

論文

## 韓国 ALS 患者の意思伝達をめぐる状況と課題

安 孝 淑\*

### はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis: ALS: Lou Gehrig Disease)<sup>1</sup>は成人の発病が多く、運動神経系の退行的変化によって、運動神経に損傷が生じ、筋力弱化和筋萎縮、言語障害などが起こる疾患とされる。診断後、早い場合は1年以内に歩けなくなり、さらには寝たきりの状態になる。ALS患者は、医療的ケアや日常生活の介護など、ほとんどすべての活動を人に介護されなければならない状況になる疾病である (Young et al 1995; Hunter et al. 1993; Thomson et al. 2001)。韓国では2008年現在、約2300人がこの疾患に罹患しているという調査結果がある (韓国健康保険審査評価院 2009)。<sup>2</sup>

多くのALS患者は発声機能も含む身体機能が退行する一方で、意識はしっかりとしている。日常的な支援を受けるためには、介護者とコミュニケーションを可能にする工夫が必要になる。介護者とコミュニケーションを継続的にとることで、自分のニーズを表明し、自分の生活を部分的に維持することができるようになる。また、地域社会との関係を部分的に維持することもできる。そして、ALSは初期から末期まで様々な形の障害が発生するため、疾病の進行に合わせて適切な福祉用具を活用して支援することによって、患者はもちろん、介護者のQOLの向上も期待できる。韓国では、意思伝達を補助する福祉機器に関しては「情報通信補助機器」という用語を使って、研究や政策が行われている。本論文では意思伝達を補助する手段として、言語障害に慣れた介護者の通訳、文字盤、ナースコールなども扱うものの、主にパソコンなどの福祉機器に関して「意思伝達装置」という用語を使う。

本研究の目的は、韓国のALS患者による意思伝達装置の利用実態を明らかにし、その導入と普及の過程を記述することにある。症状の進行に合わせて、患者と家族の生活は変化し、その都度の適切な支援の導入のあり方も変わってくる。とくに重度化した人が、家族や介護者やその他の社会的関係の中で、どのようなコミュニケーションの手段を組み合わせているのか、どのような意思伝達装置の導入の仕方を試行錯誤してきたのか、といった実際の生活への導入過程についてはほとんど知られていない。この導入過程が明らかにならないと、普及も容易ではない。患者の身体機能と支援の工学的・技術的な組み合わせだけに焦点をあてるのではなく、当人と周囲との個別具体的な人間関係の条件や生活のあり方も視野に入れた分析の必要がある。とくに韓国においては、先行研究の多くが医学・工学的観点からALS患者の身体機能とコミュニケーション支援の技術的側面を重視する傾向が強いという事情がある。

日本ではALS患者の意思伝達やコミュニケーションに関する先行研究は1970年代から蓄積されているものの、ALS患者の意思伝達の工学的な論文が、その多数を占めている。本研究のテーマと直接的に関係する先行研究としては、ALS患者のコミュニケーション手段とストレスに関する研究 (久能 2001)、ALS患者のコミュニケーション手段確保に関する研究 (久能 2007)、また、情報技術を使用したALS患者のコミュニケーション・サポートの研究 (日高・水月・サトウ・松原 2007)、ビジュアル・エスノグラフィーを用いたALS患者のコミュニケーションの理解に

---

キーワード：筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、韓国 ALS 協会、意思伝達

\* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2010年度入学 公共領域

関する研究（安達・サトウ・日高 2011）などがある。日本ではコミュニケーション支援が制度化されており、韓国よりも早い段階から研究が蓄積されてきた。しかし、コミュニケーション手段を患者の個別具体的な生活に導入する過程を扱った論文はほとんど存在しない。

韓国 ALS 患者に関する先行研究には、医学と看護学の観点で論じられた ALS 患者の機能状態と抑鬱状態に関する研究（オ 2003）、患者家族の負担感に関する研究（バク 2005）、ALS 患者のための生活訓練プログラム<sup>3</sup>の開発及び評価（イ 2007）、そして、ALS 患者を介護する家族介護者の QOL とその影響要因（ユン 2010）などがある。また、本論文が扱う意思伝達に関連した研究としては、患者と介護者の QOL を向上させる多角的な支援を提言したイ（2007）と、後天的要因による重度言語障害者のコミュニケーション支援システムを扱ったバク（2008）があげられる。イ（2007）の研究では、ALS 患者がパソコンなどを使って自分の生活を調整する成功例が紹介された。しかし、その具体的な意思伝達装置の使用法や導入方法などについては、外国の先行事例が紹介されることもなく、詳述されてもいない。あくまでも概説的な紹介にとどまり、費用面や使用過程は不明確であり、ほかの ALS 患者が参照して意思伝達装置を導入するには限界があった。また、この生活訓練プログラムに参加した ALS 患者はプログラムが実施される病院まで移動が可能な人たちであった。このイの研究は、比較的軽度の初期患者や介護支援の容易な人に限定された研究だったため、在宅で一人ではほとんど動くことができない重度 ALS 患者には適用できないものだった。また、バク（2008）の研究は ALS 患者の意思伝達システムの開発に関するもので、実際の患者の導入過程については触れられていない。

筆者が韓国 ALS 協会<sup>4</sup>で知りえた事例から推測すれば、重度 ALS 患者は日々の生活はもちろん、意思伝達さえ困難になり、微細な合図を認識できる介護者が 1、2 人しか育たないという状況があると思われる<sup>4</sup>。この重度者のニーズに関する視点を補足するものとして、当事者のインターネット・コミュニティによって行われたアンケート調査があり、それに関しては本文で触れたい。

本研究の目的は、韓国の ALS 患者<sup>5</sup>による意思伝達装置の利用実態を明らかにし、その導入と普及の過程を記述することにある。韓国の先行研究で取り上げられてない重度 ALS 患者の意思伝達の状況を把握することで、今後韓国 ALS 患者の QOL の上昇を図ることを目指した研究である。とくに第 2 章では、韓国において意思伝達に使われている手段の中でも、文字盤、ナースコール、パソコンのソフトウェアなどを使って会話する ALS 患者の状況を記していく。ここでは単なる技術や装置の列挙にとどまらず、韓国 ALS 患者がいかにしてそれらの技術や装置を必要としていたかという記録を交えて書いていきたい。それによって、韓国の ALS 患者の意思伝達装置の実態を把握し、支援の必要性を示すものである。

本論文で分析する資料は、介護日誌にあたる筆者と ALS 患者の著作（バク 2003, 2009; イ 2005; アン 2006）、インタビュー、報道、論文、インターネットの情報等である。まず、ALS 患者である筆者の母の記録から、意思伝達装置の必要性や方法に関する整理作業を行う。また、韓国 ALS 協会<sup>6</sup>や ALS 患者（ALS 協会の副会長）が運営するインターネット上のコミュニティ<sup>7</sup>などで得た患者や介護者の記録と、意思伝達装置の支援に携わる関連機関のインタビュー記録を用いて、ALS 患者の意思伝達装置の利用状況を確認する。これらの当事者と介護者の経験を核として、意思伝達装置を使用する韓国 ALS 患者の環境について、論文、報道資料、インターネットの情報などで補足しながら考察を深めたい。

