

笹川保健財団 地域啓発活動助成

2021年 2月 10日

公益財団法人 笹川保健財団

会長 喜多悦子 殿

2020年度地域啓発活動助成  
活動報告書

標記について、下記の通り活動報告書を添付し提出いたします。

記

活動課題

在宅療養中の障害児のコミュニケーションツールの啓発活動

活動団体名：一般社団法人 できわかクリエイターズ  
一般社団法人 こどもエンターテインメント

活動者（助成申請者）名： 堀 智子

## 1. 活動目的

重度の障害を持つ子達、重度の身体障害だけでなく、重度の知的障害を併せ持つ重症心身障害の子達はそのアウトプットの制限から、周囲の支援者の多くが「なにもできない」「なにもわかってない」と力を過小評価されることが多い。さらに、傍にいたる人々が「なにかできることがあるのでは」と感じていても、その表現手段がなく諦めてしまうことも多い。しかしながら、近年の IT 技術の進歩により、制約された表現手段から様々な方法が生まれてきている。例えば、視線を使って機器を操作する視線入力装置、個々の僅かな動きを受け取る入力機器など、重度障害があっても個々の力で『できる』ICT 機器が開発されたことにより、その環境は大きく変わりつつある。しかし、そもそもそのような情報な周知ができず、「そのような機器があることを知らない」といった意見や、「機械は苦手」という支援者や、「重度障害の子には使えない」といった考えを持つ支援者は多く、障害をもった子どもの可能性を摘み取ってしまっている状態である。

このような現状のもと私たちは、様々な ICT 機器を活用することで、子どもが『できる』経験や成功体験を得ることにより大きく成長し、子ども達が力を持っていることが『わかる』ことで支援者の関わり方が変わり、重度障害の子達も皆と同じように遊び、学び、そして社会に出て働けるスタートラインに着くことを目標に活動している。

この目標の達成のために私達は、障害をもつ当事者家族だけでなく、当事者を支える医療従事者、介護職、教育関係者、そして ICT 機器の専門家など重度障害の子達に関わる人が一丸になり支援していく必要と考えている。そのための学びの場、サポートの場、体験の場を作ることが第一歩であると考え、「HCK プロジェクト」を立ち上げた。HCK とは、Heavy（重度）Character（キャラクター＝障害）Kids（こどもたち）の頭文字から名付けられた重度障害児が当たり前楽しく社会で生きていくためのプロジェクトである。そのプロジェクトでは 2018 年より年 1 回「重度障害児のための児のための最新デジタルツール講習会 & 体験会」を開催しており、2 年通算で計 150 名を超える当事者、家族、そして様々な職種の支援者が集まり、重度の障害者、障害児のためのコミュニケーションツールの講演会、および体験会を行っている。2020 年にも同様の講習会、体験会を企画していたが、covid-19 の影響により対面での講習会に変更を余儀なくされ、完全オンラインの講習会、体験会を企画した。

## 2. 活動の実際

### (1) 企画名

第 3 回 HCK プロジェクト「重度障害児のための最新デジタルツール講習会 & 体験会オンライン」

### (2) 開催方法

オンライン会議アプリ zoom を使用してのオンライン開催  
告知には Facebook など様々な SNS を活用して実施

### (3) 企画内容

重度障害児への ICT 活用の最先端情報を講師から学ぶ。  
また、重度障害児がオンラインでも楽しめる場として、オンラインでのゲーム大会を実施。1 つ目は島根大学の伊藤史人氏が開発している EyeMoT 対戦塗り絵を使用し、重度障害児が視線入力で楽しめる対戦大会を実施した。2 つ目はニンテンド



図 1 講習会のチラシ

ースイッチのマリオカートというゲームを使用し、ひとりひとりができる手段（その子の動きで操作できる改造コントローラーや、視線入力の操作など）で一緒に対戦を実施した。

