

失語症者の地域生活を支援する ～途切れない支援をめざして～



愛知県失語症
会話パートナーの会
特定非営利活動法人あなたの声

要旨

脳卒中や頭部外傷などによって失語症が生じると、精神活動や、思考能力は保たれているにもかかわらず、言葉がうまく話せなくなり、聞く、読む、書くことも十分できなくなります。そのため、職業、学業、趣味活動などの継続が困難となり、家庭に閉じこもりがちになってしまいます。失語症の方たちの社会参加のためには、病院における本人や家族の回復への努力だけでは不十分であり、失語症の方たちの身近な環境、地域社会によき理解者、よき話し相手が存在することが不可欠です。

愛知県では、2004年より、言語聴覚士有志が、失語症者の支援者である失語症会話パートナー養成を開始しこれまでに17回開催されました。NPO法人「あなたの声」は同講座の修了者で構成し、言語聴覚士などの専門職や当事者団体と協働しながら失語症者への支援や活動の機会提供、啓発活動等を行っているボランティア団体です。友の会や失語症者への支援活動、養成講座開催への協力、スキルアップ研修などを開催し、会報やホームページにより啓発活動を行っています。また、2016年からは失語症者と関係者のための「失語症サロン」を開始しました。

もっともっと失語症者の方々の笑顔に出会いたい、多くの人に失語症のことを知ってほしい、それが「あなたの声」の願いです。

1.失語症会話パートナー養成および支援活動 が生み出すもの

今を去ること10年以上前の2004年、有志言語聴覚士(以下、ST)が「失語症会話パートナー(以下、パートナー)養成講座」を開始しました。開始当時、この活動に対する、将来の展望などなく、ただ、目前の「第22回全国失語症者のつどい愛知大会」開催のため、ボランティアに失語症のことを伝えたいという思いでした。だから、この養成講座が、17期まで継続でき、今日あるNPO法人「あなたの声」への発展など全く予期しなかったこと、開始当初の心細さからすると、今日の姿は、まるで夢のようです。

失語症会話パートナー養成プログラムは1997年カナダで開始された会話パートナー活動を日本に導入したNPO法人「和音」のプログラムをもとに、試行錯誤しながら改良を重ね、現在、表1のような内容となってい

ます。講座ガイダンス「失語症者による体験談」発表から開始し、「失語症について」、「失語症者とのコミュニケーション方法」、「会話パートナー活動について」など座学4～5時間、ロールプレイによる会話演習1時間、失語症当事者講師を招いての会話演習3時間(これが大好評!)、理学療法士による車いす操作演習1時間、その他現役パートナーの活動の場である友の会での実習2～3時間の合計15時間です。

表1.養成講座プログラム

	講義など	演習など
1回目	講座ガイダンス・失語症とは	失語症者体験談発表
2回目	失語症者とのコミュニケーション方法	ロールプレイによる会話演習
3回目	失語症友の会・あなたの声の活動について	失語症者との会話演習その1
4回目	失語症者とのより良いコミュニケーション方法	失語症者との会話演習その2
5回目	運動障害のある方への支援方法。会話パートナーとの交流	

年1、2度2～4か月間で全5回(3時間/回)の講座を行います。講師は臨床歴10年以上のST有志約8名で、演習でのチューター役のST実人数約10名、パートナーも延べ20名以上は関わっています。講座内容は、養成開始当初は、他の地域同様、活動先の確保が課題でしたが、STが関与していた県内9つの失語症友の会(以下友の会)の活動を支援する形で、パートナーの活動先が確保できました。2007年、養成講座の修了生(全回出席が条件)による団体「あなたの声」の結成以後、希望する修了生は「あなたの声」に会員登録して支援活動に参加する形をとることになりました(パートナー活動は基本的に無報酬)。「あなたの声」は、2012年にNPO法人化され(STは共に活動したり、顧問として相談を受けたりします。)、支援活動はさらに活発化しました。

なぜ、ここまでこの活動が継続し、発展したのでしょうか。その理由は、失語症の方たちが支援し甲斐がある方たちで、支援活動そのものに喜びがあるからと思われる。まず、失語症が外から見えない大変な障害であること。失語症によって、会話ができず、日常生活のあらゆる場面でたくさんの困りごとを抱えることとなります。周囲と関わりがもてず、家に閉じこもりがちになります。しかし、会話相手や周囲の人々が、失語症の専門的な知識や失語症者との会話技術を身につけることによって、うまく会話ができるようになり、その関わりを通して、その人らしさ、笑顔をとるもどすことができ、病前同様に活動したり、参加したりすることができるようになります。そして、失語症の方たちが支援者を受け入れ、必要としてくれることで、支援者も元気になり、さらに支援活動に対するモチベーションが高まるのだと思います。パートナーの皆さんも、どんどんお元気になっていかれるように見受けられました。さらに、パートナーの皆さんは既存の友の会を支えることだけでなく、「失語症サロン」という新しいコミュニティの創設も始め、それを軌道に乗せようとされています。

