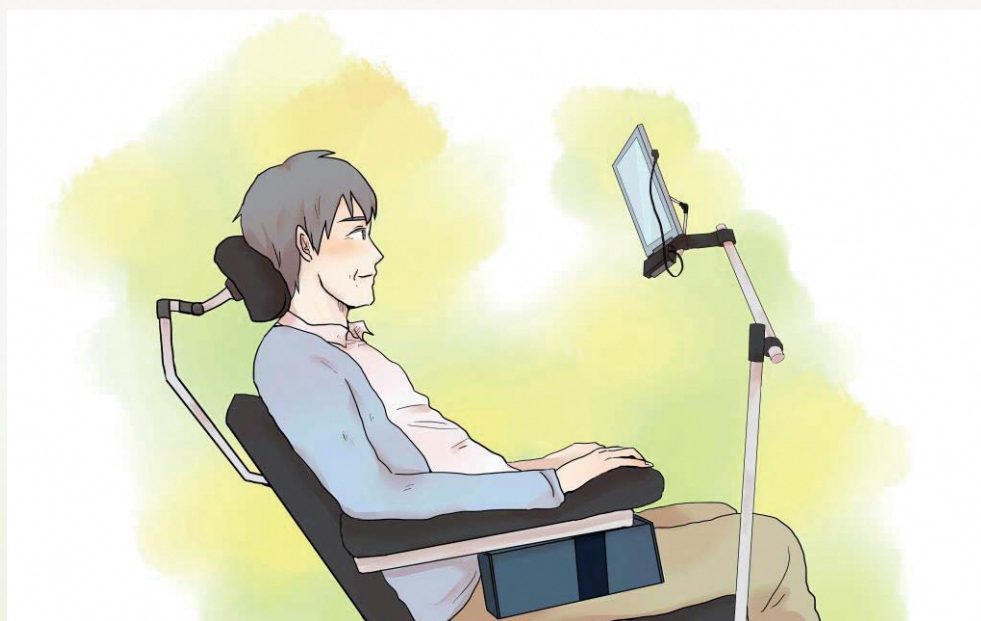


コミュニケーション支援の手引き

～難病患者さんの支援をすすめるために～



2018年6月
しまね難病相談支援センター
一般社団法人 島根県作業療法士会

**日常のあらゆる場面で、
人と人が繋がるコミュニケーションを
充実させたい…**

はじめに

日本ALS協会島根県支部
支部長 景山敬二

- テレビである医師がこんなことを言っていました。
- 「何で自分だけがこんな病気にならねばならないのか」と怒りを抱いている患者は総じて経過が悪い。かと思えば同じ病棟でも非常に明るい病室がある。そんな患者は進行が穏やかだ。 -

これはガン病棟の話題の中で出てきた話なのですが、ALSなどの神経難病にも同じようなことが言えるのではないかと思うのです。全身が不動でも知覚や感覚は正常な私たちは、意思が伝わりさえすれば、ある程度は快適な日々を過ごすことができます。逆に言えば、伝わらないことは怒りにも似たストレスになるのです。

「痰が詰まった」などは伝わらないことで命の危険さえも考えられますので、ストレス以上と言えるでしょう。

実際に、コミュニケーションが十分に取れているなどストレスが少ないことで、進行が緩やかになったり停止したALS患者は全国で複数例が報告されています。文字や単語のやり取りだけがコミュニケーションではありません。顔の表情も筋肉で動いているので、進行したALS患者は表情も乏しくなります。

それでも、患者は喜怒哀楽を周囲が読み取ってくれるととても嬉しいのです。最も重いTLS (Totally Locked-in State = 完全な閉じ込め状態) の患者でも、家族が声をかけると頬を紅潮させたり、発汗で体調を知らせたりすることがあるようです。

これも立派なコミュニケーションと言えるのではないのでしょうか。

近年は様々な意思伝達装置が開発されています。

『伝の心』が最もポピュラーですが、発症前にパソコンを使いこなしていた方には不慣れた面もあります。患者が意思伝達装置をどう使いたいかでどんな装置を薦めれば良いのかも違いますし、また、その身体状況ならどんなスイッチが適しているのかなど、支援者の装置に対する引き出しが多ければ多いほど患者のQOLは上がり、ストレスも少なくなるのです。

しかし、装置は停電やスイッチの不具合時には使えませんので、それに代わるいわゆるアナログな方法も必要です。

この手引き書が支援者の方々の福音となり、われわれ難病患者の療養生活が少しでも明るいものとなるよう期待しています。

皆さん、私たち患者の『伝わるよろこび』のお手伝いをどうぞよろしくお願いいたします。

2018年6月

目次

コミュニケーション支援について……………	1
島根県在宅療養難病患者コミュニケーション支援体制	
関係職種、関係機関の役割	
意思を伝える方法……………	5
機器を利用しない方法	
機器を利用する方法	
入力装置（スイッチ）	
その他	
コミュニケーション機器の貸出について……………	18
コミュニケーションに関する相談窓口……………	19
コミュニケーション機器の購入について……………	21
補装具費支給制度	
日常生活用具給付制度	
付録……………	27
コミュニケーション支援に関する Q & A	
相談前チェックリスト	
島根県におけるコミュニケーション支援の実例	

コミュニケーション支援について

神経・筋疾患の難病患者は、四肢の運動機能の低下に加えて、音声言語による意思表出が困難になることが多いです。

病状の進行に伴い、コミュニケーションの問題が生じてから支援が始まることも多いため、当事者の思いが「伝わらない」「聞けない」といった問題が日常的に生じてきます。しかし、早い段階から主治医を中心とした多職種がコミュニケーション支援に取り組むことで、このような日常的な問題の解決につながりやすくなります。

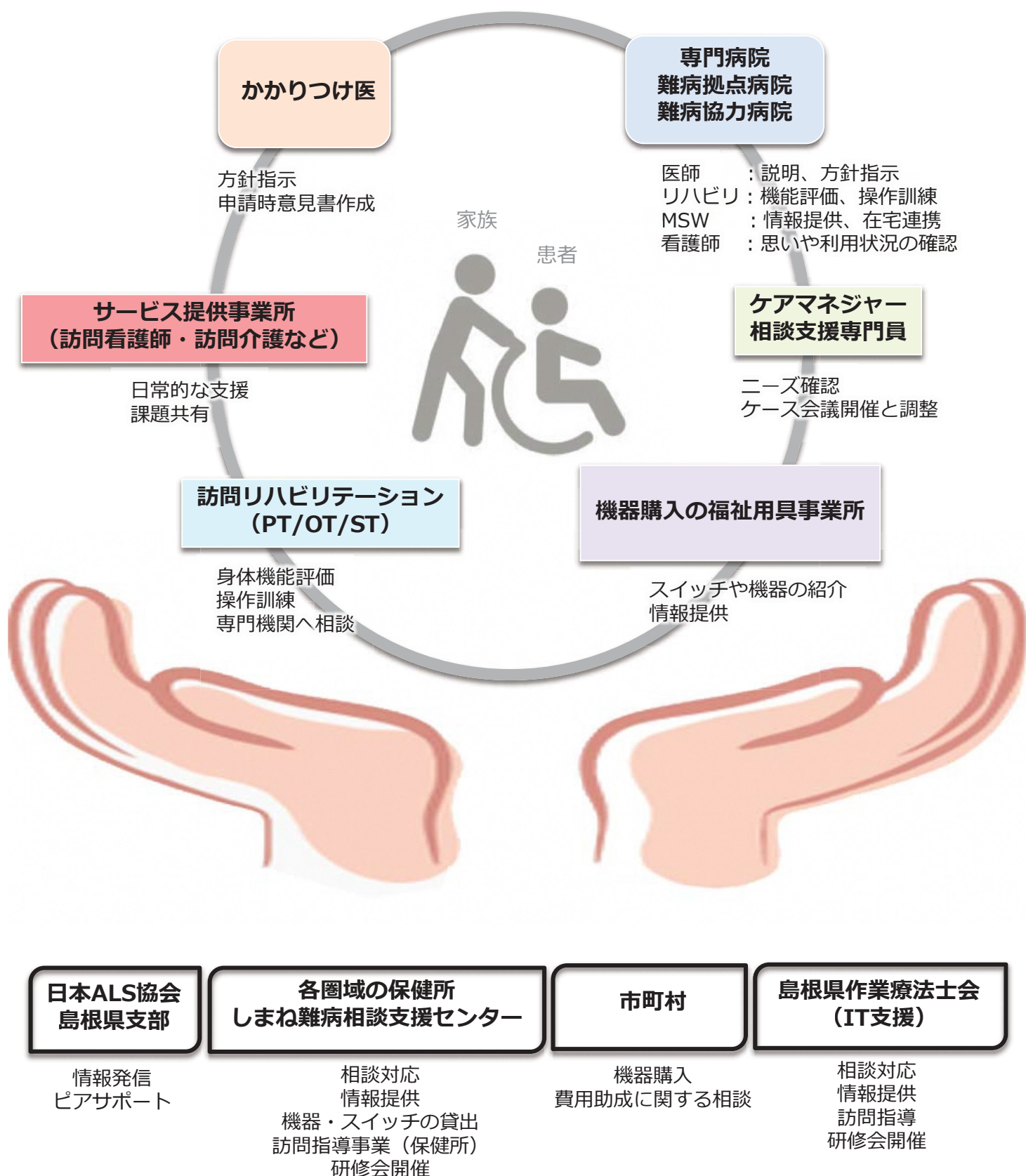
また、専門職や相談機関が不足する場合は、居住地域に応じて、様々な専門職が助けあいながら、それぞれの役割をカバーすることも大切となります。

