

医療的ケアの必要な重度障害児のための
コミュニケーション支援の手引き

～SMAⅠ型を中心に～ <支援者向け>

佐々木 千穂



子供たちの知りたい全ての人に！

専門職からのアドバイス、お母さんたちの体験談、SMA 成人によるエピソード集。

重度障害を持つ子供たちの、未来への可能性を見つけるガイドブック！



— 目 次 —

はじめに	1
------------	---

第1部 専門職から見たコミュニケーション支援

在宅重度障害者に対するリハビリテーションチームアプローチ 伊佐地 隆(筑波記念病院 リハビリテーション科)	3
スイッチ活動の獲得を目指した初期支援 境 信哉(北海道大学 大学院保健科学研究院)	5
手を末永くスイッチ入力として使用するために 高田 政夫(元 熊本保健科学大学 生活機能療法学専攻)	10
発達に応じた機器の選択と利用の支援について 井村 保(中部学院大学 理学療法学科)	13
医療と福祉で子どもに寄り添う在宅支援 古田 絵美(認定 NPO 法人 NEXTEP)	17
重度肢体不自由児のための文字学習・e-Learning System のご紹介 竹島 久志 & 竹島研究室学生チーム(仙台高等専門学校)	19
動物介在活動を用いた外出支援 熊本保健科学大学 言語聴覚学専攻(佐々木研究室) 4 年生一同	20

第2部 家族・当事者の体験談

地域生活とコミュニケーションの育ち ～さほちゃんの思い出いっぱいカレンダー～ 大泉 えり & さほちゃん(小学1年生)	21
COT0 の生活事情 ～COT0 が楽しく学校生活を送るために必要な支援って？～ 鈴木 浩子 & COT0 ちゃん(小学2年生)	27
娘さんの「あったらいいな♪」を叶える発明家ママの奮闘記 お母さん & Mちゃん(小学2年生)	30
学校大好きあっくんのひみつ道具と、友達の輪 お母さん & あつし君(小学3年生)	33
陽菜ちゃんのチャレンジ ～訪問学級から外の世界へ飛び出そう！～ 中堀 正美 & 陽菜ちゃん(小学6年生)	35
コミュニケーションの可能性は無限大 ～颯香ちゃんの指先で、社会に奏でるメッセージ～ 杉原 真己 & 颯香ちゃん(中学3年生)	38
呼吸器ユーザーの世渡りレッスン 早川 幸希(34歳 当事者)	41
子供の頃の私に伝えたいこと 益子 千枝(37歳 当事者)	46

第3部 重度障害児のコミュニケーション支援

重度障害児のコミュニケーション支援 ～前言語期の支援を中心に～ 佐々木 千穂(熊本保健科学大学 言語聴覚学専攻)	51
---	----

おわりに	60
------------	----



はじめに

この支援の手引き（支援者向け）は、在宅生活を送る、特に医療的ケアを必要とする重度の肢体不自由児へのコミュニケーション支援に関わる、主に医療や福祉あるいは教育に関わる専門職の方々を対象に作成いたしました。筆者自身が脊髄性筋萎縮症児との関わりが多かったことから、特に脊髄性筋萎縮症、その中でもⅠ型児の支援に関する事項についてまとめたものになっています。様々な職種の方にお読みいただくことを想定し、特定の職種にのみ特化した理解可能な専門用語の使用などは控えています。各機能訓練等の要素的な事項は、各職種の教科書に譲ることにして、おおまかな支援の方向性や情報の拠点を示すものになっています。

周産期医療や先端医療の発達に伴い、昨今、全障害児の数における重度の障害児の数は相対的に増加しているともいわれています。さらに国が在宅医療を推進する中で、医療的ケアを必要とする児も、早期から家庭で生活を行えるようになってきています。今後は医療機関や施設ではなく、家庭生活を中心とした療育のモデルがより求められると考えています。

私が脊髄性筋萎縮症の皆さん達に関わるようになって数年が経過しましたが、この間にも「小児在宅医療」という言葉は、以前に比べるとよく耳にするようになりましたし、これに対応する社会資源も徐々に増えてきていると感じています。障害者差別解消法も施行され、重度の障害児者の社会参加への道も徐々に開かれてくるようになってきたと感じています。

一方で地域差もありますが、コミュニケーションを含め、療育に関して十分な支援を受けることができずに多くの養育者が暗中模索している実情も目の当たりにしてきました。子供の成長のスピードは速く、出生直後から医療機関において高度専門医療を受けるなかで、養育者側は落ち着いて療育のスタートを考える余裕をなかなか持てないものだと思います。さらに第一子の場合、初めての子育てに加え、お手本にできるような児と養育者との関係をみることも少ないなかで、在宅生活をスタートさせます。医療的ケアに関する様々なことを含め、たくさんのことを一度に勉強しなければなりません。医療関係職となる人たちが数年かかって勉強するようなケアを、短期間で身につけることが要求されます。

医療的ケアの必要な重度障害児の在宅療育は歴史がまだ浅く、また、訪問リハビリテーションに関わるスタッフも多くは介護保険ベースで高齢者や成人の中途障害者に対する支援を中心に行っている事業所に所属していることが多い印象です。さらに、在宅の療育においてリハビリテーション医の継続的関与が少なく、そのため系統的かつ包括的なチームアプローチが不足しがちであることもわかりました。そのため、今回の支援の手引きにおいては、医師や広くりハビリテーションに関わる専門職を含め支援に関わる方々、そして将来の療育の一端を担うであろう学生さんたちの協力も得ながら、そして、まさに「先進的な子育て」を続けてこられた養育者の方々を含め、多くの方々に分筆をいただきました。

病院などの施設では多くの場合、当該施設の管理のもと、患児や患者に対しては関わる人が制限されます。M. フーコーの言をひくまでもなく、当然家庭での生活の方が、より人間らしい生活を送ることができる環境に近いと思われます。一方で、長きにわたり病院を含む施設中心型の医療体制をとってきた日本の医療体制の中で、在宅医療は新たなあり方を模索していると感じています。在宅療養におけるチームアプローチのあり方、さらに特に小児の場合は、療育のあり方を改めて見直していく時期に差し掛かっているのではないかと思います。小児の場合は、これから社会との関わりをつくっていく、まさにハビリテーションの観点から、成人や高齢者の支援と





は質のことなる保育や教育の関わりが重要になってきます。

このような背景をふまえ、第1部ではまずリハビリテーション科の医師である伊佐地氏にチームアプローチの重要性についてご執筆いただきました。次に各論として、医療的ケアの必要な児に対するコミュニケーション支援において重要な事項について各専門職の方々にご寄稿いただきました。重度の運動障害に加え、特に出生後早期の気管切開に伴い音声喪失となる児も多く、表出手段の確保および自発的活動の拡大等が認知面を含む全般的な発達支援に重要と考えます。そのためには、AAC(拡大・代替コミュニケーション)も併用した関わりが有効なことも多く、そのためには例えば機器使用に必要な入力スイッチを使用するための身体の維持管理等も必須となってきます。この点の支援についてのご相談を数多くいただきますので、経験豊富な作業療法士の境氏、高田氏の両氏に執筆をお願いいたしました。さらに機器類を使用した支援も有効な一方、制度についての情報がわからないことで支援が滞ることもあるため、井村氏にわかりやすく解説をお願いしました。生活の中での関わりは訪問看護師の古田氏にお願いしました。生活に密着し、養育者とともに歩んでこられたご経験から、支援に必要な事柄をご執筆いただきました。さらに将来を担う学生の皆さんにも、現在の取り組みをご紹介します。

第2部では先進的なコミュニケーション支援に取り組んで来られたお母様達に、ご自身の経験をふまえてご執筆をお願いいたしました。母親、介護者、保育士、時には看護師、そしてコーディネーターと、お一人何役もこなされながら、すばらしい育児を展開していらっしゃいます。私のお手伝いの割合はごくわずかなものですが、是非お母様達の奮闘をお読みいただき、できれば、後に続くお母様(あるいはお父様)達が、もう少し「奮闘」する割合が少なく済むように、支援の輪が広がるとよいと思っています。さらにもっとも大切な「本人の気持ち」を代弁していただきたく、早川さん・益子さんのお二方に「子供の時にして欲しかったこと」「大人になった今言えること」を書いていただきました。私としては、お二方の文章をまず最初に読んでいただき、次に養育者の方々のご経験を共有の上、専門職の立場から書いていただいた文章を読んでいただきたいと思っています。

言語聴覚士である私の立場から書かせていただいた第3部では、特に医療的ケアの必要な在宅療養児に関わっていて、病院や施設などとは異なる配慮が必要と思われることを中心にまとめさせていただきました。紙面の関係もあり、特にご相談が多い前言語期のコミュニケーション支援を中心に記載いたしました。私自身がいつもテーマとして考えている「社会参加」に関し、全人的アプローチを根底に据えた支援を行う際に重要と考えることにも触れさせていただきました。一般的には障害が重度であればあるほど、社会参加への制約が大きくならざるを得ないと考えられます。しかしながら、すべての問いには答えが内包されています。できないことに対してはまずは「なぜ、できないのか」というしっかりとした問いの立て方が大切ではないかと思っています。

最後に、この手引きが多くの専門家の問いに対して、少しでも役に立つものであることを願っています。そして「家」で生活を送る全ての子ども達とそのご家族への支援の輪が広がっていくことを期待します。



表紙のイラストは益子千枝さんをお願いしました。私のリクエストは「子供やその家族が未来に向かって進んでいくイメージでお願いします」というものでしたが、それに応えてくださったものです。子供たちとご家族の未来が明るいものでありますように、という願いを込めて。





第1部 専門職から見たコミュニケーション支援

重度障害のある子供達が在宅療養を始めるには、どのような支援が必要なのでしょうか？
今、日本のあちこちで、専門職によるチャレンジングで実践的な取り組みが行われています。
ここでは、医師、作業療法士、訪問看護師、福祉に携わる学生の視点から、包括的な支援のあり方について語っていただきます。

在宅重度障害者に対するリハビリテーションチームアプローチ

い さ じ たかし
伊佐地 隆（筑波記念病院 リハビリテーション科）

リハビリテーションでは、多くの職種の多くの人たちがひとりの障害のある人に関わる。そのためチームを組んで進めることが必要であり、チーム医療、チームアプローチの先駆けをなしてきた。施設内で行われていたチームケアが必ずしもうまくいっていたわけではないが、担当者が同じ施設にいて毎日顔を合わせるので、何となくチームとして動いていた。

しかし近年、在宅ケアが重要視され、障害のある人が在宅生活を送るようになり、担当者があちこちから訪問するようになった。在宅におけるチームケアは、その点で1段階上の取り組みが必要になるのだが、あまりそれを意識されないからか、結果的に効果的な対応ができないことが多い。

今一度、チームアプローチの考え方と在宅ケアで気をつけるべきことを押さえておきたい。

1) 目標の明確化

チームスポーツの目標が点を取って勝つことであるように、リハビリテーションチームアプローチには目標が不可欠であり、まずはそれを明確にすることである。在宅の場合は長期に渡ること多いが、区切りの目標（短期ゴール）を設定し、その期間を決めて進めるとメリハリがつく。

2) 目標の共有

その目標に関わる人全体が理解して共有し、全員が同じ目標に向かっていかなければならない。ばらばらであれば目標は達成されない。

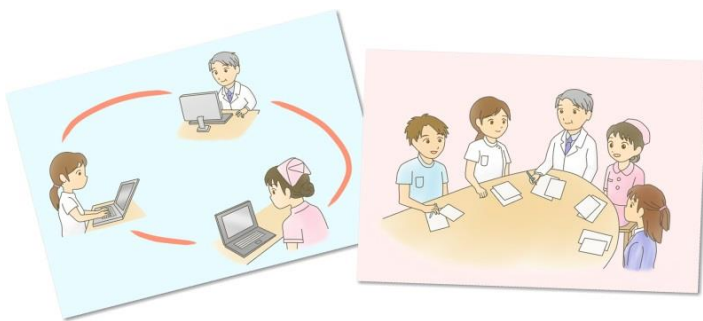
3) 役割の自覚

職種や使っている制度など、それぞれの立場での役割があることを自覚して、過不足なくそれを遂行していかなければならない。在宅の場合は、特にすべて必要な職種が潤沢に関われるとは限らないので、そのチームの中で自分がどんな役割を果たすべきかを考えなければならない。



4) 情報の共有

障害のある人とその家庭環境についての情報はもちろんのこと、対応中の他のメンバーの対応や状況についての経過に関する情報も常に交換して共有していきたい。在宅の場合、以前は連絡ノートで情報交換したものだが、今はだれでも SNS を使う時代であり、それを活用することもよい。



5) チームリーダーの存在

チームには、先導しまとめていくリーダーが必要である。SMA 児の場合は、介護保険のようにケアマネジャーがいないので誰がなってもよいが、一般的には医師（主治医）がその役割を担うことが多い。しかし主治医は小児科医であり、リハビリテーションに関することは得意でないこともある。また、主治医とは別の訪問サービスの指示医が担ってもよいが、指示医もまたリハビリテーションに無頓着であったり、患者を診ていなかったりという現実もある。リハビリテーションがわかる医師がリーダーになることが望ましい。

6) 制度についての知識

うまく進めるためには、その人に適応されるべき制度についてわかっている必要がある。在宅の場合、様々な制度が関係することも多く、知識あるソーシャルワーカーがいるとよいが、そうでない場合はわかっている人が主導していくことになる。

7) カンファレンスの必要性

在宅チームアプローチの難しさは、担当者それぞれが物理的に離れていること、訪問であるためひとりで対応しなければならないこと、複数の制度が絡んでいることなどにあり、担当者それぞれが少しずつ対応しているためタイムリーな対応がしにくく、対応に時間がかかることが多い。これらを解決する策として、また 1) ～ 6) のすべてを実現するために、担当者全員がコミュニケーションできるカンファレンスが必要になる。みんながみんなの顔を知っていること（一度は顔を見ていること）がチームとしては好ましいので、できれば定期的に一箇所に集まってカンファレンスを持つようにしたい。その場で目標を明確にし、共有し、役割分担を確認し、制度について知識を共有し、情報を交換できる。

8) 全員の熱意

方法論だけでチームは成功しない。何よりも障害のある人が在宅で幸せに暮らして欲しいという、担当者全員が熱意をもって進めることがなによりも重要である。



スイッチ活動の獲得を目指した初期支援

さかい しんや

境 信哉（北海道大学 大学院保健科学研究院）

1. スイッチ活動における系統的アプローチ

将来スイッチを用いてコミュニケーション機器やテレビのチャンネルなどが操作できるようになることを目的とした、運動的側面と認知的側面の両面に働きかける段階的なスイッチを用いた学習のことです。

2. 系統的アプローチの流れ

まずスイッチの ON/OFF とそれによって変化するイベントとの因果関係をしっかりと学習します（図1、方法は後述）。因果関係が成立した後、「運動面に対する流れ」として、スイッチを用いて随意運動を促す活動または（あるいは並行して）「認知面に対する流れ」として1つのスイッチを用いて複数の選択肢

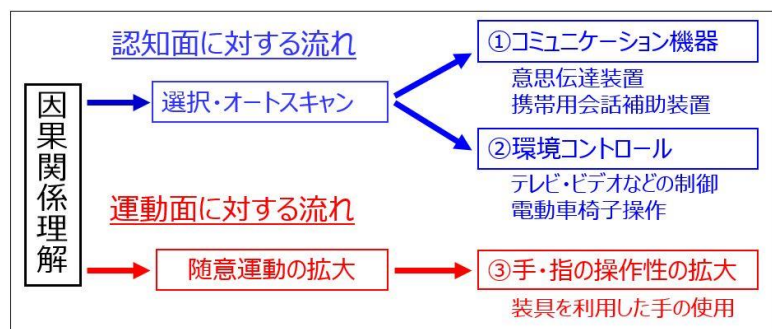


図1 スイッチ活動における系統的アプローチ

から選択する活動を実施します（方法は後述）。「運動面に対する流れ」では、対象児が楽しめるスイッチ活動を用いて、手指や上肢の随意運動を拡大させ、将来的には、例えばポータブルスプリングバランサーを用いて上肢の水平運動で絵を描いたり、短対立装具を用いて軽いものを把持したり、指の動きが改善することでスイッチ操作が上達するなどの効果を期待します。「認知面に対する流れ」では、対象児が楽しめるスイッチ活動を用いて、オートスキャンという1スイッチで多肢選択するシステムを学習し、将来的には、例えば1スイッチでオートスキャンを用いて意思伝達装置や携帯用会話補助装置が使用できるようになることやテレビのチャンネルを切り替えることができるようになることを期待しています。

3. 系統的アプローチの具体的な進め方

お勧めする方法には、パソコン、スイッチ、できマウス。（パソコンとスイッチを接続する機器）、我々が自作したパソコンソフトを使用します。

①因果関係理解のための学習

パソコン画面上に対象児が好む映像が30秒間流れて止まります。スイッチ ON すると映像の続きが30秒間観られるという活動です。映像が停止してから5秒以内にスイッチ ON した割合と、映像が流れている間スイッチ ON した回数が画面の右上に表示されます。



図2 因果関係理解の学習に用いるソフト



前者の割合が高くなり、後者の回数が少なくなれば、因果関係が理解できたと判断できます。

因果関係の理解を促すために、このソフトでは映像が流れている間、スイッチ ON すると映像が上方に隠れたり（図 2-1）、映像が停止する 5 秒前からカウントダウン表示をし（図 2-2）、フィードバックを強化しています。

因果関係理解を促すためには活動に対する高いモチベーションの持続が重要になります。一般的なおもちゃを用いた活動だとすぐに飽きてしまい、うまくスイッチ ON を促せません。このソフトは、対象児の好む映像を用いることができ、毎回、新しい映像を用いることができますので、高いモチベーションの維持に適しているといえます。

スイッチ操作とイベント出現との因果関係の理解については、奈良ら（1998）の報告によれば 4 つの段階が想定されています。因果関係が理解できているというためには、図 3 の段階Ⅳに達している必要があります。実は、段階Ⅱや段階Ⅲのお子さんでもスイッチ ON して電動のおもちゃを動かすことはできます。因果関係の理解が成立しているということは、スイッチ OFF との関係も理解しているということであり、出現するイベントに合わせて適切なタイミングでスイッチ ON することが可能になるということを用意しています。先述したとおり、映像が停止してからすぐにスイッチ ON した割合が高くなり、映像が流れている間はスイッチ ON しないというこの 2 つの反応が因果関係の成立を確認する一つの指標になります。

段階Ⅰ	不可能（スイッチ課題遂行不能）
段階Ⅱ	反射的段階 （提示されると反射的に操作してしまう）
段階Ⅲ	懐疑的段階 （操作しても稼動しないことを疑問に感じる）
段階Ⅳ	因果関係理解の成立 （機器が稼動する場合としない場合を区別する）

図 3 スイッチ操作と機器作動との因果関係理解（奈良ら,1998）

②運動面に対する流れ

この活動では、先述の「2.系統的アプローチの流れ」で説明した狙いの他に、例えば、これまで母指の伸展でスイッチ ON していたお子さんに対して、他の動き（例：母指の内転、示指の屈曲）でスイッチ ON できるように支援したい場合、これまでポイントタッチスイッチを使用していたお子さんに対して、プッシュ式のスイッチが使用できるように支援したい場合にも適用できます。「①因果関係理解の学習」で紹介したソフトなどを用いて練習します。

スイッチ操作に関する因果関係が一旦成立すると、「学習の転移」が生じることが知られています。「学習の転移」とは、ある行動の学習が、異なる学習に対しても影響を及ぼすことと定義されます。スイッチ活動に当てはめて説明すると、例えば、母指の伸展を用いてスイッチ操作に関する因果関係理解が一旦成立すると、母指の伸展以外でも（例：母指の屈曲だけでなく足趾や表情筋を用いる場合であっても）この理解は保たれるため、母指の伸展以外を用いたスイッチ操作が比較的容易に獲得できます。つまり、運動面に対する流れとは、この学習の転移を用いて、運動機能を高めようという試みになります。

この方法を実施する上で重要なことは、対象児の活動への高いモチベーションはもちろんのこと、運動を促したい体部位の徹底した関節可動域訓練（方法は後述）、そして図 4 のような動かす部位と固定する部位への対応になります。図 4 では、母指の掌側外転を促しています。母指の動きを妨げないように他の指や手首をしっかりと固定しています。そして、指を動かしたい方向（母指の掌側外転方向）にポイントタッチスイッチのセンサー部分を僅かに離して設置しています。



このセンサーを少しずつ離していけば、母指の随意的な可動域の拡大を狙うことができます。

実際には、どのような運動を促すことができるのでしょうか？改善が望める運動は、運動神経支配が保たれている筋、つまり、徒手筋力検査（MMT）ならば1以上の筋力がある筋になります。SMA I型の特に幼児にMMTを実施することはとても困難ですが、どの神経が比較的保たれているのかおおよそ推定することは可能です。我々は、対象児のVTRから随意運動をピックアップし、それらの運動を引き起こす神経を絞り込んでいくという方法を用います。ある神経が保たれていると判断されれば、その神経が支配している別の動きも促せるかもしれないと予測できます。



