

SMA I 型児のコミュニケーション支援の手引き



目次

はじめに	P3
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標	P4-5
スイッチおよび機器類について	P6-7
スイッチ操作に使用する身体のケア～手の管理～	P8
コミュニケーション支援 1 因果関係の理解	P9
コミュニケーション支援 2 文字学習支援～意思伝達装置を使用して～	P10
事例の紹介	P11-12
学校での支援	P13-14
生活体験の重要性について 1 姿勢と移動	p15
生活体験の重要性について 2 機器類を使用したコミュニケーションの経験	p16
生活体験の重要性について 3 他者との関わり	p17
社会参加支援	P18
情報提供その他	P19



熊本保健科学大学 言語聴覚学専攻1期生の皆さんと



はじめに

この支援の手引きは、SMAⅠ型児の発達里程標(次ページ)と定型発達(病気をもたない多くの子どもさんが一般的に辿る発達過程)児の一般的なコミュニケーション発達に照らしながら、どのような支援がお子様のコミュニケーションを発達させるために効果的なかを提案するために作成しました。

限られたページ数ですので、ダイジェスト版になっています。また同じ病気でも、共通した問題もあれば、異なった支援の仕方が有効なこともあります。養育者の方や実際に支援に関わられている支援者の方々が支援の際の参考の1つにいただけると大変うれしく思います。ご不明な点は作成者の境信哉先生(北海道大学 sakai@hs.hokudai.ac.jp)または佐々木千穂(熊本保健科学大学 c-sasaki@kumamoto-hsu.ac.jp)までお尋ねください。

この手引きを作成するにあたり、写真や資料の提供などご協力くださいました全ての方に感謝を申し上げます。

【発達支援の重要性】

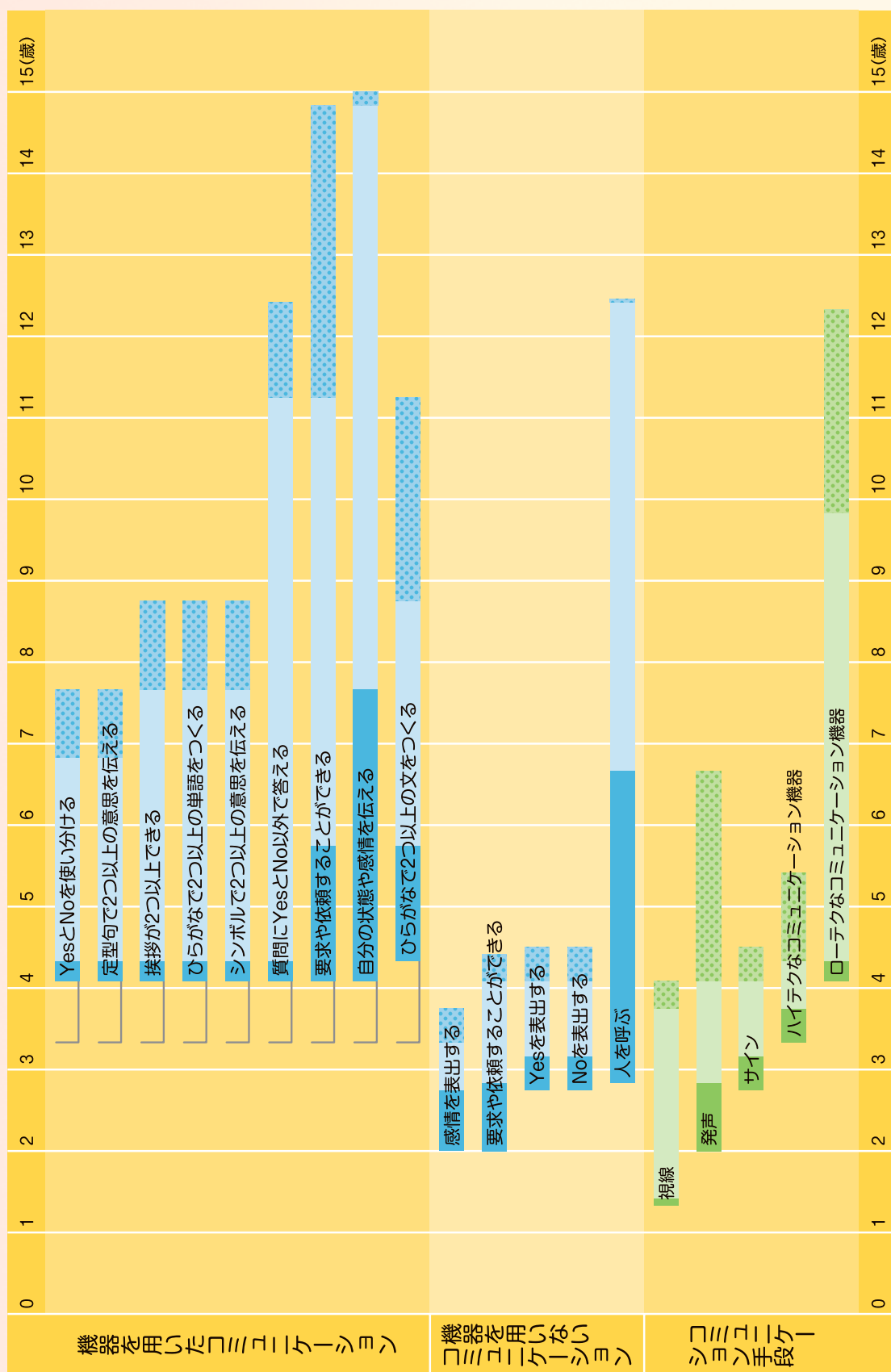
病気があるという「病気のこと」にばかり目がいきなり「発達する」という当然のことを忘れがちです。よく言われるように、子どもは「小さな大人」ではありません。発達していくためには周囲の関わりや支援が重要です。身体の動きに制限があったり、気管切開によって声を出すことが難しかったり、生後しばらく高度な医療的環境の中で生活することになったり、在宅療養で他者との関わりが少なかったりと、環境的な要因によりコミュニケーションの発達にも影響が出ることも考えられます。例えば身体の成長に関しては側弯、変形、拘縮予防等の2次障害の予防は重要です。同様にコミュニケーション支援についても、生活体験の不足によってコミュニケーション発達に遅れが出ることがあるということを念頭において支援にあたることが重要です。ハイテク機器を与えれば済むというような簡単なことではありません。根底にあるのは、人への興味関心を培うことや生活体験を積み重ねることです。コミュニケーション発達の阻害因子になる社会的経験の不足については、見過ごされがちです。自分の身体を最大限に動かすこと、意志の表出をすること、他者と関わること、これらがどのようにすれば可能になるかを考えることが支援の中で重要です。

