

特定非営利活動法人日本失語症協議会

資料 2 - 7

団体に関連した、循環器病に係る現状・課題と今までの取組について

初めに失語症とは

- 1：医療機関を退院した後の失語症の機能訓練について
- 2・医療機関のリハビリテーションの上限が180日であることについて
- 3・法律第14条及び第16条

短期的（数年程度）に重点的に取り組むべきと考える循環器病対策とその理由について（予防・普及啓発、保健・医療・福祉の提供体制、研究等）

- 1・現行の介護保険調査票について
- 2・失語症意思疎通支援者の養成派遣について
- 3・失語症者の就労について
- 4・法第15条

中長期的（10年単位）に重点的に取り組むべきと考える循環器病対策とその理由について(予防・普及啓発、保健・医療・福祉の提供体制、研究等)

- 1・失語症の身体障害者手帳について
 - 2・失語症の障害年金について
 - 3・厚労省の科研費事業
- 最後に全体のまとめ

循環器病にかかわる現状・課題と今までの取り組みについて

■全体について最初に

失語症は、「話す、聞いて理解する、読んで理解する、書く、計算する」など、コミュニケーション能力全般に障害を負う脳卒中後遺症である。患者は全国に約50万人いるとされているが、その障害特性から社会的認知、保健、医療、福祉などのあらゆる分野で対策が遅れてきた疾患である。そのため、日本失語症協議会は、全国100以上の患者・家族・専門職等からなる「失語症友の会」と共に基本法の制定に向けて懸命に努めてきた。本意見書及び附属資料に記載する要望事項は、どうか基本法の成立によって改善して欲しいと失語症当事者及び家族がこの間切実に訴えてきたものである。

1. 医療機関を退院した後の失語症の機能訓練は、制度上は、①障害者総合支援法の障害福祉サービスと②介護保険サービスがあるが、実際には全国的に殆ど提供されていない。

そのため、多くの失語症者が機能訓練ができないままに、家庭復帰、職場・社会復帰が阻まれ、引きこもりの生活を強いられ、人間としての尊厳が確保され得ない状況に置かれている。

2. 医療機関のリハビリは180日が上限であるが、言語聴覚士（ST）は7割以上が医療機関に在籍しており、福祉・介護の現場で機能訓練に従事するSTはごく少数となっている。

失語症は、長期間の機能訓練が提供されれば徐々に改善が見込めることを多くの専門家が指摘しているが、障害福祉サービスの上限は一年（最大延長二年）であり、機能回復のためには不十分な制度となっている。

他方、介護サービスでは機能訓練への加算がゼロとなっており、機能訓練施設の普及の前提を欠いている状況にある。

3. 法第14条及び第16条などにおいては、医療及び福祉サービスを居住する地域にかかわらず等しく、継続的かつ総合的に提供するための施策等を講ずることが明記され、特に、附則第3条では「失語症」の文言を明記した上でリハビリ提供機関の整備などが定められており、基本計画の中にこれらの問題の解決に必要な機能訓練施設の体系的かつ計画的な整備に関する事項を明記して頂きたい。

短期的に重点的により組むべきと考える循環器病対策とその理由 (予防、普及啓発、保健、医療、福祉の提供体制、研究等)

1. 現行の介護保険調査票には失語症に関する項目がないため、多くの失語症者への介護認定が適切になされておらず是正が必要である。また、障害福祉サービスの支援区分の認定においても、失語症の障害の実態が適切に反映されない例が多数生じており、失語症の障害の実態に精通した言語聴覚士（S T）などの専門職が関与する等の改善が必要である。

2. 2018年度より失語症者の意思疎通支援者の養成・派遣事業が開始されているが、早急に全都道府県での実施を確保するための措置を講じる必要がある。

特に、失語症者は、労災、裁判、民事・刑事手続、交通事故などにおける証言の支援や、投票権・被選挙権の行使の支援を欠くため、これらの基本的人権が保障されていない状況に置かれており、早急の改善が必要である。また、法第18条に定める各地域における患者・家族への相談支援体制の整備が必要である。

