コミュニケーション障害でお悩みの方へ・・・

筋萎縮性側索硬化症（ALS）
療養者の方へ

# 群馬県における コミュニケーション 支援のご案内

病気によりろれつが回らない
発声ができない
コミュニケーション障害をのりこえるために
できること

群馬県難病相談支援センター

## Contents


| | |
|---|---|
| はじめに | 1 |
| 神経内科医からのメッセージ | 2 |

コミュニケーション支援にかかわる
支援者からのメッセージ

| | |
|---|---|
| 保健所・保健福祉事務所 | 4 |
| 訪問看護師 | 6 |
| 言語聴覚士 | 8 |
| 作業療法士 | 10 |
| 理学療法士 | 12 |
| 義肢装具士 | 14 |
| 群馬県難病相談支援センター | 16 |
| 重度障害者用意思伝達装置について | 18 |

## はじめに

私たちは話すこと、書くこと、顔の表情、体の動きなどで自分の意思を伝えています。これをコミュニケーションといいます。
このパンフレットは、病気によりコミュニケーションが障害されたときに受けられる支援の情報をまとめたものです。
身近な支援者に相談して、自分に合ったコミュニケーション方法を見つけましょう。
そして、ふたたび笑顔で療養生活を送りましょう。

# 神経内科医からのメッセージ

群馬大学大学院医学系研究科
脳神経内科学教授　岡本 幸市

筋萎縮性側索硬化症(ALS)は主に運動神経が徐々に変性して行く原因不明の神経難病です。
病気の進行によりコミュニケーションをうまくとれなくなることがしばしばみられます。
目も見え、耳も聞こえ、周囲の会話や行動もすべて理解出来ているのに自分の思いを言葉にすることができない状態で過ごすのはとてもつらいことです。

しかし、早い時期に言語聴覚士などによるリハビリテーションを開始することで、コミュニケーション障害の進行を遅らせることができます。
また、適切な時期にその方に合った手段を習得することで、たとえ病気が進行してもコミュニケーション(会話やメール)をとることが可能です。
コミュニケーションのリハビリテーションは医師の処方指示により病院(入院、通院)や、在宅への訪問で受けることができますので、まずは主治医にご相談ください。

## 保健所・保健福祉事務所の
# 保健師

Public Health Nurse

●県内の保健福祉事務所および中核市保健所（前橋市・高崎市）では、保健師が関係機関と連携して、難病療養者やご家族の総合的な支援を行っています。

●筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者の方については、特定疾患新規申請時から、療養者やご家族の方が安心して療養生活を送れるように、面接相談、家庭訪問を行い個々の状況に合わせた支援を行っています。

●相談内容は病気に関すること、介護保険や訪問看護の利用、身体障害者手帳の取得、家族の介護方法など療養生活全般となります。

●病気のために、話しにくい、字が書けずに伝えたいことが伝えられないなどお困りの場合は、生活上での工夫の仕方を紹介したり、文字盤やコミュニケーション機器の紹介、給付に関する支援を、難病相談支援センターや県立義肢製作所、市町村福祉課等と連携して行っています。

●お住まいの保健福祉事務所（保健所）の保健師にご相談ください。

# 訪問看護師

Home-Visit Nurse

●自分の意思が相手にうまく伝わらない事は、手足の動きが悪くなることと同じくらい辛いことです。

●訪問看護では、お体の事だけではなく、コミュニケーションの方法を一緒に考えたり、練習をするお手伝いができます。

●声が出にくく、ご家族を呼ぶことが大変になってはいませんか？

●電話が嫌だな～と思っていませんか？

●こんな「ちょっと心配」の時に一度訪問看護師に相談してみてはいかがですか。

●言葉がうまく出なくなったら筆談、手が不自由なら文字盤・スイッチ等の機器を利用する等いろいろな方法があります。

●どんな方法も少しだけ練習が必要です。

●一人ではチャレンジできないことも、サポーターがいれば大丈夫！

●訪問看護師は、身近なサポーターとして皆さんのご相談を受けて支援します。

# 言語聴覚士

Speech-Language-Hearing Therapist (ST)

●言語聴覚士は、話す・聴くなどの言葉や聴こえの問題や、嚥下（飲み込み）の問題を持つ方、そしてそれを支えるご家族の支援を行う専門職です。

●コミュニケーションに問題を抱える方に対しては、その能力の評価と訓練、一人ひとりに合ったコミュニケーション機器の検討などを行い、どのようにしたらより良いコミュニケーションを行えるか、ご本人やご家族とともに考えながら、豊かな日常生活を送るためのお手伝いをしています。

