

平成 29 年 8 月 2 日

厚生労働大臣 塩崎 恭久 様

特定非営利法人日本失語症協議会
(旧全国失語症友の会連合会)
理事長 八島 三男
副理事長 園田 尚美

日頃、福祉の向上にご尽力いただきまして、ありがとうございます。

失語症は「聞いて理解する事」「読んで理解すること」「話すこと」「書くこと」という言語の全ての面での障害であります。見えない障害であることから社会に殆ど認知されていません。人として暮らすうえで一番必要な言葉を伝達することが不自由なこの障害に対する社会的な不平等の撤廃を要望します。言葉を話せないということが失語症のある方々の家庭復帰、職場復帰など全ての社会復帰の大きな阻害要因となっています。失語症者の実態のご説明を差し上げたく存じますとともに、今後のご支援を頂きたいお願い申し上げます。

【失語症とは】

脳卒中や頭部外傷などの脳の機能障害により、聞く、話す、書く、読む、計算することがスムーズにできなくなる症状です。簡単な内容なら言葉と文章で話せる人から、言葉のやり取りが非常に困難な者まで症状が多様になります。患者は全国に 30～50 万人いるとみられますが、患者数やその生活実態等がなかなか解明できず、社会における理解や支援が進んでいないのが現状です。

1. 失語症者の身体障害者手帳制度の是正

(1) 身体障害者障害程度等級表の見直し

現行の身体障害者手帳制度において、失語症単独では 2 種 3 級・4 級となっています。

失語症はその実態としては身体障害ならびに脳の機能障害という複合障害でありながら、現行の身体障害者手帳制度においては「音声・言語障害」として、その上限の「2 種 3 級、4 級」でしか認定を受けられていません。

昨年度実施された、失語症患者の障害者認定に必要な日常生活制限の実態調査及び、実数調査等に関する研究報告書（研究代表者飯島節先生）がこのたび発表されています。現行の障害者福祉制度の中で、腎機能障害のある方との対比で、失語症のある方々の障害者手帳 3 級 4 級は妥当であると考察されております。

失語症のようなコミュニケーションの障害を持つ者と腎機能の障害を持つ方々との対比は、対象とする者のずれが大きく、比較の対象としては不適切であると思われてなりません。飯島先生の報告の様に、障害の身体介助の部分では失語症のある方は（上下肢の麻痺がない方）には、大きな制限はないかもしれません。

人間の尊厳ともいえる、コミュニケーションの障害は、如何ともしがたく、日常生活、家庭生活、社会生活、就学就労、人間として、生活するすべての場面で、困難を生じます。人間として ADL の自立だけで、障害の程度を枠に当てはめてよいのでしょうか。調査報告書では障害支援

区分でのサービス対応ができればよいとの記述もありますが、上下肢麻痺がなくとも、失語状態が重篤のものは高次脳機能障害が重度に合併されていたり、全く言葉を発せられなかったり、あるいは訳の分からない言葉のみを発し聴覚的理解が全くできない者もいる事、それらが少数という事で障害の重さに相当の等級を認定しないという事は、その方々が当たり前に生きる術を遮断していることにはならないでしょうか。又、身体障害認定は他の身体障害との併合認定は実施されていますが、精神福祉手帳との併合認定は認められていません。失語症のものは右麻痺を伴い、併合認定を受けられる方も多いですが、大なり小なり高次脳機能障害を併発しています。障害者年金認定では、精神との併合認定が行われています。逆に高次脳機能障害者にも失語症を併発している方も多くいます。

同じ一人の人間の中での障害の併発ですので、併合認定を認めるべきです。

又、4級に当てはまらない程度の（これは医師により大きなばらつきがあり）失語があっても障害者認定がないので、障害者就労もできず、失語がありながら一般就労をせざるを得ない、したがって、仕事ができないというレッテルを張られ、退職に追い込まれるものも多くいます。コミュニケーション能力を失った方が、ADLが自立しているというだけで、身体障害者認定から外される、あるいは、3・4級のように等級が限定されてよいものだろうかと、思うところです。

