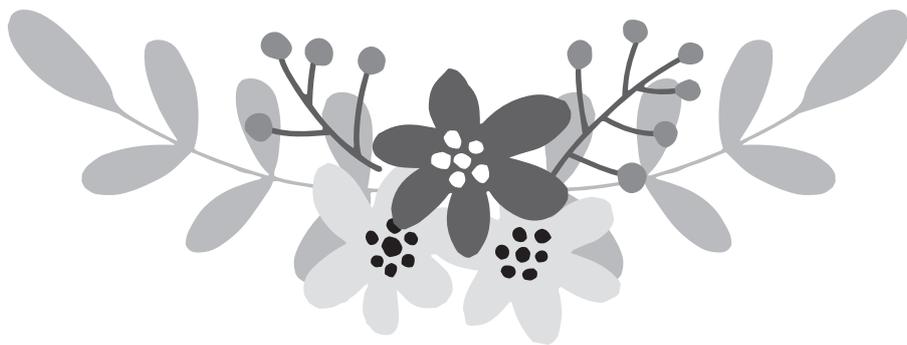


日本ALS協会

秋田県

支部だより

第64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）

F A X：018-832-8778（事務局）（F A X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2019年度支部総会開催にあたって ……	2
令和元年度(第33回)日本ALS協会秋田県支部総会・交流会 ……	3
開会の挨拶……………	5
活動経過報告書……………	6
会計報告書……………	8
会計監査報告書……………	9
活動方針……………	10
会計予算書……………	11
秋田県支部役員名簿……………	12
秋田県支部規約……………	13
2019年秋田県支部総会参加レポート ……	14
アンケート結果……………	16
2019年度定時社員総会参加報告 ……	17
令和元年度日本ALS協会県南・県北交流会 ……	18

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 2019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

支部総会の開催にあたり一言ご挨拶申し上げます。

この支部総会を準備された支部長と事務局長始め運営委員のみなさまに感謝いたします。そして参加して下さったみなさま、ありがとうございます。

支部の集まりで一番いいところは笑顔と勇気が得られることだと思います。ここには同病仲間や同じような環境にある家族がいます。経験豊かな支援者も集まっています。そんな方々と療養上の悩みや工夫などを話し合い、自分は一人ではないと実感できるのではないのでしょうか。ふと肩の力が抜け、笑顔を作る余裕が生まれれば何よりです。そして、その笑顔が病気に立ち向かう勇気につながることを願っています。勇気を持った患者と家族が集まれば世の中の仕組みを変える原動力になります。みなさまの声を集めて協会は国や自治体など関係機関に働きかけていきます。協会はみなさまの要望や期待にいつも真剣に耳を傾けていることをお約束します。

患者会はどこも会員数の減少に悩んでいます。インターネットの普及などにより病気に関する情報が比較的容易に入手できるようになったことが一因と言われています。ALS協会も例外ではありません。でも、ALSは厳しい病気であることに変わりはありません。根本的な治療法は未だ開発されていませんし、医療や介護の地域間格差は厳然として存在します。ALSに対する社会の理解は進んできたとはいえ、みなさまの中に一度も不快な経験をしたことがない方はいらっしゃるのではないのでしょうか。そうした中で笑顔になり勇気が出る支部の集まりは引き続き有意義だと思います。協会としては患者と家族のみなさまが交流する場を用意し、そこで出された意見を協会の運営に反映させることに今後とも努めてまいります。

今日の総会がみなさまにとって実り多きものとなることを心から願いまして、ご挨拶とさせていただきます。ありがとうございました。

2019年5月吉日

令和元年度(第33回)日本ALS協会

秋田県支部 総会・交流会

日 時：令和元年6月8日(土)13:00～16:00

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

13:20～14:00 記念撮影と交流会

14:00～16:00 映画鑑賞会『ギフト』

(上映時間111分)

※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30年度活動経過報告及び平成30年度会計報告・会計監査報告について

2)第2号議案

令和元年度活動方針及び平令和元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、ALS協会事務局員との交流会を行ったほか、独立行政法人国立病院機構あきた病院を会場に“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”講習会を行い、多くの方に口文字の体験をしていただきました。

ALSは病気の進行によりコミュニケーションをとることが難しくなることが、より一層介護を難しくしています。

私はヘルパーさんと口文字でコミュニケーションをとっている今でも、介護を受けて生活することの難しさを痛感し、そのたびに在宅生活では介護者との信頼関係が何よりも大切だということに気づかされます。そして信頼関係にはコミュニケーションが欠かせません。

