

(2) 入力装置交換の場合の、主な判定方法を1つお選び下さい。

- 修理申請のうち、入力装置交換を伴う場合で、一般的に対応する判定方法を1つお選び下さい。
- ケース・バイ・ケースあるいは、申請された装置により対応が異なるなどの場合は、下の補足欄にご記入下さい。
- 補足欄が不足する場合等は、別紙記入として、その旨をご記入いただいても構いません（ダウンロードした回答用紙をご利用の場合は、記入欄を広げていただいても構いません）。

(3) 修理基準（購入基準との同時申請を含む）について、年度ごとの修理申請件数と支給件数についてご記入下さい。

- 購入基準と同時申請（付属品扱い）についても、件数に含めて下さい。
- 判定方法の区別は行いません。年度と、内容によって集計をお願いします。
- 各年度の集計欄において、当該期間に未設置の身更相におかれましては、その期間についての斜線を引くか、塗りつぶして、開設後の件数についてご記入ください。（当該年度において、修理基準に定められていないものについては、既に斜線を引いています。）

3. その他、現在の基準、判定方法、そのほか現行制度での対応での疑問・限界などについてご意見をお聞かせ下さい。

(共通事項)

- 回答欄が不足する場合等は、別紙記入として、その旨をご記入いただいても構いません（ダウンロードした回答用紙をご利用の場合は、記入欄を広げて頂いて構いません）。

(1) 社会モデル評価に関して

- 下記引用の、法令等の下線部は、社会モデルに基づく評価といえます。この規定をふまえて、どのように対応しているか、苦慮しているか、ご意見・ご提案等を、ご記入いただきたいと思えます。

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則」

第六条の二十 法第五条第二十四項 に規定する厚生労働省令で定める基準は、次の各号のいずれにも該当することとする。

- 一 障害者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつその身体への適合を図るよう
に製作されたものであること。
- 二 障害者等の身体に装着することにより、その日常生活において又は就労若しくは就学のために、同一の製品につき長期間に渡り継続して使用されるものであること。
- 三 医師等による専門的な知識に基づく意見又は診断に基づき使用されることが必要とされるものであること。

「補装具費支給事務取扱指針」

第2 具体的事項

1 補装具の種目、購入又は修理に要する費用の額の算定等に関する基準の運用について

(2) 特例補装具費の支給について

身体障害者・児の障害の現症、生活環境その他真にやむを得ない事情により、告示に定められた補装具の種目に該当するものであって、別表に定める名称、型式、基本構造等によることができない補装具（以下「特例補装具」という。）の購入又は修理に要する費用を支給する必要が生じた場合の取扱いは次のとおりとすること。

(2) 意思伝達装置の購入基準等に関して

→ (3) にも関連しますが、自立支援法移行時に、意思伝達装置を、無理矢理、補装具に当てはめた部分もあるように思います。入力装置の判定という評価を確実に行うためには、現在の本体、入力装置、その他の付属品をどのように位置づけると申請者に説明がしやすいと思われるか等のご意見・ご提案等を、ご記入いただきたいと思ひます。

(3) コミュニケーション機器の支給制度に関して

→ 現行制度では、パソコン本体の取り扱いを含め、運用上の解釈で、IT発展と社会情勢の変化、ならびに他制度等との整合性から、いわゆるグレーゾーンが大きくなっていると考えられますが、その対応などについてのご意見・ご提案等を、ご記入いただきたいと思ひます。

(※)

一例として、「トーキングエイド for iPad」で説明します。本体としては iPad (汎用のタブレット型 PC) がベースであり、必要なソフトウェア (アプリケーション) をダウンロードにより追加することで、携帯用会話補助装置としての機能を満たしています。さらには、スイッチボックス・入力装置等を追加することで重度障害者用意思伝達装置の機能を満たし、身体機能の変化に応じて利用できます。このように、繰り返し装置を給付するよりも、効果的に目的を達成できる方法に対応できる状況も想定されます。

• 本体
- 汎用性のある一般品 (iPad) を利用

• ソフトウェア
- 意思伝達に特化したものを作成

• 操作方法
- タッチパネル式 (直接入力)

日常生活用具
「携帯用会話補助装置」相当

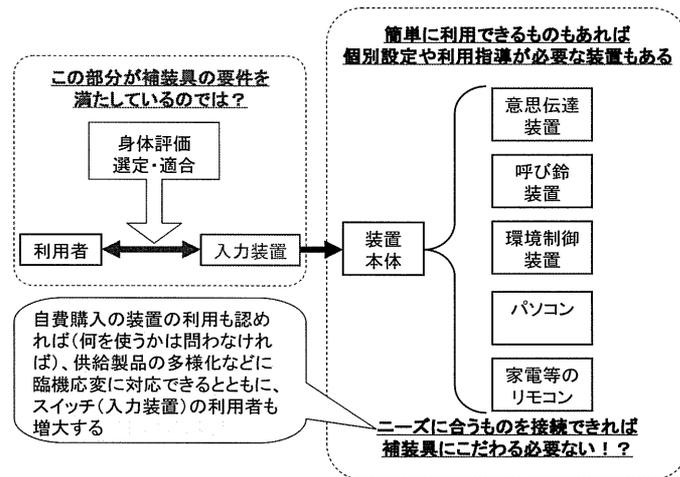
- 外部入力スイッチ (文字等操作入力方式)



「トーキングエイド for iPad」
(株)ユープラス

補装具
「重度障害者用意思伝達装置」相当

この過程においては、
身体適合を行う部分は
入力装置であり、本体に
ついては他制度で既に
支給済みのものとなる
と考えることもできま
す。



(4) 継続的な支援および支援者の確保に関して

- 現行の補装具は、耐用年数の間は、積極的に関与することなく、また利用できているという前提があるように思います。そのため、この間に、身体機能や生活環境の変化が生じた際に、それを確認し、フォローアップするための制度が十分に整備されているとはいえないと考えますが、ご意見・ご提案等を、ご記入いただきたいと思います。

(5) 他機関との連携に関して

- 補装具は、義足のように、医療（治療用仮義足処方、仕様訓練）・福祉（本義足、継続的使用）・業者（義足の製作）の役割分担と連携の中で成立する制度であると考えます。このときの役割分担が不適切であれば、互いに本来の範疇にない対応を強いられ（医療職以外での身体評価等）、その分のコストを十分に転嫁できないこと（業者への過度の対応依頼による利益の圧迫）や、申請者により良い方法を提供できないことも懸念されます。上手く連携ができるためのご意見・ご提案等を、ご記入いただきたいと思います。

(6) 来年4月のWindows X Pのサポート終了に関して

- 現在の意思伝達装置をどのような構成で支給可敏孝にも影響しますが、例えば、Windows X PのPCを自分で用意して、オペレートナビ（ソフト）+入力装置等を特例補装具で支給していたとします。この方が、Windows X Pのサポート終了に備えて、自分でWindows 7または8のPCを購入したために、オペレートナビの新バージョンが必要になり、その申請が出された場合に、どのように扱うかなどの取り決めや方針などをご記入いただきたく思います。

以上、ご協力の程、よろしくお願いいたします。

ALS患者を対象としたIT機器／コミュニケーション機器等利用状況調査

研究協力者 柴田邦臣（大妻女子大学）

研究分担者 井村 保（中部学院大学）

研究要旨：

筋萎縮性側索硬化症患者（ALS）のコミュニケーションの確保のために意思伝達装置が用いられることが多い。しかし、進行性疾患であるために、意思伝達装置を含めたIT機器は、その利用期および前後で、異なる役割とその必要性和持つと考えられる。また、IT機器に対する患者個人のニーズは、身体状況のみならず社会活動の状況から異なる。

そこで、ALS患者を対象に、コミュニケーション機器等の利用状況、ニーズ、利用支援の有無等を調査した。多くは制度利用での意思伝達装置であるが、自費でPCを購入している場合も確認できた。このとき、病状の進行により音声言語機能を喪失してもIT機器を利用して社会参加を実現し、コミュニケーションの満足度も向上していた。しかし、十分な支援がなければ継続利用でなくなり、これを防ぐには、支援者の確保が重要な課題であることが改めて確認された。

A. 研究目的

進行性神経・筋疾患である筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis；ALS）患者が重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝達装置）を操作するためには、医学的（身体機能）評価に基づいての入力装置の適合・選定が重要であり、導入支援のポイントとされてきた¹。しかし最近では、専用機器にとどまることなく、PCを利用した高付加機能・多機能な装置や、視線入力方式などの新しい入力装置も登場してきた。これらは、補装具費支給制度利用の面からはグレーゾーンといえる機器であるが、ニーズの高まりとともに、新たな利用支援の対応が必要な場合もある。

そのため、意思伝達装置の主たる利用者となるALS患者を対象に、IT機器／コミュニケーション機器等の利用や支援状況、IT機器等に対するニーズを調査するとともに、病状の進行に合わせて比較する。これにより、現行制度の枠を超えた検討を行い、総合的なコミュニケーション支援の制度設計（提案）に必要な基礎資料とする。

