
「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

「失語症の人の生活のしづらさに関する調査」結果報告書作成ワーキンググループ

委員長：NPO法人全国失語症友の会連合会理事長 八島三男

委員：全国失語症友の会連合会理事 園田尚美

都立府中療育センター 山本弘子

広島県立保健福祉大学名誉教授 綿森淑子

川崎医療福祉大学教授 種村純

神戸大学大学院保健学研究科客員教授 関啓子

医療法人社団輝生会本部 半田理恵子

介護老人保健施設ピースプラザ 上杉由美

調布市総合福祉センター 中村やす

はじめに

「失語症友の会」は脳卒中などの後遺症により失語症などの言語障害を持った者が身が、病院を退院した後でも、障害のある方及び家族が相互に相談しあい励まし合うことなどを目的として、昭和50年中頃に日本各地に数多く発足した。

これらの会は、言語聴覚士（当時は国家資格がなく、言語療法士ともよばれていた）らの支援を受け、他の会との交流会を行なううち、各会が全国組織として活動を行なうことの必要性を訴える声があがり、1984年（昭和59年）全国レベルでの障害者当事者団体として「全国失語症友の会連合会」が発足した。

以後、県大会、全国大会などの交流会開催、機関紙の発行、言語障害に関する啓発啓行、言語障害のある方とのコミュニケーションに関する講習会の開催、言語聴覚リハビリテーションを行なう専門職の国家資格化を国、厚生省（当時）に訴えること、などを行なってきた。しかし、失語症をはじめとする言語障害についての社会的認知度は低いままで、失語症のある方へのリハビリテーションの提供も充分でない状況が続いたため、活動の更なる発展を目指して1999年（平成11年）当会は特定非営利活動法人格を得た。以後失語症等言語障害の社会啓発、失語症のある方へのリハビリテーション提供体制の充実、失語症のある方のバリアである諸問題を改善すべく「国・省庁・地方行政等に要望行動を行っている。

失語症の「聞いて理解することの障害」や「話すことの障害」は、家庭生活のみならず、就学・就労・外出・社会資源の利用などに大きな影響を及ぼし、社会生活を困難なものにする。本調査では、全国各地の失語症友の会会員とその家族を対象として生活の様々な側面に対する影響についてその実態を調査した。調査対象は失語症のある方自身と家族とし、それぞれに別の質問項目を設定した。取り上げた問題は失語症のある方自身については「自分の名前を伝える」、「電話を使う」などの具体的な言語コミュニケーション活動、社会生活・外出に関連した諸問題、家庭における役割の遂行、経済問題、今後行いたいと考えている活動、失語症のある方の方の家族については、家族が感じている本人とのコミュニケーション上の困難と生活上の困難、今後望まれる制度や施策、などとした。本調査の目的は生活全般にわたる影響の大きさを明らかにし、より良い適応をもちたらず諸要因を検討し、要望行動に繋げていくことである。本調査が失語症のある方とその家族の生活のしづらさを改善することに貢献することを強く願っている。

調査にご協力頂いた各地の友の会会員およびご家族の皆様、そしてご援助くださった言語聴覚士の皆様にごくに深く感謝の意を表します。

平成25年3月8日

NPO法人全国失語症友の会連合会

「失語症の人の生活のしづらさに関する調査」結果報告書作成ワーキンググループ

調査報告要旨

企業が新卒採用選考にあたって最も重視する要素は、2012年まで9年連続で「コミュニケーション能力」であった（日本経済団体連合会、2012年7月）。コミュニケーション能力が「人間としての価値基準」として取り上げられることが増えた、と考える人も少なくない（伊藤剛寛、日曜の朝に、読売新聞くらし・家康欄、2013年3月3日）。脳血管障害などによって起こる失語症によるコミュニケーション能力の障害は「話す」能力の障害にとどまらず、言語を用いるすべての情報処理能力に影響を与え、たとえ十分な言語リハビリテーションを受けたとしても職業遂行に必要なとされるレベルの言語能力を回復することは極めて困難な障害である。また、近年言語リハビリテーションを受けられる期間の短縮や、それを提供できる施設数や内容の制約によって、失語症の人は十分なリハビリテーションを受けられることも叶わず、社会的な役割を失い、厳しい日常生活を送っていると推察される。

