

# 高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness

—脳外傷性高次脳機能障害者の家族に焦点を当てて—

瓜生 浩子

# 論文要旨

## 高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness —脳外傷性高次脳機能障害者の家族に焦点を当てて—

瓜生 浩子

【研究目的】 Family Hardiness とは、困難に直面した家族がその困難を緩和するために行う取り組みの過程において生み出される家族の内的強さと耐久性であり、家族で協力しながら主体的に関与していく姿勢を持ち、状況改善を目指して試行錯誤を重ねる中で、困難と共存していくための対処方法を身につけ、学びや意味を見出しながら自信を獲得していくことである。本研究では、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が、高次脳機能障害に伴う困難に直面する中で、当事者との相互作用および社会との相互作用を通して、どのような体験をしているのかを Family Hardiness の視点から明らかにし、それらを説明することを目的とした。

【研究方法】 研究デザインは質的記述的研究である。対象者は、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族で、主に当事者に関わっている家族員を含むこととし、当事者は高次脳機能障害以外に明らかな身体的障害がないこと、受傷時の年齢が青年期から成人期であることという条件を設定した。データ収集は半構成的面接調査法により行い、データ収集期間は平成 23 年 1 月～平成 24 年 3 月であった。分析方法には Grounded Theory Approach を用いた。

【研究結果】 対象者は 17 名であり、当事者の母親 10 名、父親 2 名、妻 5 名であった。平均面接時間は 128 分であった。分析の結果、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が直面する特有の困難や課題として、『当事者の脆弱性』『当事者の常識欠如と思考偏向』『常に爆弾を抱えたような生活』『引きこもりによる当事者の退化』『社会の偏見』の 5 つが見出された。また、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness として、639 個のテーマから、『伴走する』『育て直す』『アイデンティティを取り戻す』『立ち向かう』『常同性の中で生きる』『日常の中に障害を取り込む』『社会に戻す』の 7 つの局面と、各局面の特徴を表わす 38 個の概念が抽出された。

【考察】 脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness の 7 つの局面から、『伴走する』『育て直す』『社会に戻す』からなる『二人三脚で闘う』軸、『立ち向かう』『育て直す』『社会に戻す』からなる『再生に挑み続ける』軸、『常同性の中で生きる』『日常の中に障害を取り込む』からなる『調和を創成する』軸、の 3 つの軸が見出された。脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness は、「家族員が突然に脳外傷性高次脳機能障害となり、様々な困難に直面した家族が、その困難を緩和し乗り越えていく過程で生み出され発揮される家族の内的強さと耐久性であり、家族が当事者と『二人三脚で闘う』ことを引き受け、それを源泉として力を発揮し、当事者と家族の『再生に挑み続ける』ことに取り組みながら、自ら『調和を創成する』こと」と定義され、『伴走する』『育て直す』『アイデンティティを取り戻す』『立ち向かう』『常同性の中で生きる』『日常の中に障害を取り込む』『社会に戻す』の 7 つの局面から構成されることが判明した。また、7 つの局面のそれぞれに脳外傷性高次脳機能障害の特徴が絡まり合い、すべての局面が関連し合っていた。

## Abstract

Family Hardiness in the Families Living with Higher Brain Dysfunction Patient  
—Focus on Traumatic Higher Brain Dysfunction Patient’s Families—

Hiroko Uryu

[Objectives] Family hardiness refers to a family’s internal strength and endurance, and develops when the family is faced with difficulties and tries to alleviate them. Family hardiness enables the family to acquire strategies that lead to confidence and the ability to coexist with difficulties, as a result of learning and drawing meaning from the situation. This study aims to clarify and explain the experiences of a family living with the person who is suffering from traumatic higher brain dysfunction, while interacting with the patient and society. The study aims to explain these phenomena from a family hardiness perspective.

[Methods] The study adopted a qualitative and descriptive design. Participants of the study were a family living with someone who was suffering from traumatic higher brain dysfunction. The data were collected through semi-structured interviews in January 2011 and March 2012. The analysis was guided by a grounded theory approach.

[Results] The sample consisted of 17 individuals who were family members of the patient. These included ten mothers, two fathers, and five wives. The mean duration of the interview was 128 minutes. As a result of analysis, 38 concepts were generated by 639 themes. The results of the analysis revealed five difficulties and problems such as “the weakness of the patient,” “lack of common sense and biased thoughts displayed by the patient”; “daily life experienced as a bomb waiting to explode”; “the degeneration associated with the patient withdrawing socially”; “social prejudice.”

The results of the analysis revealed that family hardiness included seven components. The seven components of family hardiness were as follows: <accompanying the patient>; <bringing up the patient again>; <recovering an identity>; <confronting difficulties>; <living with a repetitive behavior>; <melting the dysfunction into daily life>; <backing the patient to be reintegrated into society>.

[Discussion] The three axes were found in the seven components of family hardiness in the families living with traumatic higher brain dysfunction patient: “Fighting in tandem with the patient,” constructed by <accompanying the patient> and <recovering an identity>; “challenging to restore,” constructed by <confronting the difficulties> <bringing up the patient again> and <allowing the patient to be

reintegrated into society>; “creating harmony,” constructed by <living with a stereotype> and <incorporating the dysfunction into daily life>. This study found that family hardiness in the families living with traumatic higher brain dysfunction patient was defined as follows: "it is a family's internal strength and endurance, and develops when the family is faced with difficulties and tries to alleviate them. Family hardiness is shown in undertaking to “fighting in tandem with the patient,” and shows power while the family keeps on “challenging to restore,” and “creating harmony.” And, it became clear that family hardiness in the families living with traumatic higher brain dysfunction patient consist of the seven phases: <accompanying the patient>; <bringing up the patient again>; <recovering an identity>; <confronting difficulties>; <living with a stereotype>; <incorporating the dysfunction into daily life>; <allowing the patient to be reintegrated into society>. In addition, characteristics of traumatic higher brain dysfunction are involved in each phase, and all phase was related.

# 目次

第1章 序論.....	1
I 研究の背景.....	1
II 研究目的.....	3
III 研究の意義.....	3
第2章 文献の検討.....	5
I 文献レビュー.....	5
1. Family Hardiness とは.....	5
1) Hardiness および Family Hardiness の研究の動向.....	5
2) Hardiness の概念定義と構成要素.....	6
3) Family Hardiness の概念定義と構成要素.....	7
4) Hardiness および Family Hardiness の特徴.....	8
2. 高次脳機能障害者の家族の体験.....	9
1) 高次脳機能障害者の家族が直面する困難.....	9
2) 高次脳機能障害者の家族が困難を乗り越えていくための取り組み.....	13
II 研究の枠組み.....	15
III Research Question.....	16
IV 用語の定義.....	16
第3章 方法論.....	17
I 研究デザイン.....	17
II 研究対象者.....	18
1. 対象者の選定.....	18
2. 対象者へのアクセス.....	18
III データ収集方法.....	18
1. データ収集方法.....	18
2. データ収集の手順.....	19
IV 分析方法.....	20
1. 分析方法の選択.....	20
2. 分析プロセス.....	20
V 真実性の確保.....	21
1. 信用可能性.....	21
2. 明解性.....	22
3. 移転可能性.....	22
4. 確認可能性.....	22
VI 倫理的配慮.....	22
1. 「危害を加えられない権利」の保障.....	22
2. 「全面的な情報開示を受ける権利」の保障.....	23
3. 「自己決定の権利」の保障.....	23
4. 「プライバシーおよび匿名性、秘密が保護される権利」の保障.....	24

第4章 結果	25
I 対象家族の概要	25
II 脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が直面する困難や課題	26
1. 当事者の脆弱性	26
2. 当事者の常識欠如と思考偏向	27
3. 常に爆弾を抱えたような生活	28
4. 引きこもりによる当事者の退化	29
5. 社会の偏見	30
III 脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness	31
1. 伴走する	31
1) 脆弱性の認知	32
2) 連れ添う覚悟	33
3) 安全基地の保障	35
4) 補完的役割	37
5) 自立への後押し	39
6) 軌道づくり	41
7) 距離の調節	43
2. 育て直す	45
1) 常識欠如と思考偏向への危機感	45
2) 育て直す決意	48
3) 逸脱部分への教示	50
4) 経験を通じた力の育成	51
5) 自覚の強化	54
6) 効果的助言の駆け引き	56
3. アイデンティティを取り戻す	58
1) 健全性の発揮への希求	58
2) 自尊心の保護	60
3) 当事者像の再形成	63
4) 自信の回復	66
4. 立ち向かう	68
1) 常に爆弾を抱えたような生活	69
2) 課せられた試練への挑戦	71
3) 真っ向からの対決	75
4) たゆみない前進	78
5) 問題行動の制御	81
6) 経験から得た見極め	84
7) 水面下での工作	86
5. 常同性の中で生きる	90
1) 常同行動の意味づけ	91
2) 常同性への同調	92

3) 効果を期待した反復.....	93
4) 常同性の制御.....	95
6. 日常の中に障害を取り込む.....	97
1) 障害の受け入れ.....	98
2) あるがまま.....	102
3) 歩みの肯定化.....	106
4) 柔軟性.....	108
5) 割り切り.....	112
7. 社会に戻す.....	115
1) 引きこもりによる退化への焦り.....	116
2) 社会の中で生かすという目標.....	117
3) 社会での居場所づくり.....	119
4) 社会へ出る後押し.....	121
5) 社会の偏見との共存.....	123
第5章 考察.....	127
I 高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness を構成する3つの軸... 127	
1. 『二人三脚で闘う』軸.....	128
2. 『再生に挑み続ける』軸.....	129
3. 『調和を創成する』軸.....	130
II 高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness を構成する7つの局面 131	
1. 《伴走する》局面.....	131
2. 《育て直す》局面.....	134
3. 《アイデンティティを取り戻す》局面.....	136
4. 《立ち向かう》局面.....	139
5. 《常同性の中で生きる》局面.....	142
6. 《日常の中に障害を取り込む》局面.....	144
7. 《社会に戻す》局面.....	148
III 高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness とは.....	151
IV 本研究における新奇性.....	152
V 看護への示唆.....	152
1. 家族が当事者と二人三脚で闘うことを支える看護支援.....	152
2. 家族が当事者の再生に挑むことを支える看護支援.....	154
3. 家族が調和を創成することを支える看護支援.....	156
VI 研究の限界.....	158
VII 今後の課題.....	158
第6章 結論.....	159
I 研究の目的と意義.....	159
II 研究の枠組み.....	159
III 研究方法.....	159
IV 研究結果.....	160

V 考察.....	161
VI 家族看護介入への提言.....	162
謝辞.....	163
引用・参考文献 .....	164



## 図表目次

表 4-1	対象家族の概要.....	25
表 4-2	《伴走する》局面.....	31
表 4-3	《育て直す》局面.....	45
表 4-4	《アイデンティティを取り戻す》局面.....	58
表 4-5	《立ち向かう》局面.....	68
表 4-6	《常同性の中で生きる》局面.....	90
表 4-8	《社会に戻す》局面.....	116
表 5-1	高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness を構成する 7 つの局面と 3 つの軸.....	127
図 5-1	高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness の 3 つの軸の関係性.....	128

# 第1章 序論

## I 研究の背景

「高次脳機能障害」とは、行政的定義によれば、外傷性脳損傷、脳血管障害などの器質性脳病変の後遺症として、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害等を呈するものであり、これに起因して、日常生活・社会復帰に困難を来す障害である。2004年の厚生労働省の調査によれば、高次脳機能障害者は全国に約30万人いることがわかっているが、外見上は障害がわかりにくく、正常と異常の線引きが厳密には困難であることから、様々な症状とそれに伴う生活上の困難を抱えているにもかかわらず、医療現場では見過ごされるケースが多い（橋本,2007,2008a）。

わが国では、1981年にリハビリテーション医学分野で訳書『高次脳機能検査法』が出版され、初めて高次脳機能障害が紹介された。その後、高次脳機能障害の再定義が何度か行われたが、1998年頃まではリハビリテーションチームにおいても高次脳機能障害は運動機能の回復を妨げる阻害因子というイメージが強く、治療は精神科で行われることが多かった。また、診断基準がなく、保険病名として認められていなかったため、病院によって診断されないケースがある（橋本,2007）など、医療や福祉にかかわる専門家の間でさえ十分に理解されておらず、支援方法が確立していないという状況であった。そのため、当事者や家族は病前との明らかな変化を実感しているにもかかわらず、医療や福祉の対象とはされず、何年も支援を求めて彷徨うという状況が多く発生していた。

このような様々な課題を受けて、ようやく2001年から5年間、国の施策として厚生労働省による「高次脳機能障害支援モデル事業」が実施されるに至り、その中で診断基準や訓練プログラム、支援マニュアルの策定などが行われ、高次脳機能障害が治療対象とされるようになった。このモデル事業では、高次脳機能障害者の家族も支援の対象として位置づけられている。その背景には、①本人や家族が障害を知り理解する機会が得られにくいこと、②社会や地域生活の中で家族が孤立していること、③高次脳機能障害に即した社会制度などの情報提供が行われていないこと、④本人への支援だけでは家族の精神的ストレスに対応できないこと、⑤共に過ごす家族に本人への適切な対応が求められること、⑥医療や福祉の専門職だけでは家族支援の対応が十分でないこと、⑦家族に支援が必要な時期に相談支援者とのつながりがなく、などの問題が挙げられている（渡邊ら,2007）。高次脳機能障害者は環境要因の影響を受けやすいことから、当事者の状態は本人への家族の関わり方に左右され（赤松,2002）、在宅生活や社会復帰には家族の理解と日々の適切なサポートが不可欠であるとされ、高次脳機能障害者の家族には大きな役割と期待が課せられている。しかしながら、その家族への支援は十分に確立されておらず、当事者のケアを一手に引き受け、孤立する家族の姿が浮き彫りになっている。

高次脳機能障害の原因には、脳血管障害や脳外傷、低酸素脳症などがあるが、特に脳外傷の場合には、外的衝撃により、一時的損傷（脳挫傷、びまん性軸索損傷など）と二次的損傷（頭蓋内圧亢進、全般的脳血流低下など）が複合的に組み合わさって発生し、広範に大脳、小脳が障害されるという特徴がある。記憶障害、注意障害、遂行機能障害など脳の障害部位によって多岐にわたる症状がみられ、また高次脳機能は他の脳機能や全身状態と

も影響し合うため、その症状の出方は人により様々であり、同じ障害があったとしてもできないことは人それぞれ異なる。また、日によっても症状は変化することから、画一的なケア方法がないという難しさがある。さらに、麻痺や構音障害といった身体的な障害は残っていない場合も少なくはなく、障害が目に見えにくいだけでなく、高次脳機能障害では日常生活において無意識に行われていることができなくなることが多いため、通常の生活では想像のつかない、健常者には実感のわからない症状であることも、援助する家族を困惑させる原因となっている。

近年、ようやく高次脳機能障害が注目されるようになり、当事者とその家族を対象とした実態調査が行われるようになってきた。厚生労働省の調査によれば、調査対象となった324名の高次脳機能障害者は、平均年齢33.0歳（20歳代：38.3%、30歳代：24.7%）、男性78%で、原因となる疾患等は外傷性脳損傷80%（20歳代に多い）、脳血管障害14%（50歳代に多い）であった（厚生労働省,2003）。神奈川リハビリテーション病院に入院した脳外傷患者の受傷原因統計では、1986～1991年の調査でも、2002～2004年の調査でも約7割は交通事故による受傷であった（NPO 法人脳外傷友の会,2007）。また、東京都が269名の高次脳機能障害者（男性202名、女性67名）とその家族を対象に実施したニーズ調査では、原因疾患は脳血管障害が51%、頭部外傷が37%で、頭部外傷ではその約70%が主な介護者は母親であった（渡邊,2008）。さらに、日本脳外傷友の会を対象とした2004年の調査では、脳外傷の原因の86%がバイクや自動車などの交通事故によるもので、平均年齢は $35.3 \pm 13.5$ 歳、男性が78.9%、主たる介護者の平均年齢は $55.6 \pm 10.0$ 歳で、患者の母親が多く、次いで妻という結果であった（橋本,2007,2008b）。これらの調査結果から、脳外傷性の高次脳機能障害者には、交通事故などの事故に伴う外傷性脳損傷を原因とする若い男性が多く、その介護は母親が担っているケースが多いことが予測される。ようやく親から自立するか、自立したばかりの時期の受傷が多く、当事者とその家族は、日常生活だけでなく、就学や仕事の面においても多くの困難に直面すると言えよう。

脳外傷という突然の受傷に衝撃を受け、救命と回復を一身に祈る家族は、高次脳機能障害がよく理解できないまま、あるいはその存在に気づかないまま、喜びの退院を迎える。そして、当事者との生活が始まると同時に、正体のわからない障害に直面し、手探り状態の中で、必死に当事者のできない部分を補うというように、脳外傷性高次脳機能障害においては、必然的に家族全体が当事者へのケアに巻き込まれていくと考えられる。脳外傷性高次脳機能障害者とその家族の手記では、家族が日々様々な困難に直面していること、しかしそのような中でも希望を捨てず、一步一步の回復を目指して、試行錯誤を続けていくことがつづられている（青山,2006, Crimmins Cathy,2000, 鈴木,2006, 高橋,2007）。また、家族は当事者の変化に対して、「戸惑い」を表出するが、「安心・落ち着き、回復への希望、自己の振り返り」をもとに、早期に客観的・希望的認識を行うことが明らかにされており（田村ら,2005）、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、多くの困難に直面しながらも、それにつぶされることなくチャレンジを続け、その過程を通して、困難に打ち勝つ逞しさを生み出していると考えられる。

このように家族が様々な問題や困難を乗り越えていく強さや力については、これまでFamily StrengthやFamily Resilience、Family Hardinessといった概念で捉えられてきた。Family Hardinessとは、ストレスフルな状況で身体的な健康を保つことができる人

の特性を説明する概念である「Hardiness（耐久力）」の考え方を家族に適用したもので、「家族の内的強さと耐性に起因した家族の回復因子であり、ストレスフルな日常生活状況に対処し適応するために、困難と生活上の出来事の結果をコントロールする感覚、変化は成長の産物であるという考え、能動的な態度をもつ家族の特徴である」と定義されている（薬師神,2007）。本研究の対象である脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、日々様々な困難に直面し、非常にストレスフルな状態が永続的に続いていくという状況に置かれながら、それを跳ね返すような強さをもっており、それは耐性という要素を含む家族の内的強さ、すなわち Family Hardiness と言えるのではないだろうか。

Family Hardiness については、これまでその測定用具が開発され、量的な研究が多くなされてきた。しかし、その Family Hardiness とは具体的にどのようなものを詳細に記述した研究は非常に少ない。したがって、Family Hardiness を質的に解明していく研究は重要であると考えられる。

## II 研究目的

本研究は、高次脳機能障害者と共に生きる家族が、高次脳機能障害に伴う困難に直面する中で、当事者との相互作用および社会との相互作用を通して、どのような体験をしているのかを Family Hardiness の視点から明らかにし、それらを説明することを目的とする。

## III 研究の意義

これまで高次脳機能障害は、一般国民はもとより、医療や福祉にかかわる専門家の間でさえ十分に理解されておらず、支援体制や支援方法が確立していないという状況が長期間続いてきた。厚生労働省が本格的に対策に乗り出した「高次脳機能障害支援モデル事業」以降、ようやく注目を集めるようにはなってきたが、実質的な支援そのものはまだまだ効果的なものとは言い難い。その原因の一つには、高次脳機能障害者とその家族の実態が十分に把握されていないことが挙げられるだろう。現在行われている調査は、生活実態の把握やニーズ調査が中心で、体験を明らかにした研究は非常に少ない。また、家族が直面する困難やそれに対する対処、必要な看護支援についての研究は散見されるが、それらはケーススタディかいくつかの事例をまとめたものであり、家族の体験を動的に捉え、その共通性を見出し、詳細に記述した研究は見当たらない。

本研究により、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が直面する高次脳機能障害に関連した困難や、その中で生み出される Family Hardiness がどのようなものを明らかにし、詳細に記述することで、在宅生活を送る脳外傷性高次脳機能障害者とその家族の支援にあたっている人たち、すなわち看護職のみならず、保健医療や福祉の専門家、ボランティアなどの支援者に、広く有意義な知見をもたらすと考えられる。本研究の結果から、高次脳機能障害者の家族が直面する困難を軽減したり、予防したりしていくための支援、また家族の持つ内的強さを引き出し、強化していくための支援につなげることができると言えよう。

また、高次脳機能障害は「見えにくい障害」であることが一つの特徴であり、そのため

に家族が障害と共に生きていく生活のイメージがつかず、退院後実際に障害に直面した時に受けるショックが大きい、今後どうなっていくのかの見通しが持てないまま不確かさの中で生き続けなければならないという困難性が存在する。本研究によって高次脳機能障害に直面してからの家族の体験が明らかになることにより、在宅生活中の当事者家族への支援のみならず、入院中の当事者家族への支援、例えば家族教育などに役立てていくことができるだろう。それにより、当事者家族が高次脳機能障害への理解を深め、退院後の生活や長期的な経過をイメージすることができ、退院後の家族のリアリティショックの軽減に結びつくと考えられる。

しかし、高次脳機能障害への理解が十分でないのは、患者家族だけではない。赤松(2005)は、脳損傷者家族が直面する心理社会的困難に関わる医療制度の問題は、「高次脳機能障害への認識の低さ」と、それに基づく「治療・リハビリテーション態勢の遅れ」であり、さらにそれに医師、医療機関同士の連携のまずさがそうした問題に拍車をかけていると述べている。本研究で明らかになる家族の体験は、高次脳機能障害者のケアに携わる専門職にとっても、高次脳機能障害者とその家族をより深く理解し、効果的な支援を考えていく上での貴重な知見となるものとする。そしてそれは、実践への活用とともに、専門職や学生への教育においても生かしていくことができるであろう。

さらに研究においても、高次脳機能障害者とその家族の体験に関する研究はまだ十分に蓄積されていないこと、**Family Hardiness** に関しても質的な研究は非常に少ないことから、新たな知見が得られると予測され、本研究を行うことには十分意義があると考えられる。

高次脳機能障害者とその家族への支援については、社会的支援体制づくりも発展途上の段階である。今後、いかに当事者家族の現実に即した社会政策や支援体制を構築できるかが大きな課題にもなっている。本研究の成果は、高次脳機能障害に悩む当事者家族の生活や専門職の実践への活用といった現場での活用のみならず、高次脳機能障害者とその家族の生の声を社会政策に反映させていくための礎にもなることが期待される。

## 第2章 文献の検討

### I 文献レビュー

文献検討は、Hardiness および Family Hardiness に関する知見を得るために、国内の文献については、医学中央雑誌 Web で「ハーディネス」「耐久力」「家族」をキーワードにして 1980 年から 30 年間の文献検索を行った。海外の文献については、CINAHL および MEDLINE を用いて、「hardiness」「family hardiness」「nursing」「family」をキーワードに期間を設定せずに検索を行って、Hardiness または Family Hardiness を主題にした研究 55 編を取り上げた。また、Hardiness および家族ストレス対処理論に関する著書を集めた。

また、高次脳機能障害者とその家族の体験への理解を深めるために、医学中央雑誌 Web で「高次脳機能障害」「脳外傷」「家族」をキーワードに 1980 年から 30 年間の文献検索を行い、家族の体験や家族への支援に焦点が当てられた文献を集めた。また、高次脳機能障害者に関わっている専門職や家族会による高次脳機能障害の専門書 8 冊、高次脳機能障害者とその家族による手記 7 冊を集めた。さらに、高次脳機能障害の症状や家族の体験に関する知見を得るために、インターネット上に公開されている手記も参考にした。

まず、文献の内容から、Hardiness および Family Hardiness の概念定義、構成要素、特徴について抽出し整理した。その上で、高次脳機能障害者とその家族の体験に関する文献等から、家族が直面する困難を乗り越えるために内的な強さを発揮しながら行っている取り組みについての記述を抽出し、Family Hardiness の視点から整理した。

#### 1. Family Hardiness とは

##### 1) Hardiness および Family Hardiness の研究の動向

Hardiness は、ストレスが精神的健康に及ぼす影響の緩衝要因やストレスへの抵抗資源として注目され、1970 年代後半より米国を中心に 2000 件以上もの研究が行われている。個人の Hardiness は、Personality Hardiness という言葉もみられるように、パーソナリティの一部として捉えられている。看護分野で注目されるようになったのは 1985 年頃からであり、500 件弱の研究が見られた。看護分野では、Resilience あるいは Resiliency、Coping など、ストレスへの対処や危機状態からの回復における重要な影響因子として、ソーシャルサポート等との比較を行った研究や、Hardiness と健康状態、QOL、バーンアウト等との関係を調査した量的研究が多い。また、特定の患者や看護師の集団の Hardiness の特徴を明らかにした研究もみられた。

Hardiness に関しては、いくつかの測定用具が開発されている。Kobasa と Maddi は、個人の Hardiness を測定するための尺度として Unabridged Hardiness Scale (UHS) を作成した。しかし、この尺度はすべて逆転項目から構成されていたため、Hardiness 特性を測定するよりも、神経症や不適応な特性を測定しているとの批判を受けた。その後、この問題点を改善した尺度として、50 項目の Personal View Survey (PVS) や 45 項目の Dispositional Resilience Scale (DRS) が開発され、改善が重ねられてきた。わが国でも海外の研究をもとに、PVS 邦訳版、高校生用ハーディネス尺度、大学生用ハーディネス尺

度、25項目からなる HAS-25 などの尺度が開発され、信頼性・妥当性の検証が行われている（小坂,1992, 森ら,2005）。また、Hardiness は、ストレスを緩和し健康状態を維持していくストレス抵抗資源であるという特性から、看護分野でも注目され、実際にあるいは潜在的に健康問題を持つ人を対象とした Hardiness 尺度として、健康関連ハーディネス尺度（Health-related Hardiness Scale : HRHS）が開発されている。この尺度は特に慢性疾患患者の自己管理に関連した概念との関係に関する研究に使用されており、日本語版も作成されている（五十嵐由希子ら,2006）。

Hardiness の測定尺度は、Kobasa から Pollock、McCubbin,H.I., McCubbin,M.A., Thompson によって発展してきた。Kobasa が個人の特性として捉えた Hardiness を、Pollock は集団にも適用できるとし、さらに McCubbin らは家族という集団の持つ Hardiness を明らかにしようとした（HuangC,1995）。McCubbin,H.I.らは、ストレス抵抗性で適応的な家族の中の資源としての Hardiness の特性を測定するための測定用具として、Family Hardiness Index (FHI) を開発した。FHI は4つの下位尺度、Co-oriented Commitment、Confidence、Challenge、Control からなる4点スケール（間違っている、ほとんど間違っている、ほとんど正しい、正しい）を用いた20項目の測定用具である。含まれる項目には、例えば、“私たちは大きな問題に直面した時でさえ強靱であるという感覚をもちます” “私たちはお互いの問題や苦痛や不安を聞きます” “私たちは何度も同じことをする傾向があります…それは退屈です” といった質問がある。FHI は、クロンバック  $\alpha = 0.82$  の総合的な信頼性と密着性、柔軟性、安定性の基準指標については 0.15 から 0.23 までの範囲の妥当性係数を有している、高い信頼性と妥当性を確認している（山崎ら,2004, 林ら,2009）。

海外では McCubbin らが FHI を開発して以降、この質問紙を用いた研究が多く行われている。CINAHL と MEDLINE による「family hardiness」をキーワードとした文献検索では、1986年から2009年までに79件の研究が認められたが、そのほとんどが FHI を用いた量的研究であった。また、Family Hardiness そのものに焦点を当てたものより、Family Hardiness を家族回復（Resilience）の一部と捉えた研究や、家族対処や家族機能に影響を与える重要な要因として家族の介護負担やストレス評価、QOL、安寧、満足感との関係を調査している研究が多かった。その中には、がん患者、HIV/エイズ患者、外傷や手術後患者、脳卒中生存者、精神疾患患者の家族や、身体障害や発達障害、慢性疾患、難病、遺伝性疾患などをもつ子どもの家族というように、特定の疾患や障害を持つ家族員を内包する家族を対象とした研究や、離婚後の家族、再婚家族、里親家族、難民家族、移民家族といった特殊な家族形態や社会環境に置かれた家族を扱った研究がみられた。

## 2) Hardiness の概念定義と構成要素

Hardiness は、英和大辞典によれば、①たくましさ、強健、忍耐力、耐久力、逆境に負けない強さ、(植物が)寒さに負けない強さ、②大胆、勇気、度胸、③鉄面皮、厚かましさ、などの意味をもつ。

概念としての Hardiness は、心理学の分野において1979年にKobasa (1979)により提唱された。Kobasa は、強いストレスに曝されても健康を維持している個人がもつ性格特性を見出し、「ストレスフルな生活上の出来事に遭遇した際に抵抗資源として機能する個

人の性格特性」を **Hardiness** と称して、**Hardiness** の性質は **Commitment**、**Control**、**Challenge** の 3 要素からなるとした (Kobasa,1982, Kobasa,1983a)。

**Commitment** とは、自らが行っていることや遭遇するものは何であろうと、経験することから遠ざかるのではなく、自分自身を巻き込んで深く関与していく傾向を指す。周囲の出来事や物事や人に共感し、有意味性を見出すことを可能にする一般化された目的意識を持っており、自分自身と圧力の下で容易に断念できない社会的文脈との関係の中で、自分自身を十分につき込み、環境に積極的に接近していく。この性質を持っていることで、取り組んでいる状況に対し、退屈さや虚しさを感じるよりも意味や価値が実感される。

**Control** とは、生活上の様々な偶発的出来事に直面しても、無力感を持つのではなく、結果に何らかの影響を及ぼすことができるものと知覚し、行動する傾向として表される。これは出来事と結果の確定への単純な期待を暗示しているのではなく、むしろ想像力、知識、技能、選択力の行使を通して確実な影響力を有しているとする、その人自身の認識を意味している。**Control** は、その出来事は異質で、予期せぬ、抵抗しがたい経験ではなく、自分の行動の自然な成長として当然経験されるものであろうという見込みを増大させることによって、知覚的にストレス抵抗を高める。対処においては、**Control** の感覚が、出来事を進行中のライフプランと矛盾しない何かに変化させることをねらった行動へと導くことにより、不調和を低減させる。

**Challenge** とは、人生においては安定しているよりも変化があるほうが普通であり、変化は安全への脅威というよりむしろ、成長するための興味深い刺激となるはずであるという信念として表される。**Challenge** は、出来事を脅威的で、特に再調整を必要とする変化を伴うものというより、興奮させるものとして色を塗り替えることで、知覚的な側面から出来事による高いストレスを緩和する。対処行動においては、**Challenge** は自分自身を変化させ、それによって元の生活の維持や保護よりも、成長をもたらす試みへと導いていく。

これら 3 つの要素、**Commitment** と **Control** と **Challenge** が互いに影響し合って、生活におけるストレスの効力を緩衝する。**Hardiness** の高い人は心身ともに健康を維持しやすいが、**Hardiness** は特に身体的反応よりも精神的反応を緩衝すると言われている。この Kobasa の考え方は **Hardiness** 理論あるいは **Personal Hardiness** モデルと呼ばれ、現在に至るまで個人の **Hardiness** に関する研究の理論的基盤や研究枠組みとなっている。

### 3) **Family Hardiness** の概念定義と構成要素

McCubbin,H.I.と McCubbin,M.A. (1986,1993,1998) は、病気というストレス源に遭遇し危機状態に陥った家族が、状況に適応し回復していく過程を「家族ストレス、順応、適応の回復モデル(Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation)」として図式化し、説明した。このモデルでは、家族の回復の過程を、ストレスに対してシステムのあり方を変えずに乗り切ろうとする「順応」と、システムの変化を伴って対応していく「適応」という 2 つの段階に区別し、**Family Hardiness** を「危機的な状況を人生の挑戦として捉え、家族の強さを生み出し回復していく能力」と定義している。

McCubbin,H.I.と McCubbin,M.A.は、**Hardiness** は調停因子あるいは緩衝装置として機能し、ストレスの影響と要求を緩和し、時間を越えて家族の調整と適応を容易にするが、**Family Hardiness** は特に、家族ユニットの内的強さと耐久性に関係すると考えた。



そして Kobasa の Personal Hardiness の枠組み、すなわち Hardiness はライフイベントと苦難の結果を通じてのコントロール感覚、有益で成長をもたらすものという変化についての見方、そしてストレスフルな状況を調整し管理する中での受動的な態度よりも積極的な態度によって特徴づけられるという考え方をもとに、Family Hardiness は Co-oriented Commitment (共同指向の関与)、Confidence (自信)、Challenge (挑戦)、Control (コントロール) の 4 要素から構成されるとした。

この 4 要素のうち Commitment と Control と Challenge の 3 要素は、Kobasa の枠組みとほぼ同じである。Co-oriented commitment とは、家族の内的強さ、信頼性、共に働く能力についての家族の感覚である。Challenge とは、革新的であり、積極的であり、新たなことを経験し学ぶための家族の努力である。Control とは、外部の出来事や状況によって形づくられるというよりも家族生活をコントロールするという家族の感覚である。これに、Wisconsin-Madison 大学でのプロジェクト研究の結果から McCubbin らが加えた要素が Confidence であり、予め計画することができる、努力の真価が認められる、苦難を耐え抜き、興味と有意味性をもって人生を経験することができるという家族の感覚を指す。

