

平成30年度
独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業
**「重症心身障害者の意思決定支援と
成年後見制度」**
報 告 書



主 催：特定非営利活動法人 あすみの会
連携団体：東京都重症心身障害児(者)を守る会
連携団体：特定非営利活動法人 地域ケアさぽーと研究所

平成 30 年度福祉医療機構社会福祉振興助成事業
「重症心身障害者の意思決定支援と成年後見制度」報告書

目次

ごあいさつ	1
特定非営利活動法人あすみの会 副理事長 河島洋征	
第 1 章 まとめと提言	3
第 2 章 事業の概要.....	6
目的	
実施概要	
第 3 章 報告	9
基調講演	
セミナー I	
セミナー II	
ICT 活用支援	
グループ講習会・個別相談支援	
アンケート調査と分析	
特別寄稿	62
意思決定支援と生涯学習	
~いつでも どこでも だれにでも いくつになっても 生涯学習を~	
特定非営利活動法人地域ケアさぽーと研究所 理事長 飯野順子	
おわりに	64

平成 31 年 3 月吉日

ごあいさつ

主催者 特定非営利活動法人あすみの会

副理事長 河島洋征



関係者皆様には、本年度も福祉医療機構社会福祉振興助成事業実施にあたりまして格段のご理解とご協力をいただき、無事完了となりましたことを深く感謝申し上げます。

当法人が平成 17 年に東京都の認証をいただき活動を始めてから 4 回目の国庫補助事業となります。過去 3 回の事業内容は成年後見制度の啓発を主たる目的として開催し、家族成年後見人をはじめ、関係各所で重症心身障害者へ関わっていただく方々からたくさん情報と課題を聞いてきました。

当法人は設立以来、障害者本人の権利擁護と身上監護を第一義として、それに伴う資産の有効活用を目指して参りました。その道のりで、後見に関わっていただく家族後見人、士業的後見人、市民後見人の大多数が「何もできない、何もわからない子」だから、後見人を必要とするという意識をお持ちのこと深く考えさせられます。

成年後見制度利用拡大では、内閣府の提唱する本人の意思尊重、そして厚労省からは意思決定支援という方向性がだされていることから、本年度の事業のテーマは「重症心身障害者の意思決定支援と成年後見制度」としました。被後見人となる重症心身障害の方々からの発信を「わからない、読み取れない」というのではなく、支援者自ら多様な実践を参考にしながら、表出されている事柄をしっかりと受け止め、読みとっていく側の姿勢へと変化していくことをめざしました。

本事業を顧みますと、関わる方々の意識変革の兆しを感じ取ることができました。また、判断能力不十分とされてきた被後見人も、社会的、経済的にも、それなりの自立を目指す一人の人として、生きている命の価値を周囲に問いかけていくことでしょう。恣意的に財産管理にのみ傾注してしまう成年後見人から、発信力を持つ被後見人を様々な意思決定支援ツールを駆使しながら、コミュニケーション能力を刺激し、彼らの人生の伴走者として活動する成年後見人が増えることを期待します。

また、特別支援学校時代で、培われてきた学びやコミュニケーション力が卒後の場所においても継続されることで、その後の人生も豊かに伸びゆく生活となるよう、福祉、医療、教育、保健関係者に横断的な結いの精神が広がり深まることを期待します。

特定非営利活動法人あすみの会の役割は成年後見人の受任だけではなく、今後も多様な課題に挑戦しながらも、親・家族の皆様、関係各所と共に活動する予定です。皆様の応援を心からお願い申し上げます。そして、地域連携団体として惜しみなく力を注いでくださった特定非営利活動法人地域ケアサポート、東京都重症心身障害児(者)を守る会の皆様へ、紙面をお借りして心から御礼を申し上げます。

第1章 まとめと提言

1. はじめに

重症心身障害児者(以下重症児者と表記)を受益者とする本事業は、主催者として設立以来4回目の国庫補助事業となった。過去3回の事業は成年後見制度の啓発と家族成年後見人支援、後見人候補者を主たる対象者として開催してきたが、成年後見制度利用拡大には、なかなか繋がらない現状がみえている。

公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会の推計資料によると、(平成30年度4月1日現在) 東京都では、重症児者推計数は4676人とあり、そのうち重症児者施設入所利用者は都外14施設利用者も含むと1282人とされている。これによると3000人以上の方々が在宅生活をしていると推測され、成年後見制度利用も数少ない。将来の展望を入所においている方々が殆どであると聞く。介護生活の困難さを抱えながら、濃密な医療的ケアを要する方も入所ベッド数に空きがないことから、通所、短期入所、在宅重症児者レスパイト、地域の多様な福祉サービスを利用され、絶え間なく要望や多様な活動を展開していることは、周知の事実である。しかし、一部には支援者の恣意的要望・活動も伺えることから、障害者本人の眞の代理人とされる公的な立場をも含めて要望・活動をすることを視野にいれることにより、新しい視点が見えてくるかもしれない。

昨今は、いわゆるICT活用が日常の生活を便利にしているが、重症児者もその恩恵を蒙る時代となってきたことに期待を寄せたい。重い難病の方、重症の障害者でも遠隔操作でロボットに会議参加をさせたり、喫茶店でお客様の注文を承る、つまり喫茶店店主や会社の社長になることも可能な社会が、もうまもなくやってくるかもしれない。特に重症児者のICT活用は今日、明日に実らせると意気込むのではなく、時間をかけながら「何もわからない子、何もできない子」から発信する人に成長し、豊かな生活を自己の力で実現にチャレンジしてみたら如何だろうか?

