



日本財団助成事業

ALS等におけるコミュニケーション支援体制構築事業

2018年度開催報告・資料集と5カ年のまとめ

一般社団法人 日本ALS協会

●目次●

はじめに — 5年間のコミュニケーション事業を振り返って 深瀬和文	3
1. 今年度事業実績報告	4
1-1. 2018年度 ALS等におけるコミュニケーション支援体制構築事業実施内容	4
1-2. 病院内での“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”講習会報告	6
1-3. 大学内でのALS当事者による“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法” 講習会 開催報告	21
2. 5カ年で行った各地域でのコミュニケーション支援事業活動で考えられる成果と課題	33
3. JALSA コミュニケーションイベント in 東京～当事者と支援者とハテナを出し合おう～報告	51
4. 平成29年度日本財団助成事業「コミュニケーション支援に関するアンケート調査」 に関する報告 伊藤道哉	60
5. “口文字”方法・活用についての聞き取り調査分析報告 石島健太郎	77
6. 総括 — 難病コミュニケーション支援のこれからを考える 岡部宏生	82
配布資料集	84
1. 病院内での“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”講習会 in あきた病院	
・告知チラシ	85
・全体講習会配布資料	86
・個別講習会配布資料	98
・当事者講師発表資料	101
・個別講習会ポイントカード	105
2. 大学内でのALS当事者による“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”講習会	
・告知チラシ	107
・当事者発表「私を支えるコミュニケーション」発表音声データ文字起こし	108
・卒業生発表『医療者に必要なコミュニケーションを学んだ機会を振り返る』発表資料	111

5年間のコミュニケーション事業を振り返って

コミュニケーション支援委員長 深瀬和文

自分は2年間コミュニケーション委員長をやらせていただいて、幾つかの課題と上手くいっている所が見えてきました。

そもそもコミュニケーションは普段使っているなのでその重要性に気が付かないものです。しかし、いざ何らかの障害によりコミュニケーションが取りづらくなっていると、コミュニケーションの重要性に気付くものです。そこでコミュニケーションが取れなくなった人に少しでも支援をしたいと思ったのが自分の原点になっています。

コミュニケーションの支援で全国を回らせていただき、その地域の特色を最大限生かし、コミュニケーションの重要性を分かってもらう事がコミュニケーション委員会の仕事だと思っています。例えるなら水の綺麗な川を作り、隔離された池につなげます。その隔離された池が一本の川の繋がりにより水が取り換えられてさらに綺麗な池に変わっていきます。コミュニケーション委員会はその川になっていると思います。この川と池のように繋がりを作ることでその地域と私たちとのコミュニケーションの捉え方の違いが分かってくると思います。それを伝え合い行動することで互いにさらに綺麗な水になっていくと思います。

また別の話になりますが、コミュニケーションは一つの文化だと思っています。文化無くしては発展もしないし文明も発展しないと思います。今の社会を作り上げているのはコミュニケーションの恩恵です。障害でコミュニケーションが取れなくなることはまさに社会から根絶されていることと同じなので、それを経験している人やそれを知っている私たちコミュニケーション委員会が少しでもコミュニケーションが重要な事を地域の方々含め、全員に訴えていき、コミュニケーションに関して関心が向きにくい方や重要性に気づきにくい方一人でも多くに気付いて頂きたいです。

1. 今年度事業実績報告

1-1. 2018年度 ALS等におけるコミュニケーション支援体制構築事業 実施内容

1. アンケート調査分析

時期:2018年6月－2019年2月

内容:2018年2月13日－3月15日(昨年度実施)した郵送によるアンケート調査の分析作業を行った。

※対象は、日本ALS協会患者会員1897名(悉皆)、有効回答率28.8%であった。

2. 聞き取り調査分析

時期:2018年11月－2019年3月

内容:2017年6月10日(北海道)、2017年7月22日(佐賀県)での“口文字”方法、活用について行った聞き取り調査内容を再考察し、追加調査、分析、結果をまとめた。

追加調査時期:2019年1月30日(水) 13:00－16:00

追加調査場所:東京都内(当時者自宅)

追加調査者:コミュニケーション支援委員 2名

追加調査対象者:口文字熟練者 3名

3. 病院支援者向け講習会

1) 事前ミーティング

時期:2018年10月3日(水)14:00－16:00

場所:国立病院機構 あきた病院 2F 大会議室

参加者:医師、看護師、地域連携室担当看護師、相談支援専門員、秋田県支部運営員、コミュニケーション支援事務局等 計15名

内容:本事業の概要説明と病院でのコミュニケーション支援状況の把握、講習会運営方法について

2) 全体講習会

時期:2018年10月31日(水)14:00－15:00

場所:国立病院機構 あきた病院 2F 大会議室

参加者:院内54名/院外20名 計86名

内容:“電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション方法”理解促進と体験

3) 個別講習会

場所:国立病院機構 あきた病院 2F 大会議室

時間:14:00－15:00

内容:全体講習会の知識の定着と実践

(1) 第1回開催

時期:2018年11月29日(木)

参加者:院内11名/院外15名 計26名

(2) 第2回開催

時期:2018年12月20日(木)

参加者:院内11名/院外19名 計30名

(3) 第3回開催

時期:2019年2月19日(火)

参加者:院内19名/院外16名 計35名

(4) 第4回開催

時期:2019年3月12日(火)

参加者:院内22名/院外20名 計42名

4. 大学向け難病コミュニケーション支援講座

1) 事前ミーティング

時期:2018年9月13日(木)10:00-19:00

場所:仙台市在住当事者宅 2名/東北文化学園大学

参加者:当事者2名、大学側2名、コミュニケーション支援委員2名

内容:当事者宅ではそれぞれ体験会の進め方、当事者講師として役割の確認、発表原稿内容の確認を行った。会場となる東北文化学園大学では大学運営側と全体の進行や当日の動きについて確認をした。

2) 大学祭での“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”体験会

時期:2018年10月21日(日)13:00-16:00

参加者:147名

内容:ALS患者の生活周知、“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”理解促進と当事者との体験会

3) 【同時開催】ALS当事者の写真と言葉の展示

時期:2018年10月20日(土)-21日(日)大学際開催期間中 常時展示

参加者:95名(リアクションペーパー回収枚数)

内容:写真家:武本花奈氏による“THIS IS ALS”写真展

5. フォローアップミーティング

1) 事前調査

時期:2019年1月11日(金)12:00-17:00

場所:愛媛県内当事者自宅

調査者:愛媛県支部運営員 2名/コミュニケーション支援事務局 2名

調査対象者:愛媛県内当事者1名、ご家族1名

内容:コミュニケーション支援の実際の状況把握

2) フォローアップミーティング

時期:2019年1月27日(日)13:00-16:00

場所:愛媛県身体障害者福祉センター 会議室

参加者:25名

内容:コミュニケーション支援の実態共有と今後のコミュニケーション支援の地域での連携構築について

1-2. 病院内での“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”講習会報告

2017 年度－2018 年度開催

病院内での“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”講習会開催報告

日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員 本間里美

◆ 背景

ALS 等の発話が困難な神経難病患者にとって、レスパイトを含む入院において意思を瞬時に伝えることができる口文字、透明文字盤“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”は必要不可欠なツールである。また、レスパイトや入院中に医療行為、リハビリテーション、身体介護を行うスタッフにとっても、当事者の希望や不快を瞬時に把握するための簡便な方法といえる。しかし、“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”の病院内スタッフの認知度は低く、実際に活用した経験が乏しい場合が多い。そのため、発話によるコミュニケーションが困難な当事者にとって、入院はこの上ない苦痛といわれることが多い。

◆ 目的

本事業は、当事者が講師となり病院内での“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”講習会を継続して開催することにより、病院内スタッフが入院の必要となった当事者や既に入院している当事者に対して口文字、文字盤の単語レベルでの読み取りを可能にすることである。

◆ 報告方法

本講習会は、2017 年 9 月－12 月を第 1 期、2018 年 10 月－2019 年 3 月を第 2 期とし、それぞれ北海道と秋田県で開催した。第 1 期をモデルケースとし、第 2 期ではその地域の現状を踏まえた上で開催方法、開催頻度を変更して行った。本報告では、1.開催の経緯と病院選定理由、2.事前ミーティング、3.全体講習会実績、4.個別講習会実績、5.総括の 5 つの項目に分け第一期、第二期それぞれについて並列して記載した。

1.開催の経緯と病院選定理由

【第 1 期：札幌開催】

本講習会は、当初の予定には組み込まれておらず、コミュニケーション支援事業全体を通して“電子機器や IT 機器を用いないコミュニケーション方法”を主とした講習会開催の必要性を感じたことからの追加事業であった。同時期、コミュニケーション支援委員長である深瀬和文がレスパイトとして利用している病院側より、病院での口文字講習会開催の案を持ちかけられたことがきっかけとなった。開催箇所となった「さっぽろ神経内科病院」は外来とレスパイトで ALS 等の難病患者を受け入れている神経内科病院であった。

【第 2 期：秋田開催】

第 1 期開催の報告を日本 ALS 協会理事、各支部に対して行い、第 2 期開催を行いたい支部をメーリングリストで募集した。その際、秋田県支部が応募し開催箇所の決定となった。秋田県支部は、支部長の安保氏が日常的会話として口文字を活用している。秋田県支部主催の勉強会や総会で口文字の体験会を独自で開催したこともあり、当事者講師、実質的運営も十分可能であることから開催箇所として適切であると判断した。また、開催病院については、秋田県支部と交流があった 2 つの病院が候補

に挙げたが、病院外からの参加者募集、当事者講師の移動負担を考慮し市内に近い病院とした。開催病院となった「あきた病院」は神経難病の療養病棟も有する病院であった。

2. 事前ミーティング

【第1期：北海道開催】

1) 開催日時

2017年8月4日（金）13:00-15:30

2) 参加者

西山和子（看護部長）／池田枝里（地域連携部地域連携課長 看護師長）／堀田弘伸（リハビリテーション科課長 言語聴覚士）本間里美（コミュニケーション支援委員）／
深瀬和文（コミュニケーション支援委員長）／江口健司（口文字指導ヘルパー
計7名

3) ミーティング内容

(1) 開催場所

医療法人セレス さっぽろ神経内科病院

〒065-0021 札幌市東区北21条東21丁目2-1 1Fカフェスペース

(2) 研修会の位置づけ

病院指定研修に位置付ける。開催日は多くの参加者が見込める平日業務終了1時間とした。

(3) 参加対象

・開催病院内スタッフ

（医師、看護師、介護士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、事務職等）

・他の神経内科病院のスタッフ

(4) 周知方法

院内チラシ配布、院内ポスター掲示、日本財団広報サイト、日本ALS協会HP、日本ALS協会Face Book、日本ALS協会北海道支部・訪問看護ステーション・地域病院へのチラシ送付

(5) 全体講習会日・開催時間・プログラムの決定

(6) 個別講習会日候補・開催時間・プログラムの決定

(7) その他準備物等の確認

①当日の取材の可否：取材可

NHK北海道より取材依頼、全体講習会終了後1回放送、その後追加取材があり特集が組まれた。

②全体講習会参加予定人数

全体講習会：50名／個別講習会：10名

③参加者名簿等の管理・把握：

院内管理：さっぽろ病院・院外管理：コミュニケーション事務局

④院内準備物：プロジェクター／椅子

⑤事務局準備物（依頼文／チラシ受講証／単語カード（全体講習会／個別講習会用）

【第2期：秋田県開催】

1) 開催日時

2018年10月3日（金）13:00-15:30

2) 参加者

小林道雄（医師・地域医療連携室室長）／木村優子（看護部長）／菊地 久子（看護師長）三城則子（看護師長）／石井智子（看護師長）／加藤久弥（企画課長）佐藤さつき（地域医療連携係長・看護師長）／小原美菜（医療社会事業専門員）戸沢満（医療社会事業専門員）／長谷部ひとみ（秋田県支部事務局・協会理事）鈴木光子（秋田県支部）／佐藤夕子（秋田県支部事務局長）／本間里美（コミュニケーション支援委員）／深瀬和文（コミュニケーション支援委員長）／江口健司（口文字指導ヘルパー） 計 15 名

3) ミーティング内容

(1) 開催場所

国立病院機構 あきた病院

〒018-1393 秋田県由利本荘市岩城内道川井戸ノ沢 84-40 2F 大会議室

(2) 研修会の位置づけ

病院との共同開催の位置づけとした。入所中の患者さん、そのご家族への参加も促すため、開催日時は多くの参加者が見込める(入浴等が無い日)で設定した。平日 14:00-15:00 の 1 時間とした。

(3) 参加対象

- ・開催病院内スタッフ
- ・開催病院内入所中の患者とそのご家族
- ・病院が連携する地域病院と訪問看護ステーション、介護事業所

(4) 周知方法

院内チラシ配布、院内ポスター掲示、日本財団広報サイト、日本 ALS 協会 HP、日本 ALS 協会 Face Book、日本 ALS 協会秋田県支部・訪問看護ステーション・地域連携病院へのチラシ送付

(5) 全体講習会日・開催時間・プログラムの決定

(6) 個別講習会日候補・開催時間・プログラムの決定

(7) その他準備物等の確認

①当日の取材の可否：取材可

NHK 秋田より取材依頼あり、全体講習会当日に放送された。

②全体講習会参加予定人数

全体講習会：80 名／個別講習会：参加希望全員

③参加者名簿等の管理・把握：

院内管理：あきた病院・院外管理：コミュニケーション事務局

④院内準備物：プロジェクター／椅子

⑤秋田県支部準備物：個別講習会資料・チャレンジカード

★第 2 期開催で配慮点

あきた病院内には、療養病棟があり多くの ALS 当事者を含む難病患者が入院している。そのため、リハビリスタッフの多くは日常的に透明文字盤を活用している。一方で、文字盤の活用方法については系統だった方法を理解するような機会が特別用いられているわけではなく、必要性に応じて活用している現状であった。また、看護師においては“電子機器や IT 機器を用いたコミュニケーション”、これらを用いないコミュニケーションの活用や体験は行われていないという状況であった。これらの背景を踏まえ、本研修では既に活用されている「透明文字盤方法」をおさらいすると同時に誰でも簡単にできる方法として「あ・か・さ・た・な法」、IT 機器や電子機器を用いない新しいコミ

コミュニケーション方法の紹介として「口文字」を説明することとした。また、神経内科医の小林氏の提案により、活用にあたっては本人の意思が大変重要であるという点を踏まえ実際に入院している当事者の方、そのご家族にも周知し、当事者と一緒に関わるスタッフや家族も学べるスタイルを意識した。

3. 全体講習会実績

目的：“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”の周知と当事者生活の理解促進

【第1期北海道開催】

- 1) 日程：9月19日（火）
- 2) 場所：さっぽろ神経内科病院 1F カフェスペース
- 3) 時間：17:30-18:30
- 4) 参加者：院内51名/院外27名 計78名
- 5) プログラム（資料参照）

開会の挨拶 さっぽろ神経内科病院 委員長 5分

本事業の概要と“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”説明 10分
日本ALS協会 本間里美

当事者の生活について 10分 コミュニケーション支援 委員長 深瀬和文

深瀬さんの口文字方法の説明 10分 深瀬担当ヘルパー 講師 江口健司

代表者体験 5名程度 20分 ※5名程度に前にでてきてもらい体験してもらう。

閉会の挨拶 さっぽろ神経内科病院 看護部長 西山和子 5分

【第2期秋田県開催】

- 1) 日程：10月31日（水）
- 2) 場所：あきた病院 2F 大会議室
- 3) 時間：14:00-15:00
- 4) 参加者：院内54名/院外20名 計74名
院内参加者内訳（医師2、看護師12、MSW2、保育士2、事務2、SE2、CE2、PT4、ST4、DH1、OT5、薬剤師2、患者5、家族・ヘルパー8）
院外参加者内訳（看護師3、PT1、CM6、患者3、患者家族とヘルパー4、その他16）
- 5) プログラム内容（資料参照）

開会の挨拶 あきた病院 神経内科医 小林道雄 5分

本事業の概要と“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”説明 10分
日本ALS協会 本間里美

当事者の生活について 10分 秋田県支部 支部長 安保瑠女

深瀬さんの口文字方法の説明 10分 深瀬氏担当ヘルパー 講師 江口健司

安保さんの口文字方法の説明 10分 安保氏担当ヘルパー 講師 成田かずみ

代表者体験 5名程度 20分 ※5名程度に前にでてきてもらい体験してもらう。

閉会の挨拶 コミュニケーション支援 委員長 深瀬和文 5分

4. 個別講習会実績

目的：定期的に当事者と口文字体験できる状況を作り、全体講習会で学んだことの定着を目指した。

【第1期開催：北海道】

- 1) 日程：9月26日（火） - 12月21日（木）の3ヶ月で計15回開催
- 2) 場所：さっぽろ神経内科病院 1F カフェスペース

3) 時間：17:30-18:30

4) 運営と役割

当事者講師：1名

支援者講師：1名 当事者担当ヘルパー2名の内1名

院内参加者マネジメント：1名 病院内地域連携室

受付・資格達成者状況把握：1名 ALS 協会北海道支部役員

院外参加者状況把握と全体マネジメント：1名 コミュニケーション事務局

5) プログラム

受講証を活用し、ポイント獲得制とし自身のレベルで当事者と挑戦する形式とした。

可否は当事者とその支援者が判定した。

※受講証

参加者の目標設定、指標として以下の10項目をあげた。参加者が少しでも興味を継続し楽しんで参加してもらう意味合いも含む。また、参加者への定着状況把握の目的として作成した。

<初級>

日本 ALS 協会が主催するローテクコミュニケーション支援講習会に参加した。

読み手が母音を発生してスタートする方法（あ・い・う・え・お法）について理解した。

患者の母音を読み取る方法（口文字）について理解した。

透明文字盤の使い方について理解した。

「あいうえお」表を横にすらすら暗唱できる。

口文字で3単語レベルを読み取れた。

<中級>

口文字で4単語レベルを読み取れた。

口文字で5単語レベルを読み取れた。

<上級>

口文字で長文を読み取れた。

【判定】1-3ポイント：初級、4-7ポイント：中級、7ポイント以上：上級者

6) 参加者

延べ人数：144名（院内101名/院外40名）

7) 資格達成者

初級96名/中級34名/上級8名 見学のみ6名

8) 開催における反省点

- ・受講証の中級以降は、深瀬さんの合格が出て判子を押す流れで分かりやすいのですが、初級はどのように判断してクリアになるのかが曖昧な気がしました。（支部運営）
- ・初回の講習会に参加すれば全てクリアにするのであれば、その講習会に参加できなかった場合はどうするのかなどを決める必要があるのかなと感じました。（支部運営）
- ・今回は全て深瀬さんの口文字を読み取る方法でしたが、深瀬さんの負担も大きいため、講習会に参加した人同士で口文字を読み合うのも良いのかと思いました。（病院側）

【第2期開催：秋田県】

1) 日程：11月29日（火） - 3月12日（火）の月1回のペースで4回

2) 場所：あきた病院 2F 大会議室

3) 時間：14:00-15:00

4) 運営と役割

当事者講師：1 - 2名

支援者講師：1 - 3名

院内参加者マネジメント：1名 あきた病院地域医療連携室

受付・資格達成者状況把握：1名

院外参加者状況把握と全体マネジメント：1名 コミュニケーション事務局

5) プログラム

ステージカードを活用し、自身のレベルで当事者と挑戦する形式とした。

可否は当事者とその支援者が判定した。

※ステージカード（別紙参照）

ステージ1：メモをとりながらやってみよう 3文字・4文字・5文字

ステージ2：メモをとらないでやってみよう 3文字・4文字・5文字

ステージ3：長文をやってみよう 1回目・2回目

【判定】全てのステージをクリアした人には、修了証書を授与されることとした。

6) 参加者

参加者延べ人数 133名（院内スタッフ 53名／院内患者 8名／院外従事者 16名／院外患者 6名）

7) 資格達成者

見学と個別実践 13名（院内患者 8名・院外患者 5名）

ステージ1クリア 51名（院内スタッフ 41名、院外従事者 10名）

ステージ2クリア 15名（院内スタッフ 10名 院外従事者 5名）

ステージ3クリア 4名（院内スタッフ 2名／院従事者 1名／院外患者 1名）

※修了証書はステージ3をクリアしかつ全ての講習に参加した方4名に授与した。

8) 開催における反省と感想

- ・私が思っていたより初めての人でも、紙を見ながらでしたが、すんなりできていました。もっと長い単語でも良かったと思いました。（当事者講師：安保）
- ・母音の形だけではなく、瞬きや表情を見るように伝えるとやりやすくなる人が多くいた。（支援者講師：成田）
- ・しょうがないことですが、2人の当事者がいると微妙なやり方が違うので混乱している人がいるという印象です。（当事者講師：深瀬）
- ・参加人数があまりに多い回があって、ヘルパーさんが当事者役となってやってもらったが、やはり、やりやすいみたいで楽しそうにやっていました。当事者のご本人が講師でないとやはり達成感という面では難しいと感じた。（支部運営：長谷部）
- ・講師となる当事者の方が増えることは、受講する人により濃い内容でやれるので今後目指すべきところかと思う。（支部運営：長谷部）
- ・自分の母の場合、口文字をやっていない時期が2年あり、最近またやり始めたが思い出するのが早いと思った。一度覚えたらやれると感じるため、頻回ではなくて続けていくこともメリットは大きい。（当事者講師：安保）
- ・当初、看護師の参加が少なくとても残念だと思った。しかし、続けていくうちに看護師の参加率が増え、かつ実際に熱心に取り組んでいる姿をみて開催した意義があったと感じた（病院運営：佐藤）

5. 総括

本事業は、2017年度 - 2018年度にかけて北海道と秋田県2つの地域で実施した。第1期の北海道をモデルとしながらも第2期の秋田県開催においては、秋田県支部の運営力、開催病院の実態を最大限考慮した開催体制をとった。考慮したのは以下の3点である。1つ目は、全体講習会において、既にあきた病院でリハビリスタッフが「透明文字盤」を多用していることから、“電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション方法”の説明で、「透明文字盤」はおさらい程度、「あ・か・さ・た・法」「口文字」を重点的に説明、体験できる内容とした。2つ目はでリハビリ職以外のスタッフには「透明文字盤」も含めた全体像が把握できるよう資料には詳しい方法を記載した。3つ目は、個別講習会において、北海道開催では3か月で15回、かつ1回の参加者を10名程度に絞り、濃密な時間がとれるよう工夫をしたが、秋田県では月に1回の開催とし、参加人数は特に制限を設けなかった。あきた病院には療養病棟があり多くの神経難病患者が入院し当事者自身が参加し、様々な方法を知ってもらうことが目的の一つであったことや、実際に運営する支部、講師の負担を考慮した。その結果、個別講習会延べ参加人数は北海道開催144名、秋田県開催133名と開催頻度が三分の一になったのに対しても大差はなかった。一方、資格達成においては北海道開催の方が上級、中級者の比率が秋田県開催のステージ3クリアに比べ多い結果となった。しかし、この資格基準においては札幌開催時の判定の曖昧さの反省点を考慮し、より明確な判断基準にしたことや、当事者参加者に対しては個別にアドバイスや指導（支部運営側や当事者講師のヘルパーによって）をしており、一概に数字で判断できるものではないことも視野にいれておきたい。以上のことから、“電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション方法”講習会の病院での開催は、開催頻度や間隔の差は参加者に対するこれらの方法の周知やチャレンジ意欲には大差はなく、開催間隔が長い場合でも継続してやっていくことで、より多くの方への周知ができることが分かった。

全体講習後のアンケートより紹介、実践した3つの方法全てにおいては他の疾患でも適応が可能であるという意見は両開催地域で多くみられ、方法そのものを周知していくことの重要性が再確認された。



さっぽろ神経内科病院にて



あきた病院にて

【札幌開催】病院内での“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”講習
全体講習後アンケート結果

1. 回収率

参加者 (人)	アンケート回答者 (人)	回収率 (%)
78	50	64.1

2. 参加者内訳

	単位人
院内	院外
51	27

3. 「あ・い・う・え・お法」を利用したコミュニケーション方法

単位% 実数)

知らなかった	22.0 (7)
知っていたが使ったことが無い	54.0 (27) ☆
知っていたし使ったことがある	24.0 (5)

4. 「透明文字盤」を利用したコミュニケーション方法

単位% 実数)

知らなかった	20 (1)
知っていたが使ったことが無い	40.0 (20)
知っていたし使ったことがある	58.0 (29) ☆

5. 「口文字」を利用したコミュニケーション方法

単位% 実数)

知らなかった	34.7 (17)
知っていたが使ったことが無い	55.1 (27) ☆
知っていたし使ったことがある	10.2 (5)

6. 「あ・い・う・え・お法」の他への適応について

単位% 実数)

絶対にできない	0
できない	0
分からない	26.0 (13)
できる	48.0 (24) ☆
かなりできる	26.0 (13)

7. 「透明文字盤」の他への適応について

単位% 実数)

絶対にできない	0
できない	0
分からない	13.7 (7)
できる	58.8 (30) ☆
かなりできる	25.5 (13)

8. 「口文字」の他の疾患への適応について

単位% 実数)

絶対にできない	0
できない	2.0 (1)
分からない	28.0 (14)
できる	46.0 (23) ☆
かなりできる	24.0 (12)

9. 自由記載

- ・正直、コミュニケーション方法に沢山大変な思いをしたことがあったので、今回の講義を聞いて次回へ活かしたいと思います。
- ・今まで、相手の方に負担がかかる、読み取れなかったら申し訳ないなどの思いで怖くてなかなか取り組めない分野であったため大変勉強になりました。
- ・私もぜひ口文字できるようになりたいです。
- ・口文字は他の患者様にも適用できると感じました。実際場面でも使用できるよう努力したい。
- ・非常に勉強になりました。今回を機にコミュニケーションについて理解を深めていけそうです。
- ・とても勉強になりました。実際場面を見せて頂いてありがとうございました。
- ・お忙しい中ありがとうございました。これからも勉強していきたいのでよろしくお願いします。
- ・私の母も ALS で 10 年程前に亡くなりました。当時は口文字のことを知らなかったので母の分も今後に活かしていきたいと思います。とても勉強になりました。ありがとうございました。
- ・実際に間近で体験できてとても勉強になりました。
- ・とても楽しかったです。口文字を知ることができてよかったです
- ・実際に体験させて頂いて大変貴重な時間でした。ありがとうございました。
- ・すごく勉強になりました。ALS の方とのコミュニケーションはヘルパーさんに任せてしまったり、Yes/No のみの質問に絞ってしまうことが多かったのをこれを機に使えたらと思いました。
- ・後ろの方で深瀬さんの口の違いが良く見えなかったのを個人レッスンで深めていきたいです。
- ・ルールを知ることができて良かったです。
- ・知らないことだらけでしたが、少し理解できましたので今後に期待します。
- ・口文字でコミュニケーションがとれるようになりたいと思いました。ぜひ習得したい技術です。
- ・ヘルパーさんがいないと入院が苦痛とおっしゃっていた意味がよく分かりました。
- ・分かりやすくとても勉強になりました。ありがとうございます。
- ・実践を直接体験できることが良いと思いました。講義だけではできないと思いました。
- ・姉が ALS なので、勉強して今後のコミュニケーションに役立てたいです。
- ・江口さん、目から鱗です。私も頑張ります。
- ・初めて体験しました。読み取るペースが早かったので少しゆっくりとしたやりとりを多めに見たかったです。とても勉強になりました。次回以降よろしくお願いします。
- ・魔法のようなコミュニケーション技法だと思っていたが、掘り下げて学んでみるとしっかりと奥深い内容でした。今後も学んでいきたいです。
- ・後方からよく見えないのでスクリーンに写してほしい。
- ・口文字で会話するスピードがあんなに速いと思っていませんでした。とても素晴らしいコミュニケーション手段だと思います。
- ・他の神経難病の方にも適用できそうだと思います。慣れることでかなりコミュニケーションがスムーズになると感じました。貴重な機会をありがとうございました。
- ・道具を使用しないコミュニケーションは苦手意識があったのですが、当事者第一に考え、怖がらずにチャレンジしていきたいと思います。
- ・「口文字盤」はルールが簡単で他に疾患にもいかせると思う。

【秋田県開催】病院内での“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”講習
全体講習後アンケート結果

1. 回収率

参加者 (人)	アンケート回答者 (人)	回収率 (%)
86	44	51.2

2. 参加者内訳

	単位人
	院内
院内	54
院外	32

3. 「あ・い・う・え・お法」を利用したコミュニケーション方法 (単位% 実数)

知らなかった	25.0 (11)
知っていたが使ったことが無い	39.0 (17) ☆
知っていたし使ったことがある	36.0 (16)

4. 「透明文字盤」を利用したコミュニケーション方法 (単位% 実数)

知らなかった	16.0 (7)
知っていたが使ったことが無い	32.0 (14)
知っていたし使ったことがある	52.0 (23) ☆

5. 「口文字」を利用したコミュニケーション方法 (単位% 実数)

知らなかった	48.0 (21)
知っていたが使ったことが無い	48.0 (21) ☆
知っていたし使ったことがある	4.0 (2) ☆

6. 「あ・い・う・え・お法」の他への適応について (単位% 実数)

絶対にできない	0
できない	2
分からない	21.0 (1)
できる	59.0 (26) ☆
かなりできる	18.0 (8)

7. 「透明文字盤」の他への適応について (単位% 実数)

絶対にできない	0
できない	2
分からない	16.0 (7)
できる	68.0 (30) ☆
かなりできる	14.0 (6)

8. 「口文字」の他の疾患への適応について (単位% 実数)

絶対にできない	0
できない	7 (3)
分からない	33.0 (15)
できる	44.0 (19) ☆
かなりできる	16.0 (7)

9. 自由記載

- ・とてもためになる講習会でした。継続して参加したいです。
- ・何回もの練習が必要であることを実感。
- ・口文字を練習して今後にかしたい。
- ・口文字の使い方は本当に驚きました。今後同じ講習会がありましたらぜひまた参加してみたいと思います。
- ・病棟でもあいうえお法を使ってコミュニケーションを取っていますが、口文字を練習してみたいと思いました。
- ・色々なコミュニケーション方法がある事が勉強できました。特別な道具がなくても出来る事はたくさんある事が良くわかりました。
- ・今回初めて口文字を活用している場面を見る事ができました。慣れると一対一のコミュニケーションとしてとても表情が見れてよい経験になりました。
- ・口文字で感情がわかることを学びました。
- ・たくさんの参加者がいて具体的な方法を近くで見られたので楽しかったです。
- ・コミュニケーションの取り方が分からなかったのもとても勉強になりました。文字の読み上げ速度が難しく感じました。
- ・ALS 当事者の方と介助者が実際にコミュニケーションを取る場面を見れて勉強になりました。
- ・コミュニケーションの新しいやり方を学ぶことができとても勉強になりました。とても勉強になりました！
- ・あいうえお法・口文字・透明盤の違いについてももう少し詳しく・やさしく知る機会があったら良いですね。
- ・深瀬さんが言った「口文字は感情も伝わる」という言葉が印象的でした。
- ・体験をもうちょっとやりたかった。
- ・口の形と目の組み合わせねえ、なるほど。口文字法おもしろいですね。
- ・実際の活動内容などを見ることが出来て大変勉強になりました。
- ・すごく勉強になりました。文章が長くなると覚えられているか少し心配でした。
- ・介助者のスムーズさに驚きました。大変参考になりました。ありがとうございました。
- ・少人数(対象者限定)で行ってみて欲しい。
- ・それぞれのサインがわかって、慣れれば、それほど難しいことではないのかなと思いました。言葉が分かっても感情の部分を理解できるかが難しそうです。あと、言葉を最後まで覚えておくことも難しそうです。機会があればまた参加したいと思いました。
- ・深瀬さん、安保さんの読み手の方達の速さになるにはどのくらいの期間がかかるのか。
- ・口文字を練習できる講習会があれば参加したいと思います。
- ・口文字でのコミュニケーションは心が通うコミュニケーションであることを肌で感じる事が出来ました。
- ・もっと進行した場合はやはりどうしようもないのか？
- ・おかげ様でみんな楽しく学べたと思います。引き続きご指導よろしく申し上げます。
- ・あいうえお法は、介助者との信頼関係があれば可能。
- ・あいうえお法は、まばたきなど限られた方法(最小限の動き)でも一字一字を限定する事ができるのでコミュニケーションをとりやすい。
- ・あいうえお法は読み手側が大変そうだがやりやすそう。

