

5 意思伝達装置の導入支援等の現状

5-1. 意思伝達装置導入支援の地域格差

「2-2. コミュニケーション障害に対する社会保障」でまとめたように、意思伝の導入における装置の支給（物的支援）は、障害者自立支援法における補装具を中心とした全国一律の制度が一応は確立しているが、実状としては、「4-4. ALS認定患者数と意思伝達装置の利用状況」で示したように、ALS認定患者利用率には都道府県で大きな差が生じていることが明らかになった。その要因の1つとして、地域での「安心できる支援体制の構築」があるのではないかと推測していた。

この地域での安心できる支援体制には、補装具等による装置の支給以外に、各自治体や各種団体等による独自の施策や事業による「試用のための貸出（物的支援）」を行っている地域も見受けられるが、その他にも「使いこなせるようにする支援（人的支援）」を期待することになる。

しかし、これらの支援を行っている地域も限定されていることや、支援の内容にも差があるという指摘も多く聞かれるが、実際に各地の状況を全て把握している報告は未見である。そこで、これらを整理することで、本研究課題の1つである、継続フォローアップのための体制の全体像構築に繋がるといえる。

また、具体的対応となる支援事業には、「2-2. コミュニケーション障害に対する社会保障」でもまとめた内容に関連して、「障害者IT支援」として実施されるものと、「難病患者支援」として実施されるものがある。そして、支援事業には、「行政主体」で行うものや、民間団体等が「行政からの委託事業」として行うものあるいは「団体独自の事業」などがあり、支援がその財源の確保により事業の継続が左右される場合もあるようである。

本節では、これらの各地域での種々の支援事業の現状を明らかにすることを目的として実施した、支援機関や行政担当部署に対するアンケート調査の結果をまとめる。

（1）支援機関対象調査

支援機関は、実際に支援を行っていると思われる機関・団体を調査対象として、支援内容や活動範囲、財源の出所等を照会した（注：調査票は、付録参照）。

① 調査方法および期間

平成22年10月21日に調査票を郵送し、11月22日を期限として回答を依頼した。（期限後に届いた回答も有効として受け付けている。）また、回答の便宜をはかるために、回答用紙はホームページでのダウンロードを可能とした。

② 調査対象先

- ・障害者ITサポートセンター（35箇所）

送付先は、東京都障害者IT地域支援センターホームページ[\[東京ITC\]](#)にあるリスト掲載団体を対象とした。ただし、この送付先は、障害者IT総合推進事業での障害者ITサポートセンター運営事業の実施箇所[\[障害者IT\]](#)とは必ずしも一致していない。

- ・日本ALS協会 本部および39支部（40箇所）

送付先は、日本ALS協会ホームページ[\[JALSA\]](#)にあるリスト掲載本部・支部を対象とした。

- ・難病相談・支援センター（36箇所）

送付先は、難病医療連絡協議会と併設ではなく、都道府県担当部局でないセンターに限定

した。そのリストは難病情報センターホームページ[難病 C(再掲:2-2)]にある、「都道府県難病相談・支援センター一覧」から入手した。

・難病医療連絡協議会（32箇所）

このリストは難病情報センターホームページ[難病 C(前出)]にもあるが、今回の送付は、難病医療専門員が配置されていて、都道府県担当部局でない協議会に限定した。難病医療専門員の配置については、厚生労働科学研究費（難治性疾患克服研究事業）「重症難病患者の地域医療体制の確立に関する研究」（研究代表者：糸山泰人国立精神・神経医療研究センター病院長。以下、「糸山班」という。）にて、難病患者のコミュニケーションIT機器支援についての研究分担者である成田有吾三重大学医学部看護学科教授（神経内科医）に

三重県難病医療連絡協議会難病医療専門員 中井三智子氏

福岡県難病医療連絡協議会難病医療専門員 岩木三保氏

の紹介を頂き、リストの提供を受けた。

③ 回収状況および主要結果概要

支援機関全体の回答状況としては、143箇所中33箇所からの回答（回答率：23.1%）であった。なお難病医療連絡協議会のうち、この他3箇所からは、同時に実施した「5-2（3）支援経験者対象の意識調査」のみの回答があったが、ここでの回答数には含まない。

ここでは、主要な項目の集計を表5-1にまとめるとともに、いくつかの記述についての補足をまとめる。

表5-1. 支援機関へのアンケート調査結果 (抜粋)

	障害者ITサポートセンター	日本ALS協会	難病相談・支援センター	難病医療連絡協議会
回答／送付 (回答率)	7／35 (20.0%)	5／40 (12.5%)	12／36 (33.3%)	9／32 (28.1%)
Q. 重度障害者用意思伝達装置の導入・利用支援を行っているか				
障害者IT支援として	4	0	0	1（注1）
難病患者支援として	0	3	7	7（注1）
その他	1	0	0	1
実施していない	2	2	5	0
Q. 実際に実施している支援内容 (上記質問で、「実施していない」以外を対象)				
1) コミュニケーション手段としての相談	4／5	2／3	6／7	8／10
2) 意思伝の試用評価のための貸出	2	3	3	5
3) 意思伝導入時のスイッチの適合・選定判断	3	2	3	5
4) 意思伝の初期設定、利用方法に関する指導	3	2	3	5
5) スイッチ不適合に対する再適合・選定判断	2	2	3	5
6) 意思伝の安定利用後における設定変更	2	2	3	3
7) その他	1	0	3	5

注1) 難病医療連絡会のうち1箇所は、IT支援と難病支援を併用のため重複計上のため、合計数が一致していない。

(補足)

- 1) 意思伝関係では相談のみを行う支援機関は6箇所（IT：2、支援センター：2、協議会：2）
- 2) 貸出期間は、正確な期間が不明確な場合もあるが、月単位での更新による場合が多いようである。
- 3) スイッチの適合・選定判断を行う職種としては、「作業療法士」、「理学療法士」だけでなく、「ITサポート」、「リハビリテーション工学技師」、「看護師」、「保健師」が1～2機関ずつと多様であった。1機関では、「貸出事業を委託する福祉用具レンタル・販売事業所に委託」もあった。

2)と3)にまたがる問題として、貸出を行う13機関のうち、2機関は適合・選定判断を行っていない、すなわち貸出だけの機関もあった。(→④参照)

- 4) 意思伝の初期設定、利用方法に関する指導、5) スイッチ不適合に対する再適合・選定判断、6) 意思伝の安定利用後における設定変更については、3) スイッチの適合・選定判断を行う13機関中の多くが対応している。

3)～4)は全13機関、3)～5)は12機関、3)～6)は10機関まで全て対応している。

- 7) その他の内訳としては、「スイッチの製作・修理、訪問相談」(以上、障害者ITサポートセンター)、「貸出、訪問活動している関係者(ALS協会、障害者ITサポートセンター)への橋渡し／患者家族向けパソコン体験教室(月1回)・支援者向け各種コミュニケーション支援機器体験講座(年2回)」、「既製品で対応できないケースはリハビリテーション工学技師が支援に加わる」、「ITコミュニケーション支援講座…●●●他と共催」(以上、難病相談・支援センター)、「家族にも使用法等の伝達、印刷して手紙を出すなど」、「装置やスイッチ等の貸し出し(長時間)と設定利用を支援するシステムの構築」、「NPO●●●と一緒にやっている」、「制度や相談先の紹介」、「入力スイッチ改良・作成」(以上、難病医療連絡協議会)(注：なお、特定の他団体名は、伏せ字としている。)

④ 貸出事業(物的支援)

③での集計にあるとおり、「2) 意思伝の試用評価のための貸出」を実施していると回答のあった13の支援機関の状況について詳細な情報は、表5-2にまとめる(注：開示非同意の場合は、機関名を伏せ文字にて対応)。また、貸し出し状況に合わせて、スイッチの適合や選定の判断を行うとしている場合に、それを担う支援者の職種についても併記する。

表5-2. 支援機関における装置の貸し出し状況

支援機関名	開始時期	貸出期間	適合・選択に関わる職種
日本ALS協会	14年1月	長期	(なし)
宮城県神経難病医療連絡協議会	13年4月	1ヶ月単位	(なし)
新潟市障がい者ITサポートセンター	21年4月	-	- (⑥にて関連回答あり)
石川県難病相談支援センター	18年5月	短期	作業療法士
日本ALS協会岐阜県支部	12年11月	短期・長期	理学療法士
岐阜県難病団体連絡協議会(難病生きがいサポートセンター)	12年4月	長期 (3ヶ月程度)	-
なごや福祉用具プラザ	9年7月	短期(1週間)	リハビリテーション工学技師
滋賀県難病相談・支援センター	22年10月	原則2ヶ月	貸出を委託している事業者
岡山県難病医療連絡協議会	19年7月	短期・長期	保健師
国立病院機構南九州病院(専門員)	-	短期	-
(非公開)	20年1月	短期	作業療法士・理学療法士
(非公開)	15年4月	短期・長期	-
(非公開)	-	短期・長期	看護師

(補足)

- 1) 日本ALS協会は、支部単位で独自に貸し出しや相談などの対応を行う支部も多いが、本部においては全国を対象に、送料実費で貸し出しを行っている。ただし、支援者は、各地で確保する必要があり、対応できない地域もある。
- 2) 宮城県神経難病医療連絡協議会は、利用者に直接貸し出すのではなく、身体障害者更正相談所や病院の支援者を通して（支援者に対して）貸し出している。
- 3) ALS協会や専門員配置病院以外の支援機関では、行政からの委託事業として実施している。

⑤ 訪問事業（人的支援）

使いこなせるための支援としては種々の内容が含まれるが、利用者の身体状況を考えれば、在宅等の利用場所に訪問しての支援が不可欠となることは明確である。訪問支援を実施していると回答のあった（注：開始時期、支援地域、訪問実績等からの判断となる）11支援機関の状況について表5-3にまとめる（注：開示非同意の場合は、機関名または当該項目を伏せ文字にて対応）。

表5-3. 支援機関における訪問支援の状況

支援機関名	適合	開始時期	地域	全支援	訪問	(各事業費)	
宮城県神経難病医療連絡協議会	(なし)	13 年 4 月	宮崎県内全て	-	105 件	合わせて 100 千円	
埼玉県障害者 IT サポートセンター	IT サポート	19 年	埼玉県域内	(非公開)			
新潟市障がい者 IT サポートセンター	(⑥参照)	21 年 4 月	新潟市および近隣市町村	(非公開)			
石川県難病相談支援センター	作業療法士	18 年 5 月	石川県内	535 件	44 件	-	-
日本ALS協会岐阜県支部	理学療法士	12 年 11 月	岐阜県内 愛知県尾張北部	不明		76182 千円	0 千円
岐阜県難病団体連絡協議会	(注1)	12 年 4 月	全県(岐阜・中濃・西濃が盛ん)	(非公開)			
なごや福祉用具プラザ	リハビリテーション工学技師	9 年 7 月	名古屋市中心に県内近隣市町村	300 件	29 件	1,808 千円	197 千円
岡山県難病医療連絡協議会	保健師	19 年 7 月	岡山県			協議会事業全体で計上	
国立病院機構南九州病院(専門員)	-	-	姪良市、霧島市			なし(研究費等を利用)	
(非公開)	-	19 年 4 月	(近郊)	-	-	-	-
(非公開)	作業療法士 理学療法士	20 年 1 月	県内		14 件	200 千円	69 千円

注1) 相談員と障害者ITホームティーチャー、ALS協会県支部、PT・OTの「応援員」、県保健師との連携

(補足)

- 1) なお、訪問対象地域としては、都道府県からの委託あるいは補助事業として実施していることが多いため、都道府県下全体である機関が多いが、市の設置の場合には、所在地の市および周辺市町村となっているところもある。

- 2) A L S 協会や専門員配置病院以外の支援機関では、行政からの委託事業として実施している。
- 3) 埼玉県障害者 I T サポートセンター以外は、「④貸出事業」とともに実施している。

⑥ その他

アンケートの最後にて「その他、事業管理・実施にあたって問題点等があればご自由にお書き下さい。」としたが、有効な記載は、表 5－4 に示すとおり。それぞれの支援の実情によって、種々の問題を抱えていることが伺える。

表 5－4. 支援機関回答者からのコメント

支援機関名	問題点等の自由記述
新潟市障がい者 I T サポートセンター	当センターでは、基本的にはリハビリテーション専門職 (PT・OT・ST) と共同で支援にあたり、機能・能力・環境に関する基本的評価はリハ専門職に任せるようにしています。(素人が誤った判断しないようにするための安全策)
日本 A L S 協会本部	患者さんが実際に使いこなせるための、日常的に対応できる支援者がほしい。地域ごとにネットワークを構築して、その中に患者会を上手に組み込んでほしい。
日本 A L S 協会岐阜県支部	財源の確保 P C の O S バージョンが古い。新しい機器の対応ができていない。制度上、助成の対象になっていない。
熊本県難病相談・支援センター	訪問支援に関する事業として、予算化されることが必要。
岐阜県難病医療連絡協議会	岐阜県内は、難病患者団体連絡協議会、A L S 協会岐阜支部が積極的に活動している。難病医療連絡協議会としては、窓口の紹介を行っている。また、保健所保健師も特定疾患申請時に窓口紹介を情報提供している所も少しずつ増えた。
肝属郡医師会立病院 地域医療室 (専門員配置病院)	当院では、伝の心等含め、利用までに至る患者様が少ない傾向にあります。やはり、一番のネックは、費用面での問題が一番の課題です。

(2) 行政機関対象調査

行政機関は、自治体として支援施策の有無を確認するために、中核市以上の規模および東京特別区の自治体を調査対象として、施策や予算等を照会した (注：調査票は、付録参照)。

① 調査方法および期間

平成 22 年 10 月 28 日に調査票を郵送し、11 月 29 日を期限として回答を依頼した。(期限後に届いた回答も有効として受け付けている。) また、回答の便宜をはかるために、回答用紙はホームページでのダウンロードを可能とした。

② 調査対象先

- ・各都道府県 (47)・指定都市 (19)・中核市 (40)・特別区 (23) の 129 自治体の
 - ・障害福祉 (自立支援) 担当部局
 - ・疾病対策 (難病) 担当部局
- の 2 部局ずつを対象として送付した。

③ 回収状況および主要結果概要

行政機関全体の回答状況としては、何れかの部局からの回答があればよいものとして、129 自

治体中 77 自治体からの回答（回答率：59.7%）であった。

詳細な結果は、巻末付録にまとめるが、ここでは、主要な項目の集計を表 5-5 にまとめるとともに、いくつかの記述についての補足をまとめる。

表 5-5. 自治体へのアンケート調査結果 (抜粋)

	都道府県	指定都市	中核市	特別区
回答／送付 (回答率)	36／47 (76.6%)	8／19 (42.1%)	21／40 (52.5%)	12／23 (52.2%)
障害福祉担当部局 (注1)	29	7	12	6
疾病対策担当部局 (注1)	23	6	16	6
Q. 重度障害者用意思伝達装置の導入・利用支援を行っているか (外部委託を含む、部局の延べ数)				
障害者IT支援として	8	1	3	1
難病患者支援として	12	6	9	5
その他 (区分未回答を含む)	5	3	2	0
実施していない	27	3	16	7
Q. 実際に実施している支援内容 (上記質問で、「実施していない」以外を対象)				
1) コミュニケーション手段としての相談	20／25	9／10	5／12	4／5
2) 意思伝の試用評価のための貸出	8	1	1	0
3) 意思伝導入時のスイッチの適合・選定判断	9	4	2	2
4) 意思伝の初期設定、利用方法に関する指導	7	2	3	1
5) スイッチ不適合に対する再適合・選定判断	6	2	3	1
6) 意思伝の安定利用後における設定変更	6	0	2	1
7) その他	7	3	7	3

注1) 両部局からの併記での回答や、他方部局より回答済みとの連絡があった5自治体については、便宜上障害福祉担当部局にて計上している。

(補足)

- 1) 意思伝関係では相談のみを行う支援機関は12自治体（都道府県：5、指定都市：4、中核市：2、特別区：1）
- 2) 貸出期間は、正確な期間が不明確な場合もあるが、短期の場合が多いようである。
- 3) スイッチの適合・選定判断を行う職種としては、職員または非常勤職員の「作業療法士」、「理学療法士」が多いが、その他にも「言語聴覚士」、「整形外科医」、等に加え「ITサポートセンター」、「福祉情報技術コーディネーター」、居宅先の「難病専門員」「看護師」、「保健師」多様であった。ほかに、「福祉用具選定相談員等」、装置に精通する「業者」や「外部機関担当者」等も見られた。
2) と 3) にまたがる問題として、貸出を行う10自治体のうち、3機関は適合・選定判断を行っていない、すなわち貸出だけの自治体もあった。
- 4) 意思伝の初期設定、利用方法に関する指導、5) スイッチ不適合に対する再適合・選定判断、6) 意思伝の安定利用後における設定変更については、3) スイッチの適合・選定判断を行う自治体が多く対応し、段階的に減少するわけではないことが支援期間とは異なる傾向である。
- 7) その他の内訳としては、「市町村からの判断依頼を受け、作業療法士と共に訪問。身体状況、機器の使用状況を確認し要否について判定」、「支援者を対象にした研修会、支援者のネットワーク作り」、

「ボランティアの養成、派遣」（以上、都道府県）、「購入費用の助成」、「身更相による対応は新規及び再申請を前提としている。装置導入後は業者対応としているため、導入後の状況を判定機関としては把握していない。」、「相談、給付申請受付等について保健所で行うが、貸出から選定までは業者となる。実際には実績がない。」（以上、指定都市）、「療養相談の中で、コミュニケーション手段の一つとして情報提供している。また、難病患者や家族から難病患者等日常生活用具給付の申請があった際に、調査を実施している。」、「医療機器の業者さんが対応」（以上、中核市）、「業者を紹介し、デモ～適合確認等を実施（購入を前提として業者が実施している）」「必要な用具の相談・調査、給付決定・納入業者委託、費用負担、納入時及び調整必要時の訪問、再評価を行う。」（以上、特別区）

