

[原著]

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

佐々木千穂¹⁾, 境 信哉²⁾, 星 有理香³⁾, 高田政夫¹⁾, 森本誠司¹⁾,
野尻明子¹⁾, 坂本淑江¹⁾, 伊佐地 隆⁴⁾

Communication therapy for a child with spinal muscular atrophy type I: a case report

Chiho SASAKI¹⁾, Shinya SAKAI²⁾, Yurika HOSHI³⁾, Masao TAKADA¹⁾,
Seiji MORIMOTO¹⁾, Akiko NOJIRI¹⁾, Yoshie SAKAMOTO¹⁾,
Takashi ISAJI⁴⁾

- 1 熊本保健科学大学 保健科学部
- 2 北海道大学大学院 保健科学研究院 (札幌市北区北12条西5丁目)
- 3 札幌緑花会 緑ヶ丘療育園 (札幌市西区山の手3条12丁目3番12号)
- 4 帝京大学医学部 リハビリテーション科 (東京都板橋区加賀2-11-1)

- 1 Faculty of Health Science, Kumamoto Health Science University
- 2 Department of Functioning and Disability, Faculty of Health Sciences, Hokkaido University
- 3 Midorigaoka Ryoikuen Hospital and Home for Persons with Severe Motor and Intellectual Disabilities
- 4 School of medicine, Department of Rehabilitation Medicine, Teikyo University

意思伝達装置を使用したコミュニケーションが短期間で可能になった6歳女児の脊髄性筋萎縮症 (Spinal Muscular Atrophy : SMA) I 型児へのコミュニケーション支援の経験を報告する。作業療法士の遠隔支援による系統的なスイッチ操作獲得訓練に引き続き、意思伝達装置を使用したコミュニケーション支援を開始した当初は確実なコミュニケーション手段を持たなかったが、月1回の訪問支援に加え Social Networking Service (SNS) を用いた遠隔支援を併用しながら、Augmentative and Alternative Communication (AAC) を用いたアプローチを行った。その結果、支援開始から半年後には意思伝達装置を用いて単語レベルでの日常的なやりとりが可能となり、1年半後には文レベルの表現もみられるようになり、家族以外とのやりとりも可能となった。

キーワード : Spinal Muscular Atrophy (SMA) I 型児, コミュニケーション,
Augmentative and Alternative Communication (AAC), 遠隔支援,
Social Networking Service (SNS)

I. はじめに

脊髄性筋萎縮症 (Spinal Muscular Atrophy : 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あ

る。発症年齢と臨床経過に基づき、I~IV型に分類される。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、重度の四肢体幹障害を呈し、自力で坐位もとれず、人工呼吸器に依存した生活を余儀なくされる。

SMA は、我が国での患者数は1000人と推定される希少疾患である¹⁾。

希少疾患に対しては医薬の開発のみならず、リハビリテーションに関してもその発展が滞る傾向にあるといわれている。リハビリテーションに関わる医師、セラピストにおいても疾患が希少であるがゆえに、その疾患に対する経験が乏しいことが推察される。また在宅訪問サービス利用回数制限等の、医療保険の制度適用の問題も関係して、リハビリテーションにおいても専門家の支援が十分に受けられていない。平成20年に実施された全国の SMA I 型児の親に対するアンケート調査²⁾では、気管切開による音声喪失等により、音声言語による意思伝達が可能な者はおらず、代替機器類を使用してコミュニケーションが確保できている者はごく少数に止まっていた。一般的に SMA I 型児は知的低下を示さないとされているので、他の代替手段を用いたコミュニケーション支援を行っていくことで可能になると考えられる。このため、境らのアンケートに反映されている現状についての原因は、支援の方法や体制が十分でないことが関係していると推察される。特に、言語コミュニケーションに関して専門家が関係することが少なく、このような背景の下に、SMA 家族の会医療アドバイザーを依頼された著者らの元に、会を通じて多くの相談が寄せられるようになった。

