

神経筋疾患患者に対する コミュニケーション機器導入支援 ガイドブック

～ALSを中心とした支援にかかわる医療職のための基礎知識～



公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団
「在宅医療研究への助成（2016年度（前期）一般公募）」

「ALS患者に対するコミュニケーション機器導入支援体制の検証に関する研究」

研究代表者 井村 保

はじめに

進行性神経筋疾患患者においては、四肢麻痺や音声言語機能が低下することで、筆記や発語による意思表示が困難になり、他者とのコミュニケーションに支障をきたすことも多く、その支援が求められます。意思表示の手段には様々な方法がありますが、病状が進行した際には、拡大・代替コミュニケーション（augmentative & alternative communication；AAC）として、パソコン（personal computer；PC）等の情報機器（information technology；IT機器）や重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝達装置）等のコミュニケーション機器（communication aids；CA機器）が有効になります。この意思伝達装置は、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）に基づく補装具購入（修理）費支給制度の対象種目になっていますが、まだ十分に利用されているとはいえません。

この背景の1つに、継続的な支援体制の差が考えられます。意思伝達装置を継続的に利用するための支援としては、家族等による日々の設置や要求への対応のみならず、進行性疾患のため病状・身体機能の変化を評価して使用する入力装置（スイッチ等）の適合や交換が必要になります。特に入力スイッチ適合においては、不具合に対する気づきから適切な評価と再適合等を多職種が連携して行うことも必要であり、地域での支援ネットワークの確保ができるか否かも利用継続の重要な要因になってきます。

とりわけ病状の進行が早い筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis；ALS）患者においては、意思伝達装置を必要としながらも利用に至らない場合もあります。その背景には、早い段階で意思伝達装置を知る機会がなく、また知ったとしても十分に利用方法を習得しないまま他の手段の利用が困難になると、意思表出手段を失い、コミュニケーション活動が困難になるためです。コミュニケーションの確保・維持は、呼吸（人工呼吸器の装着）、栄養（経管栄養、胃瘻）の確保とともに、療養生活のためには不可欠な重要課題であります。しかしながら、生命維持に直接関わる問題でないことから、医療面の支援を十分に得られない場合もあります。

このガイドブックは、このような背景をふまえ、早期の段階でALS患者を含む神経筋疾患患者の支援に関わる人が多い医療専門職を中心とした支援者を対象として、意思伝達装置の導入前の段階からはじまる支援アプローチの基礎知識をまとめたものです。本ガイドブックを参考にして、支援の具体的な解決策をすぐに得られるわけではありませんが、多職種が連携していく上で相互に利用していただけることを期待しております。

なお、本編は4章で構成し、総論（第1章）と、各論（第2～4章）としてそれぞれの基本事項の解説を中心にまとめています。各種の研修会で必要な章を抜粋して利用することや、それぞれの職域で不足する内容を補って利用することなどもできるように構成し、編集しました。このガイドブックをきっかけに、多くの専門職における基礎知識が共通知識となり、多職種連携と支援がひとりでも多くの患者へ届き、意思伝達装置の利用を含めたコミュニケーション支援につながることを願っています。

平成29年8月

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）

神経筋疾患患者に対するコミュニケーション機器 導入支援ガイドブック

～ALSを中心とした支援にかかわる医療職のための基礎知識～

<目次>

1. コミュニケーション支援の考え方	1
1. 1 神経筋疾患患者の療養支援に関する社会資源	1
1. 2 コミュニケーション機器の選択と準備について	3
1. 3 多職種連携における各機関・専門職の役割	5
【参考】相談支援機関一覧表（記入用紙の例）	8
2. コミュニケーション機器の種類と選択	9
2. 1 IT機器によらない方法	9
2. 2 IT機器を用いる方法	10
(1) 専用機器	10
(2) PCやタブレットを利用する方法	11
2. 3 IT機器における操作方式の検討	13
(1) 操作方式と代償運動	13
(2) 操作方式と目的機能の組み合わせ	14
3. 公的支援制度の種類と利用上の注意	17
3. 1 物的な支援に関する制度	17
(1) 補装具費支給制度	19
(2) 日常生活用具給付事業	21
3. 2 人的な支援に関する制度	22
(1) 医療保険制度・介護保険制度	23
(2) 障害者ITサポートセンター等	23
(3) 意思疎通支援事業等	24
4. 意思伝達装置の導入に向けたALSにおける時期別の対応	25
4. 1 病状の進行に応じた支援の検討	25
4. 2 ALS患者における意思伝達状況	26
4. 3 各時期における多職種連携	28
付録 参考資料	33
付1. 用語（本ガイドブックで利用する重要な専門用語）	33
付2. 関連情報（インターネットで入手可能な参考・関連ガイドライン等）	36
付3. コミュニケーション支援カルテ（項目・記入例）	38

1. コミュニケーション支援の考え方

神経筋疾患患者に対するコミュニケーション支援を考えたとき、意思伝達装置の入力スイッチ適合等の利用継続のための支援を思い浮かべる人も少なくないと思います。しかしながら、それは連続して病状の変化する患者に対する療養生活における支援の1つでしかありません。

意思伝達装置を利用するには、先だってその利用方法を習得することも必要でありますし、当然、コミュニケーション相手との関係や、療養生活の中での家族等による支援体制の構築なども課題になります。それらをふまえて、患者自身のみならず家族の生活の質（Quality of Life；QOL）を考えた対応が求められます。

そのためには、多くの支援者が直接的あるいは間接的に、何らかに関与することになり、多職種連携が求められます。

1.1 神経筋疾患患者の療養支援に関する社会資源

コミュニケーションの確保は、要介護状態での意思疎通にもかかわる問題であり、不可避な課題です。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を含む療養生活支援を考えるときには、医療・福祉・介護の多岐にわたる側面からの支援が必要です。

とはいえ、人工呼吸器装着等の重要な判断が必要なタイミングで、コミュニケーション機器（CA機器）の選択等を取り上げるような優先的な課題でもありません。予め情報提供を行うことが種々の判断の助けになりうるものであり、早い段階から主治医を中心とした多職種連携が必要です。

そのためには、療養生活全体の中で、種々の社会資源を有効に活用するための連携や相互協力が不可欠です。その患者が生活する地域で、専門職や相談支援機関が不足する場合は、他の専門職等がカバーしていくことも大切になります。下図に全体のイメージ図をまとめますので、それを参考に、支援体制（連絡先一覧）をまとめて共有しておくことで、患者本人・家族のみならず、支援者同士の意識付けになるといえます。（⇒「**【資料】相談支援機関一覧表**」を参照）

CA機器の利用の有無に係わらず、コミュニケーションの確保は日常の会話に限らず、介護要求やサービス利用を含む意思決定としても大切であり、病状の変化に応じたコミュニケーション手段の見直しも重要です。そのためにも、療養生活支援に関係する支援者間での情報共有と連携体制の構築も大切です。

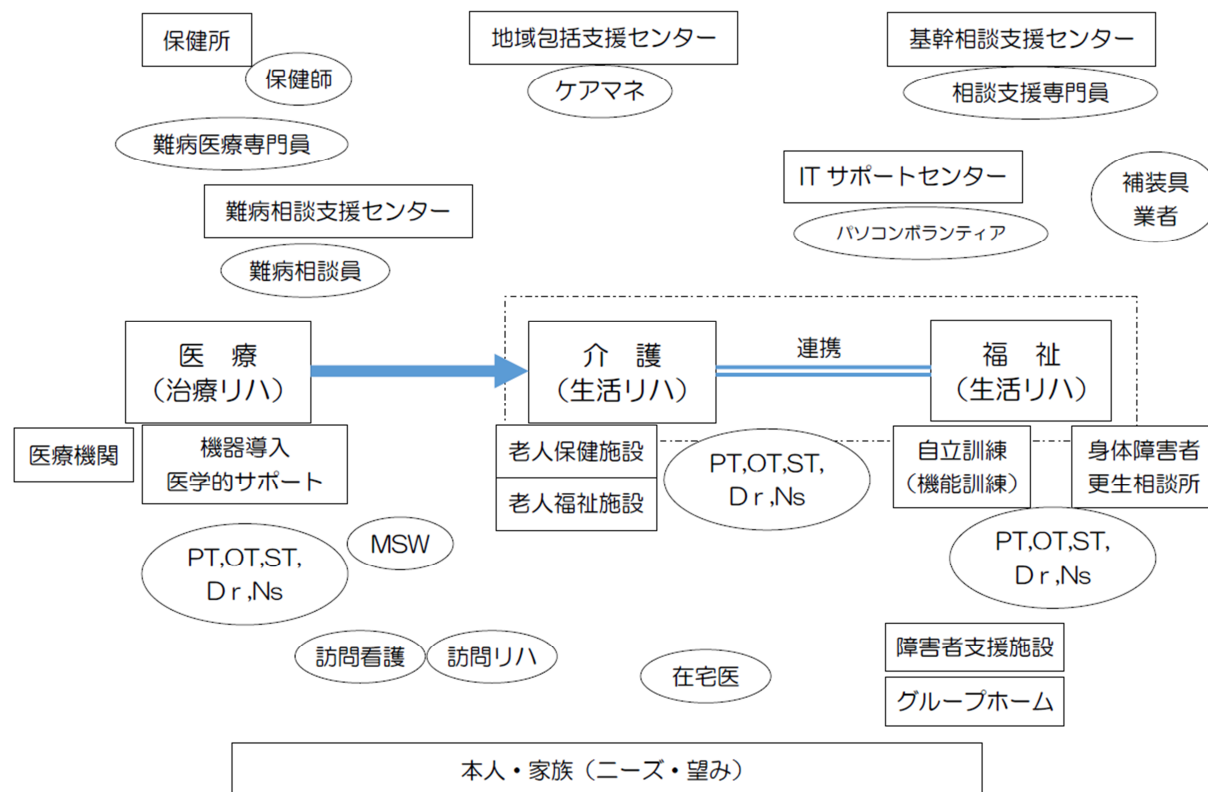


図. 療養生活を取りまく社会資源 (支援機関・支援者)

《参考情報 (利用可能な主な支援制度)》

◎難病の患者に対する医療等に関する法律 (難病法)

特定医療 (指定難病) の助成 (指定難病およびその条件に該当する場合)

◎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 (障害者総合支援法)

障害福祉サービス (身体障害者手帳の取得者 または 政令で定める疾病患者)

介護給付 (居宅介護、重度訪問介護等)、

福祉用具 (補装具費支給、日常生活用具の給付) 等

※福祉用具の一部は、年齢制限 (障害児に限るもの) もありますが、現行制度では、**意思伝達装置や携帯用会話補助装置には年齢制限 (学齢期以上) はありません。**

◎介護保険法

介護 (予防) 給付 (65歳以上で介護が必要と判断 または 40歳以上で特定疾病)

訪問介護、訪問看護、訪問リハビリテーション 等

※介護保険法は、**障害者総合支援法より優先して適用されますが、介護保険にないサービスや、十分に対応できないサービスの場合は、障害者総合支援法でのサービスが利用**できま
す。

1.2 コミュニケーション機器の選択と準備について

コミュニケーションは、相手に自己の思い（思考・内言語）を伝えるもので、障害がなければ、音声言語や筆記によるバーバルコミュニケーションや、ジェスチャーなどのノンバーバルコミュニケーションで表現するといえます。これは、**相手に何かを伝えたいという欲求であり、さらにはその内容の実現や、会話が発展することが達成目標**といえます。どのような人においても、相手や状況に応じてその時々で、会話、手紙、電話、メール等を使い分けるように、ひとつの手段にこだわることなく、複数の手段を併用することも含めつつ、**本人や家族にとって過度の負担にならないものを提案していくことも必要**です。

とはいえ、真に必要なになった時に、**可能な限り多くの選択肢を提示できるような事前準備が必要**です。IT機器をベースとしたCA機器が選択できる可能性を残すためにも、まだCA機器を必要としない早期（このガイドブックでは、「準備期」と定義）においては**日常生活の中でもPC等のIT機器に触れ、利用する機会を増やし、また機器へのニーズを高めていくことも大切な支援**になります。

しかし、パソコン（PC）を含むCA機器は多機能化していることもあり、**身体機能評価に基づく操作特性からの機器選択**や、**入力装置の身体適合のような医学的評価**だけでなく、特に新しい技術要素を中心に家族や支援者の理解を含めた**生活的要素を加味した社会モデル**に基づいて、装置機能の利用と目的達成のバランス評価も必要になると考えられます。そのため、**本人のニーズを確認するとともに、家族等の支援者の確保と指導も重要な準備**といえます。（⇒「2. コミュニケーション機器の種類と選択」を参照）

このとき、機器の入手において公費での負担となる公的支援制度が利用できるものもありますが、身体状況やニーズによっては制度に頼らず、貸与や自己負担で装置を入手し早期から利用することが必要な場合もあるかもしれません。（⇒「3. 公的支援制度の種類と利用上の注意」を参照）

