

要旨

教育期は一般社会生活期における環境とは異なる。本報告では、18歳以上であっても教育期に発症し、その後就学・復学・進学を果たした場合、当事者が教育環境に適応していく過程で発生する生活のしづらさに対し、当事者の最も身近な家族がどのような悩みや辛さを抱えるのかを質問紙形式による調査で明らかにし、家族が良き支援者になるために必要な家族への支援の課題を明らかにすることを目的とし調査結果を分析した。

分析対象として回収された88名分のうち、「家庭生活・修学期に関する調査票」では、欠落項目が多く分析対象とできなかった3名を除く85名分の結果を分析対象とした。また、「認知機能障害の諸症状に関する調査票」は、回収できた75名分の結果を分析対象とした。

回答者のうち当事者の原疾患は、脳血管疾患が17名、頭部外傷が36名、脳炎・脳腫瘍などその他の疾患が31名、不明1名であった。

当事者の生活のしづらさの指標となる、認知機能障害が日常生活行動に出現する頻度と養育上家族の負担感に関して、調査時年齢では思春期に該当する中学時代がともに高かった。この傾向は、発達途上にある小児期発症者の特徴と推測できる。

この結果から、思春期にある当事者が家庭生活および学校生活や仲間関係を円滑に過ごせるような自己肯定感や、自己効力感を育てていくことが重要であり、家族支援に当たっては、中学生を抱える家族や、これから思春期を迎える当事者を抱えた家族に、当事者の自己肯定感や自己効力感を育てて行くことを配慮した進路選択や、同じ障害を持つ仲間との出会いの場に参加できるような機会をつくり、家族も当事者も仲間や先輩に支えられることが支援課題として挙げられる。

教育期間にある当事者の生活実態や家族の精神的負担感等の調査結果を基に、家族が当事者や同じ障害を持つ子どもを抱えた家族に対し、よき理解者として共感や学びを通して成長していくための手掛かりを明らかにすることを目的とする。

方法

主任研究者の所属する機関及び各分担研究機関における倫理委員会で承認を得たのち、本研究に参加した支援機関およびその協力機関に調査用紙を送付し、調査協力者に回答を依頼した。回収後、欠落項目が多く比較検討ができないものを除外して分析した。直接面談での回答同意者にはPOMS2-A短縮版も同時に実施した。

対象

調査時点で教育期間にある高次脳機能障害者を抱える家族アンケート調査回答者88名中、「家庭生活・修学期に関する調査票」では欠落項目の多い5名を除く85名の結果を分析した。また、「認知機能障害の諸症状に関する調査票」は回答のあった76名の結果をそれぞれ分析対象とした。POMS2-A短縮版は教育期間の当事者を抱える家族28名の結果を「家庭生活・修学期に関する調査票」と併せて検討した。

結果

1) 「家庭生活・修学期に関する調査票」の基本情報

(1) 調査時年齢等について

回答者年齢（図1-1-1）は30代19名、40代48名、50歳以上18名で平均年齢 44.8 ± 13.9 歳であった。

当事者の調査時年齢（図1-1-2）は、平均年齢 14.0 ± 4.4 歳であった。内訳をみると、小学校低学年以下の8歳以下は11名、小学校高学年の9～11歳は17名、中学生の12～14歳は12名、

高校生以上の15歳以上は45名でこの年齢が最も多く、全体の半数を占めていた。男53名女32名で性別による各年代の大きな違いはみられない（図1-1-3）。

図1-1-1 回答者年齢

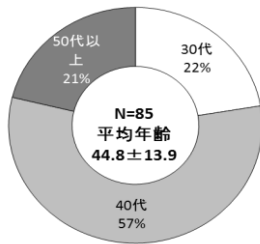


図1-1-2 当事者調査時年齢

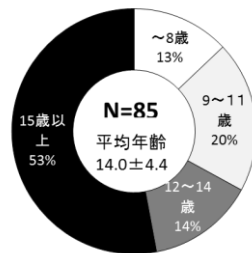
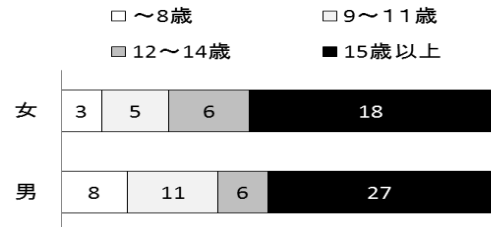


図1-1-3 性別に見た調査時年齢



(2) 発症時年代について

発症時年代（図1-2-1）は、未就学時24名、小学校低学年時27名、小学校高学年時11名、中学校時10名、高等学校時以上12名、不明1名で、小学校低学年以下の低年齢時に発症した者が60%を占めていた。性別でみると未就学時・小学校低学年時発症者に性別の違いは見られないが、男性は小学校高学年時と中学校時の割合が女性に比べて多く、女性は高等学校時の割合が男性に比べて多かった（図1-2-2）。

図1-2-1 発症時年代

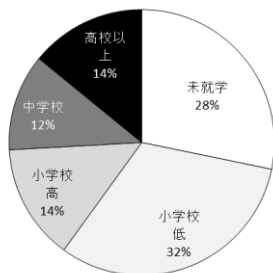
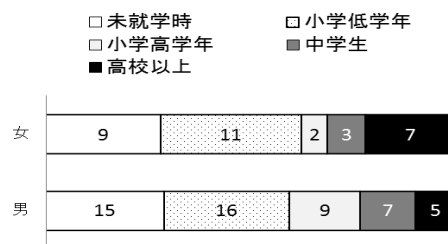


図1-2-2 性別にみた発症時年代



(3) 原疾患（図1-3-1）は頭部外傷（TBI）36名（42%）、脳血管障害（CVA）17名（20%）、その他の疾患32名（38%）で、TBI・CVA・その他の疾患の割合は2：1：2であった。原疾患別に発症時年代を見る（図1-3-2）と、その他の疾患は幼児期発症者が多く、TBIは小学校低学年時が多い。

原疾患を性別でみる（図1-3-3）と、男性ではTBIの占める割合が多く女性ではその他の疾患の占める割合が多い。

図1-3-1 原疾患別割合

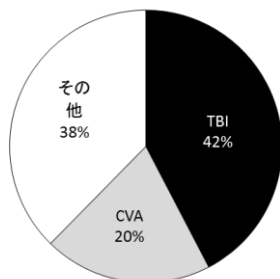


図1-3-2 発症時年代別原疾患

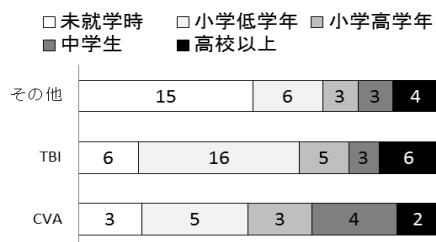
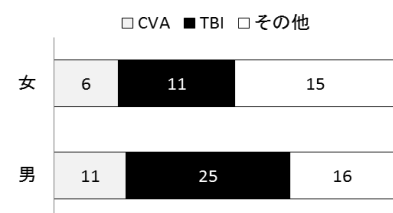


図1-3-3 性別にみた原疾患の割合



(4) 介護・見守りにおける負担感

身体的・時間的負担感と精神的負担感には相関 ($r=0.82$) が認められた。

①身体的・時間的負担感と精神的負担感の関係(表1)をみると、身体的・時間的負担感の大きい者19名のうち、身体障害者手帳取得者11名、精神障害者保健福祉手帳8名、療育手帳8名、その他の手帳1名、未取得者1名であった。最も多かったのは身体的・時間的負担感と精神的負担感ともにやや大きいと答えた者29名で、身体障害者手帳取得者10名、精神障害者保健福祉手帳10名、療育手帳11名、未取得者7名であった。身体的・時間的負担感と精神的負担感ともに少ないと答えた者10名のうち手帳未取得者が7名(70%)と最も多い割合を示した。

表1 身体的・時間的負担感と精神的負担感

回答者の各負担感	精神的負担感 大きい	精神的負担感 やや大きい	精神的負担感 やや少ない	精神的負担感 少ない	不明
身体的・時間的負担感大きい	19	2			
身体的・時間的負担感やや大きい		29			
身体的・時間的負担感やや少ない		12	6	1	1
身体的・時間的負担感少ない		1	5	9	
合計	19	44	11	10	1

②当事者調査時年齢との関係でみる(図1-4-1~2)と、身体的・時間的負担感と精神的負担感はともに12~14歳の中学生時期が「大きい」と答えた者が最も多い。

図1-4-1 当事者調査時年齢別にみた

身体的・時間的負担感

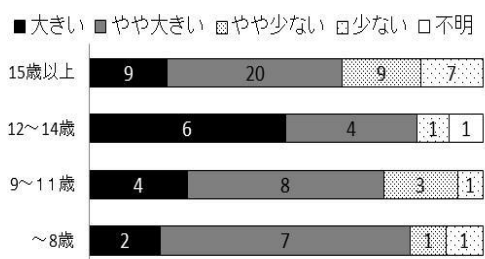
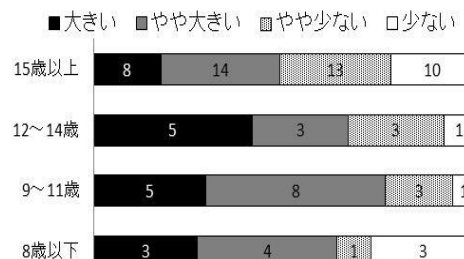


図1-4-2 当事者調査時年齢別にみた

精神的負担感



③回答者年齢別に見た身体的・時間的負担感および精神的負担感の関係について

回答者年齢(図1-4-3~4)では身体的・時間的負担感が大きいと答えた者が30代で4名(21.1%)・40代で13名(27.1%)・50代以上で4名(22.2%)と大きな違いは見られない。

図1-4-3 回答者年齢別にみた

身体的・時間的負担感

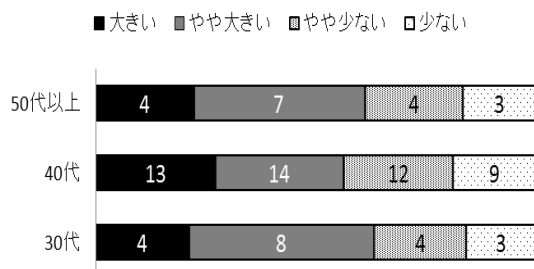
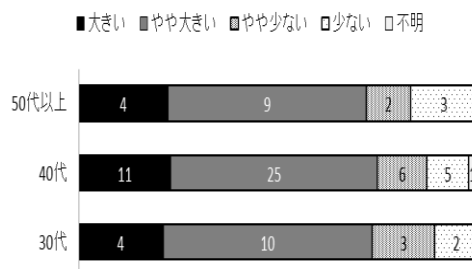


図1-4-4 回答者年齢別にみた

精神的負担感



④原疾患別に見た負担感について

原疾患別（図 1-4-5～6）では、その他の疾患が身体的・時間的負担感と精神的負担感共に大きいと答えた者の割合が多かった。

図 1-4-5 原疾患別に見た身体的負担感

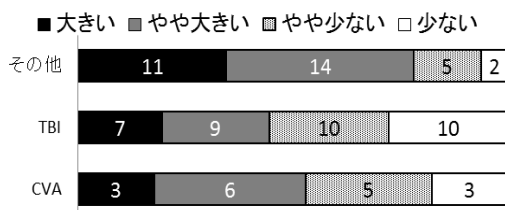
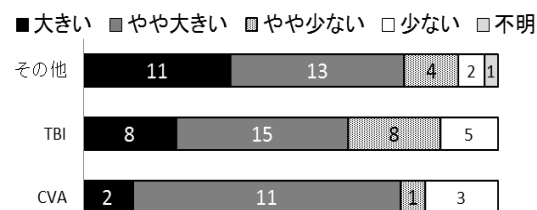


図 1-4-6 原疾患別に見た精神的負担感



(5) 障害者手帳取得状況

手帳を取得している種類では、精神障害者保健福祉手帳が最も多く 25 名（29.4%）次いで身体障害者保健福祉手帳、療育手帳と続く。単独の手帳取得者では身体障害者手帳取得者が最も多かった。2 種の手帳取得者が 23 名（27.1%）で療育と精神の 2 種を取得している者が 9 名（10.6%）であった。いずれの手帳も取得していない未取得者が 9 名（10.6%）、取得不明者が 18 名（21.2%）であった。未取得者発症時期は、未就学時 2 名・小学校時 5 名・高校時 2 名で、原疾患は TBI5 名・CVA1 名・その他の疾患 3 名であった。障害者手帳取得状況（表 2）を示す。

表 2 障害者手帳取得状況

	精神	身体	療育	3 種	その他	未取得	不明	計
精神障害者保健福祉手帳	9	7	9					25
身体障害者手帳		14	7					21
療育手帳			9					9
3 種の手帳取得				2				2
その他の手帳					1*			1
未取得						9		9
不明							18	18

* 予防接種被害者健康手帳

2) 家庭生活・教育期の生活調査結果

(1) 高次脳機能障害に関する情報の取得先について

原疾患別に見た医療情報の有無についてみると、TBI では 31 名（86.1%）が医療機関で医療情報を得ていたが、CVA では 13 名（76.5%）、その他の疾患では 23 名（71.9%）とやや少なかった。医療機関で医療情報を得ていない 18 名を発症時期（図 2-1-1）で見ると、TBI では小学校低学年時で、CVA では発症時期に傾向はなく、その他では未就学時であった。

複数回答式で高次脳機能障害に関する情報の取得先（図 2-1-2）を見ると、当事者の状態に応じた主治医や医療スタッフ等の医療機関から高次脳機能障害に関する情報を得ていた者は 67 名（78.8%）。医療機関から高次脳機能障害に関する情報を得た上で幼稚園・保育所・学級担任・養護教員・教育相談員等の教育機関から高次脳機能障害に関する情報を得ていた者は 4 名、医療機関からの情報なく教育機関からの情報を得ていた者は 3 名。同じく医療機関から高次脳機能障害に関する情報を得た上で家族・知人から情報を得ていた者は 8 名、医療機関からの情報なく家

族・知人から情報を得ていた者は4名。医療機関から高次脳機能障害に関する情報を得た上で行政の相談窓口・高次脳機能障害支援センター・家族会等の地域相談機関から情報を得ていた者29名、医療機関からの情報なく地域相談機関から情報を得ていた者3名。医療機関から高次脳機能障害に関する情報を得た上でインターネット・書籍やパンフレット等から情報を得ていた者32名、医療機関からの情報なく上記社会的媒体から情報を得ていた者12名であった。医療機関からの情報がないまま別の機関・媒体により情報を得ていた者が最も多かったのはその他の社会的媒体から情報を得ていた者であった。

各ジャンルの具体的機関名・媒体（図 2-1-3）を見ると、医療機関では主治医が最も多く、続いてリハスタッフからが多かった。次いで多かったのが、インターネットからの情報取得および書籍・パンフレット類と地域の家族会であった。高次脳機能障害支援センターは当事者が教育期にある場合は比較的少なかった。

図 2-1-1 医療情報未取得者の原疾患別割合

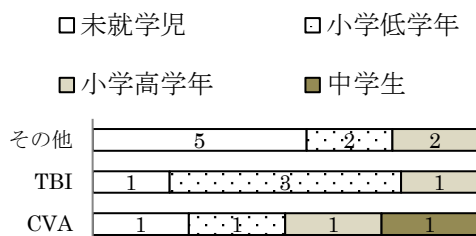


図 2-1-2 情報取得先と医療情報未取得者の割合

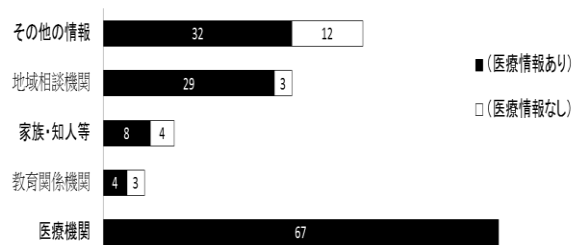
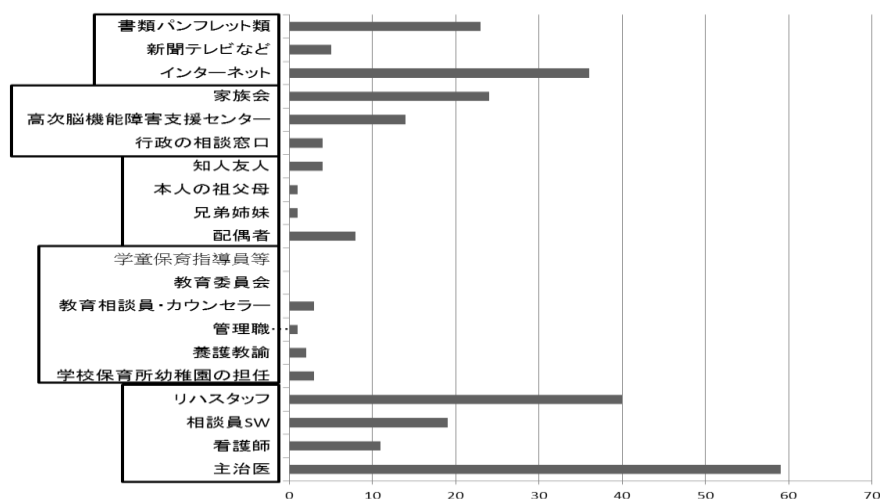


図 2-1-3 医療情報取得先の取得または機関・媒体名



(2) 困りごとの相談先について

困りごとの相談先（図 2-2-1）を見ると、医療機関では、主治医 55 名・リハスタッフ 51 名、家族でも当事者の親である配偶者 47 名、および幼稚園・保育所・学級担任 52 名といった当事者の生活の場にいる人たちであった。次いで家族会 34 名・医療機関のソーシャルワーカー 23 名・当事者の祖父母 24 名・知人/友人 23 名・高次脳機能障害支援センター 17 名と続き、情報取得先として多かったインターネットは、相談を受け付けているところであっても極めて少ない。これら相談を受ける側が、当事者の医療情報をどこまで共有しているかを見る（図 2-2-2）と、医療情報を得た上で相談している場合がほとんどである。医療情報がないままの困りごとの相談先は社会資源の範疇にある家族会 7 名・高次脳機能障害支援センター 3 名・行政窓口 1 名であった。

