

平成22年厚生労働学研究費補助金
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**

（H22 - 身体・知的 - 一般 - 001）

平成22年度総括研究報告書

研究代表者 井 村 保

（中部学院大学リハビリテーション学部准教授）

平成23（2011）年9月

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

研究代表者 井村 保 中部学院大学リハビリテーション学部 准教授

総括研究報告書

1 統括研究報告書	1
A (1-1). 背景と目的	2
B (1-2). 研究計画・課題と方法	3
C / D (1-3). 結果と考察	5
(1) 関連制度の整理と諸問題（第2章関連）	(5)
(2) 対象者（ALS患者）の生活実態（第3章関連）	(5)
(3) 意思伝達状況の疾患による相違や地域の偏在（第4章関係）	(6)
(4) 意思伝導入支援における地域ごとの対応（第5章関係）	(6)
(5) 地域における支援体制の調査と評価（第6章関係）	(7)
E (1-4). 結論	8
(1) 現行制度の準用可能性とその根拠（第7章関係）	(8)
(2) 提案する施策案と残された課題（第8章関係）	(8)
F. 健康危険情報 / G. 研究発表 / H. 知的所有権の出願・登録状況	9

課題1：関連制度の調査と整理 ～現状の諸問題～

2 コミュニケーション障害と社会保障	11
2-1. 社会生活とコミュニケーションの概念	11
2-2. コミュニケーション障害に対する社会保障	13
(1) 障害者自立支援法	(13)
(2) 難病患者等居宅生活支援事業	(14)
(3) 労働者災害補償保険法	(15)
2-3. 意思伝達の制約と代替	17
2-4. ALS患者の意思表出の障害と諸問題	19
3 ALS患者の生活実態とサービス利用	23
3-1. ALS患者の在宅（療養）生活と利用可能な制度	23
3-2. ALS患者の在宅（療養）生活と介護負担の状況	25
(1) 介護負担に関する調査研究	(25)
(2) サービス利用状況に関する調査研究	(30)
3-3. 在宅（療養）ALS患者のコミュニケーション支援の課題	36
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	41
4-1. 重度障害者用意思伝達装置の構成	41
4-2. 補装具としての意思伝達装置の支給実績	43
4-3. 補装具としての意思伝達装置の修理（入力装置交換）実績	46
4-4. ALS認定患者数と意思伝達装置の利用状況	48
（付録）付表	51

課題 2：継続支援の試行と評価 ～装置の支給と支援体制の地域格差～

5 意思伝達装置の導入支援等の現状	61
5 - 1 . 意思伝達装置導入支援の地域格差	61
(1) 支援機関対象調査	(61)
(2) 行政機関対象調査	(65)
(3) 個別確認調査	(73)
(4) 地域支援体制のまとめ	(76)
5 - 2 . 利用者視点からの支援状況調査	79
(1) Resja-21 の利用者調査の再考察	(79)
(2) 利用者調査の追加調査	(82)
(3) 支援者経験者対象の意識調査	(84)
(4) 各調査の相互比較	(89)
5 - 3 . 意思伝達装置導入支援の体系化の仮定と反応 (付録) 調査票(アンケート用紙)および付表	90 95
6 必要な支援体制とその試行・評価	107
6 - 1 . 支援体制の整理と評価モデルの設定	107
6 - 2 . 評価の具体的課題とモデル事業の概要	110
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)	112
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)	114
6 - 5 . 支援体制評価モデルの考察	116

課題 3：総合支援施策(私案)の提案

7 関連する現行制度の活用と可能性	117
7 - 1 . 概要	117
7 - 2 . 本体の支給	118
7 - 3 . スイッチ適合とり八職の確保	119
7 - 4 . ITサポートとコミュニケーション支援	121
7 - 5 . マネジメント	123
7 - 6 . コストの試算	124
8 今後のコミュニケーション総合支援施策	129
8 - 1 . 本体の供給(補装具制度)	129
(1) 補装具としての対応範囲	(129)
(2) 価格妥当性の検討	(130)
8 - 2 . 意思伝達装置導入にかかる保険点数(診療報酬)について	134
8 - 3 . 残された課題	137
(1) レンタル制度	(137)
(2) ITサポート体制	(139)
(3) 人材育成	(139)

注)本報告書の本編では、内容を各章ごとに確認できるように、当該章における参考・引用文献一覧は、各章の章末に掲載している。

付録 1：委託調査報告書

宮城県地域におけるモデル事業（地域調査）（宮城県神経難病医療連絡会）（6 - 3 関係）

東京都地域におけるモデル事業（地域調査）（6 - 4 関係）

・東京都障害者 I T 地域支援センター

・東京都地域における補助的調査

作業療法士としての意思伝達装置の利用支援とスイッチ適合

（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 田中勇次郎氏による）

難病コミュニケーション支援講座

（特定非営利活動法人 I C T 救助隊理事 仁科恵美子氏による）

付録 2：研究成果の刊行に関する一覧表および刊行物（別刷）

（発表）「コミュニケーション機器の導入と継続利用のための支援

- 重度障害者用意思伝達装置利用のためのチームアプローチを - 」

・難病患者のコミュニケーション支援セミナー（22 年 8 月 29 日）

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。研究分担者：成田有吾三重大学医学部看護学科教授）

（発表）「重度障害者用意思伝達装置の利用支援体制のあり方について」

- 利用実態調査から見えてきた課題 - 」

・日本社会福祉学会 第 5 8 回全国大会、pp.716-717（22 年 10 月 10 日）

（発表）「意思伝達装置の導入支援における各地の現状」

・全国難病センター研究会 第 1 5 回研究大会（23 年 3 月 13 日）

東北地方太平洋沖地震の発生に伴い大会内容変更のため、紙面報告のみ

（論文）「「重度障害者用意思伝達装置」の支給状況と利用実態調査結果の考察」

・中部学院大学研究紀要 12 号、pp.41-50（23 年 3 月発行）

綴じ込み印刷なし

本研究報告は、<http://rel.chubu-gu.ac.jp/imura/mhlw-grants-22/> においても公開しています。カラーの関係で見づらい箇所は、ホームページにてご確認下さい。また、訂正等が必要な場合も、上記ホームページに掲載していきます。

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

総括研究報告書

研究代表者 井村 保 中部学院大学リハビリテーション学部 准教授

1 統括研究報告書

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）
統括研究報告書

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

研究代表者 井村 保 中部学院大学リハビリテーション学部准教授

研究要旨

重度障害者用意思伝達装置の継続的な利用支援のためには、補装具等による装置本体の支給のみならず、その継続的な利用支援が不可欠といわれている。しかし、先行研究報告に具体的かつ根本的な解決策の提示は皆無である。本研究では、まずはその現状について、文献・各種統計資料ならびに実態調査によって明らかにした。この結果により、従来、主観的に指摘されてきた内容を客観的に示すことができた。そして、今後の支援体制のあり方について、他制度とのバランスを考慮した費用負担の試算を含めた施策案を提案した。

研究代表者

井村 保（中部学院大学 リハビリテーション学部）

研究協力者（調査・執筆協力者を含む）

（宮城県）

関本 聖子（宮城県神経難病医療連絡協議会 / 神経難病医療専門員（看護師））

遠藤久美子（宮城県神経難病医療連絡協議会 / 神経難病医療専門員（看護師））

他、宮城県リハビリテーション支援センター（リハビリテーション支援班）

宮城県内各保健所（疾病対策班）の皆様

（東京都）

堀込真理子（東京都障害者IT地域支援センター / 事務局長・社会福祉士）

他、東京都障害者IT地域支援センター スタッフ、ボランティアの皆様

田中勇次郎（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）

仁科恵美子（特定非営利活動法人法人ICT救助隊理事）

A(1-1). 背景と目的

四肢および音声言語機能の障害者や難病患者（以下、「本対象者」という。）に対するコミュニケーション支援機器として重度障害者用意思伝達装置（以下、「意思伝」という。）があり、平成18年10月の障害者自立支援法の二次施行以降の多くの場合は、障害者自立支援法（以下、「自立支援法」という。）における補装具として、身体障害者更生相談所（以下、「身更相」という。）の支給判定を経て、購入費が支給されるようになった。

それまでの意思伝は、重度障害者の日常生活用具としての給付対象であり支給判定が不要であったため、制度移行直後の身更相においては、判定方法や判定基準が必ずしも統一的な取扱いとなっておらず、また、意思伝に関する技術的知識を有する専門家がすべての身更相に配置されていない現状もあり、支給が順調に実施されているとはいえなかった。そのため、井村らは、平成20年度障害者保健福祉推進事業（自立支援調査研究プロジェクト）にて、「重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン」を作成し、公正・適切な判定の一助とした[リハ20][リハGL]。

しかしながら、本対象者は、従来の補装具の対象者のように障害の固定した人ばかりではなく、筋萎縮性側索硬化症（ALS；Amyotrophic Lateral Sclerosis。以下、「ALS」という。）等の進行性の神経疾患患者も多い。そのため、支給決定時に適合確認を行っていても、病状の進行に伴い、操作スイッチの不適合が生じることも多く、適切なフォローアップが不可欠という課題もある。そのため、井村らは、平成21年度障害者保健福祉推進事業（自立支援調査研究プロジェクト）にて、状況調査・分析を行った[リハ21]。そして、コミュニケーション支援を広く考えると、意思伝の利用の前段階としては地域生活支援事業（日常生活用具）の携帯用会話補助装置や情報通信支援具の給付があり、それらとの棲み分けや選択時の相談対応に加え、意思伝の利用においても、その支給や操作スイッチの適合だけでなく、利用方法の習得までの連続的なサポートが必要で、利用者の生活環境を見据えての総合的な支援体制の検討も必要になってくることを幾つかの要因や課題とともに報告している[柴田a][柴田b][井村]。

また、現在政権交代により、自立支援法を廃止し、廃止後の新法として障がい者総合福祉法（仮称）（以下、新法）の制定が検討されている。新法では、自立支援法では対象外となっていた難病についても支援の対象にすべきとしており、身体障害者を対象とした障害保健・自立支援の施策と、難病患者を対象とした疾病対策の施策の連携が不可欠という課題と考えられている[部会]。

そのほか、ALS患者が主たる対象である意思伝の支援においても、現行制度下では、自立支援法における補装具と、難病患者等居宅生活支援事業の難病患者等日常生活給付事業があり、両施策において、それぞれ対応が異なることがある。このとき、実施主体が同じになる指定都市でなければ、各制度の適用を適切に割り振る一体的な運用が困難であることは容易に想像できる。さらに、支給実績が少ないこともあり、装置のみ支給しても、操作スイッチの適合が不十分であったり、利用指導も含めた支援を受ける事ができなかつたり、支援者のスキルや経験不足も問題となる場合がある[高田]。

これらの、調査研究における成果と課題をふまえ、対象者に対するコミュニケーション支援は、意思伝を中心とした、装置の支給と人的支援を包括した一貫した支援策が必要と判断する。そして、この施策の具体化のために、関連する各制度の整理および予算的措置の検討を含め、モデル的な事業を提案し、関係機関の協力を得て試行と評価を行う。この結果をもとに、総合コミュニケーション支援施策の提案を本研究の目的とする。

B (1 - 2). 研究計画・課題と方法

今回は、意思伝を対象として、その導入相談から支給およびその後に利用支援までを一体的に網羅する方式を提案・試行することで、その有効かつ継続的な利用について検証できると考える。

具体的な課題は、意思伝の安定・継続利用のために、

関連する諸制度の調査と整理

導入相談から利用支援までの継続フォローアップの試行と評価を実施

意思伝本体の支給と継続フォローアップを盛り込んだ包括的な「コミュニケーション総合支援施策」を提案

することである。

については、本体支給のための支援である、自立支援法における補装具と難病患者等居宅生活支援事業の難病患者等日常生活給付事業に加えて、地域生活支援事業の日常生活用具（情報・意思疎通支援用具）としての携帯用会話補助装置の給付、人的サポートの支援の可能性となる地域生活支援事業のコミュニケーション支援事業、その他、地方自治体独自で実施されている事業等がある。これらの概要、実施状況と予算規模等について、アンケートあるいはヒアリングによる調査を実施して、現状把握に努めるとともに、制度の制定の背景や変遷を文献調査により確認する。

また、本対象者がこれらの制度をどのように利用しているか、そしてどのような生活状況にあるのかを文献調査等で確認し、制度の問題を検討する。

これにより、障害保健・自立支援の施策と、難病・疾病対策の施策の連続性をもつ統合の可能性を探るとともに、総合支援に結びつく施策の在り方の骨子をまとめる。

については、現状では導入相談は難病患者としての相談は、保健所や難病相談支援センターに寄せられることが多いと推測するが、自立支援法における補装具については身更相対応と分かれるため、所管部局の違いにより、十分な連携がとれていない地域が多い。

また、その後の利用支援についても不十分なところが多いが、東京都障害者IT地域支援センターや三重県（健康づくり室主管）、宮城県（仙台市を含む）、北九州市などの独自の取り組みを行っている地域もある[リハ 20(前出)] [リハ 21(前出)]。

これらを、実際に利用者が装置を使いこなすための流れとして細分すると、

-) 利用の検討・相談 [難病医療連絡協議会、難病相談支援センター等]
-) 制度利用の相談 [保健所、市町村]
-) 試用・練習 [患者会等]
-) 本体の支給手続 [市町村、身体障害者更生相談所]
-) 装置の納品・設置 [業者]
-) 利用方法の指導 [N P O 等]

の段階があるといえる。

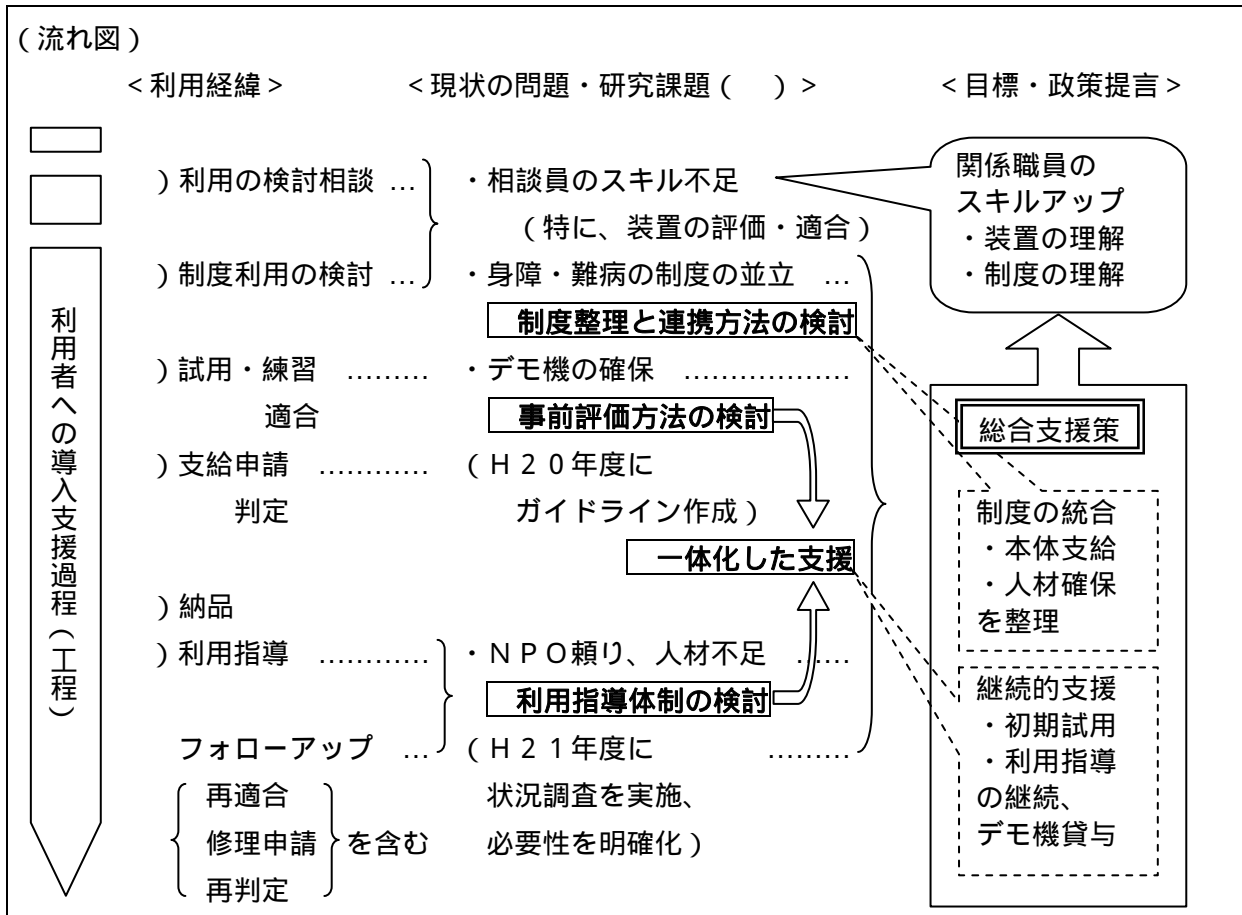
ここで、問題になることとしては、

- ・ ~ においては、難病相談に関わる部署・人材が、意思伝のことをよく理解していない場合が多いこと
- ・ においては、試用のための装置の確保、サポート可能な人材確保
- ・ においては、これまでに作成したような導入ガイドライン（前述）の普及
- ・ ~ においては、業者においてはフォローアップスキルの向上、そのフォローアップをN P O等で行う場合の人材確保や金銭補償の算定

等が、それぞれ存在すると考えられる。

本研究においては、現状の調査と整理を行い、モデルプランを仮定し、試行・評価する。しかし、全ての段階の評価を1箇所（地域）で実施することは困難であると考えられるので、全体のうちの数段階を統合するような検討を数力所で検討の上、現状の社会資源や対応状況の把握から、モデル的支援体制を構築の上、可能な限り試行し、問題点の検討を行う。

評価のためのフィールドとしては、これまでの調査に協力をいただいたところや、現在ある程度の枠組みができてきている先進的取り組みを行っている地域・箇所に協力を求めることにする。



については、 の各調査研究の結果をふまえ、既存の施策・事業の組み替えを基本として、予算措置の検討（試算）を含めて、意思伝の支給と支援を一体的運用とする場合の、メリット・デメリット、残された課題等を具体的施策への提案・提言としてまとめる。

C / D (1 - 3). 結果と考察

前述の通り、本研究における課題はいくつかあり、それらはサブテーマとして、以降の章にてまとめられていくが、本節では、それらの概要を各サブテーマの成果としてまとめるとともに、本研究における限界を残された課題としてまとめる。

(1) 関連制度の整理と諸問題 (第 2 章関連)

まずは、コミュニケーション障害の代償として意思伝を利用しなければいけない人、そして「意思伝達」の保障の必要性についての考え方をまとめ、本研究の前提を整理した。その上で、各種のコミュニケーション障害に対する社会保障の諸制度を概要と共にまとめた。その結果、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おいては、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、人的支援の可能性がとだされているものではないと考えられる。

また、本研究における対象機器である意思伝の利用者は、主としてALS患者とした上で、意思伝が必要になる段階（身体機能レベル）を示した。そして、ALS患者の病理学的特徴や病状の進行における生活状況の変化の中での、種々のニーズを文献調査から示した。その結果、ALS患者のコミュニケーション支援を考えると時には、「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。そのため、まず、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。

(2) 対象者 (ALS 患者) の生活実態 (第 3 章関連)

ここでは、第2章において意思伝の主たる利用者としたALS患者が在宅（療養）生活で利用可能な諸制度を整理するとともに、それらの利用状況をまとめた先行調査研究の文献をサーベイすることで、在宅生活と介護負担の状況を明らかにした。当初の予想に反して、意思疎通に関しては、口頭での会話が出来なくなることは受容しているためか、それが不可能でも大きな問題ではなく、瞬きや、パソコン（意思伝）を使っても負担度の変化は少ないと考えられる。そのため、それも困難なTLSに至るときの意思伝達の対応が問題になるといえる。

また、長期化する在宅療養における介護負担の軽減のためには、訪問介護やショートステイ、レスパイト入院なども大きな支援になるといえる。この時、レスパイト入院は、介護者の負担の軽減・休息だけでなく、患者にとっては意思伝達装置の練習の場にもなっており、その期待も大きいといえる。

さらに、ALS患者の場合、医療保険（訪問看護）に加えて、介護サービスも多用する必要があることがわかるが、ALSといった神経難病には特有の課題もあることが、それに対応できる看護・介護サービス不足になっている要因の1つといえるとともに、地域格差の大きさが改善されなければいけない課題といえる。さらに、ケアマネジャーが介護保険制度以外の制度を併用するようなケアプランを立案する必要があるが、医療職でないケアマネジャーにおいては負担が大きい場合もあり、地域での支援体制の充実だけでなく、ケアマネジャー以外にも保健所保健師の役割も少なくない。

このように、生活全般に対する支援の中での位置づけを考慮しつつ、医療・保健・福祉が一体となり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が、意思伝達装置の導入に関する支援内容と必要な人材の関係が、医療・介護サービスのようにないことや、コーディネーター役を担う人材の確保が大きな課題になるといえる。

(3) 意思伝支給状況の疾患による相違や地域の偏在 (第4章関係)

ここでは、日本リハビリテーション工学協会が平成20・21年度に実施した調査結果(以下、「Resja 調査」という。)や、社会福祉行政業務報告(福祉行政報告例)などのデータを横断的に集計し、意思伝の支給状況や利用状況の把握を行った。

意思伝が補装具に移行した平成18年10月から20年度末までの補装具支給件数に、Resja 調査結果を重ねて内訳を推測することで、支給本体の内訳を推定した。また、Resja 調査による疾患別の支給割合や、入力装置(操作スイッチ)交換割合を比較した。ここで、本体支給全体におけるALS患者の割合は62.0%であるが、(本体と同時でない)修理基準のみの申請全体での同割合は90.6%であった。さらに、入力装置交換件数は本体購入(支給)件数を超え、本体に対する入力装置比は、1.36であり、この調査結果においては、本体3台につき1台は、入力装置を交換していることになる。つまり、意思伝の主たる利用者はALS患者であり、病状の進行に合わせた入力装置の交換を含めた継続的なフォローが不可欠であるが、その支援体制の有無の影響があると推測できる。

また、保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例)および人口推計年報から、ALS患者の地域偏在を確認した。さらに、この結果(人口10万人対ALS認定患者数)と先に示した意思伝本体の支給状況を重ねあわせることで、ALS患者における意思伝本体の支給割合(利用割合)を都道府県ごとに明らかにした。

このことより、患者総数、人口10万人対患者数、意思伝本体支給件数の多少に必ずしも関係があるとはいえず、利用率の高い都道府県には、他の要因があるとも考えることもできる。その1つに、地域におけるその支援体制の有無といった「安心できる支援体制の構築」があるのではないかと推測(仮説)するに至った。

(4) 意思伝の導入支援における地域ごとの対応 (第5章関係)

「地域格差」を探るために、「支援機関」(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)および「行政機関」(中核市以上の規模および特別区(障害福祉部局、疾病対策部局の2部局ずつ))を対象に実施したアンケート結果から、具体的対応となる支援事業には、「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。また、自治体独自に、意思伝達装置の支給体制整備事業や貸出事業を行うところもある。

「支援内容の実情」を把握するために、利用者対象および支援経験者対象等の複数の調査を実施・比較した結果から、利用者が求める支援内容(支援のニーズ)の内容と支援者の関わり方としては、本調査(全国調査)結果と、委託調査(宮城県神経難病医療連絡協議会)との間で差異もみられたが、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。

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、利用者調査での支援の満足度は、時間経過に従い低下していた。加えて、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異なることや、十分な確保ができていないことが想定される。

「支援経験者対象の意識調査」として、本研究で提案する総合支援施策案(仮説)に対するコメントを求めた結果、仮説の段階的な支援と連携および費用負担については、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。

(5) 地域における支援体制の調査と評価(第6章関係)

第5章までに明らかにした、意思伝の導入支援における地域ごとの対応としての、地域格差、支援内容の実情などを参考に、どのような支援体制が臨まれるか整理し、本研究での提案に近い地域の中から、**地方型モデルとしての宮城県、都市型モデルとしての東京都**を選び、その現状調査や評価を実施して、それぞれの現状を明らかにした。

「**地方型(宮城県)**」では、従来からは、個々の支援者個人への依存が大きいという指摘が聞かれていたが、予備調査を行ったところ、利用者においては特定個人の支援という認識は低かった。

これは、現時点においては、特定個人の活動を支える仕組みができていて、見かけ上は組織的な対応ととられていることがある。しかし、**実際に対応する特定個人への依存も大きい**ので、継続的な支援のためには、抜本的対応が必要であるといえ、それが開始したところである。

しかし、役割が不明確で役割分担しにくい、一部に支援依頼が集中、情報共有が十分、といった新たな課題も生じている。

「**都市型(東京都)**」では、利用者も支援者も比較的多いという点では、経験豊富な支援者や、取り扱い業者も多く、**社会的資源としては恵まれている**といえる。

しかし、支援が個々の工夫で終了する場合も多く、他機関との連携や質を担保する支援者育成も課題となっている。この問題に関しては、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)、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。

E (1 - 4). 結論

(1) 現行制度の利用可能性とその根拠 (第 7 章関係)

コミュニケーション支援としての意思伝導は、補装具費の支給という装置入手の支援から、継続的に利用していくための支援者の確保・派遣にシフトしていくことが、必須課題であると考え。まず、第 1 段階として実際に各自治体での検討・試行を容易にするためにも、既存の (種々の) 制度を組み合わせでの利用する方法での可能な対応を提案した。

「本体の支給」としては、当面、意思伝本体の支給にあたっては適合判定の体制が整っている「障害者自立支援法に基づく補装具」を、通常の支給方法と位置づけた。なお、早期支給が可能な「難病患者等日常生活用具給付事業」に関しては、補装具の支給を受ける前の試用を目的とした貸与制度へ変更することも一案と示した。

「入力装置 (操作スイッチ) の適合」にあたっては、専門的知見での身体評価のために、リハ職とりわけ作業療法士・理学療法士が積極的に関与することが望ましい。このときには、医師からの「コミュニケーション機器使用のためのリハビリテーション」という旨のリハビリテーションの指示 (オオーダー)をうけて、リハビリテーションの一環として意思伝の適合・試用訓練を行うことで、リハ職が業務として対応でき、医療保険または介護保険によって費用負担 (報酬請求) ができることになる。

「継続利用の支援」の 1 つとしてスイッチ適合以降の対応として、「IT サポート」をあげた。

このうち、「カスタマイズ」や「初期導入」については、IT 支援にとどまるものではなく、コミュニケーション確保 (保障) のための支援であり、手話通訳者や要約筆記者の派遣同様に「コミュニケーション支援事業」の対象になりえると考え。ただし、手話通訳者や要約筆記者同様に、派遣費用の公費負担を求めるのであれば、一定の資格の担保も必要といえる。

その後、付加的ニーズの変化による「環境制御機能の再設定」や、「パソコン利用に関する環境設定」など、最低限の意思伝達ではない部分での対応範囲の支援であり、むしろ一般的なパソコン (IT) 利用支援の範疇といえる。そのため、現状では、「パソコンボランティア」といわれるボランティアに頼っている部分も多く、一部の自治体では、「障害者 IT 総合推進事業」の枠内でボランティア活動に対する交通費実費程度の支給を行っているところもあり、その対応を維持することとしたい。

(2) 提案する施策案と残された課題 (第 8 章関係)

コミュニケーション支援としての意思伝導は、補装具費の支給という装置入手の支援から、継続的に利用していくための支援者の確保・派遣にシフトしていくことが、必須課題であると考え。まず、第 1 段階として実際に各自治体での検討・試行を容易にするためにも、第 7 章で既存の諸制度を活用 (種々の制度を組み合わせでの利用) する方法での可能な対応を提案したが、その実施の可能性に関して、これまで明確でなかった支援に対するコストの計上の試算を含めて検討した。

「本体の支給」としては、定価 (補装具費購入基準額) に、実施頻度・回数が不明確な適合支援に要する必要を組み入れた一括計上ではなく、支援費用を別途計上する積算方式とすることがコストの明確化になるとともに、継続利用と適正支出を促すことになると考える。

「支援費用 (適合費用)」としては、医療保険や介護保険におけるリハビリテーションとしての実施が有効であると考えが、現行の制度内では、利用・併用に関する制限も多く、新たな項目での保険点数 (単位) の導入が望まれるが、その一案を提示した。

「残された課題」としては、本体供給におけるレンタル制度の是非と、サポート体制・人材の確保があげられる。しかし、これらは、独立した問題ではなく、コストの抑制と支援者確保の観点から、意思伝の希少性もふまえて、総合的に検討しなければいけない課題といえる。

F . 健康危険情報

(なし)

G . 研究発表

(1) 論文発表

- ・井村保 : 「重度障害者用意思伝達装置」の支給状況と利用実態調査結果の考察 (中部学院大学研究紀要 12 号、pp.41-50、2011.3)

(2) 学会発表

- ・井村保 : 「コミュニケーション機器の導入と継続利用のための支援 - 重度障害者用意思伝達装置利用のためのチームアプローチを - 」(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」難病患者のコミュニケーション支援セミナー、2010.8)
- ・井村保 : 「重度障害者意思伝達装置の利用支援体制のあり方について - 利用実態調査から見えてきた課題 - 」(日本社会福祉学会第 58 回秋季大会報告要旨集、716-717、2010.10)
- ・井村保 : 「意思伝達装置の導入支援における各地の現状」(全国難病センター研究会 第 15 回研究大会、東北地方太平洋沖地震の発生のため、紙面 (抄録) 報告のみ、2011.3)

H . 知的所有権の出願・登録状況

(なし)

(特別協力者)

平成 20 / 21 年度障害者保健福祉推進事業

(自立支援調査研究プロジェクト) 実施メンバー

井村 保 (中部学院大学 リハビリテーション学部)

河合 俊宏 (埼玉県総合リハビリテーションセンター)

畠中 規 (横浜市総合リハビリテーションセンター)

伊藤 和幸 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所)

柴田 邦臣 (大妻女子大学 社会情報学部)

日向野和夫 (川村義肢株式会社)

松尾 光晴 (ファンコム株式会社 (現、パナソニックヘルスケア株式会社))

本章の参考・引用資料

[リハ 20] 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 GL] 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)冊子体の他、<http://www.resja.gr.jp/com-gl/> で「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】が公表されている。

[リハ 21] 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

[柴田 a] 柴田邦臣、他:「利用者ニーズから見た『意思伝達装置利用実態調査』の分析 - 日常的な装置利用に求められる支援体制 - 」全国難病センター研究会第13回研究大会プログラム・抄録集、15-16、2010

[柴田 b] 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

[井村] 井村保、他:補装具としての重度障害者意思伝達装置のあり方に関する考察、第25回リハ工学カンファレンス講演論文集、251-252、2010

[部会] 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会:第3回会議・資料1障がい者総合福祉法(仮称)の実施以前に早急に対応を要する課題の整理(当面の課題)(素案)
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/>、2010

[高田] 高田政夫:「ALS患者の作業療法 - 進行したALS患者の活動参加への試み:入力スイッチの工夫を中心に - 」(特集:筋萎縮性側索硬化症(ALS)のリハビリテーション)、Medical Rehabilitation、113、37-45、2009

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

【課題1】
関連制度の調査と整理
～現状の諸問題～

研究代表者 井村 保 中部学院大学リハビリテーション学部 准教授

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おいては、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、注意する必要があり、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、ここまでに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 (付表) 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、TPPVでMV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]。ALS患者がMV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MV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、MV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、MV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、MV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MV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」、QOL（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QOL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、ALS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QOL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 ALS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

3 ALS患者の生活実態とサービス利用

3-1 ALS患者の在宅（療養）生活と利用可能な制度

「2-4 ALS患者の意思表示の障害と諸問題」でまとめたように、ALS患者がMVを装着し在宅療養を行う場合、家族の介護負担が大きく[小倉a(再掲:2-4)]、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も明らかである[小林(再掲:2-4)]。そして、現状としては、複数制度が混在しており、患者・家族にとって非常に分かりづらいこと[板垣(再掲:2-4)]、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QOLが保たれていることにはならないと問題提起している。

そのため、本章ではこの提起を受けて、主として介護負担の軽減にかかわる現状における諸問題を明らかにするが、本節では、まず、現在在宅（療養）生活を送るALS患者に関わる制度の概要を、その変遷を含めて整理する。

難病（特定疾患）対策

我が国の難病（特定疾患）対策は、1955(昭和30)年頃から原因不明の神経病として散発が認められたスモンに対する研究体制の整備が契機となり、1972(昭和47)年10月に、「難病対策要綱」を定められてから具体化した。ALSについては、1974(昭和49)年10月に特定疾患治療研究の対象疾患となっている。当初は、「調査研究の推進」、「医療費の自己負担の解消」、「医療施設の整備」の3本柱の施策であったが、1985(平成元)年に「地域保健医療の推進」加わっている。

その後、1996(平成8)年度に大きく変更され、

- 1) 調査研究の推進
- 2) 医療施設の整備
- 3) 医療費の自己負担の解消
- 4) 地域における保健医療福祉の充実・連携
- 5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

が現在の施策である[国民衛生(再掲:2-4)]。

この4) 地域における保健医療福祉の充実・連携の中では1998(平成10)年度から「難病特別対策推進事業」が創設され(注:1992(平成4)年度からの「難病患者地域保険医療推進事業」を改編充実)、**神経難病患者在宅医療支援事業**(2001(平成13)年度から)も含まれる。

新しく盛り込まれた、5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進の中では「難病患者等福祉推進事業」(1996(平成8)年からは「難病患者等居宅支援事業」)実施され、**難病患者ホームヘルプサービス事業**や、**難病患者等日常生活用具給付事業**が含まれる。

介護保険制度

我が国の高齢化は急速に進行し、高齢者介護の問題は老後における最大の不安要因となっている。高齢者介護は、従来は、老人福祉と老人保健の2つの異なる制度の下で行われていたが、2000(平成12)年度から、この両制度を再編成して介護保険制度がスタートした。保険料の納付が必要な被保険者は65歳以上の第1号被保険者と、40歳以上65歳未満の第2号被保険者に区分され、通常は、第1号被保険者が、要介護認定をうけることで介護サービスの利用が可能な受給権者になる。

本来は、加齢に対応する保険制度であるので第1号被保険者に限り受給権者になりうるが、第2号被保険者のうちでも、ALSをはじめ、初老期における認知症、脳血管障害等の老化に起因する疾病の特定疾病(注:16疾病(制度開始時は15疾病))患者は、第1号被保険者と同様に要介護認定

をうけることで受給権者になる[国民福祉 a]。

在宅（療養）生活にあるALS患者が利用することが多いと考えられるサービスは、介護給付における居宅サービスのうち、「訪問介護」、「訪問入浴介護」、「訪問看護」、「訪問リハビリテーション」、「居宅療養管理指導料」および「福祉用具貸与」（特殊寝台等）である[阿部]。

なお、介護サービスを利用するためには、原則1割の自己負担となる。また、これらの居宅サービスについては、要介護度に応じて保険給付の上限額が設定されている。そのため、この制度を利用しての24時間介護サービスの給付が受けられるわけではない。

また、訪問看護は「医療保険」でも対応できるが、介護保険制度は医療保険制度より優先適用されるので、要介護認定を受けていないALS（特定疾患）患者の場合は医療保険で、要介護認定を受けている場合は介護保険での対応となる。介護保険制度の方が、利用出来るサービスは多いと思われるが、ケアプラン（介護保険の利用計画）によっては、不利になる場合もありうるので、要介護認定の申請時期の検討も必要と考える。

障害者福祉

従来は、身体障害者福祉法による「措置」として実施されていたが、1993（平成5）年12月3日に公布された「障害者基本法」（注：従来の「心身障害者対策基本法」を大幅に改定）や、「社会福祉構造改革」等により、今日の施策は利用者がサービスを選択する「契約」へと変化している。その「契約」としての具体的な対応に変化が現れることになったのは、「支援費制度」（2003（平成15）～2005（平成17）年度）の導入から始まり、現在では、「障害者自立支援法」（2006（平成18）年度から）が、具体的施策のベースになっている。

なお、「障害者基本法」の附帯決議において、「...難病に起因する身体又は精神上的の障害を有する者であって長期にわたり生活上の支障があるもの」は、同法の障害者の範囲に含まれることとされ、きめ細かな施策の推進につとめることが要請されている[国民衛生(前出)]。

現在、自立支援法においては、「2-2. コミュニケーション障害に対する社会保障」でまとめられるように、「補装具」、「地域生活支援事業」（コミュニケーション支援事業、日常生活用具等）をはじめ、「介護給付」（居宅介護、重度訪問介護等）がある[国民福祉 b]。

.....

これらを総合的に考えると、ALS患者の在宅（療養）生活の支援は、各種の社会保障制度の整備があって実現するものである。しかし、諸制度があるから問題がないわけではなく、どのように利用されているかが大切な問題であるといえる。

なお、各種制度については

- ・ 1996（平成8）年度以降に、難病（特定疾病）対策が大きく変わった
- ・ 1998（平成10）年度に介護保険制度が始まった
- ・ 社会福祉構造改革をうけて、2003（平成15）年度から支援費制度（2006（平成18）年度からは障害者自立支援法）が始まった

という転換期がある[国民福祉 c]。特に、介護保険制度の創設は、難病対策へも大きな転換期を大きな転換期を与えている[金谷]。そのため、この時期前後以降を中心に先行調査研究事例をサーベイすることで、現状と課題が明らかになると考えられる。

3 - 2 . A L S 患者の在宅（療養）生活と介護負担の状況

A L S 患者が在宅（療養）生活を送る上で、コミュニケーション（意思疎通）のもさることながら、介護者の精神的負担も大きく、介護の質の確保でより深刻になるかもしれない。実際、A L S を含めた神経・筋難病患者の代替コミュニケーション支援の現状をまとめた報告では、I T を駆使することでQ O L の高い生活を送ることができるが、操作のためのスイッチ適合の支援も不十分でコミュニケーションが確立できないときには家族介護者における心身の負担も大きくなることを指摘している[小倉 b]。

これまでに、介護負担をふくめての先行調査研究事例をコミュニケーションやM V 装着などの視点から記述をまとめた報告もあるが[木内]、主観的な記述によるもので、幅広く現状を詳細に知るには至らない。そのほか、実態調査をまとめた報告も多数報告されているが、傾向として、症例検討として数例の患者の生活実情の記述を質的に明らかにするものと、アンケート調査により患者の身体状態・生活状況を統計的（量的）に分析したものに分けられる。もちろん、多数の患者の状況をまとめた統計的分析の方が、実情を一般化して評価できるが、今回の対象者であるA L S 患者の生活状況は個人差が大きいことから、記述的分析も無視できないことはいうまでもない。

本節では、質的または統計的分析を行う先行調査研究事例を通して、それらの共通解を見つけ出すとともに、それに記述的分析を重ねあわせて考察することから、現状の分析を行う。

（ 1 ）介護負担に関する調査研究

在宅（療養）生活を行う上では、A L S 患者自身の苦悩もあるが、配偶者を中心とした介護者の介護負担も大きなものであることは、容易に推測できる。まずは、介護者の属性や介護負担に関する先行調査研究事例のいくつかをサーベイする。なお、以下の掲載は、論文等の発行順ではなく、調査が行われた時期（注：本文中にて確認）の順にて掲載する。

角田和江、他：「在宅療養における家族の介護負担に関する研究 - 在宅A L S 患者の生活時間調査から」、日本公衆衛生学会総会抄録集、37(10)特別付録、109、1990

1990 年（注：今回検証を行うとした年代以前）の報告であるが、2 名のA L S 患者（うち 1 名はM V 装着）の事例を用いて、家族（主として妻を想定）の介護量を時間単位で示し、一般主婦（専業主婦）や有職婦人の生活時間を対比させ、それらを比較している。家事時間については一般主婦同様であるが、休息時間は一般主婦の 1/5 以下、有職婦人の 1/3 以下であり、その分は患者ケアであり 8 時間と有職婦人の就労時間同等にのぼっている。

主介護者の患者ケア（介護負担）は、有職者の労働時間なみで、かつ休息時間（自由時間）も少ないことが毎日休みなく続くことは、肉体的・精神的にも負担が大きく、軽減策が必要であることを問題提起している報告例といえる[角田]。【発表抄録】

阿南みと子、他：「人工呼吸器を装着したA L S 在宅患者の介護者の生活時間と疲労」、日本難病看護学会誌、5(2)、117-122、2001

1998 ~ 1999 年にかけて、M V 装着により在宅療養中のA L S 患者 8 名と、脳血管障害や交通事故等の後遺症で寝たきり状態になっている人 10 名の主介護者に対して訪問調査により生活時間を調査・比較している。A L S 患者に関しては全員、妻が主介護者で、副介護者がいない状況であった。

最も異なる結果となったのは介護時間であり、A L S では 8.8 ± 2.5 時間、寝たきりでは、 3.3 ± 1.2 時間と極めて長かった ($p < 0.01$)。その時間は、他の生活時間（睡眠、家事、休息・自由、食事）

がやや短くなっている ($p < 0.1$)。

A L S も寝たきり状態とはいえ、M V 装着に伴う痰の吸引などの介護負担が大きくなっていることが指摘さて、その負担を軽減するために訪問ケアサービスやショートステイサービスの提供の拡充を求めている報告となっている[阿南]。【研究報告】

齋藤明子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担に関する研究」、日本地域看護学会誌、3(1)、38-45、2001

1999 年（注：介護保険制度開始前年）に、日本 A L S 協会の協力で郵送調査を行ない、全国の 67 名の有効回答を得ている。患者の在宅療養期間は、平均 48.6 ± 38.7 ヶ月（範囲は、1 ~ 228 ヶ月）で、主介護者は、配偶者が 85.6%であった。介護負担感尺度日本語版（88 点満点、高得点が高負担）による介護負担度は、 41.2 ± 13.5 （範囲は、10 ~ 77）、Cronbach の係数は、0.86 であった。他の調査との比較として、荒井らによる要介護高齢者 96 名での介護負担得点 38.7 ± 18.4 、葛原らの神経内科外来 28 名（うち A L S は 3 名）での介護負担得点 30.8 ± 16.5 を示しているが、それらより、高得点（高負担）といえる。

患者の特徴の関連としては、在宅療養期間は介護負担得点との間に弱い相関があったが（ $r = -0.25$ 、 $p = 0.057$ ）、夜間の介護の有無、M V の装着期間、コミュニケーション手段等と介護負担得点との関係は認められなかった。ソーシャルサポートとの関連としては、訪問看護の利用ありの患者においては、利用回数が多いほど介護負担得点が低く弱い相関傾向が（ $r = -0.24$ 、 $p = 0.098$ ）、1 回の訪問看護の時間が長いほど介護負担得点は低く優位な負の相関が認められた（ $r = -0.32$ 、 $p < 0.05$ ）。

従来、M V 装着に対する痰の吸引等のケアや、コミュニケーションの困難（手段は問わず伝達できる状態）から生じる介護負担が指摘されていたが、それ以上に、在宅療養の長期化の負担が大きく、その期間に応じた支援のあり方の検討を指摘している[齋藤 a]。【原著】

齋藤明子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の主観的 Quality of Life に関する研究」、日本在宅ケア学会誌、5(3)、47-53、2002

実施時期等から上記の調査[齋藤 a]とともに行われ調査と判断できるが、患者の視点にたったの Q O L 評価を分析しているといえる。61 名の在宅療養中の A L S 患者の概要は、平均年齢 58.4 ± 7.8 歳、男性 47 名 / 女性 14 名、A L S 罹患期間は平均 88.1 ± 63.2 ヶ月（範囲は、1 ヶ月 ~ 26 年）、在宅療養期間は平均 51.0 ± 39.8 ヶ月（範囲は、1 ヶ月 ~ 19 年）である。