病気の進行で会話ができなくなり、患者は話したい気持ちを我慢する一方、介護者は、患者の求めに応えられているのかと迷いの中で患者と接しています。患者のみなさん、その時感じた感謝の気持ちをしっかりと伝えてください。自分たちに合ったコミュニケーション方法でたくさん会話をして、素敵な信頼関係を築いて、より良い療養生活にしてください。

総会終了後、ALSを宣告された元アメフト選手のドキュメンタリー映画『ギフト僕がきみに残せるもの』の上映会があります。秋田では未公開の映画ですのでぜひお楽しみください。

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

令和元年6月8日



平成30年度 活動経過報告書

年月日	事項	場所	内容
[平成30年] 4月 14日	支部便り発送 事務局会議 会計監査	長谷部宅	第61号支部便り465部発送 平成30年度秋田県支部総会について 平成29年度会計の監査
5月 19日	事務局会議	安保宅	平成30年度秋田県支部総会について グローバルデーについて 支部ホームページの問い合わせについて
5月 26日	JALSA本部総会	戸山サンライズ (東京)	長谷部副支部長出席
6月 3日	事務局会議 秋田県支部 総会・交流会	遊学舎	平成30年度秋田県支部総会について 参加者68名
7月 29日	事務局会議	安保宅	平成30年度秋田県支部総会の反省 県北・県南交流会について 第62号支部便りについて
9月 9日	事務局会議	安保宅	県北・県南交流会について 第62号支部便りについて
10月 3日	コミュニケーション支援講習会打合せ	あきた病院	長谷部副支部長、佐藤事務局長出席
10月 6日	全国支部担当者会議	ビジョンセンター 田町(東京)	長谷部副支部長、佐藤事務局長出席
10月 13日	事務局会議 県北交流会	能代厚生医療センター	IBCグラント応募について 参加者22名(うち事務局員15名)
10月 27日	事務局会議 県南交流会	サンサン横手	第62号支部便りについて 参加者14名(うち事務局員9名)
10月 31日	コミュニケーション支援全体講習会	あきた病院	参加者76名

11月 10日	事務局会議	安保宅	コミュニケーション支援講習会について 支部ホームページの問い合わせについて
11月 17日	支部便り発送	長谷部宅	第62号支部便り472部発送
11月 29日	コミュニケーション支援講習会	あきた病院	参加者22名
12月 4日 5日	国際ALS/MND会議	グラスゴー (スコットランド)	長谷部副支部長出席
6日 7日	フォーラム シンポジウム		
12月 15日	事務局会議	安保宅	第63号支部便りについて 令和元年度秋田県支部総会について
12月 20日	コミュニケーション支援講習会	あきた病院	参加者24名
[平成31年] 1月 26日	事務局会議	安保宅	支部ホームページのリニューアルについて 第63号支部便りについて 令和元年度秋田県支部総会について コミュニケーション支援講習会について
2月 16日	事務局会議	安保宅	支部ホームページのリニューアルについて 第63号支部便りについて 令和元年度秋田県支部総会について コミュニケーション支援講習会について
2月 19日	コミュニケーション支援講習会	あきた病院	参加者33名
3月 12日	コミュニケーション支援講習会	あきた病院	参加者41名
3月 16日	事務局会議	安保宅	第63号支部便りについて 令和元年度秋田県支部総会について

平成30年度 会計報告書

(平成30年4月1日～平成31年3月31日)

(単位：円)

収 入	1,274,423
支 出	1,001,276
差し引き	273,147 (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	330,000	148,500	活動助成金
皆 様 よ り の 寄 付	500,000	354,808	-145,192	44名、1 団体
赤い羽根共同募金	120,000	150,000	30,000	難病連経由
雑 収 入	100	2	-98	貯金利子
前 年 度 繰 越 金	439,613	439,613	0	
計	1,241,213	1,274,423	33,210	

《支出の部》

項 目	予算額	決算額	増 減	内 容
支 部 だ よ り	350,000	312,984	-37,016	印刷製本費(61号,62号)
活 動 費	300,000	360,798	60,798	総会、交流会、会議費、HP
通 信 費	200,000	189,639	-10,361	送料、切手、ハガキ、電話
事 務 費	200,000	26,583	-173,147	宛名シール、事務用品
負 担 費	36,000	29,600	-6,400	秋田県難病連
図 書 購 入 費	10,000	0	-10,000	
予 備 費	145,213	81,402	-63,811	弔慰金等
計	1,241,213	1,001,276	-239,937	

