

重いディサースリアと身体障害を合併した方々の限られた生命の時間を輝かせるために

—コミュニケーション手法の工夫と生き甲斐づくり—

国立国際医療研究センター国府台病院, 若葉の会

横張 琴子

「病ゆえ呂律回らぬ口となる 誰か聴いてよ心の声を」(筋萎縮性側索硬化症—以下 ALS—女性の短歌), 「一体何のために生きて行けばいいのか」「どうやって死ぬかしか考えられない」(脊髄小脳変性症—以下 SCD—事例1)

ディサースリアの中でも神経変性難病により四肢麻痺や発声機能喪失などを伴う場合, 訓練では有効な代替コミュニケーション手法の工夫とともに苛酷な状況下での限られた生命の時間に少しでも灯りをとす支援が必要となる。レクチャーでは, 重症ディサースリア群の中で, ①SCD ②仮性球麻痺③ALS ④重症ギランバレー症候群⑤閉じ込め症候群の各事例に対して実施した取り組みについて報告する。上記①②群には, 通院→自主グループ(若葉の会*)で家族同伴のグループ訓練を継続, ③群には入院→自主グループ, ④⑤は入院や他施設入所期間に個別形式の支援を実施した。

事例1. SCDグループ:発話, 歩行, 社会生活など, まだ自立状態の時期に病名や予後の告知を受け, 今後への強い不安や絶望感を訴えられた方々にグループ訓練でのコミュニケーション, 仲間づくり, 生き甲斐づくりによるQOLの向上を図った。参加者らは各々の地域で治療を受けながら, 月に1回のグループ訓練に来院された。いずれも初期には単身で公共交通機関を使い, やがてご家族と車椅子で, さらにリクライニング車椅子となっても殆どが他界される間近まで参加を楽しまれた。このグループでは, 機能が低下しても表出しやすい十七文字の俳句づくりを取り入れた。やがて全メンバーがライフワークとして思いを込めた句作りに取り組み, 閉じこもりの生活から「空を仰ぎ, 風や光を感じたい」と車椅子での外出へと拡がっていった。更に会ではご家族ともども深い共感の絆が育ち, 発話でのコミュニケーション意欲も高く保持され, 時にSTより正確にお互いの発話を聴きとって交歓される場面もみられた。「またここに春めぐり来て梅薫る」(参加者の句)

事例2. 閉じ込め症候群: この群の中にはコミュニケーションの意志や機能の残存することさえ周囲から認識されず, 心身とも閉じ込められたままの年月を余儀なくされている例も少なくない。

2年間の入院～入所を経ても「全運動機能に加え, 感覚・意識をも喪失で植物状態」と診断されたままの事例の相談を受け, 入所中のある施設を訪ねた。無動で横たわる事例には, 動眼神経麻痺や四肢の拘縮も認められたが, その足指の1本に呼びかけに対する微かな反応をみつけた。大きな声をかけながら「Yes」→1回, 「No」→2回の反応訓練を行い固定している視線の前に顔を近寄せて「みえますか?」→微動1回(Yes)の反応あり! 2年間, 植物状態として閉じ込めを余儀なくされていた生命がしっかりと意志を持って対応できる人間として甦った瞬間であった。

レクチャーでは, 前記①～⑤の各事例について施行したローテク手法や生き甲斐づくり(俳句・描画・書道)の導入過程と作品などについて紹介したい。

※若葉の会: 医療保険による慢性期訓練継続が次第に困難になった2003年, 松戸市の福祉センターで開設した自主グループ。自由参加(資格制限・参加費無し), 毎週1日9:00～16:00, 作品づくり, 言語訓練, 歌, 体操など, 家族同席。

■略歴

1971年～ 都立ろう学校, 支援学級など
1979年～ 国立国府台病院※, 松戸市立病院ほか近隣病院, 保健センターなどに言語訓練室開設, 勤務

1995年～ 東京医薬専門学校※

【自主活動】

1980年～ 東葛失語症友の会※, 作品展「生命の灯ふたたび」※

若葉の会(言語・書画・俳句・交流)※, その他の集い開催

(※: 現在も継続中)