

失語症者であり聴覚失認者である女性の生活世界

— 稀な後遺症と向き合う女性の語り —

兵庫県立大学 三谷 雅純

I. はじめに

一昔前までは、時として失語症の原因となる脳梗塞や脳内出血などの脳血管疾患による死亡例は多かった。そのため脳卒中と総称される脳梗塞や脳内出血は怖い病気として恐れられていた。しかし、現在では延命処置技術が発達し、かつては亡くなっていた人の多くが生き延びるようになった（風間, 2016; 中川, 2014; 日本失語症協議会, 2020; 能智, 2016; 横張, 2017）。脳梗塞や脳内出血は必ずしも致死の病ではなくなったのである。ところがそれにともなって新たな課題が浮かび上がった。それは生き延びた脳血管障害者の後遺障害への対応である。

脳梗塞や脳内出血の後遺障害は身体にマヒのある場合、外見上よく目立つが、外からはまったく見えない後遺障害も多い。そのような隠れた後遺障害として失語症、記憶障害、易疲労性、視覚や聴覚の失認などの高次脳機能障害（関, 2009）がある。ここでは高次脳機能障害の内、失語症と聴覚失認を扱う。

失語症は高次脳機能障害の中でも比較的良好に知られた障害である。脳血管疾患の他、交通事故などの頭部外傷によっても失語症になることがある（関, 2009; 武田, 2009）。失語症とは自発的な発語や聞き取りの困難、つまり言葉が出にくいとか、他者の言っていることがよく理解できないといった障害のことである。障害の程度はダメージを受けた脳の部位や大きさ、その人の年齢によって違い、非失語症者とはほとんど見分けが付かない人もいれば、まったく音声による発話ができない人もいる。一般的に程度の軽い人であっても高次脳機能障害の影響は受け

る。例えば易疲労性のために数時間会話を続けると言葉に詰まるようになるというのが普通である（日本失語症協議会, 2020）。

失語症者は介護保険関連施設の高齢者を中心として 30 万人に達する可能性があり（飯島, 2016）、若くて脳梗塞を負った人や事故で頭部損傷を負った人など、その他にも多くの失語症者がいることを考えると、日本には約 50 万人の失語症者がいると推定される（日本失語症協議会, 2020）。

人によっては失語症と共に失認症を発症する。失認症とは、失語症者の聞き取りが難しくなるという障害とは別に、視覚や聴覚など特定の感覚を通して対象が認知できなくなる高次脳機能障害の一種（小山, 2009; 進藤, 2009）である。目や耳などの感覚器官は正常なのに、そこから取り入れた情報を脳が受け付けなくなる。医療臨床の現場では視覚失認がもっとも多いが、少数ながら聴覚失認や触覚失認の例もある（佐藤, 2020）。

失語症と聴覚失認を併発した人の生きる世界の認識やその死生観は、医療人類学的には非常に興味深いテーマである。なぜなら、人生の途中で「喋れない上に聞こえない」という条件のもとで生活することになるとはいかなることなのかは、多くの人の想像を超えた出来事であるに違いないからである。言語音で喋れていた人が失語症のために喋れなくなり、その上、何も聞こえないとなると多くの人はうつ状態に陥り、人とのコミュニケーションを諦めてしまうのではないだろうか。その結果、地域社会との交流がなくなるかもしれない。それはふとした弾み

で自死に繋がる状態である。ここでは例外的に研究協力者の女性が「それでも前向きに生活を改善していく」過程を明らかにすることで、人の持つ「レジリエンス (resilience)」の可能性を示したい。この「レジリエンス」はまた単に研究協力者女性への地域社会の包摂を示すだけでなく、女性が意図するかしないかに関わらず、回復の結果実現した研究協力者女性から地域社会の人びとを包み込む包摂をも意味する可能性がある。

失語症に限ってみると、後天的に話すことが難しくなった人の生活世界や人生観が興味深いことは事実であるが、その内容を明らかにした研究は驚くほど少ない。これは失語症者が言葉を自由に操れないことに加え、その他の高次脳機能障害も呈しており、言語音でのやり取りをとまなうインタビューなどの方法では情報が得にくいためである。例外は能智 (2003; 2006; 2016) の一連の研究や大島 (2020)、あるいは中途障害として主として脳卒中と脊髄損傷を負った障害者を扱った大島・飯田・長崎 (2018) の研究がある。ただし大島ら (2018) は、言葉を自由に操れる障害者を対象にした研究に集中しがちであることを指摘している。

本論文で取り上げるのは脳梗塞の一種である脳塞栓症によって失語症と重い聴覚失認を併発した女性の事例である。ここでは ICT (Information and Communication Technology: 情報通信技術) の利用によってインタビューがある程度可能になり、そのことを利用して彼女の生活世界の実体、つまり通常 of 失語症者であれば経験できない苦勞と、それでも前向きに生活を改善していく様子を明らかにする。

II. 方法

1. 研究倫理上の手続き

以下に述べる視聴覚実験とその調査・研究内容は、兵庫県立大学自然・環境科学研究所の倫理審査に申請し、承認された (受付番号 2024-1)。研究協力者には具体的な手続きを説明し、

インタビューに参加する場合は同意書をもらった。研究協力者の女性 (「III. 結果」の「1. インタビューの対象者」に詳述) には失語症や聴覚失認をはじめとする高次脳機能障害があることを考慮して、実際の説明では単に書類を配るのではなく、筆者が比較的聴覚失認者にも分かりやすいとされる DAISY 形式 (三谷, 2022) で磁気情報にした同じ書類をモニターに映し、肉声で読み上げて音声文字化して理解を助けた。了解を得た場合、参加者であるか研究者であるかを区別せず、謝辞に名前を載せて謝意を表した。ただ名前の掲載に了解を得た場合であっても、本文に名前や個人を特定できる情報は載せなかった。

