

平成26年度厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業
(障害者対策総合研究開発事業(身体・知的等障害分野))

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

(H25 - 身体・知的 - 一般 - 004)

平成26年度総括・分担研究報告書

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)

平成27(2015)年3月

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	85
研究分担者 井村 保	
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)	
2 - 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	91
研究分担者 巖淵 守	
研究分担者 井村 保	
研究協力者 諏訪園秀吾	
研究協力者 中川 恵嗣	
研究協力者 由谷 仁	
研究協力者 田中 栄一	
2 - 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	95
研究分担者 井村 保	
研究分担者 巖淵 守	
研究協力者 高木 憲司	
研究協力者 近藤 武夫	
(資料) 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	
(資料) 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	
(資料) 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	
3 . 機器の機能や操作方法の分類についての検討 (現行基準の整理と新基準の組み込み)	
3 - 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	109
研究分担者 伊藤 和幸	
研究協力者 井村 保	
3 - 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	133
研究分担者 伊藤 和幸	
.研究成果の刊行に関する一覧表	(141)
.研究成果の刊行物・別刷	(145)

平成26年度厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業
(障害者対策総合研究開発事業(身体・知的等障害分野))

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

・ 総括研究報告

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はなく、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、単なる意思表示だけでなく、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考えることもできる。

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。)

平成26年度厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業
(障害者対策総合研究開発事業(身体・知的等障害分野))

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

・ 分担研究報告

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詳細分析

研究分担者 井村 保 (中部学院大学)

研究要旨：

全国の身更相を対象として昨年度実施した、意思伝達装置に係る判定状況の詳細情報 (個別の疾患・支給機種等) の比較分析を試みた。疾患別申請者の性別や平均年齢は、概ね各疾患患者の統計値と近い構成であったが、一部の疾患では、統計値と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、装置の導入相違にもつながるといえる。また、機器別の比較においても、PC 操作を行うものについては男性の比率が高い。そのため、身体機能評価のみならず、PC 操作能力などを含めた判断が必要になり、支給判定前の十分な期間の試用・評価が必要になるほか、より適した装置に適宜交換できる貸与制度になじむと考えることができるといえる。

A．研究目的

重度障害者用意思伝達装置 (以下、意思伝達装置) にかかる補装具費の支給については、当該都道府県または指定都市が設置する身体障害者更生相談所 (以下、身更相) の適合判定を経て、市町村が行うことになっているが、その具体的内容の全国的な状況は明らかになっていない。そのため、昨年度の研究では全国の身更相を対象とした照会調査を行い、購入基準、修理基準に対する判定方法や、特例補装具費の扱いや課題等の概要を明らかにした¹。

今年度は、この調査における判定内容の詳細情報 (個別の疾患・支給機種等) を比較分析することで、疾患や機種固有の特徴を明確化し、判定基準等の制度における課題を具体化することを目的とする。

B．研究方法

全国の身更相を対象として昨年度実施した照会調査における、個別の疾患・支給機種の照会結果を集計し、全体の状況 (昨年度調査の結果) や他の調査研究の結果等と比較考察する。

昨年度の照会概要

¹ 井村保．重度障害者用意思伝達装置の補装具費支給判定に関する調査．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.19-42

全国 80 力所の身更相のうち、53 力所 (66.3%) から回答を得ている。うち、1 力所は判定実績がないとの回答であった。残りの 52 力所の有効回答の合計で、申請件数は 2,335 件、支給可 (適) 判定は 2,278 件 (97.6%) であった。これは、福祉行政報告例による全国の統計値 (申請件数は 3,387 件、決定は 3,295 件 (97.3%)) と同水準といえる (表 1)。

また、標本率は、申請件数で 2,335 / 3,387 件 (68.9%)、決定 (可判定) 件数で 2,278 / 3,295 件 (69.1%) と偏りは見られない。さらに、適判定数は、全国の統計値の購入基準での補装具費支給件数の年間平均値 (506.6 件) の 6.5 倍 (調査対象期間) である 3,292.9 件の 66.3% (回収率) にあたる 2,183.2 件よりも多い。

以上のことから、得られたデータは補装具費支給全容の標本として十分な件数といえる。

分析対象の判明状況と分析方法

有効回答の得られた 52 力所中 39 力所から、1,787 件の詳細情報の提示があった。このうち期間外 (25 年度分) 16 件および修理基準相当 (本体を含まないケース) や内容の未記入等 141 件は、本分析から除外することとした。

そのため、有効な詳細情報は 1,630 件であり、全申請 (3,387 件) に対する判明率としては 48.1% となる。なお、本体を含まないケースの 60 件については、一部で利用する。

また、統計処理においては、IBM社のSPSS Statistics Ver.22を用いた。また、有意水準は5% ($p < 0.05$)として、有意差の有無を判断した。

C. 研究結果

(1) 判定概要 (単純集計)

有効な詳細情報(1,630件)における判定概要や、基本的個人属性の集計結果を、平成20年度に日本リハビリテーション工学協会が実施した同様の調査結果²を詳細に分析した先行研究(以下、22年度分析)³等で得られている結果とともに、表2に示す。また、それらの状況は以下の通りである。

判定結果

判定結果は、1,556件中1,532件(98.5%)が可であった。前掲した昨年度調査(97.4%)や、福祉行政報告例による全国の統計値(97.3%)と比較しても同程度といえる。

判定方法については、直接判定が1,627件中550件(33.8%)であった。これは同じく昨年度調査(36.4%)と同程度といえるが、22年度分析(41.2%)より低かった。

基本的個人属性

性別は、男性931人(58.8%)、女性651人(41.2%)であった。年齢については全体では、平均±標準偏差が56.7±13.7歳であった。これらに対しては、十分な比較対象となる先行研究はない。

疾患別内訳

最多のALS⁴は1,615件中1,094件(67.7%)であり、その他の神経・筋疾患(MSA/SCD、PMD、他の合計で13.9%)、それ以外の疾患では、CVA(7.2%)、CP(6.4%)が多く、頸髄損傷もわずかに確認できた(1.9%)。

また、本体を含まない(修理基準対応)60件

については、ALSが49件(81.6%)を占めている。

なお、これらの割合は22年度分析(395件中245件:62.0%)と比較すると、ALSの割合が、やや増加したといえる。

機種別内訳

最多は伝の心(73.6%)で、以下、レッツチャット⁵(13.0%)、オペレートナビ(9.5%)と続いている。また、生体現象方式は1.4%、特例実績のある視線入力方式は0.7%であった。

なお、前述の22年度分析との比較でも順位は変わらないが、占有率の変動はみられる。これについては、年次変動を合わせて検討することとする。

(2) 相互比較 (クロス集計)

本研究においては各項目のクロス集計を行うことにより、疾患および機種を中心とした以下の相互関係を確認した。

疾患 - 機種

疾患による選択(判定)機種では、伝の心がいずれの疾患においても最多であるが、PMDにおいては唯一半数に満たない(47.4%)。このPMDではオペレートナビが多く(42.1%)、伝の心と同程度である。

その他、各疾患で20%を超えるものは、頸髄損傷でのオペレートナビ(20.7%)、レッツチャットは、MSA/SCDで28.6%、CVAで26.5%、CPで22.2%であった。(表3)

疾患 - 個人属性

各疾患での性別において、男性の比率が特に高いのは、PMD(87.9%)、頸髄損傷(76.7%)、CVA(75.9%)であり、そのほかの疾患については、大きな差は見られなかった。

また年齢については、ALSが一番高く(60.7±10.6歳)、MSA/SCD、CVA、頸髄損傷、その他の神経筋疾患、CPと続き、PMDが一番若かった(35.8±11.2歳)。

各疾患の男女比や平均年齢の本調査における判定対象者(申請者)と各種の資料による母集団(統計値)(表4)と比較すると、ALS、MSA/SCDでは、男女比はほぼ同じで平均年齢は申請者が低かった。また、CPでは、男女比

² 重度障害者用意思伝達装置の適正で円滑な導入を促進するガイドラインの作成(平成20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)

³ 井村保・重度障害者用意思伝達装置の利用に関する社会的データの整理・厚生労働省障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野) 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班、平成22年度総括報告・2011・p.41-59

⁴ ALSをはじめ各疾患の名称と略称の対応は表1中に記す。

⁵ レッツチャットは21年度にモデルチェンジ(価格改定)。

はほぼ同じで平均年齢は申請者が高かった。しかし、CVAでは、男女比は申請者で大きく男性に偏っていた上に、平均年齢が低かった。

なお、PMD および頸髄損傷では、発症者自体の男女差が大きく、それに近い男女比であった。申請者の平均年齢は、PMD では高年齢、頸髄損傷では統計値で2極化するピークの間になっていた(表5)。

疾患 - 判定

判定実施年度は、年度単位で疾患構成比を比較する。全体として多数を占める ALS については大きな変動はないといえるが、20年度ではCP(9.7%)が、22年度ではPMD(6.4%)、23年度ではその他の神経筋疾患(5.7%)が多く見られた。逆に、22年度では、MSA/SCD(4.4%)と少なかった。

判定方法については、疾患ごとに比較しても有意差は見られず、直接判定率は全体で33.8%に留まっていた。

判定結果については、疾患ごとに比較すると概ね可判定であるが、頸髄損傷(89.7%)、CP(94.0%)で、全体(98.5%)と比較して低かった。(表6)

機種 - 個人属性

各機種での性別において、男性の比率が特に高いのは、オペレートナビ(76.0%)、視線入力(75.0%)であり、そのほかの機種については、大きな差は見られなかった。

また年齢については、生体現象方式が一番高く(60.3±9.4歳)、レッツチャット、伝の心、視線入力方式と続き、オペレートナビが一番若かった(47.9±13.9歳)。(表7)

機種 - 判定

判定年度は、年度単位で機種構成比を比較する。多数を占める伝の心は、減少傾向にあり、レッツチャットが増加傾向にある。また、視線入力方式が確認できる23年度以降は、オペレートナビがやや減少している。なお、生体現象方式は、18年度で多いが(8.5%)その後はやや減少した。(件数としては大きな変動はない。)

判定方法について、機種ごとに比較すると、視線入力方式では、全体の傾向とは異なり、訪問判定が多数を占めている(66.7%)ほか、オペレートナビ(44.8%)、生体現象(43.5%)も

半数に満たないが比率としては高いといえる。

判定結果については、生体現象方式(86.4%)、その他(82.1%)が全体(98.5%)と比較して可の割合が比較的低かった。(表8)

D. 考察

(1) 支給判定の状況から

ALS 患者が伝の心を利用しているケースが全体の53.1%と過半数を占めていることから、意思伝達装置がALS患者や伝の心を想定して基準が考えられていることで、多くの場合は適切な対応が可能であるといえる。

しかしながら、付加機能の多い伝の心の占める割合が低下して簡易な機能のレッツチャットが増加していることや、視線入力方式の登場をふまえると、公正・適切な判定のためには、付加機能を有する装置の適用例を示すことや、文字等走査入力方式や生体現象方式に加えて、視線入力方式の基準策定が必要になるといえる。

一方、ALS以外の疾患も含めて神経筋疾患は81.6%の大多数である。しかし、それ以外にCVA、CP、頸髄損傷などの障害固定のある疾患も15%を超えることから、進行性疾患のみを対象としないように留意する必要があるといえる。

(2) 疾患における特性から

疾患毎の母集団との比較

ほとんどの疾患では、申請者と統計値で男女比はほぼ等しいが、男性の比率がやや高い程度であった。しかし、CVAにおいては大きく男性に偏っていた。また、平均年齢も非常に低かったことを合わせて考えると、幅広い年代における発症があったとしても、若年層かつ男性の申請が多い傾向にあると考えられる。

また、平均年齢は、統計値より申請者の方が若い傾向にあるが、CP、PMDにおいては、申請者の方が高かった。これは、先天性疾患であることから、幼・小児期の患者もいることで統計値の平均年齢が低いことが要因と考えられる。

機種選定の特徴

PMDや頸髄損傷さらにはCPで男性の比率が高かったことに加え、平均年齢が低かったことをふまえて考えると、両疾患でオペレートナビの比率が高いことは、オペレートナビにおける平均年齢が若いことと矛盾しない。この背景

には、特に、PMD や CP は先天性であり、生活過程において PC 利用者が多いことなどが考えられる。しかし、重度の両上下肢の障害に加えて音声言語機能に障害がなければ、補装具としては支給対象にならず、日常生活用具の情報通信支援用具による周辺機器の給付のみが公費負担の現状であり、同じ製品が制度をまたぐことになる。

また、頸髄損傷や CVA のような受傷機転が明確な疾患でも男性比率が高いことを考えると、PC 操作の経験者が意思伝達装置を導入することが多いと考えることもできる。しかし、レッツチャットの利用割合も低いとは言えないことから、PC 操作が困難な場合などでは、複雑な操作を要求する装置より、単純明快な装置へのニーズも高いと考えられる。

(3) 機器の利用における特性から

前項と同様になるが、オペレートナビや視線入力方式のように、PC 操作を行うものについては男性の比率が高い。これは、意思伝達装置の利用世代においてはまだ PC 利用経験の男女差があることが要因としても推測できる。

また判定方法として、視線入力方式、オペレートナビ、生体現象方式では訪問判定率の高いことは、支給割合では主流ではない装置においては、真に利用できているか確認するために直接判定する身更相の意図が伺えられる。そのうえで、生体現象方式での不可判定率が他の装置より高いことは、文字等走査入力方式が利用できない状態が対象になることをふまえると、病状の進行で、最小コミュニケーション状態 (minimal communication state ; M C S) や完全閉じ込め状態 (totally locked-in state ; T L S) に近い状況での申請が多ことや、正答率や有効性の判定が困難であることも推測できる。

なお、平成 23 年度以降で、機器の構成比の変化が大きいことは、一部の製品での価格改定を伴うモデルチェンジや新たな装置が登場してきたことに加えて、方式の区分や付加機能の扱いを明確にした平成 22 年度の購入基準の改正の影響もあると推測できる。

E . 結論

意思伝達装置の主たる利用者には、ALS をは

じめとした進行性神経・筋疾患患者の利用が多いことをふまえて現行制度の課題をまとめる。

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。

また、視線入力方式や生体現象方式などで訪問判定が多いことということは、適切な判定基準 (適用者の明確化) が出来ていないことも要因といえる。そのため、結果的に判定 (支給) 時期が遅くなり、支給しても十分な期間の利用継続が出来ないことも懸念されることから、支給判定前の十分な期間の試用・評価を経ての早期支給が必要になる。

以上より、意思伝達装置は、補装具費の支給よりは、介護保険制度の様により適した装置に適宜交換できる貸与制度になじむと考えることができるといえる。しかし、障害固定のある疾患の場合には、長期間の継続利用も可能であり、全面的に貸与制度への移行ではなく、購入費支給との選択や併用を含めた検討も必要と考える。

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

(投稿中、1 件)

(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。)

表1．意思伝達装置にかかる補装具費支給件数の年次推移

	18年度	19年度	20年度	(特例)	21年度	(特例)	22年度	(特例)	23年度	(特例)	24年度	(特例)
購入申請件数	118	559	502	25	554	24	488	24	537	18	533	15
購入決定件数	114	544	486	25	531	24	471	23	517	18	528	14
金額(千円)	46,573	251,185	219,543	9,264	233,793	11,595	222,927	12,630	234,415	13,660	237,540	11,639
平均(千円)	409	462	452	370	440	483	473	549	453	759	450	831
修理申請件数	75	318	248	2	343	9	326	7	419	2	427	5
修理決定件数	73	300	246	2	340	9	328	7	413	3	425	5
金額(千円)	3,529	13,673	9,821	99	13,087	450	13,887	403	14,135	182	15,205	221

平成18年度 本表は障害者自立支援法による平成18年10月から平成19年3月までの件数等である。
 平成19年度 福岡県の件数を修正したものである。
 平成22年度 東日本大震災の影響により、岩手県(盛岡市以外)の一部、宮城県(仙台市以外)、
 福島県(郡山市及びいわき市以外)を除いて集計した数値。
 平成23年度 東日本大震災の影響により、福島県(郡山市及びいわき市以外)を除いて集計した数値。

表2．判定結果の概要と先行研究等の比較

		今回	昨年度調査	福祉行政報告例	22年度分析				
判定結果	可(適)	1532	98.5%	2278	97.6%	3295	97.3%	827	92.5%
	不可	20	1.3%	(未分類)	(未分類)	(未分類)	(未分類)	(未分類)	(未分類)
	取下げ	3	0.2%	(未分類)	(未分類)	(未分類)	(未分類)	(未分類)	(未分類)
	死亡	1	0.1%	(未分類)	(未分類)	(未分類)	(未分類)	(未分類)	(未分類)
	合計	1556		2335		3387		894	
判定方法	直接	550	33.8%	849	36.4%			341	41.2%
	(うち、来所)	29	1.8%	43	1.8%			(未分類)	(未分類)
	(うち、巡回)	2	0.1%	3	0.1%			(未分類)	(未分類)
	(うち、訪問)	519	31.9%	803	34.4%			(未分類)	(未分類)
	文書	1077	66.2%	1486	63.6%			531	64.2%
合計	1627		2335				827		
性別	男性	931	58.8%						
	女性	651	41.2%						
	合計	1582							
年齢	平均	56.7							
	標準偏差	13.7							
	人数	1583							
疾患	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	1094	67.7%					245	62.0%
	多系統委縮症/ 脊髄小脳変性症(MSA/SCD)	119	7.4%					18	4.6%
	筋ジストロフィー(PMD)	58	3.6%					16	4.1%
	その他(神経筋疾患)	47	2.9%					(その他に含む)	
	脳血管障害(CVA)	117	7.2%					42	10.6%
	脳性麻痺(CP)	103	6.4%					30	7.6%
	頸髄損傷	30	1.9%					10	2.5%
	その他	47	2.9%					34	8.6%
	合計	1615						395	
機種	伝の心	1187	73.6%					194	67.1%
	レッツチャット(LC)	209	13.0%					51	17.6%
	オペレートナビ(オベナビ)	154	9.5%					22	7.6%
	生体現象方式	23	1.4%					12	4.2%
	視線入力方式	12	0.7%					0	0.0%
	その他	28	1.7%					10	3.5%
	合計	1613						289	

表3．判定結果における疾患と申請機種の関係

			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
機種	伝の心	度数	848	77	27	30	80	60	19	31	1172
		行%	72.4%	6.6%	2.3%	2.6%	6.8%	5.1%	1.6%	2.6%	100.0%
		列%	78.2%	64.7%	47.4%	65.2%	68.4%	60.6%	65.5%	67.4%	73.3%
		全%	53.1%	4.8%	1.7%	1.9%	5.0%	3.8%	1.2%	1.9%	73.3%
	LC	度数	109	34	1	5	31	22	0	7	209
		行%	52.2%	16.3%	.5%	2.4%	14.8%	10.5%	0.0%	3.3%	100.0%
		列%	10.0%	28.6%	1.8%	10.9%	26.5%	22.2%	0.0%	15.2%	13.1%
		全%	6.8%	2.1%	.1%	.3%	1.9%	1.4%	0.0%	.4%	13.1%
	オベナビ	度数	93	2	24	9	4	11	6	5	154
		行%	60.4%	1.3%	15.6%	5.8%	2.6%	7.1%	3.9%	3.2%	100.0%
		列%	8.6%	1.7%	42.1%	19.6%	3.4%	11.1%	20.7%	10.9%	9.6%
		全%	5.8%	.1%	1.5%	.6%	.3%	.7%	.4%	.3%	9.6%
	生体現象	度数	18	4	0	0	1	0	0	0	23
		行%	78.3%	17.4%	0.0%	0.0%	4.3%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
		列%	1.7%	3.4%	0.0%	0.0%	.9%	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%
		全%	1.1%	.3%	0.0%	0.0%	.1%	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%
	視線入力	度数	10	1	0	0	0	1	0	0	12
		行%	83.3%	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	8.3%	0.0%	0.0%	100.0%
		列%	.9%	.8%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%	0.0%	0.0%	.8%
		全%	.6%	.1%	0.0%	0.0%	0.0%	.1%	0.0%	0.0%	.8%
	その他	度数	7	1	5	2	1	5	4	3	28
		行%	25.0%	3.6%	17.9%	7.1%	3.6%	17.9%	14.3%	10.7%	100.0%
		列%	.6%	.8%	8.8%	4.3%	.9%	5.1%	13.8%	6.5%	1.8%
		全%	.4%	.1%	.3%	.1%	.1%	.3%	.3%	.2%	1.8%
合計	度数	1085	119	57	46	117	99	29	46	1598	
	行%	67.9%	7.4%	3.6%	2.9%	7.3%	6.2%	1.8%	2.9%	100.0%	
	列%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
	全%	67.9%	7.4%	3.6%	2.9%	7.3%	6.2%	1.8%	2.9%	100.0%	
(p<0.01)											

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		度数	1057	113	58	47	116	102	30	44	1567
(p<0.01)		列%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
年齢	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	

表5．各種疾患別の基本属性の統計値

	ALS	MSA/SCD	PMD	その他（神経筋疾患）	CVA	CP	頸髄損傷	その他
男性	55.6%	48.8%	86.4%	/	49.9%	57.9%	71.3%	/
女性	44.4%	51.2%	13.6%		50.2%	42.1%	28.7%	
平均(1)	65.9	64.4	14.6		74.4	35.5	55.4	
(男性)	65.6	63.8	-		71.9	36.3	-	
(女性)	66.3	64.9	-		76.6	36.4	-	
調査数	9,096	37,180	1,273(2)		1,235,000	76,000	1,706	
出展	(A)	(A)	(B)		(C)	(C)	(D)	

- 出展 (A) 平成24年度 衛生行政報告例
 (B) 重症心身障害、進行性筋ジストロフィーの疫学 (標本調査)
 (C) 平成23年 患者調査 (人数は、1000人単位の概数)
 (D) 全国脊髄損傷登録統計(2002年1月～12月) (標本調査)
- 1 区間中央値を基に算出した推定値(頸椎損傷は計算値)
 2 (C)による患者数は、6,000人程度となっている

表 6 . 申請者の疾患別判定概要の比較

			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
年度	18	度数	35	3	0	1	3	4	1	0	47
		行 %	74.5%	6.4%	0.0%	2.1%	6.4%	8.5%	2.1%	0.0%	100.0%
	19	度数	172	22	6	1	22	16	5	10	254
		行 %	67.7%	8.7%	2.4%	.4%	8.7%	6.3%	2.0%	3.9%	100.0%
	20	度数	165	21	12	5	18	25	3	9	258
		行 %	64.0%	8.1%	4.7%	1.9%	7.0%	9.7%	1.2%	3.5%	100.0%
	21	度数	173	18	13	9	16	12	2	7	250
	行 %	69.2%	7.2%	5.2%	3.6%	6.4%	4.8%	.8%	2.8%	100.0%	
22	度数	170	11	16	8	20	8	8	8	249	
	行 %	68.3%	4.4%	6.4%	3.2%	8.0%	3.2%	3.2%	3.2%	100.0%	
23	度数	185	23	7	16	16	22	6	3	278	
	行 %	66.5%	8.3%	2.5%	5.8%	5.8%	7.9%	2.2%	1.1%	100.0%	
24	度数	194	21	4	7	22	16	5	10	279	
	行 %	69.5%	7.5%	1.4%	2.5%	7.9%	5.7%	1.8%	3.6%	100.0%	
合計 (p<0.05)		度数	1094	119	58	47	117	103	30	47	1615
		列 %	67.7%	7.4%	3.6%	2.9%	7.2%	6.4%	1.9%	2.9%	100.0%
判定方法	来所	度数	13	0	1	0	2	10	2	1	29
		列 %	1.2%	0.0%	1.7%	0.0%	1.7%	9.8%	6.7%	2.1%	1.8%
	巡回	度数	1	0	0	0	0	0	0	1	2
		列 %	.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.1%	.1%
	訪問	度数	350	46	19	15	41	27	9	12	519
		列 %	32.0%	38.7%	32.8%	31.9%	35.0%	26.5%	30.0%	25.5%	32.2%
	文書	度数	729	73	38	32	74	64	19	33	1062
	列 %	66.7%	61.3%	65.5%	68.1%	63.2%	62.7%	63.3%	70.2%	65.8%	
取下	度数	0	0	0	0	0	1	0	0	1	
	列 %	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%	0.0%	0.0%	.1%	
合計 (n.s.)		度数	1093	119	58	47	117	102	30	47	1613
		列 %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
判定結果	可	度数	1050	107	56	44	109	94	26	43	1529
		列 %	99.4%	96.4%	100.0%	97.8%	98.2%	94.0%	89.7%	95.6%	98.5%
	不可	度数	5	3	0	1	1	5	3	2	20
		列 %	.5%	2.7%	0.0%	2.2%	.9%	5.0%	10.3%	4.4%	1.3%
	取下	度数	0	1	0	0	1	1	0	0	3
	列 %	0.0%	.9%	0.0%	0.0%	.9%	1.0%	0.0%	0.0%	.2%	
死亡	度数	1	0	0	0	0	0	0	0	1	
	列 %	.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.1%	
合計 (p<0.01)		度数	1056	111	56	45	111	100	29	45	1553
		列 %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

表 7 . 申請者の申請機種別個人属性の比較

			機種					合計	
			伝の心	LC	オペナビ	生体現象	視線入力		その他
性別	男	度数	651	114	117	10	9	19	920
		列 %	57.1%	54.5%	76.0%	43.5%	75.0%	67.9%	58.7%
	女	度数	490	95	37	13	3	9	647
		列 %	42.9%	45.5%	24.0%	56.5%	25.0%	32.1%	41.3%
合計		度数	1141	209	154	23	12	28	1567
(p<0.01)		列 %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
年齢		度数	1142	209	154	23	12	28	1568
	(p<0.01)	平均	57.6	59.9	47.9	60.3	56.6	41.1	56.7
		標準偏差	13.1	13.3	13.9	9.4	8.7	15.7	13.7

表 8 . 申請者の申請機種別判定概要の比較

			機種					合計	
			伝の心	LC	オペナビ	生体現象	視線入力		その他
年度	18	度数	39	2	2	4	0	0	47
		行 %	83.0%	4.3%	4.3%	8.5%	0.0%	0.0%	100.0%
	19	度数	186	32	17	4	0	7	246
		行 %	75.6%	13.0%	6.9%	1.6%	0.0%	2.8%	100.0%
	20	度数	204	21	31	5	0	2	263
		行 %	77.6%	8.0%	11.8%	1.9%	0.0%	.8%	100.0%
	21	度数	195	24	28	3	0	3	253
		行 %	77.1%	9.5%	11.1%	1.2%	0.0%	1.2%	100.0%
	22	度数	188	26	27	2	0	5	248
		行 %	75.8%	10.5%	10.9%	.8%	0.0%	2.0%	100.0%
	23	度数	196	44	25	3	6	3	277
		行 %	70.8%	15.9%	9.0%	1.1%	2.2%	1.1%	100.0%
	24	度数	179	60	24	2	6	8	279
		行 %	64.2%	21.5%	8.6%	.7%	2.2%	2.9%	100.0%
合計		度数	1187	209	154	23	12	28	1613
(p<0.01)		列 %	73.6%	13.0%	9.5%	1.4%	.7%	1.7%	100.0%
判定方法	来所	度数	18	6	3	0	0	2	29
		列 %	1.5%	2.9%	1.9%	0.0%	0.0%	7.1%	1.8%
	巡回	度数	2	0	0	0	0	0	2
		列 %	.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.1%
	訪問	度数	357	63	69	10	8	10	517
		列 %	30.1%	30.3%	44.8%	43.5%	66.7%	35.7%	32.1%
	文書	度数	808	139	82	13	4	16	1062
		列 %	68.1%	66.8%	53.2%	56.5%	33.3%	57.1%	65.9%
	取下	度数	1	0	0	0	0	0	1
		列 %	.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.1%
合計		度数	1186	208	154	23	12	28	1611
(p<0.01)		列 %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
判定結果	可	度数	1117	193	151	19	12	23	1515
		列 %	99.5%	96.5%	98.1%	86.4%	100.0%	82.1%	98.4%
	不可	度数	5	4	3	3	0	5	20
		列 %	.4%	2.0%	1.9%	13.6%	0.0%	17.9%	1.3%
	取下	度数	1	2	0	0	0	0	3
		列 %	.1%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.2%
	死亡	度数	0	1	0	0	0	0	1
		列 %	0.0%	.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.1%
合計		度数	1123	200	154	22	12	28	1539
(p<0.01)		列 %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

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

研究分担者 井村 保 (中部学院大学)

研究要旨：

補装具費支給制度では、基準にない新しい方式の装置等は特例補装具として支給されることがある。重度障害者用意思伝達装置の場合は、平成 18 年度に補装具になった当時には実用的な製品がなかった視線入力による装置が市販され、その購入の申請も多くなってきたが実態は明確ではない。そのため、身体障害者更生相談所に対する照会と福祉行政報告例における統計値を相互比較して、その全容を推測した。その結果、平成 21 年度以降での支給が確認されて以降毎年増加し、平成 25 年度には、約 30 件の支給と推測され、重度障害者用意思伝達装置の年間支給件数の 5% に迫る値となり、その扱いについて基準に規定する必要があるといえる。

A . 研究目的

重度障害者用意思伝達装置 (以下、意思伝達装置) にかかる補装具費の支給については、当該都道府県または指定都市が設置する身体障害者更生相談所 (以下、身更相) の適合判定を経て、市町村が行うことになっている。このとき、補装具費の支給対象となるものは、厚生労働省告示 (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) (以下、告示) の購入基準に規定されているが、基準にないものでも真に必要な性が認められる場合には、特例補装具費として支給される場合がある。

このとき、特例補装具費の対象には、新たに登場した機器が多くみられるが、意思伝達装置の場合には、視線入力方式がその 1 つであり、ニーズも高くなってきている。そのため、本研究では、この視線入力方式による意思伝達装置における特例補装具費の状況を推測し、新たな方式として購入基準に規定することの必要性を検討することを目的とする。

B . 研究方法

特例補装具費の全容 (全数の詳細) を把握している資料はない。そのため、以下の資料を相互比較により分析し、視線入力方式の意思伝達装置の支給実態を推測する。さらに、今後の変動を予想する。

a. 統計資料における支給状況

補装具費支給の実績は、厚生労働省が福祉行政業務報告例 (福祉行政報告例) にて公表している。この統計資料では、補装具費の支給件数を種目ごとに全数把握することはできるが、具体的な判定 (支給) 機器は調査されていない。

そのため、この中から、意思伝達装置にかかる購入基準や特例補装具費としての支給件数 (実数) を抽出し、年次推移をまとめた。

b. 身体障害者更生相談所に対する照会調査

昨年度の研究では全国の身更相を対象とした照会調査を行っている¹。この調査では、回収率が 66.3% であり全数把握できていないが、特例補装具費の対応も照会している。

そのため、この結果もとに、特例補装具費の対象機種などの構成内訳 (内容ごとの件数・比率) を推測する。

C . 研究結果

(1) 年次の推移の推測

統計資料における支給状況 (実数把握)

福祉行政報告例において特例補装具費が別途計上されるようになった平成 20 年度以降の全

¹ 井村保 . 重度障害者用意思伝達装置の補装具費支給判定に関する調査 . 厚生労働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.19-42

表 1 . 意思伝達装置にかかる補装具費支給件数の年次推移

	20年度	(特例)	21年度	(特例)	22年度	(特例)	23年度	(特例)	24年度	(特例)	合計	(特例)
購入申請件数	502	25	544	24	488	24	537	18	533	15	2,604	106
購入決定件数	486	25	531	24	471	23	517	18	528	14	2,533	104
金額(千円)	219,543	9,264	233,793	11,595	222,927	12,630	234,415	13,660	237,540	11,639	1,148,218	58,788
平均(千円)	452	370	440	483	473	549	453	759	450	831	453	565
修理申請件数	248	2	343	9	326	7	419	2	427	5	1,763	25
修理決定件数	246	2	340	9	328	7	413	3	425	5	1,752	26
金額(千円)	9,821	99	13,087	450	13,887	403	14,135	182	15,205	221	66,135	1,355

平成22年度 東日本大震災の影響により、岩手県(盛岡市以外)の一部、宮城県(仙台市以外)、福島県(郡山市及びいわき市以外)を除いて集計した数値。

平成23年度 東日本大震災の影響により、福島県(郡山市及びいわき市以外)を除いて集計した数値。

国合計は、購入基準では申請件数は106件(決定件数は104件、支給決定率は98.1%)である。また、特例を含む購入決定件数における特例補装具率は、2,637件中104件(4.1%)である(表1参照)。

なお、修理基準での特例申請件数は25件(決定件数は26件、支給決定率は104.0%)である。

照会調査における支給状況(構成把握)

昨年度の照会調査で回答が得られた結果のうち、統計調査での把握に合わせた平成20年度以降(年度不明も含まない)の特例補装具費としての判定については、22カ所・57件であった(表2参照)。詳細が把握できた57件は、統計資料の項目でまとめた特例補装具費申請件数の合計106件(表1参照)の66.3%(照会調査の調査票回収率)にあたる70.3件とは比較すると、少ない値(判明率は53.7%)はである。

なお、24年度分には2件の不可ケース(うち1件は基準内で対応²したとの補足説明が書かれていたことから、実質的には支給可となったといえる)があった。また、他に2件は、昨年度報告した概要報告との件数調整で集計時に追加計上したものである。

相互比較による視線入力方式の推測

初めて視線入力方式が確認できた21年度以降に限って検討する。51件中30件(58.8%)がソフトウェアを組み込むことで専用機器の意思伝達装置相当になるものが最多であるが、視線入力方式の実績も17件(33.3%)と確認でき、年次推移をみるとその増加が著しいことが確認できた。このような状況をふまえると、全体像の解明は、期間全体ではなく、年度単位で件数

表 2 . 特例補装具費判定の年度毎の種別

年度	ソフト	視線	代替マウス	その他	総計	報告例での申請件数
20年度	6				6	25
21年度	4	1			5	24
22年度	10	3		1	14	24
23年度	5	6	1	1	13	18
24年度	11	7		1	19	15
総計	36	17	1	3	57	106

や支給金額を含めて比較検討する必要があるといえ、統計調査の購入決定金額から、視線入力方式の内訳を推測する。

視線入力方式の支給が確認される前年(20年度)での平均単価は370千円である。しかし、視線入力方式の支給が確認された21年度での平均単価は483千円である。このとき、視線入力方式は1,700千円であり、差額は1,330千円/台といえ、[(購入決定金額 - 370千円 × 決定件数) / 1,330千円]によって視線入力方式の購入決定件数が以下の通り推定できる。

- 平成21年度においては
 $(11,595 - 370 \times 24) / 1,330 = 2.0$
 であり、2件の支給と推定できる。これは、照会調査での判明値(1件)より、実際には1件多い(未判明にも1件の支給ある)ことが考えられる。
- 平成22年度においては
 $(12,630 - 370 \times 23) / 1,330 = 3.1$
 であり、3件の支給と推定できる。これは、照会調査での判明値(3件)に一致する。
- 平成23年度においては
 $(13,660 - 370 \times 18) / 1,010 = 6.9$
 であり、7件の支給と仮定できる。これは、照会調査での判明値(6件)より、1件多いことが考えられる。

23年度からは製品価格の改定(1,380

² 特例での判定を行ったが、購入基準の読み替えにより市町村において購入基準での支給として報告されたものと推測できるもの。

千円)に伴い差額は1,010千円となる。

・平成24年度においては

$(11,639 - 370 \times 14) / 1,010$ 6.4
であり、照会調査での判明値(7件)と近い。
しかし、前述の通り、統計調査を超えた最大
4件がこの金額に含まれない(基準内として
別枠)可能性もある。さらに端数もあること
から、他にも全額支給と制限支給(基準内支
給扱い)があることが考えられる。

そのため、全額支給とそれ以外と区分して
計算するために基礎額を410千円(370千円
と450千円の平均額)として計算すると

$(11,639 - 410 \times 14) / 970$ 6.1

となり、6件の全額支給となり1件以上の制
限支給があったと推測できる。(これら以外に
も前述の通り基準内支給が1件以上ある。)

(2)平成25年度の状況の推測

また、本研究での調査対象期間後の平成25
年度上半期(4月~9月)の実態については、(公
財)テクノエイド協会が調査を行い³、全80カ
所中72カ所に発送し、69所(全数に対して
86.3%)より回答を得ている。

この調査の中で、意思伝達装置に係る特例判
定・28件の実績が確認できる(表3参照)。こ
の値は、本研究班での調査結果と比較し、回答
率が高いこともあるが、特例補装具費に支給件
数が多く、年間平均を超える件数となっている。

しかし、特例補装具における視線入力方式の
占める割合は、平成23-24年度の値とほぼ同じ
であることから、実態として視線入力方式に対
するニーズが確実に増加してきて、それに対し
て支給するケースも増加しているといえる。

表3.平成25年度上半期の意思伝達装置に
関する特例補装具判定(決定)状況

方式	件数	割合
視線入力方式	13	46.4%
オペレートナビ	10	35.7%
文字等走査入力方式	2	7.1%
入力反転装置	1	3.6%
呼び鈴+スイッチ	1	3.6%
(未確認)	1	3.6%
合計	28	100.0%

³ 補装具費支給制度の適切な理解と運用に向けた研修のあり
方等に関する調査(平成25年厚生労働省度総合福祉推進事業、
(公財)テクノエイド協会)

なお、本年度に公表された平成25年度福祉
行政報告例では、意思伝達装置の特例補装具は
申請:49件、購入決定:48件、総額:48,781
千円(単価:1,016千円)であった。件数、単
価ともこれまでの金額を大きく超えていること
から、テクノエイド協会の調査にあるように、
視線入力方式の支給がさらに増加していること
が推測できる。なお、平成25年度においては、
購入基準においても申請:603件、購入決定:
592件)と、例年を大きく上回っている⁴。

平成24年度と同様に、全額支給とそれ以外
と区分して計算するために基礎額を410千円と
して計算すると

$(48,781 - 410 \times 48) / 970$ 30.0

となり、30件(特例補装具においては62.5%)
の全額支給があったと推測できる。この割合は
テクノエイド協会の上半期の調査より高いが、
判定に時間を要するため、下半期での支給が多
かったことは想定される。

D.考察

各種調査の相互比較による補間から、特例補
装具費の支給状況の全容を推定した。

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。これは、判定に苦慮する各身更相
間で情報交換を行い、他所の対応例を参考とし
て判定を行っていることが背景にあると考えら
れる。

視線入力方式の支給実績は年々増加し、本研
究および(公財)テクノエイド協会の調査で判
明した自治体に限っても、別表に示すように、
16自治体(9道府県・7指定都市)から32件
の支給が確認できた(自治体名は非公開とする)。
なお、指定都市を都道府県に組み入れた場合は、
12都道府県(25.3%)での支給実績の確認とな

⁴ この要因については未確認であるが、障害者総合支援法へ
の移行により身体障害者手帳未取得の難病患者等の申請や、
視線入力方式以外にも、WindowsXPのサポート終了に伴う機
器の更新(再申請)があったことなどが推測される。

った。

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。

E . 結論

視線入力方式による意思伝達装置の特例補装具としての支給実績は、複数自治体での複数台数の支給実績は確認できる。特に平成 25 年度においては、特例補装具の基準化の目安である 5%ルール（第 2 回補装具評価検討会、平成 19 年 3 月 23 日）に極めて近い状況にある。そのため、補装具としての扱いを検討する必要がある。

しかし、支給判定における基準や、支給後の利用状況などを把握できなければ、利用者（適用者）像を明示できず、基準に盛り込むことは困難である。そのため、利用状況のフォロー調査等を行い、具体的な利用者像を明確にする必要もある。なお、上限金額についても、全額が妥当かどうかは、市場に流通する一般要素も含めて価格構造を検討する必要がある。

また、補装具制度の根幹にもかかわる問題であるが、視線入力方式は、身体に直接装着しないことから、現在の補装具の要件に対応するかを明確に検討し、他制度の適用も含めて検討することが必要である。

さらに、長期にわたり利用できない場合も想定されることから、貸与制度での対応を含めて、文字等走査入力方式や生体現象方式による装置との入れ替えを容易にする仕組みの検討も不可欠といえる。

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

- ・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 2014(CD-ROM) .

