

が必要であることを示唆する記述を散見したが、多職種連携に焦点を当てた論文はみられなかった。

D. 考察

コミュニケーションの不自由に関する相談やその支援等は、難病患者の療養生活においては不可欠な課題である。

文献検索の結果、病院に所属する専門職による論文発表が多かった。これは、構音障害発現時から比較的早期にリハビリテーションの一環としてコミュニケーション支援が開始されているため、通院や入院の際に医療機関でより専門的な支援を受けているためであると考えられる。しかし、在宅療養移行後には、患者や家族、支援者からコミュニケーション支援に関する相談が保健所や難病相談支援センターに寄せられることが少なくないこと、在宅療養に関わるリハ職、看護職からの論文発表が少ないことから、在宅療養においてはコミュニケーション支援に関する困難事例などへの対応が十分に検討されているとはいえない。これらのことから、医療機関と在宅療養に関わる支援機関との連携、それぞれの支援機関間での連携は十分ではないことが推察される。

さらに、神経難病に関する原著論文では、「文字盤」「意思伝達装置」に関するものがほとんどで、「コミュニケーション支援」に関するものは約1割だった。このことから、対象者が特定されている具体的な支援方法に関する研究は多くても、多職種連携のようなコミュニケーション支援が推進されるような体制づくりに関する研究に関しては十分ではないことが推察され、個々の支援機関では十分な支援のノウハウが蓄積されていない場合や、具体的な支援を行う機関に橋渡しができている場合も予想される。

E. 結論

難病療養者のコミュニケーション障害へは、適時、シームレスな支援が必要である。本調査で示したように、コミュニケーション支援に関する報告は多数あり、これらの情報を適切に把握していれば、解決方法の糸口を見出すことも可能になりうると考えられる。そのため、この

ような症例報告を取集し、さらに体系的な分類を行えば、支援者間での情報共通や知識の補完に有益なものになると考える。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。

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

・岡田美砂、川尻洋美、金古さつき、井村保、
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. 全国難病センター研究
会・第23回全国大会・資料集、31-32、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。)

	キーワード			書誌事項							
	コミュニケーション	意思伝達装置	文字盤	論文名	著者名	雑誌名	巻	号	頁	年	
1			○	ALS患者との透明文字盤を使用したコミュニケーションにおける看護師のストレスに関する質的分析(原著論文)	堀口剛志、他	日本看護学会論文集・精神看護		36	231-233	2006	
2		○	○	意思伝達装置の文字選択効率改善に関する研究 高使用頻度文字を追加した付加文字盤の効果について(原著論文)	奥 英久、他	神戸学院総合リハビリテーション研究	1	1	113-122	2006	
3			○	筋萎縮性側索硬化症T・I氏に関わった3年間を振り返って(原著論文/症例報告)	清見原加代、他	オーラルケアメイト		2	24-26	2007	
4		○		筋萎縮性側索硬化症在宅人工呼吸療養者の社会参加としての外出を促進する要因の分析(原著論文)	中山優季	日本保健科学学会誌	9	4	225-237	2007	
5		○	○	読唇法による筋萎縮性側索硬化症患者と看護師のコミュニケーション場面の分析(原著論文)	妹尾広江、他	中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌	3		5-8.	2007	
6	○	○		筋萎縮性側索硬化症患者へのコミュニケーション支援 4年ぶりに意思伝達装置“伝の心”の操作が可能となった一症例(原著論文/症例報告)	曾根弘喜、他	鳥取臨床科学研究誌	1	1	110-113	2008	
7			○	在宅ALS療養者との透明文字盤を使用したコミュニケーションにおける主介護家族の負担感に関する質的分析(原著論文)	堀口剛志、他	日本看護学会論文集：地域看護		38	103-105	2008	
8		○		人工呼吸療法患者とのコミュニケーションについて(原著論文)	岩崎共香、他	日本臨床工学技士会会誌		34	167-169	2008	
9			○	入院ALS患者の透明文字盤を使用したコミュニケーションに対する思いに関する質的分析(原著論文)	松川恭子、他	日本看護学会論文集：地域看護		38	176-178	2008	
10			○	ALS患者の病状進行過程におけるコミュニケーションの確立文字盤の使用を断念した患者への残存機能評価と関わりを通して(原著論文)	山田香織	中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌	5		91-93	2009	
11			○	眼球運動が障害された患者が使用可能な文字盤の工夫 残存機能の利用について(原著論文)	高橋真	長岡看護福祉専門学校紀要		5	51-53	2009	

12		○	在宅侵襲的人工呼吸療法を行う筋萎縮性側索硬化症患者の対処資源の存在と意味 心の支えである他者と喜び・楽しみ、それらと前向きに生きる力Hopeとの関連から(原著論文)	平野優子	日本看護科学会誌	29	4	32-40	2009
13	○	○	ALS在宅療養者への意思伝達装置を用いたコミュニケーション支援の評価(原著論文)	安藤加代、他	日本看護学会論文集・地域看護		40	190-191	2010
14		○	意志伝達装置の使用により文法障害・音韻性の誤りがみられた筋萎縮性側索硬化症の1例(原著論文/症例報告)	田村至、他	神経心理学	26	3	242-249	2010
15		○	構音障害、振戦を有する神経難病患者のコミュニケーションツールの選択と評価(原著論文)	中村沙紀、他	日本看護学会論文集：成人看護Ⅱ		40	413-415	2010
16		○	ALS患者のコミュニケーション方法導入への取り組み 指差し文字盤から追視への移行に向けて(原著論文/事例)	山本奈緒美、他	中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌	6		88-90	2011
17		○	筋萎縮性側索硬化症に対するコミュニケーション手段の獲得効果(原著論文/症例報告)	千葉さおり、他	青森県作業療法研究	19	1	73-79	2011
18		○	コミュニケーション 透明文字盤を拒否したALS患者への代替意思伝達手段(AAC)導入の試み	浮田穰、他	難病と在宅ケア	18	9	58-61	2012
19		○	透明文字盤マニュアルの有用性の検証(原著論文)	浅石貴子、他	あきた病院医学雑誌	1	1	33-37	2012
20		○	文字盤によるコミュニケーションを受容できない筋萎縮性側索硬化症患者への援助 記録用紙を活用し介助員の関わりを振り返る	池信彩花、他	鳥取臨床科学研究会誌	4	2	142-147	2012
21		○	筋萎縮性側索硬化症患者に対する看護師のコミュニケーション技術について考える(原著論文)	小村絹子、他	中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌	8		200-203	2013
22		○	言語的コミュニケーションが図れない患者との関わり 人工呼吸器装着中の患者に携わって	泉 由香	川崎市立川崎病院事例研究集録15回			36-38	2013
23	○		交流眼電図法を用いた重度肢体不自由者におけるアクセシビリティ機器(原著論文)	大矢哲也、他	ITヘルスケア	8	1	83-84	2013
24		○	広島市更生相談所における重度障害者用意思伝達装置支給の状況と問題点(原著論文)	杉原勝宣、他	広島医学	66	4	250-253	2013

	キーワード			書誌事項						
	コミュニケーション	意思伝達装置	文字盤	論文名	著者名	雑誌名	巻	号	頁	年
25		○		重度運動障がい者における脳波計測による意思伝達装置「ニューロコミュニケーター」を用いた意思伝達の有用性と看護支援に関する研究(原著論文)	中山優季、他	日本難病看護学会誌	17	3	187-203	2013
26	○	○		人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識(原著論文)	鈴木真知子、他	小児保健研究	72	5	713-720	2013
27			○	積極的にコミュニケーションを図った事によりQOL向上が図れたALS患者との関わり	西條のどか	長野県作業療法士学術誌	31		35-37	2013
28		○	○	コミュニケーション障害を伴う神経難病患者が経験する対話での困難 2つの意思伝達ツールを用いたALS患者-支援者ロールプレイで経験されたコミュニケーション齟齬に着目して(原著論文)	松本昌美、他	大阪大学看護学雑誌	20	1	55-63	2014
29		○		重度障害者用意思伝達装置のサポートの体制の課題(原著論文)	丸岡稔典、他	日本生活支援工学会誌	14	1	32-39	2014
30	○	○		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(原著論文/事例)	佐々木千穂、他	保健科学研究誌		11	81-90	2014
	5	16	18	合計件数(各キーワードの該当件数)						

