

厚生労働省平成21年度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（別刷）

**利用者ニーズからみた
『意思伝達装置利用実態調査』の分析
— 日常的な装置利用に求められる支援体制 —**

日本リハビリテーション工学協会

3．意思伝達装置利用実態調査（利用者対象）

（1）趣旨

「重度障害者意思伝達装置利用実態調査」（以下、利用者調査）は、補装具費制度等で意思伝達装置の支給を受けた利用者を対象として、

- ・装置をどのように利用しているか
- ・どの程度利用しているのか
- ・どのようにコミュニケーションを確保しているか（装置の導入による変化）

などの利用状況に関する支給後の利用実態について把握するとともに、

- ・利用者が求める意思伝達機能および意思伝達装置
- ・継続利用のために必要としている支援内容

などのニーズ調査のために実施した。

なお、この調査自体、20年度事業において必要と提案した「使用状況調査書（経年確認）」を含めたフォローアップ調査と位置づけられる。

（2）目的と論点

調査の目的

（1）にまとめた調査の趣旨のもと、本調査の目的は、2つあると言える。

目的1：意思伝達装置そのものの現況

意思伝達装置の現状把握を試みた研究は、ほとんどない。数少ない先行研究も地域や対象が限られ（「参考．意思伝達装置の支給判定・フォローアップに関する調査文献」参照）、全国的な利用実態の調査は、なされていないと言ってよい。そこで本調査は、意思伝達装置の利用者に直接調査した貴重なデータであり、その現況を整理する価値はきわめて高い。

目的2：『意思伝達装置ガイドライン』の根拠

本事業は、利用者のニーズや利用状況、製品の機能等の調査・検討を行い、これから求められる適切な意思伝達装置の要件を提案することを目的としている。その結果をガイドラインで示すことや、制度の改正を提言するが、本調査結果は、その根拠とする。

注）本事業における提言内容は、平成22年度からの改正告示に反映される見通しである。

具体的な論点（仮説の設定）

意思伝達装置の支給環境、利用環境は、制度改正や社会情勢に伴い、大きな変革期にある。本委員会では、自らの専門性や支援経験を鑑み、利用者が機器を使いづけるためには、以下の3点が特に重要な論点であると考えた。

論点A：意思伝達装置の機能的な側面（ニーズと支給された機器とのマッチング）

利用者のニーズ・使用目的と、機器の機能がマッチすれば、利用に好影響を与える。
パソコン利用との混濁

論点B：装置利用を支える支援的な側面（機器に対する支援、サポートの枯渇）

機器に対する説明やアフターフォローなどのサポートが充分にあれば、利用に好影響を与える。

論点C：社会背景の変化（利用者の家族、地域、サポートの担い手の変化）

支援のうち、核家族化やボランティアなどが減少すると、利用に悪影響を与える。

以上を考察するためには、意思伝達装置の支給を受けた利用者には、直接調査票を配布・回収して、その利用動向を探るような、社会調査的手法が不可欠である。そこで本調査を企画・実施した。

(3) 調査方法

調査の対象およびデータの収集

意思伝達装置を支給された利用者の全国的な名簿は存在しない。しかし、意思伝達装置の利用者は、支給判定をした身更相、給付決定した市町村が把握している。一方で、意思伝達装置の利用者は病状や障害の程度によって、直筆で調査票に記入できない可能性が高いため、無作為に配布しても回答が不可能であったり、生活に負担をかけてしまったりしかねない。その場合は関連機関による対面聞き取りでの記入が必要になることが想定される。そこで本調査は、以下の2段階を踏んでサンプルを抽出した。

委員会では平成20年事業での全国を網羅した調査において回答やヒアリング調査にご協力を頂いた、全国各地の身更相、市区町村(障害福祉担当課)および地域によっては難病相談・支援センター、患者会等を、支援の実状や地域性を鑑み抽出した。その上でこれらの機関を協力機関として指定して趣旨を説明し協力を得るとともに、調査を依頼した。そのため直筆不可能な方も、適時記入のサポートを受けることが期待できた。また希望によっては、Wordなどのデジタルデータを配布し、本人が記入できるようにした。

これらの調査協力機関においては、適時、直接訪問、インタビュー、郵送やメールでの連絡をおこなっており、調査の進展を確認し回収数の向上に努めると共に、本報告の分析に反映させている。

調査の実施

調査期間は2009年12月7日～2010年2月28日であり、集計作業は2010年2月4日～3月9日にかけておこなった。

前述の各協力機関には第1小委員会に入っただき、メーリングリストや時にはミーティングなどを開催して、情報交換をおこなっている。適時調査の過程で、記入時間や記入方法に関する問い合わせには随時応じ、記入のためのマニュアルを配布するなどして、回収数増加と調査の質の向上に努めた。調査の集計と分析は各委員の見解を踏まえ分析を繰り返した。得られた集計結果は、「(6)調査結果の単純集計」の文中および図表内に記載した(注1)。なお解析にはSPSS/Ver.15.0J for Windowsを用いた。

(4) 調査票

調査用紙は、検討委員会委員全員によって支援経験や各自の専門性の観点から、数度の討議をおこない作成した。調査可能なサンプル数が限られていることが予想されていたためプレテストは実施していないが、本調査の前に全国各地の協力機関の主要なところに配布し、回答とコメントをいただき、時には直接訪問して議論するなどして、妥当性の向上に努めた。

調査本票は、調査の目的にあわせ、以下のような構造をとった。

- a. フェース項目 (調査票末尾：FQ)
- b. 意思伝達装置に関する基本的な項目 (Q1)
- c. 装置の利用に関する項目 (Q2～Q3)
- d. 装置のスイッチ・設置に関する項目 (Q4)
- e. 支援状況に関する項目 (Q5～Q8)
- f. 支援のうち、社会的な資源に関する項目 (Q9～Q10)
- g. 今後の装置について (Q11～Q14)

なお、調査用紙および依頼文については、巻末の参考資料に、付録として掲載する。

(5) 回収状況

以下の17機関より、合計79件の回答が得られた。個々の機関別の回答数は、利用者の居住地の判明に結びつく可能性があるため、非公開とする。

協力機関名	
宮城県リハビリテーション支援センター	仙台市障害者更生相談所
宮城県神経難病医療連絡会	千葉県東葛飾障害者相談センター
さいたま市障害者更生相談センター	埼玉県志木市役所
横浜市障害者更生相談所 (横浜市総合リハビリテーションセンター)	ALS協会新潟県支部
富山県身体障害者更生相談所	岐阜県身体障害者更生相談所
ALS協会愛知県支部	愛知県心身障害者コロニー
岡山障害者更生相談所	高知県中央西福祉保健所
高知県幡多福祉保健所	北九州市立障害福祉センター
沖縄県身体障害者更生相談所	

本調査のN=79は、20年度事業での調査において回答の得られた支給件数449件の2割弱に相当し、平成19年度における補装具としての意思伝達装置の全国の年間支給件数661件(注2)の1割以上と考えられ、母集団自体の相当程度を占める。意思伝達装置でこの規模を実現した調査はこれまでに見られない。以後の標本特性の分析を踏まえると、本調査の対象は相当程度母集団を代表していると期待でき、本調査は意思伝達装置の現況を知るための重要な分析になると考えられる。

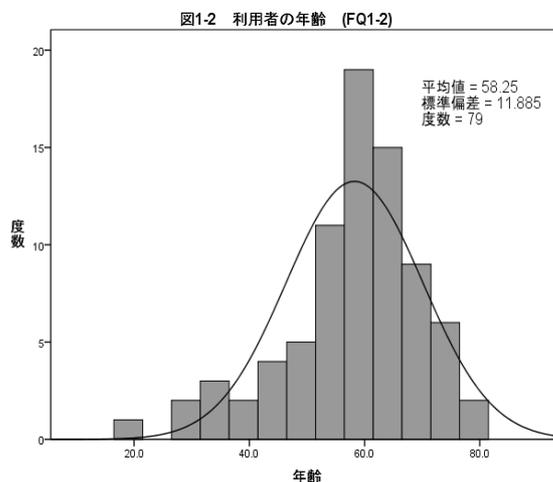
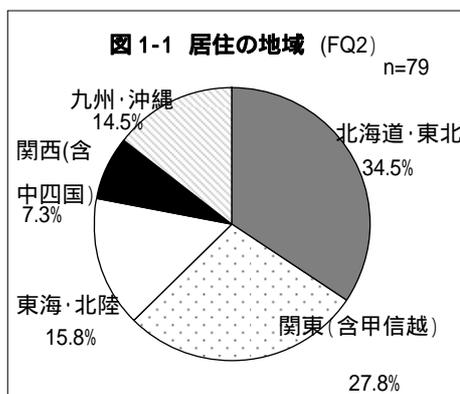
(6) 調査結果の単純集計

