

## 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・看護リハビリテーション学部・准教授)

### 研究要旨:

筋萎縮性側索硬化症等の進行性神経・筋疾患患者が用いる意思伝達装置は、身体機能障害の判定を経て補装具費が支給される。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。昨年度は、これまで主観的な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している。

今年度は、昨年度の調査結果を踏まえより詳細な分析を行い、潜在化する問題の顕在化を行うとともに、ヒアリング調査等においてもより具体的な課題の確認を行った。その結果、社会モデルに基づく活用事例の評価や、ボランティア団体を含めた導入前からの多職種連携の在り方等の継続的対応具体案を提示できた。また、視線入力方式等の新しい方式の装置の歩葬儀費支給状況等が明らかになった。これらにより、コミュニケーション機器の変更に対応できる貸与制度も含めての供給体制と、その利用を推進するための人的支援の確保と補償を推進する施策検討の論点が整理された。

### 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)

間の変更申請が困難な場合もあり、また、IT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。

さらには、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ことから、昨年度(研究初年度)は、これまで主観的な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している。

今年度は、昨年度の調査結果を踏まえより詳細な分析を行い、潜在化する問題の顕在化を行うとともに、ヒアリング調査等においてもより

### 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、補装具費支給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、筋萎縮性側索硬化症(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

具体的な課題の確認を行う。これらにより、障害固定のないALS等の進行性難病患者（神経筋疾患）に対するコミュニケーション支援体制を、次年度に検討するための基礎情報を整理する。そして、コミュニケーション機器の変更に対応できる貸与制度も含めての供給体制と、その利用を推進するための人的支援の確保と補償を推進することを最終目標とする。

## **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・利用状況の分析**

#### **(1) 重度障害者用意思伝達装置の補装具費支給状況の分析**

意思伝達装置の支給状況は、平成25年度に実施した身体障害者更生相談所への照会調査における個別ケースの詳細情報をもとに、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、視線入力方式意思伝達装置における特例補装具費支給実態の推測、の2種類の分析を行った。

また、福祉行政報告例および衛生行政報告例のデータから算出できる意思伝達装置の利用率を、種々のデータと対比し、意思伝達装置にかかる補装具費支給における地域差要因の背景分析、も行った。

#### **(2) 重度障害者用意思伝達装置の利用状況に関する分析**

##### **ALS患者におけるIT機器/コミュニケーション機器等利用背景の分析**

平成25年度に実施した日本ALS協会へのアンケート調査を詳細に比較し、機器の利用状況（予備群、利用群、中止群）を3段階に区分し、統計的に利用者の背景や支援に係わる内容を比較・考察した。また、利用群においては、機器ごとの相違についても同様に比較・考察した。また、利用群においては利用状況を、予備群および中止群においてはコミュニケーションの方法等についても確認した。

##### **意思伝達装置利用者の社会活動状況等のヒアリングによる調査**

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する。加えて、新規のALS患者の調査も実施する。

調査方法は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。

##### **重度障害児の言語獲得支援のためのコミュニケーション機器の有効性に関する調査**

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）に応じた装置使うことが好ましいと考えられるが、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。しかし、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。

#### **(3) コミュニケーション支援の在り方に関する検討**

##### **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**

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。

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、内容に応じて整理する。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。

## **IT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**

意思伝達装置導入等の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費用の分析から、内在的問題の顕在化を試みる。

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。

## **B - 2 . 社会モデルに基づく評価の検討**

### **（1）画像処理による非接触入力装置の操作性に関する評価**

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、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。

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。

### **（2）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**

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して、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つのテーマを設定した。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、海外におけるIC

Tベースのコミュニケーション支援製品と制度の動向、合理的配慮と福祉機器・コミュニケーション機器の供給制度。そして、各分野に精通する研究者により、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。

## **B - 3 . 機器の機能や操作方法の分類についての検討**

### **（1）視線入力方式の意思伝達装置の利用実態調査と適用基準の整理**

調査は視線入力方式の機器を取り扱っているクレークト株式会社の協力により、共同でアンケートを実施した。調査項目として、利用者の基本的属性、視線入力方式の機器購入前のコミュニケーション機器の利用状況、視線入力方式の機器の利用状況、利用支援の状況、コミュニケーションと生活の状況、改善希望項目などに分け、アンケートを実施する。このうち、～がコミュニケーションの状況となる。

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、支援状況、コミュニケーションの実態について分析を行った。

### **（2）パソコン操作向けキーボード・マウス代用装置の機能調査**

現在市販されているキーボード・マウス代用装置について、名称、操作形式、各代用装置の実行に必要な操作、外付けスイッチの接続、操作に適した部位、取り扱いメーカーを調査した。