人工呼吸器管理により発声ができないため、意思伝達手段の確保とコミュニケーション発達促進を目的とした支援を行っていく必要がある。この支援において意思伝達装置と呼ばれるコミュニケーション代替機器を併用することが効果的であるが、機器を操作するための入力手段が必要となる。一般的には手や足等の可動可能な身体部位を用い、微力な力でも入力できる障害者用に開発されたスイッチ（以下、障害者用スイッチ）を使用することが多く、この操作の獲得が必要となる。障害者用スイッチについては共著者の境ら（2010）³⁾が手がけており、いくつかの成功事例を見た。

これらを背景として、境らの遠隔支援によりスイッチ操作が可能となった1人の SMA I 型児に対し、コミュニケーション支援を開始し、継続的なアプローチを行うことを通じて、意思伝達装置を利用したコミュニケーションが比較的短期間で可能となった事例を経験したので報告する。

Ⅱ. 事 例

1. 対象児プロフィール（開始時）

症例：6歳，女児

診断名：SMA I 型

障害：四肢体幹麻痺，気管切開による音声喪失（生後7M）

状態：24時間人工呼吸器装用にて在宅療養（人工呼吸器装用開始は生後6M）

教育：養護学校の訪問支学級に所属（3回/週）。1年生

在宅サービスの利用状況：理学療法＋訪問看護：2回/週（医療）。ヘルパー：1～2回（障害者自立支援法）

言語聴覚士訪問：1回/月（地域支援事業）

支援期間は平成 X 年 8 月から平成 X+ 2 年 3 月の約 1 年半、介入は、平成 X 年度は月1回の訪問支援と電話、テレビ電話、メールによる遠隔支援を併用、平成 X+ 1 年度は2回の訪問と遠隔支援をおこなった。評価は PVT - R 絵画語彙発達検査^{註1)}を用いた。

2. 支援開始前の状態と問題点

1) 意思伝達手段の未確立

確実な意思伝達方法がなく、随意的な視線の動きによる意思伝達や、他の SMA I 型児に多くみられる気管カニューレからの呼気もれによる発声を利用したコミュニケーションも困難であった。意思伝達の方法は、心拍数の増加などの生理的反応や、身内や学校担任など密に関わる限られた人による観察と推測のみであった。

また本児のコミュニケーションに関し、通常 ALS（筋萎縮性側索硬化症）の患者において使用されるような瞬目や眼球運動を利用した Yes/No 反応を活用したコミュニケーションが一般的に有効と考えられる。しかし、瞬目は随意的には行えず、生理的反応としても観察されたことがなかった。眼球運動を利用したサインについては、追視は見られるものの、保護者や他の支援者らが何らかのサインとして使用するような指導も継続的に試みていたようだが未成立の状況であった。また、絵カードや文字盤と視線を活用したコミュニケーションも不可であった。このような ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の

進行性の神経筋疾患患者に対して一般的に有効と考えられる AAC アプローチの導入に関しては、対象者の元々の知的能力やコミュニケーション能力の把握を前提とする。しかし、本児の知的能力の把握は困難であったため、潜在的な能力を推測に頼りつつ学習効果を期待して支援を開始することにした。また、視力検査・聴力検査は施行困難なため未施行であったが、日常生活場面の観察の様子から、追視は可能であり、また音に対する視線移動の様子から視力・聴力ともに大きな問題はないと推測された。

コミュニケーション能力は大きく理解力と発信行動に分けて考える必要があるが、いずれの能力がどの程度障害されており、どの能力が経験不足に基づくものであるかを明確に判断することが難しい状況であった。しかし前述したとおり、SMA I 型は知的低下を示さないとされていることから、他者の意思の理解は可能であることが推測された。一方気管切開による音声喪失と、重度の運動障害によって発信行動に関し制限が大きいことが経験不足を招き、その結果随意的に使用できるはずの眼球運動を利用したコミュニケーションを行うことも困難であることが推測された。この時点では、本児の発信行動がほとんど見られず、そのため知的能力がどの程度あるのかの判断も困難な状況であった。