## 第 1 章 意思伝達装置の必要性

ALS 患者はどのようにして意思伝達能力を失っていくのか。それはどのような経験なのか。筆者の母<sup>8</sup>は、言語機能を失っていく初期の段階をつぎのように述べている。

最初は首の後ろがこちこちで、鼻が詰まるようだった。顔が固まる感じで、話をしようとしたら涙が出るといった症状があらわれた。手が痺れるし、腕と手を切り落としたいくなるほどいらだたしくなった。鼻声が出て、涙声が悪くなって、酔っ払った人のように喋る。少しずつ私がいう言葉を周りの人がわからなくなった。これから私の意志をどう表現したらいいのかわからない。（アン 2006: 30）

ALS 患者には健常な人たちと同様に、プライバシーが守られる時間や、自分だけでやりたいことができるという環境も必要である。しかし、韓国では ALS 患者の生活を支援できる器具や支援制度が少ないため、ほとんどの ALS 患者は家族などの介護者が 24 時間付き添い、介護者と生活を共有して生きている。

そこで問題が発生する。介護者とのコミュニケーションの問題である。韓国の ALS ネットワークという会員制のインターネット・コミュニティで 2005 年 8 月 17 日から 2011 年 12 月 31 日の期間で実施されたアンケート<sup>9</sup>によると、「闘病と介護の生活の中で最も苦勞しているところは？」という項目の第一位になったのは、「制度の不備と経済的負担」であり、二番目が「患者と介護者間のコミュニケーションの問題」である。ALS 協会や患者コミュニティでは、意思伝達装置を使用しているのは、海外で装置を購入したり制作したりできる一部の患者だけであると言われている。また、狭い意味での装置だけではなく、文字盤や介護者との日常会話にも困難がある。

それでは以下でより具体的に、ALS 患者にとっての意思伝達の意味を整理してみたい。

### 1-1. 生命の維持と社会参加

ALS は筋肉の機能が徐々に落ちてゆく疾患である。不随意運動などで発声がしにくくなる脳性まひなどとは異なり、ALS 患者の場合は発声に必要な筋肉が動かなくなり発声そのものができなくなる。

意思伝達が難しくなることで、ALS 患者は自分の体の状況を伝えることができなくなる。ALS 患者は呼吸器の障害もともない、自分で痰（たん）を排出することができないため、呼吸器の機能低下にしたがい 24 時間の介護が必要になる。なぜならば、ALS 患者にはつねに誤嚥とたんによる窒息の恐れがある。このような場合、患者は介護者に、緊急の意思表示やたんの吸引の必要性など体の状態を伝えて介護を受けなくてはならない。意思伝達が自由にならないと適切な介護が受けられず、ときには命の危険に直結することもある。

それとともに、意思伝達が困難になると社会参加が制限され、それまで築いてきた地域社会でのポジションを失う場合が多い。ALS 患者は自らの状況を伝えることができないと、ALS 患者の生活の改善要求や、希望が伝えにくくなり全体の QOL を低下させることになる。

### 1-2. 介護負担の分担

以上のように、ALS 患者にとってコミュニケーションは生命維持と生活に不可欠なものである。それにもかかわらず、韓国では ALS 患者の医療的側面が強調されて治療法に関心が集中し、家族や介護者とともに社会生活を営むための社会的支援が見過ごされてきた。韓国 ALS 協会の中には、このような傾向が韓国の ALS 患者の家族に大きな介護負担を集中させる結果を生み出したという意見がある。

上記のインターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」で、患者 L さんは「私は患者なのか、障害者なのか」と題した文章を書いている。

私は患者なのか、障害者なのか

自分を障害者として受け入れて QOL のことを考えるには現実があまりにも過酷です。もちろん家族の立場だからそう思うのかもしれませんが、積極的に臨床実験の対象になろうとする患者が多いのを見ると、患者たちも障害者としての QOL を考えていないようです。（中略）患者として治療を受けられるという希望が、今日を耐えられる力ではないかと思います。<sup>10</sup>

この引用は、コミュニティに参加している人々の共通認識にもなっている。韓国の患者たちは改善可能な症状をもった治療対象であるという自己認識を強くもっている。そのせいで、症状が固定した障害者として、生活支援によって QOL を向上させる可能性を無視する傾向がある。このような意見は発症初期の ALS 患者と家族からよく聞かれるものである。しかし、意思伝達ができない重度 ALS 患者は意思伝達装置をはじめとする生活支援を望んでおり、家族からもコミュニケーションに関する質問が出されることが多い。それにも関わらず、軽度者と重度者にあるこの認識の落差が意識されることは少なく、軽度者がもつ治療対象としての自己認識に QOL に関して焦点が当てられることで、ALS 患者の意思伝達支援の必要性は見過ごされている。

この必要性に関して、韓国 ALS 協会の副会長であるイ・ウォンギョ<sup>11</sup>はソウル市補助工学センターのセミナーで音声変換装置を使って発表した<sup>12</sup>。

私のように言語障害と全身麻痺症状を同時に持っている障害者に最も必要なものは何だろう？ 私は切実なことのひとつとして意思疎通を実現させる補助工学機器の確保をいいたい。(中略) かつて、アメリカの政治家で言論人のダニエル・ウェブスターは「もし、私が持っているすべての中で一つだけ残して全部奪われるのであれば、私は最後に所有できるものとして意思疎通できる能力を選ぶ。なぜならば、意思疎通の能力だけ持っていれば、ほかのものはすぐに再獲得できるからである」と発言したことがあります。(イ 2009)

重度で意思伝達が困難になっても、認知的な問題のない ALS 患者は意思伝達に関する意欲は強くする。イが上記の発言をしたのも発病から 11 年後である。韓国 ALS コミュニティで活発に活動している患者は初期患者が多く、重度患者に必要なことはほとんど言及されてない。その結果、重度患者に関する話は家族や介護者の通訳を通じて聞けるのみとなり、コミュニケーションができる介護者の数も少ない。重度 ALS 患者の適切な生活支援のためにも、当事者が話し周囲が聞くことを可能にする意思伝達の方法や装置が欠かせないはずなのだが、その必要性さえいまだ明確には認識されていないのである。

## 第 2 章 韓国 ALS 患者の意思伝達に関する状況と方法

韓国では ALS 患者の専門病院や療養施設がないため、大部分の患者が在宅で生活している。在宅で家族や介護者とコミュニケーションをとりながら生活を送っていかなくてはならない。そこで ALS 患者が切迫して必要としているのが意思伝達の方法や装置である。

本研究では、韓国 ALS 協会のホームページを通じて把握された ALS 患者の意思伝達方法を次の 8 種類に分類した。ほかにも患者の残存能力に合わせた色んな方法が存在するが、代表的な方法を取り上げる。①体の可動箇所を使ったパソコンのキーボード操作、②口の動きでの表現、③介護者の読み上げに対して yes/no で表現、④文字盤、⑤ナースコール、⑥画像キーボードクリキー、⑦ SmartNav、⑧瞳孔マウス<sup>13</sup>である。

