

2 コミュニケーション障害と社会保障

2 - 1 . 社会生活とコミュニケーションの概念

コミュニケーション全般を議論すると、非常に幅広い視点の問題であり、論点が定まらなくなるので、議論の対象を「社会生活における対人コミュニケーション」に限定する。そして、社会生活を行う上での「対人コミュニケーションの本質」が何であるかを考えると、「双方向性のある意思の疎通」といえ、本研究においては、これを前提として検討を行う。

人間が社会で生活していく上で、他者との協調は不可欠であり、一方的な言いつばなしではなく、いわば言葉のキャッチボールが必要であると考ええる。つまり、自己の意思を相手に伝えて（表出・表現して）相手の意思を聞いて（獲得・確認して）お互いを理解することがコミュニケーションといえる。このコミュニケーションが成立することで、人は日々の生活において生き甲斐や、社会を構成する一員としての自己の役割を見出すことができ、社会で暮らすことにおいて重要な意味をもつことになると考えられ、コミュニケーション自体が国際生活機能分類（ICF；International Classification of Functioning, Disability and Health。以下「ICF」という。）モデルでいう、社会参加のための「活動」行為に相当する[ICF]。このような概念の下では、日常的な社会生活においては、コミュニケーションに支障があると、社会生活（参加）の中でも別の活動における支障に派生する可能性がある。

社会生活における対人コミュニケーションにおいて、互いに「意思を表現する方法」としては、

- ・バーバル（言語）コミュニケーション
- ・ノンバーバル（非言語）コミュニケーション

があり、一般的には前者が使われる。この、「言語」には

- ・音声言語
- ・非音声言語（文字）

があり、即応性のある手段としては「音声」が優位であり、日常的な会話としても、最もよく使われているだろう。この、音声言語を中心としたバーバルコミュニケーションにおいては、

- ・話す（意思を表現する）側（＝送り手）では、発語できない
- ・聞く（意思を獲得する）側（＝受け手）では、聞き取れない

のいずれかまたは両方の状況にある人は、コミュニケーションに障害があるといわれる。このような人との関係においては、お互いの意思疎通が困難であるが、それぞれが、文字を利用する筆談等の何らかの手段によって、音声利用を補完・代替することで一応の意思伝達が可能である。もちろん、特殊な道具を使わず、Yes / Noで答えられる質問をする方法や、口型、五十音の読み上げなどの「物を使わないコミュニケーション」も可能であるし、文字盤の支持といった「ローテク・コミュニケーション」もある[久保]。そのほか、本研究の対象である「意思伝達装置」をはじめ、会話を補助する種々の装置もあり、「ハイテク・コミュニケーション」機器もあり、これらは、AT2EDのホームページに詳しい[AT]。

しかし、音声であるか非音声であるかによらず言語は、両者間で合意（共通理解）のある「情報（意味）の記号化」であり、合意がない場合、例えば、外国人等の日本語を理解している人としていない人においては、話すことや聞くこと等の身体機能（能力）的は障害がなくても、日本語という言語を使つてのコミュニケーションは不可能になる。これは、失語症や、知的な問題により、言語を理解できない場合も同様のことがいえ、共通理解のある言語以外の手段の検討も必要である。

さらに、問題になる場合はそれだけではない。他者との関わり方や、集団の中での位置づけをふまえて双方向性のある「コミュニケーションスタイル」を考慮して整理すると、

- a)「1対1」型：要求や気持ちを伝達し、さらに、対応を求めることなどのように、特定の相手との意思の疎通が該当する。ここでは、互いに都合の良い方法を用いること、理解度の確認、ペース配分等における自由度が高い。
- b)「1対多」型：レクチャーや主張などのように、相手に訴えかけていく意思の伝達であるが、「1」側においては多側の理解度の差を考慮する必要がある。また、「多」側においては1側へのフィードバックを行う際、話しの流れを中断してしまうことや多群の中の他者の反応を気にすることで、理解に不都合があっても、それを伝えることができない（遠慮する）場合もある。
- c)「多対多」型：多くの構成員が存在するグループ内でのコミュニケーションであり、自らが主張するときは、b)のスタイルに近いといえる。ただし、多群の中は、自分との同調者がいる場合もあれば、同調者が途中で変わる場合もあり、場の空気を読むことも必要な場合も出てくる。