操作に適した部位は、各代用装置が想定する操作部位をまとめた。主に、頭部の動き、口やあごによる操作、指による操作、手の大まかな動きによる操作、足を使った操作となり、ジョイスティック操作であれば、口の動き、指などで操作できる。

### **（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あたっては、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または研究分担者・研究協力者所属機関の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・利用状況の分析

#### (1) 重度障害者用意思伝達装置の補装具費支給状況の分析

##### 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

病状の進行に応じて必要な機器（特に入力装置）の変更は修理基準での対応も可能であるが、障害（症状）固定を前提として一定期間の継続利用を想定した、補装具制度では十分に対応できないことも多いといえる。

加えて、一部の疾患では、統計値と申請者の男女比や平均年齢の違いが顕著であったことから、これまでの生活環境やPC操作の理解等の相違が、装置の導入に対する考え方や付加機能に対するニーズの相違にもつながるといえる。このとき、選択する機種に差が生じることは、病状進行のみならず、生活環境等の社会モデルの変化への対応も必要になる。

##### 視線入力方式意思伝達装置における特例補装具費支給実態の推測

特例補装具費の全件数は年度での変動も多いが、視線入力方式は21年度に初めて確認されて以降、年々増加している。特に、24年度においては、他の基準に合わせた上限額を設定した支給が確認されたとともに、相当数あることが推測できる。また、意思伝達装置に対する特例を含む購入決定件数に対しての構成割合は、平成25年度においては4.7%程度の割合と推測できる。しかし、特例補装具としての支給以外にも、上限設定による基準内支給扱いや、他の補装具とは異なり自費購入のケースもあることが考えられ、実質的にはさらに高い割合となっている可能性も否定できない。

##### 意思伝達装置にかかる補装具費支給における地域差要因の背景分析

意思伝達装置の主たる利用者であるALS患者数の違いによる影響を平滑化するために、各指標のALS患者対数（率）を算出し、相関関係の検討を行った。本調査においては、意思伝達装置の利用率には、理学療法士、神経内科病院、リハビリテーション科医師で有意な相関が、訪問看護・介護事業所、保健所保健師で相関傾

向が見られ、関与が高い専門職等と判明し、支援者等資源と位置付けた。まだ低い利用率を向上させるためには、各地域で一定数が存在する専門職の中で、これらの支援者等資源にかかる期待は大きいといえる。

#### (2) 重度障害者用意思伝達装置の利用状況に関する分析

##### ALS患者におけるIT機器/コミュニケーション機器等利用背景の分析

本調査の分析結果より、これまで主観的に述べられることにとどまっていたALS患者におけるCA機器の利用実態や、その背景の環境について定量的に示唆でき、各利用状況段階での現状は、以下の通りであった。

「予備群」においてCA機器の導入に至らない背景としては、機器の必要性を強く感じない場合もあるが、高齢発症者を中心にPC等のIT機器の利用経験がないことから機器の利用に対する戸惑いが導入を阻害する心的要因になっている可能性がある。「利用群」においては支援者の存在が大切であるが、利用群になってから支援が必要になるのではなく、予備群から利用群へのスムーズな転換を促すことも重要な支援の1つである。そのため、身体機能評価を継続して行い、導入時期を見極める作業療法士等のリハビリテーション専門職の継続的関与が大きく影響していた。「中止群」においては本当にコミュニケーションが不可能になったのかの適切な見極めが必要である。

しかし、「予備群」においても利用群や中止群の身体状況・機能に相当する、逆に「中止群」の中にも予備群や利用群の身体状況・機能に相当する患者の存在が確認できた。これは、身体機能変化とそれに対応する代替コミュニケーション手段としてのITによるCA機器利用が単純な相関関係で説明できないことを示唆しているといえる。

##### 意思伝達装置利用者の社会活動状況等のヒアリングによる調査

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る。全調査13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。

### **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**

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。

### **(3) コミュニケーション支援の在り方に関する検討**

#### **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**

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、かつ入力方法（スイッチ等）についての変更や工夫についての記述が多いことから、注目点に偏りがあるといえる。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。

#### **IT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**

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、そこからボランティア団体に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が、安定した収入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。

## **C-2. 社会モデルに基づく評価の検討**

### **(1) 画像処理による非接触入力装置の操作性に関する評価**

利用者による画像処理による非接触入力装置の試用感の評価から、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、視線方向を検出・利用しない画像処理方式の入力装置としての有効性は高いといえる。

