

ゆづける



JALSA-miyagi

22号
2019年11月

内 容

お花見交流会	3
令和元年度宮城県支部総会	6
寄稿	8
お話しサロンの開催	10
連載企画	11
原稿募集	15
編集後記	15

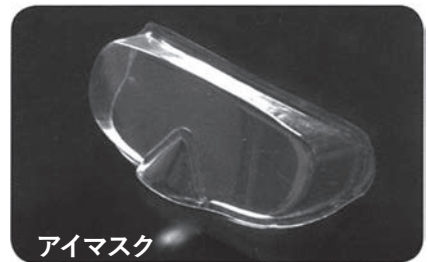
「文字盤」「アイマスク」を お譲りいたします

- 文字盤…文字盤は指差し、又は瞬きや視線による意思疎通に最適な手段です。煩雑な手法ではありませんので、お気軽にお使いいただけます。
- アイマスク…患者の目を乾燥や埃から守る透明のカバーです。

文字盤・アイマスクをご希望の方、お問い合わせの方は宮城県支部事務局までご一報下さい。



文字盤



アイマスク

発行 2019年11月

タイトル「**ゆつける**」は
仙台弁で「結ぶ」という意味です。

表紙写真：2019年6月16日宮城県支部総会にて撮影



お花見交流会

4月16日にみやぎNPOプラザにてお花見交流会を開催しました。年々早まる桜の開花時期や当日の天気を案じていましたが、満開と晴天のもとで患者さん12人とご家族、介護スタッフさん等々、総勢51人の交流会となりました。榴ヶ岡公園でお花見の後は、皆さんの近況報告と情報交換。初参加の方、久しぶりに参加の方など、参加者それぞれの思いと情報が共有されました。

参加者全員分をご紹介したいところですが、今回は仙台市の佐藤さん（人工呼吸器装着中）の近況をご紹介いたします。佐藤さんはコンサートに何度か足を運ばれており、最近では多賀城市文化センター（母子室利用）における辻井伸行さんのコンサートに行かれたそうです。事前に会場内を下見するなど入念な準備をしていたものの、想定通りにはスムーズに移動ができなかったとか。しかし会場の方々の協力により無事に鑑賞ができたということでした。



参加者からのご感想

・大槻さん（仙台市太白区）

今日はお花見会に参加できて良かったです。皆さんのお話がきけて良かったです。これからも少しずつ参加してみたいと思います。ローズガーデンのやさしいお味のお弁当とても良かったです。秋山さんにみなさんにとても癒されてしまいました。ありがとうございます。

・和川さん（東京都）

私の名前は和川源と申します。43歳です。病気を発生したのは2012年の頭、36歳の時、診断を受けたのが2014年5月、38歳です。偉大なる父と比べるとどうしようもない息子ですが、幸いなことにも素晴らしいヘルパーさんに巡り会えたことだけが私の自慢です。又この場に招いてくれた私の偉大なる母はつみには感謝してもしきれないほどの恩と数え切れないほどの迷惑をかけて来ました。この場を借りて言わせてください。

お母さん今まで迷惑ばかりかけてごめんなさい、そしてありがとうございます。老後は苦労した分を取り戻せるように幸せに暮らしてください。



・佐藤さん（気仙沼市）

お花見会を企画した事務局のみなさんお疲れさまでした。会員のみなさんと交流できる場がなかなかないのでこれからもまた企画してください。ありがとうございました。

・T.Uさん（仙台市若林区）

きれいなお花見ができてとても楽しかった。介護の方達の励ましの会と感じました。お弁当も私には食べにくいものでした。色々挑戦していくことに未来が開け、心が明るくなると思います。患者さんに挑戦の勇気をこころみてください。ALSの宣告は死の宣告ではない。

・A.Tさん（仙台市宮城野区）

昨年秋に結婚したことでALSでたたかっている義母を持ちました。これまで全く知識がなかったからこそ、多くの友人やお世話になっている自分の主治医（脳外科）に質問をたくさんして、どんな情報でも吸収しているところです。今日はいろんな方々のお話しが聞けて良かったです。ありがとうございました。

