

## 音声言語機能変化を有する進行性難病等に対する コミュニケーション機器の支給体制の整備に関する研究

研究代表者 井村 保（中部学院大学・リハビリテーション学部・准教授）

### 研究要旨：

筋委縮性側索硬化症（ALS）等の進行性神経・筋疾患患者が用いる重度障害者用意思伝達装置（意思伝達装置）は、機能障害の判定を経て補装具購入（修理）費が支給される。しかし、その必要性を認める活動障害を判断する基準は曖昧である。このことは、入力装置の適合支援者の不足と共に、意思伝達装置の普及の妨げになるといえるが、具体的な課題は明確になっていない。

そこで本研究では、意思伝達装置の支給状況および判定状況、主たる利用者であるALS患者における活用や支援の状況を調査した。継続的なIT機器の利用はQOLの向上に有効であるが、そのためには支援者の確保が不可欠であることを明確にした。また、支援者の適合負担の軽減を行うための新しい入力（評価）装置の有効性の検証を行うとともに、入力装置の選択支援ツールを作成することで支援者に対する支援を検討した。加えて、供給事業者と現行制度における装置の機能等の問題点の整理を行った。これらの結果は、今年度実施した各調査内での集計にとどまらず、相互比較を行うことで、今後の支援策の検討に必要な基礎的なデータになると考えられる。

### 研究分担者

巖淵 守（東京大学・先端科学技術研究センター・准教授）

伊藤 和幸（国立障害者リハビリテーションセンター（研究所）・福祉機器開発部・室長）

の進化の中で新たな装置が開発されてきても現行制度が規定していない場合など、より適切な機器をタイムリーに申請できない場合もある。

また、意思伝達装置等の導入によるコミュニケーションの確保は、義肢・装具などの代表的な補装具のような機能障害の代替のための身体適合のような医学的評価だけでは十分な評価が出来ないといえる。意思伝達装置は音声言語機能の代替に留まることなく、それを通じての社会参加・活動を実現するための手段でもある。そのため、社会モデルに基づいた生活的要素を加味した活動障害に対する評価も必要になるが、それが十分に行われていない。

そこで本研究では、ALS等の進行性難病患者に対するコミュニケーション機器の導入において、医学的評価に社会モデルも加味した2軸での判定を行い、適切な用具を効果的に支給することができ、特に新しい技術要素を含めた利用者のQOLの向上に資する福祉用具の供給・利用体制の提案を行うことを目的とする。これは、身体機能の低下のみならず、言語機能の発達段階の小児にも応用できる指標といえる。

今年度（研究初年度）は、これまで主観的な

### A．研究目的

音声言語機能障害者が用いるコミュニケーション機器の中には、障害者自立支援法（現、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（通称：障害者総合支援法））での公的支給となる日常生活用具対象の携帯用会話補助装置や、補装具対象の重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝達装置）がある。

このうち意思伝達装置の利用者の主たる原疾患は、筋委縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis；ALS）等の進行性神経・筋疾患（難病）である。そのため、病状の悪化により、携帯用会話補助装置を含めた機器本体や入力装置等の変更が必要となってくる。

しかし、一度公的給付を受けると耐用年数の間の変更申請が困難な場合もあり、また、IT

判断で議論されがちであった支給状況や利用状況、機器の現状調査とともに、現状の不足・問題点の客観的な比較を行うことで課題の明確化を行い、評価方法の論点を整理する。

## **B . 研究方法**

### **B - 1 . 現行制度下における意思伝達装置の支給・利用状況の現状調査**

#### **( 1 ) 補装具費支給・判定状況に関する調査統計調査**

意思伝達装置に対する補装具費支給状況や、その主たる利用者であるALS患者数等の統計情報から、年次推移や地域差について検討した。調査対象は、意思伝達装置が補装具となった2006(平成 18)年度から、2012(平成 24)年度までとした。

補装具費支給の実績は、社会福祉行政業務報告例(福祉行政報告例)の中から、意思伝達装置にかかる購入基準、修理基準の申請、支給件数や特例補装具費としての支給件数を抽出してまとめた。また、ALS患者数は特定疾患医療受給者証所持者数として保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例)の中から、患者総数、年代別、都道府県別の患者数を抽出しまとめた。