会計監査報告書

私たちは、日本 ALS 協会秋田県支部の平成 30 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 31 年 4 月 4 日（木）

場 所：ホームホスピス秋田くらの家

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
箇所がなく適正と認めました。

役員の立合いのもと実施しました。

平成 31 年 4 月 4 日

会計監査者 佐々木 奈々子 印 

会計監査者 山口 貴美子 印 

令和元年度 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ご便り、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。

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。

令和元年度 会計予算書

(平成31年4月1日～令和2年3月31日)

(単位：円)

収 入	1,073,247
支 出	1,073,247
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	180,000	-1,500	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	439,613	273,147	-166,466	
計	1,241,213	1,073,247	-167,966	

《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(63号・64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	100,000	-100,000	事務用品、宛名シール
負 担 費	36,000	30,000	-6,000	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	145,213	83,247	-61,966	弔慰金等
計	1,241,213	1,073,247	-167,966	

令和元年度 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
	加賀谷 純 一	支援者
	間 山 亮	支援者
	戸 澤 満	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
	原 賢 寿	医師
	柴 野 健	医師
	松 本 る い	大瀧村
地域世話人	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。

2019年秋田県支部総会参加レポート

齊藤 康子

今回は、総会・交流会の後に映画の上映が行われました。そのため時間が押して速め速めの進行でしたが、毎回楽しみな参加者の近況報告タイムでは、可愛いペットや24時間介護達成などの明るい話題を聞いて和みました。しかし全体的には当家を含めどこの家もヘルパーさんの不足が問題となっており、人材募集をかけながら新しい人の応募を待ち望む状況でした。(後から事務局鈴木さんも、以前ヘルパーさん不足で苦労された話と、ヘルパーさんの有難味を語ってらっしゃいました)

それと口文字コミュニケーションを話題に出される方が増えました。安保さんの講習会に参加されて基礎を学び、その後も日々努力された参加者さんが口文字の成果を披露されていたのが良かったです。今回も東京から参加して下さったJALSA前会長の岡部さんも絶賛！されていた、口文字の良さや広がりを実感しています。

最初の安保支部長さんのご挨拶では、(患者さんと外の人だけでなく)患者さんと介助者さんとの信頼関係を深めるためにこそコミュニケーションが欠かせないという当たり前のことに改めて気づかされました。

JALSA嶋守会長さんからのご挨拶では「(病気に立ち向かう)勇気を持った患者と家族が集まれば世の中の中の仕組みを変える原動力になる」「協会は皆さんの声を集めて関係機関に働きかけていく」「協会は皆さんの要望や期待にいつも真剣に耳を傾けていることを約束する」というメッセージが印象的でした。折しも今年はいわの船後さんが参議院デビューされたばかりですから、いつそう希望と現実味を伴って聞こえてきました。

映画「ギフト」は衝撃でした。普通の感動映画とは、途中少々の紆余曲折があっても全体的には心動かす・美しい・笑える・和める場面が続き、最後は未来への希望を示唆するラストで終わるというイメージがあるのですが、この映画は良くも悪くもひたすらリアルでした。夫婦でお互いストレスを蓄積させて口を利くこともできないでいる場面、主人公が支援啓蒙活動に夢中になって家族とのコミュニケーションを疎かにしビデオ日記の撮影を怠っていた独白、隠れていた父親との確執が露になってイライラが爆発寸前のやり取り、かつてスーパースターだった主人公の取り戻せない栄光への複雑な思いなど、奇妙に淡々と進行しつつも見ている方の胸がキリキリする場面が続きました。気軽に「家族との絆」なんて言葉を口にしちゃいけないぐらい現実的でした。

しかしそれでも奥様は芯が強いし家族でいることを諦めないし、赤ちゃんは可愛くて日々すくすく育っていきます。これからもこんな日々が続いていくのだろうというラストシーンで終わります。…

あれ？ということやはり「途中少々の紆余曲折があっても、心を動かす場面が続き、最後は未来への希望を示唆するラストで終わる」、やはり間違いなく感動の映画でした。

とにかく普通の映画とは違うのでうまく言えませんが、「すごいものを見させてもらった」感でいっぱいです。胸倉を掴まれて(笑)心をグラグラ揺さぶられるような経験をした、とでも表現すれば良いのか……