わが国では、Family Hardiness という概念は「家族の耐久力」と訳され、「家族の内的強さと耐性に起因した家族の回復因子であり、ストレスフルな日常生活状況に対処し適応するために、困難と生活上の出来事の結果をコントロールする感覚、変化は成長の産物であるという考え、能動的な態度をもつ家族の特徴」と定義されている(薬師神,2002,2007)。薬師神は、小児心身症に伴う行動障害をもつ子どもとその家族が、子どもの行動障害が引き起こした家族の危機的場面を乗り越え回復する過程と、親子の相互作用から生まれる家族の内的強さの特徴を明らかにし、この家族の内的強さを家族の耐久力 (family hardiness) とした。そして、その構成要因として「継続関与の姿勢 (Commitment)」「コントロール能力 (Control)」「家族の自信 (Confidence)」「困難への挑戦 (Challenge)」を明らかにし、これらは家族機能の回復を促進し家族再生の鍵となることを示唆している。

#### 4) Hardiness および Family Hardiness の特徴

Hardiness はストレス回復の重要な構成要素であり、高いレベルの耐久性を引き寄せることが明らかにされている (Oliver,2010)。Maddi (2013) は、Hardiness は特有の姿勢と方略のパターンとして明らかになってくるものであり、ストレス下において Hardiness の姿勢と方略はともに回復を促進し、この絶対的な影響は問題解決的対処の効果、社会的支援における相互作用、正確に知覚しているストレスの中での有用なセルフケア、緊張のマネジメント、学んだことによってストレスを利益に変換する試みに効果的に作用するだろうと述べている。そして、Hardiness は習得されることを強調し、Hardiness トレーニングを提唱している。

また、Hardiness は評価と対処過程に有効に働くことで、ストレスと緊張の関係に影響することが示されている (Oliver,2010)。ストレスと病気の関係における緩衝剤としての運動とパーソナリティに関する研究においても、個人特性の Hardiness と健康を守るための運動はいずれもストレスフルな出来事と相互作用し、両方が高い人はどちらか一方だけが高い人より健康な状態が存続すること、運動はストレスフルな出来事を経験することで生じる有機体の緊張を減少させて緩和するのに対し、Hardiness は出来事自体を変化

させることによってストレスを緩和することが明らかにされている (Kobasa,1982)。また、Hardiness は高レベルのストレスにさらされている個人において、後退的なコーピングよりも活動的な (変化の) コーピングを促進することで、緊張を低減させるとも言われている (Maddi,2013)。

さらに、Hardiness の効果としては、ストレス下における病気の発症防止に、Personality Hardiness と健康を守るための運動とソーシャルサポートの 3 つの資源のうち、Personality Hardiness が最も重要であることが明らかにされている (Kobasa,1982)。また、Hardiness と看護師のバーンアウトリスクの関係に関する研究では、Hardiness レベルが高いと、感情的疲労が低く、高い個人的達成値に至ることが明らかにされ、Hardiness スコアがバーンアウトリスクの予測に有用であることが示唆されている (Costantini,1997)。

Family Hardiness については、Family Hardiness は家族の適応に直接的な影響をもつこと (Greeff,2006)、家族介護者の QOL や安寧 (well-being) に影響を与えること (Niyomthai,2003)、個人や家族の Hardiness が低い場合には介護者がうつ病になりやすいこと (Clark,2002) などが明らかにされている。

Family Hardiness に影響する要因としては、家族員の首尾一貫感覚、うつ病、積極的幸福感、パートナーの不安が有意に影響すること (Svavarsdottir,2005)、家族の収入が影響し、特に所得は父親の Hardiness の評価と正の相関があり、母親にとっては扇動的なコミュニケーションが負の相関をもつことなどが明らかにされている (Olsen,1999)。また、Family Hardiness は対象者の国籍によって異なるとの報告もある (Svavarsdottir,2005)。

Family Hardiness に関する質的研究では、薬師神 (2002,2007) が、小児心身症に伴う行動障害をもつ子どもとその家族が、子どもの行動障害が引き起こした家族の危機的場面を乗り越え、家族機能を回復し再生していく過程において、親子の相互作用から家族の耐久力 (Family Hardiness) が生まれること、家族の耐久力は家族の再生の促進と安定した親子の心理的距離を構築する重要な力であることを明らかにしている。

以上のことから、個人の Hardiness はストレス状況下において、効果的な評価と活動的なコーピングの促進により、緊張を緩和し、病気の発症やバーンアウトの防止につながることで、Family Hardiness はこのような家族員個人の Hardiness を反映し、介護者を中心に家族全体の適応や QOL、安寧、精神的健康などに影響を与えることが明らかになった。また、Family Hardiness は家族の再生過程において生み出されるが、一方で習得可能であること、家族の社会的・文化的背景や置かれている状況により異なることが考えられた。

## 2. 高次脳機能障害者の家族の体験

### 1) 高次脳機能障害者の家族が直面する困難

厚生労働省の高次脳機能障害支援モデル事業報告書によれば、調査対象となった高次脳機能障害者の 90%に記憶障害、82%に注意障害、75%に遂行機能障害、55%に対人技能障害、44%に感情コントロール障害がみられている。高次脳機能障害は、症状が多彩でその影響が日常生活に直接的に及ぶだけでなく、症状の個人差が大きいこと、外見上障害がわかりにくいこと、回復過程がはっきりと目に見えないことなどから、当事者や家族は多く

の困難に直面し、その苦難は非常に長期に及ぶ。

長島（2006）は、在宅で交通事故外傷の高次脳機能障害者を10年以上支援してきた家族の介護負担として、①日常の遂行困難に対する永続的な援助をする負担、②社会不適応行動に対する援助を続けていく負担、③事故・障害によって生じた経済的負担、④通学・通勤に伴う付き添いによって生じる身体の負担、⑤障害者となった家族員とともに社会から孤立していく不安、⑥事故後の処理、他者との交渉に生じた精神的な負担、⑦自分の亡き後に障害をもった家族を残すことの先行き不安、の7つを明らかにしている。

また、在宅で生活する脳外傷性高次脳機能障害者の家族の生活状況とニーズを調査した研究（渡辺,2004）では、受傷当時はストレスがとても強かったという家族が多く、その内容として、家の仕事ができない、旅行ができない、当事者への対応・傷の程度がわからないなどが挙げられていた。発症後3年以上が経過した現在の悩みや心配事には、第一に、当事者をもつ高次脳機能障害の症状にどのように対応したらよいかという点が挙げられていた他、どこまで回復できるのかといった機能予後に関する事、親亡き後の当事者の生活をどうしていったらよいかといった親亡き後の生活に関する不安などを抱えていることが明らかにされている。さらに、すべての対象家族が医師などから病態について十分な説明を受けられず、退院後の生活に困った経験があり、病態や病状に関する適切な説明や、実生活に必要な具体的ケアや対処方法の指導を受けたかったという要望を持っていた。

その他、高次脳機能障害者の介護者のストレスの要因には、発症に伴う役割交代によるもの、常に介護中心の生活を余儀なくされること、当事者が障害を理解していないこと、社会資源やサービスが得られにくいことなどがあり、介護者がストレスと認知しているものとして多かったのは、意志の疎通が取りにくいことや当事者が感情のコントロールができないことであったとの報告もある（五十嵐ら,2006）。

このような高次脳機能障害者家族の介護負担について、赤松（2002）は、現状では当事者の受傷、発病後、家族の多くは介護負担に最も大きな影響を与える行動障害や認知障害といった高次脳機能障害についての情報を得る機会がほとんどないまま、当事者の障害に対峙することを余儀なくされており、そのために日常生活のなかで本人の言動に家族が不適切な対応をしてしまい、問題行動を増悪させているケースが多く、その結果、家族はますますフラストレーションを高めるといふ悪循環の構造がみられること、また、受傷、発病の経緯や日常の介護をめぐって家族関係に軋みが生じ、問題行動の出現率を抑えるために全家族員が本人に統一した対応をとることが難しくなる場合も多いことを指摘している。

これらの研究や高次脳機能障害者と家族の手記（青山,2006, Crimmins Cathy,2000, 松崎,2002, 中村,2006, 鈴木真弓,2006, 高橋コウ,2007, 山田,2009）の内容を整理すると、当事者と関わる中で家族が直面する困難には以下のようなことが挙げられる。

#### （1）日常生活上の困難への永続的な援助を行う負担

高次脳機能障害に伴う記憶障害や注意障害、情報処理の障害、遂行機能障害、発動性の低下などにより、当事者は日常生活行動の遂行に様々な障害を来す。そして、脳機能の欠落部分を補うために、日常生活の多くの場面において、他者からの指示や補助が必要な状態となる。その程度には個人差があるが、着替え、洗面、歯磨き、食事などすべてつきっきりで指示しなければ何もできない状況になったり、お箸の持ち方や電車の乗り方がわ

からない、お金の区別がつかないなど、それまで日常的に行っていた行動ができなくなったりすることもある。また、一つの動作を行うのに時間がかかるようになる。家族は、当事者の状況を見ながら、記憶を補い、状況に合わせた行動や計画的な行動が適切にとれるように支援し続けなければならない。さらに、抑制困難になると幼児化したり社会的に適切でない行動をとるようになることも多く、常に目が離せない状況になる。

このような援助は、日常生活の多くの部分に及び、一生涯に亘って続くことから、家族は当事者のために多くの時間とエネルギーを費やさなければならないと同時に、同じことを何度も繰り返しながらも、当事者のその日その時の状況によって援助方法を変える必要があるなど、非常に根気を要するものとなる。その負担は計り知れないだけでなく、脳外傷の場合、その受傷はまったく想像もしていない突然の出来事であることがほとんどであり、まさに家族の生活は一変することになる。

### (2) 症状や対応方法が明確でないことによる困惑

高次脳機能障害は、退院後に家族が当事者と過ごす中で、「今までの当事者とは別人のようだ」「何かが違う」と気づくことによって発見されることが多い。2001年から5年間実施された国の高次脳機能障害支援モデル事業により、ようやく高次脳機能障害の診断基準と訓練プログラムが提示されたものの、高次脳機能障害は医療者間でさえ十分に理解されていないことが多く、正確な診断やリハビリテーション、生活指導などが行われないうまま退院に至るケースも多い。そのため、家族は高次脳機能障害についての十分な知識がないままに、当事者の障害と対峙することになる。

高次脳機能障害は多くの場合、複数の障害が同時に存在し、加えてそれらが互いに修飾し合うことから、症状が複雑である。また、高次脳機能は脳の他の機能や全身状態と多大な影響を及ぼし合うことから、脳機能による症状とそれ以外の要因による症状を区別することや、高次脳機能のいずれの過程の障害かを正確に特定することは困難であると言われている(橋本,2008)。このように、高次脳機能障害という障害そのものに、診断や理解の難しさが存在する。

それだけでなく、高次脳機能障害による症状は、私たちが普段何気なく行っている習慣化した動作や当然のこととして行っている行動ができなくなることが多い。「普通のことができない」ということは私たちの想像の域を超えることであり、当事者と長年共に暮らしてきた家族にさえ了解不能のことが多く、家族はどう対処すべきかわからずに思い悩む。また、当事者の症状の程度はその時々で変化することから、一度うまくいった援助方法が次にもううまくいくとは限らない。その上、感情のコントロールができず些細なことで怒りを爆発させるといった症状は、家族を困惑させ、無力感や自信の低下をもたらす。

高次脳機能障害の症状は、脳のどこにダメージがあるからこうなるといった決まった法則が少なく、一人ひとり違っているため、文字通りオーダーメイドのリハビリでなくてはならない(山田,2009)といわれるが、家族は当事者の症状やその対処方法がよくわからないという霧の中で、試行錯誤を繰り返していくことになる。

### (3) 将来の不確かさとそれに伴う不安

高次脳機能障害の程度は、必ずしも脳の損傷の程度とは一致しておらず、どのような障

害がどの程度残るかの予測は非常に難しい。また、高次脳機能障害からの回復は一生の間続くといわれるが、その回復の程度や速度は個人差が大きいことから、家族はどこまで回復するかが予測できず、将来の症状の見通しが立たない不確かな状況のまま、障害と付き合い合っていくことになる。

また、脳外傷患者に多い 20～30 代の当事者の場合、親から自立しつつあったり、夢に向かって突き進んでいたり、働き盛りで一家の大黒柱として家族を養っていたという状況のなかでの受傷であることが多く、将来の夢やライフプランは大きく崩れることになる。少しずつ回復に向かったとしても、就学や一般就労は容易なことではなく、将来の生活の見通しを立てることも非常に難しい。高次脳機能障害者への社会保障が十分に整備されていない中で、一人でもできないわが子や配偶者を残していくことになるのではないかと、家族は将来を憂い、先行きへの不安を募らせていく。

#### (4) 当事者との関係の再構築と家族関係の揺らぎ

当事者は、覚醒の低下や記憶障害などにより、今までできていた簡単なことができない、常にボーっとしたり寝てばかりいる、やる気がなく引きこもっているといった状態になることが多い。また、抑制困難が生じると、幼児化した行動や社会的に適切でない行動をとる、感情が変動しやすく衝動的行動を起こしやすくなる、こだわりが強く他のことに手がつかないといった状態がみられることがある。突然、人が変わったような行動や理解できない行動をとる当事者を前にして家族は、「今までとは別人のようだ」「なぜ急にこんなにも変わってしまったのだろう」とその変貌ぶりに大きな衝撃を受けると同時に、生まれ変わったような当事者との関係性の再構築に苦悩する。自立したはずの子どもや頼りにしてきた配偶者が、まるで小さな子どもに戻ったような様子を見せる中で、家族は当事者にどのように関わればよいか、自分たちがどこまで手助けすべきかと、当事者との距離のとり方や自立と依存のバランスに思い悩む。

また、このような当事者の変化に対する各家族員の反応や理解は様々であり、温度差が生じることもある。常に当事者の側において無我夢中でサポートし続ける家族員は、「私が何とかしなければ」との思いを強め、当事者との距離が接近していく一方で、壊れてしまったような当事者を受け入れられず、ネガティブな感情を蓄積させたり、当事者を遠ざけていく家族員が発生することもある。家族内に生じた障害の捉え方や当事者への関わり方の違いは、当事者と他の家族員との関係だけにとどまらず、家族全体のコミュニケーションの低下を招き、お互いの気持ちが理解できないことで家族員の中に不満や孤立感を生じさせるなど、家族全体の関係性の歪みへと発展していくことも少なくない。

#### (5) 社会から孤立していく不安

高次脳機能障害では、日常的な生活行動に困難が生じるだけでなく、状況や相手の反応を読んでそれに合わせた行動がとるのが難しくなることから、対人関係に支障をきたしたり、複雑な作業ができなくなるため就学や一般的な就労が難しいというように、社会的な生活行動にも問題を生じやすいという特徴がある。

特に、身体障害を合併していないケースでは、見た目にはこれらの障害がわからないため、障害を告白しない限りは周囲の人たちの理解を得られず、失敗を繰り返して、単純に

「できない人」「役に立たない人」というレッテルを貼られ傷ついたり、一旦就学や就労をしてもすぐに断念せざるを得ない状況に追い込まれることが多い。また、当事者自身の病識が欠如していることも多く、その場合には、自分は何も問題ない、受傷前と何ら変わっていないと思っているため、病前に行っていたハイレベルな仕事をしようとして失敗したり、周囲の反応が納得できず衝突することもある。このように、当事者は生活のいろいろな局面でつまづく経験を繰り返していくうちに、社会での居場所をなくしていく。そして、自信や意欲を喪失し、自分の殻に閉じこもるようになる。

また、高次脳機能障害者は、障害の程度や受傷からの経過年数などによりリハビリテーションや職業訓練の対象にならないことも多く、たとえデイケアなどにつながったとしても、本人に合ったプログラムがないなど、社会的なサポート体制が整備されていないことも問題になっている。そのため、家以外に居場所がない、何もすることがないという当事者も多い（橋本,2008, 長島,2006, 鈴木,2006）。

さらに、そのような当事者に付き合い続ける家族も、長時間当事者と時間を共にすることになるため、同様に社会との交流が減少していく。また、高次脳機能障害は社会的にはまだ十分に認知されておらず、当事者会・家族会の数も限られていることから、家族は身近に理解者や相談者を得られにくく、孤立感を感じる。そして、当事者を含めた家族全体が社会から隔離されていくことに危機感を覚える。

## 2) 高次脳機能障害者の家族が困難を乗り越えていくための取り組み

高次脳機能障害者の家族は、このように多くの困難に直面するが、家族の内的な強さを発揮しながら、それを乗り越えるための取り組みを続けていくと考えられる。そのような取り組みについて、先行研究や高次脳機能障害者と家族の手記（青山,2006, Crimmins Cathy,2000, 松崎,2002, 中村,2006, 鈴木真弓,2006, 高橋コウ,2007, 山田,2009）から抽出し、Family Hardiness の視点から整理すると以下のような特徴がみられた。

### (1) 当事者のケアへ主体的に参加する

外傷性高次脳機能障害の場合、まず家族は突然の患者の事故という危機に遭遇する。当初はとにかく救命と回復を願い、退院できる状態にまで回復したことを喜ぶ。在宅生活を始めてから、ようやく高次脳機能障害による日常生活上の困難という現実と直面するが、家族は「事故の直後だから仕方がない」「本人ができないなら家族が手助けするしかない」と事故直後の回復過程の延長として、自然な流れのなかで患者へのケアを始めることになる。そして、日常生活のあらゆる場面において援助が必要であるという状況は、必然的に家族を患者へのケアに巻き込んでいく。

また、次第に高次脳機能障害の実態が見えるようになってくると、家族は受傷した家族員の変貌ぶりに驚き、「何とか元に戻さなくてはいけない」と焦りが生じると同時に、「今の状態を何とか一歩でも半歩でもよくしたい」と強く願い、患者の状態や家族の生活状況を改善するための努力を主体的かつ積極的に行うようになる。

### (2) 状況改善を目指し試行錯誤を重ねる

家族は高次脳機能障害について十分な知識を持たないなか、患者の症状を少しでも改善するために、とにかく考え得る手段を次々に実施していく。患者の様子をよく観察しながら、どこがうまくいかないのかを見極め、どうすればうまくいくのかを考え、患者に働きかけたり生活環境を整えたりと、さまざまな対策を講じていく。そして、また患者の反応をよく観察し、対策の効果を確認した上で、その方法を継続したり、次の手を考えていく。

「障害からの回復は一生の間続く」「暮らしとリハビリは別のものではなく、一生続いていく営みとして同じである」という高次脳機能障害者の言葉が象徴するように、家族は、もしかしたらうまくいくかもしれない、少しでも改善するかもしれないと希望を持ち続け、何か良い方法はないものかと模索し続け、とにかくやってみるしかないと挑戦し続けるというように、日常生活のなかで粘り強く試行錯誤を繰り返していく。また、患者にとって安全な生活場所を広げていくために、周囲の環境にも積極的に働きかけていく。

### (3) うまく対処する方法を学び学ばせる

家族は患者と共に、失敗を繰り返すことから対処法を学んでいく(鈴木,2006)。最初のうちは患者の症状に振り回されながら、常に患者につき添い無我夢中で対応していた家族も、患者の変化やその時の状況に合わせて、適した対処方法を選択しとることができるようになる。患者が困らないように側で補助したり、周囲の環境を整えたり、少し距離を置いて見守ったり、時には無視したり、突き放したりもできるようになる。

また、患者が少しでも自立できるようになることを目指して、患者自身に対処方法を身につけさせるためのトレーニングを行っていく。たとえば、失敗したときにその原因を考えさせたり、困ったときに自分で対処できるようなきっかけを与えたり、生活のなかで社会との接点をもつ機会をつくったりしながら、高次脳機能障害と共存していくための術を身につけさせようとする。

### (4) 学びや意味を見出しながら自信を獲得する

家族は患者と試行錯誤を重ね、徐々に適切な対処方法を身につけていくことで、また、患者の回復を少しずつ実感していくことで、高次脳機能障害とうまく付き合いながら生活していけるという感覚、すなわち自信を獲得していく。それにより、失敗を笑い飛ばす明るさを持てるようになったり、患者を徐々に解き放すことができるようになる。

また、「患者が自ら何かをしていくというしつけをもう一度し直す」というように、苦難の体験に意味を見出したり肯定的に捉えていく家族もいる。さらに、患者の受傷後のさまざまな体験を通して、当たり前にしていたら気づかなかった人の優しさや、人への感謝の気持ち、人間のエゴ、醜い部分、仲間や支え合う心の大切さなどに気づき、患者のおかげで多くの勉強をさせてもらったと学びを実感する家族もいる(鈴木,2006)

高次脳機能障害者の家族のストレスへの対処方法で最も多いのは、「現在の状態のなかで良いことを見出そうとしている」であったとの報告(五十嵐ら,2006)がある。また、近年は高次脳機能障害者の支援において、「できないこと」に焦点を当てるのではなく、「できること」を伸ばす視点が重視されている。肯定的側面に目を向け良い変化を見出していくことは、家族にとって患者の回復を実感する機会になり、自信や勇気づけとなる。

以上のように、高次脳機能障害者と共に生きる家族は、高次脳機能障害に伴う困難に直面する中で、当事者のケアへ主体的に参加し、当事者との相互作用や周囲の環境との相互作用を通して、状況改善を目指して試行錯誤を繰り返しながら、うまく対処する方法を学び学ばせ、こうした過程を通して学びや意味を見出しながら自信を獲得していくと考えられる。

## II 研究の枠組み

本研究は、高次脳機能障害者と共に生きる家族が、高次脳機能障害に伴う困難に直面する中で、当事者との相互作用および社会との相互作用を通してどのような体験をしているのかを **Family Hardiness** の視点から明らかにし、説明することを目的とする。

本研究の枠組みにおいては、家族ストレス対処理論とシンボリック相互作用論を理論的基盤として考えた。そして、McCubbin,H.I.と McCubbin,M.A.が提唱した「家族ストレス、順応、適応の回復モデル」と「**Family Hardiness**」の考え方を参考にした。

**Family Hardiness** とは、ストレスに遭遇し危機状態に陥った家族が状況に適応し回復していく過程において生み出される、ストレスを緩和する機能をもつ家族の内的強さと耐久性であり、家族が **Co-oriented Commitment** (共同指向の関与) を基盤として、**Challenge** (挑戦) を繰り返す中で、**Control** (コントロール) と **Confidence** (自信) を獲得していくことである。脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、高次脳機能障害に伴う多くの困難に直面する中で、その困難を緩和するために様々な取り組みを行い、その過程において家族の内的強さと耐久性である **Family Hardiness** を生み出していく。すなわち家族は、日々の生活の中での当事者との相互作用、あるいは安全な場所を広げていくための社会との相互作用を通して、家族で当事者のケアを引き受け主体的に関与していく姿勢を持ち (**Co-oriented Commitment**)、状況改善を目指して試行錯誤を重ねる (**Challenge**) 中で、高次脳機能障害と共存していくための対処方法を身につけ (**Control**)、学びや意味を見出しながら自信を獲得する (**Confidence**) という、**Family Hardiness** の創出を伴う体験をしながら、次第に安定状態に向かっていくと考えられる。このような家族の体験は、時間の流れに伴う変化を含み、また、家族内部の相互作用と家族と社会との相互作用を含むシステムティックでダイナミックなものである。

なお、わが国では **Family Hardiness** という概念は「家族の耐久力」と訳されており、耐久力は国語辞典では、長くもちこたえること、長もちすることとされる。McCubbin らの **Family Hardiness** の考え方からすれば、家族はストレスフルな状況下において、単に困難に打ち勝ち、持ちこたえていくというだけではなく、困難を家族の成長の機会と捉えて、自ら主体的かつ積極的に立ち向かい、それを乗り越えていく過程で信頼感や自信や学びを得るといふ、家族の能動的でアクティブな内的強さであるといえる。邦訳としての「家族の耐久力」にもこういった意味合いが含まれていると思われるが、耐久力という日本語が持つ意味だけでは、それを十分に表現しきれないと考える。本研究においては、McCubbin らの提唱した **Family Hardiness** の考え方を重視することから、「家族の耐久力」ではなく、「**Family Hardiness**」という言葉を用いることとする。



### III Research Question

高次脳機能障害者と共に生きる家族は、高次脳機能障害に伴う困難に直面する中で、当事者との相互作用および社会との相互作用を通して、どのような体験をしているのだろうか。

1. 脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、在宅生活の中でどのような困難に直面しているのだろうか。
2. 脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、どのような Family Hardiness を創出しているのだろうか。

### IV 用語の定義

本研究で用いる用語について、以下のように定義する。

- **Family Hardiness** : 健康障害に伴う困難に直面した家族が、その困難を緩和するために行う取り組みの過程において生み出される家族の内的強さと耐久性であり、家族で協力しながら主体的に関与していく姿勢を持ち、状況改善を目指して試行錯誤を重ねる中で、健康障害と共存していくための対処方法を身につけ、学びや意味を見出しながら自信を獲得していくこと
- **脳外傷性高次脳機能障害** : 頭部外傷の後遺症として、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害等を呈するものであり、これに起因して、日常生活・社会復帰に困難を来たす障害

## 第3章 方法論

### I 研究デザイン

本研究の目的は、高次脳機能障害者と共に生きる家族が、高次脳機能障害に伴う困難に直面する中で、当事者との相互作用および社会との相互作用を通して、どのような体験をしているのかを **Family Hardiness** の視点から明らかにし、それらを説明することである。本研究では、研究デザインに質的記述的研究である **Grounded Theory Approach** を用いることとした。

**Grounded Theory Approach** とは、ある現象に関して、データに根ざして帰納的に引き出された理論を構築するための、体系化した一連の手順を用いる質的研究の一方法論（南,1999）であり、シンボリック相互作用論に基づいたアプローチである。そして、この方法論で産出される理論（**Grounded Theory**）は、データに密着した分析から独自の説明概念をつくるため統合的に構成され説明力に優れている、限定性を明確に設定した範囲内において社会的相互作用に関係する人間の行動の説明と予測に有効かつ優れた説明力をもつ、人間の行動、とりわけ他者との相互作用の変化を説明できる動的説明理論である、実践的活用を促すものであるという特性をもつ（木下,2003）。また、**Grounded Theory Approach** に適した現象としては、当該領域において現実に問題となっている現象であり、提示する理論がその解決あるいは改善に向けて実践的に活用されることが期待されること、取り上げようとする現象がプロセス的性格をもっていることが挙げられており、特にヒューマンサービス領域が適していると言われている（木下,1999,2003）。

本研究で焦点を当てる **Family Hardiness** という概念は、測定用具が開発され、20年以上も量的研究が重ねられており、またその測定用具は中程度に確立したものとして分類されている（法橋,2010）ことから、ある程度規定範囲が明確にされた概念だと言える。しかしその一方で、本研究ではこの概念を時間的流れと相互作用の中で動的に捉え、質的に解明を試みようとしている。また、高次脳機能障害の特徴から、その家族は日常生活全般において当事者を補助し、当事者にとって安全な生活場所を広げるために、当事者と社会あるいは家族と社会をつなぐ役割を担っており、**Family Hardiness** はそのような日々の営みの中から見出されるものであると考えている。したがって、本研究で取り扱う現象は、人と人との相互作用、そして家族と社会との相互作用そのものであると言えよう。さらに、家族ストレス対処理論の視点から、家族は高次脳機能障害に伴う困難に直面してから安定状態を取り戻していく過程を歩むという前提の下で、この現象を明らかにしようとしていることから、現象自体が時間的経過とその中での変化を含んでいる。以上のことから、本研究で焦点を当てる現象の特性、すなわち、ある程度範囲が限定されている、相互作用の変化という動的なものである、プロセス的性質をもつという点において、**Grounded Theory Approach** が最適であると考えられる。

加えて、わが国においては高次脳機能障害者およびその家族の体験が十分に明らかにされておらず、援助方法がまだまだ確立されていないという現状の課題がある。本研究では現象の説明を目的としているが、将来的には実践的活用を志向した理論的モデルの構築を目指している。この点においても、**Grounded Theory Approach** は本研究の目的に合致し

た方法論である。

以上の理由により、本研究では研究デザインに Grounded Theory Approach を選定した。

## II 研究対象者

### 1. 対象者の選定

対象者は、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族で、主に当事者に関わっている家族員を含むこととした。脳外傷性高次脳機能障害の特徴を出せるようにするために、当事者は高次脳機能障害以外に著明な身体的障害がないこと、受傷時の年齢が青年期から成人期であることという条件を設定した。

これらの条件を設定した理由は、著明な身体的障害の有無については、身体的障害が強い場合、高次脳機能障害よりも影響が大きくなる可能性があること、高次脳機能障害は外見上は障害があることがわからず周囲から理解されにくいという困難性が指摘されており、その特徴を出したいと考えたためである。受傷時の年齢については、脳外傷性高次脳機能障害者は青年期から成人期の受傷が多いこと、この時期は一般的には就学や就職により社会に出ている時期であり、家族員同士の相互作用だけでなく社会との相互作用も重視されていると考えられたためである。

また、データの収集と分析をできるだけ並行して行い、受傷からの年数、当事者との続柄などが偏らないように留意して対象者を選定した。

### 2. 対象者へのアクセス

後遺症としての高次脳機能障害者本人および家族が参加する支援団体を通じて、対象となりうる家族の紹介を受けた。紹介を受けた支援団体には、文書および口頭で研究の概要や倫理的配慮について説明し、研究協力の依頼を行った。紹介を受けた対象候補家族へは研究者自らが研究の概要や倫理的配慮について文書および口頭で説明し、その上で研究参加の意思を確認した。

研究協力を依頼する支援団体は、NPO 法人日本脳外傷友の会の所属団体および関連団体を中心とした。日本脳外傷友の会は、2000年に設立された各地の脳外傷友の会の連合体であり、後遺症としての高次脳機能障害に対する正しい知識と情報の提供、脳障害に対し一般世間が理解を深めるための情報提供、各関連団体・支援団体等への連絡、助言または援助活動を目的としている。正会員団体と準会員団体によって構成されており、2008年9月の時点で正会員団体は25団体、準会員団体は20団体である。また、連合会として毎年各地で全国大会を開催している。

複数の県の支援団体にアクセスし、研究協力依頼を行った。

## III データ収集方法

### 1. データ収集方法

半構成インタビューガイドに基づく面接調査法を用いた。

## 2. データ収集の手順

### 1) フィールドワーク

平成 22 年 5 月より、脳外傷性高次脳機能障害者とその家族の状況や支援の現状についての理解を深めるため、NPO 法人日本脳外傷友の会の所属団体が運営している月例会に継続的に参加した。また、同団体が開催している研修会や、NPO 法人日本脳外傷友の会の全国大会に参加したり、高次脳機能障害者を対象とした作業所を見学したりして、脳外傷性高次脳機能障害者とその家族の声を直接聞いたり、様子を観察する機会を積極的にもつようにした。

### 2) インタビューガイドの作成

文献検討に基づいて作成した研究の枠組みに基づき、半構成インタビューガイドを作成した。内容は、家族の概要、当事者の状態、当事者との関わりおよび社会との関わりにおける状況改善を目指した試行錯誤 (Challenge)、高次脳機能障害と共存するための対処方法の獲得 (Control)、学びや意味を見出す中での自信の獲得 (Confidence)、家族で協力しながら主体的に関与していく姿勢 (Co-oriented Commitment)、これまで困難や苦労がありながらも頑張り続けてこられた理由、自分たち家族なりの強さ、などとした。

作成の際には、家族看護領域の専門家、高次脳機能障害者のケアに携わっている専門家、質的研究の専門家の指導を受けた。

### 3) プレテスト

本調査に先立ち、作成したインタビューガイドを用いて 2 ケースのプレテストを実施した。プレテストの目的は、インタビューガイドの洗練化と、豊かなデータを得るための研究者のインタビュー技術の研鑽である。

インタビュー後、対象者の評価と自己の振り返りから、インタビューガイドの妥当性の検討と研究者の面接技術の洗練化に努めた。また、インタビュー内容を逐語録に記録し、そのデータを分析して、対象家族の Family Hardiness が表れている体験に関する語りが得られているか、Family Hardiness に焦点が当てられているかを確認し、インタビューガイドの修正を行った。

修正の結果、インタビューガイドの内容は、高次脳機能障害となった時期と原因、入院期間と在宅療養期間、高次脳機能障害について医療者から受けた説明、受傷後の当事者の変化とそれに対する思い、当事者と関わる上で大切にしていることや重視していること、受傷後間もない頃に大切にしていたことや重視していたこと、大切に思うことや関わりが変化したきっかけや理由、当事者が変化した中で当事者らしさを維持できるようにするための工夫や取り組み、働きかけがうまくいかなかった場合の対応や取り組み、家族が障害とうまく付き合えるようになってきたと思える点、当事者の障害とうまく付き合っていくために家族内で調整を図っていること、当事者が社会に出ていく上で家族外に働きかけていること、当事者と共に暮らしていく中で生じた当事者への見方や気持ちの変化、当事者に関して持っている希望や期待や目標、様々な困難や苦労がありながらも頑張り続けることができた理由、受傷後間もない他の家族へのアドバイス、などとした。