B. 研究方法

B-1. 調査の実施

調査は、日本におけるALS患者の全国団体で、幅広く患者層を網羅している一般社団法人日本ALS協会（以下、JALSA）の協力により、共同でアンケートを実施した。調査票はJALSAより、患者会員および家族会員の全員（1801人）を対象に、研究概要や返送用封筒（料金受取人払郵便）等とともに発送した（郵送・悉皆調査）。調査期間は平成25年10月7日から平成25年11月7日の一か月間とした（ただし、期間後に返送された回答も集計には含むこととした）。

（倫理的配慮）

本調査は回答するALS患者の利用環境などのプライバシーにかかわる質問も含まれるため、説明事項の文書を配布し、返送をもって承諾とすることとした。また、無記名による返送により、連結不可能匿名化とし、回答者のプライバシー保護に配慮して実施した。（中部学院大学・短期大学部倫理委員会承認：E13-0013）。

B-2. 調査の集計・分析

今回の調査項目としては、①基本的属性（FQ-B）、②コミュニケーション機器の利用状況（Q1～5）、③利用支援の状況（Q6）、④コミュニ

¹ 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（平成21年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）、日本リハビリテーション工学協会）

ケーションと生活の状況(Q7~8)、⑤改善要望など(Q9~10)に分けられる。このうち、②③がコミュニケーションの状況となる。

また、返送された回答は、基本的な統計処理(単純集計)を行うとともに、利用機器や支援の状況、コミュニケーションの実態については、病状進行に応じた特徴的な属性によるクロス集計(層別比較)による分析等も行った。

なお、調査票は、単純集計結果を記入の上、本分担報告書の付録として添付する。

C. 研究結果

C-1. 調査の集計(単純集計)

返送された調査票の総数は480件(有効と認められた回答²は469件)、回答率は26.7%である。本調査は、設問が多く、また内容も特化していることをふまえると、この回収率は、郵送調査の一般的な回収率³としては、おおよそ妥当であると考えられる。

なお本調査は、自由記述欄に対する記載量がとても多く、中には欄外記述も見られた。これらは本集計や、続く分析結果に十分生かすことができているわけではないが、意思伝達装置をはじめとするIT機器への意見、期待感がとても大きいことを反映していると思われる。その旨、特に記しておきたい。

以下、集計結果の概要を示す。全体の集計結果は、本分担報告書の付録表を参照されたい。

(1) 基本的属性(FQ-B)

回答者の性別は男性52.9%:女性47.1%で(図1)、居住地はもっとも多いのが関東甲信越42.5%、次が北海道・東北17.4%、中部⁴13.3%であった(図2)。また、比較対象として掲載している「平成24年度衛生行政報告書」における認定患者数(9,096人)と比べても、近畿が少ないが、顕著な偏りは見られず、おおよそ妥当なサンプリングであったと評価することができる。なお、居住地の地区分けは、全国身体障害者更生相談所長協議会の地区分けに従った。

² 全て未回答で返送されたも、死亡等の連絡があったものなどは、有効数に含まない。

³ 萩原他:アンケート調査回収率に関する実験研究:MM参加率の効果的向上方策についての基礎的検討、土木計画学研究・論文集, 23(1), pp.117-123, 2006

⁴ 中部地区は富山・石川・福井・岐阜・静岡・愛知の6県。

回答者の平均年齢は65.2±10.5歳で、身体障害者手帳は95.8%が所有していた。日常生活での介助は「全介助」(81.6%)、「一部介助」(13.5%)と、なんらかの介助が必要な人が9割を超え、「ほぼ自立」(3.6%)している人は5%に満たなかった。実際に医療的ケアの有無(複数回答)についても、「人工呼吸器(気管切開)」(303人)、「胃ろう」(295人)が高くなっている。

居住環境を見てみると、居住している場所は「持ち家(一戸建て)」が一番多く(69.3%)、次が「病院(入院)」(10.2%)、「持ち家(集合住宅)」(8.9%)、「民間の賃貸住宅」(5.7%)と続いた。同居している家族の人数は平均で2.9人で、小世帯が多いことがわかる。世帯での収入は平均で373.8万円であった。

意思伝達装置などのコミュニケーション機器を使用する前にPCを使用していたのは56.0%、携帯電話は66.7%にのぼった。インターネットの利用率は42.6%であった。全般に、半数前後がその利用状況にあったと言える。

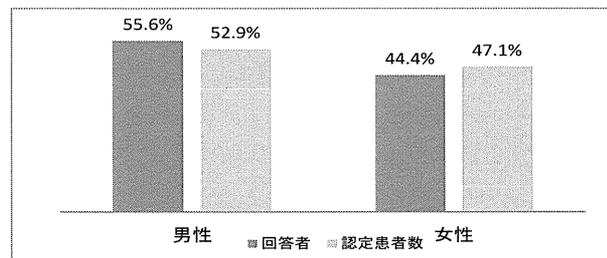


図1. 回答者の性別内訳

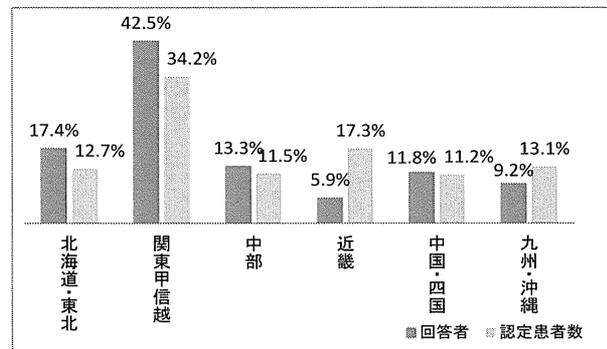


図2. 回答者の居住地分布

(2) コミュニケーション機器の利用状況

パソコンなどのIT機器の利用状況(Q1)では、利用しているとの回答が54.9%、利用していないとの回答が41.6%であった⁵。半数以上がコミ

⁵ 以前使っていたが、現在は使っていないとした回答が他に3.4%含まれていた。機器の利用・非利用に関する集計(Q2、Q3)では集計から除外した。

コミュニケーション目的で何らかのIT機器を使っていることがわかった。

①利用者の状況

Q1で「利用している」と答えた人のなかでもっとも使っている機器は、「伝の心」が55.5%、「オペレートナビ」が9.7%、「レッツチャット」が5.9%などであった。通常のPCが11.3%、タブレットPCも4.2%、「トビー」が3.4%と、多様な装置が使われていることがわかる(Q2(1))。

機器の入手方法は、補装具などの「制度」をもちいた人が66.3%、自費負担で用意した人が27.5%に対し、有償レンタルが1.3%、無料レンタルが3.4%であり、多くの人が制度を利用しているが、レンタル制度が確立していないことから、有償・無償を問わずレンタルは少ないといえる(Q2(1))。

それらの方々が利用している時の姿勢について聞くと、仰臥位54.0%、リクライニング座位が18.6%、側臥位5.5%であった。多くの方がベッドサイドでコミュニケーション機器を使っていることいえる(Q2(1))。

IT機器を使っている年数(ALS発症後)は、平均で約5.6年であった(Q2(2))。利用している機会は、平均で週に5.5日、1日当たりの利用時間は平均で7.2時間であった(Q2(3))。

また、装置の評価としては、31.8%が「とても使える」、48.0%が「まあまあ使える」と、8割近い人が積極的に評価していた。「あまり使えない」は16.4%、「全く使えない」は3.4%であった(Q2(4))。

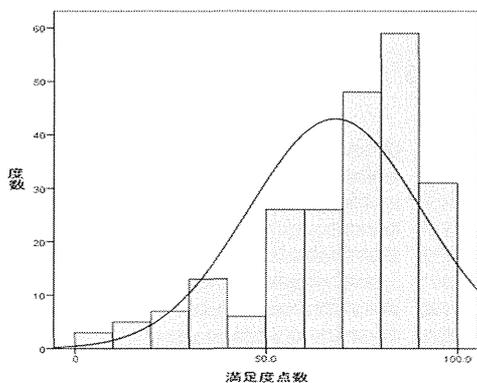


図3. IT機器の満足度

利用中のIT機器の満足度を100点満点で採点してもらった。平均は68.2点であった(Q2(6)) (図3)。2極化とはなっていないが、

大多数は80点台の高い点数をつけている反面、低得点の範囲で30点台にも小さなピークがみられるような特徴がみられた。

②未利用者の状況

Q1で「利用していない」と答えた人のなかで、その理由を尋ねたところ、以下の通りであった(Q3(1))。16個の選択肢のうち、「まだ利用する必要は無い」を除いた15個は、これまでIT機器を使っていたにもかかわらず、利用しなくなった人の理由(複数回答)である(図4)。

このうち、「まだ利用する必要がない」と答え79人は、まだ、通常のコミュニケーション手段が可能であり、他の選択肢を選んだ人(使えなくなった155人)とは排他的関係となる。

利用できなくなった人のなかで、「スイッチがあわなくなってきた」(29人)という回答が多いことは予想の範囲内であるが、「使うのが面倒だ」(28人)という消極的な回答も見られた。

