

5-1-(1) 支援機関対象調査の調査票  
 本票は <https://reidchubu-gu.ac.jp/kekent-h22/format/isyoudoc> にてダウンロードできます。  
 ダウンロードしたものに、ご入力いただき、それを返したい方も構いません。

**重慶障害者用意思伝達装置の導入・利用支援事業等に関する照会票** (支援機関用)

本アンケートは、平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者就業・生活支援推進事業(身体・知的等障害分野)「重慶障害者用意思伝達装置の支給と利用支援を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究」(主任研究者：中部学院大学/ヒビリテーション学部 准教授 井村 保)の一環として、利用支援に関する現状調査として実施しています。調査は個人を特定できない範囲で行い、その結果は統計的に集計し、報告書および掲載学会等に発表させていただきます。各地の支援体制の有無などはホームページや冊子にて紹介させて頂くことを、予めご了承下さい。

1. 貴組織の名称、設置者等についてお答え下さい。
- 名称 : ( )  
 設置者 : ( )  
 開設時期 : 年 月  
 ホームページ : 無し / 有り (URL : )  
 行政組織との関係 : 無し / 有り / 事業の委託 / その他( )
2. 貴組織において重慶障害者用意思伝達装置の導入・利用支援を行っているかお答え下さい。
- 障害者IT/ICT支援に関する事業の中で実施  
 難病患者等支援に関する事業の中で実施  
 その他( )  
 実施していない [ → 「質問8」(裏面)へお進みください ]

3. 実際に実施している支援内容をお答えください(検査項目をすべてチェック、およびカッコ内を選択または記入)。
- コミュニケーション手段としての相談(意思伝達装置を使うべきか否かの相談等)  
 意思伝達装置の試用評価のための貸出(短期・長期)  
 意思伝達装置導入時のスィッチ(入力装置)の適合・選定判断(担当する方の職種等 : )  
 意思伝達装置の初期設定および利用方法に関する指導  
 意思伝達装置の安定利用後におけるスィッチ不適合に対するスィッチ(入力装置)の適合・選定判断  
 意思伝達装置の安定利用後における設定変更  
 その他( )
4. 各支援事業は、いつごろから実施しているかお答えください。
- ・コミュニケーション手段としての相談 : 年 月頃から  
 ・意思伝達装置・スィッチ類の貸出 : 年 月頃から  
 ・意思伝達装置の訪問支援(利用指導・適合確認) : 年 月頃から
5. 訪問支援を行っている場合の、活動対象地域(都道府県～市区町村レベル)をお答え下さい。  
 ( )

6. 実際の支援にかかる必要経費(訪問・デモ機の貸出にかかる費用)は、主にどのように負担していますか。
- 訪問にかかる交通費は、利用者へ請求(実費・定額)  
 訪問にかかる人件費(旅費等)、利用者へ請求(実費・定額)  
 デモ機の貸出にかかる送料は、利用者へ請求(実費・定額)  
 基本的に、補助金等の事業運営費による負担(原則、利用者へ請求しない)または(格安)  
 行政からの事業費 /  各種補助金による助成 /  寄付金 /  ボランティア  
 (裏面に続きます)

7. もし、不都合があれば、支援事業予算規模・支援件数をお答え下さい。

- 回答する(以下について記入下さい)  
 (昨年度実績)
- ・支援に関する事業費 : ( 千円) / 対応件数( 件)  
 ・訪問支援に関する事業費 : ( 千円) / 対応件数( 件)  
 (今年度予定・見込み)
- ・支援に関する事業費 : ( 千円) / 対応件数( 件)  
 ・訪問支援に関する事業費 : ( 千円) / 対応件数( 件)  
 回答しない

8. 事業管理に関する費用(貸出商品の確保、総務の運営費)は、主にどのように負担していますか。

- NPO/ボランティアとしての自主財源  
 会費等(協賛金、負担金を含む)の徴収  
 行政からの事業費による補助  
 各種補助金による助成  
 その他( )

9. その他、事業管理・実施にあたって問題点等があればご自由にお書き下さい。

( )

●回答内容の公開・照会についての確認

各質問の回答内容について、ホームページ等で公開しても構わないか確認をお願いします。

質問1	質問2	質問3	質問4	質問5	質問6	質問7	質問8	質問9
可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否

※否の場合でも、研究報告書では、質問項目ごとに匿名で掲載させていただきます。

＜ご回答者について＞

ご所属	
お名前	
ご連絡先	ご住所
	TEL
	FAX
	E-mail
再確認等へ の対応	メール・郵便等による照会 <input type="checkbox"/> 可 / <input type="checkbox"/> 不可
	ヒアリング調査による照会 <input type="checkbox"/> 可 / <input type="checkbox"/> 不可

(照会・再確認等の照会をさせていただく場合がありますので、問題のない範囲にてお答え下さい。あるいは、ヒアリング調査をお願いする場合がありますので、そのときにご連絡させていただきます。)

【お願い】 貴組織以外でこのような取り組みをご存知の場合は、別紙にて連絡先等の情報提供いただけますと幸いです。  
 また、別表に関連質問もありますので、そちらにもご協力ください。

以上です。ご協力ありがとうございます。

**重症障害者用意思伝達装置の導入・利用支援事業等に関する照会票** (行政機関用)

本アンケートは、平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)「重症障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究」(主任研究者: 中部学院大学/ハビリテーション学部 准教授 井村 保)の一環として、利用支援に関する現状調査として実施しています。調査は個人を特定できない範囲で行い、その結果は統計的に集計し、報告書および関連学会等に発表させて頂くほか、各地の支援体制の有無などはホームページや冊子で紹介させて頂くことを、予めご了承下さい。

1. 貴部署の名称等についてお答え下さい。  
 名称: ( )  
 難病対策担当部署の場合 (  難病医療連携協議会を併設、  難病相談・支援センターを併設 )
2. 貴部署の所管施策において重症障害者用意思伝達装置の導入・利用支援を行っているかお答え下さい。  
 実施している (施策・事業名: )  
 ホームページ:  無し、  有り(URL: )  
 障害者IT支援に関する事業 (  行政サービスで実施、  外部団体に事業委託 )  
 難病患者等支援に関する事業 (  行政サービスで実施、  外部団体に事業委託 )  
 その他 ( )  
 実施していない【 → 「質問8」(裏面)へお進みください】

3. 上記の施策において、実際に対応している (または、外部委託している) 支援内容をお答えください (解答項目をすべてチェック、およびコメント欄に選択または記入)。  
 コミュニケーション手段としての相談 (意思伝達装置を使うべきか否かを含めた難病難症等の相談等)  
 意思伝達装置の試用評価のための貸出 (  短期、  長期 )  
 意思伝達装置導入時のスイッチ (メカ装置) の適合・選定判断 (担当する方の職種等: )  
 意思伝達装置の初期設定および利用方法に関する指導  
 意思伝達装置の安定利用後におけるスイッチ不適合に対するスイッチ (メカ装置) の適合・選定判断  
 意思伝達装置の安定利用後における設定変更  
 その他 ( )

4. これらの各支援事業は、いつごろから実施しているかお答えください。  
 ・ コミュニケーション手段としての相談 : 年 月(頃)から  
 ・ 意思伝達装置・スイッチ類の貸出 : 年 月(頃)から  
 ・ 意思伝達装置の訪問支援 (利用指導・適合確認) : 年 月(頃)から
5. 訪問支援を可能としている場合の、その対象地域 (都道府県→市区町村レベル) をお答え下さい。  
 ( )

6. 実際の支援にかかる必要な費用 (訪問・デモ機の貸出にかかる費用) は、主にどのように請求していますか。  
 訪問にかかる交通費は、利用者に請求 ( 実費・定額 )  
 訪問にかかる人件費 (旅費等)、利用者には請求 ( 実費・定額 )  
 デモ機の貸出にかかる送料は、利用者には請求 ( 実費・定額 )  
 別途手当てができてきているので、原則、利用者には請求しない (または格別)  
 (  施策の事業費、  実施団体 (事業の委託団体) が各種補助金を受けている、  
 寄付金、  支援者のボランティア )  
 (裏面に続きます)

7. もし、不都合がなければ、支援事業予算規模・支援件数をお答え下さい。  
 回答する (以下についてご記入下さい)  
 (昨年度実績)

・ 支援に関わる事業費	:	(	千円)	/	対応件数 (	件)
・ 訪問支援に関わる事業費	:	(	千円)	/	対応件数 (	件)
(今年度予定・見込み)						
・ 支援に関わる事業費	:	(	千円)	/	対応件数 (	件)
・ 訪問支援に関わる事業費	:	(	千円)	/	対応件数 (	件)
<input type="checkbox"/> 回答しない						

8. 今後、難病患者・重症障害者に対するコミュニケーション支援として、意思伝達装置はどうなるかといふ考えますかお答え下さい。(注: 回答者の個人的なご意見でも構いません)  
 補装具等として、もっと積極的に支給するとよい  
 補装具にこだわらず、(介護保険のように) 貸与 (レンタル) 制度がよい  
 装置の給付だけでなく、支援者確保を検討する方がよい  
 その他 ( )

9. 意思伝達装置として、どのような装置を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択し、その他は製品名を記入して下さい。(注: 回答者の個人的なご意見でも構いません)  
 伝の心  レッツチャット  オペレートナビ  心語り  マクトス  
 その他 (複数記入可) ( )

10. その他、事業管理・実施にあたって問題点等があれば自由に書き下さい。  
 ( )

**● 回答内容の公開・照会についての確認**

<内容の公開について>

各質問の回答内容について、ホームページ等で公開しても構わないか確認をお願いします。

質問1	質問2	質問3	質問4	質問5	質問6	質問7	質問8	質問9	質問10
可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否	可・否

※否の場合でも、研究報告書では、質問項目ごとに匿名で掲載させていただきます。

<ご回答者について>

ご所属	
お名前	
ご連絡先	ご住所
	TEL
	FAX
	E-mail
再確認等への対応	メール・郵便等による照会 <input type="checkbox"/> 可 / <input type="checkbox"/> 不可
	ヒアリング調査による照会 <input type="checkbox"/> 可 / <input type="checkbox"/> 不可

(照会・再確認等の照会をさせていただく場合がありますので、問題のない範囲にてお答え下さい。あるいは、ヒアリング調査をお願いする場合がありますので、そのときにご連絡させていただきます。)

以上です。ご協力ありがとうございます。

重度障害者用意思伝達装置の利用と支援状況に関するアンケート (一般用 v2)

本アンケートは、平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業(身体・知的障害者分野)「重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究」(主任研究者：中野学院大学リハビリテーション学部 准教授 井村 保)の一環として、利用支援に関する現状調査・意識調査として実施しています。調査は個人を特定できない範囲で行い、その結果は統計的に集計し、報告書および関係学会等に発表させていただきますことを、予めご了承ください。

※ 裏面を読み、表面を回答して下さい。

- あなたは、意思伝達装置の利用支援に関わったことがあるか、お答え下さい。
  - 多数ある (利用者との関係： )、職種： )
  - 1例または数例ある (利用者との関係： )、職種： )
  - 直接的な支援はないが、アドバイス等の相談に関わっている (利用者との関係： )
  - 実際に関わったことはないが、制度等についてはある程度理解している (職種： )
  - 実際に関わったことはなく、制度等についてもよく理解していない (職種： )
2. 重度障害者用意思伝達装置として、どのような装置を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択し、その他は数値を記入して下さい。
  - 伝の心  レッツチャット  オペレートナビ  心語り  マクトス
  - その他 (複数記入可)

3. 意思伝達装置の導入支援(給付等)に關する制度で、どのような制度を知っていますか、下記の選択肢で該当するものを全て選択して下さい。
  - 障害者自立支援法(補装具・日常生活用具給付事業)
  - 難病患者等日常生活用具給付事業
  - 労働者災害補償保険法(補装具)

4. コミュニケーション支援(意思伝達装置の導入や利用)において関わる人材と、その人が担っていた支援内容を線の上から、または担うべきと考えられる支援内容をお答え下さい。

(注：該当しないと関わる人材(番号)には、×をつけて下さい)

- |          |               |  |
|----------|---------------|--|
| ① 家族     | (内容： )        |  |
| ② 医療機関   | (職種： )、内容： )  |  |
| ③ 保健所    | (職種： )、内容： )  |  |
| ④ ケアマネ   | (内容： )        |  |
| ⑤ 訪問看護   | (内容： )        |  |
| ⑥ 訪問リハ   | (職種： )、内容： )  |  |
| ⑦ 訪問介護   | (内容： )        |  |
| ⑧ 専門支援機関 | (機関名： )、内容： ) |  |
| ⑨ ボランティア | (内容： )        |  |
| ⑩ 販売業者   | (内容： )        |  |
| ⑪ その他    | (対応者： )、内容： ) |  |

- 4-1) この中で、継続利用のためのキーパーソンになるのは誰ですか? 上記の\_\_番
  - 4-2) それぞれ困った時は、誰に連絡を取ったり相談したりしますか?
    - a. 装置の動作不調や故障と思われるとき 上記の\_\_番
    - b. 装置(スイッチ)がうまく操作できないと思われるとき 上記の\_\_番
    - c. 装置(ソフトを含む)の操作方法がわからないとき 上記の\_\_番
- (裏面に続きます)

5. 今後必要と考える支援について回答者ご自身の考えをお聞かせ下さい。

【仮説】

これまで、意思伝達装置の導入が多い世帯では、特定の支援者に依存し、予子(弟姉)の活用、入力装置の選択・適合、機器の初期設定、その後の入力装置の交換までを、一手に引き受けている傾向が見られます。しかし、このように特定の個人に依存する体制では、支援者の継続性の保障と、対象者の拡大はありえないと考え、対応の検討が必要になってきているといえます。そして、各支援内容とそれを担う職種などを一例として、以下のように整理しました。

- 告知以降、意思伝達支援がない段階での生活全般での相談・・・MSW、保健師
  - コミュニケーション手段としての文字盤や意思伝達装置の紹介や検討・・・言語療法士
  - 意思伝達装置導入段階における身体評価と入力装置の適合・・・作業療法士、理学療法士
  - 機器(動作条件)の設定や利用方法の指導・・・パソコンボランティア
  - 日々の生活での利用支援(設置、コミュニケーションの相手)・・・家族等
  - 利用状況の確認(不具合に対する気づき)・・・訪問ヘルパー、看護師
  - 身体状況変化の確認(評価)と入力装置の再適合など・・・訪問リハ
- なお、ここで前提としているのは、ALS患者の場合は、特定疾患医療費等の難病支援をうけるとともに、在宅療養においては介護保険制度を利用し、補装具で装置本体を入手していることとします。

【質問】

5-1) 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(部局代等も含む)? 有無とその具体例をお答え下さい。

5-2) 上記のように支援内容を整理したとき、不足していると思う項目がありますか? 有無とその具体例や内容をお答え下さい。

5-3) 上記のように支援内容を整理したとき、現状としては対応できないと思う項目がありますか? 有無とその具体例や内容をお答え下さい。

5-4) 上記のように支援内容を整理したとき、支援内容に際して、現行制度利用による費用負担(支出)が可能なものと、困難なものがあると考えられます。各制度での費用負担が大きいものと、自己負担も止むを得ないものを、上記【仮説】での整理において示した番号(①～⑦)でお答え下さい。

- <医療保険、特定疾患医療>
- <介護保険>
- <自治体独自の介護サービス>
- <身障者の地域生活支援事業>
- <個々の利用者負担ではなく、活動団体への活動費の支援>
- <自己負担でもかまわない>

5-5) その他、現在対応していると思う支援内容について、ご自由にお書きください。

以上です。ご協力ありがとうございました。

付表5-25-1. 支援のキーパーソン

	合計(注1) (延べ113)	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
	103	43	9	2	6	3	9	3	6	8	1	5	18
		*3											
<b>【調査実施箇所別内訳】</b>													
国際福祉機器展	11	6		1	1	1	1	1	1	1			1
コミュニケーション支援WS	31	8	6	1	1	1	1	1	1	1		3	11
NEC(東京)他	13	9	1		1	1	1	1					1
ICT支援交流集会	4	2		1	1	1							1
NEC(千葉)	20	12		1	1	1	1	1	1	1		1	4
難病センター研究会	5			2						2	1		
支援機関アンケート同封	6	2	1	1	1	3	3	2	2				1
<b>【支援者職種別内訳】</b>													
作業療法士	22	10	3		1	2	2		2				6
理学療法士	11	8		1	1	1							1
言語聴覚士	4	3	1										
エンジニア・リハエンジニア	8	3		1	1	1	1	1	2				1
保健師	7	1	1	1	1	2			1				1
医師	6	2	1			1						1	2
看護師	8	2		1	1	1			1	1	1		3
難病医療専門員	6	1		1	1	1		2				2	
MSW	6		2			1							3
各種(その他の)相談員等	4	1	1		1	1			1	1		1	1
その他	8	4		1	1	1		1	1	1			1
未回答	13	8						3					2
<b>【支援者経験別内訳】</b>													
多数ある	44	17	4	1	3	3	5	2	3	4		2	6
1例または数例ある	33	15	3	3	3	2	1	1	3	1		8	
アドバイス等の相談のみ	17	5	2	1		2		2	2	1		2	3
無(制度はある程度理解)	3	1										1	1
無(制度も理解していない)	6	5							1				

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者の割合が高い項目に\*

(\*1:10%以上,\*2:20%以上,\*3:30%以上,\*4:40%以上,\*5:50%以上)

注2) 表中で、網掛けになっている枠は、各内訳(注:未記入は除く)での最大度数の箇所を示す

質問)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?