### **(2) 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**

現行制度を有効に活用できる法的根拠があつたとしても、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。

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。

### **C - 3 . 機器の機能や操作方法の分類についての検討**

#### **(1) 視線入力方式の意思伝達装置の利用実態調査と適用基準の整理**

現在市販されている視線入力方式の機器であるMyTobiiやSpringは視線を検出するためのデバイスが画面の下部に配置されており、画面に対して適切な位置に正対しないと正確に視線を検出することが困難となる。利用者の姿勢は仰臥位が多いため、設置に関するスキルを支援者がみにつけておく必要があり、機器の設置は業者が行うケースが多いことがアンケートで明らかであるが、日常利用場面における設置作業等には家族に限らず様々な支援者の存在が不可欠となる。

視線入力方式は直接選択式であるため、現行の意思伝達装置で採用されている走査入力方式よりも効率の良い入力が可能である。現状の給付方式である「文字等走査入力方式」とは異なるものの、アンケート回答の活動内容として「執筆活動等社会参加」を挙げている利用者もあり、眼球運動を単なる一つのスイッチとして利用するだけでなく、直接入力方式に利用可能な機能として検討することや、身体機能からの判定だけではなく機器を利用して行う社会活動の評価を行うことも必要であろう。

#### **(2) パソコン操作向けキーボード・マウス代用装置の機能調査**

現在市販されているキーボード・マウス代用装置 39 機種に関して、操作形式、実行に必要な操作、外付けスイッチ接続の有無、取扱メーカーを整理した。

汎用的に市販されているキーボードやマウスの代用装置も多数あり、障害者専用の機器と捉えるのではなく、ユーザーの好みや使い方、身体特性に合った機器を選択することで、最適なパソコン利用環境を構築できるものと考えられる。

## **D . 考察**

### **(1) 意思伝達装置の利用状況について**

補装具費支給実態や、ALS患者を対象とした調査から、意思伝達装置の利用状況に性差や年齢差等の利用者属性の違いがみられ、これは利用する機器が高機能の場合には特に顕著に表れた。この性差や年齢差等が意味することは、PCの利用経験の差につながることも確認でき、今後、スムーズな導入を促すためには、早い段階でのPC利用を促し、生活の中での必要性を高めておく必要があるといえる。このことが、社会モデルによる機器の有効性の評価につながるという。

しかし、その一方で機器を導入しても、十分に利用できていないケースもあった。その原因としては、身体機能の低下による入力装置の不適合があるが、その再適合の機会が十分でない場合もあることは明確であるが、そのための支援者不足だけでなく、支援者のスキルの不足も考えられることから、リハビリテーション専門職等が積極的に関与できる方策が必要である。

加えて、小児期の場合、必ずしも身体機能の低下ばかりでなく、身体機能や言語機能が十分に発達していない場合もある。このとき、発達する可能性を見逃さないことや、無理な利用での2次障害を生じさせないためには、医療、心理、教育等の多職種連携も必要であるといえる。

### **(2) 意思伝達装置を必要とする背景**

アンケート調査やヒアリング調査からも、意思伝達装置は単なる会話としてのコミュニケーションツールにとどまることなく、生活の中での自己実現のツールである場合も少なくない。特に、その利用者がこれまでどのような生活をしてきたか、これからどのような生活をしていくかにも大きく左右されるといえる。

これは、重度の肢体不自由のために移動制限があり、外出が困難なALS患者にとっては、単なる意思表出だけでなく、執筆活動や、インターネットを使った社会参加につながる場合もある。また、SMA児等の小児の場合、そもそもの社会経験が少ないことからの発達の遅れがみられる場合もあることから、言語獲得期に合わせての導入が健全な知的発達や社会性の獲得につながることもできる。

また、環境制御機能（リモコン）としての利用は決して高頻度ではないが、TV や DVD 等の鑑賞を行う場合も多い。これらは、利用者の自律による介護負担の軽減や、活動量の増大にもつながるものであり、一定の役割を果たしていると考えられる。

### （３）意思伝達装置等の利用支援状況

従来、意思伝達装置の利用支援は、入力装置の適合や操作方法の指導などが中心に行われていた。しかし、今回の調査研究において、進行性疾患の場合、装置をまだ必要としない「予備群」、現在利用中の「利用群」、身体機能の低下で利用できなくなった「中止群」の３つの段階に分けて支援内容を分けて考えることが必要であることが確認された。

「予備群」に関しては、情報提供や日常的な支援があれば、利用の促進につながるという。「利用群」においては、従来のような指導と入力装置の再適合の実施が、利用可能期間の延長につながるという。「中止群」においては、装置によらないコミュニケーション方法の確立も必要であるが、身体機能の再評価や新たな装置の適合により、再度、装置の利用群で戻すことが必要だといえる。