2. 考察

○基調講演

社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会の宇佐美常務理事から講話をいただいた。重症児施策の方向性を伺った参加者は、様々な施策の創設や推進に守る会がどのように関わってきたかを知ることとなった。また日本の社会福祉の現状を維持するには年間5000億円も投入しなければならないらしい。私たちは施策の創設やベッド数の増床を常に要望してきたが、国の財源が相当に厳しいことも受け止め、何ができるか考えていきたい。施設利用料の滞納を避け、恣意的流用を避け、障害者本人資産(障害者年金・福祉手当等)の有効活用で本人に豊かで伸びしろのある生活にとなることを期待したい。

○セミナーI シンポジューム、

シンポジスト3名から教育、福祉、親の立場から、意思決定支援について伺った。

教育の立場から:光明学園統括校長 田村康二郎氏は教育現場の動画をいくつか紹介されたが、3か月間くらいのビフォーア、アフターの動画では、いつも眠たそうな顔から、パッチリあいた眼でしっかりと反応するシーンに参加者から「おーうっ」というどよめきが起り、

可能性に希望を持つ兆しが見えている。今回のように、多様な立場の方々をシンポジストとし横断的につながるよう工夫をした事業を高く評価されていた。親は、特別支援学校で培った力を、卒後の場でも継続して伸ばしていくこと希望している。生涯教育として国が取り組む姿勢を示しているので、ICT 支援も含め皆さんと協働していきたい。

医療の立場から:国立箱根病院療育指導室長 山田宗伸氏は、本人支援について、家族の方々のお話をもっともっと引出したい。施設側も、本人や意思決定支援に係わる方と様々な面で情報を共有しながら成熟した支援観を自ら育むことが肝要と述べられた。高齢の親の方々は何もできなくなってきた自分の衰えを嘆き、本人の生活の全部を施設側にお任せせざるを得ない現状に嘆く毎日かもしれない。しかし、在宅であれ入所であれ、障害者本人の発信をしっかり受け止めながら、発信力に励まされ、試行錯誤しつつも利用者との信頼関係がゆっくりながら前進していくであろう未来を予測できるお話しとなっていた。親亡き後も利用者は、関わってくださる皆様を信頼し、安定した豊かな生活を送ることは必須である。

親の立場から:東京都重症心身障害児(者)を守る会会長 安部井聖子氏からは、成年後見人受任後の本人資産管理は数年で慣れ、苦にならなくなったと述べている。娘の小さなサインを見逃さずに、娘と握り合った手でイエス、ノーを応える手法を定着させていることに、パワフルママの実践力を思う。また幼児期には外界の刺激に対して「眠ること」で自分を守っていたが、外界を受け入れる力が伸びるにつれ、起きている時間が増えている由。「そういうことだったの？ 眠っているからいいのね、ではないんだ」と自責の念にとらわれた方もいる。母親の立場での日常の経験談は目からうろこも多く、母親の明日への起爆剤となったかもしれません。

○セミナーⅡのI 成年後見事例から学ぶ、

第三者後見人として平成16年から難病や重症心身障害者の成年後見人を東京家裁で選任され活動を続けられている星 良子は被後見人の死亡後の送りまでやり、家裁へすべての資産報告の後、残された資産は相続財産管理人の選任を家裁へ依頼し、選任後に預かり資産すべてを引き渡して後見終了となる話など、初めて聞く方が多かった様子。また医療同意は第三者後見人は不可ではあるが、インフォームドコンセントを繰り返しながら利用者の緊急に備える手段や、いざという時に間に合わない経験談もあり、家族後見人の役割とは資産管理だけではなく、身上監護優先でと啓発してきたとの活動に、なるほどと腑に落ちた方は大勢見受けられた。

○セミナーⅡ コミュニケーション支援の実際 ICT 支援の活用紹介・機器紹介

都立特別支援学校 武蔵分教室 主幹教諭 田添敦孝氏が登壇された。都内の特別支援学校長としてお顔なじみの参加者も多く、親しみの湧き上がる内容であった。そしてここでも動画を使っての事例紹介があり、コミュニケーション支援の一つのツールとしてICT機器があることを参加者は認知したはずである。また実際に分身ロボット「オリヒメ」の登場は会場を騒然とさせるくらいのインパクトがあった。自由に触りながら体験できたこともあり、各機器の周囲は大勢の人だかりができ、その関心の深さには計り知れないものがある。

○コミュニケーション支援・ICT 支援技術講習会および戸別訪問相談支援

一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所の高橋宜盟氏をお招きした。講師のキャッチ

フレーズ「機械は機会です」はコミュニケーションに対する意識改革を促す、とても分かりやすいネーミングである。主催者はグループ講習会5か所、戸別訪問で3カ所を講師に同行してきたが、同行数が増えるごとに主催者側も課題を見つけたり、講師の講演の中から今後に工夫すべき点等たくさんの示唆をいただいた。これだけで終わらせたくない、次の機会につないでいこうとする意欲的グループが今後も牽引して行くだろうと期待したい。

