

2015年1月16日

障害福祉サービスの在り方等に関する論点整理のための
ワーキンググループ

特定非営利活動法人日本失語症協議会
理事長 八島三男
副理事長 園田尚美

意見書

I はじめに

失語症とは、脳機能の損傷を起因とする言語機能の障害であり、失語症者は言語理解（聴く、読む）、言語表出（話す、書く）といった言語に関わる全ての機能に障害を有している。

失語症については、患者数やその生活実態等に係る国の調査が平成26年度より初めて実施されるなど（欧米との比較等から全国で約50万人の患者が存在するとの民間の推計がある）、社会における理解や支援が進んでいないため、失語症者の社会参加に大きな障壁となっている。

失語症への理解が地方自治体を含めた社会に広く浸透するよう、国においては、障害者総合支援法における都道府県及び市町村の障害福祉計画における失語症対策のPDCAサイクルの実行確保の状況を把握し必要な措置を講じて行くとともに、各都道府県の失語症を含む「高次脳機能障害及びその関連障害に対する支援普及事業」における普及啓発活動等の一層の推進確保などの取り組みを求める。

（なお、高次脳機能障害の中で、失語症は認知症の次に症例数が多いにもかかわらず、高次脳機能障害診断基準から失語症が外されたため、行政機関の高次脳機能障害支援啓発講座や、支援者養成講座、国立身体障害者センターのホームページ、パンフレットには「失語症」の文字が入っていないことも多い。）

II 各見直し事項に対する意見

見直し事項① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労支援その他の障害福祉サービスの在り方について

1. 失語症者に対する就労支援

失語症者は30歳から50歳の働き盛りの男性が多く（約8割）、働き盛りの家族の大黒柱が突如倒れることで家族全体の生活に大きな影響を及ぼす。加えて、失語症者の就労率は他の障害の12%と比べると8%と非常に低く、これは失語症という障害の特殊性が就労に困難をきたしているものである。

すなわち、失語症者は、言語構造のどの部分が障害されているかにより失語症の現れ方は様々であるが、言語理解（聴く、読む）、言語表出（話す、書く）に障害があり、さらには、意思の伝達だけの問題ではなく、数の操作、言語記憶、作業記憶などにも影響がでる。したがって、現代のように多量の情報交換やコミュニケーション能力を必要とする仕事の多い社会の中では、失語症者は就労が非常に困難であることが多い。

さらに、失語症があっても周りの人の表情を読んだり、雰囲気を読んだり、視覚的な記憶、時間や場所の見当識、社会性などが保たれる一方で（これらを原因として対人関係にはほとんど影響は出ない）、言葉による表現力が不十分なため、認知度が低く見られる傾向となることや、外見からは病前と変わっていないようにみられるので、その事が当事者の過重なストレスともなる。失語症への無理解に対する落胆や怒り、立場の逆転（管理職だった方が降格させられる）、仕事への自信や目標の喪失感や、中途障害者になったことでの心理的な落胆も大きい。

このように、特に、失語症者の就労支援に当たっては、失語症の特性とその者の生活実態等を踏まえた体系的な対策が必要であり、国においては失語症において求められる就労支援の在り方を早急に検討するとともに、各自治体や支援機関における適切な取り組みの普及を行っていく必要がある。

例えば、言語機能支援と就労支援が一体的に提供されるような仕組みの構築や、その基で支援機関は当事者の身体的心理的状态を見極めながら雇用者と連携して失語症者の能力や特性に合わせた職務と仕事を探り、十分な期間による職場の疑似体験などを設けるなどして、失語症者の職場復帰を図っていく必要がある。（なお、諸外国においては、こうした就労支援機能を担う「失語症センター」という仕組みが措置されているところである。）

※ 失語症は言語機能に損傷を受ける障害であり軽度の障害であっても就労に対して大きな支障をきたすものであるが、失語症が軽度であれば身体障害者手帳の取得もできないため就労支援や障害者雇用の対象とならないという問題があり、この改善も必要である。

大手メーカーへの失語症者の仕事の復帰についてのアンケートから

（NPO 法人言語障害者の社会参加を支援する ST の会・和音のアンケートより引用）

- 「大手メーカーの回答：障害者の雇用を積極的に推進しているが障害者枠、障害者向けの業務というものを設けてはいない。また勤務時間や労働環境について本人の要望に応じた配慮は行うが基本的に評価や配属は健常者と同等である。」

