

13. ご家族の手記

はじめに

失語症や身体のマヒなどの障害を負うことは、ご本人のみならずご家族にとっても生活が一変してしまう大きな出来事です。みなさん山あり谷ありの数年の時間をかけながら、新しい生活を築いていかれます。

今回3名のご家族の方に手記を書いていただきました。

① 時間と共に

夫は平成18年の七夕の夜に脳梗塞になりました。救急車で運ばれて、命の保証はできないといわれましたが、数日後には意識がはっきりしました。ただ、右半身の不随と失語症が残りました。

最初は、言葉が通じないのは一時的なものかと思いましたが、時間と共に深刻さがわかってきました。検査で話どころか、物の名前すら理解できないことを知り、愕然としました。約半年の入院中は、あいうえおの練習ばかりでしたが、それもうまく言えませんでした。

診断も通常の生活は厳しいというものでした。それでもノートに左手で書く練習も兼ねて、毎日新聞の一面の見出しを書き写しました。筆談の方がまだわかりやすいことがわかり、何かを伝えたいときには何でも書きながら表現を変えて口で説明しました。

この8年毎日書き続け、何十冊かになりましたが、次第に簡条書きで単語を並べる程度ですが、日記のように出来事や、行った所などを書くようになりました。話すのは出来ませんが、文字は右手の時よりも上手いくらいです。

以前と同じようにしようと、最初のうちはお互いに無理をしました。分かり合えないこと、伝えられないことに苛立ち、情けなくなりました。特に夫は、頭の中ではよくわかっているし、記憶もはっきりしているのに、それを表現して伝えることができないことを受け入れなければならず、大変な葛藤があったと思います。退院して、家で改めて出来ないことの多さに絶望的になりながら、本当は何が可能なかわからず、外出も恐る恐るでしたし、様々なことに一喜一憂し、出口のない辛さを感じました。

ですが、一番大変だった本人があきらめずに努力して、そのうち言える単語がほんの少しずつ増えていきました。家族もどうにか前向きに気持ちを切り替えて現実を受け入れました。自分の名前、子供の名前、「おはよう」や「ありがとう」のあいさつも、うまく言え

ない時に子供に教えるようにまずこちらが言うと、それを聞いておうむ返しに繰り返すことができるようになり、時間が経つとともに、自分の力でいえる単語も増えました。

相手の話振りから内容を推測して、つかみ取ることも少しできるようになり、8年経った今では、お互いにわからないところは重要でなければ軽く流して、ストレスを溜めないようにも出来るようになり、何となく自然に日常を送っています。

発病から今までを振り返って一つ言えるのは、時間と共に本当に少しずつですが回復するということです。一緒にいると分かりにくいのですが、久しぶりに会う親戚は毎回良くなっているといいます。人間の脳はすごいので、これからも諦めずに回復を目指します。

<ST より一言>

言葉はでにくい S さんですが、絵や文字、ジェスチャー、50音を駆使しながらの単語の発話、何よりさわやかな笑顔で積極的にコミュニケーションをとられます。友の会の会計をされ、皆で外出する時の気配りがすばらしい、たよりになる S さんです。娘さん達と外出した話をうれしそうにしてください。

②失語症の夫との生活

言語障害と言っても一様ではないのですから、10年を超えた夫と私の自宅での生活が、この文章を読んでくださる方にどれだけ共感していただけるか、何か参考になることがあるのかと考えると、どうしても臆してしまいました。そんな時、息子からどなたかのお役に立つようにとか、参考になるようにと思わずに、いつの間にか10年経ってしまった二人の生活を、振り返ってみるのも良いことではないかと言われ、ようやく書き始めました。夫は10年半前に脳梗塞で右半身の麻痺と失語になりました。最初のうちは僅かながらも「痛い」とか「違う」とか言葉も出ていましたが、そのうちに全く発語はなくなりました。ただ、これは大変大きなことなのですが、夫の場合は人が話すことはほぼ理解できています。大学病院入院中に脳の画像をご覧になった先生は、意思の疎通は無理だろう…つまり他の人の話すことも理解できないだろう…とおっしゃいましたが、幸いなことにそれは間違いでした。以後、私たち家族は、失礼ながらもお医者さんよりも自分たちの判断を信じています。

