

(1) 研究題目

※スペースが足りない場合は、枠を追加いただいて構いません。

重度障害児者の社会変容に対応したコミュニケーションを可能とする先端的支援機器導入に関する評価ツールの開発

(2) 本研究の期間

(西暦) 2022年4月～2023年3月

(3) 本研究の成果と今後の課題

【はじめに】

昨今、DXにより障害の有無を問わず、多くの一般市民がICT技術を用いたコミュニケーションを身近なものと感じられるようになった。コロナ禍も関係し、この傾向は一気に加速している。またスマートフォンなどの利用により、各個人がそれぞれに端末を保有し、インターネットを介したコミュニケーションを多用するようになってきた。これらの結果として、コミュニケーションのあり方を中心とし、大きな社会変容が起こっているとんでも過言ではない。障害者支援の分野においても、過去には困難であったコミュニケーションが実現できるようになりつつある。ICT機器類を使いこなすことで重度の障害児者であっても社会参加について新たな可能性を見出すことができるようになってきた。しかしながら、新たに高機能な機器類が出現する一方で、選択に際し適切な助言を行える支援者の育成を含めたサポート体制は遅れており、重度障害児者およびその家族にとって、選択については現状自身で行っている状況にある。本研究では、特に重度障害児者のコミュニケーションを実現するための機器類の選択において、まずは当事者やその家族、身近な支援者らが、機器の選択について十分理解の上、機器を選択し、導入するための評価ツールの開発を試みた。社会状況の影響を受け研究協力者の体調変動等も多く、実際の訪問調査予定について変更を余儀なくされることも多かったため、2年間に研究期間の延長をお認めいただき、研究を遂行した。

【研究の実際】

研究着手に先立ち、重度障害を有する成人3名(人工呼吸器装用の重度身体障害者2名、および重度視覚障害者1名)の協力を得て、評価ツール作成の基礎資料を得るためのヒアリングを行った。このヒアリングを通じて、自身が経験したことがないICT支援機器類を用いた新たな生活については、明確なイメージを持つことが難しいということがわかった。このことを踏まえ、重度の障害を抱え、在宅で生活を送る方々の協力を得、実際に支援機器類を貸し出しし導入時に必要となる情報や、使用の状況について訪問調査を合わせながら研究を進めた。小児の機器類の使用については本研究に先だって行ってきた関連研究の成果も参考に、より発展的な機器類の使用も行うことで、新しい時代に対応するための基礎的かつ貴重な資料も得た。本研究では、重度重複障害(気管切開等含む)を有する小児10名とその家族や支援者、および成人の重度障害者5名の協力を得て研究を行った。研究協力者の疾患や障害名は、重症型の脊髄性筋萎縮症(I型およびO型)、ALS、脳性麻痺、Rett症候群などである。全員、在宅で生活を送り居住地は日本国内である。

【研究結果】

実際の導入支援の経過の中で、機器類の導入前、導入時、導入後に家族や支援者らに行った説明や、得た質問、導入支援の経過上で起こった諸問題や解決のプロセスを振り返り、各段階で機器およびそれを導入することにより得られる成果がイメージできる評価項目を検討した。検討の試料として、訪問時やリモート支援の際の記録を用いて蓄積していった支援経過などを参考資料とした。

1. 評価ツールの項目の選定

大項目として、導入しようとしている対象を理解するための「理解」、機器を実際に選択する際の「選択」および、発達に対応するための「発達」の3つを設け、各項目にそれぞれ必要となる下位項目を設けた。一概に「導入」といっても、使用する人の元々のICTスキルによっては、同じ機器類に対しても「簡単」と感じることもあれば「難しい」と感じることもある。更に高機能な機器類については、機器が備えている機能を「十分に使いこなす」までの期間が長くなる。この点については、スマートフォンなどを例に考えてみればわかりやすいが、一部の機能しか使用していな