図4 スイッチを用いて母指内転を促す設定例

③認知面に対する流れ

ここでは、オートスキャンという1スイッチで多肢選択するシステムを理解し、制御できるようになることを目的としています。この学習では、3つの映像の中から、お子さんの好む映像を選択するという我々が自作したパソコンソフトを使用します（図5）。パソコン画面右側に3つの映像が並んでいますが、この映像の枠が5秒ごとに順に赤く変化します（図5ではアンパンマンの枠が赤くなっています）。枠が赤くなっているときにスイッチONすると、その映像が左側に大きく映し出され、1分間映像を観ることができます。3つの映像の中の1つはお子さんの好む映像とし、残り2つはお子さんの好まない映像とすることで、意図的な選択を促すことができます。



図5 認知面に対する流れで使用するオートスキャン学習用ソフト

このオートスキャン課題が可能となれば（選択率が継続して90%以上）、オートスキャンシステムを採用しているコミュニケーション機器（例：レッツ・チャット）の直接的な練習を開始できます。

4. スイッチの選定方法

SMA I型児は様々なスイッチを使用しています。スイッチを選定する際に重要なことは、対象児の保たれた運動機能を把握し、様々なスイッチの利点と欠点を理解して選定することです。

入手方法ですが、市販のものとしてはパシフィックサプライ株式会社のホームページ（<http://www.p-supply.co.jp/>）が参考になります。レンタルサービスもあります。また、自作のスイッチも数多く出回っています。市販のものが使用できない場合は、自作するか、詳しい方に作製を依頼するしかありません。

次にいくつかスイッチを紹介しますが、もちろんここに挙げたスイッチ以外にも優れたスイッチはたくさんあります。

① ポイントタッチスイッチ（図6-1）

アームの先端に触れるだけでスイッチONとなります。指などが僅かに動かせるが、押す力が十分でないお子さんに適しています。しかし、母指伸展で使用する場合は、爪の接触では反応



しにくい、小さいお子さんが使用する場合は感度が不安定、臥位で使用する場合、手元のセンサー部分が目で確認しにくいという欠点があります。

② 光ファイバースイッチ（図 6-2）

アームの先端から光が発せられており、その光による距離の変化を捉えスイッチ ON します。ポイントタッチスイッチと同様に指など僅かに動かせるが、押す力が十分でないお子さんに適しています。特に指以外の動き（例えば、頬の動き、目の動き）を検知するのに優れています。こちらも臥位で使用する場合、目で手元のスイッチを確認しにくいという欠点があります。

③ ピエゾニューマティックセンサスイッチ PPS スイッチ

エアバックを使用した方法とピエゾ（ひずみやゆがみを検知）を使用した方法があります。エアバックの上に手や足を置いてそれらの僅かな動きでスイッチ ON したり、ピエゾを眉上に貼り、眉上の動きでスイッチ ON したりします。ポイントタッチスイッチのように触れたらスイッチ ON になるように使用したりと工夫次第で様々な使用ができます。

④ プッシュ式スイッチ（図 6-3）

押してスイッチ ON するタイプのものです。押す力が弱くても使用できるタイプのものがあります。スイッチに常に指などを接触させた状態で使用するので、手元を見なくても使用しやすいという利点があります。また、軽量かつ電源を使用しないので持ち運びが便利で、安価で修理もしやすいです。

⑤ 接近センサースイッチ（図 6-4）

アームなどの先端に指などを近づけるだけでスイッチ ON となります。光ファイバースイッチと似ていますが、光ファイバースイッチは点（狭い範囲）で受ける一方、接近センサーは面（広い面）で受けるという違いがあります。ポイントタッチスイッチでは感度が不安定で使用しにくいという場合に適しています。

⑥ リミットスイッチ（図 6-5）

図（写真）のものは部品を購入して自作したものになります。レバー型のスイッチで、てこの原理を使用しているため、弱い力でもスイッチ ON できるようになっています。写真のように手を載せる台とともに使用します。このスイッチも一種のプッシュ式スイッチですので、同様の利点があります。



図6 各種スイッチ



5. スイッチ活動初期支援の全体的な流れ

スイッチ活動の導入を検討する場合、最初に行うことは、①スイッチ操作する体の部位を決めることになります。第一選択は指です。指は SMA I 型児の中では比較的保たれていると言われているし、重力の影響を受けにくく、特に親指は自由度が高いという利点もあります。指が難しいとなったら、他の体部位（例：足・足趾、表情筋、眼球運動）を検討します。次に、②その体部位の動きで利用できるスイッチを選定します。対象児の保たれた運動機能に合わせて、適切なスイッチを選定しますが、スイッチ操作しやすいように手の位置、手の固定なども同時に検討します。その次に、③対象児が好むスイッチを用いた活動を選定します。「①因果関係理解のための学習」で紹介しましたアニメ映像を操作する活動は効果的です。そして、④因果関係理解を促すスイッチ活動を実施します。活動の頻度が重要になります。週に3回、できれば毎日実施することをお勧めします。スイッチ活動を行う姿勢も検討します。リクライニングを用いた座位が望ましいですが、座位をとる場合、体に合わせた専用の椅子を用いなければ側彎を増強させてしまう場合があります。また、頻繁な手指の関節可動域訓練も重要です。⑤因果関係が成立したら、運動面に対する流れまたは（並行して）認知面に対する流れの活動を開始します。⑥スイッチ操作方法を変更する必要があるあれば、「運動面に対する流れ」の中で練習を行います。⑦認知面に対する流れでは、オートスキャンの制御が可能となれば、意思伝達装置などを開始します。

手指の関節可動域訓練について

SMA I 型児の手には、いわゆる鷲手、猿手、下垂手が合わさったような変形が認められます。特に MP 関節の屈曲制限は多くの SMA I 型児で認められ、指の動きを大きく制限しています。筋力が低下している上に関節可動域制限が生じているため、指の動きがより制限され、さらに関節可動域が制限されるという悪循環も推察されます。また、成長期では骨の成長にあった筋の伸張が得られないため、相対的に筋の短縮が生じ、関節可動域制限が強まると考えられます。SMA I 型児にとって指の動きは、スイッチを操作して外界に働きかける手段としても非常に重要です。そのため、早期から頻繁かつ念入りの関節可動域訓練が必要となります。

関節可動域訓練の方法および日常的な手の管理について以下に説明します。まず、関節可動域訓練の方法ですが、MP 関節の屈曲に重点が置かれます。掌側の MP 関節部を押さえながらストレッチングの手法でゆっくりと MP 関節を屈曲します。痛みを訴えるお子さんが多いので、表情を確認しながら、適度な力で実施します。頻度も非常に重要です。できれば毎日実施したいところです。

日常的な手の管理としては、MP 関節の屈曲制限を増悪させることのない対応が必要となります。臥位の時、常に手掌を下に向けた状態になっている SMA I 型児をよく見かけますが、手掌の下が平らである場合、MP 関節の屈曲は大きく妨げられ、さらに指が拘縮で曲がっている場合、常に MP 関節が伸展している状態で固定されてしまいます。これらを予防し手のアーチを作るために手掌の下に何かを入れたり、手掌を横に向けたたりといった日常的な対応も非常に重要になります。





手を末永くスイッチ入力として使用するために

たかだ まさお

高田 政夫（元 熊本保健科学大学 生活機能療法学専攻）

自己紹介 1950 年生まれの作業療法士。病院 8 年、作業療法士教育 31 年。神経筋疾患難病の方たちとのお付き合い歴あしかけ 9 年です。作業療法士歴は今年 5 月で 40 年になります。

1. はじめに

今回みなさんのご協力のもと、地域在宅 SMA I 型児 14 名の方々を訪問する機会をいただきました。この子たちの ICT 機器操作時のスイッチ入力方法を調査したところ、ひとつの仮説が浮かび上がりました。手でスイッチが使えなくなるのは、ひとつのパターン化された発達を遂げているからではないかということです。

更に、このパターンを減弱化させ、乳幼児期に手を使用するための副子機能を備えた wearable switch（以下ウェアラブルスイッチ）の処方により、ICT 機器操作可能な幼児及び学齢児に接する機会を持つことができました。この経験からこの子たちが早期に手を使用する機会を持ち、運動および情報機器などの操作を可能化し、より永く手指入力操作を維持するための障がい手管理に関する指針が得られたのです。

2. 調査の対象と方法

対象は訪問依頼のあった東京都から鹿児島県までの在宅 SMA I 型児 14 名（女性 8 名・男性 6 名）にご協力をいただきました。平均月齢は訪問時の月齢によると、80 ヶ月（6 歳 7 か月 ± 3 歳 6 か月）、男性 55 ヶ月（4 歳 7 か月 ± 2 歳 4 か月）、女性 80 ヶ月（6 歳 8 か月 ± 3 歳 6 か月）でした。

方法として訪問時に地域での担当 PT、OT、ST の方がいらっしゃる場合は、スイッチ使用状況と上肢及び手指評価表をお願いし、触診及びスイッチ使用状況を把握しました。同時に最適入力動作部位及び ICT 利用状況を DV 画像にて撮影し、この入力動作画像を目視観察分析しました。尚、本研究は熊本保健科学大学倫理審査委員会に申請し認証済みです。

3. 調査結果のまとめ

入力に使用する身体部位を見ると 14 名中、多い順に母指 9 名、示指・中指 3 名、あしゅび（母趾）1 名、顔面表情筋 1 名でした。

このうち表情筋やあしゅび（母趾）使用者は内在筋マイナス肢位（図 1）を取り、いわゆる鷲手変形（claw hand）となっていました。更に PIP 関節（第二関節）に亜脱臼症状も見られるお子さんもありました。これらがみられる方はいずれも月齢の高い方々でした。

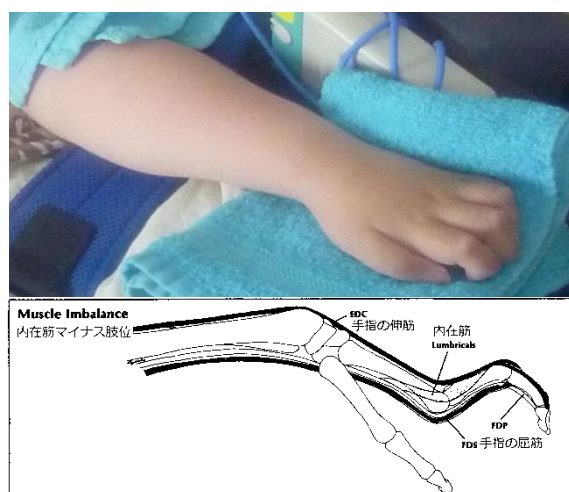


図 1 内在筋マイナス肢位の鷲手の様子



4. 今回の調査から考えられること

4.1 SMA I 型児の人工呼吸器と ICT 機器

SMA は、脊髄前角細胞の変性による筋萎縮と進行性筋力低下を特徴とする常染色体劣性遺伝疾患です。最も重症とされる I 型は、Werdnig-Hoffmann 病とも呼ばれ、生後 6 か月までに発症し、重度の肢体不自由を呈し、人工呼吸器に依存した生活を余儀なくされ ICT 機器が欠かせない状態におかれます。SMA (I 型) は希少疾患であることなどから、専門家にその支援の経験が乏しいこと、制度上の問題もあってコミュニケーション支援が遅れている状況です¹⁾。今回の対象者は、コミュニケーション支援について相談依頼されたものです。かかわらせて頂いた全ての方たちは、スイッチ入力操作及び ICT 機器の選択についての相談でした。

4.2 手の発達と SMA 児の拘縮変形

a. 手の構造（外在筋と内在筋のバランス）と発達

手には図 2 のように、細かな手指の動きを協力して生み出す外在筋（手の外から始まり腱が指まで至る筋 EDC～APL）と内在筋（手関節以遠の手の中に始まり手の中で終わる筋 i, lm, ab）が存在します。つまり、指先で行われる細かい操作やつまみは、個々の指や手の関節の固定や動きにより成熟発達していきます。内在筋と外在筋の協調された動きは、各関節が固まらず動くこと

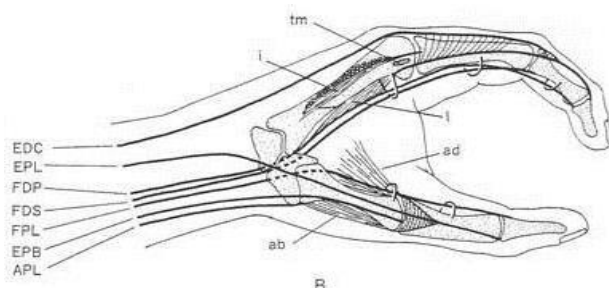


図 2 手の機能肢位と腱走行²⁾

によって完成します。特に拇指と他の指先とが向き合う対立位や爪先でのつまみは、内在筋の働きが重要なものとなります。かるやかなピアノ演奏や小さな豆粒のつまみには欠かせないのです。内在筋の発達は、微細な動きが可能になる月齢にその動きの経験によって成熟し、細かなコントロールができるようになります。筋のコントロールは子供たちの成長とともに、体の中心の大きな筋から発達

を始め指先の小さな筋の発達へと成熟していきます。乳幼児の粗大な筋の動きによる体の中心の筋のコントロールから、細かな指先のコントロールへと繰り返す動きの学習によって発達するのです。

内在筋の働くことのできない肢位を内在筋マイナス肢位と云います。内在筋が伸ばされ収縮できない指の形です（図 1）。内在筋の保護のためには、伸ばされていない短く収縮した状態である内在筋プラス肢位または手を機能的肢位（図 2）に保つことが望まれます。

b. SMA I 児の拘縮変形（いわゆる異常発達）

SMA I 型児の障がい手（動かない手）は、長期に置かれた状況や一部稼働する筋の短縮による変形が成長するにつれてかたちづくられるものと考えられます。

手指動作筋の発達は中枢側から四肢末梢部へ発達するため、母指扁平位や内在筋マイナス位（内在筋伸長位）に置かれた手は図 1 のごとく、手関節は手のひら側に落ち、握りこぶしのやま部分（MP 関節）は反り返り（過伸展位）、指の第一関節・第二関節（IP 関節）は曲がった状態（屈曲位）に固定されることが多いのです。このような手でベットの上に置かれた手は、このままの関節の位置で固まってしまう（関節拘縮）恐れがあるのです。





4.3 障がい手の管理と副子(ウェアラブルスイッチ)の例

3歳男児に図3のような副子構造の機能肢位を保つウェアラブルスイッチを作製しました。今回は従来の4型³⁾にあらたに副子構造として骨格構造を取り入れました。骨格構造には覆いの少ないランチョ型副子⁴⁾を、一部手掌部に握りをしやすくするスワンソン⁵⁾の



図3 ウェアラブルスイッチの例

副子構造を取り入れました。その結果、手関節手指は機能的な肢位を保ち細かな手指の動きが温存され、内在筋がもっとも発達する月齢になると、人差し指(第二指)と中指(第三指)ともに手指全体を曲げて入力することを可能にしました。

4.4 ウェアラブルスイッチ操作性と利便性

スイッチ入力の設定では、多くの場合自在ロッドの先にスイッチを固定したものを使用し、これをベッド柵に固定することが多く見受けられます。わずかな力でスイッチ操作する SMA I 型のお子さんの小さな指をスイッチ入力の接点と方向性を一致させるには微妙な設定操作を必要とします。

この点、スイッチ固定部の副子装具の装着のみでスイッチを固定できるウェアラブルスイッチは、操作性がよいと大変好評を得ました。主に介護を担当する母親からは『ベルクロで簡単にスイッチを固定できるので助かる』との発言をいただいたのです。

更には、ベッド柵などに固定したスイッチは体位変換のたびに再設定せねばなりません。しかし、この点、ウェアラブルスイッチは装着したままの状態で体位変換できる利点もあるのです。

5. まとめ

副子の構造スイッチ固定部に応用したウェアラブルスイッチは、発達途上にある SMA I 型児の手の変形を防ぎ、成長につれて発達する内在筋を保護し、スイッチ入力に必要な手の動きを温存する可能性があります。また、困難なスイッチ設定調整を省く装着のしやすさも、介護者から好評を得ました。

今後は皆様のご協力により、更にその効果を判定する必要があります。

6. 参考文献

- 1) 星有理香, 桜庭聡, 佐々木千穂他: 脊髄性筋萎縮症 (I 型) 児のコミュニケーション発達に関する里程碑の作成, 脳と発達, 46, 146, 2014.
- 2) 岩倉博光: 監訳, David. J. Magee : 運動器疾患の評価, 114-115, 医歯薬出版 1990
- 3) 高田政夫: スプリントスイッチの実際 日本作業療法士協会研修会 IT 機器モニター・レンタルモデル事業説明会 資料 2009
- 4) MILES H. ANDERSON: Upper extremities orthotics, 85-90, CHARLES C THOMAS, 1965
- 5) SWANSON AB: Surgery Of The Hand In Cerebral Palsy, Surgical clinics of North America, 44 (Aug), 1061-1070, 1964

※詳細資料をご希望の方は下記へご連絡ください。

佐々木千穂 c-sasaki@kumamoto-hsu.ac.jp



発達に応じた機器の選択と利用の支援について

いむら たもつ

井村 保（中部学院大学 理学療法学科）

1. コミュニケーション機器の考え方

コミュニケーション機器（CA 機器）は、自己の意思表出や、相手の意思確認に支障がある場合に、その代替手段として用いる福祉用具である。ここでは「意思表出」が困難な脊髄性筋萎縮症（SMA）Ⅰ型児等が用いるものについて考える。

SMAⅠ型は、生後早期の乳・幼児期に発症し、四肢運動機能に加え呼吸機能に障害を呈することから気管切開を行うため、運動機能のみならず音声言語機能も喪失する。そのため、同じ神経筋疾患の1つである筋萎縮性側索硬化症（ALS）同様に、意思伝達装置（障害者総合支援法に基づく補装具の種目名称は「重度障害者用意思伝達装置」）が必要になる。しかしながら、ALSのような変性疾患ではなく、先天性疾患であり、言語獲得前の段階からCA機器の利用をはじめ、言語獲得と同時にCA機器の利用方法の習得も必要になる。そのため、元の生活の再建というリハビリテーションの考え方ではなく、可能な限りの可能性を引き出すハビリテーリングの視点で、健常児同様に、学齢期までに徐々に語彙を増やしながら50音の取得に至り、言語を獲得していく働きかけが必要だと考えられる。その実現のためには、病状の進行や、獲得した言語機能に応じたCA機器を使う必要があるといえる。

2. 機器の選択の考え方

一般的な意思伝達装置は、「画面に表記された文字や単語が、一定時間間隔で点灯する中から、入力したい文字や単語が点灯した時に、操作スイッチを操作することでその文字や単語を選択する方式（＝走査入力方式、あるいは、スキャン入力方式）により、その操作を繰り返すことで言葉を綴る」装置である。ここで要求されている必要機能は、入力装置を用いての「ひらがな等の文字綴り選択による文章の表示や発声、要求項目やシンボル等の選択による伝言の表示や発声等の機能」を制御するソフトウェアであることが基本機能である¹。平成22年4月より、ここに付加機能として、「環境制御機能」と「通信機能」の付加が認められている。

また同等の機能を実現する方法として、パソコン（PC）に、意思伝達機能を持つソフトウェア、入力インタフェース（代替マウス、エミュレータ等²）を用いることで対応できる場合もある（図1）。PCを用いる場合、公費負担に馴染まない機能（例えば、動画視聴等）や、PC操作そのものを通じてのゲーム等を行うことも可能であるが、それを安定して使うためにはPCの設定等が可能な支援者の存在も不可欠になる。

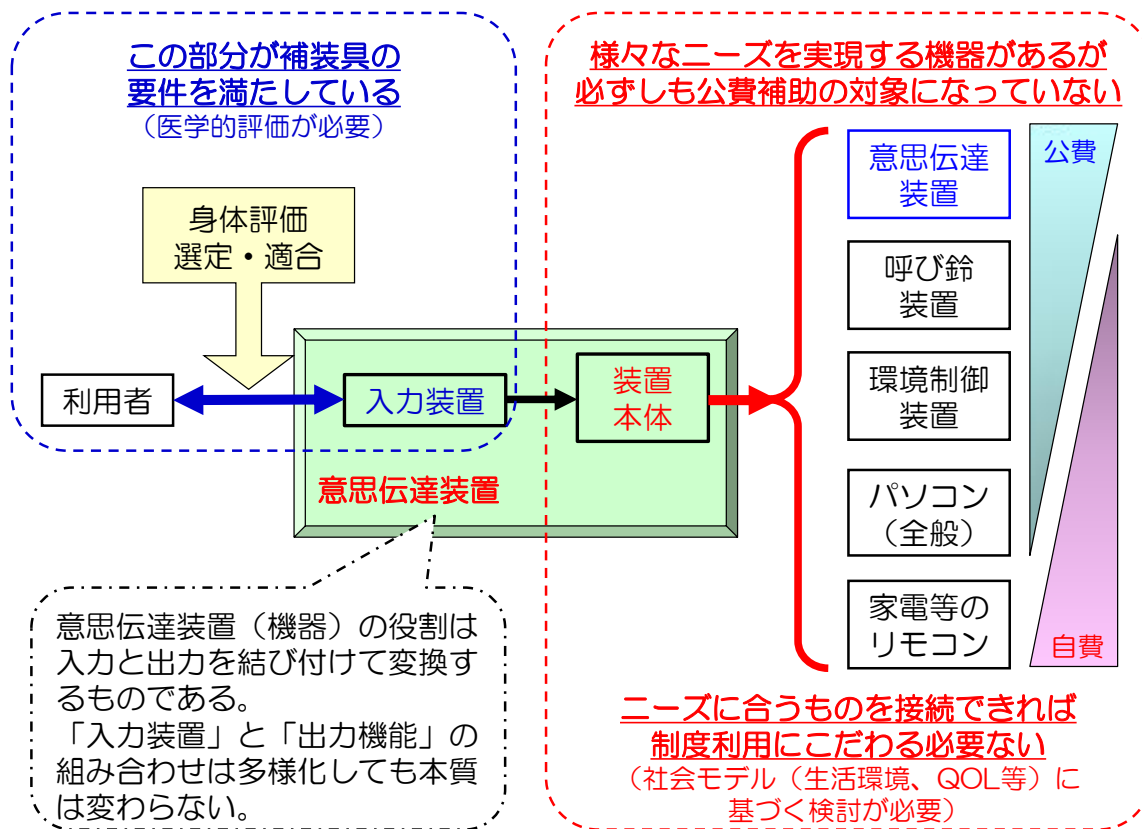
¹ 「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドラインより引用（一部改変）。

