

E27 そのときそのときで状況が変わってきているので、多分大学生のときに、思っていた就職に対するイメージと、今の就職に対するイメージは全く変わっているの。大学生のときに就活をしているときは、やっぱり大卒でそれを生かしてっていうか、一般企業に就職してみたいなイメージを持っていたんですけど、今はB型で作業所をやっているけど、でも反対に理解のある人たちの中で利用者半分、支援者半分みたいな、そういう所での道があればいいなという感じで。

大学生の時の就職活動を経て、今は親自身の就職へのイメージが変わったことについて話している。実際に子が社会に出た様子を見ることで、今の子にあったこの先の道を考えられるようになったと思われる。

H19 今でもこのぐらいになって、本人がここまでできてやっぱり歩くこともできなかった子どもが歩いて普通に生活もできる手は不自由ですけども、ある程度仕事はうちの子はできるように、お給料少ないとか何とか言いながらもやっています。それ以上望んでも仕方ないと思うじゃないですか。ここでいいとしなくちゃっていう気持ちも出てきたので、ここまでこれたのだからいいとしなくちゃっていうのもあるので、あとはこれから再発しないっていうか、そういうふうになったらまた怖いなっていうのは不安はありますよ。不安は確かにあります。だけどもしょうがないですよ、それは。ですのである程度もうちょっといろんなことも自分でできるようになったし旅行も行けるようになったんだからっていうふうにもいつもそう言うんですよ。

折り合いをつけられるように、自分に言い聞かせるように意識を転換しようとしている。「それ以上望んでも仕方ないと思うじゃないですか。ここでいいとしなくちゃっていう気持ちも出てきたので、ここまでこれたのだからいいとしなくちゃっていうのもあるので、」という発言にあるように、決して心から納得している訳ではない。しかし、親がこうあるべきと考えていたところから、今の子の現状と折り合っていく意識が芽生え、旅行など新たな外に広がる行動に至っている。

#### IV. 考察

結果からわかることをまとめると、高次脳機能障害のある子どもの親は①子の社会参加のための居場所を探中、現実と将来への不安が終わることなく持続すること②職業準備性は特に意識されず学校の進路選択のタイミングで子の将来や進路を考え始めること③他の家族はあてにならず小児期受障の高次脳機能障害者の社会参加に関する支援が十分ではない状況があり、その影響で支援者の代わりとなり親が社会的に望ましいとされる状態を追求しているうち、過度のあるべき姿を子に要求する傾向が強まること④親自身が支えを受けることで余裕が出来、⑤高次脳機能障害や小児期受障による特性への納得がきっかけとなり就労にとらわれない幸せに気づくこと、以上5点に集約された。これら5点について、先のテキストデータを引用し、事例を含めて以下に考察する。

高次脳機能障害の特性によって、環境変化の影響が一概に良いと言いきれない場

合もあるが就労した後の途切れない支援である。就労後の強固な継続支援の必要性(Rose, 1963)が具現化された援助付き雇用は、こうした親の不安を緩和し得る概念としての雇用制度であり、我が国でも拡大される必要がある、

これは学校卒業後の進路選択の時期に至っても影響が大きいことが推察される。

### 1. 【子の現実と将来への尽きることのない不安】の背景とく居場所探し

本研究では、学校卒業後の高次脳機能障害者の親が子の居場所を探すプロセスの中で、常にく普通に健康な我が子を渴望する想い><自分亡き後の子の生活苦への恐れ><我が子の現状を受け入れ難い想い>が各々相互作用を持つ【子の現実と将来への尽きることのない不安】を抱えていることが明らかになった。

このことは、支援者が親に関わる際も常に理解し配慮する必要性を示している。く普通に健康な我が子を渴望する想い>は障害認識であり障害受容に関して検討する必要がある。Drotor らによる「段階説」(1975)を元に、栗原ら(2002)は後天性脳損傷である高次脳機能障害児を持つ親の障害受容について、先天性障害児を持つ親と比較しショック期・悲哀期が長いとし(栗原ら, 2002), 中田らは螺旋階段モデルを提示し、「受容の困難な事例や容易な事例の違いは、障害の告知・障害の認識・障害の受容という過程にかかる時間的な経過の違いとして表現されるが、どの事例も肯定と否定の両面の感情を持っており、すべてが受容の過程を進んでいる点で本質的には違

いがないと理解すべきである」とする説を提示している。

本研究の対象者は受障後 10 数年以上経過しており、社会参加を考え行動するに至る長期間にわたりく普通に健康な我が子を渴望する想い>【環境からの気づきによる子の現状との折り合い】が見られている。つまり、本研究のプロセスは中田らの螺旋階段モデルの中の表裏の一部を切り取ったものであると言える。

以上から、子の社会参加に向けての行動の一側面として、【子の現実と将来への尽きることのない不安】への厚い配慮が望まれる。例えば、以下のヴァリエーションのように、支援者から見て「障害者雇用」がなされ、よい帰結を得たと想定しがちな場合も、この点には十分配慮する必要がある。

「障害者をしたくないから頑張ってきたんだけれども、でも 18 のときに、本当に障害者を利用しようとした、就職のために。」

つまり、親にとっては制度として形式上「障害者を利用した」のであり、【子の現実と将来への尽きることのない不安】が軽減した訳ではない。支援者としては、想いと行動が一致している訳ではないことを常に念頭に置く必要がある。

親の一人は、

最初のうちは障害者にはしたくないと思ったの、分かる？障害者にはしたくないから治しちゃいたいって感覚があったから、障害者認定も取ってないわけ。障害者っていうのが付いたら昔じゃないけど、そういう子は結婚できないだろう、それがレットルにな

って仕事もないんじゃないか。仕事もないだろうし、結婚も多分できなくなる、障害者ってことでできなくなってくる、それがお兄ちゃんにもかかってくるんじゃないかって。そう思ったら、できる限り治そうって。