I T機器コミュニケーション支援におけるボランティア関与状況

研究分担者 井村 保 (中部学院大学)

研究要旨：

進行性難病患者のコミュニケーション機器の導入支援において大きく関与している内容にボランティア団体による支援活動があるが、支援の内容や他機関との連携の状況を含めた実態は明確でない。そこで、NPO活動として支援を行う団体の協力を得て、活動状況について分析した。訪問支援の状況としては、病院・保健所等からの紹介(依頼)によりデモや体験対応している場合が多く、導入支援としての役割を果たすことが明確になった。しかし、身体機能評価のような専門的知識が必要とされる場面での高頻度の訪問や、当面の活動資金の不足などの問題が明らかになり、適切な役割とそれに見合う運営体制の検討が課題といえる。

A. 研究目的

I T機器によるコミュニケーション支援には、一般的な福祉用具(意思伝達装置以外の補装具)とは異なり、(1)導入段階の情報提供を含めた導入時支援および、(2)複数年にわたる継続的支援が必要である。そして、これらの支援については、(3)継続利用のための調整を含めたのみにとどまらず、利用支援に依存する部分が多い。特に、意思伝達装置等のコミュニケーション機器の利用支援については、身体機能の評価のみならず、機器の紹介や利用方法の指導等の直接的には医療支援に含まれない人的支援に頼らなければならない側面も多い。

このような人的支援は、補装具制度の趣旨を鑑みると、処方段階での適切な指導や、納入事業者の責務に含まれることが望ましいか、民間事業としては採算的に効率が悪く、利益を圧迫しているという意見も聞かれる。そのため、現状としては、その補完的な役割を担っているのがボランティア活動等であることは、各種の先行調査研究¹からも明らかである。

しかし、ボランティア活動の担い手においても、個人的なボランティア、患者会主導のボランティア、I Tサポートセンター等による組織的なボランティアなど多岐にわたるとともに、

各活動での支援内容は統一的でない。特に、適切な支援対価を得ていない場合も多く、その活動資金の獲得状況によっては、継続活動を維持の可否も大きな問題になってくる。

このような状況下において、コミュニケーション支援にかかる人的支援への補償を検討する場合には、支援内容の体系的整理(メニュー化)とともに、適切な費用の算出が必要になる。そこで、本研究では、自治体からの委託等を受けていない支援団体に注目し、その活動内容や運営状況の分析から、内在的問題の顕在化を試みる。

B. 研究方法

(1) 対象団体の選定

調査対象となる支援団体(以下、対象団体)は、活動にあたり制約が少なく独自の取り組みを中心とする団体に注目するために、以下の条件に合致する団体とする。

- ・複数年にわたる活動実績(概要)が公表されていること
- ・運営資金として、自治体からの委託事業として受けていないこと(ボランティア活動への単発的な助成・補助は可)
- ・原則として無償サポートによる活動であること(交通費や材料等の実費負担は可)
- ・特定の疾病や障害のみを対象とした活動制

¹ 丸岡稔典・森浩一・井上剛伸、重度障害者用意思伝達装置のサポート体制の課題、日本生活意念工学会誌、14(1)、32-39、2014

限を設けていないこと

- ・また、活動拠点は比較的広域であることが望ましい

以上の条件を満たす団体を、先行調査研究の記録から抽出し、活動記録を振り返り、実績のとりまとめと提供を依頼する。

(2) 調査内容および方法

対象団体における支援活動実績を、対象者単位でまとめる。継続的な支援が必要である場合には年度をまたぐ対応になる場合もあるため、昨年度(2013年度)に支援を行った方を対象者とし、前年度(2012年度)から今年度(2014年度)の支援内容を調査対象とした。

活動記録は、公表されている内容を主として、対象者単位で、複数回の訪問を全て書き起こし、時系列に分析できるように依頼した。

(3) 分析

とりまとめられた支援活動実績は、支援団体より研究分担者へ提出し、研究分担者において、支援内容、頻度等を定量的に比較分析する。

また、不明箇所や疑問箇所については、支援団体に再照会を行い、補間・修正した。

(倫理的配慮)

支援団体においては、個人の特定は可能であるが、研究分担者への状況提供段階においては匿名での情報提供であり、連結可能化匿名情報となる。しかし、研究分担者における分析においては、個人を特定することなく比較分析を行うとともに、統計的な結果を開示することで、支援対象者を特定することはない。

C. 研究結果

(1) 対象団体概要

今回の調査対象とした団体は、札幌市を中心に活動を行っている「特定非営利活動法人 iCare ほっかいどう」とした。同団体の概要は以下の通り。

- ・設立 2012年5月24日
(法人設立認証：2012年05月18日)
- ・札幌市を中心とした北海道内で活動
- ・ALSをはじめとする神経難病や事故等によって四肢の機能が奪われ、さらに気管切開等により音声言語機能を喪失した患者が意思伝達装置を導入する際に、導入前の相

談や機器の紹介、スイッチの選定、コミュニケーション機器の操作支援を行うことを活動の目的としている。

なお、詳細はホームページ (<http://icare-h.org/>) を参照されたい。

(2) 活動実績および内容分析

①活動実績

当該調査期間における活動実績は以下の通り。

- ・訪問対象者数：95名
- ・訪問件数(延べ数)：256件
(平均：2.7回/人、分布は図1参照)
- ・対象者居住地域：市内：58人(61.1%)
市外：37人(38.9%)

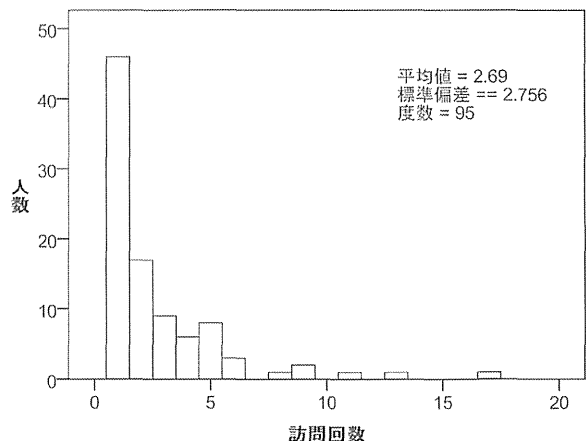


図1. 訪問回数の分布

②対象者概要

- ・対象者の性別：男性：51人(53.7%)
女性：44人(46.3%)
- ・対象者の平均年齢(疑似年齢²)：54歳
(年代の分布は図2参照)
- ・最多疾患：ALS：57人(60.0%)

