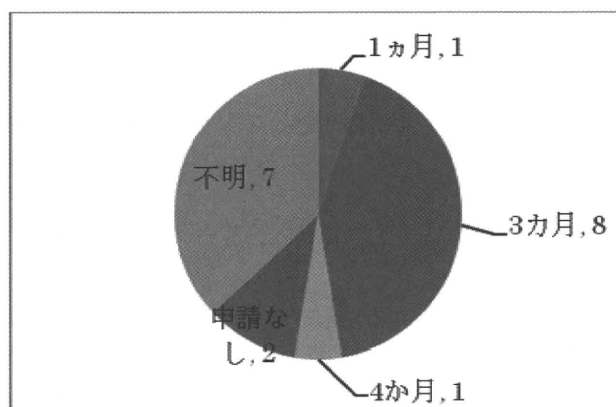


図5 意思伝達装置申請から支給までの期間

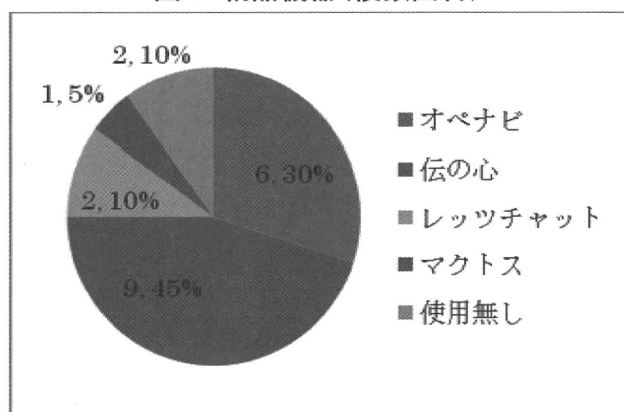


3-3 納品機器

調査対象19件のうち、「伝の心」の使用が6件(45%)、「オペレートナビ」の使用が9件(30%)「レッツチャット」の使用が2件(10%)、「オペレートナビ」と「レッツチャット」を適宜使い分けている例が1件あった。

「マクトス」使用1件(5%)、使用無しが2件、うち1件は重症度分類3で、発語が可能な状態だった。(図6)

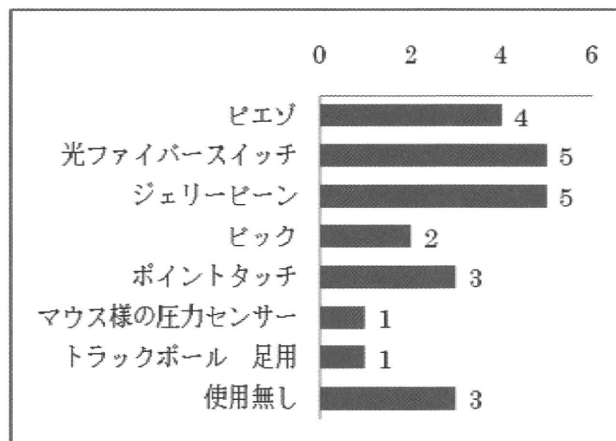
図6 納品機器(複数回答)



3-4 入力スイッチ

「光ファイバー」、「ジェリービーンズ」の使用がそれぞれ5件(20%)、「ピエゾ」の使用が4件(17%)、「ポイントタッチ」の使用が3件(13%)、「ビッグスイッチ」の使用が2件(8%)、「トラックボール(足用)」、「マウス用の圧力センサー」の使用がそれぞれ1件あった。「スイッチの使用が無い」が3件あり、使用がないと回答した3件では「キーボード操作が可能な状態であるため」が1件、不明が2件あった。入力スイッチの途中変更事例が2件あった。①「ピエゾ、光ファイバー、ビック、ジェリービーンズのスイッチを使用した」、②「ジェリービーンからピエゾに変換し、使用場所も左指から複数変更した」。(図7)

図7 入力スイッチ(複数回答)

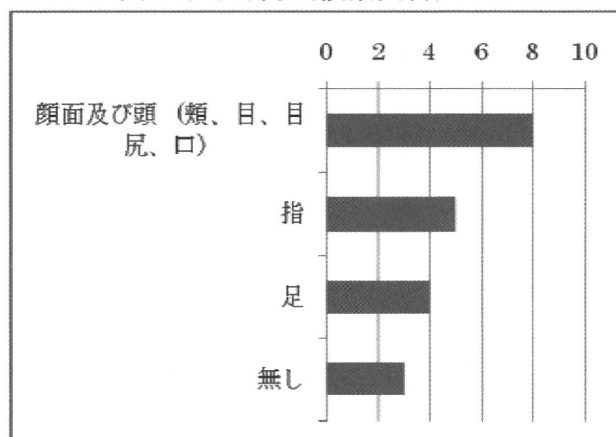


①「ピエゾ、光ファイバー、ビック、ジェリービーンズのスイッチを使用した」、②「ジェリービーンからピエゾに変換し、使用場所も左指から複数変更した」。(図7)

3-5 入力部位

「顔面(頬、目、目尻、口)及び頭部」を使用しているが8件(40%)あった。「指」5件(25%)、「足」が4件(20%)、「使用がない」が3件(15%)あった。(図8)

図8 入力部位(複数回答)



4. 在宅支援体制・サービス

現在利用している在宅サービスについて以下の表2、表3に示す。

表2 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3 その他利用しているサービス（複数回答）

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	介護ホッといきぬき *2
人数	4	1	4	2

*1 指名制介助人派遣事業：宮城県の単独事業

人工呼吸器を装着したALS患者の介護をする家族が病気や出産、冠婚葬祭、事故、災害等の社会的理由により介護できない場合に患者本人が指名する介助人を派遣する事業。

*2 介護“ホッといきぬき”サービス事業：宮城県の単独事業

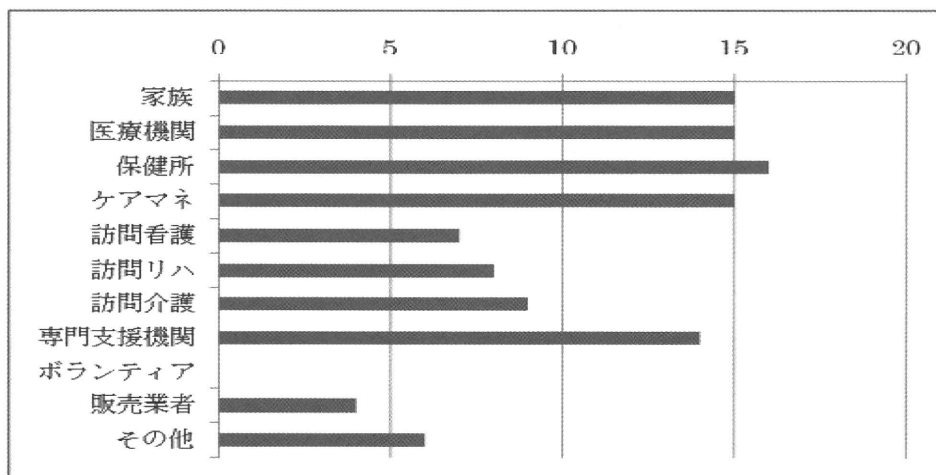
人工呼吸器を装着したALS患者の介護をする家族の休憩を確保するため、看護師等の介助人を派遣する事業。

