

重度障害者用意思伝達装置の支給実績における年次推移と地域差

Variation in the Provision of "Japanese Scanning Communication Aids"

井 村 保*
Tamotsu IMURA

抄録：障害者総合支援法において補装具購入費が支給される重度障害者用意思伝達装置は、対象者の希少性から、全国で毎年 500-600 件程度の支給に留まり、利用率に地域差があることは、過去の報告でも明らかにしている。そこで今回は、制度移行から 6 年が経過した平成 24 年度までを集計期間として、厚生労働省公表の統計データおよび全国の身体障害者更生相談所を対象とした照会調査を対比することで、意思伝達装置の支給状況における地域差に加え年次推移の特長の分析を試みた。

利用率の変動要素のうち、年次推移は 3 年単位で比較することで平滑化でき、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利用率変動の特徴が確認できた。その地域差の要因の 1 つと考えられる、身体障害者更生相談所の判定に対する対応の変化などの実態も明らかになりつつあるが、具体的課題をより明確にするには、もう少しばら横断的かつ継続的な追跡調査が必要と考えられる。

キーワード：意思伝達装置、地域差、年次推移、ALS

1. 研究背景

重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝達装置）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））の二次施行時に、日常生活用具から補装具に移行して補装具購入費が支給されることになったコミュニケーション機器（communication aids；CA）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。ALS は、進行性神経・筋疾患であるが、意識レベルには問題なく、はっきりとした意思を持ちながらも、発声及び四肢に障害を呈することで、その意思を言語（音声・文字）により他者に伝えることが困難となる。患者数は増加傾向にあるが、平成 24 年度末に全国で 9,000 人を越えたところである。さらに、支給実績は、全国で毎年 500-600 件程度にとどまり、患者数から考えると、まだ十分に普及していないとも考えることもできる。しかし、その実情は明らかになっていないことから、具体的な支援策を描くことが困難な状況にあることが課題の 1 つである。

今回は、制度移行から 6 年が経過した平成 24 年度までを集計期間として支給実績等の経年変化（年次推移）や地域差について調査し、それらを横断的に比較し、前回調査¹⁾のような地域差を、年次推移の状況や、補装具としての判定状況などと比較し、支給状況の現状を推測する。これにより、具体的な支援策を構築するために必要な検討課題の明確化を試みる。

2. これまでの状況

意思伝達装置の給付にあたっては、障害者自立支援法に移行以前の日常生活用具では、適合判定は不要であった。そのため、移行直後の身体障害者更生相談所（以下、身更相）においては、判定方法や判定基準が必ずしも統一的な取扱いとなっておらず、また、意思伝達装置に関する技術的知識を有する専門家がすべての身更相に配置されていない現状もあり、支給が順調に実施されているとはいえなかった。

このとき、日本リハビリテーション工学協会（注：現在は、一般社団法人）では、障害者保健福祉推進事業（自立支援調査研究プロジェクト）にて、平成 20 年度では、「重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン」を作成して公正・適切な判定の一助とした^{2,3)}。さらに、平成 21 年度では、制度移行後の間もない段階での支援状況の調査を実施し⁴⁾、それをうけて井村らは平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金において⁵⁾、地域比較等を行ってきた^{1,6)}。

ここで、都道府県別に支給実績を比較すると、その利用率に差異があり、その原因としては、適合判定に必要なノウハウが各地に十分に蓄積されていないことも要因の 1 つと考えられている。また、適合判定のみならず、支援施策や支援体制の地域差を過去の報告でも指摘しているが、それらの施策の有無が、必ずしも利用率の向上になっていない^{1,5)}。

そのため、意思伝達装置の継続的な利用支援には、施策等の支援策の充実もさることながら、多職種の専門職

*リハビリテーション学部理学療法学科

等を含めた支援者の連携が重要な鍵である。しかし、安定した支援者確保は困難であるとともに、各地域での支援者の連携等の実体は未解明である^{5,6)}。

進行に伴い、利用できなくなるケースも増加すると可能性がある。

3. 意思伝達装置の支給実績等 (統計調査)

3.1 調査方法

ALS患者数および補装具としての意思伝達装置の支給実績の年次推移を明確にすることを目的として、厚生労働省が公表している、保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例)および社会福祉行政業務報告例(福祉行政報告例)の2種類の統計データから、必要なデータを抽出した。また、意思伝達装置利用率等の地域差や年次推移の程度等を確認するために、それらのデータを横断的に集計した。

調査対象は、意思伝達装置が補装具となった2006(平成18)年度から、最新情報が公開されている2012(平成24)年度までとした。

3.2 全国 の 状況 概要 および 考察

①ALS認定患者数

ALSの患者数は、特定疾患医療受給者証所持者数(認定患者数)として、保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例)にて確認できる⁷⁻¹³⁾。平成18年からの年次推移は図1に示ように、その数は増加しており、平成24年度末では9,096人となっている。ここで、平成22年度の宮城県および福島県の認定患者数は、東日本大震災の影響により集計不可能なため欠損値となっている。そのため、同年度の両県の分については、前年度(平成21年度)および次年度(平成23年度)の平均値をもって補間値とし、その値を全国合計(8,406人)に加算した8,647人とした。

なお、認定患者総数は年々増加しているが、新規認定や認定取消(死亡等)者数の内訳については公表されていない。しかし、日本におけるALSの発症率が1.1~2.5人/10万人/年であること¹⁴⁾、生存期間はTPPV(tracheostomy intermittent positive pressure ventilation; 気管切開を伴う侵襲的人工呼吸療法)群では平均49.1±37.2カ月、非TPPV群では平均35.8±31.1カ月であること¹⁵⁾から考えると、毎年2,000人以上の患者が入り替わっていると考えられる。これは、神経変性疾患に関する調査研究班の報告の値(2009年度において、7,461件人中で新規申請が1,795人)に近い比率となっている¹⁶⁾。

また、表1に示す年代別集計では、70歳以上の増加が多くを占めていることから、高齢での発症数が増加していること¹⁶⁾だけでなく、新規の認定患者数の増加以外にも人工呼吸器装着などの医療的ケアの確保により、発症後の療養期間(生存期間)の長期化なども考えられる。この場合、意思伝達装置を利用していた患者が、病状の