【札幌開催】病院内での“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”講習会 参加者感想

医療法人セレス さっぽろ神経内科病院
地域連携課・外来 看護師・社会福祉士 池田枝里

気管切開、人工呼吸器装着した患者さんと、直接コミュニケーションをとることは難しく、ヘルパーさんに頼りきりでした。IT機器を利用できないと患者さんの意思をすぐに理解することができないという現実このままではいけないと感じていました。

そんな中、病院職員を対象に口文字研修をしたいと提案していただいたとき、素直に私たちにとって、得るものが大きいと思いました。

そこで、下記を研修目的として、さっぽろ神経内科病院職員学習プログラムに位置づけ看護部、診療部、リハビリテーション部、地域連携部、医事係を対象とし、研修参加を義務付けました。

「研修目的」

ALS等の人工呼吸器をつけた神経難病患者さんにとって、レスパイトを含む入院において自分の意思を瞬時に伝えることができる口文字という方法は必要不可欠なツールです。

また、診療やケアを行う職員にとっても医療提供の基本となる関係性の構築や、提供した医療が不快なく行われているかの確認など、患者さんの考えを瞬時に把握するためには、簡便な方法といえます。しかし、一般的に口文字というコミュニケーション方法についての病院スタッフの認知度、習熟度は低く臨床での活用経験は乏しい状況であり、患者さんが入院を「このうえない苦痛」と感じる事が多くあります。

本研修は患者さんとの関係性や提供する医療の質をより良くすることや、私たちの専門的な医療をより多くの方に提供できるよう、口文字によるコミュニケーション技法を獲得することを目的としています。

「結果」

9月26日の全体研修からはじまり、12月まで実技を15回にわたり個別講習会を実施していただきました。院内職員のほか、患者、家族、外部の医療機関や訪問看護ステーションの看護師等受講者は1回定員10名。院内職員については予約アプリを利用して、各自で予約、外部は、電話受付として受講人数の調整をしました。口文字で5単語読み取れる中級以上達成を目標としましたが、参加した85名の職員のうち、目標達成したのは18名で、ほとんどが2回、3回と個別研修を受けた職員でした。習得するには、時間を要し、回数を重ねることが必要と実感しましたが、今回、職員全員が回数を重ねるだけの研修の量はありませんでした。研修の方法の見直し、継続方法も検討が必要です。

「おわりに」

今回の口文字研修を、病院全体で、取り組んだことで、コミュニケーションの困難な患者さんとの距離が少し短くなり、たとえ、ヘルパーさんやご家族の力を借りたとしても、喜怒哀楽を表現しながら会話ができる時間をつくるチャンスをもたらえたのではないかと感じています。貴重な機会をいただき、本当にありがとうございました。

「ローテクコミュニケーション支援講習会に参加して」

医療法人セレス さっぽろ神経内科病院 リハビリテーション課
言語聴覚士 堀田弘伸

代替的コミュニケーションとして思い浮かぶのは、AAC 機器と言われる「伝の心」「レッツチャット」、また視線で文字入力できる「マイトビー」「ミヤスク」など、優れた機器もありますが、日常生活の中では機器に頼らないコミュニケーション手段は必要不可欠と思います。今回、ローテクコミュニケーション支援講習の「口文字」の研修会に参加をさせて頂き、講師の深瀬和文様から直々のご指導をお受けすることができました。

深瀬様が2年程前に当院にレスパイト入院した際に、ヘルパーさんの助言を受けながら、口文字の方法を教わったことがありましたが、50音表を段に沿って読み上げるということに全く慣れていなく、深瀬様の口形を読み取る前に50音表の構成をしっかりと頭に入れておくことが大前提と痛感しました。(中略)

AAC 機器について、最近では視線のみで文字入力が可能で、以前に比べて伝達する時間が短縮され、とても便利になってきていますが、深瀬様のご家族や、付き添われている介助者の方々は、日頃「口文字」でコミュニケーションをしておられ、AAC 機器を使用するときよりも、明らかに速くコミュニケーションをしているのではないかと思います。

また AAC 機器は、いつでもどこにいても使用できるものではなく、電源も必要なことから、災害時等には使用できなくなる可能性もあります。この点からもローテクコミュニケーションは必ず必要な手段だと考えます。ローテクコミュニケーションとして、透明文字盤を用いて視線による直接選択方式で行うコミュニケーション方法を思いつきますが、これに比べて「口文字」は文字盤などの器具を使用しなくても、いつでもどこでもコミュニケーションをはかれる点が優れていると思います。(中略)

まだまだ、「口文字」をしっかりとマスターできていませんが、今後、代替コミュニケーションのローテク手段の一つとして、患者様、ご家族、介助者と共に「口文字」を習得できるように繰り返し練習し、早期から「口文字」の導入を進めていけたらと思います。

研修会に参加することができ、大変貴重なお時間を頂き感謝しております。ありがとうございました。

院内研修会を終えて

ヘルパー 江口健司

今まで数十名若しくは100名規模の参加者を対象とした病院や学校関係の講習会は行っていましたが、限られた時間の中では口文字の方法を知る程度で終わっていました。それに対して今回は短期間で15回開催し定員10名程度にしたことで全員が患者さん本人と実践できたことがとても良かったと思います。それは口文字を読むことだけではなく患者さんの伝えたいと思う気持ちを感じることが出来たことに意味があると考えます。私も指導する側として発見したことなのですが、患者さんの口の形の特徴だけを伝えても読み取れない人に顔全体も見るように伝えると読めるようになった人が何人かいました。これは患者さんが何とか伝えたいと必死に思う気持ちが表情に表れているのではないかと思います。私たちのような長く関わるヘルパーは表情や状況を見て口文字のコミュニケーションをスムーズに行うことができますがこれは相手の立場に立って考えるという経験により上達していくことが少なからずあると思います。口文字の良いところを患者さんに聞くとお互いの顔を見て伝えるので普通に会話をしているみたいところが良いと言われる方がいますが、私はそれがとても大事だと感じます。もちろん読み取る技術や慣れは必要ですが寄り添って会話を楽しむのが上達への近道かと思います。(中略)

15回すべての研修会で口文字をした深瀬さん、大変ご苦労様でした。でも隣で見ていると何故か嬉しそうにも見えました・・・。

【秋田開催】病院内での“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”講習会 参加者感想

○独立行政法人 国立病院機構 あきた病院 心理療法士 小野 朋子

講習会に参加して相手の伝えたことが「わかる」という体験の積み重ねがコミュニケーションの楽しさを思い出す機会となった。相手の口の動きを見て、真似て、50音を横にスライドしながら一文字ずつ探るというやり取りがすでにコミュニケーションであり、相手が伝えたことがわかると互いに自然と笑顔になれた。

家に帰って4歳の娘に講習会の内容を簡単に説明し、ゲームのようにやってみた。最初は苦戦していた娘だが、いつしか4歳でも単語レベルの口文字はできるようになった。ひらがな表を片手に、娘がわかりやすいように私が口を大きく開けてわかりやすく伝えたというところは大きいですが、口文字の方法は4歳でも理解できるくらいシンプルなものなのだと改めて感じた。

最後に、講習会に参加して本当に良かったなど満足感を感じた半面、講師の方々はとても疲れたのではないかと心配にもなった。貴重な機会を本当にありがとうございました。

○独立行政法人 国立病院機構 あきた病院 作業療法士 間山 亮

今回、当院でこのような貴重な講習会を開催して頂きありがとうございました。全5回にわたる講習会を受講させて頂き、改めて口文字や透明文字盤が簡便かつ効率的なコミュニケーション方法である事を再認識しました。また、マンツーマンの実技形式の講習だったため、とても分かりやすく手技を習得する事が出来たと思います。この講習会に参加出来なかった職員にも積極的に周知していき、重要なコミュニケーションツールの一つとして当院でのさらなる普及に努めていきたいと思っています。

○独立行政法人 国立病院機構 あきた病院 医療社会事業専門員 (MSW) 戸沢 満

北海道から遥々秋田に「口文字」コミュニケーション方法を伝えるため当事者講師としていらして頂いた日本 ALS 協会コミュニケーション支援委員長深瀬和文様とヘルパー支援者様、計5回の個別体験講習会に当事者講師としていらして頂いた秋田県 ALS 協会支部長安保瑠女様とヘルパー支援者様、日本 ALS 協会と当院地域医療連携室との橋渡しをして頂いたコミュニケーション支援委員本間里美様、全ての講習会の運営と進行に携わって頂いた秋田県 ALS 協会副支部長長谷部ひとみ様はじめ協会スタッフの皆様。当院でこのような貴重な講習会を開催して頂き本当にありがとうございました。私は微力ながら運営に携わらせて頂きました。講習会の様子は講師とのコミュニケーションがとれた喜びもあり、参加者は笑顔で3文字から徐々の単語文字数をレベルアップして何度もチャレンジされていました。「表情がみれてよい経験になりました」という感想があり、「口文字」は IT 機器を使用しない、瞬時に意思を伝える良い方法というだけではなく、患者さんの表情の機微を感じとれ、距離が少し近くなるきっかけにもなるコミュニケーション方法だと感じました。

○講師からの感想 成田 かづみ (ヘルパー)

今回の講習会では、患者さんはじめ、看護師さんや理学療法士さん、支援員さん等、たくさんの方々に口文字を体験していただく事ができました。

口文字は最初はとても難しいと思いますが、覚えてしまえば、本当に手軽にダイレクトに会話をする事ができる素晴らしいコミュニケーション方法です。

今回の講習会を通して、口文字がもっともっと広がり、話す事ができない障がい者の方々が手軽に他者

とのコミュニケーションを楽しめるようになっていければと思います。

○講師役の感想 安保瑠女 (ALS 当事者)

昨年11月から3月にかけて計4回、あきた病院でALS当事者による”電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション支援方法”講習会で口文字の講師をさせていただきました。

講習会には、患者さんや病院スタッフ、外部からも参加があり、毎回あつという間の1時間の講習会でした。参加者の中にはあらかじめ50音を覚えてきていて、3文字～5文字の問題もすぐにクリアしてしまう方もいて、患者さんとコミュニケーションをとりたい気持ちが伝わってきて、講習会を通して、たくさんのパワーをいただくことができました。

口文字の一番の上達法は口文字を耳にする環境と、実践です。

あきた病院にはALS患者さんが入院していることもあり、口文字をマスターできる環境が整っていて、あきた病院で講習会を行えたことはすごく効果的だったと思いました。

参加者に口文字を知ってもらえただけでなく、特に、今後の患者さんと病院スタッフとの日々の口文字が、今回参加できなかった病院スタッフや、新規の入院やレスパイト入院してきた患者さんや家族に広まり、在宅に戻ったらヘルパーさんや医療関係者へと広まり、そこから他の患者さんと家族へと、あきた病院を拠点に広まっていくことを期待しています。

○開催支部からの感想 日本ALS協会秋田県支部 副支部長 長谷部ひとみ

日本ALS協会のコミュニケーション支援事業に支部として関わることになり、準備段階も含めて約半年間は大変貴重な体験でした。私が初めて口文字なるものを実際に見たのは20年以上前で、まるで手品をみているような衝撃を受けました。ALS患者であった母は口文字を使用する機会はありませんでしたが、パソコンで自分の気持ちを伝えることの大事さを身近に見てきた者として、コミュニケーションの重要性は普通の人以上に理解しているつもりです。今回支部としてこのような事業に参加でき、またALSに関わる多くの医療者にコミュニケーションの様々な方法について考える、一つのきっかけになったとしたらうれしい限りです。

1-3.大学開催の活動報告成果と課題

2017 年度開催大学内での ALS 当事者による”電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”講習会 開催報告

日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員 本間里美

◆ 開催テーマ

医療者の卵たちへ、知って、感じて、共感しませんか？—未来の君にきっと役立つ、ALS 当事者による”電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”講習会—

◆ 背景

医療系大学、専門学校において ALS を含む難病患者の実際の生活に触れて学べる機会は殆ど無い。一方、ALS を含む多くの難病患者は、進行による胃ろう造設、気管切開等短期的な入院から、レスパイトなど中長期的に入院する機会が必ずある。また、難病患者の多くは進行により呼吸器の有無に関わらず発話によるコミュニケーションが難しい状況である。そのため、日々の生活でのコミュニケーションは、電子機器や IT 機器を用いるだけでなく、それらを用いないコミュニケーション方法を活用して自身の気持ちを言葉として表出している。しかし、この“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”は、一定の方法を学び双方が理解することで、誰でも会話が可能になるツールであるが、医療従事者の知識は乏しく、当事者にとって入院はこの上ない苦痛と表現されることが多い。この背景には、先に述べたようなカリキュラムの一つとして学ぶ機会が少ないことも要因の一つといえる。

◆ 目的

本事業は“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”を当事者講師との、体験を通して学べる機会を作り、将来の医療従事者への基礎的な知識としての定着を目指す。

◆ 開催方法

学生への模擬授業形式の形をとり、開催時の学生の反応をアンケートを通して把握、分析し次年度以降、何らかの形での継続開催可能な方法を模索する。

◆ 開催実績（模擬事業実績報告）

1.開催日程

日時：2018 年 2 月 10 日（土）

場所：東北文化学園大学 1 号館 地下 1 階 大講義室

時間：13:30-15:00

参加者：理学療法学学生（1 年-3 年） 189 名

2.プログラム

- ・開会の挨拶 東北文化学園大学 リハビリテーション学科 学科長 黒後裕彦 5 分
- ・“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”概要説明 本間里美 10 分

- ・リハビリ学生へのメッセージ 深瀬和文 15分
- ・リハビリ学生へのメッセージ 岡部宏生 15分
- ・口文字・文字盤体験：40分。
- ・閉会の挨拶 東北文化学園大学 リハビリテーション学科 副学科長 小林武 5分

3. 開催詳細

“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”説明では導入として、ALSという疾患概要からコミュニケーションの必要性まで、その後具体的な方法として「あ・か・さ・た・な法／透明文字盤／口文字」を実践を交えながら紹介した。体験会では、1チーム10人の20チームを作った。チームごと健常者同士で練習、その後チームごとに岡部、深瀬の当事者講師の前に集まり1人1文字を読み取り、それを各自覚えてもらった。チームの最後の一人の読み取り終了後に最初から順番に文字をつなげると文章になるという方法を実施した。しかし、実際は当事者の前にくると緊張もあり、想定内の時間に全ての学生の実践を行うことが不可能と判断し、急遽、地元の当事者にヘルパーとして入っている学生3名に模擬患者役として対応してもらった。40分の体験時間で当事者講師2名で100人が限度であった。

4. まとめと反省

アンケート結果（次頁）から約9割の参加者がこの授業に満足したという結果が得られた。またやや不満の理由として「もっと当事者の方と話がしたかった」という開催時間が短いという内容の記載であった。この結果より想像以上に学生が興味を持ち参加してくれたことが伺えた。今回のアンケート結果を踏まえ、対象人数によって当事者講師の数を増員させることが重要と考える。また、開催方法として、過去の実績より当事者との体験をする前に健常者同士で練習をすることで、より当事者からの読み取りがスムーズになることは明らかであり、当事者との体験を待つ時間に健常者同士で練習できるような、個別に学生を指導する役割の講師が必要だと考えられた。

5. 次年度以降の取り組み予定

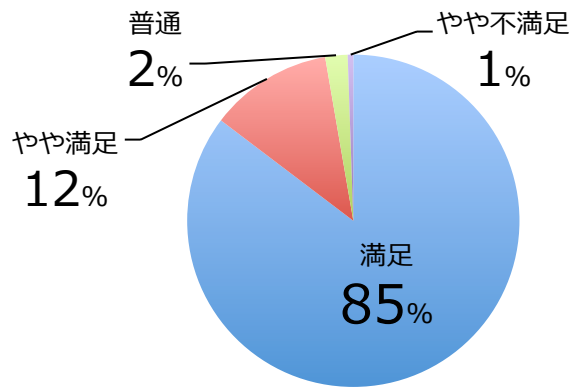
今年度模擬講義を開催した東北文化学園大学では、文化祭の学部企画の一つとして本事業を行う方向となった。その際には地元の当事者の参加を中心とし、大学側と連携をとりながら内容を構成していくこととなった。

「機器を用いないコミュニケーション支援講習会」事後アンケート

■回答者：講習会に参加した本学の1～3年生 184名

1. 当事者の講義について教えてください。

	(人)
満足	157
やや満足	22
普通	4
やや不満足	1
計	184

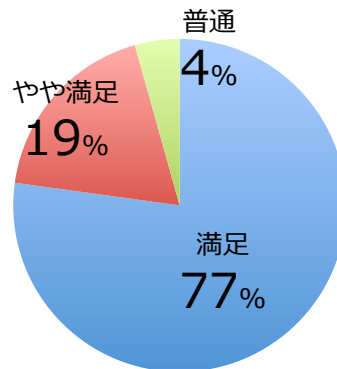


<理由>

- ・ ALSについて様々なことを知ることができ、有意義な時間だったと思うから。
- ・ 実際にALSの患者さんに会ったのは初めてで、その人の周りの環境や本人の雰囲気を感じることができたから。
- ・ ALSになった過程と、現在の活動が詳しく説明されていた。
- ・ ALSの方自身がスライドを作り、私達に伝えることができる方法があるということを知ったため。
- ・ ALSになってしまった方が本当に困っていることについて、少しでも知ることができたため。
- ・ 普段私が行っている口文字のやり方と違って勉強になった。
- ・ ALSを知ってほしいという熱意が伝わったから。
- ・ 写真や文章だけでなく、実際にALSの方と接することでより深く理解することができたから。
- ・ 臨床実習の重要性を感じたから。
- ・ 私は訪問リハに関心を持っており、ALSの方は在宅医療が重要であることを事前に知っていたので貴重な機会となったため。
- ・ 時間をうまく使えていなかった印象があるので、来年は時間を有効に使った講義にしてほしい。

2. 機器を用いないコミュニケーション支援方法の講義について教えてください。

	(人)
満足	142
やや満足	34
普通	8
計	184

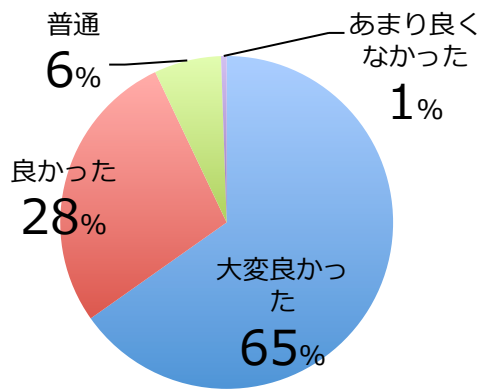


<理由>

- ・ 実際に行なっているのを見ることができ、自分が行う時のイメージを持つことが出来たため。
- ・ 具体的な方法を教えて頂けたことで、今後の臨床実習については臨床に出た後も役立つと感じたため。
- ・ どのように会話するのかを知ることができたから。
- ・ コミュニケーション方法として、言葉だけじゃないだっということが改めてわかったから。
- ・ 口文字などコミュニケーションのとり方は沢山あるとわかりました。
- ・ 普段の授業では教わらない事を知ることができたから。
- ・ 自分達も体験する事ができたり、実際にお話することもできたから。
- ・ 学ぶだけでなく、実際に実施しどれだけコミュニケーションをとるのが難しいのか、取れた時の嬉しさを感じる事が出来たから。
- ・ コミュニケーション支援方法について学ぶことはできたが、時間がなくとばされたことやもっと詳しく説明していただきたかったということから。
- ・ 文字盤の読み取りの時間が長かった。

3. 当事者の方や先輩とのコミュニケーション体験について教えてください。

	(人)
大変良かった	120
良かった	51
普通	12
あまり良くなかった	1
計	184

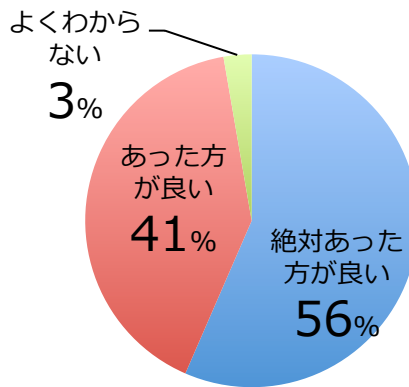


<理由>

- ・話すことはできなくても口文字などで会話することの素晴らしさを知ることができたから。
- ・実演が現実味があり、役立ったから
- ・当事者の方と体験では通じることで達成感のようなものを味わうことができた。
- ・ローテクでのコミュニケーションについては想像できなかったため、実際に拝見し1つの知識となった。新鮮な体験であった。
- ・口文字など知らなかった方法でコミュニケーションをとれたから。
- ・今まで実習でALS患者を見たことがなかったので、文字盤や口文字の大変さが分かり、いい経験になった。
- ・時間の都合、直接ご本人とコミュニケーションを取れなかったことが残念です。内容自体は満足できました。
- ・折角の機会だったので当事者の方とコミュニケーションを取って見たかった。
- ・口文字などの経験は非常に良い経験になりました。出来ることならALSの方との口文字を体験したかったです。
- ・折角の機会だったので当事者の方とコミュニケーションを取って見たかった。
- ・雰囲気も良くとてもいい意味で楽しかったです。
- ・一見、簡単そうに見えてとてもテクニックがいると実感したため。
- ・あまり印象に残っていない。

4. 大学の授業の中に今回のような当事者の方から学ぶ機会について教えてください。

	(人)
絶対あった方が良い	104
あった方が良い	75
よくわからない	5
計	184



<理由>

- ・教科書や資料などで学ぶより実際に会って話をすることで記憶に残りやすく、視野が広がると感じたから。
- ・臨床実習でもALSの患者さんと接する機会が必ずあるとは限らないため。
- ・実習や働いた時に初めて対面するより、このような機会を持つことで病気の捉え方が変わってくると感じたため。
- ・臨床でも珍しいケースなので講義してもらえると助かるから。
- ・私は何も分からない状況でALSのボランティアを行い興味が出たが、このような機会があればもっと興味を持つ人が増えると思うから。
- ・授業だけでは得られないものが、得られる可能性があるから。
- ・授業等の映像だけで学ぶよりも、実際にやってみたり、当事者の生の声を聞いたりする方が頭に入ってくるからです。
- ・難病に対しての姿勢・見方を変えるいい機会になると思うから。
- ・今回は1から3学年全体で行ったため、1人あたりの時間が短く、体験が不十分であったから。

今回の講習会への参加について、どんなことでも良いのでご意見をお願いします。

- ・とても良い講習会でした。是非また参加したいです。
- ・日常で接する機会が少ない方のお話を聞くことはとても勉強になりました。
- ・先に会話方法を教えて貰った後に、実際にしているところを見られたら分かりやすかったかもしれないです。
- ・予習も少し行えばもっと授業が理解しやすいと思った。
- ・体験ができるということはとてもいいことだと思った。
- ・PTは病院や施設だけでなく、色々な活動を広めて行くこともできるということが知れて大変勉強になった。
- ・ALSという疾患の病態については、学ぶ機会があります。しかし、当事者の方々の講義を聞くことで、もっとALSに関して考えを深めていこうと思うきっかけになると思いました。
- ・ALSについては勉強していたが当事者の方にはお会いしたことがなかったため、どのような生活や活動を行っているのかを詳しく知ることができた貴重な機会だった。より理解を深めていきたいと思った。
- ・卒業生講演と日を分けて、もっとたくさんの方のことを聞けたらいいと思う。
- ・全員が当事者の方とコミュニケーション体験が出来たらと思います。
- ・大学にきて講演をしていただきありがとうございました。

※文章は学生が回答した文言をそのまま記載しております。不適切な表現等があるかもしれませんが、学生の生の声をお伝えするために、あえて編集はしていません。ご理解頂けますようお願い申し上げます。

2018 年度開催

大学祭での ALS 当事者による“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”講習会 開催報告

日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員 本間里美

◆ 開催テーマ

東北文化学園大学学園祭でコミュニケーション体験しよう！

ーALS 当事者とコミュニケーション体験会 + 武本花奈 写真展ー

◆ 開催経緯

本企画は、2017 年度開催模擬授業の実績を踏まえ、より広い対象者向けに“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”を学べる企画とし東北文化学園大学学園祭での学部企画として打診を受け開催に至った。

◆ 開催実績

1. ALS 当事者とコミュニケーション体験会

1) 開催日程

日時：2018 年 10 月 21 日（日）13：00－15：00

会場：東北文化学園大学 1 号館 階段教室 1

参加者：142 名

2) 周知方法

日本財団広報サイト、東北文化学園大学 HP、日本 ALS 協会 HP、日本 ALS 協会フェイスブック
宮城県内の高校（ポスタータイプも同封）、文化祭中のチラシ配布。

県内病院、訪問看護ステーション、ALS 協会宮城県支部会員へのチラシ配布。

3) プログラム

【開会の言葉】 日本 ALS 協会コミュニケーション支援委員長 深瀬和文

【発表】

ALS と電子機器や 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委員 本間里美

私を支えるコミュニケーション

日本 ALS 協会宮城県支部 副支部長 長房利明

医療者に必要なコミュニケーションを学んだ機会を振り返る

東京湾岸リハビリテーション病院 理学療法士 伊藤菜緒

(元学生ヘルパー)

【体験】あかさたな法・透明文字盤・口文字

コミュニケーション方法練習と当事者との実体験

日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員 橋本佳代子

【ディスカッション】理解しよう、コミュニケーションの重要性

当事者、元学生ヘルパー、医療者のトークセッションと会場からの質問対応

【閉会の言葉】

日本 ALS 協会 宮城県支部支部長 長房有太郎

2. 武本花奈 写真展 THIS IS ALS

1) 開催日程

日時：2018年10月20日（土）・21日（日） 10:00-17:00

会場：東北文化学園大学 3号館 2F 評価実習室2F廊下

参加者：96名（感想提出のみで把握）

2) 写真展示方法

武本氏が取材した写真、そのモデルとなった当事者の方の言葉と共に構成された内容であった。約30mの一角に20枚の写真と言葉を展示した。出入口に手書きのメモで残せるリアクションペーパーを置き、来場者が感想を気軽にかけるようにした。展示入り口には、同時開催のコミュニケーション体験会のポスターを展示し体験会への参加を広報した。



武本花奈 写真展 より



体験会 より

2018 年度【ALS 当事者とコミュニケーション体験会アンケート結果】

(アンケート回収率 31% (参加者 147 名))

1. 性別

	(人)
男性	20
女性	27
合計	47

2. 職種

	(人)
大学生	27
一般	8
教員	5
当事者家族	2
卒業生	2
職員	1
当事者	1
無回答	1
合計	47

3. イベント情報を何で知りましたか

	(人)
チラシ	12
ホームページ	4
ツイッター	0
紹介	25
写真展	2
その他	4
計	47

4. ALS患者の生活について

	(人)
とてもよく分かった	31
よく分かった	10
どちらでもない	4
あまり分からなかった	1
全くわからなかった	0
無回答	1
計	47

5. 「あ・か・さ・た・な法」について

	(人)
とてもよく分かった	34
よく分かった	9
どちらでもない	2
あまり分からなかった	1
全くわからなかった	0
無回答	1
計	47

6. 「透明文字盤」について

	(人)
とてもよく分かった	35
よく分かった	7
どちらでもない	4
あまり分からなかった	0
全くわからなかった	0
無回答	1
計	47

7. 「口文字」について

	(人)
とてもよく分かった	29
よく分かった	7
どちらでもない	6
あまり分からなかった	2
全くわからなかった	0
無回答	3
計	47

8-1. (学生向け) ALS患者宅での学生ヘルパーについてどう思いますか

	(人)
とてもやってみたい	4
やってみたい	15
どちらともいえない	5
興味があるがやろうとは思わない	3
合計	27

8-2. (一般向け) ALS患者宅での学生ヘルパーについてどう思いますか

	(人)
積極的に学生が関与したほうがよい	10
学生が関与してもよい	7
どちらでもよい	1
無回答	2
合計	20

9. 今回のイベントはどうでしたか

	(人)
とても満足	33
満足	13
どちらでもない	0
やや不満	0
非常に不満	0
無回答	1
計	47

10. 特に印象に残ったものを教えてください (3つまで選択可)

	(人)
発表	12
パネルディスカッション	10
体験	34
当事者の挨拶	31
その他	1

11. ひと言

- ・貴重な体験でした。体験も楽しかったです。
- ・すごくいい経験になりました。医療福祉学部の全学生に体験していただくべきだと思います。
- ・とても勉強になりました。
- ・普段、何気ないコミュニケーションですが時間をかけてコミュニケーションを取れた時は暖かい気持ちになりました。
- ・ALS 患者さんを身近に感じれる非常に良い機会でした。
- ・写真展のほうに興味を持ったので参加いたしました。貴重な経験をさせて頂きありがとうございました！
- ・もっとよく ALS のことについて知りたいと感じました。
- ・今後の理学療法士として働く際に為になりました。
- ・それぞれの方についているヘルパーさん。自分が介護職を目指したきっかけを思い出させてくれました。

同時開催 武本花奈写真展『THIS IS ALS』リアクションペーパー感想

- ・感動した。とても良かったと思う
- ・生きるということを前向きにとらえる姿勢は尊敬しかない。このような写真展を見てくれる人が増え自ら命をたつ人が少なくなるとよいと思った。(10代・女性)
- ・普通でいられることに慣れて、自分が今いる大切さを実感した(20代・女性)
- ・素敵な写真と言葉でした。自分も夢に向かいがんばろうと思った。(20代・男性)
- ・ALS は難病のイメージだったので明るく前を向く姿に驚いた(20代・女性)
- ・一つ一つのことば に想いを感じた(20代・女性)
- ・写真、良いけどそれ以上に言葉に感動しました(40代・女性)
- ・伝えてくれてありがとうという感じです。感性のみずみずしさに。大きいけれど何かを失うことで何か得るものがあるのかもと感じた(40代女性)
- ・身近にも ALS の方がいます。普通に接してくれるのが一番良いのだと思いました。ありがとうございました。(50代女性)
- ・見に来てよかった(10代・男性)
- ・ALS になっても一人の人間に変わりないと思った(10代・男性)
- ・PT として関わりたい気持ちが高まった(20代・男性)
- ・世の中には自分よりもっともっと大変な環境にいながらも前を向いている人がいることを感じ自分の悩みがいかにかに小さいことか感じた(20代・男性)
- ・写真、ありがとうございました、友人にも ALS の方がいます。この写真の方と同じように目の輝きまぶしく、私が元気づけられます。もっと多くの人に見てほしいとおもいました。(40代男性)
- ・ALS でも強く生きる姿に感動した(10代・男性)
- ・とても響き、自分の人生の中でも生かしていきたいと思った(10代・男性)
- ・ALS についてもっと学びたいと思った、写真が現実を伝えてくれる(20代・女性)
- ・もっと多くの人に見てもらいたい。もっと目の届くところにはってもらえるとよい(20代・女性)
- ・学生として、PT になった時、自分に何かできるのか深く考えた(20代・女性)