A L S 重症度（注：厚生省筋萎縮性側索硬化症班作成）の 1 ~ 5 度を「介助があれば動作可能」（22 名）、6 ~ 7 度を「寝たきり」（39 名）とした 2 群、コミュニケーション手段では、「話すことができる」（21 名）、「話す以外」（40 名）の 2 群と分けられている。

A L S 患者の神経難病患者の主観的 Q O L 尺度（注：星野らの作成）では、平均 28.8 ± 11.8 点（範囲は 5 ~ 51 点、Cronbach の係数 0.88）であり、「夜間の介護あり」、「痛みあり」、「しびれあり」については、そうでない患者より有意までには至らないが得点が低い傾向が見られた（ $p < 0.1$ ）が、「A L S 重症度」、「コミュニケーション手段」、「M V 装着期間」では、有意な関係は見られないとしている。また、「訪問看護の利用時間」についてはと Q O L 得点の間には有意までには至らないが弱い正の相関（ $r = 0.25$ 、 $p = 0.08$ ）も見られたとしている。

この結果に対して、療養期間の経過に伴ってコミュニケーション手段が確立し、調査に協力できるという条件が整った人が対象になっていることも、Q O L 得点に影響する可能性を指摘している[齋藤 b]。【研究】

隅田好美、他：「在宅 ALS 患者の現状-介護負担と介護保険の満足度 - 介護負担と介護保険の満足度 - 」、日本難病看護学会誌、6(2)、153-156、2002

2000 年（注：この年の 4 月より介護保険制度が開始している）9 月に、日本 ALS 協会近畿ブロックの協力で郵送調査を行ない、176 名（在宅（短期入院を含む）135 名、長期入院 35 名、未記入 6 名）の有効回答を得ている。患者の平均年齢は 60.2 歳（介護保険対象外となる 40 歳未満は 2 名）男性 110 人、女性 66 人、闘病期間は平均 6 年 9 ヶ月で、10 年以上が 29 名（うち 20 年以上が 10 名）であった。主介護者は、配偶者が 135 名を占めている。

療養状態について、今回の調査結果と、1992 年および 1996 年の ALS 協会近畿ブロックの調査結果との比較もあり、入院状態は 30.6%（1992 年）から 19.8%（2000 年）に減少し、在宅は 69.4% から 76.7% に増加し、10 年位の闘病者は、19.0% から 22.2% に増加している。胃ろうは 6.9% から 43.2% に、MV 装着は 40.0% から 56.0%（在宅 MV 装着は、18.0% から 40.3%）へと増加している。

介護疲れに関する項目では、患者の生活状況が自立か寝たきりかで介護疲れには有意差があるものの（ $p<0.01$ ）言葉の状況が普通か伝わらない（話せない）でも有意差は認められていない。MV の有無や吸引器の有無では、ともに有意差を認めている（ $p<0.05$ ）。

その他、サービス利用状況の変化等について詳しく報告されているが、それらは、後の項目（注：（2））で改めてサーベイするが、介護保険制度の感想は、「よかった」が 44.2%、「よくない」が 25.0% であり、その他一長一短があることや、各状態（要介護度）の違いによる問題も指摘している [隅田 a]。【短報】

隅田好美：「長期在宅療養を続けるための要因 - 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者と家族への質的調査を通して - 」、日本在宅ケア学会誌、6(3)、51-58、2002

上記の調査 [隅田 a] の回答者のうち、種々の情報から「前向きに生きている」5 組の ALS 患者と主介護者に対して実施した聞き取り調査であり、対象者の概要は

- ・ 51 歳女性、主介護者：夫（55 歳） 罹患期間 24 年、MV 装着期間 10 年
- ・ 48 歳女性、主介護者：夫（53 歳） 罹患期間 24 年、MV 未装着
- ・ 62 歳男性、主介護者：妻（57 歳） 罹患期間 14 年、MV 装着期間 9 年
- ・ 53 歳男性、主介護者：妻（53 歳） 罹患期間 11 年、MV 装着期間 5 年
- ・ 36 歳男性、主介護者：母（61 歳）・父（63 歳） 罹患期間 5 年、MV 装着期間 3 年

となっている。

インタビュー結果の分析からは、在宅介護に対する考え方として 6 項目に整理され、「生活感」や「自然体」がキーワードとなっているようである。また、在宅療養に対する心の支えとしては、患者本人では家族との関係の 4 項目、介護者では本人の頑張りや患者会等の 6 項目にまとめられている。在宅療養を長く続けるために大切なことにも、これらの要素が含まれるが、そのうちの 1 つに「コミュニケーション」が挙げられている。コミュニケーションは「お互いが理解し合えないと長続きせず壁ができるため、意思伝達装置などの具体的な意思伝達の方法が必要であった」とされている。

しかし、家族関係が良くても 24 時間介護を家族だけで行うことは困難であり、フォーマル・インフォーマルサービスが必要であることや、人間関係を築くためには「コミュニケーション」が大切であり、その手段の考慮も必要であることも指摘している。そして「自然体」で「普通の生活」と感じられる療養生活を支援することが大切であるとしている [隅田 b]。【研究】

小長谷百絵：「筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究 - 介護負担感の特

2000年8月に日本ALS協会の全患者会員を対象に質問表を郵送して、そのうち在宅療養中で介護を必要としている患者の介護者に回答を求め、423名から回答があり、328名の有効回答を得ている。

介護者負担感12項目(各1~4点)をあげ介護負担感尺度の主成分分析を主因子法(バリマックス回転)により実施した結果、「精神的疲弊」、「予期的な不安」、「前向きな介護姿勢」の3因子にぶんのいされている(累積寄与率39.2%)。介護負担感尺度の平均点は、2.5点であり、因子別の平均点は、「精神的疲弊」では2.9点、「予期的な不安」3.3点、「前向きな介護姿勢」(逆転項目)では1.4点となっている。

患者と介護者の状況では、介護者の平均年齢 56.7 ± 10.9 歳で、内訳は女性243名(55.0 ± 10.8 歳)/男性85名(62.0 ± 9.3 歳)であり、続柄としては配偶者が273名であった。なお、MV装着中の患者は、184名であった。

介護者の状況と介護負担感で有意差があった項目は、「世話時間」(長い群、 $p < 0.01$)、「介護者年齢」(60歳以上、 $p < 0.01$)、「介護の代替者」(いる群、 $p < 0.05$)、「経済的余裕」(ない群、 $p < 0.05$)の順に示されている。経済的余裕は高齢であるだけでなく、介護のために定職についていない場合もある[小長谷]

ここで、精神状態や、介護姿勢だけでなく、経済的余裕が介護負担に与える影響として明らかになったのは、公的支援のあり方を考えるには重要な課題といえる。【原著】

大西美紀、他：「侵襲的人工呼吸器装着の選択が筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の介護者の心理的負担感に及ぼす影響」(特集：質的アプローチが変える臨床研究)看護研究、36(5)、363-373、2003

2001年8月~2002年9月にかけて、MV装着状態にあるALS患者12名(TPPV:10名、NPPV:2名)に対し、インタビューで、介護をする上で困っていることなどを尋ねている。

患者属性は、男性8名/女性4名、30代2名/40代4名/50代1名/60代4名/70代1名となっている。生活状況は在宅11名/病院1名、主介護者は9名が配偶者/親または子が3名、意思疎通は、会話可・指の動き・口文字が各1名/まばたき3名/パソコン4名/不可2名であった。

回答をグランデッドセオリーにより分析された回答内容からは、MV装着に対する苦悩、(パソコンを使ったコミュニケーションを含めて)進行に対する不安から、最終段階になると意思伝達(患者からの意思表出)そのものが困難に対する困惑がみられた。

また、介護者の「介護を継続する力」は、MV装着という「延命(生)」の選択が原動力であるが、コミュニケーションの双方向性の喪失からは、その意味付けが困難になり、「介護を継続する力」の衰退につながり、介護者の心理的負担感になっているとの指摘がされている[大西]。【特集記事】

平野優子：「在宅人工呼吸療法を行なうALS患者の家族介護者の願いと社会への要望 - 訪問看護・介護職に求められる家族支援のあり方 - 』、訪問看護と介護、13(6)、494-498、2008

2003年5~8月にかけて、MV装着のALS患者家族(介護者)25名に対する聞き取り調査結果である。患者属性は男性18名(72%)/女性7名(28%)、平均年齢 75.2 ± 11.1 歳、ALS発症後平均 11.1 ± 6.8 年、MV装着平均 6.2 ± 4.5 年、すべて全介護状態である。

家族介護者の属性は、男性6名(24%)/女性19名(76%)で、配偶者は21名(84%)、平均年齢は 59.6 ± 9.6 歳であり、介護状況は、家族のみでほとんど24時間介護は12名(48%)/24時間他人介

護は 3 名(12%) / 併用は 10 名(40%)であった。また、訪問看護利用は 25 名(100%)、訪問介護利用は 13 名(52%)であった。

願いと社会への要望は、介護負担のために M V 装着患者が一時入院できる病院等を作って欲しい、M V と難病ケアができる看護・介護職の数を増やして欲しいなどであった。その他、家族(介護者)自身のためのこととして、自分の時間が欲しい、家族へのケアをして欲しいという切実なものあり、そのほか療養環境の質向上として、情報を十分に提供して欲しい、コミュニケーションやコール等の機器利用を経済的・技術的に援助して欲しいというものもあった[平野 2008]。これらは、他の疾患以上に在宅療養の A L S 患者の介護負担を明らかにしたものともいえる。【研究報告】

藤田真樹：「A L S 療養者の在宅介護の実態と介護負担感との観点」作業療法、23(特別号)、553、
2004

2003 年 8 月に日本 A L S 協会 22 支部の協力を得て郵送にて実施した調査で、278 名の有効回答中、介護保険制度にて要介護 5 の認定者 203 名(男性：138 名 / 女性：65 名、平均年齢 62.0 ± 8.8 歳、M V 装着率 73%)について分析している。また、意思伝達手段は、発声のみ：15% / 発声と代替手段の併用：7% / 代替手段のみ：69% / 意思伝達不可能：8%となっている。

主介護者は、85%が配偶者であり、一番負担に感じる介護項目は痰や唾液の吸引(55 名)であり、排便(33 名)、体位交換(17 名)と続いている。1 日の介護時間が 9 時間以上と回答した主介護者は 131 名(69%)であった。

公的在宅サービスとしては、ホームヘルプ、訪問看護、訪問入浴、訪問リハ、訪問診療等で半数以上が量的に満足し、通所・通院リハ、デイサービス、ショートステイ等で半数以上が、量的・質的とも不満としていた。主介護者の Zarit 介護負担感合計得点については、その性別や副介護者の有無による有意差は見られなかったが、1 日の介護時間が 9 時間以上の群 (42.8 ± 18.8) と 9 時間未満の群 (37.3 ± 15.9)、および公的在宅サービスの質に不満の群 (48.0 ± 17.1) と満足の群 (40.0 ± 18.1) の間には有意差が見られた ($p < 0.05$) [藤田]。【発表抄録】

中川悠子、他：「筋萎縮性側索硬化症患者における介護負担と Q O L の検討」臨床神経学、50(6)、
412-414、2010

2008 年 4 月から 2009 年 7 月にかけて A L S 患者とその介護者 20 名を対象に実施された調査であり、ここまでに紹介したものよりは新しい社会情勢にある段階での調査と言える。

患者の状況は、男性 10 名 / 女性 10 名の合計 20 名で、平均年齢は 60.0 ± 12.4 歳、罹病期間の平均は 45.6 ± 34.2 ヶ月、ALSFRS が 3 点以下の M V 装着者は 9 名 / 残り 11 名は ALSFRS が 14 点以上であった。また、在宅介護は 14 名であった。介護者は、男性 5 名 / 女性 15 名、平均年齢は 56.9 ± 12.0 歳で、12 名が配偶者であった。

ALSFRS 低得点群と高得点群で比較したところ、J-ZBI 得点に有意な相関が見られていた ($r = -0.661$, $p = 0.027$)。また、SF-36 各尺度の平均点は、いずれの群でもすべて国民標準値を下回り、特に「心の健康」項目においては、ALSFRS 高得点群の介護者の方が有意に低かった ($p = 0.01$)。

この調査では、これまでの他の報告と異なり、病状の進行とともに介護負担が大きくなるのではなく、ある程度進行すると介護負担は大きく変化していないとの結果になっている。これは、介護サービスの利用が増えることもその一因といえ、適切な介護サービスが介護負担につながると考察している [中川]。【短報】

以上を 11 編の報告をまとめると、A L S 患者の場合、M V 装着による介護負担も大きいですが、M

V装着段階で大きな決断を迫られていることで、相当の覚悟もあるためか、当初は介護負担（の感じ方）も少ないといえる。しかし、24時間365日の介護が必要な状態が長期化するにつれて、次第に介護疲労が蓄積し、介護負担が高くなっていくといえる。

このとき、負担がある介護を継続する意義（支え）は、MV装着による延命すなわち「生」の選択といえるが、患者と介護者の意思疎通が困難になってくることでの不安感などからの、疲労度増加も伺える。なお、意思疎通に関しては、口頭での会話が出来なくなることは受容しているためか、それが不可能でも大きな問題ではなく、瞬きや、パソコン（意思伝）を使っているにもかかわらず負担度の変化は少ないと考えられる。そのため、それも困難なT L Sに至るときの対応が問題になるといえる。

また、長期化する在宅療養における介護負担の軽減のためには、訪問介護やショートステイ、レスパイト入院なども大きな支援になるといえる。この時、レスパイト入院は、介護者の負担の軽減・休息だけでなく、患者にとっては意思伝達装置の練習の場にもなっている [新井 a]、その期待も大きいといえる。しかし、受け入れ体制としては、MV装着の有無により医療支援の受け方が変わることで、訪問のスタッフと、受け入れ側スタッフとの連携など課題も多い [関本] [新井 b]。さらに、介護保険開始により、その体制のも大きな変化があるが、実際のサービスの利用・選択の状況を詳しく調べることで、その現状と問題点をより明確にすることも必要であり、次項にてまとめていくこととする。

（２）サービス利用状況に関する調査研究

前項では、介護者の属性や介護負担を中心にまとめたが、その負担軽減としては、介護保険制度の利用などが多いと考えられる。しかし、先に述べたように十分にサービスを利用して満足しているとはいえない。ここでは、サービス利用状況に関する先行調査研究事例のいくつかをサーベイする。なお、以下の掲載は、論文等の発行順ではなく、調査が行われた時期（注：本文中にて確認）の順にて、それぞれ掲載する。

複数事例の比較

まず、アンケート調査等による複数事例における利用実態の調査を行っている7文献（5調査）の結果を比較して、個別文献の特記事項をまとめるとともに、これらの調査結果から現状の推測を行う。なお、全件比較は、表3-1にまとめる。

隅田好美、他：「在宅ALS患者の現状-介護負担と介護保険の満足度 - 介護負担と介護保険の満足度 - 」、日本難病看護学会誌、6(2)、153-156、2002

この文献は、（１）でもサーベイしたが、2000年9月に、日本ALS協会近畿ブロックの協力で郵送調査を行ない、176名（在宅（短期入院を含む）135名、長期入院35名、未記入6名）の有効回答を得ている。

在宅の135名について、サービス利用状況について、介護保険開始前と調査時点での比較を行い、全てのサービスで利用者が増加し、回数も概ね増加が変化なしとなっている。感想としては、「よかった」という回答が46名に対し、「よくない」が26名となっているが、この26名中24名が「要介護度5」であり、この制度では重度の障害を持つ人の介護を支えるという点では十分ではないと指摘している [隅田 a(前出)]。【短報】

澤田甚一、他：「介護保険に伴ったALS患者への支援活動 - 保健所難病事業のあり方を考える - 」、公衆衛生、64(12)、865-868、2000

2000年10月に、「保健所における難病事業の進め方に関する研究」班において実施した、ALS、SCD、PDの3疾患を対象とした介護保険受給状況に関する調査である。研究班員の所属する10府県・市の3疾患患者4082名を対象とした郵送調査で、8県・市の1929名分中在宅生活を送る1447名の結果がまとめられている。

3疾患の比較の中で、ALSは他の疾患に比べて入院の割合も高く、MV利用者が多くなっていた。このことも影響しているのかもしれないが、介護費用の変化として「高くなった」という回答が多くなっていた。また、介護サービスへの満足度はALS患者においては、「満足」という回答が86%に対し「不満足」が14%となっているが、介護保険以前と比較した介護負担の変化は「楽になった」が55%に対し「負担が増した」が19%、介護費用の変化は「高くなった」が81%と、新たな問題も生まれているといえる。

また、保健所難病事業として、介護保険サービス担当者との連携について、家庭訪問事業にて「病初期から継続したケア」の視点が重要であるとしている[澤田]。【特集(報告)】。

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

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2報 - 筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病3疾患療養者への支援 -」、上武大学看護学研究所紀要、1(1)、185-195、2003

この2編は、当該県内の1保健所(注：原文献ではG県A保健所)管内において実施した、特定疾患対象の神経系6疾患患者352名を対象に、2001年3月に郵送調査を行い、249名中在宅生活を送る219名の有効回答を得ている。そのため、比較的軽度(ADL能力レベルが高い)患者の回答も含まれている。

前者においては全疾患をまとめて介護保険施行前(1996年)との比較も行っている。その結果、特定疾患医療受給者は増加しているが、その中でも医療処置管理状態の者が増加傾向である。また、介護者の高齢化や健康状態の不良傾向も指摘している[依田a]。【紀要(研究報告)】。

後者においてはALS、SCD、PDの3疾患についての他地域(大分県、宮崎県、高知県、新潟市、他4保健所管内)との対照比較を行っている。当該県内での3疾患の比較では、ALSにおける訪問看護の利用が高く、ALSに関しての他地域との比較では(当該県内分の対象者のADLが高いことがあるかもしれないが)、県内での訪問看護、訪問介護の利用が低くなっていた。これから、医療処置管理状態の高いALSには、訪問看護ステーションが核となって支援しているとしている[依田b]。【紀要(研究報告)】。

平野優子、他：「在宅人工呼吸器療法を行うALS患者の医療・福祉サービス利用状況と地域差」、難病看護学会誌、12(2)、156-164、2007

平野優子：「在宅人工呼吸器療法を行うALS患者における身体的重症度別医療・福祉サービス利用状況」、日本公衆衛生雑誌、57(4)、298-304、2010

この2編は、2003年10月に日本ALS協会の31支部を通じて、MV装着で在宅療養を行うALS患者(および介護者)250ケースを対象に行った郵送調査の結果をまとめたものである。

前者においては、全国を5ブロック(北海道・東北/関東/北陸信越・中部/近畿・中国・四国/九州)に分けた地域差や、人口規模に分けた地域差の比較を行っている。この中で、有意差が認

められたのは支援費制度の利用であり、人口規模の小さい県に属するケースほど利用時間も短い結果を示している[平野 b]【研究報告】。

後者においては、患者の身体的重症度（指先がわずかに動く程度／首から下は全く動かない／T L S）に分けた比較を行っている。最重度群では、訪問看護の利用が 100%であり、医療的管理や処置の多さが伺える。また、レスパイト入院施設の有無においては、身体的重症度が高いほど入院施設が少ないとなっていた [平野 c]。【研究報告】。

鈴木美雪：「神経系難病療養者のサービス利用に関する保健所保健師の支援方法の検討 - サービス利用実態調査から - 」、群馬県立県民健康科学大学紀要、5、89-101、2010

2004年6月に当該県内の1保健所（注：原文献ではA県B保健所）管内の神経系疾患7疾患で特定疾患医療受給者証の更新の172人対象者に郵送し、同意者からは更新手続きに回答用紙を提出してもらう方式で148人の有効回答を得ている。

A L Sの回答者は7人（自立2人／部分介助2人／全介助3人）と少ないが、同様に重症度の高いMSAとの比較等も述べられている。また、介護保険の利用においても医療面での支援が重要であること等が述べられている[鈴木]。【研究報告】。

個別ケースによる比較

次に、個別のケースにおける利用実態の調査を行っている2文献（6事例）から、制度の利用状況を比較・検証し、現状の課題点を探る。

小林明子：「在宅医人工呼吸器療法実施中のA L S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

支援費制度が開始した年度の2003年6月において、福井県内にて身体障害等級1級、要介護度5、MV装着にある患者5人を対象として、家庭訪問による面接調査を行い、支援費、介護保険、医療保険の各制度のサービス利用状況等をまとめている。ここでは、

- A：デイケアと訪問看護、訪問介護を併用している事例
- B：宿泊の訪問介護を支援費で導入している事例
- C：昼間の主たる介護者が訪問介護である事例
- D：訪問看護中心の一般的なサービス組み合わせ事例
- E：地域に社会資源が少なく、サービスが利用できない事例

の5事例について検証されている。

この考察の中において、医療費は身体障害1級または特定疾患により無料になるが、介護保険の訪問介護、訪問リハビリを利用した場合は、1割の自己負担が生じることや、訪問看護では社会資源の地域格差が顕著に出ていることが指摘されている[小林(前出)]。【事例報告】。

大木幸子、他：「介護保健時代において保健所に求められる難病療養者への療養支援機能 - A L SをかかえるA氏の16年の在宅療養をふりかえって - 」、難病看護学会誌、10(3)、218-223、2007

介護保険制度や支援費制度が創設された時期に在宅療養を行った1患者（注：原文献A氏）の在宅療養期間を、第1期：在宅導入期、第2期：ニーズ増加・調整期、第3期：介護保険移行期、第4期：在宅維持～終末期、の4期に分けて、各時期の療養課題と保健所の役割を整理している。

第1期は、在宅療養を支えるサービスの開発や、家族機能への支援が、患者および家族のQOLの向上への重要な課題であった。第2期は、病状の変化に応じてサービスニーズが増加し、その調整と地域資源に関する各機関とのネットワーク作りが求められた。第3期は、これまでの医療保険や障害者サービスを介護保険への移行に伴う課題として、サービスチームのメンバーの交代や経済的負担が指摘されている。第4期は、コミュニケーションの問題から、介護の負担が身体的にも心理的にも大きくなっていることから、妻（主介護者）の気持ちを受け止めることを支援目標の注人においたことなどがまとめられている[大木]。【事例報告】。

以上の7文献（5調査）の統計および、2文献（6事例）の報告をまとめると、ALS患者の場合、医療保険（訪問看護）に加えて、介護サービスも多用する必要があることがわかる。そのために、介護保険制度の創設・利用は、大きな意味があったといえるが、サービス供給の地域格差や、患者重症度においても介護サービスへのニーズは異なること、さらには、介護保険制度下では経済的負担も少なくないことが大きな課題となっていることが明らかにもなった。

このとき、経済的負担は介護保険制度における1割の自己負担ということだけではなく、要介護度に応じての利用上限があり、介護保険での支給限度額の枠内では、とうてい在宅生活をささえることができないという指摘もある[白澤]。そのため、ケアマネジャーが介護保険制度以外の制度を併用するようなケアプランを立案する必要があるが、医療職でないケアマネジャーにおいては負担が大きい場合もあることはサーベイした文献からも明らかであり、その支援も必要になるといえる。

また、単身者においては、発症後の病状進行に伴い、職を失い、生活保護等の対象になることもある。しかし、そのためにはさまざまな条件や手続きがあり、在宅生活の再構築には多くの問題もあることの報告もある[西田]。このことから、2012年に医療保険と介護保険の同時改正が行われる際、安易に介護保険に統合されることは、経済的負担の増加に繋がることが危惧される。

以上、サーベイを行った各文献からもわかるが、ALSといった神経難病には特有の課題もあることが、それに対応できる看護・介護サービス不足になっている要因の1つといえるとともに、地域格差の大きさが改善されなければいけない課題といえる。その解決のためには、地域での支援体制の充実だけでなく、ケアマネジャー以外にも保健所保健師の役割も少なくない。

表3 - 1. 在宅療養ALS患者の在宅サービス

文献	調査時期	調査対象	有効回答	性別		年齢(歳)				
				男	女	平均	±SD	65以上	40以上	40未満
隅田a	2000年9月	日本ALS協会近畿ブロック	176	110	66	60.2			174	2
	(開始前)			62.5	37.5			98.9	1.1	
	1996年12月		159			58.7				
	1992年11月		72			57.4				
澤田	2000年10月	8県・市 / 在宅ALS	123					62	61	対象外
		在宅SCD	488				50.4	49.6	対象外	
		在宅PD	836				49.0	51.0	対象外	
							204	632	対象外	
							24.4	75.6		
依田a	2001年3月	G県A保健所管内 / 在宅ALS	15							対象外
		在宅6疾患	219	95	124	64.8	16.8			対象外
				43.5	56.6					
依田b	2001年3月	G県A保健所管内 / ALS	14	9	5	65.9	12.2			対象外
		3疾患	161	109	140	70	11.7			対象外
				37.7	52.3					
	2000年9月	対象(対照)地域 / ALS								
		3疾患								
平野b	2003年10月	日本ALS協会・31支部	142	98	44	60.8	10.3			
		(地方別)								
		(北海道・東北)	41	23	18	59.4	12.2			
			28.9	56.1	43.9					
		(関東)	35	26	9	60.3	11.0			
			24.6	74.3	25.7					
		(北陸信越・中部)	23	16	7	63.2	9.9			
			16.2	69.6	30.4					
		(近畿・中国・四国)	14	12	2	58.9	5.7			
			9.9	85.7	14.3					
		(九州)	29	21	8	62.7	8.3			
	20.4	72.4	27.6							
<規模別>	<500万以上>	39	28	11	58.6	10.8				
		27.5	71.8	28.2						
	<200~500万>	31	22	9	61.1	11.3				
		21.8	71.0	29.0						
	<150~200万>	23	18	5	64.8	6.7				
	16.2	78.3	21.7							
<150万未満>	49	30	19	60.6	10.4					
	34.5	61.2	38.8							
平野c	2003年10月	日本ALS協会・31支部	139	96	43	60.8	9.3			
		(重症度別)								
		指先がわずかに動く程度	65	48	17	60	10.3			
				73.8	26.2					
首から下は全く動かない	53	38	15	60.1	8.5					
		71.7	28.3							
体は全く動かない(TLS)	21	10	11	63.1	13.5					
		47.6	52.4							
鈴木	2004年6月	A県B保健所管内 / ALS	7	2	5	62.6	10.3	2	5	0
				28.6	71.4			28.6	71.4	0.0
		全体	148	66	82	62	16.6	75	63	10
				44.6	55.4			50.6	42.6	6.8

注) 網かけ(塗りつぶし)の項目は、当該調査では対象外となっている

利用状況(上段:人数/下段:パーセンテージ)

罹病期間(年)		生活		独居	MV装着	身障手帳あり	在宅サービス					
平均	±SD	在宅	入院・入所				対象者(介護認定)	訪問看護	訪問介護/ホームヘルプ	訪問入浴	訪問リハ	デイサービス/通所介護
6.7		135 76.7	35 19.8	9	98 56.0	135	99 73.3	80 59.3	69 51.1	63 46.7	14 10.4	
6.6		118 74.2	41 76.7		80 50.3							
6.8		22 30.6	50 69.4		29 40.0							
		限定	外(51)		28 22.8	84 58.5	72					
		限定	外(108)			76 15.6	220					
		限定	外(222)			50 6.0	395					
13.4	7.2	限定	外(30)	10 4.6	5 2.3	87 40.1	176 80.4	27 12.3	21 9.6	17 7.8	0 0.0	34 15.5
10.8	9.7	限定	外(20)	14 7.6	2 1.1	64 34.6		12 42.9				
7.3	5.1			1 7.1	4 28.6		12	7 58.3	2 16.7	4 33.3	0 0.0	0 0.0
9.8	8.6			8 5.0	5 3.1		124	25 20.2	21 16.9	14 11.3	0 0.0	32 25.8
							51	37 73.5	41 80.4	23 45.1	9 17.6	4 7.8
							452	196 43.3	262 58.0	76 16.8	27 6.0	138 30.5
		全員	対象外		全員			131 92.3	132 93.0			
		全員	対象外		全員			36 87.8	35 85.3			
		全員	対象外		全員			33 94.3	34 97.1			
		全員	対象外		全員			22 95.7	22 95.7			
		全員	対象外		全員			13 92.9	14 100.0			
		全員	対象外		全員			27 93.1	27 93.1			
		全員	対象外		全員			38 97.4	37 94.9			
		全員	対象外		全員			30 96.8	29 93.5			
		全員	対象外		全員			22 95.7	21 91.3			
		全員	対象外		全員			41 83.7	45 91.8			
		全員	対象外		全員			128 92.1	129 92.8			
		全員	対象外		全員			60 92.3	61 93.8			
		全員	対象外		全員			47 88.7	49 92.5			
		全員	対象外		全員			21 100.0	19 90.5			
6.5	7.8	7 100.0	0 0.0	3 42.0	1 14.3	5 71.4	5 71.4	3 42.9	4 57.1	1 14.3		0 0.0
9.8	7.2	132 89.2	16 10.8	14 9.4	1 7.7	47 31.8	51 34.6	14 9.5	16 10.8	6 4.1		26 17.6

3 - 3 . 在宅（療養）ALS患者のコミュニケーション支援の課題

前節でまとめたように、先行調査研究事例からも在宅（療養）ALS患者の生活支援には介護的な要素が強く、かつ介護者の負担が多いことも明らかであるが、コミュニケーション手段についてはそれほど問題ではないと考えることもできた。これは、主介護者である家族との間では、発語が困難になってきても、透明文字盤や表情等を利用して意思疎通・自己の意思表出が可能であることがその一因といえるし、このような関係でのコミュニケーションの確立も意欲の向上と持続にた大切であると考えられる[山田]。しかし、主介護者しか透明文字盤を利用したコミュニケーションが出来ないことや、パソコンを使う他のコミュニケーション手段の活用が十分に行われていないという問題がある場合も指摘されている[堀口]。そのため、病気の進行に伴い意思伝達装置等のコミュニケーション機器を求める場合も多いと考えられるが、MV装着のような決断を迫られるものではなく、多くの患者に有効であり、皆が求めるものであるともいう患者自身の声もある[佐々木徳武]。

また、介護保険制度における要介護5の状態ともなれば介護負担も大きく、介護者にも精神的な余裕がなくなり、のんびりと時間をかけた会話ができない場合も増えてくることは容易に想像できる。しかし、介護負担軽減のためには各種の在宅サービスの利用が不可欠であり、家族以外のスタッフとの意思疎通も必要になってくると考えられる。このとき、コミュニケーション手段の確保も大切になってくるが、発語機能だけでなく身体機能の制限もあり、「2 - 3 意思伝達の制約と代替」で述べたように、その代替手段の確保も容易ではない。また、手段を確保したとしても、相手が適切に対応しなければ、コミュニケーションにはならず、入院患者と看護師の間での意識のずれを報告している事例もある[松川]。

加えてALS患者は、「2 - 4 ALS患者の意思表出の障害と諸問題」で述べたように、通常の介護度が高い高齢者に見られがちな、認知面での問題や失語症を伴うような場合と異なり、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ことが多い[佐藤(再掲:2-4)]。そのため、コミュニケーションの確保は、単なる介護者との意思疎通だけでなく、身体が自由が奪われても、他者との関わりを持ち自らの意思表出を行うことが社会参加であり、「生」の証しといっても過言ではない[松川(前出)]。

つまり、コミュニケーション手段の確保は、介護支援であるとともに、自立支援であるといえ、介護・看護とともに、コミュニケーション支援を行うことが重要な課題といえるが、ALSのような神経疾患患者においては、その特有の対応が必要になると考えられる。その過程で、ここまで述べてきたように、在宅療養や人工呼吸器装着等といった重要な判断、コミュニケーションの確保にとどまることなく、生活全般において介護する家族の負担も大きい。

このような状況下では、単に意思伝達装置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、疾患の確定診断や告知から始まる生活全般の支援の中の1つとして存在するものであり、総合的な対策が求められる。実際、難病（医療）相談会においては、「療養の場」に関する相談が最も多く、告知後のフォローアップ体制の欠如の影響をしている文献もある[牛久保]。そして、実際に在宅療養を行うとなれば、前節でまとめたような介護保険等の在宅サービスの利用も不可欠ではあるが、生活全般に関わる諸問題を十分に検討する必要がある[難波]。ここでは、医療的な問題も多く、医師や看護師との関係も重要であるとともに、これらの医療者における理解（コツをつかむこと）も不可欠であるといわれている[川島]。

また、意思伝達装置の利用支援を考えたとき、入力装置（操作スイッチ）の適合技術が大切であり[高田(再掲:1-1)]、その対応ができる技術者不足を指摘する文献は、前節でサーベイしたものの中でも多数見受けられたが、在宅療養においても訪問リハビリテーションの一環として実施しているケースもある[早乙女][野上]。

このように、生活全般に対する支援の中での位置づけを考慮しつつ、医療・保健・福祉が一体となり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が、意思伝達装置の導入に関する支援内容と必要な人材の関係が、医療・介護サービスのように明確になっていないことや、コーディネイト役を担う人材の確保が大きな課題になるといえる。

実際、ALS患者の在宅（療養）生活は、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り、チームアプローチも大切である。

訪問看護ステーション側からは、個々の事例報告からは保健所保健師との連携への評価をあげるものもある[堀江]。難病を公的に支援する組織としては保健所があり、国レベルだけでなく新潟県・市のように独自の事業やケース検討会を積極的に実施して、ケアマネジャーとの連携をもつ事例もある[上田]。

また、総合的な対策（取り組み）を行っている地域として宮城県の事例や[柏木]、広島県備北地方の事例などが見られる[伊藤]。これらは、生活全般に対する支援であるが、岩手県においては意思伝達装置の導入に関してのチーム支援の試みの報告例もある[千田]。

その一方、介護保険開始後は保健所保健師の係わりが減少しているともいわれている[樺山]。しかし、一般的な加齢に伴う障害や疾患に対して、難病という特殊性があることから、介護保険のケアマネジャーのようなコーディネイト役を担う人材が十分に確保できないことから、「難病ネットワーク」や「難病医療連絡協議会」の役割も大きいといえる[木村][生駒]。これは、ALS患者は医療依存度も高く主治医との連携などのコーディネイトを期待しているものであるが、介護保険のように契約制度ではなく、公的な立場で関わることのできる機関となる保健所の役割は依然として大きいといえる[福田]。

コーディネイトが有効に作用した例としては、夫婦間でのコミュニケーションがうまくとれずイライラしていたが、意思伝達装置の導入が成功した事例において、在宅療養から介護チームとして、病院主治医と入院体制。かかりつけ医、訪問看護ステーション、保健師、理学療法士（訪問リハ）等の構成が機能していたという報告もある[野村]。

そこで、このような問題点も考慮しつつ、コミュニケーション支援体制の在り方を課題として、次章以降で提案・検討していく。

3章の参考・引用資料

3 - 1 節

- [小倉 a] (再掲：2 - 4 節) 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
- [小林] (再掲：2 - 4 節) 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
- [板垣] (再掲：2 - 4 節) 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
- [国民衛生] (再掲：2 - 4 節)「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
- [国民福祉 a]「第5編 高齢者福祉 / 第3章 介護保険」・『2009 年「国民の福祉の動向」』、140-153、2009
- [阿部] 阿部 康二：「特定疾患と介護保険の活用」、Modern Physician、28(5)、764-767、2008
- [国民福祉 b]「第4編 障害者福祉 / 第2章 障害者保健福祉施策」・『2009 年「国民の福祉の動向」』、83-94、2009
- [国民福祉 c]「第1編 社会福祉を巡る近年の動向と背景 / 第3章 社会福祉改革の動向と背景」・『2009 年「国民の福祉の動向」』、27-32、2009
- [金谷] 金谷 泰宏：「これからの難病対策の方向性」(特集：難病と共に生きる)、公衆衛生、64(12)、869-874、2000

3 - 2 節

(1)

- [小倉 b] 小倉 朗子：「神経・筋難病療養者のコミュニケーション - その特性と支援の基準化に関する検討 - 」、日本難病看護学会誌、8(1)、41、2003
- [木内] 木内 恵子、他：「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者家族に関する研究の動向」、訪問介護と看護、8(4)、326-329、2003
- [角田] 角田 和江、他：「在宅療養における家族の介護負担に関する研究 - 在宅 ALS 患者の生活時間調査から」、日本公衆衛生学会総会抄録集、37(10)特別付録、109、1990
- [阿南] 阿南 ひと子、他：「人工呼吸器を装着した ALS 在宅患者の介護者の生活時間と疲労」、日本難病看護学会誌、5(2)、117-122、2001
- [斎藤 a] 斎藤 明子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担に関する研究」、日本地域看護学会誌、3(1)、38-45、2001
- [斎藤 b] 斎藤 明子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の主観的 Quality of Life に関する研究」、日本在宅ケア学会誌、5(3)、47-53、2002
- [隅田 a] 隅田 好美、他：「在宅 ALS 患者の現状-介護負担と介護保険の満足度 - 介護負担と介護保険の満足度 - 」、日本難病看護学会誌、6(2)、153-156、2002
- [隅田 b] 隅田 好美：「長期在宅療養を続けるための要因 - 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者と家族への質的調査を通して - 」、日本在宅ケア学会誌、6(3)、51-58、2002
- [小長谷] 小長谷 百絵：「筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究 - 介護負担感

の特徴と関連要因 - 」、日本在宅ケア学会誌、5(1)、34-41、2001

[大西] 大西美紀、他：「侵襲的人工呼吸器装着の選択が筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の介護者の心理的負担感に及ぼす影響」（特集：質的アプローチが変える臨床研究）看護研究、36(5)、363-373、2003

[平野 a] 平野優子：「在宅人工呼吸療法を行なう ALS 患者の家族介護者の願いと社会への要望 - 訪問看護・介護職に求められる家族支援のあり方 - 」、訪問看護と介護、13(6)、494-498、2008

[藤田] 藤田真樹：「ALS 療養者の在宅介護の実態と介護負担感との観点」、作業療法、23(特別号)、553、2004

[中川] 中川悠子、他：「筋萎縮性側索硬化症患者における介護負担と QOL の検討」、臨床神経学、50(6)、412-414、2010

[新井 a] 新井明子、他：「在宅人工呼吸器装着 ALS 療養者の介護者休養目的短期入院の利用効果」、日本難病看護学会誌、10(3)、224-230、2006

[関本] 関本聖子：「在宮城県での神経難病に対する介護保険施設・身体障害者施設の取り組みと受入れの現状について」、日本難病看護学会誌、9(1)、73、2004

[新井 b] 新井明子、他：「在宅人工呼吸療法を実施している筋萎縮性側索硬化症療養者の介護者休養目的の初回入院導入における看護支援」、日本難病看護学会誌、9(3)、194-199、2005

（ 2 ）

[隅田 a]（前出）

[澤田] 澤田甚一、他：「介護保険に伴った ALS 患者への支援活動 - 保健所難病事業のあり方を考える - 」（特集：難病と共に生きる）、公衆衛生、64(12)、865-868、2000

[依田 a] 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

[依田 b] 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 2 報 - 筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病 3 疾患療養者への支援 - 」、上武大学看護学研究所紀要、1(1)、185-195、2003

[平野 b] 平野優子、他：「在宅人工呼吸器療法を行う ALS 患者の医療・福祉サービス利用状況と地域差」、難病看護学会誌、12(2)、156-164、2007

[平野 c] 平野優子：「在宅人工呼吸器療法を行う ALS 患者における身体的重症度別医療・福祉サービス利用状況」、日本公衆衛生雑誌、57(4)、298-304、2010

[鈴木] 鈴木美雪：「神経系難病療養者のサービス利用に関する保健所保健師の支援方法の検討 - サービス利用実態調査から - 」、群馬県立県民健康科学大学紀要、5、89-101、2010

[小林]（前出）

[大木] 大木幸子、他：「介護保健時代において保健所に求められる難病療養者への療養支援機能 - ALS をかかえる A 氏の 16 年の在宅療養をふりかえって - 」、難病看護学会誌、10(3)、218-223、2007

[白澤] 白澤政和、他：「支援費制度を併用し、その人らしい生き方の支援」（連載：在宅生活を支援するケアマネジメント事例）介護支援専門員、5(6)、48-56、2003

[西田] 西田美紀：「自己負担金在家計を圧迫している - 単身 ALS 患者の経済状況 - 」（特集：難病患者の就労支援と経済問題）難病と在宅ケア、14(10)、19-22、2009

3 - 3 節

- [山田] 山田明子、他：「コミュニケーションをいかにとるか」(特集：筋萎縮性側索硬化症 (ALS) のリハビリテーション) Medical Rehabilitation、113、55-60、2009
- [堀口] 堀口剛志、他：「在宅ALS療養者との透明文字盤を使用したコミュニケーションにおける主介護家族の負担感に関する質的分析」第38回日本看護学会論文集(地域看護) 103-105、2007
- [佐々木徳武] 佐々木徳武：「患者・障害者・家族などの立場から」(特集：保健・医療・福祉の連携～地域リハビリテーションにおけるチームアプローチ) 新潟医療福祉学会誌、3(1)、14-16、2003
- [松川] 松川恭子、他：「入院ALS患者の透明文字盤を使用したコミュニケーションに対する思いに関する質的分析」第38回日本看護学会論文集(地域看護) 176-178、2007
- [牛久保] 牛久保美津子、他：「難病医療相談会における筋萎縮性側索硬化症に関する相談の来談者別・経過別にみた相談ニーズ」プライマリ・ケア、29(1)、31-35、2006
- [難波] 難波玲子：「在宅医療のとらえ方」(連載：ALS患者の在宅医療) 臨床リハ、18(9)、837-841、2009
- [川島] 川島孝一郎：「在宅ALS療養者を医師はどう診ているか - 仙台往診クリニック医師の療養支援のコツ - 」訪問看護と介護、9(4)、256-263、2004
- [高田] (再掲：1 - 1 節) 高田政夫：「ALS患者の作業療法 - 進行したALS患者の活動参加への試み：入力スイッチの工夫を中心に - 」(特集：筋萎縮性側索硬化症 (ALS) のリハビリテーション) Medical Rehabilitation、113、37-45、2009
- [早乙女] 早乙女郁子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者に対する訪問診療とリハビリテーションについて」リハビリテーション医学、46(1)、52-57、2009
- [野上] 野上敦史：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者に対する訪問リハビリテーションの経験」理学療法福井、11、55-58、2007
- [堀江] 堀江正美、他：「在宅ALS患者の継続看護を考える - 医療・保健・福祉との連携を通して - 」リ関東農村医学会抄録集、29回、101-102、2002
- [上田] 上田睦子：「政令市保健所における難病事業の取り組み」(特集：難病と共に生きる) 公衆衛生、64(12)、856-860、2000
- [柏木] 柏木誠：「宮城県におけるALS等総合対策事業」Modern Physician、22(5)、671-674、2002
- [伊藤] 伊藤聖、他：「広島県備北地方での筋萎縮性側索硬化症患者を対象としたネットワーク構築」癌と化学療法、33(特別号2)、254-256、2006
- [千田] 千田圭二、他：「進行した筋萎縮性側索硬化症患者の意思伝達支援 - 岩手県の現状とチーム支援活動の試み - 」岩手公衆衛生学会誌、18(1)、56-59、2006
- [樺山] 樺山理枝：「難病相談会からみた横浜市内ALS患者の状況と支援の検討」日本難病看護学会誌、9(1)、78、2004
- [木村] 木村格：「難病ネットワーク」(連載：ALS患者の在宅医療) 臨床リハ、18(10)、927-932、2009
- [生駒] 生駒真由美：「難病医療連絡会の取り組み」(連載：ALS患者の在宅医療) 臨床リハ、18(11)、1030-1036、2009
- [福田] 福田博子、他：「難病患者地域支援について」四国公衆衛生学会雑誌、50(1)、73、2005
- [野村] 野村良彦、他：「ALS患者の在宅支援 - 新しい意思伝達法を中心に - 」(特集：第11回日本在宅医療研究会学術集會) 癌と化学療法、27(特別3)、623-625、2000