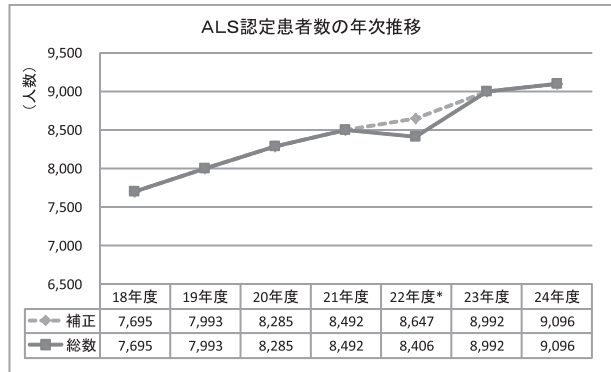


図1. ALS認定患者数の年次推移

表1. 年代別ALS認定患者数の年次推移

	総数	0~9歳	10~19歳	20~29歳	30~39歳	40~49歳	50~59歳	60~69歳	70歳以上
18年度	7,695	1	3	21	145	419	1,536	2,582	2,988
19年度	7,993	2	4	21	138	436	1,467	2,728	3,197
20年度	8,285	1	3	23	133	451	1,388	2,867	3,419
21年度	8,492	1	4	19	123	451	1,368	2,900	3,626
22年度*	8,406	-	2	21	123	423	1,234	2,886	3,717
23年度	8,992	-	3	18	114	467	1,243	3,074	4,073
24年度	9,096	-	4	18	120	491	1,187	2,915	4,361

*) 東日本大震災の影響により、宮城県及び福島県が含まれていない。

②意思伝達装置支給実績

意思伝達装置にかかる補装具費(特例補装具費を含む購入基準)の年間の支給実績は、社会福祉行政業務報告例(福祉行政報告例)にて確認できる¹⁷⁻²³⁾。年度途中から現行制度での対応となった平成18年度を除き、平成19年度以降の全国での年間支給決定件数の平均±標準偏差(以下、平均)は531.8±24.5件である。その推移は、図2に示すように、平成23年度までは毎年増減を繰り返す周期がみられたが、平成24年度は前年度とほぼ同水準であった。

これは、新たに発症し、病状が進行して医学的評価により意思伝達装置を必要とする患者数に大きな変動が生じないことから、多く支給するという事は、早期支給が行われ、待機者(支給対象要件を満たす直前の患者)が減少しているのだと推測できる。この場合、翌年度には支給される待機者が減少していることになり、結果として支給決定件数が減少すると考えられる。

なお、その変動の要因の1つとしては、以下の状況の影響などが推測される。平成18年度は、移行期の混乱により十分な対応できないケースもあり、本格実施となった翌年度(平成19年度)には、実質的な繰り越し分を含み増加し、さらに、その反動で平成20年度は再び減少したと考えることができる。平成21年度は、日本リハビリテーション工学協会により「重度障害者用意思伝

達装置」導入ガイドライン³⁾が公開されたことにより早期支給が増加したと考えられる。また、平成22年度は一部機種の一時的販売停止があり減少したが、平成23年度は再開を受けて再び増加したことも考えられ、平成24年度も同程度であることから、7年度目において安定してきたといえる。

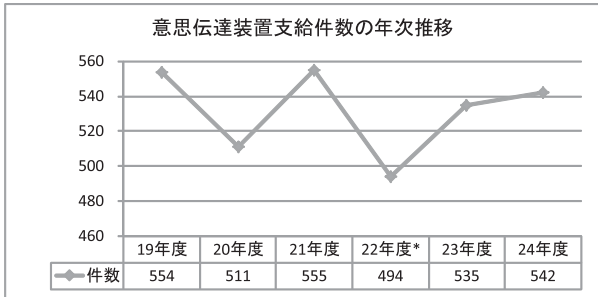


図2. 意思伝達装置支給件数の年次推移

③特例補装具費支給実績

特例補装具費は、補装具費の種目に合致しながらも、形式が基準にないものについて、身更相の判定を経て市町村で支給決定されるものである²⁴⁾。意思伝達装置の購入基準の場合は、走査入力方式と同等になるソフトウェアをインストールするPCや、基準外の方式として視線入力方式などの支給例がある（注：後述する身体障害者更生相談所への照会調査より）。

詳細な実績は福祉行政報告例においても公開されていないが、表2示すように平成20年度以降は、購入基準での交付と特例補装具費としての交付が別に計上されるようになってきていることから、支給状況について知ることが出来る。その件数の年間平均は20.8±4.7件であり、絶対数としても少ないが、減少方向にある。

しかし、購入基準での平均金額の変動に比べて、特例補装具費の平均金額については大きく変動（年々増加）している。これは、特例補装具として高額な装置（視線入力方式等）の交付が増加したことが推測できるが、この統計資料からのみでは確認できない。

④意思伝達装置利用率

これらの2種類の統計データを用いて、ALS認定患者のうち、どの程度の人が意思伝達装置を利用しているかを把握するために、認定患者利用率（以下、利用率）

を求める。なお、この利用率算出の前提として、意思伝達装置の利用者全てがALS患者でないこと、ALS患者においても補装具以外の手段（例えば、難病患者等日常生活用具給付事業）で意思伝達装置を入手していたことは承知しているが、年次変動の平滑化を行い、また各都道府県の比較において人口の違いを補正し、比較を容易にするために、それらを考慮しないで傾向の概要を比較するための指標として算出する値である。

前回調査（平成20年度末）^{1,5)}では、調査対象期間が平成18年10月から平成20年度末の2年半であったが、今回は調査期間がそれより長い平成24年度末までになっていることから、前回調査と累積期間が異なる。そのため、今回の補装具費支給実績の集計期間は、年度ごとに直近3カ年の支給実績の累積件数をその時点の利用件数とすることとし、〔（直近3カ年の支給件数合計／認定患者数）×100〕を求めた。なお、累積期間を3カ年としたことは、ALS発症後の生存期間や利用実態調査結果²⁵⁾を考慮したものである。

全国総数における平成19-21年度期以降の4期平均値で18.0±0.7%であり、その推移については図3に示す。なお、前回調査での全国平均は14.1%であったが、対象期間が2年6ヶ月と異なることから、この値を6/5倍する単純変換で、3年間の値に換算したところ16.9%となり、この値を参考値として図には示しておく。その結果、平成19-21年度期では増加に転じているが、その後微減していることがわかる。