2) 意思伝達装置を使用したコミュニケーション支援プログラム導入前の状況

意思伝達装置を使用したコミュニケーション支援に先だって行われた障害者用スイッチ操作獲得訓練において、スイッチはリミットスイッチ^{註2)}あるいはプッシュ型を使用し、操作は座位にて主に左母指の屈曲を使用した。

使用した機器の主部は、ノート型パーソナルコンピュータ（以下 PC）であるが、画面がオートスキャン機能で動く 3 枝選択課題は可能であった（図 1）。この選択課題は境⁵⁾が考案したもので、オートスキャンにより画面の選択ボタンをカーソルが移動し、「○」のボタンでスイッチを押し、選択することで対象児が好む動画（例：キャラクターの出てくる動画）が流れる。また「×」のボタンを選択すると対象児の興味のない動画（例：大人向けのニュース）が流れるという仕組みである。これは境らの遠隔支援の指導のもとに、スイッチ操作における因果関係理解に働きかける訓練である。遠隔支援は主に主たる養育者である母親に対し、電話やメー



図 1. PC オートスキャン練習（座位）

ルを活用し、本児に対するスイッチ練習の方法や頻度を指導するものである。この教材には課題の正答率が記録される仕組みになっており、一定の成績を達した状況で次のステップに進む等の指示を境らが行い、学習のステップを進めていった。しかし、就学に合わせて給付になっていた意思伝達装置レッツ・チャット（パナソニック株式会社製）（以下 L・C）はまだ使えない状況であった。

3) スイッチ操作時の姿勢

機器類を使用した意思伝達練習は、スイッチ操作が可能な座位時に限られていたが、座位の耐久性が低く、スイッチの設置にも時間がかかるため、毎日の練習が困難であると母親から相談を受けていた。日中仰臥位でいることが多かったため、仰臥位でコミュニケーション練習が可能になれば、継続しやすいと考えられた。しかしスイッチは座位用に固定具を作成していたため、臥位への応用が困難であった。

Ⅲ. 経 過

筆者らが主に母親に対して、メールや電話等の媒体を利用して対象児に対する支援の状況を確認することを主目的として、訪問支援に遠隔支援を併用し下記のような流れで支援を行った。現状を把握し次のステップの説明を行い、課題の進行状況を確認しながら支援を進めていった。課題のステップは母親らが理解しやすいように具体的に指示し、そこまで到達できた際に連絡をもらい、次のステップの説明と導入を指示するという方法である。各ステップの途中でも疑問点やうまくいかない点があった際には母親らから随時質問を受ける形で遠隔支援を活用し



図2. 足底部 PPS スイッチ使用 (臥位)

た。また訪問学級担任とも連携し、教科学習の中においても獲得した能力を生かして学習を進めていく方法を模索した。

1. スイッチ操作の確立とL・Cの導入 (平成X年8月)

境らの遠隔支援により座位姿勢では左手指を使用したスイッチ操作は確立していた。一方臥位では困難なため、試行錯誤の結果、足部にPPSスイッチ(パシフィックサプライ株式会社製)を装着した(図2)。

同スイッチ装着直後より、それまでほとんど見られなかった足部の動きが活発になり、装着3日後にはL・Cの「挨拶語シート」中から、「トイレ」「吸引」などの決まった語を、適切に選択するようになった。足部のスイッチを常時装着していたので、そこを日常的に使用し続けることによる変形・拘縮を、担当の理学療法士に確認してもらいながら進めた。また、著者の訪問支援をできるだけ学校担任の訪問授業時間に合わせ、情報交換をして、訪問時以外の学習場面や日常生活場面でのL・Cの使用を促進した。学校担任からも、教科学習状況の報告を受け、次学期の学習目標の参考にしよう連携協力体制をとった。

2. L・Cの使用 (平成X年9月～10月)

支援開始後1か月程度で、L・Cの60分割のオートスキャン画面の中で、こちらが指示したところを確実に選択できるようになった。次に、新規に対象児が好むキャラクター等を配置した画面を示し、音声での呈示で正しく選択できるようにもなった。この時点でL・Cのポインティングルールの理解と遂行が確認できた。そして日常生活場面においても、L・Cの単語登録画面に予め登録した単語を活用し「お姉ちゃん 遊んで」という2語文での応答や要