5. コミュニケーション支援に関わる人材とその支援体制

5-1 人材

コミュニケーション支援に関わる職種と支援内容について、保健所保健師より自由記載で回答を得た。19事例中、コミュニケーション支援に関わっている人材は図9の通りであった。関わりが多くあったのは保健所16事例であった。次いで家族、医療機関、専門支援機関となっていた。専門支援機関としては、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、宮城県神経難病医療連絡協議会（委託技術支援者）、販売業者として分類した。（図9）

図9 コミュニケーション支援に関わる人材（複数回答）



5-2 支援内容

コミュニケーション支援に対してかかわりのあった人材について、それぞれ、支援内容について自由記載から内容を表4まとめた。

① 家族による支援

支援があると回答があったのは15件(79%)、なしと回答があったのは4件(21%)であった。支援内容は、回答のあった15件のうち「スイッチの位置調整」が8件、「パソコン設置調整等」が6件、「機器反応不具合時の支援機関への連絡」と「支給申請」が3件、少数意見として「新しい機器の購入」と「介護者へスイッチ位置調整方法を指導」、「コミュニケーション機器についての相談」、「夜間の介護」、「本人の楽しみや外出の支援」、「受診支援」がそれぞれ1件であった。

② ケアマネージャーによる支援

支援があると回答があったのは15件(79%)、なしと回答があったのは4件(21%)であった。支援内容は、「支援関係者間の調整」が4件、「進行状況の保健所へ情報提供、支援依頼」が3件、「相談時対応」2件であった。少数意見として「サービス調整や家族の意向確認」「パソコンの概要、活用方法学習し患者家族の生活を支援」「機器の使用状況、不具合の有無等確認」「コミュニケーションに関する情報提供、状況確認」がそれぞれ1件あった。

③ 訪問看護師による支援

支援があると回答があったのは7件(37%)、なしと回答があったのは12件(63%)であった。支援内容は、「支援関係者間の調整」が最も多く3件、次いで、「スイッチ位置調整、電源を入れる」が2件、「機器設置」など少数意見として「パソコンの概要、活用方法を学習し、患者家族の活用を支援」「コミュニケーション機器の使用状況、不具合有無の確認」「体調管理、療養指導」それぞれ5件回答があった。

④ 訪問介護による支援

支援があると回答があったのは、9件(47%)、なしと回答があったのは10件(53%)であった。支援内容は、「スイッチ調整、電源を入れる」との回答が5件、「マクトスの練習」、「機器設定」、「機器使用時の不具合の確認」がそれぞれ1件あった。

⑤ 医療機関による支援

支援があると回答があったのは15件(79%)、なしと回答があったのは4件(21%)であった。職種は、「OT」10名(22%)、「PT」6名(13%)、「ST」8名(18%)とリハ職全体では24名(53%)の介入があった。「医師」は12名(27%)であった。支援の内容は、「意思伝達方法の情報提供」、「スイッチの調整」がそれぞれ6件、「使用法の指導」、「導入時にアセスメント、機器設定」がそれぞれ4件、「意思伝達装置の情報提供」・「申請方法」、「本人の様子の情報提供」がそれぞれ2件、「複数コミュニケーションの確保」、「保健所への情報提供」がそれぞれ1件あった。

⑥ 保健所による支援

支援があると回答があったのは16件(84%)、なしと回答があったのは3件(16%)であった。支援している職種は、「保健師」16件(41%)、「OT」12件(32%)、「PT」9件(24%)、「医師」1(3%)件であった。支援の内容は、「関係機関への連絡、調整、相談機関の紹介」が12件(27%)、「意思伝達方法情報提供、デモ機の提示貸出指導」が10件(23%)、「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」が7件(16%)、「状況確認」5件、「相談時対応」が3件、「スイッチ作成」、「機器点検・調整」がそれぞれ2件、「同疾患患者の紹介」、「ケース検討会の企画」、「機器の活用について」がそれぞれ1件あった。

⑦ 訪問リハビリテーションによる支援

支援があると回答があったのは8件(42%)、なしと回答があったのは11件(58%)であった。支援職種は「OT」が6件(55%)、「PT」3件(27%)、「ST」2件(18%)であった。支援内容は「身体状況の評価」3件、「スイッチの調整」3件、「保健所への支援依頼」2件であった。「機器の設定(周辺環境整備)」、「リハビリテーションの提供」、「主治医への連絡(意思伝の必要性)」がそれぞれ1件あった。

⑧ 専門支援機関による支援

⑧-1 宮城県リハビリテーション支援センターによる支援

支援があると回答があったのは5件(28%)、なしと回答があったのは14件(72%)であった。支援内容は、「支給判定、評価」が3件、「新機器情報提供、試用」が2件、「状況確認」、「補装具修理申請、機器不具合の相談」がそれぞれ1件あった。

⑧-2 宮城県介護研修センターによる支援

支援があると回答があったのは6件(30%)、なしと回答があったのは13件(70%)であった。支援内容は、「トラブル時の対応、相談」、「機器の選定」がそれぞれ3件、「機器の導入支援」と「機器に関する相談」がそれぞれ2件あった。

⑧-3 宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術者)による支援

支援があると回答があったのは3件(16%)、なしと回答があったのは16件(84%)であった。支援内容は、協議会事務局から「機器貸与」が3件あった。技術者派遣による支援は、「機器選定、設置」が3件、「不具合時の調整」が2件、「機器使用相談対応」、「スイッチの調整」、「ボランティア導入検討」がそれぞれ1件あった。

⑧-4 販売業者による支援

支援があると回答があったのは4件(21%)、なしと回答があったのは15件(79%)であった。支援内容は、「コミュニケーション機器の点検、不具合時の調整」が3件、「故障時電話相談」、「修理依頼」、「ソフトの最適調整」がそれぞれ1件あった。

⑨ その他の支援

表4 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)
		機器反応不具合時の支援機関への連絡(3)支給申請(3)
		新しい機器の購入(1)介護者へスイッチ位置調整方法の指導(1)
		コミュニケーション機器についての相談(1)
		夜間の支援(1)本人の楽しみ・外出支援(1)
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)
		意思伝達装置の情報提供(2)申請方法(2)
		本人の様子の情報提供(2)
		複数コミュニケーションの確保(1)保健所への情報提供(1)
保健所 (保健師16名、PT9)	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)

