

(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、ネット上の活動も含む)	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	区分6 (58.9%) 5 (10.4%) 4 (0.4%) 3 (3.5%) < 4.4 > 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等に関するヒアリング調査

研究協力者 伊藤 史人 (島根大学)

研究分担者 井村 保 (中部学院大学)

研究要旨：

意思伝達装置の利用は、療養環境におけるケアの指示や簡単な意思表示だけにとどまらない。特に、インターネットを活用することにより高度な社会活動も可能にする。事実、意思伝達装置をよく活用する患者の中には、患者会活動をはじめ、それらに関する講演や執筆などの社会的活動を継続している例もある。そこで、本研究では、意思伝達装置やPCの利用者に対して、社会参加などの状況調査をヒアリングにより行うことで療養生活への効果について調べた。また、意思伝達装置のサポート環境は利用継続性に大きな影響を与えるため、意思伝達装置と支援者の関係についても調べた。なお、本報告では、前年度の追跡調査として3例、新規の調査として3例を挙げた。また、参考として気管切開をしていないALS患者を含む3例を挙げた。

A. 研究目的

背景

意思伝達装置は、発話や書字が行えない人にとって、きわめて有用な機器である。特に、人工呼吸器を装着するにいたった重度障害者にとって、意思伝達装置の効果的な利用はコミュニケーション環境を改善し、QOL向上に大きく貢献する。

この意思伝達装置の入手においては、障害者総合支援法に基づく補装具購入費の支給が一般的である。ALS等は進行が早い場合もあり、患者の生活実態により則した制度が求められている。そこで、井村らは本研究課題において次期制度改正の基礎資料とするため、平成25年度に日本ALS協会の協力のもと、意思伝達装置の利用状況に関するアンケート調査を実施した。日本ALS協会の会員約1,800名へ送付し、有効回答数469件を得た。その結果、ALS患者の意思伝達装置の利用に関する全体の傾向が明らかになった。

しかし、アンケートの調査結果からは、全体の利用状況の傾向は把握できるものの、個別の利用実態を把握することは難しい。そのため、意思伝達装置の利用実態を把握するために個別訪問によるヒアリング調査が必要となった。

目的

ALS患者等の意思伝達装置の利用実態を調査することで、意思伝達装置の利用に関わるケーススタディを収集し、支給制度改正に資する情報としてまとめる。

今回の調査では、平成25年度に実施したALS患者のヒアリング調査を追跡して、この一年間のコミュニケーション環境等の変化を記録した。加えて、新規のALS患者の調査も実施する。

よく意思伝達装置を活用できている患者や療養環境等の共通点、意思伝達装置の活用によってどのような社会的活動が行えているかを精査し、意思伝達装置が重度障害者にとってどのような役割を担っているかを明らかにする。

B. 研究方法

個別訪問によるヒアリング調査とする。可能な限り患者本人からの聞き取りとするが、困難な場合は家族やヘルパー等の支援者から聞き取る。その際、患者がもっとも信頼している支援者から聞き取りすることに留意している。

(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問とする。

対象者は、意思伝達装置の利用者で、すべて在宅療養の ALS 患者であり、かつ気管切開による人工呼吸器を設置して生活している。

居住地は主に地方都市である。特に支援者や社会参加の状況について地域特性による比較を可能とした。なお、世帯収入や学歴、詳細な家族構成等の属性については、本研究のヒアリング対象としていない。

(2) 方法

研究協力者がヒアリングを行い、客観的にまとめる。

データ収集方法については、訪問ヒアリングによる調査とした。主に家族が応答することとなるが、患者が意思伝達装置や文字盤で応答することもある。ヒアリング内容は、発病から現在までの時系列のライフストーリーとし、以下の項目について収集した。収集にあたっては、情報の確かさを担保するため、支援器具の実物の確認や関係者の寄稿文等を参考としている。

[調査項目] *すべて時系列情報として収集

- 意思伝達装置の主な支援者
- 意思伝達装置の困難内容
- 導入機器・工夫・給付制度等
- 身体の困難
- 社会参加
- 困難度合 (数値情報)

各項目は各患者間で横断的に比較できるようにするため、個別の事例でも同種の情報としてタグ付けして記録している。

(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、説明事項の文書等で説明し、同意を得て実施した。また、顔写真や氏名 (イニシャル) の掲載についても研究協力の同意を得る段階でその旨の説明を行い、その同意を得ている (中部学院大学・短期大学部倫理委員会承認: E13-0006 および E14-0018)。

C. 研究結果

平成 25 年度に報告した ALS 患者 8 名のうち、6 名の追跡調査が実施できた。このうち、身体

的状况の変化等により意思伝達装置の利用が困難になった (筋力の低下により随意的なスイッチ操作が困難になった) 者が 1 名、ほぼ同じ状態で意思伝達装置の利用を継続している者が 2 名いたが、これらについては割愛し、3 名の追跡調査を、以下に報告する。

また、加えて 6 名の ALS 患者を新規に調査した結果も併せて報告する。なお、3 名については気管切開をしていないため、特記事項の参考事例にとどめる。

以下に、調査結果の概要を記す。患者属性は、年代・療養環境・スイッチ方式 (装着部位)・意思伝達装置の名称・主な支援者・意思伝達装置の使用歴を挙げる。

事例① (追跡調査)

表 1 属性情報

項目	内容
年 代	60 代
性 別	女性
療 養 環 境	在宅
ス イ ッ チ 形 式	光電式
ス イ ッ チ 設 置 場 所	頬
意 思 伝 達 装 置	視線装置マイトビー C15
主 な 支 援 者	家族&ヘルパー
意思伝達装置の使用歴	5 年

原発事故の影響により、平成 24 年に福島県郡山市から北海道札幌市に自主避難している。支援者チームもそれに合わせて転居しており、支援体制をほぼそのまま維持している。転居先は団地であり、他の住人も福島からの移住者となっている。

この例でもっとも特徴的なのは、意思伝達装置のサポートが遠隔支援により行われている点にある (図 1)。現場の支援者らは、遠隔からの指示により保守を行っている。ただし、一部の支援者はパソコン操作に熟達しているため、基本的な設定は行えるためすべてを遠隔操作に依存しているわけではない。患者の遠隔支援に対する依存度は高く、自ら Skype で呼び出して支援を依頼していることもある。

遠隔操作支援にあたっては、Teamviewer(<http://www.teamviewer.com/ja/>)が使われている。セキュリティ機能も充実しており、不用意な設定がなされなければ安全に利用できるソフトウェアである。



図1 遠隔操作による意思伝達装置のサポート

この一年の間の大きな変化は、伝の心を使いつつオペレートナビの使用を開始したことが挙げられる。その目的は、自らより自由にパソコン操作を行うためである。オペレートナビの利用によりパソコン操作の幅が広がっており(図2)、たとえば、パワーポイントを利用して、当該患者の他人介護による在宅生活等について自らの操作で講演できるようになった。

さらには、視線入力にも取り組む予定であり、やや病気の進行はみられるものの積極的な活動量を維持している。



図2 オペレートナビの利用により活動の幅がさらに広がりつつある

事例②(追跡調査)

表2 属性情報

項目	内容
年 代	50代
性 別	男性
療 養 環 境	在宅
ス イ ッ チ 形 式	メカニカル式
スイッチ設置場所	足(コール用)
意思伝達装置	視線装置マイトビーC15
主な支援者	家族&ヘルパー
意思伝達装置の使用歴	5年

患者団体の代表を務めるなど精力的に社会活動を行っている。視線入力装置(マイトビーC15)を公費により導入した数少ない例である。視線入力装置によりソーシャルネットワーク(SNS)による情報発信や外部との交流を積極的に行っている(図3)。