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

4 - 1 . 重度障害者用意思伝達装置の構成

「2 コミュニケーション障害と社会保障」にまとめた各制度の中で共通し、実際にALS等の難病患者が利用する「重度障害者用意思伝達装置」は、当面は自立支援法（またはそれに代わる新法）における補装具に統一されていくと考えられる。

自立支援法における補装具としての重度障害者用意思伝達装置は、表4 - 1に示すとおり厚生労働省告示（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）（以下、「告示」という。）[\[補装具\(再掲:2-2\)\]](#)と、指針[\[指針\(再掲:2-2\)\]](#)にて規定されていて、これらは、平成21年度末に改正され、22年度より適用されている。

表4 - 1 . 障害者自立支援法の補装具における重度障害者用意思伝達装置の購入基準

種目	名称	基本構造	付属品	価格	耐用年数	備考	
重度障害者用意思伝達装置	文字等走査入力方式	意思伝達機能を有するソフトウェアが組み込まれた専用機器であること。文字盤又はシンボル等の選択による意思の表示等の機能を有する簡易なもの。	プリンタ 身体の障害の状況により、その他の付属品を必要とする場合は、修理基準の表に掲げるものを付属品とする。	143,000	5	ひらがな等の文字綴り選択による文章の表示や発声、要求項目やシンボル等の選択による伝言の表示や発声等を行うソフトウェアが組み込まれた専用機器及びプリンタとして構成されたもの。その他、障害に応じた付属品を修理基準の中から加えて加算することができること。	
		通信機能が付加されたもの	上と同じ。	450,000			通信機能が付加されたものとは、文章表示欄が多く、定型句、各種設定等の機能が豊富な特徴を持ち、生成した伝言を、メール等を用いて、遠隔地の相手に対して伝達することができる専用ソフトウェアをハードウェアに組み込んでいるものであること。
		環境制御機能が付加されたもの	遠隔制御装置 その他は上と同じ。				環境制御機能が付加されたものとは、機器操作に関する要求項目を、インターフェースを通して機器に送信することで、当該機器を自ら操作することができるソフトウェアをハードウェアに組み込んでいるものであること。
	生体現象方式	生体信号の検出装置及び解析装置	プリンタ及び遠隔制御装置を除き上と同じ。	450,000		生体現象方式とは、生体現象（脳波や脳の血液量等）を利用して「はい・いいえ」を判定するものであること。	

このように、現在、自立支援法における補装具の本体としては、購入基準においても、2種類の製品群（名称）に別けられた。詳しい特徴などは、日本リハビリテーション工学協会が「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】に、以下のようにまとめている[リハGL(再掲:1-1)]。

意思伝達機能を有するソフトウェアが組み込まれた専用機器（文字等走査入力方式）

基本機能（簡易なもの）の考え方は、「意思伝達装置の機能を有するソフトウェア」が起動する装置を、外部の操作スイッチ等の入力装置で操作するものといえる。ここでいう「意思伝達装置の機能を有するソフトウェア」とは、入力装置を用いての「ひらがな等の文字綴り選択による文章の表示や発声、要求項目やシンボル等の選択による伝言の表示や発声等の機能」を制御するソフトウェアであることが明記された。

操作方法としては、「画面に表記された文字や単語が、一定時間間隔で点灯する中から、入力したい文字や単語が点灯した時に、操作スイッチを操作することでその文字や単語を選択する方式（＝走査入力方式、あるいは、スキャン入力方式）により、その操作を繰り返すことで言葉を綴る」操作であると考えられる。

なお、今回の改正では

- a) 意思伝達機能を有するソフトウェアが組み込まれた専用機器（簡易なもの）
- b) a) に通信機能が付加されたもの
- c) a) に環境制御機能が付加されたもの

の3種類の方式に区分されたが、一定の要件でb) / c) のように付加機能が追認されている。

また、日常生活用具に相当する「携帯用会話補助装置」については、「発話及び書字に困難を有する人が、キーボード操作を基本とする携帯性を重視した機器で、文字盤にある文字（キー）を押して（＝直接入力方式）、文字綴りで文章の作成や音声で伝える機器」と、「あらかじめ録音した任意の内容を、文字盤にあるシンボル（キー）等を押して、再生や文字表記させる機器」とがあり、後者をV O C Aと呼ぶことがある。携帯性を重視した機器の特徴から機器の管理が簡便であり、屋外やショートステイ等においても有効に活用できる機器であり、それぞれ以下のように特徴付けることができる。

「携帯用会話補助装置」

移動中・携帯中（持ち出した時）であっても、安定した動作が保証される

本体上のボタンを操作して、メッセージの入力ができる

入力操作は複数のキーを押すために、手指の動きとしては、空間分解能が要求される

「重度障害者用意思伝達装置」

外部の操作スイッチによる操作（ステップ入力またはスキャン入力）で、メッセージの入力ができる

入力操作は、タイミングを合わせて、内容が変化する1つのキーを押すために、手指（などの操作部位）の動きとしては、時間分解能が要求される

生体信号の検出装置と解析装置にて構成されるもの（生体現象方式）

「生体信号の検出装置と解析装置で構成され、生体現象（脳波や脳の血液量等）を利用して「はい・いいえ」を判定するものであること。」と示されている。

対象者例としては、「筋活動（まばたきや呼吸等）による機器操作が困難な者。」とあるように、運動機能（筋活動）によるスイッチ操作ができなくなった人となる。相手の呼びかけに対して反応するため、聴覚に問題がある場合にも、反応できなくなる場合がある。

4 - 2 . 補装具としての意思伝達装置の支給実績

この補装具へ移行した意思伝の支給状況の実態として公表されているのは、毎年度末に前年度の結果が掲載される「社会福祉行政業務報告(福祉行政報告例)」であり[福報 18][福報 19][福報 20]、その中から抜粋したものを表 4 - 2 に示す。

表 4 - 2 . 補装具費支給実績(総事業費)

	平成18年度 (注1)	平成19年度	平成20年度	平成20年度 (特例)	合計
購入(交付)決定件数	114	544 664	486	25	1,169
(金額:千円、注2)	46,574	251,185	219,543	9,264	526,566
(平均単価:千円)	409	462 380	452	370	450
修理決定件数	73	300	246	2	621
(金額:千円)	3,529	13,673	9,821	99	27,122

注1)平成18年度分は、平成18年10月から平成19年3月分である

注2)本体価格+入力装置等の修理基準項目加算分を含む

平成18年度は下半期のため、年間支給件数相当数としては、2倍した「228」とも考えられるが、実際には、

- ・ 旧制度(日常生活用具扱い)の間(9月まで)に駆け込み申請が多かった
- ・ 制度移行にともなう対応の混乱を懸念しての、申請保留(19年度に申請)

といった状況にあったと推測し、他の年度に比べて支給決定件数が少なかったと考えることが妥当であるといえる。

なお、都道府県ごとの支給件数は、付録(付表)にて示す。

【疑義照会結果】

平成19年度の交付決定件数(661件)が、他年度と比較して多く、また単価も低い。自治体別内訳を確認すると、「福岡県の本体支給件数が、130件」と極端に多い値である。

→ 福岡県身体障害者更生相談所に照会したところ、130件ではなく、平成20年度事業概要(平成19年度業務実績)にある通り、13件と回答。これに伴い、全国総数も、661件→544件に修正。

具体的な支給機種等については公表されているデータはないが、日本リハビリテーション工学協会が、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」(以下、「Resja-20」という。)において調査している[リハ 20(再掲:1-1)]。

この調査は、全数回答ではないが、全国の身更相75箇所(注:平成18年4月1日現在設置)に対して実施した。そのうち、回答が得られたのは61箇所(回答率:81.3%)であるが、そのうち、判定実績がないと回答のあった1箇所を除いた60箇所の状況である。なお、平成18年10月の障害者自立支援法の二次施行後、平成20年8月(注:調査票の発送時期)までに意思伝の本体の購入および修理基準を併せての支給は、申請(判定)総数894件で(うち、支給827件)であった。この調査から得られた本体支給における機器の状況を表4-3に示す。

表4 - 3 . 補装具費支給実績(機種別調査台数)

支給機器	メーカー	件数	構成比
伝の心	株式会社日立ケーイーシステムズ	194	67.13%
レッツ・チャット	ファンコム株式会社	51	17.65%
ハートアシスト	明電ソフトウェア株式会社	1	0.35%
心語り	エクセル・オブ・メカトロニクス株式会社	10	3.46%
マクトス	株式会社テクノスジャパン	2	0.69%
オペレートナビ	日本電気株式会社	22	7.61%
Switch XS	有限会社エーティーマーケット	2	0.69%
その他		7	2.42%
[小計]		289	100.00%
(未記入)		157	
合計		446	

ここまでの調査結果を用いて、平成18～20年度の意思伝支給機種内訳を推測することができる。方法としては、補装具費支給実績における支給件数(1,169件)を表4-3に示した各機種の構成比(未記入は除く)に従い比例配分した。その結果を表4-4に示す。

表4 - 4 . 補装具費支給実績(機種別推測台数)

支給機器	構成比(注1)	推定台数	単価(円)	総額(千円)
伝の心	67.13%	785	450,000	353,250
レッツ・チャット	17.65%	206	120,000	24,720
ハートアシスト	0.35%	4	207,900	832
心語り	3.46%	40	470,000	18,800
マクトス	0.69%	8	399,000	3,192
オペレートナビ	7.61%	89	62,790	5,588
Switch XS	0.69%	8	44,520	356
その他(注2)	2.42%	28	300,000	8,400
合計	100.00%	1169		415,138

注1)補装具費支給実績(機種別調査台数)による構成比

注2)その他の単価は、オペレートナビ+PCのセットを想定して算出

一番支給の多いと思われる機器は、補装具告示(22年改定)において、通信機能や環境制御機能が付加された専用機器に区分される「伝の心」(67.13%)であり、これは予想通りである。しかし、簡易な専用機器に区分される「レッツ・チャット」(17.65%)が2位であり、それなりの割合を占めている。このことは、利用者が必ずしも高機能を求めている訳ではないことが伺える。

なお、右欄の総額(415,138千円)は、推測台数に単価を掛けたものであり、支給実績の総額(526,566千円)に対する割合としては78.8%に留まる。差額(111,162千円)は、本体購入と同時の修理基準(入力装置+入力装置固定具+固定台等)加算分と考えられる。

同期間の修理基準の利用状況は、Resja-20の調査結果では、総数（延べ数）で1,683件であり、個々の修理部位別の延べ数を、表4-5に示す（注：「本体修理」は身更相把握分のみで市町村判断分は含んでいない）。

この値は、本体購入と同時に申請でないもの（修理申請のみ）も含まれた数であるが、表4-4に示した本体の購入（支給）件数から修理基準の適用がない「生体现象方式（心語り、マクトス）」を除く件数（総数（434件）：推定台数（1,121台））で、本体修理およびその他以外の修理の延べ数（1,593件）から推定（比例配分）することで、本体購入と同時の修理基準加算状況に近いと仮定する。その件数と金額の推測値も、同じく表4-5に示す。

表4-5. 補装具費(修理)支給実績(修理部位別)

修理基準における修理部位	基準金額(円)	延べ数 (注1)	推定 (注2)	金額(千円)
本体修理	50,000	89	-	
固定台(アーム式またはテーブル置き式)交換	30,000	309	798	23,940
入力装置固定具交換	30,000	108	278	8,340
呼び鈴交換	20,000	230	594	11,880
呼び鈴分岐装置交換	20,000	235	606	12,120
接点式入力装置(スイッチ)交換	10,000	228	588	5,880
帯電式入力装置(スイッチ)交換	40,000	131	338	13,520
タッチ式加算	10,000	89	229	2,290
ピンタッチ式先端部加算	6,300	32	82	517
筋電式入力装置(スイッチ)交換	80,000	6	15	1,200
光電式入力装置(スイッチ)交換	50,000	55	142	7,100
呼気式(吸気式)入力装置(スイッチ)交換	35,000	4	10	350
圧電素子式入力装置(スイッチ)交換	38,000	166	428	16,264
その他(特例:分離型磁気センサー)		1	-	
合計		(1,683)		
(本体修理およびその他を除く合計)		1,593	(4,108)	
対応する本体購入(支給)件数		(446)	(1,169)	
(「生体现象方式」を除く(支給)件数)		434	1,121	
			総額	103,401

注1) Resja-20 調査による調査値

注2) 本体購入費支給時の本体購入と同時の修理基準加算状況

この修理基準加算の推定総額は(103,401千円、)であり、前述の支給実績の総額(526,566千円、(A))と本体購入金額の推定総額(415,138千円、)の差額(111,428千円)に近く、また、本体購入金額+修理基準加算の推定総額(+)は(518,539千円)は、支給実績の総額(A)に対して、98.5%の充当率であり、妥当な金額推定と判断する。

以上のデータ分析により、補装具としての重度障害者用意思伝達装置本体および修理基準の利用実態が推測できたといえる。

なお、入力装置交換や利用状況に関しては、次節にてまとめる。

4 - 3 . 補装具としての意思伝達装置の修理（入力装置交換）実績

前述の Resja-20 では、疾患別の利用者数の本体申請件数および修理基準件数も調査しており、本体の申請件数については、機種別の支給実績と同様に、平成 18～20 年度の支給件数の内訳を推測することができる。これらを表 4 - 6 に示す。なお Resja-20 の調査では、修理基準の調査は、1 項目を 1 件で調査をしているが、これは表 4 - 2 のデータと異なるカウント方法であり、推測件数は求めない。

表 4 - 6 . 補装具費支給実績 (疾患別件数・調査値 / 推測値)

原疾患	本体申請			修理基準のみ	
	件数 (調査値)	構成比	(推測件数)	件数	構成比
ALS	245	62.03%	(725)	29	90.63%
CVA	42	10.63%	(124)	2	6.25%
CP	30	7.59%	(89)	-	-
筋ジス	16	4.05%	(47)	1	3.13%
MSA	11	2.78%	(33)	-	-
頸損	10	2.53%	(30)	-	-
SCD	7	1.77%	(21)	-	-
その他	34	8.61%	(101)	-	-
【小計】	395	100.00%		32	100.00%
(未記入)	51			6	
合計	446		1,169	38	

本体支給全体における ALS 患者の割合は 62.0% であるが、(本体と同時でない)修理基準のみの申請全体での同割合は 90.6% であった。この結果からも、意思伝の利用者は、ALS 患者が多いことは明らかである。しかし、ALS 以外の原疾患も多いことから、初期導入にあたっては、各疾患・身体状態に応じた操作スイッチの選択や適合が必要であるといえる。さらに、修理基準のみの申請を見た場合、ほとんどが、ALS 患者であるといえる。これは、神経難病である ALS は病状の進行が早く、身体状況の変化から、操作スイッチの不適合を起こすため、その交換が必要になることを表している。

また、日本リハビリテーション工学協会が、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」(以下、「Resja-21」という。)として、利用者実態調査(以下、「利用者調査」という。)を行っている[リハ 21(再掲:1-1)]。

この利用者調査は抽出調査であるが、対象地域は、Resja-20 において回答やヒアリング調査にご協力を頂いた、全国各地の身更相、市区町村(障害福祉担当課)および地域によっては難病相談・支援センター、患者会等を、支援の実状や地域性を鑑み選択した。これらの支援機関等において、意思伝の利用者の現状を確認してもらう方法により、合わせて、17 の支援機関等から、合計 79 名の状況をまとめたものである。

Resja-21 の利用者調査では、利用中の操作スイッチを、自由記述での回答を求め、補装具修理基準に従いコード化している。この結果とともに、表 4 - 5 に挙げた Resja-20 の修理基準のうちで、

スイッチ交換の抜粋を、結果は表4 - 7に示す。

表4 - 7. 意思伝達装置の操作スイッチ選定状況

修理基準における修理部位	Resja-20 調査値				Resja-21 調査値	
	件数	本体購入(支給)に対する利用率	スイッチ構成比	件数	構成比	
接点式入力装置(スイッチ)交換	228	51.1%	52.3%	38.6%	18	29.4%
(Resja-21:自作、注1)					6	10.3%
帯電式入力装置(スイッチ)交換	131	29.4%	30.0%	22.2%	11	17.6%
筋電式入力装置(スイッチ)交換	6	1.3%	1.4%	1.0%	0	-
光電式入力装置(スイッチ)交換	55	12.3%	12.6%	9.3%	6	10.3%
呼気式(吸気式)入力装置(スイッチ)交換	4	0.9%	0.9%	0.7%	1	1.5%
圧電素子式入力装置(スイッチ)交換	166	37.2%	38.1%	28.1%	18	29.4%
その他(特例:分離型磁気センサー)	1	0.2%	0.2%	0.2%	0	-
(Resja-21:その他)	-	-	-	-	1	1.5%
Resja-20	入力装置交換の合計数	591		100.0%		
	対応する本体購入(支給)件数	446	100.0%			
	(「生体現象方式」を除く購入件数)	434		100.0%		
Resja-21における調査件数					60	100.0%

注1)自作スイッチは、接点式入力装置(スイッチ)とみなす。

Resja-20 および Resja-21 の両調査での操作スイッチ選定状況は、その構成比の値には当然、若干の違いがあるものの、多いものから、接点式(約39%)、圧電素子式(約29%)、帯電式(約20%)、光電式(約10%)の順になっている。

なお、Resja-20における入力装置交換件数(591件)は、入力装置(スイッチ)を必要としない、生体現象方式である「心語り」を除く、本体購入(支給)件数(434件)を超えるものであり、本体に対する入力装置比は、1.36であり、このデータの中においては、本体3台につき1台は、入力装置を交換していることになる。

また、Resja-21の利用者調査では、スイッチ交換までの期間は約1年強(14.7ヶ月)、最小値は0.5ヶ月で、支給後すぐに別のスイッチに交換した人であったことが明らかにされている。このことから、特にALS患者に対しては、意思伝を支給しただけでなく、適切な操作スイッチ適合と、継続的なフォローアップがなければ、安定して継続的な利用ができないと、改めて示されたといえる。

4 - 4 . A L S 認定患者数と意思伝達装置の利用状況

A L S の患者数は、特定疾患（難病）医療受給者証所持者数（認定患者数）とみなすことが、保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）にて報告されている[衛報 20]。また、人口10万人対患者数を求めるためには、人口推計年報（2009年）による値（平成21年10月1日現在の人口）を用いて算出している[人口 21]。これらの値を表4 - 8 に示す。

表4 - 8 . A L S 患者数(性・年代別)

		総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上
平成20年度末 現在	総数	8,285	1	3	23	133	451	1,388	2,867	3,419
	男	4,766	1	1	15	85	262	841	1,717	1,844
	女	3,519	-	2	8	48	189	547	1,150	1,575
人口10万人対 患者数	全体	6.5	0.0	0.0	0.2	0.7	2.7	8.2	16.1	16.6
	男	7.7	0.0	0.0	0.2	0.9	3.2	10.0	19.9	22.0
	女	5.4	-	0.0	0.1	0.5	2.3	6.4	12.5	12.9

これまでの、調査研究等でも明らかにされている通り、男性の方が女性より発症率が高く、30～40代で発症が始まり、50代以降にその割合が高くなっている。

また、都道府県（指定都市・中核市分を含む）ごとの発症状況にも差があるといわれているが、その比較のために都道府県ごとの認定患者数をまとめた値（上位1/4のみの抜粋）を表4 - 9 に示す（注：全データを掲載した表は付録に示す）。

表4 - 9 . A L S 認定患者数(都道府県別、各上位のみ抜粋)

(1) 総数順

	総数	男	女	
全国	8285	4766	3519	6.5
東京	735	406	329	5.7
大阪	534	305	229	6.1
神奈川	429	245	184	4.8
千葉	410	245	165	6.7
北海道	358	179	179	6.5
埼玉	346	209	137	4.9
兵庫	341	197	144	6.1
愛知	335	178	157	4.5
福岡	318	171	147	6.3
静岡	240	145	95	6.3
新潟	204	133	71	8.6
京都	182	101	81	6.9
広島	181	100	81	6.3
茨城	173	119	54	5.8

)人口10万人対患者数

(2) 人口10万人対順

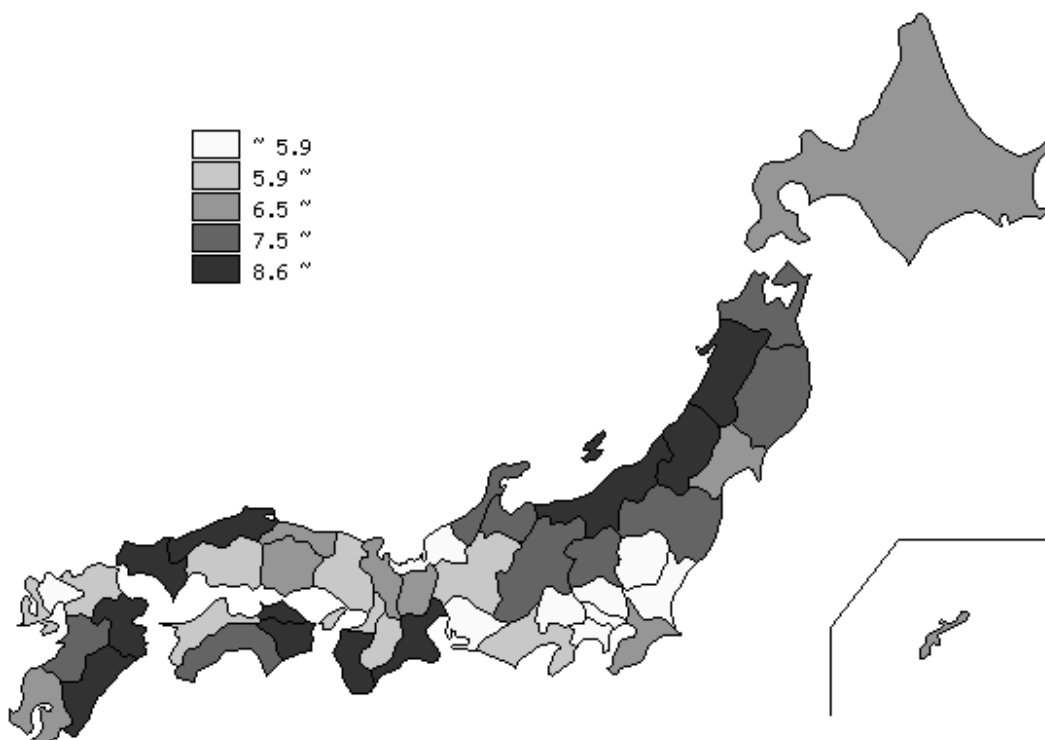
	総数	男	女	
全国	8285	4766	3519	6.5
香川	117	67	50	11.7
島根	84	47	37	11.7
大分	124	74	50	10.4
和歌山	104	61	43	10.4
徳島	79	47	32	10.0
秋田	104	62	42	9.5
山口	136	80	56	9.3
山形	106	70	36	9.0
三重	161	97	64	8.6
新潟	204	133	71	8.6
宮崎	97	51	46	8.6
石川	99	61	38	8.5
岩手	113	65	48	8.4
青森	115	64	51	8.3

)人口10万人対患者数

A L S 認定患者総数が多いのは、人口の多い都市部であることは当然の結果ともいえる。しかし、人口 10 万人対数では、地方部が上位になる傾向が見られている。これは、首都圏（都市部）において人口 10 万人対患者数が小さいのは、患者総数は多くても、就労等のために他の都道府県からの流入人口が多いことから、分母となる人口が大きくなっているためであると考えられる。

しかし、A L S は、紀伊半島南部（三重県、和歌山県）が発症率の高い地域といわれるように、地域偏在があることが知られている[萬年][葛原][紀平]。これを可視的にするために、人口 10 万人対患者数を段階的に色分けしたものを図 4 - 10 に示す。

図 4 - 10 . A L S 認定患者分布(都道府県別、人口10万人対患者数)



注) <http://aoki2.si.gunma-u.ac.jp/map/map.html> にて作成

前述の三重県や和歌山県（注：都道府県別に算出しているため、市町村等の局所的偏在は表記できない）をはじめ人口 10 万人対患者数が 8 .6 以上である高分布の県が隣接して存在していることがわかる。これには、何らかの地理的（風土的）な因果関係の要因があるのかもしれないが、本研究においては、地域分布等を確認するものではないので、この点に関しての詳細については調査・言及しない。

ここで、A L S 患者数と意思伝の支給状況を重ね合わせて、都道府県別（指定都市・中核市分を含む）の利用状況を推測する。A L S 患者のうち、どの程度の人が意思伝を利用しているかを把握するために、認定患者利用率〔(支給件数 / 認定患者総数) × 100〕を都道府県別に求め、上位 1 / 4 のみ抜粋して表 4 - 11 に示す（注：全データを掲載した表は付録に示す）。なお、意思伝の利用者全てが A L S 患者でないこと、A L S 患者においても補装具以外の手段（例えば、難病患者日常生活用具給付事業）で意思伝を入手していることは承知しているが、大雑把な傾向を把握するために、それらを考慮しないで算出した値である。

表4 - 11 . ALS 認定患者の意思伝利用率(都道府県別、各上位のみ抜粋)

	平成20年度 ALS 認定患者数		意思伝本体	
	総数	1	支給件数	2
全 国	8285	6.5	1169	14.1
佐 賀	42	4.9	10	23.8
広 島	181	6.3	42	23.2
鳥 取	40	6.8	9	22.5
熊 本	143	7.9	32	22.4
福 井	51	6.3	11	21.6
新 潟	204	8.6	43	21.1
高 知	59	7.7	12	20.3
宮 城	158	6.8	32	20.3
岩 手	113	8.4	22	19.5
福 岡	318	6.3	62	19.5
滋 賀	93	6.6	18	19.4
鹿 児 島	127	7.4	24	18.9
三 重	161	8.6	29	18.0
山 口	136	9.3	23	16.9

1)人口10万人対患者数

2)認定患者利用率[(支給件数 / 認定患者総数) × 100]

(福岡県の値は、疑義修正分)

表4 - 11 中で、総数、人口10万人対患者数、支給実績の枠で、網掛け・太字・斜体にしてあるものは、各項目の上位1 / 4に入っているものである。

全てが上位に入っているのは新潟県のみであった。逆に患者総数や人口10万人対数が上位でなくても、支給件数が多く、本利用率が上位に入っていたのは、熊本県と宮城県である。そのほか、本利用率のみが上位に入った都道府県も14県中7県と半数をしめている。

このことより、患者総数、人口10万人対患者数、意思伝本体支給件数の多少に必ずしも関係があるとはいえず、利用率の高い都道府県には、他の要因があるとも考えることもできる。例えば、4 - 3でまとめたように意思伝の利用者にはALSが多く、しかも継続的なフォローが不可欠であることから、在宅医療体制をふくめた、地域におけるその支援体制の有無などの「安心できる支援体制の構築」があるのではないかと推測する。

付表4-2-1. 補装具費支給実績(総事業費)

	購入(交付)				修理					
	申請件数	決定件数	購入(交付)金額(注1)		申請件数	決定件数	修理金額			
			総数 (千円)	公費負担額 (千円)			自己負担額 (千円)	総数 (千円)	公費負担額 (千円)	自己負担額 (千円)
平成18年度(注2)	118	114	46,574	43,645	2,929	75	73	3,529	3,182	347
平成19年度(注3)	549	544	251,185	235,572	15,613	318	300	13,673	11,897	1,776
平成20年度	502	486	219,543	206,364	13,179	248	246	9,821	8,938	883
平成20年度(特例)	25	25	9,264	8,549	715	2	2	99	89	10
合計	1194	1169	526,566	494,130	32,436	643	621	27,122	24,106	3,016

出展)「社会福祉行政業務報告(福祉行政報告例)」
 身体障害者・児の基準の補装具購入件数、購入金額、修理件数及び修理金額 - 補装具の種類別

注1) 本体価格 + 入力装置等の修理基準項目加算分を含む。
 注2) 平成18年度分は、平成18年10月から平成19年3月分である。
 注3) 平成19年度分は、福岡県の購入申請件数・決定件数を修正したもの

付表4 - 2 - 2. 補装具費支給実績(自治体別購入(交付)件数)

都道府県	(指定都市、中核市の別)	18年度 (注1)	19年度	20年度	20年度 (特例)	小計	合計
全国		114	544	486	25	1169	1169
1 北海道	北海道	3	12	14	-	29	43
	札幌市 指定都市	-	4	8	-	12	
	旭川市 中核市	-	-	1	-	1	
	函館市 中核市	-	-	1	-	1	
2 青森県	青森県	3	6	1	-	10	14
	青森市 中核市	1	2	1	-	4	
3 岩手県	岩手県	-	16	5	-	21	22
	盛岡市 中核市(H20より)			1	-	1	
4 宮城県	宮城県	3	13	5	-	21	32
	仙台市 指定都市	-	6	4	1	11	
5 秋田県	秋田県	2	4	5	-	11	17
	秋田市 中核市	-	3	3	-	6	
6 山形県	山形県	1	3	5	-	9	9
7 福島県	福島県	3	5	5	-	13	24
	郡山市 中核市	-	2	3	-	5	
	いわき市 中核市	-	1	5	-	6	
8 茨城県	茨城県	6	11	8	-	25	26
	宇都宮市 中核市	-	1	-	-	1	
9 栃木県	栃木県	-	8	7	-	15	15
10 群馬県	群馬県	1	6	3	-	10	10
11 埼玉県	埼玉県	3	7	15	3	28	42
	さいたま市 指定都市	3	5	5	-	13	
	川越市 中核市	-	-	1	-	1	
12 千葉県	千葉県	4	24	14	-	42	67
	千葉市 指定都市	3	6	7	1	17	
	船橋市 中核市	-	2	5	-	7	
	柏市 中核市(H20より)			1	-	1	
13 東京都	東京都	8	32	41	10	91	91
14 神奈川県	神奈川県	2	10	14	-	26	63
	横浜市 指定都市	-	7	5	-	12	
	川崎市 指定都市	-	4	3	-	7	
	横須賀市 中核市	1	3	6	-	10	
	相模原市 中核市(H22より指定都市)	1	4	3	-	8	
15 新潟県	新潟県	8	8	14	2	32	43
	新潟市 指定都市(H18は中核市)	1	5	5	-	11	
16 富山県	富山県	-	4	2	-	6	7
	富山市 中核市	-	-	1	-	1	
17 石川県	石川県	1	2	2	-	5	11
	金沢市 中核市	-	3	3	-	6	
18 福井県	福井県	2	4	4	1	11	11
19 山梨県	山梨県	2	2	2	-	6	6
20 長野県	長野県	-	8	6	2	16	24
	長野市 中核市	1	2	5	-	8	
21 岐阜県	岐阜県	2	1	1	-	4	7
	岐阜市 中核市	-	3	-	-	3	
22 静岡県	静岡県	2	14	8	1	25	36
	静岡市 指定都市	-	-	3	-	3	
	浜松市 指定都市(H18は中核市)	2	3	3	-	8	
23 愛知県	愛知県	-	7	7	-	14	29
	名古屋市 指定都市	-	7	5	-	12	
	豊橋市 中核市	-	-	-	-	0	
	豊田市 中核市	-	2	-	-	2	
	岡崎市 中核市	-	1	-	-	1	
24 三重県	三重県	5	14	10	-	29	29

25	滋賀県	滋賀県		-	9	8	1	18	18
26	京都府	京都府		-	3	6	-	9	17
		京都市	指定都市	-	3	5	-	8	
27	大阪府	大阪府		2	17	27	-	46	75
		大阪市	指定都市	2	13	3	-	18	
		堺市	指定都市	-	1	2	-	3	
		高槻市	中核市	-	1	1	-	2	
		東大阪市	中核市	1	3	2	-	6	
28	兵庫県	兵庫県		8	16	6	-	30	42
		神戸市	指定都市	-	3	4	-	7	
		姫路市	中核市	-	1	4	-	5	
		西宮市	中核市(H20より)			-	-	0	
29	奈良県	奈良県		2	4	2	-	8	11
		奈良市	中核市	-	1	2	-	3	
30	和歌山県	和歌山県		1	6	2	-	9	15
		和歌山市	中核市	-	4	2	-	6	
31	鳥取県	鳥取県		2	7	-	-	9	9
32	島根県	島根県		3	-	3	-	6	6
33	岡山県	岡山県		1	1	2	-	4	17
		岡山市	指定都市(H19までは中核市)	1	5	3	-	9	
		倉敷市	中核市	-	1	2	1	4	
34	広島県	広島県		-	10	12	-	22	42
		広島市	指定都市	1	12	4	-	17	
		福山市	中核市	-	3	-	-	3	
35	山口県	山口県		2	9	7	-	18	23
		下関市	中核市	-	3	2	-	5	
36	徳島県	徳島県		1	1	4	-	6	6
37	香川県	香川県		-	3	2	-	5	10
		高松市	中核市	-	3	2	-	5	
38	愛媛県	愛媛県		1	2	2	-	5	8
		松山市	中核市	1	1	1	-	3	
39	高知県	高知県		-	5	4	-	9	12
		高知市	中核市	-	-	3	-	3	
40	福岡県	福岡県	(注2)	2	13	7	-	22	62
		北九州市	指定都市	1	14	7	-	22	
		福岡市	指定都市	2	8	5	-	15	
		久留米市	中核市(H20より)			3	-	3	
41	佐賀県	佐賀県		1	6	3	-	10	10
42	長崎県	長崎県		-	5	7	-	12	14
		長崎市	中核市	-	1	1	-	2	
43	熊本県	熊本県		-	11	8	2	21	32
		熊本市	中核市	-	4	7	-	11	
44	大分県	大分県		1	8	7	-	16	20
		大分市	中核市	-	3	1	-	4	
45	宮崎県	宮崎県		-	3	3	-	6	9
		宮崎市	中核市	-	1	2	-	3	
46	鹿児島県	鹿児島県		2	9	4	-	15	24
		鹿児島市	中核市	1	6	2	-	9	
47	沖縄県	沖縄県		1	4	4	-	9	9

出展)「社会福祉行政業務報告(福祉行政報告例)」

身体障害者・児の基準の補装具購入件数、都道府県 - 指定都市 - 中核市 × 補装具の種類別

注1)平成18年度分は、平成18年10月から平成19年3月分である。

注2)平成19年度分は、福岡県の購入申請件数・決定件数を修正したもの。

付表4-8.ALS患者数(性・年代別)
(特定疾患(難病)医療受給者証所持者数,性・年齢階級・対象疾患別)

	総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上	
平成20年度未現在	総数	8,285	1	3	23	133	451	1,388	2,867	3,419
	男	4,766	1	1	15	85	262	841	1,717	1,844
	女	3,519	-	2	8	48	189	547	1,150	1,575
人口10万人対	全体	6.5	0.0	0.0	0.2	0.7	2.7	8.2	16.1	16.6
	男	7.7	0.0	0.0	0.2	0.9	3.2	10.0	19.9	22.0
	女	5.4	-	0.0	0.1	0.5	2.3	6.4	12.5	12.9
平成21年10月1日現在(注1)	総人口	127,510	11,061	12,028	14,415	18,306	16,407	16,873	17,798	20,622
	男	62,130	5,671	6,160	7,382	9,279	8,255	8,380	8,608	8,394
(千人)	女	65,380	5,391	5,868	7,033	9,027	8,152	8,493	9,190	12,226

平成19年度未現在	総数	7,993	2	4	21	138	436	1,467	2,728	3,197
	男	4,614	2	2	15	78	263	880	1,657	1,717
	女	3,379	-	2	6	60	173	587	1,071	1,480
平成18年度未現在	総数	7,695	1	3	21	145	419	1,536	2,582	2,988
	男	4,438	1	2	15	89	256	920	1,580	1,575
	女	3,257	-	1	6	56	163	616	1,002	1,413
平成17年度未現在	総数	7,302	1	3	26	133	417	1,522	2,463	2,737
	男	4,236	1	1	16	80	242	931	1,476	1,489
	女	3,066	-	2	10	53	175	591	987	1,248
平成16年度未現在	総数	6,974	2	4	23	133	440	1,415	2,371	2,586
	男	4,101	1	2	16	78	263	847	1,468	1,426
	女	2,873	1	2	7	55	177	568	903	1,160

出展)「保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例)」-特定疾患(難病)医療受給者証所持者数,性・年齢階級・対象疾患別
注1)平成21年注1)平成21年10月1日現在人口は、「人口推計年報(2009年)」による。

付表4 - 9 . ALS認定患者数(都道府県別)

	平成20年度				(平成21年10月1日現在、千人)			平成19年度		
	総数	男	女	人口10万人対数	総人口	男	女	総数	男	女
全国	8285	4766	3519	6.5	127,510	62,130	65,380	7993	4614	3379
1北海道	358	179	179	6.5	5,507	2,599	2,908	344	173	171
2青森	115	64	51	8.3	1,379	648	731	106	59	47
3岩手	113	65	48	8.4	1,340	639	701	124	73	51
4宮城	158	94	64	6.8	2,336	1,132	1,204	150	87	63
5秋田	104	62	42	9.5	1,096	514	581	102	57	45
6山形	106	70	36	9.0	1,179	565	613	105	67	38
7福島	154	91	63	7.5	2,040	989	1,051	133	80	53
8茨城	173	119	54	5.8	2,960	1,473	1,488	155	111	44
9栃木	114	63	51	5.7	2,006	997	1,009	105	59	46
10群馬	159	97	62	7.9	2,007	988	1,020	147	86	61
11埼玉	346	209	137	4.9	7,130	3,586	3,544	330	179	151
12千葉	410	245	165	6.7	6,139	3,066	3,073	374	218	156
13東京	735	406	329	5.7	12,868	6,403	6,466	678	371	307
14神奈川	429	245	184	4.8	8,943	4,508	4,436	415	237	178
15新潟	204	133	71	8.6	2,378	1,149	1,229	191	126	65
16富山	82	46	36	7.5	1,095	528	568	70	43	27
17石川	99	61	38	8.5	1,165	562	603	91	60	31
18福井	51	37	14	6.3	808	390	418	48	30	18
19山梨	46	23	23	5.3	867	424	443	54	30	24
20長野	171	100	71	7.9	2,159	1,049	1,110	171	102	69
21岐阜	125	73	52	6.0	2,092	1,013	1,079	120	77	43
22静岡	240	145	95	6.3	3,792	1,870	1,922	268	161	107
23愛知	335	178	157	4.5	7,418	3,729	3,689	328	187	141
24三重	161	97	64	8.6	1,870	910	960	141	83	58
25滋賀	93	55	38	6.6	1,405	695	710	84	53	31
26京都	182	101	81	6.9	2,622	1,258	1,364	187	103	84
27大阪	534	305	229	6.1	8,801	4,258	4,542	540	314	226
28兵庫	341	197	144	6.1	5,583	2,671	2,912	304	179	125
29長崎	85	38	47	6.1	1,399	663	736	71	38	33
30和歌山	104	61	43	10.4	1,004	471	533	94	61	33
31鳥取	40	23	17	6.8	591	282	309	45	26	19
32島根	84	47	37	11.7	718	342	376	79	45	34
33岡山	132	86	46	6.8	1,942	931	1,011	143	94	49
34広島	181	100	81	6.3	2,863	1,383	1,480	185	97	88
35山口	136	80	56	9.3	1,455	685	770	122	77	45
36徳島	79	47	32	10.0	789	374	415	75	43	32
37香川	117	67	50	11.7	999	479	520	133	76	57
38愛媛	92	44	48	6.4	1,436	675	761	99	47	52
39高知	59	33	26	7.7	766	359	408	55	32	23
40福岡	318	171	147	6.3	5,053	2,390	2,663	315	165	150
41佐賀	42	19	23	4.9	852	400	452	48	21	27
42奈良	85	54	31	5.9	1,430	667	763	82	51	31
43熊本	143	83	60	7.9	1,814	852	961	145	83	62
44大分	124	74	50	10.4	1,195	563	632	131	77	54
45宮崎	97	51	46	8.6	1,132	531	601	86	53	33
46鹿児島	127	72	55	7.4	1,708	796	912	129	72	57
47沖縄	102	56	46	7.4	1,382	677	705	91	51	40

出展)「保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例)」

- 特定疾患(難病)医療受給者証所持者数,対象疾患・性・都道府県別

注1)平成21年10月1日現在人口は、「人口推計年報(2009年)」による。

付表4 - 9 . ALS認定患者数(都道府県別) (つづき)

	平成18年度			平成17年度			平成16年度		
	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女
全 国	7695	4438	3257	7302	4236	3066	6974	4101	2873
1北海道	331	165	166	290	147	143	278	150	128
2青森	97	60	37	98	58	40	80	40	40
3岩手	111	66	45	109	66	43	103	60	43
4宮城	150	92	58	238	138	100	189	113	76
5秋田	104	55	49	96	51	45	85	49	36
6山形	103	66	37	99	67	32	99	67	32
7福島	140	84	56	142	84	58	127	76	51
8茨城	149	112	37	131	89	42	132	87	45
9栃木	104	52	52	96	48	48	91	51	40
10群馬	137	82	55	137	86	51	123	74	49
11埼玉	297	170	127	289	174	115	267	167	100
12千葉	327	195	132	319	191	128	308	182	126
13東京	686	382	304	653	364	289	613	355	258
14神奈川	394	227	167	346	201	145	337	193	144
15新潟	192	118	74	188	112	76	173	107	66
16富山	73	42	31	74	39	35	80	46	34
17石川	81	52	29	78	48	30	79	48	31
18福井	42	28	14	43	29	14	39	27	12
19山梨	47	23	24	43	22	21	42	23	19
20長野	155	88	67	145	81	64	156	92	64
21岐阜	95	56	39	100	64	36	94	60	34
22静岡	229	136	93	213	127	86	219	128	91
23愛知	323	185	138	287	169	118	265	156	109
24三重	134	71	63	126	75	51	116	71	45
25滋賀	82	49	33	67	41	26	63	34	29
26京都	175	98	77	142	83	59	140	81	59
27大阪	533	313	220	507	289	218	489	292	197
28兵庫	315	195	120	291	184	107	328	208	120
29長崎	81	40	41	68	35	33	80	44	36
30和歌山	98	68	30	93	62	31	92	57	35
31鳥取	43	25	18	42	23	19	39	20	19
32島根	77	44	33	70	41	29	70	37	33
33岡山	141	90	51	130	88	42	123	82	41
34広島	182	97	85	161	85	76	160	88	72
35山口	118	73	45	111	68	43	94	56	38
36徳島	77	47	30	75	48	27	69	42	27
37香川	110	62	48	100	55	45	93	51	42
38愛媛	87	42	45	83	40	43	98	52	46
39高知	50	27	23	44	22	22	40	22	18
40福岡	328	168	160	295	154	141	270	150	120
41佐賀	52	21	31	46	20	26	49	22	27
42奈良	80	52	28	83	51	32	74	46	28
43熊本	127	70	57	125	73	52	114	70	44
44大分	125	75	50	118	72	46	101	60	41
45宮崎	85	51	34	96	58	38	94	56	38
46鹿児島	144	77	67	134	70	64	118	66	52
47沖縄	84	47	37	81	44	37	81	43	38