今回我々は失語症の人が日常生活を送る上で困難を感じる活動や場面、その家族の生活上の困難とストレス、現行制度上の問題点などを明らかにすることを目的に失語症友の会会員、医療機関・介護保険施設で言語リハビリ継続中の失語症の人と家族を対象に郵送によるアンケート調査を行なった（2012年1月～3月）。発送総数905、回収率：本人53.7%、家族47.7%、佐賀県を除く46都道府県より回収された。失語症の人は男性が8割を占め、20～50歳代の働き盛りに発症した人が6割以上であった。その割が発症時主たる生計維持者であった。介護家族は妻が7割を占めた。現在も就労年齢にある人のうち、仕事についている人は2割に過ぎず、職業復帰の困難さが如実に示された。9割近くの人が発症後生活しづらくなったと感じていた。その内容は、失語症による言語理解の障害、発話の障害によって起きるコミュニケーション困難という一次的な問題にとどまらず、金融機関、役所、交通機関の利用、通院など、情報へのアクセスを要する活動の困難さ、周囲の人々とのコミュニケーションの場や趣味を楽しむ活動への参加制約など二次的な問題にも及んでいた。職業復帰の困難さに加えて、7割以上の人が家庭生活における役割や自己決定権の喪失など、家庭内での立場の変化を訴えた。このように深刻な役割喪失の背景には、社会全体の失語症についての理解不足、コミュニケーション上のバリアの存在が示唆された。また、経済的困難の訴えが5割に上ったことも重大である。その背景には職場復帰支援や就労支援などの制度が十分に機能していないことに加えて、障害者年金の支給が低く抑えられているなど制度上の問題があると考えられ、障害年金や障害者手帳の等級に関する不利益など制度的な問題の是正に向けた取り組みの重要性が改めて認識された。

今回の結果を受けて、失語症についての社会啓発活動を強化するとともに、失語症の人の生活上の困難さを改善し、家庭生活や社会生活における役割を取り戻し、職場復帰や就労を可能にするための体系的な支援を行なうことができるよう、失語症センター（仮称）の設置や失語症の人に関する諸制度の整備などの対応策を関係学会、職能団体などと協力して国に要望して行きたいと考えている。

I. 総論

失語症は、主として脳出血、脳梗塞など脳血管障害や脳外傷などによって脳の言語中枢（言語野）が損傷されて起こる言語障害である。発音だけに障害が現れる構音障害や、感覚チャネルの1つである聴覚が障害される聴覚障害とは異なり、脳がつかさどる「言葉」という「シンボル」を操る機能（「シンボル操作にかかわる脳機能」）が障害されるため、「話す」ことが難しいだけでなく、「人の話を聞いて理解すること」や「読むこと」、「書くこと」など言葉にかかわる全ての機能が多少なかなかれ障害され、周囲の人とコミュニケーションをとることが困難になる。

一方「物事を考える」機能は保たれるが、自分の考えを「言葉」の形にすることができず、能力があってもそれを人に伝えることができない、という苦しい事態が生じる。また、他人の話す言葉が知られない外国語のように聞かえることもあり、耳は聞こえているのに、相手の話が理解できず、誤解を受けることもある。

上記のような「シンボル操作にかかわる脳機能」の障害は、日常生活全般に大きな影響を及ぼすが、その現れ方については以下のような特徴があり、失語症が理解されにくい原因となっている。

- ・失語症は障害される脳の部位や広さなどにより下記の点が一人ひとり異なる
- ・言葉の症状
- ・重症度
- ・障害の複雑さ（失語症の症状およびタイプ、性差に関しては資料1、2参照）
- ・たとえ言葉に重度の障害があっても、考える力は残されており、社会人としての行動には問題がない、
- ・言葉にかかわる全ての機能に障害があるため、自分の困難を自ら訴えることができない
- ・体の麻痺や、視覚障害など外見や、補助具の使用でそれとわかる障害とは違い、話をしない限り障害の存在自体がわからない、「目に見えない障害」である
- ・「シンボル操作にかかわる脳機能」が障害されるため、情報の取り扱いが難しく、機器による代替が困難

これらの特徴は、世間一般人にはなかなか理解されにくく、生活の中での確かな支援を受けにくい状況を作り出す。

以下、このような障害をもつ、失語症の人を取り巻く問題について概説する。

1) 失語症の人の特徴

失語症の人は日本全国に推定20万人いるとも50万人いるともいわれるが、わが国で

は、失語症の人の総数を把握するための調査は行われていない。米国（人口はわが国の約2.5倍）では100万人以上、英国（人口はわが国の約1/2）では25万人のわたちが現在失語症をかかえて生活していることが報告されている。米国では、パーキンソン病や多発性硬化症よりも有病率が高いといわれている。

