

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 ～

抄録集

日時：平成28年12月1日(木)

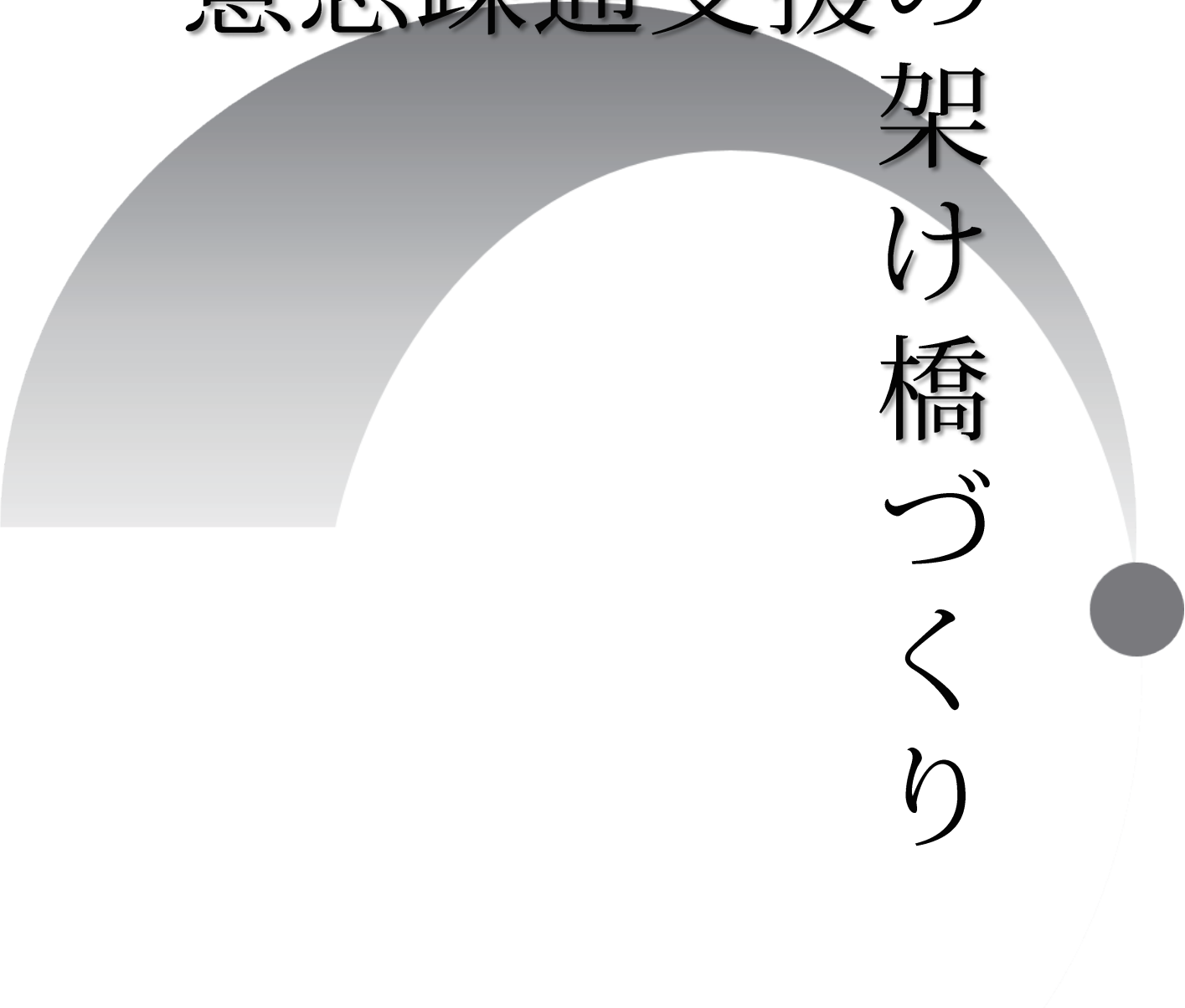
会場：星稜会館ホール

〒100-0014 東京都千代田区 永田町2丁目16-2
TEL：03-3581-5650

公開シンポジウム「意思疎通支援の架け橋づくり」事務局
国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター
(研究代表者) 橘 とも子
〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6
Fax: 048-458-6197
E-Mail: ishisotsu@niph.go.jp

主催
平成28年度厚生労働科学研究費補助金
障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
「意思疎通が困難な者に対する情報保障の効果的な支援手法に関する研究」研究班

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～

目次

ごあいさつ

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 上席主任研究官）・・・ 1

プログラム・概要・・ 3

講演「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」

今井 尚志（医療法人徳洲会仙台徳洲会病院 ALSケアセンター長）・・・ 7

講演「知的障害者への情報保障・コミュニケーション支援」

打浪 文子（淑徳大学短期大学部こども学科 准教授）・・・・・・・・・・・・ 9

講演「発達障害とコミュニケーション支援」

大塚 晃（上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授）・・・・・・・・ 11

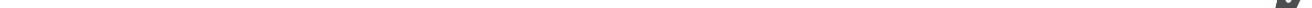
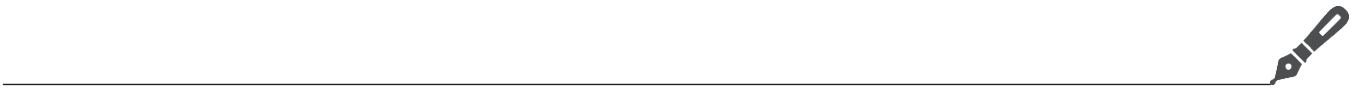
講演「聴覚障害とコミュニケーション支援」

早瀬 久美（昭和大学病院薬局 薬剤師）・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 13

講演「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スイッチまで～」

中島 孝（国立病院機構新潟病院 副院長（神経内科））・・・・・・・・・・・・ 15

シンポジウム・・ 18



ごあいさつ

橋とも子

国立保健医療科学院研究情報支援研究センター上席主任研究官
平成28年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野））
「意思疎通が困難な者に対する情報保障の効果的な支援手法に関する研究」 研究代表者