この2つの統計値を横断的に用いて、ALS患者における意思伝達装置利用状況の年次推移や地域差を考察した。

#### **照会調査**

全国の都道府県および指定都市が設置する身更相(全80カ所)を対象に、平成24年度までの判定状況・方法等に関する調査(照会)を実施した(郵送・悉皆調査)。

集計は、回答内容を統計的に集計することを原則とし、自由記述については、アフターコーディングによりカテゴライズした。さらに、これらの結果を他の調査研究結果と対比させて考察した。

#### **( 2 ) 意思伝達装置の利用状況に関する調査**

ALS患者に対するコミュニケーション機器としては、意思伝達装置のみならず、病状の進行に応じてPCを利用した付加機能多機能な装置や、視線入力方式などの新しい装置の利用のニーズが高いとともに、有効に利用されている場合もある。その実態を明らかにすべく、ALS

S患者を対象に、IT機器/コミュニケーション機器等の利用状況等を調査した。

客観的な量的調査として、日本ALS協会の協力を得て、患者・家族会員全員を対象としたアンケートを実施した(郵送・悉皆調査)。

また、主観的な質的調査として、在宅療養中のALS患者を対象に、発病から現在までの時系列のライフヒストリーについて訪問でのヒアリングを実施した( )。

これらより、病状の進行に対応したコミュニケーション機器利用時実態をそれぞれ考察した。

### **B - 2 . 社会モデルに基づく評価の検討(新基準を想定するための対応状況調査)**

#### **( 1 ) モーションヒストリーによる支援者の適合負担の軽減の把握**

重度障害者の自立を支援するために様々な入力装置が利用されている。それら入力装置の設置方法を最適化していくには高い専門性が求められる。現状では、その技能を備える人材は限られている。

そこで入力装置適合の負担軽減を目的として、本研究分担者のチームによって開発された「OAK」を利用し、それが備える動きの可視化機能であるモーションヒストリーの観測データに基づいた入力装置適合の有効性を検証した。

#### **( 2 ) コミュニケーション支援に向けた重度重複障害児のOAKを利用した実態把握**

医療技術等の進歩により、これまで生きることが困難であった子ども達が生きられるケースが増えてきている。この変化とともに増えてきている重度重複障害のある子ども達に対し、これまでも増して支援が求められている。

そこで、知的障害と肢体不自由を併せ持つ重度重複障害児のコミュニケーション支援を目指した因果関係理解の実態把握の実践を、モーションヒストリーを用いながら行った。

### **B - 3 . 機器の機能や操作方法についての分類検討**

#### **( 1 ) 補装具制度における重度障害者用意思伝達装置の在り方検討**

PCなどの汎用機器を利用した、従来の福祉用具のような専用機器でない装置や、身体に装

着しない非接触型の入力装置等の新たな支援技術による機器も増えてきている。しかし、これらは公的給付制度の対象としては想定外であり、現状では自己負担となるなどの課題も多い。

このような背景のもと、意思伝達装置の基準に該当する装置または、同等品として特例補装具の対象としての実績または可能性がある装置等を扱う事業者供給事業者へのヒアリングを実施した。そして、現状での問題点を確認し、速やかに制度（基準）改正により改善すべき当面の課題と、抜本的な制度改正も視野に入れた中長期課題に分けて課題を整理した。

## （２）重度障害者用意思伝達装置用入力装置のマッピングと選択支援ツールの構築

重度障害者用意思伝達装置への入力装置となる操作スイッチは補装具費支給制度においては修理基準にて支給される。各種操作スイッチの特性は大きさや作動力、操作する身体部位などそれぞれ特徴があるため、現在市販されている意思伝達装置用の操作スイッチについて、修理基準におけるカテゴリに分類するとともに、各操作スイッチの機能を調査した。

それらをマッピングするとともにデータベース化し、操作部位と入力形式による検索機能を持った選択支援ツール（WEBサイト）を構築した。

## （倫理面への配慮）

一部の患者等を対象とした実態調査等に当たっては、倫理的配慮に留意し、中部学院大学・短期大学部倫理委員会の承認を得て実施した。

## C．研究結果

### C-1．現行制度下における意思伝達装置の支給・利用状況の現状調査

#### （１）補装具費支給・判定状況に関する調査統計調査

意思伝達装置の支給件数については年次変動が大きいですが、それは利用者の希少性から生じる変動であり、3年単位での利用率〔（直近3年の支給件数合計 / 認定患者数）×100〕を指標として、比較することで年次推移における変動を平滑化でき、かつ安定傾向がみられた。この利用率を用いることで、患者数の差および支給件