図 2-2-1 困りごとの相談先の職種または機関・媒体名

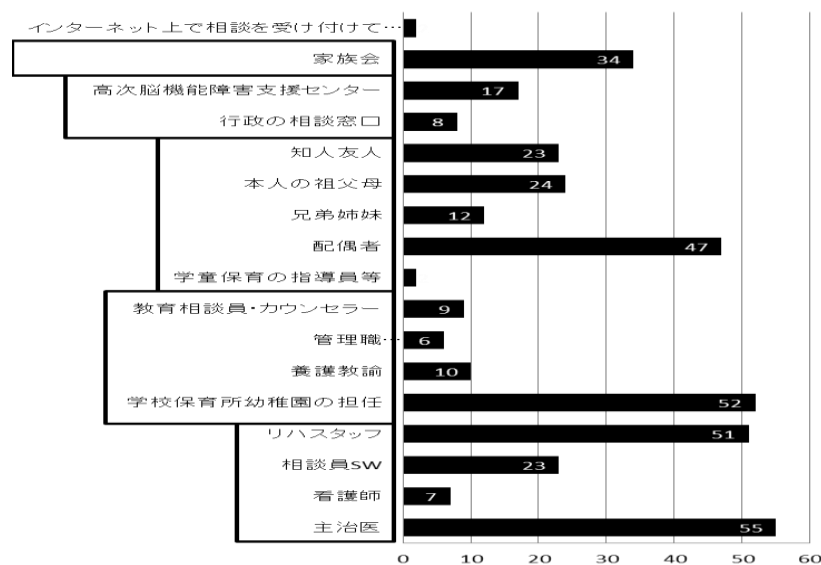
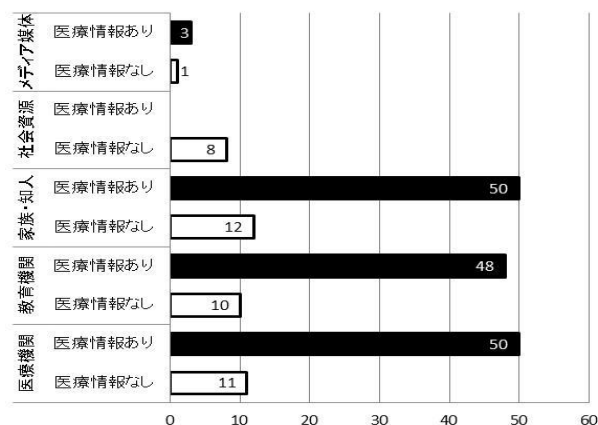


図 2-2-2 困りごとの相談先別医療情報の有無



(3) 受傷・発症後の進路変更について

受傷・発症以後、進路変更したかどうか（図 2-3-1）については、34 名が進路変更をしており 46 名は進路変更をしなかった。進路変更の有無を発症時年代別（図 2-3-2）に見ると、進路変更しなかった群において未就学時発症者が多い。このうち 5 名は未就学時に発症し、就学に当たって特別支援教育を選択していた。また、中学 2 年時に発症していた 1 名は、医療機関退院後は復学することなく不登校のまま卒業し、高校から特別支援教育を選択していた。進路変更の有無が不明 5 名のうち、1 名は未就学時に発症し、就学に当たって特別支援教育を選択していた。また 1 名は高校卒業時頭部外傷発症後そのまま卒業したが、希望する大学には入れなかった事例である。

図 2-3-1 進路変更について

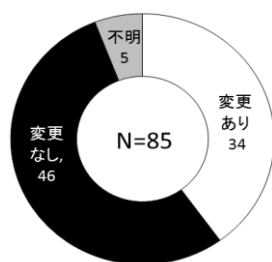
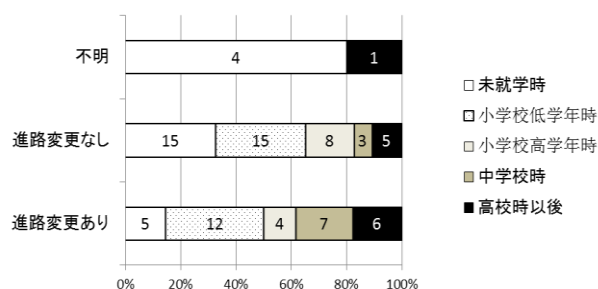


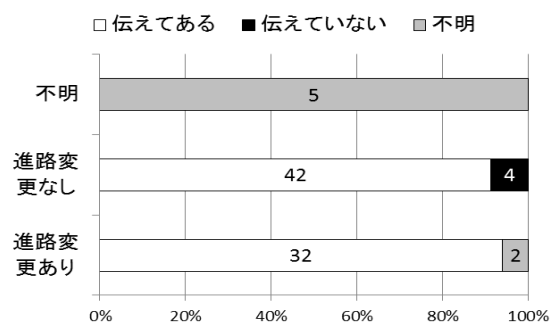
図 2-3-2 発症時年代でみた進路変更について



(4) 受傷・発症後の復学先への障害情報の伝達と配慮点の依頼について

受傷・発症後、学校生活において障害に対する配慮の必要性を伝えたか否か（図 2-4）では、進路変更をしたか否かにかかわらず 74 名（87.1%）が学校教育現場に伝えていた。配慮点について学校側に伝えていないと答えた 4 名は、全員進路変更していないものであった。

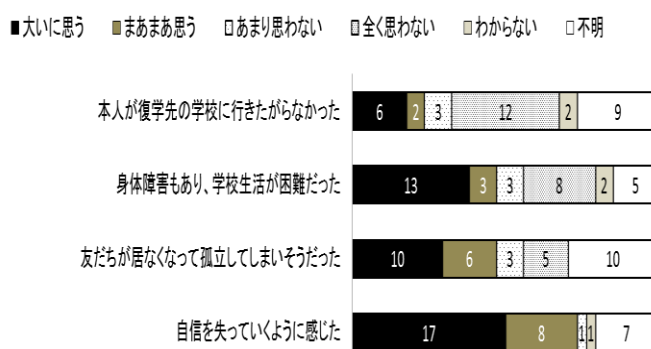
図 2-4 障害の特徴・学校生活での配慮点の伝達



(5) 進路変更した理由について

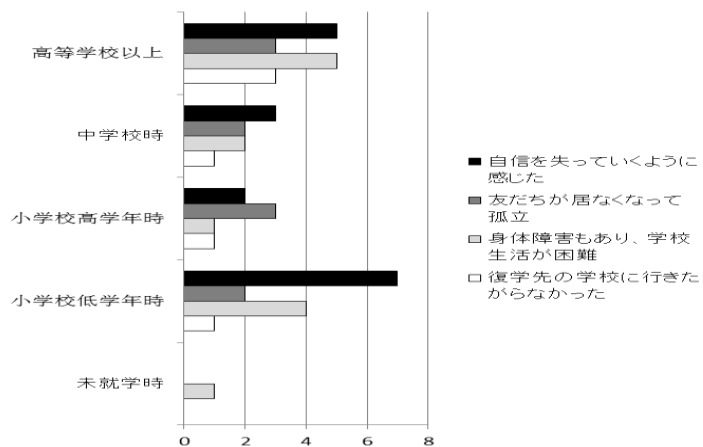
受傷・発症後、進路変更した者の理由（図 2-5-1）に関しては、「学習内容が難しくなり」、自信を失っていくように感じた」「友だちがいなくなって孤立してしまいそうだった」「身体障害もあり、学校生活が困難だった」「本人が復学先の学校に行きたがらなかった」の 4 項目を複数回答方式で設定した。進路変更理由で最も多かったのは「自信を失っていくように感じた」であり、次いで「身体障害もあり、学校生活が困難だった」であった。変更理由を発症時年代

図 2-5-1 進路変更した理由



別（図 2-5-2）に「大いに思う」と回答した人数をみると、小学校低学年時受傷・発症者の場合は、「自信を失っていくように感じた」が、他の理由に比べて多く、高等学校時以上の受傷・発症者では「自信を失っていくように感じた」「身体障害もあり、学校生活が困難だった」の2項目が多いが、全体的にどの項目においても同様の人数であった。

図 2-5-2 発症年代別にみた進路変更した理由



(6) 進路変更しなかった理由

進路変更しなかった理由に関しては、「進路変更の必要がなかった」「親として、わが子に障害者というレッテルを貼られるようで嫌だった」「健全な子供たちと生活する方が伸びると思った」「本人が進路変更を嫌がった」「他の家族が進路変更反対した」の5項目を複数回答方式で設定した。進路変更しなかった理由（図 2-6-1）で多かったのは、「進路変更の必要がなかった」「健全な子どもたちと生活する方が伸びると思った」がほぼ同様の値を示している。「本人が進路変更を嫌がった」で「大いに思う」は先の2つの理由とほぼ同率であったが、「まあまあ思う」はやや少なかった。変更しなかった理由を発症時年代別（図 2-6-2）に「大いに思う」と回答した人数をみると、小学校低学年時受傷・発症者は、多くの理由を挙げている者が多かった。しかし、それ以外は、進路変更しなかった理由の主要な要因は個人によってバラつきがあり、進路変更しない理由に関しては、大きな特徴はみられなかった。

図 2-6-1 進路変更しなかった理由

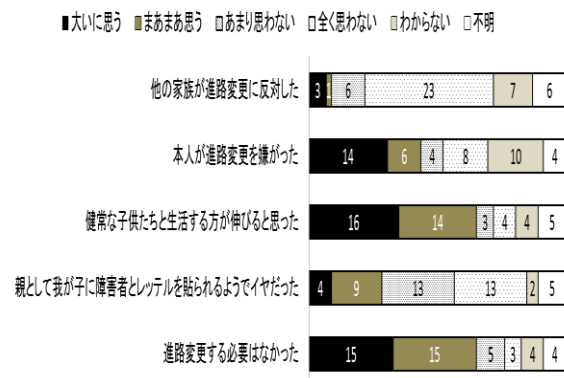
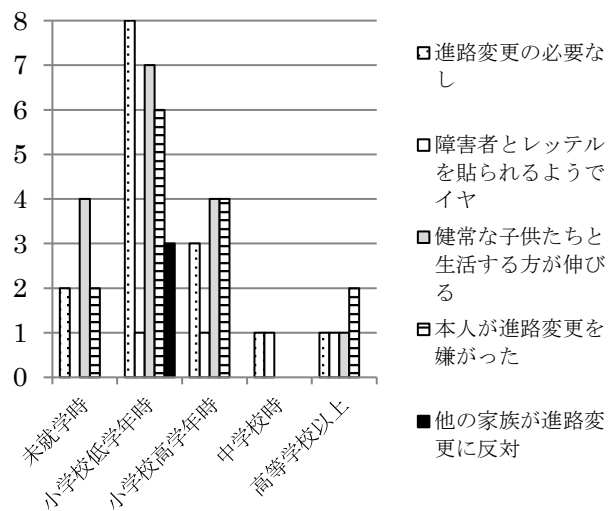


図 2-6-2 進路変更しなかった理由

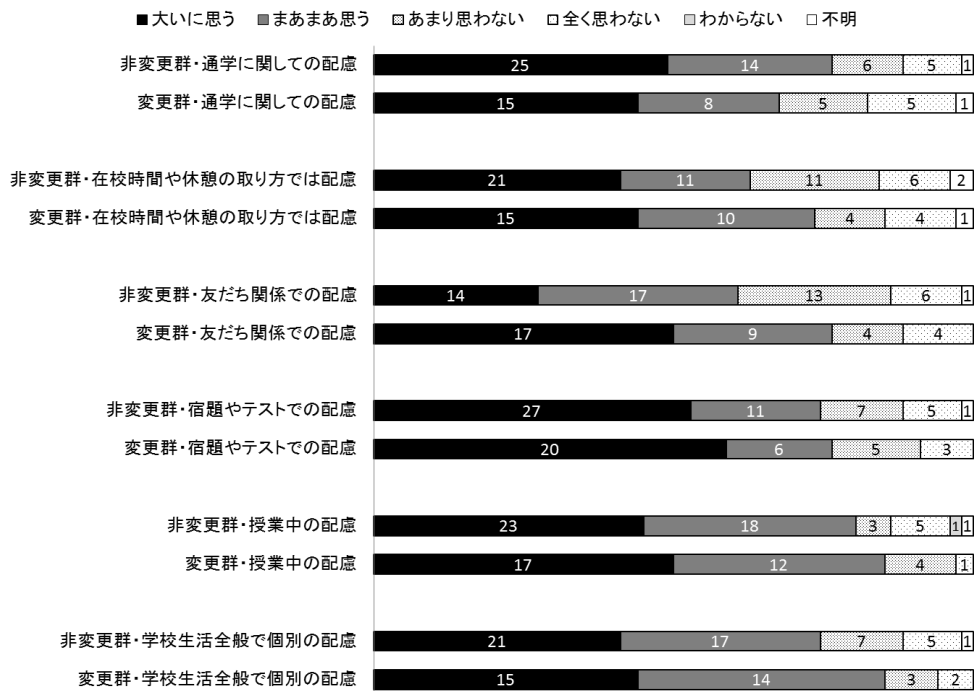


なお、進路変更の有無の理由に関する回答は記入のない不明者が24名と多かった。

(7) 学校生活において障害に応じた配慮の必要性について

受傷・発症後の学校生活を送る上で必要と思う配慮について、復学後進路を変更した群と変更しなかった群で比較した（図 2-7）。両群ともに同様の回答傾向であった。両群で差が見られたのは「友達関係での配慮」で、進路変更した群に「大いに思う」回答が多かった。

図 2-7 学校生活を円滑に進めるために必要と思われる配慮について

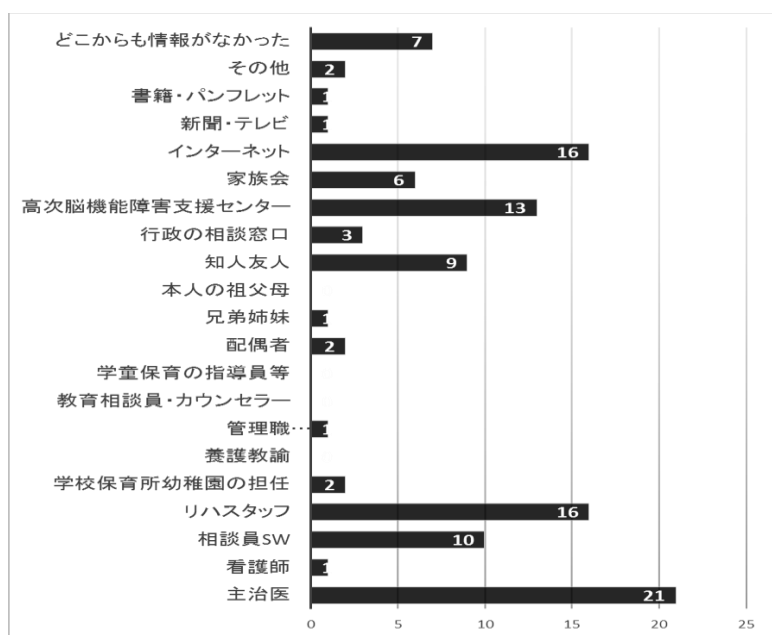


(8) 家族会への参加状況について

①家族会に関する情報の取得先

同じ障害を持つ家族たちとの出会いは、支えられ支える家族に育つためには極めて重要な機会である。家族会に関する情報取得（図 2-8-1）について見ると、最も多かったのは主治医からで 21 名、次いでリハスタッフとインターネットからで共に 16 名、高次脳機能障害支援センター 13 名、医療機関のソーシャルワーカーから 10 名、知人・友人からが 9 名と続く。どこからも情報を得ることがなかったと答えた 7 名のうち、4 名は家族会への参加経験者であったが、残る 3 名は家族会への参加未経験者であった。

図 2-8-1 家族会に関する情報取得先



②家族会参加状況について

家族会参加経験の有無(図 2-8-2-1)については、64名(75.3%)が参加経験あり、16名(18.8%)が参加経験なし、5名(5.9%)は不明であった。参加経験回数(図 2-8-2-2)では、1回参加10名、2~3回参加17名、4~10回22名、11回以上12名、参加経験なし16名、不明5名であった。

図 2-8-2-1 家族会参加経験の有無

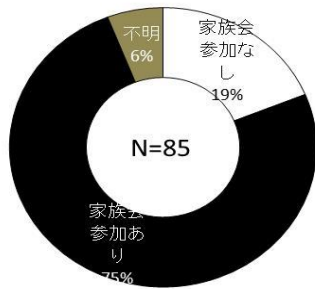
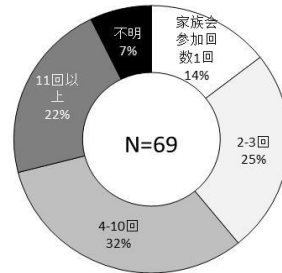


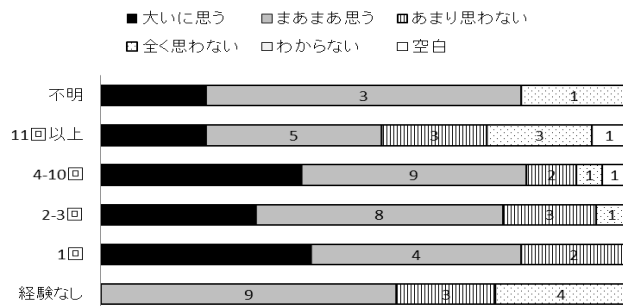
図 2-8-2-2 家族会参加回数について



③家族会参加状況と精神的負担感の関係について

家族会経験回数と精神的負担感との関係(図 2-8-3)をみると、参加経験回数1~10回までが比較的精神的負担感が大きく、11回以上になると軽減傾向にある。家族会参加経験なしでは、比較的精神的負担感が大きくない。

図 2-8-3 家族会参加回数と精神的負担感について 7



④家族会に参加しての感想

他の家族との出会いで支えられた項目(図 2-8-4-1~4)は、参加経験回数が増えるにしたがって実感する割合が増えるが、参加者への貢献性を示す「自分と同じ悩みを抱えているんだと共感を示すことができた」(図 2-8-4-7)は参加回数との関連性は見られなかった。「つらい思いを話される家族を慰めることができた」(図 2-8-4-8)「自分の知っている情報を伝えることができた」(図 2-8-4-9)「自分の経験を話すことで同じ障害児を持つ家族の役に立つこともあると感じた」(図 2-8-4-10)「話し手がほっとした表情になると役に立っていると感じた」(図 2-8-4-11)は、参加回数の多い方が肯定回答は多かったが、支えられていると感じる項目に比べると「大いに思う」の回答が少なかった。

