

# 失語症者の生活課題と支援ニーズに関するアンケート報告書

— 当事者・家族・支援職の声から見てきたこと —

## はじめに

第7回失語症の日記念イベントでは、失語症・高次脳機能障害を持つ当事者、ご家族、支援職(言語聴覚士等)を対象にアンケートを実施しました。本報告書はその結果を整理し、日常生活における困りごとや必要な支援について広くお伝えするものです。

失語症は「外見からは分からない障害」です。麻痺などを伴わない場合、周囲からは健康な人と見なされがちですが、情報の受容と処理に常に大きな負荷を抱えています。この外見と実態のギャップが、社会的な孤立や不当な誤解を生み出しています。また、「失語症」という呼称自体が症状を正しく伝えていないと感じる当事者もあり、単なる病名ではなく「症状」としての理解を広めてほしいという声もあります。

## 3つの中心的な困りごと

以下の3点が共通した課題として浮き彫りになりました。

### 失語症・高次脳機能障害：見えない障害が抱える「3つの困りごと」と日常のリアル

- 1. 「伝えたいのに言葉が出ない」コミュニケーションの断絶**
  - 思考と言葉が一致せず、電話や対面でパニックになりやすい。
  - 家族間でも意思疎通が難しく、孤独感やイライラが生じる原因となっている。
- 2. 「見た目普通」ゆえの無理解と孤立**
  - 外見が元気なため、症状を説明しても「言い訳」や「努力不足」と誤解される。
  - ヘルプマークなどでは障害を認識してもらえず、冷たい対応を受けることが多い。
- 3. 「情報の速さと多さ」についていけない社会環境**
  - 矢継ぎ早のアナウンス、複雑な書類、二段階認証などのデジタル操作が大きな障壁。
  - 一度に多くのことを言われると処理が追いつかず、社会から取り残された感覚に陥る。

#### 具体的な生活シーンでの苦勞

- 交通機関：次に降りる駅が分からない不安**  
アナウンスだけでは理解が難しく、混雑で表示が見えないとパニックになる。バスの利用や、暗い通案内への対応も困難。
- 買い物・窓口：レジや手続きでの焦燥感**  
レジでのとっさの計算や小銭出しが間に合わず、お札ばかりが減っていく。病院や役所の窓口で名前をすぐに書けず、認知症と間違われることもある。
- 仕事：見えない「脳の疲れ」との戦い**  
接客からPC作業へ変更されても、記憶障害や集中力の低下で作業が覚えられない。健常者と同じスピードを求められることが精神的・肉体的な大きな負担になる。

© NotebookLM

①「伝えたいのに言葉が出ない」 コミュニケーションの断絶	②「見た目が普通」ゆえの無理 解と孤立	③「情報の速さと多さ」について いけない社会環境
<p>考えていることが言葉にできず、特に電話や対面でパニックになりやすい</p> <p>家族の早口な会話についていけず、家庭内で疎外感を感じる。友人が減った。</p> <p>飲食店での指差し注文に対し舌打ちされる等、横柄と誤解される場面があるが説明できない</p> <p>電話対応中に心無い言葉を浴びせられることもある</p>	<p>外見が元気なため「言い訳」「努力不足」と誤解される</p> <p>認知症と間違われ、知的能力を過小評価される</p> <p>意思決定を軽んじられる</p> <p>「何も考えていない人」と思われることが最も辛いという声が多い</p> <p>ヘルプマークなしでは障害を認識してもらえない</p>	<p>矢継ぎ早のアナウンスや二段階認証等のデジタル操作が難しい</p> <p>一度に多くのことを言われると処理が追いつかず、社会から取り残された感覚になる</p> <p>複数の情報を同時に提示されると脳内での整理が不能となる</p> <p>グループLINEなどについていけない</p>

## 具体的な生活シーンでの苦勞

場面	具体的な困りごと
交通機関	<p>車内アナウンスだけでは理解が難しく、混雑で表示が見えないとパニックになる。半身麻痺を伴う場合は移動そのものが困難となる。車の運転再開にも時間がかかり地方では非常に困る。</p>
買い物・窓口	<p>レジでの計算や、窓口での名前などの記入などに時間がかかって焦る。</p> <p>店員の質問が怖くて、外出を避けるようになる。病院・役所の窓口で認知症と間違われた。</p>
仕事・職場	<p>接客からPC作業へ変更され、会話の機会がほとんどない。記憶障害や集中力の低下で作業を覚えられない。健常者と同じスピードを求められることが精神的・肉体的に大きな負担となる。</p>
家庭・対人	<p>「言いたいことが伝わらない」イライラは当事者と家族双方を疲弊させる。感情失禁や記憶障害が重なると、家族が「以前の本人ではない」と感じ関係性が崩壊するリスクもある。</p>