3. 提言

前回の助成事業では、財産管理だけに傾く成年後見人の姿から、人権尊重、権利擁護に立脚する後見人の増加を願い、支援信託制度を進める家裁に対し、重症心身障害は重い知的障害と肢体不自由を併せ持つことから、予期せぬ発熱・骨折、医療的に判断の付き兼ねる症状も見せることもあったり、感染症にも弱く常に医療の支えが必要であることから、急性期や日常においても命を支える為に必要とする費用をすぐに支出できるよう準備する必要ありと提言しました。現状では一度に500万までの支出が可能になっているようです。

医療同意については、法的体制や仕組みが整っていないのは否めませんが、親の急変で家族成年後見人として活動ができなくなった時に備え、今から第二走者の候補者を決め、成年後見人選任の申し立てをして複数後見人をおきましょう。転ばぬ先の杖です。

今回は、事業の大きな柱となる「意思決定支援」の方向性やガイドラインが家族も含め、関わる施設関係者や行政にも広く周知されていくことを連携団体と協働しながら推し進めてまいりました。意思決定支援の土台となるコミュニケーション支援のツールの一つのICT活用では特別支援学校高等部の方にはタブレット等無償配布されていると聞きますが、社会人となり年を重ねてきた重症心身障害の方々は対象外のままで。教育ではなく福祉予算となることから地域行政へ重い障害者の生活の困難さを楽にする生活の機器であるとして各地で要望していくことの必要性を感じます。

そして機器や機械に振り回されないよう、障害者と共に楽しみながら、分かり合えた時の喜びと共に味わう機会を増やし、親子共々に発信力、読み取る力をじわじわと蓄え、多様な方々と交流していく機会を増やしましょう。「機械は機会」です。

重症児者が大きなリクリニング型車いすのアームにタブレットを据え付け、大勢街中でみかけるようになったら、社会はびっくり！そして音声変換で「やあ、こんにちは」なんて話しかけたらまたびっくり！こんな情景が増えたら社会は変わらざるを得なくなりますね。判断能力のない方、能力不全という文言も消えていく言葉となるでしょう。

さて、飯野順子氏の特別寄稿にありますように、私たちは生涯学習の意義をしっかりと受け止め、卒後の場所においても関係者と話し合いながら、培われた力をさらに積み重ね、発信している一人の人間として生きていく道を共に探っていくことが求められます。親亡き後も、この生涯学習は重症心身障害の方々の生き生きとした生活を保証することになるでしょう。生涯学習については既に国が動き始めているようです。その進展をしっかりと注目してまいりましょう

(文責 星 良子)

第2章 事業の概要

1. 開催の目的

成年後見制度利用拡大をめざす内閣府からの本人の意思尊重と厚労省の意思決定支援の方向性とガイドラインは、まさに人権尊重と権利擁護に根差していることから、成年後見制度に意思決定支援の理念が正しく定着することを願い、本事業のテーマを「重症心身障害者の意思決定支援と成年後見制度」とした。

2. 概要

連携団体： 特定非営利活動法人地域ケアさぽーと研究所

東京都重症心身障害児(者)を守る会

実行委員会： 委員 7 名とし事業終了まで 4 回開催

東京都重症心身障害児(者)を守る会 3 名

特定非営利活動法人地域ケアさぽーと研究所 1 名

特定非営利活動法人あすみの会 3 名

事業の柱： 1 基調講演

2 セミナー I シンポジューム「意思決定支援とは」

3 セミナー II - 1 講演「成年後見制度活用事例から学ぶ」

II - 2 コミュニケーション支援の実際 ICT 支援の実際・機器紹介

4 ICT 支援技術講習会・ICT 支援個別訪問相談

5 報告書作成

テーマの具体的内容 1)国の重症心身障害施策の方向性と成年後見制度

2)本人の意思尊重と意思決定支援

3)後見人の役割・資産保全型から資産有効活用へ

4)ICT 支援活用の意義を啓発・ICT 支援機器の体験

事業開催日程：基調講演とセミナー 9/26 10/19

ICT 支援グループ技術講習会 11/28 12/7 12/11 12/15 12/21

ICT 支援個別訪問相談会 12/5 12/14 12/21

事業開催周知の方法： 事業案内チラシを郵送

開催案内送付先： 東京都重症心身障害児(者)を守る会会員、

重症心身障害児(者)を守る会関東ブロック各県支部、障害者団体、

特別支援学校、重症心身障害施設、支援事業所、障害者通所施設

アンケートの配布対象：各会場において配布と回収

アンケート集約と分析：参加者総数は約 180 名で回収率が落ちたことから、分析は記述を重視した。

平成 30 年 7 月

各 位

平成 30 年度独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業
「重症心身障害者の意思決定支援と成年後見制度」
の活用に係わる事業開催のご案内

主催団体：特定非営利活動法人あすみの会

連携団体：特定非営利活動法人地域ケアさぽーと研究所
東京都重症心身障害(者)を守る会

特定非営利活動法人あすみの会は、独立行政法人福祉医療機構より標記事業の採択をうけ、地域連携団体として特定非営利活動法人地域ケアさぽーと研究所および東京都重症心身障害(者)を守る会と共に国庫補助事業を開催いたします。

