

厚生労働行政推進調査事業費補助金（障害者政策総合研究事業）
分担研究報告書

言語獲得時期にある児童への意思伝達装置の支給に関する実態調査

研究分担者 井村 保（中部学院大学 看護リハビリテーション学部 教授）

研究協力者 佐々木千穂（熊本保健科学大学 地域包括連携医療教育研究センター 教授）

研究要旨

言語獲得時期である学齢前の児童における重度障害者用意思伝達装置支給実態と導入対応について調査した。市区町村を対象とした支給実態の照会では、全支給のうち1%にも満たない状況であり、全国の全件としても毎年5例程度と推測された。また、自治体によっては要綱等で学齢未満児を一律に対象外としているところもあった。しかし、脊髄性筋萎縮症児らを対象とした調査では学齢未満児においても、意思伝達装置を使用したコミュニケーションが可能となった事例も確認できた。学齢未満児において、意思伝達装置の利用が可能になるのは、認知・運動面に関するアセスメントが必要であり、継続的な支援（介入）も必要であり、数多くの支援者が関わるだけでなく、チームでの支援が不可欠である。50音入力に先立って獲得される児も多いというような、発達過程における習得の順序性についても検討・周知される必要がある。

A. 研究目的

重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝達装置）は、音声言語機能障害および重度の運動機能障害（四肢麻痺等）の重複障害を持つ者・児に対する補装具である。補装具は失われた身体機能を補完・代替する機器であり、意思伝達装置は、平成18年の障害者自立支援法（現、障害者総合支援法）施行時に日常生活用具から補装具に移行した。制度の諸規定において年齢制限の定めはないながら、各自治体（市区町村）の対応として、日常生活用具給付事業の際の諸規定の名残で学齢前の児童（以下、学齢未満児）は支給対象外とされている場合があると指摘されている。

近年、意思伝達装置の入力においても接点式入力装置等を用いるだけでなく、視線検出式入力装置の登場により文字綴りに留まることなくPCを容易に操作できるようになってきた。しかし、意思伝達装置の利用を考えると機器操作ができるか否かだけでなく、言語理解が重要な要素である。学齢未満児の場合、定型発達児においても文字理解を含めた言語習得途上にあることから、言語習得の過程においても意思伝達装置の利用が有効とされる反面、言語習得

に至らないままPCを娯楽目的で利用することが危惧される。

このような状況の下では、学齢未満児に対して意思伝達装置を適切に支給するための指針が必要であるといえる。そのため、①学齢未満児を含む児童への意思伝達装置の支給状況、②児童における意思伝達装置の導入支援体制や経過等の現状調査を行う。これらにより、言語獲得時期にある児童における意思伝達装置の適切な導入のための評価基準をまとめるための基礎情報について整理することを目的とする。

B. 研究方法

B-1. 支給実態調査（行政調査）

児童に対する意思伝達装置の支給実績および、要綱等における年齢制限の有無（対応基準）について確認するために、全国の市町村および特別区（1741自治体）を対象に照会した。

（方法）郵送で調査票発送（回答用紙は、HPよりダウンロード可能とする）

回答は郵送・メール添付またはWebフォーム
（内容）

対象期間 (H30/R1/R2 年度の 3 年度間 (H30. 4. 1- R3. 3. 31) 支給実績、要綱等の規定等

(調査期間)

令和 3 年 8 月 10 日に調査票を郵送し、回答期限を 10 月末日としたが、回収数の確保のため再度の回答依頼を行い、12 月 20 日締切 (最終受付令和 4 年 1 月 7 日) とした。

(注) 本調査は、回答者の負担を軽減するために「PC アプリとして機能する意思伝達ソフトウェアを組み込んだ装置の実態調査」の関する事項と一括して調査している。

(倫理面への配慮)

今回の研究対象者は行政機関であり、個々の職員に属するものではない。ただし、提供を依頼している事例については、対象者の年齢・性別・疾患名を含むため、個人名を匿名とした範囲での情報を収集する。ただし、各自治体の判断で提供を可能とする物に限ることとした。また、研究結果の公開については、事例については、統計的な処理を経て公開することを原則とし、個人を特定できることの無いように配慮する。(中部学院大学・中部学院大学短期大学部研究倫理委員会 (承認番号: C21-0024))