名、OT12名、医師1名)		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)
		状況確認(5)相談時対応(3)スイッチ作成(2)機器点検・調整(2)
		同疾患患者の紹介(1)ケース検討会の企画(1)
		機器の活用について(1)
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)
		相談対応(2)サービス調整や家族への意向確認(1)
		パソコンの概要、活用方法(1)
		機器の使用状況、不具合の有無等確認(1)
		コミュニケーションに関する情報提供、状況確認(1)
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)
		機器設置(1)活用方法の支援(5)使用状況の確認(5)
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)
		機器の設定・周辺環境整備(1)リハビリテーションの提供(1)
		主治医への連絡(1)
訪問介護	9名	スイッチ位置調整、電源を入れる(5)練習(1)設定(1)
		不具合の確認(1)
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)
		状況確認(1)修理申請(1)
		機器不具合の相談(1)
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)
		機器導入支援(2)機器相談(2)
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)機器使用対応(1)スイッチの調整(1)
ボランティア	0名	
その他	7名	
市町村保健師	4名	支給申請相談対応(2)状況確認(1)
		デモ機借用出来る機関の相談(1)身体障害者手帳申請調整(1)
肢体不自由児協会	1名	入力機器・環境調整(1)
デイサービス	1名	パソコン設置と活用支援(1)
同疾患患者	1名	情報提供(使用利点、申請方法、苦勞等)(1)

⑩ 入力スイッチ変換・中止事例の実際

入力スイッチの途中変更事例が2件あった。①「ピエゾ、光ファイバー、ビック、ジェリービーンのスィッチを使用した」、②「ジェリービーンからピエゾに変換し、使用場所も左指から複数変更した。」入力スイッチの中止事例は2例あった。中止理由は、「認知能力の低下も見られ、使用ができなくなりスイッチ使用を中止した(入力スイッチ途中変更②と同事例)」との記載があった。関与した支援者は、医療機関から職種不明で1名の関与があり、保健所から保健師、PTの関与が

あった。また、専門支援機関として県リハ支援センターから判定医による機器判定及び評価があった。その他、販売業者から機器の点検・調整(スイッチ機種の変更の検討等含む)、パソコンソフトの再調整等の関与があった。中止事例2件目は、「ポイントタッチ式スイッチから使用できない状態(動かせる場所がない)となったため中止した」との記載があった。関与した支援者は、保健所から保健師、OT、PT、宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術支援者)であった。

6 まとめ

今回、ALS 患者の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と②神経難病患者の療養支援研究の一環を目的に調査を実施した。対象は、宮城県内7保健所2支所、計9箇所管内の「意志伝達装置を支給されている(支給予定の)ALS 療養者」とし保健所保健師より回答の協力を得て実施した。

調査票は電子メールで送付し、FAX 及び電子メールにて回答いただいた。回答のあった調査対象数は19事例であった。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 支援に関わる人材

「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、宮城県神経難病医療連絡協議会(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。

② 現状の支援体制、

- i 家族、訪問看護師、ヘルパーによる支援内容は「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。また、ケアマネージャー、訪問看護師による支援内容は「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。
- ii 保健所保健師、ケアマネージャー、訪問看護師による支援内容は「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。
- iii リハ職による支援内容は「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。
- iv 訪問リハによる支援は「身体評価」、「スイッチの調整」が主であった。
- vi 介護研修センターによる支援は6事例、宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術者)による支援は3事例あり「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。
- vii リハ支援センターによる支援は5事例あり「支給判定評価」、「新機器提供紹介」、「相談対応」を行っていた。
- viii 業者による支援は4事例あり「機器のメンテナンス」を行っていた。

宮城県神経難病医療連絡協議会 平成22年12月

1 基本方針

- 県が主体となって、ALS患者に対するコミュニケーション支援体制を構築する。
- コミュニケーション支援に関する専門の技術者がほとんどいない現状であることから、当面のコミュニケーション機器に関する技術支援は、地域リハビリテーション広域支援センター（保健福祉事務所）（以下、「広域支援センター」という。）、リハビリテーション支援センター（以下、「リハ支援センター」という。）のリハビリテーション専門職（以下、「リハ職」という。）が中心となって当たる。
- 家族やヘルパー、医療機関等関係者が継続的にサポートできる体制を患者ごとに構築することを目指して支援を行う。

2 支援体制

(1) 具体的な方策

- 患者支援については、保健福祉事務所の疾病対策班・総務保健班（以下、単に「疾病対策班」という。）保健師が中心となり、患者の支援に係る総合的な調整を行う中で、必要に応じてケース検討会議を活用して、患者ごとにコミュニケーション支援チームを編成することにより行う。
- チーム構成員は、概ね次のとおりとし、地域の実情や患者の状況に応じて構成する。

疾病対策班保健師，成人・高齢班・健康づくり支援班（以下、単に「成人・高齢班」という。）リハ職，市町村担当者，ケアマネジャー，訪問看護師，訪問リハ職，ヘルパー，パソコンボランティア，NPO，病院スタッフ，福祉機器業者，等

- 現行の地域リハビリテーション推進体制により、圏域で解決できる問題は広域支援センターが対応し、圏域で解決できない場合はリハ支援センターに支援を依頼する。リハ支援センターが広域支援センターと協働して全県的に対応する。

(2) 役割分担

別紙のとおり

3 支援体制の適用等

- 構築する支援体制における相談・支援の流れは、別図『ALS患者に対するコミュニケーションに関する相談の流れ』のとおりとなる。
- 新規に相談があったケースから優先的に新体制で対応する。
【現在継続して支援を受けている患者について】
 - ① 患者・家族から直接にコミュニケーション機器に関する支援者（宮城県介護研修センター、みやぎITサポートセンター、宮城県神経難病医療連絡協議会委託の専門家等）に相談し、直接支援を受けている患者については、原則としてその支援者による支援をそのまま継続してもらおう。
 - ② 市町村担当者や医療機関、ケアマネジャー等が、上記のコミュニケーション機器に関する支援者に相談し、上記の専門家等が患者に支援を行っていた場合は、新たな患者に関する相談から保健福祉事務所疾病対策班に相談をあげてもらい、新体制で支援を行う。
 - ③ 患者・家族と県保健所の疾病対策班、医療機関のスタッフで連携し支援ができている場合は、特に要望がない限り、そのまま支援を続けてもらおう。
- ALS患者に対しては新たな体制により支援を行うこととするが、その他の疾患、障害等について新体制の適用を妨げるものではない。