コミュニケーション支援の考え方として、3つの時期に大別され、各時期に応じて支援内容や連携内容が異なります。

	時期	支援内容
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	<ul style="list-style-type: none">・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・意思伝達装置の操作としての練習だけでなく、将来にわたり支援機器を利用する目的（インターネットやメールなど）を患者個人の性格や生活環境を鑑みて検討する
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や文字盤等を用いることで、コミュニケーション活動を維持している時期	<ul style="list-style-type: none">・コミュニケーション機器をできるだけ長い期間、利用できる支援を考える・適切な身体機能評価を継続して行い、リハビリ専門職の継続的関与が重要
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の変化などで意思疎通ができるか、もしくはコミュニケーション活動が困難な時期	<ul style="list-style-type: none">・機器にこだわらず、他のコミュニケーション方法（非言語など）についても考える・特定の入力スイッチや装置の利用にこだわらず、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アセスメントも重要

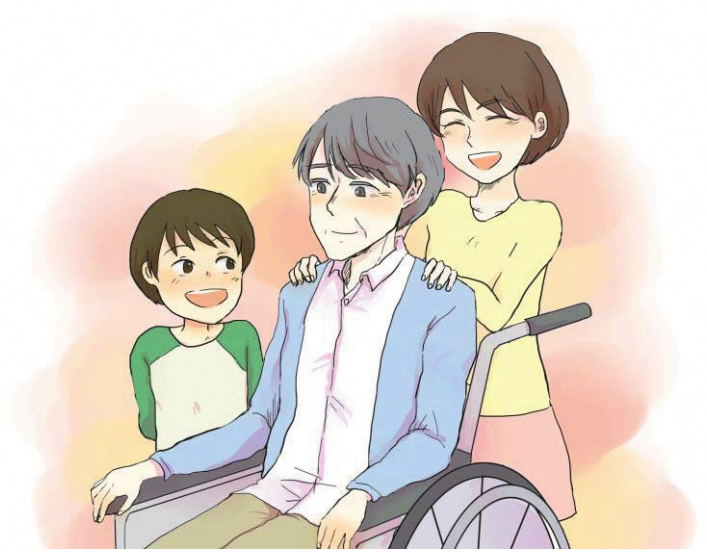
出典：ALS患者に対するコミュニケーション機器導入支援ガイドブック（一部改編）
研究開発代表者 井村 保

島根県在宅療養難病患者コミュニケーション支援体制



支援における関係職種・機関の役割

	関係職種・機関	役割
難病 専門 病院 ・ 難病 拠点 病院 ・ 難病 協力 病院	医師	診断、告知の中で言語機能障害について説明します。 その支援や機器導入の方針の見極めが必要です。
	作業療法士 理学療法士 言語聴覚士	日々の機能訓練の中でコミュニケーション機器の利用ニーズを確認し、適切な機器を紹介します。 身体評価を行い、看護師等と連携しながら機器操作の練習も行います。
	看護師	1日を通してのコミュニケーションの状況や患者・家族の思いを把握します。コミュニケーションの問題や生活関連の困りごとなどを把握し、リハビリスタッフと連携し、支援していきます。
	MSW (医療ソーシャルワーカー)	告知後、医師の方針によりコミュニケーション支援や制度等の社会資源について説明し、在宅支援者と連携します。
地域 ・ 在宅	かかりつけ医	コミュニケーションの状況を確認し、必要に応じて専門医等との情報交換や再検討を行います。機器等購入の際に、補装具等申請の意見書を作成します。
	サービス提供事業所 (訪問看護師、訪問介護士)	日常的に接する中で、コミュニケーションのトラブルなど課題があればケースカンファレンス等で検討します。
	訪問リハビリテーション	日々の機能訓練の中でコミュニケーション機器の利用ニーズを確認し、適切な機器を紹介します。身体評価を行い、看護師等と連携しながら、機器操作の練習も行います。 コミュニケーションに関する課題があればケースカンファレンス等で検討し、適切な機関や専門職に繋ぐこともできます。
	ケアマネジャー 相談支援専門員	コミュニケーションに関する課題があれば、患者・家族のニーズを確認し、ケースカンファレンスを開催します。課題と対策を検討し、適切な機関や専門職に繋ぐことができるよう調整します。また、機器等の購入の際にも障害者福祉サービスに関する情報提供を行います。
	コミュニケーション機器の 取り扱い事業所	コミュニケーション機器やスイッチ類の紹介や操作説明をします。制度についても説明をします。購入申請の際に見積書の作成をします。製品の引渡しにあたっては、患者・家族が使用しやすいように機器等を設置します。
	市町村	機器の購入申請を行うための障がい福祉サービスの窓口です。助成による機器購入や費用支給に関する相談も受けています。
	日本ALS協会島根県支部	ホームページ、会誌「JALSAしまね」や交流会の開催で情報を発信しています。面談やメール等でのピアサポートも行います。
	島根県作業療法士会	保健所、難病相談支援センター等から依頼を受けて、機器類の操作方法についての情報提供を行います。また、訪問リハビリ等の支援スタッフと連携することもあります。 支援者のレベルアップを図るため研修会を開催しています。
	各圏域の保健所 難病相談支援センター	患者、家族、支援者の相談に対応します。内容によっては、適切な専門職に繋ぎ、保健所の「訪問指導事業」を活用します。 また、制度等の社会資源の情報提供や希望によって機器・スイッチ類の貸出を行います。さらに、支援者のレベルアップを図るための研修会も開催しています。