意思疎通（コミュニケーション）支援

意思疎通（コミュニケーション）は、ひとが「どこで、誰と、どのように生活し、どのような人生を送るか」という選択を行ない、社会参加するとともに安全を確保するために重要です。

そのため、障害者と障害のない人の意思疎通を支援するため、平成25年4月に施行された障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下「障害者総合支援法」http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/sougo_ushien/）等において、意思疎通の支援を行う者の派遣や養成等を行う制度として「意思疎通支援」が規定されています。

これまでの障害者自立支援法では、「手話通訳等」を行う者の派遣又は養成という表現が用いられていましたが、障害者と障害のない人の意思疎通を支援する手段は、聴覚障害者への手話通訳や要約筆記に限られず、盲ろう者への触手話や指点字、視覚障害者への代読や代筆、知的障害や発達障害のある人との絵カード等を用いたコミュニケーション、重度の身体障害者に対する透明文字盤やメカニカルスイッチやサイバニックスイッチを使ったコミュニケーション支援など、さまざまな困難に対する多様な支援手法が考えられます。

そのため、障害者総合支援法では、新たに「意思疎通支援」という名称を用いて、意思疎通に困難を抱える人への支援を、概念的に幅広く解釈できるようにされています。

これまでの障害者自立支援法における課題

- 障害者自立支援法における、手話通訳等を行う者の派遣又は養成を行う事業では、
- ① 市町村と都道府県が行う事業の専門性の差異が明確ではなく、市町村と都道府県の役割分担が明確でなかったこと、
 - ② 広域的な派遣等について都道府県の関与が明確でなかったこと、
などが、課題として指摘されていました。

障害者総合支援法における主な改正点

障害者自立支援法における課題を解消するため、障害者総合支援法における地域生活支援事業では、以下のような点が改正され、意思疎通支援の強化が図られることとなりました。

(1) 市町村と都道府県の役割分担の明確化

障害者総合支援法の施行に伴って、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則には、市町村と都道府県の具体的な役割分担が明確に区分できるよう規定されています。市町村と都道府県が行う意思疎通支援を行う者の養成や意思疎通支援を行う者の派遣については、市町村と都道府県の必須事業となっており、その役割分担の内容が具体的に示されています。

(2) 広域的な対応が必要なものの都道府県事業の必須化

市町村域又は都道府県域を越えた広域的な派遣については、以下の事業が新たに都道府県の必須事業となりました。

- ・ 特に専門性の高い意思疎通支援を行う者を派遣する事業
- ・ 意思疎通支援を行う者（手話通訳者及び要約筆記者）の派遣に係る市町村相互間の連絡調整

これらの改正により、市町村で実施が難しかった、市町村域や都道府県域を越えた広域的な派遣や、専門性の高い分野などへの派遣が可能となり、意思疎通を図ることに困難がある障害者等の自立と社会参加を一層支援するための、環境づくりができると思われま

本公開シンポジウムのねらい

平成28年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）「意思疎通が困難な者に対する情報保障の効果的な支援手法に関する研究（代表者:橘とも子）」研究班では、「視覚障害・聴覚障害・盲ろう」だけではなく、「失語症・ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の構音障害＋運動障害や総合支援法の対象となっている難病・知的障害・発達障害・高次脳機能障害・精神障害」を含む広い範囲を、意思疎通支援のニーズが考えられる主な対象ととらえ、「障害種別ごとに求められる、効果的な支援手法のまとめ」の作成を目指しています。

本公開シンポジウムでは、ALS・筋ジストロフィーなどの難病や、聴覚障害・知的障害・発達障害などの障害種別を中心に、意思疎通支援の方法を把握するとともに、平常時だけでなく災害時でも継続が可能な支援の環境づくりを目指して、多様なコミュニケーション障害への支援方法を、シンポジストやフロアの皆さんと一緒に探ります。

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～

プログラム
2016（平成28）年12月1日（木）
星陵会館ホール

12:30	開会	
12:30-12:35	開会あいさつ	<small>たちばな</small> 橘 とも子 (趣旨説明) (国立保健医療科学院研究情報支援研究センター上席主任研究官)
12:35-13:05	講演1	「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」 <small>いまい たかし</small> 今井 尚志 (医療法人徳洲会 仙台徳洲会病院 ALSセンター長)
13:05-13:35	講演2	「知的障害者への情報保障・コミュニケーション支援」 <small>うちなみ あやこ</small> 打浪 文子 (淑徳大学短期大学部こども学科 准教授)
13:35-14:05	講演3	「発達障害とコミュニケーション支援」 <small>おおつか あきら</small> 大塚 晃 (上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授)
14:05-14:20	休憩	
14:20-14:50	講演4	「聴覚障害とコミュニケーション支援」 <small>はやせ くみ</small> 早瀬 久美 (昭和大学病院薬局 薬剤師)
14:50-15:20	講演5	「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～」 <small>なかじま たかし</small> 中島 孝 (独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長)
15:20-15:55	シンポジウム	座長 <small>たちばな</small> 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上席主任研究官) <small>みずしま ひろし</small> 水島 洋 (国立保健医療科学院研究情報支援研究センター上席主任研究官)
15:55-16:00	閉会あいさつ	<small>たちばな</small> 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上席主任研究官)
16:00	閉会	

- 主催** 平成28年度厚生労働科学研究費補助金
障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
「意思疎通が困難な者に対する情報保障の効果的な支援手法に関する研究」研究班
- 研究代表者 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上席主任研究官）
研究分担者 水島 洋（国立保健医療科学院研究情報支援研究センター上席主任研究官）
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員）
中島 孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長）
今井 尚志（医療法人徳洲会 仙台徳洲会病院 ALSセンター長）
- 研究協力者 打浪 文子（淑徳大学短期大学部こども学科 准教授）
大塚 晃（上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授）
早瀬 久美（昭和大学薬剤部 薬剤師）