図 2-8-4-1 同じ悩みを抱えていると共感した

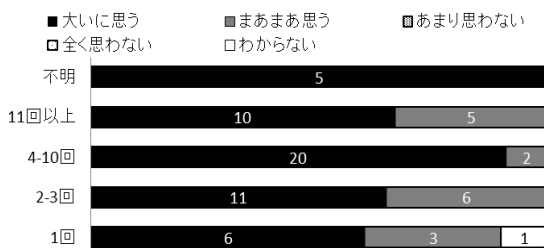


図 2-8-4-2 悩みに共感してもらえてホッとした

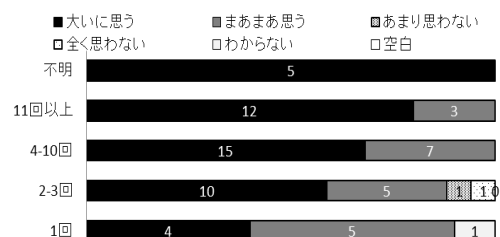


図 2-8-4-3 知らなかった情報・制度を知ることができた

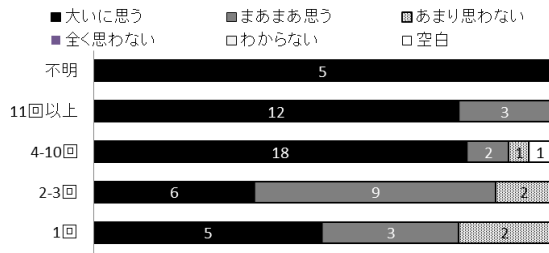


図 2-8-4-4 同じ経験をしてきた先輩家族に励まされた

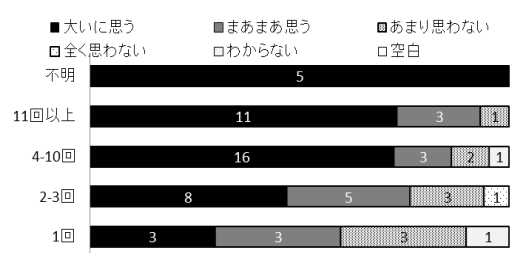


図 2-8-4-5 頑張っている家族に比べて自分はダメだと思った

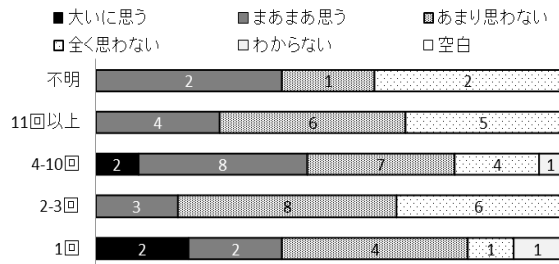


図 2-8-4-6 わが子と違って参考にならなかった

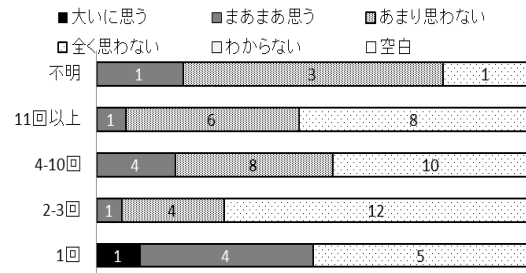


図 2-8-4-7 共感を示すことができた

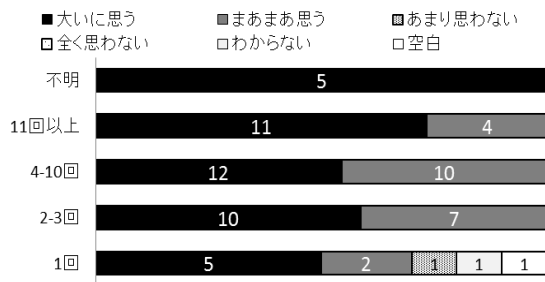


図 2-8-4-8 辛い家族を慰めることができた

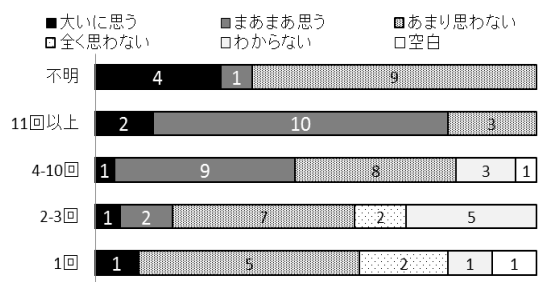


図 2-8-4-9 必要な情報を提供できた

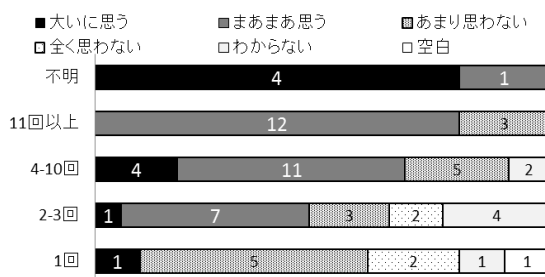
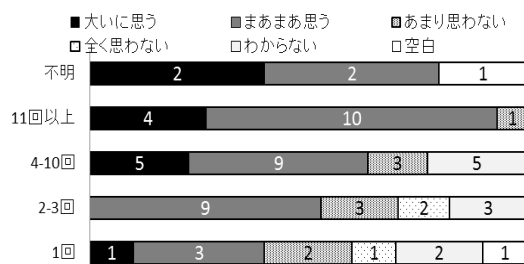


図 2-8-4-10 自分の経験を話すことが役立つ



図 2-8-4-11 話し手のホッとした表情で役立っていると感じた



⑤円滑な学校生活のために必要と思うことについて

④の回答者に加え、家族会への参加経験のない16名も加えて検討した(図2-8-4-11~16)。参加経験者においては、全体に肯定回答が多かったが、「高次脳機能障害の専門職と学校現場の先生たちとの連絡の機会の必要性」は、参加経験の有無にかかわらずほぼ全員が肯定回答をした。一方、「高次脳機能障害の専門機関での訓練の必要性」「同じ障害を持つ子どもたちとの出会いの場の必要性」「同じ障害を持つ子どもたちの家族との出会いの場の必要性」の2項目は、参加経験のない群で比較的消極的の回答が目立った。参加経験者でも参加回数が少ない場合、上記2項目に関する積極的肯定回答の示す割合はやや低かった。

図 2-8-4-11 専門機関のスタッフと教育現場の連携

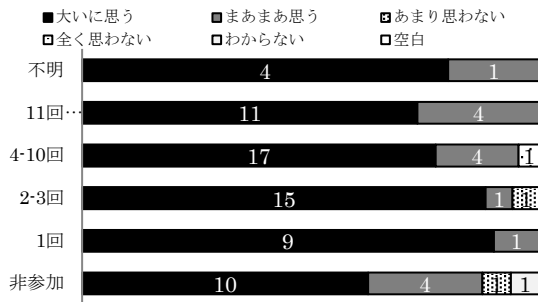


図 2-8-4-12 専門機関での訓練

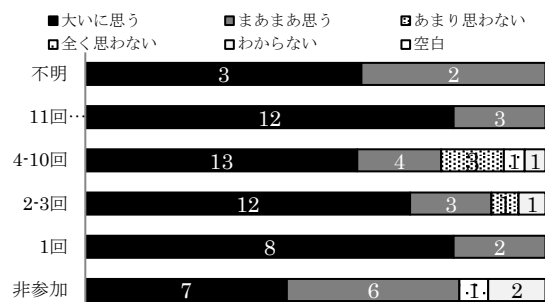


図 2-8-4-13 同じ障害を持つ子どもとの家族との出会い

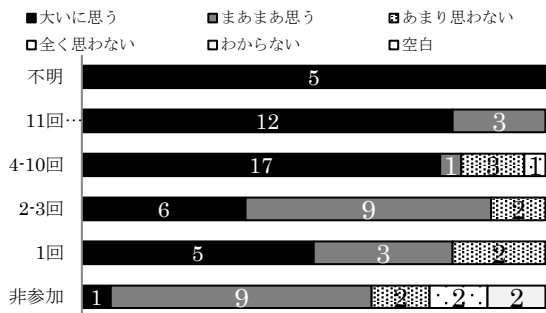


図 2-8-4-14 特別支援教育と通常教育の柔軟な利用

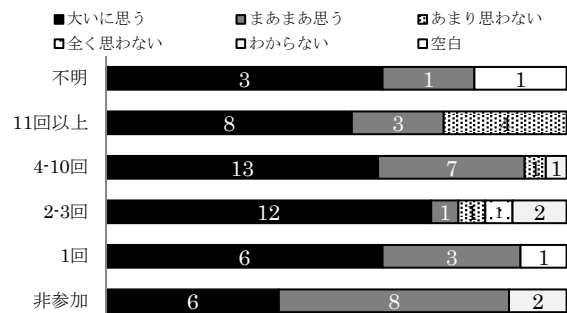


図 2-8-4-15 同じ障害を持つ子ども同士の出会い

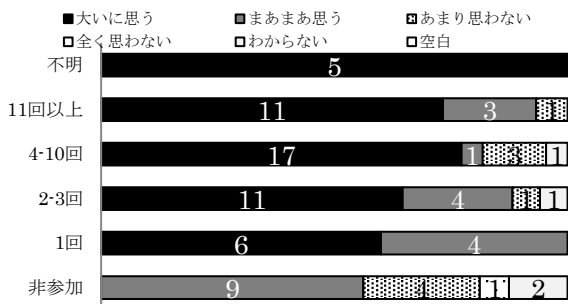
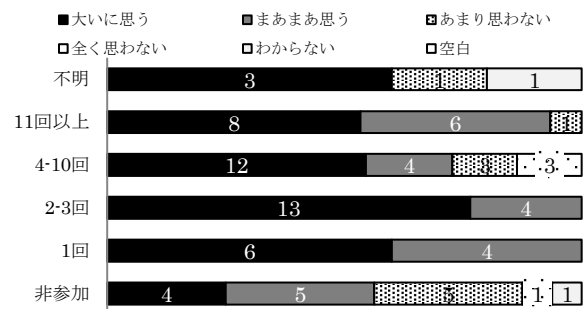


図 2-8-4-16 障害について同級生の理解・教育



3) 認知機能障害が日常生活で表れる度合いについて

当該調査に回答のあった 75 名について分析した。

(1) 基本情報

①回答者の年齢（図 3-1-1）は、30代 17名、40代 40名、50代以上 18名、平均 44.9±6.1歳で、40歳代が約半数を占めていた。当事者の介護等に関する身体的・時間的負担感（図 3-1-2）は「大きい」20名、「やや大きい」25名、「やや少ない」17名、「少ない」13名であった。精神的負担感（図 3-1-3）は、「大きい」19名、「やや大きい」34名、「やや少ない」11名、「少ない」10名で、身体的・時間的負担感に比べて、負担感を感じている者がやや多かった。

図 3-1-1 回答者年代

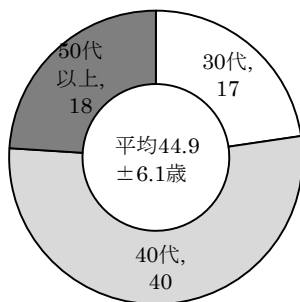


図 3-1-2 身体的・時間的負担感

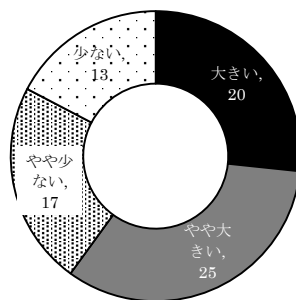
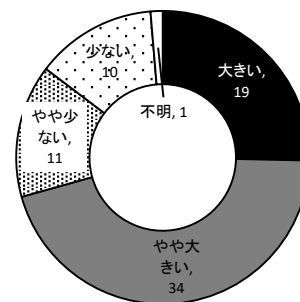


図 3-1-3 精神的負担感



②当事者の男女比は男 49名、女 26名。原疾患（図 3-1-4）は、CVA：18名、TBI：30名、その他の疾患 27名。発症時代（図 3-1-5）は、未就学時 26名・小学校低学年時 19名・小学校高学年時 12名・中学校時 10名・高等学校以上 8名。調査時年齢（図 3-1-6）は 14.0±4.4歳であった。

図 3-1-4 原疾患

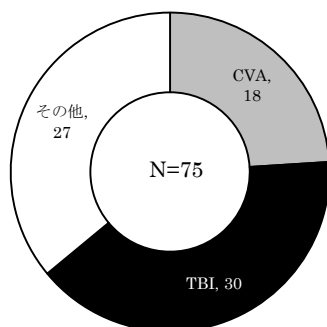


図 3-1-5 発症時代

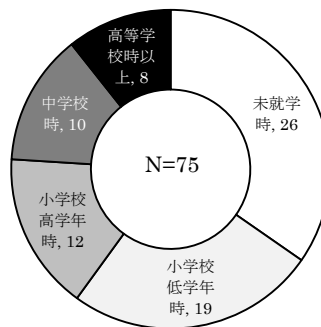
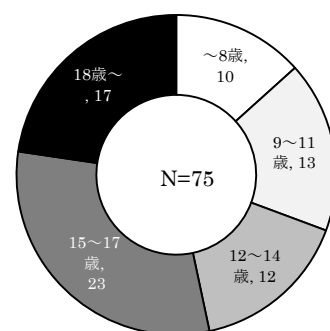


図 3-1-6 調査時年齢



(2) 認知機能障害の質問項目について

各認知機能障害が日常生活でみられる言動として記載した 50 項目を、「大いに思う」「まあまあ思う」「あまり思わない」「全く思わない」「わからない」の 4 段階で回答してもらい、記入の無い者は「空白」とした。

①記憶障害について

「数分前に聞いたことや教えられたことを忘れている」「友だちや家族とした約束を覚えてられない」「何度も同じことを繰り返し聞いてくる」「人の名前や物の名前が覚えられない」「学校で教わったことをその場ではわかっている、時間が経つと憶えていない」「忘れ物が多い」の 6 項目。

②注意障害について

「集中力が持続できず、すぐ飽きてしまう」「早とちりで間違えることが多い」「あれこれ目についたことに手を出してやりっぱなしにする」「作業や課題の切り換えができず混乱する」「〇〇しながら××するなど、一度に複数のことができない」「左右など見落としやすい(半側空間無視)」の6項目。

③遂行機能障害について

「何を話しているのかわからなくなって話しが逸れていく」「片付けなど、段取り良くできない」「物事に取り掛かる時、優先順位が付けられない」「テスト問題や宿題など、間違っていないか見直すことができずやりっぱなしになる」「予期しないことが起こると、対応できず混乱する」の5項目。

④神経疲労について

「学校から帰ると疲れて、長時間休息を取らないと次のことができない」「集中することがあると、そのあと疲れてしまう」「椅子に座っていても、ボーっとしたりすぐに姿勢が崩れてしまう」「疲れが溜まると、ハイテンションになったりイライラして怒りっぽくなる」「週の後半になると、学校に行くのが辛くなる」の5項目。

⑤障害の気づきについて

「自分のできていないことを認めず失敗を否定する」「困っているように見えるが何も困っていないと言う」「自分は何でもできると思っている」「ミスやトラブルの原因は自分ではなく他人のせいだと思う」の4項目。

⑥依存/退行について

「年下の弟や妹等と対等にケンカをしてしまう」「ちょっとしたことでも人に聞かないとできない」「家では幼い子どものようにふるまう」「年齢に不相応な子どもっぽい玩具を欲しがると」の4項目。

⑦感情コントロールの低下について

「些細なことで泣きわめいたり暴言を吐く」「キレるとドアを蹴ったりテレビやパソコンを投げるなど手がつけられない」「不適切な場面で笑いが止まらなくなったりする」の3項目。

⑧コミュニケーション障害について

「頭に浮かんだことは、不適切な場面でも平気で口にする」「周りがしらけていても、気づかずしゃべり続けるなど、その場の空気が読めない」の2項目。

⑨脱抑制について

「他人が話している最中でも、思いついたことをしゃべってしまう」「欲しいものがあると、すぐ手を出してしまい待てない」の2項目。

⑩固執性について

「一つのことにこだわると気持ちの切り替ができない」「ちょっとしたルール違反でも許せず、しつこく注意する」の2項目。

⑪意欲/発動性の低下について

「人に言われるときちんとできるが、自分からはやりたがらない」「何かをしても、すぐに止めてしまってボーっとすることがある」の2項目。

⑫抑うつについて

「物事を悪い方にかけて悩む」「人と話をしたり遊んだりするのが億劫な様子がみられる」「表情が乏しい」の3項目。

⑬生活リズムについて

「昼夜逆転の生活になっている」「食事の時間が決まっていない」の2項目。

⑭失語について

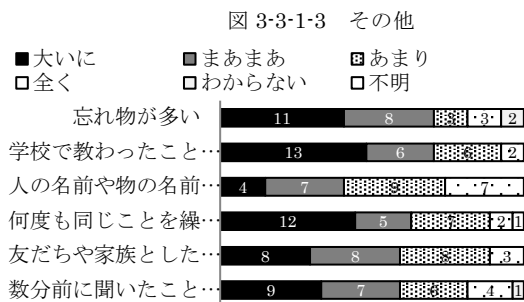
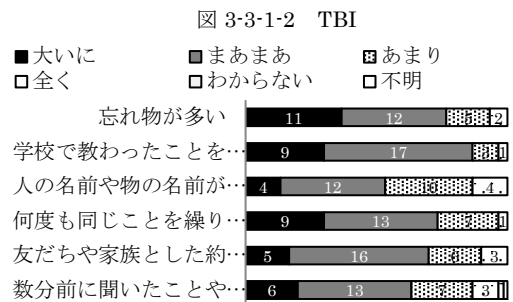
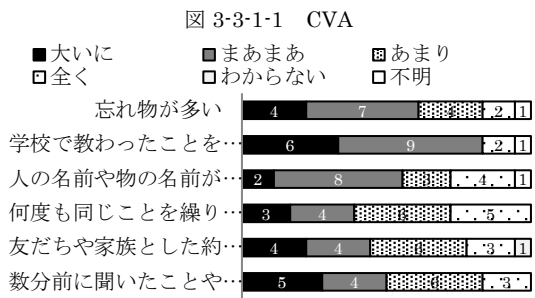
「言いたい気持ちはあっても、上手く言葉が出てこない」「単語の言い間違えをする」「ゆっくり、短い言葉で伝えないと理解できない」「平仮名や漢字の読み書きが難しい」の4項目。

