

難病コミュニケーション支援フォローアップ講習会@岐阜

感じよう！当事者の求めるコミュニケーション支援

こんな方法あったのか？最新コミュニケーション支援機器

昨年、岐阜県では日本財団の助成を受け、難病コミュニケーション支援講習会・シンポジウムを開催し、多くの当事者、ご家族、支援者の方にご参加いただきました。今年度は、そのフォローアップ講習会を開催します。

「感じよう！当事者の求めるコミュニケーション支援」というテーマで岐阜県在住のALS当事者である恩田聖敬氏、都立神経病院作業療法士の本間武蔵氏の両氏にご講演いただきます。また、島根大学の伊藤史人氏には、「こんな方法あったのか？最新コミュニケーション支援機器」と題してアグレッシブなご講演をいただきます。「ALSのコミュニケーションって良くわからない」、「ALSに限らず難病患者のコミュニケーションに何が出来るの？」等、素朴な疑問の少しの手がかりになれるようなフォローアップです。是非、ふるってのご参加をお待ちしております。



プログラム

- 12:30-12:35 開会の挨拶
- 12:35 -13:25 感じよう！当事者の求めるコミュニケーション支援
 【都立神経病院作業療法士 **本間武蔵**】
- 13:25-13:45 感じよう！当事者の求めるコミュニケーション支援
 【株式会社まんまる笑店 代表取締役 / 岐阜県支部当事者 **恩田聖敬**】
- 13:45-14:05 こんな方法あったのか？最新コミュニケーション支援機器
 【島根大学総合理工学研究科 助教 **伊藤史人**】
- 14:05-14:20 休憩
- 14:20 -14:45 質疑応答
- 14:45 -14:50 閉会の挨拶 【日本ALS協会 会長 **岡部宏生**】

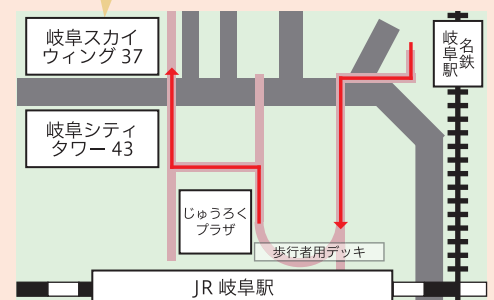
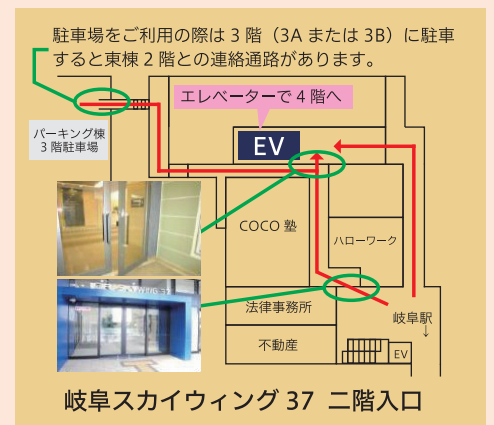


開催概要

日時 2017年10月8日(日) 12:30-14:50 ※受付開始 12:00 ~
 会場 国立大学法人岐阜大学サテライトキャンパス 多目的講義室(大)
 住所 岐阜県岐阜市吉野町 6-31 岐阜スカイウイング 37 東棟 4階
 対象 ALS等の難病コミュニケーション支援に携わる
 支援者・当事者・家族・関心のある方

参加費 無料
 締切 9月30日(土)
 定員 80名
 お申込み FAXで受け付けております。氏名・職場・職種・電話番号またはメールアドレスをご記載ください。
 日本ALS協会岐阜県支部 事務局
 FAX: 0574-24-1475

お問合せ TEL:080-1894-1028 E-mail: als.komyu@gmail.com (担当: 本間)



名鉄岐阜駅をご利用の方は、JR岐阜駅方面へすみ、JR岐阜駅につながついている歩行者用デッキ(2階レベル)にて、岐阜スカイウイング37にお入りください。



難病コミュニケーション支援 フォローアップ講習会@岐阜
恩田 聖敬
感じよう！当事者の求める
コミュニケーション支援

1. 自己紹介とALS

こんにちは、恩田聖敬です。

まず最初に、我が家の家庭環境を説明します。

恩田家は、私(39)、妻(39)、娘(小3)、息子(年長)の4人家族です。

私は昨年の6月に会社設立、講演や執筆の仕事をしています。

妻は専業主婦です。

ちなみに、こんなに可愛いかったんです。



幼少期 さし君

面影ありますか？

時の流れは残酷です(笑)