付表4 - 11. ALS認定患者の意思伝利用率(都道府県別)

	平成20年度ALS認定患者数				意思伝 支給実績	利用率 (実績/総数)*100
	総数	男	女	人口10万人対数		
全国	8285	4766	3519	6.5	1169	14.1
1北海道	358	179	179	6.5	43	12.0
2青森	115	64	51	8.3	14	12.2
3岩手	113	65	48	8.4	22	19.5
4宮城	158	94	64	6.8	32	20.3
5秋田	104	62	42	9.5	17	16.3
6山形	106	70	36	9.0	9	8.5
7福島	154	91	63	7.5	24	15.6
8茨城	173	119	54	5.8	26	15.0
9栃木	114	63	51	5.7	15	13.2
10群馬	159	97	62	7.9	10	6.3
11埼玉	346	209	137	4.9	42	12.1
12千葉	410	245	165	6.7	67	16.3
13東京	735	406	329	5.7	91	12.4
14神奈川	429	245	184	4.8	63	14.7
15新潟	204	133	71	8.6	43	21.1
16富山	82	46	36	7.5	7	8.5
17石川	99	61	38	8.5	11	11.1
18福井	51	37	14	6.3	11	21.6
19山梨	46	23	23	5.3	6	13.0
20長野	171	100	71	7.9	24	14.0
21岐阜	125	73	52	6.0	7	5.6
22静岡	240	145	95	6.3	36	15.0
23愛知	335	178	157	4.5	29	8.7
24三重	161	97	64	8.6	29	18.0
25滋賀	93	55	38	6.6	18	19.4
26京都	182	101	81	6.9	17	9.3
27大阪	534	305	229	6.1	75	14.0
28兵庫	341	197	144	6.1	42	12.3
29長崎	85	54	31	5.9	14	16.5
30和歌山	104	61	43	10.4	15	14.4
31鳥取	40	23	17	6.8	9	22.5
32島根	84	47	37	11.7	6	7.1
33岡山	132	86	46	6.8	17	12.9
34広島	181	100	81	6.3	42	23.2
35山口	136	80	56	9.3	23	16.9
36徳島	79	47	32	10.0	6	7.6
37香川	117	67	50	11.7	10	8.5
38愛媛	92	44	48	6.4	8	8.7
39高知	59	33	26	7.7	12	20.3
40福岡	318	171	147	6.3	62	19.5
41佐賀	42	19	23	4.9	10	23.8
42奈良	85	38	47	6.1	11	12.9
43熊本	143	83	60	7.9	32	22.4
44大分	124	74	50	10.4	20	16.1
45宮崎	97	51	46	8.6	9	9.3
46鹿児島	127	72	55	7.4	24	18.9
47沖縄	102	56	46	7.4	9	8.8

注1)福岡県の意思伝達装置支給実績(件数)は修正値

本章の参考・引用資料

[補装具] (再掲：2 - 2 節) 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] (再掲：2 - 2 節) 「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)

[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。

[福報 18] 「社会福祉行政業務報告 (福祉行政報告例) 平成 18 年度」
) 冊子体の他、<http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/38-1.html> でも公表されている。
第 1 表：身体障害者・児の補装具交付件数、交付金額、修理件数及び修理金額、補装具の種類別
第 3 表：身体障害者・児の補装具交付件数、都道府県 - 指定都市 - 中核市 × 補装具の種類別

[福報 19] 「社会福祉行政業務報告 (福祉行政報告例) 平成 19 年度」
) 冊子体の他、<http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/38-1.html> でも公表されている。
第 1 表：身体障害者・児の補装具購入件数、購入金額、修理件数及び修理金額、補装具の種類別
第 3 表：身体障害者・児の補装具購入件数、都道府県 - 指定都市 - 中核市 × 補装具の種類別

[福報 20] 「社会福祉行政業務報告 (福祉行政報告例) 平成 20 年度」
) 冊子体の他、<http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/38-1.html> でも公表されている。
第 1 表：身体障害者・児の基準の補装具購入件数、購入金額、修理件数及び修理金額
補装具の種類別
第 3 表：身体障害者・児の基準の補装具購入件数、都道府県 - 指定都市 - 中核市 × 補装具の種類別
第 4 表：身体障害者・児の特例補装具購入件数、購入金額、修理件数及び修理金額
補装具の種類別
第 6 表：身体障害者・児の特例補装具購入件数、都道府県 - 指定都市 - 中核市 × 補装具の種類別

[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
) 一部未公表の集計結果も利用。

[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

[衛報 18] 「保健・衛生行政業務報告 (衛生行政報告例) 平成 20 年度」
) 冊子体の他、<http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/36-19.html> でも公表されている。
第 68 表：特定疾患 (難病) 医療受給者証所持者数、性・年齢階級・対象疾患別
第 69 表：特定疾患 (難病) 医療受給者証所持者数、対象疾患・性・都道府県別

[人口 21] 「人口推計年報（2009年）」

）冊子体の他、<http://www.stat.go.jp/data/jinsui/2009np/index.htm> でも公表されている。

第3表：年齢（5歳階級）、男女別人口及び割合 - 総人口(各年10月1日現在)

[萬年] 萬年徹：「 .主要疾患の歴史 4 .筋萎縮性側索硬化症」(特集：内科100年のあゆみ(神経))、
日本内科学会雑誌、1(8)、125-129、2002

[葛原] 葛原茂樹：「紀伊半島のALSの疫学」、神経内科、54(1)、13-19、2001

[紀平] 紀平為子、他：「紀伊半島南部における筋萎縮性側索硬化症 - 和歌山県内多発地域における最近の
発症率の推移と臨床像の変化」、BRAIN and NERVE、62(1)、72-80、2010

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

【課題2】
継続支援の試行と評価
～装置の支給と支援体制の地域格差～

研究代表者 井村 保 中部学院大学リハビリテーション学部 准教授

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）。

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。

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。

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。(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)、「家族にも使用方法等の伝達、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 と一緒に行っている」、「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。)

貸出事業(物的支援)

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	-	- (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。

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	(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	名古屋市を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)	-	-	始良市、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) 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。
 3) 埼玉県障害者ITサポートセンター以外は、「貸出事業」とともに実施している。

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IT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ALS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ALS協会岐阜県支部	財源の確保 PCのOS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、ALS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)。

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。

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。

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。ほかには、「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に対応」(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)

貸出事業(物的支援)

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正相談所の判定医が確認し、選定判断。」であり、状況が異なる。

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)

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、「貸出事業」、「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、およびには、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	の再掲
	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	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)	の再掲
岐阜県	岐阜県意思伝達装置貸与事業	の再掲
三重県	意思伝達装置使用サポート事業	の再掲
滋賀県	パソコンボランティア派遣事業	IT総合推進
	滋賀県在宅難病患者療養生活用機器貸出事業	の再掲
京都府	在宅難病患者等療養生活機器貸出事業	の再掲
大阪府	大阪府ITステーション関係事業	IT総合推進
	意思伝達装置等の貸し出しと設置	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

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)	<p>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。</p> <p>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。</p> <p>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。</p>

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引き受け、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ういのではないかと。
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的な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)	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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

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、意思伝達装置はどのくらい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と。		
	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。	レンタル併用に関する内容 (注1)	
	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		
	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。	適合・使用訓練に関する内容 (注1)	
	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。		
	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。	その他 (注1)	
	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	その他 (注1)		
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。

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、身更相のものが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。

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。

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とのことである。

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、人工呼吸器装着者特定疾患患者一時入院事業、意思伝達装置使用サポート事業、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されていて、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はサポートの実務を担っている。

具体的支援内容としては、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での支援もある。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。

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IT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「IT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。

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。」に関する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IT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GPプログラムにより「重度障害者ICT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ICT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ALS/MNDサポートセンターさくら会IT事業部(<http://www.sakura-kai.net/>)

NEC難病IT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ICT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ALS協会新潟県支部 (<http://www.jalsa-niigata.com/>)

ALS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IT支援センターも担い、各種の障害者のIT支援を行うとともに、意思伝達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IT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IT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IT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 貸出・訪問 独自制度等 独自制度等 人材育成	神経難病医療連絡協議会(支援機関向け) リハビリテーション支援センター 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 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 (1) 5 - 1 (2) 5 - 1 (2) 5 - 1 (2) 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 訪問	財団法人千葉ヘルス財団(日本ALS協会千葉県支部) 千葉市障害者相談センター	5 - 1 (2) 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 訪問	IT利活用促進事業 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) 5 - 1 (2)
新潟県	貸出・訪問 その他 その他	新潟市障がい者ITサポートセンター 日本ALS協会新潟県支部 NPO法人新潟難病支援ネットワーク	5 - 1 (1) 5 - 1 (4) 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 貸出・訪問 貸出 その他 訪問 その他	日本ALS協会岐阜県支部 岐阜県難病団体連絡協議会(県事業) 意思伝達装置貸与事業 難病患者在宅療養応援員 ITホームティーチャー ニュー福祉機器助成事業	5 - 1 (1) 5 - 1 (1) 5 - 1 (2) 5 - 1 (4) 5 - 1 (4) 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。

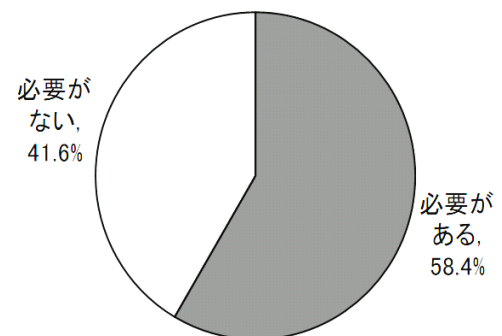
また、「経済状況が苦しい」という対象者や家族からの声もしばしば聞かれることから、世帯での収入（年収）を尋ねた。平均は396.8万円だが中央値は310.0万円であった。これは、1400万円もの年収がある人がいた事が影響しているが、中には生活保護で暮らしている方までとさまざまであった。世帯格差があるが、費用がかかる在宅療養を考慮すると、決して恵まれているとはいえない。

② 支援の必要性和有無

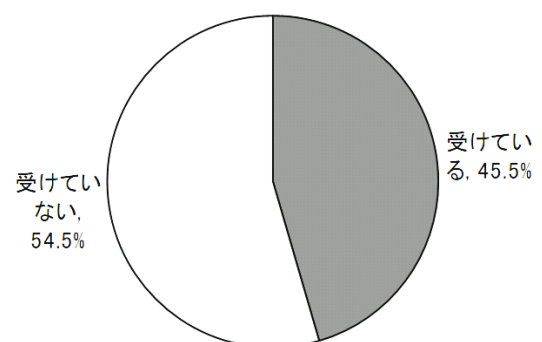
ここまでも論じたように、意思伝の利用には、支給だけでなく、設置から日常的な利用において、なんらかの支援が必要であることが多い。この調査でも、何らかの支援を必要としていると答えた人は58.4%であった（n=77）。しかし、実際に現在支援を受けているかどうか聞くと、「受けている」と答えたのは45.5%で半数に満たなかった。「受けていない」と答えた人は54.5%に上った（n=65）。この「支援の必要性」と「実際の支援」との差異は、支援を必要としているが支援を受けられていないという、重要な課題である。

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。

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)

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）。

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ぬ。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

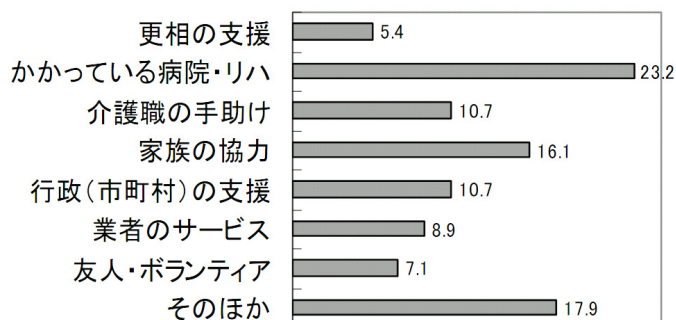


表5-13. 意思伝の導入検討からフォローアップの流れ

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ALS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、その他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	
	人数	割合		人数	割合	人数	割合
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の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

支援体制を内容において区分（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、該当するとして回答者が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。

5-1(1) 支援機器対象調査の調査票

本紙は <http://relchubu-guac.jp/kaken-h22/format/jigyuu.doc> にてダウンロードできます。
ダウンロードしたものに、ご記入いただき、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 (支援機利用)

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】

95

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(入力装置)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(入力装置)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. 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・支援件数を教え下さい

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

8. 事業管理に關しての費用(貸出機品の確保・組織の運営費)は、主にどのように負担していますか。

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 可・否	質問2 可・否	質問3 可・否	質問4 可・否	質問5 可・否	質問6 可・否	質問7 可・否	質問8 可・否	質問9 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
再確認への対応	メール・郵便等による照会 / 不可 ヒアリング調査による照会 / 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。)

【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、別表に副連関問もありますので、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(2)行政機関対象調査票

本紙は http://relchubu-guacj.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、ご記入いただき、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いただきます。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()
実施している() 施策・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. 上記の施策において、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否かを含めた難病認定等の相談等)
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(入カ装置)の適合・選定判断 () 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(入カ装置)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、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(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)
別途手当てができていますので、原則、利用者に請求しない(または控室)
() 施策の実行費・ 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・支援件数を教えてください。
回答する(以下について記入下さい)
(昨年度実績)
・支援に関する事業費 : () 千円 / 対応件数() 件
・訪問支援に関する事業費 : () 千円 / 対応件数() 件
(今年度予定・見込み)
・支援に関する事業費 : () 千円 / 対応件数() 件
・訪問支援に関する事業費 : () 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
装置の給付だけでなく、支援者確保を検討する方がよい
その他(複数記入可)()

- 9. 意思伝達装置として、どのような装置を知っていますが、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)
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

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。

Table with 10 columns: 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. Each column has options: 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>

Form with fields: 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. Includes options for email, postal mail, and phone survey.

(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)「重度障害者用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。予めご了承ください。

裏面を裏向きに、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 (利用者との関係:)、職種:)
 1 例または数例ある (利用者との関係:)、職種:)
 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 (利用者との関係:)、職種:)
 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 (職種:)
 実際に関わったことはないが、制度等についてもよく理解していない (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、または担当す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)

- | | |
|------------------|---------------------|
| 家族 (内容:) | 医療機関 (職種:)、内容:) |
| 保健所 (職種:)、内容:) | ケアマネ (内容:) |
| 訪問看護 (内容:) | 訪問リハ (職種:)、内容:) |
| 訪問介護 (内容:) | 専門支援機関(欄外名:)、内容:) |
| ボランティア(内容:) | 販売業者 (内容:) |
| その他 (対応者:) | 上記の__番 |

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?

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 上記の__番
 b. 装置(スイッチ)がうまく操作できないと思われるとき 上記の__番
 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
 (裏面に続きます)

5. 今後必要と考えられ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、対応の検討が必要になっているといえます。そして、各支援内容とそれを担う職種などを一例として、以下のように整理しました。

- 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
 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
 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
 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
 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
 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
 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。

【疑問】

5-1) これまででは、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、自己負担を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()でお答え下さい。

- <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	クアアネ	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	6				1	1	1	1	1			1
コミュニケーション支援WS	8	6	1	1	1	1	1	1	1		3	11
NEC(東京)他	9	1			1	1	1	1	1		1	1
ICT支援交流集会	4	2		1	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	2	1	1		2	2	1		
支援機関アンケート同封	6	2	1	1	3	3	2	2	2	1		1
【支援者職種別内訳】												
作業療法士	22	10	3	1	2	2		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	1	2	2		1	1
保健師	7	1	1	1	2	1		1	1			
医師	6	2	1		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	2			
MSW	6	2			1							3
各種(その他の)相談員等	4	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1
その他	8	4		1	1	1	1	1	1		1	1
未回答	13	8					3	3	2		2	
【支援者経験別内訳】												
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	2	1	3	3	1	8	
アドバイス等の相談のみ	17	5	2	1	2	2	2	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) 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	クアアネ	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	10	2	1	1	5	1	15	6	68	3	5
【調査実施箇所別内訳】												
国際福祉機器展	11	1			1	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	1	10		1
ICT支援交流集会	4									2		2
NEC(千葉)	20	1	2				2	2	15		1	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	1	3	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	3	1	3	1	3	1	1
保健師	7	1						1	1	5		
医師	6	2			2	1	1	3	1			
看護師	8		1		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	4	1	9		
【支援者経験別内訳】												
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	1	2	24	1	2
アドバイス等の相談のみ	17	1	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	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5-2.5-3.スイッチ操作ができないとき

	合計(注1) (延べ132)	家族	医療機関	保健所	ケアマネ	訪問看護	訪問介護	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)
国際福祉機器展	11	1	1	1	1	2	2	5	2	2	1	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	3
NEC(東京)他	13	1	1	1	8	1	1	1	1	4	1	1	1
ICT支援交流会	4					1	1	1	1	1	1	2	2
NEC(千葉)	20	1	2	2	8	3	3	1	1	1	1	1	1
難病センター研究会	5		2										
支援機関アンケート同封		5			8	1	4	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	2	2	2
理学療法士	11		1			5	5		5		1	1	1
言語聴覚士	4		1			2	1		1		1		
エンジニア/リハエンジニア	8				2	4	1	1	1	1	1	1	1
保健師	7		1	1	3	2	1	1	1		1		
医師	6		2	2	1	2	1	2	1	2	1	1	1
看護師	8		1	2	1	5	1	1	2	1	2	1	1
難病医療専門員	6			1		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	1	1
その他	8				5	1	1	2	2		2		
未回答	13	1	1		3	1	3	1	3	1	5		
【支援者経験別内訳】													
多数ある	44	9	3		14	1	10	6	8	3	2	2	2
1例または数例ある	33	1	6		1	13	3	2	11	1	2	1	2
アドバイス等の相談のみ	17	1	3	1	1	8	1	3	1	3	1	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	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5-2.5-4.操作方法がわからないとき

	合計(注1) (延べ131)	家族	医療機関	保健所	ケアマネ	訪問看護	訪問介護	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)
国際福祉機器展	11					1	1	4	4	5	1	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	2
NEC(東京)他	13					1	1	2	1	10	1	1	1
ICT支援交流会	4				1					1	2	2	2
NEC(千葉)	20		1	1		2	3	1	15	1	1	1	1
難病センター研究会	5		1						4	1	1	1	1
支援機関アンケート同封		1			1	1	5	3	12	1	1	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	2	2
理学療法士	11								10		1	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	1	1	1
保健師	7		1	1	2	2	1	2	2	5	1	1	1
医師	6		2	1	1	2	1	2	2	1	1	1	1
看護師	8			2		1	1	1	6				
難病医療専門員	6							2	2	1	2	1	1
MSW	6		1		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	3	4			
未回答	13				1	1	1	5	1	6			
【支援者経験別内訳】													
多数ある	44		5	3	1	5	1	11	20	1	3	3	3
1例または数例ある	33		2	1	1			3	24	1	2	2	2
アドバイス等の相談のみ	17		3			4		2	1	9	1	2	2
無(制度はある程度理解)	3					1		1	1	1	1	1	1
無(制度も理解していない)	6				1	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 - 2.7 . 支援者意識調査の回答

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				
A エンジニア 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 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。												保健師、難病担当がない
A 各種(その 他の)相談 員等		現実的には 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有り)											導入時に試用可能な機器を提供
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											新規サービス、機器情報の提供、 支援
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つにしよかった方が良いと 思います。機器なのかスイッチが リフトが、わかからないかもしれま せん。											
A エンジニア ア・RE	無し		新潟市ではない										
A S T	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。						5-1) 5-3)					
C エンジニア 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 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											販売事業者へのランニングコスト の補償
A エンジニア 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	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	自己負担
B 難病医療専門員	スイッチの変更時の部品代	仮説での不足 仮説でボランテニア利用になつていない。通常のPCボラでは難しい(事前レクチャーが必要) コミュニケーションに関する支援者少ない習熟に対する支援(ボランテニアが主)。医師のコミュニケーション支援に対する早期指導			仮説でー ー 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				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		~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頼むすれば良いのか把握していることが必要です。	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	パソコンボランテニアの確保には地域の(自治体を含む)取り組みが必要。		
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	早期のコミュニケーション訓練が導入困難。地域によって病院によっても対応が異なる点		
B MSW	についての負担が当初想定できず少額ラップルになりました。		が地域には1ヶ所位しかないの具体例を聞いたことがない		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ートする内容一保健康師とケアマネ	訪問リハで対応できないと時、制度上他の病院のリハスタッフが行くことができない。		
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・ワイヤレスコントロールは2万円程度負担が出る。	スイッチ適合したHPPスタッフ	スイッチ適合したHPPスタッフが在宅支援に行くことができない。		
A 看護師	無し		パソコンボランテニアがあまりない。訪問時、ケアの時間ですればいいだけで、装置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師が意思伝達装置を使えない。		
A その他					家族指導
A 難病医療専門員	ピエゾ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				
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、初日申請時より日数が満たされておらず、自己負担が生じた。	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。	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	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 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。			全国各地のコミュニケーション支援の窓口、内容、その他の相談できる場所のリストやハンドブックの存在、情報の整理
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。			相互の連携・情報共有がたらない。私共医療者サイドも理解していないことが多い。コミュニケーションを学ぶこと、実際の患者様方の意見・生活を知ること、医療手段を知ることなどが必要だと思ひました。
A その他					マンパワー(実際に患者宅を訪問してくれる人)が不足。できる人は忙しい。
A 医師	業者交通費負担	障害当事者によるピアサポート、情報提供			
C その他		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	利用方法で基本操作を終え、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、介護看護に時間をとられる		入院と在宅の橋渡しをする人
B A O T	改良した所の材料代	全体(支援主体)への還元	分からない		
A 保健師		支援機器業者の助言、指導が必要であると思つたが、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			実際に訓練を受けていれば対応は可能だと思つたが・・・		
C その他	スイッチ設定等での家庭訪問・日当(交通費等)・・・一部自己負担 スイッチ代・・・一部自己負担	緊急時対応(スイッチ)者・・・現状はボランティア・・・不足 重度障害レベルでは個人を良く理解した対応が必要、訪問リハの研究ができることよ	同5-2		
B 看護師		自身の豊の難病医療相談員として発症初期からかわつ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ない	の保健師のかかわりば極めて少ないのヘルパーは実際は困難		
A 保健師		スイッチに関して、工学的な知識もある方からの助言	現状では、推定の個人に依存してしまつ		
B 保健師	住診医のご厚意で無償でスイッチを作つ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ひますが、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ような機関があると大変な難いと思ひます。	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ひますが、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ような機関があると大変な難いと思ひます。		

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	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			
C		給付申請の支援、難病の場合には難病医療専門員や難病相談支援も入れて欲しい	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		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る	パソコンボランティアがいない									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ればご説明させていただきます。	
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ボラ対対応 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どれの仕事?									
B		長年(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、画面が出なかつた時、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、いるようですがALSの場合、進行する身体評価と入カ装置の適合が難しいのですので、不足しています。	本人が積極的に自立できていないければ活用していくのですが、たれローが難しい。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。									
A		スイッチを固定するものやスイッチ本体等											
B		今まで支援体制が無く、家族が業者に連絡を取り対応しておりました	本人の入カが非常に困難になった場合の文字盤読み取りとパソコン入力をして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・訪リハなど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せんが、内容については全く分かりず支援をお願いする状況にありません								言語聴覚士、作業療法士、訪リハ等に意思伝達装置に関する指導を围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馴染んで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・家族も気軽に使えらると思う	利用できるようになるまでには、長い時間が必要だと思ふので、その支援が難しいのではなないか。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ふ								・定期的に訪問して、利用状況、身体状況変化の確認(スイッチ子や設定など)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。・一副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											
C		保健師											介護保険制度を利用されている方で、ケアマネー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 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		
	意思伝達装置利用以前に導入とし、プザーやインターホン等の改良のインターホン及びスウィッチ改良部品代、遠方時の高速代	費用自己負担	仮説での不足	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、負担が出ていると思いません。	対応困難	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	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				心のケア									デモ機不足と、説明、設置援助者の不足
B MSW													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。については実施している		当県においてはITの活動する場が、また在宅追求されていないと思われ。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。								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								
C			相談支援者(障害者相談支援専門員)										
B													
A エンジニア・RE	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)		の段階でOT、PTから申請時の意見を書き医師への助言が必要ではないか										その方の専用に製作したスイッチの修理及び再作製
B OT	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		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								
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、OTさんやリハの方ではOTさんやリハの方では不足しているかもしれない(導入時はよいが、も伝の心レベルは足りていないが、ほとんど高度なオペアブナーズが出ると、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、公費が役入されるしくみがある								地域でコミュニケーション支援のマネージャーやケアマネがやっている区市はうまくいっている。
A OT	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		在宅にいる際、説明会、講習会に参加できないため、体験する機会がない								
A 保健師					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								身体障害者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	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	自己 活動 費
B O T			KP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 O T	特になくとも思いません	中心となるDTの役割がある気がします	無いと思います				
C P T							
C P T							
C P T			訪問リハの人材不足				
B P T	マジックテープ						
B S T	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たく思います				
B P T	無し(経験無し)	状況の確認は家族もできると思いますが、					
A O T	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は、収入のない業務はごまかさないでほしい	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枠で購入を希望され差額が自己負担になった。	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。	独居の方や昼間家族が家にいない事も多い。ボランティアの支援状況に地域差が大きい。訪問看護、訪問リハを受けているサービス先が異なる。				情報提供、その方の生活環境、地域により、情報量・内容にとっても差がある。
D O T			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 2 2 年 3 月 4 日開催） 個別ダウンロード（1）
W A M N E T > 行政資料 > より検索
<http://www.wam.go.jp/wamappl/bb15GS60.nsf/vAdmPBigcategory50/A3DBD0DA84EF4179492576E0001BAB4B?OpenDocument>

[JALSA] 日本 A L S 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 2 0 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 2 1 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 2 2 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 5 7 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

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、ベッド回りにおけ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、不採算としないこと)
- 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。

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

【課題3】 総合支援施策（私案）の提案

研究代表者 井村 保 中部学院大学リハビリテーション学部 准教授

7 関連する現行制度の活用と可能性

7 - 1 . 概要

本研究の目標は、「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」を提案することであるが、前章までにそれに必要な諸問題の検討を行った。そして、コミュニケーション支援としての意思伝導入は、補装具費の支給という装置入手の支援から、継続的に利用していくための支援者の確保・派遣にシフトしていくことが、必須課題であると考え。これは、今後、より一層、装置本体についてはパソコン等の汎用品で代用可能になってくることが予想されるが、そのときには意思伝に対する公的支援のあり方も変わってくることを想定する必要がある。

このとき、実際に新たな施策・制度の実施に向けて、それを企画・立案して提案することは容易ではないことは明らかである。そして、その新制度を待つことは、現時点で意思伝を必要としている人には待つこともできず、現状での支援のあり方の検討も同時に進行すべき課題である。

そのため、今回提案する施策を実際に各自治体での検討・試行を容易にするためにも、既存の諸制度を活用（種々の制度を組み合わせたの利用）する方法での可能な対応を示すこととする。

本章では、具体的な提案を行う前の、既存の各制度で対応することの有効性と、問題点等をまとめるが、まず、本節では表 7 - 1 に全体のアウトラインを示して概要をまとめるとともに、次節以降にてそれぞれの支援内容に対する対応を提示する。なお、必要な財源の算出は、「7 - 6 . コストの試算」にて行う。

表 7 - 1 . 意思伝達装置の導入支援に関わる各種制度

支援内容		利用制度	参照箇所
物的支援	本体の支給	障害者自立支援法（補装具）	7 - 2 節
人的支援	スイッチ適合（リハ職確保）	介護保険・医療保険（訪問リハ）	7 - 3 節
	IT（カスタマイズ）	障害者自立支援法（コミュニケーション支援事業）	7 - 4 節
	IT（利用指導）	障害者自立支援法（障害者IT総合推進事業）	7 - 4 節
	マネジメント	（各種相談機能の強化と連携）	7 - 5 節

なお、本章での提案は、当面の対応としての、現行制度の活用であり、この提案をベースとした本格的な総合支援策については、「8 . 今後のコミュニケーション総合支援施策」にてまとめることにする。

7 - 2 . 本体の支給

当面、意思伝本体の支給にあたっては「障害者自立支援法に基づく補装具」(以下、「補装具」という。)を、通常の支給方法と位置づける。その理由としては

- 1) 補装具制度は、実施主体は市町村であるが、全国全ての自治体を実施しなければならない義務的経費であり、対象から外れる地域がない
- 2) 支給時点において、身更相による適合判定が行われることから、とりあえず支給を受けたが使うことができない状況に陥らない
- 3) 利用段階において、身体状況の変化により入力装置(操作スイッチ)の不適合が発生しても修理申請により、交換することができる

をあげる。

なお、他制度には、「難病患者等居宅生活支援事業(難病患者等日常生活用具給付事業)」(以下、「難病日生具」という。)「労働者災害補償保険法(補装具)」(以下、「労災」という。)あるいは、「地域生活支援事業(日常生活用具給付事業)」(以下、「日生具」という。)があるが、「労災」は対象原因が限定されていることで通常は該当しないこと、「日生具」では、PCを利用するIT支援が中心となり、身体評価等の対応が不十分になる恐れがあることがあげられる。また、「難病日生具」のように、補装具の前段階での早期給付として有効な場合もあるが、早期給付に対応することで、身体状況の変化に対するフォローアップが不十分になることも考えられる。

しかし、早期給付を行っても、修理申請としては身更相がフォローアップを行う必要があることから、「補装具」可能な限りでの早期支給を促す方がよいと考える。ただし、単に早い段階で支給すればよいのではなく、生活環境の判断を含めて、適切な判定を経て行われることが必要といえる。

このとき、適切な環境には、後述するような人的支援体制の確保も含まれる。そのため、支給前に、一定期間の試用を行うことも不可欠であるが、現状では、試用のための装置の貸与制度は一部の自治体やASL協会等の患者会に限られていることもあり、新たな制度構築の検討を考える必要がある。例えば、「難病日生具」における意思伝の給付を中止(補装具に統合)した場合、この制度を試用のための貸与制度へ変更することも一案である。難病日生具は、身障の日生具と異なり、「貸与」が対象と明記されていないことが懸念されるが、新潟市では、制度の運用上、貸与品目が設定可能な要綱を定めている。(注：現状で、意思伝達装置を貸与しているのではない。)

また、貸与とする場合、貸与用の装置の確保と管理が問題になるが、同制度の実施主体である市町村単位で在庫を持ち、実施することは、予想される利用件数から考えて現実的ではなく、現在、一部の都道府県単位で独自制度が設けられているように、他機関への委託により実施することが現実的といえる。あるいは、表7-2に示すように、現在、一部の民間企業(福祉用具供給業者)においては試用を目的とした独自の有償貸与を行っているところもあり[\[フラ\]](#)[\[パシ\]](#)、この貸与費用を支給する方法も可能である。

表7-2. 意思伝達装置等の貸与を行う事業者

事業者	貸与装置	レンタル(貸与)料
フランスベッド(株)	「レッツ・チャット」	4,500円(1ヶ月単位)
パシフィックサプライ(株)	「伝の心」、「レッツ・チャット」	3,000円(1ヶ月)、5,000円(3ヶ月)

なお、試用期間の対応とはいえ貸与制度を考えると、継続的に貸与を可能とするかの検討も必要になる。これは、本体を支給しても耐用年数(5年)の期間を使い続けられない場合が多いことから、貸与制度では不可能だとの意見が聞かれることが背景にある。この問題については、「8-3.(1) レンタル制度の是非の検討」にてまとめる。

7 - 3 . スイッチ適合とリハ職の確保

入力装置（操作スイッチ）の適合にあたっては、専門的知見での身体評価のために、リハ職とりわけ作業療法士・理学療法士が積極的に関与することが望ましい。これは、装置の利用方法に関する指導ではなく、装置を適切に利用するためのスイッチ適合には、姿勢や手指等の可動域などの身体評価が不可欠であるためである。リハ職の関与を積極的に認める根拠は にて示す。

各段階の対応

身体評価を行うとしても、比較的可動域の確保ができる早期段階と、病状が進行した段階での再評価ではそのアプローチも異なるため、ここでは3段階に分けて提示する。

a . 導入検討段階

この段階の多くの場合は、入院または通院により医療機関にかかっていると考え、そして、医師等の勧めから、意思伝の導入を検討することになると考えられる。また、同時に医療保険により、何らかのリハビリテーションも受けていることは容易に想像できるので、リハビリテーションの一環として意思伝の適合・試用訓練を行うことで、リハ職が関与できる。

ただし、そのためには、医師からの「コミュニケーション機器使用のためのリハビリテーション」という旨のリハビリテーションの指示（オーダー）が必要であり、医師（注：整形外科医でなく神経内科医や耳鼻咽喉科（音声言語）医であっても差し支えない）の理解が不可欠である。しかし、そのようなオーダーがあっても、当該病院のリハ職が十分に対応できない場合も想定され、リハ職の支援と研修もあわせて検討する必要がある。

b . 導入段階

実際に意思伝を補装具として導入することになれば、身更相による判定が行われる。a . 導入検討段階で、リハ職が適切に判断していれば、判定において問題になることは少ないといえるが、対象者数が少ないことから、リハ職であっても十分な経験がなく、必ずしも適切な判断が行われるとは限らない。

そのため、判定機関である身更相に適切な判断・判定を行うことができるリハ職の人員配置（または育成）の1つと考えられる。身更相であれば、判定だけでなく更生相談の一環で判定前に対応することも可能である。これにより、身体評価が十分にできない支援者や販売事業者が、不適切なスイッチ適合（選定）を行ってしまう危険性を軽減することにもなる。

c . 利用継続段階

身体状況の変化するALS患者等の場合、介護保険制度を利用していることも多く、介護保険の訪問リハビリテーションの中で、身体状況の再評価と再適合を実施することが可能である。

このとき、a . 導入検討段階の場合同様に、医師からの「コミュニケーション機器使用のためのリハビリテーション」という旨のリハビリテーションの指示（オーダー）とともに、介護保険に使う場合は、ケアマネジャーによるケアプランへの組み込みが必要になる。

しかし重症度が高くなれば、介護保険における他の介護サービスも合わせると介護保険の利用限度額を使い切っていて、この対応のために、利用中のサービスを一時的に削減して置き換えることが必要という問題も想定される。そのため、通常の利用枠とは別枠での特別加算や、医療保険での報酬加算にて同様の対応ができることが望ましいと考えられるが、この問題については、「8 - 2 . 意思伝達装置導入にかかる保険点数（診療報酬）について」にてまとめる。

支援に関わる費用負担

これまでは、作業療法士が専門的な立場から操作スイッチ適合を行ったとしても、リハビリテーションの一環として診療報酬または介護報酬等を請求していない場合もあるだろうし、別途、費用を自費請求していることも極めて少ないと考えられる。

このような、ボランティア的な対応に頼ることは、要支援者（患者等）から見ると費用がかからないことで歓迎される傾向であるが、対応する作業療法士等の支援者側（リハ職）においては、正当な指導に伴う報酬が得られないこともあり、業務時間外での対応を迫られることになる。

そのため、に示したように、医療保険や介護保険等を利用することにより、現行の制度内で費用形状（公費負担）で対応することが適切といえる。このとき、作業療法士が、障害者のIT利用を理解した上でのスイッチ適合は効果が高いと考えられる。

しかし、制度にて報酬という公費負担の適正化のためには、リハ職の立場からの身体評価を伴う操作スイッチの適合の範疇であるのか、PCやITに詳しい一般のボランティアで出来る（対応すべき）範囲なのか、明確にすることが必要であるとともに、その適切な切り分けが求められる。

作業療法士の専門的職種としての妥当性

今回、意思伝の導入過程、とりわけ操作スイッチの適合において、キーとなる専門的職種は「作業療法士」になるとした。作業療法士は、「理学療法士及び作業療法士法」（昭和40年6月29日法律第137号、最終改正：平成19年6月27日法律第96号）に基づく、医療系（リハビリテーション）の国家資格であるが、同法第2条第2項において「この法律で「作業療法」とは、身体又は精神に障害のある者に対し、主としてその応用的動作能力又は社会的適応能力の回復を図るため、手芸、工作その他の作業を行なわせることをいう。」が業務内容と定められている。

また、平成22年4月30日付医政局長通知「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について（医政発0430第1号）」において、「作業療法の範囲」として、これまでは法の拡大解釈として対応していた「福祉用具の使用等に関する訓練」が明記された[医政]。

さらに、作業療法士の職能団体である、社団法人日本作業療法士協会（以下、「OT協会」という。）においては、平成20年に「福祉用具委員会」の設置を経て、平成21年には「福祉用具部」を設け、福祉用具の適合に関する専門職として、その適合技術の向上と普及に務めている。意思伝関係としては、平成18年10月に意思伝が補装具に移行することになった際に、その直前の平成18年3月24日に、会長名にて「補装具等の見直しに伴う身体障害者更生相談所への作業療法士の活用について（要望）」により、適正な重度障害者用意思伝達装置の補装具判定において作業療法士の積極的な活用を求める要望書を「身体障害者更生相談所長」宛に提出している。

これらにより、意思伝をはじめとした福祉用具を使用できるようにするとともに、これを活用して社会的適応能力の回復を図ることも、リハビリテーション（作業療法）の一環と位置づけられる。そして、作業療法士は、その役割を担うための体制が整いつつあるといえる。しかし、意思伝の操作スイッチの適合が可能な作業療法士の数は多いといえないのが現状であるといえる。そのため、支援が必要なときには、支援機関が、支援内容を切り分けた上で、必要に応じて作業療法士を探す事になるであろうが、その際には、各地の都道府県作業療法士会などに紹介依頼を行うような協力関係の構築が必要である。また、OT協会にも、一層の人材育成を行って行くことを期待したい。

なお、作業療法士以外のリハビリテーション専門職として、「理学療法士及び作業療法士法」（前述）に基づく理学療法士、「言語聴覚士法」（平成9年12月19日法律第132号、最終改正：平成19年6月27日法律第96号）に基づく言語聴覚士もいる。スイッチ適合のみならず、意思伝の導入支援過程においては、これらの職種と連携をとることも多いと考えられる。

7 - 4 . I Tサポートとコミュニケーション支援

意思伝を利用できるための支援の1つとして「ITサポート」があるが、必要な支援はITサポートではなく、コミュニケーション支援のためのITツールの利用のための支援(者)確保である。

このとき、実際の意思伝利用支援はその内容により、支援者および対応事項を3段階に分けてとることができる。に段階毎での支援内容、支援者および費用負担を行う際に対応できる制度をまとめる。

支援内容の切り分けと対応

a . スイッチの選択・適合

前節でまとめたように、装置そのものを利用する上での、スイッチの適合や設置に関する指導に関しては**り八職が関与すべき内容**と位置づけられる。また、財源(対応制度)としては、医療保険または介護保険とする。

b . カスタマイズ・初期導入

意思伝は、同一の装置であっても条件設定(動作条件の設定)にて操作性が大きく異なってくるため、装置を適切に利用するためには、条件設定や操作方法指導(注:本来なら、度々の説明が必要な装置であること自体が問題とも考えられる)を行う人材が必要になる。もちろん、納入業者の責務として実施できるのであれば、そのほうが好ましいといえるが、地方部では都市部となり、納入業者が必ずしも十分な対応が可能ではなく、納品のための代理店となっている場合の対応を想定し、何らかの支援を行うことも必要になる。

条件設定には、走査(スキャン)速度、定型句等の割り当てあるいは画面の設定などがあり(注:PCのソフトウェアを組み込む機種ほど、手間がかかる)、そのためには、本人の身体状況や生活環境をふまえての対応が必要になる。これは、障害特性の理解や装置の条件設定についての一定レベルのスキルが要求される。そのため、このレベルの支援はIT支援にとどまるものではなく、コミュニケーション確保(保障)のための支援であり、手話通訳者や要約筆記者の派遣同様に「コミュニケーション支援事業」の対象になりえると考える。

このとき、手話通訳者や要約筆記者同様に、派遣費用を公費負担を求めるのであれば、一定の資格の担保も必要といえる。しかし現状において、このレベルにある人を判別する資格や基準はないが、比較的関連があり、支援者の中での取得者が多い資格として「福祉情報技術コーディネーター」(以下、「e-AT」という(注:にて後述する。))があり、候補の1つとする。

c . 利用指導・支援

装置を使っていく上で、付加的ニーズの変化による環境制御機能の再設定や、パソコン利用に関する環境設定(インターネットの設定、メールソフトの設定等)など、最低限の意思伝達ではない部分での対応範囲の支援であり、むしろ一般的なパソコン(IT)利用支援の範疇といえる。

このとき、指導内容によっては、一般のパソコン教室レベルのもの、あるいはその講師レベルの人であればマニュアルを読みながら指導・支援できる内容といえる。これらの支援は、障害の有無に関わらず、ITスキルの低い人は求める内容であるとともに、PC販売業者などでは、一般向けにも有料で支援している内容であるため、公費負担にはなじみにくい。

ただし、意思伝を利用する人の身体状態では、外出も困難であり、在宅訪問にて指導・支援を受けなくてはならないことには配慮する必要があるとともに、経済的負担の軽減にも絡む課題になる。現状では、「パソコンボランティア」といわれるボランティアに頼っている部分も多く、一部の自治体では、「障害者IT総合推進事業」の枠内でボランティア活動に対する交通費実費程度の支給を行っているところもあり、その対応を維持することとしたい。

e - A Tの可能性と派遣拠点の確保

福祉情報技術コーディネーターは、平成15年7月より「財団法人全日本情報学習振興協会（注：文部科学省許可法人である特例民法法人）」が実施する認定試験であり、現在は、1級、2級、3級のレベルが設定されている。この試験では「障害者（高齢者を含む）のために、コンピュータによる支援技術と、補助機材をその障害に応じて結びつけ自立をサポートできるように、操作技術を教える指導者としての能力を認定します。」とされている。受験資格は、申込時に18歳以上であれば、国籍・性別等に制限はないが、「医師」、「看護師」、「保健師」、「OT」、「PT」、「ST」、「社会福祉士」、「介護福祉士」、「教員免許取得者（盲・聾・養護学校）」の国家資格取得者は障害教養総論の一部が免除される[福情]。

また、「NPO法人e - A T利用促進協会」が、セミナーやオンライン学習システムを提供しており、資格は有していなくても、ある程度のスキルを有する潜在的支援者といえる[eAT]。

なお、現在の有資格者および講習受講者数（注：e-AT 利用促進協会調べ）は、表7 - 3に示すような推移をなしている。

表7 - 3. 福祉情報技術コーディネーターおよび受講者数(人)

	認定試験受験者数	福祉情報技術 コーディネーター 累計	セミナー受講者数 (注1)	累計	オンライン学習 システム受講者数 (注1)	累計	累計合計
平成15年度末	910		710		1,057		2,677
平成16年度末	1,198	2,108	1,035	1,745	581	1,638	5,491
平成17年度末	845	2,953	3,426	5,171	974	2,612	10,736
平成18年度末	481	3,434	4,565	9,736	943	3,555	16,725
平成19年度末	395	3,829	899	10,635	845	4,400	18,864

注1) NPO法人e - A T利用促進協会主催

しかし、実際に派遣を行う場合としては、手話通訳者や要約筆記者の派遣調整を行う団体がないことが問題になる。このとき、e - A Tは、意思伝のみではなく、障害者に対するITサポート全般にかかわる人材になりうるので、都道府県事業である「障害者ITサポートセンター」をその拠点と位置づけ、e - A T有資格者を登録し、市町村での共同事業として「コミュニケーション支援事業」を実施すれば、制度上では体制整備としては可能といえる。