④ 貸出事業（物的支援）

③での集計にあるとおり、「２）意思伝の試用評価のための貸出」を実施していると回答のあった１０の自治体（部局）の状況について詳細な情報は表５－６にまとめる（注：開示非同意の場合は、当該項目を伏せ文字にて対応）。また、貸し出し状況に合わせて、スイッチの適合や選定の判断を行うとしている場合に、それを担う支援者の職種についても併記する。

表５－６．自治体における装置の貸し出し状況

自治体（部局）名	開始時期	貸出期間	適合・選択に関わる職種
岩手県（保健福祉部健康国保課）	15 年	短期	-
宮城県（リハビリテーション支援センター）	18 年 10 月	短期	作業療法士、言語聴覚士、理学療法士
福井県（健康福祉部障害福祉課）	18 年	短期	-
岐阜県（健康福祉部保健医療課）	18 年 1 月	短期	-
名古屋市（健康福祉局障害福祉部障害企画課・身体障害者更生相談所）		短期	（注 1）
三重県（健康福祉部健康づくり室地域保健グループ）	19 年 4 月	短期・長期	-
滋賀県（健康福祉部健康推進課）	22 年 10 月	-	福祉用具選定相談員等
京都府（健康福祉部健康対策課）	20 年 8 月	短期・長期	業者及び支援している関係者（特に PT・OT など）
高松市（健康福祉部保健所保健センター）	19 年 4 月	短期	難病拠点病院の作業療法士、身体障害者福祉センター IT サポーター
大阪府（大阪府健康医療部）	（非公開）	（非公開）	（非公開）
（参考情報）千葉県	県の外郭団体である（財）千葉ヘルス財団では「在宅療養支援事業」として人工呼吸器を使用して在宅療養する難病患者を対象として日本 ALS 協会千葉県支部を通じて意思伝達装置の貸し出しをしている（県の事業委託ではない）		
（参考情報）高知県	ALS 協会県支部（機器貸出有）		

注 1）名古屋市の対応は、「地域リハビリテーション事業（訪問事業）」としての補装具判定に関わる支援内容「装置に精通する業者や外部機関担当者、メーカー担当者等により適合評価を実施。その状況について身体障害者更生相談所の判定医が確認し、選定判断。」であり、状況が異なる。

⑤ 訪問事業（人的支援）

自治体の場合、支援機関とは異なり直接的な訪問支援を行うより、他機関併託しての訪問事業の実施（事業費の確保）が多い。訪問支援（事業）を実施していると回答のあった（注：開始時期、支

援地域、訪問実績等からの判断となる)うち、判定のための訪問に類するものを除いた12自治体(14部局)の状況について表5-7にまとめる(注:開示非同意の場合は、自治体(部局)名または当該項目を伏せ文字にて対応)。

表5-7. 自治体における訪問支援の状況

自治体(部局)名	適合	開始時期	地域	全支援	訪問	(各事業費)	
宮城県(リハビリテーション支援センター)	作業療法士 言語聴覚士 理学療法士	18年10月	仙台市を除く宮城県内全圏域	(非公開)			
茨城県(保健福祉部障害福祉課)	相談員(ITサポートセンター)	15年4月	県内全域	825件	201件	3,203千円	2,365千円
三重県(健康福祉部健康づくり室地域保健グループ)		19年4月	県内全域		30件		253千円
滋賀県(健康福祉部障害者自立支援課)		7年4月	県内		1,579件		1,900千円
(健康福祉部健康推進課)	福祉用具選定相談員等	22年10月	県内全域				
京都府(健康福祉部健康対策課)	(注1)	20年8月	京都府内	(非公開)			
大阪府(福祉部障がい福祉室)		20年4月	大阪府				
(健康医療部)	(非公開)	(非公開)	大阪府	(非公開)			
香川県障害福祉課	OT、福祉情報技術コーディネーター	14年4月	県内全域				
千葉市障害者相談センター	整形外科医師、理学療法士	18年4月	千葉市内	(非公開)			
名古屋市(健康福祉局障害福祉部障害企画課/身体障害者更生相談所)	(注1)	12年7月	名古屋市内	7件		2,278千円	
中野区(保健福祉部障害福祉分野障害者福祉事業担当)	非常勤職員 OT	13年6月	中野区内		59件		1200千円
(非公開)	ケースによって保健師、OT	21年4月	市内	約10件	約10件	0千円	0千円
高松市役(康福祉部保健所保健センター)	(注1)	18年10月	高松市内		2件		5.7千円

注1) 表5-6参照(記載事項が多いため本表においては割愛した)

⑥ 独自事業

「重度障害者用意思伝達装置の導入・利用支援を行っているか」の質問に対し、補装具支給判定、難病患者等日常生活用具給付事業等の一般的な制度以外に、独自の制度を設けていると具体的な事業名まで含めて回答があったのは、表５－８に示す１１自治体（すべて府県）であった。

なお、表中の「関連」の欄は、「④貸出事業」、「⑤訪問事業」に掲載したものの再掲、障害者施策として、都道府県地域生活支援事業（障害者総合推進事業の障害者ＩＴ総合推進事業）に該当するものを示している。なお、④および⑤には、これ以外にも同様の事業内容に関する回答もあったが、本設問に回答がなかったものは、掲載していない。

表５－８．意思伝利用支援につながる自治体での独自制度

自治体名	事業名	関連
宮城県	意思伝達装置支給体制整備事業 専門スタッフ派遣「ALS 患者に対するコミュニケーション支援体制」事業	④の再掲 ⑤の再掲
茨城県	障害者 IT 活用支援事業	IT 総合推進
神奈川県	IT 利活用推進事業	IT 総合推進
福井県	備品貸し出し(デモ機)	④の再掲
岐阜県	岐阜県意思伝達装置貸与事業	④の再掲
三重県	意思伝達装置使用サポート事業	④⑤の再掲
滋賀県	パソコンボランティア派遣事業 滋賀県在宅難病患者療養生活用機器貸出事業	IT 総合推進 ④の再掲
京都府	在宅難病患者等療養生活機器貸出事業	④の再掲
大阪府	大阪府 IT ステーション関係事業 意思伝達装置等の貸し出しと設置	IT 総合推進 ④の再掲
岡山県	障害者 IT サポートセンター運営事業	IT 総合推進
香川県	肢体不自由者等 IT 活用支援事業	IT 総合推進

⑦ その他

アンケートの最後にて「その他、事業管理・実施にあたって問題点等があればご自由にお書き下さい。」としたが、有効な記載は、表５－９に示す（注：開示非同意の場合は、自治体（部局）名を伏せ文字にて対応）。それぞれの支援の実情によって、種々の問題を抱えていることが伺える。

表５－９．自治体回答者からのコメント

自治体(部局) 名	問題点等の自由記述
宮城県(リハビリテーション支援センター)	① 補装具費支給判定を行う立場の者(リハ支援センター)と現場でコミュニケーション支援に関わる者(保健福祉事務所等地域の支援者)と意思伝達の範疇の捉え方に隔たりを感じることもある。(意思疎通だけでなく、メールやテレビ・インターネットなども含んだ捉え方等)。また、支給判定を行う自治体間での制度解釈の違いが大きいように感じる。 ② 機器操作の指導、入力装置の適合状況把握、不具合が認められた場合の早急な対応ができる専門職が不足している。 ③ 対象者によっては疾患の進行が著しく速い方もおられるが、デモ機の不足、納入業者の対応の遅れ、市町村担当職員の認識不足などの要因により、タイムリーな支援環境に至っていない。

滋賀県（健康福祉部障害者自立支援課）	パソコンボランティアの派遣は、障害者のパソコン利用全般に対する支援であり、意思伝達装置の導入・利用支援事業に限ったものではありません。
香川県（障害福祉課）	補装具として導入するまでの間、試用できるようなシステム（無料で一定期間試用可能なデモ機と人材・人数）の充実と、導入後の十分なフォローアップ体制を可能にするだけの人材とその人数の確保が必要である。
横浜市（障害福祉部健康福祉局障害福祉課）	個別の事業としてはないが、更生相談所で来所判定の中で適合・選定等を行っている。また、横浜市総合リハビリテーションセンターへの委託事業である「在宅リハビリテーション事業」の中で訪問による相談・評価等を行っている。
名古屋市（健康福祉局障害福祉部障害企画課／身体障害者更生相談所）	補装具として購入後のフォローアップ体制の充実 ・内部、外部の支援者、支援機関の確保
堺市（健康福祉局福祉推進部障害福祉課）	意思伝達装置は高額であり、本人が購入前に試用することが困難な状態になっている。意思伝達装置についての公的な相談機関が、各種制度を超えて創設されることを望む。そういった機関が一手に相談や自治体職員などの研修を受け、購入前の貸与制度などを整備することで、意思伝達装置の認知度が高まり、普及につながるのではないかと考える。
船橋市（健康福祉局福祉サービス部障害福祉課）	船橋では貸与制度はなく支給制度のみの対応をしているが、判定を受けてからの支給決定となり時間がかかってしまう。また、一時的に必要な方向けの貸出事業を充実させていくべきだと考える。
（非公開）	給付が著しく機能が低下する前に受け入れられるようになるとよいのではないかな。
高知市（健康福祉部元いきがい課）	高知市では業者よりデモ機をレンタルしての試用や機器のセッティングのアドバイスをしてもらっている。取扱業者が少ないためデモ機の台数が限られ、予約が重なると数日のみの試用になることもある。これでは入院中のALS患者への給付がほとんどで、病院のPT・OTが主体となり利用・選定支援をしてきた。支援者の少ない在宅対象者への支援が課題となる。
港区（保健福祉支援部障害福祉課）	通常のパソコンに内蔵している機能（キーの拡大表示など）を使い、障害者に合った、マウスを利用することで、コミュニケーション手段を確保する。（パソコンマウスの活用を積極的に行うことで比較的安価にかつ支援者も操作に係る場合なじみやすい）
中野区（保健福祉部障害福祉分野障害者福祉事業担当）	・意思伝達装置を練習するためのデモ機を用意したいが高額のため予算が確保できない ・支給後のフォロー体制が不十分 ・対象者、使用方法がケースによって異なるため支援者の能力が問われる
（非公開）	重度障害者への意思伝達装置導入支援については、本県においては身体障害者更正相談所が実際の支援を行っております。身体障害者福祉担当課等との役割分担等調整中でもあり、今回は公開を控えさせていただきます。
千葉県（健康福祉部疾病対策課アレルギー・難病対策室）	難病相談の中でコミュニケーション支援として重要であると活用についてすすめている。／県の外郭団体である（財）千葉ヘルス財団では「在宅療養支援事業」として人工呼吸器を使用して在宅療養する難病患者を対象として日本ALS協会千葉県支部を通じて意思伝達装置の貸し出しをしている（県の事業委託ではない）

新潟県（福祉保健 部健康対策課）	当県では、委託している難病相談支援センターの一環として、相談窓口、従事者の育成を行っている。具体的支援については、ALS 協会県支部からの協力等を受けているのが現状である。
三重県（健康福祉 部健康づくり室地域 保健グループ）	予算確保がむずかしい
京都府（健康福祉 部健康対策課）	重症難病患者では、各個人によって残有材能が大きく異なるため、規格商品の入力装置では対応できないことも多い。個人の身体材能を見極めるスタッフの力量形成とそれに対応できるオーダーメイドのスイッチ調整技術が求められるが、人材不足や経済的負担が大きい。
（非公開）	国の難病対策において、市町村が実施する「日常生活用具給付事業」に意思伝達装置も含まれており、所得に応じた自己負担額にて利用できるようになっているものの、この事業では、使用評価等ができないため、機種選定に自由度がすくない。
（非公開）	意思伝達装置の相談は、療養相談の一部として受けている（件数は把握していない）。相談事業は委託している県難病医療連絡協議会で行っている。
福岡市（保健福祉 局保健医療部保健 予防課）	障がい者施策で対応できているため難病患者等日常生活用具給付事業としての実績は、平成 21 年度はありません。
（非公開）	・ ALS 等進行性の神経難病の場合、実際に必要となる症状になる前に導入し、練習することが望ましい。しかしながら、現行制度下では事前導入は困難な状況である。 ・ 伝の心を給付された事例でも、センサー調整が難しいとの理由から、使用していない場合も多い。専門的なノウハウをもつ OT 等が費用負担なしでフォローアップできる体制構築が望ましいと感じる。
前橋市（保健所）	継続的な意思伝達装置の指導者が必要。 適するスイッチの送定が難しく使えない(特に SCD、MSA)。
新宿区（保健所）	症状の進行で長期に使用できない。 進行とともに必要な装置が変わる。
文京区（保健所予 防対策課）	実施に向けて調整中である

⑧ 参考質問

今回、各地の制度や施策の現状に関わらず、回答者自信の考え方を含めて、制度や装置に対する考え方を参考質問として尋ねた。

a. 支援のあり方について

「今後、難病患者・重度障害者に対するコミュニケーション支援として、意思伝達装置はどうなるとよいと考えますかお答え下さい。（注：回答者の個人的なご意見でも構いません）」の問いに対しては、アンケートに回答のあった自治体部局数は 105 部局であったが、そのうち 97 部局（92.4%）の回答者から回答が得られた。その結果を表 5-10 に示す。（注：個人的な回答も含まれるので、回答者の所属は非公開とする。）

表5－10. 今後の支援のあり方に関する見解（私見を含む）

回答（選択肢）		回答数	(%)
補装具等として、もっと積極的に支給するとよい		25	23.8
補装具にこだわらず、（介護保険のように）貸与（レンタル）制度がよい		40	38.1
装置の給付等だけでなく、支援者確保を検討する方がよい		36	34.3
その他		16	15.2
内 訳	補装具支給要件の緩和を。条件が厳しいため利用者が気軽に申請できず、需要が少ないため装置の値段も下がらない	※支給要件に関する内容 (注1)	
	難病者・重度者に限定した制度設計は考え難いので、結局は装置のメニューや助成基準をいかにきめ細かく設定するかの問題に集約されるのではないか。		
	国が示している給付対象は、言語機能を喪失または著しく低下している者となっていますが、ALS等の進行性の疾患の場合、将来、言語機能が著しく低下する見込みの段階でも給付対象となれば、早くから利用でき、よりスムーズに生活に取り入れることができるようになるのではないかと思います。		
	日常生活用具の環境制御装置と併せて導入することが望ましい。		
	現在同様に、日常生活用具給付事業として支給する。		
	本人または家族が支給方法（交付またはレンタル）を選択できるようになるとよい	※レンタル併用に関する内容 (注1)	
	給付、レンタル、使用者にあわせて選択出来るとよい		
	支給・レンタルを利用者によって選べると良い。		
	障害が進行する場合に、補助具の買い換えが必要となるため貸与（レンタル）制度との併用も望ましい。	※適合・使用訓練に関する内容 (注1)	
	意思伝達装置本体については、レンタル制度がよいと思われます。なお、その場合であっても専門家によるスイッチの適合は不可欠と考えます。		
	補装具として導入する前に試用期間を設け、一定期間デモ機を無料で使用できるシステムが制度の一環としてあればよい。		
	本人の身体機能が残されている中での教育訓練・練習用の機材を確保し、活用をすすめる。		
	フィッティング等も含めた支援	※その他 (注1)	
	実態・現状を把握して、今後研究していきたい。		
	支援についての課題を整理した上で、検討することが必要		
	わからない		

注1) 自由記述の回答内容をカテゴライズしたラベル

b. 装置の認知度

「意思伝達装置として、どのような装置を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択し、その他は製品名を記入して下さい。（注：回答者の個人的なご意見でも構いません）」の問いに対しては、アンケートに回答のあった自治体部局数は105部局であったが、そのうち88部局（83.8%）の回答者から回答が得られた。その結果を表5－11に示す。（注：個人的な回答も含まれるので、回答者の所属は非公開とする。）

表5-11. 装置の認知度 (行政機関担当者)

回答 (選択肢)		装置の特徴 (注1)	回答数	(%)
伝の心		文字等走査入力方式 (付加機能を有するもの)	82	93.2
レッツ・チャット		文字等走査入力方式 (簡易なもの)	71	80.7
オペレートナビ		ソフトウェアを組み込み専用機器	34	38.6
心語り		生体現象方式	26	29.5
マクトス		生体現象方式	22	25.0
その他			16	18.1
内訳 注2	トーキング・エイド	(携帯用会話補助装置)	7	8.0
	ペチャラ	(携帯用会話補助装置)	7	8.0
	マイトビー	それ以外の方式 (視線入力)	3	3.4
	みてら	それ以外の方式 (環境制御装置ベース)	2	2.3
	ディスカバーswitch	ソフトウェアを組み込み専用機器	1	1.1
	Hearty ladder	ソフトウェアを組み込み専用機器 (フリーソフト)	1	1.1
	ハートアシスト	文字等走査入力方式 (簡易なもの)	1	1.1
	トークアシスト	(携帯用会話補助装置)	1	1.1
	TE-9100	それ以外の方式 (視線入力)	1	1.1
	文字盤		1	1.1

注1) 「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン[リハGL(再掲:1-1)]による

注2) 「その他」の欄に複数記入した人がいるため、その他の選択数と内訳の合計が一致しない

(3) 個別確認調査

今回のアンケート調査では回答を得られなかった事例や、より詳しい情報を得ている事例が、これまでの調査 (Resja-20、Resja-21) や、糸山班の報告書などから補完的に情報を知ることができる。ここでは、各報告書からの引用や本研究における追加調査 (ヒアリング等) を交えて紹介する。

