

年間のべ利用者数は 35 人・件で、1 人平均 3~4 回程度訪問支援を行っている。体制としては、難病医療連絡協議会（三重大学病院）の難病医療専門員が、この事業のコーディネートをされていて、サポートの申込先も難病医療専門員なので、十分に調整できていると思われる。NPO はサポートの実労を担っている。

具体的支援内容としては、①貸出を行うのは、申請して給付／支給されるまでがほとんどであるが、申請前の可能性判断に貸し出しての支援もある。②給付／支給後では、本人の持つ機器での利用指導に加え、スイッチの交換相談対応も行っている。

今後、貸出用備品の老朽に伴う、修理対応などの問題も生じてくる可能性があるが、高額な修理の場合には、どのように対応するか課題となっている。

#### ⑤ 岐阜県難病団体連絡協議会（難病生きがいサポートセンター）（本研究にてヒアリング）

岐阜県においては、難病患者支援の側面からコミュニケーション支援体制が充実していることが、糸山班のプロジェクト研究として行われた「難病患者のコミュニケーション I T 機器支援ワークショップ報告書」（研究分担者：成田有吾三重大学医学部看護学科教授（神経内科医））から知ることができた[成田 al.]。

岐阜県難病団体連絡協議会は、難病障害者の社会参加を支援するために、リフトバスの利用や広く相談支援を行っていたが、6 年くらいまえより、県より委託を受けて「難病相談支援センター」事業も実施している。この中で、意思伝導入に向けての試用のための機器貸し出しも実施している。また、コミュニケーション支援にとどまらず、広く難病患者の在宅生活を支援する「難病患者在宅療養応援員」（PT、OT の登録者もいる）の派遣を、身障の事業を拡大する形で実施している。

岐阜県では、意思伝関係で利用できる制度としては、このほか「補装具費支給」に加え、県単独事業の「ニュー福祉機器助成事業」にて PC や関連機器の助成もあり（注：国の情報バリアフリー化支援事業以前より実施）、障害者への PC の在宅指導のための「I T ホームティーチャー」の派遣など、周辺制度が多くあり、それらを有効に組み合わせて活用すれば、それなりの支援環境になるといえるが、それぞれの認知度も低いことが現状である。

なお、本研究にて実施した「(1) 支援機関対象調査」、「(2) 行政機関対象調査」の回答においても、協議会、難病医療専門員、ALS 協会、県難病担当部局の回答に、連携・紹介している旨の記述があり、支援のネットワークの仕組みはできているといえる。

#### ⑥ 横浜市総合リハビリテーションセンター（本研究にてヒアリング）

本研究における「5-1. (2) 行政機関対象調査」において、横浜市障害福祉部健康福祉局障害福祉課の回答に「個別の事業としてはないが、更生相談所で来所判定の中で適合・選定等を行っている。また、横浜市総合リハビリテーションセンターへの委託事業である「在宅リハビリテーション事業」の中で訪問による相談・評価等を行っている。」とあった。

同センターによれば、社会福祉法人横浜市総合リハビリテーション事業団の中核機関である横浜市総合リハビリテーションセンターやブランチにあたる各福祉機器支援センター等に在宅リハビリテーション（福祉用具や住宅改修等の在宅生活に関わる全般）の相談依頼があれば、各拠点のケースワーカーが調整し、適切な部署から在宅リハビリテーションとして、リハ職、建築士、エンジニアの派遣を行っているとのことである。

意思伝をはじめとしたコミュニケーション支援については、横浜市総合リハビリテーションセンターの研究開発課のリハビリテーション工学技師が対応し、必要に応じて、デモ機の貸出を含めて適合相談・評価を実施している。

#### (4) 地域支援体制のまとめ

ここまでの調査結果からも、本章の冒頭で指摘したような「しかし、これらの支援を行っている地域も限定されていることや、支援の内容にも差があるという指摘も多く聞かれるが、実際に各地の状況を全て把握している報告は未見である。」に関する確認ができたといえる。

しかし、完全に網羅できたわけではなく、「難病患者のコミュニケーション I T 機器支援ワークショップ」(22年1月開催)における報告からは、次のような支援機関の情報を得ている[成田 a(前出)]。

- ・ながさきコミュニケーションエイド研究会 (<http://commuken.net/>)

長崎川棚医療センター(難病医療拠点病院、難病医療専門員配置)の作業療法士の植田友貴氏らが、ボランティアとして、他職種連携による相談受付や人材発掘を実施している。

- ・東北福祉大学 (<http://www.tfu.ac.jp/>)

文部科学省の教育 G P プログラムにより「重度障害者 I C T 支援コーディネータ育成」にとりくみ、重度障害のために意思伝達や自己表現が困難な人々に I C T 支援を行いうる学生を育成するカリキュラムの実践を行っている。

- ・NPO 法人 A L S / M N D サポートセンター さくら会 I T 事業部 (<http://www.sakura-kai.net/>)

N E C 難病 I T コミュニケーション支援講座を各地で開催し、支援者の育成に努めている。なお、同事業部は、「NPO 法人 I C T 救助隊」(<http://www.rescue-ict.com/>)として22年より独立し、活動している。

- ・日本 A L S 協会新潟県支部 (<http://www.jalsa-niigata.com/>)

A L S のコミュニケーション支援の基礎として、「透明文字盤」の普及と指導にも積極的に取り組んでいる。

また、「難病患者のコミュニケーション支援セミナー」(23年8月開催)[成田 b]では、

- ・NPO 法人札幌チャレンジド (<http://s-challenged.jp/>)

10年間の障害者 I T 支援センターも担い、各種の障害者の I T 支援を行うとともに、意思伝の支援活動も実施している。

「第2回難病患者のコミュニケーション I T 機器支援ワークショップ」(23年10月開催)[成田 c]では、

- ・群馬県知事認可法人企業組合 S . R . D

群馬県難病相談支援センターや群馬県立義肢製作所における意思伝達手段獲得のための経験をいかして、新しい使い方が簡単で多機能な意思伝達装置の開発に取り組んでいる。

の、本研究でのアンケート調査先以外の情報を得ることもできた。

このほか、全国難病センター研究会においても、いくつかの報告があり、本研究および、前段階の Resja-20、Resja-21 での調査に繋がっている。ここまでの調査結果を含め本研究にて把握できた、この3年程度の間の各地域(都道府県)の意思伝導入支援体制等の統括を表5-12にまとめる。

なお、成田教授らのプロジェクト研究では、今年度もこれらの「難病患者のコミュニケーション支援セミナー/ワークショップの開催」や「顔の見えるコミュニケーション I T 支援ネットワーク:ブックレット作成」[成田 d]に取り組み、本研究とも協力し、相互に情報交換・提供を行った。なお、「顔の見えるコミュニケーション I T 支援ネットワーク」では、各地の支援体制や窓口の調査をすすめており、公開可能な情報の一覧表も作成している(注:この一覧表は、本報告書にも掲載することのご了解を頂いたので、その一部を表5-12に含めて掲載する)。