B-2. 導入対応状況調査 (事例調査)

学齢前の児童に対する意思伝達装置等の導入支援を行うことによってコミュニケーションの確立に至った事例は、研究協力者 (佐々木) らが、過去の調査研究でも確認している。また、現在進行形で介入している事例もある。これらの事例を整理・比較することで、適切な介入の方法や発達評価の時期と確認すべき事項等の体系化を試みる。

(対象) 意思伝達装置をこれまでに利用して言語習得に至った学齢児 (15 名程度) および意思伝達装置の利用を希望する (現在導入準備中も含む) 学齢未満児 (10 名程度 (次年度にかけて継続実施予定)

(方法) 前者は後方視研究として、後者は前方視研究としての経過記録やインタビュー調査

(内容) 意思伝達装置利用前からのライフストーリー (診断や病状の変化、利用機器の変遷、支

援者 (保育者・療育者) の介入状況、通園・通学状況、家庭内での利用頻度等)

(倫理面への配慮)

今回の研究対象者は患者 (児童) 本人および親であり、個々の支援状況だけでなく、対象者の年齢・性別・疾患名を含む。そのため、個人名を特定した状態で研究協力者による情報収集となる。全体をまとめる研究分担者への情報提供時には、アルファベット等での標記により匿名加工情報とすることを原則とするが、追加情報の収集に際して、研究分担者が直接訪問 (ヒアリング) することになり、対象者の承諾がある場合はこの限りでない。

また、研究結果の公開については、事例については、個人を特定できることの無いように配慮する。

(中部学院大学・中部学院大学短期大学部研究倫理委員会 (承認番号: C21-0004))

C. 結果

C-1. 支給実態調査 (行政調査)

回答総数は 836 件であるが、必要事項の不記載等により集計除外としたものもあり、有効回答数が 831 件 (47.7%) であった。自治体規模別での回答状況は表 1 の通り。

表 1. 自治体調査回答状況 (規模別)

	政令市	特別区	市	町村	合計
全数	20	23	772	926	1741
回答	12	13	496	310	831
回答率	60.0%	56.5%	64.2%	33.5%	47.7%

(1) 支給実績等

① 支給申請・判定の状況

購入申請状況 (件数照会) としては、回答全数は申請: 1,235 件/支給: 1,295 件中、学齢前の児童としては申請: 7 件/支給: 7 件にとどまった。

このうち、年齢 (年代) の判明しているのは 974 件であり、10 歳未満は 10 件であった (表 2)。なお、詳細なケース状況については 600 件の回答が得られ、学齢未満 (6 歳以下) は 2 件・学齢時を含む 12 歳以下への支給については 11 件の回答を得られた。この結果一覧は、付表 1 に示す。

表 2. 年代別支給申請状況

年代	人数
未満	10
10代	15
20代	22
30代	56
40代	113
50代	190
60代	329
70代	198
80代	27
90代	14
合計	974

②詳細

対象児の疾患としては、回答のあった 10 件中脊髄性筋萎縮症 (SMA) が 6 件、ネマリンミオパチーが 1 件、Stiff Person 症候群が 1 件とほとんどが神経筋疾患であった。

支給機種としては、従来型の入力装置を用いる走査入力方式のレッツチャット®が 4 件、視線検出式入力装置を用いる TC スキャン®や miyasuku Eye Con®等があわせて 6 件であった。

(2) 対応基準

①要綱等における年齢条件等の規定

831 自治体中、16 自治体要綱等で学齢未満児に対する対応について「原則として学齢以上」等を規定していると回答があった。

②実質的な取り扱い

要綱等にかかわらず、申請があった自治体ではこれまで (なかった自治体では要綱等での条件の有無や申請があった場合の対応として想定) の実質的な取扱いについては、12 自治体支給申請は受け付けない (対象外としている) であった。

受け付けている場合において、意見書を基に市区町村の判断で決定が 333 自治体、更生相談所の判断 (をふまえ) 決定が 337 自治体であった。なお、意見書を基に判断している場合において、指定自立支援医療機関 (育成医療担当医) による意見書は 189 自治体、その他の意思による意見書が 164 自治体となっていた。