私のALSは、2013年の年末、右手の違和感から始まり、およそ3年半が経ちました。

現在の状態は、気管切開手前です。

肺活量は常人の30%切りました。

現在、4つのヘルパー事業所、3つの訪問看護、2つのリハビリ、訪問医、主治医にお世話になっています。

皆様と重なる部分とそうでない部分があると思いますが、よろしくお願します。

なお、今皆様がお聞きの声は

まだ声の出る頃に私の声を録音して作った「ボイスター」と言うソフトによる、私の声にそっくりな合成音声です。

この技術のお陰で、本日も自分の声で皆様に話しかける事が出来ます。

テクノロジーの進歩に感謝です。

まず、患者目線でALSについて説明します。



是非聞いてください。



恩田 聖敬です 想像してみてください

(2016年1月18日 恩田聖敬ブログより)

想像してみてください

ある日突然、手も足も頭も動かさず、話すことも出来なくなる自分を

想像してみてください

どれだけ頭がかゆくても、じっと耐えるしかないやるせなさを

想像してみてください

鼻水も汗も唾液も、拭えず、垂れ流すしかない情けなさを

想像してみてください

どれだけトイレに行きたくても、自分でズボンをおろせない惨めさを

想像してみてください

自分の子供を抱き締める事さえ出来ない哀しみを

想像してみてください

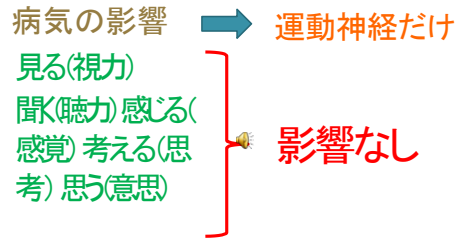
好きな人が隣にいても、口説き文句も言えず 指一本触れられない切なさを

ALSとは、こんな病気です。



しかし、私は絶望していません。
知覚、思考は奪われていないからです。

ALSについて



私が私でいることに
変わりはありません

2.私のコミュニケーション

しんどかったこと

さて、今聞いていただいたものが、
多かれ少なかれ、ALS患者の本音だと思います。

絶望してないと申しあげたように、車
椅子になることも、
手が使えなくなることも、
意外とすんなり受け入れられました。

声に関しては本当にしんどかったです。

声、会話についての思い

私は寡黙な職人ではないので、
しゃべることで、仕事も家庭も切り盛りして来ました。

冗談抜きで、
日本語が通じるなら、
どんな仕事でもできる自信がありました。

私にとって、
しゃべることは生きる手段でした。

じゃあ…

しかし、いくら理不尽を嘆いても
ALSの進行は止まってくれません。

「じゃあ どうする？」

私のコミュニケーション方法

では、喋れない私がどうしたか？

具体的に、私のコミュニケーション方法を見ていきましょう。

今日は二つの方法を紹介します。

・口文字

iPad

しゃべれないを乗り越える為に

口文字・50音表

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

しゃべれないを乗り越える為に

口文字・50音表

- ・介助者はあいうえおと**母音**を
読み上げていく。
- ・患者は自分が伝えたい母音に来たら、**1回**頷く。
- ・介助者は、母音を**横の段**に読んでいく。
(例 い し ち こ)
- ・患者は自分が伝えたい文字に来たら、**1回**頷く。
* 濁音の場合は**2回**、半濁音の場合は**3回**頷く。
- ・介助者は、次の文字を読み取る。
- * 小さい「つゆ」等は、文脈で判断する。
- * 「ん」は、患者が寝転んで「ん〜！」と伝える。
- * 介助者は、慣れない内はメモをとる。