付表5-25-2. 装置の動作不調や故障

	合計(注1) (延べ118)	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
	103	1	10	2	1	1	5	1	15	6	88	3	5
									*1		*5		
<b>【調査実施箇所別内訳】</b>													
国際福祉機器展	11		1		1	1	1	1	4	2	5		1
コミュニケーション支援WS	31		5	2	1	1	3	1	5	4	17		2
NEC(東京)他	13		1						1		10		1
ICT支援交流集会	4										2		2
NEC(千葉)	20	1	2				2				15		1
難病センター研究会	5										5		
支援機関アンケート同封			1			1	3				14		
<b>【支援者職種別内訳】</b>													
作業療法士	22		4		1	1			2	1	13		2
理学療法士	11	1	1								8		1
言語聴覚士	4		1								4		
エンジニア・リハエンジニア	8		1			1	1	3	1	3			1
保健師	7		2			2	1	1	1	1	5		
医師	6		2			1			2	1	3		1
看護師	8			1		1			2		6		0
難病医療専門員	6		1						2	1	3		1
MSW	6		1								5		
各種(その他の)相談員等	4										3		1
その他	8					1	1	1	1	1	6		
未回答	13							4	1	9			
<b>【支援者経験別内訳】</b>													
多数ある	44		7	1		3	1	10	4	24		1	2
1例または数例ある	33	1	2			1		1	2	24		1	2
アドバイス等の相談のみ	17		1	1		1		2	14			1	
無(制度はある程度理解)	3								1	2			
無(制度も理解していない)	6				1	1			1		4		

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者の割合が高い項目に\*

(\*1:10%以上,\*2:20%以上,\*3:30%以上,\*4:40%以上,\*5:50%以上)

注2) 表中で、網掛けになっている枠は、各内訳(注:未記入は除く)での最大度数の箇所を示す

質問)それぞれ困った時は、誰に連絡を取ったり相談したりしますか?

a. 装置の動作不調や故障と思われるとき

付表5-25-3. スイッチ操作ができないとき

	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
合計(注1) (延べ132)	3	18	4	1	3	39	2	16	9	27	5	5
【調査実施箇所別内訳】												
国際福祉機器展	11	1			2	5	2	5	2	2	1	1
コミュニケーション支援WS	31	2	9	2	1	3	9	1	5	4	6	3
NEC(東京)他	13	1			8						4	1
ICT支援交流集会	4				1						1	2
NEC(千葉)	20	1	2		8				1	9	1	1
難病センター研究会	5		2		3					1		
支援機関アンケート同封		5			8	1	4	1	4			
【支援者職種別内訳】												
作業療法士	22	1	7	1	1	7	3	1	6	1	2	2
理学療法士	11	1			5				5		1	1
言語聴覚士	4	1			2				1			
エンジニア/リハエンジニア	8				2	4	1	1	1	1	1	1
保健師	7	1	1		3	2	1	1				
医師	6	2	2	1	2	1	2	1	2	1		
看護師	8	1	2	1	5	1	1	2				
難病医療専門員	6		1		1	1		2	2			
MSW	6	4			3				1			
各種(その他の)相談員等	4	1			1				1	1	1	1
その他	8				5	1	1	2	2			
未回答	13	1	1		3	1	3	1	5			
【支援者経験別内訳】												
多数ある	44	9	3		14	1	10	6	8	3	2	2
1例または数例ある	33	1	6		1	13	3	2	11	1	2	2
アドバイス等の相談のみ	17	1	3	1	1	8	1	3	1	3	1	1
無(制度はある程度理解)	3	1								2		
無(制度も理解していない)	6				1	1	4			3		

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に\*

(\*1:10%以上、\*2:20%以上、\*3:30%以上、\*4:40%以上、\*5:50%以上)

注2) 表中で、網掛けになっている枠は、各内訳(注:未記入は除く)での最大産数の箇所を示す

質問)それぞれ困った時は、誰に連絡を取ったり相談したりしますか?

b. 装置(スイッチ)がうまく操作できないとき

付表5-25-4. 操作方法がわからないとき

	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
合計(注1) (延べ131)	103	0	10	3	2	11	1	18	15	59	3	7
【調査実施箇所別内訳】												
国際福祉機器展	11					1		4	4	5		1
コミュニケーション支援WS	31	8	2	1	2	6	1	4	5	13	2	
NEC(東京)他	13				1			2	1	10	1	1
ICT支援交流集会	4				1				1		2	
NEC(千葉)	20	1			2			3	1	15	1	1
難病センター研究会	5		1							4	1	1
支援機関アンケート同封		1				1		5	3	12	1	1
【支援者職種別内訳】												
作業療法士	22	5		1	1	3		1	3	12	1	2
理学療法士	11									10	1	1
言語聴覚士	4							1		4		
エンジニア/リハエンジニア	8				2			2	2	3	1	1
保健師	7	1			1			2	5	1	1	1
医師	6	2	1		1	2		1	2	2	1	1
看護師	8		2					1	1	6		
難病医療専門員	6							2	1	2	1	
MSW	6	1				1		1	1	4		
各種(その他の)相談員等	4	1						1	1	1	1	1
その他	8				1	1	1	1	3	4		
未回答	13				1	1	1	5	1	6	1	1
【支援者経験別内訳】												
多数ある	44	5	3		1	5	1	11	11	20	1	3
1例または数例ある	33	2	1					3	3	24	1	2
アドバイス等の相談のみ	17	3			4			2	1	9	1	2
無(制度はある程度理解)	3				1			1		1	1	
無(制度も理解していない)	6				1	1	1	1	1	5		5

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に\*

(\*1:10%以上、\*2:20%以上、\*3:30%以上、\*4:40%以上、\*5:50%以上)

注2) 表中で、網掛けになっている枠は、各内訳(注:未記入は除く)での最大産数の箇所を示す

質問)それぞれ困った時は、誰に連絡を取ったり相談したりしますか?

c. 装置(ソフトを含む)の操作方法がわからないとき

付表5-2-7. 支援者意識調査の回答

1) 属性	5-1) 費用自己負担	5-2) 仮説での不足	5-3) 対応困難	5-4) 財源(費用負担)	5-5) その他			
経験 職種	職業	医療 保険	介護 保険	地域 生活	活動 費	自己 負担		
A	エンジニア ア・RE	基本的にはなし(部品代100 コーナーで入手できるものぐら い)	パソコンなど機器について日常的 に支援する人がいない。家族など に依っている。	①③ ⑦	③	①~ ⑦	保健師、難病担当がいらない	
A	エンジニア ア・RE	周辺機器の操作までを希望にした 場合、制度外なので必要。		①② ③⑦	③	④⑤	導入時に試用可能な機器を提供	
A	各種(その 他の)相談 員等		現実的には③④⑦は販売業者が 行っていることが多い(但し、販 売費を下げるかわり、サポートを 行っていない業者も有り)	① ②③⑦	③	④⑤		
A		費用負担有り、修理部品代、修理 工賃、訪問経費	修理工賃、訪問経費	①	⑥	④	新規サービス、機器情報の提供、 支援	
A	その他	電源をとれなかったときのコード や自作の装置	利用者や家族にはトラブル時に窓 口役を1つにしほった方が良いと 思います。機器なのかスイッチか リフトか、わかからないかもしれま せん。	①② ③⑥ ⑦	④⑤ ⑥			
A	エンジニア ア・RE	無し	①②④⑤⑥⑦					
A	ST	使い慣れるための練習のためにボ ランテアの方や業者さんに来て もらう時の交通費等、費用が出な いと訪問回教が減る。	セラピスト全員が機器に関する十 分な知識がないので、最新情報と 使い方の講習の機会を増やす。	①② ③④ ⑤⑥ ⑦	②③ ⑤⑦	④	5-1) 5-3)	
C	エンジニア ア・RE							
A			本人のやる気を引き出す友人(支 援者以外)				お金と時間、人材	
A	エンジニア ア・RE	スイッチ等、インターフェースの 個別製作にかかる費用	工学的な個別対応機能	①② ③④ ⑤⑥ ⑦	①② ③④ ⑤⑥ ⑦	①② ③④ ⑤⑥ ⑦	⑤	販売事業者へのランニングコスト の補償
A	エンジニア ア・RE	スイッチ作成の実費。PC意思伝 では、ウィル対策ソフト、バック アップ、ハードディスク等	パソコンの意思伝における、「意 思伝達」と趣味レベルの「パソコ ン」の費用の切り分けを明確にす べき	①② ③④ ⑤⑥ ⑦	①② ③④ ⑤⑥ ⑦	①② ③④ ⑤⑥ ⑦	⑤ ⑥ ⑦	