に分類でき、それぞれにおいては、他者との関わり方を含めて、「双方向性」の成立に異なる配慮や注意が必要になる場合もある。例えば、他者との協調性の問題がある場合については、の、a)のように特定の相手とのコミュニケーションは可能であっても、b)またはc)のように大勢の中でのコミュニケーションや、状況が変化する中でのコミュニケーションについては困難な場合も考えられる。その他、それぞれについて原因は異なる場合もあるが、何らかの理由において双方向性のある「意思の疎通」が出来ない場合も、コミュニケーション障害に該当するといえる。

以上をまとめると、「コミュニケーション障害」はその原因によって

自らの意思を表現（発信、表現）できない（上肢や発声に障害）

相手の意思を獲得（受信、理解）できない（視覚や聴覚に障害）

だけでなく、

言語の理解ができない（失語症や、知的な障害など）

他者との協調性がとれない（発達障害など）

を加えた4つに大別ができ、それぞれに異なるアプローチでの支援が必要であり、相手との関わり方の工夫や配慮だけでなく、場合によっては支援技術・機器も利用も必要になる。

この中で、に挙げた「自らの意思を表現」すなわち「意思伝達」は、自らが相手に意思を伝えることでコミュニケーションのスタートになるのものであるとともに、また相手からの問いかけに対する自己意思の返答という「意思伝達」もコミュニケーションの持続につながるものである。つまり、「意思伝達」は、コミュニケーションを構成する要素の中で、最も大切な要素の一つといえることから、その制約は、著しい社会的不利を与えることになる。

さらに、意思伝の利用レベルになれば、身体の残存機能だけでは、自発的な意思表出ができない状態である。そのため、コミュニケーションをとる上で問題があっても、それを他者に伝えることもできないことを理解していなければ、不満がないと誤解を招きかねない。

しかしこれまでは、コミュニケーション障害やコミュニケーション保障というと、「相手の意思を獲得できない」人である、視覚障害者や聴覚障害者への対応、すなわち情報アクセスへの対応が多く行われているように思われることが現状であるといえ、関連する社会保障諸制度を次節でまとめることにする。

2 - 2 . コミュニケーション障害に対する社会保障

日本国憲法においては、第25条（生存権）にて「すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。」と規定され、これが福祉施策の根底にある。前述のとおり、「意思の伝達」は、ICFモデルにおける活動・参加の章立てにおいては、「コミュニケーション」であるが、重度障害者の場合は、その内容としては、「セルフケア」を自らできない場合において、それを介助者に代行してもらうための「一般的な課題と要求」として整理できる。そのため、意思の伝達の保障は、この生存権に基づき社会的に保障すべき内容といえる。

その具体策として、自立支援法などにおいて、以下の項目がある。これらは、個々の障害者に対して個々に実施する「個人にあわせた対応」といえる。この場合、特段の対応がなければ障害者自身でできないが、それを可能にする、または代行するための対応として整理する。

（1）障害者自立支援法

補装具

補装具は、身体機能を補完し、又は代替するものである。補装具制度において、ここまで挙げた、音声あるいは文字を利用することに支障のあるコミュニケーション障害者に対するものは、以下の通りである[補装具]。

- ・視覚障害関係・・・眼鏡・・・視覚（視力）を補う
- ・聴覚障害関係・・・補聴器・・・聴覚（聴力）を補う
- ・肢体不自由関係・・・義肢（義手）・・・上肢機能（筆記やページめくり）を代替
- ・肢体および音声言語機能・・・重度障害者用意思伝達装置・・・意思表出を代行

ここで、「重度障害者用意思伝達装置」は、情報技術（IT；Information Technology）の発展に伴い発展してきたものであり、詳しくは後述するが、発語と筆記の両方が不可能な障害者における意思の表現の代替手段としては、極めて重要なものになってきている。

その具体的な対象者としては、「補装具費支給事務取扱指針について」（以下、「指針」という。）においては[指針]、

重度の両上下肢及び言語機能障害者であって、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難な者。

と規定されている。そのほか、装置構成に対する具体的な対象者例もあるが、それについては割愛する。

なお、肢体不自由を伴わない（あるいは、軽度）で、音声言語機能（発語機能）のみの障害の場合は、この「重度障害者用意思伝達装置」の対象とはならず、次項の「地域生活支援事業における日常生活用具」の対象となる。このように、身体状況（障害程度）によって利用する制度が異なることも、スムーズな移行（導入）を妨げる要因の1つになるものと考えられる。

地域生活支援事業

地域生活支援事業は、地域で生活する障害のある人・子ども（およびその家族）の日常生活を支え、ニーズに応じた利便性の高いサービスの情報を提供するものであり、コミュニケーション関係では、

a）コミュニケーション支援事業（市町村地域生活支援事業）

聴覚、言語機能、音声機能、視覚等の障害のため、意思疎通を図ることに支障がある人

とその他の人の意思疎通を仲介するために、手話通訳、要約筆記、点訳等を行う者の派遣などを行う

b) 日常生活用具（情報・意思疎通支援用具）(市町村地域生活支援事業)