2. 研究協力者

研究協力者は失語症と聴覚失認を併発する現在 70 歳代の女性である。筆者とは失語症友の会の参与観察の過程で知り合った。兄と妹がおり、失語症友の会で知り合った男性と結婚している。失語症と聴覚失認を併発する人には珍しく、人生に積極的に挑んでいく態度から研究協力を依頼した。インタビューの結果は「III. 結果」「1. インタビューの結果」に詳述した。

3. 半構造化インタビューと映像資料などの活用

インタビューに当たっては、あらかじめ聴きたい質問項目をリストにした書類を渡し、事前に回答の準備ができるようにした。高次脳機能障害があるために研究協力者女性の書く文章に文法的な誤りはあるものの、書字と読み取りは時間をかければ問題なく回答ができるレベルにあったからである。ただし回答を得た段階でさらに訊きたい内容が出てくるのが普通なので、実質的には半構造化インタビューとなった。

インタビューは音声文字変換器「ポケットクミミ (タブレット)」(SOURCENEXT) と「こえとら」(情報通信研究機構、フィート) を使い、言語音による会話を補填して進めた。音声文字変換器や変換ソフト以外には、適時、電子メモパッドや紙の A4 ノートを使用した。女性の書き込んだ A4 ノートは持ち帰り、他の資料と共

に分析に用いた。1回のインタビューは10個から11個の質問で構成され、約2時間かかった。4回の質問は以下のとおりである。なお研究協力者女性を特定できる固有名詞は書き換えた。

2023年6月21日の1回目のインタビュー

質問1：お名前を教えてください。

質問2：年齢を教えてください。

質問3：ご病気になる前は、どんなふうに過ごしていましたか？ 思い出すことを、ご自由にお伝え下さい。

質問4：ご病気になったのは、何時のことですか？

質問5：初めてご病気になった時の気持ちを教えてください。

質問6：病気になった時のことで、何か、特に思い出す事がありますか？ あれば教えてください。

質問7：それ以後、気持ちは変化しましたか？

質問8：どのように変化しましたか？

質問9：気持ちが落ち着いたのは何時のことかわかりますか？

質問10：それからは、心はずっと落ち着いたままですか？

質問11：今の生活に心配ごとはありますか？ あれば可能な範囲で教えてください。

2023年8月22日の2回目のインタビュー

質問1：普段の生活の様子を教えてください。何時頃起き、何時頃眠り、何時頃朝食を摂るかといったことです。

質問2：外出は良くしますか？ 外出をする時に、工夫していることがありますか？

質問3：博物館や美術館などの公共施設にはよく行きますか？

質問4：博物館や美術館は、あなたにとって居心地の良い場所ですか？

質問5：〇〇さん（研究協力者の女性）は、昔、博物館のセミナーに、よく参加されていました。その時、良かったこと／不満だったことを憶えていますか？

質問6：〇〇さん（研究協力者の女性）は、発症直後、幾つもの病院に入院しています。それは、転院するものと、最初から決まっていたからですか？

質問7：入院していた病院の医師や看護師、その他のスタッフの対応に満足しましたか？

質問8：自分が失語症で聴覚失認だと分かってからは、どうやって医療側（医師や看護師、言語聴覚士など）とコミュニケーションを取っていたのですか？

質問9：お話の中で、言語聴覚士やケア・マネージャー（介護支援専門員）に比べて、医師や看護師の名前は、あまり出てきません。それは何故ですか？

質問10：患者として、医療側（医師や看護師、その他のスタッフ）に要望や不満がありますか？

質問11：□□さん（社会福祉士の個人名）は信頼の置ける方の方です。でも、もし、その方が転勤になって、別の方に変わられたら、どうされますか？

2023年9月22日の3回目のインタビュー

- 質問1：プライベートなことをお聞きします。よろしいですか？
- 質問2：病気をする前は、どんなお仕事でしたか？
- 質問3：お子さんは、いらっしゃるのですか？
- 質問4：お二人は再婚ですか？
- 質問5：脳梗塞になってからの、ご家族の様子を教えてください。
- 質問6：お二人のご結婚を、一番喜んでくれたのは、どなたでしたか？
- 質問7：遺伝子のために心臓などに問題があり、生まれつき脳梗塞を起こしやすい人がいます。そのことをどう感じますか？
- 質問8：遺伝子の変化は子どもにも引き継がれる可能性があります。そのことをどう感じますか？
- 質問9：「失語症になっても、何も昔と変わらない」と言った友人を、どんなふう感じたか、言葉にできますか？
- 質問10：病気をする前と、した後で、友人の数は変わりましたか？
- 質問11：死ぬ前にどうしてもしておきたいことはありますか？ それはどうしてですか？

2024年1月12日の4回目のインタビュー

- 質問1：(2024年)1月1日(月)に起きた能登半島地震はびっくりしました。その日のお二人の様子を教えてください。
- 質問2：(2024年)1月2日(火)の羽田空港で日本航空の旅客機が、海上保安庁の航空機と衝突した事故にも驚きました。その日のお二人の様子も教えてください。
- 質問3：お二人が倒れたのは阪神・淡路大震災の後、東日本大震災の前に当たります。東日本大震災の時の地震の揺れには気が付いたでしょうか、それが地震であると感じましたか。また阪神・淡路大震災の記憶が蘇ったりしなかったか、パニックになったりしなかったのかを教えてください。
- 質問4：身体障害で失語症の△△さん（研究協力者パートナーの男性）と失語症で聴覚失認の〇〇さん（研究協力者の女性）は、緊急災害放送などの時には、互いに補い合えるようにも感じます。備えていることがあれば、どんなふう備えているのかを教えてください。
- 質問5：△△さん（研究協力者パートナーの男性）は失語と共に「もの忘れ」がひどく、それが〇〇さん（研究協力者の女性）がいないときのコミュニケーションを邪魔しているようにお見受けします。△△さん（研究協力者パートナーの男性）は倒れる前と比べて、今のコミュニケーションの状態をどのように捉えていますか？ もっと喋れたのにと悔みになりますか？ それとも20年も前に倒れたので、もう慣れてしまいましたか？
- 質問6：〇〇さん（研究協力者の女性）は聴覚失認ですが、他の聴覚失認者に会ったことがありますか？
- 質問7：〇〇さん（研究協力者の女性）は他の聴覚失認者をどう感じていますか？ 同じ障害を持つ仲間ですか？ それとも自分とはあまり関係のない人ですか？
- 質問8：失語症友の会との関わりをお伺いします。△△さん（研究協力者パートナーの男性）も〇〇さん（研究協力者の女性）も失語症友の会に参加され、後に退会されました。それぞれの入会理由、退会理由を教えてください。
- 質問9：失語症友の会の活動は、聴覚失認の〇〇さん（研究協力者の女性）にとって満足のいくものでしたか？ それとも、もっとこうして欲しかったという希望はありましたか？
- 質問10：同じことを△△さん（研究協力者パートナーの男性）にも聞きます。身体障害で失語症の△△さん（研究協力者パートナーの男性）にとって、失語症友の会の活動は満足のいくものでしたか？ それとも、もっとこうして欲しかったという希望はありましたか？