² 資料参照





図1 意思伝達装置等における入力装置と機能の組み合わせ



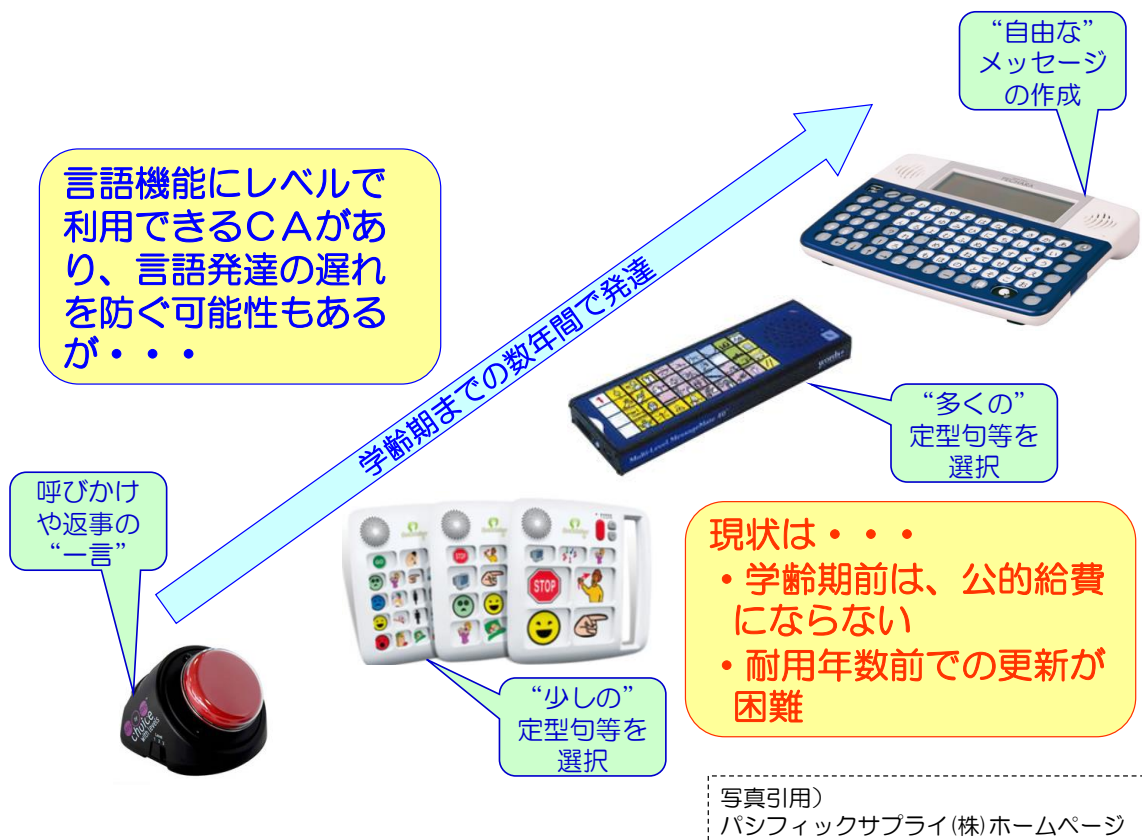
3. 制度利用の考え方

機器の入手において、意思伝達装置であれば、障害者総合支援法に基づき補装具購入費が支給される。しかし、PCを用いて同等の機能を実現する場合においては、各自治体での判断にもよるが、PC本体は自己負担で、ソフトウェアおよびスイッチ・インターフェースのみが特例補装具で認められる場合や、日常生活用具給付事業の情報通信支援用具で公費補助の対象となる場合がある。また、言語機能を獲得していない場合(例えば学齢期前)では、会話補助としての役割が見込めないということで、申請が認められない場合もある。しかし、いずれの場合においても、壊れることなく利用継続できるとされる耐用年数(5年)の間は、他の機種がよくなっても、再申請ができないことが通常の対応である。

言語機能や利用目的が明確な成人かつ身体機能の変化が見込まれない場合はそれでも支障がない場合もあるが、SMA I型児の場合には、言語機能の変化(獲得)およびそれに伴うニーズの変化、さらには身体機能の変化も予想されるため、その考慮が必要である。そのとき、一般的には制度に馴染みやすい50音を綴るような高機能を選ばざるを得ない傾向がある。しかし、幼児期や50音を獲得する段階では、シンボルや定型句を利用した言語力(語彙)に応じた装置を使うことが好ましいと考えられる(図2)。そのため、経済的理由から同じ装置を長く使い続けることを想定して、その代替手段として固定のパターンの選択ではなく、文字盤をアレンジできるものを選ぶことも一つの案ではある。



図2 言語機能の発達に対応したコミュニケーション機器の変化



4. 利用支援の考え方

これらの機器を利用するための操作スイッチについては、その時に使えるか否かだけでなく、適切な身体評価・適合を経て、筋負荷が少なく長く利用が可能なもの、あるいは小児特性を把握して身体機能の維持・向上を望むことができるものを検討する必要がある。(おそらく、他の先生が書かれるので、ここでは割愛する。)

しかし、スイッチ操作が可能であっても、機器を利用するかどうかは、そこにニーズがあるか否かであることも考える必要がある。前述のように言語獲得にともない、語彙の変化だけでなく、ニーズ（要求機能）の変化も想定されるが、適合したスイッチがあり、機器につながっていれば自然に言語獲得ができるものでもなければ、機器の利用が増えるわけではない。スイッチと機器の動作という因果関係の理解からはじまり、周囲の変化（画面上のシンボル・文字、音声出力、周辺機器の作動等）との因果関係を含めた理解が必要になることは、社会性を得ている成人とは大きく異なるアプローチが必要になるものといえる。

そのためには、医療や福祉的な側面からのアプローチのみならず、学校（療育）や家庭を含めた生活の中での利用状況をふまえた知的レベルの向上が必要であり、医学的・社会的な複合モデルによる導入支援プロセスが必要であるといえる。このとき、医療、介護、教育、家族等の種々の支援者が関わることになるが、各支援者間で統一した方針の決定とその理解に基づく対応が不可欠といえる。



資料)

- ・ 日本リハビリテーション工学協会（編）：「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン
<http://www.resja.or.jp/com-gl/>
- ・ 伊藤和幸：意思伝達装置用スイッチの検索
<http://www.rehab.go.jp/ri/kaihatsu/itoh/com-sw.html>
- ・ 伊藤和幸：パソコン操作向けキーボード・マウス代用装置サイト
<http://http://www.rehab.go.jp/ri/kaihatsu/itoh/mouse-key-emulate.html>

※これらの情報を含む、意思伝達装置に関する筆者らの研究報告は、次の URL を参照。

<http://rel.chubu-gu.ac.jp/ca-research/>

(すべての URL は、2016 年 3 月 14 日確認)



医療と福祉で子どもに寄り添う在宅支援

ふるた えみ

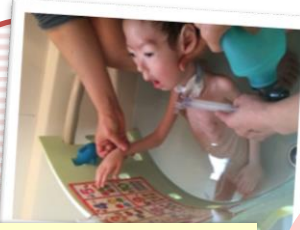
古田 絵美（認定 NPO 法人 NEXTEP 訪問看護ステーション ステップ・キッズ

NEXTEP 相談支援事業所）

私は、認定 NPO 法人 NEXTEP にある小児在宅支援事業ステップで訪問看護ステーションステップキッズの訪問看護師と、NEXTEP 相談支援事業所で相談支援専門員を兼務しています。今回、訪問看護という医療と、相談支援専門員という福祉の両方の立場から携わる中で、感じていることを伝えられたらと思います。

小児在宅は、「自宅へ連れて帰りたい。」という家族の気持ちが決まった時から始まります。入院中からお母さんはその子に必要なケアの練習をしたり、自宅での環境や物品の準備をします。訪問看護師も退院前から自宅訪問を行い、自宅の環境（とくにその子が普段いるスペースの確保、浴室環境、玄関のスペースなどを中心に）や家族の状況（父親の出勤時間やきょうだいの有無、祖父母など身内からの協力状況、きょうだいの保育園の送迎時間など）を把握し、自宅に帰ってからの生活のイメージを共有しながら、何が一番大変になってくるのか考え、訪問看護のできることを提案していきます。医療的ケアを必要とするほとんどの子どもが大変になってくるのは入浴です。入浴ひとつでもその子や自宅環境に合わせた方法をそれぞれ考えて行っています。

また、本人だけではなく、家族全体をみていきます。高齢者の介護と違って、主な介護者である両親は若いことも多く、仕事もしています。小さいきょうだいがいたり、第二子、第三子を希望されている場合もあります。でも家族は医療的ケアの手技の習得や準備だけではなく、仕事をどうするか、きょうだいの送り迎えはどうしたらいいのか等・・・たくさんの不安を抱えており、それをできるだけ解消しなければ在宅生活の継続は困難になってきます。そのため退院時からきょうだいの送り迎えの時間に合わせた訪問を行うようにしたり、家族全体を含めたサポート体制を整えていきます。家族を支えることで安心して在宅生活が送れると思います。



お風呂の中でも数の勉強♪

富田朱里くん 5歳
了雅くん 1歳

ハロウィンで
かぼちゃに仮装

兄弟なかよし♪



ボウリング



節分の鬼っこ



そして小児在宅で必ず大事になってくるのが子どもの成長の支援です。歩けなくても、話すことが難しくても、身体面でも心の面でもゆっくりですが成長していきます。そして成長とともに病状にも変化がみられてきて、医療的ケアを必要とするようになることもあります。そのため、病状の変化もみながら、この子が今後どういう成長をしていくのか、この家族環境の中でどのような支援が必要になってくるのか、今だけを見るのではなく、乳児期、幼児期、学童期、青年期と将来どのように暮らしていくのか、先を見通していくことが大事だと感じます。乳幼時期は訪問看護だけの利用だったのが、PT や OT、ST のリハビリスタッフが加わり、幼児期になれば保育園や児童発達支援等の通園を開始し、就学すると学校や放課後デイサービスを利用するようになり、成人すれば生活介護や就労支援など成長とともに支援の内容も多種多様に広がってきます。

とくに最近ではヘルパーを利用されるケースが増えてきました。ヘルパーと聞くと高齢者のイメージが強いかと思いますが、子どもにも必要なケースはたくさんあります。実際、退院時は訪問看護だけで入浴していたのが、学童期になると困難になってくるため、看護師とヘルパーで入浴介助を行っています。入浴だけに関わらず、母親一人での移動が困難になってきて通学準備や通院のお手伝いにヘルパーが入ることもありますし、吸引できるヘルパーが、家族の代わりに見守りをすることもあります。しかし、「子どもなのだから家族でできる」と支給が出ない市町村もあり、同じような病状や環境であっても地域格差があり、暮らしにくさを感じることもあります。そういう時には看護師という立場から、子どもであっても病状から家族だけでは困難であること、居宅介護の支援が必要だということをサービス等利用計画とともに直接行政担当者に伝えていきます。私自身、訪問看護でヘルパーと入浴介助を一緒にケアすることで、より安全に入浴介助を行うことができ、助かっています。NEXTSTEP ではヘルパーステーションドラゴンキッズも併設しており、一緒にケアに入ることが多いですが、ケア方法など一緒に考え、お互いにアドバイスしています。そこには看護師だからとか、ヘルパーだからとかいう職種の壁はなく、その子が安全に安心してできるためにどうしたらいいかを考えています。

子どもが健康で暮らせるためには医者や看護師といった医療は基盤として必要ですが、日常生活のサポートをしてくれるヘルパーや、日中の活動を充実させてくれる通所施設といった福祉は、地域で暮らしていく為に大きな役割を持っていると思います。私は、学校や通所サービス事業所と訪問看護や居宅介護などの訪問サービス間で、定期的な情報交換をする場も設けるようにしています。その子に関わる全ての人が顔の見える関係で寄り添い、障がいがあってもなくても同じように地域で暮らしていける環境作りをしていければと思います。



重度肢体不自由児のための文字学習・e-Learning System のご紹介

たけしま ひさし

竹島 久志 & 竹島研究室チーム（仙台高等専門学校）

重度肢体不自由児が、操作スイッチを使って様々な学習を実現するためのソフトウェアを研究開発しています。図1は、開発したソフトを公開しているWebサイトです。ソフトはWebブラウザ上で実行できますので、パソコンのみならず、タブレット端末やスマートフォンでも、ソフトをインストールすることなくすぐに使えます。図3は、iPhone に i+pad タッチャーを付けてスイッチで操作している様子です。

現状では、いわゆるクリック教材と呼ばれる、スイッチを ON すると画面が変化して音が出るソフトを公開しています。これらの多くは、神戸の特別支援学校教員である大前先生が、自身で制作されたソフトと他の教員等が制作されたソフトを集めた「大前ソフト」から許可を得て移植したものです。研究室では、これらに見やすさや難易度等を変更するためのカスタマイズ機能を付けました。

また、現在、熊本保健科学大学の佐々木先生等共に、同様の仕組みを利用した文字（言語）獲得 e ラーニングシステムを開発しています。より手軽に文字学習が出来るようになりますのでご期待ください。

【問合せ先】 仙台高専 竹島久志
takesima@sendai-nct.ac.jp



図1：Web サイト
「重度肢体不自由児のための
学習支援ソフト」



図2：クリック教材の例
桃太郎-鬼退治ゲーム
(原作：吉村史郎)



図3：iPhone で使っている様子
スイッチは i+pad タッチャーで接続



動物介在活動を用いた外出支援

熊本保健科学大学 言語聴覚学専攻（佐々木研究室）4年生一同

私たちは、SMA I 型のお子さんに動物との触れ合いを通しての外出支援を行いました。施設の方のご協力の下、イルカショーの見学、イルカとのタッチを通した触れ合い、ペンギンショーの見学、ウサギとの触れ合いを行いました。

初めての経験であったため、特に大型の動物に驚く様子が何度か見受けられました。けれども、動画や画像でしか見たことのない動物に複数の感覚を使って触れ合うことで、貴重な体験ができたのではないかと思います。



今回の外出支援を行った中での気づきは、移動が大変であるということです。階段を使用した移動には車椅子を抱えるために複数の人のサポートが必要であり、少しの段差でもスムーズに進まないこともあるので、その都度配慮が必要となりました。また、みんなと同じ体験をするには工夫が必要な場面がありました。具体的な例を挙げると、イルカショーの見学をする際に、視線が常に上を向いてしまうため、それを考慮して見やすい場所に移動することが必要でした。また、イルカのタッチを行う際に、手を伸ばせる範囲が制限され

ているため、できる限りプールサイドの近くまで車椅子を移動させる必要がありました。機器が濡れないように、水しぶきにも配慮しました。

外出は普段の生活ではできない多くの経験をすることができ、人と人の繋がりが生まれる貴重な機会です。しかし、このようなお子さんは、思うように外出できないという現実があるのも事実です。外出を行うには、周りの人の理解や協力が必要になります。今後、多くの人に理解が広まるとともに、このようなお子さんの外出支援を行う人や施設が増えていくことで、外出の機会が増えていって欲しいと今回の体験を通して感じました。



モデル：鹿児島県在住の美咲ちゃん（4才）



第2部 家族・当事者の体験談

「子供の可能性を広げたい！」それは、全ての母親の願いです。
この冊子に登場するお母さん達も、色々なところに出向いて情報収集をしたり、
たくさんの経験を積ませたい！と、子供と一緒に、毎日小さな冒険に繰り出しています。
ちょっとお手伝いの必要な子達だけ、みんな、好きな気持ちや好奇心で溢れています。
ここからは、そんな子供の気持ち最前線をご紹介します！
そして、大人になった当事者は何を思い過ごしているのか、少し覗いてみるとしましょう。

地域生活とコミュニケーションの育ち

～さほちゃんの思い出いっぱいカレンダー～

おおいずみ

大泉 えり & さほちゃん（小学1年生） 東京都

『コミュニケーション』について、専門的な事は到底書けません、生きていくには、とっても大切な事だと思っています。娘は生後7か月で確定診断を受け、生後9か月ごろ気管切開をして人工呼吸器を24時間使うようになりました。退院は1歳の頃なので、在宅生活は6年間になりました。振り返れば、何が娘の何になったのか？影響したのか？よく分かりません。でも、これまでの体験と時間すべてが、今の彼女に成っていることは事実です。

私には、6年前“夢”がありました。それは、“娘とケンカをすること”でした。彼女の感情表現、言葉の習得、コミュニケーション力の成長が達せられたら、ケンカが成立すると考えていました。その“夢”は、気が付けば娘が5歳になった頃に叶っていました。今、小学1年生になった娘と、毎朝ケンカしながら過ごす日々は、それはそれはかけがえがなく、幸せです。多くの人との出会いと、アテンドの賜物です。私の力だけでは、本当に今日の私たちはあり得ません。6歳までを棚卸する意味でも、この頂いた貴重な機会に、『コミュニケーションの育ち』に関わったであろうエピソードを交えて、ご紹介いたします。

また、佐々木千穂先生には、これまで沢山の言葉とお力添えをいただきました。「コミュニケーションは、体験と言葉の両輪で育つ」、「旅は1番のリハビリ」などなど。いつも折に触れ、私たちの心に沿ったアドバイスをくださる千穂先生に、深く感謝しています。



さほちゃん（3さい）

砂場↑ とうもろこし↓





1さい	
① 初めての夜間外出「盆踊り」 (初！地域イベント参加)	『てと手』 子どもたちのストレートな質問に答えられずにいたら、小3の女の子が何も言わず、そっと娘の手を握りました。「独りじゃないんだなあ」「地域で生きていけるかもしれない」と背中を押された出来事でした。
② 身内の悲しい対応事件 (やっぱり近くの他人か？)	『何かあったら場がシラケるから、結婚式には来ないで欲しい』 「どうしたら参加できるか？」「無理はしていないか？」そんな相談のプロセスが欠如したコミュニケーションに大変心が傷つけられた出来事でした。私たちのリアルを人に知ってもらうには、多くの時間の共有が必要だと学びました。
③ さんぽに行く (移動支援サービス受給・住宅改修工事完了・車いす納車・福祉車両納車)	我が家の方針＝『明るく、楽しく、無理せず活動的に』 自宅からスムーズに出られる環境が整い、世界が1歩広がりました。「空は青いね」「雲は白いね」「風が吹いているね」と話しながら近所を歩くことからスタートしました。  
④ ホテルニューオータニへ授賞式に行く 	『七転び八起』の話 ②の出来事は、私の人生でも大きな心の傷となったので、その悔しさをバネに①のエピソードの感動を子育てエッセイとして応募。賞を戴き、久々に都内へ。娘も②で使えなかったドレスを着て同伴出席しました(区の移動支援サービスは使えないと言われ、心ある NPO 法人のオプションサービスをお願いしてナースも同伴)。娘と共に人前に出る営れと勇気を確認しました。そして、心を尽くせば、人には伝わるのだと、願って努力すれば行きたい場所に行けるのだと、理解しました。

2さい	
① 児童デイサービスに通い始める (集団生活の始まり)(=母の付き添い集団活動の始まり)	同じ世代の子どもたちと同じ時間を過ごす体験。私たち母子を受け入れ寄り添ってくれる人々との出会い。「居場所」があるのは、大事です。その後、5年間お世話になりました。



<p>② 言葉と事象と概念の合致</p>	<p>ヘレン・ケラー的「フラッシュ〜！」の話</p> <p>療育センターのリハビリに通い始めた頃、初めて「多目的トイレ(車椅子のまま入れる大きなトイレ)」に娘と入りました。私は意を決し、自分自身が説明をしながら一部始終を見せました。最後、「水を流すんだよ〜」とやってみせた瞬間、娘の瞳が大きく見開かれ、キラキラ〜！どうやら、これまで自宅のトイレから聞こえる「水流音」を不思議に思っていたようで(娘は自宅のトイレには行ったことがありません)、この時、「水流音」「トイレという行動」「トイレという言葉」の3つが瞬時に脳内で合致したようです！ヘレン・ケラーの「ウォオ〜タ〜！！！」と同じ感動の種類です。</p>
<p>③ 「スイッチ」始める</p> <p>福祉機器展での出会い(佐賀大学 松尾先生)と家族会アドバイザー(熊本保健科学大学 佐々木先生)のご支援</p>	<p>福祉機器展でいきなり「スイッチやった方がいい！」と話しかけられ、メーカーを紹介され、あれよあれよという間に訪問支援がスタート。その後、佐々木先生と出会い、系統的にスイッチと言語コミュニケーションの育ちのご支援をいただきました。「スイッチ」が娘本人に「役に立つものだな〜」と分かってもらうまでは、なかなか試行錯誤でした。</p>

3さい

<p>① 女子大生との出会い</p> <p>(世界の広がり)消防車プチ見学会、商店街の探検、自分で買い物体験などなど</p>	<p>『おかあさん、おわちゃった』</p> <p>3歳になると更に世界が広がっていきます。これまでの母親や近い関係の人との交流から、より一歩進みたい娘のベクトルを感じたのと、私のマンパワーも限界を感じたので、近所の女子大学の先生にコンタクトして相談しました。このご縁がまた奇跡的な道標となっていくます。女子大生グループとの交流が始まり、母親一人では出来なかった様々な体験をしました。娘は3歳にして女子大に通い、二十歳のお姉さんと自宅で遊び、憧れ、「おかあさん おわちゃった」(あっちに行つての意)と言うようになりました。自立の小さな芽が出たのです。</p>
<p>② スイッチ・デバイス・ソフトを各種試す</p> <p>(レッツ・チャットを使い始める・ビックマック・トビーコミュニケーションター・iPad)</p>	<p>娘に適合するスイッチ製作までが意外に大変でした。</p> <p>娘に合ったスイッチを作製できたことで一気にスイッチでの機器操作の習得が進みました。同時に「オートスキャンを待つ」ということも出来るようになりました。この時期に、DO-IT Japan のチームの先生にお会いしたこともきっかけになったと思います。ビックマックの目からウロコの使い方を教えて下さいました。親子で、スイッチは機器を動かすだけでなく人を動かす武器だと気が付き、「本当のコミュニケーション」の構築と成長に目を向けるようになったのです。</p>



女子大の卒業式に着物でお祝いに。(4さい)



<p>③ 女子大学園祭の奇跡 (バリアは人力で乗り越えられる)</p>	<p>『黄色Tシャツの女学生たち、車椅子をかつぐ』</p> <p>学園祭見に来てください♪って言うから行ってみると、階段しかない体育館の2階がフロアでした…！諦めて帰ろうかと思っていたら、黄色いTシャツのライフセービング部員が、声をかけてくれました。「お母さん、かつぎましょうか？」一瞬迷ったけれど、やってみることにしました。それまで娘の大きな車いすをかついでもらったことはありません。でも、その日はやれそうな気がしてお願いしました。結果、6人の黄色いTシャツ軍団に担がれ、安定のお神輿通ります状態(笑)で2階へ移動。それまでバリアフリーじゃないと先に進めないって固定観念があったことに衝撃的に気が付きました。人に迷惑をかけないように、肩肘張って頑張ってきたのです。ああ、娘は、人を信じて頼ってみることで、道が開かれることもあるのですね。</p>
---	---


4さい	
<p>① レッツ・チャットが使えるようになってくる (重度障害者用意志伝達装置として給付される)</p>	<p>「言葉を覚える」⇒「使ってみる」を繰り返し</p> <p>レッツ・チャットを使つてのやり取りが増えて、会話が成立して来たので、給付申請して購入できました。持ち歩きながら、1つずつ言葉を覚えていきました。デジタルネイティブ世代の娘は、自分で勝手に「設定変更」まで研究していたずらし、つまらない時にはスキップスピードを速くして「目押しゲーム」をやり自分に挑戦し始めました。</p>
<p>② 富山まで車で9時間</p>	<p>『旅は一番のリハビリ』です。</p> <p>私の祖母が死にそうだって弟が言うので、話が分かるうちに帰省するかと、娘を乗せて車で9時間の強行軍を決行。見舞いに行ったら何のことはなくピンピンしていて、「孫と乗れるツインの車椅子はあるのか?!」と斬新な質問をされました(笑)。おかげで、お墓参りで「おはか」を知り、日本海を見て「うみ」を覚えしました。</p>
<p>③ 人生初！自力で移動 (電動車イスおもちゃ)</p>	<p>『(このまま)かえる』</p> <p>家族の会主催の体験会で、スイッチで動かせる電動車椅子おもちゃに試乗しました。人生で初めて、自分の行きたい方向へ自分で進めた感動が、本人から伝わって来ました。案の定、扉2枚を開けて会場を飛び出しロビーへ。そのまま家に帰ると言い出しました。</p>



5さい	
① 幼稚園に通う (パソコンで YouTube を覚える、iPad のゲームアプリ、ビクマックを集団生活で挨拶時に活用)	<p>3歳の③で心を決めた私は、2階建てで階段しかない区立幼稚園に入園を申し込みました。幼稚園生活では母子共々、本当に多くのことを学びました。</p> 
② 胃ろうと噴門形成をする (食育を強化)	<p>『これなあに?』『なんで?』『なんで?』</p> <p>寝たきりの状態のため食道の逆流という症状が出てきていました。胃ろうの造設と共に胃の噴門形成手術をすることにしました。これまでとても細いチューブから液体の栄養しか摂れなかったのが、胃に直接太めのチューブを通して注入出来るようになり、ミキサー食を取り入れました。本人にも「食物」や「食事の仕方」「料理関連」への興味が湧いてきました。どうやら本人の研究の結果、赤い食べ物は美味しく、緑の食べ物は美味しくないという偏った結論に達してしまったようです(笑)。</p>
③ 小学校との交流	<p>少し年上のお兄さんお姉さんとの関わりも。</p> <p>区立幼稚園の向かいには区立小学校があります。そのため定期的に交流授業があり、お互いの校舎に行き来します。同じ年の同級生とはまた違った関わりを経験することが出来ました。娘は、ちょっとした「憧れ」を抱いたように思います。優しいお兄さんに「こんど家で YouTube 一緒に観よ～」って誘っていたのには驚きました。積極的すぎる…。</p>

6さい	
① 大親友の引越し (「別れ」という体験)	<p>『レッツ・チャット初期化事件』</p> <p>3～4歳の頃は、いたずらで登録単語を消すことはありましたが、幼稚園生になってからは、いつも使う必要な単語はちゃんと残し、時に自分でカスタマイズし直していました。春休み、大親友のクラスメイトが引越すことになり、母子共々、こんなに友だちとの別れが辛く苦しいものなのかという体験をしました。新しい学年(年長)になり、娘は自分で大親友の名前の登録を消し、2番目に好きなお友達の名前を上位に移し、「一緒に帰ろ～」の語句も消し、挙句の果てには、心の整理がつかなくなったようで、レッツ・チャットを初期化してオールクリアしてしまいました！これには母、叱れませんでした。</p>



<p>② ワイヤレスマイクを使い始める （「機器」がきっかけ）</p>	<p>『セリフが言えた～！』</p> <p>日常生活用具で「ワイヤレスマイク」を給付していただきました。咽喉マイクもセットになっていて、娘は咽喉マイク派です。単純気管切開術でしたので、小さい音量ながらも発声があります。発音は不明瞭ですが、近しい介助者は聞き取り可能です。このワイヤレスマイクを使うことで、幼稚園での集団生活は一気に広まりました。クラスメイトたちが「サホちゃんが、しゃべった～！」と喜んでくれました。ちょうど劇の発表会の練習中で、リハーサルで娘がセリフを言えた！とクラスメイトが拍手して褒めてくれたと、担任の先生が教えてくださいました。</p>
<p>③ 熊本へ新幹線6時間の旅</p> 	<p>『りんご 1』社内販売</p> <p>いろんなご縁に導かれ、熊本まで行って来ました。「新幹線」の旅は、時刻表の「すうじ、なんで？」説明の英語「なんで？」途中の駅で「おりる」無理！と母に説得される、と発達段階に応じた質問のラッシュでした。新幹線の中を行ったり来たりするお姉さんがいること、どうやらお店っぽいこと、帰りの車内では自分で「りんご(ジュース)1(こ)ください」と車内販売をモノにしました。</p>
<p>④ 人を動かす計画性 （自分の願いを叶える為には）</p>	<p>『おかあさん ごはん おふろ』（やっちゃんいなよ）</p> <p>小学 1 年生になって、毎日学校に「たのしー」と通っていますが、外で頑張っている分、自宅では甘えたいようで、夜は「いっしょに、ねよ～」と言われます。「でもお母さんはご飯も食べてないしお風呂も入っていないからまだ寝られませんか」と断ると、逆算して「おかあさん、ごはん（食べなよ）」「おふろ（入っちゃいなよ）」と気遣いなのか計算なのか？私に時間をくれるようになりました。最近は、学校に遅刻しないように、朝から全ての支度に指示が飛ぶので、ケンカが絶えないのです…。</p>

～後書きとして～

娘のコミュニケーション力をつけようと、必死で過ごした6年間でしたが、実は私も大いに試され、コミュニケーションの鍛錬をさせて頂いたのだと思います。私自身は、子どもほど劇的な成長はないものの、周りの人たちの温かい心に支えられながら、人の気持ちを学び、コミュニケーションの幅が少しずつ広がっていったように思います。

私たち母子の地域生活の恩人のお1人である女子大の先生が教えて下さった言葉があります。

『人は、人を浴びて、人となる』

今も、自宅のドアを1歩出るには、勇気とパワーが要ります。でも、その扉を開けて、世界に1歩、踏み出そう！未来は明るくなくちゃいけません。世界はよくなる方にしか動いていません。

「SMA I 型児のコミュニケーション」について考える時、この気持ちはとてもとても大切だと感じるのです。



入学式。(6さい)



COTO の生活事情 ～COTO が楽しく学校生活を送るために必要な支援って？～

すずき ひろこ

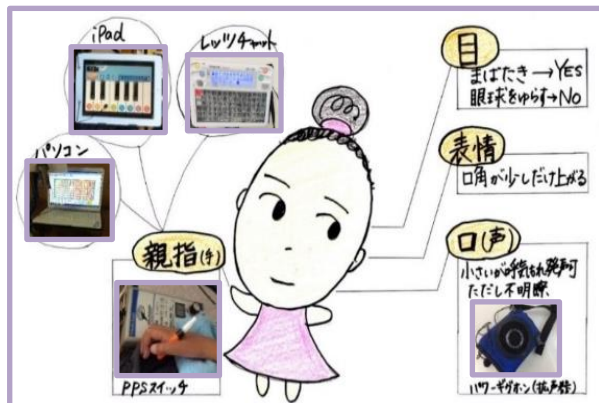
鈴木 浩子 & COTO ちゃん（小学2年生） 愛知県

COTOのコミュニケーション手段

COTO とのコミュニケーション手段はいくつかあります。一番よく使うのは口（声）による手段です。気管切開・24時間人工呼吸器装着ですが不明瞭ながら声が出るので、慣れた相手であれば簡単なやり取りはできます。ただ、聞き取れないことがよくあります。

そこで、機器によるコミュニケーションも取り入れています。親指のわずかな動きでスイッチ入力し、文字入力からゲーム、楽器アプリの演奏など、生活の幅を広げています。

その他、表情や顔色、また目でのやり取りも、貴重なコミュニケーション手段です。



COTO と教育

COTO は、母と一緒に地域の小学校に通っています。学校では、母と介助員さんの介助を受けながら、同級生のお友達と一緒に勉強・生活して過ごしています。

COTO の学校での1日

AM8時過ぎ 登校

主に車で登校。毎朝ギリギリです。

AM8時半 読書タイム

スイッチ操作で iPad の電子書籍を読んでいます。

AM9時頃 授業

ノート書き取り、テストなどは、パソコン（トビーコミュニケーションター）を使って入力。教室のプリンターでプリントアウトして提出しています。

音楽の鍵盤ハーモニカや図工のお絵かき、生活科での観察写真等には iPad、体育の授業は大好きな電動車いす、と様々な機器をスイッチ操作しています。

発言時は拡声器使用。聞き取りにくい部分は介助者が通訳します。

PM1時頃 給食・掃除

昼食は栄養剤を注入していますが、給食も一通り口で味見します。

掃除は、一脚を使うなどして工夫しています。

お昼後の休み時間に睡眠休憩。寝て体力回復！午後がんばるぞ！

PM2時頃 授業

漢字練習など手を持って動かすようなアナログな方法で対応することもよくあります。内容によって、対応方法を柔軟に変えています。

PM3時頃 下校

今日も一日お疲れ様～。

帰宅後の支援のために、急いで帰ります。

係活動 音楽係として、テレビリモコン機能でテレビの電源操作の仕事をしています。



このように過ごしてきた中で、COTO がよりよい学校生活を送るために介助・指導側に求められるものは、次の5つのことなのかなと感じました。

①身辺介助・体調管理ができる

(医療的ケア含む)

医療的ケアがある以上、家族または有資格者が近くにいないといけません。

また、長期的な目で見ても、無理はさせず早めに休憩をするなどの勇気も必要だと感じます。

②コミュニケーションがとれる

これは何をするにも重要になってくると思います。イエス・ノーから文章での意思表示まで、そしてアナログな方法からハイテクの方法まで。コミュニケーション手段はたくさんの方を確保しておく、場面に合わせて方法を選択できるので幅が広がります。

③学習指導についての知識がある

意外と見落とされがちなのがこれだと感じます。ほとんどのことを介助してもらう子だからこそ、学習上つまづきやすいところを意識して介助しないと、分かっていないのに分かっているとしたまま進んでいってしまう危うさがあります。

また、何をするにも時間がかかる分、要点をしぼって学習していく必要がありますが、そのためには介助する中で学習指導に関する知識が必要になってきます。

その学習の目的を見極め、目的ではない部分では介助により時間短縮！

その学習に最低限必要な知識でも、生活経験不足により知らない可能性もあることを意識して介助。



間違いやすいところでわざと回答を聞き取り間違い、それを否定できるかどうかをチェック！

(特に作業を含む学習の場合) どの状態を「できた」とするか目標設定し、そこに向かって学習！

④工夫・アイディア (ICT 機器の知識含む)

COTO のような子が学校生活を送るには何をすることも一工夫必要です。逆に言えば、工夫をすることで生活の幅がぐぐっと広がります。

身体を動かさない中でどれだけ活動・学習ができるかは、介助・指導側のアイデアによるところが大きいと感じます。アイデアの幅を広げるためにも、先輩お母さんに教えてもらうなど、情報のアンテナは高くしておきたいと常々思っています。

⑤まわりの理解がある

もしかしたら一番重要なことかもしれません。理解がなければスタートラインにも立てません。できるだけ上手な人間関係を築くことで、たくさん味方が増えてくれたら強いなと思っています。



これらすべてを学校側にお願いできるのが理想かもしれませんが、肢体不自由児の指導に慣れない学校が多いため、学校にすべておまかせしてしまっていると、残念ながらよりよい生活・学習環境が整わないのが現状です。環境を整えるためには、家族等でも足りない部分のフォローをした方がよいと感じます。学校だけでなくみんなで協力することで、よりよい学校生活環境を作り上げていけるのではないかと思います。



COTO と電動車いす

数年前、COTO でも電動車いすに乗れたらいいなと思い始めた頃、たまたまネットで見つけた電動移動遊具。COTO でも乗れそうなものがある！と興奮したのを覚えています。そして、佐々木先生の仲介で使う機会をいただくことができました。COTO が初めて電動移動遊具で動いた時は本当に感動しました。生まれて初めて自分の意思での移動、COTO も本当に楽しそうでした。

そして今、COTO は簡易電動車いすに乗っています。COTO の今の動きで使えるスイッチがPPSスイッチだけのため、長押しができないのですが、ラッチタイマーを組み合わせることで操作することができました。

自分の意思で動くことで、負けず嫌いでいたずらっ子な部分も見え隠れ。やってはいけないことをして叱られる、という経験もすることができています。

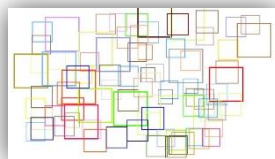


電動移動遊具は、電動で移動できる台車。台車の上に自分に合った椅子を載せて乗ることができます。スイッチ入力も可能。前後左右の4入力に分かれているので、単純に前進だけの操作ということもできます。

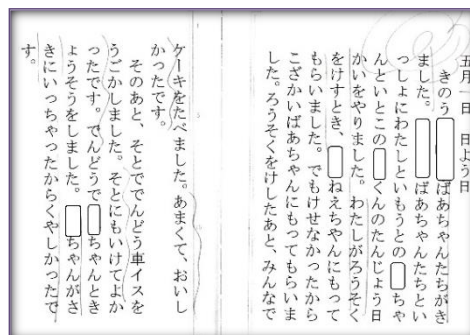
ワンスイッチで動かせるイマセンのグラウンドフリッチャーを使用。自分で好きなところに動いていけるのは、とても楽しいようです。



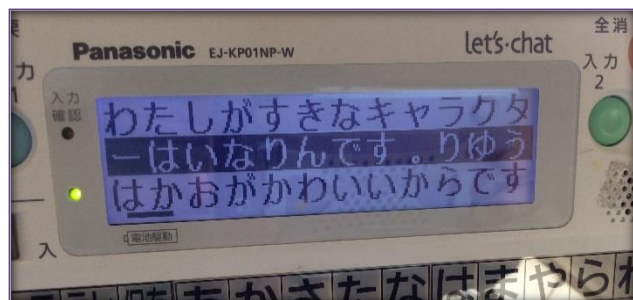
ギャラリー



図工であじさいの花を描きました。花の部分の下絵はiPadのお絵描きアプリ(スイッチ操作)を使い、四角をたくさん散りばめました。



毎週末の日記の作文は、パソコン(トビーコミュニケーター)を使っています。少しずつ長い文章が書けるようになってきました。



1人ずつ順番でまわってくるスピーチは、あらかじめ文書を入力しておき、声と意思伝達装置の両方で発表します。声で伝えた後、機器で発声させています。



生活科の勉強では、1年生を学校探検に連れて行ってあげました。各部屋につくと、iPadのスイッチ操作で場所説明。バッチリ案内できました。



娘さんの「あったらいいな♪」を叶える発明家ママの奮闘記

お母さん & Mちゃん（小学2年生） 千葉県

SMA1型の娘は、特別支援学校（病弱）の小学2年生になり、分離の時間を少しずつ増やしはじめました。

これまで訪問看護やヘルパーさん、レスパイトサービスなど利用することがなかった我が家では、基本的に娘の側にはいつでも私がいるという環境でしたので、離れて時間を過ごすことは、私にとっても娘にとっても多くの不安がありました。入学からの1年をかけて準備をすることで、より多くの先生や看護師さんを知り、みなさんに娘を知っていただくことができ、安心してお任せできるようになってきました。

最近では、私が長く教室に留まっていると、『いつまでいるの？側にいなくても大丈夫だから！』という視線を投げかけてくるほど、逞しくなった娘。その姿を見ていると、娘自身の世界ができてきたのだと嬉しく思う毎日です。

学校では上級生が春に蚕を育てる勉強をしています。娘はその幼虫を見てからというもの、『イモムシ』の虜となってしまったようです。iPadを使って写真を撮る被写体もそれまでのお花や空の様子から、すっかり、イモムシに変わってしまいました。

新たなものへの興味をもったり、その中から大好きなものを見つけたり……。やはり家の中という狭いくりの中だけでは経験できないことと改めて実感しています。

そうして、娘の生活が学校中心となるにつれ、必要な道具も増えてきました。そんなグッズのいくつかを紹介させていただきます。

【グッズ作りの始まり】

娘の気管切開手術後、娘の首回りにちょうど良いサイズのカニューレバンドをつくってみてはどう？という主治医の勧めが、グッズ作りの始まりでした。

こういうものがあったら便利なのだけど……。もう少しこうだったら使いやすいのに……。売っているけど値段が高い……。など、なかなか丁度良い物がない時に、手元にあるものを作り替えたり、新しく作ってみることを考えるようになりました。最近はネットで検索をするといろいろな情報を見ることができますし、100円ショップなどで材料となるものを安く手に入れることもできるのでとても便利です。

アイス枕が二つ入るケース、ベビーバウンサーのクッションをメッシュ生地で作った変えたバスチェア、バギー用のクッション、呼吸器回路カバー、アンビュースバッグの持ち歩き用ケース、持続吸引器、バギー用ファンとその時々に必要なものを作ってきました。

動きの少ない娘でも遊べるようにと始めたおもちゃの改造は、半田ごても持った事がなかった私には、慣れない作業で、多くの失敗もしましたが、少しずつ覚えた電気工作は、娘とのコミュニケーションに大きく関わる、タッチスイッチや音声発生装置などを作るのに役立っています。



【毎日の必需品 ～伏臥位をとるために～】

作ってみたものの、あまり使えなかったグッズもありますが、逆になくてはならなくなったグッズも沢山あります。

うつ伏せ用のクッションは、大切なグッズの一つです。リハビリセンターで PT の先生にご指導いただいた時は、娘の体が全て乗せられる程の大きいビーズクッションをお借りしました。家では布団などでの代用も考えましたが、形が安定せず、毎回の準備に時間がかかりすぎてしまいました。呼吸器を使用し、垂脱臼しやすい娘の体を素早く、簡単にいつも同じようにうつ伏せにするには、できるだけ決まった形にしておきたいと考えました。

U字のクッションであれば、胸と両肩を支えるのに丁度いいのですが、呼吸器の回路を出す必要があるため、L字に作りました。回路の付け外しを安易にするため、回路を出す側に手が入る程度に厚みを持たせています。中身は、市販のクッション材では体の重みで潰れやすいため、へたり難いポリエチレンファイバーを整形したマットレス素材を何重かに重ねました。

今ではうつ伏せは日課となり、長い時には数時間そのまま眠ってしまうほど楽なようで、娘もすすんでうつ伏せになると言ってくれるようになりました。



【小学校へ入学 ～安全に過ごせるために～】

先生や看護師さんなどいろいろな方に関わっていただく学校で使うものは、できるだけ使いやすいく、分かりやすいこと、安全に使えることなどに注意して作るようにしています。