(3) 原疾患別にみた認知機能障害について

CVA18名、TBI30名、その他の疾患27名の3群に分けて検討した。

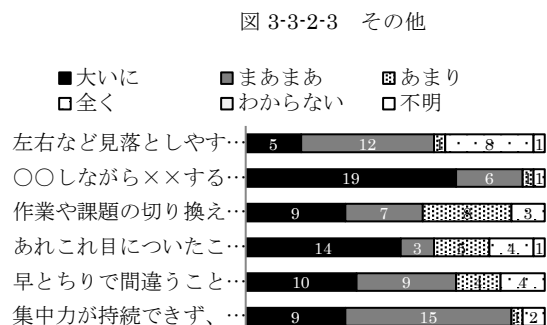
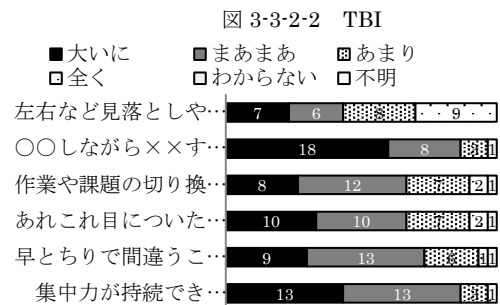
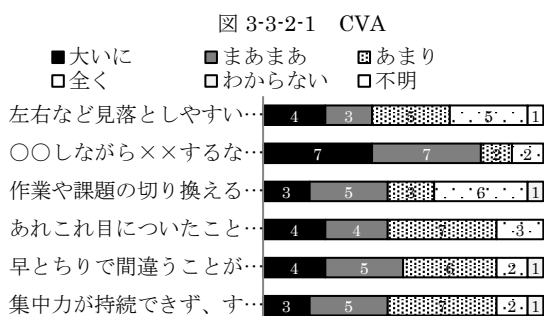
①記憶障害について (図 3-3-1-1~3)

いずれの原疾患においても、どの項目も日常生活場面でみられる割合が高い。



②注意障害について (図 3-3-2-1~3)

どの疾患においても大きな差異はなく日常生活場面でみられる割合が高いが、CVAと比較すると、TBIおよびその他の疾患において日常生活場面でみられる割合が高い。



③ 遂行機能障害について (図 3-3-3-1~3)

どの疾患においても大きな差異はなく日常生活場面でみられる割合が高いが、その他の疾患において日常生活場面でみられる割合がやや高い。

図 3-3-3-1 CVA

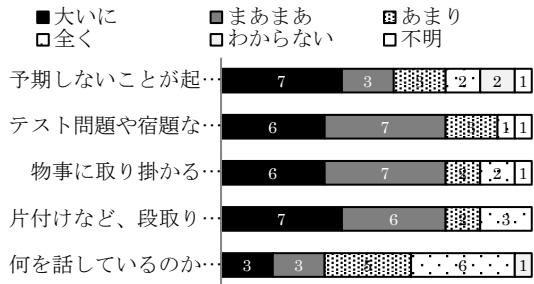


図 3-3-3-2 TBI

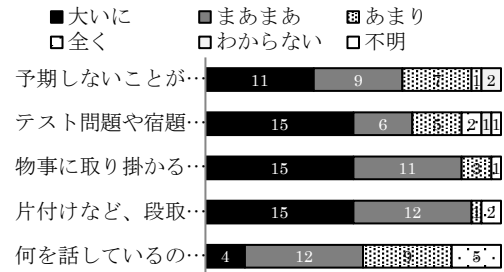
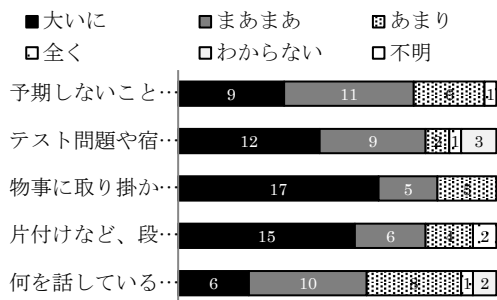


図 3-3-3-3 その他



④ 神経疲労について (図 3-3-4-1~3)

どの疾患においても大きな差異はなく、日常生活場面でみられる割合が高い。

図 3-3-4-1 CVA

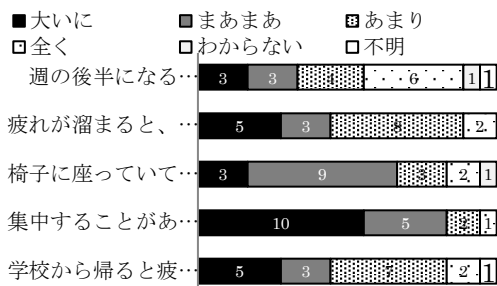


図 3-3-4-2 TBI

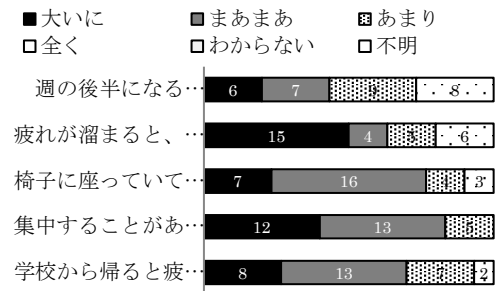
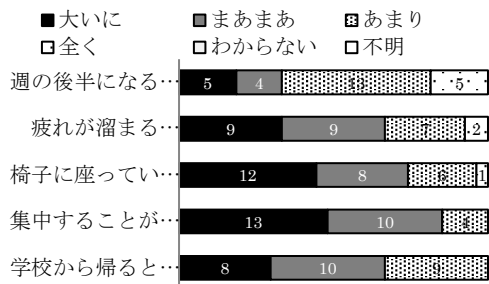


図 3-3-4-3 その他



⑤障害の認識について（図 3-3-5-1～3）

全体的に日常生活での出現度合いはすくないが、CVA と比較すると、TBI およびその他の疾患において「大いに思う」「まあまあ思う」の占める割合がやや高い。

図 3-3-5-1 CVA

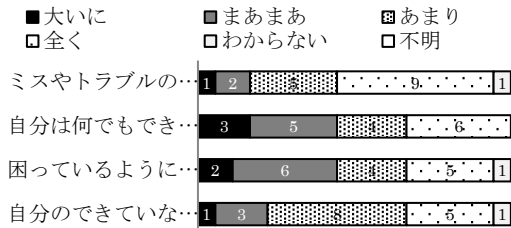


図 3-3-5-2 TBI

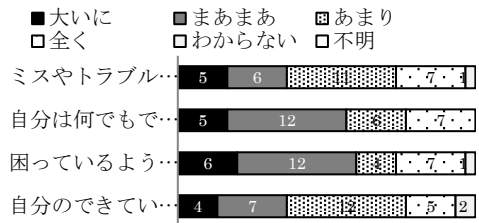
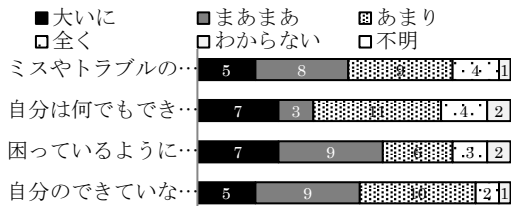


図 3-3-5-3 その他



⑥依存/退行について（図 3-3-6-1～3）

CVA と比較すると、TBI およびその他で「大いに思う」「まあまあ思う」の占める割合がやや高い。

図 3-3-6-1 CVA

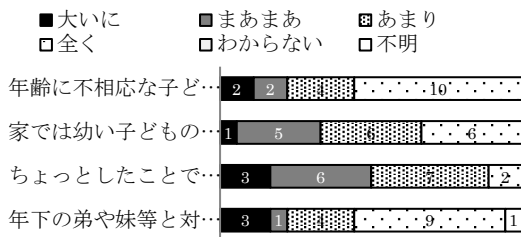


図 3-3-6-2 TBI

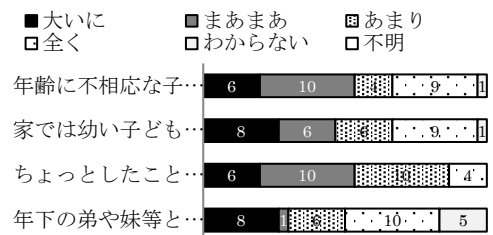
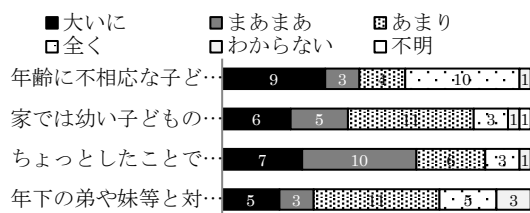


図 3-3-6-3 その他



⑦感情コントロールについて（図 3-3-7-1～3）

どの疾患も出現度合いは少ないが、CVA と比較すると、TBI およびその他の疾患において「大いに思う」「まあまあ思う」の占める割合がやや高い。

図 3-3-7-1 CVA

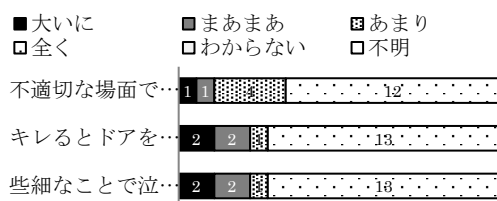


図 3-3-7-2 TBI

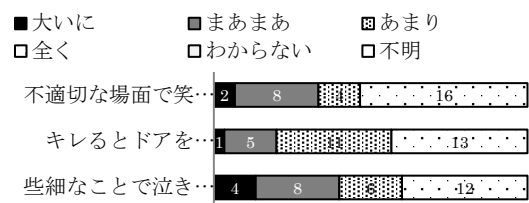
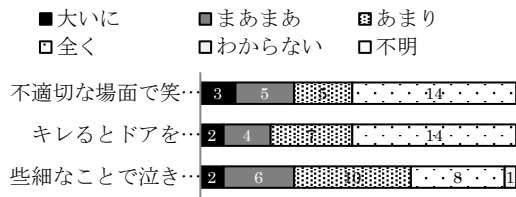


図 3-3-7-3 その他



⑧コミュニケーションについて (図 3-3-8-1~3)

CVA の出現度合いは少ないが、TBI およびその他の疾患において「大いに思う」「まあまあ思う」の占める割合がやや高い。

図 3-3-8-1 CVA

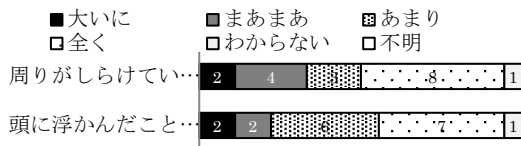


図 3-3-8-2 TBI

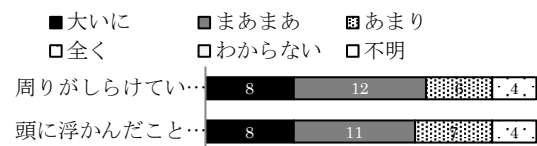
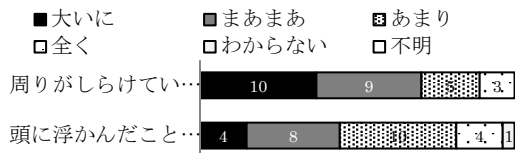


図 3-3-8-3 その他



⑨脱抑制について (図 3-3-9-1~3)

CVA の出現度合いは少ないが、TBI およびその他の疾患において「大いに思う」「まあまあ思う」の占める割合がやや高い。

図 3-3-9-1 CVA

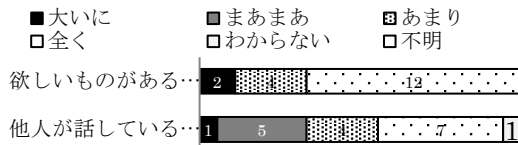


図 3-3-9-2 TBI

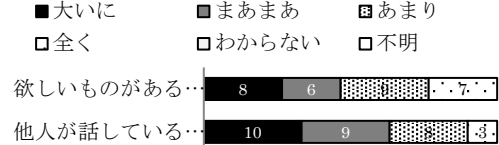
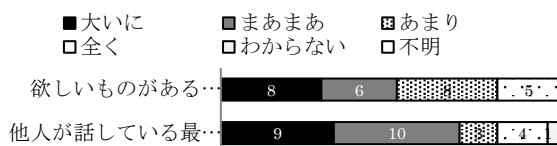


図 3-3-9-3 その他



⑩固執性について (図 3-3-10-1~3)

CVA と比較すると、TBI およびその他の疾患において「大いに思う」「まあまあ思う」の占める割合がやや高い。

図 3-3-10-1 CVA

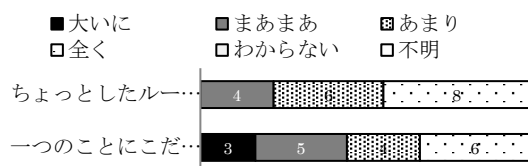


図 3-3-10-2 TBI

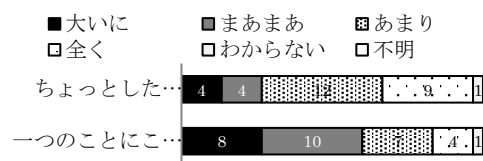
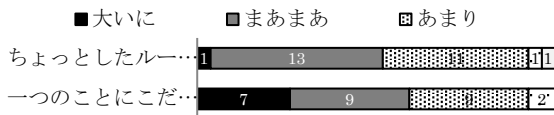


図 3-3-10-3 その他



⑪意欲/発動性の低下について (図 3-3-11-1~3)

CVAは「何かをしても、すぐに止めてしまってボーっとすることがある」項目はほとんど見られない又は「わからない」という回答が目立つが、TBIおよびその他の疾患において、いずれの項目も「大いに思う」「まあまあ思う」の占める割合がやや高い。

図 3-3-11-1 CVA

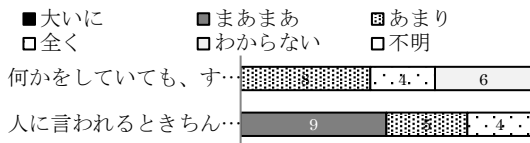


図 3-3-11-2 TBI

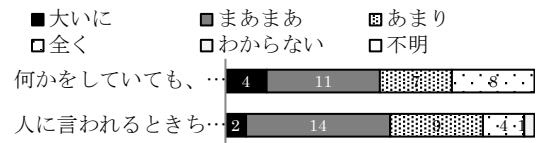
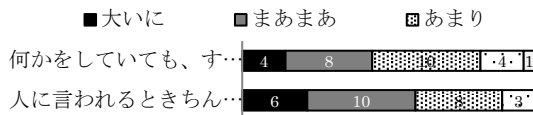


図 3-3-11-3 その他



⑫抑うつについて (図 3-3-12-1~3)

どの疾患も出現度合いは低い、中でもその他の疾患ではほとんど見られない。

図 3-3-12-1 CVA

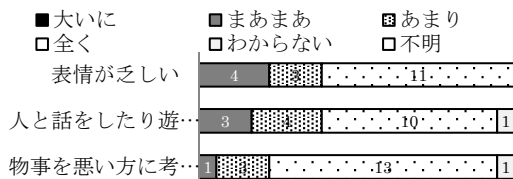


図 3-3-12-2 TBI

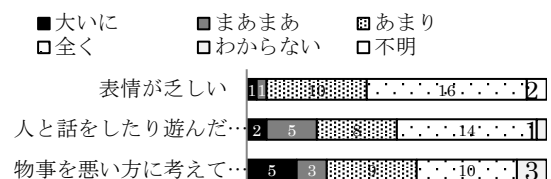
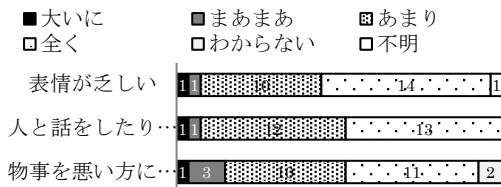


図 3-3-12-3 その他



⑬生活リズムについて (図 3-3-13-1~3)

どの疾患も出現度合いは低い。

図 3-3-13-1 CVA

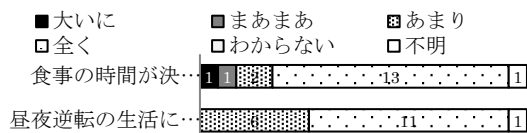


図 3-3-13-2 TBI

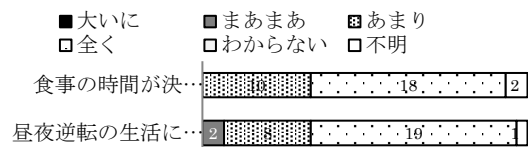
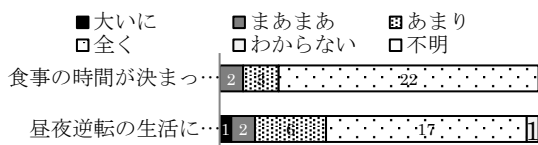


図 3-3-13-3 その他



⑭失語について（図 3-3-14-1～3）

CVA および TBI に比して、その他の疾患に出現度合いが高い。

図 3-3-14-1 CVA

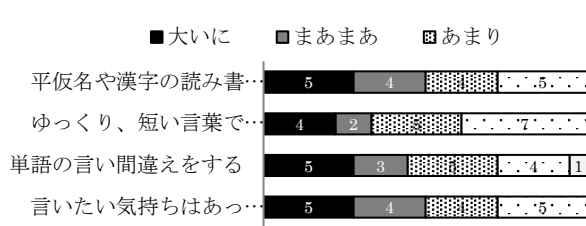


図 3-3-14-2 TBI

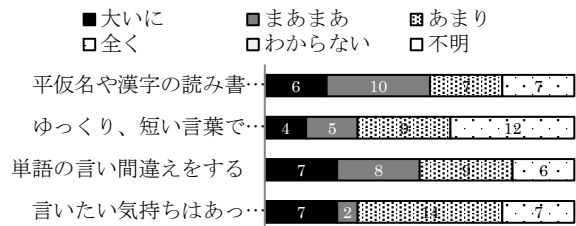
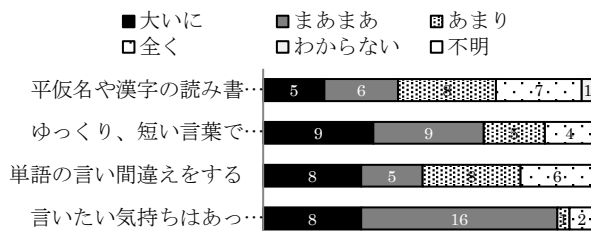


図 3-3-14-3 その他



(4) 当事者の調査時年齢別 5 群でみた認知機能障害について

①群別基本情報

調査時点での言語による行動調性力の発達および学校教育形態と、各群の人数を考慮して検討するため、上記調査時年齢別に 5 群に分けて検討した。

調査時年齢（図 3-4-1-1）8 歳以下 10 名（小学校低学年以下）を A 群、9～11 歳 13 名（小学校高学年）を B 群、12～14 歳 12 名（中学生）を C 群、15～17 歳 23 名（高校生）を D 群、18 歳以上 17 名（大学・専門学校生）を E 群として、日常生活場面に見られる認知機能障害に起因すると思われる各項目を検討した。