しゃべれないを乗り越える為に

iPad



この二つと声が、私のメインのコミュニケーション方法です。

家族やその場にいるヘルパーさんとお話する時は、声か口文字を使います。iPadはほぼ使いません。

iPadは、今日の講演の原稿書きといった業務や、メールやブログ、フェイスブックの更新に使用します。

他にも、部下への指示や関係者への連絡、LINE等、業務に関する事全般はiPadで行ないます。

アナログとデジタルの良い所を使い分けてコミュニケーションを行なっています。

3. 支援者、当事者の皆様へ

昨年、日本難病医療ネットワーク学会での、コミュニケーションについての、グループディスカッションに参加させていただきました。

その中で、支援者の方の悩みの一つが「患者さんごとのようコミュニケーション手段を提案したら良いか？」だと伺いました。

ご本人に合った手段を、強要にならないように、しかも、継続して使っていただけるよう提案するのが、とても難しいということでした。

あれもこれもと色々なツールを準備しても、気持ちがついていかないと、使わずじまいになってしまいがちです。



すると支援者も「色々用意してあげても使ってくれないから」と、諦めてしまうことになりかねません。



当事者にも、支援者にも、絶対に気をつけていただきたいのは、先を予測して準備しておくことです。



一つのコミュニケーション手段が完全に使えなくなってしまうから、慌てて別の手段を導入しようとしても



意思疎通が難しい状態だと、それどころではなくなってしまう。

支援者の方には、講習会、勉強会で情報を仕入れ、折りに触れて提示していただきたいです。



無理強いすることなく、しかし、困った時にはこういう方法があると言う事を事前に教えておいて欲しいです。

それでは、当事者さんがやる気を出し、

ツールに慣れてもらい、



使い続けていただくにはどうすれば良いのか？

当事者に対して一番影響力があるのは

「先輩患者様の声や姿」

だと、私は思っています。

患者にとって、アクティブに活動されている、先輩患者の持つ影響力は絶大です。

私は岡部会長の超高速口文字を見て、ALSコミュニケーションの可能性を見いだしました。



それから、口文字を自分流にアレンジし、あらゆるコミュニケーション機器を試し、iPadにたどり着きました。

このように、患者が患者に与えるエネルギーは、凄まじいものがあります。

患者と支援者が一緒に参加する会になれば、



コミュニケーションに対する行動に繋がって行かと思っています。

是非、多くの先輩患者さんが、様々なコミュニケーションツールを使って自分らしく生きている姿を見て欲しいです。



支援者の方は、そのような先輩患者さんの生き方を、当事者さんに紹介して欲しいです。

ご紹介したように、私が使っているコミュニケーション方法は特別なものではありません。

口文字は覚えれば誰でもできるし、iPadは電気屋さんで売っています。

使い方は、教えてもらえます。

私自身は、自分のことを「普通だ」と思っています。

何も特別な事はありません。

皆さんと同じように、

笑い、泣き、怒り、感動する、普通の人間です。



私も、先輩患者さんも、
「特別だから頑張っている」わけではなく、
👉
「普通に人生を生活しているのだと思います。」

そんな「普通の私」が使っているコミュ
ニケーション手段ですから、きっと皆
さんも自分に合った
👉
コミュニケーション方法が見つかるはず。

私は、もともと多くの岐阜の患者さんとお会
いし、お話をしたい。

皆さんに社会と繋がって欲しい。

是非、コミュニケーション手段を構築し、私と会
って、お話し下さい。👉

自分らしく生きる人生は、楽
しいです。



恩田流口文字に興味のある方は、
名刺をいただければマニュアルをお送りします。

是非お試しください！

無料！
著作権フリーです！（笑）



2017年秋、全国書店にて発売予定！

『2人の障がい者社長が語る
絶望への処方箋』（仮タイトル）

やりたいことをやるために
自分で会社を作った！



障がいがあるからといって
できないことはない！



ご清聴
ありがとうございました

ASSOCIATION OF
UNIVERSITIES
島根大学

「こんな方法あったのか?」最新 コミュニケーション支援機器支援機器

難病コミュニケーション支援
フォローアップ@岐阜卓
2017年10月8日

島根大学総合理工学研究科
伊藤史人



会ってみたら* *の人だった!!