→この「健常者」と同等というのは実際は障害者にとりかなり厳しいものであり、合理的配慮を拒むものであり、障害者差別解消法に抵触するものと確信する。

● 「本人の気持ち・職場の状態・その他」

- ① できないことの多さにショック
- ② 周りの人の障害の理解がない
- ③ 無理な仕事をさせられる（健常者と同等の扱い）
- ④ すぐにばっばと仕事ができない。（言葉の理解が遅い）
- ⑤ そこにいるだけでいいからといわれるが、それが苦痛。（自分は働きたい・役に立ちたい）
- ⑥ 周囲は支援の方法がわからず、「無視」するようになる
等々から、落胆したり、仕事の効率が上がらなかったり、一人で困難を抱えてストレスをためる。すると神経疲労からミスが多くなる等、悪化のサイクルにはまる。

また、周りの理解がないため

- ① 自己評価が低下する
- ② サボっているといわれる
- ③ 仕事ができない口実に失語症を使っている

それらの環境の中

- ① 自己評価が更に低下する→こんなことで給料をもらっていいのか？
- ② ジレンマに陥る
→社内の受け入れ制度や体制が十分でなくても、まず、失語症の当事者をサポートしようという上司や周囲の前向きな姿勢が、失語症当事者の復職、勤務継続に大きな力となる。

- 1、失語症のレベルは捉えにくく心理的な問題も持ちやすい
- 2、失語症は仕事の内容、職場のコミュニケーションに大きな影響を与えるため復職後も継続フォローが必要
- 3、失語症を持つ者には、障害を持った状況の認知を促しそれに合わせて仕事内容や生活を一緒に考えていく。
- 4、生活保障や制度の利用を進める
- 5、同じ困難を持った人と出会う場を考える等が必要

2. 失語症者に対する移動支援

失語症者においては、言語理解における障害等のため、移動において大きな障害を受けている。（例えば、手足に障害がなくとも、駅構内の路線案内の文字を理解することが困難な者や、電車や駅構内のアナウンスを聞いて理解することが困難な者もいる。）

世田谷区においては、こうした失語症者に対する移動支援事業を行っているが、こうした失語症者に対する移動支援が障害福祉サービスとして総合支援法の中で制度的に位置付けられ、必要なサービスの提供を確保していくことがぜひとも必要である。（なお、その移動支援者の育成等については、「見直し事項④」における「意思疎通支援者」の考え方が参考になるものとする。）

3. 失語症者及びその家族等に対する相談支援

- (1) 各都道府県の失語症を含む「高次脳機能障害及びその関連障害に対する支援

普及事業」における相談事業（総合支援法適用事業）であっても、失語症者及びその家族等からの相談に対し、当該機関において対応することが困難なため、他の機関を紹介する等といった「たらいまわし」が生じている。相談内容に応じ、失語症の障害の特性を理解した適切な支援が行われるよう、相談機関における相談員に失語症の講習を受けさせる等、失語症を理解した相談員の配置を確保する取り組みが必要である。

(2) また、相談機関に、言語聴覚士等の失語症の専門職を配置することや、配置までには至らなくとも連携を図る仕組みの構築や、その他法律や心理学等の専門家との連携を図る仕組みを構築すること、さらには、失語症者を家族に持ちその日常生活に経験のある失語症者の家族を配置する等の人的相談体制の充実も必要である。

(3) さらに、失語症者において自死や離婚に至る事例が、NPO 法人失語症協議会の相談等の例でも多くみられ、それらはその子供にまで深い影響を及ぼす。

失語症者自身の戸惑い、家族の介護負担、日々の生活・人生にかかわる葛藤等への支援が必要であって、前述の相談体制の充実においても、失語症者への支援は本人のみならず広く家庭にまで及ぼさなければその支援を全うしていることにはならず、失語症者とその家族に対するケア等、失語症者とその家族を含めた支援体制の充実を図ることが必要である。

・・・家庭内に脳損傷者がいると家族に抑うつなどの不健康な反応があらわれる。介護負担によるストレスである。自分一人で抱える介護負担感、将来にわたり脳損傷者の介護が自分一人に課されている、自分の努力が評価されないなどと重なり、介護者の社会的活動の機会が失われ、財政的負担が重くのしかかる。負担感が過重になる結果、夫婦とも自信を喪失し離婚に至る場合がある（英国では脳損傷後5年～8年で離婚あるいは別居が49％に達している。）また、脳損傷後に脳損傷者の共感性が低下することなども結婚生活の継続に支障となる。また脳損傷者の子供の健康状態に影響が出ているという報告もある。片親が脳損傷の24家族の内10家族で学校や家庭で問題行動を起こすといわれる。特に父親が脳損傷である場合に子供が問題行動を起こすリスクが多い。種々の欲求不満に対して脳損傷の父親の耐性が低く、自己中心的であり、子供と遊んだりすることがない。このように、高次脳機能障害者の家族は治療を通じて問題点に繰り返し直面することになる。