#### 4) 本調査

後遺症としての高次脳機能障害者本人および家族が参加する支援団体等を通じて紹介を受けた対象者に、文書および口頭で研究の概要を説明し研究依頼を行い、研究参加の同意が得られた方を対象に半構成的面接を行った。

データ収集期間は、平成 23 年 1 月～平成 25 年 1 月であった。

面接では、高次脳機能障害に伴う困難やそれに対する家族の取り組み、認識の変化などの体験に焦点を当てた。また、面接調査は原則として 1 対象者につき 1 回としたが、データの分析後に確認や補足の質問が必要な場合には追加の面接を実施することとした。

面接内容は、対象者の同意を得た上で録音した。また、面接時の対象者の様子や印象、気づいたことについてもフィールドノートに記録し、分析の参考にした。

面接は、プライバシーが確保できるような個室を借りるか、研究者が対象者の自宅を訪問して行うこととし、面接場所や日時は、対象者と相談の上、対象者の意向に沿って決定するようにした。

また、できるだけデータ収集と分析を並行して進め、作成したインタビューガイドは、対象者やそれまでの分析結果を踏まえた上で、適宜修正していった。分析およびインタビューガイドの内容の検討にあたっては、家族看護領域の専門家、高次脳機能障害者のケアに携わっている専門家、質的研究の専門家の指導を受けた。

## IV 分析方法

### 1. 分析方法の選択

本研究において研究デザインとして用いる **Grounded Theory Approach** は、1960 年代にアメリカの社会学者であるグレーザーとストラウスによって、データを重視した分析から理論生成を促す新しい社会学調査のあり方として提唱された研究方法である。この研究方法は、わが国でも現在では看護・保健、医療、リハビリテーション、ソーシャルワーク、介護、臨床心理などの領域と、質的研究法の観点から社会学で注目されるようになった(木下, 2003)。しかし、グレーザーとストラウスによるオリジナル版のほか、グレーザー版、ストラウス版に新たな要素を加えたストラウス・コービン版など複数のタイプが存在する。木下は、ストラウス・グレーザー版を修正し修正版 (**Modified Grounded Theory Approach**) を提唱しているが、**Grounded Theory Approach** に内在するプロセス的特性から、この研究方法を活用する人は、独自の修正や工夫を加えつつ、目的によりフィットする方法にしていけばよいとしている。したがって、本研究では、1 つの分析方法にこだわらず、提唱されているいくつかの分析方法を参考にして、**Grounded Theory Approach** の特徴であるデータに密着することを大事にしながらか分析を進めていった。

### 2. 分析プロセス

分析は、以下のプロセスを進めていった。

#### 1) 各ケースの家族像の形成

録音データから逐語録を作成し、何度か読み返して各々の語りの理解を深めた後、各ケースの概要と特徴を抽出して、A4 用紙 1 枚程度にまとめた。

## 2) 「テーマ」の抽出と分析ワークシートの作成

ケースごとに **Family Hardiness** が表れていると思われるデータを抽出し、その内容を「テーマ」で表現した。そして、テーマごとにワークシートを作成した。ワークシートには、テーマとデータ、その要約や解釈、気になったことなどを記載していった。

## 3) 「テーマ」から「テーマを構成している要素」の抽出

すべてのケースから抽出された「テーマ」を集め、テーマの内容の類似性・共通性を見出し、そこに含まれる要素を「テーマを構成している要素」として抽出した。

## 4) 「テーマを構成している要素」から「概念」の生成

「テーマを構成している要素」をその類似性・共通性を考えながら分類し、「概念」を生成した。

## 5) 「概念」から「局面」の生成

生成した「概念」の意味内容を考えながら関連したものを集め、そこに共通して流れるものを見出し、「局面」とした。また、各「局面」に含まれる「概念」が、その「局面」の特徴を表しているかを確認し、洗練化を重ねた。

## 6) ストーリーラインの作成

生成された「概念」を用いて、「局面」ごとにストーリーラインを考え、文章化した。

# V 真実性の確保

本研究は質的研究である。したがって、その真実性は信用可能性、明解性、移転可能性、確認可能性の4点において確保するように努めた。

本研究では、真実性を保証するために以下の方法を用いた。

## 1. 信用可能性

信用可能性とは、研究結果が研究の目的や研究参加者の社会的現実を正確に反映していることである。

半構成インタビューガイドの作成にあたっては、質問項目に適切性があるかどうかについて、研究課題の関連分野の専門家（家族看護領域の専門家、高次脳機能障害者のケアに携わっている専門家）および質的研究の専門家に依頼して、判断してもらった。プレテスト終了後さらに、家族看護領域の専門家、高次脳機能障害者のケアに携わっている専門家、質的研究の専門家による指導、助言を受け、内容の検討とインタビューガイドの修正を行い、インタビューガイドの妥当性を高めるようにした。

豊かなデータを得るために、データ収集の面接の際には、2時間程度の時間を要すること、必要な場合は2回目の面接を行うことを事前に説明し、十分な時間をとってもらえるようにした。また、可能であれば複数の家族員に参加してもらえるように依頼した。対象者がリラックスした状態でインタビューが行えるように、場所の設定の際に配慮した。和やかな雰囲気づくりに努め、緊張を与えないような質問の仕方や言葉遣いをするよう注意を払った。また、研究者自身も緊張しないよう、事前に面接の訓練を行った。

データ収集の際には、現象をありのままに、正確に捉えることができるように、対象者に許可を得た上で録音した。また、対象者の表情や口調、身ぶりなど非言語的な内容についてもフィールドノートに記録し、分析の際に用いた。

データの分析過程においては、指導教員のスーパーバイズを定期的を受けながら、妥当性の確保に努めた。

## 2. 明解性

明解性とは信頼性のことであり、研究の知見が首尾一貫し正確で、分析の適切さを評価できるあしあとが残されているということである。

研究の全プロセスを通じて、研究目的に沿って適切な方法で研究が進められているかについて、指導教員による確認とスーパーバイズを受けながら進めていった。

## 3. 移転可能性

移転可能性とは、ある文脈における知見が、似たような状況や参加者に移転できることである。

質的研究においては、移転可能性を得ることは容易ではない。本研究の結果が他の文脈、たとえば他の母集団や状況においても応用できるかどうかを読者が判断できるように、研究結果において、対象者の特徴や状況などの情報を記述するようにした。

## 4. 確認可能性

確認可能性とは、読者が情報源としてデータをたどることができるということである。

読者が研究者の道筋を追い、解釈や結論がデータに基づいていることを確認できるように、研究のプロセスを詳細に記すとともに、研究結果についてケースデータを引用しながら記述した。

# VI 倫理的配慮

本研究における倫理的配慮について、国際看護師協会の『看護研究のための倫理指針』における研究対象者の4つの権利の視点から述べる。

## 1. 「危害を加えられない権利」の保障

研究対象者が研究に参加することによって受ける害を回避し、利益を促進するように努めた。本研究は面接調査法に基づく研究であり、直接身体に侵襲を加えるものではないが、面接が心身両面に与える影響に配慮した。

面接の日時は対象者の状況や家族の生活時間を考慮した上で決定するとともに、面接の初めに面接に割くことができる時間を確認した。また、事前に面接には2時間程度を要することを説明し、了承を得た上で開始したが、途中でも適宜、対象者に疲労度を確認するとともに、面接が2時間以上に及ぶ場合には、時間を延長してもよいかを確認した。面接場所はプライバシーが守られリラックスできる環境とし、対象者と相談の上、対象者の自宅や支援団体の関連施設にある個室など対象者が希望する場所で実施した。

面接時では、対象者の心理的負担を最小限にとどめるように配慮した。本研究では、対象者にこれまでに直面した困難とそれに関連する体験を振り返ってもらうため、その中で心理的負担を生じさせる可能性が高い。対象者にとっては思い出したくない辛い体験であったり、語ることでその時の気持ちが想起され感情的な動揺を招くことが考えられる。そ

のため、面接中の対象者の表情や心情の揺れに十分注意を払いつつ、対象者の心情を汲み取りながら面接を進め、対象者を傷つけたり大きな負担を与えたりしないように自らの言動に注意を払うとともに、対象者への負担が大きいと判断した場合には、速やかに面接を中断するようにした。また、事前に面接のロールプレイを行い、面接技術を高めた。

対象者へは、研究参加に伴って生じる可能性のある心理的負担や時間的制約などの不利益について事前に説明した。また、研究に参加することや語った内容によって、現在受けている社会的支援やケアには何ら影響しないこと、面接途中での中断や面接後の参加中止の自由が保障されること、答えたくない質問には答えなくてもよいことを事前に説明した。

## 2. 「全面的な情報開示を受ける権利」の保障

研究対象者が、研究参加に伴う潜在的リスクと利益について完全な情報を得ることができるよう、十分なインフォームド・コンセントを行った。対象者へのインフォームド・コンセントは以下の内容を含み、文書と口頭で研究協力依頼時および面接時、必要に応じて面接中や面接後にも随時行うこととした。

- 1) 研究の目的と概要：本研究の目的、意義、内容、方法などの概要。
- 2) 研究参加に伴うリスク：面接では、当事者の受傷後に直面した困難とそれに関連する体験を振り返ってもらうため、心理的負担を生じる可能性が高いこと。また、面接は2時間程度を予定しており、そのための時間を割いてもらう必要があること。
- 3) 自己決定の権利の保障：研究への参加は対象者の自由意志に基づくものであり、対象者には研究参加拒否の権利があること、参加を拒否しても何ら不利益を被らないこと。また、面接途中でも、参加意志がなくなった場合や体調不良が生じた場合は中断や中止ができること、答えたくない内容については回答を拒否できること。面接日時や場所はできるだけ対象者の希望に添うようにし、相談の上で決定すること。
- 4) プライバシーの保護：研究参加の有無は紹介を受けた支援団体へ報告しないこと、面接で得られた情報は研究以外の目的では使用しないこと、面接で得た情報は他の家族員にも許可なく公表しないこと。
- 5) データの保管：録音したデータや対象者の個人情報には鍵のかかる場所で保管し研究者以外がアクセスできないようにすること、研究終了後には適切な方法で破棄すること。
- 6) 結果の公表：本研究は博士論文として公表すること、最終的には実践や教育や社会への貢献を目指していること、公表する際には個人が特定されるような内容は含まないようにすること。
- 7) 結果の還元：希望があれば研究結果を対象者に還元できること。
- 8) 研究者へのアクセス：研究に関する質問や相談は研究終了までいつでも受け付けること、研究者の氏名・所属・連絡先。

## 3. 「自己決定の権利」の保障

2のインフォームド・コンセントを行った上で、研究対象者が研究に参加するかどうかを自己決定する権利を保障した。対象者選定時、十分なインフォームド・コンセントを行い、了承を得られた家族のみを研究対象とした。



対象者の選定にあたっては研究協力団体より紹介を受けたが、その際、研究者に連絡先を教えてもよいという同意が得られた対象者のみを協力団体の責任者より紹介してもらい、研究協力の依頼や参加の意志の確認は研究者自らが行うようにした。また、研究参加の有無については、研究者から協力団体には報告しないこと、協力団体からも紹介した家族に確認しないように依頼し、参加の意志決定にあたり強制力が働かないように配慮した。

対象者への研究参加の意志の確認は、「同意書」への署名をもって行った。また、研究への参加を同意した後でも参加の取り消しが可能であることを説明し、「同意書」とともに「同意取り消し書」を渡した。

また、対象者の紹介を依頼する研究協力団体に対しても、本研究の目的、意義、内容、方法などの概要や、対象者への倫理的配慮、研究への協力は当該団体の自由意志によるものであり協力拒否の権利があること、一旦協力を承諾した場合でも取り消しが可能であることを文書および口頭で説明した上で、研究協力の意志を確認した。協力団体への研究協力の意志の確認は「承諾書」への責任者の署名をもって行い、対象者と同様に「承諾取り消し書」を渡した。

#### 4. 「プライバシーおよび匿名性、秘密が保護される権利」の保障

研究対象者およびその家族全体のプライバシー、匿名性、秘密を保護した。2で述べたように、プライバシーの保護やデータの保管方法、結果の公表について説明し、それを遵守した。また、対象者が語った内容に含まれる個人についても、対象者と同様にプライバシー、匿名性、秘密を保護した。

対象者および当事者を含む家族の個人情報については、研究において必要な内容のみ、対象者との面接の中で得るようにした。また、面接で得られた情報は本研究以外の目的では使用しないこととし、面接で対象者が語った内容は、たとえ対象者の家族内であっても、対象者の許可なく伝えないようにした。

データの保管については、録音したデータや対象者の個人情報は鍵のかかる場所で保管し、研究者以外がアクセスできないようにした。また、得られたデータはID番号で管理し、対象者が特定されないようにした。

録音したデータから逐語録を作成する際に、個人が特定できるような内容はできるだけ削除した。また、研究結果を示す際には、対象者の概要として付記する事項や内容を厳選し、不必要な内容は可能な限り含めないようにした。研究論文中には、対象者の特定につながるような情報や表現を用いないようにし、個人データから対象者が特定できないように配慮した。また、対象者や協力団体が特定できるような内容は含めないようにし、対象者の匿名性とプライバシーの保護に努めた。

本研究の実施にあたっては、高知女子大学研究倫理審査委員会の審査を受け、承認を得た。また、研究協力団体の審査がある場合には、受審し承認を得ることとした。

## 第4章 結果

この章では、研究方法に基づいてデータを分析した結果について述べる。まず、研究対象となった家族の概要について示し、次に、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が直面する困難や課題について、さらに、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness について説明する。

### I 対象家族の概要

対象者は17ケースの家族員17名で、面接対象者は当事者の母親10名、父親2名、妻5名であった。また、面接時間は82分～199分で、平均128分であった。各ケースの概要について、表4-1に示す。

表4-1 対象家族の概要

ケース	家族		当事者			面接時間
	面接対象者	家族構成(同居)	受傷年齢	経過年数	診断時期 (確信した時期)	
A	母	当事者、父、母	19歳	8年	1ヶ月後	104分
B	母	当事者、父、母	17歳	11年	1年4ヶ月後	82分
C	母	当事者、妻、母	45歳	3年	受傷直後	100分
D	妻	当事者、妻、娘	33歳	9年	未告知 (5ヶ月以内)	119分
E	母	当事者、父、母、妹	12歳	8年	4～5ヶ月後	152分
F	妻	当事者、妻、母	45歳	3年	受傷直後	105分
G	母	当事者、父、母、祖父、祖母	16歳	21年	未告知	121分
H	母	当事者、母、母の兄	20歳	8年	6ヶ月後	124分
I	母	当事者、父、母	18歳	14年	2年以上後	120分
J	妻	当事者、妻、娘2人	39歳	4年	受傷直後	199分
K	妻	当事者、妻、次女夫婦	43歳	15年	3ヶ月以内	162分
L	母	当事者、父、母	23歳	13年	未告知 (2ヶ月後)	159分
M	父	当事者、父、(母は姉の子どもと別に居住)	25歳	15年	受傷直後	161分
N	父	当事者、父、母	17歳	13年	1年数ヶ月後	82分
O	母	当事者、父、母、祖母	15歳	23年	未告知	104分
P	妻	当事者、妻、長男、次女、三女	46歳	10年	1週間弱	154分
Q	母	当事者、父、母、弟2人、父方の祖母	15歳	14年	未告知 (1年後)	129分

当事者の受傷年齢は12歳～40代半ば、受傷後の経過年数は3年～23年であった。高次脳機能障害と診断され家族が告知を受けた、あるいは高次脳機能障害であることを知った時期は、受傷直後～約2年後で、5ケースでは、診断書を見て知ったり、新聞記事や家族会の資料を見たりして確信したものの、医師から明確な告知は受けていない、3ケースは診断を受けていなかったが、在宅生活中に家族が自ら専門病院を受診させ、ようやく診断がついたという状況であった。

受傷後の当事者の状況としては、17ケース中6ケースは就学(A・B・E・N・O・Q)、10ケースはトライアルを含む就職(A・B・H・I・J・K・L・M・N・O)、10ケースは職業訓練や作業所の通所(A・C・D・F・H・I・K・L・P・Q)の経験があった。

## II 脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が直面する困難や課題

17ケースの分析から、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessが表れている現象として639個の「テーマ」が抽出され、そこから、「テーマを構成している要素」が131個見出された。それらを分類した結果、38個の「概念」が生成された。

生成された38個の「概念」の中には、脳外傷性高次脳機能障害者の家族が高次脳機能障害となった当事者と共に生きていく上で直面する困難や課題が含まれていた。高次脳機能障害では記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの症状が出現し、日常生活や社会復帰に困難を来すため、家族は当事者の状況を見ながらうまくできない部分を永続的に補っていかねばならず、大きな負担を抱えることになる。しかし、本研究では、そのような日常的な介護上の負担とは異なり、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族がぶつかる特有の難しさや課題として、『当事者の脆弱性』『当事者の常識欠如と思考偏向』『常に爆弾を抱えたような生活』『引きこもりによる当事者の退化』『社会の偏見』の5つが見出された。

以下、それぞれについて説明する。概念は【 】、テーマを構成している要素は< >で表記し、ケースデータは斜字、対象者の語りは「 」で示す。

### 1. 当事者の脆弱性

『当事者の脆弱性』は【脆弱性の認知】から見出された。脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害となった当事者に対して<子どもに戻っているという認識><誰よりも苦悩を抱えているという認識>といった【脆弱性の認知】を持ち、保護や手助けが必要な存在あるいはストレスフルな状態であり、自分たちが護ってやらなければならないと捉えていた。

当事者はほとんどの場合、受傷前はある程度成長し社会性を身につけた存在として認められ、自立を目指していたり、一人の自立した成人として社会生活を送ったりしていた。そして、家族から将来を期待されたり、大黒柱として家族の生活を背負っていたり、社会的地位や役割を持ち何らかの責任を担ったりしているという状況であった。しかし、高次脳機能障害により、当事者は小さい子どものように甘えたり拗ねたりするようになったり、

小学生レベルの考え方をするようになったり、常に不安そうな様子を見せたり、落ち込みやすい状態になったりしており、家族は“三つ子に戻っている”“小さい子や認知症の高齢者と同じである”“中身は赤ちゃんである”“家族以上にストレスを抱えている”などと、それまでの当事者とは異なり、特別な保護や配慮が必要な状態になっていると捉えていた。

ケース F では、妻は当事者のことを、「ほんとに恍惚の人という感じで。・・・ちょっとどころどころわからないところがあるから、目は離せませんけれど」「同じことを繰り返しますね。認知症のおじいさんと似たような感じで」と認知症の高齢者と同じように捉えたり、糖尿病があるのに食欲のままに食べてしまう状態であるため「ダメよいう感じで、お菓子も全部取り上げて。・・・目を離した隙にね、何をしてくすかわからないという感じで。それ、ちょっとちっちゃい子と一緒にいう感じで」と幼児のように捉えたりしていた。

ケース O では、当事者は受傷後しばらくしてから、躁うつ症状が出るようになった。最初は、自殺しようとして夜ウロウロしていたところを警察に保護され、これはうつ病だからと受診を勧められたが、5日ほどの投薬で改善したため、その後は普通に就職させた。しかし、入社4年目にまた躁うつ症状が出て、再発を繰り返すようになった。ある時は、うつ状態となり、母親が気になりながらも家を空けたところ、二階から飛び降り、死ねなかったと本人から電話がかかってきたことがあった。また、躁状態になると、夜中に活動したり、誰の言うことでも信用してしまうという状態となる。そのため母親は、「とにかく今は一番頭にあるのは、躁うつが出ないためにはどうしたらいいかというのが一番ですね。・・・穏やかに暮らせたら」「日々気をつけているのは、やっぱり、あまりストレスをためない生活は気をつけてますけど。とにかく大事にはしてやっています」と語っていた。

## 2. 当事者の常識欠如と思考偏向

『当事者の常識欠如と思考偏向』は【常識欠如と思考偏向への危機感】から見出された。脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、＜不可解な言動や不相応な言動＞＜社会的ルールや常識に反する思考や行動＞＜凝り固まった思考＞に直面し、衝撃を受けたり、不安や危機感を抱いたりしていた。

家族は当事者の突然の受傷に大きな衝撃を受けながらも、日に日に回復する様子を見て安心感と喜びを得ていく。しかし、それも束の間で、高次脳機能障害が残ったことにより＜不可解な言動や不相応な言動＞に直面し、再び衝撃を受ける。それは、他者から見れば理解ができないような奇妙な言動や、年齢や状況に不相応な言動をとってしまうというものであり、本来の当事者とはかけ離れた姿に家族は驚き、ショックを受けていた。また、特に高次脳機能障害の診断を受けていない場合には、当事者の言動の脈絡がつかめず、どう対応すればよいのかわからないという状況に置かれていた。

また、当事者の状態が徐々に落ち着き、家の外に出て、自分の判断に基づいて行動するようになると、家族はさらに当事者の＜社会的ルールや常識に反する思考や行動＞や＜凝り固まった思考＞に直面していた。そして家族は、それにより当事者が周囲の人たちに受け入れられないのではないか、適切な判断や行動ができないことがあるのではないかを危惧し、このままではいけない、何とかしなければならぬと不安と焦りを抱いていた。

ケース E では、当事者は入院中からつじつまが合わない言動が見られ、冷静な判断力を失ってちょっとのことですぐに怒り出し、お見舞いの人の前で母親に向かって消しゴムや

鉛筆を投げつけたり、罵詈雑言を浴びせたりしていた。現在でも当事者はつじつまの合わない言動や目に余るような言動が度々見られ、母親は「自分は何ら変わってないと思っ  
ているらしくて、いろんなことがつじつまが合っていないとか、そういうことはおかしいとか、  
人から見たら変だとかいうことを言っても受け入れようとしなくて」と語っていた。

ケース P では、当事者は受傷前には社会的信用のある仕事をしていた。しかし、入院中  
から雑誌の袋綴じの部分ばかりを集めるようになり、退院後は、思春期の子どもたちがい  
るにもかかわらず、妻に性行為に関していろいろな要求を執拗にしてくるようになった。  
しばらくは妻も応じていたものの、1年以上その状態が続き、応じ難い要求も出てきたた  
め断ったところ、浮気をするからと言って出会い系サイトを見るなど不可解な行動をとる  
ようになった。当事者の部屋には性的な雑誌がどっさり積んであり、妻は子どもたちも  
時々見ているかもしれない、子どもに悪影響を及ぼしたと思っている。また、妻が携帯電  
話をチェックしたところ、作業所で知り合ったと思われる女性とメールのやり取りをし、  
誘うような卑猥なメールを送っていた。妻は、「もう浮気や何やっていうことは別にいいけ  
ど、そんな恥ずかしい、犯罪みたいなことはやめてほしいと思って・・・」と語り、警察  
沙汰になるかもしれないと思っていた。また、当事者は預かっていた母親のキャッシュカ  
ードで年金を引き出し、パチンコにつき込んでいたこともあった。さらに、当事者は家族  
で出かけると勝手な行動をとり、ここへ行きたいと思ったら絶対に行きたい、何を食べた  
いと思ったら絶対に食べたいとなるので、家族は一緒に出かけるのを嫌がっていた。

### 3. 常に爆弾を抱えたような生活

『常に爆弾を抱えたような生活』は【常に爆弾を抱えたような生活】から見出された。  
脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者による<突然起こる感情の爆発><欲求に任  
せた行動><見えないところで起こす問題><他者に与える迷惑>と背中合わせの【常に  
爆弾を抱えたような生活】の中で怯え、常に当事者の行動に目を光らせ警戒していた。

当事者は高次脳機能障害により家族の理解の域を超えるような行動をとるようになる。  
家族は、当事者が突然に感情を爆発させて怒り出し、手がつけられないような状態になる  
ことや、善悪の判断や周囲への配慮が行えずに、欲求に任せた行動をとってしまうことを  
危惧し、また、それがいつどこで起こるかかわからないことで常にハラハラしていた。

ケース L では、当事者は間違ったことに対し融通が利かないというのか、すごく感情的  
になって怒ることがある。今でこそ落ち着いて何もしなくなったが、以前は家の中で暴力  
を振り、壁をボコボコにするなどひどい状態だった。母親は受傷後間もない頃は当事者と  
よく話していたが、怒らせるとそのようなことが起こるので、言葉には気をつけて、機嫌  
を損ねないように気配りをするようになった。当事者は自分の調子のいい時だけは父親に  
も母親にも優しいが、家族がああしたら、こうしたらというのは受け入れず、3倍ぐら  
いになって口で返って来るので、特に父親は自分からは言葉を発しないようにしていた。

ケース M では、当事者は受傷後間もない頃には、突然切れて怒り出すことが度々あった。  
例えば、母親が一人暮らしの当事者の部屋に行っていた時には、“おまえがいるから、いら  
いらするんだ”と言って、2階の部屋の窓から母親の洋服を全部投げ捨て、母親が下に取り  
に行っている間に鍵をかけて締め出したり、母親を布団に寝せないようにしたりした。  
また、母親が食事の支度をしていると、“包丁の音がうるさい、いらいらする”と言って、

首根っこをつかんで引っ張って行き、テレビの前に座っているように言うが、しばらくすると“腹が空いた、そこで何をやっている”と言って怒るなど大変な時もあった。その後も飲み屋で知り合いになった人に騙されてお金を取られ、家賃も電気代もガス代も滞納となり、部屋をそのままにして突然帰郷したため、部屋を片付けに行った父親が荷物を整理したところ、集めていた車の部品や漫画を勝手に処分したと何年間も根に持ったこともあった。帰郷後も、親の知らないところで中学時代の友達と頻繁に飲み歩き、カードを使ってかなりの額の借金をつくっていたり、飲み屋で知り合った人に騙されて詐欺に遭い、突然借金取りが自宅に来て、身の危険を感じた家族が警察を呼んだこともあった。このように当事者は次々に事件を起こし、家族はその対応に追われていた。

#### 4. 引きこもりによる当事者の退化

『引きこもりによる当事者の退化』は【引きこもりによる退化への焦り】から見出された。脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害となった当事者が家にこもって社会的な活動に参加しない状態が続くことで、回復が遅くなったり、更に悪い状態になるのではないかと危惧し、<これ以上悪化させたくないという思い><早く元の生活に戻さなければならないという思い>といった【引きこもりによる退化への焦り】を抱いていた。

当事者は入院中の治療により重症状態を脱し、日に日に回復していくが、元の状態には戻っていない状態で退院することになる。そのため、リハビリは退院後も続く。家族はこのまま順調に回復してほしいと願い、入院中からの回復の流れを止めないようにしなければならぬと思うが、多くの場合、退院直後から元の職場や学校に戻ることは難しい。家族は、当事者が行き場もなく家にいることで、これまでの回復が無駄になり、悪化してしまうのではないかと心配していた。そして、このような家族の不安は、退院直後だけでなく、数年が経過してからも見られた。家族は当事者の状態の悪化を防いだり回復を促進するためには、単に社会に出るだけでなく、社会の中で人と交流を持ったり様々な経験をしたりすることが重要であると考え、社会の中に当事者を受け入れてもらえるところを探し、当事者が安心していられる場をつくらうと努力をしていた。しかし、障害が残る当事者を温かく受け入れてもらえる場所を探すことは容易ではなく、うまく居場所をつくることのできない場合には、当事者が悪化することへの危機感を抱いていた。

ケース Q では、家族は退院後、当事者を元の状態に戻すために、人と関わることのブランクをいかに短くするかを一番に考え、とにかく学校に通わせようとした。母親は「やっぱり一番怖いのは、引きこもりになることと、関わらなくなること、人と関われなくなること。だから、できれば早く早くというのが、すごいありましたね」「多分、ブランクが空けば空くだけ、きっとダメになっていたと思うんです」と語っていた。また、当事者は高校卒業後に職業訓練校に行ったが就職できず、家にいた2年の間に、できていたことがどんどんできなくなってしまった。自分で汽車に乗って何時に帰るよと連絡するまでできたり、黙っていても箒で玄関を掃いたりしていたのが、どんどん時間がルーズになっていった。母親は、「家の中で家族としか会話しなくなると、本当にできなくなるこってこんなに早いのかなって言うくらい。ほんで怖かったです」「悪くなるこって、すごく速くなると思うんです」と、受傷後14年経過してもなお、引きこもりによる悪化を心配していた。

## 5. 社会の偏見

『社会の偏見』は【社会の偏見との共存】から見出された。脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者が社会に出ていく過程で、高次脳機能障害となった当事者に対するく社会の冷たい目への覚悟を、理解のない人々に出会うことでく周囲の障害理解の限界の認知を持つようになっていた。また、当事者を社会に出すためには障害者手帳の取得や精神科受診が必要な状況の中で、く障害というラベリングへの抵抗に葛藤していた。

家族は、当事者が家の外で高次脳機能障害の症状を見せたり、あるいは当事者が社会に出ていくにあたり敢えて高次脳機能障害のことをオープンにすることで、周囲の人に障害の存在を知られ、冷たい目に晒され厳しい対応をされる可能性や、逆に障害の存在を知らずに健常者と比較されることで、非好意的な感情を持たれたり不利益を受けたりする可能性を認識し、覚悟をしていた。また、周囲の人に高次脳機能障害のことを話し理解を得る中で、期待するような理解や反応が得られないことや、理解のない態度を示される場面に遭遇することで、いくら説明をしても、また、たとえ身内であっても、必ずしも障害への理解が得られるわけではないと感じるようになっていた。

また、家族は当事者を社会の中で生きていけるようにしたいと願うが、そのための手段として障害者手帳を取得させることや精神科を受診させることに対し抵抗を感じていた。家族はその必要性を感じながらも、自らの手で当事者に障害者という烙印を押すことや、当事者に障害者としての人生を歩ませることを容易には受け入れられず、家族員がそれぞれにどうすべきか悩むだけでなく、家族内でも意見が分かれ、大きな葛藤となっていた。

ケースOでは、当事者は受傷後に学校を出て、ある企業に障害者枠で就職した。その企業はその後、不景気となりリストラが進められたが、当事者は障害者枠で入っているため首を切られずに残った。それでみんなが、仕事ができない当事者が働き、自分たちは首を切られることを不満に思い、職場がギスギスした環境になり、当事者はいじめに遭って躁うつ症状が出てしまった。当事者は現在の職場では優しく接してもらっているが、高校でもいじめられていたようである。また、家族は当事者が躁うつ症状が出た時に初めて精神病院を受診したが、受診や入院にかなりの抵抗を感じていた。母親は「心療内科はそんなに抵抗なく連れて行ったんだけど、〇〇病院へ変わって、精神の専門病院で、精神に対する知識がなかったから、もうほんとに、すごいき辛かったです。でも、もう躁うつだって言われたら精神病院しかないなって」と語っていた。さらに家族は、当事者が躁うつ状態となり、もう大変だ、おかしいと思った時に、辛かったが、障害について近所の人に“こんな症状だからごめんね”と話し先に広めた。母親は「そうしないと、変な目で見られたら、かえってかわいそうだから、隠すよりは言おうと思って」と語っていた。

以上のように、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、『当事者の脆弱性』『当事者の常識欠如と思考偏向』『常に爆弾を抱えたような生活』『引きこもりによる当事者の退化』『社会の偏見』を直面している困難や課題として認識していた。そして、その認識があるからこそ、家族でそれらを乗り越えていこうという意欲や覚悟を持ち、自ら積極的に取り組むことにつながっていると考えられる。

### Ⅲ 脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness

17 ケースの分析から、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness が表れている現象として 639 個の「テーマ」が抽出され、そこから、「テーマを構成している要素」が 131 個見出された。それらを分類した結果、38 個の「概念」が生成され、そこから 7 つの「局面」が導き出された。すなわち、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness は、《伴走する》《育て直す》《アイデンティティを取り戻す》《立ち向かう》《常同性の中で生きる》《日常の中に障害を取り込む》《社会に戻す》の 7 つの局面と 38 個の概念からなることが判明した。

以下、局面ごとにその詳細を説明する。なお、局面は《 》、概念は【 】、テーマを構成している要素は〈 〉で表記し、ケースデータは斜字、対象者の語りは「 」で示す。

#### 1. 伴走する

《伴走する》とは、家族が高次脳機能障害となった当事者に対して【脆弱性の認知】を持つ中で、家族として当事者と【連れ添う覚悟】をして、脆弱な当事者に【安全基地の保障】をして護りながら、【補完的役割】をとってうまくできない部分を補い助け、自分自身ので行えるよう【自立への後押し】をし、【軌道づくり】をして適切な方向へと導きつつ、また、当事者の状況に合わせて巧みに当事者との【距離の調節】を図りながら、共に歩んでいくことである。

表 4-2 《伴走する》局面

局面	概念	テーマを構成している要素
伴走する	脆弱性の認知	子どもに戻っているという認識 誰よりも苦悩を抱えているという認識
	連れ添う覚悟	引き受けるしかないという思い 引き受けるのは当然という思い 精一杯尽くしたいという思い
	安全基地の保障	安らぎの場の確保 脅威からの防御 責任の肩代わり
	補完的役割	通訳する 引き出す 思考の整理を助ける 気持ちの切り替えを助ける
	自立への後押し	お膳立てする 敢えて突き放す 状況確認をする
	軌道づくり	歩調を合わせた歩み 見通しをもった誘導 生活パターンの維持
	距離の調節	自立度に合わせた干渉の程度 巻き込まれない距離