意思を伝える方法

意思を伝える方法には
機器を利用する方法だけでなく、
機器を利用しない方法もあります

機器だけでなく、
機器を利用しない方法も習得することは大切です

機器を利用する場合は
普段の操作回数や疲労度との兼ね合いも考慮しながら
操作機器を選択したり、
病状に応じた入力方法を検討するため、
身体評価も必要です

さらに、

「意思が伝わればよいのか」

「文章を残したいのか」

「遠隔地の方に思いを届けたいのか」

「テレビなどの環境制御が必要なのか」

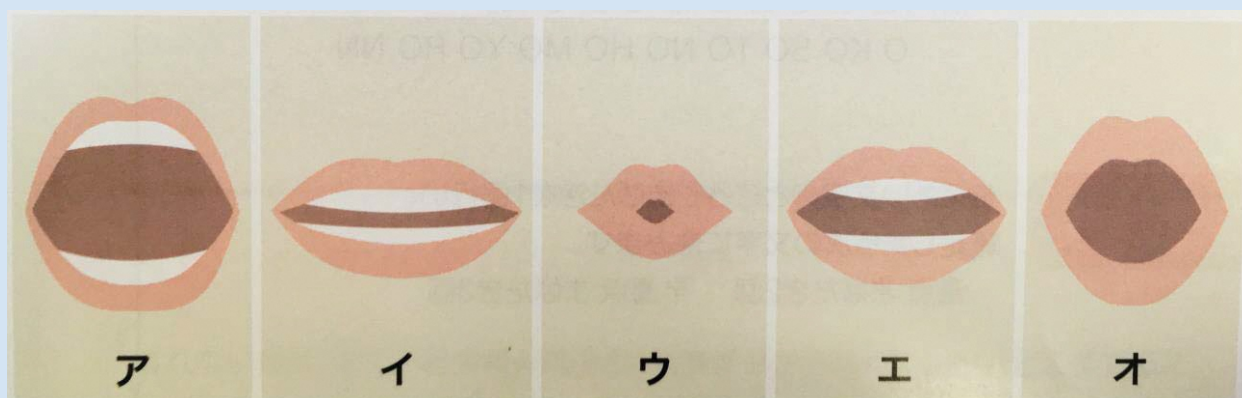
利用者のニーズの確認は重要ですし、
家族や支援者の負担への考慮が必要になります

機器を利用しない方法

口文字

- ・ 道具は必要としないため、いつでもどこでも活用できる
- ・ 伝えたい文章を一文字ずつ伝えていく

(例) 当事者が伝えたい文字の母音 (あいうえお) の口の形をつくり、読み手が、その母音の段を読み上げる
伝えたい文字のところで、合図を送って確定する
一文字ずつ伝えていき、文章を構成していく



出典：NPO法人 ICT救助隊
「難病相談支援のためのハンドブック 3 口文字によるコミュニケーションのためのテキスト」

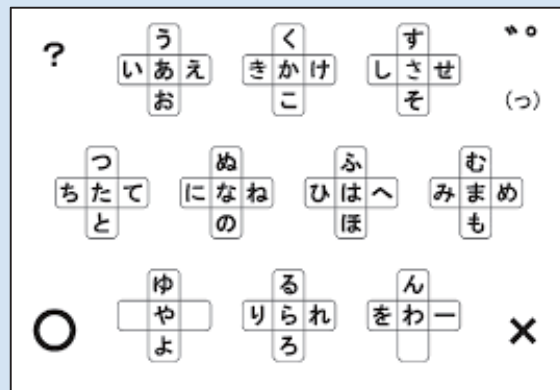
文字盤

- ・ 様々な文字盤があり、当事者にあわせて作成することができる
- ・ 持ち運びが簡単であるため、場所を選ばず利用できる
- ・ 「行を選んで、その次に文字を選ぶ方法」「指で指しながら行う方法」「視線をあわせながら行う方法」など方法は様々である

-例 1 -

わ	ら	や	ま	は	な	た	さ	か	あ
を	り	ゆ	み	ひ	に	ち	し	き	い
ん	る	よ	む	ふ	ぬ	つ	す	く	う
○	れ	ゝ	め	へ	ね	て	せ	け	え
×	ろ	ゞ	も	ほ	の	と	そ	こ	お
9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

-例 2 -



出典：東京都立神経病院 リハビリテーション科
<http://www.byouin.metro.tokyo.jp/tmnh/medical/central/rehabilitation/work/tool/mojiban.html>

ニード盤

- ・文字ではなく、必要な言葉（単語）などを盛り込むことで、容易に伝えることができる
- ・当事者にあわせたニードで作成することができる
- ・文字盤と同様に持ち運びが簡単であるため、場所を選ばず利用できる

-例 1 -

吸引	体交	コール
トイレ	苦しい	痛い
頭	手	足
暑い	寒い	ちょうどいい
上下左右	ベッド	車イス
まちがえ	50音へ	ありがとう

-例 2 -

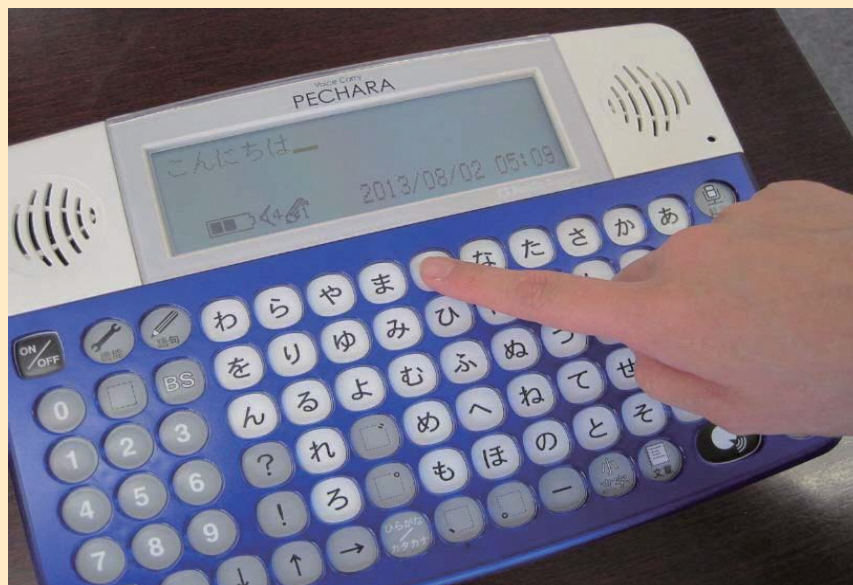
コール	手・足の位置	眠い
暑い	疲れた	寒い
左向き	苦しい	右向き
吸引	トイレ	
はい	ありがとう	いいえ

出典：東京都立神経病院 リハビリテーション科
<http://www.byouin.metro.tokyo.jp/tmnh/medical/central/rehabilitation/work/tool/mojiban.html>

機器を利用する方法

ペチャラ

- かな文字を指で押していくことで単語や文章を入力する
- 持ち運びが容易である（重量 850g）



出典：PacificSupply
<https://www.p-supply.co.jp/products/207>

トーキングエイド for iPad

- Apple storeからアプリを購入することで利用できる
- iPadなので、持ち運びは容易である
- かな文字を指で押していくことで単語や文章を入力する
- キーガード（別売）を取り付けることで、隣接する文字の誤入力を防ぐ

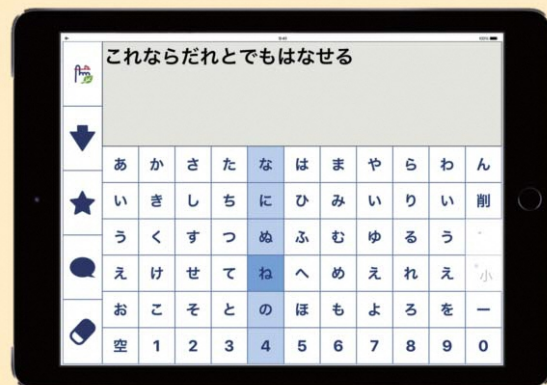


キーガード付iPad

出典：TALHING.AID Cafe
<http://www.talkingaid.net/products>

ゆびでんわ 指伝話

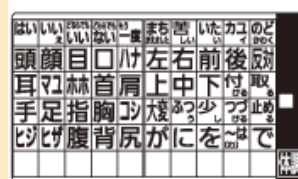
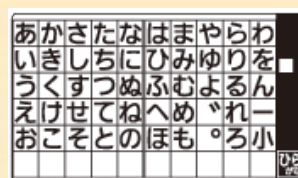
- Apple storeからアプリを購入することで利用できる
- iPadなので、持ち運びは容易である
- 介助する人が、話す人の目などの合図を見て文字盤を操作して言葉を伝える
- 話す人が、外部スイッチ（別売）を使って自分で操作することもできる



出典：指伝話 Yubidenwa
<http://yubidenwa.jp/>

レッツチャット

- 電源を入れるとすぐに立ち上がる
- パソコンのようなフリーズがない
- 種々の外部スイッチが接続できる（別売）
- 個々のニーズにあわせて文字パネルを変更して利用できる