(2) 役割分担

	地域リハビリテーション広域支援センター（保健福祉事務所）		リハビリテーション支援センター
	地域リハビリテーション広域支援センター 保健師 疾病対策（総務保健）班	成人・高齢（健康づくり）支援班 リハ職	
支援チームの編成・活動	<p>○特定疾患の申請受付に関する業務や医療機関からの紹介等を通じて第1に患者を把握でき、また患者に対する日常的な支援でのつながりを有する疾病対策班保健師が中心となって、必要に応じて患者ごとのコミュニケーション支援チームを編成する。</p> <p>○支援チームは、成人・高齢班リハ職とともに、適切な時期に編成する。状況によっては意思伝達に問題が生じ始める前から支援チームを編成することも求められる。</p> <p>○患者の実情に応じてケース検討会議等を開催し、支援方針や役割分担を決める。</p> <p>○チーム構成員の支援活動が必要となった場合には、対応を依頼する。</p>	<p>○疾病対策班からの要請を受けてコミュニケーション支援チームの構成員となる。</p> <p>○患者周辺の支援者（支援者になりうる人材を含む。パソコンボランティア、NPO、医療機関、機器業者等々）の有無を調べ、疾病対策班保健師とともにネットワークづくりに取り組む。</p> <p>○患者周辺の支援者が、コミュニケーション機器の活用について支援できるよう、知識・技術・支援方法等を指導する。</p>	<p>○全圏域の地域資源や機器の情報を蓄積し、地域に発信するとともに、各圏域が取り組む支援者間のネットワークづくり、人材の養成を支援する。</p>
現行事業の活用	<p>○在宅療養に関する相談・訪問等により患者の状態の変化を把握し、成人・高齢班リハ職と連携して支援にあたる。</p> <p>○必要に応じ、リハ職による直接支援に同行する。</p> <p>○病期の進行に応じた計画的なコミュニケーション支援のため、患者の同意を得て、できるだけ早期から神経難病医療連絡協議会と患者情報を共有しておく。</p>	<p>○疾病対策班からの相談や患者からの相談に対応する。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・課題を整理し、ニーズを把握する。 ・必要に応じて患者等への直接支援を行う。 <p>○市町村や患者からコミュニケーションに関するリハ相談があった場合には、疾病対策班保健師と情報共有を図り、連携して支援にあたる。</p>	<p>○全圏域の事例や支援に関するノウハウの蓄積を図り、自らのスキルアップに活用するとともに、広域支援センターのリハ職に対してスキルアップのための支援を行う。</p>
			○リハ支援センターにコミュニケーション

		<p>ビリテーション専門相談事業を活用しリハ支援センターに相談する。</p>	<p>ン支援担当者を配置し、広域支援センターからの相談等に対応し、技術的に支援する。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・機器貸出、用具等作成支援を行う。 ・必要に応じ直接支援を行う。 <p>○リハ支援センターで対応できない場合は、外部専門スタッフに電話相談又は現地で対応を依頼する。(専門スタッフ派遣事業を活用。)</p>
			<p>○補装具費支給に係る制度間調整及び判定・支援を行う。 (従来とおりの障害者更生相談所業務) ※</p>
<p>補装具費関係</p>		<p>○病状の進行等により補装具費支給申請の判定が必要になった場合</p> <ul style="list-style-type: none"> ・リハ支援センターに患者に関する機器の適合・試用状況等について情報提供を行い、交付が円滑に行われるよう協力する。 	<p>・広域支援センターから提供を受けた情報を参考に判定・支援を行い、地域の支援チームと連携して円滑な交付を図る。</p>
	<p>○市町村から直接リハ支援センターに補装具費支給判定依頼や相談があり、地域の支援チームが関与していない場合</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・リハ支援センターから情報提供を受け、疾病対策班保健師と情報共有を図り、患者のフォローに当たる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・圏域の疾病対策班保健師に情報提供し、必要に応じて地域の支援チームに患者のフォローアップ(適合確認、定期的な状況確認等)を依頼する。

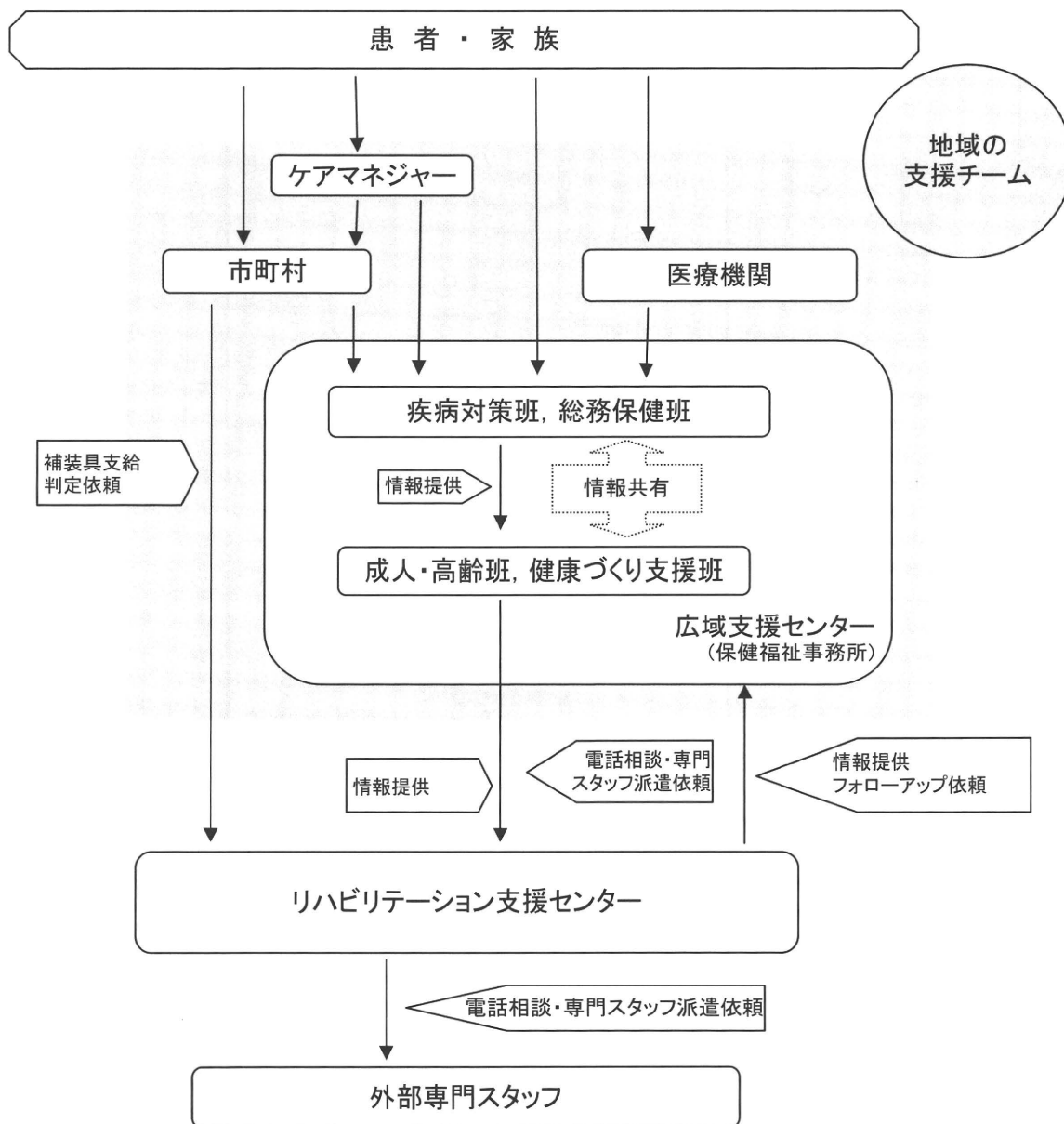
※補装具としてのコミュニケーション機器の判定等は、平成18年10月から宮城県リハビリテーション支援センターで行っている。(仙台市を除く)