3. 失語症者は若年の患者も多く、「話す、聞いて理解する」などの全般的なコミュニケーション能力に障害を負っているため、情報社会において重大な就労困難に直面しており、言語機能回復支援と就労支援を一体として提供する諸外国の「失語症センター」の機能整備や、支援機関と雇用側の密接な連携の確保などの取り組みが必要である。

4. 以上の事項については、法第15条の「患者の社会的活動への参加の促進などの生活の質の向上」及び第16条などのほか、附則第3条に失語症の対策として明記された「社会生活を円滑に営むため必要な支援措置」の一環としても基本計画で対策を明記して頂きたい。

中長期的に重点的に取り組むべきと考える循環器病対策とその理由について（予防、普及啓発、保健、医療、福祉の提供体制、研究等）

1. 失語症は、「話す、聞いて理解する」などの全般的なコミュニケーション能力という最重要の日常生活能力に障害を負う疾患であるにも関わらず、身体障害者手帳等級においては制度上「2種の3級、4級」のみしか存在せず、他の障害との関係において、全失語等の重度者はもとより軽度者の障害者就労さえも困難になるなどの不合理な格差に置かれている。
2. また、失語症者はその障害特性のために、他の障害と比較しても就労を通じた稼得能力において著しい困難に直面しているにもかかわらず、障害年金等級においては「2級以下」の制度しかない現状にある。
3. また、失語症の専門医制度は存在しないところ、失語症に関する適切な医学的知見に基づくこれらの等級判断を全国の各地域で確保するための措置が必要である。
4. 現在、厚労省においてこれらの等級制度の見直しのための失語症者の日常生活・社会生活の実態等に関する科研費事業が行われてはいるが、各制度の見直しが適正になされるよう、法第16条などや附則第3条の規定に基づき、必要な事項を基本計画に明記して頂きたい。

■全体について最後に

失語症者はその障害特性から自ら失語症対策について社会的に意見等していくことが困難である。また、失語症者に寄り添う家族も多くの困難を抱えている。本意見書及び附属資料に記載の要望事項については、基本計画や都道府県計画等において、患者や家族自身においてその政策成果（アウトカム）が容易に評価できるとともに、国や都道府県、職能団体などにおいて必要な改善措置が適切に確保されるPDCAサイクルの仕組みを措置して頂きたい。

2020年2月3日

循環器病対策推進協議会
付属資料

特定非営利活動法人

日本失語症協議会

【失語症とは】

脳卒中や頭部外傷などが原因の脳の機能障害で、話す、聞いて理解する、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わたります。患者は全国に 50 万人いるとみられますが、患者数やその生活実態等に係る調査が進まず、社会における理解や支援が進んでいないのが現状です。

資料項目

- 1・失語症者の地域の失語症リハビリテーション（機能訓練）環境の整備と支援
- 2・失語症の介護保険認定調査の是正
- 3・失語症の福祉サービスの支給決定等に関して
- 4・失語症者の意思疎通支援と人権の確保
- 5・失語症者への就労支援
- 6・失語症者の身体障害者手帳制度の是正
- 7・失語症者の障害者年金等級の見直し

1. 失語症者の地域の機能訓練事業所の整備と支援

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、最も必要とされる、生活期・地域での言語機能訓練の環境が無に等しく、失語症のある方々の社会復帰を阻んでいます。

先般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失語症にも 180 日の制限ができました。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、この度、制限が設けられました。各病院ではそれによりリハビリを継続できず、失語症者の機能回復が不十分のまま退院となります。もっとも、回復期病院での失語症のリハビリテーションの形態及び機能回復訓練手法も生活期には役立たないものが多く、病院での不必要な長期入院での機能訓練継続の成果もあまり上がるとは思いません。地域での生きた言語機能回復訓練には、病院のような特殊で制限された場所ではなかなか成果が上がらず、地域に根差した生活に密着した機能回復訓練施設の設置は喫緊の課題です。現在ある数少ない地域の失語症者対応の事業所はほとんど介護保険法下(共生事業所を含めて)のデイサービス通所介護施設で 1, 2 名の言語聴覚士が 10 名超の利用者に対して