成年後見制度は平成 12 年度施行されて以来、本人の意思尊重のもと人権尊重、権利擁護を謳つてまいりましたが未だ充分ではありません。制度利用にあたっては平成 27 年度に内閣府から本人意思尊重に帰する意思決定支援へと方向性が出されています。厚生労働省は平成 30 年 4 月から成年後見制度利用促進室を設置し、制度利用を促進しています。一方、特定非営利活動法人あすみの会は設立当初より本人資産の有効活用や身上監護支援において意思決定支援を積極的に導入した成年後見制度利用を目指してきました。

本事業では、重症心身障害者の意思尊重に帰する意思決定支援の意義や ICT による支援の実際と機器使用事例を学びます。心身に重い障害があっても自らが発信者となる可能性にチャレンジし、成年後見人による本人資産の有効活用や身上監護の視点が、本人の意思に重きをおくことにより、重症心身障害者の豊かな生活が実現されることを目指しています。

本事業への多数のご参加をお待ちいたしております。

「重症心身障害者の意思決定支援と成年後見制度」の活用に係わる事業の概要

1 セミナー 二日間の参加をお願いします。

(会場：江東区文化センター 3 階 第 1, 第 2 研修室)

第1日目 9/26 (水) 基調講演 「重症心身障害施策の今後の方向性」
シンポジウム 「意思決定支援とは」

第2日目 10/19 (金) 講演「成年後見制度活用事例から学ぶ」
講演「コミュニケーション支援の実際 ICT 支援の実際・機器の紹介」

2 ICT 支援技術講習会

ICT 支援について重症心身障害児者・支援者へのグループ指導

3 ICT 支援訪問相談

居宅や施設を訪問しての ICT 支援相談、機器試用

※ 2 3 はご家族・グループ毎に日程や会場、訪問場所のご相談をさせていただきます

詳細は裏面をご覧ください。

「重症心身障害者の意思決定支援と成年後見制度」の活用に係わる事業

1 セミナー

第1日目 9/26 (水)	10:00	開会
	10:10	基調講演「重症心身障害施策の今後の方向性」 宇佐美 岩夫 氏 社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会 常務理事
	11:30	昼食・休憩
	12:30	シンポジウム「意思決定支援とは」 コーディネーター 大江 啓賢 氏 国立大学法人山形大学 地域教育文化学部 地域教育文化学科 准教授 「学校教育の立場から」 田村 康二郎 氏 東京都立光明学園 統括校長 「福祉の立場から」 山田 宗伸 氏 国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター 療育指導科 療育指導室 室長 「家族・成年後見人の立場から」 安部井 聖子 氏 東京都重症心身障害児(者)を守る会 会長
	14:30	閉会
	10:00	開会
第2日目 10/19 (金)	10:10	講演「成年後見制度活用事例から学ぶ」 星 良子 氏 東京家裁選任第三者後見人
	11:30	昼食・休憩
	12:30	講演と実技紹介「コミュニケーション支援の実際 ICT 支援の活用紹介・機器紹介」 田添 敦孝 氏 都立小平特別支援学校 武藏分教室 主幹教諭
	15:00	閉会

定員： 各日 80 名（先着順）
対象： 重症心身障害の方の家族・成年後見人・施設関係者・
学校関係者・保育士・その他関心のある方
お申込み： 特定非営利活動法人あすみの会
参加費： 1,000 円
会場： 江東区文化センター 3 階 第 1 第 2 研修室
東京都江東区東陽 4-11-3 TEL 03-3644-8111
地下鉄東西線東陽町下車 徒歩 5 分



2 ICT 支援技術講習会

ICT 支援について重症心身障害児者・支援者へのグループ指導をいたします
1 グループ 3 名～5 名でお申し込みください

3 ICT 支援訪問相談

居宅や施設を訪問して、個別に ICT 支援相談、機器試用をいたします

日時・会場： 日時・会場とも 10 月、12 月で個別、グループ毎に調整させていただきます

参加費： 技術講習会：1 グループ 6,000 円

訪問相談：1 世帯 1,000 円

お申込み： 特定非営利活動法人あすみの会

※希望者多数の場合は、ご指導、ご相談をお断りする場合がございますのでご了承ください

申込締切：9 月 1 日（土）※先着順

お申込み： 特定非営利活動法人あすみの会 別紙申込書をご利用ください

e-mail: npo_asuminokai@asuminokai.com

Fax: 03-3647-5535

お問い合わせ： あすみの会 Tel: 03-3647-5535 または あすみの会事務局携帯 090-9326-5757

ICT 支援技術講習会 および ICT 支援訪問相談

高橋 宜盟 氏
一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所
理事・研究員



実施期間： 2018年11月～2018年12月

実施内容： 講習会 5回、 個別訪問 3件（詳細はあすみの会からのスケジュール表参照）

はじめに 今回の目的

Yes/No の合図で意見を表出をする人に対して「何を飲みますか？」と質問すると、答えるのは難しい。「コーヒーを飲みたいですか？」「オレンジジュースを飲みたいですか？」と聞けば、Yes/No で返事を得やすくなる。そう講習会で説明をすると、「なるほどそう聞けばいいのですね？」と理解をして試す人がいるが、実際の現場では返事を得られない。