聞けばこの映画は秋田県内では初上映とのことでした。この映画の上映を企画して下さった主催の皆様方に心から感謝申し上げます。今回も自分ではなかなか出来ない非日常の体験をさせていただき、参加して本当によかったです。ありがとうございました。



総会(令和元年6月8日アンケート)結果

1. 続柄、職種など

患者：1 家族：1 学生：2 医師：2 保健師：1 支援者：1 一般：1

2. 本日の企画・運営に関して

- ・毎年趣向をこらしたプログラムで楽しみに参加させて頂いております。いつもありがとうございます。口文字、これからも続けてがんばりたいです。いいことですね。
- ・毎年この会に参加することを楽しみに生活しています。来年に向けて、口文字コミュニケーションをマスターして、父の言葉で皆さんにお話しできればいいなと思います。
- ・ALSの人の映画を見るのは初めてでした。(学校では、病態生理や実習などでALSを学んだり、患者さんにお会いしたりすることはあったけど・・・)変容を受け入れながら、自らの意思を持ち続ける、人の強さに心をゆさぶられました。
- ・ALSについては、学校の講義で、大まかに理解していたのですが、ALSの方を実際に見たのは初めてで、正直とても驚きました。その中でも口文字でのコミュニケーションは特に驚き、速すぎて私には何と言っているのか分かりませんでした。コミュニケーション講習会もあるということだったので、機会があればぜひ参加したいと思っています。とても刺激になりました。ありがとうございました。
- ・若い人をまきこまないと・・・。
- ・参加させていただき、ありがとうございました。入院患者や家族に向けてもさらに参加を呼びかけられればと感じました。来年度、機会があれば、情報提供したいと思います。
- ・初めて参加させていただきました。保健所で、保健師として難病患者の支援を担当しています。保健師になって3年目になりますが、ALSをはじめ、難病患者に対して何をすべきか何ができるのか、日々悩みながら仕事をしています。患者さん同士が集まる貴重な機会を毎年開催されていること、本当に素晴らしく尊敬します。今後とも継続して頑張ってください。交流会の時間、患者さんや支援者のお話の時間がもう少しあればよいなと思いました。
- ・DVDの上映がよかった。何事もはじめの一歩が大事と。
- ・スムーズでよかった。

3. 日本ALS協会秋田県支部に関して

- ・できることがあれば協力させていただきたいです。
- ・今年度はぜひ県北の交流会に参加したいと思っています。よろしく願います。
- ・患者が100人いるとは。ALSの患者が安心して過ごせる社会であれば、高齢者もゆっくり過ごせるかな？
- ・役員に「支援者」が多く、すばらしいと感じた。

2019年度 定時社員総会参加報告

星 佳子

〈令和元年5月25日(土) 12:45開会〉

東京都新宿区戸山にある「戸山サンライズ」にて、定時社員総会が開催されました。総会に出席して参りましたので報告致します。

- ◆5月25日の新宿は晴れ、汗ばむ暑さの中登り坂を進み会場に到着する。
全国からALS患者と家族・介護者、医療従事者、一般の方など大勢の方が参加する。
- ◆総会では、多くの質問が寄せられ、一つは、宮城・秋田での助成金によるコミュニケーション支援事業についてでしたが、今後は全国で会員全体のメリットになる研修として広めていくことが大切だとの回答。また、会員が不足し収入も不足して、運営が厳しい事情や、地域間格差についての質問では重度訪問介護の利用や支給時間の是正が必要などと活発に質疑応答が繰り返された。
- ◆休憩時間には、「医療・福祉機器の展示紹介」があり、最新の意志伝達装置を初めとして、経口栄養剤、手動の吸引器はピストル型で吸引圧も高く、その実用性に興味を集めていた。
- ◆交流会では、協会として24時間重度訪問介護を推奨しているのか？24時間を望んでいない家族もいるし家族だけの時間を大切にしたいと考えている方々もいると質問。
それに対しては、望む家族、望まない家族、それぞれの形、状況、生活によって違うものであるもので、それを押ししているわけではない。それぞれで良いとの回答がされた。
また、若い方が介助者として多く来ている事に感銘したという感想が語られていた。
- ◆学生ボランティアとして関わりが始まり、卒業しても途切れないようにしているシステムがある事、自分達にも良い経験になっている事などの声が聞かれ、その住む地域によって得られるもの、得られないもの、自分達の生活を工夫して過ごされている様子が見えた。
まだ子供が小さい母親からは、複雑な思いが語られていた。