(4) 講師

- ①伊藤史人氏（島根大学総合理工学研究科機械・電気電子工学領域 助教）
- ②福島勇氏（福岡市立今津特別支援学校 教諭）
- ③引地晶久氏（社会福祉法人島根整肢学園西部島根医療福祉センター 作業療法士）
- ④中島勝幸氏（株式会社ユニコーン 代表取締役社長）

(5) 講演内容

①伊藤史人氏

ア) 講演タイトル

重度障害児教育、「できない」「やらない」からの解放～フリーソフト EyeMoT でひろがる重度障害児の世界～

イ) 講演内容

視線入力装置を主力にして、フリーソフト EyeMoT を活用した重度障害児支援の取り組み方について話す。主に、これまで支援技術が適用できなかった重度重複障害児のような子どもたちが対象である。根気強い取り組みによって子どもの「できない」が「できる」になる、支援者の「やらない」から「やりたい」に変わった実例を具体的に示す。

②福島勇氏

ア) 講演タイトル

重度・重複障害児のデキルことを遊び・学習・暮らしに活かすテクノロジーの活用について

イ) 講演内容

重度・重複障害児の多くは、言葉を話すことや文字を書くことによる意思の表出だけでなく、自ら外界に働きかける手段が少ないため、遊び・学習・暮らしの場面で受動的になりがちである。受動的な立場が続くことは、子どもたちの意欲を低下させ、その発達やコミュニケーションを阻害する要因の一つと考えられる。しかしながら、近年のテクノロジーの進化により、彼らのデキルこと（＝可能な動作）に反応するアクセシビリティスイッチや視線入力装置などが入手しやすくなってきた。それらを活用することによって、自ら操作することができるようになる。また、VOCA（＝音声出力会話補助装置）やスマートデバイス（＝iPad などのタブレット端末やスマートフォン）の VOCA アプリやそれにアクセシビリティスイッチで入力するためのインターフェイス等を活用することによって、意思を表出することができるようになる。

③引地晶久氏

ア) 講演タイトル

覗いてみよう！引地の重症心身障害児のリハビリノート～「楽」から「楽しい」へ～

イ) 講演内容

作業療法士として重症心身障害児と関わる中で、はじめは「生きることを楽にするリハビリ」が中心だった。しかし、ICT 機器と出会い、子ども達が「できる」ことを見つけることができた。

子ども達が「わかっている」ことを知ることができた。今の私のリハビリは「生きることを楽にするリハビリ」から『生きることを楽しくするリハビリ』へと変わった。そんな私と重症心身障害の子ども達の成長の記録をたくさんの方の事例を交えて話す。

④中島勝幸氏

ア) 講演タイトル

視線入力装置の制度、そしてこれからの変化と進化

イ) 講演内容

視線入力に関して利用可能な公的制度（日常生活用具や補装具）について、現行制度の壁と制度改革について、miyasuku プロジェクト（視線で電動車いすや介護ロボット操作、ポッチャのリモート対戦）について話す。

