

失語症者のエンパワメントに向けた提案と課題

吉川 雅博

1. はじめに

失語症は脳血管疾患の3～4割に出現し、若年層でも交通事故の後遺症等で生じる場合もあり、国内の失語症者は50万人に達するとの推計もあるが、まだまだ一般にはなじみのない障害である。また、失語症者は、コミュニケーションに支障を来すことにより他人との交流が少なくなり、社会から孤立してしまう傾向がある。退院後自宅に戻り、社会生活・社会参加ができていない失語症者は非常に多いと考えられている¹⁾。

失語症者の家族も、突然病気や事故でことばが不自由になったことで、家族もこれまで経験したことがないさまざまな課題に直面し、とまどいや不安を感じている。小林らは、失語症者の家族が感じる不安やストレスとして、次の4点を指摘している^{注1)}。

①ことばの症状にかかわるストレス

- ・思うように話せない本人の気持ちを思うと心が痛む
- ・周囲の人に理解してもらえないのでは、と不安
- ・本人の意思を推測しなくてはならず大変
- ・体調を知るため、常に顔色や様子に気を配ることが必要
- ・家族に緊急事態が起きたとき、外部に伝えられるか不安

②感情や認知の症状にかかわるストレス

- ・意思疎通がうまくいかず、お互いにイライラする
- ・ささいなことでも怒るので困る
- ・頑固に言うことを聞かないので困る

③生活にかかわるストレス

- ・留守番を頼めない

- ・ひとりにすることが不安

- ・自分の時間がもてない

- ・自分の体調も心配になる

④家庭運営にかかわる

- ・病前の役割（家計の管理、書類の記入、生活設計など）が困難

- ・家族がその責任を肩代わりしなければならない

- ・急に責任が押し寄せて大変

障害者権利条約第19条では、「すべての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する平等の権利を認める」とし、「(b)地域社会における生活及び地域社会への受け入れを支援し、並びに地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスその他の地域社会支援サービス（人的支援を含む）を障害者が利用することができること。」を締約国に求めている。

2011年8月5日施行の改正障害者基本法が謳う「共生社会」では、家族責任から社会責任への転換、家族依存からの脱却が求められている。また、2011年8月30日にまとめられた「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言—新法の制定を目指して—」（以下、「総合福祉法骨格提言」と略す）の「1—1 法の理念・目的・範囲」にある「地域で自立した生活を営む基本的権利」において、「4. 障害者は、自ら選択する言語（手話等の非音声言語を含む）及び自ら選択するコミュニケーション手段を使用して、市民として平等に生活を営む権利を有し、そのための情報・コミュニケーション支援を受ける権利が保障される旨の規定。」と記載された。

したがって、失語症者も含め障害者は家族ではない

第三者による公的なサービスとしてコミュニケーション支援を受け、社会生活を送り、社会参加をする権利が保障されなければならない。しかし、現状の障害者自立支援法では、失語症に対する公的サービスによるコミュニケーション支援は、聴覚障害や視覚障害と同様に支援を受ける対象と規定されているにもかかわらず、聴覚障害や視覚障害とは異なり、支援を行う公的人材が明確になっていないために、支援を受けられない状態となっている。失語症のように特に後天性の障害者は、障害者への支援を家族責任と捉える傾向が強いと考えられ、さらに当事者の主張能力の低さも重なり、失語症者に対するコミュニケーション支援の必要性について、当事者から声をあげることが困難であることはまちがいない。

社団法人日本脳卒中協会が2010年11月30日付けで厚生労働大臣に提出した「我が国における失語症患者の現状と求められる対策」において、「失語症患者の社会復帰を支援するために、失語症の基本的知識および失語症患者の生活上の困難について知識のあるボランティア（会話パートナー）やヘルパーを養成すること」と指摘している。また、全国失語症友の会連合会と全国失語症患者家族会が2011年2月15日付けで厚生労働大臣に提出した「失語症者を取り巻く現状と課題について」において、会話パートナーの配置の必要性として「聴覚障害者の社会参加や就労に向けては、障害者自立支援法によるコミュニケーション支援事業として、市町村事業で手話通訳や要約筆記奉仕員の活動が実施されているが、失語症者に対しても失語症の会話支援者（失語症会話パートナー）の活動を行政が支援事業として取り入れることが急務である（下線は原文どおり）」と指摘している。

そこで、愛知県内で活動している30名ほどの会話パートナーの協力の下、失語症者を対象とした社会参加支援を2009年より試行的に実施した²⁾。その結果、失語症者のエンパワメントの必要性が浮き彫りになった。本稿では、社会参加支援の施行実施の総括を行い、2011年8月30日に出された総合福祉法骨格提言の内容を踏まえ、失語症者のエンパワメントに向けての提案と課題について検討する。