○本庁の役割

- ・健康推進課リハビリテーション推進班：支援体制整備の推進、研修等の計画概要と予算化、貸出用機器等の整備事業の検討を行う。
- ・疾病・感染症対策室 特定疾患班：支援体制整備の推進、神経難病医療連絡協議会との調整を行う。

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



東京都地域でのモデル事業（地域調査）

1. モデル事業実施機関（受託機関）概要

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、東京都の障害者に対するITサポートを社会福祉法人東京コロニー (<http://www.tocolo.or.jp/>) が受託して平成16年度より実施している事業である。

事業概要は以下の通りである。

● IT利用相談支援事業

- 1.障害のある方や家族等からの電話・FAX・メール又は来所による相談支援業務
- 2.障害者IT支援に関する区市町村からの相談支援業務
- 3.ITサポーター（ボランティア）による訪問支援及びセンターでの体験実習支援
- 4.センター内での機器の展示・体験実習の実施
- 5.IT地域支援センターホームページの管理・運営業務
- 6.障害者のIT利用支援のための必要な情報収集・情報提供

● 障害者のIT支援者養成研修

区市町村職員等を対象に、障害者IT支援のための講習会の開催

意思伝達装置の利用支援（訪問指導）も他のパソコン支援等と同様に上記「IT利用相談支援事業」の範疇で行っている。意思伝達装置のサポートは情報提供や展示機器の体験支援が中心であるが、装置を入手済みの人に限り、訪問しての個別利用支援も行う。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。

利用支援にあたっては、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することをルールとしている。

実際の個別相談ケースも、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依頼があることが多く、純粋な操作指導としてボランティアが出勤することが可能となっている。しかし、すでに一定期間利用している方の不具合相談では、操作練習や設定変更で対応できるものばかりではなく、中には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もある。

サポートに関わるスタッフはトータルで5名だが、常駐は2名。常勤職員が1名で、あとの1名を、非常勤3名（アルバイト含む）が曜日によって交替する。不定期にアドバイザーが1名入る。

2名はIT企業経験があり、2名が社会福祉士資格を取っている。障害のあるスタッフには在宅勤務を取り入れている。

2. 当該地域の状況

首都圏ということもあり、情報支援やコミュニケーション支援を実施している団体・事業所は地域に少なくはない。サポセンで把握している都内パソコンボランティアは25団体あり、中には意思伝達装置の学習を組織的に行い、外部に対して研修を開催するほどのレベルを保持する非営利団体もある。コミュニケーション関連機器やソフトの製造・販売企業も幾つかが在京であるため、ノウハウを持った事業者も存在し、相談や質問はしやすい環境にあると言える。

●都内パソコンボランティア

所在地	名 称
台東区	<u>@さくらの会</u>
品川区	<u>品川 IT サポーターズ (SWITS)</u>
品川区	<u>NPO しなやかネット</u>
品川区	<u>SPAN(スパン)</u> <u>視覚障害者パソコンアシストネットワーク</u>
渋谷区	<u>渋谷パソねっと</u>
新宿区	<u>ASV 関東支部事務局</u>
杉並区	<u>ネットワーク杉並ここと</u>
杉並区	<u>わくわくネット</u>
荒川区	<u>あふネット</u>
墨田区	<u>パソボラきつつき</u>
練馬区	<u>練馬ぱそぼらん</u>
練馬区	<u>BLPC</u>
練馬区	<u>福祉パソコンの会</u>
葛飾区	<u>PCC 葛飾 (ピー・シー・シー葛飾)</u>
葛飾区	<u>パソボラかつしか</u>
葛飾区	<u>ユニコム葛飾</u>
葛飾区	<u>かがやき友の会</u>
八王子市	<u>情報ボランティアの会 (八王子)</u>
立川市	<u>たちかわ PC 倶楽部</u>
青梅市	<u>パソコンボランティア青梅</u>
調布市	<u>調布パソコン講習会</u>
町田市	<u>すみれパソコンサークル</u>
小金井市	<u>ITサポートセンター</u>
多摩市	<u>パソコンボランティア多摩</u>
三鷹市	<u>パソコンエイド (PC A I D)</u>

表中掲載の目安

- ・都内で活動されている団体
- ・障害のある方を対象としたサポートや講座のあるもの
- ・概ね半年以内にホームページが更新されているもの

地域の医療及び福祉のリハビリテーション拠点には、コミュニケーション支援の必要性を十分理解するOT、PT等もあり、そうした専門職との連携は増えている（**6. 相談機関との連携**参照）。

しかし、残念なことに、東京ではそうした情報や技術の点は分散したままであり、それらを結ぶ責任ある支援体制、地域拠点ができていない。そのため、意思伝達装置に関する支援サイクルが一般化せず、関わった人の努力や経験値が個人にのみ蓄積している感がある。

東京都障害者IT地域支援センターのIT支援全体の問い合わせ（利用相談）数は年間1300～1500件であるが、その中における意思伝達の相談は年間50件程度であり、さほど多くはない（**4. 基礎調査の概要**参照）。

しかし、ここで担当している支援のフェーズは、最初の機器選択やその後の操作支援など不安を取り除く大変重要な場面であるため、関連情報や対応ノウハウの更新は欠かせない。また一方で、そうした現状を給付事業の担当者（自治体の福祉窓口の方等）にリアルに知らせることが必要であるため、意思伝達装置の情報提供を含む支援者養成研修を、昨年から区市町村の担当者向けにスタートさせたところである。役所においては学ぶことの難しいコミュニケーション障害の細かい現状が理解でき、大変好評である。「給付で購入した機器がホコリをかぶっている」「地域での支援システム、ネットワークが見えない」など、意思伝達装置をめぐる様々な地域の状況がわかり、センターとしても収穫が大きい。

3. 受託事業の概要

サポセンが受託したモデル事業で行う、調査・試行は、以下の3項目である。

(1) 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）にはいくつかの段階があるが、センターで対応可能な範疇とそうでないものがあるといえる。具体的には、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スタッフがそのニーズや利用資源を確認した後パソコンボランティアの対応としている。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「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。