<p>司法・行政手続き</p>	<p>裁判所や警察の取り調べで支援者の同席が認められないケース、役所で名前を書けず退出を促される等の不適切なケースがある。障害認定が軽すぎる。救急搬送時に繰り返し問診されるのは、命に関わる問題である。</p>
-----------------	--

## 医療・福祉体制と情報アクセスの課題

### 制度の構造的な問題

- ・ 入院中のリハビリが実生活(外出・買い物等)のシミュレーションに不足している
- ・ 医療保険と介護保険の併用制限により、十分なリハビリを継続できない
- ・ 退院後の言語のリハビリがない
- ・ 既存の制度が「身体障害」か「知的障害」の二元論で設計されており、知能は保たれているが言語機能が損なわれている失語症は、どちらの枠組みにも適合しにくい「福祉の谷間」に置かれている
- ・ 病院から退院時に、利用可能な制度や手帳の説明が不十分なケースが多い
- ・ 行政担当者が交代することで継続的な支援が断たれる不安がある

### 専門職・コミュニティの不足

- ・ 言語聴覚士(ST)が圧倒的に少なく、必要な支援が届かない
- ・ 当事者会・家族会の情報が各地に分散し一元化されておらず、どこに相談すればよいか不明
- ・ 新型コロナウイルスの影響で消滅した友の会が多く、後継者不足も深刻
- ・ 支援者養成が進んでも当事者とのマッチングがうまくいっていない現状がある
- ・ 特に同年代の当事者とつながれる場が少なく、強い孤独感につながっている

### 深刻な人権上の課題

- ・ 警察の取り調べや裁判所において支援者の同席が認められないケースがある
- ・ 法律家から差別的な言辞を浴びせられる事例も報告されており、深刻な人権侵害となっている
- ・ 弁護士が失語症のことをわかっていない、相談ができない
- ・ 救急搬送時に持病や薬を繰り返し問うことは、命に関わる「手続き的排除」である

## 当事者・家族による工夫

---

- ・すべての約束事を「壁に貼った大きなカレンダー」に集約し、確認を習慣化する
- ・予定の漏れを防ぐため、約束相手に「前日に再確認の連絡」をしてもらうよう依頼する
- ・ヘルプカードを常に携帯し、伝えたいことを短文や見出しにまとめておく
- ・視覚情報(イラスト・コミュニケーションボード)を積極的に活用する
- ・家族が「ゆっくり話す」「短文で伝える」よう意識することで、お互いのストレスが軽減した例がある
- ・就労支援事業所には、言語聴覚士が書いた失語症についての説明を持っていった

## 当事者・家族が求める改善策

---

### ① 社会的な認知の向上

- ・失語症・高次脳機能障害を象徴するマークの整備と周知活動
- ・「認知症ではない」ことへの理解促進。
- ・「言葉が出るまで待つ」「ゆっくり話す」などの合理的配慮の浸透
- ・公共交通機関・店舗での視覚的な表示の拡充(指差しボードの設置等)
- ・意思疎通支援事業の充実、学校ではノートテイクの配置。

### ② テクノロジーの活用

- ・ChatGPT等を活用した書類の要約・情報の整理
- ・当事者の考えを推測・補助してくれるAIツールの開発
- ・音声を実タイムでテキスト化するツール・字幕付きコンテンツの拡充

### ③ コミュニティと情報基盤の整備

- ・当事者会・家族会の情報を一元化し、退院後の「空白期間」を埋めるコミュニティの再建
- ・上手く話せなくても許容される、気軽に集える場所の増設
- ・オンラインでの交流の場の拡充(対面が困難な当事者のアクセス確保)

### ④ 制度・職場・司法への働きかけ

- ・ 就労支援: 職場でのサポーター配置、行政による企業への周知・啓発強化
- ・ 行政手続き: 本人確認方法の柔軟化、わかりやすい文章への要約(AI活用等)
- ・ 司法・警察: 失語症者への支援者同席の保障と、対応する側への研修の義務化

## まとめ

---

失語症・高次脳機能障害は「見えない障害」であるがゆえに、当事者の困難が社会に伝わりにくい状況が続いています。今回のアンケートからは、コミュニケーション・移動・就労・情報アクセス・司法に至るあらゆる場面で当事者が障壁に直面している実態が明らかになりました。

これらの課題は、個人の努力で解決できる範囲を超えています。「失語症は個人の病気」という段階は終わり、社会側の適応不足による課題として捉え直す必要があります。行政・企業・市民一人ひとりが「ゆっくり待つ」「視覚情報を併用する」という具体的な配慮を当たり前のこととして持つこと。それが当事者の尊厳を回復し、共生社会を実現するための第一歩と考えます。