《伴走する》には、【脆弱性の認知】【連れ添う覚悟】【安全基地の保障】【補完的役割】【自立への後押し】【軌道づくり】【距離の調節】の7つの概念が含まれていた（表4-2）。

## 1) 脆弱性の認知

【脆弱性の認知】とは、家族が高次脳機能障害となった当事者のことを脆くて保護が必要な存在あるいはストレスフルな状態であると認識し、側に寄り添って護っていかなければならないと捉えることであり、<子どもに戻っているという認識><誰よりも苦悩を抱えているという認識>が抽出された。

### (1) 子どもに戻っているという認識

<子どもに戻っているという認識>とは、家族が高次脳機能障害となった当事者のことを、小さい子どもに戻ったような状態なので、保護が必要であると認識することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、受傷前とは明らかに異なる当事者の行動や反応から、当事者のことを“三つ子に戻っている”“小さい子や認知症の高齢者と同じである”“中身は赤ちゃんである”と捉え、“護ってやらなければならない”と認識していた。

ケースBでは、当事者は受傷後に幼稚な行動をとるようになっていた。現在でも落ち込んだ時などには、側に母親がいなければ不安でいられない状態である。そのような当事者について母親は、「子どもを護るっていう。小さな赤ちゃんやったら、もう抱っこしてでも、なんかあったら護っちゃるっていう。ただ見た目がでっかいだけで、中身は赤ちゃんと一緒に思っているような状態」、また「治らんって言われたらもう、本人が一番ショックと思うのよ。それを受け止めちゃらないかん。自分らもショックやけど、まだ本人がショック」と語っていた。母親は、何度かトラブルがある中で、“僕が一番しんどいがで”と当事者本人が何回か言ったことにより、その辛さを理解し、人の話が理解できないというところでも苦勞していると思うと、当事者の苦悩を慮っていた。

このように家族は、当事者は子どもに戻っているという【脆弱性の認知】を持ちながら、当事者と伴走していた。

### (2) 誰よりも苦悩を抱えているという認識

<誰よりも苦悩を抱えているという認識>とは、家族が当事者のことを、高次脳機能障害となったことで誰よりも傷つき苦しみ、多くのストレスを抱えた状態なので、護ってやらなければならないと認識することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“一番辛い、一番苦しんでいるは当事者本人である”“当事者は家族以上にストレスを抱えている”と認識し、前向きな気持ちが維持できるように見守り支えていきたいと考えたり、当事者の辛さを理解しようとしたりしていた。

ケースEでは、母親は、当事者はすごく前向きで頑張っているが、かなり精神的に辛い思いも一方ではあると認識していた。それは、ノートの端のメモや、こっそり隠してあるノートや、ちらっと出てくる言葉から感じるもので、ある時には“僕は助からなければ良かった”とか“生きている意味があるのだろうか”という言葉があった。当事者は現在大学生だが、母親は友達関係が作れないのが一番辛いだろうと思っていた。また、当事者が“もう僕は結婚は諦めた”と言ったので、父親が上手に励ましていたことを語っていた。母親は、高次脳機能障害になったら、家族は本人の状況や必要な支援をずっと考えないと

いけないので本当に重いが、一番辛いのはそれでも生きていかなければならない当事者自身であり、まだ若いので、これから先に今のような前向きな気持ちがずっと保てるのか、もっと大きな挫折も味わった時にどうなるのだろうかといったことをいろいろ考えると述べていた。また、「やっぱりいろんな思いがあると思うんですね。自分は一般社会の中で生きていくのはすごく難しいというのがあると思うので、そういう気持ちは親も陰ながらそっと見守って、ちょっと冗談めかして次へつなげていくというか、おまえ、そんな悲観的に考えることないよというところへつなげていったらいいなと思ってね」と語っていた。

このように家族は、当事者は誰よりも苦悩を抱えているという【脆弱性の認知】を持ちながら、当事者に伴走していた。

## 2) 連れ添う覚悟

【連れ添う覚悟】とは、家族が、高次脳機能障害となった当事者と共に歩いていくことを自分の責任として受け入れ、主体的に担う決意を固めることであり、<引き受けるしかないという思い><引き受けるのは当然という思い><精一杯尽くしたいという思い>が抽出された。

### (1) 引き受けるしかないという思い

<引き受けるしかないという思い>とは、家族が当事者との続柄や関係性から、高次脳機能障害となった当事者と共に歩いていく役割を引き受けるのは自分しかいない、自分が引き受けるしなかいと自らの責任を認識し、それを担う決意を固めることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者との続柄が親の場合には“いつまで経っても親は親、子どもは子どもだから、当事者のことは親である自分たちが引き受けられない”“子どもは捨てられないから自分たちが面倒をみるのは仕方がない”と、切っても切れない親子の血縁による結びつきと親としての責任を自覚し、配偶者の場合には“当事者には配偶者である自分しかいない”と夫婦のつながりを認識して、当事者と共に歩いていくことを自分に課せられたこととして受け入れ、寄り添って歩む決心をしていた。

ケース C では、母親は当事者の受傷後に頑張り続けてきた理由について、息子だからだろうと述べ、「この人(当事者)の場合には、引くわけにはいかんから、自分の息子だから」「どこまで行ってもやっぱり親は親、子は子」「私がいなくなったら誰もしてくれんから。私がやらないかん思うてやりました」と語っていた。母親はまた、“私がするしかない”という気持ちの裏にあるものの一つは愛情であると述べ、当事者に対する愛情について「いつまで経っても、私が年がたって動けんようになっても、子は子です。・・・小さい時にお乳を飲まして、だっこして育ててきた、その気持ちの延長じゃないですか」と語っていた。

また、ケース G では、母親は当事者の将来について、「この先は行政にお願いするかっという形でいけるのかっというのは、もう分からない、本当に。どこまで行政が手を掛けてくれるかっと思ったら、できないと思う、多分。もう本当にそれは、家族が考えるしかないのかなと。行政っというのは、NPO までが精一杯じゃないですか」と語り、家族が支えるしかないと考えていた。

このように家族は、引き受けるしかないという思いで【連れ添う覚悟】をすることにより、当事者に伴走していた。

## (2) 引き受けるのは当然という思い

<引き受けるのは当然という思い>とは、家族が、当事者との関係性やこれまでの家族の歩みから、高次脳機能障害となった当事者と共に歩いていくことを自分たちが引き受けるのは当然のことであると認識し、ごく自然にそれを受け入れていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者はわが子だから面倒をみるのは当たり前だ”“受傷するというシナリオが決まっていたから当事者は自分を結婚相手に選んだのだ”というように、家族としてのつながりや絆を再認識して、当事者と共に歩むことを受け入れていた。また、“健康な時の当事者の家族に対する貢献があるから恩返しとして最後まで面倒をみよう”“家族として当事者と一緒にいたい”というように、家族の一員としての当事者の存在を認め、家族として当事者を支えていくことを受け入れていた。

ケース J では、妻は「わかんないけど、事故に遭った時に思ったのが、この人、事故に遭うから私と結婚したんだあと思って、納得がいったっていうか。・・・何か決まっていたんだよ、きっと、って思っちゃった。こういう風になるシナリオだったんでしょよ」と語っていた。妻は、18年前に自分の父親が脳梗塞で倒れ、脳に障害を負った状態を見た経験があることから、“だから私を選んだな。あんた良い人を選んだねえ”と思っていた。また、「置いてくなら置いてくで、簡単なので、紙一枚書きゃいいだけなので。それをしないのは、一緒にいるのかなあと思いますね。・・・あんまり置いてく、彼を省いてのっていうのは出てこなかったなあ」と語っていた。

このように家族は、引き受けるのは当然という思いで【連れ添う覚悟】をすることにより、当事者に伴走していた。

## (3) 精一杯尽くしたいという思い

<精一杯尽くしたいという思い>とは、家族が高次脳機能障害となった当事者に対して、家族としてできる限りのことをしたいという思いを持ち、当事者と共に歩み、支えていく決心をすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“治らない障害だからこそ当事者のためにできることを精一杯したい”“前向きな気持ちが維持できるように見守り支えていきたい”というように、当事者を側で支え、当事者のために尽くすことを自ら希望し、請け負っていた。

ケース B では、家族は当事者がおかしいというのはわかっていたが、原因が何かわからず困っていた。1年以上経過してようやく高次脳機能障害という診断を受け、本人の前ではっきり“治らない”と言われ、経験を踏んで成長すれば、何とか将来的には一般就労は無理でも就職は可能だろうという話をされた。そのため両親は、やっぱり頭かと納得し、“もうおかしいんだから、これは治らない”と認識した。母親は、「もうその時点ではっきり言われたから、私はもう、いかに、何とかこの子のためにできることをとってずっと、その時から、もう診断の後、自分の中で決めてました」「もうなってしまったことだから、もう仕方がないから、これからこの子はどうしていくか、それを一番にと思って、年寄り（祖父母）にもね、私らの人生じゃなくって、この子のためになるような形で動くから、迷惑をかけるかもしれんけど、まあそのつもりでおってねっていう話はして」と語っていた。そしてこの家族は、今自分たちにできることは何かと考えて、当事者のために両親が共に退職し、市街地に家を新築して引っ越していた。

このように家族は、精一杯尽くしたいという思いで【連れ添う覚悟】をすることにより、当事者に伴走していた。

### 3) 安全基地の保障

【安全基地の保障】とは、ストレスを抱え込みやすい当事者の心の安寧を保つために、当事者を様々な危険や脅威から防御し、安心して休み、心の傷を回復し、エネルギーを補給できるような場をつくり出して維持することであり、＜安らぎの場の確保＞＜脅威からの防御＞＜責任の肩代わり＞が抽出された。

#### (1) 安らぎの場の確保

＜安らぎの場の確保＞とは、当事者が安心して穏やかな気持ちでいられるように、過ごしやすい環境や落ち着ける空間を家族内につくり出したり、家族外に確保したりすることにより、当事者に安全な場を保障することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者を家の中心の空間に置くことで、常に様子を確認し、すぐに手助けできるような形をつくる”“当事者が機嫌良く安定して過ごせるように、本人の生活パターンに合わせて過ごしやすい空間や落ち着ける空間を家の中につくる”“外でしっかり働いている当事者の負担や疲労を考え、家の中でだらけたりイライラすることを容認する”というように、当事者が過ごしやすい環境や落ち着いていられる空間、リラックスできる雰囲気の家の中につくり出すことで、当事者に安らぎを与えていた。また、“リハビリや作業所に定期的に通わせることで、行き場や息抜き、リセットする場、安らぎの場をつくる”“分かり合える人がいてホッとできる場、友人関係づくりの場として、当事者に友の会への参加を勧める”というように、当事者が家族内だけでなく家族外にも安らぎの場を確保することができるように、家族から当事者に働きかけていた。

ケース E では、当事者は大学での友達付き合いがうまくできないため、自分の思いをいろいろ聞いてもらいたいというのがあった。そこで家族は、当事者が家の中心である居間にいれば、そこで自然と話ができるし、勉強等で困っていることも求めがあれば助けることができると考え、当事者の生活パターンに合わせて居間に過ごしやすい空間をつくった。居間にある一番大きな食卓を、半分は食卓、半分は当事者の勉強コーナーにし、手の届く位置に大学のテキストやファイル、本人の関心のある就職情報などを置いておき、帰ってきたらそのテーブルで必要なことができる形にした。家族は、「本人の生活しやすいような空間はできるだけ工夫して、自然とやっているとします。お客さんが来たら食卓に勉強道具があるって恥ずかしいなと思うけど、本人が独り立ちするまでは、これはやっぱり大事にせないかんと思って・・・」と語っていた。また、家族は入院時に出会った臨床心理士の紹介で友の会に参加していた。現在も臨床心理士からは時々声をかけてもらっており、本人は社会の中でかなり辛い思いもしていると思うので、友の会の集まりに連れて来てはどうかと勧められていた。家族もホッとできる空間や友人関係ができればいいかなと思って当事者に勧めており、最近やっと思ってみてもいいかなと言い始めたと言っていた。

このように家族は、安らぎの場をつくることで【安全基地の保障】をしながら、当事者に伴走していた。

#### (2) 脅威からの防御

<脅威からの防御>とは、当事者が過剰に傷つかないように、家族が当事者を包み込むようにして当事者を脅かすものからかばい護ることにより、当事者に安全な場を保障することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“自らの障害を認めようとしないう当事者が傷つかないように、脳の障害に関する情報や話題に触れさせない”“トラブルが起こった時には、当事者から詳しく事情を聞き、当事者に大きな非があるわけではないことを一緒に確認する”というように、当事者が高次脳機能障害に関する情報に触れたり、トラブル時に非難されることで自らの障害に直面するなどして傷つかないように、危険から防御していた。

ケースEでは、当事者は高次脳機能障害という言葉や脳に障害があること自体を認めようとせず、自分は何ら変わっていないと思っているようで、いろいろなことが辻褄が合っていないとか、そういうことは人から見たら変だとかいうことを言っても、受け入れようとしなかった。そこで母親は、高次脳機能障害ということに少し触れられたらいいなと思い、“頭を打ったりしたら脳がちょっとダメージを受けて、そうしたらいろんなことができなくなったりするのよ”と言ったところ、当事者がものすごく怒り、母親の頭を殴り続けるということがあった。それから母親は、これはもう当事者には話ができないと思い、高次脳機能障害のビデオは誰もいない時に自分一人で観るようにした。母親は、「私たちが気が付かず本人を傷つけることはやっぱりあるので、“障害”とか“脳の”という話なんかも、私たちは別に何も思わなくて出しても、本人がものすごく傷ついて、それに対して殴るといふか、やっぱり自分が変わってしまっていると思う。そういう普通じゃないということを経験するというのがすごく辛いというがあるので、それを親が言ってしまっただけかというか、そういうことは気を付けてということですね」と語っていた。

このように家族は、脅威から防御することで【安全基地の保障】をしながら、当事者に伴走していた。

### (3) 責任の肩代わり

<責任の肩代わり>とは、一社会人としての義務やノルマを十分に果たすことができない当事者に代わり、家族が責めを負ったり、義務を引き受けたりして当事者を護ることにより、当事者に安全な場を保障することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者が他者に迷惑をかけたなら、お金を支払い謝罪することで解決する”“当事者の仕事の責任やノルマの一部を家族が肩代わりする”というように、当事者が社会の中で背負っている義務やノルマを代わって引き受けることで、当事者を保護していた。

ケースCでは、ある日、当事者の服のポケットに粉みたいなのがいっぱい入っており、母親がどうしたのだろうと思い、外出する際にすぐ後ろからついて行ったところ、近所のお店のお菓子売り場からお菓子を持ってきて食べていることがわかった。そこで母親は、後からお店にお金を払いに行き謝罪した。このケースでは、入院中も当事者が掲示用の画鋏を沢山取ってきて、病院の車椅子のタイヤに刺して空気を抜くということがあった。その際にも母親は、院長に3万円ほど払うとともに、謝罪の手紙を書いて渡していた。

また、ケースLでは、当事者はスーパーマーケットで働いていた際に、発注業務をさせられ、レーズンの注文を間違えて山ほど商品が届いたことがあった。お店から責任を取れ

とは言われなかったが、母親は責任を感じて買いに行き、沢山購入していた。また、お盆、お正月、クリスマスなどのイベント時には物品販売があるので、母親は店舗に貢献するために何万円もするおせち料理や、秋の土用のぼたもち、こいのぼりのケーキなどをノルマのように購入していた。これは、どうしても購入しないといけないわけではなかったが、当事者がちらしを持って帰ってくれば、お世話になっているということで購入していた。

このように家族は、責任を肩代わりすることで【安全基地の保障】をしながら、当事者に伴走していた。

#### 4) 補完的役割

【補完的役割】とは、当事者が自分でうまく機能を働かせることができなくなっていることに対して、家族がうまくいかない部分を補ったり、力を発揮できるように助けたりすることで、当事者がうまく対処できるように助けることであり、<通訳する><引き出す><思考の整理を助ける><気持ちの切り替えを助ける>が抽出された。

##### (1) 通訳する

<通訳する>とは、当事者が理解できないことや納得できないことを、家族が当事者にわかるような形に翻訳したり、言葉での自己表現が難しい当事者に代わり、家族が他者との間に入って説明を加えたりすることで、当事者のコミュニケーションと理解が円滑にいくように補い助けることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“普通だったらどうかという説明をし、当事者自身が納得できないことを受け入れられるように説明する”というように、当事者が理解できないことや納得できないことについて、言葉を変えたり説明を加えたりすることで理解を助けていた。また、“当事者の気持ちを代弁し関わりを促すことで、当事者と子どもの間を取り持つ”“病院を受診する際は付き添い、自分から病状を言わない当事者に代わって説明する”“生じたトラブルの背景にあるものを周囲の人に理解してもらえるように補足説明する”というように、自らの気持ちや状況を自分から積極的に相手に伝えたり、正確に表現したりすることができない当事者に代わり、家族が間に入って説明を加えることで、当事者と周囲の人との関係がうまくいくように助けていた。

ケースBでは、当事者は不安を取り除かない限りは、次の行動へ移れないという状況だった。盲学校に行き初めの頃には、言いたいだけ言って、落ち着いたたら自分の部屋へ帰るというような形だったので話にならなかったが、盲学校の高校が終わった頃から少しずつ人の意見を聞けるようになった。そこで家族は、一遍に言っても受け入れないため、こうなんだよという話を少しずつ増やしていった。今でも当事者は、仕事から戻って、仕事の中でトラブルや自分の納得がいけないことがあると、それを話しながらご飯を食べる。そのため家族は、専門的なことは私たちには全然わからないが、普通だったらこういう考え方をしていくよ、仕事というものはこうだよという話をして納得させるようにしていた。最近では、勤務時間は8時半から5時半までという決まりがあるのに、なぜ5時半を過ぎても自分が仕事をしないといけないのかということが納得いかない。それで家族は、“どこの仕事でも時間には終われない。特に相手が物でなく人だから、時間までに入ったらいいと思って来ているから無理よ”という話をして、当事者が受け入れられるようにしていた。

このように家族は、通訳をするという形で【補完的役割】をとりながら、当事者に伴走

していた。

## (2) 引き出す

<引き出す>とは、当事者が新たな記憶の蓄積や取り出しが困難になっていることや、自分の言動の理由や背景を他者にうまく述べるのが難しくなっていることに対して、家族が必要なところで呼び水となることで、当事者がうまく力を発揮して自分自身でやれるように補い助けることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者は新しい記憶が残らないので、家族が覚えておいて、引き出せるように声をかける”“当事者が自分から言えるように、事情や思いを聞き出したり、引き出したりする”“いけないことはいけないと教えながらも、一方的に責めず、当事者の言い分を引き出す”というように、当事者が必要な時に必要な記憶を呼び起こしたり、自分なりの考えや事情を説明したりすることができるように、必要なところできっかけをつくることで、当事者の力の発揮を助けていた。

ケース K では、当事者は新しい記憶が残らず、すぐに忘れていくので、家族は自分たちが覚えておいて、“こうだったわねー”“次こんなことしなくちゃだねー”と声をかけて、引き出してやるようにしていた。また、何をするかはカレンダーに書いておき、それを見て何をするかを思い出すというようにしていた。

ケース A では、当事者が何か失敗した時には、これはいけないのではないかと、こうしないといけないのではないかと何回か言うと、当事者は爆発してしまう。ある時も一方的に注意したところ、怒って出て行き、次の朝まで口を利かなかった。当事者も都合の悪いことは言わないので、事情を途中までしか説明せず、続きがあることがわからないことがある。そのため母親は、ゆとりをもって話を聞き、一方的に責めるのではなく、自分から言わせるように引き出すことが必要だと感じていた。

このように家族は、引き出すという形で【補完的役割】をとりながら、当事者に伴走していた。

## (3) 思考の整理を助ける

<思考の整理を助ける>とは、当事者が頭の中で情報や考えをうまく整理することができず、混乱状態に陥りやすくなっていることに対して、家族が情報のインプットを調節したり、アウトプットまでの時間をとったりして、当事者自身がうまく整理できるように補い助けることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者が自分で考えを整理できるように、時間を置いたり話を小分けにすることでパニックになるのを避ける”“当事者の様子からその時の処理能力を見極めながら、助言の量や速さを調整する”“当事者の感情が乱れても、余計な干渉はせず収まるのを離れて待つ”というように、当事者が自分なりに整理して理解したり、考えをまとめることができるように、状況に合わせて助けていた。

ケース B では、当事者はしばらく考えないとすぐには答えが出てこないし、次から次へところから言うとパニックになるという状況だったため、家族はそれだけは避けるような形をとってあげないといけないと思っていた。当事者は、必要以上に周りが言いすぎたら整理がつかなくなってしまうと出て行き、出て行ったら迷子になるので、家族は最初の

うち、話は1つの話題だけに絞り、本人が整理する時間を置いて順番に小分けに話すというように、一度に沢山のことを言わずに、様子を見ながら話をするようにしていた。また、当事者が考えられない時には、聞かれたことだけに対して答え、言いすぎる父親に母親ができるだけ言わないでとストップもかけて、本人をそっと見守るようにしていた。当事者は今は自分の部屋が一番ホッとするようで、仕事から戻って何かあったら、自分の中で整理をつけるために自分の部屋にこもる。自分の中で整理をし、それでも納得がいかなかったら、出てきて両親に話すという感じである。母親は「話をするのに自分の中でシミュレーションみたいなのがいるんでしょうね」と語り、当事者が自分から出てきて話すまではそっとしていた。普段でも、家へ帰ったらお風呂に入り、それから一度自分の部屋へ入るので、夕食ができたなら声かけはするが、出てくるまでは置いておくようにしていた。

このように家族は、思考の整理を助けるという形で【補完的役割】をとりながら、当事者に伴走していた。

#### (4) 気持ちの切り替えを助ける

<気持ちの切り替えを助ける>とは、当事者が感情コントロールがうまくできなくなっていることに対して、気持ちが乱れてきた時にうまく切り替えて静めたり、日頃から気持ちを発散したりできるように、家族が補い助けることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“様子がおかしい時には、詳しく話を聞いたり外へ連れ出すことで、気持ちが切り換えられるようにする”“パニックを起こしそうな時は、違う話題にするなど状況を変えて気持ちを落ち着かせる”“感情がコントロールできず物に当たり出したら、子どもが見ていることを認識させることで収束させる”というように、当事者の気持ちが乱れてきた時には、早めに気持ちを逸らしたり、場を変えたりすることで、気持ちの安定化を助けていた。また、“当事者を外に連れ出し、伸び伸び過ごせる場、発散できる場をつくることで気持ちの発散や切り替えを助ける”というように、日頃から意図的に外出の機会などをつくり、気持ちの発散を助けていた。

ケース B では、当事者は暴れて物に当たることが度々あった。ある時は、食事の際に、“ご飯が熱い。お母さんが僕に気をつけないまま冷ましていない”ということで、別に盛り付けている分も含めてすべての食べ物を、“もうこれもいらん。誰も食べんからいらん”と言って流しの中へ捨ててしまった。しかし、自分の興奮が落ち着いてお腹が空いてきたら、“お母さん、何か食べる”と言い、怒ったのは覚えているが、何をどうしたかは覚えていないというのが常であった。そのため家族は、当事者が興奮した時には、落ち着くのを待って、また食事を作り直すとか、気分転換に外へご飯を食べに連れて行くとか、田舎へ帰るとかして、気持ちの切り替えができるように助けていた。

このように家族は、気持ちの切り替えを助けるという形で【補完的役割】をとりながら、当事者に伴走していた。

#### 5) 自立への後押し

【自立への後押し】とは、高次脳機能障害により日常生活上必要なことをうまくできなくなっている当事者が、自分自身の力で行えるようになるよう、家族が当事者の状況に合わせて支援方法を変えながら、導き背中を押して助けていくことであり、<お膳立てする



><敢えて突き放す><状況確認をする>が抽出された。

(1) お膳立てする

<お膳立てする>とは、家族が、当事者が日常生活上のことを行うために必要な物品を準備したり、環境を整えたりして、下準備をすることで、当事者が自分で行えるように後押しし助けていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“必要なものを段取って目の前に並べることで、当事者が自分でできるようにする”というように、当事者がすることに合わせて必要なものを目の前に準備することで、当事者が自分でできるように支援していた。

ケースCでは、当事者は糖尿病があり、血糖測定とインスリンの自己注射が必要な状態である。そのため母親はそれらを当事者が自分で行えるように、毎回、血糖測定と注射の道具、具体的には注射の際にはアルコール綿と針と注射薬を3つ揃えて、当事者の目の前に並べるようにしていた。母親は、血糖測定や注射は道具もいることなので自分が出してあげないといけないが、道具を揃えてあげれば当事者が自分で行うことができると考えていた。そして、当事者が血糖を測定したら、それを母親が記録していた。また、内服薬も小さい箱を用意して、朝の食前の、食後のというように分けて入れておき、当事者が自分で飲めるように準備していた。すると、たまに薬を入れ忘れていた時には、当事者が「薬がない」と母親に伝えるようになっていた。

このように家族は、お膳立てするという【自立への後押し】をしながら、当事者に伴走していた。

(2) 敢えて突き放す

<敢えて突き放す>とは、家族がある程度のところまでサポートしたら、当事者を自立に導くために、頼ってくる当事者に対して意図的に冷たい対応をして距離を置くことで、当事者自身が自分の力で取り組むように仕向けることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“必要な準備を整えたら、いちいち付き添わず、突き放して自分でさせる”というように、当事者自身でできるように準備を整えるものの、敢えて付き添わないようにすることで、当事者が自分でするように仕向けていた。

ケースKでは、妻は「何もさせないで自分が代わりにやってあげるのが愛情だと思うんだよ。だけどそれはね、その人のためにはならないので、情けをかけてやらせる。・・・家族間に関しては、私は情の方が必要だと思ってる」と突き放すことの必要性を語っていた。

ケースDでは、当事者が作業所に通うことになった際に、妻は当事者を一人でバスで通わせるために、当事者と病院へ行く時にバス停を調べて、“ここで降りるからね”と確かめ、バスの営業所へ行って時刻表をもらってきて、表を赤ペンで囲んで、“朝はこの時間帯から、遅くてもこのバスに乗りなさい”と説明し、何経由の何丁目行きのバスにしか乗ってはいけないと言いつけ、”帰りは写メでも何でも撮って時刻表を写しておき、終わった時間を聞いて乗るように”と言って、回数券を買って渡したら、初日から一人でバスで行かせた。妻は「もう私絶対、積んでいかんかったき。そこもリハビリやと思うて、もう絶対付いて行かんと思うたき」「もう突き放しですよ。・・・やれます、やれます。本人、困った時には言うてくるだろうし、何も言わん間は私も行きません」と語っていた。

このように家族は、敢えて突き放すという【自立への後押し】をしながら、当事者に伴

走っていた。

### (3) 状況確認をする

＜状況確認をする＞とは、家族が当事者自身にできることはさせながら、家族の目の届かないところでも一人でうまくやれているかを、周囲の人に状況を尋ねたり、直接見たりして確かめることで、当事者が自立していけるように陰で支援していくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“毎日必ず高校の先生と顔を合わせ、学校での当事者の様子や出来事を教えてもらう”“一人でうまくできているかを、当事者に見つからないように確認しに行く”というように、家族の目の届かないところで過ごしている当事者が、一人でうまくやれているかを把握するために、周囲の人に状況を尋ねたり、直接見たりすることで確認していた。

ケースLでは、当事者が仕事でどこかに売り子として行った時には、遠かったが、母親は妹を引き連れて当事者が売っている様子を見学に行っていた。母親は、「そりゃあ、見つかっては、やっぱりいけませんでしょう。うるさいって言われるので」と語り、当事者に見つからないように遠目にうまくいっているかを確認していた。またこの関わり方について、「なので、決して見捨ててはいません。・・・いや、これは、きっと、端から見れば過干渉なんです」とも語り、当事者が自分で取り組めるように置き放ちながらも、決して目を離さずにサポートを続けていることを述べていた。

このように家族は、状況確認をするという【自立への後押し】をしながらか、当事者に伴走していた。

## 6) 軌道づくり

【軌道づくり】とは、当事者が適切な方向に進め、安定した状態を維持できるように、家族が歩みを共にしながら、道筋やリズムをつくったり誘導したりしてコントロールしていくことであり、＜歩調を合わせた歩み＞＜見通しをもった誘導＞＜生活パターンの維持＞が抽出された。

### (1) 歩調を合わせた歩み

＜歩調を合わせた歩み＞とは、家族が当事者と共に目指す目標を定めながら、それに向かって一緒に足並みを揃えて歩んでいくことで、当事者が方向性を見失わずに進むことができるように支援することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“一つずつ階段を上るように、その時その時で当事者と共に目標を決め、それに向かって頑張っていく”“当事者と家族の努力次第だと思い、常に目標に向かって当事者とともに努力し続ける”というように、当事者と目標やゴールを共有しながら、そこに向かって順調に進めるように、足並みを揃えて共に歩んでいた。また、“当事者が職場でうまくできずに困っている業務を家で一緒に練習する”“障害者としての就職活動を当事者と共に悩み考えながら支援する”“一人でできるようにするために、毎日同じ方法と一緒にやりながら教えることを何ヶ月も続け、徐々に離れていく”というように、当事者が取り組んでいることに一緒になって当たることで、当事者が直面している課題等を乗り越えていくことができるように導いていた。

ケースBでは、両親は当事者と話をしながら、その時その時で目標を設定して、順番に

一つずつ階段を上るような形でやってきていた。最初の目標は高校を卒業したい。それから高校に行ってから、今度は、あん摩・マッサージの資格を取りたいから上の学校へ行きたい。そして、上の学校へ入れたら、卒業することが一番先決。そうでなかったら国家試験を受けられないからといって、それを卒業の目標にして、そこから国家試験を受けて、というような形で順番に目標を設定していた。また、当事者ができればあん摩・マッサージの資格を取りたいと言い出した時に、目標が決まったので、両親も今度はそれに向けて協力していこうねという話を夫婦でしていた。当事者は現在、あん摩・マッサージの資格を取得し病院で働いているが、当事者が仕事を辞めて構わないかと言うので、今は仕事を辞めないで行くことが目標である。両親は当事者に、将来のことを考えると今は働くことが必要だということを説明し、“なるだけ頑張っていこう。どうしてもいかなかった時には、その時にまた考えよう”と説明し、その時その時で、当事者と話しながら、本人にとって良い方向を見つけていこうとしていた。

このように家族は、歩調を合わせた歩みにより適切な【軌道づくり】をしながら、当事者に伴走していた。

## (2) 見通しをもった誘導

<見通しをもった誘導>とは、家族が今のことだけを考えるのではなく、将来的な成り行きを予測したり、長期的な視点を持ったりしながら、当事者ができるだけ悪い方向に向かわずに、良い状態を維持していくことができるように、導いていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“他の家族の体験を聞いて先の見通しをもち、当事者を適切にコントロールしていくことで大事になるのを防ぐ”“当事者は200%の力で頑張りはばなしなので、7~8割の力でできることを長く継続できるように、頑張るなど言い続ける”というように、長期的な視点を持ち、適切な方向に導けるように働きかけていた。

ケースQでは、家族は、同じように高次脳機能障害の家族員をもつ家族と出会い、仲間と情報交換をして体験談を聞くことで、一歩先を予測し、当事者を先の見通しをもって導くようにしていた。家族は、「3年目まで普通に行っても、気を付けないといけないよって。やっぱりそうだったねとか。一概には言えませんが。でも、みんなのことを聞くことによって、やっぱりある程度、備えができるっていったらおかしいけど、それは大いにあると思います」「家族が、結局、それだけのものを持ってれば、揺らがないから、上手にコントロールしてあげれるのかなって思います。本人が自分でコントロールできないから、やっぱり家族がコントロールするしかない時期もあるから。その部分で、やっぱりコントロールを間違えないようにしてあげるのが一番かなあと思う。そしたら、大きいことが少なくて済むし」と語っていた。

ケースGでは、当事者は高校生の時に受傷してから20年以上が経過し、30代後半になっている。母親は、女の子が欲しい年頃であり、男性として性的な行為そのものができると思うので、モヤモヤして変な行動を起こしたりすることを心配していた。そのため、当事者は友達とビデオを観るなどして発散しているのではないかと思うが、“ビデオをいっぱい観たら”とさらに勧めたり、父親に性的な経験ができるようなところに連れて行ってやったらどうかと相談したりしていた。母親は、「そんなのは歳が来れば当たり前前のことで、そういう会話はちゃんとできていますよ」と語っていた。

このように家族は、見通しをもった誘導により適切な【軌道づくり】をしながら、当事者に伴走していた。

### (3) 生活パターンの維持

<生活パターンの維持>とは、家族が、当事者の基本的な生活習慣を整えたり、確立された生活パターンをできるだけ崩さないように支援することで、安定した状態が保てるように導くことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“基本的な生活習慣を整えることで、いつまでも病人ではないという感覚を持たせる”“当事者が自分で朝起きられるようにするために、家の生活リズムを整える”“確立された当事者の生活パターンをできる限り崩さないようにする”“睡眠不足は調子が狂う原因になるので、眠れない時は無理にでも横になるように言い聞かせる”というように当事者の基本的な生活習慣を整え、パターンを維持できるように働きかけることで、安定した状態が保てるように導いていた。