・ぶっちさん（仙台市太白区）

通院以外の久々の外出です。みごとに桜満開で楽天をけて参加したかがありました。

・K.Mさん（利府町）

はじめて参加させていただきました。大変参考になりました。教えていただくことが沢山あると思いますが、どうぞよろしくお願い致します。桜、とてもきれいでした。

・M.Kさん（仙台市太白区、東京都）

今日は支部としての20回目のお花見交流会で満開の桜を楽しむことができ、ありがとうございました。この会では同じ想いや経験を分かち合い、明日への生きる力をいつも頂いております。心のよりどころとしても大切なこのお花見会が継続されるよう、私も何かお手伝いできたらと思っています。

・タケちゃんさん（仙台市太白区）

今日初めて出席させていただきました。ボランティアの皆様有難うございます。希望をもって生きたいと思います。

・阿部さん（仙台市宮城野区）

天気が大変よくいいお花見でした。参加者の方々と情報交換できて参考になりました。




令和元年度宮城県支部総会

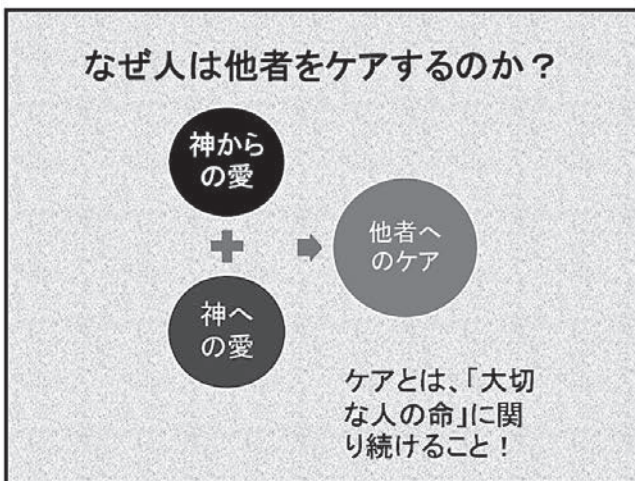
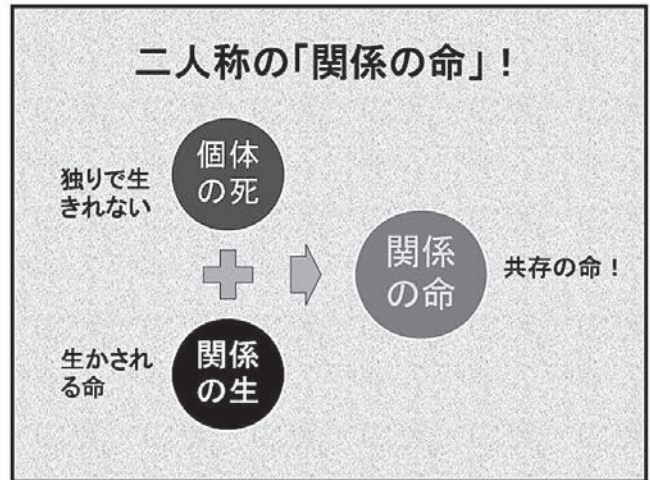
6月16日に宮城大学にて支部総会が開催されました。今回は、日本ケア・カウンセリング協会代表の品川博二さんに「関りに生きる命／肯定メッセージの体験」のテーマで講演いただきました。講演会では参加者が肯定メッセージ法を体験し、ほめられることはもちろん、ほめることも心が温まる…人との関りを考える時間となりました。交流会では治療・療養の最新情報や患者同士の交流機会を希望するご意見もありました。