点字器や人工喉頭などの、障害者（児）の情報収集、情報伝達や意思疎通等を支援する用具

があり、a)に関しては、人的サポート（支援）に相当する分野であり、b)に関しては道具による支援である[地域]。そして、前述の「重度障害者用意思伝達装置」の対象者（身体機能レベル）にはらない肢体不自由を伴わない（あるいは、軽度）で、音声言語機能（発語機能）のみの障害者が用いることの多い「携帯用会話補助装置」は、b)に該当することになる。

難病患者のように、いずれは「重度障害者用意思伝達装置」を用いることが容易に想像できる場合であっても、その前段階（まだ、障害としては重くない段階で）利用することがある「携帯用会話補助装置」や、パソコンを使ったIT活用支援（パソコン利用）も有効な場合もある。このとき、パソコン利用のために、特殊入力装置やソフトウェアは、b)の日常生活用具（情報・意思疎通支援用具）に該当する。

ただし、パソコン利用は、コミュニケーション支援にとどまるものではなく、それを包括する情報利用の手段であるので、より多くの機能があり操作手順も複雑になることが多い。そのため、その利用指導がなければ十分に活用できない。現状では、この利用指導は、パソコンボランティアなどの無償のITサポートに依存している面も多いが、情報利用も広義のコミュニケーションと捉えるなら、a)のコミュニケーション支援事業による派遣対象とすることが、金銭補償とともに支援の保障につながると考えるが、現状では全国的な制度としてはそのようになっておらず、一部の自治体の独自の対応にとどまる。この詳細は「5 意思伝達装置の導入支援等の現状」でまとめる。

なお、IT支援としては「障害者情報バリアフリー化支援事業」等で、視覚障害または上肢障害をもつ障害者に対するパソコン入出力装置の購入費の補助を行っていた。自立支援法施行後は、前述の日常生活用具（情報・意思疎通支援用具）に引き継がれている。

これに加え、都道府県地域生活支援事業のその他の事業にある「障害者IT総合推進事業」にて障害者ITサポートセンターを設けて利用支援を行う例もある。

（2）難病患者等居宅生活支援事業

自立支援法とは、別の根拠（難病特別対策推進法の1つとして実施されている事業であり、ALS等の特定疾患（厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患）の患者が対象である。

難病患者等日常生活用具給付事業

この事業（平成9年1月より開始）の中にも「意思伝達装置」（注：自立支援法とは異なり「重度障害者用」はつかない）の項目があり、その対象者は、

言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している筋萎縮性側索硬化症等の神経疾患患者であって、コミュニケーション手段として必要があると認められる者。

とされている[難病]。

装置構成としては、自立支援法における「重度障害者用意思伝達装置」と同じであるが、対象者の要件としては、病状の進行を考慮して、「言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下してい

る」とあるように、発語が可能（言語機能が残存）段階でも給付が認められる。

これは、自立支援法移行以前（平成18年9月まで）の旧制度の日常生活用具給付事業において「重度障害者用意思伝達装置」（注：当時は「意思伝達」ではなく「意志伝達」を用いていた）が給付対象になっていたことに対応しているといえる。

なお、自立支援法に基づく補装具では、身体状況の変化にともない、入力装置（スイッチ）交換が、修理基準を適用して適宜申請（変更）できるが、難病患者等日常生活用紙給付事業においては、入力装置（スイッチ）交換（修理基準）は認められていない。

また、対象要件の違いから、一部の自治体においては、ALS等の難病患者の場合には、言語機能喪失以前に、「難病患者等日常生活用具給付支援事業」で意思伝達装置を給付し、病状の進行に伴い支援法の補装具の対象者になった後、入力装置の交換が必要になった場合には、支援法の補装具の修理基準において対応しているところもある。これは、両制度のどちらでも独自の判断で支給決定できる指定都市で見られる傾向がある。例えば、仙台市においては、身更相が区の補装具担当者向けにまとめているQ&A集の中で、難病患者日常生活用具と補装具の使い分けについて明確にまとめている[仙台]。

各種相談

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業の平成14～16年度、「特定疾患患者の地域支援体制の構築に関する研究」主任研究者：木村格（以下「木村班」という。）の成果として、平成15年より「難病相談支援センター」が各都道府県に設置されている。

