



日本ALS協会

秋田県
支部だより

第62号



事務局からのお知らせ

協力して下さる方を募集しています。

秋田県支部では運営を手伝って下さるボランティアを募集しています。

□主 旨

支部の活動は、この厳しいALS（筋萎縮性側索硬化症）で闘病されている方達と共に、日本ALS協会と連携をとりながら療養環境改善や社会への理解を深めることを基本にして、具体的には下記のような活動をしております。

□具体的活動

- 1) 総会を開催して、会員互いの理解と交流を図っています。
- 2) 研修会を開催します。
- 3) 患者さん達へ訪問します（慰問と話し合い・闘病の課題確認など）。
- 4) 患者さんの相談ごとを受けたり、関係行事や情報を発信します。
- 5) 支部だよりを年2回発行し、情報の基幹としています。
- 6) 事務局会議を月1回（土曜日）開催しています。
- 7) その他ALS患者を支援する事項に対応します。

□現在の事務局

現在、事務局は医療関係者・患者家族・ALS患者などさまざまです。どなたでも力を貸していただければ大変助かります。

□募集対象

年齢・性別・経験等は問いません。

自分の持つ能力を前向きに、他人のためにも生かそうと意欲をもっておられる方。

□連絡先

住 所：〒010-0003 秋田市東通7-4-26 長谷部方

電 話：090-5838-3606（事務局）

FAX：018-832-8778（事務局）（FAX番号が変更になりました）

Email：als-akita@outlook.com

日本ALS協会 秋田県支部

目次

日本ALS協会秋田県支部平成30年度支部総会開催にあたって …	2
平成30年度(第32回)日本ALS協会秋田県支部総会・交流会 ……	4
開会の挨拶……………	6
活動経過報告書……………	7
会計報告書……………	9
会計監査報告書……………	10
活動方針……………	11
会計予算書……………	12
秋田県支部役員名簿……………	13
秋田県支部規約……………	14
2018年秋田県支部総会参加レポート ……	15
口文字コミュニケーションについて……………	18
アンケート結果……………	20
「自立生活センターくらすべAkita」を立ち上げました ……	21
事務局メンバー紹介 ……	23
入会申込書	
ご寄付ありがとうございました	

日本ALS協会秋田県支部 平成30年度 支部総会開催にあたって

一般社団法人日本ALS協会
会 長 嶋 守 恵 之

5月26日の定時社員総会の臨時理事会で会長に選任された嶋守恵之しまもりしげゆきと申します。

支部総会の開催にあたり一言ご挨拶のメッセージを送らせていただきます。

本来なら総会の開催をお祝いすべきかもしれませんが、そうした気持ちにはあまりなれません。それは、志半ばで旅立たれた先輩患者やご家族の無念を思うからです。そのような先輩たちのおかげで今日の一般社団法人日本ALS協会があるのだと思います。

私たちの共通の願いはこの世からALSをなくすことではないでしょうか。そのためには治療研究の推進が欠かせません。リルゾールから21年ぶりに承認されたラジカットに続き、今もいくつかの治験が進行中です。残念ながら現在開発されている薬は病気の進行を遅らせるのが主な効果で、私たちが待ち望むALSを治す薬とまでは行きませんが、それでも真っ暗闇に一筋の明かりがさしたとは言えると思います。本部では治療研究に関する最新情報をJALSAに掲載したり、治験勉強会を企画してネットで中継したりしているので、ぜひご覧ください。

今のところ、患者や家族はALSと闘い、症状と付き合いながら生きていくしかありません。そのために、適切な医療・介護・福祉体制が必要です。国は地域包括ケアシステムを構築すべく社会保障の見直しを進めていますが、地域間格差は厳しく存在しています。東京在住の私はヘルパー不足に苦しみながらも何とか療養体制を維持できているものの、地域によっては生活そのものの成立が脅かされるところもあると承知しています。支部と力を合わせて地域間格差を少しでも改善できるように取り組んで行きたいと考えています。

そのためにも皆様にお願ひがあります。皆様の生活上の悩みや協会への期待をありのままにぜひお知らせください。具体的には何もできないかも知れません。でも、真剣に耳を傾けて、協会の活動にどう反映させるか懸命に考えることだけはお約束します。それから、ALSの応援団を増やすのに力をお貸しください。そのためには皆様の生活と想いを語るのが一番だと思います。患者本人、ご家族、ご遺族それぞれにストーリーがあると思います。もちろん、マスコミの取材に応えたり、講演会で話したりすることもあるでしょうが、決

