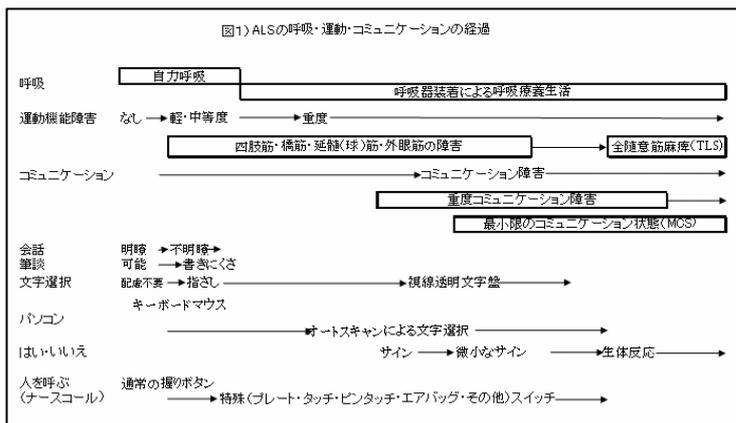


はじめに

筆者は神経難病専門病院で進行性難病患者のコミュニケーション支援に従事している。特に運動機能障害が進行する場合、意思伝達装置を操作するスイッチについて、さまざまな工夫を凝らすことが多い。本稿では、脱力の進行を呈するALSのスイッチ支援の流れを簡単に示した上で、技術的「最新」ではなく、臨床現場で患者とその家族から得られた「最近」の「人スイッチ」について紹介し、あわせて、人らしい声の再現について説明したい。

ALSの意思伝達支援の基本的な流れ

ALSの症状発現部位や経過は、患者一人ひとり「病気が違うのではないか」と思わせるほど個別性に富む。コミュニケーション領域では、喉の症状である構音機能の障害や呼吸機能障害による気管切開によって会話ができなくなったり、全身の筋の脱力進行により筆談だけでなく、ジェスチャーや表情すら表出できなくなることもあるため、周囲との意思疎通は難しくなる。そこで



でスイッチさえ操作し続けられれば、ナースコール（呼び鈴）で人を呼ぶこと、文字選択で意思を表現し伝えることが可能となるためスイッチ支援が重要になる。(図1)

代表的なスイッチと残存微小動作の特徴



左から順に、握り（通常）スイッチ、タッチセンサー、エアバッグスイッチ、ピンタッチスイッチと呼び、運動機能障害の進行とともにこの順番で導入する傾向があった。しかし、残存する微かな随意運動が、患者によって遠位から近位への動きか、その逆かに大別されることに気がつき、握りスイッチを代表とする押しボタンスイッチは、曲げる（遠位から近位）方向の力を拾い、体の表面から離れた位置に設置するタッチセンサーは伸ばす（近位から遠位）方向の力を拾うという運動方向の特徴で使い分けると初期から全経過に於いて患者の負担は少ないという発見に加え、さらに数ミリ程度の微小な動きを感知することも画像スイッチで駆使可能となり、力強くスイッチ支援を展開していた。

それでもなおかつ拾えない動き

しかし、ある患者は、ALS進行による胃ロウ、気管切開、ベッド上寝たきりの生活を強いられて数年。ナースコールすらも押せない状況が約2年。コミュニケーションはとれないまま過ごしていた。家族からこのままでは切ないと、無理を承知でひとことでも言葉をひろえるようにしてほしいと相談があった。1ミリ以下の超微小な動きをカメラで拾う方法で臨んだものの、スイッチ動作には至らず行き詰ったその瞬間、奥様がスイッチになれないかと、妻に普通の握りボタンを手渡し、本人の視線の雰囲気を感じたらスイッチを押す、患者本人は画面で音声ガイドを耳で聞き、画面上のキャン

を見つめ、目的とする文字で妻の方を見ようとする、ただそれだけで「かにわあすはになあかにやようひ」を拾い上げ、妻はそれをほどなく「あした何曜日？」と理解した。そして夫婦で涙涙。その後退院し「ほんがよみたい」「とりになりたい」と次々ことばが得られているとのことだった。