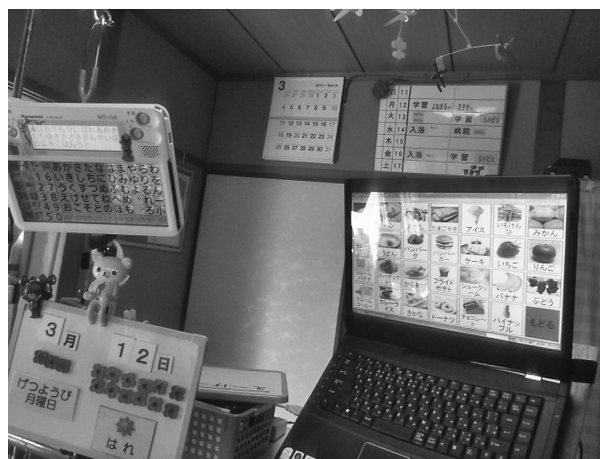


図3. 臥位での意思伝達装置使用の状況

求も増え、言語表出力の向上とコミュニケーション行動の拡大が急速に進んでいった。

ここまでの母親とのやりとりは、主に電話やメールを使用した。

3. 語彙の拡大と文字学習の導入

1) 文字学習支援ソフトの導入 (平成X年11月～12月)

L・Cを使用して、生活の場面での適切な単語を選択した伝達が可能になってきたが、L・Cの既成シートの選択枝だけでは語彙が足りず、対象児の伝達したい内容を十分に表せなくなった^{注3)}。そのため、単音節入力が可能となるように文字学習を本格的に開始するべく、学習支援ソフトとして、新たにトビーコミュニケーター4(トビー・テクノロジー・ジャパン株式会社製)(以下、TC4)を導入した。また同時に、TC4の機能を用い、字形の弁別や文字と絵記号のマッチングなどゲームで楽しみながら文字学習にとりくめる教材を作成し導入した(図3)。

TC4は対象児に応じてカスタマイズできるソフトウェアで、一部環境制御機能を合わせもち、コミュニケーション以外の発信への応用も念頭に置いた。

この時期から遠隔支援⁴⁾の一助として、これまでの電話やメールでのやりとりに加えブログやFacebook等のSocial Networking Service(SNS)を活用して、より多くの情報提供や情報交換を行うことにした。

これらのツールは動画を含めた画像情報を伝えたい相手に対し発信することが可能なため、問題点についての相談をより具体的に筆者らに伝えることが可能となる。また筆者らも口答で説明が難しい事項

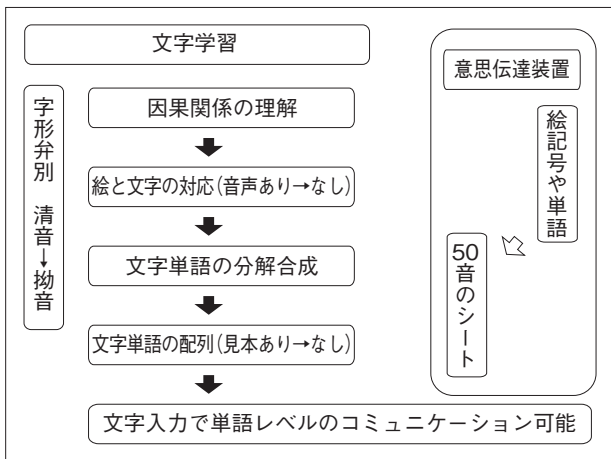


図 4. 文字学習支援プロトコル
試案 1 (文字学習 単語入力まで)

について、画像や音声を合わせた形で情報提供をリアルタイムかつ容易に行うことが可能となる。専門家や同じ患児を持つ家族を紹介したり、情報提供したりした。また、情報管理ツール Evernote のアカウントを支援者と母親が共有して、写真を含む対象児の記録や情報の交換や支援側のアドバイスなど、密でリアルタイムな情報交換を簡便に行うことが可能となった。

2) コミュニケーション場面の拡大 (平成 X + 1 年 1 月～2 月)