これらの方法は単独で使われる場合もあれば、いくつもの方法を同時に使う場合もある。それは患者の残存能力や介護者の能力に左右される。患者の動く量（多い／少ない）を縦軸 A とし、コミュニケーションの手段（人間／機械）を横軸 B にして、これらを分類したのが以下図 1 である。

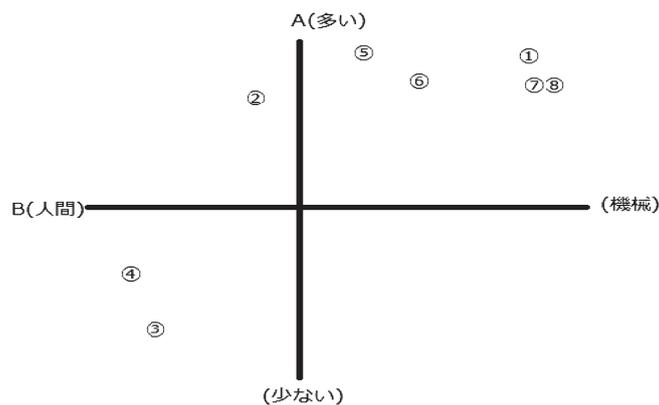


図 1 ALS 患者の意思伝達方法の分類

韓国では、ALS 患者と介護者を補助できる制度はほとんどない。把握されている患者数が少ないこともあり、ALS 患者の意思伝達に関する議論はほとんどなされてこなかった。最近になって ALS という疾患が知られ始め、意思伝達の重要性を認識する動きが出てきた。しかし、実際には ALS 患者が個人的に外国で装置を購入、制作して使

用しているものであり、それも一部の ALS 患者に限られている。意思伝達装置を利用していない患者と家族は患者の口の動きを読み取って言葉を予測したり、韓国 ALS 協会が配布した文字盤を使ったりしてコミュニケーションをしている。コミュニケーション手段を機械に任せ、患者が YES/NO だけを入力する「伝の心」のような方法は、パク (2008) の研究を例外として韓国ではあまり知られていない。<sup>14</sup> 本章では韓国の ALS 患者が主に使っている文字盤と、実際に一部の患者が使用している意思伝達装置の紹介をする。

## 2-1. 文字盤とナースコール

ALS を発症した患者はどのようにして意思伝達の手段を導入していくのか。筆者の母は 1998 年に ALS を発症し、疾患の初期段階では残存している力でワープロを利用し、文章を作成していた。初期患者の多くは、症状が進行していくと身体の可動域が少なくなってくる。指と腕が動かすことができる場合にはパソコンで文章を書き、更新する人もいる。この文章は筆者の母が発症初期の時期に書いた文章である。

私は最近、私の 40 年の人生を整理しなければならない……とと思っている。私の体がもっと悪くなってパソコンも使えなくなる前に。今もやっと両手の指一本ずつだけで、力が入らず何回も曲がってしまう指を伸ばしながら、打っている。いつかこれさえもできなくなる前に、頭の中に一杯になっている考えを整理したら、もっと心が楽になると思う。話したいことも多いし、考えていることも多いのに。これさえできないと、私はたぶんもどかしくて死んでしまうかもしれない。(アン 2006: 53)

筆者が母と会話する時は、筆者が子音と母音を読み上げると、母が眉毛を動かして、その合図を受けて文字を組み合わせながら会話をした。それは患者会でもほぼ同じだった。文字盤を使う時もあるが、外出時の文字盤の使いにくい状況や、文字盤を利用することができない介護者の場合など、患者の表情を直接見て口の動きから発話内容を推測して読み上げる方法が、患者会では広がっていた。

筆者が韓国 ALS 協会の総会や患者会に参加して把握した限りでは、韓国で ALS 患者と介護者の間で広く使われているコミュニケーション方法は、口の動きからの発話内容の推測と、文字盤である。介護者が口の動きを読むには熟練が必要で、疾患が進行すると文字盤を使う段階がやってくる。患者は発症後に自分の発話が遅くなっていくことにもどかしさを感じ、少しでも早く伝えたいという感覚をもつ<sup>15</sup>。そのため最初は、介護者に口の動きを読み取らせる方法を選択する傾向が強い。

その次の段階は文字盤になる。図 2 の文字盤は厚くて軽い紙で作る。日本でよく見られる透明のプラスチックボードを利用した文字盤ではない。紙の文字盤では、介護者が手に持って介護者の顔のそばに保持して、患者の目と文字盤を交互に見ながら、患者の目が止まった先の文字を確認する。

ㄱ		ㄷ		ㅂ		ㅍ		ㅊ	
ㄱ	ㄴ	ㄷ	ㄹ	ㅂ	ㅅ	ㅈ	ㅊ	ㅋ	ㆁ
ㄷ	ㄹ	ㅂ	ㅅ	ㅈ	ㅊ	ㅋ	ㆁ	ㅣ	ㅣ
YES				숫자대화		NO			
■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
1	2	3	4	5	6	7	8	9	0

図 2 韓国 ALS 協会が配布している文字盤 (上段の 5 つの枠の中に、各 5 つの文字がある。それらの文字と三段目の 5 つの色が一つずつ対応している。例: ㄱ, ㄷ, ㅂ, ㅍ, ㅊ = 黒、ㄴ, ㄹ, ㅅ, ㅈ, ㅊ = 青、…、

文字を作る手順は患者によって異なるが、ALS 協会が紹介している使用方法は以下である。

- ① 上段 5 つの枠のうち、子音にあたる左から三つの枠から、一つの四角を選ぶ
- ② ①で選んだ上段の一つの枠の中にある 5 つの文字から一つを選び、子音を確定させる。これは、下段の 5 つの色の中から一つの色を選ぶと、上段の 5 つの子音で色が対応したものが選択される。
- ③ 上の 5 つの枠のうち、右の二つ (母音) から一つを選ぶ
- ④ ③で選んだ一つの中にある 5 つの文字から一つを選び、母音を確定させる。これは、下段の 5 つの色の中から一つの色を選ぶと、上段の 5 つの子音で色が対応したものが選択される。

これで韓国語で一文字が完成する。文字によっては、①と②を繰り返すと完成できるものもある。

この文字盤は 2003 年から韓国 ALS 協会のホームページに、誰でもアクセスできるように画像ファイルとしてアップされている。2003 年には厚紙に貼って配布もされた。

この文字盤以外でもさまざまな方法が使われている。たとえば、大きな紙を壁に張って頻繁に使う介護内容を書いておく方法や、携帯の文字を介護者が患者の合図に従って入力する方法、介護者が文字を読むと患者が舌を出して合図する方法などがある。しかし、文字盤を使うには、読み手である介護者を呼ばなければならないが、機能低下により介護者を呼べない状況になっていくからである。そこで利用されるのがナースコールである。

