

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 9 月 18 日現在

機関番号：32517

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2012～2014

課題番号：24530727

研究課題名(和文) 拡大・代替コミュニケーションの検討を通じた重度失語症者の社会参加促進の実証的研究

研究課題名(英文) Promoting social participation in people with severe aphasia through an investigation of augmentative and alternative communication

## 研究代表者

渡邊 敏恵(楠永敏恵)(Toshie, Watanabe Kusunaga)

聖徳大学・心理・福祉学部・准教授

研究者番号：90363788

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,100,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、重度失語症者の社会参加に必要な支援を明らかにすることを目的とした。既存研究をレビューしたところ、社会参加の定義やスケールが不統一であり、支援の効果も客観的には測られていなかった。また、言語聴覚士の役割が、施設での言語訓練にとどまっていることも指摘されていた。社会参加の場面で参与観察とインタビューを行った結果、重度失語症者であっても、日常的な拡大・代替コミュニケーションの使用で他者とコミュニケーションを図れることや、失語症者を理解する者との交流の意義が明示された。一方で、失語症者の社会参加を支える制度が整っていないという課題も示された。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to clarify the type of support required to enable social participation among people with severe aphasia. Reviews of existing research reveal that the definitions and scales of social participation are inconsistent, while the effectiveness of such support has not been objectively measured. Furthermore, it has been shown that the role of speech-language-hearing therapists is limited to the provision of language training within facilities. Through participant observations at sites of social participation and interviews, it was demonstrated that people with severe aphasia are able to communicate with others through the use of everyday augmentative and alternative communication. Interaction with those who understand individuals with aphasia is also important. A lack of systems to support social participation in people with aphasia was also demonstrated.

研究分野：社会福祉学

キーワード：失語症 社会参加 拡大・代替コミュニケーション

## 1. 研究開始当初の背景

失語症は、読む・書く・聞く・話すといった言語の能力を失う障害である。脳血管障害などで急に発症し、多くは利き手側の麻痺を伴う。さらに、ごく軽度の場合以外は、社会的役割を失うこともあり、生活の質が低下する。

中でも、重度失語症者は、社会的役割を喪失し、閉じこもりになる可能性が高い。しかし、調査の困難さゆえ、重度失語症者の社会参加の実態は十分に把握されてこなかった。重度失語症者が社会参加するためには、実態を踏まえた有効な支援と社会の理解が不可欠である。

失語症者の社会参加には拡大・代替コミュニケーション (Augmentative and alternative communication: 以下、AAC) が必要である。AAC には、例えば、ジェスチャー、絵や文字の書かれた会話ノート、パソコン、スマートフォン、コミュニケーションの電子機器、失語症会話パートナーなどが含まれる。これまで言語訓練時の AAC 機器の利用報告はされている一方、社会参加での AAC の利用とその課題については、失語症会話パートナーなどの一部の報告に限られている。

日本には、失語症者が 20 万から 50 万人余りいると推計されている。高齢化によって、失語症の原因の 90% 以上を占める脳血管疾患患者が増加する予測があり、失語症者数は今後の増大が見込まれている。

## 2. 研究の目的

本研究は、拡大・代替コミュニケーションの検討を通じて、重度失語症者の視点に立った社会参加のあり方を検討することと、重度失語症者に対する社会的な理解が深まることをめざした。

高齢社会において、増大が見込まれる失語症者の社会参加を促すことは、失語症者の生活の質が向上するだけでなく、高齢者や障がい者が暮らしやすい社会の構築につながる。

## 3. 研究の方法

### (1) 研究の方法の概要、倫理的配慮

まず、失語症の社会参加に関するわが国の論文の文献検討を行った。

また、失語症者の社会参加の場면을参与観察し、失語症者にインタビューを行った。さらに、社会参加の支援者にインタビューを行った。インタビューの倫理的配慮として、調査目的や方法、結果の使い方、匿名性が保たれることなどを書面で説明し、同意を得た。

なお、ここでの社会参加は、「他者とのかわりを通して、社会生活における活動を遂行すること」(Dalemans ら, 2010) と定義した。

### (2) 失語症者の社会参加についての文献検討

文献の検索エンジンとして、医学中央雑誌 ver. 5 を用いた。2014 年 5 月に、2000 年 1 月～2014 年 4 月に報告された和文の原著論文か

ら、キーワードを「失語症 and 社会参加」「失語症 and 参加」「失語症 and 外出」「失語症 and 就労」として検索した。最終的に、23 論文を分析の対象とした。

ICF の分類 (2002) を参考にして、「家庭生活」「対人関係」「教育・仕事・経済」「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」「サービス・制度・政策」ごとに論文の内容を検討した。