意思伝達環境については、去年からの変化はほとんど認められず、きわめて安定した療養環境を維持している。



図3 視線入力装置でソーシャルネットワークなどを利用する

ところで、日常的な会話は意思伝達装置を使わずに口文字で行っている(図4)。メールなどの返信も口文字をヘルパーが読み取って入力を代行している。実の娘が口文字を習得しており、ヘルパーが不在の際もコミュニケーション環境を維持している。口文字により、スカイプ等の

ビデオ通話も可能であり、多様なコミュニケーション方法を確立している。



図4 日常的なコミュニケーション口文字で行い意思伝達装置は介さない

事例③（追跡調査）

表3 属性情報

項目	内容
年 代	60代
性 別	女性
療 養 環 境	在宅
スイッチ形式	空圧式
スイッチ設置場所	左手
意思伝達装置	伝の心
主 な 支 援 者	家族&納入業者&ヘルパー
意思伝達装置の使用歴	11年

かつては入院生活をしていましたが、3年前より在宅療養となっている。伝の心を使っており、メールのほかソリティアなどのゲームを行うのが日課となっている（図5）。サポートは家族が中心であるが、納入業者が設定したままで使用しているのが現状である。空圧式スイッチの設置についての工夫はあるものの、意思伝達装置への理解は乏しいのが現状である。

かねてから外出時にも使える機器を希望している。iPadなどの利用を検討中であるが、支援者にICT機器に詳しいものがないため導入にはいたっていない。

なお、去年の調査時から、スイッチの使用状

況などにほぼ変化はない。安定した使用を継続できている。

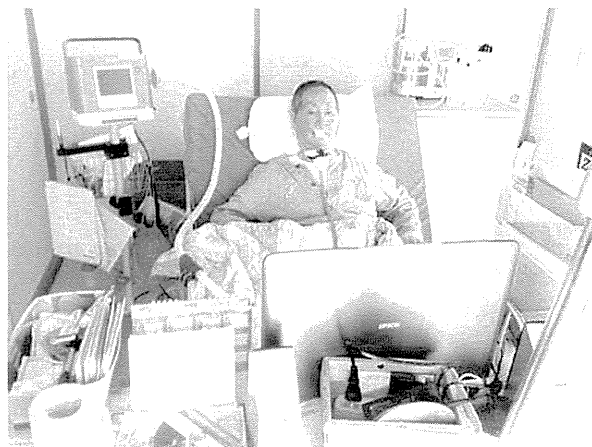


図5 趣味のゲームを伝の心を使ってプレイするのが日課

事例④（新規）

表4 属性情報

項目	内容
年 代	60代
性 別	男性
療 養 環 境	在宅
スイッチ形式	空圧式
スイッチ設置場所	チューブ噛み込み
意思伝達装置	オペレートナビ
主 な 支 援 者	家族&訪問ケースワーカー
意思伝達装置の使用歴	4年

元電子機器設計者である。地方在住でありながら、意思伝達装置を利用した良好なコミュニケーション環境を維持しており、ほぼ一日中利用している。主な支援者は家族であるが、ICT機器に詳しいわけではない。患者自身の具体的な指示で家族が実作業を実施する。

確定診断後間もない時から、近隣の意思伝達装置を独力で使いこなしているALS患者を真似て現在の環境を構築している。前もって意思伝達方法に関する準備をしっかり行っていたこともあり、比較的スムーズに在宅環境に移行できた。意思伝達装置のサポートは往診クリニックの訪問スタッフも積極的に行っているが、即

時性のある支援は望めないのが課題となっている。

ところで、当該患者に特筆すべきは、自身が設計した磁力を検知して作動するコールスイッチを実用している点にある（図6）。オペレートナビを使ってCADを操作して設計図をおこした（図7）。部品は患者自らがインターネット通販で調達し、支援者は設計図もとに工作してスイッチを製作している。家族によると、このコールスイッチがなければ現在の在宅環境は維持できなかったということである。

なお、ここ1年は噛み込む動作が行いにくくなり、他の方法を模索しているが決定的な方法が見つかっていない。噛み込み動作は生理的な反応により起こる場合もあるため、スイッチの誤入力が発生しやすい。視線入力も試しているが、実用になる精度が得られない状況である。



図6 自作の磁気式センサースイッチ

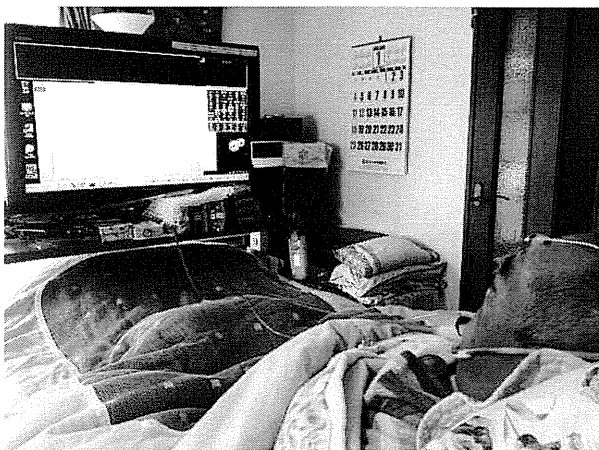


図7 日常的にはオペレートナビを使う

事例⑤（新規）

表5 属性情報

項目	内容
年 代	40代
性 別	男性
療 養 環 境	在宅
ス イ ッ チ 形 式	圧電式
ス イ ッ チ 設 置 場 所	左頬
意 思 伝 達 装 置	オペレートナビ
主 な 支 援 者	家族
意思伝達装置の使用歴	6年

東日本大震災の津波により、当該患者の自宅兼仕事場の建物が全壊した。震災当日、高台にあるデイサービスセンターに出ていたため無事であった。当時すでに気管切開して発話ができなかったが、常に意思伝達装置一式を持参していたため、意思表示に大きな問題は起きなかったようである。その後、転々と移動した避難先でも意思表示を行うことができた。

なお、震災当時、子ども二人と妻は学校や職場におり、家族に人的な被害はなかった。しかし、津波被害により自宅には戻れなくなったため、家族と離れて3年半の入院生活を余儀なくされた。

その間、意思伝達装置のメール機能により妻との交流を続けた。インターネット回線はUSB式の端末を利用していたため、外部とのコミュニケーションが可能であった。入院生活の間は在宅による同居の道を模索してきた。そのかきもあり、平成25年夏からは県内陸部に自宅を新築して家族との在宅生活を再開している（図8および図9）。

ALSの罹患が判明した6年前には、ブログ（ALSお父さんの子育て日記：<http://ameblo.jp/syoooo2/>）を開設して家族の近況や日常のできごとを記している。さらには、ブログを通して、他県のALS患者との交流を深めており、生きる上での大きな糧となっている。



図 8 念願の在宅療養生活を再開した

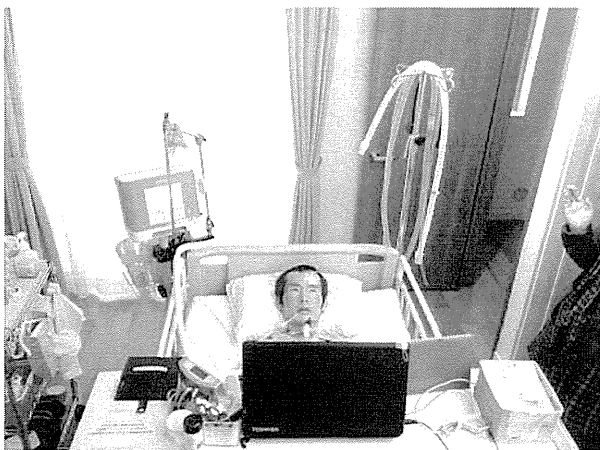


図 9 在宅生活用の間取りとなっている

事例⑥（新規）

表 6 属性情報

項目	内容
年 代	60代
性 別	女性
療 養 環 境	在宅
スイッチ形式	圧電式
スイッチ設置場所	左手薬ゆび
意思伝達装置	伝の心
主 な 支 援 者	家族&NPO
意思伝達装置の使用歴	5年