（川崎医療大学種村純教授資料コミュニケーション障害者への医療福祉論文から引用）

4. 障害福祉サービスの利用の前提となる他の社会保障制度の瑕疵の対応

失語症者が障害福祉サービスを適切に利用できるためには、その前提として、①生活保障がなされ、②言語機能回復リハビリが提供されている必要がある。しかし、これらを司る失語症者を巡る障害年金制度やリハビリ制度には深刻な問題があり、幾ら障害福祉サービスを改善しても、これらの制度の欠陥のために失語症者の障害福祉を保障することを極めて困難としている。

従って、今回の制度見直しにあっては、附則第3条に規定する「障害福祉サ

サービスの在り方」の検討事項として、これら「障害福祉サービスの受給の前提となる社会保障制度の問題」についても対象として頂き、並行した制度見直しを行う必要がある。

(1) 障害年金等級の見直し

失語症は、前述のとおり、就労が難しく生活の安定が損なわれるにもかかわらず、単独では2級までしか認定されない。就労が全く不可能な重度の失語症者については単独で1級に相当するのが妥当であり、現在の障害年金等級を見直す必要がある。

なお、先般厚労省において開催された「障害年金の認定（言語機能の障害）に関する専門家会合」においては、精神の障害や肢体の障害と併合認定することにより1級となると指摘されたところであるが、失語症は必ずしも精神の障害又は肢体の障害が併存するとは言えないとの医学的見解が示されているのであって、併合認定を理由に障害年金等級の見直しを実施しないことは不合理である。

また、障害年金の判定については、不支給の判定結果に都道府県間で最大6倍もの差があることが指摘されているところであり、地域間の格差の是正についても検討されるべきである。

(2) リハビリ制度の確立

現在、失語症者は医療機関でのリハビリを行えるのは180日が基本となっている。180日を超えての医療機関でのリハビリについては、医師の判断により継続をすることが制度上は可能であるが、保険点数が下がることから経営上の理由で断られる方が多く、180日を超える医療機関でのリハビリは受けることが困難であるのが現状である。失語症は長期間にわたってリハビリを継続することにより回復の効果があるとの医学的見解が示されているところであり、医療機関で改善が予想される場合の医療機関におけるリハビリの継続の期間制限を設けない実効的な仕組みを構築することを求める。

また、現在わが国には病院の外来リハビリを終了した後の失語症者を受け入れ、失語症者の言語リハビリと日常の居場所を兼ねたデイサービス等は10施設にも満たない。

民間の力に委ねるのではなく、国において、失語症者が日常生活を送る際に必要な言語の取得を支えるリハビリデイサービス等の施設の充実、又現在あるそれらの施設に対して認知症特化デイのような制度的な配慮をするべきである。

そして、近年、言語リハビリを必要としている者は、介護保険対象者の高齢者だけではなく、介護保険対象にはならない若年層あるいは、外傷その他を起因とした若年の失語症者といった介護保険2号保険者に該当しない者も多数いる現状を知っていただきたい。

失語症関係の福祉介護課題をいつまでも高齢者に重点を置いている限り、失語症のリハビリ環境の改善は難しい。特に、リハビリ環境の整わない若い失語症者は何年経過しようとも言葉の回復が見られず、生活環境や日常生活に大き

な支障を抱えたままの生活を強いられている。

全ての失語症を持つ者へのリハビリ環境の整備の充実を図るべきであるが、その環境が整わない間は、介護保険での言語にリハビリに特化している施設において、「リハビリの部分においてのみ」、介護保険該当者でなくても、言語の障害のあるものが全て介護保険者と同じ「利用料の一割負担」でリハビリを受けられるような特例を設けていただきたい。

さらに、失語症は、1対1のコミュニケーションが難しいことは勿論、会議など多数の方と同時に情報交換を行うことが非常に難しいという特徴があるため、失語症者のリハビリにおいて、個別訓練に加え、他の方と共に集団訓練を行う等のリハビリの内容についての検討が必要である。言語聴覚士の養成において、介護のリハビリについて十分な教育が実施されていないため、失語症者へのリハビリを行う言語聴覚士の介護分野への進出が遅れている（8割が医療機関に所属している）こと等について、今後は言語聴覚士の養成のカリキュラムについても再考が求められる。