我々が作成し試行している文字学習支援プロトコル試案 (図 4) に従い、TC4 と L・C の使用を目的や場面によって使いわけた。教材を作成するのに容易な TC4 では語彙の拡大を図り、携帯に便利な L・C は家庭内のみでなく、病院の診察場面など外出時にも使用し、担当医や看護師と挨拶やお礼に使用するなど、コミュニケーション場面や相手の拡大を図っていった。

遠隔支援方法の追加としては、著者らとインターネットテレビ電話 (Skype) も試みた。やりとりは主に母親と行い、実際の機器類の使用状況の確認の他、一部対象児とも直接機器を用いた会話を行う等、コミュニケーション能力の確認にも使用した。

3) 語彙の増加への対応 (平成 X + 1 年 3 月)

TC4 を利用したコミュニケーションでは、リンク画面の機能を用いて使用語彙の拡大を図った。本学学生の協力を得て、テレビ電話を介してやりとりを行うなど、コミュニケーション相手や内容、様式の拡大も更に図った。この時点で行った PVT-R 絵画語彙発達検査の結果では、具体物の理解 (例：呈示



図 5. PPS スイッチ手指入力の様子

図版 = 犬) は一部可能である一方、抽象的な語の理解力 (例：犬を含む図版で「動物」と上位概念を問う課題) は生活年齢に比し低下がみられた。これは生活経験の不足が影響していると推測した。

4. L・C の日常生活での使用とコミュニケーション場面の拡大

1) 単語レベルでの表出 (平成 X + 1 年 7 月)

スイッチ入力について、当初の目標であった手指でのスイッチ操作訓練も継続して試みてきた結果、手指でのスイッチ入力も可能となった (図 5)。50 音シートでの入力では単語から句のレベルであるが、12 色の色名を覚えたことから、示したいが名称を知らないものを色名で入力して示して伝えるという工夫もみられるようになった。また、何かを始めたいときに、既成シートにある「はじめまして」の単語を選ぶなど、自分が入力できない単語は、工夫して何とか伝達しようとする場面が多くみられるようになった。さらに、より少ない入力回数で効率的に要求や感情を伝えることができるような入力上の工夫や、スキャン速度やシートの読み上げ音を変更したり、単語登録や設定保存をしたり、機器の設定を操作して遊ぶことも、教えていないのに自ら機能を探し実行する潜在的な知的機能の高さを感じさせる行動もみられた。

2) 文レベルでの表出 (平成 X + 1 年12月)

「あした〇〇 (対象児のフルネーム) たんじょうび」という非現前事象に対する関心や、「アイパッドかしてください」といった、他者への依頼を表現する入力も、50音選択で可能になった。また一部の助詞も使用可能となり、文表現も増加した。伝達内容も、順調に拡大していった。さらにテレビで見聞きした内容を文で表現するなど、学習意欲や知的好奇心も高まった。

身近な事柄についてのやりとりは、L・Cや呼気もれ発声を利用した yes/no 表現、アイコンタクトで概ね可能となり、家族も対象児との対話を楽しむことができるようになった。

母親も、情報入手のために使用を開始した SNS の活用も進み、対象児の支援でうまくいったことを他の養育者にアドバイスをするようになり、SNS を通じたピアサポートも始まった。

IV. 考 察

支援前後で、対象児のコミュニケーション能力が大きく改善したことから、今回の支援は非常に有効であったと考えられる。以下、今回の支援が効果的であると考えられた要因と、問題点について述べる。

1. 効果的な支援の要因

1) 疾患特性に配慮した系統的支援

この対象児は、経験豊富な作業療法士の遠隔支援による系統的なスイッチ操作訓練での操作獲得後、引き続きコミュニケーション支援を行えた。このことが、短期間でL・Cによるコミュニケーションを獲得し得た大きな要因であると考えられる。日中ベッド上での生活がほとんどであったので、臥位で確実にスイッチ操作できたことが大きい。

