

最近の意思伝達装置と声を残す取り組み「ボイスター」について

NPO 法人 iCare ほっかいどう
理事・相談員 佐藤 美由紀

NPO 法人 iCare ほっかいどうは 2012 年に設立し、ALS などの神経難病や重度障害により、コミュニケーションに困難を抱える方の意思伝達支援を行う事を目的に設立した NPO です。2016 年からは医療的ケアの必要な子供たちが通う「放課後デイばおぼぶ」も開設しています。

主な活動は、以下の 3 つ

1. 患者・家族・支援者向けの活動
 - ・病気の進行により会話がし難くなった時期のコミュニケーション方法に関する相談支援
 - ・病気が進行した時の意思伝達装置の導入、および継続使用のための支援
 - ・導入前後の操作講習、機器貸出
2. 意思伝達装置や支援機器などの普及活動
 - ・講演会や研修会の実施
 - ・大学や専門学校でのコミュニケーションに関する授業
 - ・作業療法学生の実習受け入れなど
3. Facebook やホームページなどによる情報発信

近年の取り組みとして

2015 年から、気管切開などで声を失う可能性のある方の声を残す活動を、2016 年からヒューマンテクノシステムとの連携による自分の声ソフト『ボイスター』の制作協力にも取り組みと、それを意思伝達装置で使用するための支援を行っています。

難病患者さんや重度障害のある方のコミュニケーション支援の方法には、大きく分けて 2 つの方法があります。それは、電気を使用する機器を使ってコミュニケーションを取るハイテクコミュニケーションと、口文字や透明文字盤などのような電気を使わないローテクコミュニケーションです。これは、どちらか 1 つを選ぶものではなく、発症から進行した後も途切れず意思を伝えていくためには、必ず、どちらも必要になります。特にローテクは、自分の声で意思疎通が出来るうちから、身近な人と練習を始めておくことが大切です。ハイテクの機器導入では、動かせる身体の部位があるのであれば、スイッチで操作するところからスタートすることをお勧めします。札幌市(及び全国的に)では、視線とスイッチは同時に申請することが出来ず、視

線入力機器から申請してしまうと、原則的にはその後はスイッチの申請をすることが出来ず、自費で購入しなければならないと言われています。誰でも「眼」が最後まで使える部位になるとは限らないので、医師やリハビリ担当者と相談して、まずは反復動作が可能な部位に合わせてスイッチを選ぶのが良いと思います。スイッチで申請しても、身体の進行に合わせて、別の部位で使うスイッチに変更したり、視線入力装置を申請することが出来ます。スイッチがあると、呼び鈴と接続して誰かを呼ぶときにも使えるのでとても大切です。札幌市以外の北海道の地域では、スイッチと視線入力装置を同時に申請することが可能です。そしてその後、身体状況が進行した時のスイッチ変更も可能です。

近年、使われている意思伝達装置とその特徴を紹介します。

<ファインチャット>

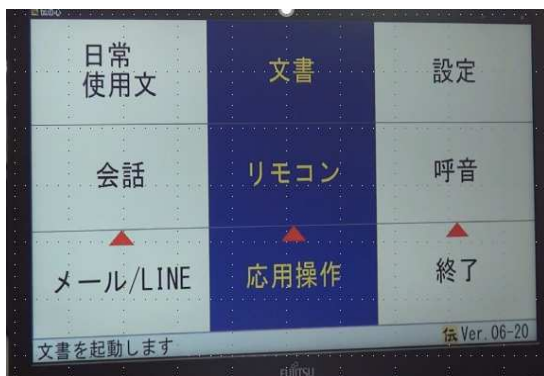


ファインチャットの特徴

- レッツチャットの後継機で、意思伝達装置の専用機
- 電池で動かす事が出来るので、災害時でも外出時でも配線を気にせず、持ち歩ける何より壊れにくいというのが特徴
- 入力中でも on/off が可能で、家電のような使用感
- ファインチャットは、スイッチコネクタを使わずにケーブルだけで iPad に接続し、iPad を操作することができる

• 打った文章を QR コードに変換できるので、携帯やタブレットで読み取る事が出来る

<伝の心>



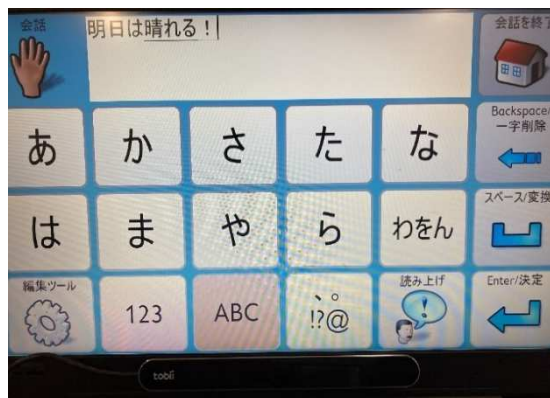
伝の心の特徴

- スイッチ操作で使用するために作られているので、スイッチ操作がしやすい
- パソコン初心者、高齢の方でも、シンプルな構成である
- 環境制御機能が充実していて、メーカーを選ぶだけで登録が完了し、とても楽である
- LINE キーボードは、初めて LINE を操作

