

201027019A

平成22年厚生労働学研究費補助金  
障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

**重度障害者意思伝達装置の支給と  
利用支援を包括するコミュニケーション  
総合支援施策の確立に関する研究**

（H22－身体・知的－一般－001）

平成22年度総括研究報告書

研究代表者 井村 保  
（中部学院大学リハビリテーション学部准教授）

平成23（2011）年9月

重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括する  
コミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究

研究代表者 井村 保 中部学院大学リハビリテーション学部 准教授

## 総括研究報告書

---

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

## 課題1：関連制度の調査と整理 ～現状の諸問題～

---

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

## 課題2：継続支援の試行と評価 ～装置の支給と支援体制の地域格差～

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

## 課題3：総合支援施策(私案)の提案

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

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

## 付録 1 : 委託調査報告書

---

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

東京都地域におけるモデル事業（地域調査） （6-4 関係）

- ・ 東京都障害者 I T 地域支援センター
- ・ 東京都地域における補助的調査
  - ① 作業療法士としての意思伝達装置の利用支援とスイッチ適合  
（社団法人東京都作業療法士会長／  
社団法人日本作業療法士協会福祉用具部員 田中勇次郎氏による）
  - ② 難病コミュニケーション支援講座  
（特定非営利活動法人 I C T 救助隊理事 仁科恵美子氏による）

## 付録 2 : 研究成果の刊行に関する一覧表および刊行物（別刷）

---

（発表）「コミュニケーション機器の導入と継続利用のための支援

－重度障害者用意思伝達装置利用のためのチームアプローチを－

- ・ 難病患者のコミュニケーション支援セミナー（22 年 8 月 29 日）

※厚生労働科学研究費（難治性疾患克服研究事業）「重症難病患者の地域医療体制の確立に関する研究」（研究代表者：糸山泰人国立精神・神経医療研究センター病院長。研究分担者：成田有吾三重大学医学部看護学科教授）

（発表）「重度障害者用意思伝達装置の利用支援体制のあり方について」

－利用実態調査から見えてきた課題－

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

（発表）「意思伝達装置の導入支援における各地の現状」

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

※東北地方太平洋沖地震の発生に伴い大会内容変更のため、紙面報告のみ

（論文）「「重度障害者用意思伝達装置」の支給状況と利用実態調査結果の考察」

- ・ 中部学院大学研究紀要 12 号、pp.41-50（23 年 3 月発行）

※綴じ込み印刷なし

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



平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括する  
コミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究