「ALS 当事者とのコミュニケーション体験会」および「-武本花奈 写真展 This is ALS-」の開催を通して

東北文化学園大学 医療福祉学部リハビリテーション学科 桂 理江子

2018年10月21日(日)に学園祭企画として日本ALS協会と本学医療福祉学部共催による「ALS当事者とのコミュニケーション体験会」を開催しました。これは昨年度、本学理学療法専攻の学生を対象として行った「機器を用いないコミュニケーション支援講習会」を発展させる形で企画したもので、昨年度同様、本間里美先生はじめ日本ALS協会のご支援のもと実施することができました。

昨年度は専攻学生を対象として、当事者の方とのコミュニケーション体験に重点を置きましたが、今年は学園祭中の企画ということもあり、複数名のALS当事者ご自身からお話をいただいたり、学生ヘルパーとして関わった卒業生の発表があったりとコミュニケーション体験会だけに留まらず、広くALSについて知っていただけるよう企画内容を工夫しました。また、一般の方を含めた多くの方に足を運んで頂けるよう広報活動にも力を入れました。

当日は、はじめに日本ALS協会コミュニケーション支援委員長の深瀬和文氏(北海道在住)からご挨拶いただきました。その中で先の北海道地震では停電に見舞われましたが、この機器を用いないコミュニケーション方法があることで、意思疎通が問題なくできたというお話が大変印象的でした。体験会は、普段よりALS当事者のヘルパーをしている学生とOGのみなさんから、あ・か・さ・た・な法、透明文字盤そして口文字を教わり、それを用いて当事者の方とコミュニケーションを楽しみました。

開催後のアンケート結果から、大学生の参加が58%と最も多かったのですが、一般の方の参加も17%ありました。参加の経緯としては、紹介が53%と最多でしたが、26%がチラシを見て来場いただけということから、一般の方の参加者はもともとALSに関心があったことが伺えました。特に印象に残ったものとして、体験と当事者の挨拶があげられており「ALS患者さんを身近に感じる機会になった」「とても勉強になりました」とのご感想をいただきました。中には、当事者に同行している介護ヘルパーの方に共感される方もいらっしや「自分が介護職を目指したきっかけを思い出させてくれた」との感想を寄せてくださいました。

また学園祭期間中、同時開催していた「-武本花奈 写真展 This is ALS-」にも年齢・性別を問わず、多くの方が足を運んでくださり、以下のようなご感想をいただきました。「一言一言が心に響きました。

(40代女性)「ALSだからこそその強さ、たくましさを感じた。(20代女性)「生きることへの真摯な姿勢に心打たれました。(60代女性)「見に来てよかったと思いました。(20代男性)「自分が当たり前で過ごしている時間を大切にしたい。(20代男性)「友人にもALSの方がいます。この写真の方と同じように目の輝きがまぶしく、私が元気づけられます。(50代男性)」

今回の体験会および写真展を通じ、学生だけではなく一般の方にもALSについて知っていただける機会をもつことができました。一方で、他学科、他大学の学生や高校生など医療福祉分野以外の方の参加は難しい状況でした。「ALS当事者への支援」は医療福祉の分野だけでは十分でなく、様々な方に周知していくことが必要であると思われませんが、それには多くの時間とエネルギーを要します。今後はどのような活動が私達にできるかどうか、検討していきたいと存じます。この度は、このような講習会を本学で開催することができましたこと、誠に感謝申し上げます。

2017 年度－2018 年度開催

大学での ALS 当事者による“電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法”講習会 総括 日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員 本間里美

本企画は、2017 年度の大学内での模擬授業を実績モデルとしながら、2018 年度は医療や福祉を全く知らない人でも気軽に参加できるよう文化祭での学部企画という形式で開催した。具体的には ALS という疾患を持ちながらも在宅で生活している人がいるということ、その当事者自身が感じている言葉や想いを身近なものとして感じてもらえるよう、写真展を開催した（写真展は文化祭開催 2 日間常時展示）。また、体験会では、「疾患理解」「生活とコミュニケーション方法理解」「コミュニケーション方法の体験」大きく 3 つの構成とした。「疾患理解」では、ALS や難病という疾患をテーマとした映画、漫画で導入を行い、より身近に感じてもらえるように配慮した。一方で、この疾患を正しく理解してもらうために「ALS になったからといって認知機能が障害されるわけではないこと」、「ALS という疾患の症状として情動静止困難や、感情失禁がある事」等、事例を交えて説明した。「生活とコミュニケーション方法理解」では、宮城県支部副支部長（当事者）長房利明氏が、伝の心と口文字を使って作成した発表原稿を、伝の心の発話機能を使って発表し生活の中でどのようなコミュニケーション技術が使われているかも知ってもらえるように工夫した。また、学生時代に宮城県支部支部長長尾有太郎氏の学生ヘルパーを経験し、現在は PT として働いている開催大学 OG 伊藤菜緒氏は、学生ヘルパーという経験を通してコミュニケーションの大切さ、生きるということを長尾氏から身をもって学んだことを発表した。

「コミュニケーション体験会」では、2017 年度の反省点を生かし、当事者講師の充実と当事者講師と体験する前に個別に健常者同士で練習できるよう、長尾氏の元学生ヘルパー 7 名を個別講師として配置し臨機応変に対応できるようにした。最後にまとめとして、当事者講師、元学生ヘルパー、会場とのディスカッションを行い会場からは実際に体験してみても感想が多くよせられた。また、会場からの質問に健常者としてどのような配慮をしてほしいかという質問もよせられ、当事者から「怖がらずに声をかけてほしい」「自分に向かって話（顔をあわせて）をしてほしい」という返答があった。元学生ヘルパーである伊藤氏からは実際の病院でもコミュニケーションがとりにくい患者さんこそがんばろうという気持ちでいるという経験も語られた。

参加者の感想（次頁）から、9 割以上が満足したという結果が得られた。「写真展に参加したことで体験会に参加したいと思った」という意見もあり、同時開催の意図が理解されたと考えられる。「何気ない言葉を、時間をかけてとれた時の喜びはすごい達成感」等、実際に触れたからこそ感じてもらえる時間となった。副次的効果として、学生から患者自身に対して「自分も学生ヘルパーをやりたい」という声があった。コミュニケーションの実際に触れ、学べる機会は、当事者理解、介護への興味にも繋がるものだと考えられる。

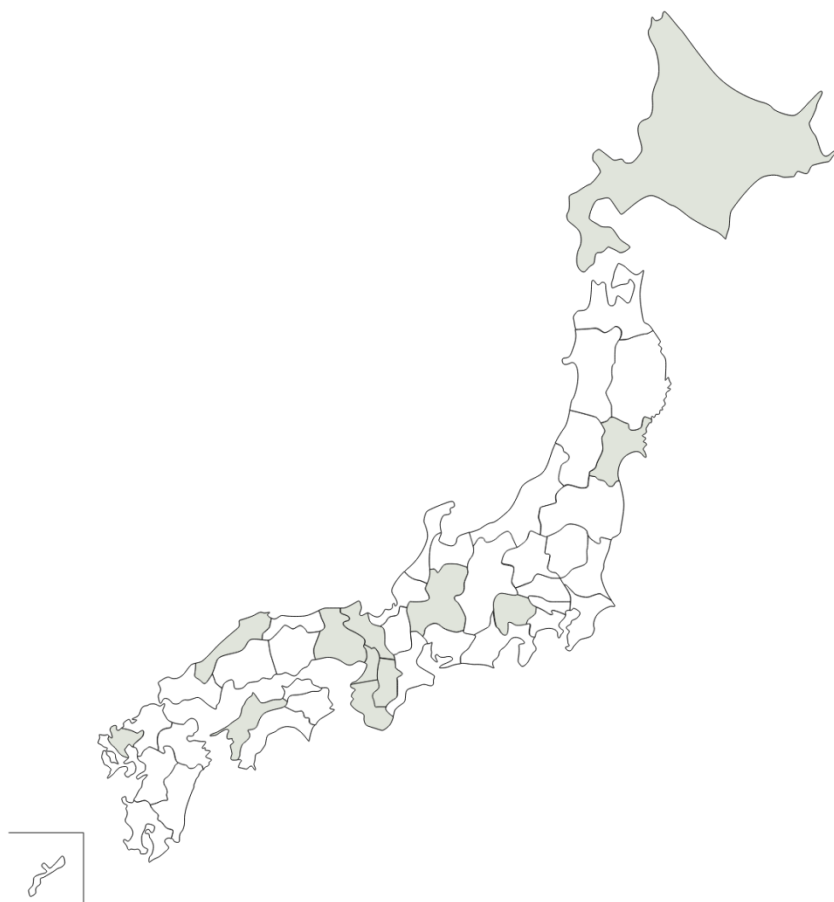
4. 次年度以降の取り組み予定

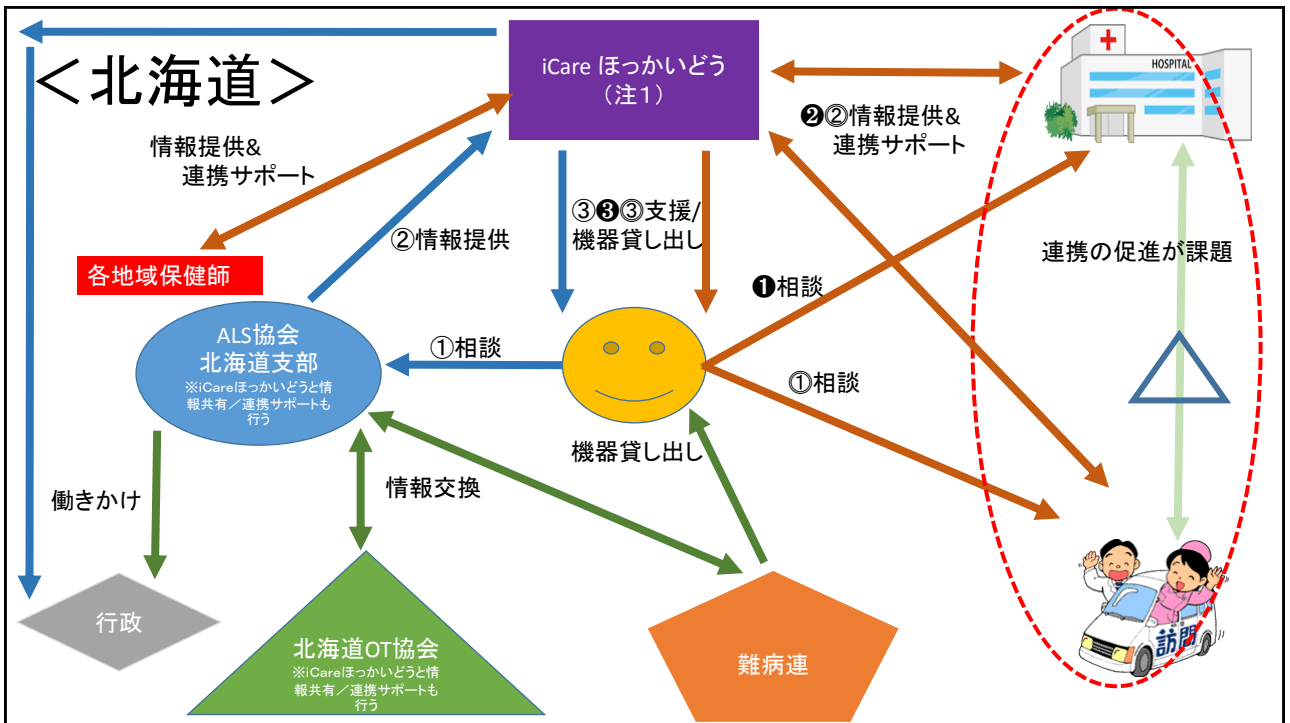
本企画は今年度で終了となる。しかし、今回開催した東北文化学園大学医療福祉学部と ALS 協会宮城県支部同士の繋がりは強く、次年度以降も規模を検討しながら何等かの形で継続開催をしていく予定となった。

2. 5カ年で行った各地域でのコミュニケーション支援事業活動で考えられる 成果と課題

- ◆本事業では2014年度から2018年度までの間に北海道・宮城・山梨・岐阜(愛知)・近畿ブロック(大阪・京都・兵庫・奈良・和歌山)島根・愛媛・佐賀の各道府県にて「事前調査」「講習会」「シンポジウム」「フォローアップ」の一連の事業を展開し、よりその地域に則したコミュニケーション支援体制の構築がなされる一助になるよう活動を重ねてきた。
- 各地域の事前調査時に確認できたネットワーク体制や課題が、事業終了後の現在までにどのように変化したかを本事業にご協力いただいた方へ改めて伺いまとめたものを報告する。

- ①北海道
- ②宮城
- ③山梨
- ④岐阜
- ⑤近畿ブロック
- ⑥島根
- ⑦愛媛
- ⑧佐賀





✓ 北海道支部のコミュニケーション支援役割

1. 患者の相談に対するiCareほっかいどうの紹介。
2. OT/PT協会・難病連との情報交換
3. 行政へのコミュニケーション支援制度改正へ向けての請願書提出
5. 口文字講演会(学校、施設、喀痰吸引事業に合わせた開催)
6. 月1回のサロン開催でのコミュニケーション相談

✓ 北海道の現状

1. iCareほっかいどうとの連携による直接的コミュニケーション支援が可能
2. 協会支部から札幌市への働きかけによる口文字、文字盤の条例への組み込み

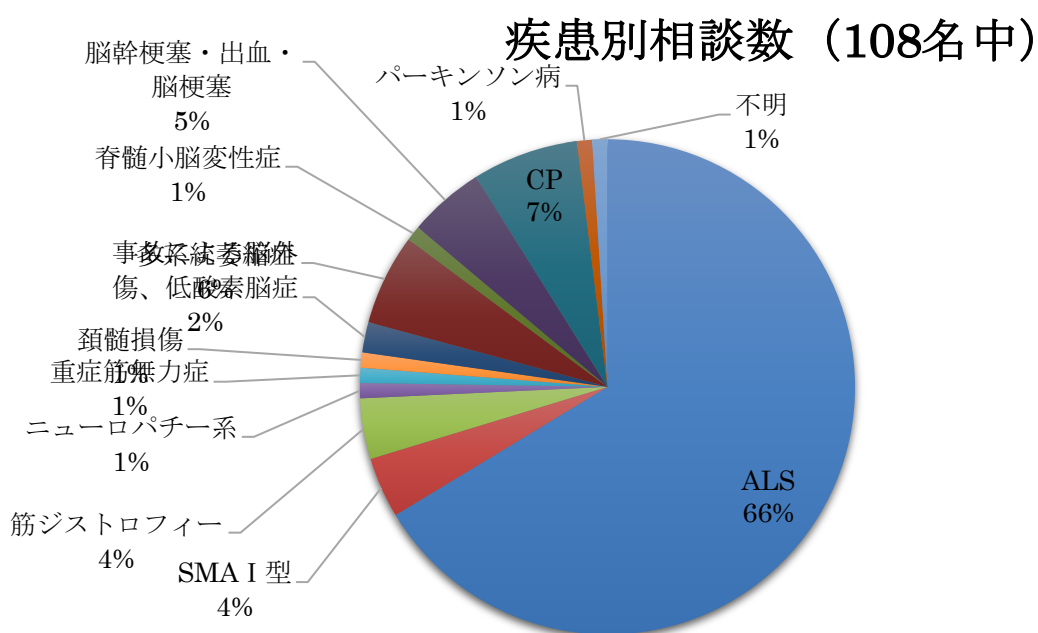
✓ 北海道の課題

1. 病院と在宅のリハ職の連携促進による継続した支援体制の構築
2. icare北海道へのコミュニケーション支援負担軽減と支援者の育成

注1) NPO 法人 iCare ほっかいどう

ALS などの難病や重度障害の方のコミュニケーション支援を目的に活動する民間非営利の団体（職員 2 名、有償ボランティア 4 名）自宅、病院、施設への訪問によるスイッチ適合、意思伝達装置の導入支援、操作講習、機器貸出、環境設定等を行いながら、間接支援として大学、専門学校、保健所等で講演、研修会を開催。facebook、HP 等で情報を発信している。

<平成 27 年度相談実績>



①2014 年度開催後から現在までの変化

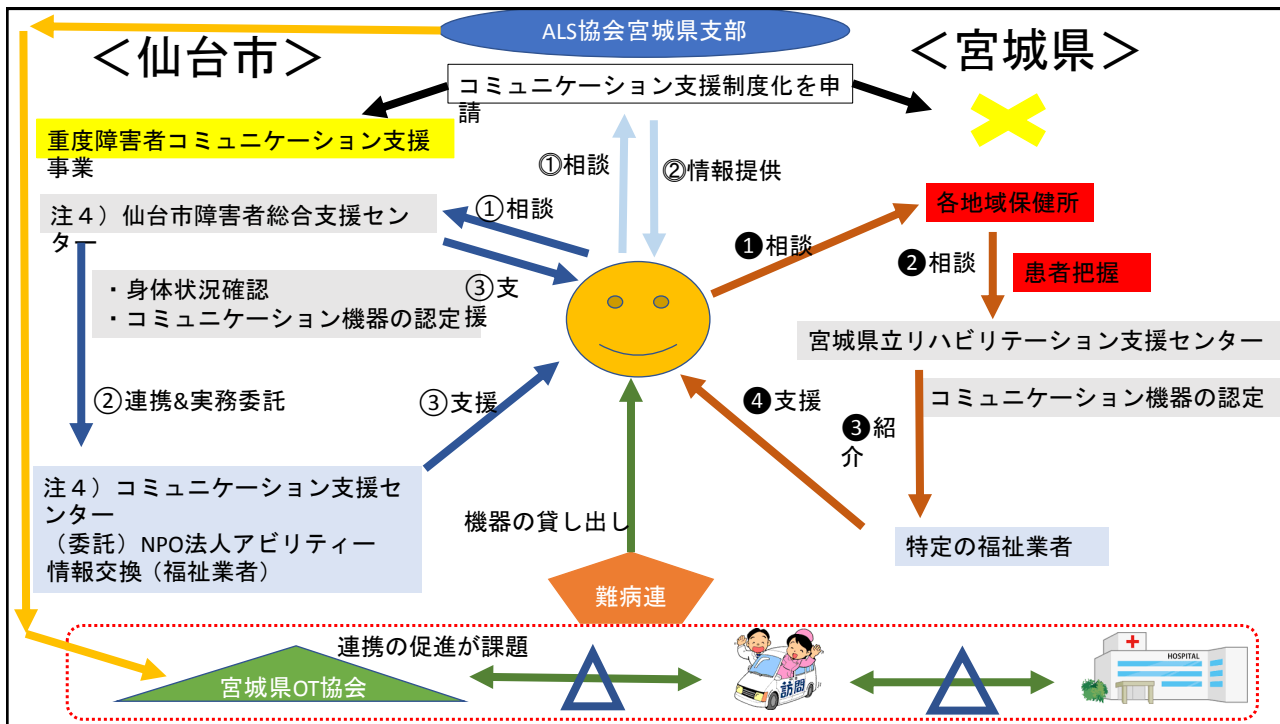
支援ネットワークの全体像については大きな変化はなかった。札幌市以外の訪問看護師・訪問リハ職は一人で対応しているケースが多く iCare ほっかいどうによる研修会の開催等の活動が横のつながりを持つ顔合わせの場にもなっている。また 2014 年の事業をきっかけにコミュニケーション支援活動に関わる当事者も増え少しずつ道内でカバーできる範囲が広がっている。

②残る課題と新たな課題

病院と在宅のリハ職の連携促進については前述したような研修会を使つての顔合わせなどで継続して行われている。iCare ほっかいどうへの支援負担と支援者の育成は現在でも大きな課題の 1 つであり、特に北海道という広域を支援し続けるための予算の確保が重要となるが、現状は助成金頼みとなっており訪問についての交通費等の費用負担への同意・理解が難しい。支援者側としても訪問料の同意が得られずに導入が遅れることは本意ではないので結局持ち出しとなる。また新たにコミュニケーション支援を始めた業者が費用負担の大きさから撤退してしまうケースもあり、サポートへの費用負担への理解の促進が求められる。

③コミュニケーション支援における支部のとしての役割やかかわり方を考える

北海道支部は当事者が研修講師やサロンの開催などに関わるほか、札幌市におけるコミュニケーション支援条例策定といった行政への働きかけも積極的に行われている。今後は札幌外の地域へのコミュニケーション支援の促進や②の課題であげた費用負担への理解について当事者から発信していくこと、その地域の当事者との連携などが期待される。



✓ 宮城県支部のコミュニケーション支援現状

1. 仙台市障がい者総合支援センター(仙台市の予算により運営)への支援体制強化のための要望書提出(スタッフ増員と営業時間拡大)
2. 宮城県への行政のコミュニケーション支援拡大に向けた要望書提出
3. OT協会との情報交換
4. 相談者への情報提供

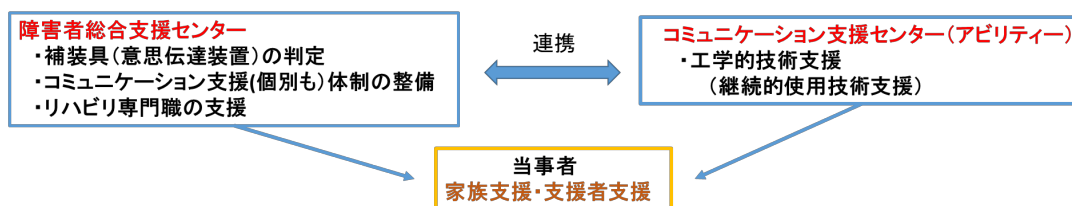
✓宮城県の現状

1. 仙台市と仙台市以外でのサポート支援格差
2. 仙台市、宮城県ともに支援体制はそれぞれ系統化されている

✓宮城県の課題

1. コミュニケーション体制の在宅、病院リハスタッフの役割が不明確
2. 支援体制を十分に生かすための当事者への早期介入

注4)コミュニケーション支援センターと障害者総合支援センターの機能



✓平成27年度コミュニケーション支援センター実績

支援実人数・支援回数
 支援実人数 126人(新規18人)
 支援回数 1,689回
 支援方法(右表)

訪問	879
電子メール・電話での支援	343
支援に関わる機器の準備(加工・開発等)	440
関係機関との連携(諸会議・ケア会議等)	18
研修の実施及び講師派遣	9
計	1689

引用: 難病コミュニケーション支援シンポジウムin東京 障害者総合支援センター 理学療法士 後藤美枝氏発表内容

①2016年度開催後から現在までの変化

支援ネットワークの全体像については大きな変化は無かった。仙台市、宮城県ともにネットワーク体制は健在であった。特に、仙台市では障がい者総合支援センターが診断されてより早期からのコミュニケーション支援を実施できる体制構築に力をいれている。コミュニケーション支援事業後から“電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション方法”の一つである口文字の講習会が、コミュニケーション支援センターが中心となり開催された。

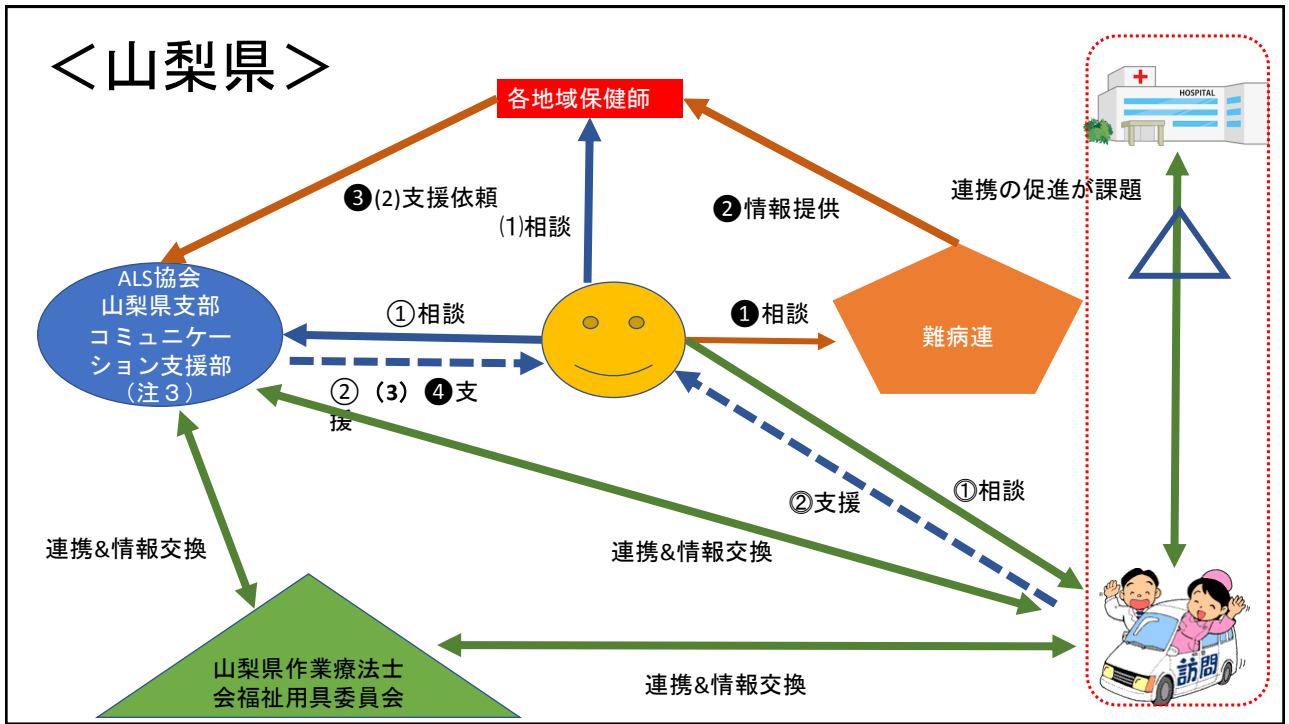
②残る課題と新たな課題

仙台市と仙台市以外での支援体制の格差は依然として残る課題となっている。また、仙台市においては、現場セラピストとコミュニケーション支援センターの役割の明確化があげられた。例えばセラピストは身体機能評価により、より使いやすい姿勢やポジショニングを評価する、その上でコミュニケーション支援センタースタッフの工学的技術支援がより充実すると考えられる。それぞれの専門性を生かした役割の明確化は、さらなるコミュニケーション支援体制の充実につながる連携構築が新たな課題としてあげられた。

③コミュニケーション支援における支部のとしての役割やかかわり方を考える

宮城県は、左図にあるように患者団体として積極的に行政に訴えてきた歴史がある。その結果、仙台市においては行政の予算でコミュニケーション支援が可能となっている。この仙台市での支援体制のさらなる強化の一助になるよう、患者の視点で要望書提出等を引き続きやっていくことは支部としての役割の一つと考えられる。一方で、いまだ残る宮城県以外の支援格差においては仙台市の実績を提示しながら行政への理解を促していくことも必要であるといえる。

<山梨県>



✓ 山梨県支部コミュニケーション支援役割

1. コミュニケーション支援の拠点、直接支援も行っている。
2. コミュニケーション支援部があり、年間4万円の予算で支援者への交通費、機器購入等を行う(設立当時は、別に機器購入費投資)
3. コミュニケーション支援部の機器でお試し評価を行い、申請に繋げる
4. 山梨県作業療法士会福祉用具委員会と連携したコミュニケーション支援勉強会の開催

✓ 山梨県の現状

1. コミュニケーション連携ネットワークが構築、対応が系統化されている
2. コミュニケーション支援における山梨県支部の役割が明確で保健所にも周知されている

✓ 山梨県の課題

1. 他の神経難病等に対する対応もALS協会山梨県支部が対応しており、
難病相談支援センターが中心に動ける連携ネットワークを希望している
2. コミュニケーション支援ネットワークにつなげるコーディネータの必要性
3. 継続した支援ができる病院、在宅リハ職の育成

注3)山梨県支部コミュニケーション支援部

- ◆日本ALS協会山梨県支部に2008（平成20）年1月発足
- ◆発足までの経過として、必要な支援があっても、支援できる体制がなく個人がボランティアで支援、保健所での相談支援事業も1回のみでの支援継続的な支援が困難であった背景がある。

◆活動内容

- ①コミュニケーションに関する能力の評価
- ②手段の検討
- ③コミュニケーション機器の選択・適合調整
- ④必要な機器の作成
- ⑤使用方法の指導
- ⑥購入・申請の支援 など



OTや、PT・STがスタッフとして活動

当事者：利用料1,000円

支援者：支援費1,000円と交通費を支給（支援部活動費より）



引用：2017年1月29日難病コミュニケーション支援シンポジウムin東京日本ALS協会山梨県支部コミュニケーション支援部関谷宏美（作業療法士）発表内容

①2015年度開催から現在までの変化

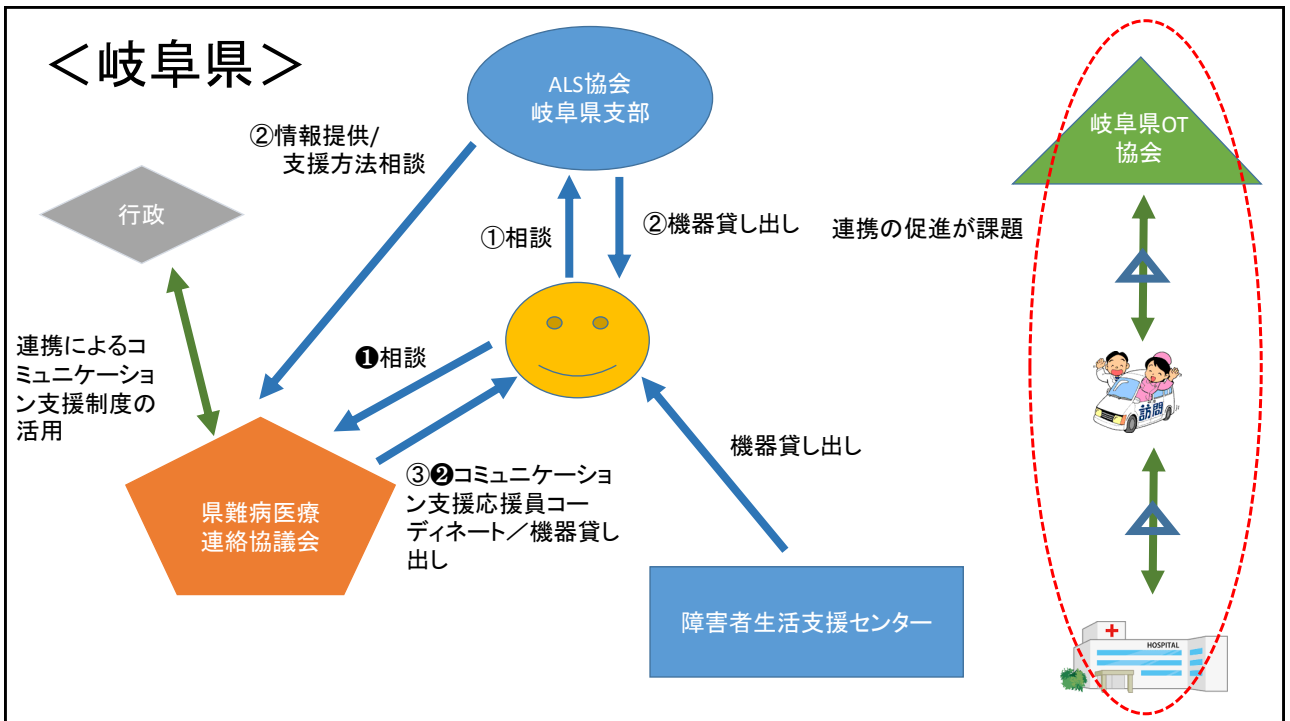
支援ネットワークの全体像について大きな変化は無かった。日本ALS協会山梨県支部コミュニケーション支援部は、コミュニケーションに関する備品（レッツチャット、伝の心、スイッチ、センサー、固定具）を管理し、評価のための貸し出しを変わらず行っている。新たな予算が無いこともあり、新型の危機は導入できないがスイッチ、センサー類の貸し出しは随時行っている。コミュニケーション支援部設立当初に比べ、相談件数は減少傾向にあるが、その背景には本事業で行ったコミュニケーション支援講座に参加したセラピストがそれぞれの事業所で支援にあたるようになったことが一つの要因としてあげられた（コミュニケーション支援部への聞き取りより）。また、コミュニケーション支援機器の実践的活用研修会の開催（山梨県内の福祉機器業者を講師として）企画を行う等、その地域が主となるコミュニケーション講習会開催されている。また、日本ALS協会山梨県支部コミュニケーション支援部関谷宏美氏（作業療法士）は、重度障害者用意思伝達装置に関する勉強会（障害者更生相談所主催）の講師を行う等、意思伝達装置の重要性について行政の理解と連携構築を目指し活動している。同時に、山梨県作業療法士会福祉用具委員会と情報交換を行い、県内のコミュニケーション支援の状況を確認している。