研究協力者女性の了解を得た後、インタビューの様子を IC レコーダーで録音し、逐語録を起こした。その上で逐語録に誤解がないかどうかを女性に確認してもらった。その際、インタビューでは言い足りなかったことと共に、言い過ぎたことも文章化してもらい、論文原稿から削除して欲しいことがあれば指摘してもらった。

2023年6月21日から2024年1月12日にかけて4回のインタビューを行い、合計9時間3分の録音を行った。そのすべてを分析に用いた。

上記のインタビュー以外に、内容に関連した写真、入院当時の親族が付けた記録、病院の医師が書いた説明文なども参考にした。

Ⅲ. 結果

1. インタビューの結果

インタビュー対象者は女性で1950年生まれ、2024年現在74歳、神戸市の出身である。同じく失語症のために身体障害者1級となった夫とふたりで暮らしている。2007年に発症し、現在、身体障害者4級の認定を受けている。女性は失語症のためスムーズな発話は難しい。また重度の聴覚失認者でもある。言語リハビリテーションに7年間通っており、聞く場面は人の話す言葉が分からない純粹語聾と、環境音が認識できない狭義の聴覚失認を発症している。話し言葉の認知はほとんどなく、環境音の一部、例えば救急車のサイレンなどがかるうじて識別できる程度である。イヌの泣き声や固定電話の着信音は「聞こえる」がそれが何の音であるか分かりづらく、結果として、聴力はあっても「聞こえない」「認識できない」という状態にある。几帳面な性格であり、自分自身や夫の病後の様子を記録に残している。夫は脳血管障害の他、肺がんのために闘病中である。本稿では女性の発病から現在までの辿った過程やこれからの生活の思いに重点を置くことにする。

2. 発病時の様子

アパレル関係の企業で企画の仕事をしていた

が、猛烈に忙しくなり深夜まで仕事に追われる毎日だった。そこで自分の時間が取れる職場に転職を試みた。しかし、移ったのはパートタイムの仕事であった。パートタイマーは人に言われた作業をこなすだけで、元の仕事に比べてやりがいがなく、自分の人生の目的や目標を見失ってしまった。そのことが原因で、2、3年、うつ状態に陥った。そのような時に脳塞栓症を起こしてしまった。なお脳塞栓症とは、身体のどこかでできた血栓が血流に乗って脳血管に届き、詰まってしまった結果、脳の一部を壊死させてしまう病気である。

脳塞栓症の発症は2007年12月31日のことであった。女性には高血圧症や糖尿病（現在、ダイアベティスと呼ぶことを提唱している医師や研究者がいる（津村, 2023））など脳塞栓症を起こしやすい既往症はなかった。突然倒れたので、いっしょにいた親族はあわてて救急車を呼び、地域の中核病院である医療センターに運ばれ、そのまま入院した。倒れた直後は自分の状態を把握できなかった。親族が見舞いに訪れても自分がどこにいるのか聞くことができず、何かを言われても、相手の喋る言葉が分からなかった。

その時の様子を伝える当該女性が書いた文章がある。

その時が ずっと 「今、どこの病院」 って 誰に 言いたいけど 言えなかった上に 私の自分の声も 「聞こえない」 って事も 解らなかった。

[その時、ずっと「今いるのは、どこの病院？」と聞きたかったけれど、失語症のために言えなかった。その上、自分の声も聴覚失認のために聞こえていなかった。その自分の声が聞こえないということも解らなかった。]

（1回目のインタビューの前にあらかじめ送った質問に答えて：01August_2023。角括弧で括った文章は著者による言い換え）

急性期の処置を終え、転院先としてリハビリテーション専門の病院を探した。幸い女性が住んでいた地域には本格的なリハビリテーション病院があり、その側にはリハビリテーションの中核的な研究施設もあった。その意味では、女性のような後天的な障害者も、比較的安心できる社会資源が揃っていたと言える。

リハビリテーション病院に転院して、本格的なリハビリテーションが始まった。その中で身体の軽度のマヒと共に、医学的に失語症と聴覚失認が明らかとなる。失語症者の多くは言語の聴覚的理解力の低下（例えば鈴木, 2020）が見られるが、聴覚失認は言語の聴覚的理解力の低下とは別物である。その後、身体のマヒは目立たなくなり、障害者認定は失語症と聴覚失認のみ受けている。トイレや衣服の脱着など身体的な介助は必要なく、どんなどころにも、ひとりで行けた。今でも車いすユーザーではなく、杖も使っていない。

後になって分かったことだが、女性は子どもの頃、レンサ球菌咽頭炎、もしくは猩紅熱に罹ったことがあると考えられる。その結果、中年以降に重症の僧帽弁狭窄症を発症することになったのではないだろうか。僧帽弁狭窄症に罹ると心臓を血液がスムーズに流れず、心房に過度の負荷がかかる。そのため心房細動などの不整脈を起こしがちになる。心房細動は脳梗塞を起こすリスクとして有名である。つまり女性の脳塞栓症は僧帽弁狭窄症に起因すると考えるのが自然である。言うなら、女性は生活習慣病によって脳塞栓症を引き起こしたのではなく、本人に自覚的な落ち度がないまま脳塞栓症になり、気が付いたら失語と聴覚失認に罹っていたということである。ただ主な要因は僧帽弁狭窄症による心房細動であったとしても、過去の働き過ぎや寝不足、新しい仕事から来た「うつ」など、何らかの環境要因・心因要因があったことも間違いない。