ケース Q では、家族は、当事者が夜眠れていなかったら調子が狂ってくるというのが見えていた。先日も、当事者が夜中の3時に起きて、自分の部屋から降りてきた。母親は、当事者がどうするかと思っていたら、お茶を飲んで自分の部屋へ上がったのでいいかと思っていたが、また30分もしないうちに降りてきて、台所でテレビを付けてパジャマのまま観た。その時はさすがに母親が怒った。すると、当事者は“だって寝れんもん”と言うので、母親は“自分の部屋に入って、こたつ布団の中に入って寝なさい。じっとしといてもいいから”と言って怒り、睡眠不足にならないように注意していた。

このように家族は、生活パターンの維持により適切な【軌道づくり】をしながら、当事者に伴走していた。

## 7) 距離の調節

【距離の調節】とは、家族が、当事者の状況を見ながら、最適な支援が行えるように、当事者にどの程度近づくべきか、どの程度離れるべきか、どの位置からどのように手助けすべきかを判断し、巧みに立ち位置や関わり方を変えていくことであり、<自立度に合わせた干渉の程度><巻き込まれない距離>が抽出された。

### (1) 自立度に合わせた干渉の程度

<自立度に合わせた干渉の程度>とは、当事者の自立の程度や状態に合わせて、保護と自立のバランスがとれるように、家族が当事者の近くに寄り添うか、少し離れて見守るかなど立ち位置や関わり方を調節することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者が慣れないうちは“側について手助けする”ようにしていたが、徐々に当事者自身のできることや自主性を大事にして、可能な部分は手を離してさせながら、必要時にはいつでも手が出せるよう“側で見守る”ようになっていた。そして、当事者が一人で取り組みそうな状態になってきたら、意図的に少し距離をおいて、“突き放して自分でさせる”ようにしていた。さらに、当事者を自分たちの許から解き放つ際には、“うまくいっているか確認する”ようにしながら、当事者を一人の成人として扱い、できるだけ口や手は出さずに当事者からの求助行動を待つというように、“干渉せずに任せる”ようにしていた。この“干渉せずに任せる”というのは、当事者の自立

度が上がるにつれ可能となるだけでなく、家族が一定期間当事者と共に歩み、過干渉に気づいたり余裕が出てきたりすることで、徐々にできるようになるという側面も見られた。

ケース H では、最初のうち当事者は病院にも一人で行けなかったため、誰かが必ず付いて行っていた。また、その後も自分が前に行っていたところへは一人で行けるが、全く初めてのところへは自分で調べて行くことができないため、家族は一緒に付いて行くようにするなど、慣れないことや一人でうまくできないことは“側について手助けする”ようにしていた。しかし、当事者が一人で対処できることに関しては、当事者自身のするに任せ、“側で見守る”ようにしていた。当事者はいつも激しく落ち込むもののすぐに治るし、一人でいるのが好きで、嫌なことがあっても自分の部屋へ行って一人で過ごすため、家族は何もしないで見守っていた。また、家族は、当事者の誇りは認めてあげたいと思っており、本人が遊んでいる時にはなるべく放っておくなど“干渉せずに任せる”ようにしていた。母親は、「でも心配ですけどね。日曜日でもどこに行ってるのかなとか、後付いて行こうかしらと思う時あるんですよ。あまり器用な子じゃないんで、一人でそんなに遊べるのかなと思うんですけど、まあいっかと思って。そんなに考えたところで親がいつまでも付いて行けるわけでもないし、何かあればどっかから連絡が入るでしょうから、まあいいやなんて思ってるんですよ。全ての行動を見てるわけにはいかないんで」と語っていた。

このように家族は、自立度に合わせた干渉の程度となるよう【距離の調節】を図りながら、当事者に伴走していた。

## (2) 巻き込まれない距離

<巻き込まれない距離>とは、家族が当事者に寄り添って歩もうとするあまり、巻き込まれ過ぎてしまわないように、家族から意図的に当事者との間にある程度の距離をとることで、客観的に状況を捉えられるような状態をつくることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“一歩下がって様子を見ることで、当事者と一緒になって落ち込んだり考えすぎないようにする”“当事者の様子が直接見えない場所にいることで、当事者の行動を容認し、無駄に悩まないようにする”というように、当事者との間に距離をとることで、巻き込まれてしまわないようにしていた。また、ある程度客観的な目を持てるようになったからこそ、当事者との間に距離を置けるようになっていた。

ケース H では、母親は「やっぱりね、あんまり親が落ち込まないほうがいいんですよ。あんまり気にし過ぎると、もうほんとに病気になっちゃう。親はちょっと離れて見てあげてるっていうぐらいで。無責任になるかもわかんないけど、でもあんまり考え込まないほうがいいのかな、考えてもどうしようもなかったもん」と語っていた。

ケース I では、最初の数年間は、母親は仕事を辞めて当事者にずっと付いて歩き、常に一緒だったが、生活のために、現在では時々、当事者を敢えて施設やグループホームに入れるようにしている。母親は「同じことを毎日繰り返すんじゃなく、何かがあるからこうやってやってこれたかなっていう感じだろうね。毎日、毎日、ずっと一緒にいたらもたないかな。そんなにびっしりいない人でもいる人でも、精神的に不安定な感覚になってる人も何人かいるもんね」と語っていた。また、当事者が外に出て行ったり別に住んでいるために管理できないことについて、「心配したってどうにもならないから、かえって目に付かない方がいいかなという感じはしてる。・・・この年になってくると、自分の健康のために

は、そういうことで煩わされたくないとか、いちいち悩んでいたらうつになっちゃうというのがわかるから、なるべく避けたいなというところはあるね」とも語っていた。

このように家族は、巻き込まれない距離を保てるよう【距離の調節】を図りながら、当事者に伴走していた。

## 2. 育て直す

《育て直す》とは、家族が当事者に対して【常識欠如と思考偏向への危機感】を持つ中で、当事者を【育て直す決意】を固め、社会の一員として必要な知識や能力を取り戻すことができるように、【逸脱部分への教示】により思考や行動の修正を図り、【経験を通じた力の育成】や【自覚の強化】により力を育むとともに、その過程で巧みに【効果的助言の駆け引き】をしながら、教え導き、鍛えていくことである。

《育て直す》には、【常識欠如と思考偏向への危機感】【育て直す決意】【逸脱部分への教示】【経験を通じた力の育成】【自覚の強化】【効果的助言の駆け引き】の6つの概念が含まれていた（表4-3）。

表4-3 《育て直す》局面

局面	概念	テーマを構成している要素
育て直す	常識欠如と思考偏向への危機感	不可解な言動や不相応な言動 社会的ルールや常識に反する思考や行動 凝り固まった思考
	育て直す決意	育て直す責任を自覚する 育て直しへの意地を持つ 成長させられると信じる
	逸脱部分への教示	社会的ルールや常識を教え込む 柔軟で多彩な判断を教える
	経験を通じた力の育成	訓練となる日課をつくる 教えながら一緒に練習する 失敗を恐れずに経験させる 力を信じてやらせてみる 自分の力で取り組ませる
	自覚の強化	監視し正す 障害に直面させる 気づきを促す
	効果的助言の駆け引き	タイミングをみて注意する 要所では徹底的に叱る 専門職や信頼する人から諭してもらう

### 1) 常識欠如と思考偏向への危機感

【常識欠如と思考偏向への危機感】とは、家族が当事者を、年齢や状況に不相応な言動をとったり、社会人がもっているべき一般的な知識や判断力が欠如し、物の見方や考え方

が偏った状態であると認識し、このままでは危ないという不安や緊迫感を抱いて、育て直す必要性を強く認識することであり、＜不可解な言動や不相応な言動＞＜社会的ルールや常識に反する思考や行動＞＜凝り固まった思考＞が抽出された。

#### (1) 不可解な言動や不相応な言動

＜不可解な言動や不相応な言動＞とは、当事者は高次脳機能障害によって、一般的には理解し難い奇妙な言動や、年齢や状況に不相応な言動をとってしまうことを家族が危惧し、修正する必要があると認識することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“不可解な行動をとる”“固執的な行動がみられる”というように、当事者は高次脳機能障害によって、なぜそのようなことをするのか理由がわからないような行動をとると感じていた。また、驚くような奇妙な言動でなくても、“わがままである”“親の言うことを聞かず甘えている”というように、受傷前とは違って自己中心的になり、自分の思うまま気ままに振る舞うようになったと感じていた。

さらに、幼児のような行動や態度をとる当事者も多く、“子どもっぽい”“幼稚園や小学校低学年の考え方”“年々幼児化している”というように、約半数の家族が当事者は子ども返りしてしまい、年齢に合った行動がとれなくなってしまうと感じていた。

ケースAでは、当事者は自分が欲しいものが発売されたら、次から次に、また何度も両親に買ってほしいとねだっていた。当事者はお金の観念がなく、お金がどんなにかかっても欲しいものは欲しいと言うので、母親は子どものようだと語っていた。

ケースNでは、当事者は高校生の時に、同級生が当事者の鉛筆を黙って勝手に使ったことを悪いことだと半年以上も言い続けていた。当事者は、普通だったらそれぐらいいいわと放置できるようなことを、どうしても悪いことだと言ってこだわってしまうので、父親は、小学校1年生が悪いことをした友達のことを先生に言い上げるようなものだと捉えていた。そして、当事者が言っていることは間違いではないが、慣例や社会通念上というのがわからず、大人の考え方ではないので、修正しなければならないと感じていた。

このように家族は、不可解な言動や不相応な言動をとる当事者に対する【常識欠如と思考偏向への危機感】を持つことで、それを修正するために育て直しを行っていた。

#### (2) 社会的ルールや常識に反する思考や行動

＜社会的ルールや常識に反する思考や行動＞とは、当事者は高次脳機能障害によって、社会人であれば当然守るべき規則に背くような考え方や行動、また、社会一般の人が共通にもつような普通の意見や判断からは逸脱した考え方や行動をしがちであると家族が危惧し、修正する必要があると認識することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者の言動から“社会的なルールや常識に反する思考や行動”や“社会人としてやってはいけないこと”をすることがあると認識し、それでは社会に受け入れられないし、他者に迷惑をかけたか不快感を与えたりすることになると心配していた。また、“犯罪者にはしたくない”というように、社会的ルールに反する行動をとることで罪に問われるような事態になるのではないかと不安を抱くこともあった。そして、このような考え方や行動に対しては、それが間違っていること、してはいけないことであるとしつかりと教え込まなければならないと考え、身につくまで繰り返し注意したり、徹底的に叱ったりしていた。また、規則に背くとまではいなくても、約束を

守るというように社会人として当然身につけるべきマナーが守れないこともあり、家族は約束を守るという意識を植え付けようと、日々の生活の中で注意をし続けていた。

ケース E では、母親は“そういう思考は間違っている”“そういうことは社会で通用しない”と当事者と言いかうことが度々あった。それは、社会に出た時に受け入れられないことや、人にとっても不愉快な思いを与えたり、迷惑をかけることになったりするようなことを当事者がした時であり、「いろいろ教えんといかんという思いがあるので、こっちも必死になって・・・」と語り、当事者の考え方や行動に不安を抱いていた。また、母親は当事者が社会生活を営む上で気になることは沢山あるが、中でも時間が守れないことを気にしていた。当事者は、普段から家族が学校に迎えに行っても 30 分遅れるのが当たり前で、最高 3 時間待たせたこともあった。母親は、毎日けんか腰で注意をし、約束の 20 分前には帰り支度をしなければならないと度々言っていた。

このように家族は、社会的に通用しない考え方や受け入れられない行動が見られる当事者に対する【常識欠如と思考偏向への危機感】を持つことで、それを修正するために育て直しを行っていた。

### (3) 凝り固まった思考

<凝り固まった思考>とは、当事者は高次脳機能障害によって、思考が偏ったり一つの考えにとらわれたりして広い視野で考えることができなかつたり、物事を深く読まず表面だけを捉えて思い込んだりするので、適切な判断や行動ができないことや、それにより他者に迷惑をかけることがあると家族が危惧し、修正する必要があると認識することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、受傷後の当事者の言動から、当事者が“普通の人ならわかる裏メッセージや規範に縛られない柔軟な判断ができない”“一つの意見に強く影響され思考が偏ってしまいがち”であると認識し、自分本位の凝り固まった思考を修正し、柔軟で多彩な考え方や判断ができるように育て直していかなければならないと考えていた。

ケース A では、母親は当事者の社会性がない部分をいくつか挙げ、その一つに社交辞令が理解できないことを挙げていた。当事者は知り合いに“遊びにおいで”とか“寄ってって”と言われると、本当は遊びに来てほしくないと思っているかもしれないとは考えず、人の家に寄ってきて、母親がそれは違うと指摘しても受け入れないことを語っていた。また、当事者は良いことと悪いことをはっきりと白黒つけたがり、人に厳しいと述べ、駐車禁止だったマンションの前に、上の階の住人が車を止めたり、友達が遊びに来て待っている間にエンジンを止めたりしたら、すぐに警察に電話をし、母親が止めても、間違っただことをしている人たちだから構わないと言っていたというエピソードを語っていた。

ケース E では、当事者の思考が少しずつ理屈に合ってはきたが、今でも人の意見を総合的に判断できないなど、少しおかしいと思うことはあると語っていた。例えば、新聞記事を読むとそれが全て正しいと思い、とても偏った意見を言う。また、民族問題で差別的な発言だと思うようなことも、知り合いの人が言っていたからといってそのまま鵜呑みにして言ったりしていた。そのため母親はもっと総合的に考えるようにと言ったりしていた。

このように家族は、凝り固まった考え方をしてしまう当事者に対する【常識欠如と思考偏向への危機感】を持つことで、それを修正するために育て直しを行っていた。



## 2) 育て直す決意

【育て直す決意】とは、家族が、高次脳機能障害により変化してしまった当事者が社会の一員として必要な知識や能力を取り戻せるように、自分たちが責任をもって教え導き、鍛えていかなければならないという覚悟や、もう一度立派に育て成長させてみせるという意思や意欲、育て直しにより必ず成長させられるという気持ちを持ち、一から育て直すという決意をしてやる気を高めることであり、＜育て直す責任を自覚する＞＜育て直しへの意地を持つ＞＜成長させられると信じる＞が抽出された。

### (1) 育て直す責任を自覚する

＜育て直す責任を自覚する＞とは、家族が、障害により変化してしまった当事者が社会の一員として必要な知識や能力を取り戻すことができるように、自分たちが責任をもってもう一度教え導き、鍛えていかなければならないと自覚し、決意を固めることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、障害により変化してしまった当事者を前にして、“子育てをもう一回して様々なことを一から教えないといけないと考える、とことん向き合う覚悟をする” “人として好き放題にさせるのではなく、いけないことはいけないと叱って教え続けなければならない” というように、自分たち家族が当事者に必要なことを徹底的に教え込んでいかなければならないと認識し、当事者と真剣に向き合っていく覚悟を固めていた。また、“人に迷惑をかけないように、年齢を重ねても親としてしつけをし続ける” というように、当事者の年齢や受傷後の年数にかかわらず、必要なことが身につけていない場合には、何年かかっても家族が仕込まなければならないと考え、教え続けていた。

ケース E では、母親は「私が息子の行動で、『あんまりなことやないかい』と面と向き合う時もやっぱりありますので。子育てをもう一回せないかと皆さんが言っていましたけど、私もこの子に気付かせんといかんというか、いろんなことを一から教えんといかん部分があったので、ここはもうとことん本人と向き合う」と語り、当事者のために、家族がしっかりと向き合い責任をもって育て直さなければならないという意識をもっていた。

ケース Q でも、「やっぱり口頭で、だめなことはだめっていうのは教え込まないといけない。教えられませんが、それはやっぱり続けていかなきゃ。人として続けていかなきゃいけないことかなと思うので」と語り、自分たちが教え込むという強い意志が見られた。そして、当事者は受傷後 14 年経過し 30 歳にもなるが、母親は人に迷惑をかけないようにしてほしいと思い、未だに二つか三つの子に叱るような叱り方をしていた。

このように家族は、当事者を育て直す自らの責任を自覚するという【育て直す決意】を基盤にして、長い期間をかけて当事者を育て直していた。

### (2) 育て直しへの意地を持つ

＜育て直しへの意地を持つ＞とは、家族が当事者への関わりを子育てのやり直しであると認識し、過去の子育て経験を生かして育て直してやろうという意欲や、育て直してみせるという意地を持って、それを育て直しに向かう原動力とすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者の親の場合には、“親として子どもを立派に育て上げるという意地がある” というように、これまで当事者を育ててきた自信と、親として当事者を育てることに最後まで責任を負い必ず一人前に育ててみせるという強い意志をもって、育て直しをしていた。一方、配偶者の場合には、“子育ての経験があったから

こそ、成長するまで一から面倒をみて見守ることができた”というように、子育てをしていた時のような感覚を当事者に対して持ち、子育ての経験を生かしながら、当事者を教え導くとともに、成長の道のりを支え続けていた。

ケース K では、受傷直後から妻は車椅子に座らせ、嚥下状態を確認して経口摂取を少しずつ進め、失禁状態からオムツを外すために数時間おきにトイレに連れて行くというように、付きっきりの状態で世話をしていた。そのような状況について妻は、「子育てをもう一回する」と表現していた。また、その後も妻は子どもたちに誇れるぐらい献身的に当事者の世話をしてきた。現在、当事者は一人で留守番や食事ができるぐらいの状態まで回復しているが、十数年前に子どもに“お父さんやっとなた達くらいになったかしら”と言った時には、子どもに“まだまだ中学生よ”と言われたというエピソードを語り、子どもを育て直しているようなつもりで当事者に関わっていた。また、このように頑張り続けることができた理由について妻は、「子育てをしていなかったら、多分ここまでは面倒みれなかったと思う。おしめ外して、そうして成長するまで見守ってあげるには、子育てしてたから見守りができたんだと思う。だから、そういう意味では良かったと思うよ」と、自らの子育て経験が支えと糧になっていたことを語っていた。

このように家族は、当事者が子どもであっても配偶者であっても、育て直しへの意地を持つという【育て直す決意】を基盤にして、当事者の育て直しに取り組んでいた。

### (3) 成長させられると信じる

<成長させられると信じる>とは、家族が当事者の障害は治らないと理解しながらも、回復の可能性や当事者の力を信じる気持ちを持ち、育て直しを行う自分たちの努力次第で必ず成長させることができるはずだと強く思うことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、医師から厳しい説明を受けても、“当事者は何かの形で今の状態よりもっと良くなるはずという希望を持ち続ける”“脳の細胞が活性化し補い合うことで少しは回復する可能性がある”と信じる”“脳外科医でも解明できていないことがたくさんあるなら、よくなる可能性は十分にあるから頑張ろうと奮い立つ”というように、回復への希望と意欲を持ち続けていた。また、当事者の経過を見て回復を実感することで、成長の可能性を信じる気持ちをさらに強めていた。そして、“治らないが成長はするので、できることを少しずつ増やしていきたい”“可能性を信じ、眠っている能力を掘り出し伸ばしたい”というように、当事者の力を引き出し伸ばすために力を尽くしたいと考えていた。

ケース A では、高次脳機能障害の診断を受けた際に、医師から“頭はなかなかうまく治らないし、元通りにはならないけれど、必ずよくなる”という話をしてもらったことで、母親はよくなるのだと強く思い、障害があっても何かできることがあるはずだから、残された能力をもっと開発したら、社会性もついてくるのではないかと考えていた。母親は「全部がバツなわけではないんです。いかんところはいかん」と認めて、伸ばせるようになればと思っているので、希望は持っています。それに諦めたくはないです」と語っていた。また、母親は当事者と一緒に暮らし、変化する様子を何年間も見続けたことで、可能性がもっと出てきたように思うと述べていた。また、当事者は10代後半で受傷していたが、40代の人と違って若さがあるので可能性がたくさんあり、身体的な回復も脳の回復も諦めなかったらどんどんやれることが増えてくると考えていた。「人間の能力っていうのは、表面では

10の頭のうちの3ぐらいしか使ってないので、7つ隠れている。それを掘り出してみようかなとか思ってみたりして」と語り、受傷後何年も経過しても、若者がもつ回復力や人間の潜在的な能力を信じ続け、育て直すことでそれを伸ばしていこうとしていた。

このように家族は、自分たちの努力によって成長させられると信じるという【育て直す決意】を基盤にして、育て直しを続けていた。

### 3) 逸脱部分への教示

【逸脱部分への教示】とは、常識欠如と思考偏向が見られる当事者に対して、社会での一般的な考え方や行動から大きく外れた部分を改め直すために、必要なことを家族がしっかりと教えていくことであり、＜社会的ルールや常識を教え込む＞＜柔軟で多彩な判断を教える＞が抽出された。

#### (1) 社会的ルールや常識を教え込む

＜社会的ルールや常識を教え込む＞とは、社会の一員として必要な基本的ルールや考え方、マナーなどが身につくように、社会の常識に照らして明らかに誤った当事者の思考や行動に対し、家族が注意をし、正しく修正していくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“社会的なルールや常識に反する思考や行動については、間違っているということを繰り返し言い据え、教え込む”“社会人としてやってはいけないことをした時は、いけないということを何度も言い聞かせる”というように、当事者が常識から逸脱した思考や行動をしている場合には、それを明確に指摘し何度も修正していた。また、“約束を守らなければならないという意識が当事者に芽生えるように、手を替え品を替え注意し続ける”というように、社会の一員として備えるべきことが身につくように、繰り返し注意を続けていた。

ケース E では、当事者は小学生の妹によくちょっかいを掛け、妹が嫌がってやり返すと当事者が興奮状態になるということが起こっていた。母親は、娘に当事者の状況を説明していたが、当事者自身にも自分のやっていることは同世代の人にとっては嫌だということをお知らせないといけないと思っており、当事者の様子を見ながら、このように行動が目には余る場合には止めて言い聞かせていた。母親が教えても、当事者がわけのわからないことをどこまでも言ってすごく食い下がってくることもあるので、その時は母親も負けるもんかという気持ちでどこまでも反論し、とことん向き合うようにしていた。母親はいろいろと教えないといけないという思いがあるので、“そういう思考は間違っている”と必死になって本人と言い合い、“そういうことは社会で通用しない”と言い据えていた。当事者はそれで言い負ける時もあるし、言い負けなくても後で“ごめん、お母さんの言うことはわかる。気をつけんといかんと思う”というようなことを言ってきたり、話している途中で気づける時もあった。家族はその積み重ねを毎日行っていた。

このように家族は、社会的ルールや常識を教え込むという【逸脱部分への教示】によって、育て直しを行っていた。

#### (2) 柔軟で多彩な判断を教える

＜柔軟で多彩な判断を教える＞とは、自分なりの偏った見方で凝り固まり、柔軟な考え方ができにくい当事者に対して、広い視野での考え方や状況等に応じた適切な判断ができ

るようになることを目指して、家族が様々な見方を示していくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“普通の人ならわかる裏メッセージや規範に縛られない柔軟な判断を教える”“一つの意見に強く影響され偏ってしまいがちな当事者の思考を、総合的な判断になるように修正する”というように、当事者に様々な見方を示すことで、思考や判断を広げていこうとしていた。

ケースAでは、当事者は知り合いに“遊びにおいで”とか“寄って行って”と言われると、すぐに人の家に寄ってくる。そのため母親は、社交辞令でそう言っている人もいるので、“すぐに寄るのは違うと思うよ”“来ては来てじゃないよ”と教えていた。また、良いことと悪いことをはっきりと白黒つけたがることに対しても、“そんなにしなくてもいいよ”ということを教えていた。

ケースEでは、当事者は知り合いが言っていたからといって、差別的な発言でも構わずにすることがある。そのため母親は、当事者に“それは差別的な発言よ”“それはこういうところでおかしいやろ”“あなたは一つのことを聞いたら、それが全部みたいに思って、それをまた大きな声で人に言うけれども、もっと総合的に考えてどういうことを言っているのかを考えないと、すごく偏った思考の人になるよ”と教えたりしていた。

このように家族は、柔軟で多彩な判断を教えるという【逸脱部分への教示】によって、育て直しを行っていた。

#### 4) 経験を通した力の育成

【経験を通した力の育成】とは、社会の一員として必要な知識や能力を、当事者が様々な経験をすることで取り戻す、あるいは獲得することができるように、家族が働きかけていくことであり、＜訓練となる日課をつくる＞＜教えながら一緒に練習する＞＜失敗を恐れずに経験させる＞＜力を信じてやらせてみる＞＜自分の力で取り組ませる＞が抽出された。

##### (1) 訓練となる日課をつくる

＜訓練となる日課をつくる＞とは、家族が、当事者ができそうな家事を役割や日課として与え、それを続けるように働きかけることで、能力の回復を図ることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“リハビリのために家事の一部を仕事として与え、続けさせる”“当事者を落ち込ませないように、毎回失敗することは別の仕事に変えながら、当事者の家での日課を作り続ける”というように、家事の一部を当事者に役割や日課として与え、機能の回復を図ろうとしていた。

ケースDでは、妻は、とにかくリハビリだ、当事者には何か一つ家事の中の仕事を与えた方がよいと思い、朝昼晩の食器洗いをさせようと考え、退院した日からとにかくしなさいと言ってさせ、現在まで何年間も続けさせていた。

ケースJでも、妻は当事者ができることを一つずつ増やしていこうとしており、現在は当事者も妻も仕事をしており、当事者の方が早く帰ってくるので、当事者にお米の炊飯、お風呂掃除、洗濯物の取り込みなどをしてもらっていた。当事者は何か失敗などをして、やらなくていいよと言うと、“じゃあ俺はもう必要ない”というようにひどく落ち込むので、妻は当事者にさせることを、毎回失敗して落ち込むものは外して別のものに変えるというように、減らしたり増やしたりしていた。

このように家族は、訓練となる日課をつくるという【経験を通した力の育成】によって、育て直しを行っていた。

### (2) 教えながら一緒に練習する

＜教えながら一緒に練習する＞とは、当事者があることを身につけることができるように、家族が側について一緒に行いながら必要なことを一つ一つ教え、当事者自身でうまく行えるように導いていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“一人でできるようにするために、毎日同じ方法で一緒にやりながら教えることを何ヶ月も続け、徐々に離れていく”“当事者が職場でうまくできずに困っている業務を、家で一緒に練習する”というように、当事者がうまくできずに困っていることを、側について同じように取り組みながら教えていた。

ケース L では、当事者がスーパーマーケットで働いた際に、最初にギフトのコーナーに行かされ、いきなりクリスマスギフトのラッピングをしなければならなくなった。不器用な男の子ができるわけがなく、当事者なりに努力したのだが、かわいそうなことに、いつまで待たせるんだとお客さんに怒られてしまった。母親は、スーパーも障害者雇用の息子にやらないでほしいわと思いつつ、努力した。商品をいくつか買って、その売り場でラッピングしてもらい、ラッピングの包装用紙も買って、家へ持って帰り、家で親子で包装の練習をした。母親は、「知恵は回りませんでした。ただ、彼がしっかりできるように、仕事もうまくできてくように、親として努力しなくちゃいけないと思って」と語っていた。

このように家族は、教えながら一緒に練習するという【経験を通した力の育成】によって、育て直しを行っていた。

### (3) 失敗を恐れずに経験させる

＜失敗を恐れずに経験させる＞とは、当事者が成長するためには経験を積むことが大事であると家族が考え、最初からうまくできないのは当然だと認識し、失敗することを危ぶむのではなく、当事者に様々なことをとにかくやらせてみることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者は忘れてしまうのが当然という認識で、行き詰った時にサポートできるような対策を立てた上で、一人でさせてみる”“失敗を恐れずに、とにかくいろいろなことを当事者にやらせて、できることを一つずつ増やしていく”“リハビリには代えられないので、少々の失敗には目をつぶり、当事者自身がやることを止めない”“社会的な自立に向けて、様々なことを経験したり、一人でやってみるトレーニングをする”というように、当事者に積極的に様々な経験をさせていた。

ケース E では、母親は当事者には社会的な自立が必要なので、様々なことを自分で経験して、多分失敗すると思うが、それでもまんざら捨てたものじゃないと思い、一人で頑張ってみようになるよう親も気にかけてあげないといけなかった。母親は当事者に社会的に何か職業を持てるようにしないと話し、やりたいことを尋ね、当事者が“英語をやりたい”と言うので英会話に行かせたり、パソコンはできないと何の仕事にも就けないよと言って母親と一緒にパソコン教室に通わせたりしていた。また、パソコン教室の帰りに外食をするのが当事者の楽しみであるが、母親は外食に行くと人が見るので、そういう周囲の目にも慣れるし、いろいろなお店へ行った時に自分がちゃんと一人で

振る舞えるようになることも大事だと思っていた。母親は、トレーニングとしてできるだけいろいろなところへ連れて行き、自分でやれることをさせたいと考えていた。

ケース D では日課として当事者に皿洗いをさせていたが、妻は当事者がお皿を割っても、水を出しっぱなしにしても、それはリハビリには代えられないと思い、失敗には目をつぶって、止めずにやらせ続けていた。

このように家族は、失敗を恐れずに経験させるという【経験を通した力の育成】によって、育て直しを行っていた。

#### (4) 力を信じてやらせてみる

<力を信じてやらせてみる>とは、当事者は障害があるものの、底力を持っているはずである、いざという時には元々持っている感覚や社会性がうまく働くはずであると家族が信じて、成長を促すために思い切って当事者自身に何かに取り組みさせることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“経験によって得られた当事者自身の感覚を信じ、当事者に判断を委ねる”“当事者は小さい子どもと違って社会性をもっているのだから、困ったときには人に聞いて教えてもらう意識があるはずと信じ、一人でやらせてみる”というように、当事者が元々持っている力を信じ、思い切って当事者自身に何かを行わせることで、力を育み、成長を促していこうとしていた。

ケース K では、妻は当事者を、離れたところに住む娘の家まで、電車を使って一人で行かせていた。妻は、「社会性持ってるの、人に聞くのよ。自分でおろおろしない。だから、これはどうしたらいいですかっていうことを人に尋ねるのよ。それってね、小さい子どもさんが迷子になったのとはちょっと違うのよ。困ったことがあったら、人に聞けば教えてくれるっていう意識を持ってるはず」と語り、当事者は元々もっている力を発揮することができると信じていた。そして、このように信じることで、妻は、当事者に何という駅で降りて、どうするのかを紙にきちんと書いてあげ、娘たちに何時頃にそこの駅に着くから迎えに来てねということだけを言って、当事者に一人で行かせていた。すると、当事者も迷い迷いでも娘のところに辿り着いていた。

このように家族は、当事者の持つ力を信じてやらせてみるという【経験を通した力の育成】によって、育て直しを行っていた。

#### (5) 自分の力で取り組みさせる

<自分の力で取り組みさせる>とは、当事者が自分で判断し、行動し、管理できるような力を育むために、当事者自身が持てる能力を駆使して、主体的に事に当たるように、家族が仕向けていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者が自分で考え答えを出すことで、自分で決めたことを守らせるように仕向ける”“将来に備えて当事者自身でお金を貯められるように、自分のことは自分のお金を使って計画的にやるようにさせている”というように、家族は、当事者が自分の力で考え、発言し、行動し、管理できるようになるよう、それに自ら取り組みさせるような投げかけや促しを行っていた。

ケース I では、当事者はお金の管理がうまくできないが、それでも両親は親が全部預かる形にせず、当事者に管理を任せていた。1、2年前に当事者が蓄膿症で入院して手術をし

たいと言ってきた時にも、費用は“返してくれるんだったら貸すわ”“貸すんだよ”と言い、後で返してもらった。当事者は年金の他に作業所で仕事している分の賃金を月1万円以上は貰っており、使い過ぎているので、母親は“少しでも貯金しておかないと、今度また何で入院することになるかわからないから、貯金するんだよ”と声をかけていた。当事者は、今度は目が悪くなってきているから眼鏡作らなければならないと言っているが、両親は“作るのはいいんだけど、自分のお金で作りなさいね”と言っていた。両親は、いつ何でお金が必要になるかわからないし、親もいつまでもあてになるわけではないので、何かあった時のためにちゃんと自分でお金を貯められるようになってほしいと願っていた。しかし、当事者はどのくらい貯まっているか聞いてもわからない状態なので、母親は当事者の持っているスマートフォンでお小遣い帳をつけることを勧めたりもしていた。

このように家族は、自分の力で取り組ませるという【経験を通した力の育成】によって、育て直しを行っていた。

## 5) 自覚の強化

【自覚の強化】とは、自分の障害の症状やそれにより生じている改善すべき点への自覚が乏しい当事者に対して、当事者自身が自らの状態をはっきりと知り、改善に取り組んでいこうという意識をもてるように、家族が働きかけていくことであり、<監視し直す><障害に直面させる><気づきを促す>が抽出された。

### (1) 監視し直す

<監視し直す>とは、当事者が常識から外れたことや、自分本位の判断や行動をしないように、家族が当事者の様子を警戒して見張り、修正が必要だと思った時にはつかまえて、良くない部分をはっきりと指摘し修正することで、当事者の自覚を促すことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者の”わかった”という言葉に惑わされず、返事の仕方によって、本当に理解できているかを見極める”“理解できないまま逃げようとしたら、再度つかまえてきて説明と確認を行う”“季節に全く合わない服装で出かけないように、外出時は見張り注意する”“外出することを認めながらも、また何かするかも常に行動を気にかける”というように、常に当事者の様子を気にかける、違和感を抱いた時には見逃さず、変な部分を直すようにしていた。