(6) タイムスケジュール

①午前の部

10:00~10:15 オープニング

10:15~10:45 伊藤史人氏講演

10:45~11:15 福島勇氏講演

11:15~11:45 引地晶久氏講演

11:45~12:05 中島勝幸氏講演

②午後の部

13:10~14:50 EyeMoT 対戦塗り絵大会

14:50~15:40 いろいろな方法でマリオカート対決

15:40~16:05 講師フリートーク&質問コーナー

16:05~16:20 クロージング

※別 zoom 会場で個別相談会、VR 体験会を実施

(7) 参加者概要

①参加者総数 : 124 名

②参加者内訳

ア) 当事者 : 6 名

イ) 当事者家族 : 48 名

ウ) 医療関係者 : 27 名

エ) 教育関係者 : 30 名

オ) 介護関係者 : 4 名

カ) その他 : 9 名

※その他 : 学生、機器メーカー、障害者雇用事業主、放課後等デイサービス職員  
児童発達センター職員、家庭教師、電子機器関係

(8) アンケート内容

※研修会後アンケートの内容を抜粋

①午前の部（講演）

- ・視線入力を去年より使用していて、今後続けるかどうかを迷っていたので、講演をお聞きして、色々やる気が戻ってきて良かったです。
- ・目からウロコの連続で、講師の方々、運営の皆様、参加された皆様の生き生きとした表情にパワーをいただきました。
- ・とにかく事例が勇気づけられました！
- ・福島先生の言葉「スイッチや VOCA や視線入力を学校の中だけ、家庭の中だけで使うものではなく世の中に出て行って使っていく、社会の中で使っていく」が印象的で、支援学校高等部3年の卒業を目前にまさに今、その事で悩んでいます。卒業後2箇所の事業所に通う予定ですが、市内の事業所は広い場所がなく、視線入力を常置する場所がない、Wi-Fi 環境が悪い、など言われ断られ。マイトビーがダメなら、レッツチャット（手は難しく右頬に棒スイッチで入力）を持ち歩くと提案すれば、バギーの足にアームを付け固定具が乗せ下ろしの介助に邪魔になる、テーブルに設置しても知的の方たちが勝手に触るなど言われ。諦めて事業所以外の時だけ持ち歩くか。とも思いましたが、やはり、1週間大半の時間を過ごす場所でも ICT 機器を身近に置き使用できたらいいのに。と悩みは続いています。とりあえず対策として、レッツチャットをバギーの背面か側面に引っ掛けて、本人は目で入力したものを確認できないけれど、音だけを拾って入力する練習をしています。音を聞きスイッチが振り遅れる事もありますが、「発音」で途中読み上げ間違いを再入力しながら頑張ってます。折角獲得したツールを卒業後も外で使っていきたいと切に願っています。
- ・引地先生の事例報告がとても勉強になりました。「眼振があり重複障害のある子」「反応の見えない子」眼が見えないと言われ画像上、後頭葉がほとんどない、視力も見えていないと診断された子の EyeMot でアセスメント評価した事例など。支援に年月を費やし根気強く積み重ねていき獲得していく様子には頭が下がりとても勉強になり、これからも事例報告をお願いします。
- ・伊藤先生最高でした。支援学校の先生たちももっとこう言う勉強会に参加して欲しい。学校にある EyeMoT を子どもたちに有効に使用して欲しいと思います。
- ・講師の方々のお話しもとてもわかりやすく、さっそくやってみたい！と思うことばかりでした。次回は息子も何か一緒に楽しめるようになりたいです。
- ・地方にいながら ICT 教育のトップにいらっしゃる先生方のお話を聞いて、本当に感激でした。これから視線入力導入を考えているので、可能性とやる気をもらいました。でも、1人で進めるのはなかなか…。また先生方のお話を聴きながら、近隣で一緒に学べる仲間を作りたいなあと思います。

②午後の部（体験会）

- ・今回お友達からの紹介で、母のみ参加しましたが、とても勉強になり、息子の大好きなどうぶつの森やマリオカートをやってあげられる！と、嬉しくなりました。本格的にスタートできそうなので、早速家族会議をして道具をネットで注文しました！そして今日、ノートパソコンも新調しました！これから試すのが楽しみです。中途半端だった視線入力を息子と一緒に楽しんでやっていきたいと思います。
- ・視線入力でのゲーム対戦は、勤務校に在籍する児童にも是非体験して欲しい！！と強く感じました。

- ・今回のようにお子さん向け企画があって、お子さんが沢山出てくると、うれしくなるし元気が出ます。
- ・マリカーが見れて楽しかった。他の方がやっているのを見れて、いいな—自分もやってみたいと思った。色塗りゲームを兄弟と一緒にやってみたい。