全音

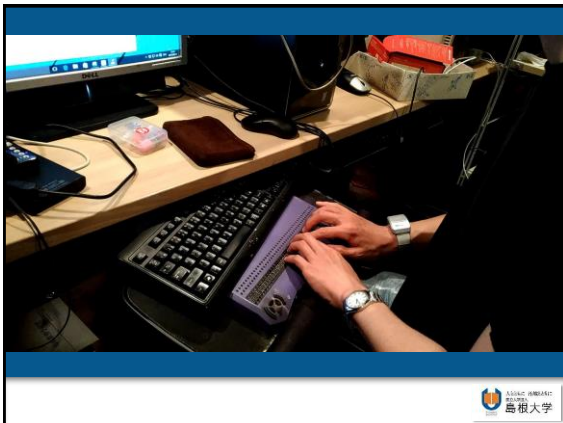
- 20年前、パソコン関連技術のメーリングリストで知り合った人と会うことに。
- その人は、パソコンに相当詳しくだったので、オタクな話ができるのを楽しみにしていました。
- しかし、会ってみると。。。。

(10年前のあるメールより)

工藤です。
早速データCDをお届けくださりましてありがとうございました。確認ですが、あれは「同一内容のものが2枚」という理解でよろしいでしょうか？


また、温かいメッセージを添えていただき、母は非常に喜んでおりました。これからもお世話になることが多いと思いますので、これに懲りずにごぞよろしくお願いたします。

ASSOCIATION OF
UNIVERSITIES
島根大学



視覚障害者が切り開いてきたハイテク支援機器器


- 文字の読み上げ装置
20年前はこれだけで大きな装置!
- 拡大器・反転表示器
- ポータブル点字表示機
- 点字ソフトウェア 点字入力や点字翻訳
- 点訳したデジタル文庫
- マルチメディア文庫
DAISY(デージー)として普及普及



ASSOCIATION OF
UNIVERSITIES
島根大学

米国リハビリテーション法とADA法

- リハビリテーション法
 - 障害者支援機能のない情報機器は政府に納入できない!
 - 政府が障害者支援機能のない情報機器を購入したら、障害のある職員は政府を相手に訴訟を起こせる!
- ADA法
 - 公的な製品やサービスは、障害を持つ人々にも利用できなければならない



ASSOCIATION OF
UNIVERSITIES
島根大学

耳が聞こえない人の電話? 「リレー電話」話



利用者 (聴覚・言語障害者) ↔ 手話・文字 ↔ 通訳オペレーター ↔ 通訳 ↔ 相手方 (聞こえる人)

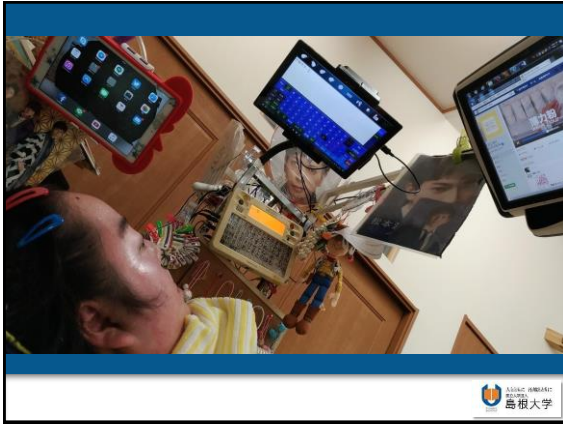
診察の予約をしたい

ご希望の日時はありますか?


THE NIPPON FOUNDATION 日本財団電話リレーサービスモデルプロジェクト

日本財団電話リレーサービスモデルプロジェクト
「手話・文字」による通訳サービスは、聴覚・言語障害者が電話で必要なサービスを受けられるよう、電話通訳サービスを提供しています。

ASSOCIATION OF
UNIVERSITIES
島根大学



盲・ろう・四肢不自由 だったら、どうする？



- 診断上は「盲ろう者」の女子大生。ギランバレー症候群を主疾患とする 重度重複障害者(障害者)
- 「サララップの筒」よりも狭い視野、角で視力もぼぼない
- 高性能の補聴器を使っても、1m 先の会話が聞き取れない
- 全身で感覚があるのは左手の指先の一部と頭部のみ