C-2. 導入対応状況調査 (事例調査)

脊髄性筋萎縮症児を中心に、意思伝達装置をこれまでに利用してコミュニケーション獲得に至った 24 例 (A 群) の情報を整理中。この中で未就学児に意思伝達装置を使用したコミュニケーションが可能となったのは 14 例 (A-1 群)、学齢期以降に可能となったのは 10 例 (A-2 群) であった (表 3)。

表 3. 支援開始からの経過

群	対象児	到達時 月年齢	支援開始時 月年齢	介入開始から の月数
A-1	A-1-1	2	2	
	A-1-2	2:04	1:02	14
	A-1-3	2:05	0:11	13
	A-1-4	2:10	2:02	
	A-1-5	3 歳代	2 歳代	
	A-1-6	3 歳代	2 歳代	
	A-1-7	4:02	3:11	3
	A-1-8	4:06	3:01	18
	A-1-9	2 歳代	4:06	
	A-1-10	5:05	3:08	21
	A-1-11	5:11	5:00	11
	A-1-12	6 歳代	4 歳代	
	A-1-13	6:04	6:02	2
	A-1-14	6:04	6:03	1
A-2	A-2-1	6 歳代	6 歳代	
	A-2-2	7 歳代	7 歳代	
	A-2-3	6 歳代	7 歳代	
	A-2-4	7:03	7:02	1
	A-2-5	7:08	7:03	5
	A-2-6	7:09	7:08	1
	A-2-7	9:01	8:11	2
	A-2-8	10 歳代	10 歳代	
	A-2-9	11:08	11:08	0 (直後)
	A-2-10	13:01	13:01	到達後介入

(*) 詳細月年齢が不明な事例は「~代」と記載している。

なお、意思伝達装置が使用可能になった時期の判断は、SMA (1 型) 児のコミュニケーション発達の里程碑¹ (以下、里程碑) を参考に、「ハイテク機器を使用したコミュニケーションにおいて、定型句の選択で 2 つ以上の意思を伝える」ことが可能となり、かつ、「養育者が明らかに (児が) 意思を伝えることができた実感できた時期」とした。

¹ Y. Hoshi, C. Sasaki, K. Yoshida, et al. Milestones for Communication Development in Japanese Children with Spinal Muscular Atrophy Type I. Journal of Health Science. 2017;NO. 14:115-120.

また、意思伝達装置の利用を希望する児（前方視研究）として希望者を患者家族会等を通して募り、6例（B群）について調査中。この6例のうち未就学児は5例（B-1群）、学齢期は1例（B-2群）と年齢による群分けを行い調査継続中である。

D. 考察

D-1. 支給実態調査（行政調査）

学齢未満児（6歳以下を想定）の申請や支給が少ないことは想定していたが、申請1,235件中7件（0.57%）、学齢を含む10歳以下は974人中10人（1.03%）、12歳以下は1,016件中12件（1.18%）という状況は予想以上に少ないものであった。これは、判明率を踏まえて考えると、全国での全件としても毎年5例程度と推測される。しかも、多くは神経筋疾患であった。

これらのことから、生後間もないころから医療的ケアの対象となることで、主治医や福祉関係職との関係の中から情報が得られることが導入につながる要因の1つとして考えられる。

従来から利用されている接点式入力装置より視線検出式入力装置が多いことは、手指の運動機能の未発達・低下の場合においても操作できることを示唆している。しかし、入力操作を通じた運動機能の発達促進につながる（リ）ハビリテーションの減少や、視力を酷使することでの予後の不良についても危惧される。

D-2. 導入支援状況調査（事例調査）

A-1群について、意思伝達装置の使用が可能になった最低年齢は2歳であり、4例が該当する。また6歳前後では、支援開始から1月以内で使用が可能になる事例も数多く、適切な支援を早期から開始することで未就学児でも意思伝達装置の使用が可能になる事例は数多く存在すると考えられた。以下、意思伝達装置の獲得や、補装具費支給制度を利用した機器の支給申請において問題となる要素について記載する。