会場 星陵会館ホール（〒100-0014 東京都千代田区 永田町2丁目16-2 TEL：03-3581-5650）

交通アクセス

〈会場〉 **星陵会館**

〒100-0014 東京都千代田区 永田町2丁目16-2
Tel: 03-3581-5650

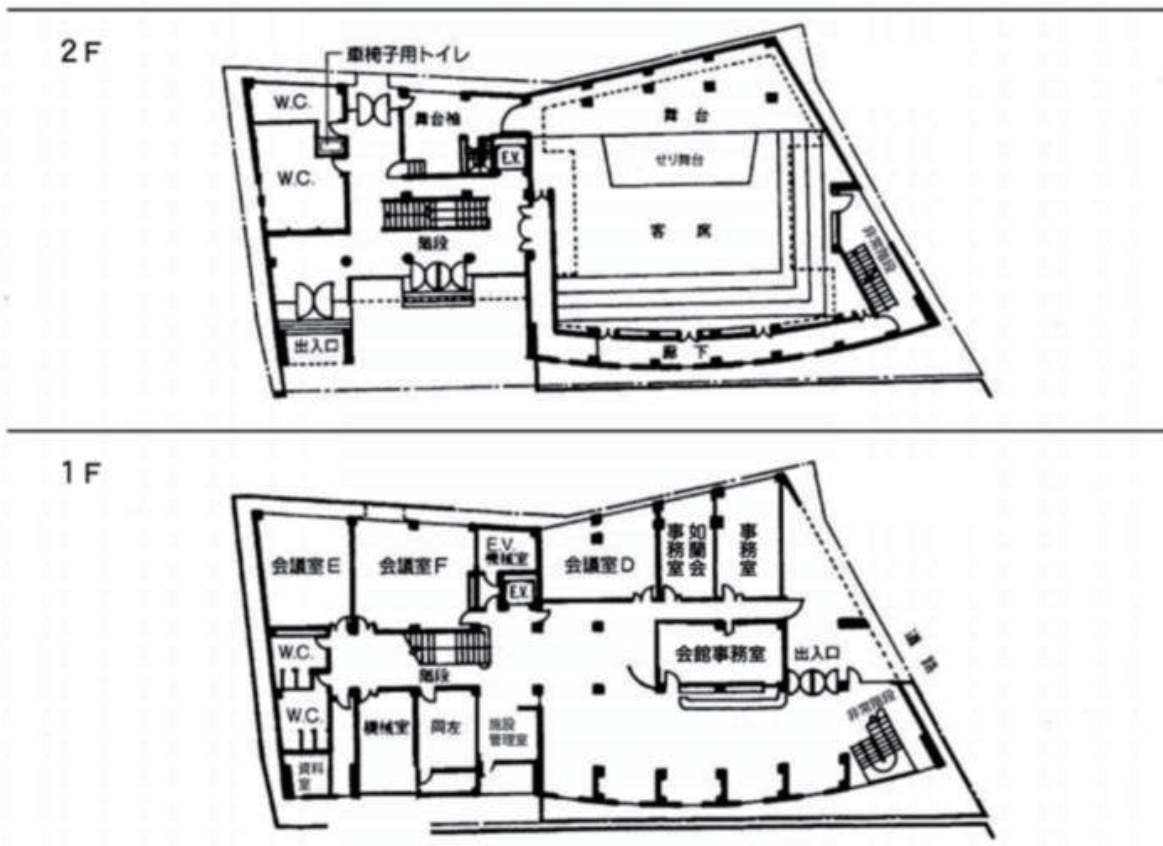
〈交通のご案内〉

- 東京メトロ有楽町線・半蔵門線・南北線
永田町駅6番出口より 徒歩3分
- 東京メトロ千代田線 国会議事堂前駅 5番出口より 徒歩5分
- 東京メトロ南北線 溜池山王駅5番出口より 徒歩5分
- 東京メトロ銀座線・丸の内線 赤坂見附駅11番出口より 徒歩7分

※駐車場はございませんので、車でのご来館はご遠慮ください。

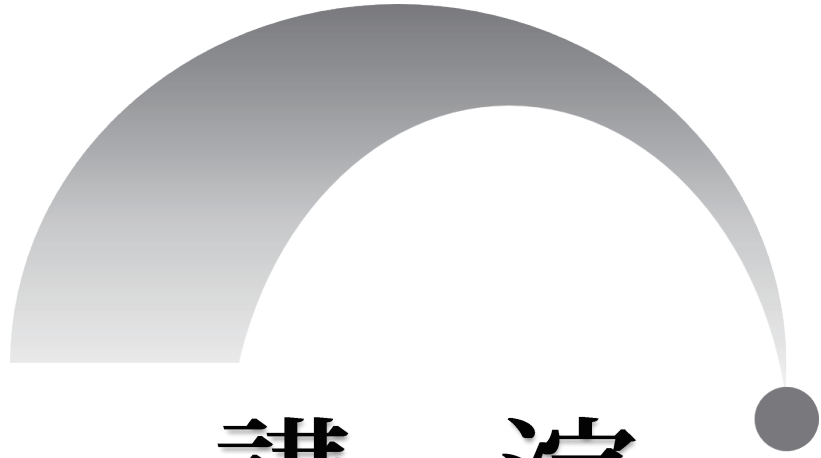


館内案内



[注意・連絡事項]

- ※ 当日は事務局返信の「参加登録書」を受付にご提出ください
- ※ インターネット中継あり
- ※ 会館内には飲み物の自動販売機がございませんので、あらかじめご了承ください
- ※ ホール内は飲食禁止です。（ペットボトルのみ可）