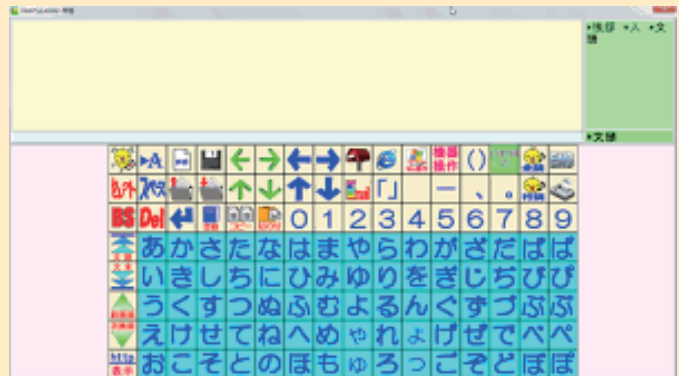
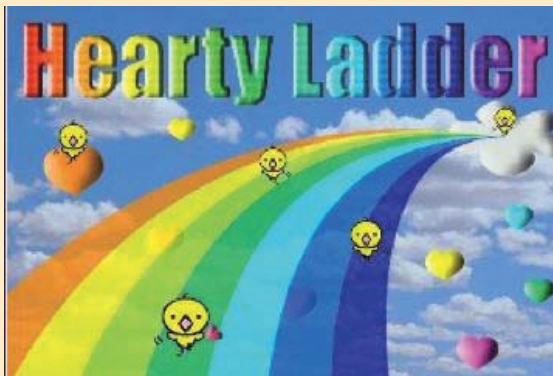


出典：Panasonic

<http://sumai.panasonic.jp/agefree/products/communication/letschat/index.html#feature>

ハーティー ラダー
Hearty Ladder

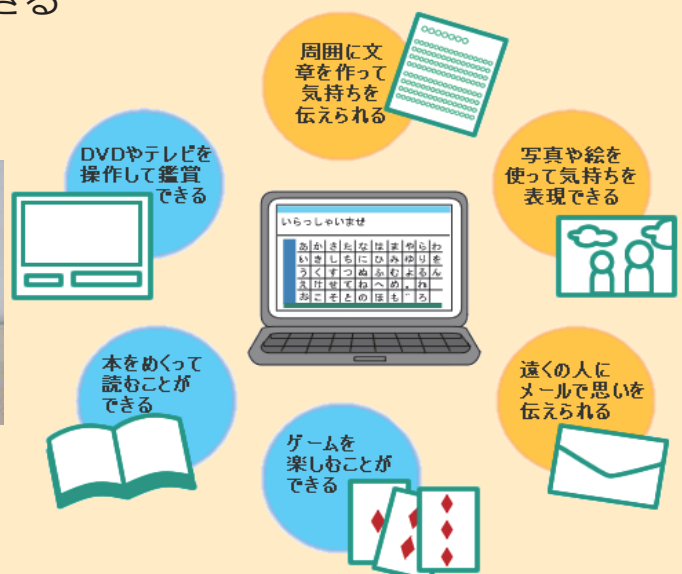
- Windowsのみ対応している
- フリーソフトであり、自宅にあるパソコンにソフトをダウンロードするとすぐに利用できる
- 種々の外部スイッチに対応している（別売）
- 声を登録すると、自分の声で話すことができる（マイボイス）



出典：ハーティー・ラダー・サポーター
<http://heartyladder.net/xoops/>

でんのしん
伝の心

- 自動的に動くカーソルを、ワンスイッチで操作する
- テレビなどのリモコン操作（環境制御）が可能である
- メールやインターネット等もできる



出典：株式会社 日立ケーイーシステムズ
<http://www.hke.jp/products/dennosin/denindex.htm>

オペレートナビ

- ・外部スイッチ（別途必要）でWindows操作や各種アプリケーションを操作することができる



出典：Technotools Corporation
<http://opnv.ttools.co.jp/>

ディーシー

TC スキャン

- ・スイッチひとつで文章作成、メール、インターネット、パソコン操作ができる
- ・一人一人に合わせて、使いやすい操作画面に編集できる
- ・身体状況に応じて外部スイッチ（別売）を接続して使用できる



出典：株式会社クリアクト
<https://www.creact.co.jp/item/welfare/tobii-eyetrackers/tc-scan/tcscan-top>

ピーシーアイ ミニ

PCEye Mini

- ・視線を用いてパソコン操作（文章作成、メールなど）ができる
- ・Windows Controlソフトウェアが付属されており、クリックやダブルクリックなどのマウス操作が可能となる



出典：株式会社クレアクト

<https://www.creact.co.jp/item/welfare/tobii-eyetrackers/pceye-mini/pceyemini-top>

オリヒメ アイ

OriHime Eye

- ・透明文字盤をデジタル化したもの
- ・透明文字盤の使い方と同じ感覚で使用できる
- ・パソコン画面の端まで視線が動かない人も操作が可能である
- ・文字による会話やメールができる



OriHimeはカメラ・マイク・スピーカーが搭載されており、家や会社等行きたい場所に置いて、インターネットを通して操作ができるロボット（別売）である

出典：オリィ研究所

<http://orihime.orylab.com/eye/>

ミヤスク アイコン

miyasuku EyeConSW

- ・視線や外部スイッチ（別売）を使った重度障害者用の「意思伝達システム」である
- ・視線とスイッチの切り替えによりWindowsアプリも操作することができる



出典：株式会社ユニコーン
<https://www.miyasuku.com/software/18>

マイ トビー

My Tobii

- ・視線を用いてパソコン操作ができる
- ・パソコンとソフトがセットになっている
- ・意思伝達だけでなく、テレビの操作やメール、インターネットなどもできる



出典：株式会社クリアクト
<https://www.creact.co.jp/category/item/welfare/tobii-eyetrackers>

入力装置（スイッチ）

接点式スイッチ

- ・ 押すことで反応する

(種類)

スペックスイッチ (直径3.5cm)
ジェリービーンズ (直径6.4cm)
ビッグスイッチ (直径12.5cm)

(使用例)



ジェリービーンズスイッチ
スペックスイッチ ビッグスイッチ

出典：Pacific Supply

<https://www.p-supply.co.jp/products/documents/?act=manual&doctype=manual>

呼気（吸気）式スイッチ

(特徴)

- ・ 呼気圧(吸気圧)の変化で反応する
- ・ 先端に向けて吹きかけるか、声を出して利用する

(種類)

ブレスマイクスイッチ



出典：Pacific Supply

<https://www.p-supply.co.jp/products/index.php?act=detail&pid=203>

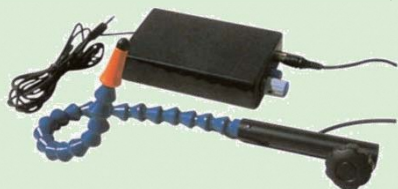
帯電式スイッチ（触れる）

（特徴）

- ・先端部がタッチセンサーになっており、触れるだけで反応する

（種類）ポイントタッチ

ピンタッチスイッチ



（使用例）



出典：Pacific Supply

ポイントタッチ：<https://www.p-supply.co.jp/products/index.php?act=detail&pid=204>

ピンタッチ：<https://www.p-supply.co.jp/products/index.php?act=detail&pid=326>

光電式スイッチ（光センサー）

（特徴）

- ・光線を遮ることで反応する
- ・スイッチにタッチしなくても、感度調整で光に近づけると反応する
- ・顔面や手指に貼り付けたり、まばたきでも操作できる

（種類）ファイバースイッチ

（使用例）



出典：Pacific Supply

<https://www.p-supply.co.jp/products/index.php?act=detail&pid=201>

視線入力式スイッチ

(特徴)

- ・目の動きでパソコン操作を行う
- ・意思伝達装置として利用するには、専用ソフトが必要
(例：Herty Ladder, miyasuku EyeConなど)

(種類) Tobii EyeX Controller



Tobii Eye Tracker 4C



(使用例)



圧電素子式・空気圧式スイッチ (PPS)

(特徴) ・円盤の「ひずみ」や「ゆがみ」を感知することで信号出力を行う
または、空気圧の変化で反応する

(種類) ピエゾニューマティックセンサスイッチ

エアバック

ディップスポンジ

ピエゾセンサビニル



(使用例)



出典：Pacific Supply

<https://www.p-supply.co.jp/products/index.php?act=detail&pid=196>

その他

レッツ・リモコン AD

テレビ入力支援機器

(特徴)

- ・ テレビ操作が可能なリモコン
- ・ 身体状況に応じて外部スイッチ（別売）を接続して操作できる



出典：株式会社クREAクト
<http://www.creact.co.jp/welfare/i15-welfare/mytobiii15-spec/>

ピカポーン 2 シリーズ

呼鈴

(特徴)