当該患者は、アメリカでの生活経験があり英語がたいへん堪能である。前夫との子どもや孫がアメリカで暮らしており、意思伝達装置を使って英文でメールのやりとりするのが大きな楽

しみとなっている。意思伝達装置は伝の心を使っているが、英文の入力は行えるものの効率はきわめて悪いと考えられる。一般に、英単語の入力においては冒頭文字による予測入力が用いられる。しかし、伝の心にはその機能は実装されていないため、単語を入力するにはすべてのアルファベットを入力する必要がある。それにも関わらず、英文メールを続けるのは、当該患者のコミュニケーションへの強い気持ちがあつてこそのものである。

一方で、現夫はメールを利用しておらず、当該患者のメールの相手は一部のヘルパーとアメリカの孫らのみと限られている。それでも十分な満足感があるとのことである。社会活動の幅は狭いが、濃密なコミュニケーションによって生活に楽しみを見出している。

また、伝の心の操作によってレンタル DVD をよく鑑賞している（図 10 および図 11）。週に 5 本程度鑑賞するとのことである。



図 10 伝の心を使って毎日ように DVD 鑑賞をしている



図 11 毎週たくさんの DVD をレンタルする

意思伝達装置は、主に文字入力を行うことを想定して開発されているが、実際の療養現場ではインターネット閲覧や、当該患者のようにネット動画を含むビデオ鑑賞を中心に活用している例が散見される。

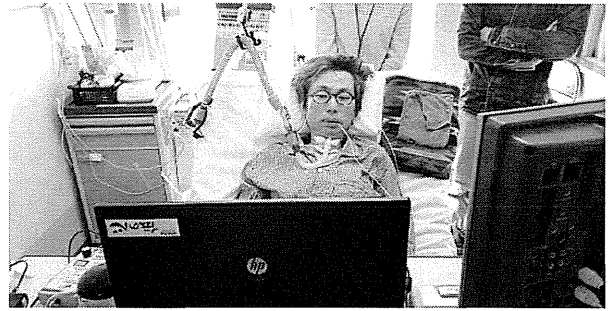


図 13 意思伝達装置の利用環境

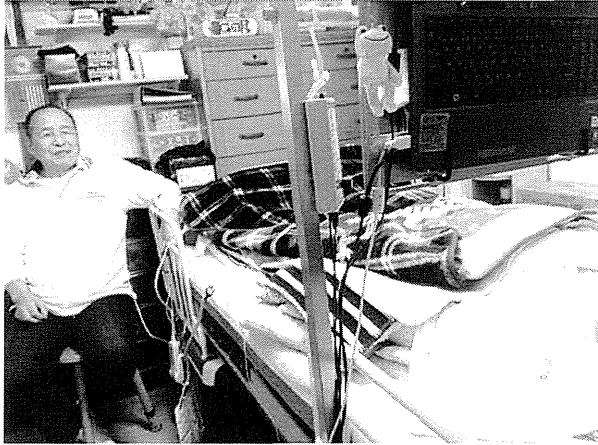


図 12 ICTにはあまり関心のない配偶者による意思伝達装置のサポート

意思伝達装置のサポートは主に家族(配偶者)が行っている(図 12)。ICTについて詳しいわけではないが、十分にスイッチ設置などが行えている。意思伝達装置のシステムトラブルにおいては、地元の NPO に依頼することもあるようだが、おおむね安定して利用継続が行えている。

参考事例

以下に、参考事例を報告する。十分なヒアリングが行えなかった調査のうち、特筆すべき内容を含む事例を抜粋した。

事例①

伝の心を頬に貼り付けた圧電式センサーで利用している(図 13)。意思伝達装置が生活に浸透しており、自身の患者会活動を中心にあらゆる場面に活用している。たとえば、高校生の子どもをもつ患者さんであることから、子どもへ注意として「宿題しなさい！」などの定型文を準備している(図 14)。生活がうかがえる利用例である。



図 14 意思伝達装置の定型文の例

参考事例②

地方都市にある病院での入院生活ではあるものの、充実した意思伝達装置の環境を維持している。主な支援者は ICT 機器には詳しくない配偶者である。保守が必要な際は、患者本人がすべて具体的に指示を出して環境を維持している。

たとえば、すべてのケーブルには接続先のラベルが貼ってあり指示を行いやすくしている(図 15)。配線図も準備しており、第三者が見ても接続状況がわかりやすくなっている。そのため、病院の医療スタッフもサポートしやすい状況となっている。

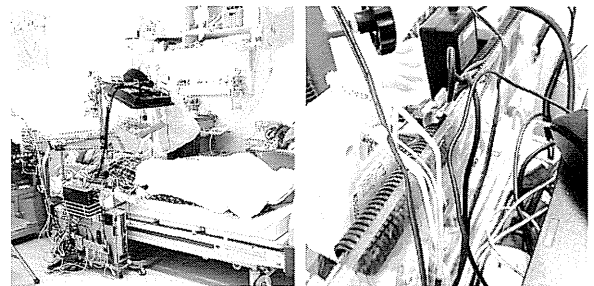


図 15 入院生活ではあるが安定した意思伝達環境を維持

普段はオペレートナビを常用しているが、最近では格安の視線入力装置とそれに対応するフリーソフト(ハーティラーダー)を組み合わせて

視線入力環境を自力で構築し、視線入力によってブラウザ操作や Windows 操作を中心に行っている。また、場面によってさまざまな意思伝達方法を用意している (図 16)。

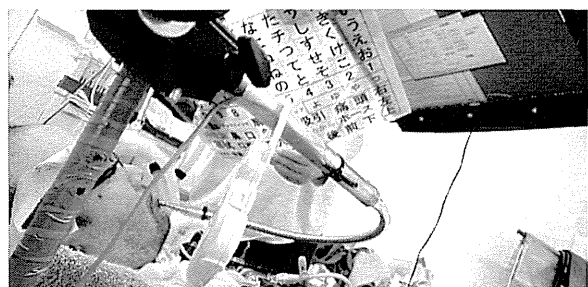


図 16 場面に合わせて透明文字盤・オペレートナビおよび視線入力を使い分け

参考事例③

気管切開をしていない ALS 患者である。現在、施術するかどうかが悩んでいる。しかし、視線入力装置による操作を体験し、四肢が動かなくてもコミュニケーション環境が維持できるのであれば、気管切開を行えるかもしれないと述べている。

D. 考察

意思伝達装置の利用継続には支援者等による直接的なサポートが必須である。これは遠隔支援があっても同様であろう。本報告のうち参考事例をのぞく 6 例のうち、意思伝達装置の納入業者によるサポートが十分だったのは 1 例のみであり、アンケート調査とほぼ一致した。また、一時的にでも利用環境が悪化するとその後の利用に悪影響を及ぼすことが確認できた。その理由として、その期間における身体機能の廃用、支援者のスキル低下や支援者変更によるスキル不足が考えられる。つまり、意思伝達装置の有効活用には安定した継続的な利用が不可欠といえる。

E. 結論

本調査により、意思伝達装置を安定的に継続利用している例から以下のことがわかった。

(意思伝達装置が安定利用できる条件)

1. 患者自身がマメである

自分に必要なモノ・コトを整理している

2. 自分を客観的に捉えることができる
病気の進行を理解している など
3. 親身になってくれる支援者がいる
ICT に詳しいとは限らない

これらのうち、3 については意外な結果であった。ただし、安定して意思伝達装置を使っている患者には、ICT には詳しくないものの、親身になってくれる支援が存在していた。その支援者は、インターネット上の情報や、詳しい人に情報を求めて意思伝達の環境を維持している傾向が認められた。

社会活動においては、各人で活動の幅がまったく異なっていた。事例⑥のように、限定的な狭い範囲での活動であっても、十分な時間をかけてそれにあたっていた。広い活動を維持している患者さんは、もともと活動的である傾向がある。それらのことから、意思伝達装置を利用しても本来のパーソナリティを維持できていることが認められた。