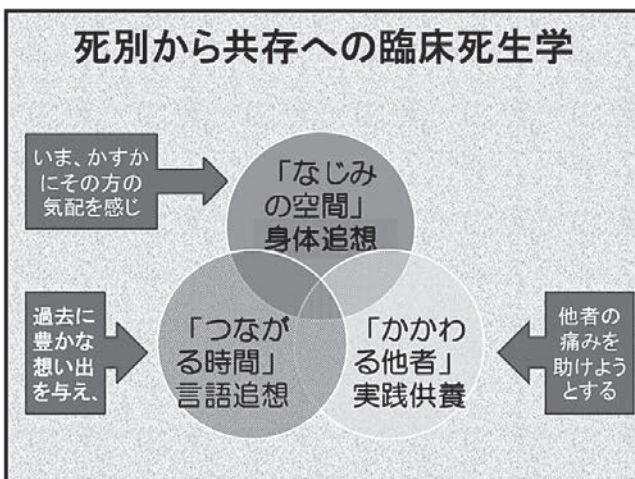
日本ALS協会宮城県支部
「関りに生きる命」
 ～肯定メッセージ法の体験～



NPO日本ケア・カウンセリング協会
 代表理事／臨床心理士
 品川博二



- ・自己体験と自己概念
- セルフ・モニタリング**
- ・自己体験の言語的共有化
- セルフ・コントロール**
- ・自己体験の他者との協働作業



- ＜心理演習＞肯定メッセージ法
- ① 7～8名でグループをつくる。
 - ② 一人を扇の要の位置に置き、本人の右手のメンバーより順に、本人の良い点を直感的・具体的にほめる。
 - ③ 外見ではなく、態度・性格・行動パターンなど内面的な良い点を想像してほめる。
 - ④ 演出・誇張は良いが、嘘をつかない。
 - ⑤ 時計回りに移動し、全員が交代して体験。
 - ⑥ グループで今の体験をシェアリングする。

岩瀬さんより

長女の結婚式の5月25日の仙台は雲一つなく晴れ渡り、最高のお天気でした。10年ぶりにYシャツとスーツに着替えていざ結婚式場へ。事前に車椅子で下見もしていたのでトラブルもなくチャペルに入り、バージンロードへ。我が子ながら綺麗だなと思っていたはず。美味しそうなお料理はデザートゼリーとアイスクリームしか食べられなかったのは残念だったね。でもその分私（妻）がしっかり味わって頂きました。何も言わないけれど、体の負担がないように地元で式を挙げてくれた2人に感謝の一日でした。次女もそろそろ、その日も元気で出席できるよう、病気に負けず頑張ろうね。最後に娘からの手紙です。

・・・・・・・・

33年間育てくれて本当に有難う。2人には感謝をしてもきれないくらいの沢山の愛情をもらいました。お父さん、口には出さないけれどいつも心配してくれていたこと、実はすごく甘やかされて育ってきたことしてるよ。何だかんだで優しいおとうさん、友達が多いお父さんを尊敬しています。いつも私に言っていた賢い人になりなさい、賢いのは人の気持ちがわかる人だよ、とうい言葉はずっと大事にしていきたいと思います。



庄司さんより

私は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の庄司精悦と申します。発症から、今年の8月で19年目に、呼吸器は、まもなく17年目になります。私はこんなに生きられと思いませんでした。これも、私を見てくれる亙理往診クリニック、ヘルパーさん、その他いろいろな人のおかげです。

今年のお花見は天気恵まれ桜も満開で、大勢の患者さんにお会いできとても嬉しかったです。告知を受けた人にもお会いでき、昔の私を思い出しました。昔は荒れ放題でヘルパーさんに八つ当たりの始末でした。今は、呼吸器を付けて良かったと思います。ヘルパーさんと喧嘩もするが、毎日楽しく過ごしてます。私でよければ、文字盤の様子、パソコン、呼吸器付けての過ごし方、見学に協力します。宮城支部に私からお願いがあります。もう一度、芋煮会を復活させる事をお願いします。患者さん、付き添いの皆さん、関係者の皆さんお疲れ様でした。またお会いできるの楽しみにしてます。

3月に60歳になりました。還暦と言う事で兄弟、ヘルパーさんに祝って頂きました。なんか還暦と言われると年寄りの感じです。



2019年4月16日花見会にて

お話しサロンの開催

2017年12月よりお話しサロンの会も、おかげさまで2年を迎えようとしています。ALSで療養中の方やそのご家族、以前介護の経験のある方々、ケア従事者、関係機関の方、どなたでもALSと関わりのある方が、気兼ねなく集まり何でも話せる場所です。お話をすることも聞くこともできます。ここでホッと一息つきませんか。