表5-12. 地域支援状況の総括

都道府県	分類	内容	情報元
北海道	ITサポート その他	NPO札幌チャレンジド(意思伝達装置入支援活動) 北海道難病連(事業利益を原資に、公益事業として支援)	成田 b Resja-21
青森県		-	
岩手県	貸出	保健福祉部健康国保課	5-1(2)
宮城県	貸出・訪問	神経難病医療連絡協議会(支援機関向け)	5-1(1)
	貸出・訪問	リハビリテーション支援センター	5-1(2)
	独自制度等	意思伝達装置支給体制整備事業	5-1(2)
	独自制度等	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	5-1(2)
	人材育成	東北福祉大学「重度障害者ICT支援コーディネータ育成」	5-1(4)
秋田県		-	
山形県		-	
福島県		-	
茨城県	訪問 ITサポート	保健福祉部障害福祉課(ITサポートセンター事業委託) 障害者IT活用支援事業	5-1(2)
栃木県		-	
群馬県	その他	独自に意思伝達装置の開発	5-1(4)
埼玉県	訪問	障害者ITサポートセンター	5-1(1)
千葉県	貸出	財団法人千葉ヘルス財団(日本ALS協会千葉県支部)	5-1(2)
	訪問	千葉市障害者相談センター	5-1(2)
東京都	訪問	東京都IT地域支援センター	5-1(4)
神奈川県	独自制度等	IT利活用促進事業	5-1(2)
	訪問	横浜市総合リハビリテーションセンターへの委託事業である「在宅リハビリテーション事業」	5-1(2)
新潟県	貸出・訪問	新潟市障がい者ITサポートセンター	5-1(1)
	その他	日本ALS協会新潟県支部	5-1(4)
	その他	NPO法人新潟難病支援ネットワーク	成田 a
富山県		-	
石川県	貸出・訪問	石川県難病相談支援センター	5-1(1)
福井県	貸出	意思伝達装置早期体験事業	5-1(2) 成田 c
山梨県		-	
長野県		-	
岐阜県	貸出・訪問	日本ALS協会岐阜県支部	5-1(1)
	貸出・訪問	岐阜県難病団体連絡協議会(県事業)	5-1(1)
	貸出	意思伝達装置貸与事業	5-1(2)
	その他	難病患者在宅療養応援員	5-1(4)
	訪問	ITホームティーチャー	5-1(4)
	その他	ニュー福祉機器助成事業	5-1(4)
静岡県		-	
愛知県	貸出・訪問	なごや福祉用具プラザ	5-1(1)

三重県	貸出・訪問	意思伝達装置使用サポート事業 (健康保健部健康づくり室地域保健グループ(委託)／ NPO法人CTF松坂(受託))	5-1(2) 5-1(3)
滋賀県	貸出・訪問 貸出 訪問	難病相談支援センター 生活用機器貸出事業 パソコンボランティア派遣事業	5-1(1) 5-1(2) 5-1(2)
京都府	貸出・訪問 貸出	健康福祉部健康対策課(難病相談支援センターへ委託) 生活用機器貸出事業	5-1(2) 5-1(2)
大阪府	貸出・訪問 貸出・訪問	大阪府ITステーション関係事業 意思伝達装置等の貸出と設置	5-1(2) 5-1(2)
兵庫県		-	
奈良県		-	
和歌山県		-	
鳥取県		-	
島根県		-	
岡山県	貸出・訪問 ITサポート	難病医療連絡協議会 障害者ITサポートセンター運営事業	5-1(1) 5-1(2)
広島県		-	
山口県		-	
徳島県		-	
香川県	訪問 貸出・訪問 ITサポート その他	障害福祉課 高松市健康福祉部保健所保健センター 肢体不自由者等IT活用支援事業 高松医療センター	5-1(2) 5-1(2) 5-1(2) 成田c
愛媛県			
高知県	貸出	日本 ALS 協会高知県支部	5-1(2)
福岡県	訪問 その他	北九州市保健福祉局障害福祉センター 北九州市立総合療育センター(ハイテク外来)	5-1(3) 5-1(3)
佐賀県			
長崎県	その他	ながさきコミュニケーションエイド研究会	5-1(4)
熊本県			
大分県	貸出 貸出	NPO 法人 ALS 大分の主体でコミュニケーション機器の貸出 県介護研修センターでコミュニケーション機器の展示と貸出	成田d 成田d
宮崎県			
鹿児島県	貸出・訪問	国立病院機構南九州病院	5-1(1)
沖縄県		-	
全国	貸出 その他	日本ALS協会 NPO法人ICT救助隊(NEC等との協力で各地で講習会を開催)	5-1(1) 5-1(3)

注) 相談対応、補装具判定、難病日生具は省略してあります。  
また、完全に網羅できていないものもあります。予めご了承下さい。

**参考** 難病相談・支援センター、

難病医療連絡協議会等連絡先一覧 <http://www.nanbyou.or.jp/> [難病 C(再掲:2-2)]

障害者ITサポートセンター連絡先一覧 <http://www.tokyo-itcenter.com/> [東京 ITC]

## 5-2. 利用者視点からの支援状況調査

前節では、各地の支援体制・施策について調査した結果、その対応の地域差が明確になるとともに、政策部局（障害担当部局と難病担当部局）の連携の有無など自治体による意識の差も感じられた。この調査結果は、概ね従来から予想されるものと近い結果でもあった。

また、意思伝の導入支援過程は、日本リハビリテーション工学協会ガイドラインの中で表5-13（後頁）に示すようにまとめられている[リハGL(再掲:1-1)]。そしてこれまで、意思伝の導入が多い地域では、特定の支援者に依存し、デモ（説明）、入力装置の選択・適合、機器の初期設定、その後の入力装置の交換までを、一手に引き受けている傾向が見られる。しかし、一般的には、意思伝を使いこなすための支援は、個人で担える範囲ではなく、またそれができる人材も十分にはいない。

そのため、本節では制度の有無だけではなく、利用者視点から求められる支援の現状を把握することが必要であると考え、いくつかの調査をまとめる。

### (1) Resja-21の利用者調査の再考察

利用者を対象とした支援の現状調査は、前述のResja-21がある[リハ21(再掲:1-1)] [柴田b(再掲:1-1)]。この調査では、17の支援機関・身更相等を通じて、合計79名の利用中の装置構成等の確認も行ったが、現在どのような支援を受けているか、今後どのような支援を受けたいかを尋ねることが主題であり、まずはその結果の一部引用をするとともに、実情の考察をまとめる。

#### ① 社会的背景

居住環境は、戸建ての持家が68.0%で、集合住宅の持家が13.3%、公営や民間の賃貸が8.0%であった。同居している家族の数は、本人を含むと平均で3.07人である。対象者の年齢により、配偶者+子どもか、両親+本人といった核家族が推測される。

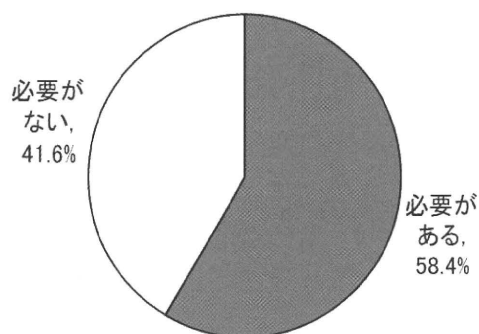
また、「経済状況が苦しい」という対象者や家族からの声もしばしば聞かれることから、世帯での収入（年収）を尋ねた。平均は396.8万円だが中央値は310.0万円であった。これは、1400万円もの年収がある人がいた事が影響しているが、中には生活保護で暮らしている方までとさまざまであった。世帯格差があるが、費用がかかる在宅療養を考慮すると、決して恵まれているとはいえない。

