

肢体不自由児者へのコミュニケーション支援について（2）

末田 耕司¹

財団法人宮城県肢体不自由児協会（以下、宮肢協）は、脳性マヒ等先天的障害による重度肢体不自由児の‘意思伝達手段の獲得’並びに‘表現能力の開発’を目標に1974年に開催した「電動タイプライター療育講習会」を発端として重度肢体不自由児者のコミュニケーション支援に携わってきている。この間、コミュニケーション手段として利用する機器がワープロ、パソコンと移り変わり、情報通信技術（以下、ICT）の発展と普及が求められる一方で在宅重度障害者日常生活用具（以下、日生具）給付品目からパソコンがなくなり、*重度障害者用意思伝達装置が補装具扱いになるなど重度肢体不自由児者に関するICT機器利用についての施策は変わってきている。

本論は、現在、肢体不自由児者のコミュニケーション支援をどのように捉えているかを含めて宮肢協職員が筆者が実践するコミュニケーション支援の方向性について事例を挙げて考察する経過報告である。

Keywords：重度肢体不自由児者、コミュニケーション支援、意思伝達装置、エンパワーメント

1. はじめに

本論のテーマは「肢体不自由児者へのコミュニケーション支援」であり、事例に挙げる肢体不自由者は、‘脳性マヒ（脳原性運動機能障害）’という障害のために身体を思うように動かすことが困難かつ言語障害のため思ったことを音声言語で表現することが困難な人’及び‘筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）という主に脊髄と脳の運動神経が徐々に壊れてゆくことを通して筋肉がだんだん縮み、力がなくなり、身体の殆どの部位が動かせなくなる進行性の神経難病に罹患している人’である。ご協力いただいた人に知的な障害は認められない。

次に、コミュニケーション支援が示す‘コミュニケーション’を言及すると、一般的には「社会生活を営む人間の間に行われる知覚・感情・思考の伝達。言語、文字その他視覚・聴覚に訴える各種のものを媒介とする。（広辞苑）」とされ、「人と人との意思の伝達」を意味することが多い。他方、リハビリテーション工学の立場か

らコミュニケーション支援を実践研究する畠山卓朗（2006）は、コミュニケーションを「人と人」、「人と生活環境」、「人と社会や自然」などを含めた「相互作用」として幅広く捉えることを推奨している。

果たして、宮肢協に勤務するソーシャルワーカーの筆者が実践する肢体不自由児者へのコミュニケーション支援は支援対象者の思いに十分耳を傾けかつ宮城県委託事業の目的と照らした上で当を得た実践となっているのだろうか。また、どのような範囲まで携わることが可能なのだろうか。これらの課題について事例を通して改めて考え、今後の宮肢協の肢体不自由児者のコミュニケーション支援について触れる。

2. 事例について

現在、宮肢協が実施している重度肢体不自由児者へのコミュニケーション支援関連事業には、障害者自立支援法（第78条）を根拠とする宮城県地域生活支援事業の一環事業である障害者IT総合推進事業の中に位置づけられている事業等4事業がある。

1. (財) 宮城県肢体不自由児協会

4事業の事業名称(内容)と目的は、「パソコン利用促進事業(パソコンの集合研修と個別訪問研修):重度の肢体不自由児者、音声言語機能障害者に対してパソコンの基本操作訓練を実施することにより、パソコンの利用促進を図ること」、「パソコンボランティア養成事業:障害者の福祉に理解と熱意を有し、情報通信技術に一定の知識・技能を有する者に対して、障害者のパソコン機器等の使用に関する支援に必要な技術等に関する研修を行うことにより、パソコンボランティアを養成すること」、「パソコンボランティア派遣事業:障害者のパソコン機器等の使用を支援するため、パソコンボランティアを派遣すること」、「ち

ゃれんじど情報塾開催事業:県内の障害者(チャレンジド)に対して情報をうまく活用できる能力(情報リテラシー)を向上させるため、小・中学生のうちから情報通信技術に親しむ機会を提供し、将来の在宅就労等社会参加の可能性を広げること」である。なお、これら事業の利用料は原則無料である。

本論では、4事業の中から「パソコン利用促進事業」、「パソコンボランティア派遣事業」により筆者に係る事例の中から代表的な4つの事例を挙げる。ちなみに2つの事業での2008年度の肢体不自由児者へ支援実績はそれぞれ15名延べ94回、11名延べ76回である。