【AACの活用とチームのよる支援】

多くのSMAⅠ型の子どもさん達は気管切開等により発声が難しいため、他の身体のサインを使用したり機器を利用したりすることで子どもの自発的な表出が周囲の人にわかりやすくすることが大切です。周囲からの関わりを得やすくなることで、子どもの発達に良い影響を与えることが期待されます。また、コミュニケーションの発達には自分の身体を動かしたり、様々なことを体験したり、他者と関わりあう場を作ったりすることなどが重要と考えられます。このためには外出の工夫も必要になるでしょう。

支援のポイントとして挙げられることとして、一般的な発達支援に加え、早期にスイッチ活動等の獲得により自発的な表出を促し、さらに文字を早く学習することでコミュニケーション全般的な発達を促進することが期待できることです。そのためにはAAC(Augmentative & Alternative Communicationの略で、日本語では「補助代替コミュニケーション」といわれています)という概念を用い、機器類を使用したコミュニケーションを活用していくことも効果的だと思われます。このAACを用いたコミュニケーション発達支援において重要なのは系統的に行っていくことです。例えば成人のALSの方々の支援については、一旦獲得したコミュニケーションを確保することが最も重要な目的となりますが、小児の場合は発達支援の一環として捉えていく必要があります。しかし小児の在宅医療に関わる医療専門職やリハビリテーションの専門家はまだまだ数多くはありません。さらに数の少ない疾患であれば手探りで支援にあたっている実情もあると思います。そのため、医療職や福祉職、工学系の専門職とも一緒にチームで支援を行っていくことが大切です。多くの子どもさん達は在宅生活を送っていますが、まだまだマンパワーが不足していたり、数が少ない病気のため支援の方法が定まっていなかったりするため、家族の会などの情報交換の場も有用だと思います。

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



【項目についての説明】

■は1人、■は2人～4人、■は5人が達成できていることを表しています。

6人目以降の達成については、省略をしています。

■はコミュニケーション機器を用いていた SMA (I 型) 児の中の最年少を示していますが、まだ達成できていないことを意味しています。

「機器を用いたコミュニケーション」の項目は、ハイテクなコミュニケーション機器 (携帯用会話補助装置や意思伝達装置) と、ローテクなコミュニケーション機器 (カードやコミュニケーションボード) によるコミュニケーション手段の発達を表しています。

