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のためのテキスト

〈付録:よくわかる映像教材付き〉

発行
平成28年度厚生労働科学研究費補助金
（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
「難病患者への支援体制に関する研究班」研究代表者 西澤正豊

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のためのテキスト

はじめに

筋萎縮性側索硬化症（ALS）をはじめとする神経難病患者さんでは、症状の進行とともに構音障害を認め、声以外の方法によるコミュニケーション手段の確立が必要となります。これまでにも筆談、文字盤、電子機器、表情やしぐさ、視線などを利用するさまざまな方法が考案され、患者さんとのコミュニケーションを図ってきましたが、どの方法も患者さんが意思を伝えるために準備が必要だったり、道具が必要だったりするため、患者さんが伝えたいときにうまく想いを伝えられないことがありました。□文字盤は患者さんと介護者以外に必要となるものがなく、またいつでもどんなときにでも会話をするようにコミュニケーションを取ることができます。

はじめにいくつかの約束事を決め、練習をすることで習得することができれば会話のスピードも速くなるため、お互いにストレスを少なくコミュニケーションが取れるようになります。現在はまだ、一部の患者さんが読み取りの慣れた介護者の方と使用するにとどまっていますが、介護者がやり方を習得することで、時間に制限のある介護や看護の場面でもより多くのコミュニケーションを取ることが期待できます。このハンドブックでは、口文字盤の特徴や実際の方法、練習の仕方など、わかりやすく解説してあります。このハンドブックを活用していただくことで、一人でも多くのコミュニケーション支援が必要な患者さんの助けになれば幸いです。

平成29年1月

難病患者への支援体制に関する研究班　研究代表者　西澤 正豊
同分担研究者　川尻 洋美
同協力研究者　長嶋 和明

もくじ

口文字盤の特徴 5
口文字盤の方法　1 6
口文字盤の方法　2 8
上達のポイント 9
合図とルール 10
透明文字盤を使った練習方法 11
母音の口の形 12
患者さんからのメッセージ 15
編集後記 16

口文字盤の特徴

大きく分けて2通りの方法があります。

1つは、口の形の読み取りと合図で文字を綴っていきます。もう1つは、口の形を読み取るかわりに、読み手が母音を読み上げていく方法です。
どちらも道具を使わず、読み手と患者の掛け合いでかなり早い会話が可能です。

【メリット】

透明文字盤と違って、読み手は何も持つ必要がないので、いつでもどこでもすぐに会話に入れ、読み手は作業を中断することなく、患者とコミュニケーションが取れます。
電源が必要ないので、入浴時や、災害等の緊急時でも、コミュニケーションが取れます。
常にお互いの顔を見ながらコミュニケーションを取っていくので、より普通の会話に近い感覚を持つことができます。

【デメリット】

意思伝達装置と違って、患者1人では伝えることができません。必ず読み取ってくれる読み手が必要です。
単純な方法ですが、50音表を記憶していないとできませんし、お互いに練習が必要です。
読み手は読み取った文字を記憶するか、書き留めていかないと、先に読み取った文字を忘れてしまって、最初からやり直すことになってしまいます。