意思伝達装置の利用だけに限らず、PCやタブレットなどの汎用IT機器を使用することを念頭に、利用ニーズと身体機能を考慮して整理することも必要です。

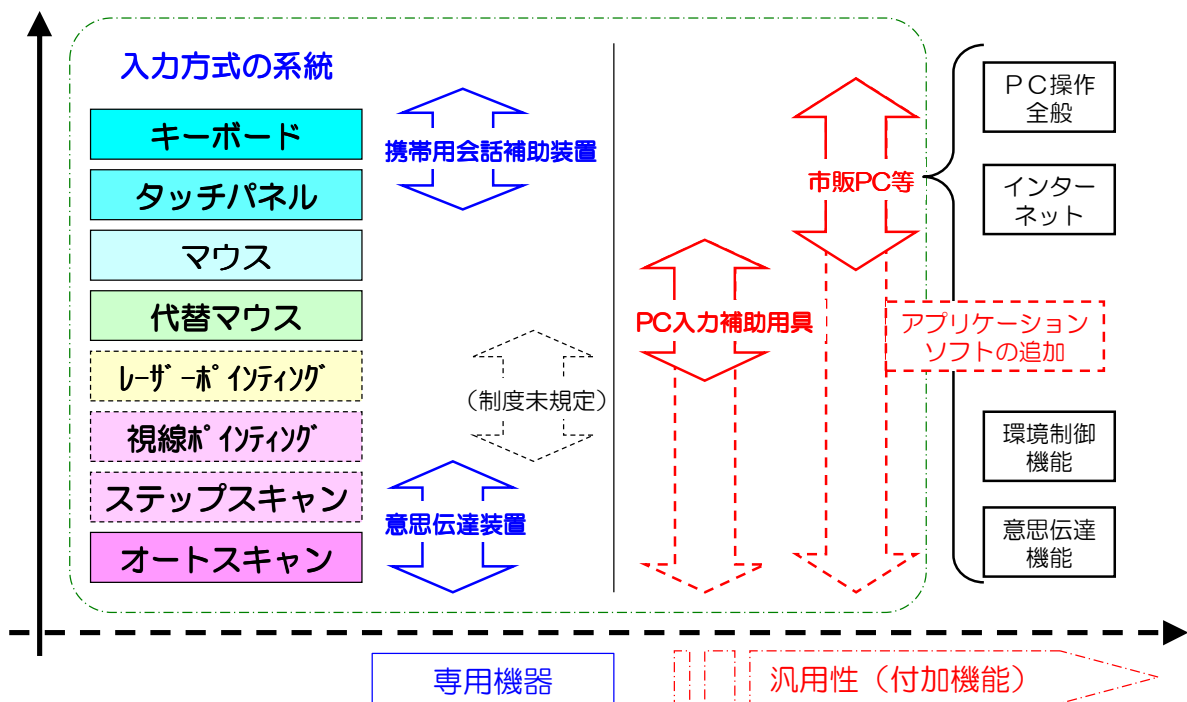


図. 身体機能・ニーズとコミュニケーション機器の選択

評価軸（例）

意思伝達装置の利用だけに限らず、PCやタブレットなどの汎用IT機器を使用することを念頭に、利用ニーズと身体機能を考慮して整理することも必要です。

【身体状況とニーズ】

◎本人の身体状況

まず、PCやタブレットのような一般的なIT機器の操作を通常の方法によってできるかどうかの判断で、選択できる機器の操作方法が変わります。

スイッチを用いた走査入力（スキャン入力）の場合には、複数のスイッチ操作が可能であれば利用する機器のバリエーションも増えますが、**スイッチを操作する回数と疲労度との兼ね合いも考慮しながら操作機器を選択**することも重要です。スイッチを押す押下力や手指の可動域、眼球運動が可能か等、身体機能の評価が必要です。（⇒「2. 3 IT機器における操作方式の検討」を参照）

◎ニーズ(相手、場面)

目の前の介護者に意思を伝えて、**文字で残すこと（文書の保存、印刷）**ができれば良いのか、あるいは、**メールなどで遠隔の相手に意思を伝えたい**のか、テレビやDVDの操作などの**環境制御的な**ニーズがあるのか、利用者のニーズは様々です。

一つの機器で全てのニーズを叶えるのは難しいかもしれませんが、優先順位を考慮してニーズに合う機器を選択していきます。**高機能な装置の選択は、本人の理解のみならず、家族等の介護者の支援可否にも影響**されます。

【選択上の注意】

◎PCの利用経験からの検討

利用者に**PC操作の経験があれば、これまで使用してきたPCをそのまま使い続けることが可能**です。PCやタブレットを利用すると様々な活動が可能ですが、**利用者の身体状況に合わせたPC入力補助装置（代替マウス等）を選定し、組み合わせる必要**があります。

利用者において、**PCやタブレットあるいはスマートフォン等のIT機器の利用経験が乏しい場合には、操作方法が単純かつ、継続して利用できそうな機器を選ぶ**ことも大切です。

◎支援環境からの検討

PCに様々なアプリケーションソフトウェア等を組み合わせて、**多様なニーズに応える高機能な装置を使う場合には、利用者自身のPC操作に関する理解（スキル）が不可欠**です。また、初期設定のみならず、**日常の調整や不具合の対応が必要になる場合もあり、それらは家族等の介護者の負担**にもなります。

そのため、日常生活の中で、**介護者の負担を少なくしつつ最適なコミュニケーション環境を整えること**が課題となります。家族だけでなく、ITサポートセンターやボランティアの協力なども考慮して支援環境を整えていきます。

1. 3 多職種連携における各機関・専門職の役割

これまで、意思伝達装置の利用支援は、装置を利用している「利用群」あるいは利用を検討している人への導入・再適合の支援が中心に行われているといえます。しかし、意思伝達装置の利用が十分に進まない現状の改善のためには、告知後、まだ**装置がなくてもコミュニケーションが可能な、CA機器の未利用者に対して、IT機器へのニーズを高め、装置が必要な時にスムーズに利用開始できるような準備につながる利用支援も大切**であると考えます。

ここでは、告知から**意思伝達装置の導入以前の患者に関わる専門職と初期の対応**を以下のように整理してみました。「4. 3 各段階における多職種連携」でも例示しますが、**各施設等で適切な専門職が配置されていない場合や対応が困難な場合には、それをカバーできる体制（支援チーム）の構築**も必要になります。

また、初期のキーパーソン（主治医を補佐する多職種連携の中核的支援者）も必要で、療法士だけでなく、社会資源を把握する医療ソーシャルワーカー（MSW）等への期待も大きいです。多職種がそれぞれ関与するだけではなく、相互連携での対応が大切であり、本当の多職種連携といえます。そのためには、それぞれの役割や対応できることなどを共通認識として共有しておくことも重要です。

【病院】

・医師（神経内科・主治医）

診断と告知が中心となります。また、**全体の把握と適切な連携体制の下での多職種連携の責任者**として、人工呼吸器や胃瘻をふくめた療養生活（環境）の中で、CA機器の導入時期の見極めも必要です。このとき、ぶれない基本方針を持つことも求められます。

神経内科医であっても、確定診断を行う難病医療拠点病院（大学病院等）と、入院受け入れ等を担う難病医療協力病院（一般病院等）のような所属病院の違いから、対応できる内容の違いが生じる場合もあります。

・医療ソーシャルワーカー（MSW）や難病医療専門員（難病看護師等も含む）

告知後の患者・家族に対しての社会資源の説明の中で、医師の方針に従ってコミュニケーション支援についても説明します。**自身が機器調整を行う直接的な支援者である必要はなく、地域の支援団体等の社会資源の説明、制度利用の説明**も必要です。

また、在宅療養生活移行後も、定期的胃瘻交換の際の入院や検査入院等に併せて、身体機能の再評価・入力スイッチの再適合を希望する患者もいますので、それらの調整役としても期待されます。

・言語聴覚士（ST）

言語訓練の一環として、**透明文字盤やCA機器等のAACについての情報提供**を行います。基本的な透明文字盤の利用指導も大切です。さらに、意思伝達装置等のCA機器でできることの説明や、状況によって体験的な試用を促し、将来に向けての不安を軽減することもあります。

また、PCやIT機器の利用のための身体機能評価等や具体的な利用方法の訓練では、理学療法士・作業療法士等との情報共有と連携が必要です。CA機器がうまく使えていない原因として、操作方法に関する理解上の問題なのか、身体機能の問題なのかを適切に見極めることも期待されます。

・理学療法士（PT）

初期の患者に対するリハビリテーション（運動機能訓練）を実施します。その際の雑談（訓練中の会話等の中）で、IT機器の利用状況を把握し、そのニーズを探ることができます。導入に向けての準備をさりげなく促していくことが出来る可能性を持ちますので、言語聴覚士・作業療法士等との連携も必要ですが、先走りすぎないように気を付けることも大切です。

実際に、PCやCA機器を用いるようになった際には、**機器操作のための身体評価のみならず疲労や二次障害の防止の観点からも利用姿勢の評価・改善**も求められます。

・作業療法士（OT）

IT機器やCA機器を操作する上での身体機能評価を行い、機器との適合を図るとともに、福祉用具を用いたQOL改善の一環として機器の利用方法の獲得訓練を行います。患者のニーズに応じた、機種選定や動作設定が求められることもあります。

患者のニーズによって、スイッチを用いたリモコン操作や、タブレットを用いた機器操作でモチベーションを引き出すこともできますので、言語聴覚士・理学療法士等からの情報活用も大切です。

・医師（リハビリテーション科）

リハビリテーションの処方（指示）といっても、運動機能の維持のための動作訓練だけではありません。各療法士がリハビリテーションの中で**コミュニケーション訓練を実施できるように、リハビリテーションの処方**を行います。

コミュニケーション機器以外の福祉用具（補装具・日常生活用具）の利用訓練と合わせた検討が大切になります。CA機器に限らず、低下した身体機能を補完・代替する福祉用具がQOLの向上に寄与することを指導することも大切です。

・看護師

初期の関わりは少ないかもしれませんが、患者や介護する家族の気持ちを聞き取り、他の支援者へ伝えることも求められます。

特に、病棟看護師では、**患者や家族に向き合う時間が長く、24時間体制で夜間の生活状況も把握**できます。日中の訓練では機器を使えていても夜間はうまく使えない場合や、機器は使えるけど使いたくないという気持ちがある場合などに遭遇するかもしれません。各療法士等へ適切に繋ぐことが求められます。

【地域・在宅】

・保健所保健師

年1回の特定医療（指定難病）受給者証の更新時（新規申請も含む）において面談することが可能です。このとき、患者の状況把握から意思伝達装置等のニーズを発掘し、実践への橋渡しも必要になることから、難病相談支援センターや難病医療専門員等との連携も必要になります。

また、直接的に所管していない医療費助成制度以外の公的制度（介護保険、障害者福祉）のサービスに関する情報提供が求められるとともに、市町村への適切な橋渡しが求められます。

・医師（かかりつけ医；在宅医・往診医）

かかりつけ医は専門医（神経内科医）でない場合も多いと思います。人工呼吸器の管理を含め、患者の日常的な状態把握を行います。

CA機器の利用に関して、不具合やニーズの変化があれば、利用中の機器を処方した専門医等との情報交換や再検討を行うことも大切です。

・訪問看護／訪問リハビリテーション／訪問介護

医療保険制度や介護保険制度によるサービスが利用されていると思いますが、重度訪問介護等の障害者総合支援法のサービスを利用している場合もあるかもしれません。しかし、財源がどの制度であるのかは重要ではありません。**日常的に患者に接する中で、コミュニケーションの減少・不具合が懸念される場合には、ケースカンファレンス等で情報共有し、適切な機関・専門職に繋ぐことが大切です。**特に訪問リハビリテーションでは、療法士による身体評価も必要です。

しかしながら、公的保険制度の関係で、併用制限が生じるものもありますので、必ずしも詳しい専門職（所属機関）が対応できない場合があります。

・ケアマネジャー

患者の療養生活の要となります。介護保険制度のサービス利用だけでなく、障害者福祉のサービスや、難病医療に関する事項等をふまえてのケアプランの作成が求められます。必要に応じて保健所保健師等との連携も必要です。

CA機器の不具合に関しては、訪問リハでの対応以外に、**検査入院等を利用しての集中訓練を行うのであれば、難病医療専門員や医療機関との連携で入院調整**も必要になります。

【その他】

・難病相談支援センター

発症初期から、各種相談への対応を行います。**CA機器に関しては、各地での対応可能な医療機関や支援機関の情報を把握**しておき、その情報提供が大切です。

都道府県によって、設置主体（運営委託の場合も含む）が、行政直轄の場合、病院に併設（付置）の場合、患者会の場合と様々な形態がありますが、最新の情報を把握・確認して、提供することが求められます。

・患者会（ALS協会・都道府県支部等）

機器に限らず、療養生活に関わる制度等について、これまでの経験だけでなく、新しい情報も把握しています。なお、患者・家族を中心とした団体であるので、**先輩患者も多くピアサポートも求められます。**CA機器についても情報を入手し、患者へ提供することが必要です。

疾患によっては、単独の患者会でない場合もありますが、他の疾患の事例でも参考になる場合があります。

・ITサポートセンター

CA機器に限ることなく、**PCを含めたIT機器の利用指導**等を行います。しかしながら、通常の組織では、身体適合・評価や、療養生活環境全般の中での総合的な判断を行うことができるわけではありません。

機器の導入支援を全て担うのではなく、在宅療養者の場合には、適切な時期に訪問リハビリテーション（各療法士等）に対してのフォローを求めるような利用継続のための連携と、そのための役割分担を明確にすることも必要です。

【資料】相談支援機関一覧表（記入用紙の例）

各患者が利用している各種のサービスや相談先をまとめておくと、問い合わせ先が明確になるとともに、不足の確認もできます。関係機関で共有しておくと、他機関との連携が取りやすくなります。

.....