質問している側は、自分が聞きたいことに答えてもらう方法を一生懸命考えて工夫したとしても、聞かれた側がその時点で伝えたいことは、その質問とはまったく無関係ということがよくある。「何を飲みたいか」を質問しても、「鼻がかゆい」「シーツがシワになっていて背中が痛い」ということをまず伝えたいと考えているかもしれない。

こういったコミュニケーションのすれ違いがあることを理解している人が少ない。質問する側が、自分の聞きたいことに答えてもらおうという考えを改めない限り、意思の表出が難しいと言われている方とのコミュニケーションは成り立たない。相手が伝えたいことを聞くこと、相手のことを知りたいと思う気持ちを持って会話することが重要である。

今回のお受けしたのは、コミュニケーション機器の操作方法の講習会ではない。目的はコミュニケーションをとることにある。この点を理解し、コミュニケーションに対する姿勢をあらためて見直してもらうことを、講習会と個別相談の目的とした。

講習会参加者の状況と課題

参加者について

各講演会ごとに、参加者の層が異なっていた。療育センターではリハ関係者、支援学校では子どもと家族に加え教員も参加した。障害者施設では家族と職員が参加した。

当事者を「うちの子ども」と呼ぶ家族がいるが、その「子」は支援学校では6歳～18歳であるが、障害者施設では30歳近い大人の場合もある。それまでどのように本人と接してきたいた

か、また、その積み重ねの内容や年数に違いがあれば、同じ情報を前にしても、それに向き合う態度は異なるし、それを受け取った後の態度もまったく異なる。

リハビリテーション関係者は、職種や経験年数、その施設の活動内容や方針によって、コミュニケーションに対する考え方や取り組み方が大きく異なる。

参加者が講習会に求めていたもの

参加者は、より具体的な内容で、すぐに実践できる技術を知れることを講習会に期待している。しかし、コミュニケーション支援講習会は、自転車のパンク修理技術の講習とは違う。相手があることと言っても、卓球やテニスの講習とも違う。

例えば、図1のような適したスイッチを見つけるために身体状況を確認するポイントを伝えることはあるが、そのポイントにより方針が一意に決まるものではない。図2のように単にスイッチの選択だけではなく、技術的にクリアすべき課題が階層となっていることで、本来の目的である「何をすべきか」に注目することを妨げていることもある。図3は本人を取り巻く様々な要因があることを示しているが、10年間コミュニケーション環境のケアを受けてこなかつた人と、生まれながらの障害であってもまだ小学校に行く前の子では、新しい機器導入へのアプローチはまったく異なる。

1時間半の講習会の中で、コミュニケーションに対する意識を改めてもらい、具体的な取り組み方を学び身に付けることは難しい。具体的手法を知りたいと思って参加する人に、まず話を聞くよう求めても、実習時間を持ちわびるだけになる。しかし、前提の理解が違う人に、いくら新しい機器を教えても意味がない。従来のコミュニケーション機器導入の失敗例を繰り返すだけになる。

今回の講習会の工夫

講習会では、年齢、病気や障害の種類、コミュニケーション機器の扱いについて、幅広い実践事例を用い説明をした。

喉頭癌による構音障害、脳性麻痺、失語症、ALS、筋ジストロフィー、コルネリア・デ・ランゲ症候群、先天性ミオパチー、交通事故による四肢麻痺、緘黙、自閉症など、2歳～70代の人たちの事例を用いて説明をし、コミュニケーションは病気や障害の種類に関わらず、すべての人にとって共通に重要なものであるという意識を持ってもらうようにした。

また、時間後半では、iPad上のコミュニケーションアプリ「指伝話」を使い、実際に絵カードを作ったり、スイッチを操作するための設定を体験してもらった。iPadはここ2年でコミュニケーション機器としての人気がでてきているが、施設や病院で所有しているところはまだ少な

達したスイッチ・身体状況の確認	
1. スイッチの数	いくつのスイッチを操作できるか？
2. 長押し	押し続けて、離すことができるか？
3. 2度押し	短い時間の中でカチ・カチと2度押しできるか？
4. 連打	何度も続けてスイッチを押して疲れないか？

図1. 技術的な内容の例

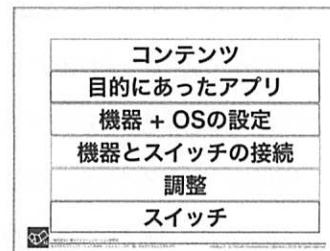


図2. スイッチ導入時の階層



図3. 本人を取り巻く環境

く、未体験の人も多くいた。iPadという身近な機器がコミュニケーション分野で活用できることを実際に触ることで実感できる機会を設けた。



図4. 紹介した具体的な事例（一部）

課題

講習会で学んだことを、現場で実践に落とし込み継続していくためには、フォローアップが必要である。講習会を受けて、「目から鱗であった」「今までとアプローチが違う」といった感想が聞かれたように、1時間半という短い時間であっても、大きな意識の変化があった。しかし、それを現場に戻っても意識の中に定着させるためのサポートが必要である。

今回の委託内容には、継続したフォローアップのプログラムは含まれていなかった。その点が一番の課題と考えられる。

次回工夫すべき点

予算やスケジュールの関係で単発の講習会となるとしても、講習会に参加する前段階で資料に目を通し、その日にどんな内容の話がされるのかを知り、また、何故その話しが必要なのかを、自己の日々の業務や生活を思い起こしながら考える時間を持つようにすると良いと考える。

