「ALS 療養者のコミュニケーションについての調査」　ご協力のお願い

日本 ALS 協会　患者・家族会員の皆様

皆様にはお変わりなくお過ごしのことと拝察いたします。地域における尊厳ある生活を実現する「難病患者に対する医療等に関する法律」が施行され、さらに「障害者差別解消法」が平成 28 年 4 月 1 日から施行されました。

尊厳ある生活の基盤であり、自己決定のいしずえであるコミュニケーション支援の現状と問題点を具体的に明らかにするために、日本 ALS 協会理事会の承認・支援のもと、会員患者・家族全員に対する、無記名アンケート調査を実施いたします。

本調査は、日本財団平成 29 年度助成事業「ALS（筋萎縮性側索硬化症）等のコミュニケーション支援体制の構築」により、日本 ALS 協会が実施します。なお、ご回答に際し、30 分を越える時間をいただく場合があるかもしれませんが、どうぞ、現状についてありのままにお書きいただき、忌憚のないご意見をお寄せいただきますようお願い申し上げます。

見本

日本 ALS 協会会長　岡部　宏生
コミュニケーション支援委員会委員長　深瀬　和文
企画調査部会部会長　伊藤　道哉

＜調査の趣旨＞

このアンケートは、難病法、障害者差別解消法の施行をうけて、地域における尊厳ある生活をおくる基盤である、コミュニケーションに対する支援状況と、機器等の活用状況についての基礎資料を得ることを目的としています。

＜お願い＞

- ○ 療養者ご本人に代わって、ご家族や介護の方が、代理で記入していただいてかまいません。
- ○ 正確にわからない場合は、おおよそで結構です。療養者ご本人の医療・介護等の状況については、ケアマネジャーの方におたずねになるなど、おわかりになる範囲でご回答ください。回答したくない設問には、無理にお答えいただかなくとも、何ら差し支えはありません。飛ばしていただいてかまいません。
- ○ お答えいただいたアンケート用紙は、返信用封筒（切手不要）で、日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員会宛お送りください。その際に、アンケート用紙および返信用封筒に、回答された方のお名前を書いていただく必要はありません。無記名のご回答は、統計的に処理されますので、個人が特定されることはありません。調査ご協力は任意であり、このアンケートに参加しなくても、今後、何ら不利益は生じません。
- ○ 発送・回収は、日本 ALS 協会が実施します。個人情報を含まない連結不可能匿名化データの集計・解析については、東北医科薬科大学医学部において、調査責任者伊藤道哉が行います。本調査は、法規、ガイドライン等を遵守し、東北医科薬科大学医学部倫理委員会の承認（2017-12）のもとで実施しています。
- ○ 調査結果は、日本財団に報告するとともに厚生労働省等行政への提言、学会発表、学術論文等に活用し、ALS 療養者・ご家族、日本 ALS 協会、関係者の皆様に還元いたします。また、将来、調査を実施して、今回の調査結果と比較し、ALS 療養の確立に向けた、政策提言等を行う際の基礎資料として活用します。
- ○ まことに恐れ入りますが、お答えいただいたアンケートは、1 週間程度で、ご返送ください。
  分析を含めた研究期間は、2020 年 3 月までですが、その後 5 年間無記名アンケート調査票、連結不可能匿名化データを、日本 ALS 協会が保管し、その後、廃棄いたします。
- ○ 調査責任者、伊藤道哉には、開示すべき利益相反は一切ありません。

【アンケート返送先】

〒102-0073　東京都千代田区九段北 1-15-15
瑞鳥ビル 1F
日本 ALS 協会 コミュニケーション支援委員会

e-mail：als.komyu@gmail.com

【調査に関するお問合せ先：調査責任者連絡先】

〒981-8558　仙台市青葉区小松島 4 丁目 4-1
東北医科薬科大学医学部　医療管理学
伊藤　道哉
TEL：022-727-0287　　FAX：022-727-0288
e-mail：michiyaito@tohoku-mpu.ac.jp

アンケートにお答えいただく前に、☑ をお願いいたします。

□ 調査の目的について理解しました。　　□ 調査に協力します。

1.　現在お使いになっているコミュニケーションの方法・機器（製品名）についてうかがいます。

２～４ページまでの図をすべてご覧の上、お使いのものを丸で囲んでください。特によくお使いのものは、二重丸で囲んでください。◎、○は、いくつでも結構です。なお図に載っていないものは、５ページに具体的に記述してください。

例　「口文字」　「透明文字盤」　『トーキングエイド for iPAD』

出典：日本医療研究開発機構研究費委託費障害者対策総合研究開発事業　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（研究開発代表者　井村　保）「ALS 患者に対するコミュニケーション機器導入支援ハンドブック～支援にかかわる医療職のための基礎知識～」平成 28 年 3 月