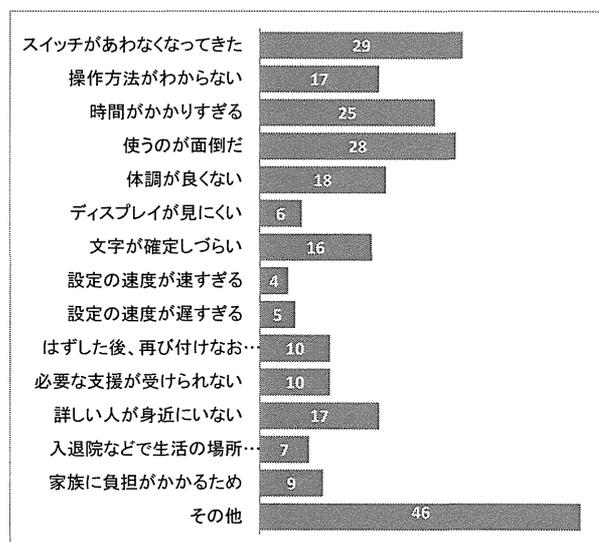


図4. IT機器を利用しない理由

③IT機器の利用状況

全員と対象に、使いはじめてからの身体状況の変化を聞くと、「操作が困難になってきている」が46.4%、「影響はある程度ある」は24.0%と、状況が悪化している人が6割にのぼった。「影響は少ない」は19.8%、「影響はほぼない」は9.9%にとどまった(Q5)。

それに対し、身体状況に合わせた、機器のスイッチ交換によって改善はされたと答えた人は、「とてもよくなった」39.5%、「少しよくなった」

43.7%で、比較的成果を出していることが分かる。もっとも、「変わらなかった」13.4%、「悪くなった」2.5%で、しかも未回答の方も多く、その効果が利用層全体に支持されているとはいえない(Q4)。

(3) 支援の実態

支援を受けたことがあると回答している人は70.2%、ないと答えた人は29.8%であった。何らかの支援を受けている人が7割にのぼっていた(Q6)。

支援については、時期を3段階にわけて聞いている(図5)。まず、紹介してくれた時期について、紹介者を聞くともっとも多かったのが「作業療法士」(18.8%)で、次が「医師」(9.2%)であった(Q6(1))。

次の段階が、「実際に利用できるよう、用意・設置された段階」である。その段階ではやはり「業者」(33.5%)だが、「作業療法士」(16.4%)も多く、次に家族(11.2%)が続いた(Q6(2))。

最後に、「利用し続けている段階」である。現も中心的に利用している人を聞くと、「作業療法士」(12.2%)と「業者」(12.2%)が高いが、もっとも高かったのは「家族」(24.8%)であった(Q6(3))。

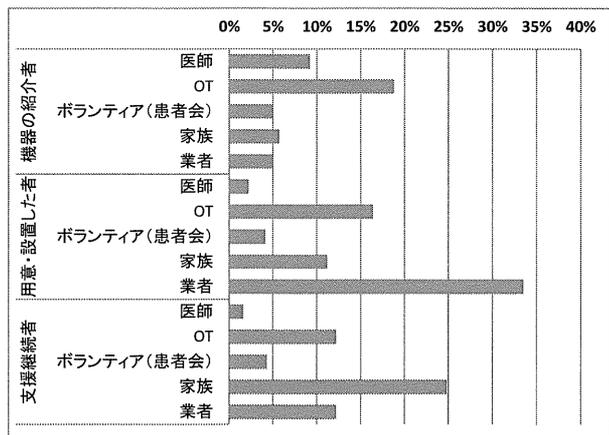


図5. 主要な支援者の変化

希望する支援内容を聞くと、「機器の設定と調整」(37.1%)、「スイッチの支援」(23.2%)と、機器・スイッチの設定関連が高かった。「機器の選び方」(8.0%)、「機器の使い方」(11.6%)は、思っていたほど高く求められていなかった(Q6(5))。希望する支援の頻度は、「週1回程度」が8.3%、「月1回程度」が11.1%、「半年に1回程度」が4.7%、「年に1回程度」が1.2%であっ

た。最低でも月に一度は支援を求めているということがわかる(Q6(6))。

(4) コミュニケーションと生活の状況

IT機器・コミュニケーション機器の利用状況とその実現手段についてまとめる。

まず、コミュニケーションの状況について整理すると、「介護時の伝達」(73.4%)、「日常会話」(66.5%)、「呼び鈴」(56.7%)と、上位を日常的な意思伝達のコミュニケーションが占めている。次に、「メール利用」(52.2%)、「ネット閲覧」(38.4%)といった、インターネットの活用も見られたのが興味深い(Q7(a)) (図6)。

コミュニケーションに、どのような機器を使っているのかを聞くと、意思伝達装置は「メール利用」(55.6%)、「ネット閲覧」(54.3%)、「呼び鈴」(49.5%)、「日記・備忘録」(49.2%)、「介護時の伝達」(44.4%)の順に高かった。ただし、「介護時の伝達」(49.8%)、「呼び鈴」(35.6%)は機器を使わない人も多く、身体状況やライフスタイルによって、そのニーズが異なっていることがうかがえる(Q7(b)) (図7)。

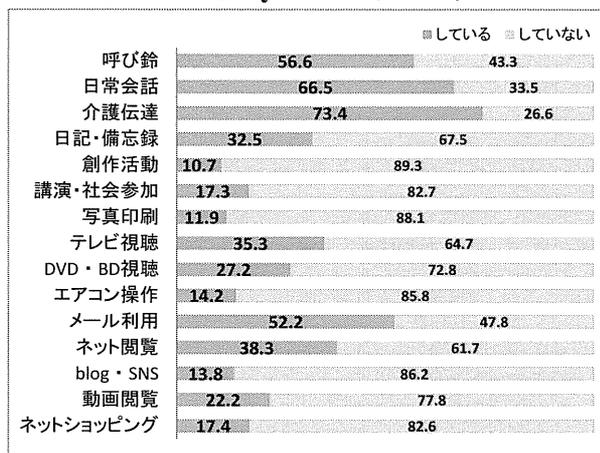


図6. コミュニケーションの状況

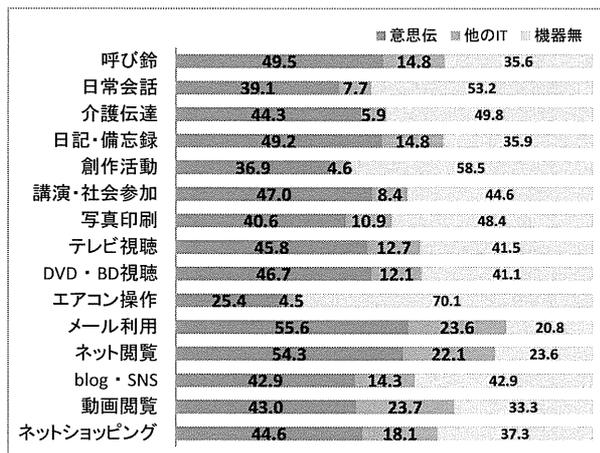


図7. IT機器の利用状況

(5) 改善要望など

I T機器の改善要望で、もっとも多かったものは「文字入力をもっと効率的に改良してほしい。(196)」、**「設置が簡単にできるようにしてほしい。(139)」、「Windows や、その他のソフトウェアを操作しやすくしてほしい。(117)」**と続いた。機器・ソフトへの性能改善とともに、設置や支援関係への要望が見られた(Q9)。

C-2. 調査の分析

(1) 病状進行による階層変化

A L Sの場合、発症してから進行に伴い病状が悪化、やがてはコミュニケーションを含め大半の身体能力を喪失していくといえる。この過程で、I T機器は特に3段階で、その必要性和役割を変えうると考えられる。

【a.利用層】

A L Sの発症に伴い、意思伝達装置や関連するI T機器などを使うようになった層である。本調査では「Q1において『1.機器を利用している』と答えた層が該当する(56.8%)。

【b-1.未利用(利用予備)層】

発話能力など、コミュニケーションの基礎となる部分に症状があらわれていないため、A L S発症以前と同じようなコミュニケーション環境にいると考えられる層である。本調査では「Q1で『2.機器は利用していない』と答え、かつQ3(1)において『16.まだ利用する必要が無い』と回答した群」が該当する(17.6%)。

【b-2.非利用(利用中止)層】

現在利用していない中で、未利用層以外の層である。本調査では「Q1で『2.機器は利用していない』群のうち、Q3(1)において『16.まだ利用する必要が無い』と回答している群を除いたもの」が該当する(25.6%)。

そこで本調査の結果を、この3つの層に分類して検討する。まず、現在も利用している「利用層」である。この層は実際に活用できているため、その背景を把握することで利用のための条件が検討可能である。

次に利用ができていない層のうち、まだ必要でない「未利用(利用予備)層」、と「非利用(利用中止)層」を分離することで、利用できなくなった要因を考察することができるだろう。

なお、時系列変化としては、「b-1)未利用(利用予備)層」→「a)利用層」→「b-2)非利用(利用中止)層」であり、十分な支援がなければ、機器を必要としかる利用できる期間が一過性になる恐れが高いことが危惧される。