### ③全体の感想

- ・「テレビも興味ないうちの子に視線入力は出来ない」と思っていたのですが、チャレンジしたくなり Amazon で注文しました！出来るか心配もありますが、楽しみにしています。休憩中の談話も面白くて、ずっと聞いていました。Zoom だと気軽に参加出来るのも嬉しいです。次回も参加させて頂きたいです。
- ・とても楽しいイベントで終わってからもお祭りの後のような気分でワクワクが続きました。日々の生活に追われているとついつい、やらずに過ごしてしまうこともあるのですが、先生方のお話を伺うと、「よし！また頑張ろう！」という気持ちにさせていただきます。公費の申請も「行ってめんどうさくて時間ばかりかかるならいいや」と避けたいところでしたが、心強い味方がいてくださるなら、今度は役所に行ってみようと思いました。
- ・息子と一緒に見てました。息子は途中で退屈してしまうかなと思ってましたが、最後までしっかり見てました。
- ・初めての参加でした。大きなイベントで準備等大変だったと思います。本当にありがとうございました！ 田舎に住む者にとってオンラインは夢イベントです。もちろん直接参加したい気持ちもありますが、本人と飛行機移動考えるとあきらめざるを得ないのです。又、個別相談では普段のオンライン研修会では質問しづらい母の迷いを聞いてもらい、気持ちが少し晴れました。個別相談とてもありがたかったです！
- ・オンラインだから参加出来た講習会でした。でもいつか子どもと会場でもお会いしたいと思います。大変な準備・企画ありがとうございます。またよろしくお願いします。
- ・初参加でしたが、想像以上に楽しくとても勉強になりましたし、感動しました！今まで参加した中で 1 番笑えて共感できて夢がありました。司会の方も面白くて、優しく素敵でした。講師の方々も、本当の気持ち、本当のことを伝えてくださり、未来は明るいと感じました。私は娘のおかげで、障害のある子供たちの世界を知ることができ、みんな表現は苦手でも思いはあふれるほどであると知りました。でも現実には、思っている以上に病院の先生はじめ、特別支援学校の先生や福祉関係の方々の子供たちに対する評価がとても低いために、教育をまともに受けられなかったり、虐待されっぱなしになっていたり悲しいことが続いていました。言葉でいくら言っても伝わらない方々にはあのように視覚的に彼らが本当は思いがあると伝える方法があると思いました。大事なのはこれからこの子供たちと関わるであろう未来の先生や福祉の方々に伝えることだと思いました。昨年大学で、未来の先生向けにお話し会をしました。そのような場所でもあのようなビデオがあればもっと伝わるなと思いました。私の娘はチャージ症候群で、重複障害で、歩けません。手話を少しだけ使いますが、彼女の思いはほとんどの人に届いていません。iPad でお話するのを見て、これならきちんと伝わるのではないかと思いトライしてみたいと思いました。これからも応援しています。色々と勉強させてください。

## 3. 活動の成果

今回の企画ではオンラインとなってしまったが参加者とスタッフを含めて 140 名を超える方の参加があった。参加者は当事者、ご家族、医療従事者、教育関係者、介護関係者等、様々な分野の方が参加されている。特に当事者やその家族の参加が多いことが目立ったが、これはオンラインでの開催となったことにより、今まで研修会に行きたくても外出することさえ困難な重度障害の子達や家族が、家から医療処置をしながら参加できたことが何より大きい。

この HCK プロジェクトの活動をしていくことで、「子どものできる可能性を見つけることができた」「わかっていることを知ることができたことで関わり方が変わった」など多くの嬉しい変化を聞くことができています。また、今まで重症心身障害の子を育てているお母さんからは、「この子はちゃんとわかっていて、小さい反応で色々こちに伝えてくれていた。それが今はじめて機器を使うことで形になった。今まで信じて関わってよかった。」と泣いて喜んでくださる方もいた。子ども達の変化だけでなく、その子達に関わる家族や支援者の心を動かす手助けが少しでもできたのではないかと感じている。