2. 失語症者の在宅生活の現状

失語症の原因疾患に対する治療が終わると失語症の症状が残存した状態で退院となる。週1回～月1回程度通院による言語訓練を継続する方も多いが、退院時

に、友の会や相談機関などの社会資源に関する情報が本人と家族に提供されていない。

失語症者とその家族はできるだけ以前の状態（能力）に戻りたいと願っており、リハビリテーション（言語訓練）志向が強い。医療機関以外の介護保険施設や障害者施設ではリハビリテーションを受けにくい実態もあり、医療機関でのリハビリテーション終了に対しては不安が大きいため、医療機関の外来でのリハビリテーションの継続を希望するが多い。そのため、社会参加よりも訓練を志向する傾向が強い。

全国失語症友の会連合会の調査³⁾によれば、「社会参加あり」と回答したのは26.4%（4830名）であった。社会参加先として、デイサービスが56.0%、職場復帰が22.1%、友の会・患者会が6.6%、趣味の会などが4.7%、作業所が1.4%であった。一方、「社会参加なし」が33.1%で、「不明」が2.5%、「無回答」が37.9%であった。「社会参加なし」、「不明」、「無回答」を実質的に社会参加せずほとんど自宅で過ごしている状態と見なせば、在宅失語症者の4人に3人（約75%）が社会参加していないと考えられる。

種村らの調査⁴⁾によれば、全国の自立支援法に基づく自立訓練、就労移行支援および就労継続支援施設6819施設を対象に調査したところ、1229施設から回答があり、220施設（27%）で失語症者が利用している結果であった。『失語症者が就労に向かってのサービスを利用しており、それらの利用者は40・50歳代の、比較的軽度な、発症からも経過が比較的短い層』であり、介護保険利用者以外の働き盛りの失語症者が就労系の福祉サービスを利用している。

3. 失語症者に対するコミュニケーション支援サービスの現状

(1) コミュニケーション支援事業

失語症は言語障害のひとつとして、身体障害者手帳の3級あるいは4級に該当する障害と法的に位置づけられている。したがって、手帳所持者を対象とした障害種別に関係ない全般的な福祉サービスは受けられる。

障害者自立支援法の市町村事業のひとつであるコミュニケーション支援事業の目的は、「聴覚、言語機能、音声機能、視覚その他の障害のため、意思疎通を図ることに支障がある障害者等に、手話通訳等の方法により、障害者等とその他の者の意思疎通を仲介する手話通訳者等の派遣等を行い、意思疎通の円滑化を図

ることを目的とする。」となっている。制度上、意思疎通に関し専門性を有する者として、聴覚障害に対する手話通訳者・要約筆記者、視覚障害に対する点字指導員、点訳者、歩行支援員が想定されている。言語機能障害である失語症者との意思疎通については、手話通訳者など上記の専門性を有する者として挙げられている方々では、失語症者との意思疎通は困難である。

そのために、失語症者はコミュニケーション支援事業が利用できない現状となっている。また、上肢・下肢のみがある場合はまひだけで肢体不自由の手帳2級程度に該当してしまうことが多いこともあり、失語症独自の福祉サービスが実質的にないために、言語障害が手帳該当の障害程度にもかかわらず手帳を取得する人は少ないとみられる。

(2) 我孫子市失語症会話パートナー派遣事業⁵⁾

我孫子市は市の単独事業として、2005年度より会話パートナーの養成と派遣事業を開始した。この事業の目的は「話す、聞く、読む、書くなどの言語障害のため、意思疎通を図ることに支障がある失語症者に対し、失語症会話パートナーを派遣することにより、コミュニケーションの機会の拡大と社会参加の促進を図ること（実施要領第1条）」であり、派遣の内容は「①会話を楽しむための相手が必要な場合、②地域での趣味活動、会議、失語症者のために開催される催し物等に参加する場合、③その他市長が必要であると認めた場合（実施要領第3条）」である。このように、派遣対象は、話し相手と催し物に参加する場合であることがわかる。

利用者負担は無料であり、会話パートナーへの報酬費（実施要領第13条）は、1時間以内が700円、1時間を超えて30分ごとに350円と定められている。

4. 失語症者の社会参加支援のための取り組み

筆者らは、2009年から2011年まで、社会参加支援を目的に下記の4つの取り組みを試行的に実施した²⁾。その結果の総括を下記に示す。

(1) 家族支援

特に発症初期、あるいは退院直後の時期は、当事者に対する支援よりも家族支援の方が重要であると考えている。失語症の症状は接しているだけでそれを理解することは困難であるため、家族でさえご本人とのコミュニケーションが困難になり、日常生活に支障をきたす。前述のように、家族はことばの症状にかかわるストレスなど多くのストレスを感じている。家族にわ