### (3) 参与観察とインタビューの方法

#### 失語症者の社会参加の場面への参与観察

「失語症者の友の会」(仮称) に 1 日 (5 時間) 参加した。その後、「失語症者の会」(仮称) に 8 日 (合計約 18.5 時間) 失語症者の社会参加を調べている教員という立場で参与観察した。「失語症者の友の会」も「失語症者の会」も、ある言語聴覚士が立ち上げ、家族などの協力のもとにボランティアで行っている会である。

「失語症者の会」のメンバーは、「失語症者の友の会」にも参加している。

#### 失語症者へのインタビュー

上記の「失語症者の会」の参加者のうち、12 名の失語症者に、半構造化面接法によるインタビューを行った。家族とともに参加している人 (12 名中、10 名) は、家族と一緒にインタビューを実施した。

インタビューの項目は、「社会参加の状況」「楽しみにしている社会参加の内容」「社会参加への要望や困っていること」「用いている AAC」「年齢」「病名」「発病時期」「失語症の重症度」「日常生活動作」などである。失語症の重症度は、渡邊ら (2001) を参考にして、Goodglass ら (1972) の失語症重症度尺度から重度、中等度、軽度と分類した。日常生活動作の尺度は、パーセルインデックス (レンジ 0 - 100、高得点ほど機能が低い) (Mahoney ら, 1965) を用いた。

インタビューは一人につき 1 回、時間は 20～65 (平均約 40) 分であった。インタビューの場所は、「失語症者の会」の会場であった。許可を得られた場合には録音し、後日逐語録を作成した。録音以外にも、メモをとりながら聴いた。

逐語録を読み返し、Grounded Theory 法 (Glaser ら, 1967) を参考にして分析した。

#### 社会参加への支援者へのインタビュー

社会参加の支援にかかわっている言語聴覚士 1 名と、友の会の関係者 1 名にインタビューを行った。社会参加の支援の工夫や困難な点などを聴いた。

許可を得て録音し、後日逐語録を作成した。メモも取りながら聴き、記録を作った。

## 4. 研究成果

### (1) 失語症者の社会参加についての文献検討 文献の全体の特徴

分析対象 23 論文のうち、量的研究が 16 本、質的研究が 7 本であった。

社会参加の調査項目や対象者は、論文により異なっていた。社会参加の定義が提示されていない論文もあった。

対象者が、一施設の退所者や通所者である調査が多かった。それ以外では、病院経由で失語症者のことを医療者等に回答してもらった調査や失語症患者会経由の調査があった。

年齢、失語症の重症度、失語症のタイプなど、社会参加に影響すると考えられる属性や障がいの程度などを示していない論文が散見された。

#### 文献検討の主な結果

「家庭生活」について、家庭内役割がある失語症者は、ない者に比べて、家庭外の社会的活動をより多く行っていた。

「対人関係」について、質的研究によって、失語症者は周囲の理解が得られない孤独感や疎外感を感じていることが示されていた。発病前後のソーシャルネットワークやソーシャルサポートの変化を調べた研究は見られなかった。

「教育・仕事・経済」に関しては、失語症者の復職率は半数以下であったが、対象者によって結果が大きく異なっていた。復職者の要因として、言語理解の機能が保たれていることがあげられていた。

「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」では、地域の活動や奉仕活動に失語症者の約 2 割が参加していた。

「サービス・制度・政策」に関しては、集団の言語訓練では言語機能の回復のみならず、他者との交流の機会となっていた。ただし、無作為化比較対照試験は行われていなかった。

AAC の機器使用や失語症会話パートナーの支援過程を検討した論文がいくつか見られた。社会参加において新規の機器を導入して支援するという論文もあったが、失語症会話サポーターの充実を考察したものが多かった。

#### 文献検討のまとめ

文献検討の当初の目的は、重度失語症者を含めた失語症者全体の社会参加の実態を明らかにすることであった。しかし、失語症者数は推計にすぎず（八島, 2013）、代表的なサンプルが存在しないという状況であった。

今後の研究では、失語症者の社会参加の定義やスケールを統一し、社会参加の実態を明確にする必要がある。また、介入研究では無作為化比較対照試験を行い、客観的に効果測定をしていくことも求められる。

支援策については、言語聴覚士が社会参加を支援する役割の重要性は強調されていたが、現実には施設での訓練にとどまっていることも課題となっていた。当事者の視点から

既存の支援策の拡充を図ること、失語症会話サポーターなど失語症者と社会をつなぐ制度の充実が望まれる。

#### (2) 失語症者の社会参加の場面への参与観察および失語症者へのインタビュー

##### 参与観察

ここでは、8 日間参加した、「失語症者の会」の結果をまとめた。

「失語症者の会」は、一人の言語聴覚士が有志で立ち上げ、設立後約 10 年になる。ほぼ毎週開催されていた。

参加者は、開催場所の近郊に在住し、本人のみか家族とともに、公共交通機関や自家用車で通える失語症の方である。失語症の程度はさまざまであった。参加者は固定しており、毎回座る席もほぼ同じであるため、参加者同士の交流がある。行事の際などに、遠方から通ってきている人もいる。1 回の参加者（失語症者）数は、20 人程度であった。

