

2-3 コミュニケーション支援に関するアンケート・聞き取り調査に関する現状の報告

①平成 29 年度日本財団助成事業「コミュニケーション支援に関するアンケート調査」に関する報告

日本 ALS 協会企画調査部会部会長 伊藤道哉

【調査目的】難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（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、アンケート調査により、基礎資料を得ることを目的としている。

【調査対象】日本 ALS 協会患者会員（病名秘匿会員を除く）悉皆調査。

【調査方法】調査票による、郵送自計、匿名調査。患者の家族、介護者の代筆を可とする。

【調査内容】カラー印刷 8 頁、うち調査票は 7 頁。別添調査票の通りである。質問内容は、「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）」、「コミュニケーションの方法・機器（製品名）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」「今後使ってみたい方法・機器」、「口文字・文字盤の普及方策」「現在のコミュニケーション支援体制」、「入院時における、ご家族以外のコミュニケーション支援、移動支援の現状、特に、重度障害者等入院時コミュニケーション支援事業、入院時の移動支援事業についての活用状況」、「ALS 当事者の療養支援のため、長期滞在支援のあり方」、「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」、「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経験」、「性別、年齢、罹病期間、指定難病の重症度、介護保険の介護度、障害程度区分、人工呼吸療法、コミュニケーション能力、療養の場所、介護者の状況、居住地域」等デモグラフィックデータである。

【倫理的配慮】法規、日本 ALS 協会「日本 ALS 協会会員に対する調査実施ガイドライン」を遵守し、東北医科薬科大学医学部倫理審査委員会の承認の下で実施している。

【調査経過】日本 ALS 協会コミュニケーション支援委員会委員、および、外部有識者が会議（対面、およびスカイプ）を重ねて、質問内容案、調査方法案を決定した。

日本 ALS 協会第 2 回理事会（2017 年 9 月 24 日）で、アンケート内容案について審議した。東北医科薬科大学医学部倫理審査委員会の承認（承認番号：2017-12）を受けて、第 2 回拡大部会長会議（2017 年 12 月 23 日）で審議した。2018 年 1 月 17 日第 2 回拡大部会長会議議事録および最終調査票案を理事・支部あてに郵送した。2018 年 1 月 18 日、「アンケート見本」と「ご協力のお願い文」の PDF を理事・支部メールに配信した。あわせて、日本 ALS 協会ホームページ上に「会員の皆様へ 調査協力依頼について」として、「アンケート見本」と「ご協力のお願い文」の PDF を掲載した。

一方、印刷・発送を委託する業者と、個人情報の取り扱いに関する覚書を交わし、患者会員の打ち出し宛名シールのみを用いて、2018 年 2 月 13 日から患者会員に対し、調査票および返信用封筒の送付を開始した。

送付総数は 1850 先、うち、5 件が宛先不明で戻ってきたが、3 月 15 日における中間集計では、391 件の返信があり、暫定の回収率は 21.1%となっている。今後、回収された調査票を精査し匿名化の徹底、個人情報の記入があった場合のマスクングを経て、入力を業者に委託し、匿名化データの解析を、東北医科薬科大学医学部において、伊藤道哉が執り行う予定である。

②口文字調査のまとめと今後の課題

本年度は、口文字の普及に向けた調査も行われた。口文字とは、患者の口がつくる母音のかたちを読み取った介助者が、その母音をもつ文字を「いきしちに……」といった要領で五十音表にしたがって諳んじ、患者のまばたきなどの合図によって伝えたい文字を確定することを繰り返して文章をつくるコミュニケーション方法である。こうしたコミュニケーション方法の確保は、ALS 患者にとって最も重要な支援のひとつだ。日常的なケアの指示のみならず、行政に対する要求から家族との会話に至るまで、自身の意思を伝える手段があるか否かは、ALS 患者の生活の質を大きく左右する。

ALS 患者のコミュニケーションには、意思伝達装置と呼ばれる電子機器を使う方法も存在する。しかし、症状の進行に応じて入力方法を逐次変更しなくてはならなかったり、体位交換や移乗のたびごとに介助者とともに細かな調整を行わなければならなかったりなど、不便な面もある。また、災害時には電源が使えない場面も想定される。その点、電子機器を用いない方法、とりわけ口文字は、環境を選ばずに使える方法であり、慣れた介助者がいれば電子機器よりも素早く長文を伝えることもできるため、患者にとってもメリットが大きいものだ。