(2) 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「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、

- A) スイッチ適合のための身体評価
- B) 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）
- C) 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。

(3) 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に確保するかが課題になっているという現状への対応である。本実証実験における共通課題のうちの「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取り組むことも考える。

そして、リハ職として、作業療法士の対応が有望視されるが、操作スイッチの適合が得意な作業療法士については、東京都作業療法士会 (<http://tokyo-ot.com/>) の協力により、紹介・派遣依頼を行うことも可能な状況を構築している。これは個別課題の「関連機関の連携」の1つとしての地域の人的資源の活用になるといえる。

4. 基礎調査の概要

今回のモデル事業の受託にあたり、これまでの相談対応記録の再確認を行い、依頼者ニーズと支援内容についての整理を行った。

対象としたデータは、ここ3年間にセンターに来た全問い合わせ記録（電話、来所、メール、FAX）から意思伝達装置に関するものだけを抽出したものとした。

期間は平成20年度～22年度（11月まで）、抽出データは160件であった。

ちなみに、1つの相談案件を1件とカウントし、同相談に対してその後継続して複数回対応したサポートは入れていない。

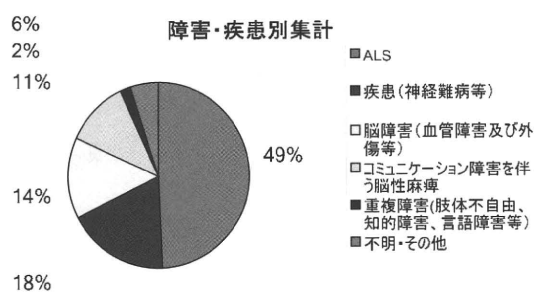
（1）障害・疾患別の相談件数集計

相談案件の中心となる何らかのコミュニケーション障害を持つ方を、障害・疾病別に集計すると表1及び図1のようになった。

表1 障害・疾患別の相談件数集計

障害・疾患	集計
ALS	79
疾患(神経難病等)	29
脳障害(血管障害及び外傷等)	23
コミュニケーション障害を伴う脳性麻痺	18
重複障害(肢体不自由、知的障害、言語障害等)	3
不明・その他	8
総計	160

図1 障害・疾患別の相談件数集計



上の図1にあるように、相談の約半分がALSの方についてであり、あと半分をそれ以外の神経難病や脳障害、重度の脳性麻痺、重複障害の方で占めている。特にここ数年は脳梗塞等の後遺症としての脳血管障害の方が増えている。

障害・疾患別の特徴としては、下の表2のように、ALSの方の相談は家族よりも医療や福祉の専門職の方であることが比較的多く、その分その後のサポートが進めやすい面がある。脳障害の方や脳性麻痺あるいは重複障害の方の場合、ALSや神経難病の方と違い、体の動きが奪われているだけでなく、文字や言葉に対する理解度が一人一人かなり多様であるため、意思伝達にどの方法が利用できるかを把握するまでに時間がかかる。いずれにせよ、サポート前に保健師やOT、ST等の専門職から予め受け取る障害（疾患）についての情報量が要となる。

ちなみに、表2の「医療・福祉の専門職」は、MSW・SW、保健師、OT、PT、ST、ケアマネージャー・ヘルパー、施設職員（通所、入所）をグループとし、「それ以外」は自治体の福祉課、学校、ボランティア等とした（詳細は6. 他機関との連携を参照）。

表2 障害・疾患別の相談依頼者件数集計

疾患	支援者	集計	比率
ALS	医療・福祉の専門職	33	47%
	家族・知人	16	23%
	事業者	3	4%
	それ以外	8	11%
	不明	10	14%
ALS以外の障害・疾患	医療・福祉の専門職	22	24%
	家族・知人	33	37%
	事業者	5	6%
	それ以外	13	14%
	不明	17	19%
		160	

(2) 支援段階別の相談件数集計

160 件の相談件数を支援内容で 5 つの段階に切り分けたのが表 3 及び図 2 である。

表3 支援段階別の相談件数集計

支援の段階	集計
1.意思伝達機器に関する一般的な情報の収集(個別ケースではない)	12
2.身体的支障が生じた個別ケースについての機器選択の相談(体験支援)	91
3.機器入手後の基本設定及び基本操作方法の学習	32
4.使い勝手向上のためのメニュー及び作業環境のカスタマイズ	16
5.身体状況の変化による不具合の解決	9
総計	160

図2 支援段階別の相談件数集計

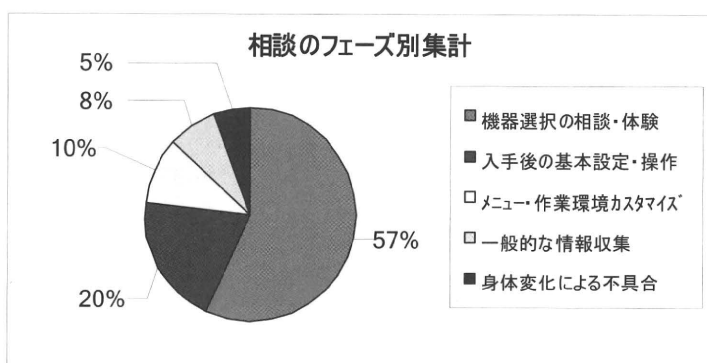


表 3 及び図 2 からわかるように、相談の半分以上は『2.機器選択の相談』の段階である。

「トーキングエイドを見せてほしい」「伝の心を体験したい」と、予めコミュニケーションエイドの情報を支援者や専門機関からもらってくる人もあれば、「50音ボードを利用しているが、サポセンで機械を見てくるよう病院から言われた」と不安げに来場する家族もあり、装置の概念からの丁寧な説明が必要な場合も多い。また、この段階では1種類でなく様々な機器を試行・体験していただくことになるが、この時点ではスイッチの正確な適合がまだなされていないケースもあり、その場合はスタッフが暫定的なフィッティングをせざるを得ない。したがって、終了時には必ず担当のOT、PT等に相談するよう説明をする。

この段階では、本人ニーズを尊重し、この先の可能性を前向きに示すことが支援の要であり、何より自宅で早く利用できるよう、補装具、日常生活用具等の公的助成に的確につなげることがサポセンの役割である。

表 3 を見ると、次に数の多い相談は、『3.機器入手後の基本操作学習』の段階である。

「伝の心を貸りたが使い方がわからない」といった類の操作習得の依頼が一般的であり、最初の環境設定がそれに付属する形となる。この段階は、本人だけでなく、ヘルパーや家族も一緒にサポートを受けるケースもある。少し利用が進んだ方になると、「伝の心からメールが送れない」「ハーティラダーでアドレス登録ができない」などトラブル処理も入ってくる。が、多少パソコンの知識があるボランティアであれば、一般的な技術情報で対処できる段階である。

