

## 2023年度 長崎県支部 第11回オンライン交流会 報告

日時: 2024年2月10日(土)13:00~14:00

参加者: 患者さん2名、ご家族1名

支援者2名 (大学教員1名 ケアマネジャー1名)

支部役員2名 計7名

### 1) 石松先生からのメッセージを受けて

前回の交流会で石松先生が紹介された福祉機器に興味を持たれた ALS の患者さん M さん。

M さんは、会話は可能ですが、両手の麻痺から徐々に足にも進行している状況。テレビをつけるとか、リモコンが握れない状況です。

奥様と娘さんとの 3 人暮らし。デイケアを利用していましたが、訪問看護や訪問リハビリが入り、自宅への訪問の回数が増え、ご家族の負担も増えました。寝室が 2 階にありましたが、膝を曲げる時に転倒しそうになるので、寝室は 1 階に移動し、リビングの所にベッドを置くしかなく、ご家族の生活スタイルも変わってしまいました。また、訪問看護や訪問リハビリの回数が増えたことから、奥様が疲労している状況です。

主治医と相談し、「歩けなくなったら、入院しましょう。」ということになっています。

このような状況で、石松先生の自宅への訪問については、まだ待っていただいています。

M さんのケアマネジャーの N さんは、前回、石松先生からお聴きした福祉機器を購入して早速、試してみたということでした。まだ誤作動などがあり、使いこなせていないとのことでした。

今回は、石松先生から M さんとケアマネジャーの N さんにメッセージが届きましたので、この福祉機器について参加者の皆さんと共有しました。その内容をお伝えします。

#### ★動くデモ機器『アレクサ』について

アレクサで動くデモ機器を M さんの要望に合わせて作りましょうか？

すでに作ったものはありますが、患者さんがすでに使っておられ、映像が撮れると良いのですが・・・

#### ★通常の『アレクサ』の使い方

声で話しかけると、アレクサに対応した家電機器を音声やメールで操作。

しかし、アレクサに対応した家電機器は、まだ少なく金額も安くて 5000 円ほど。

アレクサを便利に使うため装置

- ・アレクサで押しボタンを押す装置(6000 円)
- ・アレクサで赤外線リモコンを操作する装置(7000 円)
- ・カーテンを開閉する装置(6000 円)
- ・見守りカメラ(8000 円)気温を測る装置等

#### ★音声でテレビや照明をコントロールする機器の導入について

アレクサとスマートリモコンの組み合わせを購入すると、1 万から 2 万円程度要します。

それぞれが高価なので、私の場合は、チップコンピュータ(2000 円)を使って、多くの家庭電気を操作できるようにしています。

#### ★M さんへの支援

デモ機を使ってもらうことも可能です。1 週間ほど使っていただけます。

アレクサは、我が家(石松先生)のアレクサを使います。

#### ★石松先生のこれまでの福祉機器支援の取り組みについて

障がい者支援の取り組みは、長崎大学工学部の学生たちと一緒にこなっています。  
市販品がある場合は、市販品を勧めますが、実際に患者さんにお会いすると、市販品をその方の障害に合わせて調整することが多くあります。

#### ★石松先生の取り組みの紹介

##### その①

ALS 患者さんのために、音声で(アレクサを使って)テレビや照明、それにインターフォンで来客が玄関にこられた時にインターフォンのボタンを押して玄関の鍵を開ける装置を提供しています。

##### その②

指の訓練装置も製作し提供しています。写真を添付しています。親指と、人差し指を交互にモータで動かしています。(写真参照)

#### ★その方に合った機器の工夫提供

福祉機器はいろいろ開発されていますが、その方に合った機器になるよう工夫して下さる先生や学生さん達の活動に感謝するとともに、もっとその必要性を多くの方に理解していただきたいと思います。



#### <石松先生の支援を受けた ALS 患者奥村さんのコメント>

親指だけで操作できるコールを作ってもらいました。5 cm × 5 cmのパネルですが、親指を置いておくだけでは反応しませんが、3~4回タップするとコールが反応するという小さな装置を作ってもらいました。それは、全く疲れません。自分の意志で動かせるのは、右手の親指だけなんです。あとは、自分が思う様に動かないものですから非常に助かりました。患者に応じた機器を作ってくださいます。もっと声を挙げていただいて、石松先生の支援が活用されればと思います。

石松先生が、奥村さんのご自宅に訪問し、奥村さんご自身が操作しやすい位置とか、力加減とか確認しながら調整して下さったようです。これからも奥村さんには、患者さんの立場からこのような支援の必要性を皆さんに伝えていただきたいと思います。

#### <長崎県立大学の安野先生のコメント>

意思伝達装置は重要です。また、訪問看護や訪問リハビリなど大事なケアがあると思いますが、できれば患者さんの意志を確認するような装置を受け入れてくださるといいなと思います。隙間なくケアが入ってくるので、ご家族も大変だという気持ちもよくわかりますが、意思伝達は大事なので、ケアマネジャーさんのお気持ちをご本人やご家族に伝わればいいなと思います。奥様も体験をした者同士の交流などのつながりができるといいなと思いました。