2.1　機器の体系的な整理

以下に、方式や用途に応じたコミュニケーション機器の例を示します。各説明中で『　』で示すものは、製品名*になります。

① IT 機器によらないもの

特殊な道具がなく、外出先でも簡単に利用できます。その方法を習得しておくことが大切です。

「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

「文字盤」「透明文字盤」

- 50音や定型句を紙やアクリル板等に書いておいたもので、指や視線で指し示し、言葉を伝える。
- 電源や特殊な装置が不要
  - 手軽なコミュニケーション手段
- 基本は、１対１の会話

読み取り者　　発信者

② 限られた用途で利用されるもの（専用機器）

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。

「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

「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

『ペチャラ』
パシフィックサプライ(株)

『トークアシスト』
明電システム
ソリューションズ(株)

* 商品名は、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。

③　IT 機器（PC やタブレット）を利用するもの

これまでに利用してきた、PC やタブレットを使い続けるための装置です。

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』
㈱アクセス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

・主として、PC（Windows）で利用される装置が多くあります。

・USB や Bluetooth での接続になっている場合には、Mac（iOS）や、タブレット（Android）で利用できる場合もあります。

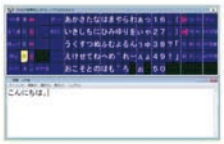
PC のオンスクリーンキーボードです。マウスクリックや、スキャン入力（走査入力）でキー入力が可能です。

PC

『スクリーンキーボード（Windows8付属）』
マイクロソフト(株)

PC＋「情報・通信支援用具」

- 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)

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

タブレットを使うアプリケーションです。肢体不自由者の音声会話補助に特化したものもあれば、聴覚障害者などで使う会話補助（筆談）のアプリケーションでも有用なものもあります。

『トーキングエイド for iPad』

- 本体　自費購入
  - 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　日常生活用具「情報通信支援用具」
- 操作方法
  - タッチパネル式（直接入力）　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

『トーキングエイド for iPad』
(株)ユープラス

『筆談パッド』

自分側の領域と相手側の領域の 2 画面表示になっているのが特徴で、対面しながらお互いの領域で文字を書くことができます。

— Catalystwo Limited

『ボイスエイド』

定型句（予め設定した文）の選択や 50 音入力した文書を発話させることができます。

—㈱アルカディア

※この他にも、たくさんの種類があります。

④　意思伝達装置（専用機器）

いわゆる意思伝達装置です。障害者総合支援法に基づく補装具に該当する（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。

現時点では商品化されていない開発段階の BMI なども参考に紹介します。

「重度障害者用意思伝達装置（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。

「重度障害者用意思伝達装置（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
  - 脳波を利用
- 心語り
  - 脳血流を利用

『マクトスModelWX』
(株)テクノスジャパン

『新心語り』
ダブル技研(株)

視線入力方式（特例補装具での対応例あり）

- 特例補装具
  告示に定められた種目に該当するものであって、別表に定める名称、形式、基本構造等によることができないもの
  ⇒　「重度障害者意思伝達装置」となりうるもので、「文字等操作入力方式」、「生体現象方式」以外のであるものが審査対象。

『マイトピーC15Eye』
(株)クレアクト

- カメラで視線を検知して見つめた文字／シンボルを選択
  - 意思伝達が可能
- 眼球が随意に動けば利用可能

『ニューロコミュニケーター』

産業技術総合研究所が開発。頭皮上の脳波を測定して脳内意思を解読し意思伝達を行う装置。

（2010 年 3 月 29 日プレスリリース）

『サイバニックスイッチ』

サイバーダイン㈱のセンサーを応用した生体信号を検出するスイッチ。身体が動かないレベルであっても検出される生体信号を的確に捉え、スイッチとして利用、

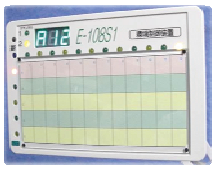
（2012 年 12 月 12 日プレスリリース）

⑤　関連機器

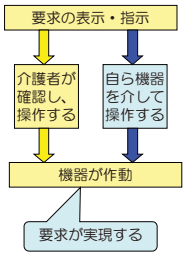
コミュニケーション（意思表出）の目的が、機器操作の依頼である場合も多いといえます。意思伝達装置と同様の操作で、機器を操作できる装置もあります。介護負担の軽減とともに、介護者へ気兼ねなく機器操作できることで、患者の自立（律）が促進されます。

「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



「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)

図で◎をつけた方法・機器について、導入の情報源、メリット・デメリット、および今後改善してほしい点をご記入ください。図に載っていないもので、よくお使いのものをお書きいただいてかまいません。