数の変動を吸収し、変動要因の1つである年次推移を取り除き、都道府県単位での地域差の実情を比較することができた。なお、平成22-24年度期における都道府県ごとの利用率の平均値は、 $17.2 \pm 5.7\%$ であった。都道府県単位での利用率の地域差については、支給率の高低と、各期間における利用率の変化（変動係数）は弱い相関関係（ $r=-0.23$ ）であり、大きな影響はないといえる。

#### 照会調査

全国80カ所の身更相のうち53カ所（66.3%）より回答を得た。購入基準における判定では、直接判定率は36.4%であった。直接判定率が80.0%を超える身更相が23.1%であり、先行研究と比較して、実際に直接判定が行われるケースが増加していると推測できる。なお、指定都市の方がより多くのケースについて直接判定を行っていることが確認できた。

特例補装具費（本体）の支給判定については、統計調査（ ）において、平均金額については年々増加していることから、特例補装具として高額な装置の交付が増加したことが推測していたが、この照会調査により、その増加が著しいことが確認できた。

修理基準の判定については、身更相が関与しない市町村対応の地域も多く見られるとともに、身更相における判定でも直接判定率が低かった。ただし、自由記述の内容から、入力装置の交換は、他の修理基準のような純粋な故障部品の交換のような同等品の保証だけでなく、再適合という評価が必要な場合であることを認識している身更相を少なくないことが確認できた。

#### （２）意思伝達装置の利用状況に関する調査アンケート（量的調査）

機器の利用状況に応じて、(1)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と考えられる「未利用層」（17.6%）、(2)発症に伴い意思伝達装置や関連するIT機器などを使うようになった「利用層」（56.8%）、(3)かつては機器を利用していたが使えなくなった「非利用層」（25.6%）の3段階のステージに分けて比較することができた。

コミュニケーションの満足度において、利用層（21.4点）が非利用層（15.9点）よりも高い点数

を示した。しかし、未利用者(18.1点)より利用層が高いとも点数を示した。これは、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機器」を前向きに使う人が多いと考えられる。実際に、利用者層において「執筆・社会参加」に意思伝達装置や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。

### ヒアリング(質的調査)

意思伝達装置の利用実態をライフストーリーに重ねて比較することにより、数年に渡って装置を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ようである。

また、人間の欲求において、コミュニケーション欲は生理的欲求を除けばおおむね上位であることに疑いはない。つまり、コミュニケーション環境が不全であるということは、人間にとって大きなストレスとなる。ストレスがALSの進行に大きく関わるという事例は他の患者からも度々聞かされた。

これらより、適切な支援をふまえた装置の導入が、患者の社会活動を含めたQOLの確保に大きな影響を与えていることが確認できた。

## C-2. 社会モデルに基づく評価の検討(新基準を想定するための対応状況調査)

### (1) モーションヒストリーによる支援者の適合負担の軽減の把握

スイッチの種類、障害、実施日を要因とする反応時間に関する分散分析を行ったところ、反応時間に関してスイッチと実施日の交互作用が有意であり( $F(1, 198)=28.56, p<.001$ ) また、従来のスイッチについては、実施日を単独の要因として有意な差が見られた( $F(1, 198)=68.45, p<.001$ )。他に有意な差は見られなかった。

しかも、今回、エアスイッチは、反応時間について従来の物理的なスイッチと同程度の結果をもたらした。以上換言すれば、今回の実験は、モーションヒストリーを利用するOAKが、従来の物理的なスイッチの適合と同等レベルの適合をより負担なく実現しうることが示された。

### (2) コミュニケーション支援に向けた重度重複障害児のOAKを利用した実態把握

3つの実践研究より、モーションヒストリーを比べて観ることによって、関わった児童がどこまで分かっているかの実態把握を進めることができ、モーションヒストリーが動きや認知に関わる「違い」を見付ける作業に適していることがわかった。コミュニケーション支援を行うにあたっては、支援者の主観だけでなく、客観的事実を基にしたアプローチを組み立てることが重要であり、モーションヒストリーがその実践を可能とする有効な支援ツールとなることが示された。