●嚥下の問題に対しては、嚥下状態の評価、機能に合わせた食事形態の検討などを行い、安全に食事を食べるためのお手伝いをしています。

●病気の進行により、呼吸やコミュニケーション、飲み込みに変化が生じることがあります。

●言語聴覚士は、その方の状態に合わせた支援を行っていますので、ご遠慮なくご相談下さい。

# 作業療法士

Occupational Therapy (OT)

●作業療法とは、一人ひとりが自分らしい生活を送るためにおこなう「こころとからだのリハビリテーション」です。普段の生活の中での困りごとを解決するお手伝いをします。

●作業活動とは、普段の生活の中で行う行為すべてをさします。

●心身の障害により生活する上で何らかの不便を感じているすべての方が対象です。

●運動機能や言葉の障害があっても、社会生活や在宅生活を安心して継続できるよう、その人に合った生活スタイル(外出方法、車の運転、移動手段、入浴・食事・更衣方法など)や住宅の改修や福祉用具使用を相談・提案をしたり、コミュニケーション獲得にむけた機器や操作スイッチの検討・提案をしたりします。

●「できること」を見つけ、生かし、その人の能力(機能)や取り囲む環境に目を向け暮らしやすく整える手助けをします。

●生活の中での困りごとを病院、施設、在宅サービス事務所、市役所などで活動する作業療法士にご相談ください。

# 理学療法士

Physical Therapist (PT)

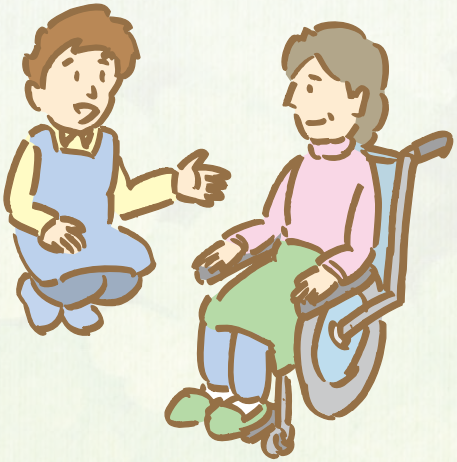
●進行性疾患の患者では、コミュニケーションをとるにあたり、姿勢などの身体的な状況によりコミュニケーションの難易度が変化します。

●理学療法士は、そのような患者さんに対し、車椅子の調整や装具の提案・工夫、機能低下している身体部位の運動機能の維持・改善を目的とした運動の指導を行い、コミュニケーションを取りやすくなるように支援を行います。

●具体的な支援の例としては、首の筋力低下や筋肉の緊張状態の変化により頭の位置を保つことが難しい患者さんに対し、頸椎装具の提案、頸部筋力を維持・改善させる運動の指導を行います。

●座位保持*が難しい患者さんであれば、車椅子のシートを調整して長時間楽に座れるように工夫を行います。

＊座位保持とは、座る位置を保つこと



# 義肢装具士

Prosthetist and Orthotist(PO)

●義肢装具士は医師の処方に基づき、義肢装具の採寸・採型・製作ならびに、生体（患者、障害者）と器械（義肢装具）との適合という、インターフェイス＊の部分を担っています。

●医師をはじめとして、保健師、看護師、言語療法士、作業療法士、理学療法士など医療関係者と連携を取り、チーム医療に貢献する国家資格を持った医療専門職です。

●近年は重度障害者用意思伝達装置や、そのインターフェイスとしての入力用スイッチの適合も、重要な業務となっています。

＊インターフェイスとは、ふたつのものの間に立って情報のやり取りを仲介するもの

「重度障害者用意思伝達装置」
導入ガイドライン2012
日本リハビリテーション工学協会　より

入力用スイッチの調整をしている様子

# 群馬県
# 難病相談支援センター

群馬県難病相談支援センターは、患者さんやご家族等の療養上の悩みや不安の解消を図るとともに、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を行っています。
（群馬大学医学部附属病院内に設置）
群馬県難病相談支援センターでは、主に以下のようなコミュニケーション支援を行っています。