講演



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

いまい たかし
今井 尚志

医療法人徳洲会洲会 仙台徳洲会病院 ALSケアセンター長

東日本大震災発生当時、演者らは国立病院機構宮城病院に勤務していた。震災当日今井は出張で沖縄からの帰路の飛行機に乗っており、大震災を経験していない。ALSケアセンターは、2006年6月から院内に開設され、ALS患者の臨床治験、患者・家族のメンタルサポートと“じりつ”（自立・自律）を目指した療養支援、データベース作成を目的に診療を行っていた。入院する場合は主に中央3階病棟（定床60床、看護師数29名）を使用していた。

宮城病院は宮城県と福島県の県境に位置する、太平洋に面する山元町に立地している。東日本大震災では、震度6強を観測した。津波による被害が甚大で、町全体（64Km²）の約40%、可住地の62%が浸水し、死者行方不明者合わせて750人以上に及んだ。病院は幸いなことに津波による直接の被害は受けなかったが、津波の危機を脱した後も余震は続き、更に福島第一原子力発電所（宮城院から直線距離で54 Km）で水素爆発が生じた。ライフラインや通信手段の途絶えた中、職員総出で入院患者のケアに当たり、避難してきた周辺住民を受け入れた。

地震発生時、全病院の入院患者数317名、中央3階病棟には54名の患者が入院していた（ALS患者は28名、気管切開+人工呼吸器装着患者11名、非侵襲的人工呼吸器装着患者6名）。

当日のライフラインの状況は以下のとおりである。

電気：病院の自家発電装置は備蓄の重油で稼働でき、非常用のコンセントのみ使用可能。

水：地下水を自家発電で汲み上げて使用。

ガス：プロパンのみ使用可能。

通信：固定電話・携帯電話とも不可。3日後に衛星携帯が届くまで外部と一切連絡取れず。情報源はラジオが中心。

暖房：ボイラーの故障のため非常用コンセントで電気ストーブ・電気毛布を使用。石油ストーブ使用可能。

食料：約3日分の備蓄あり（ただし入院患者給食のみ）。

震災発生当初、急車が地震や津波の被災者を続々と搬送して来た。病院の検査機能はほとんど動かず、治療のための薬物も酸素ボンベなどの物品も欠乏していた。家屋が破損した周辺住民が次々と来院し、事務職員はその対応に追われ、リハ訓練室は臨時の避難所となった。外部からの電力供給は期待できず、備蓄重油の残量が懸念された。職員も看護師1名が死亡、家族が受傷したり、住宅を失った人も多数存在した。

このような状況の中、人工呼吸器など重度の医療的処置を要する患者の安全を保障することは困難と考え、被災地外への搬送が計画された。3月15日（震災後4日目）、自衛隊のヘリに広域輸送について相談が開始され、16日DMATを含めた会議が院内で行われた。搬送患者の選出は、患者の状態と患者自身の了解で決められた。まだ一般電話回線は復旧しておらず、患者家族に連絡がつかない中で、患者は緊急事態に備えて安全な見知らぬ土地に移動するか、自分で決めなければならなかった。当初17日に予定されたヘリ輸送は悪天候のため延期され、通信が十分回復していない中での輸送機の手配や搭乗人員の確保などの調整は困難を極めた。

事前にDMAT医師から以下のような注意点を受けていた。

1. 1ヘリの中ではプロペラ音が大きく会話もできない（そのためマイク付ヘッドフォンを装着する）。人工呼吸器のアラーム音も聞こえないため、常に目視が必要であり、患者には個別に対応する（要するに医療者一人で二人の患者は診られない）。
2. 上空では気圧が下がるため、気管カニューレのカフの空気を少し抜いておく。
3. ヘリの中は狭く、身動きが取れないので、人工呼吸器のバッテリー・吸引器・酸素ボンベなどは離陸前に手元にそろえておく。尚、ヘリの中にはコンセントは存在しない。
4. かなり低温となるため保温に気をつけること。
5. 移乗の際には人工呼吸器は使わず、アンビュバッグで換気すること。
6. 搭乗予定のヘリにはベッドは無く、患者は担架に乗せて直接床に寝てもらわなければならない。ヘリに乗ってからの体位交換はできないので、搭乗前に整えておくこと。

18日（震災後7日目）、一回目の患者搬送（ヘリ2機で人工呼吸器装着ALS患者を東京大学病院・医科歯科大学病院に各1名ずつ搬送）が行われた。病院に隣接した体育館の運動場を臨時的ヘリポートとし、DMAT看護師2名が同乗した。

翌19日、宮城病院ALSケアセンタースタッフ（医師2名、看護師1名）で、4名の人工呼吸器装着ALS患者を1機のヘリで2往復して国立病院機構新潟病院に搬送した。

震災後13, 14, 15日目に一名ずつ陸路で患者を徳洲会山形病院に搬送した。

ライフラインが復旧した5月下旬から約1ヶ月をかけて、9名の患者は全員遠隔地の医療機関から自宅あるいは宮城病院・山形徳洲会病院に戻った。

9名の患者の震災時の入院目的は、5名は在宅療養に向けての療養環境整備で、残る4名はすでに在宅療養が軌道に乗っておりレスパイトなどでの利用であった。

現在の療養状況であるが、3名は肺炎などで死亡していた。在宅療養が軌道に乗っていた4名はその後も在宅療養を継続することができていたが（1例は肺炎で死亡）、震災時療養整備環境中であった5名中現在も在宅療養を継続できている症例は1名のみで、4例は在宅療養に移行することなく長期入院となり、うち2名は長期入院中に亡くなった。

震災後の患者の手紙から、搬送先の病院でも意思伝達装置を使いこなしてコミュニケーションを取ったり、自宅で被災し、停電の中地域の人たちに支えられて安全を確保できた様子が伝わってきた。

現在ALSケアセンターは徳洲会グループに移っているが、今も患者の“じりつ”を育む訓練として特にコミュニケーション手段を確立することに重点を置いている。災害時などの非常時に問われるのは、普段の療養に対する姿勢が重要であると思われた。