「機器を用いないコミュニケーション」の項目は、サイン・視線・発声・心拍数を上げてアラームを鳴らすというコミュニケーション手段の発達を表しています。

「コミュニケーション手段」の項目は、SMA (I 型) 児が使用しているコミュニケーション手段について、達成できているかどうかではなく、その手段の使用状況を表しています。

この「発達里程標」は、2012 年 9 月～10 月の時点における SMA (I 型) 児 36 人のコミュニケーション発達から作成されており。

少ない人数から作成していますので、あくまで「発達の目安」としてご利用ください。

なお、本里程標は「SMA 家族の会」の協力と、日本学術振興会科学研究費補助金 (研究課題番号：24650341) を受けて作成されました。

〈使用方法〉

1. 対象となるお子さんの年齢や、現在使用しているコミュニケーション手段と、この「発達里程標」を照らし合わせてください。
2. 同じ年齢の SMA (I 型) 児がどのくらいできているのかを確認し、お子さんも達成できそうかをご判断ください。
例えば 1 人しか達成できていないとすれば、お子さんも練習すれば達成できる場合と、そうでない場合があります。
5 人達成できているのならば、お子さんも練習すれば比較的すぐに達成できる可能性があります。
3. 具体的な練習方法は「作業療法士」や「言語聴覚士」などの専門家へ、ご相談ください。

スイッチおよび機器類について その1

SMA I 型の子どもさん達が意思伝達装置を使用するために、最も重要なポイントになるのが機器の入力操作に欠かせないスイッチ操作の獲得です。ここではスイッチの種類や固定方法を少し多めに写真でご紹介します。新しい入力機器は日々開発されてきています。指を使ったスイッチだけでも数多くあります。最近では視線を使った入力方法も安価になってきました。一方一番大切だと思われるのは、対象児に合ったスイッチを選択すること、そしてその設置方法（フィッティング）です。

多くの子どもさんは、手指を入力の際に使用していますが、子どもの場合は手の大きさもかわっていきますし、手の発達に応じて運動にも変化がみられます。この点について知識をもっている専門家と一緒に支援を行う必要があります。「スイッチが使えない」という相談を受けることがよくありますが、実際の状況をみた時に、実はこのフィッティングがうまく行っていないことや系統的な練習不足がほとんどです。

ここで、スイッチ使用に際し、重要なポイントを2点記載します。まずは①スイッチ入力に際し使用する身体部位の維持や管理、②無理なく比較的長時間使用できる固定方法です。スイッチのフィッティングについては特に医療専門職、特に作業療法士に相談しながら進めるとよいでしょう。

スイッチのフィッティングは簡単なようでいて工夫を要するものです。しかし基本は手の発達に即し、対象児のもつ手の動きを促進させるような方法で進めていくことが重要です。



↑ リミットスイッチ



↑ 光電タッチスイッチ



↑ 空気圧スイッチ



← マイクロスイッチ
下から見たところ →



← マイクロスイッチ
横から見たところ →



← センサスイッチ
上から見たところ



スイッチおよび機器類について その2



足をスイッチ入力に使用している子どもさんもいます。
 ←光電タッチスイッチ ↑PPSセンサースイッチ

意志伝達装置 「レッツチャット」と「伝の心」

最近では機器類は様々なものが出てきています。しかし、機器の性能が良いだけでは継続的な使用につながりません。専用の固定具があること、周囲の支援者も簡単に使用できること、携帯に便利なこと等で使用頻度が決まってきます。また、小児の場合は発達段階に応じて機器を選んでいくことが重要です。場合によっては複数の機器を組み合わせる使用することが学習に効果的なこともあります。しかしいずれも決して安価な機器ではありませんので、まずは専門家に相談の上、レンタル等で試用した上で購入や給付申請することをお勧めします。



← 左はレッツチャット、右は伝の心の使用場面。
 子どもさんに最初に導入する意思伝達装置としては、レッツチャットが多いようです。携帯しやすく、固定のアームも専用のものがあるため移動の際も便利です。一方、伝の心は漢字が使用でき学習の支援には有用です。2つの機器を併用する場合は、レッツチャットの外部出力機能を使って伝の心を使用することが可能です。

トビー・コミュニケーターとレッツチャットを併用した学習場面。トビーコミュニケーターは写真等を取り込みながら子どもに合わせて教材を作成できるため学習支援に活用しやすいソフトです。↓

レッツチャットは読み上げ機能がしっかりしているため、登録されている単語とその場所を耳で聞いて覚えるという子どもさんが多いようです。また、レッツチャットでは、単語登録や設定変更などを自分で行っている子どもさんも多いようです。コンパクトで操作が容易なことは、支援者にとっても機器選定や継続的な使用を検討する際に大切な条件の1つです。