#### ② 支援の必要性と有無

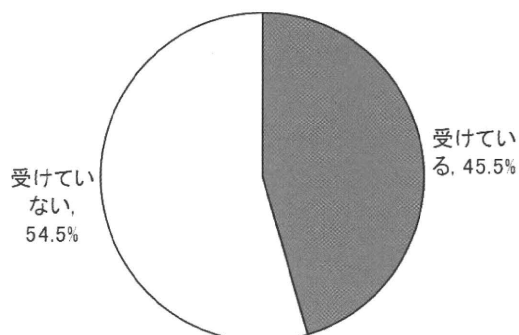
ここまでも論じたように、意思伝の利用には、支給だけでなく、設置から日常的な利用において、なんらかの支援が必要であることが多い。この調査でも、何らかの支援を必要としていると答えた人は58.4%であった（n=77）。しかし、実際に現在支援を受けているかどうか聞くと、「受けている」と答えたのは45.5%で半数に満たなかった。「受けていない」と答えた人は54.5%に上った（n=65）。この「支援の必要性」と「実際の支援」との差異は、支援を必要としているが支援を受けられていないという、重要な課題である。

図5-14. 支援の必要性と現状

(1) 支援の必要性



(2) 実際に支援を受けている



なお、支援を受けていないと回答した人にその理由を聞くと（n = 43）、「相談の窓口がわからない」（18.6%）、「受けられる機関がない」（16.3%）以外に、そのほか（65.1%）が多数をしめていた。その内容として自由記述欄にはさまざまな理由が書かれており、ここから、利用者や居住地域ごとの事情の違いが推察された。

### ③ 支援への満足の程度

実際に支援を受けた人は、どの程度評価しているのか、支援を「装置の選定・導入の段階」「機器の選定が終わり、操作方法を学び、利用できるようになる段階」「支給後、装置を日常的に利用していく段階」の3つに分けて尋ねた。

全体として、支援を受けている層に関しては満足している割合が高い。「説明」に関しては、9割近い利用者が満足している。ただし「操作練習」「アフターケア」にいくにしたがって、「とても満足している」が減少し、「まあまあ満足している」と値が逆転していた（表5-15）。

表5-15. 支援についてどの程度満足しているか（単位：%）

	選定説明	操作練習	アフターケア
とても満足している	62.1	42.9	41.4
まあまあ満足している	31.0	42.9	48.3
あまり満足していない	6.9	10.7	6.9
まったく満足していない	0.0	3.6	3.4
(合計)	100.0	100.0	100.0
(実数)	(34)	(32)	(34)

### ④ 業者によるサービス

意思伝を納品する販売業者・企業（以下、業者）のサービス状況についても設問を用意した。制度下のもと公的負担によって行なわれる支援と異なり、業者のサービスには費用がかかるもので、区別しなければならぬ。しかし、業者はサポート費用を価格に上乗せする以外に受け取ったり捻出したりするすべをもたず、そのことが業者サポートを後退させている可能性もある。そこで本調査では支援の段階同様、業者サポートも3段階に分けて尋ねた。業者のサポートは「まあまあ満足している」という評価がもっとも多いが、「導入時の説明」からアフターサービスにかけて減少する傾向は、公的支援と同じであった（表5-16）。

表5-16. 業者サポートにどの程度満足しているか（単位：%）

	業者説明	操作練習	アフターサービス
とても満足している	31.0	19.6	24.5
まあまあ満足している	55.2	55.4	50.9
あまり満足していない	10.3	16.1	17.0
まったく満足していない	3.4	8.9	7.5
(合計)	100.0	100.0	100.0
(実数)	(71)	(69)	(66)

### ⑤ 今後の要望

前2項から、支援は導入時に多いが、時間が経つに連れて不足してくる状況が明らかになった。「今後、装置を使い続けるために必要な支援」について、あえて明確にひとつに絞ってあげてもらったが、もっとも期待されているのが「かよっている病院の職員やリハ職」（23.2%）であり、そのほかは、介護職（10.7%）や家族（16.1%）が多かった。これは、日常的に関わる人への期待が大きいことを表しているといえる（図5-17）。

図5-17. 今後の支援者の要望

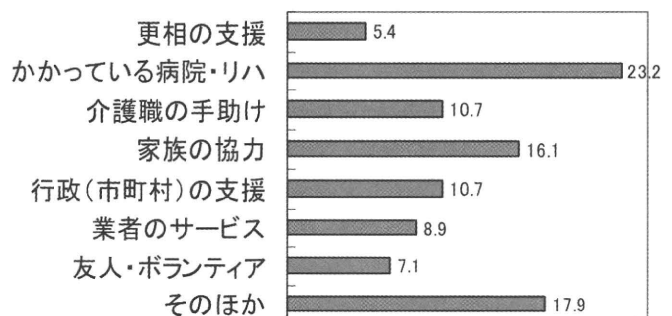


表5-13. 意思伝の導入検討からフォローアップの流れ

項目		内容	主たる関係者
<b>導入検討期</b>			
導入検討	検討	【意思伝達に問題が生じ始める】 コミュニケーション手段として検討	本人・家族等
	適合	試用 操作スイッチの選定など	支援者(セラピスト、業者等)
支給申請		【装置の導入が必要と考える】 本人(家族)→市町村(→身更相)	
判定	基本要件	制度利用の要件を満たすか否かの確認 支援環境等の社会的所見からの判断	市町村
	適合評価	【基本要件を満たしている】 医学的判断(障害状況の確認) 適合の確認(操作状況の確認)	身更相
支給適否決定		(身更相→)市町村→本人(家族)	
<b>利用開始期</b>			
利用開始 (導入)	納品	【支給適の場合】 機器の納入・設置・初期設定	業者
	利用指導	操作方法の習得	※欄外参照
フォローアップ (適合確認、初期確認)		【支給後数ヶ月】 支給決定した構成の装置が納品されているか 操作上での不具合はないか	身更相 or 市町村
<b>利用継続期</b>			
再適合		【利用が困難になってきた場合】 スイッチ交換で利用可能か、その他の問題があるか見極める 【スイッチ交換で利用可能な場合】 操作スイッチの選定など	支援者(セラピスト、業者等)
支給(修理)申請		本人(家族)→市町村(→身更相)	
再判定		修理要件(スイッチ交換)の適否	身更相、市町村
支給(修理)適否決定		(身更相→)市町村→本人(家族)	
フォローアップ (経年変化確認)		【1年毎程度】 継続して利用できる利用指導 身体状態の変化の見極め	市町村、保健所、支援者等 (身更相は必要に応じて指導・助言)
(以下、支給決定以降の流れにそって繰り返す)			