4年前に、数名の有識者の医師などの意見書を添えて、失語症の身体障害者認定基準の不当性をお訴えしております。このように、不当と感じていらっしゃる先生方もいらっしゃる現状をご確認の上、失語症をよく理解している医師、失語症患者・家族、言語聴覚士にもヒアリングを行い、改めて認定基準に関する有識者会議を開催していただきたくお願いいたします。

この度の調査研究は上下肢麻痺の無いもの等非常に限定的であり、調査対象人数も極めて少人数であることなど、この調査結果は、決して満足のいくものではありません。

失語症者が乗り越えなければならない、社会が作り上げた障壁の高さ、失語症者も暮らすのは当たり前の人間として暮らす社会です。人間としての当たり前の生活を送る幸せを奪っている言葉の障壁の高さに適した等級となるよう、一日も早く見直しを望むものです。失語症のあるものを人間として扱っていただきたい。

失語症の身体障害者手帳等級に関しては、重度は1級から軽度は6級までの広範囲の認定が必要です。（軽度失語症の者でも就労が困難であり、手帳認定がないため障害者雇用の対象にならず、就労場面での差別を受けているものが多くみられます。）

早急に失語症を十分理解している専門家による検討会議を開催し、身体障害者手帳の等級の見直しを望みます。また、認定基準につきましても、障害の実態に即して見直しを併合認定等を検討すべきです。

（2）適正な障害等級審査の確保

音声・言語障害をその実態に即して適切に正しく評価する認定のあり方が必要です。

現在、身体障害者手帳の交付を申請するに際して、都道府県の定める医師の診断書を添えて申

請をすることになっていますが、失語症を判断する指定医については、耳鼻咽喉科のように、失語症を専門としない診療科の医師でも可能となっていますし、認定医全体に失語症への理解が薄いように見受けられます。

認定医の個人的判断により、決められているとの相談が日本全国から日本失語症協議会に寄せられています。認定の詳細なマニュアル、担当言語聴覚士の意見書、脳の画像の提出なども含め、失語症を理解した専門的な医師による診断を受けることができるようにするなど、失語症者にとって適正な障害等級審査が担保されることを望みます。

2. 失語症者のリハビリ機関への支援

まず、28年度に実施された日本失語症協議会の失語症者のニーズに対応した機能訓練事業所の効果的・効率な運営の蟻型に関する調査研究報告書「はじめに」の部分から抜粋します。

「2017年現在、医療保険の分野においては財政上の観点から在院日数の削減によるリハビリテーションサービス提供期限の短縮化の方策が取られている。また、医療保険の対象から外れた失語症者を地域で支える福祉分野において言語リハビリテーションを提供する体制は薄く、全国的に均一性も乏しい。

従来知見では、失語に伴う言語機能の障害の自然回復は発症から1年以内とされてきたが、回復は数年の間続くことを示唆する研究も少なからずある(Jungblut, Suchanek, and Gerhard, 2009; Berthier and Pulvermueller; 2011; Holland, 1999; Holland and Ramage, 2004; Smania et al., 2010; Aftonomos, Steele, and Wertz, 1997; Naeser et al., 1998; 佐野ほか, 1992, 1993, 1996)。中でも最近のHollandら(2017)の研究は注目される。これは米国におけるAphasiaBankという失語のある人々の膨大なデータベースから、少なくとも2時点でデータを提供し失語発症後6か月から5.8年の間に初回検査を受けた26名の失語症検査成績(WAB-Rほか)および談話データの変化を分析したものである。その結果、初回から最終検査まで平均4年の間に、WAB-Rで16名が改善を示し、7名は変わらず、3名が低下を示していた。同様の変化は他のいくつかの検査や談話においてもみられた。研究に参加した失語のある人々は、発症から長く経過していたため、調査時点で正規の言語治療は受けていなかったが、全員コミュニティの失語プログラムや失語センターに参加していた。これらのセンター等ではLPAAアプローチ(LPAA Project Group, 2000; 吉野, 2009)が採用され、失語のある人々ができる限り生活に参加できるよう支援とグループ訓練が提供されていた。その頻度は週1回から2-3回であった。

