

6 必要な支援体制とその試行・評価

6 - 1 . 支援体制の整理と評価モデルの設定

ここまでにまとめたように、意思伝達装置の利用対象者は、症状が安定しているCVAや頸損の後遺症による四肢麻痺かつ音声言語機能喪失などのようにある日突然に必要な事例は少数であり、多くはALSのような進行性神経難病患者である。

ALS患者における意思伝の必要性は「3 - 3 . 在宅（療養）ALS患者のコミュニケーション支援の課題」でも述べたが、その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、単に意思伝の導入だけが独立した支援として存在するわけではなく、生活全般において介護する家族の負担も大きく、個々の対応ではなく総合的な支援が大切である。そのため、「5 - 3 . 意思伝達装置導入支援の体系化の仮定と反応」では連続した支援の内容とそれを担う人材（職種）を仮定し、支援者の反応を調査した。この結果をふまえて、本節では支援内容を、表6 - 1のように再度整理する。

表6 - 1 . 難病患者に対する段階的関与

場面・内容		関連機関	関係職
【第1フェーズ】兆候や自覚症状が出てくる時期			
	確定診断・告知	基幹病院等 難病医療連絡協議会	医師、MSW 専門相談員
	特定疾患医療受給者申請	保健所	保健師、ケースワーカー
	各種相談	保健所 難病医療連絡協議会 難病相談支援センター 患者会 等	保健師 専門相談員 当事者・家族
【第2フェーズ】コミュニケーションに支障を感じる			
初期	どのような手段があるのか (段階的な対応とその更新)	かかりつけ病院 難病医療連絡協議会 難病相談支援センター	ST 難病医療連絡協議会
進行	意思伝の導入検討 (デモ機の貸出・適合評価)	地域により不明確 (どこが担うべきか)	地域により不明確 (誰が確認しているのか)
	申請	市町村福祉課	ケースワーカー
	導入判定	更生相談所	医師、PT/OT
	納入	業者	必ずしも営業担当者が装置に詳しいではない
	適合評価(初期確認)	更生相談所	PT/OT
	利用方法の習得	ITサポートセンター ボランティア等	パソコンボランティア とPT/OTの役割分担を明確に
【第3フェーズ】身体状況の変化(病状進行)			
	不具合の気づき	訪問介護・看護	介護職
	スイッチ不適合のチェック	訪問介護・看護(訪問リハ)	PT/OT
	判定		

第1フェーズといえるのは、発症直後にあたる「兆候や自覚症状が出てくる時期」段階である。この段階では、コミュニケーションの確保以前の問題として、疾患の理解や、今後や自分（や家族）の生活がどうなるのかといった、全般の不安に対する情報提供や相談対応が必要といえる。

確定診断を受けた難病患者の全員の所在は、保健所が特定疾患医療受給者証の交付（更新）を通して把握することになり、ここが全患者に対する唯一の公的な関与機関である。そして、実際の相談に関しては、難病相談支援センターや難病医療連絡協議会（以下、「難病連」という。）の難病医療専門相談員（以下、「専門員」という。）に繋がるケースも多い。このとき、これらの各場面で相談にあたる医療ソーシャルワーカー（以下、「MSW」という。）や相談員のもつネットワークの広さと情報量の差が、今後の生活設計にかかわるといってもよいであろう。また、患者会との関わりも影響するといえる。

つまり、この段階では、メンタルサポートを中心として、意思伝の存在や利用方法の説明を含め、多くの可能性と情報を伝えることが、支援体制作りの上で重要であると位置づける。

第2フェーズは、実際に「コミュニケーションに支障を感じる時期」である。しかし、コミュニケーションに支障があるといっても、すぐに意思伝が必要になるわけではない。初期段階では、将来的な可能性として意思伝を考えつつも、文字盤や携帯用会話補助装置の紹介や利用といったコミュニケーションの確保が大切であるとともに、実際に家族や介護者との意思疎通を上手くできるようになっておく関係構築の必要が高いといえる。

ここでは、難病支援としての、難病相談・支援センターや患者会等の助言も多いといえるが、「コミュニケーション」確保の根本的な問題でもあるので、通院している病院等での、言語聴覚士（以下、「ST」という。）が専門的な立場で関与するとよいと考える。