と述べており、「高次脳機能障害者となった子は社会からどのように見られていくのか」という不安が垣間見られる。

自分の子が高次脳機能障害を持ちながら生きることは、親自身が培ってきた無意識の障害者観に親自身が直面せざるを得ないことを意味する。自分の「子が生きる社会に対する不安」も顕著であり、小児期受障の高次脳機能障害者の社会参加における支援そのものはまだ手探りで行われている段階の為、親は不安を強め何とか自立させなければという想いも比例して強まっていく。

## 2. 手前の準備がされない<進路選択のタイミングでの将来の検討>

小児期受障の高次脳機能障害者に対し、親自身は職業準備性の視点を意識することなく、学校の進路指導のタイミングで将来を検討し居場所を探していることが明らかとなった。

本節では、職業準備性を「個人の側に職業生活を始める(再開を含む。)ために必要な条件が用意されている状態」とした。しかし、労働省および身体障害者雇用促進協会(昭和 62 年当時)による研究会報告書では、職業準備における「準備」の語感には、職業生活の事前の準備というニュアンスがあり、これにこだわると、就職後の職業能力開発や職場環境変化への対応の視点

を欠くとして、職業準備の概念は、就職後の職業能力開発や職業上の変化への対応力を含め、今後の社会的、経済的変化を踏まえた「全生涯にわたる職業への対応能力の準備としてとらえなければならない」5)としている。このような考え方は、エンプロイアビリティ(雇用可能性)\*の概念に近くなるが、障害のあるなしに関わらず、多くの人が、実際に企業の中で働くことにより、技術を身に付けたり、労働者として成長していくことを考えれば、実践的には、見落としてはならない視点である。

一般的に、就労支援においては職業準備性の向上の重要性がうたわれている。職業準備性とは、(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター、2013)厚生労働省(2005)により「就労移行支援のためのチェックリスト」が作成されるなど、職業準備性を意識した支援が行われている。

これは、就労移行支援事業者等のサービスの連携上のツールとして使用することが多く学校での使用は念頭におかれていない。その一方で、近年学校においても自身が働くための力を段階的に身に付けていくキャリア教育の考え方が広まりつつある(国立教育政策研究所生徒指導研究センター、2001)。その中で、その子一人一人の持つ得意や不得意、将来を意識する機会を持つことが重要であると考えられる。高次脳機能障害のある子は、普通校通学することが多いと思われ、医療・教育・福祉が一体となった支援が今後必要である。

## 3. 必要な支援の不足が親にもたらす子への【あるべき姿の強制化】

【子の現実と尽きる事のない不安】をベースに、親自身は子の居場所を探しながら高次脳機能障害を取り巻く社会の現実直面していく。復学の支援は現在進みつつあるが、義務教育の時期に元の在籍校に戻っていく場合と比較し、高等学校のように義務教育でない時期は復学後の対応が不十分な場合が見受けられ、学校によりサポートの違いが大きい。社会参加である就職活動にも影響があり、実業系高校の場合は授業に実習を伴う場合が殆どであり、機械の実習など危険性があるため、高次脳機能障害の症状である注意障害等により親の付き添いを乞われた例がある。高等学校は単位制度をとっており、卒業に必要な単位取得が困難となり子は結果的に退学を余儀なくされる恐れがある。親の付き添いは親の負担を強めると共に、十分な支援が不足しているが故に＜自分が子を守る決意と行動＞を取らざるを得ない。

障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(いわゆる「障害者差別解消法」・平成 25 年 6 月制定・平成 28 年 4 月施行)は、学校教育場面での合理的配慮と平等な機会保障を課しているが、親の付き添いを含めた現実的な就学課題については関係者間の共通見解を図り合理的配慮の柔軟な組み合わせについて示されており(文部科学省, 2012)、具体的な方策は今後の課題とされているのが現状である。

語りの中では、親が子のサポートの為に仕事を退職した例や、逆に、親自身が自らの精神的衛生を保つ為に、職場の仲間を支えられながら仕事を継続する場合が存在したが、親が子のサポートの為に結果的に退職を迫られる場合、一人親家庭は生計に

大きな影響を及ぼし貧困問題に繋がる可能性もある。特別支援学校や、大学入学資格検定試験、通信制サポート高など、様々な高等課程の選択肢はあるが、親にとって健康だった我が子を慣れ親しんだ友人のいる環境で卒業させたいと思う感情は自然であり、可能な限りの合理的配慮が検討され行われる必要があるだろう。

平成 20 年度中央教育審議会では、大学全入時代、ユニバーサル段階として、大学が選抜する時代から大学と進学希望者とで相互選択する時代への移り変わりについて触れ、教育の質を保証する観点から高等学校と大学の接続の在り方の見直す必要が示されている。平成 24 年「障がいのある学生の就学支援に関する検討会」報告書では、教育上の合理的配慮について述べられており、更なる具体的な行動の検討の必要性は高まっている。

今回の結果からは、＜他の家族は当てにならない＞という親の認識が明らかになっている。インタビュー対象者は母親であり「父親は殆ど宛てにならない」「兄弟は話をきいてくれるだけ」「変わってしまった兄弟を受け入れられない、どう接していいかわかっていない」と語っている。小児期に高次脳機能障害を受障した場合、子は常と違っていいほど親の保護下にあり、様々な生活困難を悪化得た我が子の世話は母親に集中している現状が伺える。

親は、外見的に他者とそう変わっていない障害を持つ我が子が、可能な限り「元々やっていたことが出来」るならば社会に受け入れてもらえるのではという期待を抱く。しかしながら、一般社会には高次脳機能障害の何が障害であるかは、未だ十分に理解

されていないのが現状であり、親の抱く期待は単なる望みに終わってしまうかもしれない。実際に子どもが成人となり障害者雇用が達成されたとしても、「有期限雇用」であることが多い。一般的に親は自身の子どもがより安定した雇用環境で仕事を得ることを求めて行動すると想定されるが、上記のテキストデータを解釈すると、一応の支援は受けてはいたが、より長期的見通しからの安心感ある就労を求める親の想いが支援に反映されていなかったと推察される。

#### 4. 親自身が支えられることの有用性

今回の結果からは、親自身が支えを受けたことから精神的な余裕が出来、支援者としての目線から高次脳機能障害や小児期受障による特性を心から理解することがきっかけとなり<就労だけにとらわれない幸せ>への気づきに結びつくことが明らかになった。

親自身が考えている支えは二つある。一つは支援者からの支援、もう一つは周りの友人、仲間からの精神的サポートである。

本当にそのときには先生に・・・あの、もうでも入所して3か月で、家に2か月で、戻ってきて、あのときはどうしたらいいかわからず・・・本当にどうしよう、この人どうなっちゃうんだろうって、全くよめなくてずっとこのままうちにいるんだったらどうしようって思った時期があったんで、〇月に相談させていただいて、うん、あのときも、気分的にはぼーっとしていたので、どうしたらいいか(笑い)あれだったんですけど、先生長いこと見て頂いて、だからTも少しづつ通っていっ

て、力つけてきましたよって言っていただいたので、すっごくあのときは救いになりましたね。

支援者が長く経過を見ている中で子の変化を具体的に伝えたことで、親は救われたと感じている。

自分の親だとか、子どもの友達の親だとかっていっても、うちもよく物忘れして、集中力がなくてという話に持っていかれると、やはり専門の知識のある人のほうが。

という声もきかれた。わかってもらいたいことをわかってもらえる存在としての役割が有用であった。

周りの人の支えに関しては、友人や職場の仲間及び家族会の仲間が支えとなっている双方の例が見られた。

だって何にもない。誰に相談していいか分かんなくて。結局ママ友にね甘えた。そのお母さんたちがみんな支えてくれて「大変だね」って言えば、「こうだったんだよ」って言ったら「いいよ、きょう泣いてって」。ワーって泣かせてくれるところがあったの。

このように、家族ではなく同じように子を育てている立場である母親仲間に支えられながら感情を発散し、また子と向き合う力を得ることが出来る。

家族会に関しては以下のように、悩みを発散できる場として捉えていることが多く、

家族会で、まあいろんな方をみて、家族の方とかいろんなことをお話して、自分の悩みではないことを、全部は話せないですけども、ちょっとは話すことで、また次に頑張れるのかなあって。

一方で家族会には参加しにくいと感じている例も見受けられた。

あの、そこと比べられてもっていうか、そこまで行けないんだよなあっ

ていうときに、そこの集まりに行っても話になってるときに、いやいやうちそこまでのレベルじゃないしなんか話に入っていけないし共感出来なくて、苦痛な感じがする(笑い)。家族の集まりとか、ご本人同士でもレクとかがあったりするから、どうですかみたいなお誘いをいただいたりするけど、多分 T がいても、ちょっと違うんじゃないのって気がして、参加できてないんです。(中略)そうですね・・・なかなかそういうところで、同じような気持ちで共感できるっていうのが難しい。M さんとかって、やっぱりちょっと違いがあるから、共感できる部分もあるけど、これはちょっとなあというところもあるし。そのへんは。

この例は、自分の子を比較の対象として捉えたり、高次脳機能障害の症状が複雑なところから、同じような気持ちで理解するのが難しいという理由で家族会に参加していない。家族会という形に限らない多様な共感できる機会が必要と思われる。家族に関する「わかってもらいたい」という要望は特にきかれなかったが、前述の

だから障害への理解っていう部分を、家族とおじいちゃん、おばあちゃんもそうだし、長男もそうなんだけど。母は、障害っていうことを分かってるのもあるけど我慢できることいっぱいあるの。でも主人とか息子たちは違うの。

「母親としての立場だからこそ理解している」という家族内の立場の違いを認識しており、同じ立場が重要と思われる。

5. 親が「小児期受障の高次脳機能障害」に深く気づくきっかけとく就労にとらわれない幸せ>

「小児期受障の高次脳機能障害」を親にとって、書籍やパンフレットなどで情報を得た際の知識を整理しながらの理解も重要である(廣瀬ら,2015)。小児期に受障した高次脳機能障害者は複雑な障害像を呈する。高次脳機能障害の症状として苦手になった部分を有すると共に、記憶障害などの影響により学習定着が難しく、様々な生活スキル・社会スキルを十分身につけにくい場合が多い。

今回の分析結果では、年齢に応じた経験をする機会が少なく、それが社会参加に大きな影響を与えていることが明らかになった。就労支援を就労前に受けていても、訓練と異なる実際の流れの中での作業を求められたり、事務作業も経験していないものが多い等、成人期受障者と経験量の差が異なることに気づかされ納得がいく様子がある。ここでは、無理解であった社会環境や失敗体験は、高次脳機能障害や小児期受障特有の課題に気づきを与え、単なる

「理解のない社会」ではなく「気づきのきっかけとなる場」に変化している。

また、「本人がどのような状態が穏やかなのか」や、「本人が穏やかであると親自身も穏やかであること」に気づく余裕も生まれている。子の今の状態と折り合う意識が芽生え、就労に捉われない幸せに気づくきっかけとなる。

但し、ベースには尽きることのない不安があり常に揺れ動き続けており、完全な価値意識の転換には至らないことを念頭に置く必要がある。

## 6. 実践への示唆

以上5点の考察を元に、実践に向けての示唆を検討する。＜支援と情報の不在への不満感＞からの＜自分が子を守る決意と行動＞がくこうでないといけない思い込み＞となる【あるべき姿の強制化】を和らげるには＜支援と情報の不在への不満感＞の軽減を図る取り組みが必要となる。その為には、子及び親双方への支援が重要であり、医療・福祉・教育の総合的な連携が必要である。

## V. 結論

進路指導より早期からの支援全体の流れの明示やサービス提供先の情報提供を行なう。高次脳機能障害に関する支援は支援拠点機関を主に行われているが、進路を決める時期である高等学校での十分な進路指導、およびそこに至るまでのキャリア教育における、自分を知り働き方を考える取り組みの中での日常的な指導との連携が展開できると望ましい。

子の意思に沿った決定が尊重されるよ

う、意思決定支援の活用が重要である。

雇用の機会の拡大および就労の形にとられない生活面の補償や、親亡き後も安心して過ごせる成年後見人制度の十分な活用や、グループホームなど住まいの確保が必要である。

気持ちの整理をする場として、各地の小児期受傷者の家族会はもちろんのこと、家族会以外の共感を持てる多彩な場を提供する支援が必要である。又、母親が主に介護しているが、母親以外の家族である父親や兄弟姉妹に対し、当事者の理解や気持ちを表現できる場を設け、それぞれの立場や理解を深めるきっかけが必要である。

本研究の結果から、「小児期受障の高次脳機能障害者の居場所を探す親の想いと行動のプロセス」として、4つのカテゴリー及び2つのサブカテゴリー、20の概念を得た。このプロセスの中で、高次脳機能障害のある子どもの親の想いを以下の5点にまとめる。

①子の現実と将来への不安が持続し自立を促す傾向にあること

②職業準備性の意識はされず学校の進路選択のタイミングで子の将来や進路を考え始めること

③他の家族に頼れない状況に加え小児期受障の高次脳機能障害者の社会参加に関する支援が不十分であり、その影響で支援者の代わりとして親が社会的に望ましいとされる状態を追求しているうちに過度のあるべき姿を押し付けやすくなること

④親自身が支えを受けることで余裕が出来ること

⑤環境からの気づきによる高次脳機能

障害や小児期受障の特性への納得がきっかけとなり就労にとられない幸せに気づくこと。

### 参考文献

阿部順子ら(2015). 高次脳機能障害家族のストレス軽減のプロセス. 岐阜医療科学大学紀要, 9, 1-10.

赤松昭(2002). 高次脳機能障害者に対するケアマネジメントの特徴と課題—家族支援のポイントと戦略—, 介護支援専門員, 4(21), 49-52.

赤松昭ほか(2003). 脳損傷による高次脳機能障害者家族の介護負担感の構造—BI(Zarit Burden Interview)尺度を用いた検討—. 社会福祉学, 44(2)45-54.

阿南あゆみ(2007). わが子の障害受容過程に影響をおよぼす要因の検討—文献的考察—, 産業医科大学雑誌, 29(2), 183-195.

荒木 広式(2013). 特別支援教育の現状と課題に関する—考察(2)—高次脳機能障害児の困難と支援について—. 道都大学紀要, 38, 9-15.

千葉県千葉リハビリテーションセンター. 小・中・高校生のための高次脳機能障害支援ガイド.

<http://www.chiba-reha.jp/artis-cms/cms-files/20120409-193202-1750.pdf#> (参照 2015.12.1)

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障

害者総合センター(2004). 精神障害者等を中心とする職業リハビリテーション技法に関する総合的研究, 調査研究報告書, 57.

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター(2013). 障害の多様化に応じたキャリア形成支援のあり方に関する研究, 調査研究報告書, 115-2, 115-3.

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構. 平成 26 年度版 就業支援ハンドブック.

藤井明日香(2012). 特別支援学校高等部の就労支援における関係機関との連携: 多機関・多職種連携を困難にする要因の考察から. 広島大学大学院教育学研究科附属特別支援教育実践センター研究紀要, 10, 15-23

藤井明日香ほか(2013). 特別支援学校(知的障害)高等部の移行支援における望ましい連携モデルの検証: 3つのチームアプローチの比較から, リハビリテーション連携科学, 14(2), 195-205.

藤井未紗子(2012). 障害児育児における父親の役割—家庭科における障害者—, 愛知教育大学家政教育講座研究紀要, 42, 99-114.

衛藤義晴(2005). 成長と発達, ネルソン小児科学 原著第 17 版.

橋本圭司(2015). 小児高次脳機能障害に対する評価. *Journal of Clinical*



*Rehabilitation*, 24(9), 864-875.

蜂須賀研二ほか(2011). 日本の高次脳機能障害者の発症数. *高次脳機能研究*, 31(2), 143-150.

長谷川真也ほか(2010). 医療から就労支援までの連続的ケアの有効性と疾患による特性. *Medical Rehabilitation*, 119, 12-16

早川文雄(1998). 脳性麻痺の発生状況と地域療育への流れ. *脳と発達*, 30, 202-206.

平野美幸(2004). 脳性麻痺の子どもを持つ父親の意識と行動の変容. *日本小児看護学会誌*. 13(1), 18-23.

廣瀬綾奈ほか(2015). 親への理解促進と指導. *Journal of Clinical Rehabilitation*, 24(9), 877-884.

広瀬たい子(1988). 脳性麻痺児の受容に関する調査—母親を中心に—, *日本看護科学学会誌*, 9(1), 11-20.

今橋久美子(2014). 高次脳機能障害支援拠点機関における就学相談と支援のあり方に関する研究. 厚生労働科学研究「高次脳機能障害者の社会参加支援の推進に関する研究」平成 25 年度 総括・分担研究報告書.

石本雄真(2008). 障害児をもつ母親の障害受容に関する要因の検討—母親からの認知, 母親の経験を中心として—, 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要.

1(2). 29-35.

金子育世(2005). 家族を支える取り組み; 高次脳機能障害の家族支援について, *臨床看護* 31(14), 2148-2153.

木下康仁(2003). *グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践—質的研究への誘い*. 弘文堂.

木下康仁(2007). *ライブ講義 M-GTA 実践的質的研究法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて*. 弘文堂.

木下康仁(2014). *現代社会学ライブラリー「グラウンデッド・セオリー論」*. 弘文堂.

国立教育政策研究所生徒指導研究センター(2001). *キャリア発達にかかわる諸能力の育成に関する調査研究*. 調査研究報告書.

国立障害者リハビリテーションセンター高次脳機能障害情報・支援センター(2014). *平成 26 年度第 1 回支援コーディネーター会議 高次脳機能障害のある子どもに関する相談支援状況調査報告*

小路ますみ(2008). 医療依存度の高い在宅重症心身障害児の支援に関する研究—保健師・訪問看護師の支援活動の転機からとらえた母親の障害受容過程, *地域看護*, 39, 149-151.

厚生労働省(2015). 平成 26 年度障害者総合福祉推進事業 「意思決定支援の在り方並びに成年後見制度の利用促進の在り方

に関する研究」報告書。

栗原まなほか(2002). 小児びまん性軸索損傷：高次脳機能障害の予後と問題点. リハビリテーション医学, 39, 648-654.

栗原まな(2010). 小児の高次脳機能障害. 小児保健研究, 69, 206-210

栗原まな(2010). 外傷後高次脳機能障害. 日本臨牀, 68(969), 63-68.

牧山布美(2011). しょうがい児を育てる母親の QOL の経年的変化. 川崎医療福祉学会誌, 21(1), 41-51.

牧山布美(2011). しょうがい児を育てる母親の QOL に影響する要因—体系発達時の母親との比較—, 川崎医療福祉学会誌, 21(1), 53-63.

松山真知子(2013). 精神障害者を持つ親の精神的健康およびこれに関わる要因—精神障害者による親への虐待に注目して—, アディクションと家族, 29(1), 50-59

松下真由美(2003). 軽度発達障害児をもつ母親の障害受容過程についての研究, 応用社会学研究 東京国際大学大学院社会学研究科, 13, 27-52.

宮崎徳子(2013). 統合失調患者の家族の病氣受容に関する SCAT(Steps for Coding and Theorization)による分析. 研究助成・事業助成報告書/フランスベッド・メディカルホームケア研究・助成財団(編), 24, 396

-408.

文部科学省(2012). 特別支援教育の在り方に関する特別委員会「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進(報告).

麦倉泰子(2006). 「見えない」障害と共に暮らす—高次脳機能障害者の家族負担についての質的研究, 関東学院大学文学部紀要, 108, 21-37

中川 薫(2009). 重症心身障害児の母親の「母親意識」の形成と変容のプロセスに関する研究—社会的相互作用がもたらす影響に着目して—. 保健医療社会学論集. 14. (2)1-12

中田洋二郎(2002). 子どもの障害をどう受容するか. 大月書店.

中田洋二郎(1995). 親の障害の認識と需要に関する考察—需要の段階説と慢性的悲哀—, 早稲田心理学年報, 27, 88-92.

中島八十一(2006). 高次脳機能障害者の現状と診断基準. 高次脳機能障害ハンドブック.

中島八十一(2014). 高次脳機能障害者の社会参加支援の推進に関する研究. 厚生労働科学研究「高次脳機能障害者の社会参加支援の推進に関する研究」平成 25 年度 総括・分担研究報告書.

中島八十一(2012). 厚生労働科学研究「高

次脳機能障害者の社会参加支援の推進に関する研究」平成 24 年度 総括・分担研究報告書

中島八十一(2013). 厚生労働科学研究「高次脳機能障害者の社会参加支援の推進に関する研究」平成 25 年度 総括・分担研究報告書

野口和人・室田義久・郷右近歩・平野幹雄(2005). 獲得性脳損傷児・高次脳機能障害児への教育的支援の現状と課題. 特殊教育学研究, 43(1), 51-60.

野路井未穂(2008). 高次脳機能障害に関する家族支援の実態,看護技術, 54(792), 620-625.

野村忠雄ほか(2011). 小児期受傷した外傷性脳損傷者の高次脳機能障害. *The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine*, 48, 144-144.

奥山朝子(2009). 低出生体重児で出征した脳性まひの小児を持つ母親の受容過程と求めるサポート, 日本赤十字秋田短期大学紀要, 14, 43-51.

Olshansky, S.(1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-192.

Ponsford, J. (2013). Working with families (Chapter 10). In J. Ponsford, S. Sloan, & P. Snow (Eds.), *Traumatic*

*Brain Injury. Rehabilitation for Everyday Adaptive Living* (2nd.ed.).(pp. 263-290). East Sussex, Great Britain: Psychology Press.

Rose, G. (1963). Placing the marginal worker: A lesson in salesmanship. *Journal of Rehabilitation*, 29(1), 11-13.

佐鹿孝子(2007). 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援(第 4 報)ライフサイクルを通じた支援の指針, 66(6), 779-788.

坂本莉恵(2011). 自閉性障害児を複数にもつ母親の心理変容過程, 応用障害心理学研究, 10, 49-60.

先崎章(2013). 脳損傷後の高次脳機能障害と家族, 日米高齢者保健福祉学会誌, 5, 49-55

障害者福祉研究会編(2002). 国際生活機能分類(ICF) - 国際障害分類改訂版 -. 中央法規出版, 17.

田島明子(2007). 障害受容再考—障害受容をめぐる問い—日本における『障害受容』に関する言説・研究の流れ(前), 地域リハビリテーション, 2(8), 717-719.

田島明子(2007). 障害受容再考—障害受容をめぐる問い—日本における『障害受容』に関する言説・研究の流れ(後), 地域リハビリテーション, 2(9), 799-801.

- 高橋都(2007). 医療・看護領域における質的研究の意義, はじめての質的研究法 医療看護編, 2-14, 東京図書.
- 高木廣文(2011). 質的研究を科学する. 医学書院.
- 高山成子(1997). 脳疾患患者の障害認識変容過程の研究—グラウンデッド セオリーアプローチを用いて—, 日本看護科学会誌, 17(1), 1-7.
- 滝澤学(2014). 高次脳機能障害を受障した青年と家族の支援, 東京大学大学院教育学研究科心理教育相談室年報, 9, 12-22.
- 玉井真理子(2002). 障害児の親になっていくこと, こころの科学, 103, 62-66.
- 種子田綾(2003). 学齢脳性麻痺児の母親におけるニーズの構造, 東京都立保健科学大誌, 6(3), 224-230.
- 泊祐子(2002). 障害児をもつ母親の養育困難に関する研究—双子と単胎児に障害児をもつ母親の比較—, 滋賀医科大学看護学ジャーナル, 1(1), 15-28.
- 瓜生浩子(2014). 高次脳機能障害者と共に生きる家族の再生に挑み続ける Family Hardiness, 高知女子大学看護学会誌, 39(2), 42-53
- ウヴェ・フリック(2011). 新版質的研究入門, 春秋社.
- 渡邊修ほか(2009). 東京都における高次脳機能障害者総数の推計. *Japanese Journal of Rehabilitation Medicine*, 46, 18118-2125.
- Wehman, et al.(2014). Transition planning for youth with traumatic brain injury: Findings from the National Longitudinal Transition Survey-2. *NeuroRehabilitation*, 34, 365-372.
- 矢島卓郎(2008). 障害者とその家族の生活支援ニーズおよび地域における医療・福祉施設の役割—南多摩5市における質問紙調査に基づく検討, 目白大学総合科学研究, 8, 51-71.
- 山本敏貢(2002). 障害(児)者介護の社会が急務—いつまで母親・家族依存を続けなければならないのか, 24(389), 40-46.
- 山川哲也(2012). 家族の「障害受容のプロセス」を促進する介入: 情緒的反応に焦点をあてて. 日本精神科看護学学術集会誌, 55(3), 330-334.
- Yates, Keith Owen et al. (2010). The Family Environment as a Moderator of Psychosocial Outcomes Following Traumatic Brain Injury in Young Children, *Nuropsychology*, 24(3) 345-356.
- 全国特別支援学校病弱教育校長会(2013). 病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子ども理解のために—高次脳機能障害—.

[http://www.zentoku.jp/dantai/jyaku/h25kouji\\_nou.pdf](http://www.zentoku.jp/dantai/jyaku/h25kouji_nou.pdf)(参照 2015.12.1)

表1 インタビュー対象者(親)及び当事者(子)概要

	子の受障機転	受障時学齢 経過年数	子の年代	子の性別	親の年代	親の性別	卒業後の進路
1	外傷性脳損傷	小学校(10年)	20代	男性	40代	女性	障害者支援施設→障害者雇用
2	外傷性脳損傷	中学校(15年)	30代	男性	50代	女性	短大→有償ボランティア→障害者雇用→就労移行支援
3	外傷性脳損傷	高校(10年)	20代	男性	50代	女性	特別支援学校→障害者雇用
4	外傷性脳損傷	高校(4年)	30代	女性	50代	女性	高校卒→ボランティア→障害者職業センター→障害者雇用(2か所)
5	外傷性脳損傷	小学校(13年)	20代	女性	50代	女性	大学卒→福祉的就労
6	脳梗塞後遺症	小学校(15年)	20代	男性	40代	女性	専門学校→一般就労→障害者技術専門学校→障害者雇用
7	脳出血後遺症	小学校(12年)	20代	女性	40代	女性	特別支援学校→障害者雇用
8	脳梗塞後遺症	幼稚園年長(21年)	20代	男性	50代	女性	特別支援学校→福祉的就労
9	外傷性脳損傷	高校(3年)	30代	男性	60代	女性	高校卒→福祉的就労
10	脳出血後遺症	小学校(15年)	20代	男性	40代	女性	特別支援学校→障害者福祉施設→福祉的就労

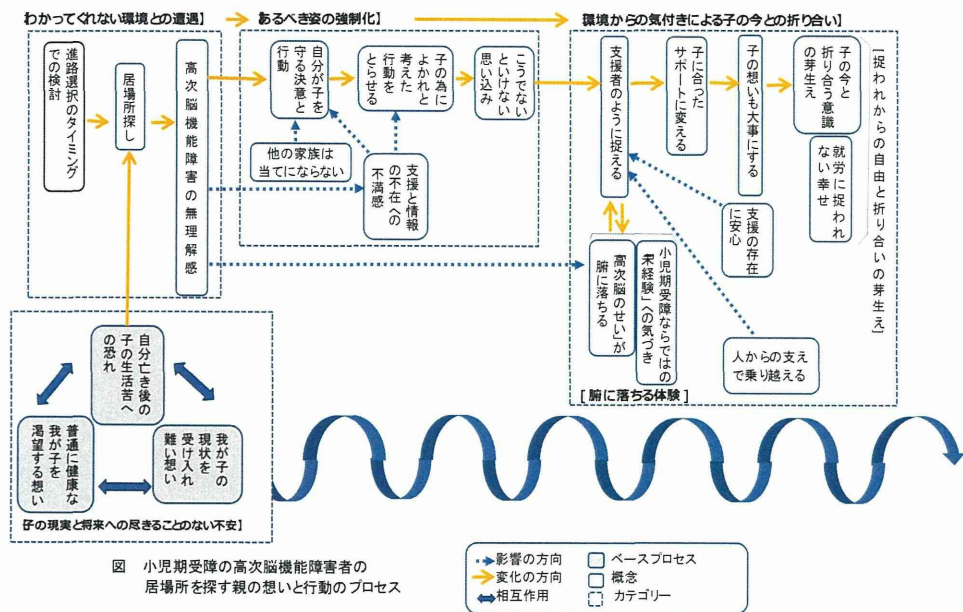
平均経過年数13.8年

※個人情報保護から番号と分析ワークシート番号は異なるよう設定

## 研究3のインタビューガイド

---

- 1 受障時からリハビリテーション期の様子や感じていたこと・印象に残ったこと・支援内容(検査結果等や予後について・リハビリ内容・支援・苦労した点・友人や家族のサポートなど。各々についてどう感じたか)
  - 2 学校生活の様子や感じていたこと・印象に残ったこと・支援内容(授業、友人関係、生活、習い事 好きだったこと 支援の有無や内容・各々についてどう感じたか)
  - 3 働きたいと思ってから職業前訓練につくまでの様子や感じていたこと、印象に残ったこと・支援内容(職業前訓練の内容・印象に残ったこと・やりたかった仕事の変遷・受けた支援について・職場が決まった経緯)
  - 4 トライアル雇用や就職が決まるまでの様子・感じていたこと、印象に残ったこと・支援内容
  - 5 一般就労した職場の退職から現在までの間に感じていたこと、印象に残ったこと、支援内容(一般就労⇒福祉的就労の対象者向け)。
  - 6 働きたいと思ってから現在までの様子や感じていたこと、印象に残ったこと・支援内容(福祉的就労継続者向け)
  - 7 満足した支援、満足しなかった支援、もっと必要だった支援(理由含む)。
  - 8 その他
-



研究3の図1. 小児期受障の高次脳機能障害者の居場所を探す親の想いと行動のプロセス



厚生労働科学研究費補助金（政策科学総合研究事業）  
若年性認知症と高次脳機能障害者の社会保障のあり方に関する調査研究  
分担研究報告書

分担研究者 駒村康平 慶應義塾大学

研究要旨

本分担研究の課題は、高次脳機能障害及び若年性認知症を抱える人に対する就労支援及び社会保障制度の改善について検証、提案することを目的とする。分担研究の構成は、総論部、障害者就労に関する部分と所得保障・社会保障に関する部分から構成される。障害者就労支援については、アンケート調査、統計分析、ヒアリング調査を行った。所得保障・社会保障については、統計データに基づいて、障害者の所得等に社会保障制度、雇用が与える影響について分析した。

（倫理面への配慮）

分担研究者

A. 研究目的

高次脳機能障害及び若年性認知症を抱える人に対する就労支援及び社会保障制度の改善について検証、提案することを目的とする。

F. 健康危険情報

特になし

B. 研究方法

アンケート調査、統計分析、ヒアリング調査。

G. 研究発表

1. 論文発表

「障害等により手助けや見守りを要する人の貧困の実態」『貧困研究 No15』

2. 学会発表

「障害等により手助けや見守りを要する人の貧困の実態」社会政策学会 131 回大会

C. 研究結果

分担研究報告論文参照

D. 考察

分担研究報告論文参照

H. 知的財産権の出願・登録

なし

E. 結論

分担研究報告論文参照

## 分担研究報告論文

分担報告書は以下のように構成される。

- 1：総論
- 2：障がい者雇用、就労にかかわる問題
- 3：所得保障・社会保障政策にかかわる問題

### 1：総論

本分担研究の課題は、高次脳機能障害及び若年性認知症を抱える人に対する就労支援及び社会保障制度の改善について検証、提案することを目的とする。

分担研究の構成は、障害就労に関する部分と所得保障・社会保障に関する部分から構成される。

### 2：障がい者雇用、就労にかかわる問題

2016年4月より改正障害者雇用促進法により、障害者を雇用する企業に対しては合理的配慮が求められるようになる。さらに2018年4月より法定雇用率に精神障害者を算入されることになり、障害者雇用政策は大きな転換点を迎えている。この一方で、精神障害者の雇用は課題も多く、実績も不十分である。特に40-50万人存在するとされる高次脳機能障害（認知障害：記憶障害、注意障害、遂行機能障害）、社会的行動障害（固執性、感情コントロールの低下、欲求コントロールの低下、依存性・退行）や4万人程度存在するとされる若年性認知症は就労が難しく、かつ対応が難しい中途障害であり、職場復帰、就労の課題が多い。そこで、今年度は、企業、特例子会社、就労移行支援、A型事業所、B型事業所における若年性認知症、高次脳機能障害者の就労

およびその支援の実態、さらに今後拡大すると思われる障害雇用者の高齢化にともなう課題を明らかにすることを目的とした。

この際に採用した研究方法は計量分析、ヒアリングおよびアンケート調査であるが、これらは、以下の項目で行った。

①若年性認知症、高次脳機能障害当事者の雇用有無、雇用期間、就業状況、症状・期間、前職

②就労支援の現状と課題

③障害をもつ雇用者の高齢化に関連する課題

#### (1) 障がい者雇用に関する統計的把握

1) 上場企業における障害者の雇用状況に関する計量分析を行った。

(2) 高次脳機能障害、若年認知症の雇用に関する特例子会社アンケート調査

全国の特例子会社に対し、高次脳機能障害、若年認知症の雇用の有無、及び加齢にともなう就労能力の変化に関するアンケート調査を行った。配布先は404社であり、うち回収は123社となった。回収は30.4%である。配布したアンケート票は参考1となる。

(3) 障がい者雇用及び生活支援に関するヒアリング

障がい者雇用にかかわる団体として、企業、特例子会社、社会福祉法人、NPO法人、家族会に対して、ヒアリング調査を行った。

#### 1) 企業、特例子会社ヒアリング

企業人事部（上場企業、メーカー）に関するヒアリングについては、高次脳機能障害、若年認知症に関する雇用例については、

少なく、また現在、雇用中にももので、高次能機能障害、若年認知症を患っているもので人事部が把握しているのは極めて少数と説明をされ、いずれも処遇方針が未確定であるため、試行錯誤の状況である。高次能機能障害のケースでは、交通事故に伴う障害であり、本人がリハビリなどを経験し、病院等からの支援を継続的に受けており、障害受容ができているため、担当業務の変更などの対応で可能であるとしている。他方、若年認知症のケースでは、本人の障害受容ができないことや家族のサポートが不安定であること、外部の専門組織から支援を受けていないことから処遇に苦慮している状況である。

また両障害に共通して、障害になる前の会社や同僚との関係、職位、企業規模などでも企業の対応に差がある可能性もあり、こうした点については、さらなる検証が必要になる。

## 2) 特例子会社、関連団体（一般社団法人、公益社団法人）に関するヒアリング

特例子会社においてヒアリング対象のなかで、わずかに1例の高次能機能障害のケースについて事例を確認、当事者との面談ができた。この特例子会社は、親会社が保険・金融関連で、主に書類処理などの業務を行う企業である。当事者は、学生時代に交通事故により高次能機能障害となった。就労支援を行うNPOでのトレーニングを経て、作業順序に関する記憶に障害があるが、業務手順の工夫を行うことで所定の業務を遂行できていると報告があった。

若年性認知症と高次能機能障害では、ともに脳機能に関する障害でありながら、障害受容における違い（高次能機能障害は交

通事故や疾病等からのリハビリの過程で障害受容、認識があるが、若年性認知症の場合は、そうした機会が限られている）、障害性の安定度と進行性（若年性認知症は進行速度が速いこと）がある点から、対応や困難度に違いがあるのではないかという意見もあった。

障害を雇用者の加齢に伴う諸問題については、すでに歴史の古い特例子会社では一つの課題となっている。歴史の古い特例子会社では、初期に採用した身体障害、知的障害者が加齢に伴い就労能力の低下がみられるという見方もある。また、知的障害者の方が身体障害者に比較して、相対的に加齢に伴う就労能力の低下が大きいのではないかという意見もあった。しかしながら、知的障害者は就労能力の変化を把握しにくい問題もあるのではないかという意見もある。また加齢に伴い、新しい作業や、工程の変化に対して、対応が、難しいという意見やモチベーションの維持が困難ではないかという意見もあった。

しかしながら、この問題は、必ずしも障害者、特有の問題というよりは、労働者全体に通じた問題なのかもしれない。今後、具体的に統計資料等によって、検証する必要がある。

障害を持った雇用者の高齢化に伴う問題としては、仮に就労能力が加齢とともに大幅に低下することになるとするならば、定年を前に退職せざるをえないような事例も増えるのではないか。その場合、福祉施策との連携を強化していく必要があるのではないか、という意見もあった。障害を持った雇用者の増加に関する課題としては、今後、特例子会社であっても製造業の場合

頻繁に工程、製造ラインの変更が、必要になってくる可能性もが高まる。こうした中、仮に障害を持った雇用者が、そうした変化に対応する能力が、低下した場合に、雇用を維持できるかという心配がある。

また、今後の障害施策の変化の中で、精神障害者のウエートが、重くなってくると考えられるが、障害雇用の構成変化が、特例子会社にもたらす新しい負担についても、留意しておく必要があるのではないかという指摘もあった。例えば、ダブルカウントの対象になるようだ重度身体障害者や知的障害者がやめた場合に、雇用率を確保するため精神障害者を雇用した場合、精神障害者がフル時間の労働が困難な場合は、短時間労働で4人雇わないといけない。作業工程や作業内容の工夫で対応できる身体障害者や、知的障害者と異なり、精神障害者の場合、スタッフ、専門職によるきめ細かい支援、同僚などの理解などが就労持続を左右する。このため、企業負担は、大きくなるのではないかという不安があるとの指摘があった。

### 3) NPO 法人及び社会福祉法人、家族団体

就労支援事業所を運営している NPO 法人、および障害者就業・生活支援センターを運営している社会福祉法人、高次脳機能障害を対象にしたリハビリを行っている社会福祉法人（施設入所支援・短期入所・就労移行支援・自立訓練（生活訓練）・自立訓練（機能訓練））、家族団体に対するヒアリング調査を行った。高次脳機能障害、若年性認知症への就労支援、生活支援状況については、極めて地域差が大きいこと、地域資源が不足している場合、家族に過大な負

担がかかっていることが確認できた。

また就労支援においては、一度、就労経験のある人と学生時に高次脳機能障害を負った人と、就労経験がある人の方が、比較的早く就労できる傾向があるということも指摘されている。これは就労経験があるほうが、仕事や自分の能力に気が付いている場合が多いからである。その一方で、障害の前に高いパフォーマンスの仕事をしてきた人は、なかなか障害受容が進まないという意見もあった。

### 3：所得保障・社会保障政策

高次脳機能障害及び若年性認知症の本人および家族にどのような社会保障制度の対応が必要なのかが本研究のテーマである。ただし、現時点でその前段階として障害者に対する社会保障制度の諸制度、給付による効果に関する研究が不十分であることから、まず既存の社会保障制度が障害者の生活、所得等に与える影響を統計的に把握することを目的に分析を行った。

この結果を、次ページ「障害等により手助けや見守りを要する人の貧困および同居者の就労抑制の実態」に示す。