対象者の属性と疾患の関係は表1の通り。

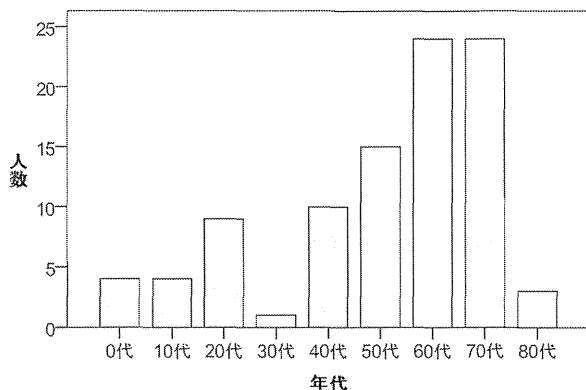


図2. 対象者の年代の分布

² 各年代の中央値(…、44歳、54歳、…)を代表値として算出した平均値

表 1. 疾患別個人属性

	病名 (区分)								合計	疑似年齢
	ALS	MSA/SCD	PMD	他の神経筋疾患	CVA	CP	頸髄損傷	その他		
男	29	5	3	4	5	2	0	2	50	55
	50.9%	50.0%	100.0%	66.7%	71.4%	33.3%	0.0%	50.0%	53.2%	21
女	28	5	0	2	2	4	1	2	44	54
	49.1%	50.0%	0.0%	33.3%	28.6%	66.7%	100.0%	50.0%	46.8%	21
合計	57	10	3	6	7	6	1	4	94	
	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
疑似年齢	63	64	24	27	51	19	39	33		54
	10	11	0	33	16	6	35	23		21

※疑似年齢は、各年代の中央値を代表値として算出した値（上段：平均値／下段：標準偏差）。

表 2. 相談内容・相談元・地域との相互関係

		相談元内訳										地区内訳		
		病院	保健所	在宅サービス	往診医	施設	養護学校	患者会	メーカー	その他	(空白)	総計	市内	市外
相談内容内訳	説明	6	3	1		1	1		1			13	6	7
	デモ	17	6	1		2				4		30	17	13
	デモ→申請	1		1								2	1	1
	デモ→納品	4		1	2							7	3	4
	故障		1									1		1
	故障(破損)	1										1	1	
	修理代替機	2										2	1	1
	PC操作・IT設定	4		1				1		1		7	5	2
	スイッチ	6	3	2				1	1	3	1	17	9	8
	環境制御	1								1		2	2	
(空白)	8		4							1	13	13		
	総計	50	13	11	2	3	1	2	2	9	2	95	58	37
地区内訳	市内	33		8	2	2		2	2	7	2	58		
	市外	17	13	3		1	1			2		37		

(3) 支援内容の分析

①相談内容と相談元の関係

相談内容³としては説明やデモに関するものが 52 件 (54.7%) と最多であり、PC 操作・IT 支援やスイッチ関係は 24 件 (25.3%) であった。また、相談元となる機関等は、病院が 50 件 (52.6%)、保健所が 13 件 (13.7%)、在宅サービス (訪問介護等) が 11 件 (11.6%) であった。

この 2 つの結果のクロス集計および、それぞれの結果の地区別内訳を表 2 に示す。

³ 複数回数の相談があるケースについては、初回の相談内容等にて集計した

②訪問回数

対象期間内の相談回数は、図 1 に示した通り、1 回が 46 件 (48.4%)、2 回が 17 件 (17.9%) と多数であるが、6 回以上も 9 件 (9.5%) で、このうち特に多い (9 回を超える) ものは 5 件 (5.3%) であった。

相談回数が特に多いものは、疾患別ではすべてが神経筋疾患、機種別では伝の心：2 件、マイトビー：1 件、ハーティラーダー：2 件であった。また、相談内容としては、デモから納品までの継続支援が 3 件、スイッチ関係が 2 件であった。この相談回数の各種のクロス集計を表 3 に示す。

なお、特に訪問回数の多かった事例の概要は以下の通り。

- ・17回、MSA/SCD・男性60代、市外、往診医
ペチャラやPCを試すが、ハーティラダーに落ち着き、2014年4月～2015年2月の間に、14回の訪問あり（オリジナルパネルやオリジナルスイッチの提供）
- ・13回、ALS・女性40代、市内、在宅
2013年4月～2014年1月の間に13回の訪問あり（マイトビーのデモ、申請、納品）
- ・11回、ALS・女性50代、市外、病院
2013年4月～6月で4回（転院対応）、10月～12月に3回（修理対応、操作方法指導）の訪問あり
- ・9回、ALS・男性60代、市内、往診医
2013年6月～10月の間に9回の訪問あり（伝の心のデモ、操作練習、納品）
- ・9回、PMD・男性20代、市内、患者会
2013年4月～10月の間に9回の訪問あり（ハーティラダー、オリジナルスイッチ）

（4）財務状況

対象団体のホームページで公開されている2013年度（2013年4月1日～2014年3月31日）の財務諸表の概要は以下の通り。

活動計算書において、当期の収入が9,297,818円に対し、支出は9,367,967円であり、70,149円の支出超過（赤字決算）であった。

経常収益には4件で合計4,680,000円の受入助成金等があり、経常支出において同額の助成事業が計上されている。これ以外の経常支出としては、事業費で3,832,373円的意思伝機器購入と、管理費（855,594円）に区分されている。そのため、訪問サポートは、助成事業で実施されていることが分かる。ただし、ホームページにおける活動記録等から、各種の研修会や活動報告会の開催も確認されていることから、助成事業が全てサポートに係る費用ではないことになる。（助成事業ごとの決算書類は公開されていない。）

また、意思伝機器購入と管理費の対する収入

表3. 訪問回数と疾患、機器、相談内容の関係

訪問回数		1	2	3	4	5	6	8	9	11	13	17	総計
		46	17	9	6	8	3	1	2	1	1	1	95
疾患	ALS	28	10	2	4	7	2	1	1	1	1		57
	MSA/SCD	6	3									1	10
	PMD	1		1					1				3
	他の神経筋疾患	2	2	1			1						6
	CVA	4		2		1							7
	CP	2	1	1	2								6
	頸髄損傷	1		1									2
	その他	2	1	1									4
機器	伝の心	14	4	1	4	6	2	1	1	1			34
	レッツチャット	4	2	2	1	2	1						12
	オペナビ	2	1										3
	ハーティラダー	2	1						1			1	5
	パソコン	1		3									4
	iPad		1	1									2
	マイトビー	4	3		1						1		9
	ペチャラ	2	2	1									5
	文字盤	1											1
なし	16	3	1									20	
相談内容	PC操作・IT設定	3	1	2		1							7
	デモ	9	9	2	4	3	2	1					30
	デモ→申請		1	1									2
	デモ→納品	1			1	2			1	1	1		7
	故障	1											1
	故障(破損)		1										1
	修理代替機		2										2
	説明	8	1	2	1		1						13
	(空白)	12	1										13
	スイッチ	10	1	2		2			1			1	17
	環境制御	2											2

は、3 件の事業収益（みなし寄付金）および寄付金である。ここで管理費には人件費は0計上であり、それ以外の経費としても、地代家賃や保険料、会費といった固定支出が 761,650 円（管理費の約 89%）を占めている。

なお、貸借対照表からは、資産（3,051,540 円）のうち、約 90%に相当する 2,756,346 円が未収入金として計上されている。そのため、2,500,000 円の短期借入金を生じている。また、当期においては 70,149 円の赤字であり、次期に繰り越される正味財産は 551,540 となっている。これらから自己資本比率を求めると約 18%となる。

D. 考察

今回の結果の分析は、対象団体の活動状況の評価や査定を行うものではなく、実態からの状況分析を行うものであることを、改めて述べておく。そのうえで、活動結果から読み解くことができる実状について考察する。

①対象者の特徴

表 1 に示した対象者属性は、本研究の別の課題として今年度を実施した「重度障害者用意思伝達装置に対する補装具費支給実績の実態調査」における対象者の構成と類似した特徴が見られる（表 4 参照）。