① 仙台市障害者更生相談所 (Resja-20 の報告書[リハ20(再掲:1-1)]より引用)

仙台市障害者更生相談所は、所長 (1)、相談係 (9 / CW・事務職)、判定係 (8 / 保健師・理学療法士 (PT)・作業療法士 (OT)・言語聴覚士 (ST)・心理判定員) の計 18 名が所属し、このほか、嘱託医師 (9) がいる。身更相としての業務の他、市単独事業として、地域リハビリテーション事業の一環でコミュニケーション支援事業も行っている。

重度障害者用意思伝達装置に関しては、すべて直接判定のため意見書が不要であるが、両上下肢機能全廃+音声言語機能喪失の手帳表記を求めている。音声言語機能喪失の認定がつかない段階の ALS 患者に関しては、難病患者等日常生活用具給付事業により対応している。

判定は、基本的に訪問しての直接判定を行うが、障害状況等に変更のない場合の修理申請等は書類判定でも可としている。初回は 3 人、その後は 2 人のチーム (CW+PT か OT+ST の必要に応じたスタッフ体制) にて訪問し、試用は必ず行う (訪問でデモ機の貸し出し、引き揚げも行う)。デモ機は、身更相のものか宮城県神経難病医療連絡協議会や障害者 IT サポートセンターにて所有のものを利用している。判定は、判定会議にて決定し、判定後の支援は関係機関への協力依頼を行っている。

ソフトウェアのみの製品の取り扱い基準については、独自の基準を公開し、補装具、重度障害者日常生活用具、を使い分けている。

② 北九州市保健福祉局障害福祉センター（Resja-20 の報告書[リハ 20(再掲:1-1)]より引用）

北九州市保健福祉局障害福祉センターは、意思伝達装置が日常生活用具であった障害者自立支援法施行以前から、独自の支援体制の元で、装置の判定等を行っている。重度障害者用意思伝達装置に関しては、PT、STが対応している。また、各区役所に、PT、OTの配置もあり補装具事務、日常生活用具事務等も取り扱っている。

判定は、全て訪問しての直接判定であるが、訪問判定にとどまらず、事前の相談からフォローアップまでを地域リハビリテーションの中で対応している。市療育センターにはハイテク外来もあり、デモ機の貸し出しを行うといった、総合的な支援体制がある。その中で、訪問、評価を行い、本当に使えるか見極め、会議により支給の適否を検討している。

ソフトウェアのみの製品の取り扱いは、地元の業者が組み上げ、サポートできる体制を指導していることから、専用機器同等品として支給対象としている。その際、組み上げ技術料を含めて上限金額を30万円としている。

福岡県および、同じ福岡県内の指定都市である福岡市とは、三者会議で情報交換・相談を行っているとのこと。

③ 東京都障害者IT地域支援センター（Resja-21 の報告書[リハ 21(再掲:1-1)]より引用）

東京都障害者IT地域支援センターは、社会福祉法人東京コロニーが障害者に対するITサポートを東京都の委託事業として行っている。

この事業の1つに、訪問支援があるが、パソコンボランティアだけでなく、意思伝達装置の利用支援（設定等）も行っていて、意思伝達装置のケースは月2件程度である。訪問スタッフ（ボランティア）は、原則2名1組で、出来る限り（比較的）経験豊富なベテランと新人が組になることで、支援活動を行う中でスキルの獲得ができるように配慮しているとのことである。

また、支援内容として、意思伝達装置の利用支援（指導）も、他のITサポート同様に行っているが、意思伝達装置のサポートは、装置を入手した人に限る。操作の事前評価や適合確認のためのレンタルは行っていない。利用支援にあたり、装置入手に際して、スイッチの適合は完全にできている段階で、センターに依頼があり、あくまでも、操作支援として対応する。ここで、スイッチ適合完了を1つの支援段階の切り分けとしているが、スイッチ適合までは、経験豊富な作業療法士や業者が対応しているとのことである。

東京都内という都市圏であるので、業者／支援者の役割が明確であり、かつ人材もいることで、受け皿組織としての役割も果たしているようである。しかし、パソコンボランティアレベルの人材は確保できるが、作業療法士等の専門的知識を持つ人材の確保が困難であり、スキルも高く、フットワークの軽い人をどのように確保するかが課題になっている人とのことである。

④ 三重県健康福祉部健康づくり室（Resja-21[リハ 21(再掲:1-1)] の報告書より引用）

三重県では、平成19年度より、①人工呼吸器装着者特定疾患患者一時入院事業、②意思伝達装置使用サポート事業、③重症難病患者通所療養介護施設等整備事業の3本柱とした「重症難病患者在宅ケアシステム構築事業」を実施している。この中の「意思伝達装置使用サポート事業」について、その概要や実施状況について確認するためにヒアリング調査を行った。

同事業は、既にNPOボランティアとして実施していた活動していた団体があり、その団体に活動費用（訪問旅費）を助成する形で開始したものであり、貸し出し用の機器については、相談の上、備品として県にて購入したものを、NPOに無償貸与している〔ノートPC（3台）、オペナビEX・オペナビ用SWコネクタ（各2台）：伝の心（1台）、ジェリービーンスイッチ（1個）、PPSスイッチ（1個）〕。

年間のべ利用者数は 35 人・件で、1 人平均 3～4 回程度訪問支援を行っている。体制としては、難病医療連絡協議会（三重大学病院）の難病医療専門員が、この事業のコーディネートをしていて、サポートの申込先も難病医療専門員なので、十分に調整できていると思われる。NPO はサポートの実労を担っている。

具体的支援内容としては、①貸出を行うのは、申請して給付／支給されるまでがほとんどであるが、申請前の可能性判断に貸し出しての支援もある。②給付／支給後では、本人の持つ機器での利用指導に加え、スイッチの交換相談対応も行っている。

今後、貸出用備品の老朽に伴う、修理対応などの問題も生じてくる可能性があるが、高額な修理の場合には、どのように対応するか課題となっている。

⑤ 岐阜県難病団体連絡協議会（難病生きがいサポートセンター）（本研究にてヒアリング）

岐阜県においては、難病患者支援の側面からコミュニケーション支援体制が充実していることが、糸山班のプロジェクト研究として行われた「難病患者のコミュニケーション I T 機器支援ワークショップ報告書」（研究分担者：成田有吾三重大学医学部看護学科教授（神経内科医））から知ることができた[成田 a]。

岐阜県難病団体連絡協議会は、難病障害者の社会参加を支援するために、リフトバスの利用や広く相談支援を行っていたが、6 年くらいまえより、県より委託を受けて「難病相談支援センター」事業も実施している。この中で、意思伝導入に向けての試用のための機器貸し出しも実施している。また、コミュニケーション支援にとどまらず、広く難病患者の在宅生活を支援する「難病患者在宅療養応援員」（PT、OT の登録者もいる）の派遣を、身障の事業を拡大する形で実施している。

岐阜県では、意思伝関係で利用できる制度としては、このほか「補装具費支給」に加え、県単独事業の「ニュー福祉機器助成事業」にて PC や関連機器の助成もあり（注：国の情報バリアフリー化支援事業以前より実施）、障害者への PC の在宅指導のための「I T ホームティーチャー」の派遣など、周辺制度が多くあり、それらを有効に組み合わせて活用すれば、それなりの支援環境になるといえるが、それぞれの認知度も低いことが現状である。

なお、本研究にて実施した「（1）支援機関対象調査」、「（2）行政機関対象調査」の回答においても、協議会、難病医療専門員、ALS 協会、県難病担当部局の回答に、連携・紹介している旨の記述があり、支援のネットワークの仕組みはできているといえる。

⑥ 横浜市総合リハビリテーションセンター（本研究にてヒアリング）

本研究における「5-1.（2）行政機関対象調査」において、横浜市障害福祉部健康福祉局障害福祉課の回答に「個別の事業としてはないが、更生相談所で来所判定の中で適合・選定等を行っている。また、横浜市総合リハビリテーションセンターへの委託事業である「在宅リハビリテーション事業」の中で訪問による相談・評価等を行っている。」とあった。

同センターによれば、社会福祉法人横浜市総合リハビリテーション事業団の中核機関である横浜市総合リハビリテーションセンターやブランチにあたる各福祉機器支援センター等に在宅リハビリテーション（福祉用具や住宅改修等の在宅生活に関わる全般）の相談依頼があれば、各拠点のケースワーカーが調整し、適切な部署から在宅リハビリテーションとして、リハ職、建築士、エンジニアの派遣を行っているとのことである。

意思伝をはじめとしたコミュニケーション支援については、横浜市総合リハビリテーションセンターの研究開発課のリハビリテーション工学技師が対応し、必要に応じて、デモ機の貸出を含めて適合相談・評価を実施している。

(4) 地域支援体制のまとめ

ここまでの調査結果からも、本章の冒頭で指摘したような「しかし、これらの支援を行っている地域も限定されていることや、支援の内容にも差があるという指摘も多く聞かれるが、実際に各地の状況を全て把握している報告は未見である。」に関しての確認ができたといえる。

しかし、完全に網羅できたわけではなく、「難病患者のコミュニケーション I T 機器支援ワークショップ」(22 年 1 月開催)における報告からは、次のような支援機関の情報を得ている[成田 a(前出)]。

- ・ながさきコミュニケーションエイド研究会 (<http://commuken.net/>)

長崎川棚医療センター(難病医療拠点病院、難病医療専門員配置)の作業療法士の植田友貴氏らが、ボランティアとして、他職種連携による相談受付や人材発掘を実施している。

- ・東北福祉大学 (<http://www.tfu.ac.jp/>)

文部科学省の教育 G P プログラムにより「重度障害者 I C T 支援コーディネータ育成」にとりくみ、重度障害のために意思伝達や自己表現が困難な人々に I C T 支援を行いうる学生を育成するカリキュラムの実践を行っている。

- ・NPO 法人 A L S / M N D サポートセンターさくら会 I T 事業部(<http://www.sakura-kai.net/>)

N E C 難病 I T コミュニケーション支援講座を各地で開催し、支援者の育成に努めている。

なお、同事業部は、「NPO 法人 I C T 救助隊」(<http://www.rescue-ict.com/>)として 22 年より独立し、活動している。

- ・日本 A L S 協会新潟県支部 (<http://www.jalsa-niigata.com/>)

A L S のコミュニケーション支援の基礎として、「透明文字盤」の普及と指導にも積極的に取り組んでいる。

また、「難病患者のコミュニケーション支援セミナー」(23 年 8 月開催) [成田 b]では、

- ・NPO 法人札幌チャレンジド (<http://s-challenged.jp/>)

10 年間の障害者 I T 支援センターも担い、各種の障害者の I T 支援を行うとともに、意思伝の支援活動も実施している。

「第 2 回難病患者のコミュニケーション I T 機器支援ワークショップ」(23 年 10 月開催) [成田 c]では、

- ・群馬県知事認可法人企業組合 S. R. D

群馬県難病相談支援センターや群馬県立義肢製作所における意思伝達手段獲得のための経験をいかして、新しい使い方が簡単で多機能な意思伝達装置の開発に取り組んでいる。

の、本研究でのアンケート調査先以外の情報を得ることもできた。

このほか、全国難病センター研究会においても、いくつかの報告があり、本研究および、前段階の Resja-20、Resja-21 での調査に繋がっている。ここまでの調査結果を含め本研究にて把握できた、この 3 年程度の間の各地域(都道府県)の意思伝導入支援体制等の統括を表 5-12 にまとめる。

なお、成田教授らのプロジェクト研究では、今年度もこれらの「難病患者のコミュニケーション支援セミナー／ワークショップの開催」や「顔の見えるコミュニケーション I T 支援ネットワーク：ブックレット作成」[成田 d]に取り組み、本研究とも協力し、相互に情報交換・提供を行った。なお、「顔の見えるコミュニケーション I T 支援ネットワーク」では、各地の支援体制や窓口の調査をすすめており、公開可能な情報の一覧表も作成している(注：この一覧表は、本報告書にも掲載することのご了解を頂いたので、その一部を表 5-12 に含めて掲載する)。

表5-12. 地域支援状況の総括

都道府県	分類	内容	情報元
北海道	ITサポート その他	NPO札幌チャレンジド(意思伝達装置入支援活動) 北海道難病連(事業利益を原資に、公益事業として支援)	成田 b Resja-21
青森県		-	
岩手県	貸出	保健福祉部健康国保課	5-1(2)
宮城県	貸出・訪問	神経難病医療連絡協議会(支援機関向け)	5-1(1)
	貸出・訪問	リハビリテーション支援センター	5-1(2)
	独自制度等	意思伝達装置支給体制整備事業	5-1(2)
	独自制度等	専門スタッフ派遣「ALS患者に対するコミュニケーション支援体制」事業	5-1(2)
	人材育成	東北福祉大学「重度障害者ICT支援コーディネータ育成」	5-1(4)
秋田県		-	
山形県		-	
福島県		-	
茨城県	訪問 ITサポート	保健福祉部障害福祉課(ITサポートセンター事業委託) 障害者IT活用支援事業	5-1(2)
栃木県		-	
群馬県	その他	独自に意思伝達装置の開発	5-1(4)
埼玉県	訪問	障害者ITサポートセンター	5-1(1)
千葉県	貸出	財団法人千葉ヘルス財団(日本ALS協会千葉県支部)	5-1(2)
	訪問	千葉市障害者相談センター	5-1(2)
東京都	訪問	東京都IT地域支援センター	5-1(4)
神奈川県	独自制度等	IT利活用促進事業	5-1(2)
	訪問	横浜市総合リハビリテーションセンターへの委託事業である「在宅リハビリテーション事業」	5-1(2)
新潟県	貸出・訪問	新潟市障がい者ITサポートセンター	5-1(1)
	その他	日本ALS協会新潟県支部	5-1(4)
	その他	NPO法人新潟難病支援ネットワーク	成田 a
富山県		-	
石川県	貸出・訪問	石川県難病相談支援センター	5-1(1)
福井県	貸出	意思伝達装置早期体験事業	5-1(2) 成田 c
山梨県		-	
長野県		-	
岐阜県	貸出・訪問	日本ALS協会岐阜県支部	5-1(1)
	貸出・訪問	岐阜県難病団体連絡協議会(県事業)	5-1(1)
	貸出	意思伝達装置貸与事業	5-1(2)
	その他	難病患者在宅療養応援員	5-1(4)
	訪問	ITホームティーチャー	5-1(4)
	その他	ニュー福祉機器助成事業	5-1(4)
静岡県		-	
愛知県	貸出・訪問	なごや福祉用具プラザ	5-1(1)

三重県	貸出・訪問	意思伝達装置使用サポート事業 (健康保健部健康づくり室地域保健グループ(委託)／ NPO法人CTF松坂(受託))	5-1(2) 5-1(3)
滋賀県	貸出・訪問 貸出 訪問	難病相談支援センター 生活用機器貸出事業 パソコンボランティア派遣事業	5-1(1) 5-1(2) 5-1(2)
京都府	貸出・訪問 貸出	健康福祉部健康対策課(難病相談支援センターへ委託) 生活用機器貸出事業	5-1(2) 5-1(2)
大阪府	貸出・訪問 貸出・訪問	大阪府ITステーション関係事業 意思伝達装置等の貸出と設置	5-1(2) 5-1(2)
兵庫県		-	
奈良県		-	
和歌山県		-	
鳥取県		-	
島根県		-	
岡山県	貸出・訪問 ITサポート	難病医療連絡協議会 障害者ITサポートセンター運営事業	5-1(1) 5-1(2)
広島県		-	
山口県		-	
徳島県		-	
香川県	訪問 貸出・訪問 ITサポート その他	障害福祉課 高松市健康福祉部保健所保健センター 肢体不自由者等IT活用支援事業 高松医療センター	5-1(2) 5-1(2) 5-1(2) 成田c
愛媛県			
高知県	貸出	日本ALS協会高知県支部	5-1(2)
福岡県	訪問 その他	北九州市保健福祉局障害福祉センター 北九州市立総合療育センター(ハイテク外来)	5-1(3) 5-1(3)
佐賀県			
長崎県	その他	ながさきコミュニケーションエイド研究会	5-1(4)
熊本県			
大分県	貸出 貸出	NPO法人ALS大分の主体でコミュニケーション機器の貸出 県介護研修センターでコミュニケーション機器の展示と貸出	成田d 成田d
宮崎県			
鹿児島県	貸出・訪問	国立病院機構南九州病院	5-1(1)
沖縄県		-	
全国	貸出 その他	日本ALS協会 NPO法人ICT救助隊(NEC等との協力で各地で講習会を開催)	5-1(1) 5-1(3)

注) 相談対応、補装具判定、難病日生具は省略してあります。
また、完全に網羅できていないものもあります。予めご了承下さい。

参考 難病相談・支援センター、

難病医療連絡協議会等連絡先一覧 <http://www.nanbyou.or.jp/> [難病 C(再掲:2-2)]

障害者ITサポートセンター連絡先一覧 <http://www.tokyo-itcenter.com/> [東京 ITC]

5-2. 利用者視点からの支援状況調査

前節では、各地の支援体制・施策について調査した結果、その対応の地域差が明確になるとともに、政策部局（障害担当部局と難病担当部局）の連携の有無など自治体による意識の差も感じられた。この調査結果は、概ね従来から予想されるものと近い結果でもあった。

また、意思伝の導入支援過程は、日本リハビリテーション工学協会ガイドラインの中で表5-13（後頁）に示すようにまとめられている[リハGL(再掲:1-1)]。そしてこれまで、意思伝の導入が多い地域では、特定の支援者に依存し、デモ（説明）、入力装置の選択・適合、機器の初期設定、その後の入力装置の交換までを、一手に引き受けている傾向が見られる。しかし、一般的には、意思伝を使いこなすための支援は、個人で担える範囲ではなく、またそれができる人材も十分にはいない。

