

「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

The Regional Differences of the Support for "Japanese Scanning Communication Aids"

井 村 保
Tamotsu IMURA

平成18年10月より補装具となった重度障害者用意思伝達装置が、継続して利用されていくためには、支給判定における利用者の身体状況の評価のみならず、支給後のフォローアップ体制の検討も欠くことの出来ない課題である。しかし、先行研究や統計資料からわかる補装具としての装置の支給状況等からは、地域差の存在が判明し、結果的に装置を必要とする人の利用機会の喪失につながる地域があると推測できる。

そのため、支援機関および行政機関を対象とした装置の利用に関する地域支援の現状調査、ならびに支援者を対象とした支援のあり方に関する意識調査を実施して、支援体制の地域格差や人材不足という課題を改めて明らかにした。そして本稿では、これらの調査結果の分析をふまえ、その導入支援は、医療職との連携が必要であることを指摘するとともに、医療保険や介護保険制度での対応を含めての、安定した支援体制の整備について問題提起を行う。

キーワード：ALS、コミュニケーション障害、意思伝達装置、利用支援、地域格差

1. 研究背景

筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の進行性難病患者等の四肢および音声言語機能の障害者が用いる重度障害者用意思伝達装置（以下、「意思伝」という。）は、平成18年10月の障害者自立支援法の二次施行時より補装具となり、身体障害者更生相談所（以下、「身更相」という。）の支給判定を経て、購入費が支給されるようになった。

このとき、この意思伝が、継続して利用されていくためには、導入判定における利用者の身体状況の評価のみならず、支給後のフォローアップといった支援体制の検討も欠くことの出来ない課題である[Resja:2009]。これまでに、井村らは、補装具としての意思伝の支給状況の調査、制度利用状況の内訳ならびに、利用者の求める支援内容等についてまとめるとともに、地域での支援体制の充実等の継続的な支援の必要性を指摘している[Resja:2010][井村:2011紀要]。

しかし、各地域における支援体制の現状や課題を網羅的に整理した先行研究は未知であることから、手厚い支援を要望しながらも、具体的にどのような対応をとるべきか、明確な問題提起を行う段階には至っていない。そのため、各地域での意思伝の利用支援の体制・内容の地域格差を明らかにするとともに、地域における支援体制の充実を図るための必要な施策案の提案を行うことを最終的な目的として、その実態調査を実施した。

そして本稿では、各地の支援体制の現状と、安定した支援体制が整っているとされる先進地域の状況把握と他地域の状況の比較、および支援者の意識調査の概要とその結果・考察についてまとめるとともに、安定した支援体制の整備について問題提起を行う。

2. ALS患者の意思伝達装置の利用状況

意思伝の利用支援策の地域格差を検討するにあたり、まずは各地のALS患者のうち、どの程度の人が意思伝を利用しているかを把握することにした。これは、厚生労働省から公表されている統計資料を横断的に集計することで、認定患者利用率を都道府県別に求めた。

ALSの患者数は、特定疾患（難病）医療受給者証所持者数（認定患者数）とみなすことができ、保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）にて報告されている[衛報20]。また、人口10万人対患者数を求めるためには、人口推計年報（2009年）による値（平成21年10月1日現在の人口）を用いて算出している[人口21]。さらに、補装具としての意思伝の支給状況の実態は、毎年度末に前年度の結果が掲載される社会福祉行政業務報告（福祉行政報告例）で確認できる[福報18][福報19][福報20]。これらの結果をもとに、 $[(\text{支給件数} / \text{認定患者総数}) \times 100]$ で算出される値を「認定患者利用率」とした。このとき、支給された意思伝は複数年にわたり継続して利用されることから、統計資料の存在する18年度～20年度までの支給合計数を、20年度末の利用件数と仮定した。なお、意思伝の利用者全てがALS患者でないこと、ALS患者においても難病患者日常生活用具給付事業等の補装具以外の手段で意思伝を入手していることは承知しているが[井村:2011紀要(前出)]、大雑把な傾向を把握することができる。

この認定患者利用率の都道府県別に集計した割合での上位1/4のみを抜粋して表1に示す。また、全都道府県別での、利用率の高低を塗り分けた地図を図2に示す。表1において総数、人口10万人対患者数、支給実績の

枠で、網掛けにしてあるものは、各項目の上位1/4に入っているものである。本利用率にばらつきがあることは、利用状況に地域格差（都道府県での相違）があるといえる。

しかし、その算出根拠になる人口10万人対患者数や意思伝本体支給件数と患者総数の間でも、明確な関係が確認できないことから、利用率の高い都道府県には、他の要因があるとも考えることもできる。例えばこの1つとして、意思伝の利用者にはALSが多く、しかも継続的なフォローが不可欠であることから、地域におけるその支援体制の有無などの安心できる支援体制の構築があるのではないかと推測する[井村:2011リハ工]。

表1. ALS認定患者の意思伝利用率

	H20年度認定患者数		意思伝本体	
	総数	※1	支給件数	※2
全 国	8285	6.5	1169	14.1
佐 賀	42	4.9	10	23.8
広 島	181	6.3	42	23.2
鳥 取	40	6.8	9	22.5
熊 本	143	7.9	32	22.4
福 井	51	6.3	11	21.6
新 潟	204	8.6	43	21.1
高 知	59	7.7	12	20.3
宮 城	158	6.8	32	20.3
岩 手	113	8.4	22	19.5
福 岡	318	6.3	62	19.5
滋 賀	93	6.6	18	19.4
鹿児島	127	7.4	24	18.9
三 重	161	8.6	29	18.0
山 口	136	9.3	23	16.9

※1) 人口10万人対患者数

※2) 認定患者利用率 [(支給件数/認定患者総数) × 100]