ナースコールは体の中に少しでも可動部位があれば、いつでも患者が介護者を呼ぶことができる。体の動く場所付近にスイッチを設置して、スイッチを押すことでコールが鳴る。しかし、ナースコールだけでは合図に止まり、患者の具体的な要求などは伝えられない。韓国ではナースコールを「呼び出しベル」と呼んでいる。患者のインターネット・コミュニティで、患者家族が「呼び出しベル」を制作した記録が掲載されているが、実際に自作のベルを使用している患者は少ない。患者の残存能力の違いに合わせて、ベルのスイッチを作ることが難しいからである。そのため、韓国の ALS 患者会では呼び出しベルはあまり普及していない。その代わりに使われているのは、市販されている音が出る道具を活用する方法である。たとえば、振ると音が出るタイプのおもちゃや釣りに使う鐘などを体の可動部分に取り付けることもある。

韓国 ALS 協会の福祉理事<sup>16</sup>によると、多くの患者が気管切開の手術後に、夜間は睡眠中の介護者が呼んでも来てくれないのではないかとという恐怖をもち、不眠症になる傾向があるという。夜間、介護者を起床させる対策については韓国では効果的な方法がまだ考案されていない。

さらに文字盤を使い続けることで、患者の疲労が増加する。目の動きが落ちてくると慣れていた会話の方法である文字盤の使用も困難になり、患者も介護者もコミュニケーションに、より大きなストレスを感じる。新しいコミュニケーションの方法を探して組み合わせるまで、コミュニケーションが混乱する場合もある。このような段階で、韓国でよく知られている瞳孔マウスなどの意思伝達装置が必要とされる。インターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」には瞳孔マウスに関する以下のような文章があった。

私は教会でボランティアをしています。私がかかわっている人の中には ALS 患者がいます。彼女と文字盤で簡単な会話はできます。しかし、昨年 12 月から文字盤でのコミュニケーションに負担を感じ始めました。いま彼女に一番必要なものは瞳孔マウスです。先週、話をしたときにはメディアで宣教事業がしたいとっていました。瞳孔マウスに関する資料を探すためにここにきました。よろしくお祈りします<sup>17</sup>。

以下では、患者のパソコンによる発信を補助する意思伝達装置について整理する。

## 2-2. クリキー

後に説明する SmartNav と瞳孔マウスは患者が画面のキーボードに目の焦点を合わせることでクリックする方法を採択している。しかし、韓国以外の国で制作された製品であるため、韓国語に対応した画像キーボードが必要になった。その時に使われたのが「クリキー (Clicky)」という画像キーボードプログラムだった。<sup>18</sup>

2001 年からこのプログラムの開発に着手したのは、元韓国航空宇宙研究員で現国立リハビリ院研究員のギム・ソンプルであった。クリキーは無料プログラムで誰でもダウンロードできる。

SmartNav や瞳孔マウスなどの機器がない時期に、クリキーを利用して博士論文を書いた ALS 患者に現韓国 ALS 協会副会長イ・ウォンギユがいる。イは次のように述べている。

私が 1999 年に ALS になってから最初 1、2 年の間は、本も自由に読めましたし、キーボードも両手で自由に打てました。しかし、大学院の博士論文を準備していた 2003 年末からは両手がほとんど使えなくなり、研究論文と参考文献を部屋の床に広げておいて、両足で本のページをめくりながら腰を曲げて読むか、妻が横に座っ

て本を開いてページをめくってくれました。

補助工学はこんな私に小さな可能性を開いてくれました。たとえ前のような速度ではないにしても、パソコンの画面にクリキーという画像キーボードを設置し、かろうじて動く右の中指を使って自分で文章を書けるようになりました。一本の指でマウスを操作しながら画像キーボードを作成しようとしたら、非障害者が10分で書ける量を書くのに、私は2、3時間を必要とするようになりました。しかしながら、これはただの退屈で消耗する作業というわけではありませんでした。なぜなら、このやり方で博士論文を完成させ、次にエッセイ本も刊行するなど、元気な時には考えられなかったことが、むしろ「肉体の刑務所」に閉じ込められたからこそ成り立ったからです。(イ 2005: 9)

現在も、イはインターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」を自ら運営しており、韓国の全国紙である『傾向新聞』のコラムも定期的に掲載している。わずかではあるが、自分で文章を書いて所得を得ている。家族構成員としての役割や社会参加を一部実現している例といえるのではないか。

### 2-3. SmartNav

SmartNav は、メーカー広告では「上肢障害がある方や、ALS などの障害をお持ちの方が頭部やその他の部位を使い、コンピュータを制御することができる、正確で信頼性が高いハンズフリーマウスです」<sup>19</sup>と紹介されている。機械から発せられた赤外線を通した小さなドットシールで反射させ動きを検知するという方法をとっており、頭部が動かさないと使えないので、首の運動機能も落ちていく ALS 患者が継続的に使用することは難しい。SmartNav は韓国では 88 万ウォン（約 6 万 3 千円）で販売されている。現在、上述したインターネット・コミュニティの会員である ALS 患者 W がこの機器を使ってインターネット上に自分のブログを運営している。W は 2005 年に ALS を発病し、障害者団体を通じて様々な情報を得て生活している人である。

### 2-4. 瞳孔マウス

次は瞳孔マウスである。瞳孔マウス使用の有名な記録としては、パク・スンイル<sup>20</sup>のものがある。パクは元バスケットボールチームのコーチであり、アメリカ留学から帰国した後の 2002 年から ALS を発症し、今も闘病している。発症はパクが 32 歳のときのことだった。パクは発病初期に、以下の文章を著書に書き付けている。

白血病患者のための募金、心臓病患者のための募金（中略）これらの呼びかけは周りでよく見たり、聞いたりする。貧困者をサポートする企業や団体も多い。どこにでも見つけられる。上記したような疾患はおおよそ治療可能である。人々は治療可能なことに関心を持つ。治療効果が目に見える患者だけを支援して、支援しても効果が見えない ALS のような疾患は支援してくれない。100% 死ぬのだからほうっておいてもよい（と考えている）。ALS 患者をサポートしようなんて一度も聞いたことがない。めずらしい病気になっている人も人間らしく生きられるように、偏見をなくしてください。そして私たちにもほかの難病のように関心を持ってください。(イ・パク 2009: 100)

この疾患が社会的に認知されていないと考えたパクは、ALS 協会では広報担当を積極的に務めた。自ら ALS の情報を社会に広めることに力を入れた。しかし、パクも疾患が進行していくことで、外出もパソコン使用も難しくなった。パクはしばらく活動を休止するしかなかった。その時、パクの家族はある筋疾患をもつ大学生が瞳孔マウスを使っているという話を聞いた。その大学生の機器は父親が海外から輸入したものだ。パクの家族はその機器の輸入業者を見つけて購入した。