ハイテク機器だけでなく、アナログも併用し、学習環境を整えることも大切です。



スイッチ操作に使用する身体のケア～手の管理～

スイッチ操作では多くの子どもさんが手指を使用しています。スイッチ操作等とともに実施してほしいこととして、手指の関節可動域訓練が挙げられます。

SMAⅠ型のお子さんの多くは、人差し指から小指の付け根の関節（指の先端から数えて3つ目の関節）が曲がらなくなってしまいます（1つ目と2つ目の関節は曲がる方が多いのですが）。この関節が曲がらなくなり固まってしまうと、他の関節の動きを妨げてしまいます。また、親指の動く範囲も狭い傾向にあるので、これらの指には念入りな関節可動域訓練が必要です。

きちんとした手の管理のもと、指の動きに改善がみられるお子さんも複数経験しています。指の動きが改善する可能性については、根拠があります。SMAは運動神経（下位ニューロン）の障害なので、ある筋肉が働くということは、この筋肉を支配している神経が（全てではありませんが）保たれていることを意味しています。そのため、この保たれている神経が支配している別の筋肉も動かせる可能性があることを示唆しています。そのため徒手筋力検査法（理学療法士や作業療法士が実施できます）などで、どの神経が比較的保たれているかを確認し、保たれている神経が支配されている筋の働きを、スイッチ等を用いて促すという方法は有効であると考えられます。適切な使用方法を行うことで、スイッチ操作により手のトレーニングを兼ねることにもなります。



装着型の装具はスイッチを設定しやすくできると共に、装具療法として筋肉トレーニングにも効果が期待されます。

写真右上：手の大きさに合わせて製作したスイッチと一体型になった装具。子どもの手は発達していくので、定期的にチェックを行い微調整を行うことが大切です。最近は熱可塑性の扱いやすい素材も市販されているため、子どもさんの手に合わせて加工しやすくなっています。是非、担当の作業療法士などにご相談ください。

（写真は空気圧スイッチに合わせて装着型の装具を組み合わせたもの。パシフィックサプライ社製のオルフィキャストに市販のマジックテープを組み合わせる製作しています。）



←手の管理やスイッチの固定に関する情報

動画配信サイトYouTubeにて公開中です。主に作業療法士や理学療法士等の支援者向けに作成しました。

作者名：nagisanohanakoと下記のタイトルで検索していただくをご覧ください。

- 「手の関節と筋肉の発達について」
- 「年齢と手の発達について」
- 「屈筋の働きについて」
- 「手関節の可動域訓練」
- 「スイッチ固定 1」
- 「スイッチ固定 2」
- 「スイッチ固定 3」

コミュニケーション支援1 因果関係の理解

ここからは少し具体的な支援の方法について説明を進めていきます。スイッチ活動における系統的アプローチとはSMAⅠ型の子どもさん達が、将来コミュニケーション機器が使用できるようになることを主たる目的とした、スイッチの使用における運動面的側面と認知的側面の両面から働きかける段階的なスイッチ学習のことです。

まず最初にスイッチ操作と機器作動との因果関係理解をしっかり学習します。これに先立ちiPadなどを直接手で触れることで、画面がかわったりすることを経験することもよいでしょう。また、レッツリモコンなどで、スイッチ操作（自分がスイッチを押すことでチャンネルが変わる等のステップスキャン方式）によってテレビチャンネルが変わることを経験させることも1つの導入方法です。

次に、オートスキャン操作を段階的に学習します。現在一般的に使用されている意思伝達装置の多くはオートスキャン機能を使ったものが多いため、オートスキャン操作の獲得ができると使用できる機器に広がりが出てきます。まずは、オートスキャンの選択画面を2択から必ず自分の選択したいタイミングで選べるよう学習します。徐々に選択数を増やしたり、場合によってはオートスキャンのスピードを上げたりしていきます。スイッチを用いて指の動きを促すだけではなく、徹底した指の関節可動域訓練やスプリント（手の形を維持させる装具）を使用することで効果が期待できます。また、教材の内容を子どもの興味関心に合わせることが大切です。興味関心に合わない教材では、子どものやる気を失わせてしまうこともあります。