バギーの乗り降りなどの移動も増えますが、母親が付きっ切りではいられません。しかも、娘の身長は大きめで、慣れていないと抱き上げる事も難しいため、安全に安心してより多くの方にお任せできる状態を作る必要がありました。

まず、入学前から通園施設の PT の先生と相談し、それまで使っていたバギー用枕の修理として、装具業者をお願いし、背中までかかる大きな物に作り変えていただきました。頭側と足側を二人で枕ごと支えることによって、頭、首、背中が安定し、無理なく移動できるようになりました。

そして、もう一つ、布の担架も作りました。これは通常は床からの移動に使いますが、災害時にも使えるように工夫してあります。また、娘は座位を取る時に、首から胸にかけての装具を着けますが、慣れていないと、少し抱きにくく感じます。この担架を使う事により、慣れているかどうかにかかわらず、簡単にクッションチェアに座る事ができるようになりました。

【娘の楽しみ ～電動移動遊具とスイッチについて～】

クッションチェアに座り、今、娘が一番楽しそうなことは、佐賀大学の松尾先生からお借りした電動移動遊具に乗って先生やお友達と遊ぶ事です。

お借りした当初は自作のタッチセンサスイッチで練習していました。いつも使っているスイッチですが、指の動きが小さい時はかなり指の近くに設置する必要があります。しかし、あまり近いと、移動する際の振動でも感知してしまう事があり、なかなか思い通りに制御する事ができないようでした。





そのうち、指を動かさないことも増え、徐々に遊具に乗ること自体を楽しく思えないようになっていたのでは？と感じたため、スイッチをタッチセンサからピエゾセンサスイッチ（PPS）に変えてみることにしました。PPSのセンサーは動きの多い口元に貼ります。通常の生活の中で口元の動きは、YES-NO を伝えてくれる大切な方法です。センサーを貼ってしまうとそうしたやりとりを妨げてしまうことにもなるので、できることであればスイッ

チは別の部分で操作して欲しいという思いが強く、これまでセンサーを貼る事を控えてきました。ですが、そこにこだわるよりも、娘が「自分で思い通りに動く」ということをより簡単により楽しめるかもしれないのであれば、そちらを優先するべきだと思い直し、電動移動遊具を使う時のみと限定し、使い始めました。

実際に使ってみると、思った以上にスムーズに操作できているようで、得意げな娘の様子に私も嬉しくなり、もっと楽しく遊んでみたいと思いました。進んだり止まったりの動きから『だるまさんがころんだ』を思いつき、動きの練習にもなればと始めたところ、娘も楽しかったらしく、進んでやりたいと言ってくれるようになりました。

それまで、私は、つい、スイッチでの制御ができるかどうかばかりに目が向けてしまっていたが、ただ動くという事だけではなく、動かす事によって、お友達と遊べるということも大事だったのです。徐々にタイミングよく動かす事も上手くなってきて、次にはどんな遊びをしようかと考えています。

【これから・・・】

娘が使えるスイッチはそんなに多くはありません。機器によっては、良いと思ったスイッチでもうまく使えないものもあります。たとえば、電動移動遊具はスイッチを ON にしている間だけ動きますが、PPS は長押しをする事ができず、そのままでは使えません。

そんな時、我が家ではマイコンを使って制御しています。もしかしたらできるかも？という思いだけで、知識もなく作り始めましたが、意外と上手く作る事ができました。マイコンは、プログラムによって様々な用途に使う事ができますし、工夫さえすれば、今後も娘の自由度を上げるツールになっていくと思っています。

以前は、『作る』という考えさえなかった私ですが、ちょうど良い物がなければ、自分で作れないか？と考える事が増えました。失敗もありますが、マイコンのように、やった事がなくても試してみようと思う事で、できる事も増えてきたように思います。今では、どうしたら上手く使えるかを考えたり、思いついたものを形にすること自体が楽しくなり、毎日の生活の中で、私自身の良い息抜きにもなっているように感じます。

娘が成長するにつれ、いろいろなグッズが必要となってくるでしょう。新しい機器もたくさんでてきます。これからも情報や物を上手に使い、いろいろ工夫をしながら、私も楽しんで、娘の毎日がより快適に過ごせるような環境を作ってあげられたらいいなと思っています。



学校大好きあっくんのひみつ道具と、友達の輪

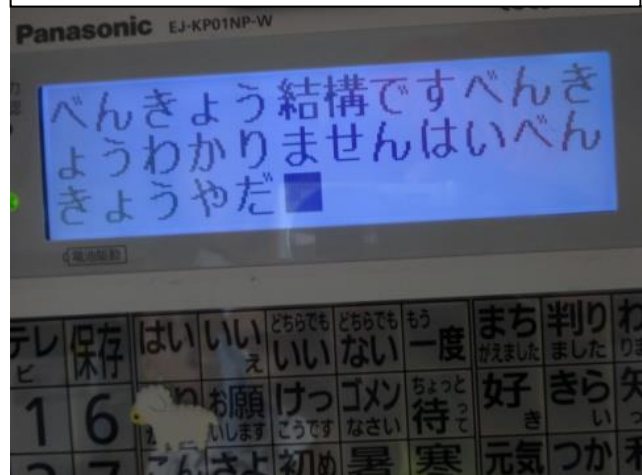
お母さん & あつし君（小学3年生） 東京都

※この原稿は小学2年生の時点で執筆されました

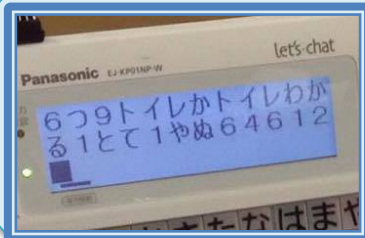
我が家の長男は、現在小学2年生。地域の小学校の特別支援学級に在籍しています。学校までは車で10分の距離。毎日保護者の付き添いのもと、楽しく通学しています。体調も落ち着いており、仲良しの友達もできて、学校が大好きです。ただし…いちばん好きなのは休み時間(^_^)勉強が大っきらいなのが、悩みの種です（写真1）。。

学校では主にリミットスイッチやPPSスイッチを使って、レッツ・チャットを学習のサポートに（写真2）、iPadを学習以外の活動に活用しています。

●写真1 あらゆる表現で、勉強を阻止します。
母：「はやく宿題やろうよ！！」 息子：↓



●写真2 勉強が嫌になると、すぐトイレに逃げようとしています。
先生：「授業中にトイレは行きません！10のかたまりを作るんだよ、わかる？」 息子：↓





●写真3・4 iPad アプリ「DropTalk」のシート。
左：日直の朝の会 右：お天気係



特に、iPad の有料アプリ「DropTalk」は大変便利です。2～20 分割のシートを自由に選択し、そこに手作りのアイコンや、先生の声を録音した音声をはめ込みます。朝の会の進行や授業の号令、お天気係や漢字の勉強など、シチュエーションに合わせたオリジナルシートを何枚でも作ることができます（写真3・4）。スイッチコントロールでの自動ハイライトも可能ですし、何より、簡単に作り替えられる点が魅力です。iPad は他にも、音楽での楽器の練習や、生活科での観察日記、図工の制作などに活用しています。

しかしながら、息子のスイッチ操作は勉強の時より、遊びでこそ真価を発揮します。パソコンやiPad でゲームをしたり、動画を見たりすることはもちろん好きですが、それ以上に、野球やラジコンといった男の子らしい遊びに興味をもつ息子。最初の頃はなかなか友達の輪に入れず、友達もどうやって息子と遊べばよいか迷っていました。そこで、ピッチングマシーンを改造してスイッチで投球できるようにしたり、市販のラジコンおもちゃを改造してスイッチでロボットを動かせるようにしました（写真5）。すると、友達と競い合いながら自発的に遊ぶようになり、遊びを通して自然とコミュニケーションが成立するようになってきました。例えばキャッチボールの際、打って欲しくない相手にわざと難しい投球をして、「もっと普通に投げてよ！」と友達を怒らせてしまったり、逆に、ロボットラジコンで友達に撃墜されて、息子が悔し泣きをしたり…。その度にお互いに「ごめんね」「許してあげる」といったやり取りをして、気持ちを伝える、譲り合う、といった大切なことを学んでいるようです。

最近では学校以外でも、休日にお互いの家を行き来したり、公園の秘密基地で待ち合わせをしたりして、大人を介さずにコミュニケーションが成立するようになってきており、遊びを通して成長していると感じます。

現在は、電動移動遊具を使って「自分で動く楽しさ」を練習中！いずれ、電動車イスを運転しながら大好きな「逃走中ゲーム（鬼ごっこ）」を、友達とめいっぱいできるようになったらいいなと思っています。



●写真5 スイッチで操作ができるように改造したおもちゃの一例。



陽菜ちゃんのチャレンジ ～訪問学級から外の世界へ飛び出そう！～

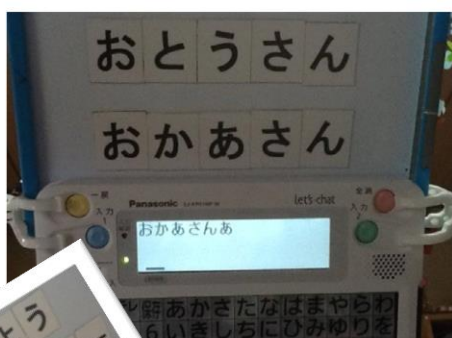
なかほり まさみ ひな

中堀 正美 & 陽菜ちゃん（小学6年生） 鹿児島県

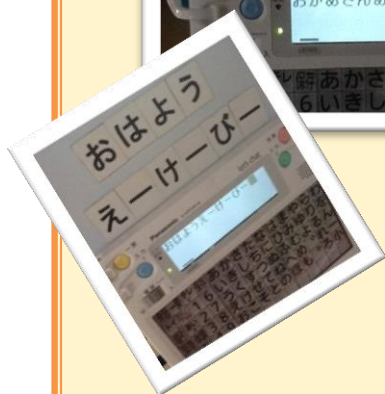
※この原稿は小学5年生の時点で執筆されました

陽菜は4歳の頃からスイッチ操作の練習を始め、1スイッチ操作によるオートスキャンの操作が可能になりました。周囲の人とのコミュニケーションの取り方として、当初はわずかに動く手親指でのスイッチ操作でしたが、次第に動きが悪くなり、現在は足指先でピエゾスイッチセンサーを操作しています。年齢に応じて必要な機器も増え、今では「レッツ・チャット」「伝の心」「iPad」の3機器を活用して意思を伝えてくれます。

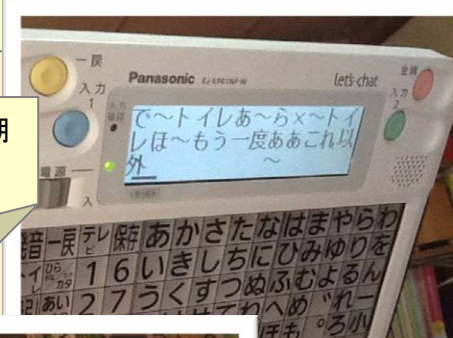
使用方法として、レッツ・チャットの外部出力を使い、一つを伝の心に、もう一つをiPadが操作できるようにセッティングしています。レッツ・チャットは簡単な会話や呼び出し、外出時の持ち出し用として。伝の心は、レッツ・チャットではできない漢字変換やアルファベットを使用しての会話（授業などに使用）、DVD再生やWindows操作など。iPadは、アプリゲームやLINE、スカイプや動画再生などそれぞれの用途によって、自分の意思で行き来して使い分けています。



陽菜のひらがな習得は50音表を教えたというより語彙のまとまりをゲーム感覚で同じように入力して写すことをさせているうちにレッツ・チャットのオートスキャンでの「あかさたな…」という発声で覚えていったという感じです。



陽菜にもこういう時期がありました(^_^)。





陽菜は養護学校の小学部5年生。訪問学級に在籍しています。週に3回の訪問での授業と、スクーリング1回の計4日。1回の訪問での授業は90分です。お友達と過ごす機会が少なく、週に1回のスクーリングをととても楽しみにしています。

訪問学級在籍の理由として、体力面、体調、交通手段などの問題で、毎日の通学が難しく、決して体調が悪くて外出できないわけではないのですが、通学移動時の見守りとしてヘルパーが利用できないことも大きな要因の一つです。訪問学級＝寝たきりで自宅から出られない、といったイメージも定着していたようで、学校に登校できず、お友達や先生方に会えないことで、お互いの認識度も低いと感じてきました。高学年になって体力もついてきたことから、スクーリングも定期的に参加できるようになってきたことで、陽菜もお友達との関係を意識できるようになってきました。

陽菜は外出が大好きです。様々な経験をすることで、認識度が増し学習へと繋がります。訪問学級では、校外学習や修学旅行の教育課程がありません。同級生との関わりを大切にしたいという思いから、一部でしたが自主参加として、校外学習、修学旅行に同行させていただきました。それまでは同じ学校の生徒なのに、参加できないことを残念に思っていました。スクーリングで頻繁に学校に登校できるようになり、学校の先生方も、学校に来れるということに驚かれ、一緒に参加できると認識してもらえることができました。可能であることを理解していただけることで、今後の目標に向かって前進しているところです。

居住地校交流にも参加、地元の同級生との交流もとても楽しみにしています。養護学校では経験できない、同世代のお友達からの質問。機器を使っの返事に時間はかかりますが、必死に答えようとする様子をお友達も見守ってくれる。陽菜にとって子供同士でつながれる貴重な経験となっています。

本来なら、直接会って接することが一番ですが、通信手段の活用や、機器やスイッチ操作を日常での生活に取り入れられるような環境を整えば、自宅に居ながら友達と顔を合わせての挨拶や全校集会への参加、学校の様子も伺え、自宅に居ながらお友達とのコミュニケーション、学習能力も高まると思うのです。機器の選定はもちろんのこと、いくら良い



お友達とのFaceTimeで絵本を読んでもらったり学校の近況を教えてもらったり、メールやLINEでのやり取りもベッド上でありながらコミュニケーションを取っており外部とのつながりを楽しんでいます。

機器と出会えたとしても、環境のサポートが整わなければ子供たちの持っている能力は発揮できません。家族のサポート力だけでは専門的な知識が乏しいため限界があります。そういった面でも、学校、リハビリなどの他職種との連携が整う体制が必要だと感じています。

家族の会主催の交流会やイベントなどは、遠方での開催が多く、参加が難しいことから支援いただいている先生のお声掛けにより、熊本の大学を会場として提供下さり、年に数回の交流会を開催。ボランティアとして学生さんも多く参加して下さい、SMA っ子、兄弟児ともに楽しみの場となっています。皆さんにお会いできることでいつも励みとなりパワーをいただいています。熊本での交流会参加が難しいメンバーを中心に、昨年は、鹿児島でも交流会を計画いただき、ご家族、支援者の方々が集まっの情報交換の場となりました。このことをきっかけに、身近で定期的な交流会が継続できたらという思いと、地域によっての制度の違いに対応できるよう、県内の他、難病患者・家族会との連携や情報交換にもつながっていけるよう努力したいと考えています。

スイッチ操作いろいろ

スイッチ操作の練習開始

4 歳



遠隔支援の様子



スイッチ操作による
因果関係の理解

4歳の頃に 家族の会を通じて遠隔支援を受けることになり 1 スイッチ操作でオートスキャンの理解・操作が可能となりました。

4 歳(手)



5 歳半(手)



8 歳～(足)

スイッチ操作の変化

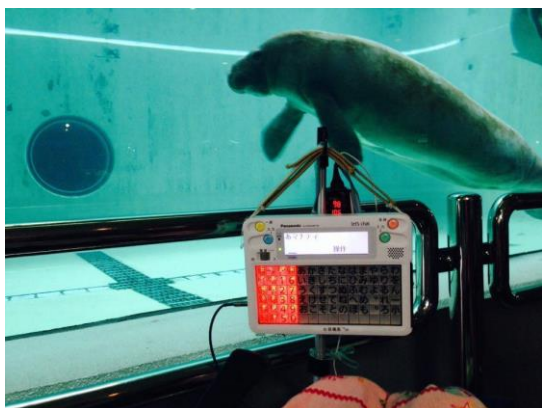
スイッチ操作による因果関係を理解できるようになったものの、マイクロスイッチ操作が困難となり、5歳半の頃にはピエゾスイッチへ移行。8歳の頃には手による操作が不可能となったため、足でのスイッチ操作となりました。



コミュニケーションの可能性は無限大

～颯香ちゃんの指先で、社会に奏でるメッセージ～

すぎはら まき さやか
杉原 真己 & 颯香ちゃん（中学3年生） 北海道



コミュニケーション確立という大きなゴールに到達した後、その先をどう進んでいったらよいのか？コミュニケーションの活かし方、こどもの将来について考えていかなければなりません。特別支援学校では中学部になると、職業・家庭の時間が増えたり、卒後の進路を意識して自立を促して指導するよう変わります。障害があっても18になると親から離れ事業所などへ通所するのが一般的ですが、医療的ケアがあり人工呼吸器となると受け入れ先が非常に少なく選択肢がないのが現状です。私の住む田舎で

は仕方なく、老人の施設でお年寄りと一緒に過ごすという方もいます。しかし、より細かい意思疎通が可能になれば、医療的支援さえしっかりしていれば、将来 SMA の子どもたちも自立して社会参加することも夢ではなく、別の選択肢の可能性もあると期待しています。

2014年3月「レッツ・チャットが機内で使用できるようになりました」

ICT機器の普及は日々進歩しています。それに伴って飛行機の機内で使用できる電子機器についても日々変わってきています。

2012年11月に北海道から東京へ、2014年3月には北海道から羽田乗継ぎで沖縄へ、人工呼吸器を装着しストレッチャーシートで飛行機に乗りました。この2年の間に娘にとって大きな進歩がありました。

2014年3月、難病のこどもの夢を叶える団体メイクアウィッシュに「沖縄に行きたい」という夢を叶えていただきました。2012年11月最初に飛行機に乗った時にはレッツ・チャットは機内で使用できませんでした。パナソニックさんも機内で使用することを想定していなかったので電波試験をしていないため、JALさんの許可が得られませんでした。アイコンタクトとパルスオキシメーターを頼りに搭乗しました。2014年3月の沖縄は、長時間のフライトで会話ができないのは非常に困るので、ダメ元で再度申請しました。ちょうど良いタイミングで2014年4月から



国内線機内の電子機器使用規制が緩和される時期と重なり、パナソニックさんのご協力により安全な物であると確認されたので使用許可をいただきました。娘のリアルタイムの感想を聞くことができて、とても感動しました。この時、パルスオキシメーター（パームサット）も離発着時は電源オフにする規制から、常時使用可に変わりました。さらに機種によってBluetoothやWi-Fiが使用できる場合もあり、機内モードにすれば常時使用できるiPadなどを使用してコミュニケーションが可能になります。まだまだ空の旅は規制が多くて利用しづらい状況ですが、利用する方が前例を作ることによって少しずつでも改善されていくことを期待しています。

※詳細は「難病と在宅ケア」2015年4月号で書かせていただいたので、ご興味ある方はぜひご覧になってください。<http://www.jpcci.jp/>

2014.9「チャリティ・ラン&ウォークで選手宣誓、三キロ完走」

メイクアウィッシュ主催のチャリティ・ラン&ウォークに参加しました。次は誰かの夢を応援したいという思いと、娘の姿をみて参加者にチャリティの主旨を理解していただき感謝の気持ちを伝えたいと思いました。選手宣誓という大役をいただき、レッツ・チャットで挑戦しました。『選手宣誓、私は沖縄にいきました。夢が叶ってうれしいです。みなさんありがとうございます。今日は私もがんばります』あらかじめ保存した簡単な言葉でしたが、大勢の人前で堂々と発表できたこと、3キロ完走できたことが大きな自信につながりとても嬉しそうでした。いつか自分で車いすを自走できたらどんなに素敵だろうと新しい夢をもつこともできました。





2015. 10. 3 「いっしょにね！文化祭」

難病の方のコミュニケーションを支援している団体「iCare ほっかいどう」さんのお誘いで、学校のお友達と文化祭に参加しました。ハーティーラダーというソフトを使用して、パソコンでピアノを演奏することに挑戦しました。最初は無理だろうと思っていたのですが、少し練習したら何とかなりそうなレベルになりました。もし失敗しても大人がフォローしてうまく誤魔化そうと思って舞台に立ちました。リハーサルなしで当日初めてステージに上がった子どもたちでしたが、本番に強く素晴らしい演奏をして見事大成功に終わりました。やり終えた子どもたちの顔は、誇らしげでとても嬉しそうでした。スポットライトを浴びた子どもたちの姿を見て、「この子らを世の光に」そんな言葉が頭に思い浮かびました。公の場で発表するという貴重な経験をさせていただいて、参加して本当に良かったと思いました。娘は右手親指でスイッチ操作しましたが、一緒に参加された ALS 患者の S さんは、頬で赤外線センサースイッチ操作をして演奏されました。とても素晴らしいと思いました。コミュニケーション機器で音楽を演奏するという斬新なアイデアと、工夫次第で色々な使い方ができることを知る機会になりました。

こうした様々な体験を通して、コミュニケーションは単なる言葉を伝えるためだけのものではなく、音楽や芸術など表現することも可能であると知りました。コミュニケーションの可能性は無限大であり、今後 SMA の子どもたちがどう進化させていくのかとても楽しみです。

