平成23年度厚生労働科学研究費補助金

障害者対策総合研究（身体・知的等障害分野）

成果発表会報告書

「重度障害者用意思伝達装置の導入と支援のために」

研究代表者　井村 保

公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会

発表会：重度障害者用意思伝達装置の導入と支援のために

日時：　平成24年2月17日（金）13：30～16：30

場所：　宮城県教育会館「フォレスト仙台」第2フォレストホール

目　次

開会あいさつ・概要説明

井村　保（中部学院大学　准教授(研究代表)）…… 1

平成20年度報告「補装具としての重度障害者用意思伝達装置の適合と判定の課題」

河合　俊宏(埼玉県総合リハビリテーションセンター　相談部　福祉工学担当)…… 3

平成21年度報告「意思伝達装置の利用者ニーズからみた支援のあり方」

柴田　邦臣(大妻女子大学　准教授)…… 8

平成22年度報告「地域資源の活用と支援の連携」

関本　聖子(宮城県神経難病医療連携センター　難病医療専門員)…… 14

平成22年度報告および統括報告「意思伝達装置導入支援の現状と課題」

井村　保…… 17

パネルディスカッション…… 27

座長　青木　正志(東北大学大学院神経内科教授、宮城県神経難病医療連携センター長)
コメンテータ　今井　尚志(国立病院機構宮城病院診療部長)
パネリスト　井村　保
河合　俊宏
柴田　邦臣
関本　聖子

閉会あいさつ…… 40

当日資料…… 42

司会●定刻になりましたので、シンポジウム「重度障害者用意思伝達装置の導入と支援のために」を開催します。初めに、本シンポジウム主催者である「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」班、研究代表者である中部学院大学の井村から開会のご挨拶と、本シンポジウムの概要についてご説明させていただきます。

井村●皆さま、こんにちは。中部学院大学の井村と申します。今日はお忙しい中、お集まりいただきまして誠にありがとうございます。私の所属する中部学院大学は岐阜県関市にあるのですが、今回、この研究を宮城県でかなりの協力をいただきまして実施してきたことから、ぜひとも宮城県で発表会をしたいということで本日の開催に至っております。

まず今日の内容ですが、なかなかの盛り沢山であまり時間がないので、まずは少し導入というか概略をご紹介したいと思います。

皆さんご存じのようにコミュニケーションにおける重度障害というのはいろいろありまして、この中で意思伝達装置の適用となる方というのは、発語や筆記に障害のある重複障害者で、意思表出の非常に困難な方と言うことができるというのは皆さんご存じかと思います。

その中で、平成 18 年 10 月より意思伝達装置が補装具による支給ということになりまして、身体状況の変化に応じた入力装置、すなわち操作スイッチの支給ということができるようになりました。そこで装置の支給ということとともに、もう一つ、午前中の研修会でもありましたけれども、それを使えるようにするためには人的な支援、フォローアップということが不可欠だということになります。

実は、その両方を両輪として支援していかなければ実際に装置を使うということはできないということは、かねてから問題にしておりました。

こちらの方は抄録の方にもつけてありますけれども、この研究班の前身としまして、日本リハビリテーション工学協会に調査研究のための委員会を設け、そこで意思伝達装置の導入に関するガイドラインを作ったのが平成 20 年度です。その後、ガイドラインを作りながらも感じていた、支援体制が充実していないところがあるのではないかということを踏まえて、人的な支援の状況に関して平成 21 年度に調査しました。この２カ年にわたる研究結果をもとに、現在の補装具制度での告示改正時に一部反映されているのですけれども、でも実際に制度だけを作ってもうまくいかないことがあるようでした。ではどうすれば各地でいろいろ取り組みをされているものがうまく機能するかということを考えなければいけないし、そういう連携不足を踏まえまして、意思伝達装置の継続的な安定利用のためということを平成 22 年度に厚労省の科学研究費のテーマとして行いました。そこではまずどういった制度があるか、皆さんご存じのように難病に関わる問題と身障に関わる問題という両方があります。その内容の整理とともに、継続的なフォローが行われているものはどういうところがあるか、試行的な調査を行いました。この調査に関して宮城県でもかな

りご協力いただいたところです。

その後どういう支援が必要かというのは、提案することまでを想定してはいましたが、結論的にズバリ何がいいということは言えるものではありませんでした。けれども、今回は特にフォロー事項に関することを中心としたご報告をさせていただくつもりであります。

実質、毎年違う研究テーマではありますけれども、3年間を1テーマとしまして区切りがつく今回、仙台の開催に至っております。

以上が簡単な概略説明になりますが、この後、まず各年度の報告をそれぞれいたしまして、休憩時間を挟んだ後にパネルディスカッションで皆さまからの質問に答えながらフロアとのディスカッションをしたいと思いますので、どうぞ積極的なご参加をよろしくお願いいたします。

司会●それではプログラムを進めます。まず初めに、平成20年度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より、「補装具としての重度障害者用意思伝達装置の適合と判定の課題」としまして、埼玉県総合リハビリテーションセンター相談部福祉工学担当、河合からご報告いたします。

河合●河合です。よろしくお願いいたします。私の方からは20年度についての成果報告ということをお話させていただきます。ただ、ガイドラインを作ったというのが成果になっておりますので、ガイドライン自身は本日のレジメの 6 ページのところに目次が載せてあります。全文はウェブサイトの方に載せてあります。なぜそういうガイドラインを作るようになったかという、歴史を語るほど年をとっているつもりはないのですが、なぜそういう制度に変わったかという説明をさせていただきます。

何度か宮城県のリハ支援センターに伺って議論をさせていただいていますけれども、宮城県というのはやはりすごく進んでいるなというのが、他の県で働いている行政の立場としては思うのですね。これほど進んでいるところというのは宮城と北九州市ぐらいではないかと思っています。埼玉県も何周遅れくらいかわかりませんが、相当遅れていると思うのですけれども、そこでもやっていかなきゃいけないので、どういう課題があるかというところを一度整理して、皆さんとのディスカッションにつなげていきたいと考えています。

まずガイドラインをなぜ作る必要があったかというところを再確認して、それから埼玉県での整理ということでお示しします。

まず、そもそも意思伝達装置というのは何なのかといいうところを調査の方では調べていたのですけれども、具体的にははっきりしているというのはわかりませんでした。

意思を伝えるというのは障害者に限らずあるわけですけれども、障害者向けということでは東京におられます依田先生という方がタイパーマトリックスというものと、畠山先生のコミュニケーションエイドというのが1970年代に開発したというのが歴史的な起こりです。それからパーソナルコンピュータです。当時はなかったわけですけれども、それをベースにした意思伝達装置ということで、しばらくは日常生活用具という給付がされていました。平成 18 年 10 月から障害者自立支援法の施行に伴いまして、旧の日常生活用具というのは基本的には対応しないとなりました。補装具というもので対応するということでなったというのが現実です。

それまでの話なのですけれども、それまでの意思伝達装置というのは、市町村の窓口で申請すればそのまま手に入るという仕組みでした。窓口の人がよくわかっていれば、非常に簡単に手に入るということがありました。ただ現実的には意思伝達装置を使う患者さんの数は決して多くはないので、窓口の方が知らないということが圧倒的多数でした。そこで当時は消費税法という法律で非課税になるという、その物品のリストがあったんですね。そして、このリストをもとにその中からものを決めて手に入れるということが現実的でした。

ただ問題もありました。旧の日常生活用具の一番の問題は、一度の支給のみ。現実的にはその方が亡くなるまで、一生に一回という問題です。さらに問題だと当時私は思っていたのですけれども、申請時にリストから選ぶものですから、その人が使えるか使えないかというのは、行政の方でチェックができない。だから手に入ったとしても使えないという方が結構いらっしゃったのです。それで、よくわかっているところは逆に、その方が悪くなるであろうという過剰な機能を最初から含んで給付するということがされていました。これははっきり言って税金の不正使用ですね。これも横行していました。それからもともとの制度に入ったときには対象者は重度の肢体不自由、一つの脳性麻痺の方を対象に考えられていたことが多かったのですけれども、多かったのは難病ですね、特に ALS の在宅で生活を送られる方が増えてきたということもありまして、対象者がどんどん変わってきたということです。もちろん ALS の方が意思伝達装置を使うというのは珍しくはなかったのですけれども、数としては脳性麻痺の方が多かったというのが実態です。

脳性麻痺の方で加齢による身体機能の能力が下がるということはあるのですけれども、重要なのは、ALS の方は身体の状況がどんどん悪くなっていきますので、病気の進行に応じて操作スイッチを替えていくということが必要となっていました。ところが日常生活用具というのは一度しか出ませんので、悪くなったときに必要なのは高機能な操作スイッチになるというのが一般的なので、その高いものを自費で負担していかなければいけないという問題がありました。私も何度か非常に高額な、８万円程度のスイッチを、結局は買っていただいたという経験が何度かあります。これは使えなくなるというのも問題なのですけれども、一度支援したら支援をやめてしまうというのは、さらに制度的にまずいであろうということです。

そのときから問題になっていたのは、そういう支援をする専門家がいない。今いるかというと、また微妙な問題ですけれども、宮城で言えば坂爪先生などですね。

患者団体に寄り添うボランティア精神あふれる方であり、一部の研究者、それから今井先生のように非常に理解のある医者。それから興味のある作業療法士がやっているというのが実態でした。

それで補装具に変わりました。補装具というのは一般の方はなかなかピンとくるものがないと思いますので説明しておきます。「種目」という言い方がありまして、大きく４つ、義肢、装具、座位保持装置、その他というような区切りになっています。義肢というのは手と足です。手体の部位がなくなっているところにつけるもの。一番多い障害が義手ですけれども、実際には判定されている数は多いんですけれども、義手としては支給例はあまり多くありません。義足の場合は歩くということを代行しますので、かなりの数が出ています。それから装具。装具とは形はあるんだけれど機能しない、麻痺しているとか変形しているとか、そういうものを直す、矯正するという言い方をします。それから座位保持装置。これは座れない方を座れるようにするというものになります。その他ということで一括りになっているものがいろいろあります。眼鏡であったり杖だったり、車いす、電動

車いすというような形で、現在はこの中に重度障害者用意思伝達装置も入っています。

それを決めているのは規則です。肝心なのは３つ条件があるということです。その３つの条件、１つは障害者等の身体機能を補完し、または代替し、かつその身体への適合を図るように製作されたものである。２番目は、障害者等の身体に装着することにより、その日常生活において、または就労もしくは就学のために同一の製品につき長期間に渡り継続して使用されるものであること。３つ目は、医師等による専門的な知識に基づく意見、または診断に基づき使用されることが必要である。この３つです。

この３つは非常に大きな意味を持っています。それは操作スイッチなどの適合も専門的な判断が必要であるということが変わったということです。

それぞれがどういうことを示しているかということなのですが、１番目については、意思伝達をするということは会話をはじめとした意思の伝達をするということは、基本的な身体機能であるよと。これを初めて国として認めたということです。それから代替・修理基準として、私は操作スイッチの方が本体じゃないかと一時期思っていたのですけれども、今は修理基準です。操作スイッチの交換ができる。状況が変わればその方に合った操作スイッチをつけるということが可能です。それから個々への適用です。リストから商品だけ選んで、使えるか使えないか判断しないままではまずいので、個々の方への適用をするということになります。

２つ目ですけれども、これは長期間、長時間と考えてもいいと思うのですけど、操作スイッチを固定する。体にぴったりつけた操作スイッチを固定するということが大事です。それから利用状況に応じて使用してくださいということが、定義されています。

３つ目は、身体状況の判断です。勝手にその方が欲しいからといってポンポン出すということはできないということです。

その判断をしているのが都道府県でいうと更生相談所。仙台市は政令市ですので別の更生相談所、そこに行って判定を受ける必要があるということになります。

法律的には定義として非常に明確になったのですけれども、もう一つ意味合いとして、これは行政にとっては、どこからお金が出るかということが非常に大事になります。一番肝心なのは、そういう日常生活用具と補装具の違いというのは、補装具は義務的経費といって必ず出さないといけないお金になります。ですから、よく我々の中で年度末の悲劇って言っていたのですけれども、病気がわかって意思伝達装置が必要な方でも、２月か３月になると予算がないから４月まで待ってくださいということが平気だったのです。ところが今は補装具なので、できません。必ず出さないといけないことになっています。その意思伝達装置１台を出すのだったらベッド３台の方が助かる人が３倍とか、そういう窓口の対応をされて、本当に悲しいことが結構あったのですけれども、これは今はなくなりました。

そうは言っても判定としては現実の課題がありました。一つは、補装具の判定については現行法でも障害者自立支援法の規定ではないのですが、身体障害者福祉法の規定で、

身体障害者更生相談所というのが設置してあります。そこで必ず判定を受けなきゃいけないということなのです。ところが平成 18 年 10 月以前は市町村の窓口でそういう業務をしていたので、更生相談所に専門的な知識が全く蓄積されていなかったということがありました。埼玉県のリハ専門職ですと PT、OT、ST さんが更生相談所の専従の職員としているわけはないのですね。それでいろいろ医師とケースワーカーだけで決めるということが結構多かったものですから、地域差も当然出てきました。

それで先ほど井村さんの方から話が出たリハ工学協会というところが 1 回有志で判定のための資料を作りましょうと。それを厚生労働省からも技術的に支援していただきまして、平成 20 年の 3 月 31 日、年度で言うと平成 19 年度、「ガイドライン（暫定版）」というのを作りました。それで 20 年度、この暫定版の括弧をとる作業をしたというのが事業の詳しいところです。

判定の課題ですけれども、国の通知によって判定に関しては書類判定でも OK です。実際に更生相談所に行かなくても、書類が整っていれば出すことが可能になっています。埼玉県もこの書類判定というのを認めています。

ところが、スイッチ交換が頻回になる事例、要は進行の早い方ですね。問題になります。あとは患者会の埼玉県支部というのがあるのですけれども、そこでの患者さん同士の交流会でも、制度がわかりづらいと。今まで窓口に行ったらもらえたのに何でもらえないのという、かなりの質問がありまして、やはり対応としてまずいと思いました。それで、書類判定を覆して皆さん来所してくださいと言っても、埼玉県も割と面積的には広いので、現実的に県に 1 ヶ所しかない更生相談所に来てくれというのは現実に難しいので、判定自体は書類でも OK。その代わり、フォローアップを更生相談所としてちゃんとやりましょうということで、納品されて 1 ヶ月後に担当の市町村さんのケースワーカーさんに照会してもらう、つまり報告してもらうということにしました。

これから画面でお示しするものは平成 20 年 5 月から 1 年間実施した結果になります。1 年後にどうなっているかということです。報告例としては 1 年間で 18 件ありました。それをカテゴリに分類してみました。半数近く、10 名は問題なく使えているよということで、それはよかったのですけれども、使い方がわからない方が 1 名おられました。それからスイッチの変更が必要という方が 2 名いらっしゃいました。それから全く使っていない人が 22%でかなりの高率です。補装具は、基本的には出すとほとんどの方がきちんと使えるというのが前提なのですけれども、なかなか、そういう意味では課題としてあるということです。1 名不明というのが、もらったからもう行政には協力しないということで拒否の方が 1 名いらっしゃいました。

全く使っていないというのが行政としては一番まずいので、その理由を確認しました。そうしたらこのうちの半分、2 名の方はそもそも申請のときから、家族が使って欲しいという希望でした。つまり本人は要らない、全く使う意思がないので、もらって家族は、よかったよかった、だけど本人は使わないというのが 2 例です。それから ALS で非常に

難しいところだと思うのですけれども、書類を神経内科の医者に意見書という形で書いてもらっているのですけれども、球麻痺は実際には進まなかった。進むであろうということで書類は整備されたのですけど、球麻痺が進まなくて、会話が声でできているので使っていないと。非常に行政としては微妙な判断になるのですけれども、ご本人さんにとっては進行がゆっくりだったということでよかったと思っています。

それから４番目ですけれども、メールを使いたいということで意思伝達装置、具体的には「伝の心」なんですけれども、「伝の心」を使いたいということだったのですが、この画面にお示ししている方は脊髄小脳変性症だったと思いますけれども、長文を作ること自体が、病状が悪化してできなくなって、自費で「レッツ・チャット」を使うようになったということで、メールまではできないのだけど意思伝達としてはできているということを確認しました。

最後に課題なのですけれども、従来の補装具ですと整形外科とかリハビリテーション科とかいろんな専門知識で判定できていたと思うのですが、やっぱり判定し切れないところがあると思っています。偏見ながら専門医が更生相談所にいればまた話は別だと思うのですけれども、現実にはなかなか難しい。それともう一つ、これが私は一番大きいと思っているのですけれども、やはり使用環境です。どこかの診察室で判定するということではなくて、寝たきりのような状態になっている方も多いので、そういう使う場所、周りに関わる人間の方がどういう方がいらっしゃるかによっても使い方が変わってくるということがあると思います。あまりいい例ではないのですけれども、機械を取り外しちゃうということがあるご家庭もあります。24 時間必ず使ってもらわないと困る機器なので使っていただきたいのですけれども、なかなかそういうことができない場合もあります。

ただ、課題と共に良いところもあると思います。昔を知っていると言うとおかしいですけれども、日常生活用具時代と比べて、より多くの方が関わってきたのは間違いないと思います。それは ALS を中心に多様な支援を皆さん、関心を持ってきたということで非常に有効であったというふうに思っています。ただ、数が増えればいいというだけではありませんので、身体状況を正確にはかって質を高めて、その人がその人らしい決定ができるようになることが重要であろうと思っています。

物の方は、制度を変えることで出すことが割と簡単というか、良い仕組みの方向になっていると思いますが、誰が支援を継続していくかという問題がやっぱりありますので、この辺りでまた検討していく課題があるだろうと思っています。

それでは終わります。ありがとうございました。

司会●今の報告についてご質問ございますか？

（特になし）

司会●それでは河合先生、ありがとうございました。

司会●続きまして、平成 21 年度障害者自立支援調査研究プロジェクト 重度障害者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より、「意思伝達装置の利用者ニーズからみた支援のあり方」としまして、大妻女子大学准教授、柴田からご報告いたします。

柴田●ただいまご紹介に預かりました柴田です。本日はどうぞよろしくお願いいたします。やや風邪気味で若干聞こえにくい声かもしれませんけれども、お聞き苦しいところはどうぞご容赦ください。

今、平成 20 年度は河合先生からご報告をいただきましたように、意思伝達装置の歴史的な経緯及びさまざまな問題構造についても把握していただいたわけですが、平成 21 年度の方は、それを受けて全国的な調査という研究を行ってきました。

実際のところ、意思伝達装置というのはマスコミ等でも取り上げられてとても有名にはなってきていますが、利用実態全体を全国レベルないしは広範囲なレベルで把握しようとした調査はほとんどないと言ってよいと思います。それぞれが点で動いているということもあるのですけれども、県や市町村の単位でもそういった調査が試みられたということもきわめて数が少ない状況です。そこで、平成 21 年度の段階では、全国、北海道から沖縄までの 17 機関、更生相談所や当事者団体の方々にご協力いただきまして、ある程度、日本全国の意思伝達装置の現状を雑駁ですけれども把握するような調査ということをやらせていただきました。

実際にはどういった形のことをされているの、どういった形で使われているのかということをエビデンスとはなかなか言えないかもしれませんけれども、サンプル的にある程度しっかりと数字として把握できるものを目指したということになっています。

全体の数としましては、79 票という有効票数が集まりました。数が相当少ないように見えますけれども、20 年度の調査にある支給件数が大体 450 台ぐらいですからその２割ぐらい。全国、１年間でも多分 600 台とか出ていませんので、１割強ということで、かつ相当のアクティブユーザーというのを今回インクルーディングさせていただいたということを考えますと、相当程度のことは言えるのではないかなと考えております。実際にサンプルを見ましても特に偏りもなく、ある程度、分析をしても信用度が得られるような調査結果になるのではないかと思われています。

同時に、これを読み解いていきますと、現在の意思伝達装置がどういった状況にあって何が求められているのかということが大体わかってくるのではないかと思っています。言えるところと言えないところは慎重にいきたいと思っていますが、まずとりあえずどういったことが問題構造と言えるのかということの把握を試みてみたいと思います。

今回、意思伝達装置、ただ今河合先生からもありましたけれども、現在使用しているの

が約 84.4%ですので、高いというのか低いというのかやや微妙なところになっています。本当は支給されたものですから100%使っているとよかったのですけれども、なかなかそうはいかなかったということです。

まずは単純集計の方からご報告させていただきたいと思います。興味深いのはこの利用時間と利用日数のところです。利用時間でいきますと、使っているのは、1日に9.23時間使用していると回答されていて、相当長くなっています。利用日数も1週間は7日しかありませんけれども 5.731 日です。つまり今井先生の午前中のご説明にもありましたけれども、意思伝達装置というのは日常的に長く使われていますし、使われるべきであるということがこういった調査からもはっきりとわかってくるという状況にあります。

今回の調査の特徴は、装置の利用の評価をしていただくということで、それを満足度という形で聞いてみました。いわゆる試験みたいなもので、あなたの意思伝達装置、100点満点だとすると何点ですかという、裁定者になって評価していただこうということになるわけです。満足度の平均点が73.9点ですが、これが高いというのか低いというのかというのはそれぞれのお考えがあると思うのですけれども、比較的満足されて使っている方が多いのかなと私は思ったりしています。

あと、利用目的の方もいろいろ聞いてみました。いろいろとバラけているのですが、この辺は後ほど分析してみたいと思っております。

単純集計の結果をまとめてみますと、やはり長く使っている、おおよそ満足して使われている方が多いということが言えます。同時に、いくつか入れたものがありまして、お手元の資料に詳しくありますし、最後、報告書を出させていただいておりますので、報告書を見ていただきたいのですが、より興味深いのは、例えばスイッチ交換です。「スイッチ交換をしたことがある」というのは 47.4%で半数の方は「していない」と答えられています。この数値は、やや問題がある数値として把握されていいのかなと思われます。

あとは、30.8%は身体状況の変化、特に病状の悪化によって装置というものに対するトラブルなり、満足度に対する問題なり、そういったものがあると回答されています。もう一つ、58.4%の方が自分の目の前にある意思伝達装置を使い続けるためには今後必ずさらなる支援が必要だというふうに答えていらっしゃいます。この辺りが、これからキーワードになってくるかなと思われます。

では、それぞれを読み解いていくということで、たくさん積極的に使われている層を利用層とし、使われていない層、あまり使われていない層を非利用層として、二つに分けた形のクロス集計を行ってみますと、大体、この辺で有意差が現れるということがわかりました。まず一つはパソコンの経験があるなしによって、ある人はよく使う、今でも使っていますし、ない人はあまり使えていないということが言えます。そして利用目的で、ネットが目的だと答えている人はやはり積極的に使っています。あとは身体状況の変化です。もう一つは支援の有無で、実際に支援がよく受けられているという人はよく使われていますし、支援が十分ではないと答えている人は使われていないということが顕著に現れ

てきています。

以上の単純集計及びクロス集計の分析を進めていきますと、いくつかの問題点、論点が抽出されるだろうと考えられます。

まず一つが、どういった経験、例えばネットの経験やパソコンの経験がある人は使える。これはある意味、どういったバックグラウンドを持っている方が使っていらっしゃるのかということにもなります。あとは利用の目的で、メールとかインターネットというもので有意差が出ていることになりますと、利用目的やニーズという議論はちゃんとした方がいいだろうということが言えます。もう一つは、本研究会でもメインターゲットになっていくでありましょう支援のあり方です。どういった支援が必要で、どういった支援がなされていくべきなのかということについて読み解いていきたいと考えております。

さて、利用目的とニーズです。実際に利用目的が左側にあるような形で聞いてみました。その中で、それぞれがどのくらい満足してらっしゃるのか、ないしはいろいろな時間も含めて比較していきたいと思います。まずそれぞれどのくらいの関連性があるのかを含めまして、利用目的とニーズに関する因子分析を試みてみました。それを見てみますと、おおよそスクリープロットを見ましても、大体、３因子くらいは出てくるだろうということです。まず一つは印刷のため、手紙の作成、詩や歌など創作活動、いわゆるものを書くという行為を代償するもので、こういった目的を持っていらっしゃる方がいらっしゃることに関連性があるだろうと思います。あと、テレビのリモコン操作とかパソコン、ネット、呼び鈴、DVD、この辺にどうも因子の関係性がありまして、これが第二因子ということで PC 環境制御と取り扱いに名前をつけさせていただきたいと思います。あとは自分の意思・意向を残すもので、遺言みたいなものも多分含まれると思いますし、あとは日記や備忘録をつけるといった、自分の存在とか自分の行き来した場所を残していきたい、こういった役割も意思伝達装置には今、求められてきています。こういった部分に関しても多分あるだろうなと思われます。

今回はそれぞれ因子に抽出いたしまして、利用時間と満足度を聞いています。その利用時間と満足度は、各群の平均の差を t 検定で検証をしたいと思いました。そうしますと、いわゆる意思とか鉛筆の代わりという意味での筆記・伝達という部分でははっきりと差が出ないのですが、この辺のネットやパソコンや環境制御という部分でいきますと、そういった利用を求めていらっしゃる方はより長く意思伝達装置を現在使う傾向があるということがはっきり言えると思われますし、これは有意差が出ています。利用満足度という意味ではグラフを描いてみますと、こちらはちょっと有意差が出なかったのですが、ある程度顕著な差が見えるだろうと思います。つまり、PC 環境制御という形で意思伝達装置を使ってらっしゃる方は、利用満足度は相当高い、全般的に高いという傾向がはっきり見えると思われます。

ではこれらの部分を読み解いてみますとどういう形になるかと言いますと、意思伝達装置がそもそも三つの因子が存在するという段階で、きわめてそれにかけられている期待、

ニーズというものが多様になっているということがまず言えるだろうと言えます。これは、かねてから問題になっていましたが装置の多機能化。装置が重くなっていくという部分に関しても裏付けられるかもしれませんし、この部分をどうやって整理していくのかということが必ず問題になるであろうと思われます。

あと、同じことが例えば環境整備等の部分にも言えると思うのですが、ニーズの高度化ということがあります。求めるとどんどんいろんな機能やニーズが求められていくのは当たり前の話で、この部分、そのすべてに意思伝達装置が応えたり、ないしは公的な支援枠組みが応えたりできるわけではありませんので、どういった形で装置役割を整理していくのかという論点が必ず必要になってくるであろうことが、今回の調査によって裏付けられたと言えると思います。

あとは IT スキルや IT のバックグラウンドですね。そういったことを今日も午前中の今井先生のお話にもありましたけれども、パソコンなどの機器を使っていこうという努力をなさっている方、そういった努力が必ず必要になってくると思われるのですが、こういった部分をどういった形でサポートしていくのかということに関しても多分問題になってくるであろうと思われます。

以上、三つの論点が出てくるだろうと考えられます。

続きまして論点の二つ目として、支援のあり方と制度といった議論を整理させていただきたいと思っています。

まず、こちらの下のグラフにもありますけれども、9-6-1 と書いてありますが、「意思伝達装置を使うときに支援が必要ですか？」というふうに言われる方で言いますと、58.4%、約６割の方々が支援が必要だと答えます。しかし「実際に支援を受けていますか？」と言われると 45.5%で、10%以上のギャップがあるということになります。つまり、支援を十分に受けられていない人があり得るということです。

さらに、「支援を担っている人は誰ですか？」と聞きますと、リハ職の方々、OT、PT、ST などの方々がダントツで増えていて、他の方々はあまり実数としても現れていないというのが現状になっています。この辺は今後さらなる展開によって変わってくるかなと思っているのですが。現在の問題としてあり得るということです。

さらに、制度的な支援の課題という部分で、どういった支援を受けてどういった支援で満足されているのかということを、満足度と同時に比較をしてみました。主にこの辺のグラフ、ここで言う「支援者」はリハ職の方々ですが、いわゆるリハ職の方々はインテークの段階とか、機器を導入する段階で説明をしてくれる。そういった説明の部分に対して満足度は比較的高く出るということが言えます。

今度は一要因分散分析によって満足度を比較してみました。そうしますと、グレーの方、有意差は 0.1 なのでちょっとはっきりは言えないですが、担当者が好きということでご勘弁いただきますと、この辺、グレーで色分けしてありますけれども、例えばリハ職の方々が行っているサービスや支援の中で、満足されているのはやっぱり説明の段階です。機器

に対する説明とか、もしかすると制度の説明も入っているのかもしれませんが、こういった入り口、導入の段階できわめて満足度が高い。満足できたという方が多いということです。

