



ALS 当事者による
ローテクコミュニケーション支援講習会
資料

さっぽろ神経内科病院
病院研修

2017年9月19日(火)
一般社団法人 日本ALS協会

電子機器やIT機器によらない コミュニケーション方法

日本ALS協会 コミュニケーション支援員 本間里美

「透明文字盤」とは？

あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ
い	き	し	ち	に	ひ	み	ゆ	り	き
う	く	す	つ	ぬ	ふ	む	よ	る	ん
え	け	せ	て	ね	へ	め	れ	○	
お	こ	そ	の	の	ほ	も	ろ	ろ	×
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9



<方法>

1. 読み手: 患者の目の位置から30cm-40cmの位置に透明文字盤を持つ。
2. 患者: 伝えたい文字をじっと見つめる。
3. 読み手: 患者の視線が合う位置まで文字盤を動かし、視線があったところの間の文字を読み取り声にだす。(文字はぼやけている)
4. 読み手: 支援者の読み取りがあっていたら瞬き等でOKの合図をする。

?	う	く	す	**
	い	き	し	せ
	お	こ	の	(○)
	ち	に	な	む
	た	へ	は	み
	と	の	は	も
	あ	る	ん	
○	や	り	れ	ま
	あ	る	わ	わ
				×

「口文字盤」とは？

あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ
			ち						
			つ						
			て						
			と						

<方法>

- ①読み手: 一番上の行を読み上げる。
- ②患者: 伝えたい文字のある列が読み上げられたら「Yes」の合図をする。
- ③読み手: 合図があった列を読み上げる。
- ④患者: 伝えたい文字のところで「Yes」の合図をする。

☆患者の「YES」の合図さえ、しっかり把握していれば最も手軽に行える方法。

「口文字」とは？

<方法>

- ①患者: 伝えたい文字の母音を口で作る。
 - ②読み手: 患者の口の母音の行を読み上げていく。
 - ③患者: 伝えたい文字のところで、「Yes」の合図をする。
- 例: 濁点: 瞬き2回、半濁点: 瞬き3回、小文字: 文脈で判断

深瀬さんの場合 ※実際に説明

「あ」



「い」



「う」



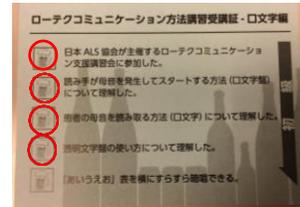
「え」



「お」

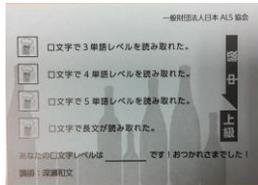


受講証について



全体講習に参加して講義を理解しただけで、4つ〇がつきます！

受講証について



個別講習会に参加して、上級者を目指しましょう！

個別講習会について

次回：9月26日（木）17:30～18:30

場所：さっぽろ神経内科病院 1F カフェスペース

内容：上級者をめざし、深瀬と実践でコミュニケーション

今後の予定

9月26日から2017年12月までの間に計15回開催予定。

日程は決まり次第、お知らせいたします。

※お問い合わせ先
・東京さっぽろ神経内科リハビリテーション科 発達障害文字習得コーナー <http://www.spp-hospital.jp/>
・文字習得のためのコミュニケーションのためのテキスト
・LPで教習版のコミュニケーション支援テキスト

研修会資料

一般社団法人日本ALS協会理事
北海道支部支部長
深瀬和文

平成29年 9月 19日

出身地

厚岸



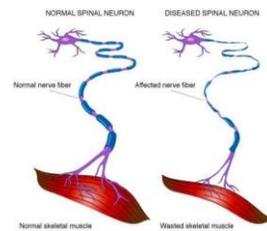
釧路



家族



ALSとは



人工呼吸器



家族の介助風景



事業所の風景



支援体制

- 介護保険
 - 認定度要介護5
- 障害程度区分は6
 - 身障手帳は1級の1種
 - 重度訪問介護の時間数は720時間(24時間×30日)
 - ほぼ1日中ヘルパーさんが、いてくれる計算になります
- 訪問看護は週3日
- 訪問リハビリは、週2日
- 鍼灸週2回