以上のことから、先に挙げた「意思伝達装置が安定利用できる条件」に合致すれば、本来のパーソナリティを維持しやすい。逆の場合は、場合は困難になるかもしれない。

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

・伊藤史人, 井村保: 重度障害者の意思伝達装置を中心としたコミュニケーション環境に関するヒアリング調査, 全国難病センター研究会・第 23 回研究大会・資料集, 29-30, 2015

H. 知的所有権の出願・登録状況

なし

(※本研究に関しては、申告すべき COI (利益相反) 状態はない。)

重度障害児の言語獲得支援ためのコミュニケーション機器の有効性に関する調査

研究協力者 佐々木千穂 (熊本保健科学大学)

研究分担者 井村 保 (中部学院大学)

研究要旨：

脊髄性筋萎縮症 I 型は生後早期に発症し、運動機能のみならず音声言語機能の発達も阻害されることになる。しかし、意思表示を行う言語獲得のためには、病状の進行や、獲得した言語機能に応じたコミュニケーション機器を使うことが必要といえる。そこで本研究では、既に意思伝達装置等を利用している SMA 児において、機器導入と支援のライフヒストリーをもとに機器導入のタイミングと効果を振り返り検証した。

その結果、機器導入により言語獲得や自己実現の増大は見られたが、導入時期が遅い場合には年齢相応の発達に至っていない場合も見られた。その背景に、周囲の支援者における機器や導入効果の理解の不足もあり、医療職と機器類の専門家が連携して支援体制整備が望まれる。

A. 研究目的

進行性神経・筋疾患である脊髄性筋萎縮症 (Spinal Muscular Atrophy ; SMA) I 型等は、生後早期の小児期 (乳児期) に発症し、四肢運動機能加え呼吸機能に障害を呈することから気管切開を行うため、運動機能のみならず音声言語機能の喪失も生じる。いわゆる健常児の場合は、学齢期までに徐々に語彙を増やしながら 50 音の取得に至り、言語を獲得していく。しかし、前述のような障害児においても、言語獲得においては、いわゆる健常児と同様の働きかけが必要だと考えられ、その実現のためには、病状の進行や、獲得した言語機能に応じたコミュニケーション機器 (communication aids ; CA 機器) を使うことで言語発達の遅れを回避できる可能性もあるといえる。

しかし、学齢期前の子供の場合、CA 機器に対する給付申請自体が認められない場合もある。また、障害者・児と対象とした補装具・日常生活用具等は、高齢者を対象とした介護保険制度とは異なり、「貸与 (レンタル)」ではなく「給付・購入費支給」のみであり、原則として耐用年数経過前は、不可抗力による著しい破損等の止むを得ない理由がなければ再申請が認められることは少ない。そのため、同じ装置を長く使

い続けること想定して、一般的には 50 音を綴るような高機能を選ばざるを得ない傾向がある。幼児期や 50 音を獲得する段階では、シンボルや定型句を利用した言語力 (語彙) に応じた装置を使うことが好ましいと考えられるが、現行の制度のような供給方式では、それを妨げることになる可能性も否定できない。

その有効性を示すためには、身体的な障害程度や知的レベルだけでなく、学校や家庭を含めた生活の中での利用状況をふまえた、医学的・社会的な複合モデルによる導入支援プロセス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 CA 機器利用者 (児) に対する実態調査が不可欠である。この調査により、言語発達段階の小児における CA 機器に関する利用支援の制度設計 (提案) に必要な基礎資料とする。

B. 研究方法

対象となりうる SMA 児は少ないことから、アンケート等による大規模な調査は困難である。そのため、研究分担者・研究協力者が知りえている複数の意思伝達装置の利用児に対する聞き取り調査を中心とした状況調査を行う。そして、その事例を比較・検討する。

B-1. 予備調査

既に意思伝達装置等を活用し、学習課程（養護学校訪問教育）にあるSMA I型児を対象に訪問により実態ヒアリングを実施する。装置の入手方法は、公費負担による支給であるか否かは不問とする。

この予備調査では、CA機器を活用できている児童において、導入時期や支援者の変遷等も含めたライフヒストリーを確認することで、変化を時系列に整理する。そして、対象児童における言語発達と支援者の関与を中心に検証する。

なお調査票は、昨年度実施したALS患者を対象としライフヒストリー調査¹に準拠し、CA機器以外の生活環境についても調査した。

B-2. 本調査

現在、意思伝達装置を利用しているが、漢字尾を含む言語獲得や、環境制御機能（リモコン操作）等の付加機能を利用していない児童を対象に訪問により実態ヒアリングを実施する。装置の入手方法は、公費負担による支給であるか否かは不問とする。

この本調査においては、SMA I型児について①対象児の言語およびコミュニケーションに関する現在の能力、②言語発達や文字獲得を含むコミュニケーション発達に果たしたCA機器の役割、③機器操作の習熟に伴う利用目的の拡大、の3つの視点で検証する。現在、意思伝達装置を利用している児童を対象に訪問により実態ヒアリングを実施する。装置の入手方法は、公費負担による支給であるか否かは不問とする。

①対象児の言語およびコミュニケーションに関する現在の能力

報告者らの評価として、

- ・脊髄性筋萎縮症（I型）児のコミュニケーション発達に関する里程標²（以下、発達里程標）を参考に、機器を使用したコミュニケーションの状況をヒアリング時に報告

¹ 伊藤史人・井村保：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。厚生労働科省障害者対策総合研究事業・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班、平成25年度総括・分担研究報告書、2014。p.59-70。

² 星有理香、桜庭聡、佐々木千穂・他：脊髄性筋萎縮症(I型)児のコミュニケーション発達に関する里程標の作成、脳と発達46(2): 146-146, 2014。

者らが把握する。

他の評価項目として

- ・ KIDS 乳幼児発達スケール（Tタイプ） の「③理解言語」、「④表出言語」、「⑤概念」の各項目（主たる養育者に評価依頼）。
- ・ 対象児のコミュニケーション評価（意思伝達装置を併用して）として、「質問-応答関係検査」（著：佐竹恒夫・他、発行：エスコアール）の①日常的質問に加えWISCの全検査IQと相関の高い項目以下の4つの項目「②類概念」、「③説明」、「④物語の説明」、「⑤文章の聴理解」、の下位項目の一部（担当の作業療法士や言語聴覚士、学校担任に評価依頼）について評価を行った。応答の様式は意思伝達装置を含め、対象児の状態に合わせて施行して良い点を、著者らに確認の上行った。他に、支援者らから提供された評価結果³も参考にする。

- ②言語発達や文字獲得を含むコミュニケーション発達に果たしたCA機器の役割 および
- ③複数機種での付加機能の利用状況の比較

養育者および支援者に対し、「意思伝達装置の使用に関する評価」（別紙付表1参照）への記載を依頼し、①の結果および、ライフストーリーの記載事項を交え、検討を行った。「意思伝達装置の使用に関する評価」では複数機器での利用目的の比較や使用頻度、どのような付加機能（リモコン、呼び鈴）をよく使うか、日常生活におけるCA機器の役割を、各機器の長所や短所を踏まえ、コミュニケーション発達への貢献度および、生活環境の拡がりに等について評価を依頼した。その他、養育者や支援者の立場から機器の使用のしやすさ等についても併せて評価を依頼した。

（倫理的配慮）

本調査は回答するSMA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、説明事項の文書等で説明し、同意を得て実施した。また、顔写真や氏名（イニシャル）の掲載についても研究協力の同意を得る段階でその旨の説明を行い、その同意を得ている（中部学院

³ JSPS 科研費 24650341 および 熊本保健科学大学学内研究助成（H23年度～H26年度）

大学・短期大学部倫理委員会承認：E13-0006
およびE14-0018)。

C. 研究結果

C-1. 予備調査

予備調査は、以下の2名の対象に調査を実施した。以下に各事例の概要を示す。

(1) 予備事例1：SMA I型女児 10歳2月生後4か月でSMA I型と診断され、9か月で気管切開手術を行い、1歳より在宅療養を開始している。主たる支援者は、母親である。