機能訓練を一手に担い、不十分なサービスとなっています。しかし、この状態もここ数年の介護保険等のマイナス改定により、人員配置等に見合う満足な収入が得られず、各事業所経営が困難となっています。これらの事業所が安定的な運営を継続しなければ、地域の失語症者が集い、個人に適したカリキュラムと時間数で言語機能訓練を行い、家族の一員としての役割を取り戻し、社会に復帰していこうとする失語症者の行く道を、閉ざすこととなります。人として社会に生きる権利をも奪うものです。

しかしながら、当然、地域の機能訓練事業所の機能訓練の高水準を維持することは必須であり、地域の民間の機能訓練専門の業者には言語聴覚士の人数配置、グループ訓練・個人訓練での当事者の年齢・生活に応じた社会参加に必要な言語機能訓練のカリキュラム作成、成果の提出など、厳格なる基準を設け、それに応じた加算・減算をつけることが必要です。

地域に根差しているいくつかの言語機能訓練事業所は、失語症の相談窓口としての役割も兼ね備えています。失語症当事者のみならず、家族、支援者からの相談も多く、地域の失語症と家族が生活するための支えとなっています。高齢者のデイサービスの役割とは大幅に違っています。失語症という人間の尊厳にかかわる障害の重さを十分ご理解いただき少しでも生きる希望を取り戻せる環境を整備していただきたく要望いたします。

2. 介護保険認定調査の是正

失語症は脳卒中の後遺症の場合のみ、介護保険第2号被保険者として認知される。現在の介護保険認定調査には、認知症を伴わない失語症のある方々への調査も含まれています。認定調査票の中には、言語障害に該当する部分は、ただ1か所「3-1 意思の伝達について当てはまる番号に一つだけ○をつける」という項目しかありません。これも考えようによっては失語症者のそれではなく、認知症の方への項目と判断できます。

介護保険の認定調査項目に失語症者対象の項目はないということであり、失語症のある方の介護認定は、実態と合わないものになっています。上下肢の麻痺のある失語症者はADLの困難もあり、認定対象に合致する事もありますが、麻痺の無い失語症者にあっては、介護認定すら受けられない、介護施設への通所さえできない、社会と断絶させられている現状にあることをご理解いただきたいと思います。

介護は、ADLの不自由さだけで判断するものではないことをご理解ください。安らぐはずの家族間での意思疎通さえも困難な失語症者の家族にとっては、コミュニケーションが取れないことの介護負担感の大きさは計り知れず、家族のストレスは頂点に達します。失語症者の家族に、離散、放置、離婚、自死、鬱などが多いことがその現状を物語っています。

要介護認定項目に、失語症(認知症ではない意思疎通の困難さ)の項目を数項目導入していただき、失語症者への介護認定基準を介護負担相応の認定で、人として社会的な動物の原点であるコミュニケーションが取れないことに被介護者・介護者の障害相当の認定を望みます。

3・失語症の福祉サービスの支給決定等に関して

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、**独居時**に献立内容、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す。「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っています。

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、また、認定員の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症状に精通した専門職が関与するべきです。

4・失語症者の意思疎通支援と基本的人権の保障

失語症者のコミュニケーション支援に関しては、2018年度より、順次各都道府県で意思疎通支援者の養成・派遣事業が開始されております。

意思疎通の代替手段が全くなかった失語症者にとり、このような支援者の養成・派遣は本当にありがたく、感謝申し上げます。

47都道府県すべてで、養成・派遣が開始されますように、再度、通達を出していただけますと幸いです。ある県では、失語症のある人は当県にいないとまで、言い張る行政窓口担当者の存在もあと聞いております。

さらに、失語症者の意思決定場面と司法等に関わる場面に関しましても、失語症の特性を十分理解した法的に認められた「意思疎通支援者の養成」を望むものです。失語症者の基本的人権を守るためにはそれらの人材は必要不可欠です。