②残る課題と新たな課題

講習会に参加したセラピストがそれぞれの現場で支援にあたることのできている現状ではあるが、支援できる人材を維持し続ける体制を作ること、特に病院、在宅リハ職の育成が次の課題となった。

③コミュニケーション支援における支部のとしての役割やかかわり方を考える

山梨県は、ALS協会山梨県支部がコミュニケーション支援の拠点としてネットワークが構築されている。コミュニケーション支援の拠点として引き続き情報発信、機器の貸し出しを行っていく必要が考えられる。



✓ 岐阜県支部のコミュニケーション支援の役割

1. 当事者からの相談による機器の貸し出し、管理
2. 難病相談支援センターとの情報共有による当事者支援

✓ 岐阜県の現状

1. コミュニケーション諸制度の充実
→ITホームティーチャー派遣事業/障害者パソコンボランティア派遣事業
難病患者生き生き在宅療養支援事業(難病患者在宅医療応援員制度)
2. 応援員制度を利用した当事者への直接的、継続的支援 (注7)
3. 難病相談支援センターの役割

✓ 岐阜県の課題

1. コミュニケーション諸制度が整備されていることの当事者、支援者への周知徹底
2. 病院、訪問リハスタッフの当事者への直接的、継続的支援
→現在、応援員は3名で全ての当事者の要望に迅速に対応が難しい

注7) 難病患者生き生き在宅療養支援事業(難病患者 在宅療養応援員制度)

- 主体：岐阜県難病連(難病生きがいサポートセンター)
- 応援員：保健師、看護師、理学・作業療法士、音楽療法士、その他の方が、県の実施する研修の受講後、登録。
- 在宅療養応援員研修会(難病連)
- 在宅療養応援員のコーディネート(難病連・保健所)
- 活動内容：1回1時間、月に2回程度、無料。
応援員数は現在445名。
延活動件数1335件、延患者数620名。
支援内容：専門性を活かした支援(音楽療法・アロママッサージ)、話し相手、趣味の共有(手芸・カラオケ)、電話やメールによる支援、コミュニケーションツールの支援
- コミュニケーション支援の応援員は、3名。
- 平成27年度は、24名の療養者に、169回の支援。
- 福祉機器は、意思伝達装置(伝の心、心語り)、携帯用会話補助装置(レッツチャット、ペチャラ)、文字盤、などの貸し出し。

在宅で実際手にとって患者さんに試してもらったり、病気の進行に合わせてスイッチの適合に携わる。

引用：難病コミュニケーション支援シンポジウム In 愛知&岐阜 愛知教育大学 健康支援センター 医師 田中優司氏発表資料

①2016年度開催後から現状までの変化

支援ネットワークの全体像については、岐阜県支部長交代により支部の活動に若干の縮小が感じられた以外は大きな変化はなかった。本事業開催前から岐阜県難病医療連絡協議会が主体となり行っていた研修会と本事業開催を経て、平成29年度より「岐阜県難病コミュニケーション支援ワーキンググループ事業」が立ち上がり、研修会の開催、機器の操作や手技、行政との顔が見える関係づくりを目標とし活動をしている。また活動を通じて把握したニーズを元に相談窓口の明確に提示できる社会資源マップの作成を岐阜県難病医療連絡協議会が行った。協議会開催の研修会后30年度には県内2ヶ所でコミュニケーション機器を実際に経験する会が開かれ、全て協議会がお膳立てしなくても、着実に地域が活性化している。

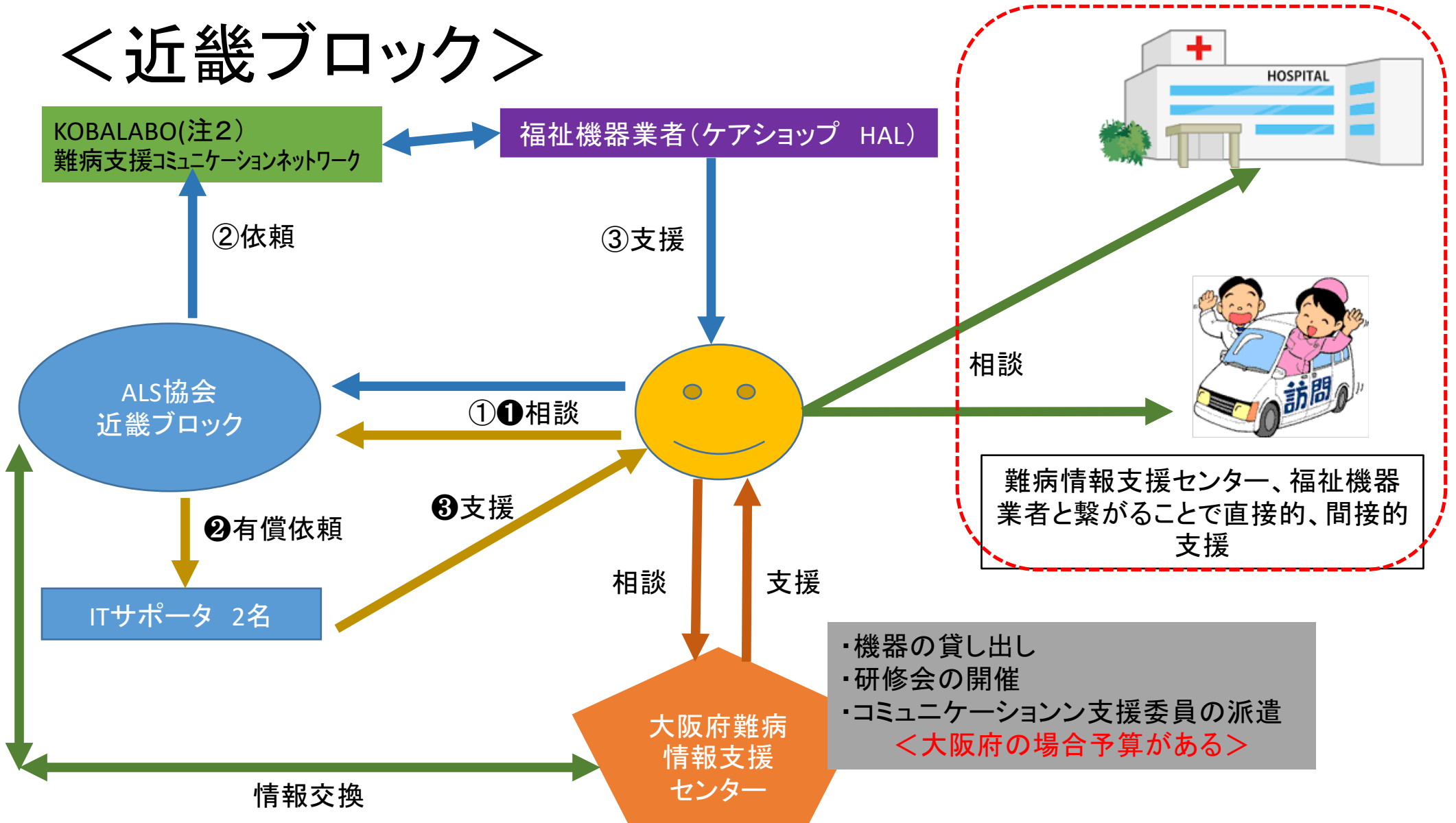
②残る課題と新たな課題

県内ではリハビリテーション職を対象とした研修も多いが内容に「コミュニケーション支援」に関するものがあまり多くなく、コミュニケーション支援の重要性の周知、また病院と在宅との連携は依然課題として挙げられる。また、ワーキンググループ主催の研修会について現状は県難連から予算が出ているが今後予算が厳しくなる可能性があり継続が難しそうであり、継続的支援に必要な予算の確保も新たな課題としてあげられると考える。

③コミュニケーション支援における支部のとしての役割やかかわり方を考える

現在は県難病医療連絡協議会が中心となり県内の専門職間の連携ができつつある一方で事業開催時より県内の患者の参加が困難な状況であることが課題となっていた。今後は定期的に県難連及びワーキンググループと連携を図り、当事者ならでのコミュニケーション支援の必要性の周知や啓発、研修会講師としての参加などができる関係作りを継続していくことが期待される。

<近畿ブロック>



✓ 近畿ブロックのコミュニケーション支援役割

1. ITサポーターによる独自の支援体制(2名のコミュニケーション支援者を交通費、手当等で継続依頼)
2. 患者の相談窓口(当事者の状況に合わせて支援者、支援業者を紹介)
3. 難病支援センターとの連携支援(当事者の情報を共有し、迅速なコミュニケーション支援をサポート)

✓ 近畿ブロックの現状

1. 当事者の相談先が明確でその後のフォローがスムーズ
2. 難病支援センターと支部の情報共有が頻回で当事者の状況把握が可能

✓ 近畿地方の課題

1. 病院と在宅のリハ職の直接的支援スタッフの育成
2. 大阪府以外の地域の現状把握と支援格差への対応

注2) KobaLabo

作業療法士小林貴代氏を代表とするコミュニケーション支援ネットワーク研究所。

難病支援ネットワークづくり



代表者
OT 小林 貴代

K o b a L a b o

KANSAI 関西 online つながってる baton つなげる association 集まり! 研究所

- コミュニケーション支援
- 福祉用具全般のご相談
- リフト機器の導入支援
- 住環境整備のご相談

〒546-0024
大阪市東住吉区公園南矢田 1-4-10
TEL 06-6609-3377
FAX 06-6609-3389
kobalabo.kansai@gmail.com

関連企業

ケアショップハル

- 阪南店 072-471-1644
- 岸和田店 072-445-4030
- 長居公園店 06-6609-3388



①2015年度開催から現在までの変化

支援ネットワークの全体像について、現在はITサポーター2名の高齢化・支援者の不足から現在は活発に行われていない。そのため患者・保健所・事業所・支援者などから難病支援コミュニケーションネットワークやKOBALABOへ直接の支援依頼が増えた。また大阪府難病情報支援センター主催の研修会も主管が移った影響か予算削減により平成30年は開催されなかったなど、支援ネットワークの大きな枠は残りつつも細かな変更が確認できた。

②残る課題と新たな課題

リハ職の直接的支援スタッフの育成については、府難病情報支援センター主催の研修会が行われていない中でも任意団体による研修会の開催、当事者・支援者からの訪問相談や支援者の同行訪問などの活動が継続されている。

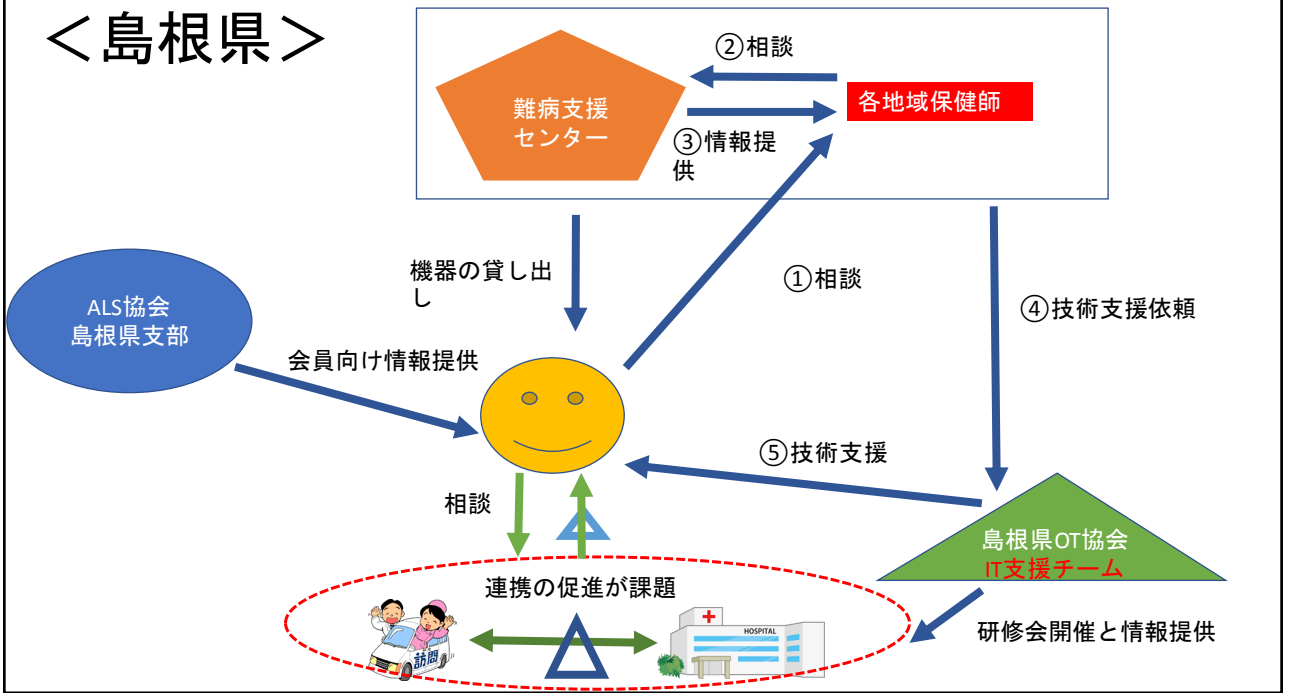
また、大阪府以外の隣府県への支援についても同様に任意団体が中心となりコミュニケーション支援に特化した事業所などと連携してサポートを行っている。

しかし今回、近畿ブロックとしてのコミュニケーション支援活動が主たる活動メンバーの高齢化・後継者不足により展開されにくくなっているという新たな課題も明確になった。

③コミュニケーション支援における支部のとしての役割やかかわり方を考える

主たる活動メンバーの高齢化・後継者の不足というどの支部にも共通する課題が明らかになったが、業者の紹介などの後方支援は継続して行われている。また大学の研究や地域の中学校での授業の講師などに当事者が参加するなどの広い意味でのコミュニケーション支援活動は継続して行われている。また府難病情報支援センターの予算削減による活動縮小や大阪府以外の地域の行政への要望などを行っていくことも患者団体が行える重要なコミュニケーション支援活動と考える。

< 島根県 >



✓ 島根県支部のコミュニケーション支援役割

1. 「出雲の国、難病相談メーリングリスト」の情報提供（注5）
2. 難病支援センター、OT協会IT支援チーム勉強会等開催の会員向け広報活動

✓ 島根県の現状

1. 難病相談支援センターとOT協会IT支援チームの連携が強い。
2. 保健所が当事者の対応に悩んだ時に難病相談支援センターを中心にOT協会IT支援チームに技術支援を依頼するシステムができている。

✓ 島根県の課題

1. 在宅と病院リハスタッフのコミュニケーション支援技術の向上
2. 構築されているネットワークの当事者、支援者への周知徹底

注 5) 出雲国重度障害者コミュニケーション支援

グループ (メーリングリスト)

島根大学総合理工学部研究科に伊藤史人氏が開設したコミュニケーションに特化したメーリングリスト。氏は全国で重度障害者のコミュニケーション支援に飛び回る。メーリングリストでは登録者のみが相談と情報共有として使用可能。メーリングリストには、難病相談支援センターの難病相談支援専門員、OT 協会 IT 支援チームも参加しており相談が可能。

①2016 年度開催から現在までの変化

支援ネットワークの全体像については大きな変化は無かった。既につながっているネットワークを通じてそれぞれの機関が役割を維持していた。本事業後から、毎年島根作業療法士会主催で支援者育成セミナーが開催され、昨年 (2018 年) までで延べ 44 名が修了した。

また、森脇繁登氏 (島根県作業療法士協会副会長) と相談支援センターの難病相談員が中心となり、「コミュニケーション支援の手引き」を作成された。

(www.shimane-ot.jp/wp-content/uploads/2018/08/45ee2668de73c13ecc5c40b610b02188.pdf)

相談支援センターの HP と島根県作業療法士会の HP、ALS 島根支部のホームページから DL 可能である。氏は、支援のきっかけづくり、コミュにケーション支援の取っ掛かりになればという思いから作成を提案、スタートした。これは、主要な支援機関へ無料で配布されている。

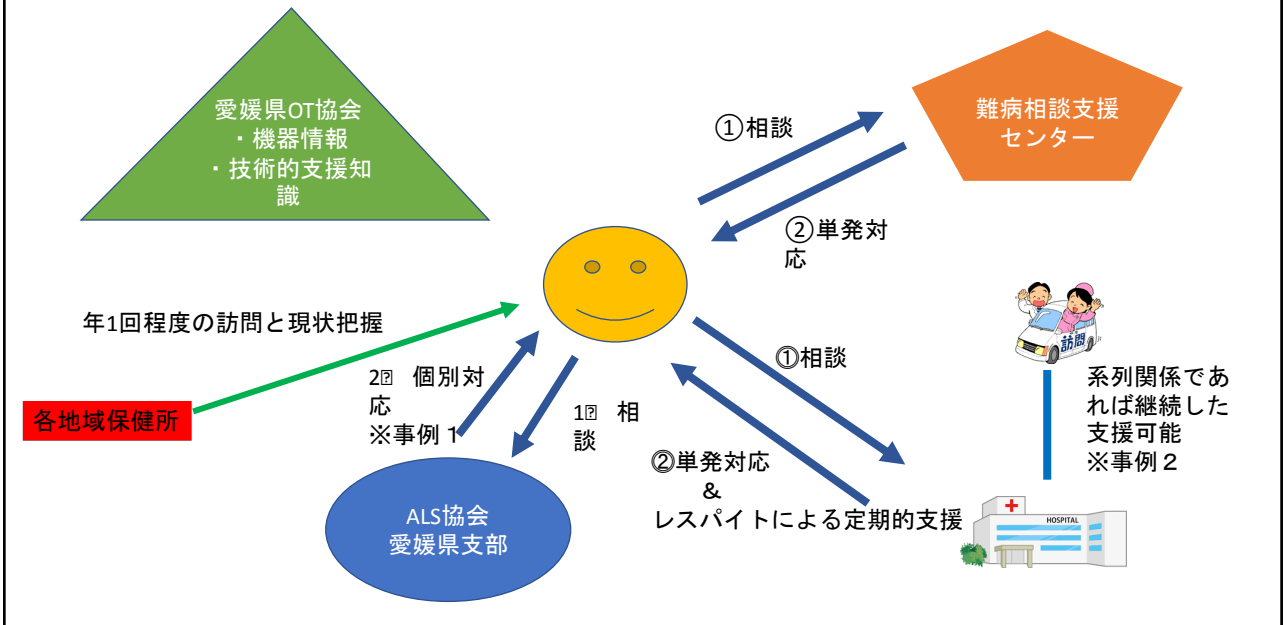
②残る課題と新たな課題

支援者育成セミナー受講者は毎年増加している。しかし、支援者が実際の現場で充実した支援を行うことができるというところまではまだ不十分であった。(島根県作業療法士協会への聞き取りにより) 今後は研修内容を現場レベルまで落とし込んでいくことが新たな課題としてあげられた。

③コミュニケーション支援における支部のとしての役割やかかわり方を考える

島根県は、島根県作業療法士協会と難病相談支援センターの連携が密であり支援ネットワークの構築は明確になっている。一方で、支援者のこれからの課題として知識を学んだ支援者がそれを実際の患者に生かせるようになることがあげられている。患者団体としてできることの一つとし、積極的に当事者の生活実態、コミュニケーション方法を発信し、当事者が何で困っているのか、どのような支援が欲しいのかを構築されたメーリングリストを通してから発信していくことの重要性が示唆された。

<愛媛県>



✓ 愛媛支部のコミュニケーション支援の役割

1. 当事者からの個別相談への対応
2. コミュニケーション支援関連を含む支部主催勉強会の開催

✓ 愛媛県の現状

1. 病院への入院、レスパイトの機会を利用することでのコミュニケーション支援が可能

✓ 愛媛県の課題

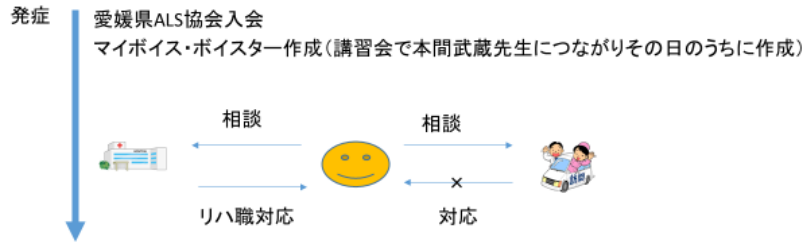
1. 在宅スタッフの支援者意識、支援技術の向上
2. 必要な情報が得られる環境の構築（患者も医療者も）
3. 行政への理解の推進

◆事例1

【情報】

年齢:50代
 性別:女性
 発症歴:2年
 コミュニケーション情報:気管切開しているも呼吸器(-)でスピーチカニューレより短時間の会話可能
 家族構成:夫と2人暮らし
 その他:要支援2、週3回訪問看護(吸引)、往診(週1)、訪問リハ(週1)、訪問入浴

【コミュニケーション歴】



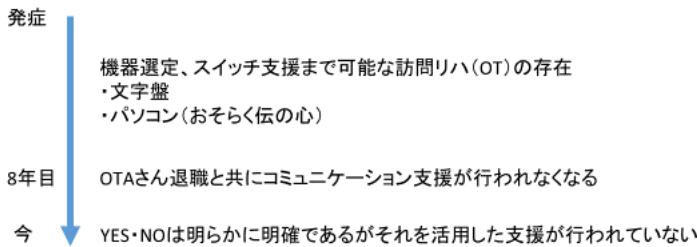
【問題点】マイボイスを作成したものの活用タイミングについての話し合いは無し。機器や機器を用いないコミュニケーション方法についての説明も無い。医療者側の役割の意識の乏しさがみられる。

◆事例2

【情報】

年齢:50代
 性別:男性
 発症歴:10年
 コミュニケーション情報:呼吸器装着し文字盤少しだけ活用(YES・NOの判断は可能)
 家族構成:妻・母・子供1人
 その他:月一金で1日1時間訪問看護と訪問HP、訪問リハ(週3)、訪問マッサージ

【コミュニケーション歴】

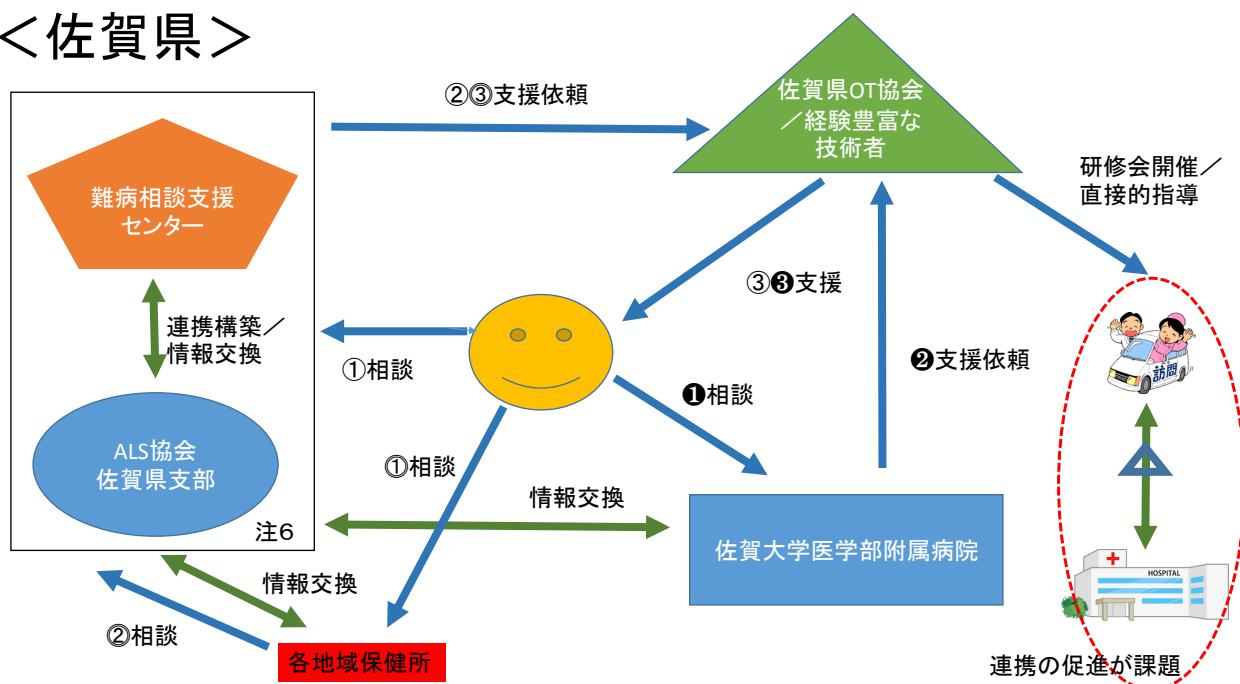


【問題点】全臨床課程で安定した技術的支援ができないている

①フォローアップミーティングでみえた課題

愛媛県では、2017年度に事前調査、講習会、シンポジウムを開催している。本年度は、これまでの実績を把握した上で現状の課題を明確にするためのフォローアップミーティングを行った。フォローアップでは事前に実際の当事者宅を訪問しコミュニケーション支援の実例を調査し、資料として提示した(上図)。その結果、3つの課題が明らかになった。①コミュニケーション支援窓口の必要性。②必要な情報が得られる環境の構築(患者も支援者も)③行政への理解の促進。本事業がきっかけとなりALS協会愛媛県支部と愛媛県作業療法士協会のネットワークの構築がされつつある。

<佐賀県>



✓ 佐賀県支部のコミュニケーション支援役割

1. OT協会、技術支援者と連携した定期的なコミュニケーション支援講習会の開催
2. 当事者からの相談内容を把握し、OT協会、技術支援者への支援の依頼

✓ 佐賀県の現状

1. 支援技術経験に富んだOT協会、支援技術者による充実した支援が可能
2. 難病相談支援センターと支部が連携構築されていることにより、迅速な情報把握が可能

✓ 佐賀県の課題

1. 継続支援できるスタッフの固定化から病院、リハスタッフの育成による直接介入可能な支援者を増やす
2. 情報の周知徹底により、支援ネットワークから抜けている当事者への対応

注6) 佐賀県難病相談支援センターと支部の関係

佐賀県支部事務局の運営を、難病相談支援センターに支援していただいている。また難病相談支援センターの相談員でもある山本氏が副支部長として活動している。氏は ALS 当事者でありながら難病相談業務、支部運営に携わっている。

①2016 年度開催後から現在までの変化

ネットワーク全体像に大きな変化は見られなかった。佐賀県においては事業開催後の 2017 年 9 月より西九州大学リハビリテーション学部の植田友貴氏による「佐賀コミュニケーションエイド連携メーリングリスト」の運用が開始され、福祉機器等の情報・研修会情報の発信や相互連携の促進、相談等が行われるようになった。

また本事業開催以前より難病相談支援センターが主催し、年 1 回のベッドサイドコミュニケーション勉強会を継続的に行っている。

②残る課題と新たな課題

支援者の育成と当事者への周知については継続課題としながらも、メーリングリストの運用や研修会の開催、また県内 5 か所の保健福祉事務所や難病相談支援センター、難病医療コーディネーター等へ協力依頼を行う、必要に応じて各医療機関の地域連携室等とも連携を取るといった取り組みがなされている。

新たな課題としてはベッドサイドコミュニケーション勉強会などの研修開催の予算と参加者の確保が挙げられた。

③コミュニケーション支援における支部のとしての役割やかかわり方を考える

県内の医療スタッフや患者を取り囲む支援者のコミュニケーション支援への関心度が低く、「コミュニケーション支援＝機器の導入」といった感じで、コミュニケーション機器さえ導入すればそれで良いという考え方が多い様に感じられ、他職種の連携が重要となる ALS 等の療養において人と人の繋がり・人としてのコミュニケーションが不足しているように感じているのでそのあたりを、当事者の声を届けるという役割が不可欠だと考える。

3. JALSA コミュニケーションイベント in 東京～当事者と支援者とハテナを出し合おう～ 報告

日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員 橋本佳代子

2014 年度より開催していた難病コミュニケーション支援講座の受講者アンケートで多く聞かれた「もっと短時間で自分が必要としているものが学びたい」の声を受け、「短時間で深く、色々触れられる。当事者と支援者がともに参加できる」をコンセプトに①当事者とその支援者とのコミュニケーション②こころかさね体験③スイッチなんでも相談の3つを大まかなジャンルにわけたブースを同じ会場に展開、参加者が興味を持ったブースに自由に参加できるイベントを開催した。

ここではイベント内のトークセッション『コミュニケーションを深く探ろう！』の抜粋と来場者アンケートを掲載する。

■スピーカー■(所属・役職は当日のもの)

- ・本間 武蔵(都立神経内科病院 作業療法士)
- ・日向野 和夫(川村義肢株式会社)
- ・山本 直史(吉野内科神経内科医院 言語聴覚士)
- ・深瀬 和文(一般社団法人日本 ALS 協会 理事・コミュニケーション支援委員長)
- ・岡部 宏生(一般社団法人日本 ALS 協会 会長)

●コミュニケーション方法と人間関係

深瀬和文(以下深瀬):自分と口文字について話します。

口文字は声の出るうちから知っていたので練習をしていました。呼吸器をつけて声が出せなくなっても上手くコミュニケーションがとれたんですよ。早いこと口文字を練習した方がいいと思います。