脳血管障害の患者数は40歳代から増加することが知られている。また、脳外傷は比較的若い年代に多いことが知られている。これらの年代は働き盛りにあたり、子どもの教育費や住宅ローンなど家計の負担が多くなる時期でもあるため、職場復帰へのニーズは高い。しかし、実際に職場に復帰できた人の割合は28.4%⁷⁾、8.0%¹⁾などばらつきはあるが、極めて低いのが実情である。近年、社会の情報化は携帯電話、パソコンなどコミュニケーション機器の驚異的な発達をもたらし、言語やコミュニケーション能力の果たす役割の重要性は飛躍的に高くなり、家庭生活・家庭生活の基盤としてなくてはならないものとなった。身体障害のみであれば車椅子などを利用することでバリアフリー化が進んだ職場環境において情報を取り扱う仕事などへの復帰が可能である。しかし、自分の考えや思いを言語という形の情報にする（言語の形の情報を理解すること）が困難な失語症の人の場合、たとえ通勤ができてても情報を取り扱う仕事や、人と接する営業などの仕事をすることが困難という現実的な状況がある。製造部門の海外移転が進み、ものづくりにかかわる雇用が縮小するなか、失語症のある人が入り込める雇用の場も減ることが懸念されている⁸⁾。人生の途上で言葉操る能力を失った失語症の人は社会的な役割を失い、経済的な危機、アイデンティティの危機に直面することとなる。

2) 失語症のリハビリテーション

なんらかの脳損傷により失語症を発症した人は救急搬送された医療機関に言語聴覚士（以下、STと略）が配属されていれば「急性期リハビリテーション」を受けるところになる。急性期には、主に失語症についての評価や家族のコミュニケーションの取り方などについての指導が行われる。しかし、急性期患者を受け入れる病院全てにSTが配属されているわけではないため、突然起こった病気や身体の変化への戸惑いに加えて自分の状態を訴える言葉も失い、恐怖と不安で押しつぶされそうな状態を過ごす人も少なくない。一方、家族は失語症についての説明や治療の見通しなどについての情報が得られないまま、話のできない失語症の人とどう向き合えばよいか、また、これからどうなるのか、についての不安を抱えたまま過ごすことになる。

通常、発症後1ヶ月程度経つと「回復期リハビリテーション病院」または「回復期リハビリテーション病棟」（詳細は資料3を参照）を有する病院に転院し、集中的な言語リハビリテーション（実用的コミュニケーション訓練、代償的コミュニケーション手段など）や社会復帰・職場復帰を目指すリハビリテーションが行われることとなる。しかし、回復期リハビリテーション病院への入院は、発症から2か月未満の方と

限られておりリハビリテーションの流れや転院先についての詳しい情報が得られな
いままこの期間を過ぎてしまった人や身体症状が重度で転院できないままこの期間
を過ぎてしまった人などはこうしたリハビリテーションを受けられる機会は失われる。
また、回復期リハビリテーション病院の施設基準ⅠにはSTが必修とされているがそ
れ以外の施設基準にはSTは必修とされおらず、病院によっても、また地域によっ
ても適切な言語リハビリテーションが受けられるかどうかには差が生じるのが現状で
ある。回復期リハビリテーション病院でリハビリテーションを受けられる期間は人に
よって異なるが、最長でも6か月、通常3ヶ月程度で終了とされることが多い。これま
での失語症リハビリテーションについての研究からは、失語症の回復は年単位である
ことが知られており⁶⁾、¹⁰⁾、佐野ら¹⁰⁾は少なくとも発症後3年間の言語リハビリテー
ションの確保が望ましいと述べている。しかし、現実には未だ回復途上であるにもか
かわらず医療的なリハビリテーションが受けられなくなることになる。最近は慢性期
になってから言語リハビリテーションを始めた場合も密度の高い訓練によって改善
が得られる⁴⁾、¹⁰⁾、¹⁰⁾ことが報告されるようになっているが、わが国の現在の医療制度
ではこうした訓練を受けることは極めて困難である。

回復期を過ぎると「維持期（生活期）リハビリテーション」として、主として介護
保険制度による施設で、実用的なコミュニケーションを活性化するためのリハビリテ
ーション等が行われることになっているが、こうした施設へのSTの配属はまだ少な
く、またリハビリテーションの頻度も少ないのが実情である。海外には、発症から長
期間が経過した後にもコミュニケーションに困難をきたしている失語症者を受け入
れ、生活面のスキル向上や心理・社会面の回復を助ける場所や組織が存在する⁵⁾
が、わが国にはこうした支援体制がないのが現状である。