一方、業者の方々にやっていただくサービスの中で、例えば操作の練習とか、こういったふうに使うんですよみたいな操作の習熟の部分をサポートしてくださるという方に対して非常に満足度が高いということが言えるのかなと思われます。

こういったことから論点は恐らく二つあると思うのですが、まず一つは、意思伝達装置は利用者の方を含めてドクター、ナース、さらにリハ職の方々、ボランティアの方々、行政の方々という形でさまざまな支援アクターがいるわけですけれども、支援アクターの役割分担というものをもっとちゃんと考えた方がいいでしょうし、そういった部分で何を求められているのかということに関しても整理していく必要があるだろうと思われます。

もう一つは、必要なのにもかかわらず支援というものが不足している。特に、アフターサービス、アフターケア。機器が導入されたとしても、それを使い続けていくための支援というものがどういった形でなされるべきなのかということに関しては、さらに課題になってくるだろうなと思われます。

実際に、ではアフターケア、つまり機器が導入された後の継続的な支援というところにターゲットを絞って考えていきたいと思います。

まず、そういった部分を主に担っているのは家族が多くて、「家族が何かしらの支援的役割を行っている」と答える人が 94.5%。実際、家族がいないと機器は使えないという状態であるということが多いということが言えるわけです。

さらに、「身近にパソコンを使える人はいますか？」と試しに聞いてみたんですが、70%の方が「いる」。これは利用者、装置を使っている方ですね。使っている方は 70%の方が「いる」と答えているのですけれども、その多くはご家族とお子さんとか、そういった方に聞いているというふうに答えています。

つまり、公的に整備されて公的に導入された補装具である意思伝達装置なのですが、その利用の段階ではきわめて非制度的で、家族とかお子さんとか、そういった人たちに依存して使われるという傾向にある、そういう制度であるということが見えてくると思われます。つまり意思伝達装置は補装具として公的なシステムなわけですが、この公的なシステムは基本的には周りの善意に依存している。機器のフィッティングはもちろんですけれども、それだけではなくて、周りに家族とか支援者に相当強力な理解者がいてくださって、そういった方々が善意で支えていかないと維持できないような、そういった公的な制度になってしまっているということが言えるのかもしれません。

最後にまとめとさせていただきたいと思います。まず論点を二つ挙げてみました。一つ目は利用目的とニーズ、そして利用の日常化というところで、意思伝達装置、意思は必ず私たちが覚醒しているときはもちろんのこと、寝ているときでさえ示されなければならないものですが、その保障が必要という意味でいきますと、今日午前中の今井先生のお話に

もありましたけれども、利用というものが日常化していって、長く必ず使えるような保障をする必要があるということが言えます。ただそれとは別に、ニーズの多様化、高度化というものがどうしてもつきまとっているというか、そういったものがあり得るというわけで、こういったニーズにどう応答していくのかという論点がきわめて大事になってくるだろうということが言えます。

すべてができる機械というのはあり得ませんし、そういった機械は意思伝達装置という役割やシステムの中で出されるということに関しましては賛同が得られないと思うんですが、ではその装置の機能の整備、ないしは装置ごとに役割分担という議論もよりされていいのではないかと思われます。現在も後ろの方でたくさんの機器展示がなされていまして、たくさんのメーカー、業者の方々がご説明してくださっていますけれども、こういった部分で、どういった形で役割を整理していくのか、そういった部分がこれから議論されていくとさらにいいのではないかと思われます。

もう一つが、公的な制度という意味で周りの善意にきわめて依存している。つまり家族とかお子さんとか、そうした人たちが使うようなサポートをしてくれることによって、やっと使い続けることができるといった制度として、当時はあったと言うことができるのかもしれません。この部分に関しましては、ではこうした継続的に使っていくというのは、税金を出して妥当であるとか適正であるとかだけで出されたものですから、必ず使い続けられるような仕組みというものが、私としては相当程度公的になされるべきだと考えていますし、こういった部分で、ではどういった支援を行うのかということがとても大事になってきます。

ただ、例えばこういった部分をボランティアの方とか、それこそ業者の方にお願いするというのは、コストの問題が発生します。これはきわめて深刻な問題になってくるわけです。ではこの継続的な支援をどういった形で別立てでできることができるのかということは、とても大事になってくるだろうと思います。いわゆるアフターケアとか、そういったものをどうやって充実させていくのか。それによって利用継続というものを育てられるような制度というものが今後求められてくるだろうと考えられています。

平成21年度の全国調査を読み解いていきますと、こういった形の論点があり得ると思われます。こういった論点をどのように解決していくかということに関しましては、現在、そして翌年度の調査の課題になっていくと考えられます。

駆け足になりましたけれども私からの報告は以上です。

司会●今の報告についてご質問ございますか？

（特になし）

司会●それでは柴田先生、ありがとうございました。

司会●続きまして平成 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」より、「地域資源の活用と支援の連携」としまして、宮城県神経難病医療連携センター・難病医療専門員、関本からご報告いたします。

関本●よろしくお願いいたします。本日報告させいただきます内容というのは、井村先生の方からは「地域資源の活用と支援の連携」というテーマをいただきましたが、初めに当センター事業の概要と、コミュニケーション支援体制についてお話させていただきそのあとに調査結果についてご報告させていただきます。宮城県は全国的にも先進的な活動をしていると皆さんから声をいただくことが多いんですけれども、そういった宮城県の中でのコミュニケーション支援というのがどうしてこのように先進的に進んできたのかということを語るときには、やはり神経難病医療連絡協議会の活動についてのお話しをさせていただくことが適切かなと思いますので本日、この二つについて報告させていただくことにしました。

初めに、当センターは、神経難病患者が住み慣れた地域で安心して療養できるように在宅医療と難病医療の確保を目的に設立され、今年で 14 年目になりました。事務局は委託業務を受けた仙台市の太白区にある財団法人広南会、広南病院の一室にあり、広南病院の看護師２名が難病医療専門員、通称、難病コーディネーターとして配置され、スライドに示した５つの事業を展開しています。看護師なので病院では白衣を着て相談業務に応じております。当県の神経難病医療ネットワークは、このように赤字で示した拠点病院と、黒字で示した協力病院によって入院施設確保等の短期入院等の調整事業を行っております。平成 23 年、今年度から若干の委託業務の変更に伴いまして、神経難病医療連携センターという名称に変わっております。また、新たに東北大学神経内科の青木教授をセンター長として新たなスタートを始めております。

当県の神経難病医療ネットワークの療養支援は、診断、告知の役割を担う拠点病院、東北大学病院や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との診療連携により開始されます。同時に、患者、家族のメンタルフォローを重視した療養支援を専門員、MSW、保健師、ケアマネジャーなど多職種によるチームで支えていくことで患者と家族の孤立感を防ぎ、安定した療養につながり、不安や混乱も軽減されるのではないかと考えています。そして、コミュニケーション支援についても療養支援の一部として捕え支援を展開しています。

療養におけるコミュニケーションの手段を確立することによって広がる患者の生活と人生を継続して支援するためにも支援介入のタイミングが重要であり病気・病期の正しい理解と目標の共有が必要となります。

医療機関からはじまるコミュニケーション導入支援は病気の診断、告知をうけるのは医療機関になることからメンタルフォローを中心としたチーム支援を行いながら先を見据

えた早期導入支援が望ましいと考えています。

また、地域で意思伝達装置導入支援が継続されますが機器の導入が難しい患者でも、日常生活の様子を聞きながら支援の入り口をみつけることが支援のスタートになると考えます。コミュニケーション支援は誰か一人が担うのは難しいので、医師、看護師、保健師、リハ関係者、工学技術者など、それぞれの職種の役割を担いながら連携し支援が必要になると思います。 特に技術支援は進行性の病気の場合は継続して使用するためには無くてはならない支援であると考えています。

当センターで実施しているコミュニケーション機器導入支援事業は、平成13年に開始されました。目的を、難病により失われたコミュニケーション手段を、機器を導入することで補完し、患者、家族の QOL の維持・向上を図ることとし、県単事業として事業化されました。

当時、重度障害の方に意思伝達装置の機器利用をボランティアで支援してくださっていた坂爪先生に委託する形で開始されました。相談窓口を広南病院内に設置し、使用方法、トラブルの処理など技術的な支援と、難病医療専門医による技術的支援以外の療養支援と多岐にわたる相談に対応しています。

平成13年から平成22年における技術支援は、延べ1,334件に及び、そのうちALS患者は 1,216 件に上りました。年々支援依頼が増えたため、支援の手が回らず個人による技術的支援には限界が生じました。そうした背景もあり、ALS協会など患者会よりコミュニケーション支援の後継者育成について県や仙台市、当センターに対し陳情もありました。県と相談の上、コミュニケーション支援委員会を設置し、２年間にわたり議論・検討を重ねました。その結果、平成22年、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を構築しました。県内どこにいても継続的に同じ支援が受けられることを目指し、協力し合いながら支援をスタートする形となりました。

当県における支援の現状の問題点として、技術的支援の問題と技術的支援以外の問題があります。技術的支援の問題は、障害が進行しても使用できる高度なスイッチの開発・研究が必要であること。技術的支援以外の問題は、病気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であるという問題点が挙げられると思います。

当県における神経難病患者のコミュニケーション支援は、医療機関から支援介入が始まり、多職種によるチームによる療養支援と行政を中心とした支援体制の中で展開されています。

コミュニケーション支援の相談の流れができたと同じような時期に、井村先生より研究協力の依頼がありました。当県では、長い間、個人の大きな努力と熱意によってコミュニケーション支援が支えられてきました。個人の大きな功績をこれからは全体で面とした支援として構築していく必要があるのではないかと考え、先生の研究に参加をさせていただきました。

研究協力の調査目的ですが、地域におけるコミュニケーション支援の現状把握及び基礎

状況の確認を目的といたしました。対象は仙台市を除く県保健所、疾病対策班の保健所を対象に電子メールにて調査協力を依頼。電子メール、ファクスにて回答をいただきました。調査内容は①～⑤までの項目で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です。調査期間は平成22年8月11日～8月23日に行いました。

結果です。調査対象は19事例あり、患者背景は男性が11名、女性が8名でした。対象者年齢は30～70代で、平均63.2歳、家族構成は2～6名で主介護者は配偶者、親子と回答がありました。

なお、利用機器は「オペレートナビ」が6件、「伝の心」が9件、「レッツ・チャット」が1件、「マクトス」が1件でした。

在宅で利用しているサービスは、訪診が13、訪問看護、訪問リハ、訪問介護などスライドに示したようなサービスを利用している方々がいらっしゃいました。その他利用しているサービスとしては、福祉用具の貸与、訪問マッサージ、指名制介助人派遣事業、介護ホット息抜きというサービスを利用されていますけれども、黄色で示した2つの事業に関しては、宮城県の単独事業でありまして、介護人を派遣する事業となっております。

こちらにコミュニケーション支援に関わる人材をお示ししました。お手元の抄録の13ページの表の2にも資料として掲載しておりますので、合わせてご覧ください。

コミュニケーション支援に関わる人材は、家族、ケアマネジャー、訪問看護師、その他OT、PT、STと多くの支援者の介入がありました。家族や介護者による支援は、スイッチ調整や電源を入れるなど動作支援に共通していました。ケアマネジャーや保健所保健師による支援は状況確認、活用支援、支援者関係者間調整などの支援に共通して実施しているという調査結果でした。

続きましてリハ職の関与ですけれども、リハ職の関与として支援されていた内容は、導入のアセスメント、導入前後のフォローアップなど、身体評価やスイッチの調整が主な支援として挙がっておりました。

また、専門機関として介護研修センター及び当センターの坂爪先生による支援は、機器の設定から導入支援、トラブル対応まで幅広い支援がありました。県リハ支援センターによる支援は支給判定評価、新機器提供紹介、相談対応がありました。業者の支援は機器の点検、機器不具合時の調整などがありました。また、コミュニケーション支援に関する相談は、関係者から保健所保健師に寄せられていました。

まとめです。コミュニケーション支援に関わる職種は多職種にわたっていました。支援内容には重複するものも見られました。スイッチ調整、電源を入れるが介護者に共通していました。状況確認、活用支援、支援関係者間調整がケアマネジャーと保健所保健師に共通していました。リハ職の関与は導入のアセスメント、導入前後のフォローアップなど身体評価、スイッチの調整を主とした支援がありました。

まとめ。本調査から在宅ALS患者のコミュニケーション支援に関わっている支援者の

現状について把握することができました。今後は支援の内容と支援者の役割分担について検討し、地域資源として必要と思われました。以上で報告を終わります。ご清聴ありがとうございました。

司会●今の報告についてご質問ございますか？

青木●ありがとうございました。確認なのですが、とてもいろいろな人が関わっていてくれて、いろんな支援を受けているということがわかったんですけれども、保健師さんの支援というのが一番多かったのは、保健師さんに対してアンケートをとっているからではなくて、保健師さんがそこで奮闘しているというところを表しているのかなと思ったんですが、その辺どうでしょうか？　つまり、なかなか専門職につながらなくて保健師さんが窓口になっていて保健師さんがそこでかなり関与せざるを得なくなっているという現状もちょっとあるのかなと思ったんですけれどいかがですか？

関本●コミュニケーションに関する相談の流れを宮城県として体制を整えたことからその流れに沿って、関係者の皆様方が保健所の保健師さんに連絡を入れるという体制ができてきているということが一つ言えるかもしれませんけれども。このアンケート調査を行った時期はすでにコミュニケーション支援体制の流れができた後でしたので、保健師さんに集中したというような回答をいただいたのかもしれません。現場の状況を見ますと保健師さんは、宮城県だけではないかもしれませんけれども、難病の患者さんの対応以外に感染症の対応もしておりますので、なかなかお忙しい立場ではあるのですが、その中にあっても難病の方の支援にお力を入れていただいているというところもありまして、相談を入れやすい立場になっていただいているのがこの結果に反映されたかなと思っております。

司会●他はございますか？　それでは関本さん、ありがとうございました。

司会●最後に、平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金より、また平成 20 年、21 年度障害者自立支援調査研究プロジェクトの結果を踏まえての報告・総括研究報告としまして、「意思伝達装置導入支援の現状と課題」を中部学院大学准教授、井村から報告いたします。

井村●それでは私の方から、今までの報告の内容も踏まえまして少しまとめを行いたいと思います。中心的な内容につきましては 22 年度の研究報告、アンケート調査の結果になります。本日のプレゼンテーションの中では多く図表を出しておりますが、その図表につきましてはお手元の抄録、16 ページ、17 ページに載せてありますので、多少見づらいところがあるかもしれませんがご容赦いただきたいと思います。

まず初めに、意思伝達装置の利用実績の問題につきまして、先ほどから話がありましたけれども、補装具になって以降の数字というのが統計的に厚生労働省から発表されていますが、年間 500～600 件程度のものであります。それが全国 47 都道府県でどの程度の台数が出ているかということは、また別途調べることはできるのですけれども、そこでなかなかばらつきがあります。そのばらつきがある原因として当然、患者さんのケースも違うだろうということもありまして、私が調べましたのが、特定医療の受給者証の交付を受けている認定患者数でありますけれども、患者さん 100 人あたり何人が意思伝を使っているかの割合を計算したものです。これは平成 18 年 10 月の補装具に移行してからの 18 年度、19 年度、20 年度の２年半における補装具としての意思伝達装置、支給総数、全国で 1,169 台でありますけれども、それで計算していくと、赤色の方が患者さんに対して利用が低いもので、青いところの方が高いものとなっています。このように少ないところでは一桁というところもありますけれども、多いところでは佐賀県、広島県の辺りでかなり多くなっていますし、宮城県でもかなり高い数値になっているかと思います。

全国でも認定患者さんが 8,285 人中、補装具としての支給を受けている人が 1,169 人。ただ、補装具になる以前から使ってさらに使い続けている患者さん、あるいは難病患者の日常生活用具で使っている方もおいでですので、実際 ALS の患者さんの中でもこれ以外に使っている方もいますし、1,169 件のうち ALS 以外の患者さん、他の障害の方もおいでですので、正確な数とは言えませんけれども、大雑把な傾向として把握できる数値になるのかなと思います。例えば宮城県をとってみますと、患者さんの割合からいくと約 20%の ALS 患者さんが使っているという大雑把な計算ということになります。

本来、補装具という全国一律の制度を作ったのであれば、全国どこでも同じように意思伝達装置が使われていなければおかしいはずだという、建前上の理論でありますけれども、そうではなく全国では平均 14 台で、それに対し高いところでは 43 台という数になっています。お手元の資料にはありませんけれども、ちなみに調べたら全国で一番低いのが私のいる岐阜県だったということで、ちょっと笑うに笑えないところですけれども、こういった状況ではありました。

ではよく普及している地域というのは、なぜその地域が積極的に使われているのか。そこは気になるところでありますし、全国に広めようと思うなら同じようなことを全国に普及することができるものなのか。これは十分検討に値するものだということが今回の調査の始まりでありました。

しかし、このように言いながらも、これまで２年間の調査研究をして、各地でいろんな支援の体制があるのだ、いろんな取り組みをしているのだということは断片的にあちこちから耳に入ってきています。ただそれを全国的に網羅しているものがなかなかないということ、あるいは先ほども申しましたけれども、身障者の支援ということと、難病患者の支援ということ、両方の分野からアプローチされている問題がありまして、それによってまた違うのではないかということがあり、今回、このような調査を行いました。

内容としましては、身障者を対象とした支援を行っているところ、あるいはもう一つとして難病患者を対象とした支援を行っているところ、両方の分野を対象に同時に行いました。調査先も、支援機関、難病医療センターのような専門的な支援機関と同時に、行政機関、これは都道府県、市町村、東京都特別区と中核市を対象として行ったものです。

今回は特殊な調査方法で、実は回答率の細工と言われても仕方がないかもしれないですが、行政機関 129 自治体に送りまして 77 自治体から回答というふうになっていますが、身障の部局と難病の部局、どちらか一方から回答が出るとその自治体の状況把握ということにしまして、両方回答がないもの、両方回答があるもの、それぞれありますけれども、自治体数そのものでカウントしております。

対象としたアンケートの送付先、支援機関としましては障害者の IT サポートセンター、患者団体として ALS 協会、難病相談・支援センター、難病医療連絡評議会というところと、自治体の先ほど申し上げたカテゴリになります。それぞれの対象の中で、十分な回答数とは言えないんですけども、それぞれアンケートを送っていただいた数が載っております。

アンケートにはいろんなものがあったのですけれども、「コミュニケーション支援についてどういったことを行っていますか？」ということで１番から７番のところで、「コミュニケーション手段としての相談」から始まり、「意思伝達装置を試しに使う試用の評価のための貸し出し」、そして「導入時におけるスイッチの適合や選定という判断」、「意思伝達装置利用開始直後というか開始するに当たっての初期設定及びその利用方法に関する指導」、あるいは「継続的に試用していくためのスイッチの不適合に対する再適合、あるいは判断」というものを行う。あるいは「安定している後においてもいろいろな設定変更」、「その他」、ということで聞いています。特にこの２番、３番というのがまず導入シーンとして非常に大きなウエイトを占めるところでありますので、その辺りにどういったものがあるかというものを紹介したいと思います。

なかなかアンケートをとっても、すべて書いていただいたところもありますが、中抜けで全部書いていただけないところ、あるいはアンケートをとるに当たりまして機関名などを紹介していいかということで、いや非公開にしてくれというところもあったりしますので、中抜けで見づらいところもありますけれども、アンケートの中でも必要な支援、実際に行っている支援が書かれていたところの機関名が左側にあります。

真ん中の欄につきましては貸出事業を行っているか。右側の欄につきましては訪問支援事業を行っているかということです。それをいつ頃から始めたかということと、貸出事業に関してはどの程度の期間行っているかということ、そして装置を貸し出すだけでは実際のところは使えませんので、何らかの適合や選択にかわる職種がいるかということを取りまとめた表になっています。

期間が短い・長いというのは、なかなか明確な基準はないのですけれども、３ヶ月程度を長期としますと、数週間の短期のものから長期にわたる貸出を行っているところがいくつかありましたし、そのときに多くに関しては何らかの適合相談を行っている職種という

ことで、作業療法士、理学療法士、業者の場合もあったりします。網かけになっている部分は行っていないところでした。
実際にその中で訪問支援をしているかということが右にありますけれども、セットで見ていただくといいですが、例えば対象となる地域の訪問支援に行く専門職がいて、そのとき装置を貸し出して試用できるようになっているというものがこういったところになります。

同じ質問を行政、自治体に行いましたところ、このようになっております。この中で見ていただくとなかなかわかりにくいのですが、実際に行政機関が支援事業を行っているという場合であっても、直接行政が訪問するところもあれば、どこかの団体などに委託して行っている、行政が事業としては持っているけれども実態は他団体というものもここには含まれています。

その中で見ていくと、正直言って何がいいということが見えてくるわけではないですけれど、全く取り組みをしていないというよりは、あちこちそれなりの工夫をしているという可能性があるのではないのかな。そんなところを一つの結果として考えています。

それを踏まえたとき、行政にはもう一つ、こういった独自の事業を何か行っていますかと聞いたところ、宮城県は上に書いてありますが、意思伝達装置の支給に対する整備事業、専門スタッフ派遣というものがありました。また、多くは難病に対する支援とともに IT 総合推進事業という身障の方の制度ですけれども、いわゆる IT 機器を利用するに当たってのサポートということを行っているもの、そういったものを組み合わせて使っているところ、それぞれの工夫がかなりあるというふうに見ております。

もちろんここに紹介したもの以外でも私が知っているものもたくさんありますが、アンケートにお答えいただけなかったものは、今回掲載していないということだけご了承いただきたいと思います。

この結果は、先ほどの利用率の高い都道府県と一致した表にはなっていないのですが、では制度があってもうまく使えていない、制度があってもなかなか意思伝達装置の利用率が上がってこないという都道府県もある。そういうことを踏まえていくと、実際に制度があってもうまく機能していないのではないかということが一つ懸念されます。

そういった中で今度は実際に支援を行っている人を対象に実態調査及び意識調査を行いました。これはアンケート調査、行政・支援機関の調査と並行して行ったときもありましたが、途中から追加で行った形になります。いろいろな研究会など実際に支援者が集まるところでアンケートをお配りさせていただきまして回答を集めて、103 人の有効な回答を得ることができました。103 件という回収数が多いか少ないかというとなかなか難しい問題でありますけれども、それなりには有効回答があったのかなと思います。ただ無効回答も 50 件くらいあります。無効回答というのは記入不十分ということで調査に使えなかったものでありますが、かなりの方にご協力はいただいたところであります。

その支援者の内訳を基礎調査としてまとめています。まず、支援経験を見ていきました。

A、B、C、D、Eという番号づけをしておりますが、Aは多数支援経験があるもの、Bは1例または数例というもの、Cは直接支援はないけれどもアドバイスなどを行っている。Dは実際には関わったことがないが制度などについてはよく理解している、ある程度理解している、Eはほとんど理解していないという方です。それぞれについて 103 人の内訳を見ますと、Aが 44 人、Bが 33 人というふうに、かなり多数の方が支援経験ありというアンケート結果になっております。ただ、なぜこんなに多いのと言われると思うのですけれども、先ほど無効回答が多かったことでもわかりますように、アンケート調査項目をかなり具体的な内容を問うていますので、支援がない方はアンケート自身答えられないような状態になっていますので、それなりの支援がある方から実態を調査できたと思います。ちなみに職種ごとで内訳を書いております。一番多かったのは作業療法士、理学療法士となっています。

ただ、実際にそれだけでは支援者のレベルがわからないので、もう 1 つ基礎調査の一部として行いましたけ。本日も後ろに多くの業者の方にご協力をいただきまして展示をしておりますけれども、どういった製品を知っているかということで調査した結果になっています。「伝の心」がやはり一番知名度が高く、次は「レッツ・チャット」と続いていますが、右側の欄に「行政」と書いてあるものが参考で書いたものでして、行政は先ほどのアンケートを行ったときに回答していただいた担当者の方に聞いたときの回答です。大雑把な傾向は似ているのですが、どうしても全体的に低いのかなと感じます。支援者に関して言いますと、実際に補装具における意思伝達装置に適用するかしないかという微妙な問題がありますけれども、関係するいろいろな機器はご存じだということがわかります。行政はそれに対し、若干低くなっていますし、実際に言えば、書類上、不備とされやすいというか、なかなか通らないものや、あるいは申請数がかなり少ないものは認知度が低いということで、行政に行くと「そんなものは知りません」と言われてしまう原因の裏づけになってしまうのかなと思います。これもどんどんいろいろな機器ができていますので、認知度を上げていかないとなかなか普及しないことになってくる一つの要因かなと思います。

こういった背景の人を対象にアンケートを行い、実際の調査というか本調査というものを支援の実態として考えたときの条件設定、背景というのはこうなります。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支援を考えるとき何が必要か。まず使いこなせるには人的支援が必要だ。これが今回の研究の中心的な課題であります。

大きく三つのテーマを想定しました。まず、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の内容。そして、継続利用のためのキーパーソン及び困ったときに連絡をとったり相談したりする相手。三つ目としてこれが最終的な結論にまで至らなかったところでちょっと残念だったのですが、支援に対する費用負担はどうあるべきか。今後支援を継続するためにどんな制度設計を行えばいいかということについて少し踏み込もうと思ったところです。

一つ目、支援に関わる人材です。こちら、先ほど関本さんの方からご報告があったもの

と対応していますけれども、宮城県のものと全国調査の比較ということで出ております。家族からその他いろいろなところで支援者というものがありまして、真ん中の辺りに書いてある、関わる職種や機関ということで内訳も書いてあります。ちなみに「関係なし」という項目はこのアンケートをとった段階で、そんなものは支援者ではないというふうに答えたものだと思っていただいて結構です。

やはり関与が大きいのは家族や医療機関というのが全国でも宮城県でも出ております。宮城県と全国の違うところは、宮城県は先ほど青木先生のご指摘もあった保健所保健師というところだと思うのですけれども、全国的にはそんなに高くないが、宮城はやはり多いということがあります。専門支援機関、リハセンターなどですけれども、宮城は高いけれども他はそんなに高くないし、むしろ全国的に見ていくと訪問看護・訪問リハや販売業者など、実際に民間事業者が多いように思うことができます。

では宮城がなぜここが高いのかというと、後ほど少し分析結果をお話ししたいと思いますが、今回の支援体制の整備ということがかなりあるのではないかとは考えられます。

支援者の担うべき内容をまとめたものがこちらです。先ほど関本さんの報告にあったものと対応しているものですが、日々のセッティングなどはやはり家族の問題ですが、医療機関や保健所、ケアマネなどに関して、特に赤字のところに関してはその職種・組織に対するかなり重要な期待になるところかなと思います。こういったものがうまく連携していけば、それなりに使えるはずだというのが一つの可能性になるのですけれども、実際にはそうはいかない。

ではここで少し宮城の特徴を私なりに考えてみました。宮城は保健所あるいは専門支援機関という公的な組織の支援が多いということ。逆に訪問看護・訪問リハ等の民間事業者の関与が少ないというのが、全国調査の値との違いでした。宮城は22年度からの体制というのが公的組織でしっかりカバーしていこうという体制を作った結果、保健所あるいは専門支援機関からの介入が多いというふうにとらえたところだと思います。

訪問看護・訪問リハなど、販売業者を見ていきますと、実は都市部でアンケートをとったときにも高かったという傾向がありまして、これは私の推測の域を完全に脱していないですが、都市部ではやはり患者さんが多く、事業者さんがそれなりに対応できる。宮城は仙台市を中心とした都市部はよいでしょうけれども、かなり広い範囲をカバーしようと思うと、なかなか地方の方では民間事業者で対応できないところが多い。そうすると業者も負担でできるわけではなくなってくる。そういったことから公的な支援体制になってきたのかなと思います。

あと、宮城の場合は販売業者が単独での支援ではなく、専門スタッフと同行ということも聞いています。そういったことが業者の過度な負担の軽減になってくるのかなと思います。そうしないとなかなか意思伝達装置の支援ですぐ業者を呼ぼうといっても、業者さんの移動負担というものもかなり大変ですので、何でもかんでも業者任せといってしまうと、うまく業者も回りきれない。かといって専門的な相談だけじゃなくボランティア的

にできることがあるので、その辺りをうまく切り分けていく必要があるのではなかろうかと思います。ただ、民間事業者の関与は少ない、すなわち民間事業者が十分対応できないというときは行政のフォローが不可欠だというのは現状を反映していることになるのかなと思います。