そのためには、各専門職が各段階で果たす役割を明確にし、適切な支援の連携を含めた多職種連携の具体化を検討していく必要がある。

### （４）PC等のIT機器・入力装置の選択

高機能な装置については、（１）での述べたようにPCの利用経験の有無も大きく影響して行く。そのため、PCの利用経験のない患者（予備群に相当）に対しては、PCの利用機会を設けることも必要である。しかし、一般的なPCは身体機能の低下により操作性も低下するので、適切な段階で、代替入力装置の選択をはじめ、特殊な装置を使う視点ではなく、実際に行いたいことを実現するためのツールの選択という考え方が必要である。このとき、新たに登場する製品だけでなく、従来から存在する製品も含め、可能な限りの情報の中から適切なものの取捨選択も必要であり、支援経験の少ない専門職に対しての支援を行うことは、（１）で述べた支援者のスキルの不足への対応にもなるという。

また、本体としては、専用機器にとらわれる

ことなく、汎用的なPCやタブレットPCという選択肢も増えてくるといえる。しかし、現行制度では汎用機器の給付は公費負担の対象外であることから、自己負担での購入を促すことも必要である。そのためにも、早期に生活の中でPC等に対するニーズを高め、自己所有の機器としての認識を高め、それを使い続けたいという意識を持たせることも有効であると考えられる。

### （５）利用支援のための制度の検討

これまでの福祉用具は、機器の供給を中心とした制度であるが、（４）で述べたように汎用機器の利用を考えると、機器そのものの給付より、それを使うために種々の人的支援に対する対応が制度に求められる。これは、コミュニケーション支援を考えたとき、コミュニケーションの目的とその達成は、生活の中でのパッケージととらえるべき課題といえる。

海外においてもコミュニケーション機器の市場の変化があるほか、本邦においても障害者差別解消法に基づく合理的配慮の考え方が普及すると、個人のニーズを社会モデルで評価し、物的支援と人的支援のバランスを考えた支援プログラムの構築も求められるといえる。

このとき、社会基盤の変化を踏まえつつ、他の障害や他制度とのバランスを考慮しつつ、限られた財源を有効に活用できる施策が必要になると考えられる。

## E. 結論

今年度は、昨年度の調査結果の詳細分析や追加調査を行い、意思伝達装置の利用状況・補装具費支給状況を詳細に分析した。その結果、装置の利用者の属性や、利用につながる背景因子の確認ができた。また、有効活用しているALS患者に加えSMA患者（児）の訪問調査等から継続的な利用支援の必要性とともに、支援者のスキルの差による課題も明らかになった。

支援者は同じ支援者が全ての支援を行う必要は無く、患者の身体機能に応じた段階毎に異なる支援者と支援内容が求められ、その概要が具体的になりつつある。しかし、支援者に対する費用補償が明確でないことや、作業療法士や理学療法士等のリハビリテーション専門職や医師

等においては、その役割が十分に認知されていない場合もある。

これらの課題を論点として、次年度はコミュニケーション機器の変更に对应できる貸与制度も含めての供給体制と、その利用を推進するための人的支援の確保と補償を推進する施策について具体的に検討を行う必要がある。

## F．健康危険情報

なし

## G．研究発表

### (1) 論文発表

- ・井村保：コミュニケーション機器と支援制度の変遷と展望 - 物的支援と人的支援の課題 -、日本難病医療ネットワーク学会機関誌、2(2)、(印刷中)、2015
- ・井村保：ALS患者におけるコミュニケーション機器の利用状況と支援に関する現状分析、日本難病看護学会誌、20(2)、(掲載決定)、2015

### (2) 学会発表

- ・井村保、伊藤和幸：重度障害者用意思伝達装置の支給判定および利用の現状と課題、第29回八工学カンファレンス講演論文集(CD-ROM)、2014
- ・伊藤和幸、井村保：重度障害者用意思伝達装置向け入力スイッチの選択支援ツールの構築、第29回八工学カンファレンス講演論文集(CD-ROM)、2014
- ・井村保：ALS患者におけるコミュニケーション機器の利用と支援に関する調査、日本難病看護学会誌、19(1)、63、2014(第19回日本難病看護学会学術集会抄録集)
- ・井村保：ALS患者における重度障害者用意思伝達装置利用率に関する調査、日本難病看護学会誌、19(1)、67、2014(第19回日本難病看護学会学術集会抄録集)
- ・井村保：ALS患者における意思伝達装置の利用支援の状況 - 利用者層と非利用者層の比較 -、日本難病医療ネットワーク学会機関誌、2(1)、63、2014(日本難病医療ネットワーク学会・第2回学術集会抄録集)
- ・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
- ・井村保：ALS患者におけるIT機器/コミュニケーション機器等利用背景の分析、全国難病センター研究会・第23回研究大会・資料集、27-28、2015
- ・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
- ・岡田美砂、金古さつき、川尻洋美、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回研究大会・資料集、31-32、2015

## 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

(本研究に関しては、申告すべきCOI(利益相反)状態はない。)