

## II. 分担研究報告

## 公開シンポジウム『意思疎通支援の架け橋づくり』開催概要

研究分担者 佐藤洋子 国立保健医療科学院研究情報支援研究センター

### 研究要旨

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法では「障害者が円滑に情報を取得・利用し、意思表示やコミュニケーションを行うことができるように、情報の利用におけるアクセシビリティの向上を推進する」ことが言及されている。意思疎通に困難を抱える人々の支援にあたり、求められる支援手法の抽出、およびその支援手法の妥当性や効果の検証を行うための情報収集、意見交換の場として公開シンポジウムを開催した。各種障害者の参加を想定した会場設営として、磁気ループエリアの設置、車いすエリアの設置、要約筆記、手話通訳を常時設置した。ALS・筋ジストロフィーなどの神経筋難病、聴覚障害、知的障害、発達障害のコミュニケーション支援の専門家 5 名の講演のあと、演者全員と座長、会場参加者を含めた質疑応答を行った。講演では各障害の意思疎通における問題点や課題点および意思疎通支援手法が挙げられる中で、障害によっては意思疎通支援に先んじた意思決定支援が重要であることが示唆された。その後の意見交換では意思疎通支援事業における各市町村の利用実態の格差や在宅療養でのコミュニケーションヘルパー利用の弊害などが挙げられ、意思疎通に困難を抱える人々の自立と社会参加を支援するための環境づくりに向けた具体的な提言を得ることができた。

### 共同研究者

橘とも子（国立保健医療科学院研究情報支援研究センター）

水島洋（国立保健医療科学院研究情報支援研究センター）

### A. 研究目的

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法の理念となる障害者基本計画で規定されている「基本的な考え方」の中で、情報アクセシビリティは「障害者が円滑に情報を取得・利用し、意思表示やコミュニケーションを行うことができるように、情報通信における情報アクセシビリティの向上、情報提供の充実、意思疎通支援の充実など、情報の利用におけるアクセシビリティの向上を推進する」と定義されている。このうち「意思疎通支援の充実」の方針として同基本計画の中で、情報やコミュニケーションに

関する支援機器の開発の促進とその周知、給付および利用の支援等を行うことと述べられている。

本研究班では、意思疎通に困難を抱える人々の自立と社会参加を支援するための環境づくりのための提言を行うにあたり、求められる支援手法の抽出およびその支援手法の妥当性や効果の検証を行うための情報収集や意見交換の場として公開シンポジウムを開催した。

（倫理面への配慮）

本研究では前向き介入研究はおこなっておらず、倫理上の問題はなかった。

### B. 研究方法

平成 28 年 12 月 1 日 12 時 30 分より 16 時まで東京都千代田区永田町 2 丁目 16-2 の星稜会館ホールにて公開シンポジウム「意思疎通支援の架け橋づくり～多様なコミュニケーション障

がいへの支援方法を探る～」を開催した。

事前登録制とし、参加者募集の周知としてポスター、チラシ、ホームページを作成し、ポスター、チラシは医療関係機関、社会福祉法人、福祉行政などに送付した。国立保健医療科学院のホームページの情報掲載欄への掲載も行った。演者としてALS・筋ジストロフィーなどの神経筋難病、聴覚障害、知的障害、発達障害のコミュニケーション支援の専門家 5 名を招待し、各演者 30 分間の講演の後、演者全員と座長（研究班より 2 名）によるディスカッション、会場からの質疑応答を含めたシンポジウムを行った。

各種障害者の参加を想定した会場設営として、磁気ループエリアの設置、車いすエリアの設置、要約筆記、手話通訳の手配を行った。

## C. 研究結果

### 1. シンポジウム参加者概要

参加者総数は 53 名だった（事前参加登録者 47 名、当日登録者 6 名）。参加者属性の内訳は障害者本人 2 名（聴覚障害、ALS）、介助者 3 名、障害者・患者団体 11 名、障害者施設職員 2 名、意思疎通支援者（要約筆者）1 名、行政関係者 13 名、研究者 4 名、医療従事者 4 名、出版社 2 名、その他・不明 11 名だった。

### 2. 講演内容の概要

医療法人徳洲会仙台徳洲会病院、ALS ケアセンター長、今井尚志先生による「東日本大震災時に広域搬送を行った患者のその後の療養状況」の講演では、東日本大震災直後の神経難病病棟患者の状況、その後の遠隔搬送計画、実際の搬送時の状況が語られ、その中で重度な医療的処置を要する患者本人との意思疎通の重要性が言及された。遠隔搬送の対象となったのは気管切開や人工呼吸器など重度な医療的処置を要する患者であったが、電話回線の寸断により患者の

家族との連絡が取れない中で患者本人の意思のみでの判断を迫られることとなり、遠隔搬送患者の選別をする際は患者の希望や全身状態だけではなく、コミュニケーションが円滑に行えることも考慮し普段から使用している意思伝達装置と一緒に搬送された。また震災の経験を受け、宮城県が平成 26 年に改定した災害時ハンドブックの紹介では、患者・家族が主体となって考え準備をする自助力を高めるためには平時における意思伝達、意思疎通の備えが重要であることが示された。

