
道内の連携を深める広域的な意思伝達支援事業 概要

<事業の概要>

北海道においては札幌圏以外ではALSなどの重度障害者の意思伝達(コミュニケーション)の支援体制が整っていない現状から、札幌と地方の団体との情報交換、カンファレンスを行うことでネットワークを構築し、継続的な患者支援のノウハウを地方の団体も獲得することを目的に、地方都市における意思伝達支援のボランティアの育成、および地方在住の意思伝達支援装置を使用する患者の操作支援を実施する事業

<連携団体>

- NPO法人 くるくるネット (室蘭市)
- 苫小牧市障がい者パソコンボランティア友の会 (苫小牧市)
- 土曜ヤングまちづくりボランティアスクール (帯広市)
- NPO法人 ひまわり (函館市)

<委員会の開催>

第一回委員会

開催時期 平成24年7月1日

開催場所 かでる2・7 特別会議室

議題・助成事業の説明

- ・各地域の実態と患者について
- ・意思伝達装置「レッツチャット」「伝の心」の操作



第二回委員会

開催時期 平成24年8月18日

開催場所 北海道難病センター 大会議室

議題・意思伝達支援、スイッチについて総合的に学ぶ

- ・各地の支援状況の報告

第三回委員会

開催時期 平成25年2月1日

開催場所 北海道難病センター 大会議室

議題・事業の振り返りと来年度以降の協力体制について

意思伝達支援ボランティア育成研修 in 帯広

6月9日に帯広十勝プラザにおいて研修会を行いました。参加者は帯広を中心とする道東地区の医療者、在宅支援者、ボランティア、そして患者家族など合わせて20名。皆さん、熱心に耳を傾けて下さいました。

帯広は医療講演や研修会などに医療福祉関係者が積極的に参加する地域であると事前情報をいただいておりますが、意思伝達装置やコミュニケーション支援に関する研修会は必要と感じていながら出来ていなかったということで、研修を始める前から私たちもやや緊張していました。

この研修会の後、医療者や保健所などから訪問を希望される患者さんを紹介していただき再び帯広を訪問して、現地のボランティアさんや医療者に向けて機器のデモを実施、実際に意思伝達装置の操作をしていただき、患者さんを訪問をしながら経験を積んでいただきました。

プログラム

- ご挨拶「NPO 法人札幌チャレンジドの意思伝達支援活動と
NPO 法人 iCare ほっかいどう設立の経緯 理事・相談員 佐藤美由紀
- 道内の意思伝達装置普及の状況 佐藤美由紀
北海道立心身障害者総合相談書調べより
札幌市身体障害者更生相談所調べより
NPO 法人 iCare ほっかいどう (NPO 法人札幌チャレンジド) 支援実績
北海道難病医療ネットワーク活動紹介・実績
- 事例報告と活動の普及のために 佐藤美由紀
- ボランティア育成活動 恵庭市の事例報告
NPO 法人 iCare ほっかいどうスタッフ/看護師 鴨崎有里
- 質疑応答
- 帯広のボランティア紹介
- 終わりに 帯広保健所子ども健康推進課保健予防係 主任保健師 太田敦



意思伝達支援ボランティア育成研修 in 苫小牧

7月21日に苫小牧市心身障害者福祉センターで研修会を開催しました。これまでも度々共催で障害者のためのパソコン研修会等を行ってきた「苫小牧障がい者パソコンボランティア友の会」とこの事業を進めていくことになりました。13名の参加。

参加者は少し少なめでしたが、とりわけ機器の説明のところでは、質問も多く、熱心に機器に触れていただきました。今はiCareほっかいどうの支援ボランティアである鴨崎さんが、意思伝を使いながら在宅で療養生活を送ったご主人の闘病の様子を伝えました。ユーザーの立場から、意志伝の必要性、ボランティアの必要性を語った内容は、参加者の心に響いたのではないかと思います。



苫小牧はALSの患者がとても多く、この後苫小牧訪問を毎週のように続けることとなりました。

プログラム

- ご挨拶とiCareほっかいどう設立の経緯 代表 杉山逸子
- iCareほっかいどうの患者の支援状況
札幌市・北海道の支援状況 相談員 佐藤美由紀
- iCareほっかいどうに出会うまでの活動の報告
苫小牧市障がい者パソコンボランティア友の会 高橋亨
- 事例発表 支援ボランティア 鴨崎有里
- 重度支援機器の紹介と使い方 佐藤美由紀

アンケートから（回収12名）

- 1、とても満足（3名）満足（7名）やや不満足（2名）
- 2、役立つ情報が得られた（8名）日頃の生活や活動につながった（2名）
スキルアップにつながった（5名）
- 3、役立つ情報が得られなかった（1名）日頃の生活や活動の参考にならなかった（1名）
スキルアップにつながらなかった（1名）他の参加者との交流・情報交換ができなかった（1名）

自由記載

- 意思伝達装置にいろいろな物があることが分かった。
- IMEに予測変換を導入できるとより便利だと思います。

意思伝達支援ボランティア育成研修 in 室蘭

9月9日に室蘭市中小企業センターで研修会を行いました。室蘭保健所の保健師さんが3名、当事者ご夫妻と思しきお二人と現地のNPO団体の3名と、合わせて8名が参加。こじんまりとではありましたが、集中豪雨の中、参加して下さった皆様には心から感謝しております。偶然ですが、昨年も何と偶然9月9日に室蘭保健所で研修会を開いていました。

プログラム

- | | |
|---|---------------|
| ○ご挨拶と iCare ほっかいどう設立の経緯 | 代表 杉山逸子 |
| ○iCare ほっかいどうが行ってきた意思伝達支援活動と
道内の支援状況について | 相談員 佐藤美由紀 |
| ○事例発表 | 支援ボランティア 鴨崎有里 |
| ○意思伝達支援機器に触れてください | 相談員 佐藤美由紀 |



アンケートから（回収3名）

- 1、とても満足（2名）満足（1名）
- 2、役立つ情報が得られた（2名） 日頃の生活や活動に役立った（1名）
スキルアップにつながった（2名）

<自由記載>

○いろいろご相談できて自信につながりました。ありがとうございました。またよろしくお願ひします。

○事例の紹介は意志伝達装置の使用のねらいが実体験を通してとても分かりやすく伝わりました。ありがとうございました。

○情報の入手になった。すべてが初体験。

活動報告

の課題でした。この度の研修会をはじめ iCare ほっかいどう他関係者の皆様の活動は、まさに装置に魂を吹き込む命の活動と敬意を表します。微力ながらここ函館でもこうした命の活動の輪が広がるよう努めていきたいと思いました。

○主人に対して色々今日教わったことを話していきたいと思います。

○支援が必要な方がいた時に、どう繋げてよいのかわからなかったのが、教えていただけてよかったです。ありがとうございました。今後がんばって広げてほしいと思います。私もやってみます。

○たくさんさんのツールを一度に見ることができました。カタログでは分かりにくい大きさや質感の体験がよかった。このような学習機会をありがとうございました。

○各装置が高いことがわかりました。「伝の心」など soft が商品であるものを hard と抱き合わせで買わざるを得ない状況に驚きました。

○支援中の方に導入するヒントを得られた。

○本日、話していただいたなかに、地域で意志伝達装置の支援をする人がいると在宅療養者が安心して過ごせるとありました。ぜひ支援者になりたいと思います。装置に関する研修で詳しい事例紹介、検討、模擬実習のような会があると良いなと思います。

○実際のもので触ったり、体験することができたのが、とてもよかった。

