

コミュニケーション・ブレイクスルー レット症候群がある子ども達



ビビアンの場合：

ビビアンは3歳半の女の子です。彼女がレット症候群と診断された数週間後、両親はレット症候群がある子ども達の支援組織を通じてクリスという名のAAC（代替コミュニケーション）の専門家でもあるソーシャルワーカーと出会いました。クリスはビビアンにシンボルのカードや類似の手法を使ってコミュニケーションの練習をはじめましたが、すぐにビビアンにはもっと多くのシンボルや言葉を理解できる事が分かりました。

そこでビビアンのためにタッチスクリーン付きのノートパソコンを用意し、トビー・コミュニケーター・ソフトウェアを使ってビビアンが言いたい事を画面上のシンボルをタッチする事で伝えられるかを試しました。ビビアンはノートパソコンの使い方を瞬く間に覚え、食べる事、飲むこと、遊ぶこと等で全て可能な限り注文し始めました。クリスはもちろん彼女の母親のステファニーも特別教育の教師の助けをかりながらビビアンの学習のためにページセット（コミュニケーション用の画面）を一所懸命作りました。ビビアンの進歩はとても速かったのです。しかしそれからすぐに、ビビアンの運動能力は疾患の進行のために低下し、タッチの間違いが多くなり、それが彼女のフラストレーションの原因になり始めました。

クリスは多くのレット症候群と診断された子ども達のケアギバー（介護者）の経験があり、タッチスクリーンが使えなくなる場合が多々ある事を知っていました。そこで次のコミュニケーションの手段として視線入力装置のマイトビーを試みました。マイトビーはタッチでも、視線でも両方で使えたからです。



「はじめは、目でコントロールする会話補助装置を使うのは早すぎるのではとも考えました。なぜならビビアンがシンボルやコミュニケーションソフトのしくみを学び始めたのは、わずか数か月前だったからです。」とクリスは語ります。「しかしその心配は杞憂にすぎませんでした。ビビアンはマイトビーをちょっと試しただけで、すぐに何をすべきか分かったからです。」

元気を取り戻す

その時から全てが変わりました。ビビアンは元気を取り戻しました。退屈やフラストレーションで癩癩を起す事は少なくなり、他の子どものようにおしゃべりを始めて、クリスが訪ねる毎に、彼女の語彙はどんどん増えていったのです。「彼女はシンボルを目で選んで、ハリボのゼリーがほしいとか、今度はチョコレートがほしいとかすぐに話出しました。」とお母さんは言います。そして今度は「チョコレートのクッキー」のような言葉の組合せを必要とし始めました。タッチの時は誤入力为了避免のため大きなシンボルしか使えませんでした。視線なら沢山のシンボルを並べられます。すぐにビビアンは視線入力で前より多くの語彙で、早く会話が出来るようになりました。今では、大好きな電車のおもちゃで遊んだり、タックスペイント (tuxpaint-無料のお絵かきソフト) を楽しんでいます。お母さんは「娘の成長にとって描く事、読む事、遊ぶ事は、他の子どもと同じように、とても大切な事だと信じています。」と語っています。



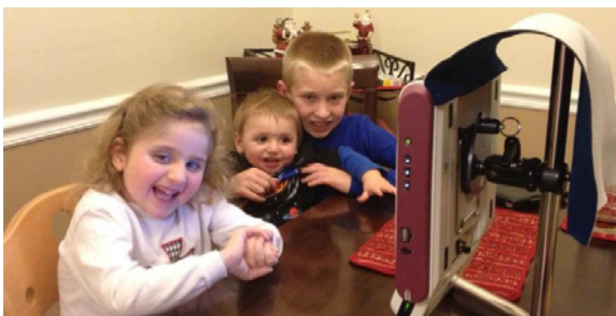
アリッサの場合：

アリッサ・リーはちょうど話すことを学び始めた1歳の頃に声を奪われてしまいました。しかし4歳を前に、再びマイトビーを使ってコミュニケーションを学び始めました。

彼女の母親スーザンは特別教育の教師で、2歳年上の兄弟のようにアリッサが成長していないことに気づきました。「彼女は寝返りや座位が有りませんでした。10-12 か月で8つぐらいの語彙がありましたが、2歳までには全て失ってしまいました。」アリッサは歩いたり這ったり出来ませんが、人と関わったり、物を拾ったり、アイコンタクトは出来ました。月日を経るに従って、アリッサは退行をはじめ、話す事、手を使う事-物を拾うことが出来なくなり、3歳を前に呼吸異常が始まって、レット症候群と診断されたのです。

子どもの潜在力を引き出す

彼女の両親はアリッサの生活の質を高め、彼女の潜在力を閉じ込めてしまわないようにあらゆる手立てを探しました。そして米国のアラバマからボストンへ国際レット症候群財団 (IRSF) の会議に参加するために出かけたのです。この会議で両親は、両親、友達、他の子ども達等、人とのインタラクションでレット症候群のある子どもは成長する事、コミュニケーションが子どもの潜在力を伸ばすカギである事を学びました。



コミュニケーションがカギー両親は様々な会話の手段を試し、視線入力のマイトビーを選択しました。「10分もしない内にアリッサは彼女の眼が画面をコントロールしていることに気づきました。彼女が話したかったのは明らかでした。すぐに話をはじめ、冗談を言ったのです。」とスーザンは言います。アリッサは4歳を前に再び会話を始めました。それは彼女の認知的な成長のカギでした。

彼女の個性が輝くように

アリッサは始めに絵とフレーズを組み合わせたページセットから始めました。例えば彼女は「うれしい」、「こわい」、「かなしい」、「おこる」から選びます。彼女はスーザンが食器を洗っていると「いつまでかかるの?」、「私退屈しちゃった」、と母親に話しかけてきます。またある時は、母親が背中を向けて見えない隙に彼女の兄が台所のテーブルに這い上がりカップを取ろうとしました。アリッサは「落ちるー!」と言って母親にお兄ちゃんの事を告げ口しました。「彼女は言葉を読み上げさせ、解った表情や笑顔で会話ができます。彼女が何か言いたい時はすぐわかるし、彼女は自分が何を言っているか分かっています。彼女がコミュニケーションする時、彼女は個性を輝かせ、どんなに彼女が賢いかを見せてくれます」とスーザンは話しました。