岡部宏生(以下岡部):私は声が出るうちから口文字を練習していました。気管切開をした時は救急車で運ばれたのでいきなり声が出なくなりましたが、主な介助者はみんな口文字、または文字盤が出来たのでそれは助かりました。

深瀬:人間関係は口文字には一番大切なこと。本間先生は患者とヘルパーの人間関係はどう関心を持っていますか。

本間武蔵(以下本間):一昨年か去年ぐらいにもしこの研修をしたらここにいただろう人が、今はここに来れるステージにない人もいるし、日々僕が病院で出会っている人が、1. 2. 3 年後に今このステージにある人に出会ってるし、非常に立体的に見えているんです。患者さんは変化します。でもここにいる介護者の多くは、同じ人間がずっと継続するわけです、状態変わらず。大変さも変わってきて、究極その反応は読み取りにくくなって困っている、その言葉側を引き受けているのが支援者側だと思います。なので、介護者・家族は患者さんの今の姿を理解すると同時に前後の経過を知り合うと良い。

もう一つは、自分一人で背負わず、本人中心とした共同作業で。結局は僕らの ALS をみんなで支えるっていう感覚。そうすると文字盤や口文字っていうのは、僕が分からないから僕のために使う口文字・文字盤、僕の介護者のために使うツールになってくる。日向野さんのいうスイッチとの決定的な違いは、本人が自分が主張するために使うスイッチ、僕は相手の中に人間関係として飛び込んでいくためのきっかけとしてのツールという風に捉えていて、2種類以上あると思うんですけど方向性は違うなと思っている。それでは、相手を理解するという時に、ここは今

ALS っていうことで提示しますと、ひとつ神経的な特徴っていうのがあって、情動性困難って僕ら呼んでいるけれども、病気が進んでくるとちょっとしたことに非常に考えが固まっちゃって、そこに離れられなくて、下手すると小さなことをきっかけにお前はクビだなんていわれ、「はい、んじゃ担当外れます」みたいに発展することがあります。ですが、これは ALS の症状の一つ。ここにいる介護者は全臨床経過を見据えて関わった方がいいと申しあげましたが、それにはこの ALS の病気の特徴、心理的な傾向も含めて、知識としてもって関わると、人格といわれたと思ったりともやっつけていけないけれども、そういう症状だから言わせてるんであって、そういう理解をして立体的に捉えていくことが大事なんじゃないかと思う。

深瀬: 日向野さんはスイッチと人間との関わり方の説明をお願いします。

日向野: 今まで考えたこともない質問をされたのでちょっと～ですけれども、私の場合にはだいたい会話が困難な状態になった者、しかも動くところはかなり言及的になっている、会話ができる状態で、岡部さんや深瀬さんみたいに色んな手段をすでに持っていて、会話ができる人の場合には、得手不得手ができたりとか、(日向野が) 来てくれないと始まらない。そういう状態で呼ばれることが多いので、基本的に多くの場合、個人が～とかあまりない。実際に困っているという場合が多い。何かやる時には自分でやりたいもの。そこはスイッチが大事になるので、会話に関しては色々な方法があるのでスイッチは一つの選択肢、やり方に過ぎない。

岡部: 人間関係の話についていうと、口文字や文字盤を使って患者が話せるようになることの間に関係性が築かれます。ここが大変重要です。患者と介護者はお互いの努力と忍耐を通して人間関係ができていきます。

● 「コミュニケーション」の意味

岡部: 私達患者にとってコミュニケーションはいくつかの意味を含んでいます。

言語によるコミュニケーションはツールの話になりますし、もっと広い意味では人と関わる全てになると思います。そのあたりについてお二人に聞いて下さい。

本間: コミュニケーションとは、文字で要件のやり取りをさすことも多いんですけど、OT として Ns コールに主に関わったりしていると、僕はナースコールはコミュニケーションではないと思う。単純に人を呼ぶためだけのもので、呼ばれてからがコミュニケーションだと思う。ですので間違っ、ナースコールさえ押せばコミュニケーション支援完了みたいな風潮もあるけど、まずそういったコミュニケーション支援を言う以前に、コミュニケーションを支援を受けて生きていく人は ALS を告知された 10 人のうちの 2 人。10 人のうち 8 人はコミュニケーション支援のステージの手前で生ききっていくことを諦めてこの世からいなくなるわけなんです。だから僕は人と人との関わりって一緒に歩むことなんじゃないかなと思う。

まず 10 人のうち 8 人が少しでも 10 人のうちの 2 人側になってくれるようにコミュニケーションの支援が必要になる前から、性格上に関わることが重要。そしてコミュニケーション支援に入ったら、よく「支援を非常に充実させ、本人がコミュニケーション的な孤立にさせないことが重要だ」とは言うけれども、なかなか難しい。だから僕はじーっと見ているっていうタイミングで一緒に考えるような関わりをもつ。一緒に歩んでいく、と。じゃあ、何を日々歩んでいくか、複数の患者さんから聞かれるのは楽しんで生きるっていうのを一緒に考えてほしいし、協力してほしい。

その人のテーマを一緒に歩んでいく、一緒に考えて歩んでいく、そのために必要なのがコミュニケーションなんじゃないかと思う。

日向野:私は物売りの方なので、個人的なところに入らないようにしているんですけども、30年以上前にやはり道具がない時代にすでに口文字や文字盤はやってはいた。人工呼吸器もスイッチもない時代に母親の介護をしている娘さんが母の言っていることをもっと速く正確に聞き取りたいということで病院の関係者から機器の紹介があって機器の説明をしにお邪魔した。その時、いきなり娘が母にむかって「あ・か・さ・た・な・は・ま・や・ら・わ」を始めた、何やっているか全然分からなかった、そしたら母は娘に「業者さんにお茶を出せ」と言ったんです。何でわかったの?と聞いたら、娘は母の布団の中に手をいれ、足の親指の動きでわかったとのこと。それが知りたい・聞きたい関係なのかなと。要するに当事者と周囲の人が本人と向かい合っているかどうか、両方が聞きたい・話したいという関係があれば手段が稚拙であっても道具がうまく使えなくても上手くいくと思う。基本は本人と向かい合う、時間をたっぷりつくれるかどうかだと思う。

今日の岡部さんの話で2つショックがあった、一つは当事者と介護者は忍耐であるということがわかった。我々普段話している時忍耐はない、喧嘩ですよ。もう一つは喋れる段階から他の手段で会話を確保すること。必要のないに始めなければいけない、すなわち自分を客観視できる、そのような方でなければ自分はないと思っている人はいる、そこがやはり個人差ある。人はダイナミック、人は考え方が変わる、対応の仕方も変わる。一般論として人・物と触れ合う、その人とその人の今後の人生に影響に与える、そういう関係がまさに人間関係なのかなと思う。

●【努力と忍耐】と【特別】

深瀬:改めて言いますが、この口文字は患者、介護者の忍耐が必要。しかし、どんな場面でも介助者がいれば通じるコミュニケーションです。私と岡部さんは特別ではないことを強く訴えたいです。岡部さんそうですね。

岡部:全くです、慣れれば誰にでもできます。

本間:今の話を聞いてショックを受けている。”努力と忍耐“。技術革新でほんのちょっと工夫ただけで今までの努力や忍耐の敷居が下がる。それがテクノロジーの問題。脳波で動く猫耳だって中身は分からないけど意識は動いたってことは変化で分かるわけです。変化をもっと視覚的に捉える機会を持ってきている。ツールの敷居は紙一枚で劇的にやり方が楽になる。物に頼らないでやり方でうんと敷居を下げて努力よりも楽しみで入っていく方法もあるし。それから、頭の中の情報量の変化を入れるには非常に良い。その情報量の変化みたいなものをすごく参考に、結局はどう相手を理解するのかだと思う。あと今さらって深瀬さん「私たちは特別なことやっていない」って言ってましたけど、でもやっていることは特別なように見えてしまう。けど、それをもっと日常的にできるようにするのが僕らの役目かなと思う。この中で困っているのは当事者、しかし、答えを持っているのも当事者なんです。

岡部:楽しさや喜びと忍耐や努力は一体です。

司会:会場からも感想などがあれば言っていただけるといいなと思いますが…

会場:父がALS。父は普段、指が多少動くので機械でそこに文字を入力している。メールや、介護をしている人間に話しかけたりする。PCが壊れてしまったときに、コミュニケーションが困難になって困ったということがあった。みなさんいくつかのコミュニケーション方法を持っていたり、普段ケースバイケースでプライベートの時はこのコミュニケーション、こういう時にはこのコミュニケーション、というのがありましたら教えて頂きたい。

深瀬:ヘルパーに知られたくないメールを見る時は視線で動かすマイトビーを使う。

岡部:複数の手段をもつことは大変大事。私は現在 PC、口文字、文字盤を使っていて場面によることもありますが、病気の進行によって使い方を選択して使っています。

ツールとしてのコミュニケーションについて日向野先生お話しをしてください。

● ツールとしてのコミュニケーションについて

日向野:ツールに関しては何通りかある。私は最終的に**ご本人が便利だなと思ってもらうこと**にかかっている。それがシンプルなものでも高貴なものでも私はどちらでもいい。ただどうしても支援する側の方がどうせ使ってもらったなら将来的なことを考えて色々やりたいとお考えだと思う。これは全くごもつともなんですけれども、まずは会話なりメールなりできることを優先してその次にどうしようかなってことをやっていくんですね。で、こういう言い方すると怒られちゃうんですけれども、制度の方が立ち遅れていると考えればすごい気が楽なんですよね。制度の絡みがあるので何も無い時にそこでやった時には支援者の方に負担がかかってくる。制度がどっかで気がついてもらえれば、今はすぐに解決ができなくてもいけるかなあって思う。で、私が思ってるのは毎月、毎年、人によって、施設によって、考え方変わってきますから、流動的に、昨日まで当たり前だと思っていたことが、翌月に否定されること良くありますから。そういうこと考えるとツールに関してはスイッチを使う方法がある、視線でやる方法がある、で、脳波でやるのは実際全く使い物にならない。私から言わせてもらうと完成度めっちゃめっちゃ低いもので実用性がない。本間さんが考えていらっしゃるの、少なくとも何を言っているのか分からないけれども多分これを言っているんじゃないかな、はい/いいえを混ぜませんからね。はい/いいえってのは今日話しに出ませんでしたが、最も使いやすいんだけれども結構使うと大きな間違いをする。なかなか難しい質問を、すみません、ギブアップです。

本間:ツールなんですけど、ツールってのは必ず、ツールが持っている、**機能を発揮する特徴とか使いどきがある**んですよ。例えばリフトは初期の頃の移動にはいいけれども、ほとんどベッド上で生活するようになった時に果たしてリフトがどこまで必要かってなる。別な意味で使い方がある。それと同じように病状の変化とツールっていうのは出会い方というか変わり方が非常に重要になることを知っておく必要がある。

それからもう一つ、コミュニケーションというと、今文字盤を岡部さんは読んでもらってますけど、それは人が読み取っているわけですよ。この岡部さんの視線を。これを本人が視線をはっきりさせようとしたら視線入力という形になります。いわゆる PC の大きなディスプレイに文字盤様な文字を打ってどこを見ているかが機械が読み取る。だから本人が正確に読み取らなかつたら違う文字にいつっちゃうんだけれども、今人が読み取っているから、結構読み取り率がいいんですよ。なので同じ方法で人が読み取るからアナログだけれども原始的に見える、実は視線入力っていう見方もできるんですよ。だからそういう風に考えると視線入力と文字盤っていうのは非常に組になっていると思うんでそこが面白いなあって思う。

患者 Aさんは視線入力にすぐこった時期があって、その視線入力がある程度できるようになった時に、横で口文字ヘルパーさんが登場してどんどんどんどん口文字を読むようになりました。そしたら PC 使わなくなったんですよ。見た目には、っていうことは、使い分けることも大事なんだけれども、人が介在してもらうことっていうのは PC で一生懸命自分が表現することと同じか、また違う意味でそれ以上の暖かさを持っているんだろうなと思います。そしてさらに Aさんがちょっと前の話をします、面白いことをいってくれたというか、「そもそもありがとうっていうのは PC のありがとう、っていうのは誰のありがとうかわかんないじゃん、自分の声じゃない、妻が俺の声だってわかんないんだよ」これがマイボイスの患者さん2人目で、自分にマイボイスに取り組むきっかけをくれた方なんです。ただそ

のマイボイスを使っていくにはスイッチで文字を作っていく必要があります。Aさんがマウスが使えなくなったら助けてくれて連絡くれた時僕は手を少し持ち上げてこうやったらいいよとか色んなアイデア出したんだけど、Aさんが考えたのはなんとエアバックセンサーに手を置くとスイッチ入っちゃうんだけど、ちょっとでも動かすと次の動きがピンピンピンって入っちゃう。それを普段の吸引の時のカニューレをエア枕にして口で加えて噛むことでやった。これすごいですよ、今まで口でパクパク、動かすんだけど首から下ダメな人はもう全くゼロな世界。Aさんはそれを開発したんです。で、Aさんの姿がちょっとでもTVに映ったら僕の所にくる問い合わせはマイボイスじゃないんですよ。「あのスイッチ作ってくれませんか」っていう。Aさんの一瞬の動画をキャプチャーで撮ってね。そういう瞬間の患者さんの工夫は病気の進行を乗り越えて、**困っているのも本人だけけれども解決策も本人の中にある**ってことだし、それが他の多くの人に有効。ALSは非常に複雑ではあるけれども大きな流れは非常に経過が似ているので、**ある人の経験が他に生きやすい**。なのでツールってことも非常に使い方によって色んな意味をもつし、色んな範囲に有効になるってことを、しかも当事者枠の発信で明らかな、この中で人間関係がごたごたしてもうやってらんない、死んじまえて実際会話している人いる、こんなこと言いませんけど、僕にかかっている人でいらっしゃるんですね。でもその中からいっぱい色んな発明が生まれています。それから非常に残念な話なんですけれども進行が早すぎてせめてなりたい普通のALSに、って言っている人がいるんですよ、車いすの採型した後に、一か月後に車いすのできた時には、車いすにはもう座ることもできなくなっている、座れないとなるとコミュニケーションのとりかた大幅に変わっちゃいますから。なのでついていけないんですよ、本人も、周りも。なのでそういう方もいらっしゃるといこともご報告したいのと、この中に大いに人間関係とかでスクランブルしちゃって時にはこの野郎とかなったり、いくら情動性障害っていったって許せない部分があったとしても。これは問題発言ですか…。とにかく飛び込んでいって、本人の気づきを引っ張り出してそれをうまくやってくると非常にツールに人間関係が関わって何倍もの効果を発揮するってことは僕は確認済みですので、今の言葉だけでもだいぶ気づいた方いると思う。また逆にあったら教えてほしい。そして他の人に広めてほしい。

岡部:病気が進行しても、諦めないということです。発信する患者も、受信する介護者も諦めないということです。これがあればコミュニケーションは途絶えることはありません。もう一つはそういう介護者をどう育成して確保するかです。深瀬さんや私は特別ではありませんが、このように諦めずにコミュニケーションをとってくれる介護者は結構特別かもです。日向野さんを先生と言ったのは、十年で初めてです。今日はよそ行きだったかな。

深瀬:コミュニケーションは色んな方法とツールがあります。これを参考にして自分にあつたコミュニケーションを見つけてもらうのが、この会を開催した意義なのでぜひ自分にあつたコミュニケーションをみつけてもらいたいです。なおかつ、接する中で支援者が患者さんに提案できるようにしてもらいたいです。この後ブース分けをして進めていきますので詳しく聞きたいことがあれば聞いて下さい。

司会:本間先生から究極のコミュニケーションについて2人から一言ずつ下さいとのこと。

深瀬:人間関係の構築が最大のコミュニケーションだと思います。

岡部:究極のコミュニケーションは人間関係です。深瀬さんに先に言われてしまいました。私は最近コミュニケーションがとれない時もあるのでとても感じるのですが言語によるコミュニケーションがとれなくなってもみなさん声をかけてくださいね、これが究極のコミュニケーションです。

司会:ありがとうございます。2人一緒ですね。本間先生と日向野先生も一言ずつお願いします。

本間:私も今聞いて全く同感なんですけれども、人間関係の構築とか、そういうことが究極のコミュニケーションだと思うんですけれども、コミュニケーションをとろうとすることについては諦めないことが支援者や周囲として大事だになってことをぐっと心で感じました。それからもう一つはここにいるこちら側の、支援者側もそうなんですけれども、結局は人間関係がゴール、それをさらに深めると人と人は元々繋がっている存在なんだっていうことを新たに自覚したのと、その繋がりを感じることもなんじゃないか、だからこの横の人たちの繋がりもだし、当事者のつながりもだし、当事者と支援者の繋がりもそう。そこにつながりがあって、繋がろうとすることは諦めないことが大事なんだけれども、その繋がっているっていうことも感じて生きていくが究極なんじゃないかなと。僕はそう思った。

日向野:僕は言える立場じゃないんで神経内科の山本さんに一言もらう。

山本 直史:僕もコミュニケーションを、お二人も言っているんですけれども、諦めないというのは一番大事かなと。諦めない、決めつけないってのが僕の考え方です。皆さんがいつも今まで言っているんですけれども、患者様の発信する意欲と、僕たちの何としてでも読み取るって気持ちがあれば、たぶんずっとコミュニケーションはとれるのかなって気がします。一部の方なんですけれども、中々コミュニケーションが難しいと言われている TLS とか。僕たちが読み取れないからこのかたは TLS だなんてことなのかなって思います。僕たちの技量がないからこの方は TLS なのかなっていうことを言わないように、僕も技術を高めて、患者様の発信を受け止める。

司会:今回のトークイベントを企画したきっかけが、少しでも自分たちが話すことによって参加者が答えはないけれども、何かを持って帰ってもらえればいいなという思いがスタートでした。

4 名にはとても熱く話して頂いて、その中で参加者の方も一緒に考えて頂いて答えを自分の中で見つけてもらって、何か一つではないんだけどゴールになればなといったところで、これで終わりにさせていただきます。

<終了>

JALSA コミュニケーションイベント in 東京 参加者アンケート結果

1. 回収率

参加者 (人)	アンケート回答者 (人)	回収率 (%)
81	29	35.8

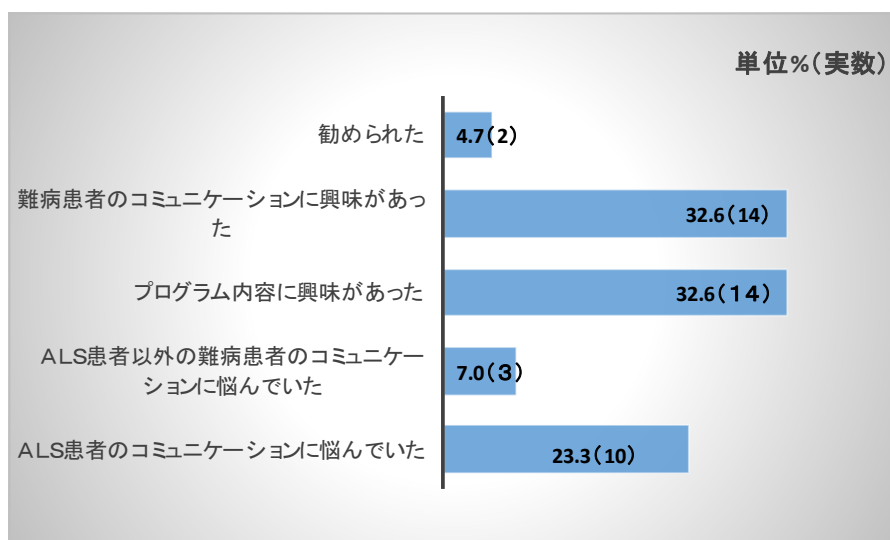
2. 男女比

単位% (実数)	
男性	女性
66% (10)	34% (9)

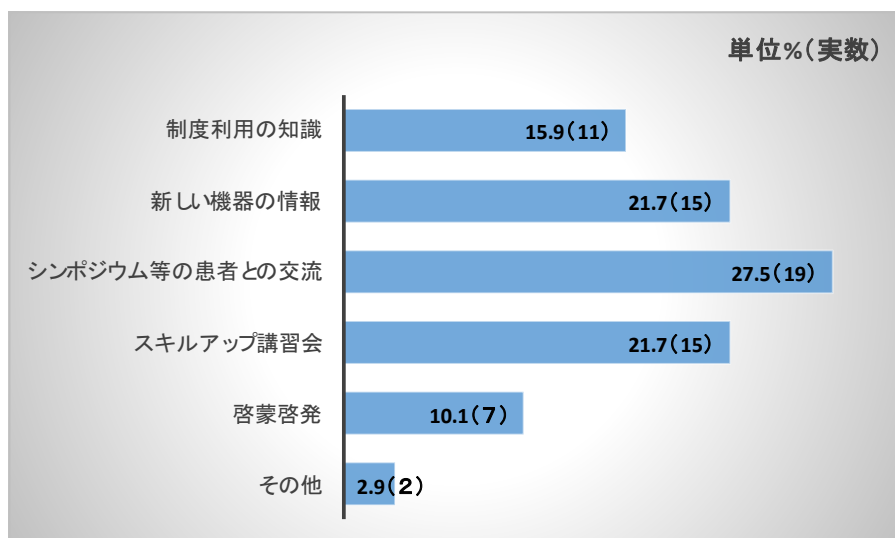
3. 参加年代

単位 (人)						
20代	30代	40代	50代	60代	70代	不明
4	5	6	4	3	2	5

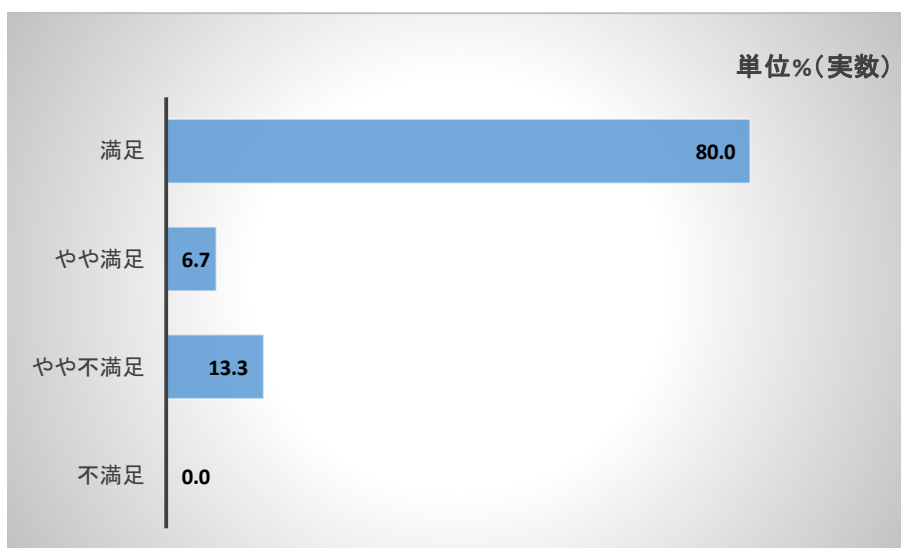
4. 参加しようと思ったきっかけ



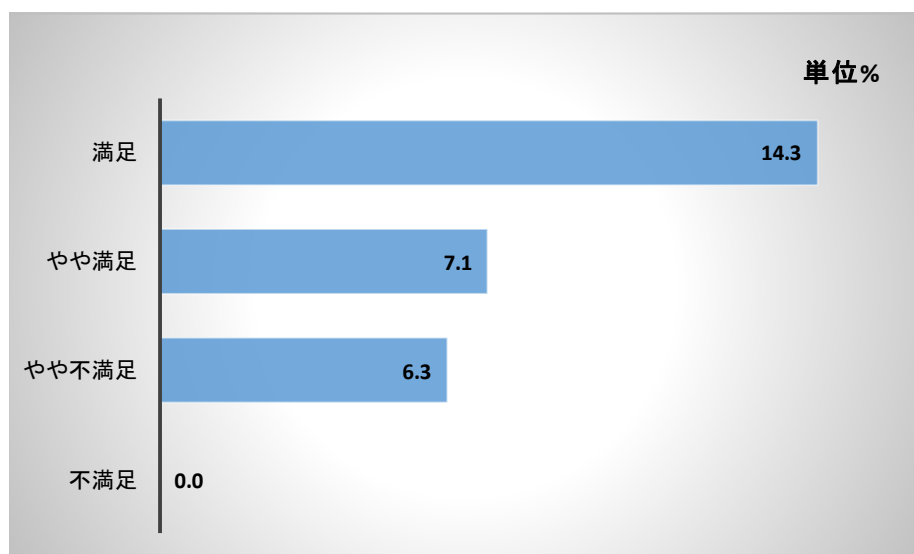
5. 難病コミュニケーション支援について必要だと思うことは何か



6. トークイベント満足度



7. ブース分け講習会満足度



8. ブース分け講習会に参加したかった理由

- ・実際に見て触りたかったから
- ・知りたいことがあり質問したかったため
- ・やっているならという感じで
- ・興味があったため
- ・患者さんの気持ちをもっと分かりたくて
- ・ALS患者のコミュニケーション方法の実際を知りたいと思ったから
- ・情報交換のため
- ・生の声がききたかったから
- ・直接体験できそうだったので！
- ・全て興味がありました
- ・直接聞きたかった

4. 平成 29 年度日本財団助成事業「コミュニケーション支援に関するアンケート調査」

に関する報告

日本 ALS 協会 企画調査部会部会長 伊藤道哉

【調査目的】難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（障害者差別解消法）の施行をうけて、地域における尊厳ある生活をおくる基盤である、コミュニケーションに対する支援状況と、機器等の活用状況について、アンケート調査により、基礎資料を得ることを目的としている。

【調査対象】日本 ALS 協会患者会員（病名秘匿会員を除く）悉皆調査。

【調査方法】調査票による、郵送自計、匿名調査。患者の家族、介護者の代筆を可とする。

【調査内容】質問内容は、「現在お使いになっているコミュニケーションの方法・機器（製品名）」、「コミュニケーションの方法・機器（製品名）導入の情報源、メリット・デメリット、および今後改善してほしい点」「今後使ってみたい方法・機器」、「口文字・文字盤の普及方策」「現在のコミュニケーション支援体制」、「入院時における、ご家族以外のコミュニケーション支援、移動支援の現状、特に、重度障害者等入院時コミュニケーション支援事業、入院時の移動支援事業についての活用状況」、「ALS 当事者の療養支援のため、長期滞在支援のあり方」、「コミュニケーション支援等、ALS の療養支援について、日ごろの悩みや、今後の支援について、国、自治体など、特に行政に要望したいこと」、「コミュニケーションがとりにくいことが原因で、希望の処遇、サービスが受けられなかった経験」、「性別、年齢、罹病期間、指定難病の重症度、介護保険の介護度、障害程度区分、人工呼吸療法、コミュニケーション能力、療養の場所、介護者の状況、居住地域」等デモグラフィックデータである。

【倫理的配慮】法規、日本 ALS 協会「日本 ALS 協会会員に対する調査実施ガイドライン」を遵守し、東北医科薬科大学医学部倫理審査委員会の承認の下で実施している。

【調査経過】日本 ALS 協会コミュニケーション支援委員会委員、および、外部有識者が会議（対面、およびスカイプ）を重ねて、質問内容案、調査方法案を決定した。

日本 ALS 協会第 2 回理事会（2017 年 9 月 24 日）で、アンケート内容案について審議した。東北医科薬科大学医学部倫理審査委員会の承認（承認番号：2017-12）を受けて、第 2 回拡大部会長会議（2017 年 12 月 23 日）で審議した。2018 年 1 月 17 日第 2 回拡大部会長会議議事録および最終調査票案を理事・支部あてに郵送した。2018 年 1 月 18 日、「アンケート見本」と「ご協力のお願い文」の PDF を理事・支部メールに配信した。あわせて、日本 ALS 協会ホームページ上に「会員の皆様へ 調査協力依頼について」として、「アンケート見本」と「ご協力のお願い文」の PDF を掲載した。

一方、印刷・発送を委託する業者と、個人情報の取り扱いに関する覚書を交わし、患者会員の打ち出し宛名シールのみを用いて、2018 年 2 月 13 日から患者会員に対し、調査票および返信用封筒の送付を開始した。

今後、回収された調査票を精査し匿名化の徹底、個人情報の記入があった場合のマスキングを経て、入力を業者に委託し、匿名化データの解析を、東北医科薬科大学医学部において、伊藤道哉が実施した。

【これまでに分かっていること】

東北医科薬科大学医学部倫理審査委員会承認（2016-11-1）後、日本 ALS 協会患者会員 1897 名（悉皆）

を対象に、平成 29 年 1～2 月、郵送自計無記名調査を実施した。

有効回答率：28.8%。平均年齢、64.1±11.2 (23～89) 歳、男 298 人 (63.4±11.1 歳)、女 223 人 (65.3±11.4 歳)、男女比：1.3 (57%)：1 (43%)。現在の療養場所は、自宅：79%、病院：15%、施設：4%であった。罹病期間：7.6 (0～47) 年。気管切開下陽圧換気：約 54%、非侵襲的鼻マスク・顔マスク：約 10%であった。全くコミュニケーションがとれない状況（林らの分類でステージ V）は約 14%であった。

生き方についての話し合いの状況であるが、ALP（アドバンス ライフ プラニング：ご本人、ご家族、医療・ケア関係者が一体となって、価値観や人生観を尊重しながら、受きたい医療やケア、住まい方、人生設計について話し合い、ご本人の生き方を共有するプロセス）や、意思表示が難しい状況にあらかじめ対処するための、事前指示(前もって方針を話し合っ、医療・ケアについて、ご本人の希望を明示すること)等を質問した。実際に「行っている」割合は、代理人の指名：16.7%、口頭事前指示：18.8%、事前指示書（文書）：12.1%、アドバンス ライフ プラニング：8.0%であった。「聞いたことがない」「話し合いをしたことがない」を合わせた割合は、それぞれ、代理人の指名：68.0%、口頭事前指示：54.9%、事前指示書（文書）：67.7%、アドバンス ライフ プラニング：77.7%であった。

療養生活の希望等について自由記述を質的に分析すると、31 項目が抽出された。1 患者・家族同士の交流や情報交換の機会がほしい 2 自由に移動や外出がしたい 3 患者・家族が就労しやすくしてほしい 4 経済面が苦しいため配慮や対応がほしい 5 すぐに受入れてくれる場所やサービスがほしい 6 シェアハウス等の施設がほしい 7 ホスピス等の緩和ケアを利用したい 8 周囲に気を遣わない施設や場所がほしい 9 安心してまかせられる場所や人材を増やして欲しい 10 長期間入院・入所が可能な施設や体制がほしい 11 短期間受入れできるサービスを充実させてほしい 12 ALS 患者等の受入れ可能な施設が欲しい 13 学生ボランティアの支援や協力がほしい 14 24 時間対応・支援を充実してほしい 15 長時間介護が可能な生活を送りたい 16 ALS への理解と専門性のある場所・人材が欲しい 17 在宅医師・訪問看護師を増やしてほしい 18 施設・病院等が自宅から近いといい 19 入院・入所中に介護保険利用でヘルパーの支援が欲しい 20 医療とケアが両方可可能な場所で暮らしたい 21 精神面のケアやサポートをしてほしい 22 呼吸器や吸引のミスを起こさないでほしい 23 吸引等医療的ケアができるヘルパーや事業所がほしい 24 行政には理解と迅速な対応をしてほしい 25 コミュニケーション支援を充実してほしい 26 治療法を開発・確立してほしい 27 災害や停電に対応できるよう備えたい 28 家族と一緒に入れる施設で暮らしたい 29 自宅や地域での療養継続を希望 30 他者の介護により家族が休めるようにしてほしい 31 自分らしく生活者として過ごしたい ALS 患者・家族等の間で、将来の生き方に向けての話し合いは、必ずしも行われていない。地域における尊厳ある生活の充実については、コミュニケーション支援と話し合いの機会をさらに設けることが喫緊の課題である。