- ・ 在宅または施設での呼出コール
- ・ 屋内で見通し約50m、屋外で見通し約100m届く
- ・ 受信機は電池式で持ち運びができる
- ・ 送信ボタンだけでなく、身体状況に応じて外部スイッチ（別売）を接続し押すことができる



出典：トクソー技研
<http://www.tokso.net/callalarm3.htm#pikapon2i>

コミュニケーション機器の貸出について

島根県では、在宅で療養する患者さんやご家族が、意思伝達装置の機器について、購入前のお試しや練習を目的としてお使いいただけるよう機器の貸出を行っています。貸出の際は、機器の使い方などご説明も行いますので、お気軽にご利用ください。

◆利用できる方

- ・島根県内にお住まいで難病に罹患されている方、家族等で機器を必要とする方
- ・難病患者の療養支援に携わっている方

◆貸出機器

意思伝達装置	・伝の心 ・レッツチャット
携帯用会話補助装置	・ボイスキャリー ペチャラ
テレビ入力支援機器	・レッツリモコン
入力装置 (スイッチ)	・PPSスイッチ (ピエゾなど) ・ポイントタッチスイッチ ・ピンタッチスイッチ ・光電タッチスイッチ (ファイバースイッチ) ・ビッグスイッチ ジェリービーンスイッチ スペックスイッチ
呼鈴	・ワイヤレスコール (ピカポーン2シリーズ)

◆貸出期間

意思伝達装置およびスイッチともに1ヶ月 (場合によっては延長可能です)

◆貸出費用

無料

* 重大な過失により機器が破損した場合は、修理費用の負担をお願いすることがあります

◆申込方法

- (1) お住まいの保健所、難病相談支援センターにご相談いただき、貸出申込書を提出してください
- (2) 保健所から貸出機器の搬入日についてご連絡します
- (3) 搬入日に、使用方法等の説明・相談を行います

◆申込先・お問合せ先 (P.19をご参照ください)

お住まいの保健所または難病相談支援センターにおたずねください

コミュニケーションに関する相談窓口

相談窓口一覧

松江保健所	医事・難病支援課	電話：0852-23-1315
雲南保健所	医事・難病支援課	電話：0854-42-9641
出雲保健所	医事・難病支援課	電話：0853-21-1191
県央保健所	医事・難病支援課	電話：0854-84-9825
浜田保健所	医事・難病支援課	電話：0855-29-5554
益田保健所	医事・難病支援課	電話：0856-31-9549
隠岐保健所	(島後・総務医事課)	電話：08512-2-9710
	(島前・保健環境課)	電話：08514-7-8121
しまね難病相談支援センター		電話：0853-24-8510

※ご相談される場合は、付録にある「相談前チェックリスト」をご確認のうえご相談ください

—相談例—

- ・ 会話が聞き取りにくくなったけどどうすればよいか？
- ・ 今すぐは要らないけどコミュニケーション機器を使ってみたい！
- ・ 視線入力を試したい！
- ・ 思うように携帯やパソコンがつかえなくなった。
- ・ 今使っているけどスイッチが合わなくなった。
- ・ 家族や友達とメールしたい！
- ・ ネットショッピングがしたい。
- ・ 家族を呼ぶホームコールはどんなものを買えばいいの？
- ・ テレビのリモコンが押しにくくなった。



コミュニケーション機器の購入について

伝の心、レッツチャットや入力装置・固定具については、障害者総合支援法に基づく補装具費支給制度の「**重度障害者用意思伝達装置**」*¹を利用して購入することができます。

また、障害者総合支援法に難病等が加わり、身体障害者手帳を所持しない難病患者も利用できます。

ペチャラやパソコン周辺機器、ソフトの給付については、日常生活用具給付制度の種目である情報・意思疎通支援用具としての「**携帯用会話補助装置**」*²

「**情報・通信支援用具**」*³を利用して購入することができます。

補装具は、厚生労働省により購入や修理に要する費用の額が定められていますが、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、補装具とは異なり実施主体が市町村の判断によるため、給付金額や利用条件に地域差が生じることもあります。次ページに補装具費支給制度と松江市の日常生活用具給付制度の概要について紹介していますが、詳しくは、各市町村役場障がい福祉担当窓口にご確認ください。

*1 重度障害者用意思伝達装置

- (1)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
- (2)生体信号の検出装置と解析装置に構成されるもの

*2 携帯用会話補助装置

携帯式でことばを音声又は文章に変換する機能を有し、障がい者が容易に使用し得るもの

*3 情報・通信支援用具

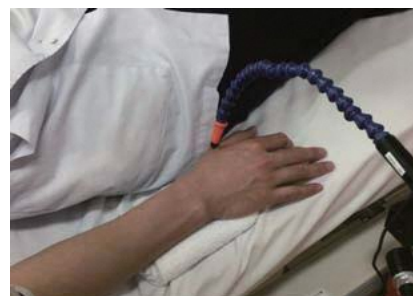
パーソナルコンピューター周辺機器やアプリケーションソフト等で障がい者が容易に使用し得るもの

補装具費申請の注意

機器購入の際の市町村への申請には、写真添付が必要となります
申請される前に、実際の機器を保健所等から借り、利用されている写真を必ず撮影してください
(以下3箇所)

◆撮影箇所：

- ①操作している全体 ②パソコンとの位置関係がわかる全体 ③身体を含むスイッチ部分



補装具費支給制度

◆制度の概要

身体障がい者の日常生活や社会生活の向上を図ることを目的として、その失われた身体機能を補完又は代替する用具の給付が受けられます。

◆申請窓口

お住まいの市町村役場障がい福祉担当

◆対象者

補装具を必要とする身体障がい者及び難病患者等*

- *平成25年4月に施行された障害者総合支援法において、障がい者の範囲に難病等の方々が加わりました。
- *平成29年4月から障害者総合支援法の対象となる疾患が拡大されました。
対象となる方は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず必要と認められた障がい福祉サービス等の受給が可能となっています。
- *申請にあたっては、対象疾患に罹患していることがわかる証明書(診断書又は特定疾患医療受給者証等)をご持参の上、お住まいの市町村役場障がい福祉担当窓口で手続きをして下さい。

◆利用者負担

原則として、1割を利用者が負担することとなります。
ただし、所得に応じて一定の負担上限が設定されます。

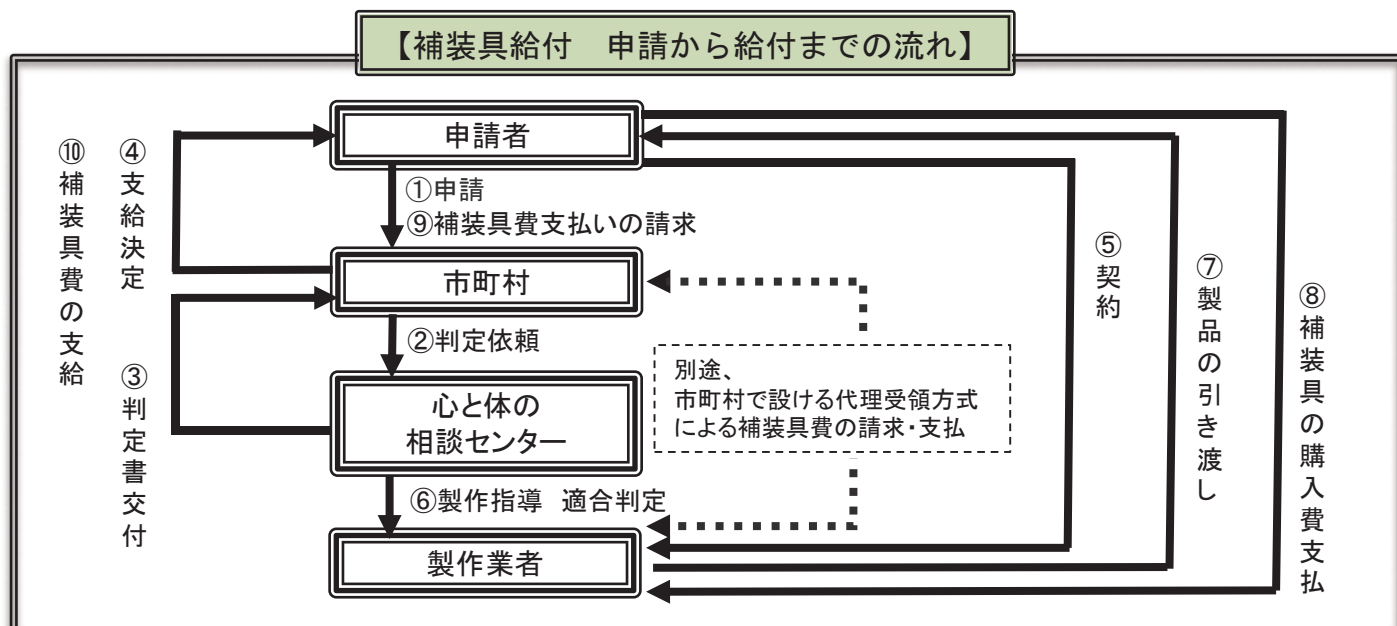
◆耐用年数

補装具には、種目や型式ごとに耐用年数が定められています。
障がい状況の変化等で身体に適應しなくなったり、著しく破損し、修理不能と認められる等の場合は、耐用年数内でも再交付を受けることができます。