最初の病院での2ヶ月間は、自宅での生活に対する不安で一杯でした。その後、リハビリのために転院した病院での6ヶ月は、大きな勇気を与えてくれました。言語療法の先生が夫に話し掛けていらっしゃる様子を見せていただき、看護師さんたちの接し方を見るうちに、何とかやって行けるかもしれないという気持ちになりました。この期間は大変有難かったと言えます。

帰宅して二人の生活になってからは手探りでしたが、まず心がけているのは Yes か No で答えられるように問いかけることです。そうすれば頷くか首を横に振って意思表示をしてくれます。又、来客の場合も、夫にではなく私にばかり話しかけられると夫は不機嫌なので、一応伺った上で「どう？」と夫の意見を訊くようにして、会話に仲間入りしてもらおうようにします。

10年以上経って思うことは、言葉は確かに大事だけれど、でも絶対でもない。言葉がなくても何とかコミュニケーションは可能かもしれないということです。動作も表情も言葉以上に雄弁です。ほぼ毎週末遊びに来る孫も、「じいじがトイレって言ってるよ」と何の違和感もなく教えてくれます。

そうは言っても難しいことは限りなくあります。相手が反論の術を持たないので、つい心無いことを言ってしまうと、申し訳なかったと反省することもしょっちゅうです。反論ができないからこそ傷つけてはいけないのに毎日の生活ではつい忘れてしまうのが情けないです。

機嫌の良いときは二人だけでのんびり、ゆっくりしていただけるのが一番なのですが、時には我儘も出て、煮詰まってしまうようなこともあります。そんな時にフッと気持ちを切り替えるためには、外からの空気を運んできて下さる方の存在が貴重です。我家の場合はそれが訪問看護師さんやヘルパーさんの出入りです。夫も私も気分を切り替えることができます。今、思うのは、介護は家族にしかできないことと、家族だからできないことがあるので、たまには一步退いてプロの方がどのように接しておられるかを見直すことが必要かと思います。困ったら必ず助けてくださる方がいると信じて肩の力を抜いてこれからも家での生活を続けて行こうと思っています。

<ST より一言>

家に戻られてから数年後、家にお邪魔した時に奥様が「重要なことは全て主人に相談して決めています」という言葉がとても印象に残りました。発話がほとんどみられないKさんですが、御病气される前同様家族の中心にいらっしゃるからこそ、あの暖かい笑顔がみられるのだということがわかりました。

③再起をめざし

平成24年3月6日、主人55歳11ヶ月。S病院で受診後そのまま入院。19日、3センチ大の左中大脳動脈瘤クリッピング術とバイパス術の12時間に及ぶ手術を受け、後遺症として右上下肢マヒと失語症が残りました。術後の説明では「相手の言葉が理解できない可能性あり」とのことでした。ただただ無事に目覚め家族を認識してくれることだけを祈りました。

術後1日目、はれ上がった顔でかすかに笑い左手を握り返す。2日目、言葉にならないが口を動かす。3日目、「お・か・あ・さ・ん」「さ・く・ら（愛犬）」と私について言う。そして自ら「お・か・あ・さ・ん・あ・り・が・と・う」と、コミュニケーションがとれた実感と喜び！！

主人は、37歳のときに大腸癌を克服した経験があったので再度試練…落胆していました。しかし、コミュニケーションがとれた瞬間、社会・職場復帰を目指す気持ちが湧いてきました。

まずは自分の足で歩けるよう、左手の訓練、自分の名前すら出てこない。テレビを常時つけ、とにかく口を大きく動かす練習。主人の場合、赤ちゃん状態から少しずつできる事が増え一日一日良い変化が見られたことは私の心の安定には良かったと思います。

