

日本 ALS 協会長崎県支部 第 8 回オンライン交流会 報告

参加者: 患者さん 2 名

支援者 3 名

(福祉機器業者 1 名、難病相談支援センター相談員 1 名 介護ヘルパー1 名)

支部役員 8 名 参加者 13 名

1) 女声アンサンブル NOA と石松先生の動画のミニコンサート

『虫の声』の素敵な歌と演奏の動画を楽しみました。

NOA の渥美さんの独唱とイラストは、石松先生の手作りの虫さん達で、心和む動画でした。

この動画は、石松先生のお孫さんの誕生日のお祝いに作ったものだそうです。



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）

前回に引き続き、辻さんのコミュニケーションについて皆さんで話し合いました。

石松先生は入院先の病室から特別参加されました。

石松先生:

「目の動きでカーソルを動かすことができないとのことですが、スイッチだけで、カーソルを動かすことはできますか？」

辻さん(ヘルパーさん):

「スイッチだけでカーソルを動かすことはできます。」

長崎かなえさん:

「空気圧の袋のセンサーを差し上げることはできます。補装具の担当者がわかれば送ることができます。」

石松先生:

「辻さんのパソコンは、指だけで動かすことができるソフトが入っているということですか？ 本来は、視線でするんですよね。また、スイッチだけでするのは、後戻りするみたいで、せっかく視線で動かせるのに… 辻さん自身が視線を合わせるのが難しくなったのか、コンピューターがうまく設定できていないのかどっちかなと思います。」

辻さん(ヘルパーさん):

「キャリブレーションは、簡単にできるのですが、視線入力ができなくなったのです。」

石松先生:

「業者にアフターフォローをしてもらうのが一番だけど、購入された広島業者は、遠いですね。」

長崎かなえさん:

「意思伝達の更新は、5 年 1 回あります。修理はいつでもできます。」

辻さん:

「パソコンは、4 年ぐらいになります。」

長崎かなえさん:

「5 年に 1 回はフル交換ができるんです。その間は、修理なんです。だから、画面がおかしくなると

か、コンピューターがおかしくなったという時は修理申請を身障にすることになります。補装具制作業者が必ず定期的に壱岐に行っているはずです。」

石松先生：

「広島業者に確認して、壱岐に定期的に来ている業者を紹介してもらうのがいいですね。」

長崎かなえさん：

「調べたところ、福岡の A という業者が N 病院に定期的に訪問しているようです。補装具制作業者ですから補装具の申請をやってくれます。」

辻さん(ヘルパーさん)：

「石松先生、無理されないでください。ありがとうございました。」

今回の辻さんの相談を聴いて、感じたこと、今後の活動について話し合いました。

- ・コミュニケーションの大事なことは、どこが動くのかということ把握すること。
- ・患者さんだけではなく、支援者やご家族がコミュニケーションについて学ぶためにも Zoom に参加する方法を伝えていくことも必要だと感じる。
- ・コミュニケーションができない方々へ訪問や、Zoom を使って支援できればと思います。
- ・こちらからアクションをとった方が速いかもしれません。
- ・明日は、早速、佐世保市在住で、コミュニケーションで困っている方とお会いすることになっています。役員数名と長崎かなえさんも参加してくれる予定です。
- ・明日は、パソコンを一台持って参加する予定です。9 月の終わりごろから貸してほしいという声が多く、2 週間無料貸し出しが 9 台既に貸し出しています。長崎県支部が購入時に一部負担した「ミヤスク」も 10 月から貸し出しています。(長崎かなえさん)

3) 『シカゴ旅行』と佐世保地区の支部活動について 松本支部役員



佐世保地区担当の松本役員さんの旅行や支部活動についての報告。当日、松本さんは、東京で友人とのライブで交流会には参加できなかったのもので、動画での報告でした。

- ・シカゴ旅行
松本さんのシカゴ旅行の動画を見ながら、シカゴの美しい景色にうっとりしました。
- ・リレー・フォー・ライフ・ジャパンでの啓発活動
『日本 ALS 協会』のタスキをつけて、佐世保市の四ヶ町アーケードで啓発活動を行いました。
12 月号の支部ニュースで詳しく報告します！
- ・大桑さんを囲んでの国際色豊かなミニコンサート
松本さんの自宅で佐世保地区での第 1 回交流会を開催しました。
12 月号の支部ニュースで詳しく報告します！

以上