【今回の調査でわかったこと】

送付総数は秘匿会員を除く 1850 先（悉皆）、うち、5 件が宛先不明で戻ってきたが、白紙 2 件を除く 393 件の回答があり、有効回答率は 21.3%であった。2017 年調査 28.8%、2016 年調査 23.1%に比較して、やや回収率は低下した。

回答者の平均年齢は、64.6±11.1 (24～88) 歳であった。2017 年 64.1±11.2 歳、2016 年 64.1±11.7 歳とほぼ同じであった。性別 (n=386) は、男性 56%、女性 44%、2017 年の男性 57%、女性 43%と大きな違いはない。

厚生労働省の重症度分類 (n=377) は、Ⅰ：2%、Ⅱ：10%、Ⅲ：15%、Ⅳ：8%、Ⅴ：65%であり、2017 年 (n=522) の、Ⅰ：2%、Ⅱ：7%、Ⅲ：16%、Ⅳ：10%、Ⅴ：65%とほぼ同じである。

介護認定について、最重度の要介護5は79.5% (n=248)、2017年79.2% (n=338)と大差はない。自己負担率は、1割:84.4%、2割:11.4%、3割:1.2%で、制度改正により、3割負担の方が発生した。

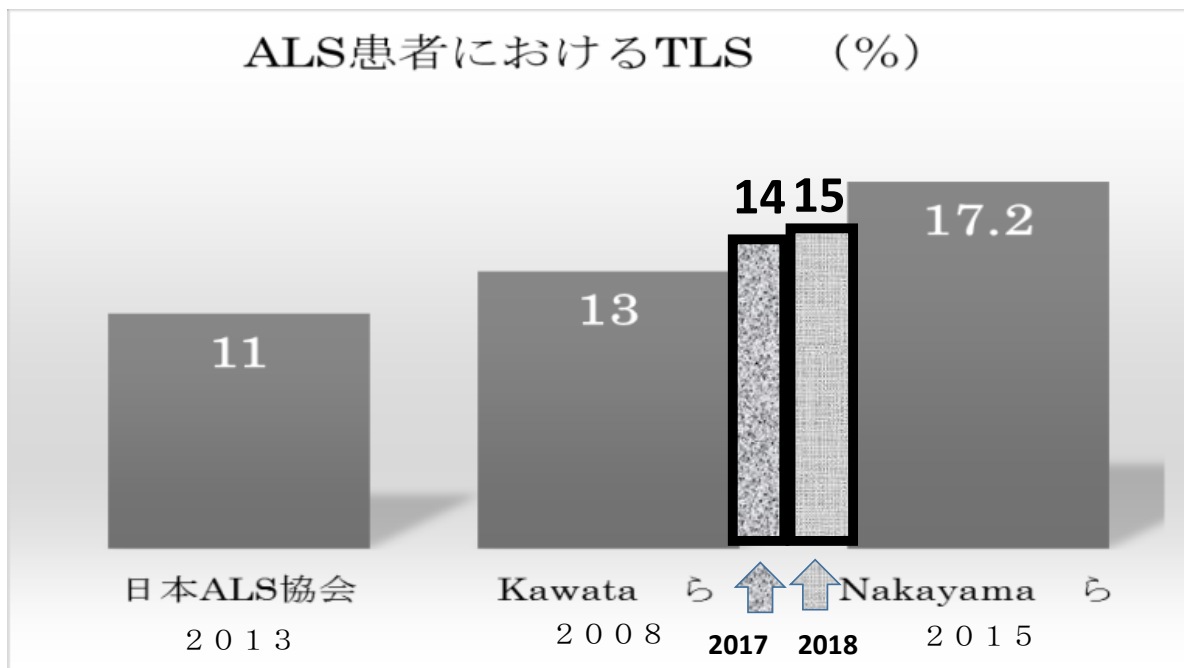
障害者手帳所持が91.1% (n=338) 1級が83.8% (n=259)であった。2017年の1級83.1%とほぼ変わりはない。

療養場所 (n=382) は、自宅:79%、入院:14%、施設:4%、その他:3%、2017年の自宅:79%、入院:15%、施設:4%、その他:2%とほぼ同じであった。

世帯構成員の人数は、2.7±1.4人で、2017年の2.7±1.6人とほぼ同じで、介護者の人数は、1.4±0.7人で、2017年の1.5±0.5人よりわずかに減っている。

人工呼吸器 (n=393) については、気管切開下陽圧換気 (TPPV) が、48% (1~16年)、非侵襲的陽圧換気 (NPPV) が、11% (1~10年)、無しが41%であった。2017年は、TPPV:54%、NPPV:10%であり、NPPVが微増である。

コミュニケーションの状況 (n=322) であるが、林らの分類で、I:39%、II:7%、III:14%、IV:25%、そして、全く意思伝達ができないV (TLS: Totally Locked-in State) は、15%であった。2017年 (n=452) は、I:36%、II:13%、III:13%、IV:24%、V (TLS):14%であった。なお、TLSについて、Kawataら (2008年)は、13%、Nakayamaら (2015年)は、17.2%と報告している。ALS協会患者会員に対する悉皆調査の結果、全くコミュニケーションのとれない状態は、2018年15%、2017年14%であった。



Nakayama Y, et al : . Predictors of impaired communication in amyotrophic lateral sclerosis patients with tracheostomy-invasive ventilation. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2015 Jun 29 : 1-9. [Epub ahead of print]

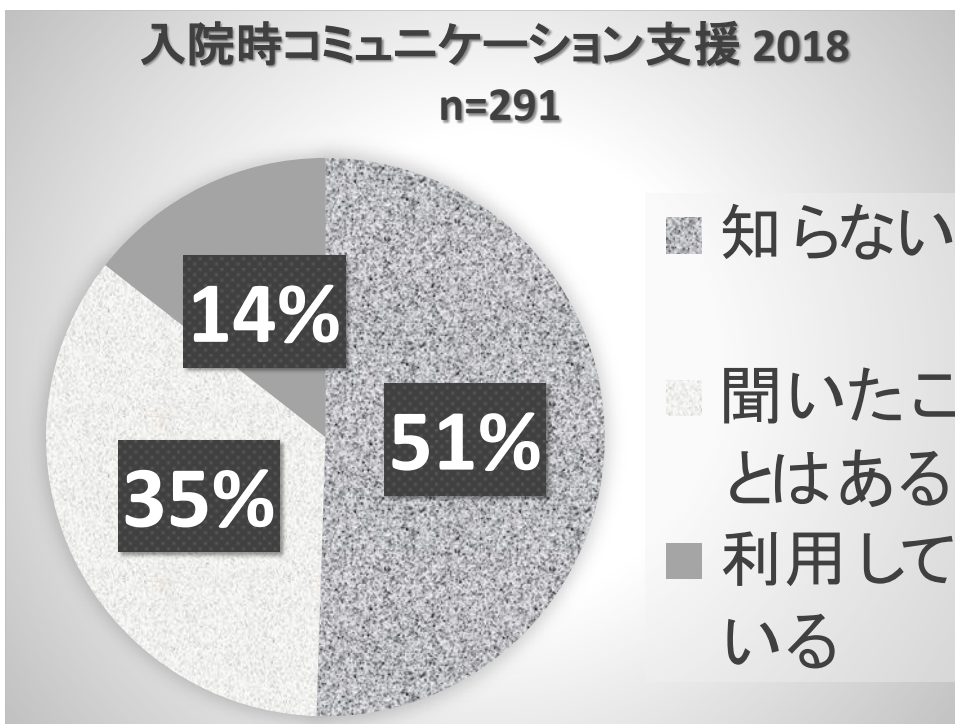
川田明広 他 : Tracheostomy positive pressure ventilation (TPPV) を導入したALS患者の totally locked-in state (TLS) の全国実態調査、臨床神経48 ; 2008 : 476-480

最も悪い状態で、約15%がコミュニケーションとれないということは、85%は何らかのコミュニケーション

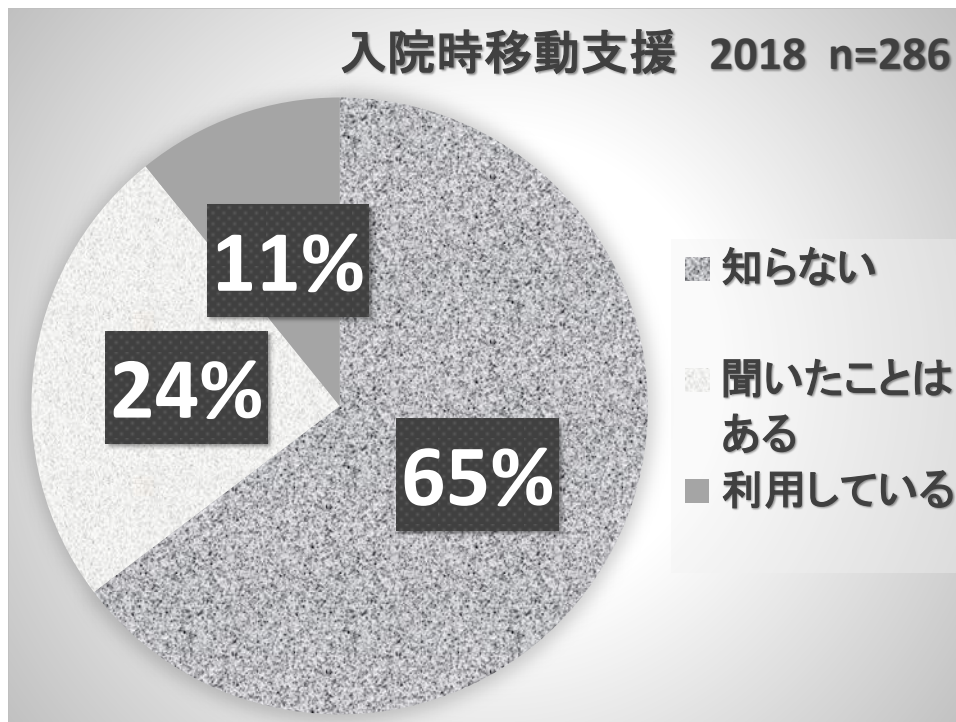
ョンがとれる可能性があるということであり、病初期からの一貫したコミュニケーション支援の必要性が大きいことがあらためて確認された。

コミュニケーション機器に関しては、複数の入力装置、スイッチ、デバイスを場面に応じて使用していることがわかるが、電源の無い状況でもコミュニケーションが可能な、文字盤および口文字の使用が重要である。

コミュニケーション支援に関する制度の利用状況であるが、「入院時コミュニケーション支援」（意思の疎通が困難な重度の障害者（児）が入院した場合に、日頃から本人を介護し、本人の意思を病院スタッフに伝えることができるホームヘルパーをコミュニケーション支援員として病院に派遣し、病室等で医師や看護師等の病院スタッフに本人の意思を伝える等のコミュニケーション支援を行うサービス）について、知らない：51%、聞いたことはある：35%、利用している：14%であった。



「入院時移動支援」（医療機関に入院した障害者等が、外出及び外泊時において同行援護等を利用すること。入退院時に加え、入院中に医療機関から日帰りで外出する場合、1泊以上の外泊のため医療機関と外泊先を行き来する場合及び外泊先において移動の援護等を必要とする場合は、同行援護等を利用することができるサービス）について、知らない：65%、聞いたことはある：24%、利用している：11%であった。



【自由記述の検討】(原文のまま、施設名等固有名詞は○○のようにマスクング)

【「口文字、文字盤」をもっと普及させるための対策】

本調査では、電子機器や IT 機器を用いないコミュニケーションである、口文字、文字盤の普及について、自由に記述してもらった。これまでも、口文字、文字盤の普及については、下記のようなツールが紹介されている。

文字盤を使ったコミュニケーションのためのテキスト・日本 ALS 協会群馬県支部

<https://nanbyou.med.gunma-u.ac.jp/network/image/moziban.pdf>

難病相談支援のためのハ難病相談支援のためのハンドブック 3 口文字盤によるコミュニケーション支援テキスト・難病患者への支援体制に関する研究班

<http://nanbyo-kenkyu.umin.jp/asset/cont/uploads/2018/07/2017.01-%E9%9B%A3%E7%97%85%E7%9B%B8%E8%AB%87%E6%94%AF%E6%8F%B4%E3%81%AE%E3%81%9F%E3%82%81%E3%81%AE%E3%83%8F%E3%83%B3%E3%83%88%E3%82%99%E3%83%95%E3%82%99%E3%83%83%E3%82%AF3.pdf>

ALS によるコミュニケーション障害・成田有吾

http://als-station.jp/recent_situation_06.html

維持・伝心 - 日本難病看護学会

https://nambyokango.jp/wp-content/uploads/2017/06/kikou_h20seika_report.pdf

難治性神経・筋疾患に対するコミュニケーション支援技術：透明文字盤，口文字法から最新のサイバニックインタフェースまで・中島孝

<https://www.niph.go.jp/journal/data/66-5/201766050004.pdf>

今回の自由記述をみると、医療職・介護職への研修会の開催、行政の積極的取組、さらに、**看護学生等、医療・福祉系の学生に期待する声が大であり、学生のカリキュラムにコミュニケーション支援を盛り込んでほしいという要望が目立つ。**

自由記述のありのままを以下に示す。

「文字盤 ほとんど使えていない。これから頑張って挑戦します。
患者どうしのつながりが持ち難いので、周知が不足していると思います。
看護・介護の福祉系教育機関でのより充実した実習。
より簡単に習得できる事。
文字盤の使い方など、読み取りやすいやり方などの講習会などがあると家族はもちろん、家族以外の方でも、文字盤を使って、患者とのコミュニケーションが可能になり、患者も、コミュニケーションの輪が広がっていいのでは...。
気管切開した次の日ベッド脇でアクリル板を買って文字盤に五十音と吸引、トイレ、先生など、短い言葉を書きました。伝達できなくつらさを1日過したただけでも辛かったです。文字盤を見たこともなかったのですが、突然の手術、突然声を失い大変でしたが透明の文字盤は看護師たちに好評でした。
福祉にかかわる行政の方も手元に文字盤をおいて使ってみては。
シール等があると便利（今はマジックで書いたものを作って使っている）
教えてくれるトレーナーが身近にいれば...。
瞬きの力が低下してきている。これを増幅・強化する技術の開発。
まだ少し会話ができるため口文字、文字盤を導入してはいますが、なかなか上手く進んでいないという気がしています。どうしてもっと生活の中にとり込めるのか知りたいところです。普及のためにはSTさんの介入がとても大切だと思います。
難病研修等で、実際に口文字を使ってみせての勉強会を開催してほしい。
公共の場でも使用する人が増えれば認知が進む。A4プリントアウトで簡単にできることを多くの人に知って欲しい。
支部の交流会などで必要になったかたにはプレゼントしたりしている。使い方を日頃入ってくれるヘルパーに覚えてもらい活用できるよう進める。
口文字の利用の仕方をきちんと指導してくれる人がいたらと思う。
詳しいやり方を、わかりやすく説明したものとよい。
介護事業者にこれを出来るヘルパーさんがいない。必要な患者の担当になって初めて習うことが多い。
介護事業者、介護者に教える場が必要。
透明文字盤の出前講習を企画してはどうか？なかなかイベントに参加しにくい方が多いだろうから。こちらから在宅に出向くのはより早く効率的に使えるようになると思うから。
ヘルパーへの研修の義務づけ。
自治体がイベント等を行う。必要がない人達は、見向きもしないだろうが、興味を持つ人もいるはず。
医療および介護を行なう人に講習をし、理解をしてもらう（簡単）日常において短文と長文とで口文字

以外との住み分けを図る。

本人、介助者等が練習して速く出来るようになれば、アピール出来ると思う。

多くの介助者が体験できるようになれば良いと思います。

・利用者が使う言葉の「言葉一連リスト」があれば・き→きゅういん・あ→あしを上げる・く→くちきゅういん・よ→よこむき・お→おむつ交換・し→しょくじのようい・は→はなきゅういん・へ→ベッドの高さ・し→シーツのばす

看護学生の時に、一度は、文字盤に触れる。

医療器官での文字盤の常備。口文字ルールの一統化。

講習会を増やす。

うまく伝わらないといらいらすこともあるから、それぞれの病状を知る必要があると思います。対策はむずかしい...個人差が大きいから。

ALS協会等で介護ヘルパーや家族・支援希望者向けの講習会を増やして欲しい。

ベッドで文字盤使用の場合、顔の正面にかざす必要があり、介助者が体をよじって本人と対処する必要があり、長時間に耐えられない。本人の顔を横にすることも可能だがその都度顔を向けたり正面に戻すことが大変で、本人の疲労にもなる。

講習会等。

- ・看護師、訪看は必須科目にしてほしい。患者の訴えを聞かなければ仕事にならない。
- ・付加価値を是非付けてほしい。ヘルパー一律では「やりがい」がないのではないかな。

患者と家族が口文字を使っている所を見てもらいました。看護師さん、ヘルパーさん、リハビリさん皆、修得してくれています。

慣れるまで時間がかかるが、練習するより仕方が無いと思う。あきらめない事...。講習会（勉強会）等を開いては...

文字盤も使えなくなり、外出を毎日する事でカバーしている。

口文字や文字盤を必要とする人、役に立つ人の潜在数はもっと多いと思う。医療機関、リハビリ機関などで普及できるようにする対策につける。文字盤はもっと安価で大量に普及させること、看護学校でも必須項目にしていくこと。医療従事者はもっと勉強すべきだと思う。

講習会などで身近にだれでもやれる（経験をふやす）

現在も、学習会等が企画されているのは、大事なこと。ただ体が不自由になりつつあるところの者が外に出ることが不安。口文字、文字盤使用の情報を早く知らせるためには、動画配信がありがたいと思う。

・ルール（まばたき1回、2回、3回が何を意味するかとか）共通にして、読み取る人、発信者共に練習し覚える。

ALS患者にかかわる、すべての方に使用していただきたい。強制ではありませんが我が家ではNS、ヘルパー、作業療法士、ケアマネージャー、入浴スタッフ等お願いして、ほとんどの方が、文字盤を使用してくれます。（強制はしません）

文字盤の使用方をしっかり勉強することが必要だと思います。

文字盤を使用して長い文書の時、1字差すのを間違えると始めから、やり直している。前の文書が、画面に残る様な、タブレット見たいなのが必要だと思う。

講習会やメディアからの普及。

病気の進み具合が人によって違うので、早め、早めの対応が必要だと思います。主人も病気の進行がすごく早くて、文字盤の練習もほとんどできていない状態で使用しましたが、なかなか意志が伝わらなく

て、イライラがつのっています。

口文字の広報、介護者（DT・PT・ST・ヘルパー等）に現状を見せて実践する。
看護学校で紹介する。どちらも実際使ったことがない人が多い。学校でも、実習してほしい。
もっとわかりやすいようにする。

説明だけでは理解が難しく、実際に見てやってみる事が必要と思うので、講習会や見学会等を行うのが良いと思う。患者は段取りできないので、行政や医療関係者が取り組んでほしい。

研修（資格取得時）

家族に対して指導してもらえると良い。早い段階で始めると良い。

病気になった人には、あかさたな文字盤よりケイタイ文字盤の方がやりやすいと思う。

個人で、地域の重訪研修などで文字盤や医療機器についての講師をすることがありますが、文字盤などを知らない方が専門職の方であっても多いので、もっと、長時間でじっくり知って頂く事や、地域などでの患者さんの参加した大きな会（病院がやったりとか...）があると良いの...かなあ。

看護学校、介護教育での実習。

医療や福祉関係の教育機関で実習の時間を大きく増やす。ボランティアの講座をつくる。

まず、できる人の人数を増やす工夫をする。実際の使用には習熟が必要なので、患者と長時間関わってもらえる介護体制を作ることが必要と思う。

文字盤を上手く使える若者が増えてほしい。ヘルパーさんだけでなく訪看さんも積極的に練習してほしい。

ケアマネージャーの協力（文字盤の利用をすすめてもらう）

患者さんとたくさんの時間を共有してくれる人がいないと習得できない。そのような人が身近にいる事が必要かも...です。

（必要な方が、使用していないという意味なのか、現状がわかりませんが...）患者をとりまく環境の整備（口文字、文字盤を使えるヘルパーさんなどを確保できること）

使い方が余りよく分からないのでインターネットやコンピュータで出来る事を習いたい。

文字盤を使える人を増して欲しい。

介護者が、講習を受講されて、どの方も知識があったり、出来るようになればよいと思います。

簡単な言葉は1つ指せばすむと楽だと思います。ラインのスタンプの様な感じだと伝わりやすいのでは。講習会などをやる。その前提として、医師・看護師・ヘルパーのALSに対する勉強理解が必要なのは...。

病状の早い時期から練習を始めたなら、良いと思う。コミュニケーション支援講座などに呼びかけて、実際見てもらうのが一番。介護者・ヘルパーさんなど。

当方は現在透明文字盤を使用している。これは練習するしかない。

使い方のセミナーをしてほしい。看護師・ヘルパーが文字盤を使えるようにしてほしい。

利用者が積極的にコミュニケーションをとる。

行政や、福祉人材を育てる機関において指導教育できるシステムを作してほしい。

どこまでが単語でどこまでが助詞なのか分かり易くする。

訪問看護師とか入院先の看護師や医師が使ってくれない。できるように練習しない。コミュニケーションをとるために努力をしてもらいたい。介護職、医療職への勉強会研修会を開く。

患者が参加しやすい口文字講習会の開催（全国各地で）←講師の普及も必須。SNSでの発信・動画配信・マスコミをバンバン利用。

・学習する文字盤で、過去に出た語句（会話文）を、一文字目の段階で表示するようにすると、使いやすくなると思う。例えば、“あ”が一文字目として、“足が寒い”、“足がだるい”、“足を上げて”等が次々と出るようにすると会話も早い。

文字盤を使っているが、家族以外のヘルパーや看護師はほぼ文字盤でのコミュニケーションは取れていない。患者毎のやり方の違いは有ると思うが、そもそも文字盤でのコミュニケーションへの知識・技能が無い事が要因と思う。介護・看護の従事者側で知識や技能を持って頂ければ普及も進むのでは。

なかなかめんどろがって使わないが必要だと感じる。ですが使ったり読める人が少ないので家族との間のみになりやすい。レスパイト先の看護師さんもあまり分からない。

使いこなす介護者の訓練ができ、多くの介護者に期待します。

ルール統一。看護師、PT、OT、ST、介護師向けに研修。

専任ヘルパー（文字盤をはじめとしたコミュニケーション支援）を2人目ヘルパーとして行政が認めること。

中心にあ、12時にい、3時にう、6時にお、9時にえ、の表示を使用しているが使いやすい。

目の動きが悪いので、文字の特定が容易でない。

早期に病院での訓練が必要。

医療スタッフや介護スタッフが使い方を知らない。→医療や介護従事者を育成するカリキュラムへ、文字盤の使い方を組み入れる。

先生を増やす。

介護士・看護師等養成時に体験できる場を積極的に設定。使用に慣れたり意識を高めたりすることが必要。患者の症状や特性等によりやり方や文字盤の形態が異なるため患者一人一人にあわせることが難しい。研修等で広げたり深めたりする。また、病院や施設、事業所等で積極的に扱うことも大切。

年2回看護学校で学生さんに使い方を教えています。介護者（告知されたばかりの患者、家族、ヘルパーなど）にも覚えてもらえる講習会を開いた方が良い。

目も白内障になり使用不可能です。

コミュニケーション能力（読み取り等）をつけて頂けたらもっと理解が早くなって時間も取らないと思います。

看護科の学生さん達に実物を見せる。

ヘルパーさんや看護師さんが資格をとる時点で経験した方が（身につけた方が）いいのではないのでしょうか？職についてからでは、遅い！！

誰でも簡単に組み立てる方法。口文字の場合、口と目の両方の合図を見るのは、難しいようです。「あ・い・う・え・お」の形が誰が見てもわかるようになってしまった場合、目だけで合図をするように改良していく等。小学校高学年くらいの子でもできる方法なら、支援者も皆できると思います。

使用している途中で、前の文字が分からなくなるので、記録が出来るものが有ると良い。

文字板で早く読取る方法。相手の正面30cm位の所に文字板をかざす。文字を見ている相手の視線を直切透明文字盤上下左右に動かして自分の視線の正面に誘導する。相手の視線と自分の視線が一致した所の文字を読む。

透明文字盤の製品化。

文字盤を練習する機会を多く作る。

現在、私が作成した透明のアクリル盤を使っていますが一番いい。文字の並べ具合など教えていただけたらと思います。（目の動きで文字を言い当てます）

保健師さんがALS患者のケアマネさんやご家族との連携をもっとして欲しい。

できる支援者に資格や報酬で優遇すべき。

わからない。なぜか文字盤のよみとりがわかりにくくなり本人も困って私も困って、2人とも疲れてます。

現在はもう使えないが、結局なれると1番有効な手段。家族がどんどん、まわりの人々を教えると良い。患者自身が積極的に、さそうのも有効。患者がしたがる、まわりの人まきこまれます。文字盤は最初「てれ」があるので、どんどんさそう！

使い方がわかれば子供でも出来るので、介護する人（ヘルパー、家族）誰でも出来るようにすれば、意外と簡単。

気切手術後、本人のアイデアをとり入れながら、アクリル板にシールを貼って、オリジナル文字盤を手作りしました。看護や介護の資格のためのカリキュラムには、このようなさまざまなコミュニケーション法があるという学習はあるのでしょうか？多くの学生さんに学んでほしい。

主人はあまり好みませんでした、ローマ字にすると26文字で少なくともすむと思います。

右手が弱っていて板をなぞるのにミミズがはった様にしか書けない為、患者の指先を敏感にキャッチ出来るものがほしい。」

【コミュニケーションがとりにくいため受けた不利益】

国連の「障害者の権利に関する条約」の締結に向けた国内法制度の整備の一環として、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に向け、障害を理由とする差別の解消を推進することを目的として、平成25年6月、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（いわゆる「障害者差別解消法」）が制定され、平成28年4月1日から施行された。

本調査では、コミュニケーションがとりにくいため受けた不利益について自由に記述してもらった。不利益どころか、コミュニケーションが取れないことで、命の危機にさらされている実態が記述されている。

「入院時のコミュニケーション支援を手伝ってくれる事業所が少ない。

申し込んでないので拒否されたことはありませんが、ショートステイや入院など不安で1人ではさせられないような気がします。

入院中に、病院のスタッフに言葉が理解されなかった。

介護をしてくれる方の間で、100%考えを伝えることがむずかしいためあきらめてしまうことがあるように思います。もう少し、じゅうなんにサービスを受けられるよう、考えていただきたいです。

在宅介護中、文字盤の使えないヘルパーさんなどに、意思が伝えられず、ケアを思うようにしてもらえなかった事があった。

伝の心で伝える事は可能だが、やはり文字にすると話すよりもことばがきつくなる様で、施設でも人によってはあまり良く思われていない様だ

レスパイト施設で、家族の宿泊を断わられた。（主旨は判るが...）本人はコミュニケーション上の不安から同施設の利用を止めた。

コミュニケーションが難しいヘルパーさんはこちらからお断りしました。人柄が良くてもコミュニケー

ションがとれないとケアしてもらるのが怖いです。

過去のレスパイト入院中にナースコールの電源スイッチを抜かれる。

レスパイト入院の受入れが難しい施設が多く、苦勞した。

本人確認が口頭でできず（T e 1 等）常に代理人申請が事前に必要。

よくあるようです。5 事業所の介護サービス事業所さんに（ヘルパー担当人数 1 6 名）週 1 回 2、3 時間のみ入る方も多く、2 年もお世話になっているヘルパーさんでも文字盤をうまくつかえず、訴えがきいてもらえないことがあるようだ。

現在はコミュニケーションがとりにくいため、TV のスイッチが入れられていなかったりチャンネルが意に反していたり、身体の体勢が悪くても伝えられないことがある。

介護ヘルパーさんが入替る事もあり、複数のヘルパーさんの間で安定した介護を受ける事がなかなか難しい。そのために、介護サービスの時間を無駄に消費してしまう（月当りのサービス時間が不足してしまうこともある）

私のところでは今のところないですが知人はコミュニケーションとれなくなって、病院で亡くなりました。

伝えたい事は沢山あるが、スピード・内容の細かさなど限界があり伝え切れなくて、歯がゆい思いは毎日の様にある。

病院に入院している時は、話せない、声を発せない、手も足も動かせないということで、後回しになっていると思う。

入院すると全員敵です。（病棟の人達）。筆談ができるうちは人として見てくれたが、意思伝を使う頃にはテキストに位置を s e t する人が現れ、T L S 一歩前では動かない人として認知し、話しかけることもなくなる。本人の意向を聞くことは無くなった。悪くなって入院するのだが、命を落としても大勢いるうちの一患者として日常として業務にあたっている模様、在宅が一番です。（そんな人ばかりではなく、たまに良い看護師もいるが、シフトで廻っているのでどうにもならない）

ヘルパーさんが少ないため色々な人がくるので（一定の人にしてほしい）サービスが受けられない。医療行為の出来る看護師少ない

手が不自由でナースコールを押すのが難しく、大便の失禁をしたり、ナースコールを届くところに準備してもらえずにポータブルトイレの後に転倒した。家族が毎日なるべく、病院に付き添うようにしている

介護職の口文字、文字盤不馴れで、患者が我慢を強いられる。訪問看護師も同様で、体の不調を伝えられない。患者のストレスを感じるし、その捌け口もない。

それはあまりに頻繁にありすぎる。特にレスパイト入院した際など、看護師に体が痛いことを伝えられず、涙を流してすくってくれるのを待ったこともある。

在宅ではスムーズにサービス等出来るが入院（レスパイト）等では人材不足のため、余裕がなく満足な対応が出来ない。

デイサービス、ヘルパー事業所から、対応方法が分からないという事でことわられた。本人、家族側としても文字盤でコミュニケーションがとれない方には、おことわりする。

訪問入浴中に目に物が当たっていたが痛いと言えず。

入院中に看護師さんとあった。チャイムを鳴らしても“忙しいから”と後回しにされたり等。

〇〇病院で婦長の理解がなく、2 週間以上はコミュニケーションヘルパーの同行を拒否された。コミュニケーションヘルパーがいると他の患者の迷惑になるので個室を使うことになったが、自費だと負担が大

きすぎる。

あります。入院中のため私だけに時間を割くことも出来ないなので希望を伝えきれない。

医療機関の多くははまだ受入れに消極的です。文字盤を使える医療機関は皆無に近い。

まだ動けるうちは、この病気については公表を差し控えたいので、必要な場所でしか語れない。

・ある。(介護士の人間性によるところ→無視する人もいる)

病院入院中(3泊4日)、個室ではあったが、TVは可動式が少なく天井だけが景色だった。コミュニケーション機器導入前だったこともあり、理解していただけなくて本人は我慢をしていた様です。

文字盤が不慣れな時に、意思疎通が取れず、大変だったことがある。

入院時、ナースコールが作動せず、放置されていたことがある。看護師が、文字盤を読めず訴えが聞いてもらえない

主人も言葉が不自由で、又、看護師さんも忙しくて、主人がまだ、尿瓶でオシッコができるのですが、オムツでさせている為に、毎日洗濯物があります。主人の云うには呼んでも、すぐきてくれないのでオムツでして失敗しているみたいです。看護師さんは主人が良く動くのでそれでオムツがずれて失敗します、とっていますが、尿瓶で取ってくれば失敗はないと思います。朝、昼の食事はわかりませんが、夕方は私が食べさせにっていますが、その時は尿瓶でしています。

文字盤やコミュニケーションの取りづらいため、介護や看護に入いることをちゅうちょされる。

ALS以外の病気での入院時、コミュニケーション、本人の不安の問題で完全看護の病院で24時間家族の付き添いが必要だった。夜だけでも介護者は帰宅したかったが、ベッドをレンタルして泊まるように言われる。介護者は食事、トイレの時間もなかなかとれず、家に帰っての入浴はできなかった。

私の知人で、患者さんがいるのですが、本当にしてもらいたいサービスを求めた結果事業所(介護)との意見に食い違いが起き、利用者側が事業所に合わせるという逆の現象が起きてしまっている。

呼吸器をつける為□□の病院に入院しました。家族、ヘルパーがついていたが呼んでもなかなか来てくれない。重度ALS患者に配慮が無かった。患者や、家族が小さくなっており、看護師がいばっている。すごく、不便である。

入院中でコミュニケーションはまったくとれていない状態なので、介護の方を病院に来る事を認められ、清拭、体制ととのえ、コミュニケーションを出来る様にしてほしい。手続きのし方が判らない(重度障害支援の)

コミュニケーションが難しいので訪問を断わられたり、時間がかかる時はスムーズにすすめる事ができないので断わられたりした事があります。

ヘルパーが、文字盤使えず、やってもらいたいケアや、思いが通じない。

レスパイト入院を引き受けてもらったが、ナースコールの使用が難しく、誤作動でナースコールを押してしまう事が多く、本当に来てもらいたい時になかなか来てもらえず、恐い思いをしたと言っていた。ナースコール鳴らしすぎ!と看護助手さんに叱られてへこんでいた。

お風呂の時はその場では、なかなか訴えられないので、終了して落ちついてから訴えを聞く事になり、なんでも後々になってしまう。

入院時のコミュニケーションをお願いすることがありましたが、難しいと断れて出来ませんでした。

入院時、コミュニケーションが取れないので、家族、ヘルパーさんが行かないといけない事が負担なのと、本人が一番つらい思いをすること。

年2回、定期入院をします。昼間は家族がつきそいますが、夜間は、ほとんど見まわりもなく、日常とはかけ離れた対応です。吸引、体交、排泄など全ての面で不自由をしています。(コミュニケーションの

問題を超えていると思いますが...)