会場：みやぎNPOプラザ内（仙台市宮城野区榴ヶ岡5番地）

日程（予定）：いずれも日曜日。11時～14時。出入り自由。事前申し込み不要。

12月8日

2020年2月9日

サロン参加者のご感想

- お話しサロンに初めて参加しましたが、現在の状況や問題などがわかりとてもよかったです。情報がなかなかわからないことやSNS活用してはなど今後について解決できればと思います。（2/10 気仙沼市）
- 石巻市だけだと情報がまったく入ってこないのととても助かります。（2/10 石巻市）
- 本日は参加させていただきありがとうございました。主人を送ってから、この病気からなかなか卒業できず、何かできないかときっかけをさがしています。また参加できたら嬉しいと思います。（2/10 福島県）
- 初めて参加させて頂きました。活気がある中にも、アットホームな雰囲気です。支部長の長尾様の活動の様子、介護の現状、様々な思いが何より学びとなりました。私も介護の現場での参考、また機会がありましたら参加させて頂きたいと思います。（2/10 仙台市内）
- 初めて参加させていただきました。皆さん、気さくに話しをしてくださりとても楽しかったです。ご家族の生の声を聞いて、今後の支援の際に参考にさせていただきます。又、参加したいです。（2/10 仙台市内）
- ALSの支援の方々とお会いでき良かったです。これからもALSの活動は必要です。私にも手伝いできる事がありましたら是非参加させてください。（2/10 仙台市内）
- いろいろとお話しが聞いてよかったです。夫も気持ちが落ち込んでいるのですが、次回は一緒に来られたらいいなと思います。（7/14 仙台市内）
- 病状進行に伴い、これから準備することを教えていただきました。ケアマネージャーさんの重要さをよくわかりました。（7/14 仙台市内）

連載企画

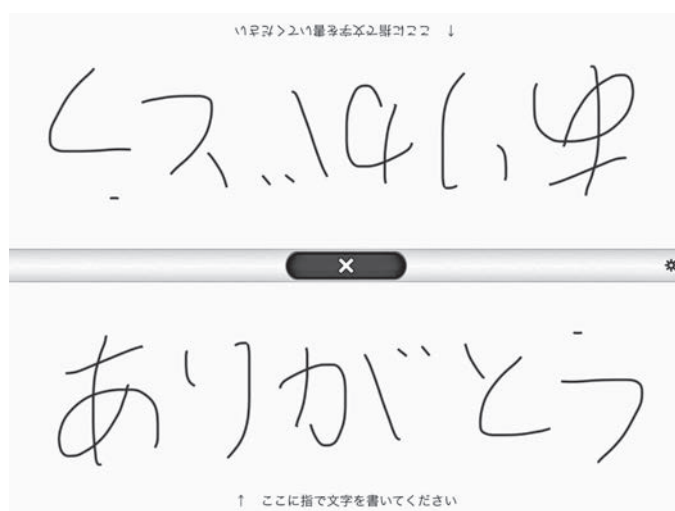
皆さん。こんにちは。NPO法人せんだいアビリティネットワークの木島真央です。前回に続き、私から話題提供させていただきます。今回は身近な機器になったスマートフォンやタブレットがコミュニケーション機器として活用される様になっておりましたので、この話題について触れていきたいと思います。

【スマートフォンやタブレットの活用例】

まずは身近になったスマートフォンやタブレットをコミュニケーションツールとして活用されていた例を紹介致します。

「筆談」

スマートフォンやタブレットは、画面に触れることで操作していく事が出来ます。指先や専用のタッチペンで画面をなぞることで文字を書き意思疎通を図ることが可能です。



写真：筆談アプリ

「入力した文字の読み上げ」

スマートフォンやタブレットに入力した文字を読み上げてくれる機能もあります。画面に表示された文字盤を指やタッチペンで触れることで文字を入力していきます。更に発話ボタンを押す事で入力された言葉を読み上げてくれます。



写真：かなトーク

「声の録音」

自身の声を残しておきたい場合、ICレコーダーが欲しくなりますが、スマートフォンやタブレットの録音機能を使い、声を収録する事が可能です。収録後もいわゆるクラウドサービスを活用することで支援者との録音した音声データのやり取りがスムーズに行えたという例もあります。

【活用のための工夫】

操作について①

スマートフォンやタブレットを操作していく方法としては、画面を指やタッチペンで直接触れて操作することが一般的ですが、パソコンで使われるマウスやトラックボールを用いて操作していく事も可能です。特にAndroidと呼ばれるタイプは、マウスを接続することでパソコンの画面に出てくる矢印（マウスポインタ）が表示され、パソコンと同じように操作することが出来ます。

