



大学内での 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

東北文化学園大学

2018年2月10日(土)

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 木間里美

「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、視線があつ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	(o)
	ち	に	な	む
	た	へ	は	み
	と	の	ま	も
	あ	る	ん	
○	や	り	ま	わ
	お	の	ろ	ろ
				×

「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: 合図があつた列を読み上げる。
- 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」



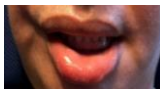
「い」



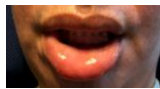
「う」



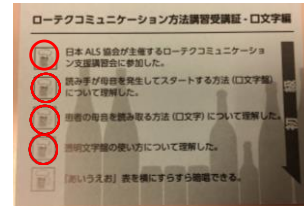
「え」



「お」

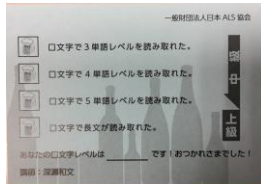


受講証について



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。

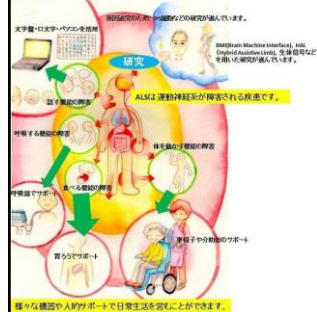
日程は決まり次第、お知らせいたします。

※お問い合わせ先
・東京都立神経病院リハビリテーション科 聴覚文字読解コーナー <http://www.stn.or.jp/>
・文字版をもらったコミュニケーションのためのテキスト
・机で教習版のコミュニケーション支援テキスト

東北文化学園大学研修

日本ALS協会 理事
日本ALS協会北海道支部 支部長
深瀬 和文

筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは・・・



- 手足のど舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。
- しかし、筋肉そのものの病気ではなく、運動をつかさどる神経だけが障害をうけます。その結果、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなり、力が弱くなり、筋肉がやせていきます。
- その一方で、体の感覚、視力や聴力、内臓機能などはすべて保たれることが普通です。

参考) 日本ALS協会 ホームページ 難病情報センター ホームページ

週間サービス計画(平成29年10月)

時間	月	火	水	木	金	土	日	注
4:00								定例会場および研修 ラウンジ実施
5:00	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	9月5日9日実施
6:00								
7:00								
8:00	介護保険	介護保険	介護保険	介護保険	介護保険	介護保険	介護保険	
9:00	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	
10:00								
11:00	訪問看護							
12:00	重度訪問介護	訪問看護	訪問リハ					
13:00								
14:00								
15:00	介護保険	重度訪問介護	介護保険	訪問リハ	介護保険			通車社主催のサービス
16:00								
17:00	重度訪問介護		重度訪問介護		重度訪問介護			
18:00		鍼灸			鍼灸			
19:00								
20:00								
21:00	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	
22:00								
23:00	介護保険	介護保険	介護保険	介護保険	介護保険	介護保険	介護保険	
0:00								
1:00	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	
2:00								
3:00								

● 鍼灸師時間 32時間 9:00時限(9:15)に限り休んでいる

在宅生活を送る上で見えてきた課題



在宅生活を送る上で見えてきた課題

重度訪問介護、パーソナルアシスタンス制度(札幌市独自事業)の利用



サービス時間 増 / 家族の介護負担 減 総支給時間 720時間

サービス時間は増やせても、ヘルパーの人手不足により、サービスを入れることができないという問題

- ALS患者(人工呼吸器、胃ろう済み慣れた わが家 で暮らしたい!)
- 事業所「たんの吸引ができるヘルパーがいない」 「重度訪問介護の対応はしていない」

在宅生活を送る上で見えてきた課題



“口文字”をご存知ですか

- 札幌市では16人に1人が障害者手帳を持っており、そのうち約4割の方が意思を伝え合う際に時間がかかるなどの難しさを感じている。
- パソコンなどの意思伝達装置を使い、スイッチや視線入力により意思を伝えるという方法
- 「口文字」は患者さんと介護者以外に道具など不要。家でも外出先でもどなたときでも会話をするようにコミュニケーションをとることが可能。またこの方法はALS等の難病に限らず多くの疾患に応用できる。

飛行機や新幹線での様子



口文字講習会の様子



“口文字”を習得しての感想

9月27日 NHKほっとニュース北海道

6:17

口文字で伝える
難病患者の言葉

深淵をたどって口文字はっ

コミュニケーションを取れる喜びを知ってもらおうのが今の自分の原動力

さいごに..(国に求めたいこと)