この経験を通じて、筆者は人がスイッチになればトリガーの感度は格段に上がること、また、選ばれた文字の解釈を人が行うことで表現された文字は完璧でなくても真の意味は伝わることを学んだ。そして、随意運動障害が出始めたころから1日のうちの数分でも支援者スイッチで文字表現する時間帯を設けることでコミュニケーションが取れなくなる期間は大幅に短縮されうる可能性を感じると同時に、本人からの意思表示のみにこだわっていた自分の姿勢に反省と自戒の念を感じている。

マイボイス

筆者は、声を失う可能性のある患者に対し自身の声を保存し、意思伝達ソフト (HeartyLadder) に組み込んで使うことに取り組んでいる。保存する声は日本語の「あ」「い」「う」…「が」「ぎ」…「きゃ」「きゅ」…の基本単音素124音 (図2) と、単語単位で保存再生できる挨拶、感情表現などである。現在までソフト開発の吉村氏と数々の改良を重ねている。まず、できるだけ自然な声の124音素を録音して音素ごとに1組切り出し、単語の先頭に使う音素、2文字目以降に使う音素、アクセント (日本語は単語の途中から音程が下がることが特徴) 辞書に従い途中から使う低い音素、下がり始める手前に使う高い音素、単語末に使う音素、疑問文の?を表すのに使う尻上がりの音素の6組を1#から1bの範囲で音程の上げ下げを行って使い分けることでアクセント表現を可能とした。また、その人の話の速度は各音素の頭から指定秒数切り出してつなげて再生することで再現可能とし、さらに個人の特徴である長音の長さや小さい「つ」の無音の秒数などを指定できることでその人らしい口調の再現も可能となった。また、「ん」や「母音」の前に来る音素との間隔を全体のリズムとは別に短く設定すること (例: 新幹線 = 「しん」+「かん」+「せん」)、マス空けや句読点のリズムを個別に設定すること他の工夫で、聞き手にとって、字幕のような文字情報がなくても意味が理解しやすい音声再生が可能となった。

図2)基本124音素

あ	は	が	きゃ	みゃ	ぎゃ	ヴァ	
い	ひ	ぎ	キィ	みゅ	ぎゅ	ヴィ	
う	ふ	ぐ	きゅ			ヴェ	
え	へ	げ		みょ	ぎょ	ヴェ	
お	ほ	ご	きよ			ヴォ	
か	ま	ざ	しゃ	りゃ	じゃ	ファ	
き	み	じ	しゅ	りゅ	じゅ	フィ	ウィ
く	む	ず	しゆ		じゆ	フェ	ウエ
け	め	ぜ	しよ	りよ	じよ	フォ	
こ	も	ぞ	しよ				
さ	や	だ	ちゃ		びゃ		
し		ぢ					ティ
ず	ゆ	づ	ちゅ		びゅ		
せ		つ	ちえ				
そ	よ	ど	ちよ		びよ		
た	ら	ば	にゃ		びゃ		
ち	り	び	にゅ		びゅ	ディ	トゥ
つ	る	ぶ				デュ	ドウ
て	れ	べ	にょ		びょ		
と	ろ	ぼ					
な	わ	ば	ひゃ				
に		び					
ぬ	を	ぶ	ひゅ				
ね		べ					
の	ん	ぼ	ひよ				

このマイボイスは、人の声の再現は、流暢さだけが目的ではなく、棒読み調であっても音程やリズムの工夫でその人らしさや聞く人にわかりやすい音声再現ができるという可能性を示唆している。さらに患者自身や家族の意見として、文章、単語や音節単位ではなく、1音1音が粒としてその人らしく輝いて聞こえるという、棒読みに対する肯定的視点や新たな価値が多数寄せられている。

おわりに

人自身がスイッチになる、人の一部である声を使っての音声再生、どちらも「人」を素材にした取り組みである。ものづくりにおいては、高度化する技術を駆使する新たなアイデアが、数々の不可能を可能にする。しかし、その原点には「人」が存在し、その「人」や「人の要素」が取り組みに入っていることの重要性に今さらながら気づかされた筆者の経験を、告白に近い気持ちでここに記させていただいた。気づきを与えてくれた多くの患者に感謝しながら。

参考文献)

身体障害領域の作業療法 大嶋伸雄編 7. 中枢神経・筋疾患 2010. 4 中央法規
 新 ALS ケアブック・第二版 日本ALS協会編 第5章コミュニケーション 2013. 2 川島書店