サポセンだけでは解決できない段階が、表 3 の『4.メニュー及び作業環境のカスタマイズ』と『5.身体状況の変化による不具合の解決』である。2つを足しても相談全体の15%程度、件数で年間10ケース前後ではあるが、1ケースが長引く上、スタッフの精神的な負担も小さくない。

「視線スイッチのタイミングがあわなくなった」「ベッド利用になったが斜面台の適切な角度が不明」など、体の変化やご本人の新しいニーズに伴うヘルプの段階である。意思伝達装置によってはメニュー変更に深い知識を必要とするが、それは単なる技術だけでなく経験を伴うものも多い。サポセンでどの範囲まで責任を持って対応するのが見えないケースもある(5.個別事例の概要参照)。

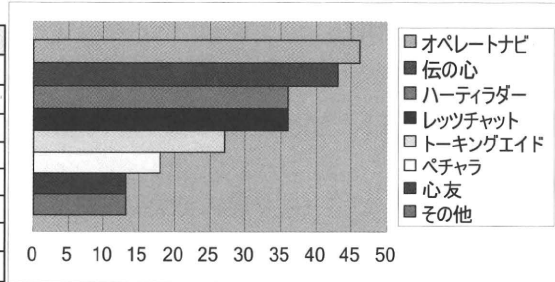
(3) 意思伝達装置別の相談件数集計

相談案件の中心となる意思伝達装置別に集計すると、表4及び図3のようになった。オペレートナビと伝の心がメインであり、ハーティラダー、レッツチャットがそれに継いでいる（相談1件につき複数の装置が関わっているケースもあるので、表内の総件数は相談件数160件を超えている）。

表4 意思伝達装置別の相談件数集計

相談の中で関連した意思伝達装置	集計
オペレートナビ	46
伝の心	43
レッツチャット	36
ハーティラダー	36
トーキングエイド	27
ペチャラ	18
心友	13
その他	13

図3 障害・疾患別の相談依頼者件数集計



上記と前項(2)の分類項目「支援段階」をクロス集計してみると、下のような結果となった。表5及び図4の『基本操作学習』段階では全相談の割合と差異はないが、図5の『メニュー及び作業環境のカスタマイズ』段階では、伝の心に比べて俄然オペレートナビの割合が高い。通常のWindow操作がほぼ実現できるので、エクセルなど、基本操作以外のアプリケーションの質問が一定数ある。

表5 『機器入手後の基本操作学習』段階の装置別相談件数集計

内容	集計
伝の心	12
オペレートナビ	10
ハーティラダー	5
レッツチャット	1
心友	1
その他	3
計	32

図4 『機器入手後の基本操作学習』段階の装置別相談件数集計

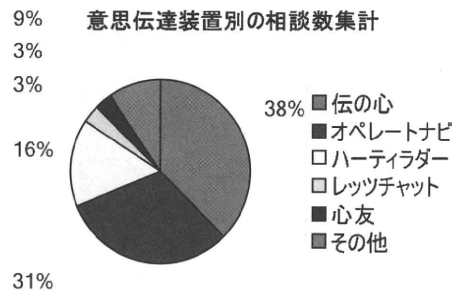


表6 『メニュー、作業環境のカスタマイズ』段階の装置別相談件数集計

内容	集計
オペレートナビ	14
伝の心	2
計	16

図5 『メニュー、作業環境のカスタマイズ』段階の装置別相談件数集計

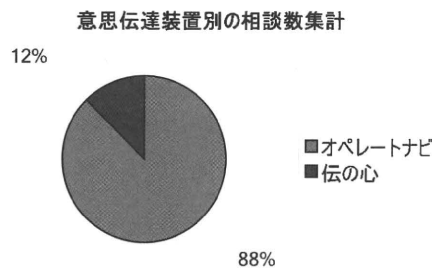
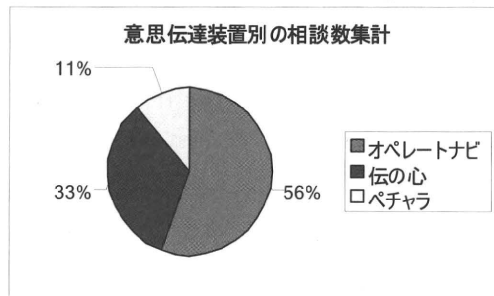


表7 『身体状況の変化による不具合解決』段階の装置別相談件数集計

内容	集計
オペレートナビ	5
伝の心	3
ペチャラ	1
計	9

図6 『身体状況の変化による不具合解決』段階の装置別相談件数集計



5. 個別事例の概要

4. **基礎調査の概要**では、3年間にサポセンに届いた160件の相談を幾つかの観点で大まかに分類し、全体の傾向を見てきた。5章では、個別具体的な事例を2例挙げ、生の活動記録から現状を確認したい。スタッフやボランティアの当時の記録を抜粋してそのまま記載するが、個人が特定できる名称は全て架空のものに変更した。

<事例1 オペレートナビ利用>

【依頼者】Mさん 68歳 ALSと診断されて1年 ベッド生活 会話はクチパクで

【利用している意思伝達装置】 オペレートナビ

【現状】

昨年、オペレートナビ+なんでもIRを導入した。

導入に際しては、T訪問看護ステーションと地域の福祉機器販売の業者が協力。

オペレートナビはカスタネットスイッチを右手で使いWEB閲覧の他にテレビ観賞や録画操作に利用。

【依頼内容】

オペレートナビからのテレビ録画がうまくいかないのを見てほしい。

また、スキャン操作に時間がかかってイライラする。何か方法はないか。

○実際に対応した者の記録から抜粋

訪問したところ、オペレートナビ側の設定が複雑であったので、設定した業者に協力してもらうのがよいと思ったが、これ以上のMさんのフォローは有料のサービスになってしまうとのこと。Mさんは金銭的に厳しい状況なのでサポセンで設定をし直した。かなり工数がかかった。

複雑で独自性のある家電を理解し、さらにそれを使いやすくオペレートナビに登録するのはノウハウと経験が必要。この段階になるとボランティアではなく、適切な業者が有料サービスで行うのが正しいのでは？。その上で、かかる費用を公的のところ、あるいはメーカーの協議会的なものが負担するようなくみはどうか。<センタースタッフA記入>

手の状況を確認すると、現段階で右手中指の動きがよいことがわかった。

小さい光学式トラックボールを周囲の人に握らせてもらえば、ご自身でオペレートナビの画面キーボードを中指でクリックできた。今回これで操作してもらおうと、表情が一変して明るくなった。この先クリックが辛くなったら（そう遠くないかもしれない）スイッチ利用に切り替えていけばどうだろう。昨年の導入の際は特にOTなどは介入せず、入力方法について時間をかけての検討はなかったとのこと。サポセンではこの点はこれ以上のことは責任が持てないので、ぜひリハビリ担当のセラピストに相談してほしい<センタースタッフA記入>。