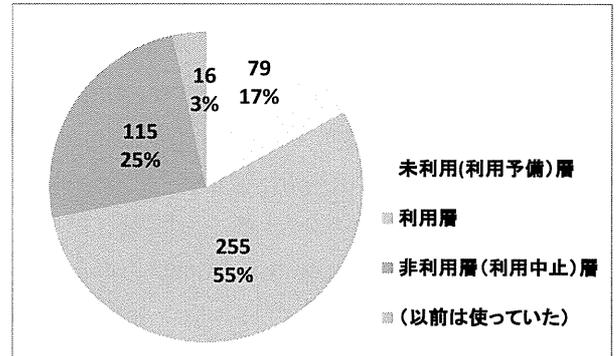


図8. 病状による機器利用状況分布

(2) 機器の利用実態(利用層対象)

「利用層」対象として、実際に何らかのI T機器/コミュニケーション機器等を利用しているが、病状の進行に応じた機器変更も推測されるため、どのような機器を利用しているかにより、クロス集計を行う。なお、②③では、利用している機器については、選択肢に含んでいた全機種ではなく、回答数(利用者数)の少なかつ機種については、表の中では省略した。

①利用機器と入手方法

どのような機器をどのように制度で入手しているかをまとめた(Q2(1)内相互比較)(表1)。やはり、「伝の心を制度で入手」(50.7%)という組み合わせが最多であった。しかし、「通常のP Cを自費」(10.7%)や「タブレットP Cを自費」(4.4%)も少なくないことがわかり、制度対象外の早期においてもニーズがあることがわかる。

表1. 利用機器と入手制度の関係

入手方法	伝の心	レッツチャット	オペレーターナビ	ハーターライダー	トリーキングエイド(専用機)	トビー	通常のパソコン	タブレットP C	その他	総計
制度	50.7%	4.0%	7.1%	0.4%	0.4%	2.7%	0.0%	0.0%	1.8%	67.1%
自費	3.6%	0.9%	2.2%	1.3%	0.9%	0.4%	10.7%	4.4%	3.1%	27.6%
有償レンタル	0.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.9%
無償レンタル	0.4%	0.9%	0.0%	0.4%	0.0%	0.0%	0.4%	0.0%	1.3%	3.6%
その他	0.0%	0.4%	0.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.9%
総計	55.6%	6.2%	9.8%	2.2%	1.3%	3.1%	11.1%	4.4%	6.2%	100.0%

②利用機器と利用目的

現在利用中の機器をどのような目的で利用しているか、主な機器についてまとめた(Q2(1) - Q2(5)) (表2)。

なお、右端の「全体」は、機器ごとの分類を行わない全体数に対する割合であり、機種ごとの値がこれより高い場合には、そのニーズが高いといえる。サンプル数が少ないものもあるため、統計処理(検定)行っていないが、いわゆる意思伝達装置は「日常会話」や「介護伝達」が高く、通常のパソコンは「ネット閲覧」や「動画閲覧」が高いといった異なる傾向がみられる。そのなかで、「オペレートナビ」や「トビー」は両群にまたがる傾向といえることができる。

表2. 主な機器の利用目的

機器の 利用目的 (複数選択)	伝の心	レッツチャット	オペレートナビ	トビー	通常のパソコン	タブレットPC	全体
呼び鈴	55.7%	57.1%	52.4%	50.0%	3.8%	0.0%	44.4%
日常会話	48.9%	71.4%	42.9%	62.5%	7.7%	60.0%	46.1%
介護伝達	84.7%	85.7%	52.4%	75.0%	26.9%	30.0%	70.7%
日記・忘備録	36.6%	7.1%	28.6%	50.0%	46.2%	20.0%	32.3%
創作活動	9.2%	0.0%	4.8%	12.5%	15.4%	10.0%	9.1%
執筆・社会参加	16.0%	0.0%	23.8%	25.0%	30.8%	0.0%	15.9%
写真印刷	9.9%	-	19.0%	12.5%	19.2%	0.0%	9.9%
テレビ視聴	29.0%	28.6%	52.4%	12.5%	3.8%	20.0%	25.4%
DVD・BD視聴	30.5%	-	42.9%	25.0%	19.2%	10.0%	25.0%
エアコン操作	9.9%	-	9.5%	0.0%	3.8%	0.0%	7.3%
メール利用	69.5%	-	95.2%	87.5%	92.3%	60.0%	67.7%
ネット閲覧	44.3%	-	81.0%	75.0%	80.8%	50.0%	50.9%
blog・SNS	6.9%	-	52.4%	50.0%	38.5%	20.0%	17.2%
動画閲覧	9.2%	-	57.1%	25.0%	42.3%	30.0%	19.0%
ネットショッピング	10.7%	-	76.2%	37.5%	38.5%	40.0%	21.1%
その他	4.6%	7.1%	14.3%	0.0%	0.0%	10.0%	5.2%

③利用機器と利用状況

これらの機器を実際にどの程度使えているか、主な機器についてまとめた(Q2(1) - Q2(4)) (表3)。ここでも、右端の「全体」は、機器ごとの分類を行わない全体数に対する割合である。

いずれの機器においても、概ね全体と同じ傾向であるが、「トビー」については、「とても使えている」割合が高い。これはサンプル数が少ないが、①で判明したように、(特例)補装具で支給された利用者が多いことから、積極的に利

用している人が回答している割合が高いということも考えられる。

表3. 主な機器の利用状況

使えているか	伝の心	レッツチャット	オペレートナビ	トビー	通常のパソコン	タブレットPC	全体
とても使えている	34.4%	14.3%	33.3%	50.0%	30.8%	10.0%	31.5%
まあまあ使えている	45.0%	50.0%	42.9%	37.5%	61.5%	50.0%	47.4%
あまり使えていない	16.8%	28.6%	23.8%	12.5%	7.7%	30.0%	18.1%
まったく使えていない	3.8%	7.1%	0.0%	0.0%	0.0%	10.0%	3.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

(3) 支援の実態(層別比較)

本調査は、以前に実施した意思伝達利用実態調査⁶の後継という役割を担っているが、支援関連項目に関しては設問内容が異なるため、単純に比較することはできない。それでも単純集計をみると、前調査でみられた「継続的支援の重要性」「家族の協力の重要性」と同じ傾向は、明確にみられているといえることができる。

そこで、先に述べた「利用層」「未利用層」「非利用層」にあわせて、支援に関する項目を分析してみたが、クロス集計の結果では顕著な差はみられなかった。

しかし唯一、Q6(7)「現在、中心的に支援してくれている人」を3層で集計すると、利用層は「作業療法士」と「家族」と回答したものが多く、「非利用層」は少なく、その差は有意であった(表4)。つまり、利用できている層は作業療法士または家族から支援を受けているということがわかる。

前調査においても、もっとも重要なのはリハ職や家族における「継続的な支援」であった。本調査の集計結果も、その傾向を強く支持するものであったといえる。意思伝達装置のみならず、IT機器においても、継続的な支援枠組みが求められていることが示されている。また、

⁶ 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(平成21年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)、日本リハビリテーション工学協会)

前回研究⁷においても、多様な支援者の存在が示されている。その中でリハ職に対してスイッチの適合支援を期待する意見も高かった。

表4. 現在、中心に支援している者（単位：人）

	IT 機器の利用			合計
	未利用層	利用層	非利用層	
医師	0	4	0	4
看護師	0	5	1	6
保健師	0	2	0	2
OT	1	28	2	31
ST	0	10	2	12
PT	0	10	3	13
相談員	1	5	2	8
ケアマネ	1	3	2	6
ヘルパー	2	10	4	16
NPO ボラ	0	4	0	4
患者会ボラ	0	9	2	11
学生ボラ	0	1	0	1
家族	1	52	8	61
友人	0	2	0	2
知り合い	0	1	0	1
業者	0	26	3	29
そのほか	2	8	13	23
いない	1	7	10	18
合計	9	187	52	248

($\chi^2=61.059$ $p=.003<0.1$)

(4) コミュニケーションの実態

C-1 (4) でまとめたコミュニケーションの実態を、先に述べた「利用層」「未利用層」「非利用層」にあわせて、Q7 のコミュニケーション状況に関する項目をクロス集計すると、以下の項目で有意差があった（表5）。

表5. コミュニケーションの状況と利用層の割合

	未利用	利用	非利用	(度数)	
介護者への伝達	10.4	72.8	16.8	250	**
日記・備忘録	14	68.2	20.8	103	**
執筆・社会参加	7.5	35.6	10.9	54	**
メール利用	8.4	87.6	3.9	178	**
ネット利用	9.4	87.4	3.1	127	**
SNS 利用	6.8	88.6	4.5	44	**
ネットショッピング	7.3	90.9	1.8	55	**

(単位：%) * $p<0.05$ ** $p<0.01$

⁷ 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（平成22年厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業）

一方で、「TV、DVD 視聴」「エアコン」などといった項目には、有意差がみされなかった。

これらの傾向は、自分の意見の伝達・記録や、ネット利用といった、積極的なコミュニケーション行動に、IT利用が寄与している可能性をうかがわせている。

D. 考察

本調査では、それぞれの日常的なコミュニケーション行動の満足度を、10点満点で聞いているところがある。この特徴を生かすと、以上の傾向をより深く分析することができる。