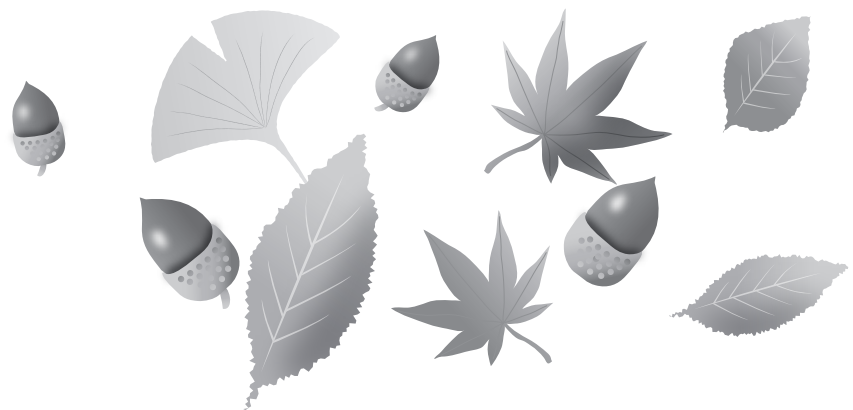
してそれだけではないはず。身近な支援者に話し、共感してもらうだけでも十分に応援団作りになると思います。

まじめな話ばかりしてしまいましたが、生活に彩りを添える上で楽しみが欠かせません。

今日の会が皆様にとって楽しいものとなることを祈念して挨拶とさせていただきます。

いつの日か皆様にお目にかかれるのを楽しみにしています。

2018年5月30日



平成30年度(第32回)日本ALS協会

秋田県支部 総会・交流会

日 時：平成30年6月3日(日)13:00～15:30

会 場：秋田県ゆとり生活創造センター 遊学舎
会議棟

〒010-1403 秋田市上北手荒巻字堺切24-2

TEL：018-829-5801 FAX：018-829-5803

日 程：12:30～13:00 受 付
13:00～13:20 総 会
13:20～13:30 記念撮影
13:40～14:00 朗読
14:00～15:00 口文字コミュニケーション
15:00～15:30 交流会

※秋田県支部連絡先

住 所：〒010-0003 秋田市東通7-4-26(長谷部方)

T E L：090-5838-3606(事務局)

F A X：018-832-8778(事務局)

Email：als-akita@outlook.com

総会次第

1. 開 会
2. 物故者 黙祷
3. 支部長あいさつ と 来賓あいさつ
4. 議長選出
5. 議 事
 - 1)第1号議案
平成29年度活動経過報告及び平成29年度会計報告・会計監査報告について
 - 2)第2号議案
平成30年度活動方針及び平成30年度会計予算について
 - 3)第3号議案
役員改選について
6. 事務局員紹介
7. 閉 会



開会の挨拶

日本ALS協会 秋田県支部長 安 保 瑠 女

みなさん、こんにちは。

本日はお忙しいなか日本ALS協会秋田県支部総会においでいただきありがとうございます。

昨年度は県北と県南において患者・家族、医療関係者、ALS協会事務局員との交流会を行ったほか、事務局スタッフによる患者訪問などを予定通りに行うことができました。

今年度も県北と県南で交流会を予定しております。

病気の進行とともに患者本人は言うまでもありませんが、不安で大変な日々を過ごしている家族も多いかと思えます。これまで患者訪問をさせていただく中で感じるのですが、みなさん大変ながらも実に様々な工夫をして療養生活をされているということです。参考になることも多いかと思えますので、みなさんぜひ交流会に参加をして、有用な情報や悩みを共有して、今後の療養生活に活かしていただけたらと思います。

総会終了後、みなさんに口文字コミュニケーションを体験していただく時間を設けております。コミュニケーションの方法は様々ありますが、コミュニケーションが取れることで生活の質が格段に向上しますので、参考にさせていただき、自分たちに合ったコミュニケーション方法を見つけていただきたいと思えます。

また、5月18日、県内は昨年続き記録的な豪雨により、河川の氾濫、床上浸水や停電などが各地で発生しました。災害はいつ起こるかわかりません。日ごろから予備バッテリーの充電や発電機などの電源確保、飲料水・非常食・薬などの備蓄、避難方法の確認など災害時の備えをお願いします。

最後になりましたが、皆様の益々のご健勝を記念し、挨拶に代えさせていただきます。

平成30年6月3日



平成29年度 活動経過報告書

年月日	事項	場所	内容
[平成29年]			
4月 9日	患者訪問	患者宅	事務局員3名参加
4月 22日	支部便り発送 事務局会議	長谷部宅	第59号支部便り478部発送 平成29年度秋田県支部総会(第31回)について
4月 25日	会計監査	緑ヶ丘病院	平成28年度会計の監査
5月 27日	事務局会議	安保宅	平成29年度秋田県支部総会(第31回)について グローバルデーについて
6月 3日	JALSA本部総会	新宿区戸山サンライズ	長谷部副支部長、佐々木事務局員出席
6月 4日	JALSA本部 理事会	新宿区戸山サンライズ	長谷部副支部長出席
6月 10日	秋田県支部 総会・交流会 事務局会議	遊学舎	参加者67名 JALSA北海道・東北ブロック会議について グローバルデーについて
6月 21日	グローバルデー	ぽぽろーど	チラシの配布 募金活動 ポスターの掲示
7月 22日	事務局会議	安保宅	総会の反省 グローバルデーの反省 県北・県南交流会について JALSA北海道・東北ブロック会議について 患者訪問について
8月 26日	事務局会議	安保宅	県北・県南交流会について 第60号支部便りについて 患者訪問について