（1）導入サポート

意思伝達装置使用導入に関する支援内容に関しては、スイッチ操作の獲得訓練や、使用する機器の性能と当該児らの認知・運動発達面に関する情報整理をはじめとし、使用が可能になった事例に対しては補装具費支給制度を利用した意思伝達装置の支給申請に関するサポートも併せて行った。スイッチ操作獲得から、定型句の選択（少数語彙）、かな文字学習に引き続いて50音入力による文字綴り機能の使用、というように、段階的・系統的な支援が必要かつ重要である²。しかしながら比較的年齢が高いにも拘らず使用に至っていない事例については、児の認知・運動面に関するアセスメントが十分行われておらず、一方で高機能な機器を場当たりに導入することで、児の発達レベルにあっていないためうまく使用できないということに加え、養育者自身も混乱し機器を使用したコミュニケーションに対しネガティブなイメージを持つ事例も散見された。さらに、スイッチ操作獲得には作業療法士、言語獲得には言語聴覚士等のチーム連携が重要であるが、意思伝達装置導入支援に関し在宅支援の現場において有機的なチームの形成が十分行われないことで³、数多くの支援者が関わっているにも拘らず意思伝達装置の使用に至っていないケースも多かった。

（2）給付申請上の問題点

年齢が低いケースほど、意思伝達装置の支給申請に関する申請書を入手する段階で行政側から「給付は難しい」等のコメントをもらうことも多く、担当セラピスト等支援者からも「50音（かな文字）入力操作が行えないと意思伝達装置の給付は難しい」というような事実とは異なることを言われることによる、養育者側の心理的負担が大きい事例も多かった。また学齢期以降の申請でも、当該地域での小児の申請で初のケースとなることが多く、同様の対応によ

² 佐々木千穂、境信哉、高田政夫、竹島久志、井村保、伊佐地隆、脊髄性筋萎縮症(SMA)I型児の意思伝達装置使用可能年齢についての検討：日本難病医療ネットワーク学会機関誌、7(2)、43-53 (2020-08)

³ 佐々木千穂：医療的ケアを必要とする重症難病児の発達支援に関する合意形成における諸問題についての研究—養育者へのインタビューを通じて—、日本難病医療ネットワーク学会機関誌 8(2)、28-36 (2022-02)

り養育者らが困惑するという事例も多くみられた。このような状況を回避するために、申請書類に養育者および報告者（佐々木）らで使用状況の詳細を記載した追加書類を作成し、事前に使用場面の動画を撮影するなどの配慮・工夫を心掛けているが、準備資料があったとしても、行政側と複数回、時には数時間におよぶ交渉が必要だった事例も複数あった。

E. 結論

学齢未満児に対して意思伝達装置は、予想以上に支給が少ないことが確認されたが、支給が少ない要因としては以下の2点が考えられる。

- ① 学齢未満児であっても支給対象となりうることの認知が低い・正しく認識されていない
 - ・行政機関における対応として、学齢未満児を対象としない自治体があることや、50音（かな文字）入力操作が条件である自治体があること
 - ・医療機関等における主治医や福祉関係職との関係の中から情報が得られることが導入につながると考えられるが、十分な評価や情報伝達が行われないこと
- ② 意思伝達装置を利用した意思伝達の到達評価の基準が明確になっていない
 - ・対象児の認知・運動面に関するアセスメントが十分行われておらず、一方で高機能な機器を場当たり的に導入することで、児の発達レベルにあっていないこと
 - ・装置の操作と言語習得の両面を獲得するためには、作業療法士、言語聴覚士等のチーム連携が重要であるが、意思伝達装置導入支援に関し在宅支援の現場において有機的なチームの形成が十分行われないこと

未就学児等、言語習得段階での意思表出は、50音入力（かな文字の学習）が未獲得であっても、音声読み上げ機能を使用して意思伝達装置を使用することは十分可能である。特に言語獲得期においては、聴覚モダリティを使用し、読み上げ機能を用い