◆第二部

「ALSにおける栄養障害とその対策：UPDATE」

東京都立神経病院 脳神経内科 部長 清水俊夫先生の講演を伺った。



ALSでは、食べているのに痩せて行く、急激に痩せる事が初期症状に見られるが、その原因には嚥下問題の発生がある。食べられない⇒食べる量が低下⇒体力・筋力低下⇒痩せて動けない等の経緯が起こる。解決方法の一つに、早めに胃瘻を作り栄養を補給する提案や高カロリーゼリーなどの補助食品を使う事などが提示されていた。

(総会の詳細についてJALSA108号にも掲載されています)

令和元年度日本ALS協会県南・県北交流会

県南交流会



武田佳子

【日時】令和元年10月6日 13:00~15:00

【場所】サンサン横手

【参加者】患者家族2名 患者遺族2名(うちサポーター1名)

サポーター2名 事務局員7名

1. 自己紹介
2. 口文字コミュニケーションの紹介
3. 交流会

・Kさん

保健所より紹介され、参加。母親が2月にALSと診断された。67歳。二人暮らし。現在はベット上での生活。胃瘻造設。胃瘻の受け入れは問題なかった。母親はALSのDVDやパンフレットも見たくないと言って見ない。

・Uさんより(事務局)

母親の介護の体験を伝えた。

10年以上父親と二人で介護していた。その後自薦ヘルパーを利用し、自分の時間が持てるようになった。金銭的には色々な制度があるので負担は感じなかった。

・Tさん

父親がALSと診断された。Drより呼吸の進行が早いので呼吸器をどうするか考えてほしいと言われた。現在はニップ(鼻マスク)使用し在宅療養中。今後胃瘻も考える必要性を話されている。本人としてはニップまでと考えている。家族としては本人の決定に従う方針。

・Tさん(遺族)

本人はずっと呼吸器をつけないと話していたが、いざ呼吸が苦しくなったら自分で呼吸器をつけると言って、つけることになった。家族からは呼吸器をつけるように促すことはしないようにしていた。

・Hさん(事務局)

本人が決めたことを、家族がサポートするのがベスト。呼吸器をつけても出来ることがたくさんあることを伝え、生活の中でもユーモアを持つことが大切。

・Sさん(事務局)

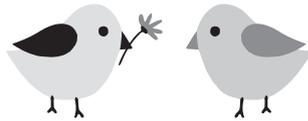
今までのALSの方々との関わりを紹介。

意思決定はあくまでも本人に委ねる。家族はそれをサポートするということを伝え続けることが大切。

- ・Hさん(事務局)
家族が特別扱いしないことが大切。
信頼できる相談できる方をつくる必要がある。
- ・Sさん(事務局)
家族だけで介護することは無理。
- ・Tさん
父親だけでなく、祖母の介護もしている。今後、自薦ヘルパーの利用も含めて在宅で療養出来るか検討したい。
- ・Tさん(遺族)、Sさん(事務局)
自薦ヘルパーについて説明。
- ・Tさん(遺族)
家族が看ることが当たり前だと思っていた。手続きの面倒を考えるとなかなか動けなかった。もっと早く動いたらよかったと思う。
- ・(事務局)
家族や本人が動くことが必要。自治体はこんなサービスがあると勧めてくれることはない。一度断られても何度も通うことが大切。
本人が病気を受け入れられない場合は、その人によって受け入れられるスピードが違うということを理解すること、本人の気持ちに寄り添うことが必要。
早期のうちにリハビリ(ROM)を行うことで、変形や拘縮が無く、介護する方も介護される方も楽だと思う。
色々なことができなくなる前に、サービスを使うことに慣れ、介護にかかわる人たちにも一緒にその過程を共有してもらいたいと思う。
後日、お金についてのマニュアルを郵送するので参考にしてほしい。

4. 事務局長あいさつ





齊藤 康子

【日 時】令和元年10月16日 13:00~15:00

【場 所】大湯リハビリ温泉病院

【参加者】患者2名 患者家族4名 看護師5名 事務局員6名

10月26日に鹿角大湯リハビリ温泉病院での県北交流会に参加してきました。今年は全国的に紅葉が遅い中、県内でもいち早く色が深まりつつある木々の色を満喫できました。

今回は患者さんの参加はお二人ですが病院のスタッフさん4名参加で室内がいっぱいになりました。会場変更のお話もありましたが、この「こみっと」した感じが良かったので、患者さん方に支障なければこのままがいいです……と図々しくも手を挙げてお願いしてしまいました。終始リラックスした雰囲気良かったです。

