手に目の玉が動いたりしてはいないんですね。
- ・ヘルパーさん:動いていないと思います。私達の方をちゃんとしっかり見ているので。

- ・石松先生:辻さんの方からもちゃんと見えているんですね。
- ・辻さん:見えています。
- ・石松先生:これは、業者に来てもらうしかないですね。
- ・二宮さん:そうですね。「ミヤスク」のいい所は、文字が大きくなったり、小さくなったりできるんですね。「オリヒメ」は、目の位置に画面が大きくなって、動いてくるし、字の大きさも大きくなるので、視線は合わせやすいです。ミヤスクは、大きくなるが、あちこちに滞在したままですからね。しかし、目の焦点が合えば使えるはずですよ。
- ・石松先生:スイッチについて話をしてもいいですか？親指を動かすのに体全体を動かすほど大変だということですが、スイッチはどんなスイッチですか？
- ・ヘルパーさん:タッチスイッチですが、親指を動かすのにたいへんなようです。
- ・石松先生:それは、おそらく距離が離れているから、そこまで指を持ち上げるのが大変なんじゃないんですか？
- ・辻さん:親指を見せて。(親指の動きを实际みせてくださる)
- ・石松先生:親指の動きはいいですね。しかし、大変なんですね。
- ・ヘルパーさん:動く日と、動かない日があるんですね。
- ・石松先生:奥村さんもスイッチ使っていますよね。
- ・奥村さん(ALSの患者):はい。動き方は、私の方がちょっと速いですかね。
- ・石松先生:奥村さんは、力がいらいますか？
- ・奥村さん:全く力はいらしません。空気圧の調整をしています。長時間使っても疲れません。エアバックの上に手を置きっぱなしです。
- ・石松先生:辻さんが軽く触れたりできれば、一番楽なんだけれど・・・スティック状のタッチセンサーの場合、タッチセンサーと指の位置がうまく合わなければならないので、結構大変。面状のタッチスイッチを手の下に置いてみてはどうかなあ。辻さんに面状のタッチスイッチを送ります。これは3~5cmぐらいのもので手を載せて少し浮かせたらスイッチがカチャッと入るんです。浮かしたり、触れたり、それは自由に調整できます。取り付けも簡単。布団の上にそのスイッチを置いてその上に手を置くだけでいいんです。このスイッチは、タッチセンサーのコネクターにつなぐだけです。
- もう一つ質問。他に使える所はありますか？親指だけですか？
- ・ヘルパーさん:辻さんの体で今動くところは、右手の親指と顔(目の玉と口をカチカチいわせること)
- ・石松先生:眼電位というものがある。口はカチカチできますか？
- ・ヘルパーさん:口の中は、チューブと舌を噛まないようにマウスピースが入っています。
- ・石松先生:そうすると口をスイッチとして使うことはできないか…以前、関わっていた患者さんがトラックボールマウスを指で動かされていたが、そのマウスが電氣的に壊れて3か月使わなかったら、動いていた指が動かなくなったんです。だから、ALSの人が体のある部分が動いていたら、そこは積極的に活用していた方がいいんじゃないかと思うんですが、これは諦めたら動かなくなるような気がします。佐賀のALSの患者さんが20年ぐらい、足でトラックボールを動かしていましたが、それを継続しているから動いていたのかなと思います。
- ・大石先生(理学療法士):動きのあるところは、随意的に動かしておかないとどうしても普通の人も使わなければ筋力が落ちてきますので…しかし、疲労感も強く出ますので、同じスイッチを長時間するのは、避けた方がいいです。
- ・石松先生:体に負担なく動かせるようなスイッチを提供できたら、視線ばかりに頼らず、視線と親指を組み合わせていくのが理想かなと思います。
- ・大石先生:楽に操作できる方が有効だし、ご本人にとっても負担が少ないですね。動きづらい所を動かすのは、全身の力をそこに集中するような感じになるのでかなり疲れるんです。せいっぱいして動かすのは、1~2回はいいですが、ずっとするとくたびれてしまいます。

- ・石松先生: 楽なスイッチに置きかえた方がいいということですね。
- ・大石先生: 石松先生のスイッチがうまくいかなければ、また、連絡いただければ、辻さんの口は随意的に動くので、以前 ALS の患者さんが使っていた口でかむゴム・チューブ・スイッチをご紹介しますと思います。チューブの先にバルーンをセットして、マウスピースにはまるように歯科医に作ってもらいました。(写真)
- ・石松先生: その時は、お食事はされていたのですか？
- ・大石先生: いえ、胃瘻だけでした。
- ・長崎かなえさん: 親指を使った空気圧センサーが必要ならば送ります。
- ・奥村さん: 空気圧センサーは全く力がいりませんよ。



今後も皆さんのお知恵をいただきながら、辻さんの今、機能している体の動きが維持できるように、またコミュニケーションが無理なくでき、主体的にスイッチが操作できるようになればいいですね。

### 3) 自立生活講演会の案内

ながさき自立生活センターの山口さんから講演会の案内です。

『佐世保でも重度訪問介護を24時間利用して一人暮らしをされている堤さんという方が、10月29日に自分の生活などについて講演されるのでよかったですらご参加ください。』

長崎県支部の HP にも掲載していますのでよろしくお願いします。

### 4) 立川副支部長の挨拶

参加者も10名以上の充実した交流会だったとっております。中身も具体的な質問が出され、それに対する具体的な回答がなされて、非常にこの交流会の目的にあった運用がなされていてすばらしい会合だったなあとっております。ますます充実したものになって、患者さん達の悩みが解消していくことができるような会になれば素晴らしいと思います。今日は大変ご苦労様でした。