かるように失語症の症状や対応法についての説明が必要不可欠であるにもかかわらず、病院での言語聴覚士や医療ソーシャルワーカーの勤務の実情から判断すると、失語症の症状やコミュニケーション方法について、失語症者の家族に説明ができていないように見受けられる。退院時の社会資源などに関する情報提供もされていない。

2010年に5回の家族講座を開催し、約10家族が参加されたが、失語症症状の理解、適切な対応方法の獲得、障害受容、相談機関の利用などについて問題を感じる家族が多かった。失語症者の残存能力を生かすためには、家族の理解や協力が必須であり、家族の対応の不適切さが失語症者の社会参加への障壁のひとつになっている。また、失語症者の社会参加への第一歩は失語症友の会に参加することであると考えているので、友の会の存在を知らないようであれば失語症者本人だけでなくその家族に対しても、紹介し参加を促すことは重要である。

このように支援を必要とする家族は多いと想定されるにもかかわらず、参加された家族は少なかった。支援を必要とする家族に対して有益な情報を届けることが簡単ではないことがわかった。

(2) 失語症友の会活動支援

失語症の症状の特徴を考えると、失語症者は他人との交流が少なくなり、社会から孤立しやすく、社会参加へのハードルは高い。4人に3人が社会参加をしていないという前述の調査結果は、実態に近いものであると考えられる。とりあえず、自宅から外に出るきっかけ作りが重要となる。そのきっかけ、つまり失語症者の社会参加への第一歩は、当事者グループである失語症友の会であると考えている。同じ障害をもつ人だけのグループであれば、お互いを理解しやすく、グループに加わりやすい。友の会活動を通して、仲間を見つけ、定期的に外出するようになり、社会的な役割も担うようになる。また、友の会活動だけでなく、趣味活動や娯楽などでほとんど毎日のように外出している方もいる。同じ障害があってもこんなことまでできるのかというひとつの社会参加の具体的なイメージをもてる。

愛知県内の9友の会に対して、会話パートナーと学生による友の会活動の支援（ボランティア）を行った。支援の内容は、例会における参加者への個人的なコミュニケーション支援が主である。さらに、各友の会の代表者が集まり情報交換する会を年に3回開催す

る際の支援も行い、その結果、すべての失語症友の会の活動が活性化された。

(3) 個人支援

障害者自立支援法のコミュニケーション支援事業と移動支援事業の派遣対象を社会生活、余暇活動、社会参加としている。具体的には、不定期な通院、公的機関での手続き、美容・理容、保護者参観、冠婚葬祭、余暇・スポーツ活動、学習活動、講演会、団体活動、買い物、代筆・代読などが派遣対象とされている。なお、政治団体活動、宗教団体活動、企業の営利活動と定期的かつ長期的にわたる活動については認められていないが、実質的には自宅外で他人とかかわる社会的な活動はほとんど派遣対象となっていると考えられる。

特に一人暮らしの失語症者は、現状を維持するような生活であれば複雑なコミュニケーションを必要とする場面が少ないかもしれないが、銀行や役所での手続き、売買契約、未知の商品の買い物などにおいて、音声言語や文字による情報を適切に判断することが求められ、かつ自ら音声言語や文字で情報発信する必要がある。失語症者であれば、コミュニケーション支援を受けずに、それらを遂行することは困難である。家族の協力が得られる場合も基本的には同様であり、多くの失語症者が社会参加を希望しているが、第三者の支援が受けられないために社会参加ができていない現状であると仮定していた。

愛知県内の友の会会員やその関係者に個人支援の希望者を募った。上記の派遣対象をガイドラインとし、公的サービスの対象として認められると判断でき、実際に実施した個人支援の派遣対象は、以下のとおりであった。

手紙の代筆、通院、講演会、展覧会、
失語症当事者会議、光回線契約サポート、
介護保険申請手続き、失語症友の会

個人支援を実施した失語症者は9名。会話パートナーが支援者となり、派遣1回あたり2000円程度の謝金を支払った。

2011年3月、名古屋市内の居宅介護支援事業所536か所に、社会参加の支援を希望する失語症者の紹介を依頼したところ、8名の失語症者が紹介されただけであった。このことから、失語症当事者の社会参加に向けての個人支援の依頼（ニーズ）は少ないと考えられた。同時に、ケアマネージャーも失語症者が第三者の力を借りて社会参加をすることがイメージしにくかつ