また、図2（前出）に示した支給件数のような年単位での増減は見られない。これは利用期間を3年とする利用率を用いることで、全国合計における年度単位の支給件数の変動は概ね平滑化されたといえる。これにより、もう一方の変動要素である地域差の検討が容易になるといえる。

3.3 各都道府県状況の概要および考察

ALS認定患者数の変動に関しては、各都道府県においても、全国合計のような増加傾向またはほぼ一定で、大きな地域差はみられなかった（付表1参照）。

しかし、補装具費支給実績に関しては、各都道府県により異なり、いくつかの変動パターンに分けることが出来る。

表2. 意思伝達装置にかかる補装具費の支給実績の推移

	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)
購入決定件数	114	554	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	14,135	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。

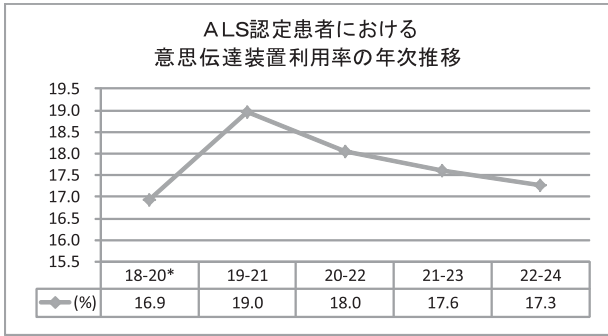


図3. ALS認定患者における意思伝達装置利用率の年次推移

①意思伝達装置支給実績の年次推移と地域差

各都道府県での意思伝達装置にかかる補装具の支給実績の年次推移を表3（特徴的な都道府県）および付表2（全都道府県）に示す。支給件数の大幅な増減がみられる自治体は少ないが、全国合計の変動のような年単位での増減で繰り返す周期以外に、ある年度のみ突出している場合、増加（微増）傾向の場合など、いくつかのパターンに類推できる。しかし、支給件数や対象の患者数の違いから単純な地域比較は困難である。

なお、都道府県レベルでも極端に増加した年度の翌年度は逆に減少する傾向にある。これは、前述同様で早期の支給が行われたことがその要因の1つと推測できる。しかし、早期の支給が行われた原因については統計値だけでは読み取ることができない。

②意思伝達装置利用率の年次推移

意思伝達装置利用率の推移を表4に示す。大雑把な傾向としては、上位、中位、下位と区分すると大きな入れ替えは少ない。大きく順位変動があったところは、ある年度にそれ以外と比べて支給件数が多かったところである。これは、累積3カ年の支給数を基に利用率を計算し

ているため、その統計値が用いられる3回（3期）については順位が上がりやすいことになる。

なお、利用率の年次推移の地域比較するために、各都道府県単位で、利用率の4期平均や変動係数を算出した。この値には大きな差がみられたが、これについては、増加が著しい地域（群馬県など）、変動が多い地域（鳥取県）などの特長がみられる。

③意思伝達装置利用率の地域差

意思伝達装置利用率を都道府県別に比較するために、前回（平成18-20年度期を換算）および最新（平成22-24年度期）の値を塗り分けた地図を図4に示す。なお、平成22-24年度期における都道府県ごとの利用率の平均値は、 $17.2 \pm 5.7\%$ であり、この利用率でも補装具費支給実績の地域差の影響により、各都道府県での差がみられた。都道府県ごとの利用率については、年次推移とともに表4（前出）を参照されたい。

ここで、4期平均が高く、かつ変動係数が低い地域ほど、安定した支給が行われているといえる。逆に、4期平均が低く、かつ変動係数が高い地域は、十分な支給が行われていないことが危惧される。

なお、各期間における都道府県ごとの利用率の4期平均値の全国平均値は、 $17.6 \pm 5.4\%$ であり、標準偏差は各年度におけるものより減少している。これは、年次変動が平滑化されたことと考えられる。また、各期間における全都道府県の平均利用率の4期平均値は $17.6 \pm 0.6\%$ であり、平均値は変わらないものの標準偏差が極めて小さくなっている。これは、年次推移より地域差、すなわち都道府県での利用率の差が大きいことを表している。

表3. 意思伝達装置の支給実績の特長（一部の都道府県を抜粋）

	18年度	19年度	20年度	21年度	22年度	23年度	24年度	合計	平均	標準偏差
全国	114	544	511	555	494	535	542	3295	530.2	23.0
19年度以降の平均10件、標準偏差5.0以上										
千葉県	7	32	28	74	27	26	26	220	35.5	19.0
鹿児島県	3	15	6	14	3	15	9	65	10.3	5.1
神奈川県	4	28	31	15	28	16	39	161	26.2	9.2
埼玉県	6	12	24	22	32	18	18	132	21.0	6.8
広島県	1	25	16	23	12	19	12	108	17.8	5.5
福岡県	5	35	22	20	22	33	18	155	25.0	7.2
兵庫県	8	20	14	26	33	24	28	153	24.2	6.6
大阪府	5	35	35	49	33	35	58	250	40.8	10.2
東京都	8	32	51	37	43	38	34	243	39.2	6.9
ある年が突出している										
青森県	4	8	2	11	2	1	3	31	4.5	4.0
千葉県	7	32	28	74	27	26	26	220	35.5	19.0
山形県	1	3	5	11	4	6	4	34	5.5	2.9
増加傾向										
群馬県	1	6	3	5	9	12	18	54	8.8	5.5
沖縄県	1	4	4	5	6	10	3	33	5.3	2.5

平成18年度分は、合計には含むが、平均・標準偏差には含まない。

表4. ALS 認定患者における意思伝達装置利用率の年次変化(4期平均順)