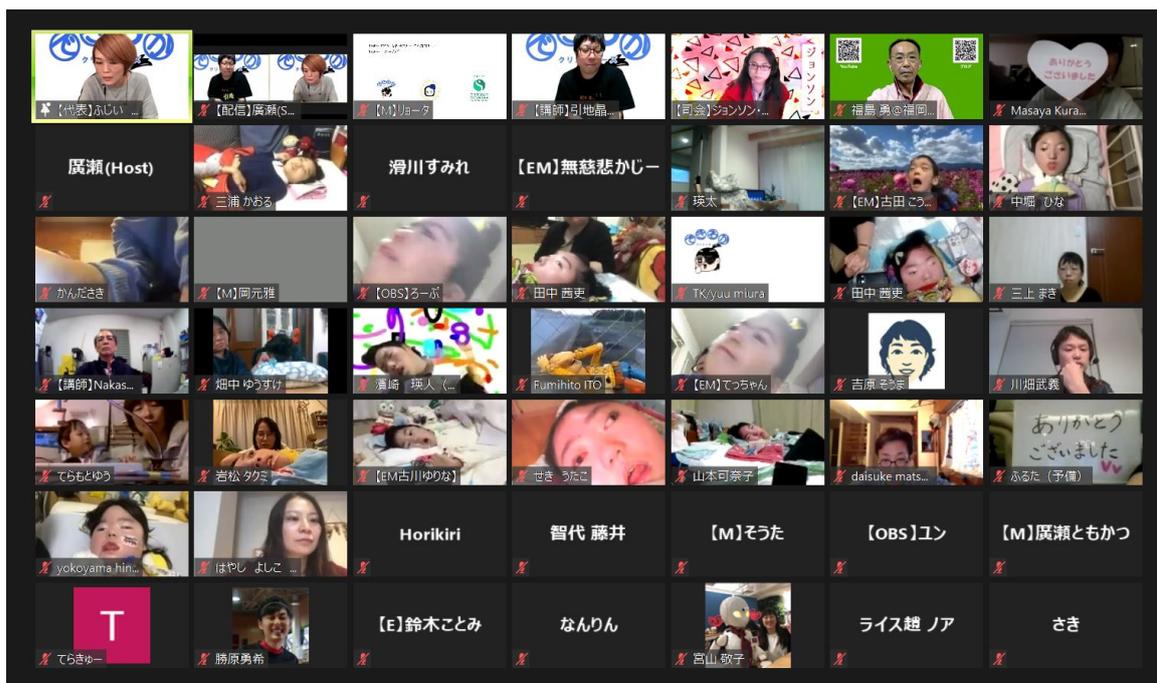
また、実際に体験会で機器に触れることはできなかったが、重度障害児が楽しめるゲーム体験会を実施できたことも大きな成果である。実際に参加できた子達は、ゲームができたこと、周囲からの反応で大きな自信をつける体験ができた。さらに、オンラインで観戦していた子ども達も自分がしているかのように楽しんだり、家族や支援者は自分の関わっている子達にもできるのではないと、視野を広げる機会になったのではないと思う。実際に、今回の活動後にチャレンジされている方も多い。

今回の活動は重度障害児の支援をひろげるひとつのきっかけにすぎない。しかし、今回、ICT 機器を活用することで子ども達の大きな可能性を感じてもらえたことは、きっと大きな一歩である。今後もこの活動は継続し、少しでも多くの子ども達、家族、支援者に伝えていきたい。

#### 4. 今後の課題

今回の活動はオンライン開催であったことにより、多くの方に参加してもらうことができた。しかし、実際に ICT 機器を導入するには、その子にはどのような機器がいいのか、どのように操作すればいいのか、どのように設置すればいいのか、といった様々な評価と実践が必要となる。その支援ができる支援者はまだ少ないのが現状である。そのため、ICT 機器の知識を持った支援者が実際に訪問することが近道であるが、コロナ禍により現状は難しい。そのため、今回のような大人数の研修会ではなく、オンラインでの少人数や個別相談の実施が必要である。さらに、支援者の育成もオンラインで実施していく必要性も感じている。

○研修会写真



↑オンラン研修会参加者の皆さま



↑EyeMoT 対戦塗り絵大会の様子