※ 操作方法の習得に問題があり、操作ができていない場合は、操作方法の指導も検討する必要があるが、内容により、更生医療・訓練、訪問リハビリテーション、あるいは地域での支援事業、IT サポートセンター、関係団体の支援等の活用も検討できる。仮に、これらの対応ができない場合に、業者へ対応を求めることもできるが、有償となる場合がある。

## (2) 利用者調査の追加調査

宮城県においては、「宮城県神経難病医療連絡協議会」が、本研究への協力（注「6-3. 宮城県地域でのモデル事業（宮城県神経難病医療連絡協議会）」参照。）に際し、「地域におけるコミュニケーション支援状況に関する調査」を行っている。その集計結果の提示を受けたので、ここにコミュニケーション支援に関わる人材とその支援体制を中心に掲載する。

### ① 調査内容

#### ・調査目的：

「地域におけるコミュニケーション支援状況に関する状況の把握」と「神経難病患者の療養支援研究の一環」

#### ・調査対象：

宮城県内7保健所2支所の計9箇所管内の「意思伝達装置を支給されている（または支給予定）のALS療養者」

#### ・調査方法：

各保健所（疾病対策班）保健師へ依頼し、保健師により調査を行ったものを、宮城県神経難病医療連絡協議会へ返送

### ② 調査概要

回答は、19名（男性11名、女性8名：平均年齢63.2歳）から得られ、ALSFRS日本語版による重症度は、重症度5（最重度）が16名となっている。また、コミュニケーション機器の利用状況（納品機器）は、「オペレートナビ」6件（45%）、「伝の心」9件（30%）、「レッツ・チャット」2件（10%）、「マクトス」1件（5%）、使用なし2件（うち1件は重症度分類3で発語可能であった）となっている。

### ③ 在宅支援サービスの利用状況

現在利用中の在宅支援サービスの種類については表5-18に示す。

表5-18. 利用中の在宅サービス

種類	往診	訪問看護	訪問リハ	訪問介護	訪問入浴	通所介護	その他 (詳細不明)
人数	13	16	11	14	13	1	9

### ④ コミュニケーション支援に関わる人材とその支援体制

この設問については、保健所保健師により自由記載にて複数回答を含めて、回答を得た。支援に関わる人材および支援内容については表5-19に示す。

表5-19. コミュニケーション支援に関わる人材

支援者(回答内訳)	支援あり	主な支援内容(人数)
家族	15名	スイッチ位置調整(8) パソコンの設置、立ち上げ、調整等(6)
医療機関 (医師12名、看護師4名、 OT10名、PT6名、ST 8名、 SW1名、MSW3名、不明1名)	15名	意思伝達方法の情報提供(6) スイッチの調整(6) 使用法の指導(4) 導入時にアセスメント、機器設定(4)



保健所 (保健師16名、OT12名、 PT 9名、医師 1名)	16名	関係機関への連絡、調整、相談機関の紹介(12) 意思伝達方法の情報提供、デモ機の提示貸出指導(10) 導入前のパソコン練習、学習の場の設定、導入後のフォローアップ(7)
ケアマネジャー	15名	支援関係者間の調整(4) 進行状況の保健所への情報提供、支援依頼(3)
訪問看護	7名	進行状況の保健所への情報提供、支援依頼(3) スイッチ位置調整、電源を入れる(2)
訪問リハ (OT6名、PT3名、ST2名)	8名	身体状況の評価(3) スイッチ位置調整(2) 保健所への指導依頼(2)
訪問介護	9名	スイッチ位置調整、電源を入れる(5)
専門支援機関	14名	
リハビリテーション支援センター	5名	支給判定(3) 新機器の情報提供、試用(2)
介護研修センター	6名	トラブル時の対応、相談(3) 機器の選定(3)
神経難病医療連絡協議会	3名	パソコンや意思伝達装置の選定や設置(3) 機器不具合時の調整(2)
販売業者	4名	コミュニケーション機器の点検、機器不具合時の調整(3)
ボランティア	0名	
その他	6名	

## ⑤ まとめ

### a. コミュニケーション支援に関わる人材

「家族」、「ケアマネジャー」、「訪問介護士」、「医療機関の医師、OT、PT、ST」、「保健所の保健師、OT、PT、ST」、「訪問リハの」OT、PT、ST」と幅広い支援者の介入があった。

### b. 現状の支援体制 (抜粋)

- ・家族、訪問看護師、ヘルパーが実施していたことは、「スイッチの位置調整」や「PC設置、立ち上げ、機器設定」など、使用するための支援が主であった。
- ・ケアマネジャー、訪問看護師は、「パソコンの概要、活用法を学習し、患者家族の生活支援している」とも上げており、患者自身に活用を促す働きかけを行っていた。
- ・リハ職による支援は、医療機関では53%、保健所では65%の介入があり、「情報提供」や「導入アセスメント」、「導入前後のフォローアップ」を行っていた。
- ・訪問リハによるコミュニケーション支援は、「身体評価」、「スイッチの調整」が主であった。

なお、詳細な報告は、「6-3. 宮城県地域でのモデル事業（宮城県神経難病医療連絡会）」および、別冊の「調査結果報告書」を参照されたい。

### (3) 支援経験者対象の意識調査

前2項で、支援のための制度があっても、利用者には十分なものではないことが示された。このことは、「3-3. 在宅（療養）ALS患者のコミュニケーション支援の課題」のまとめとも一致するものといえる。

その1つの要因として、人的支援を担う人材の不足がある。実情では、特に精力的な支援を行う支援者の存在していることになるが、特定の個人に依存が大きすぎると、その人が対応できなくなった場合には、支援を受けられなくとも危惧される。

そこで、実際に支援を行っている人を中心として、装置や制度に関する認知状況や、どのような支援者が関わってきたのかなどの経験を調査した（注：調査票は、付録参照）。

#### ① 調査方法および期間

平成22年9月29日～11月27日に実施された、支援者等が集う研究会・講習会等においてとして回答依頼し、終了時に任意での提出による回収とした。

#### ② 調査を実施した講習会等および回収状況

調査を受付等にて場で配布し、終了時に任意での提出による回収とした。調査の実施にあたっては、可能な限り井村が説明を行い実施したが、一部については

川村義肢株式会社 マーケティング本部 日向野和夫氏  
 東北福祉大学 情報福祉研究室 助手 高橋俊史氏

の協力により実施した。調査実施場所および回収状況を表5-20に示す。なお、「NEC難病コミュニケーション支援講座／病院講習会」の無効回答が多いのは、病院講習会で、支援経験のほとんどないスタッフのからの回答もあり、未記入項目が多く、集計対象外（無効）としたためである。

表5-20. 支援者アンケートの実施および回収状況

実施箇所	開催日等	有効回答数	無効回答数
国際福祉機器展(HCR)	9/29～10/1:東京	11	3
第2回難病患者のコミュニケーションIT器等支援ワークショップ	10/2:横浜(注1)	31	4
NEC 難病コミュニケーション支援講座／病院講習会(注2)	10/2, 3:東京・秋葉原	13	30
重度障害者ICT支援交流集会	10/16:東北福祉大	4	0
NEC 難病コミュニケーション支援講座	11/7:千葉・船橋	20	5
全国難病センター研究会・第14回研究大会	11/27:東京	5	4
支援機関アンケート同封	5-1(1)参照	19	4
合計		103	50