たのではないかと考えられた。家族の協力が得られる失語症者は、家族ができることを第三者の支援を受けてまですることはないと、第三者の支援を受けることに対して相対的な抵抗感があるようである。障害者への支援を家族責任と捉える傾向が強いためではないかと考えられる。また、失語症当事者が、コミュニケーションに支障があることで社会参加ははじめから無理であるとあきらめていることも考えられる。

(4) 福祉施設支援

一部の高齢者施設と障害者施設を対象に、「視覚・聴覚言語障害者支援体制加算」の制度がある。この支援体制加算の要件は、利用者の30%以上が、重度の視覚障害者、あるいは聴覚障害者、あるいは言語障害という利用実績があり、意思疎通に関し専門性を有する者として常勤の生活支援員（障害者生活員）を1名以上を配置した場合となっている。この意思疎通に関し専門性を有する者は、コミュニケーション支援事業同様、手話通訳者や点字指導員などが想定され、失語症者を対象とする専門性を有する者は想定されていない。

失語症者の社会参加先として、デイサービスが圧倒的に多い。多くのデイサービスでは、利用者のほとんどが認知症であり、その中にごく少数の失語症者がいる状況を考えると、ごく少数の失語症者に対する、個別なコミュニケーション支援が不可欠であると考えられる。しかし、デイサービスの職員数や職員配置を考えると、実現が困難である。比較的低い年齢の失語症者が就労支援などの障害者施設を利用しており、どの施設も失語症者は圧倒的少数であることは高齢施設と同様であると考えられる。

そこで、協力が得られた失語症者が利用する障害者福祉施設に、失語症者のコミュニケーション支援をする目的で、会話パートナーを派遣した。派遣先は、定員20名で3名程度の失語症者が利用（通所）する生活介護事業所（A施設）と自立訓練（生活）事業所（B施設）の5名程度の失語症者などの言語障害者のグループ活動である。2～3名の会話パートナーをA施設には月2回、B施設には週1回派遣した。派遣1回あたり3000円程度の謝金を支払った。

A施設は、視覚・聴覚言語障害者支援体制加算を受けているが、身体・知的・精神とすべての種類の障害者が利用していることもあり、活動内容が利用者全員を対象としたレクリエーション的なものが多く、失語症者に対して個別なコミュニケーション支援をそれ

ほど必要としない状況であった。そのため、コミュニケーション支援をする会話パートナーは、支援の困難さを感じ、また支援の効果を実感しにくかった。それでも、失語症者本人からは頼りになる存在とみられていたようである。B施設は、言語障害者のグループ活動ということもあり、コミュニケーション支援が効果的に実施できた。

5. 失語症者のエンパワメントに向けた提案と課題

前述の取り組みにおいて、社会参加を希望する失語症者が少なかった。このままでは失語症者に対する社会参加支援の制度が整ったとしても、特に個人支援サービスの利用者が少ないという事態になりかねない。失語症者のエンパワメントが喫緊の課題であることがわかった。失語症者のエンパワメントに向けた8

つの提案とその課題を以下に述べる。これらをまとめたものを表1に示した。

(1) 制度の骨格

失語症者の社会参加支援の場合、上肢と下肢の麻痺を伴い、車いすを常用している方が多く、コミュニケーションだけでなく、移動に関しても支援が必要である。したがって、自立支援法でのコミュニケーション支援事業と移動支援（外出支援）事業の対象を失語症者も対象とすべきであると考え。移動支援の対象となる外出は、社会生活上必要不可欠な外出と余暇活動等社会参加のための外出であり、現在の手話通訳等派遣事業と同様の内容であり、統合は問題ないと考え。