一方、現存の意思伝達装置はオートスキャン機能を用いたものがほとんどであるため、これを使用するためには、境⁵⁾が示すスイッチ操作の獲得 (運動面へのアプローチ) と、オートスキャン機能の理解 (認知面へのアプローチ) が必須である。SMA I 型児は、基本的に知的障害はないので、正常発達児の言語発達プロセスを参考にしながら、将来を見据えたコミュニケーション行動の自立を目的に、系統的に支援を進めていくことが必要とされる。機器の使用はコミュニケーションの獲得と拡大が目的であ

るため、専門職種同士で連携しながら、対象児のコミュニケーション行動が生活場面で使用可能となるよう少しずつ学習のステップアップを図り、コミュニケーションの相手や場面の拡大を促しつつ経験を積んでいくことが重要である。

2) 早期文字学習導入によるコミュニケーション支援

本児に対しては、早期に文字学習支援を導入した。これは気管切開により音声表出による発信が困難なため、何らかの代替コミュニケーション手段が必要であることから導入したものであるが、このことが表出以外の言語機能の発達に良い影響を与えたと考えられる。

小寺⁶⁾は複数の要因を持つ言語発達遅滞児の言語訓練において、「文字学習が単語学習において重要な役割を果たす」ことを示し、その理由として「①刺激の持続性を持ち (音声のようにきえてしまうことはない)、記号形式 (パタン) の分解・合成がより容易である、②特に日本語の場合には1音1文字対応という特性を持っているため、ある水準以上の発達段階に達した対象児においては、単語学習の有効な記号形式となると考えられる。」と述べている。知的障害はないとされる SMA I 型児でも、経験不足により、言語発達に遅延がみられることが推察される。文字学習を早期に導入することで、概念形成から表出にいたる言語学習のプロセスのいくつかのステップを補完でき、言語機能の発達全般により効果をもたらすことが期待される。

対象児はL・Cを使用した文字学習を早期に導入したことによって、発達の側面と意思伝達の側面を両輪に、全般的なコミュニケーション能力の促進に役立ったと考えられる。

3) 機器の活用による表出手段の確保

対象児はL・Cが使えるようになるにつれ、今まで発揮できていなかったその他の能力、すなわち視線や呼気もれ発声のような表出反応を利用したコミュニケーションも可能となった。支援開始前には、知的機能の確認の際の拠り所とすることが多いこのような表出反応が見られてなかったことから重度の知的障害を疑われていた。

しかし今回の結果から、表出反応がみられない他の SMA I 型児も、同じような状況にあるかもしれない。すなわち視線を含む身体の器官を用いて発信行動を獲得することも、運動学習の1つであると考

えられる。このような自ら意図した発信行動を行うことを指導によって導き出し、強化し、コミュニケーション行動に結び付けていくことが重要である。獲得された 1 つの様式は、他の随意的に動かすことができる身体部位を活用して発信行動を拡大させることに繋がらせることも経験した。

L・C を含むコミュニケーション機器を活用した支援を併用していくことは、ごくわずかな発信行動を拡大し、他者と日常的にやりとりが可能なコミュニケーション形態に変換する役割を担うものとして、効果が期待される。自分の身体を自発的に動かすことの意義を知る経験が少ない SMA I 型児が、この対象児のようなコミュニケーション行動によって、外界を認知し、他者との関係性を結びつつ言語能力を発達させるプロセスは、運動機能と言語能力の関係について多くの示唆を与えてくれる。

4) SNS を活用した遠隔支援

本児の母親は、本児の医療的ケアのため常に児に付き添っている状況であった。通院や学校行事等の限られた場面で本児に付き添って外出する機会はあるけれども、単独で外出する機会を持つことは非常に難しい状況であった。また、療育施設や学校へも頻回に通う機会も少なく、療育や教育に関する情報交換や情報収集の機会や場面も非常に限られていた。このような状況の中で、SNS を活用できたことは心理的にも実質的な支援においても意義が大きかったと考える。