◆申請に必要な書類

- ①印鑑 ②特定疾患医療受給者証または身体障害者手帳
③支給申請書 ④支給意見書* ⑤写真

*補装具は身体に装着(装用)するもののため、医師の処方が必要であり、また処方されたものが適合しているかどうかを確認する必要があります。このため、医師の意見書が必要です。



出典：島根県ホームページ

http://www.pref.shimane.lg.jp/medical/fukushi/syougai/sintai_syougai/sya/hosougu.html

◆購入基準

種目	名称	性能	対象者	耐用年数	価格(円)	備考
重度障害者用意思伝達装置	文字等走査入力方式	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であること。文字盤又はシンボル等の選択による医師の表示等の機能を有する簡易なもの。	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。	5	143,000	
		簡易な環境制御機能が付加されたもの			191,000	1つの機器操作をインターフェースを通して機器に送信し、当該機器を自ら操作できるソフトウェアを組み込んでいるもの。
		高度な環境制御が付加されたもの			450,000	複数の機器操作をインターフェースを通して機器に送信し、当該機器を自ら操作できるソフトウェアを組み込んでいるもの。
		通信機能が付加されたもの				文章表示欄が多く、定型句、各種設定等の機能が豊富な特徴を持ち、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できる専用ソフトウェアを組み込んでいるもの。
	生体現象方式	生体信号の検出装置及び解析装置			450,000	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。

◆修理基準

種目	性能	対象者	価格(円)	備考
重度障害者用意思伝達装置	本体修理	同上	50,000	触れる操作で信号入力が可能なタッチセンサーコントローラーであること。別途必要なタッチ式入力装置は10,000円、ピンタッチ式先端部は6,300円増しとする。
	固定台(アーム式またはテーブル置き式)交換		30,000	
	固定台(自立スタンド式)交換		50,820	
	入力装置固定具交換		30,000	
	呼び鈴交換		20,000	
	呼び鈴分岐装置交換		33,600	
	接点式入力装置(スイッチ)交換		10,000	
	帯電式入力装置(スイッチ)交換		40,000	
	筋電式入力装置(スイッチ)交換		80,000	
	光電式入力装置(スイッチ)交換		50,000	
	呼吸式(吸気式)入力装置(スイッチ)交換		35,000	
	圧電素子式入力装置(スイッチ)交換		38,000	
	空気圧式入力装置(スイッチ)交換		38,000	
	視線検出式入力装置(スイッチ)交換		180,000	
	遠隔制御装置交換		21,000	

日常生活用具給付制度

◆制度の概要

障がい者が日常生活をより円滑におこなえるよう、障がいの種類や程度に応じて日常生活上の便宜を図るための用具の給付が受けられます。

◆申請窓口

お住まいの市町村役場障がい福祉担当

* 制度については各市町村により内容が異なります。

◆対象者

お住まいの市内に居住地を有する在住の障がい者及び難病患者等

◆利用者負担

原則として費用の1割が利用者負担となります。(市町村民税非課税世帯は無料)ただし世帯の収入状況により月額負担上限額が設定されます。

- * 世帯の範囲は、利用者が18歳以上の場合は「本人及び配偶者」、18歳未満の場合は原則「本人と父母及び住民票上の世帯全員」です。
- * 各用具ごとに基準額が定められています。
- * 基準額を超えた部分については、利用者負担となります。

◆耐用年数

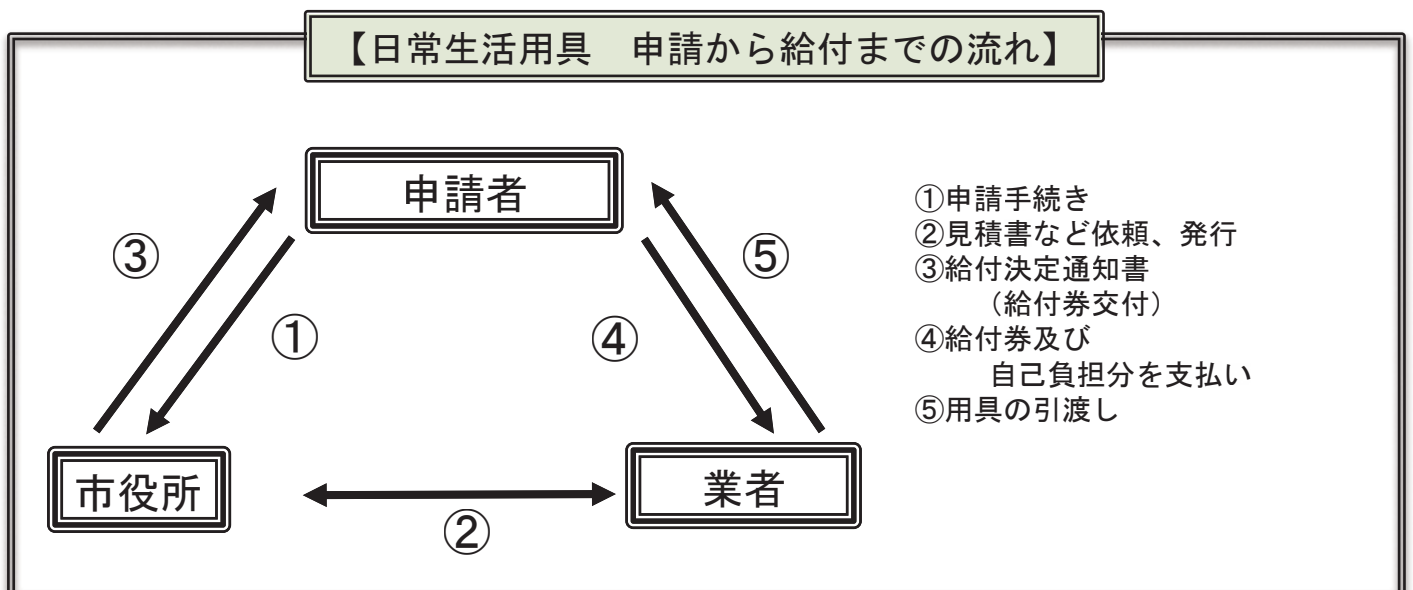
日常生活用具には、用具の種類ごとに耐用年数が定められています。

- * 原則として、耐用年数内の再給付は認められません。
- * 日常生活用具給付制度では、用具の修理は対象外です。

◆申請に必要な書類

- ①印鑑 ②身体障害者手帳または療育手帳 ③日常生活用具給付申請書
- ④世帯状況等申告書 ⑤医師作成の診断書または意見書(該当用具及び難病患者等)

- * 年金等非課税収入額の分かる書類などが必要な場合があります。
- * 購入後の申請は給付対象外となります。



◆購入基準

種目	名称	性能	対象者	耐用年数	基準額(円)
情報・意思疎通支援用具	携帯用会話補助装置	携帯式で、ことばを音声又は文章に変換する機能有し障がい者が容易に使用し得るもの	学齢児以上の身体障がい者手帳の交付を受けた方で、音声言語機能又は肢体不自由に係る障がいがあり、発声・発語に著しい障がいを有するもの	5	98,800
	情報・通信支援用具	パーソナルコンピューター周辺機器やアプリケーションソフト等で障がい者が容易に使用し得るもの	学齢児以上の身体障がい者手帳の交付を受けた方で、上肢障がい2級以上又は視覚障がい2級以上のもの	6	100,000