しかし、障害者ITサポートセンターが、必ずしも全ての都道府県に設置されていないこと[障害者IT(再掲:5-1)]、事業を受託している支援団体が十分に対応できないことが現状である。また、コミュニケーション支援事業は、市町村事業であるため、全ての市町村が同様の対応をとらなければ、派遣先により、費用負担の有無という差が生じてしまう。

このため、障害者ITサポートセンターに対する支援としてはNPO法人e - A T利用促進協会が、センター・オブ・センターとしての後方支援を行うことをも検討課題である。その上で、今後、実際にe - A T有資格者を b . にあげた支援の対応を行う人材と位置づけるには、資格取得後の追加講習や、カリキュラムの一部修正等が必要になる場合も想定される。また、現時点において、有資格者同等以上のスキルを持ち、実際に支援を行っている人の対応の検討も必要である。

7 - 5 . マネジメント

全体として、介護保険制度を利用するのであれば、「ケアマネジャー」が中心になることが現状のように思われるが、「3 - 2 . ALS 患者の在宅（療養）生活と介護負担の状況」にてまとめたように、ケアマネジャーが介護保険制度以外の制度を併用するようなケアプランを立案する必要があるが、医療職でないケアマネジャーにおいては負担が大きい場合もある。

このことは、「7 - 3 . スイッチ適合とり八職の確保」で導入段階の対応として、そのため、判定機関である身更相に適切な判断・判定を行うことができるり八職の人員配置（または育成）の1つとしたことと同様に、専門的行政機関である、保健所保健師による支援も重要な鍵になるといえる。

また、医療機関との連携においては難病医療連絡協議会（難病医療専門員）が、生活相談としては難病相談支援センターがあり、制度や利用支援を紹介するバックアップ体制としても幅広く、それらの機関での連携強化により、相当な支援体制ができるといえる。

しかし、ALS等の神経難病以外の場合、その対応は大きく異なるといえる。「4 - 3 . 補装具としての意思伝達装置の修理（入力装置交換）実績」でまとめたように、難病以外（CVA、CP、頸損）の場合も約20%の利用者がいることとまとめられており、その対応も必要である。

これらの場合においては、障害固定後の導入になることになり、また、身体状況の大きな変化（進行）を伴わないことから、初回の適合が重要といえる。ALS等の神経難病の場合と大きく異なる点は、継続的な専門職の関わりや、多職種による関わりが少ないことも考えられる。何らかのきっかけで、後天的に障害をうけるため、医療機関での関わり、とりわけリハビリテーションをきっかけに意思伝の紹介や導入に繋がるのが理想である。但し、身体評価だけでなく、言語機能の喪失がないかの見極めも必要であり、医師や言語聴覚士の関与が鍵になるとともに、専門支援機関等への連携が必要になる。

さらに、専門支援機関としては、「身体障害者更生相談所」（身更相）があげられ、指針の中では表7 - 4のように規定されている[指針(再掲:2-2)]。そのため意思伝を含む補装具に関しての専門支援機関と位置づけられるとともに、配置されているり八職の技術的支援を期待したい。

表7 - 4 . 補装具費支給事務取扱指針における身更相の役割

3 都道府県等の役割について

(2) 更生相談所

更生相談所は、補装具費支給制度における技術的中枢機関及び市町村等の支援機関として、補装具の専門的な直接判定の他に、市町村への技術的支援、補装具費支給意見書を作成する医師に対する指導、補装具業者に対する指導及び障害者自立支援法施行令第1条第1項に定める医療を行う機関（以下「指定自立支援医療機関」という。）並びに児童福祉法第19条の規定に基づく療育の指導等を実施する保健所（以下「保健所」という。）に対する技術的助言等を行うこと。

また、市町村担当職員、補装具費支給意見書を作成する医師及び補装具業者を育成等する観点から、研修等を実施することが望ましいこと。

さらに、新しい製作方法又は新しい素材等、補装具に関する新しい情報の把握に努めるとともに、市町村及び補装具業者と情報の共有を図ること。

なお、障害者等が自費で補装具の購入又は修理を行う場合（本人又は世帯員のうち市町村民税所得割の最多納税者の納税額が46万円以上の場合を含む）についても、適切な補装具の購入又は修理を行うことができるよう、身体障害者福祉法第10条に定める補装具の処方及び適合判定を行うこと。

7 - 6 . コストの試算

前4節で、意思伝に関わる本体の支給と支援者の確保について、利用可能な現行制度をまとめた
が、新たな支援が生じると、その費用（財源）確保が困難であることを理由として、実現（導入）
が困難であると指摘されることが予想される。

しかし、ここで掲げた提案は、既存の制度の活用であり、それらの制度が既に運用されていれば、
その事業費全体が多少増加するか、事業費の中で吸収できる程度と推測する。しかし、自治体間あ
るいは部局間での連携も必要で、単純に制度を活用できない場合には、独自の制度を制定すること
が必要な場合もあり、それぞれに必要なコストを試算する必要がある。そのため、本節では、
前4節で掲げた各対応に必要な経費の見込みをまとめる。なお、試算にあたっては、全国での
支給件数から試算するため、各自治体分については、各々の支給実績に基づいての比例配分により、
計算されるものといえる。

本体費用

「7 - 2 . 本体の支給」でまとめたように、意思伝本体の支給を補装具とする場合には、「4 -
2 . 補装具としての意思伝達装置の支給実績」にまとめた実績が参考になる。ここに、難病日生具
での給付分が加算されることになるが、行政機関対象調査（5 - 1（2））から、実際にはほとんど
ないことがわかっている。そのため、「4 - 2 . 補装具としての意思伝達装置の支給実績」でまとめ
た、**平成 18 ~ 20 年度の補装具費支給実績を参考に、年間 520 台の支給と推測**し、同様に機種別内
訳も表 7 - 5 に示すように推測することができる。また、総事業費では、本体購入時に付属品とし
ての修理基準（入力スイッチ、固定具等）の加算があり、合計（製品毎の単価（購入基準額）×台
数）が総事業費にはならない。

また、本体と同時でないスイッチ交換等の修理申請もあるので、年間事業費にはその金額も加算
する必要があり、これもあわせて表 7 - 5 に示す。

表 7 - 5 . 意思伝の支給実績からの単年度支給見込数と事業費

機種名	交付実績		単年度見込	
	推測内訳（注1）	総事業費 （千円）	推測内訳 （注2）	総事業費 （千円）（注3）
伝の心	785 台（ 7.13%）	415,138 （注4）	349 台	184,664 （注4）
レッツ・チャット	206 台（ 17.65%）		92 台	
その他	178 台（ 15.22%）		79 台	
購入費	1,169 台（100.00%）	526,566	520 台	234,230
修理費	621 件	27,122	276 件	12,064
合計		553,688		246,294

注1) 表4 - 4参照(平成 18 ~ 20 年度の補装具費支給実績の内訳を推測)

注2) 年間支給件数を 520 台と仮定して、交付実績(推測内訳)にて配分

注3) 交付実績の総事業費 × (単年度見込台数 / 交付実績台数)

注4) 付属品(本体購入と同時の修理基準)を含まない金額(本体単価 × 推計内訳の合計)

この金額（246,294 千円）が、自己負担分を含む補装具費支給としての総事業費と試算（推測）す
る。なお、本研究で提案する総合支援策が上手く機能し、支給申請が増えるとしても、対象者の希
少性から、1割増までの変化にも急激には至らないと考え、補装具事業費全体の中で吸収できるも
のと推測する。

リハ職の派遣にかかる報酬

「7-3. スイッチ適合とリハ職の確保」でまとめたように、在宅等の実際の利用現場で意思伝のスイッチ適合を行うために、介護保険にて訪問リハを実施するとなれば、介護報酬が発生する。現在の介護保険制度における訪問リハビリテーションの介護報酬（平成21年度改定）では、表7-6に示すようになっている[介護報酬]。そのため、介護保険制度以外の独自制度で対応する場合にも、同程度の報酬の計上が妥当といえる。

表7-6. 訪問リハビリテーションに対する介護保険報酬

理学療法士、作業療法士、言語聴覚士が実施:305 単位 / 回

20 分間リハビリテーションを行った場合に1回として算定。

短期集中リハビリテーション実施加算

(a) 退所・退院または要介護認定を受けた日から1ヶ月以内

+ 340 単位 / 日 (週2回以上・1回 40 分以上)

(b) 退所・退院または要介護認定を受けた日から1ヶ月超3ヶ月以内

+ 200 単位 / 日

意思伝のスイッチ適合は、導入時あるいは現在利用中のスイッチが不適合になった際に実施するものであるため、不定期に発生し、かつ連続するものでない。また、「短期集中リハビリテーション実施加算」については、短期集中的な対応が必要な場合もあるが、身体状況の悪化を防ぐ意味合いでないことから、これには該当しないと考える。

この考えのもと、以下のような基準で費用を算出し、今回の提案とする。

a. 介護報酬相当

1度の訪問における対応時間は、1時間程度であるが、時にはそれを超える場合もある。しかし、長時間の対応は利用する患者の負担であるため、あまり超過しないことが好ましい。

また、実際の対応は、身体状況の把握と、実際に一定期間利用後の評価が必要であると考えられ、通常は、2～3度の訪問で行っているといえる。

40分～60分(2～3回)×3～2日(60分×2日、40分×3日 等のケース)と想定し、6回分(305 単位×6=1,830 単位 18,300 円)が、1回(1個)のスイッチ適合のための訪問リハにかかる介護報酬相当額の目安と試算(推測)する。

訪問リハによる対応件数としては、支給実績に基づいて計算されるものといえるが、スイッチ交換は本体の支給件数だけでなく、修理件数を含めて勘案する必要がある。

「4-3. 補装具としての意思伝達装置の修理(入植装置交換)実績」でまとめたように、本体3台に対して約1台の割合(1.36)での修理基準(入力装置交換)のみの申請があったことがわかる。しかし、今後、補装具制度に移行した後の購入分に対しての修理基準(入力装置交換)のみの申請が増加することも経年変化(状態悪化)にともない、増加することも予想される。

での購入費+修理費の支給件数(520件+276件)が796件であることから、この仮定における全国での総費用としては、

$$796 \times 18.3 = 14,384 \text{ (千円)}$$

と試算(推測)する。

b . 交通費

交通費については、介護保険制度では別途請求を行うことはないが、スイッチ適合を行えるリハ職が限られている場合、通常の事業範囲（訪問地域）を超える遠隔地対応を行う場合も想定するならば、一定額の負担を検討する必要もある。

介護保険制度においては、中山間地等加算があり、事業所が通常の事業実施地域を越えて中間地域等に居住する者にサービスを提供した場合には、移動費用が相当程度必要となることを踏まえ、「中山間地域等に居住する者にサービス提供した事業所への評価」として、所定単位数の 5% を加算がある。

意思伝の導入支援に必要なスイッチ適合を十分に行えるリハ職がいない地域においては、中山間地ではなくても、他の地域からの訪問が必要な場合も想定され、この加算同様の検討が必要になる場合もある。あるいは、負担する場合においては、都道府県の旅費支出規程に基づき、算出することとすることも 1 案となる。

しかし、地域実情の完全な把握ができないことから、この仮定における全国での総費用の算出は困難であり、ここでは計上しない（a . 介護報酬相当に含むものとする）。

ITサポート

「7 - 4 . ITサポートとコミュニケーション支援」でまとめたように、スイッチ適合以外については、カスタマイズレベルと利用指導レベルに分けて試算する。

a . カスタマイズ・初期導入

このレベルについては、手話通訳者や要約筆記者の派遣同様に「コミュニケーション支援事業」の対象と位置づけているので、その報酬額も、手話通訳者や要約筆記者の報酬額と同等とすることが妥当である。但し、報酬額には地域差が多いので、目安の一例として提示する。

手話通訳の場合、複数で交代の対応するために 2 ~ 3 人での派遣も多いが、1 人あたりの派遣費用としては、基本料金（最初の 2 時間）が 3,000 円であり、その後の追加（2 時間を超える場合）が生じる場合は、1,000 円という水準が示されている[手話]。一方、要約筆記の場合、こちらも複数で交代の対応するために 4 人程度での派遣も多いが、基本料金（最初の 1 時間）が 2,000 円であり、その後の追加（2 時間を超える場合）が生じる場合は、1,000 円という水準が示されている[筆記]。

これらの水準を考慮すると、2,000 円 / 時間が妥当な金額と考えられる。また、一回の対応時間は、1 時間を越えることが好ましくないので、超過料金は加算しないことが好ましいと考える。よって、3,000 円 / 回（1 時間以内）と想定する。

交通費については、都市部であれば近郊での支援者が確保できると報酬に込みとしてもよいと考えられるが、地方部では遠隔地対応を行う場合も必要であると考え、平均 2,000 円 / 回を想定する。

この仮定における全国での総費用としては、

$$\underline{520 \times 5 = 2,600 \text{ (千円)}}$$

と試算（推測）する。

b . 利用指導・支援

このレベルは、「一部の自治体では、「障害者 IT 総合推進事業」の枠内でボランティア活動に対する交通費実費程度の支給を行っているところもあり、その対応を維持することとしたい。」としたが、「5 - 1 . 意思伝達装置導入支援の地域格差」にあるように地域差が多いことが問題になる。すでに、実施している地域であれば変動はないが、未実施の場合は、新たな計上が必要になる。

このとき、交通費については、a . 同様に、2,000 円とできるが、支援はおそらく 1 回では終わらないので、2 回分の計上として、4,000 円 / 2 回を想定する。

この仮定における全国での総費用としては、

$$520 \times 4 = 2,080 \text{ (千円)}$$

と試算（推測）する。

マネジメント

「7 - 5 . マネジメント」でまとめたように、マネジメントは、現行の枠内での対応と考える。全体的なマネジメント体制が明確に整っていない現状を考えると、医療機関や行政機関（身更相や保健所）の機能強化・明確化と連携にとどまり、当面は、新たな費用計上には至らないと考える。

全体収支

これらを総合的に、年間あたりの事業費全体を考えると、～ の各試算

装置購入	234,230 千円 (520 件)
修理	12,064 千円 (276 件 : 276 / 520 = 0.53)
スイッチ適合	14,384 千円 (796 件)
カスタマイズ	2,600 千円 (520 件)
利用指導	2,080 千円 (520 件)

の合計で、266,200 千円となる。

また、1 台あたりの初期導入時の費用は

装置購入	450,400 円 / 1 台 (234,320 千円 / 520 台)
スイッチ適合	18,300 円 / 1 回
カスタマイズ	5,000 円 / 1 回 (交通費を含む)
利用指導	4,000 円 / 2 回 (交通費相当)

で、合計 477,700 円と考えられる。

これに加え、初期導入後のスイッチ交換が必要な場合や、設定変更（再カスタマイズ）が必要な場合もあり、この際には、スイッチ適合および、一部のケースでは カスタマイズにかかる費用が再度発生するといえるが、「4 - 3 . 補装具としての意思伝達装置の修理（入力装置交換）実績」にまとめたように、Resja-20 の調査においてはスイッチ交換の必要な ALS 患者の割合が約 62% であったこと、Resja-21 の調査では、最小 0.5 ヶ月、平均 14.7 ヶ月と報告されていることなどから、耐用年数（5 年 = 60 ヶ月）における、平均交換回数は

$$(60 / 14.7) \times 0.62 = 2.5 \text{ (回)}$$

と、また交換後の入力装置としては、接点式から他方式への変更と仮定し、修理基準から、45,000 円 / 1 個と仮定し、

$$(45,000 + 18,300 + 5,000) \times 2.5 = 170 \text{ (千円)}$$

と試算（推測）する。

これらにより、意思伝を耐用年数（5 年）の間、使い続ける場合の費用としては、

$$477,000 + 170,000 = 647,000 \text{ (円)}$$

と試算（推測）する（注：但し、ALS 患者の場合は、5 年の間、利用できない場合も少なくない）。

本章の参考・引用資料

[フラ] フランスベッド株式会社ホームページ:「みんなのえがお」 > コミュニケーション > レッツ・チャット

<http://minnanoegao.jp/child/product/communication/lets.html>

[パシ] パシフィックサプライ株式会社ホームページ:「パッとレンタル」

<http://www.p-supply.co.jp/rent2/index.html>

[医政] 厚生労働省医政局長通知「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について（平成22年4月30日 医政発0430第1号）」

[福情] 財団法人全日本情報学習振興協会ホームページ:「福祉情報技術コーディネーター認定試験」

<http://www.joho-gakushu.or.jp/wel/>

[eAT] NPO法人 e - A T 利用促進協会ホームページ: <http://www.e-at.org/>

[障害者 IT] (再掲: 5 - 1) 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>

[指針] (再掲: 2 - 2) 「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)

[介護報酬] 厚生労働省ホームページ: 介護・高齢者福祉 > 介護報酬 > 3. 介護報酬の算定構造

http://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/index_housyu.html

[手話] 大分県聴覚障害者センター 手話通訳者派遣事業実施細則

<http://www.toyonokuni.jp/pdf/040501.pdf>

八王子市手話通訳者・要約筆記者派遣事業実施要綱

https://www3.e-reikinet.jp/hachioji-yoko/d1w_reiki/

[41990912040100000037/41990912000000000000/41990912000000000000.html](https://www3.e-reikinet.jp/hachioji-yoko/d1w_reiki/41990912040100000037/41990912000000000000/41990912000000000000.html)

など

[要約] 大分県聴覚障害者センター 要約筆記者派遣事業実施細則

<http://www.toyonokuni.jp/pdf/040502-2.pdf>

八王子市手話通訳者・要約筆記者派遣事業実施要綱

https://www3.e-reikinet.jp/hachioji-yoko/d1w_reiki/

[41990912040100000037/41990912000000000000/41990912000000000000.html](https://www3.e-reikinet.jp/hachioji-yoko/d1w_reiki/41990912040100000037/41990912000000000000/41990912000000000000.html)

など

8 今後のコミュニケーション総合支援施策

8 - 1 . 本体の供給（補装具制度）

前章では、「コミュニケーション支援としての意思伝導入は、補装具費の支給という装置入手の支援から、継続的に利用していくための支援者の確保・派遣にシフトしていくことが、必須課題」とつつ、当面の対応として、複数の現行制度を準用する支援案をまとめた。

本章では、この現行制度の準用した支援体制の考え方を踏襲して、本格的な総合支援策の提案を行うことにするが、まずは、本体の給付制度の核を補装具とする場合について、そのあり方を検討する。

（1）補装具としての対応範囲

補装具業者の責務とフォローアップ

自立支援法における補装具である以上は、一定のサポート対価は込みになっているといえる。そうすると、各種の支援費用の加算は不相当であるように思われるが、必ずしもそうとはいえない。むしろ継続的な支援を行うことで、その費用がかさみ、供給業者（販売業者）からは、採算が合わないという声を聞くことも多い。一部では、サポートを行わない代わりに価格を下げているところもあるということも着替える。

旧制度（自立支援法施行以前）の日常生活用具であった場合には、この考え方も否定できないが、補装具である以上、「補装具業者の責務」を考える必要がある。

補装具である意思伝についても、その取扱い業者には、車いすなど他の補装具と同様に、機器の機能、操作方法、取り扱いなどに精通し、また、利用者に対して直接納品し、機器の説明や操作確認を行い、適切な利用のための必要な保証等の責務がある。

具体的な保証内容等については、当該申請者と業者の間で最終的に交わされる補装具の売買契約において取り決められることとなるが、実際には、契約書まで作成していない場合も想定される。このような場合、保証内容についての両者の認識の差異により、トラブルを生じることが懸念されるが、補装具業者の責務については、指針の補装具費の支給における代理受領の項目において、表 8 - 1 のようにまとめられている[指針(再掲:2-2)]。

表 8 - 1 . 補装具費支給事務取扱指針における補装具業者の責務

5 代理受領について

（1）代理受領の前提条件

（中略）

- ・ 引渡し後、災害等による毀損、本人の過失による破損、生理的又は病理的变化により生じた不適合、目的外使用若しくは取扱不良等のために生じた破損又は不適合を除き、引渡し後 9 ヶ月以内に生じた破損又は不適合は、補装具業者の責任において改善すること。

ただし、修理基準に定める調整若しくは小部品の交換又は 1 の(6)に基づいた修理のうち軽微なものについて、補装具業者の責任において改善することとするものは、修理した部位について修理後 3 ヶ月以内に生じた不適合等（上記災害等により免責となる事由を除く）であること。

この指針を参考に、各市町村においては、「障害者自立支援法に基づく補装具業者の登録等に関する規則」等の規則に基づき、各市町村と補装具事業者の間での契約（登録）が行われているものと考えられる。つまり、市町村と代理受領契約を結んでいる事業者から購入した場合は、当該申請

者が契約内容を意識していなくても、保証についても一定の担保がとれていることになる。そして、市町村の役割としては、表 8 - 2 に示す補装具業者の選定に必要な情報提供の義務もある [指針(再掲:2-2)]。

表 8 - 2 . 補装具費支給事務取扱指針における市町村の役割

3 都道府県等の役割について

(3) 市町村

市町村は、補装具費支給制度の実施主体として、補装具費の支給申請に対して適切に対応できるよう、補装具の種目、名称、型式及び基本構造等について十分に把握するとともに、申請者が適切な補装具業者を選定するに当たって必要となる情報の提供に努めること。

情報提供する際には、補装具業者の経歴や実績等を勘案し、安定的かつ継続的に販売又は修理を行うことが可能であるか等について十分に検討の上行う必要があること。

(後略)

この情報提供により、当該申請者が申請段階において、どの補装具事業者から購入すると良いかの判断ができることになる。通常であれば、当該申請者は、代理受領契約を結んでいる補装具業者の中から選択すると考えられ、その場合には補装具業者の責務が担保されることとなる。

つまり、意思伝導入（購入段階）においては、補装具業者には、利用者は使えるようになるための初期設定および一定の不具合への対応の責務が課せられているといえる。

補装具業者の責務の不備と問題点

表 8 - 1 に前記した指針の「5 代理受領について」にあるような「引渡し後 9 ヶ月以内に生じた破損又は不適合は、補装具業者の責任において改善すること」とあるのは、初期不良の対応の様なものと考えることができる。これは、特に個人の障害に合わせて製作される補装具においては、代替品の入手も困難であるためより重要な対応といえる。

このとき、他の補装具のように障害が固定した人が対象であれば、「生理的又は病理的变化により生じた不適合、目的外使用若しくは取扱不良等のために生じた破損又は不適合を除き」という文言があっても、この内容に該当する不具合はほとんど生じないといえる。そのため、製品価格に一定のサポート費用を加味しての算出を行うことも可能である。

しかし、A L S 等の神経難病患者の場合、「生理的又は病理的变化により生じた不適合」が生じることは明白であるが、その改善責任を業者の責務とはされていない。しかし、これは、業者による費用負担での対応を求めているだけであり、販売業者には、不具合の対応が求められる。

このとき引渡し後 9 ヶ月以内であっても、入力装置の交換が必要になれば、その装置代金は修理費用として計上することができるが、その適合や確認に伴う費用の公費請求が困難である。

言い換えるならば、現行の補装具制度においては、身体状況の変化に伴う対応は想定されておらず、進行性疾患患者には十分に対応できないことになる。そのため、身体状況の変化に付随する対応は、別途確保することが必要ということになる。

(2) 価格妥当性の検討

「7 - 6 . コストの試算」において、現行制度の準用から、「物的支援」と「人的支援」に対する費用負担の根拠をまとめ、1 台の意思伝を耐用年数(5 年)の間、使い続ける場合の費用としては、

647,000 円になると試算（推測）した。

これまでの補装具の考え方では、前節で述べたように、障害の固定した人が使うもので、適合等の支援に関わる費用は本体価格に含まれている。しかし、進行性神経難病患者が多く使う意思伝の場合は、補装具としての金額（購入基準）には初期導入に伴う費用のみ含まれていて、進行に伴う入力装置の最適の費用は含まれていないと考えるほうが、他の補装具との整合性があるといえる。そのため、初期導入時と入力装置交換時に分けて検討する。

初期導入時

初期導入時に関しては、自立支援法における補装具としての意思伝の金額（購入基準）に加え、修理基準として入力装置（スイッチ）交換などの加算があり、これらの中に初期の適合費用が含まれると考える。

実際に必要となる費用は、「7 - 6 . コストの試算」でもまとめた合計金額 477,700 円といえる。

a . 装置購入	450,400 円 / 1 台 (234,320 千円 / 520 台)
b . スイッチ適合	18,300 円 / 1 回
c1 . カスタマイズ	5,000 円 / 1 回 (交通費を含む)
c2 . 利用指導	4,000 円 / 2 回 (交通費相当)

このうち補装具費での支出は、a . 装置購入で、と考えられる。この金額には、購入基準（本体）および修理基準（入力装置等）の合算となるが、購入基準の上限額とほぼ等しい。これは、修理基準が適用されていないのではなく、購入基準額に達しないケースが多いといえる。意思伝の購入基準は、機能により 450,000 円または 143,000 円（注：ともに、プリンタ込み）となっているが、前者は「伝の心」、後者は「レッツ・チャット」が想定されたものといえる。また、「4 - 2 . 補装具としての意思伝達装置の支給実績」においてもまとめているが、〔本体価格 / 購入費総計〕は 78 . 8 % となっていた。

これらから 1 台あたりの、

本体価格	: 450,400 (円)	×	78.8 (%)	=	355,000 (円)
付属品価格	: 450,400 (円)	×	21.2 (%)	=	95,400 (円)

と推測する（注：付属品は、入力装置以外に、固定具や本体固定台も含む）。

b . スイッチ適合については、1 回分の適合費用（18,300 円）は本体価格に含まれていたものとして整理すると、本体価格から切り離すことが考えられる。「8 - 2 . 意思伝達装置導入にかかる保険点数（診療報酬）について」に示すように、別途医療保険あるいは介護保険での加算を考えるが、しかし、現状では納入業者が対応している場合もあり、業者が自ら行うことが可能な場合に、業者に対しての設置調整費用として加算することも検討する必要がある。

そして、c1 . カスタマイズ、c2 . 利用指導については、経験上、必要な支援内容は「伝の心」は「レッツ・チャット」に比べて多くなるといえる。そのため、上記内訳の c1 . カスタマイズ、c2 . 利用指導は、それぞれの機種において、必要な回数支援費用本体価格に含むと整理したい。

パシフィックサプライ（株）においては、「パッとレンタル」において「伝の心」の導入費用として、機器納品時の設置とご説明（2 時間程度、10,000 円）、入力スイッチのフィッティング（1 回、6,000 円）を提示している [パシ(再掲:7-2)]。

ただし、業者が対応する場合は、近郊ばかりでないこともあり、交通費がもう少し高い場合も検討する必要があり、カスタマイズと利用指導を併せた便宜上、平均的に 15,000 程度円を想定し、導入支援費用は本体に含むものとして整理する。

入力装置交換時

意思伝の入力装置交換は修理基準にて対応できるが、単なる部品交換の修理ではなく、身体適合を改めて行わなければいけないものであり、部品（スイッチ）代だけではなく、身体適合という技術料が必要になるといえる。

この金額にスイッチ適合に伴う費用が含まれていると考えるか否かが議論のポイントになると考えるが、これまでの試算で「スイッチ適合に伴う費用は、18,300 円 / 1 回」としていることから、その代金に含まれているとみなす限界を超えている。

実際に、継続的な利用支援を行えば、必然的に入力装置の交換加算回数も増加し、「7 - 6 . コストの試算」にまとめたように、耐用年数（5 年 = 60 ヶ月）における、平均交換回数は 2.5 回である。交換が必要になる都度、業者に対応を依頼しても、十分に対応できない場合や、熱心に対応することで、利益を圧迫（あるいは赤字）になる場合もあると聞かれる。

そのため、において、初回分（初期導入時）の費用については本体（購入基準）に含まれていると整理しているが、交換の回数は原疾患や病状による変動も多く、その費用を予め本体価格に加算することは積算根拠が不明確になるため、入力装置交換時（修理基準利用時）に、加算することが妥当といえる。

仮に、「7 - 6 . コストの試算」にまとめたように平均 2.5 回の入力装置交換が想定されているとすれば、 $2.5（回） \times 18,300（円 / 回） = 45,750（円）$ のスイッチ交換時の適合費用が、本体価格に含まれていると考えるならば、購入基準を減額（分割）することも一案といえる。

ここまでの、検討内容をまとめると、表 8 - 3 のようになる（注：積算は、分割すべきと考えられるものを積算したものであり、ここでの金額はあくまでも一案であり、十分に検討したものではない）。このように考えれば、入力装置交換が、平均の 2.5 回を超える人もいれば、下回る人もいたときに、現行の購入基準額上限である 450,000 円が 1 人にかかる支援者派遣費用（技術料）を含む費用平均額となっても良いであろうし、その方が、継続的利用の機会の保障という視点からは費用対効果としては高いと考えられる。

表 8 - 3 . 補装具費の分割積算案

		現行	分割案	(金額例)
納入時	本体	購入基準	購入基準（本体価格）	385,950
	カスタマイズ（初期設定）			
	利用指導		修理基準（技術料加算）	18,300
	スイッチ適合			
付属品	修理基準	修理基準（部品価格）	各価格	
導入時	カスタマイズ（変更）	(地域生活支援事業等での対応)		
	利用指導			
変更時	付属品	修理基準	修理基準（部品価格）	各価格
	スイッチ適合		修理基準（技術料加算）	18,300

その他の考慮事項

Resja-20 の調査対象期間（18 年 10 月 ~ 20 年 8 月）では、意思伝の購入基準は、機能別の価格設定ではなく、全て 450,000 円であったため、「伝の心」がより多く利用されている傾向があると考えられる。平成 22 年度に改正された（文字等走査入力方式が 3 種類に区分された）告示[補装具(再掲:2-2)]を考慮すると、表 7 - 4 にてまとめた機種別内訳が変わることを想定しなければいけない。これを表 8 - 4 に示す。

表8 - 4 . 意思伝の支給実績からの単年度支給見込数の変化と事業費

機種名	単年度見込			
	推測内訳 (注2)	総事業費 (千円)(注3)	修正見込 (注4)	事業費の 変動
伝の心	349 台	184,664 (注5)	314 台	(下記本文)
レッツ・チャット	92 台		127 台	
その他	79 台		79 台	
	520 台	234,230	520 台	

注1) 表4 - 4参照(平成 18～20 年度の補装具費支給実績の内訳を推測)

注2) 年間支給件数を 520 台と仮定して、交付実績(推測内訳)にて配分

注3) 交付実績の総事業費×(単年度見込台数/交付実績台数)

注4) 改正告示で付加機能を有するものに該当する「伝の心」希望者の1割が、簡易なものに該当する「レッツ・チャット」に移行すると推定すれば、35 台の内訳変更となる

注5) 付属品(本体購入と同時の修理基準)を含まない金額(本体単価×推計内訳の合計)

このように改正告示に「簡易なもの」が明記されたことにより、意思伝にも複数の形式があることが認知され、安易に高機能な機種を選択するのではなく、本人や家族のニーズや操作能力に応じて、高機能な「付加機能を有するもの」を選択せずに、「簡易なもの」を選択するが増えることで事業費の変更が見込まれる。告示に示されている購入基準の金額にそって計算すると、

$$(450 \text{ 千円} - 143 \text{ 千円}) \times 35 \text{ 台} = 10,745 \text{ 千円 の事業費減少}$$

となる。これを、520 台で割ると、1 台あたり約 21 千円の減額となる。

なお他の考慮事項として、簡易なものに該当していた「レッツ・チャット」の製造・販売が、ファンコム(株)から、グループ会社であるパナソニックヘルスケア(株)へ移管され、表平成 23 年 4 月より後継機種(注: 本体価格 168,000 円で、「遠隔制御機能が付加されたもの」に該当)が発売される予定であることがあげられる[LC]。そのため、新機種の価格において、この試算を再度行うことにする。

「遠隔制御機能が付加されたもの」に該当する製品群の購入基準額は **450,000 円**になる。本体価格がこれに満たないことについては問題ないので、この本体価格(168,000 円)にプリンタ相当額(10,000 円)を加算した **178,000 円**を価格として想定する。

$$(450 \text{ 千円} - 178 \text{ 千円}) \times 35 \text{ 台} = 9,520 \text{ 千円 の事業費減少}$$

と見積もることができる。この減少額が、サポート費用として充当し再配分することができないが検討に値する。

これら ~ ように、購入基準および修理基準を、製品・部品代相当と適合技術料に分割することは、義肢や装具における、基本価格(採型)と要素価格の組み合わせと同様の考え方といえる。また、購入基準額のうち、本体価格と適合技術料を区分けすることは、必要な適合を行ったときに、必要な費用を出来高払いにするものであり、現状に即した費用請求に近くなるといえる。

さらに、本体価格が明示できることで、レッツ・チャットのモデルチェンジに伴う費用の再査定や、(ペレートナビなどのようにソフトウェアを PC に組み込む場合の積算基準を示すことになるといえる。そのほか、本体が貸与等となる場合において、スイッチ適合のみが必要な場合の価格体系を示すものになり得ると考える。しかし、本研究では、価格調査まで踏み込んでいないので、補装具評価検討会等にての調査により、より明確な金額査定が今後の課題といえる。

8 - 2 . 意思伝達装置導入にかかる保険点数（診療報酬）について

ここまでにも述べたように、意思伝達の導入にあたっては、操作スイッチの適合が不可欠であるが、それは機器の使用法ではなく、身体評価が必要である。これに対して、以下により、リハビリテーションの一貫として実施することを推奨しているが、その費用負担のために医療保険制度における診療報酬（保険点数）の導入を求めたい。

リハビリテーションとしての妥当性

平成22年4月30日医政発0430第1号（医政局長通知）「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について」において、

表8 - 5 . 医政局長通知

(2) リハビリテーション関係職種
2) 作業療法の範囲
(中略)
以下に掲げる業務については、理学療法士及び作業療法士法第2条第1項の「作業療法」に含まれるものであることから、作業療法士を積極的に活用することが望まれる。
(中略)
・福祉用具の使用等に関する訓練
(中略)

があることから、意思伝達装置という福祉用具の使用のための身体評価および操作練習についても「リハビリテーション」の概念に含まれるといえる [医政(再掲:7-3)]。

現在の医療保険においては、疾患別リハビリテーションとして、

- ・脳血管疾患リハビリテーション
- ・運動器リハビリテーション
- ・呼吸器リハビリテーション
- ・心大血管疾患リハビリテーション

が行われている。これらについては、「機能回復」という、医学的リハビリテーションの目的を達成するものであるが、機能回復が見込めない、進行性神経疾患（ALS, SCD等）に対しては、その機能回復を望むことができず「社会生活機能の回復」を目的として、別途「難病患者リハビリテーション料」が規定されている。

他方、両上下肢および音声言語機能を喪失し、筆記および発語ができず意思表出に著しい制約を受ける進行性神経疾患患者にとって、意思伝達装置の使用は、その機能を代替するものであり「社会生活機能の回復」に繋がるものであり、難病対策として掲げられている「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」にも合致するものといえる。

この状況をふまえて、現行の「難病患者リハビリテーション料」の中で「意思伝達装置使用訓練」を含むものとするとともに、意思伝達装置の適切な導入促進のために、一定基準を満たす場合には、点数の加算を行うことが望ましいと考える。

なお、意思伝の利用者には、脳血管障害の後遺症による肢体不自由・発語不可な者の場合もあり、「脳血管疾患リハビリテーション料」の中においても、同様に「意思伝達装置使用訓練」を含むものとするとともに、意思伝達装置の適切な導入促進のために、一定基準を満たす場合には、点数の加算を行うことが望ましいと考える。

具体的対応内容による保険点数化の是非について

意思伝達装置の使用訓練（身体適合）を行う場合、身体状況（疾患の進行）や、使用訓練の内容により、保険対応が望ましいものと、保険外であるべきものがある。

1) 使用訓練の内容について

使用訓練として想定される内容には

- a. 入力装置（スイッチ）の選択・適合
- b. 動作条件の設定（カスタマイズ）・初期導入
- c. 利用（操作方法）指導

があるが、ここで、身体評価を伴うことから、医療職（リハ職）の関与が必要といえるのは、a. 「入力装置（スイッチ）の選択・適合」である。

b. / c. に関しては、多くの意思伝達装置が、障害者自立支援法に基づく補装具として支給されていることから、医療保険ではなく、障害者自立支援法における地域生活支援事業にての対応が望ましいといえる。

2) 使用訓練の時期について

実際に使用訓練を行う場合においても。

- a. 早期使用訓練（入院または通院・在宅診療中）
- b. 在宅療養開始時
- c. 期間の経過：機器操作の不具合

で、異なる対応が求められている。

a. 早期使用訓練

意思伝達装置でないと、コミュニケーションが取りづらくなるこの段階では、多くの場合は入院または通院により医療機関にかかっていると考え、そして、医師等の勧めから、意思伝の導入を検討することになると考えられる。

必要な対応としては、医師による予後の指導として、意思伝達装置の紹介に始まり、

- ・言語聴覚士（ST）による意思伝達装置の有効性の判断
（言語理解に問題がなく、装置が利用できれば、意思疎通となるかどうかの判断など）
- ・作業療法士（OT）または理学療法士（PT）による入力装置（スイッチ）適合
（身体の可動部位および可動域の評価、入力装置の保持の調整、機器の動作条件（走査速度等）の調整など）

が、リハビリテーション（個別リハビリテーション）の一環となる。これについては、前述の「難病患者リハビリテーション料」の中での「意思伝達装置使用訓練」（そのためには、神経内科医等からの「コミュニケーション機器使用のためのリハビリテーション」という旨のリハビリテーションの指示が必要）を含むものになると考えられる。

ただし、入院または通院（在宅往診を含む）の何れの場合においても、適用されるような要件設定（緩和）が必要になる。

また、意思伝達装置の利用に至る背景を考慮するならば、気管切開や人工呼吸器の装着などもあり、メンタルサポートが必要であるほか、意思伝達装置の入手方法に関する指導なども不可欠であり、MSWの関与も大きいものである。このことから、MSW配置病院（病棟）においては、保険点数の加算を行うことは、導入における適切な情報提供とともに、在宅生活移行後における、医療機関との連携（レスパイと入院を含む）調整に繋がることを期待して、妥当と考える。

さらに、早期使用訓練は、意思伝達装置の導入の適否の判断するための試用の意味合いもあり、一定期間の使用訓練（試用期間）が必要になる。実際に、意思伝達装置の導入に至る際には、障害者自立支援法に基づく補装具として支給申請を行うことになるが、この段階においては、患者自身が意思伝達装置を所有していない。このため、一部の自治体では装置の貸し出し事業を設けているほか、民間事業者が有償（自費）レンタルを行っており、これらで対応している場合もあり、利用者の経済的な負担の差が生じている。このことから、医療機関において、試用のための意思伝達装置を保有している場合（あるいは、事業者における有償（自費）レンタルにて確保する場合）においては、保険点数の加算を行うことで、試用評価の体制確保に繋がることを期待して、妥当と考える。

b．利用開始時（導入時）

意思伝達装置を、障害者自立支援法に基づく補装具として支給を受けて利用開始となった場合、身体状況は相当の病状進行があり、在宅または療養型病床に入院している状態にあると考えられる。この段階においては、身体状況の急変がなければ、スイッチの再適合や身体評価は必要ないと考えられる。そのため、

- ・入院の場合・・・難病リハビリテーション
- ・在宅の場合・・・介護保険制度における訪問リハビリテーション

を利用しての、状況観察を行うことになる。

c．機器操作の不具合（期間の経過）

意思伝達装置を長期にわたり利用していると、病状進行（身体状況の悪化）により、スイッチの不適合を生じ、その結果、意思伝達装置が利用できないケースは少なくはない。

この対応としては、

- ・作業療法士（OT）または理学療法士（PT）による入力装置（スイッチ）再適合（身体の可動部位および可動域の評価、入力装置の保持の調整、機器の動作条件（走査速度等）の調整など）

が、再度必要になる。このとき、リハビリテーション（個別リハビリテーション）として、対応可能と考えられるが、在宅の場合は、介護保険制度における訪問リハビリテーションの対応が明確であるが、介護保険におけるサービス利用の上限にかかる可能性高い。この場合、障害者自立支援法に基づく自立支援給付（介護給付）の併用が認められている自治体もあるが、利用実態としては、介護負担の軽減を求めて、介護サービスが中心となっていることや、複数事業所からの同日訪問に制限のある介護保険制度での訪問リハビリテーションを期待することは現実的でなく、医療保険での対応が望ましい。

現状では、介護保険によるリハビリテーションを開始した後は、原則として医療保険の利用はできないが、予想の範囲内病状進行（状態悪化）によるものであるため、医療的な再診が必ずしも必要ではないが、「進行期対応（訪問）リハビリテーション」のような形での医療保険の点数化を行うこととともに介護保険との併用を認めることが必要といえる。

8 - 3 . 残された課題

(1) 意思伝の供給方法としてのレンタル制度

これまで、各所において、意思伝のレンタル(貸与制度)に関する意見が聞かれ、(財)テクノエイド協会では、平成20年度障害者保健福祉推進事業(自立支援調査研究プロジェクト)にて「補装具費支給制度等における貸与方式導入に関する調査研究事業」を実施している[テクノ]。

この報告書においても、

特にスイッチ類については、その時の状態に、一番適したものを選んだとしても、すぐ合わなくなる場合もあることから簡単に交換できるような仕組みがあると便利である。

試用期間への対応、さらに使いこなすための支援を適切に行ったうえで、ハード部分を「レンタル」とし、スイッチ等のソフト部分は「給付」とするなど、分けて考える必要があるのではないかとされている。

とされている。

また、本研究における行政機関対象の調査(5-1(2))においても、テクノエイド協会での行政機関担当者に実施した調査同様に、レンタル(貸与)制度を求める回答も見られた。

しかし、高額機器なのに十分に使えない(使わない)からといって完全なレンタル制度を求めているだけではなく、再利用しやすい本体部分のみのレンタル、あるいは利用期間を想定し、レンタルと支給の選択が可能がよい、などある程度具体的な方策を提案する意見もあり、レンタル制度の是非についての検討は避けられない課題である。

福祉機器における公的なレンタル制度は、介護保険制度における福祉用具の貸与が上げられる。ここでの対象種目である車いすやベッドのように、相当量の需要があるものに関しては、流通システムが確立し、各地の事業者も十分な対応が可能であり、ビジネスモデルとしては成立しているといえる。

ただし、意思伝のように年間供給台数が少なく、PCベースであり電子部品やハードディスク等の劣化する部品が多いものがレンタルになじむか検討する必要がある。

需要から考えられる問題

一般に需要が少ない装置については、開発コストを少ない製品数(出荷数)にて負担するために、製品単価が高くなる傾向がある。それが、意思伝の高額化にもいえることである。

現在、意思伝については、年間出荷台数(補装具費支給件数)は、「4-2.補装具としての意思伝装置の支給実績」でまとめたように、年間でも500台前後である。そのため、製造に伴う初期費用を含めた開発コストを回収するため、1台の単価が割高になってしまう。そのため、意思伝も初期のものは、PCをベースに独自のプログラムを構成していたものが、Windowsベースのアプリケーション化してきているといえる[リハ 21(再掲:1-1)]。しかし、最近では、PCの基本構成やWindowsのバージョンアップ等の機能の変化が激しくなっており、この出荷台数で、必要なコストを回収していくことは困難であると考えられることもでき、結果としては、安定した製品供給のためには、純粋な専用機器やソフトウェア開発も必要になるかもしれない。

