

難病コミュニケーション支援講座 報告

外崎 裕子

- ◆日時：2014年9月6日（土）・7日（日）、各10:00-16:00
- ◆主催／共催：日本ALS協会／日本ALS協会北海道支部
- ◆プログラム
 - (1) 進行性の神経難病である筋萎縮性側索硬化症（ALS）のコミュニケーション支援について～コミュニケーション支援とは何か～
：本間武蔵氏（都立神経病院リハビリテーション科作業療法士）
 - (2) 当事者から
：日本ALS協会副会長 岡部宏生氏、同北海道支部長 深瀬和文氏
 - (3) コミュニケーションツールについて
：今井啓二氏、仁科恵美子氏（NPO 法人 ICT 救助隊）
 - (4) 操作スイッチの適合技術：日向野和夫氏（川村義肢株式会社）

医療福祉専門職を対象に、2日間にわたり講義をいただきました。一部のみですが、抜粋して報告します。

(1) 進行性の神経難病である筋萎縮性側索硬化症（ALS）のコミュニケーション支援について

- ◆マイボイス：自分の声で124音を録音。ハーティラーダー（後述）に打ち込んだ文字を、自分の声で読み上げてくれる。声は聞く人にとっても、自分にとっても「宝物」。
- ◆動きが遅くなった、大変になった時：概して支援者は、意思伝達装置のスキャン速度をゆっくりするが、早い方が「チャンスが何度もめぐってくる」ため良い時もある。
- ◆分割文字盤：横長の短冊状の文字盤4枚を使う（使い方は後述）。自分から特定の文字を見つめられない時にも、視野の外から入ってきて目の前を動くものを追うという形なら、目の動きが引き出される時期がある。上下よりも左右で、眼球運動が保たれやすい。
- ◆TLSと言われる状態になっても、当事者の言いたい事を察し、今までと同じ声掛け・生活形態で過ごしている家族が居る。日々の関わりを大切にし、困難を乗り越えてきた家族だからこそ、思いを汲み取り、言葉を介さないコミュニケーションが出来る。

(2) 当事者から

◆口文字の習得期間

人にもよるが、数ヶ月から半年で習得できる支援者が多い。早めに練習をすることも必要。

◆口文字や文字盤等の使用時、「先読み」をどう思うか

当事者との関係性によって変わる。長時間接し、当事者との話題の共有が十分なヘルパー等であれば、先読みも良いだろう。しかし週1回の訪問職員等であれば、共有の出来事が少ないため間違える可能性が大きい。間違えた時には間違った文字から思考が切り替えられず、読み取り効率が落ちる。「全部伝える」と、ルールを決めている人もいる。

◆意思伝達装置の導入時期、進め方

提案や情報提供をする時は、希望を失わせることのないよう前向きに。「押しつけの提案」はしない。一度断られても、永遠にその機器は不要と宣言しているのではなく、今は不要なだけかもしれない。当事者が困っている時が支援の時。

(3) コミュニケーションツールについて

◆透明文字盤、口文字

50音、フリック式など、沢山の種類がある。日本ALS協会のホームページ、文字盤入門で検索のこと。

◆意思伝達装置等（一部を特徴のみ記載）

- ①レッツ・チャット：スイッチ一つで全操作可能。音声ガイド付きで視覚障害があっても使用可。保存、印刷、呼出ブザー、音声時計、TVリモコン機能内蔵。
- ②伝の心：スイッチ一つで操作可能。パソコンにあらかじめインストールされている状態で届く。
- ③ハーティラダー (HeartyLadder)：無料ダウンロード可。文章作成、メール、ホームページ閲覧、ワードやエクセルなども可。
- ④オペレートナビ：スイッチ一つで windows パソコンを操作。スイッチをパソコンに接続するための専用器具が必要。

(4) 操作スイッチの適合技術

専門的なため適合技術は省略するが、トラックボール等の使用が難しくなっても、「空圧式入力装置（エアバッグなど）」等、選択肢がある。これらの物品と適合技術を持っている支援者はごく少数と思われるが、まずは関係する専門職に相談し、必要に応じ「NPO 法人 iCare ほっかいどう（電話 011-222-4462）」に繋げてもらうと良いだろう。

【参加者の声】

- ◆日頃使用している方法以外に、数多くの手段や工夫の仕方を紹介して下さり、対象者の方の生活を広げられるヒントをたくさん学べた。
- ◆実際の中で活用できる内容でとても充実していました。今後も困った場面には教えて頂けたらうれしいです（相談等）。

◆分割文字盤の使い方

- ・横長の短冊状の文字盤4枚、①あかさたな、②はまやらわ、③aiueo、④はい・いいえと書いたものを用意
- ・顔の前に①と②を左右から視野に入るようにかざし、言いたい文字が①と②のどちらに反応が多いか見つける。
- ・例えば①に反応があった（多かった）場合、声で「あ」「か」「さ」「た」「な」と聞いていき、どの文字のタイミングで反応が得られたか、文字を特定。ここでは仮に「た」だとする。
- ・次に③をかざし、「a」を「た」、「i」を「ち」…と声掛けして反応を見る。
- ・反応がこれかな？という時の確かめは、随時④をかざして「はい」「いいえ」のどちらかに反応が多いかを確認して進む。
- ・ここでは最終的に「e」（＝「て」）に反応が多かったとして、「手」とか「て」とか「テ」などと特定していく。