その後、病状の進行に応じて、リハビリテーションも利用し、種々の手段を用いてコミュニケーションを確保しているとして、意思伝の導入が必要になってくるレベル近くに進行してくると、**さまざまな関係者が関わる。しかし、現状において、これらの人材はその地域の実情に依存する部分が大きく、きまった関係職種を対応付けることが困難な状況**である。

現実的には、医療職等の関わりが減少する場面も少なくないと考えられる。それは、意思伝の多くは、パソコンをベースとした機器として開発されてきた経緯もあり、コミュニケーションの確保という視点よりは、機器操作の問題と考えられがちであると推測もできる。しかし、**意思伝を利用できるためには、身体評価という医療的視点を含めての適合等の導入支援が不可欠**である。

また、「5 - 1 . 意思伝達装置導入支援の地域格差」でまとめたように、政策的にも「装置の支給」ということは多くても、利用方法を指導する「人的な支援」を行う事業は少なく、実質的にはボランティア頼りの場合も多いことがわかった。

このように、意思伝の導入は、身更相も判定する「**身体評価**」と、**その前後で必要になる「利用指導**」という2つの要因を分けて**支援体制**を構築することが必要になる場合が多いと考える。

第3フェーズは、実際に意思伝を利用している段階で、その利用が困難になりつつあるような「身体状況の変化（病状進行）時期」といえる。ここでは、身体状況の変化に起因する意思伝操作の不具合、そしてコミュニケーションの減少を察知して、対応することが必要になる。

もちろん、第2フェーズにおける文字盤から携帯用会話補助装置、透明文字盤への移行、さらに意思伝への移行でも、同様に身体状況の変化を評価が必要であるが、その段階では他のコミュニケーション手段も利用可能で、患者自身による意思表出も可能である。しかし、この第3フェーズにおいては、既にスイッチ操作による意思伝の利用が困難であり、「2 - 1 . 社会生活とコミュニケーションの概念」にて述べたように、他の意思表出手段もきわめて限定的であるため、介護者等の周

りにいる人が、不具合に気づかなければ、操作上の問題があることが見落とされることになる。

このとき、キーパーソンとなる可能性があるのは、訪問介護を行う介護福祉士やヘルパー等の介護職といえる。常時生活を共にする家族であれば、意思伝によらないコミュニケーション（表情の変化）等でも、意思疎通が可能である。一方、介護職は、高頻度であるが毎日関わるわけでもなく、また一度に関わる時間も限られていることから、かなりのコミュニケーションが取れても、家族同様のレベルには至らないといえる。そのため、意思伝を使ったコミュニケーションがとりづらくなることに、気づく可能性が高いと考える。また、家庭に入ること、ベッド回りにある意思伝の利用の有無（利用されている様子かどうか）も知る機会があるといえる。つまり、意思伝の日々の利用状況を知ることが可能であり、使用頻度が低下してきている場合には、いち早く察知できる第三者になりうるといえる。

しかし、その介護職に身体評価や入力装置の適合確認までを求めることは現実的でない。この場面で期待することは、ケアマネジャーを通して不具合の可能性のあることを（同じステーションの）作業療法士や理学療法士のリハ職に伝えることである。そして、これらのリハ職が、評価や再適合のために訪問リハに出向くことは、ケアプランの作成次第で可能になりうるものである。これが、意思伝のためのチームアプローチになると考えられる。

このような仮定のもの、「5 意思伝達装置の導入支援等の現状」でまとめた支援者の現状を見ると、各フェーズの連携が不足しているといえる。このことをふまえて、以下の3点を中心に、意思伝の導入相談から継続利用のための諸問題を確認し、具体的施策の実施にむけた素案の作成を目的として、先にまとめた支援体制について

- 1) 導入相談から、導入、利用指導、フォローアップまでの連続した支援策の確立
行政（保健所、身更相）、相談機関（難病連等）、事業所（機器取扱、訪問リハ）等の連携とコーディネート機能の確立
- 2) モノ（装置）の支給から、支援（人）の確保と関与への移行
継続的かつ個人に頼らない組織対応の支援体制の整備
- 3) 必要な支援内容の把握と、各支援内容を担うべき人材の確保
業者、専門職、ボランティアの役割分担と必要なコストの明確化