しかし、専用機器等といっても、他の製品との部品の共通化による製造コストの削減や、ソフトウェア開発においても、「群馬県知事認可法人企業組合S・R・D」[成田 c(再掲:5-1)]や「株式会社バンダイナムコゲームス」らによるタブレット型情報端末を利用したトーキングエイド[ナムコ]のように、長期間の利用・より広いニーズに対応できるように、意思伝の機能を組み込んだ上で、機能を拡充させる製品の開発が望まれる。

流通量の拡大や、一定期間の利用可能時期の確保ができると、レンタル可能性も生まれてくると

考えられる。しかし、汎用性が高い製品や、汎用性が高い機器に、福祉機器的なソフトウェアのみを組み込む製品、流通コストの削減のためにインターネットを介してのダウンロード対応のソフトウェアといったものが、公費支給の対象になるのか、その境界線の検討(対象となる要件の設定や、確認方法)が課題として残る。

適合支援から考えられる問題

意思伝の継続利用のためには、装置の支給以外にも、人的支援が必要であることは前章でもまとめたが、それに見合うコスト負担が現状では不十分であることを、再認識する必要がある。このとき、将来に渡り、どの程度の支援費用が不明であることに関わらず、そのコストを平均的に本体価格に上乗せして販売されることも適切とはいえない。

この考え方においては、レンタル制度になじみやすい。レンタルは、一定期間を区切った契約とその更新の繰り返しになるが、使うことができなくなったものに対してのレンタル契約の更新は行われないと考えることが妥当である。このとき、レンタル費用の中にその期間におけるフォローアップを義務つけて費用の上乗せをみとめるような制度があると、必要な期間に必要なサポートを受けられる仕組みになると考えられる。

しかし、十分なサポートが出来ない業者がレンタルを担えない場合、とくに人的資源の限られた地方部では、業者からの意思伝の供給そのものが無くなってしまう恐れがある。そのため、フォローアップできる人材確保をどのように行うかが課題となる。レンタル事業者が自ら対応できない場合に、対応可能なリハ職に委託し、ここまで述べたように訪問リハビリテーションに準じた報酬を業者が支払うようなアウトソーシングも有効ではないかと考える。

このような対応を行う場合、その財源も問題になるが、コストの明確化(積み上げ方式)のか中で検討していくことが課題として残る。

試用・評価から考えられる問題

レンタル制度を考える場面として、実用前の試用・評価がある。意思伝を使うことが可能か否かの見極めは、その場での身体評価にとどまるものではない。「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドラインの中でも、「真に必要かどうかは、本人の身体状況のみで判断できず、本人や家族の生活状況等の社会的背景を考慮した上で、見極める必要がある。」とされているように、生活の場での試用と家族を含めた周囲の人の支援体制の確立も必要である[リハGL(再掲:1-1)]。

また、意思伝を利用する人の身体状態を考慮すると、長時間の連続使用といった集中的な練習は不可能であり、可能性の判断だけでも1~2週間、使い勝手の向上を含めた操作方法の習得までとなれば数ヶ月の使用練習が必要になる。「5-1.意思伝達装置導入支援の地域格差」にまとめたように、一部の自治体・地域では、月単位の使用貸出も行っているが、十分とはいえない。そのため、「7-2.本体の支給」にも書いたような事業者からの有償レンタルを行う場合もあるが、その後、補装具等の公的制度での購入となるとレンタル費用が本人も持ち出しになってしまう。

あるいは、利用できる期間を1年程度と想定して、有償レンタルを選択した場合、本体の購入費用より安くなる場合もあるが、この費用についても公的な補助対象にはならないのが現状である。

以上のような点をふまえて、レンタル制度になじむか検討する必要があり、利用者の状況によっては、上記の問題点に対応したレンタル制度が好ましい場合もあれば、CP患者のように障害が固定していれば、長期にわたり、特段のサポートがなくとも利用できる場合も想定できる。そのため、入手方法としては、種々の形態が求められる可能性もある。

(2) ITサポート体制の拡充

障害者ITサポートセンターは、障害者自立支援法においては地域生活支援事業の中のその他の項目であり、「7-4. ITサポートとコミュニケーション支援」でも述べたが、必ずしも全ての都道府県に設置されていない [障害者IT(再掲:5-1)]。このことが、全国的な支援体制の構築に至らない背景である。まずは、障害者ITサポートセンターが各地に設置されることが必須であり、そこでのスタッフのスキルが向上すると、意思伝に限らず、種々の障害者対応ソフトウェアの設定等のカスタマイズが可能なIT支援者は増加するといえる。それとともに、支援の拠点窓口と成り得る可能性を持っている。

しかし、ITサポートがコミュニケーション支援と同等ではないことも重要な問題であることを認識する必要がある。ITの利活用は、全ての障害者にとって有効であるが、多くの場合は、最低限のコミュニケーション手段の確保というよりは、QOLの向上のための情報アクセス・発信によるコミュニケーションの拡大と考えることができる。そのため、付加価値を求めていくことで、複雑な操作を要求したり、動作の不安定を生じたりする場合もある。このような状況に陥ると、他の手段で意思表出の困難な意思伝利用者においては、トラブル発生を伝える手段そのものが使えなくなることになり、本来の目的が達成できなくなるので、十分な注意を図る必要もある。次項の人材育成にも関連するが、人材育成の拠点としての役割を期待したい。

(3) 人材育成

人材育成は、「身体評価の専門職としてのリハ職(OT/PT等)」と、利用指導を行う「ITボランティア(支援者)」の2分野に分けて考える必要がある。

リハ職育成

「7-3. スイッチ適合とリハ職の確保」にも書いたように、平成22年4月30日付医政局長通知「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について(医政発0430第1号)」において、「作業療法の範囲」として、これまでは法の拡大解釈として対応していた「福祉用具の使用等に関する訓練」が明記されている [医政(再掲:7-3)]。

そのため、作業療法士をはじめとしたリハ職に対しては、養成校での予備的な教育に加え、生涯学習制度等の中でのスキルアップの向上を図るように求めたい。加えて、地域にて拠点となる施設・機関には中核的なリハ職が配置され、OJT的に後進育成を期待したい。

IT支援者育成

IT支援者は、意思伝以外も含めて対応できる人事として育成しなければ、十分な支援者を確保できない。しかし、闇雲に育成するだけでなく、基本的スキルを持つ支援者の中で、障害特性の理解など意思伝特有の問題を理解できる人材の確保が必要である。

基本的スキルは、「NPO法人e-AT利用促進協会」[eAT(再掲:7-4)]や、「NPO法人ICT救助隊」(注：付録の報告書参照)のセミナーなどがその役割の一翼を担っているといえるが、その活動の裏づけや費用的な支援が課題といえる。加えて、IT支援者とリハ職がチームで支援を行うことで、両者の対応を互いに理解できるようになる方策も必要と考えられる。

本章の参考・引用資料

- [指針] (再掲：2 - 2 節) 「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)
- [補装具] (再掲：2 - 2 節) 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)
- [パシ] (再掲：7 - 2 節) パシフィックサプライ株式会社：「パッとレンタル」
<http://www.p-supply.co.jp/rent2/index.html>
- [LC] パナソニックヘルスケア株式会社：「意思伝達装置「レッツ・チャット」新製品を発売」
<http://panasonic.co.jp/corp/news/official.data/data.dir/jn110307-2/jn110307-2.html>
- [テクノ] 財団法人テクノエイド協会 (編)：平成20年度障害者保健福祉推進事業 (自立支援調査研究プロジェクト) 「補装具費支給制度等における貸与方式導入に関する調査研究事業」事業報告書
) 冊子体の他、<http://www.techno-aids.or.jp/research/syougai2103.pdf> でも公開されている
- [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 c] (再掲：5 - 1) 「第二回難病患者のコミュニケーションIT機器支援ワークショップ 配布資料」、2010
- [バンダイ] 厚生労働省：平成22年度障害者自立支援機器等開発促進事業 採択開発テーマ一覧
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyoku/dl/14a.pdf>
- [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。
- [障害者IT] (再掲：5 - 1) 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>
- [医政] (再掲：7 - 3) 厚生労働省医政局長通知「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について (平成22年4月30日 医政発0430第1号)」
- [eAT] (再掲：7 - 4) NPO法人e - A T利用促進協会ホームページ：<http://www.e-at.org/>

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

【付録1】 委託調査報告書

宮城県地域でのモデル事業（地域調査）

1. モデル事業実施機関（受託機関）概要

宮城県神経難病医療連絡協議会（以下、「難病連」という。）(<http://www.miyagi-nanbyou.jp/>)は、宮城県の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/>)が受託して平成11年2月より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。

2. 当該地域の状況

宮城県においては、平成13年度、難病患者・家族のQOLの維持・向上を図ることを目的にコミュニケーション機器導入、使用方法、トラブルの処理などに関する相談窓口を難病連に設置し支援技術者派遣事業が開始された。この事業実績としては、平成13年度～21年度末までに難病患者313名に対し1334件の訪問支援を実施した。支援技術者個人への依頼件数は年々増加傾向にあり、特にALS（筋萎縮性側索硬化症）患者からの依頼が増加したことで時間的な対応等が相当困難となってきた。

このような状況から、支援関係機関（仙台市更生相談所、宮城県介護研修センター、宮城障害者IT支援サポートセンター、宮城県リハビリテーション支援センター、各医療機関のOT・PT、訪問リハ等）との連携構築や支援者育成を目的とした実務研修会等も毎年開催した。しかし、人材育成や安定したコミュニケーション支援体制構築は困難であった。

さらに、平成20年5月これまでの支援の経緯と患者団体からの陳情を受けて難病連は、重症難病患者に対する安定かつ継続的なコミュニケーション支援を図るため、コミュニケーション支援委員会を設置し2年間に渡り議論、検討を行った。そして、平成22年より県が主体となり保健所を中心としたALS患者に対するコミュニケーション支援の体制（「参考資料」参照）を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、専門の技術、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。

3. 受託事業の概要

難病連が受託したモデル事業で行う、調査・試行は、以下の3項目である。

(1) 現在の対応の分析

難病連は、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「関係機関の連携」の背景になるものといえる。しかし難病連では、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、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。

(2) 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「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の「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。

(3) 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の「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、リハビリテーション専門職であっても、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(身体障害者更正相談所)のリハビリテーション専門職の支援を受けるといふ、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、「各支援範囲の明確化」であるとともに、「人材確保」の補完的役割ともいえる。

これに対しては、(1)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。

4 . 基礎調査の概要

今回のモデル事業の受託にあたり、県内の各保健所（仙台市を除く）保健師に対して、地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握を目的にアンケートを行い、基礎となる状況を確認した。

4 - 1 . 調査内容

(1) 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現状の把握
神経難病患者の療養支援研究の一環

(2) 調査対象

宮城県 7 保健所 2 支所 計 9 箇所管内における
「意思伝達装置を支給されている（支給予定の）ALS 療養者」

(3) 調査方法と内容

疾病対策班保健師に、下記 から までの項目について、電子メールにて調査協力を依頼
患者背景
日常生活動作と重症度分類
機器利用状況
在宅支援体制・サービス利用状況
支援に関わる人材とその支援内容

(4) 調査期間

平成 2 2 年 8 月 1 1 日 ~ 8 月 2 3 日

(5) 調査主体

宮城県神経難病医療連絡協議会

4 - 2 . 調査概要

調査対象数は 1 9 事例あり本調査からは、在宅 ALS 患者のコミュニケーション支援にかかわっている支援者の現状について把握することができた。

(1) 支援に関わる人材

「家族」, 「ケアマネジャー」, 「訪問看護師」, 「訪問介護士」, 「医療機関の医師、PT、OT、ST」, 「保健所の保健師、PT、OT、ST」, 「訪問リハのPT、OT、ST」, 専門支援機関（宮城県リハビリテーション支援センター、宮城県介護研修センター、難病連の委託技術者、販売業者と非常に幅広い支援者の介入があった。

(2) 支援内容

家族、訪問看護師、ヘルパー

「スイッチの位置調整」, 「PC 設置、立ち上げ、機器設定」など使用するための支援だった。
ケアマネジャー、訪問看護師

「パソコンの概要」, 「活用法を学習し患者家族の生活を支援している」ともあげており、患者自身に活用を促す働きかけを行っていた。

保健所保健師、ケアマネジャー、訪問看護師

「状況確認」, 「相談対応」, 「関係者間調整等利用環境を整える支援」も実施していた。

リハ職

「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等」が行われていた。

訪問リハ

「身体評価」、「スイッチの調整」が主であった。

介護研修センター及び難病連の委託技術者

「機器の設定」から「導入支援」、「トラブル対応」まで幅広い支援を行っていた。

リハ支援センター

「支給判定評価」、「新機器提供紹介」、「相談対応」を行っていた。

業者

「機器のメンテナンス」を行っていた。

なお、この調査の詳細は、「別紙資料」として別掲するので、そちらも参照されたい。

5 . 他機関等との連携

5 - 1 . 宮城病院ALSケアセンターとの連携

診断・告知の役割を担う拠点病院（東北大学病院、広南病院）から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拠点病院（宮城病院）との診療連携により開始されるが、同時にメンタルフォローを重視した他職種間（専門員、MSW、保健師、ケアマネ）による療養支援のスタートでもある。専門外来受診から始まる療養支援の開始は、単なるコミュニケーションツールとしての紹介にとどまらず、患者さん自身による療養全般の構築を目的としたコミュニケーションのありようと機器の選択、患者さん本人の今後の生活の中での使い方について見出せるよう継続した支援の開始となる。

具体的には、病初期からスキル習得を目的に入院し医師のリハビリテーション指示書により病院STが支援介入し機器の紹介、使い方の指導を受ける。指導を受けた後、患者さんは入院中の時間を活用し文章作成の練習をしている。入院された患者さんがこれまで作成した文書内容は、ケアマネへのお礼状や確認・質問に関する文書、ケアプランの作成の相談、かかりつけ医の先生に対し診療のお願いやお礼状など手紙の作成である。入院中に患者さんから内容の添削等を求められるとALSケアセンターMSWや看護師等が対応している。

退院後はヘルパーやケアマネ、訪問看護師が一部引き継ぎ（（1）- 2 . 参照）保健所保健師も患者さんの相談窓口となり対応している。新体制となる前は、スイッチが上手く押せないなどの相談には病院STに直接電話で相談が入っていたが、病院から訪問支援は困難であることから電話で対応をしていた。新体制後は相談窓口を保健所保健師が担うことで、必要に応じて保健所内のOTと一緒に患者自宅を訪問し、状況を把握し必要な支援を行っている。保健所保健師の相談窓口には県リハ支援センターが、県リハ支援センターの相談窓口には難病連がそれぞれ対応している。また、難病連では、意思伝達装置の導入支援事業の一環として病院に機器（伝の心、マクトスなど）やスイッチの貸与も行っている。

5 - 2 . 宮城県保健所との連携

宮城県が実施する難病対策事業のうち「ALS等総合対応策事業『難病患者地域支援対策推進事業』」を展開している。各保健所における保健、医療、福祉関係者等で在宅難病患者の療養を支援するネットワーク構築を目指し、難病患者が療養上に抱える問題点を地域の問題点として捕え地域支援を検討する「難病患者地域支援システム検討委員会」が開催されている。専門員は事業開始より各保健所の委員として参加し地域の抱える問題の把握を行っている。22年度に開始された会議においてはコミュニケーション支援の現状についての検討がなされた。その中で2か所の保健所が以下のような調査を実施した。

（1）- 1 . A保健所におけるコミュニケーション支援の現状について

保健所管内における支援の概要

相談訪問件数（リハ職関与）: 支援対象者8名、延べ45件支援

支援内容

機器の練習、機器の紹介、機器の導入・選定、コミュニケーション方法の確認、スイッチの検討

（1）- 2 . リハ専門職のコミュニケーション支援の現状

宮城

A L Sの方で発声できなくなり、スイッチによりインターフォン使用している方がいる。

A C Dの方では表情や、うなずきで意思を伝えられるが、トーキングエイドでコミュニケーションをとっている。

パーキンソン病で気管切開している方で、口唇の動きや筆談でうまく意思が伝わらない。

病状の進行と支援のスピードが追いついていかない。関わっているスタッフに戸惑いがみられる。

老々（介護）になると家族の対応が困難で使いこなすことができない。

（１） - ３．支援のあり方、考え方に関して

本人とどのように接したらよいか？

現在、本人や家族からの要望はないが、今後身体状況が進行する中、さらに家族の協力も得ている中、本人が強く在宅を望んでいる場合に望むままに介護給付費の支給量を増やすのか、在宅以外の方法を検討していったらよいか。

本人が地域の中で気持ち良く生活していくためには、どのような考え方があるのか。

（１） - ４．支援体制づくり、地域連携に関して

コミュニケーションエイドに関しての相談窓口がわからない。

機器導入時、どこに誰に相談すればよいか。

A L Sにおける訪問看護の利用の方は進行が速いので、マウスの使用が困難となり、手指顔面 顔面 顔とコミュニケーション手段がなくなるので、タイムリーな対応が必要。

コミュニケーション支援を行う場合、多くの職種、機関の方が関わることになるため、役割分担や連携方法で戸惑う場面もある。特にアフターフォローではどこに相談をしたらいいか明確でない場合がある。関係者間で連絡を取り合って役割分担を決めると動きやすいと感じる。特にリハ職同士で、やりとりできる方法があるとよい（メールでの連絡・報告・相談など）。

訪問リハスタッフが日々の訪問の中で、どの程度まで関わるべきか迷う場面がある。プログラムをこなした上でコミュニケーション関連の調整を行う時間の確保が困難な事例もある。

役割を明確にして利用者に説明をした上で、時間確保はできるかもしれない。リハ職でなくてできる部分は他の方に依頼することもできると思われる。

自分達から情報提供を積極的に行うべきと考えているので、必要な情報をどのような形で提供したらよいか。

（１） - ５．コミュニケーション支援によってできたこと

コミュニケーションツールがあることで、患者本人の精神面の安定が図れた。

患者自ら病院スタッフへの手紙やメッセージにより思いや感謝を伝え、患者家族の集いで自分の生き方をメッセージとして伝えることが出来ている。

ヘルパー等、支援者がスイッチの位置調整を行い、機器の反応をみてもらえることで、本人、家族が安心して療養できている。

環境制御（ボイスキャン）、携帯電話等により、日中独居時の連絡手段が確保され在宅療養が継続出来ている。

（１） - ６．課題

複数のコミュニケーション手段の確保（機器以外の手段の確保）

機器のトラブル対応

教育方法

(2) - 1 . B 保健所におけるコミュニケーション支援にかかる調査の概要

コミュニケーション支援に係る調査を、ALS 支援関係機関 4 1 箇所を対象に実施した。

調査結果

ALS 支援関係機関 4 1 箇所に調査を依頼し、3 4 機関 (8 3 %) から回答あった。回答があった 3 4 関係機関中、2 8 機関 (8 2 %) でコミュニケーション支援の経験があり、うち、2 5 機関 (8 9 %) が支援上で困った事や問題と感じたことが有ると回答があった。

(2) - 2 . コミュニケーション関連で困った事及び対応

「意思疎通を図る事」との回答が多く、次いで、「病気の進行や身体機能評価」「PC や意思伝達装置に不具合」の順に高かった。また、家族や本人より、支援者が問題 (困ったこと) と感じているとの答えが多かった。対応は、「ツールや機器の工夫・調整」「介護研修センターへ相談」が多く、その他にも他機関への相談・連絡などの対応がされていた。

(2) - 3 . 支援者が困った時の相談先

コミュニケーションツールや機器については、「介護研修センター (3 5 . 7 %)」「ケアマネ、家族、販売業者 (1 7 . 9 %)」へ相談。制度については「市町担当者 (5 3 . 6 %)」「ケアマネ (3 2 . 9 %)」と回答。病気の進行や身体能力については、「主治医 (5 3 . 6 %)」「ケアマネ (2 1 . 4 %)」と回答。地域の支援体制については、「市町担当者 (5 7 %)」「保健所 (3 2 %)」「ケアマネ (2 8 . 6 %)」と回答。

(2) - 4 . コミュニケーション支援体制の構築に向けての課題

支援体制づくり (地域連携と関係者間の支援情報の提供と共有)

具体的な連携 (連絡) 方法

関係者間の役割分担と連携

相談窓口の明示 (情報共有)

コミュニケーション技術 (機器) に精通した技術者の人材育成

6 . 実施上の問題点

6 - 1 . 新しい支援体制上の問題点

1) 役割が不明確で役割分担がしにくい

保健所が実施した調査の中にリハ職からの意見（（1）- 4 . 参照）に記載があるように役割分担や連携方法で戸惑っている場面もある。どこに相談をしたら良いか明確でない場合に関係者間で情報の共有が出来ないなどの問題が生じ支援も混乱する。医療相談業務の中でも多職種からコミュニケーション支援についてどのようにかかわれば良いかとの相談も寄せられることから支援の内容の明確化と役割分担が問題であると考えられた。

2) 一部の支援事業に支援要請が集中している現状がある

一部の支援事業所に支援が依存的になっているところもあり、一部の負担が大きくなると考えられた。支援者が一人に集中することで、十分に対応できず結果として支援の遅れにつながる場合もあることから支援がひとりに集中しないように支援内容を分担する必要がある。

3) 支援者間での情報交換・情報共有が不十分な現状がある

難病患者のコミュニケーションに関わる支援者同士の情報交換や情報の共有が不足していることで支援者間の連携も取りにくく問題となっていた。相談窓口の明確化が必要である。

6 - 2 . 継続している問題点

1) 技術的支援の問題

技術的支援の問題には障害が進行しても使用出来る高度なスイッチの開発研究が必要であると考えられる。

また、今年3月に起こった震災時にコミュニケーション機器が使えず困ったという意見も聞かれたことから、今後は停電時でも使用できるコミュニケーション機器の開発も課題である。他に、電気を使用しないコミュニケーションツール（文字盤、用事表など）も準備する必要がある。

2) 技術的支援以外の部分の問題

機器導入時期、スイッチの変換も進行し使いにくくなってから次のステップに進むのではなく、病期による身体機能に合わせ、準備して対応できる支援が必要となることから診断・告知の時期から継続したメンタルフォローも含めた支援の介入と病期に沿った療養全体を見据えた医療、メンタルケア、工学技術によるチーム支援が必要である。また、患者さん自身にも日頃からスイッチの使いやすさについて意識して使用いただき、使用上の不具合が有る場合には支援者に早めに伝えていただくことも必要と思われた。

7. 考察とまとめ

今回実施した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。

患者さんが受けていた支援の内容をみると「スイッチの位置調整」、「PC設置、立ち上げ、機器設定」など使用するための支援のみならず「パソコンの概要」、「活用法を学習し患者家族の生活を支援している」など使用の活用を促す働きかけも継続して受けていたことが分かった。他にも保健所で実施した調査では「コミュニケーションツールがあることで、患者本人の精神面の安定が図れた」、「患者自ら病院スタッフへの手紙やメッセージにより思いや感謝を伝え、患者家族の集いで自分の生き方をメッセージとして伝えることが出来ている。」などの意見もあるように技術的な支援と技術的支援以外の支援が必要であることも明確にされた。どちらの支援も重要であることから生活場面の中で意欲的に使い続けるための支援が継続されていたことは評価すべき点であった。

在宅でコミュニケーション支援を受けている職種にリハ職が多く含まれていた。リハ職による支援は「情報提供」や「導入アセスメント」、「身体評価」、「スイッチの調整」、「導入前後のフォローアップ等」が行われていた。新体制のスタートにより県リハ支援センターの関与も多くみられ支援の内容は「支給判定評価」、「新機器提供紹介」、「相談対応」であった。

県全体で安定かつ継続的なコミュニケーション支援を図るためには、今後、かかわる事例ごとに質的援助の積み重ねを行いスキルの向上に努めて行くことが重要であると思われた。

以上（宮城県神経難病医療連絡協議会 関本聖子・遠藤久美子）

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の報告

< 調査目的 >

1. 地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握
2. 神経難病患者の療養支援研究の一環

< 調査対象 >

宮城県 7保健所 2支所 計9箇所管内における
「意思伝達装置を支給されている(支給予定の)ALS療養者」

< 調査方法と内容 >

疾病対策班保健師に1から5までの項目について、電子メールにて調査協力を依頼する

1. 患者背景
2. 日常生活動作と重症度分類
3. 機器利用状況
4. 在宅支援体制・サービス利用状況
5. 支援に関わる人材とその支援内容

< 調査期間 >

平成22年8月11日～8月23日

< 調査主体 >

宮城県神経難病医療連絡協議会

調査結果

回 答： 19名（塩釜4、岩沼1、黒川 4、大崎6、栗原1、石巻1、登米1、気仙沼1）

1. 患者背景

1-1 男女比 男性:11名、女性:8名

回答のあった19名のうち、男性は11名、女性は8名であった。

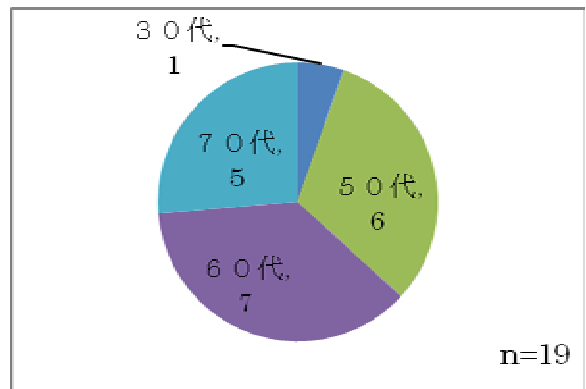
1-2 対象者年齢 平均 63.2 歳

対象者年齢は30代～70代と幅広く、60代が7名と最も多く、次いで、50代が6名、70代が5名、30代が1名、40代はいなかった。

最年長は78歳で、最年少は33歳であった。

平均年齢は63.2歳であった。(図1)

図1 対象年齢



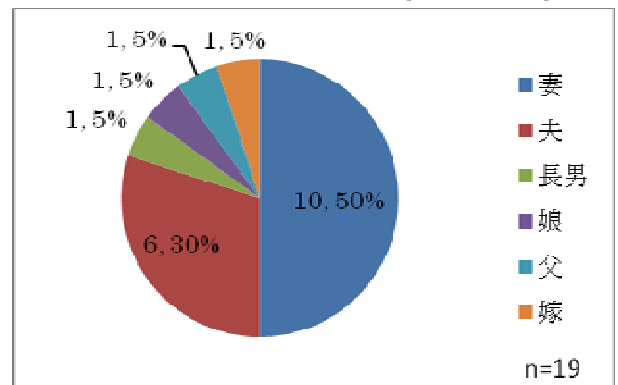
1-3 家族構成(人) 2～6名

家族構成は19名中、2人・3人家族がそれぞれ6名、4人家族が4名、5人家族が2名、6人家族が1名であった。

1-4 主介護者(複数回答) 配偶者、親子

主介護者は、「配偶者」との回答が最も多く16名であったが、中には、「配偶者」と「子ども」の2名で介護をしているとの回答もあった。(図2)

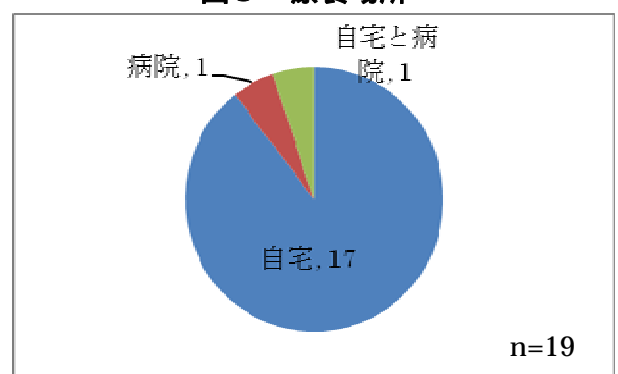
図2 主介護者(複数回答)



1-5 療養場所

療養場所は「自宅」が17名、「病院」が1名、「自宅と病院」が1名であった。(図3)

図3 療養場所



1 - 6 身体障害者手帳

身体障害者手帳の所持は、1級が16名と最も多く、2級が2名、3級は1名であった。

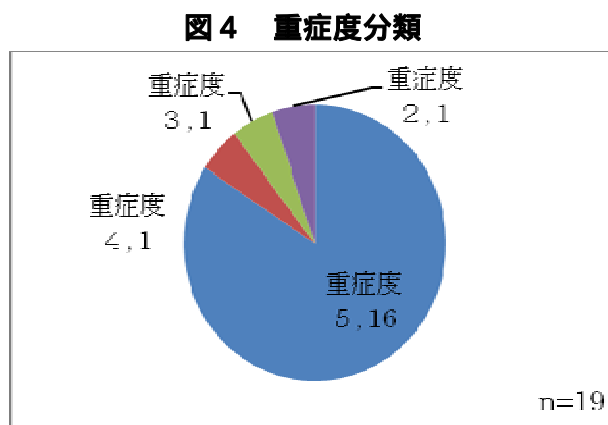
1 - 7 介護認定

要介護5が14名と最も多く、要介護4と要介護3はそれぞれ1名、なしは3名であった。

2. 重症度分類と日常生活動作(ADL) * 点数が高いほど障害は重度で、低いほど軽度なる

2 - 1 重症度分類

重症度分類では、「重症度5」が16名と多く、次いで「重症度4」、「重症度3」、「重症度2」が各1名であった。(図4)



2 - 2 日常生活動作

日常生活動作においても、「言語」「嚥下」「書字」「歩行・移動」「呼吸困難」「着衣・身の回りの動作」全ての項目5と回答があった。

対象者は15名から17名と多く障害度の高い方が多かった。

「書字」の項目で未記入が1名あった。(表1)

表1 日常生活動作

重症度	言語	嚥下	書字	歩行・移動	呼吸困難	着衣・身の回りの動作
1	2	0	0	0	1	0
2	0	1	0	0	0	0
3	0	1	1	0	1	1
4	2	0	1	3	0	1
5	15	17	16	16	17	17

3. コミュニケーション機器利用環境

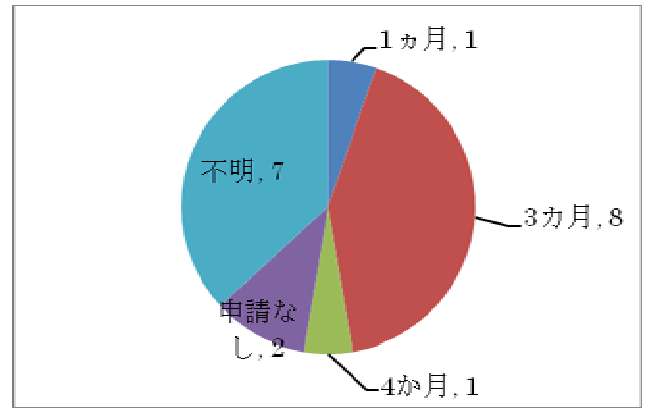
3 - 1 特定疾患申請から意思伝達装置申請までの期間

特定疾患治療研究事業申請から意思伝達装置の申請を行うまでの期間は、平均12.3ヶ月だった。申請なしが3件あった。

3 - 2 意思伝達装置申請から支給までの期間

意思伝達装置申請から支給されるまでの期間は平均2.7ヶ月だった。申請なしが3件あった。(図5)

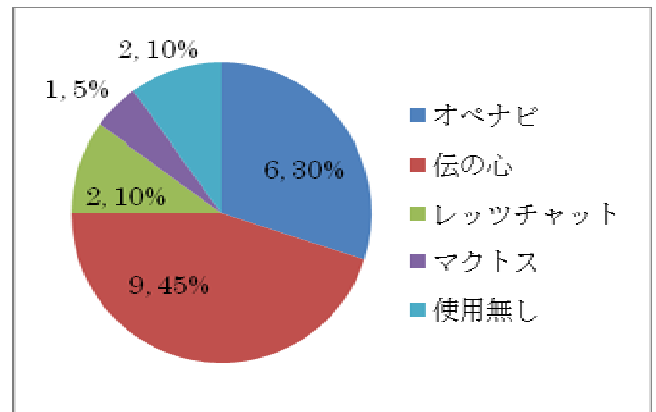
図5 意思伝達装置申請から支給までの期間



3 - 3 納品機器

調査対象19件のうち、「伝の心」の使用が6件(45%)、「オペレートナビ」の使用が9件(30%)、「レッツチャット」の使用が2件(10%)、「オペレートナビ」と「レッツチャット」を適宜使い分けている例が1件あった。「マクトス」使用1件(5%)、使用無しが2件、うち1件は重症度分類3で、発語が可能な状態だった。(図6)

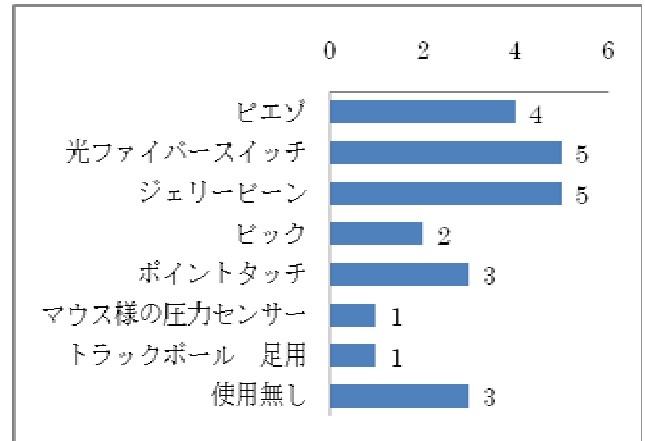
図6 納品機器(複数回答)



3 - 4 入力スイッチ

「光ファイバー」、「ジェリービーンズ」の使用がそれぞれ5件(20%)、「ピエゾ」の使用が4件(17%)、「ポイントタッチ」の使用が3件(13%)、「ビッグスイッチ」の使用が2件(8%)、「トラックボール(足用)」、「マウス用の圧力センサー」の使用がそれぞれ1件あった。「スイッチの使用が無い」が3件あり、使用しないと回答した3件では「キーボード操作が可能な状態であるため」が1件、不明が2件あった。入力スイッチの途中変更事例が2件あった。「ピエゾ、光ファイバー、ビッグ、ジェリービーンズのスイッチを使用した」、「ジェリービーンズからピエゾに変換し、使用場所も左指から複数変更した。(図7)

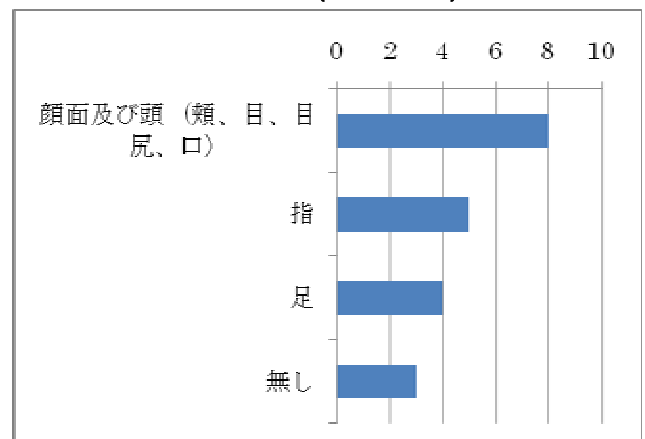
図7 入力スイッチ(複数回答)



3 - 5 入力部位

「顔面(頬、目、目尻、口)及び頭部」を使用しているが8件(40%)あった。「指」5件(25%)、「足」が4件(20%)、「使用がない」が3件(15%)あった。(図8)

図8 入力部位(複数回答)



4. 在宅支援体制・サービス

現在利用している在宅サービスについて以下の表2、表3に示す。

表2 現在利用しているサービス（複数回答）

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
人数	13	16	11	14	13	1	9

表3 その他利用しているサービス（複数回答）

種類	福祉用具貸与	訪問マッサージ	指名制介護人派遣制度 *1	介護ホッといきぬき *2
人数	4	1	4	2

***1 指名制介助人派遣事業**: 宮城県の単独事業

人工呼吸器を装着したALS患者の介護をする家族が病気や出産、冠婚葬祭、事故、災害等の社会的理由により介護できない場合に患者本人が指名する介助人を派遣する事業。

***2 介護”ホッといきぬき”サービス事業**: 宮城県の単独事業

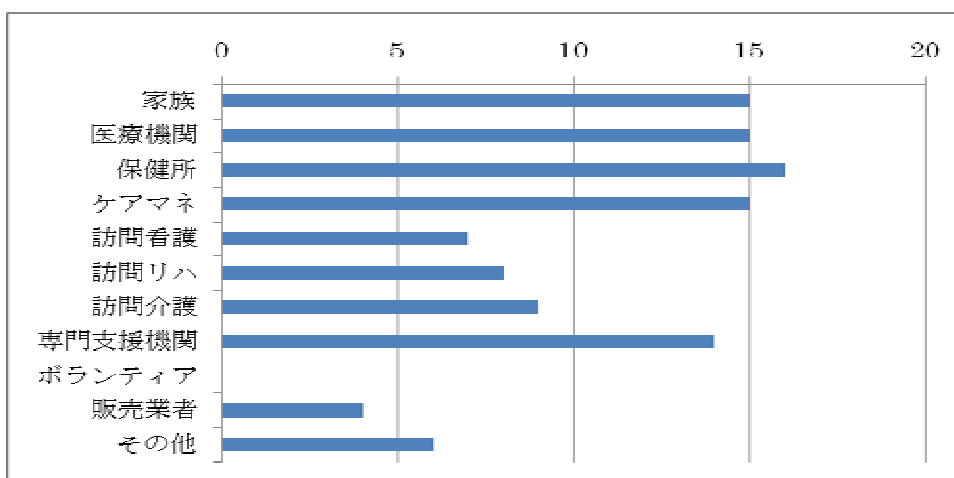
人工呼吸器を装着したALS患者の介護をする家族の休憩を確保するため、看護師等の介助人を派遣する事業。

5. コミュニケーション支援に関わる人材とその支援体制

5-1 人材

コミュニケーション支援に関わる職種と支援内容について、保健所保健師より自由記載で回答を得た。19事例中、コミュニケーション支援に関わっている人材は図9の通りであった。関わりが多くあったのは保健所16事例であった。次いで家族、医療機関、専門支援機関となっていた。専門支援機関としては、宮城県リハビリテーション支援センター、宮城県介護研修センター、宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術支援者)、販売業者として分類した。(図9)

図9 コミュニケーション支援に関わる人材（複数回答）



5-2 支援内容

コミュニケーション支援に対してかかわりのあった人材について、それぞれ、支援内容について自由記載から内容を表4まとめた。

家族による支援

支援があると回答があったのは15件(79%)、なしと回答があったのは4件(21%)であった。支援内容は、回答のあった15件のうち「スイッチの位置調整」が8件、「パソコン設置調整等」が6件、「機器反応不具合時の支援機関への連絡」と「支給申請」が3件、少数意見として「新しい機器の購入」と「介護者へスイッチ位置調整方法を指導」、「コミュニケーション機器についての相談」、「夜間の介護」、「本人の楽しみや外出の支援」、「受診支援」がそれぞれ1件であった。

ケアマネージャーによる支援

支援があると回答があったのは15件(79%)、なしと回答があったのは4件(21%)であった。支援内容は、「支援関係者間の調整」が4件、「進行状況の保健所へ情報提供、支援依頼」が3件、「相談時対応」2件であった。少数意見として「サービス調整や家族の意向確認」「パソコンの概要、活用方法学習し患者家族の生活を支援」「機器の使用状況、不具合の有無等確認」「コミュニケーションに関する情報提供、状況確認」がそれぞれ1件あった。

訪問看護師による支援

支援があると回答があったのは7件(37%)、なしと回答があったのは12件(63%)であった。支援内容は、「支援関係者間の調整」が最も多く3件、次いで、「スイッチ位置調整、電源を入れる」が2件、「機器設置」など少数意見として「パソコンの概要、活用方法を学習し、患者家族の活用を支援」「コミュニケーション機器の使用状況、不具合有無の確認」「体調管理、療養指導」それぞれ5件回答があった。

訪問介護による支援

支援があると回答があったのは、9件(47%)、なしと回答があったのは10件(53%)であった。支援内容は、「スイッチ調整、電源を入れる」との回答が5件、「マクトスの練習」、「機器設定」、「機器使用時の不具合の確認」がそれぞれ1件あった。

医療機関による支援

支援があると回答があったのは15件(79%)、なしと回答があったのは4件(21%)であった。職種は、「OT」10名(22%)、「PT」6名(13%)、「ST」8名(18%)とり八職全体では24名(53%)の介入があった。「医師」は12名(27%)であった。支援の内容は、「意思伝達方法の情報提供」、「スイッチの調整」がそれぞれ6件、「使用法の指導」、「導入時にアセスメント、機器設定」がそれぞれ4件、「意思伝達装置の情報提供」、「申請方法」、「本人の様子の情報提供」がそれぞれ2件、「複数コミュニケーションの確保」、「保健所への情報提供」がそれぞれ1件あった。

保健所による支援

支援があると回答があったのは16件(84%)、なしと回答があったのは3件(16%)であった。支援している職種は、「保健師」16件(41%)、「OT」12件(32%)、「PT」9件(24%)、「医師」1(3%)件であった。支援の内容は、「関係機関への連絡、調整、相談機関の紹介」が12件(27%)、「意思伝達方法情報提供、デモ機の提示貸出指導」が10件(23%)、「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」が7件(16%)、「状況確認」5件、「相談時対応」が3件、「スイッチ作成」、「機器点検・調整」がそれぞれ2件、「同疾患患者の紹介」、「ケース検討会の企画」、「機器の活用について」がそれぞれ1件あった。

訪問リハビリテーションによる支援

支援があると回答があったのは8件(42%)、なしと回答があったのは11件(58%)であった。支援職種は「OT」が6件(55%)、「PT」3件(27%)、「ST」2件(18%)であった。支援内容は「身体状況の評価」3件、「スイッチの調整」3件、「保健所への支援依頼」2件であった。「機器の設定(周辺環境整備)」、「リハビリテーションの提供」、「主治医への連絡(意思伝の必要性)」がそれぞれ1件あった。

専門支援機関による支援

- 1 宮城県リハビリテーション支援センターによる支援

支援があると回答があったのは5件(28%)、なしと回答があったのは14件(72%)であった。支援内容は、「支給判定、評価」が3件、「新機器情報提供、試用」が2件、「状況確認」、「補装具修理申請、機器不具合の相談」がそれぞれ1件あった。

- 2 宮城県介護研修センターによる支援

支援があると回答があったのは6件(30%)、なしと回答があったのは13件(70%)であった。支援内容は、「トラブル時の対応、相談」、「機器の選定」がそれぞれ3件、「機器の導入支援」と「機器に関する相談」がそれぞれ2件あった。

- 3 宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術者)による支援

支援があると回答があったのは3件(16%)、なしと回答があったのは16件(84%)であった。支援内容は、協議会事務局から「機器貸与」が3件あった。技術者派遣による支援は、「機器選定、設置」が3件、「不具合時の調整」が2件、「機器使用相談対応」、「スイッチの調整」、「ボランティア導入検討」がそれぞれ1件あった。

- 4 販売業者による支援

支援があると回答があったのは4件(21%)、なしと回答があったのは15件(79%)であった。支援内容は、「コミュニケーション機器の点検、不具合時の調整」が3件、「故障時電話相談」、「修理依頼」、「ソフトの最適調整」がそれぞれ1件あった。