そのために、講習会の前と後とにアンケートを取り、何を期待して講習会に参加し、何を得られたかを確認する必要がある。

講習会後のフォローアップは、具体的な個別相談となることが多い。その内容こそ、短時間で技術的に解決できるものではなく、個別の事情に応じたきめ細やかな対応が必要となる。コミュニケーションは、医療行為ではないが、ある意味生きることに直結するものであるので、質を担保し、複数の専門家による検証ができる体制も確保しておく必要があると考える。

施設であれば、一過性の講習としてではなく、最低でも1年、できれば複数年度にまたがって積み上げていくプログラムとしてコミュニケーション支援講習会を計画する中で、今回のような講習会をタイアップして行うことが望ましいと考える。

個別相談

個別相談参加者の期待

参加した保護者はおそらく、この1時間で、自分の子どもと会話ができるようにして欲しい、

具体的な道具を提示し、その使い方を教えて欲しい、と思っていたと考える。

それまで十数年の間、家族がどのように接してきたか、何を考えてきたかを話し合わずに、新たな道具を提示しても、また一つ試したけど使えないものが増える、という結果になることは明白である。

場合によっては、本人の意思表出はできているのに、家族側の受け取りができていないだけということもある。言語によるコミュニケーションが取れない場合に多い。それが十数年に渡って続いていると、本人は諦めてしまうこともある。諦めた人にとっては、突然現れた1時間だけ一緒にいる人が状況を変えてくれるというのは奇跡のようなことでしかない。

個別相談での工夫

ICTの活用によって、これまでできなかったもの、もしくは、やりたくても費用がかかるものや技術的に難しくて諦めていたことが、手の届く現実的なものとなっていることを知ってもらうよう努めた。

説明は家族にするが、私の話のターゲットは子ども本人にした。3家族とも、言語による意思表出ができないとされている人たちであったが、こちらの言うことが理解できていないと決めつける理由はないので、「あなたが私たちが周りでいうことを理解し、自分の意見を持っていることをわかっています。」ということを、家族との会話を聞く中で感じてもらえる内容にした。

一方、家族は期待半分、諦め半分の境地であると思われたので、これから継続してコミュニケーションをとっていく上で必要となる、iPadを用いたコミュニケーションの基礎的な手法を示した。それは、スイッチや機器の操作が主目的ではなく、話す相手と時間や感情を共有するために行うことである。具体的には、一緒に生活の中で写真を撮り、カード型コミュニケーションアプリに設定することで、笑顔日記を日々つけることである。自分の声がだせなくても、iPadを用いて話しかけることができるという気づきが本人にでてくることを期待している。

コミュニケーションは、道具を渡されて「これを使って話をしろ」と命令されてするものではなく、話したい、伝えたい、理解したいという気持ちを会話する両者が持つことから始まる。

しかし、多くの親は「はい・いいえで、意思を伝えられるようにして欲しい」「こんなちはとありがとうくらい言えばよい」と言う。

講習会でも伝えたが、その人のことを理解したい、話したいという気持ちが前面にでてこなければ、コミュニケーションは成立し得ない。

課題

私が提示した方法は、それを用いればすぐに子どもと会話ができるというものではないので、フォローアップをして継続したコミュニケーションが必要である。

今回とは別の個別相談では、同席したOTが私が伝えた方法を継続した。知的に障害があると言っていた青年が、それまで適当にカードをタップしていたが、ある日、その日の課題内容を

カードから選択してタップし、これでいいよね？という得意気な顔をしたという。数ヶ月かかったが、水滴がコップに水が溜まるように、少しづつ溜まっていて、ある日溢れ出すのと同じと考えられた。水が溢れるまでは何もわからないので、あーだめだったと諦めて途中まで溜った水をこぼしてしまうことがある。そうするといつまでも水はたまらないし溢れてこない。それを繰り返して疲れてしまう人たちも多い。

しかし、日々の生活の中では、コミュニケーション以外に大変なことはたくさんある。そのすべての基本がコミュニケーションではあるが、それより先に目の前の問題に心を奪われてしまうものである。

家族が、道具探しの旅にでてしまい本来の目的を見失ってしまわないよう、周りは継続したサポートをする必要がある。

次回工夫すべき点

1時間の個別相談では、必要となるICT機器を揃えて使うところまで普通はできない。今回の3件は、ある程度具体的に進める方法をお伝えしたが、おそらく相談者が望んでいたのは、目に見えた変化が生まれる何かであったと考えられる。

もし、スイッチ類の具体的な調整を希望するのであれば、家庭訪問の前にカウンセリングの時間を設ける必要がある。身体の動きについては、かかりつけのOTやSTとの連携も必要不可欠になる。ICT機器を導入するのであれば、費用負担も発生するし、制度の利用には条件もある。

1時間の相談時間では、表面的な話だけで終わってしまうので、今回の相談は事前カウンセリング程度の内容でもあったと言える。しかしそれを事前カウンセリングと思って受けるのと、解決策が提示される打ち合わせだと思って受けるのとでは、同じ内容であっても成果が異なる。