（各期における失語症リハビリテーションの詳細と失語症リハビリテーションの
変遷については資料4参照。STの人数、所属などについては資料5参照。

3) 失語症の認知度

失語症の社会的認知度はわが国に限らず、非常に低いことが知られている。
Simmons-Mackieら¹⁰⁾によるとアメリカ、イギリス、オーストラリアの公共の場所に
おける一般人の対面調査で、「失語症について聞いたことがある」と述べたのは133名
(13.6%)、「失語症に関する基本的な知識」があるという基準に合致したのは53
名(5.4%)のみであった。（その他詳細については資料6参照）

4) 失語症の当事者会

失語症の本人と家族からなるNP0法人全国失語症友の会連合会加盟の失語症友の会
は、会員の高齢化、新入会員の減少などから1990年代には150団体ほどあったが現
在、100団体以下となっている¹⁰⁾。連合会非加盟の失語症友の会も全国に多く存在す
るが、同様の理由で減少傾向にある。

5) 失語症に係る福祉制度

失語症になった場合、障害者福祉サービスを利用するために身体障害者手帳
の取得を申請することが必要である。脳血管障害による場合、従来は発症後6ヶ月以
降に申請されることが一般的であったが、現状では発症後3ヶ月以降の認定が一般的
とされている⁹⁾。本人または家族が市町村の福祉課などで申請手続きをとり、指定医
師診断書用紙をもらい、指定医の診断を受け、診断書と申請書を市区町村に提出する
ことが必要である。申請後、更生相談所での審査があり、手帳に該当するという結果
が得られれば手帳が交付される。失語症の場合の等級は、

身体障害者手帳3級（音声機能、言語機能、又はそしやく機能の喪失）または

身体障害者手帳4級（音声機能、言語機能、又はそしやく機能の著しい障害）に限
られる。

一方、年金に関しては、障害国民年金は1・2級 障害厚生年金は1、2、3級と、
障害手当金がある。言語障害に関しては、「音声又は言語機能に著しい障害を有する
もの」を2級、「言語の機能に相当程度の障害を残すもの」を3級とし、障害手当金
は「言語の機能に障害を残すもの」に対して支給される、と定められている。障害の
状態は主として構音障害や音声障害を想定したもので、失語症の障害の状態を想定し
たものではない。¹²⁾

6) 失語症に関する相談施設

わが国には、失語症に特化した相談機関はない。

アメリカには現在、連邦政府より慈善組織として認可を受けた独立の失語症センタ
ーが8箇所ある。これら独立の失語症センターに加えて、全米失語症協会(National
Aphasia Association, NAA)のウェブサイトを¹³⁾には、現在全米とカナダで定期的に集
まっている300か所以上の失語症グループとプログラムが一覧表になっている。英国
には2000年にConnect⁸⁾という慈善団体が設立され、失語症の人が人生におけるさ
まざまな機会と自己実現を「失語症ゆえに阻まれない社会」の実現を目的に活動して
いる。さまざまなか場失語症本人主体の参加を可能にするためのきめ細かなアプロ
ーチが開発され、失語症の人への支援の新しいモデルとして世界的に注目を集めている。
また、ドイツでは16州のうち、15州に失語症センターあるいは失語症協会²⁾があ
る。（資料7及び資料8参照）

失語症は脳血管障害や交通事故など誰にでも起こりうる状況で出現する。突然失語
症になった時、相手の話す言葉もわからず、話そうと思っても思いうように自分の考え
や気持ち伝えることができないという恐怖や不安は想像に余りある。脳がつかさど
る「言葉」という「シンボル」を操る機能（「シンボル操作にかかわる脳機能」）
が障害される失語症では、「話す」ことが難しいだけでなく、「人の話を聞いて理
解する」ことや「読むこと」、「書くこと」など言語の利用にかかわる全ての機能が

障害されるため、職業など社会的な役割に対して計り知れない影響を与える。しかし、失語症の人への支援体制が進んでいる海外の諸国でも「3）失語症の認知度」に記したように一般の人には認識されていない。わが国では失語症の人への医療・福祉の支援体制は極めて不十分な状態にあり、家族の生活は困難を極めている。このようなことから、本調査では、外見からはなかなか見えにくい失語症の人や家族の生活の実態を明らかにし、失語症をもって生きる人々の思いや希望、それを支えようとする家族の思いを直接受けとめることを目指した。