## 総括研究報告書

研究代表者 井村 保 中部学院大学リハビリテーション学部 准教授

# 1 統括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）  
統括研究報告書

## 重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括する コミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究

研究代表者 井村 保 中部学院大学リハビリテーション学部准教授

### 研究要旨

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

### 研究代表者

井村 保（中部学院大学 リハビリテーション学部）

### 研究協力者（調査・執筆協力者を含む）

（宮城県）

関本 聖子（宮城県神経難病医療連絡協議会／神経難病医療専門員（看護師））

遠藤久美子（宮城県神経難病医療連絡協議会／神経難病医療専門員（看護師））

他、宮城県リハビリテーション支援センター（リハビリテーション支援班）、  
宮城県内各保健所（疾病対策班）の皆様

（東京都）

堀込真理子（東京都障害者 I T 地域支援センター／事務局長・社会福祉士）

他、東京都障害者 I T 地域支援センター スタッフ、ボランティアの皆様

田中勇次郎（社団法人東京都作業療法士会長／社団法人日本作業療法士協会福祉用具部員）

仁科恵美子（特定非営利活動法人法人 ICT 救助隊理事）

## A (1-1). 背景と目的

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

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

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

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

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

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

## B (1-2). 研究計画・課題と方法

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

具体的な課題は、意思伝の安定・継続利用のために、

### 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、そしてどのような生活状況にあるのかを文献調査等で確認し、制度の問題を検討する。

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

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[リハ20(前出)][リハ21(前出)]。

これらを、実際に利用者が装置を使いこなすための流れとして細分すると、

- 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、

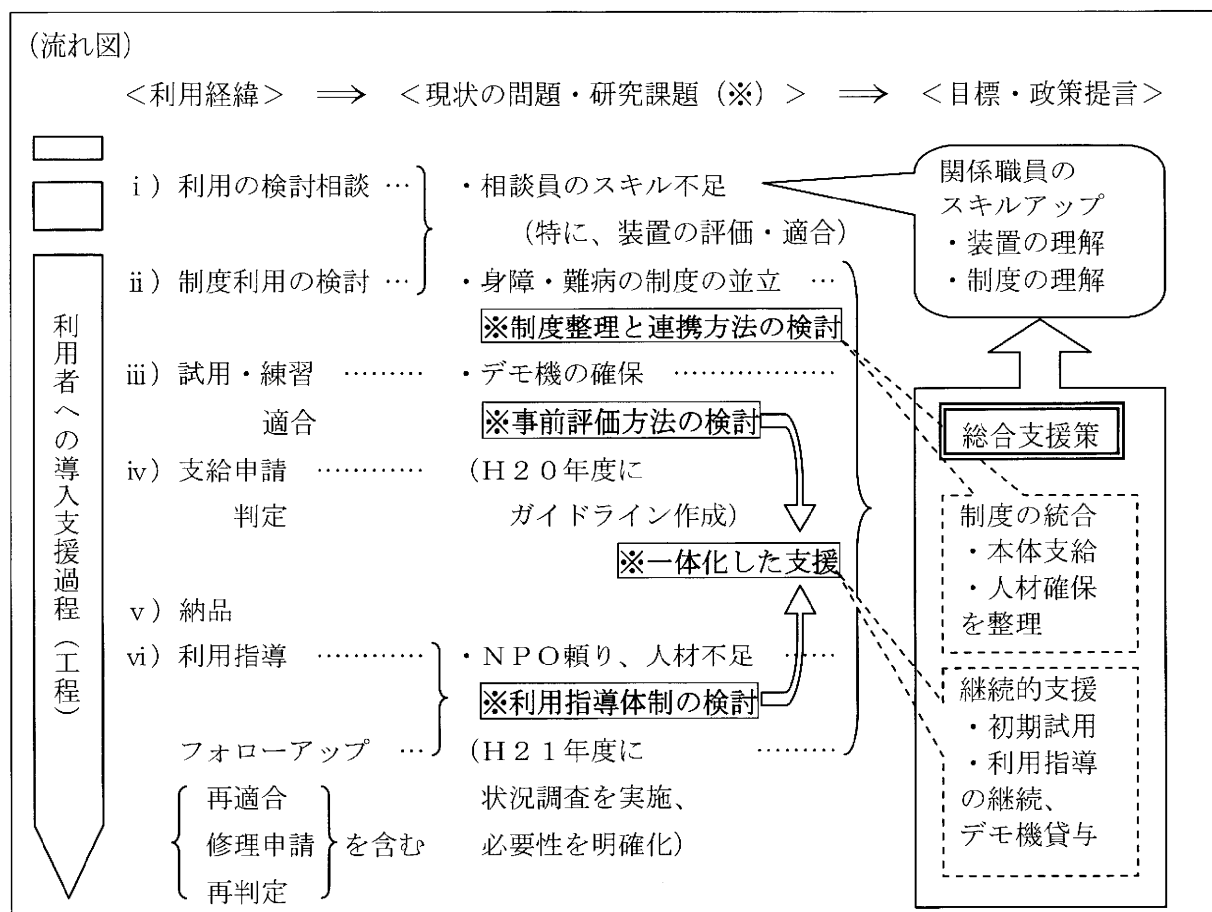
- ・ i～iiにおいては、難病相談に関わる部署・人材が、意思伝のことをよく理解していない場合が多いこと
- ・ iiiにおいては、試用のための装置の確保、サポート可能な人材確保
- ・ ivにおいては、これまでに作成したような導入ガイドライン（前述）の普及
- ・ v～viにおいては、業者においてはフォローアップスキルの向上、そのフォローアップをNPO等で行う場合の人材確保や金銭補償の算定

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く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。

## C/D (1-3). 結果と考察

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

### (1) 関連制度の整理と諸問題 (第2章関連)

まずは、コミュニケーション障害の代償として意思伝を利用しなければいけない人、そして「意思伝達」の保障の必要性についての考え方をまとめ、本研究の前提を整理した。その上で、各種のコミュニケーション障害に対する社会保障の諸制度を概要と共にまとめた。その結果、主としては身体機能を代替する装置の給付等になること、同様の障害状況でも原因により複数の制度が存在し重複する場合があることを確認した。その一方、情報の獲得に関するコミュニケーション障害については、公的な人的支援として、手話通訳、要約筆記、点訳等を行う者の派遣もあり、人的支援の可能性がとだされているものではないと考えられる。