しかしながら、口文字に習熟した介助者は、十分に供給されているとはいえない。こうした介助者の育成は、障害者総合支援法によって意思疎通支援事業として位置づけられたものの、従来の手話通訳等が必須事業とされるのに比べると、いまだ体系的な介助者養成の仕組みはできていないからだ。

そこで、今年度の事業では、とりわけ行政を巻き込んだかたちで、口文字を扱える介助者を増やしていくことを目標として、そのための制度的な取り組みがいかにおこなわれうるかを明らかにするとともに、制度化に向けた行政に対する説得材料を得るための調査を行った。具体的には、(1) 厚生労働省職員への聞き取りと、(2) 口文字を利用する患者の利用の様子、習熟までの過程の調査、(3) 講習会の開催を行った。

以下、その結果を簡単に述べる。まず、厚労省職員への聞き取りの結果、口文字を制度的に位置づけるといっても、口文字を医療的ケアのような加算の対象とすることは難しいことが明らかとなった。重度訪問介護が包括する様々な介助のなかにコミュニケーション支援が含まれており、現況でその技術的特殊性を理由に口文字に対して加算を要求すると、重度訪問介護の中身を細分化することになる。これは使い勝手の悪い介護保険に接近することを意味し、見守りなどは技術のいらぬものとして単価を下げられてしまう危険もある。

一方で、口文字の講習会を都道府県の予算で行なうことは制度的には現行の状態ですべて可能であることがわかった。前述のように、障害者総合支援法で、コミュニケーション支援は手話に限られなくなっており、予算もすでに厚労省から都道府県に下りている状態である。また、各種セラピストの教育課程に口文字を入れることも可能であるとされた。ただし、講習会を開くにせよ、専門職のカリキュラムの改革を要求するにせよ、その実現可能性と効果が行政に対して明確に示される必要がある。とくに講習会については、依然として手話の講習会が中心になっているため、現状で手話の講習会に使われている予算・人員を口文字にも割いてもらう必要がある。

厚労省職員によれば、以下の 2 点がクリアされていると行政に訴求しやすい。すなわち、厚労科研で作成されたテキストがあること、講習会を開催した効果が行政側に感じられることである。前者については、関連団体である NPO 法人 ICT 救助隊が厚労省科研西澤班で作成したテキストがあり、連携が期待

できる。一方で後者については、工夫が必要になる。手話の場合であれば、講習会で勉強した人がイベントなどに派遣され、手話通訳として働いた実績が成果となる。しかし、そもそも口文字はそうしたイベント時というよりは日常生活の中でまず必要になるものであるし、普段患者に接していない人がその人の口文字をいきなりとれるわけでもない。また、通訳者がいるからといって日常で口文字を使っていない患者が話せるようになるわけでもない。

この点を踏まえて講習会の意義を訴えていくためには、口文字といった意思疎通の方法が、特殊ではあるものの練習によって習得可能であり、普及によって多くの患者の生活環境を改善できることを示す必要がある。そこで、事業の 2 つ目として口文字の利用実態についての調査をおこなうこととした。日本全国の患者数名に対し、口文字を知ったきっかけ、習熟過程などを聞き取ったほか、普段は別の患者の口文字を読んでいる介助者による読み取りを試してもらい、読み取りの技術がどの程度汎用的であるのかも調査した。

口文字の利用実態からは、いくつかの興味深い発見があった。たとえば、口文字を読み取るに際して、読み取った文章を介助者が頭から繰り返すのは、介助者にとっては短期記憶を反復することによってメモの代わりとする方法であるのと同時に、患者にとっては自分がどこまで話したかのリマインダになるという機能をもっていた。また、口文字の利用を念頭に置いた透明文字盤の利用方法など、患者ごとの工夫にはいまだ知られていないものが多くあることが示唆された。

口文字の習得という点については、週に数回の介助を行って 3 ヶ月程度で慣れるという従来感覚的に言われてきた過程が確認された。介助者の習熟程度による巧拙はあるものの、中長期的には多くの介助者が習得可能であり、また、その技術は患者ごとの細かな方法の違いゆえに戸惑うことはあっても、複数の患者に対して使い回せるのである。このことは、口文字が限定された患者と介助者のみに可能な技術ではなく、必ずしもケアする対象ではない患者と練習して得られた技術を、実際のケアの場面にも応用できること、すなわち、講習会によって技術を深めることの効果を示唆している。