(事例:写真掲載等について本人承諾済み)

A氏



意思伝達装置「伝の心」に向かうA氏



額スイッチ利用

女性 58才 障害:脳性小児マヒ(失調型)両上下肢・体幹障害、言語障害。生活:現在、障害者支援施設(旧身体障害者療護施設。S市T区)利用、16年目。42才以前は、10~13才の県外肢体不自由児施設入所期間を除き自宅(家族:両親、弟家族同居)で生活している。生活状態は、背臥位(ベッド)+リクライニング式車いすを使用して、移動・食事・入浴・排泄等全面介助。教育歴:小学1年から3年生及び中学2・3年生に在学。施設入所時の小学4年生から中学1年生の間は就学免除により学校教育を受ける機会を逸す

る。

コミュニケーション:目の動きによる。日生具の重度障害者用意思伝達装置(以下、意思伝達装置)として認定されている「伝の心V(商品名)」を額スイッチ(帯電式スイッチ)で利用。

コミュニケーション手段としての機器利用歴:「電動和文タイプライター」購入(34才)、日生具(意志伝達装置)「パソバルPC(商品名)」購入(39才)、「マッキントッシュ製パソコン(以下、Mac PC)+「イージー・プロログ(オンスクリーンキーボードソフト)」」宮肢協貸与品、

「Mac PC+キネックス(周辺機器名)」購入(48才)、「伝の心4」購入(51才)、補装具・意思伝達装置「伝の心V」給付(58才)。備考:2003年に詩集出版。

コミュニケーション支援の概況:

第1期(31~34才):宮肢協主催のワープロ講習会(31才)、「タイプアート作製」をテーマとした電動タイプライター療育講習会(34才)の受講者として関わる。指で瞬時に打つことあるいは両手の同時で打つことが必要とされるワープロの利用は障害状態により困難さを伴い、ワープロ講習会作品集の中に以下の文章が記されている。「私の夢は作家になること。夢は大きくですから。ワープロは早くやりたいけど、なんだか私には無理みたい。ごめんなさい。」

第2期(35~39才):35才の時に、話し相手、外出を目的とするボランティア派遣の要請を受ける(以降、派遣できない期間もあるが58才現在も月1~2回派遣)。この時期は、厚紙に50音表が書いてある文字盤の文字を指で指して会話すること、うなずきによる会話、電動和文タイプライターによる詩の創作、手紙・文章綴り等がコミュニケーション手段であったが、家族と月2回通所していた施設の利用者及び職員の他に他者とコミュニケーションを交わす機会(社会参加の機会)がごく限られていた。この時期の電動和文タイプライター操作支援者は、家族並びに施設の職員、障害者更生相談所の作業療法士(以下、OT)である。

第3期(39~42才):「パソパルPC」を使用して詩の創作、弁論大会の原稿草案作り、手紙書き等に使用する他、メモ代わりの文章打出しに利用していた時期である。この時期の主たる機器操作者は、家族、販売代理店社員、OTである。

第4期(42~50才):A氏の希望により42才の時、自宅を出て施設に入所している。施設入所により、「在宅者」という日生具の支給要件を満さずコミュニケーションを支援する機器購入が自費となることに加えて、これまで機器操作の支援者でもあった「家族」の支援に頼ることが困

難となる。施設入所時、A氏から家族との意思疎通を図る手段としてメールの利用が可能な機器の利用についての相談を受けて、メール操作への試しとして宮肢協貸出用のMac PCを貸与するとともにパソコン操作に詳しい社会人ボランティアを紹介して支援を行う。46才の時に「ブッシュスイッチ」を用いるためMac PC+キネックス(ハード・ソフトで構成される入力補助装置)を使用することになるが、スイッチ設定の他、メール利用のためインターネット接続等に関する課題が出てきたので約半年間に亘り定期的(月2~3回)にプリンタ等周辺機器を含めたパソコン機器操作並びにメール送受信、単語登録等の学習支援を目標に置いた学生ボランティアの派遣を行う。

第5期(50~57才):Mac PCのバージョンアップOSにキネックスが適応困難となりWindowsOSを基盤とする「伝の心4」を利用している。スイッチの設定、アドレス帳整備、メールの送受信等についてパソコンボランティア派遣により支援する。