そのため、支援の対象者としては、大きく偏ることなく、定款の目的にあるように神経難病以外にも事故などの他の理由による障害者に対しても対応しているといえる。

②機器情報の提供者としての役割

意思伝達装置等のコミュニケーション機器（communication aids ; CA 機器）は、それを

必要とする患者・家族のみならず、発症初期段階の患者と係る医療関係者等においても十分に知られていない場合や、病院等においても実態を保有していない場合も想定される。そのため、病院・保健所等からの紹介（依頼）によりデモや体験に対応していると考えられる。

直接的に製品購入に結び付く段階であれば、販売事業者の営業行為の一環として実施されることが適当であるといえるが、発症初期段階における今後の療養生活を検討する過程では、多様な選択肢を示す観点から、特定の製品の販売等に縛られることの無いボランティア団体の役割は大きいといえる。

③他機関との連携

相談元として多いのは病院、保健所、在宅サービス（訪問介護等）であるが、保健所に関してはすべて市外となっている。これは、札幌市は指定都市であるため独自に保健所を設置していることから、市外（道の所管）の保健所との連携体制の違いも考えられる。しかし、市内においては難病医療拠点病院や協力病院が多数存在し、それらの病院が相談元である場合も多いことから、相談元は、各地において窓口となる機関が異なると整理することもできる。

また、相談内容としては、デモや説明に関するものが約半数を占めるが、スイッチに関するものも少なくなかった。しかし、スイッチに関する相談の割合は、病院では低くなっている。

これらを考えると、病院では、情報提供段階と適合段階での役割が適切に区分されていると推測は出来るが、病院においては情報提供後のどの時期に機器導入に至っているかは今回の調査では確認できないので、実態は不明である。

表 4. 申請者の疾患別個人属性の比較

		疾患								合計
		ALS	MSA/SCD	PMD	その他（神経筋疾患）	CVA	CP	頸髄損傷	その他	
性別	男	度数 602	55	51	24	88	62	23	18	923
	列 %	57.0%	48.7%	87.9%	51.1%	75.9%	60.8%	76.7%	40.9%	58.9%
	女	度数 455	58	7	23	28	40	7	26	644
	列 %	43.0%	51.3%	12.1%	48.9%	24.1%	39.2%	23.3%	59.1%	41.1%
合計 (p<0.01)	度数	1057	113	58	47	116	102	30	44	1567
	列 %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
年齢 (p<0.01)	度数	1058	113	58	47	116	102	30	44	1568
	平均	60.7	58.5	35.8	46.1	53.3	42.8	46.3	42.0	56.7
	標準偏差	10.6	11.0	11.2	17.6	12.4	14.0	19.3	16.5	13.7

（「重度障害者用意思伝達装置に対する補装具費支給実績の実態調査」より）

④相談対応の継続

相談の約半数は1回限りであり、3回以下では75%を超えることから、多くは単発的な相談といえ、相談内容としても説明やデモの場合が多い。

その反面、9回以上のケースは5件（デモから納品までが3件、スイッチ関係が2件）ある。最多の17件のケースの場合、平成26年1月の初回相談以降複数の訪問があり、26年度に入は13回訪問しオリジナルパネルやスイッチを作成などの記録がある。市販品を使わず、手作りを用いることが有効な場合もあるが、入力スイッチの適合のように機器・装置の特徴のみならず、身体機能評価のような専門的知識が求められる場面においては、その活動は、ボランティア活動が本来果たすべき役割の範囲を超えているといえる。

また、短期間における高頻度の訪問や、試行錯誤が多い場合には、支援者が熱心になりすぎている場合も考えられ、細部だけでなく対極的に再評価を行うなどの多職種連携が不足している場合も懸念される。特に、試行錯誤の過程で期待する結果が十分得られずに再訪問を繰り返すことは、患者・家族が不安にあることも危惧され、それぞれの機関の役割の再確認と、有効な多(他)機関の連携方法の検討も必要である。

⑤支援団体の運営状況

決算報告による、活動資金としては、多額の各種助成金を受け入れていることで、収支相償状態の決算報告になっているように見える。しかし、複数の助成事業の採択や収益事業（みなし寄付金）を含め、実質的な赤字運営に近いと考えられることから、活動の維持のためには安定した助成金の確保が大きな課題であると考えられる。

なお、未収入金と短期借入金の占める割合が高いことから、助成金等が清算払いでの交付決定であることなどが推測されるが、自己資本比率が約18%と低いことから、助成金の交付が採択されても、正味財産等の一定量の資金⁴がない

場合には、活動資金の一時的不足を生じているといえる。

E. 結論

今回、特に活動制約を受けていない、特定非営利活動法人核を有するボランティア団体によるコミュニケーション支援活動の内容を分析した。

進行性疾患患者の場合は、CA機器を必要としない段階からの情報提供が必要である。そのような早期の患者に係わる機関としては病院や保健所があげられ、そこから情報提供やデモの依頼があることは、支援の連携としてよい過程が構築されているといえる。

しかしながら、フリーソフトやオリジナルスイッチ等の市販品以外の機器類の導入のように、見かけ上のコスト（購入費用）は発生していないものの、相当数の訪問による人的費用などの隠れたコストは少なくない。それらを補うために、助成金等に依存する団体運営もやむを得ないが、安定した収入（事業収益によるみなし寄付金）や遊休財産がなければ、運営実施が困難になることも懸念される。

そのため、適切な活動内容と運営基盤を保ちつつ、他機関との連携を行うことが継続した支援の確保になるといえる。

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。）

⁴ 公益法人等の場合には、遊休財産が1年分の公益目的事業の費用を超えてはいけなくとされているが、清算払いの助成金がある場合には、相当額の遊休財産はなければ活動資金の一時的不足が生じる。そのため、1年分の公益目的事業の費用

に近い遊休財産を保有することは、安定活動には必要と考えることもできる。

画像処理による非接触入力装置の操作性に関する評価

研究分担者 巖淵 守 (東京大学先端科学技術研究センター)
研究分担者 井村 保 (中部学院大学)
研究協力者 諏訪園秀吾、中川 恵嗣、由谷 仁
(国立病院機構沖縄病院)
研究協力者 田中 栄一 (国立病院機構八雲病院)

研究要旨：

意思伝達装置やPC操作に必要な入力装置として、画像処理による非接触入力装置が実用化され、一定の有効性も確認されている。しかしながら、既存のスイッチ・センサ等と比較しての導入検討を行う状況とは言えない。そこで、意思伝達装置あるいはPCをスイッチ等で利用している患者自身により、現在のスイッチ等との比較、導入時の検討課題の評価を行った。その結果、接点式のスイッチと比較して操作感はやや低下するが、空気圧センサとは調整によりほぼ同水準の操作性が得られた。そのため、筋疲労や進行による筋力低下が想定される神経筋疾患患者には、有効な装置になりうることを示唆されたが、大きさ等からの生じる設置に課題も明らかになった。

A. 研究目的

身体の運動機能の低下した神経筋疾患患者においては、重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝達装置）やPC操作のために種々の入力装置（スイッチ・センサ）が利用されている。これらの入力装置は、その選定や適合に高い専門性が求められることから、様々な困難を日々経験している人が多くいる。

昨年度の研究¹では、入力装置適合の負担軽減を目的として、それに対するコンピュータービジョン技術（画像処理技術）を応用した新たな入力支援システム「OAK」の有効性に関する実験を行った。その結果、適合の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程度の適合がより負担無く実現できることが示唆された。

今年度は、画像処理入力装置の適用者像を具体化することを目的として、この OAK を既存の物理的なスイッチの代替品としての試用を行

い、その利用者における操作感覚等の比較・検証した。

B. 研究方法

現在、意思伝達装置やPCをスイッチ操作により利用している意思伝達装置の利用者2名、PCの利用者2名の計4名の患者を評価者として、画像処理による非接触入力装置としてOAKを提供し、現在利用している入力装置と操作感等についての比較を依頼した。