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 . 視線入力方式による意思伝達装置の特例補装具支給状況

自治体	研究班				小計	テクノ		総計
	21 年度	22 年度	23 年度	24 年度		25 前期	25 年度	
(都道府県)						2		2
(都道府県)						1		1
(都道府県)			3	2	5	5		10
(都道府県)		3		1	4			4
(都道府県)				(1:基準内)	1			1
(都道府県)				1	1			1
(都道府県)						1		1
(都道府県)			1		1			1
(都道府県)						2		2
(指定都市)				1	1	1		2
(指定都市)				1	1	1		2
(指定都市)				1	1			1
(指定都市)				(1:不可)	1			1
(指定都市)			1		1			1
(指定都市)			1		1			1
(指定都市)	1				1			1
実績判明数	1	3	6	7	19	13	-	32
年間推計値	2 以上	3 以上	7 以上	9 以上	21 以上	-	30 以上	41 以上

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

研究分担者 井村 保(中部学院大学)

研究要旨:

重度障害者用意思伝達装置の支給状況には、地域差や年次推移があるといわれてきた。導入支援には、ボランティアや納入業者の関与も大きい。支援体制構築の基盤になりうる各種の地域資源のうち専門職としての人的資源の不足も、装置の導入が進まない背景にあると考えられる。本研究では、都道府県単位の意思伝達装置の利用率を、各地の各種の専門職の割合と比較し、理学療法士、神経内科病院、リハビリテーション科医師等が相関の高いと判明した。しかしながら、これらの専門職の多い地域においても利用率が高くない場合があり、利用率向上のために、これらの専門職に対する啓発等の働きかけを経て、支援者としての役割を担うことが期待される。

A. 研究目的

重度障害者用意思伝達装置(以下、意思伝達装置)は、障害者総合支援法(通称)における補装具として購入費が支給されるコミュニケーション機器である。この意思伝達装置が必要となる主な対象者の原疾患は進行性神経・筋疾患である筋萎縮性側索硬化症(amyotrophic lateral sclerosis; ALS)が多いが、対象者の希少性もあり、支給状況に地域差や年次推移があるといわれてきた。

昨年度の調査¹では、福祉行政報告例及び衛生行政報告例の統計データを対比することで、ALS患者における意思伝達装置利用率(以下、利用率)の推計を行った。その結果、年次推移は概ね平滑化でき、もう一方の地域差の比較が容易になり、積極的安定支給などの変動の特徴が確認できた。また先行研究(22年度調査)²においては、地域差が生じる背景には、各地域における支援体制の構築などの様々な取り組みや、積極的な支援者の有無も影響するとしている。

¹ 井村保. 重度障害者用意思伝達装置の補装具費支給状況および利用率に関する調査. 厚生労働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.11-18

² 井村保. 意思伝達装置導入支援の地域格差. 厚生労働省障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野) 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班、平成22年度総括報告. 2011. p.61-78

そこで、本研究では、補装具費支給申請前の意思伝達装置導入支援体制構築の基盤になりうる各種の地域資源に注目し、各種の統計データを用いて相互比較する。これにより、地域差の要因の分析を試みるとともに、その解消に向けた支援体制の在り方について検討する。

B. 研究方法

意思伝達装置の導入支援に係わる地域資源のうち人的資源の重要な支援者になりうる専門職等の都道府県の状況に関する以下の指標を用いて、全国の状況を相互比較する。

なお、これらの指標の比較の際には、絶対比較(実数値比較)に加えて、相対比較(対人口比、対ALS患者数比)も行う。

(参照した統計値、【】は出展および年度)

a. 意思伝達装置の利用状況に関する指標

- 補装具費支給実績
(意思伝達装置、意思伝達装置(特例)車椅子、全補装具の各件数)

【福祉行政報告例: H18-24】

- ALS患者数 【衛生行政報告例: H24】

b. 都道府県ごとの基礎情報

- 人口 【人口推計: H25】
- 面積(全体、市部、郡部) 【日本統計年鑑: H25】
- 財政力指数 【総務省HP: H24】

c. 専門職等

- ・神経内科病院数 【医療施設調査：H23】
- ・神経内科認定医数 【神経学会 HP：H26】
- ・神経内科医、リハビリテーション科医数
【医師・歯科医師・薬剤師調査：H23】
- ・保健師、保健所保健師数
【衛生行政報告例：H24】
- ・訪問介護事業所、訪問看護事業所数、および、
従事する理学療法士・作業療法士数
【介護サービス施設・事業所調査：H25】
- ・都道府県別理学療法士・作業療法士数
【茨城県地域リハビリテーション
支援センターHP：H25】

C. 研究結果

(1) 各種指標の相互比較

実数値の相互比較

各指標の実数値では、人口、ALS 患者数および、全ての比較指標³間、面積以外の参考指標間で有意 ($p < 0.01$) な相関がみられた (表 1)。各相関係数のうち、最大は人口 - ALS 患者数 ($r = 0.984$)、最少は意思伝達装置 (特例補装具費) 累積支給台数 - リハビリテーション科医師数 ($r = 0.470$) であり、少なくとも中程度の相関があるといえる。

また、人口 - ALS 患者数以外で相関関係が極めて高かったもの ($r > 0.950$) は、訪問看護事業所数、訪問介護事業者数、理学療法士数、作業療法士数等の相互関係であった。しかし、実数比較では、自治体規模 (各都道府県の人口規模) の違いによる影響が大きいことから強い相関関係が確認できたといえる。そのため、ノンパラメトリック (Kendall) の順位相関でも比較を行ったが、有意な相関関係の有無は同様の傾向であった。

なお、参考指標のうち、面積および面積市部率については、基本的に相関関係が見られないが、唯一、車椅子の補装具支給件数については面積と有意な ($p < 0.01$) 相関がみられた。この面積と面積市部率は、有意な ($p < 0.01$) 負の相関関係がみられている。

³ 表 1 ~ 表 3 における、意思伝達装置の累計数 (率) ~ 作業療法士数 (率) までの 17 項目。平均利用率、面積等は参考指標として掲載している。

人口対数 (率) の相互比較

各都道府県の人口規模の違いによる影響を平滑化するために、各指標の人口対数 (率) を算出し、相関関係の検討を行った (表 2)。比較指標間での最大は、全補装具支件率 - 車椅子支給率 ($r = 0.832$) であり、比較指標間の中で有意な相関が見られたもの ($p < 0.05$) は 120 項目中 59 項目 (うち、38 項目は $p < 0.01$) であった。

なお、意思伝達装置の累積支給率との相関については、病院 (神経内科) 率 ($r = 0.607$) が、ALS 患者率 ($r = 0.506$) を上回っていた。また、神経内科医率 ($r = 0.382$; $p < 0.01$) は、神経内科認定医率 ($r = 0.249$; $p > 0.05$; n.s.) を上回っていた。

ALS 患者対数 (率) の相互比較

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 (表 3)。全体的な傾向は、人口 1 対数 (率) の相互比較と類似し、比較指標間の中で有意な相関が見られたもの ($p < 0.05$) は 120 項目中 51 項目 (うち、38 項目は $p < 0.01$) であった。

なお、意思伝達装置の累積支給率との相関については、病院 (神経内科) 率 ($r = 0.517$)、理学療法士率 ($r = 0.462$)、リハ医率 ($r = 0.341$) で有意であった ($p < 0.05$)。作業療法士は ($r = 0.227$; $p > 0.05$; n.s.) であり、相関傾向が見られるにとどまっている。

(2) 意思伝達装置平均利用率との相関

意思伝達装置利用率の平均 (以下、利用率平均) は、本研究において提案した地域比較のための指標であり、[(直近 3 ヶ年の支給件数合計 / 認定患者数) $\times 100$] とし、昨年度の報告において算出している。この利用率の平均値と、各指標の比較を行う (表 1、表 2、表 3 に併せて掲載)。

実数値対平均利用率の関係

平均利用率と、各比較指標の実数値の関係では、意思伝達装置累積支給台数 ($r = 0.359$; $p < 0.05$) で有意な相関関係が、神経内科病院数 ($r = 0.232$; $p > 0.05$; n.s.) と理学療法士数 ($r = 0.210$; $p > 0.05$; n.s.) において相関傾向が見られた。

人口1対平均利用率の関係

平均利用率と、各比較指標の人口対数の関係では、意思伝達装置累積支給率 ($r=0.701$ 、 $p<0.01$)、理学療法士率 ($r=0.385$ 、 $p<0.01$)、神経内科病院率 ($r=0.294$ 、 $p<0.05$) で有意な相関関係が、リハビリテーション科医師率 ($r=0.246$ 、 $p>0.05$; n.s.) において相関傾向が見られた。

ALS患者対平均利用の関係

平均利用率と、各指標のALS患者対数の関係では、意思伝達装置累積支給率 ($r=0.921$ 、 $p<0.01$)、理学療法士率 ($r=0.418$ 、 $p<0.01$)、神経内科病院率 ($r=0.387$ 、 $p<0.01$)、リハビリテーション科医師率 ($r=0.325$ 、 $p<0.05$) で有意な相関関係が、訪問介護事業所率 ($r=0.230$ 、 $p>0.05$; n.s.)、保健所保健師率 ($r=0.214$ 、 $p>0.05$; n.s.) において、相関傾向が見られた。

(3) 利用率平均・変動係数との関係

昨年度の報告での平均値の算出時に、変動係数も算出しているが、その関係の散布図を図1に示す。横軸は利用率をとったものであり右側に進むに従い利用率が高いことを示し、積極的な支給が行われているといえる。縦軸は変動係数をとったものであり上側に進むに従い同一都道府県内における年次変動が小さいことを示し、安定的な支給が行われているといえる。ここで、各軸ともそれぞれの平均値を軸として標記している。

第一象限は利用率が高く変動係数が低い「積極的・安定支給」を行う地域としている。この指標と、ALS患者対数で、有意な相関または相関傾向の見られた支援者等（以下、支援者等資源）の割合を表4に示す。最も積極的・安定支給とされた高知県では、全ての支援者等資源が上位の入っているほか、比較的上位の項目が多くみられる。しかし、千葉県においては、いずれの支援者等資源も多くはないといえる。

D. 考察

(1) 相関係数

ALS患者の人口対数には幅があるものの、人口 - ALS患者数の相関係数が強いのは、本邦における都道府県の人口の差が大きいためから得られる結果といえる。また、このことより、人

口対数(率)やALS患者対数(率)に近い値になっていたといえる。

なお、意思伝達装置の累積支給件数との関係では、実数比較で極めて相関の高かった指標については、人口対数(率)やALS患者対数(率)でも有意な相関関係がみられたが、相関係数は実数での値と比べて低くなっている。

そして、利用率平均との関係で比較することにより、支援者等資源が明確になったといえる。ここで、平均利用率とALS患者対数(率)で有意な相関があった、理学療法士、神経内科病院、リハビリテーション科医師以外でも、意思伝達装置の累積支給件数との実数比較では同程度以上の相関係数を示すものもある。

(2) 関与の高い専門職

先行研究等においては、意思伝達装置の導入支援に係わる専門職として作業療法士の関与が多いとされてきたが、今回の比較では、有意な相関は見られなかった。なお、作業療法士数と理学療法士数の相関は極めて高いが ($r=0.957$ 、 $p<0.01$)、人口との相関は、理学療法士 ($r=0.929$ 、 $p<0.01$) に対して作業療法士 ($r=0.870$ 、 $p<0.01$) であることから、その配置が不足している都道府県（あるいはさらに小規模の地域）があることも考えられる。

ALS患者対数(率)で比較したとき、意思伝達装置の累積支給件数に対しては神経内科病院に加えてリハビリテーション科医師の相関が有意であるが神経内科専門医では相関がなかった。しかし、特例補装具の支給ではこれとは逆に神経内科専門医で有意な相関がみられたものの、神経内科病院およびリハビリテーション科医師では相関がなかった。これは、補装具導入としては、補装具制度に精通したリハビリテーション科医の影響が大きいが、特例補装具となると疾病特性を踏まえた評価を行う神経内科医の影響が大きいと考えられる。

(3) 利用率平均・変動係数への影響

支援者等資源が充実している都道府県は、利用率平均の高い傾向はみられるが、必ずしも、全てが同じ傾向(順位)を示しているわけでもなく、また、順位が高い支援者等資源があっても利用率平均が高いとは限らない。

これは、支援者等以外の関与や、支援者等資

源における対応などに、地域差があることが影響してくると考えられる。しかしながら、平均利用率の低い地域においても一部の支援者等資源の多いことも確認できるので、それらに対する働きかけで、利用率の向上も期待できる。

E . 結論

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。特に、早期の段階で患者との関与が大きいと考えられる神経内科医や保健所保健師等には、病状の進行によってコミュニケーション機器が必要になることや関連する情報を正しく伝える役割が望まれる。そのため、これらの支援者等資源への啓発とともに、スムーズな導入に繋がるための多職種連携の構築が求められる。

なお、これらの専門職等以外にも、地域差が大きいと考えられる作業療法士等を含めた他の専門職や本調査で比較を行ってこなかった、販

売事業者やボランティア団体など、統計的に比較が困難な地域資源の関与が大きいことも明らかである。そのような地域差の大きい地域資源情報の収集・共有や連携も次の課題といえる。

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

- ・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

(2) 学会発表

- ・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 2014；19(1)：63．(第19回日本難病看護学会学術集会抄録集)

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。)

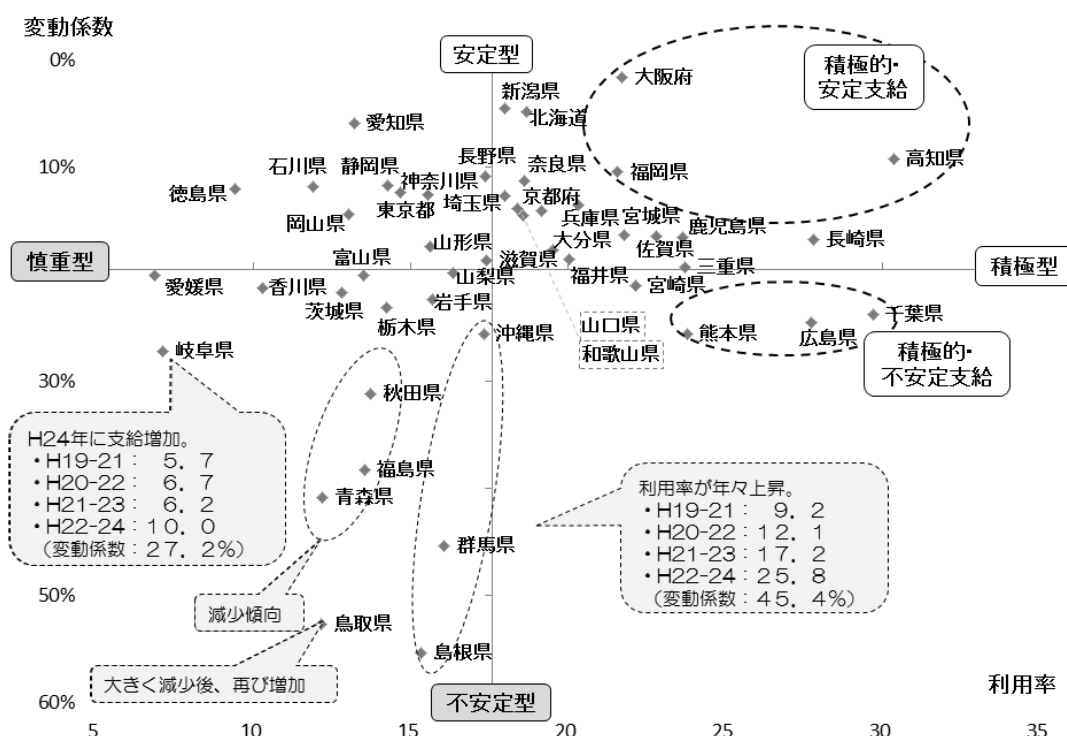


図1 . 意思伝達装置利用率の平均 - 変動係数散布図

表1. 各指標の集数値における相関関係

指標	人口(千人)	ALS人数	(1意8思1伝2累4積)	(2意0伝2例4積)	車椅子件数	全補装具件数	病院(神経内科)数	神経学会認定医	神経内科医	リハ医	保健師数	保健所保健師数	訪問介護	訪問看護	訪問PT専従	訪問OT専従	理学療法士数	作業療法士数	利用率平均	面積	財政力指数	面積市部率	人口密度	ALS密度
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.984	.984	.906	.719	.805	.856	.927	.908	.935	.862	.933	.909	.880	.940	.870	.840	.929	.870	.074	.081	.839	.142	.887	.861
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.984	.984	.939	.743	.805	.865	.932	.916	.946	.870	.934	.889	.893	.948	.888	.867	.924	.880	.621	.587	.800	.341	.879	.868
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.939	.939	.642	.707	.713	.757	.917	.801	.852	.867	.876	.805	.901	.910	.845	.812	.911	.864	.359	.574	.725	.165	.779	.774
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.719	.743	.642	.707	.707	.842	.647	.859	.768	.470	.651	.632	.498	.597	.600	.648	.538	.494	.092	.472	.524	.086	.760	.758
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.805	.805	.713	.707	.713	.946	.717	.808	.779	.684	.878	.689	.692	.756	.679	.664	.730	.720	.540	.460	.528	.102	.682	.671
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.865	.865	.757	.842	.946	.946	.717	.917	.877	.700	.845	.729	.735	.800	.762	.765	.705	.705	.840	.182	.573	.029	.829	.824
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.927	.932	.917	.647	.717	.771	.771	.884	.932	.887	.894	.880	.841	.908	.811	.791	.934	.899	.771	.221	.773	.195	.797	.778
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.908	.916	.801	.859	.808	.917	.884	.976	.976	.775	.848	.869	.770	.863	.826	.839	.813	.756	.045	.006	.705	.102	.898	.888
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.935	.946	.852	.768	.779	.877	.932	.976	.976	.870	.873	.902	.848	.928	.889	.888	.838	.838	.066	.004	.734	.137	.899	.890
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.862	.870	.867	.470	.684	.700	.887	.775	.870	.844	.844	.843	.936	.952	.905	.869	.970	.926	.194	.121	.668	.188	.760	.758
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.933	.934	.876	.651	.878	.845	.894	.848	.873	.844	.844	.848	.830	.902	.797	.772	.917	.917	.095	.363	.748	.043	.736	.715
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.909	.889	.805	.632	.689	.729	.880	.869	.902	.843	.848	.848	.835	.908	.840	.842	.874	.836	.071	.079	.739	.130	.848	.821
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.880	.893	.901	.498	.692	.735	.841	.770	.848	.936	.830	.835	.966	.935	.879	.924	.846	.846	.164	.109	.657	.126	.843	.843
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.940	.948	.910	.597	.756	.800	.908	.863	.928	.952	.902	.908	.966	.957	.913	.956	.903	.903	.301	.465	.727	.401	.854	.844
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.870	.888	.845	.600	.679	.762	.811	.826	.889	.905	.797	.840	.935	.957	.954	.876	.793	.793	.448	.401	.660	.183	.847	.849
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.840	.867	.812	.649	.664	.765	.791	.839	.888	.869	.772	.842	.879	.913	.954	.835	.801	.801	.614	.992	.632	.153	.838	.840
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.929	.924	.911	.538	.730	.753	.934	.813	.889	.970	.917	.874	.924	.968	.876	.835	.957	.957	.802	.154	.735	.132	.786	.770
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.870	.880	.864	.494	.720	.705	.899	.756	.838	.926	.917	.836	.846	.903	.793	.801	.957	.957	.162	.289	.673	.084	.674	.659
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.074	.105	.359	.092	.030	.044	.232	.045	.066	.194	.095	.071	.154	.113	.076	.038	.210	.162	-	.018	.021	.042	.013	.013
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.621	.483	.013	.540	.840	.771	.116	.763	.659	.191	.524	.634	.301	.448	.614	.802	.157	.275	.018	.904	.890	.777	.931	.930
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.081	.084	.108	.093	.182	.079	.006	.004	.121	.363	.079	.109	.125	.001	.008	.154	.289	.289	.018	.128	.384	.008	.183	.197
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.587	.574	.472	.535	.001	.221	.596	.968	.980	.416	.012	.598	.465	.401	.992	.959	.300	.049	.904	.289	.391	.008	.218	.185
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.839	.800	.725	.524	.528	.573	.773	.705	.734	.668	.748	.739	.657	.727	.660	.632	.735	.673	.021	.128	-	.350	.694	.662
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.142	.142	.165	.086	.102	.029	.195	.102	.137	.188	.043	.130	.126	.126	.183	.153	.132	.084	.042	.384	.350	.016	.164	.169
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.341	.342	.267	.567	.493	.846	.189	.495	.358	.206	.773	.384	.401	.398	.219	.304	.378	.573	.777	.008	.016	-	.270	.257
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.887	.879	.779	.760	.682	.829	.797	.898	.899	.760	.735	.848	.843	.854	.847	.838	.786	.674	.013	.183	.694	.164	.994	.994
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.861	.868	.774	.758	.671	.824	.778	.888	.890	.758	.715	.821	.843	.844	.849	.840	.770	.659	.013	.197	.662	.169	.994	.994
Pearsonの相関係数有意確率(両側)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.930	.185	.000	.257	.000	-

表4．意思伝達装置の利用率と支援者等資源（対ALS患者率）の比較

都道府県	利用率平均	(順位)	変動係数	(順位)	理学療法士率	(順位)	神経内科病院率	(順位)	リハ科医率	(順位)	訪問介護事業所率	(順位)	保健所保健師率	(順位)
高知県	30.4	1	9.3%	5	21.3	1	0.46	3	3.13	4	3.29	9	1.96	1
千葉県	29.7	2	23.7%	37	7.1	33	0.24	21	1.16	40	2.58	26	0.51	39
長崎県	27.8	3	16.8%	23	14.3	4	0.34	10	3.28	3	3.12	11	1.18	6
広島県	27.8	3	24.5%	38	9.6	16	0.29	13	2.32	13	2.87	17	0.68	31
熊本県	23.8	5	25.6%	39	10.2	13	0.35	9	2.17	16	2.75	21	0.37	45
鹿児島県	23.7	6	16.6%	22	16.5	3	0.53	1	3.90	1	3.07	12	0.89	17
三重県	23.7	6	19.3%	28	6.4	38	0.23	27	1.84	25	2.95	14	0.55	37
佐賀県	22.8	8	16.5%	21	17.5	2	0.36	7	3.64	2	3.19	10	1.15	8
宮崎県	22.2	9	21.1%	32	6.8	35	0.17	42	1.92	22	2.66	24	0.86	22
宮城県	21.8	10	16.4%	20	5.9	43	0.19	38	1.27	38	2.07	36	1.11	9
大阪府	21.7	11	1.6%	1	9.9	14	0.22	30	2.52	11	6.02	1	0.89	17
福岡県	21.6	12	10.5%	6	12.3	6	0.32	11	3.08	5	3.55	8	0.90	16
兵庫県	20.3	13	13.6%	15	8.9	20	0.20	35	2.16	17	3.69	7	0.84	25
福井県	20.1	14	18.6%	26	11.5	9	0.45	4	2.59	9	2.34	31	0.89	17
大分県	19.5	15	17.8%	25	8.4	23	0.24	21	1.88	23	2.93	16	0.96	12
京都府	19.2	16	14.1%	17	8.7	21	0.45	4	1.88	23	2.09	35	1.39	3
北海道	18.7	17	4.9%	3	10.8	10	0.23	27	2.21	15	3.87	5	0.91	15
奈良県	18.6	18	11.3%	8	9.0	19	0.28	16	2.05	20	3.96	4	1.06	10
和歌山県	18.6	18	14.5%	19	9.7	15	0.20	35	2.62	7	4.40	2	0.87	21
山口県	18.4	20	13.9%	16	7.3	31	0.29	13	2.06	19	2.22	33	0.45	40
新潟県	18.0	21	4.5%	2	4.8	46	0.24	21	0.78	47	1.52	47	0.35	46
埼玉県	18.0	21	12.7%	14	7.8	27	0.19	38	1.23	39	2.48	29	0.39	44
長野県	17.4	23	10.8%	7	7.5	30	0.22	30	1.06	43	2.00	39	0.86	22
滋賀県	17.4	23	18.8%	27	7.7	28	0.28	16	1.99	21	2.73	22	0.94	13
沖縄県	17.3	25	25.6%	40	12.1	8	0.23	27	1.43	33	2.27	32	1.02	11
山梨県	16.4	26	19.9%	29	12.6	5	0.40	6	2.11	18	2.53	28	0.71	28
群馬県	16.1	27	45.4%	45	8.2	24	0.17	42	1.42	34	2.72	23	0.60	35
岩手県	15.7	28	22.4%	35	4.9	45	0.24	21	1.05	44	1.92	42	0.66	32
山形県	15.6	29	17.5%	24	5.2	44	0.19	38	0.93	46	1.69	46	0.42	42
神奈川県	15.5	30	12.7%	13	7.3	32	0.24	21	1.33	36	2.77	20	1.33	4
島根県	15.3	31	55.3%	47	6.0	41	0.29	13	1.11	42	2.01	37	0.64	33
東京都	14.7	32	12.4%	12	6.6	37	0.20	35	1.45	31	2.79	19	0.84	25
静岡県	14.3	33	11.7%	9	8.1	25	0.17	42	1.44	32	2.01	38	0.44	41
栃木県	14.3	33	23.1%	36	6.8	34	0.36	7	1.69	27	2.43	30	0.78	27
秋田県	13.7	35	31.2%	42	4.4	47	0.22	30	0.97	45	2.11	34	0.70	29
富山県	13.5	36	20.2%	31	6.1	39	0.21	33	1.73	26	1.74	45	0.93	14
福島県	13.5	36	38.2%	43	6.8	36	0.24	21	1.41	35	2.63	25	0.88	20
愛知県	13.2	38	5.9%	4	10.7	11	0.28	16	2.27	14	2.94	15	1.18	6
岡山県	13.0	39	14.4%	18	10.2	12	0.26	19	2.54	10	2.84	18	1.63	2
茨城県	12.8	40	21.7%	34	8.0	26	0.30	12	1.16	40	1.96	41	0.41	43
青森県	12.2	41	40.9%	44	6.0	40	0.18	41	1.32	37	3.85	6	0.85	24
鳥取県	12.2	41	52.6%	46	9.5	17	0.47	2	1.51	29	2.00	40	0.64	33
石川県	11.9	43	11.8%	10	7.7	29	0.25	20	1.51	29	1.79	44	0.59	36
香川県	10.3	44	21.3%	33	5.9	42	0.14	47	1.67	28	1.83	43	0.35	46
徳島県	9.4	45	12.0%	11	9.2	18	0.17	42	2.61	8	3.01	13	0.69	30
岐阜県	7.1	46	27.2%	41	8.6	22	0.21	33	2.46	12	2.57	27	0.52	38
愛媛県	6.9	47	20.2%	30	12.3	7	0.15	46	2.76	6	3.98	3	1.21	5
全国平均	17.6		19.6%		9.0		0.27		1.93		2.74		0.83	

注) 理学療法士、神経内科病院、リハ科医(リハビリテーション科医)、

訪問介護事業所、保健所保健師 の各指標は、ALS患者1名に対する割合。

順位は、各項目で多いものを上位とする。ただし、変動係数においては、小さいものを上位とする。

A L S 患者における I T 機器 / コミュニケーション機器等利用背景の分析

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 (A L S) 患者が病状の進行した際に用いるコミュニケーション機器には意思伝達装置等があるが、病状の進行に応じた導入のタイミングや利用支援の有無がその利用に影響する。そこで、この実態を明確にするため、A L S 患者を対象にアンケート調査を実施した。

調査結果を詳細に統計的に比較分析したところ、病状の進行・医療的ケアの有無と装置が必要となる時期は関係するが必ずしも導入されない場合があること、装置の導入や機器の選択には利用前の段階における P C 等の利用経験が影響を及ぼすことなどが明らかになり、事前指導としての重要性が明確になった。また、装置の利用継続には支援者の確保も必要で、導入のための支援者から利用継続の支援者へ引継を含めた多職種連携が、利用促進には不可欠であるといえる。

A . 研究目的

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis ; A L S) 患者が病状の進行した際に用いるコミュニケーション機器 (communication aids ; C A 機器) としては、障害者総合支援法 (通称) に基づき補装具費が支給される重度障害者用意思伝達装置 (以下、意思伝達装置) などがある。このとき、進行性疾患であることに起因する病状・身体機能の変化に応じた本体の選定や交換も必要である。

そこで、A L S 患者を対象に、病状の進行に伴い必要となる C A 機器等の導入時タイミングや利用・支援の状況、C A 機器等に対するニーズ等の現状調査を行う。そして、その結果を病状の進行に合わせて定量的に比較することで、C A 機器の利用を促す背景や、利用促進のために必要な支援の過程について整理する。これらにより、A L S 患者に対して、意思伝達装置等の C A 機器が広く普及するための支援制度の提案のための基礎資料とする。

B . 研究方法

(1) 調査方法および項目

調査は、一般社団法人日本 A L S 協会 (以下、J A L S A) の協力により、共同でアンケートを実施した。調査票は J A L S A 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。調査期間は 2013 年 10 月 7 日から同年 11 月 7 日の一か月間とした。この調査は、基本的属性 (FQ)、C A 機器の利用状況 (Q1 ~ 3)、I T 機器の利用状況 (Q4 ~ 5)、利用支援の状況 (Q6)、コミュニケーションと生活の状況 (Q7 ~ 8)、改善要望など (Q9 ~ 10) の項目群で構成している。

(倫理的配慮)

本調査は回答する A L S 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、説明事項の文書を調査票と同封にて配布し、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)

(2) 調査の集計・分析

本調査は、昨年度の研究にて実施し、概要を集計しているものである¹。今年度この調査結果を利用し、A L S の病状に応じて、何らかの I

¹ 柴田邦臣・井村保. A L S 患者を対象とした I T 機器 / コミュニケーション機器等利用状況調査. 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.43-58.