総合福祉法骨格提言では、全国共通の仕組みで提供される支援の中に、コミュニケーション支援と移動介

表1 失語症者のエンパワメントに向けた提案と課題

項目	提案内容	課題
制度の骨格	失語症者の個人支援に関し、コミュニケーション支援と移動支援の併給を認めるべきである。総合福祉法骨格提言では、移動介護も「障害種別を問わず、すべての障害児者の移動介護を個別給付にする。」と記載されており、失語症者もコミュニケーション支援と移動支援の対象となることが期待できる。	今後の総合福祉法の制度設計の過程に注目する必要がある。
支援を担う人材	会話パートナー(ボランティア)が、友の会などの当事者活動支援を行うべき。	人材の継続的養成システムづくりが必要。
	コミュニケーション支援ヘルパーを新設し、福祉サービスとしての個人支援と福祉施設支援を行うべき。	
当事者活動支援	友の会などの当事者活動は、失語症者の社会参加の第一歩として重要であるため、当事者活動を活発化させる支援が必要である。	人材の確保が必要。
個人支援	社会生活、余暇活動、社会参加を目的とした個人支援を失語症者にも実質的に可能とすべきである。そのためには、支援を担う人材(コミュニケーション支援ヘルパー)を公的に認知し、コミュニケーション支援と移動支援の併給を失語症者に認める必要がある。	失語症当事者の社会参加に対するニーズが少ない。
福祉施設支援	情報保障を目的とした「加配」、あるいは「ヘルパー派遣」を実施すべきである。介護保険のデイサービスや就労支援を行う福祉施設等を利用している失語症者は、当該施設内で少数のため十分な情報保障がされていない。	福祉施設に対する加配や派遣は前例がない。
退院時の地域生活に関する情報提供	退院時に、ST等による地域生活に関する情報提供を必須とすべきである。情報提供がなされていないため、退院後の在宅生活に不安を抱える家族が多い。	STなどの理解と協力が必要不可欠。
保健所での家族支援	精神障害者などが集う事業を行っている保健所が、その対象を失語症にも広げるべきである。在宅生活を不安なく送るための当事者や家族が集う場が身近な場所が必要である。友の会や相談機関等の情報に接することもできるようになる。	保健所での新規事業が困難。
失語症関連専門職への啓発と研修	失語症者に接する機会が多い専門職(言語聴覚士、ケアマネジャー、ホームヘルパー、障害関係相談事業所職員、ジョブコーチ)が、失語症者のエンパワメントを促進する視点に欠けている。失語症者のエンパワメントに関する啓発や研修が必要である。	研修会の開催が必要不可欠。

護（移動支援、行動援護、同行援護）が位置づけられている。コミュニケーション支援は市町村事業ではなく、「支援を必要とする障害者に対し、社会生活の中で行政や事業者が対応すべき必要な基準を設け、その費用は求めない。」とされた。また、移動介護も「障害種別を問わず、すべての障害児者の移動介護を個別給付にする。」とされた。したがって、総合福祉法骨格提言では失語症者も上記2つサービスの支援対象となり、全国共通の仕組みでコミュニケーション支援と移動支援の併給が認められることが期待できる。

(2) 支援を担う人材の育成

自立支援法でのコミュニケーション支援事業や視覚・聴覚言語障害者支援体制加算において、言語障害である失語症者を支援する人材が想定されていないことは、本稿でもすでに指摘した。したがって、失語症者を支援する人材が公的に認知されれば、失語症者の社会参加支援に関する公的な福祉サービスを実現する準備が整うことになる。

① 会話パートナー

2011年現在、全国約20か所で会話パートナーが養成されている。養成された会話パートナーは、失語症者のコミュニケーション支援等をボランティアで行っている。我孫子だけは市の単独事業で会話パートナーの養成と派遣が行われている。愛知県には2006年に会話パートナーの団体「あなたの声」が設立された。2011年現在、「あなたの声」には、約80名が登録され活動されている。日常の活動は、愛知県内の9友の会の例会（月1回程度の開催、バス旅行や食事会などもある）の支援である。失語症者との会話経験が豊富な会話パートナーも多くなってきていることもあり、「あなたの声」に個人支援の依頼をした。失語症者との会話技術に関しての研修を受講した会話パートナーが、経験さえ積めば失語症者の社会参加支援を担う人材となり得ることについて、何も疑問をもっていなかった。

ところが、個人支援を行うことに関して躊躇される会話パートナーが続出した。躊躇する理由としては、以下のことが考えられた。

- ・ 個人支援は福祉サービスの位置づけであると想定しているため、個人支援を行うにあたり、謝金を支払うことにした。会話パートナーはボランティア活動をすることが前提であったため、謝金をもらうような活動に抵抗感を感じた。
- ・ 社会生活や社会参加を支援する内容は、個人の生

活に深く関わり、重い責任を伴うことから、躊躇した。

- ・ 失語症者の症状は、一人ひとり異なり、失語症者の意思を正しく汲み取ろうとするためには、高いコミュニケーション技術が必要になる。会話パートナーは失語症者とのコミュニケーションの大変さを実感しているため、面識もない方の支援をすることは不可能と考えた。
- ・ 個人支援の場合、内容にもよるが、支援を頻繁に行うこともあり、支援を受ける側の都合に合わせる必要がある。日頃忙しくいろいろな活動をされている方は、日程調整が難しいために躊躇した。また、長期間にわかって支援をする可能性もあると考え、日程調整の難しさから躊躇した。