そのため、本節では制度の有無だけではなく、利用者視点から求められる支援の現状を把握することが必要であると考え、いくつかの調査をまとめる。

（1）Resja-21の利用者調査の再考察

利用者を対象とした支援の現状調査は、前述のResja-21がある[リハ21(再掲:1-1)] [柴田b(再掲:1-1)]。この調査では、17の支援機関・身更相等を通じて、合計79名の利用中の装置構成等の確認も行ったが、現在どのような支援を受けているか、今後どのような支援を受けたいかを尋ねることが主題であり、まずはその結果の一部引用をするとともに、実情の考察をまとめる。

① 社会的背景

居住環境は、戸建ての持家が68.0%で、集合住宅の持家が13.3%、公営や民間の賃貸が8.0%であった。同居している家族の数は、本人を含むと平均で3.07人である。対象者の年齢により、配偶者＋子どもか、両親＋本人といった核家族が推測される。

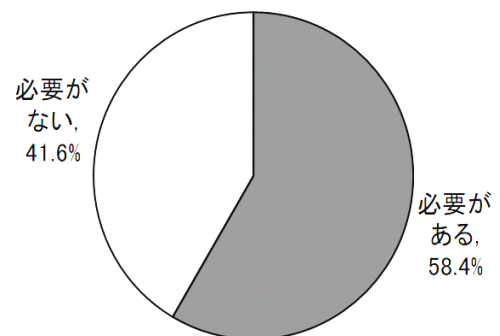
また、「経済状況が苦しい」という対象者や家族からの声もしばしば聞かれることから、世帯での収入（年収）を尋ねた。平均は396.8万円だが中央値は310.0万円であった。これは、1400万円もの年収がある人がいた事が影響しているが、中には生活保護で暮らしている方までとさまざまであった。世帯格差があるが、費用がかかる在宅療養を考慮すると、決して恵まれているとはいえない。

② 支援の必要性和有無

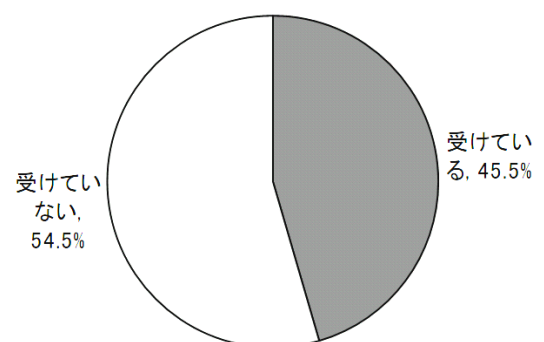
ここまでにも論じたように、意思伝の利用には、支給だけでなく、設置から日常的な利用において、なんらかの支援が必要であることが多い。この調査でも、何らかの支援を必要としていると答えた人は58.4%であった（ $n=77$ ）。しかし、実際に現在支援を受けているかどうか聞くと、「受けている」と答えたのは45.5%で半数に満たなかった。「受けていない」と答えた人は54.5%に上った（ $n=65$ ）。この「支援の必要性」と「実際の支援」との差異は、支援を必要としているが支援を受けられていないという、重要な課題である。

図5-14. 支援の必要性和現状

（1）支援の必要性



（2）実際に支援を受けている



なお、支援を受けていないと回答した人にその理由を聞くと（ $n = 43$ ）、「相談の窓口がわからない」（18.6%）、「受けられる機関がない」（16.3%）以外に、そのほか（65.1%）が多数をしめていた。その内容として自由記述欄にはさまざまな理由が書かれており、ここから、利用者や居住地域ごとの事情の違いが推察された。

③ 支援への満足の程度

実際に支援を受けた人は、どの程度評価しているのか、支援を「装置の選定・導入の段階」「機器の選定が終わり、操作方法を学び、利用できるようになる段階」「支給後、装置を日常的に利用していく段階」の3つに分けて尋ねた。

全体として、支援を受けている層に関しては満足している割合が高い。「説明」に関しては、9割近い利用者が満足している。ただし「操作練習」「アフターケア」にいくにしたがって、「とても満足している」が減少し、「まあまあ満足している」と値が逆転していた（表5-15）。

表5-15. 支援についてどの程度満足しているか（単位：%）

	選定説明	操作練習	アフターケア
とても満足している	62.1	42.9	41.4
まあまあ満足している	31.0	42.9	48.3
あまり満足していない	6.9	10.7	6.9
まったく満足していない	0.0	3.6	3.4
(合計)	100.0	100.0	100.0
(実数)	(34)	(32)	(34)

④ 業者によるサービス

意思伝を納品する販売業者・企業（以下、業者）のサービス状況についても設問を用意した。制度下のもと公的負担によって行なわれる支援と異なり、業者のサービスには費用がかかるもので、区別しなければならない。しかし、業者はサポート費用を価格に上乗せする以外に受け取ったり捻出したりするすべをもたず、そのことが業者サポートを後退させている可能性もある。そこで本調査では支援の段階同様、業者サポートも3段階に分けて尋ねた。業者のサポートは「まあまあ満足している」という評価がもっとも多いが、「導入時の説明」からアフターサービスにかけて減少する傾向は、公的支援と同じであった（表5-16）。

表5-16. 業者サポートにどの程度満足しているか（単位：%）

	業者説明	操作練習	アフターサービス
とても満足している	31.0	19.6	24.5
まあまあ満足している	55.2	55.4	50.9
あまり満足していない	10.3	16.1	17.0
まったく満足していない	3.4	8.9	7.5
(合計)	100.0	100.0	100.0
(実数)	(71)	(69)	(66)

⑤ 今後の要望

前2項から、支援は導入時に多いが、時間が経つに連れて不足してくる状況が明らかになった。「今後、装置を使い続けるために必要な支援」について、あえて明確にひとつに絞ってあげてもらったが、もっとも期待されているのが「かよっている病院の職員やリハ職」（23.2%）であり、そのほかは、介護職（10.7%）や家族（16.1%）が多かった。これは、日常的に関わる人への期待が大きいことを表しているといえる（図5-17）。

図5-17. 今後の支援者の要望

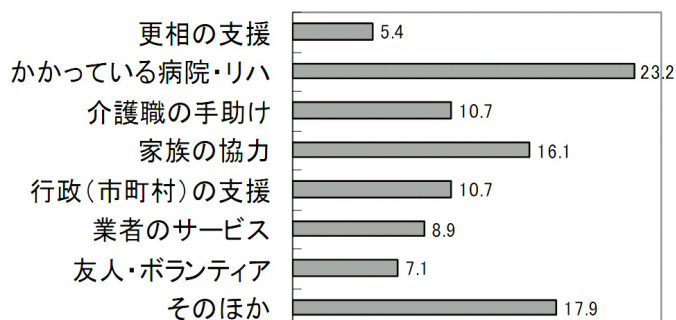


表5-13. 意思伝の導入検討からフォローアップの流れ

項 目		内 容	主たる関係者
導入検討期			
導入検討	検 討	【意思伝達に問題が生じ始める】 コミュニケーション手段として検討	本人・家族等
	適 合	試用 操作スイッチの選定など	支援者（セラピスト、業者等）
支給申請		【装置の導入が必要と考える】 本人（家族）→市町村（→身更相）	
判 定	基本要件	制度利用の要件を満たすか否かの確認 支援環境等の社会的所見からの判断	市町村
	適合評価	【基本要件を満たしている】 医学的判断（障害状況の確認） 適合の確認（操作状況の確認）	身更相
支給適否決定		（身更相→）市町村→本人（家族）	
利用開始期			
利用開始 （導入）	納品	【支給適の場合】 機器の納入・設置・初期設定	業者
	利用指導	操作方法の習得	※欄外参照
フォローアップ （適合確認、初期確認）		【支給後数ヶ月】 支給決定した構成の装置が納品されているか 操作上での不具合はないか	身更相 or 市町村
利用継続期			
再 適 合		【利用が困難になってきた場合】 スイッチ交換で利用可能か、その他の問題があるか見極める 【スイッチ交換で利用可能な場合】 操作スイッチの選定など	支援者（セラピスト、業者等）
支給（修理）申請		本人（家族）→市町村（→身更相）	
再 判 定		修理要件（スイッチ交換）の適否	身更相、市町村
支給（修理）適否決定		（身更相→）市町村→本人（家族）	
フォローアップ （経年変化確認）		【1年毎程度】 継続して利用できる利用指導 身体状態の変化の見極め	市町村、保健所、支援者等 （身更相は必要に応じて指導・助言）
（以下、支給決定以降の流れにそって繰り返す）			

※ 操作方法の習得に問題があり、操作ができていない場合は、操作方法の指導も検討する必要があるが、内容により、更生医療・訓練、訪問リハビリテーション、あるいは地域での支援事業、IT サポートセンター、関係団体の支援等の活用も検討できる。仮に、これらの対応ができない場合に、業者へ対応を求めることもできるが、有償となる場合がある。

（２）利用者調査の追加調査

宮城県においては、「宮城県神経難病医療連絡協議会」が、本研究への協力（注「６－３．宮城県地域でのモデル事業（宮城県神経難病医療連絡協議会）」参照。）に際し、「地域におけるコミュニケーション支援状況に関する調査」を行っている。その集計結果の提示を受けたので、ここにコミュニケーション支援に関わる人材とその支援体制を中心に掲載する。

① 調査内容

・調査目的：

「地域におけるコミュニケーション支援状況に関する状況の把握」と「神経難病患者の療養支援研究の一環」

・調査対象：

宮城県内 7 保健所 2 支所の計 9 箇所管内の「意思伝達装置を支給されている（または支給予定）の A L S 療養者」

・調査方法：

各保健所（疾病対策班）保健師へ依頼し、保健師により調査を行ったものを、宮城県神経難病医療連絡協議会へ返送

② 調査概要

回答は、19 名（男性 11 名、女性 8 名：平均年齢 63.2 歳）から得られ、ALSFRS 日本語版による重症度は、重症度 5（最重度）が 16 名となっている。また、コミュニケーション機器の利用状況（納品機器）は、「オペレートナビ」6 件（45%）、「伝の心」9 件（30%）、「レッツ・チャット」2 件（10%）、「マクトス」1 件（5%）、使用なし 2 件（うち 1 件は重症度分類 3 で発語可能であった）となっている。

③ 在宅支援サービスの利用状況

現在利用中の在宅支援サービスの種類については表 5－18 に示す。

表5－18. 利用中の在宅サービス

種類	往診	訪問看護	訪問リハ	訪問介護	訪問入浴	通所介護	その他 （詳細不明）
人数	13	16	11	14	13	1	9

④ コミュニケーション支援に関わる人材とその支援体制

この設問については、保健所保健師により自由記載にて複数回答を含めて、回答を得た。支援に関わる人材および支援内容については表 5－19 に示す。

表5－19. コミュニケーション支援に関わる人材

支援者（回答内訳）	支援あり	主な支援内容（人数）
家族	15名	スイッチ位置調整（8） パソコンの設置、立ち上げ、調整等（6）
医療機関 （医師12名、看護師4名、 OT10名、PT6名、ST 8名、 SW1名、MSW3名、不明1名）	15名	意思伝達方法の情報提供（6） スイッチの調整（6） 使用法の指導（4） 導入時にアセスメント、機器設定（4）

保健所 (保健師16名、OT12名、 PT 9名、医師 1名)	16名	関係機関への連絡、調整、相談機関の紹介(12) 意思伝達方法の情報提供、デモ機の提示貸出指導(10) 導入前のパソコン練習、学習の場の設定、導入後のフォローアップ(7)
ケアマネジャー	15名	支援関係者間の調整(4) 進行状況の保健所への情報提供、支援依頼(3)
訪問看護	7名	進行状況の保健所への情報提供、支援依頼(3) スイッチ位置調整、電源を入れる(2)
訪問リハ (OT6名、PT3名、ST2名)	8名	身体状況の評価(3) スイッチ位置調整(2) 保健所への指導依頼(2)
訪問介護	9名	スイッチ位置調整、電源を入れる(5)
専門支援機関	14名	
リハビリテーション支援センター	5名	支給判定(3) 新機器の情報提供、試用(2)
介護研修センター	6名	トラブル時の対応、相談(3) 機器の選定(3)
神経難病医療連絡協議会	3名	パソコンや意思伝達装置の選定や設置(3) 機器不具合時の調整(2)
販売業者	4名	コミュニケーション機器の点検、機器不具合時の調整(3)
ボランティア	0名	
その他	6名	

⑤ まとめ

a. コミュニケーション支援に関わる人材

「家族」、「ケアマネジャー」、「訪問介護士」、「医療機関の医師、OT、PT、ST」、「保健所の保健師、OT、PT、ST」、「訪問リハの」OT、PT、ST」と幅広い支援者の介入があった。

b. 現状の支援体制（抜粋）

- ・ 家族、訪問看護師、ヘルパーが実施していたことは、「スイッチの位置調整」や「PC設置、立ち上げ、機器設定」など、使用するための支援が主であった。
- ・ ケアマネジャー、訪問看護師は、「パソコンの概要、活用法を学習し、患者家族の生活支援している」とも上げており、患者自身に活用を促す働きかけを行っていた。
- ・ リハ職による支援は、医療機関では53%、保健所では65%の介入があり、「情報提供」や「導入アセスメント」、「導入前後のフォローアップ」を行っていた。
- ・ 訪問リハによるコミュニケーション支援は、「身体評価」、「スイッチの調整」が主であった。

なお、詳細な報告は、「6-3. 宮城県地域でのモデル事業（宮城県神経難病医療連絡会）」および、別冊の「調査結果報告書」を参照されたい。

（３）支援経験者対象の意識調査

前２項で、支援のための制度があっても、利用者には十分なものではないことが示された。このことは、「３－３．在宅（療養）ＡＬＳ患者のコミュニケーション支援の課題」のまとめとも一致するものといえる。

その１つの要因として、人的支援を担う人材の不足がある。実情では、特に精力的な支援を行う支援者の存在していることになるが、特定の個人に依存が大きすぎると、その人が対応できなくなった場合には、支援を受けられなくことも危惧される。

そこで、実際に支援を行っている人を中心として、装置や制度に関する認知状況や、どのような支援者が関わってきたのかなどの経験を調査した（注：調査票は、付録参照）。

① 調査方法および期間

平成２２年９月２９日～１１月２７日に実施された、支援者等が集う研究会・講習会等においてとして回答依頼し、終了時に任意での提出による回収とした。

② 調査を実施した講習会等および回収状況

調査を受付等にて場で配布し、終了時に任意での提出による回収とした。調査の実施にあたっては、可能な限り井村が説明を行い実施したが、一部については

川村義肢株式会社 マーケティング本部 日向野和夫氏

東北福祉大学 情報福祉研究室 助手 高橋俊史氏

の協力により実施した。調査実施場所および回収状況を表５－２０に示す。なお、「NEC難病コミュニケーション支援講座／病院講習会」の無効回答が多いのは、病院講習会で、支援経験のほとんどないスタッフのからの回答もあり、未記入項目が多く、集計対象外（無効）としたためである。

表５－２０．支援者アンケートの実施および回収状況

実施箇所	開催日等	有効回答数	無効回答数
国際福祉機器展(HCR)	9/29～10/1:東京	11	3
第2回難病患者のコミュニケーションIT器等支援ワークショップ	10/2:横浜(注1)	31	4
NEC 難病コミュニケーション支援講座／病院講習会(注2)	10/2、3:東京・秋葉原	13	30
重度障害者ICT支援交流集会	10/16:東北福祉大	4	0
NEC 難病コミュニケーション支援講座	11/7:千葉・船橋	20	5
全国難病センター研究会・第14回研究大会	11/27:東京	5	4
支援機関アンケート同封	5-1(1)参照	19	4
合計		103	50

注1) 第7回日本難病医療ネットワーク研究会の2日目に実施された

注2) 日向野氏の協力により、都内の病院における講習会でも合わせて実施された

③ 基礎調査の概要

a. 支援経験

「あなたは、意思伝達装置の利用支援に関わったことがあるか、お答え下さい。」に対しては、全体の設問内容を支援経験がないと答えることが難しい内容に設定したこと、実施場所を支援経験者が多く集まる場所に設定したことから、「多数」および「1例または数例」の支援経験があると答えた人が、有効回答103名中77名（74.8%）を占めていた。この結果を表５－２１に示す。

なお、回答者属性の確認として「調査実施箇所別内訳」および「支援者職種別内訳」についてもまとめるが、表中で、網掛け・太字になっている枠は、各内訳での最大度数の箇所を示す。

表5－21. 支援者の支援経験頻度

	有効 回答数	支援経験の有無(注1)				
		A	B	C	D	E
合計	103	44 (42. 7%)	33 (32. 0%)	17 (16. 5%)	3 (2. 9%)	6 (5. 8%)
【調査実施箇所別内訳】						
国際福祉機器展	11	10		1		
コミュニケーション支援WS	31	16	8	5	1	1
NEC(東京)他	13	5	5	1		2
ICT支援交流集会	4	2	1	1		
NEC(千葉)	20	2	10	3	2	3
難病センター研究会	5	3	1	1		
支援機関アンケート同封	19	6	8	5		
【支援者職種別内訳】						
作業療法士	22	7	10	2	1	2
理学療法士	11	1	6	3		1
言語聴覚士	4	3	1			
エンジニア・リハエンジニア	8	7		1		
保健師	7	3	3	1		
医師	6	4	1	1		
看護師(注2)	8	2	5	1		
難病医療専門員	6	4	1	1		
MSW	6	2	2	1	1	
各種(その他の)相談員等	4	3		1		
その他(注3)	8	5	12			
未回答	13	3	3	3	1	3

注1) A:多数ある
B:1 例または数例ある
C:直接的な支援はないが、アドバイス等の相談に関わっている
D:実際に関わったことはないが、制度等についてはある程度理解している
E:実際に関わったことはなく、制度等についてもよく理解していない