た選択方法が、50音入力に先立って獲得される児も多いというような、発達過程における習得の順序性についても検討・周知される必要がある。

F. 健康的危険情報

（総括研究報告書にまとめて記入）

G. 研究発表

1. 論文発表
（なし）
2. 学会発表
（なし）

H. 知的財産権に出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得
（なし）
2. 実用新案登録
（なし）
3. その他
（なし）

付表1. 重度障害者用意思伝達装置の購入基準（本体）の申請状況に関する一覧表（12歳以下を抜粋）

年度	申請区分 (福祉行政報告例の調査票の区分)	申請者概要			申請内容							判定結果	事後確認調査 (納入後の確認)			
		年齢	性別	原疾患 (備称名等)	本体 (基準の名称) が追加されたもの	本体 (機種/製品名)	入力装置 (基準名)	固定台(形式)	入力装置用 定員	呼び鈴	呼び鈴分岐 装置			遠隔制御装 置		
H30	身体障害者・児への支給(第18)に該当	4	男		文字等走査入力方式(通信機能 が追加されたもの)							なし	なし		支給	
R2	身体障害者・児への支給(第18)に該当	5		脊髄性進行性筋萎縮症	文字等走査入力方式(簡易なもの) が追加されたもの	miyasuku Eye Consul-TEB	視線検出式	自立スタンド式	有	有	なし	有	有	書類(更生相談所対応)	支給	書類確認
R2	身体障害者・児への支給(第18)に該当	6	男	非局所的頭部外傷	文字等走査入力方式(通信機能 が追加されたもの)	miyasuku Eye Consul	視線検出式	アーム式	有	なし	なし	なし	なし	書類(市区町村で実施)	支給	書類確認
H30	身体障害者・児への支給(第18)に該当	7	女	脊髄性筋萎縮症	文字等走査入力方式(簡易な環 境制御機能が追加されたもの)	レッツチャット	充電式	自立スタンド式	有	なし	なし	なし	なし	書類(更生相談所対応)	支給	訪問確認
H30	難病患者等のへ支給(第18の2)に該当	7	女	脊髄性筋萎縮症	文字等走査入力方式(簡易な環 境制御機能が追加されたもの)	レッツチャット	圧電素子式	アーム式	なし	有	なし	なし	なし	書類(市区町村で実施)	支給	確認していない
R2	身体障害者・児への支給(第18)に該当	8	男	脊髄性筋萎縮症I型	文字等走査入力方式(通信機能 が追加されたもの)	miyasuku Eye Consul	視線検出式	自立スタンド式	なし	有	なし	なし	なし	直接(市区町村で実施)	支給	確認していない
R1	身体障害者・児への支給(第18)に該当	9	女	脊髄性筋萎縮症	文字等走査入力方式(高度な環 境制御機能が追加されたもの)	TCSキャン	視線検出式	自立スタンド式	なし	なし	なし	なし	なし	(その他:更生相談所に助言依頼のうえ、市区町村で実施)	支給	書類確認
H30	身体障害者・児への支給(第18)に該当	9	男	ホマリノミオパチー	文字等走査入力方式(簡易なもの) が追加されたもの	レッツチャット	圧電素子式	自立スタンド式	なし	なし	なし	なし	なし	直接(市区町村で実施)	支給	確認していない
R1	身体障害者・児への支給(第18)に該当	9	男	脊髄性筋萎縮症	文字等走査入力方式(簡易な環 境制御機能が追加されたもの)	レッツチャット	圧電素子式	自立スタンド式	なし	なし	なし	なし	なし	書類(更生相談所対応)	支給	書類確認
H30	特補補具の支給(第18の3)に該当	11	男	交通事故	文字等走査入力方式(通信機能 が追加されたもの)	マイナビ-C 15Eye	視線検出式	自立スタンド式	なし	有	有	有	なし	書類(更生相談所対応)	支給	確認していない
H30	身体障害者・児への支給(第18)に該当	12	女	Stiff Person症 候群 進行性ジストニア	文字等走査入力方式(通信機能 が追加されたもの)	miyasuku Eye Consul	視線検出式	自立スタンド式	なし	なし	なし	なし	なし	書類(更生相談所対応)	支給	確認していない
R1	身体障害者・児への支給(第18)に該当	12	男	脳性麻痺	文字等走査入力方式(簡易な環 境制御機能が追加されたもの)	TCSキャン	視線検出式	自立スタンド式	なし	有	有	有	なし	書類(市区町村で実施)	支給	確認していない