## C-3. 機器の機能や操作方法についての分類検討

### (1) 補装具制度における重度障害者用意思伝達装置の在り方検討

調査対象となる事業者(15社)を対象に、当該調査に係わる調査シートを電子メールで送付し、回答を記入したものを返送してもらった。回答は、他制度との整合性等をふまえて検討し、系統別に整理した。これを各事業者が参加する意見交換会で議論し、当面の課題(11項目)と中長期課題(3領域)に集約を行った。

### (2) 重度障害者用意思伝達装置用入力装置のマッピングと選択支援ツールの構築

現在市販されている意思伝達装置用の入力装置66個に関して、修理基準の分類に従い7種類に分類し、写真、作動圧、操作部位、Qスイッチ付属の可不可、取扱メーカーを整理した。

また、調査した操作スイッチをデータベース化し、操作部位と入力形式による検索機能を持ったWEBサイトを構築した。操作部位と入力形式の組み合わせで、該当するスイッチを検索することができる。

## D. 考察

本研究における各分担研究によって、現行制度における支給状況、利用する患者のニーズ、新たな技術による支援の可能性、その他に事業者が抱える問題等をそれぞれ明確化できた。

今回明らかになった現状は、従来から支援者や事業者等の間では主観的な意見としては聞かれていたものであるが、今回の調査を通してかなり、客観的な尺度で示すことが出来た。

### （１）意思伝達装置の利用状況について

意思伝達装置の支給実績（Ｃ－１（１））と、補装具費支給判定状況（Ｃ－１（１））の対比から、特例補装具費においては、特に視線入力装置の支給が増えていることが確認できた。加えて、ALS患者を対象としたアンケート（Ｃ－１（２））においても、その状況を確認できた。

また、意思伝達装置の適用前となる早期のALS患者を含めた、IT機器/コミュニケーション機器等の利用状況調査（Ｃ－１（２））において、装置を使うことでコミュニケーションの満足度が上がり、その継続的な支援が無ければ維持できず、機器の利用が出来なくなり満足度が下がり、QOLの低下につながるといえる。その反面、同調査およびライフヒストリー調査（Ｃ－１（２））においても、適切な支援をふまえた装置の導入が、患者の社会活動を含めたQOLの確保に大きな影響を与えていることが確認できた。

これらを踏まえて考えると、早期にIT機器を導入することは、コミュニケーションの確保のみならず、QOLの向上に寄与する部分が多いといえる。そして、利用できる期間を十分に維持することが大切といえる。しかし、利用率の地域差が存在することも明らかであり（Ｃ－１（１））、その解消も重要な課題である。

### （２）社会モデルに基づく評価の検討について

入力装置適合の負担軽減を目的として、コンピュータビジョン技術を応用した新たな入力支援システムOAKを利用し、それが備える動きの可視化機能であるモーションヒストリーの観測データに基づいた入力装置適合の有効性を検討した。その結果、モーションヒストリーが支援対象となる人々の動きの理解に役立ち、入力装置適合への有益な評価ツールになりえることが明らかとなった。また、専門性を持たない支援者でも従来からの物理的スイッチと同等レベルの適合が容易に実現でき、その操作感の安定性も確保できることが示唆された（Ｃ－２（１））。

この動きの理解は、入力装置の適合だけでなく、重度重複障害のある子どもたちの因果関係

理解の実態把握を試みたところ、実践研究では、状況に応じた児童の動きの違いの発見にモーションヒストリーが役立ち、観測された動きの変化から、彼らの随意的な動きを判別することができた。さらに、その結果を基に随意的な動きを引き出すアプローチを考案することも可能となった（Ｃ－２（２））。これは、先天的な障害により意思表出や言語の確立が困難であった小児においても、言語機能の獲得を促すきっかけになるとともに、医療機関のみならず特別支援学校などの活動の場での、装置の有効利用の可能性を示すといえる。