演者プロフィール

医療法人徳洲会仙台徳洲会病院ALSケアセンター長。神経難病患者の自律を育むチーム医療を長年にわたり実践。日本神経学会のALS治療ガイドライン（第一版）作成メンバーで学会指導医。



知的障害者への情報保障・

コミュニケーション支援

うちなみ

あやこ

打浪 文子

淑徳大学短期大学部こども学科 准教授

知的障害児・者と情報伝達・コミュニケーションにおける問題点

知的障害児・者は日常生活において、情報伝達やコミュニケーションの難しさゆえにその場からの疎外を常々感じているといわれている。情報認知や理解、意思疎通やコミュニケーションに難しさを抱える知的障害者にとって、健常者側が「一般的」と認識している文章表現やコミュニケーションの方法はわかりやすいものではない。しかし、それは単に文章や内容が難しいからなのだろうか。事例の一つ一つを読み解いていけば、情報伝達やコミュニケーションのあり方が、「読み手や聞き手に適したかたち」になっていないことがほとんどである。

2016年4月から施行されている障害者差別解消法では、公的機関（役所・銀行・病院等）における合理的配慮が義務として位置づけられている。すなわち、そうした場所で知的障害児・者が情報保障やコミュニケーション支援を求めることができる。情報伝達やコミュニケーションにおいて、知的障害のある人にとってのわかりやすさやその場への参加しやすさに標準を合わせるということは、知的障害のある人々の社会への「参加」を保障するための大切な手立てである。情報伝達やコミュニケーションのかたちを知的障害を有する人々に適したものにすること、この点の追究が肝要である。

知的障害児・者むけの情報保障の例

知的障害児・者に適した情報のかたちである、「わかりやすい」情報伝達の例を紹介する。1996年から2014年まで（福）全日本手をつなぐ育成会から発行されていた、知的障害者向けの季刊誌「ステージ」である。スウェーデンの『8SIDOR』という平易な言語で記された新聞を模して創刊された。障害のある本人の生活や権利に関わる話題に加え、時事情報・エンターテインメント・スポーツなどのより公共性が高く幅広い話題を総合的に扱っていた媒体である。A3版で8ページ、漢字には全て振り仮名がつき、写真や図やイラストが多用されていた。視覚的な配慮として、できる限り視線の移動が少なくすむような配置が心掛けられていた。また、文章の中で重要な単語は赤または太字で表示し、その部分だけ拾い読みをしても概略が理解できるような工夫がされていた。さらに、改行は句読点や意味の切れ目に合わせて行っていること、紙面ごとに配色が統一してされかつ振り仮名の色も合わせてあったことも特長として挙げられる。文章への配慮としては、当事者とともに話題選択及び文章の読み合わせを行い、当事者目線からの「わかりやすさ」を追求して作成していたという特長を有する。こうした方法によって、知的障害児・者の情報伝達における困難を少なくすることが可能となるといえる。

知的障害児・者とコミュニケーション支援の例

知的障害児・者には視覚情報の優位が指摘されていることから、AAC (Augmentative and Alternative Communication: 拡大代替コミュニケーション) の研究が盛んである。ピクトグラムや視覚情報の構造化などの方法がある。また、手話を応用した「マカトン・サイン」の活用なども実践されている。さらに、発語のない重度の知的障害児・者の場合は、コミュニケーションボードを指さす方法、意思表示のためのカード等を用いたコミュニケーション、VOCAの活用などの方法がある。

先述した情報のわかりやすさに加えて、コミュニケーション支援を用いた例を紹介する。2009年12月より内閣府が中心となって進めてきた「障がい者制度改革推進会議」では、知的障害を有する委員も支援者と共に会議に参加した。さらに、知的障害を有する委員は会議参加時に以下の2点を用いた。会議内容をリライトしたわかりやすい資料と、イラストの描かれた「赤・黄・青」の三色のカードである。青は「同意」、黄色は「ストップ」、赤は「理解困難」を意味する。わかりやすい資料と三色のカードを利用して、知的障害のある委員は多くの人と共に議論に参加した。こうした支援方法を活用することによって、知的障害児・者の「話しやすさ」を担保しつつ、さまざまな場面において彼らの社会参加を促進することが可能となるといえる。

情報保障・コミュニケーションのユニバーサルデザイン化へ

知的障害児・者への情報保障やコミュニケーション支援の方法は、視覚障害者、聴覚障害者、発達障害者、精神障害者、失語症等の言語障害を有する人々など、その他の障害児・者の分野とも共有できるものが多いと考えられる。さらに、日本語を第一言語としない人々にむけた「やさしい日本語」の活用など、障害児・者の分野以外とも連携できる可能性も有している。

より多くの人々と共有できるような情報伝達・コミュニケーションの新しいかたち、すなわち情報保障やコミュニケーションのユニバーサルデザイン化を、社会全体として図っていくことが求められているといえる。

演者プロフィール

奈良女子大学大学院人間文化研究科社会生活環境学専攻博士後期課程単位取得満期退学（博士：学術）。国立障害者リハビリテーションセンター研究所障害福祉研究部流動研究員を経て、2012年4月より淑徳短期大学（現：淑徳大学短期大学部）こども学科講師。2015年4月より現職。一般社団法人スローコミュニケーション理事。

自閉症傾向を有する知的障害児の「きょうだい」として育ち、幼少期より障害児・者とのコミュニケーションを経験知として学んできた。現在は障害児教育・障害者福祉を専門とし、情報保障・コミュニケーション支援のユニバーサルデザイン化に関する研究を行っている。



障害者差別解消法と合理的配慮

障害を理由とする差別の解消を推進し、もって全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に資することを目的とした、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（障害者差別解消法）」が2016年4月から施行されている。行政機関等及び事業者が事務または事業を行うに当たり、障害者から現に社会的障壁の除去を必要としている旨の意思の表明があった場合、その実施に伴う負担が過重でないときは、障害者の権利利益を侵害することとならないよう、当該障害者の性別、年齢及び障害の状態に応じて、社会的障壁の除去の実施について必要かつ合理的な配慮をしなければならないものとされている。