失語症の当事者団体の要望では、会話パートナーを失語症の会話支援者と想定しているが、ボランティアをベースとした人材では、支援内容に相当の限界がある。このように、失語症者の個人支援を担う人材として、会話パートナーは現実的ではないと考えた。

② コミュニケーション支援ヘルパーの新設

そこで、会話パートナーの代わりとなる人材として、現在公的サービスによる家庭への訪問や外出に関係する支援を担っているホームヘルパーが適当ではないかと考えている。しかし、ホームヘルパーの養成カリキュラムには、失語症などの言語障害に関係する内容がまったくと言っていいほどない。

したがって、言語障害者のコミュニケーション支援を担うにあたっては、言語障害の知識やコミュニケーション技術は不可欠であるので、これらの研修を受けた専門のホームヘルパーを新設することを提案したい。視覚障害者を対象としたヘルパーとしてガイドヘルパーがすでに存在しているように、コミュニケーション障害者を対象としたコミュニケーション支援ヘルパーが必要である。この専門ホームヘルパーを公的に認知された人材とするためには、養成研修会は市町村が主催すべきであり、カリキュラムのガイドラインを決める必要がある。

なお、復職支援等を担うジョブコーチについても、言語障害の知識やコミュニケーション技術の研修を受けた専門のジョブコーチを養成する必要がある。

(3) 当事者活動支援

当事者活動は同じような経験をもっている方々の集まりであるため、お互いを理解しやすいし、相手の考えを受け入れやすい。一般的に障害者をエンパワメン

トする方法としては、最も効果があると考えられている。失語症者の社会参加の第一歩である友の会活動などの当事者活動を、ボランティアである会話パートナーが支援し、失語症者が参加しやすい社会参加先を、多くの地域で確保しておくことは重要である。

(4) 個人支援

障害者の社会参加は障害者の人権を考えたとき、家族依存から脱却した第三者による支援が基本である。特に、一人暮らしの場合、役所等の手続きや多額の買い物などの際には、コミュニケーション支援が不可欠である。個人支援の内容によっては、支援者に重い責任が伴うこともあり、ボランティアではなく、公的な福祉サービスの位置づけで実施すべきである。それを担う人材としては、前述のとおり、コミュニケーション支援ヘルパーを新設すべきである。さらに、パーソナルアシスタンス制度（注2）に組み入れることも検討すべきである。

(5) 福祉施設支援

①加算制度

福祉施設は、退院後医療機関の外来での言語訓練に通う以外の社会参加先として重要な役割を担う。日常的な外出先とそこでのなんらかの役割が確保されていることは、ハードルが低い社会参加の形態のひとつとして考えられる。

2011年現在、全国に失語症者だけが通う施設が10か所程度存在するが、利用者を失語症者に限る施設は、経営的にも、共生社会を謳う現在の福祉理念からも例外的な存在と考えざるを得ない。障害者として少数である失語症者は、介護保険施設や障害者施設において、認知症や身体、精神障害者らと一緒に支援を受けざるを得ない。コミュニケーション能力からみれば、失語症者は、認知症や身体、精神障害者とはまったく異なることは明らかで、さらにコミュニケーション能力の個人差が大きいことが特徴である失語症者に対しては個別的なコミュニケーション支援が必要不可欠である。

少数の障害種別利用者に対して、個別支援が必要な場合は、加算制度が有効である。現在でも、失語症者が利用する施設で「視覚・聴覚言語障害者支援体制加算」制度の要件を満たす施設では、職員の加配（実質的には1名）が実現できているが、現実には、たとえば生活介護事業で3障害すべての利用者がある施設では、すべての利用者に目が行き届くようなサービスを提供するには職員不足になり、失語症者への個別的な

コミュニケーション支援は実施できていない状況のようである。この加算制度の対象は、視覚障害・聴覚障害・言語障害とひとくくりにされており、これらの3つの障害はそれぞれ対応方法が異なるにもかかわらず、障害種別を考慮しないのは実効性に欠ける。支援体制加算の場合は、障害種別ごとに要件を設けるべきである。

②コミュニケーション支援ヘルパーの派遣

現在の制度では、原則として複数の福祉サービスを利用することはできないが、例外として、たとえば入所施設利用者の地域移行を目的とした施設ガイドヘルパーや医療的ケアを必要とする重度障害児者の通園施設等に訪問看護サービスを派遣並びに看護師を配置することができる制度（加配）などがある。