1) 属性	5-1) 費用自己負担	5-2) 仮説での不足	5-3) 対応困難	5-4) 財源(費用負担)	5-5) その他
経験職種	費用自己負担	仮説での不足	対応困難	医療保険 介護保険 自治体 地域生活費 自己負担	5-5) その他
B 雑病医療専門員	スライツの変更時の部品代	④⑦が不足 ④宣伝業者任せでボランテア利用になっていない。通常のPCボラでは難しい(事前レクチャラーが必要) ⑦コミュニティケーションに関する支援者少ないが主か)。医師のコミュニティケーション支援に対する早期指導		①②	仮説①-⑦全てについて地域差、人的差がある。
C 医師	療養士etc、保険(医療・介護)、スライツ			①②③⑥⑦	機器、スライツ(作成、フィッティング)等に対する適正なコスト補償。業者に対する支援制度も必要では(受益者負担を求めにくい)
A MSW		①⑦まで職種や人を限定するのではなく、誰でもコミュニティケーションが毎日のようにとることが必要。不具合や故障が生じた時も本人が誰に何を頼むかは良いのか把握していることが必要です。	⑦⑧訪問ヘルパーや訪問Ns、訪問リハビリに限られた在宅訪問の時間に行うことは困難なので、きちんとサポートする人へつなげられるような連携をとることが必要だと思います。	④	意思伝達装置やスライツのレンタル(早期から導入しても、自宅に帰ると操作、使用できる機会がないため、継続した利用ができない)
A 雑病医療専門員	スライツ変更時のスライツの費用				支援を継続していく上で、支援者を育てていくための費用
B 医師	特に無い。ただし在宅生活で費用が発生しているも把握できていない	コミュニティケーションの場の拡大、患者団体、各種NPOなど	パソコンボランティアの確保には地域の(自治体を含む)取り組みが必要。		
A 医師	スライツ変更に伴う費用、自治体の予算不足によるレックチャット等の導入費用	行政の理解不足、予算不足	早期のコミュニティケーション訓練が導入困難。地域によって病院によっても対応が異なる点		
B MSW	④についで負担が当初想定できず少トラブルになりました。		④が地域には1ヶ所しかない		制度の使いにくさ
A OT	入カススライツ(市販)を使用するためにすべり止めや固定具やちよっとした工夫に要した物の費用。	全ての人をコーディネートする内容――保健師とケアマネ	⑦の具体例を聞いたことがない	①②③	
A OT	補装具の基準(上限)が低いため、手出しが出る。例として、PC台・ワイヤレスコントロールは2万円程度負担が出る。	⑤⑥スライツ適合したHPPスタツフが在宅支援に行くことができな	訪問リハで対応できない時、制度上他の病院のリハスタツフが行くことができな	②③④⑥⑦	
A 看護師	無し		④パソコンボランティアがあまりない。⑥訪問時、ケアの時間ではない。⑥訪問のために時間はない。訪問ヘルパーや看護師が意思伝達装置を使えない。	⑤⑥⑦	
A その他				①②⑥⑦	家族指導
A 雑病医療専門員	ピエゾセンサーのスライツの端子は消耗品なので、自己負担で購入			④	
C 看護師	スライツの交換(変更)。症状が進行しスライツが残存機能での利用ができなくなり、制度を利用しようとした時、初日申請時よりの日数が満たされておらず、自己負担が生じた。	④人材不足では?又、どこに依頼したらよいか要となる所がわから	⑦リハビリのメニューをこなしつつ、時間を確保することは難しいのでは	⑦	

1) 属性	5-1)	5-2)	5-3)	5-4)	5-5)	
経験 職種	費用自己負担	仮説での不足	対応困難	医療 保険	介護 保険	
				自治 体	地域 生活	
				活動 費	自己 負担	
					その他	
A 医師	費用自己負担 入カススイッチの切り替え。病状の進行に伴い、スイッチが適合しなくなってきたが、耐用年数以前であった。	仮説での不足 パソコンボランティアの財政的な支援。	対応困難			全国各地のコミュニケーション支援の窓口、内容、その他の相談できる場所のリストやハンドブックの存在。情報の整理
E OT	病院で業者さんにデモ機をおかりできようお願しいし、レンタルし訓練した。	使い方の説明後、スイッチがうまく使えない場合など、業者さんと相互に意見支援をし、改良がすすまない。			④	相互の連携・情報共有がたらない。私共医療者サイドも理解していないことが多い。コミュニケーションツールを学ぶこと、実際の患者様方の意見・生活を知ること、医療手段を知ることなどが必要だと思いました。
A その他						マンパワー（実際に患者宅を訪問してくれる人）が不足。できる人は忙しい。
A 医師	業者交通費負担					
C その他		障害当事者によるピアサポート、情報提供				
A 各種（その他の）相談員等	利用方法で基本操作を終え、HP作成に入った時、90分訪問で3000円いただいた。	当事者団体、難病センター、ケアマネ	全体的コーディネートをおこなう人、⑥⑦介護看護に時間をとられる		④	入院と在宅の橋渡しをする人
B OT		全体（支援主体）への還元	分からない			
A 保健師	改良した所の材料代	支援機器業者の助言、指導が必要であると思うが、業者への予算（補助）ができないために地域への支援が弱く現場が困っている。				
A 看護師						
C その他	スイッチ設定等での家庭訪問・日当（交通費等）・・・一部自己負担 スイッチ代・・・一部自己負担	①緊急時対応（スイッチ）者・・・現状はボランティア・・・不足 ②重度障害レベルでは個人を良く理解した対応が必要、訪問リハの研究ができてきくとよい 私自身の県の難病医療相談員として発症初期からかわわっていろいろ紹介をしている。各県に配置されているわけではない スイッチに関して、工学的な知識もある方からの助言	⑥実際に訓練を受けていれれば対応は可能だと思うが・・・ 同15-2	①⑦ ②	③ ④ ⑤	
B 看護師			①の保健師のかかわりは極めて少ない ⑥のヘルパーは実際は困難	⑥	②③	
A 保健師			④現状では、推定の個人に依存してしまう	①② ⑦	④ ⑥⑦	
B 保健師	往診医のご厚意で無償でスイッチを作って頂いた方がおります。	パソコンボランティアはいいですね。上記のような内容で各々対応していると思いますが、コミュニケーション支援に専属で関われないう状態です。コミュニケーション支援は機器や支援ソフトに熟知していただければならず、個別性が高く、継続した支援が必要なため支援者側をサポートして頂けると大変有難いと思っております。	④現状では、推定の個人に依存してしまう パソコンボランティアはいいですね。上記のような内容で各々対応していると思いますが、コミュニケーション支援に専属で関われないう状態です。コミュニケーション支援は機器や支援ソフトに熟知していただければならず、個別性が高く、継続した支援が必要なため支援者側をサポートして頂けると大変有難いと思っております。	⑥	②③ ⑥⑦	



