

意思伝達 手伝って

協会宮城県支部 仙台市に陳情へ

全身の筋肉が衰える難病、筋萎縮（いしゆく）性側索硬化症（ALS）。「話す力も失う患者のコミュニケーション支援に、行政が乗り出してほしい」と宮城県の患者会が近く仙台市に要望を行う。患者会では、パソコンを使って言葉を発信するための装置づくりをボランティアが担ってきた。全国にもない活動とはいえ、「自助努力は限界」と訴えている。

人材や「生活に不可欠」支援機関

要望を行うのは、日本ALS協会宮城県支部。市長に、和川次男支部



行政による支援を求めるALS患者の和川さんと妻はつみさん、技術ボランティアの坂爪さん（右）仙台市泉区

長60から患者代表3人と家族らが面会する。

要望は、①患者のコミュニケーション支援は、人間らしい生活の維持に必須で、行政による公的支援であるべき②そのための具体的な人の手当てや機関設置などを検討してほしいなどの内容。

コミュニケーション支援は、県支部が独自に行ってきた。患者の体で動かせる部分を生かし、パソコンを操作するスイッチ作りだ。それを使って患者は、画面の文字盤を通しての対話や文章作り、ネットやメール利用が可能になった。

支援を担ってきたのが泉区の坂爪新一さん（74）元東北大極低温科学センター助教。17年前、「言葉を伝えたい」と願う和川さんとの出会いを機に、電気の知識を生かしてスイッチを開発。意思伝達が困難になった人への技術支援ボランティアを続けている。しかし、坂爪さんの活動は仙台市内外で、患者訪問が年間160日を超えた年もあり、「年齢もあって、体力的に限界」（坂爪さん）。県支部は後継ボランティアを募集しているが、指導、育成する役も負う坂爪さん自身、時間を確保するのも難しい実情だという。自らも脳波でスイッチを動かす装置で会話する和川さんは「できれば工

学経験者や医療知識のあるリハビリ専門職らによる支援機関を望みます。患者の病状は日々進み、スイッチも改良が必要。東北や全国に広めたい活動を行政が応援してほしい」と話している。