見直し事項② 障害支援区分の認定を含めた支援支給決定の在り方について

1. 当事者等の意見を届ける仕組みの確立

障害支援区分の認定手続きにおいて、当事者等の声が届かないところで判定が行われてしまっているとの批判が絶えない。特に、言語機能に障害を有する失語症者にあってはこうした懸念は深刻なものがある。したがって、障害者及びその家族の意向に関わる部分（いわゆる認定調査員の「特記事項」）を市町村の審査会に通知するにあたっては、その認定に係る障害者及びその家族に対し事前にその内容を確認をする等、当事者等の意見を正確に届ける仕組みの確立が必要である。

2. 失語症の障害に精通した専門職の認定手続への関与

障害支援区分の認定における医師の意見書について、意見書を記載する医師の専門性に限定がないため、失語症者の症状を適切に記載して頂けないという問題がある。こうした失語症の診断における専門医の偏在の問題は、障害等級の認定においてもかねてより顕在化する一方で、容易に解決がなされていないところである。

したがって、医師のみではなく、失語症であれば言語聴覚士のように、それぞれの障害に精通した専門職に委ねることや、あるいは、（医師の意見書に加えて）当該専門職の意見書の添付を可能とする等の関与の在り方について検討すべきである。

3. 認定調査員による失語症の障害への理解

(1) 認定調査員の認定調査の過程においても、認定調査員の失語症に対する理解が不十分なため、適切な一次判定がなされない場合があると承知している。

担当する障害者の障害に関しての講習を受講後、該当障害者の認定にあたるなど、認定調査員がその症状を十分に理解したうえで、調査に当たられるようプロセスを改善する必要がある。

(2) 失語症については、障害支援区分調査マニュアル中での〔金銭管理（計算が不自由）〕・〔電話等の利用〕・〔意思決定〕・〔コミュニケーション〕・〔説明の理解〕・〔読み書き〕の部分で大まかな失語症の程度が調査されると認識するが、それぞれの項目について他の障害の記載はあっても「失語症」の記載は全くない。

これでは、調査対象項目が適切に選択され、かつ、評価されない可能性があり、失語症者への調査対象項目を明確にするとともにその適正な評価を確保するため、失語症という文言を明記するべきである。（要するに、調査マニュアルの各項目における留意点や判断基準の記載の見直しについても失語症という障害の特性に応じたものとなるよう改善する必要がある。）

例えば〔コミュニケーション〕に関して、失語症者が一人で行動する場合の在宅での要素、外出時での要素、非常時での要素など、それぞれどのような支援があればよいか、どのような支援が必要かを明確にしていく調査であってほしい。コミュニケーションというものは、言葉のキャッチボールであり、相手の情報を聞き、理解し、自分の答えを考え、用意し、発信するものであり、判断基準の中で示されているような項目は失語症者には不適合なものが多い。

障害者年金等の医師の診断書や調査員の調査書の内容に関してでも、例えば「一人でご飯が食べられますか」との質問事項に対して、「一人でご飯が食べられる。」というのは、失語症を含む高次脳機能障害の方々で身体障害の無い方にとっては、家族や介護者が用意してくれたものはすべて「普通にあるいはぎこちなさはあるものの」食べられる方がほとんどであると推測する。

しかし、ここで「食べられます」と答えると、「食事にかかわることがすべてできる」という判断になる。一人でご飯が食べられるということは、一人になった時、献立内容、準備、買い物、調理、食事、片付け等考えながら「一人で食べられるか」ということなのではないだろうか。それらができなければ「できる」という判定にはならないはずである。「ご飯を食べる」という一連の行為に関してできるかという問い」だということを、調査員は当事者家族に伝える義務があるが、現実にはそうはなっていない。文言上の処理だけである。診断書や調査書の簡単な言葉で書かれた項目の本当の意味を調査員、当事者・家族とも良く理解してうえでの、調査とならなければ調査の意味がない。

本人は一人で生きてはいけない、支援が常に必要だということを、あるいはどのような場面で支援が必要なのかを細かく日々のエピソードの中から拾い出して、診断書を書いて下さる医師や、調査員に伝え、理解していただくなくてはならない。その調査書や診断書が審査する側にわたるわけである。第1次審査はコンピュータが機械的に分類・第2次審査員の方々はその紙に書かれたものだけの判断となる。医師や調査員の書き方一つで、福祉サービスの程度が決まってしまうという恐ろしいことになる。