1) 属性 経験 職種	5-1) 費用自己負担		5-2) 仮説での不足		5-3) 対応困難		5-4) 財源(費用負担)					5-5) その他		
	費用自己負担		仮説での不足		対応困難		医療 保険	介護 保険	自治 体	地域 生活	活動 費	自己 負担		
C			給付申請の支援、難病の場合①に難病医療専門員や難病相談支援も入れて欲しい		④パソコンポランテニアがないので本県としては課題								支援者が圧倒的に不足。パソコンが普及し、興味を持った人が多いと思うので、定年退職者や学生などパソコンポランテニアの養成などしたら良いと思うが、教える人がいない。又、訪リハなどでもっと継続的に支援してもらえたらと思うが、経験を理由にできていないと思うことが多い。	
B			④にてパソコンポランテニアに期待しているが「ポランテニア」への依存には無理があると考ええる		パソコンへの過度な依存								告知された症状が顕在化した後の相談、支援、日常運用のプロセスが明確されていない(埼玉県の場合) 質問の趣旨が十分理解できない部分あり乱筆文にてわかりにくい部分もあるかと思いますが、火・木・土曜日にご連絡いただけます。ればご説明させていただきます。	
A			交通費などは自腹のケースが多い		インターネット接続はどれの仕事？		④							
B			長年(5年以上)使用にて作動不調にて再申請して3台目認められていた。5年以内でも、画面が出なかつた時、修理代が認められました。利用者負担軽減のため制度は調べます。		本人が積極的に自立できていないければ活用していくのですが、どれかいないと活用しない人のフォローが難しい。家族の協力が得られる体制も考えざる必要が有ると思います。	①⑦	⑥⑦	④⑤	④⑤	②③	④⑤			
A			スィッチ子を固定するものやスィッチ本体等		1、ITサポートセンターや有料ITボラで対応、2、支援に対しては介護保険の適用はできないのか		②③⑦	⑥		①	④	⑤		
B			今まで支援体制が無く、家族が業者にて連絡を取り対応しておりました		現状では、保健師・聴覚士・療法士・訪問リハ等との機関も意思伝達装置(伝の心等)の存在は知っておられませんが、内容については全く分からず支援をお願いする状況にありません	②③⑦	②③⑦		①④			⑤⑥	言語聴覚士、作業療法士、訪問リハ等に意思伝達装置に関する指導を国で行って頂き理解を深めて頂きたい	
A			機器のトラブルがあった時、業者が自宅へ来た時の交通費を利用者が負担した(事前に費用負担の説明はあった)		④利用できるようになるまでには、寒い時間が必要だと思わないか、その支援が難しいのではなか。⑦状態は変化するので、その状態に合わせたいもの利用をする時、無理が生じてくると思う	①③⑦	①②⑦	⑤	⑥	②③④			・定期的に訪問して、利用状況、身体状況変化の確認(スィッチや設定など)などを重度意思伝達装置を購入した患者・家族に支援・指導ができるようなシステムにしてほしい。・一割負担でレンタルできない。・一割負担でレンタルできる制度もあっていいと思う(身体障害者手帳で月に1000円位)(購入までは・・・と消極的な患者・家族の方に)	
A			補装具給付における一部自己負担			①②	⑥⑦				④⑤			介護保険制度を利用されている方で、ケアマネージャーと担当保健師によるのでは？
C														

1) 属性 経験 職種	5-1) 費用自己負担	5-2) 仮説での不足	5-3) 対応困難	5-4) 医療 保険 介護 保険 自治 体 生活 費	5-5) その他
A P T	費用自己負担 意思伝達装置利用以前に導入とし てブザーやインターホンの改良時 のインターホンの改良及びスワイチ改良 部品代、遠方時の高速代	地域毎の支援者の数の不足と支援 者数や支援可能内容の把握が困難 な為、負担が出ていると思いま す。 心のケア	休みや時間の調整が難しい、特に 必要としている方はすぐにも来 てほしい為	②③ ④⑦	リモコン不足と、説明、設置援助者 の不足
B MSW					医師伝達装置導入にあたって、専 門的に相談、対応できるような機 関、また、養成講座など
B 看護師	当県では、ボランティアによるIT コミュニケーション支援が行われ ている。移動に関わる交通費の実 費負担があります	難病相談支援センターが入ってい ない。①②については実施してい る	②当県においてはSTの活動する場 が、まだ在宅追求されていないと 思われる。当県では主治医、Ns、 難病拠点病院である大学病院等が 挙げられる。	②③ ④	難病対等は現在、県保健所で実施 されている。保健所と各町村との 連携がとれているとは云えないと 思う。タテ割りの支援から、その 人を中心として、何が必要なの かという視点に立って考えたい。現 在欠けているのは、行政が実際に 把握していない点と、当事者訪問 をして声を聞いて施業に持ってい くかかという事をしているという 点が欠けていると思う。
C 各種(その 他の)相談 員等			訪問ヘルパーの対応は困難と思わ れる	③⑦	
C		相談支援者(障害者相談支援専門 員)	④		
B				⑥ ⑦	
A エンジニ ア・RE	その方の専用にスイッチを製作し 美費をいたいただいた。機器の設定や 使用方法の説明でパソコンボラン ティアを派遣して、交通費を負担 した(ただし、派遣の負担で本人の 負担はない)	③の段階でOT、PTから申請時の意 見書を書き医師への助言が必要で はないか		①②⑥ ③⑦	その方の専用に作製したスイッチ の修理及び再作製
B OT	対応事例はありません	販売業者：遠隔地など、支援者が 薄くなる地域での窓口	④都市部以外や整備、マンパワー の少ない地域での提供が難しい	①②③ ⑤⑥⑦	
A 各種(その 他の)相談 員等	ALSの方については限度額を超える 収入がある方の例がありました	私どもでは、②④⑤の部分を実 施。③⑦はOTさんやリハの方でお 願いをしているが、⑦は不足して いるかもしれない(導入時はよい か)。⑤も伝の心レベルは足りてい るが、どんだん高度なオペアス トニーズが出ると、難しいケースも ある。	ノウハウをもつプロの支援者が現 状のシステムで足りない部分を支 援した時、公費が投入されるしく みがある	②③ ④⑤	地域でコミュニケーション支援の マネージャメントを誰が担うか。保 健士やケアマネがやっている区市 はうまくいっている。
A OT	スイッチのデモ機をレンタルする 際(業者より)運送費がかかった	意思伝達装置を体験できる機会が 少ない	在宅にしている際、説明会、講習会に 参加できないため、体験する機会 がない	①② ③⑦	
A 保健師			②③④⑦ HPスタツフはリハ中心 で精一杯、装置に明るい者がいな い。身近にその職種がない	⑤	身障手帳取得者が購入する際「使 える」ことが前定で県の職員が自 宅に見学に来ます(神奈川県)購入前 に使えるか確認しに来るのに県か らの貸出やレンタル助成がないこ と。

1) 属性	5-1) 費用自己負担	5-2) 仮説での不足	5-3) 対応困難	5-4) 財源(費用負担)	5-5) その他
経験 職種				医療 介護 自治 地域 自己 保険 保険 体 生活 費 負担	
B O T			⑤KPが高齢でパソコン操作が全然分からなという事がありました。		
C O T	特になと思います	中心となるDrの役割がある気もし	無いと思います	②③ ⑥⑦ ①② ④⑤	
C P T				⑥⑦ ⑤ ① ④	
C P T				②③ ⑥⑦ ① ④	
C P T	マジックテープ		訪問リハの人材不足	②③ ⑥ ① ④ ⑤ ①②	
B S T	ありません	不足している項目はないと思いま	STに関しては対応していきたく思	①② ③⑥ ④ ⑤	
B P T	無し(経験無し)	状況の確認は家族もできると思	います。		
A O T	手作りのデバイスなど(部品代な	突然の修理など・・・こつちも大	ボランテティアも人数が少ないの		ボランテティアに活動員をだすより
A	補装具の申請が間に合わず、自費	突然の修理など・・・こつちも大	で、頼れない。		も公的な、正式なサービスを
A	購入、修理を希望された日常生活	支援者がはつきりしていないこと	⑤独居の方や昼間家族が家にいな	①③ ②⑥ ⑥⑦ ⑦	情報を提供、その方の生活環境、地
A	用具の枠で購入を希望され差額が	が多い。特に在宅治療を受けてい	い事も多い。④ボランテティアの支	④	域により、情報量・内容にとても
A	自己負担になった。	る場合。	援状況に地域差が大きい。③⑥訪		差がある。
D O T			問看護、訪問リハを受けている		
D			サービス先が異なる。		
D			コミュニケーション機器の不具合		
D			について、訪問ヘルパーや看護師		
E	なし	なし	で対応できるか		
E			4		

## 本章の参考・引用資料

### ● 5-1 節

[東京 ITC] 東京都障害者 I T 地域支援センター、<http://www.tokyo-itcenter.com/>

[障害者 IT] 障害保健福祉関係主管課長会議資料（平成 22 年 3 月 4 日開催）※個別ダウンロード（1）  
WAMNET > 行政資料 > より検索  
<http://www.wam.go.jp/wamappl/bb15GS60.nsf/vAdmPBigcategory50/A3DBD0DA84EF4179492576E0001BAB4B?OpenDocument>