なお、これらの評価者は、スイッチによる意思伝達装置やPCについては十分理解しており、今回の検証では、入力装置の差異のみを確認できるようにしている。

(倫理的配慮)

本評価の実施にあたっては、患者本人に説明し、同意を得た上で実施した。(中部学院大学・短期大学部倫理委員会承認：E13-0007 およびE14-0017、沖縄病院倫理委員会承認：25-16)。

B-1. 意思伝達装置のための入力装置

意思伝達装置のための入力装置としての評価は、以下の評価者が実施した。

¹ 巖淵守、田中栄一。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。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.71-74

評価は、既存スイッチと OAK スイッチ両者で同一の短文入力を実施し、1) 入力にかかる時間、2) 本人の使用感、3) 不具合内容と比較した。なお、評価にあたっては、普段より支援者として関わりのある作業療法士の立会いで実施し、使用状況の観察により評価の補足を実施した。

・評価者①

基礎情報：筋萎縮性側索硬化症（ALS）、
60代、女性、入院

空気圧式スイッチ(ディスプレイセンサ)にて伝の心を使用している。ADLは全介助で、残存する右足関節底屈(MMT2)により、スイッチ操作を行っている。

今回の評価にあたっては、OAKをインストールしたPCと伝の心は、リレーBoxとんでもスイッチボックスを介して接続した。利用環境・評価は表1参照。

・評価者②

基礎情報：筋萎縮性側索硬化症（ALS）、
60代、女性、在宅（通院）

空気圧式スイッチ(ディスプレイセンサ)にてハーティラダーを使用している。ADLは全介助で、残存する右足関節底屈(MMT2)により、足底でスイッチ操作を行っている。

今回の評価にあたっては、OAKをインストールしたPCにハーティラダーもインストールして利用した。利用・評価環境は表1参照。

B-2. PC操作のための入力装置

PC操作のための入力装置としての評価は、以下の評価者が実施した。これらの評価者は昨年度の入力装置適合の負担軽減の検証での評価者でもあり、OAKの特性も理解している。

評価は、従来利用しているスイッチをOAKに置き換え、評価者による操作感の主観的評価とした(B-1の2)、3)相当)。なお、スキャンモードのみで文字入力をしている状況でないことから、文字入力の時間差の評価は行わない。

・評価者③

基礎情報：脊髄性筋萎縮症（SMA）、
20代、女性、入院

手指の可動域があり、マウス操作が可能であり日常的にPCを利用している。ADLは全介助で、左母指は短母指屈筋(MMT3)により、スイ

ッチ操作を行っている。

今回の評価にあたっては、マウスの左クリックにOAK(カラースイッチ)を割り当てたマウスを用いて、クリック操作のみにOAKにより、文字入力やブラウジング等の通常のPC操作で利用した。利用・評価環境は表1参照。

・評価者④

基礎情報：筋ジストロフィー（DMD）、
40代、男性、入院

手指の可動域制限があり、ワンキーマウスを用いて日常的にPCを利用している。ADLは全介助で、左手示指屈曲(MMT2)により、スイッチ操作を行っている。

今回の評価にあたっては、ワンキーマウスの入力スイッチとしてOAK(カラースイッチ)で、オンスクリーンキーボードをスキャンモードで利用した。利用・評価環境は表1参照。

C. 研究結果

C-1. 意思伝達装置のための入力装置

・評価者①

- 1) 既存：214秒、OAK：200秒
- 2) 同様（表1参照）
- 3) ピクセル調整困難やリレーBoxが反応しない事があった。

本人によるコメントとしては、「研究（調整）なされました結果、右足のタッチによるマウスが完璧に反応してくれますので疲労感は無いです。今回のスイッチ（OAK）を操作している感覚の伝わり方は、現在使用中の伝の心と同様です。変化は全く感じられません。」である。

・評価者②

- 1) 既存：336秒、OAK：343秒
- 2) 同様（表1参照）
- 3) なし

本人によるコメントとしては、「今はエアバックスイッチで十分。(キネクトの大きさなどの物理的な)場所を選ばなければいい。」である。

C-2. PC操作のための入力装置

・評価者③

誤反応・無反応については、OAKのしきい値設定によりいくらか改善できると思うが、やはり従来のスイッチと比べてしまうと頻度は多く感じる。従来のスイッチでは、誤反応・無反

応といったことはほとんどない。

入力している感覚（操作感）については、OAKのカタカタという入力された時に出る音で押すことができたという理解できるので、差は感じない。

操作の連続性については、スイッチを押すということに力を使わなくて済むので、OAKの方が疲労は少ない。ただ、慣れで解決できることもかもしれないが、指を動かすとスイッチが反応するため、指を動かさないようにしようと意識してしまい緊張からか別の意味での疲労が出てきてしまうこともある。

総評として、誤反応・無反応等を含めても許容範囲内ではあるのだが、車イスのリクライニングを行うとスイッチ位置がずれてしまい、リクライニングを動かすたびにスイッチを設定しなおさなければいけないという点から、現在日常的に使用はしていない。スイッチの設定がPCで行えることから、私の場合は（キネクトやパソコンのセッティングを除いて）介助者の手を借りることなくスイッチの設置を行えること、

設定が簡単であるということが、利点と感じる。

・評価者④

スイッチ（マイクロスイッチ）と比べて極端ではないが誤反応がある。作業をしている部屋の問題なのか、人や車椅子が通る時の振動でKinectが揺れると誤反応すると思われる。

操作感、音による確認ができるため、変わらない。

操作の連続性については、スイッチを押すことがないことで疲労感が減ったように思う。

総評として、ワンキーマウスを使用する時には、短点と長点の押し分けが必要だがOAKには長押しがないためドラッグ操作などができず、作業効率が悪い。意思伝達装置の入力スイッチではなく、パソコンでの文章作成などの用途での入力スイッチとして、現状のOAKは選択肢のひとつとしてはあるが、好んで使用するものではない。機械的なスイッチに比べて、壊れることがなく、設置にも専門的な技術が必要ないため導入しやすいという利点がある。

表 1. 各評価者の利用環境と評価内容

	評価者①	評価者②	評価者③	評価者④
基本情報・現在の利用環境				
基本情報	ALS (発症より19年)	ALS (発症より17年)	SMA	DMD
	60代、女性	60代、女性	20代、女性	40代、男性
	入院	在宅	入院	入院
医療的ケア	人工呼吸 (気管切開)・ 胃ろう	人工呼吸 (気管切開)・ 胃ろう	人工呼吸 (マスク/夜間のみ)	人工呼吸 (マスク/24時間)
通常の 利用装置	意思伝達装置 (伝の心)	意思伝達装置 (ハーティラーダー)	PC (マウスのクリック)	PC (ワンキーマウス)
入力装置	空気圧(ディップスポ ンジセンサ)	空気圧 (エアバック)	接点式 (マイクロスイッチ)	接点式 (マイクロスイッチ)
OAKの評価環境				
利用姿勢	ベッド(リクライニ ング)	車椅子(リクライニ ング)	車椅子(リクライニ ング)	ベッド(背臥位) および 車椅子(座位)
操作部位	右足足底	右足足底	左手人差し指	左手親指
エアスイ ッチ描画方法	自動	自動	四角形 (本人が描画)	四角形 および 自動 (各姿勢で両方評価)
入力操作の簡便性				
誤反応	変わらない	変わらない	多くなった(-)	多くなった(-)
無反応	変わらない	変わらない	多くなった(-)	多くなった(-)
操作感	変わらない	分かりやすい(+)	変わらない	変わらない
満足度	10/10	10/10	7/10	7/10
入力操作の連続性				
疲労感	変わらない	変わらない	少なくなった(+)	少なくなった(+)
時間の長短	変わらない	変わらない	変わらない	変わらない
満足度	10/10	10/10	9/10	8/10