1) 利用者の概要

1.1) フェース項目(標本特性)

回答者の男女構成比は男性64.6%、女性35.4%であった。偏りがあるように見えるが、たとえば本調査の対象となる可能性が高いALSには、男女比の一般特性があることが知られている(川村2004など)。本調査の男女比はその数値に近く、むしろ代表性をもつ集団であると考えられる(注3)。居住する地域は【図1-1】のように、やや東北地方への偏りがみられるものの、おおよそ全国各地からご回答いただくことができたと考えている(注4)。また、平均年齢は58.3歳であった【図1-2】。

障害・疾病(n=78)については、71.6%の方がALSで、CPの方2.6%、高位頸損が1.5%あった。他の疾患(24.3%)としては、筋ジストロフィー、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、脳幹梗塞などであった。



1.2) 社会的背景

次に、住居、家族状況、収入などの社会的な背景を聞いた。意思伝達装置は日常生活の中で使用する。生活の背景を確認しておくことが、装置利用の基盤状況を知ることになるからである。

居住環境は、戸建ての持家に住んでいる方が 68.0%で、集合住宅の持家が 13.3%、公営や民間の賃貸の方が 8.0%であった【表 1-3】。

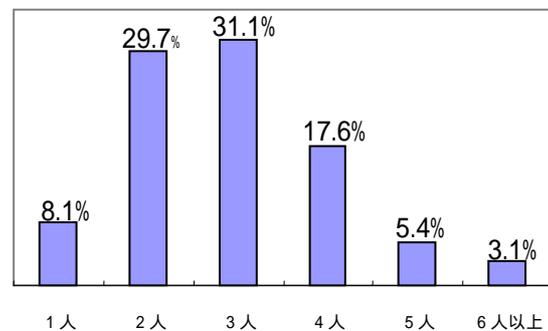
同居している家族の数は、本人を含むと平均で 3.07 人である。後の介護者設問とあわせると、配偶者 + 子どもか、両親 + 本人といった核家族が想定される【図 1-4】。

本調査では、世帯での収入（年収）を聞いた。対面調査でもある本調査では聞き難い設問だが、調査実施中も「経済状況が苦しい」という利用者からの声も多かったからである。この種の調査としてははじめての試みに近く、貴重な情報であると考えられる。年収の平均は 396.8 万円だが中央値は 310.0 万円で、1400 万円もの年収がある人から生活保護で暮らしている方まで、さまざまであった。家庭により差があるが、物いりである在宅療養を考慮すると、決して恵まれているとは言えないだろう【図 1-5】。

表 1-3 居住している住宅 (FQ3)

持ち家(戸建て)	68.0	(単位:%)
持ち家(集合住宅)	13.3	
民間の賃貸	2.7	
公営賃貸	5.3	
そのほか	10.7	
合計	100.0	
(度数)	(n=75)	

図 1-4 同居家族の人数 (FQ4) n=74



1.3) 教育的背景

本調査の特徴として、学歴やパソコン歴などの、教育的な背景を聞いている点が上げられる。意思伝達装置のうち高機能のものは、込み入った操作方法の習得が求められる。委員の支援者としての経験から、教育的な素養の影響を受けている可能性が考えられたからである。

学歴については、各種学校などの度数が少なかったため、同等の普通教育と合併して整理した。高卒程度が半数、大卒程度が 1/4 で、日本の平均的な構成とさほど差がないことがわかる。【図 1-6】

装置導入までにパソコンを使った経験がある人(n=78)は 47.4%、無い人は 52.6%で、ネットを使用した経験がある人(n=78)は 33.3%、使用歴が無い人は 66.7%だった。それぞれ使用経験年数を聞くと、パソコンが 8.08 年(n=37)、ネットが 6.22 年(n=23)との回答だった。同種の調査が無く比較は困難だが、決して低いとは言えない結果であり、十分な教育的素養を持っている方が多いと推測される。

図1-5 世帯の年収 (FQ5)

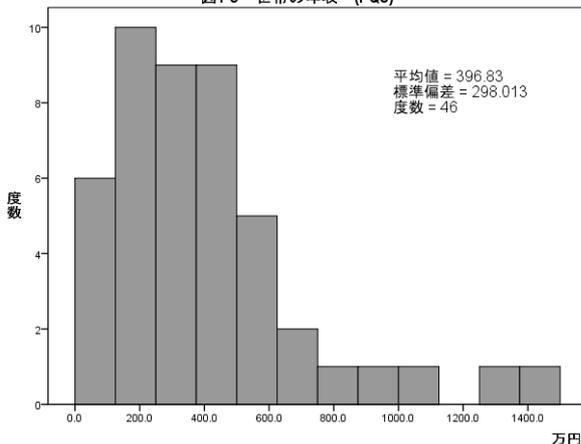
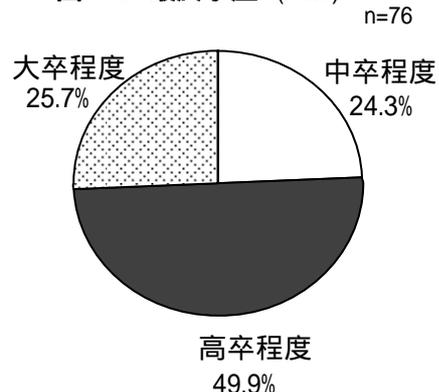


図 1-6 最終学歴 (FQ8)



2) 意思伝達装置に関する項目

2.1) 支給装置名

本調査では装置については自由記述式をとったが、それをコード化するともっとも使用されていたのは「伝の心」であり、55.8%であった。次に利用されているのが「オペレートナビ」で23.1%、「レッツチャット」が17.3%であった(n=78)【図2-1】。ただしこれらには、地域的な偏りが見られる。たとえば、宮城県(仙台市含む)で統制すると、伝の心が(37.5%)。オペナビ(29.5%)、レッツチャット(20.8%)となり、明確な差がでる。これらの地域特性については、今後の課題となるだろう。

2.2) 利用場所、姿勢

利用場所を聞くと、在宅が73.3%で大半であった【表2-2】。利用姿勢について聞くと、「仰臥位」や「リクライニング座位」のように、ベッドなどにあおむけに寝て使用する体位が多かった【表2-3】。

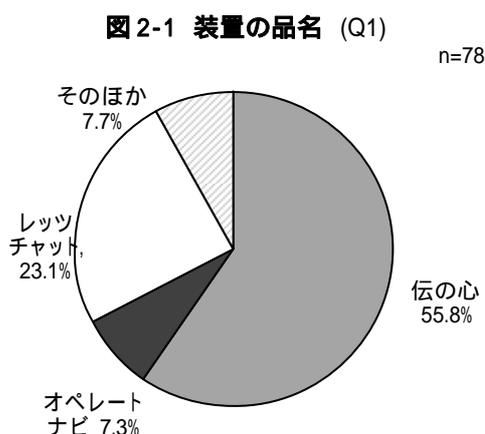


表2-2 入力装置の主たる利用場所 (Q1)

在宅	73.3	(単位:%)
病院	24.0	
その他	2.7	
合計	100.0	(n=75)

表2-3 装置の利用姿勢 (Q1)

座位	5.2	(単位:%)
リクライニング座位	27.3	
仰臥位	57.1	
側臥位	2.6	
そのほか	7.8	
合計	100.0	(n=77)

2.3) 利用の有無

それでは、現在も装置を利用しているかどうかを聞くと、「している」と答えた方は84.4%、支給を受けたにもかかわらず「現在は利用していない」方は15.2%だった(n=79)。本調査の限りにおいては、「よく利用されている」といえるかもしれない。しかしそもそも、意思伝達装置は原則として、身更相が使用可能であると判断した人に、使用可能と判断された機器が支給されるものである。その原則をふまえると、15%強の人が現在使うのをやめてしまっている現状は、看過できるものではないと考えられる。

2.4) 利用時間、利用の程度

利用している人の利用時間は、スタンバイを含めると一日平均で9.23時間であった(n=66)。最小は一日30分だが、24時間つまり一日中使える状態にしていると答える人も複数いた。

一週間での利用日数を聞くと、平均で5.73日であった(n=61)。最小値は0.5日だが、最大値7日、つまり毎日使っているという人も多くいた。伝えたいときに意思を自由に伝達する役割であることから、長時間、利用可能状態になっている現状は、ある程度理想的であるといえる。

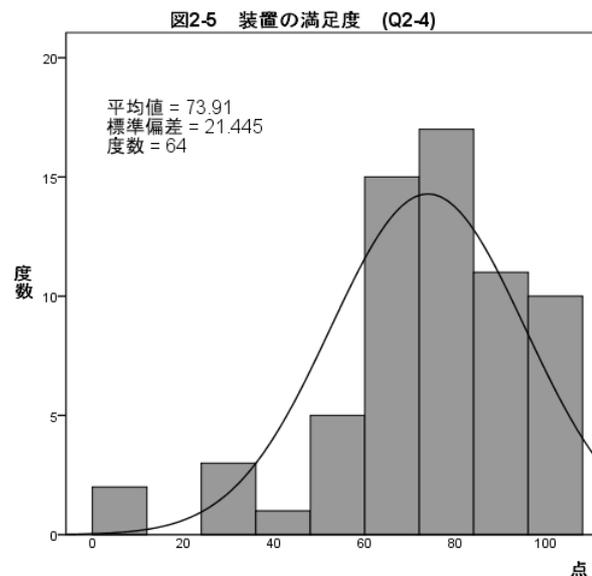
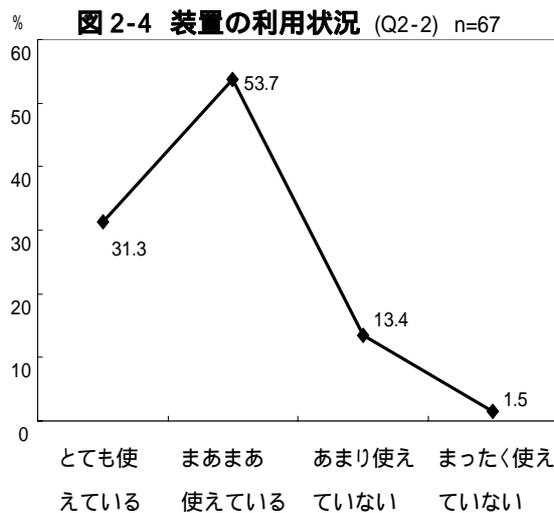
では、装置を思ったように利用できているかどうか、利用者に利用の程度を聞いてみると、もっとも多いのは「まあまあ使えている」で半数を超えた【図2-4】。全般的に使えているという回答が多く「とても使えている」人も3割を超えたが、十分に使えていないと答える人も一定数いることがわかった。以上の利用状況は、意思伝達装置の特性と合わせ、詳細に検討する必要があるだろう。

2.5) 満足度

本調査の工夫として、意思伝達装置の満足度について100点満点で評価してもらうという設問を用意した。日頃使っている装置を、実感的に採点してもらうためである。

満足度の平均点は73.9点であった【図2-5】。委員会の予測としては、もっと低くなると予想していたが、利用者は意思伝達装置に対して、ある程度満足できているということがわかる。「意思伝達装置」の支給が必要であるという事実、つまり制度の妥当性を示しているといえよう。

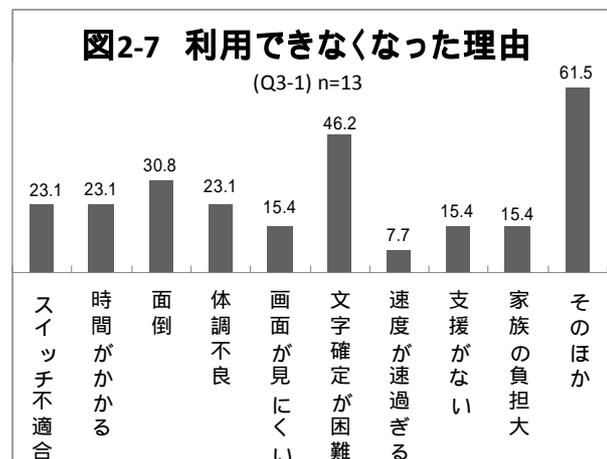
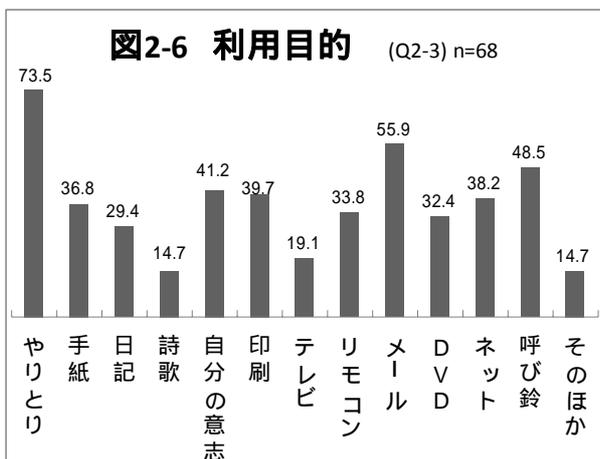
ただし74点というのは、例えば大学の成績でいうと「B=良」程度に過ぎない。また、その後詳細に分析していくと、「B」程度の評価で十分としていていられない論点が浮かび上がってくる。公的な負担による制度である以上、より上の「A=優」「S=秀」をめざす必要があるであろうし、そのためには、現行の満足度の背後に隠されている諸問題に対処していかなければならない。詳細は分析にて後述する。



2.6) 利用目的 / 非利用の理由

利用者には利用する目的を聞いたところ、【図2-6】のようになった。第1位が「家族・介護者とのやりとり」である。また進行性の難病患者が多いため、自分が発話できなくなった際に家族や介護者を呼ぶ「呼び鈴」として利用していたり、会話できなくなったり亡くなってしまったりすることに備えて「自分の意志・意向を残しておくため」なども、高い度数になっている。

一方で、利用目的の第2位は「メールのやりとりをする」ためであった。そのほか、「インターネット(ホームページなど)をするため」といった新しい利用法や、「テレビのリモコン操作」といった一般に「環境制御」といわれる利用法も、高い割合を残している。



Q2 で装置を利用していないと解答した人に対しては、利用できなくなった理由を聞いた。一番多かったのが「文字が確定しづらい」であり、次が「スイッチがあわなくなってきた」と「時間がかかりすぎる」であった【図 2-7】。身体機能が制限される中で文字入力をおこなうという、意思伝達装置の性格が、良くあらわれていると思われる。

3) スイッチ・設置と交換の状況

3.1) 身体状況の変化

進行性の難病の場合、身体状況の変化によって装置が使いにくくなるのが頻繁に起こる。実際に身体状況によって装置利用に影響がでたかどうかを聞くと【表 3-1】、影響が出ている人と出ていない人に分かれた。

表 3-1 身体変化による操作への影響(Q5)

操作が困難になっている	30.8
影響がある程度ある	19.2
影響は少ない	19.2
影響はほぼない	30.8
合計	100.0
(度数)	(n=78)

3.2) 使用スイッチ名

装置の多くは、利用者の身体状況に合わせて、何らかのスイッチを接続して利用する。身体状況にあわせて多様なスイッチがありえるため、自由記述での回答を求め、ガイドラインでの分類に従いコード化した【図 3-2】。もっとも多いのが PPS で、単独で 3 割以上を占めた。次が接点式スイッチであった。自作と見なされるスイッチもある程度の割合を占めた。

3.3) スイッチ交換の有無、頻度、効果

ALS は進行性であるため、スイッチ部分を交換することが多いと予想される。意思伝達装置は補装具であるため、修理基準に従い交換される。

スイッチ交換については「したことがある」が 42.0%、「したことがない」が 58.0%であった(n=76)。スイッチの交換回数の平均は、1.69 回であったため(n=27)、交換した人は 1 回～2 回程度であることがわかった。最大値として 7 回交換した人、また 2 年ほどで 5 回も続けて交換した人もいた。交換までの期間は約 1 年強 (14.7 ヶ月) であった(n=29)。最小値は 0.5 ヶ月で、支給後すぐに別のスイッチに交換した人であった。最大値として 10 年間同じ装置を使い続けている人もいた。

スイッチを交換したことによって、改善されたかどうかを聞いてみると、「とてもよくなった」(55.9%)、「少しよくなった」(26.5%)と、極めて高く評価されていることがわかった【図 3-3】。よくなったと評価している人は 83%にのぼり、スイッチを交換することの効果ははっきりした。

図 3-2 スイッチの種類 (Q4-1) n=60

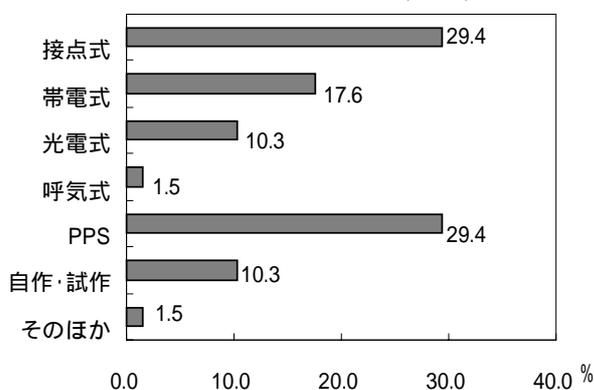
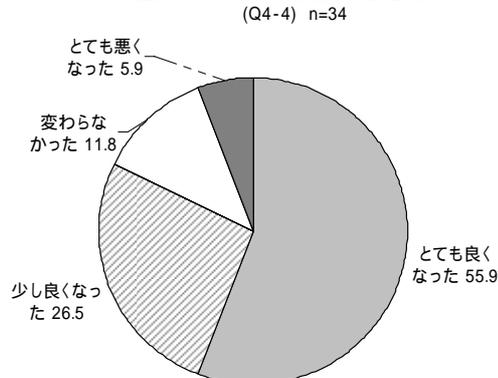


図3-3 スイッチ交換による効果 (Q4-4) n=34



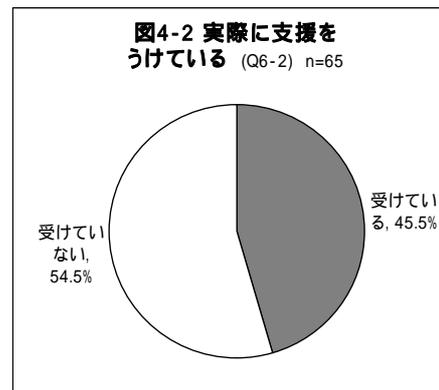
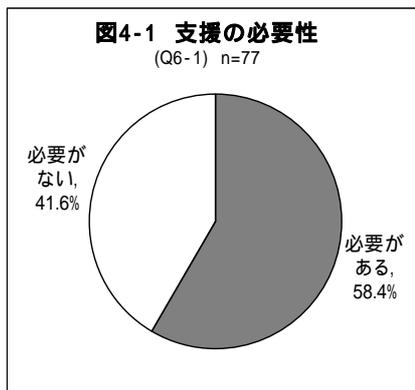
4) 利用支援の状況

4.1) 支援の必要性・有無

意思伝達装置は、装置があればすぐに利用できるというものではない。支給・設置から日常的な利用にいたる局面で、なんらかの支援が必要であることが多い。意思伝達装置は補装具の制度内であるため、身更相やりハビリテーションなどの制度的な支援が期待できる。実際のところ本調査でも、何らかの支援を必要としていると答えた人は58.4%で、6割に近かった【図4-1】。

しかし、実際に現在支援を受けているかどうかを聞くと、「受けている」と答えたのは45.5%で半数に満たなかった。「受けていない」と答えた人は54.5%に上った【図4-2】。この「支援の必要性」と「実際の支援」との格差は、重要な課題となるであろう。

なお、支援を受けていないと回答した人にその理由を聞くと(n=43)、「相談の窓口がわからない」(18.6%)、「受けられる期間がない」(16.3%)以外に、そのほか(65.1%)が多かった。自由記述欄にはさまざまな理由が書かれており、利用者ごと、居住地域ごとの細かな事情が推察された。



4.2) 支援への満足の程度

それでは支援を受けた人は、どの程度評価しているのだろうか。本調査では実際に意思伝達装置の支援を専門している委員の見解を活かしつつ、支援を「装置の選定・導入の段階」「機器の選定が終わり、操作法を学び利用できるようになる段階」「支給後、装置を日常的に利用していく段階」の3つに分け、それぞれの段階の支援について、利用者の評価を聞いた。

全体として、支援を受けている層に関しては満足している割合が高い。「説明」に関しては、9割近い利用者が満足している。ただし「操作練習」「アフターケア」にいくにしたがって、「とても満足している」が減少し、「まあまあ満足している」と値が逆転していた【表4-3】。

表4-3 支援についてどの程度満足しているか (Q7-2) 単位:%

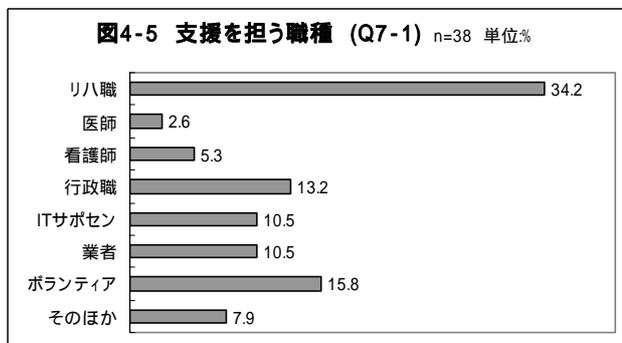
	選定説明	操作練習	アフターケア
とても満足している	62.1	42.9	41.4
まあまあ満足している	31.0	42.9	48.3
あまり満足していない	6.9	10.7	6.9
まったく満足していない	0.0	3.6	3.4
(合計)	100.0	100.0	100.0
(実数)	(34)	(32)	(34)

本調査では、制度的な支援の他に、意思伝達装置を納品する販売業者・企業（以下、業者）のサービス状況についても設問を用意した。制度下のもと公的負担によって行なわれる支援と異なり、業者のサービスには費用がかかるもので、区別しなければならない。しかし実際の支

表4-4 業者サポートにどの程度満足しているか (Q8-1)単位:%

	業者説明	操作練習	アフターサービス
とても満足している	31.0	19.6	24.5
まあまあ満足している	55.2	55.4	50.9
あまり満足していない	10.3	16.1	17.0
まったく満足していない	3.4	8.9	7.5
(合計)	100.0	100.0	100.0
(実数)	(71)	(69)	(66)

援現場では、身更相の職員と業者の社員が一緒に訪問するなど、一体になっておこなわれている。一方で、業者はサポート費用を価格に上乗せする以外に受け取ったり捻出したりするすべをもたず、そのことが業者サポートを後退させている可能性もある。そこで本調査では支援の段階同様、業者サポートも3段階に分けて聞いた【表 4-4】。業者のサポートは「まあまあ満足している」という評価がもっとも多いが、「導入時の説明」からアフターサービスにかけて減少する傾向は、公的支援と同じであった。



・支援を担っている職種

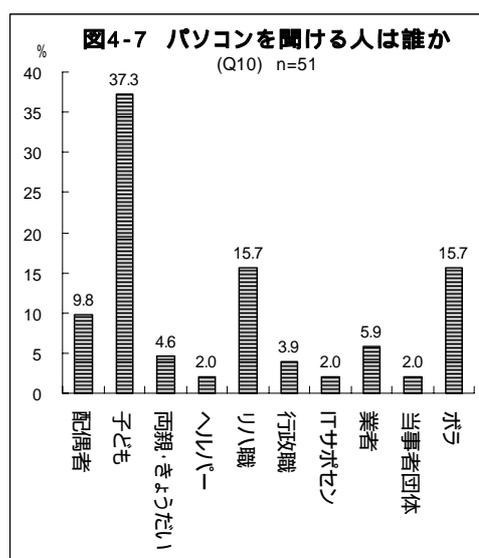
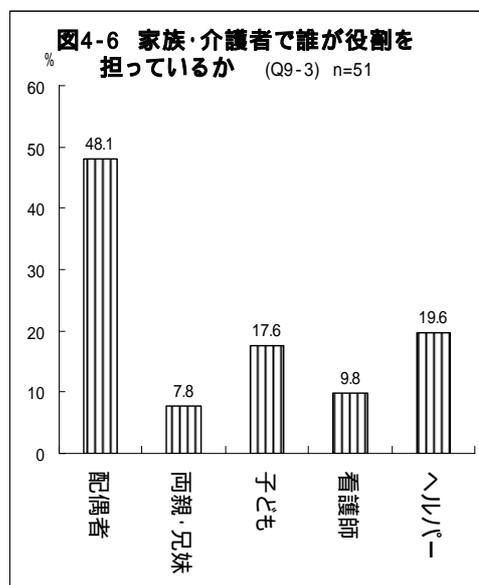
本調査では、支援を担っている者・機関の名称を自由記述で聞いている。その記述内容をコーディングして集計したところ、もっとも多いのがリハ職であった【図 4-5】。医療職は少なく、第二位がボランティアであった。専門家ではないボランティアの支援は長所と短所があると予想される。後に分析する。

・家族など身近な支援者

実際のところ、制度的な支援・納品業者のサービス以外に、日常的な装置利用に大きく寄与していると考えられるのが、家族や訪問介護者など、身近な介助の担い手である。スイッチの設置や電源の投入など、運動が制約された利用者が自分でできない準備も多い。

家族や介護者が何らかの役割を担っているか聞いたところ、94.5%の人があると答え、ないと答えたのは5.5%に過ぎなかった(n=73)。

そこで、実際に助けているのが誰なのか、自由記述内で明記されているものをコーディングして積算した。その結果が【図 4-6】である。圧倒的なのが配偶者で、やや空いてヘルパーが2番目であった。子どもはヘルパーとあまりかわらず、貴重な戦力であることが伺えた。



・パソコンを教えてくれる人

意思伝達装置はパソコンではないが、パソコンをハードウェアにしている製品もあるため、パソコンについて教えてもらえる人の有無が、利用動向に影響を与えている可能性がある。そこで設問を用意したところ、周りにパソコン操作を聞ける人がいると答えた人の割合も7割にのぼり(70.3%)、いないと答えた29.7%と開きがあった(n=74)。それが誰なのか、自由記述内で明記されている回答を積算すると【図 4-7】、一番多いのは子どもであった。次がリハ職で、業務外でパソコンの質問に答えていること様子が伺えた。パソコンボランティアもある程度の割合を占めた。このような社会的資源とでも呼ぶべきサポート資源も、装置利用を支えていることがわかった。

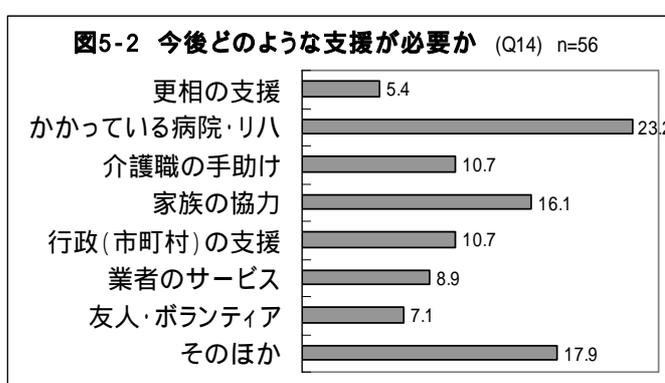
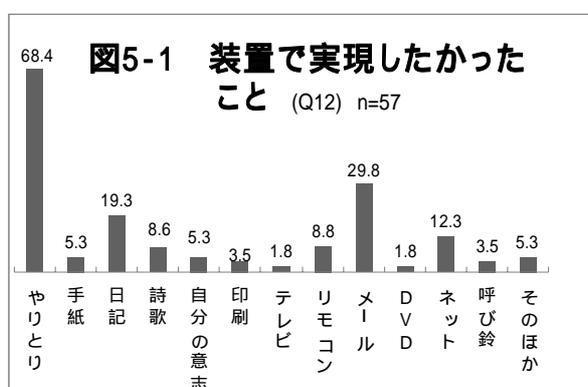
5) 今後の要望関連

本調査の趣旨として、意思伝達装置に関する要望、今後求めることの把握も不可欠である。その集計結果は、制度の改善を図ったり、新しく機器を開発しようとしたりする際に参考となるだろう。

まず、そもそも何を望んでいたのか、「意思伝達装置で実現したかったこと」を自由記述で聞いた。その結果を、現在の利用目的である Q2「どのような目的で利用しているか」と比較可能にするために、同じ選択肢でコーディングし、多重回答として集計した。その結果、主たる目的である「家族とのやりとり」を除いて、一番多かったのはメールの利用(29.8%)で、次が日記(19.3%)、インターネット(12.3%)であった【図 5-1】。

そこで、「今後、追加して欲しい機能」を多重回答で聞くと、一位が「文字入力を効率化してほしい」、二位に「パソコンの OS や、そのほかのソフトウェアを操作しやすくしてほしい」、三位が「設置が簡単にできるようにしてほしい」であった。

最後に、「今後、装置を使い続けるために必要な支援」について、あえて明確にひとつに絞ってあげてもらった。もっとも期待されているのが「かよっている病院の職員やり八職」であった。そのほかは、介護職や家族が多かった【図 5-2】。



(7) 調査の分析と考察

1) 分析の論点

上記のような本調査の概要から、意思伝達装置の利用に影響を与える要因を探ることとした。実際に装置を利用している割合は 84.4%、現在は利用していない割合は 15.2%だったが、必要な時に必要なコミュニケーションをおこなうために、意思伝達装置は常にスタンバイモードであることが前提となる。しかしたとえば、一日 30 分スタンバイモードにしているだけでは、非利用ではないものの有用に利用されているとは認め難い。またとりあえず電源を入れ続けてはいるものの、実際に利用していないケースも多く想定される。実際に調査結果を見ていくと、意思伝達装置を積極的に利用している層と、あまり利用しているとは言えない層があることがわかってきた。

本調査では、利用実態を把握するため、利用の有無(Q2)・利用時間(Q2-1)のほかに、利用程度(Q2-2)・満足度(Q2-4)の3つを聞くことで、利用動向の質や量を多角的に把握できるように設計されている。そのうち、利用程度の「1.とても使えている」「2.まあまあ使えている」を「(積極的)利用層」とし、「3.あまり使えていない」「4.まったく使えていない」を「非(消極的)利用層」として統制すると、装置満足度の平均が顕著に異なり有意な差が表れた($p < 0.01$)(注5)。「(積極的)利用層」と、「非(消極的)利用層」に装置の不利用を合わせた層との2つに分けて比較することで、どのような要因が利用状況に影響を与えるのかを分析することができる。

表 6-1 利用層/非利用層と主な変数とのクロス集計表

単位:列の%

項目		利用層	非利用層	(n=)	有意差	
性別	男性	63.2	71.4	(51)		
	女性	19.7	28.6	(27)		
	(人数)	(57)	(21)	(78)		
障害名	ALS	75.4	65	(56)		
	CP	1.8	0.0	(1)		
	高位頸損	1.8	0.0	(1)		
	そのほか	21.2	35.0	(19)		
	(人数)	(57)	(20)	(77)		
居住の住宅	持家(戸建)	68.5	70	(51)		
	持家(集合)	7.3	20	(10)		
	民間賃貸	1.5	0.5	(2)		
	公営賃貸	2.9	1.1	(4)		
	(人数)	(54)	(20)	(74)		
家族の人数 (1) (本人含む)	2人以下	36.5	7.8	(27)		
	3人以上	32.8	13.2	(46)		
	(人数)	(52)	(21)	(73)		
最終学歴 (2)	中卒程度	18.9	38.1	(18)		
	高卒程度	26.5	42.9	(37)		
	大卒程度	13.6	19.0	(19)		
	(人数)	(53)	(21)	(74)		
パソコン経験	ある	55.4	23.8	(36)	*	
	ない	29.8	76.2	(41)		
	(人数)	(56)	(21)	(77)		
ネット経験	ある	39.3	19.0	(26)	†	
	ない	60.7	81.0	(51)		
	(人数)	(56)	(21)	(77)		
装置名	伝の心	57.1	50.0	(42)		
	レッツチャット	8.9	30.0	(11)		
	オペナビ	25.0	20.0	(18)		
	そのほか	8.9	0.0	(5)		
	(人数)	(56)	(20)	(76)		
利用目的	やりとり	目的である	75.4	60.0	(49)	
		目的でない	24.6	40.0	(18)	
	自分の意志	目的である	42.1	40.0	(28)	
		目的でない	57.0	60.0	(39)	
	メール	目的である	59.6	30.0	(37)	†
		目的でない	40.4	70.0	(30)	
	ネット	目的である	43.9	10.0	(26)	*
		目的でない	56.1	90.0	(41)	
	呼び鈴	目的である	46.4	70.0	(33)	
		目的でない	53.6	30.0	(33)	
	(人数)	(57)	(10)	(67)		
	スイッチ交換の有無	あり	45.5	55.0	(36)	
なし		54.5	45.0	(39)		
(人数)		(55)	(20)	(43)		
身体状況の変化	影響あり	36.8	90.0	(39)	**	
	影響なし	63.2	10.0	(38)		
	(人数)	(57)	(20)	(77)		
支援を受けているか	いる	52.7	28.6	(35)	*	
	いない	47.3	71.4	(41)		
	(人数)	(55)	(21)	(76)		
家族・介護者の役割	ある	98.1	85.0	(68)	†	
	ない	1.9	15.0	(4)		
	(人数)	(52)	(20)	(72)		

注

†: p<0.1

*: p<0.05

** : p<0.01

質問項目(カテゴリ)を「利用層/非利用層」でクロス集計し、支援現場で留意されている項目、および有意差が出た項目を抜粋して作成した。

単位は列の項目ごとを足すと100%となるが、紙幅の都合で度数の少ない「そのほか」は割っている。

(1) 同居人数を配偶者のみの2人以下と3人以上で2値化。

(2) 最終学歴を義務教育程度、高卒程度、大卒程度で3値化。

そこで、「利用層」と「非利用層」を、主要な変数ごとにクロス集計をおこなった【表 6-1】。その結果、性別などの属性や社会的背景において、利用層と非利用層との間に差はみられなかった。しかし、教育的な背景においては、「パソコンの使用経験」と「ネットの使用経験」の双方において、利用層のほうが経験のある人が多く、有意な差がみられた。

意思伝達装置に関する項目においては、装置の種類やスイッチ交換など、利用層と非利用層との間に差がみられない項目が多かった。しかし「利用目的」において、「メールを利用目的とする」「ネットを利用目的とする」項目においては差が見られ、利用層のほうがそれぞれを目的としている割合が有意に高かった。以上は、本調査の論点 A に関連していると考えられ、分析の必要がある。

「身体状況の悪化」と利用/非利用には明確な差があり、利用層のほうが状況に変化がないことが有意に多かった。同じように「現在支援を受けている」かどうかも有意な差が見られ、利用層のほうが支援を受けていた。装置利用のために「家族や介護者が日常的に役割を担っている」割合も、利用層のほうが有意に高かった。以上は本調査の論点 B、C に関連しており、分析の必要がある。

2) 分析 A : 利用者ニーズと、それに応える装置の機能について

利用目的に着目すると「メール」、「インターネット」双方で、「利用層」と「非利用層」との間に有意な差があった。利用層にはそれらを目的としている人が多く、非利用層には少なかった。

ここで重要なのは、メールやインターネットという機能は、当初の意思伝達装置では想定されていなかった利用法だという点である。「意思伝達・コミュニケーション機器の体系化 / 3 . 装置の変遷の調査と整理」にあるように、意思伝達装置は対面的なコミュニケーションが困難である状況の解消のために生まれてきた。近年の情報通信技術 (IT) の進展に合わせ、装置自体が高性能化することで、メールやネットなどの機能を備えるようになってきた。本調査「利用目的」項目は、委員の実務・実践経験をもとに編まれたものであり、実際に「利用者の意思や考えを伝える」という機能を、何らかのかたちで代替しているものばかりである。しかし本調査の結果は、意思伝達装置が本来想定してきた機能と、後に実装されてきた機能との間に、利用状況からみて何らかの差が存在する可能性を示している。

そこで、意思伝達装置の利用状況から、現在利用されている意思伝達装置の機能の再分類をおこなった。これにより、多岐にわたる現在の意思伝達装置の機能の共通性を把握し、整理しなおすことができるとともに、それらと利用状況との関係性を分析することができる。具体的には、まず Q2「利用目的」の変数の因子構造を把握する。

(主因子分析、 バリマックス回転後の因子負荷構造)	第 1 因子 「筆記・記録」	第 2 因子 「PC・環境制御」	第 3 因子 「意思表示」	共通性
印刷のため	0.82	0.14	0.07	0.69
手紙の作成	0.84	-0.05	0.09	0.71
詩や歌などの創作活動	0.72	-0.05	0.01	0.52
メールのやりとり	0.36	0.43	-0.41	0.47
インターネットをする	0.01	0.64	-0.31	0.50
パソコンでテレビをみる	-0.04	0.65	0.39	0.57
テレビのリモコン操作	-0.16	0.72	0.16	0.57
DVD をみる	0.07	0.54	-0.03	0.30
呼び鈴を使用する	0.10	0.52	0.18	0.30
自分の意志・意向を残す	0.48	0.09	0.61	0.60
日記・備忘録をつける	0.29	-0.05	0.65	0.51
家族や介護者とのやりとり	-0.10	0.08	0.56	0.33
因子寄与	2.66	2.03	1.40	6.09
因子寄与率(%)	22.2	16.9	11.7	50.77

Q2「利用目的」の項目について、主因子法バリマックス回転による探索的因子分析をおこなった。その結果、スクリープロット(因子の決定条件)の形状から3因子構造が妥当であると判断された。先に述べたように、装置が当初想定してきた機能と後に実装された機能との比較という意味でも、2~3因子程度が妥当と思われるので、経験的にも支持される因子数である。

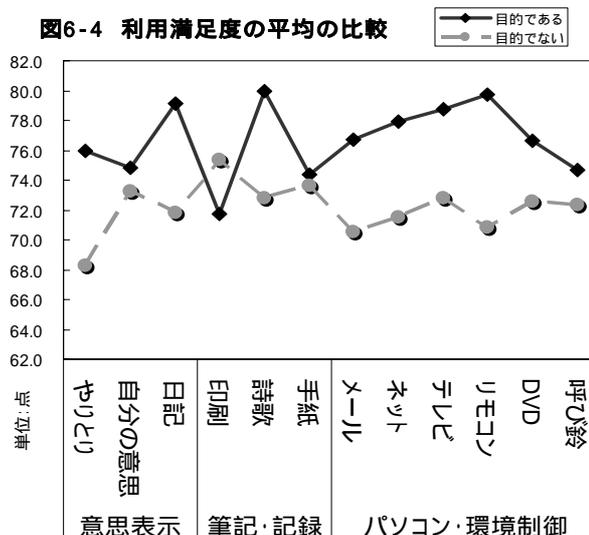
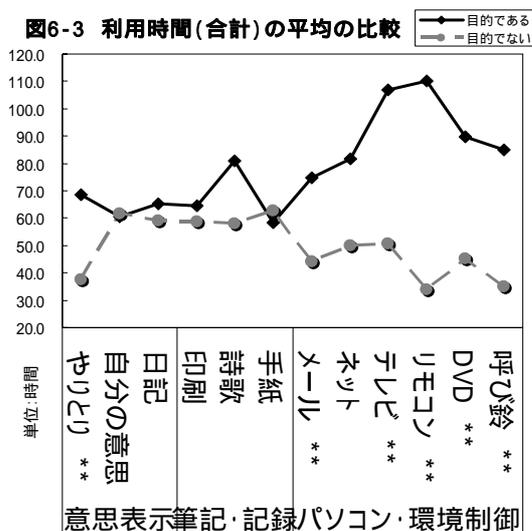
そこで、因子数を3に指定して再度、主因子法バリマックス回転による因子分析をおこなった。その変数間構造をあらわしたのが【表6-2】である。第1因子には、「手紙の作成」、「詩や歌などの創作活動」、「印刷をする」などが含まれる。これらは意思伝達の中でも、「文字や文章を書いて留める」機能という共通性が見て取れる。意思伝達装置は上肢障害のため、文字や記録を直筆できない人が、筆記具代わりとして利用することがあり、その「筆記・記録」因子であると考えられる。

第2因子には、「テレビのリモコンの操作」、「パソコンでテレビを見る」、「インターネットをする」、「DVDを見る」などが並んだ。これらは意思伝達装置がパソコンをハードとして高機能化する中で実装されてきた機能という点で共通性がある。また近年、身体に制約があってもスイッチ操作でテレビやエアコンなどを操作する「環境制御」と関係が深いものばかりであると判断できる。よって「パソコン(PC)・環境制御」因子とする。

第3因子には、「日記・備忘録をつける」、「自分の意志・意向を残す」そして「家族や介護者とやりとりをする」という変数が入っている。もっとも度数が多い「やりとり」が入っていることから考えて、「自分の意思を明確に表し残す」という基本的なコミュニケーション機能を果たしていると思われる利用法である。そこでこれを「意思表示」因子と名付ける。

意思伝達装置は、利用者の意思を伝達する装置である。しかし変数構造をみると、その背後には「筆記・記録」、「PC・環境制御」、「意思表示」という因子が見出された。これを装置の利用法と対応させて考えると、それぞれ「筆記・記録」、「PC・環境制御」、「意思表示」という3つの役割を担うように、機能が付加されてきているということになる。

もちろん、3つのどの使われ方が主なのかは、製品によって異なる。「意思表示」+ に限定している製品もあれば、すべてを包括する製品もある。またどの利用法も、なんらかのかたちで利用者の意思の伝達をめざして実装されている。しかし実際のところ、以上の3つの因子に拠る機能分類は、意思伝達装置の過去の過程と比較してきわめて妥当な整理であると考えられる。そもそもは自分の意思表示と伝達のために考案された装置群であったが、ワープロのように筆記具の代替という機能も併せ持つようになった。その後、IT化によりネットや環境制御の機能が付加されていった。それぞれが「意思表示」、「筆記・記録」、「PC・環境制御」であると理解できる。



** p<0.01 (平均値の差のt検定)

「利用時間(合計)」は、Q2(1)「利用時間(日)」と「利用時間(週)」を積算した。

「自分の意志・意向を残す」は「筆記・記録」にも含まれるが、因子負荷量が大きい「意思表示」とした。

そこであらためて、「意思表示」、「筆記・記録」、「PC・環境制御」のカテゴリごとの利用実態を整理する。具体的には利用の量と質をとるべく、それぞれの変数の Q2「利用時間」「利用満足度」の平均を算出し図示化して比較した。

「利用時間の比較」【図 6-3】を見ると、「PC・環境制御」を目的としている利用者のほうが長時間利用する傾向がみてとれる。実際のところ項目のほとんどは、目的としていない利用者とは有意に差があった。「利用満足度の比較」【図 6-4】では有意な差は見られないものの、「PC・利用環境」のすべての項目において、目的である利用者のほうが満足して利用していた。【表 6-1】での有意差も踏まえると、意思伝達装置において「PC・環境制御」的な利用が主要になってきていると同時に、それらが、装置を満足に利用できているかどうかに影響を与えていると考えられる。

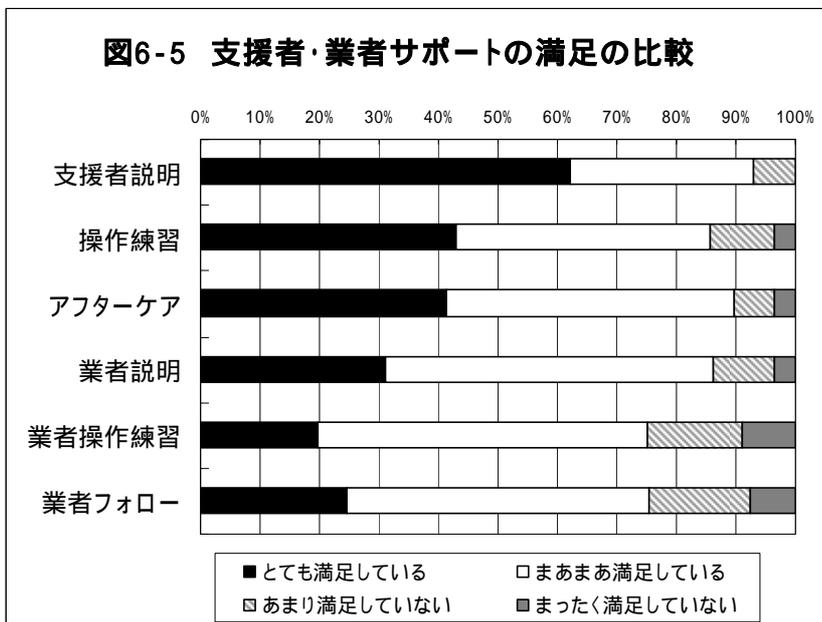
ここで留意すべきなのは、【表 6-1】に見られた、「パソコン・ネットの経験」の有意な差である。これは現状の装置が、一定程度の IT 経験を要求している可能性を示している。IT スキルがなければ意思伝達装置が使えないという現状が、生まれているのである。

事前に高度なスキルが要求される理由は、「意思表示」「筆記・記録」「PC・環境制御」と3つの利用法を備えつつある意思伝達装置の、多機能化に由来していると考えられよう。

3) 分析 B：支援の“前がかり”について

【表 6-1】のうち、特に有意差が顕著であったのは、支援に関係する項目であった。身体状況の悪化とコインの裏表のように、支援の有無は「利用層 / 非利用層」に大きな影響を与えている。

すでに述べたように、本調査では公的制度の支援を3つの段階に分けて聞いた。加えて、支援に対する満足と業者サポートに対する満足を同じスケールで聞くことで、比較することができるように設計されている。それを図示したのが、【図 6-5】のグラフである。



【図 6-5】をみると、公的支援と業者サポートの傾向をはっきりとつかうことができる。全体的には公的支援の方が業者サポートよりも評価されているように見えるが、導入初期の支援のほうが満足の程度が高く、「アフターケア」へ段階を踏むにつれて低下傾向にある。そこで装置全体の利用満足度を Y とし、そこにどの程度支援の満足度 X が関係しているのかを探るべく、支援の各段階の一元配置分散分析をおこない、平均の差を比較した。すると公的支援の

場合、選定・導入時の説明に関しては「満足していない」が極めて低く、「とても満足」「まあ満足」と比べて有意な差があった ($F(2, 25) = 2.782, p < 0.1$)。また、業者サポートの場合は、「操作練習」項目において、「とても満足している」人は装置全体の満足度が顕著に上がっており「まあ満足」「満足していない」と比べて有意な差があった ($F(2, 64) = 2.766, p < 0.1$)。その他の項目には、有意な差は見られなかった(注6)【表 6-6】。

分析の結果、支援者の装置説明に関しては、それが十分なされることで、利用者の装置満足度を顕著に向上させる効果が期待できた。対して「操作練習」や「アフターケア」がそうっていないのは、導入後の支援が装置の利用状況に影響を与えられるほどには実施されていないからという可

能性がある。実際のところ委員会の実地調査では、支援の担い手である更生相談所が書類判定しかせずまったく訪問しなかったり、しても判定時のみで給付後はまったく関知していないという例も散見された。また、

表 6-6 支援過程における利用満足度の平均比較 (単位:点)

	とても満足	まあまあ満足	満足していない	有意
支援者説明	82.7	69.4	57.5	†
操作練習	80.0	76.3	66.7	
アフターケア	82.1	73.5	68.3	
業者説明	79.7	74.7	63.0	
業者操作練	85.5	73.9	66.6	†
業者フォロー	73.5	79.0	66.3	
(実数)	(28)	(27)	(28)	†: p<0.1

訪問リハビリの理学療法士・作業療法士が支援しているという事例もあるが、意思伝達装置の導入に理解のある限られた職員の自発的な支援にとどまっているのが現状であった。本調査の分析結果は、そのような実感を支持する。公的な支援が有効に機能している部分は、導入時に偏っており、いわば「支援の“前がかり”」状態になってしまっている現状を如実に示している。

一方、業者サポートの評価は全般的に低く見られるが、「操作練習」に関しては有意な差がみられ、特に装置満足度の平均が顕著に高く、公的支援を含めすべての項目でトップであった。現状では業者の「操作練習」に満足している人はさほど多くないが、逆に充分サポートが受けることができれば、装置利用全体により効果をもたらしているといえる。「操作練習」は企業にとってヘルプデスクの延長であり、対応しやすいサポートといえる。よってその特色が活かされる素地があると考えべきだろう。業者に「操作練習」により多く関与してもらうことで、利用者の装置利用が改善する可能性がある。ただしそのためには、先に触れたコスト負担の問題が残されている。

一方で、「アフターケア」のような、事後的で継続的な支援に関しては、公的支援も業者サポートも未だ充分ではない可能性が高い。本調査は、その事実を明らかにするものでもあった。

4) 分析 C：家族や介護者など身近な人の、制度外の負担について

前節の支援に関する分析 B と、【表 6-1】での「家族・介護者の役割」を比べてみると、意思伝達装置を取り囲む社会的背景をはっきりと描き出すことができる。意思伝達装置に対して「家族・介護者がなんらかの役割を担っている」人は 9 割を超えていただけでなく、「利用層 / 非利用層」で有意差があった。これはつまり、現在の意思伝達装置は家族や介護者といった身近な人の支えがなければ、利用することができない状況になっているという事実を示している。

この問題は装置の性能や機能ではなく、制度の問題である。家族にもいえることだが介護職は意思伝達装置のサポートをおこなうように、制度化されているわけではない。理解がある人であればよいが、「介護の邪魔だから」といってサポートしてもらえなくても、文字通り利用者は文句を言うことができない。意思伝達装置が、制度外の身近な人々の善意によるサポートがあってはじめて、利用可能な補装具なのであれば、その制度的な矛盾は明らかだといえよう。本調査は、意思伝達装置が「周りの善意に依存しないと機能しない」存在になりつつあることを示しているといえる。

(8) 結論：論点の整理と今後の展開について

まとめると、本調査では(2)目的と論点において設定された3つの論点を、以下のように分析・検討した。

1) 論点 A：意思伝達装置の機能的な側面 (ニーズと支給された機器とのマッチング)

現在、意思伝達装置は「意思表示」「筆記・記録」「PC・環境制御」の3つの役割を担っている。その中でも「PC・環境制御」は利用者の満足度に直結するが、その機能は追加的に実装されたものである。一方で現状の装置利用は、IT 経験の有無と有意であり、ある程度のスキルを求められている可能性があった。これは「意思伝達装置とは何をやるものか」という哲学の問題を浮上させるだ

ろう。必要なのは、ただ多機能にすればよいというものではなく、利用者のニーズにマッチした(ないしは利用者の満足度を向上させるような)ものとして、意思伝達装置を位置づけなおす作業である。この結果は、本報告書後半における機能分類の必要性を強く支えるものである。

2) 論点 B：装置利用を支える支援的な側面（機器に対する支援、業者サポート）

現行の意思伝達装置の公的な支援は、導入時に偏った“前がかり”であると言わざるをえない。見方を変えない限り、現状のまま予算や人材を充実させても、アフターケアのような見落とされがちな支援にまで資源は回らないであろう。本調査分析の結果で興味深いのは、業者の「操作練習」が好評であったり、日常的に支えているのが介護者であったりなど、全体的な支援の役割分担の萌芽が見られている点である。実情に合わせた詳細な分析が「5. 利用者ニーズからみた意思伝達の利用方法についての考察」にてなされているので、参考にされたい。

3) 論点 C：社会背景の変化（利用者の家族、サポートの担い手の変化）

しかし深刻なのは、現在の意思伝達装置が、利用者の周りの人々の善意に大きく左右されている点である。【図 5-2】でも示されていたように利用者自身も、そのような身近な支援者に依存する傾向がある。問題は、これらの手助けの担い手は制度外であるため、コスト負担が想定されていない。一方で今後の社会情勢は、介護者の高齢化、核家族・独居化の進行、介護の担い手の減少など、善意と無償といった福祉的な基盤を掘り崩しかねないものとなっている。

分析 B と分析 C の結果は、意思伝達装置の現状が、そのような支援の枯渇に脆弱である可能性を説明している。また、利用者の周りに支援体制が存在しないから装置が支給されないというのが、誤りであることも示している。求められているのは「更生相談所が支給しフォローしやすく、業者が納品しやすく、利用者が機器を使い続けられる」ような新しい支援体制を、家族や周囲に依存せずに、制度として構築することである。本調査は、その必要性を強く示すものであった。

なお残された課題として、本調査の設計では装置の利用目的は明らかになったが、どれくらい装置を使っていたか、つまりその目的でどの程度使用しているのか、利用目的の「量」的な部分を測定できなかった。今後の課題であり、本調査のような試みが、定期的になされることを願う。

注

- 1) 図表はあわせて通番をふった。別記がない限り%で集計し、各項目の n を書き添えた。なお、特に度数が少なく、分析に影響を与えないものに関しては記述を省略している。
- 2) 出典：『国民福祉の動向 2009』身体障害者・児童の補装具交付・修理件数と金額
- 3) たとえば川村佐和子(2004)『ALS 患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究 平成 15 年度報告』(厚生労働省科学研究補助金厚生労働省科学特別研究事業)によると、全国の ALS 患者 779 名のうち、男性が 67.9% (529 名)、女性は 32.0%(249 名)であるとされる。
- 4) 地域に偏りがあるのは、意思伝達装置支給体制に地域格差が存在しているからであることは、経験的に認めうる。たとえば東北地方の宮城県・仙台市は全国でも盛んなことで著名である。
- 5) 「利用層」平均値=79.6、「非利用層」平均値=44.4、t 検定の結果 $p=0.00<0.01$ 。
- 6) Q7(2)、Q9(1)すべての変数で「あまり満足していない」「まったく満足していない」を合併し 1 元配置 3 水準の分散分析とした。有意差があった 2 つに対して Tukey 法 (Tukey の HSD 法) による多重比較をおこなったところ、業者サポート「操作練習」項目「1. とても満足」と「3. 満足していない」の水準の間で有意であった($p=0.057<0.1$)。

本冊子は、厚生労働省平成21年度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）による「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」の事業報告書のうち、

- Ⅱ 利用者ニーズからみた意思伝達の利用方法の調査（第1小委員会関係）
- 3. 意思伝達装置利用実態調査（利用者対象）

を抜粋したものであります。

集計・分析

検討委員会：井村保（委員長、総指揮） 柴田邦臣（実施・分析担当、監督）
コーダー：寺地幹人（東大大学院） 田代美緒（東大大学院）
パンチャー：三好裕子（チーフ） 他、8名（大妻女子大学社会情報学部生）

編集・発行

編集：日本リハビリテーション工学協会
「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン検討委員会

（内容に関する問い合わせ先）

中部学院大学 リハビリテーション学部
理学療法学科 准教授 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：com-gl@resja.gr.jp

（内容以外の問い合わせ先）

日本リハビリテーション工学協会事務局
〒222-0035 横浜市港北区鳥山町1770
社会福祉法人横浜市リハビリテーション事業団
横浜市総合リハビリテーションセンター
地域リハビリテーション部 研究開発課 内
電話：090-2678-5559 FAX：046-249-2598
E-mail：resja@resja.gr.jp

発行：2010年3月31日

