

厚生労働行政推進調査事業費補助金（障害者政策総合研究事業）
分担研究報告書

言語獲得時期にある児童への意思伝達装置の支給に関する実態調査

研究分担者 井村 保（中部学院大学 看護リハビリテーション学部 教授）

研究協力者 佐々木千穂（熊本保健科学大学 防災・減災教育支援室 教授）

研究要旨

言語獲得時期である学齢前の児童における重度障害者用意思伝達装置の導入支援について調査した。脊髄性筋萎縮症（SMA）児らを対象とした調査より、スムーズな導入や獲得に至らない場合については、断片的情報・不完全情報の獲得や手段先行の導入が考えられた。SMA 児等のように知的発達に問題がない児童においては、言語理解があることが多く、長期的な介入による認知・運動発達面に関する情報整理が行われれば、意思伝達装置の有効利用が見込まれる。その確認における留意事項等は、大きく、言語理解、環境要因、運動機能の3項目に整理できた。そして、言語能力のある学齢未満児に対して、適切な支給判定のための留意事項等を整理し、通知（要綱例）等の提示による周知を検討し、市区町村において医師による意見書での判断が困難な場合には、身体障害者更生相談所の助言を仰ぐことも、その適切な普及には有効な対応になる。

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、制度の諸規定において年齢制限の定めはないながら、各自治体（市区町村）の対応として、日常生活用具給付事業の際の諸規定の名残で学齢前の児童（以下、学齢未満児）は支給対象外とされている場合があることは、昨年度の研究において確認された。

また、視線検出式入力装置の登場により文字綴りに留まることなく PC を容易に操作できるようになってきたことから、そのニーズも高まっている。しかし、意思伝達装置の利用を考えると機器操作ができるか否かだけでなく、言語機能の獲得が重要な要素である。学齢未満児の場合、定型発達児においても文字理解を含めた言語習得途上にあることから、言語習得の過程においても意思伝達装置の利用が有効とされる反面、言語習得に至らないまま PC を娯楽等の意思伝達以外の目的でのみ利用することが危惧される。

このような状況の下では、学齢未満児に対して意思伝達装置を適切に支給するための指針が必要であるといえる。そのため、児童における意思伝達装置の導入支援体制や経過等の現状調査を行うとともに、言語獲得時期にある児童における意思伝達装置の適切な導入

のための評価基準をまとめるための基礎情報について整理することを目的とする。

B. 研究方法

学齢前の児童に対する意思伝達装置等の導入支援を行うことによってコミュニケーションの確立に至った事例は、研究協力者（佐々木）らが、過去の調査研究でも確認している。今年度は、現在進行形で介入している事例における課題を整理・比較することで、適切な介入の方法や発達評価の時期と確認すべき事項等の体系化を試みる。

（対象）意思伝達装置の利用を希望する（現在導入準備中も含む）学齢未満児

（方法）前方視研究としての経過記録やインタビュー調査

（内容）意思伝達装置利用前からのライフヒストリー（診断や病状の変化、利用機器の変遷、支援者（保育者・療育者）の介入状況、通園・通学状況、家庭内での利用頻度等）

（倫理面への配慮）

今回の研究対象者は患者（児童）本人および親であり、個々の支援状況だけでなく、対象者の年齢・性

別・疾患名を含む。そのため、個人名を特定した状態で研究協力者による情報収集となる。全体をまとめる研究分担者への情報提供時には、アルファベット等での標記により匿名加工情報とすることを原則とするが、追加情報の収集に際して、研究分担者が直接訪問（ヒアリング）することになり、対象者の承諾がある場合はこの限りでない。

また、研究結果の公開については、事例については、個人を特定できることの無いように配慮する。

（中部学院大学・中部学院大学短期大学部研究倫理委員会（承認番号：C21-0004））

C. 結果

（1）対象者概要

脊髄性筋萎縮症児を中心に、意思伝達装置の利用を希望する児（前方視研究）として希望者を患者家族会等を通して募り、導入支援を進めることが可能であると判断した6例（B群）について調査した。この6例のうち未就学児は5例（B-1群）、学齢期は1例（B-2群）と年齢による群分けを行い、その概要を表1にまとめる。

表1. 支援開始からの経過

群	対象児	開始時 月年齢	到達時 月年齢	介入開始 からの月数
B-1	B-1-1	3:07	3:09	2
	B-1-2	5:07	5:07	0（直後）
	B-1-3	5:07	5:08	1
	B-1-4	5:07	5:08	1
	B-1-5	5:11	3歳頃	0
B-2	B-2-1	13:02	13:03	0.5

(*) B-1-3 / B-1-4 は双子

なお、意思伝達装置が使用可能になった時期の判断は、SMA（I型）児のコミュニケーション発達の里程碑¹（以下、里程碑。＝本報告の末尾に引用＝）を参考に、「ハイテク機器を使用したコミュニケーションにおいて、定型句の選択で2つ以上の意思を伝える」ことが可能となり、かつ、「養育者が明らかに（児が）

意思を伝えることができた実感できた時期」とした。

（2）調査概要

まず、支援開始後コミュニケーションの状況に対するアセスメントを行った。日常的に意思伝達装置の使用が必要と考えられたB-1-1、3、4、B-2-1に対しては、ICT機器類を使用した言語獲得モデル（試案）²

（以下、獲得モデル。＝本報告の末尾に引用＝）に従い支援を行い、早期に獲得に至った。

B-1-3、4、B-2-1は、今回の介入に先立って視線入力などの高機能機器を複数種入手していたが、機器を使うだけで、コミュニケーションには活用できてなかった。そのため、児らの状況にあったコミュニケーション支援にはなっていなかったが、個別に養育者に対する説明や情報整理を行うことで、順調にコミュニケーション獲得に至った（次項参照）。

（3）個別状況

B-1-1は試案に示す通りの順序に従い、すぐに少数定型句の使用が可能となった。環境要因（本人と母親以外の家族がコロナに次々罹患）の影響で、進み方はゆっくりであるが、引き続き意思伝達装置の使用に進める予定である。

B-1-2は、不明瞭ながら音声によるコミュニケーションが主であり、様々な補助ツールを試用したのうち、拡声器の使用が実用であった。そのため意思伝達装置の導入は現時点では行わない。

B-1-3/B-1-4は一卵性双生児であるが、スイッチ操作は獲得し、視線入力機器も自費購入していた。しかし児らの状況にあったコミュニケーション支援にはなっておらず、養育者に対しては言語獲得の順序や障害特性に合わせた関わり方の基本姿勢等についても説明を丁寧に行い、情報整理を行うことで、児らの発達状況や次の段階への移行、学校等での教

¹ Y.Hoshi, C.Sasaki, K.Yoshida, et al. Milestones for Communication Development in Japanese Children with Spinal Muscular Atrophy Type I. Journal of Health Science.2017;NO.14:115-120.

² 佐々木千穂ら：「早期の音声喪失を伴う重症難病児のコミュニケーション獲得モデル(試案)の検討-SMA I型およびネマリソミオパチーを中心に-」第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、2019.

育支援方法などについても支援を行い、順調にコミュニケーション獲得に至った。

B-1-5については、B-1-2同様不明瞭ながら音声によるコミュニケーションも一部可能であり、またスイッチの調整を行ったところ、機器の操作も問題なく行えたこと、その他の社会的状況から支援を終了した。

B-2-1については複数の事業所の介入があり、訪問教育も受けていたが、系統的な支援にはなっておらず、医療や教育に関する支援者らの支援方針や目標の共有も不十分で、結果的に養育者自身が行わざるを得ない状況もあった。B-1-3/B-1-4同様に情報整理を行い試案に沿った支援を行うことで、定型句を使用したコミュニケーションが安定した。

D. 考察

D-1. 導入支援状況調査（事例調査）

先行研究および昨年度実施の後方視研究にて確認したように里程碑や獲得モデルを用いると、適宜評価を行って段階的なアプローチによってコミュニケーション獲得に至ることがほとんどである。スムーズな導入や獲得に至らない場合については、以下のような要因があると考えられる。

(1) 断片的情報・不完全情報の獲得

ICT機器を使えば音声言語機能を代替することが可能になるが、言語機能の獲得期にある児童においては、機器の操作方法取得のみならず、言語機能の獲得も必要である。

しかし、B-1-3、B-1-4、B-1-5、B-2-1は、視線入力を含む機器類等を自身で入手し、研修会などで得た知識をもとに養育者ら自身の手で介入を行っていたものの、コミュニケーション獲得には至らず、就学を目前に困っていたところで相談を受けた。

このように、獲得モデルを提示し、児のコミュニケーション能力の査定を行い、支援に関して軌道修正を行うための労力が必要な事例の相談が相次いでおり、問題と感じている。系統的な支援を行うことで2歳代には意思伝達装置の使用が可能になることが明らかになっていることを考えると、安易に高機

能な機器の導入を進めることがかえって、早期のコミュニケーション獲得を妨げる要因になっている可能性もあり、大きな問題と考えられる。

(2) 手段先行の導入

B-1-3、B-1-4、B-2-1のように、視線入力を中心とする高機能機器類を自費購入するなどし、ゲーム利用等にとどまり、意思疎通支援に使えていない事例も多い。コミュニケーション手段としての確立のために必要な言語機能の獲得には、専門的かつ継続的な支援が必要であり、その部分の情報が欠落していると、導入に至らないといえる。

B-1-3、B-1-4については、一部実験的な手法を用い、文字学習について視線入力とスイッチ操作により課題到達のスピードを検証し、参考として学習のしやすさについて養育者から主観を報告してもらった。一部の課題においては、スイッチ操作の方が操作性において優れており、養育者が児の学習到達への獲得実感も早かった。

視線入力は入力手段の1つでしかなく、ICTを使用したコミュニケーション発達支援では、導入方法や関わり方、学習コンテンツなど包括的に考える必要があり、発達支援の専門家の関与が必須である。また、視線入力は仰臥位姿勢の顔の前に画面を設置するため視界を覆う、光の干渉を受けやすく設置も大掛かりになるため使用場面が限定されやすいなどの側面もある。A群の2例についてもスイッチ操作に引き続く形で視線入力を併用した支援を行ったが、上記マイナス側面もあり、導入に時間を要した。また、視線入力機器を長期的に使用する上での医学的な問題はまだ明らかになっておらず、発達期に使用する際にはこの点における注意も必要と考えられる。

D-2. 総合考察

昨年度の支給状況調査や、これらの介入経験を踏まえて、言語獲得期にある児童へのコミュニケーション支援についての諸問題について集約すると、以下の項目にまとめる内容と考えられる。

① 知的障害がない児では、早期に支援を開始した場合、2歳台から使用が可能であるが、機器の給付申請につながっていない可能性や、申請受付の段階で一律に排除されている可能性もある。

② 児によっては、諸々の要因に関連し意思伝達装置の使用までに数年を要すこともあるが、訪問支援を含め、専門職の関与があっても系統的な支援がなされていないために使用に至っていない潜在的ケースが多いことも推察される。

学齢未満児に対する支給実績は極めて少ないが、機器の操作のみならず、言語獲得のための評価や指導を行う専門職の適切な介入により、使用に至る場合も多数ある。事例によっては、長期にわたる段階的な支援が必要なこともあるが、支援者の単なる主観に基づいた過大評価・過小評価は児らの不利益につながるため避けなければならない。専門性に基づいたアセスメントが重要であり、場当たりの非専門的な介入は避けなければならない。

③ 近年、視線入力を使用した意思伝達装置を含め、高機能な機器類が増えている。しかしながら、言語獲得の初期段階では、必ずしも高機能なものが良いとは限らず、専門性に基づいた支援が必要である。

一方で、現状、誰でもが機器を使用したコミュニケーション発達支援を行うことができるようになっていることから生じる課題もある。

④ 情報入手先によっては適合や言語機能評価ではなく、単に機器の使用法と入手に終始しているケースもみられる。すなわち、機器の導入支援には、医学的知識や発達支援等、包括的な知識が必要であるが、現状は必ずしもそうはなっていないことが課題といえる。

⑤ また視線入力については、視知覚機能等に対する長期的な影響はまだわかっていないため、その点を踏まえた支援を検討する必要もある。

E. 結論

学齢未満児においても、SMA児等のように知的発達に問題がない児童においては、言語理解があることが多く、長期的な介入による認知・運動発達面に関する情報整理が行われれば、意思伝達装置の有効利用が見込まれる。その確認における留意事項等は、大きく、言語理解、環境要因、運動機能の3項目が求められる(表2)。

このような内容を踏まえた、チェックリストを用いて適切な評価が行われ、かつ安定した支援者の確保が見込まれるのであれば、学齢未満児であっても意思伝達装置を導入し、言語発達が促進され、コミュニケーションツールとして有効活用されると考えられる。

そして、言語能力のある学齢未満児に対して、適切な支給判定のための留意事項等を整理し、通知(要綱例)等の提示による周知を検討し、市区町村において医師による意見書での判断が困難な場合には、身体障害者更生相談所の助言を仰ぐことも有効な対応になる。

F. 健康的危険情報

(総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

1. 論文発表
(なし)
2. 学会発表
(なし)

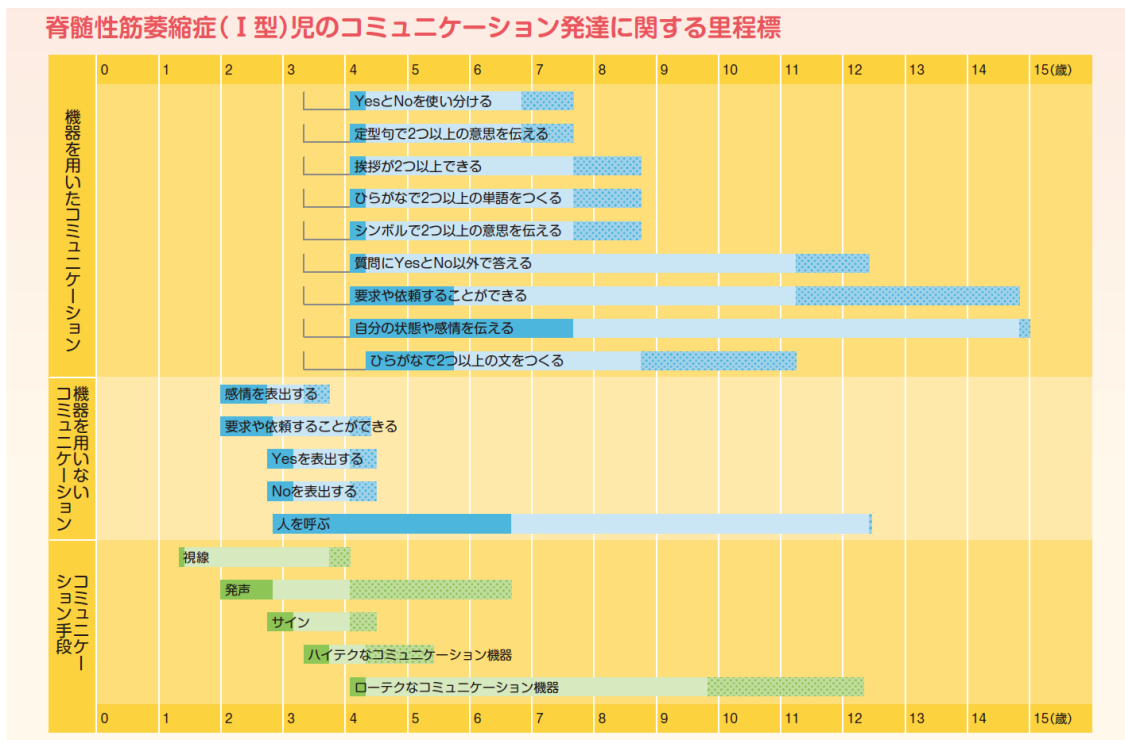
H. 知的財産権に出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得
(なし)
2. 実用新案登録
(なし)
3. その他
(なし)

表2 意思伝達装置の有効利用のためのチェック項目

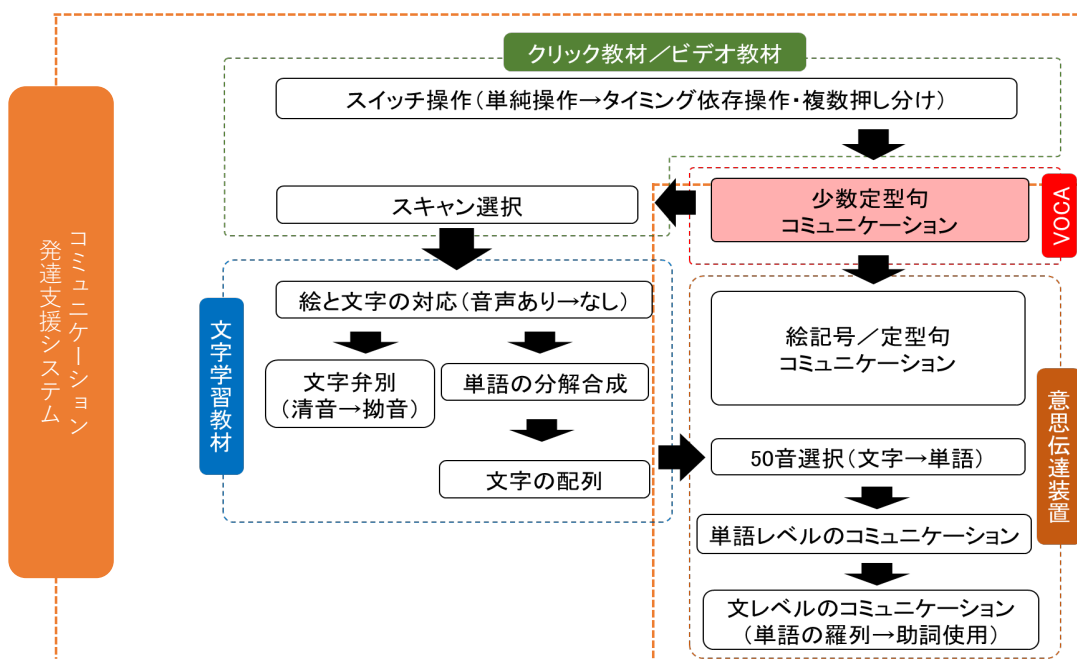
【言語理解】 コミュニケーション獲得順序に関すること	
1 偶発的な反応か合目的なコミュニケーション行動であるかの判断の重要性	<p>機器の使用の方が、アナログなコミュニケーションより先に獲得されることが多かった。獲得モデル（付図2等）に示した順序で獲得する児童が多かったが、里程表の「機器を用いないコミュニケーション」に示された視線等によるコミュニケーションの方が、「ハイテク機器を使用したコミュニケーション」より後に獲得されることが多かった。この理由としてYes/Noによるコミュニケーションは、質問者のスキルによって回答のしやすさに差が生じたり、回答がその中に入らない場合等、さまざまな要因が考えられる。機器の導入支援のタイミングや、機器使用の可否についての判定の際に、機器使用以外のコミュニケーションが必ずしも先立って獲得されるわけではないことは注意すべきである。</p> <p>一方で、機器を使用したコミュニケーション獲得の過程において、定型句選択において同じ場所を選択するなどのいわゆる「位置反応」を示すことがある。導入開始時には、特に最初の項目を押してしまう児も多いが、偶然文脈に応じた応答となることもある。一般的に機器操作の習熟に応じて、位置を変更しても適切な語句を選択できるようになっていくが、合目的なコミュニケーション行動であることを専門的視点で評価することは重要である。同様に、視線入力機器の使用に際しても、単なる追視による入力反応でないことなどの確認も大切である。</p>
2 文字言語を未獲得であっても意思伝達装置の使用は可能である	<p>文字の獲得に先立って定型句で十分なコミュニケーションを獲得できることが多い。獲得順序の図にも示したとおり、文字の獲得に先立って定型句でのやりとりが可能となる。また、効率的なコミュニケーションのために、文字獲得後でも定型句を多用する児童が多い。意思伝達装置の使用に際しては、成人同様、定型句によるコミュニケーションも重要な意思伝達方法であり、必ずしも文字綴りを完璧に獲得した後でないと使用できないということはないことから、定型句の選択が可能になった段階で、意思伝達装置の支給申請を検討することが望ましいと考える。</p>
【環境要因】 実用的な機器の選択 —必ずしも高機能なものが良いわけではない—	
	<p>昨今、入力方法には生体反応や視線入力など高機能な機器が増えてきている。選択肢が増えるという点では好ましい面もあるが、適切な導入支援という点においては、環境要因等を含め包括的に判断を行う必要がある。主な支援者である養育者や学校教員、セラピスト等、児の支援に関わる人の能力や、使用する場面や設置方法、機器を使用して実現したいコミュニケーションなどを検討し、支援者らの合意のもと決定することが望ましい。視線入力機器は一般的に設置が難しく、移動が多い生活の場合には使用に際し固定の工夫が必要である。また、学習課題によっては、スイッチの方が選択が容易であったり、友達同士のコミュニケーションなどにおいては、携帯や立ち上げまでの時間が容易な機器が良い場合も多い。</p> <p>支援者のICTスキル・学校での使用等を含め専用機器の方が良い場合もある。移動その他の要素を考えると、設置が容易で使用場面が多い方がよい。</p>
【運動機能】 身体機能への影響	
	<p>視線入力などについては長期的な目への影響などはまだよくわかっていない部分が多い。スイッチの固定や保持や、利用姿勢において、過度の負担になっていないことも大切である</p> <p>ゲームや一時的な動画閲覧のためのPC操作目的ではなく、コミュニケーションの確保という目的からは、短時間のパフォーマンスより、長時間の安定的操作が見込まれることが大切である。</p> <p>また、無理な操作により二次障害発生のリスクはないかどうかも検討しておく必要である。</p>

【参考資料】



付図1. 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票

Y.Hoshi, C.Sasaki, K.Yoshida, et al. Milestones for Communication Development in Japanese Children with Spinal Muscular Atrophy Type I. Journal of Health Science.2017;NO.14:115-120.



付図2. ICT 機器類を使用した言語獲得モデル（試案）

佐々木千穂ら：「早期の音声喪失を伴う重症難病児のコミュニケーション獲得モデル(試案)の検討-SMA I型およびネマリンミオパチーを中心に-」第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、2019