相談支援機関一覧表

患者氏名（ ）

名称	対応・相談する主な内容	連絡先
●医療		
主治医（ ）		
MSW・医事相談（ ）		
かかりつけ医（ ）		
●介護保険サービス		
ケアマネジャー（ ）		
訪問看護（ ）		
訪問リハ（ ）		
訪問介護（ ）		
福祉用具貸与（ ）		
●コミュニケーション機器		
販売店（ ）		
ITサポートセンター		
●その他		
難病相談支援センター		
日本ALS協会・支部（患者会）		
●行政手続き		
保健所（難病医療）		
障害福祉課（障害福祉）		
更生相談所（補装具）		
高齢福祉課（介護保険）		

※空欄には、例示以外に各地の実情に合わせて必要なものを追加するとよいでしょう。

2. コミュニケーション機器の種類と選択

意思伝達（意思表出）を可能にするコミュニケーション機器には、IT機器によらないものもあれば、IT機器をベースにしたものもあります。特に、PCを利用した機器であれば、その汎用的な特徴を生かして、直接的なコミュニケーションのみならず、環境制御（いわゆるリモコン）等への応用も可能になります。

高機能なものを選択することは多くの可能性を秘めるといえますが、それを使いこなすことができず、最低限必要なコミュニケーションに利用できなければ本末転倒です。家族等の支援者への過度の負担とならないことにも考慮する必要があります。また、頻回な変更により操作方法が大きく変わることで利用者の負担が増すことの少ないように、同じ機器を長く使い続けることも大切ですが、そのためには、その時々ニーズに応じた機器やアプリケーションソフトウェアを選択して組み合わせることも大切です¹。

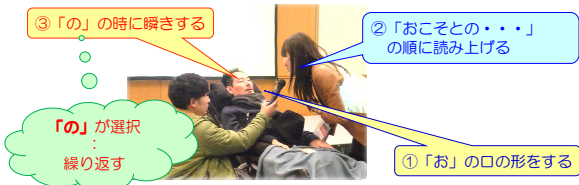
2.1 IT機器によらない方法

特殊な道具などは不要であるとともに、電源が確保できない時や、外出先でも簡単に利用できます。

また、**口文字や透明文字盤を利用したコミュニケーション方法を理解しておくことで、今後（病状が進行した際に）利用が想定される意思伝達装置の操作方法の理解**にもつながります。

今後、種々の機器を利用するか否かにかかわらず、手軽な代替手段として、その方法を習得しておくことが大切です。

① 「口文字」




以下の手順で、意思を読み取る

- ① 発信者は、**口の形で母音**を示す
- ② 読み取り者は、**その段を読み上げる**
- ③ 発信者は、伝えたい音の時に**瞬きで合図**する

② 「文字盤」、「透明文字盤」

- 50音や**要求項目などの定型句**を紙やアクリル板等を書いておいたもので、指や視線で指し示し、言葉を伝える。



読み取り者 発信者

（利用方法）

- 口文字のように**読み上げ**ながら、発信者が**瞬き等で合図**する方法
- 発信者が**文字を見つめ**、読み取り者が**指で追いつながら確認**する方法
- 発信者が**文字を見つめ**、読み取り者も**同じ文字を見つめて視線の一致**で確認する方法

¹ 各説明中で『 』で示すものは商品名であり、各社の商標または登録商標です。また、写真は独自に撮影したものまたは、各社のホームページからの引用です。

2.2 IT機器を用いる方法

IT機器といっても、大きく分けると、「専用機器としてのコミュニケーション機器（CA機器）」と「PC等をコミュニケーションにも利用する」という2種類の方法があります。

安易に多機能なPCを選択するのではなく、ニーズや生活環境に応じた選定が必要です。また、透明文字盤等も含めた複数の方法の併用や、移行を見据えた利用の検討も有効です。

(1) 専用機器

これまでに、PCやスマートフォン・タブレット等の利用経験も乏しく、また家族等の介護者の利用支援も期待できない場合などに有効で、操作方法やトラブル時の対応（電源の再投入での復旧等）が簡単なものがあります。

それぞれ**用途は異なりますが、専用機器であるため、利用目的が明確であれば有効利用**できます。

①「呼び鈴」(呼びベル、ブザー)

- コミュニケーションをはじめるきっかけとしての「**声かけ**」の役割を担う。



- 介護者等を呼んだ後は、
 - 「透明文字盤」の利用
 - 瞬きによるYes/Noサインなどで意思を伝えることができる

②「携帯用会話補助装置」(VOCA)

- 文字やシンボル等を書いた鍵盤(キー)を押して、**合成音声や録音音声の再生**や**文字表記**させる機器であり、**携帯性を重視**した機器。
 - 文字(50音)
 - 定型句(メッセージ)
 - シンボル



『ベチャラ』
パシフィックサブライ(株)



『テックトーク』
(株) アクセスインターナショナル

③「意思伝達装置」(文字等走査入力方式)

- ひらがな等の**文字綴り**選択による**文章の表示**や**発声**、**要求項目**や**シンボル**等の選択による**伝言の表示**や**発声**等を行うソフトウェアが組み込まれた専用機器。
- 1つのスイッチで操作できる



『レッツチャット』
パナソニック エイジフリー(株)



『伝の心』
(株) 日立ケーイーシステムズ

『レッツチャット』は、携帯性にも優れた専用機器として製作されています。

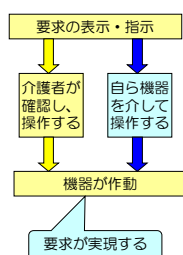
『伝の心』は、外観上はPCを利用していますが、いくつかの判断基準で「専用機器」(組み込み装置)とされています。

④「環境制御装置」(ECS)

- 他者に家電製品等の操作を依頼することなく、自らの意思を機器に伝え、それらを制御する機器。



『E-108S1』
大番ビル 福祉サービス



コミュニケーション(意思表出)の目的が、機器操作の依頼である場合も多いといえます。

「環境制御装置」には、意思伝達装置と同様の操作で、機器を操作できる装置もあります。介護負担の軽減とともに、介護者へ気兼ねなく機器操作できることで、患者の自立(律)が促進されます。

(2) PCやタブレットを利用する方法

最近のPCやタブレットは一般化（いわば、ユニバーサルデザイン化）するとともに、障害があっても利用できるような仕組みがあります²。まずは、それらの使用も含めて検討するとよいでしょう。

a. タブレット

タブレットで利用できる、コミュニケーション支援のためのアプリケーションもあります。肢体不自由者の音声会話補助に特化したものもあれば、聴覚障害者などでも使う会話補助（筆談）の利用が有効な場合もあります。

① 『トーキングエイド for iPad』

- 本体
 - 汎用性のある一般品（iPad）を利用
- ソフトウェア
 - 意思伝達に特化したものを作成



『トーキングエイド for iPad』
(株)ユープラス

- 操作方法
 - タッチパネル式（直接入力）
 - 外部入力スイッチ（文字等走査入力方式）

日常生活用具
「情報通信支援用具」

日常生活用具
「携帯用会話補助装置」相当

外部入力スイッチ
(文字等走査入力方式)

補装具
「重度障害者用意思伝達装置」相当

② 『指伝話』



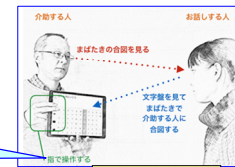
文字タイプ(指伝話)

絵カードタイプ(指伝話メモリ)

五十音タイプ(指伝話50)

- 長い文章も可能も登録可能（文字タイプ）
- 音声の種類やピッチ、速度等も変更可能

透明文字盤の様に利用でき、
選んだ文字は記録されれる



指伝話文字盤

《参考情報》

タブレット・スマートフォン向けのアプリケーションは、「東京都障害者IT地域支援センター」のホームページにある「スマートフォンを使った支援技術・ソフト」で、多くの製品が紹介されています。

URL → <http://www.tokyo-itcenter.com/600setubi/tenji-soft-10.html#sma-0100>

b. PC

PCの利用経験が多い場合に有効な手段として、これまでに利用してきたPCを使い続けるための装置です。Windows標準搭載のスクリーンキーボードでは、マウスクリックや、走査入力（スキャン入力）でキー入力が可能で、後述する意思伝達装置と同様の操作方法での文字入力も可能です。

①代替マウス



マウスのカーソル移動を
トラックボールや
ジョイスティックで行うことが
できる。

『ジョイスティックプラス』
『トラックボールプラス』
(株)アクセシブインターナショナル



マウスのカーソル移動をボタンで
行うことができる。
(ジョイスティック型のもあり)

『らくらくマウス』
(NPO) こことステップ

②スクリーンキーボード

「キーをクリックする」
※マウスを動かして文字を選び、
クリックする。

「キーをスキャンする」
※キースキャンに合わせて、決定
(クリック、スペースキー入力)する。



「キーをポイントする」
※マウスを動かして文字を選び、
ポイント（一定時間停止）する。

『スクリーンキーボード (Windows8付属)』
マイクロソフト(株)

² MS-Windows ユーザ補助機能（簡単操作）、iOS の Assistive Touch やスイッチコントロールなど

③『ワンキーマウス』



(有)TY企画

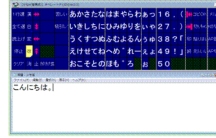
1つのスイッチで、マウスの全ての操作を実現するマウスエミュレータ
(代替マウス)

- ・スイッチの長押し/短押しの組合せで、マウス移動やクリック等の操作が可能

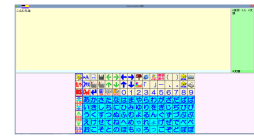
- 走査入力(スキャン入力)方式での操作であり、意思伝達装置等の利用方法の修得にもなる

④代替キーボード

- ・走査入力対応の文字入力・Windows操作ソフトを利用して文字による意思表出に加えて、インターネットによりメールやウェブも利用できる。



『オペレートナビTT』
テクノツール(株)



『ハーティエラダー』
パソボラ心のかけはし/
ハーティエラダー・ラボ
(フリーソフト)

キーボード・マウス代用装置

現在市販されている主なPC操作向けキーボード・マウス代用装置の特徴等は、国立障害者リハビリテーションセンター研究所のサイトで紹介されています。

Screenshot of a web browser showing the website: <http://www.rehab.go.jp/ri/kaihatsu/itoh/mouse-key-emulate.html>

外付けスイッチによる操作

外付けスイッチによる操作で割り当てられたキーを入力します
フットスイッチは足による操作に適しています

製品名	操作形式	実行に必要な操作	外付けスイッチ接続	取扱い
できマウス。	スイッチ操作	スイッチ操作	○	できマウス。
できチョンツ。	スイッチ操作	スイッチ操作	○	できチョンツ。
できボタン。	スイッチ操作	スイッチ操作	○	できボタン。
できTAB。	スイッチ操作	スイッチ操作	○	できTAB。
スイッチインターフェース USBプラス	スイッチ操作	スイッチ操作	○	アクセシタナショナル
MIYASUKU	スイッチ操作	スイッチ操作	○	ユニコーン
エジケン フットスイッチ	スイッチ操作	スイッチ操作(足)		エジケン技研
キネシス フットスイッチ	スイッチ操作	スイッチ操作(足)		エジケン技研

オンスクリーンキーボードによる文字入力専用ソフト

オンスクリーンキーボードを操作し、文字を入力する専用ソフトウェアです

(PDF版)

キーボード機能の代用 (オンスクリーンキーボード)		マウス操作	キーボード 入力の代用	操作形式	実行に必要な操作	外付けスイッチ 接続	取扱い
1	Pete		○	ポインティング+クリック	左クリック		http://www.ideafront.jp/PetalHP/
2	Pete		○	スキャン式	スイッチ操作		http://www.ideafront.jp/PetalHP/
3	オペレートナビTT		○	スキャン式	スイッチ操作	○	http://www.ttools.co.jp/
4	ディスクカバーで with インテリスイッチ		○	スキャン式	スイッチ操作	○	http://www.accessint.ne.jp/communi/computer/50300.html
5	心なび		○	ポインティング+クリック	左クリック		http://www.hke.jp/products/kokoronavi/index.htm
6	あど文字くん		○	ポインティング+クリック	左クリック		http://www.k-and-1oo.jp/soft.html
7	トレイルソフトキーボード		○	ポインティング+クリック	左クリック		http://www3.tki.ne.jp/~k_nakada/index.html
8	DS付属のスクリーンキーボード		○	ポインティング	左クリック		
9	CLEMENT		○	ポインティング	左クリック、 自動確定		http://www.vector.co.jp/soft/win95/rttl/se191537.html
10	PIGYソフトウェアキーボード		○	ポインティング+クリック	左クリック		http://www.atlantisdo.com/software/pboard/index.html
11	らくだ こどもキーボード		○	ポインティング+クリック	左クリック		http://www.vector.co.jp/soft/winnt/uttl/se482655.html
12	Dekaスクリーンキーボード		○	ポインティング+クリック	左クリック		http://www.vector.co.jp/soft/winnt/uttl/se483498.html

<http://www.rehab.go.jp/ri/kaihatsu/itoh/mouse-key-emulate.html>

PC操作を目的とする代替入力装置は、障害者総合支援法の中では、補装具費支給制度ではなく、地域生活支援事業の中にある日常生活用具の情報通信支援用具(PC入力補助装置)の対象になります。(⇒「3. 公的支援制度の種類と利用上の注意」を参照)

2.3 IT機器における操作方式の検討

(1) 操作方式と代償運動

PCやそれをベースにしたCA機器の場合、一般的にはキーボードやマウスを介して文字入力を行うこととなります。キーボード入力には、上肢の可動域に加えキーストロークや押下力という、空間分解能が必要となり、それらが確保できない場合には、キー入力ができなくなります。

タッチパネル方式のタブレット端末を利用すると、押下力やキーストロークは不要であり、比較的狭い上肢の可動域（平面分解能）があれば操作でき、また上肢の可動域はなくとも指先の狭小範囲の可動域があれば、マウスやトラックボールを用いて、画面上に表示させた仮想キーボード（オンスクリーンキーボード）をポインティングにより選択して入力する方法も可能です。

携帯用会話補助装置に関しても、従来の専用機器のものより、タブレット端末にアプリケーションソフトウェアを組み込んだものであれば、手指の可動域や押下力が低くても利用できます。

意思伝達装置における主流である、文字等走査入力方式（スキャン入力方式）は、画面上に仮想キーボードを表示させ、入力する候補を順次示し、入力したい文字等の場合の選択（決定）する方式であり、その決定のために多くの場合は1つのスイッチを用いるものです。この方法においては、上肢の可動域（空間・平面分解能）の代償機能として、タイミングを合わせる同期決定（時間分解能）という通常とは異なる方法での機器操作を求めていることとなります。