注2) ケアマネジャー有資格者(2名)を含む

注3) ボランティア、一般、家族等を含む

b. 装置の認知度

「意思伝達装置として、どのような装置を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択し、その後は製品名を記入して下さい。」の問いは、「5－1. (2) 行政機関対象調査」で尋ねたものと同じである。その結果を表5－22に示す。

支援経験者と行政機関担当者の選択肢に含まれる機種種の回答状況の相違としては、「伝の心」、「レッツ・チャット」が、ともに上位2機種かつ80%を超える認知度であり大差は見られない。しかし、他の3機種については、行政機関担当者では40%に満たない認知度であったが、支援経験者では50%を超え、特に「オペレートナビ」は70%を超える高い認知度であった。

表5-22. 装置の認知度(支援経験者)

回答(選択肢)		装置の特徴(注1)	回答数	(%)
伝の心		文字等走査入力方式(付加機能を有するもの)	99	96.1
レッツ・チャット		文字等走査入力方式(簡易なもの)	92	89.3
オペレートナビ		ソフトウェアを組み込み専用機器	73	70.9
心語り		生体現象方式	54	52.4
マクトス		生体現象方式	57	55.3
その他			31	30.1
内訳(注2)	マイトビー	それ以外の方式(視線入力)	13	12.6
	Hearty ladder	ソフトウェアを組み込み専用機器(フリーソフト)	11	10.7
	トーキング・エイド	(携帯用会話補助装置)	8	7.8
	ペチャラ	(携帯用会話補助装置)	6	5.8
	ハートアシスト	文字等走査入力方式(簡易なもの)	2	1.9
	SwitchXS	ソフトウェアを組み込み専用機器	2	1.9
	Lucy	頭部操作による直接選択方式(代替マウス)	1	1.0
	伝達君	(ソフトウェア+PDAの携帯用会話補助装置)	1	1.0
	キネックス	【廃盤】Mac上でのソフトウェア	1	1.0
	漢字Pワード/V	【廃盤】IBM 機(PC-DOS)上でソフトウェア	1	1.0
トーキングノート		【廃盤】NEC98/互換機(MS-DOS)でのソフトウェア	1	1.0

注1)「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン[リハGL(再掲:1-1)]による

注2)「その他」の欄に複数記入した人がいるため、その他の選択数と内訳の合計が一致しない

c. 制度の認知

「意思伝達装置の導入支援(給付等)に関わる制度で、どのような制度を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択して下さい。」の問いについては、その結果を表5-23に示す。

全体傾向としては、労働者災害補償保険法(補装具)の認知度が低く、「エンジニア・リハエンジニア」、「各種(その他の)相談員等」以外での認知度は、それぞれ70%に満たない(注:表中で、網掛け・太字になっている枠)。これは、通常の業務での関連の有無に起因していると推測できる。

表5-23. 制度の認知度(支援経験者・職種毎)

職種	自立 支援法	(%)	難病 日生具	(%)	労災 補装具	(%)
作業療法士	21	95.5	14	63.6	3	13.6
理学療法士	8	72.7	5	45.5	3	27.3
言語聴覚士	4	100.0	2	50.0	0	0.0
エンジニア・リハエンジニア	8	100.0	8	100.0	6	75.0
保健師	7	100.0	7	100.0	0	0.0
医師	6	100.0	6	100.0	2	33.3
看護師	8	100.0	8	100.0	1	12.5
難病医療専門員	6	100.0	6	100.0	0	0.0
MSW	6	100.0	6	100.0	1	16.7
各種(その他の)相談員等	4	100.0	3	75.0	4	100.0
その他	8	100.0	7	87.5	1	12.5
未回答	10	76.9	7	53.9	2	15.4
全職種合計	96	93.2	79	76.7	23	22.3

④ 支援体制の状況（概要）

この項目は、コミュニケーション支援、とりわけ意思伝を使い続けるための支援を考えるときには、本研究の仮説でもある「使いこなせるようにする支援（人的支援）」として、どのような人材が関与しているものか尋ねるものである。

a. 支援に関わる人材

最初の設問である「コミュニケーション支援（意思伝達装置の導入や利用）において関わる人材と、その人が担っていた支援内容を経験上から、または担うべきと考えられる支援内容をお答え下さい。」の結果を表5－24に示す。なお、設問における1)～11)の項目は、「(2)利用者調査の追加調査」に概略をまとめた宮城県神経難病医療連絡協議会による「地域におけるコミュニケーション支援状況に関する調査」と同じものとした。比較のために、参考掲載する。

表5－24. 支援に関わる人材

人材	支援あり(注1)		関わる職種・機関等の回答(注2)	関係なし(注3)		(参考)宮城	
1)家族	79	76.7	—	0	0.0	15	78.9
2)医療機関	71	68.9	医師(21)、看護師(16)、OT(39)、PT(20)、ST(21)、MSW(11)	1	1.0	15	78.9
3)保健所	57	55.3	保健師(41)、看護師(3)、医師(1)、ケースワーカー(2)、OT(2)、PT(1)	6	5.8	16	84.2
4)ケアマネ	57	55.3	—	7	6.8	15	78.9
5)訪問看護	62	60.2	—	2	1.9	7	36.8
6)訪問リハ	76	73.8	OT(50)、PT(42)、ST(21)	1	1.0	8	42.1
7)訪問介護	46	44.7	—	12	11.7	9	47.4
8)専門支援機関	38	36.9	リハセンター(8)、身更相(5)、難病相談支援センター(5)、IT支援センター(5)、患者会(1)	3	2.9	14	73.4
9)ボランティア	47	45.6	—	6	5.8	4	21.1
10)販売業者	67	65.0	—	0	0.0	0	0.0
11)その他	17	16.5	行政(5)、患者会(2)、友人(2)、難病相談員(4) NPO・IT支援センター(2)	2	1.9	6	31.6

注1) 人材(項目)ごとのに支援・関係の有無を確認(N=103)

注2) 回答内訳は同様の回答を含み、また複数回答・未記入もあるため合計は一致しない

注3) 「該当しないと思われる人材には、×をつけてください」の記述に対して、×の記載があった件数

(補足：各支援者等の対応のうち、直接関係するもののうち主なものを抜粋)

- 1) 家族・・・日々のセッティング、電源のON/OFF、制度利用のための申請、他
- 2) 医療機関・・・身体評価、機種・入力装置の選定、導入支援、使用訓練(練習)、他
- 3) 保健所・・・制度紹介、情報提供、コーディネート、他
- 4) ケアマネ・・・リハ職へのつなぎ、ニーズの確認、マネジメント・コーディネート、他
- 5) 訪問看護・・・利用状況の確認、ポジショニング、セッティング、他
- 6) 訪問リハ・・・スイッチ適合・再適合、身体評価、環境設定、指導調整、他
- 7) 訪問介護・・・セッティング、一緒に練習、利用のサポート、他
- 8) 専門支援機関・・・判定、デモ機貸出、機種選定、利用指導、他
- 9) ボランティア・・・継続的指導、PC/メール等の設定、パソコンの不具合の調整、他

- 10) 販売業者・・・トラブル時の対応、アフターフォロー、メンテナンス、他
 11) その他・・・貸与、制度、家族とへの助言、他

なお、「訪問支援機関」、「ボランティア」、「その他」に対する考え方には個人差もみられ、特に「ITサポートセンター」は意思伝のみを扱うわけではないので、「専門支援機関」とする人もいれば「その他」とする人もいた。また、支援内容については、完全な区分はできないが、ある程度の区分（必要な支援に関わる職種を2～3に絞り込む）はできるといえ、例えば保健所とケアマネのようにその同様の対応をする支援者間での連携が大切になると考えられる。

b. 対応する人材

次に、a. の設問の項目にあげた11種類の人材を選択肢として、

- ◎ この中で、継続利用のためのキーパーソンになるのは誰ですか？
 ◎ それぞれ困った時は、誰に連絡を取ったり相談したりしますか？
- ・装置の動作不調や故障と思われるとき
 - ・装置（スイッチ）がうまく操作できないと思われるとき
 - ・装置（ソフトを含む）の操作方法がわからないとき

を質問した結果を、表5-25に示す。回答は、複数の人材を選択した場合もあるため、回答者数（103人）より選択数の合計が大きい場合もある。また、比較検討のために、先にまとめた支援の人材での「支援あり」に該当した人数を再掲している。

表5-25. 支援のキーパーソンおよびトラブル時の対応者

	家族	医療機関	保健所	ケアマネ	訪問看護	訪問リハ	訪問介護	専門支援機関	ボランティア	販売業者	その他	(未記入)
支援のキーパーソン (延べ113) (注1)	43 *3	9	2	6	3	9	3	6	8	1	5	18
装置の動作不調や故障 (延べ118) (注1)	1	10	2	1	1	5	1	15 *1	6	68 *5	3	5
スイッチ操作ができないとき (延べ132) (注1)	3	18 *1	4	1	3	39 *3	2	16 *1	9	27 *2	5	5
操作方法がわからないとき (延べ131) (注1)	0	10	3	2	2	11	1	18 *1	15 *1	59 *4	3	7
支援の人材(N=103) (表5-24 再掲) (注2)	79 *7	71 *6	57	57	62 *6	76 *7	46	38	47	67 *6	17	—

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に*

(*1:10%以上、*2:20%以上、*3:30%以上、*4:40%以上、*5:50%以上)

注2) 回答人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に* (*6:60%以上、*7:70%以上)

この結果では、各質問（各段階）にて、求められる人材が異なるが、その人材が、必ずしも支援を担っている人材にはなっていない場合もありうるといえる。「販売業者」は、多くの段階で支援を求められているが、スイッチ再適合の身体適合が必要になる段階では、それ以上に「訪問リハ」に対する要望が強い傾向が見られる。また、「専門支援機関」へは、それほど高くはないが、常に何ら

かの支援に対する要望があるようだが、実際には対応されていない場合が多いといえる。

なお、これらの質問に対する集計結果の詳細は、「調査実施箇所別内訳」、「支援者職種別内訳」および「支援の経験頻度別内訳」にて、付表にまとめる。各群での回答には大きな相違は見られなかったが、全体傾向、および対象者が少数の群において以下の傾向は見られた。

- ・「支援のキーパーソン」について、保健師、難病医療専門員、MSWは、家族以外を選択する傾向がある。これは、家族の介護負担を把握していることから、その状況を考慮して家族を支援する体制が必要であることを意図する回答と推測できる。
- ・「装置の動作不調や故障」に関しては、全ての職種で販売業者が最多であり、妥当といえる。しかし、専門支援機関を選択している人も14.6%とやや大目である。これは、故障かどうかの判断が困難で、まずは、その切り分けを求めている回答と推測できる。
- ・「スイッチ操作ができないとき」について、訪問リハだけでなく、販売業者や専門支援機関を選択する職種もあり、大規模調査を行えば職種による傾向が見られるかもしれない。訪問リハが多い理由としては、身体評価を伴うスイッチ再適合を求めるためものが多く、妥当といえる。しかし、他の職種をあげる人も多いことから、訪問リハの中でスイッチ適合の対応ができないと考えている場合や、既に制度の利用枠が上限に達している場合などがあると推測できる。
- ・「操作方法がわからないとき」について、全体期には販売業者が多いが、支援経験が多数ある人を中心に、専門支援機関（支援経験多数で25.0%、全体で13.7%）やボランティア（支援経験多数では25.0%、全体では11.5%）を選択する人も多い。これは、何から何まで販売業者任せ出なく、支援の内容で適切な振り分けをしていることが推測できる。

（４）各調査の相互比較

（１）（２）では、関連調査結果として利用者が求める支援内容（支援のニーズ）の内容や、支援者の関わり方を明らかにした。（３）では、これの結果をふまえて（２）同様の支援者の関わり方を比較した。④a. では、本調査結果と、（２）の宮城県神経難病医療連絡協議会による「地域におけるコミュニケーション支援状況に関する調査」との差異もみられた。宮城の特徴として、

- ・保健所の関わりが多いのは、保健師だけでなく、（保健所兼務の福祉事務所所属の）OT、PTのリハ職の関与も多いためと推測できる。
- ・ケアマネの関与が多いのは、保健所への連絡等が含まれるためと推測できる。
- ・訪問看護、訪問リハが少ないのは、対応できる事業所が少ないためと推測できる。
- ・専門支援機関が多いのは、複数の支援機関が存在するだけでなく、そこでの支援者がボランティア的に対応していることも想像できる。
- ・販売業者の関与が低いのは、（１）の引用元である Resja-21 では、専門支援機関との同行である場合や、業者は納品のみで、専門支援機関が設置を行っている場合もあるためである。

このように、宮城県における身更相（リハビリテーション支援センター）と保健所の連携を核とした関連機関との連携を構築した支援体制の効果が見られているためと推測できる。この公的に関わる２つの機関の連携には、部局間連携体制が不可欠であり、その役割は大きい。

また、継続的な利用支援のためには、長期間の支援が必要であるが、（１）では、支援の満足度が低下していた。加えて（２）でも、不都合がある場合の対応者については、ばらつきがあることから、各地においても対応者がことなることや、十分な確保ができていないことが想定される。

このほか、家族の役割が大きいことは言うまでもない。そして、直接的なコミュニケーション支援ではないが、その家族を支えていくような支援も必要になってくるといえる。

5-3. 意思伝達装置導入支援の体系化の仮定と反応

「3-3. 在宅（療養）ALS患者のコミュニケーション支援の課題」でまとめたように、ALS患者の在宅（療養）生活では、医療的処置だけでなく、保健（難病対策）および福祉（身障、介護）の各種サービスを併用することになり、医師、看護師、保健師、リハ職、介護職等の多くの専門職が関わる。そして「5-2.（3）支援経験者対象の意識調査」でも改めて示されたように、チームアプローチによる総合的な対応を行っていることが有効であるが、全般のコーディネート役であるケアマネジャーや、訪問介護事業所などでは、難病に十分な対応が出来ない場合も多い【依田 a (再掲:3-2)】。

加えて、意思伝の導入に関する支援内容と必要な人材の関係については、医療・介護サービスのようには明確でなく、生活全般に対する支援の中での位置づけを考慮しつつ、**チーム支援の体制と経済的負担の問題を検討する必要がある**。まず、意思伝の導入までには透明文字盤の利用を含めた生活全般の設計があり、「5-1. 意思伝達装置支援の地域格差」で明らかにしたように、導入段階では日本ALS協会等の患者会や、難病相談支援センター等の支援機関による試用（デモ）や身更相にける判定、導入直後においても利用指導を含めた試用訓練が必要である。

さらに、進行に伴い入力装置（スイッチ）の不適合が生じることでの、利用困難な状態を防ぐためには、良いタイミングでの、「不適合への気づき」、「身体状況の再評価」、「新しい入力装置の再適合」が不可欠である。

このように支援の時期にも内容にも多様性があるといえる。そのため、まずは各支援内容とそれを担う職種などの一例として仮説をたて、表5-26のように整理する。この仮説は、ここまでの調査結果や、井村の経験などから考えたものである。

この仮説は、課題3における今後の施策提案の前提になるものであり、本研究の核をなすものである。そのため、多くの支援経験者等の関係者にも意見を仰ぐことが必要であり、この内容に対して、アンケート調査を行った。

表5-26. ALS患者に対するコミュニケーション支援過程と望まれる役割

1) 告知以降、意思疎通に支障がない段階での相談（マネジメント）	⇒	MSW、保健師
2) コミュニケーション手段としての文字盤や意思伝紹介や検討	⇒	言語聴覚士
3) 導入段階における身体評価と入力装置の適合	⇒	作業療法士
4) 機器（動作条件）の設定や利用方法の指導	⇒	パソコンボランティア
5) 日々の生活での利用支援（設置、コミュニケーションの相手）	⇒	家族等
6) 利用状況の確認（不具合に対する気づき）	⇒	訪問介護・看護（介護保険）
7) 身体状況変化の確認（評価）と入力装置の再適合など	⇒	作業療法士（訪問リハ）

注）ここで前提としているのは、自立支援法で補装具の支給を受けているほか、特定疾患医療費等の難病支援をうけるとともに、在宅療養においては介護保険制度を利用していることとする。

① 調査方法および回収状況

「5-2.（3）支援経験者対象の意識調査」のアンケート調査に併せて（裏面にて）実施した（注：詳細は同項参照）。

なお、支援経験者対象の意識調査（アンケートの表面）のみの回答で、本調査（アンケートの裏面）の記入がない場合もあり、それらについては、本調査に関しては無効とした。本調査の回収状況を、表面の回答における支援者職種および支援経験にて区分したものを表5-27に示す。リハ職（作業療法士、理学療法士、言語聴覚士）では、未回答者が他の職種に比べて若干多く、回答率

が5割前後となった以外は、7割近くまたはそれを超える回答率となっている。

表5-27. 支援者意識調査の有効回答数と回答者属性

支援者職種	有効回答数 (回答率(注1))	内訳: 支援経験の有無(注2)					未回答 (注3)
		A	B	C	D	E	
合計	70 (68. 0%)	37	17	13	1	2	33
作業療法士	10 (45. 5%)	5	2	1	1	1	12
理学療法士	6 (54. 5%)	1	2	3			5
言語聴覚士	2 (50. 0%)	1	1				2
エンジニア・リハエンジニア	7 (87. 5%)	6		1			1
保健師	5 (71. 4%)	3	1	1			2
医師	5 (83. 3%)	3	1	1			1
看護師	6 (75. 0%)	2	3	1			2
難病医療専門員	4 (66. 7%)	3	1				2
MSW	4 (66. 7%)	2	2				2
各種(その他の)相談員等	4 (100. 0%)	3		1			0
その他	8 (100. 0%)	5	1	2			0
未回答	9 (69. 2%)	3	3	2		1	4