障害者総合福祉法では、通常の職員では提供できない専門性の高いサービスを必要に応じた形で、施設への派遣によるサービスの併給を広く認めるべきである。特に、失語症者の場合は、確実なコミュニケーション保障が必要な施設内の活動について、施設へのヘルパー派遣を可能とすべきであると考えられる。

(6) 退院時の在宅生活に関する情報提供

失語症者は退院することにより入院する前とは何もかもまったく異なる生活が始まる。今後の見通しが立たず、途方にくれる状態と聞く。この原因のひとつとして、失語症当事者とその家族がコミュニケーション障害を抱えながらの生活の仕方が具体的にイメージできないことが挙げられる。どこに相談すればよいのかもわからない。体験談を聞かせてもらえるような人がどこにいるのかもわからない。

入院中、主に言語訓練を受けるだけで、退院後の生活に役立つ情報はまったくといってよいほど提供されていないようである。退院時点では、回復志向が強く、障害を抱えた生活について、家族は思いが及ばない。しかし、相談機関のリストや福祉サービスに関するパンフレット程度は、退院時に提供すべきであると考えられる。

(7) 保健所での家族支援

「失語症者にとって生活の満足度はコミュニケーションの能力と周囲の失語症への理解によるところが非常に大きい³⁾」ため、退院時などに失語症者の家族を対象に、少なくとも当事者の言語の特徴を踏まえたコミュニケーション方法について、担当の言語聴覚士から家族に対して説明があつてしかるべきだと考えるが、実際にはほとんど説明されていないようである。

遠藤尚志氏は、1986年1月から埼玉県所沢保健所で「失語症患者と家族のつどい」を始めた。この活動は、その後「言語リハビリ教室」と「失語症ライブ」のひな型となった。家に閉じこもりがちな失語症者が外出するきっかけとなり、全国的に「言語リハビリ教室」を開催する保健所が増えた。2008年2月に実施した調査⁶⁾では、「言語リハビリ教室」等を実施している保健所・市町村保健センターでは全国で48か所であり、そのうち18か所が廃止予定であった。また、以前実施していたが現在は廃止している保健所・市町村保健センターが58か所あった。介護保険でのリハビリ訓練や訪問リハビリなどのサービス体制が充実してきたためと考えられている。

2000年ころをピークに、全国的に保健所で行われていた「言語リハビリ教室」が、失語症者の家族支援の役割も担っていたと考えられる。言語のリハビリは介護保険等のサービスで代替できても、失語症者の家族支援は介護保険等のサービスではできない。現在の保健所業務の8割は母子保健に係る業務であるというが、精神障害や難病、障害児などを対象とした、当事者や家族が集う事業を実施している保健所は多い。

在宅生活を送る失語症者の家族支援に焦点をあてたサービスは、地域保健法第6条1項の「地域保健に関する思想の普及及び向上に関する事項」の保健所事業に該当すると考えられる。家族同士がお互いに現状を話すだけでも、家族の精神的な安定につながる。そのような場合は公的機関であり、地域保健の中心である保健所がふさわしいし、参加者も違和感なく参加できると考える。そこで、友の会や相談支援機関などについての情報に接することもできる。当事者や家族が集う事業を失語症にも拡大すべきである。

(8) 失語症関連専門職への啓発と研修

中途障害者の一般的傾向として、他人から支援を受けることに対し抵抗感がある。失語症者もその例外ではなく、自己責任・家族責任と捉えている傾向が強いと見受けられる。また、失語症者で社会参加に向けた個人支援サービスを利用している人はいないため、支援内容を具体的にイメージすることが困難であることはまちがいがなかった。さらに、失語症当事者が自分の能力や長所に気づき、自分に自信が持てるようになり、ニーズを満たすために主体的に取り組めるような支援が必要である。失語症者に関係する専門職がこのような支援をしていないのが現状である。このままでは、失語症者の社会参加を支援する制度を整えたとし

ても、この制度の利用者がいないということになる。

すでに派遣事業が行われている我孫子市でも、「この事業は、失語症者からの具体的な要望によって実現した施策ではない」⁵⁾のである。失語症当事者とその家族に第三者の力を借りて社会参加をすることを身近に感じてもらい、失語症当事者に福祉サービスを使って社会参加してみようという気にさせることが最も重要であると考えている。そのためには、保健所での家族支援の実施と失語症関連専門職への啓発が必要不可欠である。