また、本研究における対象機器である意思伝の利用者は、主としてALS患者とした上で、意思伝が必要になる段階(身体機能レベル)を示した。そして、ALS患者の病理学的特徴や病状の進行における生活状況の変化の中での、種々のニーズを文献調査から示した。その結果、ALS患者のコミュニケーション支援を考えるときには、「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 (第3章関連)

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

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

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

このように、生活全般に対する支援の中での位置づけを考慮しつつ、医療・保健・福祉が一体となりチーム支援の体制と経済的負担の問題を検討する必要があるが、意思伝達装置の導入に関する支援内容と必要な人材の関係が、医療・介護サービスのようにないことや、コーディネーター役を担う人材の確保が大きな課題になるといえる。

### (3) 意思伝支給状況の疾患による相違や地域の偏在（第4章関係）

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

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

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

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

### (4) 意思伝の導入支援における地域ごとの対応（第5章関係）

「地域格差」を探るために、「支援機関」（障害者ITサポートセンター、日本ALS協会、難病相談・支援センター、難病医療連絡協議会）および「行政機関」（中核市以上の規模および特別区（障害福祉部局、疾病対策部局の2部局ずつ）を対象に実施したアンケート結果から、具体的対応となる支援事業には、「障害者IT支援」として実施されるものと、「難病患者支援」として実施されるものがある。そして、支援事業には、「行政主体」で行うものや、民間団体等が「行政からの委託事業」として行うものあるいは「団体独自の事業」などがあり、支援がその財源の確保により事業の継続が左右される場合もあるようである。また、自治体独自に、意思伝達装置の支給体制整備事業や貸出事業を行うところもある。

「支援内容の実情」を把握するために、利用者対象および支援経験者対象等の複数の調査を実施・比較した結果から、利用者が求める支援内容（支援のニーズ）の内容と支援者の関わり方としては、本調査（全国調査）結果と、委託調査（宮城県神経難病医療連絡協議会）との間で差異もみられたが、宮城県における身更相（リハビリテーション支援センター）と保健所の連携を核とした関連機関との連携を構築した支援体制の効果が見られているためと推測できる。

また、継続的な利用支援のためには、長期間の支援が必要であるが、利用者調査での支援の満足度は、時間経過に従い低下していた。加えて、不都合がある場合の対応者については、ばらつきがあることから、各地においても対応者が異なることや、十分な確保ができていないことが想定される。

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

答者数の6割を超えた支援内容は、各支援内容を軸としてみた場合には、唯一の回答となっているが、その人材が十分に確保できない地域も想定され、不足分については、ここで顕在化しなかった「自治体独自の介護サービス」や「身障者の地域生活支援事業」等の活用も含めて、各地の実情に合わせた検討が必要になるといえる。

#### (5) 地域における支援体制の調査と評価（第6章関係）

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

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

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

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

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

しかし、支援が個々の工夫で終了する場合も多く、他機関との連携や質を担保する支援者育成も課題となっている。この問題に関しては、田中勇次郎氏（社団法人東京都作業療法士会長／社団法人日本作業療法士協会福祉用具部員）、仁科恵美子氏（特定非営利活動法人法人ICT救助隊）氏からも現状と課題についてレポートを執筆いただいた。



## E (1-4). 結論

### (1) 現行制度の利用可能性とその根拠 (第7章関係)

コミュニケーション支援としての意思伝導入は、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られる。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られる。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とすれば、一定の資格の担保も必要といえる。

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

### (2) 提案する施策案と残された課題 (第8章関係)

コミュニケーション支援としての意思伝導入は、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られる。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、第7章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られる。

「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られるが、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。

## F. 健康危険情報

(なし)

## G. 研究発表

### (1) 論文発表

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

### (2) 学会発表

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

## H. 知的所有権の出願・登録状況

(なし)

### (特別協力者)

平成 20 / 21 年度障害者保健福祉推進事業

(自立支援調査研究プロジェクト) 実施メンバー

井村 保 (中部学院大学 リハビリテーション学部)

河合 俊宏 (埼玉県総合リハビリテーションセンター)

畠中 規 (横浜市総合リハビリテーションセンター)