3歳6か月の時、OT(大学教員)の支援により、スイッチの訓練開始。7歳の時に、大学からのレンタルによりレッツチャットを試用し、のちに給付をうける。8歳の時に、補装具で伝の心を導入したが、通学に携帯できないこともあり、活用せず。9歳の時に、ST(大学教員)により、トビー・コミュニケーターを用いた言語の訓練を開始。12歳になり、トーキングエイド for iPad を自費購入。

(2) 予備事例2：SMA I型女児 9歳3月生後3か月でSMA I型と診断され、6か月よりBipapを開始、1歳より在宅療養を開始、3歳6か月でNPPV、5歳11か月でTPPVを開始している。主たる支援者は、母親である。

3歳11か月の時に、レッツチャットを導入し、絵文字版で母親の呼び出しを達成。4歳1か月では日常生活用語選択の文字盤により2語文を達成し、4歳3か月で平仮名と音等の結びつきを理解している。これらの支援者は、スイッチ関係がPO(県立機関)、文字盤等が看護師(難病相談支援センター)である。

6歳11か月の時に伝の心のレンタルし、7歳4か月の時に、養護学校訪問学級担任の支援のもと、学習支援ツールとして話想を導入し、下記に引用するように学習の広がりがあった。

- ① 音楽の学習：スイッチによるリズム演奏
- ② ワンクリックマウスによる絵画のペインティング
- ③ USBカメラの使用による国語(カーテンを開閉する場面を見ることができ、単元「カーテン」の学習に役立った)や理科(野外の

植物の生育の観察等)の学習が可能になった。

C-2. 本調査

本調査は、以下の3名を対象として実施した。以下に各事例の概要を示す。また、各事例の意思伝達装置の使用に関する評価を付表1に示す。

(1) 事例1：SMA I型女児 10歳2月

- ・コミュニケーション評価では伝の心を使用
- ・発達里程標内の項目では、意思伝達装置を利用して文レベルでの会話が可能

①対象児の言語およびコミュニケーションに関する現在の能力

KIDS 乳幼児発達スケールでは、この検査で評価できる上限年齢6歳超まで到達している項目と、明らかに遅れを呈している項目があった。

質問-答関係検査では、殆どの項目で質問に対する適切な応答を得ることが困難であった。

またPVT-R(絵画語彙発達検査)では、選択肢を伝の心を使用し番号で回答するという方法で施行したが、語彙年齢は3歳台であった。一方、機器類を使用する際の習熟の様子や、意思伝達装置の既成定型句の語用論的使用の様子から、潜在的に高い知的機能を有していることが推測される。

生活年齢に比し遅れがみられる最も大きな要因として、6歳まで確実な意思疎通の手段を持たなかったこと、重度の肢体不自由等により社会的経験の不足が著しいこと、関わる人が少なくやりとりの形式がステレオタイプになっていることがあげられ、さらにこれらが相互に影響しあってコミュニケーション発達の阻害因子となっていることが推測される⁴。

②言語発達や文字獲得を含むコミュニケーション発達に果たしたCA機器の役割

本児は意思伝達装置導入前、確実な意思疎通の手段を持たなかったため、この使用を通じて他者とのコミュニケーションを成立させることが可能となった。機器の使用導入時、既製定型句を使用した。自分の伝えたい内容に近いと

⁴ 佐々木千穂・他：脊髄性筋萎縮症I型児に対するコミュニケーション支援の1経験、保健科学研究誌、11、81-89、2014

思われる語を定型句のどれかに当てはめて使用し、養育者が文脈に応じて理解するという方法でコミュニケーションを成立させていった。文字入力を獲得した後も、語彙力の不足により本児の伝えたい内容が伝わりにくい、コミュニケーション内容がステレオタイプになってしまうという傾向は続いている。

しかし、機器を使用した文字学習を通じて、語彙の獲得が進みコミュニケーションが可能となった。機器使用を獲得できたもっとも大きな利点は、本児が意思伝達装置を使用できたことで、養育者を含む周囲の支援者が、「知的能力の高い児」として評価し、本児への関わり方を変化させていった点ではないかと考える。このことは発達支援の観点から非常に重要である。

なお、訪問学級担任からのコメントとしては、「機器を使用するようになってから、自分の体調や要求を細かく伝えることができるようになった。」とのコメントが得られている。

③複数機種での付加機能の利用状況の比較

最初の使用機器は、レッツチャット(6歳時)であったが、文字学習支援では、トビー・コミュニケーターも併用した。その後学習が進むに連れ、機能の不足を養育者が感じるようになり、伝の心(9歳時)の併用を開始した。伝の心の使用により漢字が使用できること、数字が2桁以上も正しく読み上げられることなどで、教科学習により影響を与えた。さらに、伝の心のPCでDVDを操作できたこと、レッツチャットの外部出力機能を使用し複数機器の同時使用を行うことも獲得できた。伝の心の使用に引き続き、タブレット型の話想の使用も試みた。漢字の使用等は伝の心と同様であり、デザインを含め本児は気に入っていたようであるが、一方、養育者を含む支援者側は話想に比し伝の心を高く評価する傾向にあった(別紙付表1参照)。

本児の生活はほぼ在宅であり、学校も訪問教育のため、自宅での学習支援や通常のコミュニケーションでは伝の心を主に使用している。外出の際は携帯性に優れているため主にレッツチャットを使用する。また、伝の心でDVDを再生している際には、レッツチャットをコミュニケーションに使用するという併用もできるようになった。自分に注目して欲しいときにはレッ

ツチャットのアラーム機能(呼び鈴)を使用し、画面に注目をさせてから文字入力を行うというソーシャルスキルも身につけた。また、リモコン機能の操作を学習し、テレビのリモコン操作やiPadのスイッチコントロール機能を使ってアプリを使った学習やゲームをすることや、テレビ電話の機能も自分で使用できるようになった。この機能を用いて親戚に自分で連絡をとるということも可能となった。



図1. レッツチャットとトビー・コミュニケーターの併用



図2. 伝の心とレッツチャットの併用

(2) 事例2 SMA I型女児 6歳6月

- ・コミュニケーション評価ではレッツチャットを併用
- ・発達里程碑内の項目では、意思伝達装置を利用して文レベルでの会話が可能

①対象児の言語およびコミュニケーションに関する現在の能力

KIDS 乳幼児発達スケールの評価では、理解言語、表出言語ともに、概ね生活年齢相応の能力を有している。一方、社会生活上の経験に関する項目では難しい項目が複数あり、生活体験の場が乏しいことがこの結果に影響を与えていると推測される。また、同様に自分の身体の動きを通じて理解しやすい概念や、対人との関係

で学んでいく概念の習得が遅れる傾向にあった。

3才時にひらがな文字習得が可能であったことから、潜在的な知的能力は高い児であることは間違いないが、一方、他の評価項目から社会体験や経験不足による発達の遅れがあることが推測された。

質問-応答関係検査でも、ほぼ生活年齢と同程度かそれ以上の言語能力を示している項目もある一方で、語彙などについては3歳台のものもあり、個体内の差が大きいと考えられる。

②言語発達や文字獲得を含むコミュニケーション発達に果たしたCA機器の役割

本児は意思伝達装置導入前より、気管切開部からの呼気もれ発声にて、養育者とのコミュニケーションは短い文レベルで可能であった。しかし就学や社会参加を見据え、早期の意思伝達装置の支援導入を見込み、スイッチ操作練習については1歳前に開始している。3歳時にレッツチャットの使用を開始し、ほぼ同時にひらがな学習も開始した。機器を使用することで、児の表出が聞き取りにくい際の確認手段としても機器が活用できた。また、交流のある他児へレッツチャットで手紙を書いてプリントアウトしたものを渡すなど、子ども同士の交流にも非常に有用であった。