次回は、その1時間の個別相談の位置付けを明確にし、事前に期待している内容を共有した上で訪問相談を受けるとよいと考える。

今回については、どのようなことが個別訪問で起きるのか、誰もわからないまま実施された部分もあったと思うので、本人と家族と継続的な関わりが必要であるということを念頭に、次回以降の訪問計画とフォローアップ計画を策定することが望ましい。

まとめ

成年後見人制度を活用するにあたって、自分の意思表出が難しいと思われてきた重度・重症心身障害児（者）が、ICT機器を活用することで、自分の意思を表明することができる可能性について考えることが、今回の講習会をきっかけとして求められていたと思う。

Yes/Noを聞き出すことに目がいってしまうが、Yes/Noは、それを直接聞いてもでてこない。会話の中で表出されるものが、自分の意思である。Yes/Noを知りたければ、会話ができていなければ無理である。

支援機器に関しては、図5に示すように、以前は病気や障害がある人は健常な人に比べて劣っ

ているので、その部分を補うために支援機器が必要と考えられていた。しかし実際は、病気や障害があり自分の言葉（声）で意思を伝えることができない人の思いを受け取れない人が、支援機器を使うことによって理解できるようになると考えるのが妥当と考えられる。支援機器に対する常識は昔と大きく変わってきた。

いま、脳波の動きからその人の意思を音声で伝える研究もされているという。技術的には素晴らしいことかもしれないが、人と人とのコミュニケーションとして、果たしてそれは正しいことだろうかと疑問に思う。コミュニケーション機器は、それを与えられた人が心の内側にあるすべてのことを表出することを強制するものであってはならない。

後見人制度に求められているものは、その人に Yes/No を言わせることや、Yes/No が言えないことを明らかにすることではない。その人の QOL の向上のためにある制度であって、制度のために Yes/No を言わせることが目的になってはならないと思う。

今回の講習・個別訪問を依頼された当初より、あすみの会事務局がこういった点を大切にお考えになっていることはよく伝わっていた。そのお考えに沿うように講習会の内容を設計した。

一方、福祉現場、特別支援教育現場、そして家庭では、目の前の課題に追われて、コミュニケーションの意味を見失っているケースも多い。

あすみの会事務局が目指しているコミュニケーション支援は、単に伝えることを目指しているのではなく、状況・背景・思いを含めて、本人と家族に寄り添うことであり、そのための心構えを関係者と共有することだと感じた。

そのために必要なことは、一時的に力を入れて行う支援ではなく、小さくても継続して寄り添い続ける支援だと考える。

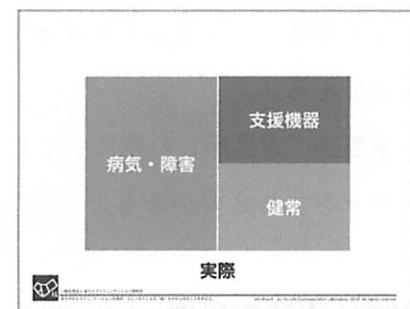
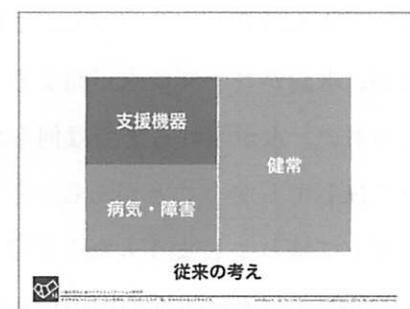


図5. 支援機器に対する考え方



～コミュニケーション支援・ＩＣＴ支援技術講習会・訪問相談リスト～

No.	開催日	会場名	グループ名	参加者	職種	講師	スタッフ
1	11/28 13時～ 15時半	都立東部療育 センター	リハグループ	言語聴覚士 作業療法士 心理相談員 精神保健福祉士 保育士 その他	4名 3名 2名 1名 1名 2名	高橋宜盟 島津あすか	河島 星
2	12/5 13時～	練馬区 訪問相談		母子	2名	高橋宜盟	星
3	12/7 13時～ 14時半	東大和療育 センター	院長他、 事務局4名 総計10名	P T O T O T S T 心理	1名 1名 1名 1名 1名	高橋宜盟 島津あすか	河島 星
4	12/11 18時～	島田療育 センター	清水グループ		20名	高橋宜盟 島津あすか	河島 星
5	12/14 13時～	渋谷区 訪問相談		母子	2名	高橋宜盟	星
6	12/15 10時半 ～	城北特別支援 学校	足立区分会	母子計 会員 教職	34名 3名 6名	高橋宜盟 島津あすか	河島 星
7	12/21 14時～	江戸川区 訪問相談		母子	2名	高橋宜盟	星
8	12/21 16時～	江戸川区立 えがおの家	職員研修	支援員参加	30名	高橋宜盟 島津あすか	河島 星
132名							

ICT支援訪問相談報告

報告 1

実施日：30年12月14日

報告者：匿名希望

重症心身障害の私の子どもは学校を卒業して12年目になります。子どもは就学前から、左手の握りで「はい」を表す意思形成支援を受け続けてきました。近年、子どもは左手の握りによる表出のみならず、「うん(YES)」や「けっ(NO)」などを自分の声で伝えたいタイミングで発して意思を伝えるようになりました。