[JALSA] 日本 ALS 協会、<http://www.alsjapan.org/>

[難病 C]（再掲：2-2）難病情報センター、<http://www.nanbyou.or.jp/>

[リハ 20]（再掲：1-1 節）日本リハビリテーション工学協会（編）  
平成 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 21]（再掲：1-1 節）日本リハビリテーション工学協会（編）  
平成 21 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）  
「重度障害者用意思伝達装置の継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業」事業報告書

[成田 a] 「難病患者のコミュニケーション I T 機器支援ワークショップ報告書」、2010

[成田 b] 「難病患者のコミュニケーション支援セミナー 抄録集」、2010

[成田 c] 「第二回難病患者のコミュニケーション I T 機器支援ワークショップ 配布資料」、2010

[成田 d] コミュニケーション支援関係者「顔の見えるネットワーク作り」を目指して、2011

### ● 5-2 節

[リハ GL]（再掲：1-1 節）日本リハビリテーション工学協会（編）  
「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン【平成 22 年度改定版】  
※）冊子体の他、<http://www.resja.gr.jp/com-gl/> でも公表されている。

[リハ 21]（前出）

[柴田 b]（再掲：1-1 節）柴田邦臣、他：「重度障害者用意思伝達装置における専門的な支援と非制度的な支援：「意思伝達装置ガイドライン検討委員会・利用者調査の分析から」、東北社会学会第 57 回大会、2010

### ● 5-3 節

[依田 a]（再掲：3-2）依田裕子、他：「介護保険制度開始後の神経難病患者の在宅サービス利用と保健所保健師の役割 第 1 報」、上武大学看護学研究所紀要、1(1)、168-182、2003

## 6 必要な支援体制とその試行・評価

### 6-1. 支援体制の整理と評価モデルの設定

ここまでにまとめたように、意思伝達装置の利用対象者は、症状が安定しているCVAや頸損の後遺症による四肢麻痺かつ音声言語機能喪失などのようにある日突然に必要な事例は少数であり、多くはALSのような進行性神経難病患者である。

ALS患者における意思伝達の必要性は「3-3. 在宅（療養）ALS患者のコミュニケーション支援の課題」でも述べたが、そのコミュニケーション支援、とりわけ意思伝を使い続けるための支援を考えるとときには、単に意思伝の導入だけが独立した支援として存在するわけではなく、生活全般において介護する家族の負担も大きく、個々の対応ではなく総合的な支援が大切である。そのため、「5-3. 意思伝達装置導入支援の体系化の仮定と反応」では連続した支援の内容とそれを担う人材（職種）を仮定し、支援者の反応を調査した。この結果をふまえて、本節では支援内容を、表6-1のように再度整理する。

表6-1. 難病患者に対する段階的関与

場面・内容		関連機関	関係職
<b>【第1フェーズ】兆候や自覚症状が出てくる時期</b>			
	確定診断・告知	基幹病院等 難病医療連絡協議会	医師、MSW 専門相談員
	特定疾患医療受給者申請	保健所	保健師、ケースワーカー
	各種相談	保健所 難病医療連絡協議会 難病相談支援センター 患者会 等	保健師 専門相談員 当事者・家族
<b>【第2フェーズ】コミュニケーションに支障を感じる</b>			
初期	どのような手段があるのか (段階的な対応とその更新)	かかりつけ病院 難病医療連絡協議会 難病相談支援センター	ST 難病医療連絡協議会
進行	意思伝の導入検討 (デモ機の貸出・適合評価)	※地域により不明確 (どこが担うべきか)	※地域により不明確 (誰が確認しているのか)
	申請	市町村福祉課	ケースワーカー
	導入判定	更生相談所	医師、PT/OT
	納入	業者	必ずしも営業担当者が装置に詳しいではない
	適合評価(初期確認)	更生相談所	PT/OT
	利用方法の習得	ITサポートセンター ボランティア等	パソコンボランティア とPT/OTの役割分担を明確に
<b>【第3フェーズ】身体状況の変化(病状進行)</b>			
	不具合の気づき	訪問介護・看護	介護職
	スイッチ不適合のチェック	訪問介護・看護(訪問リハ)	PT/OT
	判定		

第1フェーズといえるのは、発症直後にあたる「兆候や自覚症状が出てくる時期」段階である。この段階では、コミュニケーションの確保以前の問題として、疾患の理解や、今後や自分（や家族）の生活がどうなるのかといった、全般の不安に対する情報提供や相談対応が必要といえる。

確定診断を受けた難病患者の全員の所在は、保健所が特定疾患医療受給者証の交付（更新）を通して把握することになり、ここが全患者に対する唯一の公的な関与機関である。そして、実際の相談に関しては、難病相談支援センターや難病医療連絡協議会（以下、「難病連」という。）の難病医療専門相談員（以下、「専門員」という。）に繋がるケースも多い。このとき、これらの各場面で相談にあたる医療ソーシャルワーカー（以下、「MSW」という。）や相談員のもつネットワークの広さと情報量の差が、今後の生活設計にかかわるといってもよいであろう。また、患者会との関わりも影響するといえる。

つまり、この段階では、メンタルサポートを中心として、意思伝の存在や利用方法の説明を含め、多くの可能性と情報を伝えることが、支援体制作りの上で重要であると位置づける。

第2フェーズは、実際に「コミュニケーションに支障を感じる時期」である。しかし、コミュニケーションに支障があるといっても、すぐに意思伝が必要になるわけではない。初期段階では、将来的な可能性として意思伝を考えつつも、文字盤や携帯用会話補助装置の紹介や利用といったコミュニケーションの確保が大切であるとともに、実際に家族や介護者との意思疎通を上手くできるようになっておく関係構築の必要が高いといえる。

ここでは、難病支援としての、難病相談・支援センターや患者会等の助言も多いといえるが、「コミュニケーション」確保の根本的な問題でもあるので、通院している病院等での、言語聴覚士（以下、「ST」という。）が専門的な立場で関与するとよいと考える。

その後、病状の進行に応じて、リハビリテーションも利用し、種々の手段を用いてコミュニケーションを確保しているとして、意思伝の導入が必要になってくるレベル近くに進行してくると、さまざまな関係者が関わる。しかし、現状において、これらの人材はその地域の实情に依存する部分が大きく、きまった関係職種を対応付けることが困難な状況である。

現実的には、医療職等の関わりが減少する場面も少なくないと考えられる。それは、意思伝の多くは、パソコンをベースとした機器として開発されてきた経緯もあり、コミュニケーションの確保という視点よりは、機器操作の問題と考えられがちであると推測もできる。しかし、意思伝を利用できるためには、身体評価という医療的視点を含めての適合等の導入支援が不可欠である。

また、「5-1. 意思伝達装置導入支援の地域格差」でまとめたように、政策的にも「装置の支給」ということは多くても、利用方法を指導する「人的な支援」を行う事業は少なく、実質的にはボランティア頼りの場合も多いことがわかった。

このように、意思伝の導入は、身更相も判定する「身体評価」と、その前後で必要になる「利用指導」という2つの要因を分けて支援体制を構築することが必要になる場合が多いと考える。

第3フェーズは、実際に意思伝を利用している段階で、その利用が困難になりつつあるような「身体状況の変化（病状進行）時期」といえる。ここでは、身体状況の変化に起因する意思伝操作の不具合、そしてコミュニケーションの減少を察知して、対応することが必要になる。

もちろん、第2フェーズにおける文字盤から携帯用会話補助装置、透明文字盤への移行、さらに意思伝への移行でも、同様に身体状況の変化を評価が必要であるが、その段階では他のコミュニケーション手段も利用可能で、患者自身による意思表出も可能である。しかし、この第3フェーズにおいては、既にスイッチ操作による意思伝の利用が困難であり、「2-1. 社会生活とコミュニケーションの概念」にて述べたように、他の意思表出手段もきわめて限定的であるため、介護者等の周