③複数機種での付加機能の利用状況の比較

3歳時に文字学習開始時トビー・コミュニケーターで主に母親が教材を作成し、文字学習の支援に活用した他、ゲームを楽しむことができるようになった。4歳時には、iPadでDAYSY(Digital Accessible Information SYstem)を活用して、読書を楽しむことができるようになった。6歳時に話想を使用し、漢字変換を楽しむ機会を得た(デモ機使用が短期間であったため、継続的な学習支援にまでは使用できていない)。この機に、養育者は話想を使用して就学前に漢字の先取り学習を検討したいと考えたが、年齢に応じた漢字使用の設定ができない点で話想による漢字学習は難しい点を多く含むと感じているようである。

このように、本児は発達の各段階で複数の機器を導入し併用してきた。機器の性能に応じ、意思伝達機能や学習機能として使い分けることで、児の発達支援に機器類の使用が貢献できた

といえる。

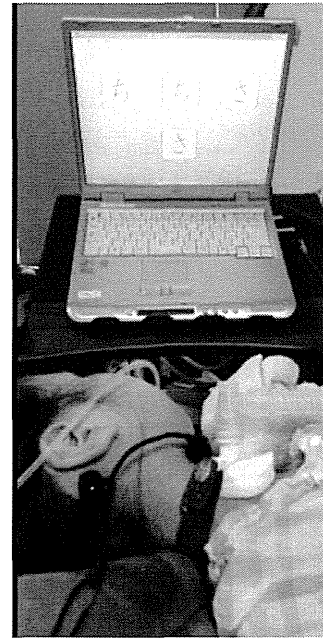


図3. トビー・コミュニケーターによる文字学習

(3) 事例3 SMA I型女児 5歳10月

- ・評価ではレッツチャットを併用
- ・発達里程標内の項目では、意思伝達装置を利用して文レベルでの会話が可能

①対象児の言語およびコミュニケーションに関する現在の能力

KIDS 乳幼児発達スケールの評価では、理解言語、表出言語、概念ともに、概ね生活年齢相応の能力を有している。一方、事例1, 2と同様社会生活上の経験に関するもので、できない項目が複数あった。

4歳時にひらがな文字習得が可能であったことや生活場面の観察から、潜在的な知的能力は高い児である。一方、他の評価項目から社会体験や経験不足による発達の遅れがあることが推測された。

質問-応答関係検査では、日常生活で応えられる内容についても質問者が異なっていたり、質問の仕方が異なることで応えられなかったりという項目が複数みられた。

②言語発達や文字獲得を含むコミュニケーション発達に果たしたCA機器の役割

本児は意思伝達装置導入前から、気管切開部の呼気もれ発声にて養育者とのコミュニケーションは短い文レベルで可能であった。スイッチ操作練習は1歳時に開始している。3歳時にレ

ッツチャットの使用を開始し、ほぼ同時にひらがな学習も開始した。4歳時には、レッツチャットで文字入力によるコミュニケーションが可能となった。また、機器が使用できるようになる各段階に応じて、養育者が買い物などの外出の際に機器を使用する経験を積ませるなどの工夫を行うことで、機器類を使用したコミュニケーション体験を多く積むことができた。

③複数機種での付加機能の利用状況の比較

3歳時に文字学習開始に先立ちオートスキャン操作の練習に、トビー・コミュニケーター（ノート型PCにインストールして使用）を使用した。その後レッツチャットの使用を開始し、文字学習開始時にも文字学習支援にトビー・コミュニケーターを併用した。また学習支援にiPadのアプリを使用した他、外出の際ビッグマックも携帯し、挨拶はビッグマックで行い会話はレッツチャットで行う等、スイッチをつなぎ変えることで複数機器を使い分けていた。トビー・コミュニケーターを学習支援に導入していたことから、PC導入には違和感なく、現在はワンキーマウスを使用してPC操作も自分で一部行えるようになってきている。話想の試用は短期間での評価となったが、インターネットに接続できる機能があることについては魅力を感じている一方、出力音声の印象や使用感から、やや使いにくいという印象を養育者がもっていた。



図4. レッツチャットとトビー・コミュニケーターの併用

D. 考察

(1) 本調査対象児の状況

今回の本調査の3例とも家族会を通じて研究協力者まで依頼があったものである。

各事例については、上述したとおりであるが、3例に共通することとして、潜在的には高い知

的能力を有しながら、個体内での発達に大きな差がみられたことがあげられる。この結果として、事例1のように、機器の使用がコミュニケーション成立に必要な児については特に、早期の支援が重要と考えられる。評価上3歳台の発達レベルの項目もあるが、より早期に機器類を使用したコミュニケーションが成立していれば、周囲の関わり方にも変化があった可能性も否めない。得られた応答の内容から考えると、事例2, 3は質問-応答関係検査についても、ほぼ生活年齢と同程度かそれ以上の言語能力を示している項目もある一方で、語彙などについては3歳台と遅れを示す項目もあった。特に、他者との交流を通じて獲得できるコミュニケーション能力については遅滞を呈していた。

現在3例とも家庭内や限られた場所での機器によるコミュニケーション経験はあるものの、機器を使用して社会参加できる場が少なく、このことも発達の遅れの要因の1つと考えられる。

また、KIDS 乳幼児発達スケールでも社会生活上の経験に関する項目（(例)「公園に行く道などを正しく説明できる」、「同年齢の子とも会話ができる」）では難しい項目が複数あり、生活体験の場が乏しいことがこの結果に影響を与えていると推測される。同様に「概念」においても年齢相応の発達のもの、「浅い・深い」「太い・細い」等自分の身体との関係で理解しやすい概念や、「くやしき」「親切」等の対人との関係で学んでいく概念の習得が遅れる傾向にあった。

評価そのものについて、事例2, 3はいずれも質問-応答関係検査では、応答の際に呼気もれ発声とレッツチャットを併用したが、長い文や難しい表現になるとそれに見合った文章を作成することが難しく、また、呼気もれ発声でも十分に聞き取れない内容があり、伝達様式の制限で評価が正確に行えないという項目もあった。また評価を行う側も、養育者を介さずにやりとりをすることに十分慣れていないこともあり、評価結果に影響を与えた可能性もある。このことは、他のSMA I型児においても同様の状況が多いのではないかと推測される。

機器類については、導入がしやすいことや、読み上げ機能が優れていることが、実用的な使

用にいたるために必要と考えられるが、一方で、発達支援をすべてカバーできるオールインワンの機器もない。複数の機器を組み合わせる使用の際にも、段階的な導入が必要で、この点についても後述する発達支援の専門家の関与が重要となる。また、PCにソフトを入れて使用するタイプの意思伝達装置（トビー・コミュニケーションターやハーティ・ラダー等）は、教科学習に有用なソフトであるが、ソフトを入れるPC本体の選定、固定について等は、レッツチャット以外のほとんどの機器で検討する必要があり、この点が解消されないと実際の使用では難しい点が多い。このように、小児の機器使用においては、学習場面や行事への参加等にあたり、移動や機器の固定等の工夫が必要となるが、これらの支援がないことで、性能自体がよくても使用にいたっていない機器もあることがわかった。

（２）在宅療養の小児のITを使った発達支援が行える体制づくりの必要性

本調査対象の3名ともリハビリテーションスタッフ（以下、リハスタッフ）の関与がなかったわけではなく、担当リハスタッフや地域支援事業の関係者に機器を使用した支援が行えるものがいなかったことが、支援開始の遅れや、養育者の悩みに繋がっていた。施設入所の小児については支援がされている可能性もあるが、訪問リハのスタッフについては、主に成人を対象とした事業所も多く、このため発達支援に経験がなかったり、小児を対象としていても機器類を使用したコミュニケーション支援についての知識をもたなかったり、そもそも当該の機器を見たことがないという担当者も多かった。