3. 聴覚失認者と医療者とのやりとり

脳梗塞のために失語症になる例は多いのだから、

医師や看護師は対応に慣れているはずである。さらに言えば、失語症と聴覚失認を合併している女性と医療者の関係であるから、理想的には件数は少なくとも医療者は女性のような患者の状態をあらかじめ認識していて、その患者に見合った対応をすべきであった。しかし、失語症に伴う聴覚失認を発症する例は少なく、医師や看護師も聴覚失認の患者を診る機会は稀であるのも事実である。経験を積む機会は少なかったと考えられる。

それでも女性の医療者への信頼は、基本的に高いと思われる。女性は失語症や聴覚失認のリハビリテーションのために、長い間、言語聴覚士のもとに通い、それ以外にも縦隔腫瘍の摘出手術や、脳塞栓症発症時の後遺症として出た軽度マヒのリハビリテーションで病院にかかっている。このように症状が出た時、医療機関に素直にかかる態度は、医療者への信頼がなければ成立しない。

毎年、定期的に通って、僧帽弁狭窄症の経過を診ている医師は女性の失語症や聴覚失認のことをよく理解している。そのため診察の結果をあらかじめ文書にして渡してくれている。ある年の診察結果は次のようであった。

心臓のエコーの検査は1年前と変わりなかったです。
僧帽弁の閉鎖不全で逆流がありますが、心臓のポンプカは良好ですので、症状はないのだと思います。
これまで通り、薬で治療を続けていただいて、また来年検査を受けてください。

しかし、女性の困難に思い至らない医療者がいることも事実である。例えば女性の訴えを受けても、何を訴えているのか理解できない医師がいた。その医師の様子を次のように述べている。

近くのかかりつけ医から 紹介状を
もらって 医療センターに 9月19日
に行きました。
医療センターの先生は 紹介状も見て
診察の時では 私の話を 長い間
解らなかつたけど ○○さん(社会福祉士)
のメモを 見て 私が 何をしたい事に
先生が わかりました。
30分後 MR検査を して 結果
異常なしでした。
それから 医療センターの先生が
かかりつけ医へ 手紙を 送りました。
それからまた リハビリ先生(言語聴覚士)
の相談します と 思います。
こんな話は 私が 一人では 喋りを
出来なかつた。
○○さん(社会福祉士)が 居るので
良かった。
医師だけなら (私への対応は) 出来なかつ
た。

(2回目のインタビューの後、逐語録から気付いた女性の記述。丸括弧内の補足は著者による)

この場合、医師と女性の双方が書字をすることで解決できたはずだが、医師は書字に思いが至らなかつたのだろう。幸い、この時は女性の担当である社会福祉士が書いたメモを見せて女性の訴えを理解させることができた。しかし、理解できないままに放置する医療関係者もいるに違いない。

4. 失語症者のための自助活動・公助活動

脳塞栓症で倒れた直後を除いて、この女性の場合、失語症者のための言語リハビリテーションは入院した当初から始まっていた。さらにその後入院したリハビリテーション病院では、言語リハビリテーションを2名の言語聴覚士が指導した。しかし、医療行為としてのリハビリテーションは、例外を除いて180日を限度とする

ことが厚生労働省の定めた基準で決まっている(厚生労働省, 2022)。そのため180日以降も言語リハビリテーションを望むのであれば、退院後は自力で言語リハビリテーションができる環境を探さねばならなかつた。

女性は知人から紹介された市民団体である失語症友の会に入会し、活動に参加する。失語症者は聴覚失認ではなくても聴覚性理解が低下することはよくあり、また失語症友の会には、少数ではあつたが聴覚失認ではないかと思える人の参加もあつた。そのため失語症で重い聴覚失認がある女性の参加は初めての事例ではなかつたはずである。

女性が参加した失語症友の会には、当事者、家族やボランティアの知人、ボランティアの言語聴覚士2名が参加していた。しかし、女性の言葉によれば、言語聴覚士の重い聴覚失認者への配慮は乏しかつたようである。

○○○会(失語症友の会)のST先生(言語聴覚士)にも2人もありましたけど私には繋がりはありません。私にはまったく聞こえないので書いてもらわないと話に出来ません。○○○会(失語症友の会)には書く事にまったく無かったです。

[失語症友の会には言語聴覚士が2人来てくれていたけど、私との繋がりはありません。私にはまったく聞こえないので、(話したことを)書いてもらわないと、話ができません。

失語症友の会では、(聴覚失認者への配慮として個人個人の発言を)書くという行為は、まったくありませんでした。]

(2回目のインタビューの逐語録への女性による修正: 23August_2023。角括弧で括った文章は著者による言い換え)

言語聴覚士は集団で質疑をするときには、老人性難聴や聴覚性理解の低下した失語症者のために、前に立って板書をするのが一般的である。従って、ここで書いてくれなかったと言っているのは、集団で喋り合っている場面で、隣に座って相手の発言を書いてくれなかったと言っているはずだ。一般的に聴覚障害者のためには要約筆記者が意思疎通支援にあたる。聴覚障害者の人数が多ければ要約筆記をスクリーンに写し、人数が少なければ聴覚障害者の隣でノートや紙に書いて示すのが一般的である。女性は聴覚失認で、聞こえないという点では聴覚障害と同じなのだから、言語聴覚士が要約筆記者の役割を果たして欲しいという期待や希望があったのだろう。しかし、言語聴覚士はそれをしないままであったと言っているのである。