りにいる人が、不具合に気づかなければ、操作上の問題があることが見落とされることになる。

このとき、キーパーソンとなる可能性があるのは、訪問介護を行う介護福祉士やヘルパー等の介護職といえる。常時生活を共にする家族であれば、意思伝によらないコミュニケーション（表情の変化）等でも、意思疎通が可能である。一方、介護職は、高頻度であるが毎日関わるわけでもなく、また一度に関わる時間も限られていることから、かなりのコミュニケーションが取れても、家族同様のレベルには至らないといえる。そのため、意思伝を使ったコミュニケーションがとりづらくなることに、気づく可能性が高いと考える。また、家庭に入ること、ベッド回りにある意思伝の利用の有無（利用されている様子かどうか）も知る機会があるといえる。つまり、意思伝の日々の利用状況を知ることが可能であり、使用頻度が低下してきている場合には、いち早く察知できる第三者になりうるといえる。

しかし、その介護職に身体評価や入力装置の適合確認までを求めることは現実的でない。この場面で期待することは、ケアマネジャーを通して不具合の可能性のあることを（同じステーションの）作業療法士や理学療法士のリハ職に伝えることである。そして、これらのリハ職が、評価や再適合のために訪問リハに出向くことは、ケアプランの作成次第で可能になりうるものである。これが、意思伝のためのチームアプローチになると考えられる。

このような仮定のもの、「5 意思伝達装置の導入支援等の現状」でまとめた支援者の現状を見ると、各フェーズの連携が不足しているといえる。このことをふまえ、以下の3点を中心に、意思伝の導入相談から継続利用のための諸問題を確認し、具体的施策の実施にむけた素案の作成を目的として、先にまとめた支援体制について

1) 導入相談から、導入、利用指導、フォローアップまでの連続した支援策の確立

行政（保健所、身更相）、相談機関（難病連等）、事業所（機器取扱、訪問リハ）等の連携とコーディネート機能の確立

2) モノ（装置）の支給から、支援（人）の確保と関与への移行

継続的かつ個人に頼らない組織対応の支援体制の整備

3) 必要な支援内容の把握と、各支援内容を担うべき人材の確保

業者、専門職、ボランティアの役割分担と必要なコストの明確化

の3点を踏まえて評価する。

1) に関しては、確立したい支援体制としては、

- ・適合におけるリハ職の関与の流れの構築
- ・身障（身更相）、難病（保健所）の連携
- ・窓口としての難病連等のコーディネート

である。

2) に関しては、身体評価とITサポートを明確に区分したうえで、3) 各支援においては、金銭的負担の軽減から闇雲にボランティアではなく、必要なコストを支払ってでも、適材適所の人材確保のために、

- ・訪問リハとしての適合の位置づけの明確化
- ・訪問コストを計上しやすい仕組みの提案
- ・必要不可欠なIT支援に対する内容と適正な公費負担基準

をまとめることであり、適切な適合体制があれば、

- ・納入業者にかかる負担軽減

も達成できるものと考えられる。

この結果、業者とリハ職の役割が明確になれば、業者にかかるコストもある程度は基準化できるのではないかと考えられる。

## 6-2. 評価の具体的課題とモデル事業の概要

本研究のアウトプットとしては、全国的に波及可能な意思伝の支援体制モデル（以下、「提案モデル」という。）の提案が目標である。そのためには、これまでの関連研究や経験に基づき、検証のための支援体制モデル（以下、「試行モデル」という。）を仮定し、実証実験を行うことが必要である。

まず前節では、意思伝導入のためのチームアプローチと、支援体制の整理を行った。そして、この仮定の有効性と問題点を調査・評価するために具体的課題を設定し、その試行モデルとの関連性の調査や評価を行う課題調査（以下、「モデル事業」という。）を行うこととするが、本節ではその概要をまとめる。

### ① 具体的検討課題

前節での整理を元に、ここでは、その段階を以下のように設定し、各段階での問題の検証を行う。

- 1) 導入相談における、窓口機関（保健所）とコーディネート機関（難病連）のパスの確立
  - ・ 基幹病院等との連携や、訪問リハ等の事業とのパイプ役も必要になる
- 2) 導入前指導におけるデモ機の貸出と適合者の確保
  - ・ 適合者に関しては、できるだけ、PT/OT等のリハ職の関与を高めること  
（可能であれば普段から関わっているPT/OT（訪問リハ等）か、都道府県士会等への派遣依頼体制の構築の課題の検討）
- 3) 身更相における判定
  - ・ 基本的には、現状の判定方法（直接訪問判定）におけるPT/OTの確認を徹底  
（日本リハビリテーション工学協会のガイドライン[リハ GL(再掲:1-1)]も参照にすることを推奨）
- 4) 支給後のフォロー（見守り）体制としての身更相と保健所の連携
  - ・ 身更相：支給後の初期確認としてフォローアップ
  - ・ 保健所：毎年、特定疾患医療受給者の更新にあわせて、利用状況の確認  
必要に応じて、他機関連携（支援依頼）や情報提供
- 5) 利用支援や再適合に伴う、リハ職（PT/OT）・ボランティア等の関与と役割分担
  - ・ リハ職：身体評価を伴うスイッチ適合、設置方法の検討を中心とした支援
  - ・ ボランティア等：基本的操作方法に指導や利用者にあわせた動作環境設定を中心としたIT支援

### ② 付随課題

各段階での人的支援が不可欠であるとしての、その対応ができる人材確保のための、育成やスキルアップも必要になる。

- 1) 保健師
  - ・ コミュニケーション支援と意思伝達装置に関する基礎知識の理解
  - ・ 身障（補装具）制度の理解（身更相との連携）
- 2) 装置の取扱い事業所
  - ・ 自社で不完全な適合となる場合に、専門職へ繋ぐことでの負担軽減  
（業者の果たすべき役割と限界を明確にし、不採算とならないこと）
- 3) 訪問リハ事業所
  - ・ 専門職が対応する際に、ボランティアな対応ではなく、適正コストの支出を伴う訪問リハによる有償対応



### ③ 実証実験地域の選択における課題

この前提においては、試行モデルに完全対応したモデル事業を実施することを、本研究期間においては想定していない。これは、現状の組織や支援事業を組み替えることは困難であること、また仮に、試行モデルを実施したとしても、研究機関後の次年度以降（研究期間終了後）に継続できる保証がないことがその理由となる。そのため、今回は、本研究以前の調査研究の成果を踏まえ、今回の試行モデルに近い取り組みを行っている地域を恣意的に選択し、その現行体制の運用の中に、試行モデルを重ね（論点を追加して）で背景や現状調査を行うとともに、試行モデルとして実施した場合に想定される問題等の検討・考察を行うことで、一定の調査・評価を実施する。

しかし、この条件下ではも試行モデルにおける全ての課題の実証実験を同時に行うことは困難であり、複数の実証実験地域（以下、「実証地」という。）において分割してモデル事業を実施することにする。その際、詳細な課題については後述することとして、ここでは要点のみをまとめる。主たる課題ともいえるのは、

1) スイッチ適合とそれ以外のフォローアップとの「各支援範囲の明確化」

2) スイッチ適合を担う人材の確保としての「リハ職の活用」

であり、これは必須の「共通課題」として設定する。

その他の課題となるのは、

3) 支援依頼が発生するまでの「関連機関の連携」

4) 導入前からの各支援段階・内容における「人材の確保」

であり、これは現状での社会資源の地域差や、現行体制の内容での差異も生じるため、「個別課題」として設定する。

今回、実証地として選定し、実際の調査およびそのとりまとめを委託したのは、

・宮城県地域（宮城県神経難病医療連絡協議会）

・東京都地域（東京都障害者IT地域支援センター）

の2地域（箇所）であり、それぞれの概要は、「6-3. 宮城県地域でのモデル事業（宮城県神経難病医療連絡協議会）」「6-4. 東京都地域でのモデル事業（東京都障害者IT地域支援センター）」にてまとめるとともに、別冊（付録）にて各委託機関からの「調査結果報告書」を添付する。

その上で、今回のモデル事業の総合評価は「6-5. 支援体制評価モデルの考察」にまとめる。

### 6-3. 宮城県地域でのモデル事業（宮城県神経難病医療連絡協議会）

宮城県神経難病医療連絡協議会（以下、「協議会」という。）(<http://www.miyagi-nanbyou.jp/>)は、宮城県が神経難病医療ネットワーク事業を、財団法人広南会広南病院 (<http://www.kohnan-sendai.or.jp/>)が受託して実施している事業である。

この事業の1つに、意思伝を含めたコミュニケーション機器導入支援があるが、補装具としての支給を考えたとき、宮城県においては、県都である仙台市が指定都市であるため、仙台市外の全県を管轄とする「宮城県リハビリテーション支援センター」(<http://www.pref.miyagi.jp/rehabili/>)と、仙台市内を管轄とする「仙台市障害者更生相談所」(<http://www.city.sendai.jp/kenkou/shoukousou/>)が存在し、県対応と仙台市対応で異なる点もあり、それぞれへの対応を含めて、実際のコミュニケーション機器・関連機器の紹介・貸出を含めて、「患者－病院－行政の橋渡し」役でコミュニケーション支援を行っている。