ケースKでは、妻は「家族間に関しては、私はね、情の方が必要だと思ってる。割り切り方も必要だし、その人を好きになってその人のために寄り添って、その良いところを認めてあげる。悪い時はビシッと言うよ。・・・優しさだけじゃない。ビシッと言わなきゃなんないことは言う」と語っていた。

ケースHでは、当事者は季節感が無く、冬でも自分がいいと思ったら半袖を着たり、真夏にダウンジャケットを着たりと、何を着て出て行くかわからない。仕事に行く時にはワイシャツとネクタイと黒ズボンと決まっているのでよいが、家族は「日曜日は怖いですよ、何を着てくかわからないから。まさかいつまでも“これを着なさい”なんて言うわけにはいかないでしょ」と語り、当事者が日曜日に出かける時には、2階から必ず下へ降りてくるので、変な服装をしていないか見張り、注意していた。家族が“今、暑くもないのにそんな格好して行ったらおかしい”などと言うと、当事者はすごく怒るが、それでも家族は“でも、それはおかしいで”と指摘するので、怒ってぶつぶつ言いながらも着替えていた。

このように家族は、監視し直すという【自覚の強化】によって、育て直しを行っていた。

## (2) 障害に直面させる

<障害に直面させる>とは、自分自身の障害やできない部分を認めようとしめない当事者が、それに向き合い、克服していくという気持ちを持てるように、家族が障害の症状を表面化させ突きつけることで、当事者に障害を自覚させることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“脳の障害により普通の状態ではないことを伝える” “少しずつ障害を受け入れられるように、障害について目に見える部分から指摘する” “自らの障害を自覚させるために、症状を表面化させ、それが障害だとはっきりと言う” “今自分は何がどこまでできるのかという自らの状況を認識できるように、事実をつきつける” “当事者が自分の正当性を主張するときには、頭が壊れているので正しくないとはっきり言う” というように、症状を表面化させたり、できない部分や正しくない部分を明確に指摘したりすることで、当事者の障害に対する自覚を促していた。

ケースJでは、当事者は病識の欠如とまでは言わないが、障害像をきちんともつことができず、人が指摘をしてくれたりすることも素直に聞き入れられなかったりする。そのような時には妻は“だから、あなた脳みそ壊れてるでしょ。私壊れてないでしょ”と言ったり、当事者が言っていることは正しくないとはっきり言ったりしていた。妻は、当事者の生活の中で引っかかっている部分、一番の生活のしにくさは、自分が今どういう状況かがわかっていないところから全部来ていると思っており、自分は今これを書いておけば忘れないとか、自分は今これを書かないと忘れてしまうとか、今の自分がどのくらいできているかを知ることができれば、当事者はどんな仕事でもできるはずであり、惜しいことだと思っていた。当事者は自分がどういう障害をもち、どういう対応策が必要かを知りたいが、他人事のように、今の自分がどうなのかにはつながっていないので、妻は“あなたはこうでしょ、あなたはこうなんじゃないの”と言って、つなげようとしていた。

このように家族は、障害に直面させるという【自覚の強化】によって、育て直しを行っていた。

## (3) 気づきを促す

<気づきを促す>とは、当事者自身が自らの適切でない考え方や行動を自覚し、そこに注意を向けて修正を図っていくことができるように、家族が当事者の状況を見ながら、気づけるような投げかけを行うことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者が自ら改善につなげられるように、当事者自身に気づかせるような言動をする” “当事者が現実に直面し納得がいかなかったところで改めて説明し直すことで、確かめながら理解できるようにする” というように、当事者自身が改善すべき点を自覚できるように、必要なところで投げかけを行っていた。

ケースAでは、当事者は何かがうまくいかなかった場合に、その時に言っても爆発するし、時間を置きすぎたら忘れるので、家族は当事者が自ら話し出すのを待つ時もあった。当事者が“昨日行けんかったけど、明日から行こうと思う”と言う時には、“じゃあ、なぜ行けなかったのか。どうしたら行けると思うか”と聞くと、当事者が“やっぱり早く寝ないかんと思う” “土日遊んだら月曜日が行けないので、日曜日遊ばないようにして、ゆっく



り家において、月曜日行こうと思う”というように自分で答えを出すので、自分で決めたことを自分で守りなさいというふうにもっていきようにしていた。母親は、「仕向けんといかん、仕向けんといかんですよ」「気がついたら、もっと改善できると思うんですよ。事故に遭ってない普通の考え方をしたらわかるようなことでも、言ってあげんとわからん」「気づかんことははっきり言わないかんのですけど、気づかせるような言動をして気づかすのも自分が考えてやることの一つの手助けにはなるように思うんですよ」と語っていた。

このように家族は、気づきを促すという【自覚の強化】によって、育て直しを行っていた。

## 6) 効果的助言の駆け引き

【効果的助言の駆け引き】とは、家族からの助言がより効果的に当事者に伝わり、浸透するように、家族が様々な方略を活用して巧みに、また意図的に働きかけていくことであり、<タイミングをみて注意する><要所では徹底的に叱る><専門職や信頼する人から論してもらう>が抽出された。

### (1) タイミングをみて注意する

<タイミングをみて注意する>とは、家族の助言が当事者に効果的に響くように、当事者が素直に受け入れることができそうな時を見計らって、家族が指摘や助言をすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“叱っても受け入れる時と受け入れない時があるので、当事者が落ち着いている時を見計らって繰り返し注意する”“考え方を修正したい時は、冷静に考えられるよう、ストレートに返さずに時間をおいてから伝える”というように、当事者が落ち着いている時を見計らって指摘をしていた。

ケースLでは、例えば、会社でこんなトラブルがあった、こういう言い方をされた、それに対して自分はこう答えたと当事者が言う。それに対して母親は、それでいいんじゃないとか、それは違うんじゃないというものがあるが、多分自分だったら本当は違う言い方でしまきゃいけなかったと思うと伝えたい場合でも、当事者の言い方をまず受け止めて、それからまた少し時間を空けて、“この間の話だけど”というような感じで当事者に伝えていた。母親は、やっぱりちょっと考え方を改めてほしいと思うこともあるので、そこは修正をかけるが、それを当事者が認めるかと言ったら、それはあまりないことであり、今それはチャレンジしているところだが、当事者は親が言うことはほとんど聞く耳持たずの性格で、当事者も自分の感情を持っているので、その時にそのままストレートに戻してしまうと、当事者の場合は多分よくないだろうと思っていた。また、当事者は記憶が悪いわけではないので、日にちを置くともう少し冷静に考えられると思っていた。

このように家族は、タイミングを見て注意するという【効果的助言の駆け引き】を活用しながら、育て直しを行っていた。

### (2) 要所では徹底的に叱る

<要所では徹底的に叱る>とは、家族がどうしても修正しなければならない当事者の行動に直面した際に、間違った行動であるという理解を当事者に植え付けるために、強い姿勢でとことんまで注意をすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“直してほしい当事者の行動に対しては、大声で怒ったり脅しをかける” “当事者を犯罪者にはしたくないので、社会的ルールに反する行動に対しては、逃げ場をなくすほど追求し、プライドを傷つけるほど徹底的にけなす” というように、ここぞという時には、当事者に明確にメッセージが伝わるように、強い姿勢でとことんまで注意をしていた。

ケース K では、当事者は妻が出しておくように頼んだゴミを、川に捨ててくることがあった。妻は、そのような社会的ルールから外れるようなことを当事者がした時には、プライドをひどく傷つけるぐらいに、けちょんけちょんに貶していた。それは娘が、“お母さんもうそこまで言わなくてもいいんじゃない” と言っても、さらに“言わせていただくわ” と言って徹底的に怒るというくらい厳しい。妻は、「障害があったとしても犯罪者ではないわけよね。だからそういうふうにはしたくないわけ。そうすると、ちゃんとしたルールを守った一社会人として認めてもらえるような、社会のルールの中に入って生活してもらいたいと思うから、やっぱり間違っただけの時にはしっかり言わしてもらおう」と語っていた。

このように家族は、要所では徹底的に叱るという【効果的助言の駆け引き】を活用しながら、育て直しを行っていた。

### (3) 専門職や信頼する人から諭してもらう

<専門職や信頼する人から諭してもらう>とは、家族が教え込もうとしてもどうしても当事者が受け入れようとしない場合に、専門職や当事者が信頼する第三者の力を借りて、代わりに言い聞かせてもらうことで修正を図ることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“症状が次々変化するので、対応に困ったら医師に相談し、当事者に言い聞かせてもらう” “親が言うことには聞く耳をもたないので、当事者が信頼している第三者の力を借りながら、徐々に修正をかける” “専門職の言葉は当事者に響くので、親の力だけでは解決できない問題は臨床心理士や医師に相談し、諭してもらう” というように、当事者がどうしても家族の助言を受け入れようとしないことに関しては、専門職等の協力を得ることで、助言が入っていくように取り計らっていた。

ケース E では、家族は今それを解決しないとどうしようもないことがあり、親が当事者に言うだけでは解決できない場合には、臨床心理士に相談したり、医師に相談したりしていた。例えば、高校時代に異性に対して相手に精神的負担を与えるような過剰な接近の仕方をして、大きなトラブルになった時があった。その時には親の対応だけでは解決できなかったため、家族は臨床心理士に相談をした。すると、すぐ翌日が面談日になっていたので話をしてくださり、本人が結局それで気持ちが変わって、自分がいき過ぎていたということが自覚でき、自分から“謝る” と言い出し、母親と一緒に相手の家に謝りに行くことができた。その時には、医師もそのことを知っており、“それでもいかなかったら、いつでも電話をしてくださいます” と言われていたので、その報告をして、診察の中でもさりげなく話をしてもらった。母親は、「こちらは一方的に教え込むところがあると思うんですけど、臨床心理士さんは教え込むんじゃなくて、多分本人が気づくように上手に導いてくださるんだと思います」と語り、家族と専門職との関わりの違いを認識していた。

このように家族は、信頼する人から諭してもらうという【効果的助言の駆け引き】を活用しながら、育て直しを行っていた。

### 3. アイデンティティを取り戻す

《アイデンティティを取り戻す》とは、家族が驚くような当事者の変化に直面する中で、当事者に対し【健全性の発揮への希求】を持ちながら、傷つきやすくなっている当事者の【自尊心の保護】を行い、【当事者像の再形成】を助け、さらに【自信の回復】を図ることで、当事者が自分らしさを回復し発揮できるように支援していくことである。

《アイデンティティを取り戻す》には、【健全性の発揮への希求】【自尊心の保護】【当事者像の再形成】【自信の回復】の4つの概念が含まれていた（表4-4）。

表4-4 《アイデンティティを取り戻す》局面

局面	概念	テーマを構成している要素
アイデンティティを取り戻す	健全性の発揮への希求	本来の姿に近づけたいという願い できることをさせてあげたいという願い 自分らしさを発揮させたいという願い
	自尊心の保護	プライドを守る 逃げ場をつくる 比較をしない 一人の人間として認める 特別扱いしない
	当事者像の再形成	症状と人格を区別する 変わらない本質を見出す 変化を個性として受け入れる 無駄なプライドを壊す
	自信の回復	活躍できる場をつくる 頑張りを褒める 成長を認める

#### 1) 健全性の発揮への希求

【健全性の発揮への希求】とは、家族が、驚くほど変化した当事者の中に残る健全な部分、すなわち本来の当事者らしさを見つけ出し、引き出すことで、当事者のアイデンティティを取り戻していきたいと願うことであり、<本来の姿に近づけたいという願い><できることをさせてあげたいという願い><自分らしさを発揮させたいという願い>が抽出された。

##### (1) 本来の姿に近づけたいという願い

<本来の姿に近づけたいという願い>とは、家族が当事者の驚くような変化に直面しながらも、当事者が元々持っている良さを引き出し、本来の姿に少しでも近づけていくことで、アイデンティティを取り戻していきたいと願うことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“健康だった頃の当事者に少しでも近づけるために、元々持っている良いところを自分が引き出してあげたい”というように、自分たち家族の力で当事者が元々持っている良さを引き出すことで、受傷前の当事者本来の姿を少しでも

取り戻してあげたいと願っていた。

ケース K では、妻はこれまでずっと頑張り続けてこられたのは、夫である当事者のためであり、健康だった頃の当事者にほんの少しでも近づけるためであると述べていた。妻は、「元通りにならないのはわかってるので、健康だったことがチラホラ出てくるのを、もっと引き出してあげたいという思い」「優しさだったり、ちょっとした心遣いとか、他人を思いやる気持ちとか、そういったものを引き出してあげたいと思う。彼の持っている元々のものがあると思うのね。それを引っ張り出してあげる。それがやっぱりお父さんのためだと思う」と語り、高次脳機能障害の症状が前面に出てくる中で、当事者が本来持っている長所や残っている健康な部分を引き出していこうとしていた。また、妻は「お父さんの良いところをきっと出してあげれる。それは私しかないと思ってる」とも語り、本来の当事者の姿を引き出せるのは配偶者である自分しかないと考えていた。

このように家族は、本来の姿に近づけたいという【健全性の発揮への希求】を基盤にして、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

### (2) できることをさせてあげたいという願い

<できることをさせてあげたいという願い>とは、家族が当事者の驚くような変化に直面しながらも、障害があっても当事者ができることをさせることで、アイデンティティを取り戻していききたいと願うことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“治りはしないが、できないわけではないので、当事者の興味を引き出して、できることはさせてやりたい”“まだ若い当事者に仕事もなく家で遊ぶような生活はさせたくないの、何かできることをさせてあげたい”というように、障害を持っていても、それに飲み込まれてしまわずに、当事者ができることややりたいことはさせてあげたいと願い、そのためにできる限りの支援をしようとしていた。

ケース Q では、母親は当事者の障害を修正することはあきらめているが、全部ができないわけではないので、本人の興味で記憶できるものや、新しい経験として興味があるものがあれば、それをさせてあげることが大事だと思っていた。当事者は、受傷前にはやったことがなかった編み物やかぎ針などを今はしている。母親は、「本人ではきっと見つけられないし、本人があればいいとかって言うのも、なかなか言えないというか、言う気もないというか、わかってないんだろうと思うんですけど」と語り、だからこそ、当事者が障害があってもできることをやれるようにするためには、それを周りがフォローして、経験する場を見つけて、そこへ置いてやるしかないのではないかと考えていた。

このように家族は、できることをさせてあげたいという【健全性の発揮への希求】を基盤にして、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

### (3) 自分らしさを発揮させたいという願い

<自分らしさを発揮させたいという願い>とは、家族が当事者の驚くような変化に直面しながらも、当事者が自分らしさを発揮でき、自分らしくいられる場を見つけることで、アイデンティティを取り戻していききたいと願うことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者に合った仕事を時間をかけてでも見つけた”“当事者に合った生きがいの持てる仕事を見つけてほしい”というように、当事

者が自分らしさを発揮でき、伸び伸びとしていられるような社会での居場所や役割が見つけられることを願い、それを支援していきたくと考えていた。

ケース A では、母親は、当事者は障害があっても一人の人間として生きているので、自分のことは自分でできるようにさせたい、八分目か七分目しかできなくても、社会で就職して生活できる当たり前に近づけたいと思っていた。そのためには、当事者に合った仕事を時間をかけてでも見つけられたら、生きやすいのではないだろうかと考えていた。母親は、コツコツとやれる仕事に就けたらよいのではないか、コンピュータが好きなのでコンピュータの仕事がいいのではないかなどと、いろいろ考えていた。また、なかなか難しいし、障害のない人と対等に渡り合う仕事というのは無理だと思うが、当事者自身も仕事をせずつまみ終るとは思っていないようなので、何かできることをさせたいし、できることはあるはずなので、それを見つけないかと思っていた。

ケース G では、当事者は元々、明るく社交的であった。しかし、人とうまく話すことができなくなったため、友達もいなくなってしまった。母親は、「友達がなくなったのは、かわいそうだと思う。しゃべる人がいなくなったら、本当につらいですよ、人間。本当におじいちゃん、おばあちゃん、みんなにかわいがられたし、そういう愛情をいっぱい受けてたから、うちの子はね。だから外に目を向けていきたくていうのはあったと思う、事故の後も」「年寄りに優しくったり、子どもをあやしたりするのが好きだったり、そういうのは根本にあるから、持ってるから、無くなってないのね、事故が起きた後も。そういうのが出てくるから、人と話したり、年寄りと話したりとかなんとかするのはできる」と語り、受傷後も当事者を家に閉じ込めずに、やりたいことを自由にやらせるようにしていた。

このように家族は、自分らしさを発揮させたいという【健全性の発揮への希求】を基盤にして、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

## 2) 自尊心の保護

【自尊心の保護】とは、高次脳機能障害となったことで多くのものを喪失し、失望と不安の中にいる当事者に対し、家族がプライドと誇りを損なわないように配慮し守っていくことで、当事者のアイデンティティを保っていくことであり、＜プライドを守る＞＜逃げ場をつくる＞＜比較をしない＞＜一人の人間として認める＞＜特別扱いしない＞が抽出された。

### (1) プライドを守る

＜プライドを守る＞とは、家族が当事者を心配するあまり過保護や過干渉になったり、当事者が変化したことにより家族内で当事者を傷つけたり脅かすような状況が発生しやすくなっている状況の中で、家族が当事者の気持ちに配慮しながら、自分たちの関わり方や家族内の調整を行うことで、当事者の自尊心を守っていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“気持ちを察したり反応を見たりしながら、プライドを傷つけるようなことをしないようにする”“いい年にもなって家族に付き添われたくないという気持ちを考慮し、少しずつ離れて見守る”“プライドが守れるように、必要な助言や指導を行うが全否定はしない”というように、子ども扱いされたくないという当事者の気持ちに配慮しながら、それを傷つけたり脅かしたりしないようにしていた。また、“兄として認められなくなっている当事者の尊厳が守られるように、きょうだい関係の調整を行

う” “子どもからの指摘は当事者のプライドを揺るがすので、言い争いになったら、当事者に気づかれないように子どもを制止する” “プライドを護るため、家族の誰かが常に非難対象となる” というように、必要時には家族員の否定的な言動を抑制したり、当事者と家族員との間を調整することで、当事者のプライドを守っていた。さらに、“裏で子どもたちに当事者の世話を頼みながら、当事者に子どもの世話を任せることで、親としての面子を保つ” “家族の中では自分だけを見てほしい当事者を特別な存在として大事に扱う” “遊びに出かける時は見栄えがよいように変装させる” というように、当事者自身が認められていると思える状況を家族が意図的に作り出すことで、プライドや面子を保っていた。

ケース B では、受傷後しばらくは親が通学につき添っていたが、数年してようやく、先生と何回か練習した上で電車で通わせることになった。母親は心配で、朝、2回か3回と一緒に電車で学校の近くまで行った。しかし、学校まで行くと本人のプライドが傷つくので、学校の手前でひっくり返して戻ってくるようにした。その後も、電停まで行って電車に乗るのを確認するというのを1週間ぐらい行い、計2週間ぐらい付いて行ったが、一緒に電停まで行くと言うと、当事者は“いい、うっとうしい”とか“もっとゆっくり来いや”と言うので、やはり親といつまでもというのが嫌で、それはプライドだなと思い、母親は一步下がって、ずいぶん離れて橋の上から様子を見るようにしていた。

またケース K では、妻は「プライドは持ってると思う、今でも。時々私から離れるととても流暢にね、自分障害ないよっていうところを見せるのよ」「彼にとっては、そういうプライドも今は必要なのよね。だからね、言わしとけばいいやって思って、私達はちょっとそういう見守り方をしてる。全否定しない」と語っていた。

このように家族は、プライドを守るという【自尊心の保護】を行うことにより、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

## (2) 逃げ場をつくる

<逃げ場をつくる>とは、当事者が不適切な言動や失敗をしても、家族がそれを一方的に、また即座に責め立てずに、言い訳ができるような場や時間をつくることで、当事者の自尊心が守られるようにすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“いけないことはいけないと教えながらも、一方的に責めず、当事者の言い分を引き出すことで逃げ場をつくる” “当事者の失敗をすぐに責めたり突き詰めたりせず、受け止めたり待ったりする” というように、当事者の非を責め立てないようにすることで、当事者のプライドを傷つけないようにしていた。

ケース A では、当事者が何かうまくいかなかった時に、いけなかったところを一方的に指摘したり、何回も言っていたら爆発してしまう。ある時も怒って出て行き、翌朝まで口を利かなかったことがある。母親は、一方的に家族が責めると、職業訓練センターでこれはダメだとはっきりとってくれることと、家族が言うことがかぶってしまい、多分、本人の逃げ場がなかったと思っていた。そして、「もうちょっと言いようが、引き出しようがあったかもしれない。自分から言わすようにしたらよかった」と述べていた。

また、当事者が落ち込んだ時には、最近は一人にしておき、よく考えるように時間を置いていた。母親は、「親もやっぱり場数を踏んできたなら、あ、ここ、こう言うたらカンと来るなとかいうのがわかるので。やっぱり突き詰めたらいかんですね。自分で考えらさよう

にしたほうがいいかな」と語っていた。

このように家族は、逃げ場をつくるという【自尊心の保護】を行うことにより、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

### (3) 比較をしない

<比較をしない>とは、家族が、現在の当事者を他の人や過去の当事者と比較するのではなく、現在の当事者そのものにしかりと目を向け、その良さを見出し認めることで、当事者の自尊心が守られるようにすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“人と比べず、当事者自身のいいところと悪いところを見て、些細なことでもできたことを褒める”“当事者が一般の基準や過去の自分と比較するのではなく、今の自分を基準にしてそこからプラスしていけるように促す”というように、家族自身も、また当事者も、他の人や過去の当事者と比較せずに、今の当事者だけを見て認めていけるように働きかけていた。

ケースAでは、母親は人と比べないことを大切にしていた。それは一般でもそうであり、学校生活では他人と比べるのが当たり前で、5点なら10%でというように比べていくが、そういう評価はしないほうがいいと思っていた。母親は、「同じ障害があっても就職されてる方もおるし、“あの人はできてるのに、どうしてできん”って言うてもできるわけではないので、なるだけ比べないように」「いいところはいいところ、悪いところは悪いところだけど、比べずに、できたことを褒めてやったら伸びるようには思う」と述べ、“今日はよくできたね”“よく行けたね”と些細なことでも褒めるようにはしていると語っていた。

またケースJでは、妻は「比較することは別にないかなと思って、世の中の人とか私ととか。自分ベースで考えりゃいいのにな、自分の基準でプラスなんかすりゃいいのになと思うんだけど」と語り、当事者は“一般的には”とよく言うが、“あんたは一般人じゃないじゃん”と返して、人や昔の自分と比べないように言っていることを述べていた。

このように家族は、比較をしないという【自尊心の保護】を行うことにより、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

### (4) 一人の人間として認める

<一人の人間として認める>とは、家族が障害の有無に関係なく、当事者を人格を持った一人の人間として認め、尊重することで、当事者の自尊心を守っていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者を障害者として見るのではなく、一人の人間として認め、普通の人として扱う”“当事者を一人の人格として認め、人間として良いところを見つける”というように、当事者を一人の人間として扱うことで、当事者のプライドを守ろうとしていた。

ケースKでは、妻は「事故になった後でも、障害者という主人を見ていない。本当に今までと同じお父さんでもあるし、私の夫でもある」「それが主人のプライドだと思うのね。だからそれまでメチャメチャにすることはないから」と語り、当事者を一人の人間として考えるようにしていた。子どもが当事者に対して、“お父さんこんなことして。失敗しちゃ駄目じゃない”と子どもに言うように言った時には、“あなたその言い方は何？”“そんな言い方するもんじゃないわよ、あなたのお父さんだからね”と子どもに言い聞かせていた。

また妻は、他の家族へのアドバイスとして、「今を楽しみながら、ちゃんとした一人の人格として認めてあげなさいって言う。でも、部位によったり壊れたところによってそういうものをできない人の時には、人間として良いところを見つけてあげる。感情的に怒ったりなんかするけど、良いところもあるじゃない。それはそれで認めてあげなさい。そして、やっぱりその人を好きになってあげることっていうのは言う」と語っていた。

このように家族は、当事者を一人の人間として認めることにより【自尊心の保護】を行うことで、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

#### (5) 特別扱いしない

<特別扱いしない>とは、当事者が障害となったからといって、家族が特別に気を遣うのではなく、受傷前と変わらない位置づけとして、同じような接し方をすることで、当事者の自尊心を守っていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者を障害者として見るのではなく、受傷前と同じ父親また夫として接する”“障害をもっている人は可哀想だと決めつけるのはよくないので、当事者のことも障害をもっただけだと思い、特別に労わらない”“言っても忘れるといった当事者の障害の特徴を念頭に置きながらも、関わり方は受傷前と変えない”というように、敢えて受傷前と同じように接することで、当事者のプライドを守っていた。

ケースJでは、妻は、当事者に対して腫れ物に触るような感じは当初から全くなく、一応この人はこうだからというのは頭には置いて、多分言っても忘れるからとか、まずメモをしてとか、先に言うとかいうところはあるが、関わり方は変えておらず、更にきつくなっているかもしれないと語っていた。また、当事者のことを「障害持っただけじゃん」と言い、以前に当事者と話している中で、当事者が障害を持っている人は可哀想というようなことを言ったことがあり、妻が“あんた失礼じゃないの。障害持ってる人が何で可哀想なわけ。そんなの、楽しく幸せに暮らしてる、障害を持ってる人なんて一杯いるじゃん。勝手にこっちが、上から目線で可哀想とか決め付けるのは良くないと思うけど”と喋ったことがあったと語っていた。

このように家族は、当事者を特別扱いしないことにより【自尊心の保護】を行うことで、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

### 3) 当事者像の再形成

【当事者像の再形成】とは、障害により変化した姿が目立つ中で、家族が当事者のアイデンティティを取り戻すために、当事者の中に残る本質を見出し、変化した姿を新たな個性として捉え、当事者が持つ古い誇りを打ち砕くことで、当事者そして家族自身が、当事者らしさを反映した像を再び作り上げることができるよう支援することであり、<症状と人格を区別する><変わらない本質を見出す><変化を個性として受け入れる><無駄なプライドを壊す>が抽出された。

#### (1) 症状と人格を区別する

<症状と人格を区別する>とは、家族が障害に伴う当事者の変化に驚き、人格そのものが変化したのではないかと錯覚を起こしそうな中で、当事者の変化した部分を障害の症状として明確に意識することで、当事者らしさを見失ってしまわないようにすることである。



脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“次々に出てくる当事者の不可解な行動は、すべて病気のせいだと捉える”“当事者がわがままなのは、事故がそうさせたのだと自分に言い聞かせる”というように、障害によって生じている部分と元々の当事者の個性とを明確に区別することで、当事者らしさを見失ってしまわないようにしていた。

ケース L では、母親は、父親があまり厳しくなかったこともあって当事者本位に好き放題させてしまい、ましてや、事故に遭って高次脳機能障害になったため大事にしてしまったという経緯があって、当事者はわがままになっていると捉えていた。その状況について母親は、「端から見れば、本当にわがままな何物でもない、わがままにしているからそんななんだからと言われるらしいが、そう言われてしまえば、そうかもしれないが、これは事故がそうさせた、今、自分の中では言い聞かせている」と語っていた。

ケース H でも、母親は「変な子は変な子ですけど、いろんな面で」「どんどん変わってきてます。いろんなもんが出てくる」と、当事者が様々な面で奇妙な行動をとり、それが次々に出てくることを語っていた。しかし同時に、「それも病気のせいかなと思って、ああ、こんなになるんだかと思っていました」「何でも病気のせいと思って。困ったら病院に行った時に先生に言って、本人に何か言ってもらうとか、それだけです」と述べ、当事者の普通ではない行動を高次脳機能障害によるものと理解し納得していた。

このように家族は、症状と人格を区別することにより【当事者像の再形成】をすることで、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

## (2) 変わらない本質を見出す

<変わらない本質を見出す>とは、家族が理解を超えるような当事者の言動に目が奪われそうになる中で、当事者本来の長所や変わらない本質の部分を見出すことで、当事者らしさを再確認することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“不可解な行動をとる当事者の中に、受傷後も変わらない長所や本質を見出す”“障害により変化した姿に惑わされず、当事者の本質を見出すことができるようになった”“受傷後も当事者の元々の前向きな性格が変わらずに発揮されていると感じる”というように、変化した当事者の中に変わらずに残っている良さを見出し、また、徐々にそれができるようになっていた。

ケース B では、母親は高次脳機能障害という診断が下りた時に、おかしな子どもになってしまったというのを自分に言い聞かせて、これが今までと違う当事者なんだと思い込んでしまったので、おかしいのは障害のためであって、変わったけどどうのこうのという思いはなかったと語っていた。そして、元々優しい子なので、その優しい面は思い出すのが早く、“いいところが戻ってきたから良かったね”と早い時期に両親で話したと語っていた。

ケース H でも、当事者は作業所が嫌だとか言うことはなく、前から真面目だったが、その真面目な性格だけは変わらなかったと母親は語っていた。また、潔癖症だとか、テレビを見て怒るとか、何かにすごく驚くとかいうのはひどくなっており、いろいろな面で変な子だが、元々優しい子だったから、優しいところはそのまま残っている、そこは変わっていないかと思っていると述べていた。

このように家族は、変わらない本質を見出すことにより【当事者像の再形成】をすることで、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

### (3) 変化を個性として受け入れる

<変化を個性として受け入れる>とは、家族が変化した当事者の姿を個性の一部だと捉えることで、新たな当事者の像をつくり出すことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“今の姿を障害としてみるのではなく、キャラクターとして丸ごと受け入れる”“今の状態を元々の個性の延長だと捉え、障害により大きく変化したとは思わない”“わがままを言う子どもっぽい当事者がかわいくて仕方がない”というように、変化した当事者の姿を一種の個性として捉えようとしていた。

ケース Q では、母親は、彼女が欲しいし結婚したいという思いはみんなが持っていることを承知し、“それは叶えてあげられないけど”と当事者に言うと、当事者はだからといって従姉のお姉ちゃんに“結婚しよう”と言う、というように平気で普通の会話することを語り、「それはそれでいいのかな、下手に障害として認めるのではなく、その子のそういうキャラクターとして受け入れてもらえたら、もうこれも丸ごとかなって思うので」と語っていた。

またケース L では、母親は、当事者は一人っ子で元々ちょっと個性的だったので、さほど変化したと感ずることがないと語っていた。

このように家族は、変化を個性として受け入れることにより【当事者像の再形成】をすることで、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

### (4) 無駄なプライドを壊す

<無駄なプライドを壊す>とは、当事者がいつまでもしがみつき続けている昔の誇りを家族が打ち砕き、気持ちの切り替えを助けることで、当事者が過去の自分を捨て、新たな自分らしさの発見と受け入れに向かえるように支援することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“プライドは当事者には必要だが、家族には邪魔なものだから、いらないと思う”“元通りに戻れるわけではないではないので、当事者が身の丈に合った生き方をするためにも、障害を自覚しプライドを諦めていった方がよいと思う”というように、当事者が持ち続けている昔のプライドは、当事者が変化した自分を受け入れ、前に向かっていく上で妨げとなるので、壊した方がよいと考えていた。そして、“当事者が過去の自分を捨てて新しい人生を歩めるように、高次脳機能障害になったという事実を認めて前向きに捉えるようにと諭す”というように、当事者が過去の自分を捨てて、新たな自分らしさを見出し発揮できるように支援していた。

ケース J では、当事者は仕事に行けなくなったことに凄く落ち込み、仕事に行けていないこの四十代の男性が世の中からどう見られるのかと気にしていた。妻は、このように当事者はプライドが高いというか、変な感覚が残っているが、父として夫として社会人としてという部分はいらないだろうと思っていた。そして、それらは当事者には必要なのだろうということはわかるが、自分には今は邪魔なもの、それさえなければと思うと語っていた。そして当事者に、“早く諦めたら”“もういいじゃん、できないならできないって思えば。そこから始めればいいのに”とよく言っていた。妻は「私は早く切り捨てて、新しい人生を歩んでくれと思うんですけど。その方が絶対近道だと思うんです」と語っていた。

このように家族は、無駄なプライドを壊すことにより【当事者像の再形成】をすること

で、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

#### 4) 自信の回復

【自信の回復】とは、家族が高次脳機能障害となり自信を喪失している当事者に対し、何らかの形で力を発揮できる場をつくり、努力や頑張りを褒め、成長を承認することで、当事者が自己価値や自己への信頼を取り戻し、アイデンティティを回復できるように支援することであり、＜活躍できる場をつくる＞＜頑張りを褒める＞＜成長を認める＞が抽出された。

##### (1) 活躍できる場をつくる

＜活躍できる場をつくる＞とは、家族が、当事者の強みが発揮でき、興味や意欲が引き出される場を探し、そこで活動できるように支援したり、当事者が家族の一員として家族に貢献できるような場をつくることで、当事者の自信を高めることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“パソコンやインターネットを使い慣れているという特徴を家庭や仕事で生かす”“当事者が生きる喜びを感じられることを重視し、好きなことややってみみたいことができるように支援する”“人に頼らざるを得ない当事者が家族や周りの人に受け入れてもらえるように、できることはさせる”“家の中の役割を持たせることで、世話になる立場の当事者が家族の一員としてみんなに返せる部分をつくる”“当事者が家族内の役割分担として家事をすることは、障害者として見られずに認めてもらっているという優越感を与えていると感じる”というように、当事者が社会や家族の中で力を発揮し、何らかの貢献ができるように支援することで、当事者の自信を高めようとしていた。

ケース I では、当事者は小学校か中学校からパソコンが入った年代で、受傷してからもパソコンも自分のものを買って、家にいると何もすることがないのでパソコンでゲームやチャットをしていた。そのため、パソコンやインターネットが得意であり、母親も当事者からパソコンの使い方を教えてもらってできるようになっていた。当事者は、就職の面接を受けに行く際にも、職務経歴書を自分でパソコンで作成しており、母親はそれを見せながら、「だからもったいないの、高次脳機能障害になって」と語っていた。

ケース Q では、母親は、当事者は人に頼らざるを得ない状態であるのは確かなので、“弟たちに面倒を見てもらうのであれば、あなたは、あなたのできることをしなさいよ”と常に言っていた。そして、家族の中で当事者に役割をもたせ、させるようにしていた。受傷後は、家族の中の役割で一人ででき、みんなに返せるものと考え、当事者にお風呂掃除を全部任せており、当事者はそれを家の中での自分の仕事、役割だと思っていた。最近は犬を飼い出したので、“犬の散歩はあなたよ、あなたが世話をするのよ”と言ってさせており、当事者はぶつぶつ言いながらもしている。

このように家族は、当事者が活躍できる場をつくることにより【自信の回復】を支援することで、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

##### (2) 頑張りを褒める

＜頑張りを褒める＞とは、家族が、障害がありながらも努力している当事者の頑張りを認め、褒めたり感謝の気持ちを伝えたりすることで、障害に直面し落ち込みがちな当事者の自信を高めていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“ハンディキャップを持っているからこそ、当事者の頑張りを常に見守り小さなことでも褒める”“褒めおだてることで家族の役に立っているという実感と自信をもたせる”“家事をギブアップせず続けられているのは当事者だからこそだと認め感謝する”“周りの人に責められても、当事者なりの頑張りを認め褒められるようになった”というように、意識的に当事者の頑張りを褒めるようにすることで、当事者の自信を回復しようとしていた。

ケースFでは、妻は当事者がいいことをしたり、手伝いをしてくれたら、褒めて、おだてて、また手伝ってねという感じで言うようにしていた。すると当事者は嬉しそうにして、最近よく手伝ってくれていた。妻は、「褒めると喜ぶますね。自分のことを、存在というか、認めてくれたら嬉しいみたいで。いろいろ自分が役に立ってるという感じで」と語っていた。

ケースAでは、母親は当事者に関して人から言われることはバツのことばかりで、あれができていない、こんなことをされたと責められるが、最近は落ち着いてきて、今日はよく頑張ったねと当事者を褒めることができるようになり、そうすると当事者が“うん、それほどでもない”と照れながら、“よかった”と言うと語っていた。そして、「人って褒められたら嬉しいでしょう、誰でもね」と褒めることの大切さを述べていた。

このように家族は、頑張りを褒めることにより【自信の回復】を支援することで、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

### (3) 成長を認める

<成長を認める>とは、家族が、障害がある当事者が社会の中で存在を認められ、自分らしさが発揮できていることに喜びと誇りを感じ、また当事者に責任感や前向きな気持ちが出てきたことを認識し、当事者の成長や回復を承認することで、当事者の自信を高めていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“成長ししっかり者になってきたと思える”“よい表情をして生き生きと人と話している姿を見ることで、健康な時に戻りつつあると実感できる”“訓練すれば一人でも生きていけると信じられるようになった”“障害者である当事者が表面的には健常者と同じように働き社会参加していることを誇りに思う”“当事者の長所が社会の中で生かされ認められていると感じる”“仕事を継続していく中で責任感や誇りが出てきていることに喜びを感じる”“受傷後に当事者なりに気づいた新たな世界や考え方が、前向きな気持ちの原動力になっていると感じる”というように、当事者の日々の様子を見ながら、成長や回復を実感し、喜びと誇りといった肯定的感情を持って当事者と接することで、当事者に自信を持たせていた。

ケースHでは、当事者は現在パート就労しているが、仕事に行っているというのも本人の誇りになると母親は述べていた。「責任を持って仕事に行くというのは本人にとって凄くいいみたいで、行かなきゃ、ちゃんとしなきゃというのが出てきている。少しでもお金が入ったら、本人の自覚もすごく違ってくるし、責任持って何かをやるっていうのは生活の励みになる」と述べていた。そして、「少しは責任持ってやることを覚えたのかなと思って。親もそうやって、やってくれるのはすごく嬉しいですよ」と喜びを語っていた。また、パート先の人にも、“すごい大きな声で声を掛けているんで、すごいいいですよ”“みんな元気になります”などと言ってくれる。当事者は元々大きい声を出すのが好きなので、そのよ

うに長所が社会の中で生かされ認められていることを母親は喜んでいて。そして、「この社会生活においては、少しでもその中に入れるっていうのは本人にとってもいいし、親にとっても嬉しいことで」「一応障害者でも、表面的には同じようにやっていますよね。同じ場所で働かしてもらえてるし、それは親にとったら嬉しいことです」と語っていた。

このように家族は、成長を認めることにより【自信の回復】を支援することで、当事者のアイデンティティを取り戻そうとしていた。

#### 4. 立ち向かう

表 4-5 《立ち向かう》局面

局面	概念	テーマを構成している要素
立ち向かう	常に爆弾を抱えたような生活	突然起こる感情の爆発 欲求に任せた行動 見えないところで起こす問題 他者に与える迷惑
	課せられた試練への挑戦	現実と向き合うしかないという覚悟 試練を乗り越えるという決意 仲間や後続のために頑張るという意欲 どうにかしてみせるという闘志 力が試されているという自覚
	真っ向からの対決	我武者羅に全力投球する 気を引き締めてかかる 決めたことを貫き通す
	たゆみない前進	道を切り拓く 勇気をもって挑戦する 前向きさを維持する
	問題行動の制御	触発因子を遠ざける 行動に枠を設ける 迎合する 爆発する前に引く マイナスの相互作用を避ける
	経験から得た見極め	加減と限界 悪影響を与えるもの 問題が起きる兆し
	水面下での工作	予防線を張る 裏で根回しする 分析的に策を講ずる リソースを取り込む 闘いに線引きする

《立ち向かう》とは、当事者の高次脳機能障害により家族が【常に爆弾を抱えたような生活】を送るなど厳しい状況に置かれている中で、それに飲み込まれてしまうのではなく、【課せられた試練への挑戦】だと捉え、困難に打ち勝つために【真っ向からの対決】や【たゆみない前進】を行いながら、一方で【問題行動の制御】により困難な状況をうまくコントロールしつつ対応していくとともに、巧みに【経験から得た見極め】や【水面下での工作】などの戦略を活用して、難局を乗り越えていくことである。

《立ち向かう》には、【常に爆弾を抱えたような生活】【課せられた試練への挑戦】【真っ向からの対決】【たゆみない前進】【問題行動の制御】【経験から得た見極め】【水面下での工作】の7つの概念が含まれていた（表4-5）。

### 1) 常に爆弾を抱えたような生活

【常に爆弾を抱えたような生活】とは、高次脳機能障害によって、当事者の感情の爆発や暴力、対人関係や社会生活上のトラブル等に家族がいつ直面するかわからないという、常に危険と隣り合わせの厳しい生活状況に置かれているということであり、＜突然起こる感情の爆発＞＜欲求に任せた行動＞＜見えないところで起こす問題＞＜他者に与える迷惑＞が抽出された。

#### (1) 突然起こる感情の爆発

＜突然起こる感情の爆発＞とは、当事者が突然に感情を爆発させて怒り出し、手がつけられないような状態になるかもしれないと家族が常に危惧している状況である。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者が手がつけられないほど怒ることを非常に恐れて、“激昂させないように”“爆発させないように”“興奮させないように”していた。特に、この感情の爆発は、“予想外に怒り出す”というように、家族からすれば、なぜそのようなことで怒るのか、なぜ今怒るのかと不思議に思うような状況、すなわち予想外の場面で突然生じることが多く、そのために家族は常にハラハラしていた。また、人や物に対する暴力を伴うことも多く、家の壁がボコボコになっている家庭も複数あり、当事者が激昂し暴れ出した時には誰も止められず、ただ収まるのを待つしかないという状況になるため、家族はとにかく当事者を興奮させないようにと細心の注意を払っていた。また、激昂しないまでも、気になることがあると“落ち着かなくなる”“イライラする”など精神的に不安定な状態にもなりやすく、家族は常に当事者の様子を窺っていた。

ケースBでは、当事者はほんの些細なことで怒って暴れ出していた。過去には、ご飯が熱かったり、喉に魚の骨が引っかかったり、きょうだい好きな食べ物をもらったという事で怒り出し、家族の夕食を全部流しに捨ててしまったことがある。また、テーブルをひっくり返したり、家族員の髪を引っ張って引きずり回したり、物に当たって壊したりしていた。そのため家族は、できるだけ当事者を興奮させるようなことを起こさないように、腫れ物に触るように対応していた。例えば、食事は当事者本人の食べたいものだけにして、以前は大皿に盛っていたおかずを個別に小皿に盛るようにした。また、当事者は想定外のことが起こるとパニックになって対応できなくなるので、ご飯など熱いものを渡す時には、必ず“熱いから気をつけてね”と声かけをし、さらに、何かあった時にはすぐに対応しないと、トラブルの原因を忘れて変な方向へ行き、とんでもないことで怒り出すので、家族は夜中でも当事者の様子に注意し、すぐに対応するようにしていた。

このように家族は、突然起こる当事者の感情の爆発という【常に爆弾を抱えたような生活】の中で、それに立ち向かっていた。

### (2) 欲求に任せた行動

<欲求に任せた行動>とは、当事者が善悪の判断や周囲への配慮もせずに、欲求に任せた行動をとってしまうのではないかと家族が常に危惧している状況である。

脱抑制は食欲や性欲などに見られることが多い。脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、例えば、食欲の抑制がきかない当事者が、際限なく食べ物を摂取したり、場所や自分のものかどうかにかかわらず目の前にある食べ物に手を伸ばしたりするなど、欲望のままに行動してしまうことを危惧していた。

ケース D では、当事者は受傷前にはお菓子などをほとんど食べていなかったが、パンでもジュースでも置いていたら何でも食べるようになってしまった。例えば、子どもが朝学校に行く前に食べようとパンを置いていたら、いつの間にか当事者が食べてしまい、朝見るとなくなっているのが、当事者と揉めることがある。また、当事者は通っている作業所でもお土産のお菓子を必ず食べると噂されていたため、妻はそれを気にしていた。妻は、「何でも卑しく食べるがね。今までせんかったようなことを」と語っていた。

また、ケース F では当事者は食欲や性欲などの抑制がきかない状態である。例えば、スーパーマーケットから黙って食べ物を持ってきて食べたり、仏様のお供え物の饅頭を食べたり、冷蔵庫を開けてつまみ食いをしたり、妻の入浴中に戸を開けて覗いたり、公園からマンガ本やわいせつな雑誌を拾ってきたり、煙草の吸殻を拾ってきて家で吸ったりといったことを、家族が気づかないうちに行っている。妻も母親も、当事者がこのような行動をとっていることをつかみ、常に当事者の様子に注意を払っていた。

このように家族は、当事者の欲求に任せた行動という【常に爆弾を抱えたような生活】の中で、それに立ち向かっていた。

### (3) 見えないところで起こす問題

<見えないところで起こす問題>とは、家族が見ていないところで当事者がトラブルを起こしたり悪事を働いたりして、場合によってはそれが大問題に発展するのではないかと家族が常に危惧している状況である。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者は衝動を抑制できないことや常識が欠如していることにより、“隠れて悪さをするのではないか”“家族が見ていないところで同じような悪事や失敗をまたやるのではないか”と心配していた。

また、“取り返しのつかない事態になるのを防ぐ”というように、当事者が起こす様々なトラブルが大問題に発展しかねないことを肝に銘じている家族もいた。このような家族は、例えば、当事者の行動によって、大金を支払った、警察沙汰になった、訴えられそうになったなどの経験があり、そのような状況になる前に、トラブルは小さなうちに解決しなければならないと、常にアンテナを張って当事者の様子を窺っていた。

ケース K では、妻が草取りをして袋に入れたものを、当事者に翌日ゴミ出しするように頼むと、当事者はそれを川に持って行って放り投げることがある。朝見たらゴミがないので、どうしたのか尋ねると、川に捨てているにもかかわらず、当事者はゴミに出して

きたと答える。妻は当事者に、それは不法投棄と言ってしてはいけないことであり、人の物を黙って持って来たのと同じこと、社会のルールから外れていることだと説明し、徹底的に怒っている。しかし、当事者はそのようなことを1回や2回ではなく、何回もやっている。当事者は驚くようなことを起こすので、その時には妻は過剰な驚き方をして、誰が見ても間違っていると言うと、当事者は“見つかった”“ちょっとまずかった”という顔をする。妻は「同じようなことを何回か繰り返してやると、これもやるんじゃないかってこっちもね、勘ぐるのよ」と語り、当事者の行動から目は離さないようにしていた。

このように家族は、当事者が見えないところで起こす問題という【常に爆弾を抱えたような生活】の中で、それに立ち向かっていた。

#### (4) 他者に与える迷惑

<他者に与える迷惑>とは、当事者が起こす行動により、周囲の人に様々な迷惑をかけてしまうのではないかと家族が常に危惧している状況である。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者の行動を“気がかりな行動”“迷惑な行動”だと捉え、周囲の人への影響を考えず、気持ちの向くままに、自分の感覚と解釈のもとに行動する当事者は、知らず知らずのうちに周囲の人に迷惑をかけてしまうのではないかと心配し、迷惑をかけないように注意していた。

ケースJでは、当事者は元の職場に復帰しているが、妻は時々会社の人から電話で当事者の会社での様子を聞いており、“ご迷惑をおかけして申し訳ありません”ということが度々ある。例えば最近のことでは、会社に行くといきなりコーヒーを作ってデスクに置いて飲んでいるそうである。デスクにはパソコンもあるし、コーヒーは会社のものであるし、当事者は仕事をしながらお茶を飲むという器用なことはできないので、準備して飲み終わるまでには20分か30分はかかっているだろうと妻は思っている。そこで当事者に、コーヒーは会社のもので絶対に飲んではいけないとか、時間給で働いているのにその間に休憩してはいけないと説明しているが、当事者は自分は仕事をしながら飲んでいるので休憩はしていないと言い、しばらく経ってもやめていないという状況である。

また、自宅では、受傷前に妻が“お皿ぐらい洗ってよ”と言っていたのが頭に残っているようで、夜中の2時とか3時に急にお皿を洗っていないと行って起きて洗い出すようになった。この時、家族はストレスになっていたが、当事者は全く気にしていなかった。

このように家族は、当事者が他者に与える迷惑という【常に爆弾を抱えたような生活】の中で、それに立ち向かっていた。

## 2) 課せられた試練への挑戦

【課せられた試練への挑戦】とは、当事者の高次脳機能障害により様々な厳しい状況に直面している家族が、それらを避けられない現実として認識し向き合う覚悟を固め、また、困難を自分たち家族に課せられた試練だと捉えて、立ち向かい乗り越えていこうという意欲や闘志を高めることであり、<現実と向き合うしかないという覚悟><試練を乗り越えるという決意><仲間や後続のために頑張るという意欲><どうにかしてみせるという闘志><力が試されているという自覚>が抽出された。

### (1) 現実と向き合うしかないという覚悟



<現実と向き合うしかないという覚悟>とは、家族が、当事者の高次脳機能障害や、今後起こり得る問題、直面する課題などを避けられないものとして認識した上で、それならばそれに向かっていくしかないという決意と心構えをもつことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“高次脳機能障害とはっきり診断されたから、ただもうそれに合わせて前に進んでいくしかない”“当事者のできなくなっていることや以前より落ちている部分を受け入れてやっていくしかない”というように、障害を受け入れて前向きに頑張っていくしかないと気持ちを固めていた。また、“急変や死もあり得ることを覚悟した上で当事者の夢を叶える決心をする”“3回注意しても聞き入れない場合は当事者の責任だから、事故に遭っても仕方がないと腹を括る”というように、起こり得る急変や事故を認識し覚悟をしていた。さらに、“生活があるから沈んでいられないので、何があっても絶対に泣くまいと心に誓う”“母親が限界まで頑張ったら、当事者の世話は妻である自分が引き継がなければと覚悟する”というように、逃れられない現実を認識し、頑張る決意を固めていた。

ケースQでは、当事者は学校の部活動でテニスをしており、受傷時は最後の引退試合の前だったので、家族はそれに出させたいというのがあり、医師に許可しないと言われたのを、“もう何があってもいいです、連れて行きます”と言って、3ヶ月で無理矢理退院させて連れて帰った。家族は、当事者は頭を打っているの、長い時間をかけて行ってそれでおかしくなったら、もう死んでもいいやというぐらいの感覚だった。親のわがままかもしれないが、その試合に行こうね、テニスをもう1回しようねというのが合い言葉だったので、それをさせてやって、もし逝っても悔やまないだろうと思っていた。母親は、「もしだめになっても、本人にとって最後かなと思ったので」「この旅行でだめになっても、これに連れて行ってやったら、私たち親として悔いがなくなるだろうなっていうのがすごいあったから」と語っていた。

また、当事者は家でも手伝いや役割をさせているが、近頃はなかなか指示が入らなくなってきている。昔は、このくらいしててねと言ったらちゃんとできてたのが、今は細かい指示をしてやらないとできなくなってきている。そのため、家族はその部分ではすごく落ちてるのだと思うが、それも受け入れてやるしかないのかなと思っていた。

このように家族は、【課せられた試練への挑戦】として現実に向き合うしかないという覚悟をもつことで、困難な状況に立ち向かっていた。

## (2) 試練を乗り越えるという決意

<試練を乗り越えるという決意>とは、家族が、当事者の高次脳機能障害により起こってくる様々な出来事を、自分たちに課せられた苦難や課題であると捉え、負けずに克服してやろうと気持ちを奮い起すことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者の突然の事故、それに引き続いての高次脳機能障害症状の出現と、次々に困難に遭遇する中で、その状況を“誰もが経験できるわけではない稀なことであり、神様から与えられた試練だからこそ乗り越えてみよう”“自分たち家族だからこそ与えられた試練、乗り越えられる試練である”と捉えることで、気持ちを奮い立たせて立ち向かっていこうとしていた。また、“自分たち家族に与えられた試練を乗り越え、地獄から這い上がってやろう”というように、さらに強い気持ちで、最悪とも

思える状況から何としてでも抜け出そうと気持ちを固めていた家族もあった。

ケースAでは、母親は最初のうちはいろいろなことがありすぎて、不幸のどん底だった。しかし、自分の世界だけでなく、生きていくには価値があるんだと書かれた本をいっぱい読んだり、いろいろな人の話を聞いたりしているうちに、“私も生きていても構わないんだ”と思えるようになった。そして、“この子と一緒に歩むことによって自分に与えられた試練があっても、乗り越えられるからくれているんだ。じゃあ、やってやろうじゃないか”という気持ちになっていた。

また、両親は医療従事者だが、退院後の状況は想像を絶するものであった。家族は、「帰ったら、よくなった人ですので、当たり前に見られる。でも、トンチンカンなことをやる。やっぱり厳しい状態なんですよね」「退院をした時点で、よくなって退院したと思ってたみたいですので。そっからが地獄ですね。そっからが地獄です、地獄でした。地獄から這い上がらないかん」と語っていた。

このように家族は、【課せられた試練への挑戦】として試練を乗り越えるという決意をすることで、困難な状況に立ち向かっていた。

### (3) 仲間や後続のために頑張るという意欲

<仲間や後続のために頑張るという意欲>とは、家族が、同じ障害で苦しみながら頑張っている家族から刺激を受けたり、自分たちも同じ障害で苦しんでいる家族に役立ちたいと思ったりすることで、頑張ろうという前向きな気持ちをもつことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、同じ障害の家族員とともに生活しながら頑張っている家族の様子を見て、“同じように頑張っている家族がいるから自分たちも負けずに頑張ろう”と気持ちを奮い起こしていた。また、“自分たち家族が今後同じように続く人たちのお手本や道しるべになれば”“自分たち家族の経験や知識を他の家族の役に立ててもらいたい”というように、自分たち家族が頑張っていることが同じように苦しんでいる他の家族に役立てばよいと考え、それを困難に立ち向かっていくエネルギーにしていた。

ケースAでは、当事者が受傷した時には家族会はなかったが、自分と同じような障害の人と話をしてみたいというのが始まりで、数家族で一緒に作ろうということになった。初めは、家族が困った話をするだけでも、“そうなんだ。私一人ではないんだ”という思いで1ヶ月間頑張ってもらえるのではないかと作ったそうである。また、母親は以前に困って主治医に、“もう本当にどうしたらいいんやろう”と言ったところ、主治医から“お母さんが100人いたら、7番目ぐらいですから、いい方から”と言われ、まだ93人も後ろにいるという意味だ、まだまだ酷い人がいっぱいいるんだ、酷い人は私の苦しみの何倍もいっているのだろうかと思ったら、“負けたらいかん”と思ったと語っていた。

さらに母親は、家族会があることによって先に行く人の生活のヒントなどももらえるので、“今は大変けどもう5年したらもっと楽になる”などと言われたら、“先が見える”“ああトンネルばっかりやない”と思え、未来が見えるので希望が持てると語っていた。そして、自分たちが高次脳機能障害をもった子どもを連れてでも、仕事も穴をあけず、生活もできて、今度は今後続く人に少しでも、こんなに苦勞した人がいても頑張ったのだからというお手本になればと思うようになり、それで自分自身が楽になったと述べていた。

このように家族は、【課せられた試練への挑戦】として仲間や後続のために頑張るという

意欲をもつことで、困難な状況に立ち向かっていた。

#### (4) どうにかしてみせるという闘志

<どうにかしてみせるという闘志>とは、家族が、当事者の受傷と高次脳機能障害に伴って直面する様々な困難に対して、自分たちの力で何とか切り抜けてみせると、向かっていく意気込みをもつことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、直面している困難を自分に課せられたものと捉えながらも、それほど気負わずに、“先のことはわからないが、どうにかなるだろう、自分がどうにかしてみせる”と静かな闘志を燃やしていた。

ケース J では、妻は、現実を考えるとやらないといけないことが沢山あり、もっとこうなればいいというのがあるだろうが、それは本当にわからないので、“どうにかなるだろう。わかんないけど、どうにかするさ”と語っていた。この家族では、まだ子どもが小学生と保育園児である。妻は上の子と、例えば、将来学校に行きたいよね、大学に行きたいよねといった話をして、大学に行きたいんだったら、悪いけど勉強を頑張ってもらわないと行けない、勉強を頑張っている子には奨学金とかがあるかもしれないといった話をしたりしている。そして妻は様々な面で厳しいが、「それでもどうにかなるだろうって、何の根拠もないけど、どうにか私がするって思ってる。私がどうにかしてみせると思ってる」と語っていた。

このように家族は、【課せられた試練への挑戦】としてどうにかしてみせるという闘志をもつことで、困難な状況に立ち向かっていた。

#### (5) 力が試されているという自覚

<力が試されているという自覚>とは、家族が、自分たちが直面している困難や課題は、自分たち家族のもつ力やこれまでのあり方を試されているのだと認識し、前向きに向かっていこうという意欲をもつことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“受傷後に直面した家族内や周囲の人との関係性の問題は、受傷前の家族のあり方を試されているのだ”“当事者が社会に出て行くことは高次脳機能障害者の先駆者としての試練であり、仲間への勇気づけだと思う”というように、自分たちが直面している様々な困難や課題に取り組むことを、自分たち家族の真価が問われているのだと捉え、だからこそ頑張っていこうと気持ちを高めていた。

ケース Q では、近所の人みんな当事者のことを知っているが、当事者は近所の人に会ったら必ず挨拶をしたり声をかけたりするので、近所の人にすれば、よくなったな、いい子だなということになり、白い目で見られずに受け入れてもらっていた。そのため母親は、障害をもった当事者が近所の人たちに受け入れてもらえるかは、事故に遭うまでの自分たちの驍を試されている部分も大いにあると感じていた。また、両親は当事者のために作業所を立ち上げたが、近所の住民の方たちにそれを受け入れてもらえたことについて、とてもありがたいが、反対に、事故に遭う前に自分たちが人とどう関わっていたかをすごく試されているような気がする。それがとても怖いと思っていた。さらに家族関係についても、事故の後、通常なら両親は子どもが巣立って倦怠期となるので、その時にどうなるか、夫婦も家族も別れるか一緒になるか、その試しをされているのだと感じていた。

このように家族は、【課せられた試練への挑戦】として力が試されているという自覚をもつことで、困難な状況に立ち向かっていた。

### 3) 真っ向からの対決

【真っ向からの対決】とは、当事者の突然の受傷と高次脳機能障害に直面した家族が、遭遇する様々な困難に対して、ありったけの力を出しすべてをつぎ込んで頑張ったり、負けないという気持ちを持って気合を入れて挑んだり、自分たちの意志や考えを強く持って貫き通したりするなど、正面からぶつかり、立ち向かっていくことであり、＜我武者羅に全力投球する＞＜気を引き締めてかかる＞＜決めたことを貫き通す＞が抽出された。

#### (1) 我武者羅に全力投球する

＜我武者羅に全力投球する＞とは、家族が当事者のことを第一に考え、また、その状況乗り越えることだけを考えて、もてる力を出し切って、死に物狂いで頑張ることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、受傷後間もない段階では、“他の家族員に迷惑をかけてでも、家族の生活基盤や生活スタイルをギリギリの線まで変え、当事者最優先の生活をつくる”というように、当事者のことを第一に考え、家族全体の生活を犠牲にしてまで、当事者のために力を尽くしていた。また、その後も“悲しむ時間もないくらい肉体も精神もフルに当事者のためだけに使う”“当事者の世話に一切の手抜きをせず、一日の大半の時間とエネルギーを費やす”“他の家族員に誇れるぐらい献身的に当事者を看る生き方を貫く”というように、心身ともに捧げるほどにすべてをつぎ込んで当事者のために尽くしていた。また、“症状が強い時には、この1ヶ月が我慢の時だと思い、必死で家族で頑張り抜く”“最後には当事者と心を通ずるしかない”と決意し、それを支えに今日一日を頑張ってみようという気持ちで奮起し、と厳しい状況を必死の思いで耐え抜いていた。

また、“仕事を続けながら当事者の受診の付き添いや事務手続きをするために、必死に時間のやりくりをつける”“障害をもつ当事者が生活していくための経済的保障を得る道をつくるために、必死で走り回り手を尽くす”というように、やるべきことがいくつも同時に、また次々とのしかかってくる中で、ただその状況乗り越えるために必死に頑張っていた。さらに、“定めた目標に向かって脇目もふらずひたすら頑張り続ける”“後で後悔しないように、その場その場でできる限りの努力をする”というように、周囲には目もくれず当事者のことだけに目を向け、ひたすら全力を尽くして限界まで頑張っていた。

ケース K では、妻は当事者の入院中には、仕事をしながらほとんど毎日病院に通っていた。仕事の後、夜9時まで病院にいて、帰りに買い物をして、家に帰って夕食の支度をして、夜遅くにご飯を食べて、朝起きてお弁当を作って、洗濯は夜にして朝には干したものが持って行けるようにするというような繰り返しだった。妻は、「その時はね、そんなにそれが苦痛とは思わないで、とにかく1日も早く病院から出してあげよう」「その時は悲しむ時間がなかったと思う」「その時はね、その時その時が一生懸命やってきたので、泣いてる時間すらなかったと思う。だから、身体も肉体的なものも精神的なものも、本当にね、フルにね、主人のためだけに使ってたんだと思うのね」と語っていた。

またケース A では、家族は当事者の状態を少しでも改善させたいと思い、リハビリテーション病院に入院中に、在籍していた大学に相談し、聴講生として1ヶ月間、1日1コマの授業を受けさせてもらうようにした。家族は大学の理解も得られたのでやったことは良

かったと思っていたが、受傷後 2 ヶ月ほどの時期だったこともあり、「ちょっとまだ無理やったかもしれません。思うに早かったかもしれんですけどね」と語っていた。しかし、「とにかく目標は 10 月 1 日の後期の授業に復帰すると、そこに目標を定めましたので」と述べ、退院してからも、家庭教師をつけて座る練習をしたり、自転車に乗る練習をしたり、スイミングスクールで特別授業を受けさせたり、図書館で座る練習をしていた。

さらにケース O では、当事者は受傷後しばらくしてから躁うつ状態を繰り返すようになった。最初に躁状態になった時には、家族は入院させたら楽になるという知識がなくなかったため、家族が看なきやと思い、この 1 ヶ月が我慢の時だという感じで頑張っていた。また、当事者は躁状態の時には驚くような行動をとったり、真夜中も眠らずに活動するため、家族も眠ることができず極限状態になってしまう。そのような時を耐え抜いたことについて母親は、「睡眠薬を全部飲まして、車の隣へ乗せて、一緒に〇〇の岸壁から飛び込もうと思ってました。それが支え。もう最後にはそれしかない。それがあるから生きていける、今日の日を。もう、ほんとにそんな日々がかなり続きましたよ」と語っていた。

このように家族は、我武者羅に全力投球するという【真っ向からの対決】をすることにより、困難な状況に立ち向かっていた。

## (2) 気を引き締めてかかる

<気を引き締めてかかる>とは、家族が直面する困難や当事者の問題となる言動に対して、どんなに厳しい状況でも負けないという強い気持ちを持ち、闘いを挑むように気合を入れて向かっていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“障害に立ち向かうために、障害の正体をよく知って対策を立てる”というように、障害にしっかりと向き合い、立ち向かっていこうとしていた。また、“ショックで落ち込んでいる配偶者の様子を見て、自分はそんなことではいけないと奮い立つ”“途中からは変換できないので、最初が肝心、退院した日からは勝負と気合を入れてかかる”というように、気合を入れて困難に立ち向かっていた。

さらに家族は、“直してほしい当事者の行動に対しては、大声で怒ったり脅しをかける”“失敗しそうなことは当事者と大喧嘩になっても、面と向かって止め続ける”“人に頼って生きていく上での妨げになるからと、当事者のプライドをこてんぱんに崩す”というように、当事者に対して必要な時には強い姿勢と厳しい口調で対峙していた。また、配偶者の場合には“我慢の限界を越えそうになったら、最後通告として離婚をちらつかせる”というケースもあった。そして、当事者が感情を爆発させることに怯えていた家族も、“当事者は病人なのだから負けないという気持ちで暴力に立ち向かう”“当事者が爆発するのを恐れて抑えてきた気持ちを、負けずに当事者に返す”というように、当事者の暴力にただ耐え続けるのではなく、少しずつ立ち向かっていく姿勢をもつようになっていた。

ケース D では、妻は当事者のリハビリと自分の手抜きのために、当事者に何か一つ家事の中の仕事を与えた方がよいと思い、退院した日から食器洗いをさせるようにし、たとえお皿を割っても続けさせていた。また、毎月 1 週間ずつ、当事者を実家で過ごさせるという形を退院後からずっと続けている。そのため、当事者の両親も妻や子どもが大変な思いをしていることを重々わかってくれていると感じていた。妻は、いずれのことについても、「もう最初の、家に帰って来たその日から肝心です、勝負です、最後まで」「最初が肝心

です。途中から変換しちゃうと思っても、そこはできんき」と語っていた。

また、当事者は小遣いをすぐに使い切り、毎日、小遣いをねだって妻を追いかけ回すことがある。そのため、妻はあまりに腹が立った時には、“お母さんももう離婚しなさいって言ってるよ”と言っていた。妻は、「向こうももうこれ以上言うたら、私に何を切り出されるかわからんというところがあったと思う。・・・その週はさすがに小遣いの“こ”の字も言いませんでしたよ」と語っていた。

このように家族は、気を引き締めてかかるという【真っ向からの対決】をすることにより、困難な状況に立ち向かっていた。

### (3) 決めたことを貫き通す

<決めたことを貫き通す>とは、家族が当事者のことに関してやろうと決めたことや、こうすべきだと判断したことを、たとえ抵抗や反対があったとしても、曲げずに強い意志を持って押し通すことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“周囲の白い目や非難を気にせず、自分たち家族が決心したことを貫き通す”というように、当事者のために自分たちがやろうと決めたことを、とにかく最後までやり通そうとしていた。また、“病院に任せてしまわず、治療が合っていないと判断したら無理にでも家に連れて帰る”というように、自分たちがこうすべきだと判断したことは、たとえ専門職が相手であっても、その主張を曲げずに貫き、抵抗や反対を押し切って実現させていた。

さらに家族は、“障害を負って子どもっぽくなくても、自分は母親ではない、当事者は父親であるという認識を崩さない”“母親ではないのでいちいち付き添いはしない、突き放してできるところまで自分でさせるという強い意志をもっている”というように、当事者との間において一貫した姿勢や対応方法をもって関わり、それを崩さないようにしていた。