文化祭



演奏、踊り…垣根なく

札幌 障害者と健常者「文化祭」



童謡を演奏する筋萎縮性側索硬化症の患者ら

障害者と健常者が一緒に取り組んだ活動の成果を発表する「いっしょにね！文化祭」が3日、札幌市中央区の北翔大北方園学術情報

センターで開かれた。歌や演奏、ダンスなどを披露し合い、観客を呼び約600人が交流を深めた。ステージには、16組が出

演。筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者らはパソコンを通してピアノの音を出す「意思伝達支援機器」に鼻や指先のかすかな動きを伝え「赤とんぼ」「うさぎ」などの童謡を演奏した。拓北養護学校中学部2年の森元彩世さん（13）は「ドキドキしたけれど、練習の成果が出せた」と喜んだ。

また、障害のある子どもと家族によるコスプレも披露され、客席から「すごい」「良かったよ」と歓声が上がった。

文化祭は、昨年に続いて2回目。同市西区の地域FM三角山放送局に出演し、2013年に急逝した圭吾のパーソナリティが「誰もが楽しく暮らせる社会に」と願った遺志を継ぎ、友人らでつくる実行委と大が開いた。（玉島哲也）



呼吸器ユーザーの世渡しレッスン

はやかわ さ き

早川 幸希（34 歳） 福岡県

人工呼吸器を着けて生きていくために大事なことは何か？と問われれば、それは、いかに口を使うか、にかかっていると答える。SMA は、体の自由が利かない病気なので、一見、寝ているお地蔵さんのようである。街に出れば、知らないおばあちゃんに手を合わせて拝まれたりもする。最近、私を指差して「お祖母様ですか？」と、齢 60 の母に尋ねているのを耳にした時には、いくら何でも酷いと思った（それ以来、メイクも心掛けています）。それでも、外観はいつだって物理的にポーカフェイス。そんな私が水を得た魚



姪っ子と私

のように饒舌になれるのは、パソコンの中。画面上に表示される 50 音から 1 文字ずつ文字を選んでいく作業も、チャットができるくらいに鍛錬を積んだ。今は、日々お節介なメールを友人達に送り、新商品を試してはクレマーのごとく企業の問い合わせフォームに意見し、選挙と聞けば候補者全員に福祉についての見解を Facebook で聞いて回る毎日だ。言うならば、暇人の極みといったところなのである。今日は、改めてこのくだらない 34 年間を振り返り、私の歴史を僭越ながらご紹介したい。

病院の待合室で、父が 3 本目のビールに手を伸ばしていた頃、母は私を産み落とした。結婚 6 年目にしてようやく授かった、待望の第一子であった。このサラリーマン一徹の父と、ちょっとやけどしそうなくらい明るい母のもとですくすくと育った私に異変が起きたのは、1 歳半の頃である。いつまでも歩かないことを不思議に思った両親は、大学病院を受診。そこで私は、見事 SMA という 10 万人に 1 人の難病を頂戴したのだった。それからというもの、この、歩けないということに、年中病気がちという項目も追加され、絶えず入退院を繰り返すことになる。風邪を引くだけで肺炎を併発するので、その都度私は ICU に運ばれ、挿管を受けた。それでも両親は、私にたくさんの経験をさせたいと、地域の小学校・中学校・高校を選択。その度に私自身も世界の広さに心が震え、生への執着も増していき、今があるように思う。



車いすでかけっこ

私はずっと、車いすから世界を眺めてきた。それが私にとっての普通だったし、できなければ手の届く範囲に好きなものを並べておけばいいだけ。普段はこんな感じでお気楽に生きている。それでも、走り回る 2 人の妹を見ていたら、ちょっとだけ羨ましいと思う時も実際にあって、5 歳の頃、ついに「どうして私は歩けないの？」と尋ねたのだった。すると母の返事はこうだ。「その分、皆にたくさん抱っこしてもらえるからいいじゃない！」「ああ、そ

うか！」母は、私をできるだけ多くの人と関わらせようと、友達と一緒に電動車いすで登校させたり、毎朝、職員室へ行き、3 階まで抱っこで運んでもらえるよう、たくさんの先生に声をかけなさいというミッションを課したりした。実際、養護学校にいた経験のある先生は、やはり抱えるのが上手かったし、若くてイケメンの先生は、私を落とすまいと身体中に力を入れているのがこちらにまで伝わってきて、なんだかドキドキしたのを覚えている。

病気が私に影響を与えているとすれば、それは幼少期の頃から、異常に神経質なお子であった、ということだ。母が、私を置いて買い物へ行こうものなら、もう大変！「お母さん、ガスの元栓閉めた？」



から始まり、「(漏電するといけないから) テレビはコンセントから抜いて!」、「(帰るのが遅くなって食糧難になると困るから) お菓子とジュースをそばに置いておいて!」これが永遠に続く。いちいち付き合う母もたまったものではないが、本人はいたって真面目なのであった。一人で動けないため、昔からリスクマネジメントに関する頭の回転だけは、早かったように思う。この先回り想像力は、学校でも大いに発揮する。私にとって毎回スリリングな瞬間だったのは、月に1度の席替えだ。隣の席の女子は、授業ごとにカバンから私の教科書を出さなければならないという暗黙のお手伝いがあるのだが、中には露骨に嫌な顔をしながら面倒くさそうにやるクラスメイトもいた。休み時間を目一杯遊びたいと思う子がいるのは当然だろう。だけど、もしその子が爆発なんてしたら、私はクラスで孤立しかねない。そう考えた私は、特定の子にお願いしなくても済むように、一番遠くの席にいる親友を大声で呼んだり、私の言葉を聞き取れない後ろの席の男子にも何度も声をかけるなどして、教科書を取ってもらうことに成功。人をお願いをする時は、できるだけ多くの友達を巻き込む、ということをその時に学んだ。動けない私が一人になってしまうことだけは一番困るので、なるべく穏便に、要領よく学校生活を送る方法ばかり考えていたような気がする。

そんな私が、唯一、自分の力ではどうしようもできなかったのが、何をするにも時間がかかる、ということだった。図工の時間、色塗りを手伝ってくれる先生もいれば、給食の席で「食べるのが遅いんだから喋らない!」と怒り狂う先生もいた。その中でも特に印象深かったのが、ピンチヒッターの1日担任としてやってきた小笠原先生だ。私がいつものように授業時間が過ぎても習字を書いていると、突然、先生が怒鳴った。「時間内に終わらせないのはあなたのわがままだ!」私は、そんなこと言われても、と言い淀む。「だって遅いのは仕方のないことじゃないか、この分からず屋!」と、心の中で悪態をついた。それから、先生と再び会ったのはさらに数日後。小笠原先生は、車椅子の私の目線に合うようにしゃがんで、真剣に語りかけた。「僕も、体が弱くて学校に行けないことが多かったんだ。だから、僕らは自分と折り合いをつけてやっていかなきゃいけない。時間制限があるなら、もし自分が納得できるものができていなかったとしても、提出することに意味があるんだよ!」これまで一人で頑張ってきたと思っていたけれど、なんだか初めて同志に会えたような気がした。

中学1年の学校生活を支えてくれたのは、隣の席の吉田君だった。何も言わなくても、授業が始まると教科書のページは開かれ、手にはペンシルがやって来る。お昼ご飯の時間には、お弁当を広げてくれ、右手にスプーンを握らせてくれた。特に仲が良かった訳でも、普段の会話があった訳でもない。ただ、この吉田君が毎日淡々とできないことを手伝ってくれたおかげで、私は精神的には大いに安心できていたように思う。一方、女子とは交換日記を3つ掛け持ったり、勉強も楽しくて徹夜をするなど、体力的には無理を重ねていたのかもしれない。ある朝起きるとコップが持ち上げられなくなっており、次の日には食べ物を飲み込めなくなっていた。これはまずい!と1年間の入院生活がスタート。私は気管切開を受け、以後寝たきりとなる。コミュニケーション手段を奪われることが、あんなに辛いものだとは想像していなかった。看護師は、体調を伝えるためのカードを作ってくれたけれど、そのお目当てのカードに辿り着くまでがまどろっこしい。また文字盤を始めると、言った矢先から文字を忘れていく母。いつも海の底にいるような感覚だった。だって、体を動かさなくて声が出ないという状態は、助けを呼べない、ということだ。誰にも伝わらない、ということだ。何より一番悲しかったのは、「痛い」ことが伝わらないこと。私のことをよく知らない研修医などは、点滴を入れようと針を刺す。私が泣いているのを見ると「ごめんねー、ちょっと我慢しようねー」と言うのだけれど、違う。注射が痛いのではなく、血管を探すために手や足をぐるぐる回される、その関節が悲鳴を上げているのである。またレントゲンを撮りに行くと、技師達は、母が待機室へ入っている間、私の体を真



在宅生活の始まり



っ直ぐにしようと、腕や足を力ずくで引っ張る。私は息も絶え絶えに、体中を真っ赤にしながら、骨折しないように祈るしかない。この、言葉の通じない恐怖は、不明瞭だが発声できるようになった今でも、常にある。私が何か伝えようとしても無視して母に話しかけたり、赤ちゃん言葉で接してくる医療従事者は、現在も少なくないからだ。そういう時には、以下の3点に留意してほしい。まずは、本人にどんな処置をするのか説明した上で「いい？」と尋ね、返事を待つこと。それから何に気をつければ良いのかを周りに聞くこと。また処置中に、サインを発していることが読み取れる家族やヘルパーを部屋から追い出さないこと。そうすれば、本人ももっと安心して治療に挑めるはずである。

退院後は、母の付き添いのもと学校復帰。そんな私を待ち構えていたのは、勉強についていけない、という現実だった。私はブランクを取り戻すべく、体育の時間には他のクラスへ移動し数学を受講。また、英語や数学の先生には空き時間に家へ来てもらえるよう手紙も書き、マンツーマンで勉強を教わった。(ただ残念なことに、今も私の数学レベルは小4で止まっているらしい。)そうして迎えた3年生では、声も復活。ならばと進学を決めた母と私であったが、そう簡単なものではないと思い知る。朝は元気にクラスメイトと高校見学へ繰り出しても、夕方には設備と人員の問題で高校側から断られた。全棟バリアフリーの私立にさえ、なぜか振られる。特別支援学校もいよいよ視野に入れることになり、2校見学したのだが、何だか寂しいなあというのが正直な印象だった。やはり私は大勢の中で勉強したい。そんな矢先に浮上したのが、県内初の単位制高校が誕生する！というニュースであった。エレベーターも完備で、何より自分に合わせた時間割に沿って通学できるというのは、大きな魅力。私は、ここしかない！と決意を固め、高校側と何度も話し合いの場を設け猛アタック！受験の方は、推薦入試に絞り、国語の先生と作文の特訓も開始した。試験当日には、特別支援学校にいた経験のある先生を代筆につけるなど、高校側の配慮もあった。そうして、20人に1人の倍率で、ついに私にも春到来。車で片道1時間半のところにある高校へ、私は母と一緒に4年間通うことになる。

世界が広がったのは、高校1年生の時。「意思伝達装置の給付は受けたけれど使い方がよく分からない」と高校に相談をしていた時に紹介されたのが、ひょろりと背の高い、28歳の数学の先生だった。彼は、毎日1時間、夜の職員室でパソコン教室を開いてくれた。私が使いやすいようにと、説明書片手にオリジナルの50音パネルを作ってくれ、パソコンに慣れさせるため、フロッピーでの交換日記も始めてくれた。また、インターネットの開通により、他の先生達ともPostPetでのメールのやり取りが可能になり、ホームページも独学で開設。学校の宿題も、パソコンでガンガン進めることができるようになった。特に、教科書の書写の課題が毎日半端なかつたので、そこではタイピングスピードを鍛える練習にもなった。現在も、私はパソコンなしでは生きられない。毎日、全国の友達とのメール交換が元気のもとだ。あの時、恋のパワーは確実にあったと思う。彼を驚かせたい一心で、パソコンに様々な仕掛けを施したり、彼に褒められたくて、毎日パソコンとにらめっこした。それに何といっても彼は、私の言葉を母の通訳なしで聞き取ってくれた、初めての人だ。約束していた母抜きデートは叶わなかったけれど、彼といた時間は、本当にキラキラしていて、今も大切な思い出である。動けない者にとって、パソコンは社会と繋がるツールだ。それ以前に、自分の思いを伝える武器になると思う。大人・子供問わず、できるだけ早くパソコンを取り入れて、コミュニケーション手段の1つにしてほしい。そこに、ちょっと異性の相手が加われば、また新たな魔法が生まれるかもしれない。

私には、小さな頃から大きな目標があった。それは、地元の大学へ行くこと。市立だし、母の付き添いもあるし、大学側との話し合いはスムーズに進んだと思う。しかし、私の方が落ちた。推薦入試も、センター試験も、点数が及ばず不合格になってしまったのである。そこから、浪人生活は始まる。夏休みには、予備校の夏期講習へ。予備校側は、「お金は返してもいいので、無理はなさらず……」とよく言っていたものだが、10日間の集中講義は実に刺激的だった。講師達は、その後私が通い続けるのを恐れて、最終日には小論文を褒め倒し、「この調子で頑張ってください」と叱咤激励をしつつ突き離





したのであった。そうして再び迎えた2度目の推薦入試で、見事文学部に入学。英語を奇跡的に読めたのが、功を奏したのだと思う。私は、20歳で大学1年生になった。

大学は、自分から動かなくては何も始まらない場所だ。入学してしばらくは、ストレッチャーを爆走させながら(母と)教室を移動し、先生の講義を(母が)ICレコーダーに録音して、寄り道もしないで(母の運転で)帰るという毎日が続いた。それでも、噂でイルカ漁の授業が面白いと聞けば、1限目から出席するし、世界の紛争を涙ながらに熱血講義する先生がいると聞けば、夜間部の授業にも果敢に潜りこんだ。友達は、いない。身の回りのことを全て母が行ってくれていたため、物理的に何も困っていなかったこと、また母が傍にいて“話し相手がなくて寂しい”という思いもなかったことが、大きな要因だったと言える。ただし、教室では完全に浮いていた。グループ発表でも、私はいつもポツンとひとりぼっち。果たしてこのままで良いのだろうか。大学の醍醐味って遊ぶことではないのか。そう考えるようになり、私はいくつかの作戦を立てることにした。

まず友達作り大作戦として最初に行ったことは、サークルへの入部である。私が扉を叩いたのは、大学のポータルサイトを運営するPCサークルだ。そこで仲良くなった女の子に吸引を覚えてもらい、母がいなくても会議や打ち上げに参加できるようになった。また日帰りの倉敷ツアーでは、年下の男の子がストレッチャーを押して美術館を回ってくれ、普段は目線が低くて見えない絵画の説明書きを1つ1つ読み上げてくれた。その子が決まってくれるお土産は、いつも長寿のお守りだった。

教室で友達を作るためには、まず周りを見渡すことから始めた。今まで一番前の席に陣取り、黒板の方を向いていたせいで、どんな生徒がいるのかを認識していなかった節がある。そこを改め、私は後ろを向き、しばしの人間観察。そこから“いいな”と思った子を、母に呼んできてもらうことにした。弥生ちゃんもその1人。もちろん、初対面の子は、私が何を言っているのか分からないので、続いてメールアドレスを聞き出し、毎日メール攻撃。気管切開をして話すためには、聞き取りやすく、かつ伝えやすい言葉を選んで、短い単語で伝えなくてはいけないので、すぐに会話が終わってしまう。その点、メールでならバリアはない。弥生ちゃんは、母がいない時などは、ノートテイクをしてくれ、吸引もし、教室移動もしてくれた。外国人のフィアンセを紹介してくれた時は、何だか嬉しかった。今は、アメリカの地で子育てをしながら頑張っている。ビデオ通話が私達の楽しみだ。



KOTARO と、大好きな友達と

不思議な出会い方をしたのは、絵描きの KOTARO だ。私は彼のイラストのファンで、よくサイトに入り浸っては掲示板に毎日のように書き込みをしていた。すると、同じ大学に通っているという。私はすぐにこんなお願いをした。「ストレッチャーに乗っているんだけど、見かけたら声をかけて。」そうしたら数日後、エレベーターの中で「初めまして、さきだよな? KOTARO だよ!」と声をかけてくれたのが始まり。色々なものにバリアがなく、優しい男の子だった。そんなある日、彼がバイトをしているバーに来ないかと

誘われた。そこは、隠れ家的なお店で15段の階段がそびえだっている。母は「行けるところでいいじゃない」と猛反対。でも私は負けない。まず、仲の良い友達と共謀し、母を説得。階段は、お店のスタッフ総勢で運んでくれ、もう3回は根性で通ったと思う。そこで私はお気に入りのカクテルの味を見つけた。空きっ腹にごくごく飲んだら、とてもいい気分になった。「ねえ、KOTARO。沈みかけのタイタニックに乗っているとしたら、KOTARO はどうする?」少し考えた後、彼はこう答えた。「僕は、最期までバイオリンを弾く人になるよ!」大学では、友達ができたことでこんな風にたくさんの経験ができたと思う。これからも、まだまだ見たいものがいっぱいあるし、色々なことを知りたい。

そして皆が就職活動を始めた頃、私も将来について少しずつ考えるようになった。その時はちょうど社会福祉士という仕事に傾倒していて、他学部の講座に潜りこんだり、専門学校から願書を取り寄



せるなどして忙しくしていた時期だ。「障害のある自分の方が気持ちは分かる」そう思い上がっていた節もある。そんな時に出会ったのが、ある一人の、幼少期にポリオにかかったという社会福祉士であった。さっそく熱い胸のうちを伝えと、彼は突然私の言葉を遮り「あなたの自立はデイサービスへ行くことです」と言い放った。思わず「それは私の意に反しています」と言い返すと、今度は唾を飛ばしながら激昂。「家にずっといないで、障害者同士で関わったり、気分転換をすることが大事なんですよ！！」だけれど、と私は思う。人生に限りがあるならば、私は自分の時間を生きたい。仕事もしたい。出かける場所だって自分で決めたい。社会福祉士の夢はそれから徐々に萎んでいったけれど、自分の居場所は自分で見つける！と、その時、心に誓ったのだった。

呼吸器を着けての在宅生活は今年で20周年。現在、ヘルパーは週2日入っている。気管内吸引が絡むと、この事業所探しが一気に難しくなる。一覧表を見て片っ端から電話をかけても、市内では1つもヒットしない、ということが本当にありえたのである。私はついには市外にも手を伸ばし、吸引を行ってもらえる事業所をやっとの思いで一カ所見つけた。その時には、もう誰にも教えないぞ！というケチな思いまで浮かんだ程である。今、ヘルパーには、私の手となってもらうべく、水分補給やブリンの食べさせ方から、手・足のミリ単位の動かし方、身の回りのお手伝い（本の裁断、電子回路作り、ビデオ撮影）まで、もう目眩がしそうなくらい細々と覚えてもらっている。新人さんにレクチャーをする上で一番難しいのが、力加減を伝えること。いくら「そっと優しく」とか「1ミリずつ」などと言っても、持ち方一つでまた変わってきてしまう。これをいつものように徹底して教えていると、「あんた、そんなにしつこく言ったら、もう来なくなるわよ」と母からの横槍も入るので、その加減にも悩むところだ。この間、20代のALSの女の子に会いに行った。婚活サイトで知り合った彼氏と文字盤で楽しく会話している彼女を見ていると、なんだか勇気をもらえる。私は、「ヘルパーと合わない時はどうしたらいい？」と尋ねてみた。すると、ただ一言、「鍛える」と大きな瞳で笑いながら答えてくれた。彼女を見習って、私も実践あるのみである。

デベソな私は、お出かけも大好き。美術館や講演会への外出は、日々の楽しみである。また先日、新幹線に乗って、ゼミ友達が働くスペイン料理のお店に行った時のこと。私は生まれて初めて食べたカキの味に感動。そして何よりシェフが、わたし専用に細く刻んでくれたり、柔らかく料理してくれたその優しさに、心まで満腹になった。ライブの方も、年に3回は欠かせない。この頃は、SEKAI NO OWARIの追っかけで、ついに県外まで足を伸ばしてしまったところである。ステージに少しでも近い車いす席で見るためにファンクラブとの交渉に燃えたり、旅行会社の友達に新幹線とホテルの予約を取ってもらったり、現地での交通手段の相談のため、観光課を巻き込むことも発案。そんな私の大きな夢は、海外旅行。ただ、ストレッチャーで飛行機に乗るとなると、実質4人分の座席料金が発生するため、旅費だけでも膨大な額になってしまうというのが、悩みの種である。

夢を叶える最も現実的な方法は、働いてお金を稼ぐことだろう。これまでは、普通の人の中で仕事をすることに意義があると思っていて、サイト作りや執筆など、この10年間実に様々な試みをやってきた。が、何一つ芽が出ることはなかった。近頃はFacebookを始めたことで、外の世界との繋がりも増え、千穂先生からこの冊子の編集の仕事を頂いたり、動画作りの依頼を受けたりしている。たとえスキルがなくなっても、患者としてだって、誰かの役に立てることはやっぱり喜びだ、と最近思う。今年、私は34歳で、もういい歳したおばさんだけれど、これからは“発信する力”を身につけながら、小さなチャレンジを増やしていきたい。そうして、いつの日にか福祉業界だけでなく、色々な職種の人と関わることができるといいなと夢見ている。