まずは恒例の参加者全員の自己紹介&近況報告タイム。瑠女さんが最近オープンした道の駅おおゆでお昼にラーメンを食べてきた話、長谷部副支部長さんがJALSA国際委員会ご担当に任命されて英語漬けで頑張ってる話、そして私は母の名前で勝手にオリンピック聖火リレーランナーに応募してしまい現在当落発表待ち、などなど。

こちらの病院で療養されているAさんの番になると看護師さんが文字盤介助をされていました。読み上げなしの指差し進行で文字を決定していくのですが、かなり速いスピードです。すい文章が出来上がっていくのにびっくりしました。Aさんは母より少しだけ若く領きが出来方で、それだけではなくご自身の頭の中で長文をしっかり確立してらっしゃるのが伺えました。また看護師さんの文字盤介助も手慣れた様子でAさんの思考を妨げないので、このスピードが出せるのだと思いました。

その後は口文字コミュニケーションのプチ講習会となりました。安保さんの口文字は何度も拝見していますが、基礎から学ぶのは初めてです。

まずは母音の決定、そこから「あかさたな……」「いきしちに……」「うくすつぬ……」と五十音の横方向に読み上げて、まばたきで文字を決定していきます。まばたきの回数にも意味があり、2回は濁点、3回は半濁点。「は」「ば」「ぱ」のどれかが一瞬で決定できます。

過去何度も開催された口文字講習会用に単語帳を用意してくれていて、私も試しに3文字読み取りに参加してみました。皆さんに見られている緊張でしどろもどろでしたが瑠女さん

さんが優しく根気強く対応してくれてありがたかったです。たった三文字だけど、分かったときには嬉しくて「やった!」と思ったら、事務局の鈴木さんから「今とてもいい笑顔してる」と言われました。(↓後述)

最初の自己紹介の時、安保さんのヘルパーさんが「口文字でコミュニケーションができるようになってきてその楽



しさを感じてきているところです。いろんな方に伝える手伝いができるといいなと思います」と発言されていたので、彼女たちを皆で質問攻め(笑)にしてみました。

- ・最初に苦労したことは何？どんな工夫をした？
 - 最初の母音決定で、「い」と「え」の口の形の違いがわからない、体調にもよるので。
 - 自分で「い」と「え」の口真似を何度もしてみたり、いろんな単語を母音のみで発音してみたりしました。(例)テレビ→え・え・い、等)
- ・(途中までの文章を)メモできない場合、どうやって長文を覚えているの？
 - やはり数をこなすことです。あとは単語ごとに絵で覚えて、絵のつながりで覚える(視覚化)と覚えやすいです。たとえば「スマホ」ならスマホの絵を記憶する、等。口文字講習会のお世話をしている事務局の鈴木さんからもこんなお話がありました。
- ・ヘルパーさん同士で一から練習するとき、しりとりで練習するのがおすすめ。最初の文字が分かっているからやりやすい。
- ・講習会では(ラジオ体操のような)スタンプカードを作って、一単語クリアするたびキャラクターのハンコを押して、楽しく学ぶことをモットーにした。
- ・意思が通じたとき、介助される人はもちろん介助する側の人の顔が「ばあーっ」と明るくなるのが印象的で、やりがいがあった。

私は昔、初めて安保さんの口文字コミュニケーションを拝見した時に感銘を受けて、これはぜひとも母に覚えてほしい！と思っていましたが結局できませんでした。母は気管切開後も右手の動きがしばらく残っていたため、筆談で自分の意思を伝えたいと抵抗していたからです。

当時は「会話が難しくなる前に練習しないと」「進行すると訓練もできなくなるよ」と焦り、右手が動かなくなった今は「だからあの時あれだけ言ったのに…」という思いがどうしても残ってしまいます。プチ講習会の後にそういう心境を吐露してみました。

参加者の皆さんからは「利き手が動くのならやはり筆談で自分の意思を伝えたいという思いはどうしてもある。その気持ちも大事」「過去、ALS患者とは意思疎通そのものが全くできない時代も長くあった。拙くても意思疎通ができれば大丈夫」「いずれ意思疎通が全くできなくなった時も、それまでのケアが生きてくるはず」等というコメントをいただき、一つ一つのご意見になるほどと頷きました。