第6期(57才~現在に至る):「伝の心」が動かなくなったので直して欲しい」との相談を受けて筆者とパソボラが出向いて解決を図った。修理後、WindowsOSが98からXPそしてVistaへとバージョンアップを重ねる時代にあって98を基盤として製作された「伝の心4」では今後懸念される不具合も予想されることに加えて使い勝手が新しい意思伝達装置に比べて劣ることを理解したA氏から装置交換についての相談を受ける。相談に応じて、2006年10月より意思伝達装置が車いす等と同じ「補装具」の定義に則した給付品目に移行され自費で購入しなくとも良い扱いとなったこと、文字生成による意志伝達に関わる相談・修理などは公的支援の対象であるがパソコン操作に関することでの修理・設定等は自己責任の範疇となること等を伝える。その後、音声言語機能の障害の診断書を付加したA氏の申請に基づき「伝の心V」が自治体から支給される。

現在の支援状況:以前使用していた「伝の心4」からの機能拡充に伴う操作学習あるいはメー

ルのアドレス帳整備並びに定型句登録が支援要請内容として上がりパソコンを中心として対応している。筆者からのデジタル図書による読書への働きかけに関心を示している。

B氏

男性 41 才 障害：脳性マヒ 両上下肢機能障害、不随意運動、つっぱり、拘縮。生活：入所施設（肢体不自由児施設、その後身体障害者療護施設に施設が移行。県南 S 市）利用歴約 35 年。現在、アパート生活 3 年目（S 市 T 区）。室内での移動はいざり移動（膝行）、屋外では電動車いす使用。衣服の着脱・入浴・排泄・食事等全面介助。教育歴：肢体不自由養護学校中学部卒業。

コミュニケーション：障害のためにゆっくりとした話口調であり時間は要するが会話自体に問題は無い。但し、B氏によると初めて会話する人の中には‘酔っぱらっているの？’と問われることがあり、説明することへの不自由を感じるという。

コミュニケーション手段としての機器利用歴：小学生時代から電動タイプライター、中学 3 年生でワープロ、27 才以降パソコンを利用。小学生時代は自書が可能で、テスト解答では単文（十数文字程度）を自書、長文は電動タイプライターを利用している。ワープロの利用では、図書掲載の

エッセイ等のお気に入り文章を保存したり、エッセイ・詩の創作を行ったりしている。なお、自分のワープロを入手したのは 17～18 才頃の自費購入によるワープロで、この頃から上肢（指）入力より首への負担が少ない「サンバイザー+割り箸」を利用してキーボードを打つようになる。そして、20 歳前後は社会との係わりを求めて新聞の読者コーナーへの投稿等を頻繁に行い掲載されることが年に数回あった。その後、新しく開設した施設への転居（27 才）を機会に購入したパソコンは、生活の変容を願う B 氏にとって社会との接点を広げる重要なツールとなる。

パソコンはワープロと異なり、カーソル移動を前腕部で操作可能なトラックボール等周辺機器が整備されていることに加えて、B 氏の独学による情報通信機器としての利活用能力（リテラシー）を高める結果、社会参加への課題解決を図るための重要なツールとなったのである。B 氏のインターネット利活用に関する具体的な例としては、メール利用はもとより、ホームページ・ブログ開設での利用、支援費制度以降施設生活から地域生活（アパートでの独り暮らし）移行のための情報収集と支援組織との情報交換としての利用、金銭支出行為・金銭管理の一貫としてのインターネットバンキングの利用等を挙げることができる。

備考：宮肢協主催のワープロ講習会を 22～27

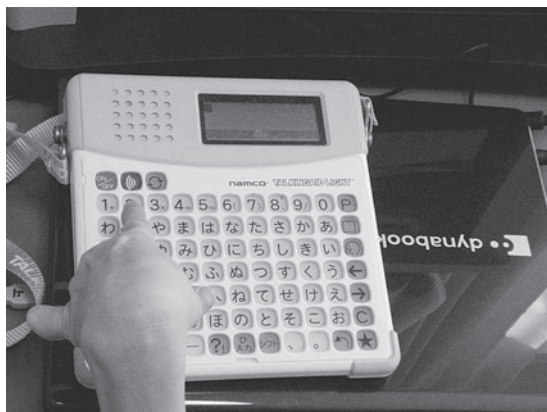


サンバイザーに割り箸をつけた自作の‘ヘッドポインター’で操作する B 氏



マウスではなく市販の‘トラックボール’を前腕部で操作している(正座姿勢)

才の間に5回受講している。初めて受講した時の動機を講習会の感想文の中でB氏は次のように記している。「施設や家族から離れ、それ以外のの人たちと過ごしてみたいという気持ちから、僕はこのワープロ講習会に参加した。」その他特記事項として、インターネット推進研究会主催「せんだい・みやぎインターネットアワード2009」の‘コンテンツ賞’受賞(41才)がある。



携帯用会話補助装置‘トーキングエイド’

C氏

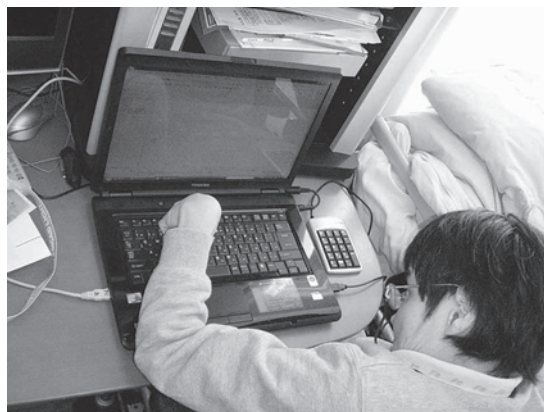
女性 48才 障害：脳性マヒ 両上下肢機能障害、体幹障害(脊柱側湾)、言語障害。生活：高校卒業後、重度身体障害者授産施設(通所)勤務27年、その後障害者支援施設(S市T区)を利用して3年目を迎える。電動車いす利用。衣服の着脱・入浴・排泄・食事・移動等全面介助。教育歴：肢体不自由養護学校高等部卒業。

コミュニケーション：文字盤。携帯用会話補助装置「トーキングエイド(商品名)」。

コミュニケーション手段としての機器利用歴：電動カナタイプライター給付(10才頃)、電動和文タイプライター給付(16才)、日生具ワープロ給付(27才)、日生具「トーキングエイド」給付(37才)、〃「トーキングエイド・ライト」給付(47才)、パソコン自費購入(48才)。

備考：宮肢協主催の療育キャンプ(7泊8日)参加(16才)、電動タイプライター療育講習会受

コミュニケーション支援の概況：ワープロ講習会受講時の支援以外では、施設移行時以降、パソコンの不具合、インターネット接続設定に関する支援の他にパソコンソフトに関する情報提供支援がある。また、アパートへ転居時(40才)のソフトのインストール、メモリの増設の支援以降はパソコン環境整備に問題はなく、‘今後パソコンの不具合時等に相談したい’との要望がある。



車いすに乗ってパソコン操作を行うC氏

講(27才)。

コミュニケーション支援の概況：障害者支援施設転居後(46才)、B氏からの‘パソコンを触って、慣れておきたい’との要望を受けて、1回60～90分程度5回継続のパソコン学習支援を2年間に2期間計10回パソボラを派遣する。48才の時、主に手紙、年賀状を書くために使用していたワープロが壊れ使用不可能となる。現在の支援状況：パソコンの操作学習を進め、インターネット、メールを利用してみたいという要望を受けてパソボラを派遣して支援を行う。

D氏

男性 64才 障害(疾患名)：ALS(2007.10、61才で発症)、気管切開、人工呼吸器装着、胃瘻栄養。S市在住。生活：気管切開と人工呼吸器装着、胃瘻造設の手術と流動食の導入、意志伝達装置によるコミュニケーション支援、ショートステ

ィ利用により病院（県南Y郡）と自宅で過ごしている。コミュニケーション：目の動きによる。意思伝達装置「伝の心V」利用。

コミュニケーション支援機器の利用歴：補装具・意思伝達装置「レッツチャット」を指で押して試用（62才）。「伝の心V」給付（62才）

コミュニケーション支援の概況：県保健福祉事務所の保健師からの要請を受けて家庭訪問を行う。第1回めは、病院と家庭で異なるインターネットの諸設定を確認して、メール送信、アドレス移動を支援する。パソボラ対応。第2回めは、「伝の