出典：まつえ障がい福祉ガイドブック
http://www.city.matsue.shimane.jp/jumin/fukushi/guidebook/hosougu/seikatu_yougu.html





このたび、重症難病患者の方とそご家族の療養生活の向上をめざし、島根県作業療法士会とともに「コミュニケーション支援の手引き～難病患者さんの支援をすすめるために～」を作成しました。

多くの支援関係者の皆様にご覧いただき、手引きを通じて皆様の議論が深まり、また、支援者のネットワーク形成にもつながれば、大変うれしく思います。

手引の作成は、コミュニケーション支援の第一歩であり、多くの患者・家族の皆様から忌憚のないご意見やご批判をいただき、今後より良いものに改善していきたいと考えておりますので、よろしくお願ひいたします。

最後に、あいさつ文をいただいた日本ALS協会島根県支部の景山支部長様、手引作成の中心的役割を果たされた島根県作業療法士会の森脇繁登様、ALS当事者安食幹夫様、ご家族の茜様はじめ、ご協力いただいたすべての方に心から感謝申し上げます。

2018年6月

しまね難病相談支援センター
前センター長 大場 篤

－手引きのダウンロード先－

しまね難病相談支援センター（公益財団法人 ヘルスサイエンスセンター内）
<http://www.hsc-shimane.jp/>
JALSA島根支部
<http://als-shimane.com/tag/jalsa>
島根県作業療法士会
<http://www.shimane-ot.jp/>

付 録

- ◆コミュニケーション支援に関するQ&A
- ◆相談前チェックリスト
- ◆島根県におけるコミュニケーション支援の実例

コミュニケーション支援に関する Q & A

Q1. 会話が聞き取りにくくなってきました。どうすればよいですか？

- A. コミュニケーション機器を使わない方法と使う方法があります。まずは、文字盤やニード盤などを試してもよいかもしれません。また、リハビリ訓練中であれば、医師の指示のもと、対応できる場合もあります。しかし、リハビリの時間が限られていたり、人材の不足からコミュニケーションの支援が難しいケースが多いです。必要であれば、医師や患者家族と相談し「相談前チェックリスト(P.30)」を確認の上、「コミュニケーションに関する相談窓口 (P.19)」にご相談ください。

Q2. いつ頃コミュニケーション機器のお試しをしたらよいですか？

- A. 多くの方は、コミュニケーションに障害をきたしてから操作の練習を始められます。しかし進行性疾患の場合は、コミュニケーションが困難になる前からパソコンやコミュニケーション機器に慣れておくこと推奨されています。早目から機器の検討を行い、操作練習をすることで、患者家族の不安の軽減や闘病意欲に繋がる場合もあります。

Q3. コミュニケーション機器を拒否される場合はどうしたらよいですか？

- A. コミュニケーション機器そのものへの抵抗だけでなく、病気の受容、家族への遠慮、経済面等、様々な理由が考えられます。患者家族と時間をかけて話をしていく中で、なぜ拒否されるのか、その思いを知ることが重要です。正しい情報提供をしたり、ケースによっては時間が必要な場合もありますので、タイミングを図りながら何度か勧めてみることも必要です。しかし結果によっては、コミュニケーション機器が必要ない場合もあります。この場合は機器を利用しないコミュニケーションの方法について一緒に考えることが必要です。

Q4. パソコンができなくてもコミュニケーション機器が使えますか？

- A. 多くの方が使うことができるようになります。ただし、時間がかかる場合もありますので、早い段階で機器に慣れておくことをお勧めします。操作の練習は文字を打つ練習だけでなく、テレビのチャンネルを変える、家族の写真を見るなど、楽しみながら行います。

Q5. コミュニケーション機器を貸して欲しい！ どうしたらよいですか？

- A. 「コミュニケーション機器の貸出について(P.18)」を参考にし、「相談前チェックリスト(P.30)」をご確認の上、「コミュニケーションに関する相談窓口(P.19)」へご相談ください。機器は貸し出し中の場合もありますので、お早めにご連絡ください。

Q6. コミュニケーション機器を購入したい場合はどうしたらよいですか？

- A. 各市町村役場の障がい福祉課にご相談ください。補装具費を申請する場合は、判定の資料として操作場面の写真が複数枚必要です。レンタル品でお試しする場合は、返却までに必ず指示された写真を撮っておく必要があります(P.21)。

Q7. コミュニケーション機器の導入後、スイッチが合わなくなった場合はどうしたらよいですか？

- A. 病気の進行によっては、利用していたスイッチで操作できなくなる場合があります。そのため、他職種と連携して機器の利用状況を、適宜確認する必要があります。スイッチ調整はリハビリスタッフと連携し、動かせる身体部位の評価を行うと再調整が行い易くなります。スイッチの調整が難しい場合は「相談前チェックリスト(P.30)」をご確認の上、「コミュニケーションに関する相談窓口(P.19)」にご相談ください。

相談前チェックリスト

相談される前に以下の内容をご確認の上ご連絡ください

相談者：

対象者の病名：

対象者の年齢：

歳

今回の相談で適当なものを○で囲んでください（重複可）

- ①伝わらないことが増えて、どうしたらいいのかわからない
- ②意思伝達装置について
紹介して欲しい / 金額を知りたい / 買いたい / 新しいものがほしい / 修理したい
- ③スイッチについて
紹介して欲しい / 金額を知りたい / 買いたい / 新しいものがほしい / 修理したい
- ④新しい機器について(視線入力など)
紹介して欲しい / 金額を知りたい / 買いたい / 新しいものがほしい / 修理したい
- ⑤在宅用のコールについて
紹介して欲しい / 金額を知りたい / 買いたい / 新しいものがほしい / 修理したい
- ⑥その他（テレビを操作したい、メールをしたい等）

【現在のコミュニケーション方法は？】

- () 発語はできる
(聞き取りやすい・やや聞き取りにくい・ほとんど聞き取れない)
- () 口の形をよみとる
- () 機械を使って
(機械名：_____ スイッチ：_____)
- () 文字盤・ニード版
- () 雰囲気（表情など）
- () 合図
- () その他