一日のスケジュール

- 8:00(起床):清拭及び着替えをし、椅子へ移動。
- 8:30食事、服薬
- 9:30口腔ケア
- 9:45掃除、洗濯
- 12:00食事、服薬
- 14:30訪問看護、訪問リハビリ
- 15:30入浴(ヘルパー2人介助)
- 23:00口腔ケア、洗面
- 23:30ベッドへ移動。着替え、服薬(眼科)
- 24:00就寝
- 24:00~8:00(予約時間30分毎に体位交換
 - 随時(約1時間毎に)痰吸引
 - 1日の中で家族が見る時間は19:00~22:00の時間で、その中に食事介助、この時間以外にはヘルパーが介助

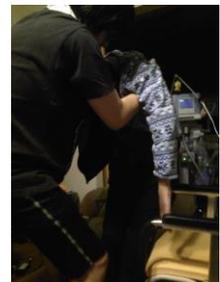
ケアの風景 一訪問リハビリー



ケアの風景 一訪問看護一



ケアの風景(1)



ケアの風景(2)



普段の生活風景



ALSと入院

- ALSの症状
 - 言葉が話せない
 - 体が動かない
- 結果
 - 医療者とコミュニケーションがとりにくい
 - 入院患者と医療関係者のあいだにストレスが溜まる
- 対応
 - 慣れているヘルパーが入院時介護ができる体制を作る

進化する意思伝達装置



北海道におけるALS患者人数

- ALS医療受給者証所持者数 (H25年3月31日現在)
 - 全国:約9,000名
 - 北海道:約360名
- 60歳70歳台以上の者 → 全体の約80%
 - 高齢者でほとんどを占める

呼び出しスイッチ



飛行機と新幹線に乗る様子



島根のコミュニケーションシンポジウムの様子



コミュニケーション条例の様子



ご静聴、ありがとうございました

チャレンジ!

「あ・い・う・え・お」表

行



列



あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ
い	き	し	ち	に	ひ	み	ゆ	り	を
う	く	す	つ	ぬ	ふ	む	よ	る	ん
え	け	せ	て	ね	へ	め	°	れ	○
お	こ	そ	と	の	ほ	も	ゝ	ろ	×
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

2017年9月27日放送「ほっとニュース北海道」

【“難病患者の言葉を” 広める活動】

患者の口の動きを読んでコミュニケーションを取る「口文字」をご存知でしょうか。その「口文字」を、筋肉が徐々に衰えて声を出しにくくなるALSなどの難病患者に広めようという活動が始まっています。

今月（9月）19日、札幌市東区の病院で、道内で初めての「口文字」の講習会が開かれ、医師や看護師、患者家族などおよそ80人が参加しました。

講師を務めたのは深瀬和文さんです。11年前にALSを発症し、今は人工呼吸器をつけて生活しています。その深瀬さんが広めようとしている口文字は、口や顔の動きで発したい文字を伝える方法です。会場では実際に参加者が口文字を体験しました。

口文字を使うためにはまず、患者が伝えたい文字の母音、「あいうえお」の口の形を覚えます。次に、読み手はその母音の行を読み上げ、患者は伝えたい文字の時にまばたきなどの合図をします。例えば、「いぬ」という言葉を伝えるには、読み手が「いきしちに」「うくすつぬ」と読み上げていき、一文字ずつ言葉を紡いでいくのです。

口文字は複雑な道具を一切使わないため、負担が少なく、気軽にコミュニケーションを取れます。誰でも練習すれば3か月ほどで習得でき、直接会話をしている実感が持てると思います。ALSは筋肉が衰えていくと次第に声が出しにくくなるため、病状が悪化する前に、口文字を覚えたいという患者や家族もいます。会場で口文字を体験したALS患者は「意思伝達を支援してくれる機械もいいですが、口文字を覚えたらその方が早いので、自分もやってみたいと思います」と話していました。

講師を務めた深瀬さんは実際に口文字を使い、「口文字をきっかけにコミュニケーションが取れる喜びを知ってもらうのが今の自分の原動力です。これからも口文字を広める活動をいっそう励んでいきたいと思います」と話していました。

口文字の講習会は札幌市東区の「さっぽろ神経内科病院」で12月まで14回開かれます。