このように長期間にわたってリハビリテーションを継続することによる効果のエビデンスが示されつつあり、最近の国際失語連合(Aphasia United: AU)による失語のベスト・プラクティス提言でも「失語のある人々は、コミュニケーションと人生/生活に意味のある効果をもたらすようデザインされた、集中的かつ個人に適した失語セラピーを提供されるべきである」、「失語のある人々は誰一人として、彼らのニーズや望みを伝達する手段なしに、またはその達成のための方法や時期に関するサービス計画書なしに、サービスを停止されるべきではない」と唱われている(Simmons-Mackie et al., 2017; 吉野, 2016)。

しかしながら、十分なリハビリテーションを受けることができないために復学・復職に支障を

きたしたり家庭生活・日常生活全般に大変な生活のしづらさを抱えて暮らしている失語のある人々がいること、そして失語症者の家族も多く不安とストレスを抱えて暮らしていることが、NPO 法人日本失語症協議会) の調査で明らかとなっている。

医療機関で改善が見込まれる場合には、期間制限を設けず失語症リハビリテーションが提供されるべきである。また、医療保険制度から介護保険制度にサービスの提供体制が移った場合にも、まだ機能改善が続いている失語症者にはリハビリテーションが提供されるべきであるが、現在わが国には、失語症者の言語リハビリテーションを提供している介護保険制度下にある施設は 20 施設にも満たず、潜在的ニードに対して数が大きく不足していると思われる。言語リハビリテーション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 号被保険者に該当しない者も多数いる現状がある。

この状態を解決するためには、現状では十分に対応できていない失語症者の自立支援、機能訓練事業を障害者総合支援法下において補完することを有効に機能させる必要があると考える。訓練の形態として、個別訓練と並行して社会参加上不可欠の集団の中でのコミュニケーション訓練も行われることが望ましい。障害者福祉制度で機能訓練事業が提供できることで、復学・復職支援が提供できることは多くの失語症者と家族にとって大きなメリットとなる。また、この事業では地域社会で孤立している失語症者に対して生活相談、情報提供、同障害者同士の交流の場を提供できる可能性もある。」以上「報告書初めに」から。

失語症は長期にわたって適切なリハビリ訓練を受ければ症状が改善するとの医学的見解が示されているにもかかわらず、回復期を含む言語リハビリテーションの環境が不十分に止まっています。

毎回の診療報酬改定で長期リハビリテーション実施についても制限が進んでいます。国は失語症のある方がたに対する訓練・指導に関して、長期継続によっても徐々に変化・改善が見込めることを認め、多くの専門家が研究を重ね、医療機関での長期訓練が認められていたにもかかわらず、前回の介護保険改定では、通所リハでの個別リハが 3 か月までと制限されてしまいました。各病院ではそれによりリハビリを継続できない失語症者がリハビリ不十分のまま社会に放り出されようとしています。

「地域包括ケアシステム」で障害を持った方が、急性期・回復期・慢性期（生活期）でのリハビリを終了し、社会・地域にその人らしく復帰することを目標に在宅・地域での包括的なリハビリテーションを推し進めようしていますが、地域に戻った失語症の皆様がスムーズに地域に復帰できるかを考えると、制度や施設がまだまだ整備されておらず、不安が大きいのが現状です。退院後の失語症のある方々の生活を支える施策として国は地域の失語症のリハビリテーション施設を充実させるとともに、現在ある数少ない失語症者のリハビリテーション施設やリハビリ特化デイサービス、友の会などへの家賃助成等具体的支援策を講じていただきたくことを要望します。

特に未来のある若年・また家族を抱えている壮年の失語症者ほど、将来の生活にむけてリハビリが必要・不可欠であります。病院でのリハビリの期間の制限が 90 日とある今、全ての失語症の リハビリを受ける希望（必要）のある方々が介護保険・総合福祉法の壁を取り払い、失語症の

ある方々がご自身の地域にあるリハビリ施設で、国の支援を受けながら（自費ではなくの意）リハビリが自由に受けることができるような弾力的な施策を望みます。

3. 失語症者の就労支援

失語症のある方は言語機能がうまく働かなくなり、言語の理解（聴く、読む）、言語表出（話す、書く）に障害があらわれます。複雑な、言語構造のどの部分がどのように障害されているかにより失語症の現れ方は様々です。また、意思の伝達手段だけの問題ではなく、数の操作、言語記憶、ワーキングメモリーなどにも影響あり、さらに、高次脳機能障害が合併する場合もしばしばです。