淑徳大学短期大学部こども学科准教授、打浪文子先生は「知的障害者への情報保障・コミュニケーション支援」と題し、まず知的障害者の情報伝達や意思疎通の問題点として、抽象的概念や比喻、二重否定などの複雑な構造を持つ文脈の理解が困難なこと、言葉以外のしぐさや表情に敏感なこと、同じ内容でも普段と異なる環境（震災時など）では理解が難しくなること、などが挙げられた。平成 28 年 4 月に施行された「障害者差別解消法（正式名称：障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律）」では行政機関や事業者に対し、障害がある人が社会活動に平等に参加できるよう、それぞれの障害特性や困りごとに合わせた合理的配慮を提供することが提唱されたことを受け、知的障害者に対する合理的配慮の例として、ゆっくりと短い言葉でわかりやすく話しかけること、ルビを振る、文章の改行の位置など見やすさ読みやすさに配慮する、視覚的情報に変える、アプリやソフトウェアの活用などが挙げられたうえで、最も重要なことは「相手に意思表示しやすい環境づくり」であることが言及された。

上智大学総合人間科学部社会福祉学科教授、大塚晃先生からは、発達障害の人々の抱える意思疎通における現状や課題についての講演「発達障害とコミュニケーション支援」が行われた。

自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害など発達障害のコミュニケーション障害は個別性が非常に高く、その個性・多様性そのものへの配慮の必要性を強調したうえで、聴覚的な情報処理より視覚的な情報処理、感覚的な記憶より機械的な記憶が得意である傾向があることから、カードや写真などの提示が有効であることが示された。また、1つのものに意識が集中することによってほかとの区別がつきづらくなる「シングルフォーカス」、様々な情報の中から全体像をつかんでその中から自分に必要なものを構築していくことに困難を感じる「セントラル・コヒーレンス」の例を挙げ、情報の共有あるいはインプットとの工夫が必要であることが触れられた。また発達障害の人々はそもそも意思表示に困難を抱えていることがほとんどであり、発達障害の意思疎通支援とは意思表示の支援から始めなければならないことが言及された。

「聴覚障害とコミュニケーション支援」のタイトルで講演を行った昭和大学病院薬局薬剤師の早瀬久美先生は自らが聴覚障害者で、檀上では手話を用い、手話通訳者が会場に音声通訳を行う形式で行われた。「聞こえない」という障害は非常にわかりにくい障害であり、聴覚障害者が抱える医療現場、診療現場での問題点として、受付での口頭での呼び出し時のストレス、診察時に医療者と介助者間でのやり取りが主になってしまい患者本人が疎外感を感じることに、入院時の医者や看護師らとのコミュニケーション不足など実際の症例を交えて提示された。また昭和大学病院の聴覚障害者外来の紹介として、手話通訳者の同伴、治療や服薬の説明時のピクトグラムの活用、口の動きが分かる透明マスクなどの活用実例が示された。さらにバリアフリーからユニバーサルへの転換として字幕付き番組を例に挙げ、現状の字幕付き番組の多くは最初

から字幕をつけることが考慮されておらず、字幕が出演者の顔にかぶってしまい見たいところが見られない構成になっているものが多いことや、視覚障害者向けの副音声についても情報過多となり実際の番組進行と遅れが生じてしまうケースが多いことが示され、視覚障害者、聴覚障害者、すべての人が一緒に同時に見ることができるユニバーサル放送の普及促進の必要性が言及された。

国立病院機構新潟病院神経内科（副院長）中島孝先生からは「重度身体障害者(ALS、筋ジストロフィーなど)のコミュニケーション支援の取り組み～口文字法、透明文字盤、メカニカルスイッチおよびサイバニックスイッチまで～」と題し、四肢筋や嚥下呼吸関連筋の萎縮が進行していく筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、筋ジストロフィーなどにおけるコミュニケーション障害と意思疎通支援についての講演が行われた。このような重篤な疾患において栄養や呼吸管理などの全身症状を細かくコントロールするためには本人とのコミュニケーションが必須となるうえ、医療や治療の評価において重要と考えられている患者が報告するアウトカム（Patient reported outcome : PRO）を聞き取るためにも意思疎通が重要であることが述べられた。さらには、一般的にこれらの疾患は病状の進行とともにADL(activities of daily living, 日常生活動作)は低下していくが、その時点で自分の人生において価値を見出していることに適切な支援を行うことができればQOLを維持、あるいは高めていくことが可能であるということが明らかになっていることなど、コミュニケーション支援の重要性が具体的に示された。その上で、コミュニケーション支援で介助者を伴う方法として口文字法や透明文字盤、伴わない方法としてスイッチコミュニケーションデバイス（生体電位を用いたHAL(Hybrid assistive limb)

