



ニュース 19号

Information, Communications, and Attention-Related Empowerment Center for the Challenged
in Hokkaido 障害者のための情報と通信と人々の理解に関するエンパワーメントセンター北海道

「声を残すことの挑戦」報告会を終えました

「声を残すことへの挑戦」報告会を4月25日に行いました。15名ほどの参加者と、マイボイス開発者の吉村隆樹さん、多くの患者さんの声を残しておられる東京都立神経病院の本間武蔵先生もスカイプで参加して下さいました。

この事業は、ボランティアと協力して下さいる患者さんを募集するところからスタートしました。ボランティアは録音班と編集班に分かれて活動しましたが、それぞれの班からその苦労や課題の発表がありました。とりわけ編集班の作業は試行錯誤の連続でその大変さが偲ばれました。声の録音に協力して下さいた方からは「とても満足できる結果ではない」という厳しい指摘もいただきましたが、今日がスタートという気持ちで今後も取り組んでいきたいと思えます。



この事業にアドバイスをいただいていた北海道大学の青木直史先生にミニ講義をお願いしました。「ほぼすべての音をつくる」がそのタイトルです。昔は波の音、鳥の声などを、人間が道具を使って作っていましたが、今はパソコンで作れない音はないそうです。ただし、人の声を作ることは非常に難しい。それで「ほぼ」ということになるそうです。「録音を多くすればするほど音は良くなるけれど、患者さんの負担は増えることになるので、できるだけ少ない録音で、精度の良い音を作ることを考えていきたい」という言葉が印象的でした。

この事業に助成いただいた北海道新聞社会福祉振興基金に感謝いたします。

年賀寄附金助成で機器整備



寄附つき年賀状による助成金で1,826,256円の助成をいただきました。パソコン、テレビ、伝の心、レッツチャット、ペチャラ、各種スイッチなど多くの機器を新たに揃えることができました。機器導入の際の貸し出しや練習に大活躍すると思えます。ほぼ整理が終わったところです。寄附つき年賀状を買って下さった皆様と、採択いただいた日本郵便株式会社様に感謝いたします。

昨年度の活動について

昨年度の活動がまとまりました。患者支援については札幌市内 56 名、市外 43 名の訪問を行いました。

地域別には、札幌 56 名、苫小牧 11 名、千歳 4 名、深川・北見・恵庭・富良野・斜里が各 2 名、その他 18 の市町村が各 1 名となっております。

疾患別では、ALS が 65 名、重度脳性麻痺 6 名、多系統萎縮症 5 名、頸髄損傷・脊髄骨折・脊損・脱髄性 5 名、脳幹梗塞・出血・脳梗塞 4 名、SMA、筋ジストロフィー、ニューロパチー系、小児が各 3 名、シャルコマリエートゥース、脊髄小脳変性症が各 1 名。

今年度は、太陽財団の助成をいただき患者訪問のほとんどを賄うことができました。北海道新聞福祉振興基金からは「声を残すことへの挑戦」への助成、そして生活クラブ生協からは、活動報告書の作成と報告会の開催という大事な二つの事業を助成いただきました。

今年度の活動のなかで特に印象深いことは、「北の高校生会議」に呼んでいただいて、コミュニケーション支援についてお話し、ディスカッションの場に同席させていただいたことです。北海道の高校生たちの若いエネルギーを感じることができました。

昨年はアイスバケツチャレンジがブレイクして ALS への認知も少し広まった年になりました。そして嬉しいことに、ALS は治療できるかもしれないという兆しが見えてきました。どんなにたくさんの方がこのニュースに胸躍らせたことでしょうか。一日も早い実現が待たれます。

機器のレンタルを始めます

この度、iCare ほっかいどうでは「伝の心」と「レッツチャット」のレンタル事業を始めることになりました。機器は少し古いものになりますが、意思伝達支援機器の操作練習などにお使いいただく分には支障はないと思います。スイッチは手作りスイッチをつけていますが、不都合がある場合にはご相談下さい。価格は以下の通りです。最長 3 ヶ月までとします。必要な場合には固定台もお貸しします。

機種	円/1ヶ月	初回のみ
伝の心(VISTA)	3000円	5000円
レッツチャット	2000円	3000円

* 初回は設定料を含んでいます

また依頼を受けた訪問については次のとおりとさせていただきます。

操作講習、トラブル処理などの訪問に関して

○市内訪問 1 回につき 3,000 円

○市外訪問 距離によって変わりますので、お問い合わせください

* 市民税非課税世帯についてはご相談下さい。

* ただし納品や機器導入の相談に関する訪問は除きます。

マイトビーに関して 体験は札幌市内のみ 1 回 3,000 円 (マイトビーのレンタルはしていません)

特定非営利活動法人 iCare ほっかいどう

〒060-0061 札幌市中央区南 1 条西 8 丁目 SITY ビル 6F

T)011-222-4462 F)011-596-8794 jimu@icare-h.org <http://icare-h.org/>