発達障害の特性と合理的配慮

発達障害については、自閉症スペクトラム障害、学習障害、注意欠陥多動性障害などがありますが、自閉症スペクトラム障害を例に説明する。広汎性発達障害は、自閉症スペクトラム障害は、視線が合わない、仲間をつくることができないなどの社会性の障害、②言葉が出ない、会話が続かないなどのコミュニケーションの障害、③同じことを繰り返す、こだわりがあるなどの想像力の障害の三つにより特徴づけられる障害である。

- ① 人と人との基本的なつながりに生まれつきの苦手さがあるので、本人はほかの人とよい関係をつくろうとしてもほかの人にとっては自分のことしか考えていない人と誤解を受けて、のけもの扱いされたりいじめの対象になったりする場合もある。これは、障害のある人本人の体験と、他者の体験が重なり合わないことから生じていると考えられる。
- ② 言葉が出ない、会話が続かないなどのコミュニケーションの障害は、始語が遅れたり、オウム返しが続いたりするふるまいに現れる。しかし、言葉の遅れは単なる遅れではなく、他者との体験が重ならないことにより、体験を共有できないことが原因と考えられる。
- ③ 同じことを繰り返す、こだわりがあるなどは想像力の障害といわれる。しかし、こだわりはそれが好きだから、同じ行動に固執するからではないかと考えられる。

これらの特性は、さまざまな「生活のしづらさ」を発達障害のある人にもたらすものであり、個々の発達障害者への「生活のしづらさ」への対応が合理的配慮のポイントとなる。

自閉症スペクトラム障害への具体的対応

自閉主スペクトラム障害については、知覚の雑音の除去や対人的な情報の絞り込みが困難なことから、提示する情報を極力絞り雑音を減らす。認知したものの距離が取れず、並び替えが困難なことから、行うことを一つのラインにして提示する。認知に慣れが生じないで、全体よりも部分にとらわれることから、二つの情報を同時に出さないことになる。特に、耳から入り抽象的概念より、具体的な視覚優位の特性を活かし、指示や、意思表示をイラストや写真を使って行う。「視覚的構造化」を行うことある。また、スモールステップによる支援（手順を示す、モデルを見せる、体験練習をする、新しく挑戦する部分は少しずつにするなど）も考えられる。特に、感覚過敏がある場合は、音や肌触り、室温など感覚面の調整を行う（ノイズキャンセラーを活用する、大声で説明せずホワイトボードで内容を伝える、刺激のないように居場所を衝立などで区切るなどの配慮）ことが考えられる。

合理的配慮と建設的対話

障害者差別解消法は、障害者から現に社会的障壁の除去を必要としている旨の意思の表明があった場合において合理的配慮を行うもとされている。発達障害者等により本人からの意思の表明が困難な場合には、障害者の家族、支援者・介助者、法定代理人等、コミュニケーションを支援する者が本人を補佐して行う意思の表明も含まれとされている。意思の表明が困難な障害者が、家族、介助者等を伴っていない場合など、意思の表明がない場合であっても、当該障害者が社会的障壁の除去を必要としていることが明白である場合には、法の趣旨に鑑みれば、当該障害者に対して適切と思われる配慮を提案するために建設的対話を働きかけるなど、自主的な取組に努めることが望ましいとされている。このように、合理的配慮の内容は、両当事者間の個別具体的な事例を考慮に入れて話し合い（「建設的対話」）の中で形成されるとされているので、紛争の解決を含めて、建設的対話のための発達障害者自身のエンパワメントや仕組みづくりが必要となっている。

演者プロフィール

2008年4月から、上智大学総合人間科学部社会福祉学科で障害者福祉や児童福祉に関する研究・教育を行っている。主なテーマは「障害児者の地域生活の支援について」。発達障害児者、重症心身障害児、医療的ケア児などの地域生活や知的・発達障害児者の意思決定支援にもかかわる。



耳が聞こえないということはどういうことか

耳が聞こえない＝聴覚障害は聞こえなくなった時期や聞こえ方，家庭・教育環境などによりコミュニケーション手段がよってひとりひとり異なる。一般的に「聴覚障害者は手話を使う」と思われているが，実際は手話を使う者はほんの数%にすぎない。これは長年ろう教育の中で手話を排除されてきた歴史や耳が聞こえる両親のもとに生まれた聴覚障害児が手話を習得する環境がなかなかないなど様々な要因が絡んでいる。またそれぞれが医学的な分類を越えてアイデンティティをもって「ろう」「難聴」「中途失聴」などの分類を使い分けており，多様化しているコミュニケーション手段（手話，指文字，口話，読話，筆談，身振りなど）を組み合わせた相手によって使い分けたりしている。さらに見た目では耳が聞こえないことが分かりづらく，気づかれなかったり誤解されたりすることが多い。

耳が聞こえない患者が医療現場で感じる壁

聴覚障害者が生活していく中で最も情報面とコミュニケーション面で壁を感じるのが医療現場である。そのため医療機関に行くこと自体を嫌がり症状を悪化させてしまうケースが多く見られる。なぜ壁を感じるのか。その理由として幼少時から医療機関でのコミュニケーションが一切わからないまま育っているからではないかと思われる。多くの健常者は保護者と共に医療機関にかかる中で周りから入る情報や医師との会話が自然に耳から入っていく。しかし聴覚障害はまったく入らないため医療機関ではどのようなことが行われるのか充分知識をもたないまま成人となり自ら医療機関にかかるときに，情報提供やコミュニケーション環境の不備も相まって余計不安を感じ，上記のような壁を感じてしまうのではないかと推測される。