T機器やCA機器を必要とする状況はどの程度の症状の場合か、また利用機器に応じてどのような支援が得られているかを比較検討する。

比較は、全体を病状進行に応じたCA機器の利用状況を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。このとき、利用機器の名称は、本文中では機器名称については、「レッツチャット(LC)」、「オペレートナビ(オペナビ)」、「通常のPC(PC)」、「タブレットPC(タブレット)」の様に、それぞれ()内の表記にて略記する。

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。

なお、統計処理においては、IBM社のSPSS Statistics Ver.22を用いた。また、有意水準は5% ($p < 0.05$) または1% ($p < 0.01$) として、有意差の有無を判断した。

C . 研究結果

C - 1 . 回答概要および比較群の定義

返送された調査票の総数は480件(本集計に対して有効と認められた回答は468件)、回答率は26.7%である。また、本邦における全ALS患者(平成24年特定疾患医療受給者証所持数)9,096人に対しての送付率は19.8%、回答率は5.3%にあたる。

また、有効回答者全体での性別は男性52.7%、女性47.3%で、居住地域²でもっとも多いのが関東甲信越42.7%、次が北海道・東北17.2%、中部³13.3%であった。また、比較対象として掲載している全ALS患者数と比べても、近畿が少ないが、顕著な偏りは見られない(図1、2)。また、平均年齢は65.2±10.5歳であった。

CA機器の利用状況については、調査項目にある「機器をコミュニケーション利用しているか」で利用していると回答した利用群、さらに利用していない場合では「利用していない理由」でまだ必要がないと回答した非利用群(以降、

予備群)その他の理由で利用を中止した非利用群(以下、中止群)の3段階に区分した。病状の進行に対応した順で構成をまとめると、予備群が17.3%(81人)、利用群が54.7%(256人)、中止群が28.0%(131人)であった(図3)。なお、これらの集計は昨年度の調査概要で報告しているが、集計の関係で値が若干異なるものもある。

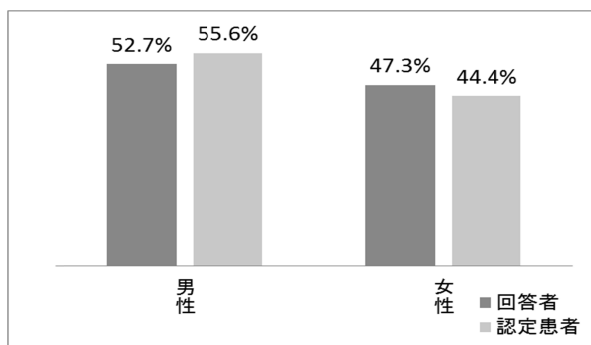


図1 . 回答者の男女別構成⁴

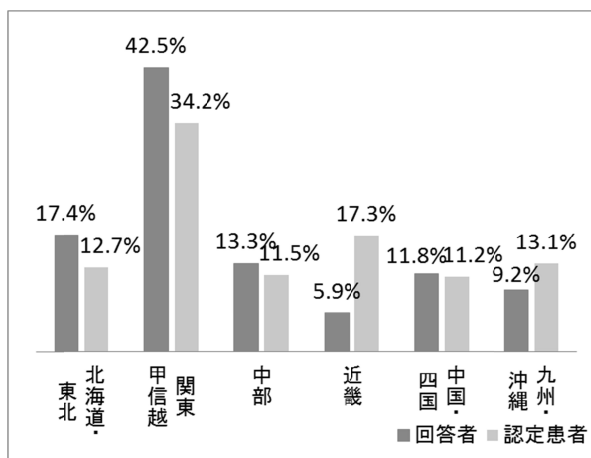


図2 . 回答者の居住地域別構成

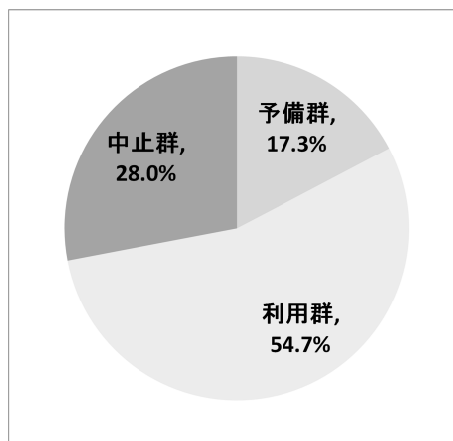


図3 . 利用状況の分布

² 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。

³ 中部地区は富山・石川・福井・岐阜・静岡・愛知の6県。

⁴ 昨年度の報告書では、回答者と認定患者の割合を逆に掲載していた。この図の通り、訂正する。

C - 2 . 利用状況の3群・機器比較

各質問の結果は、利用状況（3群）および利用している機器との主要なクロス集計にて、それぞれにて表1および表に2に示す。また、全項目に関する結果は付表に示す。

以下に、主要な結果についてまとめる。

（1）基本属性（FQ）

「性別」では、3群比較においては、有意差は見られなかったが、機器比較においては、オペナビ・PC（男性）/LC・タブレット（女性）の2層に有意に区分できた。

「平均年齢」の比較では、3群比較において、利用群のみが、予備群および中止群より有意に低かった。また、機器比較においては、LC・伝の心（高）/オペナビ・PC・タブレット（低）の2層に有意に区分できた。

「居住形態」では、予備群では持ち家、利用群では賃貸等、中止群では病院・施設等が有意に多かったが、機器比較では有意差は見られなかった。

「特定疾患医療受給者証の初回交付年」では、3群比較では利用状況も病状進行に従った有意な相違がみられたが、利用機器による有意差は見られなかった。

医療的ケアの有無では、「日常生活での介助レベル（全介助・部分介助の割合）」、「人工呼吸器の装着」および「胃ろう造設」の有無（有の割合）で、予備層（低）/利用層・中止層（高）に有意に区分できた。機器比較では、LC・伝の心・オペナビ（高）/PC・タブレット（低）に有意に区分できた。

IT機器の利用経験については、「携帯電話」では予備層・利用層で経験がある割合が高かったが、機器比較では、有意差はみられなかった。「PC」や「インターネット」の利用経験では利用層のみが高く、予備層は利用層より低くなっていた。機器比較では、LC・伝の心（低）/オペナビ・PC・タブレット（高）の2層に有意に区分できた。なお、いずれのIT機器においても利用期間の長さでは有意差は見られなかった。

今回の「調査票の記入」は本人では困難な場合も想定し、支援者等による代筆も認めている。3群のいずれにおいても家族が最多であるが、

予備群では本人、利用群では支援者、中止群では家族の割合が全体の傾向と比較して有意に高くなっていた。機器比較では、PCで本人が過半数を占めるとともに、オペナビで支援者の割合が有意に高くなっていた。

（2）IT機器の利用と支援の状況（Q5-6）

「身体状況の変化によるIT機器操作」への影響を4階層で確認したところ、予備群では各段階とも同程度に存在していたが、利用群では影響はほぼないとする人が少なくなり、中止群では困難になってきた人が大多数となり、有意差がみられた。機器比較では、LC・伝の心で、困難とする人が最多であるが、次いで影響は少ないと答える人も多く、混在した。

「支援をうけた経験」については、予備群で低く、利用群・中止群で高かった。また利用群と中止群の比較では、ともに経験がある方がない方より多かったが、中止層での経験ありの割合が低かった。機器比較では、LC・伝の心・オペナビ（高）/PC・タブレット（低）の2層に有意に区分できた。

機器の利用に係わる支援者を「機器の紹介」、「機器の設置」、「現在（以下、機器の利用継続）」の3段階（時期）で、それぞれ最も中心的支援者の職種を1つ尋ねた。しかしながら、複数を選択した回答票も多くみられたことから、それらを無効として集計を行った。そのため、本設問における有効回答数は262名である。

3群比較は「機器の紹介」や「機器の設置」の各段階では有意差はないが、「機器の利用継続」段階においては、作業療法士・家族の関与が利用群のみで有意に多かった。機器比較においては「機器の紹介」や「機器の利用継続」の各段階では有意差はないが「機器の設置」段階では、LCでは作業療法士、伝の心では業者であった割合が有意に高かった。

希望する支援内容の全体集計では、「設定と調整」(39.4%)、「スイッチを使えるように」(22.7%)が多く見られた。また希望する支援頻度は、「困った時すぐ」(64.8%)が最多で、次いで「月に1回程度」(10.9%)であった。また、お金を支払うとした場合の金額は「1000~5000円」(31.1%)が最多であったが、「交通費程度」(20.5%)と続いていた。なお、これらの項目は、3群比較での

有意差はみられないが、機器比較では、LCでは半年に1回程度、オペナビでは困ったときすぐの割合が有意に高かった。

(3) 生活実態に関する状況 (Q7-8)

「コミュニケーション活動」とした15項目について、全体では「介護者への伝達」(73.4%)、「日常的な会話」(66.5%)、「呼び鈴」(56.6%)、「メールの利用」(52.2%)、加えて利用層では「インターネット閲覧」(51.2%)が後述の満足度によらず行っていると回答した割合(実施割合)が過半数のものである。特に、上位3項目は、日常的コミュニケーション活動であり、また、続く2項目もインターネットを利用したコミュニケーションや情報収集であり、コミュニケーション活動の中で基本的行為に対する利用が高いといえる。

3群比較では「テレビ視聴」(全体で 35.3%)

や「DVD/BD視聴」(全体で 27.2%)、「創作活動」(全体で 10.7%)では有意差が見られなかった。

「エアコン操作」(全体で 14.2%)は利用群で有意に低く(p<0.05)、その他の項目(図4参照)については、有意(p<0.01、または p<0.05)に利用群で高くなっていた。

機器比較では、「介護者への伝達」、「日常的な会話」、「呼び鈴」および「テレビ視聴」において、LC・伝の心・オペナビでの実施割合が有意に高かった。

それぞれのコミュニケーション活動を行っていると回答した人の満足度(各設問で10点満点)は、全体では6~8点台に分布し、「エアコン操作」(8.5点)、「テレビ視聴」(8.2点)、「執筆等社会参加」(7.8点)、「メール利用」(7.8点)などが高い。なお、前段でまとめた実施割合の高低と満足度は一致していない(図4)。

表1. 利用状況の3群比較(有意差のある主要な項目)

項目	予備群 (N=81)	利用群 (N=256)	中止群 (N=131)	(有意差の特徴)
医療的ケアの状況				
特定疾患医療受給者証の初回交付年(年)	2009.0 ± 4.2	2006.4 ± 6.2	2005.2 ± 5.4	予備群 利用群 中止群 で早期
日常生活での介助				予備群 / 利用群・中止群 の2層に区分
全介助	34.7%	87.9%	97.5%	
部分介助	49.3%	9.3%	0.0%	
見守り	6.7%	0.4%	0.0%	
ほぼ自立	9.3%	2.4%	2.5%	
気管切開	22.4%	76.0%	87.0%	
胃ろう	32.8%	74.8%	76.4%	
IT機器等の利用経験と関連属性				
携帯電話利用経験	67.8%	73.5%	52.5%	予備群・利用群 / 中止群 の2層に区分
PC利用経験	46.6%	62.9%	46.7%	予備群が利用群と逆行
ネット利用経験	40.7%	49.4%	30.2%	
年齢	67.0 ± 9.2	63.0 ± 10.2	68.4 ± 10.5	
身体機能の変化と支援者				
身体機能の影響	(N=31)	(N=233)	(N=69)	(注)IT機器非利用者は非該当
困難になってきた	29.0%	38.6%	79.7%	
影響はある程度ある	19.4%	29.6%	7.2%	予備群 利用群 中止群 で低下
影響は少ない	25.8%	23.2%	5.8%	
影響はほぼない	25.8%	8.6%	7.2%	
支援を受けた経験	14.5%	86.1%	72.1%	予備群 / 利用群・中止群 の2層に区分 利用群 > 中止群
現在の主たる支援者	(N=9)	(N=184)	(N=69)	(注)被支援経験者外は非該当
家族	11.1%	27.7%	14.5%	利用群で、家族、OTの割合が高い
OT/PT/ST	11.1%	26.1%	10.1%	
業者	0.0%	14.7%	5.8%	
支援してくれる人はいない	0.0%	3.3%	14.5%	
ヘルパー	11.1%	5.4%	2.9%	
ボランティア	0.0%	7.6%	2.9%	
ケアマネージャー	0.0%	1.6%	5.8%	
その他	22.2%	14.7%	23.2%	(「その他」および少数回答を合算)
回答記入者				
本人	30.0%	10.7%	3.1%	利用群で支援者の割合が高い
家族	67.5%	80.6%	93.0%	
支援者	2.5%	8.3%	3.1%	
その他	0.0%	0.4%	0.8%	

有意差(全てp<0.01)の特徴を付記した事項は、病状進行により予備群 利用群 中止群へ移行するという仮定に逆行する項目。

利用状況を3群比較すると、「創作活動」、「テレビ視聴」、「DVD/BD視聴」で有意差が見られなかった。「メール利用」は、(予備群>中止群>利用群)であった(p<0.05)。それ以外の項目では、段階的低下(予備群>利用群>中止群)の傾向が見られる。また、実施割合の3群の有意差と、満足度の3群の有意差には、ほぼ同じ傾向がみられた。なお、機器比較における満足度には有意差はほとんど見られなかった。

「社会生活行動の実施状況」の8項目の設問に対し、頻度を5段階の順序尺度(特にしている:1~まったくしてない:5)で尋ねたが、多くが3(ときどきしている)以降であったため、1~3を「している」、4~5を「していない」の2層に分けて比較した。

全体での実施割合が高かったものは、「友人・知人との交流」(47.2%)、「親戚づきあい」

(46.4%)、「レジャー」(26.8%)であり、3群で比較すると、中止群では有意に低く、「買い物」(28.2%)や「家事分担」(12.3%)では、予備群が有意に高かった。また、全体での実施割合が低い「報酬を伴う仕事」(7.4%)では中止群では有意に低かったが、「ボランティア」(8.9%)や「地域活動」(5.6%)では有意差は見られなかった。機器比較では、オペナビやPCでの実施割合が高いものが見られた。

(4) IT機器への改善要求(Q9)

IT機器に対する改善要求に関しては、「文字入力効率」では利用群・中止群、「漢字変換」では利用群のみ、「Windows操作」では、予備群・利用群と、利用群を中心に改善要望のある割合が高かったが、予備群と中止群では傾向が異なっていた。なお、「設置の簡便化」(35.5%)、は有意差がないが比較的全体から高い要望のあ

表2. 利用機器における比較(有意差のある主要な項目)

項目	レッツチャット (N=15)	伝の心 (N=141)	オペレートナビ (N=23)	通常のPC (N=29)	タブレットPC (N=11)	(有意差の特徴)
医療的ケアの状況						
日常生活での介助						
全介助	100.0%	99.3%	95.5%	40.7%	33.3%	レッツチャット・伝の心・オペレートナビ / 通常のPC・タブレットPC の2層に区分
部分介助	0.0%	0.7%	4.5%	44.4%	44.4%	
見守り	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	11.1%	
ほぼ自立	0.0%	0.0%	0.0%	14.8%	11.1%	
気管切開	85.7%	85.7%	78.3%	33.3%	14.3%	
胃ろう	85.7%	82.1%	82.6%	37.5%	42.9%	
IT機器等の利用経験と関連属性						
携帯電話利用経験	66.7%	70.4%	66.7%	88.0%	77.8%	(有意差なし)
PC利用経験	20.0%	52.9%	85.7%	88.0%	66.7%	レッツチャット・伝の心 / オペレートナビ・通常のPC・タブレットPC の2層に区分
ネット利用経験	20.0%	39.3%	66.7%	78.3%	55.6%	
年齢	70.9±7.4	64.8±8.3	57.2±9.2	61.8±12.7	62.8±10.8	
性別						男性は、PCおよびPCベース機器 女性は、単純な機器
男	40.0%	53.6%	65.2%	77.8%	27.3%	
女	60.0%	46.4%	34.8%	22.2%	72.7%	
身体機能の変化と支援者						
身体機能の影響						
困難になってきた	71.4%	44.0%	13.6%	29.6%	30.0%	レッツチャット・伝の心で、 困難と影響は少ないが混在
影響はある程度ある	7.1%	21.6%	63.6%	37.0%	40.0%	
影響は少ない	21.4%	27.2%	18.2%	18.5%	20.0%	
影響はほぼない	0.0%	7.2%	4.5%	14.8%	10.0%	
支援を受けた経験	100.0%	97.2%	90.9%	42.3%	36.4%	レッツチャット・伝の心・オペレートナビ / 通常のPC・タブレットPC の2層に区分
機器の設置に係わる支援者						
家族	(N=14) 7.1%	(N=116) 5.2%	(N=18) 11.1%	(N=10) 20.0%	(N=3) 33.3%	(注) 被支援経験者外は非該当
OT/PT/ST	50.0%	32.8%	16.7%	0.0%	0.0%	
業者	14.3%	42.2%	16.7%	30.0%	0.0%	レッツチャットはOT、 伝の心は業者の割合が高い
支援してくれる人はいない	14.3%	0.0%	0.0%	10.0%	0.0%	
ヘルパー	0.0%	0.9%	5.6%	0.0%	0.0%	
ボランティア	14.3%	4.3%	22.2%	0.0%	0.0%	
ケアマネージャー	0.0%	4.3%	5.6%	0.0%	0.0%	
その他	0.0%	10.3%	22.2%	40.0%	66.7%	(「その他」および少数回答を合算)
回答記入者						
本人	0.0%	1.4%	13.6%	51.7%	20.0%	通常のPCで本人が過半数、 オペレートナビで支援者の割合が高い
家族	100.0%	92.1%	54.5%	34.5%	80.0%	
支援者	0.0%	6.5%	31.8%	10.3%	0.0%	
その他	0.0%	0.0%	0.0%	3.4%	0.0%	

有意差(全てp<0.01)の特徴

を付記した事項は、レッツチャット・伝の心 / (オペレートナビ) / 通常のPC・タブレットPC の2層に区分できるもの

る項目であった。

なお、機器比較ではいずれの機能においても有意差は見られなかった。

C - 3 . 利用群における利用状況 (Q2)

利用状況の3群における、利用群に対しては、前述の全体共通の質問に加えて、最もよく利用している機器や、その入手方法などの状況に関する複数の質問を行っている。各質問の結果は、利用している機器とのクロス集計にて表3に示す。なお、機器の名称については、選択肢にあっても少数だったものは「その他」にまとめた。

(1) CA機器の入手方法・利用形態

機器の入手方法としては、「伝の心」は制度利用(90.2%)、「PC」や「タブレット」は自費(それぞれ、92.6%と100.0%)の割合が高かった。「オペナビ」については、制度(72.7%)が多いが、自費(27.7%)も少なくはない。なお、「LC」に関しては、制度(60.0%)、自費(20.0%)に加えて、無償レンタル(13.3%)が他の機器に比べて高い割合であった。

機器の利用姿勢については、「伝の心」「LC」「オペナビ」では仰臥位が、「PC」「タブレット」では座位が最多であった。なお、「伝の心」「LC」ではリクライニング座位が、「オペナビ」では座位が、2番目に多い姿勢であり、大きく2パタン、細かくは3パタンに区分することができた。

なお、利用場所については、有意差が見られなかった。

(2) CA機器の利用経験期間

累積利用期間(月数)については、「オペナビ」が最長(98.6±53.9ヶ月)、「タブレット」が最短(25.7±31.2ヶ月)であった。制度利用者が多い「伝の心」では66.3±58.8ヶ月、「LC」では44.5±39.4ヶ月であり、機器間での有意差が見られた。

(3) CA機器の利用現状

利用頻度については、週当たりの日数に有意差がないが、1日当たりの時間としては、「伝の心」(8.4±7.9時間)、「オペナビ」(8.2±7.2時間)が長く、「PC」(3.6±3.9時間)や「タブレット」(2.6±3.0時間)が短かった。「LC」は(6.8±9.0時間)と標準偏差が大きく、個人

差が多いといえる。

なお、利用実態(使えている程度)については、有意差は見られなかった。

(4) CA機器の利用目的と満足度

機器の利用目的については、日常的コミュニケーションの3項目についてまとめると、「伝の心」「LC」で該当、「PC」「タブレット」で非該当が多く、「オペナビ」は質問により若干の相違はあるが、ほぼ半数同士で、区分する際の境界値といえる。

また、機器が思ったように使えているかどうかの満足度については、各機種ともまあまあ使えているが最多で有意差は見られなかった。また、満足度(100点満点)も各機種での有意差はなく、全平均で、68.1±22.8点であった。

この、利用目的と満足度の相関(散布図)を図4に示す。

(1)コミュニケーションIT機器と入手・利用形態

		レッツチャット	
機器の入手方法	制度	9	60.0%
	自費	3	20.0%
	有償レンタル	0	0.0%
	無償レンタル	2	13.3%
	その他	1	6.7%
	(合計)	15	100.0%
利用姿勢	座位	1	7.1%
	リクライニング座位	2	14.3%
	仰臥位	10	71.4%
	側臥位	1	7.1%
	その他	0	0.0%
	(合計)	14	100.0%
利用場所	在宅	10	71.4%
	病院	2	14.3%
	施設	2	14.3%
	(合計)	14	100.0%

(2)以前の機器も含めたITコミュニケーション機器の利用経験期間

	レッツチャット
機器利用年月_月換算 平均±標準偏差(月)	44.5 ± 39.4

(3)コミュニケーションIT機器の利用現状

		レッツチャット	
装置利用時間_週	平均±標準偏差(日)	4.7	±2.8
装置利用時間_一日	平均±標準偏差(時間)	6.8	±9.0
装置の利用実態	とても使える	2	13.3%
	まあまあ使える	7	46.7%
	あまり使えない	5	33.3%
	全く使えない	1	6.7%
	(合計)	15	100.0%

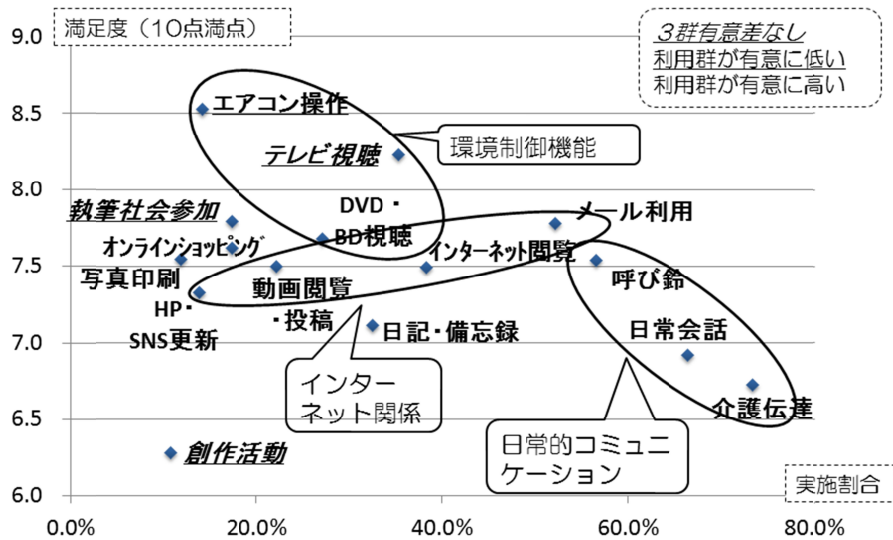


図4．コミュニケーション活動の実施割合と満足度

表3．コミュニケーション機器の利用実態 (1 / 2)

伝の心	オペレートナビ	通常のPC	タブレットPC	その他	合計(全体)	有意差
119 90.2%	16 72.7%	1 3.7%	0 0.0%	12 42.9%	157 66.8%	**
9 6.8%	5 22.7%	25 92.6%	11 100.0%	12 42.9%	65 27.7%	
2 1.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 0.9%	
1 0.8%	0 0.0%	1 3.7%	0 0.0%	4 14.3%	8 3.4%	
1 0.8%	1 4.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3 1.3%	
132 100.0%	22 100.0%	27 100.0%	11 100.0%	28 100.0%	235 100.0%	**
10 7.6%	5 22.7%	20 74.1%	7 63.6%	6 21.4%	49 21.0%	
27 20.6%	2 9.1%	4 14.8%	1 9.1%	6 21.4%	42 18.0%	
87 66.4%	14 63.6%	2 7.4%	1 9.1%	12 42.9%	126 54.1%	
6 4.6%	1 4.5%	1 3.7%	2 18.2%	3 10.7%	14 6.0%	
1 0.8%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 3.6%	2 0.9%	
131 100.0%	22 100.0%	27 100.0%	11 100.0%	28 100.0%	233 100.0%	N.S.
94 78.3%	17 85.0%	23 95.8%	8 100.0%	25 89.3%	177 82.7%	
18 15.0%	3 15.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 3.6%	24 11.2%	
8 6.7%	0 0.0%	1 4.2%	0 0.0%	2 7.1%	13 6.1%	
120 100.0%	20 100.0%	24 100.0%	8 100.0%	28 100.0%	214 100.0%	

伝の心	オペレートナビ	通常のPC	タブレットPC	その他	合計(全体)	有意差
66.3 ±58.8	98.6 ±53.9	66.8 ±52.3	25.7 ±31.2	54.6 ±46.8	64.8 ±55.8	**

伝の心	オペレートナビ	通常のPC	タブレットPC	その他	合計(全体)	有意差
5.7 ±2.2	6.3 ±1.9	4.7 ±2.5	5.0 ±2.6	4.8 ±2.7	5.5 ±2.4	N.S.
8.4 ±7.9	8.4 ±7.2	3.6 ±3.9	2.6 ±3.0	5.6 ±6.9	7.2 ±7.5	**
46 33.6%	7 33.3%	8 28.6%	1 9.1%	10 34.5%	74 30.7%	N.S.
60 43.8%	9 42.9%	17 60.7%	6 54.5%	14 48.3%	113 46.9%	
23 16.8%	5 23.8%	3 10.7%	3 27.3%	5 17.2%	44 18.3%	
8 5.8%	0 0.0%	0 0.0%	1 9.1%	0 0.0%	10 4.1%	
137 100.0%	21 100.0%	28 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	241 100.0%	

C - 4 . 非利用者における状況 (Q3)

利用状況の3群における利用群以外（予備群および中止群）に対しては、予備群と中止群の区分に用いた「IT機器をコミュニケーションに利用していない理由」と、「IT機器を用いないコミュニケーションの方法」の2つの質問を行っている。各質問は予め選択肢を提供しての複数選択方式で行った。その結果のクロス集計にて表4に示す。

予備群においては、通常的手段(64.2%)や、文字盤の利用の合計(27.2%)で大多数を占めるが、少数意見でコミュニケーションができない(2.5%)もいた。逆に中止群においては、コミュニケーションができない(32.1%)が最多であるが、代替手段としては、理由によらず、表情(23.7%)、文字盤を目線で合わせる(23.7%)、文字盤を瞬きで合図(22.1%)などの表情や目の動きによる方法が多く見られた。

また、中止群における機器を利用しない理由別では、その他(51人)を除けば、スイッチが合わない(33人)が最多であるが、その反面、使うのが面倒(31人)、時間がかかりすぎる(25人)という機器に対する不満によるものが続いていた。また、詳しい人が身近にいない(17人)、支援が受けられない(10人)あるいは家族に負担がかかる(10人)という支援者確保に関連する理由も少なくはない。

なお、各質問で「機器を利用していないその他の理由(自由記述)」、「コミュニケーションはできない(自由記述)」の選択肢を用意していたが、これらの選択肢は共に最多であった。そのため、その記述内容を確認するために、コーディングした結果のクロス集計を表4(別表)に示す。この2つの質問(選択肢)ともに該当したのは27人であるが、最も顕著なのは、状態悪化やT L Sであることからのコミュニケーションが不可能という組み合わせ(16人)であり、また、疲労などによる意欲の低下というものや、IT機器への抵抗感から利用されない事例も確認できた。

また、認知機能の低下による機器操作・コミュニケーション不可(4名)のほか、利用していないその他の理由における状態悪化には視力低下を理由とした事例もあった。

(4)コミュニケーションIT機器の利用目的

		レッツチャット	
装置の利用目的_呼び鈴	該当	9	60.0%
	非該当	6	40.0%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_日常的なおしゃべり	該当	11	73.3%
	非該当	4	26.7%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_介護者への要望・身体状況伝達	該当	13	86.7%
	非該当	2	13.3%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_日記・備忘録	該当	1	6.7%
	非該当	14	93.3%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_詩や歌、絵画など創作活動	該当	0	0.0%
	非該当	15	100.0%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_執筆や寄稿など社会参加	該当	0	0.0%
	非該当	15	100.0%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_写真の印刷	該当	0	0.0%
	非該当	15	100.0%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_テレビ放送の視聴	該当	4	26.7%
	非該当	11	73.3%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_DVD・BD鑑賞	該当	0	0.0%
	非該当	15	100.0%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_エアコン操作	該当	1	6.7%
	非該当	14	93.3%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_メール利用	該当	0	0.0%
	非該当	15	100.0%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_インターネット利用	該当	2	13.3%
	非該当	13	86.7%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_ホームページ・ブログ・SNS利用	該当	2	13.3%
	非該当	13	86.7%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_インターネット動画閲覧	該当	0	0.0%
	非該当	15	100.0%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_オンラインショッピング	該当	0	0.0%
	非該当	15	100.0%
	(合計)	15	100.0%
装置の利用目的_その他	該当	1	6.7%
	非該当	14	93.3%
	(合計)	15	100.0%

(5)コミュニケーションIT機器の満足度

		レッツチャット
利用満足度	平均±標準偏差(点)	52.9 ±35.3

表3 . コミュニケーション機器の利用実態 (2 / 2)

伝の心	オペレートナビ	通常のPC	タブレットPC	その他	合計(全体)	有意差
76 55.1%	11 52.4%	1 3.4%	0 0.0%	10 34.5%	107 44.0%	
62 44.9%	10 47.6%	28 96.6%	11 100.0%	19 65.5%	136 56.0%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
67 48.6%	9 42.9%	3 10.3%	7 63.6%	16 55.2%	113 46.5%	
71 51.4%	12 57.1%	26 89.7%	4 36.4%	13 44.8%	130 53.5%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
117 84.8%	11 52.4%	9 31.0%	4 36.4%	20 69.0%	174 71.6%	
21 15.2%	10 47.6%	20 69.0%	7 63.6%	9 31.0%	69 28.4%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
53 38.4%	6 28.6%	13 44.8%	2 18.2%	6 20.7%	81 33.3%	
85 61.6%	15 71.4%	16 55.2%	9 81.8%	23 79.3%	162 66.7%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
14 10.1%	1 4.8%	5 17.2%	1 9.1%	3 10.3%	24 9.9%	
124 89.9%	20 95.2%	24 82.8%	10 90.9%	26 89.7%	219 90.1%	N.S.
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
24 17.4%	5 23.8%	8 27.6%	0 0.0%	3 10.3%	40 16.5%	
114 82.6%	16 76.2%	21 72.4%	11 100.0%	26 89.7%	203 83.5%	*
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
13 9.4%	4 19.0%	5 17.2%	0 0.0%	1 3.4%	23 9.5%	
125 90.6%	17 81.0%	24 82.8%	11 100.0%	28 96.6%	220 90.5%	N.S.
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
39 28.3%	11 52.4%	1 3.4%	2 18.2%	3 10.3%	60 24.7%	
99 71.7%	10 47.6%	28 96.6%	9 81.8%	26 89.7%	183 75.3%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
41 29.7%	9 42.9%	5 17.2%	1 9.1%	3 10.3%	59 24.3%	
97 70.3%	12 57.1%	24 82.8%	10 90.9%	26 89.7%	184 75.7%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
13 9.4%	2 9.5%	1 3.4%	0 0.0%	0 0.0%	17 7.0%	
125 90.6%	19 90.5%	28 96.6%	11 100.0%	29 100.0%	226 93.0%	N.S.
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
95 68.8%	20 95.2%	24 82.8%	7 63.6%	16 55.2%	162 66.7%	
43 31.2%	1 4.8%	5 17.2%	4 36.4%	13 44.8%	81 33.3%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
61 44.2%	17 81.0%	21 72.4%	6 54.5%	15 51.7%	122 50.2%	
77 55.8%	4 19.0%	8 27.6%	5 45.5%	14 48.3%	121 49.8%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
9 6.5%	11 52.4%	10 34.5%	3 27.3%	6 20.7%	41 16.9%	
129 93.5%	10 47.6%	19 65.5%	8 72.7%	23 79.3%	202 83.1%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
12 8.7%	12 57.1%	11 37.9%	3 27.3%	6 20.7%	44 18.1%	
126 91.3%	9 42.9%	18 62.1%	8 72.7%	23 79.3%	199 81.9%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
15 10.9%	16 76.2%	10 34.5%	4 36.4%	5 17.2%	50 20.6%	
123 89.1%	5 23.8%	19 65.5%	7 63.6%	24 82.8%	193 79.4%	**
138 100.0%	21 100.0%	29 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	243 100.0%	
6 4.4%	3 14.3%	0 0.0%	1 9.1%	1 3.6%	12 5.0%	
130 95.6%	18 85.7%	27 100.0%	10 90.9%	27 96.4%	226 95.0%	N.S.
136 100.0%	21 100.0%	27 100.0%	11 100.0%	28 100.0%	238 100.0%	
伝の心	オペレートナビ	通常のPC	タブレットPC	その他	合計(全体)	有意差
67.5 ±22.2	70.7 ±20.0	72.1 ±19.3	70.9 ±20.2	69.8 ±24.2	68.1 ±22.8	N.S.

表4. IT機器をコミュニケーションに利用していない理由とコミュニケーション手段の関係

	IT機器を用いないコミュニケーション手段													実合計										
	文字盤！ 指さし	棒を 加えて 指す 文字盤！	目線 を 合わせる 文字盤！	瞬き する 文字盤！	舌 など を 鳴らす 文字盤！	カ ー ド	表 情	合 図	会 話 な ど 通 常 の 手 段	シ ョ ン で き な い コ ミ ュ ニ ケ ー ション	シ ョ ン で き な い コ ミ ュ ニ ケ ー ション	シ ョ ン で き な い コ ミ ュ ニ ケ ー ション	シ ョ ン で き な い コ ミ ュ ニ ケ ー ション											
利用している	予備群	まだ利用する必要がない	8	9.9%	1	1.2%	4	4.9%	1	1.2%	8	9.9%	3	3.7%	5	6.2%	52	64.2%	2	2.5%	81	100.0%		
利用していない理由	中止群		21	16.0%	0		31	23.7%	29	22.1%	11	8.4%	7	5.3%	31	23.7%	21	16.0%	15	11.5%	42	32.1%	131	100.0%
		スイッチが合わない	9	27.3%	0		13	39.4%	12	36.4%	4	12.1%	4	12.1%	14	42.4%	11	33.3%	1	3.0%	12	36.4%	33	100.0%
		操作方法が不明	4	22.2%	0		8	44.4%	6	33.3%	3	16.7%	2	11.1%	5	27.8%	4	22.2%	5	27.8%	18	100.0%	18	100.0%
		時間がかかりすぎる	5	20.0%	0		6	24.0%	8	32.0%	4	16.0%	2	8.0%	9	36.0%	7	28.0%	5	20.0%	4	16.0%	25	100.0%
		使うのが面倒	7	22.6%	0		11	35.5%	8	25.8%	3	9.7%	2	6.5%	9	29.0%	8	25.8%	6	19.4%	6	19.4%	31	100.0%
		体調がよくない	4	19.0%	0		6	28.6%	8	38.1%	3	14.3%	2	9.5%	8	38.1%	4	19.0%	2	9.5%	6	28.6%	21	100.0%
		ディスプレイが醜い	2	28.6%	0		3	42.9%	4	57.1%	1	14.3%	1	14.3%	4	57.1%	3	42.9%	2	28.6%	1	14.3%	7	100.0%
		文字が確定しづらい	5	29.4%	0		7	41.2%	5	29.4%	3	17.6%	1	5.9%	6	35.3%	4	23.5%	2	11.8%	7	41.2%	17	100.0%
		設定速度が速すぎる	0	0.0%	0		3	60.0%	2	40.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	40.0%	2	40.0%	1	20.0%	2	40.0%	5	100.0%
		設定速度が遅すぎる	1	16.7%	0		2	33.3%	3	50.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	33.3%	3	50.0%	0	0.0%	1	16.7%	6	100.0%
		外したのちの再装着が困難	2	18.2%	0		6	54.5%	5	45.5%	2	18.2%	0	0.0%	6	54.5%	7	63.6%	1	9.1%	2	18.2%	11	100.0%
		支援が受けられない	2	20.0%	0		5	50.0%	6	60.0%	3	30.0%	1	10.0%	4	40.0%	2	20.0%	2	20.0%	4	40.0%	10	100.0%
		詳しい人が身近にいない	2	11.8%	0		7	41.2%	5	29.4%	3	17.6%	2	11.8%	3	17.6%	2	11.8%	5	29.4%	5	29.4%	17	100.0%
		入退院による生活場所の変化	2	25.0%	0		4	50.0%	4	50.0%	2	25.0%	1	12.5%	4	50.0%	1	12.5%	1	12.5%	3	37.5%	8	100.0%
		家族に負担がかかる	2	20.0%	0		4	40.0%	3	30.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	40.0%	4	40.0%	3	30.0%	3	30.0%	10	100.0%
		その他	6	11.8%	0		10	19.6%	8	15.7%	5	9.8%	1	2.0%	9	17.6%	9	17.6%	5	9.8%	27	52.9%	51	100.0%

(別表)

(詳細)	IT機器を用いないコミュニケーション手段 - 「コミュニケーションができていない」の記載内容										小計	(非該当)	合計
	疲労・意欲低下	極め て困 難 (不明)	状態悪 化 (反応 観察)	状態悪 化 (眼 球不 可)	不可 能	MCS / T LS	認知 機能 低下	(N/A)					
利用している	情報不足										0	2	2
	ニーズ不一致										0	2	2
	抵抗感										1	2	3
	疲労・意欲低下	1									1	2	4
	瞬きのみ										0	2	2
	状態悪化(反応観察)			1							1	0	1
	状態悪化			2	3	1					2	9	14
	不可能					2					2	0	2
	MCS/TLS						7				8	3	11
	認知機能低下							4			4	0	4
	(申請中・検討中)										0	4	4
	(入院中)										0	1	1
	(N/A)										0	1	1
	小計	1	0	4	3	1	2	8	4	4	27	24	51
	(非該当)	1	2	1	2	5	2	0	0	2	15	-	15
	合計	2	2	5	5	6	4	8	4	6	42	-	66

D. 考察

D-1. 導入時期と導入前のIT機器利用経験

(1) 医療的ケアと意思伝達装置の導入時期

「気管切開を伴う人工呼吸器装着」・「胃ろう造設」の有無の閾値が、予備群と利用群の間であったことと、「身体状況の変化によるIT機器の操作への影響」の移行過程と併せて考えても、身体機能の低下が嚥下・呼吸機能の低下すなわちコミュニケーション機能の低下につながることは矛盾していない。これは、ALS患者の療養生活を考える上では「呼吸」、「栄養」、「コミュニケーション」の3点は不可分な課題である

ことが、統計学的にも確認できたといえる。

また、予備群と中止群の平均年数の差である3.8年(45.6ヶ月)がCA機器の利用対象期間と考えることができる。本調査でいうCA機器には、意思伝達装置の前に利用されるPC等も含むことから、妥当な期間といえる。

(2) IT機器利用経験と装置導入の関連性

利用状況の3群と療養生活期間の関係に順序性(相関性)が確認されたにもかかわらず、3群と年齢には順序性が確認されなかった。また、IT機器類の利用経験にお

いては、PC・インターネットの利用経験者が利用群より予備群で低かった。年代別のPC・インターネットの利用率については、年代が高いほど利用率が低くなる相関関係があることが示されている。今回の結果でも、予備群の平均年齢が利用群の平均年齢より高かったことから、発症が高齢であるほど、予備群のままCA器導入が進まず、これを利用する機会を逸する機会が多いことが推測できる。

しかし、PC・インターネットを含めたIT機器類の使用年数と3群には有意差は見られな

かった。すなわち、長期にわたってPCを利用していることより、PCの使い方を習得しているまたはPC利用に抵抗感がないことが、CA機器の導入促進や利用状況に影響を与えているといえる。また、PC等の状況が機器選択にも影響し、PC利用経験者がオペナビの利用を継続するような連続的利用も確認できた。

D - 2 . 身体状況の変化と利用支援

「身体状況の変化によるIT機器の操作への影響」は、概ね病状の悪化により、予備群から利用群そして中止群への状況変化の傾向が見られた。その結果、各段階に必要なアプローチをまとめると、以下のように考えられる。

(1) 予備群に対する支援

予備群の中でも身体症状の変化によりIT機器の操作が困難になってきたと答えた人が29.0%(全体に対しては2.7%)もいた。これらの人は、IT機器は利用しているが、コミュニケーション手段としては別の手段を用いているなど、CA機器としての利用をしていない人といえる。理由としては、利用を望まない場合もあるが、利用するきっかけを逸して導入しないことも考えられる。これは、IT機器の操作が困難になってきている状況をふまえると、まだコミュニケーションが可能な間に、操作性の改善を行い、CA機器としての利用に結び付けることを想定した支援を行うことも視野に入れる必要があるといえる。

(2) 利用群に対する支援

利用群では、「支援を受けた経験の有り」の割合が中止群より高かったことを逆に考えると、スイッチの再適合等により引き続き意思伝達装置の利用可能な段階であっても、支援が十分に得られていないために中止群に移行している場合もあると考えられる。実際、入力スイッチの交換までの平均期間は、本調査では19.1ヶ月であったことを考えると、適切な時期・内容での再適合が行われていれば、1~1.5年程度の利用可能期間の延長が可能といえる。

利用及びその継続のための支援は、利用群であり続ける期間を可能な限り長期化させることが目標の1つといえる。そのために、コミュニケーションの確保のみならず、生活の中での目

的と意欲(ニーズ)を確立しておくことも大切だと考える。

(3) 中止群に対する支援

中止群において、IT機器の操作に身体的な影響はほぼないと答えた人は7.2%(全体に対しては0.6%)であり、スクリーンキーボード等を利用している場合もある。これは、IT機器としてのPC利用をしている段階に、コミュニケーション手段としての利用を勧めても時期尚早でCA機器の利用を中止(中断)している例と考えられる。

また、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。例えば、ある装置での中止群は、新たな装置の予備群といえる。ここでは、特定の入力スイッチや装置の利用にこだわるのではなく、次の段階での利用群とすべく、新たな装置の活用も踏まえて、適切な身体機能評価を含めた再度のアセスメントが求められる。

(4) 日常的支援と定期的な評価

本アンケートの「記入者」としても、利用群では支援者、中止群では家族の割合が全体の傾向と比較して有意に高くなっていたことや、「機器の利用継続段階」の支援者として「作業療法士」と「家族」の関与が利用群のみで有意に多かったことを合わせて考えると、支援者の存在が継続利用のための環境因子といえる。