失語症関連専門職としては、言語聴覚士、ケアマネージャー、ホームヘルパー、障害関係相談事業所職員、ジョブコーチなどが挙げられる。ホームヘルパーとジョブコーチについては、個人支援を担う人材として、コミュニケーション支援に関する研修を行い、専門ヘルパー・専門ジョブコーチを養成する必要がある。言語聴覚士以外の専門職は、言語障害についての知識はほとんどないに等しいため、基礎的な言語障害についての知識に関する研修が必要である。

言語聴覚士も含め失語症者に関係する専門職が、失語症当事者が自分の能力や長所に気づき、自分に自信が持てるようになり、ニーズを満たすために主体的に取り組めるような支援をすることが必要である。研修や啓蒙するにあたっては、研修する側の体制やカリキュラムの整備も必要不可欠である。

全国失語症友の会連合会が主催する「失語症の理解とケアの実践講座」が、医療・介護・行政職を対象として、2009年度から開催されている⁷⁾。講座の内容は、第1部（午前）は失語症についての知識の講義、第2部（午後）はグループ形式での会話技術の体験学習である。このような講座を入門編として、全国各地で定期的に開催すべきである。

本研究は、平成23年度科学研究費補助金（挑戦的萌芽研究）「失語症者への個人支援を公的制度化するための基礎的研究（課題番号：21650140）」の交付を受けて行ったものである。

注

(1) 「失語症の人のご家族の思いとは？—ご家族の悩みを理解し、支援するために（2011年9月作成）」（チラシ）から引用した。このチラシは、以下の3つの文献をもとに作成されたものである。

・小林久子、綿森淑子、長田久雄「在宅失語症者の家族の介護負担感評価」、言語聴覚障害研究、8巻2号、

p. 104-119、2011年

・小林久子「コミュニケーション障害を持つ当事者の家族へのサポート—位置失語症者の家族のためのセミナー」地域リハビリテーション、5巻3号、p. 208-210、2010年

・小林久子、綿森淑子、長田久雄「在宅失語症者の家族の介護負担感評価—非失語片麻痺者の家族との比較—」総合リハビリテーション、36巻1号、p. 57-54、2008年

(2) 総合福祉法骨格提言の p. 35-36 で下記のように説明されている。

【表題】①重度訪問介護の発展的継承によるパーソナルアシスタンス制度の創設

【結論】

○パーソナルアシスタンスとは、

- 1) 利用者の主導（支援を受けての主導を含む）による
- 2) 個別の関係性の下での
- 3) 包括性と継続性

を備えた生活支援である。

○パーソナルアシスタンス制度の創設に向けて、現行の重度訪問介護を充実発展させる。

○対象者は重度の肢体不自由者に限定せず、障害種別を問わず日常生活全般に常時の支援を要する障害者が利用できるようにする。また、障害児が必要に応じてパーソナルアシスタンス制度を使えるようにする。

○重度訪問介護の利用に関して一律にその利用範囲を制限する仕組みをなくす。また、決定された支給量の範囲内であれば、通勤、通学、入院、1日の範囲を越える外出、運転介助にも利用できるようにする。また、制度利用等の支援、見守りも含めた利用者の精神的安定のための配慮等もパーソナルアシスタンスによる支援に加え

る。

○パーソナルアシスタンスの資格については、従事する者の入り口を幅広く取り、仕事をしながら教育を受ける職場内訓練（OJT）を基本にした研修プログラムとし、実際に障害者の介助に入った実経験時間等を評価するものとする。

引用・参考文献

- 1) 大畑秀央、吉野眞理子、「失語のある人の参加および環境因子についての検討（その1）：CIQ日本語版・CHIEF日本語版による分析」、第35回日本高次脳機能障害学会学術総会、口頭発表抄録、2011年
- 2) 吉川雅博、「失語症者の社会参加促進に向けた支援」、愛知県立大学教育福祉学部論集、第59号、p. 27-33、2011年
- 3) 全国失語症友の会連合会、「失語症者のリハビリテーションと社会参加に関する調査研究事業 第二次調査報告書」2009年3月
- 4) 種村純、室井利英、他4名、「失語症者の障害者自立支援法サービス利用状況調査」、第35回日本高次脳機能障害学会学術総会、口頭発表抄録、2011年
- 5) 竹中啓介、今泉利江子、他4名、「失語症会話パートナーの養成と派遣事業の取り組み」、言語聴覚研究、第6巻第3号、p. 176-181、2009年
- 6) 全国失語症友の会連合会、「失語症者のリハビリテーションと社会参加に関する調査研究事業 第一次調査報告書」2008年3月
- 7) 全国失語症友の会連合会、「平成22年度医療・介護・行政職対象の失語症の理解とケアの実践講座事業実施報告書」2011年3月