群別にみた原疾患（図 3-4-1-2）は、A 群では CVA1 名、TBI2 名、その他 7 名と、大半がその他の疾患であった。B 群では、CVA3 名、TBI5 名、その他の疾患 5 名とどの疾患もほぼ同数であった。C 群では、CVA2 名、TBI4 名、その他の疾患 6 名であった。D 群では、CVA5 名、TBI12 名、その他の疾患 6 名と、ほぼ半数を TBI が占めていた。E 群では、CVA5 名、TBI5 名、その他の疾患 7 名であった。A 群と D 群における疾患に特徴があった。群別にみた発症時年代（図 3-4-1-3）を示す。

群別にみた受傷・発症時年代（図 3-4-1-3）を示す。群別にみた回答者の精神的負担感（図 3-4-1-4）では、C 群で「大きい」と答えた割合が高いが、「やや大きい」と答えた割合と併せると、年齢が高くなるにしたがって、精神的負担感も少しずつ軽減していく傾向が見られる。

図 3-4-1-1 群別人数

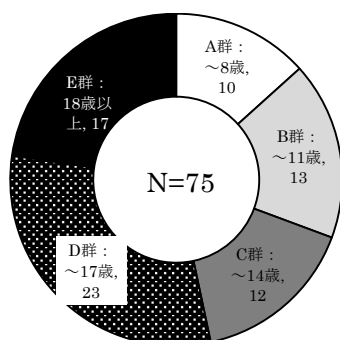


図 3-4-1-2 群別原疾患

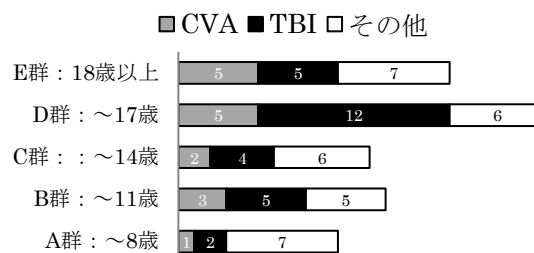


図 3-4-1-3 群別受傷・発症時代

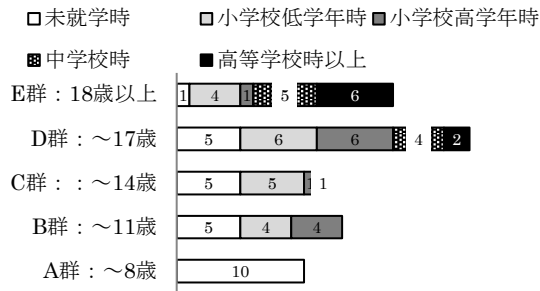
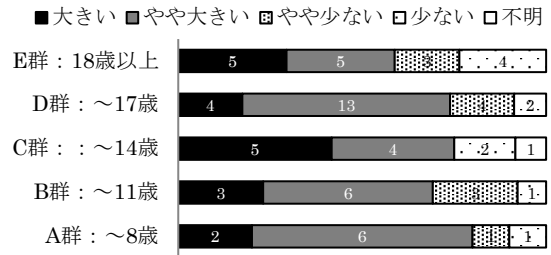


図 3-4-1-4 群別精神的負担感の割合



②記憶障害について

「数分前に聞いたことや教えられたことを忘れている」「数分前に聞いたことや教えられたことを忘れている」「友だちや家族とした約束を覚えていられない」「何度も同じことを繰り返し聞いてくる」「人の名前や物の名前が覚えられない」「学校で教わったことをその場ではわかっているが、時間が経つと憶えていない」「忘れ物が多い」の6項目(図3-4-2-1～6)を群別に示す。

どの群も「大いに思う」「まあまあ思う」がほぼ半数以上を占めるが、項目別にみると「数分前に聞いたこと」「友達・家族との約束」「名前が覚えられない」などの日常生活でみられる言動は群別に大きな違いはみられず、「忘れ物が多い」「何度も同じことを尋ねる」は年齢の低い群の方が出現度合いは大きく、「学習内容が積み重ならない」は年齢の高い群の方が出現度合いは大きい。

図 3-4-2-1 数分前に聞いたことを忘れている

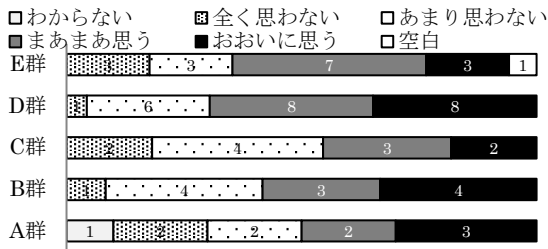


図 3-4-2-2 友達・家族とした約束を忘れる

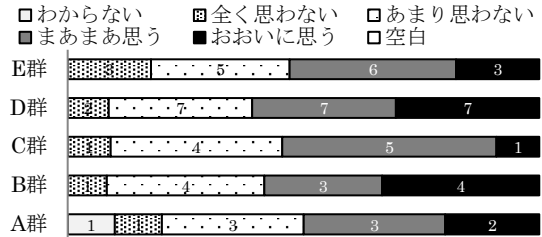


図 3-4-2-3 何度も同じことを尋ねる

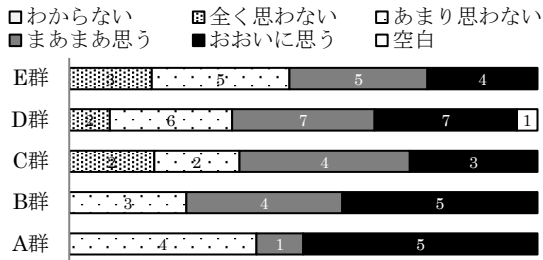


図 3-4-2-4 人や物の名前が覚えられない

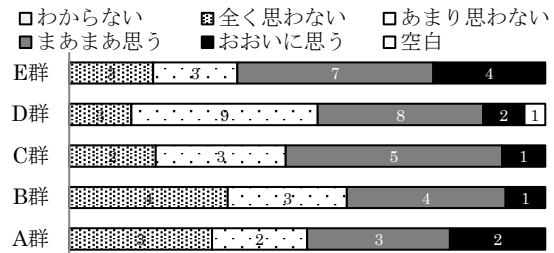


図 3-4-2-5 学習内容が積み重ならない

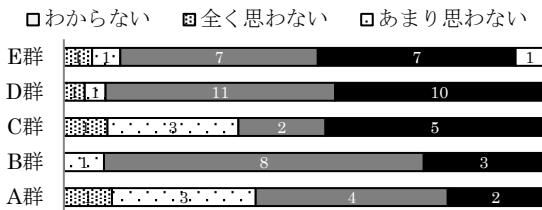
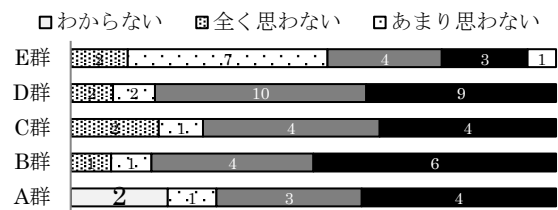


図 3-4-2-6 忘れ物が多い



③注意障害について

「集中力が持続できず、すぐ飽きてしまう」「早とちりで間違えることが多い」「あれこれ目についたことに手を出してやりっぱなしにする」「作業や課題の切り換えができず混乱する」「〇〇しながら××するなど、一度に複数のことができない」「左右など見落とししやすい(半側空間無視)」の6項目(図3-4-3-1~6)を群別に示す。日常生活でみられる「大いに思う」「まあまあ思う」を併せるとB群をピークにC群以降徐々に減じてくる。注意の同時配分を表す「〇〇しながら××するなど、一度に複数のことができない」は年齢が高くなっても減じることはない。

図 3-4-3-1 集中力が持続できず、すぐ飽きる

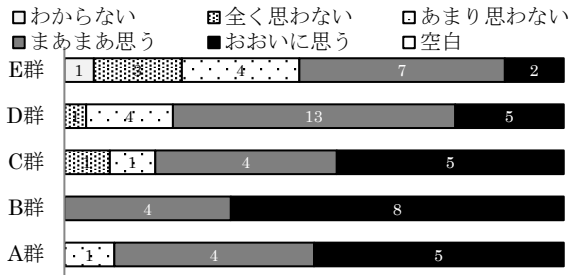


図 3-4-3-2 早とちりで間違えることが多い

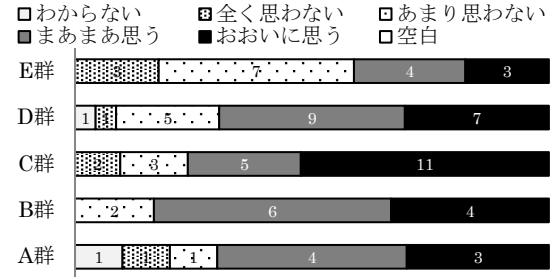


図 3-4-3-3 目についたことに手を出しやりっぱなし

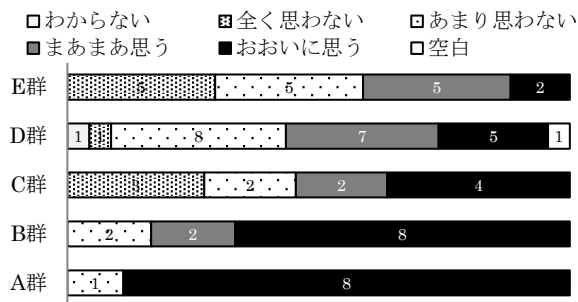


図 3-4-3-4 課題の切り替えができず混乱

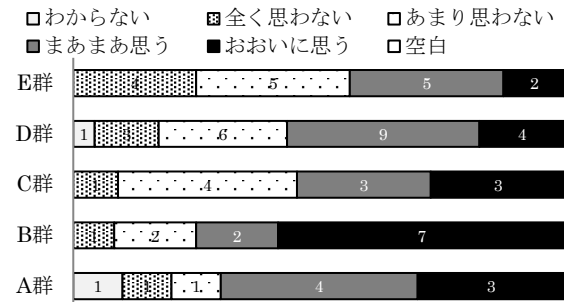


図 3-4-3-5 一度に複数のことができない

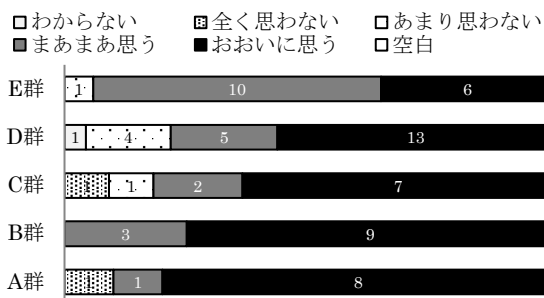
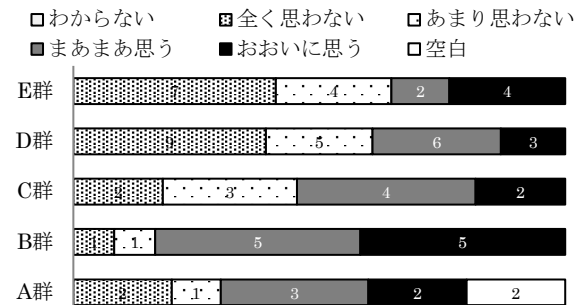


図 3-4-3-6 左右の見落とし



④ 遂行機能障害について

「何を話しているのかわからなくなって話しが逸れていく」「片付けなど、段取り良くできない」「物事に取り掛かる時、優先順位が付けられない」「テスト問題や宿題など、間違っていないか見直すことができずやりっぱなしになる」「予期しないことが起こると、対応できず混乱する」の5項目についての回答（図3-4-4-1～5）を示す。「物事に取り掛かる時、優先順位が付けられない」は年齢が上がるにしたがって出現度合いが軽減していく傾向がみられるが、「片付けなど、段取り良くできない」「テスト問題や宿題など、間違っていないか見直すことができずやりっぱなしになる」「予期しないことが起こると、対応できず混乱する」はB群・C群の小学校高学年および中学校時代をピークに年齢が上がるにしたがって軽減していく軽減傾向がみられる。

図 3-4-4-1 話しが逸れていく

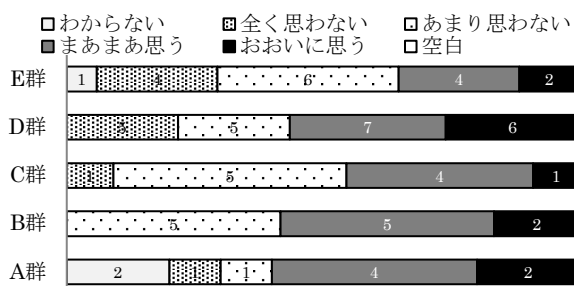


図 3-4-4-2 片付けなど段取り良くできない

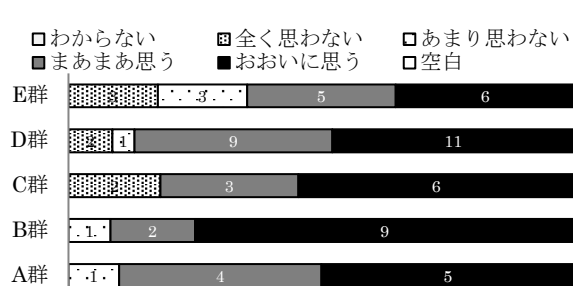


図 3-4-4-3 優先順位が付けられない

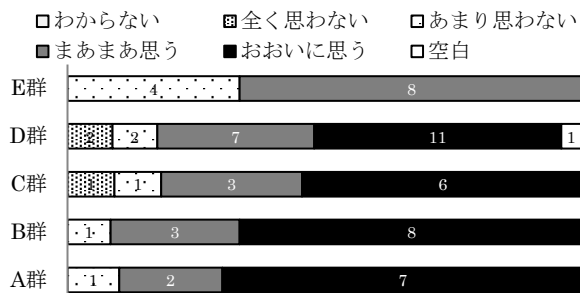


図 3-4-4-4 見直すことができずやりっぱなし

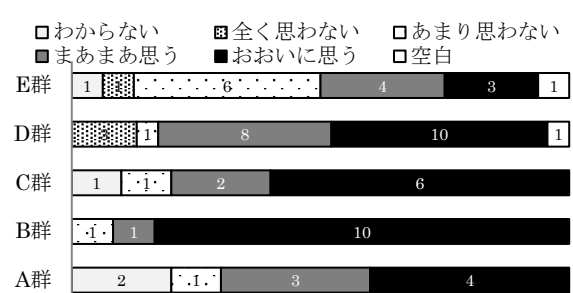
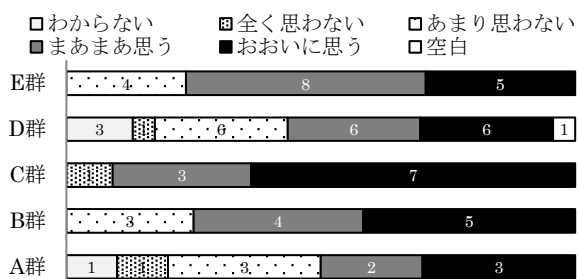


図 3-4-4-5 予期しないことが起きると混乱する



⑤神経疲労について

「学校から帰ると疲れて、長時間休息を取らないと次のことができない」「集中することがあると、そのあと疲れてしまう」「椅子に座っていても、ボーっとしたりすぐに姿勢が崩れてしまう」「疲れが溜まると、ハイテンションになったりイライラして怒りっぽくなる」「週の後半になると、学校に行くのが辛くなる」の5項目の結果（図3-4-5-1～5）を示す。

「学校から帰ると疲れて、長時間休息を取らないと次のことができない」「椅子に座っていても、ボーっとしたりすぐに姿勢が崩れてしまう」は小学校時および中学校時でピークになるが、「集中することがあると、そのあと疲れてしまう」「疲れが溜まると、ハイテンションになったりイライラして怒りっぽくなる」は年齢が上がるにつれて出現度合いは軽減していく。

図 3-4-5-1 下校後長時間休息が必要

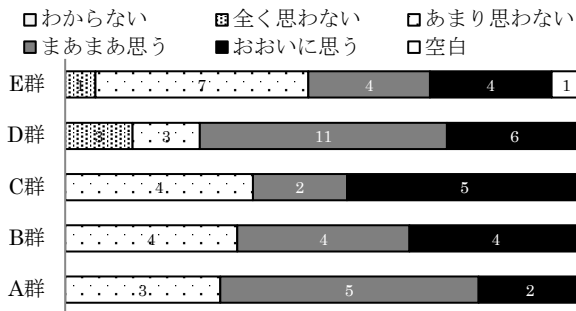


図 3-4-5-2 集中作業後疲労

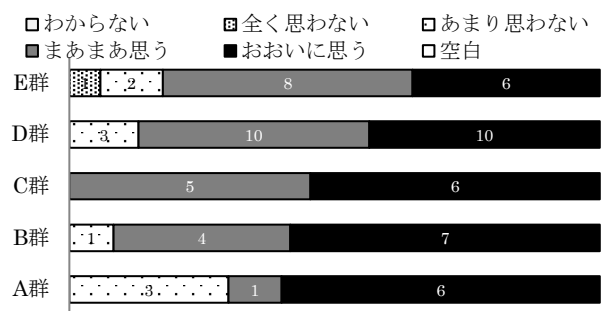


図 3-4-5-3 一定時間の姿勢維持困難

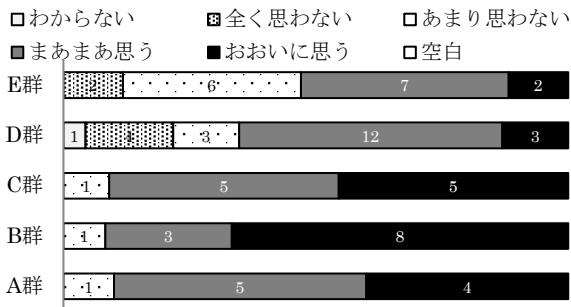


図 3-4-5-4 疲労するとハイテンションやイライラ

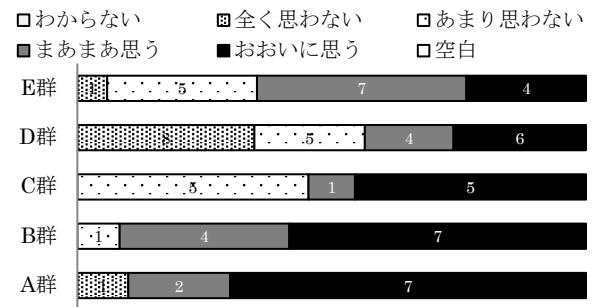
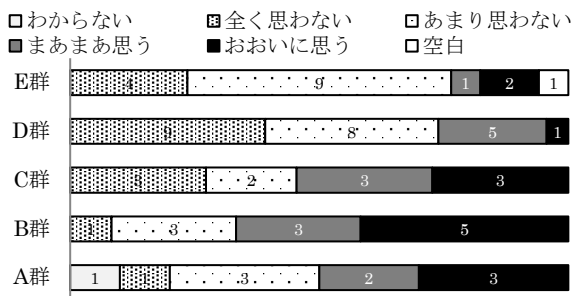


