

難病の子どもの意思伝達装置

知的発達に大きな役割

先天性の難病で声を出せない上、思うように体を動かすこともできない子どもたちにとって、体の一部を動かすことで意思表示できる意思伝達装置を利用することは、知的な発達にも大きく関わる。脊髄性筋萎縮症（SMA）などの子どもたちとその親の支援にあたる京大大学院の鈴木真知子教授（成育看護学）に、早期に意思伝達装置を利用することの意義を聞いた。

（弓場敬夫）

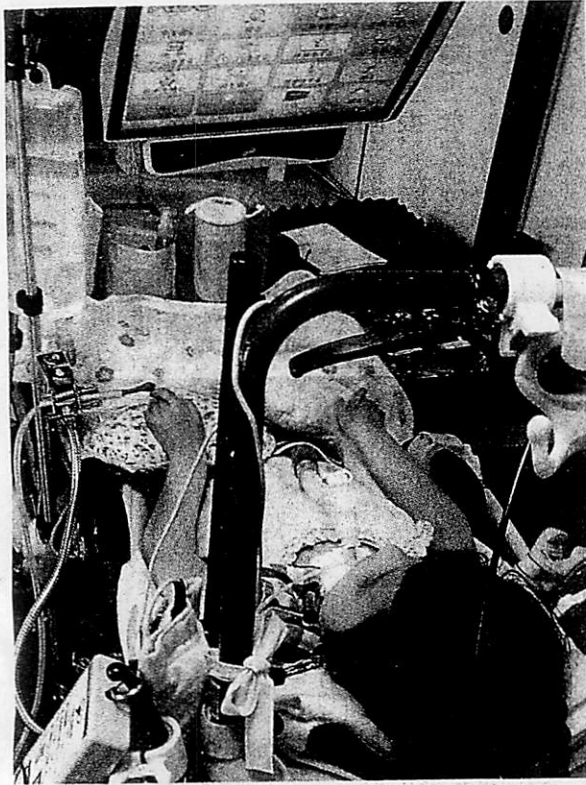


鈴木真知子教授

京大大学院・鈴木教授に聞く

主にSMAの子どもたちに関わって30年近くたちます。その中で、思うように意思が伝えられない

そのため、もどかしい思いを抱く子どもたちの姿に接してきました。例えばSMAの場合、



視線の方向を感知して文字や文字列を入力し、意思伝達を図る装置「マイ・トビー」を使っている女兒

表現の幅広げ自立心向上も

自発呼吸ができず人工呼吸器を使っている子が多いのですが、意思が伝わらないことじれで、体を揺らすことで自分で人工呼吸器を外して警報を鳴らし、伝えたいことがあることを知らせたりします。まさに命がけで思いを伝えようとするんです。

一方で、親たちも「この子が意思表示するのは無理なんじゃないか」という考えが先に立って、諦めてしまいがちです。しかし、適切なサポートがあれば、そういう状況を変えることができるのです。

声を上げず、体も動かさない子どもたちですが、私はその様子から状況がなんとなくつかめるようになってきました。

（生活面で2月に紹介した）SMA患者の杉原颯香さん（11）＝江別市＝の場合、アニメのキャラクターを使ったゲーム形式で意思を引き出すという訓練を受けていたのですが、いつしかそれには反応しなくなりました。私は、その様子から「できないのではなく、飽きてしまっただけ」と考え、わずかに動く指を使って文字や文字列を選択し人工呼吸する「レッツチャット」という装置の利用への切り替えを勧めました。

颯香さんがその後、お母さんに対する感謝の気持ちや、学校での楽しい思いを表現できるようになったことは、とても素晴らしいと思います。

また、東海地方の女兒は、視線で文字や文字列を選択する装置「マイ・トビー」を使うことにより、小学校の特別支援学級に今年入学しました。

そもそも、外部とコミュニケーションができるということは、子どもの知的な発達に大きく影響します。意思表示のレベルを最大限に高めることができれば、子どもの社会参加を増やし、自立心を高め、将来的には社会的な支援を軽減することにもつながります。重度障害の子どもたちの意思伝達を支援することには、そうした意義があるのです。