2004 年に瞳孔マウスを購入し、再び ALS の情報を広げる活動を開始した。その時パクは自身の気持ちをこのように述べている。

障害をもつ前は遅くとも 1 分に 200 文字は打ったけど、今は 1 分に 5 文字でも疲れる。しかし声を取り戻す

喜びはそれ以上に大きなものであり、これを上回るものはないと思う。2年ぶりに戻ってきた私の声、だから、私は最近すごく幸せだ。(イ・パク 2009: 144)

パクが瞳孔マウスを使って生活している様子がメディア<sup>21</sup>に報道されて、多くの ALS 患者が瞳孔マウスを使うようになった。瞳孔マウスはパクの影響でほかの ALS 患者にも使われるようになった機器である。このマウスは、眼球の動きをパソコンのカメラが認識して、マウスのように動かして、画面上のキーボードを利用し、文字入力するものである。韓国では事実上反して ALS 患者の眼球の筋肉は最後まで残ると言われており、この瞳孔マウスの装置としての地位が上昇している。韓国で 2009 年に上映された ALS 患者を扱った映画『私の愛、私のそばに』<sup>22</sup>でも、ALS 患者の意思伝達装置として瞳孔マウスが登場した。

しかし、このマウスはすべてを解決してくれたわけではなかった。実際、この機器を使って ALS の情報を広めようと動き続けたパクの本には、その理由が述べられている。

瞳孔マウスはアメリカから直輸入するため、注文してから受け取るまでに 1ヶ月ぐらいかかった。故障するとまたアメリカまで送り返さないといけない煩瑣な機械である。さらに難しいのは重度患者としてはものすごく使いにくいということである。使用方法を順番に説明してみる。

1. パソコンを起動させる。
2. パソコンの画面下の真ん中にある瞳孔マウスのレンズを片目で凝視する。
3. 目とレンズの焦点がうまく合うと目の動きに沿ってポイントが動く。
4. パソコンで特殊キーボードを起動する。
5. 眼球を動かして文字を選択する。
6. まばたきをして文字をクリックする。
7. 子音と母音、数字と記号を順番に選択して文章を完成する。(イ・パク 2009: 147)

その作業に関してパクは次のように書いた。

パソコンでの作業は毎日 2、3 時間しますが、障害をもたない人だったら約 20 分から 30 分で終わることでしょう。作業をすると気持ちはすっきりですが、体力消耗もすごいし、目がすごく疲れます。視力低下も出てくるし、その分の代価を受け入れることで世の中と疎通ができることはありがたいけど、こんなにつらいのは…… (イ・パク 2009: 149)

実際のところ進行とともにパクは眼球の動きが悪くなり、2008 年からは瞳孔マウスを使っていない。今は文字盤でごく簡単なコミュニケーションをしているという。

すべての患者がこのような意思伝達装置を手に入れたわけではない。韓国 ALS 協会のホームページでは意思伝達の方法に関する質問が頻繁に更新されている。同ホームページの質問コーナーで 2010 年 7 月 26 日に更新された質問と返信が典型的であるので、以下に引用する。

文字盤で会話する患者家族はみんな感じていると思います。必要な文章を伝えるには文字盤がいいですが、長時間の会話は患者本人はもちろん、家族にとっても難しいことです。体を動かすこともできない苦しさの中で生きている患者が、会話だけでも思いつきするためには、瞳孔マウスの必要性をしみじみと感じます。それで調べてみましたが、価格がすごく高いです。なんと 1 千万ウォン (約 72 万円) を超えるというインターネットの検索結果に、「おかあさんのお誕生日プレゼントにしたい」という期待が瞬間に絶望に変わりました。酸素呼吸器の貸出のように瞳孔マウスも借りて使用したり、安く購入する方法はないでしょうか？ 格子なき牢獄のような生活をするしかない患者たちに、会話だけでも思いつき自由にできる方法を、ぜひとも教えてください。<sup>23</sup>

この質問に対して更新されたコメントは以下である。

購入サイト <http://www.ablemall.co.kr> で 1200 万ウォン（約 86 万円）です。借りる時：補装具を貸してくれる最寄りの団体に聞いてみてください。例えば、ソウル：ハンボツ会、京畿道：京畿道リハビリ工学センターなどです。借りる時は販売価格の 10% が 1 ヶ月のリース代として必要なので安いわけではありません。政府の支援がないから個人が全部負担しなければならないのです。<sup>24</sup>

上記のように、多くの患者が意思伝達に困難を感じている。しかし、情報と資金の両方をもっている ALS 患者だけしか意思伝達装置を使用できない。また、かりに意思伝達装置を導入したとしても、ALS 患者は体の動く部分がそれぞれ違うので、その患者の特性に合わせた意思伝達の方法を患者と家族が工夫しなければ有効ではない。だが、それに関してアドバイスしてくれる機関や団体はほとんど存在しない。さらに、インターネット上の ALS 患者コミュニティに質問がアップされても、コメントする側にも解決策がない場合が多いし、質問する側の状態（患者の残っている運動能力、財産など）も多様であるため適切なコメントが難しい。また、これらはパソコンを利用する人たちを対象にした議論であり、パソコンに慣れていない人の問題も考えなければならない。

### 第 3 章 韓国の意思伝達に関する支援制度の現状

この章では、韓国 ALS 患者の意思伝達に関連する施策について述べる。日本には都道府県によって差があるものの、ALS 患者に対して最大 50 万円まで支援する意思伝達装置関連の制度がある。一方、韓国には「情報通信補助機器」について購入を補助する制度が存在する。<sup>25</sup>

情報通信補助機器普及事業は、2003 年から行政安全部と韓国情報文化振興院が主体となって始まり、障害者を対象に 40 種類の情報通信補助機器の購入費を支援している。対象は、障害者の中で申請を受けて選抜される（求職者と学生の優先順位が高い）<sup>26</sup>。負担金は、政府支援 80% + 自己負担 20% である。自己負担金額の算定基準は、製品価格が 100 万ウォン（約 7 万円）未満の場合は製品価格の 20% で、100 万ウォンを超える場合は 20 万ウォンと 100 万ウォン超過金額の 10% である。低所得者の場合は、さらにこの自己負担金は半額になる。

この制度を利用した障害者数が以下、表 1 である。

表 1 韓国情報通信補助機器普及事業の制度を利用した障害者数  
（「情報通信補助機器申請・普及案内」より）

区分	2003	2004	2005	2006	2007	計
肢体・脳性まひ	80	274	423	827	1,181	2,785
視覚	1,754	624	599	1,378	1,400	5,755
聴覚・言語	517	217	262	354	137	1,487
共通	3,307	-	300	-	-	3,607
総計	5,658	1,115	1,584	2,559	2,718	13,634

日本の厚生労働省にあたる韓国の保健福祉部の集計によると、登録されている障害者数は 2010 年度で約 250 万人である。表 1 にある 2003 年度から支援された障害者数の総数は 13634 人であり、単純計算すると障害者総数の 0.5% に過ぎないということになる。その上、給付が支援されている機器も進行性の障害をもつ人たちや ALS 患者にとっては使いにくいものが多数である。また、求職者と学生が優先されるとなると ALS 患者が選抜される可能性は低い。