9月 9日 10日	JPA北海道・東北ブロック 大会・交流会	ヒルズサンピア山形	長谷部副支部長出席
9月 24日	JALSA本部 理事会	御茶ノ水ソラシティ	長谷部副支部長出席
9月 30日	事務局会議 患者訪問	ホテル鹿角 大湯リハビリ温泉病院	JALSA北海道・東北ブロック会議について 県南交流会について 参加者18名(うち事務局員7名)
10月 12日	JALSA北海道・東北ブロック 会議	ホテル メトロポリタン秋田	参加者21名 (うち秋田県支部事務局員7名)
10月 28日	事務局会議 県南交流会	サンサン横手	第60号支部便りについて 県北交流会について(日程、役割等) 参加者11名(うち事務局員6名)
11月 18日	事務局会議 県北交流会	能代厚生医療 センター	第60号支部便りについて 参加者18名(うち事務局員9名)
11月 22日	支部便り発送	長谷部宅	第60号支部便り475部発送
12月 9日	事務局会議	安保宅	秋田県支部の活動計画について
[平成30年] 1月 27日	事務局会議	安保宅	支部ホームページの相談について 平成30年度秋田県支部総会について 第61号支部便りについて
2月 17日	JALSA本部 理事会	御茶ノ水ソラシティ	長谷部副支部長出席
2月 24日	事務局会議	安保宅	第61号支部便りについて 平成30年度秋田県支部総会(第32回)について
3月 17日	事務局会議	安保宅	第61号支部便りについて 平成30年度秋田県支部総会(第32回)について



平成29年度 会計報告書

(平成29年4月1日～平成30年3月31日)

(単位：円)

収 入	1,299,821
支 出	860,208
差し引き	439,613 (次年度へ繰越し)

《収入の部》

項 目	予算額	決算額	増 減	内 容
日本A L S協会より	181,500	182,500	1,000	活動助成金
皆様よりの寄付	500,000	485,740	-14,260	48名、3団体
赤い羽根共同募金	120,000	116,000	-4,000	難病連経由
雑 収 入	100	2	-98	貯金利子
前年度繰越金	515,579	515,579	0	
計	1,317,179	1,299,821	-17,358	

《支出の部》

項 目	予算額	決算額	増 減	内 容
支 部 だ よ り	350,000	292,464	-57,536	印刷製本費(59号,60号)
活 動 費	300,000	195,503	-104,497	総会、交流会、会議費、HP
通 信 費	200,000	195,094	-4,906	送料、切手、ハガキ、電話
事 務 費	200,000	45,594	-154,406	宛名シール、事務用品
負 担 費	36,000	32,000	-4,000	秋田県難病連
函 書 購 入 費	10,000	16,376	6,376	
予 備 費	221,179	83,177	-138,002	弔慰金等
計	1,317,179	860,208	-456,971	

会計監査報告書

私たちは、日本 ALS 協会秋田県支部の平成 29 年度会計について

下記により監査したので報告します。

期 日:平成 30 年 4 月 14 日 (土)

場 所:秋田県支部事務局

対 象:貯金通帳、 郵便振替受払通知書綴

受払領収書、 金銭出納整理簿、

結 果: 今回の会計監査にあたり、会計監査対象範囲に不正不明な箇所はなく適正と認めました。
役員立会いのちと実施しました。

平成 30 年 4 月 14 日

会計監査者 山口 貴美子 印

会計監査者 佐々木 幸子 印

平成30年度 活動方針

1. 支部便りの発行や研修会の開催などを行います。

A L S 患者の療養改善に役立つことを基本に、生きがい発見につながる患者さんからののお便り、医療福祉の専門職やボランティアなどからの情報など、参考になることを紹介します。また、療養に関する研修などを行います。

※皆様の情報や質問、提案、写真等、事務局にお寄せ下さい。

2. 患者訪問や地域交流会に努めます。

患者さんの療養環境を把握することにより、活動の活性化と、孤立しないための連携強化に努めます。また、地域世話人と連携協力し、県難病医療ネットワークへの対応も含め、患者会員のネットワークの充実に努めます。

3. 介護保険やその他の相談に対応します。

お困りごとは気軽に秋田県支部までご相談下さい。問題解決のため関係機関に働きかけをします。

4. 障害福祉機器の支援を行います。

意思伝達装置やコール、文字板などの操作の仕方、トラブルなど相談体制を整えます。
※お困りの方はご相談下さい。

5. ホームページの運営をします。

ホームページを活用し、皆様への情報提供やお問い合わせ、相談等に対応します。

6. 日本ALS協会の会員を募集します。

障害者総合支援法への対応など、病気を患っている方への力を増やすためには、協会本部との連携を深め、活動力強化が必要です。そのためには本部会員を増やすことが大切であり、加入をお勧めします。

会費は、年間4,000円／人で、この会費をもとに各県支部に活動助成されます。

会費納入先 『加入者名：日本ALS協会』 郵便振替口座 No.00170-2-9438
〒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

※日本ALS協会の入会ご案内は、支部事務局または、支部だより巻末にあります。
また日本ALS協会ホームページからもお申込できます。

平成30年度 会計予算書

(平成30年4月1日～平成31年3月31日)