また、宮城県においては、平成22年度より保健所を中心とした支援体制の構築しており、具体的な課題となっている点は、実際の意思伝の導入支援においては、現在の状況として、スイッチ適合から初期設定までに精通した特定の支援者(個人)の支援に依存している体制からの脱却であり、どのように対応できる人材を確保するかという現状への対応である。

#### ① 委託調査内容

この状況を踏まえて、協議会に対しては、以下の3項目についてモデル事業として委託した。

##### i. 現在の対応の分析

協議会は、コミュニケーション機器導入支援事業以外にも、医療相談事業やネットワーク調整(入院促進)事業等も行っているため、各医療機関や保健所等との関係も深い。このような流れの中から意思伝を含めたコミュニケーション支援が発生するがここは、個別課題3)「関係機関の連携」の背景になるものといえる。しかし協議会では、相談者の把握は行っているものの、この実態調査に必要な全利用者(患者)の所在情報を把握できないという限界もある。

これに対しては、基礎調査(プレ調査)として、各保健所保健師に対して過去の対応事例の分析(相談対応記録の再確認)を行い、利用者ニーズと支援内容についての確認を行うこととした。

##### ii. 医療機関との連携

難病連を置く広南病院とともに、難病医療拠点病院となっている国立病院機構宮城病院(<http://www.mnh.go.jp/>)には、ALSケアセンター(専門外来)などもあり、在宅療養生活へのパスの構築という個別課題3)「関係機関の連携」のキーになる機関の1つである。そして、入院から退院(在宅療養生活)に向けては、意思伝支援も含めてのリハ職(訪問リハを含む)の確保が不可欠である。これは、本実証実験における共通課題のうち2)「リハ職の活用」がうまく機能するかどうかであり、1つの解決手段につながる可能性の1つとして、必要に応じて派遣費用を負担しての派遣依頼を行うことを実証実験としての付加部分としてとして取り組むことも考える。

しかし、実際に本研究機関内において、モデル事業の対象となり得る利用者が存在する保障はないので、これまでの実績をふまえて、協力的な医療機関等の状況調査を含めての社会資源の確認を行うこととした。

##### iii. 組織的リハビリテーション専門職の関与

本実証実験における共通課題のうち2)「リハ職の活用」を大きなテーマに位置づけられているが、地方部においては、民間の訪問看護・リハビリテーションを行う事業者も限られ、また対象となる利用者も限られていることから、リハ職であっても、意思伝の導入支援やスイッチ適合が行え

るとは限らない。

その反面、平成22年度より保健所を中心とした支援体制の構築を行い、保健所（福祉事務所）に配属されているリハ職がまずかかわり、その後リハビリテーション支援センター（身更相）のリハビリテーション専門職の支援という、公的支援の中でのリハ職の役割が大きくなっている。このような支援体制があることは、民間事業者が十分の対応できるようになるまでの間は有効であり、1)「各支援範囲の明確化」であるとともに、3)「人材確保」の補完的役割ともいえる。

これに対しては、①現在の対応の分析をふまえて評価するとともに、実際に関わるスタッフのついでの対応の評価を行うこととした。

## ② 結果概要

### i. 現在の対応の分析

プレ調査としての各保健所（宮城県7保健所2支所、計9箇所管内）保健師に対する現在対応事例の分析結果については、19人のALS患者からの回答が得られた。概要については、5-2(2)にまとめているので、そちらを参照されたい。

### ii. 医療機関との連携

宮城県内の拠点病院として診断・告知の役割を担う東北大学病院や広南病院と、告知の継続と長期に継続した療養のフォローの役割を担う宮城病院との連携の中で、意思伝を始めとしたコミュニケーション支援について、状況を整理した。

宮城病院（ALSケアセンター）では、装置の支援だけでなく、メンタルフォローも含めた生活全般の支援が必要になり、在宅療養を目指す場合には、その体制構築も不可欠であり、関係機関との連携体制の構築が重要な鍵となることが、改めて確認でした。

### iii. 組織的リハビリテーション専門職の関与

今回は、意図的に、民間事業者等の新たなリハ職の関与を行う段階には至らなかった。これは、すでに、事業者等のリハ職に、新たな業務を受入れる余裕がないことや、仮に今回のモデル事業で経費負担を行っても、その後の継続性を保証できなければ、支援の継続ができないことが理由の1つであった。

ただし、宮城県における保健所を主体としたコミュニケーション支援の現状についての調査や保健所の調査等からみると、コミュニケーション支援に関わる職種は多職種に渡り、支援している内容には重複するものもみられたが、必要とするコミュニケーション支援の内容は明確化されたものと思われた。今後は支援の内容と支援者の役割の分担について検討が必要である。

## ③ 新たな課題

宮城県における他機関連携を中心とした新たな支援体制が開始しているが、他機関連携を推進する中で、「役割が不明確で役割を分担しにくい」、「一部の支援事業に支援要請が集中している現状がある」、「支援者間での情報交換・情報共有が不十分な現状がある」といった新たな問題も確認されている。

なお、このモデル事業の詳細については、別冊（付録）の「調査結果報告書」を参照されたい。

## 6-4. 東京都地域でのモデル事業（東京都障害者IT地域支援センター）

東京都障害者IT地域支援センター（以下、「サポセン」という。）（<http://www.tokyo-itcenter.com/>）は、東京都が障害者に対するITサポートを社会福祉法人東京コロニー（<http://www.tocolo.or.jp/>）が受託して実施している事業である。

この事業の1つに障害者に対するIT訪問支援があり、意思伝の利用支援（指導）も、他のIT支援同様に行っておいるが、意思伝のサポートは、装置を入手した人に限り、操作の事前評価や適合確認のためのレンタルは行っていない。

このとき、利用支援にあたり、スイッチ適合完了を1つの支援段階の切り分けとしていて、スイッチ適合までは経験豊富な作業療法士や業者が、その後の利用支援はパソコンボランティアが対応しているとのことである。

実際の相談ケースでは、装置入手に際してはスイッチの適合は完全にできている段階で、サポセンに依頼があり、純粋な利用支援としてパソコンボランティアで対応することが可能である場合が多い。しかし、利用中の不具合の相談では、パソコンやソフトの設定で対応できるものばかりではなく、作業療法士等の専門的知識を持つ人のチェックが必要と判断されるケースが多いとのことである。

### ① 委託調査内容

この状況を踏まえて、サポセンに対しては、以下の3項目についてモデル事業として委託した。

#### i. 過去の対応の分析

サポセンが行っているコミュニケーション支援（意思伝の利用支援）には、IT支援の範疇に含まれるものとそうでないものがあるといえる。このとき、利用支援にあたり、スイッチ適合完了を1つの支援段階の切り分けとしていて、スイッチ適合までは経験豊富な作業療法士や業者が、その後の利用支援はパソコンボランティアが対応している。この支援内容の切り分けは、本実証実験における共通課題のうちの1)「各支援範囲の明確化」とも関連している。

これに対しては、サポセンの過去の対応事例の分析（相談対応記録の再確認）を行い、利用者ニーズと支援内容についての確認を行うこととした。

#### ii. 支援内容の切り分けと人材確保

また、東京都内という都市圏であるので、業者／支援者の役割が明確であり、かつ比較的多くの人材もいることで、受け皿としての地域資源は多いと考えられるが、個別課題4)にあげたように、パソコンボランティアを含めた各支援段階・内容における「人材の確保」のためには、共通課題のうちの1)「各支援範囲の明確化」が不可欠である。人による支援内容としては、

- ・スイッチ適合のための身体評価
- ・利用性向上のためのメニューのカスタマイズ（オペナビの画面構築なども含む）
- ・アプリケーションレベルの操作方法の指導

などに分けて考えことができる。実際に、パソコンボランティアを行う人からも「作業療法士による再チェックが必要」という報告を受けることもある。

これに対しては、それぞれの支援に必要なスキル・レベルを精査するとともに、実際に過去の事例で対応した支援者のコメントをまとめることで、一定の基準としてまとめることとした。

#### iii. 他機関との連携

ここで課題となっている点は、上記のケースの後半のように作業療法士等のチェックが必要な場合であったとしても、それに対応できるだけのスキルも高く、フットワークの軽い人材をどのよう