今年度、国の政策として「失語症者向け意思疎通支援事業」が開始されます。これは、聴覚障害者に対する要約筆記や手話通訳養成同様の、失語症者に対する意思疎通支援者養成であり、失語症者及びその家族など、関わる周囲の方たちにとっての朗報です。失語症者の生きやすい地域社会実現に向けて前進することになります。

NPO法人「あなたの声」の進取的な理念と活動が、きっとその事業に大きな役割を担っていくものと予想されます。

<参考文献>

- 小林久子(2004)「失語症会話パートナーの養成」
コミュニケーション障害学 21巻1号
- 鈴木朋子(2012)「会話パートナーによる失語症者支援の現状と今後の展望—愛知県における7年間の取り組み—」
健康医療科学研究(愛知淑徳大学健康医療科学部誌)第2号
- 鈴木朋子、萩野未沙、長谷川智子、村瀬文康、諸岡雅美、山田和子(2018)「会話パートナーによる失語症支援活動の10年—愛知県における成果と今後の展望—」
言語聴覚学研究、第15巻第1号

(文責：有志ST 鈴木朋子)



2.事業と組織

NPO法人あなたの声は主に失語症会話パートナー養成講座の修了生で構成され、1年更新で会員登録しています。2017年度の会員は約90人です。養成講座は2004年から毎年開講され2018年は18期を開催します。

私達会話パートナーの目的は「失語症者の社会参加のお手伝いをする」ことです。大勢の会員の思いは千差万別であり時間と共に方針・環境・希望・期待は多岐にわたります。だからこそ、常にこの目的から外れないように確認しながら歩んでいます。

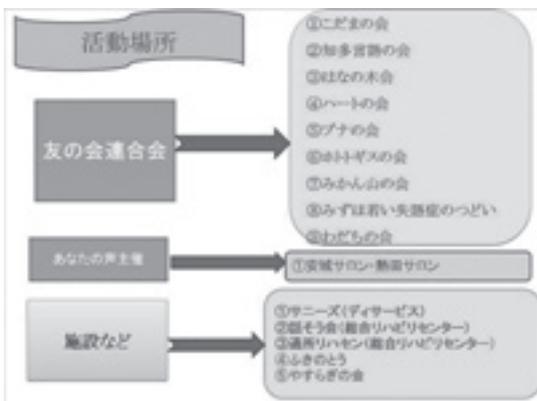
失語症会話パートナーはボランティアです。殆どの会員が仕事を持っていたり、あるいは介護の真ただ中であつたり、家族の世話に忙しい中にもかかわらず、失語症のことを勉強したくて養成講座を受講し、その中の時間をやりくりして支援活動に関わっています。

また、会の目的や思いが継続できるように、あなたの声は5つの事業及び組織を持っています。

(1) 事業 (2017年度)

ア 失語症者の自立生活と社会参加支援事業

(ア) 愛知県失語症友の会9団体を中心に他団体を合わせ13団体に対し、コミュニケーション支援活動を行いました。友の会への参加ボランティア人数は、延883名。参加当事者は、延1600名です。



(イ) 昨年スタートした失語症サロン(以下サロン)は熱田サロンと改名し6回開催しました。今年はさらに安城でもスタートし3回開催しました。

今年度2カ所のサロンへの参加者数は、当事者とご家族で延165名でした。あなたの声の発信と言語聴覚士の声掛けによって大きな輪になることを実感させられました。

イ 会話パートナーの養成講座事業(刈谷)

第17期失語症会話パートナー養成講座を愛知県失語症友の会連合会、言語聴覚士有志の会とあなたの声の三者共催で実施しました。受講生30名募集し、あなたの声の入会者17名です。



ウ 会話パートナー会員普及、及び啓発に関する事業

(ア) 通信を2008年から毎年3回発行しています。

今年度は28、29、30号を発行し会員、賛助会員などに配布しました。

(イ) リーフレットのボリュームを2倍に改定し他団体などへのPRに使用しています(資料あり)。



(ウ) 人目を引くように、活動時には水色のビブスを着用しています。

また、ホームページ・ブログでも、あなたの声の活動内容をPRしています。

エ 会話パートナー技術向上に関する事業

会員のための交流会を3カ所で開催し、日頃の活動や疑問について意見を出し合い、有意義で好評でした。また、STを招いてスキルアップセミナーも行いました。2018年度の事業と活動に期待したいと思っています。

