

iCare ほっかいどう活動報告会・支援者のための相談・勉強会 報告

外崎 裕子

- ◆日時：2015年2月21日（土）13：00～16：00
2015年2月22日（日）10：00～15：00
- ◆場所：北海道難病センター
- ◆主催：iCare ほっかいどう
- ◆講師：小林貴代氏（koba レディースクリニック、作業療法士）
久住純司氏（日本ALS協会 近畿ブロック）

「iCare ほっかいどう活動報告」では、今年度（報告時現在）は99名の支援を行っており、うち57名がALSの方でした。iCare ほっかいどうさんが、全道のコミュニケーション支援の中心を担われている事が、この数字からもよくわかります。よりスムーズに現場での支援・フォローができるよう、支援のすそ野が広がってほしいと感じました。

21日は小林氏から「コミュニケーション支援におけるセラピストの関わり」を、久住氏から「コミュニケーションを支える遠隔支援～遠隔支援の普及と実用性」と題し、講演をいただきました。22日は支援者のための相談・勉強会でした。

お二人とも、大事なこととして、“意思伝達装置を導入した、スイッチが使えた、がゴールではない。コミュニケーションを使って、どんな困り事を解決したいのかを忘れずに”とお話しされていました。

支援者には…

- ① 専門的な評価をしっかりと行い、どの筋のどの動きを活用するか検討→その後に機器の選定を。最初に機器ありきではない。
- ② 無理な姿勢でのスイッチ操作になっていないか。普段どんな生活、どんな姿勢で過ごしているのか考慮。楽に、長時間使えるような設定を。患者が頑張るのではなく、支援者がその環境を作り出せるよう頑張ること。支援者の意見を押し付けない。
- ③ 活用する筋を大切にすることの方策を（優しくマッサージなど）

- ④ 使う方法は一つとは限らない。家ではスイッチ、外出先では文字盤、コールは足で、文字を打つのは手で等、残存機能を有効活用→一つに決めてしまったら、不使用で筋が衰えたり、使い過ぎで筋疲労が起こることも。

専門家に相談したい、でも言葉で現象を伝えるのは、中々難しい…。そんな時、通信環境が整っていれば、「TeamViewer」（無料ダウンロード可）という遠隔支援のツールがあります。対象機のデスクトップ画面を共有して、操作内容を画面上で確認しながら、同時に音声・ビデオ通話をすることも可能です。あたかも隣に同席して、PCをマウス操作している感覚だそうです。会話が困難な方へも、こちらからのアナウンスでご案内ができるとのことです。それ以外にも、skypeを使っておられると遠隔支援の際には便利とのことです。

22日には、深瀬支部長から、口文字の実技指導をいただきました。支援者側は、「あかさたな…」を、ある時は早く、次はゆっくり、ではなく一定のリズムで話すとお互いやりやすいとのアドバイスもいただきました。機械を使わないコミュニケーションです。慣れると、とてもスムーズに意思を伝えることができます。

久住氏には、自動吸引器（水槽に入れるエアープンプとそれを入れる筒やチューブなどで出来ます）とスイッチ作成を実演していただきました。

どんな物でもスイッチになる。逆に言えば、どんな状態の方でも、その方に合わせたスイッチを作ることができるのかもしれない。スイッチは指で押すだけではありません。蹴ることでも、臉をほんのちよっと動かすだけでも、首を回すことでも、何でも動力として活用できます。そして一つのスイッチは、何通りもの使い方ができます。工夫次第だと教わりました。

諦めた時点で、道は閉ざされてしまいます。病気が進行したから仕方がないと片づけたら、そこで終わりです。見落としている可能性はありませんか？患者も、支援者も、双方が諦めないで支援することが大切だと感じました。

マヨネーズの容器！ほんのちょっと押すと、スイッチとして反応します。丈夫で握りやすく、接地面も広い。



ソフトビニール製の人形。握る力が弱くてもスイッチが反応。子供や、スイッチに慣れない方には導入しやすいよう。

スポットに、握りやすいスポンジ状の物を付けている。指で押すだけではなく、手を払うようにポンと打ち付けるなど、いろいろな方法で使えます。どのスイッチも、鳴らすための方法は一つではないのですね。



細長い風船



指の間に巻きつける（足でも OK）
 →コネクターからシリンジで空気を注入
 →ほんのちょっとの動きでスイッチが！