そこで、Q7 のうち、特に日常的なコミュニケーションに関わるもの(1~3)の満足度を集計して「コミュニケーション変数(30点満点)」を作成したうえで、先に述べた「利用層」「未利用層」「非利用層」ごとに集計し、一元配置分散分析をおこなった。すると、利用層の平均値は21.4で非利用層よりも顕著に高いだけでなく、未利用層よりも高かった($F(2, 156)=5.93$, $p<0.01$) (図9)。

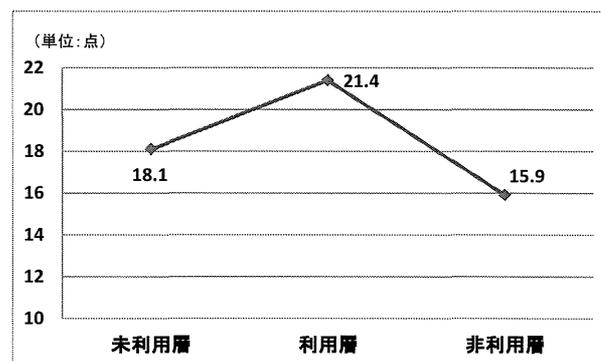


図9. コミュニケーションの満足度の比較

「コミュニケーションの満足度」において「利用層」が有意に高いというのは、とても重要な意味をもっていると考えられる。

利用層の満足度が非利用層よりも高いことは理解しやすい。しかし、単なるコミュニケーションであれば、より身体的な条件が良いはずの未利用層の方が高くなってもかまわないはずである。にもかかわらず、利用層が高いということは、利用層が未利用層よりもコミュニケーションを肯定的に考えているということであり、それを支えている「意思伝達装置・IT」が、

予想に増して重い意味を持っていることを示していると考えられる。

実際に、利用者層において「創作活動」や「執筆・社会参加」に特殊な意思伝達装置・IT機器を使っている割合が高かったことも、このことを裏付ける指標と考えられる（C-2（2）②）。

E. 結論

本調査によって浮かび上がった論点はいくつもある。

コミュニケーションや機器の状況について整理すると、その人の身体状況やライフスタイルによって、コミュニケーション・メディアの目的やニーズが大きく異なると思われる。

支援の観点で言えば、まず日常的な継続利用のために、支援の手厚さが重要であるという点であった。実際のところ「今後装置を使い続けるために必要な支援」を聞くと、より期待されているのは、かかっている病院等の医療職・リハ職、業者、そして家族であったし、特に継続的な支援のアクターとして、望まれている。これらが継続的な支援を続ける枠組み作りが重要である。

コミュニケーションの満足度でいうと、IT機器の利用層が、非利用はおろか未利用層に対しても、高い満足度を示していることがわかった。従来、「IT機器を使うこと」に対しては感覚的にはその重要度が言われてきたが、それを明確に論証する結果となっている。

ITの利用が、コミュニケーションを積極的に支え、その満足度を上げているのであれば、それは実際に、症状が進む中での、生活へのひとつの「前向きさ」を生み出しているということができよう。つまりITの利用は、ALS患者の前向きさを支えるために、特別の意味があると考えられるであろう。

意思伝達装置は、その選定や支給だけでなく、身近な支援者の存在と手厚さが重要であると言える。さらに、身体状況やライフスタイルに合わせた意思伝達装置の用意が求められよう。そのような機器支給と支援体制の充実こそが、適切で評価の高い支給と利用の促進なりえるだろう。

このとき、意思伝達装置に求められている機能が、音声言語機能の代替という機能障害への補償から、社会参加の促進やQOLの向上といった活動保障への期待が多くなっていることも確認できた。そのため、本調査で得られた結果を詳細に分析し、社会モデルからみた新たな意思伝達装置の在り方やその評価基準を具体化することが残された課題となる。

F. 健康危険情報

（統括研究報告書にまとめて記載）

G. 研究発表

（1）論文発表

なし

（2）学会発表

- ・ 柴田邦臣、井村保：ALS患者を対象としたIT機器／コミュニケーション機器等利用状況調査、全国難病センター研究会・第21回全国大会・資料集、50-51、2014

H. 知的所有権の出願・登録状況

なし

（付記）

本調査は井村・柴田が中心となり、立案・実施した。集計は柴田の監督の下、大妻女子大学社会情報学部において行われ、阿由葉大生（東京大学大学院）が中心になって行われた。

I はじめに、あなたのコミュニケーションの状況について、お聞きいたします。

問1 パソコンなどのIT機器を用いてコミュニケーションをしていますか。あてはまるものに○をつけてください。

1. 機器を利用している。(54.9%) [255]	2. 機器は利用していない。(41.6%) [194]	有効数 N=449 (問3の(1)にお進みください。)
-------------------------------	--------------------------------	--------------------------------

問2 問1で「1. 利用している」を選んだ方にお聞きします。

「以前は利用していた」(利用当時の機器と、現状の困難などの混在回答)
(3.4%) [16] (N=465)

(1) もっとも良く使っているIT機器の名称、および利用形態を記入してください。

利用しているIT機器の品名 (型番などは不明でもかまいません) ※別紙の例示をご参考にお選びください。	(意思伝達装置・文字など走査入力方式) 1. 伝の心 (55.5%) 2. レッツチャット (5.9%) 3. オペレートナビ (9.7%) 4. ハーティリーダー (2.1%) (携帯用会話補助装置) 5. トーキングエイド(専用機) (1.2%) 6. ペチャラ (0.0%) (視線入力方式のコミュニケーション機器) 7. トビー (3.4%) 8. スプリング (0.0%) (上記以外のもの) 9. 通常のパソコン (11.3%) 10. タブレット(タッチ式PC) (4.2%) 11. その他 (品名をお書きください)() (6.7%)	有効数 N=238
その機器の入手方法	1. 制度 (66.3%) 2. 自費 (27.5%) 3. 有償レンタル (1.3%) 4. 無償レンタル(試用も含む) (3.4%) 5. その他() (1.3%)	有効数 N=236
その機器の利用姿勢	1. 座位 (20.7%) 2. リクライニング座位 (18.6%) 3. 仰臥位(上向きで寝ている) (54.0%) 4. 側臥位(横向きで寝ている) (5.5%) 5. その他() (1.3%)	有効数 N=237
主な利用場所	1. 在宅 (83.9%) 2. 病院 (10.6%) 3. 施設 (5.5%) 4. その他() (0.0%)	有効数 N=218

(2) ALS発症後、上記のIT機器をもちいるようになってから、何年目ですか。現在のものに限らず、一番はじめにIT機器を使ってコミュニケーションをとるようになった時点からの年数をお答えください。

有効数 N=254 有効数 N=195
約 **5.6** 年 **3.9** ヶ月

=65.3ヶ月 有効数=250

(おおよそで結構です。1年に満たない時は、~ヶ月のみ記入してください。)

(3) 上記のIT機器を使ってコミュニケーションしている、おおよその時間を、以下に数字でお書きください。

週 **5.5** 日(有効数 N=221) / 1日あたり **7.2** 時間(有効数 N=250)

(時間には、待機・スタンバイモードになっている時間も含まれます。)

(4) 上記のIT機器は、思ったようにコミュニケーションに使えていますか。あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. とても使えている (31.8%) 2. まあまあ使えている (48.0%) 3. あまり使えていない (16.4%)
4. まったく使えていない (3.4%)

有効数 N=248

(5) 上記のIT機器は、どのような目的で用意したものですか。あてはまるものを**全て**、○をつけてください。

- | | | |
|---|----------------------------------|---------|
| 1. 呼び鈴(ナースコールなど)としての利用 (110) | 2. 日常的なおしゃべりをするため (116) | (N=249) |
| 3. 介護者するひと(家族を含む)に介護要望や身体状況を伝達するため (174) | | |
| 4. 日記・備忘録の作成 (83) | 5. 詩や歌、絵画などの創作活動のため (23) | |
| 6. 執筆や寄稿などの社会参加(患者会活動や就労を含む)のため (43) | 7. 写真の印刷のため (25) | |
| 8. テレビ放送の視聴(DVDなどの録画機器は9. に記入)のため (62) | | |
| 9. DVDやBD(自宅で録画したもの、レンタルなどを含む)をみるため (62) | 10. エアコンの操作のため (19) | |
| 11. メール(ケータイのショートメッセージ、インスタントメッセージを含む)でのやりとりのため (167) | | |
| 12. インターネット(ホームページや知り合いのSNSのページ)の閲覧 (129) | | |
| 13. ホームページ・ブログ、SNS(Facebook、twitter、LINEなど)の更新や情報発信のため (43) | | |
| 14. インターネットでの動画閲覧のため (48) | 15. インターネットでのオンラインショッピングのため (56) | |
| 16. その他(回答数 13) (13) | | |