実際に支援者に求められる役割を考えても、専門的な適合などの技術支援的を行う作業療法士や、日々の設定を行う家族の支援が不可欠といえる。実際、希望する支援内容としても、「設定・調整」が多く、時期としても不定期である「困ったときにすぐ」を除くと「月に1回程度」が多いことから、家族の日々の支援に加え、専門職による身体機能評価やスイッチの適合・調整および家族への後方支援が月に1回程度求められているといえる。

D - 3 . 療養生活におけるコミュニケーション活動等のニーズ

(1) コミュニケーション活動

15項目を実施の有無について全体を主因子法バリマックス回転により因子分析したところ、大きく4つの因子に収束した。第1因子は「日

常コミュニケーション ~ 」、第2因子は「環境制御 ~ 」、第3因子は「メール・インターネット ~ 」、これらは障害者総合支援法における補装具としての意思伝達装置の基本構造および付加機能に一致する。

全体で「日常コミュニケーション」に区分される因子群（項目）が全てにおいて実施割合は50%を超えていたが、満足度は必ずしも高くない。当然、実施割合が高いことは多くの状況での利用者がいることから満足度に差が生じることといえる。しかし、「環境制御」や「メール・インターネット」という付加的ニーズが機器の利用継続目標とする要因にもなっていると考えられる。

（2）生活行動から考えるコミュニケーションの意義

本調査の各項目実施割合の殆どが、利用状態の3群との関係に順序性（相関性）が確認されたことは、病状の悪化から生活活動が減少することを示している。しかしながら、「友人・知り合いとの交流」（ $p<0.01$ ）、「レジャー、レクリエーション」（ $p<0.01$ ）、「ボランティア活動（ネット上、患者会を含む）」（N.S.）については、予備群より利用群の方が、実施割合が高くなり、中止群で低くなっていた。このことは、外出が困難になってきた患者においても、インターネットで交流を通じた社会参加を実現するためにもIT機器の効果が高く、その結果、コミュニケーションに対する欲求も向上していると考えられる。

E . 結論

本調査の分析結果より、これまで主観的に述べられるにとどまっていたALS患者におけるCA機器の利用実態が定量的に示唆でき、各利用状況段階における課題の明確になった。

支援が求められているコミュニケーションの再建は、家族等との意思疎通に加え、社会参加や自己実現を目的とするものである。その可能性を高めるためには、早期にCA機器のニーズを発掘し、それを病状の進行に応じて実現する医学モデルによる技術的な支援の継続が不可欠である。しかし、それ以上に本人がどのように使い、満足しているかを見極めて対応する社会

モデルの評価を行うことも必要である。

そのためには、患者のコミュニケーション活動を持続するために、ニーズとその実現状況に乖離を生じてくる都度、それを改善するプランの作成ができるように多職種連携でのアセスメントを行うことが必要である。

そして、以上の様な支援を実現するためには以下のようなアプローチが必要であり、物的ならびに人的な公費支援制度の策定が望まれる。

（1）連続的な支援とその内容の提案

早期の介入：IT機器利用の促進

「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場合がある。

そのため、早期の介入としては、意思伝達装置の利用を前提としたスイッチ操作によるPC操作訓練を促すのではなく、PCそのものを楽しみとして利用できるようなインターネットやメール利用等がPCを活用するモチベーションになる可能性もあり、付加的ニーズ発掘が大切だと考えられる。さらには、キーボード操作の不要なタブレットの利用も選択肢になりうるという。

早期の介入：情報提供の担い手

コミュニケーション機器の必要性を実感していない状況における段階でのCA機器利用に関する情報提供の在り方も考える必要がある。医師による告知時に最低限の問題を説明するとしても、その段階ですべてを理解することは困難であり、段階的に告げることも大切である。

そのため、告知時に同席する難病医療専門員や相談員、MSW等が段階的にフォローしていくことや、年1回の特定疾患医療受給者証の更新時には必ず関与する保健所保健師にも、現状以上にその役割が期待される。なお、この時には、支援者・支援機関等の地域の資源や専門相談機関への橋渡しとなるような役割も必要になるといえる。

IT機器・CA機器継続のための支援

「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必要である。

また、「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。ある装置での中止群は、新たな装置の予備群といえる。

そのため、特定の入力スイッチや装置の利用にこだわるのではなく、次の段階での利用群とすべく、新たな装置の活用も踏まえて、適切な身体機能評価を含めた再度のアセスメントが求められる。

(2) 現行制度での問題と代替案の提案

物的支援（装置等の給付）

現行制度における物的支援は、ある一定の身体機能に至った場合に新しい機器が給付され、それをできる限り使用していくことが求められている。これは進行性疾患の様に長期利用が望めず、進行を見越した移行にはなじまない。

そのため、異なる方式の併用期間の確保等の課題も多く、装置一式ではなく、通常のPCを継続して利用するために、機能モジュール（ソフトウェアや入力装置）の都度追加支給も有効である。また、身体機能の変化に応じて装置を交換できるためには貸与制度の導入も検討すべき課題となる。

人的支援：身体評価

利用及びその継続のための支援としては、日々の支援を行う家族の存在のみならず、スイッチ交換などのその状況に応じた支援を行うことが重要であり、その確保が課題になる。

身体状況の変化を定期的に把握して再適合を行うリハビリテーション専門職である作業療法士等の関与が不可欠ではある。現状においても、作業療法士による医療保険や介護保険による訪問リハビリテーション等での対応も可能であるが、利用限度の関係等をふまえると、定期的な専門指導と位置付けて、医療保険や介護保険における加算要件を設けることも有効策であるといえる。

人的支援：装置利用

しかしながら、日々の操作支援までを作業療

法士が担うとは現実的ではなく、業者やボランティアによるフォローアップも必要である。実際に、これらの支援者が果たす役割も多いが、その機会や対価を十分に保障できていない。

そのため、コミュニケーション支援の中でも、それぞれの支援内容に応じた支援者には、適切な対価が支払われることで、支援者が支援を継続できるような制度も必要といえる。

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

・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．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 2014；19(1)：63．(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誌 2014；2(1)：63．(日本難病医療ネットワーク学会・第2回学術集会)
- ・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

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. 基本情報(FQ) - 個人属性・生活環境

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
性別	男性	39 48.8%	142 55.9%	63 48.8%	244 52.7%	N.S.
	女性	41 51.3%	112 44.1%	66 51.2%	219 47.3%	
	(合計)	80 100.0%	254 100.0%	129 100.0%	463 100.0%	
年齢	平均±標準偏差(歳)	67.0 ± 9.2	63.0 ± 10.6	68.4 ± 10.5	65.2 ± 10.5	**
居住地域	北海道	1 1.2%	8 3.1%	6 4.8%	15 3.3%	N.S.
	東北	7 8.6%	34 13.4%	23 18.5%	64 13.9%	
	関東甲信越	43 53.1%	108 42.5%	45 36.3%	196 42.7%	
	中部	13 16.0%	35 13.8%	13 10.5%	61 13.3%	
	近畿	5 6.2%	18 7.1%	4 3.2%	27 5.9%	
	九州・沖縄	2 2.5%	26 10.2%	14 11.3%	42 9.2%	
	中国・四国	10 12.3%	25 9.8%	19 15.3%	54 11.8%	
	(合計)	81 100.0%	254 100.0%	124 100.0%	459 100.0%	
居住形態	持ち家	72 88.9%	191 76.4%	96 75.0%	359 78.2%	**
	持ち家(1戸建て)	64	168	86	318	
	持ち家(集合住宅)	8	23	10	41	
	賃貸等	4 4.9%	26 10.4%	5 3.9%	35 7.6%	
	民間賃貸	3	18	5	26	
	公営賃貸	1	7	0	8	
	社宅等貸与住宅	0	1	0	1	
	病院・施設	4 4.9%	33 13.2%	25 19.5%	62 13.5%	
	病院	2	23	22	47	
	施設入所	2	10	3	15	
	その他	1 1.2%	0 0.0%	2 1.6%	3 0.7%	
	(合計)	81 100.0%	250 100.0%	128 100.0%	459 100.0%	
	同居家族人数	平均±標準偏差(人)	2.8 ± 1.3	2.9 ± 1.6	2.7 ± 1.4	
世帯での年収	平均±標準偏差(万円)	386.9 ± 260.2	386.6 ± 310.2	352.0 ± 282.3	377.1 ± 293.9	N.S.

注) 有意差: ** (p<0.01) 、 * (p<0.05) 、 N.S.(p>0.05;not significant)

付表2. 基本情報(FQ) - 身体状況・IT機器利用経験

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
特定疾患医療受給者証の初回交付年	平均±標準偏差(西暦・年)	2009.0 ± 4.2	2006.1 ± 6.2	2005.2 ± 5.4	2006.4 ± 5.8	**
日常生活での介助	全介助	26 34.7%	218 87.9%	119 97.5%	363 81.6%	**
	部分介助	37 49.3%	23 9.3%	0 0.0%	60 13.5%	
	見守り	5 6.7%	1 0.4%	0 0.0%	6 1.3%	
	ほぼ自立	7 9.3%	6 2.4%	3 2.5%	16 3.6%	
	(合計)	75 100.0%	248 100.0%	122 100.0%	445 100.0%	
人工呼吸器(気管切開)	該当	13 22.4%	184 76.0%	107 87.0%	304 71.9%	**
	非該当	45 77.6%	58 24.0%	16 13.0%	119 28.1%	
	(合計)	58 100.0%	242 100.0%	123 100.0%	423 100.0%	
人工呼吸器(マスク)	該当	10 17.2%	17 7.0%	5 4.1%	32 7.6%	**
	非該当	48 82.8%	225 93.0%	118 95.9%	391 92.4%	
	(合計)	58 100.0%	242 100.0%	123 100.0%	423 100.0%	
経管栄養(経鼻)	該当	1 1.7%	30 12.4%	15 12.2%	46 10.9%	N.S.
	非該当	57 98.3%	212 87.6%	108 87.8%	377 89.1%	
	(合計)	58 100.0%	242 100.0%	123 100.0%	423 100.0%	
胃ろう	該当	19 32.8%	181 74.8%	94 76.4%	294 69.5%	**
	非該当	39 67.2%	61 25.2%	29 23.6%	129 30.5%	
	(合計)	58 100.0%	242 100.0%	123 100.0%	423 100.0%	
その他	該当	11 19.6%	11 4.6%	6 4.9%	28 6.7%	**
	非該当	45 80.4%	230 95.4%	117 95.1%	392 93.3%	
	(合計)	56 100.0%	241 100.0%	123 100.0%	420 100.0%	
パソコン	利用歴あり	27 46.6%	151 62.9%	56 46.7%	234 56.0%	**
	利用歴なし	31 53.4%	89 37.1%	64 53.3%	184 44.0%	
	(合計)	58 100.0%	240 100.0%	120 100.0%	418 100.0%	
利用期間	平均±標準偏差(年)	12.0 ± 9.5	10.8 ± 8.9	9.2 ± 7.1	10.5 ± 8.6	N.S.
携帯電話	利用歴あり	40 67.8%	175 73.5%	63 52.5%	278 66.7%	**
	利用歴なし	19 32.2%	63 26.5%	57 47.5%	139 33.3%	
	(合計)	59 100.0%	238 100.0%	120 100.0%	417 100.0%	
利用期間	平均±標準偏差(年)	11.5 ± 6.4	10.1 ± 6.4	9.0 ± 6.2	10.0 ± 6.4	N.S.
インターネット	利用歴あり	24 40.7%	115 49.4%	35 30.2%	174 42.6%	**
	利用歴なし	35 59.3%	118 50.6%	81 69.8%	234 57.4%	
	(合計)	59 100.0%	233 100.0%	116 100.0%	408 100.0%	
利用期間	平均±標準偏差(年)	10.6 ± 7.7	9.9 ± 7.5	9.6 ± 6.7	9.9 ± 7.3	N.S.
アンケート記入者	本人	24 30.0%	27 10.7%	4 3.1%	55 11.9%	**
	家族	54 67.5%	204 80.6%	120 93.0%	378 81.8%	
	支援者	2 2.5%	21 8.3%	4 3.1%	27 5.8%	
	その他	0 0.0%	1 0.4%	1 0.8%	2 0.4%	
	(合計)	80 100.0%	253 100.0%	129 100.0%	462 100.0%	

注) 有意差: ** (p<0.01) 、 * (p<0.05) 、 N.S.(p>0.05;not significant)

レッツチャット	伝の心	オペレートナビ	通常のPC	タブレットPC	その他	合計(全体)	有意差
6 40.0%	75 53.6%	15 65.2%	21 77.8%	3 27.3%	17 53.6%	137 53.6%	
9 60.0%	65 46.4%	8 34.8%	6 22.2%	8 72.7%	12 46.4%	108 46.4%	**
15 100.0%	140 100.0%	23 100.0%	27 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	245 100.0%	
70.9 ± 7.4	64.8 ± 8.3	57.2 ± 9.2	61.8 ± 12.7	62.8 ± 10.8	61.0 ± 15.8	63.6 ± 10.5	**
0 0.0%	1 0.7%	2 8.7%	2 7.4%	1 9.1%	2 0.7%	8 0.7%	
1 6.7%	23 16.4%	5 21.7%	4 14.8%	1 9.1%	1 16.4%	35 16.4%	
7 46.7%	57 40.7%	6 26.1%	11 40.7%	6 54.5%	15 40.7%	102 40.7%	
2 13.3%	24 17.1%	3 13.0%	4 14.8%	1 9.1%	3 17.1%	37 17.1%	
2 13.3%	5 3.6%	3 13.0%	1 3.7%	2 18.2%	0 3.6%	13 3.6%	N.S.
2 13.3%	15 10.7%	3 13.0%	2 7.4%	0 0.0%	3 10.7%	25 10.7%	
1 6.7%	15 10.7%	1 4.3%	3 11.1%	0 0.0%	5 10.7%	25 10.7%	
15 100.0%	140 100.0%	23 100.0%	27 100.0%	11 100.0%	29 100.0%	245 100.0%	
10 66.7%	105 76.6%	15 65.2%	21 75.0%	9 81.8%	22 78.6%	182 75.2%	
9 60.0%	91 65.0%	13 56.5%	19 68.5%	8 72.7%	20 72.7%	160 65.0%	
1 6.7%	14 10.0%	2 8.7%	2 7.4%	1 9.1%	2 7.4%	22 8.7%	
3 20.0%	7 5.1%	5 21.7%	5 17.9%	2 18.2%	3 18.2%	25 10.3%	
2 13.3%	5 3.6%	3 13.0%	3 11.1%	2 18.2%	3 10.7%	18 7.4%	
1 6.7%	2 1.4%	2 8.7%	1 3.7%	0 0.0%	0 0.0%	6 2.4%	
0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 3.7%	0 0.0%	0 0.0%	1 0.4%	
2 13.3%	25 18.2%	3 13.0%	2 7.1%	0 0.0%	3 18.2%	35 14.5%	
1 6.7%	18 13.1%	3 13.0%	1 3.7%	0 0.0%	1 3.7%	24 9.8%	
1 6.7%	7 5.1%	0 0.0%	1 3.7%	0 0.0%	2 7.4%	11 4.5%	
15 100.0%	137 100.0%	23 100.0%	28 100.0%	11 100.0%	28 100.0%	242 100.0%	
2.5 ± 1.0	3.1 ± 1.7	3.2 ± 2.0	2.6 ± 1.4	2.4 ± 1.4	2.8 ± 1.3	2.9 ± 1.6	N.S.
320.8 ± 239.0	372.6 ± 259.0	327.5 ± 254.1	398.4 ± 409.4	448.6 ± 183.3	337.3 ± 262.0	367.3 ± 276.8	N.S.

注)「その他」は、比較(検定)対象外とする

レッツチャット	伝の心	オペレートナビ	通常のPC	タブレットPC	その他	合計(全体)	有意差
2006.9 ± 7.2	2005.7 ± 5.8	2004.1 ± 4.6	2006.7 ± 8.2	2010.6 ± 2.2	2006.3 ± 5.4	2006.1 ± 6.0	N.S.
15 100.0%	138 99.3%	21 95.5%	11 40.7%	3 33.3%	27 93.1%	215 89.2%	
0 0.0%	1 0.7%	1 4.5%	12 44.4%	4 44.4%	1 3.4%	19 7.9%	**
0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 11.1%	0 0.0%	1 0.4%	
0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	4 14.8%	1 11.1%	1 3.4%	6 2.5%	
15 100.0%	139 100.0%	22 100.0%	27 100.0%	9 100.0%	29 100.0%	241 100.0%	
12 85.7%	120 85.7%	18 78.3%	8 33.3%	1 14.3%	24 88.9%	183 77.9%	
2 14.3%	20 14.3%	5 21.7%	16 66.7%	6 85.7%	3 11.1%	52 22.1%	**
14 100.0%	140 100.0%	23 100.0%	24 100.0%	7 100.0%	27 100.0%	235 100.0%	
2 14.3%	6 4.3%	2 8.7%	1 4.2%	3 42.9%	26 96.3%	15 6.4%	
12 85.7%	134 95.7%	21 91.3%	23 95.8%	4 57.1%	1 3.7%	220 93.6%	**
14 100.0%	140 100.0%	23 100.0%	24 100.0%	7 100.0%	27 100.0%	235 100.0%	
2 14.3%	17 12.1%	2 8.7%	3 12.5%	0 0.0%	5 18.5%	29 12.3%	
12 85.7%	123 87.9%	21 91.3%	21 87.5%	7 100.0%	22 81.5%	206 87.7%	N.S.
14 100.0%	140 100.0%	23 100.0%	24 100.0%	7 100.0%	27 100.0%	235 100.0%	
12 85.7%	115 82.1%	19 82.6%	9 37.5%	3 42.9%	21 77.8%	179 76.2%	
2 14.3%	25 17.9%	4 17.4%	15 62.5%	4 57.1%	6 22.2%	56 23.8%	**
14 100.0%	140 100.0%	23 100.0%	24 100.0%	7 100.0%	27 100.0%	235 100.0%	
0 0.0%	6 4.3%	1 4.3%	1 4.2%	0 0.0%	2 7.7%	10 4.3%	
14 100.0%	134 95.7%	22 95.7%	23 95.8%	7 100.0%	24 92.3%	224 95.7%	N.S.
14 100.0%	140 100.0%	23 100.0%	24 100.0%	7 100.0%	26 100.0%	234 100.0%	
3 20.0%	73 52.9%	18 85.7%	22 88.0%	6 66.7%	20 71.4%	142 60.2%	
12 80.0%	65 47.1%	3 14.3%	3 12.0%	3 33.3%	8 28.6%	94 39.8%	**
15 100.0%	138 100.0%	21 100.0%	25 100.0%	9 100.0%	28 100.0%	236 100.0%	
16.3 ± 20.5	9.5 ± 8.2	9.8 ± 8.1	13.0 ± 7.5	14.6 ± 7.8	8.8 ± 10.7	10.4 ± 8.8	N.S.
10 66.7%	95 70.4%	14 66.7%	22 88.0%	7 77.8%	23 79.3%	171 73.1%	
5 33.3%	40 29.6%	7 33.3%	3 12.0%	2 22.2%	6 20.7%	63 26.9%	N.S.
15 100.0%	135 100.0%	21 100.0%	25 100.0%	9 100.0%	29 100.0%	234 100.0%	
7.8 ± 8.7	9.1 ± 6.1	11.3 ± 5.7	12.8 ± 4.8	13.6 ± 3.8	9.8 ± 8.9	9.9 ± 6.4	N.S.
3 20.0%	53 39.3%	14 66.7%	18 78.3%	5 55.6%	17 60.7%	110 47.6%	
12 80.0%	82 60.7%	7 33.3%	5 21.7%	4 44.4%	11 39.3%	121 52.4%	**
15 100.0%	135 100.0%	21 100.0%	23 100.0%	9 100.0%	28 100.0%	231 100.0%	
18.3 ± 18.9	8.7 ± 6.3	6.3 ± 4.5	12.1 ± 6.6	12.5 ± 6.6	9.7 ± 10.4	9.5 ± 7.4	N.S.
0 0.0%	2 1.4%	3 13.6%	15 51.7%	2 20.0%	2 6.9%	24 9.8%	
15 100.0%	128 92.1%	12 54.5%	10 34.5%	8 80.0%	24 82.8%	197 80.7%	**
0 0.0%	9 6.5%	7 31.8%	3 10.3%	0 0.0%	3 10.3%	22 9.0%	
0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 3.4%	0 0.0%	0 0.0%	1 0.4%	
15 100.0%	139 100.0%	22 100.0%	29 100.0%	10 100.0%	29 100.0%	244 100.0%	

注)「その他」は、比較(検定)対象外とする

付表3.IT機器の操作に関する身体機能の影響(Q5)と支援環境(Q6)

		予備群		利用群		中止群		合計(全体)		有意差
身体状況の変化による、 T機器の操作への影響	困難になってきた	9	29.0%	90	38.6%	55	79.7%	154	46.2%	**
	影響はある程度ある	6	19.4%	69	29.6%	5	7.2%	80	24.0%	
	影響は少ない	8	25.8%	54	23.2%	4	5.8%	66	19.8%	
	影響はほぼない	8	25.8%	20	8.6%	5	7.2%	33	9.9%	
(合計)		31	100.0%	233	100.0%	69	100.0%	333	100.0%	
コミュニケーションやその ためのIT機器の支援	受けたことがある	11	14.5%	217	86.1%	88	72.1%	316	70.2%	**
	受けたことがない	65	85.5%	35	13.9%	34	27.9%	134	29.8%	
	(合計)	76	100.0%	252	100.0%	122	100.0%	450	100.0%	
IT機器の 紹介 者の 紹介 のため の	医師	0	0.0%	18	10.1%	6	9.8%	24	9.7%	N.S.
	看護師	0	0.0%	6	3.4%	5	8.2%	11	4.4%	
	保健師	0	0.0%	11	6.2%	3	4.9%	14	5.6%	
	作業療法士	3	33.3%	36	20.2%	9	14.8%	48	19.4%	
	言語療法士	1	11.1%	9	5.1%	3	4.9%	13	5.2%	
	理学療法士	0	0.0%	15	8.4%	2	3.3%	17	6.9%	
	相談員	0	0.0%	12	6.7%	3	4.9%	15	6.0%	
	ケアマネージャー	1	11.1%	8	4.5%	10	16.4%	19	7.7%	
	ヘルパー	0	0.0%	3	1.7%	1	1.6%	4	1.6%	
	NPO所属ボランティア	1	11.1%	3	1.7%	1	1.6%	5	2.0%	
	患者会ボランティア	0	0.0%	9	5.1%	4	6.6%	13	5.2%	
	学生ボランティア	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
	家族	1	11.1%	9	5.1%	5	8.2%	15	6.0%	
	親しい友人	0	0.0%	3	1.7%	0	0.0%	3	1.2%	
	知り合い	0	0.0%	3	1.7%	1	1.6%	4	1.6%	
	業者	0	0.0%	12	6.7%	1	1.6%	13	5.2%	
	その他	2	22.2%	10	5.6%	5	8.2%	17	6.9%	
紹介してくれた人はいない	0	0.0%	11	6.2%	2	3.3%	13	5.2%		
(合計)		9	100.0%	178	100.0%	61	100.0%	248	100.0%	
IT機器の 設置 のため の	医師	0	0.0%	6	3.3%	0	0.0%	6	2.3%	N.S.
	看護師	0	0.0%	1	0.5%	3	4.3%	4	1.5%	
	保健師	0	0.0%	3	1.6%	1	1.4%	4	1.5%	
	作業療法士	1	11.1%	33	17.9%	9	13.0%	43	16.4%	
	言語療法士	1	11.1%	8	4.3%	2	2.9%	11	4.2%	
	理学療法士	0	0.0%	10	5.4%	1	1.4%	11	4.2%	
	相談員	0	0.0%	3	1.6%	0	0.0%	3	1.1%	
	ケアマネージャー	0	0.0%	5	2.7%	4	5.8%	9	3.4%	
	ヘルパー	0	0.0%	4	2.2%	0	0.0%	4	1.5%	
	NPO所属ボランティア	1	11.1%	5	2.7%	1	1.4%	7	2.7%	
	患者会ボランティア	0	0.0%	6	3.3%	5	7.2%	11	4.2%	
	学生ボランティア	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
	家族	2	22.2%	19	10.3%	9	13.0%	30	11.5%	
	親しい友人	0	0.0%	4	2.2%	0	0.0%	4	1.5%	
	知り合い	0	0.0%	2	1.1%	0	0.0%	2	0.8%	
	業者	1	11.1%	62	33.7%	27	39.1%	90	34.4%	
	その他	3	33.3%	9	4.9%	5	7.2%	17	6.5%	
設置してくれた人はいない	0	0.0%	4	2.2%	2	2.9%	6	2.3%		
(合計)		9	100.0%	184	100.0%	69	100.0%	262	100.0%	
支 援 機 器 の 現 在 シ ョ ン (使 用 の す た め の た め の)	医師	0	0.0%	4	2.2%	0	0.0%	4	1.5%	**
	看護師	0	0.0%	5	2.7%	1	1.4%	6	2.3%	
	保健師	0	0.0%	2	1.1%	0	0.0%	2	0.8%	
	作業療法士	1	11.1%	28	15.2%	2	2.9%	31	11.8%	
	言語療法士	0	0.0%	10	5.4%	1	1.4%	11	4.2%	
	理学療法士	0	0.0%	10	5.4%	4	5.8%	14	5.3%	
	相談員	0	0.0%	5	2.7%	1	1.4%	6	2.3%	
	ケアマネージャー	0	0.0%	3	1.6%	4	5.8%	7	2.7%	
	ヘルパー	1	11.1%	10	5.4%	2	2.9%	13	5.0%	
	NPO所属ボランティア	0	0.0%	4	2.2%	0	0.0%	4	1.5%	
	患者会ボランティア	0	0.0%	9	4.9%	2	2.9%	11	4.2%	
	学生ボランティア	0	0.0%	1	0.5%	0	0.0%	1	0.4%	
	家族	1	11.1%	51	27.7%	10	14.5%	62	23.7%	
	親しい友人	0	0.0%	2	1.1%	0	0.0%	2	0.8%	
	知り合い	0	0.0%	1	0.5%	0	0.0%	1	0.4%	
	業者	0	0.0%	27	14.7%	4	5.8%	31	11.8%	
	その他	2	22.2%	8	4.3%	14	20.3%	24	9.2%	
支援してくれる人はいない	0	0.0%	6	3.3%	10	14.5%	16	6.1%		
(合計)		9	100.0%	184	100.0%	69	100.0%	262	100.0%	
か 支 援 機 器 の 設 置 者 と 同 じ 使 用 人 の	同じ	3	75.0%	113	59.2%	28	65.1%	144	60.5%	N.S.
	異なる	1	25.0%	78	40.8%	15	34.9%	94	39.5%	
	前任者の引き継ぎ	0		24		6		30		
	前任者以外の紹介	0		8		1		9		
	自分で探して	1		13		1		15		
	その他	0		29		5		34		
	(未記入)	0		4		2		6		
合計		4	100.0%	191	100.0%	43	100.0%	238	100.0%	

注)有意差: **(p<math><0.01</math>)、*(p<math><0.05</math>)、N.S($p>0.05$;not significant)

レッツチャット		伝の心		オベレートナビ		通常のPC		タブレットPC		その他		合計(全体)		有意差	
10	71.4%	55	44.0%	3	13.6%	8	29.6%	3	30.0%	11	44.0%	90	44.0%	**	
1	7.1%	27	21.6%	14	63.6%	10	37.0%	4	40.0%	7	21.6%	63	21.6%		
3	21.4%	34	27.2%	4	18.2%	5	18.5%	2	20.0%	3	27.2%	51	27.2%		
0	0.0%	9	7.2%	1	4.5%	4	14.8%	1	10.0%	5	7.2%	20	7.2%		
14	100.0%	125	100.0%	22	100.0%	27	100.0%	10	100.0%	26	100.0%	224	100.0%		
15	100.0%	137	97.2%	20	90.9%	11	42.3%	4	36.4%	26	97.2%	213	97.2%	**	
0	0.0%	4	2.8%	2	9.1%	15	57.7%	7	63.6%	3	2.8%	31	2.8%		
15	100.0%	141	100.0%	22	100.0%	26	100.0%	11	100.0%	29	100.0%	244	100.0%		
1	7.1%	15	13.2%	0	0.0%	2	22.2%	0	0.0%	1	5.0%	19	10.7%	N.S.	
0	0.0%	6	5.3%	0	0.0%	0	0.0%	1	50.0%	0	0.0%	7	3.9%		
1	7.1%	9	7.9%	0	0.0%	1	11.1%	0	0.0%	0	0.0%	11	6.2%		
4	28.6%	21	18.4%	3	15.8%	2	22.2%	0	0.0%	6	30.0%	36	20.2%		
0	0.0%	6	5.3%	1	5.3%	0	0.0%	0	0.0%	1	5.0%	8	4.5%		
2	14.3%	12	10.5%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	14	7.9%		
1	7.1%	10	8.8%	1	5.3%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	12	6.7%		
0	0.0%	7	6.1%	1	5.3%	0	0.0%	0	0.0%	1	5.0%	9	5.1%		
1	7.1%	2	1.8%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	1.7%		
0	0.0%	1	0.9%	1	5.3%	0	0.0%	0	0.0%	1	5.0%	3	1.7%		
1	7.1%	6	5.3%	2	10.5%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	9	5.1%		
	0.0%		0.0%		0.0%		0.0%		0.0%		0.0%		0.0%		
0	0.0%	4	3.5%	0	0.0%	1	11.1%	1	50.0%	4	20.0%	10	5.6%		
0	0.0%	1	0.9%	2	10.5%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	1.7%		
0	0.0%	2	1.8%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.1%		
0	0.0%	4	3.5%	3	15.8%	2	22.2%	0	0.0%	2	10.0%	11	6.2%		
1	7.1%	4	3.5%	3	15.8%	0	0.0%	0	0.0%	2	10.0%	10	5.6%		
2	14.3%	4	3.5%	2	10.5%	1	11.1%	0	0.0%	2	10.0%	11	6.2%		
14	100.0%	114	100.0%	19	100.0%	9	100.0%	2	100.0%	20	100.0%	178	100.0%		
0	0.0%	3	2.6%	0	0.0%	1	10.0%	1	33.3%	0	0.0%	5	2.8%		**
0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	0	0.0%	1	0.6%		
0	0.0%	2	1.7%	0	0.0%	1	10.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	1.7%		
6	42.9%	22	19.0%	3	16.7%	0	0.0%	0	0.0%	2	10.5%	33	18.3%		
0	0.0%	7	6.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	5.3%	8	4.4%		
1	7.1%	9	7.8%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	10	5.6%		
0	0.0%	2	1.7%	1	5.6%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	1.7%		
0	0.0%	5	4.3%	1	5.6%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	6	3.3%		
0	0.0%	1	0.9%	1	5.6%	0	0.0%	0	0.0%	2	10.5%	4	2.2%		
0	0.0%	3	2.6%	2	11.1%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	5	2.8%		
2	14.3%	2	1.7%	2	11.1%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	6	3.3%		
	0.0%		0.0%		0.0%		0.0%		0.0%		0.0%		0.0%		
1	7.1%	6	5.2%	2	11.1%	2	20.0%	1	33.3%	4	21.1%	16	8.9%		
0	0.0%	0	0.0%	2	11.1%	1	10.0%	0	0.0%	1	5.3%	4	2.2%		
0	0.0%	2	1.7%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.1%		
2	14.3%	49	42.2%	3	16.7%	3	30.0%	0	0.0%	4	21.1%	61	33.9%		
0	0.0%	3	2.6%	1	5.6%	1	10.0%	0	0.0%	4	21.1%	9	5.0%		
2	14.3%	0	0.0%	0	0.0%	1	10.0%	0	0.0%	1	5.3%	4	2.2%		
14	100.0%	116	100.0%	18	100.0%	10	100.0%	3	100.0%	19	100.0%	180	100.0%		
0	0.0%	2	1.7%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	4.8%	3	1.7%	N.S.	
0	0.0%	5	4.3%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	5	2.8%		
0	0.0%	1	0.9%	0	0.0%	1	11.1%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.1%		
4	30.8%	14	12.0%	1	5.6%	2	22.2%	0	0.0%	4	19.0%	25	13.9%		
0	0.0%	8	6.8%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	4.8%	9	5.0%		
1	7.7%	10	8.5%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	11	6.1%		
0	0.0%	4	3.4%	1	5.6%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	5	2.8%		
0	0.0%	4	3.4%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	2.2%		
0	0.0%	4	3.4%	3	16.7%	0	0.0%	0	0.0%	3	14.3%	10	5.6%		
0	0.0%	2	1.7%	2	11.1%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	2.2%		
1	7.7%	4	3.4%	4	22.2%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	9	5.0%		
0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	4.8%	1	0.6%		
3	23.1%	33	28.2%	2	11.1%	3	33.3%	2	100.0%	6	28.6%	49	27.2%		
0	0.0%	1	0.9%	1	5.6%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.1%		
0	0.0%	1	0.9%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.6%		
1	7.7%	19	16.2%	2	11.1%	2	22.2%	0	0.0%	3	14.3%	27	15.0%		
1	7.7%	2	1.7%	2	11.1%	1	11.1%	0	0.0%	2	9.5%	8	4.4%		
2	15.4%	3	2.6%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	5	2.8%		
13	100.0%	117	100.0%	18	100.0%	9	100.0%	2	100.0%	21	100.0%	180	100.0%		
5	71.4%	62	51.7%	11	55.0%	6	66.7%	3	75.0%	20	83.3%	107	58.2%		N.S.
2	28.6%	58	48.3%	9	45.0%	3	33.3%	1	25.0%	4	16.7%	77	41.8%		
0		18		2		2		1		1		24			
1		6		1		0		0		0		8			
0		8		4		0		0		1		13			
1		22		2		1		0		2		28			
0		4		0		0		0		0		4			
7	100.0%	120	100.0%	20	100.0%	9	100.0%	4	100.0%	24	100.0%	184	100.0%		

注)「その他」は、比較(検定)対象外とする

付表4. IT機器の操作における支援内容の希望(Q6後半)

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
希望する支援の内容	機器の選び方	0 0.0%	12 7.4%	4 10.3%	16 7.9%	N.S.
	機器の使い方	0 0.0%	22 13.6%	2 5.1%	24 11.8%	
	機器の設定と調整	1 50.0%	67 41.4%	12 30.8%	80 39.4%	
	スイッチを使えるように	1 50.0%	36 22.2%	9 23.1%	46 22.7%	
	その他	0 0.0%	25 15.4%	12 30.8%	37 18.2%	
合計	2 100.0%	162 100.0%	39 100.0%	203 100.0%		
希望する支援の頻度	週1回程度	0 0.0%	16 8.4%	5 13.5%	21 9.1%	N.S.
	月1回程度	0 0.0%	20 10.5%	5 13.5%	25 10.9%	
	半年に1回程度	0 0.0%	9 4.7%	1 2.7%	10 4.3%	
	年に1回程度	0 0.0%	3 1.6%	0 0.0%	3 1.3%	
	困ったときにすぐ来てくれる	3 100.0%	123 64.7%	23 62.2%	149 64.8%	
	その他	0 0.0%	19 10.0%	3 8.1%	22 9.6%	
合計	3 100.0%	190 100.0%	37 100.0%	230 100.0%		
支援者にお金を払うなら	1回1000円未満	0 0.0%	16 9.0%	7 17.9%	23 10.5%	N.S.
	1000～5000円	1 33.3%	53 29.9%	14 35.9%	68 31.1%	
	1回5000円以上	0 0.0%	13 7.3%	3 7.7%	16 7.3%	
	交通費程度	2 66.7%	37 20.9%	6 15.4%	45 20.5%	
	払う気持ちはない	0 0.0%	18 10.2%	4 10.3%	22 10.0%	
	その他	0 0.0%	40 22.6%	5 12.8%	45 20.5%	
合計	3 100.0%	177 100.0%	39 100.0%	219 100.0%		

注) 有意差: ** (p<0.01) 、 * (p<0.05) 、 N.S (p>0.05, not significant)

付表5. コミュニケーション活動の実施と満足度(Q7)

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
呼び鈴	している	17 34.0%	151 66.2%	34 43.0%	202 56.6%	**
	していない	33	77	45	155	
	(合計)	50	228	79	357	
	満足度 平均±標準偏差	8.4 ±2.3	7.7 ±2.4	6.5 ±3.0	7.5 ±2.5	
日常的な会話	している	26 55.3%	162 72.0%	42 56.8%	230 66.5%	*
	していない	21	63	32	116	
	(合計)	47	225	74	346	
	満足度 平均±標準偏差	8.6 ±2.3	7.1 ±2.4	5.2 ±2.9	6.9 ±2.6	
介護者への伝達	している	27 56.3%	182 79.1%	50 66.7%	259 73.4%	**
	していない	21	48	25	94	
	(合計)	48	230	75	353	
	満足度 平均±標準偏差	7.2 ±3.1	6.9 ±2.6	5.8 ±2.9	6.7 ±2.7	
日記・備忘録の作成	している	10 22.7%	85 40.3%	12 16.2%	107 32.5%	**
	していない	34	126	62	222	
	(合計)	44	211	74	329	
	満足度 平均±標準偏差	8.4 ±2.1	7.3 ±2.6	4.9 ±3.6	7.1 ±2.7	
創作活動	している	3 6.7%	24 11.6%	8 10.8%	35 10.7%	N.S.
	していない	42	183	66	291	
	(合計)	45	207	74	326	
	満足度 平均±標準偏差	1.5 ±0.7	7.1 ±2.1	4.8 ±3.7	6.3 ±2.9	
執筆等社会参加	している	5 11.4%	47 22.8%	4 5.5%	56 17.3%	**
	していない	39	159	69	267	
	(合計)	44	206	73	323	
	満足度 平均±標準偏差	10.0 ±0.0	7.8 ±2.1	6.0 ±3.6	7.8 ±2.2	
写真の印刷	している	4 9.1%	34 16.7%	0 0.0%	38 11.9%	**
	していない	40	170	72	282	
	(合計)	44	204	72	320	
	満足度 平均±標準偏差	6.3 ±4.7	7.7 ±2.0		7.5 ±2.3	
テレビ視聴	している	14 32.6%	80 37.0%	24 32.0%	118 35.3%	N.S.
	していない	29	136	51	216	
	(合計)	43	216	75	334	
	満足度 平均±標準偏差	8.8 ±2.0	8.6 ±1.9	6.9 ±2.7	8.2 ±2.2	
DVD・BD視聴	している	8 18.6%	66 31.6%	14 19.4%	88 27.2%	N.S.
	していない	35	143	58	236	
	(合計)	43	209	72	324	
	満足度 平均±標準偏差	7.0 ±4.4	8.3 ±1.9	5.8 ±2.9	7.7 ±2.6	
エアコン操作	している	9 22.5%	22 10.7%	14 19.7%	45 14.2%	*
	していない	31	184	57	272	
	(合計)	40	206	71	317	
	満足度 平均±標準偏差	9.9 ±3.0	8.6 ±2.5	7.5 ±3.3	8.5 ±2.9	
メール利用	している	16 33.3%	156 70.3%	7 9.6%	179 52.2%	**
	していない	32	66	66	164	
	(合計)	48	222	73	343	
	満足度 平均±標準偏差	9.3 ±1.2	7.6 ±2.2	8.5 ±1.8	7.8 ±2.2	
インターネット閲覧	している	13 28.9%	111 51.2%	4 5.6%	128 38.3%	**
	していない	32	106	68	206	
	(合計)	45	217	72	334	
	満足度 平均±標準偏差	8.9 ±1.2	7.4 ±2.2	5.7 ±4.5	7.5 ±2.3	
ホームページ・SNSブログ更新	している	4 8.9%	39 18.8%	2 2.8%	45 13.8%	**
	していない	41	169	70	280	
	(合計)	45	208	72	325	
	満足度 平均±標準偏差	10.0 ±0.0	7.1 ±2.9	6.5 ±2.1	7.3 ±2.8	
動画閲覧・投稿	している	10 22.2%	61 29.5%	1 1.4%	72 22.2%	**
	していない	35	146	71	252	
	(合計)	45	207	72	324	
	満足度 平均±標準偏差	8.3 ±2.1	7.4 ±2.2		7.5 ±2.2	
オンラインショッピング	している	4 9.3%	50 24.2%	2 2.8%	56 17.4%	**
	していない	39	157	70	266	
	(合計)	43	207	72	322	
	満足度 平均±標準偏差	8.0	7.8 ±1.9	3.5 ±2.1	7.6 ±2.1	

注) 有意差: ** (p<0.01) 、 * (p<0.05) 、 N.S (p>0.05, not significant)

レッツチャット	伝の心		オペレートナビ		通常のPC		タブレットPC		その他		合計(全体)	有意差
1 14.3%	5 4.6%	1 6.3%	2 28.6%	0 0.0%	3 14.3%	12 7.4%	N.S.					
2 28.6%	17 15.7%	0 0.0%	1 14.3%	1 33.3%	2 9.5%	23 14.2%						
1 14.3%	45 41.7%	6 37.5%	1 14.3%	0 0.0%	10 47.6%	63 38.9%						
2 28.6%	23 21.3%	5 31.3%	3 42.9%	0 0.0%	3 14.3%	36 22.2%						
1 14.3%	18 16.7%	4 25.0%	0 0.0%	2 66.7%	3 14.3%	28 17.3%						
7 100.0%	108 100.0%	16 100.0%	7 100.0%	3 100.0%	21 100.0%	162 100.0%						
0 0.0%	12 10.1%	1 4.8%	1 14.3%	1 33.3%	0 0.0%	15 8.2%		**				
1 11.1%	12 10.1%	1 4.8%	1 14.3%	0 0.0%	4 16.7%	19 10.4%						
2 22.2%	6 5.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 4.2%	9 4.9%						
0 0.0%	0 0.0%	1 4.8%	1 14.3%	0 0.0%	1 4.2%	3 1.6%						
4 44.4%	80 67.2%	17 81.0%	4 57.1%	1 33.3%	12 50.0%	118 64.5%						
2 22.2%	9 7.6%	1 4.8%	0 0.0%	1 33.3%	6 25.0%	19 10.4%						
9 100.0%	119 100.0%	21 100.0%	7 100.0%	3 100.0%	24 100.0%	183 100.0%						
1 14.3%	10 9.0%	1 5.0%	2 25.0%	1 33.3%	2 8.7%	17 9.9%	N.S.					
3 42.9%	34 30.6%	7 35.0%	4 50.0%	0 0.0%	4 17.4%	52 30.2%						
1 14.3%	5 4.5%	5 25.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 8.7%	13 7.6%						
1 14.3%	24 21.6%	4 20.0%	1 12.5%	1 33.3%	4 17.4%	35 20.3%						
0 0.0%	17 15.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 8.7%	19 11.0%						
1 14.3%	21 18.9%	3 15.0%	1 12.5%	1 33.3%	9 39.1%	36 20.9%						
7 100.0%	111 100.0%	20 100.0%	8 100.0%	3 100.0%	23 100.0%	172 100.0%						

注)「その他」は、比較(検定)対象外とする

レッツチャット	伝の心		オペレートナビ		通常のPC		タブレットPC		その他		合計(全体)	有意差
10 66.7%	93 73.8%	16 76.2%	5 22.7%	5 55.6%	16 61.5%	145 66.2%	**					
5 15	33 126	5 21	17 22	4 9	10 26	74 219						
8.3 ±2.1	7.8 ±2.2	7.8 ±2.5	6.0 ±3.4	7.0 ±1.4	7.5 ±2.5	7.7 ±2.3	N.S.					
13 86.7%	89 72.4%	15 71.4%	7 35.0%	4 40.0%	26 92.9%	154 71.0%	**					
2 15	34 123	6 21	13 20	6 10	2 28	63 217						
6.0 ±3.2	7.4 ±2.2	7.3 ±2.4	5.4 ±2.5	7.3 ±1.5	6.7 ±2.9	7.1 ±2.5	N.S.					
13 86.7%	112 86.8%	16 80.0%	6 28.6%	6 60.0%	24 88.9%	177 79.7%	**					
2 15	17 129	4 20	15 21	4 10	3 27	45 222						
4.9 ±3.2	7.1 ±2.6	7.4 ±2.4	6.0 ±2.5	7.0 ±1.5	6.5 ±2.7	6.8 ±2.5	N.S.					
0 0.0%	52 45.6%	4 21.1%	14 60.9%	3 33.3%	7 26.9%	80 39.0%	**					
14 14	62 114	15 19	9 23	6 9	19 26	125 205						
7.4 ±2.6	4.8 ±3.5	7.6 ±2.2	6.0 ±1.7	6.7 ±3.0	7.2 ±2.6	7.2 ±2.6	N.S.					
0 0.0%	15 13.4%	1 5.3%	6 27.3%	1 11.1%	1 3.8%	24 11.9%	N.S.					
14 14	97 112	18 19	16 22	8 9	25 26	178 202						
6.9 ±2.6	10.0	6.2 ±2.4	6.0	6.0	6.9 ±2.5	6.9 ±2.5	N.S.					
2 14.3%	22 20.2%	5 26.3%	9 40.9%	0 0.0%	6 23.1%	44 22.1%	N.S.					
12 14	87 109	14 19	13 22	9 9	20 26	155 199						
8.0	7.9 ±2.3	7.6 ±2.1	7.1 ±2.6	8.4 ±1.7	7.8 ±2.2	7.8 ±2.2	N.S.					
1 7.7%	14 12.4%	4 22.2%	9 42.9%	1 11.1%	3 12.0%	32 16.1%	*					
12 13	99 113	14 18	12 21	8 9	22 25	167 199						
6.9 ±2.3	8.3 ±1.7	8.4 ±1.8	5.0	8.5 ±2.1	7.6 ±2.2	7.6 ±2.2	N.S.					
6 40.0%	48 41.0%	11 52.4%	3 14.3%	1 11.1%	7 28.0%	76 36.5%	*					
9 15	69 117	10 21	18 21	8 9	18 25	132 208						
9.0 ±1.4	9.0 ±1.3	7.4 ±2.6	6.0 ±4.6	9.0	8.2 ±1.6	8.6 ±1.9	*					
0 0.0%	39 34.8%	6 31.6%	6 28.6%	1 11.1%	7 26.9%	59 29.5%	N.S.					
13 13	73 112	13 19	15 21	8 9	19 26	141 200						
8.3 ±2.0	8.2 ±2.0	7.5 ±3.8	9.0	8.5 ±0.8	8.2 ±2.0	8.2 ±2.0	N.S.					
1 7.1%	13 11.9%	3 15.0%	2 9.1%	1 11.1%	3 11.5%	23 11.5%	N.S.					
13 14	96 109	17 20	20 22	8 9	23 26	177 200						
9.3 ±1.0	6.3 ±4.8	8.0	8.0	9.0	8.5 ±2.4	8.5 ±2.4	N.S.					
0 0.0%	78 66.7%	18 85.7%	23 95.8%	8 88.9%	18 66.7%	145 68.4%	**					
14 14	39 117	3 21	1 24	1 9	9 27	67 212						
7.9 ±2.1	7.5 ±1.9	7.2 ±2.4	7.8 ±1.3	6.7 ±3.0	7.6 ±2.2	7.6 ±2.2	N.S.					
1 7.1%	41 36.3%	16 76.2%	23 92.0%	7 77.8%	14 51.9%	102 48.8%	**					
13 14	72 113	5 21	2 25	2 9	13 27	107 209						
7.3 ±2.0	7.6 ±1.7	7.5 ±2.6	7.2 ±1.6	6.8 ±3.0	7.3 ±2.2	7.3 ±2.2	N.S.					
1 7.1%	10 9.1%	8 40.0%	7 31.8%	3 33.3%	7 26.9%	36 17.9%	**					
13 14	100 110	12 20	15 22	6 9	19 26	165 201						
7.4 ±2.0	7.0 ±3.6	7.0 ±2.5	7.0 ±1.7	6.8 ±3.9	6.9 ±2.9	6.9 ±2.9	N.S.					
0 0.0%	17 15.6%	11 57.9%	13 59.1%	6 66.7%	11 40.7%	58 29.0%	**					
14 14	92 109	8 19	9 22	3 9	16 27	142 200						
7.4 ±2.1	7.0 ±2.1	7.3 ±2.6	8.7 ±0.6	7.2 ±2.6	7.3 ±2.2	7.3 ±2.2	N.S.					
0 0.0%	13 11.8%	13 68.4%	10 47.6%	4 44.4%	5 19.2%	45 22.6%	**					
14 14	97 110	6 19	11 21	5 9	21 26	154 199						
6.4 ±2.2	8.4 ±1.4	8.2 ±1.4	8.3 ±0.6	7.0 ±3.5	7.6 ±2.0	7.6 ±2.0	N.S.					

注)「その他」は、比較(検定)対象外とする

付表6. 社会生活行動の実施状況 (Q8)

		予備群		利用群		中止群		合計(全体)		有意差
買い物の頻度	している	29	40.8%	67	29.1%	15	16.1%	111	28.2%	**
	していない	42		163		78		283		
	(合計)	71		230		93		394		
家事の分担の頻度	している	22	31.0%	22	9.6%	4	4.3%	48	12.3%	**
	していない	49		206		88		343		
	(合計)	71		228		92		391		
友人・知り合いとの交流の頻度	している	31	43.1%	134	57.8%	22	23.9%	187	47.2%	**
	していない	41		98		70		209		
	(合計)	72		232		92		396		
親戚とのつきあいの頻度	している	37	52.9%	115	50.0%	31	33.0%	183	46.4%	**
	していない	33		115		63		211		
	(合計)	70		230		94		394		
報酬を伴う仕事の頻度	している	8	11.4%	20	8.7%	1	1.1%	29	7.4%	*
	していない	62		210		90		362		
	(合計)	70		230		91		391		
ボランティア活動の頻度	している	5	7.0%	25	10.9%	5	5.4%	35	8.9%	N.S.
	していない	66		204		87		357		
	(合計)	71		229		92		392		
地域活動への参加の頻度	している	5	7.0%	16	7.0%	1	1.1%	22	5.6%	N.S.
	していない	66		213		90		369		
	(合計)	71		229		91		391		
レジャー、リクリエーションの頻度	している	21	29.2%	72	31.4%	13	13.8%	106	26.8%	**
	していない	51		157		81		289		
	(合計)	72		229		94		395		

注)有意差: **(p<math><0.01</math>)、 *(p<math><0.05</math>)、 N.S($p>0.05$;not significant)

付表7. IT機器への改善要求 (Q9)

		予備群		利用群		中止群		合計(全体)		有意差
文字入力効率化	該当	17	28.8%	146	61.3%	33	35.1%	196	50.1%	**
	非該当	42	71.2%	92	38.7%	61	64.9%	195	49.9%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
漢字変換	該当	8	13.6%	67	28.2%	10	10.6%	85	21.7%	**
	非該当	51	86.4%	171	71.8%	84	89.4%	306	78.3%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
Windowsなどソフトウェア操作	該当	13	22.0%	91	38.2%	13	14.0%	117	30.0%	**
	非該当	46	78.0%	147	61.8%	80	86.0%	273	70.0%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	93	100.0%	390	100.0%	
画面の見易さ	該当	6	10.2%	55	23.1%	10	10.6%	71	18.2%	**
	非該当	53	89.8%	183	76.9%	84	89.4%	320	81.8%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
文字サイズ変更	該当	7	11.9%	39	16.4%	3	3.2%	49	12.5%	**
	非該当	52	88.1%	199	83.6%	91	96.8%	342	87.5%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
音声をきれいに	該当	3	5.1%	24	10.1%	3	3.2%	30	7.7%	N.S.
	非該当	56	94.9%	214	89.9%	91	96.8%	361	92.3%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
読み上げを自然に	該当	8	13.6%	65	27.3%	12	12.8%	85	21.7%	**
	非該当	51	86.4%	173	72.7%	82	87.2%	306	78.3%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
設置の簡便化	該当	14	23.7%	94	39.5%	31	33.0%	139	35.5%	N.S.
	非該当	45	76.3%	144	60.5%	63	67.0%	252	64.5%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
音声消去機能	該当	1	1.7%	9	3.8%	1	1.1%	11	2.8%	N.S.
	非該当	58	98.3%	229	96.2%	93	98.9%	380	97.2%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
家電のリモコン操作への対応	該当	12	20.3%	49	20.6%	9	9.6%	70	17.9%	N.S.
	非該当	47	79.7%	189	79.4%	85	90.4%	321	82.1%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
遠隔サポートへの対応	該当	4	6.8%	38	16.0%	8	8.5%	50	12.8%	N.S.
	非該当	55	93.2%	200	84.0%	86	91.5%	341	87.2%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
その他	該当	11	18.6%	33	13.9%	28	29.8%	72	18.4%	**
	非該当	48	81.4%	205	86.1%	66	70.2%	319	81.6%	
	合計(合計)	59	100.0%	238	100.0%	94	100.0%	391	100.0%	
特になし	該当	17	28.8%	31	13.3%	21	22.3%	69	17.9%	**
	非該当	42	71.2%	202	86.7%	73	77.7%	317	82.1%	
	合計(合計)	59	100.0%	233	100.0%	94	100.0%	386	100.0%	

注)有意差: **(p<math><0.01</math>)、 *(p<math><0.05</math>)、 N.S($p>0.05$;not significant)

レッツチャット	伝の心	オペレートナビ	通常のPC	タブレットPC	その他	合計(全体)	有意差
2 14.3%	19 16.0%	12 57.1%	15 55.6%	7 70.0%	8 16.0%	63 28.9%	**
12	100	9	12	3	19	155	
14	119	21	27	10	27	218	
2 14.3%	4 3.4%	1 4.8%	7 26.9%	4 40.0%	4 3.4%	22 10.2%	**
12	113	20	19	6	24	194	
14	117	21	26	10	28	216	
3 23.1%	63 52.5%	20 95.2%	19 67.9%	8 80.0%	12 52.5%	125 56.8%	**
10	57	1	9	2	16	95	
13	120	21	28	10	28	220	
2 15.4%	60 50.0%	12 57.1%	15 55.6%	4 40.0%	12 50.0%	105 47.9%	N.S.
11	60	9	12	6	16	114	
13	120	21	27	10	28	219	
0 0.0%	2 1.7%	5 23.8%	5 19.2%	1 10.0%	5 1.7%	18 8.3%	**
13	117	16	21	9	24	200	
13	119	21	26	10	29	218	
1 7.7%	7 5.9%	5 23.8%	8 29.6%	0 0.0%	3 5.9%	24 11.1%	**
12	112	16	19	10	24	193	
13	119	21	27	10	27	217	
0 0.0%	4 3.4%	0 0.0%	6 23.1%	1 10.0%	3 3.4%	14 6.5%	**
13	115	21	20	9	25	203	
13	119	21	26	10	28	217	
2 15.4%	30 25.4%	7 33.3%	16 59.3%	5 50.0%	9 25.4%	69 31.8%	N.S.
11	88	14	11	5	19	148	
13	118	21	27	10	28	217	

注)「その他」は、比較(検定)対象外とする

レッツチャット	伝の心	オペレートナビ	通常のPC	タブレットPC	その他	合計(全体)	有意差
11 73.3%	84 63.6%	13 59.1%	9 37.5%	5 50.0%	17 68.0%	139 61.0%	
4 26.7%	48 36.4%	9 40.9%	15 62.5%	5 50.0%	8 32.0%	89 39.0%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
4 26.7%	38 28.8%	7 31.8%	5 20.8%	0 0.0%	11 44.0%	65 28.5%	
11 73.3%	94 71.2%	15 68.2%	19 79.2%	10 100.0%	14 56.0%	163 71.5%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
4 26.7%	47 35.6%	11 50.0%	6 25.0%	5 50.0%	10 40.0%	83 36.4%	
11 73.3%	85 64.4%	11 50.0%	18 75.0%	5 50.0%	15 60.0%	145 63.6%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
4 26.7%	29 22.0%	8 36.4%	1 4.2%	2 20.0%	5 20.0%	49 21.5%	
11 73.3%	103 78.0%	14 63.6%	23 95.8%	8 80.0%	20 80.0%	179 78.5%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
1 6.7%	22 16.7%	5 22.7%	1 4.2%	2 20.0%	4 16.0%	35 15.4%	
14 93.3%	110 83.3%	17 77.3%	23 95.8%	8 80.0%	21 84.0%	193 84.6%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
1 6.7%	11 8.3%	5 22.7%	1 4.2%	1 10.0%	2 8.0%	21 9.2%	
14 93.3%	121 91.7%	17 77.3%	23 95.8%	9 90.0%	23 92.0%	207 90.8%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
3 20.0%	34 25.8%	7 31.8%	3 12.5%	2 20.0%	10 40.0%	59 25.9%	
12 80.0%	98 74.2%	15 68.2%	21 87.5%	8 80.0%	15 60.0%	169 74.1%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
4 26.7%	53 40.2%	13 59.1%	8 33.3%	3 30.0%	9 36.0%	90 39.5%	
11 73.3%	79 59.8%	9 40.9%	16 66.7%	7 70.0%	16 64.0%	138 60.5%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
1 6.7%	4 3.0%	2 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	1 4.0%	8 3.5%	
14 93.3%	128 97.0%	20 90.9%	24 100.0%	10 100.0%	24 96.0%	220 96.5%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
4 26.7%	23 17.4%	8 36.4%	4 16.7%	3 30.0%	7 28.0%	49 21.5%	
11 73.3%	109 82.6%	14 63.6%	20 83.3%	7 70.0%	18 72.0%	179 78.5%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
1 6.7%	14 10.6%	6 27.3%	5 20.8%	2 20.0%	8 32.0%	36 15.8%	
14 93.3%	118 89.4%	16 72.7%	19 79.2%	8 80.0%	17 68.0%	192 84.2%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
0 0.0%	23 17.4%	4 18.2%	3 12.5%	3 30.0%	1 4.0%	34 14.9%	
15 100.0%	109 82.6%	18 81.8%	21 87.5%	7 70.0%	24 96.0%	194 85.1%	N.S.
15 100.0%	132 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	25 100.0%	228 100.0%	
2 13.3%	14 10.9%	0 0.0%	6 25.0%	2 20.0%	2 8.3%	26 11.7%	
13 86.7%	114 89.1%	22 100.0%	18 75.0%	8 80.0%	22 91.7%	197 88.3%	N.S.
15 100.0%	128 100.0%	22 100.0%	24 100.0%	10 100.0%	24 100.0%	223 100.0%	

注)「その他」は、比較(検定)対象外とする

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。)
「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)		

問2 問1で「1. 利用している」を選んだ方にお聞きします。

(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. オベレートナビ (9.7%) 4. ハーティラダー (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。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

1. 支援を受けたことがある (70.2%) 2. ない (29.8%) → 問7にお進みください。

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
-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------	--------------------	---------------------------	-----------

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 8.3(N=71)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(自由回答数 24) (14.8%) 3. 機器無し (35.6%) 有効数 N=216	6.9 点 N=203
(2)日常的なおしゃべりのため	1.週 6.2(N=105)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(自由回答数 14) (7.7%) 3. 機器無し (53.2%) 有効数 N=125	6.4 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 5.9(N=109)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(自由回答数 11) (5.9%) 3. 機器無し (49.8%) 有効数 N=237	6.5 点 N=236
(4)日記・備忘録の作成のため	1.週 4.3(N=84)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(自由回答数 14) (14.8%) 3. 機器無し (35.9%) 有効数 N=128	5.9 点 N=119
(5) 詩や歌、絵画など創作活動のため	1.週 4.7(N=44)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(自由回答数 2) (4.6%) 3. 機器無し (58.5%) 有効数 N=65	3.4 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 5.4(N=53)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(自由回答数 5) (8.4%) 3. 機器無し (44.6%) 有効数 N=83	4.7 点 N=78
(7) 写真の印刷のため	1.週 3.5(N=47)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(自由回答数 7) (10.9%) 3. 機器無し (48.4%) 有効数 N=64	4.0 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 6.4(N=62)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(自由回答数 11) (12.7%) 3. 機器無し (41.5%) 有効数 N=118	6.8 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 4.1(N=68)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(自由回答数 10) (12.1%) 3. 機器無し (41.1%) 有効数 N=107	5.9 点 N=110
(10) エアコンの操作のため	1.週 6.7(N=37)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(自由回答数 3) (4.5%) 3. 機器無し (70.1%) 有効数 N=67	5.1 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 4.1(N=125)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(自由回答数 38) (23.6%) 3. 機器無し (20.8%) 有効数 N=178	6.9 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 5.2(N=92)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(自由回答数 27) (22.1%) 3. 機器無し (23.6%) 有効数 N=140	6.1 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 5.2(N=44)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(自由回答数 7) (14.3%) 3. 機器無し (42.9%) 有効数 N=70	4.3 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					

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

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%) 2 (3.9%)	5 (10.4%) 1 (16.9%)	4 (0.4%) 非該当 (6.1%)	3 (3.5%) (回答数 137)年(76)月(53)日 <2010.6.11> 有効数 N=231
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ヒストリーとし、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

的状況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（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	類
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。

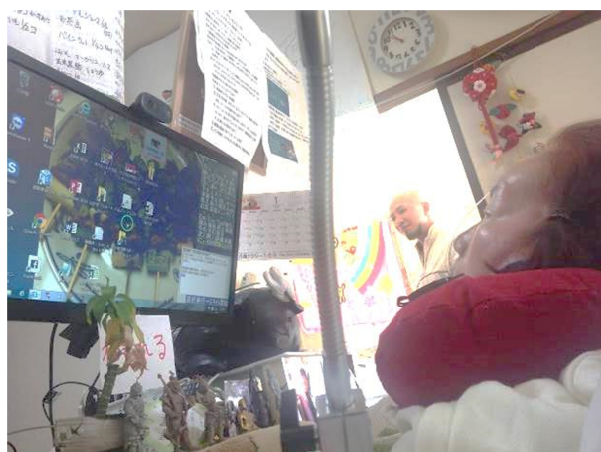


図2 オペレートナビの利用により活動の幅がさらに広がりつつある

事例 (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。

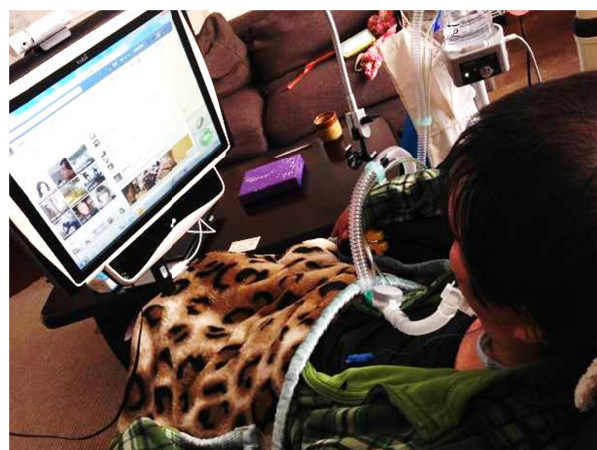


図3 視線入力装置でソーシャルネットワークなどを利用する

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（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（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と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

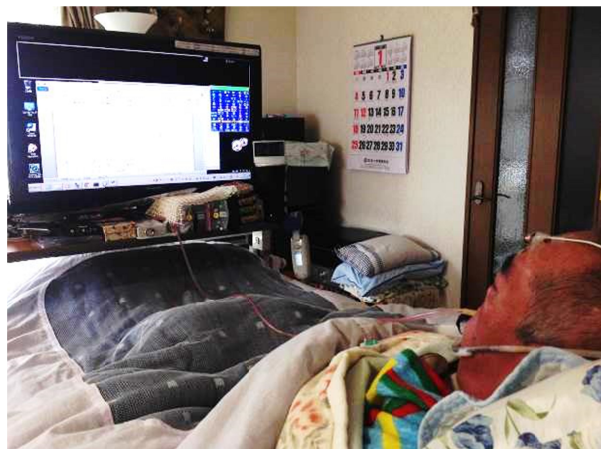


図7 日常的にはオペレートナビを使う

事例 (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/syooooo2/>)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（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っ

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 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

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 13 意思伝達装置の利用環境

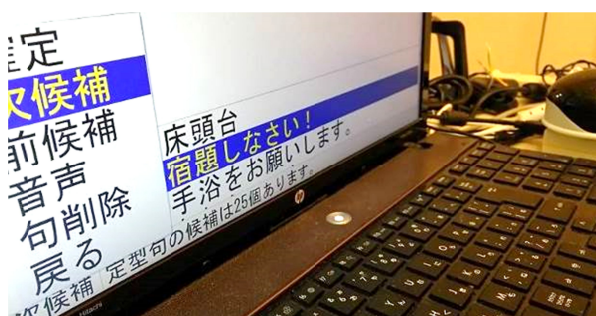


図 14 意思伝達装置の定型文の例

参考事例

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(ハーティラダー)を組み合わせ

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

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

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 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、意思表出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) 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をも喪失する。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か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)に対し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型児について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、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、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。

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（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「理解言語」、「表出言語」、「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「類概念」、「説明」、「物語の説明」、「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。

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、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」では複数機種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）

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 型女児 10歳2月

生後4か月でSMA 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、のちに給付を受ける。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 型女児 9歳3月

生後3か月でSMA 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。

音楽の学習：スイッチによるリズム演奏
ワンクリックマウスによる絵画のペインティング

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

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 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

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。

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 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。

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、教科学習によい影響を与えた。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 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

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。

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吸もれ発声にて、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。

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DAYSYS(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。

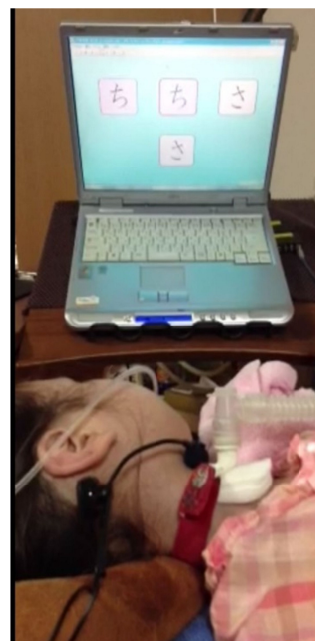


図3. トビー・コミュニケーターによる文字学習

(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

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。

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、気管切開部の呼吸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

ツ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。

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。

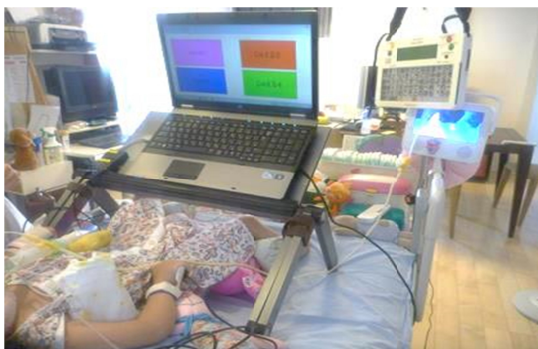


図4. レッツチャットとトビー・コミュニケーターの併用

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		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部位や姿勢	その他(感想)	
	順位	1日の使用時間			長所	短所				
事例1	レッツ・チャット	2	3 / 12 時間	外出時、伝の心でDVD再生時の会話用として使用	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。	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く分かりやすい。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 / 12 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ると自動的に起動してもらえ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もレッツ・チャットで知らせることができる。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・チャットで会話することができる。
	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あり迷う。濁点、半濁点も予測で出てくるのは使いにくそうだった。数式の文字盤がなかったため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	短時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、カメラ機能を使えば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つき、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。	もう少しコンパクトになるともっといい。	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、市販ものが、不安。	タブレットを裸のまま使用することが不安。多少の衝撃に耐えられるケースがほしい。	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と嬉しい。読み上げの調整がうまくできなかった。音だけ聞いて入力することが難しそう。(設定の問題か?)
	トビこモニター	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いるかなが設置してあげられない。	使い方次第でかなりいいと思う。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。		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、トイレの希望、質問、クラクション(注意喚起)、案書として、目押しゲームとして	50音の理解がしやすい(覚えやすい)、印刷できるのが「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。	会話のキャッチボールのスピードが合わせ辛く、オートキャンセルのタイムラグにストレスを感じている。漢字変換ができない。無線での印刷ができない。アルファベットがない。コードの差込口が左サイドに飛び出すからにはなるので、外部からの接触でコード(コネクタ部分)が破損しやすい。内臓のデザインにならないものか? オリジナル語彙を入力するボタン数が足りない。	買い物をしてあいさつなど、機械がしゃべ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、ニーズに対応するには、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中	漢字の変換ができ、変換候補もできるのでよい。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、変換候補もできるのでよい。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。	タブレットの操作が、介助者が難しい。文字盤がひらがなに交換できるとよい(漢字表記のみはわからない)。英語にも対応してよい。選択リセット操作が黄色になったら押すというのは待ち時間が長くてストレスのようだ。レッツチャットの長押しキャンセルがやはり便利。声の種類が気に入るものがない。マウス操作のカーソルが分かりにくい。もっと感覚的に使えるのがよい。またマウス操作を行ったり来たりするとスピードが勝手にダウンしていく機能は使いにくいように思う。	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を使う。(幼稚園など)	発表会などに使えたらよいと思うがまだの機会がない。	シンプルで使いやすい。音量がある。	電池が珍しい種類なので、コンビニで買えず、外出時困った。電池の消耗も物凄く早い。使っていないときは、電池を外している。	子どもにはわかりやすいのか、みんなが触って遊びがかった。	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、全体の形がもっとちいさくてよい。
トビこモニター	4	0.5	動画を観る	細かく文字などカスタマイズ出来る。	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。

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

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いていない場合も予想される。

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。)

付録（神経難病関連の該当原書論文）

キーワード	書誌事項					
	論文名	著者名	雑誌名	巻号		
意思伝達装置	論文名	著者名	雑誌名	巻号		
文字盤	論文名	著者名	雑誌名	巻号		
コミュニケーション	論文名	著者名	雑誌名	巻号		
年	論文名	著者名	雑誌名	巻号		
頁	論文名	著者名	雑誌名	巻号		
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	113 - 122	2006
3	筋萎縮性側索硬化症T・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	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	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	日本臨床工芸士学会誌	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				在宅療養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		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	浮田穂、他	難病と在宅ケア	18	9:58 - 61	2012
19				透明文字盤マニユ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ンビリティ機器(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

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

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

IT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、IT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、日本生活思念工学会誌、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、補問・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

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%)

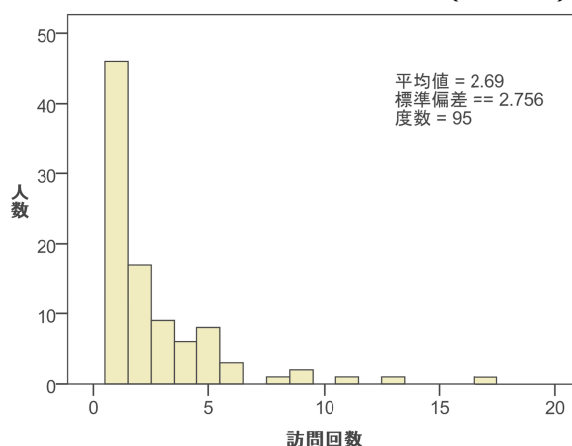


図1. 訪問回数の分布

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。

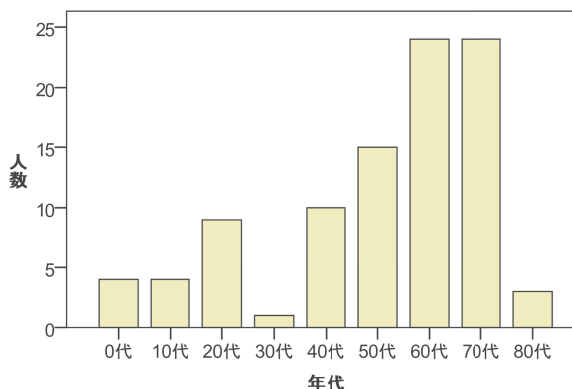


図2. 対象者の年代の分布

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 50.9%	5 50.0%	3 100.0%	4 66.7%	5 71.4%	2 33.3%	0 0.0%	2 50.0%	50 53.2%	55 21	
女	28 49.1%	5 50.0%	0 0.0%	2 33.3%	2 28.6%	4 66.7%	1 100.0%	2 50.0%	44 46.8%	54 21	
合計	57 100.0%	10 100.0%	3 100.0%	6 100.0%	7 100.0%	6 100.0%	1 100.0%	4 100.0%	94 100.0%		
疑似年齢	63 10	64 11	24 0	27 33	51 16	19 6	39 35	33 23		54 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

	相談内容内訳	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	1	1	1	13	6	7	
	デモ	17	6	1	2	1	1	1	4	1	30	17	13	
	デモ 申請	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	
	デモ 納品	4	1	2	1	1	1	1	1	1	7	3	4	
	故障	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
	故障(破損)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
	修理代替機	2	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	
	PC操作・IT設定	4	1	1	1	1	1	1	1	1	7	5	2	
	スイッチ	6	3	2	1	1	1	1	3	1	17	9	8	
	環境制御(空白)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2	
総計	8	4	1	1	1	1	1	1	1	13	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	2	7	2	58			
	市外	17	13	3	1	1	1	1	2	2	37			

(3) 支援内容の分析

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

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
ベチャラや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
	頭脳損傷	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
	オベナビ	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
	ベチャラ	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。

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。

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機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。

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、デモや説明に関係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		度数 1057	113	58	47	116	102	30	44	1567
(p<0.01)		列 %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
年齢	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）

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ケースが多い。

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(他)機関の連携方法の検討も必要である。

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高割合から、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いとされているが、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られることもできる。

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 スイッチ両方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) 不具合内容を比較した。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

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

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

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

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) 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ないです。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ので、変化は全く感じられません。」である。

・評価者

- 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

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のカチカチという入力された時に出る音で押すことができた理解できるので、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

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。

操作感は、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	評価者	評価者	評価者
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)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)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従い、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。）

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、関連制度と其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カ年限定で「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よ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 C A 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
日常生活用具 (1994年～)	日常生活用具 (1993年～)	(かな文字タイ プライター) 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～)	(2006年廃止、 一部を除く)	日常生活用具 (2006年～)

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、地域の实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/ogu/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_shiryoku/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/shougaihooken/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)

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

巖淵 守（東京大学先端科学技術研究センター）

1. 海外におけるコミュニケーション支援製品の動向

タブレット端末やスマートフォンなど、一般向け ICT 端末で利用できるコミュニケーション支援製品が海外で急速に増えている。一般向けの ICT をベースとして、カメラやインターネット機能、アクセシビリティ機能など、それらが標準的に備える機能を活用し、デザイン的にも優れた製品が多数登場してきている。福祉機器展における展示ブースやセミナーで見かける人だかりからも、こうした ICT ベースの製品に対する人々の関心の高さが伺える。

しかし、福祉機器展におけるコミュニケーション支援製品の展示数は、全体で見ればこれまで大きく減少してきた。例として世界最大級の国際福祉機器展の1つであり、毎年秋にドイツのデュッセルドルフで開催される REHACARE

International における出展企業数の変遷を表1に示す。リーマンショックに代表される世界的な経済低迷の影響により、2008年以降、出展社数の減少傾向が続いたが、昨年、総出展数は大幅な回復を遂げた。コミュニケーション支援製品も同様の経過をたどったものの、2014年時点の出展社数は、2007年当時の半数程度に過ぎない。

コミュニケーション支援製品の出展数の減少については、主に3つの要因が考えられる。

第1に、上記一般向け ICT をベースとした製品が増え、従来のコミュニケーション支援機器を販売する企業の数が増えたことがあげられる。新しい製品の多くが、一般向けの ICT 端末をハードウェアとして利用するため、アプリ単体となった製品の多くは、従来に比べて1~2桁も小さい価格に設定されている。しかも、利

表1 REHACARE International 2007~2014 での出展企業数
(重複有り、「安全・見守り」の分類は2008年より廃止、2012年は調査データなし)

製品分類	出展企業数						
	2007	2008	2009	2010	2011	2013	2014
日常生活エイド	23	22	47	58	41	55	73
食事	17	22	27	29	32	34	37
介護	94	91	79	101	72	90	127
移動	371	381	235	316	281	285	414
コミュニケーション	140	122	73	85	49	54	72
住宅	149	57	140	161	140	141	188
安全・見守り	7						
教育・訓練	13	21	33	35	33	31	33
就労	59	47	60	67	49	52	62
リハビリテーション	82	65	98	113	104	118	139
補装具	36	23	28	24	30	26	37
看護・医療ケア	256	214	153	184	155	162	189
衣服	24	24	31	39	35	33	44
余暇・スポーツ	16	10	27	29	40	37	45
旅行	23	22	45	48	47	51	63
団体・組織	26	26	111	114	83	97	123
その他のサービス	42	43	48	53	49	47	57
子どものエイド		97	86	117	99	101	138
総出展数	805	753	739	801	666	703	910

用者は、それらの製品を代理店経由ではなく、直接 App Store 等のインターネット上のサイトから入手できるようになった。このように、コミュニケーション支援製品の入手形態が変わりつつあり、それが、多くの企業の合併をもたらしている。2013 年には、コミュニケーション支援機器のパイオニアとして長年この分野を先導してきた英国 Toby Churchill 社が、スウェーデンの Abilia 社の傘下に入り、2014 年にも、米国の DynaVox 社が、スウェーデンの Tobii 社によって吸収合併された。

第 2 の要因としては、コミュニケーションエイドやスイッチ等の周辺機器の多くがすでに医療・福祉機関や学校で知られており、カタログからそれらを選んで購入するケースが増えたことがあげられる。新たな製品を投入しない限り、積極的に企業が福祉機器展に出展する必要性は減りつつある。

第 3 の要因としては、コミュニケーションの形態の変化がある。メールや SNS を介したコミュニケーションに代表されるように、近年、対面での音声会話とは異なるコミュニケーション方法の役割が増したことがあげられる。この点についても、身近な一般向け ICT が利用され、今後その範囲が拡大することが予想される。

さて、具体的には、どのようなコミュニケーション支援製品が新たに登場してきたのであろうか。以下では、2013・2014 年の海外の国際福祉機器展で新たに見かけたコミュニケーション支援製品の代表的なものを紹介する。これらを含め、コミュニケーション支援に関する新製品のほとんどはタブレット端末など、一般向けの ICT 機器に対応した製品であった。

・「GoTalk Now」Attainment 社（米国）
（<http://www.attainmentcompany.com/products/apps>）
長年専用ハードウェアとともに販売されてきた GoTalk の iPad 版。\$80。機能が制限された無料版もある。

・「AutisMate 365」SpecialNeedsWare 社（米国）
（<http://www.autismate.com/>）
自閉症児向けの AAC・スキルトレーニングアプ

リ。写真やビデオを取り込み、任意の位置にタップできるエリアを設定でき、それらをリンクすることが可能。App 内課金。

・「Scene & Heard」TBox Apps 社（英国）
（http://www.tboxapps.com/scene_and_heard.aspx）

上記「AutisMate」と同様の機能を持つアプリ。スイッチアクセスも可能。£34.99

・「HIMS Chat」HIMS International 社（韓国）
（<http://www.himsintl.com/>）

盲ろうの人との無料のコミュニケーション支援アプリ。Braille Sense などの点字ディスプレイのついた端末と iOS デバイスとの間でのチャットを可能にする。

・「Tecla Shield DOS」Komodo 社（カナダ）
（<http://gettecla.com/>）

iOS、Android 端末用無線（Bluetooth）スイッチインタフェース。\$349。

・「Keedogo」、「Keeble」AssistiveWare 社
（オランダ）

（<http://www.assistiveware.com/products>）
iOS 8 の機能拡張のキーボード。\$1.99～9.00。

・「Abilipad」AppyTherapy 社（米国）
（<http://appytherapy.com/>）

カスタマイズできるオンスクリーンキーボードアプリ。\$19.99。

・「CoughDrop」CoughDrop 社（米国）
（<https://www.mycoughdrop.com/>）

ウェブベースのコミュニケーションエイド。Beta 版の間、無料。

・「Lightwriter Swift」Toby Churchill 社
（英国）

（<http://www.toby-churchill.com/products/lightwriter-swift/>）

小さなジョイスティックを使い、単語を選択しながら発話文をつくる専用機。£2,395。

2. コミュニケーション支援機器供給の状況

ここでは、米国、英国、デンマークを例に、海外におけるコミュニケーション支援機器供給の状況について紹介する。一般向けの ICT をベースとした製品に対する制度上の変更はまだ見られないが、利用者が増える中、その対応に向けた議論が多く聞かれるようになってきている。

米国においては、個人用のコミュニケーション支援機器の評価・提供に Medicaid や Medicare などの公的な保険による給付と一般の保険会社からの補助システムが存在し、保険が支援機器供給に大きな役割を果たしている。これらの保険が助成する対象は、会話補助機能のみを有する専用機に限られ、原則 iPad 等の一般向けの ICT 機器は助成の対象とはならない^(1, 2)。しかし、近年、機能制限することでそれら一般向けの機器を専用機として提供する機関や⁽³⁾、助成対象として保険が認めるケースも登場している⁽⁴⁾。ただし、保険へ申請する際には、その支援機器が必須であり、選択肢の中で最適であることが明記された専門家によって作成された理由書 (Letter of Justification) が必要となり、その取得時に ICT ベースのコミュニケーション製品が選択されないケースも少なくない。

英国では、国民医療制度 (NHS: National Health Service) をベースに、国が主体となり支援機器を給付している。コミュニケーション支援機器の提供は、子どもに対しては教育部門を通じて、成人に対しては保健部門を通じて行われる。NHS が提供する AAC 評価サービスの他、Oldham や Oxford にある ACE センター、Edinburgh にある CALL Scotland など、地域での評価サービスを行っている機関がある。こうした支援があるものの、公的な予算は限られるという問題や手続きの負担から、チャリティを通じて機器を入手する人や、個人的に機器購入する人も多数おり、一般向け ICT 端末やそのアプリの利用者の多くもそこに含まれる。また、支援機器に関する政策が国の財政に直接的に関与することから、支援機器の利用がもたらす経済効果についてもエビデンスが求められている^(5, 6)。

デンマークにおける支援機器の提供は、福祉

サービス法 (Social Services Act) の下、各地方自治体が支援機器の提供サービスを行っている⁽⁷⁾。同じく地方自治体が支援機器の提供を行うスウェーデンと比較すると、デンマークでは、機器の選択やサービス内容を決定するプロセスの柔軟性に特徴がある。スウェーデンにおいては、サービスの質を保障するために詳細なルールを決める傾向が強い一方、デンマークにおいては、貸与対象となる定まった機器リストもなく、ルールは大枠の部分でとどめ、専門家が利用者のニーズを適切にみ取った上で具体的なサービス内容を決定することが目指されている。そのために、必ずではないものの iPad 等の ICT の利用も検討の対象となり得、また、支援技術関連機関による専門家教育が重視されている。

3. 今後の制度の在り方

身近にある一般向けのタブレット端末やスマートフォンを利用するコミュニケーション支援製品が急速に増える中、こうしたアプリ等、安価な製品への制度対応に関する議論が、専門家の間で多く聞かれるようになった。一方で制度の調整が進むよりも先に、こうした一般の ICT 端末を利用する安価な製品の利用者が増えている。上記3カ国においても、安価なコミュニケーション支援アプリ、さらにはそれを載せる一般向けタブレット端末本体も制度の対象となりうる場合が生まれてきているが、本格的な議論はこれからである。

言語聴覚士をはじめとする専門家からは、これらの新しいアプリの機能は限定的である、多機能にするためには複数のアプリを組み合わせ使用しなければならず使いにくい、専用製品に見られる環境制御の機能を備えていないなど、現状では必ずしも既存製品の代替とはならないとの指摘もある。しかし、アプリとともにそれが動作する iPad 等の端末の入手のしやすさや、支援の得られやすさなどから、利用者やその家族の多くが、これら新しく安価なアプリ製品に対して大きな期待を寄せている。また、手元にある端末ですぐに試すことができる手軽さも利用の拡大につながっている。

グローバル市場への展開を見据えた昨今の支援技術開発では、一般向けの ICT をベースとし

た製品開発が、すでに世界の主流となっていることが多数の福祉機器展から読み取れる。コミュニケーション支援の分野では、ここ数年 iOS 端末の関連製品が一気に増えた。こうした早い一般技術の進化の速度に呼応して支援機器提供を行うためには、固定しがちな助成対象品のリストから選ぶのではなく、利用者のニーズと幅広い選択肢のマッチングを柔軟にとらえて最適解を提案することが必要である。それを可能とするスキルを持つ専門家の育成を重視するデンマークに見られるアプローチが、移り変わる支援技術市場への素早い対応を可能にするであろう。

すでに一般技術そのものが、そのアクセシビリティ機能の充実や、多数のアプリの登場により、障害のある人々に直接的に役立つ事例が増えている⁽⁸⁾。また一般向け ICT 利用のリタラシーも利用者間で高まりつつある。これまで専門家が行ってきた、コミュニケーション支援機器のハード・ソフトの入手、設定や調整を、利用者自身や身近な支援者が行える状況が広がることが予想される。しかし、その状況に至った場合でも、対応が難しい重度障害のある人も多数おり、今後利用可能な社会リソースをこうした人々への支援により多く向けることが可能になることが期待される。医療技術が進歩し、一部の障害は軽度化する一方で、これまでは生きることすら難しかった子ども達が生きられるようになった。しかし、それとともに重度重複障害のある子ども達の数が増えている。彼らも含めてこうした重度のコミュニケーション障害を抱える人々のための支援技術・技法に関する専門的知識・技能を備える人材の育成、ならびに彼らの活動の支援が、今後益々重要となると考えられる。

参考・引用資料

(1) USSAAC (2015). Funding,
<http://www.ussaac.org/funding.cfm>

(2) ASHA (2011). Bottom Line:
Reimbursement for AAC Devices,
<http://www.asha.org/Publications/leader/2011/111011/Bottom-Line--Reimbursement-for-AA>

C-Devices.htm

(3) Minnesota Department of Human Services (2015). Augmentative Communication Devices,
http://www.dhs.state.mn.us/main/idcplg?IdcService=GET_DYNAMIC_CONVERSION&RevisionSelectionMethod=LatestReleased&dDocName=dhs16_156515

(4) iTaalk Autism Foundation (2015). 5 Steps to Getting an iPad Covered by Insurance,
<http://www.itaalk.org/resources/fundingsources.html#!5steps/cd92>

(5) Enderby, P., Judge, S., Creer, S., John, A., (2013). Communication Matters – Research Matters: an AAC Evidence Base Beyond the Anecdote Examining the need for, and provision of, AAC in the United Kingdom,
<http://www.communicationmatters.org.uk/beyond-the-anecdote>

(6) Munton, R., (2013). Augmentative and Alternative Communication (AAC) support in Scotland: A review of the research literature and cost benefit analyses,
http://www.rcslt.org/speech_and_language_therapy/docs/aac_finalreport2013

(7) Nordic Centre for Rehabilitation Technology (2007). Provision of Assistive Technology in the Nordic Countries Second Edition.
<http://hmi.dk/media/provisionassistivetechology.pdf>

(8) 魔法のプロジェクト, <https://maho-prj.org/>

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

近藤 武夫(東京大学先端科学技術研究センター)

1. 合理的配慮とは

障害者は、その様々な困難から、社会参加の機会が得られないことがある。例を挙げれば、視覚障害等により紙の印刷物では教科書、書籍や資料、試験問題、社内文書等を読むことが難しい、電動車いすを利用しているために階段しかない建物に入ることが難しい、聴覚障害により、周囲の他者の音声を聞くことが難しい、

内部障害・疾患があり、服薬や医療行為が頻繁に必要だったり、入院などで継続・安定して学習機会や就労機会へ社会参加が難しいなど、多様な困難が考えられる。合理的配慮とは、こうした障害によって社会参加の機会から排除されないように保障するため、本人や関係者の納得できる範囲で、適切な調整・変更の便宜を図ることである。

本稿では、特定の障害者に、ICT等の機器入手の補助がなされる場合、特に高等教育機関での対応を例にして、合理的配慮という観点では、どのようなポイントに考慮すべきかについて検討することを目的とする。

2. 合理的配慮とその具体的手段の例

合理的配慮として何が行われるのかは、その具体的な手段の例を知らなければ想像しにくい。そこで前段の例について、その具体的な調整手段を考えてみる。視覚障害や肢体不自由、学習障害等により紙の印刷物を読むことが難しくても、もし紙の印刷物ではなく、例えばテキストデータの形で文書を手に入れば、文字を拡大したり、音声読み上げ機能で耳で聞いて読んだり、マウスクリックでページをめくって読むなどの方法で中身にアクセスすることができる。この場合、「障害者からの要望に応じてテキストデータで文書を提供する便宜を図ること」が、合理的配慮を提供する具体的環境調整のひとつとなる。また、電動車いすを利用する学生が、講義棟に入れなかったり、階段しかなく教室の

ある階上に行けない場合も、スロープ設置やエレベーター増設、それが困難なら1階に教室変更したりといった便宜を図ることがある。また、聞こえない・聞こえにくい学生が参加する授業に、手話通訳や文字通訳を提供したり、内部障害のある学生に自己注射などの医療行為のために使える部屋の使用許可、レポート提出期限の変更や出席日数の柔軟化、オンライン授業などで単位互換できる方法があればそれらを認めることなども、合理的配慮の手段の一例となる。

ただし、ここで挙げた障害と便宜の例はあくまでも一例であって、実際には他にも多様な障害と困難に対して多様な方法での便宜が図られる。また、本人と関係者の合意がなければそれは合理的配慮とは呼ばれない。配慮内容を障害ごとに類型化しすぎて合理的配慮の考え方についての誤解が生まれないよう、注意が必要である。

3. 合理的配慮の定義と本質

そもそも「合理的配慮」とは、善意に基づいた思いやりを意味する一般用語ではなく、あくまでも法律用語・概念である点に注意が必要だ。2006年に国連で採択された国連「障害者の権利に関する条約(以降、『権利条約』と略す)」には、合理的配慮の定義が書かれている。

「合理的配慮」とは、障害者が他の者との平等を基礎として全ての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう。

「障害者の権利に関する条約」、日本政府公定訳より

この定義の「変更及び調整」とは、合理的配

慮が、障害者を取り巻く環境や状況を具体的に調整・変更することであるとしている。次に「特定の場合」という表現は、障害者が必要とする変更調整は、個別に異なることを意味している。その障害者の学部や学科、学問領域、本人を取り巻く物的・人的環境などによっても困難状況は大きく左右される。また、同じ視覚障害のある人でも、点字での文書がほしい人もいれば、音声してほしいという人もいる。その本人が求める配慮は何か、すなわち、本人の個別ニーズに基づいて、具体的な調整が行われることが合理的配慮であることを示している。

しかしそうなると、障害者が求めたことは何でも認められなくてはならないのか？という疑問も湧く。そこで、合理的配慮の定義では「均衡を失した又は過度の負担を課さないもの」という文言が置かれている。明らかに道理が通らない調整・変更や、大きすぎる負担を伴うものは、合理的配慮にはあたらないことを示している。

このような背景から、合理的配慮が本質的に意味することが明らかになる。合理的配慮とは、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であると言える。障害者本人や関係者との建設的な対話によって、障害種別の違いや、社会的立場、文化、利害の対立にとらわれず、適切な配慮内容を柔軟に考えていく必要がある。

4. 合理的配慮としての ICT 等の福祉機器利用と今後行うべき準備

前述した内閣府の基本方針では、差別解消法施行に向け、対応要領の策定や環境の整備、相談及び紛争の防止等のための体制整備が求められている。以下に、その体制整備と福祉機器の関連について、今後行う必要のある取り組みをまとめた。

差別禁止と合理的配慮の実施を支援するツールとして ICT 等の福祉機器が提供されること

差別禁止と合理的配慮の実施について、米国や欧州の行政機関や公的教育機関を例にとると、

合理的配慮提供のコーディネートのために、障害者支援部署(Disability Student Service 等と呼ばれる)と担当者を配置しなくてはならず、そこには合理的配慮のリクエストフォームを配置しておく必要がある。この法的義務の背景は、米国の差別禁止法であるリハビリテーション法 504 条または障害のあるアメリカ人法 (Americans with Disabilities Act, ADA)がある。また、障害者や障害のある教職員からの合理的配慮についての異議申し立てを受け付けるため、リハビリテーション法 504 条では 504 コーディネーターを、ADA では ADA コーディネーターをその機関内に置くことを義務づけている。また学外にも、調停機関として司法や政府公民権局 (Office for Civil Rights) に訴えられる制度があり (渡部, 2007), 何層にも及ぶ権利保障と調停の仕組みがある。障害のある当事者に、決定された合理的配慮の内容についての不服がある場合には、これらの調停の仕組みを通じて異議申し立てを行うことができる。

今後、特別支援の教育リソースを持つ初等中等教育機関以外にも、全国の高等教育機関で、障害者支援の専門性を持った部署が設置されていくことが予想される。これについては日本でも、文科省高等教育局から 2012 年に「障がいのある学生の修学支援に関する検討会報告 (第一次まとめ)」が公開され、障害者の受入方針に関する情報公開と、障害者支援担当部署を明確化する必要性が示されており、今後の各大学での進捗が待たれるところである。

大学での合理的配慮を例にとって、本節のテーマについて考えてみよう。大学での合理的配慮や基礎的環境整備として、入学試験、単位認定試験、資格試験への配慮、教科書や図書その他資料、実験・実習、施設・建築物・キャンパスのアクセシビリティ保障、手話通訳、文字通訳の提供等 (Burgstahler, 2012; 近藤, 2012, 2014a, 2014b) と、それに伴う調整が求められることになる。実際のところ、調整には多彩な学内部署・部局が関与することになる。本人と関係者間で利害関係を調整したり、利用可能な学内外のリソースとの接続を行う必要がある点

で、障害者支援業務は、学生本人に相談者がカウンセリングを行うモデルというよりは、むしろソーシャルワークに近いところがある。とは言っても、個々の合理的配慮提供のプロセスにおいて行われる環境整備に目を向けると、ICT等の福祉機器の利用が不可欠な部分が多い。音声読み上げ機器やソフトウェアの提供、PC等の機器をアクセシブルにするためのスイッチ等の福祉機器の提供、日常生活動作を支援する機器の利用など、具体例は多岐にわたる。

また、前述したように、何が合理的配慮として認められるか(適格性があると判断されるか)は、個々の障害者のニーズに基づかなくてはならない。そのため、これまでに福祉機器提供の判断基準として用いられてきた、障害種別や医学的見地からの重篤度に基づく適格性の判断は、合理的配慮のプロセスにおける適格性の判断とはなりにくい。たとえば極端な仮想例を考えてみよう。全盲だが日常的には文字を読まないことを自分で決めている視覚障害者と、視力に障害はなく、頑張ればなんとか印刷物をたどり読みすることができるが、自宅や大学、職場でも多量の文書を読まなくてはならないディスレクシアのある人を仮想的に比較してみる。一般的な医学的重篤度で言えば、全盲の人の方が障害が重いと考えられがちかもしれない。しかし、音声読み上げ機器・ソフトウェアの主観的かつ顕在的ニーズ(合理的配慮を求めるときに本人が依拠する個別ニーズとなる)は、後者のディスレクシアのある人の方が大きいとも考えられる。異なる個人のニーズの大小は、単純に比較してはならない。しかしここで表現したいことは、医学的重篤度に強く依拠して福祉機器提供の可否を判断することには、このようなニーズの個別性を見過ごす可能性を生じる点に注意が必要、ということである。

合理的配慮を提供することは、個別のニーズ申請に基づいて、個別の状況に応じて決まる法制度となっている。合理的配慮を実現するためのツールとして、ICT等の福祉機器利用が望ましいことから、医学的重篤度だけによらない、個別ニーズ・個別状況に基づいた機器給付の仕組みが必要となる。さらに、大学でのICT利用

を例にとると、たとえば大学入試で音声読み上げやキーボード利用等の可否を判断する場合には、それ以前の教育段階で、その障害のある当事者が学習環境において利用し続けた来歴を、個別ニーズが存在することの重要なエビデンスとして採用される場合がある。このような教育的ニーズなど、事実に基づいた柔軟な判断が合理的配慮の決定には必要とされることも、機器給付の判断のあり方を考える上で考慮に入れる必要があるだろう。

障害当事者からの異議申し立てを調停する仕組みと機器給付

日本の差別解消法でも、差別的取り扱いや合理的配慮の不提供がある場合、または配慮内容に対する不服があると障害者が考えれば、司法に調停を求めることができる。機器給付に関しても、同様の不服申し立ての対象となることが考えられる。しかし、最初から司法にゆだねる前に、それぞれの自治体内部においても、機器給付についても合理的配慮の観点から、適切な調停ができる仕組みが必須であろう。個人の社会参加機会からの排除を防ぐ権利保障に関わる点や、司法の調停が入る可能性、教職員の懲戒処分を含めた学内での調停が行われる点で類似した法令遵守事項として、各種ハラスメント対応が思い当たる。異議申し立てを調整する仕組みの構築においては、そうしたノウハウを活かした体制整備が望まれる。

障害者支援の専門性を自治体内部に蓄積し、外部機関とも連携すること

前節のような合理的配慮の観点からの福祉機器提供を考える際には、合理的配慮の考え方や実践について、深く理解した専門性が必要となる。また、そのような専門性を育成する外部機関との連携も必要となる。

たとえば、大学での合理的配慮およびその他の障害者支援を担当する部署では、障害や合理的配慮、そして障害者の支援の具体的支援方法について、豊富な知識・理解・経験を持つ専門スタッフの育成が必要である。米国では、AHEAD (<http://ahead.org/> 全米高等教育・障害協会)という数千校の高等教育機関が参加す

る巨大組織があり，毎年のカンファレンス等では合理的配慮に関する最新情報・事例のセミナー等が行われ，各大学のスタッフが合理的配慮について理解したり，事例や具体的配慮方法を知るなどの研修ニーズに応えている。

AHEAD 以外でも，DSSHE-L や ATHEN-List など，大学内の予算を使って，福祉機器を購入し，特定の学生に提供することの合理性（特に一般製品を配慮の目的で購入する場合など）について，個別ケースに基づいて考えたり，情報交換したりといったことも行われるメーリングリストがある。

また，AHEAD は，実践家や研究者が行う優れた実践や研究の成果を蓄積する学会的な機能や，参加大学間の協議により，法令遵守に関するガイドラインを策定する機能などを担っている。日本でも，日本学生支援機構により組織された障害者支援拠点校ネットワークに加えて，高等教育機関による自立的な協議会である「一般社団法人 全国高等教育障害者支援協議会（<http://ahead-japan.org/>）」が全国 42 校の発起を受けて 2014 年 10 月に設立された。高等教育機関が自ら集まって問題意識を共有し，今後の支援のあり方について協議する米国 AHEAD のような機能を果たしていくことが期待されている。

障害のある学生，教職員の参加と，その際の機器利用に関するポリシーを明確にすること

差別解消法では，地方自治体は，対応要領を公開することが求められている。～ の仕組みを作り，自治体としての意思決定や関係者の合意形成を円滑に進めるためには，組織的な承認を得た形で，差別禁止や合理的配慮に基づいた福祉機器提供に関するガイドラインやポリシーを定めることが必要となるだろう。

参考・引用資料

1. Burgstahler, S. (2013) LD のある生徒の社会的成功を促すために - 配慮の提供 移行支援，テクノロジーの利用，ユニバーサルデザインを通して - , LD 研究，22(1)，10-20 .
2. Higher Education Statistics Agency (2014)

Statistical First Release 197: 2012/13 first year students by Disability.

3. 日本学生支援機構(2014)平成 25 年度(2013 年度) 障害のある学生の修学支援に関する実態調査.
4. 近藤武夫 (2012) 読み書きできない子どもの難関大学進学は可能か？ バリアフリー・コンフリクト，東京大学出版会，中邑賢龍・福島 智 (編)，93-111.
5. 近藤武夫 (2014a) 高等教育機関における合理的配慮の現状と今後，リハビリテーション研究，29，207-210.
6. 近藤武夫 (2014b) 図書のアクセシビリティ，情報社会のユニバーサルデザイン，放送大学教育振興会，広瀬洋子・関根千佳 (編著)，213-229.
7. 近藤武夫 (2014c) 教育のアクセシビリティにおける合理的配慮，情報社会のユニバーサルデザイン，放送大学教育振興会，広瀬洋子・関根千佳 (編著)，160-177.
8. 近藤武夫 (2014d) 「思いやり」から「常識」へ ---DO-IT Japan の挑戦，知のバリアフリー「障害」で学びを広げる，嶺重 慎・広瀬浩二郎 (編)，京都大学学術出版会，98-108.
9. U.S. Government Accountability Office (2009) HIGHER EDUCATION AND DISABILITY Education Needs a Coordinated Approach to Improve Its Assistance to Schools in Supporting Students.
10. Vance, M. L., Lipsitz, N. E. & Parks, K. (2014) Beyond the Americans with Disabilities Act. NASPA (Washington, DC).
11. 渡部美香 (2007) 目に見えない障害のある大学生の就学支援：アメリカモンタナ大学の事例，日本障害者リハビリテーション協会，<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/ld/dss.html>

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

研究分担者 伊藤 和幸 (国立障害者リハビリテーションセンター)
研究協力者 井村 保 (中部学院大学)

研究要旨：

ALS 等の進行性難病患者の場合は病状の悪化により機器本体や入力装置等の変更が必要となるが、現行の給付制度の対応では、より適切な機器をタイムリーに申請できないケースが起こりうる。平成 18 年度に重度障害者用意思伝達装置が補装具になった当時は実用的な製品でなかった視線入力による装置がその後市販されるようになり、その購入の申請も多くなってきたがその実態は明確ではない。昨年度、日本 ALS 協会等の協力により行った IT 機器を利用したコミュニケーションの状況調査等では視線入力方式の機器に対する十分なケースが得られなかったため、あらためて利用実態調査を行い、導入の留意点や導入後の問題点などの導入評価基準のとりまとめを行った。

A . 研究目的

研究全体では、ALS 等の進行性難病患者に対する重度障害者用意思伝達装置等のコミュニケーション機器の導入において、社会モデルも加味した 2 軸での評価を行い、適切な用具を効果的に支給することが可能となり利用者の 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している。

昨年度に日本 ALS 協会等の協力により行った IT 機器を利用したコミュニケーションの状況調査等では視線入力方式に対する十分なケースが得られなかったため、本研究ではあらためて視線入力方式の機器購入者に対して利用実態調査を行い、導入の留意点や導入後の問題点などの導入評価基準のとりまとめを行う。

B . 研究方法

B - 1 . 調査の実施

調査は視線入力方式の機器を取り扱っているクレア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。調査票は、クレアクト株式会社より視線入力装置 MyTobii 購入者 (140 名) を対象に、研究概要や調査用紙、返信用封筒 (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 26 年 10 月から平成 26 年 12 月 15 日までとした (ただし、期間後に

返送された回答も集計に含むこととした)、
(倫理的配慮)

本調査では回答する利用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、研究内容の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調査を実施した。
(中部学院大学倫理委員会承認 : E14-0012)

B - 2 . 調査の集計・分析

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。

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

調査の集計（単純集計）

返送された調査票の総数は 38 件（有効回答 36 件） 回答率 25.7%であり、郵送調査での一般的な回収率としてはおおよそ妥当であると考えられる。

なお、回答された調査用紙には自由記述が多くあり、中には欄外記述もみられた。主に、病状の進行状況に応じた素早い支給への期待、補装具としての支給への期待が大きいことが記述されていた。

C - 1 . 基本的な属性 (FQ-B)

回答者の性別は男性 75.7%、女性 24.3%で（図 1）、居住地は最も多いのが関東甲信越 38.9%、次いで近畿 22.2%、中部 11.1%であった（図 2）。

回答者の平均年齢は $51.8\% \pm 16.5$ で、日常生活での介助は「全介助」100%、「気管切開による人工呼吸器」使用者が 47.4%、「胃ろう」が 78.9%と高い割合を示している。

居住環境は、「持ち家（1戸建て）」が 73.0.1%と一番高く、「病院・施設」が 10.8%、「賃貸等」が 5.4%と続いた。

「同居家族人数」は平均 3.5 人で比較的家族が多いことがうかがえる。世帯の平均年収は 474 万円であり、比較的高い。

パソコン、携帯電話、インターネットを利用していた割合は、それぞれ 71.4%、69.4%、64.7%と高く、それぞれの平均利用歴も 17.2 年、12.4 年、14.1 年と長期間使用していたことがうかがえる。

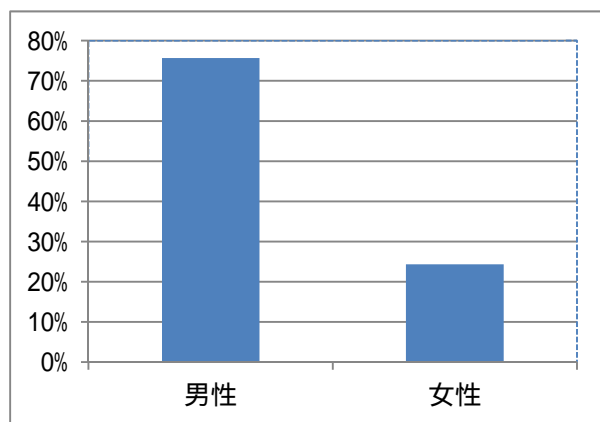


図 1 . 回答者の性別

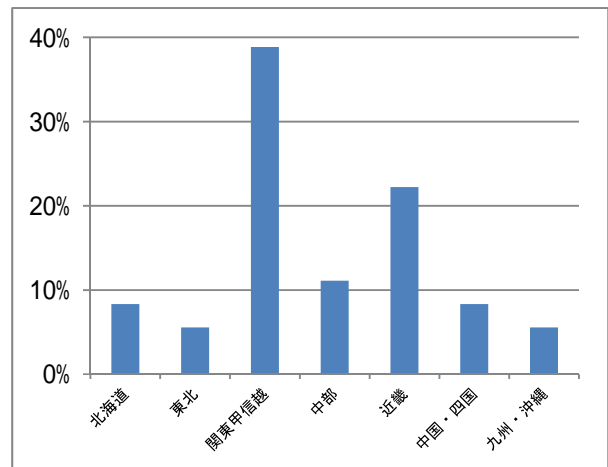


図 2 . 回答者の居住地分布

C - 2 . 視線入力方式機器の利用状況

(1) 視線入力方式前利用状況

視線入力方式の機器を導入する前の利用機器は(Q3)、「伝の心」51.9%「レッツチャット」22.2%を使用していた割合が高く、両者で 74.1%程度となっている。使用する姿勢は「仰臥位」57.1%が一番多く、「座位」21.4%、「リクライニング座位」14.3%、「仰臥位」7.1%となっている。

スキャン速度の平均(Q3)は 2.3 秒であり、比較的ゆっくりとしたスキャン速度で使用していたことが分かる。

スイッチの設置(Q3)は「すぐに設置できていた」35.7%、「多少時間がかかった」64.3%と、どちらかという利用前に時間がかかっている。

使用年月は平均 4.4 年 6 月で、平均週に 5.0 日、平均 9.1 時間程度の利用頻度である。

利用目的は、「呼び鈴」13.3%、「おしゃべり」15.2%、「介護者への意思伝達」17.1%とコミュニケーション活動が多く、「メールのやり取り」9.5%、「インターネット閲覧」9.5%、「ホームページ更新、情報発信」4.8%と IT 関連の活動を目的にしていた利用者は少ない。

(2) 視線入力方式の利用状況

視線入力方式の機器の使用状況(Q4)では、入手方法が「制度」47.4%、「自費」36.8%、「制度+自費」13.2%でほぼ全数を占める(図 3)。

使用する姿勢は「仰臥位」48.9%が一番多く、次いで「リクライニング座位」31.1%、「座位」13.3%、「仰臥位」4.4%となる(図 4)。

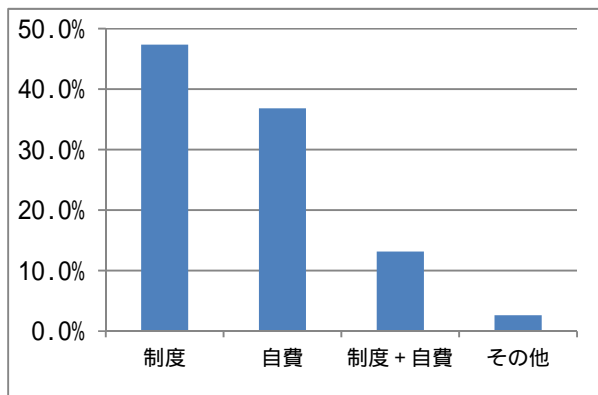


図3 . 入手方法

機器の設置位置は、「目の前に固定」46.2%、「固定しないがすぐに設置」33.3%、「多少時間がかかる」20.5%で、80%程度は設置の手間はかかっていない。

使用中の視線入力方式の機器の満足度は(Q6-7) 100点満点のうち、「50点以上」が71.1%(27名)、「10-20点」が10.5%(4名)、他がそれぞれ2.6%(各2名ずつ)となっており(図7) 回答者のうち3/4程度は満足度が高い結果(50点以上)となっている。

使用中の文字盤(Q5)は「ひらがな大」42.4%、「ひらがな25」21.2%、「ひらがな50」18.2%であり、文字表示の大きな文字盤を使用している利用者が多い(図5)。

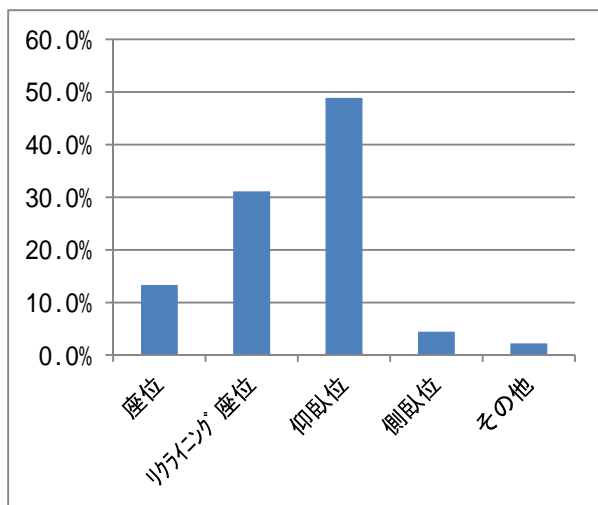


図4 . 利用中の姿勢

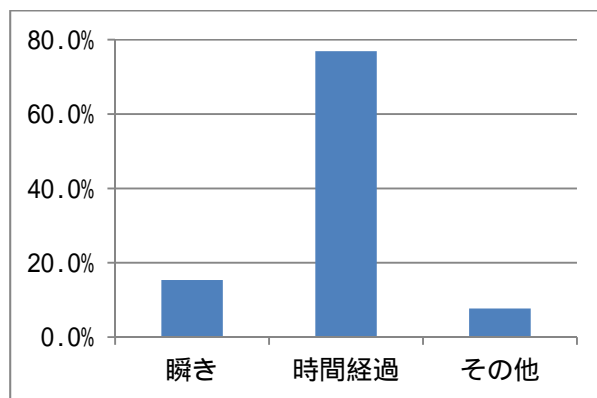


図6 . 文字の確定方法

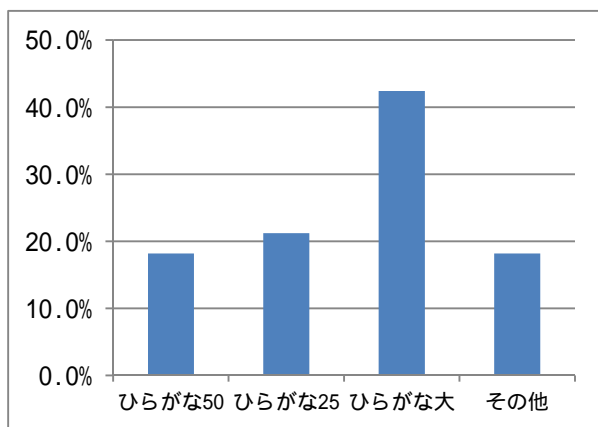


図5 . 使用する文字盤

文字の確定(Q5)は「時間経過による確定」が76.9%、「瞬き」15.4%と、時間経過による確定が多く(図6) その平均は約2.0秒となっている。

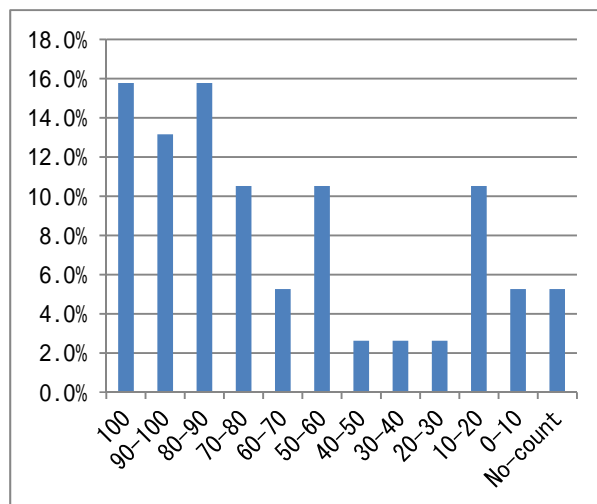


図7 . 視線入力方式の機器の満足度

キャリブレーションをするかどうかの質問(Q5)に対して、「よくする」「あまりしない」「ほとんどしない」の回答を、満足度100-50点と50-0点に分けて分析すると、満足度100-50点では「よくする」39.1%、「あまりしない」17.4%、「ほとんどしない」43.5%となる(図8)、50-0点では「よくする」71.4%、「あまりしない」14.3%、「ほとんどしない」14.3%となる(図

9) 使用開始までの時間(Q5)に対する、「すぐに使える」「設置に時間がかかる」「キャリブレーションに時間がかかる」の回答に対しては、満足度 100-50 点では「すぐに使える」66.7%、「設置に時間がかかる」16.7%、「キャリブレーションに時間がかかる」16.7% (図 10)、50-0 点では「すぐに使える」29.4%、「設置に時間がかかる」29.4%、「キャリブレーションに時間がかかる」41.2%となる (図 11)。

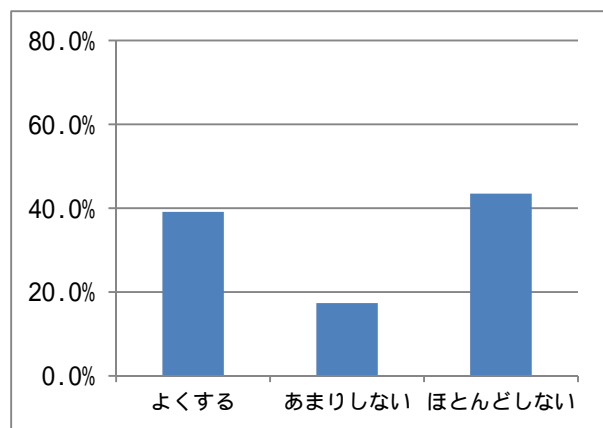


図 8 . キャリブレーションの頻度 (満足度 100-50 点)

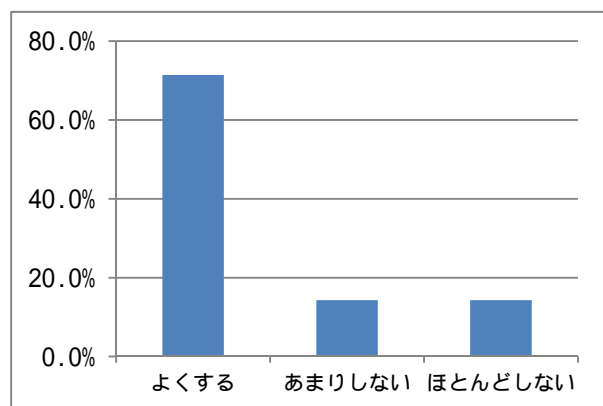


図 9 . キャリブレーションの頻度 (満足度 50-0 点)

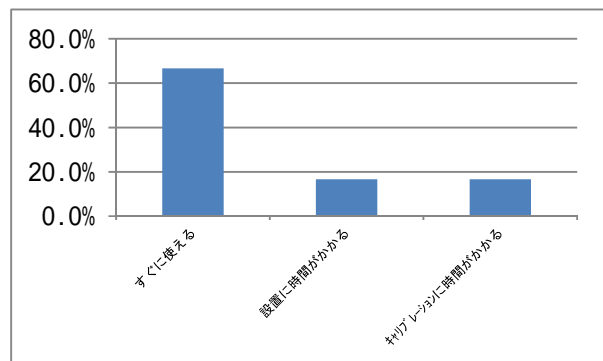


図 10 . 使用開始までの時間 (満足度 100-50 点)

C - 3 . 支援の実態

機器の導入に関しては、視線入力方式機器の紹介者(Q6(1))は「作業療法士」が多く 18.0%、次いで「医師」が 8.2%と続く。

設置者(Q6(2))は「業者」が最も多く 31.9%、「家族」も 8.7%となっている。使用するための支援者(Q6(3))は「家族」が 15.9%、「作業療法士」が 13.0%と多くなっている。

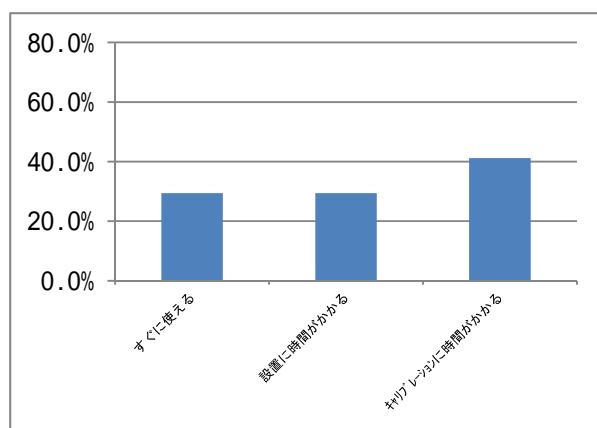


図 11 . 使用開始までの時間 (満足度 50-0 点)

希望する支援の頻度(Q6(4))は、「困った時にすぐに来てくれる」が 37.8%と最も高く、「週 1 回程度」8.1%、「月 1 回程度」5.4%、「半年 1 回程度」8.1%、「年 1 回程度」2.7%となっている。

C - 4 . コミュニケーションと生活

実施しているコミュニケーション活動とその満足度(Q7)は、「呼び鈴」として利用する(32.4%)よりは、「日常的な会話」56.8%、「介護者への伝達」59.5%として利用する割合が高く、「執筆活動等社会参加」13.5%は中止群 5.5%に比べて活動の割合が高い。

「エアコン操作」は利用者がいないが、機能的にはオプションであるため付加させなかったと考えられる。

「メールの利用」48.5%、「インターネットの閲覧」29.7%、「ホームページ・SNS ブログの更新」13.5%、「動画閲覧・投稿」21.5%は中止群に比較して(それぞれ 9.6%、5.5%、2.8%、1.4%)、高い活動の割合を示している。

トビー全体の満足度 100-50 点群と 50-0 点群に分けて分析すると、50-0 点群では活動全体を

行っている利用者が少なく、「呼び鈴」20.0%、「日常的な会話」30.0%、「介護者への伝達」30.0%、「メール利用」20.0%程度で、他の活動がほとんど見られない。

満足度(各設問とも10点満点)は、利用者がいなエアコン操作を除き7~9点に分布している。トビー全体の満足度50-0点群では利用者は少ないものの、活動内容によっては満足度が高い場合もある。

社会生活活動の実施状況(Q8)は、実施割合の高いものとして「友人・知り合いとの交流」37.8%、「親戚付き合い」36.1%「レジャー、リクリエーション」25.0%であり、「報酬を伴う仕事」13.9%が他の群(意思伝達装置の予備群、利用群、中止群)と比べて高い割合を示している。

C - 5 . 機器への改善要求

視線入力方式機器に対する改善項目(Q9)では、「文字入力の効率」61.1%、「設置の簡便化」47.2%、「漢字変換」41.7%が高い割合を示している。次いで、「Windowsなどソフトウェア操作」36.1%、「文字サイズ変更」33.3%、「画面の見易さ」30.6%となっている。

D . 考察

D - 1 . 基本的な属性

視線入力方式機器利用者の割合は男性が高く、更生相談所への照会で判明している12件のうちの男性9(75.0%)、女性3(25.0%)の数値とほぼ同数であることから、今回の調査結果で男性が特に多いわけではないことがわかる。回答者の多くは、視線入力方式機器を利用する以前にパソコン、携帯電話、インターネットを長期にわたり使用しており、IT機器の導入に抵抗のない利用者が多いと考えられる。

居住環境の「持ち家(1戸建て)」が一番高いこと、同居家族人数が平均3.5人で比較的家族が多いこと、介護が全介助であることは、中心となる支援者が家族であることを示している。また、購入者の世帯での平均年収が比較的高く、特例補装具としての支給がない場合でも自費での購入に対応できることがうかがえる。

D - 2 . 視線入力方式機器の利用状況

視線入力方式の機器は利用開始前に複数の基準点(画面4隅と中央の5点)を順番に見つめ

るキャリブレーション作業が必要であり、使用するにあたっては利用者の姿勢、キャリブレーション作業の頻度、設置までの時間などが関連する。MyTobiiは取り込んだ眼球画像のピント合わせは必要ないものの、利用者の姿勢は仰臥位が最も多く、設置するには時間がかかる場合が多いことが予想される。機器の設置を簡易にすることは機器への改善要求でも高い割合で挙げられていることから、今後の機器開発への課題となっている。

機器への満足度の高い群ではキャリブレーションをしなくても使える割合が高く、また、頻度は高くてもすぐに使えるとしている割合が高く、機器の設置や使用開始前にかかる負担よりもすぐに利用できることに対する満足度が高いものと推測できる。一方、キャリブレーションの頻度も高く設置にも時間がかかると、それらの作業が満足度に反映され、満足度が低く評価されている。

使用する文字盤の種類は文字サイズの大きい「ひらがな大」「ひらがな25」の利用者が多い。「ひらがな大」「ひらがな25」の文字盤は1文字を決定するのに2段階の選択作業となるが、50音全てを表示して選択していく「ひらがな50」よりも文字サイズが大きいため、見ている文字を確実に検出できる利点がある。

文字の決定は時間経過による利用者が76.9%程度であり、その平均時間は2.1秒であることから、2回の作業で1文字を決定するとしても走査式の意思伝達装置よりも早い速度で1文字を選択できていることになり、入力効率は良い。

D - 3 . 支援の実態

機器の紹介者は医師、作業療法士、理学療法士などの医療従事者が多いが、NPOボランティア、ケアマネージャー、家族からの紹介もあり、必ずしも医療現場に寄らない情報収集方法が見受けられる。近年、視線入力機器はIT機器講習会や各機器展などでの展示も多くなってきていることから、情報収集面では機器に触れる機会が多くなっているものと思われる。

設置の主体は業者が高い割合を示しており、適切な設置位置のノウハウやキャリブレーションの必要性など、機器の特殊性が反映されてい

るものと考えられる。

D - 4 . コミュニケーションと生活

実施しているコミュニケーション活動は、環境制御的な利用よりは、意思伝達活動(「日常的な会話」「介護者への伝達」とともに、「メールのやり取り」や「インターネット閲覧」「インターネットによる動画の閲覧」の割合も高い。購入目的としても「メールのやり取り」が高く、近年のインターネット環境の整備が高いことや、「全介助」の割合が高いことから外出できない状況の中で積極的にコミュニケーション活動を行っていることがうかがえる。

「執筆活動等社会参加」の割合も高く、意思伝達装置を利用した活動としては視線入力方式ならではの活動であり、社会活動モデルの評価を行う必要性がうかがえる。

トビー全体の満足度を分析すると、100-50点群が75%程度であり、満足度の高い利用者が多い。購入者がすべての活動を行っているわけではないが、活動を行っている内容に関しては満足度が高く、機器を有効活用していることが分かる。

しかしながら、満足度50-0点の利用者も多く、すべての購入者が機器に対して満足しているわけではない。満足度の低い利用者の活動内容の記述をみても活動の様子が見られず、機器を利用している様子がうかがえない。原因として、自由記述と合わせて考察すると、病状の進行により眼球運動機能が低下しており、視線入力方式の機器そのものの利用が困難になっていると考えられる。

また、申請から給付までの期間が長く、その間に眼球運動機能が低下していたとコメントした利用者もあり、タイムリーな給付が望まれる。

E . 結論

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。

眼球運動機能が低下してくると、キャリブレーションが正確にできなくなる(画面の4隅と中央に表示される基準点を見つめていられない)ことから、文字サイズの大きい「ひらがな大」や「ひらがな25」を利用しても文字の決定が難しくなる場合がある。特に進行性疾患の場合、申請してから給付までの期間が長いと病状の進行度合いによっては給付時点で眼球運動機能が機能していない場合もある。定期的な眼球運動機能のチェックを行うとともに、速やかな判定と給付が望まれるところである。

一方で、病状が進行する可能性があることを考慮すると、利用中の意思伝達装置と並行して予め視線入力方式の機器を試しておくことも必要であると考えられる。

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はなく、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。

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. 広島県呉市, 2014-08-24/08-27. 第29回八工学カンファレンス講演論文集(CD-ROM). 2014.
- ・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

回り八工学カンファレンス．広島県呉市，
2014-08-24/08-27．第29回り八工学カンフ
ァレンス講演論文集(CD-ROM)．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。)

付表1. 基本情報(FQ) - 個人属性・生活環境

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
性別	男性	39 48.8%	142 55.9%	63 48.8%	244 52.7%	N.S.
	女性	41 51.3%	112 44.1%	66 51.2%	219 47.3%	
	(合計)	80 100.0%	254 100.0%	129 100.0%	463 100.0%	
年齢	平均±標準偏差(歳)	67.0 ±9.2	63.0 ±10.6	68.4 ±10.5	65.2 ±10.5	**
居住地域	北海道	1 1.2%	8 3.1%	6 4.8%	15 3.3%	N.S.
	東北	7 8.6%	34 13.4%	23 18.5%	64 13.9%	
	関東甲信越	43 53.1%	108 42.5%	45 36.3%	196 42.7%	
	中部	13 16.0%	35 13.8%	13 10.5%	61 13.3%	
	近畿	5 6.2%	18 7.1%	4 3.2%	27 5.9%	
	九州・沖縄	2 2.5%	26 10.2%	14 11.3%	42 9.2%	
	中国・四国	10 12.3%	25 9.8%	19 15.3%	54 11.8%	
	(合計)	81 100.0%	254 100.0%	124 100.0%	459 100.0%	
居住形態	持ち家	72 88.9%	191 76.4%	96 75.0%	359 78.2%	**
	持ち家(1戸建て)	64	168	86	318	
	持ち家(集合住宅)	8	23	10	41	
	賃貸等	4 4.9%	26 10.4%	5 3.9%	35 7.6%	
	民間賃貸	3	18	5	26	
	公営賃貸	1	7	0	8	
	社宅等貸与住宅	0	1	0	1	
	病院・施設	4 4.9%	33 13.2%	25 19.5%	62 13.5%	
	病院	2	23	22	47	
	施設入所	2	10	3	15	
その他	1 1.2%	0 0.0%	2 1.6%	3 0.7%		
(合計)	81 100.0%	250 100.0%	128 100.0%	459 100.0%		
同居家族人数	平均±標準偏差(人)	2.8 ±1.3	2.9 ±1.6	2.7 ±1.4	2.9 ±1.5	N.S.
世帯での年収	平均±標準偏差(万円)	386.9 ±260.2	386.6 ±310.2	352.0 ±282.3	377.1 ±293.9	N.S.

注) 有意差: ** (p<0.01) 、 * (p<0.05) 、 N.S (p>0.05; not significant)

付表2. 基本情報(FQ) - 身体状況・IT機器利用経験

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
特定疾患医療受給者証の初回交付年	平均±標準偏差(西暦・年)	2009.0 ±4.2	2006.1 ±6.2	2005.2 ±5.4	2006.4 ±5.8	**
日常生活での介助	全介助	26 34.7%	218 87.9%	119 97.5%	363 81.6%	**
	部分介助	37 49.3%	23 9.3%	0 0.0%	60 13.5%	
	見守り	5 6.7%	1 0.4%	0 0.0%	6 1.3%	
	ほぼ自立	7 9.3%	6 2.4%	3 2.5%	16 3.6%	
	(合計)	75 100.0%	248 100.0%	122 100.0%	445 100.0%	
人工呼吸器(気管切開)	該当	13 22.4%	184 76.0%	107 87.0%	304 71.9%	**
	非該当	45 77.6%	58 24.0%	16 13.0%	119 28.1%	
	(合計)	58 100.0%	242 100.0%	123 100.0%	423 100.0%	
人工呼吸器(マスク)	該当	10 17.2%	17 7.0%	5 4.1%	32 7.6%	**
	非該当	48 82.8%	225 93.0%	118 95.9%	391 92.4%	
	(合計)	58 100.0%	242 100.0%	123 100.0%	423 100.0%	
経管栄養(経鼻)	該当	1 1.7%	30 12.4%	15 12.2%	46 10.9%	N.S.
	非該当	57 98.3%	212 87.6%	108 87.8%	377 89.1%	
	(合計)	58 100.0%	242 100.0%	123 100.0%	423 100.0%	
胃ろう	該当	19 32.8%	181 74.8%	94 76.4%	294 69.5%	**
	非該当	39 67.2%	61 25.2%	29 23.6%	129 30.5%	
	(合計)	58 100.0%	242 100.0%	123 100.0%	423 100.0%	
その他	該当	11 19.6%	11 4.6%	6 4.9%	28 6.7%	**
	非該当	45 80.4%	230 95.4%	117 95.1%	392 93.3%	
	(合計)	56 100.0%	241 100.0%	123 100.0%	420 100.0%	
パソコン	利用歴あり	27 46.6%	151 62.9%	56 46.7%	234 56.0%	**
	利用歴なし	31 53.4%	89 37.1%	64 53.3%	184 44.0%	
	(合計)	58 100.0%	240 100.0%	120 100.0%	418 100.0%	
	利用期間 平均±標準偏差(年)	12.0 ±9.5	10.8 ±8.9	9.2 ±7.1	10.5 ±8.6	
携帯電話	利用歴あり	40 67.8%	175 73.5%	63 52.5%	278 66.7%	**
	利用歴なし	19 32.2%	63 26.5%	57 47.5%	139 33.3%	
	(合計)	59 100.0%	238 100.0%	120 100.0%	417 100.0%	
	利用期間 平均±標準偏差(年)	11.5 ±6.4	10.1 ±6.4	9.0 ±6.2	10.0 ±6.4	
インターネット	利用歴あり	24 40.7%	115 49.4%	35 30.2%	174 42.6%	**
	利用歴なし	35 59.3%	118 50.6%	81 69.8%	234 57.4%	
	(合計)	59 100.0%	233 100.0%	116 100.0%	408 100.0%	
	利用期間 平均±標準偏差(年)	10.6 ±7.7	9.9 ±7.5	9.6 ±6.7	9.9 ±7.3	
アンケート記入者	本人	24 30.0%	27 10.7%	4 3.1%	55 11.9%	**
	家族	54 67.5%	204 80.6%	120 93.0%	378 81.8%	
	支援者	2 2.5%	21 8.3%	4 3.1%	27 5.8%	
	その他	0 0.0%	1 0.4%	1 0.8%	2 0.4%	
	(合計)	80 100.0%	253 100.0%	129 100.0%	462 100.0%	

注) 有意差: ** (p<0.01) 、 * (p<0.05) 、 N.S (p>0.05; not significant)

トピー		100-50	50-0				
28	21.7%	中止群 129に対する割合	21	80.8%	7	63.6%	身更相照会で判明の12件では
9	7.0%		5	19.2%	4	36.4%	男性9(75.0%)、女性3(25.0%)
37	28.7%			100.0%		100.0%	
51.8	±16.5		49.3		57.7		24年度ALS患者数 認定患者数
3	2.4%	中止群 124に対する割合	2		1		1,152
2	1.6%		1		1		北海道・東北で合算
14	11.3%		10		4		3,108
4	3.2%		2		2		1,045
8	6.5%		6		2		1,577
3	2.4%		3		0		1,022
2	1.6%		1		1		1,192
36	29.0%						9,096
							100.0%
30	81.1%						
27			18		9		
3			3		0		
2	5.4%						予備群 と 利用群の間
1			1		0		
1			0		1		
0			0		0		
4	10.8%						
3			2		1		
1			1		0		
1	2.7%						
37	100.0%						
3.5	±1.6		3.5		3.4		
473.6	±300.4		505.0		391.1		

トピー		100-50	50-0				
35	100.0%		24		11		LC,伝の心、オベナビグループに近い
0	0.0%						
0	0.0%						
0	0.0%						
35	100.0%						
25	65.8%		17		8		それほど多くない
13	34.2%						
38	100.0%						
0	0.0%		0		0		
38	100.0%						
38	100.0%						
1	2.6%		1		0		
37	97.4%						
38	100.0%						
30	78.9%		22		8		LC,伝の心、オベナビグループに近い
8	21.1%						
38	100.0%						
1	2.6%		0		1		利用群、中止群に近い
37	97.4%						他の機種と同様
38	100.0%						
25	71.4%		17	70.8%	8	72.7%	
10	28.6%		7		3		
35	100.0%		24		11		
17.2	9.7		19.2		13.1		
25	69.4%		19	76.0%	6	54.5%	
11	30.6%		6		5		
36	100.0%		25		11		
12.4	7.7		13.2		9.7		
22	64.7%		16	66.7%	6	60.0%	
12	35.3%		8		4		
34	100.0%		24		10		
14.1	7.0		14.8		12.5		
0	0.0%						
35	27.1%		24		11		
4	3.1%		3		1		
2	1.6%		2		0		
41	31.8%		5		1		

付表3 .IT機器の操作に関する身体機能の影響(Q5)と支援環境(Q6)

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
身体状況の変化による、 IT機器の操作への影響	困難になってきた	9 29.0%	90 38.6%	55 79.7%	154 46.2%	**
	影響はある程度ある	6 19.4%	69 29.6%	5 7.2%	80 24.0%	
	影響は少ない	8 25.8%	54 23.2%	4 5.8%	66 19.8%	
	影響はほぼない	8 25.8%	20 8.6%	5 7.2%	33 9.9%	
	(合計)	31 100.0%	233 100.0%	69 100.0%	333 100.0%	
コミュニケーションや そのためのIT機器の支援	受けたことがある	11 14.5%	217 86.1%	88 72.1%	316 70.2%	**
	受けたことがない	65 85.5%	35 13.9%	34 27.9%	134 29.8%	
	(合計)	76 100.0%	252 100.0%	122 100.0%	450 100.0%	
IT機器の 紹介 者の ための	医師	0 0.0%	18 10.1%	6 9.8%	24 9.7%	N.S.
	看護師	0 0.0%	6 3.4%	5 8.2%	11 4.4%	
	保健師	0 0.0%	11 6.2%	3 4.9%	14 5.6%	
	作業療法士	3 33.3%	36 20.2%	9 14.8%	48 19.4%	
	言語療法士	1 11.1%	9 5.1%	3 4.9%	13 5.2%	
	理学療法士	0 0.0%	15 8.4%	2 3.3%	17 6.9%	
	相談員	0 0.0%	12 6.7%	3 4.9%	15 6.0%	
	ケアマネージャー	1 11.1%	8 4.5%	10 16.4%	19 7.7%	
	ヘルパー	0 0.0%	3 1.7%	1 1.6%	4 1.6%	
	NPO所属ボランティア	1 11.1%	3 1.7%	1 1.6%	5 2.0%	
	患者会ボランティア	0 0.0%	9 5.1%	4 6.6%	13 5.2%	
	学生ボランティア	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	
	家族	1 11.1%	9 5.1%	5 8.2%	15 6.0%	
	親しい友人	0 0.0%	3 1.7%	0 0.0%	3 1.2%	
	知り合い	0 0.0%	3 1.7%	1 1.6%	4 1.6%	
	業者	0 0.0%	12 6.7%	1 1.6%	13 5.2%	
	その他	2 22.2%	10 5.6%	5 8.2%	17 6.9%	
紹介してくれた人はいない	0 0.0%	11 6.2%	2 3.3%	13 5.2%		
(合計)	9 100.0%	178 100.0%	61 100.0%	248 100.0%		
IT機器の 設置 者の ための	医師	0 0.0%	6 3.3%	0 0.0%	6 2.3%	N.S.
	看護師	0 0.0%	1 0.5%	3 4.3%	4 1.5%	
	保健師	0 0.0%	3 1.6%	1 1.4%	4 1.5%	
	作業療法士	1 11.1%	33 17.9%	9 13.0%	43 16.4%	
	言語療法士	1 11.1%	8 4.3%	2 2.9%	11 4.2%	
	理学療法士	0 0.0%	10 5.4%	1 1.4%	11 4.2%	
	相談員	0 0.0%	3 1.6%	0 0.0%	3 1.1%	
	ケアマネージャー	0 0.0%	5 2.7%	4 5.8%	9 3.4%	
	ヘルパー	0 0.0%	4 2.2%	0 0.0%	4 1.5%	
	NPO所属ボランティア	1 11.1%	5 2.7%	1 1.4%	7 2.7%	
	患者会ボランティア	0 0.0%	6 3.3%	5 7.2%	11 4.2%	
	学生ボランティア	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	
	家族	2 22.2%	19 10.3%	9 13.0%	30 11.5%	
	親しい友人	0 0.0%	4 2.2%	0 0.0%	4 1.5%	
	知り合い	0 0.0%	2 1.1%	0 0.0%	2 0.8%	
	業者	1 11.1%	62 33.7%	27 39.1%	90 34.4%	
	その他	3 33.3%	9 4.9%	5 7.2%	17 6.5%	
設置してくれた人はいない	0 0.0%	4 2.2%	2 2.9%	6 2.3%		
(合計)	9 100.0%	184 100.0%	69 100.0%	262 100.0%		
支援者 の ための 現在の 使用 者の ための	医師	0 0.0%	4 2.2%	0 0.0%	4 1.5%	**
	看護師	0 0.0%	5 2.7%	1 1.4%	6 2.3%	
	保健師	0 0.0%	2 1.1%	0 0.0%	2 0.8%	
	作業療法士	1 11.1%	28 15.2%	2 2.9%	31 11.8%	
	言語療法士	0 0.0%	10 5.4%	1 1.4%	11 4.2%	
	理学療法士	0 0.0%	10 5.4%	4 5.8%	14 5.3%	
	相談員	0 0.0%	5 2.7%	1 1.4%	6 2.3%	
	ケアマネージャー	0 0.0%	3 1.6%	4 5.8%	7 2.7%	
	ヘルパー	1 11.1%	10 5.4%	2 2.9%	13 5.0%	
	NPO所属ボランティア	0 0.0%	4 2.2%	0 0.0%	4 1.5%	
	患者会ボランティア	0 0.0%	9 4.9%	2 2.9%	11 4.2%	
	学生ボランティア	0 0.0%	1 0.5%	0 0.0%	1 0.4%	
	家族	1 11.1%	51 27.7%	10 14.5%	62 23.7%	
	親しい友人	0 0.0%	2 1.1%	0 0.0%	2 0.8%	
	知り合い	0 0.0%	1 0.5%	0 0.0%	1 0.4%	
	業者	0 0.0%	27 14.7%	4 5.8%	31 11.8%	
	その他	2 22.2%	8 4.3%	14 20.3%	24 9.2%	
支援してくれる人はいない	0 0.0%	6 3.3%	10 14.5%	16 6.1%		
(合計)	9 100.0%	184 100.0%	69 100.0%	262 100.0%		
設置 者 と 使 用 者 の	同じ	3 75.0%	113 59.2%	28 65.1%	144 60.5%	N.S.
	異なる	1 25.0%	78 40.8%	15 34.9%	94 39.5%	
	前任者の引き継ぎ	0	24	6	30	
	前任者以外の紹介	0	8	1	9	
	自分で探して	1	13	1	15	
	その他	0	29	5	34	
	(未記入)	0	4	2	6	
	合計	4 100.0%	191 100.0%	43 100.0%	238 100.0%	

注)有意差: ** (p<0.01) 、 * (p<0.05) 、 N.S (p>0.05;not significant)

トビ		100-50	50-0
5	8.2%	中止群 61に対する割合	3
0	0.0%		2
2	3.3%		0
11	18.0%		8
1	1.6%		1
4	6.6%		1
0	0.0%		0
2	3.3%		2
0	0.0%		0
2	3.3%		2
0	0.0%		0
0	0.0%		0
3	4.9%		2
0	0.0%		0
0	0.0%		0
3	4.9%		3
8	13.1%		6
6	9.8%		5
47	77.0%		
0	0.0%	中止群 69に対する割合	0
0	0.0%		0
0	0.0%		0
5	7.2%		3
0	0.0%		0
2	2.9%		0
0	0.0%		2
2	2.9%		0
0	0.0%		0
2	2.9%		2
0	0.0%		0
0	0.0%		0
6	8.7%		5
1	1.4%		1
1	1.4%		0
22	31.9%		15
1	1.4%		7
0	0.0%		1
0	0.0%		0
42	60.9%		
1	1.4%	中止群 69に対する割合	0
0	0.0%		1
0	0.0%		0
9	13.0%		0
2	2.9%		5
3	4.3%		1
0	0.0%		0
1	1.4%		0
0	0.0%		1
3	4.3%		0
0	0.0%		3
0	0.0%		0
11	15.9%		0
1	1.4%		8
1	1.4%		1
1	1.4%		0
5	7.2%		1
3	4.3%		5
1	1.4%		2
1	1.4%		1
41	59.4%		
17	60.7%		15
11	39.3%		2
2			1
0			1
3			0
6			3
0			0
28	100.0%		3

付表4.IT機器の操作における支援内容の希望(Q6後半)

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
希望する支援の頻度	週1回程度	0 0.0%	16 8.4%	5 13.5%	21 9.1%	N.S.
	月1回程度	0 0.0%	20 10.5%	5 13.5%	25 10.9%	
	半年に1回程度	0 0.0%	9 4.7%	1 2.7%	10 4.3%	
	年に1回程度	0 0.0%	3 1.6%	0 0.0%	3 1.3%	
	困ったときにすぐ来てくれる	3 100.0%	123 64.7%	23 62.2%	149 64.8%	
その他	0 0.0%	19 10.0%	3 8.1%	22 9.6%		
合計		3 100.0%	190 100.0%	37 100.0%	230 100.0%	

注)有意差: **(p<math><0.01</math>)、*(p<math><0.05</math>)、N.S($p>0.05$not significant)

付表5.コミュニケーション活動の実施と満足度(Q7)

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
呼び鈴	している	17 34.0%	151 66.2%	34 43.0%	202 56.6%	**
	していない	33	77	45	155	
	(合計)	50	228	79	357	
満足度 平均±標準偏差		8.4 ±2.3	7.7 ±2.4	6.5 ±3.0	7.5 ±2.5	**
日常的な会話	している	26 55.3%	162 72.0%	42 56.8%	230 66.5%	*
	していない	21	63	32	116	
	(合計)	47	225	74	346	
満足度 平均±標準偏差		8.6 ±2.3	7.1 ±2.4	5.2 ±2.9	6.9 ±2.6	*
介護者への伝達	している	27 56.3%	182 79.1%	50 66.7%	259 73.4%	**
	していない	21	48	25	94	
	(合計)	48	230	75	353	
満足度 平均±標準偏差		7.2 ±3.1	6.9 ±2.6	5.8 ±2.9	6.7 ±2.7	**
日記・備忘録の作成	している	10 22.7%	85 40.3%	12 16.2%	107 32.5%	**
	していない	34	126	62	222	
	(合計)	44	211	74	329	
満足度 平均±標準偏差		8.4 ±2.1	7.3 ±2.6	4.9 ±3.6	7.1 ±2.7	**
創作活動	している	3 6.7%	24 11.6%	8 10.8%	35 10.7%	N.S.
	していない	42	183	66	291	
	(合計)	45	207	74	326	
満足度 平均±標準偏差		1.5 ±0.7	7.1 ±2.1	4.8 ±3.7	6.3 ±2.9	N.S.
執筆等社会参加	している	5 11.4%	47 22.8%	4 5.5%	56 17.3%	**
	していない	39	159	69	267	
	(合計)	44	206	73	323	
満足度 平均±標準偏差		10.0 ±0.0	7.8 ±2.1	6.0 ±3.6	7.8 ±2.2	**
写真の印刷	している	4 9.1%	34 16.7%	0 0.0%	38 11.9%	**
	していない	40	170	72	282	
	(合計)	44	204	72	320	
満足度 平均±標準偏差		6.3 ±4.7	7.7 ±2.0		7.5 ±2.3	**
テレビ視聴	している	14 32.6%	80 37.0%	24 32.0%	118 35.3%	N.S.
	していない	29	136	51	216	
	(合計)	43	216	75	334	
満足度 平均±標準偏差		8.8 ±2.0	8.6 ±1.9	6.9 ±2.7	8.2 ±2.2	N.S.
DVD・BD視聴	している	8 18.6%	66 31.6%	14 19.4%	88 27.2%	N.S.
	していない	35	143	58	236	
	(合計)	43	209	72	324	
満足度 平均±標準偏差		7.0 ±4.4	8.3 ±1.9	5.8 ±2.9	7.7 ±2.6	N.S.
エアコン操作	している	9 22.5%	22 10.7%	14 19.7%	45 14.2%	*
	していない	31	184	57	272	
	(合計)	40	206	71	317	
満足度 平均±標準偏差		9.9 ±3.0	8.6 ±2.5	7.5 ±3.3	8.5 ±2.9	*
メール利用	している	16 33.3%	156 70.3%	7 9.6%	179 52.2%	**
	していない	32	66	66	164	
	(合計)	48	222	73	343	
満足度 平均±標準偏差		9.3 ±1.2	7.6 ±2.2	8.5 ±1.8	7.8 ±2.2	**
インターネット閲覧	している	13 28.9%	111 51.2%	4 5.6%	128 38.3%	**
	していない	32	106	68	206	
	(合計)	45	217	72	334	
満足度 平均±標準偏差		8.9 ±1.2	7.4 ±2.2	5.7 ±4.5	7.5 ±2.3	**
ホームページ・SNSブログ更新	している	4 8.9%	39 18.8%	2 2.8%	45 13.8%	**
	していない	41	169	70	280	
	(合計)	45	208	72	325	
満足度 平均±標準偏差		10.0 ±0.0	7.1 ±2.9	6.5 ±2.1	7.3 ±2.8	**
動画閲覧・投稿	している	10 22.2%	61 29.5%	1 1.4%	72 22.2%	**
	していない	35	146	71	252	
	(合計)	45	207	72	324	
満足度 平均±標準偏差		8.3 ±2.1	7.4 ±2.2		7.5 ±2.2	**
オンラインショッピング	している	4 9.3%	50 24.2%	2 2.8%	56 17.4%	**
	していない	39	157	70	266	
	(合計)	43	207	72	322	
満足度 平均±標準偏差		8.0	7.8 ±1.9	3.5 ±2.1	7.6 ±2.1	**

注)有意差: **(p<math><0.01</math>)、*(p<math><0.05</math>)、N.S($p>0.05$not significant)

トピー		100-50	50-0
3	8.1%	中止群 37に対する割合	2
2	5.4%		0
3	8.1%		0
1	2.7%		1
14	37.8%		3
7	18.9%		2
30	81.1%		

トピー		100-50	50-0		
12	32.4%	10	37.0%	2	20.0%
25		17		8	
37		27		10	
9.1	1.4	9.1	1.4	10.0	0.0
21	56.8%	18	66.7%	3	30.0%
16		9		7	
37		27		10	
7.9	3.1	7.9	2.0	7.0	0.0
22	59.5%	19	70.4%	3	30.0%
15		8		7	
37		27		10	
8.0	3.7	8.2	1.8	6.7	0.0
9	24.3%	9	33.3%	1	10.0%
28		18		9	
37		27		10	
8.2	2.1	8.2	2.2	0.0	0.0
4	10.8%	4	14.8%	1	10.0%
33		23		9	
37		27		10	
7.5	3.2	7.5	3.2	0.0	0.0
5	13.5%	4	14.8%	1	10.0%
32		23		9	
37		27		10	
8.3	2.2	7.9	2.0	10.0	0.0
2	5.4%	1	3.7%	1	10.0%
35		26		9	
37		27		10	
9.5	4.3	9.5	0.0	0.0	0.0
6	16.2%	6	22.2%	0	0.0%
31		21		10	
37		27		10	
7.9	2.4	7.9	2.5	0.0	0.0
4	10.8%	4	14.8%	0	0.0%
33		23		10	
37		27		10	
9.1	2.2	9.1	0.7	0.0	0.0
0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
37		27		10	
37		27		10	
0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
18	48.6%	16	59.3%	2	20.0%
19		11		8	
37		27		10	
8.3	2.7	8.2	1.9	8.5	0.0
11	29.7%	11	40.7%	0	0.0%
26		16		10	
37		27		10	
7.4	2.4	7.4	2.4	0.0	0.0
5	13.5%	6	22.2%	0	0.0%
32		21		10	
37		27		10	
8.9	2.5	8.9	1.7	0.0	0.0
8	21.6%	11	40.7%	0	0.0%
29		16		10	
37		27		10	
7.6	2.0	7.6	2.1	0.0	0.0
5	13.5%	8	29.6%	0	0.0%
32		19		10	
37		27		10	
8.6	2.3	8.6	1.6	0.0	0.0

付表6. 社会生活行動の実施状況 (Q8)

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
買い物の頻度	している	29 40.8%	67 29.1%	15 16.1%	111 28.2%	**
	していない	42	163	78	283	
	(合計)	71	230	93	394	
家事の分担の頻度	している	22 31.0%	22 9.6%	4 4.3%	48 12.3%	**
	していない	49	206	88	343	
	(合計)	71	228	92	391	
友人・知り合いとの交流の頻度	している	31 43.1%	134 57.8%	22 23.9%	187 47.2%	**
	していない	41	98	70	209	
	(合計)	72	232	92	396	
親戚とのつきあいの頻度	している	37 52.9%	115 50.0%	31 33.0%	183 46.4%	**
	していない	33	115	63	211	
	(合計)	70	230	94	394	
報酬を伴う仕事の頻度	している	8 11.4%	20 8.7%	1 1.1%	29 7.4%	*
	していない	62	210	90	362	
	(合計)	70	230	91	391	
ボランティア活動の頻度	している	5 7.0%	25 10.9%	5 5.4%	35 8.9%	N.S.
	していない	66	204	87	357	
	(合計)	71	229	92	392	
地域活動への参加の頻度	している	5 7.0%	16 7.0%	1 1.1%	22 5.6%	N.S.
	していない	66	213	90	369	
	(合計)	71	229	91	391	
レジャー、リクリエーションの頻度	している	21 29.2%	72 31.4%	13 13.8%	106 26.8%	**
	していない	51	157	81	289	
	(合計)	72	229	94	395	

注) 有意差: ** (p<0.01) 、 * (p<0.05) 、 N.S (p>0.05;not significant)

付表7. IT機器への改善要求 (Q9)

		予備群	利用群	中止群	合計(全体)	有意差
文字入力効率化	該当	17 28.8%	146 61.3%	33 35.1%	196 50.1%	**
	非該当	42 71.2%	92 38.7%	61 64.9%	195 49.9%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
漢字変換	該当	8 13.6%	67 28.2%	10 10.6%	85 21.7%	**
	非該当	51 86.4%	171 71.8%	84 89.4%	306 78.3%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
Windowsなどソフトウェア操作	該当	13 22.0%	91 38.2%	13 14.0%	117 30.0%	**
	非該当	46 78.0%	147 61.8%	80 86.0%	273 70.0%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	93 100.0%	390 100.0%	
画面の見易さ	該当	6 10.2%	55 23.1%	10 10.6%	71 18.2%	**
	非該当	53 89.8%	183 76.9%	84 89.4%	320 81.8%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
文字サイズ変更	該当	7 11.9%	39 16.4%	3 3.2%	49 12.5%	**
	非該当	52 88.1%	199 83.6%	91 96.8%	342 87.5%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
音声をきれいに	該当	3 5.1%	24 10.1%	3 3.2%	30 7.7%	N.S.
	非該当	56 94.9%	214 89.9%	91 96.8%	361 92.3%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
読み上げを自然に	該当	8 13.6%	65 27.3%	12 12.8%	85 21.7%	**
	非該当	51 86.4%	173 72.7%	82 87.2%	306 78.3%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
設置の簡便化	該当	14 23.7%	94 39.5%	31 33.0%	139 35.5%	N.S.
	非該当	45 76.3%	144 60.5%	63 67.0%	252 64.5%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
音声消去機能	該当	1 1.7%	9 3.8%	1 1.1%	11 2.8%	N.S.
	非該当	58 98.3%	229 96.2%	93 98.9%	380 97.2%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
家電のリモコン操作への対応	該当	12 20.3%	49 20.6%	9 9.6%	70 17.9%	N.S.
	非該当	47 79.7%	189 79.4%	85 90.4%	321 82.1%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
遠隔サポートへの対応	該当	4 6.8%	38 16.0%	8 8.5%	50 12.8%	N.S.
	非該当	55 93.2%	200 84.0%	86 91.5%	341 87.2%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
その他	該当	11 18.6%	33 13.9%	28 29.8%	72 18.4%	**
	非該当	48 81.4%	205 86.1%	66 70.2%	319 81.6%	
	合計 (合計)	59 100.0%	238 100.0%	94 100.0%	391 100.0%	
特になし	該当	17 28.8%	31 13.3%	21 22.3%	69 17.9%	**
	非該当	42 71.2%	202 86.7%	73 77.7%	317 82.1%	
	合計 (合計)	59 100.0%	233 100.0%	94 100.0%	386 100.0%	

注) 有意差: ** (p<0.01) 、 * (p<0.05) 、 N.S (p>0.05;not significant)

トピー		100-50		50-0	
6	16.7%	5	19.2%	1	10.0%
30		21		9	
36		26		10	
2	5.6%	1	3.8%	1	10.0%
34		25		9	
36		26		10	
14	37.8%	5	29.4%	0	0.0%
23		12		4	
37		17		4	
13	36.1%	4	23.5%	0	0.0%
23		13		3	
36		17		3	
5	13.9%	1	4.3%	0	0.0%
31		22		9	
36		23		9	
3	8.6%	1	4.0%	0	0.0%
32		24		8	
35		25		8	
4	11.1%	0	0.0%	1	11.1%
32		24		8	0.0%
36		24		9	0.0%
9	25.0%	3	15.0%	0	0.0%
27		17		8	
36		20		8	

トピー		100-50		50-0	
22	61.1%	15	55.6%	7	77.8%
14	38.9%	12	44.4%	2	22.2%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
15	41.7%	12	44.4%	3	33.3%
21	58.3%	15	55.6%	6	66.7%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
13	36.1%	12	44.4%	1	11.1%
23	63.9%	15	55.6%	8	88.9%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
11	30.6%	9	33.3%	2	22.2%
25	69.4%	18	66.7%	7	77.8%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
12	33.3%	11	40.7%	1	11.1%
24	66.7%	16	59.3%	8	88.9%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
1	2.8%	0	0.0%	1	11.1%
35	97.2%	27	100.0%	8	88.9%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
12	33.3%	11	40.7%	1	11.1%
24	66.7%	16	59.3%	8	88.9%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
17	47.2%	13	48.1%	4	44.4%
19	52.8%	14	51.9%	5	55.6%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
2	5.6%	1	3.7%	1	11.1%
34	94.4%	26	96.3%	8	88.9%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
8	22.2%	7	25.9%	1	11.1%
28	77.8%	20	74.1%	8	88.9%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
8	22.2%	6	22.2%	2	22.2%
28	77.8%	21	77.8%	7	77.8%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
12	33.3%	11	40.7%	1	11.1%
24	66.7%	16	59.3%	8	88.9%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%
1	2.8%	1	3.7%	0	0.0%
35	97.2%	26	96.3%	9	100.0%
36	100.0%	27	100.0%	9	100.0%

109

25

ここからが回答用紙(全9ページ)です。ご返送時には、回答用紙のみお送りください。

はじめに、トビーを使用する前の状態について、お聞きいたします。

問1 どのようなスイッチを使用していましたか、あてはまるものをつけてください

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。
入力形式がわからない場合には、形状・使い方などを簡単に説明してください。

製品名:(マイクロライトスイッチ、スベックスイッチ、など)
スイッチ(入力装置)	
a. 接点式 (59.1%)	b. 帯電式 (0.0%) c. 筋電式 (0.0%)
d. 光電式 (4.5%)	e. 呼気式 (0.0%) f. 圧電素子式 (9.1%)
f. 空気圧式 (27.3%)	
製品名、入力形式がわからない場合、その形状()
N = 22	

問2 スイッチを操作していた身体部位はどの部位ですか

a. 額にしわを寄せる (3.8%)	b. 頬(ほぼ) (15.4%)	c. あご (7.7%)
d. 頭(首を振る)(0.0%)	e. 腕(肩が動く) (3.8%)	f. 手掌(手首が動く) (7.7%)
g. 指 (30.8%)	h. 足 (19.2%)	i. 呼気 (0.0%) j. 唇 (3.8%) k. 舌 (3.8%)
l. 瞬き (3.8%)	m. 眼球 (0.0%)	n. 発声 (0.0%) o.その他 ()
N = 26		

問3 使用していた意思伝達装置は何ですか

(1) もっとも良く使っていた意思伝達装置の名称、および利用形態を記入してください。

利用していた機器の品名 (型番などは不明でもかまいません)	(意思伝達装置・文字など走査入力方式)	
	1. 伝の心 (51.9%)	2. レッツチャット (22.2%)
	3. オベレートナビ (3.7%)	4. ハーディーラダー (3.7%)
	5. その他 (18.5%) (品名をお書きください)	
	()	N = 27
その機器の 入手方法	1. 制度(65.4%) 2. 自費(26.9%)	
	3. 有償レンタル(3.8%) 4. 無償レンタル(試用も含む) (3.8%)	
	5. その他(0.0%)()	N = 27
その機器の 利用姿勢	1. 座位(21.4%) 2. リクライニング座位(14.3%)	
	3. 仰臥位(上向きで寝ている) (57.1%)	
	4. 側臥位(横向きで寝ている) (7.1%)	
	5. その他() (0.0%)	N = 26
主な利用場所	1. 在宅(64.5%) 2. 病院(16.1%)	
	3. 施設(6.5%) 4. その他 () (12.9%)	N = 31

(2) 上記の意思伝達装置を何年くらい使用しましたか。現在のものに限らず、一番はじめに意思伝達装置をつか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。

約 **4.4** 年 **6.1** ヶ月

N = 23 N = 10

(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) 上記の意思伝達装置を使ってコミュニケーションしていた、おおよその時間を、以下に数字でお書きください。

週 **5.0** 日 (N=20) / 1日あたり **9.1** 時間 (N=21)

(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) 上記の意思伝達装置は、思ったようにコミュニケーションに使えていましたか。あてはまるもの**1つ**をつけてください。

1. とても使えていた(20.8%) 2. まあまあ使えていた(37.5%) 3. あまり使えていなかった(33.3%)
4. まったく使えていなかった(8.3%) N=24

(5) 上記の意思伝達装置は、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 | (13.3%) |
| 2. 日常のおしゃべりをするため | (15.2%) |
| 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 | (17.1%) |
| 4. 日記・備忘録の作成 | (3.8%) |
| 5. 詩や歌、絵画などの創作活動のため | (2.9%) |
| 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 | (4.8%) |
| 7. 写真の印刷のため | (0.0%) |
| 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 | (4.8%) |
| 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 | (3.8%) |
| 10. エアコンの操作のため | (1.0%) |
| 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 | (9.5%) |
| 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 | (9.5%) |
| 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 | (4.8%) |
| 14. インターネットでの動画閲覧のため | (5.7%) |
| 15. インターネットでのオンラインショッピングのため | (1.9%) |
| 16. その他() | (1.9%) |
- N = 105

(6) 上記の意思伝達装置に、どのくらい満足していましたか。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、 52.8 点 N=25

(7) スキャン速度はだいたいどの程度でしたか。

約 2.3 **秒** N = 10

(おおよそで結構です。)

(8) スイッチはいつも設置したままでしたか。

はい (43.5%) N = 10 **いいえ** (56.5%) N = 13

(9) (8)で**いいえ**の場合、スイッチの設置にはどの程度時間がかかっていましたか。

すぐにできていた(35.7%) N = 5 **多少時間がかかっていた**(64.3%) N = 9

(10) スイッチの設置はどなたが行っていましたか。

ご家族(64.5%) N = 20 **ヘルパーさんなど**(19.4%) N = 6

その他() (16.1%) N = 5

(11) 意思伝達装置の画面はどのように設置していましたか。

いつも目の前に固定していた(38.1%) N = 8

サイドテーブル等に固定して、使うときに設置していた(52.4%) N = 11

その他() (9.5%) N = 2

(12) 意思伝達装置を用いずに、コミュニケーションをとっていましたか。あてはまるものを**全て**、をつけてください。

- | | |
|-------------------|-----------------------------|
| 1. 文字盤 (40.0%) | 2. カード (どのようなカードか:) (6.7%) |
| 1.1 透明文字盤で目線を合わせる | 3. 表情(どこを動かすか:) (22.2%) |
| 1.2 スキャン式で瞬きをする | 4. 合図(どこを動かすか:) (22.2%) |
| 1.3 スキャン式で舌などを鳴らす | 5. 会話などの通常の手段で対応できる (8.9%) |
| | 6. コミュニケーションができていない (0.0%) |
| | (理由をお書きください:) N = 45 |

次に、トピーを導入した後の状態について、お聞きいたします。

問4 トピーの入手方法と、使用する姿勢、利用場所を教えてください

入手方法	1. 制度(47.4%) 2. 自費(36.8%) 3. 有償レンタル(0.0%) 4. 無償レンタル(試用も含む) (0.0%) 5. その他(2.6%) ()	N = 38
利用姿勢	1. 座位(13.3%) 2. リクライニング座位(31.1%) 3. 仰臥位(上向きで寝ている) (48.9%) 4. 側臥位(横向きで寝ている) (4.4%) 5. その他() (2.2%)	N = 45
主な利用場所	1. 在宅(73.7%) 2. 病院(15.8%) 3. 施設(5.3%) 4. その他 () (5.3%)	N = 38

問5 トピーを使う際の設定を教えてください

どの文字盤を使用していますか	1. ひらがな 50(18.2%) 2. ひらがな 25(21.2%) 3. ひらがな大(42.4%) 5. その他() (18.2%)	N = 33
画面までの距離	約 56.4 cm おおよそで構いません	N = 27
決定方法	1. 瞬き(15.4%) 2. 時間経過(76.9%) 3. その他 () (7.7%)	N = 38
時間経過で決定の場合、何秒程度で決定していますか	約 2.1 秒	N = 24
トピーの設置にはどの程度時間がかかっていますか	1. いつも目の前に固定 (46.2%) 2. 固定していないがすぐに設置できる (33.3%) 3. 多少時間がかかる (20.5%)	N = 38
トピーの設置はどなたが行っていますか	1. ご家族(66.0%) 2. ヘルパーさんなど (19.1%) 3. その他() (14.9%)	N = 47
キャリブレーションはやり直すことが多いですか	1. 良くする (51.4%) 2. あまりしない (16.2%) 3. ほとんどしない(一度やっておくと次回もそのまま使える) (32.4%)	N = 37
どの程度の作業で使用が可能になりますか	1. すぐに使える (51.2%) 2. 設置に時間がかかる(22.0%) 3. キャリブレーションに時間がかかる (26.8%)	N = 41

問6 トピーの導入に関してお聞きします

(1) トピーを、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(10.6%)
2. 看護師(0.0%)
3. 保健師(4.3%)
4. 作業療法士(23.4%)
5. 言語療法士(2.1%)
6. 理学療法士(8.5%)
7. 相談員(0.0%)
8. ケアマネージャー(4.3%)
9. ヘルパー (ボランティア)(0.0%)
10. NPO 所属のボランティア(0.0%)
11. 患者会のボランティア(0.0%)
12. 学生のボランティア(その他)(0.0%)
13. 家族(6.4%)
14. 親しい友人(0.0%)
15. 知り合い(0.0%)
16. 業者(6.4%)
17. その他() (17.0%)
18. 紹介してくれた人はいない (独力で調べた、など)(12.8%)

N = 47

(2) トピーを、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(0.0%)
2. 看護師(0.0%)
3. 保健師(0.0%)
4. 作業療法士(11.9%)
5. 言語療法士(0.0%)
6. 理学療法士(4.8%)
7. 相談員(0.0%)
8. ケアマネージャー(4.8%)
9. ヘルパー (ボランティア)(0.0%)
10. NPO 所属のボランティア(4.8%)
11. 患者会のボランティア(0.0%)
12. 学生のボランティア(その他)(0.0%)
13. 家族(14.3%)
14. 親しい友人(2.4%)
15. 知り合い(2.4%)
16. 業者(52.4%)
17. その他() (2.4%)
18. 紹介してくれた人はいない (独力で調べた、など)(0.0%)

N = 42

(3) トピーについて、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(2.4%)
2. 看護師(0.0%)
3. 保健師(0.0%)
4. 作業療法士(22.0%)
5. 言語療法士(4.9%)
6. 理学療法士(7.3%)
7. 相談員(0.0%)
8. ケアマネージャー(2.4%)
9. ヘルパー (ボランティア)(0.0%)
10. NPO 所属のボランティア(7.3%)
11. 患者会のボランティア(0.0%)
12. 学生のボランティア(その他)(0.0%)
13. 家族(26.8%)
14. 親しい友人(2.4%)
15. 知り合い(2.4%)
16. 業者(12.2%)
17. その他() (.3%)
18. 紹介してくれた人はいない (独力で調べた、など)(2.4%)

N = 41

(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) (60.7%)	→ (5)にお進みください。 N = 27
2. いいえ(異なる) (39.3%)	

→ (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(18.2%)	2. 前任者以外の人で紹介で(0.0%)	N = 11
3. 自分で探して(27.3%)	4. その他() (54.5%)	

(5)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(10.0%)	2. 月に1回程度(6.7%)	3. 半年に1回程度(10.0%)	N = 30
4. 1年に1回程度(3.3%)			
5. 困った時に連絡してすぐ来てくれる(46.7%)	6. その他() (23.3%)		

(6) トビーは、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	(10.6%)	N = 170
2. 日常的なおしゃべりをするため	(17.1%)	
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	(16.5%)	
4. 日記・備忘録の作成	(4.7%)	
5. 詩や歌、絵画などの創作活動のため	(1.8%)	
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	(4.1%)	
7. 写真の印刷のため	(0.6%)	
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	(2.4%)	
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	(2.9%)	
10. エアコンの操作のため	(1.2%)	
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	(12.9%)	
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	(8.8%)	
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	(3.5%)	
14. インターネットでの動画閲覧のため	(5.9%)	
15. インターネットでのオンラインショッピングのため	(3.5%)	
16. その他()	(3.5%)	

(7) トビーに、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、 <u>63.1</u> 点 N=36

問7 ここでは、この1か月の生活をふりかえって、トピーを利用し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、どれくらい満足することができたかをお聞きします。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」にしてください。なお、「3.していない」場合は、b)については、回答不要です。

(b) 「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) 満足度
(1) 呼び鈴(ナースコールなど)としての利用	1.週 3.2(N = 6) 回程度 (16.2%) 2.頻繁に (16.2%) 3.していない (67.6%) N = 37	9.1 点 N = 11
(2) 日常的なおしゃべりのため	1.週 5.0(N = 12) 回程度 (32.4%) 2.頻繁に (24.3%) 3.していない (43.2%) N = 37	7.9 点 N = 19
(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	1.週 5.6(N = 13) 回程度 (35.1%) 2.頻繁に (24.3%) 3.していない (40.5%) N = 37	8.0 点 N = 22
(4) 日記・備忘録の作成のため	1.週 3.2(N = 6) 回程度 (16.2%) 2.頻繁に (8.1%) 3.していない (75.7%) N = 37	8.2 点 N = 9
(5) 詩や歌、絵画など創作活動のため	1.週 7.0(N = 3) 回程度 (8.1%) 2.頻繁に (2.7%) 3.していない (89.2%) N = 37	7.5 点 N = 4
(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 5.8(N = 4) 回程度 (10.8%) 2.頻繁に (2.7%) 3.していない (86.5%) N = 37	8.3 点 N = 5
(7) 写真の印刷のため	1.週 1.0(N = 1) 回程度 (2.7%) 2.頻繁に (2.7%) 3.していない (94.6%) N = 37	9.5 点 N = 1
(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 6.5(N = 4) 回程度 (10.8%) 2.頻繁に (5.4%) 3.していない (83.8%) N = 37	7.9 点 N = 6
(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 5.3(N = 3) 回程度 (8.1%) 2.頻繁に (2.7%) 3.していない (89.2%) N = 37	9.1 点 N = 4
(10) エアコンの操作のため	1.週 0.0(N = 37) 回程度 2.頻繁に(0.0%) 3.していない(100.0%) N = 37	0.0 点
(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 3.7(N = 13) 回程度 (35.1%) 2.頻繁に (13.5%) 3.していない (51.4%) N = 37	8.3 点 N = 17

(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 4.9(N=7) 回程度 (18.9%) 2.頻繁に (10.8%) 3.していない (70.3%)	N = 37	7.4 点 N = 10
(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 5.0(N=3) 回程度 (8.1%) 2.頻繁に (5.4%) 3.していない (86.5%)	N = 37	8.9 点 N = 4
(14) インターネットでの動画閲覧・投稿のため	1.週 3.9(N=8) 回程度 (21.6%) 2.頻繁に (0.0%) 3.していない (78.4%)	N = 37	7.6 点 N = 7
(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 2.8(N=4) 回程度 (10.8%) 2.頻繁に (2.7%) 3.していない (86.5%)	N = 37	8.6 点 N = 4
(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。			

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(2.8%)	2(8.3%)	3(5.6%)	4(16.7%)	5(66.7%)	(特に「している」内容について、お書きください: _____) N = 36
b. 家事の分担 (どのようなものでも)	1(5.6%)	2(0.0%)	3(0.0%)	4(0.0%)	5(94.4%)	(特に「している」内容について、お書きください: _____) N = 36
c. 友人・知り合いとの交流 (ネット上のやりとりを含む)	1(13.5%)	2(10.8%)	3(13.5%)	4(18.9%)	5(43.2%)	(特に「している」内容について、お書きください: _____) N = 36
d. 親戚とのつきあい (ネット上のやりとりを含む)	1(11.1%)	2(5.6%)	3(19.4%)	4(19.4%)	5(44.4%)	(特に「している」内容について、お書きください: _____) N = 36
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(8.3%)	3(2.8%)	4(0.0%)	5(86.1%)	(特に「している」内容について、お書きください: _____) N = 36
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(2.9%)	2(2.9%)	3(2.9%)	4(0.0%)	5(91.4%)	(特に「している」内容について、お書きください: _____) N = 36
g. 地域活動への参加 (町内会、隣近所の交流を含む)	1(2.8%)	2(5.6%)	3(2.8%)	4(0.0%)	5(88.9%)	(特に「している」内容について、お書きください: _____) N = 36
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(8.3%)	2(5.6%)	3(11.1%)	4(5.6%)	5(69.4%)	(特に「している」内容について、お書きください: _____) N = 36

問9 今後、トピー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。 (22)
2. 漢字変換がうまくできるようにしてほしい。 (15)
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。 (13)
4. 画面をみやすくしてほしい。 (11)
5. 文字の表示サイズを変更できるようにしてほしい。 (12)
6. 音を綺麗にしてほしい。 (1)

7. 読み上げをもっと自然にしてほしい。	(12)
8. 設置が簡単にできるようにしてほしい。	(17)
9. 音が消せるようにしてほしい。	(2)
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。	(8)
11. 遠隔サポートに対応してほしい。	(8)
12. その他()	(12)
13. 特にない。	(1)

問10 今後、コミュニケーション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。

--

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(0.0%) 2. 家族(85.4%) 3. 支援者(9.8%) (職種:)	
	4. その他() (4.9%)	N=41
記入した日	2014 年 月 日	

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、トビー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(75.7%)・女(24.3%)	N=37	年齢	満(51.8)歳
居住地	()都・道・府・県 ()区・市・町・村			
居住している住宅・場所	1. 持ち家(一戸建て) (73.0%) 2. 持ち家(集合住宅) (8.1%) 3. 民間の賃貸住宅 (2.7%) 4. 公営の賃貸住宅(公団、公社、市営など) (2.7%) 5. 公務員住宅、社宅などの貸与住宅(0.0%) 6. 病院(入院) (8.1%) 7. 施設(入所) (2.7%) 8. その他(回答数1 (2.7%))			
同居している家族の人数(本人を含む)	(3.5)人		N=35	
世帯での収入(本人・配偶者の年収合計)	年に、約(473.6)万円 (概算で結構です)			
特定疾患医療受給者証の初回交付	年 月 日			
身体障害者手帳	1. あり[()級] 97.1%	肢体不自由()級:	年 月 日	
	2. なし 2.9% N = 35	音声・言語機能障害()級:	年 月 日	
障害程度区分	区分6(75.0%)・5(5.0%)・4(0.0%)・3(0.0%)・ 2(0.0%)・1(20.0%)・非該当 N = 20			
日常生活での介助	1. 全介助(100.0%) 2. 一部介助(0.0%) 3. 見守り(0.0%) 4. ほぼ自立(0.0%)			
医療的ケアの有無(複数選択可能)	1. 人工呼吸器(気管切開)(N = 25) 2. 人工呼吸器(マスク)(N = 0) 3. 経管栄養(経鼻)(N = 1) 4. 胃ろう(N = 30) 5. その他(N = 1)			
トビーを使う前にパソコンを使っていたか	1. (17.2 (N = 25))年くらい使っていた (71.4%) 2. 使っていたことはない (28.6%) N = 35			
トビーを使う前に携帯電話を使っていたか	1. (12.4 (N = 25))年くらい使っていた (69.4%) 2. 使っていたことはない (30.6%) N = 36			
トビーを使う前にインターネットを使っていたか	1. (14.1 (N = 22))年くらい使っていた (64.7%) 2. 使っていたことはない (35.3%) N = 34			

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。

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

研究分担者 伊藤 和幸(国立障害者リハビリテーションセンター)

研究要旨:

パソコンを使用する際、現状ではキーボードとマウスが主たる入力機器となっている。キーボードやマウスを操作するための運動機能に障害があると、標準のキーボードとマウスを利用することが困難となる場合があるが、適切な代用装置を利用することでパソコンを操作することができる。本分担研究では、キーボード及びマウス代用装置の機能を調査し、操作形式と操作に要求される機能を一覧表にまとめた。

A. 研究目的

パソコンを使用する際、現状ではキーボードとマウスが主たる入力機器となっている。キーボードやマウスを操作するための運動機能に障害があると標準のキーボードやマウスを利用することが困難になる場合があるが、適切な代用装置を利用することでパソコンを操作することが可能となる。

キーボードは複数あるキーを直接的に選択することで入力したり、Enter キーによる確定やPageUp/Down キーによるページの切り替え、カーソルキーによるカレットの移動等、各種操作を行うためのデバイスである。キーの選択とその入力や各操作が1対1の対応となっており、文字入力などを効率よく行うことができる。

マウスは入力箇所やアイコン、メニューバー等の操作箇所の特長と、アイコンのクリックやドラッグして範囲を選択する等の各種操作のためのデバイスである。スクリーンキーボードの利用により、マウスの操作が可能であれば、標準の(外付けのハード的な)キーボードを操作しなくても文字の入力や各種操作が実行可能である。

本分担研究では、標準キーボードやマウスの代わりとなるキーボード及びマウス代用装置の機能を調査し、操作形式と操作に要求される機能を一覧表にまとめた。

B. 研究方法

B-1. 代用装置の調査

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。

キーボード代用機能は、

- (a) オンスクリーンキーボードによるキー入力の代用、
 - (b) 外付けスイッチによるキー入力の代用、
 - (c) オンスクリーンによる文字入力の専用ソフト、
- とする。

オンスクリーンキーボードはマウスによるポインティング操作とクリックによる文字入力や各種操作の実行か、もしくはスキャン方式による選択と外付けスイッチの操作により文字入力や各種操作を実行できる。

マウス代用機能は、

- (d) 外付けのスイッチ操作によりマウスカーソルの移動やクリック操作を実行するもの、
 - (e) 自由度の高い頭部の動きやジョイスティック形式の操作でマウスカーソルの移動を実行するもの
- とする。

外付けスイッチ操作によるマウスカーソルの移動はスキャン方式で移動方向を決定するものと移動方向に該当するスイッチの操作により実

行するものとする。

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。

なお、市販されている汎用的な小型のマウスやトラックボール（中型のものは手で操作、小型のものは指で操作）、ジャイロセンサーを用いた空中操作のマウスは、URL を参考までに文末に記述するにとどめ、今回のまとめには含まないものとした。

C . 研究結果

C - 1 . 調査結果

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、キーボード機能の代用、マウス機能（クリック、マウスカーソル移動の代用）の代用、操作形式、実行に必要となる操作、外付けスイッチ接続の有無、取扱メーカーを整理した。

(1) キーボード機能の代用

- ・ オンスクリーンキーボード ... 11
- ・ 外付けスイッチによるキーボード機能の代用 ... 10
- ・ オンスクリーンによる文字入力専用ソフト ... 2

(2) マウス機能の代用

- ・ 外付けスイッチによるマウス機能の代用 ... 6
 - ・ 外付けの専用機 ... 21
- (数字は該当する代用機の個数)

である。

オンスクリーンキーボードはマウスによるポインティングとクリックによる決定形式が 8 機種、スキャン方式による決定方式が 3 機種、マウスによるポインティングと時間経過により決定する方式が 1 機種である。

外付けスイッチによるキーボード機能の代用装置では、スイッチ操作を各種キー操作に割り当てできるものが多く、標準キーボードを操作できない場合に利用することが多い。外付けスイッチが接続できることで、利用者の身体機能

に合わせた位置にスイッチを設置できるため、手や指だけの操作だけではなく足の使用も可能となり、入力の効率を高めることにもつながっている。

オンスクリーンによる文字入力専用ソフトは 2 機種あり、スキャン方式による決定方式とマウスによるポインティングとクリックによる決定形式の各 1 機種である。

外付けスイッチによるマウス機能の代用は、スイッチ操作がマウスカーソルの移動やクリック操作に連動するもので、スイッチ操作が可能な身体部位があれば標準マウスの利用が困難な場合でもマウス操作が可能となる。「できマウス。」シリーズの 5 機種は各スイッチの操作がマウスの各機能の代用となり、「ワンキーマウス」はマウスカーソルの移動方向がスイッチ入力により変更する方式である。

外付けの専用機はスキャン方式でマウス機能を選択していく方式が 2 機種（オペレートナビ TT、ディスカバープロ with インテリスイッチ）、ジョイスティック形式の機種が 6 機種、トラックボール形式の機種が 2 機種（トラックボールプラス、ライトローラーボール）足による操作に対応する機種が 3 機種（足技、フット用マウス、フットスイッチトリプル）あごによる操作に対応する機種が 1 機種（Millet）頭部の動きをマウスカーソルの移動に連動させる機種が 1 機種（Track - IR）指でなぞるような動きをマウスカーソルの移動に連動させる機種が 1 機種（OZUPAD）他、スイッチ入力によりマウスカーソルの移動とクリック操作を実行する機種が 3 機種（かおマウス、らくらくマウス、こねこの手）となっている。

D . 考察

キーボード代用装置は、オンスクリーンキーボードとマウスを利用することでキー入力を実現するものと、スイッチ操作を各種キー操作に割り当てできるものとに分類できる。外付けスイッチを接続することで、利用者の身体機能に合わせた位置にスイッチを設置でき、入力の効率を高めることにもつながっている。

マウス代用装置は、マウスカーソルの移動やクリックなどの機能を外付けのスイッチにより

操作するものと、外付けの専用機により実現するものとに分類される。外付けの専用機は、ジョイスティック操作、トラックボール操作、頭部操作などに分類される。

いずれの機器に対しても、巧緻性や可動域、操作力等、どの程度の身体機能があり、各機器を利用できるための適合が必要である。特に外付けのスイッチが接続できる機器は、利用するにあたりスイッチの適合が重要になる。

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、パソコンユーザー向けにも多くの選択肢が存在している。障害の有無というよりは、ユーザーの好みや使い方によりパソコンの利用環境を整えるための土壌が培われつつあると考えられる。

E . 結論

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。

F . 健康危険情報

なし

G . 研究発表

(1) 論文発表

なし

(2) 学会発表

- ・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 広島県呉市, 2014-08-24/08-27. 第 29 回八工学カンファレンス講演論文集(CD-ROM). 2014.

H . 知的所有権の出願・登録状況

なし

【他、汎用製品のマウス代用装置】

- ・リングマウスプラス
- ・ハンドトラックボールマウス
- ・リングマウスプラス

<http://direct.sanwa.co.jp/>

- ・ゴロ寝 de マウス
- ・フリック指マウス
- ・キーボード搭載空中マウス
- ・USB 足踏みスイッチ (トリプル)

<http://www.thanko.jp/>

等

(本研究に関しては、申告すべき COI (利益相反) 状態はない。)

	製品名	マウス操作	キー入力代用	操作形式
	キーボード機能の代用 (オンスクリーン)			
1	Pete		○	ポインティング+クリック
2	Pete		○	スキャン式
3	オペレトナビTT		○	スキャン式
4	ディスカバーフロ with インテリスイッチ		○	スキャン式
5	心なび		○	ポインティング+クリック
6	あど文字くん		○	ポインティング+クリック
7	トレイルソフトキーボード		○	ポインティング+クリック
8	OS付属のスクリーンキーボード		○	ポインティング+クリック
9	CLEMENT		○	ポインティング
10	PIGYソフトウェアキーボード		○	ポインティング+クリック
11	らくだ こどもキーボード		○	ポインティング+クリック
12	Dekaスクリーンキーボード		○	ポインティング+クリック

	製品名	マウス操作	キー入力代用	操作形式
	キーボード機能の代用 (外付けスイッチによる操作)			
13	できマウス。		○	スイッチ操作
14	できチョンソー。		○	スイッチ操作
15	できボタン。		○	スイッチ操作
16	できTAB。		○	スイッチ操作
17	スイッチインターフェイスUSBプラス		○	スイッチ操作
18	MIYASUKU		○	スイッチ操作
19	フットスイッチ トリプル		○	スイッチ操作
20	スイッチインターフェイス USB プラス		○	スイッチ操作
	オンスクリーンによる 文字入力専用ソフト			
21	HeartyLadder		○	スキャン式
22	TEKITA		○	ポインティング+クリック

実行に必要となる操作	外付けスイッチ 接続	取り扱い
左クリック		http://www.ideafront.jp/PeteHP/
スイッチ操作	○	http://www.ideafront.jp/PeteHP/
スイッチ操作	○	http://www.ttools.co.jp
スイッチ操作	○	http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/50300.html
左クリック		http://www.hke.jp/products/kokoronavi/index.htm
左クリック		http://www.k-and-i.co.jp/soft.html
左クリック		http://ww3.tiki.ne.jp/k_nakada/index.html
左クリック		
左クリック、 自動確定		http://www.vector.co.jp/soft/win95/util/se191537.html
左クリック		http://www.atlantido.com/software/pboard/index.html
左クリック		http://www.vector.co.jp/soft/winnt/util/se482655.html
左クリック		http://www.vector.co.jp/soft/winnt/util/se483496.html

実行に必要となる操作	外付けスイッチ 接続	取り扱い
スイッチ操作	○	http://dekimouse.org/dekinikki.htm
スイッチ操作	○	http://dekimouse.org/ChonTuuNikki.htm
スイッチ操作	○	http://dekimouse.org/ButtonPlus.htm
スイッチ操作	○	http://dekimouse.org/DekiTab.htm
スイッチ操作	○	http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/1USB-SI.html
スイッチ操作	○	http://www.miyasuku.com/software/1
スイッチ操作(足)		http://www.edikun.co.jp/
スイッチ操作	○	http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/1USB-SI.html
右クリック		http://takaki.la.cocan.jp/hearty/index.html
左クリック		http://www.vector.co.jp/soft/win95/writing/se138568.html

	マウス機能の代用 (外付けの専用機)	クリック代用	移動代用		操作形式
29	オペレトナビTT		○		スキャン式
30	あごマウス Millet	○	○		ポインティング+クリック
31	くちマウス	○	○		ポインティング+クリック
32	ディスク+フロ with インテリスイッチ	○	○		スキャン式
33	ジョーズ2	○	○		ポインティング+クリック
34	ジョイスティックプラス	○	○		ポインティング+クリック
35	ライトジョイスティック	○	○		ポインティング+クリック
36	トラックボールプラス	○	○		ポインティング+クリック
37	ライトローラーボール	○	○		ポインティング+クリック
38	ジョイマウス	○	○		ポインティング+クリック
39	オズパッド OZUPAD	○	○		ポインティング+クリック
40	かおマウス	○	○		ポインティング+クリック
41	足技	○	○		ポインティング+クリック
42	フット用マウス	○	○		ポインティング+クリック
43	Track-IR		○		ポインティング+クリック
44	らくらくマウス	○	○		ジョイスティック+クリック
45	らくらくマウス	○	○		スイッチ操作
46	MIYASUKU	○	○		スイッチ操作
47	こねこの手	○	○		スイッチ操作
48	フットスイッチ トリプル	○			スイッチ操作
49	スイッチインターフェース USB プラス	○			スイッチ操作

操作部位	外付けスイッチ 接続	取り扱い
スイッチ操作 可能な部位	○	http://www.ttools.co.jp
あご等		http://www.j-d.co.jp
ジョイスティック操作	○	http://homepage3.nifty.com/tokuso/
スイッチ操作 可能な部位	○	http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/50300.html
ジョイスティック操作		http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/JOUSE2.html
ジョイスティック操作	○	http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/D18UP.html
ジョイスティック操作	○	http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/D16PU.html
トラックボール操作	○	http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/D17PU.html
トラックボール操作	○	http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/D15PU.html
ジョイスティック操作		http://www.mweltech.com/
指		http://www.ozupad.com/
手		http://www.stratogate.co.jp/
足		http://www.ccsnet.ne.jp/ecolo/
足		http://www.edikun.co.jp/
頭部操作		http://www.naturalpoint.com/trackir/
ジョイスティック操作		http://www.kktstep.org
指		http://www.kktstep.org
スイッチ操作 可能な部位	○	http://www.miyasuku.com/software/1
指		http://www.copernics.co.jp
足		http://www.edikun.co.jp/
スイッチ操作 可能な部位	○	http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/1USB-SI.html

平成26年度厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業
(障害者対策総合研究開発事業(身体・知的等障害分野))

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

・研究成果の刊行に関する一覧表

・研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文 タイトル名	書籍全体の 編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
(なし)							

雑誌

発表者氏	論文タイトル名	発表雑誌	巻号	ページ	出版年
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 回リハ工学カ 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 回リハ工学カ ンファレンス講演 論文集(CD-ROM)			2014
井村 保	A L S 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	第 19 回日本難病看 護学会学術集会 (日本難病看護学 会誌)	19(1)	63	2014
井村 保	A L S 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	第 19 回日本難病看 護学会学術集会 (日本難病看護学 会誌)	19(1)	67	2014
井村 保	A L S 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・第 2 回学術集会 (日本難病医療ネ ットワーク学会機 関誌)	2(1)	63	2014
中川恵嗣、 由谷 仁、 諏訪園秀吾、 井村 保	O A K (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	A L S 患者における I T 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

(以下、未刊行のため非掲載)

発表者氏	論文タイトル名	発表雑誌	巻号	ページ	出版年
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	A L S 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

平成26年度厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業
(障害者対策総合研究開発事業(身体・知的等障害分野))

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

・研究成果の刊行物・別刷

(本冊子では収録を割愛します)