入院生活が落ち着いた頃、私には病院の往復に加え職場の手続きや介護認定、障害者認定などの業務が押し寄せてきて大変でした。心の支えは寄り添ってくれた愛犬と毎晩「今日のおやじは？」と電話をくれた息子たちの存在でした。動くのは私だけど一人ではないという実感が持てました。

この2年半3つの病院と通所リハビリでお世話になりました。今では単語の出にくさはありますが普通に会話ができますし、一人で時刻表を見て市バスや地下鉄を乗り継いで目的の場所まで行けるまでに回復しました。そして私も自由な時間を持っています。目標とした職場復帰は果たせませんでした、社会復帰は果たせました。この先不安はつきませんが、生かされていることに感謝し、ケンカしたり仲直りしたりしながら2人で生きていけたら幸せだと思っています。

<ST から一言>

友の会にはしばらく奥様と2人でいらっしゃっていましたが、今は一人で来られます。退職した職場の方々や古くからのご友人との飲み会にも参加され、その時の様子を少し照れながら話して下さいます。その話を聞く度にMさんが、第二の人生を着実に歩みはじめられたことを実感しています。

14. 失語症状とコミュニケーションの工夫

I. 失語症とは

失語症とは、一度獲得された言語機能が、脳損傷によってダメージを受けることにより生ずる言語障害です。脳損傷の主な原因としては、脳梗塞や脳出血、脳腫瘍、頭部外傷や感染症などがあります。

II. 失語症と構音障害の違い

脳損傷によるコミュニケーション障害には大きく分けて、構音障害と失語症があります。構音障害が、話し方（speech）の障害であることに対し、失語症は、言語そのもの（language）の障害です。つまり「聞く」「話す」「読む」「書く」全ての言語様式が、程度には差がありますが障害を受けます。

III. 失語症の症状

軽度の方の場合は、長い文章になると、聞き誤る、時々言葉や文字が思い出せない、あるいは、間違えてしまうといった程度ですが、重度になると、全く言葉の通じない外国にいるようなものです。人の話し声は聞こえるものの、理解できず、文字をみても、内容がわからず、自分では正しく話しをしているつもりでも、相手には通じない、あるいは言葉が全く思い出せない、発語できないといったことになります。

失語症の方は、脳の中の「言葉の辞書」は保たれている場合が多いと言われています。しかし、その取り出しがうまくいったり、いかなかったり、また、違う言葉を引き出してしまったり（例「リンゴ→みかん」）、語音の配列を誤る（例「リンゴ→ゴリン」）、引き出した言葉を上手く構音できないなど、人により様々な発話の障害がみられます。



IV. 失語症の人の不自由さ

人は言語を使って、意志を伝達し、会話を楽しみ、思い出を語り合い、また、テレビや映画、ラジオを鑑賞します。その言語そのものに障害を受けると、どんな不自由さがでてくると考えられるでしょうか？まず、①情報が入りにくくなります。②自分の要求や思い身体の不調を伝えることが難しくなります。③会話を楽しむ機会が減ります。④過去や未来の話は特に難しいものです。⑤テレビや映画・ラジオの内容もわかりにくくなります。⑥目の前にはいない人への伝達（電話や手紙、パソコンなどの使用）が困難になります。

V. コミュニケーションの方法

1) 「話しかける場合」

失語症の方に話しかける時には、次のようなことに留意して下さい。

①短い文で、はっきりと、表情豊かに、早口にならないように心がけて下さい。②視覚的な情報（実物・指さし・絵やジェスチャー・数字や単語レベルの文字など）を提示しながら話しかけると理解が進みます。③一般に音の表記である仮名より、視覚的にイメージのしやすい漢字の方が理解されやすいものです。④言葉のにくい失語症の方の場合は、「はい」「いいえ」で答えられるような質問の仕方をまずは試して下さい。少し言葉がでる方の場合、「Aですか？Bですか？」と2つの言葉を提示しての質問も答えやすいものです。⑤周りがにぎやかな場合や大勢の人に向けての話しかけの場合は、理解しにくいものです。大切な話しは静かな場所で1対1が望ましいです。