① 方法・機器名【　　】

導入情報源	
メリット・デメリット	
改善してほしい点	

② 方法・機器名【　　】

導入情報源	
メリット・デメリット	
改善してほしい点	

見本

③ 方法・機器名【　　】

導入情報源	
メリット・デメリット	
改善してほしい点	

④ 方法・機器名【　　】

導入情報源	
メリット・デメリット	
改善してほしい点	

⑤ 方法・機器名【　　】

導入情報源	
メリット・デメリット	
改善してほしい点	

2. 口文字、文字盤をお使いの方のみお答えください。口文字、文字盤をもっと普及させるためには、今後どのような対策が必要だとお考えになりますか。

3. 今後使ってみたい方法・機器について、自由にお書きください。

4. 現在のコミュニケーション支援体制についてうかがいます。

2～4 ページの図で◎をつけた①～⑤の方法・機器について、支援者および支援状況をお答えください。

方法・機器	支援者（人数）一番頼りになる人に○	支援者の所属（具体的に）	支援の頻度	支援費用	その他
例：口文字	*自薦ヘルパー 3 人＋学生 2 人／日 ○パーソナルアシスタント 2 人／日 家族*	*Y ヘルパーステーション M 訪問看護ステーション OT*	*24 時間 365 日*	*XXXX 円／回*	
伝の心	*専門技術者　2 人 家族*	*S 市アビリティネットワーク職員*	*随時*	*561 円/3 時間*	
①					
②					
③					
④					
⑤					

見本

5. 入院時における、ご家族以外のコミュニケーション支援、移動支援についてうかがいます。

(1) 重度障害者等入院時コミュニケーション支援事業についてお答えください（1 つに○）。

1. 知らない
2. 聞いたことはある
3. 利用している

支援者（人数） 一番頼りになる人に○	支援者の所属	入院の頻度・日数 / 過去 1 年	自己負担
例：自薦ヘルパーと学生 3 人 / 日 *○パーソナルアシスタント 2 人*	*民間* （具体的に）	*4 回 / 年* *1 回 10 日程度*	*費用の* *1 割*

(2) 入院時の移動支援事業についてお答えください（1 つに○）。

見本

1. 知らない
2. 聞いたことはある
3. 利用している

支援者（人数） 一番頼りになる人に○	支援者の所属	入院の頻度・日数 / 過去 1 年	自己負担
例：自薦ヘルパーと学生 3 人 / 日 *○パーソナルアシスタント 2 人*	*民間* （具体的に）	*3 回 / 年* *1 回 140 時間程度*	*費用の* *1 割*

6. ALS 当事者の療養支援のため、長期滞在支援のあり方について、重度訪問介護の改善、一回 90 分超え長時間滞在訪問看護の活用等、自由にお考えをお書きください。

7. コミュニケーション支援等、ALS の療養支援について、日ごろの悩みや、今後の支援について、国、自治体など、特に行政に要望したいことを自由にお書きください。

8. コミュニケーションがとりにくいことが原因で、希望の処遇、サービスが受けられなかったことがありますか。さしつかえのない範囲でお書きください。

9.　ご自身について、当てはまるものに○をつけて、おわかりの範囲でご記入ください。

満年齢	歳	性別	1. 男　　2. 女
発症年月	西暦　　年　　月　頃		
社会保障			
介護認定（介護保険）	1. 要介護　2. 要支援　3. なし	要支援　1　2 要介護 1　2　3　4　5	自己負担率／ ＿＿＿＿割
身体障害者手帳	1. なし　2. あり／　　級	障害程度区分	1　2　3　4　5　6
障害者総合支援法	重度訪問介護支給時間数　1. なし　2. あり　　時間／月		
生活における重症度	**最も悪い状態での評価**		
（重症度分類）	1. 家事・就労はおおむね可能 2. 家事・就労は困難だが、日常生活（身の回りのこと）はおおむね自立 3. 自力で食事、排泄、移動のいずれか一つ以上ができず、日常生活に介助を要する 4. 呼吸困難、痰の喀出困難、あるいは嚥下障害がある 5. 気管切開、非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）、人工呼吸器使用		
人工呼吸器（ 使用者の方のみ記入）			
現在使用中のみ ご記入ください	1. 気管切開口を介した人工呼吸器　　導入日 西暦　　年　　月 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器　　導入日 西暦　　年　　月		
コミュニケーション（意思伝達）の状況　（林健太郎ら、臨床神経学 2013 による）　**最も悪い状態での評価**			
1.　文章によって意思伝達が可能である 2.　単語のみ意思伝達が可能である 3.　yes/no のみ意思伝達が可能である 4.　残存する随意運動はある（自分で動かせる部分がある）が、yes/no の確認が困難なことがある 5.　全随意運動が消失して（自分で動かせる部分がなく）、意思伝達が全くできない状態			
現在の療養場所	1. 自宅　　2. 入院　　3. 施設　　4. その他（　　）		
世帯の状況			
世帯の人数　　人	世帯内の就労者 1. なし　　2. あり　　人		
介護者の状況			
家族介護者の人数　　人	主介護者の続柄（　　）　その他の介護者の続柄（　　）		

記入日　　西暦　　年　　月　　日	
記入者　1. ご本人　2.　ご家族　3.　その他（	
郵便番号：□□□－□□□□　最初の３桁のみ、ご記入下さい。	

見本

記入を完了□（☑ をお願いします）。　ご協力、どうもありがとうございました。