活動の内容は、絵画や書道の活動と、グループ言語訓練であった。午前中は、各自、絵画や書道の活動をしていた。題材は、言語聴覚士と相談しながら決めていた。一つの作品を数週間かけて作成する。言語聴覚士は、一人ひとりの参加者に声をかけ、作品を評価したり、改善点を助言したりしていた。体調や最近の出来事なども聞きながら、家庭での訓練の状況を確認していた。多くは発病後に絵画や書道を始め、非利き手を使っていたが、そのように思えない作品がほとんどであった。午後は、言語聴覚士が集団の言語訓練を行っていた。歌やゲームを取り入れながら、楽しんでできる言語訓練であった。

季節の行事があり、音楽の演奏などの催し物があったり、ケーキ等特別な食べ物を食べたりするなど、普段とは異なる内容となっていた。筆者は閲覧していないが、作品の展覧会も行われているそうである。

会には、外部からの訪問者がいる。他の職場で勤める言語聴覚士、言語聴覚士の学生、会の活動取材に来た記者、筆者のような者などである。「失語症の会」の参加者は、そうした外部からの訪問者とも、単語やジェスチャーでコミュニケーションをとるなど、交流していた。

会の活動は、家族や遺族がボランティアで支えていた。ボランティアの人々は、参加者に挨拶したり、前の週に休んでいた参加者には「どうしたの、大丈夫でしたか」などと心配して声をかけたりしていた。会は公的な場所を使っており、場所の確保が大変とのことであった。

失語症者同士は、表情、ジェスチャー、単語の発話などで交流していた。家族同士も顔なじみであり、笑顔で日常のさまざまな話をしていた。筆者も仲間に入り、5 人くらいの家族の女性と雑談をして、楽しいひとときを過ごした。

失語症者へのインタビュー：対象者の概要  
 性別：男性 9 名、女性 3 名  
 年齢：53 歳～80 歳（平均 69.4 歳）  
 失語症の程度：重度 5 名、中等度 6 名、軽度 1 名

言語機能：11 名は、程度の差はあるが言語理解の機能が保持されていた。

失語症発症後経過年数：3-15（平均 11.2 年）

原疾患：12 名全員が脳血管疾患

日常生活動作：バーセルインデックスは 1 名のみ 30 であったが、11 名は 80-100 であり、自立度が高かった。12 名のバーセルインデックスの平均値は 83.3 であった。

#### 失語症者へのインタビューの主な結果

社会参加の場は、対象者によりさまざまであった。「失語症者の会」以外には、デイサービス、デイケア、家族などとの旅行、家族との交流、知人との交流、習い事、他の失語症者の会への参加、買い物、散髪に行くこと、などであった。すでに退職している人も多く、仕事をしている人はいなかった。

12 名とも、この会に来ることが日課となっていた。失語症が重度であっても、家族の協力が得られている人たちであり、閉じこもりにはなっていないかった。

「失語症者の会」に参加する意味として、表 1 のような内容があげられた。

表 1 「失語症者の会」に参加する意味

#### 言語訓練になる

- ・ 絵や習字をかくことが訓練になる
- ・ 家での宿題（新聞記事を写すことや、日々の記録など）を見てもらえる
- ・ デイサービスなどに通っているが言語聴覚士がらず、このみか訓練の場所である
- ・ 誰かと話すことが訓練になる

#### 活動が楽しみである

- ・ 絵を描くのが楽しい

#### 会の設立者の言語聴覚士に会える

- ・ 絵や習字にコメントをもらえる
- ・ 日記にコメントもらうのが励みになっている
- ・ 感謝している
- ・ パワーをもらっている

#### 人との交流ができる

- ・ 他の参加者との交流が楽しい
- ・ 家にいると会話も少ないが、ここに来ると会話ができる
- ・ 失語症者同士だと、恥ずかしいという気持ちもなくコミュニケーションがとれる

#### 自分の居場所が確保できる

- ・ 家にばかりいると家族に迷惑をかける
- ・ 他のデイサービスなどでトラブルになったが、ここでは集中して活動できている

#### 家族同士の交流ができる

- ・ ほかの家族と話をして気分転換できる
- ・ ほかの家族から病気の経過や治療などの情報を得られる

まず、言語訓練の意味を見出している人がいた。作品を発表する場で、それまで言えなかった自分の名前を言えるようになったという体験談が聞かれた。ほかに、絵画や習字の活動自体を楽しみにしている人もいた。ほとんどの対象者は、設立者の言語聴覚士に会えることを励みにしていると言い、感謝の気持ちを表していた。会が自分の居場所になっているという人もいた。さらに、家族にも気分転換の場になっていた。

社会参加に関する要望は、ここに来られて幸せなので不満は特になくという人が多かった。設置者の言語聴覚士にはいつまでも元気でいてほしいなど、会の存続を切実に願う声が聞かれた。社会に対しては、失語症者本人が社会に出ていけるように、対応する人は失語症者と熱心にコミュニケーションをとってほしい、公的な場では通訳をつけてほしいなどの要望も述べられた。

用いている AAC については、失語症の症状が同一ではないため、個々に異なっていた。家庭では、絵カードや訓練用の機器で言語訓練をしている人もいたが、社会参加の場面では特別な機器を用いていない人がほとんどであった。失語症の程度が軽度の人、家で携帯やパソコンのメールでやりとりしているという人もいたが、重度の人は使用していなかった。可能な人は筆談を用いていた。インタビュー中も、筆談で文字を書いている人もいた。全員が、指さしなどジェスチャー使ったり、表情を変えたりしてコミュニケーションを図っていた。

#### 社会参加の支援者へのインタビュー

支援者は、介護老人保健施設で言語聴覚士を行っている人と、友の会にかかわっており失語症に特化した訓練のためのデイサービスを立ち上げた人である。インタビューの中で強調された点を、以下に抜粋した。

一対一の訓練だけでなく、失語症者ができる作業と一緒に行動などして、場を共有することが有効である。日常生活の中でコミュニケーションがとれるように、例えば筆談が可能な場合はホワイトボードを用いるなど、工夫するとよい。

重度失語症者は家にいるしかないという状況もいまだにあり、社会参加の場は限られている。失語症者が社会で生活していけるように、「生きていくリハビリ」を行わなければならない。しかし、言語聴覚士の教育課程の中に、失語症者に対する社会参加の支援方法を学ぶ科目がない。失語症者に特化したデイサービスなども増えてきているが、実用的なコミュニケーションがとれるようになるには手探りの状態にある。経営も厳しい状況である。

#### 参与観察とインタビューのまとめ

重度失語症者であっても日常的な AAC の使用で他者とコミュニケーションを図ってい

ることや、失語症者を理解する者との交流の意義が示された。また、インタビューの対象となった支援者は、失語症者の視点に立った社会参加の活動を行っているといえた。一方で、活動を支える制度が整っていないという課題も見えてきた。

失語症者の社会参加の支援は、言語聴覚士の力量や個人的な努力によって成り立っているともいえる。言語聴覚士の数の不足や教育課程の課題もあるが、社会参加により意識を向けていく必要はある。

一般住民も、失語症者とのコミュニケーションの機会が増え、失語症者との接し方がわかるようになるとうい。今回参加した「失語症者の会」のように、言語聴覚士や失語症者とのコミュニケーションに慣れている家族、ボランティアなどが仲介役になり、可能な活動を共に行っていけば、重度失語症者でも社会参加は促進される。失語症会話パートナーの育成や失語症者に特化したサービスなどは増えてきてはいる。現時点では、少なくともこうした活動を拡充させていくことが重要だろう。

#### <引用文献>

- ・ Dalemans RJP, Witte L, et.al. (2010) “ Social participation through the eyes of people with aphasia ” International Journal of Language & Communication Disorders, 45(5)537-550
- ・ Glaser BG, Strauss AL (1967) “ The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research ”, Aldine.
- ・ Goodglass H, Kaplan E (1972) “ Assessment of aphasia and related disorders ”, Lea & Febiger
- ・ Mahoney FI, Barthel DW (1965) “ Functional evaluation: The Barthel Index ” Maryland State Medical Journal, 14,61-65
- ・ 障害者福祉研究会 (2002) 「 ICF 国際生活機能分類 国際障害分類改訂版 」中央法規
- ・ 八島三男ら (2013) 「失語症の人の生活のしづらさに関する調査結果報告書」NPO 法人全国失語症友の会連合会
- ・ 渡邊修、泉孝久、ほか (2001) 「失語症の復職」 Journal of Clinical Rehabilitation, 10(6)556-559

#### <謝辞>

調査にご協力くださいました皆様に深謝いたします。

#### 5 . 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

{ 雑誌論文 } (計 0 件)

{ 学会発表 } (計 1 件)

楠永敏恵、失語症者の社会参加の現状と課題 文献による検討、第 73 回日本公衆衛生学会総会

#### 6 . 研究組織

##### (1) 研究代表者

渡邊 敏恵(楠永敏恵) (WATANABE, Toshie)  
聖徳大学・心理・福祉学部・准教授  
研究者番号：90363788

##### (2) 研究分担者

高尾 公矢 (TAKAO, Kimiya)  
聖徳大学・心理・福祉学部・教授  
研究者番号：50167483