これらのことから、機器供給の制度を整えるだけでは、小児の（少なくともSMA I型児の）継続的な支援にはつながらないと考えられる。これは、報告者の経験上からも全国的な状況ではないかと考えられる。

上記のため、養育者らはNPO法人や業者らに機器使用についての相談を持ちかけることもあるが、発達支援についての専門家が関与していない場合が多く、二次障害の予防や、発達支援の視点をもたないアドバイスに対して、養育者が取捨選択する力がないことも多く、結果的

に様々な機器の使用を繰り返し、対象児においては失敗体験を積み重ねることにより、機器の放棄にいたることも少なからずあり、この問題も深刻と感じている。

また教育現場においては、対象児の評価を行うことが少なく機器を利用したコミュニケーション支援が有効な対象児に対しても系統的に導入されていない事例も数多くある印象を持つ。また、PCの持込等についても制限がある学校もあり、まだまだIT機器が教育現場で有効に使用されるための準備が遅れている自治体が多い印象である。

E. 結論

今回、意思伝達装置を実際に利用することで、利用機能の変化や言語発達の変化の調査を3例で試みた。また、従来とは異なる十分な調査期間ではなかったが、機能による装置の使い分けや、要求伝達や自身による環境制御等が増加した等の結果が得られた。

しかし、今回の症例では、リハスタッフや教員による利用促進が十分でなく、機器類を十分に活用できていない側面もみられた。

今後は機器を使用した発達支援が、在宅療養の対象児にも行っていけるような人材育成や支援システム、医療職と機器類の専門家が連携して支援を行うことを義務付けるような制度が必要ではないかと考えられる。

そのため、もう少し長期間での支援者を巻き込む評価を行うことも必要になる。

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

なし

H. 知的所有権の出願・登録状況

なし

（※本研究に関しては、申告すべきCOI（利益相反）状態はない。）

付表1. 各事例の意思伝達装置の使用に関する評価

機器の名称	使用頻度 1日の 使用時間 順位	主な使用場面・用途 (リモコンや呼び出し含む)	学習への貢献度 (例・漢字が使用できて 良い等)	全体的な使用感		機器を使用した際の生活の 拡がりや社会参加について	使用している スイッチの種類 と身体の一部 位や姿勢	その他(感想)		
				長所	短所					
事例1	レッツ・チャット	2	3/1 2時間	外出時、伝の心でDVD再生時の会話用として使用	学習への貢献度 (例・漢字が使用できて 良い等)	持ち運び、設置が簡単。電池式なので出先でも交換可能。操作も簡単で分かりやすい。発音が自然。	漢字変換ができない。2桁以上の数字を読まない。 【「～へ」「～は」等助詞が発音できない。】	周囲の人たちからも見やすい。手話をするお友達が表示画面を見て手話で応えてくれた。	ピエソスイッチ、両足親指交互使用。 ベッドサイド、座位保持椅子、外出用ストレッチャー	使い始めたころ 遊びで設定変更をしてしまい保存語彙を初期化してしまったことが度々あったので 支援者のみの設定方法があると良いと思う。(チャイルドロック的な...)
	伝の心	1	9/1 2時間	会話、DVD再生、算数の授業	漢字が使用できることでより多くの語彙に興味を持つようになった。	漢字変換、2桁以上の数字の発音、アルファベットの入力、発音。	移動時に携帯用として使用できない。パソコンを終了させてしまうと介助者に起動してもらわないと使用できない。 【漢字変換された文字の発音「あした」と入力しても「あす」と発音される。】	漢字変換、2桁以上の数字の発音、アルファベットなど使用できる語彙が増えたことで表現力が広がった。リモコン機能によりテレビのチャンネルやDVDレコーダーなどを切り替えて自分の好きなチャンネルに変更できるようになった。テレビの時刻表を把握し時計を見ながら開始時間を把握することができるようになった。	ピエソスイッチ、両足親指交互使用。 ベッドサイド、座位保持椅子	レッツ・チャットの外部出力で連動して操作することで 伝の心が操作不能になってしまった。レッツ・チャットで知らせることができ、伝の心でDVDやネット操作の中で中断することなく レッツ・チャットで会話をするができる。
	話想	3	2時間程度	会話	大きな画面で確認でき、タブレットは携帯用としてもち運べる。リモコン機能で電気機器が操作できる。	長時間使用の際、動作不能になることが多かった。自分で再起動するとスタート画面になり介助者がいないとソフトを起動できない。予測変換機能は同じ語彙が並んでいることも多い。濁点、半濁点も予測出てくるのは使いにくいそうだった。数式の文字盤がなかったりで数式の入力に時間が掛かり、発音(+)をプラス)は算数の授業には不向きに感じた。 【漢字の変換種類が多すぎるように思う。就学前の子どもの場合には機能が多すぎると思う。】		ピエソスイッチ、両足親指交互使用。 ベッドサイド、座位保持椅子	短期間の使用だったため 使い慣れず、せっかくの機能を使いこなすことができなかった。外出時の持ち出しもタブレットの固定ができ、カメラ機能を使えたら屋外での視野ももっと広がったと思う。 【説明書の内容(特に各部の名称とはたらき、操作手順などについて)がもう少し詳細であるとよい。】	
事例2	レッツチャット(ファンコム製:新型)	2	30分	意思伝達	手軽なのでさっと入力できることが利点。漢字が使えないことが残念。	専用アームのおかげで安心して設置できる。本体も丈夫なので安心。	聞き取れない言葉をさっと文字にするには手軽でよい。基本的な意思伝達は十分できると思う。ただ、娘は声である程度意思伝達できるので、聞き取れない時のみの使用となっている			シンプルなので、ただ意思伝達するという目的にはとてもよい機器だと思う。音だけでの入力ができるのも魅力的。ただ、物足りなくなってしまうのも確か。学習や楽しみの場面では、レッツチャットをベースに他の機器につなぐというのがやはりいいのかもしれない。
	話想	1	1~2時間	テレビリモコン呼び出し意思伝達	漢字が使えることはよいが、学習機能で余分な漢字がたくさん出てきてしまうのが、就学期の子にとっては操作しづらく感じる。	専用のアーム等がないので、市販のもので対応するが、不安。	テレビの録画やDVDの操作ができることで、とても喜んだ。電気などのリモコンを操作させればお手伝いも可能だと思った。 呼び出しも使いやすいようで、あいさつ等自ら使用していた。	PPSスイッチ(風船)で、斜め横向きで使用。	たくさんの機能がありとても魅力的。まだ小さなうちの娘ではすべては使いこなせずもったいないが、もう少し大きくなればもっと楽しく使えると思う。漢字の変換を学年で指定できればいいのと思う。 機能の表示が難しい表記のため小さい字には分かりづらい。多機能な分選択肢が多いので、選択に時間がかかることが気になる。必要な機能だけを使えるのが嬉しい。読み上げの調整がうまくできなかった。音だけ聞いたら入力することが難しそう。(設定の問題か?)	
	トビーコムニケーター	3	時々	学習時	目的の学習をさせることができる(絵あわせやかずなど)	ノートパソコンでやっていて常に設置していないため、設置が面倒に感じてしまかなか設置してあげられない。	使い方がかなりいろいろなことができると思うが、まだ学習目的にしか使用していない。		手間はかかるが、こちらの作り次第でかなりいい使い方ができると思う。支援者の頑張りによって左右されると思う。万能ではないので、他の機器と組み合わせながら使用していきたい。	
事例3	レッツ・チャット	1	16	テレビ操作、あいさつ、外出、吸引、トイレの希望、質問、クラクション(注意喚起)、楽器として、目押しゲームとして	50音の理解がしやすい(覚えやすい)、印刷できる。「お手紙」として文字学習のきっかけになる	軽くて持ち運びやすい。赤く光るのでわかりやすい。専用の固定アームがありよい。	買った物をしてあいさつなど、機械がよると驚きと感動される。本人の意思が表現できるので、周りの人々との関係も育まれる。	マイクロスイッチを左手に付けて使用	こどもの発達過程の中で、文字の習得時期やコミュニケーションの成長期に使用する機器としては、大変よかったです。今後さらに複雑化する気持ちや要求、モードに対応するには、他の機器の導入も考えていく必要があると思っています。少し話は変わりますが、静かにしなければならない場所での使用設定が困りました。操作のサー音だけ消すという設定もあるとよかったです。(耳で場所を覚えていることもあって操作は難しいのですが。)	
	話想	3	0.5	新しい機器の導入候補として試用中	漢字の変換ができ、変換候補もでるのでよい。無線で印刷できてよい。インターネットにも接続できるようになってよい。	漢字の変換ができ、変換候補もでるのでよい。無線で印刷できてよい。インターネットにも接続できるようになってよい。	インターネットに接続できるので、さらに広く社会や世界を理解していくと思う。	マイクロスイッチを左手または右手に付けて使用		
	ビックマック	2	0.5	音声のリズムが必要な場面(幼稚園など)	発表会などに使えたらよいと思うがまだ機会がない。	シンプルで使いやすい。音量がある。	子どもにはわかりやすいのか、みんなが融って遊びが広がった。	マイクロスイッチを左手または右手に付けて使用	スイッチで使うので、全体の形ももっとちいさくてよい。	
トビーコムニケーター	4	0.5	動画を観る	細かく文字などカスタマイズ出来てよい。	カスタマイズに手間がかかる。	携帯用にするには、タブレットにインストールして使わなければならない。	まだわからない。	マイクロスイッチを左手または右手に付けて使用		