伊藤 和幸 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所)

柴田 邦臣 (大妻女子大学 社会情報学部)

日向野和夫 (川村義肢株式会社)

松尾 光晴 (ファンコム株式会社 (現、パナソニックヘルスケア株式会社) )

## 本章の参考・引用資料

[リハ 20] 日本リハビリテーション工学協会（編）：平成 20 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）「重度障害者用意思伝達装置の適正で円滑な導入を促進するガイドラインの作成」事業報告書

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

[リハ 21] 日本リハビリテーション工学協会（編）：平成 21 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）「重度障害者用意思伝達装置の継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業」事業報告書

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

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

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

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

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

重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括する  
コミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究

**【課題1】**  
**関連制度の調査と整理**  
**～現状の諸問題～**



## 2 コミュニケーション障害と社会保障

### 2-1. 社会生活とコミュニケーションの概念

コミュニケーション全般を議論すると、非常に幅広い視点の問題であり、論点が定まらなくなるので、議論の対象を「社会生活における対人コミュニケーション」に限定する。そして、社会生活を行う上での「対人コミュニケーションの本質」が何であるかを考えると、「双方向性のある意思の疎通」といえ、本研究においては、これを前提として検討を行う。

人間が社会で生活していく上で、他者との協調は不可欠であり、一方的な言いつばなしではなく、いわば言葉のキャッチボールが必要であると考えられる。つまり、自己の意思を相手に伝えて（表出・表現して）、相手の意思を聞いて（獲得・確認して）お互いを理解することがコミュニケーションといえる。このコミュニケーションが成立することで、人は日々の生活において生き甲斐や、社会を構成する一員としての自己の役割を見出すことができ、社会で暮らすことにおいて重要な意味をもつことになると考えられ、コミュニケーション自体が国際生活機能分類（ICF；International Classification of Functioning, Disability and Health。以下「ICF」という。）モデルでいう、社会参加のための「活動」行為に相当する[ICF]。このような概念の下では、日常的な社会生活においては、コミュニケーションに支障があると、社会生活（参加）の中でも別の活動における支障に派生する可能性がある。

社会生活における対人コミュニケーションにおいて、互いに「意思を表現する方法」としては、

- ・バーバル（言語）コミュニケーション
- ・ノンバーバル（非言語）コミュニケーション

があり、一般的には前者が使われる。この、「言語」には

- ・音声言語
- ・非音声言語（文字）

があり、即応性のある手段としては「音声」が優位であり、日常的な会話としても、最もよく使われているだろう。この、音声言語を中心としたバーバルコミュニケーションにおいては、

- ・話す（意思を表現する）側（＝送り手）では、発語できない
- ・聞く（意思を獲得する）側（＝受け手）では、聞き取れない

のいずれかまたは両方の状況にある人は、コミュニケーションに障害があるといわれる。このような人との関係においては、お互いの意思疎通が困難であるが、それぞれが、文字を利用する筆談等の何らかの手段によって、音声利用を補完・代替することで一応の意思伝達が可能である。もちろん、特殊な道具を使わず、Yes/Noで答えられる質問をする方法や、口型、五十音の読み上げなどの「物を使わないコミュニケーション」も可能であるし、文字盤の支持といった「ローテク・コミュニケーション」もある[久保]。そのほか、本研究の対象である「意思伝達装置」をはじめ、会話を補助する種々の装置もあり、「ハイテク・コミュニケーション」機器もあり、これらは、AT2EDのホームページに詳しい[AT]。

しかし、音声であるか非音声であるかによらず言語は、両者間で合意（共通理解）のある「情報（意味）の記号化」であり、合意がない場合、例えば、外国人等の日本語を理解している人としていない人においては、話すことや聞くこと等の身体機能（能力）的は障害がなくても、日本語という言語を使つてのコミュニケーションは不可能になる。これは、失語症や、知的な問題により、言語を理解できない場合も同様のことがいえ、共通理解のある言語以外の手段の検討も必要である。

さらに、問題になる場合はそれだけではない。他者との関わり方や、集団の中での位置づけをふまえて双方向性のある「コミュニケーションスタイル」を考慮して整理すると、

- a) 「1対1」型：要求や気持ちを伝達し、さらに、対応を求めることなどのように、特定の相手との意思の疎通が該当する。ここでは、互いに都合の良い方法を用いること、理解度の確認、ペース配分等における自由度が高い。
- b) 「1対多」型：レクチャーや主張などのように、相手に訴えかけていく意思の伝達であるが、「1」側においては多側の理解度の差を考慮する必要がある。また、「多」側においては1側へのフィードバックを行う際、話しの流れを中断してしまうことや多群の中の他者の反応を気にすることで、理解に不都合があっても、それを伝えることができない（遠慮する）場合もある。
- c) 「多対多」型：多くの構成員が存在するグループ内でのコミュニケーションであり、自らが主張するときは、b) のスタイルに近いといえる。ただし、多群の中は、自分との同調者がいる場合もあれば、同調者が途中で変わる場合もあり、場の空気を読むことも必要な場合も出てくる。

に分類でき、それぞれにおいては、他者との関わり方を含めて、「双方向性」の成立に異なる配慮や注意が必要になる場合もある。例えば、他者との協調性の問題がある場合については、の、a) のように特定の相手とのコミュニケーションは可能であっても、b) またはc) のように大勢の中でのコミュニケーションや、状況が変化する中でのコミュニケーションについては困難な場合も考えられる。その他、それぞれについて原因は異なる場合もあるが、何らかの理由において双方向性のある「意思の疎通」が出来ない場合も、コミュニケーション障害に該当するといえる。

以上をまとめると、「コミュニケーション障害」はその原因によって

- ① 自らの意思を表現（発信、表現）できない（上肢や発声に障害）
  - ② 相手の意思を獲得（受信、理解）できない（視覚や聴覚に障害）
- だけでなく、
- ③ 言語の理解ができない（失語症や、知的な障害など）
  - ④ 他者との協調性がとれない（発達障害など）

を加えた4つに大別ができ、それぞれに異なるアプローチでの支援が必要であり、相手との関わり方の工夫や配慮だけでなく、場合によっては支援技術・機器も利用も必要になる。

この中で、①に挙げた「自らの意思を表現」すなわち「意思伝達」は、自らが相手に意思を伝えることでコミュニケーションのスタートになるものであるとともに、また相手からの問いかけに対する自己意思の返答という「意思伝達」もコミュニケーションの持続につながるものである。つまり、「意思伝達」は、コミュニケーションを構成する要素の中で、最も大切な要素の一つといえることから、その制約は、著しい社会的不利を与えることになる。

さらに、意思伝の利用レベルになれば、身体の残存機能だけでは、自発的な意思表出ができない状態である。そのため、コミュニケーションをとる上で問題があっても、それを他者に伝えることもできないことを理解していなければ、不満がないと誤解を招きかねない。

しかしこれまでは、コミュニケーション障害やコミュニケーション保障というと、「②相手の意思を獲得できない」人である、視覚障害者や聴覚障害者への対応、すなわち情報アクセスへの対応が多く行われているように思われることが現状であるといえ、関連する社会保障諸制度を次節でまとめることにする。

## 2-2. コミュニケーション障害に対する社会保障

日本国憲法においては、第25条（生存権）にて「すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。」と規定され、これが福祉施策の根底にある。前述のとおり、「意思の伝達」は、ICFモデルにおける活動・参加の章立てにおいては、「コミュニケーション」であるが、重度障害者の場合は、その内容としては、「セルフケア」を自らできない場合において、それを介助者に代行してもらうための「一般的な課題と要求」として整理できる。そのため、意思の伝達の保障は、この生存権に基づき社会的に保障すべき内容といえる。

その具体策として、自立支援法などにおいて、以下の項目がある。これらは、個々の障害者に対して個々に実施する「個人にあわせた対応」といえる。この場合、特段の対応がなければ障害者自身でできないが、それを可能にする、または代行するための対応として整理する。

### (1) 障害者自立支援法

#### ① 補装具

補装具は、身体機能を補完し、又は代替するものである。補装具制度において、ここまで挙げた、音声あるいは文字を利用することに支障のあるコミュニケーション障害者に対するものは、以下の通りである[補装具]。

- ・ 視覚障害関係・・・眼鏡・・・視覚（視力）を補う
- ・ 聴覚障害関係・・・補聴器・・・聴覚（聴力）を補う
- ・ 肢体不自由関係・・・義肢（義手）・・・上肢機能（筆記やページめくり）を代替
- ・ 肢体および音声言語機能・・・重度障害者用意思伝達装置・・・意思表出を代行

ここで、「重度障害者用意思伝達装置」は、情報技術（IT；Information Technology）の発展に伴い発展してきたものであり、詳しくは後述するが、発語と筆記の両方が不可能な障害者における意思の表現の代替手段としては、極めて重要なものになってきている。

その具体的な対象者としては、「補装具費支給事務取扱指針について」（以下、「指針」という。）においては[指針]、

重度の両上下肢及び言語機能障害者であって、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難な者。

と規定されている。そのほか、装置構成に対する具体的な対象者例もあるが、それについては割愛する。

なお、肢体不自由を伴わない（あるいは、軽度）で、音声言語機能（発語機能）のみの障害の場合は、この「重度障害者用意思伝達装置」の対象とはならず、次項の「地域生活支援事業における日常生活用具」の対象となる。このように、身体状況（障害程度）によって利用する制度が異なることも、スムーズな移行（導入）を妨げる要因の1つになるものと考えられる。

#### ② 地域生活支援事業

地域生活支援事業は、地域で生活する障害のある人・子ども（およびその家族）の日常生活を支え、ニーズに応じた利便性の高いサービスの情報を提供するものであり、コミュニケーション関係では、

##### a) コミュニケーション支援事業（市町村地域生活支援事業）

聴覚、言語機能、音声機能、視覚等の障害のため、意思疎通を図ることに支障がある人

とその他の人の意思疎通を仲介するために、手話通訳、要約筆記、点訳等を行う者の派遣などを行う

b) 日常生活用具（情報・意思疎通支援用具）（市町村地域生活支援事業）

点字器や人工喉頭などの、障害者（児）の情報収集、情報伝達や意思疎通等を支援する用具

があり、a) に関しては、人的サポート（支援）に相当する分野であり、b) に関しては道具による支援である[地域]。そして、前述の「重度障害者用意思伝達装置」の対象者（身体機能レベル）にはらない肢体不自由を伴わない（あるいは、軽度）で、音声言語機能（発語機能）のみの障害者が用いることの多い「携帯用会話補助装置」は、b) に該当することになる。

難病患者のように、いずれは「重度障害者用意思伝達装置」を用いることが容易に想像できる場合であっても、その前段階（まだ、障害としては重くない段階で）利用することがある「携帯用会話補助装置」や、パソコンを使ったIT活用支援（パソコン利用）も有効な場合もある。このとき、パソコン利用のために、特殊入力装置やソフトウェアは、b) の日常生活用具（情報・意思疎通支援用具）に該当する。

ただし、パソコン利用は、コミュニケーション支援にとどまるものではなく、それを包括する情報利用の手段であるので、より多くの機能があり操作手順も複雑になることが多い。そのため、その利用指導がなければ十分に活用できない。現状では、この利用指導は、パソコンボランティアなどの無償のITサポートに依存している面も多いが、情報利用も広義のコミュニケーションと捉えるなら、a) のコミュニケーション支援事業による派遣対象とすることが、金銭補償とともに支援の保障につながると考えるが、現状では全国的な制度としてはそのようになっておらず、一部の自治体の独自の対応にとどまる。この詳細は「5 意思伝達装置の導入支援等の現状」でまとめる。

なお、IT支援としては「障害者情報バリアフリー化支援事業」等で、視覚障害または上肢障害をもつ障害者に対するパソコン入出力装置の購入費の補助を行っていた。自立支援法施行後は、前述の日常生活用具（情報・意思疎通支援用具）に引き継がれている。

これに加え、都道府県地域生活支援事業のその他の事業にある「障害者IT総合推進事業」にて障害者ITサポートセンターを設けて利用支援を行う例もある。

## （2）難病患者等居宅生活支援事業

自立支援法とは、別の根拠（難病特別対策推進法の1つとして実施されている事業であり、ALS等の特定疾患（厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患）の患者が対象である。

### ① 難病患者等日常生活用具給付事業

この事業（平成9年1月より開始）の中にも「意思伝達装置」（注：自立支援法とは異なり「重度障害者用はつかない）の項目があり、その対象者は、

言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している筋萎縮性側索硬化症等の神経疾患患者であって、コミュニケーション手段として必要があると認められる者。

とされている[難病]。

装置構成としては、自立支援法における「重度障害者用意思伝達装置」と同じであるが、対象者の要件としては、病状の進行を考慮して、「言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下してい