口文字盤の方法　1

患者は言いたい文字の母音の口の形を作り、読み手はその母音の段を読み上げていき、該当の文字のところで、患者が合図を送って文字を確定します。

患　者

伝えたい文字の母音を口で作ります。
　例）「よ（YO）」と伝えたければ口を「お（O）」の形にします。

読み手

母音の文字を読み取ります。
　例）患者が伝えたい文字が「お（O）の段」にあると判断します。

読み手

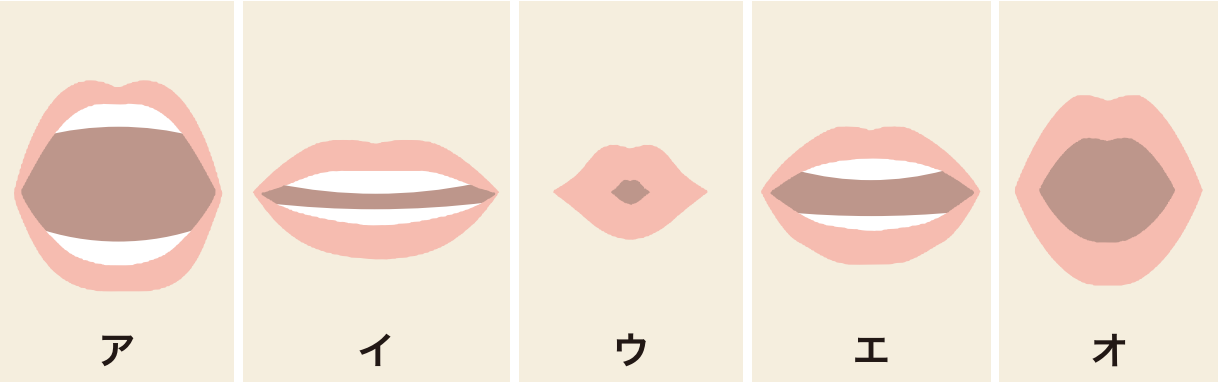
判断した母音の段を読み上げていきます。
　例）「お･こ･そ･と･の･ほ･も･よ･ろ･ん」
　　O KO SO TO NO HO MO YO RO NN

患　者

伝えたい文字のところでまばたきを1回行い、
確定したら次の文字に進みます。
　濁点:まばたき2回　　半濁点:まばたき3回

口文字盤の方法　1

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



- 母音の口の形、開きかたは、人によってそれぞれです。
- 進行していくと口が開きづらくなることもあります。
- 口だけを見るのではなく、顔全体を見て判断していきます。

□文字盤の方法　2

□の形を読み取るかわりに、読み手が母音を読み上げていく方法です。
□文字盤の方法1よりも時間はかかりますが、難しい□の読み取りをする必要がないので、初めて□文字盤をやってみる人にとっては、やり易いかもしれません。

読み手

「あ(A) い(I) う(U) え(E) お(O)」と
母音を読み上げていきます。

患　者

伝えたい文字の母音が言われたら、まばたきなどの確定の合図をします。
例)「よ(YO)」と伝えたければ「お(O)」と読み上げられた時に
まばたきなどで合図を出します。

※以下は方法(1)と同じです

読み手

判断した母音の段を読み上げていきます。
例)「お･こ･そ･と･の･ほ･も･よ･ろ･ん」
O KO SO TO NO HO MO YO RO NN

患　者

伝えたい文字のところでまばたきを1回行い、
確定したら次の文字に進みます。
濁点:まばたき2回　　半濁点:まばたき3回

上達のポイント

- 50音表（あかさたなはまやらわ・・・）を
  そらんじることができるまで、練習しておきましょう。

- 読み手は患者の正面に位置し、顔全体が見える程度に離れます。
  口だけを見るのではなく、顔全体の動きを見るようにしましょう。

- 読み手が一定のリズムで50音を読み上げていくと、
  患者は合図のタイミングが合わせやすいです。
  慣れないとゆっくり読み上げがちですが、遅すぎてもタイミングは合わせづらいものです。

- 日本語は典型的な開音節言語なので、「ん」以外は必ず母音の形が残りますから、
  患者は伝えたい言葉を話そうとすれば良いのですが、
  読み手にわかりやすいように、口の形を意識して作りましょう。

- 母音が伝えたい文字の場合は、患者も合図を出しづらいし、読み手も読み取りづらいものです。
  患者が母音で出す合図を読み取れるように練習しましょう。

読み取った文字を覚えるヒント

慣れない間は、2文字目を読み取ると1文字が分からなくなったり、どこまで伝えたかお互いにわからなくなります。

2文字目を読み取ったら、読み手は1文字目と2文字目を声に出して言います。

3文字目を読み取ったら、1文字目2文字目3文字目を声に出して言います。

数文字読み取ると単語になるので、1つの単語として声に出して言うことにより、文章を記憶していく助けになります。

合図とルール

- 文字を確定するときは、まばたき を1回します。
- 間違えた時は、目を横にそらします。
- 濁点は まばたき を2回、半濁点は まばたき を3回します。
- 長音の時は、前の文字の母音を繰り返します。
  「ニーズ」→「にいず（NI I ZU）」、「ケーキ」→「KE E KI」
- 小さい文字は文脈上で判断します。「チェック」→「ちえつく（TI E TU KU）」
- 「ん」は「お」の段の1番最後に言います。最初に口をつぐむ方法もあります。