続きまして、支援のキーパーソンのところです。これは先ほどのアンケートと同じ、家族から販売業者、その他まで含めてですけれども、どういったところが支援のキーパーソンですかということで、家族が一番高くなっています。支援の人材、どういったトラブルがあったときに誰に聞いているかということです。キーパーソンは家族ですけれど、実際家族が全部のことを担えるわけではありません。装置の動作不良や故障だと思われるときにはどういうところか。専門支援機関、リハセンターなどですけれども、それから販売業者。スイッチが操作できないときというのが少し割れてきていますが、医療機関、訪問リハ、専門支援機関、販売業者。操作方法がわからないときも圧倒的に販売業者が高くなっています。

こう見ていくと、実は専門支援機関はとりあえずいろんな相談をしたいところだというのが、支援者からの考えのようなのですけれども、実際、支援の人材としての値は低くなっているということで、ニーズはあるけれど専門支援機関がまだ十分対応できないということが一つ裏づけられるところかなと思います。

それとともに、スイッチ操作ができないとき、実はこれが意思伝達装置を使う中で一番大きな問題だと思います。スイッチの操作ができないときにどこに対応を求めるか。医療機関、訪問リハ、専門支援機関、販売業者というふうに分かれていますけれども、これは対応を求める際にばらつきが多いというふうには書いておりますけれども、それぞれの地域でどこに聞くのか違うようです。多分、宮城ですと専門支援機関が多いでしょうし、また違うところへ行くと訪問リハが多いのかもしれないです。そういう地域の支援体制の違いということがここに影響するところなのかなと思います。

それとともにもう一つ考えられるのが、先ほど来の発表にもありましたように、支援者の個人依存ということが考えることもできると思います。たまたま支援に長けた個人が、販売業者である地域は販売業者に行くでしょうし、医療機関であれば医療機関に行くといったような支援者の立場の違いというもの、かなり長けた支援者の立場の違いということがここに表れているかなと思います。

最後の課題は、支援にかかる費用負担はどうあるべきかということです。これも荒っぽい聞き方をしたのですが、費用負担をどこで求めていいのかということは、逆に言うと、そういう対応はどういう制度で行えばいいかということを表しているところかなと思います。回答者数の６割を超えた支援内容は、それぞれの項目で１つだけでしたので、最多項目は６割以上の支援者はその項目を重視しているということで見ていただければと思います。

相談やマネジメント、手段の紹介・検討、身体評価・適合ということが医療機関を中心

とした医療保険、特定疾患医療ということで多くは来ました。これは関本さんの話にもありましたように、告知から始まる問題なのかと思います。告知から始まって、あなたの障害はこうなっていく、だからこういうものが必要である、そして紹介したものをさらに評価・適合までを医療の中できちんとやってほしいというところの表れかと思います。

さらに、今度は身体状況の変化ということも考えていくと、こちらもやはり医療的な視点というか、身体評価を行うわけですから、素人ができるわけではないというふうに私も思います。そうすると日々の利用状況というのは訪問リハを含めた介護保険などのサービスの中の専門職にある程度頼られてくるのかなと、これがここから読み取れるところです。

あと、日々の利用支援、あるいは設定など利用指導というのは、むしろ支援者の中でのアンケートなので、利用している患者さんの回答だとまた違うと思いますが、個々の利用負担というわけではなく、活動している団体の支援をしてほしいということや、患者さん、利用者さんに自己負担を求めてもよいのではないかというところです。実際、この日々の利用支援や設定というものに、業者さんの過度な負担というものが現状として聞こえるところです。困ったときにすぐ業者さんが呼ばれていく。でも行ってみると、大したことはなく、そんなことでわざわざ行くのは大変だということになるかとも思います。そういう部分に関しては、意思伝達装置に限った操作支援というよりは、パソコンなどの一般的な装置の利用と見て自己負担を求めていくということも、場合によっては必要になってくるところかなというふうには見えてきます。

そういったことを踏まえまして、私なりにこの３年間の結果をちょっと図に描いてみました。縦軸がその人の持っている身体能力と入力装置の適合度というもの。身体状況は低くてもいいスイッチがあれば操作力として高機能になってきている。それがだんだん低下してくると意思伝達装置が要らないレベルから必要なレベルになってくる。そのうち低下してきてスイッチが合わなくなったらまたスイッチを替えるとレベルが上がって、時間とともに再び下がってという繰り返しになってくるのかなと思います。

こういう状況の変化を見ていくと、告知の部分を含めて早期的な介入ということがやはりある意味必要だろうと。あなたが使えなくなりました、なぜかというと…、という説明ではなく、まだ使える、身体機能的には会話などはできるけれども、今後どうなってくるか、告知とともに予後の説明ということが、多分、口で言うのは簡単ですけれどもなかなかうまくできないと思うんですが、そういったところから早めに取り組みということができるところで、多分、その後の生活が変わってくるんじゃないかなと。そして「直前の介入」と書きましたけれども、今井先生の宮城病院でやられているような、必要なとき医療機関でも評価や使用訓練等が十分できていればいいけれども、ここがなかなか少ないのではないかと思います。

補装具に変わった背景というのが最初の河合さんから発表がありましたけれども、適合判定が必要だということはあるのですが、実はもう１つあるのが、義足などでよく例えで

説明する流れです。義足を作るときにいきなり義足業者さんに買いにいくことはなく、当然、何らかの原因、切断等があれば医療機関で受診し、必要な医療的な関与、措置を受けて、そして仮義足を合わせて使えるようになったから本義足を申請という流れがあるように、医療機関と十分な連絡をとってから申請するのが補装具だと思うんですけれども、意思伝達装置に関してはこの線は実は薄いのではないかなと。使えなくなってから申請するから、医療機関と連携が薄くなってしまうと考えると、この医療機関との連携ということを大事にしなければいけないんじゃないかと思います。

そういう中で次は支給判定という問題で、専門的な支援機関である更生相談所との対応力の差ということもありますけれども、その付近は一応私たちが作ったガイドラインというのが役に立ってくれているんだろうと、作った立場から言うと信じてみたい部分であります。

使い始めの部分に関しては利用支援のところで、利用方法の指導と言いながらも、実際、装置の利用ではなく意思伝達装置、あるいはその代わりの機器を使って、実は単にインターネットを使いたいのに単にその設定ができないという、そういう一般的な支援内容というかサポートの要求もありますけれども、どこまでが意思伝達装置の支援か。もちろんその支援が要らないというわけじゃなく、公的なお金を使ってやる支援か、誰もが必要とするもの、場合によってはボランティアでできる支援かということは、切り分けることも必要なのかなというところであります。

入力装置の交換の段階にあっても、どこで身体能力の低下を判断するのか。医療機関に求められるといいんでしょうけれど、そう対応できるところも、いろんな対応力の差というか、対応ができるかできないかということもありますし、実際としては業者さんに依存している部分も多数あると思います。ただ、業者さんに依存であると、やはり制度としては正しい動きではないだろうなと。補装具というのは医療機関などからの処方に基づいて支給するものでありますので、業者さんが処方箋を書くというわけではないので、本当はこれもまずいところだろうなと。そういうところからいくと、やはり更生相談所などの判定のあり方というのも、河合さんの発表にあったようなフォローアップというものをしっかりしていくということが必要になってくるのではなかろうかと。

このような流れで、どのような医療と福祉という連携、あるいはITサポートなども含めた一般的なボランティアとの連携ということを考えていくことが必要かと思います。ただ、この流れでも、この体制を宮城県でも十分にできているかというと多分これとはまた違う数字になるかもしれないですし、やはり全国で年間500～600台しか支給されていない機器に対して、各地でこういうノウハウを身につけてくれというのは実際には無理な問題だと思います。そういうときには、専門支援機関同士の連携とか、ある程度詳しい支援者がもっと詳しい支援者に相談できるといった広域的な連携も必要なのかなと思います。

一応そういうところで、本当は具体的にどういう制度を作ればいいかという試案も多少は書いたんですけれども、現状として各地の状況をそれぞれ反映しているというのが明ら

かになっていますので、同じモデルプランを書いて全国に示すことはできないなと。宮城には宮城のやり方があったと思いますのでうまくいったんでしょうけれども、宮城のやり方を、例えば同じような人口規模、立地条件の都道府県ならいいでしょうけれど、東京都のようなところには多分同じ対応では回れないだろうと。そういったことも考えられますので、その人の周りの人材ということを考えていくと、地域での生活、地域での利用支援ということをどうしていくかというのが今後検討していかなければならない課題だろうということになると思います。以上で終わりたいと思います。

司会●以上のご報告に対してご質問がどうしてもあるという方、受け付けたいと思いますがございますでしょうか？

（特になし）

司会●では井村先生、ありがとうございました。

以上で各調査研究報告を終わり、パネルディスカッションに移りますが、会場準備を兼ねまして約20分間の休憩を挟みたいと思います。なお休憩時間中には会場後方で行っています意思伝達装置の展示をご覧いただくこともできます。こちらの展示はパネルディスカッション終了後も多少時間を作っておりますが、かなり制限がありますので、できれば今の休憩時間を有効にご利用いただければと思います。それでは休憩になります。

パネルディスカッション

司会●それではパネルディスカッション「意思伝達装置の継続的支援のために」を開始します。このパネルディスカッションは座長を東北大学大学院神経内科教授で宮城県神経難病医療連携センター長でもある青木正志先生、コメンテータを国立病院機構宮城病院の今井先生、パネリスト４名の報告者で実施いたします。パネルディスカッションの進行は座長の青木先生にお願いします。よろしくお願いします。

青木●皆さん、お疲れさまです。座長を務めさせていただきます東北大学神経内科の青木です。地元の人間として皆様に感謝というか、今朝、雪も降ったりですけれども、これだけたくさんの方にお集まりいただきまして、熱心に協議いただきまして本当にありがとうございます。宮城県内からは約 80 名の方、宮城県外から東北６県ほとんど及び関東、一番遠い方は三重大学からも駆けつけてくれた先生がおられまして、22 名の方が来ていただきまして、本当にいい会になったと思います。

これからはディスカッションを、皆さんの現場の声だとかそういうことを、あまり堅苦しくなくできたらいいと思いますので、よろしくお願いします。

それでは最初にコメンテータの今井先生から、今まであった４名の方の発表に対して少しコメントというか質問というか、議論を盛り上げるための前座というか、そういう役割をやっていただけると思います。今井先生、よろしくお願いします。

今井●それでは前座を務めさせていただきます。今日、皆さんのお話を非常にシステミックに聞かせていただいて、私自身も随分頭の整理になりました。まず河合先生から日常生活用具から補装具になったプロセス、それから補装具として、多くの職種が関われることになって補装具としてよかったと思いますが、その後、より多くの職種がどのような役割分担で支援の継続を誰が行っていくのかというコメントがありました。柴田先生からは、意思伝達装置の利用者ニーズからの支援のあり方というふうにお話がありましたが、支援があるかどうかということによって継続して使えるかどうかという差があるのではないかというご提示がありました。

私は、導入をどうするのか、それから導入した後の支援の継続をどうするのかという点について今日、４人の先生方皆さんがそれぞれそこが問題だろうとおっしゃったように思うんですが。まずは最初のお二人にもう一度確認をしたいと思います。まず河合先生は理想的には誰がどういうふうに継続して支援するのがいいというふうに、先生自身のお考えのところではどうでしょうか？

河合●私の所属しております埼玉県というのは人口比で一番公務員数が少ないところなのです。それで今の知事になって年間、今度の春だと 200 人くらい県の公務員が減ってい

る。私が入庁したときから比べても 70%くらいになっているのですかね。特に減っているのが実は保健師なのです。保健師さんで難病専従の方というのは今、埼玉県で１人だけなのです。昔は 22 ヶ所あったときは 22 人いて、今は１人なのですね。十数年前なのですけれども、特に ALS のことを考えて特定疾患の申請に上げられたときに保健師さんが必ず相対してその方の状況を把握してもらえないかという思いがあって、調査をしていたことがあるのです。そのときは 20 人近くの方に集まってもらって行政説明みたいな形式で県庁の方に来てもらってコミュニケーションに困ったらこういうのを使ってくださいということで、透明文字盤を作るという実習つきで来て、帰ってもらいました。ですから保健所には必ず透明文字盤が１枚ある。そういうような状況だったのです。透明文字盤が使えないと多くの意思伝達装置も使えないというのが大体実感としてあったので、これで良いかなと思っていたのですけれど、どんどん減っていって、今、ほとんど感染症と兼務、もしくは精神と兼務ということになっているのですね。特に精神と兼務というと、難病のことはやらないと言っているのとほぼ一緒の実態になることは、あきらかです。感染症も鳥インフルか流行れば駆り出されますし、冬になれば通常のインフルで駆り出されますから、ほとんど難病は春と秋しかやらないとか、そういう季節にしかできないということになってしまいます。精神の方たちと違って即時性は求められない方が、難病の方は結構多いので、やっぱり８月ですかね、特定疾患申請のときに必ずご家族と相対して欲しかったのですけど、現実には今、行政職、いわゆる事務屋さんが相対して書類だけ受け付けているのです。ですから、もう埼玉県では取りかえしがつかないなと実は思っていて、宮城県は良いなぁ、仙台市は良いなぁと思うのです。

やっぱり僕は保健師さんが窓口に立っていただくのがいいと思います。一部、40 歳以上の方でケアマネという意見を内部では話したこともあるのですけど、頻回に会っている方にはコミュニケーションがとりづらさがわからないのですね。ヘルパーさんは当然わからない。毎日なり週３回、４回会っている人はどれぐらい進んでいるかが、まずわからないです。ケアマネさんが月１で変化に気づけば良いのですけど、なかなか元の職業によっては見る視点がちょっと違うようです。看護師さんがなっている場合でしたら若干違うと思うのです。そういう意味では保健師さんが本当は時々、１ヶ月に１回とは言いませんけれども２～３ヶ月に１回ずつぐらい、年に１回、８月には必ず家族と話してということがきっかけになると良いのではないかというふうには思っています。

今井●柴田先生、どうでしょうか？

柴田●ご質問ありがとうございました。ある意味、河合先生と同じような話になってしまうかもしれませんけれども、実際に私たちの調査でも一番期待されているのはリハ職の方々や保健師であったり、あとは看護師であったり。そういったいつも頼りになるような方々という結論が出ています。

これには二つの意味があると思われます。別にこれは調査の結果ではなくて私なりの考えなのですけれども、支援、支援というふうに言いますけど、この支援はある程度専門性が問われると同時に責任が問われます。必ず意思伝達装置の支給を受けたらそれを使わなければなりませんし、あと、それが完全な状態で意思というものが伝えられるような状態でなければならない。そういった部分で、どういった形で責任を果たす形での支援というものが行われているのかということがとても大事な論点になっているかなと思います。そういった意味で、そういったことが担当できるような、ある意味、しっかりと制度で支えられるような支援の方々に担当いただくか、それこそ埼玉県さんにも保健師さんを増員していただくとか、そういう場ができるといいのではないかと思います。

あともう一つ、私が発表で言い忘れたのですけれども、実際にはスイッチを入れたり機器を設置したりするときにヘルパーさんや介護師の方、ないしはご家族の方々の手をかりながら使っていくというのは、ある意味当たり前といいますか普通の状態でもありますので、こういった人たちが必要なのです。けれども、こういった人たちにあまり頼りすぎない、例えば困ったときに、どうしようみたいな形で、息子さんが Google でググって調べて何とか解決とかそういうのではなくて、ちゃんと困ったときには誰にどこに聞けばいいか、ご家族が問い合わせるところとか、ご家族が困ったときにそれを支えてくれるような、家族を今度は支える。そういった支え方、中間支援じゃないですけど、そういった支え方というのがあってもいいのかなと思いました。

こういった部分で支援の役割を担っていただけるような人、ないしは制度が充実するといいと考えております。どうもありがとうございました。

今井●ありがとうございました。それでは次のコメントに移りたいと思いますが、関本さんからは地域支援の活用と支援の連携ということで、現在、宮城県が置かれている状況の詳細な説明と他機関との連携についてお話があったわけです。そのお話をまとめる中で、午前中の話も合わせて考えますと、宮城県、実は河合先生がいいなとおっしゃって、私も本当にボランティアの活動、坂爪先生がいらっしゃった活動、本当に長い間、日本の最先端を走る援助を個々の患者さんが皆さん受けることができたということは、本当に驚くべきボランティアの活動だったと思ってはいます。しかし、本当に坂爪先生の後に続く人材が、それぞれの立場で皆さん努力してくださっている人があと何人かいらっしゃるんですが、実は坂爪先生にお願いするレベルでいきなり患者さんはそれが当たり前だというふうに思われると、後に続こうと思う人が非常にその援助が難しくなってしまったということも、実はあったんじゃないかと思います。そこには、例えば業者が入ることができたかというと、業者は当然、コストということも考えなくてはなりませんし、ボランティアとして本当に無料でやっていただいたのが当たり前だと思うと、今度は業者としては入りにくくなってしまう。そういうようなことで業者が育たなかったという状況も一方であったのかもしれません。

今度は、私はその次に宮城県のすばらしいところだと思っているところは、そういうふうに困ったときにきちっと患者団体が動いたということがやはり重要で。そこに陳情というところがあって、県であるとか協議会の会長さんに陳情書を出されたりとか、市にも陳情されたりして、そして行政としてどうするんだということをやはり動かざるを得なかったというところも一方ではあって。そして窓口として保健所がしっかり入ってもらおうというようなところも育ってきたのではないだろうかというふうに、一方では思っています。

しかし今度は行政が、全部が全部できるわけではないので、その補完をどのようにしていくかということが一方では重要だと思っています。そこら辺について関本さんに少し私見を述べてもらおうかと思いますが、どうでしょうか？

関本●宮城県の行政の関わりというのも歴史が長い。そして患者さん方の活動というのがすばらしい活動でいらっしゃったということで、熱心なコミュニケーション支援というのが存在していたというふうに思っています。坂爪先生の支援が本当にすばらしい支援であった。またそういったことを後継者育成という問題に直面して10年近く、どうにかこうにか坂爪先生と同じような支援者を育てましょうという試みも行いましたけれども、やはり制度の中で人材育成をしていくということが困難であるということを実感したというところが一つ、私、関わっている中で感じました。

宮城県どこに住んでいても同じ支援をどうしたら受けられるかということを考えたときに、やはり行政、保健所を中心とした保健師さん方のネットワークを、何とかお手伝いいただけないかな、そういった体制が作れたら、何とかどこに住んでいても最低限の情報提供、そして最低限の状況確認というのをしていただけるのではないかと思いながら、県の保健師さん方には大分無理も言いながら議論もしてきたということがありました。今回こういった相談の流れができてきたというところが一つ、今後のスタートかなというふうに思っています。ちょっと回答になっていないかもしれないんですけど。

今井●どうもありがとうございました。今までどちらかというと最先端レベルの個人的な点の援助から、私はこれからそれを線にして面にしていく、そういう援助の全県的に取り組むべき時期に入ってきたんだと思っています。そういう中で、病院も少しでもその一部に参画したいということで、午前中の話もあったわけであります。

その次にお話しいただいたのは、まさに今回のまとめをしていただいた形で井村先生が発表されたんですが、私、最後に井村先生が出された図が、非常にすばらしい図だったと思っています。スイッチを調整するとまた元のレベルのところに戻っていますよね。それを何回もくり返しているわけで。本当にタイムリーな援助があると、非常に患者さんのQOLも高くなるわけですし、社会の中で生きていく支援としてあの図は本当にすばらしい図だと思いました。

私、先生にお話を伺いたいのは、支援者への支援という点で、広域の連携をどう行うべきかということを最後にコメントされました。そこら辺をちょっと具体的に掘り下げていただけるとよろしいかと思いますのでよろしくお願いします。

井村●ありがとうございます。皆様、申し訳ないです。最後の図は今回ギリギリに作ったのでレジメにも入っておりませんので、またそのうちホームページの方に図は載せたいと思いますので、ぜひそちらの方を見ていただければと思います。

今井先生からありました広域的な支援ということですけれども、恐らく宮城県で坂爪先生の例が出ていましたけれども、坂爪先生レベルの支援者は多分二度と全国どこ探しても出てこないとは思います。その中で、私が思っていたのは、多分、坂爪先生１人の代わりは２～３人のチームが必要だと思います。その中で、かと言っても支援者が支援できる限界ってやはりありますし、経験した 1,300 件のコール件数の蓄積ということはなかなかできないと思います。そうするとノウハウの蓄積、経験の蓄積ができないとなってくると、こういうときはどうすればいいのかなっていうのが、自分が持つ経験の中だけでは十分な回答ができないと思うのですね。ただ１人が 300 件かもしれないけれども５人いれば 1,500 件できるとなってくると、その支援者同士の連携が必要になってくる。そのとき、宮城県内あるいは仙台市内で５人が連携するというよりは、東北なら東北 6 いう県とか、少し行政的に言うなら道州制を見据えたような広域連合の中でお互いにリハ支援センター、更生相談所のようなところが連携し合うようなところなどでノウハウを共有と言いますか、お互いの事例を共有していくことでもう少し個々の支援者の支援という形。自分でわからないところに、多分、専門支援機関である更生相談所、支援センターというところが今、最後の砦に近いところになっているかと思うのですが、そこで困ったときにではどこに聞くのか。更生相談所が相談できるところが一つ必要なのかな、というところで広域的な支援というのを少し考えていました。

今井●ありがとうございました。今まさに本当に全国の現在のそれぞれの地域でご活躍されている支援者のノウハウを結集した形でアドバイスする機会というのが求められているのかなと思います。実はそういう考え方はコミュニケーション障害の支援だけではなくて、難病相談支援センターであるとか難病医療ネットワークであるとか、そういう機関でも実は連携をどうするか、広域連携をどうするかというようなことがあって。そこに難病のネットワークの方で厚生労働省の研究班もコミュニケーション障害に対しては随分と力を入れて研究しなくてはならないという認識があります。今日も三重大学の方から成田先生がいらっしゃっていますので、ぜひこの辺りをコメントしていただければと思うんですが、よろしいでしょうか？

成田●勉強させてもらいにきました。ありがとうございました。先にまずお答えします

と、僕が感じているのは、やはりコミュニケーションの問題ととらえても結局は全体を見ないといけないと思っています。ですからそういう意味では難病全体のネットワークづくりと言うんでしょうか。難病医療連絡協議会というのが２月１日に東京で第１回が行われたんですけれども、そういうものと連携しないといけないだろうなと思います。

でも逆に個々のことに関して言えば、コミュニケーション機器や意思伝などのことに関して言えば、かなり専門的なことになります。そこで全部は扱えません。やはりそれも必要なんじゃないかなと思っております。

２年前にここでコミュニケーション支援を支えておられる全国の NPO の方がお集まりになることがあったと思うんですけれども、あのときもいろんなお話が出てきまして、グループディスカッションをされた内容が非常に濃かったのを覚えております。あのときに言われたのは、やはり連携が必要だろうと。今、判定される方自身の経験を蓄積するようなことができるようなものや相談できるようなものが必要になるんじゃないかというのは、まさにその通りじゃないかなと僕は思っています。

ではどうやって作るかということなんですけれども、今、費用とか時間がかかるので余り現実的ではありません。であれば、一つはどこかで集約する形、例えば年に１回ぐらい難病医療連絡協議会があるのであれば、コミュニケーションの方にもそこに来ていただく。でも皆さんが全部行くことは不可能ですので、やはりネットを使ったことが必要になってくるのではないかなと思います。

それにはこちらにいらっしゃる方、皆さん非常にコンピュータですとかネットのことがお詳しいと思うんですけれども、どうやっていろんなことの秘密を守るかとか、そういうこともうちょっと深めていけたらいいなと思って聞いておりました。ということでお答えになっていますでしょうか。

今井●先生の IT コミュニケーション支援のウェブ上の相談のことも少しコメントしていただければと思います。

成田●ありがとうございます。言っていただいて助かります。２年前の１月 30 日、ここで第１回の難病ネットワークの会議をしました。ワークショップということで作り出していくということで、そこで手を挙げていただいた方、今、88 名くらいになってきていると思うんですけれども、メーリングリストに入っておられます。実はここへ来る直前も某地方で大変困っていてどうしようかというのがあったんですけれども、そこにいろいろ皆さん意見を出していただいています。松尾さんもつい最近、それでいいコメントをいただいております。井村先生もちゃんと見ていただいていると思いますけれども。そういう方が見て、何かあればちゃんと言ってくださいます。これはそうじゃないよということも言ってくださる方もある。これこそ非常に助かっていると思うんです。

僕は事務局をしております。三重大・成田で調べていただくと多分、僕への連絡先が

出てくると思います。あるいは青木先生がよくご存じですので言っていただきましたらメーリングリストに載せますので。私が事務局ですのでお見知りおきください。宣伝させていただきましてありがとうございます。

今井●どうもありがとうございました。そういうふうに皆さんの経験をより集めて、より全国規模で同じような支援をできるだけやりたいというふうな有志が集まって、成田先生がまさにマネジメントをやっていただきながら、そういうメーリングリスト、そしてみんなのレベルアップを図るための努力をしているというのが現状であります。ぜひご興味があればご連絡をとっていただければと思います。

それからもう一つ、大学としての取り組みとして、東北福祉大学が実はコミュニケーション障害の人たちの少しでも支援をしようということで、学生さんに難病患者への支援を、垣根を少しでも低くしてもらう、そういう教育プログラムの中に入れています。今日は誰が話をした方がいいか……。木島さんから話をしてもらいますかな？　高橋君？　そこら辺についてコメントをもらえたらと思いますが。

高橋●皆さん、こんにちは。東北福祉大学の高橋と申します。今、今井先生からお話がありましたが、うちの大学ではちょうど3年ぐらい前になると思いますが、平成20年度から文部科学省からお金をいただいて全国にない取り組みということで、実際の授業の中、カリキュラムの中でこういったコミュニケーション支援に関われる人材を育成しましょうという取り組みを始めました。今までの大学教室の中ですとどうしても机上論というか、教室の中だけで実習のテクニックを磨きましょうとか、あとは知識を入れましょうというのがメインだったんですが、うちの場合は今井先生のいらっしゃる宮城病院さん、あとは西多賀病院さん、あとは宮城県内で活躍している在宅支援をしている方々の皆さんの協力をいただいて、実際に現場に学生を連れていかせていただいて、そこで現場で見る、そして経験するということを今、実習等を進めています。やはり学生たち、何が違うかというと、実際に患者さんにお会いしていろんな話を聞けるんです。こういったサポートが必要なんです、こういったサポートがあると私たちはすごく助かっているんですって学生たちに伝えていただけるということがすごく大切で。そのおかげで学生たちもすごく伸びるというのがすごくあります。こういったところでうちの学校はどういうことをやっているかというと、本当に学生を育てているということはありますが、その根底にはやはりこういったシステムというか、援助の体制が宮城県内にある、それで私たちの取り組みに皆さんから協力をいただけているから、今のところ、ちょうど1期生が今年出るんですが、そういったところは今後活躍できるんじゃないかなと思っています。

ちょっと話がずれてしまったんですが、よろしいでしょうか。

今井●どうもありがとうございます。結局、最終的に私はその人たちがコミュニケーシ

ョン支援だけでも実際仕事をするだけではなくて、ケアマネジャーさんであるとか訪問看護師さんだったり、リハスタッフであったり、コミュニケーション障害に対して少しでも地域の力を上げるために、その人たちが少しでも将来その実習が役に立って、コミュニケーションということに対して、今まではどちらかというと先ほどお話があったんですが、宮城県は保健師さんの関わりが大きくて、どちらかというとヘルパーステーションであるとか訪問看護ステーションの関わりが少ないんだと、全国的な統計と比べてそこのところを実は井村先生からお話があったように思います。そこのところを底上げするためには、ヘルパーさんであったりケアマネジャーさんであったり訪問看護師さんが、そこのところに抵抗なくその患者さんとの普段のやりとりの中で援助をしていただく、そういうことを将来そういうところで単位を取った学生さんが育つことによって底上げできるのではないかというふうに思っています。実は私も外部委員の一人として、東北福祉大学の授業のところで勉強させていただいているという状態です。

現場の中では実はそういう学生さんの指導に当たってらっしゃる方が今日は何人もいらっしゃっていますが、鴫原さん、どこかにいらっしゃいます？　じゃ、木島さん。木島さん、何かコメントないですか？