の3点を踏まえて評価する。

- 1) に関しては、確立したい支援体制としては、
 - ・適合におけるリハ職の関与の流れの構築
 - ・身障（身更相）、難病（保健所）の連携
 - ・窓口としての難病連等のコーディネート

である。

2) に関しては、身体評価とITサポートを明確に区分したうえで、3) 各支援においては、金銭的負担の軽減から闇雲にボランティアではなく、必要なコストを支払ってでも、適材適所の人材確保のために、

- ・訪問リハとしての適合の位置づけの明確化
- ・訪問コストを計上しやすい仕組みの提案
- ・必要不可欠なIT支援に対する内容と適正な公費負担基準

をまとめることであり、適切な適合体制があれば、

- ・納入業者にかかる負担軽減

も達成できるものと考えられる。

この結果、業者とリハ職の役割が明確になれば、業者にかかるコストもある程度は基準化できるのではないかと考えられる。

6 - 2 . 評価の具体的課題とモデル事業の概要

本研究のアウトプットとしては、全国的に波及可能な意思伝の支援体制モデル(以下、「提案モデル」という。)の提案が目標である。そのためには、これまでの関連研究や経験に基づき、検証のための支援体制モデル(以下、「試行モデル」という。)を仮定し、実証実験を行うことが必要である。

まず前節では、意思伝導入のためのチームアプローチと、支援体制の整理を行った。そして、この仮定の有効性と問題点を調査・評価するために具体的課題を設定し、その試行モデルとの関連性の調査や評価を行う課題調査(以下、「モデル事業」という。)を行うこととするが、本節ではその概要をまとめる。

具体的検討課題

前節での整理を元に、ここでは、その段階を以下のように設定し、各段階での問題の検証を行う。

- 1) 導入相談における、窓口機関(保健所)とコーディネート機関(難病連)のパスの確立
 - ・ 基幹病院等との連携や、訪問リハ等の事業とのパイプ役も必要になる
- 2) 導入前指導におけるデモ機の貸出と適合者の確保
 - ・ 適合者に関しては、できるだけ、PT/OT等のリハ職の関与を高めること
(可能であれば普段から関わっているPT/OT(訪問リハ等)か、都道府県士会等への派遣依頼体制の構築の課題の検討)
- 3) 身更相における判定
 - ・ 基本的には、現状の判定方法(直接訪問判定)におけるPT/OTの確認を徹底
(日本リハビリテーション工学協会のガイドライン[リハ GL(再掲:1-1)]も参照にすることを推奨)
- 4) 支給後のフォロー(見守り)体制としての身更相と保健所の連携
 - ・ 身更相: 支給後の初期確認としてフォローアップ
 - ・ 保健所: 毎年、特定疾患医療受給者の更新にあわせて、利用状況の確認
必要に応じて、他機関連携(支援依頼)や情報提供
- 5) 利用支援や再適合に伴う、リハ職(PT/OT)・ボランティア等の関与と役割分担
 - ・ リハ職: 身体評価を伴うスイッチ適合、設置方法の検討を中心とした支援
 - ・ ボランティア等: 基本的操作方法に指導や利用者にあわせた動作環境設定を中心としたIT支援

付随課題

各段階での人的支援が不可欠であるとしての、その対応ができる人材確保のための、育成やスキルアップも必要になる。

- 1) 保健師
 - ・ コミュニケーション支援と意思伝達装置に関する基礎知識の理解
 - ・ 身障(補装具)制度の理解(身更相との連携)
- 2) 装置の取扱い事業所
 - ・ 自社で不完全な適合となる場合に、専門職へ繋ぐことでの負担軽減
(業者の果たすべき役割と限界を明確にし、不採算とならないこと)
- 3) 訪問リハ事業所
 - ・ 専門職が対応する際に、ボランティアな対応ではなく、適正コストの支出を伴う訪問リハによる有償対応

実証実験地域の選択における課題

この前提においては、試行モデルに完全対応したモデル事業を実施することを、本研究期間においては想定していない。これは、現状の組織や支援事業を組み替えることは困難であること、また仮に、試行モデルを実施したとしても、研究機関後の次年度以降（研究期間終了後）に継続できる保証がないことがその理由となる。そのため、今回は、本研究以前の調査研究の成果を踏まえ、今回の試行モデルに近い取り組みを行っている地域を恣意的に選択し、その現行体制の運用の中に、試行モデルを重ね（論点を追加して）で背景や現状調査を行うとともに、試行モデルとして実施した場合に想定される問題等の検討・考察を行うことで、一定の調査・評価を実施する。

しかし、この条件下ではも試行モデルにおける全ての課題の実証実験を同時に行うことは困難であり、複数の実証実験地域（以下、「実証地」という。）において分割してモデル事業を実施することにする。その際、詳細な課題については後述することとして、ここでは要点のみをまとめる。主たる課題ともいえるのは、

- 1) スイッチ適合とそれ以外のフォローアップとの「各支援範囲の明確化」
- 2) スイッチ適合を担う人材の確保としての「リハ職の活用」

であり、これは必須の「共通課題」として設定する。

その他の課題となるのは、

- 3) 支援依頼が発生するまでの「関連機関の連携」
- 4) 導入前からの各支援段階・内容における「人材の確保」

であり、これは現状での社会資源の地域差や、現行体制の内容での差異も生じるため、「個別課題」として設定する。

今回、実証地として選定し、実際の調査およびそのとりまとめを委託したのは、

- ・宮城県地域（宮城県神経難病医療連絡協議会）
- ・東京都地域（東京都障害者IT地域支援センター）

の2地域（箇所）であり、それぞれの概要は、「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協議会）」「6 - 4 . 東京都地域でのモデル事業（東京都障害者IT地域支援センター）」にてまとめるとともに、別冊（付録）にて各委託機関からの「調査結果報告書」を添付する。

その上で、今回のモデル事業の総合評価は「6 - 5 . 支援体制評価モデルの考察」にまとめる。

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）

宮城県神経難病医療連絡協議会（以下、「協議会」という。）（<http://www.miyagi-nanbyou.jp/>）は、宮城県が神経難病医療ネットワーク事業を、財団法人広南会広南病院（<http://www.kohnan-sendai.or.jp/>）が受託して実施している事業である。

この事業の1つに、意思伝を含めたコミュニケーション機器導入支援があるが、補装具としての支給を考えたとき、宮城県においては、県都である仙台市が指定都市であるため、仙台市外の全県を管轄とする「宮城県リハビリテーション支援センター」（<http://www.pref.miyagi.jp/rehabili/>）と、仙台市内を管轄とする「仙台市障害者更生相談所」（<http://www.city.sendai.jp/kenkou/shoukousou/>）が存在し、県対応と仙台市対応で異なる点もあり、それぞれへの対応を含めて、実際のコミュニケーション機器・関連機器の紹介・貸出を含めて、「患者 - 病院 - 行政の橋渡し」役でコミュニケーション支援を行っている。

また、宮城県においては、平成22年度より保健所を中心とした支援体制の構築しており、具体的な課題となっている点は、実際の意思伝の導入支援においては、現在の状況として、スイッチ適合から初期設定までに精通した特定の支援者（個人）の支援に依存している体制からの脱却であり、どのように対応できる人材を確保するかという現状への対応である。

委託調査内容

この状況を踏まえて、協議会に対しては、以下の3項目についてモデル事業として委託した。

・現在の対応の分析

協議会は、コミュニケーション機器導入支援事業以外にも、医療相談事業やネットワーク調整（入院促進）事業等も行っているため、各医療機関や保健所等との関係も深い。このような流れの中から意思伝を含めたコミュニケーション支援が発生するがここは、個別課題3）「関係機関の連携」の背景になるものといえる。しかし協議会では、相談者の把握は行っているものの、この実態調査に必要な全利用者（患者）の所在情報を把握できないという限界もある。