その他の支援

表4 支援者と支援内容

支援者(回答内訳)	支援有	主な支援内容(人数)
家族	15名	スイッチ位置調整(8)パソコンの設置調整等(6)
		機器反応不具合時の支援機関への連絡(3)支給申請(3)
		新しい機器の購入(1)介護者へスイッチ位置調整方法の指導(1)
		コミュニケーション機器についての相談(1)
		夜間の支援(1)本人の楽しみ・外出支援(1)
医療機関 (医師12名、看護師4名、PT6名、OT10名、ST8名、MSW4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)
		意思伝達装置の情報提供(2)申請方法(2)
		本人の様子の情報提供(2)
		複数コミュニケーションの確保(1)保健所への情報提供(1)
保健所 (保健師16名、PT9)	16名	関係機関への連絡、調整、相談機器の紹介(12)
		意思伝達方法の情報提供、デモ機の提示貸出指導(10)

名、OT12名、医師1名)		導入前のパソコン練習、学習の場、導入後のフォローアップ(7)
		状況確認(5)相談時対応(3)スイッチ作成(2)機器点検・調整(2)
		同疾患患者の紹介(1)ケース検討会の企画(1)
		機器の活用について(1)
ケアマネージャー	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)
		相談対応(2)サービス調整や家族への意向確認(1)
		パソコンの概要、活用方法(1)
		機器の使用状況、不具合の有無等確認(1)
		コミュニケーションに関する情報提供、状況確認(1)
訪問看護	7名	支援関係者間の調整(4)スイッチ位置調整、電源を入れる(2)
訪問リハビリテーション (PT3名、OT3名、ST2名)	8名	身体状況の評価(3)スイッチ位置調整(3)保健所への指導依頼(2)
		機器の設定・周辺環境整備(1)リハビリテーションの提供(1)
		主治医への連絡(1)
訪問介護	9名	スイッチ位置調整、電源を入れる(5)練習(1)設定(1)
		不具合の確認(1)
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)
		状況確認(1)修理申請(1)
		機器不具合の相談(1)
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)
		機器導入支援(2)機器相談(2)
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)機器使用対応(1)スイッチの調整(1)
ボランティア	0名	
その他	7名	
市町村保健師	4名	支給申請相談対応(2)状況確認(1)
		デモ機借用出来る機関の相談(1)身体障害者手帳申請調整(1)
肢体不自由児協会	1名	入力機器・環境調整(1)
デイサービス	1名	パソコン設置と活用支援(1)
同疾患患者	1名	情報提供(使用利点、申請方法、苦勞等)(1)

入力スイッチ変換・中止事例の実際

入力スイッチの途中変更事例が2件あった。「ピエゾ、光ファイバー、ピック、ジェリービーンのスィッチを使用した」、「ジェリービーンからピエゾに変換し、使用場所も左指から複数変更した。」入力スイッチの中止事例は2例あった。中止理由は、「認知能力の低下も見られ、使用ができなくなりスイッチ使用を中止した(入力スイッチ途中変更 同事例)」との記載があった。関与した支援者は、医療機関から職種不明で1名の関与があり、保健所から保健師、PTの関与が

あった。また、専門支援機関として県リハ支援センターから判定医による機器判定及び評価があった。その他、販売業者から機器の点検・調整(スイッチ機種の変更の検討等含む)、パソコンソフトの再調整等の関与があった。中止事例2件目は、「ポイントタッチ式スイッチから使用できない状態(動かせる場所がない)となったため中止した」との記載があった。関与した支援者は、保健所から保健師、OT、PT、宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術支援者)であった。

6 まとめ

今回、ALS 患者の 地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握と 神経難病患者の療養支援研究の一環を目的に調査を実施した。対象は、宮城県内7保健所2支所、計9箇所管内の「意志伝達装置を支給されている(支給予定の)ALS 療養者」とし保健所保健師より回答の協力を得て実施した。

調査票は電子メールで送付し、FAX 及び電子メールにて回答いただいた。回答のあった調査対象数は19事例であった。本調査からは、在宅ALS患者のコミュニケーション支援にかかわっている支援者の現状について把握することができた。

支援に関わる人材

「家族」、「ケアマネージャー」、「訪問看護師」、「訪問介護士」、「医療機関の医師、PT、OT、ST」、「保健所の保健師、PT、OT、ST」、「訪問リハのPT、OT、ST」、専門支援機関(宮城県リハビリテーション支援センター、宮城県介護研修センター、宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術者)、販売業者)と非常に幅広い支援者の介入があった。

現状の支援体制

家族、訪問看護師、ヘルパーによる支援内容は「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。また、ケアマネージャー、訪問看護師による支援内容は「パソコンの概要、活用法を学習し、**患者家族の生活を支援**している」ともあげており、**患者自身に活用を促す働きかけ**を行っていた。

保健所保健師、ケアマネージャー、訪問看護師による支援内容は「状況確認」、「相談対応」、「関係者間調整等利用環境を整える支援」も実施していた。

リハ職による支援内容は「**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等**」が行われていた。

訪問リハによる支援は「**身体評価**」、「**スイッチの調整**」が主であった。

介護研修センターによる支援は6事例、宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術者)による支援は3事例あり「**機器の設定**」から「**導入支援**」、「**トラブル対応**」まで幅広い支援を行っていた。

リハ支援センターによる支援は5事例あり「**支給判定評価**」、「**新機器提供紹介**」、「**相談対応**」を行っていた。

業者による支援は4事例あり「**機器のメンテナンス**」を行っていた。

宮城県神経難病医療連絡協議会 平成22年12月

1 基本方針

県が主体となって、ALS患者に対するコミュニケーション支援体制を構築する。

コミュニケーション支援に関する専門の技術者がほとんどいない現状であることから、当面のコミュニケーション機器に関する技術支援は、地域リハビリテーション広域支援センター（保健福祉事務所）（以下、「広域支援センター」という。）、リハビリテーション支援センター（以下、「リハ支援センター」という。）のリハビリテーション専門職（以下、「リハ職」という。）が中心となって当たる。

家族やヘルパー、医療機関等関係者が継続的にサポートできる体制を患者ごとに構築することを目指して支援を行う。

2 支援体制

(1) 具体的な方策

患者支援については、保健福祉事務所の疾病対策班・総務保健班（以下、単に「疾病対策班」という。）保健師が中心となり、患者の支援に係る総合的な調整を行う中で、必要に応じてケース検討会議を活用して、患者ごとにコミュニケーション支援チームを編成することにより行う。

チーム構成員は、概ね次のとおりとし、地域の実情や患者の状況に応じて構成する。

（疾病対策班保健師，成人・高齢班・健康づくり支援班（以下、単に「成人・高齢班」という。）リハ職，市町村担当者，ケアマネジャー，訪問看護師，訪問リハ職，ヘルパー，パソコンボランティア，NPO，病院スタッフ，福祉機器業者，等

現行の地域リハビリテーション推進体制により、圏域で解決できる問題は広域支援センターが対応し、圏域で解決できない場合はリハ支援センターに支援を依頼する。リハ支援センターが広域支援センターと協働して全県的に対応する。

(2) 役割分担

別紙のとおり

3 支援体制の適用等

構築する支援体制における相談・支援の流れは、別図『ALS患者に対するコミュニケーションに関する相談の流れ』のとおりとなる。

新規に相談があったケースから優先的に新体制で対応する。

【現在継続して支援を受けている患者について】

患者・家族から直接にコミュニケーション機器に関する支援者（宮城県介護研修センター、みやぎITサポートセンター、宮城県神経難病医療連絡協議会委託の専門家等）に相談し、直接支援を受けている患者については、原則としてその支援者による支援をそのまま継続してもらおう。

市町村担当者や医療機関、ケアマネジャー等が、上記のコミュニケーション機器に関する支援者に相談し、上記の専門家等が患者に支援を行っていた場合は、新たな患者に関する相談から保健福祉事務所疾病対策班に相談をあげてもらい、新体制で支援を行う。

患者・家族と県保健所の疾病対策班、医療機関のスタッフで連携し支援ができている場合は、特に要望がない限り、そのまま支援を続けてもらう。

ALS患者に対しては新たな体制により支援を行うこととするが、その他の疾患、障害等について新体制の適用を妨げるものではない。

(2) 役割分担

地域リハビリテーション広域支援センター（保健福祉事務所）		リハビリテーション支援センター
疾病対策(総務保健)班 保健師	成人・高齢(健康づくり支援)班 リハ職	
<p>特定疾患の申請受付に関する業務や医療機関からの紹介等を通じて第1に患者を把握でき、また患者に対する日常的な支援でのつながりを有する疾病対策班保健師が中心となって、必要に応じて患者ごとのコミュニケーション支援チームを編成する。</p> <p>支援チームは、成人・高齢班リハ職とともに、適切な時期に編成する。状況によっては意思伝達に問題が生じ始める前から支援チームを編成することも求められる。</p> <p>患者の実情に応じてケース検討会議等を開催し、支援方針や役割分担を決める。</p> <p>チーム構成員の支援活動が必要となった場合には、対応を依頼する。</p>	<p>疾病対策班からの要請を受けてコミュニケーション支援チームの構成員となる。</p> <p>患者周辺の支援者(支援者になりうる人材を含む。パソコンボランティア、NPO、医療機関、機器業者等々)の有無を調べ、疾病対策班保健師とともにネットワークづくりに取り組む。</p> <p>患者周辺の支援者が、コミュニケーション機器の活用について支援できるよう、知識・技術・支援方法等を指導する。</p>	<p>全圏域の地域資源や機器の情報を蓄積し、地域に発信するとともに、各圏域が取り組む支援者間のネットワークづくり、人材の養成を支援する。</p>
<p>支援チームの編成・活動</p>	<p>疾病対策班からの相談や患者からの相談に対応する。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・課題を整理し、ニーズを把握する。 ・必要に応じて患者等への直接支援を行う。 	<p>全圏域の事例や支援に関するノウハウの蓄積を図り、自らのスキルアップに活用するとともに、広域支援センターのリハ職に対してスキルアップのための支援を行う。</p>
<p>現行事業の活用</p>	<p>市町村や患者からコミュニケーションに関するリハ相談があった場合には、疾病対策班保健師と情報共有を図り、連携して支援にあたる。</p>	
	<p>広域支援センターで対応できない場合は、リハ</p>	<p>リハ支援センターにコミュニケーション</p>

		<p>ビリテーション専門相談事業を活用しリハ支援センターに相談する。</p>	<p>ン支援担当者を配置し、広域支援センターからの相談等に対応し、技術的に支援する。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・機器貸出、用具等作成支援を行う。 ・必要に応じ直接支援を行う。 <p>リハ支援センターで対応できない場合は、外部専門スタッフに電話相談又は現地での対応を依頼する。（専門スタッフ派遣事業を活用。）</p>
			<p>補装具費支給に係る制度間調整及び判定・支援を行う。</p> <p>(従来どおりの障害者更生相談所業務)</p>
<p>補装具費関係</p>		<p>病状の進行等により補装具費支給申請の判定が必要になった場合</p> <ul style="list-style-type: none"> ・リハ支援センターに患者に関する機器の適合・試用状況等について情報提供を行い、交付が円滑に行われるよう協力する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・広域支援センターから提供を受けた情報を参考に判定・支援を行い、地域の支援チームと連携して円滑な交付を図る。
	<p>市町村から直接リハ支援センターに補装具費支給判定依頼や相談があり、地域の支援チームが関与していない場合</p> <ul style="list-style-type: none"> ・リハ支援センターから情報提供を受け、成人・高齢班リハ職と情報共有を図り、患者のフォローに当たる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・圏域の疾病対策班保健師に情報提供し、必要に応じて地域の支援チームに患者のフォローアップ（適合確認、定期的な状況確認等）を依頼する。 	

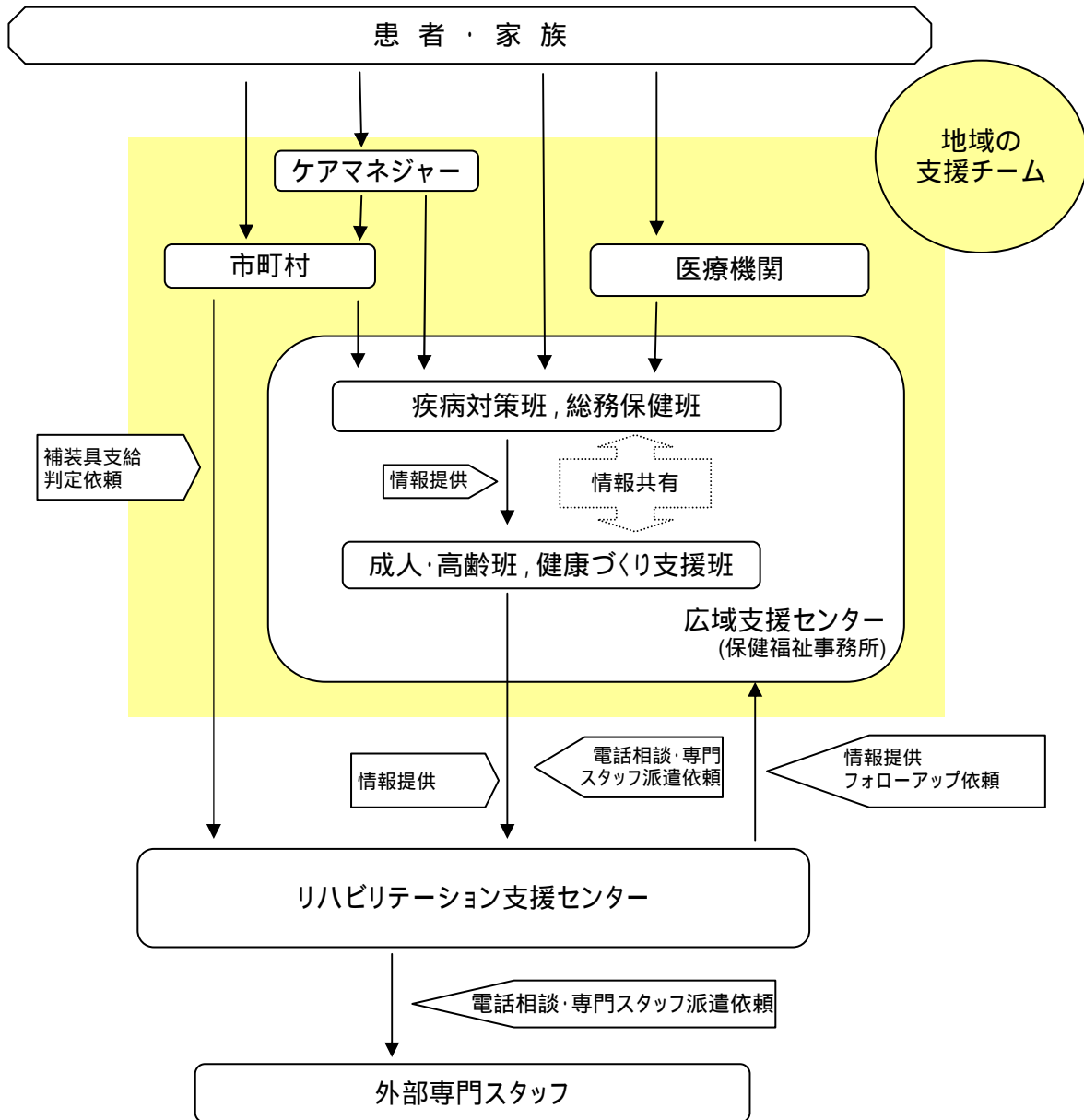
補装具としてのコミュニケーション機器の判定等は、平成18年10月から宮城県リハビリテーション支援センターで行っている。（仙台市を除く）

本庁の役割

- ・健康推進課リハビリテーション推進班：支援体制整備の推進、研修等の計画概要と予算化、貸出用機器等の整備事業の検討を行う。
- ・疾病・感染症対策室 特定疾患班：支援体制整備の推進、神経難病医療連絡協議会との調整を行う。

ALS患者のコミュニケーションに関する相談の流れ

患者・家族から相談を受けたら、誰がどこに相談や情報提供をするのか



東京都地域でのモデル事業（地域調査）

1. モデル事業実施機関（受託機関）概要

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、東京都の障害者に対するITサポートを社会福祉法人東京コロニー（<http://www.tocolo.or.jp/>）が受託して平成16年度より実施している事業である。

事業概要は以下の通りである。

IT利用相談支援事業

1. 障害のある方や家族等からの電話・FAX・メール又は来所による相談支援業務
2. 障害者IT支援に関する区市町村からの相談支援業務
3. ITサポーター（ボランティア）による訪問支援及びセンターでの体験実習支援
4. センター内での機器の展示・体験実習の実施
5. IT地域支援センターホームページの管理・運営業務
6. 障害者のIT利用支援のための必要な情報収集・情報提供

障害者のIT支援者養成研修

区市町村職員等を対象に、障害者IT支援のための講習会の開催

意思伝達装置の利用支援（訪問指導）も他のパソコン支援等と同様に上記「IT利用相談支援事業」の範疇で行っている。意思伝達装置のサポートは情報提供や展示機器の体験支援が中心であるが、装置を入手済みの人に限り、訪問しての個別利用支援も行う。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。

利用支援にあたっては、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することをルールとしている。

実際の個別相談ケースも、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依頼があることが多く、純粋な操作指導としてボランティアが出動することが可能となっている。しかし、すでに一定期間利用している方の不具合相談では、操作練習や設定変更で対応できるものばかりではなく、中には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もある。

サポートに関わるスタッフはトータルで5名だが、常駐は2名。常勤職員が1名で、あとの1名を、非常勤3名（アルバイト含む）が曜日によって交替する。不定期にアドバイザーが1名入る。

2名はIT企業経験があり、2名が社会福祉士資格を取っている。障害のあるスタッフには在宅勤務を取り入れている。

2. 当該地域の状況

首都圏ということもあり、情報支援やコミュニケーション支援を実施している団体・事業所は地域に少なくはない。サポセンで把握している都内パソコンボランティアは25団体あり、中には意思伝達装置の学習を組織的に行い、外部に対して研修を開催するほどのレベルを保持する非営利団体もある。コミュニケーション関連機器やソフトの製造・販売企業も幾つかが在京であるため、ノウハウを持った事業者も存在し、相談や質問はしやすい環境にあると言える。

都内パソコンボランティア

所在地	名称
台東区	@さくらの会
品川区	品川 IT サポートーズ (SWITS)
品川区	NPO しなやかネット
品川区	SPAN(スパン) 視覚障害者パソコンアシストネットワーク
渋谷区	渋谷パソねっと
新宿区	ASV 関東支部事務局
杉並区	ネットワーク杉並こと
杉並区	わくわくネット
荒川区	あふネット
墨田区	パソボラきつつき
練馬区	練馬ばそぼらん
練馬区	BLPC
練馬区	福祉パソコンの会
葛飾区	PCC 葛飾 (ピー・シー・シー葛飾)
葛飾区	パソボラかつしか
葛飾区	ユニコム葛飾
葛飾区	かがやき友の会
八王子市	情報ボランティアの会 (八王子)
立川市	たちかわ PC 倶楽部
青梅市	パソコンボランティア青梅
調布市	調布パソコン講習会
町田市	すみれパソコンサークル
小金井市	ITサポートセンター
多摩市	パソコンボランティア多摩
三鷹市	パソコンエイド (PCAID)

表中掲載の目安

- ・ 都内で活動されている団体
- ・ 障害のある方を対象としたサポートや講座のあるもの
- ・ 概ね半年以内にホームページが更新されているもの

地域の医療及び福祉のリハビリテーション拠点には、コミュニケーション支援の必要性を十分理解するOT、PT等もあり、そうした専門職との連携は増えている(6.相談機関との連携参照)。

しかし、残念なことに、東京ではそうした情報や技術の点は分散したままであり、それらを結ぶ責任ある支援体制、地域拠点ができていない。そのため、意思伝達装置に関する支援サイクルが一般化せず、関わった人の努力や経験値が個人にのみ蓄積している感がある。

東京都障害者IT地域支援センターの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(4.基礎調査の概要参照)。

しかし、ここで担当している支援のフェーズは、最初の機器選択やその後の操作支援など不安を取り除く大変重要な場面であるため、関連情報や対応ノウハウの更新は欠かせない。また一方で、そうした現状を給付事業の担当者(自治体の福祉窓口の方等)にリアルに知らせることが必要であるため、意思伝達装置の情報提供を含む支援者養成研修を、昨年から区市町村の担当者向けにスタートさせたところである。役所においては学ぶことの難しいコミュニケーション障害の細かい現状が理解でき、大変好評である。「給付で購入した機器がホコリをかぶっている」「地域での支援システム、ネットワークが見えない」など、意思伝達装置をめぐる様々な地域の状況がわかり、センターとしても収穫が大きい。

3. 受託事業の概要

サポセンが受託したモデル事業で行う、調査・試行は、以下の3項目である。

(1) 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）にはいくつかの段階があるが、センターで対応可能な範疇とそうでないものがあるといえる。具体的には、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スタッフがそのニーズや利用資源を確認した後パソコンボランティアの対応としている。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の「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。

(2) 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、共通課題のうちの「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、

- A) スイッチ適合のための身体評価
- B) 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）
- C) 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。

(3) 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「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。

4 . 基礎調査の概要

今回のモデル事業の受託にあたり、これまでの相談対応記録の再確認を行い、依頼者ニーズと支援内容についての整理を行った。

対象としたデータは、ここ3年間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ものとした。

期間は平成20年度~22年度(11月まで)、抽出データは160件であった。

ちなみに、1つの相談案件を1件とカウントし、同相談に対してその後継続して複数回対応したサポートは入れていない。

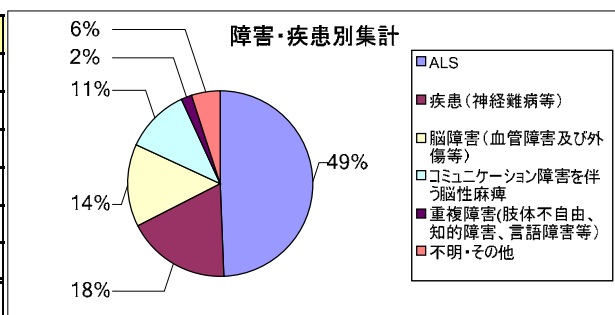
(1) 障害・疾患別の相談件数集計

相談案件の中心となる何らかのコミュニケーション障害を持つ方を、障害・疾病別に集計すると表1及び図1のようになった。

表1 障害・疾患別の相談件数集計

障害・疾患	集計
ALS	79
疾患(神経難病等)	29
脳障害(血管障害及び外傷等)	23
コミュニケーション障害を伴う脳性麻痺	18
重複障害(肢体不自由、知的障害、言語障害等)	3
不明・その他	8
総計	160

図1 障害・疾患別の相談件数集計



上の図1にあるように、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。

障害・疾患別の特徴としては、下の表2のように、ALSの方の相談は家族よりも医療や福祉の専門職の方であることが比較的多く、その分その後のサポートが進めやすい面がある。脳障害の方や脳性麻痺あるいは重複障害の方の場合、ALSや神経難病の方と違い、体の動きが奪われているだけでなく、文字や言葉に対する理解度が一人一人かなり多様であるため、意思伝達にどの方法が利用できるかを把握するまでに時間がかかる。いずれにせよ、サポート前に保健師やOT、ST等の専門職から予め受け取る障害(疾患)についての情報量が要となる。

ちなみに、表2の「医療・福祉の専門職」は、MSW・SW、保健師、OT、PT、ST、ケアマネージャー・ヘルパー、施設職員(通所、入所)をグループとし、「それ以外」は自治体の福祉課、学校、ボランティア等とした(詳細は6.他機関との連携を参照)。

表2 障害・疾患別の相談依頼者件数集計

疾患	支援者	集計	比率
ALS	医療・福祉の専門職	33	47%
	家族・知人	16	23%
	事業者	3	4%
	それ以外	8	11%
	不明	10	14%
ALS以外の障害・疾患	医療・福祉の専門職	22	24%
	家族・知人	33	37%
	事業者	5	6%
	それ以外	13	14%
	不明	17	19%
		160	

(2) 支援段階別の相談件数集計

160 件の相談件数を支援内容で 5 つの段階に切り分けたのが表 3 及び図 2 である。

表 3 支援段階別の相談件数集計

支援の段階	集計
1.意思伝達機器に関する一般的な情報の収集(個別ケースではない)	12
2.身体的支障が生じた個別ケースについての機器選択の相談(体験支援)	91
3.機器入手後の基本設定及び基本操作方法の学習	32
4.使い勝手向上のためのメニュー及び作業環境のカスタマイズ	16
5.身体状況の変化による不具合の解決	9
総計	160

図 2 支援段階別の相談件数集計

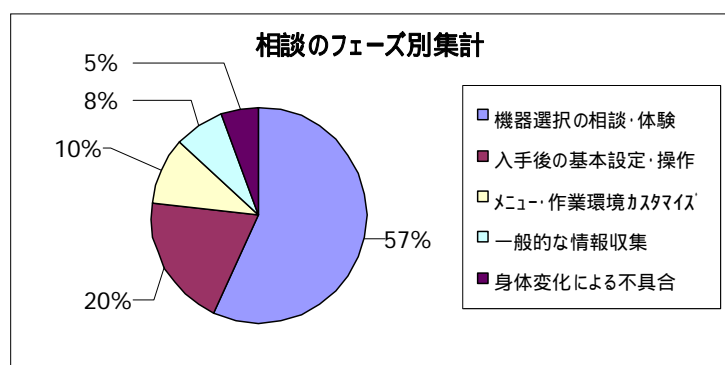


表 3 及び図 2 からわかるように、相談の半分以上は『2.機器選択の相談』の段階である。

「トーキングエイドを見せてほしい」「伝の心を体験したい」と、予めコミュニケーションエイドの情報を支援者や専門機関からもらってくる人もあれば、「50 音ボードを利用しているが、サポセンで機械を見てくるよう病院から言われた」と不安げに来場する家族もあり、装置の概念からの丁寧な説明が必要な場合も多い。また、この段階では 1 種類でなく様々な機器を試行・体験していただくことになるが、この時点ではスイッチの正確な適合がまだなされていないケースもあり、その場合はスタッフが暫定的なフィッティングをせざるを得ない。したがって、終了時には必ず担当の OT、PT 等に相談するよう説明をする。

この段階では、本人ニーズを尊重し、この先の可能性を前向きに示すことが支援の要であり、何より自宅で早く利用できるよう、補装具、日常生活用具等の公的助成に的確につなげることがサポセンの役割である。

表 3 を見ると、次に数の多い相談は、『3.機器入手後の基本操作学習』の段階である。

「伝の心を貸りたが使い方がわからない」といった類の操作習得の依頼が一般的であり、最初の環境設定がそれに付随する形となる。この段階は、本人だけでなく、ヘルパーや家族も一緒にサポートを受けるケースもある。少し利用が進んだ方になると、「伝の心からメールが送れない」「ハーティラダーでアドレス登録ができない」などトラブル処理も入ってくる。が、多少パソコンの知識があるボランティアであれば、一般的な技術情報で対処できる段階である。

サポセンだけでは解決できない段階が、表 3 の『4.メニュー及び作業環境のカスタマイズ』と『5.身体状況の変化による不具合の解決』である。2 つを足しても相談全体の 15% 程度、件数で年間 10 ケース前後ではあるが、1 ケースが長引く上、スタッフの精神的な負担も小さくない。

「視線スイッチのタイミングがあわなくなった」「ベッド利用になったが斜面台の適切な角度が不明」など、体の変化やご本人の新しいニーズに伴うヘルプの段階である。意思伝達装置によってはメニュー変更に深い知識を必要とするが、それは単なる技術だけでなく経験を伴うものも多い。サポセンでどの範囲まで責任を持って対応するのが見えないケースもある(5.個別事例の概要参照)。

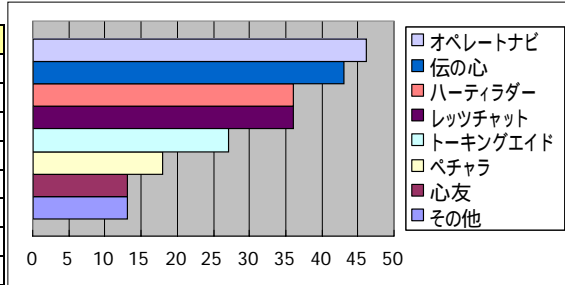
(3) 意思伝達装置別の相談件数集計

相談案件の中心となる意思伝達装置別に集計すると、表4及び図3のようになった。オペレートナビと伝の心がメインであり、ハーティラダー、レッツチャットがそれに継いでいる(相談1件につき複数の装置が関わっているケースもあるので、表内の総件数は相談件数160件を超えている)

表4 意思伝達装置別の相談件数集計

相談の中で関連した意思伝達装置	集計
オペレートナビ	46
伝の心	43
レッツチャット	36
ハーティラダー	36
トーキングエイド	27
ペチャラ	18
心友	13
その他	13

図3 障害・疾患別の相談依頼者件数集計



上記と前項(2)の分類項目「支援段階」をクロス集計してみると、下のような結果となった。表5及び図4の『基本操作学習』段階では全相談の割合と差異はないが、図5の『メニュー及び作業環境のカスタマイズ』段階では、伝の心に比べて俄然オペレートナビの割合が高い。通常のWindow操作がほぼ実現できるので、エクセルなど、基本操作以外のアプリケーションの質問が一定数ある。

表5 『機器入手後の基本操作学習』段階の装置別相談件数集計

内容	集計
伝の心	12
オペレートナビ	10
ハーティラダー	5
レッツチャット	1
心友	1
その他	3
計	32

図4 『機器入手後の基本操作学習』段階の装置別相談件数集計

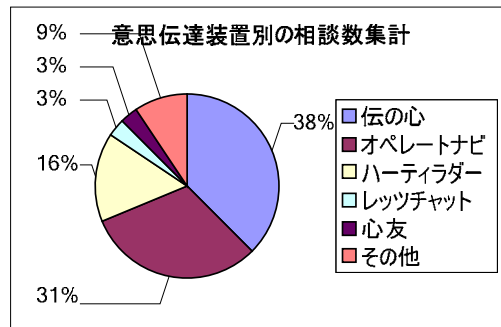


表6 『メニュー、作業環境のカスタマイズ』段階の装置別相談件数集計

内容	集計
オペレートナビ	14
伝の心	2
計	16

図5 『メニュー、作業環境のカスタマイズ』段階の装置別相談件数集計

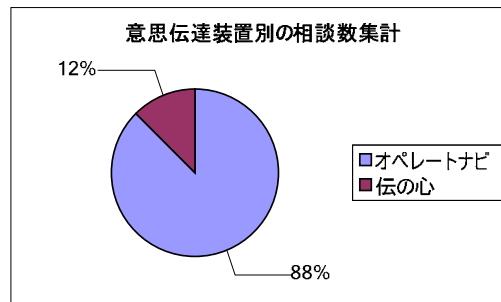
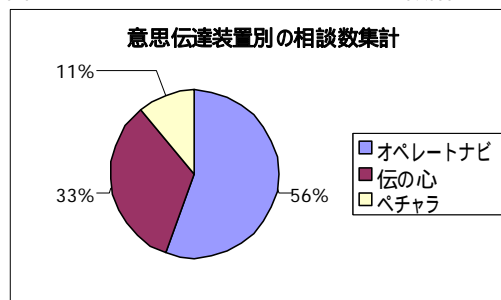


表7 『身体状況の変化による不具合解決』段階の装置別相談件数集計

内容	集計
オペレートナビ	5
伝の心	3
ペチャラ	1
計	9

図6 『身体状況の変化による不具合解決』段階の装置別相談件数集計



5．個別事例の概要

4．基礎調査の概要では、3年間にサポセンに届いた160件の相談を幾つかの観点で大まかに分類し、全体の傾向を見てきた。5章では、個別具体的な事例を2例挙げ、生の活動記録から現状を確認したい。スタッフやボランティアの当時の記録を抜粋してそのまま記載するが、個人が特定できる名称は全て架空のものに変更した。

<事例1 オペレートナビ利用>

【依頼者】Mさん 68歳 ALSと診断されて1年 ベッド生活 会話はクチパクで

【利用している意思伝達装置】 オペレートナビ

【現状】

昨年、オペレートナビ+なんでもIRを導入した。

導入に際しては、T訪問看護ステーションと地域の福祉機器販売の業者が協力。

オペレートナビはカスタネットスイッチを右手で使いWEB閲覧の他にテレビ観賞や録画操作に利用。

【依頼内容】

オペレートナビからのテレビ録画がうまくいかないのを見てほしい。

また、スキャン操作に時間がかかってイライラする。何か方法はないか。

実際に対応した者の記録から抜粋

訪問したところ、オペレートナビ側の設定が複雑であったので、設定した業者に協力してもらったのがよいと思ったが、これ以上のMさんのフォローは有料のサービスになってしまうとのこと。Mさんは金銭的に厳しい状況なのでサポセンで設定をし直した。かなり工数がかかった。

複雑で独自性のある家電を理解し、さらにそれを使いやすくオペレートナビに登録するのはノウハウと経験が必要。この段階になるとボランティアではなく、適切な業者が有料サービスで行うのが正しいのでは？。その上で、かかる費用を公的のところ、あるいはメーカーの協議会的なものが負担するようなくみはどうか。<センタースタッフA記入>

手の状況を確認すると、現段階で右手中指の動きがよいことがわかった。

小さい光学式トラックボールを周囲の人に握らせてもらえば、ご自身でオペレートナビの画面キーボードを中指でクリックできた。今回これで操作してもらおうと、表情が一変して明るくなった。この先クリックが辛くなったら（そう遠くないかもしれない）スイッチ利用に切り替えていけばどうだろう。昨年の導入の際は特にOTなどは介入せず、入力方法について時間をかけての検討はなかったとのこと。サポセンではこの点はこれ以上のことは責任が持てないので、ぜひハビリ担当のセラピストに相談してほしい<センタースタッフA記入>。

<事例2 ハーティラダー利用>

【依頼者】Dさん 60代 ALSと診断されて2年 ここ半年で急激に機能が落ちた

【利用している意思伝達装置】 ハーティラダー

【現状】

パソコンにハーティラダーを入れて操作練習をしている段階。スイッチはPPSを利用。導入については病院のOTが自宅に来てソフトのダウンロード及び設定やスイッチ適合をした。

【依頼内容】

今の段階ではハーティラダーで何ができるのかよくわからない。父は少し前まで仕事をしていたので、何もしない生活は良くないだろう。メールなどをできるようにして生甲斐を作してほしい。

実際に対応した者の記録から抜粋

(数回めの訪問) ハーティラダーの操作にも慣れ、メールは毎日やっておられたのだが、このところ、ご家族によると「なぜかやらなくなった」とのこと。特にご本人から要望はないのだが、若干スキャンのスピードが合わなくなったのか、選択に失敗が多い。文字の大きさも読みづらくなったのかもしれない。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。<ボランティアスタッフ B 記入>

(数回めの訪問) ご本人よりもご家族や看護ステーションの方の気持ちが先行している部分もありそう。ご本人は周囲に人がいるとご自身の考えは出さない。現段階での意思伝の利用について意欲やお気持ちなどを改めてうかがってもらおうよう、センターの事務局に連絡することとする。

なお、ご訪問の際であるが、毎回全部装置を片づけるため、アシスタントをベッドサイドへ運び電源やスイッチを 1 からセットすることからスタートとなり、意外と時間がかかる。訪問の終わりもその逆の後片付けが含まれる。頻繁に訪問依頼をもらうが、少しだけでもご家族の協力が得られるとよい。意思伝達装置をサボセンの訪問時だけ利用するのではなく、ご家族の協力で日常使えるようになると生活もまた違うのではないか。<ボランティアスタッフ B 記入>

*

事例 1、2 の双方から垣間見えるのは、それぞれの支援の内容や段階について、誰が(どの専門家が) どのようなしくみで互いの責任をつないでいくかが明確でないこと。また、日々当事者を見守る家族や看護・介護の専門家の、意思伝達装置の意義についての認識の差もサポートの質に違いが生じる要因となっている。

事例には出ていないが、サポート開始前、スタッフやサポーターに担当の OT から依頼者の身体状況やスイッチの利用状況について訪問現場で説明される場合がある。その際は、OT が介在する中で家族や介護者・看護者と最初の調整ができるため、その後の効率がよいだけでなく、それぞれの役割に対する理解度や信頼度も上がるようである(他機関とのつながりは **6 . 他機関等との連携参照**)。

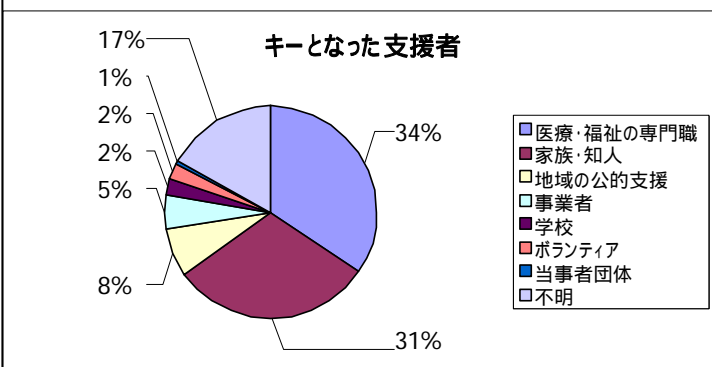
6. 他機関等との連携

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、表8及び図7のようになった。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、ケアマネージャーの関わりが大きい。支援サイクルの要所要所ではOTが、毎日の生活では保健師やケアマネージャーが支えている。

表8 キーとなる支援者別の相談件数集計

相談ケースのキーとなる支援者	集計
家族	38
友人・知人	11
MSW・SW	7
保健師	10
OT	15
PT	1
ST	5
ケアマネージャー・ヘルパー	12
施設職員（通所、入所）	5
自治体福祉課職員	10
地域支援者（社協、公社）	2
養護学校教員	4
当事者団体	1
ボランティア	4
事業者（福祉機器）	8
不明	27
総計	160

図7 キーとなる支援者別の相談件数集計



解決の中心となって動くのは家族が圧倒的であるが、5. 個別事例の概要でも出てきたように、実際の訪問サポート時の具体的な指示や調整は訪問看護ステーションや保健師が担当することが多い。生活に密着した支援なので「本人の意思が表出できるようなものを探したい」という願いは切実である。先を読んだ配慮や、気持ちを汲んだ支え方ができる専門職なので、サポセンでも訪問時は大変頼りにしている。前述の表3にある「1. 一般的な情報収集」の相談は看護ステーションの方が多く、個別案件が無くとも日常からサポセンへの来場がある。

普段の利用支援やトラブル支援の中で、最も力を借りたいのは体を動かすことのプロであるOTである。前述のように、訪問現場でOTが依頼者とサポセンの最初のつなぎを行ってくれるケースは少なくない。しかし、反対に依頼者の担当OTがどうしても介入協力できない時もあり、サポセンのほうで連携のある都立病院のOTに繋いだこともあった。稀ではあるが依頼者から「OTやPTに相談しても50音表を教えられただけで装置類の情報はなかった」というようなケースを聞くことがある。コンピュータ系についての個人的な得意不得意も関連してくるのであるだろうか。

実は、160件の相談案件の中で、22件が当事者でなく医療・福祉の専門職を支援したケースである。相談内容は「ALSの方のところへ訪問するので今日これから操作を速習したい。」「レッツチャットを導入するがレンタルはできるか?」「支援者向けの講習情報がほしい」といったもので、多忙な病院（施設）勤務の中で、場合によっては個人的に勉強をしなければならない現状も見えてくる。

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。

7. 実施上の問題点

前述の4.5.6で過去の相談を分析した結果、出てきた問題点の概要を下に整理する。

身体の特任家との連携

意思伝達装置をうまく利用できない場合、支援者はスキャン速度を変えたり文字パネルを変更したりと装置上での工夫をするが、根本的な体と作業の関係性についてはわからない。また、脳障害（外傷、脳血管障害）や重複障害の場合、言葉や文字の認識状況などが多様であり、支援者はそれらを把握するまでに時間がかかってしまう。それぞれの専門職との確実な連携があれば、利用支援の段階を担う者に、もっと多くの判断情報が与えられるのでは。

家族の協力と理解

意思伝達装置を使うことの意義への認識が様々である。そのため、訪問サポートの時にしか装置を使っていないケースや、簡単なことでも頻繁にサポセンに依頼があるなどの例が出てくる。もう一步、家族や身近な支援者が装置利用を支えることで、当事者の生活が変わることもあるのでは。

ノウハウが必要な応用レベルのサービス保障

環境制御装置を使って家電を管理するような場合、ケースによっては設定にノウハウが必要である。装置の導入時は業者が担うとしても、それ以降のサービスは有料になることが多いため、ボランティアに依頼が来ることがある。しかし、基本操作の域を出た一定以上のレベルの利活用支援は有料が正しいのではないか。その上で、かかる費用を公的などところ、あるいはメーカーの協議会的なものが負担するなど、しくみの検討が必要。

何でもできる意思伝達装置の支援の範囲

オペレートナビのように画面上のメニューをいくらでも作りこめるソフトは、依頼者のニーズに引張られて支援がエンドレスになりがちである。メールや環境制御までは意思伝達の範疇として公的サービスで保障されるとしても、エクセル活用レベルの設定まで公費で支えるかどうか。

専門職のコミュニケーション支援の教育保障

コミュニケーション支援が必要になった方を支援するOTや保健師、MSWなどの専門職の中にも、コンピュータ系について不得意な方もある。現在、病院や施設に蓄積された意思伝達装置のノウハウにはかなり差があり、組織的にその種の教育を受けられない職場も多い。適合等の技術のみならず、事例検討などもできる場が必要。

8 . 考察とまとめ

あるリハビリテーションセンターのMSWは、周囲の人がそろそろ「伝の心」を準備しようとしているALSの患者に対し、本人がまだ口話にこだわっていることを理解して、いきなり「伝の心を」でなく、OTとサポセンに行き色々機器を見るように調整した。

また、あるOTは、会社経営をしている50代女性がALSを発症した時、できるだけパソコンで仕事を続けたいという思いを汲んで、スイッチ利用になるまで、症状の進み具合を細かく確認しながら段階的にキーボードやマウスを選んで支援した。

こうした、その人個人に寄りそう意思伝達装置の支援は、支援者が自分の責任の持ち場をしっかり認識した上で、時間や気持ちに一定の余裕がなければ生まれない。そのためには、「支援サイクルを段階に分けること」、「各専門職や情報が点でなく線で結ばれること」、「専門職の教育が保障されること」が必要だと思う。

この調査でまとめたように、センターへの年間相談約1500件のうち、意思伝達装置はわずか50件であり、訪問サポートは更にその一部である。したがって、ノウハウはなかなか全スタッフや全ボランティアに溜まっていかない。たぶんそれは病院や施設も同じと思われる。技術や事例を今一番持っていると思われる業者についても、訪問先でよく聞くお名前は同じ方が多い。つまり、それらの解決策は、点を線にでき、ノウハウを集約できる東京型の地域拠点を検討しなければならないということであろう。

その上で、東京都障害者IT地域支援センターに望まれることは何なのかを客観的に把握し、支援サイクルの一部を適切にそして真摯に担えれば、と考えている。

以上（東京都障害者IT地域支援センター 事務局長 堀込真理子）

「作業療法士としての意思伝達装置の利用支援とスイッチ適合」

(社)東京都作業療法士会 会長
(社)日本作業療法士協会 福祉用具部員
田中勇次郎

はじめに

平成 22 年 4 月 30 日厚労省医政局から「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について」という各知事宛の通知が出され、そこに作業療法の範囲として「福祉用具の使用等に関する訓練」が明記された。

重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝達装置）は福祉用具であり、利用者自身が活用できるようにするためスイッチを適合し意思伝達装置の使用訓練を実施することは、作業療法業務範囲として捉えることができる。