(6) 上記のIT機器に、どのくらい満足していますか。満足のレベルに **100点満点**で、**点数**をつけてください。

100点満点中、 68.2点 有効数 N=241

→ 次は、問4へお進みください。

問3 問1で「2. 利用していない」を選んだ方にお聞きします。

(1) 利用していない理由は、どのようなものでしたか。あてはまるものを**全て**、○をつけてください。

- | | | |
|--------------------------|-----------------------------|---------|
| 1. スイッチがあわなくなってきた (29) | 2. 操作方法がわからない (17) | (N=204) |
| 3. 時間がかかりすぎる (25) | 4. 使うのが面倒だ (28) | |
| 5. 体調が良くない (18) | 6. ディスプレイが見にくい (6) | |
| 7. 文字が確定しづらい (16) | 8. 設定の速度が速すぎる (4) | |
| 9. 設定の速度が遅すぎる (5) | 10. はずした後、再び付けなおすのが難しい (10) | |
| 11. 必要な支援が受けられない (10) | 12. 詳しい人が身近にいない (17) | |
| 13. 入退院などで生活の場所が変わった (7) | 14. 家族に負担がかかるため (9) | |
| 15. その他() (46) | 16. まだ利用する必要が無い (79) | |

(2) IT機器を用いずに、どのようにコミュニケーションをとっていますか。あてはまるものを**全て**、○をつけてください。

- | | |
|----------------------|--------------------------|
| 1. 文字盤 | 2. カード (どのようなカードか:) (7) |
| 1.1 文字を指す (28) | 3. 表情(どこを動かすか:) (29) |
| 1.2 棒などをくわえて指し示す (1) | 4. 合図(どこを動かすか:) (21) |
| 1.3 目線を合わせる (28) | 5. 会話などの通常の手段で対応できる (66) |
| 1.4 瞬きをする (25) | |
| 1.5 舌などを鳴らす (19) | 6. コミュニケーションができていない (41) |
| | (理由をお書きください:) |

→引き続き、問4へお進みください。

問4 再び、全ての方に、IT 機器の使い方についてお聞きします。

(1) コミュニケーション目的に限らず、IT機器には、通常のキーボードやマウス操作が困難なために、スイッチやトラックボールといった機器、ないしはスクリーン・キーボードやキーガードなどの工夫をしていますか。

※ 以下にあてはまるものがある場合にはすべてに○をつけてください。

※ あてはまる物が無い場合には、その製品名をお書きください。

※ 製品名が不明であったり自作であったりする場合には、形状・使い方などを簡単に説明してください。

※ 別紙、スイッチなどの例示をご参考にお選びください。

- | | | | |
|----------------------------|---------------------|-----------------|-------------|
| 1. スクリーン・キーボード (41) | 2. キーガード (3) | 3. マウススティック (6) | |
| 4. トラックボール (6) | 5. ジョイスティック式マウス (4) | 6. ボタン式マウス (17) | |
| 7. スイッチ(入力装置) | | | |
| a. 接点式 (86) | b. 帯電式 (50) | c. 筋電式 (14) | d. 光電式 (22) |
| e. 呼気式 (5) | f1. 圧電素子式 (34) | f2. 空気圧式 (59) | |
| 8. 上記以外 製品名:(回答数 56) | | | |
| 製品名がわからない場合、その形状(回答数 23) | | | |

(1)で「7. スイッチ」を利用していると選んだ方にお聞きします。(選択していない方は、問5へお進みください。)

(2) スイッチの種類を交換したことがありますか。ある場合は導入後、何ヶ月で交換したかお答えください。

- | | | |
|---|---------------------------|-----------|
| 1. はい(交換したことがある) (56.7%) | 2. いいえ(交換したことはない) (43.3%) | 有効数 N=215 |
| 1.と答えた方＝導入後、 <u>19.1</u> ヵ月後 | | 有効数 N=136 |
| (導入後の期間は、一年を12ヵ月とし、複数回の交換は、その回数分、個別に枠内に記入してください。) | | |

(2)で「1. 交換したことがある」を選んだ方にお聞きします。(選択していない方は、問5へお進みください)

(3) スイッチの交換によって、IT 機器の利用が改善されましたか。改善された／悪くなった点もお答えください。

- | | | | | |
|--|------------|------------|------------|-------------|
| 1. とても良くなった | 2. 少しよくなった | 3. 変わらなかった | 4. 少し悪くなった | 5. とても悪くなった |
| 39.5% | 43.7% | 13.4% | 2.5% | 0.8% |
| 有効数 N=119 | | | | |
| ※改善された／むしろ悪くなった点をお書きください。(「本人は打ちやすくなったが設置が大変になった」など、具体的) | | | | |
| (回答数 51) | | | | |

問5 身体状況の変化により、IT 機器の操作に影響がでていますか。あてはまるものに○をつけてください。

- | | | | |
|------------------|--------------|-----------|------------|
| 1. 操作が困難になってきている | 2. 影響はある程度ある | 3. 影響は少ない | 4. 影響はほぼない |
| 46.4% | 24.0% | 19.8% | 9.9% |
| 有効数 N=334 | | | |



「1.困難になっている 2.影響はある程度ある」を選んだ方にお聞きします。

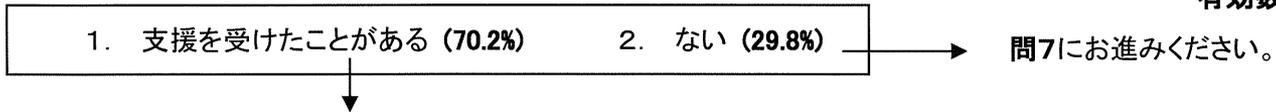
影響の原因になっている身体状況の変化について、以下にお書きください。

回答数 229

問6 続いて、コミュニケーションやそのためのIT機器の、「支援」についてお聞きします。

これまで、コミュニケーションのために、なんらかの支援を受けたことがありますか。

有効数 N=450



上記で、「1. 受けたことがある」を選んだ方にお聞きします。

(1) コミュニケーションのためのIT機器を、紹介してくれたのは誰ですか。紹介にもっとも協力した人に該当するもの1つに○をつけてください。

(専門職)
1. 医師 (9.2%) 2. 看護師 (4.6%) 3. 保健師 (5.4%) 4. 作業療法士 (18.8%) 5. 言語療法士 (5.4%) 6. 理学療法士 (6.5%) 7. 相談員 (8.8%) 8. ケアマネージャー (7.3%) 9. ヘルパー (1.9%)
(ボランティア)
10. NPO 所属のボランティア (1.9%) 11. 患者会のボランティア (5.0%) 12. 学生のボランティア (0.0%)
(その他)
13. 家族 (5.7%) 14. 親しい友人 (1.1%) 15. 知り合い (1.5%) 16. 業者 (5.0%) 17. その他(回答数 25) (6.5%) 18. 紹介してくれた人はいない (独力で調べた、など) (5.4%)
有効数 N=261

(2) コミュニケーションのためのIT機器を、実際に使えるように用意し設置してくれたのは誰ですか。設置にもっとも協力した人に該当するもの1つに○をつけてください。

(専門職)
1. 医師 (2.2%) 2. 看護師 (1.5%) 3. 保健師 (1.5%) 4. 作業療法士 (16.4%) 5. 言語療法士 (4.5%) 6. 理学療法士 (4.1%) 7. 相談員 (1.9%) 8. ケアマネージャー (3.3%) 9. ヘルパー (1.5%)
(ボランティア)
10. NPO 所属のボランティア (2.6%) 11. 患者会のボランティア (4.1%) 12. 学生のボランティア (0.0%)
(その他)
13. 家族 (11.2%) 14. 親しい友人 (1.5%) 15. 知り合い (0.7%) 16. 業者 (33.5%) 17. その他(回答数 12) (7.1%) 18. 紹介してくれた人はいない (独力で調べた、など) (2.6%)
有効数 N=269

(3) コミュニケーションのためのIT機器について、現在、中心的に支援してくれているのは誰ですか。もっともあてはまる人に該当するもの1つに○をつけてください。

(専門職)
1. 医師 (1.6%) 2. 看護師 (2.3%) 3. 保健師 (0.8%) 4. 作業療法士 (12.2%) 5. 言語療法士 (4.7%) 6. 理学療法士 (5.5%) 7. 相談員 (2.8%) 8. ケアマネージャー (3.1%) 9. ヘルパー (5.9%)
(ボランティア)
10. NPO 所属のボランティア (1.6%) 11. 患者会のボランティア (4.3%) 12. 学生のボランティア (0.4%)
(その他)
13. 家族 (24.8%) 14. 親しい友人 (0.8%) 15. 知り合い (0.4%) 16. 業者 (12.2%) 17. その他(回答数 22) (9.4%) 18. 紹介してくれた人はいない (独力で調べた、など) (7.1%) (→ (5)にお進みください)
有効数 N=254

(4) (3)で、「1. ~17.」を選んだ方にお聞きます。先の(3)「中心的に支援している」で答えた支援者は、(2)「使えるよう設置した」支援者と同じですか。

1. はい(同じ)	61.0%	→ (5)にお進みください。 有効数 N=246
2. いいえ(異なる)	39.0%	

→ (3)の新しい支援者は、どのように見つけましたか。

1. 前任者の引き継ぎで(35.8%)	2. 前任者以外の人で紹介で(10.5%)	3. 自分で探して(16.8%)
4. その他(自由回答数 31)(36.8%)	有効数 N=95	