このような問題点を受けて、2010 年から新しい事業が始まった。事業名は「稀少難治性疾患患者を対象にした学習

用の補助機器サービス事業」<sup>27</sup>である。この事業は生命保険社会貢献財団<sup>28</sup>が後援して、設立されたハンボッリハビリ工学センターが中心になって行われている。この事業は、貸出用具 16 種類と給付用具 5 種類の総数 140 個を貸出及び給付するもので、対象は学習を行う「稀少難治性疾患患者」（求職者、学生を優先）である。

もっとも実際に利用できるのは、申請書を提出した人から選抜された 100 名のみである。財団からの支援で実施されているため、支援される人は多くない。この事業には、ALS 患者が使える機器（瞳孔マウス、SmartNav など）も含まれている。しかし、求職や就学などの条件が前提にされると大部分の ALS 患者はまた対象外になってしまう。

それ以外にも地域によっては支援をもらえるところもある。筆者は 2011 年 6 月 30 日から 7 月 10 日の間にソウルのリハビリ工学センターとハンボッ財団 A-tech 注文補助工学センター（ソウル）、そしてソウル近郊の京畿道（ギョンギド）リハビリ工学センターに通所する通所者および職員に対して面接調査・電話調査を行った。筆者は、意思伝達装置の支援経験もあるし、センターの同機器に詳しい相談員に聞き取り調査を行なった。その結果、京畿道住民だけに 1 年限定での貸与という条件で支援が実施されていることが分かった。ALS 患者に広く意思伝達可能な環境を整備するにはいたっていない。

また、ソウルのリハビリ工学センターの相談員に、ALS 患者が使える意思伝達関連の機器の有無を調査したところ、関連機器がないという答えがあった。さらに、同じくソウルのハンボッ財団 A-tech 注文補助工学センターの貸与担当職員は、ALS 患者が使える意思伝達装置が 3 つあって、現在 2 つは貸出中であるという回答があった。なお、この機器の貸出期間も 1 年間である。

## 終わりに

韓国の ALS 患者は医療による治療対象であるという自己認識が強く、QOL の向上よりは治療法に関心を持っていた。そのため、ALS 患者の生活上での意思決定に関する議論はほとんど行われてこなかった。長く生存する ALS 患者が現れ、ALS 患者と家族の生活に様々な問題が起り、その中で意思伝達の問題も出てきた。意思伝達の必要性は一部患者や、家族、研究者から言われながらも、その方法に関して適切に助言できる機関や専門家はあまりにも少なく、制度も不十分である。

本研究の問題意識を踏まえ、今後の課題を考察するならば、まずは ALS 患者に必要な意思伝達装置を提案してくれる機関や専門家を増やす必要がある。そして、意思伝達装置を ALS 患者が使うためには手段が多様化し、費用が安価に抑えられる必要がある。現在は、かりに意思伝達装置が入手できたとしても、製品情報と導入方法が知られておらず、実際に使用できない人が多い。意思伝達装置の導入方法や使用方法を情報提供する必要がある。

ALS 患者にとって意思伝達手段や意思伝達装置には生命を維持し、コミュニケーションできる介護者を増やし、自分の生活を構築する可能性が含まれている。この論文では、韓国の ALS 協会などを通じて筆者が知りえた限りの韓国の ALS 患者の意見を集め、現状を把握するにとどまっている。実際に意思伝達装置と意思伝達手段を多様に組み合わせるあり方や、様々な患者の使用効果にまでは踏み込むことができなかった。今後は、個別具体的な導入方法と効果について調査していきながら、さらに意思伝達装置の支援制度をもつ日本の実態との比較作業を通じて、両国の ALS 患者の生活における意思伝達の問題の解決策を探っていききたい。

## 注

- 1 この病気は 1830 年に 米国の医学者チャールズ・ベル（Charles Bell）によって記録され、1874 年にフランスの脳神経内科医ジャン・マルティン・シャルロット（Jean Martin Charcot）によって ALS と名づけられた。1930 年代にこの疾患を罹患した有名な運動選手の名前をとって、ルー・ゲーリック病とも呼ばれている。
- 2 この機関は国民医療の質と費用を保障する目的で設立されたものである。政府から委託されて医療給付を審査し、適切性を評価する機関である。
- 3 韓国では日常生活に必要な生活訓練のプログラムを指して「自己管理プログラム（self-care program）」という名称を使用していた。このプログラムは韓国ソウルハンヤン大学病院の ALS クリニックで 2006 年 7 月から 10 月の間に計 4 回を各回 80 分で行ったものである。