注1) 第7回日本難病医療ネットワーク研究会の2日目に実施された

注2) 日向野氏の協力により、都内の病院における講習会でも合わせて実施された

#### ③ 基礎調査の概要

##### a. 支援経験

「あなたは、意思伝達装置の利用支援に関わったことがあるか、お答え下さい。」に対しては、全体の設問内容を支援経験がないと答えることが難しい内容に設定したこと、実施場所を支援経験者が多く集まる場所に設定したことから、「多数」および「1例または数例」の支援経験があると答えた人が、有効回答103名中77名(74.8%)を占めていた。この結果を表5-21に示す。

なお、回答者属性の確認として「調査実施箇所別内訳」および「支援者職種別内訳」についてもまとめるが、表中で、網掛け・太字になっている枠は、各内訳での最大度数の箇所を示す。

表5-21. 支援者の支援経験頻度

	有効 回答数	支援経験の有無(注1)				
		A	B	C	D	E
合計	103	44 (42.7%)	33 (32.0%)	17 (16.5%)	3 (2.9%)	6 (5.8%)
<b>【調査実施箇所別内訳】</b>						
国際福祉機器展	11	10		1		
コミュニケーション支援WS	31	16	8	5	1	1
NEC(東京)他	13	5	5	1		2
ICT支援交流集会	4	2	1	1		
NEC(千葉)	20	2	10	3	2	3
難病センター研究会	5	3	1	1		
支援機関アンケート同封	19	6	8	5		
<b>【支援者職種別内訳】</b>						
作業療法士	22	7	10	2	1	2
理学療法士	11	1	6	3		1
言語聴覚士	4	3	1			
エンジニア・リハエンジニア	8	7		1		
保健師	7	3	3	1		
医師	6	4	1	1		
看護師(注2)	8	2	5	1		
難病医療専門員	6	4	1	1		
MSW	6	2	2	1	1	
各種(その他の)相談員等	4	3		1		
その他(注3)	8	5	12			
未回答	13	3	3	3	1	3

注1) A: 多数ある  
 B: 1例または数例ある  
 C: 直接的な支援はないが、アドバイス等の相談に関わっている  
 D: 実際に関わったことはないが、制度等についてはある程度理解している  
 E: 実際に関わったことはなく、制度等についてもよく理解していない

注2) ケアマネジャー有資格者(2名)を含む

注3) ボランティア、一般、家族等を含む

#### b. 装置の認知度

「意思伝達装置として、どのような装置を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択し、その他は製品名を記入して下さい。」の問いは、「5-1.(2) 行政機関対象調査」で尋ねたものと同じである。その結果を表5-22に示す。

支援経験者と行政機関担当者の選択肢に含まれる機種種の回答状況の相違としては、「伝の心」、「レッツ・チャット」が、ともに上位2機種かつ80%を超える認知度であり大差は見られない。しかし、他の3機種については、行政機関担当者では40%に満たない認知度であったが、支援経験者では50%を超え、特に「オペレートナビ」は70%を超える高い認知度であった。

表5-22. 装置の認知度(支援経験者)

回答(選択肢)	装置の特徴(注1)	回答数	(%)	
伝の心	文字等走査入力方式(付加機能を有するもの)	99	96.1	
レッツ・チャット	文字等走査入力方式(簡易なもの)	92	89.3	
オペレートナビ	ソフトウェアを組み込み専用機器	73	70.9	
心語り	生体現象方式	54	52.4	
マクトス	生体現象方式	57	55.3	
その他		31	30.1	
内訳(注2)	マイトビー	それ以外の方式(視線入力)	13	12.6
	Hearty ladder	ソフトウェアを組み込み専用機器(フリーソフト)	11	10.7
	トーキング・エイド	(携帯用会話補助装置)	8	7.8
	ペチャラ	(携帯用会話補助装置)	6	5.8
	ハートアシスト	文字等走査入力方式(簡易なもの)	2	1.9
	SwitchXS	ソフトウェアを組み込み専用機器	2	1.9
	Lucy	頭部操作による直接選択方式(代替マウス)	1	1.0
	伝達君	(ソフトウェア+PDAの携帯用会話補助装置)	1	1.0
	キネックス	【廃盤】Mac上でのソフトウェア	1	1.0
	漢字Pワード/V	【廃盤】IBM機(PC-DOS)上でソフトウェア	1	1.0
トーキングノート	【廃盤】NEC98/互換機(MS-DOS)でのソフトウェア	1	1.0	

注1) 「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン[リハGL(再掲:1-1)]による

注2) 「その他」の欄に複数記入した人がいるため、その他の選択数と内訳の合計が一致しない

## c. 制度の認知

「意思伝達装置の導入支援(給付等)に関わる制度で、どのような制度を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択して下さい。」の問いについては、その結果を表5-23に示す。

全体傾向としては、労働者災害補償保険法(補装具)の認知度が低く、「エンジニア・リハエンジニア」、「各種(その他の)相談員等」以外での認知度は、それぞれ70%に満たない(注:表中で、網掛け・太字になっている枠)。これは、通常の業務での関連の有無に起因していると推測できる。

表5-23. 制度の認知度(支援経験者・職種毎)

職種	自立支援法		難病日生具		労災補装具	
		(%)		(%)		(%)
作業療法士	21	95.5	14	63.6	3	13.6
理学療法士	8	72.7	5	45.5	3	27.3
言語聴覚士	4	100.0	2	50.0	0	0.0
エンジニア・リハエンジニア	8	100.0	8	100.0	6	75.0
保健師	7	100.0	7	100.0	0	0.0
医師	6	100.0	6	100.0	2	33.3
看護師	8	100.0	8	100.0	1	12.5
難病医療専門員	6	100.0	6	100.0	0	0.0
MSW	6	100.0	6	100.0	1	16.7
各種(その他の)相談員等	4	100.0	3	75.0	4	100.0
その他	8	100.0	7	87.5	1	12.5
未回答	10	76.9	7	53.9	2	15.4
全職種合計	96	93.2	79	76.7	23	22.3

#### ④ 支援体制の状況（概要）

この項目は、コミュニケーション支援、とりわけ意思伝を使い続けるための支援を考えるとときには、本研究の仮説でもある「使いこなせるようにする支援（人的支援）」として、どのような人材が関与しているものか尋ねるものである。

##### a. 支援に関わる人材

最初の設問である「コミュニケーション支援（意思伝達装置の導入や利用）において関わる人材と、その人が担っていた支援内容を経験上から、または担うべきと考えられる支援内容をお答え下さい。」の結果を表5-24に示す。なお、設問における1)～11)の項目は、「(2)利用者調査の追加調査」に概略をまとめた宮城県神経難病医療連絡協議会による「地域におけるコミュニケーション支援状況に関する調査」と同じものとした。比較のために、参考掲載する。

表5-24. 支援に関わる人材

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

注1) 人材(項目)ごとのに支援・関係の有無を確認(N=103)

注2) 回答内訳は同様の回答を含み、また複数回答・未記入もあるため合計は一致しない

注3) 「該当しないと思われる人材には、×をつけてください」の記述に対して、×の記載があった件数

(補足：各支援者等の対応のうち、直接関係するもののうち主なものを抜粋)