D. 考察

(1) 意思伝達装置のための入力装置

今回の2症例(評価者①②)において、OAKは既存の空気圧式スイッチと比較して遜色ない入力方法を提供できた。

導入には使用機器の接続手順などの習熟が必要な場合があるが、入力時間には既存の方法とOAKとで著明な差はなく、本人の感想も大きな問題は報告されなかった。接続手順などOAK導入がスムーズになれば使用感がOAKでより改善する可能性もある。

また、ピエゾスイッチの利用となると、長時間皮膚に貼り続ける事になる。その時のピエゾによる皮膚の不快感やスキントラブルなどを考えると、OAKスイッチという第三の選択肢があることが、患者にとって身体的な負担と精神的な負担が減るのではないかと考えられる。

(2) PC操作のための入力装置

今回の2症例(評価者③④)において、OAKは既存の接点式スイッチと比較すると、誤反応や無反応が増加しているといえる。これは、手指の可動域に対して、センサ感度(閾値)が高すぎることに加え、振動等の外乱の影響を受けているといえる。

しかし、接点式スイッチの動作圧による筋疲労が軽減していることから、意思伝達装置の利用の様に繰り返し操作においても、有効になると考えられる。

(3) 総合的評価

合計4名の評価者(2種類の段階)により、評価を行った結果を総合すると、接点式スイッチよりは劣るが空気圧式スイッチ同等の操作感が得られたといえる。

接点式入力スイッチは、操作時の抵抗による操作感覚のフィードバックを得やすいことから、操作の確実性が得られる特性があるといえる。しかし、この特性は、操作者の筋疲労を誘発するものでもあるといえる。

これらの状況をふまえて考えると、接点式スイッチの操作が困難になり、より動作圧の低い接点式スイッチに交換していくことがあるが、この頃を移行期として導入することで、筋疲労を軽減し、同様に操作が可能になるといえる。しかし、操作感覚の相違などを生じることがあ

るため、従来用いている入力スイッチをダミーとして操作し、センシングにOAKを用いる方法も有効と考えられる。

E. 結論

画像処理方式による非接触スイッチ(センサ)として、OAKを試用・評価した。利用者による試用感の評価から、接点式スイッチの利用可能な、手指の可動域や筋力が高い状態での適応度は高いといえないが、それ以降の段階では移行期を含めて、適応度は高いといえる。

しかし、特殊な適合技術がなくとも設置が容易な反面、設置方法によっては外乱の影響も受けやすく、それらのノウハウの蓄積が不可欠であるといえる。

以上から、画像処理方式であるが視線方向を検出・利用しない方式による入力装置として、その有効性は高いといえる。

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

- ・中川恵嗣、由谷仁、諏訪園秀吾、井村保：OAK(画像処理による非接触入力装置)の2症例における導入検討、第68回国立病院総合医学会(講演論文集(CD-ROM)、948、2014)
- ・Iwabuchi, M., Yang, G., Taniguchi, K., Sano, S., Aoki, T., and Nakamura, K.: Visualizing Motion History for Investigating the Voluntary Movement and Cognition of People with Severe and Multiple Disabilities, Computers Helping People with Special Needs, Proceedings of 14th International Conference, ICCHP 2014, 238-243, 2014

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。)

コミュニケーション総合支援策の構築に向けた他制度利用や整合性の検討

研究分担者 井村 保 (中部学院大学)
研究分担者 巖淵 守 (東京大学先端科学技術研究センター)
研究協力者 近藤 武夫 (東京大学先端科学技術研究センター)
研究協力者 高木 憲司 (和洋女子大学)

研究要旨：

神経筋疾患患者等の進行性難病患者におけるコミュニケーション支援は、障害固定のある身体障害者を対象にした現在の障害者福祉施策のみでは十分な対応が出来ないことがあり、総合的な支援策の策定が望まれる。そのため、物的・人的の両側面からの支援を併せ持つ総合的な支援策のために、国内の関連制度や、合理的配慮の動向、海外事情の各方面から現状の課題を整理した。

機器においても制度においても既存のものを有効活用することで、一定の効果をもたらす場合もあるが、十分な実施状況とは言えない。今後、障害者差別解消法の施行に伴い、個人のニーズに基づく供給制度にも社会モデル評価の考え方は不可欠になると考えられる。

A. 研究目的

現在の障害者福祉施策におけるコミュニケーション支援制度は、障害固定のある身体障害者を対象に一定期間にわたり継続利用できる装置の給付や、特定の技能を有する支援者の派遣等がある。

しかし、病状の進行に伴い身体機能が変化する神経筋疾患患者等の難病患者においては、進行を見据えつつ、その時に必要な物的・人的の両側面からの支援が必要になる。しかし、現行制度では十分な対応が出来ないことも少なくない。そのため、物的・人的の両側面を併せ持つ総合的な支援策の策定が望まれるが、他の障害との整合性も考慮する必要がある。

そこで、本研究では、国内の関連制度や、障害者差別解消法の施行に伴う合理的配慮の動向、海外事情の各方面から現状の課題を示唆することを目的とする。

B. 研究方法

現行の障害者福祉制度にとらわれることなく、国内外の支援制度やその動向を比較するために、次の3つのテーマを設定する。そして、各分野に精通する研究分担者・研究協力者により、各

分野の現状と課題をとりまとめて、それらを総合的に比較し、制度の具体化に向けた論点を整理する。

(1) 障害者福祉施策におけるコミュニケーション支援に係わる関連制度の現状

現在の障害者福祉制度を中心とした、コミュニケーション機器をはじめとした福祉用具に関する物的支援、コミュニケーションを円滑に実施できるための人的支援の2つの側面から、関連制度をリストアップする。

そして、それらの制度の概要とともに、進行性の難病患者等が利用する際の課題等をまとめる。

(2) 海外におけるICTベースのコミュニケーション支援製品と制度の動向が

急速に進化するICT端末をベースとしたコミュニケーション機器は、国内外ともに福祉用具としての専用機器から市販端末の利活用へとその実情が変化してきている。

そこで、海外での流通や供給制度の現状を整理することで、今後の制度の在り方を提起する。

(3) 合理的配慮の観点から見た機器利用の適格性判断について

障害者差別解消法が施行されると、障害者個

人のニーズに対応する合理的配慮に基づく考え方で、本人が必要とする用具が、教育場面であれば学校側と協議を経て用意されることになる。

今後、合理的配慮の考え方が浸透するに連れ、福祉用具の給付主体である自治体にも、社会モデルに基づく判断が要求される可能性がある。そこで、合理的配慮での対応をまとめることで、その判断方法を整理する。

C. 研究結果

各分野の現状と課題のとりまとめは、資料として添付する（本分担報告書の巻末）。なお、各分野の中心的課題は、以下の通りである、

（1）障害者福祉施策におけるコミュニケーション支援に係わる関連制度の現状

コミュニケーション支援のための人的支援に関しては、自治体の判断で実施できる地域生活支援事業を有効に活用することで、様々な制度が弾力的な運用を行うことが出来るようになってきている。しかし、任意事業であるものを多く、自治体で実施の有無が異なっている。

そのため、法制度上は多くの制度を横断的に利用した総合的な支援も可能であるが、現状ではそれが可能な自治体はないといえる。

（2）海外における ICT ベースのコミュニケーション支援製品と制度の動向

海外においてもタブレット端末を用いたコミュニケーション機器（アプリ）への移行は進んでいる。そして、その供給制度については、米国では原則として一般向けの ICT 機器が助成とならないが、機能制限を加えて認められるケースもみられる。対極的に、機器の選択やサービス内容の決定に柔軟性がある。