医療現場でのコミュニケーション支援の具体例

昭和大学病院では聴覚障害を持つ職員や手話ができる職員が勤務しており、聴覚障害者が来院・入院した際には医師や看護師との架け橋の役割を担っている。また、聴覚障害者が手話通訳を連れてくる場合もあるが外部の手話通訳が介入できる場面が制限されているため十分に通訳できないことがある。たとえば、オペ室では医師やコメディカルがマスクをしたまま会話をするがその声が聴覚障害者には届かないため、当院では手話ができる職員もオペ室に入って手話通訳を行うことで患者が安心してオペを受けられる環境を作っている。このような配慮を少しでも多く増やすことが重要だと考えられる。このほかに、FAXやEメールでの連絡、受付番号をモニターで表示する、お知らせランプを渡すなどの配慮をすることも重要であると思われる。

医療現場でのコミュニケーション支援の課題

医療現場に手話通訳を配置することが一番よいと考えられるが、現実的にはなかなか実現が難しい。まずは医療従事者に対して聴覚障害について理解してもらい、コミュニケーションをサポートするツール「医療の手話シリーズ（全日本ろうあ連盟発行）」「手話で学ぶクスの教科書（薬事日報社）」「ピクトグラム」「透明マスク」などをうまく利用してもらうことが一番の近道ではないかと思われる。さらに医療従事者を対象に手話講習会や研修会を開催し、専門的な手話を習得してもらうことも一つの方法であると思われる。

日常生活における耳が聞こえない人達のコミュニケーションの課題

全国の聴覚障害者の数に対して、手話通訳や要約筆記などの通訳者が必然的に不足している。また通訳者にとっても生活の保障がされていないため、なかなか増えない傾向にある。最近では音声読み上げなどのITツールも開発されてきており、うまく組み合わせながらコミュニケーションの支援につなげることができればと考えている。

演者プロフィール

聴覚障害者。2001年欠格条項改正により薬剤師免許を取得。

薬科大学卒業後は製薬会社、調剤薬局を経て昭和大学病院勤務に至る。昭和大学病院に聴覚障害者外来を設立するにあたってすべての業務を担い、さらに聴覚障害者にとって安心できる医療現場を目指して手話通訳者を設置、主な受付に筆談ボードを設置、患者図書室に手話の本を提供、薬学部の学生に対して講義をするなど取り組んでいる。



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、メカカルスイッチおよびサイバニックスイッチまで～

なかじま たかし

中島 孝

国立病院機構新潟病院 神経内科 (副院長)

重篤な進行性身体障害にとってのコミュニケーション支援とは

脊髄運動ニューロンや筋をおかす疾患すなわち神経・筋疾患には、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、脊髄性筋萎縮症(SMA)、球脊髄性筋萎縮症(SBMA)、シャルコー・マリー・トウース病、遠位型ミオパチー、筋ジストロフィー、先天性ミオパチーなどがあり、疾患ごと、個人ごとの症状の差があるものの、四肢の筋萎縮、嚥下や発声構音器官の障害、呼吸筋の萎縮がおきるため、重篤なコミュニケーション障害を引き起こしうる。この様な病気では根治できない場合でも、栄養、呼吸管理などの全身症状をコントロールし、身体機能などに適したリハビリプログラムを通して、コミュニケーションと社会・心理サポートを行い患者自身の主観的評価(Patient reported outcome)を高めることが必要で、これはHuber博士らによる新たな健康/治療概念に対応する。

介助者を伴うコミュニケーション支援

ALSでは四肢麻痺になっても眼球運動障害が起きにくいいため、全世界で透明文字盤を使ったコミュニケーション方法がとられている。様々なバリエーションがある。眼球運動を使わず、わずかな顔面筋を使って行う方法として、日本で作られた口文字法(橋本操さ

による)がある。これは文字盤を介さず、患者は言いたい文章の言葉を順に口の形で母音を示し。読み取り者は五十音表のその段をよみあげ、患者は瞬きなどでその文字に来たら合図する方法で、介助者の習熟が必要である。米国のヘビーメタル奏者で



ALSを二十歳に発症したジェイソンベッカーの父は、本当に透明な視線文字盤を開発した。これは、患者と介助者が相互に文字盤の文字の位置を記憶することで、右の写真の様な文字盤のアルファベットの文字をフリック法で練習するが、本人と介助者がこの文字盤を記憶することで、文字盤が無くても選択した文字を同定する方法である(real transparent character board)。

介助者に依存しないコミュニケーション支援の試みと問題

支援者・介助者が常時いなくても、神経・筋疾患患者には日常の運動動作と行動の支援とコミュニケーション支援が必要である。電動車椅子を自走させるための制御は通常はジョイスティック型スイッチでおこなうが限界がある。ナースコール（病院内）・呼び鈴（在宅）の使用、意思伝達装置・文字入力、パソコン・Skypeでの情報収集、テレプレゼンスロボットでの情報収集と社会参加、テレビからの情報収集などのためには環境制御装置を筋力が低下した運動機能で行う必要があり、スイッチインターフェースの開発と装着方法の研究が行われてきた（表参照）。メカニカルスイッチは患者の四肢への固定と調整が必要となり、装着時間の経過で再調整が必要となる場合が多い。眼球運動入力式では装着者の固視微動の大きさによって入力精度が左右する。

A. メカニカルスイッチ

- 接点式
 - ・ ジェリビーンスイッチ
 - ・ マイクロスイッチ
 - ・ プラケーススイッチ

○ 帯電式

- ・ タッチスイッチ
- 呼気、音声入力式
- 眼球運動入力式

B. 生体信号反応式スイッチ

- 脳波の利用
- 運動単位電位の利用
 - ・ サイバニックスイッチ

サイバニクスによる新たな実用開発研究

サイバニクス（Cybernetics）とは、操縦桿やキーボードを使わずに直接ヒトと機器をケーブルで接続して機器を操作する方法として山海嘉之教授により考え出された。ロボットスーツHALが有名であり、神経筋疾患のニューロリハビリテーションとして歩行運動改善効果があることが検