2) 「話しを聞く場合」

ご本人からの話しを聞く上での注意点を挙げてみます。①言える言葉がとても少ない方でも、挨拶語などは一緒に斉唱したり、口形をみてもらったりすると、言いやすくなります。②言いたい言葉とは違う言葉がでてしまうのが失語症の特徴です。全体の文脈から推測して理解することが大事です。③事前にご本人の病前の仕事や家族構成、趣味や好物など様々な情報を仕入れておくと、言いたくても言えない言葉を推測することができ、会話がはずみます。④指さしや簡単なジェスチャー・文字や絵を書いて意思伝達をされる方もいます。紙と鉛筆、カレンダー、家族の写真、1日や1週間のスケジュール表、時計などを近くにおいておき、利用してもらいましょう。⑤排便や風呂、食事のことなど日常生活に必要な事柄は、絵+文字を書いたカードなどを利用しましょう。ご本人用のコミュニケーションノートを作成することも有効です。⑥目の前のことはなんとか表現できても、以前におこった事柄を会話として楽しむことはとても難しいものです。写真や絵、簡単な説明文や切り抜きなどを貼った「思い出ノート」は失語症の方の宝物になります。



3) 「その他」



①言葉は言えなくても歌ならうたえる失語症の方は大勢います。②みんなで会話をする時には、絵や写真、文字など、視覚的なヒントとなるものを示しながら、発話を促して行って下さい。③失語症の方に限りませんが、脳損傷後の方々の多くは、



自分の行動のフィードバックが難しく、また、自信をなくしておられます。日常の中の小さな成功と一緒に喜ぶ経験が、生きる意欲を引き出します。④脳損傷があっても、失語症であっても、たとえば思うような回復が難しくても、それでも「あなたが大切だ」と思ってもらえる環境の中で時間はかかっても第二の人生を着実に歩きはじめられます。

<参考文献>

- 「改訂 失語症の人と話そうー失語症の理解と豊かなコミュニケーションのために」編集
NPO法人 言語障害者の社会参加を支援するパートナーの会 和音 中央法規
2008年改訂
- 「失語症のすべてがわかる本」 加藤正弘 小島知幸 監修 講談社 2006

15. コミュニケーションツールの紹介

はじめに

パソコン、スマートフォン、タブレットなどが普及してきています。ただ、失語症や高次脳機能障害の方は文字入力の問題や新たに機械操作を覚えなければならないことで最初からあきらめてしまう方がいらっしゃいます。しかし実際にはどんどん操作は簡単になり、文字入力も様々な方法が使えてきているので実際に使ってみると想像以上に便利に使えることが多いものです。

スマートフォンを中心に実際の使い方の一例をご紹介します。

◆メール

文字入力補助機能の豊富なアプリ（“Simeji”など）を使うと文字入力が容易になり表現の幅が広がります。

1) フリック（ガイド付き）

パソコンなどでの入力はどうしてもローマ字入力を中心に失語症の人にはハードルが高いのですが、フリック（ガイド付き）入力法を使うとかな文字をダイレクトに入力することができます。ガイド付きを使うとより探しやすくなります。50音順に表になっているよりも探しやすいと思います。

2) 定型文 仮名文字操作が困難な人には定型文を作ってそれを組み合わせることで文章を構成することも出来ます。あらかじめ“ローカル辞書”などの辞書機能に単語もしくは文レベルで登録しておきます。

たとえば「い」と押せば「いつもお世話になっております」が出てくるようにしておくことなどが可能です。

3) 手書き文字入力 漢字はわかっているが、仮名変換出来ない場合などには手書きの文字を認識してくれるという機能があります。

機種によっては最初からその機能が入っているスマートフォンもあるのですが、アプリ（7notesなど）をダウンロードすることで使えます。

4) 音声入力

最近では認識率が上がっているので少し長い文章でもきれいに聞き取って文字に変換してくれます。

ある程度言葉が言える人ならば実用性は高いです。文字入力がおっくうな人や目が見えにくくても文字入力出来ない人などにも使えます。

- 5) 顔文字、絵文字 豊富な顔文字や絵文字が簡単にキーボードから選ぶことが出来るので、文字を書けなくてもこれらをうまく使えば思いを伝えることが出来ます。

◆ライン(LINE)