操作について②

iPhoneやiPadなど、iOSと呼ばれるタイプでは、専用のアダプタを用いる事で、意思伝達装置で使われるようなスイッチで操作していく事が可能です。特に、スイッチで操作していくことを想定したアプリも販売されております。



写真：hook+

固定について①

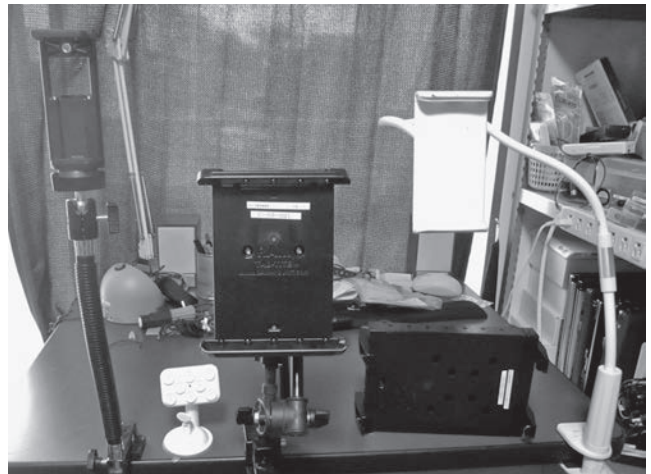
仕事柄、スマートフォンを持ちやすくするための工夫を見る機会がありました。よく使われているアクセサリとして、スマートフォンの裏に貼り付けるリング式のアクセサリです。スマートフォンを斜めに立てかけることも出来ますし、指にリングを通すことで落下防止にもなります。また介助を経てスマートフォンを持つ場合に、特定の指に通すことで毎回同じ持ち方が出来るなどの利点があります。



写真：リング式のアクセサリ

固定について②

スマートフォンやタブレットをマウスやトラックボール、スイッチで操作出来るようになると、常に見やすい位置に画面を持ってきて使うことが可能となります。スマートフォンやタブレットの固定は量販店で販売されているような手頃なタイプから意思伝達装置の固定具を用いる本格的なタイプがあります。



写真：スマートフォン、タブレット固定台

アプリ情報

東京都障害者IT地域支援センターのウェブサイトで、スマホ・タブレットの便利情報として、iPhone・iPadやAndroidで使用できるアプリ一覧が掲載されております。

東京都障害者IT地域支援センター

<https://www.tokyo-itcenter.com/>

課題

スマートフォンやタブレットをコミュニケーションツールとして活用する場合、本格的な意思伝達装置と比較すると幾つか課題も聞くようになりました。Androidタイプのスマートフォンやタブレットにマウスを接続して使おうとした場合、差し口の数も少ないため機種によっては給電しながらの使用に限界があります。特に、差し口が1つしかない場合、無線タイプのマウスを使って行くなど更なる工夫が欲しくなります。



写真：ios アクセシビリティ

画面サイズ

スマートフォンやタブレットをコミュニケーションツールとして使う場合、操作する人が見やすいだけでなく、画面に入力された文字を読み取ってくれる人も見やすい事が求められます。すると画面の小さなスマートフォンやタブレットでは画面の小ささが気になり始めます。iPhoneやiPadは、専用のアダプタを用いる事でテレビやパソコン用の液晶ディスプレイに画面を映し出すことが可能ですが、Androidの場合、専用のアダプタがないため、特殊な機器を使いWi-Fiで接続させるなど難易度が高まります。

【シルバーホン・ふれあいSII】

電話繋がり、「シルバーホン・ふれあいSII」という製品があります。意思伝達装置で使われるような操作スイッチを用いる事で、ダイヤルすることが出来ます。

スイッチを操作すると、5件の登録先ボタンやダイヤルボタンが順番に点灯してきます。必要なボタンが点灯したら、スイッチを操作して決定していきます。

これまで、「発話は可能だが、上肢の筋力が低下してしまい受話器を持って話しをすることや電話機のボタンを押すことが出来ない。」「緊急通報システムを使うまでではないが、日頃からつきあいのある訪問看護ステーションに着信を残したい」などの目的で導入された実績があります。