【利用者のYes/Noは？（複数選択可）】

Yes反応：うなづく・口の形をよみとる・まばたきをする・その他（ ）
No 反応：首を横に振る・口の形をよみとる・その他（ ）

【現在、最も上手にコミュニケーションがとれる人は？】

- 家族（父・母・息子・娘・婿・嫁・孫）
 支援者（医師・看護師・ケアマネ・作業療法士・理学療法士・言語聴覚士・ヘルパー・福祉用具業者）
 誰もいない

【現在ほどの職種が関わっているか？】

医師・看護師・ケアマネ・作業療法士・理学療法士・言語聴覚士・ヘルパー・福祉用具業者・だれも関わっていない

【コミュニケーションをするにあたって問題はあるか？】

- 本人の協力が不在（必要とっていない等…）
 家族が協力しない（家族の対応が消極的である等…）
 その他（ ）

【今回の相談内容に関して、だれが一番問題と感じているか？】

- 家族（父・母・息子・娘・婿・嫁・孫）
支援者（医師・看護師・ケアマネ・作業療法士・理学療法士・言語聴覚士・ヘルパー・福祉用具業者）
当事者（患者本人）

【担当者会議等の支援者チームで、今回の件について話をしたか？】

- 話をした
→ どのような結果になったか記載してください

- 話をしていない
→ 一度担当者同士で相談されてみてはいかがですか？
または相談できない理由などありますか？

島根県におけるコミュニケーション支援の実例

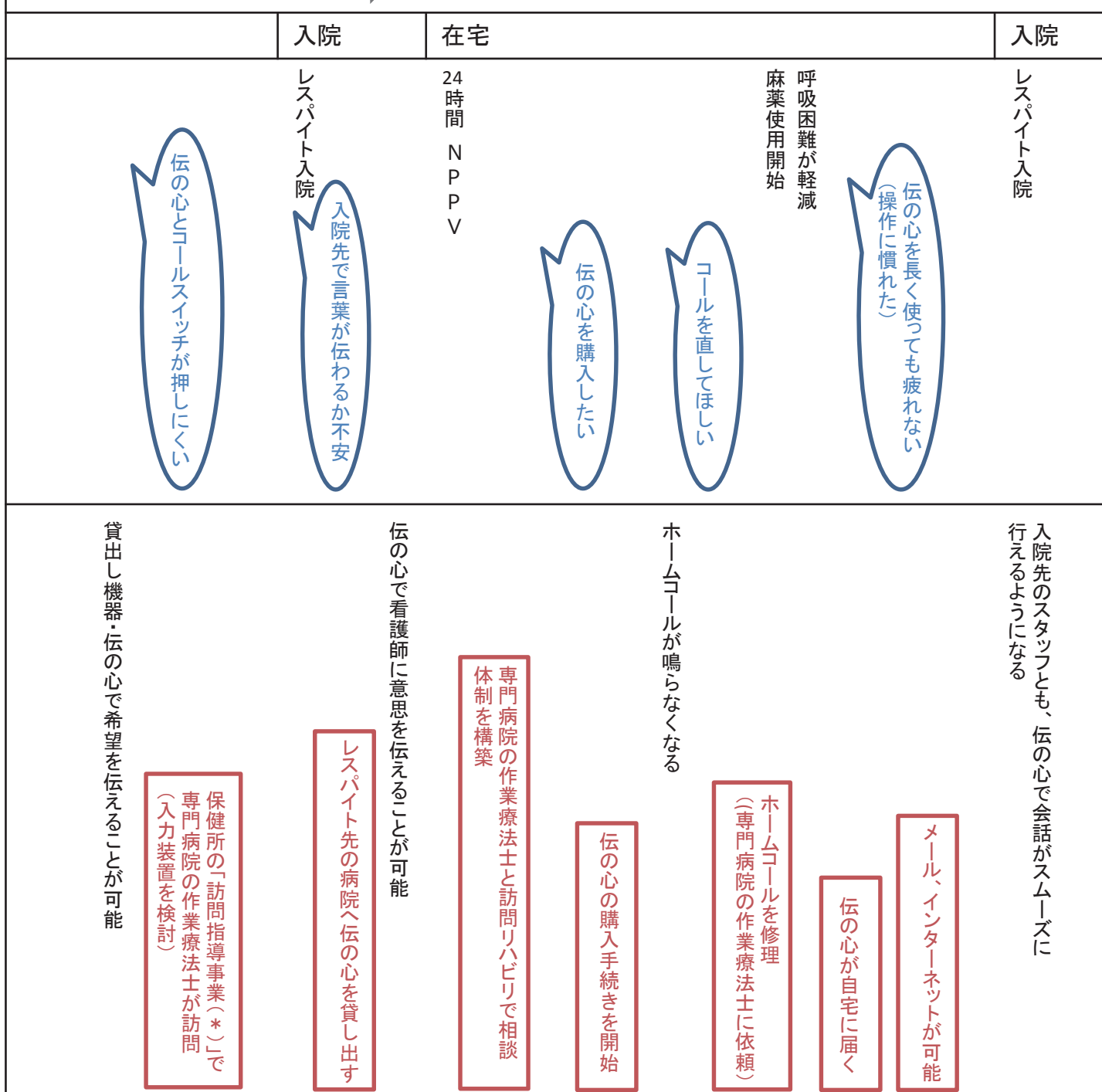
<事例1：意思伝達としての機器活用に至った例>

- A氏概要**
- ・発症直後：コミュニケーション機器は希望しなかった。
 - ・3か月後：リハビリの時間にパソコンを使用して、他の当事者のブログ等の閲覧を始めた。
 - ・1年後：リハビリの時間に作業療法士と一緒に、伝の心やハーティーターダーを使用して文書入力を練習し始めた。
 - ・1年6か月後：伝の心の操作に慣れてきたため、周囲の勧めと本人の希望により、伝の心を購入した。
 - ・2年後：伝の心を使用し、ブログ等の閲覧、訪問者やレスパイト先の病院看護師との会話、在宅支援者とのメールのやりとりができるようになった。

A氏の経過とコミュニケーション支援

時期	20XX年						
療養場所	入院	在宅		入院	在宅	入院	在宅
病状とADL	〇〇〇〇症 診断	左右上下肢挙上困難 体重減少 嚥下障害		胃ろう造設	道路で転倒 室内で過ごすことが多くなる	NPPV開始(夜間のみ) 訪問診療開始	ベッド上の生活が多くなる
本人の思い	コミュニケーション機器はいらない	患者会等の情報をパソコンで見たい		伝の心はいらない		家族を呼ぶためのホームコールだけはほしい	言葉が伝わらない 伝の心を使ってみたい
コミュニケーションの状況	声がかすれてしゃべりにくい 会話で疲れることがある					小声になり聞き取りにくい	
支援の内容	伝の心を初めて体験する コミュニケーション機器を紹介		パソコンを使って患者会を紹介		医師から伝の心を勧める 自宅で支援会議	ホームコール購入	保健所の貸出し機器・伝の心をお試しする 訪問リハビリで伝の心を練習

20XX年 +1年 →




*「訪問指導事業」 在宅療養されている難病患者さんやご家族に、医師、看護師、理学療法士等による訪問指導を行う保健所の事業

<事例2：意思伝達としての機器活用に至らなかった例>

B氏概要	
・発症直後	：コミュニケーション機器は希望せず、機器使用への拒否が強かった。
・4年後	：文字盤を指さしで使用して意思を伝えていた。ハーティラーダーも自宅のパソコンに導入したが、ほとんど使用しなかった。
・6年後	：家族からの熱心な勧めもあり、伝の心をレンタルで使用し始めた。
・6年6か月後	：伝の心を購入した。購入後は、訪問リハビリの時間に操作方法を練習し、テレビ操作が行えるようになった(コミュニケーションとしての利用はない)。
・7年後	：伝の心を使用し、ネットショッピングがしたいと希望している。

B氏の経過とコミュニケーション支援

時期	20XX年		20XX年 +4年		20XX年 +5年	
療養場所	入院	在宅	入院	在宅	入院	在宅
病状とADL	○○○○症 診断 コミュニケーション機器は必要ない めまい、血圧変動にて 徐々に歩行困難		ベッド上生活が多くなる ポータブルトイレの利用が始まる 延命したくない 家族に迷惑がかかるから、施設に入りたい		脳萎縮、脳血流量の低下を認め病状が進行 操作がしにくい	
本人の思い						
コミュニケーションの状況	小声でなんとか会話可能 伝の心などコミュニケーション機器を紹介		聞き取りにくくなる 何度も聞き返すことが増える 伝の心の利用希望がなく、50音盤やニード盤を紹介 (指さしで使用可能)		ハーティラーダーを自ら利用することなし 入院時の担当の作業療法士が がハーティラーダー用のマイクロスイッチを作成	
支援の内容						
			家族の希望もあり、自宅のパソコンに ハーティラーダーを導入			

	20XX年 +6年 	20XX年 +7年
<p>ベッド上生活となる (バルンカテーテル留置)</p> <p>入院先で言葉が伝わるか不安</p>	<p>手指の機能低下 手足の筋力低下</p> <p>テレビのリモコン操作がしたい</p> <p>ハーターラダーが楽しくない</p>	<p>ネットショッピングがしたい</p>
<p>音量低下、ほとんど聞き取ることができない</p> <p>入院時の担当の作業療法士と訪問リハビリで相談体制を構築</p>	<p>伝の心で看護師に意思を伝えることが可能</p> <p>難病医療専門員や訪問看護師より再度伝の心を本人に紹介</p> <p>ハーターラダー用のマイクロスイッチが押しにくくなる</p> <p>保健所の「訪問指導事業」で専門病院の作業療法士が訪問し、テレビ操作ができるように貸出し機器・伝の心のお試しスイッチを作成・導入</p> <p>伝の心を購入</p>	<p>伝の心でテレビのリモコン操作を行う(頻度は少ない)</p>

**コミュニケーション支援の手引き
～難病患者さんの支援をすすめるために～**

2018年6月

<企画・編集>

しまね難病相談支援センター
一般社団法人 島根県作業療法士会

<イラスト>

ALS患者家族 安食 茜

<発行>

しまね難病相談支援センター
(公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根)
島根県出雲市塩冶町223-7
TEL 0853-24-8510

* 本誌に掲載されている内容は、2018年6月時点のものです。

**必要としている全ての人に
支援の手が届くように…**