これに対しては、基礎調査（プレ調査）として、各保健所保健師に対して過去の対応事例の分析（相談対応記録の再確認）を行い、利用者ニーズと支援内容についての確認を行うこととした。

・医療機関との連携

難病連を置く広南病院とともに、難病医療拠点病院となっている国立病院機構宮城病院（<http://www.mnh.go.jp/>）には、ALSケアセンター（専門外来）などもあり、在宅療養生活へのパスの構築という個別課題3）「関係機関の連携」のキーになる機関の1つである。そして、入院から退院（在宅療養生活）に向けては、意思伝支援も含めてのリハ職（訪問リハを含む）の確保が不可欠である。これは、本実証実験における共通課題のうち2）「リハ職の活用」がうまく機能するかどうかであり、1つの解決手段につながる可能性の1つとして、必要に応じて派遣費用を負担しての派遣依頼を行うことを実証実験としての付加部分としてとして取り組むことも考える。

しかし、実際に本研究機関内において、モデル事業の対象となり得る利用者が存在する保障はないので、これまでの実績をふまえて、協力的な医療機関等の状況調査を含めての社会資源の確認を行うこととした。

・組織的リハビリテーション専門職の関与

本実証実験における共通課題のうち2）「リハ職の活用」を大きなテーマに位置づけられているが、地方部においては、民間の訪問看護・リハビリテーションを行う事業者も限られ、また対象となる利用者も限られていることから、リハ職であっても、意思伝の導入支援やスイッチ適合が行え

るとは限らない。

その反面、平成22年度より保健所を中心とした支援体制の構築を行い、保健所（福祉事務所）に配属されているリハ職がまずかわり、その後リハビリテーション支援センター（身更相）のリハビリテーション専門職の支援という、公的支援の中でのリハ職の役割が大きくなっている。このような支援体制あることは、民間事業者が十分の対応できるようになるまでの間は有効であり、1)「各支援範囲の明確化」であるとともに、3)「人材確保」の補完的役割ともいえる。

これに対しては、現在の対応の分析をふまえて評価するとともに、実際に関わるスタッフのついでに対応の評価を行うこととした。

結果概要

・現在の対応の分析

プレ調査としての各保健所（宮城県7保健所2支所、計9箇所管内）保健師に対する現在対応事例の分析結果については、19人のALS患者からの回答が得られた。概要については、5-2(2)にまとめているので、そちらを参照されたい。

・医療機関との連携

宮城県内の拠点病院として診断・告知の役割を担う東北大学病院や広南病院と、告知の継続と長期に継続した療養のフォローの役割を担う宮城病院との連携の中で、意思伝を始めとしたコミュニケーション支援について、状況を整理した。

宮城病院（ALSケアセンター）では、装置の支援だけでなく、メンタルフォローも含めた生活全般の支援が必要になり、在宅療養を目指す場合には、その体制構築も不可欠であり、関係機関との連携体制の構築が重要な鍵となることが、改めて確認できた。

・組織的リハビリテーション専門職の関与

今回は、意図的に、民間事業者等の新たなリハ職の関与を行う段階には至らなかった。これは、すでに、事業者等のリハ職に、新たな業務を受入れる余裕がないことや、仮に今回のモデル事業で経費負担を行っても、その後の継続性を保証できなければ、支援の継続ができないことが理由の1つであった。

ただし、宮城県における保健所を主体としたコミュニケーション支援の現状についての調査や保健所の調査等からみると、コミュニケーション支援に関わる職種は多職種に渡り、支援している内容には重複するものもみられたが、必要とするコミュニケーション支援の内容は明確化されたものと思われた。今後は支援の内容と支援者の役割の分担について検討が必要である。

新たな課題

宮城県における他機関連携を中心とした新たな支援体制が開始しているが、他機関連携を推進する中で、「役割が不明確で役割を分担しにくい」、「一部の支援事業に支援要請が集中している現状がある」、「支援者間での情報交換・情報共有が不十分な現状がある」といった新たな問題も確認されている。

なお、このモデル事業の詳細については、別冊（付録）の「調査結果報告書」を参照されたい。

6 - 4 . 東京都地域でのモデル事業（東京都障害者IT地域支援センター）

東京都障害者IT地域支援センター（以下、「サポセン」という。）(<http://www.tokyo-itcenter.com/>)は、東京都が障害者に対するITサポートを社会福祉法人東京コロニー（<http://www.tocolo.or.jp/>）が受託して実施している事業である。