オートスキャン3択練習の様子。PC+専用ソフト+できマウス+スイッチ →

← iPad+iPadタッチャー+スイッチで1クリックゲームで遊んでいるところ。



この学習プログラムについては、北海道大学作業療法学専攻のHPIにて詳しく公開していますので参考にしてください（P19に詳細）。右上の写真はこのプログラムを使って学習している様子です。オートスキャンの練習はビジュアルベーシックの他、トビー・コミュニケーター等のソフトを使用すると簡単に作成することができます。重要なのは、系統的に段階をおって練習を進めていくことで、認知面・運動面両方に働きかけることを意識して行うことです。2択～3択のオートスキャン選択が可能になったら、少し選択数を増やし、日常生活の中で特に対象児の興味関心のあるものを選択していくような練習につなげていくとよいでしょう。レッツチャットのオリジナルシートも使用できます。最初は○×等の恣意的な記号よりも、具体的な要求に結びつくような言葉や絵を選択する練習がうまくいくことが多いようです。下記のシートには文字が入っていますが、この段階では文字が理解できなくても問題ありません。多くのⅠ型の子どもさん達は耳で聞いて覚えていくため、読み上げ機能をうまく活用することが効果的です。



← iPadを直接手でタッチして遊んでいるところ。母親手作りのスリングで手を大きく動かすことができます。

テレビのリモコン操作でスイッチ練習をする方法もあります。レッツリモコンは、スイッチを使ってリモコン操作ができる機器です。 →

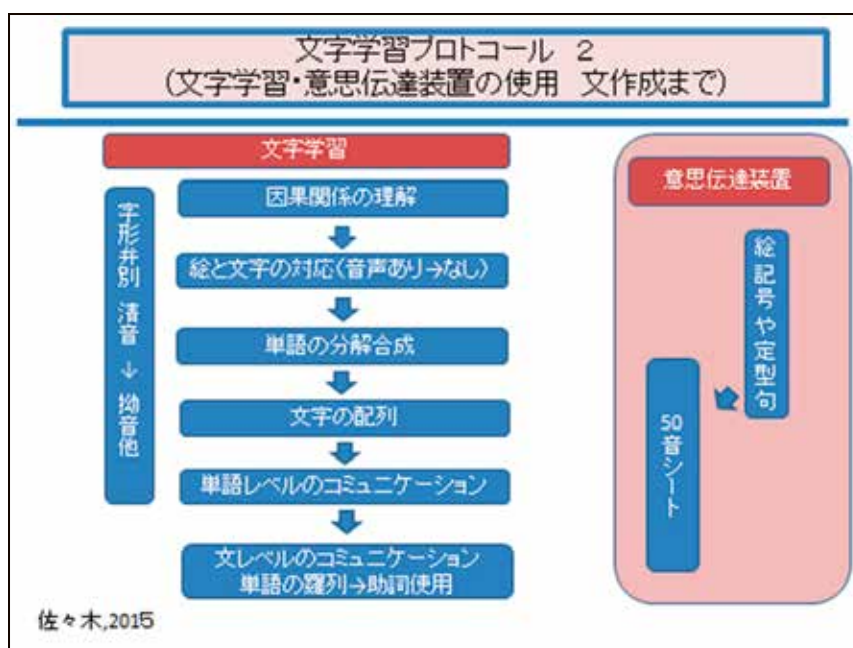


コミュニケーション支援2 文字学習支援～意思伝達装置を使用して～

因果関係の理解ができ、オートスキャン操作が獲得できた子どもさんについては、機器を用いた文字学習を積極的に進めていきましょう。文字を早く学習することは、コミュニケーション発達により影響が期待できます。

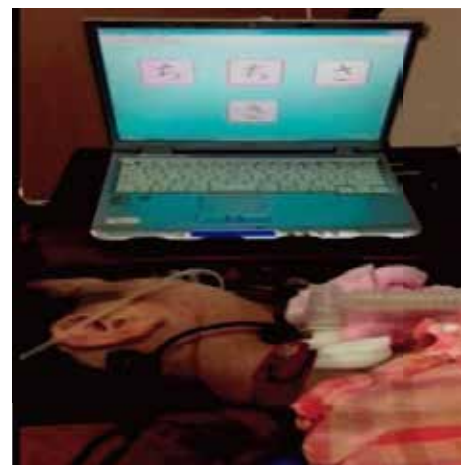
下に因果関係が理解できた子どもさんに対する文字学習の進め方のステップを示しています。SMA1型児のように、重度の肢体不自由の子どもさんにとっては特に、文字学習を早目に導入することで、コミュニケーションの発達の促進が期待されます。また、文字学習は「あいうえお」といった50音の順に学んでいくのではなく、最初は興味のある単語の「かたまり」から覚えていきます。SMA I 型の子どもさんのコミュニケーション発達についてはまだわかっていない点も多いのですが、多くの子どもさんが、レッツチャットのような読み上げ機能のついた機器を使って、耳で単語を覚え、入力画面に現れた文字を見て学習するという方法をとっているようです。