- 1) 家族・・・日々のセッティング、電源のON/OFF、制度利用のための申請、他
- 2) 医療機関・・・身体評価、機種・入力装置の選定、導入支援、使用訓練(練習)、他
- 3) 保健所・・・制度紹介、情報提供、コーディネート、他
- 4) ケアマネ・・・リハ職へのつなぎ、ニーズの確認、マネジメント・コーディネート、他
- 5) 訪問看護・・・利用状況の確認、ポジショニング、セッティング、他
- 6) 訪問リハ・・・スイッチ適合・再適合、身体評価、環境設定、指導調整、他
- 7) 訪問介護・・・セッティング、一緒に練習、利用のサポート、他
- 8) 専門支援機関・・・判定、デモ機貸出、機種選定、利用指導、他
- 9) ボランティア・・・継続的指導、PC/メール等の設定、パソコンの不具合の調整、他

- 10) 販売業者・・・トラブル時の対応、アフターフォロー、メンテナンス、他  
 11) その他・・・貸与、制度、家族とへの助言、他

なお、「訪問支援機関」、「ボランティア」、「その他」に対する考え方には個人差もみられ、特に「ITサポートセンター」は意思伝のみを扱うわけではないので、「専門支援機関」とする人もいれば「その他」とする人もいた。また、支援内容については、完全な区分はできないが、ある程度の区分（必要な支援に関わる職種を2～3に絞り込む）はできるといえ、例えば保健所とケアマネのようにその同様の対応をする支援者間での連携が大切になると考えられる。

b. 対応する人材

次に、a. の設問の項目にあげた11種類の人材を選択肢として、

- ◎ この中で、継続利用のためのキーパーソンになるのは誰ですか？
- ◎ それぞれ困った時は、誰に連絡を取ったり相談したりしますか？
  - ・装置の動作不調や故障と思われるとき
  - ・装置（スイッチ）がうまく操作できないと思われるとき
  - ・装置（ソフトを含む）の操作方法がわからないとき

を質問した結果を、表5-25に示す。回答は、複数の人材を選択した場合もあるため、回答者数（103人）より選択数の合計が大きい場合もある。また、比較検討のために、先にまとめた支援の人材での「支援あり」に該当した人数を再掲している。

表5-25. 支援のキーパーソンおよびトラブル時の対応者

	家族	医療機関	保健所	ケアマネ	訪問看護	訪問リハ	訪問介護	専門支援機関	ボランティア	販売業者	その他	(未記入)
支援のキーパーソン (延べ113) (注1)	43 *3	9	2	6	3	9	3	6	8	1	5	18
装置の動作不調や故障 (延べ118) (注1)	1	10	2	1	1	5	1	15 *1	6	68 *5	3	5
スイッチ操作ができないとき (延べ132) (注1)	3	18 *1	4	1	3	39 *3	2	16 *1	9	27 *2	5	5
操作方法がわからないとき (延べ131) (注1)	0	10	3	2	2	11	1	18 *1	15 *1	59 *4	3	7
支援の人材(N=103) (表5-24 再掲) (注2)	79 *7	71 *6	57	57	62 *6	76 *7	46	38	47	67 *6	17	-

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に\*  
 (\*1:10%以上、\*2:20%以上、\*3:30%以上、\*4:40%以上、\*5:50%以上)

注2) 回答人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に\* (\*6:60%以上、\*7:70%以上)

この結果では、各質問（各段階）にて、求められる人材が異なるが、その人材が、必ずしも支援を担っている人材にはなっていない場合もありうるといえる。「販売業者」は、多くの段階で支援を求められているが、スイッチ再適合の身体適合が必要になる段階では、それ以上に「訪問リハ」に対する要望が強い傾向が見られる。また、「専門支援機関」へは、それほど高くはないが、常に何ら

かの支援に対する要望があるようだが、実際には対応されていない場合が多いといえる。

なお、これらの質問に対する集計結果の詳細は、「調査実施箇所別内訳」、「支援者職種別内訳」および「支援の経験頻度別内訳」にて、付表にまとめる。各群での回答には大きな相違は見られなかったが、全体傾向、および対象者が少数の群において以下の傾向は見られた。

- ・「支援のキーパーソン」について、保健師、難病医療専門員、MSWは、家族以外を選択する傾向がある。これは、家族の介護負担を把握していることから、その状況を考慮して家族を支援する体制が必要であることを意図する回答と推測できる。
- ・「装置の動作不調や故障」に関しては、全ての職種で販売業者が最多であり、妥当といえる。しかし、専門支援機関を選択している人も14.6%とやや大目である。これは、故障かどうかの判断が困難で、まずは、その切り分けを求めている回答と推測できる。
- ・「スイッチ操作ができないとき」について、訪問リハだけでなく、販売業者や専門支援機関を選択する職種もあり、大規模調査を行えば職種による傾向が見られるかもしれない。訪問リハが多い理由としては、身体評価を伴うスイッチ再適合を求めためものも多く、妥当といえる。しかし、他の職種をあげる人も多いことから、訪問リハの中でスイッチ適合の対応ができないと考えている場合や、既に制度の利用枠が上限に達している場合などがあると推測できる。
- ・「操作方法がわからないとき」について、全体期には販売業者が多いが、支援経験が多数ある人を中心に、専門支援機関（支援経験多数で25.0%、全体で13.7%）やボランティア（支援経験多数では25.0%、全体では11.5%）を選択する人も多い。これは、何から何まで販売業者任せ出なく、支援の内容で適切な振り分けをしていることが推測できる。

#### （４）各調査の相互比較

（１）（２）では、関連調査結果として利用者が求める支援内容（支援のニーズ）の内容や、支援者の関わり方を明らかにした。（３）では、これの結果をふまえて（２）同様の支援者の関わり方を比較した。④a. では、本調査結果と、（２）の宮城県神経難病医療連絡協議会による「地域におけるコミュニケーション支援状況に関する調査」との差異もみられた。宮城の特徴として、

- ・保健所の関わりが多いのは、保健師だけでなく、（保健所兼務の福祉事務所所属の）OT、PTのリハ職の関与も多いためと推測できる。
- ・ケアマネの関与が多いのは、保健所への連絡等が含まれるためと推測できる。
- ・訪問看護、訪問リハが少ないのは、対応できる事業所が少ないためと推測できる。
- ・専門支援機関が多いのは、複数の支援機関が存在するだけでなく、そこでの支援者がボランティア的に対応していることも想像できる。
- ・販売業者の関与が低いのは、（１）の引用元である Resja-21 では、専門支援機関との同行である場合や、業者は納品のみで、専門支援機関が設置を行っている場合もあるためである。

このように、宮城県における身更相（リハビリテーション支援センター）と保健所の連携を核とした関連機関との連携を構築した支援体制の効果が見られているためと推測できる。この公的に関わる２つの機関の連携には、部局間連携体制が不可欠であり、その役割は大きい。

また、継続的な利用支援のためには、長期間の支援が必要であるが、（１）では、支援の満足度が低下していた。加えて（２）でも、不都合がある場合の対応者については、ばらつきがあることから、各地においても対応者がことなることや、十分な確保ができていないことが想定される。