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社会の中ではあらゆる仕事や人間関係にも失語症の影響があらわれています。

そのような現代社会の中では失語症者の就労率は他の障害と比しても非常に低いものとなっています。今後の失語症のある方々への就労・復職支援は失語症のある方々が人として当たり前で生活していくための重要な施策であります。また、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しています。

近年の多くの障害にある方の「雇止め」が波及していると聞きます。特に失語があると、現在の情報社会である日本では就労していることが困難な場合が多く、突然の雇止めを申し渡され、失語症があることで、上司の説明や、その状況のわからぬままに退職を余儀なくされている失語症者からの相談が来ています。

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者に対す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ります。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（そのような就労支援を行う機関として諸外国においては「失語症センター」という仕組みが措置されています）、失語症者の職場復帰を図っていく必要があります。

※ 失語症は脳の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すが、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、この改善も必要です。（上記1. 参照）

4. 介護保険認定・失語症福祉サービスの支給決定等に関して

介護保険や障害支援区分の認定手続きにおける医師の意見書や調査員の調査書の作成にあたっては、失語症を理解した者によってなされることが必要です。

例えば、調査員の調査書の内容に関して「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「普通にあるいほごちなさはあるもの」食べられる方がほとんどであると推測します。

しかし、ここで「食べられます」と認定員に答えると、「食事にかかわることがすべてできる」という判断になってしまいます。一人でご飯が食べられるということは、**一人になった時(独居)、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」ということなのです。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、「ご飯を食べるといふ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りますが、現実にはそうはいかない。認定員自身がそのことを知らないことが問題となります。

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・家族ともども正しく理解してうえでの、調査とならなければなりません。

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のような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、更に調査員に伝え、理解していただかなければなりません。その調査書や診断書が審査する側にわたるわけです。現実には医師や調査員の書き方/裁量一つで、失語のある方の福祉サービスの程度が決まってしまうことになってしまいます。

以上は日常の生活上ですが、コミュニケーションに関しても、失語症の方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なければなりません。

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、簡単に考えても、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のある方には不適合なものが多い。判定基準の統一、認定員の認定教育徹底をお願いするものです。認定手続には、言語聴覚士のように失語症の障害に精通した専門職が関与できるようにするべきです。

失語のある方、高次脳機能障害のある方などには、認定項目には IADL が可能かという判断が不可欠です。

5、失語症の相談機関

現在、失語症の相談機関は皆無といっても過言ではありません。相談業務は日本失語症協議会の事務局がその役割を一手に担っています。当然のごとく、何の保証もなく無償ボランティアとなっています。言語聴覚士協会、各県言語聴覚士会、高次脳機能障害支援普及事業所においてもその任は果たされていません。このような現状を踏まえ、失語のある方とご家族が安心して相談できる(仮称)失語症相談センターの設立をお願いいたします。

6、失語症の意思疎通支援・意思決定支援

平成 30 年度よりいよいよ、失語のある方への意思疎通支援事業が開始されます。この件に関しまして、ご尽力いただきまして誠にありがとうございます。心から感謝申し上げます。

今般申し上げますので、失語のある方への**要点筆記支援者**の必要性和、意思決定の際の資格のある支援者です。会や会議に参加する失語のある方には、聴覚障害者対象の要約筆記では、文章が長すぎて理解が困難となります。したがって、失語のある方に特化した要点筆記者の養成派遣を今後望むものです。

更に、公的な場面において、失語のある方の証言等が、認められない事実があります。裁判や、刑事事件、遺言とうとう、失語のある方の発言が法的に認められるような環境整備をしていただきたいと思えます。これは失語のある方の基本的人権にかかわります。

意思決定支援のできる支援者の養成をお願いいたします。

7、言語聴覚士の育成・増員・レベルアップ

失語症になった方の急性期言語リハビリは発症後時間がたつてリハビリを開始するのに比べて言語機能の回復効果が大きいと言われていています。 2. **失語症者のリハビリ機関への支援**で述べていますように「言語リハビリテーションを提供する体制は薄く」その機関で言語リハビリに携わる言語聴覚士（ST）の育成・増員は急務です。 増員と同時に言語聴覚士のレベルアップを図る体制も検討して頂きたい。