- ALSの原因究明と治療法の確立のための研究推進
- 介護職等のたんの吸引の研修制度やコミュニケーション支援施策の拡充
- ヘルパーの人手不足の解消のため実態に見合った報酬の評価・改定

ご清聴ありがとうございました

ALS患者にとっての リハビリテーション

一般社団法人 日本ALS協会 会長 岡部宏生

2006年の秋、発病間もない私は検査入院した。
大学病院のリハビリを週に一回受けていた。

リハビリの前にはリハビリテーション科のDr.の受診があった。

よく患者の話に耳を傾けてくれたし、
ALS患者の受けもちもした経験を持ち、
私は好感を持っていた先生であった。

その先生にある時言われた。

「ALSは、リハビリをしても良くなることがないので、

PTやOTで嫌になってしまう人も多いですよ」

この話は私にとってかなりショックで、現在に至るまでとても印象的な言葉になっている。
私は発病当時から、リハビリがかなり患者にとって重要な位置付けになるとずっと思っている。
症状に合わせて、必要なリハビリは変化していくものであるが、どの段階においてもリハビリは
とても患者の生活にとって重要であると思う。

では、リハビリが患者にとってどんなものであるか、自分の経験から例示してみよう。



街の中に大好きな馬が

まず身体機能の維持である。

もちろん進行性疾病であるので、
維持といっても進行が抑制されるわけではない。しかしリハビリは、
その各時点における身体機能を最大限に維持をして発揮をさせてくれる

悲しい証明であるが、患者の多くは手厚いリハビリを
受けている環境から、
あまりリハビリが受けられない環境にうつると、
驚く程の短期間に身体機能が落ちるといふ経験をしているのである。
特に関節可動域などは顕著に悪化してしまう。

例えば在宅で訪問リハビリを受けていた患者が、入院をした時などに良く見受けられる。

病院によってはリハビリに力をいれていて、患者のQOLを上げてくれる場合もあるのであるが。
身体機能の維持や関節の可動域の確保を目的としていたとしても、患者にとっては苦痛
を伴う場合もあるが、多くの場合身体の痛みをとってリラクゼーションになることもリハビリの効果である。



2017年2月学生ヘルパーの卒業旅行@伊豆高原

次に患者の生活にとって、重要な位置を占めるリハビリの役割として、福祉用具の提案や選定があげられるだろう。ここではその一部だけ触れるが、例えば車椅子の選定は極めて重要な事である。

軽度の症状の間は、車椅子に一日の大半を座って過ごす患者が多い。その時に身体にいかにフィットしているかと、いかに目的に沿った車椅子であるかは患者にとって、大きくQOLを左右する。さらに身体状況の変化に合わせた車椅子を提供することが求められるので、とても高度なスキルと深い知識が必要となる。

重度の患者には車椅子の選定という仕事は、それをどう利用するかということも併せて求められることになる。

ベッドから車椅子へのトランス方法が安全で安心して提供出来れば、ベッドに寝たきりの患者が外出する事に繋がる事もあるのである。それは患者の生活を大きく変える事になる。



学生ヘルパーと買い物

元都立神経病院院長の林先生が提唱されている「新しいALS観」にあるように、ALSと共に生きるためにはリハビリは不可欠なものである。また、リハビリは患者の自己実現や自己解放に繋がるといったMSWの人がいたが、確かに生活を根底から変える力になることもリハビリにはあると思う。

もう一つ患者のQOLを大きく左右する例をあげる。

それはコミュニケーション手段の提示と提供である。患者の症状には個人差がとてもあるし、同じ患者でも症状の変化があり、加えて患者を取り巻く環境や患者自身の精神状態なども関係するので、極めて難しい仕事になることも多いが、コミュニケーションをどう確保出来るかは患者のQOLを決定的に左右する場合も少なくないのである。

僅かな例示であるが、リハビリテーションがいかに患者にとって重要なものであるという事が、少しはお伝え出来たであろうか。



学生ヘルパーの研修風景

現在ALSには治療法も進行を抑制する薬もないので、
もしかするとリハビリはある意味唯一の治療と言えるかもしれないと思うこともあるのである。

私は冒頭に紹介したDr.の言葉が忘れられずに、
ALSに関わってくれるPTさんやOTさんに会うたびに、いかにALSの患者にとってリハビリが大事かを伝える癖がついている。

どうか理学療法士や作業療法士を目指す、皆様はALSのような患者であっても、
そのQOLを大きく向上させられるものであることを忘れずにいて下さいと、切にお願いする次第である。



2018年2月10日 東北文化学園大学にて
日本ALS協会 岡部宏生



2018年2月10日 ALサポート生成 理学療法士 本間里美