#### <役員の松本さん(ご遺族)のコメント>

家族会を開催して、ぜひ胸の内を聴いてあげたらいいかなあとと思います。吐き出さないと次に進みにくいし、お話の中からヒントをもらうこともできると思います。

## 2) フリートーク



今回は、以下の2点についてお尋ねしてみました。

- ・どうしてこのオンライン交流会に参加しようと思われたのか？
- ・今後のオンライン交流会に対するご要望

ご要望：組織率を上げてほしい。

Q: どうやったら組織率はあがるのでしょうか？

A: 気楽に参加できるように、どんな悩み事でもいいから、困ったことがあったら声を挙げてくださいというような啓蒙活動、地道な働きかけが必要。自分が何かしら役に立つかもわからないと思っていただけるようなPRをしていくことも必要ではないか。

⇒ 気楽に参加いただけているとは思いますが、どんな悩み事でもいいから、困ったことがあったら声を挙げていただきたいと思いますが、皆さんの声を吸い上げ、ここで悩みなどお尋ねする場になっていければと思います。

Q: 交流会への参加の呼びかけはどのようにしているのですか？

A: メールアドレスのわかる方、これまでに参加してくださった方、約20名の方には連絡しています。しかし、問題を抱え、ご連絡があり、ある程度、問題が解決すると、連絡が途絶える場合もあります。支援者の方は、お仕事もあるので、あまり無理のない範囲で声かけをするようにしています。また、参加者から何かあればご連絡があるといった感じで、気長に待つ姿勢で対応したいと考えています。患者さんが参加する場合は、サポートする方が必ず横にいらっしやらないと、患者さんの悩みの把握が難しい面もあります。

Q: 今回、参加してくださった県南地域の有吉さんご夫妻。単身赴任をしていたご主人が昨年退職して戻っていらしたとのことで久々の参加でしたが、参加しようと思ったきっかけは何だったのでしょうか？

A: 単身赴任を終えて、積極的にこういう会には参加しようと考えているんですよ。先週も日本ALS協会主催の交流会に参加したんです。今回も長崎県支部から案内があったので参加しました。今後はできるだけ参加したいと考えています。

(本部の交流会についての感想)

あらかじめ、テーマが設定されています。そのテーマに沿ってアンケートを取り、今困っていること等、その中から吸い上げて、そのテーマに沿った交流会をされているので、皆さん、話がしやすくなるのでは感じています。

⇒ 本部も患者さん同士の情報交換を今後も企画していきたいと考えていますので参加されたら、また、ご報告していただければ嬉しいです。

### 3) ミニコンサート

歌の魅力はいろいろありますが、毎回参加していらっしゃる奥村さんの声がどんどんはつきりしてきているのに驚き、歌の力を改めて再認識しています。私たちは、この交流会の最後の 10 分は、歌を楽しむように企画しています。これからもよろしくお願いします。

佐世保のALS患者(人工呼吸器装着)大桑さんの外出支援についてのお話  
(佐世保地区担当の松本さんから説明)

6月に外出支援を企画し、最初、佐賀のALS患者中野健三さん宅に行かれたことが大きな自信につながったと思います。その後、松本さんのご自宅にも伺いたいとのことで、『音楽でも楽しみましょうか』ということで、松本さん宅でミニコンサートを開催。ご友人の音楽家の方を招待して2時間程度でしたが、クラシックと、松本さんが勤務している日本語学校のネパール人の歌手の歌とダンス、そして大桑さんの好きな松山千春さんの歌を松本さんが歌われたとのこと。大桑さんはじめ、ヘルパーさん達も心が癒されましたとおっしゃっていました。介護される方、介護する方にも良い経験になったと思います。佐賀に外出されてからは、ほとんど毎週出かけられるようになり、滞っていたFacebookにも掲載されるようになっていきます。

今回、松本さんの歌と音楽会の様子を見ていただこうと思っていたのですが、うまく映像が繋がりませんでした。次回のお楽しみとさせていただきます。



次回の交流会の予告として音楽会の映像の一部と「ALS患者さんに聞こう!」のチラシを紹介いたします。チラシは、HPにも掲載します。

以上 (記録: 森本)

ALS

**Vol.10 in Nagoya**  
**2024.3.2(sat)**  
10:30~12:00

- ・武本花奈 写真展
- ・藤田美佳子 作品展
- ・意思伝達装置 体験会

13:00~16:00

- ・自分をプレゼン! + ZOOM

**患者さんに聞こう!**

**名古屋場所開催**

会場: ウィンクあいち 11階1106会議室

**飯島 伸博**  
『独居ノス・メ』

**川西 正彦**  
『ALS患者を25年過ごして判ったこと』

**加藤光信**  
『病になっても目指して来た事、目指す夢』

**藤田美佳子**  
『今日も、明日もみんなが笑顔でいられますように』

**恩田聖敬**  
『私の履歴書』

自分をプレゼン!

[主催]  
自分をプレゼン! 実行委員会

<https://www.presenmyself.com/>

参加ご希望はこちら