実際の参加者は 23 人だったが、分析には 12 人の記録が使われている。

- 4 筆者の父は韓国 ALS 協会の創立メンバーであった。父は 2001 年から 4 年間理事として活動しており、自宅の電話が会の連絡先になり、毎月必ず何件かは筆者が患者家族から相談の電話を受けた。また、筆者は直接患者会や、会の総会に出席し、聞き取りを行ってきた。
- 5 韓国において ALS は 2001 年から難病認定され、所得と財産が一定基準を満たすと医療費が支給されるようになった。障害者制度の支援も受けられる。ただし、ALS 患者は高齢者を対象にした介護保険制度の対象外である。そこで障害者活動支援法の中でヘルパー制度を使うことになる。しかし、これを最大限に利用したとしても、独居の場合でもヘルパー派遣は月 180 時間程度しか支給されない。韓国では ALS 患者の適切な支援制度が整備されておらず、ヘルパー派遣の時間数も不足している。
- 6 韓国 ALS 協会は 2000 年 11 月 14 日に設立され、会長は設立から現在にいたるまでソウル大学病院神経科教授イ・グワンウである。最初は財団法人化を目標にしていた。現在は毎年 1 回の総会を開催しながら、ALS の治療と患者及び家族の生活の向上を目指して活動している。
- 7 このインターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」は韓国 ALS 協会の副会長が運営しているものである。同コミュニティの会員は患者と患者家族、介護者が多数を占めている。2004 年 2 月 7 日に開設され、会員数は 4557 人、一日訪問者数は約 50 人である（2011 年 10 月現在）。また、本論文で使う「ALS ネットワーク」の情報に関しては、事前に運営者と会員個人に論文の趣旨を説明して許可を得ている。
- 8 筆者の母は 1998 年に ALS を発症した。発症前は皮膚管理士として働き、病気になってからは在宅生活を営み、2005 年からは様々なテレビ番組に出演した。母は言語機能から失いはじめ、後に四肢障害も進行し、2002 年からは自分でパソコン操作をできなくなった。引用した文章は、筆者が 2006 年に出版した本に含まれているもので、母が自分で書いた文章である。
- 9 このアンケートはインターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」が実施したものである。このアンケートは 5 つの質問項目に予め準備された回答項目をチェックするという簡略なものである。質問項目は「1. 福祉制度の整備不足」、「2. 社会的孤立からくる孤独感」、「3. 意思伝達の困難」、「4. バリアフリーの欠如」、「5. 社会的認識の欠如と不当な待遇」である。会員 4539 名の中で 378 名がアンケートに参加し、そのうち 134 名が「意思伝達の困難」を回答に選んだ。
- 10 この文章はインターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」に 2011 年 1 月 30 日に投稿された文章である。
- 11 イは 1998 年に ALS を発症し、現在は在宅で生活している。発症当時、イは高等学校の英語教師であり、韓国文学専攻の大学院博士課程への入学を準備していた。イは体の中で動く部分を使ってパソコンを使い仕事を続けた。2003 年に高等学校教師を辞職して、博士論文を書くことに全力を尽やし、2004 年 8 月には韓国文学博士の学位を取得した。イは 2007 年から 2 年間、韓国 ALS 協会の学術・情報理事を、2009 年から 2 年間は副会長を務めている。
- 12 2009 年 11 月、ソウル市補助工学サービスセンターの今後のあり方を議論するセミナーにおいて、「障害者の QOL の向上と補助工学」というタイトルでイは自ら文章を作成し、音声変換装置を使って講演した。
- 13 韓国では「眼球マウス」という用語を使っている。
- 14 韓国では、政策も企業も ALS に関する認識不足と意思伝達装置をはじめとしたリハビリ工学製品の多くを国外の資源に依存している。（京畿道リハビリ工学センター、2005、「翼をつける」2）
- 15 ALS の初期段階で発声ができなかった筆者の母と話す時も、介護者である筆者は口の動きを読み取る方法で意思を把握した。ALS 患者は発声器官の機能も落ちていく。そのとき口の動きを読む方法で、今までのコミュニケーションの速度を維持しようとする傾向が強い。それは病気の進行を認めたくない患者の心理が反映されていると推察される。（ガン 2008）
- 16 この人は韓国 ALS 協会が設立された時から現在まで協会の仕事をしている。主要業務は協会から有償で派遣される ALS 患者のヘルパーのコーディネートや、ヘルパー教育である。なお韓国 ALS 協会から派遣されるヘルパーは全国に 5 人しかいない。
- 17 この文章は「ALS ネットワーク」の会員であるイが、2008 年 4 月 9 日に更新した文章である。
- 18 クリキーは英語の click key と誤解されがちだが、clickey という名称で特許省に登録されており、この韓国語の名称を踏まえて「クリキー」と表記する。
- 19 この案内文は SmartNav を日本で販売するブランド「Mikimoto Beans」の web サイトに掲載されているものである。（株式会社美貴本、2011、「SmartNav4 商品概要」、（2011 年 10 月 10 日取得、<http://www.mikimoto-japan.com/beans/products/smarnav4/index.htm>）
- 20 バクは ALS 患者になってから、スポーツ界に ALS 患者の支援を要請したり、本を 2 冊出して ALS 患者の療養所の必要性を伝えていたりする。その活動はスポーツ界はもちろん有名な芸能人からも支援されている。バクは現在も療養所建設のための募金活動を行っている。
- 21 2006 年 10 月 21 日に「KBS (Korean Broadcasting System) スペシャル」というドキュメンタリー番組で放送された。
- 22 この映画は公開当初の観客動員数が 1 位となり、俳優の役づくりが話題にもなって、瞳孔マウスを使う ALS 患者のイメージを定着させたものである。
- 23 韓国 ALS 協会ホームページ、2011、「瞳孔マウスに関して質問します」、（2011 年 9 月 9 日取得、<http://www.kalsa.org/>）
- 24 韓国 ALS 協会ホームページ、2011、「Re: 瞳孔マウスに関して質問します」、（2011 年 9 月 9 日取得、<http://www.kalsa.org/>）

- 25 国情報文化振興院, 2008, 「情報通信補助機器申請・普及案内書」より。
- 26 提出書類として、在職証明書、事業者登録証、3ヶ月以上の職業訓練または、職業訓練過程証明書、退職登録畢書、国家公認資格書を求めている。雇用労働部の作業補助機器支援制度（障害者を雇用した事業主に支援する制度）とは別である。
- 27 厳密には民間の団体で実施している事業だが、ソウル市から補助工学センターとして認定を受け、運営されているため、ここで取り上げる。事業内容は韓国 ALS 協会のニュース欄から確認した内容である。
- 28 生命保険社会貢献財団は韓国の16の生命保険会社が集まって出資した財団である。2008年から2010年までで約300億ウォン(20億円)の財源を確保し運営されている。

## 参考文献

### ◇日本語文献

- 安達俊祐・サトウタツヤ・日高友郎, 2011, 「ビジュアル・エスノグラフィーを用いた ALS 患者のコミュニケーションの理解」『立命館人間科学研究』22: 73-86.
- 久能由弥, 2001, 「ALS 障害におけるソーシャルサポート・コミュニケーション手段の利用可能性と心理的ストレスの関係」『教育福祉研究』7.
- 久能由弥, 2007, 「包括的支援を目指したソーシャルワーク・アセスメント: ALS 患者に対するコミュニケーション手段確保を中心に」『教育福祉研究』13.
- 日高友郎・水月昭道・サトウタツヤ・松原洋子, 2007, 「IT による ALS 患者のコミュニケーション・サポートの場の分析」『立命館人間科学研究』15: 25-38.
- 川口有美子, 2009, 『逝かない身体——ALS 的日常を生きる』医学書院.
- 日本 ALS 協会編, 2005, 『新 ALS ケアブック——筋萎縮性側索硬化症療養の手引き』川島書店.
- 立岩真也, 2006, 『ALS——不動の身体と息する機械』医学書院.