※記入者は母親、【】については担当セラピスト・教諭

難病患者に対するコミュニケーション支援の症例報告の現状調査

研究協力者 金古さつき、岡田美砂、川尻洋美
(群馬県難病相談支援センター)
研究分担者 井村 保 (中部学院大学)

研究要旨：進行性神経・筋疾患患者に対するコミュニケーション支援には、様々の視点からのアプローチが必要であり、症例報告等は、対象者の少ない疾患における対応経験不足を補うものであり、貴重な情報源である。今回、難病医療関係の学会等での症例報告等のサーベイを行うことで、現状の課題の明確化等を試みる。代表的なキーワードを選定し、医学中央雑誌 Web 版によって、2006 年～2014 年の期間の文献検索を行った。「コミュニケーション支援」での検索では、難病に関する研究は少なく、発達障害や重症心身障害児などを対象とした研究が多かった。一方、「意思伝達装置」または「文字盤」での検索では、難病に関するものが半数以上を占めた。文献中、多職種連携による支援が必要であることを示唆する記述は散見したが、多職種連携に焦点を当てた論文はみられなかった。今後、本研究では、調査結果を元に多職種連携の具体的方策の検討を含めた課題や改善例などの分類を試みる。

A. 研究目的

進行性神経・筋疾患患者に対するコミュニケーション支援には、様々の視点からのアプローチが必要であり、難病医療関係の学会等においても数多くの報告が見られる。症例報告等は、対象者の少ない疾患における対応経験不足を補うものであり、貴重な情報源である。

このとき、これまでのコミュニケーション支援をテーマとした症例報告等においては、支援のアプローチの困難さや、多職種連携の必要性を結論とする同様の困難事例に留まるものや、上手く支援が出来たことを報告しても、その内容を客観的あるいは定性的に振り返り、その改善例のポイントを一般化するような、具体的な提示しているものは少ないといえる。

しかしながら、これらの症例報告等における共通課題の改善例などの解決の糸口を探り、必要な支援ネットワーク(医療・福祉の連携)の在り方を具体化することが、コミュニケーション支援の体制構築には重要な基礎情報となりうると考えられる。

そこで本件研究では、コミュニケーション支

援の体制構築を効果的に構築することを最終目標として、これまでの支援のアプローチや体制の構築におけるノウハウの可視化するために、過去の難病医療関係の学会等での症例報告等のサーベイを行うことで、現状の課題の明確化等を試みる。

B. 研究方法

難病医療関係の学会誌・学術講演抄録を対象に原著論文、症例報告等の中から、意思伝達装置の導入等のコミュニケーション支援に関する文献を収集し、内容に応じで整理する。コミュニケーション支援にも古くからの取り組みは見られるが、今回は、現状の課題を明確化することから、対象期間を、意思伝達装置が障害者自立支援法(現、障害者総合支援法(通称))における補装具になった平成18年(2006年)以降に限定した。

なお、文献検索は、できるだけ幅広い文献を調査するために、複数のキーワードを組み合わせた検索式を用いず、代表的なキーワードを選定し、医学中央雑誌 Web 版によって、2006 年～

2014年の期間の文献検索を行った。

C. 研究結果

C-1. 1次検索

今回は代表的なキーワードとして、「コミュニケーション支援」「意思伝達装置」「文字盤」の3つのキーワードを用いて検索した。各キーワードにおける被検索文献の文献種別と件数を表1に示す。1次検索での結果は、表1の付記に記したように重複するものが1件あった。

表1. 被検索文献数 n=392

キーワード	コミュニケーション支援	意思伝達装置	文字盤	計 ※
合計	227 (57.7%)	108 (27.5%)	58 (14.8%)	393 (100%)
原著	31 (13.7%)	22 (20.4%)	31 (53.4%)	84 (21.4%)
会議録	106 (46.7%)	63 (58.3%)	20 (34.5%)	189 (48.1%)
解説／総説	90 (39.6%)	23 (21.3%)	7 (12.1%)	120 (30.5%)

※複数のキーワードに該当するものは重複計上

(1) 被検索文献の分類

キーワード毎での文献種別では、「コミュニケーション支援」227件(57.7%)では会議録や総説が、「意思伝達装置」108件(27.5%)では会議録が多く、「文字盤」58件(14.8%)では原著が多く見られた。

C-2. 2次検索

(1) 内容確認

C-1(1)で分類し、文献の内容を確認すると、神経難病以外を対象とした研究も見られた。「コミュニケーション支援」での検索では、難病に関する研究は少なく、発達障害や重症心身障害児などを対象とした研究が多く、「意思伝達装置」または「文字盤」での検索では、難病に関するものが半数以上を占めた。

そこで、神経難病に関する原著論文の抽出を

行った結果を表2に示し、当該原著論文の一覧表を付録に掲載する。

なお、学会毎の論文数の内訳は、看護分野での発表が、日本看護学会(成人看護、地域看護、精神看護)をはじめ日本看護科学学会、日本難病看護学会などから17件と最も多く、リハビリテーション分野が県単位で行われている作業療法の学会などから9件、工学分野が日本生活支援工学学会誌など3件、その他が1件であった。

表2. 神経難病に関する原著論文数 n=30

キーワード	コミュニケーション支援	意思伝達装置	文字盤	計 ※
原著	5 (12.8%)	16 (41.0%)	18 (46.2%)	39 (100%)

※複数のキーワードに該当するものは重複計上

(2) 症例内容の特徴

対象となっている疾患は、多い順に筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、ギランバレー症候群、脊髄性筋萎縮症I型であった。

研究対象者が限定されていたのは21件で、その内訳は、入院中の患者13件、在宅療養中の患者8件であった。その他は、コミュニケーションツール関係4件、調査研究2件、その他3件であった。

内容をみると、「コミュニケーション手段の獲得過程」「支援者と患者および家族との関わり」「具体的な支援方法」「入力方法(スイッチ等)についての変更や工夫」についての記述がみられた。作業療法士、言語聴覚士が支援している事例では、患者の身体状況に応じてコミュニケーションツールを選択し、文字盤や意思伝達装置などを使用している事例があった。対応困難事例では、対象となる患者の背景によりリハビリ療法士の支援の結果、意思伝達装置でのコミュニケーション手段の獲得ができなかったなどの報告があった。看護師による支援では、読唇法によるコミュニケーションや文字盤導入の事例がみられた。論文中、多職種連携による支援