注1) 本調査回答／「5-2. (3)支援経験者対象の意識調査」は有効

注2) A: 多数ある

B: 1例または数例ある

C: 直接的な支援はないが、アドバイス等の相談に関わっている

D: 実際に関わったことはないが、制度等についてはある程度理解している

E: 実際に関わったことはなく、制度等についてもよく理解していない

注3) 「5-2. (3)支援経験者対象の意識調査」は有効で、本調査のみが未回答

② 結果概要

a. 費用負担

まず、支援にかかる費用として、制度の枠外となり負担が生じるケースを確認するために、「これまで、各支援を一括して対応しているために、個々の支援費用は原則的にはない（制度利用における一部自己負担を除く）ですが、費用負担が発生したことがありますか」の問いに関しては、19名から回答があり（注：複数回答もある）、それらは

- ・スイッチ作成部品代（7件）
- ・スイッチ交換に伴う費用（4件）
- ・利用指導等にかかる訪問の交通費（3件）
- ・周辺機器、基本練習以上の利用指導（2件）
- ・レンタル、差額等（3件）

に大別できる（注：詳細は、付表にまとめる）。

このうち、「スイッチ作成部品代」はエンジニア、OT、PT等からの回答であり、「スイッチ交換に伴う費用」は医師、難病医療専門員からの回答であった。後者については、難病患者等日常生活用具としての意思伝では、補装具のようなスイッチ交換（修理基準）が認められていないことから意見と推測できるが、職種による対応の差が背景にあるといえる。

b. 仮説での不足事項

支援体制を内容にわけて区分（整理）するにあたり、「上記（注：本報告においては表5－26）のように支援内容を整理したとき、不足していると思う項目がありますか」の問いに関しては、24名から回答があり（注：複数回答もある）、それらは

- ・相談窓口や初期の関与（6件）
- ・医師の早期指導や申請時の意見書（2件）
- ・パソコンボランティアでの限界（4件）
- ・訪問リハでの対応が困難（7件）
- ・ボランティアへの補償が必要（6件）
- ・間接的な支援者の確保（4件）
- ・その他（3件）

に大別でき、職種による大きな傾向は見られない（注：詳細は、付表にまとめる）。

このうち、「相談窓口や初期の関与」では難病相談支援センターや当事者団体をあげる回答があったほか、窓口がわかりにくく探すことが負担とする回答も見られた。また、「ボランティアへの補償が必要」として、ボランティア組織への財政的な支援や、有償ボランティアを求める回答も見られた。そのほか「間接的な支援者の確保」には、心のケアや本人のやる気を引き出す（支援者以外の）友人に存在をあげる回答も見られた。

c. 仮説での対応困難事項

さらに、「上記（注：本報告においては表5－26）のように支援内容を整理したとき、現状としては対応できないと思う項目がありますか」の問いに関しては、19名から回答があり（注：複数回答もある）、それらは

- ・全体調整や身体状態の変化に対応するマネジメント（3件）
- ・リハ職が意思伝を熟知していない（5件）
- ・パソコンボランティアへの依存が大きい等（8件）
- ・訪問介護、訪問リハでの時間調整や時間確保（7件）
- ・高いノウハウを持つ支援者への補償が不十分（4件）
- ・その他（2件）

に大別でき、職種による大きな傾向は見られない（注：詳細は、付表にまとめる）。

このうち、「パソコンボランティアへの依存が大きい等」では、インターネット接続はだれの仕事であるのか。パソコンへの過度な依存を指摘するものに加えて、ボランティアも人数が少ないので、頼れないというものや、ボランティアの支援状況に地域差が大きいといった現状の問題を指摘する回答が多く見られた。「訪問介護、訪問リハでの時間調整や時間確保」では、対応できる時間が限られているものだけでなく、タイムリーに対応できないことや、訪問時の家族不在等をあげる回答もあった。

d. 支援内容と費用負担

支援の充実に伴い、費用普段をどうするのが新たな課題となるため、「上記（注：本報告においては表5－26）のように支援内容を整理したとき、支援内容に応じて、現行制度利用による費用負担（支出）が可能なものと、困難なものが予想されます。各制度での費用負担がふさわしいものと、自己負担も止むを得ないものを、上記【仮説】の整理において示した番号〔1）～7）〕でお答え下さい」の問いに関しては、15名から回答があり（注：部分回答もある）、それらの結果を表5－28に示す。

表5－28. 支援内容に対する制度・対応

制度・対応等	回答者数	①相談・マネジメント	②手段紹介・検討	③身体評価・適合	④設定・利用指導	⑤日々の利用支援	⑥利用状況の確認	⑦身体状況の変化
医療保険、特定疾患医療	12	10	8	10	1	1	3	9
介護保険	9	3	3	1	1	2	7	5
自治体独自の介護サービス	7	2	1	3	2	2	4	3
身障者の地域生活支援事業	9	4	3	5	4	2	4	4
個々の利用者負担ではなく、活動団体への活動費の支援	11	2	3	4	11	2	1	2
自己負担でもかまわない	7	1	1	2	3	7	2	1

注1) 回答者数は、各制度・対応等に対する回答者数で、各支援内容〔1)～7)〕を複数選択している場合もあり、合計数は一致しない

注2) 網掛けは、各制度・対応等で、該当するとした回答者が6割以上の各支援内容〔1)～7)〕

設問が難しいこともあり、制度・対応等での回答者数も少なく、ばらつきがあり、十分な根拠とはいえないが、

- ・各支援内容での最多回答（各制度・対応）は、各制度・対応での回答者数の6割を超えている
- ・各制度・対応での回答者数の6割を超えた支援内容は、各支援内容を軸としてみた場合には、唯一の回答となっている
- ・自治体独自の介護サービスや、身障者の地域生活支援事業のように、地域差が生じやすいものについては、ばらつきが大きい

といった特徴が見られた。

e. 欠けている支援内容

最後に、「その他、現在欠けていると思う支援内容について、ご自由にお書きください」の問いに関しては、18名から回答があり（注：複数回答もある）、それらは

- ・全体調整やマネジメント、相互連携（8件）
- ・リハ職や支援者の育成および確保（8件）
- ・試用等のためのレンタル（5件）
- ・設定費用等に対する適正なコスト補償（5件）
- ・情報提供に関する地域差等（4件）
- ・その他（3件）

に大別できる。職種による大きな傾向は見られないが、難病医療専門員や保健師、MSWからの回答がやや多い（注：詳細は、付表にまとめる）。

このうち、「全体調整やマネジメント、相互連携」では保健師とケアマネの連携を鍵とする回答が、「リハ職や支援者の育成および確保」ではリハ職に対しての理解を深めるような支援の必要性を指摘する回答が複数あった。また、「試用等のためのレンタル」では、早期利用、導入時、適合判定でのデモ機の確保に加えて、購入に消極的な場合に短期のレンタルがあってもよいという回答もあった。

③ まとめ

各支援内容とそれを担う職種などの一例として仮説に対して支援経験者へのアンケート調査を実施した結果、回答率は低いものの、具体的な問題点等について意見を集めることができた。

回答数が少ないため、この結果を統計的に用いて、提案する体制に反映することは困難であるが、各設問を横断的に眺めることで、いくつかの傾向が見られる。

特に、懸念されるのは、情報の不足・地域格差といえる。初期の導入相談における窓口への到達もさることながら、種々の制度を利用していくためには、その全体をマネジメントする人材が不可欠である。

実際に、在宅療養を行う段階になれば、特定疾患医療と介護保険制度から、保健所保健師が介護事業所のケアマネジャーのフォローするような連携が求められるが、その前段階として、拠点病院の医師やMSWがどのような生活スタイルを導き関連機関につなぐだけでなく、患者会等の当事者団体や難病相談センターなどの医療に限定されない、ピアカウンセリング的な相談も大切であるといえる。

意思伝の導入を行う場合には、リハ職による身体評価や操作スイッチの適合支援が不可欠であるが、**リハ職の中でもその経験から意思伝の対応可否が分かれる**。従来のリハビリテーションは、治療という本質的対応が主であったが、今後は、QOLの向上を含めたリハビリテーションにつなげるためにも、リハ職の中での意思伝に対する認知を高めるような研修制度ものぞまれるとともに、導入支援がリハビリテーションの一環となることを、関係職種の間にも認知されるような方策も必要である。

しかし、このことが認知されたとしても、実際には時間的な制約から、訪問リハで対応できない場合も想定され、人材育成とともに、派遣方法の検討も必要になる。

一方、身体評価を伴わない継続的な利用指導については、ボランティアに依存している面があるが、単なる操作方法の指導レベルから操作性の向上のカスタマイズを求められる場合や、インターネット接続といった一般的な設定等を求められる場合もあるようで、適切な支援の切り分けが求められているとともに、やはり費用の補償が避けては通れない課題といえ、対応する**ボランティア個人の補償だけでなく、拠点整備**も重要になるといえる。

また、試用のための機器の確保も望まれているが、機器を確保したとしても、その設定が必要な場合もあり、購入時（納品時）だけでなく、設定等にかかる費用の計上も必要になるといえる。

そして、段階的な支援と連携および費用負担については、②d. でまとめたように**各制度・対応での回答者数の6割を超えた支援内容は、各支援内容を軸としてみた場合には、唯一の回答**となっているが、その人材が十分に確保できない地域も想定され、不足分については、ここで顕在化しなかった「自治体独自の介護サービス」や「身障者の地域生活支援事業」等の活用も含めて、各地の実情に合わせた検討が必要になるといえる。

なお、これらの結果をふまえて、再度整理した必要な支援体制については、その概要を「6 必要な支援体制とその試行・評価」にまとめる。

重度障害者用意思伝達装置の導入・利用支援事業等に関する照会票 (支援機関利用)

本アンケートは、平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）「重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究」（主任研究者：中部学院大学リハビリテーション学部 准教授 井村 保）の一環として、利用支援に関する現状調査として実施しています。調査は個人を特定できない範囲で行い、その結果は統計的に集計し、報告書および関連学会等に発表させて頂くほか、各地の支援体制の有無などはホームページや冊子にて紹介させて頂くことを、予めご了承下さい。

1. 貴組織の名称、設置者等についてお答え下さい。

名称： ()

設置者： ()

開設時期： 年 月 ()

ホームページ： 無し ・ 有り (URL： ()

行政組織との関係： 無し ・ 有り ・ 事業の受託 ・ その他 ()

2. 貴組織において重度障害者用意思伝達装置の導入・利用支援を行っているかお答え下さい。

☐ 障害者IT/ICT支援に関する事業の中で実施

☐ 難病患者等支援に関する事業の中で実施

☐ その他 ()

☐ 実施していない 【 → 「質問8」(裏面) へお進みください 】

3. 実際に実施している支援内容をお答えください (解答項目をすべてチェック、およびカッコ内を選択またはは記入)。

☐ コミュニケーション手段としての相談 (意思伝達装置を使うべきか否かの相談等)

☐ 意思伝達装置の試用評価のための貸出 (短期 ・ 長期)

☐ 意思伝達装置導入時のスイッチ (入/抜着) の適合・選定判断 (担当する方の職種等： ()

☐ 意思伝達装置の初期設定および利用方法に関する指導

☐ 意思伝達装置の安定利用後におけるスイッチ不適合に対するスイッチ (入/抜着) の適合・選定判断

☐ 意思伝達装置の安定利用後における設定変更

☐ その他 ()

4. 各支援事業は、いつごろから実施しているかお答えください。

・コミュニケーション手段としての相談： 年 月頃から

・意思伝達装置・スイッチ類の貸出： 年 月頃から

・意思伝達装置の訪問支援 (利用指導・適合確認)： 年 月頃から

5. 訪問支援を行っている場合の、活動対象地域 (都道府県→市区町村レベル) をお答え下さい。

()

6. 実際の支援にかかる必要な費用 (訪問・デモ機の貸出にかかる費用) は、主にどのように負担していますか。

☐ 訪問にかかる交通費は、利用者に請求 (実費 ・ 定額)

☐ 訪問にかかる人件費 (謝金等)、利用者には請求 (実費 ・ 定額)

☐ デモ機の貸出にかかる送料は、利用者に請求 (実費 ・ 定額)

☐ 基本的に、補助金等の事業運営費による負担 (原則、利用者に請求しない または 格安)

(☐ 行政からの事業費 ・ ☐ 各種補助金による助成 ・ ☐ 寄付金 ・ ☐ ボランティア)

(裏面に続きます)

7. もし、不都合がなければ、支援事業予算規模・支援件数をお答え下さい。

☐ 回答する (以下についてご記入下さい)
(昨年度実績)

・支援に関わる事業費： (千円) / 対応件数 (件)

・訪問支援に関わる事業費： (千円) / 対応件数 (件)

(今年度予定・見込み)

・支援に関わる事業費： (千円) / 対応件数 (件)

・訪問支援に関わる事業費： (千円) / 対応件数 (件)

☐ 回答しない

・ NPO/ボランティアとしての自主財源

☐ 会費等 (協力金、負担金等を含む) の徴収

☐ 行政からの事業費による補助

☐ 各種補助金による助成

☐ その他 ()

9. その他、事業管理・実施にあたって問題点等があればご自由にお書き下さい。

●回答内容の公開・照会についての確認

＜内容の公開について＞

各質問の回答内容について、ホームページ等で公開しても構わないか確認をお願いします。

質問1.....	質問2.....	質問3.....	質問4.....	質問5.....	質問6.....	質問7.....	質問8.....	質問9.....
可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否

※否の場合でも、研究報告書では、質問項目ごとに匿名で掲載させていただきます。

＜ご回答者について＞

ご所属	
お名前	
ご連絡先	ご住所
	TEL
	FAX
	E-mail
再確認等への対応	メール・郵便等による照会 ☐ 可 ☐ 不可
	ヒアリング調査による照会 ☐ 可 ☐ 不可

(照会・再確認等の照会をさせていただく場合がありますので、問題のない範囲にてお答え下さい。あるいは、ヒアリング調査をお願いする場合もありますので、そのときにご連絡させていただきます。)

【お願い】 貴組織以外でこのような取り組みをご存知の場合は、別紙にて連絡先等の情報提供いただけますと幸いです。

また、別表に関連質問もありますので、そちらにもご協力ください。

以上です。ご協力ありがとうございました。

5-1-1 (2) 行政機関対象調査の調査票

本紙は <http://relichubu-guac.jp/kaken-h22/format/seisaku.doc> にてダウンロードできます。
ダウンロードしたものに、ご入力いただき、それを返信いただいても構いません。

重度障害者用意思伝達装置の導入・利用支援事業等に関する照会票 (行政機関利用)

本アンケートは、平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業(身体・知的障害分野)「重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援」を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究(主任研究者:中部学院大学リハビリテーション学部 准教授 井村 保)の一環として、利用支援に関する現状調査として実施しています。調査は個人を特定できない範囲で行い、その結果は統計的に集計し、報告書および関連学会等に発表させて頂くほか、各地の支援体制の有無などはホームページや冊子にて紹介させて頂くことを、予めご了承下さい。

1. 貴部署の名称等についてお答え下さい。

名称: ()
難病対策担当部署の場合 (☐ 難病医療連絡協議会を併設、 ☐ 難病相談・支援センターを併設)

2. 貴部署の所管施設において重度障害者用意思伝達装置の導入・利用支援を行っているかお答え下さい。

☐ 実施している (施設・事業名:)
ホームページ: ☐ 無し・ ☐ 有り (URL:)
☐ 障害者IT支援に関する事業 (☐ 行政サービスで実施・ ☐ 外部団体に事業委託)
☐ 難病患者等支援に関する事業 (☐ 行政サービスで実施・ ☐ 外部団体に事業委託)
☐ その他 ()
☐ 実施していない 【 → 「質問8」(裏面)へお進みください 】

3. 上記の施設において、実際に対応している (または、外部委託をしている) 支援内容をお答えください (解答項目をすべてチェック、およびカッコ内を選択または記入)。

☐ コミュニケーション手段としての相談 (意思伝達装置を使うべきかを含めた機種選定等の相談等)
☐ 意思伝達装置の試用評価のための貸出 (☐ 短期・ ☐ 長期)
☐ 意思伝達装置導入時のスイッチ (ハナ装置) の適合・選定判断 (担当する方の職種等:)
☐ 意思伝達装置の初期設定および利用方法に関する指導
☐ 意思伝達装置の安定利用後におけるスイッチ不適合に対するスイッチ (ハナ装置) の適合・選定判断
☐ 意思伝達装置の安定利用後における設定変更
☐ その他 ()

4. これらの各支援事業は、いつごろから実施しているかお答えください。

・コミュニケーション手段としての相談: 年 月頃から
・意思伝達装置・スイッチ類の貸出: 年 月頃から
・意思伝達装置の訪問支援 (利用指導・適合確認): 年 月頃から

5. 訪問支援を可能としている場合の、その対象地域 (都道府県～市区町村レベル) をお答え下さい。

()

6. 実際の支援にかかる必要な費用 (訪問・デモ機の貸出にかかる費用) は、主にどのように請求していますか。

☐ 訪問にかかる交通費は、利用者に請求 (実費・定額)
☐ 訪問にかかる人件費 (旅費等)、利用者には請求 (実費・定額)
☐ デモ機の貸出にかかる送料は、利用者に請求 (実費・定額)
☐ 別途手当てがきているので、原則、利用者に請求しない (または被授)
(☐ 施策の事業費・ ☐ 実施団体 (事業の受託団体) が各種補助金を受けている・ ☐ 寄付金・ ☐ 支援者のボランティア)
(裏面に続きます)

7. もし、不都合がなければ、支援事業予算規模・支援件数をお答え下さい。

☐ 回答する (以下について記入下さい)
(昨年度実績)