病院内では度々あります

本人の希望が伝わらず「もういいや」とあきらめてしまう事があるようです。その部分を何とか出来る
と良いのですが...

“わからない”との一言で先に行く進む努力など一斉なし。結局、付添人が処理しかない！！⇒ケアの時間
にこのやりとりは大いに問題が残り、スタッフが時間足りないと焦せる！！

在宅はある程度わかって頂いているので、新しいヘルパーさん以外は大丈夫だが入院中は、全くコミュニ
ケーションがとれず困っていて今まではずっと日中、主介護者が付き添っていたが、前回よりヘルパ
ーさんが付き添えるようになり、かなり助かった。

レスパイト入院をお願いしたかったが一度きりでことわられた事がある。

入院時、看護師とコミュニケーションがとれなくて何回も吸引されて出血した。

呼吸器を装着している事で、受け入れ側に沢山の諸事情を完備しなければならないため、断れることは
多々ある。

ヘルパー等と1対1になった時に意志を読みとる事が出来なかつたりした時に当事者が我慢する状況に
ある

本人にはサービスを何もうけておりません。私共も仕事をしてないと経済的に困難をきわめています。
人工呼吸器が着いていない頃でしたが手が動かさずナースコールが使えない事を理由にショートステイ
を断られました。入院の病院でもブザーが押せないので家族が付ききりになっています。

日中は鼻マスク/夜間はフルフェイスマスクの装着としていて、日中に息苦しくなりフルフェ
イスマスクに取り替えてもらいたいと要望したが、コミュニケーションが成立せず、息苦しさと焦りが
重なってパニックとなって呼吸困難となり、その時点でようやくフルフェイスマスクへの交換が行なわ
れたことがある。

入院時に意思伝達装置を持ち込めず、家族不在時には看護師への意思伝達が全くできなかつた。看護師
では文字盤でのコミュニケーションも困難であり、そもそも四肢の機能が無い為ナースコールもできな
い。看護師側での任意の巡回に頼るしかなく、大変な苦痛を感じたとの本人談。

口パクでしか伝達が出来ない時、それを理解しようとする人と、初めから理解する事をあきらめている
人がいた。その為痛みを感じる部位や吸引等が伝わらない事があつた。

レスパイト入院を断られた。

清拭や、入浴時に、足のちょっとした向きで痛みを感じている時に、すぐに気付いてもらえず、辛い思
いをする事がある

日常の介護において、一般介護に時間がかかり、コミュニケーションが本人：介助者間で不十分となり、
いきちがい～ヘルパーの退職などがおこる。

医療機関での身体の痛みに対する対応、特に看護師スキルがバラバラで、本人が、うたえても見るこ
ともしない。採血を2回とって失敗してもほつたらかし、本人に代わって聞いても知らん顔、という病
院が2ヶ所体験しています。命の危険すら感じる行為～人工呼吸器を長い時間外しっぱなし～もあり、
人間として扱ってほしいと思います。

伝の心の取り扱いが、病院スタッフが出来ないことで、本人が使用をあきらめることが多い。(説明はし
てきていますが)

新しい看護師と医師の疎通が上手くいなくて辞められた。

電話ができないのでメールで連絡して、サービスを受けられるようにして欲しい

入院中に適切な（希望する）看護が受けることが難しい。

訪問介護事業所が療養者の言葉が聞きとれないと云うことで撤退した。

看護師さんとのコミュニケーションがとれず、現在虫垂炎の為に点滴治療を行ってもらっているが「針をうまく刺せない看護師さんに『もうやめてほしい、他の看護師さんに変わってほしい』と伝わらず、5回も両足に針をさして、結果、蜂窩織炎で腫れていた足に針を再びさし、両足が更に腫れて、点滴が行えなくなった。1～2名くらいの看護師さんが虐待ともとれる様な扱いがあり、師長にも家族を通じて相談したりしているが、なかなか伝わらず、こうした医療処置の行為での、恐怖感じることもある。（看護師のスキルアップや、処置に関する改善を願う）

入院時、やってもらいたい事がつたわらない、or時間がかかる

入院時、意志疎通の為、ヘルパーについてもらったが、介護保険が使えず全額実費でした。なのでレスパイトも使いにくい。

昨年8月から、不動産売買の為に動き始めましたが、1軒目の不動産屋がALSの知識がなく、妻の代筆では契約出来ないといわれ「家庭裁審所に相談して下さい」（成年後見人になれといわれた）や、「弁護士に相談して下さい」など、全く話を進めてくれませんでした。「ALSがわからない」とも言われました。2軒目の不動産屋さんは、妻の代筆でもOKしてくれる司法書士さんを探してくれました。頑張ったかいがあり、かかりたい病院の近くに引っ越します

時間が掛かる為、口文字を「しません」と言われた事がある。（事業所全体で口文字には取り組まないという意味）“意思疎通は必要ない”と言われたようで、非常に怖かった。

年配の方になると、コミュニケーションが取りにくいと、本人に確認を取らないで自分の意識を優先する

入浴時のポジション、医師との対話、日常のポジショニングなど細かい事をすぐに伝えられずつらい思いをした。みなさんきちんと聞いて待ってくれるが、伝えられないもどかしさが先にたちうまく伝えられない

確定診断より1ヶ月で胃ろう造設、2ヶ月で切開（気管）の処置と、非常に病気の進行が早かった為、本人は筆談を何回もして来たが限界に来た時はコミュニケーションが取れない状態になりました。本当は色々なツールを使いたかったが本人が使いたがらなかった事が残念です。

ケアの要望が細かすぎたことで「お金をくれたらやります。」と冗まじりに言われた事。

ことばが発せられなくなってから無口になり、こちら側の言うことに理解しているとは思えない状態がよく感じられるようになった。

サービスが受けられないでなく、サービスがなく受けられない。親族（身内）がいなければ、めんどろなのか、コミュニケーションとらないヘルパー、訪看。

体調の詳しい度合いなど（目の見え具合、耳の聞こえ具合、体の痛みなど）

ALSを理解している病院が少なく伝の心が当ただけででた「暑いです」の言葉に布団をはがされたままになった。

気切の手術の時に医師に質問できなかった。

ナースの方やリハビリの方が一応何かする前にきいてもらえればよいが（説明をしてもらえればよいと思うが）いきなりだまってきつい処置をされる時には本人は苦しんでいる。

◎（自宅でみていた時）レスパイトで4病院ぐらい3日～4日、あるいは一週間預かってもらったが、ひどいあつかいだったのが気になり結局病院へ毎日通った。私の休みはとれなかった。

閉じ込め状態に近くなると家族以外は希望が読みとれなくなる。そのような段階だと入院した際など、

看護師さんに忘れられ、吸引も1日に3回程度（食事の際と体交の時くらい）になってしまうので、窒息寸前の状態が多々。（看護師さんたちは呼吸器が付いている人は、窒息しないと思っている）病院といえども全く安心できず、家族がずっとついています。

ある。家族とのコミュニケーションがとれなかった。

頭がいたい、具合が悪いなど本人がたえられなくて、あとになって古い脳梗塞が見つかったりと...

本人がコミュニケーションをとるのを諦めてしまい、自分の要望をヘルパーさんに伝えず、結局夫が来るまで我慢してしまうことが有る。

ヘルパーさんとのコミュニケーションが取れないと、希望通りに行かない事が有ります。

家族が中心になるしか仕方ない。ヘルパーさんの資格が厳格過ぎる。例へば吸引、吸タン

【コミュニケーション支援等、ALSの療養支援について、日ごろの悩みや、今後の支援について、国、自治体など、特に行政に要望したいこと】（抜粋）

「入院した際のコミュニケーション支援等について、市の担当者の理解が得られずに困惑している。もう少し患者に心を寄せる人が担当になって欲しいし患者宅に訪問する事も無いのは如何なものかと思う入院時コミュニケーション支援のみのヘルパー利用だけではなく、意思疎通が出来ない患者も慣れているヘルパーさんに1日数時間でも入ってもらえるようになったらと思います。

すべての支援について、教えてほしい。本をいただいても、余裕がないと読みこなせないで、細かく、支援していただきたい。こちらから、アプローチしないと、サービスがうけられないのは、納得がいきません。使えるサービスを使う、タイミングがあるので、先々に教えてほしい。

介護事業所の運営方針とも密接な関わりがあるが、介護スタッフのコミュニケーションスキルを軽視する事業所が増えている。ALS患者の療養支援は見まもりだけでいいとの極端なケースもあり、事業所に対する行政等のチェックと報酬面での加点・減点も考慮して頂きたい

区のケースワーカーさんケアマネさん共に障害福祉のことをよく理解されていないため、大変なことが多いこのような病気になったときは、介護保険と障害両方に理解のあるエキスパートな人材を育てて欲しい。ケアマネにもランクを付けるべき、だと思いました。

どのような支援制度があるのか、HP等でわかるようにしてほしい。

コミュニケーション補助装置として、視線入力補助装置の導入をお願いしているが、区・都の対応が遅い。経過報告もなく、問合せすると、止まっている事がある。重度障害者支援の時間をなかなか増やしてくれない。／財産管理の利用料は、▼◆区が高く、財産がなくなる。

吸引できるヘルパー不足。今利用しているコミュニケーション機器がつかえなくなった時、次に新たな機器を使いこなせるまで支援してくれる人がいない。寄り添って教えてくれるコミュニケーション支援員の養成と派遣を行政に要望したい。

コミュニケーション支援を利用するとあたり、自治体からは前例がないからと、1ヶ月以内1回1時間で7回（7時間）をようやくもらえましたが、前例がないからと拒否されるのは納得いきませんでした（東京都◎〇市）

去年レスパイトを使って見たのですが（国から、市からの補助を受けているのにもかかわらず所得におうじて、お金が発生する。又看護師の対応悪すぎる（ビックリ）・レスパイトを利用できる病院もっと近にあってほしい・1日2日のデイサービスの用なことも考えてほしい

・ALS患者や家族、介護者にとってコミュニケーション力が向上するのは絶対条件といえるくらい重

要。コミュニケーションがうまくいかないと利用者自身の人格や個性まで理解してもらえなくてがっかりすることがある。逆にコミュニケーション力があがると理解がお互い深まり、新しい介護の現場がひらいて行く

進行性の病気であるのに、コミュニケーションには現在使える部位を使った補装具でないと申請が通りにくいというのを何とかした方がよいと思う。(たとえば視線入力装置だと申請できないなど)

もう、目を開けられない人でもコミュニケーション機械がないと、落胆しないでもすむようになって欲しい。死んでしまいたいと思う気持ちや、尊厳死(?)を考える気持ちはとてもよくわかり自分の気持ちや意思が伝えられないことは生きる意味がないと考えるのは当然で自然なことだと思う。

病気発覚時に、医師から「希望は持たないでくれ、今日が最高の状態」と言われて、希望を持たずに暮らしています。もう少し、病人に寄り添った話し方やリハビリ等自宅介護ばかりすすめる病院を変えて欲しい。

・利用者の方が各々に利用する項目が違うので、病気に対する理解をしていただき、何が必要なのか、関連する医療団体を入れ利用者の立場に立ち考えて実用してほしい。利用者の家に行き実態を見てほしい。!

ヘルパー、訪看の数が足りない。病気の進行に対して介護の技術が対応しきれていない。市は重度訪問の時間を減らす、というスタンスで、適切な時間数を支給する事は考えていない。家族、障害者側から強く必要性をアピールする事が必要である。

レンタル機器が自治体によりなかなか認めてもらえない差が大きいように感じます。治る病気ではないから、比較的コミュニケーションがとれる時から練習(訓練)しておくことが進行した時の値を高められるような気がする。

2年前から支援レベルをあげていただきやっと落ち着きました。いろんな支援事業があるようですが情報が体系化されておらず、支援内容を網らしたものを患者だけでなく、市の担当者にも周知してほしい(担当者は2年ごとに移動になっています)。患者サイドがアピールしても知らぬ存ぜずでうけつけてもらえない。

コミュニケーション支援では「重度障害者意思伝達装置」の研究、開発にもっと金を出すべきである。国や行政は医療機関でのコミュニケーション支援に対する指導をもっと明確にすべきです。介護保険制度によるALS療養支援は現状に全くあっていない。

離島での医療を受けることができる幅を広げてほしい(例:この病院ではできないので本島での病院でないと出さない)又は医療を受けるための交通費の負担が大き(必ず離島の場合飛行機を使用するため)

外出支援の目的条件排除と複数名介助要件の緩和。ヘルパーによるたん吸引時のカニューレ装置条件の削除(呼吸器装置以前に誤えん防止と呼吸機能改善のため先行して気切と分離術を行いカニューレ装置不要期間が長い場合、永久気管孔からの直接吸引をヘルパーが行えない)

国が在宅を進めていくのであれば、訪問医、往診の体制を確実なものにして欲しい。現在、皮膚科、耳鼻科を受診したい状況にあるが、全くかなわない。神経内科の訪問医は皆無に等しい。

保健所から更新の日時指定や諸々の制約が多いのには本当に困った。自治体で支援の差があるのはおかしい。同じ国民だ。

当事者が苦勞して交渉しなくとも、「ALS」という最重度の患者の状況を行政がしっかりと理解し各自自治体に支給(1日24hを基本として)するように徹底すれば、呼吸器選択できる人が増え在宅療養の環境づくりもしやすくなるだろう。

病状が進行する病気に対して機器の購入申請時に、その時点での症状でしか申請出来ないのはおかしい。もっと将来的に起こりうる症状も加味した内容として申請出来るようにしてほしい。視線入力装置についても通常の補装具として申請できるようにしてほしい。一日一日がとても貴重なのでよろしくお願い致します。

最低、行政の難病担当者は、透明文字盤でのコミュニケーションができてほしい。新しいコミュニケーション機器の開発に応じて、補助金対象を広げてほしい

40才以上で介護保険使用ということで、現在歩行器ベッドなど自費レンタルしている。胃ろうも2月末に造設し、進行度も速いため経済的に不安！！40才未満でも介護保険適用にしてほしい。命と向きあいながら家族の生活も心配なため

病院にレスパイトで入院しても、看護師ですら、呼吸器の着いたALS患者に接した事が無い人も居て、コミュニケーションなど全く取れなく、本人のストレスは大変な物です。普段自宅でお世話してくれているヘルパーさんと連れいで病院が作業してくれるとスムーズかと思いますが、難病に特化したヘルパーステーションを作って欲しいです。

在宅を始めると、独立するので情報が入らず、知らずにいる事が多い。利用しようとしても、行政や関係する人達の理解がなく、在宅を、数年で挫折しました。もっと、ALS当事者や家族に、まめ細かい情報提供をお願いします。

重度訪問介護の改善については、支給時間の地域差が大きな問題である事と、支給時間によっては気切の判断が変わるケースもありうる。よって、気切前に十分な支給時間を得る事が重要である。また、同居家族が長期滞在ヘルパーの活用においてしっかり理解する事が必要である。

重度訪問介護でも、ヘルパーさんが2、3時間で交替だと、患者の生活全般がわからず、計画通りの事しかできず、(例えば、排泄の時間でないのにしたくなっても、対応出来ない) 外出等も難しい。一人で長時間対応するのが難しい患者には、二人体制を認めて、ヘルパーの交替がなくても対応できるようにして欲しい。

重度訪問介護でも、ヘルパーさんが2、3時間で交替だと、患者の生活全般がわからず、計画通りの事しかできず、(例えば、排泄の時間でないのにしたくなっても、対応出来ない) 外出等も難しい。一人で長時間対応するのが難しい患者には、二人体制を認めて、ヘルパーの交替がなくても対応できるようにして欲しい。

5. “口文字”方法・活用についての聞き取り調査分析報告

口文字の制度化に向けて

石島健太郎

かねてよりコミュニケーション支援事業では、口文字に代表される難病患者のコミュニケーション方法の普及に向けて、日本各地で地域に密着した啓発活動をおこなってきた。とりわけここ数年は、秋田や北海道の病院と協力し、繰り返し口文字の講習会をおこなうことで、ローテクなコミュニケーション技術を地域の医療専門職に広める活動をおこなってきた。こうした取り組みは、第一義的には肢体不自由者・難病患者のコミュニケーションに精通した人々をケアの現場に増やしていくことにある。しかし、その目的はそうした草の根の普及に留まらない。すなわち、こうした難病患者とのコミュニケーション技術の指導・普及を制度化し、ある程度標準化されたかたちでコミュニケーション支援が日本全国で安定的に享受できるようにすることが、本事業の長期的な目標である。

本稿では、そうした目標がいかに到達可能であるのかを整理し、今後の口文字普及に向けた活動を考えることを目的とする。以下では、まず厚生労働省の前障害福祉課長への聞き取りをもとに、どのようなかたちであれば口文字の普及を制度化することが可能であるのかを考える。その上で、口文字においては患者の個別性が存在すること、それが制度化に際しての障壁となることを述べ、そうした個別性があってなお、ある程度標準化されたカリキュラムのもとで口文字を制度的に広めていくことに意義があり、そうした制度化のために今後どのような活動が必要になるのかを述べる。

1 制度化の方向性

1.1 加算の困難

口文字を制度に乗せると一口に言っても、その方法は多様でありうる。本事業が当初目標としていたのは、口文字や透明文字盤といったコミュニケーション方法に習熟した介助者を資格認定して介護報酬を上乗せしたり、そうした介助者を雇用する介護事業所に加算をおこなうなど、経済的なインセンティブを通じたコミュニケーション方法の普及であった。しかし、厚生労働省の障害福祉課長（当時）への聞き取りによれば、こうした方法は難しいとのことであった。

理由は大きく分けて2つある。第一に、制度上の障壁がある。コミュニケーションに関して加算の対象となりうるのは指字や触手話などきわめて特殊性の強いもののみで、透明文字盤や口文字はこれに類するものとはみなされにくいと判断されるようである。さらに、コミュニケーション支援を高度なものとして生活の中から切り出してくることによって、細かな内容を問わずに様々な支援を包括して提供できる重度訪問介護のメリットが損なわれるばかりか、コミュニケーション支援以外の見守り支援などがむしろスキルを要さない支援とみなされ、低賃金化するリスクもあるとのことであった。第二に、実際上の問題もある。透明文字盤や口文字を資格化すると、介助者が働き始めるまでのハードルが上がって介助者不足が加速しかねないし、すでに介助者として働いている人がその資格を取る場合にも、そのあいだの支援の手が足りなくなりうる。

以上の理由から、賃金の上乗せやその後ろ盾としての資格化という方法は、コミュニケーション支援の普及に向けた制度化の手段として現状では現実的でない。もちろん、コミュニケーション支援の可能な介助者の待遇改善はそれとして重要な論点であるが、それは全体の介護報酬改定において争われざる

をえないのだ。

1.2 専門職団体への働きかけ

一方で、同氏への聞き取りでは、制度化に向けた別の理路もありうるコミュニケーション支援の普及という目標を見据えるなら、別の理路もありうることも示唆された。すなわち、透明文字盤や口文字といったコミュニケーション方法についての啓発を、制度的に実装していくという方法である。そのため働きかける対象は、大きく分けて専門職団体と自治体である。専門職団体に働きかける場合、ひとつにはその資格取得においてコミュニケーション支援の知識を要求するという方法が考えられる。すなわち、理学療法士・作業療法士・言語聴覚士をはじめとした医療専門職の資格取得に向けた教育カリキュラムにコミュニケーション支援の知識を盛り込み、こうした資格を持つ人々が皆、その知識を持つという状況を目指すというものである。ただし、これらの資格は国家資格であり、そのカリキュラム改定に対するロビイングは長期的におこなわれざるをえない。

対して、比較的容易に可能になると思われるのは、現任者研修への働きかけである。現任者研修は厳密にカリキュラムが決められているわけではなく、各都道府県の療法士会の裁量によってその内容が決められている部分がある。そこで、現状でコネクションのある都道府県の士会と連携し、現任者研修において口文字をはじめとしたコミュニケーション支援を取り上げ、こうした方法の普及に務めるのだ。こちらは比較的取り組みやすい方向性であると思われる。

1.3 自治体への働きかけ

自治体に働きかける場合には、障害者総合支援法の通知（障企自発 0327 第 1 号）を根拠として、地方自治体によるコミュニケーション支援を促すという方法が取られる。地方自治体による障害者のコミュニケーション支援は、障害者自立支援法においてすでに制度化され、手話通訳士育成を中心とした支援が重ねられてきた。障害者総合支援法への改正では、こうしたコミュニケーション支援が視覚・聴覚障害に限られないより包括的な「意思疎通支援」として再編され、重度肢体不自由者のコミュニケーションも支援の対象となることが明確になっており、そのための予算も地方自治体に確保されている。現状でも実際に自治体が開催しているのは従来からある手話の支援に限られている場合が多く、重度肢体不自由者のコミュニケーション支援が自治体主導で行われている例は乏しいものの、それ以外のコミュニケーション支援に自治体が取り組むべき制度的な基盤は整っているのだ。そこで、すでにコネクションのある地方自治体と連携して、コミュニケーション支援に特化した講習会の開催を促すという方向性がありうる。この場合、実際の指導のノウハウは自治体には蓄積されていないであろうから、行政が費用を負担して主催し、患者会が委託を受けるといった形式になるだろう。

先に触れた聞き取りでは、行政への働きかけに際して留意すべき点についても示唆が得られた。第一に、標準化されたテキスト、それも可能であれば厚生労働科学技術研究費補助金で作成されたテキストがあることが望ましい。この点については、NPO 法人 ICT 救助隊が作成したテキストがあり、これを利用することが可能である。また、ここ数年おこなっているコミュニケーション支援事業を通じて、様々な患者のコミュニケーション方法の事例が蓄積されており、それを集約するかたちで標準化された方法を提示することも十分可能である。第二に、行政側に講習会の効果がわかりやすく示されることが必要となる。この点は手話と大きく異なるため、検討を要する論点である。手話の場合、もちろん一朝一夕に身につくものではないにしても、語彙や文法体系はおおむね統一されており、基本的な挨拶や簡単な会話なら、手の大きさや腕の長さといった個人差があったとしても、覚えてすぐに使うことができるようになる。そのため、行政の講習会で育成した人々が手話を必要とする人々のもとに派遣されコミュニ

ケーションが可能になったという実績を目に見えるかたちで提示しやすく、それは行政が予算を割いてそうした講習会を開催する根拠ともなる。これに対し、重度肢体不自由者のコミュニケーション、とりわけ口文字は、その個別性の強さから、そうしたモデルを採用しづらい。母音の口のかたちはその人ごとに異なるし、五十音表を横に読み上げる速度、伝えたい文字を確定するときや間違えたときの合図、濁点や半濁点、拗音の付け方などにも様々なバリエーションがあるため、介助者は利用者の生活を継続的に支援し、そのなかで「その人の」口文字を習得せねばならない。そのために必要な時間についてはさまざまに語られるが、一回あたりの支援の時間・頻度が平均的な場合、3ヶ月前後はかかると言われることが多い。つまり、手話通訳士のように、その能力がある人を一定数プールしておき、必要に応じて派遣し、その場で話したいことを読み取ってもらうという使い方はできないのである。こうした手話に代表される従来の啓発活動の発想に基づく、結局利用者のもとで長期的に学ばなければならないのであれば、口文字の講習会をおこなうことは無駄な手間であると考えられかねない。しかし、これまでの活動から、こうした個別性にもかかわらず、口文字の講習会をすることには意義があることは我々の中では共通認識となりつつある。次節ではその点を整理し、自治体との連携を継続的におこなっていくために必要な、手話に代表される従来のコミュニケーション支援の啓発とは異なるかたちでその成果を可視化する方法について検討する。

2 個別性にもかかわらず講習会をおこなうことの意義

先に述べたように、口文字の細かなルールは患者ごとに様々だし、仮にルールがまったく一緒だとしても、口のかたちや読み上げ速度の好みは患者によって異なる。それゆえ、仮に口文字の講習会を開くなどして普及啓発に努めたとしても、その受講生が普段接している患者の、ましてや初対面の患者の口文字を、練習なしにすぐさま読めるようになるわけではない。にもかかわらず、そうした普及啓発が有意義であるのは、おもに以下2つの理由による。第一に、そうしたコミュニケーションの方法があることを支援者が知ることによって効果があるということが挙げられる。医療専門職には在宅療養に関する知識が乏しい場合もあり、実際これまでに本事業で調査を行った患者の多くは、インターネットを通じて先達の患者の様子を見ることによって、口文字というコミュニケーション方法があることを知っている。しかし、患者の中には、こうした情報収集が難しい人々もいるだろう。そのとき、口文字という方法があるという情報をもたらす人が支援者の中に存在しなくてはならない。講習会を通じて、口文字の存在とその方法を支援者に広めることは、情報不足によってコミュニケーションの困難に陥る患者を減らすことにつながる。また、もし患者が自主的に口文字を知ったとしても、その方法に通じている支援者が周りにいなければ、口文字を実際に使おうとは思えないかもしれない。使いこなせるまでに時間がかかるのだとしても、口文字という方法の存在と基本的な仕組みを知っている支援者が近くにいれば、相対的に口文字に取り組みやすくなるだろう。口文字が必ず読み手を必要とする以上、患者への啓発のみでは不十分であり、支援者の側への啓発が同時に必要なのである。

第二に、支援者に向けた講習会をおこなっておくことは、実際の支援をスムーズにするということも指摘できる。今回の事業の中で、ある患者の口文字を長期間取り続けている介助者ほど、他の患者の口文字にも相対的に早く慣れ、読み取れるようになるという様子がしばしば観察された。また、これまでに2人以上の患者の口文字を読んだ経験のある介助者へのグループインタビューをおこなったところ、次のような語りが得られた。

独り立ち出来るくらいの読み取りは1年くらいかかったし、そこから外の人とのやり取りの仲介

が出来るくらいには2~3年かかりました。卒業してからAさんの所に入って、私はするっとできた感じがしました。

Aさんが京都に行ったときに同行させていただいたのですが、割とするっと読めたかなと。Bさん〔普段支援している患者〕とやる時よりは緊張と集中はしていたのですが、それで疲れ果てるというレベルではなくて、ふっと集中して読んでいると焦らないで一文字ずつ丁寧に拾って読んでいくと読めたかなと感じました。

なぜ2人目以降の口文字が読みやすくなるのか。このことについても、口文字を読むという技術には患者によらずに共通する部分もあり、ある患者の口文字を通じて培ったその技術は他の患者の口文字を読む際にも転用可能であるからだという理由が示唆している。

でもそのベースの「あかさたな」と読むこととか、患者さんの合図がどれなのかとか、今何か訴えているなというベースがあったから、すぐに対応できた。

たぶん速度が一定というのが最初から分かっているから、読みやすいと思う。速度が速くなったり遅くなったりしちゃうんですね、詰まるので。それが無い分、〔別の患者で口文字に慣れている介助者は〕たぶん平坦に言ってくれるので〔患者が口文字を〕しやすいのかなと。

すなわち、五十音表を横向きに読み上げる能力、その読み上げ速度を一定に保つ能力、読み上げながら患者からの合図に気を配る能力、次の文字を読みながらもこれまでに読み取った文字を頭の中にとどめておく能力などは、患者が異なっても共通して要求されるものであるということだ。個々の患者の口文字を読み取るためには練習が必要なのだとしても、これらの能力を講習会を通じて養っておけば、実際に患者の支援に入ったときに、その患者用に介助者側がチューニングするための練習時間を減らし、結果として患者のコミュニケーションを容易にする可能性がある。以上の理由から、患者の個別性にもかかわらず、講習会を通じて口文字を啓発することには意義があるといえる。

最後に、行政がこうした講習会を開きやすくするために、患者会が今後取り組みうることを述べて結びとする。上に述べたように、口文字は手話と異なり、「講座を通じて口文字に習熟した支援者が、口文字の読み手を臨時で必要とする患者のもとに一日だけ派遣され、その結果としてその日のコミュニケーション手段が確保された」という実績を積み重ねていくことによって行政に働きかけることは現実的に不可能である。そうではなく、先の支援者の語りに示されるような、ある患者の口文字を読み取った経験が、他の患者の口文字の読み取りにも活かせるという事実を示していくということが基本的な戦略となるだろう。具体的には、先の語りが示唆する点を定量的に把握し、行政が参照しやすくすることが挙げられる。たとえば、今回の事業で北海道や秋田の講習会に参加した人々のその後を追跡し、それらの人々が実際に患者に支援に入ったとき、講習会に参加しなかった患者と比べてその患者の口文字をより早く正確に読めるようになっていたとしたら、やや素朴な因果推論ではあるものの、それは講習会に参加したことの効果と考えられるだろう。そうしたデータを収集することで講習会の効果を定量的に示すことができれば、それは行政が予算を割くに足る根拠となりうる。またこれと並行して、先の語りのような事例をより広範に収集し、そのなかから複数の患者の口文字を読み取るに際して共通して運用可能な技術とはいかなるものであるのかを示していくことも求められる。患者ごとに異なる部分をあらかじめ練習することは原理的に不可能だけれども、共通する部分であれば講習会であらかじめ慣れて