NTT東日本公式ホームページ シルバーホン・ふれあいS II

https://web116.jp/shop/goods/fureais2/fureais2_00.html

仙台市重度障害者コミュニケーション支援センターでも情報提供ため実機を整備しております。



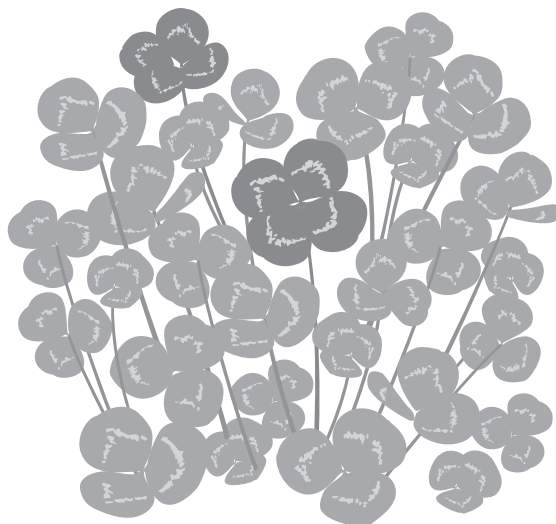
写真：シルバーホン・ふれあいSII

原稿募集

日頃の思いやご意見など何でもお聞かせください。日常のご様子などお写真もお送りくださると幸いです。ご寄稿やご意見は宮城県支部事務局にて郵便、FAX、メール（webmgr@miyagi-jalsa.org）で受付しております。

編集後記

今年も台風や大雨により甚大な被害を受けた地域がありました。この原稿を作成中、宮城にも接近し台風19号が堤防の決壊や土砂崩れなど甚大な被害に見舞われました。被害に遭われた方には心よりお見舞い申し上げます。災害はいつどこで起こるのかわかりません。非常時の備えや避難方法などの定期的な確認・点検を心がけたいです。



ALSの力を信じてる。 未来を信じてる。 私たち日本ALS協会は 全力でサポートします。



■日本ALS協会入会のご案内

東日本大震災以降、宮城県支部は活動をさらに活発に進める必要性、重要性を強く感じております。

宮城県下に在住の日本ALS協会に入会されていない患者家族の方々も未だ多くいらっしゃいます。ALSに関する先端医療情報等の提供、多くの仲間達との情報交換、医療相談会、ケア研修会、交流等を通じて、ALS患者家族は決して一人ではないことを信じ、励ましあい、支え合いながら、会員の絆を深め、ALSを取り巻く難しい環境を乗り越えてまいりませんか？

より多くの人達が自分を守る方法を知り、周囲の支援して下さるみなさんに知っていただくことで、その力は強くなると思います。

ALSの患者、家族のみなさんだけでなく、たくさんの方に入会していただくことが、困難をのりこえる力になると考えています。

是非この機会に日本ALS協会への入会を
お願いいたします。

ALS患者の命の闘いを共に支えよう

あなたも
日本ALS協会へ！

ALS患者にいつでも愛と支えを!!

～日本ALS協会の活動は会費と寄附によって支えられています～

- 日本ALS協会に入会されますと自動的に宮城県支部に登録されます。
- 年会費 正会員4千円・賛助会員1口4千円/団体1口5千円(平成17年度より)
- 機関誌JALSAなどを通じて、活動のご案内やご報告、及び宮城県支部会報「ゆつくる」を通じて、宮城県支部の活動のご案内ご報告をお届け致します。
- 入会ご希望の方は…… 郵便局に備えつけの振込用紙に必要事項を記入の上、お近くの郵便局からお振り込み下さい。又、総会、諸行事でも受け付け致しますので、お申し出下さい。

- 会費の納入、ご寄付の振り込み先は

郵便振替口座：No.00170-2-9438 加入者名：日本ALS協会
〒102-0073 東京都千代田区九段下1-15-15 瑞鳥ビル1F

- 入会申し込みは宮城県支部にご連絡頂けましたらお送り致します。

宮城県支部事務局 〒983-8536 仙台市宮城野区福室1-15-1
東北医科薬科大学医学部 福室キャンパス
第1教育研究棟6F 医療管理学教室 伊藤方
TEL 022-290-8740 FAX 022-290-8754

支部ホームページ <http://www.miyagi-jalsa.org/>