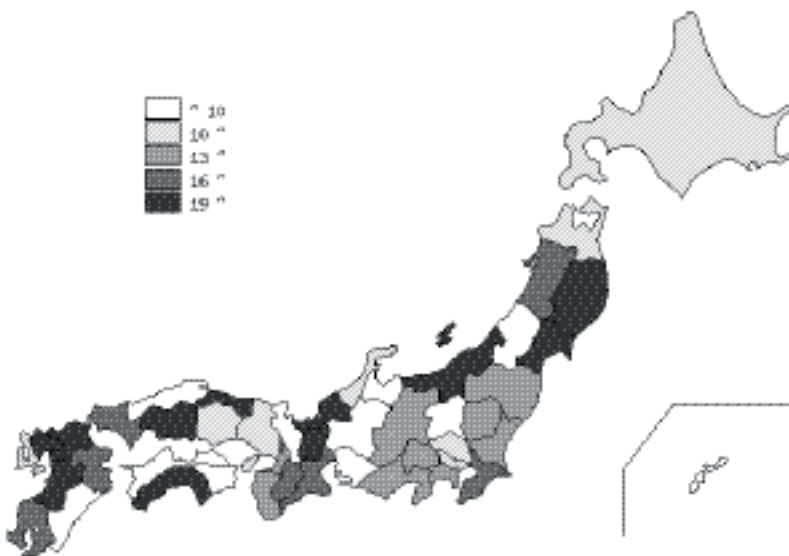


図2. ALS認定患者の意思伝利用率

3. 意思伝利用のための地域支援状況の調査

意思伝の導入における装置の支給（物的支援）は、障害者自立支援法における補装具を中心とした全国一律の制度が一応は確立している。しかし、「2. ALS患者の意思伝達装置の利用状況」で示したように、ALS認定患者利用率には都道府県で大きな差が生じていることから、利用率の高い地域では安心できる支援体制の構築があるのではないかと推測するに至った。

これらの地域での安心できる支援の具体的方法には、補装具等による装置の支給以外に、各自治体や各種団体等による独自の施策や事業による「試用のための貸出（物的支援）」を行っている地域も見受けられる。その他にも「使いこなせるようにする支援（人的支援）」も期待できる。しかし、これらの支援を行っている地域も限定されており、かつ実際に各地の状況を全て把握している先行研究も未知である。

また、具体的対応となる支援事業には、「障害者IT支援」として実施されるものと、「難病患者支援」として実施されるものがある。そして、事業主体には、「行政主体」で行うものや、民間団体等が「行政からの委託事業」として行うものあるいは「団体独自の事業」などがあり、支援がその財源の確保により事業の継続が左右される場合もあるようである。

本章では、これらの各地域での種々の支援事業の現状を明らかにすることを目的として実施した、支援機関や行政機関に対するアンケート調査の結果をまとめる。

3.1 支援機関対象調査

支援機関は、実際に支援を行っていると思われる機関・団体を調査対象として、支援内容や活動範囲、財源の出所等を照会した。

① 調査方法および期間

平成22年10月21日に調査票を郵送し、11月22日を期限として回答を依頼した。（期限後に届いた回答も有効として受け付けている。）また、回答の便宜をはかるために、回答用紙はホームページでのダウンロードを可能とした。

② 調査対象先

- ・障害者ITサポートセンター（35箇所）

送付先は、東京都障害者IT地域支援センターホームページ [東京ITC]にあるリスト掲載団体を対象とした[注1]。

- ・日本ALS協会 本部および39支部（40箇所）

送付先は、日本ALS協会ホームページ[JALSA]にあるリスト掲載

本部・支部を対象とした。

- ・難病相談・支援センター（36箇所）
送付先は、難病情報センターホームページ[難病C]にある、「都道府県難病相談・支援センター一覧」にあるリストの中で、難病医療連絡協議会と併設ではなく、都道府県担当部局でないセンターに限定した。
- ・難病医療連絡協議会（32箇所）
送付先は、難病医療専門員が配置されていて、都道府県担当部局でない協議会に限定した[注2]。

③ 回収状況および主要結果概要

支援機関全体の回答状況としては、143箇所中33箇所からの回答（回答率：23.1%）であった。なお難病医療連絡協議会のうち、この他3箇所からは、同時に実施した「4. 支援経験者対象の意識調査」のみの回答があったが、ここでの回答数には含まない。

ここでは、主要な項目の集計を表3にまとめる（後述する「3.2 行政機関対象調査」も併せてまとめる）。

④ 貸出事業（物的支援）

③での集計にあるとおり、「2）意思伝の試用評価のための貸出」を実施していると回答のあった13の支援機関の状況について詳細な情報は、表4にまとめる（注：開示非同意の場合は、機関名を伏せ文字にて対応）。また、貸し出し状況に合わせて、操作スイッチ（入力装置）の適合や選定の判断を行うとしている場合に、それを担う支援者の職種についても併記する。

⑤ 訪問事業（人的支援）

使いこなせるための支援としては種々の内容が含まれるが、利用者の身体状況を考えれば、在宅等の利用場所に訪問しての支援が不可欠となることは明確である。多くは貸出事業と連携しているようであるため、訪問支援を実施していると回答のあった（注：開始時期、支援地域、訪問実績等からの判断となる）11支援機関の状況について表4に併せてまとめる（注：開示非同意の場合は、機関名または当該項目を伏せ文字にて対応）。

3.2 行政機関対象調査

行政機関は、自治体として支援施策の有無を確認するために、中核市以上の規模および東京特別区の自治体を調査対象として、施策や予算等を照会した。

① 調査方法および期間

平成22年10月28日に調査票を郵送し、11月29日を期限として回答を依頼した。（期限後に届いた回答も有効として受け付けている。）また、回答の便宜をはかるために、回答用紙はホームページでのダウンロードを可能とした。

② 調査対象先

- ・各都道府県（47）・指定都市（19）・中核市（40）・特別区（23）の129自治体の

- ・障害福祉（自立支援）担当部局
- ・疾病対策（難病）担当部局

の2部局ずつを対象として送付した。

③ 回収状況および主要結果概要

行政機関全体の回答状況としては、何れかの部局からの回答があればよいものとして、129自治体中77自治体からの回答（回答率：59.7%）であった。

ここでは、主要な項目の集計は、支援機関に対する結果とともに表3にまとめたとおりである。

④ 貸出事業（物的支援）

③での集計にあるとおり、「2）意思伝の試用評価のための貸出」を実施していると回答のあった10の自治体（部局）の状況について詳細な情報は表5にまとめる（注：開示非同意の場合は、当該項目を伏せ文字にて対応）。また、貸し出し状況に合わせて、操作スイッチの適合や選定の判断を行うとしている場合に、それを担う支援者の職種についても併記する。

⑤ 訪問事業（人的支援）

自治体の場合、支援機関とは異なり直接的な訪問支援を行うより、他機関へ委託しての訪問事業の実施（事業費の確保）が多い。訪問支援（事業）を実施していると

表3. 支援機関および行政機関へのアンケート調査結果

調査先	支援機関				行政機関			
	ン サ ポ ー ト セ ン タ ー	障 害 者 I セ ン タ ー	A L S 協 会	援 難 病 セ ン タ ー 支 援	都 道 府 県	指 定 都 市	中 核 市	特 別 区
送付数（自治体では、自治体数）	35	40	36	32	47	19	40	23
回答数（自治体では、すくなくとも1部局）	7	5	12	9	36	8	21	12
回答率（回答数/送付数 [%]）	20.2	12.5	33.3	28.1	76.6	42.1	52.5	52.2
実施数（自治体では、延べ数（部局数））	5	3	7	9	25	10	12	5
1) コミュニケーション手段としての相談	4	2	6	8	20	9	5	4
2) 意思伝の試用評価のための貸出	2	3	3	5	8	1	1	0
3) 意思伝導入時のスイッチの適合・選定判断	3	2	3	5	9	4	2	2
4) 意思伝の初期設定、利用方法に関する指導	3	2	3	5	7	2	3	1
5) スイッチ不適合に対する再適合・選定判断	2	2	3	5	6	2	3	1
6) 意思伝の安定利用後における設定変更	2	2	3	3	6	0	2	1
7) その他	1	0	3	5	7	3	7	3

表4. 支援機関における装置の貸し出しおよび訪問支援の状況

支援機関名	③ 貸出事業			④ 訪問支援事業			
	開始時期	貸出期間	適合・選択に関わる職種	開始時期	訪問支援対象地域	全支援 うち訪問	(各事業費)
日本ALS協会	14年1月	長期	(なし)				
宮城県神経難病医療連絡協議会	13年4月	1ヶ月単位	(なし)	13年4月	宮崎県内全て	—	合わせて100千円
埼玉県障害者ITサポートセンター				19年	埼玉県域内	(非公開)	
新潟市障がい者ITサポートセンター	21年4月	—	(注1)	21年4月	新潟市および近隣市町村	(非公開)	
石川県難病相談支援センター	18年5月	短期	作業療法士	18年5月	石川県内	535件	
日本ALS協会岐阜県支部	12年11月	短期・長期	理学療法士	12年11月	岐阜県内 愛知県尾張北部	不明	76千円 0千円
岐阜県難病団体連絡協議会(難病生きがいサポートセンター)	12年4月	長期(3ヶ月程度)	(注2)	12年4月	全県(岐阜・中濃・西濃が盛ん)	(非公開)	
なごや福祉用具ブラザ	9年7月	短期(1週間)	リハビリテーション工学技師	9年7月	名古屋市中心に県内近隣市町村	300件	1,808千円 197千円
滋賀県難病相談・支援センター	22年10月	原則2ヶ月	貸出を委託している事業者				
岡山県難病医療連絡協議会	19年7月	短期・長期	保健師	19年7月	岡山県		協議会事業全体で計上
国立病院機構南九州病院(専門員)				—	始良市、霧島市		なし(研究費等を利用)
(非公開)	20年1月	短期	作業療法士・理学療法士	20年1月	県内	14件	200千円 69千円
(非公開)	15年4月	短期・長期	—				
(非公開)	—	短期・長期	看護師				
(非公開)				19年4月	(近郊)	—	—

注1) 基本的にはリハビリテーション専門職(PT・OT・ST)と共同で支援にあたり、機能・能力・環境に関する基本的評価はリハ専門職に任せるようになっている。(素人が誤った判断しないようにするための安全策)
 注2) 相談員と障害者ITチームリーダー、ALS協会県支部、PT・OTの「応援員」、県保健師との連携

表5. 行政機関における装置の貸し出しおよび訪問支援の状況

自治体(部局)名	③ 貸出事業			④ 訪問支援事業			
	開始時期	貸出期間	適合・選択に関わる職種	開始時期	訪問支援対象地域	全支援 うち訪問	(各事業費)
岩手県(保健福祉部健康国保課)	15年	短期	—				
宮城県(リハビリテーション支援センター)	18年10月	短期	作業療法士、言語聴覚士、理学療法士		仙台市を除く宮城県内全圏域	(非公開)	
茨城県(保健福祉部障害福祉課)					県内全域	825件	3,203千円 2,365千円
福井県(健康福祉部障害福祉課)	18年	短期	相談員(ITサポートセンター)				
岐阜県(健康福祉部保健医療課)	18年1月	短期	—				
名古屋(健康福祉局障害福祉企画課・身体障害者更生相談所)							
三重県(健康福祉部健康づくり室地域保健グループ)	19年4月	短期・長期	(注1)		名古屋市内	7件	2,278千円
滋賀県(健康福祉部障害者自立支援課)					県内全域		253千円
滋賀県(健康福祉部健康推進課)	22年10月	—	福祉用具選定相談員等		県内	1,579件	1,900千円
京都府(健康福祉部健康対策課)	20年8月	短期・長期	業者及び支援している関係者(特にPT・OTなど)		京都府内	(非公開)	
高松市(健康福祉部保健所保健センター)	19年4月	短期	難病拠点病院の作業療法士、身体障害者福祉センターITサポート		高松市内	2件	5.7千円
大阪府(福祉障がい福祉室)					大阪府		
大阪府(大阪府健康医療部)	(非公開)	(非公開)	(非公開)		大阪府	(非公開)	
香川県障害福祉課					県内全域		
千葉市障害者相談センター					千葉市内	(非公開)	
中野区(保健福祉部障害福祉分野障害者福祉事業担当)					中野区内	59件	1,200千円
(非公開)					市内	約10件	0千円
(参考情報) 千葉県							
(参考情報) 高知県							

注1) 名古屋市の対応は、「地域リハビリテーション事業(訪問事業)」としての補装具判定に関わる支援内容「装置に精通する業者や外部機関担当者、メーカー担当者等により適合評価を実施。その状況について身体障害者更正相談所の判定医が確認し、選定判断。」であり、状況が異なる。
 県の外団体である(財)千葉ヘルス財団では「在宅療養支援事業」として人工呼吸器を使用して在宅療養する難病患者を対象として日本ALS協会千葉県支部を通じて意思伝達装置の貸し出しをしている(県の事業委託ではない)
 ALS協会県支部(機器貸出有)

回答のあった（注：開始時期、支援地域、訪問実績等からの判断となる）うち、判定のための訪問に類するものを除いた12自治体（14部局）の状況について表5に併せてまとめる（注：開示非同意の場合は、自治体（部局）名または当該項目を伏せ文字にて対応）。

⑥ 独自事業

「重度障害者用意思伝達装置の導入・利用支援を行っているか」の質問に対し、補装具支給判定、難病患者等日常生活用具給付事業等の一般的な制度以外に、独自の制度を設けていると具体的な事業名まで含めて回答があったのは、表6に示す11自治体であった。

なお、表中の「関連」の欄の「④の再掲」、「⑤の再掲」は、「④貸出事業」、「⑤訪問事業」に掲載したものの再掲である。④および⑤には、これ以外にも同様の事業内容に関する回答もあったが、本設問で未回答分は、掲載していない。また「IT総合推進」は、障害者施策として、都道府県地域生活支援事業（障害者総合推進事業の障害者IT総合推進事業）に該当するものを示している。

4. 支援経験者対象の意識調査

「3. 意思伝利用のための地域支援状況の調査」では、各地域において、行政機関による独自事業をはじめ、行政による民間支援機関への委託や、行政による直接支援など、それぞれ工夫されている地域があることも確認できた。しかし、アンケートにおける自由記載欄などには、行政機関では支援制度をつくり民間委託しているとなっても、支援機関では十分な支援を行うことができないという意見の相違などもみられた。その要因としては、財源の問題に加えて、人的支援を担う人材不足があった。実情では、特に精力的な支援を行う支援者が点在していることになるが、特定の個人に依存が大きすぎると、そ

表6. 意思伝利用支援につながる自治体での独自制度

自治体名	事業名	関連
宮城県	意思伝達装置支給体制整備事業	④の再掲
	専門スタッフ派遣「ALS患者に対するコミュニケーション支援体制」事業	⑤の再掲
茨城県	障害者IT活用支援事業	IT総合推進
神奈川県	IT利活用推進事業	IT総合推進
福井県	備品貸し出し(デモ機)	④の再掲
岐阜県	岐阜県意思伝達装置貸与事業	④の再掲
三重県	意思伝達装置使用サポート事業	④⑤の再掲
滋賀県	パソコンボランティア派遣事業	IT総合推進
	滋賀県在宅難病患者療養生活用機器貸出事業	④の再掲
京都府	在宅難病患者等療養生活機器貸出事業	④の再掲
大阪府	大阪府ITステーション関係事業	IT総合推進
	意思伝達装置等の貸し出しと設置	④の再掲
岡山県	障害者ITサポートセンター運営事業	IT総合推進
香川県	肢体不自由者等IT活用支援事業	IT総合推進

の人が対応できなくなった場合には、支援を受けられなくなることも危惧される。

そこで、実際に支援を行っている人を中心として、装置や制度に関する認知状況や、どのような支援者が関わってきたのか等の経験を調査した。

4.1 全国調査

① 調査方法および期間

平成22年9月29日～11月27日に実施された、支援者等が集う研究会・講習会等において、調査票を受付等にて配布し、終了時に任意での提出による回収とした。

② 調査を実施した研究会等および回収状況

実際に配布した研究会等は7箇所、有効回答数は103（無効回答数は50）となっている。その内訳は付表1に示す。ここで、無効回答とした回答は、提出いただいた回答の中で、無記入項目が多く、以降の集計に利用できないものである。部分的に未回答があるものは、有効回答としている。

4.2 基礎調査結果

これらは、回答者が、その程度の支援経験や職種であるか、またその程度の基礎知識を持ち合わせているかを把握するために質問した項目である。

① 支援経験

「意思伝達装置の利用支援に関わったことがあるか」に対しては、「多数」および「1例または数例」の支援経験があると答えた人が、有効回答103名中77名（74.8%）を占めていた。職種別の内訳を含めて経験頻度分布を、付表2に示す。これは、実施場所を支援経験者が多く集まる場所に設定したこと、意識的に全体の設問内容を支援経験がないと答えることが難しい内容に設定したこと、経験のない支援者の回答の多くは無効回答となったことが理由といえ、アンケートの回答の精度を上げることに繋がったと考えてよい。

② 装置の認知度

「意思伝達装置として、どのような装置を知っているか」の問いは、この調査（支援経験者）に加えて、対照調査としての行政機関担当者（「3.2 行政機関対象調査」に併せて質問）の回答状況を併せて、付表3に示す。

「伝の心」、「レッツ・チャット」が、ともに上位2機種かつ80%を超える認知度であり大差は見られない。しかし「オペレートナビ」、「心語り」、「マクトス」については、行政機関担当者では40%に満たない認知度であったが、支援経験者では50%を超え、特に「オペレートナビ」は70%を超える高い認知度であった点は、回答の相違がある。支給台数の少ない意思伝の個別の製品を把握しているということは、ある程度の支援経験をもつものと考えられる。

表7. 支援に関わる人材（全国、参考併記：宮城県内の別調査）

人 材	支援あり(注1)		関わる職種・機関等の回答(注2)	関係なし(注3)		(参考) 宮城	
1) 家族	79	76.7	—	0	0.0	15	78.9
2) 医療機関	71	68.9	医師 (21)、看護師 (16)、OT (39)、PT (20)、ST (21)、NSW (11)	1	1.0	15	78.9
3) 保健所	57	55.3	保健師 (41)、看護師 (3)、医師 (1)、ケースワーカー (2)、OT (2)、PT (1)	6	5.8	16	84.2
4) ケアマネ	57	55.3	—	7	6.8	15	78.9
5) 訪問看護	62	60.2	—	2	1.9	7	36.8
6) 訪問リハ	76	73.8	OT (50)、PT (42)、ST (21)	1	1.0	8	42.1
7) 訪問介護	46	44.7	—	12	11.7	9	47.4
8) 専門支援機関	38	36.9	リハセンター (8)、身更相 (5)、難病相談支援センター (5)、It支援センター (5)、患者会 (1)	3	2.9	14	73.4
9) ボランティア	47	45.6	—	6	5.8	4	21.1
10) 販売業者	67	65.0	—	0	0.0	0	0.0
11) その他	17	16.5	行政 (5)、難病相談員 (4)、友人 (2)、患者会 (2)、NPO・IT支援センター (2)	2	1.9	6	31.6

注1) 人材(項目)ごとのに支援・関係の有無を確認(N=103)

注2) 回答内訳は同様の回答を含み、また複数回答・未記入もあるため合計は一致しない

注3) 「該当しないと思われる人材には、×をつけてください」の記述に対して、×の記載があった件数

表8. 支援のキーパーソンおよびトラブル時の対応者

	家族	医療機関	保健所	ケアマネ	訪問看護	訪問リハ	訪問介護	機関専門支援	ボランティア	販売業者	その他	(未記入)
支援のキーパーソン (延べ113) (注1)	43 *3	9	2	6	3	9	3	6	8	1	5	18
装置の動作不調や故障 (延べ118) (注1)	1	10	2	1	1	5	1	15 *1	6	68 *5	3	5
スイッチ操作ができないとき (延べ132) (注1)	3	18 *1	4	1	3	39 *3	2	16 *1	9	27 *2	5	5
操作方法がわからないとき (延べ131) (注1)	0	10	3	2	2	11	1	18 *1	15 *1	59 *4	3	7
支援の人材(N=103) (注2)	79 *7	71 *6	57	57	62 *6	76 *7	46	38	47	67 *6	17	—

注1) 延べ人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に*

(*1:10%以上、*2:20%以上、*3:30%以上、*4:40%以上、*5:50%以上)

注2) 回答人数を分母とした選択肢毎の回答者数の割合が高い項目に* (*6:60%以上、*7:70%以上)

表9. 支援内容に対する制度・対応

制度・対応等	回答者数	① ネジメ 相談・マ	② 検 討 手 段 紹 介	③ 適 合 身 体 評 価	④ 用 指 導 設 定 ・ 利	⑤ 用 支 援 日 々 の 利	⑥ の 確 認 利 用 状 況	⑦ の 変 化 身 体 状 況
医療保険、特定疾患医療	12	10	8	10	1	1	3	9
介護保険	9	3	3	1	1	2	7	5
自治体独自の介護サービス	7	2	1	3	2	2	4	3
身障者の地域生活支援事業	9	4	3	5	4	2	4	4
個々の利用者負担ではなく、活動団体への活動費の支援	11	2	3	4	11	2	1	2
自己負担でもかまわない	7	1	1	2	3	7	2	1

注1) 回答者数は、各制度・対応等に対する回答者数で、各支援内容〔①～⑦〕を複数選択している場合もあり、合計数は一致しない

注2) 網掛けは、各制度・対応等で、該当するとして回答者が6割以上の各支援内容〔①～⑦〕

4.3 支援体制

① 支援に関わる人材

「意思伝達装置の導入や利用において関わる人材と、その人が担っていた支援内容を経験上から、または担うべきと考えられる支援内容」の結果を表7に示す。ここには、予備的調査として、宮城県神経難病医療連絡協議会（注：現「宮城県神経難病医療連携センター」）の協力で実施した、「地域におけるコミュニケーション支援状況に関する調査」の結果〔注3〕も、比較のために掲載する。

実際に、多くの職種等での関与があげられているが、全国調査と宮城県での調査結果に異なる傾向が見られ、これは、考察にてまとめる。しかし、「家族」および「医療機関」の関与に関しては、いずれも高い値を示している。

② 対応する人材

①の設問の項目にあげた11種類の人材を選択肢として、「継続利用のためのキーパーソン」および「困った時に連絡を取ったり相談したりする相手」を質問した結果を、表8に示す。回答は、複数の人材を選択した場合もあるため、回答者数（103人）より選択数の合計が大きい場合もある。また、比較検討のために、先にまとめた（表7）支援の人材での「支援あり」に該当した人数を再掲している。

専門支援機関に対しては、支援者としてのニーズはあるが、人材不足のため、実際の支援者になりにくい傾向が伺える。その反面、販売業者への依頼が多数を占めた。しかし、内容として、販売業者に求めることが妥当か疑わしいものもあり、過度の負担になっていることが懸念される。

また、操作スイッチの適合については、対応を求める先にバラツキが多いことから、どのような機関・職種に依頼するかではなく、誰に依頼すればよいかという個人依存の傾向を伺うことができ、対応できる人材などで地域の支援体制の違いも影響していると推測できる。

③ 支援に関わる費用

必要とされる支援内容を7項目に分け、それぞれの場面で、「支援者の依頼をするとき、どのように費用負担がふさわしいか」を尋ねた。これは、どのような制度の中での対応を求めているのかを検討することになる。

表9に示すように、回答者数の6割を超えた支援内容は、各支援内容を軸としてみた場合には、いずれも、該当する項目は、唯一の制度となっている。

傾向としては、医療（療養）の中で適切な導入指導や身体評価を求めているが、日々の利用状況は介護保険（訪問看護・訪問リハ・ヘルパー）の中の専門職に求めているようである。また、操作方法等に関しては、IT支援に近いサポートであり、支援者の調査としては活動支援や自己負担でも良いという意見がある。

5. 考察

「3. 意思伝利用のための地域支援状況の調査」からは、独自の支援制度を含めて、訪問支援や評価用の装置（デモ機）の貸出を実施している都道府県（一部地域での実施を含む）においても、意思伝の認定患者利用率が必ずしも高いわけではないことが判った。これは、行政機関への調査と支援機関への調査における結果の相違から推測できるように、制度があっても財源不足だけでなく、実際に対応できる支援機関・人材の不足や限界といったこともその要因の1つと考えることができる。

また、行政機関対象の調査においては、今回、身障部局と難病部局に同時に調査票を送付しているが、各部署での協議のうえ回答があった自治体もあれば、お互いに異なる回答（それぞれの対応している範囲のみの回答）もあり、部局間の連携・情報共有不足が推測できる。これは、難病患者に対する障害者自立支援法による補装具導入の問題のみならず、療養生活における障害の支援においてもその不安要素となることも考えられる。このことから、コミュニケーション支援だけを独立した支援ではなく、療養生活全体の中での1つの支援と位置づけての、関係機関における相互の連携や情報共有も必要であるとともに、そのコーディネータ役の存在が大きなキープポイントといえるが、現状としては、地域による差も大きいといえる。

「4. 支援経験者対象の意識調査」からは、支援機関と支援者職種の関係（4.3①）は、宮城県では、全国の場合と比べて、保健所や専門支援機関の支援といった公的な組織からの支援が多いことが分かる。これは、宮城県では平成22年度より県が主体となり保健所を中心としたALS患者に対するコミュニケーション支援の体制を構築したことがその理由と推測できる。その反面、訪問看護・訪問リハが少ないことは、民間事業者の不足や、十分に対応できないことも推測される。各地の地域の状況を考えれば、民間主導の地域と行政主導の地域があると推測できるが、地域資源の差の影響も受けるため、どちらが良いかは一概には述べることはできない。

また、困った時に連絡を取ったり相談したりする相手（4.3②）は専門支援機関や販売業者による対応が多いが、スイッチ操作の不具合に関しては、訪問リハや医療機関など、他の状況とは異なる職種も多く、適合可能な人材はどこにいるのかという点で、地域差が大きいといえる。また、操作スイッチの適合は、医療的な身体機能評価も必要であり、技術者のみの対応には限界があると推測できることから、支援者自身の迷いも感じられる。

支援にかかる費用負担（4.3③）では、支援者の意識として、導入支援や身体評価に関わる部分は、医療保険や特定疾患医療での対応を求めている回答が多かった。これは、身体評価を含む状態の変化は医療的側面を持ち合わせており、医療機関における専門職の関与を求めて

いるものと考えられる。これは、意思伝の導入支援はその利用のみにとどまるのではなく、病名告知から始まる課題であり、まずは、医療ソーシャルワーカー（MSW）などによる障害受容からの継続的なメンタルサポートが必要である。その過程を経て、言語聴覚士（ST）によるコミュニケーション手段の確認・獲得に加えて、身体機能の低下に伴う入力装置の選択のための身体評価および機器操作訓練の一貫となる作業療法士（OT）による福祉用具の使用訓練というリハビリテーションプログラムも必要といえる。しかしそれに十分に対応できる医療機関やリハ職の不足も、経験的状況判断から実情であると推測できる。

その上で、利用支援を考える場合には、身体機能評価を伴う事項は医療保険や介護保険を用いて専門職で対応しても、そのほかのITサポートやアプリケーションレベルの操作方法の指導などは、利用者がボランティアや業者への無理な（無償での）支援依頼を求めていることも考えられるので、適切な支援策と補助範囲の検討が課題となるといえる。

また、利用状況の確認としては、家族であると意思伝にとらわれないコミュニケーションを行うことも多く、不具合に気づきにくいことも考えられる。そのため、定期的に訪問しながらも一定の距離を置く関係である、介護保険の中での、ヘルパーや訪問看護等の訪問サービスであれば普段の気づきも大きいので、不具合の発見となればよいといえる。このとき、これらのスタッフが操作スイッチの不適合を修正するわけではなく、しかるべき専門職につなぐことが大切であり、チームアプローチによる対応が必要である。

6. まとめ：課題と提案

結果および考察をまとめると、今回問題とした支援者の確保については地域差が大きく、全国で統一した然るべき支援者像を描くことは極めて困難であることが確認できた。すなわち、支援を担う専門職が明確になっているのではなく、その地域で対応できる支援者が、可能な支援を行っているという地域格差があるといえる。このことから、地域格差の原因は人材格差であるといえ、訪問支援や装置の貸出といった独自に制度の工夫を行っても、その支援の担い手が、ボランティア的な活動であれば、専門的な支援を行うことが出来ない。あるいは、専門的な知識や技術を持ちながらも、本務での対応が認められなければ、時間外にボランティアとしての活動を強いられることになる。

しかし、支援者は、何か対応しなくてはいけないという意識は高いことはよく分かるので、支援内容を切り分けた上で、ボランティアで出来ることを明確にしながら、専門職との連携ができるようにしなければ、支援も長続きしない。そのためには、制度の後押しも必要であるが、

対象者が少ない難病患者であることから、実際に訪問支援等が可能な地域単位での検討では十分に対応できないと考えられる。例えば、支援者の経験不足を補うための情報交換や、経験の浅い支援者に対する経験豊富な支援者によるアドバイスには、都道府県レベルを超えるある程度の広域的な連携による支援体制も有効であると考えられる。そして、このような体制を後押しするには、全国的な制度の検討が不可欠と考えられる。

はじめに述べたように、意思伝は平成18年10月より、義足や義手といった義肢と同じく、障害者自立支援法に基づく「補装具」となっている。意思伝が補装具に位置づけられたことによる利点として、身体状況の変化（悪化）に伴う、修理基準（入力装置交換）適用ばかり注目されるが、補装具であれば、障害認定や医療用（訓練用）装具として、導入前の使用訓練はリハビリテーションの一貫で実施され、医療面での関与が多くなるはずである。実際、義足においても、下肢切断者に対して、仮義足（訓練用義足）を用いた訓練により義足を利用した歩行を獲得した後、障害者自立支援法に基づく補装具（更生用義足）の申請が行われるとともに、支給後の不具合があれば、痛みなどを伴うこともあり、医療機関への受診が一般的な流れといえる。そのため、意思伝についても同様に考えることは、無理な解釈ではない。

今回、意思伝の導入過程、とりわけ操作スイッチの適合において、キーとなる専門的職種は「作業療法士」になると考える。作業療法士は、「理学療法士及び作業療法士法」（昭和40年6月29日法律第137号、最終改正：平成19年6月27日法律第96号）に基づく、医療系（リハビリテーション）の国家資格であるが、同法第2条第2項において「この法律で「作業療法」とは、身体又は精神に障害のある者に対し、主としてその応用的動作能力又は社会的適応能力の回復を図るため、手芸、工作その他の作業を行なわせることをいう。」が業務内容と定められている。また、平成22年4月30日付医政局長通知「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（医政発0430第1号）」において、「作業療法の範囲」として、これまでは法の拡大解釈として対応していた「福祉用具の使用等に関する訓練」が明記された[医政]。さらに、作業療法士の職能団体である、社団法人日本作業療法士協会においては、平成20年に「福祉用具委員会」の設置を経て、平成21年には「福祉用具部」を設け、福祉用具の適合に関する専門職として、その適合技術の向上と普及に務めている。これらの背景により、作業療法士が操作スイッチの適合や使用訓練を担う受け皿になる可能性が高い職種といえ、新人教育や養成校教育のみならず、生涯学習の中での基礎的知識の獲得に期待したい。

そのほか、疾病対策面からの支援機関と障害福祉面からの支援機関を対象に今回の調査を実施したが、両者での連携や情報共有が少ない印象を受けた。これは、先に述べたように、補装具としての意思伝の導入支援体制で

は、医療と福祉（自立支援法）の連携的な導入支援のフローが確立されていないことが理由の1つであると考えられる。そのため、機器試用（操作スイッチの適合）を行うOT以外にも、言語訓練を行うSTを含めたリハビリテーション職や、日々の介護職などによるチームアプローチの大切さを、十分に認識していない医療職・リハ職が多くないことは、容易に予想される。そのため、今後はこれらの医療職の意識改革とともに、人材の育成と確保を考える必要が高く、専門職による対応を業務としての位置づけを明確にすることも必要であり、医療保険制度での点数加算につながるような具体的内容の検討が重要な課題になると考える。

注：

- 1) この送付先は、障害者IT総合推進事業での障害者ITサポートセンター運営事業の実施箇所[障害者IT]とは必ずしも一致していない。
- 2) 難病医療専門員の配置については、三重大学医学部看護学科の成田有吾教授（神経内科医）に、三重県難病医療連絡協議会難病医療専門員・中井三智子氏、福岡県難病医療連絡協議会難病医療専門員・岩木三保氏の紹介を頂き、リストの提供を受けた。
 なお、成田教授らのプロジェクト研究では、22年度年度も「難病患者のコミュニケーション支援セミナー／ワークショップの開催」や「顔の見えるコミュニケー

付表1. 支援者アンケートの実施および回収状況

実施箇所（開催日等）	有功回答数	無効回答数
国際福祉機器展（9/29～10/：東京）	11	3
第2回難病患者のコミュニケーションIT器等支援WS（10/2：横浜）	31	4
NEC難病コミュニケーション支援講座（10/2、3：東京・秋葉原）	13	30
重度障害者ICT支援交流集会（10/16：東北福祉大）	4	0
NEC難病コミュニケーション支援講座（11/7：千葉・船橋）	20	5
全国難病センター研究会・第14回研究大会（11/27：東京）	5	4
支援機関アンケート同封（4.1参照）	19	4
合計	103	50

付表2. 支援者の支援経験頻度（支援者職種別）

職種別有効回答数	支援経験の有無（注1）	支援経験の有無（注1）				
		A	B	C	D	E
合計 103		44 (42.7%)	33 (32.0%)	17 (16.5%)	3 (2.9%)	6 (5.8%)
作業療法士	22	7	10	2	1	2
理学療法士	11	1	6	3		1
言語聴覚士	4	3	1			
エンジニア・リハエンジニア	8	7		1		
保健師	7	3	3	1		
医師	6	4	1	1		
看護師	8	2	5	1		
難病医療専門員	6	4	1	1		
MSW	6	2	2	1	1	
各種相談員等	4	3		1		
その他	8	5	12			
未回答	13	3	3	3	1	3

- 注1) A：多数ある
 B：1例または数例ある
 C：直接的な支援はないが、アドバイス等の相談に関わっている
 D：実際に関わったことはないが、制度等についてはある程度理解している
 E：実際に関わったことはなく、制度等についてもよく理解していない

付表3. 装置の認知度（支援経験者、参考併記：行政機関担当者）

回答（選択肢）	装置の特徴	回答数	(%)	行政	(%)	
伝の心	文字等走査入力方式（付加機能を有するもの）	99	96.1	82	93.2	
レッツ・チャット	文字等走査入力方式（簡易なもの）	92	89.3	71	80.7	
オペレートナビ	ソフトウェアを組み込み専用機器とみなす	73	70.9	34	38.6	
心語り	生体現象方式	54	52.4	26	29.5	
マクトス	生体現象方式	57	55.3	22	25.0	
その他		31	30.1	16	18.1	
内	マイトビー	それ以外の方式（視線入力）	13	12.6	3	3.4
	Hearty ladder	ソフトウェアを組み込み専用機器（フリーソフト）	11	10.7	1	1.1
	トーキング・エイド	（携帯用会話補助装置）	8	7.8	7	8.0
	ペチャラ	（携帯用会話補助装置）	6	5.8	7	8.0
	ハートアシスト	文字等走査入力方式（簡易なもの）	2	1.9	1	1.1
訳	SwitchXS	ソフトウェアを組み込み専用機器とみなす	2	1.9		
	Lucy	頭部操作による直接選択方式（代替マウス）	1	1.0		
	みたら	それ以外の方式（環境制御装置ベース）			2	2.3

ションIT支援ネットワーク：ブックレット作成」
[成田:2011]に取り組み、本研究とも協力し、相互に
情報交換・提供を行った。なお、このブックレットで
は、各地の支援体制や窓口の調査をすすめており、公
開可能な情報の一覧表も作成している。

3) 宮城県においては、宮城県神経難病医療連絡協議会
(現、宮城県神経難病医療連携センター)が、本研究
への協力に際し、地域におけるコミュニケーション支
援状況に関する状況の把握と神経難病患者の療養支援
研究の一環を目的として「地域におけるコミュニケー
ション支援状況に関する調査」を行っており、その集
計結果の提示を受けて、掲載している。

方法は、宮城県内7保健所2支所の計9箇所管内の
「意思伝達装置を支給されている(または支給予定)
のALS療養者」を対象に、各保健所(疾病対策班)
保健師へ依頼し、保健師が調査し、宮城県神経難病
医療連絡協議会へ返送して集計した。

回答(概要)は、19名(男性11名、女性8名:平
均年齢63.2歳)から得られ、ALSFRS日本語版によ
る重症度は、重症度5(最重度)が16名となってい
る。また、コミュニケーション機器の利用状況(納品
機器)は、「オペレートナビ」6件(45%)、「伝の心」
9件(30%)、「レッツ・チャット」2件(10%)、
「マクトス」1件(5%)、使用なし2件(うち1件は
重症度分類3で発語可能であった)となっている。

参考文献

- [Resja:2009] 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
(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
- [Resja:2010] 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
- [井村:2011紀要] 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・中部学院短期大学部研究紀要、12、41-50、
2011
- [福報20] 厚生労働省(編):「保健・衛生行政業務報
告(衛生行政報告例)平成20年度」
- [人口21] 厚生労働省(編):「人口推計年報(2009年)」
- [福報18] 厚生労働省(編):「社会福祉行政業務報告

(福祉行政報告例)平成18年度」

- [福報19] 厚生労働省(編):「社会福祉行政業務報告
(福祉行政報告例)平成19年度」
- [福報20] 厚生労働省(編):「社会福祉行政業務報告
(福祉行政報告例)平成20年度」
- [井村:2011リハ工] 井村保:「重度障害者用意思伝達装
置の利用支援調査結果の考察」、第26回リハ工学カ
ンファレンス講演論文集、pp 143-144、2011
- [東京ITC] 東京都障害者IT地域支援センター、
<http://www.tokyo-itcenter.com/>
- [JALSA] 日本ALS協会、<http://www.alsjapan.org/>
- [難病C] 難病情報センター、
<http://www.nanbyou.or.jp/>
- [医政] 厚生労働省医政局長通知「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(平成22年4
月30日 医政発0430第1号)」
- [障害者IT] 障害保健福祉関係主管課長会議資料(平成
22年3月4日開催)※個別ダウンロード(1)
WAMNET>行政資料>より検索
<http://www.wam.go.jp/wamappl/bb15GS60.nsf/vAdmPBigcategory50/A3DBD0DA84EF4179492576E0001BAB4B?OpenDocument>
- [成田:2011] コミュニケーション支援関係者「顔の見え
るネットワーク作り」を目指して、2011

謝辞

本研究の実態調査の実施にあたっては、宮城県神経難
病医療連絡協議会(現、宮城県神経難病医療連携センター)
難病医療専門員の関本聖子氏、遠藤久美子氏には、宮城
県における現状調査およびその取りまとめに多大なご協
力を頂いた。また、三重大学医学部看護学科の成田有吾
教授には、医療(疾病対策)面からのご助言をいただき
とともに、難病患者のコミュニケーション支援セミナー等
での医療関係者をご紹介頂き多くの方との意見交換の場
を設けて頂いた。さらに、各種調査の実施に当たっては、
多くの方にご回答を頂いた。これら、ご協力頂いた全て
の方に、深く感謝の意を表す。

付記

本研究は、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」(H22-
身体・知的一般-001)の一部として実施した。

本論文は、この報告書に掲載した内容の一部を抜粋し、
加筆したものである。

The Regional Differences of the Support for "Japanese Scanning Communication Aids"

Tamotsu IMURA

Associate Professor, Faculty of Rehabilitation, Dept.of Physical Therapy

Summary

"Japanese scanning communication aids" for persons with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) / motor neurone disease (MND) is supplied by prosthetic devices (Assistive Technology) from October 2000, it was start of "Services and Supports for Persons with Disabilities Act". The problem to continuance use of this device is not only an evaluation of user's physical status in a supplied judgment, but also support system of follow-up after it provides it. However, it turns out the use support that the regional difference is also large from report of supplied situation of the device, breakdown of system use state, and content of support that user requests. It is understood that there are a lot of regional differentials as for the measure concerning concrete use support. It is surmisable as a result with there is a region that leads to the loss of the person who needs the device at the use chance.

I investigated the current situation survey of regional support concerning use of device to supporting organization and local governments, and consciousness survey concerning ideal way of support intended for those who support it. In this paper, these results of the surveys are brought together. The introduction support of the communication device that is the prosthetic device points out that cooperation with the medical treatment employment is necessary, and institutes the problem of the maintenance of a steady system of support including correspondence by medical insurance and the long-term care insurance system.

Keywords : amyotrophic lateral sclerosis (ALS), communication disorder,
Japanese scanning communication aids, using supports, regional differences