このほか、家族の役割が大きいことは言うまでもない。そして、直接的なコミュニケーション支援ではないが、その家族を支えていくような支援も必要になってくるといえる。

### 5-3. 意思伝達装置導入支援の体系化の仮定と反応

「3-3. 在宅（療養）ALS患者のコミュニケーション支援の課題」でまとめたように、ALS患者の在宅（療養）生活では、医療的処置だけでなく、保健（難病対策）および福祉（身障、介護）の各種サービスを併用することになり、医師、看護師、保健師、リハ職、介護職等の多くの専門職が関わる。そして「5-2. (3) 支援経験者対象の意識調査」でも改めて示されたように、チームアプローチによる総合的な対応を行っていることが有効であるが、全般のコーディネイト役であるケアマネジャーや、訪問介護事業所などでは、難病に十分な対応が出来ない場合も多い[依田a(再掲:3-2)]。

加えて、意思伝の導入に関する支援内容と必要な人材の関係については、医療・介護サービスのようには明確でなく、生活全般に対する支援の中での位置づけを考慮しつつ、チーム支援の体制と経済的負担の問題を検討する必要がある。まず、意思伝の導入までには透明文字盤の利用を含めた生活全般の設計があり、「5-1. 意思伝達装置支援の地域格差」で明らかにしたように、導入段階では日本ALS協会等の患者会や、難病相談支援センター等の支援機関による試用（デモ）や身更相にける判定、導入直後においても利用指導を含めた試用訓練が必要である。

さらに、進行に伴い入力装置（スイッチ）の不適合が生じることで、利用困難な状態を防ぐためには、良いタイミングでの、「不適合への気づき」、「身体状況の再評価」、「新しい入力装置の再適合」が不可欠である。

このように支援の時期にも内容にも多様性があるといえる。そのため、まずは各支援内容とそれを担う職種などの一例として仮説をたて、表5-26のように整理する。この仮説は、ここまでの調査結果や、井村の経験などから考えたものである。

この仮説は、課題3における今後の施策提案の前提になるものであり、本研究の核をなすものである。そのため、多くの支援経験者等の関係者にも意見を仰ぐことが必要であり、この内容に対して、アンケート調査を行った。

表5-26. ALS患者に対するコミュニケーション支援過程と望まれる役割

1) 告知以降、意思疎通に支障がない段階での相談（マネジメント）	⇒	MSW、保健師
2) コミュニケーション手段としての文字盤や意思伝紹介や検討	⇒	言語聴覚士
3) 導入段階における身体評価と入力装置の適合	⇒	作業療法士
4) 機器（動作条件）の設定や利用方法の指導	⇒	パソコンボランティア
5) 日々の生活での利用支援（設置、コミュニケーションの相手）	⇒	家族等
6) 利用状況の確認（不具合に対する気づき）	⇒	訪問介護・看護（介護保険）
7) 身体状況変化の確認（評価）と入力装置の再適合など	⇒	作業療法士（訪問リハ）

注）ここで前提としているのは、自立支援法で補装具の支給を受けているほか、特定疾患医療費等の難病支援をうけるとともに、在宅療養においては介護保険制度を利用していることとする。

#### ① 調査方法および回収状況

「5-2. (3) 支援経験者対象の意識調査」のアンケート調査に併せて（裏面にて）実施した（注：詳細は同項参照）。

なお、支援経験者対象の意識調査（アンケートの表面）のみの回答で、本調査（アンケートの裏面）の記入がない場合もあり、それらについては、本調査に関しては無効とした。本調査の回収状況を、表面の回答における支援者職種および支援経験にて区分したものを表5-27に示す。リハ職（作業療法士、理学療法士、言語聴覚士）では、未回答者が他の職種に比べて若干多く、回答率



が5割前後となった以外は、7割近くまたはそれを超える回答率となっている。

表5-27. 支援者意識調査の有効回答数と回答者属性

支援者職種	有効回答数 (回答率(注1))	内訳: 支援経験の有無(注2)					未回答 (注3)
		A	B	C	D	E	
合計	70 ( 68.0%)	37	17	13	1	2	33
作業療法士	10 ( 45.5%)	5	2	1	1	1	12
理学療法士	6 ( 54.5%)	1	2	3			5
言語聴覚士	2 ( 50.0%)	1	1				2
エンジニア・リハエンジニア	7 ( 87.5%)	6		1			1
保健師	5 ( 71.4%)	3	1	1			2
医師	5 ( 83.3%)	3	1	1			1
看護師	6 ( 75.0%)	2	3	1			2
難病医療専門員	4 ( 66.7%)	3	1				2
MSW	4 ( 66.7%)	2	2				2
各種(その他の)相談員等	4 (100.0%)	3		1			0
その他	8 (100.0%)	5	1	2			0
未回答	9 ( 69.2%)	3	3	2		1	4

注1) 本調査回答/「5-2. (3)支援経験者対象の意識調査」は有効

注2) A: 多数ある

B: 1例または数例ある

C: 直接的な支援はないが、アドバイス等の相談に関わっている

D: 実際に関わったことはないが、制度等についてはある程度理解している

E: 実際に関わったことはなく、制度等についてもよく理解していない

注3) 「5-2. (3)支援経験者対象の意識調査」は有効で、本調査のみが未回答

## ② 結果概要

### a. 費用負担

まず、支援にかかる費用として、制度の枠外となり負担が生じるケースを確認するために、「これまでは、各支援を一括して対応しているために、個々の支援費用は原則的にはない（制度利用における一部自己負担を除く）ですが、費用負担が発生したことがありますか」の問いに関しては、19名から回答があり（注：複数回答もある）、それらは

- ・スイッチ作成部品代（7件）
- ・スイッチ交換に伴う費用（4件）
- ・利用指導等にかかる訪問の交通費（3件）
- ・周辺機器、基本練習以上の利用指導（2件）
- ・レンタル、差額等（3件）

に大別できる（注：詳細は、付表にまとめる）。

このうち、「スイッチ作成部品代」はエンジニア、OT、PT等からの回答であり、「スイッチ交換に伴う費用」は医師、難病医療専門員からの回答であった。後者については、難病患者等日常生活用具としての意思伝では、補装具のようなスイッチ交換（修理基準）が認められていないことからの意見と推測できるが、職種による対応の差が背景にあるといえる。

## b. 仮説での不足事項

支援体制を内容において区分（整理）するにあたり、「上記（注：本報告においては表5-26）のように支援内容を整理したとき、不足していると思う項目がありますか」の問いに関しては、24名から回答があり（注：複数回答もある）、それらは

- ・相談窓口や初期の関与（6件）
- ・医師の早期指導や申請時の意見書（2件）
- ・パソコンボランティアでの限界（4件）
- ・訪問リハでの対応が困難（7件）
- ・ボランティアへの補償が必要（6件）
- ・間接的な支援者の確保（4件）
- ・その他（3件）