患者さんのご家族二人で参加されたBさんは「そろそろ意思疎通のやり方を変える段階にきている。パソコンの申請予定だが、本人に抵抗があるようです」と話されていました。参加者の方からは「パソコンと思わず、文字盤の代わりと思ってみては」「昔のパソコンソフトを見るとイラっとする(笑)、今は改良されて視線入力など良いものが沢山ありますよ」「慣れです！諦めずに頑張ってください」と激励コメントがありました。

私もかつて同じように(会話が難しくなる前に確実な方法を確立しなければ、と)焦った時期があり、これからの患者さんは、何とかご本人の抵抗という壁を乗り越えて良い意思疎通方法に移行していけたら良いなと思いました。

今回も楽しくて勉強になる交流会に参加させていただき、ありがとうございました。



Distributor
PHILIPS

可能性
広がる!

視線やスイッチで文字入力。
伝えたい思いを言葉に。



〈機能各種〉

あ 文字入力 スピーチ メール



透明文字盤と使い方は全く同じ!
介助者に頼らず文字の入力、
読み上げが可能!

文字入力や合成音声でのスピーチや、メールの送受信ができる意思伝達装置です。

OriHime eye+Switch

コミュニケーションテクノロジーで、「できない」を「できる」に。

日常会話
& メール

自分から話しかけたり
介助者に頼らずに会話できる

仕事&PC操作

PCを操作して自宅でも
仕事が続けられる

Enjoy

PCを通じて交流や
趣味が持てる

⊕ 周辺機器
(別売り)

部屋にある機器のリモコン操作や
呼び鈴で別部屋にいる人を呼べる



ご寄付ありがとうございました

平成31年4月1日～令和元年9月30日 敬称は省略させていただきます

- | | |
|------------------|------------------|
| ・安 保 瑠 女 (秋 田 市) | ・鎌 田 生 美 (秋 田 市) |
| ・成 田 かづみ (秋 田 市) | ・阿 部 道 一 (鹿 角 市) |
| ・若 林 真紀子 (秋 田 市) | ・千 葉 憲 悦 (大 潟 村) |
| ・佐々木 智 未 (秋 田 市) | ・一色田 玲 子 (大 潟 村) |
| ・長谷部 ひとみ (秋 田 市) | ・小 林 道 雄 (由利本荘市) |
| ・鈴 木 光 子 (秋 田 市) | ・松 崎 淳 子 (高 知 市) |
| ・岸 本 あや子 (秋 田 市) | ・竹 林 章 子 (荒 川 区) |
| ・佐 藤 夕 子 (秋 田 市) | ・中 村 朝 夫 (秋 田 市) |
| ・武 田 佳 子 (秋 田 市) | ・齋 藤 淳 子 (二ツ井町) |
| ・原 田 練 子 (能 代 市) | ・岡 部 宏 生 (東 京 都) |
| ・金 子 レイ子 (秋 田 市) | ・小 澤 留美子 (秋 田 市) |
| ・八 嶋 美保子 (大 仙 市) | ・川 崎 節 男 (大 潟 村) |
| ・佐 藤 美和子 (男 鹿 市) | ・総会時募金 |
| ・大潟村同友会 (大 潟 村) | ・飯 塚 妙 子 (秋 田 市) |
| ・菅 原 トシエ (秋 田 市) | ・大湯リハビリ (鹿 角 市) |
| ・和 田 千 鶴 (由利本荘市) | 温泉病院 |

※総会時にもご寄付をいただきました。

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

早いものであつという間に師走。まだ、紅葉が残る中、駆け足で冬が訪れている感じがします。

さて、今回は、総会の内容の他、毎年、支部の活動として行っている交流会の内容についてもお届けいたします。総会でも、交流会でも、新しい患者様やご家族、一般の方の参加が見られ、少しずつですが、ALSのことを知っていただけの機会になっているのではと感じております。また、昨年度、総会や講習会で実施した口文字コミュニケーションを継続して実施されている患者様やご家族からのお話を聞くこと、病院の看護師さん、ヘルパーさんが支障なく患者様と会話している場面をみると、支部の活動が微力ながら皆様のお力になっているのではと思うこの頃です。

これからもできる範囲ではありますが、支部の活動を続けていきたいと思っておりますので、皆様の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



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