ちほ先生と、SMAのプチオフ会



子供の頃の私に伝えたいこと

ましこ ちえ

益子 千枝（37 歳） 千葉県

私が SMA と診断されたのは 1 歳のときです。自力で歩いたことはなく、小学生の頃には車椅子をこぐことや寝返りを打つことが難しくなりました。呼吸器を使い始めたのは 19 歳なので、子供の頃の発声などに障害はありません。ですが、周囲とのコミュニケーションに関しては、いつも悩んでいた気がします。



1 歳の誕生日

■幼少期

我が家は父、母、弟の 4 人家族。2 歳年下の弟も同じ SMA です。医師に「お子さんは 5 歳までしか生きられない」と宣告された両親は、「先のことよりも今を大事にする」という考えのもと、私たちを育ててくれました。

母は、すぐに体調を崩す私たちを心配しましたが、忙しい中でも笑いを忘れない人。友達のような存在で、今では一緒にカラオケへ行くと、あっという間に 8 時間経っています。父は、私たちを守ろうとする意識の強い人。そのせいか、他人からの視線をととても嫌がりました。私自身は、他人の視線よりも父の機嫌を気にしていたのですが。

また、3 歳くらいから来ていたヘルパーがとてもパワフルで、私を抱っこして公園の鉄棒にぶら下げたり、母の外出中にティッシュを部屋に撒き散らして遊ばせてくれたり……。普通の子供が行うような冒険やいたずらを、たくさんさせてくれました。

体調が良いときには障害児の通所施設マザーズホームに通い、リハビリの他、簡単な読み書きも教わりました。文字や時計が読めるようになったことを両親が嬉しそうに話すのが、私も嬉しかったのを覚えています。

家でもマザーズホームでも障害児と共に過ごしていた私ですが、当時となりに住んでいた健常児の友達がよく遊びに来てくれたおかげで、自分の障害を意識したことはほとんどありませんでした。



弟と一緒に七五三

■養護学校生活

普通学校への入学は、母が付き添えないので断念。肢体不自由児・者の養護学校に 12 年間通いました。生徒の多くには知的障害がありましたが、一学年に 1～2 名は会話のできる生徒がいたので、年の差は関係なく友達になりました。

それでも、国語や算数などの授業は先生と 1 対 1。一日の大半は先生が話し相手なので、友達のように接してくれる先生はとても大切な存在です。

また、養護学校では介助をしてくれるのも先生ですが、小学生の頃はトイレ介助もノートを出してもらうのも、上手く頼めませんでした。家では頼まなくてもやってもらえた、というのが要



因のひとつ。また、クラスメイトは私より重度の障害を持つ生徒が多く、私の介助はいつも最後。そのため、待っていればやってもらえると信じていたのも要因かもしれません。やがて、私がお願いするまで介助をしない先生も現れました。そのときは「どうして？」と思いましたが、おかげで少しずつ介助を頼むことに慣れていきました。



小学部一年生

その一方、学校の行事は大好きで、毎年、文化祭の委員に立候補！ 委員活動のときは別学年にいる友達と一緒に過ごせる、というのが、ちょっと不純な、最大の動機。それと同時に、様々な障害を持つ生徒と一緒に楽しめる企画を立てるのは熱が入ったし、みんなでやりとげるのは本当に楽しくて。普段自分から話すのは苦手なのに、このときだけは発言できたから不思議です。

年に数回、交流として、近隣の普通学校の授業に参加させてもらう機会がありました。ですが、普通の小学生が普段何を話しているのか全く分からず、突然よその国に放り込まれた気分。それでも友達を作りたいと話すきっかけを探したりしましたが、一日だけでは距離を縮められず……。受け入れる側の学生たちも、ゲスト扱いの私にどう接していいかわからなかったと思います。

障害のある子もない子も普段から同じ空間で過ごしていれば、子供たちは自然とお互いのことを「当たり前」の存在として感じられるようになるはずですが。私は普通学校には通えませんが、せっかく交流の機会をもらえるなら、せめて何日か続けて「同じ空間」で過ごせたら、もう少し馴染めたのではないかと思います。

■電動車椅子になって

電動車椅子に乗り始めたのは中学2年生のとき。それまでは手動の車椅子を数メートル何分もかけて漕いでいる状態でした。それが、先生に頼まずに教室を移動できるようになり、世界がぐんと近づいた気分。何より、友達と二人だけで会えるようになったことが嬉しくて。昼休みには二人で校庭に出て、趣味の話、恋の話、たくさん語り合いました。まさしく青春時代です。

電動車椅子になってから、様々なスポーツにも出会いました。それまでの趣味は、絵を描いたり、キーボードを弾いたり、手元でできることばかり。それも楽しかったのですが、なぜか、校庭で走っている運動部がいつも羨ましくて。

電動車椅子で動けるようになった私は、先生に勧めてもらったスポーツは何でもやりました。ボッチャ、陸上のスラローム、ビームライフル。もともと負けず嫌いなので、やるとなったら全力投球。先生が専用の道具を作ってくれたり、放課後も練習させてくれたりしたおかげで、ボッチャでは学校同士の大会で優勝。スラロームやビームライフルでは、県大会で金メダルをもらうことができました。

■未来への不安

高等部になる頃から、私には大きな不安がありました。それは進路についてです。身近な作業所は知的障害を持つ人が中心だったり、就職のためのリハビリ施設は重度障害者を受け入れていなかったり、自分に合う場所を見つけられずにいました。大学進学の話もありましたが、授業時



間が少ないために勉強が遅れ、高3で中学の教科書を使っている状態。そこから大学を目指す自信はありませんでした。

そもそも私は、大人になった自分をイメージできていなかったのだと思います。子供の頃は「お花屋さんになりたい」などと夢を描いていたはずなのに、徐々に座れる時間が短くなったり、風邪でも重症になったりする体と、昔から耳にしていた「5歳までしか生きられない」という言葉に、いつのまにか「働くことはもちろん、長く生きることも難しいのでは？」と思うようになっていました。でも、病気について親や先生に話すのはいけないことのような気がして……。

また、卒業したら友達や先生に会えなくなるという寂しさもありました。養護学校の生徒は近隣の市から集まるため、家同士が遠く、卒業後は気軽に会えなくなります。この頃は近所に友達もいなかったため、同世代の仲間が身近にいない状況は、私を一層孤独にしました。

結局、進路が決まらないまま卒業し、在宅で過ごしていた私は、毎日パソコンとにらめっこ。担任だった先生が大学の公開講座に連れて行ってくれて、インターネットを学びました。

自分の病気について病名以外の内容を知ったのは、このときが初めてです。繋がったばかりのインターネットで、病気の詳細を、こっそりと、食い入るように調べました。そして、重度の障害を持つ人たちが、働いていたり家族を持っていたりすることを知り、衝撃を受けました。また、外で声をかけてくれたのが8歳年上のSMAの女性。電動車椅子で元気に走っている姿を見て「私の未来はまだ長いのかもしれない」と感じたのは、その場にいた両親も同じだったようです。

重度の障害があっても人生を楽しんでいる先輩がいること。私はそれを知らずに大人になりました。今の障害を持つ子供たちには、先輩の姿をたくさん見て育ってほしい。自立生活をしたり、働いたり、世界中を旅したり、大切なパートナーがいたり……。自分と同じような障害があっても、様々な人生を歩んでいる先輩がいることを、子供たちにはもちろん、ご家族にも知ってもらい、できれば実際に会ってみてほしい。そして、未来にはたくさんの可能性と選択肢があることを知ってほしいです。



2010年 国体 スラローム



2014年 電動車椅子サッカー

■電動車椅子サッカーとの出会い

卒業後、私に「生きがい」と「人とのつながり」を与えてくれたのは、スポーツの存在です。スラロームは学校卒業後も県大会に出場し続け、2010年には国体で優勝することができました。

そして今、最も力を入れているのが電動車椅子サッカーです。肺炎で入院し、夜間のBiPAPを使い始めて間もない20歳の頃。弟の練習に付き添ったのがきっかけで、チームに加入しました。初めての走り回る球技。車椅子同士の当たり合い。初めは母に「危ないから」と反対されましたが、目の前で繰り広げられているスポーツを、私が我慢できるはずもなく……。ブレーキだけでも倒れる不安定な体を背もたれにくくりつけ、夢中でボールを追いました。翌年には、弟や友達と新チーム「ウイニング フェニックス」を結成。今も、月に数回の練習と大会出場を続けてい



ます。選手やボランティアさんなど、多くの出会いがあり、チームは人とつながる大切な場所になりました。結成 16 年目の昨年、初めて日本選手権に出場！ 今年も大会に向けて練習中です。

学校を卒業すると、練習も大会参加も全て自分で行わなければなりません。私がスポーツを継続できているのは、母をはじめ、周りのサポートのおかげです。今は、試合時間の 20 分が、座ってられるぎりぎりの時間。車椅子の操作も難しくなっています。それでも、先日はリハビリの先生に手首の台を作ってもらい、強いシュートが打てるようになりました。今後、いつ車椅子に座れなくなるかわかりませんが、だからこそ、できるうちに最大限の工夫をして力を発揮したい。そして、良いプレーができたときに喜んでくれる仲間がいることが、私のエネルギー源です。

■気持ちを伝えること

現在、家ではマットに横になり、外では電動車椅子を使って生活しています。就寝時には BiPAP のマスクを装着。寝返りやトイレの他、手の位置を少し変えるのも介助が必要です。

介助は主に母とヘルパーが行ってくれています。ヘルパーの利用は子供の頃から続け、今は一日 6～12 時間、数事業所から合計 10 名以上来ています。新しいヘルパーが入る度に介助を教えるのは大変ですが、生きていくための大切なステップです。難しいのは介助の伝え方で、体勢の直し方、洋服の着せ方、髪の設定。細かく言い過ぎたらヘルパーが嫌になるのではないかな？ 嫌われるのではないかな？ そう思うと、どこまで伝えていいのかわからなくなってしまうのです。

子供の頃から周囲に気持ちを伝えられないのは「嫌われたらどうしよう」という不安が強かったからかもしれません。やっとできた友達を失いたくないからわざとゲームに負けたり、介助者に見捨てられたくないから常に顔色を伺ったり……。そんなクセは、今もなかなか抜けません。

しかし、以前、ヘルパーに介助方法が上手く伝わらないまま我慢し、数ヵ月後、たまってしまった不満を一言伝えたところ、そのヘルパーは二度と来なくなっていました。ずっと我慢することも、みんなに好かれることも、不可能なのだと感じた出来事でした。

今、多くのヘルパーはとても丁寧に接してくれています。友達のように仲良くなれたヘルパーもいます。人の支えなしでは生きていけない体を持ったからこそ、強制的に人と関わるようになり、そのおかげでたくさんの優しさにも触れてきました。見放されたら……という不安の中で、自分の気持ちをどう伝えていくか、今も模索中です。

■挑戦の日々

毎日の生活に欠かせないのがパソコン。輸入した外付けのタッチパッドで、Facebook などに書き込みをしたり、ホームページやイラストを制作したりしています。自分のホームページには詩や日記も載せていますが、それを見てメールをくれた人の中には、10 年以上やり取りを続け、実際に会えた人もいます。今回この冊子を一緒に編集した早川幸希ちゃんもその一人。

その他、市のバリアフリーマップのホームページ制作にも携わっています。卒業前にはできないと思っていた仕事が少しできたことは、とても自信になりました。誰かの役に立つこと、そしてお給料をもらうことは、今も私の憧れです。

現在使っている電動車椅子は電動リクライニング付き。以前は手動のリクライニングを介助者に倒してもらっていましたが、どうしても自分でやりたくて、電動リクライニングを製作してもらいました。座位だけでも難しい体を、自力で起こせるようにするのは大変な作業でしたが、業





者さんやリハビリの先生と共に、3年以上かけて完成させました。介助してもらえば済むことも、自分でできるようになることで、気が楽になったり生活しやすくなったりします。私は電動リクライニングにより、介助に慣れない友達とも二人で過ごせるようになりました。

その他、楽になったのが電車移動。座っているとすぐに背中や腰が痛くなるので、電車の中でも自分でリクライニングできることは重要なのです。混雑した車内では邪魔そうな顔をするお客さんもいますが、「私のような人も電車を使う。そのことを社会に知らせる仕事をしているんだ」と、臆病な自分を奮い立たせています。

■生きていく場所

今後、親がいなくても在宅で生活できるように、ヘルパーの募集を続けています。一人暮らしの夢もあります。しかし、夜間のヘルパーがいないため、母は体調が悪くても気軽に入院もできません。いつまでも親に介助を頼んでしまっていることが、申し訳なくて、もどかしいです。

もしも今、母が介助できなくなったり、弟が入院して母が付き添うことになったりしたら、私は施設に入るしかありません。しかし、施設の職員さんは大勢の利用者を見なければならず大忙し。手足の位置が数ミリずれただけで痛みが出る体を、細かく調整するような介助は、頼みにくいのが現状です。

筋・神経疾患の病棟に入院するとしても、ほとんどの患者さんが全介助なので、常に看護師さん不足。トイレや体位交換などは何十分も我慢しなければならなかったり、入浴も同性介助は難しかったり……。ナースコールが24時間鳴り響く中、看護師さんと患者さんがコミュニケーションを取る時間はありません。今後、入院中のヘルパー利用が認められ、慣れたヘルパーが病室で介助できれば、人手不足が補われていくのではないかと思います。

それでも、家と病院は違います。病院や施設は、必要なときにだけ一時的に使う場所であってほしい。子供の頃から「親が看られなくなったら病院や施設に入るんだよ」と周りに言われ、今の世界から切り離されてしまうような恐怖に怯えてきました。

ですが、呼吸器をつけながら自立生活をしている人を見たり、私自身も長時間ヘルパーと過ごしたりしているうちに、環境さえ整えば地域の中で生活できると思えるようになりました。

学生時代、家と養護学校という限られた世界で過ごし、自分の将来をイメージできなかった私。病気に対する不安や悩みを誰にも打ち明けられず、勝手に未来の扉を閉めていました。ですが、長く生きられないと思った命も、気づけばすでに余命宣告の7倍！子供の頃より体は動かせなくなっていますが、支えてくれる人がたくさんいることや、障害があっても様々な生き方があることを知り、閉じたはずの扉から、光がこぼれている気がします。



たくさんの人とつながれば扉が開いていくこと。子供の頃の私に伝えることはもうできないけれど、今、出会えた人たちとのコミュニケーションを大切にして、頼れる人や場所を増やしていきたいです。そして、私自身も誰かの役に立てるように努力しながら、人とつながっていききたいです。

ホームページ「てのひらの空」 <http://tenohira-sora.com/>



第3部 コミュニケーション支援で大切だと思うこと

コミュニケーション支援で大切だと思うこと ～前言語期の支援を中心に～

さ さ き ち ほ
佐々木 千穂（熊本保健科学大学 言語聴覚学専攻）

1. 前言語期のコミュニケーション支援について

「はじめに」にも書きましたが、この第3部では特に前言語期のコミュニケーション発達支援について大切だと思うことを中心に書かせていただきました。学齢期以降のコミュニケーションについては、(私自身も少しだけお手伝いさせていただいた) 第2部のお母様達のご報告に譲ることにして、これまで多くご相談をいただいていた、重度の肢体不自由に加え早期に気管切開を行うことによる音声喪失を伴う児に対するコミュニケーション支援について大切だと思うことを中心にまとめてみました。

そもそもヒトが人間となるためには、他者の存在が必要と想定されています。コミュニケーションの成立は他者を意識することから始まります。マイケル＝トマセロによると言語学習の基盤作りは、「大人の発話を聞き、その発話に織り込まれた伝達意図を読み取り、その伝達意図の総意を構成要素によって分解して、(ほとんどの場合) 理解した発話と構成要素を蓄積すること」だということです。さらに「具体的な言語の部品をすべて学習することで、のちの慣習的な言語使用や新規のコミュニケーション状況における創造的な使用が可能になる。」ということです。こう考えると言語発達を支援するにあたり短絡的に記号としての音声や文字を「教える」という方略ではうまくいかないことがわかります。さらにトマセロによると、乳幼児は大人と同様に「共有する」「知らせる」「要求する」という3つの動機を持ってコミュニケーションを行っているということです。「コミュニケーションが全くできない」というご相談をいただき、実際に自宅へ訪問して児の様子を拝見していると、多くの場合しっかりと上記の動機を伴う発信行動を行っているのに、関わっている人が児の発信行動の意味づけができていないということが多くあり、その意味づけをさせていただくことがよくあります。最近の研究も元に、特に語用論的な視点を参考にしながら、多くの時間を家庭で過ごす児のコミュニケーション発達が進むように専門家はアドバイスをしていく必要があるでしょう。ご家庭への訪問は児の平時の様子や生活文脈における発信が多くみられ、訓練室などよりもより自然に近い形でコミュニケーション支援につなげられるという実感もしています。

言語の役割は、情報伝達や思考を行う際に必要であることなどが言われていますが、他者と自分を分け、また間にあるものとして＝つまり間主観的な存在物として機能するということを念頭において支援を進めていく必要があるでしょう。

① 重度肢体不自由が言語発達に与える影響について

さて、身体障害により言語獲得に大きな影響を与える可能性がある障害種として、肢体不自由



以外に聴覚障害（聾を含む）があります。例えば先天性で重度の聴覚障害の場合、聴能訓練においては対象児に音そのものに意味があることを早期から教えていく必要があります。それは特に、脳の発達とも深く関係して、早期に音を聴かせることが必要だからです。最近では人工内耳等の活用もされるようになってきましたが、手話や文字など他の **modality** を活用することで、言語発達の遅れを回避する試みがなされてきました。肢体不自由児についてもこれらの考え方を参考にしていくことができると思います。例えば **SMA I 型児** では、重度の肢体不自由に加え、乳幼児期の気管切開による音声喪失、外出困難による社会的経験の不足等々が複雑に絡み合い、これらが言語機能を含むコミュニケーション発達に大きな影響を与えていると考えられます。

最近の乳幼児の研究では、生後半年くらいでも母国語の音韻のパターンを知覚することができるということがわかっています。喃語と音韻知覚に関する研究も進んできていますが、重度の肢体不自由児に関する研究は定型発達児のそれを参考に推測していくことになります。生後早期に重度の肢体不自由による身体活動が行えない状況や、気管切開等により音声喪失の状態になることは、言語の表出面のみならず、言語の理解面にも大きな影響を及ぼすことが推察されます。例えば2項関係や3項関係の成立のために必要となる、姿勢や視線の維持などにも影響を与えることが考えられます。



② 音声喪失・および重度の発話障害がコミュニケーション発達に与える影響について

同じ **SMA I 型児** の中でも、重症度や気管切開の時期、呼吸器装用時期の違いなど、言語を含む全般的な発達に影響を与えられる要因の組み合わせがそれぞれ異なります。ここでは、言語発達に大きく影響を及ぼすと考えられる、早期の音声喪失（気管切開）とコミュニケーション発達支援のストラテジーについて少し分類しながら検討をしていきたいと思います。一概にはいえませんが、生後すぐに気管切開をする児は一般的に肢体不自由の程度も重度で、後述するようなコミュニケーション発達に対する配慮の必要性が全般的により高いという印象をもっています。

a、（息漏れ）発声^{*1}がコミュニケーションに使えている場合

この場合でも程度に差があり、快・不快の使い分けや、多少のピッチコントロールによって自分の生理的な気分などを相手に伝える役割を持つということが出来る場合、あるいは、複数の音節や文節数に応じた意味内容を伝えることが可能な場合等、様々なケースがあります。また、使い分けができたとしても、聞き取る相手は主に家族など親しい人に限られる場合も多いので、aのグループについても、何らかの代替手段を併用することは重要と考えます。

^{*1} あいまいな表現ですが、気管切開をしていても発声可能な児も多く、さらに年齢が上になるにつれ、ピッチコントロールなどによりコミュニケーション伝達能力が向上することが多くみられています。喉頭マイクの併用で、残存音声の活用が進むケースもみられます（参考資料③）。



b、(息漏れ) 発声がコミュニケーションにまったく使えていない場合

気管喉頭分離術を施行されている場合、また、カフ付きのカニューレを使用していて、息漏れ発声がほとんどないか、うまく使用できない場合は、より早期から機器など代替物によるコミュニケーションを使用することが必要になってきます。また、潜在的に発声機能が残存していても最初はいま「やりとり」に使用できない場合に、機器によるコミュニケーションが可能になった後、わずかな息漏れ発声を合目的的に使用できるようになった児もいます(参考資料⑤)。

このような状況を踏まえ、いずれの場合においても、代替コミュニケーションを早期から併用していくことは、コミュニケーション発達を促進するためには必要と考えます。

③ 機器を使用したコミュニケーション支援の有効性について

機器を使用したコミュニケーションに関し「どのくらいの年齢でどのくらいのことができるようになったのか」については、アンケート調査を元に作成した「脊髄性筋萎縮症(I型)児の発達里程標」(参考資料①に掲載)を参考にしてください。このアンケートを行ったのは私たちが本格的なコミュニケーション支援を開始する前ですので、現在はもっと低年齢から機器を使用したコミュニケーションを含め意思伝達が可能になる児もいることが推測されます。

私の経験では、0歳の半ば=生後5ヶ月くらいでも、スイッチを使用したおもちゃ遊び、つまり因果関係の理解は可能な児が複数いました。また、2歳の時にすでにレッツ・チャットという意思伝達装置の語群選択機能を使って、簡単な挨拶や母親を呼ぶこと、好きな遊びを要求することが可能な児もいました。生活年齢と機器の使用については第3部末にあげている参考資料①～⑤までをご参照ください。特に長期にわたる支援経過の中で、発達の継時的な経過および、発達支援における機器の有効性や問題点なども多少お示しできる内容となっています。