**①難病療養者のコミュニケーション支援に関する相談窓口**

**②専任サポーターによるコミュニケーションツール＊を使用するための訪問指導**

**③オリジナル文字盤の作成（ご希望をうかがい作成します）**

**④コミュニケーション支援に関する研修会の開催**

＊コミュニケーションツールとは、文字盤や意思伝達装置、会話補助装置のことです。


連絡先

● 電話
**027-220-8069**

● メールアドレス
nanbyou-soudan@showa.gunma-u.ac.jp


| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 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 |

**文字盤の一例**

文字盤は透明アクリル板にひらがな、数字などを枠の中に記入したコミュニケーション手段です。
コミュニケーションツールとしては障害を克服する有力でかつもっとも安価な機器です。
病気によって生ずるコミュニケーション障害に対して、指差しまたは視線によってコミュニケーションをとります。

# 重度障害者用
# 意思伝達装置について

群馬県心身障害者福祉センター

●給付のご相談は市町村の福祉課窓口へ

## 1 重度障害者用意思伝達装置とは

ソフトウェアが組み込まれた専用機器で主にパソコンに専用ソフトウェアがインストールされたもので、電源を入れると自動で専用ソフトが立ち上がり、わずかな手指の動きや呼気による操作等で文字入力を行い、意思伝達を図るための機器です。

## 2 対象者について

重度の両上下肢及び音声・言語機能障害者であって、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難な方と定められています。

## 3 群馬県における対象者

**①障害等級**

両上肢1・2級かつ両下肢1・2級かつ音声言語機能3級の身体障害者手帳をお持ちの方。(両下肢1・2級部分は体幹機能障害1・2級でも可。)

**②現症**

(原則的には身体障害手帳上の等級が必要。)当所判定医及び15条指定医の診断により両上肢1級かつ両下肢1級かつ音声言語機能3級程度に相当する障害があると認められた方。

## 4 判定方法

補装具としての給付を受ける場合、市町村への申請の後、以下のいずれかの判定が必要となります。

**① 来所及び巡回相談等による判定**

●当所判定医が直に判定をおこないます。(事前に予約が必要となります。)

### ② 文書による判定

- 事前に訪問調査（使用状況確認）を行って、その後15条指定医＊に意見書を作成していただきます。
- 市町村が必要書類を添えて、心身障害者福祉センターに送付します。
- 文書と訪問調査の結果を基に当所判定医が判定をおこないます。

## 5 その他

スイッチの変更等、仕様が変更になる場合はその都度市町村への申請が必要になります。
重度意思伝達装置の希望がありましたら、まずは市町村窓口にて申請手続きを行ってください。

制度については、H24年12月１日現在のものです。
＊15条指定医とは、身体障害者福祉法第15条の規定に基づく指定を受けた医師

## 6 補助装置の一例

### 重度障害者用 意思伝達装置の一例①

センサーを使用し、身体の一部をわずかに動かすだけで、文字をパソコンに入力し文章を作成し、音声で読み上げることができます。テレビやエアコンの操作ができる環境制御装置を搭載しています。さらにインターネットや電子メールを利用することもできます。

### 重度障害者用 意思伝達装置の一例②

パソコンを使用しない専用機器で、携帯に便利です。スイッチで伝えたい言葉を入力し、音声で読み上げることができます。またオプションのワイヤレスコードがあれば作成した文字を保存することができます。環境制御装置搭載。

コミュニケーションのことでお悩みの際はどうぞ身近な支援者にご相談ください。ご相談の際には、ぜひこのパンフレットをご持参ください。ひとりで悩まずに、早めのご相談をおすすめいたします。

謝辞

このパンフレットの作成にご協力いただきました皆様に深く感謝いたします。

**執筆協力者（掲載順）**

岡本幸市（群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学）
牛込久美子（群馬県　健康福祉部保健予防課疾病対策係）
友松幸子（群馬県看護協会訪問看護ステーション高崎）
平野　哲（老年病研究所附属病院　リハビリテーション部）
荒木祐美（前橋市役所　介護高齢課介護予防係）
菊地　豊（脳血管研究所美原記念病院　神経難病リハビリテーション科）
小林希一郎（群馬県立義肢製作所）

**資料提供**

群馬県心身障害者福祉センター　身体障害係

この冊子は、厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）「希少難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班」（研究代表者　西澤正豊）の助成を受けて作成しました。

●掲載の記事・写真・図などの無断転載を禁止します。

**群馬県難病相談支援センター**

群馬県前橋市昭和町3-39-15
群馬大学医学部附属病院内
TEL.027-220-8069
FAX.027-220-8537
E-mail nanbyou-soudan@showa.gunma-u.ac.jp