このような現状の下、多くの障害者・児がコミュニケーション機器を容易に試用・入手する機会は増加するが、より高い専門性が要求される重度の障害者に対する、支援技術や人材育成も求められる。

（3）合理的配慮の観点から見た機器利用の適格性判断について

合理的配慮は、何らかの便宜の提供を求める障害者と、そこに関係する利害関係者が、その便宜の実施の可否と具体的実施方法について合意形成できるように調整するプロセスとされて

いる。これは、現行の福祉用具の供給制度のように、医学モデルを中心とした決定プロセスとは異なり、社会モデルの評価に近いといえる。

D. 考察

現行制度を有効に活用できる法的根拠があったとしても、それを実行する自治体の実施状況の相違は、各自自治体が、旧制度時代（障害者自立支援法施行以前）と、現在の社会における現状の相違を理解して、必要な支援が何かを見直すか否かにも影響するといえる。

コミュニケーション活動という目的達成のためには、既存技術を有効活用することで、専用機器の利用にも劣らない効果をもたらす場合もある。それは、従来の想定とは異なる対象者にも有効な場合もある。今後、障害者差別解消法の施行に伴い、福祉用具の供給制度にも社会モデル評価の考え方は不可欠になると考えられる。

E. 結論

社会モデルを想定したコミュニケーション支援を考えると、本人のニーズだけでなく、社会における物流や生活基盤の変化も踏まえて検討する必要があるとともに、容易な方法で代替できる障害とできない障害を見極めて、それぞれに必要な支援を提供できる制度の策定も必要である。そのため、社会的な合意を得られるように、既存制度の拡充を踏まえつつ、横断的な対応のためには、スクラップ&ビルトも念頭に置いた制度設計が求められる。

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。）

資料①

障害者福祉施策におけるコミュニケーション支援に係わる関連制度の現状

井村 保 (中部学院大学)

高木 憲司 (和洋女子大学)

重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝達装置）の支給に限らず、現在の障害者福祉制度におけるコミュニケーションを保障する機器の給付や、それを利用するための人的支援に関する制度は、多岐にわたる。

意思伝達装置の利用支援においても、各制度の横断的な利用も有効であるが、総合的な支援策を検討するにあたっては、関連制度との整合性も考慮する必要がある。

そのため、関連制度とその中での関連する具体的対応について整理することで、論点の具体化を試みる。

1. 補装具

障害者自立支援法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（以下、障害者総合支援法）における個別給付の義務的経費として対応されるものである。平成18年10月の障害者自立支援法（現、障害者総合支援法）の二次施行時より、重度障害者用意思伝達装置も補装具費支給対象となった¹⁾。

補装具は、障害者総合支援法施行規則（旧、障害者自立支援法施行規則：平成18年2月28日 厚生労働省令第19号、最終改正：平成25年1月18日 厚生労働省令第4号）第六条の二十では、「法（＝障害者総合支援法）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。」とされている。

- 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。

これは、障害固定を原則とした身体障害者を対象として始まった制度であることを踏まえると妥当であるが、意思伝達装置のように筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis ; ALS）等の進行性神経筋疾患患者が対象の場合には、「同一の製品につき長期間に渡り継続して使用」が出来ない場合も多いことが検討課題である。

これらの進行性疾患等に対応する方策の一つとして、補装具の貸与方式導入が考えられる。実際、厚生労働省平成20年度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）において「補装具費支給制度等における貸与方式導入に関する調査研究事業」²⁾、平成26年度障害者総合福祉推進事業において「補装具費支給制度における貸与方式導入に向けた体制構築の在り方等に関する研究」³⁾を、公益財団法人テクノエイド協会が実施している。

2. 日常生活用具

障害者総合支援法においては、市町村地域支援事業の1つとして実施されている必須事業である。平成18年9月29日厚生労働省告示第529号により、コミュニケーション関係の用具は「情報・意思疎通支援用具」という種目の中に含まれ、意思伝達装置に準ずるものとしては、「携帯用会話補助装置」や「情報通信支援用具」（障害者向けのPC周辺機器や、アプリケーションソフト）が例示されている¹⁾。

なお、この時の補装具・日常生活用具の再編・移行の中では「パソコン」は一般的に普及している製品であるという判断により、日常生活用具の対象外とされた。しかし、平成13（2001）年度～平成17（2005）年度の5ヵ年限定で「情

報バリアフリー化支援事業」が施行された。これは視覚障害または上肢障害をもつ障害者に対するパソコン入出力装置について障害者が情報機器を使用するには、通常の機器のほかに周辺機器やソフト等を追加する必要があることから、これらの機器等の購入費用の一部助成するものである。

この制度は時限措置であったが、PCの活用は発話・筆記の代替にとどまることなく、視覚障害または上肢障害をもつ障害者にも情報バリアフリーを実現する手段として有効であることを認めたことによる制度といえる。この制度では、PC本体に対する公費負担（給付）は認められずに、障害に起因して必要となるPCの特殊な入出力装置についてのみが対象であった。

これは、これまでは、福祉用具は一体化した製品として可否を判断してきたものが、汎用品と専用品の組み合わせで構成され、それが有効であることを認めたことになる画期的な対応だったといえる。また、期限後には、障害者自立支援法が施行され、事実上、この制度は、「情報・意思疎通支援用具」の種目に引き継がれた⁴⁾。

表 CAに対する公的給付制度の変遷

携帯用 会話補助装置	意思伝達装置	ワープロ ⇒ PC 等	PC周辺機器
音声言語障害	音声言語・ 肢体重複障害	肢体（上肢） 障害	肢体（上肢）・ または視覚障害
		（かな文字タイ プライター）	
日常生活用具 （1994年～）	日常生活用具 （1993年～）	ワープロ （1989年～）	情報バリアフリー化 支援事業【時限立法】 （2001-05年）
（継続中）	補装具 （2006年～）	パソコン （2002-05年）	日常生活用具 （2006年～）
		（2006年廃止、 →卸巻除く）	

現行制度：障害者自立支援法（現、障害者総合支援法）による対応

日常生活用具給付等事業は、地域の実情に応じて柔軟に実施できる地域生活支援事業であり、補装具のような身体障害者更生相談所による判定が不要であるが、給付対象者や物品の内容等については実施主体である市町村判断に係る部分が大きく、また、補助金という性格上予算の範囲内での給付となる傾向が強いことから、各市町村で給付内容に差が生じることが懸念される。

3. 障害者IT総合支援事業

障害者総合支援法においては、都道府県地域支援事業の1つとして実施されている任意事業である。情報バリアフリー化の推進については、障害者基本計画において、ITの活用により積極的に推進することとされていることから、各都道府県においても、障害者のITの利用・活用の機会拡大を図り、障害者の社会参加を一層推進するため、地域におけるIT支援の総合サービス拠点となる「障害者ITサポートセンターの設置・運営」や、「パソコンボランティア養成・派遣等」を総合的に行うことが求められているものである。

意思伝達装置にかかる利用支援のうち、入力スイッチの適合等の医学的な評価を伴わない、ソフトウェアの設定やカスタマイズ、基本的操作方法の指導等は、この制度でも対応可能といえる。しかしながら、ITスキルのみならず難病等の特性を理解が必要なことから、支援者（通称、パソコンボランティア）は手話通訳者等と比較して十分に育成されているとは言えない。

平成26年3月7日：障害保健福祉関係主管課長会議資料⁵⁾によると、平成24年度において「障害者IT総合支援事業」の実施率は39/47（83.0%）、「障害者ITサポートセンター運営事業」は26/47（55.3%）が現状である。