さらに19ページにもご紹介させていただきましたが、仙台高等専門学校の竹島研究室の皆さんとの共同作業によって、1スイッチによる機器操作によって、「家庭でも行える文字学習サイト」を構築中です。文字を早期に学習することは語彙獲得を含む全般的なコミュニケーション発達支援に有効であることが期待されますが、スイッチ及び機器類を使用した系統的な学習教材はまだまだ少ないと思われます。このサイトを活用し、多くの児が学習の機会を得ることができるようになることを期待しています。

2. 社会性の発達について

① 外界とのインターアクションの重要性

先行研究では生後2ヶ月くらいから「随伴性」といって、自身の身体の動きと外界とのインターアクションの理解が可能と考えられています。自分の運動に随伴した外界の変化に対し赤ちゃんは微笑み、クーイングをはじめ、ポジティブな感情を示します。これに対する養育者の反応は、さらなる児自身の身体活動を発展させます。これらは、乳幼児が自分の運動との関係において、因果関係にある事象を身につけようとする行動であると解釈することができます。さらに身体機能の発達に伴い、また養育者との関係のなかで、児自身の運動に随伴するソーシャルな反応を拡大させていきます。この時期、養育者の児に対する働きかけや、児自身の特に手の動きはもっとも随伴的な対象と考えられています。一方でSMA I型児等の生後早期に発症する病気により、手の筋肉や表情筋が動かない、あるいは動きにくい児達は、これらのフィードバックを受けにくいことが考えられます。よく言われる「経験不足」という言葉には、一般的な意味で使われる社





会経験だけではなく、より初期の、上記のような認知機能を発達させるための経験不足も含めて考え、配慮していく必要があると考えます。

定型発達児では音声言語の獲得やパターン発見のスキルが一般に高いのですが、それは音声模倣や動作模倣ができることが関係しているかもしれないと考えます。さらに、その模倣の結果をみて養育者からの何らかのフィードバックを受ける機会が多いからではないかとも推察します。このような背景を踏まえ、何らかの方法を用いて、児の自発的な行為や活動をより早期に、周囲やあるいは本人も自覚して行えるような手段を導入することは重要ではないかと考えます。そのため、従来のよくいわれる概念形成→記号化→音声発信のモデルにおいて、「発信」の部分にのみVOCA（音声出力会話補助装置）を利用するのではなく、一般的に言われる用語で言えば、「概念形成」の段階の前に自発的活動を拡大して経験させることも必要ではないでしょうか。

また、乳児が自己の感情を喜怒哀楽といったカテゴリー的に区別できるようになるには、養育者の働きかけが重要と考えられています。乳児が笑ったときは母親も笑うというような表情のミラーリングや、声のミラーリングなどによって感情調整の相互作用がみられると考えられています。このようなことは社会的なバイオフィードバックと呼ばれています。肢体不自由が重度で、さらに表情筋の動きも十分でない児の場合は、親からのフィードバックも受けにくいことが推察されます。これらのことから、自発的な表出の量に大きな影響を与える可能性があると考えられます。

② 養育者の関わり方について

一般的に、重度の肢体不自由児に対する養育者の関わり方は、児の発信が少ないことにも起因して、一方的になりがちであることはよく言われるところです。さらに、マザリーズのようなCDS（Child Directed Speech）も観察していると相対的に少ない印象です。CDS自体が子供の言語発達にどの程度影響があるのかわかっていない面もありますが、重度の発話障害や音声喪失により音声模倣ができない、または制限が大きい児に対しては、よりわかりやすい話しかけ方というのは必要ではないかと感じています。養育者に対して、児に対する話しかけ方を含めた関わり方の工夫などについてもアドバイスをしていくことが求められます。養育者には「早く言語によるコミュニケーション（特に発信）を獲得してほしい」という希望が先立ちますが、発信行動を支える土台作りが必要であることを繰り返し説明していくことが大切です。

一般に、子どもの反応により随伴的に反応する親に育てられると、乳児は自然な場面でより多くの微笑みや声などをあげることも知られています。小さな発信であってもそれを取り上げてフィードバックをしっかりと与えていくことも大切です。また例えば、児の肢体を動かす際には前もって声かけをするなど、一般的なことも日常的なケアに追われて欠落しがちです。特に第1子が重度障害児であった場合に、子育ての経験がないことや、他の養育者の育児場面をみる機会も少ないことで、日常的にどのように児と関わったらよいかということについて悩みを抱えていることも多くみられます。個別に保育士に年齢に応じた関わりをアドバイスしてもらう機会も必要でしょうし、療育機関などで、モデルとなるような関わり方をみる機会があることも、家庭での関わりにヒントを与えてくれるものと思います。通所サービスなどにおいて養育者との分離が経験できることは、発達支援上望ましい面も多いとは思いますが、それとは別に関わり方のロールモデルを見る機会を設けるなど、母子通所や訪問療育などで関わり方についての支援を行っていくことも重要ではないかと感じます。



③ 自発性を育てるために

自分の身体の状態を知る上で重要と考えられている自己受容覚の発達、自身の身体を見ることによって促進されると考えられています。この自己受容覚と視覚との統合は自己主体感の獲得に重要な役割を果たしていると考えられています。少し飛躍があるかもしれませんが、コミュニケーションも何らかの身体活動を伴うものですので、これらの影響を受けることが推測されます。自己主体感が弱いことは、自発的活動を発達させるためにはネガティブな影響をもたらすのではないかと推察します。これらを解消するためには、視界の確保や自発的活動の促進やその増幅などに配慮した働きかけが重要と考えます。早期からしっかりと座位保持姿勢の確保を行うことで、視界も広がり、さらに自身のボディイメージもつけやすくなると思います。さらに、早期より手と目を協応させられるような姿勢の工夫も重要と考えます。可動可能な身体部位の維持や管理、またその動きを増幅させるための工夫、さらには、早期から自分の身体の動きを拡大させること＝例えばスイッチを使った遊びや、やりとりの経験を通じて、他者とのコミュニケーションの経験、特に自分の自発的活動により「何かを相手に伝えられた」という経験が、言語発達を促す上での土台作りになっていくと考えます。



④ 他児との関わり・外出支援・移動支援

外出が困難なこともあり、特に低年齢時には、大人にばかり囲まれた生活をしている児も多くいます。子ども同士のコミュニケーションを見ていると、自然なその関わりに私自身はいつもはっとさせられます。核家族化や少子化の影響もあり、障害の有無に拘らず子ども同士のふれあいの機会は少なくなっていると思われますが、特に重度の障害児の場合、他児との十分な触れ合いを経験する機会が少ないまま年齢を重ねていく児も多くいるようです。早期から共に育つ環境が制度的にも整うことは、多様性を包摂する社会形成のために最も重要と考えます。

また、最初の外出の際に周囲の目が気になって、なかなか外出が難しかったと言われる養育者の声も聞きます。第2部にもありましたが、何気ない一言や視線が気になり傷ついたと言われる養育者もいます。また児自身も自分以外の「子ども」をはじめて見た時や、普段見慣れない年齢層の大人に接した際に、大泣きしたという話も聞いたことがあります。ピアサポートなども活用しながら、地域で可能な参加の場を探し、まずは地域に生活しているということを周囲に知っていただくことも社会参加の第一歩かもしれません。是非、外出の機会の提供や後押しなどのサポートにも関わっていただきたいと思います。

重度の肢体不自由児のコミュニケーション発達支援において、私自身は「自力移動」も認知機能により影響を与えるという意味で重要な促進因子になるのではないかと考えています。近年、移動型電導遊具（参考資料に掲載）のように、低年齢からスイッチを用いて身体を移動させられるような遊具も使用できるようになってきました。より早期に自分の身体を移動させるような経験が積めることも、広い意味での社会性やコミュニケーションの発達により影響を与えることが



期待されます。



3. 家庭を中心にした療育の工夫

① ローテクの活用

ここでは特に、医療的ケアの必要な在宅療養児の支援に関し、その障害特性に関連して専門家の方々や養育者の方々に提案をしてきた内容について少しだけまとめてみました。

コミュニケーション、特に言語発達においては、理解能力を発達させることが非常に重要となります。言葉の鎖の図は、改めて確認する必要があるでしょう。聴覚情報を優先するのか、視覚的な情報を優先するのか等は、児の障害の状態や特性を考慮して検討する必要があります。定型発達児の言語発達を参考にするのであれば、聴覚的な情報を優先することが基本になります。しかし一方で音声をはじめとする聴覚的な情報は一瞬にして消えてしまいます。潜在的な音声知覚の能力が正常な能力だったとしても、先に述べたような肢体不自由に伴うハンディを減じるために、発達途上にある児に対する支援において視覚的な情報を活用することは重要と考えます。

例えば医療的ケアの必要な児に対しては、訪問や通所、通院など多くのスタッフ関わります。訪問するスタッフ（多くは大人だと思いますが）もその職種も含め、バラエティに富んでいます。大人は「どういう職種でどういう目的の人がいつ訪問するか」ということは整理して把握していますが、子供に対しては予定の見通しを含め、コミュニケーションボードなどを使用しながらその発達年齢に応じて情報を伝えていくことや、時間的な概念を教えていくことに対しても一定の効果が期待できます。

下の写真は、写真と文字の組み合わせで作成したコミュニケーションボードですが、事前にスケジュールの確認を行ったり、その出来事が終わるごとに、児と一緒に「お風呂はおしまいね」と言って取り外したりして使用しています。最初は意味がわからなくても、徐々にボードに注目するようになり、次第に予定の確認にも使用できるようになります。幼稚園などでも「朝の会」などではこのような取り組みを通じて学習を進めることがあります。上記のような経験が不足しがちであるため、家庭の中でのイベントを写真や文字・記号などの視覚的なものを媒介して関わる周囲の人間と共有することや、その経験を積み重ねていくことも大切かつ有効と考えます。このように発達段階に応じた構造化・視覚化等も重度の肢体不自由児の経験不足を補うには効果的なこともあります。日時や予定の確認のために、視覚的なものを活用し、時計やカレンダーなども児から見えるように配置する配慮も必要でしょう。



ご家族自身にも作成に協力いただき実際に使用することで、児とのコミュニケーション成立のプロセスを実感していただけます。ついハイテク機器にばかり目が向きがちですが、ローテクもしっかり活用していくことの重要性を伝えることも大切です。



私が SMA 児についてご相談をいただく際にいくつか驚くことがあります。その中で共通性の高い要素として、コミュニケーション発達に関する評価を受けていないことが多いということです。確かに標準化された発達検査は施行できないことも多いでしょう。しかしながら、何らかの形で評価を行い、支援の方向性を探っていくことは最低限必要なことだと思います（第3部の末に、筆者がここまで使用してきた検査の一部を記載していますので参考にいただければと思います）。そして児のコミュニケーション支援に関わる人たちでその情報を共有することは、支援を進める上で非常に重要ではないかと思います。前述したとおり、在宅療養では児を中心に実に多くの人たちが関わります。それぞれの役割や関わりの頻度は様々だと思います。望ましいのは定期的に関わるスタッフが全員顔を揃えて、カンファレンスを定期的に行うことだと思いますが、現在はそのようなシステムがしっかりと構築されていない地域がほとんどではないでしょうか。多くの場合は養育者が支援のコーディネート役を担い、情報提供をそれぞれにしている状況が多いと思います。コミュニケーション支援に関しても十分な情報交換が定期的に行われている児は少なく、コミュニケーション支援に限りませんが、有機的な連携システムの構築は今後の課題だと感じています。

一方で、養育者が中心になって手作りの我が子の「説明書」を作成することで、たくさんの支援者に情報共有を行う工夫をされているケースも比較的多くみかけます。医療的ケアの必要な児においては、特にレスパイトケアなどで最初の宿泊を伴う養育者との分離を経験することもあるでしょう。十分な準備やプロセスを経て分離を経験できる場合もあれば、そうでない場合もあるかもしれません。事前に十分な情報提供や交換を行うことは、まだ自身で意思伝達ができない児にとっては大切ではないでしょうか。特に本人が嫌がることや嫌いなこと、怖いこと、痛みに関する情報など、常日頃から接していないとわからない点も多くあるでしょう。十分な理解がある施設に預けることができることは、児はもちろん養育者自身の心理的安定にもつながります。例えば、児のいつもの様子をわかりやすく説明したような「説明書」があれば、複数のスタッフに理解をしていただける一助になるのではないのでしょうか。これはコミュニケーションに限らず、ケア全般についてもいえることで、このような説明書を作成することも、関連するスタッフとのコミュニケーションには有効かもしれません。

ご家族が作成された、我が子の「説明書」。初めてのレスパイト入院の際に、スタッフ向けに作成されたものです。コミュニケーション以外のことも、写真入りでわかりやすくまとめられています。



② 養育者に対する情報提供～SNS（Social Networking Services）等の活用～

養育者達は医療的ケアに時間を要するため、療育に対する情報を得るための外出の機会などが少なく、障害特性に応じた育児に必要な情報が不足しがちです。これを補うために SNS 等を上手に活用することは一定の効果があると感じています。SNS に限りませんが、例えば「SMA 家族の会」では同じ I 型の家族同士のメーリングリストで情報交換を行っています。コミュニケーションに限らず、多くの情報交換が活発に行われています。類似疾患同士でも情報交換が有用な場合と、同じ疾患で同じ年代でないとわからない悩みなどもあるかもしれません。相談できる場所を複数もっていることは、養育者のエンパワメントや心理的な安定につながることもあるで



しょう。特にインターネットを活用した情報交換は外出せずにでき、また時間を選ばずに行えることも良い面だと感じています。一方で SNS の問題点や限界も昨今言われるようになってきました。一方で特に専門的な情報を得、さらに活用するためには、情報源に注意し、整理された情報を活用することを提案することも重要ではないかと感じています。情報の取捨選択に関する専門家のアドバイスも重要と考えます。



まとめ

ここまで、医療的ケアを必要とする重度障害児の前言語期のコミュニケーション発達について重要と思われることについて記載させていただきました。早期から社会との関わりを持てることは、養育者にとっても児にとっても大切なことです。小さなことの積み上げが、コミュニケーション発達を促進させることになります。コミュニケーション発達支援に「特効薬」はないと思いますが、一方で「人との繋がり」が特効薬といえば特効薬なのかもしれません。身体の維持管理、言語発達を含むコミュニケーション発達支援に加え、社会参加を視野にいたした支援、養育者へのアドバイスや提案を積み重ねていくことが大切だと考えます。

参考資料など

①「SMA I 型児のコミュニケーション支援の手引き」

(SMA 家族の会 HP : <http://www.sma-kazoku.net>) からダウンロードできます。SMA I 型児のコミュニケーション発達に関する里程標や、手の管理についての動画の URL 等の関連情報を含みます。SMA I 型児のコミュニケーションについてまとめたものですが、他の疾患の子供さんの支援にも参考にしていただけたところもあります。

②「重度障害児の言語獲得支援のためのコミュニケーション機器の有効性に関する調査」

平成 26 年度厚生労働省科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業分担報告書 pp71-78

③「言語獲得期の SMA 児における多機能意思伝達装置の導入によるコミュニケーション活動の変化の考察」平成 27 年度 AMED 研究依託費障害対策総合研究開発事業分担報告書 pp39-48

④「SMA(脊髄性筋萎縮症)I 型児に対する コミュニケーション支援」 難病と在宅ケア

Vol. 20 No. 4, pp11-14

⑤「脊髄性筋萎縮症 I 型児に対するコミュニケーション支援の 1 経験」保健科学研究誌

No. 11, pp81-90



《第3部 参考書籍の一部》

- ・乾敏朗 脳科学からみる子どもの心の育ち ミネルヴァ書房 2013年
- ・マイケル・トマセロ「ことばをつくる」 慶應義塾大学出版会 2008年
- ・M.メルロ=ポンティ「意識と言語の獲得」 みすず書房 1993年
- ・山崎泰広 運命じゃないーシーティングで変わる、障害児の未来。 藤原書店 2008年

《言語・コミュニケーション発達検査～筆者らがこれまで実際に使用してきたものの一部》

- ・KIDS 乳幼児発達スケール
- ・LC スケール増補版・LCSA（学苑社）＊LC スケールには肢体不自由児用の記録用紙あり。
- ・質問-応答関係検査（エスコアール社）
- ・PVT-R 絵画語い発達検査（日本文化科学社）

《自力移動支援に関する資料》

スイッチなどで動かすことのできる移動型遊具（Don Don Ikoo）もあります。2歳くらいから使用可能です。お問い合わせは有菌製作所（北九州市）まで。機器のご紹介および資料提供は佐賀大学医学部 松尾清美先生にご協力いただきました。



（製品の紹介）



（同製品を使って遊ぶ様子）

下記文献も併せてご覧ください

- ・「重度身体障害児の自立移動を目指した簡易移動機の開発」
(第25回日本義肢装具学会発表資料)
- ・「学齢期前重度肢体不自由児が自立移動を獲得するための簡易移動機の市販化」
(第29回日本義肢装具学会発表資料)
- ・「重度身体障害児の自立移動を目指した簡易移動機の開発」
(日本リハビリテーション医学会 脳性麻痺部会講演会資料)

おわりに

この支援の手引きができあがったのは、多くの方々にご協力をいただいたことによるものです。特にご家族をはじめ、今回多くの専門家の方々にご寄稿いただきました。またその編集作業は、早川幸希さんと、益子千枝さん（イラスト・ブックデザインも担当）お二人が担当してくださり、色々と助けてくださいました。特に作業が遅れがちであった4月のはじめに、大きな地震が筆者らの住む熊本地方でおきました。本震後は直接的な被害対応に加え、2次的に生じた問題などの対応にも追われ、なかなか作業を進めることが難しい状況が続きました。しかしながら、上記のお二人が淡々とそして着々と、作業を継続してくださったおかげで完成に至ることができました。ご寄稿いただいた方以外にも、直接的な支援にお手伝いをいただいた方、貴重な示唆を下された方等々、ご協力いただいた方は数多くいらっしゃいます。この場を借りてお礼を申し上げます。

医療的ケアの必要な重度障害児たちが早期から安定して在宅生活を行える環境は、世界の中ではまだまだ数が少なく、そういう意味では日本は世界の中で先進的な取り組みを行っている国だといえるのかもしれませんが。一方で、親子の関係や言語の獲得、コミュニケーション支援に必要な事柄は、病気や障害の有無に関わらず、そして洋の東西を問わず、さらに時代を超えて古来から変わらない要素も多くあるだろうと思います。ハイテクばかりに頼るのではなく、いまひとつコミュニケーションの原点＝「一緒に作り上げていくもの（だと思っていますが）」に立ち戻り、丁寧な療育環境が整っていくことを期待しつつ、この支援の手引きの結びに替えさせていただきます。

最後に、この手引きは公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により作成されました。ご助成いただきました勇美記念財団に心より感謝申し上げます。



熊本保健科学大学で開催した家族の集まり（2015年夏）

＊この支援の手引きに関する事柄についてのお問い合わせ先：

熊本保健科学大学 リハビリテーション学科 言語聴覚学専攻 佐々木千穂
c-sasaki@kumamoto-hsu.ac.jp

編集後記

ちほ先生の弟子をしています。優しくていつも親身になってくださる先生が、大好きです。去年、SMAのプチオフ会で再会した時に、この冊子のお仕事をいただきました。「何でもやります!」と言ったものの、レイアウトのスキルもセンスも私にはありません。ああ困った!という時に、親友の千枝さんに声をかけました。千枝さんとの編集作業では、「こんな感じで作ってほしい!」と言うと、次の日の朝には形になっていました。まるで小人の靴屋さんでした。今回、千枝さんのイラストが世に出て、とても嬉しいです。

お仕事をするということは、1つ目に、人脈が増えることだと思います。専門家の方々やお母さん達との出会いは、家のベッドの上では体験することができなかったご縁です。また、初お給料もゲットしました。今度、母にご馳走します。それから最後に、ちほ先生と千枝さんとお仕事を通して過ごしたたくさんの時間は、私の宝物になりました。SNSでのやり取りで完成した冊子ですが、いつかスリーショットが実現できたら嬉しいです。ちほ先生、お仕事をどうもありがとうございます。とっても楽しかったです!! 早川幸希

昨年末、十年来の親友である幸希さんからの紹介で千穂先生に出会い、イラスト制作と編集のお手伝いをさせていただきました。

私はSMA2型で、1型の子供たちが身近にいないため、気管切開をしている子のコミュニケーションの難しさを、今回初めて知りました。でも、この冊子に登場するお母さんたちの原稿を読んで感じたのは、お子さんへのいっぱいの愛情と、子供たちのきらきらした想い。「子供は伝えたいことがたくさんある」と信じて声を聞こうとすることが大切なんだなぁと感じました。

編集にあたり、素敵なお母さんたちや専門職の方々に出会えたこと、とても幸せです。そして、千穂先生、幸希さんとお仕事できたこと、本当に嬉しかったです。ありがとうございました。千穂先生の想いを届けるお手伝いができたら嬉しいです。

子供たちが、みんなとつながって、きらきらした未来を思い描けますように!

益子千枝

編集の2人。
2010年 ディズニーシーにて。





医療的ケアの必要な重度障害児のためのコミュニケーション支援の手引き
～SMA I 型を中心に～ <支援者向け>

2016 年 8 月 発行

発行者：佐々木千穂（熊本保健科学大学 言語聴覚学専攻）

編集：早川幸希、益子千枝

イラスト、ブックデザイン：益子千枝

この冊子は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によって作成しています。