最新ではないけれど、最適なコミュニケーション機器の組み合わせ

困難	解決方法
見えない	スクリーンリーダー (Windows/iOS) 拡大表示 (Windows/iOS) デジタルデータ化・[点字(夜・疲労時)]
聞こえない	コミュン・[触手話] 補聴器・デジタル録音機
手が動かない (動かしにくい)	センサースイッチ (PPS) 視線入力 (Tobii Eye Tracker 4C + miyasuku EyeConSW)



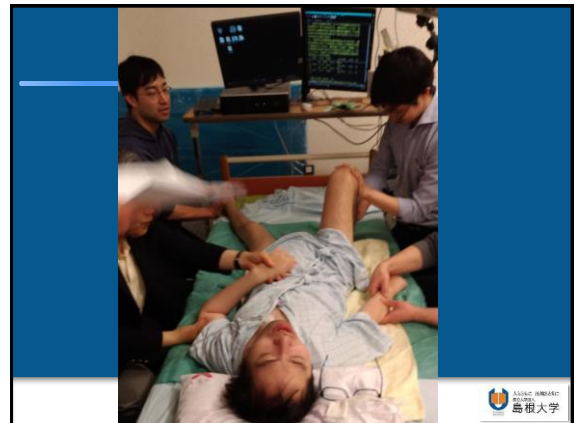


超重度障害者だけ 司法試験に受かりたい！

- ほとんどの電子で問題文や本文の閲覧も読み上げが行える
- 解答から答案の印刷まで機力で行える
- 試験時、解題に意味のないコミュニケーションを記録できる (log 介受受承)

自己完結的に試験を実施できる
客観性を担保できる

Shizuoka University 島根大学



市販機器とソフトのカスタマイズで受験実現！現！

司法試験の解答支援システム一式 Ver. 1.3 (2017/05/08)

本支援システムのポイント

- ほとんどの電子で問題文や本文の閲覧も読み上げが行える
- 解答から答案の印刷まで機力で行える
- 試験時、解題に意味のないコミュニケーションを記録できる (log 介受受承)

自己完結的に試験を実施できる
客観性を担保できる

【専修出逢装置】
レジュー、印刷機、プリンター
解題時の読み上げ、印刷機
問題文の読み上げ、印刷機
解答文の読み上げ、印刷機
【パソコン】
問題文の読み上げ、印刷機
解答文の読み上げ、印刷機
【タブレット】
問題文の読み上げ、印刷機
解答文の読み上げ、印刷機

Shizuoka University 島根大学

合理的配慮による特別措置

解答時の動作

【メインディスプレイ】

- オートスクリーン方式でキーボードの「読み上げ」機能と「読み上げ」機能を実現した文章が読まれる。同時に、キーボードが「読み上げ」機能と「読み上げ」機能を実現した文章が読まれる。同時に、キーボードが「読み上げ」機能と「読み上げ」機能を実現した文章が読まれる。

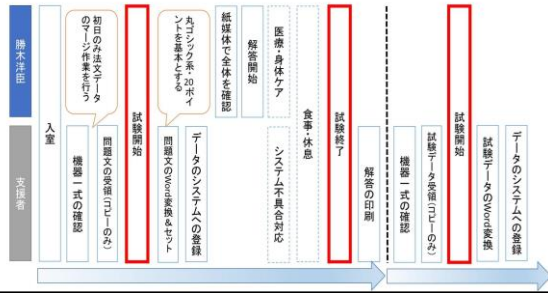
【サブディスプレイ】

- 問題文 (読込・短答)
- 表示 & 検索 (拡大・スクロール)
- ソフトによる読み上げ
- 法文 (六法)
- 表示 & 検索 (拡大・スクロール)
- ソフトによる読み上げ

Shizuoka University 島根大学

4日間、一日23時間の試験。。。虐待？時？

試験実施フロー



「手が動かしにくい」をやわらげる機器 機器

- MOMO(モモ) と Zono(ゾノ) ノノ)



弱い力でも腕が滑らかに動かせる

頭部の微小な動きがマウスの動きになる



「この子もしかして、わかっているのかも！」も！」

- まわりの大人(教員)が人として扱うようになった

170908 小1年 MA君

視線入力装置Tobii Eye Trackerと
Windowsパソコンを利用して、
視線を動かすだけでゲームをする

EyeMoT 3D_風船割り