医療的ケアの必要な在宅療養児の介護では、依然多くの部分を母親を中心とした家族に依存している面が多い。家族は外出の機会も少なく、家庭内においても家事や介護に要する時間が多いため、直接療育に関する情報を得る機会も少ない。このような中で SNS の活用は、画像情報など精度の高い情報交換ができ、時間を選んで行うことができるので、同じ療養環境の児を持つ親同士の交流もしやすい。同じ疾患児をもつ家族同士が、相互に力を高め合いつつ、環境や生活をよりコントロールさせ生活の質を向上させていく、いわゆるエンパワメントを高めていくことに貢献できる。

また、経験のある支援者が Hub 機能を担って、情報提供やアドバイスをを行う際にも有用である。特に希少疾患に対する支援に関しては、ネットワーク上のリスク管理に配慮することは必要であるが、居住地域にかかわらず専門的なアドバイスを得ること

ができるので、SNS の活用は今後ますます期待がもたれる。

2. 問題点

1) 社会的経験の不足

本児は、特別支援学級の訪問学級に所属しており、家族以外の他者や、同年齢の児童と交流を持つ場が非常に限られていた。

このように SMA I 型のような重度の運動障害をもつ児については、コミュニケーション発達において重要な相互のやりとりの経験をもたないことが多い。通常 2 歳くらいから、言語コミュニケーション能力が経験を通じて育っていく⁷⁾が、その機会が少ないために能力も育ちにくい。

他児との交流の機会を得るには、それなりの周囲の理解と援助が必要となるが、幼稚園や保育園も、人工呼吸器装用児には門戸が開かれていないことが多く、当事者が自助努力して、他児との交流の場を模索している状況である。このような社会的経験の不足は、語彙力の不足などの言語発達にも影響を及ぼしていることが推察される。

2) 支援体制の未整備および制度上の問題点

本児の両親は、コミュニケーション支援に関して地域で十分な支援が受けられないことから、家族会を通じ医療アドバイザーである著者らに支援を求めてきた。

医療的ケアの必要な小児に対する在宅ケアにおいては、人工呼吸器管理などの医療的対応は進んでいる一方、リハビリテーションや学習支援等の社会参加支援にはまだまだ問題点が多い。

この背景には、保育や教育の分野に定まった支援制度がないため必要な支援が受けられる機関は非常に限られており、役割が位置づけられている機関においても対応できる人材がとても少ないという状況がある。結果的に必要な保育・教育が受けられず、養育者が悩み続けている例が多い。

介護保険制度におけるケアマネージャーに相当するコーディネータも、小児の分野においてはこれからというところであり、現在では養育者がその役割を担っていることが多い実情がある。このため、必要なサービスを受ける際の情報不足や専門職種間の連携不足も起こる。

制度面では、重度の肢体不自由児に対して、意思伝達装置が学齢期にならないと給付されないことが

多い。使用能力がないと給付されないと判定されるが、使用経験がなければ使用能力も得られないという制度上の矛盾が、発達段階に応じて機器類を使用した支援を行う上での障壁となっている。

V. おわりに

対象児は、学齢期になるまで確実な意思伝達手段をもたなかった。一方、この研究に先だって行われた作業療法士の系統的スイッチ操作獲得支援に引き続き、文字学習や意思表出機能を備えた意思伝達装置を使用したコミュニケーション支援を開始して数か月という短期間で、機器を活用したコミュニケーションが可能になった。また、意思伝達能力が向上する過程から、知的能力にはもともと低下はなかったことが分かった。さらにアイコンタクトや呼吸もれ発声による表出反応も可能となり、また機器類の高度な操作も短期間で可能になったという結果から、コミュニケーション発達の遅延には経験不足の要因があることも知ることができた。

同じ疾患で、トレーニングの機会が得られないことでコミュニケーションを行っていない事例がたくさんあると考えられる。早急に療育システムを作り、同じ疾患を持つ子供達にコミュニケーションの機会を与えることが重要である。

また、SMA I型のような希少疾患に対しては、社会的支援インフラが絶対的に不足しているが、SNSを併用した遠隔支援を行うことで経験のある支援者がアドバイザー的に関わってHub機能を担い、地域の社会資源と有機的に連携協力体制をとることが、支援過程で効果的であるという経験をした。このような新しい支援の形を構築することは、療育環境によらない支援のあり方を提唱することにつながり、疾患特性が類似した対象児に対しても応用可能と考えられる。