・支援に関わる事業費: (千円) / 対応件数: (件)
・訪問支援に関わる事業費: (千円) / 対応件数: (件)
(今年度予定・見込み)
・支援に関わる事業費: (千円) / 対応件数: (件)
・訪問支援に関わる事業費: (千円) / 対応件数: (件)
☐ 回答しない

8. 今後、難病患者・重度障害者に対するコミュニケーション支援として、意思伝達装置はどうかとよいと考えますかお答え下さい。(注: 回答者の個人的なご意見でも構いません)

☐ 補装具等として、もっと積極的に支給するとよい
☐ 補装具にこだわらず、(介護保険のように) 貸与 (レンタル) 制度がよい
☐ 装置の給付等だけでなく、支援者確保を検討する方がよい
☐ その他 ()

9. 意思伝達装置として、どのような装置を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択し、その他の製品名を記入して下さい。(注: 回答者の個人的なご意見でも構いません)

☐ 伝の心 ☐ レッツチャット ☐ オペレートナビ ☐ 心語り ☐ マクトス
☐ その他 (複数記入可) ()

10. その他、事業管理・実施にあたって問題点等があればご自由にお書き下さい。

●回答内容の公開・照会についての確認

＜内容の公開について＞

各質問の回答内容について、ホームページ等で公開しても構わないか確認をお願いします。

質問1	質問2	質問3	質問4	質問5	質問6	質問7	質問8	質問9	質問10
可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否

※否の場合でも、研究報告書では、質問項目ごとに匿名で掲載させていただく場合があります。

＜ご回答者について＞

ご所属	
お名前	
ご連絡先	ご住所
	TEL
	FAX
	E-mail
再確認等への対応	メール・郵便等による照会 ☐ 可 / ☐ 不可 ヒアリング調査による照会 ☐ 可 / ☐ 不可

(照会・再確認等の照会をさせていただく場合がありますので、問題のない範囲にてお答え下さい。あるいは、ヒアリング調査をお願いする場合がありますので、そのときにご連絡させていただきます。)

以上です。ご協力ありがとうございました。

重度障害者用意思伝達装置の利用と支援状況に関するアンケート （一般用 v2）

本アンケートは、平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）「重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援」を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究（主任研究者：中部学院大学リハビリテーション学部 准教授 井村 保）の一環として、利用支援に関する現状調査・意識調査として実施しています。調査は個人を特定できない範囲で行い、その結果は統計的に集計し、報告書および関連学会等に発表させていただきますことを、予めご了承ください。

※ 裏面を読む前に、表面を回答して下さい。

1. あなたは、意思伝達装置の利用支援に関わったことがあるか、お答え下さい。

- ☐ 多数ある
- ☐ 1例または数例ある
- ☐ 直接的な支援はないが、アドバイザー等の相談に関わっている
- ☐ 実際に関わったことはないが、制度等についてはある程度理解している
- ☐ 実際に関わったことはなく、制度等についてもよく理解していない
- （利用者との関係：
職種：
職種：

（利用者との関係：
職種：
職種：

（利用者との関係：
職種：
職種：

2. 重度障害者用意思伝達装置として、どのような装置を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択し、その他は製品名を記入して下さい。

- ☐ 伝の心
- ☐ レッツチャット
- ☐ オペレートナビ
- ☐ 心語り
- ☐ マクトス
- ☐ その他（複数記入可）

3. 意思伝達装置の導入支援（給付等）に関わる制度で、どのような制度を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択して下さい。

- ☐ 障害者自立支援法（補装具・日常生活用具給付事業）
- ☐ 難病患者等日常生活用具給付事業
- ☐ 労働者災害補償保険法（補装具）

4. コミュニケーション支援（意思伝達装置の導入や利用）において関わる人材と、その人が担っていた支援内容を経験上から、または担うべきと考えられる支援内容をお答え下さい。

（注：該当しないと思われる人材（番号）には、×をつけて下さい）

- ① 家族

（内容：
職種：
内容：
- ② 医療機関

（職種：
内容：
内容：
- ③ 保健所

（職種：
内容：
- ④ ケアマネ

（内容：
内容：
- ⑤ 訪問看護

（内容：
職種：
- ⑥ 訪問リハ

（職種：
内容：
- ⑦ 訪問介護

（内容：
職種：
- ⑧ 専門支援機関

（機関名：
内容：
- ⑨ ボランティア

（内容：
- ⑩ 販売業者

（内容：
- ⑪ その他

（対応者：
内容：

4-1 この中で、継続利用のためのキーパーソンになるのは誰ですか？ 上記の__番

4-2 それぞれ困った時は、誰に連絡を取ったり相談したりしますか？

- a. 装置の動作不調や故障と思われるとき
- b. 装置（スイッチ）がうまく操作できないと思われるとき
- c. 装置（ソフトを含む）の操作方法がわからないとき
- 上記の__番

上記の__番

上記の__番

（裏面に続きます）

5. 今後必要と考える支援について回答者ご自身のお考えをお聞かせ下さい。

【仮説】

これまで、意思伝達装置の導入が多い地域では、特定の支援者に依存し、デモ（説明）、入力装置の選択・適合、機器の初期設定、その後の入力装置の交換までを、一手に引き受けている傾向が見られます。しかし、このような特定の個人に依存する体制では、支援の継続性の保障と、対象者の拡大はありえないと考え、対応の機軸が必要になってきているといえます。そして、各支援内容とそれを担う職種などを一例として、以下のよう整理しました。

- ① 告知以降、意思疎通に支障がない段階での生活全般での相談・・・MSW、保健師
- ② コミュニケーション手段としての文字盤や意思伝達装置の紹介や検討・・・言語聴覚士
- ③ 意思伝達装置導入段階における身体評価と入力装置の適合・・・作業療法士、理学療法士
- ④ 機器（動作条件）の設定や利用方法の指導・・・パソコンボランティア
- ⑤ 日々の生活での利用支援（設置、コミュニケーションの相手）・・・家族等
- ⑥ 利用状況の確認（不具合に対する気づき）・・・訪問ヘルパー、看護師
- ⑦ 身体状況変化の確認（評価）と入力装置の再適合など・・・訪問リハ
- なお、ここで前提としているのは、ALS患者の場合は、特定疾患医療費等の難病支援をうけるとともに、在宅療養においては介護保険制度を利用し、補装具で装置本体を入手していることとします。

【質問】

5-1 これまでは、各支援を一括して対応しているために、個々の支援費用は原則的にはない（制度利用に おける一部自己負担を除く）ですが、費用負担が発生したことがありますか（部品代等も含む）？ 有無とその具体例をお答え下さい。

5-2 上記のように支援内容を整理したとき、不足していると思う項目がありますか？ 有無とその具体例や内容をお答え下さい。

5-3 上記のように支援内容を整理したとき、現状としては対応できないと思う項目がありますか？ 有無とその具体例や内容をお答え下さい。

5-4 上記のように支援内容を整理したとき、支援内容に応じて、現行制度利用による費用負担（支出）が可能なものと、困難なものが予想されます。各制度での費用負担がふさわしいものと、自己負担も止むを得ないものを、上記【仮説】での整理において示した番号（①～⑦）で答え下さい。

- <医療保険、特定疾患医療>
- <介護保険>
- <自治体独自の介護サービス>
- <障害者の地域生活支援事業>
- <個々の利用者負担ではなく、活動団体への活動費の支援>
- <自己負担でもかまわない>

5-5 その他、現在欠けていると思う支援内容について、ご自由にお書きください。

以上です。ご協力ありがとうございました。

付表5-25-1. 支援のキーパーソン

	家族	医療機関	保健所	ケアマネ	訪問看護	訪問リハ	訪問介護	専門支援機関	ボランティア	販売業者	その他	未記入
合計(注1) (延べ113)	43	9	2	6	3	9	3	6	8	1	5	18
【調査実施箇所別内訳】												
国際福祉機器展	11	6			1	1	1	1	1	1		1
コミュニケーション支援WS	31	8	6	1	1	1	1	1	1	1	3	11
NEC(東京)他	13	9	1		1	1	1		1			1
ICT支援交流集会	4	2		1	1	1						1
NEC(千葉)	20	12		1	1	1	1	1	1	1	1	4
難病センター研究会	5			2	1				2	1		
支援機関アンケート同封		6	2	1	1	3		3	2		1	
【支援者職種別内訳】												
作業療法士	22	10	3	1	2				2			6
理学療法士	11	8		1	1							1
言語聴覚士	4	3	1									
エンジニア・リハエンジニア	8	3			1	1	1	2				1
保健師	7	1	1	1	2			1				
医師	6	2	1		1						1	2
看護師	8	2		1	1	1		1	1	1		3
難病医療専門員	6	1	1	1		1	1	2			2	
MSW	6	2			1							3
各種(その他の)相談員等	4	1	1		1	1	1		1		1	
その他	8	4		1	1			1	1		1	
未回答	13	8						3			2	
【支援者経歴別内訳】												
多数ある	44	17	4	1	3	3	5	2	3	4	2	6
1例または数例ある	33	15	3	3		2	1		3	1		8
アドバイス等の相談のみ	17	5	2	1		2		2	1		2	3
無(制度はある程度理解)	3	1									1	1
無(制度も理解していない)	6	5						1				

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に*

(*1:10%以上、*2:20%以上、*3:30%以上、*4:40%以上、*5:50%以上)

注2) 表中で、網掛けになっている枠は、各内訳(注:未記入は除く)での最大度数の箇所を示す

質問) この中で、継続利用のためのキーパーソンになるのは誰ですか？

付表5-25-2. 装置の動作不調や故障

	家族	医療機関	保健所	ケアマネ	訪問看護	訪問リハ	訪問介護	専門支援機関	ボランティア	販売業者	その他	未記入
合計(注1) (延べ118)	103	1	10	2	1	1	5	1	15	6	68	5
【調査実施箇所別内訳】												
国際福祉機器展	11	1				1		4	2	5		1
コミュニケーション支援WS	31	5	2	1	1	3	1	5	4	17	2	
NEC(東京)他	13	1						1		10	1	1
ICT支援交流集会	4									2	2	
NEC(千葉)	20	1	2					2		15	1	
難病センター研究会	5									5		
支援機関アンケート同封		1				1		3		14		
【支援者職種別内訳】												
作業療法士	22	4		1	1			2	1	13	1	2
理学療法士	11	1								8		1
言語聴覚士	4	1								4		
エンジニア・リハエンジニア	8				1	1		3	1	3	1	
保健師	7	1						1		5		
医師	6	2			2	1		1	1	3	1	
看護師	8		1		1			2		6	0	
難病医療専門員	6		1					2	1	3	1	
MSW	6	1								5		
各種(その他の)相談員等	4									3	1	
その他	8					1	1	1	1	6		
未回答	13							4	1	9		
【支援者経歴別内訳】												
多数ある	44	7	1			3	1	10	4	24	1	2
1例または数例ある	33	1	2			1		1	2	24	1	2
アドバイス等の相談のみ	17	1	1			1		2		14	1	1
無(制度はある程度理解)	3							1		2		
無(制度も理解していない)	6			1	1			1		4		

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に*

(*1:10%以上、*2:20%以上、*3:30%以上、*4:40%以上、*5:50%以上)

注2) 表中で、網掛けになっている枠は、各内訳(注:未記入は除く)での最大度数の箇所を示す

質問) それぞれ困った時は、誰に連絡を取ったり相談したりしますか？

a. 装置の動作不調や故障と思われるとき

付表5-25-3. スイッチ操作ができないとき

	家族	医療機関	保健所	ケアマネ	訪問看護	訪問リハ	訪問介護	専門支援機関	ボランティア	販売業者	その他	未記入
合計(注1) (延べ132)	103	3	18	4	1	3	39	2	16	9	27	5
			*1			*3		*1		*2		
【調査実施箇所別内訳】												
国際福祉機器展	11		1			2		5	2	2	1	1
コミュニケーション支援WS	31	2	9	2	1	3	9	1	5	4	6	3
NEC(東京)他	13		1			8		1		4	1	1
ICT支援交流集会	4					1	1	1		1	2	2
NEC(千葉)	20	1	2			8			1	9	1	1
難病センター研究会	5		2			3			1	1		
支援機関アンケート同封			5			8	1	4	1	4		
【支援者職種別内訳】												
作業療法士	22	1	7		1	1	7		3	1	6	1
理学療法士	11		1				5			5	1	1
言語聴覚士	4		1				2			1		
エンジニア・リハエンジニア	8					2		4	1	1	1	1
保健師	7		1	1		3		2	1	1		
医師	6		2		1	2		1	2		1	
看護師	8	1	2	2	1	5		1	1	2		
難病医療専門員	6			1		1		1		2	2	
MSW	6		4			3				1		
各種(その他の)相談員等	4		1			1				1	1	1
その他	8					5		1	1	2	2	
未回答	13	1	1			3	1	3	1	5		
【支援者経歴別内訳】												
多数ある	44		9	3			14	1	10	6	8	3
1例または数例ある	33	1	6			1	13		3	2	11	1
アドバイス等の相談のみ	17	1	3	1		1	8	1	3	1	3	1
無(制度はある程度理解)	3	1									2	
無(制度も理解していない)	6				1	1	4					3

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に*

(*1:10%以上、*2:20%以上、*3:30%以上、*4:40%以上、*5:50%以上)

注2) 表中で、網掛けになっている枠は、各内訳(注:未記入は除く)での最大度数の箇所を示す

質問) それぞれ困った時は、誰に連絡を取ったり相談したりしますか？

b. 装置「スイッチ」がうまく(操作できないと思われるとき)

付表5-25-4. 操作方法がわからないとき

	家族	医療機関	保健所	ケアマネ	訪問看護	訪問リハ	訪問介護	専門支援機関	ボランティア	販売業者	その他	未記入
合計(注1) (延べ131)	103	0	10	3	2	2	11	1	18	15	59	3
								*1	*1	*1	*4	7
【調査実施箇所別内訳】												
国際福祉機器展	11					1		4	4	5	1	1
コミュニケーション支援WS	31		8	2	1	2	6	1	4	5	13	2
NEC(東京)他	13					1		2	1	10	1	1
ICT支援交流集会	4				1				1		2	2
NEC(千葉)	20		1			2		3	1	15	1	1
難病センター研究会	5			1						4	1	1
支援機関アンケート同封			1			1		5	3	12	1	1
【支援者職種別内訳】												
作業療法士	22		5		1	1	3	1	3	12	1	2
理学療法士	11									10	1	1
言語聴覚士	4							1		4		
エンジニア・リハエンジニア	8					2		2	2	3	1	1
保健師	7		1					2		5	1	1
医師	6		2	1		1	2	1	2	2	1	
看護師	8			2		1		1	1	6		
難病医療専門員	6							2	1	2	1	
MSW	6		1			1		1	1	4		
各種(その他の)相談員等	4		1					1	1	1	1	1
その他	8					1	1	1	1	3	4	
未回答	13				1		1		5	1	6	1
【支援者経歴別内訳】												
多数ある	44		5	3		1	5	1	11	11	20	1
1例または数例ある	33		2		1			3	3	24	1	2
アドバイス等の相談のみ	17		3			4		2	1	9	1	2
無(制度はある程度理解)	3					1		1		1		
無(制度も理解していない)	6				1	1	1	1			5	

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に*

(*1:10%以上、*2:20%以上、*3:30%以上、*4:40%以上、*5:50%以上)

注2) 表中で、網掛けになっている枠は、各内訳(注:未記入は除く)での最大度数の箇所を示す

質問) それぞれ困った時は、誰に連絡を取ったり相談したりしますか？

c. 装置「ソフト」を含む)の操作方法がわからないとき

付表 5-27. 支援者意識調査の回答

1) 属性	5-1)	5-2)	5-3)	5-4) 財源 (費用負担)				5-5) その他
経験職種	費用自己負担	仮説での不足	対応困難	医療 保険	介護 保険	自治 体	地域 生活 費	自己 負担
A エンジニア・RE	基本的にはなし (部品代 100 コーナーで入手できるものぐら い)	パソコンなど機器について日常的 に支援する人がいない。家族など に依っている。						
A エンジニア・RE	周辺機器の操作までを希望にした 場合、制度外なので必要。		訪リハ、OT がいない場合があ る。いても使っていない物にも ならないもの。	①③ ⑦	⑦	③	③	①～ ⑦
A 各種 (その 他の) 相談 員等		現実的には③④⑦は販売業者が 行っていることが多い (但し、販 売費を下げるかわり、サポートを 行っていない業者もあり)		①② ③⑦	⑤⑥			④⑤
A	費用負担有り、修理部品代、修理 工賃、訪問経費	修理工賃、訪問経費		①		⑥	②③ ⑤⑦	
A その他	電源をとれなかったときのコード や自作の装置	利用者や家族にはトラブル時に窓 口役を1つにしほった方が良いと 思います。機器なのかスイッチか リフトか、わからないかもしれま せん。	制度成立の旨としては、定示金額 内に部品、工賃、訪問経費を含む 建前であるが、それにしては金額 が低い 全体を誰が見るのがはつきりす ると、より良いかもしれません。	①② ③⑥ ⑦	④⑤ ⑥			
A エンジニア・RE	無し	①②④⑤⑥⑦	新潟市ではない					
A ST	使い慣れるための練習のためにボ ランテアの方や業者さんに来て もらう時の交通費等、費用が出な いと訪問回数が増える。	セラピスト全員が機器に関する十 分な知識がないので、最新情報と 使い方の講習の機会を増やす。	日常のトラブルは非常に多い。対 応できる家族と全くわからなくて 困ってしまう家族も多い。その時 の24h対応の相談先。夜中にトラ ブルが起きたら患者様はとても困 る。 ・装置の選択する際に、STが用具 にかならずしもくわしくない ・パソコンは公的な仕組みでな く、地方では足りない。また強制 的におくのは難しいのでは				5-1) 5-3)	
C エンジニア・RE								
A		本人のやる気を引き出す友人 (支 援者以外)						お金と時間、人材
A エンジニア・RE	スイッチ等、インターフェースの 個別製作にかかる費用	工学的な個別対応機能		①② ③④ ⑤⑥ ③	①② ③④ ⑤⑥	①② ③④ ⑤⑥ ⑦	①② ③④ ⑤⑥ ⑦	⑤ ②④ ③④ ⑤⑥ ⑦
A エンジニア・RE	スイッチ作成の実費。PC 意思伝 では、ウィル対策ソフト、バック アップ、ハードディスク等	パソコンの意思伝における、「意 思伝達」と趣味レベルの「パソコ ン」の費用の切り分けを明確にす べき						