【例】

- * 人権の部分で、裁判で失語症者の証言が認められなくて有罪になったり、労災の裁判で敗訴となる。
- * 警察で自分の置かれている立場を説明できない。（えん罪になりかねない状況。自分の状況を説明できず勾留された人は実際に報告を受けている。）
- * 交通事故の時に、証明することはできず、被害者であったものが加害者になってしまう。示談ができない。
- * 投票所で選挙権の行使ができなかった。投票するときに支援がなかった。
- * 成年後見人が失語症者にどのような影響を及ぼすのか。言語障害はあるが判断能力のある失語症者に後見人は必要か否か。失語症者の遺言は有効なのか。

失語症者が法で定められた、すべての権利を行使できるような意思疎通支援者の養成を一日も早く希望します。国として、障害者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ることを要望します。

5、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に生活していくための重要な施策であります。また、失語症の発症は 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。

失語症があっても保たれている部分があり、社会性、人の表情や周りの雰囲気を読む、対人関係にはほとんど影響は出ません。視覚的な記憶、時間や場所の見当識なども保たれる場合がほとんどです。しかし、自己表現力は不十分なため、能力など低く見られがち、あるいは、外見から依然と変っていないようにみられ、過重なストレスとなることも多くみられます。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、その中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。

6・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級のみです。

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。

言葉を全く話せない理解できない等の全失語の者でさえ、認定は最高3級です。社会的生き者、人間としての話すこと聞くこと等が不自由という障害の重さに比して、この認定基準は障害に相当するものではありません。失語症の原因は脳の前頭葉の言語野の部分の欠損であり、他の代替手段を持たない障害であることを十分ご理解いただき、その障害の重さを認識し、障害者等級の生活のしづらさ相応の適切な認定をお願いするものです。

障害の重さに適した等級となるよう、一日も早く見直しを望みます。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、身体障害者手帳の種別1種2種に関しましても、評価のしていただきますよう、併せてお願いいたします。)

(2) 適正な障害等級審査

また、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の認定は避けていただきますようお願いいたします。

また、例えば、重度の失語症者であっても名前が言えたから4級とされたとの事例も報告をされているところであり、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、あるいは失語症専門医制度を儲けるなど、失語症者にとって適正な障害等級審査が確保されることを望みます。

7、失語症者の障害者年金等級の見直し

2015年には「障害年金の認定(言語機能の障害)に関する専門家会合」において失語症者

の障害者年金の診断書の改定などの見直しをしていただき感謝申し上げます。

しかしながら、失語症という障害は、脳前頭葉の言語野の欠損であり、この部分はどうであれ回復は致しません。そのような人として当たり前の生活を脅かすような脳の障害を持つ失語症が単独での年金の1級認定を認めていただけないという現状には賛同をいたしかねます。

専門家会合におきましては、単独で1級が相当であるとの専門家の意見もあったにもかかわらず、ヒアリングさえ実施されずに終局されたことは誠に遺憾でございます。

今後、改めて厚労省で実施している科研費事業により、さらに言語の専門家のご意見や患者・家族当事者の意見を集約して、失語症単独での障害者年金1級認定を認めていただきたく要望をいたします。

専門家会合においては、失語症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すが、失語症は必ずしも精神の障害や肢体の障害が併存するとは言えないとの医学的見地が示されているものであり、併合認定を理由に障害年金等級の見直しが必要です。

前述しましたように、失語症者は就労がはなはだ困難な障害です。つまり、障害者年金の等級の認定基準に際しまして、年金の在り方を障害基礎年金に加え、「稼得能力の欠如」に着目した障害者年金制度に是正することを要望します。現在の障害者年金認定基準が障害の重さだけが基準となることに不合理があります。生活を営むのに必要な経費を障害が理由で稼ぐことができないことに対応するものが障害者の所得保障であると思います。障害が理由で稼ぎ出すことができない、という状態こそが、年金支給の判断基準となるべきであり、身体的障害の軽重が基準となることは承服することができません。

以上

特定非営利活動法人日本失語症協議会
副理事長 園田 尚美