また、平成17年度以降は、「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」主任研究者：糸山泰人（以下「糸山班」という。）により、国の難病対策（重症難病患者入院施設確保事業）の調整役として「難病医療連絡協議会」や「難病医療ネットワーク」の整備とともに、難病医療専門員が配置されていて、医療機関（拠点病院、協力病院）との連絡調整、各種相談応需を行っている[難病C]。

（3）労働者災害補償保険法

労働者災害補償保険法（以下、「労災」という。）では、業務上の事由又は通勤により負傷し、または疾病にかかった人のうち、一定の欠損障害又は機能障害が残った場合に、社会復帰促進事業として義肢等補装具を支給している。その中で、コミュニケーション障害に対するものは、以下の通りである。

重度障害者用意思伝達装置

労災における補装具の種目の中にも「重度障害者用意思伝達装置」があり、対象者は

両上下肢の用を全廃または両上下肢を亡失し、かつ、言語の機能を廃したことにより、障害（補償）給付の支給決定を受けた方又は受けると見込まれる方で、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難であると認められる方
--

とされているが、労災対象者で該当する場合は多くは頸損やCVAによるものであると考えられ、ALS等の進行性神経疾患患者への支給は稀であるだろう。

装置構成としては、自立支援法の補装具（平成21年度までの当初の基準）と基本的には同じであるが、その他に、「視線入力方式」も認めている[労災]。視線入力は、画面上に表示される文字等

を見つめた際の視線をカメラで検出し指示に用いることで、代替マウスとして機能するものといえる。

なお、視線入力方式の重度障害者用意思伝達装置が、自立支援法の補装具になりうるか（現行の基準で合致するか）を考えたとき、

- ・視線入力方式に利用には、視線検出のためのカメラと利用者の位置の安定（固定）が必要であるが、身体に装着するものでないこと。
- ・物理的な接触式の装置を用いなくて操作する方式は通常のパソコン操作の延長上ではないといえるが、（視線を用いた）指示入力装置と考えると、重度障害者用意思伝達装置の中には含まれない

などの理由で、現行の基準での境界線に位置する装置であるといえ、検討課題といえる。

また、労災の対象者の場合、労働災害（事故）によるものであるため、難病患者は皆無であり、高位の頸髄損傷者のような障害固定の状態で、その方式を継続して使える見込みも高いことから、金額的に高額でも長期間有効に利用される。しかし、進行性難病の場合、進行にもない利用できなくなる可能性が高いことを考えると、金額がかなりの高額であることもふまえると、過渡期の対応としては、マイナス要因であるが、設置が容易ということはプラス要因である。そのため、対象者の身体状況、利用状況、生活環境等を相当に慎重な判断が必要になるだろう。

眼鏡、補聴器、義肢（義手）

「重度障害者用意思伝達装置」以外にも、自立支援法における補装具と同様の種目として、

- ・視覚障害関係・・・眼鏡・・・視覚（視力）を補う
- ・聴覚障害関係・・・補聴器・・・聴覚（聴力）を補う
- ・肢体不自由関係・・・義肢（義手）・・・上肢機能（筆記やページめくり）を代替

がある。これは、労災が自立支援法より優先適用される制度であるため、同等の種目を設けているためといえる。

人工喉頭

自立支援法では、地域生活支援事業（日常生活用具）扱いの「人工喉頭」が、労災では補装具の種目の中に含まれている。

これは、支援法移行以前（平成18年9月まで）の旧制度の（身体障害者福祉法に基づく）補装具の中では、「人工喉頭」の種目があり、それに倣っていたことの名残りと考えられる。

以上の通り、主としては身体機能を代替する装置の給付等になること、同様の障害状況でも原因により複数の制度が存在し重複する場合があることを確認した。その一方、情報の獲得に関するコミュニケーション障害にいては、公的な人的支援として、手話通訳、要約筆記、点訳等を行う者の派遣もあり、意思伝の利用支援の中でも人的支援の妨げるものではないと考えられる。

2 - 3 . 意思伝達の制約と代替

「2 - 1 . 社会生活とコミュニケーションの概念」でまとめたように、意思伝達（意思表出）の手段としては、一般的には、「発語」または「筆記」によるといえ、いわゆる健常者においては、これらを用いたコミュニケーションに支障はなく、日常的には、これらの手段を併用（使い分け）していることといえる。

そのため、いずれか一方が可能であれば、最低限の意思伝達は可能になるが、コミュニケーションに支障・障害がないわけではなく、何らかの制限が生じることを理解しておく必要もある。