おくことができる。それがわかれば、実際の講習会の内容をより洗練することに繋がるだろう。同時に、こうした研修の開催とは別の方向性での制度化も引き続き模索されなくてはならない。先に触れたグループインタビューのなかでも、研修の効用については疑問の声もあった。

短期間にぎゅっとやらないとこれは習得するのは正直難しいと思うんですよ。……私は基本的に現場の方がいいと思う。ロジックの座学は30分程度あった方がいいとは思うんだけど、ただそれが実習をやった上で、現場に入ったところで、多分現場に入るまでに1か月空いたら忘れると思うから、難しいんじゃないのかなという気がしなくはない。意味がない。

たしかに、2人目以降の読み取りがスムーズなのは1人目の支援を十分におこなっているからであって、講習会で触れた程度ではその効果は現れない可能性がある。その存在を周知することに意義があるとしても、この場合には口文字の普及にはまた別の理路が必要になるだろう。口文字の習得のために長時間の支援が必要であるならば、それを可能にするための方法として、コミュニケーションを含む場合に重度訪問介護の単価が時間とともに減らないようにしたり、そもそもの支給時間数を増やして、コミュニケーションを重点的にとる人員を確保するといった方向性も考えうる。以上のような多面的な活動が今後の課題である。

難病コミュニケーション支援のこれからを考える

日本 ALS 協会 理事 岡部宏生

「コミュニケーションは生きること、生きていくことに直結する」これは、自分自身にとってはもちろん、全国各地の発話によるコミュニケーションが難しくなった当事者の方に接することでより強く感じた率直な気持ちである。本事業は、当事者である自分も含め多くの患者のこの想いから出発している。当初、3か年計画であったこの事業は、大変多くの支援者の方、その地域の当事者の方にご協力いただき発展的に活動を続け、追加事業として2年、計5か年の活動となった。最初の3か年は主にその地域で継続したコミュニケーション支援ができる体制作りを目的とし「事前調査」「講習会」「シンポジウム」「フォローアップ」を同地域で1年半かけて行った。北海道を皮切りに山梨、宮城、島根、近畿、岐阜、愛知、佐賀、愛媛での開催させていただいた。先の報告でその地域の現在を改めてみると、本事業を一つのきっかけとし地域連携の輪ができたこと、依然として存在したネットワークの強化につながったことは、各地域の皆様のご尽力おかげだと深く感謝させていただきたい。一方で全ての地域で本事業がコミュニケーション支援の継続した支援につながったわけではないこと、本事業の開催はあくまで9か所での開催でそれ以外の地域への介入は行っていないことはしっかりと受け止めなければならない。また、各地域それぞれの課題がある一方で、ここでは共通の課題を4つあげさせていただきたい。

①地域のコミュニケーション支援活動を支えてくれている人たちの後継者の問題、②コミュニケーション支援者に対する報酬の問題、③専門職に対する教育が大幅に不足し、体系的になっていないこと、④行政と仕組みを構築できている地域がほとんどないこと。特に④については、予算を含め継続した支援を行っていくための一つの鍵である。札幌では、コミュニケーション支援条例の中に“口文字”という言葉が入るなど実現の一步が踏み出されている。これをモデルとして全国の各自治体に広げていくことは次の目標になると考えられる。一方で、各地域でコミュニケーション支援を支える方々がこの問題を理解し、様々な角度からその地域に見合った形で当事者のための継続した支援を続けてくれるようになったことは、とても大きな成果であったと考える。また、追加年度では、それまでの活動での参加者の意見を踏まえ“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法”の周知と活用を目指し「あかさたな法、透明文字盤、口文字」に特化した体験講習を医療系大学、病院で開催した。医療系大学では当初学生への反応を見るための模擬授業として行ったが、想定以上の反応があり学部企画として文化祭での開催も可能となり、より一般の方への周知も可能となった。病院開催の背景には、発話ができない患者にとって「入院はこの上ない苦痛」と表現されるくらい、普段のコミュニケーションがとれない当事者の不安や恐怖を、少しでも和らげることを目的に開催した。個別講習の頻度を多くし当事者との実践を深くできる機会を多く作ったことで参加者の延べ人数は、277名にもなった。そのうち、実際に5文字以上の読み取りが可能となった方は61名で活用できる人材の育成にも寄与することができた。この活動は当事者講師の負担や運営側の負担もあるが、協会支部の活動一つのモデルとして活かしていくべきことであると考えられる。また、これまで系統的に研究されることが少なかった「口文字」については、活用している当事者と支援者に聞き取り調査を行った。一定期間口文字に触れていた場合では、次の患者への対応へのスムーズさにつながることも明らかになり、単発的にでも講習会を開催していくことの大切さが明確になった。さらに、コミュニケーションに対する支援状況と、機器等の活用状況について、日本 ALS 協会会員向けにアンケートを実施した結果の中で、看護医療系、介護系の学生のカリキュラムにコミュニケーション支援を盛り込んでほしいという要望が多く見受けられたことは、実際にコミュニケーション支援が必要である当事者自身が医療、介護系を目指す学生への周知が大切であると感じていることを表しており追加事業として実施した大学開催の講習会のありかたを考える方向性の一助につながった。

患者 1 人が本気でコミュニケーションを求めて発信しようとすることは、数十人の支援者確保や育成に関わるということを患者会としてしっかりと認識し、相互に協力できるようコミュニケーションしていくことは最も大切なことであると考えている。

最後に、これまでの活動にご協力いただいた皆さまに心より御礼申し上げます。本当にありがとうございました。

今年度開催事業 配布・発表資料集

ALS 当事者による“電子機器や IT 機器を用いない コミュニケーション支援方法”講習会



本講習会は、10月31日(水)に開催した全体講習会を受けての体験重視の個別講習会になります。当日は講師として日本 ALS 協会秋田県支部長の安保瑠女氏をはじめとし、当事者講師と体験をまじえながら、電子機器や IT 機器を用いないコミュニケーションを学べます。



「口文字」「透明文字盤」「あかさたな法」をご存じですか?

「口文字」とは、当事者が口の形を「あ・い・う・え・お」と母音の形を作り、それを読み手が把握し「あ」の口をしていけばその後「あ・か・さ・た・な・は・ま・や・ら・わ」と声にだし、当事者は伝えたい文字のところで瞬き等の何らかの合図をして言葉を作り、伝える方法です。

「透明文字盤」とは、当事者と読み手がこの文字盤を挟んで、目線があったところが伝えたい文字になります。「口文字」と同じように、この連続により、複雑な内容でも伝えることができます。yes のサインさえわかれば誰でも簡単にトライすることができます。

わ	ら	や	ま	は	な	た	さ	か	あ
	り		み	ひ	に	ち	し	き	い
を	る	ゆ	む	ふ	ぬ	つ	す	く	う
	れ		め	へ	ね	て	せ	け	え
ん	ろ	よ	も	ほ	の	と	そ	こ	お

※50 音表を横にスラスラ言えるように練習しておくことで、より体験がスムーズになります。



- 日時
- 1 回目 2018 年 11 月 29 日 (木) 14:00 ~ 15:00
 - 2 回目 2018 年 12 月 20 日 (木) 14:00 ~ 15:00
 - 3 回目 2019 年 2 月 19 日 (火) 14:00 ~ 15:00
 - 4 回目 2019 年 3 月 12 日 (火) 14:00 ~ 15:00

※何回目からでも参加可能です。

- 会場 独立行政法人国立病院機構 あきた病院 2F 大会議室
 住所 〒018-1393 秋田県由利本荘市岩城内道川字井戸ノ沢 84-40
 対象 あきた病院院内スタッフ・当事者・ご家族・医療関係者・ご興味のある方
 内容 ALS 当事者による「口文字・透明文字盤・あかさたな法」講習会
 主催 一般社団法人日本 ALS 協会
 共催 独立行政法人国立病院機構 あきた病院 / 日本 ALS 協会 秋田県支部
 参加費 無料
 申込み/問合せ 【あきた病院スタッフ、入院患者ご家族様】
 TEL: 0184-73-2978 (地域医療連携室 医療社会事業専門員 戸沢)
 【その他の皆様】
 E-mail: als.komyu@gmail.com (日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員 本間)
 ※お名前・ご住所・連絡先をご記載ください

病院内での“電子機器やIT機器によらない コミュニケーション方法”全体講習会

日本ALS協会 コミュニケーション支援委員 本間里美

“電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション方法”

1. あ・か・さ・た・な法
2. 透明文字盤
3. 口文字

「あ・か・さ・た・な法」

- ・患者さんの“YES”の合図さえ分かれば誰でもできるコミュニケーション方法

YESの合図例 1

瞬き1回

YESの合図例 2



身体の動く箇所を使って合図を送る

「あ・か・さ・た・な法」



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	の	ほ	も	ゝ	ろ	×	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

「て」と患者さんが言いたい場合はどうする？

① 読み手




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	´	ろ	×
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

 を  の方向に同じテンポで読み上げていく

② 患者




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	´	ろ	×
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

 た が読み上げられたタイミングでYESのサイン

③ 読み手

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

を  にテンポよく読み上げていく

④ 患者

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

て が読み上げられたタイミングでYESのサイン
⇒読み取り成功！

「透明文字盤」

目と目があつた間の文字を読み、目線で会話する方法



透明の文字盤を利用

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	〇	
お	こ	そ	と	の	ほ	も	ろ	×	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Diagram illustrating the use of the transparent sign with various characters and symbols:

- Top row: ? (left), う (top), い (left), あ (center), え (right), お (bottom), く (top), き (left), か (center), け (right), こ (bottom), す (top), し (left), さ (center), せ (right), そ (bottom), 〃 (top), (っ) (bottom)
- Middle row: つ (top), ち (left), た (center), て (right), と (bottom), ぬ (top), に (left), な (center), ね (right), の (bottom), ふ (top), ひ (left), は (center), へ (right), ほ (bottom), む (top), み (left), ま (center), め (right), も (bottom)
- Bottom row: 〇 (left), ゆ (top), や (center), よ (bottom), る (top), り (left), ら (center), れ (right), ろ (bottom), ん (top), を (left), わ (center), ー (right), × (bottom)

「透明文字盤」

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	´	ろ	×
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

「て」と患者さんが言いたい場合はどうする？

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

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	´	ろ	×
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

て をじーっと見つめる

③読み手

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	´	ろ	×
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

患者と目線が合う位置まで文字盤を動かし、視線が合ったところの間の文字を読み上げる。（文字はぼやけている）

④患者

間違った文字を読み上げられたら“目を上にそらす”

「て」と読み上げられたら次の文字に目をそらし会話を続ける。

⇒読み取り成功！

「口文字」

「あいうえお」の母音の口の形を読み取り、

よりスピーディな会話を可能とする方法

「口文字」

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	´	ろ	×
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

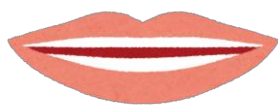
「て」と患者さんが言いたい場合はどうする？

準備 1 : 母音の口の形を暗記する

「あ」



「い」



「う」



「え」



「お」



準備 2 : YESの合図とNOの合図を決める

「YES」 瞬き1回

「NO」 上を見る

濁点 : 瞬き2回、半濁点 : 瞬き3回、小文字 : 文脈で判断

① 患者



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	ろ	れ	○
お	こ	そ	と	の	ほ	も	ろ	ろ	×
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

伝えたい文字「て」の母音「え」を口の形で作る

②読み手



	→								
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	の	ほ	も	ゝ	ろ	×	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

→ の方向に「え」行をテンポよく読み上げていく。

②患者



	→								
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	の	ほ	も	ゝ	ろ	×	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

「て」が読み上げられた瞬間にYESの合図をする

⇒読み取り成功！

“電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション方法”

1. あ・か・さ・た・な法
2. 透明文字盤
3. 口文字

皆さん、チャレンジしてみましよう！

☆口文字コミュニケーションについて

会話が難しくなる前にチャレンジしてみましよう！

読 み 上 げ 2 □ □

読 み 上 げ 1 □ □ 	あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ
	い	き	し	ち	に	ひ	み		り	
	う	く	す	つ	ぬ	ふ	む	ゆ	る	
	え	け	せ	て	ね	へ	め		れ	
	お	こ	そ	と	の	ほ	も	よ	ろ	ん

<読み上げ1>

- ・私が「あいうえお」の母音を口の形で伝えますので、介助者はどの母音であるか読み取ります。
- ・母音を口の形で伝えた後にすぐ瞬きをした時は、その母音で確定です。横への読み上げはいりません。
- ・母音を口の形で伝えた後に瞬きがない時は、横に読み上げていきます。

<読み上げ2>

- ・介助者は私の伝えた母音のうち50音表を横に読み上げていきます。
「あ」の段なら「あ、か、さ、た、な、・・・」と読み上げます。
- ・yesの合図は瞬きを(1回)、濁音(゛)は瞬きを(2回)
半濁音(゜)または小さいかな(っ、ゃ、ゅ、ょ)は瞬きを(3回)します。

<その他事項>

- ・合図の瞬きと、単に目が乾いての瞬きの違いに注意してくださいね。
- ・私がどこまで伝えたのか分からなくなるのと、伝えている内容に間違いがないか確認の意味で、伝えている内容を読み上げながら、作業を進めてください。

・人それぞれで簡潔にできる方法を介助者とのルールを決めておきます。

例えば

- ・始まりはウインクから。終わりは視線を合わせて等。
- ・歯をカチカチしたら数字0、1、2、3と読み上げて瞬きで決定。
- ・濁音（゛）は左目ウインク、半濁音（゜）は右目ウインク。
- ・んは両目を強く閉じる。または口を閉じる。

☆参考までにバイパップを使用している、又は口の形を伝えられない方は眼球移動によりフリック入力も使えます。

	う	
い	あ	え
	お	

あせらず、落ち着いて聞き取りましょう。よく一文字目を忘れてしまい、また初めから聞き取り直す人がいますが、覚えられない人は初めからメモを取りながら聞き取って下さい。また、介護者の私的な考えを挟み、勝手に単語を作ったりしないで読み取ることに専念して下さい。話し手は私ですから。

* * * * *

【メリット】

1. 道具を使わない。いつでも、どこでも会話ができる。何か作業をしながらでもできる。
2. 顔の（口元）の筋肉を使うので、表情筋の筋力低下を防止しているかも。
3. 声が出る人の場合は発声しているので、肺活量の低下防止に役立っているのでは。
4. 3に関連して、発音には舌の動きが必要なので舌も鍛えられているかも。
5. 文字盤だと視線が文字盤に集中してしまうと思いますが、口文字だと目線で読むこともでき、多くを語らなくても言いたい事を伝えられる。

⇒ 電灯、エアコン、TV、PC、窓など

6. 介護者が少し離れた場所においても読み取る事ができる。
7. 自分が話したい事を文字盤よりも早く伝えられると思う。

【デメリット】

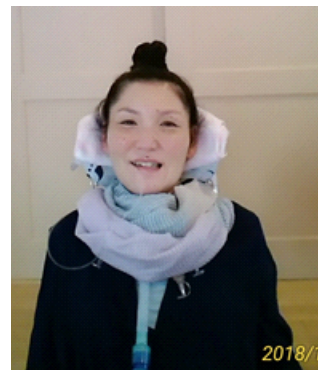
1. 介護者が気づかずにいると話せない。
2. 介護者の私的な考えを挟まれると会話が進まずに困る。
3. 読み上げのスピードとリズムに気をつけないと一方通行になってしまう。
4. 介護者の記憶力と読解力が重要。
5. 言葉を知らない人には会話が通じず時間がかかる。
6. 話の流れを汲むことができない、話の内容を理解できない人には対処の仕方がない。

「声」・「音」のない場所に、「会話」をもたらしてくれる口文字は、新しいコミュニケーションの方法であると同時に、発信者と受信者が、互いに目線と目線を合わせて、目を見つめながら会話をする、というコミュニケーションの原点にも立ち返らせてくれます。たった一言の会話にかなりの時間はかかりますが、その分、おしゃべりできたときの達成感はひとしおです。人と、コミュニケーションがとれるということがどれほどの「希望」であるのか、どれほど嬉しいことであるのか。人とつながっていることのぬくもりを、喜びを、口文字は、そのたびに気づかせてくれます。

当事者講師プロフィール

●安保瑠女（あんぼるめ）

ALS 協会秋田県支部長
2004 年秋頃発症
2005 年 9 月 ALS と診断
2010 年 4 月胃ろう
2017 年 4 月気管切開



家族介護に依存した生活を解消するため、自立した生活を目指して、2014 年 10 月、介護施設から退院し、一人暮らしを始める。現在は一軒家で自立生活を送っている。

自立生活をしていく中、もっと自立生活をする仲間を増やしたいと、2018 年春、同じく自立生活を送る仲間とともに「自立生活センターくらすべ Akita」を立ち上げ活動中。

プロフィール



<病歴>

2004年秋頃、右手の違和感に気づく
 2005年9月、運動ニューロン病と診断
 2006年7月、ALSと診断
 2008年12月、夜間BiPAP開始
 2010年4月、胃ろう造設
 2017年4月、気管切開

日本ALS協会
 秋田県支部長 安保瑠女（あんぼるめ）

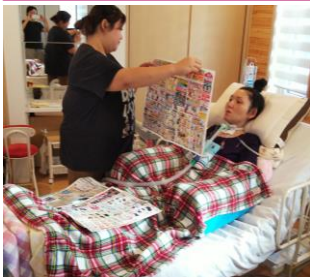
家族介護に依存した生活を解消するため、自立した生活を目指して、2014年10月、秋田市内でアパート生活を始める。現在は一軒家で自立生活を送っている。

2018年春、同じく自立生活を送る仲間とともに「自立生活センターくらすべAkita」を立ち上げ活動中。

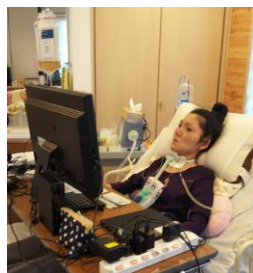
週間予定表

	月	火	水	木	金
0:00					
2:00					
4:00					
6:00	モーニングケア、朝食（介護保険）				
8:00					
10:00	訪問入浴 訪問看護		訪問入浴 訪問看護		訪問入浴 訪問看護
12:00	昼食		訪問リハビリ 昼食	昼食	
14:00	往診隔週 訪看隔週			訪問リハビリ	
16:00					
18:00	夕食				
20:00					
22:00					
24:00	ナイトケア、就寝介助（介護保険）				

生活の様子



朝にチラシを確認



パソコンに没頭中



電動歯ブラシで磨いています



訪問入浴の様子



リハビリの様子

食事の様子

食事は1日900kcalを目標に経口摂取しています。



この日のランチはサンドイッチ



味噌汁の量を確認しているところ



朝食 (パン、チーズ、アーモンド、ヨーグルト、コーヒー)



昼食 (野菜炒め、温泉卵、柿、麦茶)



夕食 (シューマイ、おひたし、味噌汁)

外出の様子



北海道北見市で犬とたわむれる



買い物で品定めしているところ



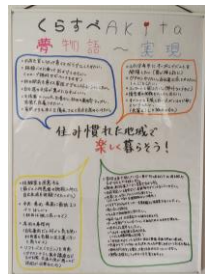
エリアなかいちで開催されたフードフェス



ALS協会秋田県支部のみんなと飲み会

自立生活センター くらすべAkitaの活動

自立をしたい障害者の支援ができるよう、目下勉強中です！



●秋田個別講習会ポイントカード

ステージ1：メモを取りながらやってみましょう。

三文字

①

②

四文字

①

②

五文字

①

②

瞬き 1回で決定 2回で濁音（゛） 3回で半濁音（゜）又は小文字

ステージ2：メモを取らないでやってみましょう。

三文字

①

②

四文字

①

②

五文字

①

②

瞬き 1回で決定 2回で濁音（゛） 3回で半濁音（゜）又は小文字

ステージ3：文章に挑戦してみましょう。

①

②

瞬き 1回で決定 2回で濁音（゛） 3回で半濁音（゜）又は小文字

TBGU
医療福祉学部
×
日本ALS協会

東北文化学園大学 学園祭で コミュニケーション体験をしよう！

ALS 当事者とコミュニケーション体験会 + 武本花奈 写真展

ALSとは

ALS（筋萎縮性側索硬化症）は、全身の筋肉が徐々に衰えていく難病とされ、いまだ治療法は見つかっていません。日本では毎年、数百人が罹患、現在およそ9千人がその難病と闘っています。人工呼吸器装着、運動神経障害等の進行等によるコミュニケーション障害は当事者にとって最大の苦痛です。


ALS等の難病患者は、呼吸器の装着により発話によるコミュニケーションが難しくなります。でも、本当は目の前にいる人に直接挨拶をしたい気持ちをぐっとこらえています。パソコン等の機械を介したコミュニケーション方法はもちろん大切ですが、ある一定の方法さえマスターすれば機器を使わずともコミュニケーションをとることが可能です。また、この方法はALS等の難病患者に限らず多くの疾患に応用できると言われていています。是非、この機会に“電子機器やIT機器を用いないコミュニケーション方法”を学んでみませんか？

当日はALS当事者の方が講師として参加、直接コミュニケーション体験ができます。現在は理学療法士としてバレー部臨床で働く元学生ヘルパーも講師として参加します！

— 知って、感じて、使ってみませんか？ ALS 当事者と“電子機器やIT機器によらないコミュニケーション”体験会 —

司会【東北文化学園大学 桂理江子 / 日本ALS協会 本間里美】

- ◆ 開会の言葉【日本ALS協会 コミュニケーション支援委員長 深瀬和文】
- ◆ 知ってほしい、ALSとコミュニケーション（13:00～13:35）
 - ・ ALSと電子機器やIT機器によらないコミュニケーション方法について
 - ・ 私を支えるコミュニケーション
 - 【日本ALS協会 宮城県支部 副支部長 長房利明】
 - ・ 医療者に必要なコミュニケーションを学んだ機会を振り返る
 - 【東京湾岸リハビリテーション病院 理学療法士 伊藤菜緒（元学生ヘルパー 東北文化学園大学卒業生）】
- ◆ 体験しよう、あかさたな法・文字盤・口文字（13:35～14:20）
当事者講師との体験を通して、電子機器やIT機器によらないコミュニケーションを学べます。
- ◆ 理解しよう、コミュニケーションの重要性（14:20～15:00）
当事者、元学生ヘルパー、医療者とのトークイベント。会話が伝わる喜び、理解する喜びに触れられます。
- ◆ 閉会の言葉【日本ALS協会 宮城県支部 支部長 長尾有太郎】

日にち	2018年10月21日（日）	
時間	13:00～15:00（12:30受付開始）	
会場	東北文化学園大学 1号館 階段教室 1	
住所	〒981-8551 宮城県仙台市青葉区国見 6-45-1	
対象	高校生・大学生・教職員・一般	
内容	ALS当事者による「あかさたな法・文字盤・口文字」体験会	
主催	一般社団法人日本ALS協会	
共催	東北文化学園大学・日本ALS協会宮城県支部	
参加費	無料	
申込み	不要	
定員	250名（車椅子の方は事前に下記までご連絡ください）	
問合せ	日本ALS協会 コミュニケーション支援委員 橋本・本間	
E-mail	als.komyu@gmail.com	

— 武本 花奈 写真展 THIS IS ALS —

本展では、十数名のALS患者さんたちの写真と言葉を展示しています。時間をかけ、パソコンの視線入力装置や、透明文字盤などを使い教えてくれた貴重な声です。1日1日、動かなくなる身体を受け止め、真剣に生きている人たちの思いを感じてください。あなたの胸に響くメッセージがきっとあると思っています。1日でも早く、ALSが治る病気になることを祈って、彼らのまっすぐな思いを届けます。

日時 2018年10月20日（土）～21日（日）※文化学園祭2018開催期間中
場所 東北文化学園大学 3号館 2階 評価実習室2 廊下



武本花奈（HANA TAKEMOTO）
埼玉県熊谷市生まれ。都内コマースフォトスタジオに勤務後、独立。主にコマース・書籍カバーなどの撮影を中心に活動、講師業もこなしている。2014年より、ALSに苦しむ人々の撮影を続けている。関連書籍「閉じ込められた僕」藤元健二著・「孤独は消せる」吉藤健太郎著



●「私を支えるコミュニケーション」発表音声データ文字起こし

日本 ALS 協会宮城県支部 副支部長 長房利明

本日、

【電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション支援方法周知イベント】。
にお集まりくださいましたみなさま。

こんにちは。

はじめまして。

只今ご紹介にあずかりました、日本 ALS 協会宮城県支部で、副支部長をさせていただいております。
ALS 患者の長房です。

本日は、イベントの中で、みなさまがたと文字盤や口文字を使って直接お話しをさせていただき。
わたしたち ALS 患者と実際に触れ合うことで。

「ALS のこと。ALS 患者のこと。コミュニケーションのことを。少しでも知っていただけたらな～～」。
と思っております。

どうか最後までお付き合いのほどよろしく願いいたします。

さて、みなさま。

みなさまは、ALS と聞くと、どんな病気のイメージをお持ちですか。

ちなみに、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
病気のこと、いまだに、完全に治せる治療方法や薬も見つかっておらず、発症後は、延命処置をほど
こさなければ、3年から5年で生じる、呼吸に必要な筋肉のマヒや、のどや舌を動かして、食べるため
の筋肉のマヒで、亡くなる病気とされていて、難病にも指定されているんですよ。

ねえ～～みなさま。

改めて ALS という病気について、簡単にお話ししてみましたが。

いかがですか。

あらあ～～。

やっぱり。

ALS は、なおす治療方法も薬もない難病で、「だんだんとからだ全体の筋肉の動きが衰えていき。死に至
る病気」。

な～～んて。

ALS のこと知れば知るほど。

「こわ～～いこわ～～い病気」。

と言うイメージが、強くなってきてしまいましたかね～～… 無理もないです…

わたしと ALS との出会いは、平成 23 年 4 月。

「五十肩では」。という自己判断のもと、受診をした。整形外科でのことで…

「五十肩ではなさそうですね。腕の急激なやせかたと、手のこう。親指と人差し指の付け根の部分に、くぼみができている。MRI で検査することをお勧めします」。
との診断。

先生に、再度詳しく病名について尋ねると。

「検査してみなければわからないけれど。
神経が異常を起こし、筋肉が衰えていく病気…筋萎縮性側索硬化症（ALS）の疑いがあります」。
とのこと。

それを聞いた私の口からは。

「ハアアア～～」。
という驚きと疑問に満ちた声が発せられ。頭の中は、パニック状態…
「なぜ。どうして私が。そんなはずがない。妻には何と説明すればいいのだろう」。
という言葉が。
頭の中を駆け巡っていました…
これが私の ALS への第一声であり、闘病生活の扉を開けた瞬間でした…

その後。

23 年 11 月。東北大学病院で、ALS と診断…
そして、ついに…わたしにも、決断の 때가やってきました…

「生きるべきか、死ぬべきか」この二つの選択肢…
自分だけでは選択できないこの二つの道…
妻への罪悪感と負担の強要。生活費の捻出…
いろいろなことが頭をよぎる…
受け身となる体と心。それでよいのだろうか…
まだ生きたい…
これからどんなふうになるだろう…
ケアマネさんたちのあたたかい心のケアもあつた。
「やっぱり生きたい」…
これが私の最終決断だった…

25 年 3 月。

東北大学病院にて、気管支切開と胃ろうの増設を行う…
そして。

平成 25 年 4 月。

わたしの在宅生活がはじまりました…

現在は。

妻とケアマネさんを中心に…10名の介護ヘルパーさんたちが、一週間のスケジュールに沿って、朝の8時から夜の12時までの間で、わたしの介護をして下さっています。

その他では、往診クリニック・訪問看護・訪問リハビリ・訪問入浴。

仙台市からは、ウエルポート仙台（福祉用具）・仙台市重度障害者コミュニケーション支援センターのみなさまがたと、本当に多くのお力添えをいただき、有難く思っております。

そこで、せっかく、「生きる」決断をして、みなさまがたからもあたたかいご支援をいただいているのだから、わたしなりに考えて、前向きにALSと付き合っていくための四か条を作ってみました…

一つ！！

人と接するときは、
心に笑顔と感謝の気持ちを忘れるべからず！！

二つ！！

ALSであることをしっかりと受けとめて、
「なるようになるさ」の精神で、
焦らず気楽に付き合うべし！！

三つ！！

ALS患者として、
進行を恐れず。
「いまだからこそできること」
に積極的にチャレンジすべし！！

四つ！！

ALSと言う殻に閉じこもらぬように、
積極的に車椅子で外出すべし！！

ねっ！！

いかがですか。
前向きにALSと付き合っていくためのコツ。

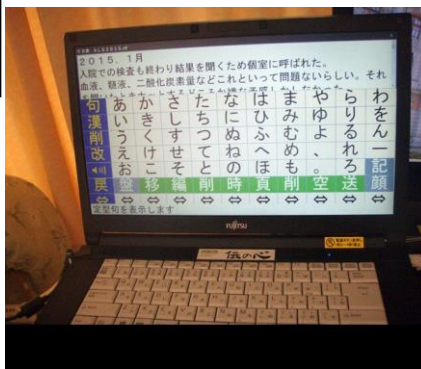
長くなりましたが。
本日はありがとうございました。

■長尾さんご一家との出会い



- 大学3年:本間先生からの呼びかけにより長尾さんご一家に出会う
- 文字盤やPCを用いてのコミュニケーション方法を初めて見た
- 外出の同行や夜勤に入り始め関わりがより深くなった

■コミュニケーション方法



■学んだこと、活かしていること



●コミュニケーションの大切さ

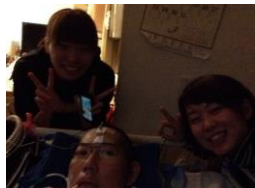


●皆伝えたい思いがある



●会話の時間を大切にしている

■☆チーム矢沢の活動☆



★編集委員★

深瀬和文(日本 ALS 協会理事／コミュニケーション支援委員長)
伊藤道哉(日本 ALS 協会 企画調査部会部会長)
本間里美(日本 ALS 協会コミュニケーション支援委員／理学療法士)
橋本佳代子(日本 ALS 協会コミュニケーション支援委員)
石島健太郎(帝京大学文学部社会学科助教)
岡部宏生(日本 ALS 協会理事)

★協力★

岩崎さち子(日本 ALS 協会事務局)
東北文化学園大学 の皆様
国立病院機構 あきた病院 の皆様
日本 ALS 協会 北海道支部 秋田県支部 宮城県支部 山梨県支部 愛知県支部 岐阜県支部
近畿ブロック 島根県支部 愛媛県支部 佐賀県支部 の皆様
各地域で等事業にご協力いただいた皆様

★発行★

一般社団法人日本 ALS 協会
〒102-0073
東京都千代田区九段北 1-15-15 瑞鳥ビル1F
TEL:03-3234-9155
FAX:03-3234-9156
E-mail jalsa@jade.dti.ne.jp
als.komyu@gmail.com (コミュニケーション支援委員直通)