(5) コミュニケーションのための IT 機器の利用で、どのようなことを支援してほしいですか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1. 機器の選び方を教えて欲しい(8.0%)	2. 機器の使い方を教えて欲しい(11.6%)	3. 機器の設定や調整をおこなってほしい(37.1%)	4. スイッチを使えるようにして欲しい(23.2%)	5. その他(自由回答数 43)(20.1%)	有効数 N=224
------------------------	-------------------------	-----------------------------	----------------------------	-------------------------	-----------

(6) 支援の頻度は、どのくらい必要ですか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1. 週1回程度(8.3%)	2. 月に1回程度(11.1%)	3. 半年に1回程度(4.7%)	4. 1年に1回程度(1.2%)
5. 困った時に連絡してすぐ来てくれる(64.4%)	6. その他(自由回答数 25)(10.3%)	有効数 N=253	

(7) 支援者にお金を払う気持ちはありますか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1. 1回 1,000 円未満(9.7%)	2. 1回 1,000 円以上~5,000 円未満(32.3%)	3. 1回 5,000 円以上(7.3%)	4. 交通費程度(21.0%)	5. 払う気持ちは無い(10.5%)	6. その他(自由回答数 46)(19.4%)	有効数 N=248
-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------	--------------------	-------------------------	-----------

II 次に全ての方に、あなたのコミュニケーションと、生活の状況についてお聞きます。

問7 ここでは、この1か月の生活をふりかえって、あなたがどのようなコミュニケーションをとることができて、どれくらい満足することができたかをお聞きます。以下の注意事項を参考に、それぞれについて回答してください。

- (a) 「回数・頻度」とは、「1週間でおよそ何回程度、そのようなコミュニケーションをおこなったか」の回数です。毎日行っている場合は、「週7回程度」になります。あてはまる回数を記入してください。数えられないほど多い場合は、「2.頻繁に」に○を。ほとんど行っていない場合は、「3.していない」に○をしてください。なお、「3.していない」場合は、b)、c) については、回答不要です。

- (b) 「コミュニケーション手段」とは、コミュニケーションの際に利用したツール・メディアを示します。以下の凡例を参考に、該当のものに○をしてください。

1. 意思伝達装置など … スイッチ入力(スキャン入力)による、専用機器・PCなど
2. その他のIT機器 … ケータイ、タブレット、電話など、具体的にご記入ください。
3. 機器無し … 透明文字盤など、IT機器を用いない方法で行う場合。

- (c) 「満足度」とは、そのコミュニケーションができていて、どれほど生活の質の向上を実感できているかについてです。設問ごとに10点満点で記入してください。「とても満足できている」場合は10点、「まったく満足できていない」場合は0点で、1点刻みで記入してください。

	a) 回数・頻度	b) コミュニケーション手段	c) 満足度
(1)呼び鈴(ナースコールなど)としての利用	1.週 <u>8.3(N=71)</u> 回程度 (15.4%) 2.頻繁に (41.2%) 3.していない (43.3%) N=357	1. 意思伝達装置など (49.5%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 24</u>) (14.8%) 3. 機器無し (35.6%) 有効数 N=216	<u>6.9</u> 点 N=203
(2)日常的なおしゃべりのため	1.週 <u>6.2(N=105)</u> 回程度 (25.4%) 2.頻繁に (41.0%) 3.していない (33.5%) N=346	1. 意思伝達装置など (39.1%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 14</u>) (7.7%) 3. 機器無し (53.2%) 有効数 N=125	<u>6.4</u> 点 N=221
(3)介護者するひと(家族を含む)に介護要望や身体状況を伝えるため	1.週 <u>5.9(N=109)</u> 回程度 (27.8%) 2.頻繁に (45.6%) 3.していない (26.6%) N=353	1. 意思伝達装置など (44.3%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 11</u>) (5.9%) 3. 機器無し (49.8%) 有効数 N=237	<u>6.5</u> 点 N=236
(4)日記・備忘録の作成のため	1.週 <u>4.3(N=84)</u> 回程度 (20.7%) 2.頻繁に (11.9%) 3.していない (67.5%) N=329	1. 意思伝達装置など (49.2%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 14</u>) (14.8%) 3. 機器無し (35.9%) 有効数 N=128	<u>5.9</u> 点 N=119
(5) 詩や歌、絵画など創作活動のため	1.週 <u>4.7(N=44)</u> 回程度 (8.0%) 2.頻繁に (2.8%) 3.していない (89.3%) N=326	1. 意思伝達装置など (36.9%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 2</u>) (4.6%) 3. 機器無し (58.5%) 有効数 N=65	<u>3.4</u> 点 N=65
(6) 執筆や寄稿などの社会参加のため(患者会活動や就労を含む)	1.週 <u>5.4(N=53)</u> 回程度 (10.5%) 2.頻繁に (6.8%) 3.していない (82.7%) N=323	1. 意思伝達装置など (47.0%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 5</u>) (8.4%) 3. 機器無し (44.6%) 有効数 N=83	<u>4.7</u> 点 N=78
(7) 写真の印刷のため	1.週 <u>3.5(N=47)</u> 回程度 (9.4%) 2.頻繁に (2.5%) 3.していない (88.1%) N=320	1. 意思伝達装置など (40.6%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 7</u>) (10.9%) 3. 機器無し (48.4%) 有効数 N=64	<u>4.0</u> 点 N=67
(8) テレビ放送の視聴のため(DVD などの録画機器は下に記入)	1.週 <u>6.4(N=62)</u> 回程度 (13.8%) 2.頻繁に (21.6%) 3.していない (64.7%) N=334	1. 意思伝達装置など (45.8%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 11</u>) (12.7%) 3. 機器無し (41.5%) 有効数 N=118	<u>6.8</u> 点 N=133
(9) DVD や BD の視聴・録画のため(自宅で録画したもの、レンタルなどを含む)	1.週 <u>4.1(N=68)</u> 回程度 (16.4%) 2.頻繁に (10.8%) 3.していない (72.8%) N=324	1. 意思伝達装置など (46.7%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 10</u>) (12.1%) 3. 機器無し (41.1%) 有効数 N=107	<u>5.9</u> 点 N=110
(10) エアコンの操作のため	1.週 <u>6.7(N=37)</u> 回程度 (5.4%) 2.頻繁に (8.8%) 3.していない (85.8%) N=317	1. 意思伝達装置など (25.4%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 3</u>) (4.5%) 3. 機器無し (70.1%) 有効数 N=67	<u>5.1</u> 点 N=74
(11) メール(ケータイのショートメッセージ、インスタントメッセージを含む)でのやりとりのため	1.週 <u>4.1(N=125)</u> 回程度 (32.4%) 2.頻繁に (19.8%) 3.していない (47.8%) N=343	1. 意思伝達装置など (55.6%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 38</u>) (23.6%) 3. 機器無し (20.8%) 有効数 N=178	<u>6.9</u> 点 N=179
(12) インターネット(ホームページや知り合いの SNS のページ)の閲覧のため	1.週 <u>5.2(N=92)</u> 回程度 (23.1%) 2.頻繁に (15.3%) 3.していない (61.7%) N=334	1. 意思伝達装置など (54.3%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 27</u>) (22.1%) 3. 機器無し (23.6%) 有効数 N=140	<u>6.1</u> 点 N=142
(13) ホームページ、ブログ SNS (Facebook、twitter、LINE など)の更新やコミュニケーションのため	1.週 <u>5.2(N=44)</u> 回程度 (8.6%) 2.頻繁に (5.2%) 3.していない (86.2%) N=325	1. 意思伝達装置など (42.9%) 2. 他の IT 機器(<u>自由回答数 7</u>) (14.3%) 3. 機器無し (42.9%) 有効数 N=70	<u>4.3</u> 点 N=78

(14) インターネットでの動画閲覧・投稿のため	1.週 5.0(N=64)回程度 (14.2%) 2.頻繁に (8.0%) 3.していない (77.8%) N=324	1. 意思伝達装置など (43.0%) 2. 他のIT 機器(自由回答数 19) (23.7%) 3. 機器無し (33.3%) 有効数 N=93	5.1 点 N=90
(15) インターネットでのオンラインショッピングのため(オークションを含む)	1.週 4.3(N=62)回程度 (12.7%) 2.頻繁に (4.7%) 3.していない (82.6%) N=322	1. 意思伝達装置など (44.6%) 2. 他のIT 機器(自由回答数 11) (18.1%) 3. 機器無し (37.3%) 有効数 N=83	5.1 点 N=81
(16) その他、IT 機器を使って頻繁にする行為があれば、右に記入してください。	自由回答数 49		