音声利用（発語）の制限

音声言語による意思の表現、すなわち「発語」は、声を出す（発声する）ことができない場合だけではない。「発声」ができたとしても（本人がそのように思っている）、発語不明瞭や微弱なため、言葉として相手に伝わらない場合には、意思の疎通にはならず、「発語」の利用できないと考える必要がある。しかし、本人にとってはできているという意識を持っている場合もあり、全面的な否定を行うと、コミュニケーションの成立以前に、当事者間の関係性が崩れる可能性もあるので、注意する必要がある。支援技術・機器の導入以前に、心理学的なサポートも必要であるだろう。

「発語」の代替手段としては、まず、いつでもどこでも使える日常的な代替方法としては、筆談等の「文字（筆記）」を使う方法が考えられるが、音声言語の利用に比べて時間がかかることが欠点になる。また、文字だけでは表面的な言語は表現できたとしても、音声をもつイントネーションの違いによる感情を表すことができないことも多い。つまり、意思の表現としては相互に完全な代替手段になっているわけではないことを予め承知しておく必要がある。しかし、イントネーションがないV O C A（Voice Output Communication Aids）等の「発語（装置）」では上手く伝えることが困難な同音異義語を、「筆記」では文字の違いで表現できることもあり、文字が音声と比べて優位ではないと判断し、否定的に扱う理由は存在しない。

文字利用（筆記）の制限

他方、「筆記」が困難な場合としては、筆記具を持つことが困難なレベルであれば、ペンホルダー等の自助具の利用が可能な場合もあり、そのほか文字を書く代わりに「指示（提示）」する場合もある。具体的には、

- a) 筆記が可能ではあるが、著しい制約を受け（いつでも筆記できる状況でない）
 - 上肢ではなく、下肢で筆記具を利用する
 - 相当な広さのある机で、大きな文字なら書くことができる
 - 鉛筆等の筆記具を持つために自助具が必要
- b) 筆記具の保持はできるが、筆圧が低く、筆記ができない
 - 筆記具（あるいは）指でなぞり、それを相手が読み取る（空書を含む）
- c) 筆記具の保持はできるが、微細な動きが困難で、空書等もできず、指さしレベル
 - 文字盤の指示、他

などが考えられ、これらには、上肢の可動域と、筋力の評価が必要になるといえる。しかし、スムーズな筆記ができず、会話のような即応性をもとめるコミュニケーションとしては、実用的でない場合もある。

また、事実上、c)のように上肢可動域の制限から指さしも不可能な場合としては、後述する「代替筆記具」として、ワープロ等の機器類の利用、または、「発語（装置）」による音声利用が代替手段となりうる。

このとき、日常生活では、音を出すことができない場面や、騒音下で音声を聞き取ることができ

ない場面もあり、音声は文字の代替手段には成らないことも少なくはない。また、意思を伝える相手が遠隔地にいる場合などにおいては、文字による意思の表現では、それを伝える手段を確保する必要も生じる。

音声・文字の利用の重複制限

「発語」および「筆記」の両方に障害がある場合、人間が持つ、発声・筆記という2つの意思の表出機能（身体機能）が使えないことになり、コミュニケーションにおける重度障害者といえる。これは、身体障害者手帳の等級が1または2級という一般にいわれる重度障害者の中でも、より身体機能の残存レベルの低い人となる。そのため、何らかの支援技術・機器を用いなければ、社会生活においては、さまざまな活動や参加の機会を遺失してしまい、著しい不利をうけることになる。

具体的な対応としては、障害（困難）のレベルを見極めた対応が必要になるが、ここまでまとめた内容から考えると、通常の会話とは逆に、「発語（装置）」より「筆記（指示）」の方が、代替手段としては優位になると考えられる。そして、全ての人にその自由を保障（確保）することは社会的に取り組むべき課題であり、コミュニケーションのための支援技術が必要となるが、かつて「日常生活用具」として採用された「かなタイプライター」や「ワードプロセッサ」などの「代替筆記具」、そして、自立支援法の下で補装具となった「重度障害者用意思伝達装置」など、「2-2. コミュニケーション障害に対する社会保障」でまとめたようなコミュニケーション障害に対する社会保障の施策があるが、十分であるとはいえない。

また、コミュニケーションにおける重度障害者としての対象となる障害の原疾患としては、ALSが多いが、これを含めての主な疾患例は、「4 重度障害者用意思伝達装置に関する社会的データの整理」にて後述するこれまでの調査研究で明らかにしており、