い方もいれば、仕事もすべて全てスマートフォンで行っている人もいるという具合である。「使えている」という表現が指し示す内容についてもバリエーションがあるが、このチェック項目では、機器が主な目的とする性能について概ね中間程度の機能の使用が可能になるまでの期間が短いか長いかということについて、大まかに「使いこなせるまでの期間」についての項目も設けた。このツールを用いる際、説明する相手が、どの程度の潜在的ICTスキルを持っているのか、当該機器をどの程度の時間使用する予定なのか、あるいは、これまでの機器類の使用状況をみて推測される使用時間や場所、導入支援に関わる人の属性なども勘案して使用することが望ましい。機器を使用する方の状態、例えば、病気の進行のスピード等によっては、実現しうる機能が低い機器であっても、例えば福祉制度を利用して入手する期間も含め「使いこなせる」までの時間を考えると、選択枝として適切でないという合理的判断に行きつくこともあり、この点についてもユーザー側で判断できることが望ましいため、この点も項目に含んだ。

## 2, 評価方法の検討

国内外の先行関連研究等でみられるとおり、機器類に関係した評価においてはICF(国際生活機能分類)に精通した評価者が必要である。機器類の選択やマッチングについても同様のことがいえる。しかしながら、現状ではそうはなっていないため、多少なりともその点についての気づきを提案する必要がある。適切な機器類の選択を行わない結果、最もよくないのは機器の影響的な不使用や放棄であり、次に、適切でない機器を使用することにより十分な能力が発揮できないことと考える。意思疎通に関する内容は、対象者の状態にもよるが、命の選択や尊厳にも影響する。また、機能の低下や2次障害の影響も考えられる。包括的に考え、機器類の導入支援を行うべきであるが、それぞれ選択に関わる人の立場によって何を重要視するかは異なる。そのため、評価ツールを利用し、単に機器の性能が実現できる内容に限らず長期的に与える身体への影響や、機能の変化や発達に応じた使用方法の変更ができるという視点は重要である。またテレビのチャンネル変更などの環境制御や、アート制作などの活動に対応できるかどうか、さらに、福祉制度利用により入手について補助が受けられるかどうか、という点についても選択における視点がもてるようなチェック項目を検討した。このように検討に必要な内容は多岐にわたるため、難解なツールを用いることで検討自体の「放棄」を避けるため、可能な限り平易な用語で、しかも評価ツールが選択する人の「味方」になるよう配慮した。

## 3, 検証

過去の支援導入事例の振り返りながら、機器類についての家族や本人への説明、選択に際し導入時にわかっていること/わかっていないことについての確認がこれらのチェックリストを用いて行うことができるか、再度検証を行ってみた。また、使用途中の質問に対して、質問者の質問意図の理解においてチェックリストを用いることで、その時点で併せて行った方がよい説明事項についても言及することができると考えられた。なお、質問者は特にICTについて詳しい人よりも、どちらかという、ICT機器類の使用が「得意ではない」方を想定した。また、子どもや言語力があまり高くない方でも理解がしやすいように、チェックリストの中の用語も日常的かつ平易な用語を用いた。

## 4, 今後の課題

本研究においては、重度肢体不自由および気管切開などによる音声喪失を伴う重度障害児者らのコミュニケーション支援に使用する評価ツールの開発が主となり、視覚障害などについては十分検討を行えなかった。またツールの使用に際し、使用する人の年齢層、言語理解力などを踏まえ、デジタル、アナログ双方の使用が可能となるようなバージョンの開発が必要と考えられ現在工夫・改変中である。また、これらを含めた成果報告については、小児に関する内容を先行して行っており、今後は成人を含めた内容について、順次公開していく予定である。

### 【おわりに】

コミュニケーション機器類の選択に関する評価ツールは諸外国においても存在しない。しかし、Assistive Technology 全般領域においては、機器を選択する際のマッチングのプロセスについての研究や実践が進んでいる国はある。現時点では本邦で、身近な支援者や養育者、家族などが業者や医療・保健・福祉職、あるいは教員らに相談をしながら選択する際に、有用であるための評価視点を盛り込んだツールとして提案する。先に述べた何らかのマッチングプロセスが確立されるための、材料をえるためのツールとしても機能することを期待したい。

### 【謝辞】

本研究にご協力くださいました障害児者およびそのご家族の皆様を始めとする本研究へご協力くださいました全ての皆様、ご助成いただきましたカインズデジタルイノベーション財団の皆様へ深謝申し上げます。