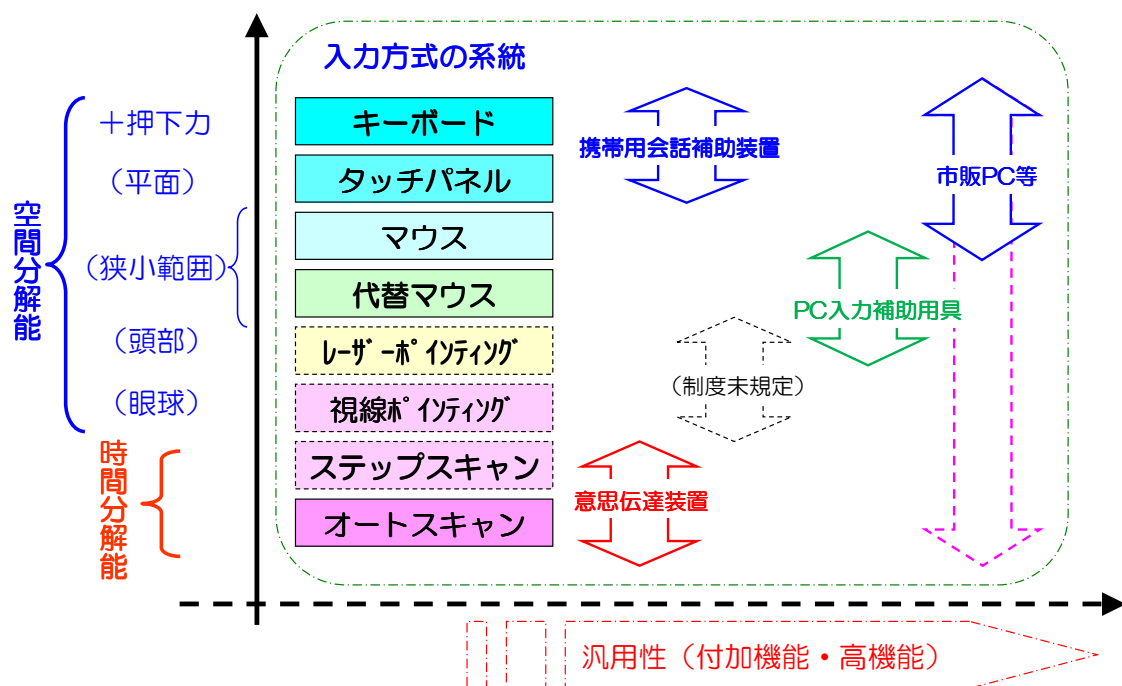


図. 文字入力に必要な機能と利用できる機器

いずれの方式においても、入力したい文字を選択し決定するという結果は同じですが、その選択に必要な身体機能や、入力操作に必要な時間が大きく異なることとなります。

前述の代替マウス（ボタン式マウス）や、ポインティングデバイスは、これらの中間的な操作方法（入力方法）としての選択になるといえます。最近になり急速に注目をあつめる視線入力もポインティングデバイスの1つといえます。

(2) 操作方式と目的機能の組み合わせ

意思伝達装置の利用においては、**機器本体や入力スイッチ等の装置の入手**だけでなく、同期決定（操作入力）を**確実にを行うためのスイッチ適合**と、日常生活では極めて特殊な**同期決定の習得のための訓練**という複数の支援が求められます。1スイッチ操作による文書作成は、病状が進行した際のコミュニケーションの確保のためにも、その操作方法の習得は大切な課題であるといえます。

このとき、まだ**他の手段でのコミュニケーションが可能な状態にあるにもかかわらず、文字入力の練習だけでは心的負担も大きい**かもしれません。そのため確実なタイミングでの同期入力を習得することを目的として、PCを利用する**環境制御装置等のリモコン機能**、**定型句の選択**なども適度に取り入れることも有効といえます。

しかし、単発あるいは数回の操作で目的を達成できるナースコール（呼び鈴）や環境制御装置の場合とは異なり、ある程度の文字数をもつ**メッセージ（文書）を綴るためには同期決定の入力動作を繰り返す必要があり、筋疲労を伴うことで誤操作の増加等の操作性が低下**してくることもあります。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の同期入力が繰り返しできる**ことが必要です。

そのため、意思伝達装置のためのスイッチ適合では、継続操作の可否にも留意して、適切な身体の可動部位だけでなく反応速度等の評価も必要であり、十分な試用を経てから本格的に導入することが大切です。

また、特定のスイッチを常に同じ部位で操作するだけでなく、**異なるスイッチや他の部位で操作することを適度に体験**しておくこと、特定のスイッチを特定の部位で操作することに対するこだわりがなくなり、**身体状況の変化に合わせた変更に対する抵抗感も軽減**できる場合もあります。

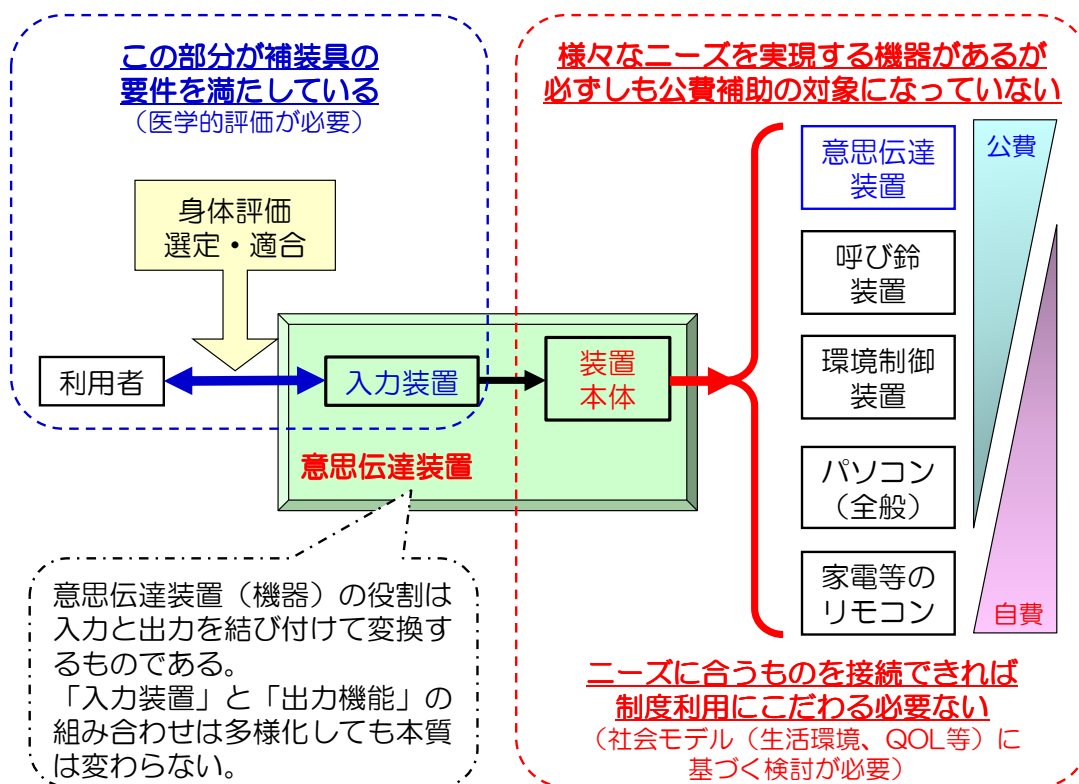
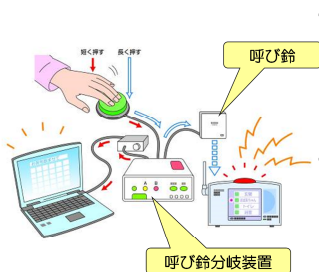


図. 入力装置と目的機能の組み合わせ

文字等走査入力方式（スキャン入力方式）は、一般的な意思伝達装置の操作方法です。障害者総合支援法に基づく補装具（購入基準）に該当するものもあれば、基準にないもの（特例補装具としての対応が期待できるもの）もあります。

①文字等走査入力方式



- 前述の『伝の心』や『レッツチャット』等が該当します（『オペレートナビTT』も同様の操作方法が可能です。）
- 入力装置（スイッチ）は、その人の身体機能に適合したものを選定する必要があります
 - 病状の進行状況によっては、交換が必要になることもあります

②『なんでもIR』

- 環境制御機能をPC（Windows）で実現する、赤外線発光装置とソフトウェア（学習リモコン）
- 『オペレートナビ』などのオンスクリーンキーボードと組み合わせると、走査入力（スキャン入力）にも対応。



テクノツール(株)

《参考：文字等走査入力方式(スキャン入力方式)の解説（「つ」の選択）》

①文字列選択（行選択）

オートスキャン方式

決定用操作スイッチだけで制御する方法。文字列や文字上を自動移動する枠が決定すべきところに来た時に、**決定用操作スイッチ**を作動させ、文字列や文字を決定する。1個の操作スイッチで制御できる利点はあるが、画面の動きを注視している必要がある。

あ	か	さ	た	な
い	き	し	ち	に
う	く	す	つ	ぬ
え	け	せ	て	ね
お	こ	そ	と	の

②文字選択

文字列選択の目前に、複数の文字列（ブロック）選択を行う操作を行う場合もあります。

2個のスイッチによるステップスキャン方式

選択用操作スイッチで、選択すべき文字列や文字のところまでスイッチ操作を繰り返し、そこで**決定用操作スイッチ**を作動させて文字列や文字を決定する。自分のタイミングで制御できるが、頻繁なスイッチ操作が必要になる。

1個のスイッチによるステップスキャン方式

選択用操作スイッチが、**決定用操作スイッチ**を兼ねる方式。選択すべき文字列や文字のところまでスイッチ操作を繰り返し、そこで予め設定した時間までスイッチ度作動させないことで、文字列や文字を決定する。細かなスイッチ操作が必要になる。

（総合リハビリテーション 45(5), P518（田中勇次郎（著））より引用・改編）

《注意事項》

補装具としての「重度障害者用意思伝達装置」は、PCを用いていたとしても、専用に用いる組み込み装置であり動作保証が行われているものです。その他のアプリケーションソフトの利用などの一般的な用途での利用は認められていません。

種々のアプリケーションソフトのインストールにより、意思伝達装置としての動作が不安定になってしまうと本末転倒です。十分な対応力（本人の操作スキル、支援者等のサポート）も考慮し、多目的利用を希望するのであれば、日常生活用具の「情報通信支援用具」での対応も検討することが必要です。

意思伝達装置用スイッチ

現在市販されている主なスイッチ（入力装置）と、特徴等は、国立障害者リハビリテーションセンター研究所のサイトで紹介されています。検索機能もあります。

(1) 接点式入力装置

名称	概要	作動圧	操作部位		Qスイッチ	取扱い
			頭部、額(眉)、指、手掌、腕、足			
マイクロライト		10		指		パンフックアップライ、昭利貿易、アクセスインターナショナル
ブラケーススイッチ FK016		15-25		指、手掌、腕		TY企画
ブラケーススイッチ FK014		20-50		指、手掌、腕		TY企画
ブラケーススイッチ FK015		25-32		指、手掌、腕		TY企画
手押しスイッチ弱		25		指、手掌、腕、足		徳器技研、ダブル技研

<http://www.rehab.go.jp/ri/kaihatsu/itoh/com-sw.html>

補装具費支給制度（重度障害者用意思伝達装置・修理基準）に対応した、スイッチ（入力装置）の説明は、【「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン（参考資料編）】（日本リハビリテーション工学協会（編））にまとめられています。（⇒「付2. 関連情報」を参照）

このほか、1スイッチでの走査入力方式以外で意思伝達を行う装置もあります。

①生体現象方式

- 生体現象（脳波や脳の血液量等）を利用して「はい・いいえ」を判定するもの



『マクトスModelWX』
(株)テクノスジャパン

- マクトスModelWX
- 脳波を利用

- 心語り
- 脳血流を利用



『新心語り』
ダブル技研(株)

②視線入力方式

- 視線検出装置により、見つめた文字／シンボルを選択（入力）する

- 意思伝達装置（文字等走査入力方式）同様に文字を綴ることで意思伝達が可能
- 眼球が随意に動けば利用可能



『マイトビー-C15Eye』
(株)クリアクト

視線入力装置の入手にあたっては、現行の補装具費支給制度の基準にはないため、特例補装具になる場合もありますが、日常生活用具の情報通信支援用具（PC入力補助装置）などの制度利用の検討も必要になります。（⇒「3. 公的支援制度の種類と利用上の注意」を参照）

機器の操作には、**多様な入力装置と目的機能があり、その組み合わせは必要に応じて変える**ことができます。その結果、**長い期間にわたり機器を使い続けることができ、患者自身のQOLの向上に寄与**することを理解してもらうことが大切です。

3. 公的支援制度の種類と利用上の注意

コミュニケーション支援に関する制度というと、機器の入手に関する物的な支援と考えられますが、利用手段としての獲得とコミュニケーション活動を維持するための人的な支援に対して利用できる制度もあります。しかし、全国での対応が統一的でない場合や、実施主体が市町村の場合には対応範囲そのものが違うなどの地域差があることも事実です。

ここでは、基本的な法令の解釈としてまとめますので、各地の実態はそれぞれご確認下さい。また、制度は改正されることも多いため、ここで取り上げる内容は編集時点で確認できた内容であり、今後も同様の内容が保証されるものではありません。

相談・支援にあたることが多い場合には、各地の実情や、最新情報を毎年確認しておくことも大切です。

3. 1 物的な支援に関する制度

障害者総合支援法においてコミュニケーション機器（CA機器）の給付に係るものは、**補装具費支給制度の「重度障害者用意思伝達装置」**以外に、日常生活用具種目である**情報・意思疎通支援用具としての「携帯用会話補助装置」**や**「情報・通信支援用具（PC特殊入力装置等）」**もあります。なお、「難病患者等居宅支援事業」の中で実施されていた「難病患者等日常生活用具給付事業」は、難病患者等が障害者総合支援法の対象になったことに伴い、廃止（統合）されています（平成25年4月）。

また、公費負担による給付対象外の場合も多くありますが、最近のPCやタブレット・スマートフォンではさまざまなアプリケーションソフトウェアがあり、簡易なCA機器として利用可能な場合もあります。

補装具は、国による義務的経費であるため、本来は地域差があってはいけないものです。しかし、地域生活支援事業の一部として実施されている**日常生活用具給付事業は、補装具とは異なり、具体的な対応範囲の決定は実施主体である市町村の判断にゆだねられているため、給付内容に地域差**が生じることになります。

障害者総合支援法による制度を利用するためには、「身体障害者手帳」を取得している以外に、**ALS等の政令で定める特殊な疾病（難病法における指定難病とほぼ同一の疾患³）**においては、**その診断書（指定難病医療受給者証での代用も可能）で対象疾患**であることが確認できれば、身体障害者手帳の取得に関わらず、利用申請が可能です。

³ 一部の疾患名は、指定難病での名称と異なる場合があります

ただし、**意思伝達装置などの補装具は、身体機能や疾患名が対象となっても、身体障害者更生相談所（身更相）による判定が必要**になり、利用の見込みがなければ、支給不適と判定される場合もあります^{4 5}。

また、**PC本体そのものについては、現在は公費負担の対象になっていません**。PCをベースにした意思伝達装置の場合には専用機器（組み込み装置）という扱いで支給されている場合もありますが、この場合は他の用途で利用することは認められません。