- ・ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）
- ・ 脳血管障害（以下、「CVA」という。）
- ・ 脳性麻痺（以下、「CP」という。）
- ・ 筋ジストロフィー（以下、「筋ジス」という。）
- ・ 多系統萎縮症（以下、「MSA」という。）
- ・ 頸椎損傷（以下、「頸損」という。）
- ・ 脊髄小脳変性症（以下、「SCD」という。）

などが、見られる[リハ 20(再掲:1-1)]。

ここにあげたように、多くは高齢で発症するもの、先天性のもの、言語機能（言語理解）を維持できるもの、できないもの、進行が早いもの、比較的遅いものなど、さまざまなケースが含まれ、同様に見える身体状況であっても、共通の対応だけでは、コミュニケーションの維持につながらない場合もある。

2 - 4 . A L S 患者の意思表出の障害と諸問題

前節では、意思伝の主たる利用者は A L S 患者としたが、A L S 患者は意思表出に制約が生じ、コミュニケーション障害を受けることは既知の事実である。しかしその過程を、体系的に網羅して示している資料は未見であるので、文献調査を中心に、先行研究調査事例をまとめることとするが、まずはサーベイを通して、A L S 患者の生活状況を含めた全体像を明らかにする。

A L S は、上位および下位運動ニューロンが選択的に障害される神経疾患であり、その初期症状は一側上肢の脱力に始まり、他側上肢、両下肢へ筋萎縮が進み、その間に球麻痺症状が加わり、発症後 3 ~ 5 年に呼吸筋麻痺のために死亡するといわれている[石垣][市川]。中年以降に発症することがほとんどで、その有病率は人口 1 0 万人あたり 1 . 6 ~ 8 . 5 人、発症率は人口 1 0 万人あたり 0 . 4 ~ 2 . 6 人 / 年と報告されている[石垣(前出)](注：統計資料は 4 章にまとめる)。

この症状の進行過程の中では、呼吸筋を含めた自発的な運動機能のほとんどを失うことになるが、早期の非侵襲的陽圧換気療法 (Noninvasive Positive Pressure Ventilation。以下、「N P P V」という。)や気管切開をともなう侵襲的陽圧換気療法 (Tracheostomy Positive Pressure Ventilation。以下、「T P P V」という。)といった人工呼吸器 (Mechanical ventilator。以下、「M V」という。)装着による延命か、それを望まない(すなわち「死」)かの決断を迫られることになる[中島]。また、M V 装着の有無に関わらず、やがては全ての随意筋が麻痺して意思表出ができない状態である T L S (Totally Locked-in State) に至ることも多い。

この T L S の状態であっても、知覚系、知能など大脳の高次機能は保たれ、言語理解を含めた思考力・知的活動には支障がなく、構音障害による発語障害を有する状態となる[佐藤]。実際、自立支援法に基づく補装具として意思伝を入手する場合には身更相の判定が必要になるが、その際の A D L (Activities of Daily Living ; 日常生活動作) 評価を行ったところ、F I M (Functional Independence Measure ; 機能的自立度評価表) 運動評点はすべて低いが、認知評点では表出以外の項目が全て良好という特徴的なパターンを示し、他の補装具とは異なる固有のクラスタを形成しているとの報告もある[正岡]。そのため、多くの場合は代替コミュニケーション手段として、文字盤の利用や、意思伝を含めた会話補助装置の導入の必要性が高くなるが、M V 装着の時期などを考慮しての手段の選択も大切である[大澤]。

しかし、最近の研究では、失語症などの認知的障害が見過ごされる場合があるとの指摘もあり[市川(前出)]、これらの代替装置がコミュニケーション手段の確保が絶対的なものではないことを、考慮することも必要になってくるといえる。さらに、これまで、意思表出の障害に対して注目していたが、滲出性中耳炎などから「聞こえにくさ」の症状を呈する在宅療養患者の存在も明らかになってきて、原因の 1 つとして M V の影響とも推定されている[中山]。これらのことは、介護者の呼びかけに対して反応がない場合、反応できないだけでなく、呼びかけが十分に伝わっていない場合があることも考慮する必要があること、すなわち双方向のコミュニケーションが成立しづらい場合もあることを示している。

また、A L S 患者数は、年々増加傾向にある(注：統計資料は 4 章(附表)にまとめる)。その要因の 1 つとしては、Awaji 基準などの新しい診断基準が提唱されるなど、早期の確定(認定)が進んでいることがあげられる[佐々木彰一][野寺]。