この事業の1つに障害者に対するIT訪問支援があり、意思伝の利用支援（指導）も、他のIT支援同様に行っているが、意思伝のサポートは、装置を入手した人に限り、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。

このとき、利用支援にあたり、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て、スイッチ適合までは経験豊富な作業療法士や業者が、その後の利用支援はパソコンボランティアが対応しているとのことである。

実際の相談ケースでは、装置入手に際してはスイッチの適合は完全にできている段階で、サポセンに依頼があり、純粋な利用支援としてパソコンボランティアで対応することが可能である場合が多い。しかし、利用中の不具合の相談では、パソコンやソフトの設定で対応できるものばかりではなく、作業療法士等の専門的知識を持つ人のチェックが必要と判断されるケースが多いとのことである。

委託調査内容

この状況を踏まえて、サポセンに対しては、以下の3項目についてモデル事業として委託した。

．過去の対応の分析

サポセンが行っているコミュニケーション支援（意思伝の利用支援）には、IT支援の範疇に含まれるものとそうでないものがあるといえる。このとき、利用支援にあたり、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て、スイッチ適合までは経験豊富な作業療法士や業者が、その後の利用支援はパソコンボランティアが対応している。この支援内容の切り分けは、本実証実験における共通課題のうち1)「各支援範囲の明確化」とも関連している。

これに対しては、サポセンの過去の対応事例の分析（相談対応記録の再確認）を行い、利用者ニーズと支援内容についての確認を行うこととした。

．支援内容の切り分けと人材確保

また、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、かつ比較的多くの人材もいることで、受け皿としての地域資源は多いと考えられるが、個別課題4)にあげたように、パソコンボランティアを含めた各支援段階・内容における「人材の確保」のためには、共通課題のうち1)「各支援範囲の明確化」が不可欠である。人による支援内容としては、

- ・スイッチ適合のための身体評価
- ・利用性向上のためのメニューのカスタマイズ（オペナビの画面構築なども含む）
- ・アプリケーションレベルの操作方法の指導

などに分けて考えことができる。実際に、パソコンボランティアを行う人からも「作業療法士による再チェックが必要」という報告を受けることもある。

これに対しては、それぞれの支援に必要なスキル・レベルを精査するとともに、実際に過去の事例で対応した支援者のコメントをまとめることで、一定の基準としてまとめることとした。

．他機関との連携

ここで課題となっている点は、上記のケースの後半のように作業療法士等のチェックが必要な場合であったとしても、それに対応できるだけのスキルも高く、フットワークの軽い人材をどのよう

に確保するかが課題になっているという現状への対応である。本実証実験における共通課題のうちの2)「リハ職の活用」がうまく機能するかどうかであり、1つの解決手段につながる可能性の1つとして、必要に応じて派遣費用を負担しての派遣依頼を行うことを実証実験としての付加部分として取り組むことも考える。

そして、リハ職として、作業療法士の対応が有望視されるが、操作スイッチの適合が得意な作業療法士については、東京都作業療法士会 (<http://tokyo-ot.com/>) の協力により、紹介・派遣依頼を行うことも可能な状況を構築している。これは個別課題3)の「関連機関の連携」の1つとしての地域の人的資源の活用になるといえる。

結果概要

サポセンへのIT支援全体の問い合わせ(利用相談)数は年間1300~1500件であるが、その中における意思伝達の相談は年間50件程度であり、さほど多くはない。期間は平成20年度~22年度(11月まで)にセンターに来た全問い合わせ記録(電話、来所、メール、FAX)から意思伝達装置に関するものだけを抽出したところ160件であった。

・過去の対応の分析

相談の約半分がALSの方についてであり、あと半分をそれ以外の神経難病や脳障害、重度の脳性麻痺、重複障害の方で占めている。特にここ数年は脳梗塞等の後遺症としての脳血管障害の方が増えている。