### ◇韓国語文献

- 안효숙, 2006, 『효녀안효숙』, 박영출판사 (안·히오스크 2006 『孝女안·히오스크』 박용인출판사).
- 백선희, 2005, 「근위축성 측삭 경화증 환자 가족원의 부담감에 관한 연구」『연세대학교보건대학원』 석사논문서울, (박·송희, 2005, 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者家族員の負担感に関する研究」ヨンセ大学保健大学院, 修士論文, ソウル).
- 한국정보문화진흥원, 2008, 「정보통신보조기기신청정보안내」(韓国情報文化振興院, 2008, 「情報通信補助機器申請・普及案内」).
- 홍승국·박수현, 2006, 「중증언어장애인을 위한 의사소통시스템」, 『한국해양정보통신학회 2006』 324-327 (홍·스ングク, 박·스효, 2006, 「重度言語障がい者のための意思疎通システム」『韓国海洋情報通信学会 2006』 324-327).
- 강성례, 2008, 「근위축성측삭경화증 환자의 투병경험」『대한간호학회지』 38 (6) : 802-812 (강·송리예, 2008, 「ALS 患者の闘病経験」『韓国看護学会誌』 38 (6) : 802-812).
- 경기도 재활공학센터, 2005, 『날개달기』 2 (=京畿道리ハビリ工学센터, 2005, 『翼をつける』 2).
- 경기도 재활공학센터, 2009, 『날개달기』 6 (=京畿道리ハビリ工学센터, 2009, 『翼をつける』 6).
- 이규연·박승일, 2009, 『눈으로 희망을 쓰다』, 웅진지식하우스 (이·규연·박·승일, 2009, 『目で希望を書く』, 웅진知識ハウス).
- 이원규, 2005, 『굳은 손가락으로 쓰다』 동아일보사 (이·원규, 2005, 『硬い指で書く』 동아日報社).
- , 2009, 『장애인의 삶의 질 향상과보조공학』 서울시 보조공학 서비스센터 발전방향세미나 (2009, 『障害者の QOL 上昇と補助工学』 ソウル市補助工学サービスセンター 発見方向セミナー).
- 이윤경, 2007, 「근위축성측삭경화증 환자를 위한 자가관리프로그램개발 및 평가」 한양.
- 대학 대학원 박사논문 서울 (이·윤경, 2007, 「筋萎縮性側索硬化症患者のための生活訓練プログラムの開発および評価」ハンヤン大学大学院, 博士論文, ソウル).
- 이윤경·임난영·김승현, 2008, 「근위축성측삭경화증 환자의 적응과정」『근관절건강학회지』 15 (2) : 140-154 (이·윤경, 임·난영·김·승현, 2008, 「筋萎縮性側索硬化症患者の適応過程」, 『筋冠絶健康学会誌』 15 (2) : 140-154).
- , 2006, 「근위축성측삭경화증환자의 신체적 기능」『류마티스건강학회지』 13 (2) : 130-139 (2006, 「ALS 患者の身体的な機能」『리뉴어·마치스健康学会誌』 13 (2) : 130-139).
- 오현진, 2003, 「근위축성측삭경화증 환자의 기능상태와 우울에 관한 연구」 서울대학교간호학과 석사논문, 서울 (오·현진, 2003, 「筋萎縮性側索硬化症患者の機能状態と憂鬱に関する研究」. ソウル大学看護学科 修士論文, ソウル).
- 박기형, 2005, 「국내 근위축성측삭경화증 환자의 임상 특성 및 간병부담에 관한 예비연구; 한국 ALS 협회를 통한 설문조사 연구」 한양대학교대학원 석사논문 서울 (= 박·기형, 2005, 「韓国 ALS 患者の臨場の特性及び介護負担に関する予備研究」, 韓国 ALS

## 安 韓国 ALS 患者の意思伝達をめぐる状況と課題

協会を通じたアンケート調査研究」ハンヤン大学院 修士論文, ソウル).

박승일, 2003, 『희망을 전하는 거인』 대현문화사 (パク・スンイル, 2003, 『希望を伝える巨人』 デヒョン文化社).

박정화, 2008, 「후천적요인에 의한 중증언어장애자 의사소통지원시스템에 관한연구」 동서대학교 석사논문 부산 (パク・ゾンファ, 2008, 「後天的要因による重度言語障害者意思疎通支援システムに関する研究」 ドンソ大学大学院, 修士論文, プサン).

윤미현, 2010, 「근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질과 영향요인」 서울대학교대학원 석사논문, 서울 (ユン・ミヒョン, 2010, 「ALS 患者を介護する家族介護者の QOL と影響要因」 ソウル大学院, 修士論文, ソウル).

### ◇英語文献

Hunter, MD., Robinson, IC. and Neilson S., 1993, "The functional and psychological status of patients with amyotrophic lateral sclerosis: some implications for rehabilitation," *Disabil Rehabil*, 15 (3): 119-26.

Thompson, Charles and Michael Swash, 2001, "Amyotrophic lateral sclerosis: current Understanding," *Journal of Neuroscience Nursing*, 33 (5): 245-246.

Young, CA., Tedman BM. and Williams IR., 1995, "Disease progression and perception of health in patient with motor neuron disease," *Journal of neurological science*, 129 (suppl.): 50-3 (p. 48).

### ◇サイト

韓国 ALS 協会, 2011, 韓国 ALS 協会のホームページ, (2011 年 9 月 7 日取得, <http://www.kalsa.org/>).

ALS ネットワーク, 2011, ALS ネットワークのホームページ, (2011 年 8 月 29 日取得, <http://cafe.daum.net/alsfree>).

保健福祉部, 2011, 保健福祉部のホームページ, (2011 年 8 月 29 日取得, <http://www.mw.go.kr/>).

保健福祉部社会サービスバウチャー, 2011, 保健福祉部社会サービスバウチャーのホームページ, (2011 年 8 月 29 日取得, <http://www.socialservice.or.kr/ptl.MainPage.doj>).

難治性疾患 helpline, 2011, 難治性疾患 helpline のホームページ, (2011 年 9 月 3 日取得, <http://helpline.cdc.go.kr/>).

クリキーのホームページ, 2011, クリキーのホームページ, (2011 年 9 月 4 日取得, <http://jj21.org/wordpress/>).

検索サイト Naver, 2011, 検索サイト Naver のホームページ, (2011 年 9 月 8 日取得, <http://www.naver.com/>).

## Communication Tools for ALS Patients in the Republic of Korea: Present Status and Problems

AHN HyoSuk

### Abstract:

As their disease progresses, the bodily functions of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) atrophy, but their consciousness remains clear. Therefore, they need to have better communication tools to get daily life support from their supporters. However, there has been little research on communication support for ALS patients in the Republic of Korea. This study focuses on the introduction and adoption of the Korean alphabet board and the nurse call button as communication aids for ALS patients. The research is based on interviews with policy makers of the Korea Disabled Peoples' Development Institute (KODDI) and executives of GyeongGi-Do Assistive Technology and Assistive Center, as well as an analysis of a book by an ALS patient. The research shows (1) that there are inadequate social systems and policies for communication aids in the Republic of Korea, (2) that few agencies and experts can advise on the process of introducing communication aids to patients, and (3) that there is little awareness that such communication tools are necessary for patients in advanced stages of the disease. In conclusion, support systems for training professional care givers for ALS patients should be established in the Republic of Korea.

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis (ALS), the Korea ALS Association, communication

## 韓国 ALS 患者の意思伝達をめぐる状況と課題

安 孝 淑

### 要旨:

ALS 患者は発声機能を含む身体機能が失われていく一方で、認知的な問題はなく意識はしっかりとしている人が多い。ALS 患者が家族や介助者などから日常的な支援を受けるためには、コミュニケーションを可能にする工夫が必要になる。しかし、韓国では ALS 患者の意思伝達に関する研究は十分には蓄積されていない。

本研究では、韓国の ALS 患者による文字盤・ナースコール・意思伝達装置の利用実態と導入過程、また意思伝達装置が韓国 ALS 患者に知られていった過程を検討した。研究方法は ALS 患者による著書及び、文献、そして面接調査になる。

その結果、韓国で実施されている意思伝達装置関連制度は患者が利用するには不十分であり、装置の導入過程について助言できる機関や専門家も少なく、重度化した患者にとって意思伝達支援が必要とされている実態さえ周知されてもいないことを明らかにした。今後、韓国 ALS 患者の意思伝達に関する支援制度完備や、専門家育成などが必要であると考えられる。