最近ではメールがわりに使う人が増えてきています。メールの時と同じく文字補助機能を使って文字入力が可能ですが、ラインはさらに以下の特徴があり失語症の人でもコミュニケーション可能なことが増えてきます。

- 1) スタンプ機能 ちょっとしたメッセージとそれに合った絵になっているのでスタンプだけでもメッセージを届けることが出来ます。

2) 写真

メールのように添付という作業がない分簡単に写真のやりとりが出来るのでその場の状況や風景などを相手に知らせることが出来ます。

- 3) ボイスメッセージ 声のメッセージを送ることが出来、相手にそれを再生して聞いてもらうという留守番電話様の使い方も出来ます。その時の状況に合わせてメッセージだけでなく、歌や音などを送れます

◆ニュース

ニュースアプリ（“スマートニュース”、“Yahoo!ニュース”など）をダウンロードすると、時間を決めて自動で配信してくれるサービスがあります。それを使うとクリックするだけで最新のニュースを見ることが出来ます。

失語症の方でその文章を読んでも意味がわかりにくい人は、以下の方法があります。1) 動画を中心に見る

大きなニュースでテレビでも扱われたような話題はテレビで放送されたものがネットの中に存在することが結構あり、それをクリックすると音と映像で流れるので文字だけ読むより理解はしやすくなります。

2) 読みあげ機能を使う

“ウェブ読み上げ”などのアプリをダウンロードしておく、スマートフォンの中の読み上げ機能を有効にしておくなどがあります。

◆日記

写真をとるだけで日記として記録されるアプリ（“瞬間日記”など）を使って、気軽に日記や旅行の思い出を語るためのツールとして使えます。

◆メモ

文字入力に関しては上記の入力方法を使いますが、それ以外に写真に撮ることでメモ代わりにするのも使っています。

上記“瞬間日記”は、時間軸での検索が容易なので、たとえば買い物に行くときに冷蔵庫の中身の写真を撮っておいて、冷蔵庫の中身と照らし合わせて買い物するなど…。言葉での記憶の代償が出来ない患者さんには有効です。もちろん記憶障害の患者さんにも。

◆地図

地図アプリをひとつダウンロードしておく場所の情報などは、失語症の人でも地図で示せば良いだけなので使えます。

◆スケジュール管理

手書きなどに比べて簡単にスケジュール登録が出来ます。予定内容入力は、①あらかじめ登録しておいた定型語、②絵文字やスタンプなどをクリックするだけでも入力可能なものもあります。失語症が重度であっても自分でスケジュール管理が可能です。また、アプリによってはその日の予定をスマホを立ちあげるたびに表示されるものもあるので記憶の代償手段として有効です。

◆コミュニケーション支援アプリ

“こえとら”

聴覚障害や失語症の人のコミュニケーション支援として開発されたアプリがあります。次のことが出来るようです。

- ①音声を変換してくれる

- ②入力した文字を読み上げてくれる
- ③地図もそのアプリの中に入っておりすぐに立ち上がる
- ④定型文が会話帳としてたくさん入っており、それをクリックすると読み上げてくれる。
- ⑤チャット機能を使って会話ができる。

などで、タブレットなどで使うとより見やすく実用的かもしれません。

★その他のコミュニケーション支援アプリ

〈Android 携帯用・障害のある人に便利なアプリ一覧〉

<http://www.tokyo-itcenter.com/700link/sm-and1.html>

〈iPhone、iPad 用・障害のある人に便利なアプリ一覧〉

<http://www.tokyo-itcenter.com/700link/sm-iphon4.html>

こちらの原稿は、大阪医療センター 古澤三千代先生に書いていただきました。