4. 意思疎通支援事業

平成25年4月1日から施行された障害者総合支援法において市町村地域支援事業として実施される必須事業である。それ以前の障害者自立支援法では、コミュニケーション支援事業とされていた。厚生労働省のホームページ⁶⁾では、

1 意思疎通支援とは

これまでの障害者自立支援法では、「手話通訳等」を行う者の派遣又は養成という表現を用いていましたが、障害者と障害のない人の意思疎通を支援する手段は、聴覚障害者への手話通訳や要約筆記に限られず、盲ろう者への触手話や指点字、視覚障害者への代読や代筆、知的障害や発達障害のある人とのコミュニケーション、重度の身体障害者に対するコミュニケーションボードによる意思の伝達などもあり、多様に考えられます。そのため、障害者総合支援法では新たに「意思疎通支援」という名称を用いて、概念的に幅広く解釈

できるようにしています。

とされている。また、平成26年3月7日：障害保健福祉関係主管課長会議資料⁵⁾によると、

なお、意思疎通を図ることに支障がある、あらゆる障害者に対する支援が可能であるため、知的障害、失語症、高次脳機能障害、重度の身体障害者など意思疎通が困難な者に対する支援についても意思疎通支援事業で実施可能であり、事業実施について配慮されたいこと。

とされ、「失語症会話パートナー派遣事業（四日市市）」が紹介されている。同様に考えると、視覚や聴覚障害者以外の新たな対象として、ALS患者のコミュニケーションの確保に必要な支援者の養成・派遣も対象になりうると考えられる。

5. 重度のALS患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援について

平成23年7月1日保医発0701第1号（保険局医療課長通知）「重度のALS患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援について」において、

1. 看護に当たり特別なコミュニケーション技術が必要な、重度のALS患者（声以外の伝達手段と発話を併用している者又は実用的発話を喪失している者をいう。以下同じ。）の入院において、入院前から支援を行っている等、当該重度のALS患者とのコミュニケーションについて熟知している支援者（以下「支援者」という。）が、当該重度のALS患者の負担により、その入院中に付き添うことは差し支えない。

とされている。これは、「意思疎通を円滑に行うために、特別なコミュニケーション技術が必要な重度のALS患者の入院におけるコミュニケーションの支援」の必要性からの特別の対応といえる。また、入院におけるコミュニケーション支援が、診療報酬との二重給付とはならないとの判断は画期的であり、重度障害者にとって朗報である。

ただし、費用の負担は医療保険ではないことから、介護保険や重度障害者訪問介護等によるヘルパー等の派遣の対象になりうる。しかし、自治体における認知度も低い上、補助金である

地域生活支援事業での対応のため、財政力の低い自治体では支給量を制限せざるをえない現状があり、その場合は患者の自己負担となる。

実際、三重県難病医療連絡協議会の拠点病院および協力病院（計19施設）中、16施設からの回答で、重度のALS患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援事業の実施経験は1施設にとどまり、6施設は聞いたことはあるが概要がわからない、7施設は聞いたことがないと回答だった⁷⁾。また、みえALSの会（患者会）で同意を得られた15名を対象とした調査では、療養者の認識は低かったほか、利用希望しても自治体から前例がないと回答されて使用できなかった例があった。（参考情報：2市町／29市町で実績あり。）

そのため、4. 意思疎通支援事業による対応について周知され取り組みが拡大されることが期待される。しかしながら、手話通訳等の先行事業においても特に専門性の高い意思疎通支援を行う者を派遣する事業は広域的な対応が必要なことから都道府県の必須事業とされているように、対応できる人材の不足も懸念される。

このとき、実際に文字盤等でコミュニケーションを仲介する支援者が不足するのであれば、意思伝達装置等のコミュニケーション機器の利用支援も代替策となりうると考えられる。

6. 福祉用具の使用等に関する訓練

意思伝達装置の利用においては、機器本体やスイッチなどの装置の入手だけでなく、同期決定を確実にするためのスイッチ適合と、日常生活では極めて特殊な同期決定による走査入力方式の習得のための訓練という複数の支援が求められる。特に、走査入力方式におけるスイッチ入力は、随意に操作ができることだけでなく、同期決定を行うためには、確実なタイミングで同期入力できることが必要である。

スイッチ適合は、医療機関を受診している場合や訪問リハビリテーションを受けている場合になどには、作業療法士が実施している場合が多い。これは、平成22年4月30日医政発0430第1号（医政局長通知）「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について」において、

(2) リハビリテーション関係職種

2) 作業療法の範囲

(中略)

以下に掲げる業務については、理学療法士及び作業療法士法第2条第1項の「作業療法」に含まれるものであることから、作業療法士を積極的に活用することが望まれる。

(中略)

- ・福祉用具の使用等に関する訓練

(中略)

が明記されたことから適切な対応といえる。意思伝達装置も福祉用具であり、これを活用して社会的適応能力の回復を図ることも、リハビリテーション（作業療法）の一環と位置づけられる。ただし、医療機関においてリハビリテーションを実施する場合は、医師のリハビリテーション処方が必要であることから、専門医・主治医においては適切な時期での情報提供に加えて、操作訓練の一環としてスイッチ適合評価のリハビリテーション処方が求められる。

また、在宅療養生活が長い場合など、日常的に医療的支援を受けていない場合等では、業者やボランティアがスイッチ適合を行う場合もある。このとき、これらの支援者が十分に経験のない場合や身体特性を十分に理解していない場合には、病状の進行に伴う再適合の機会を逸する場合もある。そのため、レスパイト入院等の機会に併せて、スイッチの再適合等を実施することも有効と考えられる。

7. 介護保険法における福祉用具貸与

意思伝達装置の主たる利用者であるALS患者は、介護保険法における特定疾病でもあり、40歳以上の被保険者(2号被保険者)として、介護保険サービスの対象者となりうる。

介護保険法における福祉用具の提供は、原則として貸与であり、必要に応じて必要なものを利用することが可能である。現在のところ、対象種目の中にコミュニケーション機器は含まれていない。

しかし、適切なコミュニケーション手段の確保・維持は、患者本人の生活の質(quality of life; QOL)の向上に加え、意思の疎通は介護者の負担軽減にもつながることから⁸⁾、介護保

険法の趣旨から外れるものではない。また、1. 補装具で述べたように、障害固定のない進行性神経筋疾患患者を特定疾病に指定していることも考えると、コミュニケーション機器も介護保険福祉用具の対象とすることも有効と考えられる。

参考・引用資料

- 1) 厚生労働省ホームページ：福祉用具
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/ogou/index.html
- 2) (公財)テクノエイド協会：「補装具費支給制度等における貸与方式導入に関する調査研究事業」報告書、http://www.techno-aids.or.jp/research_report.html
- 3) 厚生労働省ホームページ：平成26年度障害者総合福祉推進事業 実施事業一覧、
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000049574.html>
- 4) 井村保：新しいコミュニケーション機器としてのIT/UD機器の活用における公的支給制度の諸問題の検討。中部学院大学・中部学院大学短期大学部研究紀要15、51-61、2014
- 5) 平成26年3月7日：障害保健福祉関係主管課長会議資料 http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/kaigi_shiryou/index.html
- 6) 厚生労働省ホームページ：意思疎通支援 <http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoke/sanka/shien.html>
- 7) 成田有吾、中井三智子：ALSのレスパイト入院に関する三重県の医療機関と患者側の認識、厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)))「難病患者への支援体制に関する研究(研究代表者：西澤正豊)」分担研究報告書、2015
- 8) 西田美紀：在宅ALS患者の身体介護の困難性—ホームヘルパーの介護経験から—、Core Ethics、9、199-210、2013
(※ホームページは、2015年3月10日確認)