また、文字学習では最初いくつかの単語のかたまりで文字を覚えた後、急速に学習が進むと言われています。つまり、あいうえおの順に50音すべてを教えていくという方法はあまり効率的でない可能性が高いといえます。効果的な文字学習の支援については、是非言語聴覚士などの専門家にご相談ください。下の図に簡単に流れを示しています。各ステップはかなり大きなものになっていますので、子どもさんの学習状況に合わせてステップを細かく刻んでいくことが大切です。また教材の作成にもついて、子どもさんの好きなキャラクターを用いる、1つの学習は短時間で終わりがはっきりとわかるものにする、疲労を考えて学習量を検討する等の配慮は必要です。



→
文字学習プロトコルの
プログラムを学習してい
る場面。

トビーコミュニケーター+
できマウス+スイッチ



↑ iPadのスイッチコントロールを使えば様々
なアプリで学習ができます。数の苦手な子どもも楽
しく遊びながら学習できるとよいですね。

事例の紹介 1

ここではSMA1型の子どもさん達の、特に機器類を使用したコミュニケーション発達について事例を挙げながら紹介していきます。

事例1)

- 1歳 スイッチ操作の練習を開始
- 3歳 意思伝達装置レッツチャット使用を開始（定型句・挨拶文字盤）。
文字学習にはトビー・コミュニケーター4やiPadも併用。
- 4歳 レッツチャットで50音を選択入力することで、要求等を伝えることが一部可能に。
- 5歳 トビー・コミュニケーターとレッツチャットを併用した学習を行い文字を学習しその後ワンキーマウスを使ってPC操作が上手になりました
★学生ボランティアへの協力を依頼しコミュニケーション支援に役立てました。
★幼稚園へ通園し、お友達がたくさんできました。



←シンプルCOCA(音の出るコミュニケーション機器)のビッグマックは外出時の短い挨拶に活用。意思伝達装置との使い分けを工夫されています。

事例2)

- 2歳 父親手製のスイッチ(紐性→マイクロスイッチ)+意思伝達装置レッツチャットの使用を開始。両手の手指で使用が可能。同じく2歳からレッツチャットのオリジナル文字盤(好みの絵や文字などを書いて作成できるもの)を9分割画面にし、「ママ」「パパ」「こんにちは」あるいは、写真や絵を貼る等の語群から選択することが可能になりました。
- 3歳 本格的に文字学習を開始しました。



↓レッツチャットの定型句で会話している画面。
「好き」「ママ」が素敵ですね。



↑
PC画面にとりこんだ絵本を自分でめくって楽しんでいるところ。(トビー・コミュニケーター+できマウス+スイッチ)

事例の紹介 2

事例3)

2歳 スイッチ操作練習開始

3歳 レッツチャットを活用した支援を導入。タブレット型PCを活用し自分で絵本を楽しむ。

4歳 文字入力により意思を伝えることが一部可能。

★気管切開後も養育者等とは呼吸もれ発声等を活用したコミュニケーションが可能でした。



6歳時、学習機能リモコン+PCにてDVD再生等の環境制御機能の使用を開始。自分でできる活動がさらに広がってきました。 →

←タブレット型のコミュニケーション機器では、あるお菓子が好きな理由を尋ねると「あまいから」と答えてくれました。



事例4)

4歳 スイッチ操作練習開始

6歳 レッツチャット使用開始。トビー・コミュニケーターを併用した文字学習支援。

9歳 伝の心を併用し。DVDを再生して音楽を聞きながらレッツ・チャットでおしゃべりする。

★機器によるコミュニケーションが使用可能になった後、それまで活用できていなかった視線によるコミュニケーションや呼吸もれ発声を活用したコミュニケーションが可能となりました。



↓ 言語聴覚療法で助詞のある文章表現の練習している様子。



↑ 伝の心用のPCでDVD操作を行い、再生中に、レッツチャットで解説を行っているところ。伝の心を使用しはじめてから、アルファベットにも興味が出てきました。注目して欲しい時には、レッツチャットのアラーム機能を活用します。

学校での支援 1

学校の支援では、主に学習支援や社会性の発達に重点を置いた授業構成を検討されていると思います。最近では多くの学校の先生が、PC等も併用しながら、子どもさんにあった授業展開をされています。訪問学級や通学等、就学環境は異なっていますが、双方において上記の配慮や工夫が重要だと思います。

三野梨緒さんと安達雄太先生(横浜市 若葉台特別支援学校)

先生が作成された学習プログラムで、梨緒さんも毎日楽しく学習を進めています。この写真は授業で「見本を見ながら50音表から文字を選ぶ文字学習」をしているところです。トビー・コミュニケーターを使用し、梨緒さんに合った学習ステップで、きめ細かな学習支援を実践されています。