(単位：円)

収 入	1,241,213
支 出	1,241,213
差し引き	0 (次年度へ繰越し)

《収入の部》

項 目	予算額	決算額	増 減	内 容
日本ALS協会より	181,500	181,500	0	活動助成金
皆様よりの寄付	500,000	500,000	0	
赤い羽根共同募金	120,000	120,000	0	
雑 収 入	100	100	0	貯金利子
前年度繰越金	515,579	439,613	-75,966	
計	1,317,179	1,241,213	-75,966	

《支出の部》

項 目	予算額	決算額	増 減	内 容
支 部 だ よ り	350,000	350,000	0	印刷製本費(61号・62号)
活 動 費	300,000	300,000	0	総会、交流会、会議費、HP
通 信 費	200,000	200,000	0	送料、切手、ハガキ、電話
事 務 費	200,000	200,000	0	事務用品、宛名シール
負 担 費	36,000	36,000	0	秋田県難病連
図 書 購 入 費	10,000	10,000	0	図書(新ALSケアブック)
予 備 費	221,179	145,213	-75,966	弔慰金等
計	1,317,179	1,241,213	-75,966	

平成30年度 秋田県支部役員名簿

役職名	氏名	備考
支部長	安保 瑠女	患者
副支部長	長谷部 ひとみ	遺族
事務局長	佐藤 夕子	支援者
事務局員	鈴木 光子	支援者
	岸本 あや子	支援者：会計担当
	塚田 咲子	支援者：会計担当
	木下 彩子	支援者
	田村 沙央里	支援者
	福井 喜美	相談係
	梅川 素子	遺族
	齊藤 康子	患者家族
	星 佳子	支援者
	武田 佳子	支援者
会計監査	山口 貴美子	支援者
	佐々木 奈々子	支援者
相談役	廣田 紘一	医師
	豊島 至	医師
	石黒 英明	医師
	芋田 強	医師
	小林 道雄	医師
	和田 千鶴	医師
	菅原 正伯	医師
	鎌田 幸子	医師
	大川 聡	医師
	柴野 健	医師
地域世話人	松本 るい	大潟村
	櫻田 美穂	能代市
	田中 清和	横手市

日本ALS協会 秋田県支部規約

設 定：昭和61年5月10日(改：平成11年9月4日) (補正：平成23年6月18日)

1. 本会は日本ALS協会秋田県支部(略称：JALSA秋田)とする。
2. 本会は、地域社会への啓発とALS(筋萎縮性側索硬化症)をとりまく療養環境の改善を図ることを目的とし、日本ALS協会本部と緊密な連携をとりながら、次の活動を行う。
 - ①会員相互の交流、研究活動
 - ②患者の療養環境改善のため、常に関係者と連携し充実をめざす。
 - ③未入会患者家族への常に関係者と連携し、充実をめざす。
 - ④ALSについて啓蒙や情報活動に努める。
 - ⑤その他
3. 会員は、原則として秋田県内在住の日本ALS協会正会員、賛助会員、特別会員をもって構成する。
4. 役員は次のとおりとし、任期は原則として1年、再任を妨げない。
支部長、副支部長2名、事務局長、運営委員(事務局)若干名、会計監査2名、そのほかに相談役、地域世話人を設ける。
5. 支部長は総会や役員会を開き、支部の運営に当たる(必要に応じ、地域交流会を開く)。
6. 支部総会は原則として年1回とし、次のことを決める。議決は出席者の過半数をもって成立する。
 - ①役員選出
 - ②活動報告、決算報告
 - ③活動方針、予算の決定
 - ④規約の改廃、その他
7. 事務所は支部長宅に置くことを基本とする。
8. 支部活動に必要な経費は寄付金、助成金、その他の収入でまかなう。
9. 会計年度は、4月1日から翌年3月31日までとする。

2018年秋田県支部総会参加レポート

齊藤 康子

今年は4回目の参加で、毎回盛りだくさんの企画を楽しみに参加させていただきました。

JALSA会長 嶋守様の冒頭挨拶の中に「皆さんの悩みや協会への期待をありのままに教えてください。具体的には何もできなくとも、真剣に耳を傾けて協会の活動にどう反映させるか懸命に考えることだけは約束する。ALSの応援団を増やすためにも皆様の生活と想いを語って欲しい。ご本人・ご家族・ご遺族それぞれの想いを、話すことに意味がある」という一節がありました。言葉の一つ一つに思いやりが溢れていて胸に迫りました。遠く離れた全国の患者さん達に思いを馳せました。

第一部の総会は万事恙なく進行。それにしても、このような規模の総会と県北県南交流会に加えALSデー等のイベントを毎年開催される事務局の皆様には本当に頭が下がります。私は遠くに住んでいて普段お手伝い出来ることがあまりに少ないので、今回は文字起こしをちょっと頑張ってみました。