<事例2 ハーティラダー利用>

【依頼者】Dさん 60代 ALSと診断されて2年 ここ半年で急激に機能が落ちた

【利用している意思伝達装置】 ハーティラダー

【現状】

パソコンにハーティラダーを入れて操作練習をしている段階。スイッチはPPSを利用。導入については病院のOTが自宅に来てソフトのダウンロード及び設定やスイッチ適合をした。

【依頼内容】

今の段階ではハーティラダーで何ができるのかよくわからない。父は少し前まで仕事をしていたので、何もしない生活は良くないだろう。メールなどをできるようにして生甲斐を作ってほしい。

○実際に対応した者の記録から抜粋

(数回めの訪問) ハーティラダーの操作にも慣れ、メールは毎日やっておられたのだが、このところ、ご家族によると「なぜかやらなくなった」とのこと。特にご本人から要望はないのだが、若干スキャンのスピードが合わなくなったのか、選択に失敗が多い。文字の大きさも読みづらくなったのかもしれない。スキャン速度を落としたり文字パネルを簡単なものに変えたりしたが、もっと根本的な体のことなのか。付き添いの看護師からは「疲労」と説明があったが、作業自体について OT の意見を聞ければと思う。<ボランティアスタッフ B 記入>

(数回めの訪問) ご本人よりもご家族や看護ステーションの方の気持ちが先行している部分もありそう。ご本人は周囲に人がいるとご自身の考えは出さない。現段階での意思伝の利用について意欲やお気持ちなどを改めてうかがってもらおうよう、センターの事務局に連絡することとする。

なお、ご訪問の際であるが、毎回全部装置を片づけるため、アシスタンドをベッドサイドへ運び電源やスイッチを1からセットすることからスタートとなり、意外と時間がかかる。訪問の終わりもその逆の後片付けが含まれる。頻繁に訪問依頼をもらうが、少しだけでもご家族の協力が得られるとよい。意思伝達装置をサポセンの訪問時だけ利用するのではなく、ご家族の協力で日常使えるようになる生活もまた違うのではないかと。<ボランティアスタッフ B 記入>

*

事例1、2の双方から垣間見えるのは、それぞれの支援の内容や段階について、誰が(どの専門家が)、どのようなしくみで互いの責任をつないでいくかが明確でないこと。また、日々当事者を見守る家族や看護・介護の専門家の、意思伝達装置の意義についての認識の差もサポートの質に違いが生じる要因となっている。

事例には出ていないが、サポート開始前、スタッフやサポーターに担当の OT から依頼者の身体状況やスイッチの利用状況について訪問現場で説明される場合がある。その際は、OT が介在する中で家族や介護者・看護者と最初の調整ができるため、その後の効率がよいだけでなく、それぞれの役割に対する理解度や信頼度も上がるようである(他機関とのつながりは **6. 他機関等との連携参照**)。

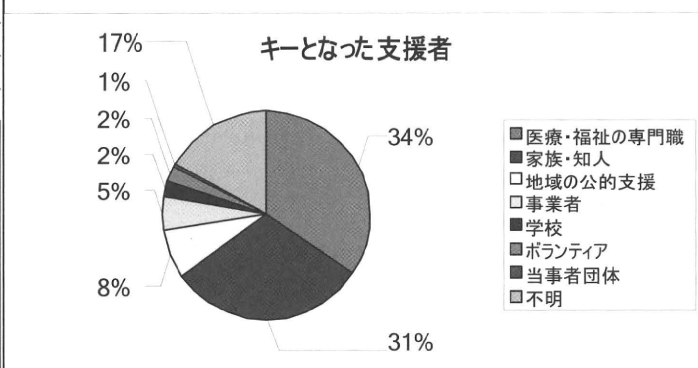
6. 他機関等との連携

相談件数を、依頼者ないしは解決のキーとなった支援者別に集計すると、表8及び図7のようになった。家族（知人）と医療・福祉の専門職で3分の2を占め、残りに自治体、事業者、学校などが含まれている。個別の専門職で見ると、OT、保健師、ケアマネージャーの関わりが大きい。支援サイクルの要所要所ではOTが、毎日の生活では保健師やケアマネージャーが支えている。

表8 キーとなる支援者別の相談件数集計

相談ケースのキーとなる支援者	集計
家族	38
友人・知人	11
MSW・SW	7
保健師	10
OT	15
PT	1
ST	5
ケアマネージャー・ヘルパー	12
施設職員（通所、入所）	5
自治体福祉課職員	10
地域支援者（社協、公社）	2
養護学校教員	4
当事者団体	1
ボランティア	4
事業者（福祉機器）	8
不明	27
総計	160

図7 キーとなる支援者別の相談件数集計



解決の中心となって動くのは家族が圧倒的であるが、5. 個別事例の概要でも出てきたように、実際の訪問サポート時の具体的な指示や調整は訪問看護ステーションや保健師が担当することが多い。生活に密着した支援なので「本人の意思が表出できるようなものを探したい」という願いは切実である。先を読んだ配慮や、気持ちを汲んだ支え方ができる専門職なので、サポセンでも訪問時は大変頼りにしている。前述の表3にある「1. 一般的な情報収集」の相談は看護ステーションの方が多く、個別案件が無くとも日常からサポセンへの来場がある。

普段の利用支援やトラブル支援の中で、最も力を借りたいのは体を動かすことのプロであるOTである。前述のように、訪問現場でOTが依頼者とサポセンの最初のつなぎを行ってくれるケースは少なくない。しかし、反対に依頼者の担当OTがどうしても介入協力できない時もあり、サポセンのほうで連携のある都立病院のOTに繋いだこともあった。稀ではあるが依頼者から「OTやPTに相談しても50音表を教えられただけで装置類の情報はなかった」というようなケースを聞くことがある。コンピュータ系についての個人的な得意不得意も関連してくるのであろうか。

実は、160件の相談案件の中で、22件が当事者でなく医療・福祉の専門職を支援したケースである。相談内容は「ALSの方のところへ訪問するので今日これから操作を速習したい。」「レッツチャットを導入するがレンタルはできるか?」「支援者向けの講習情報がほしい」といったもので、多忙な病院（施設）勤務の中で、場合によっては個人的に勉強をしなければならない現状も見えてくる。

都内には意思伝達装置や周辺機器の開発及び販売業者が多い。サポセンの近くで仕事があった際などふらっとのぞいてくれる業者の方もあり、その面では顔を合わす機会は多く、信頼できるつながりがある。全く関連のないケースでもメールで気軽に相談できる事業者やOTも存在し、経験値の少ないサポセンの意思伝達装置支援を支えている。