・支援内容の切り分けと人材確保

ボランティアスタッフの対応事例においても、「スキャン速度を落としたり文字パネルを簡単なものに変えたりしたが、もっと根本的な体のことなのか。付き添いの看護師からは「疲労」と説明があったが、作業自体についてOTの意見を聞ければと思う。」といった声があるように、それぞれの範疇をふまえての対応が、現場での切り分けにも繋がっているが、それを受けるOT確保として再確認できた。

・他機関との連携

相談件数を、依頼者ないしは解決のキーとなった支援者別に集計すると家族(知人)と医療・福祉の専門職で3分の2を占め、残りに自治体、事業者、学校などが含まれている。個別の専門職で見ると、OT、保健師、ケアマネジャーの関わりが大きい。

都内には意思伝達装置や周辺機器の開発及び販売業者が多い。サポセンの近くで仕事があった際などふらっとのぞいてくれる業者の方もあり、その面では顔を合わす機会は多く、信頼できるつながりがある。全く関連のないケースでもメールで気軽に相談できる事業者やOTも存在し、経験値の少ないサポセンの意思伝達装置支援を支えている。

派生課題

本調査から派生した課題として、作業療法士の関与と連携に関しては田中勇次郎氏(社団法人東京都作業療法士会長/社団法人日本作業療法士協会福祉用具部員)、IT支援者育成に関しては、仁科恵美子氏(特定非営利活動法人法人ICT救助隊)氏からも現状と課題についてレポートを執筆いただいた。

なお、このモデル事業の詳細については、別冊(付録)の「調査結果報告書」を参照されたい。

6 - 5 . 支援体制評価モデルの考察

2つの実証地におけるモデル事業を実施したが、いずれの場合においても、連携と人材確保が大きな課題となっている。今回選定した、2つの実証地は、「地方型」と「都市型」の比較でもあるが、同時に「難病医療支援」と「障害者IT支援」の要素の比較ともいえる。

「地方型」と「都市型」の比較という側面では、人材という社会資源の豊富さは、都市型のほうが有利ではあるが、必ずしも適材適所とは言い切れない状況には変わりはないといえる。これも、対象者である、ALS等の難病患者の総数さらには意思伝の支給件数が少ないことに起因するといえる。

「難病医療支援」と「障害者IT支援」の比較という側面では、初期の支援にリハ職が関与するのかエンジニア等の技術者が関与するのかという対応の違いもあるようだが、あるレベル以上の対応においては、他方との協働を必要とすることも確認できた。

しかし、意思伝達（意思の表出）の支援の本質を考えると、難病医療支援では生活に不可欠なコミュニケーション手段を確保する中で、意思伝の妥当性も含めて、どのような手段を選択するかという点から始まり、意思伝でコミュニケーションの確保を期待するようなアプローチが伺える。それに対して、障害者IT支援では、意思伝を使いたい（使わせたい）という前提でのスイッチ適合・操作方法の獲得の支援という内容が中心であり、後戻りを考えずに利用スキルの獲得を目指す支援であるとも伺える。

これらは、初回相談のタイミングによる違いで当たり前のことではあるが、連続的な支援を考えた際には、障害者IT支援段階であっても、少し戻り、他のコミュニケーション手段との比較も必要な場合もあるため、両者の密接な連携・情報共有が必要という結果に繋がっているといえる。

そのため、「他機関連携」の中では、情報共有が不可欠ではあるが、医療的側面もふくめてのかなりプライベートな状況も関わるので、全てを共有することはかなり困難な状況であるといえる。そのため、適切な切り分けやコントロールの役割を担う、中核機関の必要性が高いといえる。

また、「人材育成」に関しては、予め十分なスキルを身につけた支援者を育成することは、難病という希少性を考えれば、その患者と出会うことのない場合も多いと想定されるため、現実的ではない。しかし、であった際に、全く知識もなく対応できないのではなく、ある程度の対応ができる支援者予備軍と、その予備軍を支援する拠点の存在という階層的な支援体制の構築が有効といえる。これは、宮城県が導入したモデルにも当てはまるといえるが、リハ職の裾野の拡大による支援者の確保を考えると、OT協会等に期待する部分が必然的に高くなる。