証され、HAL医療用下肢タイプは2016年4月より診療報酬が収載された。サイバニックスイッチとして本人の随意運動の意図を皮膚表面からの微小な電位（運動単位電位）からよみとり、意思伝達装置、環境制御装置、電動車椅子などの装置を動かす試みがされてきた。H28年度末までに実用化モデルを完成させる研究がすすんでいる。（図は「宇宙兄弟」の連載中に、サイバニックスイッチが取材され絵となったもの）

演者プロフィール

1983年新潟大学医学部卒業、1991年の大学院卒業までの間、1987年～1989年に米国NIH（国立保健研究所）にフォガティール・フェローとして勤務、神経活動を表す細胞性癌遺伝子のc-fos遺伝子の脳内活性化を動物モデルで画像化に成功した。帰国後は神経内科専門医として診療しヒトのファンクショナルMRIの研究、遺伝子解析研究をおこなった。ALS患者の意思伝達装置として視線入力装置「愛言葉 EYE-COTABA」を島津製作所と共同で開発(2000年7月)。その後も、筋ジストロフィーを含む神経筋疾患の症状緩和技術、患者の主観的な生活の質の評価向上研究をおこなってきた。2012年からは新たなニューロリハビリテーション装置としてHAL医療モデルの実用化研究をおこない治験調整医師、治験責任医師をつとめた。神経内科、臨床遺伝、認知症専門医。PMDA専門委員。



シンポジウム

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 ～

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上席主任研究官)

平成28年度厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野))

「意思疎通が困難な者に対する情報保障の効果的な支援手法に関する研究」 研究代表者

・ 「情報アクセシビリティ」

障害者基本法に基づいて政府が策定した、第3次障害者基本計画(計画期間:平成25(2013)年度～29(2017)年度)では、障害者基本法改正、障害者差別解消法の制定(平成25年)等を踏まえ、「アクセシビリティの向上」が、各分野に共通する横断的視点の1つとして挙げられています。さらに分野別施策では、「『6.情報アクセシビリティ』における、放送・通信等のアクセシビリティの向上や意思疎通支援の充実」等の基本的方向が、示されています。

・ 障害種別ごとに求められる意思疎通「支援手法」

多様なコミュニケーション障害を抱える人びとにとって、くらしの中にどのような環境が用意されれば、地域の情報アクセシビリティの向上を図ることができるのでしょうか?

まずは皆さん、「誰もが安心して生活できる環境づくり」のために、「意思疎通」や「コミュニケーション」に関して、どのような種類の困難や支援方法があるのか、「知る」ということから、始めてみませんか?

ぜひ、シンポジウムでの、皆さんからの質問・意見・提案を、お願いします。

座長プロフィール

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上席主任研究官)

内科医、都区の公衆衛生行政医師を経て現職。エビデンスに基づく障害保健福祉医療政策研究を実施中。日本公衆衛生学会認定専門家。疫学、人材育成、健康危機管理。

水島 洋(国立保健医療科学院研究情報支援研究センター上席主任研究官)

研究テーマはエビデンス情報を活用した公衆衛生の推進。希少疾患・難病データベースの構築・解析、災害時の情報基盤構築、オミックス情報を用いた健康・疾患解析。

《参考》

第3次障害者基本計画（計画期間：平成25年度～29年度）

[障害者基本法に基づいて政府が策定]

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/pdf/kihonkeikaku25gaiyou.pdf>

第3次障害者基本計画の概要

I 障害者基本計画（第3次）について

位置付け：障害者基本法に基づき策定される，政府が講ずる障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策の最も基本的な計画
計画期間：平成25(2013)年度から29(2017)年度までの概ね5年間

II 基本的な考え方

1. 基本理念

全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえのない個人として尊重されるという理念にのっとり、**全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現**（基本法1条）

2. 基本原則

- ① 地域社会における共生等（3条）
- ② 差別の禁止（4条）
- ③ 国際的協調（5条）

3. 各分野に共通する横断的視点

- ① 障害者の自己決定の尊重及び意思決定の支援
- ② 当事者本位の総合的な支援
- ③ 障害特性等に配慮した支援
- ④ アクセシビリティの向上
- ⑤ 総合的かつ計画的な取組の推進

IV 推進体制

1. 連携・協力の確保
2. 広報・啓発活動の推進
3. 進捗状況の管理及び評価（成果目標）
障害者政策委員会による計画の実施状況の評価・監視
4. 法制的整備
5. 調査研究及び情報提供

III 分野別施策の基本的方向

1. 生活支援

障害児・者のニーズに応じた福祉サービスの充実 等

2. 保健・医療

精神障害者の地域移行の推進，難病に関する施策の推進 等

3. 教育，文化芸術活動・スポーツ等

新たな就学決定の仕組みの構築，文化芸術活動等の振興 等

4. 雇用・就業，経済的自立の支援

障害者雇用の促進及び就労支援の充実，福祉的就労の底上げ 等

5. 生活環境

住宅の確保，バリアフリー化の推進，障害者に配慮したまちづくり 等

6. 情報アクセシビリティ

放送・通信等のアクセシビリティの向上，意思疎通支援の充実 等

7. 安全・安心

防災，東日本大震災からの復興，防犯，消費者保護 等

8. 差別の解消及び権利擁護の推進

障害を理由とする差別の解消の推進，障害者虐待の防止 等

9. 行政サービス等における配慮

選挙等及び司法手続等における配慮 等

10. 国際協力

権利条約の早期締結に向けた取組，国際的な情報発信 等

※ 緑色の項目（7,8,9）は第3次計画における新規分野





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～

2016年12月1日 印刷発行

発行者 平成28年度厚生労働科学研究費補助金 障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）「意思疎通が困難な者に対する情報保障の効果的な支援手法に関する研究（研究代表者：橘 とも子）」研究班

運営事務局 〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6
国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター 内
Fax: 048-458-6197
E-Mail: ishisotsu@niph.go.jp