こちらの写真は「帰りの会」の様子です。音楽やチャイムの音も流れるので、まるで学校の中で授業を受けているようです。絵記号と文字を合わせた選択画面で、今日の授業の振り返りを行っている場面です。文字学習だけでなく自分の気持ちを相手に伝えたり、相手と言葉のキャッチボールを行うことは社会性の発達によい影響を与えてくれます。



湯地駿羽君と担我如古信介先生（那覇市立高良小学校）

先生手作りが手作りで製作されたスタイリッシュな机で勉強を頑張っています。何より、お友達の交流が一番です。子ども達が優しいのは「駿羽君のおかげでしょうね」という交流学級の先生の言葉も印象的でした。様々な体験を通じて、I型の子どもさんだけでなく周囲の子どもさん達も一緒に成長していけることが大切です。



← 息のぴったり合った、駿羽君と我如古先生。



↑ 機器を使用したコミュニケーション学習も導入しています。写真はiPad+iPadタッチャー+PPSスイッチを使用した学習場面。

↓ 下の写真の机は、我如古先生が駿羽君のために手作りしたものです。スタイリッシュで素敵ですね。



↑ 毎日学校に元気に通っています。行事も楽しみの一つです。



「駿羽君がいるのおかげでお友達がみんな優しい・・・。」交流学級の担任の先生の言葉です。

生活体験の重要性について 1 姿勢と移動

どのお子さんでも可能になるとは言えませんが、座位保持装置等を使用した座位の練習も必要だと思います。起こす角度が15度でも30度でも視界はかなり拡がりますし、手の使用が容易になります。体を起こす時には専用の座位保持装置（体の形に合わせて作成した椅子）が必要です。ベッドのギャッジアップや体に合っていない車椅子などで起こすと側わんの原因となります。

また自分で身体を移動させる経験は、物を考えたり判断したりする認知機能の発達に良い効果を及ぼすことがわかっています。近年、スイッチ操作により屋内で移動が可能な遊具も開発されています。座位保持姿勢をしっかりととりながら、自分の身体を移動させる経験は、コミュニケーションの発達にも良い影響が期待されます。

きちんとした管理のもと継続的に支援を行っていくことで、電動車椅子による移動が可能になる子どもさんもいると考えられます。

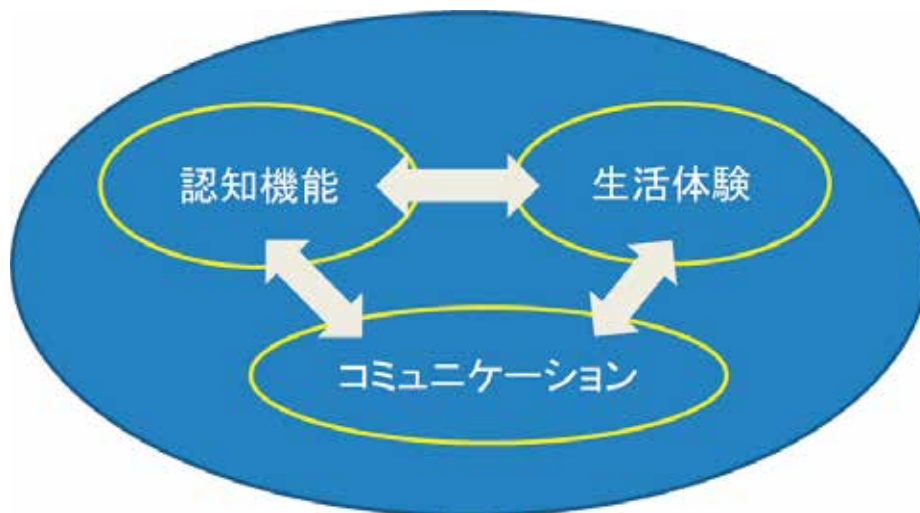


← 屋内用電動遊具で自力移動。近い将来、電動車椅子を目指して。自分で移動できることは視野を広げ経験を増やします。

家から外にでるための工夫も必要です。介助者が少なくても外出できると、外出の際の負担が少ないのですが、家屋の状況によっては難しいことも多いようです。右の写真は段差解消機を使用中の場面。 →



↑ 車でお出かけ。ストレッチャーには父親手製のバックミラーが着いています。



「自分の子どもの好きなことがわからない」、「自発性を伸ばしたい」というご相談もよくうけます。子どもは色々な体験の中で自分の好きなこと、やってみたいことを見つけていきます。コミュニケーションを育てるためには、人との関わりや生活体験が大切です。小さなことでもよいので、1つ1つの体験を大切にしていきましょう。