オ 他団体との連絡連携に関する事業

(ア) 愛知県失語症連合会第18回定期総会に参加し支援しました。

(イ) 毎月11日にナゴヤドーム前イオンにてイエローシートキャンペーンに参画し、失語症者の社会参加支援をアピールしています。



(ウ) 名古屋市推進センター主催のファーストキフにおける3回の行事に参加し、ティッシュ配布、紙芝居、劇などであなたの声をアピールし寄付を募りました。

(エ) 愛知県言語聴覚士会の勉強会で地域のセラピストにあなたの声の活動を説明しました。

(2)組織	理事長	1人
	副理事長	3人
	理事	6人
	会計	1人
	業務	3人
	監事	1人

役員会を毎月1回開催し、日頃の相談・報告・計画等実施しながら事業を円滑にすすめています。

3.失語症サロン

失語症の方、ご家族の方、言語聴覚士、失語症会話パートナーどなたでも皆が気楽に集え交流できる場として2016年6月に発足しました。

2013年5月に脳梗塞により失語症者になったSさんは、発症当時50歳代後半で、企業人として重責を担い、海外出張も多い方でした。Sさんのような行き場を失った方が社会参加する場所を一緒に探したいと思った事があなたの声のサロン事業提案のきっかけのひとつとなりました。当事者が参加できる場所は失語症友の会や施設など沢山あるように見えますが、現実的には開催場所や日時と参加者の年齢層が当事者の希望とマッチしないケースが沢山あるそうです。

2015年まであなたの声の支援活動先は愛知県にある9つの失語症友の会とその他4つの施設でした。そこでNPO法人あなたの声が主催して当事者の集まる場所を増やすこととしました。ご家族同士もお話をさせていただきたいし、言語聴覚士やケアマネージャーなど地域の支援者にも気楽に参加していただきたい。そして私達会話パートナーもサロンを気楽に集まる場所としたいと思っています。一人の会話パートナーの想いが役員会の仲間たちに伝わり、皆の思いがどんどん大きくなり、当事者Sさんご家族の参加意欲に支えられて、2016年6月4日第1回サロン開催となりました。

あなたの声のサロン開催には、NPO法人あなたの声と言語聴覚士や地域の支援者との連携が必須であり、ご家族の理解や私達会話パートナーと当事者とのつながりも求められます。その努力と情報発信を継続することこそ、サロンの存続に関わるものであると考えます。もちろん、9つの愛知県失語症友の会との連携も忘れません。あなたの声事務局への問合せの方には失語症友の会へのご紹介もさせていただき、愛知の失語症のコミュニティーが元気になる様に願っています。

2016年よりはじめたサロンを2017年に熱田サロンと改名。同時に安城サロンもスタートしました。この年は第17期失語症会話パートナー養成講座を刈谷で開催することになり、当事者の掘り起こしと同時に言語聴覚士とのつながりを求め、以降2018年4月に第4回安城サロンを開催しました。こうして、2015年まで支援活動場所は13カ所でしたが、2016年以降サロンも加わり、2018年現在15カ所となっています。当事者に「行きましょう！」と声掛けする言語聴覚士が少しずつ増えてほしいと思います。サロンはリハビリの場所ではなく、コミュニティーの場所です。当事者Sさんのご家族は以前この様に話されました。

「お父さんは、今は会社に自分で行けるようになったので有難いんだけど、会社でも家でも話さないで済んでいくので発語が少なくなってきている気がする。」
「緊張を持って社会参加しないと！」

失語症の方達の集まりでは、会話は自由です。話す機会を沢山持ち、緊張も大事であると思います。もちろん、その場にいることだけでもいいと思います。今日行く場所があるということがとっても大事かと思うのです。最近のサロンでは失語症の方達に役割を少しずつ持たせていくようになりました。2018年からは司会・受付・準備など運営にも関わっていただく予定です。

パートナーとして参加して何よりも嬉しいことは参加者の皆さんが笑顔で散会されることです。私は当事者の方達が心の中に芯の強さと優しさを持ち、笑顔で関わってくださる懐の温かさにいつも元気を頂いております。失語症の方・ご家族の方達の相談や情報交換の場が緩やかに続きますようにと願います。

(文責：あなたの声理事 加藤美規子)