1) 属性 経験職種	5-1)		5-2)		5-3)		5-4) 財源(費用負担)				5-5) その他	
	費用自己負担	仮説での不足	対応困難		医療 保険	介護 保険	自治 体	地域 生活	活動 費	自己 負担		
B 難病医療専門員	スイッチの変更時の部品代	④⑦が不足 ④宣伝業者任せでボランティア利用になっていない。通常のPCボラでは難しい(事前レクチャーが必要) ⑦コミュニケーションに関する支援(ボランティア習熟に対する支援(ボランティアが主)。医師のコミュニケーション支援に対する早期指導			①②		③④				仮説①ー⑦全てについて地域差、人的差がある。	
C 医師	療養士etc、保険(医療・介護)、スイッチ				①②③⑥⑦	⑥⑦			④		機器、スイッチ(作成、フィッティング) etcに対する適正なコスト補償。業者に対する支援制度も必要では(受益者負担を求めにくい)	
A MSW		①～⑦まで職種や人を限定することなく、誰でもコミュニケーションが毎日のようにとることが必要。不具合や故障が生じた時も本人が誰に何をお願いすれば良いのか把握していることが必要です。	⑦⑧訪問ヘルパーや訪問Ns、訪問リハビリが限られた在宅訪問の時間に行うことは困難なので、きちんとサポートする人へつなげられるような連携をとることが必要だと思います。								意思伝達装置やスイッチのレンタル(早期から導入しても、自宅に帰ると操作、使用できる機会がないため、継続した利用ができない)	
A 難病医療専門員	スイッチ変更時のスイッチの費用										支援を継続していく上で、支援者を育てていく為の費用	
B 医師	特に無い。ただし在宅生活で費用が発生しているも把握できていない	コミュニケーションの場の拡大、患者団体、各種NPOなど										
A 医師	スイッチ変更に伴う費用、自治体の予算不足によるレッツチャット等の導入費用	行政の理解不足、予算不足										
B MSW	④についての負担が当初想定できず少トラブルになりました。		④が地域にはエケ所位しかない								制度の使いにくさ	
A OT	入力スイッチ(市販)を使用するためにすべり止めや固定具やちよっとした工夫に要した物の費用。	全ての人をコーディネイネイトする内容一保健師とケアマネ	⑦の具体例を聞いたことがない		①②③	⑥⑦	④					
A OT	有 補装具の基準(上限)が低いため、手出しが出る。例として、PC台・ワイヤレスコールドは2万円程度負担が出る。	⑤⑥スイッチ適合したHPPスタッフがい。	⑤⑥スイッチ適合したHPPスタッフがい。		②③④⑥⑦	⑤⑥⑦	⑤⑦	①④⑤⑥⑦				
A 看護師	無し		④パソコンボランティアがあまりない。⑥訪問時、ケアの時間ではない。⑥訪問時、ケアの使用練習のために時間は取れない。訪問ヘルパーや看護士が意思伝達装置を使えない。									
A その他					①②	⑥⑦			④		家族指導	
A 難病医療専門員	ピエソセンサースイッチの端子は消耗品なので、自己負担で購入							⑦	④			
C 看護師	スイッチの交換(変更)。症状が進行しスイッチが残存機能での利用ができなくなり、制度を利用しようとした時、初日申請時よりの日数が満たされておらず、自己負担が生じた。	④人材不足では?又、どこに依頼したらよいか要となる所がわからない。	⑦リハビリのメニューをこないしつつ、時間を確保することは難しいのでは									

1) 属性 経験職種	5-1) 費用自己負担		5-2) 仮説での不足		5-3) 対応困難		5-4) 財源(費用負担)				5-5) その他	
	費用自己負担		仮説での不足		対応困難		医療 保険	介護 保険	自治 体	地域 生活	活動 費	自己 負担
A 医師	入カススイッチの切り替え。病状の進行に伴い、スイッチが適合しなくなってきたが、耐用年数以前であった。		パソコンボランティアの財政的な支援。								④	
E O T	病院で業者さんにデモ機をおかりできようとお願ひし、レンタルし訓練した。		使い方の説明後、スイッチがうまく使いこなせない場合など、業者さんと相互に意見支援をし、改良がすすまない。									
A その他												
A 医師			障害当事者によるピアサポート、情報提供									
C その他	業者交通費負担		当事者団体、難病センター、ケアマネ									
A 各種(その他の)相談員等	利用方法で基本爆作を終え、HP作成に入った時、90分訪問で3000円いただいた。				全体的コーディネートをおこなう人、⑥⑦介護看護に時間をとられる					④		入院と在宅の橋渡しをする人
B			全体(支援主体)への還元		分からない							
A O T	改良した所の材料代											
A 保健師			支援機器業者の助言、指導が必要であると思うが、業者への予算(補助)が足りないために地域への支援が弱く現場が困っている。									
A 看護師					⑥実際に訓練を受けていれば対応は可能だと思うが・・・							
C その他	スイッチ設定等での家庭訪問・日当(交通費等)・・・支部負担 スイッチ代・・・一部自己費		①緊急時対応(スイッチ)者・・・現状はボランティア・・・不足 ②重度障害レベルでは個人を良く理解した対応が必要、訪問リハの研修ができるとよい ③自身の県の難病医療相談員として発症初期からかわかっていろいろな紹介をしている。各県に配置されているわけではありません スイッチに関して、工学的な知識もある方からの助言		同5-2		①⑦	②		③	④	⑤
B 看護師			①の保健師のかかわりは極めて少ない ⑥のヘルパーは実際は困難				⑥	②③				
A 保健師			④現状では、推定の個人に依存してしまう				①②⑦	⑥⑦		④		
B 保健師	往診医のご厚意で無償でスイッチを作って頂いた方がおります。		パソコンボランティアはいません。上記のような内容で各々対応していると思いますが、コミュニケーション支援に専属で関われない状態です。コミュニケーション支援は機器や支援ソフトに熟知していないければならず、個別性が高く、継続した支援が必要のため支援者側をサポートして頂けるといいます。				⑥	②③⑥⑦				

1) 属性 経験・職種	5-1) 5-1) 属性 費用自己負担	5-2) 5-2) 属性 仮説での不足	5-3) 5-3) 属性 対応困難	5-4) 5-4) 属性 医療・介護・保険	5-5) 5-5) 属性 地域・生活・活動・自己負担	5-6) 5-6) 属性 その他
C		給付申請の支援、難病の場合は①に難病医療専門員や難病相談支援も入れて欲しい	④パソコンボランティアがないので本県としては課題			支援者が圧倒的に不足。パソコンが普及し、興味を持った人が多いと思うので、定年退職者や学生などパソコンボランティアの養成などしたら良いと思うが、教える人がいない。又、訪リハなどでもっと継続的に支援してもらえたらと思うが、経験を理由にできていないと思うことが多い。
B		④にてパソコンボランティアに期待しているが「ボランティア」への依存には無理があると考え	パソコンへの過度な依存			告知された症状が顕在化した後の相談、支援、日常運用のプロセスが明確されていない(埼玉県の場合) 質問の趣旨が十分理解できない部分もあり乱筆文にてわかりにくい部分もあるかと思いますが、火・木・土曜日にご連絡いただけます。
A	交通費などは自腹のケースが多い	1、ITサポートセンターや有料ITボラ対 2、支援に対する介護保険の適用はできないのか	インターネット接続はだれの仕事？	④		
B	最年(5年以上)使用にて作動不調にて再申請して3台目認められている。5年以内でも、画面が出なかった時、修理代が認められました。利用者負担軽減のため制度は調べます。	パソコンボランティア不足)一般の障害者には、いるようすがALSの場合、進行する身体評価と入力装置の適合が難しいのでしようが、不足しています。	本人が積極的に自立できていないが、活用していくのですが、だれかいないと活用しない人のフォローが難しい。家族の協力が得られる体制も考える必要があると思います。	①⑦ ⑥⑦ ④⑤ ②③ ④⑤	②③ ④⑤	
A	スイッチを固定するものやスイッチ本体等			②③ ⑦ ⑥ ① ④ ⑤	⑤	
B	今まで支援体制が無く、家族が業者者に連絡を取り対応しておりました	本人の入力が非常に困難になった場合の文字認識取りとパソコン入力を下さる訪問ヘルパー又はボランティア	現状では、保健師・聴覚士・療法士・訪問リハ等との機関も意思伝達装置(伝の心等)の存在は知っておられますが、内容については全く分からず支援をお願いする状況にありません	②③ ⑦ ②③ ⑦ ①④ ⑤⑥	⑤⑥	言語聴覚士、作業療法士、訪問リハ等に意思伝達装置に関する指導を国で行って頂き理解を深めて頂きたい
A	機器のトラブルがあった時、業者が自宅へ来た時の交通費を利用者が負担した(事前に費用負担の説明はあった)	早い時期から意思伝達装置に触れて慣れた方がいいので、身体障害者手帳の要件を満たさない時期にもレンタル(1割負担で月に1000円位)できると、患者・家族も気軽に使えると思う	④利用できるようになるまでには、早い時間が必要だと思われるので、その支援が難しいのではなか。⑦状態は変化するので、その状態に合わせたものの利用をする時、無理が生じてくると思う	①③ ⑦ ①② ⑤ ⑥ ②③ ④	②③ ④	・定期的な訪問して、利用状況、身体状況変化の確認(スイッチや設定など)などを重度意思伝達装置を購入した患者・家族に支援・指導ができるようなシステムにしてほしい。・一割負担でレンタルできる制度もあっていいと思う(身体障害者手帳で月に1000円位)(購入までは・・・と消極的な患者・家族の方に)
A	補装具給付における一部自己負担			①② ⑥⑦	④⑤	介護保険制度を利用されている方で、ケアマネジャーと担当保健師によるコーディネートが必要になるのでは？

1) 属性	5-1)	5-2)	5-3)	5-4) 財源(費用負担)				5-5) その他					
経験職種	費用自己負担	仮説での不足	対応困難	医療 保険	介護 保険	自治 体	地域 生活	活動 費	自己 負担				
A P T	意思伝達装置利用以前に導入としてプザーやインターホンの改良時のインターホン及びスイッチ改良部品代、遠方時の高速代	地域毎の支援者の数の不足と支援者数や支援可能内容の把握が困難な為、負担が出ていていると思います。	休みや時間の調整が難しい、特に必要としている方はすぐにも来てほしい為	②③ ⑦	⑥	④	①④	①③ ⑦	③⑤	デモ機不足と、説明、設置援助者の不足			
B M S W		心のケア								医師伝達装置導入にあたって、専門的に相談、対応できるような機関、また、養成講座など			
B 看護師	当県では、ボランティアによるITコミュニケーション支援が行われている。移動に関わる交通費の実費負担があります	難病相談支援センターが入っていない。①②については実施している	②当県においてはSTの活動する場が、まだ在宅追求されていないと思われる。当県では主治医、NS、難病拠点病院である大学病院等が挙げられる。					②③ ④		難病対等は現在、県保健所で実施されている。保健所と各町村との連携がとれているとは云えないと思う。タテ割りの支援から、その人を中心として、何が必要なのかという視点に立って考えたい。現在欠けているのは、行政が実際に把握していない点と、当事者訪問をして声を聞いて施策に持つていくかという事をしていないという点が欠けていると思う。			
C 各種(その他の)相談員等			訪問ヘルパーの対応は困難と思われる	③⑦	③⑦		③⑦	④	④				
C		相談支援者(障害者相談支援専門員)	④	②③ ⑥⑦				④					
B				①② ③⑥	⑥		④⑤						
A エンジニア・R E	その方の専用にスイッチを製作し実費をいただいた。機器の設定や使用方法の説明でパソコンボランティアを派遣して、交通費を負担した(ただし、派遣の負担で本人の負担はない)	③の段階でOT、PTから申請時の意見書を書く医師への助言が必要ではないか		①② ③⑦	①⑥	①③ ⑥⑦	①② ③⑥ ⑦	④⑤ ④⑤ ⑦	④⑤	その方の専用に作製したスイッチの修理及び再作製			
B O T	対応事例はありません	販売業者：遠隔地など、支援者が薄くなる地域での窓口	④都市部以外や整備、マンパワーの少ない地域での提供が難しい	①② ③⑥ ⑦	②③ ⑤⑥ ⑦	①② ③④ ⑤⑥	②③	②④	④⑤				
A 各種(その他の)相談員等	ALSの方については限度額を超える収入がある方の例がありました	私どもでは、②④⑤の部分を実施。③⑦はOTさんやリハの方でお願いをしているが、⑦は不足しているかもしれない(導入時はよいか)。⑤も伝の心レベルは足りているが、ほとんど高度なオペナビニーズが出ると、難しいケースもある。	ノウハウをもつプロの支援者が現状のシステムで足りない部分を支援した時、公費が投入されるしくみがあるとよい。							地域でコミュニケーション支援のマネージメントを誰が担うか。保健士やケアマネがやっている区市はうまくいっている。			
A O T	スイッチのデモ機をレンタルする際(業者より)運送費がかかった	意思伝達装置を体験できる機会が少ない	在宅に在る際、説明会、講習会に参加できないため、体験する機会がない	①② ③⑦	⑥⑦		⑤	④	⑤				
A 保健師			②③④⑦ HPスタッフはリハ中心で精一杯、装置に明るい者がいない。身近にその職種がない							身障手帳取得者が購入する際「使える」ことが前定で県の職員が自宅に見学に来ます(神奈川県)購入前に使えるか確認しに来るのに県からの貸出やレンタル助成がないこと。			

1) 属性 経験職種	5-1)		5-2)		5-3)		5-4) 財源 (費用負担)					5-5) その他	
	費用自己負担		仮説での不足		対応困難		医療 保険	介護 保険	自治 体	地域 生活	活動 費	自己 負担	
B OT					⑤) RPが高齢でパソコン操作が全然分らないという事がありました。								
C OT	特になと思います		中心となるDRの役割がある気がします		無いと思います		23 67	67	12 5	45			
C PT							23 67		1	5	4		
C PT							23 67						
C PT							23 67	6	1		4	5	
B PT	マジックテープ				訪問リハの人材不足		5	5	12		1~		
B ST	ありません		不足している項目はないと思います		STに関しては対応していききたいと思います		12 36	23	4	4	5		
B PT	無し(経験無し)		状況の確認は家族もできると思います										
A OT	手作りのデバイスなど(部品代など)		突然の修理など・・・こっちも大変だと思ふ。サラリーマンが支援する場合、収入のない業務はこま支援者がはつきりしていないことが多い。特に在宅治療を受けている場合。		ボランティアも人数が少ないので、頼れない。								ボランティアに活動員をだすよりも公的な、正式なサービスを・・・
A その他	補装具の申請が間に合わず、自費購入、修理を希望された日常生活用具の粹で購入を希望され差額が自己負担になった。				⑤) 独居の方や屋間家族が家にいない事も多い。④) ボランティアの支援状況に地域差が大きい。③) 訪問看護、訪問リハを受けているサービス先が異なる。		13 67	26 7	67	67	4	5	情報提供、その方の生活環境、地域により、情報量・内容にとても差がある。
D OT					コミュニケーション機器の不具合について、訪問ヘルパーや看護師で対応できるか								
E	なし		なし		4								

本章の参考・引用資料

●5－1節

[東京 ITC] 東京都障害者 I T 地域支援センター、<http://www.tokyo-itcenter.com/>

[障害者 IT] 障害保健福祉関係主管課長会議資料（平成 22 年 3 月 4 日開催）※個別ダウンロード（1）
WAMNET＞行政資料＞より検索
<http://www.wam.go.jp/wamappl/bb15GS60.nsf/vAdmPBigcategory50/A3DBD0DA84EF4179492576E0001BAB4B?OpenDocument>

[JALSA] 日本 ALS 協会、<http://www.alsjapan.org/>

[難病 C]（再掲：2－2）難病情報センター、<http://www.nanbyou.or.jp/>

[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

[リハ 21]（再掲：1－1節）日本リハビリテーション工学協会（編）
平成 21 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継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業」事業報告書

[成田 a] 「難病患者のコミュニケーション I T 機器支援ワークショップ報告書」、2010

[成田 b] 「難病患者のコミュニケーション支援セミナー 抄録集」、2010

[成田 c] 「第二回難病患者のコミュニケーション I T 機器支援ワークショップ 配布資料」、2010

[成田 d] コミュニケーション支援関係者「顔の見えるネットワーク作り」を目指して、2011

●5－2節

[リハ GL]（再掲：1－1節）日本リハビリテーション工学協会（編）
「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン【平成 22 年度改定版】
※）冊子体の他、<http://www.resja.gr.jp/com-gl/> でも公表されている。

[リハ 21]（前出）

[柴田 b]（再掲：1－1節）柴田邦臣、他：「重度障害者用意思伝達装置における専門的な支援と非制度的な支援：「意思伝達装置ガイドライン検討委員会・利用者調査の分析から」、東北社会学会第 57 回大会、2010

●5－3節

[依田 a]（再掲：3－2）依田裕子、他：「介護保険制度開始後の神経難病患者の在宅サービス利用と保健所保健師の役割 第 1 報」、上武大学看護学研究所紀要、1(1)、168-182、2003