- ・本研究は熊本保健科学大学の研究倫理審査の承認を受けた。
- ・本研究はJSPS 科研費24650341, 平成23年度および24年度 熊本保健科学大学 教育研究プログラム・拠点研究プロジェクトの研究助成を受けたものである。
- ・この論文の一部は、第13回日本言語聴覚学会（福岡）、および第5回日本ヘルスコミュニケーション学会学術集会（岐阜）において発表した。

文 献

1. 斎藤加代子：小児期発症の脊髄性筋萎縮症の生体試料収集に関する研究，厚生労働科学補助金（難治性疾患克服研究事業）総括研究報告書，2010
2. 境 信哉，真木 誠，境 直子，他，脊髄性筋萎縮症 I 型児（者）におけるスイッチ使用状況・言語発達・上肢機能・QOL - 親に対するアンケート調査より -，脳と発達，44巻，pp.465-471，2012
3. 境 信哉，須藤 章，加藤光広，他：全国の脊髄性筋萎縮症（I 型）児に対するスイッチ活動の獲得を目指した遠隔支援の紹介，第44回日本作業療法学会抄録集，O180，2010.
4. 佐々木千穂，境 信哉，宮永敬市，他：SMA I 型児のコミュニケーション支援に関する研究 - SNS 等を活用した遠隔支援の試み - 第5回日本ヘルスコミュニケーション学会 抄録集 p27，2013.
5. 境 信哉：脊髄性筋萎縮症（I 型）児に対する系統的なスイッチ活動を用いた自発的活動の遠隔支援：科学研究費補助金研究成果報告書，2010.
6. 小寺富子，小沢恵美，竹島順子，他：数個の遅滞の要因をもつ言語発達遅滞児の訓練 - その8 文字を用いた単語学習手続きを中心に -，国立障害者リハビリテーションセンター 紀要，第1号，pp.57-58，1983
7. 奥野真理子，小寺富子，佐々木千穂，他：初期の質問-応答関係の発達 - 正常2~3歳児における身体部位，動作に関するなぞなぞ遊び - 言語発達遅滞研究 第3号，pp.91-96，1997

脚 注

- 注1) 重度の運動障害により、標準化された検査を行うことが難しかったが、何らかのコミュニケーション能力の参考値を得たかったため、PVT-R 絵画語彙発達検査の試行に関して、今回出版元である日本文化科学社を通じ、著者の許諾を受けた上で、意思伝達装置を利用

し、修正した手続きで検査の試行を試みた。施行方法を Modify したため、評価結果はあくまで参考資料とすることを前提としていた。本報告の評価は、対象児がスイッチ操作による意思伝達装置の使用がある程度可能になった支援開始から 3 か月後に試みたが、機器の不具合などとの関係で得られた結果のうち、一部の信頼性は低いと判断した。

注 2) 小型の電気スイッチの一種の名称であるが、専門業者に依頼し、ごくわずかな力で入力可能になるよう加工した製品。

注 3) 元々 L・C は成人の使用を想定して作成されたため、既成シートには、小児が日常的に使用可能な語彙ばかりが集められているわけではない。

(平成26年 1 月31日受理)

Communication therapy for a child with spinal muscular atrophy type I: a case report

Chiho SASAKI, Shinya SAKAI, Yurika HOSHI, Masao TAKADA,
Seiji MORIMOTO, Akiko NOJIRI, Yoshie SAKAMOTO, Takashi Isaji

AA 6-year-old girl with Spinal Muscular Atrophy (SMA) type I was treated by Augmentative and Alternative Communication (AAC) approach with successful results. We started the intervention based on AAC approach after the remote and systematic training to use switch devices by a occupational therapist. We also use the remote approach with Social Networking Service. After six month she could improve her interactive communication skills of using communication devices and express by words, after one year and a half she could express herself by sentence and communicate with persons other than her family.

Key Words : Spinal Muscular Atrophy (SMA) Type I, Communication, AAC, remote support, SNS