光電式スイッチを脛上部の前頭筋により操作する

3. 考察とまとめ

A氏の事例は、限られた人間関係を広げることが目的として話し相手となるボランティアの派遣を契機とする事例であり、A氏の障害状態の変化により文字盤利用から意思伝達装置利用のコミュニケーション手段移行へと機器利用の充実を支援する事例である。機器操作学習によるコミュニケーション支援の目に見える成果として‘詩集’発行があるが、何よりも自分の生活を自分で切り開くためのツールとして意志伝達装置を利用することが可能となっている意義は大きいと考える。

A氏は家族との連絡、知人・友人との会話、施設スタッフへの意思伝達、創作活動の手段として、毎日平均して1日7時間以上意思伝達装置に向かっている。姿勢保持に関する課題がある。

心」起動・動作不調への相談を受けて電話による支援を行う。筆者対応。第3回めは、呼び出し（コール）設定、光ファイバーによるセンサースイッチ使用についての調整とアドバイスを行う。パソボラ対応。第4回めは、「新ALSケアブック」の読書についての相談を受け、自分で読みたいと要望があった第10章のデジタル図書をパソボラにより製作する。

現在の支援状況：自宅生活でのスイッチ不調時への対応。読書支援の要望がある。



ベッド(背臥位)で操作するD氏

B氏の事例は、直接的にはパソコン等情報通信機器の不具合、設定、操作学習等をパソボラ派遣により支援する事例であるが、B氏のワープロ講習会の受講動機にあるように、パソコン等情報通信機器の利活用を社会参加の一手段あるいは接点として捉えているB氏の思いを支援する事例である。コミュニケーション手段としてのパソコン利用は、知人・友人・介護者等特定の者への意思伝達手段としての利用に留まらず、コンテンツ賞を受賞したブログのように社会との接点として利用している。

C氏の事例については、支援の契機としてメール利用を含めたパソコン操作学習支援のニーズがあるが潜在的ニーズには生活環境の変化に伴う人間関係での不満や物足りなさに対する思いがある

と考える。メール利用のニーズには、対人関係を深めたり維持したりするためのコミュニケーション手段の習得だけが目的ではなくプライバシー保護の手段を獲得したいという考えがある。なお、今後姿勢保持困難あるいは思うように上肢を動かすことが困難となる障害状態によっては、キーボードカバー等周辺機器や入力支援ソフトの設定についての支援の必要性が予測される事例である。

D氏への支援は治療を最優先として、D氏並びにD氏の家族を含めて進行する病状への受容と対応が中心であり、D氏のコミュニケーション支援は神経難病疾患治療を専門とする病院の医師とOTにより意志伝達装置の操作に関する対応等がリハビリテーション工学の視座から行われている。

現在の課題は、病気の進行により現在のスイッチが使用困難となる時へのスイッチインターフェースの準備とD氏のコミュニケーション意欲保持の支援、並びに自宅療養時におけるスイッチ不調時対応を含めた支援体制の整備である。

以上、上述した事例のように宮肢協では、入力支援ソフト・周辺機器接続を含めるパソコン操作の基本的学習支援、インターネット利活用をはじめ、意思伝達装置によるメール送受信はもとより、パソコン機器利用での手紙・文章の書き方に関わる国語学習、ワープロソフト学習、読書等の支援をコミュニケーション支援として捉えている。

今後、パソボラの育成・派遣、関係機関等との連携、種々の責任問題等の課題は様々あるが、ソーシャルワーカーとして、エンパワーメント及びワーカービリティの視点に立ち、主体的に生きるための生活支援の一環として、‘私とあなた’の二人称で示される意思伝達支援に留まらず、三人称で示すところの‘彼ら、彼女ら、不特定多数の人々つまり社会との相互作用’を視野に置くコミュニケーション支援を目指す方向を考えている。

注)

*「重度障害者用意思伝達装置」：‘パソコン等電子機器の入力装置によって、ひらがな等の文字綴り選択による文書の表示や発声、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が組み込まれた専用機器およびプリンタで更生された製品’。もしくは‘生体现象の「脳血流」または「脳波」を利用して「はい・いいえ」を判定する製品’。補装具。

文 献

島山卓朗、2001、障害者の生活を支援する電子情報技術とその実用化に関する研究、名古屋大学大学院学位論文

末田耕司、2009、肢体不自由児者へのコミュニケーション支援について(1)、宮城学院女子大学発達科学研究、9. 15-24