文献（総論）

- 1) 朝倉哲彦他：失語症全国実態調査報告。失語症研究, 22:241-256, 2002
- 2) Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. -Bundesferband Aphasie- HP <http://www.aphasiker.de/fhaupst.php>
- 3) Connect the communication disability network. HP <http://ukconnect.org/index.aspx>
- 4) Diffrancesco S, Pulvermuller F & Mohr B: Intensive Language-action therapy (IALT): The methods. Aphasiology, 26(11): 1317-1351, 2012
- 5) Elman RJ: Starting an Aphasia Center? Seminars in Speech and Language, 32(3): 268-272, 2011
- 6) 堀迫陽子, 物井寿子: 失語症患者の言語訓練経過 (1) タイプおよび年齢による差異について。音声言語医学, 25: 295-307, 1984
- 7) 堀迫陽子, 物井寿子, 鈴木勉 他: 失語症患者の社会的予後—東京都老人医療センターで言語訓練を受けた303例について。リハビリ医学, 23: 219-227, 1986
- 8) 後藤祐之: コミュニケーション障害がある人の就労支援—失語症者の職場復帰を中心に。地域リハ, 7(10): 824-828, 2012
- 9) 櫻本 修: 総説 リハビリテーション科医が知って役立つ身体障害者手帳の診断書・意見書の書き方。リハビリテーション医学, 50(2): 130-135, 2013
- 10) 草野みゆき, 春原則子, 渡辺基 他: 慢性期失語症患者に対する短期集中的リハビリテーションの効果。高次脳機能研究, 32(4): 601-608, 2012
- 11) National Aphasia Association HP <http://www.aphasia.org/index.html>
- 12) 日本年金機構 HP <http://www.nenkin.go.jp/n/www/service/detail.jsp?id=3227>
- 13) Raymer A: Constraint-Induced Language Therapy: A Systematic Review. The ASHA Leader, Feb. 10, 26-27, 2009
- 14) 佐野洋子, 加藤正弘, 小嶋知幸: 失語症の長期経過。失語症研究, 16: 123-133, 1996
- 15) Simmons-Mackie N, Code C, Armstrong E, et al.: What is aphasia? Results of an international survey. Aphasiology 16(8): 837-848, 2002
- 16) 特定非営利活動法人 全国失語症友の会連合会 HP <http://www.japcc.info/index.html>
- 17) 東京都福祉保健局 HP <http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/index.html>

II. 調査概要

1. 調査目的

失語症の方とそのご家族へのアンケート調査を通じて、失語症の方が日常生活を送る上で困難を感じる活動や場面はどのようなことか、障害のある当事者として、今後どのようなことを行いたいと考えているか、失語症の方のご家族は生活上どの様な困難とストレスを感じているか、今後必要と考える制度上の援助はどの様なものであるか、などを明らかにすることを目的とした。

本調査の結果をまとめ、失語症者とその家族がより良い生活を送るための具体的な要望を厚生労働省、国、行政機関などに行なうことを予定としている。

2. 対象者

全国の失語症の方及びご家族。各地の失語症友の会会員に加えて、都道府県の言語聴覚士会所属の ST などを通じて、現在、医療機関・介護保険施設で言語リハビリ継続中の失語症の方々とご家族に協力を依頼した。

失語症の方ご自身で回答することに困難さが予想される方に関しては、ご家族や ST に補助を依頼した。

3. 調査内容

日常生活上で困難を感じておられる問題について、年齢や性別、家族に関する情報や、身体障害者手帳取得状況、生活上そのような点に不便を感じるか、などにご本人用にご家族用、2種類のアンケートシートを作成した。

生活上不便と感ずる点については、3 択で回答頂き、自由記載欄で具体的な状況を書いていただいた。

4. 調査方法

期間：2012年1月～3月

方法：アンケート用紙を郵送、返送方式
地域による偏りがないように、全国 47 都道府県に発送した。

結果の分析および報告書作成に関しては、失語症当事者（全国失語症友の会連合会理事長八島三男）を委員長とし、連合会理事・家族（園田尚美）、言語聴覚士 6 名（山本弘子、綿森敏子、種村純、関啓子、半田理恵子、中村やす、上杉由美）からなるワーキンググループにて行うこととした。結果及び考察に関して失語症本人及び家族の意見を反映させるため、オプザーバーグループの失語症本人及び家族、支援 ST（森本セツ子、井上正徳、鈴木弘二、平林武史、堀本一治、石崎さとみ、中内一暢、友井規幸、藤原みどり、三池信一）も結成した。（敬称略）