問8 あなたは、以下の行動を、どの程度おこなっていますか。あてはまるものにひとつ○をつけてください。

	頻繁にしている	よくしている	ときどきしている	あまりしていない	まったくしていない
a. 買い物 (外出やネット上を含む)	1 (3.0%)	2 (4.8%)	3 (20.3%)	4 (9.6%)	5 (62.2%)
(特に「している」内容について、お書きください: 37) 有効数N=394					
b. 家事の分担 (どのようなものでも)	1 (2.0%)	2 (3.6%)	3 (6.6%)	4 (5.1%)	5 (82.6%)
(特に「している」内容について、お書きください: 21) 有効数N=391					
c. 友人・知り合いとの交流 (ネット上のやりとりを含む)	1 (7.6%)	2 (10.4%)	3 (29.3%)	4 (21.2%)	5 (31.6%)
(特に「している」内容について、お書きください: 50) 有効数N=396					
d. 親戚とのつきあい (ネット上のやりとりを含む)	1 (3.3%)	2 (8.9%)	3 (34.3%)	4 (21.1%)	5 (32.5%)
(特に「している」内容について、お書きください: 40) 有効数N=394					
e. 報酬を伴う仕事 (講演・執筆、ネット上の活動も含む)	1 (2.8%)	2 (1.5%)	3 (3.1%)	4 (3.3%)	5 (89.3%)
(特に「している」内容について、お書きください: 14) 有効数N=391					
f. ボランティア活動 (交通費程度でほぼ無償のもの。 患者会活動やネット上の活動を含む)	1 (1.0%)	2 (2.3%)	3 (5.6%)	4 (4.1%)	5 (87.0%)
(特に「している」内容について、お書きください: 20) 有効数N=392					
g. 地域活動への参加 (町内会、隣近所の交流を含む)	1 (0.0%)	2 (1.0%)	3 (4.6%)	4 (7.7%)	5(86.7%)
(特に「している」内容について、お書きください: 6) 有効数N=391					
h. レジャー、リクリエーション (趣味、ネット上の活動を含む)	1 (3.8%)	2 (5.1%)	3 (18.0%)	4 (13.4%)	5 (59.7%)
(特に「している」内容について、お書きください: 46) 有効数N=395					

Ⅲ ここからは全ての方に、あなた自身が IT 機器やコミュニケーションに望むことについてお聞きします。

問9 今後、IT 機器で改善してほしい機能はありますか。あてはまるものを全て、○をつけてください。

1. 文字入力をもっと効率的に改良してほしい。(196)	2. 漢字変換がうまくできるようにしてほしい。(85)
3. Windows や、その他のソフトウェアを操作しやすくしてほしい。(117)	
4. 画面をみやすくしてほしい。(71)	5. 文字の表示サイズを変更できるようにしてほしい。(49)
6. 音を綺麗にほしい。(30)	7. 読み上げをもっと自然にほしい。(85)
8. 設置が簡単にできるようにしてほしい。(139)	9. 音が消せるようにしてほしい。(11)
10. TV・エアコンなど家電のリモコン操作ができるようにしてほしい。(70)	
11. 遠隔サポートに対応してほしい。(50)	12. その他(回答数 71)(72)
13. 特にない。(69)	

問10 今後、IT 機器およびその支援のための制度について、望んでいることを自由にお書きください。

回答数 232

IV 最後に、以下の A~B の基本情報についてお教えてください。

これらの情報はすべて匿名化されて処理され、個人を特定できないようになっています。

A. このアンケートの記入者について、以下に記入してください。

記入者	1. 本人 (11.9%) 2. 家族 (81.8%) 3. 支援者 (5.8%) (職種: 回答数 21) 4. その他 (回答数 6) (0.4%)	有効数 N=462
記入した日	2013 年 10 月 12.6 日	有効数 N=449

※ このアンケートの記入者は、ご本人に近い方であればどなたでもかまいませんが、ご本人についてよく理解しその意見を正確に反映できる方をお願いいたします。

B. 次に、ご本人の基本的な情報について教えてください。直接関係ないように見える項目も、コミュニケーション機器の利用背景を調べるために必要なものですので、ご協力をお願いいたします。

性別	男 (52.9%)・女(47.1%) N=461	年齢	満 (65.2) 歳	有効数 N=457
居住地	(回答数 458) 都・道・府・県 (回答数 437) 区・市・町・村			
居住している住宅・場所	1. 持ち家(一戸建て) (69.3%) 2. 持ち家(集合住宅) (8.9%) 3. 民間の賃貸住宅 (5.7%) 4. 公営の賃貸住宅(公団、公社、市営など) (1.7%) 5. 公務員住宅、社宅などの貸与住宅 (0.2%) 6. 病院(入院) (10.2%) 7. 施設(入所) (3.3%) 8. その他(自由回答数 2) (0.7%)			有効数 N=459
同居している家族の人数(本人を含む)	(2.9) 人			有効数 N=450
世帯での収入(本人・配偶者の年収合計)	年に、約(373.8)万円(概算で結構です)			有効数 N=379
特定疾患医療受給者証の初回交付	(回答数 344)年(273)月(145)日<平均:2006.7.12>			
身体障害者手帳	1. あり(95.8%) 【1.2(361)級】 2. なし(4.2%) N=450	肢体不自由(1.3(293))級: (244)年(273)月(145)日<2007.7.15> 音声言語機能障害(2.4(150))級:(173)年(91)月(87)日<2007.7.15>		
障害程度区分 <4.4>	区分6 (58.9%) 5 (10.4%) 4 (0.4%) 3 (3.5%) 2 (3.9%) 1 (16.9%) 非該当 (6.1%)	(回答数 137)年(76)月(53)日 有効数 N=231 <2010.6.11>		
日常生活での介助	1. 全介助(8.16%) 2. 一部介助(13.5%) 3. 見守り(1.3%) 4. ほぼ自立(3.6%) N=446			
医療的ケアの有無(複数選択可能)	1. 人工呼吸器(気管切開)(303) 2. 人工呼吸器(マスク)(33) 3. 経管栄養(経鼻)(45) 4. 胃ろう(295) 5. その他(回答数 23)(29)			
コミュニケーション機器を使う前にパソコンを使っていましたか	1. (10.5(N=219))年くらい使っていた (56.0%) 2. 使っていたことはない (44.0%)			有効数 N=418
コミュニケーション機器を使う前に携帯電話を使っていましたか	1. (10.0(N=261))年くらい使っていた (66.7%) 2. 使っていたことはない (33.3%)			有効数 N=417
コミュニケーション機器を使う前にインターネットを使っていましたか	1. (9.9(N=163))年くらい使っていた (42.6%) 2. 使っていたことはない (57.4%)			有効数 N=408

アンケートは以上です。
ご協力、まことにありがとうございました。

意思伝達装置利用者の社会活動状況（ライフヒストリー）の調査

研究協力者 伊藤史人（一橋大学）

研究分担者 井村 保（中部学院大学）

研究要旨：

これまでの補装具判定基準は、医学的評価が中心で、それぞれの患者の生活状況に合わせた判定を行うには困難があった。そこで、医学的評価だけではなく、患者の生活に焦点をあてた社会的評価も含めた新たな判定基準が必要である。本研究では、その基準を明らかにすることを目標に、実際の意思伝達装置やPCの利用者に対して、その生活環境や社会参加状況などの実態調査を行った。

その結果、意思伝達装置を数年に渡って安定的に利用している患者は、先を見通した計画を持っている方が多いと確認できた。背景をより確認できるように調査票を改変し、ALS患者以外も含めて、さらに調査することで、社会モデルに基づく評価基準の尺度となりうることを期待できる。

A. 研究目的

進行性神経・筋疾患である筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、音声言語機能に加え、四肢運動機能も低下することから、その病状の進行に応じたコミュニケーション機器（CA）が必要になる。病状の進行の程度や特徴に個人差があるものの、症状が進行するにつれ書字や発話に大きな困難が伴う点については同様である。

現行の補装具制度における重度障害者用意思伝達装置の1つに「文字等操作入力方式」があるが、最近では従来のような専用機器ばかりでなく、汎用PCにアプリケーションソフトを組み合わせた装置があるほか、さらに、最近では「視線入力方式」を用いて、同様の文字綴りやPC操作が可能な装置が複数機種登場している。

これらの機器は、PCの発達により誕生したものであり、一部の自治体では特例補装具としての支給実績もある。しかし、これらの新しい装置等は多機能であるがゆえに、従来の医学的（身体機能）評価だけではなく、利用者の生活環境や社会活動のニーズを踏まえた社会モデルに基づく評価が判断基準の1つになり、これまでの補装具判定の基準だけでは十分に判定できないこともあり、他の先行調査¹では、その支給

判定に戸惑う場面も多いとされている。一方で、十分な支援のもとでは、患者のQOLを大きく向上させ社会参加を可能としている仮説が立てられる。

そのため、社会モデルも含めた新たな判定基準が必要であるといえるが、その基準をまとめるためには、まずは、実際の意思伝達装置やPCの利用者に対して、その生活環境や社会参加状況などの実態調査が不可欠である。これまで、意思伝達装置の利用実態に関する調査はあったものの、社会参加と関連付けてヒアリングした例はない。そこで、本研究では、ALS患者の意思伝達装置の利用と社会参加についての関連性を明らかにするとともに、意思伝達装置の有効性を調査した。

この調査により、重度の神経・筋疾患患者等における、意思伝やPC利用による社会参加・活動の可能性を明らかにし、現行の福祉用具の支給制度では十分に判断されない、社会モデルに基づく評価基準の尺度を作成し、現行制度の枠を超えた検討を行い、総合的なコミュニケーション支援の制度設計（提案）に必要な基礎資料とする。

B. 研究方法

（1）対象者

意思伝達装置等（視線入力装置等を含む）の利用者。公費負担による支給であるか否かは不

¹ 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（平成21年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）、日本リハビリテーション工学協会）