に大別でき、職種による大きな傾向は見られない（注：詳細は、付表にまとめる）。

このうち、「相談窓口や初期の関与」では難病相談支援センターや当事者団体をあげる回答があったほか、窓口がわかりにくく探すことが負担とする回答も見られた。また、「ボランティアへの補償が必要」として、ボランティア組織への財政的な支援や、有償ボランティアを求める回答も見られた。そのほか「間接的な支援者の確保」には、心のケアや本人のやる気を引き出す（支援者以外の）友人に存在をあげる回答も見られた。

## c. 仮説での対応困難事項

さらに、「上記（注：本報告においては表5-26）のように支援内容を整理したとき、現状としては対応できないと思う項目がありますか」の問いに関しては、19名から回答があり（注：複数回答もある）、それらは

- ・全体調整や身体状態の変化に対応するマネジメント（3件）
- ・リハ職が意思伝を熟知していない（5件）
- ・パソコンボランティアへの依存が大きい等（8件）
- ・訪問介護、訪問リハでの時間調整や時間確保（7件）
- ・高いノウハウを持つ支援者への補償が不十分（4件）
- ・その他（2件）

に大別でき、職種による大きな傾向は見られない（注：詳細は、付表にまとめる）。

このうち、「パソコンボランティアへの依存が大きい等」では、インターネット接続はだれの仕事であるのか。パソコンへの過度な依存を指摘するものに加えて、ボランティアも人数が少ないので、頼れないというものや、ボランティアの支援状況に地域差が大きいといった現状の問題を指摘する回答が多く見られた。「訪問介護、訪問リハでの時間調整や時間確保」では、対応できる時間が限られているものだけでなく、タイムリーに対応できないことや、訪問時の家族不在等をあげる回答もあった。

## d. 支援内容と費用負担

支援の充実に伴い、費用普段をどうするのが新たな課題となるため、「上記（注：本報告においては表5-26）のように支援内容を整理したとき、支援内容に応じて、現行制度利用による費用負担（支出）が可能なものと、困難なものが予想されます。各制度での費用負担がふさわしいものと、自己負担も止むを得ないものを、上記【仮説】の整理において示した番号〔1〕～〔7〕〕でお答え下さい」の問いに関しては、15名から回答があり（注：部分回答もある）、それらの結果を表5-28に示す。

表5-28. 支援内容に対する制度・対応

制度・対応等	回答者数	① 相談・マネジメント	② 手段紹介・検討	③ 身体評価・適合	④ 設定・利用指導	⑤ 日々の利用支援	⑥ 利用状況の確認	⑦ 身体状況の変化
医療保険、特定疾患医療	12	10	8	10	1	1	3	9
介護保険	9	3	3	1	1	2	7	5
自治体独自の介護サービス	7	2	1	3	2	2	4	3
身障者の地域生活支援事業	9	4	3	5	4	2	4	4
個々の利用者負担ではなく、活動団体への活動費の支援	11	2	3	4	11	2	1	2
自己負担でもかまわない	7	1	1	2	3	7	2	1

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

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

設問が難しいこともあり、制度・対応等での回答者数も少なく、ばらつきがあり、十分な根拠とはいえないが、

- ・各支援内容での最多回答（各制度・対応）は、各制度・対応での回答者数の6割を超えている
- ・各制度・対応での回答者数の6割を超えた支援内容は、各支援内容を軸としてみた場合には、唯一の回答となっている
- ・自治体独自の介護サービスや、身障者の地域生活支援事業のように、地域差が生じやすいものについては、ばらつきが大きい

といった特徴が見られた。

#### e. 欠けている支援内容

最後に、「その他、現在欠けていると思う支援内容について、ご自由にお書きください」の問いに関しては、18名から回答があり（注：複数回答もある）、それらは

- ・全体調整やマネジメント、相互連携（8件）
- ・リハ職や支援者の育成および確保（8件）
- ・試用等のためのレンタル（5件）
- ・設定費用等に対する適正なコスト補償（5件）
- ・情報提供に関する地域差等（4件）
- ・その他（3件）

に大別できる。職種による大きな傾向は見られないが、難病医療専門員や保健師、MSWからの回答がやや多い（注：詳細は、付表にまとめる）。

このうち、「全体調整やマネジメント、相互連携」では保健師とケアマネの連携を鍵とする回答が、「リハ職や支援者の育成および確保」ではリハ職に対しての理解を深めるような支援の必要性を指摘する回答が複数あった。また、「試用等のためのレンタル」では、早期利用、導入時、適合判定でのデモ機の確保に加えて、購入に消極的な場合に短期のレンタルがあってもよいという回答もあった。

### ③ まとめ

各支援内容とそれを担う職種などの一例として仮説に対して支援経験者へのアンケート調査を実施した結果、回答率は低いものの、具体的な問題点等について意見を集めることができた。

回答数が少ないため、この結果を統計的に用いて、提案する体制に反映することは困難であるが、各設問を横断的に眺めることで、いくつかの傾向が見られる。

特に、懸念されるのは、情報の不足・地域格差といえる。初期の導入相談における窓口への到達もさることながら、種々の制度を利用していくためには、その全体をマネジメントする人材が不可欠である。

実際に、在宅療養を行う段階になれば、特定疾患医療と介護保険制度から、保健所保健師が介護事業所のケアマネジャーのフォローするような連携が求められるが、その前段階として、拠点病院の医師やMSWがどのような生活スタイルを導き関連機関につなぐだけでなく、患者会等の当事者団体や難病相談センターなどの医療に限定されない、ピアカウンセリング的な相談も大切であるといえる。

意思伝の導入を行う場合には、リハ職による身体評価や操作スイッチの適合支援が不可欠であるが、リハ職の中でもその経験から意思伝の対応可否が分かれる。従来のリハビリテーションは、治療という本質的対応が主であったが、今後は、QOLの向上を含めたリハビリテーションにつながるためにも、リハ職の中での意思伝に対する認知を高めるような研修制度ものぞまれるとともに、導入支援がリハビリテーションの一環となることを、関係職種の間にも認知されるような方策も必要である。

しかし、このことが認知されたとしても、実際には時間的な制約から、訪問リハで対応できない場合も想定され、人材育成とともに、派遣方法の検討も必要になる。

一方、身体評価を伴わない継続的な利用指導については、ボランティアに依存している面があるが、単なる操作方法の指導レベルから操作性の向上のカスタマイズを求められる場合や、インターネット接続といった一般的な設定等を求められる場合もあるようで、適切な支援の切り分けが求められているとともに、やはり費用の補償が避けては通れない課題といえ、対応するボランティア個人の補償だけでなく、拠点整備も重要になるといえる。

また、試用のための機器の確保も望まれているが、機器を確保したとしても、その設定が必要な場合もあり、購入時（納品時）だけでなく、設定等にかかる費用の計上も必要になるといえる。

そして、段階的な支援と連携および費用負担については、②d. でまとめたように各制度・対応での回答者数の6割を超えた支援内容は、各支援内容を軸としてみた場合には、唯一の回答となっているが、その人材が十分に確保できない地域も想定され、不足分については、ここで顕在化しなかった「自治体独自の介護サービス」や「身障者の地域生活支援事業」等の活用も含めて、各地の実情に合わせた検討が必要になるといえる。

なお、これらの結果をふまえて、再度整理した必要な支援体制については、その概要を「6 必要な支援体制とその試行・評価」にまとめる。