PCの他の機能を利用したい場合には、**PC本体は自費で購入し、必要なソフトウェアや入力装置等の周辺機器についてのみ、日常生活用具の「情報・通信支援用具」で申請する方法**もあります。日常生活用具は、判定がなく申請を受け付ける市町村窓口での確認（所得等）のみで給付決定されるものであり、医師意見書等を準備する手間や判定待ちの時間がなくなり、速やかな入手が期待できます。

コミュニケーションの代替手段となる**装置やソフトウェアのすべてが「重度障害者用意思伝達装置」として補装具に該当するものでない**ことに留意するとともに、**対象となる患者・家族のニーズを十分に確認したうえでの機種選択も大切**です。

早い時期から有効活用するためには、入手のために制度を利用することだけを考えるのではなく、**自費購入を含めて汎用品（PC、タブレット等）を補助用具として利用することの検討**も必要です。

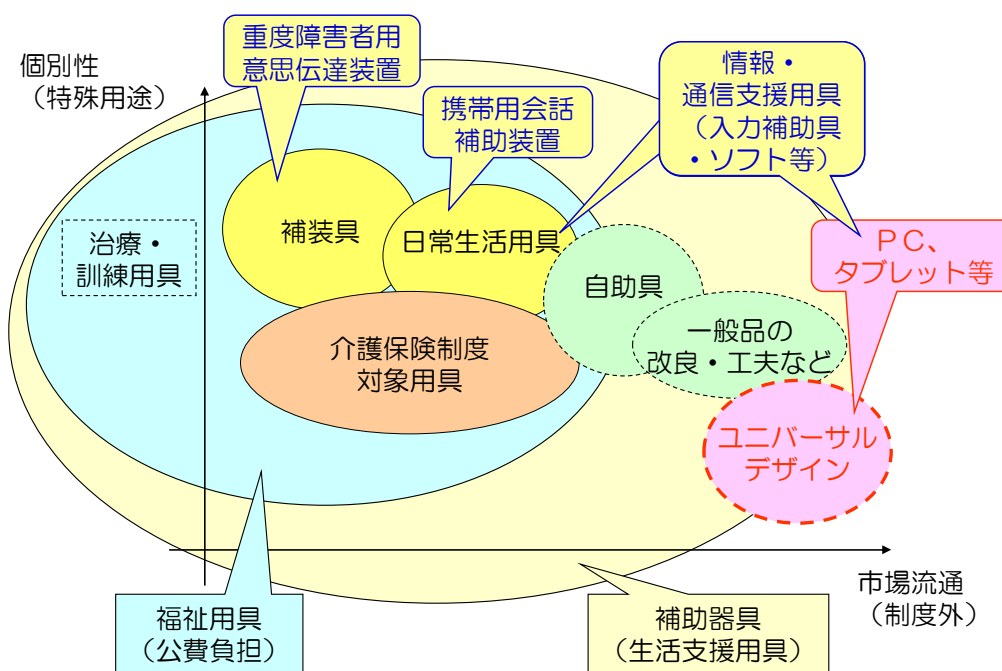


図. PC（IT機器）やコミュニケーション機器と利用可能な制度の関係

4 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

5 テクノエイド協会（編）：「補装具費支給事務 ガイドブック」

(1) 補装具費支給制度

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（障害者総合支援法）に基づく補装具の定義ならびに、重度障害者用意思伝達装置の要件等は以下のようになっています。

【補装具の定義】

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（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29年2月9日 厚生労働省令第5号）第六条の二十では、「法（＝障害者総合支援法）第五条第二十三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。」とされています。

- 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。

【意思伝達装置の要件】

補装具の種目および基準額等は、「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」（平成18年9月29日 厚生労働省告示第528号、最終改正：平成27年3月31日 厚生労働省告示第202号）に規定され、購入基準において2種類の製品群（名称）に大別されています。また、対象者像の例示は「補装具費支給事務取扱指針」（平成18年9月29日 障発第0929006号、最終改正：障発0331第3号 平成27年3月31日）にまとめられています。

<対象者例（指針より）>

重度の両上下肢及び音声・言語機能障害者であって、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難な者。

難病患者等については、**音声・言語機能障害及び神経・筋疾患**である者。

① 文字等走査入力方式

「ひらがな等の文字綴り選択による文章の表示や発声、要求項目やシンボル等の選択による伝言の表示や発声等を行うソフトウェアが組み込まれた専用機器及びプリンタとして構成されたもの。その他、障害に応じた付属品を修理基準の中から加えて加算することができること。」と示されています。

a. 意思伝達機能を有するソフトウェアが組み込まれた専用機器（簡易なもの）

「意思伝達機能を有するソフトウェア」は、購入基準の備考欄にあるような「ひらがな等の文字綴り選択による文章の表示や発声、要求項目やシンボル等の選択による伝言の表示や発声等を行うソフトウェア」と具体化されました。

<対象者例（指針より）>

操作が簡易であるため、複雑な操作が苦手な者、若しくはモバイル使用を希望する者。

b. aに簡易な環境制御機能若しくは高度な環境制御機能が付加されたもの

aの基本構造の付加機能にあたる環境制御機能は、購入基準の備考欄にあるように「機器操作に関する要求項目を、インタフェースを通して機器に送信することで、当該機器を自ら操作することができるソフトウェア」と示されています。

<対象者例（指針より）>

独居等日中の常時対応者（家族や介護者等）が不在などで、家電等の機器操作を必要とする者。

c. aに通信機能が付加されたもの

aの基本構造の付加機能にあたる通信機能は、購入基準の備考欄にあるように「生成した伝言を、メール等を用いて、遠隔地の相手に対して伝達することができる専用ソフトウェア」と示されています。

<対象者例（指針より）>

通信機能を用いて遠隔地の家族等と連絡を取ることが想定される者。

② 生体现象方式

これは、「生体信号の検出装置と解析装置で構成され、生体现象（脳波や脳の血液量等）を利用して「はい・いいえ」を判定するものであること。」と示されています。

<対象者例（指針より）>

筋活動（まばたきや呼気等）による機器操作が困難な者。

補装具費支給制度（重度障害者用意思伝達装置）に関する詳しい説明は、【「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン】（（一社）日本リハビリテーション工学協会（編））にまとめられています。（⇒「付2. 関連情報」を参照。）本説明もここから引用しています。

【補装具の申請について】

補装具の申請（支給申請）は、**対象者の身体状況が指針にまとめられた対象者例に相当するか否か**だけでなく、**個別の身体状況や生活環境等を踏まえて判断**することになります。

医療機関においては「意見書」の作成が必須になります。**特に医学的知見から、身体機能の補完・代替手段として必要であること、残存機能からどのような入力装置（スイッチ）を用いれば利用できるかなど**の内容が適切に書かれていることが求められます。

また、実際に利用できるか否かも大きな判断材料になります。意思伝達装置の利用者を考えたとき、多くは筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の神経筋疾患患者であり、**それが必要となる前から利用訓練を開始して操作方法を取得するとともに、実際の生活の場での利用環境（家族・支援者も含めた慣れ等）が必要**です。これらは、申請する段階までに、整えておくことが必要となります。

補装具費支給制度（手続き等）に関する詳しい説明は、【補装具費支給事務ガイドブック】（（公財）テクノエイド協会（編））にまとめられています。（⇒「付2. 関連情報」を参照）

《参考情報》

平成30年4月より、障害者総合支援法における補装具費支給制度の中で、補装具の購入・修理に加えて借受けにかかる費用も、一定の条件の下で支給対象となります。

意思伝達装置についても、その対象となる可能性はあります。現時点⁶では未定ですが、今後の動向（パブリックコメント、告示の改正等）に注意して、最新情報を入手しておくことが大切になります。

現在でも、一部の自治体等で、独自に貸し出しを行っている場合もありますが、その事業が継続されるのか、補装具借受けの中での対応に一本化されるのかは、現段階では分かりません。

⁶ 平成29年7月30日現在の情報

(2) 日常生活用具給付事業

障害者総合支援法にもとづく日常生活用具の定義ならびに種目等は以下のようになっています。

【日常生活用具の定義等】

平成18年9月29日 厚生労働省告示第529号において、以下のようにされています。

- 一 用具の要件
 - イ **障害者等が安全かつ容易に使用できる**もので、実用性が認められるもの
 - ロ **障害者等の日常生活上の困難を改善**し、自立を支援し、かつ社会参加を促進すると認められるもの
 - ハ 用具の製作、改良又は開発にあたって障害に関する専門的な知識や技術を要するもので、**日常生活品として一般に普及していないもの**
- 二 用具の用途及び形状（抄）
 - ニ **情報・意思疎通支援用具**（※） 点字器、人工喉頭その他の障害者等の情報収集、情報伝達、意思疎通等を支援する用具のうち、障害者等が容易に使用することができるものであって、実用性のあるもの
 - （※） **情報・通信支援用具とは、障害者向けのパーソナルコンピュータ周辺機器や、アプリケーションソフトをいう。**

【解釈のポイント】

一般のPCのアプリケーションソフトのように、簡単にインストールして利用できるもののうち、障害者向けに作られたものは日常生活用具の対象と考えられます。

意思伝達装置（補装具）とPC・情報通信支援用具（日常生活用具）については、**意思伝達（基本的機能）のために専ら利用**するのか、**それ以外の用途も想定して（高機能な、付加価値のある）PCを利用**するかという解釈がされています。用途が限定されたとしても、安定した動作保証が求められているのが意思伝達装置といえます。

なお、現行基準では、介護者の負担軽減につながる環境制御機能、遠隔通信機能の付加は可能です。

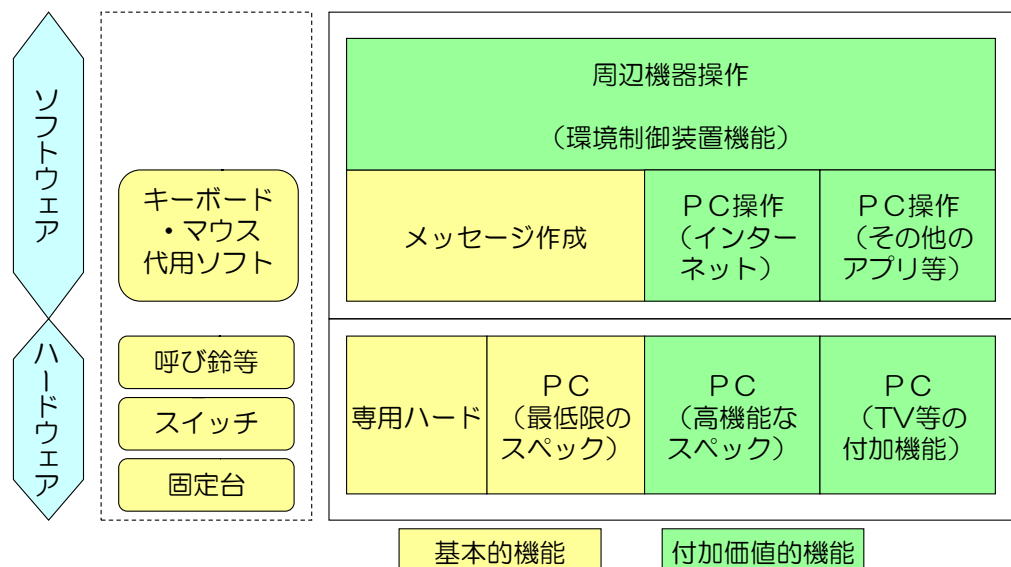


図. 意思伝達装置の構成要素の範囲

3. 2 人的な支援に関する制度

コミュニケーション障害を持つ人にとって、CA機器の利用によるコミュニケーション手段の再建は、リハビリテーションそのものであるといえます。そのため、導入に向けた情報提供や、機器の操作方法の習得は言語訓練の一環として、医療保険制度または介護保険制度におけるリハビリテーションとして言語聴覚士等が行うことが可能であります。

また、身体適合などの医学的評価が必要な場合には、作業療法士や理学療法士等が対応することが望ましいといえます。在宅療養の場合は、訪問リハビリテーションの中で対応する方法もありますし、外来（通院）では十分な時間がなく、定期の胃瘻交換の際の入院や検査入院等のタイミングを利用して、集中的に対応する方法もあります。

しかしながら、PCをベースとしたCA機器の場合、一般的なPCの利用方法の説明や、インターネット接続のための設定が必要な場合もあり、支援内容によっては医療保険制度または介護保険制度外となる部分もあります。

PCを利用している準備期やCA機器の利用期で在宅生活を送り、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ります。このとき、都道府県が設置（または運営委託する）「障害者ITサポートセンター」等がある場合には、そのような機関との連携も有効といえます。

そのため、公的保険制度による報酬という公費負担の適正化のためには、リハ職の立場からの身体評価を伴う操作スイッチの適合の範疇であるのか、PCやITに詳しい一般のボランティアで出来る（対応すべき）範囲なのか、明確にすることが必要であるとともに、その適切な切り分けが求められます。

各地での実情は異なりますので、どのような支援団体があるか、各病院での体制はどうかなどの情報を把握しておくことも必要です（⇒「1【資料】相談支援機関一覧表」を参照）。また、病院スタッフと、在宅スタッフ間の情報共有と連携方法も検討しておく必要があります（⇒「付3. コミュニケーション支援カルテ」を参照）。

このほか、間接的な支援となりますが、早期（まだCA機器を必要としていない時期）の患者に対する情報提供や、PC等の利用状況などを把握するためには、一定時間の関わりがある理学療法（動作訓練）等の際の雑談的話題の中に取り入れることもでき、今後の導入支援の進め方の検討に役立つ情報が得られると考えられます。これらの情報は、各関係者が共有して、今後の方針決定に活かすべきといえます。このとき、療法士等が独自の対応をとることは患者に混乱をもたらすことにもなりかねませんので、主治医を中心とした多職種連携が必要です。（⇒「4. 意思伝達装置の導入に向けたALSにおける時期別の対応」を参照）

《注意事項》

多職種（複数の支援者）で、導入支援を行う場合には、情報共有を密にしていなければ、同じ説明を必要以上に繰り返したり、異なる方針を示したりすることが懸念されます。

特定の支援者のみの考え方に基づく説明で、患者・家族に過度の期待や不安を与えないように、留意することも大切です。

(1) 医療保険制度・介護保険制度

言語聴覚士がCA機器の利用によるコミュニケーションの指導を行ったり、作業療法士が入力スイッチの適合を行ったりする際には、診療報酬または介護報酬等を請求していない場合もあるかもしれませんが、リハビリテーションの一環として正しい手順に則っていれば保険請求が可能です。

各保険制度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、**主治医や専門医においては適切な時期での情報提供に加えて、リハビリテーション処方**が求められます。

いかにえるならば、医師が適切にコミュニケーションの確保について理解し、指示を行うことが必要であるとともに、それを受けて実務的に**対応するリハビリテーション専門職との連携と信頼**が大切です。

《注意事項》

医療機関に所属する作業療法士等は、外来（通院）や入院患者に対しては保険制度による業務として対応できたとしても、訪問では対応できない場合があります。

また、在宅療養で介護保険による訪問リハビリテーションを受けている場合には、医療機関の訪問リハビリテーションを受けることは、通常はできません。

(2) 障害者ITサポートセンター等

都道府県地域生活支援事業の任意事業の中の社会参加支援に、**障害者ITサポートセンター**の運営や「パソコンボランティア養成・派遣事業」があります。

障害者ITサポートセンターは、都道府県地域生活支援事業の開始に合わせて始まった自治体もあれば、それまでに活動を行っていた団体等に委託して実施している場合もあります。そのため、**支援対応の可能な（得意な）領域が限られている場合**もあります。

具体的な支援内容では、**相談・訪問指導に限らず、入力装置等の試用貸出**を行っているセンターもあります。そのため、各地の障害者ITサポートセンターの有無のみならず、対応可能な支援内容を把握しておくことも大切です。

なお、IT機器の利用支援は、障害者ITサポートセンターの他、**ボランティア団体（無償・有償）販売事業者等による有償サポート等**もあります。各地の**支援団体等の支援を確認し、連絡体制を構築しておくことも、スムーズな連携（引き継ぎ）のための大切な準備**といえます。

《注意事項》

実際の訪問支援を受ける際には、無償のボランティア団体であっても交通費等の実費請求が行われる場合もあります。また、直接的に費用を請求しないボランティアの場合であっても、その活動資金として包括的に自治体からの委託費を受けている場合や、民間の補助金等を受けている場合が多くあります。

利用者にとっては無償でも有償でも、支援を行うことにはコストがかかっています。過度の要求は支援者に対して、時間的にも費用的にも負担が大きくなります。役割と要求を明確にして、適材適所で適切に支援を求めることは必要ですし、そのために関係者間の情報共有と連携も大切です。

(3) 意思疎通支援事業等

平成27年12月の社会保障審議会障害者部会の報告書の指摘も踏まえ、地域生活支援事業実施要綱が改正されました(平成28年3月30日)。この要綱の中において、市町村地域生活支援事業の必須事業としての意思疎通支援事業において、**失語症、知的障害、発達障害、高次脳機能障害、難病、重度の身体障害のある者が、意思疎通支援者の養成・派遣に関する事業の対象であることが明確化**されました。

従前の聴覚障害者や視覚障害者のみならず、進行性難病等の者も「意思疎通支援事業」の対象者として明確となったことから、意思伝達装置についても、医学的な身体評価ではなく、簡易な設定等を行う者については意思疎通支援者としての養成・派遣が可能になると考えられます。しかしながら、この制度での対応は、**まだ実現していない場合がほとんどであると思いますが、実現を目指して働きかけを行うことも大切**なことだと考えます。

《関連情報》

市町村が単独で、進行性難病等を対象とした意思疎通支援事業(養成・派遣)が困難な場合は、都道府県地域生活支援事業での広域的な対応が考えられます。具体的な必須事業としての、

- ・専門性の高い意思疎通支援を行う者の養成研修事業
- ・専門性の高い意思疎通支援を行う者の派遣事業
- ・意思疎通支援を行う者の派遣に係る市町村相互間の連絡調整事業

や、任意事業としての以前から実施可能であった

- ・障害者ITサポートセンター運営
- ・パソコンボランティア養成・派遣

の活用・拡充も期待できます。

また、**療養生活中の患者が検査等のために入院する際には、入院先のスタッフと患者の間で、十分にコミュニケーションができなければ、必要な支援を求められません**。ALS患者の場合、口文字や透明文字盤などの利用において不慣れな場合には意思疎通(読み取り)に支障が生じますので、普段から慣れているヘルパー等が対応することがスムーズな場合もあります。

本来、入院患者に対しては付添看護が認められていませんが、「**意思疎通を図ることに支障がある障害者等の入院中における意思疎通支援事業(地域生活支援事業)の取扱いについて**」平成28年6月28日 障企発0628第1号、障害保健福祉部企画課長通知)において、入院中においても入院先医療機関と調整の上で意思疎通支援事業の利用が可能である旨が、改めて示されています。

なお入院先医療機関との調整方法などについては、「特別なコミュニケーション支援が必要な障害者の入院における支援について」(平成28年6月28日 保医発0628第2号、保険局医療課長通知)で示されています。この通知は、「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)の拡充であり、同通知の内容が含まれるため、廃止されました。

《注意事項》

検査入院等のタイミングにあわせて、意思伝達装置の入力装置の適合評価を行うこともあります。対応可能な病院が遠方にしかない場合もあります。入院費用やコミュニケーションのためのヘルパー等の費用は公費による補助があっても、移動費等は通常は自費となります。そのため、入院時期の調整もふまえて、計画的な検討も大切です。

4. 意思伝達装置の導入に向けたALSにおける時期別の対応

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の病状の進行は、神経筋疾患の中でも極めて速く、コミュニケーション（意思表出）にも障害を呈することは明らかであり、避けられない問題であります。本人や家族等の生活環境によっては、意思伝達装置等のコミュニケーション機器の利用が絶対的な手段とは断言しませんが、多くの場合は意思伝達装置が必要となるでしょうから、「利用する／しない」を選択できるように備えることが大切です。

ここでは、病状の進行に応じた支援内容や専門職の係わり方を例示します。もちろん、この考え方はALSのみならず、他の疾患等により意思伝達装置の導入を検討する方々に共通することが含まれます。特定の職種・支援者だけが支援を行う属人的な支援でなく、多職種・複数の支援者が相互に連携するチームでの支援が大切です。その時々で支援者の状況はかわりますが、一般的なモデル（考え方）としてまとめます。

4.1 病状の進行に応じた支援の検討

筋萎縮性側索硬化症（ALS）では、四肢の運動機能も低下することにより、筆記やPC（ワープロ等）を使った文字言語を利用した意思表出にも著しい障害を呈します。加えて、球麻痺や呼吸筋麻痺による呼吸不全の代替として気管切開に伴う人工呼吸器を装着すると、自らの声を発することはほぼ不可能になり、音声言語を利用した意思表出にも著しい障害を呈します。これらの障害の発生状況には個人差はありますが、**意思表出ができなくなってから代替手段の練習（習得訓練）を行うのでは間に合いません。**

意思伝達（意思表出）は、日常的なコミュニケーション活動のみならず、療養生活の種々の場面での意思決定に関わるものです。そのため、**コミュニケーション機器（CA機器）の導入には、本人の身体機能やニーズだけでなく、生活全般を見据えた環境の一部として考える必要**があります。

さらに、進行性疾患であることを考慮すると、**次の段階を見据えた対応を行わないと、意思表出に制限がある期間が生じて**しまいます。実際、機器を使い始める時期であるにもかかわらずまだ機器利用していない人、まだ工夫次第で機器の利用が可能であっても既に利用を中止している人がいることも確認できました⁷。これらは、本人の希望で機器を使っていないことも考えられますが、適切な時期に適切なアプローチがなかったことも懸念されます。

⁷ 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)、125-138、2015

4.2 ALS患者における意思伝達状況

ALSの病状等についてはいくつかの分類方法がありますが、まずは、**コミュニケーション障害と対比しやすい2つの分類を引用**します。

【厚生労働省によるALS重症度分類】⁸

症状に個人差があるとは思いますが、重症度2～3からコミュニケーションに支障が生じます。この時期までに、その先の生活を考える必要があるといえます。

重症度1	1つの体肢の運動障害、または球麻痺による構語障害、日常生活不自由なし。	
重症度2	各肢体の筋肉、体幹の筋肉、舌、顔面、口蓋、喉頭部の6体節の筋肉のうち、いずれか1つ、または2つの部位の明らかな運動障害のため、日常生活上の不自由があるが、日常生活は独力で可能。	発語に支障が生じる場合もあります。 上肢に影響がみられるとPCの操作が困難になります。
重症度3	各肢体の筋肉、体幹の筋肉、舌、顔面、口蓋、喉頭部の6体節の筋肉のうち、3体節以上の部分の筋肉低下のために、家事や職業などの社会的活動が継続できず日常生活に介助が必要。	
重症度4	呼吸、嚥下、または座位保持のうち、いずれかが不能になり、日常生活全ての面で介助が必要。	利用姿勢も十分に考慮して意思伝達装置の適用時期となります。
重症度5	寝たきりで、全面的な生命維持装置操作が必要。	(「意思伝達能力 stage 分類」を参照)

【林らによる意思伝達能力 stage 分類】⁹

この分類は、身体の残存機能やCA機器の利用状況で異なることもあります。ここでは前述の重症度5を対象に、意思伝達装置等のCA機器の利用を前提として対応させてみます。

Stage I	文章にて意思表出が可能	文章（繰り返し、多くの文字）を綴ることが可能である。
Stage II	単語のみ表出可能	少ない文字綴り、または定型文の選択が可能である。
Stage III	yes/noのみ表出可能	確実な随意運動を用いてスイッチ操作ができるが、複数の中からの同期選択が困難である。
Stage IV	残存する随意運動はあるがyes/noの確認が困難なことがある	生体現象方式の意思伝達装置により、呼びかけに対する返答の確認が可能状態である。
Stage V	全随意運動が消失して意思伝達不能な状態	現状の意思伝達装置等の実用的な利用が期待できない。

また、本ガイドブックでは、意思伝達装置に限らずPCを含めた**CA機器の必要性を**、利用状況（予備群（未利用群）／利用群／中止群）に対応させ、「**まだ機器を利用する必要がない**」（準備期）、「**機器を利用している**」（利用期）、「**機器が利用できなくなった**」（困難期）の3つの時期に分けています。

⁸ 厚生労働科学研究・神経変性疾患調査研究班による分類

⁹ 林健太郎・他：侵襲的陽圧補助換気導入後の筋萎縮性側索硬化症における意思伝達能力害—Stage 分類の提唱と予後予測因子の検討—、臨床神経、53、98-103、2013

これらの3つの時期と、2つの分類法の対応ならびに、各時期でのCA機器・意思伝達装置の利用支援内容例を対応づけると、以下のようになります。

「CA機器の利用支援の時期分け」と「必要な支援内容の例」

【準備期】 まだ障害も軽く、コミュニケーション活動に制限のない時期（重症度1～2）。

⇒ 今後、どのようにコミュニケーションを維持していくか考えることが大切です。

○「予備群」から「利用群」へのスムーズな移行を目指す。

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移行を促すことも重要な支援の1つです。まだコミュニケーションが可能な間に、PC等の操作の習得や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ります。

また、意思伝達装置の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りうるでしょう。キーボードのないスマートフォンやタブレットPCで、写真を撮っていくことも有効かもしれません。その他、将来にわたり利用するモチベーションになる利用方法を、患者個人の性格や生活環境を鑑みて検討していくこと、見つけ出すことも大切です。

【利用期】 PC等の何らかのIT機器やコミュニケーション機器を用いることで、コミュニケーション活動を維持している時期（重症度2ないし3～5、Stage I～Ⅲ）。

⇒ これらの機器をできるだけ長い期間、利用できるような支援が大切です。

○「利用群」であり続けるための支援を多職種連携で実施する。

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つといえます。そのため、適切に身体機能評価を継続して行い、導入時期の見極めや再評価を行う作業療法士等のリハビリテーション専門職（療法士）の継続的関与が必要です。必ずしも同じ支援者でない場合は、適切な情報共有と引継ぎが大切です。

また、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や、看護師や介護職員を含めて継続的にかかわる支援者が、日々の暮らしの中での不具合や利用頻度の低下に気づくことも、大切になります。

【困難期】 随意的な機器操作が困難になり、呼びかけに対しての表情などの変化での意思確認ができるか、コミュニケーション活動が困難な時期（重症度5、Stage IV～V）。

⇒ この段階に対応する、BMIなどの新たな機器開発も行われていますが、機器にこだわらずに、表情のわずかな変化など他のコミュニケーション手段を考えることも大切です。

○「中止群」への移行を可能な限り遅らせる。

支援が十分に得られていないために中止群（利用困難者）に移行している場合もあると考えられます。そのため、本当にコミュニケーションが不可能なのかを適切に見極めることが必要です。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ます。ここでは、特定の入力スイッチや装置の利用にこだわらずに、次の装置での予備群・利用群とすべく、新たな装置の活用も意識し、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ます。

4. 3 各時期における多職種連携

患者の診察・治療・療養生活にかかわるすべての医療職である支援者（専門職）が、直接的にコミュニケーション支援を行うわけではありませんし、また、CA機器の調整を行うわけでもありません。しかしながら、多くの専門職がいろいろな場面で関与します。

ここでは、この3つの時期毎において必要な支援と中心的に担う職種と支援内容を提案（例示）します。この例は、必ずしも、その時期にその専門職が対応すべきということではありません。まずは、この体制の構築が可能か検討し、各施設等で適切な専門職が配置されていない場合、対応が困難な場合には、それをカバーできる体制（支援チーム）の構築も必要になります。

大切なことは、属人的な支援ではなく、チームで連携した支援を行うことです。これは、特定の支援者が全てを担うことではなく、複数の支援者がお互いの得意分野をカバーすることでの支援者の負担軽減になること、中心的支援者が対応できない場合に他の支援者でもバックアップできること、ノウハウを共有することで支援者のスキルが向上することなどの期待もあります。

しかし、前述した各時期（準備期／利用期／困難期）において関わる中心的な専門職が変わってくるかもしれませんが、その都度方針が変更されることは好ましくありません。一貫した支援方針の構築と維持（修正）には、各専門職間での情報共有のための記録や、ケースカンファレンスが大切だといえます。また、一機関のみならず、他機関との連絡にも使える「コミュニケーション支援カルテ」（仮称）のような情報共有と申し送りの様式を決めておくことも有効と考えます。（⇒「付3. コミュニケーション支援カルテ（項目・記入例）」を参照）

（1）準備期

準備期は、今後の生活への不安がある状態の中での療養生活全般の見立てが行われる段階で、コミュニケーションそのものには大きな支障はないといえます。しかしながら、病状の進行とともにコミュニケーションにも支障が生じると伝えていくことを避けることができません。

とはいえ、CA機器や意思伝達装置の必要性を説明するだけでなく、これまでのIT機器の使用経験や、生活の中でのIT機器へのニーズを確認することから始まります。何かを強制するのではなく、機器を使う必然性を作ることを目指すことが大切です。

ここでの、初期アプローチの成否が、今後、スムーズな機器導入のためのポイントとなります。

《訓練内容・ニーズ発掘の例》

意思伝達装置の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りうるでしょう。

例えば、PCの利用経験のない高齢者の場合には、キーボードのないタブレットPCやスマートフォンで、写真を撮っていくこともよいかもしれません。その写真を見るために、スライドショーをスイッチ操作で行うことで、機器の操作に慣れることとなります。

写真を定型句のメッセージ等に替えていけばコミュニケーション手段にもなり、50音に広げることが出来れば、自由な意思表出も可能になることが期待できます。

また、医療ソーシャルワーカー（MSW）等が、相談内容をワープロで綴ることを勧めることも有効な場合もあります。

その他、患者の経験や生活環境を考慮して、患者個人にあう利用方法を見出し、提案していくことも大切です。様々な可能性があるはずです。

【準備期（告知段階）：フェーズ1】（重症度1～2）

病気の告知からはじまり、**呼吸・栄養にくわえて、コミュニケーションに支障が生じることの情報提供**が行われます。

- ⇒ 医師の責任による告知と、多職種連携のための方針指示
MSW等のフォロー（メンタルフォロー、情報提供）

PC等によるコミュニケーションが必要になることに備え、その習得（慣れ）と日常的な利用（通常の利用）を促すことが必要です。ときには、先輩患者に引き合わせて将来をイメージしてもらうこと（ピアサポート）も有効です。

- ⇒ MSWのフォロー や 言語聴覚士等からの説明（言語機能の代替手段としての理解）

＜留意事項＞

先輩患者に引き合わせる場合には、患者の受容状況等をふまえて慎重な判断も必要です。

PCやその他のIT機器（タブレットPCやスマートフォン等）の利用経験の確認し、またその利用を促すことも必要です。

- ⇒ 理学療法士等が運動機能訓練の中で話題を切り出す

また、難病医療費受給の手続きをはじめ、コミュニケーション機器の入手等、今後の福祉・介護のサービスを利用するための**諸手続きについての情報提供を行うとともに、保健所等への申請を促す**必要があります。

- ⇒ MSWのフォロー（医療・福祉・介護の各手続について）
保健所（保健師）からの情報提供（医療・福祉・介護サービス）

【準備期（移行段階）：フェーズ2】（重症度2～3）

PCなどのIT機器を利用したコミュニケーションを始める時期で、携帯用会話補助装置を利用する場合もあります。**身体機能から評価すると、手指の可動域や押下力が低下することで、通常の方式でのPC操作が困難**になってきています。

キーボード・マウス代替装置を利用することで、従来から利用しているPC等を引き続き利用できるように適合・調整が求められます。また、スイッチ入力による文字等走査入力（スキャン入力）方式の意思伝達装置の利用を意識して、**リモコン等をスイッチで操作**することも有効です。

- ⇒ 作業療法士等による機器操作訓練等
理学療法士等による機器操作姿勢の検討

PCを利用しない場合（していない場合）は、タブレットやスマートフォンの利用に慣れることも有効な場合もあります。

＜見立てのポイント＞

上肢の可動域があっても筋力低下がある場合には、上肢装具（バランス）の併用も有効です。

(2) 利用期

利用期は、意思伝達装置を利用している時期です。**初期の導入段階では、操作方法を十分に習得できていないことからの不具合**も多いかもしれません。しばらく利用している**維持段階となると、身体機能の低下からの入力スイッチの不具合**が生じてくる可能性も見られます。

なお、前述の「準備期（移行段階）：フェーズ2」は、意思伝達装置の利用で考えると準備期ですが、PCの利用を継続してのコミュニケーション活動の維持とみると利用期といえます。

【利用期（導入段階）：フェーズ3】（重症度4～5・Stage I）

意思伝達装置の利用開始（導入）時期といえます。**走査入力（スキャン入力）方式による文字選択を行う方法が実用的にできるような訓練**も必要になります。また、**補装具の申請に必要な医師意見書等の書類作成**もあります。

⇒ 作業療法士、理学療法士等による身体機能評価とスイッチによる文字入力の訓練
医師による補装具意見書の作成

また、これまでにあまり経験していない走査入力方式による文字入力の効率化と確実性を高めるために、**利用方法の習得のみならず、走査速度の設定や文字盤の工夫**などのITサポートが必要になる場合もあります。

⇒ 地域のITサポートセンター等に相談すること（協働すること）も検討

《留意事項》

本人のニーズと（IT）機器のミスマッチがないように、機器選定を行うことが大切です。

【利用期（維持段階）：フェーズ4】（重症度5・Stage II～III）

現在利用中の**スイッチ（センサ類も含む）の操作において、誤操作・不反応が増えてくる**時期といえます。うまく利用できないことや利用頻度が低下していることへの気づきも大切です。

⇒ 看護師・介護職員等が、日常的な利用状況の変化への気づき

スイッチの変更により、まだ意思伝達装置が利用可能な状態にあることが期待できます。確実なスイッチ操作のためには、**実用的な操作ができる身体部位の評価やスイッチの組み合わせの検討**が必要になります。

また、**家族等がスイッチの設置を行う場合に、その負担の少ない方法の検討**も大切です。

⇒ 作業療法士、理学療法士等による身体機能評価と意思伝達装置の入力装置（スイッチ）
交換（再適合）

（※）定期の胃瘻交換の際の入院や検査入院等に併せて、身体機能の再評価・入力スイッチの再適合を行うことも検討

《留意事項》

操作力の低下状況によっては、ニーズの変化（優先度）が変わってくる場合もあります。

(3) 困難期

【困難期：フェーズ5】(重症度5・StageIV～V)

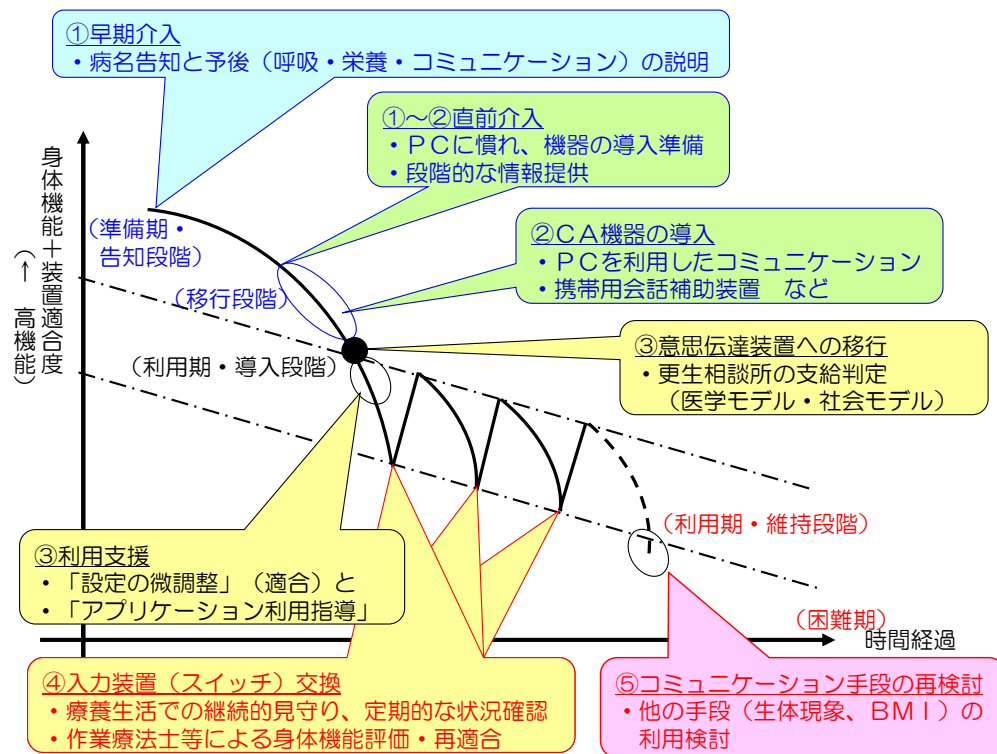
TLSといわれる状態に相当するといえますが、**その手前のMCS**である状態かもしれません¹⁰。これまでにスイッチ操作を行っていた身体部位以外の評価も含めて再検討し、**他のスイッチの利用**や**他の部位での機器操作が実用的であれば、それによりフェーズ4に戻る**ことになります。

⇒ 作業療法士、理学療法士等による身体機能評価

何らかの**スイッチ操作が可能であっても、筋疲労のため繰り返し操作が困難**であり、走査入力による文字選択が困難であれば、**文字等走査入力式の意味伝達装置以外の検討**も必要になります。

しかし身体評価の結果、運動機能は良好であっても、**聴力低下により相手からの呼びかけに気づかない場合や、認知機能の低下により意思疎通が困難な場合もある**かもしれません。正しい状況の把握が必要です。

⇒ 専門医による医学的評価(聴覚、認知機能も含む)



(①～⑤は、フェーズ1～フェーズ5を表す)

図. 身体機能の低下に応じたコミュニケーション支援の内容

¹⁰ 都立神経病院のTIV TPPV 70例の後方視的検討では、totally locked-in state (TLS)が11.4% (5年以上TPPV継続例では18.2%)、最小コミュニケーション状態 minimal communication state (MCS)は33.3% (「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013」CQ1-10 (日本神経学会))、その後の調査では、TIV TPPV 76例の後方視的検討で、TLSが17.3%と報告されています (Nakayama Y, Shimizu T, Mochizuki Y, et al. Predictors of impaired communication in amyotrophic lateral sclerosis patients with tracheostomy-invasive ventilation. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener 2015; 17: 38-46.)。

またこれとは別に、全国の神経内科医への調査票によるTPPV 709例の検討では、TLSは13%という報告や、最近の熊本再春荘病院からの報告ではTPPV導入患者38名中、TLS移行は10名(26.3%)という報告があります。

【参考：意思伝達装置導入検討からフォローアップの流れ】

	項目	内容	主たる関係者	
フェーズ2	準備期（移行段階）			
	導入検討	検討	【意思伝達に問題が生じ始める】 コミュニケーション手段として検討	本人・家族等
適合		試用 操作スイッチの選定など	支援者（療法士、業者等）	
フェーズ3	支給申請		【装置の導入が必要と考える】 本人（家族）→市町村（→身更相）	
	判定	基本要件	制度利用の要件を満たすか否かの確認 支援環境等の社会的所見からの判断	市町村
		適合評価	【基本要件を満たしている】 医学的判断（障害状況の確認） 適合の確認（操作状況の確認）	身体障害者更生相談所（身更相）
	支給適否決定		（身更相→）市町村→本人（家族）	
利用期（導入段階）				
利用開始（導入）	納品	【支給適の場合】 機器の納入・設置・初期設定	業者	
	利用指導	操作方法の習得	※欄外参照	
フォローアップ（適合確認、初期確認）		【支給後数ヶ月】 支給決定した構成の装置が納品されているか 操作上での不具合はないか	身更相 or 市町村	
フェーズ4	利用期（維持段階）			
	再適合	【利用が困難になってきた場合】 スイッチ交換で利用可能か、その他の問題があるか見極める 【スイッチ交換で利用可能な場合】 操作スイッチの選定など	支援者（療法士、業者等）	
	支給（修理）申請		本人（家族）→市町村（→身更相）	
	再判定		修理要件（スイッチ交換）の適否	身更相、市町村
	支給（修理）適否決定		（身更相→）市町村→本人（家族）	
	フォローアップ（経年変化確認）		【1年毎程度】 継続して利用できる利用指導 身体状態の変化の見極め	市町村、保健所、支援者等 （身更相は必要に応じて指導・助言）
（以下、支給決定以降の流れにそって繰り返す）				

※ 操作方法の習得に問題があり、操作ができていない場合は、操作方法の指導も検討する必要がありますが、内容により、更生医療・訓練、訪問リハビリテーション、あるいは地域での支援事業、ITサポートセンター、関係団体の支援等の活用も検討してください。仮に、これらの対応ができない場合に、業者へ対応を求めることもできますが、有償となる場合があります。

（出典：「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン、一部改変）

付録. 参考資料

付1. 用語（本ガイドブックで利用する重要な専門用語）

（1）概念・機器関係

- ・ **AAC** augmentative & alternative communication の略称で、「拡大・代替コミュニケーション」といわれる。通常のコミュニケーションに制限のある場合に、障害を代償し、改善することで、コミュニケーション活動を可能にすること。文字盤や機器の利用だけでなく、身振り、指文字等も、その代替手段になりうる。
- ・ **IT機器** パソコンや携帯電話・スマートフォンなどの情報技術（information technology）を用いた機器。
- ・ **PC入力補助装置** パソコン（PC）で用いる通常のキーボードやマウスの代わりとなる入力装置（代替キーボードや代替マウスなど（次項参照））。本ガイドブックが想定する利用場面では用いないが、音声入力等もある。
 - ・ **代替キーボード** PCのキーボードの代わりになる、オンスクリーンキーボード等。
 - ・ **代替マウス** PCのマウスの代わりになる、ボタン式スイッチ等でカーソル移動を行うマウスや、キーボードを使うソフトウェア等。
- ・ **CA機器** 主として、ITを用いたコミュニケーション機器（communication aids）。本ガイドブックでは、CA機器と略記する。
 - ・ **携帯用会話補助装置** 発話及び書字に困難を有する人が、キーボード（タッチパネル）を直接操作し、文字盤にある文字を押して、文字綴りで文章の作成や音声で伝える機器のような携帯性を重視した機器など。50音表の文字盤以外に、定型句やシンボルを用いる場合もある。
 - ・ **意思伝達装置** このガイドブックでは、障害者総合支援法に基づき、補装具購入費の支給対象となる重度障害者用意思伝達装置を指す。広義では、利用者の意思を相手に伝えるためのコミュニケーション機器を指す場合もある。
- ・ **入力スイッチ** 意思伝達装置等で走査入力の決定に使用される入力装置。キーボードやマウスのような入力装置は含まず、「スイッチ」と「センサ」に大別される。
 - ・ **スイッチ** 電源を必要としない、単体で使用できる機械的な（接点式の）入力装置。
 - ・ **センサ** 電源があり、信号変換や感度調整を行う電氣的な（圧電式、筋電式等の）入力装置。

- ・ **走査入力** 画面に表記された文字や単語が、一定時間間隔で点灯する中から、入力したい文字や単語が点灯した時に、入力スイッチを操作することでその文字や単語を選択する入力方式。スキャン入力ともいう。
- ・ **環境制御装置** 走査入力方式により項目を選択し、エアコンや家電製品等の生活環境に関する機器を操作する学習リモコンのような装置。PCや意思伝達装置の付加機能として同等の機能を実現することも可能である。

【概念・機器関係の用語のシソーラス関係】

意思伝達やCA機器に関する語句の関係を明確にするために、本ガイドブックで用いる語句を見出し語としてシソーラス関係（同義語、上位語・下位語、関連度）を整理しました。

見出し語	同義語	下位語	上位語	関連語
意思伝達	意思表出		コミュニケーション ・意思疎通	AAC
CA機器		携帯用会話補助装置 意思伝達装置		PC IT機器
意思伝達装置			CA機器	入力スイッチ スキャン入力
入力スイッチ	入力装置	スイッチ センサ		意思伝達装置 スキャン入力
スキャン入力	走査入力	ステップスキャン オートスキャン	入力方式	意思伝達装置 環境制御装置
PC		入力補助装置 ・代替キーボード ・代替マウス アプリケーションソフト	IT機器	タブレット CA機器

(2) 障害福祉分野の法制度関係

- **補装具費支給制度** 障害者総合支援法に基づく補装具費支給制度と、労災保険法に基づく義肢等補装具費支給制度があるが、ここでは前者を指す。身体機能の補完・代替するものとして、いくつかの要件を満たすものは厚生労働省の告示により種目として定められている。重度障害者用意思伝達装置もその1つである。
- **特例補装具** 障害者総合支援法に基づく補装具の種目に該当するものであって、告示に定める名称、型式、基本構造等によることができない補装具のこと。基準外であり、対象者の障害の現症、生活環境その他真にやむを得ない事情により、個々に判断を行う。
- **日常生活用具給付制度** 障害者等の日常生活上の困難を改善し、自立を支援し、かつ社会参加を促進すると認められるもので、用具の製作、改良又は開発にあたって障害に関する専門的な知識や技術を要するが日常生活品として一般に普及していないものであり、市町村地域生活支援事業の中で各自治体が決定している。身体障害者が用いるPCの特殊入力装置等もこの対象になりうる。

(3) 評価項目関係他

- **押下力** キーボードや入力スイッチを押し下げる際の力。手指の可動域があっても、押下力が低いと、バネの反力が強い場合には、入力（押下）できない。
- **BMI** ブレイン・マシン・インターフェース (brain-machine interface) の略称。生体現象方式の重度障害者用意思伝達装置は、脳波や脳血流量の変化から、返答（はい／いいえ）を検出する、非侵襲のBMI装置である。
- **TLS** 閉じ込め症候群 (totally locked-in state) の略称。意識はあるものの、完全な四肢麻痺や球麻痺により、筆記・身振りや発話等によって、他者に意思を伝えることができない状態。重度障害者用意思伝達装置の利用も不可能であり、林らによる意思伝達能力 stage 分類では、stage5 となる。
- **MCS** 最小コミュニケーション状態 (minimal communication state) の略称。眼球運動など、自分の意志による動き（随意運動）がわずかでもできる状態を、他者に意思をкаろうじて伝えることができる状態。重度障害者用意思伝達装置の安定的な操作が困難な場合もあり、林らによる意思伝達能力 stage 分類では、stage4 となる。
- **レスパイト入院** ここでは、在宅療養を行う神経筋疾患患者の家族等の介護負担軽減のための、短期入院をさす。実際には、定期的胃瘻交換の際の入院や検査入院としての入院となる場合が多い。この入院に合わせて、身体機能の評価を行い、意思伝達装置の入力スイッチの適合評価を行い、交換等の再適合を実施することも有効である。

付2. 関連情報（インターネットで入手可能な参考・関連ガイドライン等）

（1）インターネット上で入手可能な資料

【全般的（病理）事項】

- ・「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン 2013」（日本神経学会）
https://www.neurology-jp.org/guidelinem/als2013_index.html
（※南江堂から出版もされています）

【全般的（コミュニケーション・療養生活）事項】

- ・「神経・筋難病療養者のコミュニケーション」（日本難病看護学会）
- ・「維持・伝心」（日本難病看護学会）
<http://square.umin.ac.jp/intrac/work/kikou.htm>

【コミュニケーション機器・制度利用】（フェーズ2～4）

- ・「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン（日本リハビリテーション工学協会）
<http://www.resja.or.jp/com-gl/>（⇒ 次ページに目次を参考掲載）

【制度利用】（フェーズ2～3）

- ・厚生労働省：障害者福祉>福祉用具
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/yogu/

【制度利用】（フェーズ3）

- ・「補装具費支給事務 ガイドブック」（テクノエイド協会）
http://www.techno-aids.or.jp/research/guidebook_140610.pdf

（2）参考書籍

【スイッチ適合】（フェーズ3～4）

- ・「重度障害者用意思伝達装置操作スイッチ適合マニュアル」
（日向野和夫（著）・田中勇次郎（医療監修）、三輪書店、2016）

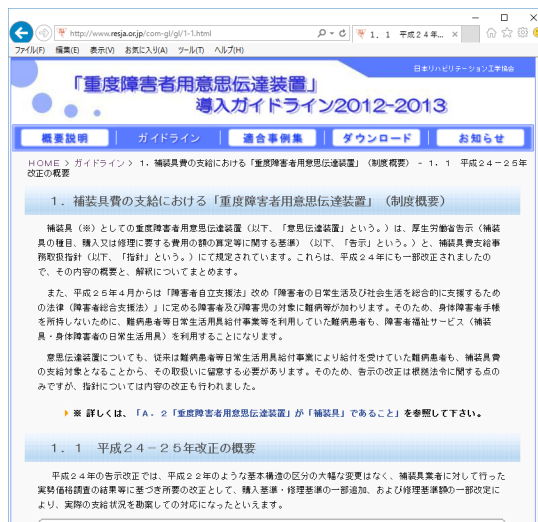
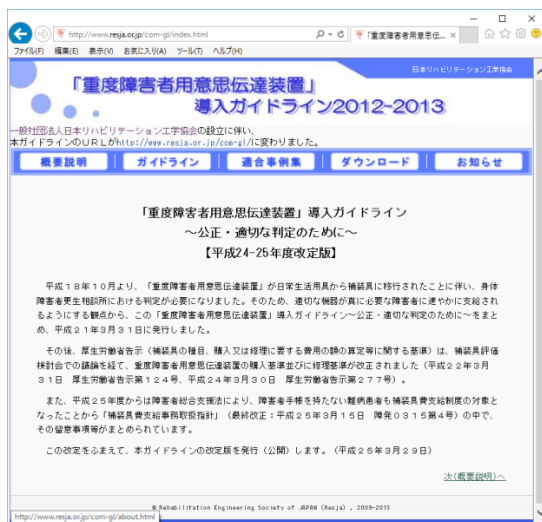
【全般的（療養生活）事項】

- ・「快をささえる難病ケアスターティングガイド」（河原仁志、中山優季（編）、医学書院、2016）

「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン

(一社)日本リハビリテーション工学協会の編集によるガイドラインです。障害者総合支援法による補装具での意思伝達装置の要件(基準)の解説をはじめ、判定に関するポイントが詳しくまとめられています。

本ガイドブックにおけるフェーズ3～4に相当する時期およびその前段階(フェーズ2 後期)の支援を行う際には必読です。



<http://www.resja.or.jp/com-gl/>

<目次(※2016年2月末現在)>

1. 補装具費の支給における「重度障害者用意思伝達装置」(制度概要)
 1. 1 平成24-25年改正の概要
 1. 2 制度の解説と解釈のポイント
 2. 重度障害者用意思伝達装置の支給判定について
 2. 1 判定方法の種類と比較
 2. 2 特例補装具費としての判定
 2. 3 フォローアップ
 3. 重度障害者用意思伝達装置の意見書・処方箋・調査書等
 3. 1 意見書・処方箋に必要な内容
 3. 2 調査書・事前評価のポイント
 3. 3 重度障害者用意思伝達装置の処方箋等(例)
 - A. 重度障害者用意思伝達装置の基礎知識 [平成24年度改定]
 - A. 1 「重度障害者用意思伝達装置」とは
 - <主な意思伝達装置の機能比較>
 - A. 2 「重度障害者用意思伝達装置」が「補装具」であること
 - A. 3 重度障害者用意思伝達装置の購入基準・修理基準等
 - A. 4 重度障害者用意思伝達装置と関連のある機器と制度
 - B. 障害者総合支援法の対象となる難病等
 - C. 重度障害者用意思伝達装置について参考となるホームページ
- Q&A集
- | | | | | | |
|----------------|---|-------------------|---|--------|---|
| 装置(本体・修理基準)関係 | ／ | 支給基準関係 | ／ | 判定方法関係 | ／ |
| 相談・助言関係 | ／ | フォローアップ関係 | ／ | | |
| 平成22年度改定関係(追加) | ／ | 平成24-25年度改定関係(追加) | | | |

付3. コミュニケーション支援カルテ（項目・記入例）

カルテや看護記録にそれぞれ記録される支援内容を、以下のような共通シートにまとめておくと、これまでの経過を関係者で共有できます。各機関の状況に合わせて工夫するとよいでしょう。

.....

コミュニケーション支援カルテ

氏名 _____ (昭・平 年 月 日生) 性別 (男・女)

【チェックリスト】

項目	状況 (変更があれば、当該箇所斜線を引き、新たに記入すること。)	確認日	確認者
家族構成・支援の可能性	同居 : 近隣別居 : (※主たる支援者となる人は○で囲む)		
IT 機器の利用経験			
IT 機器に対する日常生活でのニーズ			
CA 機器への希望			
CA 機器の利用状況 (追記更新)	(※対応記録の番号を記入 (追記更新))		

【対応記録】 (※記入例)

	実施日	支援者の指導等 (支援者の対応等)	→ ←	患者の反応等 (患者の希望等)	対応者	分類
1	2016/1/20	告知後のフォローで、入院患者 (〇〇氏) の意思伝達装置利用状況を見学	→	(興味深く見ているが、戸惑いが感じられる)	△△	A
2	2016/2/10	(話を聞き、スマートフォンでなく携帯電話や、デジカメの利用経験は確認。使うこと自体は難しくない伝える。) PT (■■) へ申し送る	← ※	自分も CA 機器の必要性がわかったが、PC の利用経験がないので不安であると相談	△△	ア E
3	2016/2/15	②をうけて、PT 訓練中に IT 機器の利用状況等の話題をふり、ニーズを探る。 ST (□□) へ申し送る	→ ※	(IT 機器に関心があるが CA 機器としての利用方法の実感がわからない。) 機器の紹介が必要	■■	A E

(分類コード)

- | | | |
|--|--------------------------|----------------------|
| 支援側からの指導 / A : 意思確認・状況確認、
D : 訓練 (リハ) での対応、 | B : 情報提供、
E : 申し送り、 | C : アドバイス
F : その他 |
| 患者等からの希望 / ア : 具体的でない相談、
エ : 入手・支援希望、 | イ : 試用・デモ、
オ : 不具合の改善 | ウ : 利用訓練
カ : その他 |

本ガイドブックは、「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25～26年度・厚生労働科学研究費／平成27年度日本医療研究開発機構研究費）で検討した「ALS患者に対するコミュニケーション機器導入支援ガイドブック（暫定版）」の改定版です。

改定にあたっては、公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団「在宅医療研究への助成（2016年度（前期）一般公募）」の助成をうけ、医療機関等へのアンケートやヒアリングによる調査結果をふまえて、内容を検討しました。

編集・発行：

「ALS患者に対するコミュニケーション機器導入支援体制の検証に関する研究」

(編集責任者)：

中部学院大学 看護リハビリテーション学部 理学療法学科 教授 井村 保
〒501-3993 岐阜県関市桐ヶ丘2丁目1番地

電話&FAX：0575-24-9334（研究室直通）

E-mail：als-com@rel.chubu-gu.ac.jp

<http://rel.chubu-gu.ac.jp/ca-research/>

※本ガイドブック・リーフレット（PDF）および正誤表等は
上記ホームページに掲載します。

(編集協力、五十音順)：

伊藤 和幸（国立障害者リハビリテーションセンター、エンジニア）

北野 晃祐（村上華林堂病院、理学療法士）

小林 庸子（国立精神・神経医療研究センター病院、リハビリテーション科医師）

佐々木千穂（熊本保健科学大学、言語聴覚士）

高木 憲司（和洋女子大学、理学療法士）

田中勇次郎（東京YMCA医療福祉専門学校、作業療法士）

椿井富美恵（徳洲会ALSケアセンター、医療ソーシャルワーカー）

中井三智子（鈴鹿医療科学大学、看護師・難病医療専門員）

長嶋 和明（群馬大学、神経内科医師）

中山 優季（東京都医学総合研究所、看護師（難病看護学会認定））

成田 有吾（三重大学、神経内科医師）

山口 俊光（新潟大学・新潟市障がい者ITサポートセンター、エンジニア）

本ガイドブックは、公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団「在宅医療研究への助成（2016年度（前期）一般公募）」の助成により「ALS患者に対するコミュニケーション機器導入支援体制の検証に関する研究」の成果物として作成・公開しています。