見直し事項③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方について

1. 成年後見制度における失語症者の理解

失語症は、物事を判断する能力に障害があるのではなく、言語を操る機能に障害があるため、認知症、知的障害、精神障害などにより物事を判断する能力が十分でない場合とは異なることにご留意頂きたい。

見直し事項④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚・言語機能、音声機能その他の障害のための意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方について

1. 失語症者に対する専門職としての意思疎通支援者の制度化

(1) 失語症者は、話をすること、人の話を理解すること、文字を読み書きすること等の言語にかかわる機能の障害であるため、その意思疎通支援の在り方については情報を適切に要約し、適切な方法で伝えることが求められるのであって、手話通訳のように他者の言葉をそのまま伝えたり、書き写したりすることによっての意思疎通支援の方法は適さない。

現在、このような失語症者に対する意思疎通支援を行う者として、「会話パートナー」の取り組みがあり、四日市市等の一部の自治体において養成、派遣が行われてはいるが、全国的な普及にはほど遠いのが現状であり、厚労省にあっては、総合支援法の各自治体の障害福祉計画のPDCAサイクルの実効化の確保のために必要な措置を講じて頂きたい。

いずれにしても、そのそも、失語症者にとって、他者との意思疎通を図ることは、その基本的人権の確保のために必要不可欠なものであり、支援の全国普及の実現のみならずこの人権保障の観点からも、国が認めた専門職としての失語症者に対する意思疎通支援者の制度を確立するべきである。この点、聴覚障害者に対しては手話通訳士や要約筆記者といった専門的な意思疎通支援者が確立しているところであり、現状の事態は均衡を失するものとする。

なお、一般財団法人全日本ろうあ連盟「意思疎通支援実態調査事業 報告書」(厚生労働省 平成 25 年度障害者総合福祉推進事業)においても、特定の障害に対応する専門職の制度の創設が指摘されているところである。

(2) さらに、失語症者に対する意思疎通支援は、情報を適切に要約し、適切な方

法で伝えるものであるため、その養成の在り方についても改善が必要である。

平成 25 年障企自発 0325 第 1 号に通達されている盲ろう者向けの通訳・介助員の養成カリキュラムにのっとりような失語症者対象の意思疎通支援者養成講座を一日も早く実現していただきたい。

また、失語症者に対する専門職としての意思疎通支援者の派遣の在り方についても失語症者が十分にその支援を受けることができるよう、また、他の障害の意思疎通支援制度との均衡の観点も十分に踏まえ制度として措置していただきたい。

- (3) 加えて、失語症者に対する専門職としての意思疎通支援者が意思疎通指導方法を指導する等、会話支援者（家族・職員・ボランティア）の養成についても検討が加えられるべきである。

2. 現行の要約筆記者派遣制度の失語症への適用

会合や会議などの折に失語症の団体が要約筆記者の派遣を依頼しても、「要約筆記は聴覚障害者が対象になっており派遣はできません。」と断られている。

四日市市や、三田市（多摩市は市の要約筆記者のご厚意で）などのわずかな地域を除き、多くの自治体で同じ状況ではないかと推察される。

現在は、意思疎通困難者向けの筆記を行うことができる要約筆記者が少ないということもあると思うがそれを打破するべく、当座の環境整備として「自治体レベルで行われているこの制限（要約筆記は聴覚障害者のみを対象とする）を外すべく、国から自治体（国→都道府県→市区町村）へ指示していただくことを要望する。

3. 社会生活上の意思疎通支援制度の確立

社会生活上のあらゆる場面において、失語症者の意思疎通を保障する取り組みが必要である。

とりわけ、裁判手続や捜査機関における取調べ等の司法制度においては、失語症者に対する意思疎通支援者の派遣等の意思疎通支援制度を確立することが、憲法上の権利である裁判を受ける権利や適正手続の保障の観点から必要不可欠であるし、選挙権・被選挙権の行使の場面についても国民主権の観点から必要不可欠である。また、非常時や災害時における支援の在り方等についても検討が必要である。

その他にも、学校・役所・駅・金融機関などの公共の場に専門職の意思疎通支援者を配置することを義務付けることや、前述の会話支援者の配置（手配）等、失語症者の意思疎通を保障する様々な取り組みの検討も必要である。