## 【成果報告一覧】

### ●論文・調査報告書

・井村保, 佐々木千穂, 言語獲得時期にある児童への意思伝達装置の支給に関する実態調査, 厚生労働行政推進調査事業費補助金(障害者政策総合研究事業) 分担研究報告書, 技術革新を視野に入れた補装具の構造・機能要件策定のための研究, 課題番号: 21GC2001, 2023年1月

・佐々木千穂, 竹島久志, 境信哉, 重症難病児のコミュニケーション発達支援-機器類を用いた支援の必要性と諸問題-, 日本難病ネットワーク学会機関誌掲載予定(掲載予定)

### ●学会発表

・Yuki Matsuzaka, Ryoichi Takashima, Chiho Sasaki, Tetsuya Takiguchi, Data Augmentation for Dysarthric Speech Recognition Based on Text-to-Speech Synthesis, 2022 IEEE 4th Global Conference on Life Sciences and Technologies (LifeTech), March 2022

・熊谷栄聖, 竹島久志, 佐々木千穂, 境信哉, 重度肢体不自由児のためのオートスキャン・マッチング練習教材の開発, 令和4年度東北・北海道地区高等専門学校専攻科産学連携シンポジウム (2022.11.25-26, 仙台市).

・熊谷栄聖, 齊藤司馬, 竹島久志, 佐々木千穂, 境信哉, 重度肢体不自由児のためのオートスキャン練習教材の開発, Japan AT フォーラム 2022 in 新居浜 (2022.9.16-17, 新居浜市).

・竹島久志, 熊谷栄聖, 齊藤司馬, 佐々木千穂, 境信哉, 音声喪失を伴う重度肢体不自由児コミュニケーション発達支援のためのオートスキャン・マッチング練習アプリの開発, 第37回リハ工学カンファレンス in 東京 (2023.8.25, 東京)

・佐々木千穂, 竹島久志, 境信哉, 音声喪失を伴う重度肢体不自由児に対するオートスキャン・マッチング練習アプリを用いた学習支援, 第37回リハ工学カンファレンス in 東京 (2023.8.25, 東京)

・佐々木千穂, 竹島久志, 境信哉, 音声喪失を伴う重度肢体不自由児のコミュニケーション発達のための支援機器導入についての検討: 4事例を通じて, 第37回リハ工学カンファレンス in 東京 (2023.8.25, 東京)

・佐々木千穂, 竹島久志, 伊藤和幸, ICTを活用したSMAO型児に対するコミュニケーション発達支援-第1報-, 第11回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 (2023.11.25, 名古屋)

### ●招待講演, 研修会講師

・佐々木千穂 「コミュニケーション支援の本質を求めて 差異の体系を共に生きつつ、未来を拓くために」 第26回日本難病看護学会学術集会 教育講演 (2021.7.17, 熊本市・ハイブリッド)

・佐々木千穂, コミュニケーション機器導入について, 熊本県難病支援・相談センター主催 ICT コミュニケーション支援者研修会 (2022.10.11, 熊本市: オンラインハイブリッド)

・佐々木千穂, 重度障害児とのコミュニケーションについて, Rett 症候群支援機構オンラインシンポジウム (2023.2.26, オンライン)

・佐々木千穂, 重度心身障害児のコミュニケーションについて, 京都府理学療法士協会主催 第1回小児ネットワークミーティング (2023.5.20, 京都府・ハイブリッド開催)

・佐々木千穂, ICT 機器類を使用した重症難病児のコミュニケーション発達支援 機器類の選択や使用に関する現状と諸問題, 第11回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 コミュニケーションワークショップ 2023.11.25, 名古屋)

・佐々木千穂, 機器導入支援の情報整理の視点-事例を通して-(仮題)難病コミュニケーション支援研究会, (2024.9.29 熊本市: ハイブリッド開催予定)

### ●その他 (インターネットメディア)

・分身ロボで奄美ツアー! 障害のある子どもたちの可能性に向けて: (2022.5.30, NHK 鹿児島放送局, おはよう日本, NHK World で放映)。現在は Web 記事のみ閲覧可能。