今回のメインはゲストの関戸さんによるゲーテの詩の秋田弁朗読と、安保さん、早坂さんに習う口文字コミュニケーションです。

順番が前後しますが、口文字コミュニケーションについて。

私の母にも昔口文字の訓練を勧めたことがあります。高齢になってから発症した母には困難だったようで、そのうち症状が進行して訓練が難しくなり今は普通の文字盤を使ってゆっくり文字を拾っています。

私も以前から安保さんとヘルパーさんの流れるような口文字意思疎通を拝見して「速すぎてついていけない…」と魔法のように思っていました。要は慣れだとお聞きして、私もやり方を覚えたいという気持ちになりました。

今日は安保さんと早坂さんを講師に、かなり詳しく具体的に説明していただきました。10月末にも講習会が開催される予定とのこと。残念ながら私は不参加ですが、素晴らしいことだと思います。この方法が多くの方に広まっていて私もやり方を頑張れば、毎回ヘルパーさんに通訳をお願いしなくても、相手の方の目を直接見てお話できるのですから。手話と違って日本語限定ではありませんが、ぜひ日本全国に広まって一般の人が習える機会も増えて行って欲しいと思います。また私の母のような高齢者向けの亜流の方法や、なるべく簡単に習得できる方法があれば嬉しいので、講習参加のほか、自分でも考えて試してみたいと思います。

余談ですが、冒頭の安保さんの支部長挨拶の中で、災害対策の重要性について触れられていました。私は頭では分かっているもののその後もずるずる対策を先延ばしにしているうちに9月に北海道地震が発生してしまい、慌てて170,000mAhの容量を持つポータブル電源を購入しました。

当家のヘルパーさんに持続時間の測定を依頼したところ、呼吸器(トリロジー2)のみの接続では満充電から空になるまで約25時間も持ちました。これを基準にして、痰吸引機(ミニックDC2)も一緒に接続すると、痰吸引1回ごとに(呼吸器の)50分ぶんに相当する電力を消費することが分かりました。

機種・回路状況・痰吸引の個人差が大きいため、他の方には直接の参考にはならないと思いますが、我が家ではこういう対策実験を行ったことをご報告いたします。安保さん、ご忠告ありがとうございました。

最後に、ゲーテの詩の秋田弁朗読の講演会について。

といいつつ詩の朗読自体は約3分だったのですが、その前の講話(約25分間)から大変面白かったです。ユーモアたっぷりの内容で会場の皆さんと一緒に何度も爆笑させてもらいました。笑いは体内の免疫力を高めるので、その意味でも大変有意義な講演だったと思います。

講演の直前、近くの席にいた同じ事務局の佐々木さんと目が合い、『これはぜひ至近距離で聞きたいで

すよね!』と意気投合し最前列を陣取りに行きました。関戸さんの目の前でした。おかげさまでたいへんクリアな音で記録させていただき、文字起こしもスムーズに行きました。

ですがそんな恵まれた状況にもかかわらず、肝心の秋田弁朗読は半分しか理解できませんでした(泣)。同じ秋田でも県北と県南では言葉がかなり違うということは知っていたのですが、ここまで聞き取れなかったことに驚きです。

関戸昭子さんによる詩の朗読

・・・ところで皆さん、ババヘラアイスのように大人になってから「あれっ?秋田特有だったのかな?」なんて思ったことってありませんか?(会場あるあるコール)

私は就職で関東の方に行ったら、全国版だと思っていたことが違ってびっくりしたことが結構ありました。その一つがババヘラアイスで、「えっ、何でババヘラアイスが無いの!?!」って感じだったんです(笑)。

あとは…花は四月に一斉に咲くもんだと私は思っていました。そしたら、(都会では)梅が2月に咲くんですね!そして桃が咲いて、桜が咲いて…「あれっ、教科書に載っている通りに咲くんだ?」と(笑)。小っちゃい頃は教科書を疑っていたんです。習うことと現実があまりにも違うんで…(会場あるあるコール)

もう一つ驚いたこと。…ここでゲーテの詩の話に繋がるんですけども、(秋田弁が全国的に)ズーズー弁と呼ばれて(馬鹿にされて)いたことです。今は方言が持てはやされているので考えられないことですが、当時は「何でズーズーしていないのに"ズーズー弁"(って馬鹿にされなきゃいけない)んだ!?!」とっていました。

それから数十年後。

私が結構大きな手術をした後にやっと新聞を読めるようになったある日のことです。目に飛び込んできた記事がズーズー弁関係だったんです。その名は「ゲーテの詩朗読コンテスト」。

どうしてズーズー弁かと言いますと、募集要項に「ドイツ語・英語・日本語に限る」となっていたんです。それで病み上がりの私はちょっと挑戦気分になっちゃってですねえ。「秋田弁を日本語として認めるのか!?!」と。(会場笑)

しかもゲーテの故郷ドイツと言いますと、緯度はかなり違いますけれども秋田の気候によく似ているので、もう、リベンジせずにはいられない!と、魅力的なチャンスに思えて仕方ありませんでした(笑)。

記憶の奥底からムクムクと、昔『ズーズー弁』と言われ(馬鹿にされて)た、あの(悔しい)気分が沸き上がってきて、気が付いた時には事前審査のテープを起こしていました(笑)。「テープ」というところに時代を感じますね(笑)。

コンテスト当日は5人の審査員で審査するというものでした。しかも5人目は…会場が約500人ぐらいの規模でしたが、観客投票という面白い方法でした。

実は私、800件近くの応募があった中で秋田弁が本番に残ったということで、既に満足していました。秋田弁が日本語として認められたということだからです。(爆笑)

それで当日を迎えました。当時ドイツ語学者として有名な審査員長のお話では「秋田弁は会場から(観客投票で)圧倒的に支持された」ということでした。

その秋田弁が準優勝をとりました。勿論優勝はドイツ語でした(笑)。

コンテスト終了後、会場から千駄ヶ谷の駅に向かう途中、何人もの方々から声を掛けられました。その人達は秋田出身かというと全然違って、日本全国色んなところから来ている方達でしたが「いやあ、秋田弁が良かった!」と言ってもらえました。

その、日本語として認められた(笑)、秋田弁のゲーテを聴いて下さい。

※原詩を掲載しています。秋田弁バージョンはとてもユニークなものでした。

慰めは 涙の中に

ヨハン・ヴォルフガング・フォン・ゲーテ作

高橋健二訳

(秋田井・鳥海山麓限定版)

みんなが楽しそうにしているのに、
なぜ君は悲しんでいるのか。
君の目を見ればわかる、
ほんとに君は泣いたのだね。

「ぼくがひとりで泣いたとて、
それはぼくだけの苦しみだ。
泣けば流れる甘い涙に
ぼくの心は軽くなるのさ。」

楽しげな友だちが君を招いている。
さあ、ぼくたちの胸に来て、
なくしたものはなんなりと
心おきなく打ち明けたまえ。

「にぎやかに騒いでいる君たちに
哀れなぼくの苦しい心はわからない。
いやいや、ぼくは何もなくしはしない。
切ない思ひは数々あるが。」

それなら直ぐに元気を出したまえ。
若い血潮の君なのだ。
君の年なら、力もあるし、
望みもかなえる勇気もあろう。

「いやいや、望みをかなえる道はない。
あまりに遠い隔たりだ。
高いみ空の星のように、
高いところで美しく光っている。」

星を取ろうと望むものはない。
きらびやかな光を楽しむだけだ。
晴れた夜ごとに、空を仰げば、
うつとりとしないものはない。

「うつとりとしてぼくは、しげしげと
昼、日なか、仰ぎ見るのだ。
夜は泣き明かさしてくれたまえ、
ぼくが泣ける間は。」

☆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ょう！

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(つ、や、ゆ、よ)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様がなない。

「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。

1. 続柄、職種など

患者：2 家族：7(2：遺族) 医師：5 ヘルパー：1 その他：3 計18

2. 本日の企画・運営に関して

- ・今回、初めて参加させて頂きました。口文字コミュニケーションのすごさ、すばらしさ、本当にびっくりしました。患者さんの良きパートナーになれる様にさらに思いました。(ヘルパー)
- ・毎回新しい情報にふれる事が出来て、勉強になります。今の口文字は、特に今迄は何をしゃべっているのだろうか？にしか思っていなかった！なぞだったが、今日やっとわかりました。感謝、感激！
安保支部長はじめ事務局の皆様、本当にありがとうございます。(患者)
- ・口文字について、岡部さんの意思伝達方法、口文字を初めて見た時の驚きを改めて思い出しました。
亡くなる三ヶ月ほど前までは、「伝の心」を動かしていた(いろいろな方法で)ので、それと文字盤(少し)で、なんとかやって来ました。(遺族)
- ・毎回いろいろ企画を工夫されていて、患者、家族、支援者それぞれにとって、ためになる。そして楽しめる内容だと思います。いつも、ありがとうございます。
- ・大変、有意義な会であり、有益な情報を多数頂きました。(家族)
- ・口文字コミュニケーションは、ぜひ、みなさんご関心を持ってもらえたらいいなと思いました。(家族)
- ・口文字コミュニケーションが上達するには、患者、ヘルパー、双方の熟練が必要です。とても勉強になりました。(医師)
- ・秋田弁の詩はおもしろかったです。口文字も大変勉強になりました。(医師)
- ・コミュニケーションのとり方、方法は知っていても、実行するのはとても大変。文字はひろえても記憶しておけない。単語をひろうのも大変。(医師)
- ・色々企画に工夫があり良かったと思います。(医師)
- ・口文字、本当にすごいです！朗読は、めったに聞くことがないので、私はよかったです。
呼吸筋リハビリ、嚥下&リハビリ、症状が出てきた時の対応等について、リハビリテーションのPT、ST等からの講話もよいかも。(医師)
- ・マイクが聞きづらい。朗読は、よかった。(その他)
- ・最新の情報がわかってよかった。実際の詩を聞いて良かった。

3. 日本ALS秋田県支部に関して

- ・いつも御難儀かけます。今度もできる限り参加させて頂きたいと思います。
- ・地域世話人、何ができるかわかりませんが、何かお役に立てればうれしいです。今後ともよろしく願います。
- ・生涯、在宅看護は可能でしょうか？配偶者と2人暮らしで。在宅看護者に、訪問医もおられますか？(家族)
- ・支部だよりの印刷製本、送料のために活動が制限されるようになるならば、ネット、メール発信にしては・・・(医師)
- ・各々お忙しい中、支部活動続けていただき、ありがとうございます。簡単なことではないと思いますが、もう少し広報(報道などの利用)に工夫があるとよいかも知れません。(医師)
- ・いつも大変お疲れ様です。又、いつもお忙しい中、患者さんに寄り添って頂き本当にありがとうございます。(医師)
- ・難病連は切手等集めていましたか？ALS協会は？(その他)
- ・研修会の活動について：ALSの病気について、関わり方について
家族の方でもできる呼吸介助方法
コミュニケーション機器の種類、使用方法について

「自立生活センターくらすべAkita」を立ち上げました

安 保 瑠 女

私はこの半年、改めてコミュニケーションの大切さを痛感させられ、沢山のことを学んだ半年でした。

日々の生活に慣れてしまい、言わなくても分かってくれているという気持ちが強くなりすぎた結果、一方通行のコミュニケーションになってしまい、介助者との間にすきま風が吹いてしまったのです。言葉が通じるだけでなく、お互いを理解し、尊重しあえて、対等な関係になること含めてコミュニケーションなのだ改めて気づかされました。

障害者の在宅生活は様々な問題が起こります。

県内では、在宅生活での家族介護の負担軽減の手段として、ALSを筆頭に自薦ヘルパーが普及してきていますが、他県では、障害者が地域で自立した生活を送れるよう、地域で自立生活を送る障害者が主体となり運営をする「自立生活センター(CIL)」があり、CILが訪問介護サービスを提供しています。

自立をしたい障害当事者は、CILで介助者との接し方、トラブルの処理方法の他、調理、掃除、洗濯といった生活をするために必要な様々なことを学び、悩みや問題を一緒に解決しながら、自立していく体制が整っていて、多くの障害者が地域で自立した生活を送っています。

私は一人暮らしを目指し、秋田市に引っ越しをして4年になりますが、秋田県にはCILがなく、CILの支援を受けることなく自立生活を始めました。結果、なかなか生活が安定せず、とても苦勞をしました。その後全国のCILの支援を受け、少しずつ生活が安定しだし、今もまだ悩みや問題は尽きませんが、CILの支援があったからこそ今まで一人暮らしを続けることができました。

この間には、県内で同じく自立生活を送る仲間もでき、また、自立をしたい障害者とも出会う機会が出てきました。しかし、私には自立したいと思うきっかけを与えることはできても、それ以上のことは何もできず、他県のCILにお願いすることしかできないことに、もどかしさと悔しさが次第に強くなり、家族が介護ができなくなったら病院や施設に入るのが当たり前ではなく、どんなに重い障害があっても地域で自立した生活ができる社会にしたいと、今年の春、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」を立ち上げました。

今はまだ、自分たちの生活をより安定させることと、支援をするための勉強中の身ですが、一日も早く自分たちの手で支援ができるよう頑張りますので、皆さまどうぞ「自立生活センターくらすべAkita」をよろしく願います！

ホームページです♪→<https://www.facebook.com/kurasube.akita/>

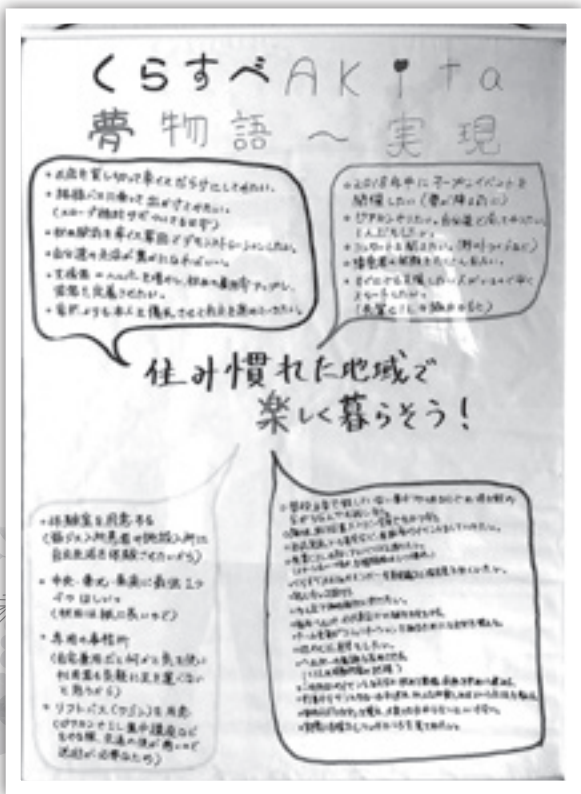
「自立生活センターくらすべAkita」



「くらすべAkita」を立ち上げた仲間と
研修に参加(川崎)



手作りの看板♪



「くらすべAkita」の夢マップ!

事務局メンバー紹介



安保 瑠女
秋田市在住のALS患者
歴代支部長の中で最も若い!!



梅川 素子
横手市在住の遺族
在宅の母をサポートした
経験者



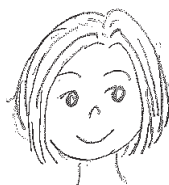
長谷部ひとみ
秋田市在住の遺族
本部の北海道東北ブロック
担当理事



星 佳子
秋田市在住
ケアマネとして活躍中



佐藤 タ子
秋田市在住
看護師としての経験豊富



武田 佳子
訪問看護師の経験あり



鈴木 光子
秋田市在住
ケアマネとして活躍中



齊藤 康子
能代市在住の患者家族
多忙ながら、
情報発信力抜群



木下 彩子
秋田市在住
看護大学教員・
支部だより編集担当



福井 喜美
大潟村在住
相談支援専門員



岸本あや子
秋田市在住
会計担当



佐々木 奈々子
秋田市在住
介護支援専門員・保健師



田村 沙央里
由利本荘市在住
訪問看護師の仕事は現在
子育てのためお休み中



塚田 咲子
今年からの新メンバー
事務局の若返りに貢献

新人

事務局メンバー紹介



戸 沢 満

MSW(医療ソーシャルワーカー)4年目です。業務を通してALSという病気を知りました。勉強しながら、関わらせて頂きたいと思います。ご指導等よろしくお願ひします。



加賀谷 純一

秋田市在住の訪問看護師(男性)です。微力ですが、自分の経験を生かしALS協会の活動に参加したいと考えております。又、スキルアップして訪問看護師としても利用者様のニーズに答えられる看護師を目指したいです。色々教えてください。これから宜しくお願いします。



間 山 亮

国立病院機構あきた病院で作業療法士として勤務している間山亮と申します。医療の場で神経・筋難病の領域に携わらせて頂いている立場として、ALS協会の活動や取り組みに興味があり加盟させて頂きました。今度は様々な活動に参加していきたいと思いますので宜しくお願いします。



ご寄付ありがとうございました

平成30年4月1日～平成30年9月30日 敬称は省略させていただきます

- ・大和田 勉 (秋 田 市)
- ・金 子 レイ子 (秋 田 市)
- ・土 井 宏 子 (大 潟 村)
- ・菅 原 トシエ (秋 田 市)
- ・竹 林 章 子 (荒 川 区)
- ・千 葉 憲 悦 (大 潟 村)
- ・長 門 百合子 (秋 田 市)
- ・丸 茂 孝 子 (前 橋 市)
- ・鎌 田 幸 子 (秋 田 市)
- ・長 田 乾 (横 浜 市)
- ・戸 嶋 洋 子 (大 仙 市)
- ・中 村 朝 夫 (秋 田 市)
- ・櫻 田 美 穂 (能 代 市)
- ・菅 原 正 伯 (秋 田 市)
- ・溝 渕 敦 子 (南 国 市)
- ・関 戸 昭 子 (由 利 本 荘 市)
- ・飯 塚 妙 子 (秋 田 市)
- ・木 村 真 澄 (大 潟 村)
- ・藤 村 俊 雄 (青 森 市)
- ・小 室 悦 子 (大 潟 村)

皆様の心のこもるご寄付は、支部活動の源となっております。

ご厚志に深く感謝申し上げます。

郵 便 振 替

口座番号：02510-3-7658

加入者名：日本ALS協会秋田県支部

ご寄付のお振込みは、上記へお願いいたします。

* 日本ALS協会へ入会希望の方は、前頁『入会申込書』をFAXしますと
会費納入の振込票が送られてきます。



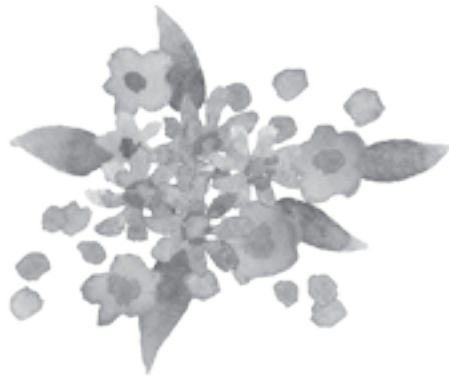
編集後記

日々、秋が深まるのを感じるこの頃です。実りの秋を存分に楽しんだ後は、冬支度ですね。

今回は総会の内容を中心にお届けいたします。総会後には、秋田弁によるゲーテの詩の朗読や口文字コミュニケーションの体験を行いました。短い時間でしたが、医師の先生方からもコミュニケーションの重要性について改めて実感した、参加された患者さまやご家族からは、さっそく家でやってみます等、お声をいただきました。

特定の人だけでなく患者様に関わる専門職も含め、コミュニケーションが取れるように意識を変えていく必要性を感じました。

今後も皆さまのお声を聞きながら、活動を続けていきたいと思っておりますので、ご支援とご協力をよろしくお願いいたします。（あ）



NHK 歳末たすけあい



赤い羽根共同募金

この支部だよりは歳末助け合い共同募金の助成金で発行しています

日本ALS協会秋田県支部だより 第62号