＊合図は「目を上にあげる」など それぞれやりやすい方法で行います。
＊あまりルールを作りすぎると汎用性がなくなるので、良し悪しです。

「先読み」について

読み取っている途中で単語がわかったと思って「○○のことですね」というような先読みはしないほうがよいとされています。

合っていればそれほど問題はありませんが、間違っていた場合、思い込んでしまった文字から思考が切り替えられず、読み取りの効率が落ちるからです。

先読みを嫌がる患者さんもいますので、気をつけましょう。

透明文字盤を使った練習方法

口文字盤はむずかしいと患者さんからも支援者からも言われます。
透明文字盤を使った練習方法を患者さん（日本ALS協会佐賀県支部長　中野玄三さん）が考えてくださったのでご紹介します。

読み手は透明文字盤を患者に向けて、「あいうえお」と文字盤を縦に指差しながら声に出して読み上げていきます。
患者は伝えたい文字の母音が言われたら、まばたき などの確定の合図をします。
読み手は、判断した母音の段を指差しながら読み上げていきます。
患者は伝えたい文字のところで まばたき を1回行い、確定します。

これをやると、患者は自然に目当ての文字の位置が頭に入ります。
頭に入ると、お互い透明文字盤が邪魔になります。

そこで、今度は透明文字盤を使わないで「あいうえお」と読み手が声に出して読み上げていきます。

読み手が患者の母音の口の形を覚えていくと、口文字盤ができます。

母音の口の形

岩瀬比佐代さん

あ

自然に口が開いた状態です

い

横に開いた状態です

う

唇が前につきです

え

「い」よりも口が開いています

お

下唇が内側に丸まります

母音の口の形

岡部宏生さん

あ

口が開いた状態か姿勢によっては
まったく開いていない状態

い

左の口角が横にひかれます

う

唇が前につきでます

え

「い」よりも若干
下に左の口角が下がります

お

右の口角が下にひかれます

母音の口の形

中野玄三さん

あ

い

う

え

お

僕の「あいうえお」は、
普通の人が元気のない
ときの口の開き方と
同じです。
ただ「え」は、
両目を閉じます。

患者さんからのメッセージ

口文字は便利なので、おぼえてください。

岩瀬比佐代さん

私たちとコミュニケーションをとってください。
それは意志の伝達だけでなくて、
気持ちの伝達でもあるのです。
支援者の皆さま、どうぞ あきらめないでください。

岡部宏生さん

口文字をおぼえたい人は、ぜひ繰り返し練習してください。

中野玄三さん

楽しみながらやるとすぐに慣れます。

嶋守恵之さん

編集後記

人は病気や事故により「声」が上手に出せなくなると、自分の言葉がうまく伝わらないと感じてしまうと、次第に感情が沈み、自分から話すことを躊躇するようになり、人に想いをうまく伝えられなくなってしまいます。

しかし、どのような状況の人でも、様々な感情を持ち、いろんなことを周囲に伝えたいと思っています。

口文字盤は道具や電力を必要とせず、読み手に聞く意志さえあれば、コミュニケーション障害をもつ人と会話をすることができる大変有効な手段です。また、口文字盤ではお互いの顔を見て、声を使ってコミュニケーションをとることで、次第に言葉以上の感情や想いを感じ取ることもできるようになります。

このハンドブックをきっかけにして、介護や看護に携わる多くの人たちが口文字盤を習得し、コミュニケーション障害をもつ患者さんたちと接していくことを期待します。

そして「声」を上手に出せない患者さんたちが、「コミュニケーション障害」というハードルを口文字盤という方法で乗り越え、日常的に会話を楽しめるような社会が実現することを切に願います。

2017年1月

長嶋 和明

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のためのテキスト

2017年1月発行　第1版

著作編集　NPO法人　ICT救助隊
〒142-0063 東京都品川区荏原5-5-3-102　TEL.03-6426-2159 / FAX.03-6426-7359

発行　平成28年度厚生労働科学研究費補助金
（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
「難病患者への支援体制に関する研究班」
研究代表者　西澤正豊

3
口文字盤による
コミュニケーションの
ためのテキスト
よくわかる映像教材
DVD
VIDEO