そこで、上記の調査と並行して、事業の 3 つ目として、講習会を実験的に開催した。これは今後、行政とともに開催する際の雛形となるものである。さっぽろ神経内科病院の協力のもと、職員および院外の参加者を対象に、2018 年 9 月から 12 月にかけて計 15 回、定期的・継続的に口文字を練習する機会を設けた。ALS 当事者で日本 ALS 協会北海道支部長の深瀬和文の指導のもと、140 名余が口文字を練習した。回数を重ねていく中で、複数名が長文を読み取れるようになり、それぞれが自身のケアの現場に持ち帰っていくことが期待される。また、この講習会にはマスメディアの取材も入っており、意思疎通支援の必要性を広く伝える一助ともなった。今後は北海道での講習会の経験を活かしつつ、他の地域でも行政を巻き込みながら同様の取り組みを続け、どのような地域にあっても口文字というコミュニケーションの方法が選択肢として選べるような環境の構築を行いたい。

③参考資料 口文字で英語を話そう！

山田洋平

口文字とは、発言者が相手に伝えたいことを「あいうえお」(母音)を口で作し、介助者がそれを読み取った後、五十音表を横に読み上げ、文字を文章に紡いでいく方法です。五十音では同じ母音を持つ仮名が一つの段を構成している為、横に読み上げていくというのはとても理にかなっていません。一見すると、日本語以外の言語では不可能なように思えますが、口文字は英語でも行うことができます。

五十音の様に、英語も A から Z まで 26 個規制正しく並んでいます。そして、英語で口文字を行う時も、日本語と同じように 5 種類の母音「A, E, I, O, U」を使います。この際、注意すべき点は、母音の音学的な発音(発音記号)を使用するという事で、アルファベット名ではありません。例えば、アルファベットの「A」は、「エイ」と読みますが、口文字を行う際は発音記号読みの「ア」として使います。

母音	アルファベット名	発音記号
A	エイ	ア
E	イー	エ & /e
I	アイ	イ i
O	オウ	オ o
U	ユー	ウ u

これらを踏まえた上で、実際どのように横に読み上げるかが問題になってきます。幸運なことにアルファベットは 26 個しかなく、その中で上記にあげた母音は子音 4~6 個毎にほぼ等間隔で配置されています。

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

発言者の口の形	介助者の読み上げ
「ア (A)」	A, B, C, D
「エ (E)」	E, F, G, H
「イ (I)」	I, J, K, L, M, N
「オ (O)」	O, P, Q, R, S, T
「ウ (U)」	U, V, W, X, Y, Z

このように、英語でも 5 つの母音を使い、子音を横に読み上げていく事で、英単語を作り上げていくことが可能になります。

「ALS 療養者のコミュニケーションについての調査」 ご協力をお願い

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。

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もかまいません。
- 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もかまいません。
- 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 「**□**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。

「□文字」

以下の手順で、意思を読み取る

- ① 発信者は、**□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



『ベチャラ』
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』
(株)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

「キーをクリックする」
※マウスを動かして文字を選び、
クリックする。

「キーをスキャンする」
※キースキャンに合わせて、決定
(クリック、スペースキー入力) する。



「キーをポイントする」
※マウスを動かして文字を選び、
ポイント (一定時間停止) する。

『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)



『ハーディーラダー』
パンボラ心のかけはし/
ハーディー・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
 - 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



- ・ 操作方法
 - タッチパネル式 (直接入力)
 - 外部入力スイッチ (文字等走査入力方式)

『トーキングエイド for iPad』
(株)ユープラス

補装具
「重度障害者用意思伝達装置」相当

『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。

— (株)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 などと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』
(株)テクノスジャパン

- マクトスModelWX
- 脳波を利用

- 心語り
- 脳血流を利用



『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つ
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



『マイトビー-C15Eye』
(株)クレアクト

⇒ 「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
あるものが審査対象。

- 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(株)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

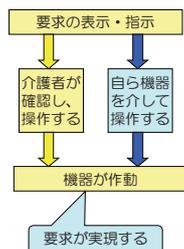
コミュニケーション（意思表出）の目的が、機器操作の依頼である場合も多いといえます。意思伝達装置と同様の
操作で、機器を操作できる装置もあります。介護負担の軽減とともに、介護者へ気兼ねなく機器操作できることで、
患者の自立（律）が促進されます。

「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)



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） <u>一番頼りになる人に◎</u>	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					

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○)。

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分を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。		

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。