### （３）機能や操作方法の分類検討について

（１）で述べた視線入力装置（トビー）や、（２）で述べたOAKのような新しい装置は、それぞれについては有効性が確認できたが、現行制度では明確に公的支援（公費負担）の対象とは言えないところであった。その他にも、現行の基準にそぐわない装置等の存在が確認された（Ｃ－３（１））。これらは、新しいIT機器の登場が、社会全体のコミュニケーション環境を変化させ、機能障害に対する福祉用具支給という考え方での限界を示したといえる。

そのような中で、課題の1つである入力装置の選択支援として、その特徴のマッピングやデータベースを行ったことで、支援者の支援となることが期待できる（Ｃ－３（２））。このツールにより、提示されたスイッチ候補を基に、個々の適合において十分な試用を重ねていくことで最適なスイッチの使用に結びつくものと考えられる。しかし、入力装置の適合は作業療法士等の専門的な技術が期待されているところである（Ｃ－１（２））。

これらより、従来型の装置の支給を前提にした支援ではなく、モノと人のトータルパッケージ的な支援が必要になると考えられる。

## E．結論

進行性疾患のALSに対しては、早期支給が音声言語機能喪失後においても、コミュニケーションを肯定的に考えるきっかけとなり、「創作活動」や「執筆・社会参加」に意思伝達装置・IT機器活用していくことにつながるといえる。これは、これまでの意思伝達装置の概念を改め、

コミュニケーションを通じた社会参加・活動障害を支援するIT機器としての活用も評価することになる。

また、コミュニケーション環境が不全であるということは、人間にとって大きなストレスとなり、介護者との関係悪化を招く恐れもある。そのため、継続的なコミュニケーション確保や支援者の確保が、良好な療養生活には不可欠である。そのためには、適切な技術を持つ専門職に対する対価の保障も必要な課題といえる。

今回実施した各調査においては、機能障害の判断（医学モデル）より、活動障害（社会モデル）を意識した課題の整理であったが、基本的には、予想通りの結果が得られた。これは、コミュニケーション障害の評価には、社会モデルを用いた評価の重要性を示唆していると考えられる。

次年度においては、今年度の結果のような各調査内での集計にとどまらず、相互比較を行うことで、今後の支援策の検討に必要な基礎的なデータとなりうるといえる。

## F．健康危険情報

なし

## G．研究発表

### (1) 論文発表

- 1) 井村保：重度障害者用意思伝達装置の支給実績における年次推移と地域差、中部学院大学・中部学院大学短期大学部研究紀要、15、（印刷中）、2014
- 2) Yang, G., Iwabuchi, M., Nakamura, K., Sano, S., Taniguchi, K., and Aoki, T. : Observation and potential exploration for people with severe disabilities using vision technology、ヒューマンインタフェースシンポジウム2013 論文集、pp.107-110、2013
- 3) 伊藤和幸：デジタルペンを利用した文字保存機能付き透明文字盤による意思伝達システム、電子情報通信学会論文誌(D)、Vol.J96-D、pp.2488-2495、2013

### (2) 学会発表

- 1) 井村保：重度障害者用意思伝達装置支給状況の地域比較とその考察、第1回難病医療ネッ

- トワーク学会学術集会（抄録：日本難病医療ネットワーク学会機関誌、1(1)、124、2013）
- 2) 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
  - 3) 伊藤史人、井村保：ALS患者の意思伝達装置と社会参加に関するヒアリング調査、全国難病センター研究会・第21回全国大会・資料集、52-53、2014
  - 4) Yang, G., Iwabuchi, M., Nakamura, K. : Automatic convenient switch fitting based on motion history for people with physical disabilities、ヒューマンインタフェース学会研究報告集、Vol.15、No.11、pp.5-6、2013
  - 5) Tamotsu IMURA, Mamoru IWABUCHI, Kazuyuki ITOH : A Proposal for Improvement of the Public Support System about New Communication Aids with IT&UD , (7th International Convention on Rehabilitation Engineering & Assistive Technology (i-CREATE! 2013)), on Web, 2013
  - 6) Itoh K. : Development of Digital Pen-Type Transparent Kana Board Communication System , Proceedings of KNRRRI 2013 Annual International Symposium on Rehabilitation Research , pp.85-91、2013

## H．知的所有権の出願・登録状況

### (1) 特許取得

なし

### (2) 実用新案登録

なし

### (3) その他

なし