あえて言語聴覚士の立場に立って想像すれば、その言語聴覚士は要約筆記者ではないと言いたかったのかもしれない。しかし、「聞こえない」という困難は理解しているはずだから、たとえ言語聴覚士のルーティンではなく、また十分な訓練を受けた要約筆記者のように発言内容をまとめることができなかつたとしても、発言を女性の隣でノートや紙に書いて示すことはできたはずである。さらに皆が喋り合っている中で、聞こえない女性が、ただ黙って座っている時の心情を想像できなかつたとは考えにくい。その状況では言語聴覚士のルーティンはひとまず置いて、要約筆記者の役割を果たすべきであつたらう。

この言語聴覚士とのトラブルがあつて程なく、女性は失語症友の会を辞めてしまう。

教室で 先生が 突然 怖いな喋りしてた。もちろん 私は まったく 聞こえません。私が 誰に 何か 喋りをしてたかも・・・それで ○○さん（代表者）が「(研究協力者女性の) 授業の状態が 悪い」つて書いた。

(言語聴覚士の) 先生が白板(「白板」の間違い。ホワイト・ボード)に「(私は) ボランティア(で 来ています。)」つて 書いた。その頃(失語症友の会の) ○○会は私の(聞くための)会では 違うと思ひしてた。それで 即 やめました。

(Aug23_2023_2回目の逐語録へのコメント。丸括弧の補足は著者による)

その後、言語リハビリテーションに力を入れているデイ・サービス施設を見つけ、通うようになった。このデイ・サービス施設は失語症という症状と共に、女性の聴覚失認にも理解が深く、女性は居心地が良いと表現している。デイ・サービス施設は広い意味で介護保険を主な資金にして活動する民間の社会資本であり、公助施設である。

5. 発症によって変わった人間関係

女性自身が積極的に社会に出ようと努力していたので、発病前の友人とはいろいろな場で交流があつた。ある友人は失語症で聴覚失認を発症した女性に対して、「失語症になつたとしても何も変わっていない」と語つたという。しかし、女性はさまざまな努力によって、元あつた人間関係を取り戻そうとしていた。その結果「失語症で聴覚失認になつても何も変わっていない」という状態が生み出された。友人はその努力の過程を正確には知らない。

病気になつて、思いはどのように変化しましたかという問い掛けに対しては次のように答えている。

他の人が「この人(女性)はアホ」つて感じ言われても しか(たが)ない(と)思います。友人が「○ちゃんは前と同じ!! 筆談で要るようになつただけねえ!」つて言います。

私は筆談しか コミュニケーションで出来ないのでも 私に筆談をしない人も あります。もしかしたら その人が 私を 前から嫌いかもしれません。

(2回目のインタビューの逐語録への女性による修正：23August_2023。丸括弧の補足は著者による)

女性の元同級生との付き合いでは、次のように語っている。

(女性は) 絵を昔から好きです。病気後も独りで大阪の美術展へ行っていました。
(女性は) 仕事を退職後同級生の画家(元同級生の女性)で教室に行こうと思っていた。
(元同級生の) 絵をものすごく好きだった。病気後(元同級生の) 教室を突然新聞を見つけましたので
2010年から5~6年間位教室に行きました。ちょうど2010年頃高校の同級生会が久しぶりにありました。
その上教師(画家の元同級生)と生徒(女性)が展示会をしました。
私の展示会に同級生達がたくさん来てもらいました。2回も見てもらいました。
展示会は人気でした!!!
でも2015年頃から教師(元同級生)から「教える事はできません」って言われた。やっぱり彼女が「筆談だけでは出来ない。詳細な事で喋りだけ教えたい」って感じでした。
それでしかないの絵はやめました。

(女性が指摘したインタビュー2_August22_2023 逐語録の修正。丸括弧の補足は著者による)

失語症や聴覚失認を発症するまで女性の交友関係を支えたのは、「口が利け、言ったことが理解できる」コミュニケーションに支えられた多数者のものだった。それが失語症と聴覚失認の発症に伴って劇的に変化した。その変化は、多数者のコミュニケーション様式に隠れた一方的な偏見に根付くものであったと言える。

「私に筆談をしない人」というのは、想像すれば、女性の同伴者がいれば同伴者に向かってだけ音声言語でコミュニケーションを取る人だろうし、昔の同級生の画家は「筆談だけでは出来ない。詳細な事で喋りだけ教えたいって感じでした。」と、やはり音声言語に頼ったコミュニケーションに拘泥している。書字や手話など、他にいくつもの音声言語に頼らないコミュニケーション様式があるにもかかわらず、そのような様式を無視することで「口が利け、言ったことが理解できる」コミュニケーション様式しか認めないという態度を暗黙の内に示している。

6. 聴覚失認者が同様の障害がある人と出会う時

失語症友の会の世話役で失語症者の女性が、本稿の女性と同じ障害がある人を紹介してくれた。その人も女性で、年齢は研究協力者女性よりも若いように見えた。手作りのアクセサリーを売る展示会を開催していたこの女性のことを、この原稿では「アクセサリー販売の女性」と呼ぶことにする。

世話役の女性は、研究協力者女性とアクセサリー販売の女性が知り合い、互いに交流するようになることを期待して紹介したのだろう。しかし、研究協力者の女性とアクセサリー販売の女性が交流することはなかった。

「(研究協力者の女性は聴覚失認ですが) 他の聴覚失認者に会ったことがありましたか？」という質問に対して、

(失語症友の会の) ○○会の代表者(世話役の女性)が私に「あなたと同じような障害を持つてる人がいます」って言われた。チョット 会いました。でも 本当に 聴覚失認者なら 喋り出来ない人も聞えない人なので 何とも 話も 出来なかつた。

(4回目のインタビューのために事前に送った質問の答え。丸括弧の補足は著者による)

と答えている。この回答について『ほんとうにこんなん 話しなんかできへん』(4 回目のインタビューの逐語録)のは、なぜですか?とさらに聞くと、

その人が 本当に(世話役の女性が紹介してくれたように) <聴覚失認と失語症>ならその人が 私に 喋り(「喋り」の間違い)しても 私は 聞こえないので ほんとうにこんなん 話し 出来ない。

(中略)

(世話役の女性が) 紹介者(アクセサリ販売の女性)に「あなたにも この人(研究協力者の女性)に同じような障害あります。」くらいだけ言つたかも……。彼女も私も 名前だけ 言つたかも、しれません。

○○さん(世話役の女性)にも 失語症者ので 聴覚失認の事を 短時間で簡単には言えないと思います

○○さん(世話役の女性)は 私と紹介者(アクセサリ販売の女性)に「失語症者で 聞えない人が ある」だけ 認識してたと思います)。

広義の聴覚失認で 種類

①純粹話聾 ②聴覚失認(狭義) ③感覚性失音 ④皮質聾 ⑤聴空間認知障害

私には ②聴覚失認(狭義)が一番対象として合っている。合併で純粹話聾がある?? 紹介者(アクセサリ販売の女性)には 純粹話聾か? 聴覚失認(狭義)か? かもしれせん。

それで やっぱり その人が どちらになつても 私に 喋りしても 私は 聞こえないし 初めで 会話は できません。

(女性による逐語録の修正_March24_2024。丸括弧の補足は著者による)

と答えた。これに続けて、現在、失語症友の会に参加している人の中に「聴覚失認なんだけど、あんまり重くなくて、聞こえることもあるんだけど、みんなと一緒にしゃべり始めるとわからなくなる という人が いました」と他の人の症状を紹介すると、

私には「みんなと一緒にしゃべり始めるとわからなくなる」つて ありません。

いつも 誰も 喋りには まったく 聞こえません。

私には 口元を 見ても まったく わかりません。

私には 狭義の聴覚失認で 犬の鳴き声、人の声、電車の音に 開きません。

けど 視覚と筆談で コミュニケーション 出来ます。

その上 カン! カン! 第六感! 感じ! も ムードも ありますので、 コミュニケーションしてます。

(女性による逐語録の修正_March24_2024)

と答えた。「口元を 見ても まったく わかりません」というのは「口話ができない」ことを言っている。冷静に考えれば、研究協力者の女性がアクセサリ販売の女性と会話を交わすのは、たとえ初対面であっても、少なくとも筆談

は可能だったと思える。現実には名前は名乗り合った記憶があるそうだ。さらに「視覚」や「第六感」、つまり表情や身体の動きで伝わるコミュニケーション手段があるし、相手が何を言いたいのかを探る気持ちや配慮もコミュニケーションにつながるだろう。そう考えるとコミュニケーションを取らなかったのは、手段がなかったというよりも、何か別の理由があったと考えた方が良さそうだ。

IV. 考察

1. 目に見えない障害者への差別

失語症や聴覚失認に理解がない人は女性のことを知的障害者であると誤解したり、筆談ができれば意思疎通が可能なのに、筆談を拒否する人がいる。

筆談を拒否した人の中には、女性の昔の同級生で画家として活動し、絵画教室を開いて絵を教えている人がいた。その教室のことを新聞で知った女性は、教室に5、6年通ったそうである。通った間は筆談でコミュニケーションをしていたと考えられるが、ある日、筆談では詳細なことは教えられないと言って、それ以後教えることを拒んだそうである。

「口が利けて、言ったことを理解できるのが普通である」と信じ込んでいる人は悪意があつてそうしているというより、知らず知らずの内にそう認識している側面が強いだろう。それは世代によって受けて来た教育の内容や社会のあり方が異なることはもちろん、「障害」に対する考え方に多様性が重んじられるようになった現在でも、口には出さずとも暗黙の内に信じ込んでいる誤解やタブーは厳然と存在すると考える。例えば日本の学校教育では特別支援学級のあり方が国連の障害者権利委員会から批判を受け、分離教育の中止と完全なインクルーシブ教育を求められたが、その時の文部科学大臣・永田桂子はその要請を断った（文部科学省，2011）。これは普通学級での「口が利けて、言ったことを理解できるのが普通である」教育を、今後も中

心にするという宣言に等しい。また大学や博物館・美術館などで多く行われる社会人教育も、建前は「障害に配慮する」というものだが、現実には配慮が行き届いている教育、例えばあらかじめ視覚障害者のために電子化したレジュメをコンピュータで配付しておくとか、知的障害者などコミュニケーション障害者のためにひらがな表記を、反対に失語症者など表音文字（ひらがなやカタカナ）で混乱する人に対しては表意文字である漢字を多用したレジュメを用意するなどの配慮（例として三谷，2011）は少ない。さらに聴覚障害のために手話通訳者を用意する社会人教育はさらに少ない。これらの不備は「口が利けて、言ったことを理解できるのが普通であると信じ込んでいる」誤解からくるのだと考えている。

「口が利けて、言ったことを理解できるのが普通であると信じ込んでいる」人という言い方よりも「自分の感覚が普通であると信じ込んでいる人」という言い方が次の議論に繋がりやすいのかもしれない。この人たちはコミュニケーションのあり方を工夫せず、自分の振る舞いが人を傷付け、差別しているのだとは思っていない。これは「多数者」に潜在する「目に見えない障害者への差別」であると言える。

医療者の対応にも「目に見えない障害者への差別」がある。例えば医療センターの医師は、初診の時、女性の掛かり付け医からの紹介状を持っていったにも関わらず、最初は女性が何の心配があるのか分からずに、失語症でたどたどしく訴える言葉が理解できなかった。このような時は、女性に聴覚失認がないのであれば、医師の側から〈はい／いいえ〉で返せるような質問をすることで女性の困りごとは見当がついただろう。また聴覚失認であっても、〈はい／いいえ〉で返せるような質問を書字することで困りごとの内容は理解できるはずである。幸いにして、この時は女性が持ってきた、女性の要求を書いた社会福祉士のメモを見せることで解決したのだが、少なくとも医師には、失語症の副次

的な高次脳機能障害である聴覚失認を持った患者と接した経験がなかったと考えられる。

また失語症友の会にボランティアで関わっていた言語聴覚士は、その言語聴覚士という立場に見合った対応が取れていなかった。この言語聴覚士は、これまで自分がやってきた「聴覚失認ではない」失語症者への対応にこだわるあまり、失語症者は無言で座っているべきで文句を言うべきではないという考えを持っていたのかもしれない。そして、その考えに外れた振る舞いをする参加者は排除したかったようである。

医療センターの医師も友の会に関わっていた言語聴覚士も、患者の訴えや失語症者には「善意で対応している」というべきかもしれない。

「善意」がなければ、最初から対応を断っていただろう。しかし、対応に必要な技術や知識は持ち合わせていなかった。失語症で聴覚失認である女性にどのような困難があるのか医療者であれば予想すべきであったし、たとえ予想はできなくても、世の中には多様な疾患や障害があることを認識しておくべきであった。その意味でこの医師や言語聴覚士の対応は、結果として「障害者への差別」になってしまった不幸な例だと言える。

2. 同じ障害がある人と出会った時、喜びは感じられなかった

女性は積極的な性格で、自分にとって、将来、役に立つかもしれないとか、興味があるという話題には、進んでアプローチする。たとえば女性は聴覚失認であるにもかかわらず、地域コミュニティの集まりには積極的に参加しているし、音楽会や地域のカラオケ大会にも参加している。そのことから考えると、失語症友の会の「世話役の女性」が「アクセサリー販売の女性」を紹介すれば、その人は女性と同様の障害がある人なのだから、スムーズに交友が始まると考えていたのだろう。「アクセサリー販売の女性」とは「現実に名前は名乗り合った記憶があった」と言うのだから、最低限のコミュニケーションは取れたと考えられる。

しかしながら、この失語症友の会とは言語聴覚士の対応が原因で溝ができていた。研究協力者の女性にはこの失語症友の会に参加したくないという意味が強固で、せつかく「世話役の女性」がアレンジしてくれた「アクセサリー販売の女性」との出会いの場であっても、素直に受け入れることはできなかったということかもしれない。

3. それでも社会活動がしたい

医療行為としてのリハビリテーションは180日を限度とするのが一般的である(厚生労働省, 2022)ことはすでに述べた。失語症者の自助活動、特に言語訓練は、180日という国が定めたリハビリテーションの限度を超えて緩やかに回復することが知られており、そのために失語症者は友の会などの自助グループを作って自主的に言語訓練を行う。「失語症友の会」の英名は"Aphasia Peer Circles"であり、元来、失語症当事者やその家族などが自主的にグループを作り、言語のリハビリテーションや相互の親睦を目的に活動してきた(日本失語症協議会 <<https://www.japc.info/custom2.html>>)。当事者の社会活動の一環であるという側面の強い組織が本来の姿である。

多くの失語症友の会は言語聴覚士のサポートを受けている(例えば、横張, 2001; 2017; 原山・種村, 2020)。そのことで活動を活発化させてきた面がある。しかしながら、言語聴覚士は補助者として重い失語症のコミュニケーションを助けるだけで、運営の大半は失語症当事者に任せている友の会が多い。

市民団体である失語症友の会でも、言語機能の回復は最優先されるべき課題であるが、医療保険でも、また介護保険でも、厚生労働省の定める基準では1対1の個別指導のみが報酬の対象となっており、医療保険や介護保険が使える多くの施設では集団訓練を実施している施設は減っている。その中で言語リハビリテーションの集団訓練を行える失語症友の会の存在は貴重である。

その一方で、「Ⅲ. 結果」の「4. 失語症者のための自助活動・公助活動」で詳しく述べたように、医療者と失語症者の間に暗黙の内に上下関係を持ち込んでしまい、結果として集団訓練を初めとする当事者の相互交渉を疎外してしまうことがある。言語聴覚士など医療者は専門家として医療の高度な知識を持つことは当然である。これを「専門家の知識 (professional knowledge)」と呼ぶとする。その一方で失語症者独自の知識が生成されることがある。これは10年、20年の間、失語症者として生活してきた結果生み出された知識である。つまり「素人の知識 (lay knowledge)」である。もちろん、そこにエビデンスがあるわけではない。科学的にも不確かであることは多い。しかしながら、一定の真実は存在すると信じる。

例えば言語リハビリテーションの回復期間は、さまざまな医療施設が想定しているよりも「素人の知識 (lay knowledge)」によればずっと長い。また医療保険や介護保険では言語聴覚士への労賃の支払いが認められない集団訓練も、労賃の発生しない市民団体である失語症友の会であれば自由に行うことができる。失語症友の会の存在意義として、風間 (2016) は言語障害をもつ仲間による心理的安定、自己の言語障害への気づきと内省、受容的な雰囲気での自己表現の拡大が長期的な変化に影響をもたらした可能性があると考えた。事実、風間 (2016) が報告した例は、厚生労働省の言語リハビリテーションにおける時間的限度をはるかに超えて社会性を取りもどした例である。

本稿研究協力者の女性も、失語症友の会に継続して参加できていれば、聴覚失認があるのだから風間 (2016) の報告した男性の回復過程とは違いただろうが、失語症者で聴覚失認者である女性の回復が現実のものになったかもしれない。そしてもっと重要なことは、聴覚失認者という個人の困難を解決しようとする過程で、ボランティアの言語聴覚士や他の失語症者の聴覚失認者に対する接し方も変わったかもしれないとい

うことである。このことこそが市民団体である失語症友の会の存在意義だと言える。

女性は自分の障害をものともせず、ICTやその他の補助具を利用して積極的に社会に出て行こうとしている。そのことは女性の地域コミュニティの参加や音楽会、はてはカラオケ大会の参加という積極性に表れている。この積極性を考慮すれば、今は女性を受け入れるべき側が女性の聴覚失認という稀な障害にとまどっているだけなのかもしれない。しかし、受け入れる意思があれば、将来的には包摂が十分可能であると思える。それは単に女性を受け入れる側が女性を包摂するというだけではなく、女性や女性を取り巻く人びとが意識するかしないかに係わらず、女性の側も女性を受け入れる多くの人びとを包摂する相互包摂のことである。

文献

- 原山 秋・種村 純 (2020) 失語症友の会の加盟団体数の推移とその関連要因の検討, 高次脳機能研究, 40, 432-436.
- 飯島 節 (2016) 失語症患者の障害者認定に必要な日常生活制限の実態調査及び実数調査等に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金 平成27年度総括・分担研究報告書, 1-4, <<https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2015/153091/201516007A/201516007A0001.pdf>>, (2023.7.28 閲覧).
- 風間雅江 (2016) 失語症友の会への継続的参加過程における実用的コミュニケーションとウェルビーイングの変化: 感覚性失語症の一事例を通じた検討, 北翔大学北方圏学術情報センター年報, 8, 9-19.
- 厚生労働省 (2022) 特掲診療料の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて, <<https://goo.link/pdf/2022/kaitei/000907862.pdf#page=139>>, (2023.7.28 閲覧).
- 小山善子 (2009) 視覚認知の障害, 藤田郁代・関 啓子編『標準言語聴覚障害学: 高次脳機能障害学』, 医学書院, 35-51.

- 三谷雅純 (2011) ユニバーサル・ミュージアムで文章はどう書くべきか: コミュニケーション障がい者への対応を中心にした年齢, 発達, 障がいの有無によるギャップ克服の試み, 人と自然, 22, 43-51.
- 三谷雅純 (2022) 聴覚失認者にとっての緊急災害放送のチャイムの意義, 福祉のまちづくり研究, 24(Paper), 25-35.
- 文部科学省 (2011) 永岡桂子文部科学大臣記者会見録, 令和 4 年 9 月 13 日, <https://www.mext.go.jp/b_menu/daijin/detail/mext_00300.html>, (2024.10.3 閲覧).
- 中川良尚 (2014) 失語症の長期回復, 高次脳機能研究, 34, 305-314.
- 日本失語症協議会 (2020) 循環器病対策推進協議会付属資料, 1-7, <<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000591275.pdf>>, (2023.7.28 閲覧).
- 能智正博 (2003) 「適応的」とされる失語症者の構築する失語の意味: その語りに見られる重層的構造, 質的心理学研究, 2, 89-107.
- 能智正博 (2006) ある失語症患者における「場の意味」の変遷: 語られざるストーリーを追いながら, 質的心理学研究, 5, 48-69.
- 能智正博 (2016) 障害と自己の意味を継続的に更新する失語症の事例—20 年にわたる語りの変遷から—, 日本リハビリテーション医学会誌, 53, 941-944.
- 大島埴生 (2020) 中年期に脳卒中を発症した人々の障害と生をめぐるエスノグラフィー, 川崎医療福祉大学大学院博士論文.
- 大島埴生・飯田淳子・長崎和則 (2018) 中途障害者の生活の再編成に関する先行研究の検討, 川崎医療福祉学会誌, 27, 247-258.
- 佐藤正之 (2020) 失認のみかた, 高次脳機能研究, 40, 204-211.
- 関 啓子 (2009) 高次脳機能障害, 藤田郁代・関 啓子編『標準言語聴覚障害学: 高次脳機能障害学』, 医学書院, 2-8.
- 進藤美津子 (2009) 聴覚認知の障害, 藤田郁代・関 啓子編『標準言語聴覚障害学: 高次脳機能障害学』, 医学書院, 73-80.
- 鈴木匡子 (2020) 神経心理学的評価 失語, 神経治療学, 37, 566-570.
- 武田克彦 (2009) 失語症の原因疾患, 藤田郁代・立石雅子編『標準言語聴覚障害学: 失語症学』, 医学書院, 45-52.
- 津村和大 (2023) アドボカシー活動に関する合同メディアセミナー2023: 糖尿病の新たな呼称提案と私たちの真意, <https://www.nittokyo.or.jp/uploads/files/mediaseminar_2023_tsumura.pdf>, (2024.10.3 閲覧).
- 横張琴子 (2001) 失語症友の会, 聴能言語学研究, 18, 37-42.
- 横張琴子 (2017) 重い障害を越えて再び輝き始める脳の底力—超慢性期重度失語症者の生命の灯が輝き出す時—, 高次脳機能研究, 37, 314-320.

謝辞

研究の過程でさまざまな形でお世話になった赤澤宏樹さん、東ゆかりさん、池田忠広さん、前田実さん、前田祥子さん、森本孝さん、太田英利さん、来すみかさん、島田明日美さんと、名前を挙げられなかったすべての皆さんに感謝します。

付記

この研究は科研費基盤研究 (C) (課題番号 23K01016) 「言葉を理解できなくなった聴覚失認者の認識する生活世界の研究」と日立財団倉田奨励金 (受領番号 1611) 「聴覚情報処理障害者の生活世界探求の試み: 言葉に頼らない人たちと考える新しい社会の姿」から研究費の援助を受けた。

Life-world of an aphasic and an auditory agnosia woman

— Narrative of the woman facing rare aftereffects —

MITANI Masazumi

Aphasia and other higher brain dysfunctions can occur as a result of cerebrovascular accidents or head trauma. In rare cases, if a woman has aphasia and also presents with auditory agnosia, she suffers from a double disability consisting of inability to speak using speech sounds and inability to understand what she hears. The life-world of the woman with this double disability is described and is discussed from a medical anthropological perspective. The research consisted of four semi-structured interviews conducted between June 2023 and January 2024 and recorded with an IC recorder for approximately nine hours. Taking into account that the interviewees had aphasia and presented auditory agnosia, the interviews were conducted using speech-to-text transducers, electronic memo pads and paper A4 notebooks to minimize the burden on the woman as much as possible. The recordings were made verbatim and reviewed by the woman to check for misstatements and factual errors. The interviews reveal that the woman face discrimination from medical doctors, speech-language pathologists or persons in general because they do not fully understand the symptoms of aphasia and auditory agnosia. As local communities and civic associations are not bound by the rules of the Government or prefectural governments, the participation of the woman may have changed the way they are treated inside civic associations. The woman is not concerned about their disabilities and are willing to use ICTs and other aids to actively engage in society. Mutual inclusion of the woman and civil society organizations seems possible in the future.