図 3-4-5-5 週の後半は疲労



⑥障害の気づきについて

「自分のできていないことを認めず失敗を否定する」「困っているように見えるが何も困っていないと言う」「自分は何でもできていると思っている」「ミスやトラブルの原因は自分ではなく他人のせいだと思う」の4項目の結果（図3-4-6-1～4）を示す。

「自分のできていないことを認めず失敗を否定する」「困っているように見えるが何も困っていないと言う」はB群C群の出現度合いが高く、「自分は何でもできていると思っている」はC群以降の年齢の高い群の出現度合いが高い傾向がある。

図 3-4-6-1 失敗を認めず否定する

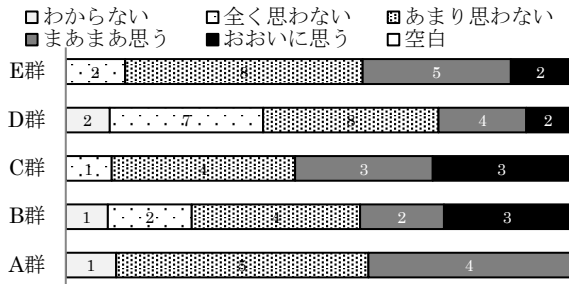


図 3-4-6-2 困っていても、困っていないという

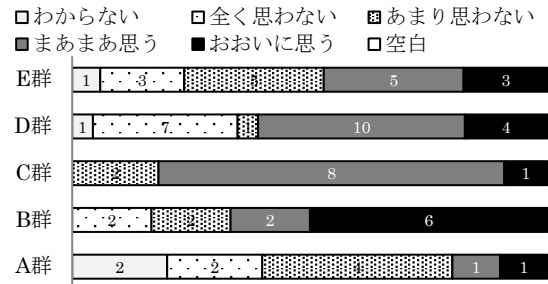


図 3-4-6-3 自分は何でもできていると思っている

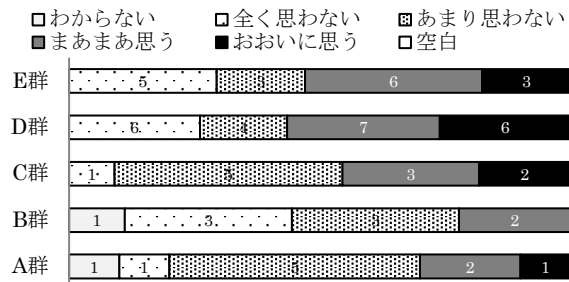
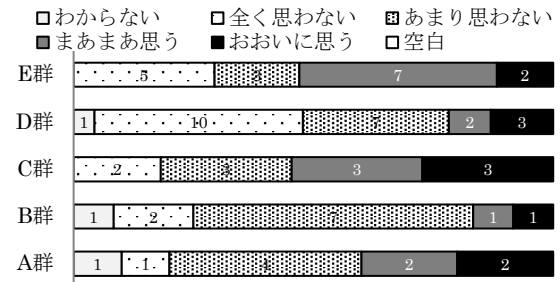


図 3-4-6-4 ミスやトラブルは他人のせいにする



⑦依存/退行について

「年下の弟や妹等と対等にケンカをしてしまう」「ちょっとしたことでも人に聞かないとできない」「家では幼い子どものようにふるまう」「年齢に不相応な子どもっぽい玩具を欲しがる」の4項目の結果（図3-4-7-1～4）を示す。C群からE群にかけて軽減する傾向がみられる。

図 3-4-7-1 弟妹と対等にケンカする

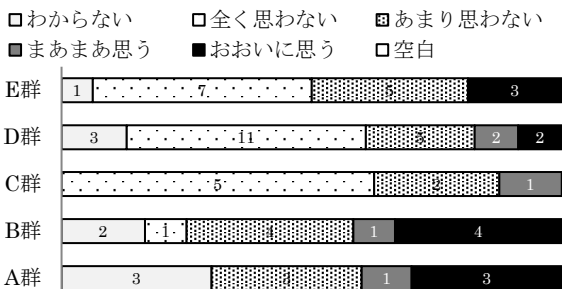


図 3-4-7-2 ちょっとしたことでも人に聞く

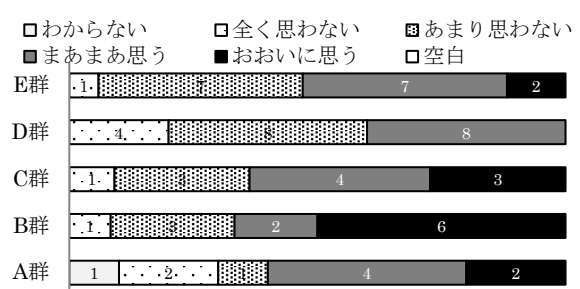


図 3-4-7-3 家では幼い子どものような振る舞い

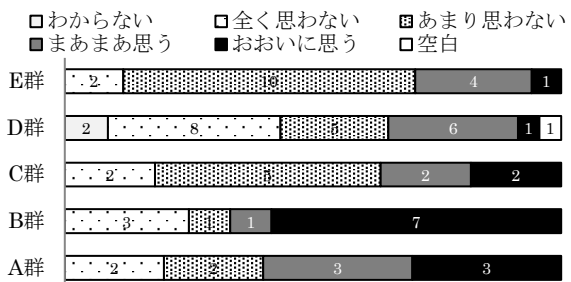
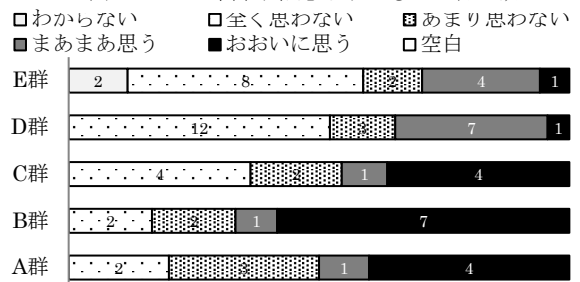


図 3-4-7-4 年齢に不相応な子どもっぽい物を欲しがる



⑧感情コントロールの低下について

「些細なことで泣きわめいたり暴言を吐く」「キレるとドアを蹴ったりテレビやパソコンを投げるなど手が付けられない」「不適切な場面で笑いが止まらなくなったりする」の3項目の結果(図3-4-8-1~3))を示す。

「些細なことで泣きわめいたり暴言を吐く」はA群B群で比較的出现度合いは高いが、徐々に軽減していく傾向がみられる。「キレるとドアを蹴ったりテレビやパソコンを投げるなど手が付けられない」も上記項目と似たような傾向を示すが、出現度合いは高くない。感情失禁を示す「不適切な場面で笑いが止まらなくなったりする」は、B群C群で比較的高い出現度合いであるが、D群E群になると軽減する傾向がある。

図3-4-8-1 泣きわめきや暴言

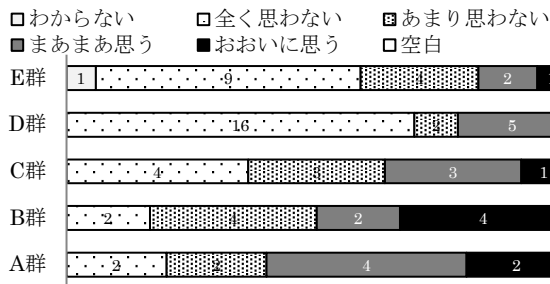


図3-4-8-2 キレると手が付けられない

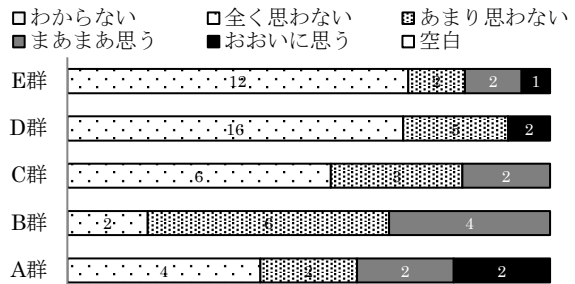
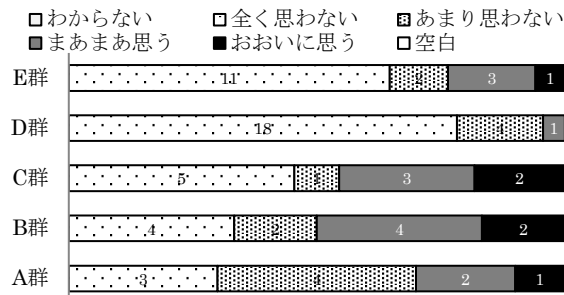


図3-4-8-3 不適切な場面で笑いが止まらなくなる



⑨コミュニケーション障害について

「頭に浮かんだことは、不適切な場面でも平気で口にする」「周りがしらけていても、気づかずしゃべり続けるなど、その場の空気が読めない」の2項目の結果(図3-4-9-1~2))を示す。

「頭に浮かんだことは、不適切な場面でも平気で口にする」では、B群をピークにC群以降徐々に軽減傾向を示す。「周りがしらけていても、気づかずしゃべり続けるなど、その場の空気が読めない」は、D群E群で軽減していく。

図3-4-9-1 頭に浮かんだことを不適切場面でも口にする

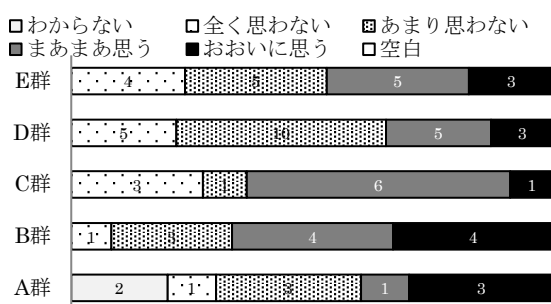
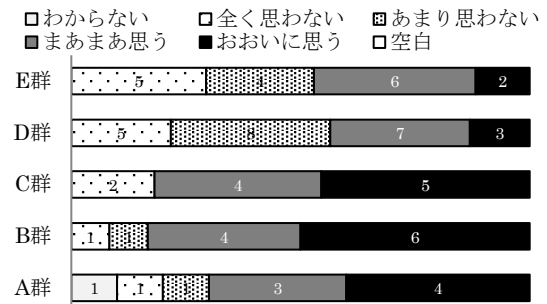


図3-4-9-2 その場の空気が読めない



⑩脱抑制について

「他人が話している最中でも、思いついたことをしゃべってしまう」「欲しいものがあると、すぐ手を出してしまい待てない」の2項目の結果（図3-4-10-1～2）を示す。

いずれもB群をピークに年齢が高くなるにつれて出現度合いは軽減していく。

図3-4-10-1 他人の発言中でも思いついたことをしゃべる

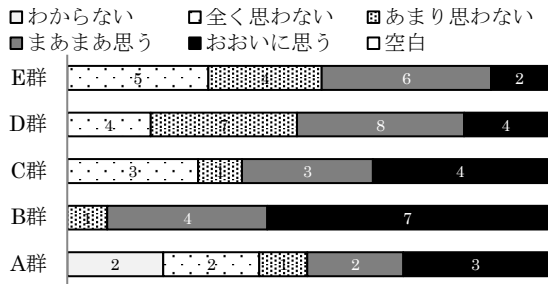
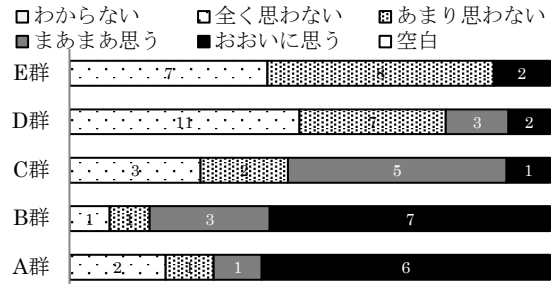


図3-4-10-2 欲しい物にはすぐ手を出し待てない



⑪固執性について

「一つのことにこだわると気持ちの切り替ができない」「ちょっとしたルール違反でも許せず、しつこく注意する」の2項目の結果（図3-4-11-1～2）を示す。「一つのことにこだわると気持ちの切り替ができない」は、C群で比較的高い出現率が見られるが、どの群も比較的高い。

図3-4-11-1 気持ちの切り替えができない

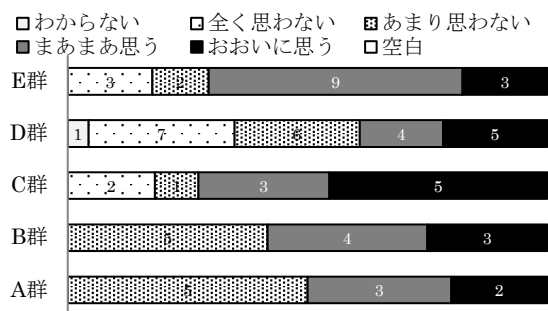
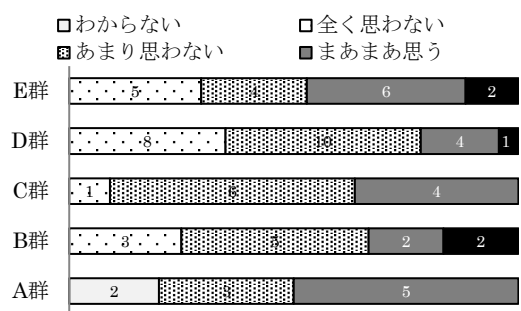


図3-4-11-2 ちょっとしたルール違反も許せない



⑫意欲/発動性の低下について

「人に言われるときちんとできるが、自分からはやりたがらない」「何かをしながら、すぐに止めてしまってボーっとすることがある」の2項目の結果（図3-4-12-1～2）を示す。

自発性の欠如を示す「人に言われるときちんとできるが、自分からはやりたがらない」では、B群以降の年齢の高い群に多くみられる。作業の継続性を示す「何かをしながら、すぐに止めてしまってボーっとすることがある」では、B群をピークに年齢が高くなると軽減傾向を示す。

図3-4-12-1 言われるときちんとできるが自分からしない

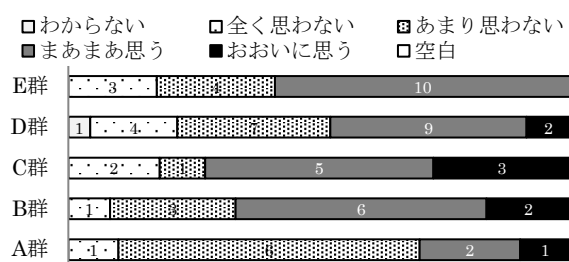
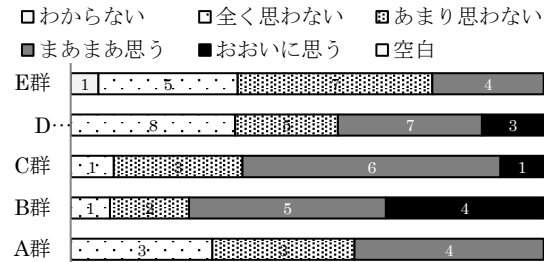


図3-4-12-2 すぐに止めてしまってボーっとする



⑬抑うつについて

「物事を悪い方に考えて悩む」「人と話をしたり遊んだりするのが億劫な様子がみられる」「表情が乏しい」の3項目の結果(図3-4-13-1~3)を示す。

どの群も出現度合いは低い、その中ではC群はやや高い。

図3-4-13-1 物事を悪い方に考えて悩む

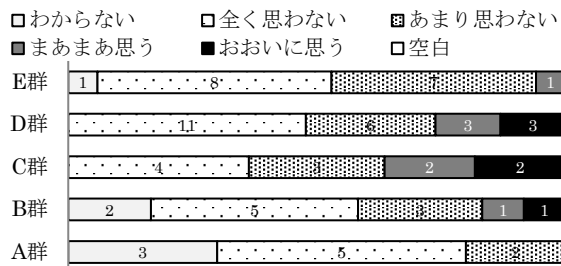


図3-4-13-2 人との接触は億劫がる

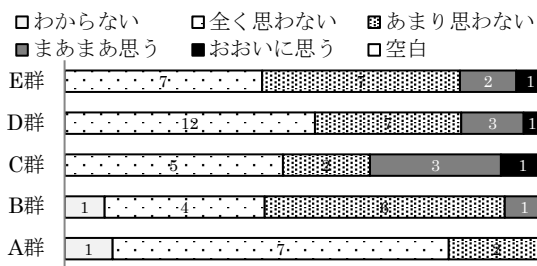
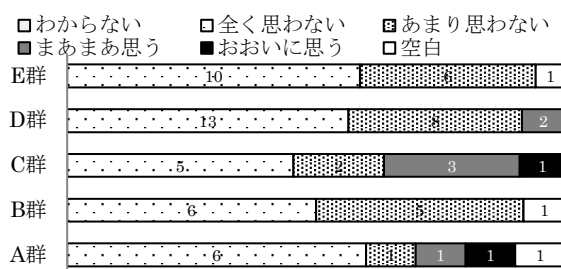


図3-4-13-3 表情が乏しい



⑭生活リズムについて

「昼夜逆転の生活になっている」「食事の時間が決まっていない」の2項目の結果(図3-4-14-1~2)を示す。どの群も出現度合いは低い。

図3-4-14-1 昼夜逆転生活



図3-4-14-2 食事時間が不規則



⑮失語について

「言いたい気持ちはあっても、上手く言葉が出てこない」「単語の言い間違いをする」「ゆっくり、短い言葉で伝えないと理解できない」「平仮名や漢字の読み書きが難しい」の4項目の結果(図3-4-15-1~4)を示す。

どの群も比較的高率の出現度合いであるが、C群以下の年齢で出現度合いは比較的高い傾向がみられる。

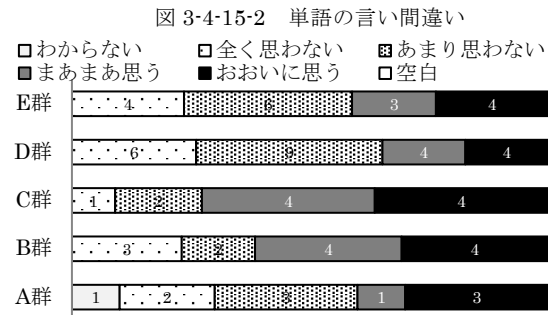
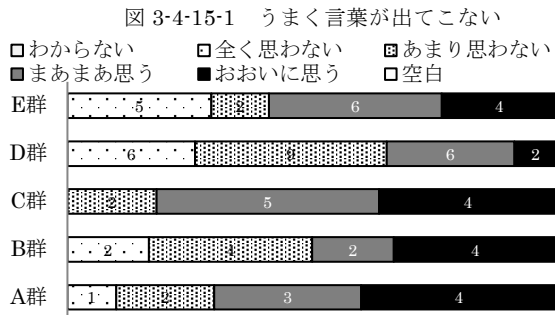


図3-4-15-3 ゆっくり短い言葉でないと理解困難

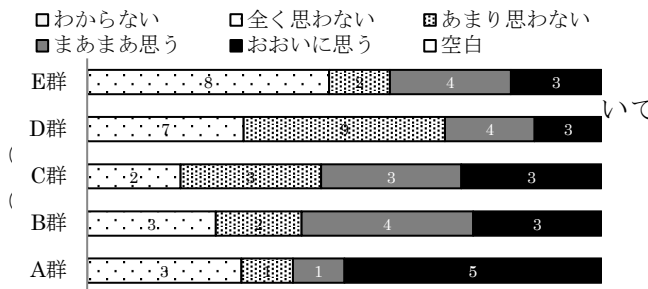
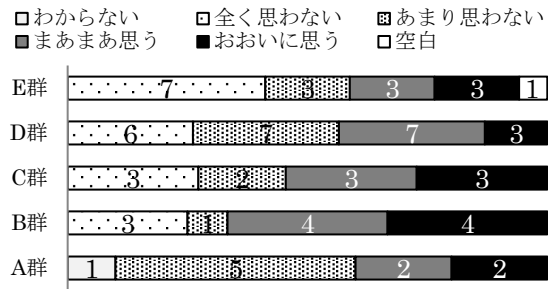


図3-4-15-4 平仮名・漢字の読み書き困難



(5) 認知機能障害の出現度合いと負担感について

①精神的負担感と回答者年齢の関係

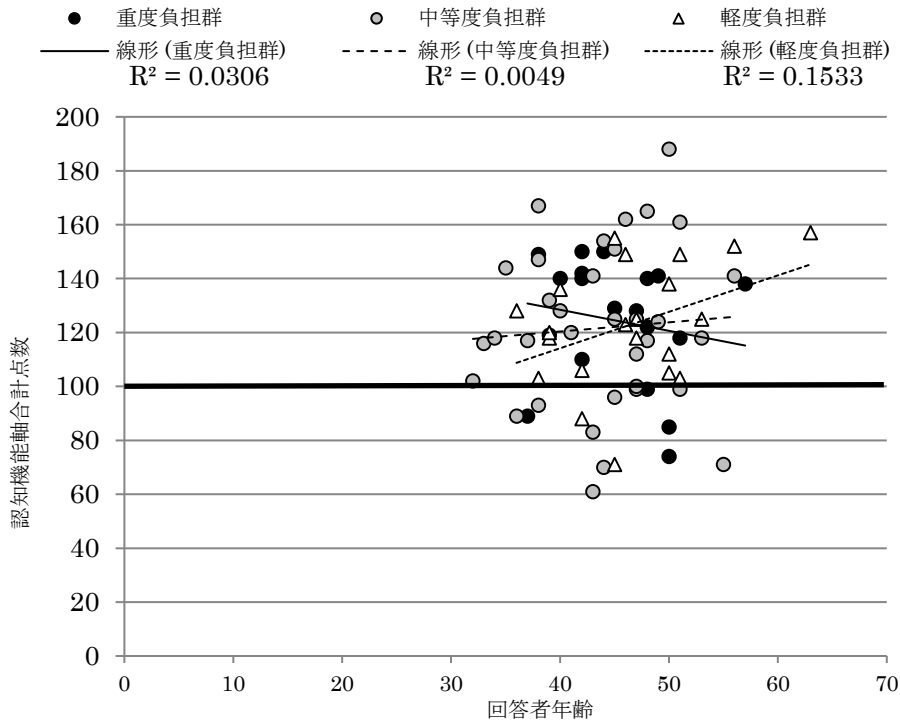
認知機能障害の出現度合いを「大いに思う」=4点、「まあまあ思う」=3点、「あまり思わない」=2点、「全く思わない」=1点、「わからない」および空白を0点とした50項目の合計点と精神的負担感との関係(図3-5-1)を示す。

「大きい」=重度負担群19名、「やや大きい」=中等度負担群34名、「やや少ない」「少ない」=軽度負担群21名とした。

100点ライン以下の場合、全体的に見て日常生活場面であまり認知機能障害を思わせる言動が見られないことを表している。なお、精神的負担感に関する回答がない1名を除き74名の結果を基に分析した。

重度負担群では、100点ライン以上の認知機能障害の出現度合いが高い群を占めるが、100点ラインを割る出現度合いが低くても、回答者年齢40代後半から50代前半にかけては重度負担群に見られる。中等度負担群では認知機能障害の出現度合いの高低にかかわらず、かつ回答者年齢の関係はほとんど見られない。軽度負担群では回答者年齢が高い方が認知機能障害の出現度合いが高くても負担感は少ない。

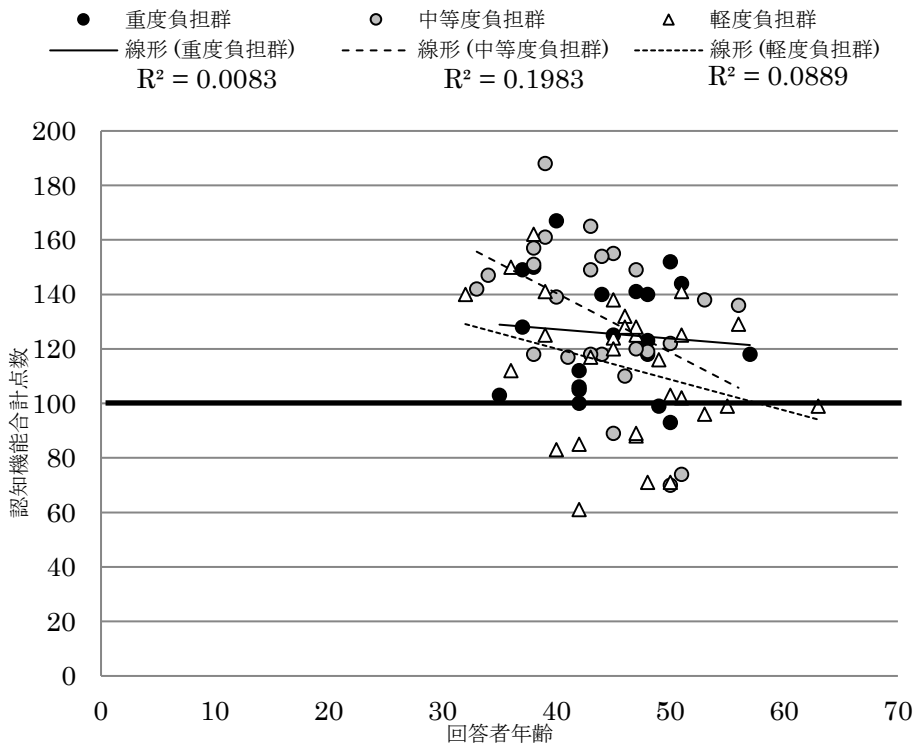
図 3-5-1 認知機能障害の出現度合いと精神的負担感の関係



② 身体的・時間的負担感と回答者年齢の関係

精神的負担感と同様の手続きで分析した。回答のあった 75 名で分析した結果 (図 3-5-2) を示す。精神的負担感に比べて認知機能障害出現度度合いとの関係が高い。

図 3-5-2 認知機能障害の出現度合いと身体的・時間的負担感の関係



(6) POMS2-A 短縮版の結果と負担感について

介護者の負担感と気分との関係を見るために、POMS2-A 短縮版を実施できた 28 名のデータを基に検討する。各負担感が「大きい」「やや大きい」と答えた者 15 名を重度負担群とし、「やや少ない」「少ない」と答えた 13 名を軽度負担群として検討した。

負担感別各群の人数を表 3-6 に示す。

表 3-6 群別 POMS2A 回答者数

	重度負担感群	軽度負担感群
精神的負担感	18 名	10 名
身体的・時間的負担感	15 名	13 名

重度負担感群は身体的・時間的負担感に比べて精神的負担感の方が多い。

次に、回答者年齢および当事者調査時年齢と TMD 得点の関係を示す (図 3-6-1~4)。

図 3-6-1 精神的負担感と回答者年齢の関係

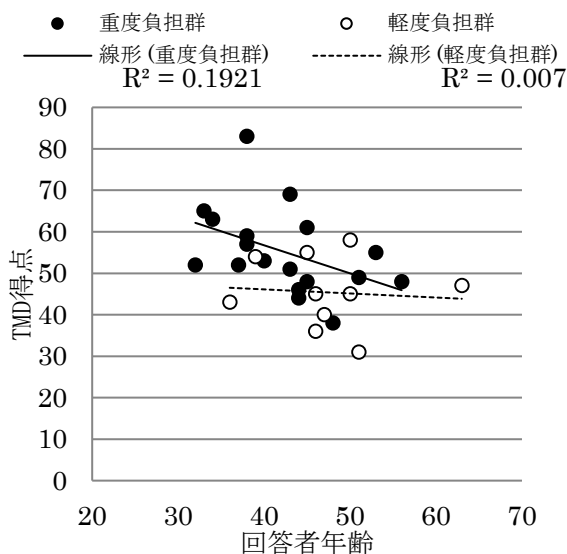


図 3-6-2 身体的・時間的負担感と回答者年齢の関係

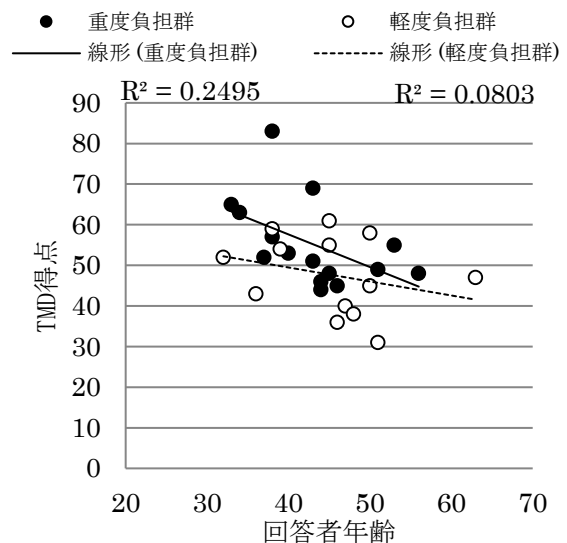


図 3-6-3 精神的負担感と当事者年齢の関係

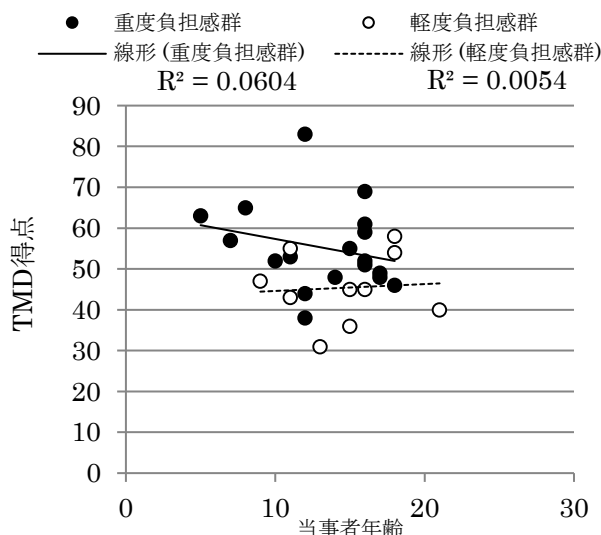
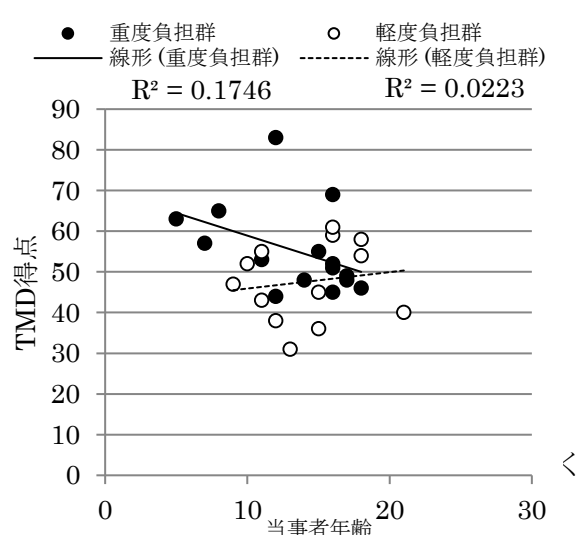


図 3-6-4 身体的・時間的負担感と当事者年齢の関係



回答者年齢と TMD 得点の関係では、精神的および身体的・時間的負担感共に重度負担感群で相関がみられ、当事者の調査時年齢との関係では、精神的負担感では重度負担感のみ弱い負の相関が、身体的・時間的負担感では重度負担感群に調査時年齢との負の相関がみられた。

考察

1) 基本情報について

小児期発症者の生活期調査を行った野村¹⁾等の調査結果とほぼ同率であったのは性別であった。原疾患別に見た性別では、TBIは男性が多く、その他の疾患では女性が多いことは同様であったが、CVAについては、野村¹⁾等の調査では男性の方が多かったのに対して、本調査ではほぼ同率であった。原疾患では脳炎・脳症・脳腫瘍・低酸素脳症といったその他疾患の占める割合が、本調査ではやや多くなっている。調査時年齢では、本調査の方が12～14歳に当たる中学生が少なく15歳以上の高校生以上が多いことで、結果には何らかの影響があるかもしれない。回答者の年齢については、40代が半数以上を占めていたが、身体的・時間的負担感および精神的負担感共に年代別で大きな違いはなかった。しかし、当事者年齢でみると12～14歳の中学生期にいる当事者を抱えている回答者の精神的負担感の大きさが目立った。『息子が中学校に入学して、やはり友だち関係がうまくいかなくなってしまいました。いやな事があると、ずっとその事を1日中言い続けてイライラしっぱなしで、対応する私もだんだん疲れてきていました。』²⁾とあるように、障害の問題だけではなく、思春期のこの年齢の言動の不安定さに起因していることもあるのではないかと推察できる。

本調査では、不明が16名(18.8%)と多いために単純に比較できないが、野村等の調査¹⁾に比べて未取得者は9名(10.6%)とかなり少なくなっている。

2) 家庭生活・教育期の生活情報調査結果

(1) 高次脳機能障害に関する情報の取得先について

当事者の症状に応じた医療情報については、その他の疾患においては発症年齢が圧倒的に幼少期に多く、もっと取得率が低いことを予想していたが、どの疾患においても8割前後が取得していた。診断時期との関係で検討することも試みたが、欠落回答が多く検討できなかった。医療機関での医療情報を得ることのなかった者は数としては少ないが、小学校高学年に発症した者でさえ診断されていなかったことについて、機関や診療科によっては高次脳機能障害に言及することのない実態があること注目すべきであろう。高次脳機能障害に関する医療情報を得ていない者のうち脳炎・脳症・脳腫瘍といったその他の疾患に含まれる者が最も多く、発症年代では小学校低学年以下の場合がほとんどである。おそらく、低年齢時発症の場合発症後の認知機能障害発症がわかりにくく、また児童対象の認知機能全般に対する評価バッテリーも一般化されていないこともあり、障害の存在が判別しにくいことが考えられる。しかし、そうした児童が長ずるに従い、記憶障害・神経疲労など中途障害者に多くみられる症状を有する者が多数おり、各種医学会での周知が望まれるところである。

医療機関で当事者の症状に沿った高次脳機能障害について情報を得なかったと回答した者のうち、最も多くの取得先はインターネット・関連書籍などを含むその他の情報源であったことを見ると、変貌してしまったわが子の実態に疑問を持ち、家族が必死でその理由を探ろうとしたことが想像できる。ある家族の声として『病院では、息子のように後天性の障害を抱えている子はいませんでした。誰にも悩んでいる気持ちを言えず、いつも孤独な感じがしました。(略)息子が入院していた時の私は、毎日何もする気がなく、毎日めそめそと泣いて生活していました。誰かに話を聞いてもらいたかったけど、どこにそんな人がいるのかもわかりませんでした。早くから同じような境遇の家族の交流が病院内でもあればなあ、と心から思います。』³⁾といった声があるように、医療期にあるときから同じ障害を抱える可能性のある家族が出会う場の必

要性が示唆されている。

医療機関で情報を得ていても、更なる情報を取得するためにインターネット情報の検索に馴染んだ世代の家族であることも目立った傾向であった。高次脳機能障害支援センターから情報を取得していた者が家族会から得ていた者より少なく、中には、高次脳機能障害支援センターに行っても「子どもは支援対象としていないので、就労の時期になったらもう一度来てください」といわれた者もあり、今後の課題であろう。

(2) 困りごとの相談先について

「困り事」は日常生活場面に出てくることであり、ある家族の声として『今、3年生になって特別支援学級に行ったほうがいいのかと悩んでいます。勉強が難しくなり、他の子のスピードについていけません。(略)子どもの高次脳機能障害は、子どもの成長につれ悩みがどんどん変化していきます。』³⁾とあるように、教育期にある子どもの場合は学校生活がその中心であり、さまざまな不適應も学校生活場面で起こることが多い。

医療機関では、主治医と担当リハスタッフかに相談している者が多いが、こうした悩みを聞くことはできても、現状では、教育現場と医療機関との連携を個別相談者ごとに連携していくには医療ソーシャルワーカーの介入が必要になるが、相談する者が少なかったことが意外であった。医療機関における医療ソーシャルワーカーの配置の少なさや、病院の入退院業務に追われているであろう状況が推測できる。

学校教育現場での相談先は学級担任が最も多いが、医療情報を咀嚼する知識が不十分な中で家族から提供される医療情報を基に当事者への対応を迫られることになる。何十人も在籍するクラスにはさまざまな理由で生活のしづらさを抱えた生徒が他にもおり、さまざまな配慮をしながら学級運営を担任1人が切り回していかなければならず、必死に訴える家族と対立関係になることも当然起こりうる。家庭生活が大きな役割を果たす幼児期と異なり、学校教育期間にある当事者にとって、学校が学びの場であるだけでなく成長の場であり、そこでの対応は当事者の育ちに大きく影響することを教育現場でもっと気づかれるべきであろう。その点では、家族からの情報をだけでなく、家族を含めて医療情報提供に関しては教育機関との連携が図られるべきであり、医療機関の中心に医療ソーシャルワーカーの活躍が求められる。しかし、現状では診療報酬の縛りの中で身動きのとりにくい医療機関任せではなく高次脳機能障害支援センターや教育機関との連携⁴⁾も検討される必要があると思われる。

上記関係機関の連携という意味で重要な役割を担うと思われる高次脳機能障害者支援センターがほとんど利用されていないことも目立った。多くの高次脳機能障害支援センターでは、情報は提供するが、教育期間にある当事者支援の経験が少なく、かつ相談に関する取り組みの弱さもあるのではないかとと思われる。こうした経験が積み重ならないままに、卒業後の青年たちの就労支援に取り組んでも、問題の改善に必ずしも繋がらないこともあるのではないかと危惧される。

家族会を選択した者が比較的多いが、本調査を実施するにあたって、小児の家族会を持つ団体に協力を求めた結果と推測され、子どもの家族会を持たない地方もあり、全国的に見れば、小児期発症で教育期にある場合は、医療機関以外相談するところもなく、学校とのやり取りに疲弊している家族も相当数あろう。

(3) 受傷・発症後の進路変更と教育現場への情報伝達について

進路変更しなかった群に未就学時発症者が多いのは、未就学時に発症し、幼稚園・保育所は引き続き在籍し、就学時には特別支援教育の学級選択した場合、進路変更としないのか回答に迷ったためではないかと推測される。進路変更に関する設問と回答項目内容の検討が必要である。進

路変更した群で最も多くの割合を占めたのは小学校低学年時発症者であったが、中学校時・高等学校時発症者も見受けられた。

ほとんどが医療情報を基にした学校生活での配慮点の伝達をしていたが、そのほとんどが家族であったと思われる。こうした情報伝達に際して家族がその役割を担うだけでなく医療機関や高次脳機能障害支援センターが参加することで、学校側の「親が一方的な要求をする」「学校の現状を知らないで、自分の子どもの事しか考えていない」といった家族と学校側の直接的な対立を軽減し、互いに可能な当事者支援の役割を明確にできる可能性が広がるのではないかとと思われる。

進路変更した理由では、復学後学校生活に馴染めず当事者が「学習内容が難しく自信を失っていくように感じた」ことが決め手になっていることが多いが、そこまで当事者を追い込み「学校に行くのが辛そう」になる前に何らかの復学支援が検討されるべきであろう。また、進路変更について本人も納得したとはいえ、復学先の学校に行くことが辛くなるほどの敗北感とこれまでの友人の喪失は当事者にとっては辛いことであり、彼らが再び自信をもって自らの新しい生き方を見つけ出す力をどう育てるかは重要な課題であろう。

少数ではあるが受傷・発症後の学校で必要だと思うことを伝えていない4名は障害者手帳未取得者3名で残る1名は不明であり、進路変更もしていない。このうち2名は家族会の情報を得ていながらも参加しておらず、1名は家族会への参加経験はあるものの参加しての感想では、すべて「全く思わない」という回答であった。3名は発症から3年以上経過しており、1名は発症からの経過期間が1年であった。何らかの事情があって学校側にも伝えていないと思われるが、3名は精神的負担感が「やや大きい」と答えている。本調査に回答を寄せてもらえたという点では、医療機関でのサポートを受けながら当事者のサポートを継続しているのだと考えられる。

進路変更しなかった理由で最も多かったのは「健全な子供たちと生活する方が伸びる」であったが、こうした考えを持つ家族は多いし、支援者の中にも同様に考える場合もある。未就学児の場合は、健常児との生活はまさしく日常生活行動の経験が主であるが、学校教育期に入ると、他児との関係も学業成績や友達同士の会話の面白さ、家族の目を離れた子ども同士での動きについていけるかどうかといった要素が大きく影響する。したがって、こうした考えで復学後の生活を選択する場合は、上記要素も含めてどこまで保証できるかを、家族も学校教育者も協力して検討し環境調整をしていくことが前提になろう。

(4) 学校生活において障害に応じた配慮の必要性について

受傷・発症後の学校生活を円滑に進めるための配慮については、「友だち関係での配慮が必要」の「大いに思う」回答で進路変更をした群と進路変更をしなかった群で違いが出ている。進路変更しなかった群はこれまで通りの友達がいる環境を選択したのに比して、進路変更した群ではこれまで通りの友達関係よりも別の要因で選択したためであろう。しかし、前述したようにこれまでの友達から離れて一人別の学校に通うことは当事者にとっては辛いことである。下校後の生活パターンも元の学校時代の友人とは異なり、片や学習塾や他の習い事に忙しくなり、当事者はそうした環境からも切り離されることになる。特に思春期にいる当事者にとっては、以前と同じ関係が維持できなくても、前の友人が顔出しをしてくれたりメール等でやり取りできることで喪失感はずいぶん軽減するであろう。こうした友人との関係は、家族と学校の協力だけではなく、地域社会で様々な生活のしづらさを抱える人たちも含めた交流の場を持てるか否かといったことにも関係していると思われる。円滑な学校生活のために必要と思うことについては、同じ障害を持つ子どもの家族との出会いおよび当事者同士の出会いの場の必要性は、家族会参加期間の長い方が多く、参加経験のない場合は積極的な肯定評価は少なかった。この結果をみると、長く参加

することで両設問の必要性に気づいていくのではないかと思える。

(5) 家族会への参加および学校生活に関すること

家族会に関する情報の取得先については、医療機関、中でも主治医とリハスタッフからの情報取得が最も多いが、本調査に協力してもらえた医療機関が、家族支援の必要性を認めていたためであろう。しかし、主治医やリハスタッフが家族会の存在や地域の家族会の活動状況を把握していない状況は、全国的に見ればまだまだ多いと思われる。家族会に関する情報提供の多くが医療機関スタッフ、特に主治医に依拠している状況を見ると、各診療科の医師やスタッフが相談に対応だけでなく、もっと家族同士の出会いの場の必要性に着目される必要がある。

医療機関に次いでインターネットからの情報取得が多いことから、各家族会でも小児期の家族の出会いの場を検討されるべきであり、そうした情報をインターネット上で公開していくことは、孤立した家族に大きな支えとなることが考えられる。

家族会参加状況については、76%の家族が家族会へ参加したと回答しているが、本調査では、アンケート調査に子どもを対象とした家族会を開催している所に依頼したためと思われる。現実には、小児教育期にいる高次脳機能障害を有する子どもを持つ多くの家族が、どこにも相談できず、教育現場と孤立無援で交渉している事例が、全国には数多くいると思われる。

家族会参加回数は10回以内と答えた者がほぼ半数を占めている。『話したい、聞いてほしい、息子にも私にもそんな不安を受け入れてくれる場所と仲間がいる。私は今一人で悩むのはやめることにしました。』³⁾とあるように、参加回数を重ねる中で、情報取得や対処の仕方を学ぶ前に、自分の話を共感して聞いてくれる人たちがいると感じることで、悩んでいるのは自分だけではないといった孤独からの解放感が実感できることは重要なことであろう。家族同士の出会う場で、参加者それぞれが自分の思いをきちんと語り、その内容に関して否定されたり指導されるのではなく共感してもらえらるるの重要性を配慮する必要がある。

家族会参加することで、「参加して悩みを聞いてもらえ共感してもらえた」「経験してこられた先輩家族に励まされた」のように、家族会の参加回数が多いほど、同じ悩みを持つ家族からの共感や傾聴に関する肯定回答が目立つ。おそらく、参加回数を重ねることで、自分の辛さや疲労感が何によって軽減されるのかに気づいていく力を身に着けていくのではないかと思える。たとえば『初めて「学齢期の親の会」に参加させてもらった時も誰に気を使うこともなく時間を過ごすことが出来ました。皆さん優しく話を聞いてくれたり、自分が経験してきた事を話してくれたり、人それぞれ違うけれど同じ立場だから分かり合えることがあると思います。』⁵⁾『不安な事や、同じ高次脳をもつお子さんのお母さんたちの貴重な話も聞けて相談にのっていただきました。みんな、わかってくれる方たちなのでとても近い存在に感じました。あつという間の時間でしたが、終わった後は、参加する前とは違って苦しい気持ちが少し軽くなっている感じがしました。』⁶⁾とあるように、愚痴り・悩み・打ちひしがれている自分をさらけ出しても他の家族に共感してもらうことで、同じ家族たちに支えられているという安心感を得られる。

やがて、『今まで周りの無理解の中、苦勞されながら今は大きく成長しているお子さんの話、学校との今までのやり取りの経験など、やはり今までの悩みや葛藤を乗り越えられた方の言葉に勇気が出てきました。』⁷⁾『「治そうとかおさえたりせずによく対処する」というアドバイスをもらいました。(中略)きっとこれも障害の一つなんだなと感ずることができました。ほんの少し気が楽になりました。』⁸⁾というように、安心感がしっかり根付く中で、先輩たちの様々な経験談やアドバイスが胸に染み入り、自分もできるかもしれないと前向きな気持ちを持たせてくれるのではなかろうか。

家族会参加状況と精神的負担感についてみると、家族会への参加経験のない群の精神的負担感の少なさに比べて、家族会参加者の精神的負担感が「大きい」「やや大きい」が目立つ。おそらく、家族内・医療機関・学校教育関係者への相談では軽減することのない悩みを、家族会の参加が支えになるものと考えられる。『いろいろな問題がおこるたび、心配し学校に足を運び、何とかこの子が少しでも楽しく過ごせるようにと考えていますが、うまくいかないことも多く疲れ果てることもたくさんあります。』⁸⁾ といった家族の声に端的に表れているように、学校との関係や家庭内での他の兄弟児との関係など、日々悩ましい問題は起こり続けホッとする暇もない家族にとって、毎日高いストレスにさらされることになる。言い方を変えれば、家族会に参加し続ける家族は、年に数回ではあっても悩みを打ち明けられることのできる家族会参加によって何とか持ちこたえている状況であるともいえる。

「情報や制度を取得できた」では、『少し先を歩いている方の話を聞くのもとても参考になります。進路や毎日のトラブルをこうやってのりきったのだな、とかこんな方法もあるのだな、とか…。今回は、お金の管理の話でもでしたが、先々考えなくてはと思いました。』⁸⁾ とあるように、自分では気が付かなかった新たな情報を取得するだけでなく、その結果どういう利点があったかも含めて聞くことで、自分に必要な情報の選択と制度の利用に気づかされることになるのであろう。

家族会参加によって支えられたことに比べると、自らがどこまで他の家族を支えているかについては気づかなかったり、自信がないことがうかがえる。家族会の活動として、互いに支え合うということはどういうことなのか個人の資質に依拠するだけではなく、きちんと学び合う機会を設定する必要性も示唆される。

家族会への参加状況と学校生活を円滑にするために必要なことについては、「専門機関のスタッフと教育現場との連携」は参加経験者と未経験者でほとんど変わりはない。学年が上がるに従い勉強が難しくなり特別支援学級に変わった方がいいのかと悩み、友だちとの関係がうまくいけなくなり学校に行きたがらなくなったり、成長に伴い徐々に悩みが変化の中で、家族と学校教員との話し合いだけでは事態の好転は望めず、専門機関のスタッフと学校の教員・家族が互いに分担しあいながら問題解決に向かう道を探っていくを得ない現状が反映している内容であろう。一方、家族会参加者と参加未経験者とで大きく異なっていたのは、「同じ障害を持つ子どもを持つ家族との出会い」「同じ障害を持つ子ども同士の出会い」「障害について同級生の理解・教育」であった。ある家族が同じ高次脳機能障害を持つ子どもと家族を含めた宿泊イベントに参加して『宿泊イベントに息子（当事者）と姉（兄弟）と3人で参加しました。（略）心配で部屋をのぞきにいくと、子犬のようにほかの子にじゃれていました。いつもなら「やめなさい」と速攻止めに入っているところですが、隣のお母さんが「家の子もそうなのよ。べったりくっついてくることが多いから、きっと誰かに触れていたいよね」と言ってくれて「あー、ここならみんなわかってくれるのかなあ」と思いそのままにしておきました。（中略）イベントには兄弟として大学生のお姉さんが参加していました。とても気が利く明るいお嬢さんでした。私はこのイベントで、同じ高次脳機能障害の子どもたちをお世話する娘を初めて見ました。（家ではしない！）きっとこのお姉さんが、いろいろ動き回っているのを見てそうなのだと思います。家では私には言わないような悩みも、ぼつぼつと話しているようでした。（中略）この宿泊に参加して、1番よかったのは当の息子より姉だったかもしれません。そして、次は私です。』⁹⁾ と結んでいるように、他の家族の接し方を具体的に目にするすることで、親だけではなく兄弟姉妹にもロールモデルと出会えることで貴重な経験をもたらしてくれることを実感している。

3) 認知機能障害が日常生活で表れる度合いについて

(1) 基本情報

当事者と回答者の続き柄は父親が6人と圧倒的に少なく、ほぼ日常的に当事者の様々な行動を見ているのが母親であることがわかる。また、回答者年齢でみると40代がほぼ半数を占めていることも、精神的負担感との関係をみる場合女性の更年期を考慮しておく必要があるかもしれない。

(2) 認知機能障害の質問項目について

質問項目が50というのは、回答者にとってはかなりの負担であろうと推測できたが、医療機関等で告げられる認知機能障害が、日常生活でどのように出るのかに気づいてもらうためにも、項目数が多くなるリスクを抱えながらも50項目設定した。回答結果をみると、ほとんどすべての項目に回答があり、目的は達成できたのではないかと思える。また、回答尺度については、頻度法もあるが、かなり回答しにくいことも考慮して本調査では回数よりも回答者の主観として「大いに思う」～「全く思わない」の4段階に分けて回答してもらう設定としたことで「わからない」や無回答数を押さえることができたのではないかと思う。

(3) 原疾患別にみた認知機能障害について

原疾患により障害・症状は異なることも考えたが、「大いに思う」回答の占める割合がどの質問項目においても多くみられたのはその他の疾患であった。この結果が、低年齢時発症が多いためなのか、疾患そのものの特徴なのかは判別できなかった。失語に関する項目ではCVAが多くを占めるかと思われたが、どの疾患も大きな違いはみられなかった。

(4) 当事者の調査時年齢別5群でみた認知機能障害について

認知機能障害の有無と日常生活場面で様々な問題行動が出るかは同じではない。評価バッテリー結果では明らかな認知機能障害の存在を示唆されていても、日常生活行動ではあまり見られない場合もある。この違いの基本には言語による自己調整力とも関係しているのではないかという仮説の基に、8歳以下のA群から18歳以上までの5群に分けてみた。言語調整力の問題として考えれば、5歳以下の幼児期・小学校低学年など別の群分けが必要であるが、群間の人数のバラつきを最小限にするために上記5群とした。

この5群の結果で、一定の傾向が見られたのは注意障害・遂行機能障害・神経疲労・依存/退行・感情コントロールの低下・コミュニケーション障害・脱抑制を思わせるいくつかの言動であった。特に、C群の思春期である中学生時代を境に出現度合いが変化することが推測できた。以上の事から、思春期を過ぎ青年期の高校生になって日常生活行動では潜在化していても、新規場面や緊張を強いられる場面では出現する可能性もあり、基本的には評価バッテリーを使った障害の有無を明らかにしておくことで、個人の努力だけでは解決できないこともあることを関係者が理解し、環境調整をするための手掛かりとなる。

(5) 認知機能障害の出現度合いと負担感について

日常生活場面で出現する度合いが高くても、回答者の年齢が高くなると負担感は少なくなるのは、当事者年齢も高くなることで自分の行動調整力が育ち、家族の負担感は軽減するのではないかと思われた。一方、出現頻度は低くても負担感が高いと感じるのは回答者が40歳前後であり、回答者の多くを占める母親の更年期にさしかかる時期と一致しているのではないかと推測できる。この傾向は身体的・時間的負担感よりも精神的負担感の方に見られる。

(6) POMS2-A短縮版の結果と負担感について

当事者が小児教育期にある家族のPOMS2-A短縮版記入者は75名中28名と少なく、この結果を

もって何らかの推測をすることは困難である。

全体的にはいずれの負担感も重度負担感群は回答者年齢および当事者の調査時年齢との相関が見られることから推測して、重度負担感群は、比較的年齢の低い場合は大きく感じることが推測された。注目すべきは、TMD が 70 以上を示すケースでは認知機能障害の出現度合いも高く、中でも感情コントロール・固執・障害認識といった日常生活でみられる様々な認知機能障害の中でも社会的行動障害に該当する項目の出現度合いが高かったことから見て、当事者が思春期真っ只中であることと回答者の年齢等の問題が絡み合っているのではないかと思える。

まとめ

18 歳以上であっても教育期に発症し、その後就学・復学・進学を果たした場合、当事者が教育環境に適応していく過程で発生する生活のしづらさに対し、当事者の最も身近な家族がどのような悩みや辛さを抱えるのかを質問紙形式による調査で明らかにし、家族が良き支援者になるために必要な家族への支援の課題を明らかにすることを目的と調査結果を分析した。その結果、進路変更には、当事者の様子を見ながら親が決断していた。受傷・発症後、ほとんどの家族が学校側に当事者の修学に必要な配慮点を伝えていたが、日常生活場面では当事者の認知機能障害の症状が多くみられる方が大きな負担感があり、しかも回答者年齢の若い方が負担感を大きく感じることがわかった。

日常生活で当事者をめぐる環境は家族にも大きな負担がありさまざまな辛さはあるが、当事者の認知機能障害の諸症状の顕在化は、思春期を境に軽減していく傾向があり、他の家族との出会いの場への参加によって自分の辛さを言語化して他者に語ることができ、聞き手の他の家族から共感されることで孤独感から解放されることが予想できた。また、他の家族から同じような場面での対応の仕方を学び、自らの対応を客観視し当事者の言動を障害として受け止めつつ新たな家族関係を創り上げる力を得るのではないかと考えられる。

引用・参考文献

- 1) 野村 忠雄他「平成 26～28 年度 自賠責運用益拋出事業—学童期・青年期にある高次脳機能障害者に対する総合的な支援に関する研究」 P33 2017 年 2 月 富山県リハビリテーション病院・こども支援センター 高次脳機能障害支援センター
- 2) 「脳損傷友の会コロポックル」会報：2015 年 58 号
- 3) 同上 2011 年 46 号
- 4) 野村 忠雄他 The Journal of Rehabilitation Medicine Vol56 NO.11 p917 2019.11
- 5) 「脳損傷友の会コロポックル」会報：2011 年 49 号
- 6) 同上 2014 年 53 号
- 7) 同上 2013 年 51 号
- 8) 同上 2015 年 58 号
- 9) 同上 2014 年 55 号