1. 作業療法士としてののかかわり

(1) IT 化と作業療法士の役割

一昔前は、軽度片麻痺者がスーパーマーケットのレジで財布から小銭を旨く取り出すことができず、後ろに人の列ができてしまい気まずい思いをしたという話をよく耳にした。現在は IC カード決済により、このような問題を解決できるようになった。片麻痺者にとって小銭を財布から出す動作は IC カードを読み取り機にかざす動作に比べより複雑な技能を要する動作であるが、片麻痺者が買い物をする活動においては同価値である。IC カードが利用できる社会は国際生活機能分類（ICF）でいう環境因子といえ、この環境因子が障害者にとって生活機能の促進要因になるように働きかけ、障害者自身が IT を享受できるようにすることが現代社会における作業療法士の役割の一つといえる（図 1）。

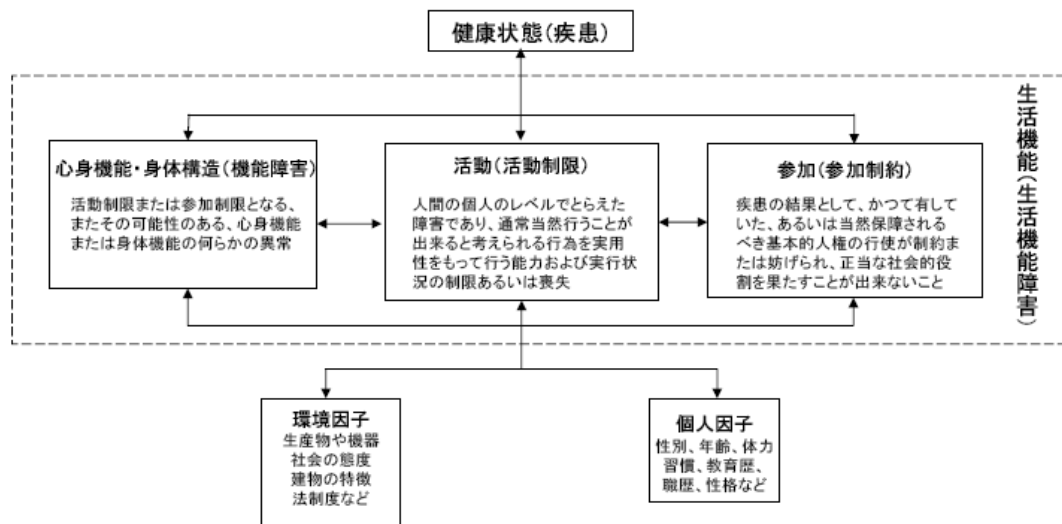


図 1 ICF による障害の概念

(2) 活動手段としての意思伝達装置

補装具費支給における意思伝達装置の対象者は、「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」である。一義的には意思伝達装置の利用目的は「意思の伝達」にあるが、作業療法士がかかわる意義は、意思伝達装置を活用して利用者が主体的に活動できるように導くことである。言い換えれば意思伝達装置は作業療法の一活動種目といえる。特に付加機能として提供されるインターネット機能は、重度障害により限られた空間の中で生活する利用者の社会参加を高める有効な手段になる。

(3) 意思伝達装置を活用した事例

【利用者】女性 40 歳代前半 【疾患名】筋萎縮性側索硬化症 【障害を受けた時期】30 歳代前半
【障害の概要】全身筋力低下により、運動機能が障害され常時臥床状態で人工呼吸器を装着している。僅かに動く首の動きで、右頬近くに設置したタッチスイッチを操作して室内ブザーを鳴らし、介助の呼びかけや Yes/No の意思表示している。

【利用者のニーズ】

- ・友人と電子メールを交換したい。
- ・ホームページの閲覧やネットショッピングがしたい。

【作業療法士による対応と支援に用いた用具】

1) 機器の選定

・意思伝達装置「伝の心」は、インターネット接続機能を持たないバージョンの時期から利用していた。「伝の心」がバージョンアップされ、インターネットへの接続が可能となったことで、友人と電子メールの交換を希望され最新の「伝の心」の導入をはかった。

2) 環境の調整

・インターネットの利用経験は介助者（主に夫）にもなかったことで、最新の「伝の心」の導入後もインターネット利用に関連した質問など、訪問時だけでなく電話でもこまめにサポートした。
・ショッピングサイトを閲覧するうちに、ネットショッピングに強く興味を示され、その仕組みや購入方法などネットオークションも含めて本人と介助者に説明した。

3) スイッチの適合

・ポイントタッチスイッチは、旧「伝の心」でも利用していたものであり、設置方法も介助者が手慣れていたため、今まで通りオーバーテーブルに固定する方法にした。

4) 工夫した点

・オーバーテーブル上に置いた「伝の心」の画面を見やすくするために、アクリルボードで作ったパソコン台を利用して、「伝の心」本体をやや斜めに傾斜させた状態で設置した（図 2）。

5) 機器や道具を導入した効果

・E-mail で友人との交流が再び可能になり、ベッド上の限られた空間から外部へと生活空間が広がった。
・趣味のアンティーク用品収集がネットオークションで可能になったことや、ネットショッピングができるようになったことが生きる活力源になった。
・朝 10 時から夕方 6 時頃まで「伝の心」をインターネットに接続して自ら楽しめる時間がもてたことで、介助者の精神的な負担も軽減された。

【サポート体制】

在宅診療制度の中で専門病院の作業療法士が訪問している。

2. (社) 日本作業療法士協会の取り組み

(1) (社) 日本作業療法士協会（以下、協会）組織

【会員数】42,251 名（2011 年 2 月 1 日現在）

【組織率】79.6%（有資格者 53,080 名）

【入学定員】7,060 名

【組織図】（図 3）

【福祉用具部】2008 年 6 月福祉用具委員として設置され、

2009 年 6 月から福祉用具部に改組された。主な活動内容を以下に示す。

1) 福祉用具に係る情報収集・提供体制の整備

2) 事業部、生涯教育部との連携による福祉用具に関する研修会企画及び実施協力

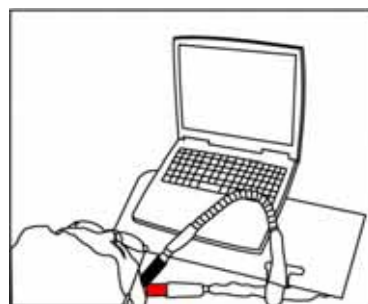


図 2 頬でタッチスイッチに触れて「伝の心」を操作する事例
伝の心用のポイントタッチスイッチ

3) 福祉用具専門作業療法士教育コース運営・実施の支援

4) 福祉用具関連団体への協力

意思伝達装置の利用支援とスイッチ適合については、1)の事業の中に「IT 機器モニター・レンタルモデル事業」として実施している。

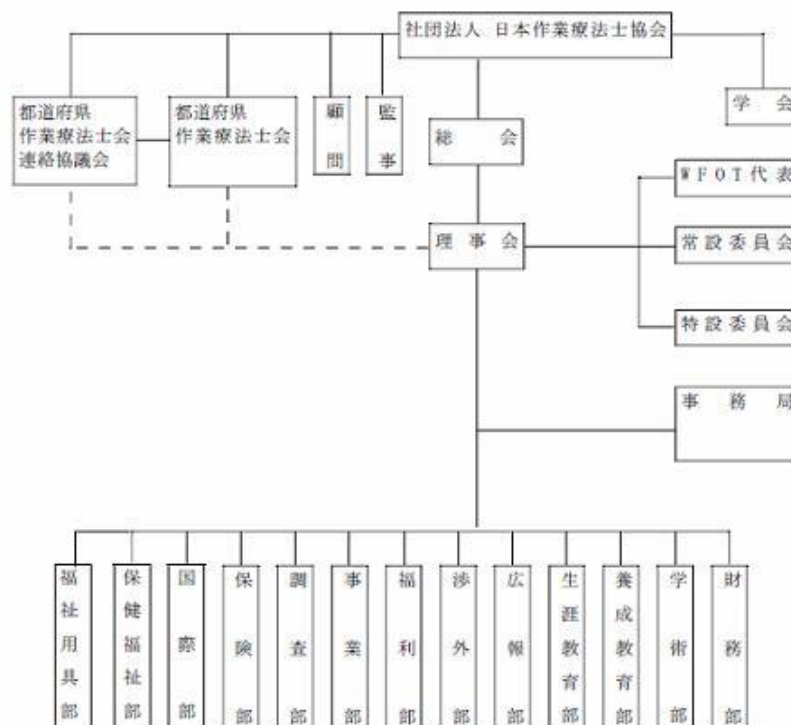


図3 協会組織図(2009年5月16日)

(2) 福祉保健機構助成金事業

2007年度、2008年度の2年間の標記事業を実施した。助成金事業応募の経緯は、2005年9月の総務省「障害者のIT利活用支援のあり方に関する研究会」報告書を受け、2006年4月協会内にIT支援推進部署として保健福祉部内にITサポート委員会を設置した。同年9月、ITサポート委員会が2年間の事業として「障害者IT活用支援ガイドブック作り」で応募し採択された。

2007年度は「障害者IT活用支援ガイドブック」を作製し、協会員全員と身体障害者更生相談所、難病支援センター、ITサポートセンター、発達障害者支援センター、患者団体本部、関連職種団体など周辺領域職種や関係機関に配布した(図4)。

2008年度は「障害者IT活用支援ガイドブック」に基づくモデル研修会を東京、大阪、福岡の3か所で開催し、協会における障害者IT活用支援推進事業に反映させるため、参加者へのアンケートやグループワークで意見を収集した。その結果をもとに、今後の協会及び都道府県作業療法士会における障害者IT活用支援活動に関する現状と課題及び解決を報告書にして、周辺領域職種や関係機関に配布した。

事業終了後、ガイドブックや報告書の入手希望、リハビリテーション医学会での紹介、地域のIT支援ボランティア研修会への講師依頼、新聞社の取材などの反響を呼んだ。



図4 福祉医療機構助成金事業で作製した「障害者IT活用支援ガイドブック」(2008年3月配布)

(3) IT 機器モニター・レンタルモデル事業

会員向けに 2009 年度から開始した事業であり、この説明会を 2009 年度は東京、大阪、福岡、宮城の 4 ヶ所、2010 年度は徳島、新潟の 2 ヶ所で開催した。

説明会では、福祉用具部員が講師となり参加者に対して意思伝達装置の利用方法とスイッチの適合を指導し実習を行った。レンタル事業はこの説明会以降に参加者が意思伝達装置とスイッチ類を対象者に試す場合に、協会が費用を負担し 1 ヶ月間無償でレンタルした。

2009 年度は協会がレンタルモデル事業のために意思伝達装置「伝の心」とスイッチ類を購入して、会員へのレンタル業務はパシフィックサプライ社に委託して実施した。

2010 年度はパシフィックサプライ社が開始したコミュニケーション機器類の有償レンタルを利用して、「伝の心」と「スイッチセット」を参加者に貸し出す形式で事業を展開した。徳島県士会は、この面の基盤整備が新潟に比べて遅れていたため、協会が所有している「伝の心」とスイッチ類を貸し出し、県士会独自で障害者 IT 活用支援の試行を依頼した。以下、徳島県士会の報告書から抜粋である。

実際の運営にあたり、本県作業療法士会の福祉用具 SIG が中心となり IT 機器の管理と貸出の運営を行なった。主な活動項目として、士会 SIG での勉強会・病院内勉強会の開催、とくしま福祉機器展への展示、養成校授業への活用、臨床実践の活用の 5 つの項目を立て、約 3 ヶ月間の運用にあたった。活動結果については上記の報告の通りであるが、普段カタログや機器展でしか確認することが出来ない機器を臨床で実際にある一定期間試用して確認することが出来る機会が得られたことは大きな財産であったといえる。メーカーからのデモ機器としての対応では日数制限や機器の種類も制限があるなど問題を抱えるが、作業療法士が推奨する IT 機器が一つのパッケージとして成立している福祉用具部 IT 機器はさまざまなニーズにも応えられることが上記症例の対応を通して確認できた。IT 機器モニター・レンタルモデル事業での徳島県における 3 ヶ月間という期間であるが、対象者の必要性があり、活用の可能性があることが会員に伝わったことが大きな成果である。

3. 作業療法士が関与しやすくなる仕組み

地域に密着したサービスを迅速に展開するには都道府県士会単位での人材育成が重要であり、東京都作業療法士会（以下、都士会）も、訪問リハビリテーションに従事する士会員を主な対象とした研修を実施し、身近な地域で意思伝達装置の利用支援とスイッチ適合ができる人材を育成する必要がある。

それと共に都士会は、作業療法士が関与できる仕組み作りにも積極的に携わる必要である。難病相談・支援センター、保健所、IT サポートセンターなどと連携し、これらの機関が意思伝達装置の活用支援を必要に感じた場合は都士会に依頼し、都士会は対象者の身近な地域で実践できる士会員に対応を依頼する。このような仕組みを構築することである。

このことを都士会の公益的な事業として実施することも考えられるが、以下のことが実現することで作業療法士の関与を拡大させることができるであろう。

(1) 障害者自立支援法の地域支援事業にあるコミュニケーション支援事業の適用

この事業は、聴覚、言語機能、音声機能、視覚その他の障害のため、意思疎通を図ることに支障がある障害者等に 手話通訳者、要約筆記者の派遣 手話通訳者の設置 点訳、音声訳等による支援などを市町村が実施する事業である。ここに重度な運動機能障害のために意思疎通を図ることに支障がある障害者を加えて、意思伝達装置による意思疎通が必要な対象者に作業療法士を派遣する仕組みを作る。

(2) 訪問リハビリテーションステーション（仮称）の創設

在宅訪問リハビリテーションは、訪問看護ステーションと病院や診療所などの医療機関からサービスを提供できるが、現行では、作業療法士、理学療法士、言語聴覚士などが単独で事業所を運営できないため、各々が訪問看護ステーションを設立し実施している場合が多い。標記の実現により作業療法士が単独で事業所運営が可能になり、責任ある立場になることで積極的に意思伝達装置の利用支援とスイッチ適合の役割を果たすことが期待できる。

「難病コミュニケーション支援講座」

特定非営利活動法人ICT救助隊

仁科恵美子

1. 特定非営利活動法人ICT救助隊の概要

2007年7月から特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 (<http://www.sakura-kai.net/>) が開催している「重度訪問介護従業者」資格取得を目的とした研修会「進化する介護」で、「コミュニケーションの技術に関する知識：伝の心演習等」の1時間の講義を担当。(さくら会は難病や重度障害者の在宅療養の支援を行っている団体)

この研修会は医療的ケアや介護技術等に関する知識とともに、コミュニケーション支援の基本的知識を学ぶもので、透明文字盤の実習とともに、伝の心などの意思伝達装置を実際に操作する内容。研修会の受講生や同会が支援している在宅難病患者から、意思伝達装置や入力スイッチの相談を受けるようになり、訪問サポートの需要が増えたため、個人的な支援活動では限界となり、2008年同会にIT事業部を設立。これにより、訪問サポートでは、支援を希望する患者が一定の費用を負担し、支援者に交通費を支払うシステム作りを行った。

訪問サポートを行っていく上で、支援できる人材が少なく、また支援技術の知識がほとんど知られていない状況から、コミュニケーション支援の講習会が必要と考え、2009年にNECの協賛を受け難病コミュニケーション支援講座をスタートさせる。

講座の開催が全国に展開する中で、特定疾患への支援ではなく、広くITによるコミュニケーション支援という観点からの組織作りの必要性から、2010年4月に同会から独立しICT救助隊 (<http://www.rescue-ict.com/>) を設立した。

財政的な基盤の確保、法的・社会的な位置づけの明確化、持続的な活動のためには法人格の取得は必須と考え、同年11月に特定非営利活動法人(NPO法人)の認証を受ける。

2. 難病コミュニケーション支援講座

(1) 当事者の現状

訪問サポートを行って感じたのは、患者の元には「伝の心」や「レッツチャット」などのIT支援機器が意外と揃っているにもかかわらず、患者ご自身はもとより家族やヘルパーなどが使い方を理解していないために、活用できずにいる現状であった。

また進行性疾患の場合、患者や家族は疾患の受け入れ、日常的な介助で手一杯にもかかわらず、コミュニケーションが取りづらくなっていても相談する先がわからない状態である。ツールを使ったコミュニケーションの技術、知識が現場で患者に接する身近な専門職の人たちにさえ行きわたっていないため、透明文字盤ですら導入されずコミュニケーションが図れていない。

一方で、支援機器を使いこなして、自らインターネット等での情報収集のみならず、情報発信したり、社会と積極的にかかわっている患者がいる。この場合は、身近にIT技術や知識を持った誰か(専門職でもヘルパー、ボランティアでも)の存在がある。

(2) 開催の趣旨

患者の周りに一人でもIT機器操作の知識、技術を持つものがあるとその患者は格段にIT機器を使いこなしている現状を目の当たりにして、まずは現場で患者に接している各種専門職やヘルパー、ボランティアの人たちに基礎知識としてのITコミュニケーション技法の普及が必要であると感じた。

機器の種類と特徴の概略を知り、実際に手に触れ操作体験を取り入れ、また簡単なスイッチの仕

組みを実際に工作することで工夫への垣根を低くする実践型のプログラムを組んだ。

(3) NECとの関係について

NEC(日本電気株式会社)とは、社会貢献活動のすべての人に優しい情報社会の実現を目的としたプログラム(NEC IT CONNECTION)の一環として難病コミュニケーション支援講座を協働で開催している(<http://www.nec.co.jp/community/ja/it/communication.html>)。具体的には、同講座を継続して開催する資金を協賛金として提供。

また、NECは上肢障がい者向けパソコン操作支援ソフト「オペレートナビ」を発売しており、同講座ではNECパーソナル事業部の担当社員が基本操作から応用編までの講義を担当している。

(4) これまでの開催実績

- 2008年度(5回): 東京女子医科大学(新宿区)、中野区地域リハビリテーション研究会(中野区)、江戸川区ライフステージ訪問看護センターさくら(江戸川区)、財団法人脳血管研究所美原記念病院(伊勢崎市)、NPO法人新潟難病支援ネットワーク(新潟市)
- 2009年度(8回): なごみ訪問看護ステーション(浦安市)、NPO法人ある・立命館大学(京都市)、滋賀県米原市役所社会福祉課(米原市)、府中市社会福祉法人みずき(府中市)、東葛地区訪問リハビリテーション勉強会(柏市)、山梨県作業療法士会(笛吹市)、財団法人脳血管研究所美原記念病院(伊勢崎市)、社会福祉法人すみれ福祉会(町田市)
- 2010年度(9回): ケアサポート岩手さくら会(盛岡)、熊本県難病相談・支援センター(熊本市)、NPO法人札幌チャレンジド(札幌市)、首都大学東京健康福祉学部(千代田区)、日本ALS協会石川県支部(金沢市)、日本ALS協会山口県支部(下関市)、ALS等難病者支援研究会(郡山市)、日本ALS協会山梨県支部コミュニケーション支援部(笛吹市)、日本ALS協会東京都支部南部ブロック(品川区)

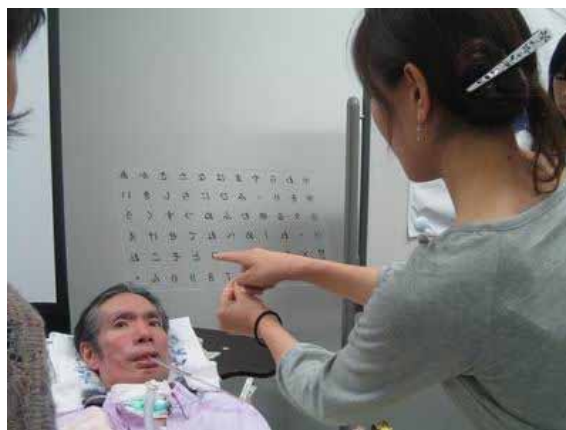
(5) 代表的なカリキュラム

基本的には透明文字盤 携帯型会話補助装置 パソコン(伝の心、オペレートナビ、ハーティリーダー) スイッチ適合という流れですべての操作体験をし、実践的な知識を持ってもらうカリキュラム。

パソコンは10台以上用意し、そのすべてに伝の心、オペレートナビのサポーターズ版、ハーティリーダーをインストール済。入力用スイッチを繋げて、オートスキャンとスイッチでのパソコン操作を体験。



パソコン操作のデモ



透明文字盤実習



伝の心の操作体験



スイッチ作成講座

オリジナルの入力スイッチ作成や、ゲームパッド改造などの工作実習を実施。実際に半田ごてを使用してスイッチを作成することによって、「工夫すること」や「自分にもできる」ことを実感してもらっている。

講師には、メーカーの専門家にも協力してもらっているほか、患者当事者に参加してもらい、実際にその場で受講生と口文字盤や透明文字盤を使ってコミュニケーションをとってもらい、あるいはパソコン操作のデモンストレーションを行ってもらい、当事者が望む支援が何なのか当事者自身で伝えてもらっている。

参考（2日間計10時間で基本的なコミュニケーション支援の概略を学ぶコース）

1日目

- 10:00 開会にあたり
- 10:10 コミュニケーションについて
文字盤の実習と携帯型会話補助機器体験（レッツチャット、ペチャラ、トーキングエイド）
- 11:30 伝の心（概要と操作体験）
- 12:15 昼食
- 13:00 オペレートナビ（概要と操作体験）
- 14:00 スwitchの適合について
- 16:00 工作実習「スイッチインターフェイスとしてのゲームパッド改造」
- 18:00 終了

2日目

- 10:00 オペレートナビの応用（オリジナルキーボード制作）
- 11:00 フリーソフトの活用ハーティラーダー（概要と操作体験）
- 12:15 昼食
- 13:00 工作実習「オリジナル入力スイッチ製作」
- 15:00 まとめ ALS、筋ジス等神経難病の支援について
- 16:00 終了

（6）受講生の構成（主な職種など）

同講座の目的は具体的に患者に対応できる人材を増やすことであり、結果的に患者がより良いコミュニケーションを獲得できれば良いので、患者に接する機会のある誰でも、医療専門職、ヘルパー、ボランティアのほか患者自身や家族など誰でも受講できる講座としている。

実際には作業療法士、理学療法士、看護師などの医療専門職の比率が高い。

(7) ITパラリンピック

ITコミュニケーション支援を広く一般の方に知ってもらうために、年に1回ITパラリンピックを開催。

障害があるために、一般のマウスやキーボードが使えない人たちが、独自の様々な工夫をしてパソコンやIT機器を使いこなしている。その使いこなし術を教え合い、知識や技術を共有するための場を提供することを目的とする。当事者によるデモンストレーションの他、メーカー等の協力により支援機器(最先端の視線入力や脳インターフェースも含め)を展示、体験できるコーナーを設置。関西との中継やUstreamによる配信など、コミュニケーションの様々な可能性を提示していく。

3. 現状での課題と今後の展望

課題

- ・開催希望が全国に及んでおり、ニーズは非常に高いと感じている。各地の難病支援センター、ALS協会支部、CILなどからの問い合わせが多い。少しずつではあるが、保健所や役所の障害課からの問い合わせもあるが、全国規模の対応に資金的にも人材的にも限界がある。
- ・開催後のフォローとして地元で難病コミュニケーション支援を行っていく機運を根付かせ、中心的に活動するに人材を育てることが重要である。

展望

- ・コミュニケーション支援は関わる全ての人の問題であり(患者自身を含めて)、それぞれの立場を生かし連絡を取り合い協力しあうことが大切である。そのためにまず、患者とその周りの人たちがネットワークを作り、行政や福祉機器業者を巻き込んで勉強会や研修会を開催していくのが望ましい。
- ・同時に、講座を開催できるスタッフを増やすための研修会を開催していく。
- ・難病コミュニケーション支援のためのファンドを設立して資金不足で開催できないことがないようにする仕組みが急務であり、そのために行政と企業の協力は不可欠である。

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

【付録2】
研究成果の刊行に関する一覧表
および
刊行物（別刷）

研究成果の刊行に関する一覧表

1. 書籍

なし

2. 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年月
井村 保	「重度障害者用意思伝達装置」の支給状況と利用実態調査結果の考察」	中部学院大学・中部学院大学短期大学部 研究紀要	12号	41-50	2011 / 3

3. その他

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名		発表年月
井村 保	コミュニケーション機器の導入と継続利用のための支援 - 重度障害者用意思伝達装置利用のためのチームアプローチを -	難病患者のコミュニケーション支援セミナー	(欄外注記参照)	2010 / 8
井村 保	重度障害者用意思伝達装置の利用支援体制のあり方について」 - 利用実態調査から見えてきた課題 -	日本社会福祉学会 第58回全国大会		2010 / 10
井村 保	意思伝達装置の導入支援における各地の現状	全国難病センター研究会 第15回研究大会	東北地方太平洋沖地震の発生に伴い大会内容変更のため、紙面(抄録)報告のみ	2011 / 3

・ 難病患者のコミュニケーション支援セミナー

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。研究分担者: 成田有吾三重大学医学部看護学科教授)

コミュニケーション機器の導入と継続利用のための支援 - 重度障害者用意思伝達装置利用のためのチームアプローチを -

中部学院大学 井村 保

1. 社会生活とコミュニケーション

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るので、ここでは「社会生活における対人コミュニケーション」に限定して考える。このコミュニケーションが何かを考えると、「双方向性のある意思の疎通」といえる。人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、一方的な言いっぱなしではなく、いわば言葉（一般的には言語）のキャッチボールが必要である。つまり、自己の意思を相手に伝え理解してもらい、相手の意思を聞き理解することがコミュニケーションであり、意思伝達である。

そして、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る。つまり、コミュニケーション自体が社会「参加」のための「活動」行為に相当する。

2. ALSと意思表出の制約

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、社会参加（生活）の中でも、別の支障に派生する可能性がある。とくに、意思表出（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ものであり、また相手への自己意思の返答という意思表出もコミュニケーションの持続につながるものである。このとき、「意思表出」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して考え、全ての人にとって、その自由が保障（確保）される必要がある課題である。

一般的なコミュニケーションにおける意思表出には、互いに「言語」を用いるが、この「言語」には「音声言語」と「非音声言語（文字）」がある。そして、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が、音声または文字の利用ができれば最低限の意思表出は可能である。しかし、ALS患者においては進行により、意識レベルには問題なく、はっきりとした意思を持ちながらも、四肢及び言語に障害があり、その意思を言語（音声・文字）により他者に伝えることにおいて著しい制約が生じてくることで、社会生活において種々の不利益を受けることになる。

3. ALSの在宅生活とコミュニケーション

発声（発語）ができず、四肢も不自由で筆記も困難な状態になるALS患者が利用できる、コミュニケーション機器（支援機器・技術）にも多くの種類があり、それらは、利用者の目的や、身体機能のレベルを評価して、かつ、利用者の活動目的や生活環境を見極めたうえで、適切な機器を選択・組み合わせる必要がある。

（1）「文字盤」「透明文字盤」

50音や定型句を紙やアクリル板等を書いておいたもので、指や視線で指し示し、言葉を伝える。

基本的には、1対1の会話であるが、慣れていないと読み取りが困難な場合も多く、相手は家族や介護者などになる場合が多い。

（2）「携帯用会話補助装置」(VOCA)

多くは、文字やシンボル等を書いた鍵盤（キー）を押して、合成音声や録音音声の再生や文字表記させる機器であり、携帯性を重視した機器である。外部スイッチにより操作する機器の場合には、操作スイッチの適が必要になってくる場合もある。障害者自立支援法では、日常生活用具に該当する。

手指の等の動きが残存している場合に利用でき、入力したメッセージの保存も可能であるとともに、プリンタや音声出力も可能であり、1対多数の会話でも利用できる。

(3)「重度障害者用意思伝達装置」(文字等走査入力方式)

一般的には、1 スイッチにて、スキャン操作の繰り返し操作で、ひらがな等の文字綴り選択による文章の表示や発声、要求項目やシンボル等の選択による伝言の表示や発声等を行うソフトウェアが組み込まれた専用機器として構成された機器である。外部スイッチにより操作するため、操作スイッチの適合が必要になってくる。障害者自立支援法での補装具、または、難病対策における難病患者の日常生活用具に該当する。

画面表示や入力したメッセージの保存も可能であるとともに、プリンタや音声出力も可能であり、1 対多数の会話でも利用できる。付加機能として、「通信機能」や「環境制御機能」を付加したものもある。

(4)「重度障害者用意思伝達装置」(生体現象方式)

生体現象(脳波や脳の血液量等)を利用して「はい・いいえ」を判定するものであり、生体信号の検出装置と解析装置にて構成される機器である。障害者自立支援法での補装具に該当する。

本人から能動的に意思を表出するのではなく、相手からのひとつの質問に対する「はい・いいえ」の判定結果が、画面で表示されるものである。しかし、機器の特性上、必ずしも 100%本人の「はい・いいえ」の意思が反映された回答が得られるものではないが、同一の質問を繰り返し、答えてもらうことで正答率を上げることも可能である。

4. 意思伝達装置の導入状況と補装具制度

前節の後半にあげた「重度障害者用意思伝達装置」は、手指の僅かな動きや瞬きなどで操作できる入力装置(スイッチ)の選択と適合が必要であり、障害者自立支援法に基づく補装具制度においては導入時だけでなく、装置本体の導入後においても「修理基準」として、必要に応じて交換(変更)する際の公費負担がある。このような、導入後における入力装置交換に対する公費負担は、ALS のような進行性疾患の場合には、同じ装置をより長い使いつづけることで、意思疎通の可能な期間を維持することになり、人工呼吸器を装着による長期の在宅(療養)生活の中においても、非常に重要な意味を持つことになる。

日本リハビリテーション工学協会が、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)にて実施した調査では、同制度において本体支給全体における ALS 患者の割合は 62.0%であるが、修理基準のみの申請(本体と同時でない申請)全体での ALS 患者の割合は 90.6%であった。さらに、入力装置交換件数は本体購入(支給)件数を超え、本体に対する入力装置比は、1.36 であり、同調査のデータの中においては、本体 3 台につき 1 台は、入力装置を交換していることになる。つまり、意思伝達装置を利用する ALS 患者には、入力装置の交換を含めた継続的なフォローが不可欠であるが、その支援体制の有無の影響があると推測できる。

実際、ALS 患者のうちどの程度の人が意思伝達装置を利用しているか把握するために、認定患者利用率〔(支給件数/認定患者総数)×100〕(注1)を求めたところ、その値は全国値では 14.1 であるが、都道府県別では、23.8~5.6 の範囲にばらついている。しかもその値は、患者数(あるいは人口対 10 万人数)や、意思伝達装置の支給件数の多少に必ずしも連動しているものではなく、利用率の高い都道府県には、他の要因があるとも考えることもでき、その 1 つに、「安心できる支援体制の構築」があるのではないかと推測する。

注1)この値は、意思伝達装置の利用者全てが ALS 患者でないこと、ALS 患者においても補装具以外の手段(例えば、難病患者日常生活用具給付事業)で意思伝達装置を入手していることは承知しているが、大雑把な傾向を把握するために、それらを考慮しないで算出した値である。

5. 意思伝達装置の導入と継続利用の支援のために

このような ALS 患者のコミュニケーション支援、とりわけ意思伝達装置を使い続けるための「安心できる支援体制の構築」を考えるときには、単に意思伝達装置の導入だけが独立した支援として存在するのではなく、疾患の確定診断や告知から始まる生活全般の支援の中の 1 つとして存在するものである。そのため、「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」を横断した総合的な対策が求められるが、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、横断的な取り組みなどは容易でないといえる。

例えば、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り、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。

加えて、意思伝達装置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、意思伝達装置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、導入段階では患者会等にとる試用(デモ)や身体障害者更生相談所にける判定、導入直後においても利用指導をふく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。

6. 意思伝達装置利用支援のチームアプローチの提案

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る。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。そのため、まずは各支援内容とそれを担う職種などを一例として、以下のように整理する。

- ・ 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
- ・ 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
- ・ 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
- ・ 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
- ・ 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
- ・ 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
- ・ 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)

ここで前提としているのは、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ていることである。このような場合には、意思伝達装置の日々の利用状況を訪問ヘルパー等が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るといえる。しかし、その訪問ヘルパー等に身体評価や入力装置の確認までを委ねること現実的ではない。そのとき、ケアマネジャーを通して不具合の可能性があることを(同じステーションの)作業療法士に伝えることで、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、意思伝達装置利用のためのチームアプローチになると考えられる(注2)。

ここで、キーとなる専門的職種を「作業療法士」としているが、平成22年4月30日付医政局長通知「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について(医政発0430第1号)」において、「作業療法の範囲」として、これまでは法の拡大解釈として対応していた「福祉用具の使用等に関する訓練」が明記されたことから、リハビリテーションの一環としての対応が可能であることが正式に位置づけられたことになり、医師からそのようなリハビリテーションの処方があればボランティアではなく、業務としての対応が可能になるという背景がある。

しかし重症度の高いALS患者の多くの場合は、利用出来る介護保険でのサービスを目一杯利用しているため、新たな訪問リハを受けるためには、現在利用中の他のサービスを一時的にとはいえ削減する必要がある、これは望ましいことではない。これを解消するためには、新たな制度を望むという対応よりは、既存の制度である介護保険制度の中での、特別加算的な位置づけでの対応ができると良いのではないかと考えている。

注2)ここで検討(提案)する内容については、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・知的等障害分野分野)において「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」にて検討中のものである。

【ポスター発表】

重度障害者用意思伝達装置の利用支援体制のあり方について

- 利用実態調査から見えてきた課題 -

中部学院大学 井村 保 (3314)

キーワード：重度障害者用意思伝達装置、筋萎縮性側策硬化症、支援体制

1. 研究目的

平成18年10月の障害者自立支援法の二次施行時より、「重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝）が日常生活用具から補装具費に移行となり、身体障害者更生相談所（以下、身更相）における判定が必要となり、日本リハビリテーション工学協会では、「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドラインを作成し、公開した¹⁾。

しかし、意思伝の主たる利用者は、筋萎縮性側策硬化症（以下、ALS）患者のような進行性の神経難病患者が多く、支給した意思伝が継続して利用されていくためには、利用者の身体状況の評価のみならず、ニーズに合致した装置の選択や、支給後のフォローアップといった支援体制の検討も欠くことの出来ない問題のとして明らかになった²⁾。

本報告は、「重度障害者意思伝達装置利用実態調査」（以下、実態調査）から得られた望まれる支援体制と内容をまとめるとともに、対応を検討する上で必要になる社会資源や地域的な現状について考察する。

2. 研究の視点および方法

(1) 目的

実態調査は、補装具制度等で意思伝達装置の支給を受けた利用者を対象として、装置をどのように利用しているか、程度利用しているのか、どのようにコミュニケーションを確保しているか、などの利用状況に関する支給後の利用実態について把握するとともに、利用者が求める意思伝達機能および意思伝達装置、継続利用のために必要としている支援内容、などのニーズ調査のために実施した。

(2) 方法

調査協力機関として、利用者の実態を把握している全国各地の身更相や難病相談・支援センター、患者会等の中から、支援の実状や地域性を鑑み抽出し、これらの協力機関においては、利用者の協力が得られた場合に調査を実施し、個人を特定できる情報を含まない形で、アンケート調査票を一括送付（返送）した。

回収した調査票は、統計的な処理により、全体の傾向の分析を中心に解析した。なお解析にはSPSS/Ver.15.0J for Windowsを用いた。

なお、この調査は、厚生労働省平成21年度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」の一部として実施したものである。

3. 倫理的配慮

本調査対象となる意思伝利用状況は、対象者個々の状況を含むことになりうるが、2(2)にまとめたように、段階的抽出で個人を特定できる個人情報保護ならびにプライバシーの流失防止につとめた。また、協力機関における調査実施に際しては、利用者の不利益にならないように説明した。

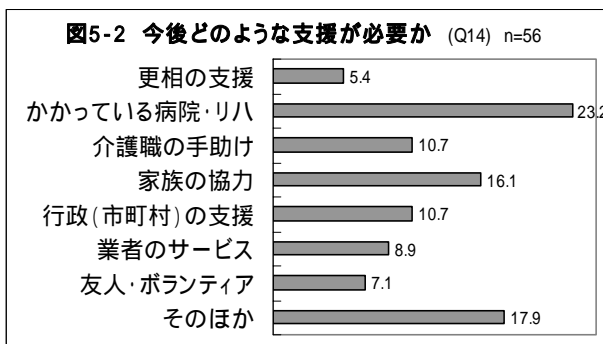
4. 研究結果

17の調査協力機関より、合計79件の回答が得られた。

支援の実情としては、実際に現在支援を受けているかどうかの質問に対しては、

「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。ここで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%)が多かった。「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りハ職」であった。そのほかは、介護職や家族が多かった【図】。

この結果をうけて、平成22年度には、地域での支援体制の構築を行うべく、社会資源の現状などを調べている。ALS認定患者100人対支給件数を都道府県別に求めているが、患者総数、人口10万人対数、意思伝本体支給件数の多少に必ずしも関係があるとはいえず、利用率の高い都道府県の要因等を明らかにすることも重要な課題となるだろう。



参考文献

- 1) 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、<http://www.resja.gr.jp/com-gl/>、2009
- 2) 柴田邦臣、井村保、他：利用者ニーズからみた『意思伝達装置利用実態調査』の分析 - 日常的な装置利用に求められる支援体制 -、第13回全国難病センター研究会、2010

謝辞

実態調査の実施にあたっては、日本リハビリテーション工学協会・重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン検討委員会、とりわけ柴田邦臣氏(大妻女子大学)には、その結果を集計・分析において、多大なご尽力を頂いた。

付記

本報告は、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」として実施中であることを付記する。

意思伝達装置の導入支援における各地の現状

井村 保（中部学院大学リハビリテーション学部）

1. 背景

筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の進行性難病が主たる利用者である重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝）は、平成18年10月の障害者自立支援法の二次施行以降は補装具となり、「重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン」も作成され、公正・適切な支給体制が整いつつある¹⁾。しかし、意思伝を支給しても、適切な入力装置の適合や利用支援体制がなければ十分に利用し続けることは困難であることは、昨年の本研究会でも報告している²⁾。

加えて、意思伝導入支援が活発な地域が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。しかし、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。本稿では、意思伝の利用支援の体制の地域差についての調査・分析について報告する。

2. 現状認識

各地（都道府県別）のALS患者のうち、どの程度の人が意思伝を利用しているかを把握するために、認定患者利用率（支給件数 / 認定患者総数）× 100（表1の 2）を都道府県別に求めた。この、上位1 / 4のみ抜粋して表1に示す。表1において総数、人口10万人対患者数、支給実績の枠で、網掛け・太字・斜体にしてあるものは、各項目の上位1 / 4に入っているものである。なお、意思伝の利用者全てがALS患者でないこと、ALS患者においても難病患者日常生活用具給付事業等の補装具以外の手段で意思伝を入手していることは承知しているが、大雑把な傾向を把握するために、それらを考慮しないで算出した値である。

表1で、全てが上位に入っているのは新潟県のみであった。逆に患者総数や人口10万人対患者数が上位でなくても、支給件数が多く、本利用率が上位に入っていたのは、熊本県と宮城県である。そのほか、本利用率のみが上位に入った都道府県も14県中7県と半数をしめている。

このことより、患者総数、人口10万人対患

者数、意思伝本体支給件数の多少に必ずしも関係があるとはいえず、利用率の高い都道府県には、他の要因があるとも考えられることでも、その1つに地域におけるその支援体制の有無などの「安心できる支援体制の構築」があるのではないかと推測する。

表1. ALS認定患者の意思伝利用率

	H20 年度認定患者数		意思伝本体	
	総数	1	支給件数	2
全国	8285	6.5	1169	14.1
佐賀	42	4.9	10	23.8
広島	181	6.3	42	23.2
鳥取	40	6.8	9	22.5
熊本	143	7.9	32	22.4
福井	51	6.3	11	21.6
新潟	204	8.6	43	21.1
高知	59	7.7	12	20.3
宮城	158	6.8	32	20.3
岩手	113	8.4	22	19.5
福岡	318	6.3	62	19.5
滋賀	93	6.6	18	19.4
鹿児島	127	7.4	24	18.9
三重	161	8.6	29	18.0
山口	136	9.3	23	16.9

1)人口10万人対患者数

3. 地域での導入支援の現状調査

具体的対応となる支援事業には、「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。

3.1 支援機関対象調査

調査対象先

- ・障害者ITサポートセンター
- ・日本ALS協会 本部および39支部
- ・難病相談・支援センター
- ・難病医療連絡協議会

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。主要結果は表2参照。

3.2 行政機関対象調査

調査対象先

- ・各都道府県、指定都市、中核市、特別区
(障害福祉(自立支援)担当部局、疾病対策(難病)担当部局の2部局ずつに送付)

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。主要結果は表2参照。なお、難病患者等日常生活用具給付事業や補装具判定は、ここでの実施数としては含まない。

独自事業

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3に示す11自治体であった。

4. 導入支援状況に対する考察

地域における支援状況の多くは、自治体が既に実施している(あるいは実施可能な)支援機関に業務委託にて実施していることが多い。そのため、形式的には支援体制が整っていても、十分に対応できない場合も少なくない。

また、本調査以外でも、パソコンボランティア的な活動をしている団体も多くあるが、支援できる内容(対応)の差も見られるようである。そのため、ボランティア的な活動で対応できることとできないことを明確にする必要もある。

今後、事業の安定のために予算・人材を確保するには、諸制度を組み合わせることで、より有効であると考えられる。

参考文献等

- 1) 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2010(<http://www.resja.gr.jp/com-gl/>)
- 2) 柴田邦臣・井村保、他:「利用者ニーズから見た『意思伝達装置利用実態調査』の分析 - 日常的な装置利用に求められる支援体制 - 」全国難病センター研究会第13回研究大会プログラム・抄録集、15-16、2010

付記

本研究は、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」(H22-身体・知的-一般-001)の一部として実施した。

表3. 自治体独自の意思伝利用支援制度

自治体名	事業名
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
茨城県	障害者IT活用支援事業
神奈川県	IT利活用推進事業
福井県	備品貸し出し(デモ機)
岐阜県	岐阜県意思伝達装置貸与事業
三重県	意思伝達装置使用サポート事業
滋賀県	パソコンボランティア派遣事業 在宅難病患者療養生活用機器貸出事業
京都府	在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業
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
岡山県	障害者ITサポートセンター運営事業
香川県	肢体不自由者等IT活用支援事業

表2. 支援機関および行政機関へのアンケート調査結果

調査先	サ ボ セ ン	障 害 者 I T	A L S 協 会	支 援 C	難 病 相 談	連 絡 協 議 会	難 病 医 療	自治体			
								都 道 府 県	指 定 都 市	中 核 市	特 別 区
送付数(自治体では、自治体数)	35	40	36	32	47	19	40	23			
回答数(自治体では、すくなくとも1部局)	7	5	12	9	36	8	21	12			
回答率(回答数/送付数[%])	20.0	12.5	33.3	28.1	76.6	42.1	52.5	52.2			
実施数(自治体では、延べ数(部局数))	5	3	7	9	25	10	12	5			
1) コミュニケーション手段としての相談	4	2	6	8	20	9	5	4			
2) 意思伝の試用評価のための貸出	2	3	3	5	8	1	1	0			
3) 意思伝導入時のスイッチの適合・選定判断	3	2	3	5	9	4	2	2			
4) 意思伝の初期設定、利用方法に関する指導	3	2	3	5	7	2	3	1			
5) スイッチ不適合に対する再適合・選定判断	2	2	3	5	6	2	3	1			
6) 意思伝の安定利用後における設定変更	2	2	3	3	6	0	2	1			
7) その他	1	0	3	5	7	3	7	3			