	18-20 (換算)	19-21	20-22	21-23	22-24	4期平均	標準偏差	変動係数	推移の特徴 (不安定の状況)
全国	14.1	16.9	19.0	18.0	17.6	17.3	18.0	0.7	4.1% (19-21がピーク)
39 高知県	20.3	24.4	28.6	27.4	33.3	32.1	30.4	2.8	9.3% 積極的 安定
12 千葉県	16.3	19.6	34.1	33.0	32.6	19.2	29.7	7.1	23.7% 積極的
42 長崎県	12.9	15.5	25.6	34.4	27.7	23.7	27.8	4.7	16.8% 積極的
34 広島県	23.2	27.8	36.4	27.4	27.6	19.7	27.8	6.8	24.5% 積極的 不安定 増減 全国同様
43 熊本県	22.4	26.9	31.8	25.0	20.3	18.0	23.8	6.1	25.6% 積極的 不安定 増減 全国同様
24 三重県	18.0	21.6	28.3	23.3	25.8	17.6	23.7	4.6	19.3% 積極的
46 鹿児島県	18.9	22.7	26.7	18.7	26.9	22.3	23.7	3.9	16.6% 積極的
41 佐賀県	23.8	28.6	20.8	18.6	25.5	26.4	22.8	3.8	16.5% 積極的
45 宮崎県	9.3	11.1	17.6	22.7	28.4	19.8	22.2	4.7	21.1% 積極的
4 宮城県	20.3	24.3	27.1	19.4	20.6	20.1	21.8	3.6	16.4% 積極的
27 大阪府	14.0	16.9	22.1	21.6	21.3	22.0	21.7	0.4	1.6% 積極的 安定
40 福岡県	19.5	23.4	24.7	19.5	21.8	20.4	21.6	2.3	10.5% 積極的 安定
28 兵庫県	12.3	14.8	16.5	20.1	22.6	22.1	20.3	2.8	13.6%
18 福井県	21.6	25.9	18.2	16.4	20.7	25.0	20.1	3.7	18.6%
44 大分県	16.1	19.4	20.6	14.7	19.9	23.0	19.5	3.5	17.8%
26 京都府	9.3	11.2	15.7	19.8	18.9	22.3	19.2	2.7	14.1%
1 北海道	12.0	14.4	17.6	19.8	18.4	19.1	18.7	0.9	4.9% 安定
29 奈良県	16.5	19.8	16.0	17.9	20.0	20.6	18.6	2.1	11.3% 安定
30 和歌山県	14.4	17.3	20.8	15.3	20.8	17.4	18.6	2.7	14.5%
35 山口県	16.9	20.3	22.0	17.7	18.0	15.9	18.4	2.6	13.9%
11 埼玉県	12.1	14.6	15.7	20.9	18.6	16.8	18.0	2.3	12.7%
15 新潟県	21.1	25.3	17.9	18.1	17.0	19.0	18.0	0.8	4.5% 安定
25 滋賀県	19.4	23.2	21.3	14.4	15.1	18.9	17.4	3.3	18.8%
20 長野県	14.0	16.8	19.9	17.6	16.7	15.4	17.4	1.9	10.8% 安定
47 沖縄県	8.8	10.6	13.0	14.9	23.1	18.4	17.3	4.4	25.6% 不安定 増加傾向
19 山梨県	13.0	15.7	11.8	18.8	18.6	16.4	16.4	3.3	19.9%
10 群馬県	6.3	7.5	9.2	12.1	17.2	25.8	16.1	7.3	45.4% 不安定 著しい増加
3 岩手県	19.5	23.4	20.6	13.8	12.7	15.7	15.7	3.5	22.4%
6 山形県	8.5	10.2	17.4	16.4	17.1	11.6	15.6	2.7	17.5%
14 神奈川県	14.7	17.6	16.7	16.3	12.6	16.5	15.5	2.0	12.7%
32 島根県	7.1	8.6	4.7	12.8	19.8	24.1	15.3	8.5	55.3% 不安定 後半増加
13 東京都	12.4	14.9	15.6	16.7	12.6	13.9	14.7	1.8	12.4% 安定
22 静岡県	15.0	18.0	16.7	13.8	12.7	14.0	14.3	1.7	11.7% 安定
9 栃木県	13.2	15.8	18.6	14.5	13.0	10.8	14.3	3.3	23.1%
5 秋田県	16.3	19.6	19.0	15.3	11.0	9.6	13.7	4.3	31.2% 不安定 減少
7 福島県	15.6	18.7	20.0	13.9	7.4	12.9	13.5	5.2	38.2% 慎重 不安定 減少傾向(21で減少)
16 富山県	8.5	10.2	11.2	11.1	15.8	16.0	13.5	2.7	20.2% 慎重
23 愛知県	8.7	10.4	14.1	12.3	12.9	13.5	13.2	0.8	5.9% 慎重 安定
33 岡山県	12.9	15.5	15.3	12.8	10.7	13.4	13.0	1.9	14.4% 慎重
8 茨城県	15.0	18.0	12.6	11.2	10.7	16.8	12.8	2.8	21.7% 慎重
2 青森県	12.2	14.6	17.5	12.8	13.1	5.5	12.2	5.0	40.9% 慎重 不安定 増減 全国同様
31 鳥取県	22.5	27.0	18.4	3.3	12.5	14.5	12.2	6.4	52.6% 慎重 不安定 減少後、再度増加
17 石川県	11.1	13.3	13.4	11.2	10.3	12.7	11.9	1.4	11.8% 慎重 安定
37 香川県	8.5	10.3	12.9	10.2	10.6	7.6	10.3	2.2	21.3% 慎重
36 徳島県	7.6	9.1	9.6	10.1	10.2	7.8	9.4	1.1	12.0% 慎重 安定
21 岐阜県	5.6	6.7	5.7	6.7	6.2	10.0	7.1	1.9	27.2% 慎重 不安定 22より増加傾向
38 愛媛県	8.7	10.4	8.1	7.9	6.4	5.2	6.9	1.4	20.2% 慎重
最小	5.6	6.7	4.7	3.3	6.2	5.2	6.9		1.6%
最大	23.8	28.6	36.4	34.4	33.3	32.1	30.4		55.3%
平均値	14.4	17.3	18.5	16.9	17.8	17.2	17.6	※	19.6%
中央値	14.0	16.9	17.6	16.4	18.0	17.4	17.4		17.5%
標準偏差	5.0	6.0	6.8	6.1	6.6	5.7	5.4	※	11.4%

※ 上表における4期平均の平均値等は、各都道府県における期間ごとの平均値を集計。
各期間における全国平均値もとめた値の4期平均では 17.6±0.6

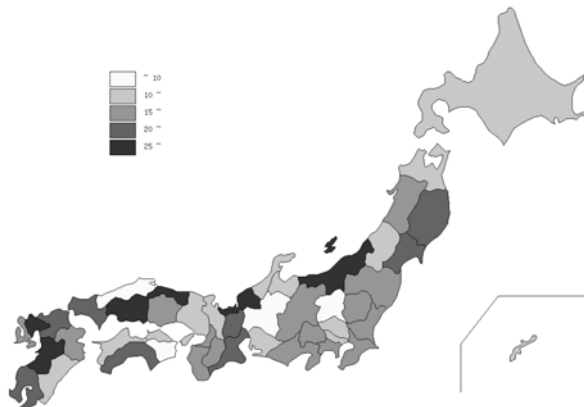
各項目において

斜体 第1四分位(上位12都道府県)

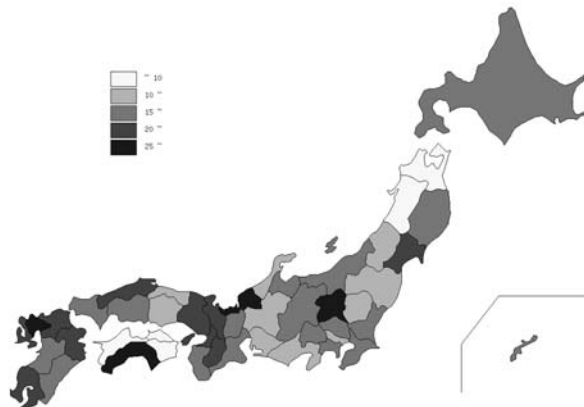
網掛け 第4四分位(下位12都道府県)

4期平均 : 高いほど、利用率が高い(積極的支給)、低いほど、利用率が高い(慎重支給)

変動係数 : 小さいほど年次変動が少ない(安定的支給)、大きいほど年次変動が大きい(不安定支給)



(1) 平成20年度



(2) 平成24年度

図4. ALS認定患者における意思伝達装置利用率

4. 意思伝達装置の判定実績等（照会調査）

4.1 調査方法および回収状況

各都道府県での補装具支給状況や利用率の差の要因の1つとしては、その適合判定を実施する各身更相の判定方法等の差による影響が多いと推測できる。そこで、平成24年度までの適合判定時の方法や留意事項、特例補装具費の判定を含む判定実績等を把握することを目的として、身更相に対して郵送調査による照会を行い、その結果を分析した。

調査は、全国の都道府県および指定都市が設置する身更相（全80カ所）を対象に、平成25年7月4日付で調査票等を発送し、平成25年8月16日を回答期限とした（郵送調査・悉皆調査）。ただし、判定件数の多い身更相からは、集計が間に合わないという連絡があったことも踏まえ、事前連絡の有無にかかわらず、期限後に到着した回答票も有効回答として受け付けた。その結果、全国80カ所の身更相のうち53カ所（66.3%）より回答を得た。ただし、このうち、1カ所は判定実績がないとの回答であった。

4.2 判定状況の概要および考察

①購入基準に対する判定

判定実績があるとの回答の得られた52カ所より合計2,335件（うち適判定は2,278件）について判定状況についての回答が得られた。この件数については福祉行政報告例（20年度から24年度）¹⁹⁻²³⁾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3292.9件の66.3%（回収率）にあたる2183.2件とほぼ同数であり、標本数としては妥当な件数と考えることが出来る。

これらのケースに対する判定方法は表5に示す通りであり、直接判定率は36.4%であった。また、身更相単位で判定方法を確認するために算出した、直接判定率の分布表は表6に示す通りであった。

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調査²⁾では、60カ所・894件における直接判定率が38.1%と同等であった。直接判定のみで対応していた身更相は9カ所（17.6%）に比べると減少しているが、今回調査において直接判定率が80.0%を超える身更相が23.1%（100.0%に限ると13.5%）であり、また、書類判定のみで対応していた身更相も25カ所（49.0%）から大きく減少していることをふまえると、実際に直接判定が行われるケースが増加していると推測できる。

なお、書類判定の中でも、市町村担当者の調査書、PT/OTの実態調査書等を参考にしている場合や、事前に身更相の職員が訪問して確認する場合もあり、純粋な書類判定だけではないことをふまえると、事実上の直接判定を行うケースが増えていたといえる。

また、判定ケースの多いところは直接判定が困難と推測されてきたが、表7に示すように各所での判定件数と直接判定率の間には相関関係が見られないことから、判定件数の多さが直接判定を困難にする要因とはいえない。都道府県と指定都市の対応の差としては、指定都市の方がより多くのケースについて直接判定を行っているといえる。これは、指定都市の方が対象地域の地理的範囲が狭いことから訪問判定を行いやすいこと、判定を行う身更相の設置者が支給決定を行う市であることから、一体化した対応がとられていること等が考えられる。

表5. 購入基準に対する判定方法

判定方法	申請件数	適判定件数
直接判定	849	821
うち、来所	43	40
うち、巡回	3	3
うち、訪問	803	778
文書判定	1,486	1,457
合計	2,335	2,278

(直接判定率：36.4%)

表6. 各身更相での直接判定率

直接判定率	身更相所数	以前の調査(*)
100%(全て直接判定)	7 13.5%	9 17.6%
80%以上、100%未満	5 9.6%	
45%以上、80%未満	8 15.4%	
1%以上、45%未満	12 23.1%	
0%(全て書類判定)	20 38.5%	25 49.0%

※構成比の合計は、端数の四捨五入により100.0%にならない

表7. 設置者別での直接判定率

設置	所数				件数			件数-率の 相関係数
	※1	回答	率	※2	直接	全件	率	
都道府県	8	36	22.2%	28.1%	622	1,818	34.2%	0.171
指定都市	4	16	25.0%	44.5%	227	517	43.9%	-0.032
合計	12	52	23.1%	33.2%	849	2,335	36.4%	0.009

※1) 直接判定率 80.0%以上の身更相所数

※2) 各所での直接判定率の平均値

②特例補装具費としての判定

特例補装具費としての判定については、22カ所・73件（うち適判定は70件）について回答が得られた。その内容（判定装置の種別）を表8に示す。73件中47件（64.1%）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、3.2③で推測したように、高額でもある視線入力方式の支給実績も73件中19件（26.0%）で、年次推移をみるとその増加が著しいことが確認できた。しかし、この視線入力方式の意思伝達装置の支給状況は、一部の地域（身更相）に限られており、ここにも地域差がみられる。

なお、件数については①同様に、福祉行政報告例（20年度から24年度）¹⁹⁻²³⁾の特例補装具費支給件数の年間平均値（20.8件）の6.5倍である135.2件の66.3%にあたる89.6件比較すると少ない値である。しかし、表8にあるように、直近の年度ほど特例補装具の判定状況に関する判定件数が多いことを考慮すると、18～19年度の特例補装具費の判定件数がそれほど多くないことも考えられるので、必ずしも低い値といえない。

また、判定実績のあった身更相は、当該項目に対して有効な回答が得られた52カ所に対して41.5%である。このうち13カ所・47件（うち適判定は46件）では判定に関する詳細な情報提供も受けた。この中で確認できた支給装置の種別と判定方法の関係を表9に示す。そし

表8. 特例補装具費判定の年度毎の種別

年度	ソフト	視線	高額 本体	代替 マウス	その他	総計
18年度	1					1
19年度	5		1			6
20年度	6					6
21年度	4	1				5
22年度	10	3			1	14
23年度	5	6		1	1	13
24年度	11	9			1	21
(不明)	5			2		7
総計	47	19	1	3	3	73

て、身更相1カ所あたりの判定件数は3.2±2.7件 [1件～10件] であり地域差が大きい。また、各身更相での判定件数における特例補装具費の占める割合は、1カ所あたり、8.11±8.36% [1.2～34.5%] でありこちらも地域差が多い。これらの分布を、表10に示す。

表9. 特例補装具費判定の種別と判定

種別	直接			文書	(不明)	総計
	来所	在宅	病院			
ソフト	4	4		8	15	24
視線		12	1	13	2	4
代替マウス						3
高額本体					1	1
その他	1			1	1	3
総計	5	16	1	22	19	32

表10. 特例補装具費の割合

設置	特例申請	購入申請	特例率
都道府県(全域)	10	24	41.7%
指定都市	8	32	25.0%
都道府県(指定都市を除く一部)	2	11	18.2%
指定都市	4	28	14.3%
都道府県(全域)	8	59	13.6%
都道府県(指定都市を除く全域)	2	22	9.1%
指定都市	2	27	7.4%
都道府県(全域)	2	33	6.1%
指定都市	3	52	5.8%
指定都市	3	52	5.8%
都道府県(全域)	2	38	5.3%
指定都市	1	19	5.3%
指定都市	2	44	4.5%
都道府県(全域)	1	24	4.2%
都道府県(指定都市を除く全域)	4	98	4.1%
都道府県(指定都市を除く全域)	5	134	3.7%
都道府県(全域)	8	230	3.5%
都道府県(全域)	2	62	3.2%
都道府県(全域)	1	58	1.7%
指定都市	1	62	1.6%
都道府県(全域)	1	66	1.5%
都道府県(指定都市を除く全域)	1	85	1.2%
22カ所合計	73	1260	5.8%
平均	3.3	57.3	8.5%
標準偏差	2.7	48.3	
特例判定無しを含む52カ所合計	73	2335	3.1%

③修理基準に対する判定方法

修理基準しての判定については、49カ所（うち実績ありは36カ所）・414件について回答が得られた。実績のない14カ所は、市区町村窓口（福祉事務所）対応のため、身更相において実績を把握していないところである。

判定方法は、表11に示す通りであった。また、身更相単位で判定方法を確認するために算出した直判定率の分布表は、表12に示す通りであった。前出の購入基準の判定方法（表5、表6）と比べると、直接判定率も低く、書類判定のみで対応を行う身更相の割合も非常に高くなっている。

ただし、今回の調査における回答の付記事項の中には、「入力装置の変更時は身更相で対応し、その他は市町村

対応」や「入力装置交換に関しては、市町村の方において医師意見書等で確認して対応している。」などの回答もあり、入力装置の交換は、他の修理基準のような純粋な故障部品の交換のような同等品の保証だけでなく、再適合という評価が必要な場合であることを認識している身更相が少なくないことがわかるが、進行相の対応や判定に関する意識の差を表しているとも考えられる。

表11. 修理基準に対する判定方法

判定方法	申請件数	適判定件数
直接判定	107	106
うち、来所	2	2
うち、巡回	1	1
うち、訪問	104	103
文書判定	309	305
合計	416	411

(直接判定率：25.7%)

表12. 各身更相での直接判定率

直接判定率	身更相所数
100% (全て直接判定)	7 (19.4%)
75%以上、100%未満	2 (5.6%)
40%以上、80%未満	3 (8.3%)
1%以上、40%未満	4 (11.1%)
0% (全て書類判定)	20 (55.6%)

※各区分は、開きの多いところで区切った。

5. 考察：総合比較

今回、補装具としての意思伝達装置の支給実績ならびにALS認定患者数を厚生労働省発表の統計データを横断的に分析するとともに、全国の身更相を対象に実施した照会調査を対比することで、意思伝達装置の支給状況における地域差や年次推移の特長の分析から検討課題の明確化を試みた。

その結果、意思伝達装置の支給件数については年次変動が大きいが、それは利用者の希少性から生じる変動であり、利用対象期間を想定した3年単位での利用率を比較することで平滑化でき、かつ安定傾向がみられた。また、この利用率を用いることで、患者数の差および支給件数の変動を吸収し、変動要因の1つである年次推移を取り除き、地域差の実情を比較することができた。

都道府県単位での利用率の地域差については、支給率の高低と、各期間における利用率の変化(変動係数)は弱い相関関係($r=0.23$)であり、大きな影響はないといえる。特徴として、支給率が高く変動係数が低い「積極的・安定支給」に分類できる地域(大阪府、高知県、福岡県など)がある反面、支給率が低く変動係数が高い「不安定・慎重支給」に分類できる地域などに区分できた。ただし、後者にあたっては、不安定な理由として、増減の多い地域(鳥取県、福島県など)と、増加傾向が

みられる地域(岐阜県など)等の存在が確認できた。

その上で、各都道府県を年次推移で比較したところ、前回調査で独自の取り組みがあっても利用率は高いと限らなかったとしていたが¹⁵⁾、一部の地域では支援策の効果がみられ、利用率の向上が確認できた(群馬県など)。これは、必要な支援内容の多様性・個別性への対応から、各地域での取り組みの充実が、支給状況の改善に直ちに反映されるものではなく、支援体制などの地域資源の充実が必要だという説明になる。

また、現行制度下での意思伝達装置の利用に大きな影響を与える、身更相における判定・支給状況の考察を試みた。ここでは、新たな装置である視線入力方式の特例補装具の判定件数の増加が確認できた。しかし、その対応を含めた特例補装具費の対応や、入力装置交換を中心とした修理基準の判定方法には、身更相(地域)の差が大きいことも確認できた。

さらに、以前の調査結果との年次比較により、直接判定が増加傾向にある状況が判明しつつある。しかし、地域差には複数の要因があるため、それらの相互関係を明確化した上で、利用率の変化状況に対して支援策の取り組みの具体的な成果がどのように効果が現れるかは、もう少ししばらく、横断的かつ継続的な追跡調査を行うことで、より実態が明確になると考えられる。

なお、継続利用期間を3年と仮定した利用率を用いることで、年単位の支給件数の変動は平滑化できたが、ある年だけの突出などの特殊な変動は吸収できない。また、実際の継続利用期間が3年という期間で妥当か否か検証し、ALS患者の生存期間や他の疾患の要因も考慮して、より指標としての有効性を高める必要もある。

6. まとめ：今後の課題と提言

補装具としての意思伝達装置の支給判定において、対応に柔軟性が高くなると、それを運用する自治体間、とりわけ身更相の対応の差を生むことになり、補装具に求められる全国一律の制度運用には至らない。その反面、利用率には、地域における支援者などの社会資源の存在が大きく影響し、導入には地域の実情をふまえた対応も必要である。特に、意思伝達装置のように対象者の少ないものでは、その地域における安定した支給の実現を支える仕組み作りが不可欠であり、本調査結果をより詳細に分析し、その課題解決に向けて活用することが必要であるといえる。

また、意思伝達装置の主たる利用者であるALS患者にとって、コミュニケーションの確保は、呼吸(人工呼吸器の装着)、栄養(経管栄養、胃瘻)とともに重要な課題であるが、生命維持に直接的にかかわる問題ではないため医療ではなく、生活支援の観点から福祉施策での対応になっているといえる。このことが、支援の不連続の原因になっていることも考えられる。

現在、障害者総合支援法の下で、難病患者等も補装具費の支給対象者となり、また、障害認定の有り認定に向けた議論が行われるなど、障害者施策も大きな転換期を迎えている。また、難病対策に関しても、難病新法（通称）の制定に向けた動きもあり、生活全般の支援をふまえた総合的なコミュニケーション支援を検討していかなければ、より安定した意思伝達装置の普及にはつながらないといえる。

参考・引用資料等

- 1) 井村保：「重度障害者用意思伝達装置」利用支援に関する地域格差の現状，中部学院大学・中部学院大学短期大学部研究紀要，13，13-23，2012
- 2) 日本リハビリテーション工学協会（編）：平成20年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業「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」事業報告書，2009
- 3) 日本リハビリテーション工学協会（編）：「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン <http://www.resja.or.jp/com-gl/>（平成25年3月29日改定、平成25年4月29日確認）
- 4) 日本リハビリテーション工学協会（編）：平成21年度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）「重度障害者用意思伝達装置の継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業」事業報告書，2010
- 5) 井村保：平成22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（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」総括報告書，2011
- 6) 井村保：「重度障害者用意思伝達装置」の支給状況と利用実態調査結果の考察，中部学院大学・中部学院大学短期大学部研究紀要，12，41-50，2011
- 7) 「平成18年度 保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）」
- 8) 「平成19年度 保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）」
- 9) 「平成20年度 保健・衛生行政業務報告（衛生行政

報告例）」

- 10) 「平成21年度 衛生行政報告例」
- 11) 「平成22年度 衛生行政報告例」
- 12) 「平成23年度 衛生行政報告例」
- 13) 「平成24年度 衛生行政報告例」
- 14) 日本神経学会（監修）：CQ1-1、「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン」、pp2-3、南江堂、2013
- 15) 桃井浩樹、他：本邦における筋萎縮性側索硬化症の病勢経過－厚生省特定疾患神経変性疾患調査研究班調査より－、神経進歩、48、pp 133-144、2004
- 16) 土井由利子、他：臨床調査個人票を用いた筋萎縮性側索硬化症に関する記述疫学研究、厚生労働科学研究費・神経変性疾患に関する調査研究班（分担）研究報告書，2013
- 17) 「平成18年度 社会福祉行政業務報告（福祉行政報告例）」
- 18) 「平成19年度 社会福祉行政業務報告（福祉行政報告例）」
- 19) 「平成20年度 社会福祉行政業務報告（福祉行政報告例）」
- 20) 「平成21年度 福祉行政報告例」
- 21) 「平成22年度 福祉行政報告例」
- 22) 「平成23年度 福祉行政報告例」
- 23) 「平成24年度 福祉行政報告例」
- 24) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長発出通知：補装具費支給事務取扱指針（最終改正：平成25年3月15日 障発0315第4号）
- 25) 村松瑞美、他：重度障害者用意思伝達装置利用実態調査について、身体障害者リハビリテーション研究集会2013抄録集，2013

付記

本研究は、厚生労働科学研究費障害者対策総合研究事業（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）の一部として実施中の調査の速報である。

委員会受理日 2014.1.9

付表2. 都道府県別の意思伝達装置支給実績

	18年度*	19年度	20年度	21年度	22年度	23年度	24年度	平均	標準偏差
全国合計	3295	544	511	556	494	535	542	530.2	23.0
北海道	132	16	24	24	24	18	23	21.5	3.6
青森県	31	8	2	1	2	1	3	4.5	4.0
岩手県	48	16	9	4	9	4	9	8.0	4.5
宮城県	83	19	10	13	14	14	15	13.3	3.6
秋田県	32	7	8	3	4	3	3	3.0	2.1
山形県	34	3	5	1	4	6	4	5.5	2.9
福島県	50	8	13	1	1	4	1	7.8	5.0
茨城県	61	11	8	4	9	9	14	9.2	3.3
栃木県	35	9	7	6	4	6	3	5.8	2.1
群馬県	54	6	9	3	9	12	18	8.8	5.5
埼玉県	32	12	24	22	32	18	18	21.0	6.8
千葉県	220	32	28	7	27	26	20	35.5	19.0
東京都	243	8	32	51	43	38	34	39.2	6.9
神奈川県	161	4	28	31	13	16	39	26.2	9.2
新潟県	97	13	21	8	14	18	14	14.7	4.5
富山県	25	0	4	3	5	8	2	4.2	2.1
石川県	27	5	5	3	3	4	6	4.3	1.2
福井県	26	4	4	5	4	7	3	4.0	2.0
山梨県	17	2	2	2	5	1	3	2.5	1.1
長野県	67	1	10	13	12	8	12	11.0	1.8
岐阜県	23	4	4	1	4	1	8	3.5	2.6
静岡県	83	4	17	15	10	14	14	13.2	3.1
愛知県	103	0	17	12	21	15	24	17.2	4.5
三重県	72	5	14	10	11	12	4	11.2	4.4
滋賀県	36	1	9	9	1	4	9	6.0	3.5
京都府	71	0	6	11	13	11	19	11.8	4.2
大阪府	250	5	35	49	33	35	58	40.8	10.2
兵庫県	153	8	20	14	26	24	28	24.2	6.6
奈良県	39	2	5	4	6	7	7	6.0	1.3
和歌山県	19	1	10	4	8	5	4	6.3	2.4
鳥取県	28	3	7	0	7	8	3	2.8	2.8
島根県	41	2	7	8	5	8	6	4.2	3.3
岡山県	108	1	23	16	23	12	9	6.5	1.8
広島県	52	2	12	9	7	11	12	17.8	5.5
山口県	16	1	1	4	2	4	5	8.3	2.8
徳島県	25	0	6	4	5	4	1	2.5	1.4
香川県	14	2	3	3	3	2	0	4.2	1.7
愛媛県	36	0	5	7	6	4	5	6.0	1.8
高知県	155	5	35	22	20	33	18	25.0	7.2
福岡県	20	6	8	3	3	6	4	6.2	1.9
佐賀県	50	1	6	3	5	7	4	4.2	2.1
長崎県	82	0	15	17	11	9	13	13.7	3.3
熊本県	59	1	11	8	4	16	11	9.7	4.0
大分県	43	0	4	5	9	11	5	7.2	2.9
鹿児島県	63	3	19	6	14	15	9	10.3	5.1
沖縄県	33	1	4	4	6	10	3	5.3	2.5

注：平成18年度分は、累積には含むが、全国および都道府県別の年度平均・標準偏差には含まない。

付表1. 都道府県別のALS認定患者数

	18年度	19年度	20年度	21年度	22年度*	23年度	24年度	増加率
全国合計	7895	7993	8285	8492	8647	8992	9096	1.18
北海道	331	344	358	363	364	359	341	1.03
青森県	97	106	115	120	117	107	110	1.13
岩手県	111	124	113	126	138	134	140	1.26
宮城県	150	150	158	155	(165)	175	189	1.26
秋田県	104	102	104	103	111	109	104	1.00
山形県	103	106	109	123	125	126	121	1.17
福島県	140	133	154	140	(151)	163	141	1.05
茨城県	149	153	173	183	187	206	190	1.28
栃木県	104	103	114	118	117	123	120	1.15
群馬県	137	147	159	152	141	151	151	1.10
埼玉県	297	330	346	370	373	387	405	1.36
千葉県	327	374	410	393	391	390	412	1.26
東京都	686	678	735	768	786	940	829	1.21
神奈川県	394	415	429	442	453	468	503	1.28
新潟県	192	191	204	235	238	235	242	1.26
富山県	73	70	82	89	99	101	94	1.29
石川県	81	91	99	97	95	97	102	1.26
福井県	42	48	51	55	61	58	56	1.33
山梨県	47	54	46	51	43	43	53	1.17
長野県	155	171	171	176	188	192	201	1.30
岐阜県	95	120	125	140	120	129	130	1.37
静岡県	229	268	240	246	247	259	271	1.18
愛知県	323	328	335	354	390	387	392	1.21
三重県	134	141	161	145	159	151	148	1.10
滋賀県	82	84	93	84	93	93	90	1.10
京都府	175	187	182	178	177	185	193	1.10
大阪府	533	540	534	539	542	549	573	1.08
兵庫県	315	304	341	363	367	384	384	1.22
奈良県	81	71	85	100	95	100	97	1.20
和歌山県	98	94	104	106	111	94	92	0.94
鳥取県	43	45	40	49	61	56	55	1.28
島根県	77	79	84	85	86	81	87	1.13
岡山県	141	143	132	131	141	140	142	1.01
広島県	182	189	181	176	189	196	218	1.20
山口県	118	122	136	123	124	133	145	1.23
徳島県	77	75	79	83	89	88	90	1.17
香川県	110	133	117	116	128	132	132	1.20
愛媛県	87	99	92	86	89	94	97	1.11
高知県	50	53	59	63	62	57	56	1.12
福岡県	328	315	318	312	329	344	357	1.09
佐賀県	52	49	42	53	43	47	53	1.02
長崎県	80	82	85	90	93	112	114	1.43
熊本県	127	145	143	154	172	182	183	1.44
大分県	125	131	124	131	136	141	135	1.08
鹿児島県	85	86	97	102	110	102	126	1.48
沖縄県	144	129	127	131	123	119	121	0.84
沖縄県	84	91	102	100	101	91	103	1.23

注：平成22年度の公表値には、東日本大震災の影響により、宮城県及び福島県が含まれていない。そのため、同年度の両県の分については、前年度(平成21年度)および次年度(平成23年度)の平均値をもとって、補間値として全国合計(8,406人)に加算し、その値を補正(8,647人)した。

Variation in the Provision of "Japanese Scanning Communication Aids"

Tamotsu IMURA

Abstract : The "Japanese scanning communication aids" are provided by "services and supports for persons with disabilities act". The number of the provided is only 500-600 units for year in the country, because there are a few patients who need it. And, I have been clear in previous reports, there are regional differences of providing situation. I analyzed the inquiry for the disabled rehabilitation counseling centers and statistical data of 6 years published by MHLW. And, I've tried to analyze features of the annual variation and regional difference in the provided situation in the Japanese scanning communication aids.

Among change factors of availability, the annual variation could be smoothed by comparing the 3 years period. So, in the regional difference, I confirmed the change of availability such as "positive stability provision". And, it is becoming more clearly that decision at the disabled rehabilitation counseling centers, as a cause of the regional difference. However, to make a concrete problem clear, I think that a cross-sectional and continuous follow-up survey is necessary for several years.

Keywords : Japanese Scanning Communication Aids , Regional difference, Annual variation,
ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis)