

報 告

シンポジウム／「重度障害者用意思伝達装置」の導入と支援のために

中部学院大学 リハビリテーション学部 井村 保

1. はじめに

本シンポジウムは、平成 24 年 2 月 17 日にフォレスト仙台（宮城県仙台市）を会場に、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「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」班（研究代表者：井村保）の一般向け成果報告会として開催したものである。

この研究は、日本リハビリテーション工学協会が主体となって実施した厚生労働省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」（平成 20 年度）、「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」（平成 21 年度）にて残された課題を受けて実施したものである。

そのため、実質的には 3 カ年の一体とした調査研究といえ、報告会の開催にあたっては、日本リハビリテーション工学協会との共催とするとともに、事業実施の中心であった「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のメンバーも、当時の事業概要（調査結果の一部）を報告した。

2. 報告概要

2.1 平成 20 年度の報告

「補装具としての重度障害者用意思伝達装置の適合と判定の課題」として河合俊宏（埼玉県総合リハビリテーションセンター）が、本事業において「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドラインを作成する必要があった背景等、さらには埼玉県での課題を

再整理し、事業で得られた結果との対比から明確にされた判定の課題について報告した。

今後の課題としては、重度障害者用意思伝達装置は、従来の補装具と同様な専門知識だけでは判定できず、身体状況を正確にはかることが重要であること、さらに、今後は専門的知識を集約して蓄積していくことなどが挙げられた。

2.2 平成 21 年度の報告

「意思伝達装置の利用者ニーズからみた支援のあり方」として柴田邦臣（大妻女子大学）が、利用者に対する装置の利用目的・頻度に関する全国調査から分析した利用支援のあり方について報告した。

装置を支給する公的な制度の運用が、非制度的な支援に依存してしまっていた現状と、制度ではその支援の効率性、精確性、そしてコスト負担について、まったく保障されないことを指摘し、今後の課題として、意思伝達装置が公的な制度として、支給制度の充実だけでなく、日常的な利用場面に対して継続的に、かつ責任をもって支援しつづけられる枠組みが求められていると指摘した。

2.3 平成 22 年度の報告

「地域資源の活用と支援の連携」として関本聖子（宮城県神経難病医療連携センター）が、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という現状と、今回、地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握を目的にアンケートを行ったところ、保健所等の公的な組織の関与が大きくなったことが報告された。

また、ALS 患者の療養支援は、診断・告知の役割を担う拠点病院から告知の継続と長期に継続した療養のフォローの役割を担う拠点病院との診療連携や、

同時にメンタルフォローを重視した多職種間による療養全般の支援という課題が挙げられた。

2.4 平成 22 年度の報告および総括報告

「意思伝達装置導入支援の現状と課題」として、井村保が、装置導入率の地域差の存在を示した上で各地域での種々の支援事業（貸出、訪問等）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結果を報告して、各地の工夫事例等を紹介した。

さらに、実際の支援者の意識調査を通して、支援の全国規模の安定した体制作りには、専門的な支援内容に対応できる人材の確保と費用負担のあり方として、業者やボランティアに過度の負担をかけることなく、障害者福祉の問題だけでなく、医療との連携が必要であること等を提起した。



図 1 報告風景（会場全景）

3. パネルディスカッション概要

各報告の後には、パネルディスカッション「意思伝達装置の継続的支援のために」を、座長に青木正志氏（東北大学大学院・神経内科教授、宮城県神経難病医療連携センター長）を、コメンテータに今井尚志氏（国立病院機構宮城病院診療部長）を迎え、4名の報告者をパネリストとして実施した。

今井氏より各報告者へのコメントのあと、会場にいる参加者から宮城県内の取り組みの紹介、成田有吾氏（三重大学、神経内科医）から難病医療ネットワークにおけるコミュニケーション支援ネットワークの構築の取り組みの紹介、さらには質疑討論が行われた。パネルディスカッションを通して、広域的な連携、医

療と療養生活全般の支援体制としての必要性が今後の課題になったといえる。

4. 併設行事

4.1 医療従事者等実地研修会

午前には、宮城県神経難病医療連携センター主催の医療従事者等実地研修会「神経難病患者の療養支援について～コミュニケーション支援を中心に～」が実施された。宮城県および仙台市の支援制度に関する行政説明のあと、今井尚志氏の研修講演や宮城病院から遠隔中継で ALS 療養患者である武田恵子氏による報告も行われた。

なお、同研修会と本シンポジウムは、関連テーマを設定し、相互に主催・共催となり一体的な企画検討を経て開催した。

4.2 意思伝達装置の展示

国内で意思伝達装置を取り扱う、パシフィックサブライ（株）、（株）日立ケーイーシステムズ、パナソニックヘルスケア（株）、（株）バンダイナムコゲームス、（株）クレアクト、テクノツール（株）の各社に機器展示・説明およびカタログ配布を依頼した。

なお、昼休み時間帯には展示のみではなく、商品説明等の出展者プレゼンテーションも実施した。

5. 最後に

本シンポジウムは、3年間の調査研究において多大なご協力を頂いた宮城県内での開催として検討してきた。しかし、平成 23 年 3 月 11 日に発生した東日本大震災の影響も大きく、一時は開催地の変更も検討した時期もあった。また当日は朝からあいにくの雪模様のため、参加予約のキャンセルをされた方も見受けられたが、108 名（宮城県内 75 名、県外 33 名）の参加者による盛大なシンポジウムとなり、この分野に関する問題意識を改めて考える機会となった。そして、何より宮城県内外から多く参加者を迎えて無事に開催できたことを嬉しく思う。

なお、公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会・平成 23 年度障害者対策総合研究推進事業（身体・知的等障害分野）一般向け研究成果発表会として採択され、開催費の補助を受けて実施（同協会も共催）したことを申し添える。