加えて、A L S の発症は 4 0 歳代より増加して 6 0 歳代が最も多いが、A L S を含む特定疾患医療受給者も高齢者の申請が増加するとともに、人口分布の変化により受給者数が最大となる年齢が年次追うに従い高齢へと推移する状況も認められている[大田]。このことは、団塊の世代がその年代に入ってくることで、発症率は変わらないとしても、A L S 患者総数の増加が予想され、T L S あ

るいはそれに近い状態にある患者が多くなってくるといえる[祖父江]。

一方、在宅（療養）生活の場に目を向けると、我が国においては、T P P VでM V装着を行う患者も多いことがあり、結果として、発症からの長期間にわたる療養患者数が多い[祖父江(前出)] [川田]。A L S患者がM Vを装着して在宅療養を行ないやすくなった背景には、以前は、自費で購入あるいはレンタルで用意する必要があったM Vを、ホームドクターが借用して患者に貸し出す（診療報酬に加算する）システムへと、医療費制度の変更されたことがあげられる[黒川]。しかし、M Vによる延命を選択するということは、意思表示が困難というコミュニケーションに支障が生じる期間も長くなることでもある。実際、M Vで10年以上生存することも可能であるが、患者の社会人としての生きがいや療養環境の諸問題等は深刻な社会問題となっているとの指摘もある[佐藤(前出)]。そのため、在宅療養を行う場合、M V管理に加えて、主たる介護者である家族とのコミュニケーション手段の確保は、介護負担の軽減からも大切であるといえる[小倉 a]。

とはいえ、介護負担はM V管理やコミュニケーション手段の確保だけでなく、24時間体制の介護そのものも大きな負担である。そのため、その負担軽減のために様々な医療・福祉サービスを利用していることが明らかである。実際の生活者（介護者）自身を綴った記事もあり、実際の生活の様子が伺える[平田]。これらの記事の中から、重要なキーワードとしては、「吸引」と「コミュニケーション」そして「介護力」があげられる。

多くの場合は、難病（特定疾病）対策において、医療費の自己負担の軽減のための「特定疾患医療受給」、Q O L（Quality of Life；生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進による「難病患者等居宅生活支援事業」でのホームヘルプサービスや日常生活用具を利用しているといえる[国民衛生]。加えて、介護保険法や自立支援法における、介護・リハビリテーションや福祉用具の給付なども選択肢に入るが、複数の制度の混在は、患者・家族にとって非常に分かりづらいことが問題となっていることも事実である[板垣]。

ここで、そのサービス選択やプログラムにおける自己決定も重要な課題である[小林]。これは、単にサービスを提供するだけでなく、サービスの選択は、その患者や家族の生活設計に関わるものであり、そのQ O Lに関わる問題となるだろう。しかし、このとき意思表示ができないということは、自らに必要なサービスを選択できないことになることから、コミュニケーションが単なる会話にとどまるものではなく、生活決定の手段としても、意思表示手段の確保は不可欠な課題といえる。

以上のような背景をふまえて考えると、A L S患者のコミュニケーション支援を考えるときには、「難病患者としての医療」や「障害者としての福祉用具等」だけでなく、「療養としての在宅介護」を横断した体制を整備することが不可欠といえる。これらの連携が不十分では、十分な医療・福祉サービスを利用しているとはいえないことになり、結果として生活の負担も大きくなり、患者・家族のQ O Lが保たれていることにはならないと問題提起している。

しかし、前述の指摘のように、上記の各分野の対応は、厚生労働省の部局を例にしても、「健康局（疾病対策課）」、「社会・援護局（自立支援振興室）」、「老健局（振興課）」と別れており、その連携は容易ではないと考えられるが、まずは、**各分野での対応の現状や、地方での横断的な取り組みなどを調査することが必要**になるといえる。

そのため、この後の各章において、まとめていくこととするが、難病患者としての医療については、本研究課題の範囲を大きく超えることから議論の対象とはしないが、療養としての在宅介護については「3 A L S患者の生活実態とサービス利用」にてまとめるとともに、障害者としての福祉用具の1つとしての意思伝の利用実態を「4 重度障害者用意思伝達装置の利用に関する社会的データの整理」等にてまとめることとする。

2章の参考・引用資料

2 - 1 節

[ICF] 障害者福祉研究会(編)『ICF 国際生活機能分類(国際障害分類改定版)』、中央法規出版、2002

[久保] 久保健彦(編著)『AAC』(言語超過苦慮法シリーズ・16)、建帛社、2000

[AT] 東京大学・学際バリアフリー研究プロジェクト(中邑研究室) エイティースクウェアード、
<http://at2ed.jp/>

2 - 2 節

[補装具] 厚生労働省告示(補装具の種目、購入又は修理に要する費用の額の算定等に関する基準)(平成
22年3月31日 厚生労働省告示124号)

[指針] 「補装具費支給事務取扱指針について」平成18年9月29日 障発第0929006号(最終
改正:平成22年3月31日障発0331第12号)

[地域] 「地域生活支援事業の実施について」平成18年8月01日 障発第0801002号(最終改
正:平成22年3月25日)

[難病] 「難病患者等日常生活用具給付事業運営要綱(平成8年6月26日付け健医発第799号厚生省保
健医療局長通知)

[仙台] 仙台市障害者更正相談所:各区補装具担当者向け補装具Q&A集・重度障害者用意思伝達装置(Q
A28~33)

[難病C] 難病情報センター、<http://www.nanbyou.or.jp/>

[労災] 「義肢等補装具費支給要綱の改正等について」平成20年3月31日 基発第0331005号

2 - 3 節

[リハ20] (再掲:1-1節)日本リハビリテーション工学協会(編)

平成20年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業(障害者自立支援調査研究プロジェクト)

「重度障害者用意思伝達装置の適正で円滑な導入を促進するガイドラインの作成」事業報告書

2 - 4 節

[石垣] 石垣診祐、他:「運動ニューロン疾患の病態と今後の展望」・中島孝(監修)『ALSマニュアル決
定版!』、日本プランニングセンター、13-16、2009

[市川] 市川博雄、他:「筋萎縮性側策硬化症と言語障害」、BRAIN and NERVE、62(2)、435-440、2010

[中島] 中島孝:「NPPV ガイドラインの作成と適応」・中島孝(監修)『ALSマニュアル決定版!』、日
本プランニングセンター、74-77、2009

[佐藤] 佐藤猛:「筋萎縮性側策硬化症研究の最新の進歩」(特集:筋萎縮性側策硬化症)理学療法、15(3)、
167-171、1998

[正岡] 正岡悟、他:「身体障害者更生相談所において補装具処方を受けた者のADL分析」、リハビリテ
ーション医学、46(8)、510-518、2009

- [大澤] 大澤富美子：「進行性神経筋疾患者の補助代替コミュニケーション(AAC)」(特集：補助代替コミュニケーション(AAC)コミュニケーションの拡大と代替をめぐって)、聴能言語学研究、16(1)、55-60、1994
- [中山] 中山優季、他：「意思伝達困難時期にあるALS人工呼吸療養者における対応困難な症状とその対応に関する研究」、難病看護学会誌、14(3)、179-193、2010
- [佐々木彰一] 佐々木彰一：「ALSの病型 - 臨床と病理」(特集：ALS - 研究と診療の進歩)、BRAIN and NERVE、59(10)、1013-1021、2007
- [野寺] 野寺裕之、他：「新しいALSの診断基準(Awaji基準)」(特集：ALS - 研究と診療の進歩)、BRAIN and NERVE、59(10)、1023-1029、2007
- [太田] 太田晶子、他：「特定疾患医療受給者の実態 疾患別・性・年齢別受給者とその時間的变化」、日本公衆衛生雑誌、54(1)、32-42、2007
- [祖父江] 祖父江元、他：「臨床調査個人票からみた我が国のALS」、神経変性疾患に関する調査研究班研究報告書、37-40、2007
- [川田] 川田明広、他：「Tracheostomy positive pressure ventilation(TPPV)を導入したALS患者のtotally locked-in state(TLS)の全国実態調査」、臨床神経学、48(7)、476-480、2008
- [黒川] 黒川勝巳、他：「筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケア」、広島医学、50(11)、1002-1004、1997
- [小倉 a] 小倉朗子：「ALS等神経難病者の療養経過と看護サービス・療養環境整備の課題」(特集：神経難病療養者の意思決定を支える)、訪問介護と看護、8(4)、306-312、2003
- [平田] 平田幸子：「難病と共に生きる」(特集：難病と共に生きる)、公衆衛生、64(12)、852-855、2000
- [国民衛生] 「第3編 保険と医療の動向 / 第4章 疾病対策 / 2. 難病」・『2009年「国民衛生の動向」』、154-160、2009
- [板垣] 板垣泰子、他：「京都市難病患者の実態調査結果の検討」、日本公衆衛生雑誌、51(4)、280-286、2004
- [小林] 小林明子：「在宅医人工呼吸器療法実施中のALS患者の医療・福祉サービス選択における自己決定の支援 - 介護保険、医療保険、支援費制度による複数サービス利用の事例分析を通して - 」、難病看護学会誌、8(3)、304-313、2004