する人にも、使い易く作られている

- 3年ほど前から視線入力が可能になったが、キャリブレーションは慣れないと難しい

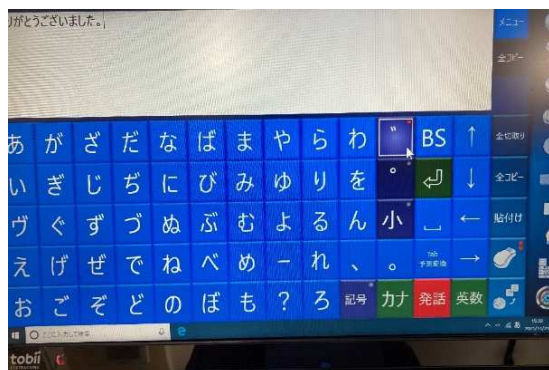
<TC スキャン>



TC スキャンの特徴

- ・スキャン画面(日本で制作)と視線画面(スウェーデンで制作)のデザインが異なる
- ・視線入力初めての人も比較的的操作しやすい(特例補装具のマイトビーと同じアプリが使われている)
- ・環境制御機能はクレータ独自の IR か、なんでも IR から選べる
- ・リモートによるメーカーのサポートが充実している

<miyasukuEyeConSW>



miyasukuEyeConSW の特徴

- ・日本で初めて作られた視線入力の意思伝達装置。広島で作られた。
- ・仕組みがシンプル。パソコンユーザーであれば、Windows 操作もインターネットもすぐに使える人が多い
- ・オリジナルのキーボード作成も簡単
- ・リモートによるメーカーのサポートが充実している

<OrihimeEye>



OrihimeEye の特徴

- ・他にはない、透明 50 音文字盤の機能がキーボードの動きに組み込まれている
- ・眼球的動きが少ない人でも、訓練により慣れると、文字盤を使うように文章を打てるようになる可能性がある
- ・リモートによるメーカーのサポートがある
- ・意思伝達装置としてだけでなく、

ORIHIME ロボットと組み合わせて、重度障害のある人の在宅就労に特化した仕組みを目指している

<自分の声ソフトボイスターとは>

キーボードなどから入力した自由な文字列を自分の声で読み上げてくれる音声合成ソフトウェアです。自分の声を感じさせ、「その人らしさ」を声を介して伝えることができる合成音声ソフトで、日本語を話せる方であれば、誰の声でも作ることができます。意思伝達装置に取り込み、スイッチや視線入力で操作して作った文章も自分の声で読み上げてくれます。制度が使えないので、製作費は決して安いとは言えませんが、目的をもって作成したユーザーの満足度はとても高いです。

2016年にFM三角山放送局「ALSのたわごと」のメインパーソナリティでALS患者の米沢和也さんは『声が出なくなったら、呼吸器をつけずに死ぬ』と話していましたが、iCareほっかいどうの活動報告会で製作者の渡辺氏に出会い、ボイスターを作成したことをきっかけに、人工呼吸器を着ける決意をしました。ボイスターを使って、5年間ラジオパーソナリティを続けました(2019年7月逝去)



米沢さんとヒューマンテクノシステムの渡辺さん



バイオリニストの大平まゆみさん
(道新文化賞受賞の記事より)

大平まゆみさん。バイオリニスト。21年以上に渡り札幌交響楽団コンサートマスターを務められました。

2019年にALSであることを公表し、過去のラジオ出演時の音声からボイスターを作成。AIR-G「朝クラ」のスピノフ番組であるポッドキャスト番組「From My Heart」は、毎回テーマの異なる数分間の音声メッセージを「自分の声」で放送しています。また2022年1月からは、故米沢和也さんからタスキを受け取り、コミュニティFMの三角山放送局(毎月第4土曜日13時~14時)でiCareほっかいどうの佐藤と一緒に、「ALSのたわごと」のパーソナリティを務めています。

どんな方法でもいいので、少しでも長く、自分の言葉で意思を伝えられるように、身近な人と一緒に準備を始めましょう。伝わることは喜びです。