子どもは手を使うことが難しく、日常、自分の力で何かをする場面に欠けてしまいます。あすみの会の事業を知り、ICTを活用して子どもが自分でものごとを達成する場面を得られたら生活を充実できるのではないか、と考え支援相談を申し込みました。子どもは音楽や朗読を聞くことが好きです。再生が終わるともう一度聞きたくて大きな声を出して再生を催促します。子どもには聴きたいという強い動機があります。その動機を生かし、CDプレーヤーや音楽アプリを自分で操作して聴くことができたらどんなに嬉しく楽しいでしょう。

相談時間内に実際に子どもが機器を試行して結果を出すことは難しいと思われました。そこで相談内容をコミュニケーションアプリ『指伝話メモリ』の利用のしかたに絞ることにしました。『指伝話メモリ』は、様々な年齢や病状の人のコミュニケーションや余暇活動、リハビリーションに活用できる汎用性の高いアプリです。障害児者各自の利用目的、理解度、操作能力などに合わせた使い方が可能です。そのような『指伝話メモリ』の特徴を前もって学ぶうちに、私は、子どもが利用するためにはいくつかのポイントがあることに気づきました。そこで、あすみの会を通じて、それらのポイントに関して高橋氏に事前に質問をさせていただきました。

支援相談では、高橋氏より、丁寧なご回答をいただきとともに、アプリの応用や拡張について、子どもの立場に立った親身なアドバイスを受けました。子どもに負担のかからない入力機器で操作することが最も重要だということを教えていただきました。そして、子どもに合いそうな入力用のスイッチデバイスを数々ご紹介いただきました。そのほか、必要と考えられる環境設定をご指摘いただきました。実用事例も伺いました。『指伝話メモリ』を利用する人々が、コミュニケーションが豊かになって家族との和みのひと時を持てるようになることや、励みを得て生活を充実できることは素晴らしいと思いました。

この度は、子どもがすぐに使える入力機器が見つからず、アプリを直接活用するには至りませんでした。しかし、アプリや入力機器をどのように子どもにカスタマイズして利用できるかを知ることができました。活用のイメージを得て今後につながる道ができました。

入力機器の選定の課題と併行して、子どもには、視覚認知を深める、入力機器の操作に習熟するなどの課題があることも理解しました。これらは子どもにとって大きい課題です。テクノロジーが進化して、子どもがより使いやすい入力機器が登場することを期待しつつ、今できることを一步ずつ進めたいと考えています。

報告 2

実施日：30年12月21日

報告者：匿名希望

個別訪問相談支援をうけさせていただきまして、ありがとうございます。

1時間という短い時間でしたので、少々物足りなく感じました。全体的に高橋様から私がお話を伺うことが多かったと感じます。本人の様子を予めお伝えしていましたので、本人が実際に触ってみる、試してみることが中心であればより良かったかなと思います。

例えば、私物のアイパッド、アイフォンで本人の写真や家族の写真を何枚か撮って高橋様に送り、前もってカードを作つておくと、より時間が有効に使えたと思います。

また、補助スイッチをいろいろ試してみたかったです。何よりもスイッチ一つでできることができがどんどん広がるので、今回は残念でした。

アイパッドでたくさんのソフトがでていますが、悩むのはスイッチなのではないでしょうか？指伝話メモリは写真から簡単にいくつかのカードが作れて楽しそうだと思いましたが、息子はアイパッドを楽しんでみることはできますが、ピンポイントで画面に触れての操作はできません。音楽を使ってスタートしたり、ストップしたり、自分でできたら楽しいと思いますので、スイッチを使ってやらせてみたかったです。

現在は特別支援学校でもアイパッドを使っているようですが、息子の在学中はまだなかったので、どのようなスイッチが本人に会うかわかりません。OTを受ける機会もないので試す機会がないのが現状です。

スイッチをいくつか試させていただければ、より使いやすいことを実感できたかと思います。今後ともご指導をいただきたくよろしくお願いします。

報告 3

実施日：30年12月15日

報告者：竹内ふさ子

この事業は「特定非営利活動法人あすみの会」主催の下、心身に重い障害があつても自らが発信者となる可能性にチャレンジし、親が亡くなった後も、成年後見制度における本人資産の有効活用や身上監護の視点を本人の意思尊重に合わせ、意思決定支援を受けながら、重症心身障害者の豊かな生活が実現されることを目指して実施されています。

堅苦しいと思われがちなICT機器について、高橋講師の優しく語りかける口調は、とても親近感が涌き、会場は終始和やかな雰囲気でした。「これは機械ではありません、機会です」と力のこもった言葉は、たくさんの事例からも納得の言葉でした。この事例は高橋講師にとって素敵なか出会いであり、私たちにとっては羨ましい限りでした。こんな可能性があるのかと希望の光を見る能够性がありました。我が子には「できる、できない」と二極の見方だけをしてしまいかつですが可能性を感じ、子どもが何をしたいのかということを大事にしながら、いただいた機会を次へつなげていきたいと切に思います。

この先、高橋講師には次へのステップとしての講習会を依頼してまいります。1人でも多くの子どもたちがコミュニケーション支援ツールから可能性を見いだせる未来へ、今よりもより良い毎日を送れるよう、今後も機会を作っていきたいと思います。