↑ この日は、あらかじめレッツチャットに入力していた文章をコンビニエンスストアで読み上げ買い物を実践し、買った切手をはがきに貼ってポストへ投函しにいきました。コミュニケーション能力の発達のためには、実際の体験が何より重要です。使えるようになった語彙はなるべく実際の場で使用することが大切です。

自動販売機の前で、買って欲しい飲み物を数字で示しているところ。自分の要求が伝わるのが、コミュニケーション発達にもよい影響を及ぼします。→



生活体験の重要性について 3 他者との関わり



保育的な関わりも大切です。
また季節を感じられるようなイ
ベントも、子ども達には大切です。



数年おつきあいのある学生達との交流やキャンパスツアーも好評でした。継続的に同じ人と関わることも、
対社会性を育てるには大切なことです。



年齢に応じた楽しみも大切です。この女の子はお
しゃれが大好き。この日は少し年上の大学生のお姉
さんたちと、自宅でネイルサロンを楽しみました。

社会参加支援



↑ 2012年に熊本で開催されたSMA I 型のお子さん達がiPadで撮影した写真展の様子。支援者側は社会参加について、何かしらのきっかけを提案することもよいと思います。右上は撮影風景

自分の作品を見てもらって評価を受けることは、社会性の発達にはとても大切なことです。人は人からの評価を得て成長していきます。これからはITの力を借りて絵を描いてみたり、PCを使って作曲にチャレンジできたりするとよいですね。そして自分を表現できる場が増えるとよいと思います。



←東京大学先端科学技術研究センターD0-IT Japan & キッズニア東京とのコラボレーションイベントで、職業体験をした時の写真。大手建設会社の制服とヘルメットが微笑ましいですね。将来の夢は、建築士？



右の写真の子どもさんの夢はケーキ屋さんになることです。今はiPad のアプリを使って根気よく自分の好きなケーキをデザインしています。テクノロジーは進歩していきますので、近い将来、コンピュータ操作でおいしいケーキを作るとは可能かもしれませんし、意思伝達装置を使ってお店でケーキを売ることもできるかもしれません。上のケーキはiPad でデザインしました。 →



情報提供その他



↑
熊本保健科学大学での家族集会の様子。
当事者同士の交流では、お互いのもつ力を高め合う＝エンパワメントが期待できます。

地域の情報や災害に対する備えについても常に考え、当事者から発信していくことは、地域社会を変える力に繋がっていきます。「らいおんはあーと」（沖縄）のリーフレット →



↑ Social Networking Serviceも上手に活用することで関連情報が入手できたり、情報交換できたりします。

SMA家族の会 <http://www.sma-kazoku.net/>
病気に関する全体的な情報が集約されています。

スイッチ活動およびコミュニケーション支援に関する情報

いずれも北海道大学作業療法学専攻HPにて公開中：<http://www.ot-hokudai.info/>
「SMA I 型児のコミュニケーション支援に関する質問・意見・要望への回答（PDF）」
「SMA（I 型）児のコミュニケーション発達に関する里程標（PDF）」
「SMA I 型を対象としたスイッチ活動における系統的アプローチの紹介（PDF）」

機器類についての情報

- まずは意思伝達装置の取り扱いのある業者の一部を示しています。他にもありますので参考にしてください。
- ・パシフィックサプライ株式会社（レンタルのサービスあり）
 - ・パナソニックエイジフリーライフテック株式会社（意思伝達装置 レッツチャット取扱い）
 - ・アクセスインターナショナル（コミュニケーション機器類全般、電動車椅子等の取り扱い）
 - ・クレアクト・インターナショナル（意思伝達装置他）

言語評価・コミュニケーション評価ツール

いずれも全ての項目が評価できるわけではありませんが、参考にすることができます。

* KIDS乳幼児発達スケール

- ・養育者にチェックしてもらい、評価することが可能。主に、3 理解言語、4 表出言語、5 概念等の各項目について調べるとコミュニケーション発達の概況がつかめます。

* 質問・応答関係検査（エスコアル社製）。

- ・コミュニケーション発達の全体像がわかるもの。言葉を知っていても、実際のやりとりの中で使用できるかどうかを確認していきながら、支援の方向性の参考にすることが重要です。

その他関連情報

- ・重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン 2013-14/日本リハビリテーション工学協会（スイッチ類に関する情報も含まれます） <http://www.resja.or.jp/com-gl/>

SMA I 型児のコミュニケーション支援の手引き
北海道大学 境信哉 / 熊本保健科学大学 佐々木千穂

印刷/アートプロセス 2015年3月

* この支援の手引きはJSPS科研費24650341の助成を受けて作成されました。