など）の例が提示されたのち、今後の意思疎通支援の展望としてロボット工学や AI (人工知能) の応用が言及された。

### 3. シンポジウム概要

シンポジウムでは、講演演者 5 名全員と座長（研究班から橘、水島）によるディスカッション、会場からの質疑応答を行った。

まず座長橘より昭和大学病院薬局薬剤師の早瀬久美先生の講演において、障害者が介助者や通訳者あるいは家族を同伴して受療する際に、しばしば主治医や医療関係者は障害者本人ではなく同伴者との会話を優先してしまう傾向にあり、本人が疎外感を感じてしまう、ということが指摘された点において他の演者の意見を募ったところ、医療法人徳洲会仙台徳洲会病院、ALS ケアセンター長、今井尚志先生からはご自身の経験として、会話がどんどん困難になる患者の代わりに家族と情報をやり取りする中で、あるとき、家族の発言が患者の意思と異なることに気付いたことがあり長年本人不在の外來を続けていたかもしれないことや、それが現在は意思伝達装置などを利用することで患者主体の診療が可能になった経緯が示された。さらに、会場参加者から現在の制度では、在宅療養で訪問入浴や訪問介護の制度を利用する際に重度コミュニケーションヘルパーの同席が認められていない点が指摘され、制度の不備によって本人の意思が医療や介護に反映されていない可能性があることが課題として挙げられた。

次に会場から、意思疎通支援事業が施行されたものの大多数の市町村では条例や施策の準備が遅れており実際に支援事業を利用できない実態が指摘されたうえで、保健医療福祉に関する市町村ごとの情報を集約したウェブサイトを作成し、事業を進めている市町村を先駆事例として取り上げる等で全国的に情報共有を促進する

ことで、条例整備につなげていくことができるのではないかという意見が挙げられた。これを受け座長水島より難病施策において、各難病の情報や医療費助成の申請方法、各都道府県に設置されている難病情報支援センターの情報などを取り扱っている難病情報センターのウェブサイト の例を挙げ、障害政策にも同様のシステムが有効であろうと指摘した。

会場には ALS 患者も参加しており、口文字法で読み取った意見を介助者から読み上げられた。患者によってテクノロジーの発達は絶望と希望の架け橋であり意思疎通の手段のみではなく精神的な支えにもなる、ということが述べられ、意思疎通支援における心理的な側面でのアプローチについての質問と意思疎通支援者の育成について質問が挙げられた。心理的側面のアプローチについては国立病院機構新潟病院神経内科、中島孝先生より、実際に病院の中で行っている認知行動療法として患者同士（ピア）でいろいろな悩みを語り合えるような集団心理サポートグループを作っていることが紹介された。意思疎通支援者の育成の重要性については会場の参加者より、機器やツールに対してだけでなく、その利用を支援する人への手当てが必要だということ、物理的な支援だけでなくソフト面（人材面）への支援を一元的に進めていくことが重要であるとの意見が挙げられた。

### D. 考察

本シンポジウムは ALS・筋ジストロフィーなどの神経難病、聴覚障害、知的障害、発達障害のコミュニケーション支援の専門家を演者として 5 名を招待し、各演者 30 分間の講演を行った。神経難病の意思疎通支援に関する講演では患者の症状や特性に応じた意思伝達手法や装置が紹介された。聴覚障害の意思疎通支援については、字幕放送を例に挙げ健常者も障害者も境

目なく生活が可能になるようなユニバーサルデザインについて言及された。一方、発達障害、知的障害の意思疎通支援でも、合理的配慮の例として視覚情報を活用することなどが示されたが、これらの障害においては本人の意思の表出に先んじて意思決定を支援することの重要性が示されたことが特徴的だった。そして今回取り上げたすべての障害の意思疎通支援において、淑徳大学短期大学部こども学科准教授、打浪文子先生が講演の中で述べられた「相手が意思表示しやすい環境づくり」、つまり、我々、意思表示を受け取る側の意識改革が重要であることが示された内容であった。

また会場の参加者を含めたシンポジウムにおいては行政における課題点が具体的に挙げられ、今後の研究班で取り組むべき方向性を明らかにすることができた。

## E. 結論

本シンポジウムにおいて、意思疎通に困難を抱える人々の自立と社会参加を支援するための環境づくりのための提言を行うにあたり、求められる支援手法の抽出およびその支援手法の妥当性や効果の検証を行うための情報収集や意見交換を行うことができた。

## F. 健康危険情報

特記すべきものなし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

1. インターネット技術第 163 委員会 (ITRC)  
医療情報ネットワーク連携および UA 技術の普及・実践分科会 (MINX-UAT)

### 第 3 回 アクセシビリティワークショップ

「意志疎通が困難な者に対する情報保障の効果的な支援手法」(東京工業大学キャンパス・イノベーションセンター 国際会議室 2016. 10. 22)

2. 橘とも子, 佐藤洋子, 水島洋. 障害保健福祉施策における情報アクセシビリティ向上のための効果的な意思疎通支援手法に関する研究 第30回公衆衛生情報研究協議会研究会; 2017. 1. 26-27; 福島. 第30回公衆衛生情報研究協議会研究会抄録集. 2017. p. 33-34.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし