

総括研究報告書

1. 研究開発課題名：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

2. 研究開発代表者：学校法人岐阜済美学院 中部学院大学
看護リハビリテーション学部 教授 井村 保

3. 研究開発の成果

筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の進行性難病患者等が用いるコミュニケーション機器の1つである意思伝達装置が補装具として支給されている状況はまだ十分ではない。これまでの制度は、この補装具費支給制度のように物的な支援に偏重し、また、障害固定のない進行性疾患（難病）の場合には永続的利用を前提とした制度にはなじまないことが課題であった。そのため、その利用拡大策として、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等の具体的な提案が必要である。

初年度・2年度目は、意思伝達装置の支給状況、利用状況、および制度について個別調査課題を設定し、以下の状況等が明らかになった。全国の身体障害者更生相談所に対する照会調査の結果からは、意思伝達装置の支給状況および判定状況が、さらに、詳細な個別状況の照会からは、選択機種における疾患や属性の特徴（支給機種を見たときの疾患や性別、年齢の関係等）が明らかになった。また、日本 ALS 協会会員を対象としたアンケート調査からは、継続的な IT 機器の利用は QOL の向上に有効であるがそのためには多岐の支援者の確保が不可欠であることが明確になるとともに、病状の進行に応じて求められる支援内容の相違が明らかになった。加えて、関連学協会での報告等の文献調査からは、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、多職種連携の具体的な内容に焦点を当てた論文はみられなかった。このほか、日本 ALS 協会会員対象のアンケート、文献調査並びに事業者へのヒアリング調査等からは、意思伝達装置の導入に向けてのデモ・試用を中心に事業者やボランティア団体への依存が高いが、その対応に係る費用負担が十分でなく、対応する事業者等の負担が少なくないことも示唆された。さらに、利用実態調査からは、視線入力方式や画像処理方式によるカメラ等を用いた非接触による入力装置は、設置が容易であるが、位置関係を含めた日々の適合が十分に行われなければ、利用満足度が低くなる傾向もみられた。

そして最終年度には、これらの個別調査結果の相互比較により総合的評価基準や制度のあり方の検討を行い、意思伝達装置の利用拡大には何が重要かという背景にある根本的な課題について検討し、①病状に応じた段階的支援の在り方の具体的事項の提示、②その過程における人的な支援を行うための法制度の整備、の顕在化を行い、それぞれの課題を取りまとめた。

1つ目については、ALS 患者の病状進行に対応した準備期／利用期／困難期の3段階（利用期を細分した5フェーズ）を設定し、発症直後の早期介入（情報提供と IT 機器へのニーズ獲得支援）に始まる病状の進行に伴う各段階に必要なアプローチについて、支援者の役割を外部の専門家も交えて検討した。この結果は、多職種連携の在り方の具体案をまとめたガイドブックを作成し、関係機関等へ配布するとともに、ホームページにて公開した。ガイドブックの中では、法制度の解釈の説明等に加え、ニーズに対応した機器を区分とその選択をフローにまとめた。これは、実際の機器導入では対象者の医学的（身体機能）評価と環境までを考慮した社会モデルに基づく評価が必要であり、支援者（専門職）がそのニーズに応じた適切な機器を選択する際に、経験不足を補う支援ツールにもなる。

2つ目については民間事業者の事例を参考に、技術費用（人的費用）を試算したところ、PC ベースのコミュニケーション機器で本来の PC 機能も活かす場合については、PC 部分は制度から外し、訪問サポート費用に充てることで、新たな財源がなくとも対応可能であると整理した。また、試用のためのデモ機の確保等も課題であるが、障害者総合支援法改正案でも貸与（借り受け）費用の公費負担も盛り込まれたことから、制度に関する課題は、厚生労働省補装具評価検討会等の関係機関において具体的な検討が行われることを期待する。