木島●はじめまして、木島と申します。どうぞよろしくお願いします。急きょ振られてしまって。今日、午前中のセッションで市の行政報告がありましたけれども、仙台市重度障害者コミュニケーション支援センター事業を担当させていただいております。今、誰がやっていくのかというところから始まって、今いろんな方の意見があって。それで私の方に今振っていただいたんですけれども。学生さんに期待することというところで言うと、やはり今までこういったコミュニケーションに関する支援が行われていた、そういうことすらあまり知られていなかった部分で、若手が教育機関の中で得てくる。例えば今すぐ何か新しいことが始まるわけではないとは思うんですけれども、その先、例えば5年、10年、そういった先を見据えて期待していかなければいけないところなんだろうと思って、私も陰ながら応援させてもらっています。

今井●どうもありがとうございます。それでは青木先生、よろしくお願いします。

青木●ありがとうございます。それではせっかくの機会なので、フロアからも自由にいろいろ、これはどうなんだとかいう声を上げていただきたいんですけど、いかがでしょうか？　あまり堅苦しくやらなくていいと思うんですけど。

保健師さんという話が出ていましたけれども、実際、保健師さんは大変だと思うんですけど、一番大変そうな栗原保健所、どなたかいらっしゃいますかね、保健師さん。何か現場の声として実情を挙げてもらっていいでしょうか？

齋藤●栗原保健所、疾病対策班の齋藤と申します。大変、宮城病院さん、それから神経難病医療連携センターさんには本当にいつもいつも電話とか直接出向いていっていろいろアドバイスを受けながら進めているところです。埼玉県の保健師の実情を先ほどお伺いしたんですけれど、確かに宮城県の保健所も感染症の対応もやっているわけなんです。やはり緊急性がありますので、感染症を優先してしまうこともしばしばあるんですが、現実、患者さんが申請窓口に来てご家族の方に話を聞くと、やらなくちゃいけないなという気持ちで対応させていただいているわけなんですけれども。大変難しい、困難な患者さんもおりまして、なかなか思うように進まないようなところがあって、今井先生の方には、患者さんが動かないと周りが動いてもダメなんだという話を聞いて、患者さんが動けるように、宮城病院さんの方で大分支援していただいているところがあって、地域の方がそれを待っているというようなところもあるんですが。なかなか難しいですね。でも、今までの宮城県の保健所は本当に頑張ってやってきたなと思います。本当に私はまだ難病の方に関わって疾病対策班になってからは３年目なんですけれども、今までの実績を無駄にしないでやれていけたらいいなと思います。

ただ一つ、コミュニケーションじゃないんですけどよろしいでしょうか？　ぶっちゃけた話で。人口呼吸器。気管を切開して人口呼吸器をつけるのを選択する患者さんは、それの支援という形で関わるわけなんですけれども、気管を切開して人口呼吸器をつけないでNPPV を選択する患者さんもいるんですが、そこの辺りが我々も十分よくわかっていないところがあって、今年度関わった患者さんでうまく関われなかったなと。そういう辺りの研修会とかやっていただけたらいいなと思います。

それから地域の病院なんですけれども、協力病院さんには本当にご協力いただいて一緒にやらせていただいているんですけれども、その辺りでももう少し一緒になって気管切開、人口呼吸器をつけないでそっちを選ぶ患者さんの対応をもう少し勉強しながらやっていければいいのかなと思っているところなんですが。その辺りが課題だなと思っていました。大変でも頑張っていこうと、そういう姿勢はございますのでよろしくお願いいたします。

青木●恐らく、県に医者そのものが少なくて神経内科の専門医も非常に少ないところで頑張っていただいて本当にありがとうございます。県全体の講習会も含めてその辺は検討したいと思います。今後ともどうぞよろしくお願いします。

宮城県でも保健師が減っているのはそのとおりで、埼玉県ほどではないかもしれませんけれども、非常に感染症と大体掛け持ちですよね。その中で奮闘していただいていると思うんですけれども。どうでしょうか、うちは違うとか、どなたか。塩釜も来ていますか？　塩釜保健所はどこでしょう？　せっかくなので。塩釜、いませんか？　三浦さんどなたかあてていただけませんか、せっかくだから。

三浦●塩釜は午前で帰られたんですけれども、岩沼支所の保健師さんと石巻の保健師

さんも。

青木●石巻は津波でそれどころでないでしょうけど、ぜひ、せっかく来ていただいたので。岩沼もそうですね。

三浦●石巻、お願いします。

青木●石巻の現状も含めて。

高橋●石巻保健所の疾病対策班におります高橋と申します。はじめまして。先生におっしゃっていただいたとおり、今それどころじゃないというような、そこまではないんですが。体制として感染症で目一杯という状況には今、なっているところではあります。今年も震災直後であっても特定疾患の一斉更新は行われたということもありましたので、そういったところでは何とか面接、うちの方では感染症がメインになってしまうということは目に見えていたところだったので、せめて ALS の方だけは面接、保健師で必ずやっていこうというところだけは方針を出していましたので、事務方の方が書類だけを受け取るということではなくて、来ているよ、ということで声をかけていただくとか、そういった形で何とかお会いするという体制だけはとらせていただいています。

大変うれしいことに、他県からの保健師さんだとかのお手伝いをいただきましたので、私たちで訪問できないところを何とか ALS の方に訪問に行っていただくということを、他の県の方にお願いをするということで今年は体制をとって実施をしていたところです。

なかなか全体を把握するまでの動きがとれていない状況ではあるんですが、そういった窓口の辺りでのご家族の方、ご本人がいらしていただくこともありますので、そういったところで何とか顔をつなぎながら、あと、どんなサービスを使えているのか、ケアマネさんたちにつながっているのかというような生活のところの確認などもさせていただきながら、細々とやっているような状況ではあります。

青木●ありがとうございます。本当に保健所そのものも津波で被害を受けて、最低限のことをやるだけでも大変な中、いろいろ活躍していただいていると思うんですけれども。せっかくですから県のリハ支援センターの方にもぜひ、実際制度を動かしていてこれはどうなんだとか、ぜひご発言ください。

相澤●私は今、県のリハビリテーション支援センターで言語聴覚士なんですけど、判定業務と、先ほど白鳥班長が話していたコミュニケーション支援の方も一応兼務みたいな形でやらせていただいています。兼務するといろいろ都合の悪いことも多々あるんですけども、あの ALS の体制をやっていただくと、宮城病院さんだったり、他の地域の医療機関

さんであったり、保健所のリハ職という方々が保健師さんと一緒に、導入の時点からずっと支援されていると、我々、判定の立場ではすごく淡々と、今までこういう経過で今こういう機械が使われているというお話を聞ければ、我々があえてそこで時間をかけることはなく。なので多分、関本さんの調査でもあると思うんですけど、大分、以前に比べるとご自宅に自分の機械が届くまでの期間というのは、宮城県はどんどん短くはなってきていると思うんです。そういったところで当事者の方にはすごくいい支援にはつながっているとは思うんですけど。

あとはやはり今回の震災で ALS の方、先ほど今井先生がおっしゃったように他県にも出てきましたけど、レスパイトで入院される方、宮城病院もどんどんそういう患者さんが多くなってきたときに、宮城病院以外の協力病院の方々が ALS の方の支援をすることが増えているかと思うんですけど、訪問の方々もそういう意味では増えているかと思います。そういった意味で、我々三次機関としては、そういった方と一緒に手をつないで、できることをお互いに協力し合って、坂爪先生と今までやられていた方のところを担っていきたいなというスタンスで、全部我々がやるわけではなくて、一緒にやっていければというスタンスで、センターの方は支援させていただいています。

青木●どうもありがとうございます。どうでしょう。当ててばかりではあれなので、ぜひ手を挙げていただいて。これはどうなんだろうとか、どうですかね？　宮城県の話ばかりでしたけど、宮城県以外での取り組みとかそういうのでもいいんですけども。せっかくですから業者の方にも少し。宮城県代表でもいいですし。

松尾●では話のきっかけづくりに一つだけ。私はベンチャーでずっとやっていて今、パナソニックですけども。全国各県を回ったらものすごい温度差が今までにあるんですね。他の県で全く動いていないところもあります。私は今、会社が愛媛県ですけど全くと言っていいほど動いていません。こういうところを立ち上げるときにどこから動けばいいと思いますか？　どなたか、こういうところから動くしかないかなと。別に愛媛県だけでなくて、動いてない県はたくさんあります。動いていない地域、市町村、そういうところを回るときに、どういう人に働きかければ一番いいのか。非常に困っているところもあります。

青木●その動いてない県はやはりうまくいっていないんですか？

松尾●そうですね。

青木●それとも宮城県よりうまくいっているかもしれないということはない？

松尾●それはないと思います。やはり動いていないところは、こちらにおられる方々も動いている方でも自分だけが孤軍奮闘している人もいると思うんですよ。そういう人が次に仲間を作って、今井先生が言った点を面にしていく、それのきっかけをここで皆さん持って帰ってもらったらいいかなと思うので。私と同じようなことを言ったら、私もそうですという人が多分いると思うんですよね。そういう人をお話しいただいて、きっかけづくりになったらいいかなと思います。

青木●いい質問をいただきました。これはぜひ、パネラーの先生たちに少しコメントをいただきたいと思うんですけど。井村先生からどうですか？

井村●かなり難しい質問ですけれども。二つのパターンがあると思うんですね。何か支援しなければいけないという人がいない場合なのか、ある人がいるけれども自分が手一杯でできないのかということは、スタートとして大きく違っていると思うんです。誰もいないというときはスタートとしてはなかなか難しいと思うんですけれども。

実は参考に岐阜県の例でお話ししますと、先ほど全国47番目の利用率という話をしましたけれども、調査していくと岐阜県はいろんな施策を持っているんですね。貸し出しもやっているし派遣事業もやっているし。身障と難病、両方制度を持っている。難病の方では派遣ということと身障の方で IT サポートと。それだけ持っていてなぜと思うと、一応、こういうことを言うと怒られるかもしれませんが、県としては制度を作って委託していますと。委託された機関が行ける人が１人しかいないんですよね。結局は２つの部局が制度を作っても行ける人が少ないんです。そうするとその人が回る限界があるので、それ以上広がってこない。でも県にいったら「県はちゃんとやっています」という返答しかない。宮城のように行政主導で動いていただけると多分広がりはいいんでしょうけど、突破口としては何らかの、多分、宮城県も最初はそうだと思うんですけど、個人的な支援者の活動をサポートするような事業が立ち上がり、それを個人負担から行政負担なり組織負担に変えていく。まずは草の根活動をいかに日の目を見させるかというところだと思うんですよね。その上で、それがすぐ行政からの公金になるのか、民間助成団体からの活動補助が来るか。それによって注目されていって、あとはマスコミをうまく使って広めていけば、動かざるを得ない時が来るんじゃないかと思います。ちょっと回答じゃないんですけど、こういう感じでしょうか。

青木●ありがとうございます。河合先生どうですか？

河合●僕は保健所。そして保健師さんしかないと思っています。それは今すごく困っているからなのですね。以前はそういう人が居たからそんなに困っていなかったのだと思うのですよね。やはり特定疾患で医療費の関係の書類を出すって、すごく大きいことなので

すよね。それが治療研究に結びつくための条件と言われればそれだけなのですけれど、そのときに情報をつかんでいないと、患者会にも入れない人っていうのはいっぱい出てくるのですね。埼玉県でも患者会はあって、５つブロックに分かれて患者会を、通えるところという感じで作られているのですけれど、そこに保健所が絡まないブロックは、だんだん無くなっていくのですよね。患者会自体が続いていかない。他の疾患と比べては悪いのですけれども、患者さんご本人たちの平均余命といえば良いのでしょうか、それが今８年くらいだと思いますけども、他の特定疾患の方に比べてやはりどうしても短いので、会自身の運営が遺族だけになってしまうことに陥ります。患者会の意味が無くなるということがあると思うので、やはり保健所に僕はすごく期待したいなと思っています。

反面、私自身も年間いろいろ回っていて、このままだといつかダメになると思っています。いろんな学校にものを教えにいっているんですけども、なかなかそれで飯を食っていくって難しいのですよ。今、教え子は作業療法士だけで 250 名近くいますが、病院のリハでやり始めたら連絡をくれって必ず授業の最後に言っているのですけど、今まで１人、新潟県にあるとある作業療法士だけなんですね。それは非常に苦しいですよね。これだけで飯を食べていくのはどうしても大変なので、私は保健師さんの次には作業療法士がきちんと教育期間の間に１回でもそういうことを学んでおいた方が懸命だと思っています。

一つは解剖がわかるということですね。進行に応じて操作スイッチを固定するというのはやはり大変だと思うのですよね。宮城県は坂爪先生の影響でタッチセンサーが非常に出ていると思うのですけど、埼玉県では私がほとんどバツにしますので、光ファイバーがほとんどですね。

機械的な特性はともかく、体にフィッティングさせるところはやはり PT なり OT が専門なので、そういうことを、学校の先生にも言うようにはしていますし、自分が教えにいっているところでは必ずやっています。残念ながら今は PT を教えていないので機会はないのですが、作業療法士と義肢装具士については関連する授業を私は実際にやっています。

経験者に対しては、士会から呼ばれれば話はするのですけど、リウマチとかそういう手の外科とかをやっている人は割と操作スイッチの抵抗感は少ないと感じます。残念ながらどこにもプロはいないんだから、今までそういう経験があったらやってくださいねというような話をすると、割と増えてくるような感じがします。

井村●初めに自己紹介をしていなかったですね。私はエンジニアなんですけれども所属が理学療法学科で、理学療法士の教育をしている立場にいます。学生に私は一応話しています。多分全国の理学療法学科で専任のエンジニアは私しかいないと思うんですけども、教えはするんですが、やはり全国で利用者が年間 500 人程度しかいないので、学生が授業で聞いて理解できないですよね。将来何かあったら思い出して連絡くれよとは言っているんですけども、多分それでもほとんどが関わらずに終わっていくだろうなという中で、実際にどこまで現場教育じゃなくて養成校教育でできるのかという、非常に難しい点かな

と思います。

午前中の講演の中で今井先生の方から、病院から中継をいただく、ああいったことが本当は教育現場で見せられると、学生の中にはすごい印象として残るのかなと。いくら授業で私がビデオを５分間流すより、学生がああいうのを見るというのが非常に大きいところなのかなと。そういうところからの啓発活動というのも大事なところかなと思います。

あと、スイッチに関して河合さんから今、OT が解剖学的な知見があるとありましたが、まさにそうなんですけども、やはり意思伝達、コミュニケーション機器なので、言葉、話、言語の代替なので、ぜひ言語聴覚士、ST さんにも早い段階でこういうコミュニケーション手段が必要になってくるということを伝えていただけるといいのかなと思いました。

青木●ありがとうございます。非常にたくさん重要なことが出てきたと思うんですけれども、そろそろ予定の時間となりましたので、いったんこれでパネルディスカッションの方は終了させていただきたいと思います。

司会●パネリストの先生方、今井先生、青木先生、ありがとうございました。以上ですべてのプログラムが終了しました。最後に研究代表者の中部学院大学、井村からご挨拶と閉会の辞を述べさせていただきます。

井村●壇上から失礼いたします。今日は本当に午前の研修会から長時間にわたり皆さん、お疲れさまでした。実は私、このたび仙台でシンポジウムをすると決めてから心配しいていたことが一つあったんです。昨日も難病医療連携センターの打ち合わせ中に揺れましたけれども、この時に大きな地震がきたらどうしようか、結構気にしていました。幸いには揺れを感じなかったですね、今日は。ということで無事終わったのかなと。ただあいにく朝から雪が降って、今はやんでいますけれども。私が雨男と言われるくらい出張先でいつも雨なので、多分その影響が今日は大きかったと思うんですけども。

そういうことがありながら、皆さん本当に熱心に聞いていただいてありがとうございました。また、この時点から本当にこれから課題はまだまだ多いんですけれども、私自身がもともとスタートが身障者の IT サポートをベースにしてきまして、いろんなスイッチの話をしていたんですけれども、実は関わってくれば医療との連携というのがなかったなと。学生の頃もボランティアでやっていましたけれども、困った障害者がいて初めて行く、なぜ困った状況になっているか、生活の中でどう位置づけになっているか、なかなかわからなかったんです。やはりこういう考え方で保健師さんの話もそうですけれども、生活の場面の中でコミュニケーションにこだわるということは、生活全体を見なきゃいけない。生活全般を見ていくに当たっては、なぜその病気、障害に至ったかということは、難病の場合は告知というところから既に始まる問題なのかなと。そういうこの分野の難しさ、奥の深さということを私自身がこの約３～４年間かかったプロジェクトの中で学んだこと

でもあります。

私、一応、国の方の補装具評価検討会のメンバーとしまして、補装具制度の改正にも関わる立場もあるんですけども、その中でこのような研究活動の中、あるいは皆様からのご意見ということを少しでも微力ながら施策に反映できるように頑張っていきたいと思います。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

今日は長い時間、どうもありがとうございました。これにて終わりとしたいと思います。

司会●それではこれでシンポジウム「重度障害者用意思伝達装置の導入と支援のために」を終了いたします。後方で行っております機器展示につきましても会場の都合で間もなく終了となります。各展示について、各ブースでパンフレットを準備しておりますのでご利用いただければと思います。

本日は遠方からもご参加いただきましてまことにありがとうございました。皆様、気をつけてお帰りください。お疲れさまです。

以上

公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会
平成23年度障害者対策総合研究推進事業（身体・知的等障害分野）一般向け研究成果発表会

シンポジウム

「重度障害者用意思伝達装置」の導入と支援のために

主催：「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」班
共催：宮城県神経難病医療連携センター
公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会
一般社団法人日本リハビリテーション工学協会

コミュニケーションにおける重度障害者

自らの意思を表出（発信、表現）できない
（音声言語機能や上肢に障害）

発語および筆記の両機能の重複障害では
意思表出に著しい制約がある

相手の意思を獲得（受信、理解）できない
（視覚や聴覚に障害）

言語の理解ができない（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）

Faculty of Rehabilitation , Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

意思表出障害への対応

重度障害者用意思伝達装置

主たる利用者
筋萎縮性側索硬化症（ASL）等の難病（進行性疾患）患者

平成18年10月より、「補装具」
本体購入費の支給
身体状況の変化に応じた入力装置（スイッチ）交換

装置の支給

人的支援
（フォローアップ）

両者を一体とした
総合的支援体制の
構築が必要

Faculty of Rehabilitation , Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

これまでの調査・報告等

（日本リハビリテーション工学協会にて実施）

装置の支給 ← 身更相の「判定」が必要（H18.10より）

「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン
～公正・適切な判定のために～　を作成
※「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」
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）

http://www.resja.or.jp/com-gl/

人的支援

供給される機器の機能調査
利用者のニーズ調査
} 継続的利用のための機器選択と望まれる支援内容の明確化

※「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」
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）

現状での課題は
連携不足？　地域格差？

平成22年度の補装具の種目、購入又は修理に要する費用の額の算定等に関する基準の一部を改正する告示に反映

Faculty of Rehabilitation , Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

今回の調査研究における課題

「重度障害者用意思伝達装置」の継続的安定利用のために・・・

課題①：関連制度の調査と整理

- 関連制度の内容の整理
- 文献調査、先行調査等の分析からの現状把握

課題②：継続フォロー試行と評価

- 身障系、難病系の各給付制度調査（自治体独自を含む）
- 人的支援に関する制度・事業の調査（各種団体を含む）
- 利用開始期・継続期にかける連続的支援内容と役割

課題③：総合支援施策の提案

- 既存の施策・事業の組み換え試案
  「総合コミュニケーション支援施策の提案」

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」（研究代表者：井村保）にて実施

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」より

「補装具としての重度障害者用意思伝達装置の適合と判定の課題」

埼玉県総合リハビリテーションセンター
相談部 福祉工学担当
河合俊宏

1．平成20年度事業

「「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン ～公正・適切な判定のために～」（以下、ガイドライン）を作成するため、実施

なぜ、ガイドラインを作る必要があったのか？

背景を再度確認

埼玉県での課題を再整理

事業で得られた結果との対比

判定の課題を明確にする

2. 背景　経緯

意思伝達装置の起こり　明示しているものはない

障害者向け
　依田勝氏　　タイパーマトリックス
　畠山卓朗氏　コミュニケーションエイド

パーソナルコンピューターをベースとした
意思伝達装置
日常生活用具として、給付

背景　日常生活用具

平成18年10月～　障害者自立支援法

市町村の障害福祉の窓口で申請

理解があれば、入手に関しては容易

現実
　消費税法の規定に登録された非課税品目リスト
選択

背景　日常生活用具

一度の支給のみ　以後は対応なし

問題

申請時　適切な操作スイッチの適合?

過剰な機能=高価なもの

公費（税金）の不正利用

対象者の変化

重度な肢体不自由　脳性麻痺者

難病による筋委縮性側索硬化症

背景　日常生活用具　問題

対象者の変化

難病による筋委縮性側索硬化症

病気の進行に応じて、高機能が必要

高機能な操作スイッチは、高価となる

自費負担をせざるを得ない状態

支援者　今回の成果報告同様　専門家の不在

患者団体に寄り添うボランティア、一部の研究者

医師・作業療法士

３．補装具

国

平成18年10月より「重度障害者用意思伝達装置」を補装具の種目とした。

義肢　　義手・義足
装具　　上肢・下肢・体幹
座位保持装置
その他　　車いす・杖・眼鏡・・・・・

３．補装具

国

平成18年10月より「重度障害者用意思伝達装置」を補装具の種目とした。

補装具とは、

障害者自立支援法施行規則（平成18年２月28日　厚生労働省令第19号）第六条の十三

「法（＝障害者自立支援法）第五条第十九項 に規定する厚生労働省令で定める基準は、次の各号のいずれにも該当することとする。」とされている。

補装具　施行規則

一　障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつその身体への適合を図るように製作されたものであること。

二　障害者等の身体に装着することにより、その日常生活において又は就労若しくは就学のために、同一の製品につき長期間に渡り継続して使用されるものであること。

三　医師等による専門的な知識に基づく意見又は診断に基づき使用されることが必要とされるものであること。

補装具　施行規則

重度障害者用意思伝達装置の利用

操作スイッチの適合などの
専門的判断も必要

補装具　施行規則　定義1

一　障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつその身体への適合を図るように製作されたものであること。

会話をはじめとした意思の伝達
基本的な身体機能
代替、修理基準として操作スイッチ交換
個々への適用

補装具　施行規則　定義2

二　障害者等の身体に装着することにより、その日常生活において又は就労若しくは就学のために、同一の製品につき長期間に渡り継続して使用されるものであること。

操作スイッチの固定
利用状況

補装具　施行規則　定義3

三　医師等による専門的な知識に基づく意見又は診断に基づき使用されることが必要とされるものであること。

身体状態の判断の必要性

補装具　施行規則

重度障害者用意思伝達装置の利用
　操作スイッチの適合などの専門的判断も必要

法律的に、定義として非常に明確

義務的経費の意味
　年度末の悲劇

4. 判定　現実の課題

補装具の判定に関しての専門機関
　身体障害者更生相談所

専門的判断の基準が存在していない

施行後から問題が顕著化した地域

判定　解決するために

日本リハビリテーション工学協会　会員有志
　判定のための資料を作成する議論
厚生労働省からの技術的支援

平成20年3月31日付
「重度身体障害者用意思伝達装置」
　　導入ガイドライン（暫定版）

判定　解決するために

日本リハビリテーション工学協会
「重度身体障害者用意思伝達装置」
導入ガイドライン（暫定版）

平成20年度事業　調査・検討
ガイドライン

ホームページ
http://www.resja.or.jp/com-gl/

5. 埼玉県での判定課題

埼玉県の身体障害者更生相談所
　書類判定

・スイッチ交換が頻回になる事例
・ALS協会埼玉県支部ブロック交流会
　制度運用に関する質問が多い

埼玉県での判定課題

書類判定の改善
フォローアップ用の使用状況調査票
納品後一ヶ月程度
市町村ケースワーカー報告

平成20年5月より開始

埼玉県での判定課題

1年後の評価
報告例18件
問題無く使えている
使い方がわからない
スイッチの変更が必要
全く使っていない
不明
カテゴライズで分類

埼玉県の課題　1年後の評価

報告例18件

問題無く使えている	10名（56%）
使い方がわからない	1名
スイッチの変更が必要	2名（11%）
全く使っていない	4名（22%）
不明	

カテゴライズで分類

埼玉県の課題　1年後の評価

報告例18件

全く使っていない	4名（22%）

理由

そもそも申請の時から家族の使って欲しいという強い希望で、本人に全く使う意思が無かった

球麻痺が進まず、声による会話が成立している

メールを希望していたが、病状進行によって、長文作成すること自体が困難となり、自費で購入した機器で用事が足りるようになった

6. 課題

重度障害者用意思伝達装置は、従来の補装具と同様な専門知識だけでは判定しきれない。

一つの理由は使用環境と密接な関わりのある機器であるためである。

従来の日常生活用具時代と違って、より多くの専門職が関わるようになってきたことは、多様な支援として、有効である。

数でなく、身体状況を正確にはかることが重要である。

6. 課題　今後に

専門的知識を集約して蓄積していくこと

身体状況に応じた操作スイッチの選定

患者へのデモンストレーション

誰が、支援を継続していくのか？

「重度障害者用意思伝達装置」
の導入と支援のために

意思伝達装置の利用者ニーズからみた支援のあり方
:「ガイドライン検討委員会・利用者調査」から」

日本リハビリテーション工学協会
柴田　邦臣（大妻女子大学社会情報学部）
井村　　保（中部学院大学リハビリテーション学部）
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）
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）

1. 『意思伝達装置利用実態調査』

- 意思伝達装置(以下、装置)の支給後の利用実態については、一部の先進事例やフォローアップ調査の検討報告事例を除いては、十分に把握されているとはいえない。
- 実際の利用者が、
  - 装置をどのように、どの程度利用しているか
  - どうコミュニケーションを確保しているか
  - 利用者が求める意思伝達機能および装置
  - 継続利用のために必要としている支援内容
  - 生活状況や社会的な支援が影響しているか

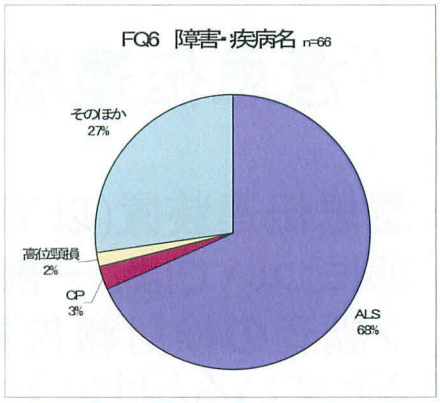
2. 調査と集計の概要

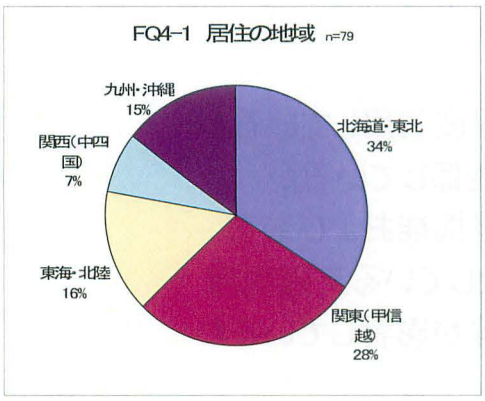
- 平成20年事業の全国調査において回答やヒアリング調査にご協力を頂いた、全国の身更相、市区町村（障害福祉担当課）、および難病相談・支援センター、患者会等を二段階に抽出して実施。
- 調査協力機関に調査票の配布を依頼。同時に直接訪問、聞き取り調査を行っており、分析に反映。

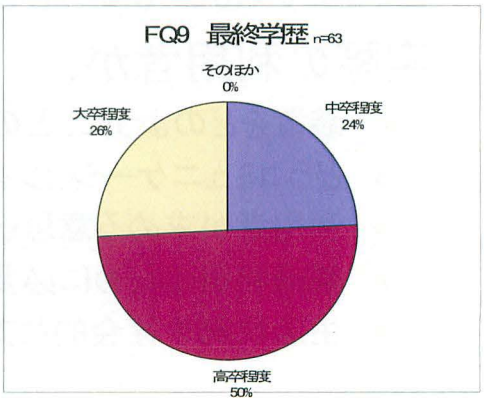
- 調査期間2009年12月7日～2010年2月28日
- N=79 （年間支給件数予測の1割相当）
- 調査、回収の困難さ

(1)利用者と利用の概要

- 年齢： 平均58.3歳
- 年収： 平均396.8万円

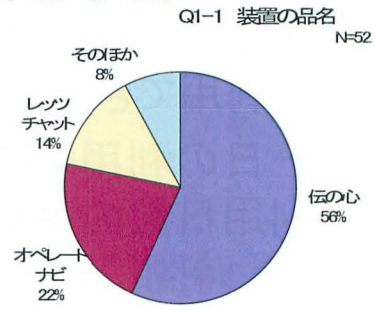


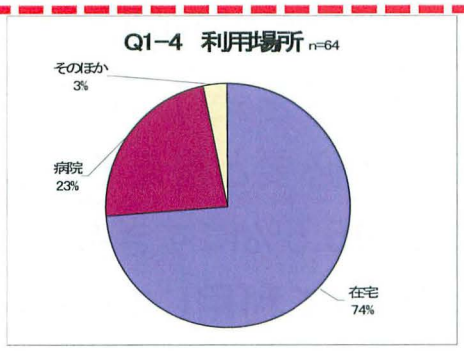


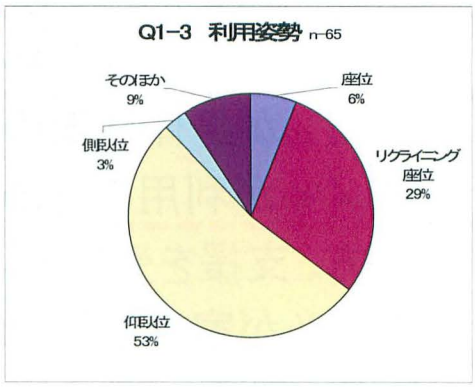


(2) 意思伝達装置の利用状況

- 84.4%が、現在も使用している
- 品名は、「伝の心」が多い
- 利用姿勢は、仰臥位が多い
- 利用時間:9.23時間/日
- 利用日数:5.73日/週

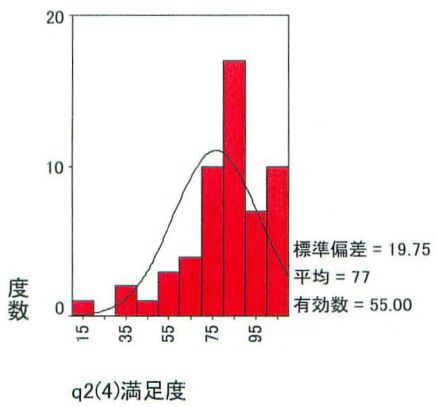


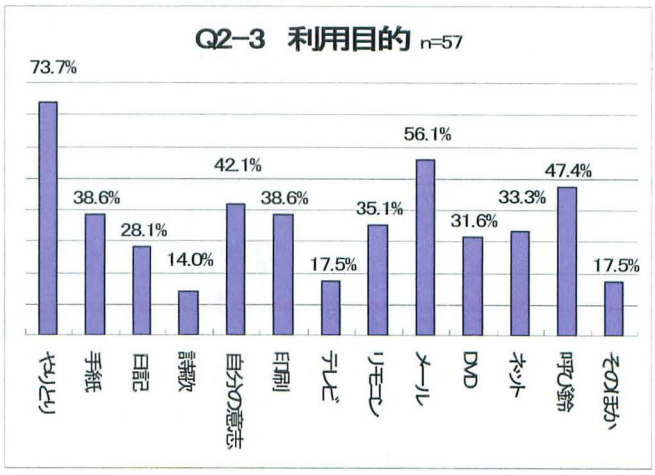




(3) 装置利用の評価

- 満足度:平均73.9点・・・高いと見るか、低いと見るか
- 利用目的:「家族・介護者とのやりとり」「メール」
- 利用していない理由:「文字が確定しづらい」「面倒」





(4) 単純集計結果のまとめ

- 装置の満足度の平均は73.9点で、おおよそ満足して利用できている。
- 一日の利用時間の平均は9.23時間、一週間での利用日数の平均は5.37日であり、使えている人は、長時間にわたり日常的に利用している。
- 主な利用目的は「やりとり」「メール」「呼び鈴」。
- スイッチ交換は47.4%で、半数はしていない。
- 30.8%が身体状況の変化の影響を受けている。
- 58.4%が利用のために支援が必要と答えている。
- 一方、支援を受けているのは45.5%にすぎない。
- 94.5%が家族などの助けを借りて利用している。

 → 詳細は事業報告書参照

(5) 利用層と非利用層のクロス集計

表　利用層/非利用層と主な変数のクロス集計表[2)]

（単位:列の%）　*:p<.05、**:p<.01

項目		利用	非利用	n=	有意
パソコン経験	ある	55.4	23.8	(36)	*
	ない	29.8	76.2	(41)	
	(人数)	(56)	(21)	(77)	
利用目的:ネット[3)]	目的である	43.9	10.0	(26)	*
	目的でない	56.1	90.0	(41)	
	(人数)	(57)	(10)	(67)	
身体状況の変化	影響あり	36.8	90.0	(39)	**
	影響なし	63.2	10.0	(38)	
	(人数)	(57)	(20)	(77)	
支援の有無	いる	52.7	28.6	(35)	*
	いない	47.3	71.4	(41)	
	(人数)	(55)	(21)	(76)	

「利用／非利用」をわけるもの

「利用／非利用」のクロス集計で有意差のあるもの

- 身体の変化

- パソコン経験
- ネット経験
- 利用目的：メール
- 利用目的：インターネット

利用目的ニーズ

- 支援を受けているか
- 家族・介護者の役割

支援のあり方

→ 詳細は事業報告書参照

3. 論点1：利用目的とニーズ

表7 利用目的の質問項目変数間の因子分析結果

(主因子分析、プロマックス回転後の因子パターン)	第Ⅰ因子「筆記・伝達」	第Ⅱ因子「PC・環境制御」	第Ⅲ因子「意思・記憶」
印刷のため	0.78	0.11	0.04
手紙の作成	0.78	−0.09	0.10
詩や歌などの創作活動	0.56	−0.06	0.03
メールのやりとり	0.33	0.33	−0.25
テレビのリモコン操作	−0.04	0.66	−0.09
パソコンでテレビをみる	−0.16	0.56	0.33
インターネットをする	−0.04	0.46	−0.03
呼び鈴を使用する	0.08	0.41	0.06
DVDをみる	0.06	0.40	0.01
自分の意志・意向を残す	0.08	−0.03	0.89
日記・備忘録をつける	0.06	0.03	0.50
因子間相関	Ⅰ	Ⅱ	Ⅲ
Ⅰ	—	0.50	0.34
Ⅱ		—	0.17
Ⅲ			—

各因子と利用時間・満足度の比較

図6-3　利用時間（合計）の平均の比較

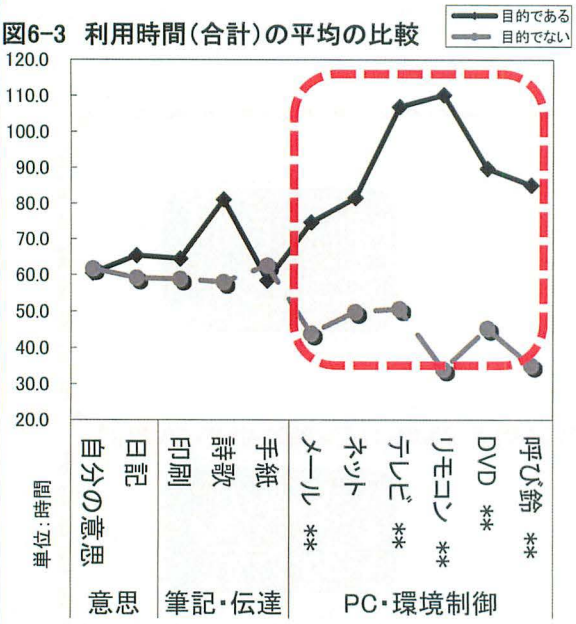
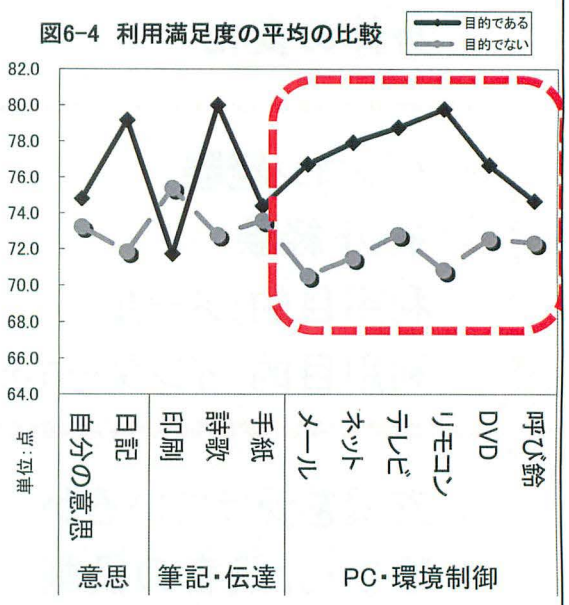


図6-4　利用満足度の平均の比較



分析1　ニーズと機能

(1)　3つの因子

- 第Ⅰ因子「筆記・伝達」
- 第Ⅱ因子「PC・環境制御」
- 第Ⅲ因子「意思・記憶」

→　ニーズの多様化＝「装置の多機能化」

(2)「PC・環境制御」因子

→ ニーズの高度化・・・装置役割の整理

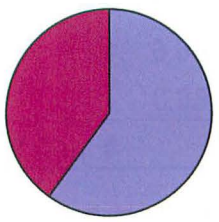
(3)　ITスキルの必要性・・・クロス集計との比較

→ それでよいのか？、どうサポートするか？

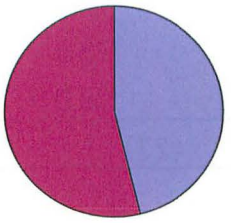
4. 論点(2) 支援のあり方と制度

- 支援の必要性:58.4%
- にもかかわらず「実際に支援をうけている」:45.5%
- 支援をしている人:OT、PT、STなどのリハ職

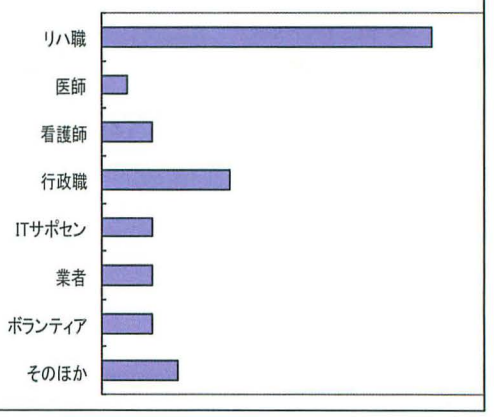
Q6-1 支援の必要性



Q6-2 実際に支援をうけている



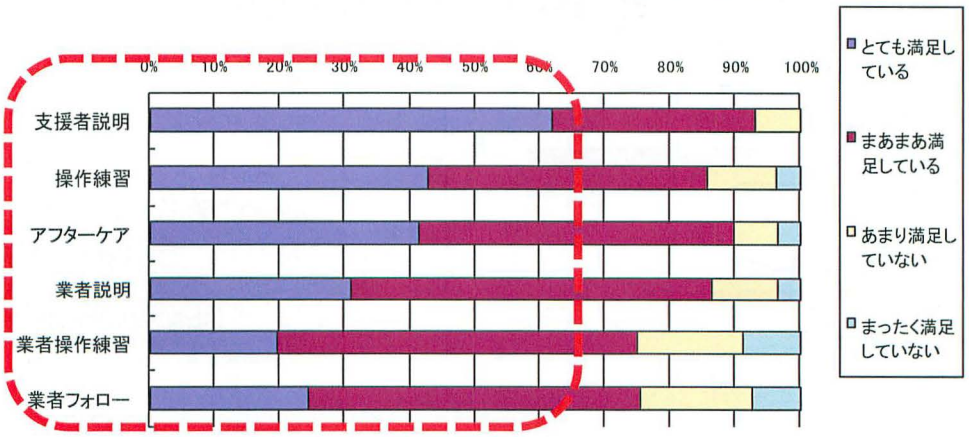
Q7-1 支援を受けている人



制度的な支援の課題

- 支援者には満足 → 導入時に偏り
- 業者には、より関与を求める → コスト?
- アフターケア、アフターサービスの必要性

Q7・8 支援者・業者サービスへの満足度



制度的な支援と装置に対する評価

表 6-6 支援過程における利用満足度の平均比較 （単位：点）

	とても満足	まあまあ満足	満足していない	有意
支援者説明	82.7	69.4	57.5	‡
操作練習	80.0	76.3	66.7	
アフターケア	82.1	73.5	68.3	
業者説明	79.7	74.7	63.0	
業者操作練	85.5	73.9	66.6	‡
業者フォロー	73.5	79.0	66.3	
（実数）	（28）	（27）	（28）	‡: p<0.1

1) F(2,25)=2.782, p<0.1
2) F(2,64)=2.766, p<0.1

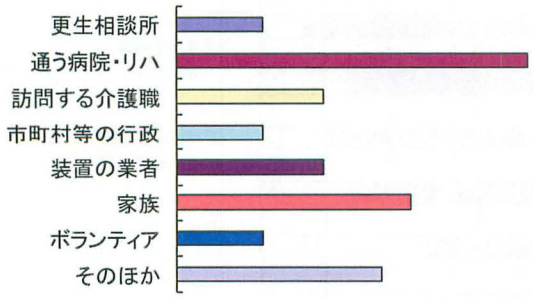
1. 役割分担
2. アフターケアの不十分さ

非制度的な支援・への依存

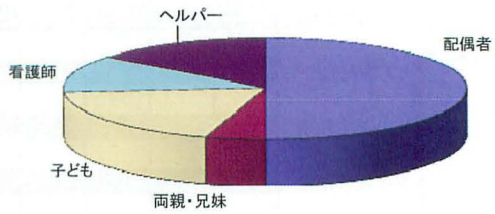
- 家族の役割：94.5%→その負担無しに利用できない
- 身近にパソコンを聞ける人：70.3% →多くは子ども
- 今後もとめる支援： 訪問リハ、家族など身近な人

→「周りの善意に顕著に依存する補装具」

Q14 今後求める支援2



Q9-3 家族・介護職の役割



5. まとめ

- 論点1　利用目的とニーズ、利用の日常化
- 「ニーズの多様化・高度化」とITスキル

➡ 利用者のニーズに、どう応答するか

➡ **装置の機能の整理、「役割分担」の確立**

- 論点2 「周りの善意に依存する公的制度」
  - 支援の役割分担、アフターケアの非専門的依存
  - 「コスト問題」・・・不安定なリソース

➡ **アフターケア・利用継続を育み続ける制度**

謝辞・付記

- 本調査は、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）の補助により「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。
- ご協力くださった関係者の皆さま、ご回答くださった利用者の方々に御礼申し上げます。

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・知的障害分野）
「重度障害者意思伝達装置の給付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）

平成２３年度障害者対策総合研究推進事業
（身体・知的等障害分野）一般向け研究成果発表会

地域資源の活用と支援の連携

宮城県神経難病医療連携センター
（旧宮城県神経難病医療連絡協議会）

難病医療専門員（看護師）関本聖子

報告内容

- 宮城県神経難病医療連携センターについて（旧宮城県神経難病医療連絡協議会）
  - ・コミュニケーション支援の現状
- 研究協力：
  - ・宮城県内におけるコミュニケーション支援の現在の対応の分析

宮城県神経難病医療連携センター

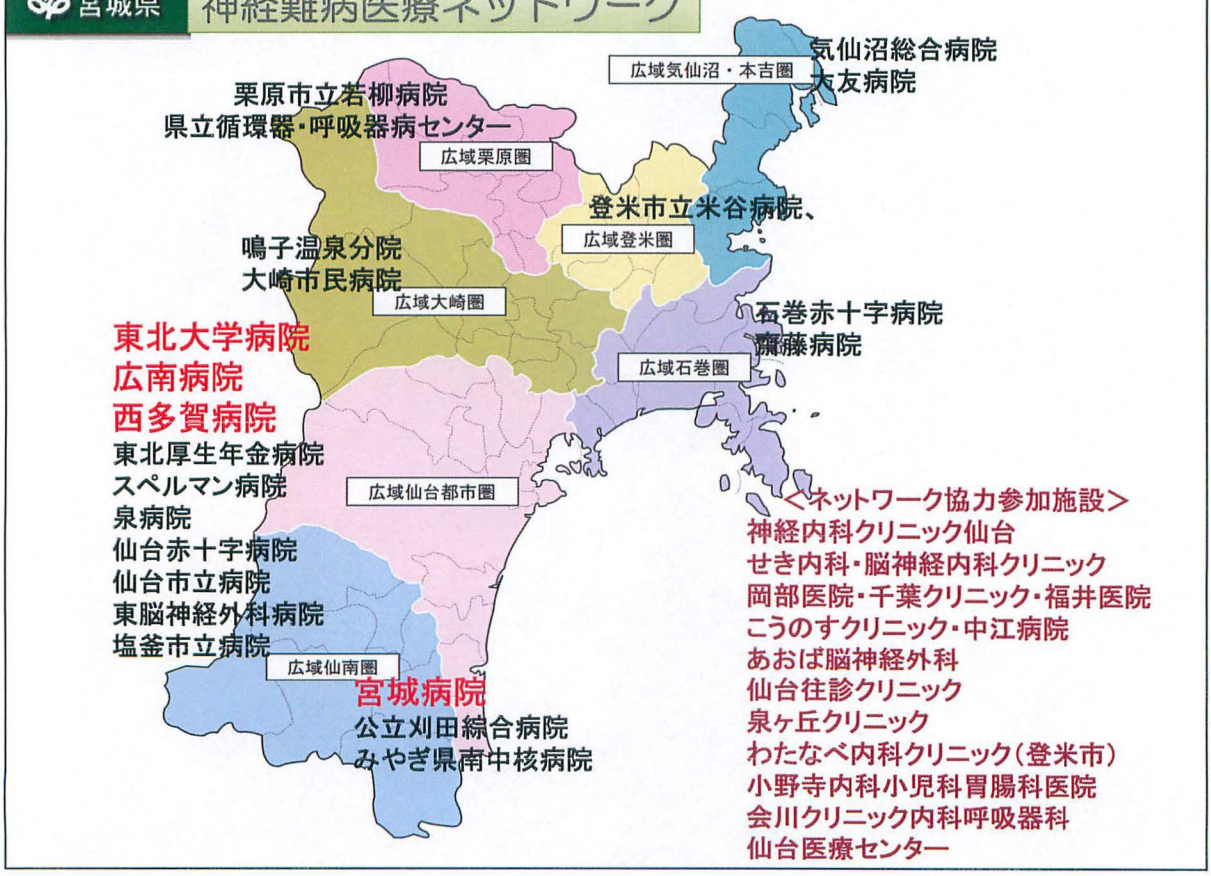
- 医療相談事業（13時～17時）
- 神経難病医療ネットワーク事業
- 在宅難病患者支援事業
- 医療従事者等の研修
- コミュニケーション機器導入支援事業

TEL/FAX　022-308-3316

mail：kyogikai@miyagi-nanbyou.jp

http://www.miyagi-nanbyou.jp/

宮城県　神経難病医療ネットワーク



宮城県神経難病医療ネットワークの療養支援体制

拠点病院以外の拠点病院／協力病院　診断

患者・家族

保健師
訪問看護

病院スタッフ

不安

混乱

宮城県神経難病医療連携センター

どのように生きていくか患者本人が
考えられるように・・・

宮城病院　ALSケアセンター

患者・家族の療養支援をチームで支える

患者・家族の孤立感を防ぎ、安定した療養につながる

コミュニケーション支援：目指すべき支援

＊療養における
コミュニケーションの重要性

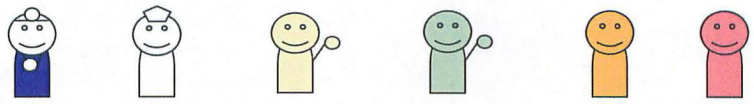
手段確立によって広がる生活・人生

＊支援介入のタイミングと注意点

病気・病期の正しい理解と目標の共有
（患者・支援者）

医療機関からはじまる
コミュニケーション導入支援

- 病気の診断・告知後から支援が始まる
- 先を見据えた早期導入支援が望ましい
- 何のために意思伝達装置を活用するのか
- 支援の入り口は日常生活の中にある
- 多職種による支援が必要である
（医師・看護師・保健師・リハ関係者・工学技術者など）



コミュニケーション機器導入支援事業

- 平成１３年度、コミュニケーション相談窓口を設置、支援技術者派遣事業を開始

目的

難病により失われたコミュニケーション手段を、機器を導入することで補完し、

- 患者・家族のＱＯＬの維持・向上を図る

コミュニケーション機器導入支援事業

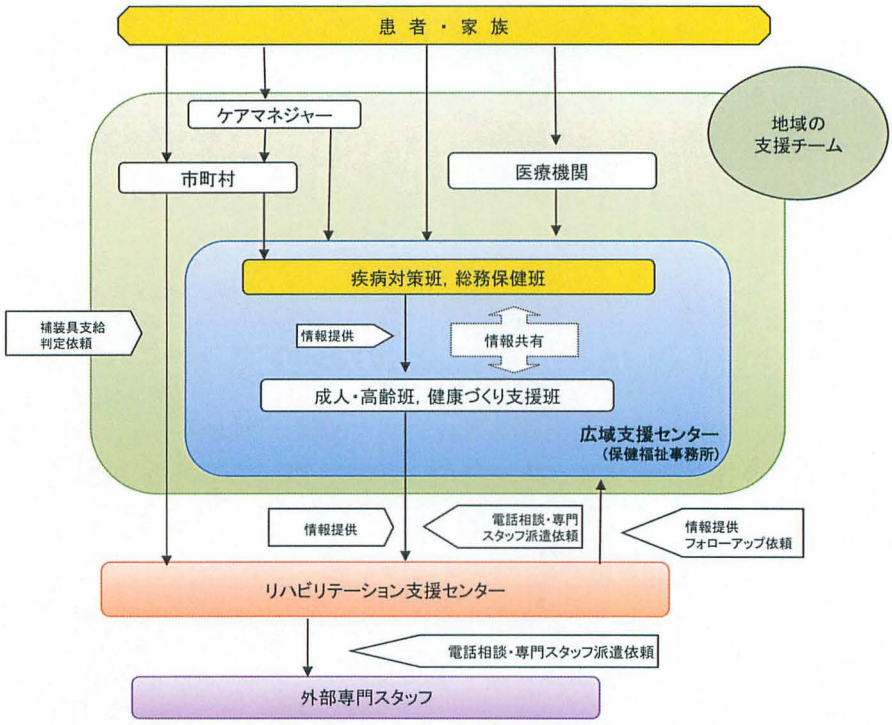
- 技術支援　延べ　1,334件
  病院・自宅訪問
  （H13. 4～H22. 3）
- ALS患者は　1,216件

継続支援・利用のために

- 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、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。

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



支援の現状の問題点

- 技術的支援の問題
  ＊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
  ＊停電時に使用可能な意思伝（文字盤、用事表など）も準備が必要

- 技術的支援以外の問題
  ＊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

宮城県における神経難病患者のコミュニケーション支援：まとめ

- 神経難病医療ネットワーク診療連携
- 告知から始まるメンタルフォローを中心としたチームによる療養支援とコミュニケーション手段の確保
- 宮城県におけるALS患者のコミュニケーション支援

＊仙台市における重度障害者へのコミュニケーション支援体制

重度障害者意思伝達装置の給付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

研究協力

1. 宮城県内におけるコミュニケーション支援の現在の対応の分析
2. 医療機関との連携
3. 組織的リハビリテーション専門職の関与

研究協力：現在の対応の分析

目的：地域におけるコミュニケーション支援の現状把握および基礎状況の確認

対象：仙台市を除く県保健所疾病対策班保健師

方法：電子メールにて調査協力を依頼、電子メール、FAXで回答

調査内容

調査内容：①～⑤までの項目

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

結　果

回答：19名

患者背景：男性11名、女性8名

対象者年齢：30～70代（平均63.2歳）

家族構成（人）：2～6名

主介護者（複数回答）：配偶者、親子

在宅支援体制・サービス（複数回答）

- 現在利用しているサービス

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
人数	13	16	11	14	13	1	9

- その他利用しているサービス

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 ホットいきぬき＊2
人数	4	1	4	2

＊1指名制介助人派遣事業、
＊2介護“ホットいきぬき”サービス事業：宮城県の単独事業

コミュニケーション支援に関わる人材および支援内容

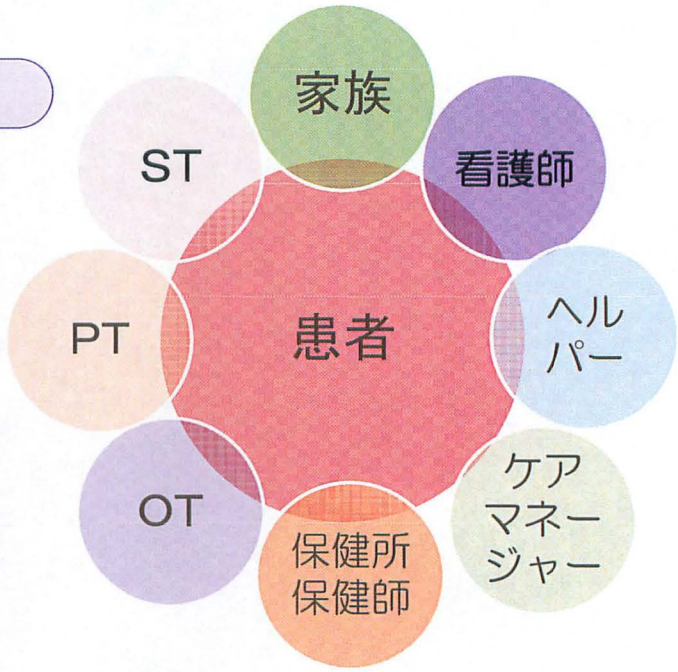
支　援　内　容

家族・ヘルパー・看護師

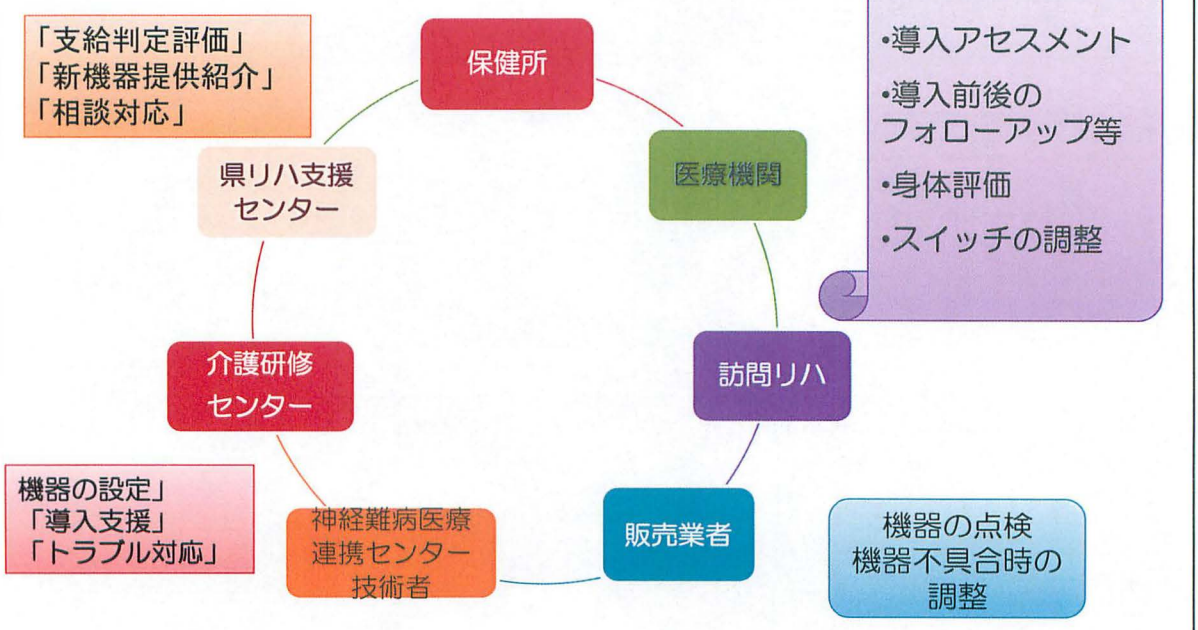
スイッチ調整・機器設定
電源を入れる

ケアマネージャー
保健所保健師

状況確認
活用支援
支援関係者間調整



コミュニケーション支援に関わる所属機関および支援内容



調査：まとめ

•コミュニケーション支援に関わる職種は多職種であった。

•支援内容の重複

「スイッチ調整」「電源入れる」が介護者に共通

「状況確認」「活用支援」「支援関係者間調整」がケアマネージャーと保健所保健師に共通

•リハ職の関与

「導入アセスメント」「導入前後のフォローアップ等」「身体評価」「スイッチの調整」

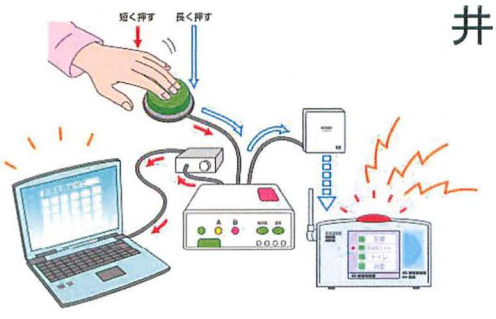
まとめ

- 本調査から、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。
- 今後は支援の内容と支援者の役割分担について検討し地域資源として必要と思われた。

シンポジウム「重度障害者用意思伝達装置」の
導入と支援のために（2012. 2. 17）

平成22年度研究報告・総括研究報告

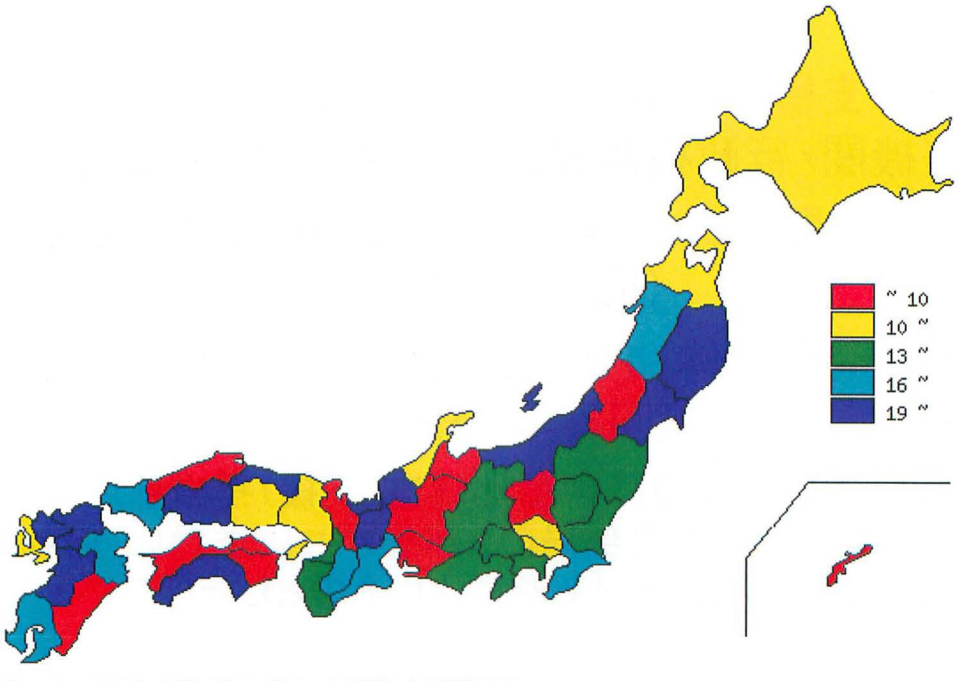
意思伝達装置導入支援の現状と課題



井村　　保
中部学院大学
リハビリテーション学部
t－imura@umin. ac. jp

1

1. ALS認定患者の意思伝利用率



Faculty of Rehabilitation , Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

2

1. ALS認定患者の意思伝利用率

	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〕

装置が普及している地域には何があるのか

「保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）」
「人口推計年報（2009年）」　より作成

2. 地域支援状況の調査

- 身障者支援・難病患者支援の両分野にて、支援機関・行政機関を対象に調査（郵送調査）
  - 支援機関全体：143箇所中33箇所から回答（回答率：23．1%）
  - 行政機関全体：129自治体中77自治体から回答（回答率：59．7%）
    - 注）各自治体の障害福祉（自立支援）担当部局、疾病対策（難病）担当部局の2部局ずつに送付し、何れかの部局からの回答があればよいものとした。

●地域での導入支援の現状調査

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	障害者ITサポセン	ALS協会	難病相談支援C	難病医療連絡協議会	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

Faculty of Rehabilitation , Dept. of Physical Therapy
Chubu Gakuin University

5

●支援機関における貸出・訪問支援の状況

支援機関名	貸出事業			訪問支援事業	
	開始時期	貸出期間	適合・選択に関わる職種	開始時期	訪問支援対象地域
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)	13年4月	宮崎県内全て
埼玉県障害者ITサポートセンター				19年	埼玉県域内
新潟市障がい者ITサポートセンター	21年4月	-	(注1)	21年4月	新潟市および近隣市町村
石川県難病相談支援センター	18年5月	短期	作業療法士	18年5月	石川県内
日本ALS協会岐阜県支部	12年11月	短期・長期	理学療法士	12年11月	岐阜県内　愛知県尾張北部
岐阜県難病団体連絡協議会	12年4月	長期(3ヶ月程度)	(注2)	12年4月	全県(岐阜・中濃・西濃が盛ん)
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	9年7月	名古屋市中心に県内近隣市町村
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	19年7月	岡山県
国立病院機構南九州病院(専門員)	-	短期	-	-	姶良市、霧島市
(非公開)	20年1月	短期	作業療法士・理学療法士	20年1月	県内
(非公開)	15年4月	短期・長期	-		
(非公開)	-	短期・長期	看護師		
(非公開)				19年4月	(近郊)

注1）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る。

注2）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

●自治体における貸出・訪問支援の状況

自治体(部局)名	貸出事業			訪問支援事業	
	開始時期	貸出期間	適合・選択に関わる職種	開始時期	訪問支援対象地域
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	18年10月	仙台市を除く宮城県内全圏域
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
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)	12年7月	名古屋市内
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	-	19年4月	県内全域
滋賀県(健康福祉部障害者自立支援課)				7年4月	県内
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	22年10月	県内全域
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)	20年8月	京都府内
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	18年10月	高松市内
大阪府(福祉部障がい福祉室)				20年4月	大阪府
大阪府(大阪府健康医療部)	(非公開)	(非公開)	(非公開)	(非公開)	大阪府
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
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
(非公開)			ケースによって保健師、OT	21年4月	市内
(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。

●各地の現状調査(行政機関対象)

意思伝達装置の利用支援につながる自治体での独自制度

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

支援機関では、これらの事業を受託し、実施している場合が多い

④:デモ機の貸出／⑤:支援者派遣
IT総合推進(地域生活)などで、独自の工夫もあり

3. 支援者実態・意識の調査

- 平成22年9月29日～11月27日に実施された、関係研究会・講習会等（下表）において回答依頼し、終了時に任意での提出による回収

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	31	4
NEC難病コミュニケーション支援講座／病院講習会	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

●基礎調査－支援経験

支援者の支援経験頻度（支援者職種別）

	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%)
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	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（ボラ・家族を含む）	8	5	12			
未回答	13	3	3	3	1	3

支援経験がないと答えにくいような設問にしたことから、多くは経験がある人となった（意識的に回答者の制限をおこなった）

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

有効回答103名中77名（74.8%）

●基礎調査－装置の認知度

装置の認知度（支援経験者、参考併記：行政機関担当者）

回答（選択肢）		装置の特徴	回答数	（%）	行政	（%）
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	82	93.2
レッツ・チャット		文字等走査入力方式（簡易なもの）	92	89.3	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	73	70.9	34	38.6
心語り		生体現象方式	54	52.4	26	29.5
マクトス		生体現象方式	57	55.3	22	25.0
その他			31	30.1	16	18.1
内訳（少数の一部は省略）	マイトビー	それ以外の方式（視線入力）	13	12.6	3	3.4
	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	1	1.1
	トーキング・エイド	（携帯用会話補助装置）	8	7.8	7	8.0
	ペチャラ	（携帯用会話補助装置）	6	5.8	7	8.0
	ハートアシスト	文字等走査入力方式（簡易なもの）	2	1.9	1	1.1
	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		
	みてら	それ以外の方式（環境制御装置ベース）			2	2.3

行政での認知が低い
・・・申請が少ないため？？

制度の適・不適にかかわらず、
関係機器が回答にあがる

●本調査－支援の実体

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・・・

本研究において、必要性
を主張する中心的課題

「使いこなせるようにする支援（人的支援）」

① 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

② 「継続利用のためのキーパーソン」 および
「困った時に連絡を取ったり相談したりする相手」

③ 費用負担のあり方について

①支援に関わる人材

支援に関わる人材（全国、参考併記：宮城県内の別調査）

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

注1)　人材（項目）ごとのに支援・関係の有無を確認（N=103）
注2)　回答内訳は同様の回答を含み、また複数回答・未記入もあるため合計は一致しない
注3)　「該当しないと思われる人材には、×をつけてください」の記述に対して、×の記載があった件数

宮城県では、傾向が全国と異なる
（要因分析は、後ほど考察）

いろいろな職種の関与がある

●支援者の担う（べき）役割

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

赤字の太字；
専門的な支援内容と考えられる項目

●宮城県の特徴からの考察

地域における支援体制の相違

● 保健所や専門支援機関の支援といった、公的な組織からの支援が多い

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を構築

患者・家族 ← 医療機関、市町村 等 ← 保健所（福祉事務所） → リハ支援C（更相）
保健所（福祉事務所） → 電話相談・専門スタッフ派遣

● 訪問看護・訪問リハ、販売業者等の、民間事業者の関与が少ない

訪問看護・訪問リハ ・・・ 十分に対応できない → 行政に相談
販売業者が単独で支援しない（専門スタッフに同行）
・・・ 業者の過度の負担の軽減

行政のフォローが不可欠な現状を反映

②支援のキーパーソン

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）（前表再掲）（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）

地域の支援体制の違いも影響していると推測

対応を求める先にバラツキが多い

支援者としてのニーズはあるが、人材としては不足

③支援に関わる費用負担

費用負担の許容は、その制度での対応を求めている

医療（療養）の中で、適切な導入指導、身体評価を求めている

支援内容に対する制度（公費負担）・対応

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

	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	6
自治体独自の介護サービス	7	2	1	3	2	2	4	3
身障者の地域生活支援事業	9	4	3	5	4	2	4	4
個々の利用者負担ではなく、活動団体への活動費の支援	11	2	3	4	11	2	1	2
自己負担でもかまわない	7	1	1	2	3	7	2	1

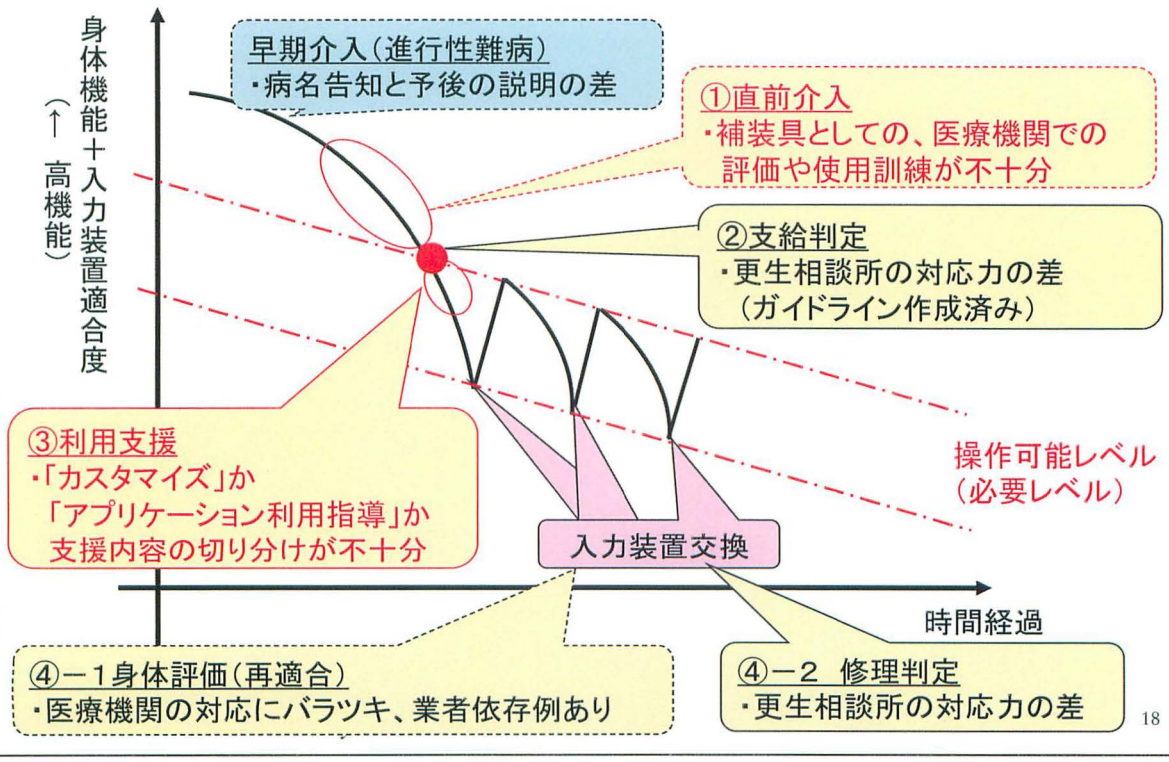
注1） 回答者数は、各制度・対応等に対する回答者数で、各支援内容[1）～7)]を複数選択している場合もあり、合計数は一致しない

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

日々の利用状況は、介護保険サービスの中の訪問専門職に求めている

操作方法等に関しては、保険制度での対応を求めているわけでない

4. 導入・支援過程の諸課題



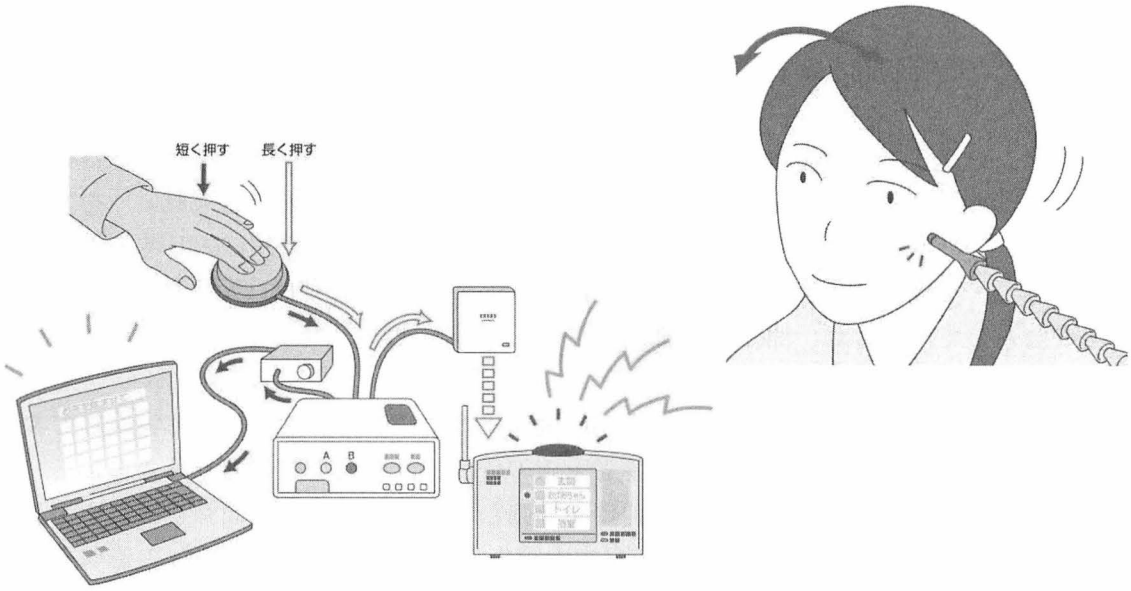
公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会
平成２３年度障害者対策総合研究推進事業
（身体・知的等障害分野）一般向け研究成果発表会

シンポジウム

「重度障害者用意思伝達装置」の導入と支援のために

日時：平成２４年2月１７日（金）　１３時３０分～１６時３０分

場所：宮城県教育会館「フォレスト仙台」第２フォレストホール
（〒981-0933　仙台市青葉区柏木１－２－４５）



主催：「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」班
（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）

共催：宮城県神経難病医療連携センター
公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会
一般社団法人日本リハビリテーション工学協会

開催にあたって

平成１８年１０月より、障害者自立支援法に基づく補装具になった「重度障害者用意思伝達装置」は、主たる利用対象者には進行性疾患である筋萎縮性側策硬化症（ＡＬＳ）等の神経難病患者が多いため、従来の補装具とは異なり、継続利用のためには、支給判定の問題だけでなく、機器選択から継続的なフォローアップまでの一貫した、かつ連携のとれた支援体制が不可欠になってきます。また、意思伝達すなわち意思表出というコミュニケーションの確保は、重度障害者においても重大な課題であります。

我々はこれまでに、日本リハビリテーション工学協会を実施主体として

- 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」
- 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」

の調査研究を行い、導入ガイドライン作成・公開を通して、関係者への共通の理解を促すとともに、各地で報告会を開催することで、その普及・啓発に努めてきました。しかし、支援体制のあり方という点が残された課題となっており、これまでの調査結果をふまえつつ、

- 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」（研究代表者：井村保）

において継続的な調査研究を実施しました。

これらの調査を通して、今後の支援体制のあり方について提言を盛り込んだ研究報告書は平成２３年９月にまとめて公開しましたが、この３年にわたる調査研究の成果（結果概要）を報告する機会として、このシンポジウムを企画しました。本シンポジウムは公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会・平成２３年度障害者対策総合研究推進事業（身体・知的等障害分野）一般向け研究成果発表会として採択され、開催費の補助を受けて実施します。

なお、この３年にわたる調査研究には、全国の関係する皆様にご協力を頂いて実施して参りました。とりわけ、宮城県内の関係機関および患者家族の皆様には多大なご協力を頂きました。このことふまえ、今回のシンポジウムは仙台での開催を計画しました。しかし、仙台をはじめとした東北各地は、平成２３年３月１１日に発生した東日本大震災（東北地方太平洋沖地震）の影響も大きく、一時は開催地の変更も検討しましたが、本日、無事に開催できることを嬉しく思います。

最後になりましたが、東日本大震災の被害にあわれた方にお見舞いを申し上げるとともに、お亡くなりになられた方のご冥福をお祈り申し上げます。また、一日も早く、東北各地の復興・生活再建ができますよう、共に歩んでいきたいと思います。

平成２４年２月１７日

中部学院大学　リハビリテーション学部

准教授　**井村　保**

【プログラム】

司会：遠藤久美子／宮城県神経難病医療連携センター

○　開会挨拶・概要説明

井村　保／研究代表者、中部学院大学・准教授

○　平成２０年度報告「補装具としての重度障害者用意思伝達装置の適合と判定の課題」

河合俊宏／埼玉県総合リハビリテーションセンター 相談部 福祉工学担当

○　平成２１年度報告「意思伝達装置の利用者ニーズからみた支援のあり方」

柴田邦臣／大妻女子大学・准教授

○　平成２２年度報告「地域資源の活用と支援の連携」

関本聖子／宮城県神経難病医療連携センター・難病医療専門員

○　平成２２年度報告および統括報告「意思伝達装置導入支援の現状と課題」

井村　保／中部学院大学・准教授

～　休　憩　（機器展示をご覧下さい）～

○　パネルディスカッション「意思伝達装置の継続的支援のために」

座長　青木正志氏／東北大学大学院・神経内科教授、
宮城県神経難病医療連携センター長

コメンテータ　今井尚志氏／国立病院機構宮城病院診療部長

パネリスト
井村　保／中部学院大学
河合俊宏／埼玉県総合リハビリテーションセンター
柴田邦臣／大妻女子大学
関本聖子／宮城県神経難病医療連携センター

○　閉会の辞

本資料では発表抄録のあとに、参考資料として３年間の各事業・研究報告の概要を掲載しています。

H20～21年度の調査研究概略

（日本リハビリテーション工学協会にて実施）

現状での課題は「地域格差」

装置の支給 ← 身更相の「判定」が必要（H18.10より）

「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン
～公正・適切な判定のために～　を作成
※「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」
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）

http://www.resja.or.jp/com-gl/

人的支援

供給される機器の機能調査
利用者のニーズ調査
} 継続的利用のための機器選択と望まれる支援内容の明確化

※「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」
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）

平成22年度の補装具の種目、購入又は修理に要する費用の額の算定等に関する基準の一部を改正する告示に反映

装置を支給しても、継続して利用できていない実態が明らかになった。
継続して利用していくには、継続した支援が必要であるが、支援状況は全国一律ではないようである。

H22年度の科学研究概要

「重度障害者用意思伝達装置」の継続的安定利用のために・・・

課題①：関連制度の調査と整理

- 関連制度の内容の整理
- 文献調査、先行調査等の分析からの現状把握

課題②：継続フォロー試行と評価

- 身障系、難病系の各給付制度調査（自治体独自を含む）
- 人的支援に関する制度・事業の調査（各種団体を含む）
- 利用開始期・継続期にかける連続的支援内容と役割

課題③：総合支援施策の提案

- 既存の施策・事業の組み換え試案
  「総合コミュニケーション支援施策の提案」

支援施策としては、各地で独自の工夫事例もあるが、地域格差が大きい。
また、人材不足もあり、十分な支援が行えない場合もある。

全国的に支援者の確保を後押しする施策として「人的支援」の確保が必要。

【発表抄録】

「補装具としての重度障害者用意思伝達装置の適合と判定の課題」

河合俊宏／埼玉県総合リハビリテーションセンター 相談部 福祉工学担当

１．平成20年度事業

事業は、「「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン ～公正・適切な判定のために～」（以下、ガイドライン）を作成するため、実施された。

なぜ、ガイドラインを作る必要があったのか、背景を再度確認する。

また埼玉県での課題を再整理し、事業で得られた結果との対比をし、判定の課題を明確にすることとする。

２．背景

意思伝達装置の起こりを、明示しているものはないが、障害者向けに限れば、依田勝氏のタイパーマトリックス、畠山卓朗氏のコミュニケーションエイドが起こりであると、言われている。

長い年月をかけ、パーソナルコンピューターをベースとした意思伝達装置が、日常生活用具として、給付をされてきた。

日常生活用具とは、平成18年の障害者自立支援法の施行によって地域生活支援事業の一つになった仕組みで、意思伝達装置は、市町村および特別区の障害福祉の窓口で申請すれば、入手が可能な機器の一つであった。

障害福祉の窓口の理解があれば、入手に関しては容易であった。しかし多くの担当者は、内容を理解することなく、消費税法の規定に登録された非課税品目のリストから選択をするのが実態であった。

また日常生活用具は、一度支給されれば、以後は対応しない市町村および特別区が大多数を占めた。

最初の申請の時に、適切な操作スイッチが適合されることはなく、過剰な機能を盛り込むことで、公費である税金の不正利用とされても仕方のない実態もあった。

重度な肢体不自由の脳性麻痺者だけでなく、難病による筋委縮性側索硬化症も利用することが増加し、病気の進行に応じて一般的には高価となる高機能な操作スイッチを、自費負担をせざるを得ない状態でもあった。

関わる専門家も少なく、患者団体に寄り添うボランティア、一部の研究者・医師・作業療法士といった程度であった。

３．補装具

国は、平成18年10月より「重度障害者用意思伝達装置」を補装具の種目とした。

補装具とは、障害者自立支援法施行規則（平成18年２月28日　厚生労働省令第19号）第六条の十三では、「法（＝障害者自立支援法）第五条第十九項 に規定する厚生労働省令で定める基準は、次の各号のいずれにも該当することとする。」とされている。

一　障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつその身体への適合を図るように製作されたものであること。

二　障害者等の身体に装着することにより、その日常生活において又は就労若しくは就学のために、同一の製品につき長期間に渡り継続して使用されるものであること。

三　医師等による専門的な知識に基づく意見又は診断に基づき使用されることが必要とされるものであること。

つまり、重度障害者用意思伝達装置の利用は、操作スイッチの適合などの専門的判断も必要でありと考えるのが妥当となった。

会話をはじめとした意思の伝達という基本的な身体機能を代替、修理基準として操作スイッチ交換による個々への適用が「補装具」の定義の一、操作スイッチの固定など利用状況が定義の二、身体状態の判断の必要性が定義の三に該当するといえる訳で、定義として非常に明確になった。

４．判定

補装具の判定に関しての専門機関である身体障害者更生相談所（以下、身更相）には、専門的判断の基準が存在していたわけではなく、施行後から問題が顕著化した地域があった。

そこで日本リハビリテーション工学協会会員の有志で、判定のための資料を作成する議論が起こり、厚生労働省からの技術的支援もあり、平成20年３月31日付の「重度身体障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン（暫定版）が完成した。

これを基に、平成20年度事業での調査・検討を経て、ガイドラインは成立した。なお、このガイドラインは、全国の身更相、都道府県、市町村および特別区の障害福祉担当部局に送付するとともに、ホームページ（現在のＵＲＬ、http://www.resja.or.jp/com-gl/ ）で公開した。

５．埼玉県での判定課題

埼玉県の身更相は書類判定を原則的に用いているため、スイッチ交換が頻回になる事例が続き、ALS協会埼玉県支部ブロック交流会での制度運用に関する質問が少なくはなかった。

書類判定の改善として、フォローアップ用の使用状況調査票を作成し、納品後一ヶ月程度で、市町村ケースワーカーによる報告を、平成20年5月より開始している。

１年後の評価で、報告例18件に関し、問題無く使えている・使い方がわからない・スイッチの変更が必要・全く使っていない・不明のカテゴライズをし、分類した。

結果、問題無く使えているとしたのは10名（56%）であった。使い方がわからないとしたのは１名で、スイッチの変更が必要であったのは、２名（11%）であった。全く使っていないのは、４名（22%）であった。

全く使っていないとした理由は、そもそも申請の時から家族の使って欲しいという強い希望で、本人に全く使う意思が無かった・球麻痺が進まず、声による会話が成立しているため・メールを希望していたが、脊髄小脳変性症の病状の進行によって、長文作成すること自体が困難となり、自費で購入した機器で用事が足りるようになった、といったものがあげられた。

６．課題

重度障害者用意思伝達装置は、従来の補装具と同様な専門知識だけでは判定しきれない。一つの理由は使用環境と密接な関わりのある機器であるためである。

しかし従来の日常生活用具時代と違って、より多くの専門職が関わるようになってきたことは、多様な支援として、有効である。数でなく、身体状況を正確にはかることが重要である。

今後は専門的知識を集約して蓄積していくことが課題で、身体状況に応じた操作スイッチの選定、患者へのデモンストレーションをどのように確保するかが、キーポイントとなる。

（参考資料：平成20年度事業にて作成したガイドラインの目次）

「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン
～公正・適切な判定のために～

1．補装具費の支給における「重度障害者用意思伝達装置」（制度概要） 1

2．重度障害者用意思伝達装置の支給判定について
　2．1　判定方法の種類と比較 5
　2．2　特例補装具費としての判定 8
　2．3　フォローアップ 10

3．重度障害者用意思伝達装置の意見書・処方箋・調査書等
　3．1　意見書・処方箋に必要な内容 13
　3．2　調査書・事前評価のポイント 15
　3．3　重度障害者用意思伝達装置の処方箋等（例） 17
　・意見書
　　・標準様式の「障害の状況」欄に記載が必要な項目を明示した様式 18
　　・標準様式の「処方」欄に、（2）処方箋の内容を予め設定示した様式 19
　・処方箋 20
　・所見書（適合評価書） 21
　・調査書（基礎調査書）・・・・（指針における別添様式例第2号につき省略）
　・事前評価票（判定調査書） 22
　・適合報告書（納品時確認） 24
　・使用状況調査書（経年確認） 25

～参考資料編～

A．重度障害者用意思伝達装置の基礎知識
　A．1「重度障害者用意思伝達装置」とは 27
　A．2「重度障害者用意思伝達装置」が「補装具」であること 33
　A．3　重度障害者用意思伝達装置の購入基準・修理基準等 36
　A．4　重度障害者用意思伝達装置と関連のある機器と制度 41

B．重度障害者用意思伝達装置について参考となるホームページ 45

Q＆A集 48

注）現在のガイドラインは、若干の改定が行われています。ホームページをご参照ください。
http://www.resja.or.jp/com-gl/　（注：2011年月より、URLが変更になっています）

「意思伝達装置の利用者ニーズからみた支援のあり方」

柴田邦臣／大妻女子大学・准教授

１．はじめに　―『意思伝達装置利用実態調査』について―

福祉・医療環境が変化を迫られる現在、意思伝達装置(以下、装置)の状況も、まさに激変のただ中にある。しかし、その支給後の利用実態については、一部の先進事例やフォローアップ調査の検討報告事例を除いて、十分に議論されているとはいえなかった。そこで日本リハビリテーション工学協会「重度障害者意思伝達装置」導入ガイドライン検討委員会（以下委員会）では、実際の利用者が、装置をどのようにかつどの程度利用しているか、その成果や課題などを確認するための全国的な調査を実施した。本報告はその集計結果をあらためて概観するとともに、装置の現状分析から、利用支援のあり方を検討するものである。

「利用者調査」は、補装具費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、全国各地の身更相、市区町村、難病相談・支援センター、患者会等の協力を得て実施した。これらの調査協力機関に対しては、直接訪問、聞き取り調査、郵送調査をおこなっており、本報告の分析に反映させている。調査期間は2009年12月7日～2010年2月28日まで、回収総数のN=79は、平成20年度事業で同委員会が実施した「意思伝達装置導入・判定困難事例」調査で判明した支給件数449件の2割弱に相当するなど、相当程度の割合を占める。本調査以前に、ある程度全国を網羅する形での実態把握は、ほとんどなされていないと言ってよい。装置やその制度の現状把握のために、本調査の寄与するところは未だに大きいといえよう。

２．調査の集計結果

本調査を集計した結果、以下のような実態を把握することができた。

- **装置の満足度の平均は73.9点で、おおよそ満足して利用できている。**
- **一日の利用時間の平均は9.23時間、一週間での利用日数の平均は5.37日であり、使えている人は、長時間にわたり日常的に利用している。**
- **主な利用目的は「やりとり」「メール」「呼び鈴」。**
- **スイッチ交換は47.4%で、半数はしていない。**
- **30.8%が身体状況の変化の影響を受けている。**
- **58.4%が利用のために支援が必要と答えている。**
- **一方、支援を受けているのは45.5%にすぎない。**
- **94.5%が家族などの助けを借りて利用している。**

（そのほか、詳細は事業報告書[1)]を参照）

調査結果を見ていくと、意思伝達装置を積極的に利用している層と、あまり利用できていない層が存在していることがわかる。そこで「利用層」と「非利用層」を、変数ごとにクロス集計した（表1）。その結果、有意な差が見られたのが「パソコン経験」、「利用目的としてのネット」、「身体状況の変化」、「支援の有無」であった。このうち後者２つは「支援のあり方」の問題としてまとめることができ、本報告にとって問題とすべき領域を表している。

３．分析　―装置の利用状況と支援のあり方―

補装具である意思伝達装置は、更生相談所などの判定により支給されるという制度的な枠組みの中で支援を受ける。しかしそれ以外に、業者のサポートなどの、非制度的な支援が必要になってきてもいる。重要なのは、図1と図2のギャップである。支援を求めている人に、適切に支援が届いておらず、それが利用状況に影響を与えているという点で、まさに「支援の有無とあり方」が利用状況の決定要因であるといえる。

一方、本調査では、装置に対して「家族・介護者がなんらかの役割を担っている」割合が9割を超えていただけでなく、「利用層／非利用層」で有意差があった。利用層に図支援実態を問うても（図3）、アフターケア・アフターサービスといった部分へのニーズが高いことが分かる。しかし、具体的に支援を担っていると回答されているのは、専門職ではなく身近な家族、介護職であった（図4、5）。つまり、現在の意思伝達装置は家族や介護者といった身近な人の支えがなければ、利用することができない状況になっている事実を示している。だからこそ、専門職による支援への期待感は高い（図6）という結果にも、納得できるといえよう。

４．まとめにかえて　―求められる支援と制度―

装置を支給する公的な制度の運用が、非制度的な支援に依存してしまっていた現状は、あらためて留意されなければならない。そこで支援の主役を担っていた家族も介護職も、意思伝達装置の制度内には配置されない、たぶんに偶発的な支援資源である。本調査は意思伝達装置が、制度外の身近な人々の善意によるサポートがあってはじめて利用可能であり、「周りの善意に依存しないと機能しない」存在になっていることを、明確に示していた。手助けの担い手が制度外である場合、その支援の効率性、精確性、そしてコスト負担については、まったく保障されないことになる。

今後の社会情勢は、介護者の高齢化、核家族・独居化の進行、介護の担い手の減少など、善意と無償といった福祉的な基盤を掘り崩しかねないものとなっている。求められているのは「更生相談所が支給しフォローしやすく、業者が納品しやすく、利用者が機器を使い続けられる」といった、『新しい支援体制』を、家族や周囲に依存せずに、制度として構築することである。本調査はその必要性を強く示し、またその実現の困難を予見させるものであった。

意思伝達装置が公的な制度として、より有効に機能するためには、支給制度の充実だけでなく、日常的な利用場面に対して継続的に、かつ責任をもって支援しつづけられる枠組みが求められているといえるのではないだろうか。

註・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, 2010

2）カイ二乗検定で「パソコン経験」$\chi^2(1)=6.106$、「身体状況の変化」$\chi^2(1)=16.737$、「支援を受けているか」$\chi^2(1)=3.569$。また「利用目的：ネット」は期待値に 5 未満があったため、Fisher の直接法により正確有意確率を算出し $p=0.041$ であった。

『意思伝達装置利用実態調査』図表一覧（抜粋）

図1　支援の必要性
（Q6-1）n=77

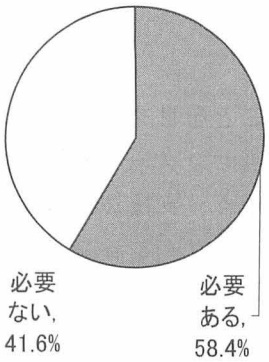


図2 実際に支援をうけている（Q6-2）n=65

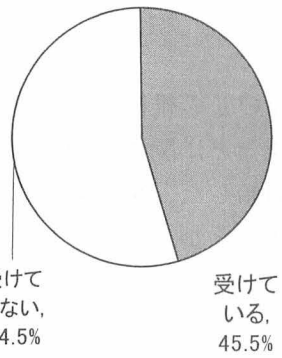


表1　利用層/非利用層と主な変数のクロス集計表 [2)]

項目		利用	非利	n=	有意
パソコン経験	ある	55.4	23.8	(36)	*
	ない	29.8	76.2	(41)	
	(人数)	(56)	(21)	(77)	
利用目的：ネット	目的である	43.9	10.0	(26)	*
	目的でない	56.1	90.0	(41)	
	(人数)	(57)	(10)	(67)	
身体状況の変化	影響あり	36.8	90.0	(39)	**
	影響なし	63.2	10.0	(38)	
	(人数)	(57)	(20)	(77)	
支援の有無	いる	52.7	28.6	(35)	*
	いない	47.3	71.4	(41)	
	(人数)	(55)	(21)	(76)	

図3　支援者・業者サポートの満足の比較

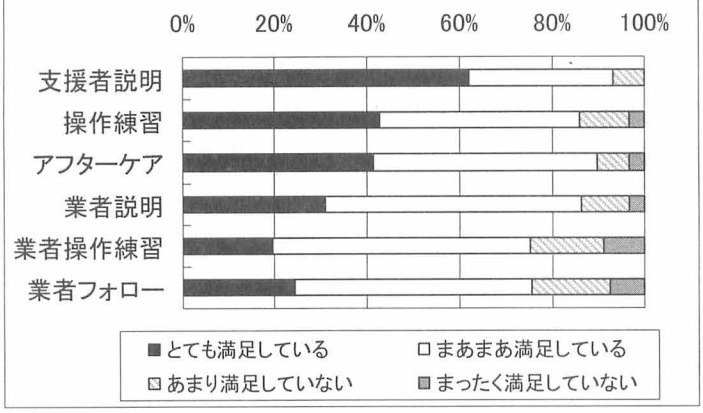


図4　家族・介護者で誰が役割を担っているか
（Q9-3)n=51

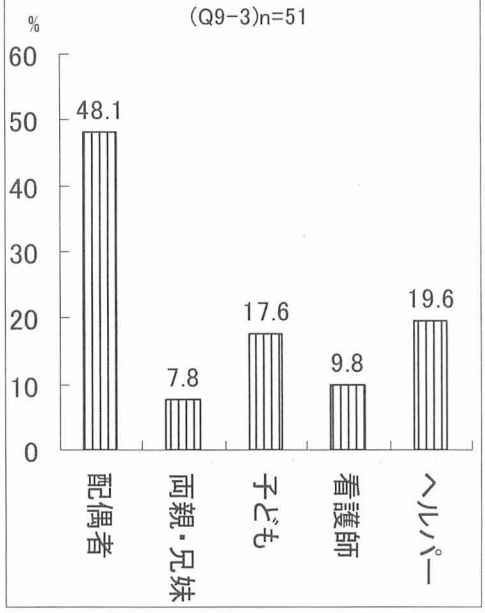


図5　パソコンを聞ける人は誰か
（Q10）n=51

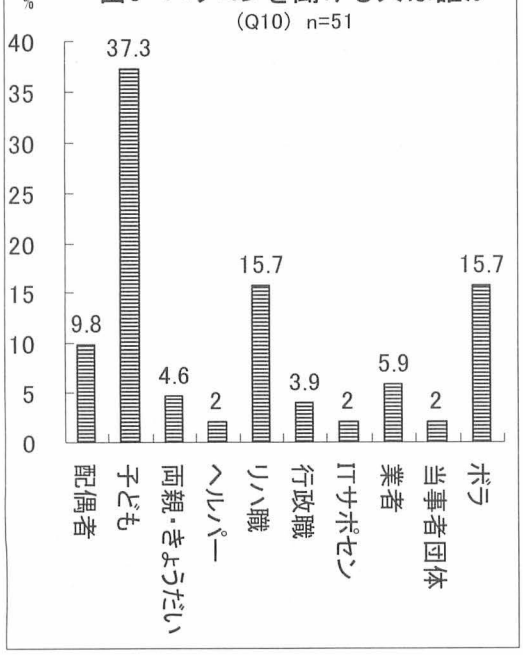
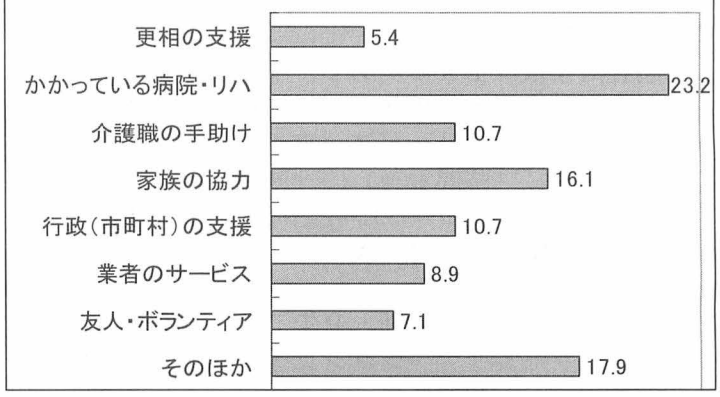


図6　今後どのような支援が必要か　（Q14）n=56



「地域資源の活用と支援の連携」

関本聖子／宮城県神経難病医療連携センター・難病医療専門員

１．地域の状況

宮城県では平成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―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当センター（旧難病医療連絡協議会）に設置し支援技術者派遣事業を開始した。事業開始以来、年々、支援技術者個人への依頼件数が増加し対応等が相当困難となったことから、安定したコミュニケーション支援体制構築を目指し、人材育成や支援関係機関との連携構築を目的とした実務研修会等を開催してきた。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。そこで、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、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。その結果、平成２２年、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を構築した（図１）。

２．基礎調査の概要

今回の研究協力にあたり、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。

２－１　調査内容

（１）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

（２）調査対象

県７保健所２支所管内における「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、以下の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

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

（４）調査期間

平成２２年８月１１日～８月２３日

２－２　調査概要

調査対象数は１９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）利用しているサービス（表１）

「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」であった。その他は、在宅療養を支援するための県単独事業で介助人を派遣する事業ある。

（２）支援に関わる人材（表２）

「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、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。

（３）支援内容（表２）

①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。

②ケアマネージャー、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。

③保健所保健師、ケアマネージャー、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。

④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。

⑤訪問リハ

「身体評価」、「スイッチの調整」が主であった。

⑥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。

⑦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。

⑧業者

「機器のメンテナンス」を行っていた。

（４）考察・まとめ

今回実施した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。一方、必要とするコミュニケーション支援の内容は明確にされたと思われる。今後は支援の内容と支援者の役割の分担について検討し地域資源として必要である。

３．他機関等との連携

当センターにおけるＡＬＳ患者の療養支援は、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。また、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。

３－１　宮城病院ＡＬＳケアセンターとの連携

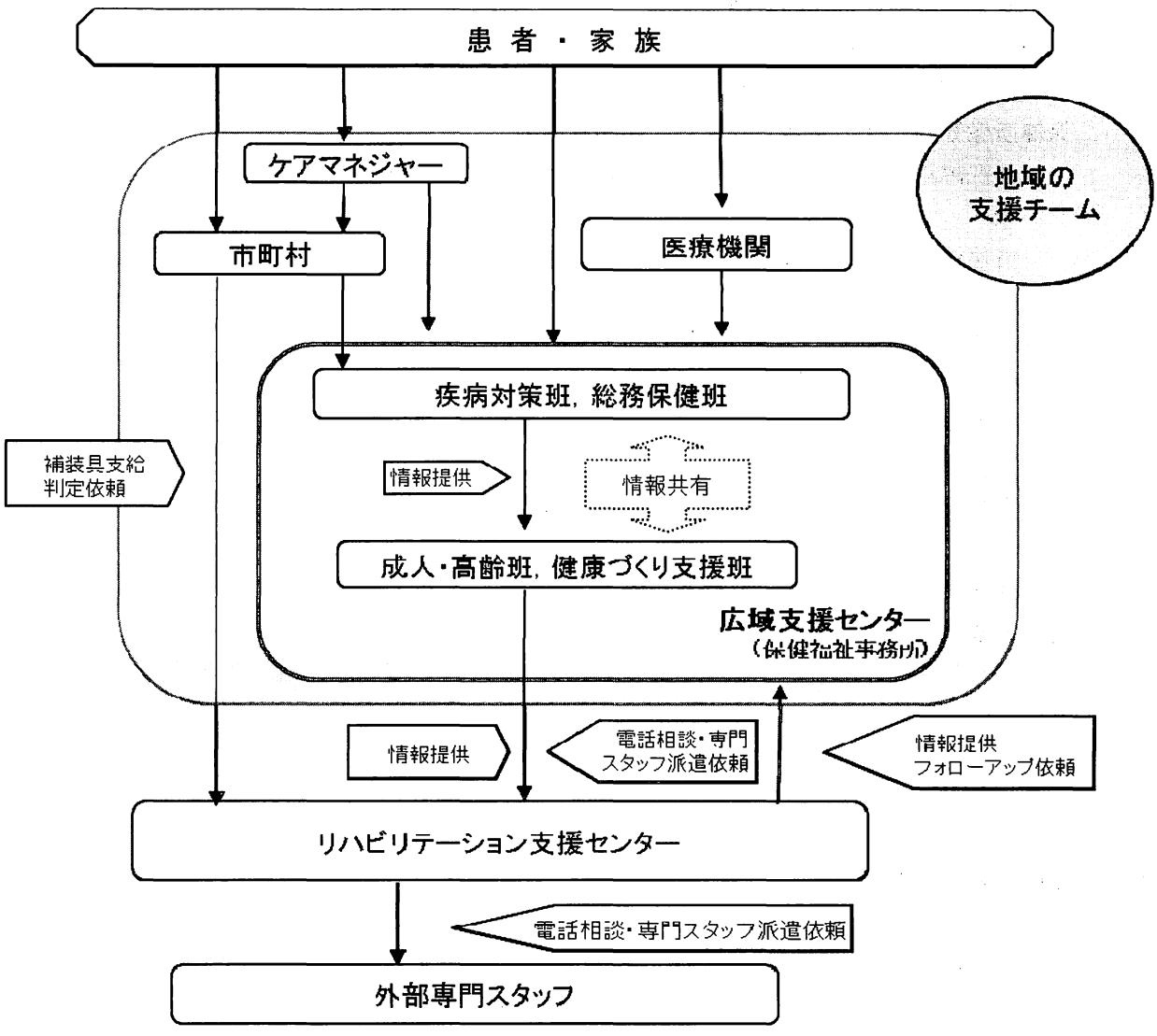
宮城病院ＡＬＳケアセンターは、患者、家族のメンタルサポートと“自律”を目指した療養支援を目的の一つとしている。患者自身による療養全般の構築支援を目指し診断・告知を受けたＡＬＳ患者に対し専門外来受診前の連携から療養支援を開始している。コミュニケーション支援についても単なるコミュニケーションツールとしての紹介にとどまらず、コミュニケーションのありようと機器の選択、患者自身の今後の生活の中での使いようについて見出せるよう、継続した支援の開始となる。そのため、地域支援者は支援の目標や方向性の理解と共有が必要となる。

３－２　保健所、リハ支援センターとの連携（図１）

県における新体制後は、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する等、可能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当センターがそれぞれ対応し個別支援を実施している。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。

図１．宮城県におけるＡＬＳ患者のコミュニケーションに関する相談の流れ

（２２．３宮城県健康推進班作成）



※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

表１．　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２．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）
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）
保健所 （保健師 16 名、PT9 名、OT12 名、医師 1 名）	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）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）
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）
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）
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	7名	

「意思伝達装置導入支援の現状と課題」

井村　保／中部学院大学・准教授

１．研究背景

重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝）が、継続して利用されていくためには、補装具としての支給判定における利用者の身体状況の評価のみならず、支給後のフォローアップ体制の検討も欠くことの出来ない課題である。しかし、先行研究や統計資料からわかる補装具としての装置の支給状況（ＡＬＳ認定患者における意思伝の支給件数割合）には地域差の存在があり（表１、図１）、結果的に装置を必要とする人の利用機会の遺失につながる地域があると推測できる。

本研究では、支援機関および行政機関を対象とした装置の利用に関する地域支援の現状調査、ならびに支援者を対象とした支援のあり方に関する意識調査を実施して、支援体制の地域格差や人材不足という課題を改めて明らかにした。さらに、これらの調査結果をふまえ、その導入支援には、医療保険や介護保険制度での対応を含めての、安定した支援体制の整備について問題提起を行う。

２．地域支援状況の調査

認定患者利用率の高い都道府県の要因として、例えば意思伝の利用者にはＡＬＳが多く継続的なフォローが不可欠であることから、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。そこで、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、支援機関や行政機関に対するアンケート調査を実施した（表２～５）。

その結果、行政機関による独自事業をはじめ、行政による民間支援機関への委託や、行政による直接支援などにより、独自の支援制度を含めて、訪問支援や評価用の装置（デモ機）の貸出を実施している都道府県（一部地域での実施を含む）においても、意思伝の導入率が必ずしも高いわけではないことが判った。これは、行政機関への調査と支援機関への調査におけるアンケートにおける自由記載欄などの結果の相違から推測できるように、制度があっても財源不足だけでなく、実際に対応できる支援機関・人材の不足や限界といったこともその要因の１つと考えることができる。

また、行政機関対象の調査においては、今回、身障部局と難病部局に同時に調査票を送付しているが、各部署での協議のうえ回答があった自治体もあれば、お互いに異なる回答（それぞれの対応している範囲のみの回答）もあり、部局間の連携・情報共有不足が推測できる。このことから、コミュニケーション支援だけを独立した支援ではなく、療養生活全体の中での１つの支援と位置づけての、関係機関における相互の連携や情報共有も必要であるとともに、そのコーディネータ役の存在が大きなキーポイントといえるが、現状としては、地域による差も大きいといえる。

３．支援者実態・意識の調査

実情では、特に精力的な支援を行う支援者が点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、その実態･意識について調査をした。

支援経験は、「意思伝達装置の利用支援に関わったことがあるか」に対しては、「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。職種別の内訳を含めて経験頻度分布を、表６に示す。また、「意思伝達装置として、どのような装置を知っているか」の問いは、この調査（支援経験者）に加えて、対照調査としての行政機関担当者

の回答状況を併せて、表７に示す。「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「オペレートナビ」、「心語り」、「マクトス」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点は、回答の相違がある。支給台数の少ない個別の製品を把握しているということは、ある程度の支援経験をもつものと考えられる。

実態としては、支援機関と支援者職種の関係は、宮城県では、全国の状況と比べて、保健所や専門支援機関の支援といった公的な組織からの支援が多いことが分かる。これは、宮城県では平成 22 年度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を構築したことがその理由と推測できる。その反面、訪問看護・訪問リハが少ないことは、民間事業者の不足や、十分に対応できないことも推測される。各地の地域の状況を考えれば、民間主導の地域と行政主導の地域があると推測できるが、地域資源の差の影響も受けるため、どちらが良いかは一概には述べることはできない。

また、困った時に連絡を取ったり相談したりする相手は専門支援機関や販売業者による対応が多いが、スイッチ操作の不具合に関しては、訪問リハや医療機関など、他の状況とは異なる職種も多く、適合可能な人材はどこにいるのかという点で、地域差が大きいといえる。また、操作スイッチの適合は、医療的な身体機能評価も必要であり、技術者のみの対応には限界があると推測できることから、支援者自身の迷いも感じられる。

支援にかかる費用負担では、支援者の意識として、導入支援や身体評価に関わる部分は、医療保険や特定疾患医療での対応を求めている回答が多かった。言語聴覚士（ＳＴ）によるコミュニケーション手段の確認・獲得に加えて、身体機能の低下に伴う入力装置の選択のための身体評価および機器操作訓練の一貫となる作業療法士（ＯＴ）による福祉用具の使用訓練というリハビリテーションプログラムも必要といえる。しかしそれに十分に対応できる医療機関やリハ職の不足も、経験的状況判断から実情であると推測できる。

４．現状における課題

利用支援を考える場合には、身体機能評価を伴う事項は医療保険や介護保険を用いて専門職で対応しても、そのほかのＩＴサポートやアプリケーションレベルの操作方法の指導などは、利用者がボランティアや業者への無理な（無償での）支援依頼を求めていることも考えられるので、適切な支援策と補助範囲の検討が課題となるといえる。

今回の調査結果をまとめると、問題とした支援者の確保については地域差が大きく、全国で統一した然るべき支援者像を描くことは極めて困難であるといえる。すなわち、支援を担う専門職が明確になっているのではなく、その地域で対応できる支援者が、可能な支援を行っているという地域格差があるといえる。このことから、地域格差の原因は人材格差であるといえ、訪問支援や装置の貸出といった独自に制度の工夫を行っても、その支援の担い手が、ボランティア的な活動であれば、専門的な支援を行うことが出来ない。あるいは、専門的な知識や技術を持ちながらも、本務での対応が認められなければ、時間外にボランティアとしての活動を強いられることになる。

しかし、支援者は、何か対応しなくてはいけないという意識は高いことはよく分かるので、支援内容を切り分けた上で、ボランティアで出来ることを明確にしながら、専門職との連携（チームアプローチ）ができるようにしなければ、支援も長続きしない。そのためには、制度の後押しも必要であるが、対象者が少ない難病患者であることから、実際に訪問支援等が可能な地域単位での検討では十分に対応できないと考えられる。例えば、支援者の経験不足を補うための情報交換や、経験の浅い支援者に対する経験豊富な支援者によるアドバイスには、都道府県レベルを超えるある程度の広域的な連携による支援体制も有効であると考える。そして、このような体制を後押しするには、全国的な制度の検討が不可欠と考えられる。

表1. ALS認定患者の意思伝利用率

	H20 年 認定患者数		意思伝 本体支給	
	総数	※1	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〕

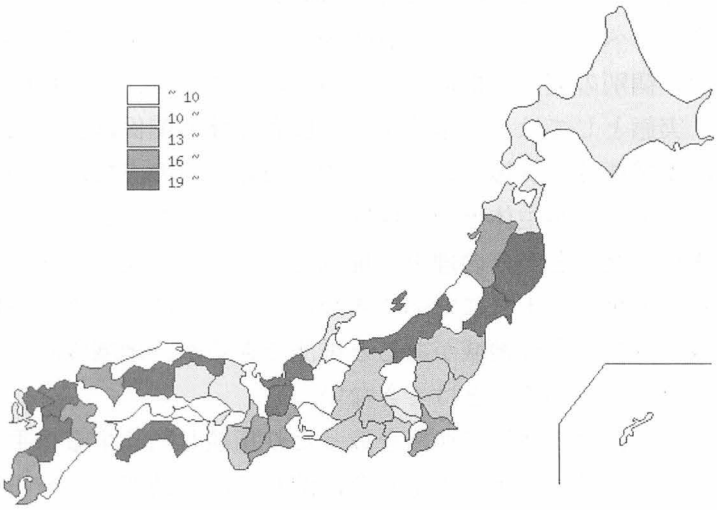


図1. ALS認定患者の意思伝利用率

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	支援機関				行政機関			
	障害者ITサポセン	ALS協会	難病相談支援C	難病医療連絡協議会	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

表3. 各地の支援機関における貸し出しおよび訪問支援の状況

支援機関・自治体（部局）名	貸出期間	訪問支援対象地域
日本ALS協会	長期	
宮城県神経難病医療連絡協議会	1ヶ月単位	宮崎県内全て
埼玉県障害者 IT サポートセンター		埼玉県域内
新潟市障がい者 IT サポートセンター	−	新潟市および近隣市町村
石川県難病相談支援センター	短期	石川県内
日本ALS協会岐阜県支部	短期・長期	岐阜県内　愛知県尾張北部
岐阜県難病団体連絡協議会	長期（3ヶ月程度）	全県（岐阜・中濃・西濃が盛ん）
なごや福祉用具プラザ	短期（1週間）	名古屋市中心に県内近隣市町村
滋賀県難病相談・支援センター	原則2ヶ月	
岡山県難病医療連絡協議会	短期・長期	岡山県
国立病院機構南九州病院（専門員）	短期	姶良市、霧島市

※）回答があり、かつ公開可であったもののみを示す。（これ以外にも実施の機関あり）

表4. 各地の自治体における貸し出しおよび訪問支援の状況

自治体(部局)名	貸出期間	訪問支援対象地域
岩手県(保健福祉部健康国保課)	短期	
宮城県(リハビリテーション支援センター)	短期	仙台市を除く宮城県内全圏域
茨城県(保健福祉部障害福祉課)		県内全域
福井県(健康福祉部障害福祉課)	短期	
岐阜県(健康福祉部保健医療課)	短期	
名古屋市(健康福祉局障害福祉部障害企画課)	短期	名古屋市内
三重県(健康福祉部健康づくり室地域保健グループ)	短期・長期	県内全域
滋賀県(健康福祉部障害者自立支援課)		県内
滋賀県(健康福祉部健康推進課)	-	県内全域
京都府(健康福祉部健康対策課)	短期・長期	京都府内
高松市(健康福祉部保健所保健センター)	短期	高松市内
大阪府(福祉部障がい福祉室)		大阪府
大阪府(大阪府健康医療部)	(非公開)	大阪府
香川県障害福祉課		県内全域
千葉市障害者相談センター		千葉市内
中野区(保健福祉部障害福祉分野障害者福祉事業担当)		中野区内

※) 回答があり、かつ公開可であったもののみを示す。(これ以外にも実施の機関あり)

表5. 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
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 滋賀県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6. 支援者の支援経験頻度(支援者職種別)

職種別有効回答数		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)
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	8	2	5	1		
難病医療専門員	6	4	1	1		
MSW	6	2	2	1	1	
各種相談員等	4	3		1		
その他	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

表7. 装置の認知度(支援経験者、参考併記:行政機関担当者)

回答(選択肢)		装置の特徴	回答数	(%)	*行政*	*(%)*
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	*82*	*93.2*
レッツ・チャット		文字等走査入力方式(簡易なもの)	92	89.3	*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	73	70.9	*34*	*38.6*
心語り		生体現象方式	54	52.4	*26*	*29.5*
マクトス		生体現象方式	57	55.3	*22*	*25.0*
その他			31	30.1	*16*	*18.1*
	マイトビー	それ以外の方式(視線入力)	13	12.6	*3*	*3.4*
	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	*1*	*1.1*

「意思伝達装置の継続的支援のために」

座長　青木正志氏／東北大学大学院・神経内科教授、
宮城県神経難病医療連携センター長

コメンテータ　今井尚志氏／国立病院機構宮城病院診療部長

パネリスト　井村　保／中部学院大学
河合俊宏／埼玉県総合リハビリテーションセンター
柴田邦臣／大妻女子大学
関本聖子／宮城県神経難病医療連携センター

【参考資料】

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」

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

１．目的

平成１８年１０月より、「重度障害者用意思伝達装置」が補装具種目となったことに伴い、重度障害者用意思伝達装置に係る補装具費支給の際、身体障害者更生相談所（以下、「身更相」という。）における判定が必要となった。

義肢装具等の取扱いと異なり、身更相への来所判定を必須要件としていないことから、多くの場合は、医師の意見書等の書類に基づく判定が行われているところである。

しかしながら、意見書の様式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、重度障害者用意思伝達装置に関する技術的知識を有する専門家が全身更相に配置されていない現状もあり、適切な機器が真に必要な障害者に速やかに支給されるようにする観点から、重度障害者用意思伝達装置の基礎知識や適切と思われる判断基準（案）、意見書様式（案）等を含む、「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン　～公正・適切な判定のために～　を作成し、全国の身更相等の関係機関に情報提供することを目的として、本事業を実施した。

２．主要事業概要

１．重度障害者用意思伝達装置の支給の現状調査

（１）全国の身体障害者更生相談所へのアンケート調査

重度障害者用意思伝達装置が補装具費支給の対象に変更となり、申請された障害者の身体機能と生活上の意味合いを含めた判断が必要になったが、操作スイッチ等の選択や適合に関しては、義肢・装具・座位保持装置等と同程度の利用者の把握と試用評価等が必要であるが、そのノウハウは長年の経験が蓄積されているものではないことから、判定に困難になっているも場合もあるのかと思われる。

しかしながら、それを客観的に裏付ける調査はこれまでに実施されていないことから、現状の確認のために、全国（各都道府県および指定都市）の身体障害者更生相談所（以下、身更相）に対して、重度障害者用意思伝達装置に関する判定状況、判定方法等をアンケートにより調査した。

方法は、２０年９月５日（発送）～２０年１０月７日（締切）にて、全国の身更相に、アンケート調査用紙（解答用紙）および参考資料を、返信用封筒を同封の上で送付した（郵送調査法）。なお、アンケート調査用紙（解答用紙）は、直接入力される場合の便宜を図るため、ホームページ上に、Microsoft Word 形式のファイルを準備し、ダウンロード可能とした。その結果、全７５箇所の身更相のうち６１箇所からの回答を得た（回答率：８１．３％）。

（２）ヒアリング調査等

アンケート実施に先立ち、先進地域といわれる宮城県と、同一地域内となる仙台市等で概要説明および意見交換を行い、判定状況に関する現状説明をうけるとともに、アンケート項目の調整を行った。

（訪問先）

・宮城県神経難病医療連絡協議会（８／２５）

・宮城県リハビリテーション支援センター（８／２５）

・仙台市障害者更生相談所（８／２５）

また、同じく先進地域といわれる北九州市、および郵送アンケートによって詳細な調査が有効と判断できる地域等数カ所に、訪問調査を実施して、詳細の確認等を行った。

（訪問先）

・東京都心身障害者福祉センター（１１／１２）

・北九州市保健福祉局障害福祉センター（１２／１）

・福岡県障害者更生相談所（１２／１）

・千葉県東葛飾障害者相談センター（２／４）

さらに、作成（改訂）したガイドライン案へのコメントを頂くとともに、離島への訪問調査における課題を確認するために、沖縄県へも訪問調査を行った。

（訪問先）

・沖縄県障害者更生相談所（３／１９）

（３）調査結果の分析

調査結果から、判定がスムーズに行われない原因を整理・検討し、効率的に判定を行うため判断基準（案）を整理した。

（集計概要）

○補装具としての重度障害者用意思伝達装置の判定状況について

回答が得られた６１箇所中６０箇所の身更相にて本体の購入および修理基準を併せての支給は、申請（判定）８９４件（支給８２７件）で、直接判定が実施されているのは３５箇所（うち、直接判定のみ　９箇所）、書類判定は実施されているのは５１箇所（うち、書類判定のみ２５箇所）であった。

判定の行われた６０箇所中５１箇所の身更相で修理基準による支給があり、総件数は１６８３件であった。固定台が一番多く、次いで呼び鈴・呼び鈴分岐装置が多い。入力装置では接点スイッチが一番多い。この他、特例で「分離型磁気センサー」（１件）あり。

修理基準による支給があった５１箇所中２８箇所の身更相で本体と同時でない支給があった。その際の本体の調達方法は、補装具費による支給（９箇所）、旧制度の日常生活用具による給付（２６箇所）、譲渡あるいは自費購入等（５箇所）となっていた。

○特例補装具費扱いでの審査になったケース

８箇所の身更相で合計１４件の判定が実施され（確認分のみ）、このうち、１２件が支給となっていた。

○支給決定後のフォローアップに関する指導

支給後のフォローアップの実施に関しては、１３箇所の身更相が実施しているまたは実施予定であるが時期が来ていないとしている。

○現在の判定基準(国の通達)およびその解釈に関して迷うこと、ガイドライン（暫定版）の内容で疑問に感じることなど

判定で迷うことがあると答えたのは３３箇所、暫定版ガイドラインでの記述への疑問があると答えたのは１３箇所の身更相であった。

なお、アンケート調査他での主要な項目やコメント等は、ガイドラインの中で何らかの記述を行うとともに、意見書様式（案）等に反映させた。

２．セミナー、展示会による公開説明会

今回作成しているガイドラインの完成には、これまでに作成したガイドライン（暫定版）をたたき台として、現場で実際に対応する職員や支援者の声などを聞き、ブラッシュアップすることが必要である。また、本協会がガイドラインを作成したときに、各関連機関等がこれをどの程度参考としていただけるかは、協会の認知度に加えて、このガイドラインが現状の問題点に対するガイドラインとして、その希望が高い状態になってくることも大切である。そのため、以下のセミナーおよび意思伝達装置関連機器展示を行い、参加者等と意見交換等を行った。

① セミナー「補装具としての重度障害者用意思伝達装置の基礎知識」
- 第 35 回国際福祉機器展（H.C.R.2008）（９／２４）
- 第 10 回西日本国際福祉機器展（PPC2008）（１１／２８）

② 意思伝達装置関連機器展示コーナー
- 第 10 回西日本国際福祉機器展（PPC2008）（１１／２８～３０）
- 全国難病センター研究会第 11 回研究大会（沖縄）（３／２０～２１）

３．ガイドラインの作成

本事業では、これまでに作成したガイドライン（暫定版）をベースに、**「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン～公正・適切な判定のために～**を作成した（Ａ４版　６８ページ）。ガイドラインの改訂（加筆・修正）にあたっては、基本的な構成は暫定版のものを維持しつつも、身更相アンケート調査時における質問事項、確認事項、不明点等の記載内容を鑑み、必要な情報を書き加えることで、より具体的な内容を示した。また、意見書様式（案）を作成した。

原則的に現行法令等のもとでの解釈としてまとめ、制度上（現行法令等の記述）で解釈・判断できないことについては言及を避けた。また、本編は特定の製品（商品）を個別に取り上げることなくまとめた。これらについて、具体例の説明が必要な場合は、後半の参考資料集の中の付録またはＱ＆Ａで補足することとした。このガイドラインは、新たに補装具として加わった重度障害者用意思伝達装置の判定に際し、全国で標準的な書式や判定基準等を提案することで、真に必要な障害者に速やかに当該装置を支給するための適切な判断の参考となると考えている。

また、ガイドラインの後半（参考資料）では、イラストを交えての意思伝達装置の基礎知識の解説をまとめるとともに、多数のＱ＆Ａを含めたことで、当該装置に関する十分な技術的知識を有する専門家が不在の身更相における判定、都道府県における技術的指導にも、有効活用できると考えられる。

加えて、新たに別冊小冊子として、**「重度障害者用意思伝達装置における操作スイッチの適合事例」**を作成した（Ａ５版　１６ページ）。紹介した事例は、修理基準による修理費の支給のうち、スイッチ交換で多い種目（接点式、圧電式）　を中心に選定した。

なお、本事業で作成したガイドラインは、重度障害者用意思伝達装置導入プロセスの中で、「判定」という身更相における手続きを円滑に実施することに主眼をおいて作成したが、検討委員会および評価委員会にて検討する中で、以下の点が問題点としてあげられた。今後も、別のところでの検討が必要と考えられるが、以下の項目について、参考意見として残された課題をまとめた。

- スイッチの選定とデモ機の確保ついて
- 継続的な支援について
- 専用機器の解釈と意思伝達装置の機能について

3．委員会組織

今回の事業実施にあたり、学識経験者、実務経験者等から構成する検討委員会および素案作成等の実務作業を行う作業部会を設置したが、作業部会に関しては、19年度における本協会の自主活動体としての「重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン作成作業部会」が引き続きあたるものとした。これを基とする検討委員会については、今後の制度の適正化のために必要な問題検討を行うために、主として本体の開発メーカーや代理店を中心に増員した。

（検討委員会）

委員長：井村　　保（中部学院大学リハビリテーション学部／協会理事）◎
委　員：河合　俊宏（埼玉県総合リハビリテーションセンター／協会員）◎
畠中　　規（横浜市総合リハビリテーションセンター／協会員）◎
日向野和夫（川村義肢株式会社／協会員）◎
松尾　光晴（ファンコム株式会社／協会員）◎
伊藤　和幸（国立障害者リハビリテーションセンター／協会員）
岡　　高志（株式会社日立ケーイーシステムズ）
鈴木　信幸（日本電気株式会社）
田代　洋章（株式会社アクセスインターナショナル）
花岡　里美（有限会社エーティーマーケット）

◎　作業部会兼務

オブザーバー

高木　憲司（厚生労働省障害保健福祉部企画課自立支援振興室福祉用具専門官）
小野　栄一（厚生労働省障害保健福祉部企画課自立支援振興室福祉工学専門官）※

※　平成20年10月1日より

また、本事業の遂行に対して適宜助言を求めるとともに、最終的な評価会にて事業評価を受けるため、検討委員会とは別に評価委員会を設置した。

（評価委員会）

伊藤　利之（横浜市リハビリテーション事業団顧問）
諏訪　　基（国立障害者リハビリテーションセンター研究所長）
奥　　英久（神戸学院大学総合リハビリテーション学部教授）
黒田大治郎（神戸学院大学総合リハビリテーション学部教授）
望月　直哉（東京都心身障害者福祉センター次長）

注：所属および役職は、当時のもので掲載しています。

※この事業で作成したガイドライン（その後の改定版）は、ホームページにて公開しています
http://www.resja.or.jp/com-gl/　（注：2011年月より、URLが変更になっています）

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」

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

１．目的

平成１８年１０月より、「重度障害者用意思伝達装置（以下、「意思伝達装置」という。)」が補装具種目となったことへの対応として、本協会では、全国の身体障害者更生相談所（以下、「身更相」という。）等の関係機関を対象とした「重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン～公正・適切な判定のために～」を、適切な装置を支給するための判断材料の一つとしてまとめることで、意思伝達装置の対象者像は明らかにした。

しかし、支給した意思伝達装置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。

このとき、現在の告示における基準では、対象機器の曖昧さがあり、結果として、判定を行う側にとっては申請機種が利用者ニーズに合致していたとしても、対象機器になりうるものか判断に迷うこともある。加えて、製造業者においてはどのような製品を製造していくことが必要であるのか、開発の方向性に揺らぎが生じるといえる。また、フォローアップに関しても、利用者のニーズに沿ったものでなければ、意欲的な利用を促すことに繋がらない。

そのため、これらの曖昧さを明確にするためにも、利用者のニーズや利用状況、製品の機能等の調査・検討を行い、これから求められる適切な意思伝達装置の要件を提案した。

２．主要事業内容

１．利用者ニーズからみた、意思伝達の利用方法の調査（第１小委員会）

（１）導入・判定困難事例（支援機関対象）

この調査（照会）は、本協会が作成したガイドライン等を参考にしても、重度障害者用意思伝達装置（以下「装置」）の導入の適否や、機種選択等で判断に迷う、あるいは疑問が残る事例（支給・導入の有無は問わない）などを収集し、

・判定前（事前相談等）におけるアドバイス
・判定後（導入後）のフォローアップ

など、装置の継続利用を促進するための情報整理のために実施した。

また、２０年度事業の調査とともに、支給状況から意思伝達装置の利用者の存在地域を確認するものであり、（２）意思伝達装置利用実態調査の実施協力先を確保するための予備的な調査としても利用した。

（２）意思伝達装置利用実態調査（利用者対象）

補装具費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、２０年事業の全国を網羅した調査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)、および難病相談・支援センター、患者会等を抽出して、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、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（回収数、N=52)。

装置を利用するために必要な支援については、様々な設問で聞いている。支援の必要性そのものは 58.8%が「必要がある」と答えている。一方で、現在実際に支援を受けているのは 48.0%にすぎず、半数以上は支援を受けていなかった。詳細な分析は今後なされるが、特に装置非利用層の８割近くは十分な支援を受けた形跡が無いため、支援の有無・厚さが装置の継続利用に大きな影響を与えている可能性がある。支援の内容については「機器選定時の説明」は 70.8%が「とても満足している」など評価が高かったが、アフターケアに「とても満足している」のは 45.8%に低下した。同じく納品業者のフォローを聞くと、やや数値に低下は見られるが「満足しているか否か」の２値で検討すると顕著な差は見られなかった。

装置の日常利用に家族が何らかの役割を担っていると回答した人の割合は、9 割を超えた(95.9%)。また周りにパソコン操作を聞ける人がいると答えた人の割合も７割にのぼった(70.0%)。このような周囲を含めた支援の手厚さが、日常的な装置利用に寄与していると思われる。

２．意思伝達・コミュニケーション機器の体系化（第２小委員会）

（１）現状機器

補装具における意思伝達装置は

① 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」を有する機器（⇒専用機器）

② 相手の問いかけに対して、生体現象（脳の血液量等）を利用して「はい・いいえ」を判定するもの（⇒生体現象型）

のように、されている。しかし、昨年度の事業で、ガイドライン作成のために各身更相に対して実施したアンケートの回答においても、「専用機器の解釈の不明確さ」を指摘するものも多くあり、どのような機能が「意思伝達装置の機能」として認められるのか、その要件は、標準的な条件と捉えるのか、上限と捉えるのか、といった意見もあった。

そこで、現行製品として、意思伝達装置に該当すると考えられる製品および、類似する機能をもつと考えられる関連製品を対象にその機能について、各メーカーに対してアンケート調査を行い、その結果をもとに、機能を分類した。

今回の機能分類は、①「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」を有する専用機器を主対象として実施したが、その結果として

ａ．走査入力ソフトウェアによるもの（５０音主体／定型句主体／シンボル主体）

ｂ．通信機能や環境制御機能が付加されたもの

ｃ．ソフトウェアをパソコンに組み込むことで専用機器となるもの（ワープロソフトに文字入力を行うことで意思伝達を行う）

の通りに大別した。この順に多機能になっているといえる。しかし、多機能であることが、必ずしも、いいこととは限らない。

多機能であるものや、PC としての機能を持つもの（依存するもの）は、本来の意思伝達機能におけるトラブルによって使用できなくなる場合もあることや、支援者の役割も多いので、不十分な支援環境で導入することは、かえって逆効果になる場合もある。そのため、利用者のニーズと支援者の支援力を踏まえての機種選択が重要になる。

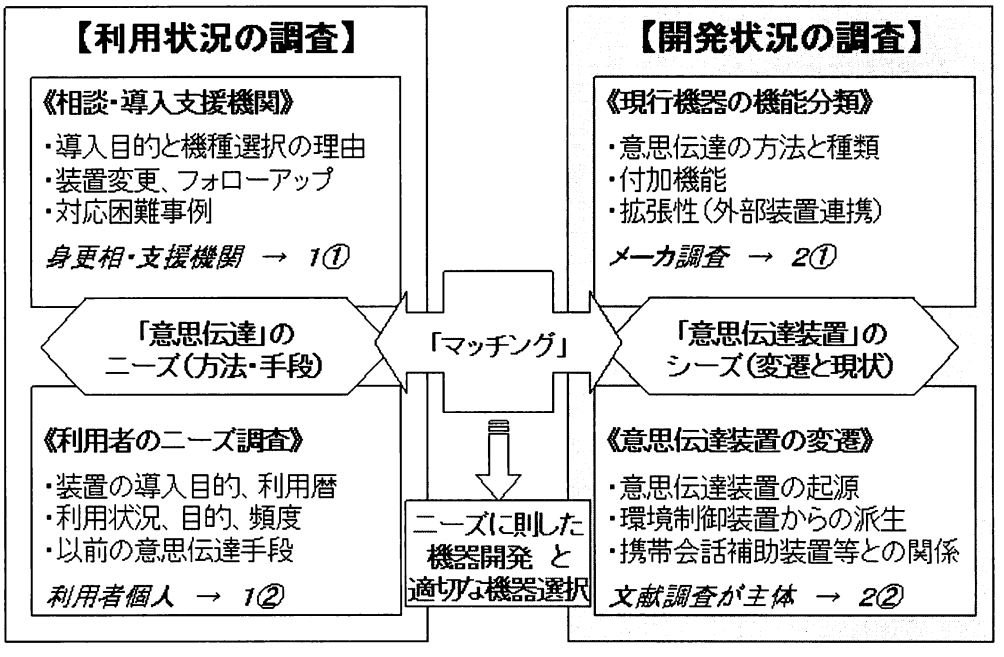
（２）装置の変遷と体系化

そして、意思伝達装置と称される機器について、どのように開発され、情報通信技術の発展に

より、どのような機能強化・付加が行われてきたのか、現行商品群にとどまることなく、変遷等を調査した。

現在のような、1スイッチ操作による意思伝達装置の開発の歴史は、諸説があるが、1970年頃から、電動タイプライターをベースとした代替筆記具や、環境制御装置（ECS）をベースとした、要求表示をおこなうコミュニケーションエイドが開発されたことが文献調査から伺えた。詳細については、割愛するが、当時は、テキストベースのOSで動作するPCで処理していたため、当然のことながら、文字表示等を行うのみで、他のPC上のアプリケーションソフトの操作はできないものであった。しかし、WindowsベースのPCになり、複合機能を持つ装置が登場してくることとなった。

なお、これらの各調査の関係は、下図のようになる。



3．セミナー、展示会による公開説明会

前年の補助事業で作成したガイドラインをもとに、現状の更なる問題点や、補装具基準に合致する機器の分類などに対して、実際に現場で対応している支援者や関係機関職員などの意見を広く聞くことも大切である。そのため、以下のセミナー、意思伝達装置関連機器展示およびを本研究結果の発表（速報）行い、参加者等と意見交換等を行った。

① セミナー「意思伝達装置の基礎知識～選定のポイントや事例～」
- 第36回国際福祉機器展（H.C.R.2009）（１０／１）
- 第11回西日本国際福祉機器展（PPC2009）（１１／２９）

② 意思伝達装置関連機器展示コーナー
- 全国難病センター研究会第12回研究大会（盛岡）（１０／１７～１８）
- 第11回西日本国際福祉機器展（PPC2009）（１１／２９）

③ 本研究結果の発表（速報）
- 全国難病センター研究会第13回研究大会（新潟）（３／１３）

「重度障害者用意思伝達装置の機能分類と機種選択についての考察」（井村）
「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－」（柴田）

３．委員会組織

本事業実施にあたり、学識経験者、実務経験者等から構成する検討委員会（総括）および調査の実務作業を行う小委員会（作業部会）を設置した。

検討委員会

委員長：井村　　保（中部学院大学リハビリテーション学部／協会理事）①②
委　員：河合　俊宏（埼玉県総合リハビリテーションセンター／協会員）①②
畠中　　規（横浜市総合リハビリテーションセンター／協会員）①
伊藤　和幸（国立障害者リハビリテーションセンター／協会員）　②
柴田　邦臣（大妻女子大学情報社会学部／協会員）　①
①は第１小委員会兼務、②は第２小委員会兼務

（第１小委員会）

委　員：三浦　　禎（宮城県リハビリテーション支援センター／ＯＴ）
千葉　　卓（仙台市障害者更生相談所／ＳＴ）
遠藤久美子（宮城県神経難病医療連絡会／難病医療専門員（看護師））
宮﨑　寛夫（千葉県東葛飾障害者相談センター／ＳＴ）
諸冨　真理（北九州市立障害福祉センター／ＰＴ）

オブザーバー：
井上　由理（さいたま市障害者更生相談センター／ＰＨＮ）
下田佳代子（さいたま市障害者更生相談センター／ＯＴ）
船木美樹子（富山身体障害者更生相談所／ＰＴ）
若林　佑子（日本ＡＬＳ協会／理事）

なお、本事業の遂行に対して適宜助言を求めるとともに、最終的な事業報告についての評価を受けるため、検討委員会および各小委員会とは別にアドバイザーを依頼した。

アドバイザー：
奥　　秀久（神戸学院大学総合リハビリテーション学部）
日向野和夫（川村義肢株式会社）

また、事業全体の遂行にあたり、助言をいただくために、事業オブザーバーを依頼した。

高木　憲司（厚生労働省障害保健福祉部企画課自立支援振興室福祉用具専門官）
小野　栄一（厚生労働省障害保健福祉部企画課自立支援振興室福祉工学専門官）

注：所属および役職は、当時のもので掲載しています。

※詳細な報告は、厚生労働省のホームページにて公開しています
http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyou/jiritsushien_project/seika/research_09/08-01.html

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）

「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）

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。

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。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 。

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。

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ったり、支援者のスキルや経験不足も問題となる場合がある。

これらの、調査研究における成果と課題をふまえ、本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考える。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。

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、その有効的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、

① 関連する諸制度の調査と整理

② 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

③ 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。

①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。

②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。

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、

ｉ）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］

ii）制度利用の相談［保健所、市町村］

iii）試用・練習［患者会等］

iv）本体の支給手続［市町村、身体障害者更生相談所］

ｖ）装置の納品・設置［業者］

vi）利用方法の指導［ＮＰＯ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、

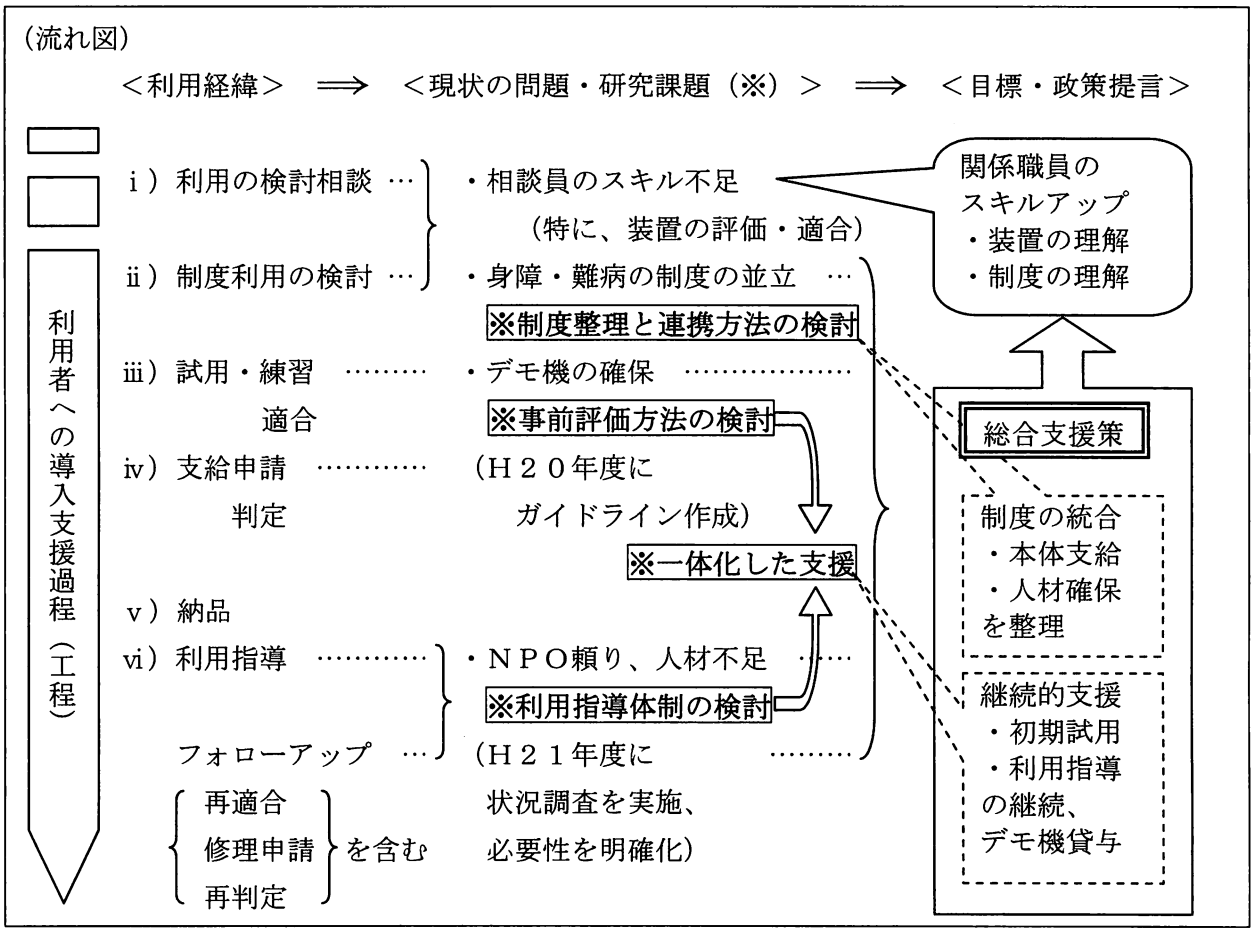
・ｉ～ii においては、難病相談に関わる部署・人材が、意思伝のことをよく理解していない場合が多いこと

・ⅲ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
・ⅳ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
・ⅴ～ⅵ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ＮＰＯ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カ所で検討の上、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。



③については、①②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。

３．結果と考察・結論

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た。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

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対しては、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。そのため、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。

（２）対象者（ＡＬＳ患者）の生活実態

これは、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）を使ってい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っていないことや、コーディネート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

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

「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とがある。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多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、現時点おいては、特定個人の活動を支える仕組みができていることで、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。

（６）現行制度の利用可能性とその根拠

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る。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）制度を組み合わせて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る。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。

（７）提案する施策案と残された課題

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る。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、（６）で既存の諸制度を活用（種々の制度を組み合わせての利用）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るが、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。

３．研究班組織

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）

（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））

注：所属および役職は、当時のもので掲載しています。

※詳細な報告は、研究班のホームページにて公開しています
http://rel.chubu-gu.ac.jp/imura/mhlw-grants-22/

【機器展示出展一覧】

○　パシフィックサプライ株式会社
　　伝の心、各種入力装置等

○　株式会社日立ケーイーシステムズ
　　心たっち

○　パナソニックヘルスケア株式会社
　　レッツ・チャット

○　株式会社バンダイナムコゲームス
　　トーキングエイド for iPad

○　トビー・テクノロジー・ジャパン株式会社／株式会社クレアクト - トビーATJ
　　トビーコミュニケーター4、マイトビー、S32

○　テクノツール株式会社
　　オペレートナビＴＴ、小型ひらがなキーボード

【併設行事（１０時００分～１１時３０分）】

宮城県神経難病医療連携センター（旧、宮城県神経難病医療連絡協議会）
平成 23 年度第 2 回　医療従事者等実地研修会

「神経難病患者の療養支援について
～コミュニケーション支援を中心に～」

○　プログラム

行政説明①「ＡＬＳ患者等に対するコミュニケーション支援体制について」

行政説明②「仙台市における重度障害者コミュニケーション支援事業について」

研修講演　「宮城病院におけるコミュニケーション障害への治療的アプローチ」
座長：今井尚志氏（国立病院機構宮城病院診療部長）
ＡＬＳ療養者武田恵子さんのＷｅｂカメラによる登場・発表もあります

編集・発行

編集：「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」班

（研究代表者）中部学院大学　リハビリテーション学部
理学療法学科　准教授　井村　保
〒501-3993　岐阜県関市桐ヶ丘２丁目１番地
電話＆ＦＡＸ：0575-24-9334（研究室直通）
http://rel.chubu-gu.ac.jp/imura/mhlw-grants-22/

発行：２０１２年2月１７日

平成２３年度　障害保健福祉総合研究成果発表会報告書

平成２４年３月　発行

発　行　　公益財団法人　日本障害者リハビリテーション協会
〒162-0052　東京都新宿区戸山１丁目 22 番１号
（戸山サンライズ内）
電　話　　(03) 5273-0601
ＦＡＸ　　(03) 5273-1523

印　刷　　コロニー印刷