ケース Q では、家族は、当事者と受傷前から約束していた部活動の試合への出場を果たすために、受傷直後にもかかわらず、当事者を連れて遠隔地でのスポーツの試合に行っていた。家族は「何やってんだ、何やってんだって、みんなにすっごい白い目で見られましたけど。・・・やっぱりそこまでしなくても言う人もおられたけど、別に気になりませんでしたね。私たちはそのつもりで、本人が事故の前に言ってたことだから、その約束を果たしてやろうっているのが一番だったから」と語っていた。

また、当事者は退院後、通っていた学校に一旦復学したが、その後、精神不安定となり、夜中に急に暴れ出したため、救命救急センターを受診し入院となった。しかし、薬で眠らせたため、半日も経たないうちに、自分でパンツを上げることも靴を履くこともできない状態になってしまった。家族はこれではいけないと思い、医師に連れて帰りますと申し出たが、困ると言われ、3、4日間薬漬けの状態が続いた。しかし、やはりこのまま薬漬けでは本当にまた悪くなると思い、調子は落ち着いていなかったが、もうとりあえずということで連れて帰り、家でしばらく介護することになった。

このように家族は、決めたことを貫き通すという【真っ向からの対決】をすることにより、困難な状況に立ち向かっていた。

#### 4) たゆみない前進

【たゆみない前進】とは、家族が、当事者の突然の受傷と高次脳機能障害に直面し、様々な困難に遭遇しながらも、それに飲み込まれずに、自ら積極的に動いて進路を切り拓き、チャレンジ精神を持って失敗を恐れずに挑戦し、前向きな気持ちや姿勢を持ち続けるというように、常に前へ向かって進んでいくことであり、＜道を切り拓く＞＜勇気をもって挑戦する＞＜前向きさを維持する＞が抽出された。

##### (1) 道を切り拓く

＜道を切り拓く＞とは、家族が直面する困難を乗り越えていくために、しっかりとした手がかりや頼みの綱がない中でも、自ら積極的に動いて、探し回ったり、交渉したりして、進路を開いていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“高次脳機能障害を理解するために、手がかりのない中を探りながら、あちこちから情報をかき集める”“高次脳機能障害に関する情報と仲間を得るための場を、自分から動いて探し出かけていく”“障害への理解者や気兼ねなく本音を言える場を周囲に探し求める”というように、手探りの中で進路を切り拓いていこうと、必死に情報を集めたり、探し回ったりしていた。また、特に働き盛りの夫が高次脳機能障害となった場合には、“生活をしていくために、利用できる補助などを得ることにパワーを注ぐ”というように、妻は生活のために使える補助を探し、積極的に申請していた。

当事者のことに関しても、家族は“一日も早く復学させるために、学校側との交渉を行うとともに、家族が常に近くで待機するという約束を受け入れる”“当事者の働く場を見つけるために、家族の職場に障害を打ち明け、障害者雇用の可能性を探る”“当事者に仕事をさせたいという一心で、専門の施設で職業訓練を受けさせてもらえるように頼み込む”“当事者でもできそうなことを職場に提案し交渉する”“見た目にはわからない当事者の障害を認めてもらうために役所で必死に訴える”というように、当事者の居場所や進む道をつくるために、自ら積極的に頼み込んだり交渉したりしていた。しかし、このような働きかけがうまくいかなかった場合には、“社会から拒否された当事者が働け、生活リズムを整えられる場、家族が助け合える場をつくるために、仲間と共に作業所を立ち上げる”というように、自分たちの力で新たなものをつくり出すことによって道を開いている場合もあった。

ケース K では、妻は仕事を辞めようとしたものの引き留められたため、職場に交渉し、退院後は当事者を職場に連れて来ることを認めてもらい、同僚の協力を得て常に一緒に過ごすことができた。また、当事者の職場から退院後に一度顔を出すように言われた際に、妻は会社に行くことがリハビリだと思い、お給料はいらないので、出社し会社で過ごす練習をさせて、最終的に復職できるようにさせてほしいと申し出た。妻はこのことについて、「こちらからアクションを掛けた」と語っていた。また、子どもたちが大学に行くにあたり、アパートを借りる際に無職と書くわけにもいかないので、子どもたちが大学に入学するまで、できれば大学を卒業する 50 歳まで会社に籍を置いてもらいたいと頼んでいた。

退職後も、家族会の友達が当事者に就職を勧めてくれた際には、当事者と一緒に面接に行き、“こういうところが忘れっぽくてこうです。でもこういうこともできるんです。忘れた時はもう一度言ってあげてください。でも、会社の方で本当に困った時には私に言ってきてください、私がジョブコーチの代わりに説明します”と説明し、就労が叶った。当事者は現在、工場で働いている。障害者職業センターで検査をしてもらった時には、工場

のラインや頭を使う仕事は無理だと言われたが、妻はラインの途中だったら皆に迷惑をかけるが、一番最後だったら大丈夫だろうと考え、力仕事ならできるし、几帳面な人だからこの作業は得意なので、一番最後の仕事をさせてくださいと頼んでいた。

このように家族は、道を切り拓くという【たゆみない前進】をすることにより、困難な状況に立ち向かっていた。

## (2) 勇気をもって挑戦する

<勇気をもって挑戦する>とは、家族が直面する困難を乗り越えていくために、正体や効果が不確かなものであっても、失敗や問題の発生を恐れずに、チャレンジ精神を持って、とにかくそれに挑んでみることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“医療者に回復の限界を告知されても諦めず、新たな手立てがあればやってみる”“効果が不確かでも、改善を目指して家族なりに考案した方法をとにかくやってみる”“失敗を恐れずに、とにかくいろいろなことを当事者にやらせて、できることを一つずつ増やしていく”というように、当事者の回復を目指して様々な方法を考え、試していた。また、“当事者は困った時には人に聞いて教えてもらう意識があるはずと信じ、ひとりでやらせてみる”というように、当事者の持つ力を信じて挑戦していた。

また家族は、“次につなげるために、立ち止まらずに周囲からの提案を信じて乗ってみる”というように、専門職からの提案を信じてやってみたり、逆に、“家族の独断で、当事者によいと思われる方法を医療者に提案し行う”というように、医療者のケアをただ受けるだけではなく、より良い方法を考案し、積極的に医療者に提案したりしていた。

さらに、“正体のわからない家族会に不安を感じながらも、藁にもすがる思いで行ってみる”という家族もあった。家族会の存在を知っていても、実際に行くまでには数ヶ月、場合によっては数年かかったという家族が複数あり、家族にとって一つの挑戦となっていた。

ケース A では、いろいろな本を読んでみたが、これがいいという方法はなかったので、家族は少しでも改善されるならと思い、在籍していた大学に相談し、入院中から聴講生として1日1コマの授業を、ただ座っているだけの状態だったが、1ヶ月間受けさせてもらった。また、7月末に退院し、10月1日の後期授業から復学するという目標を定めたので、座る練習をするために翌日から家庭教師をつけ、10分座って10分休むというのをずっとやった。さらに、片麻痺がまだ残っていたので、自分の体験の中で獲得している自転車なら乗れるだろうと思い、自転車に乗る練習をしたり、水に落ちた時に死んではいけないので、スイミングスクールで水泳の特別授業を受けさせたりした。母親は当事者と一緒に自転車に乗って図書館に行き、図書館で座る練習もした。これらは母親が考えたメニューだった。母親は、「少しでも改善すればと思って。何かをすればいい、これが効くだろうという確証はなかったです。でも、とにかく寝たらしらいかんと思ひましてね」と語っていた。

ケース E では、母親は臨床心理士から紹介を受け、不安はあったものの、“藁にもすがるといふような心で”家族会に試しに参加することを決心していた。母親は、「行くのには何ヶ月も迷いましたね。病院の脳外科の前にその案内が貼られていたので、病院が貼るのを許可するということは心配ないのだろうと思ったんですけど、やっぱり団体という思いがあるので、その団体がどういう精神、立ち位置にあるものかというのが私らもわからないので、うっかりすと踏み込んでいいのかどうかとかいろいろあったので」と語っていた。



このように家族は、勇気をもって挑戦するという【たゆみない前進】をすることにより、困難な状況に立ち向かっていた。

### (3) 前向きさを維持する

<前向きさを維持する>とは、家族が様々な困難や失敗に直面する中でも、ネガティブな気持ちに飲み込まれたり萎れたりせずに、建設的な気持ちや姿勢を持ち続けながら、常に前を向いて歩いていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“順調に回復することしか考えない”“今の状態を、100 あったところから落ちてしまったのではなく、0 になってしまったところから戻ってきたと捉える”というように、敗れて悪いことを考えず、肯定的な見方をすることで、前向きさを維持していた。また、“タイミング良く良質のケアを受けられた当事者は強運の持ち主だと思う”“大事故に遭いながら助かった当事者に、持って生まれた運命を感じている”“当事者の受傷以外はすべてが予想以上に順調に回り、幸運だと思える”というように、置かれている状況を肯定的に捉え、自分たちを悲劇の主人公にしないようにしていた。

そして家族は、“なってしまったことを悔やんで立ち止まるのではなく、これからどうするかを考え、前に向かって走る”“落ち込んでも良いことはないので、なるようになると思い、今日一日を笑って過ごすことを考える”というように、ネガティブな気持ちを持つのではなく、気持ちを明るく前向きに切り替えて、前を向いて進んでいこうとしていた。また、“当事者が働けないなら、妻が働いて稼げばいいと思う”というように置かれた状況の中で柔軟に方向転換をしたり、“当事者と家族の努力次第だと思い、常に目標に向かって当事者とともに努力し続ける”というように目標だけを見据えて、前に向かっていった。

さらに、家族はうまくいかなかった場合でも、そこで落ち込んでしまわずに、“うまくいなくても、それで終わりにせず、誰のせいだとも思わず、気持ちを切り替えて次を考える”“落ち込んでいても何も開けてこない、失敗してもまた良いことがあると信じ、挑戦し続ける”というように、また次に向かって挑戦していこうと前向きな気持ちを持ち続けていた。また、“不慮の出来事をチャンスと捉えて、状況の打開のために利用する”というように、ピンチをチャンスと捉えて、前向きに歩んでいる家族もあった。

ケース J では、休職中だった妻は、職場の配慮と協力により、当事者の世話と両立させるために、半日の勤務を認めてもらえることになり、病院と自宅と会社と子どもの保育園を車で全部回っても 30 分で行ける距離になった。このことについて妻は、「だから回ってたの、本当に。こうなるに違いなかったんだと思って」「本当にラッキー、事故以外は全部」と語っていた。このように、家族にとって本当に良い状況が重なっている場合もあったが、それを家族は予想以上に幸運なことだと捉え、感謝していた。

ケース K では、妻は「だから今を楽しんでるのよ。確かにね、後ろ向きじゃないわね。ケ・セラ・セラでね、何とかなるでしょうってね、そういうところがあると思う。私が落ち込んだりなんかしてもいいことないじゃない」「どんな苦難が例えばあったとしても、ただそれはそれでね、自分で受け入れて消化して、こういうふうにやってみようってね、踏ん切りはつくと思う。だって、くよくよ言ったって一日は一日でしょ。笑って一日過ごせたら、そんな幸せなことないじゃない」と語っていた。また、ケース C では、知り合いか

ら「こうなったことを悔やんで立ち止まるのではなく、これからどうするかを考えましょ  
う」と言われたことがきっかけになり、前に向かって走ることができるようになっていた。

このように家族は、前向きさを維持するという【たゆみない前進】をすることにより、  
困難な状況に立ち向かっていた。

## 5) 問題行動の制御

【問題行動の制御】とは、高次脳機能障害によって当事者が起こす問題行動や迷惑行為  
と常に隣り合わせの生活の中で、それらができるだけ生じないように、家族が当事者の行  
動や家族自身の行動をうまくコントロールしていくことであり、＜触発因子を遠ざける＞  
＜行動に枠を設ける＞＜迎合する＞＜爆発する前に引く＞＜マイナスの相互作用を避ける  
＞が抽出された。

### (1) 触発因子を遠ざける

＜触発因子を遠ざける＞とは、家族が当事者は欲求のコントロールが難しいことを理解  
した上で、欲求を刺激し抑制を乱すようなものを当事者の近くに置かない、当事者をそれ  
らに近づけないなどにより、問題行動が発生しないように取り計らうことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“飲食の制御がきかないので、必要ない飲食物は極  
力家に買い置きしない、目の前に多くの食べ物を置かない”というように、家の中に必要  
以上に食べ物を置かないようにすることで、当事者が食べ過ぎないようにしていた。また、  
“食欲求のコントロールが難しいので、食欲求を高揚させる場所には行かせない”“精神的  
安定が保てなくなる場所には行かせないようにする”というように、食欲を駆り立てるよ  
うな場所や、精神的な安定が乱されるような場所に当事者を近づけないようにしていた。

ケース H では、当事者は受傷後、沢山食べるようになったことに家族は困っていた。ち  
よっと食べ物を置いておくと、急にばっと食べてしまい、いくらでも入る。そのため、食  
べ物は当事者の前に一つだけぽんと置くようにしていた。最近は満腹になるというのは覚  
えたようだが、しかし今でも下手をすると全部食べてしまうので、これは残しておいてな  
どときちんと言うようにしていた。母親は、「初めはわかんないんですから、“そうなんだ、  
これも病気なんだ”と思って」と語り、当初対応に困っていたことを語っていた。

ケース D でも当事者は置いてあるものをすぐに食べてしまうので、妻はジュースも極力  
買わないようにして、食べ物や飲み物をできるだけ置かないようにしていた。

また、ケース C の場合は、当事者が外に出てお店の売り場のものを勝手に取って食べる  
など、家の物と他所の物との区別がつきにくい状況であるため、母親はお店にはできるだ  
け当事者を行かせないようにしていた。作業所についても、食料品を販売するコーナーが  
併設されていたため、つまみ食いをするのではないかと危惧し、行くことを躊躇していた。

このように家族は、触発因子を遠ざけることにより【問題行動の制御】を行うことで、  
困難な状況に立ち向かっていた。

### (2) 行動に枠を設ける

＜行動に枠を設ける＞とは、家族が当事者の問題行動を制止するのではなく、ここまで  
という範囲を決めて枠を設けることで、その行動がエスカレートせず一定の範囲内で収ま  
るように、また他者への迷惑につながらないように取り計らうことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“食欲の抑制がきかないので残すように言い聞かせる”“職場での気がかりな行動は何回までと制限できるような対策をとる”というように、ここまでという範囲を設けることで、問題行動の出現や増加を予防しようとしていた。また、“一人で行動して人に迷惑をかけないように、自宅外での行動を制限する”というように、当事者の行動範囲に枠をつくっていた。

ケース Q では、当事者は受傷後間もない頃には、一人で勝手にいなくなるということが頻繁にあった。高校通学中に付いていた祖父を振り切って反対行きの電車に乗り、探し回ったこともある。そのため家族は、一人で動かれてまた行方不明になっても困ると思い、できるだけ休日などには家族で出かけ、一緒に動くようにしていた。今では当事者は一人で出かけることはほとんどなくなったが、そのことを家族は、当事者の行動を狭めているのではないかと思う時はあるものの、行方不明になることもなく行動をコントロールできているのでいいことだとも思っていた。

ケース J では、当事者は仕事に行くとすぐにコーヒーを作り、デスクに置いて飲んでいく。妻はそれを注意したが、しばらく経ってもやめていなかった。妻は、当事者に言い聞かせても難しいし、会社でコーヒーは飲まないということにしてもらった方がよいが、会社の人もそれは可哀想だしというふうに対応してくれているので、当事者にスティックのコーヒーを持たせ、持たせる分だけ飲むようにと言うという対応策をとっていた。

このように家族は、行動に枠を設けることにより【問題行動の制御】を行うことで、困難な状況に立ち向かっていた。

### (3) 迎合する

<迎合する>とは、家族が当事者と関わる際に、当事者に調子を合わせながら、当事者が気に入るような対応をすることで、当事者を怒らせたり爆発させたりしないように取り計らうことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“何でも指摘するのではなく、できるだけ当事者に調子を合わせる”“当事者に意見が受け入れられない時は、当事者の意見が大きく間違っていない限りは、自分を通さずにはまず受け止める”というように、当事者に注意をする際にも、一方的に指摘せずに、当事者に調子を合わせながら意見を聞いたり、理解を示したりしていた。また、“当事者を怒らせないように、元々の性格から求めている答えを読んで、気に入るような回答を提示する”“間違ったことを注意しながらも、機嫌を損ねて怒らせないように言葉に気をつける”というように、意図的に当事者が気に入るような言葉や回答を選ぶことで、怒らせないようにしていた。さらに、“何時であっても、その時すぐに要望に対応することで、落ち着かなくなったり予想外に怒り出したりするのを防ぐ”というように、一方的な当事者の要望に応えることで、精神的な安定を図っている場合もあった。

ケース L では、母親は当事者に間違っことは間違っていると注意しなければならないが言葉には気をつけて、機嫌を損ねないようにしていた。当事者は家族の言った言葉で顔つきが変わることはないが、母親は当事者が何か返事を求めている時には、自分の思いだけで答えずに、多分こういう答えを求めているのだろうなという想定のもとに、当事者の気に入るような回答を提示するようにしていた。それは当事者の思いを読まないといけなが、元々の性格から、当事者が求めてきそうな答えというのは大体わかると母親は語っ

ていた。また、当事者は自分の都合のいいことだけ会話して、その後に母親がまたついでに話をすると、そこでぶちっと切れて怒り出したりする時がある。そのため、当事者が自分の中で用意している回答を母親がしなかった時には、当事者からダメ出しが来るが、その時には“あら、そう”と言って、自分を通さないようにしていた。

このように家族は、迎合することにより【問題行動の制御】を行うことで、困難な状況に立ち向かっていた。

#### (4) 爆発する前に引く

<爆発する前に引く>とは、家族が当事者に助言や指導をする際に、当事者の反応を見ながら、怒り出す直前のところで自分の方から引き下がったり、一方的に責め続けずに事情を聞いたりすることで、当事者を激昂させないように取り計らうことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者に声をかけて表情が変わったら、怒らせないように、自分から引いてそれ以上は言わない”“執拗に追求し過ぎないことで激昂させないようにする”“問題が生じてもその場で突き詰めず、離れて当事者が自分で考える時間をもたせることで、爆発するのを防ぐ”というように、当事者を責めすぎないようにし、限界の前に引き下がることで、当事者が激昂するのを回避していた。また、“いけないことはいけないと教えながらも、一方的に責めず、言い分を引き出すことで逃げ場をつくる”というように、一歩引いて当事者から事情を聞くことで爆発を防ごうとしていた。

ケースCでは、当事者は受傷後1ヶ月頃から凶暴になり、些細なことで急に声を荒げて怒り出すようになった。しばらくは当事者に捕まえられて足や胸を蹴られ殴られるという本当に怖い状態で、現在は暴力は振わなくなったものの、未だにすぐに声を荒げるという状態である。そのため母親は声をかけた時の当事者の様子を見ながら、表情が変わったり声が大きくなった時には、それ以上は言わないようにしていた。母親は、「怒らせないようにせないかん、そればっかりでしたね」「もう引いて引いて引いて引いて。責めてもしようがないですもんね。怒られるだけやから、言うても利はないき」と語っていた。

また、ケースFでは、妻は母親が細かく追及して当事者と喧嘩している様子を見ているので、そんなに強く追及して言わないようにしていた。妻は、「そんなにネチネチ細かくは言わないです。これはしたらあかんよいう感じ。何回も言うたらブチ切れるから」「長々とは言わないですね。長々と言ったら、ちょっと聞き分けがないところがありますので、ちっちゃい子と一緒に」「こういうところでブチ切れるいう感じで、だいぶ把握できてきましたので、あまり深く、きつく、しつこく言わないいう感じで」と語っていた。

このように家族は、爆発する前に引くことにより【問題行動の制御】を行うことで、困難な状況に立ち向かっていた。

#### (5) マイナスの相互作用を避ける

<マイナスの相互作用を避ける>とは、当事者と相性が合わない人や衝突の火種をもつ人が、当事者と必要以上に関わったり、自分から仕掛けたりしないように家族が調整することで、当事者と周囲の人との衝突や暴力が発生しないように取り計らうことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者とは認識のギャップがあるので、マイナスに影響し合う部分ではできるだけ関わらないようにする”“当事者を怒らせずに平和に過

ごすために、反りの合わない家族員からは会話や関わりをもたない” “過剰なきょうだいげんかを抑えるために、きょうだいに当事者の状況を説明し、自分からは手を出さないように言い聞かせる” “当事者の暴力を避けるために、必要以上の接触を避けたり、危ない時には距離を置くようにする” というように、元々当事者と相性が合わない家族員や衝突の火種をもつ家族員は、当事者との衝突を防ぐために、必要以上の接触を避けるなどしていた。また、家族以外の人についても、“相性の合わない人とはどうしてもトラブルになるので、作業所でも常に引き離して距離を保てる状態をつくってもらおう” というように、家族が当事者と相性の合わない人を見極め、距離を置けるように周囲に働きかけていた。

ケース E では、当事者は受傷後、些細なことで怒って頭が真っ白になり、その時にわざと小学生の妹の頭を殴るようになった。ものすごく執拗に殴り、やめると言っても止まらない。また、当事者は精神的にはまだ子どもなので、妹と関わりたい、遊びたいという思いもあり、わざと妹にちょっかいを掛け、嫌がらせをする。妹は嫌がらせをされるのが嫌なので“やめて”と言うと、その言葉でキレて、興奮状態になる。そのため母親は妹に、“お兄ちゃんは事故の影響で、カッとしたときになかなか抑えられんのか、腹が立ってもあんたが手を出しをしたらいかん”とか、“お兄ちゃんはお兄ちゃんなんやから、お兄ちゃんをないがしろにするみたいなことを言うてはいけない”という話をしていた。

ケース Q では、当事者は作業所で絶対に相性が合わない人がいて、1回トラブルを起こしたことがある。そのため母親はスタッフに、とにかく一緒になつたらいけないから離してくれとよく頼んでいた。当事者同士でいつの間にかくっ付いている時もあり、見過ごしていたら殴り合いの喧嘩になることもある。その後は5分も経たないうちにケロッとしてくるが、それでも根は持っているので、母親は、いい時でも離してやっていないとトラブルが起こると考えていた。そして、「いつ、どうなるかわからないじゃないですか。だったら、うまく状況判断して、周りが上手に引き離して、常に距離を保てる状態を取ってやってないと、ほんとに施しようがなくなりますから」と語っていた。

このように家族は、マイナスの相互作用を避けることにより【問題行動の制御】を行うことで、困難な状況に立ち向かっていた。

## 6) 経験から得た見極め

【経験から得た見極め】とは、家族が常に爆弾を抱えたような生活の中で、様々な困難や失敗にぶつかりながら身につけた、安定した状態を保つていくために必要な、当事者との関わりにおけるちょうどよい頃合や注意すべき事柄を感じ取り見定める能力であり、＜加減と限界＞＜悪影響を与えるもの＞＜問題が起きる兆し＞が抽出された。

### (1) 加減と限界

＜加減と限界＞とは、当事者とやり取りをする際の当事者の反応からわかる、どこまで押すべきかという力加減や、どのような状態になったら引くべきかという限界、今は押すべきか引くべきかなどの見極めである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、感情コントロールが難しく激昂しやすい当事者の場合には、“声をかけて表情が変わったら、自分から引いてそれ以上は言わない”というように、当事者の反応や表情からこれ以上言うと爆発してしまうという限界を見極めながら、その限界に至らないぐらいの力加減で押し、限界の直前で引くようにしていた。また、家

族は“当事者の暴力を避けるために危ない時には距離を置く”というように、当事者が暴力を振りそうだという危険を察知し、その場を離れるべきかを見極めていた。ケース E でこの危険の察知をしていたのは、まだ小学生のきょうだいであった。さらに、“当事者に意見が受け入れられない時は、自分を通さずにまず受け止める”というように、家族は当事者の反応から、当事者が自分の言葉に耳を傾ける状態か、言っても無駄かを見極めていた。

ケース C では、当事者は受傷後より些細なことでも自分が気に入らないことがあったら、急に声を荒げて怒り出すようになったしまった。当事者は“ご飯食べなさいよ”“今何しよった”といった程度の言葉でもカッとなることがあるので、母親は当事者の様子をよく見ながら、「一言言った時にカンと強い口調で答えが返ってくる」「声が段々と大きくなる」「目がつり上がって全く人相が変わる」といった時には、これはいけないなと感じ取り、反対を向いて、それ以上は黙って何も言わないようにしていた。

このように家族は、当事者とのやり取りにおける加減と限界についての【経験から得た見極め】を活用することで、困難な状況に立ち向かっていた。

## (2) 悪影響を与えるもの

<悪影響を与えるもの>とは、当事者の行動や症状悪化のパターンからわかる、当事者が悪影響を受けたり及ぼしたりしやすい場所、人、事柄などを見極めである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、悪影響を与える場所として、“食欲求を高揚させる場所”“精神的安定が保てなくなる場所”“迷惑をかけそうな場所”など当事者が悪影響を受けたり及ぼしたりする場所を見極め、そこには近づかせないようにしていた。特にこれは、当事者が感情や欲求のコントロールができていくことと関係しており、当事者の自己コントロールを乱す場所を、悪影響を与える場所として認識していた。

悪影響を与える人としては、“反りの合わない家族員”“相性の合わない人”というように、当事者との相性が合わない家族員や仲間を見極めていた。これは、当事者がよく諍いを起こす人であり、家族は当事者がなぜその人と諍いを起こすのかまで理解していた。そして、その悪影響を与える人の特徴を、当事者がぶつかりやすいタイプの人として捉えることで、当事者が人と接する場においてぶつかりそうな人がいないかを見極めていた。

悪影響を与える事柄としては、“マイナスに影響し合う部分”というように、家族自身が当事者と関わる際に、明らかに認識や意見が異なりぶつかってしまう話題や事柄を、互いにストレスになる事柄として認識し、その部分での関わりを避けるようにしていた。

ケース H では、当事者は電車に乗って若い子がキャツキャと喋っていると、とてもイラつく。これまでも母親は、“今大きな声を出して暴れなきゃいいけど”と怖い思いをしたことがあったので、満員電車に乗せることはできないと思っていた。また、当事者自身も座席指定の電車にしか乗らないようにしていた。当事者はイベントやお祭りなどの人混みは好きでよく行くので、母親は、当事者は一つのところに閉じ込められているのは嫌だが、人が大勢いて自分も割と好きなように動けるのがいいのだと捉えていた。

またケース L では、家族の中で父親と当事者は反りが合わない。父親が注意などをすると、当事者は受け入れず3倍ぐらいになって言葉が返ってくるので、母親は怒らせると大変だと思い、父親に“お願いだから、もう喋らないで”“自分からは決して言葉を発しないように”と言っていた。そのため、当事者と父親はほとんど会話をしない状態であった。

このように家族は、悪影響を与えるものについての【経験から得た見極め】を活用することで、困難な状況に立ち向かっていた。

### (3) 問題が起きる兆し

<問題が起きる兆し>とは、これまでに当事者が起こした問題の発生状況からわかる、問題やトラブルが起ころうな、あるいは起ころうとある気配の見極めである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“同じような悪事や失敗を何度か繰り返すうちに、またやるのではないかという勘が働くようになる”“当事者が隠れて悪さをしないように先回りして予防線を張る”というように、当事者が悪事を働いたり失敗したりするのに何度か出くわすうちに、当事者の行動パターンが読めるようになり、また同じようなことを起こしそうという直感が働くようになることで、先回りしてそれを未然に防いだり、早めに対処したりできるようになっていた。また、“アンテナを立ててトラブルの発生を感知し早めに対処する”“おかしくなる徴候が見られたら周囲の人に注意を喚起し気をつけてもらう”というように、家族は日々の当事者の様子や生活状況を注意深く観察し、いつもと違うなという気づきから、今日は何かあったのではないか、調子が狂っているのではないか、精神不安定になっていて人に手を出すのではないかなどと予測していた。

ケース Q では、母親は、当事者はトラブルメーカーであり、突然切れて人に手を出すことがあると認識していた。そのため、当事者の様子を見て、様子がおかしいなと思ったら、周りの人に“おかしくなるから気をつけてね”と言い、気をつけてもらうようにしていた。このいつもと違うという気づきは、「目元がおかしい。目つきが違ってきたり、ちょっと目が据わってきたりする」「じっとできなくなる。じっと座って作業する時間が短くなって、ふらふら、ふらふら、犬か猫かみたいにぐるぐる、ぐるぐる回ってみたりする」などであった。また、夜眠れていなかったら調子が狂ってくるということも把握しており、普段から睡眠状態に注意し、眠れていない時には周囲の人にそれを伝えていた。

このように家族は、問題が起きる兆しについての【経験から得た見極め】を活用することで、困難な状況に立ち向かっていた。

## 7) 水面下での工作

【水面下での工作】とは、家族が困難な状況に向き合い、うまく乗り越えていくために、当事者が起こす問題を未然に防いだり、物事がうまく運ぶように取り計らったり、分析的に対応方法を考えたり、周囲の資源を自分たちの糧にしたり、必要以上にエネルギーを使わないようにするなど、表には見えないところで策を講じ、計略的に動くことであり、<予防線を張る><裏で根回しする><分析的に策を講ずる><リソースを取り込む><闘いに線引きをする>が抽出された。

### (1) 予防線を張る

<予防線を張る>とは、家族が当事者に混乱を引き起こす恐れのあるものを把握して事前に避けたり、日々当事者の様子を注意深く観察して問題が起きる兆しをキャッチし、先回りして予防策をとったりすることで、問題の発生や悪化を未然に防ぐことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“嫌がることや想定外のことに遭遇しないように取り計らうことで、興奮させないようにする”というように、当事者がどのようなことで混

乱や興奮状態になるのかを把握し、それを避けることができるように取り計らっていた。また、“常にアンテナを高くしてその日の状態を把握し、事前にフォローする”“様子を観察し、おかしくなる徴候が見られたら、周囲の人に注意を喚起し対応に気を付けてもらう”というように、日々当事者の様子を注意深く観察して、いつもと違う時には家族自身がフォローしたり、周囲の人にフォローしてもらえるように働きかけたりしていた。また、当事者が問題を起こす兆しを察知しながら、“隠れて悪さをしないように先回りして予防線を張る”ようにしたり、“アンテナを立ててトラブルの発生を感知し、早めに対処することで、取り返しのつかない事態になるのを防ぐ”というように、問題の発生時にもできるだけ早く気づき対処できるように、常にアンテナを立てて異常を察知していた。

ケースAでは、当事者はこれまでに、インターネットに友達を中傷する内容を流して訴えられそうになったり、携帯電話で高額の請求があり脅しが来て親が何十万円も支払ったり、マンションの隣の女の子の部屋のチャイムを何度も鳴らして警察に訴えられたり、様々なトラブルを起こしていた。そのため母親は、当事者の様子に気をつけていた。戸を立てようがえらく激しかったりすると、何か潜んでいるのではないかと思い、何かあったのかと当事者に聞いたり、それで当事者がいないと言う時には、学校へ電話をかけて何かあったか聞いたりしていた。母親は、「アンテナを立てて気を付けておらんと、何かあった時には、取り返しのつかんことになってしまう時があるので」と語っていた。

このように家族は、予防線を張るという【水面下での工作】を活用することで、困難な状況に立ち向かっていた。

## (2) 裏で根回しする

<裏で根回しする>とは、家族が当事者と周囲の人との間に入り、両者との関係性や物事が円滑に、また良い方向に運ぶように、当事者からは見えないところで、周囲の人に事前に働きかけることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“受診時に当事者に見えない位置から医師にサインを送り、当事者の言いなりで展開しないようにする”というように、当事者中心で事が運ばないようにするために、当事者に見えないところで周囲の人に働きかけていた。また、“当事者に練習をさせるときは、周りの人にもそれを伝え、注意してもらえるように根回しをする”“子どもからの指摘はプライドを揺るがすので、言い争いになったら、当事者に気づかれないように子どもを制止する”“裏で子どもたちに当事者の世話を頼みながら、当事者に子どもの世話を任せることで、当事者の親としての面子を保つ”というように、当事者に対して良い形で関わってもらえるように事前に周囲の人に働きかけていた。

ケースLでは、母親は当事者の受診には同席するようにしていた。当事者は作話が得意で、自分のいいように語るため、そうすると間違っただけで伝わってしまうことから、診察にも心理療法士の面接にも付き添っていた。そのため、一方的に当事者の言いなりや、うまい具合の展開にはならなかった。ただ、間違っているのは医師などにはわかってもらえないと困るが、そこで口を挟んだりすると、すごく怒りっぽかったので、逆上して家に帰って怒られることもあると思い、本人の隣に並ぶのではなく、1歩下がって、本人には見えていないような状況で、医師などに合図をしたり、口で違いますとしたりしながら進めてもらい、いい形に調整してもらって帰るということをしていた。



このように家族は、裏で根回しするという【水面下での工作】を活用することで、困難な状況に立ち向かっていた。

### (3) 分析的に策を講ずる

<分析的に策を講ずる>とは、家族がぶつかった課題や困難を乗り越えていくために、現状をよく観察したり、先の見通しをもったりしながら、分析的に効果的な解決策を検討し、その上で策を講ずることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“やってみて、当事者に合っているか、なぜうまくいかないかを観察し、できていないところを変えていくことで当事者に合った方法を見つける”というように、当事者に本当に合ったやり方を、実施と分析と修正を繰り返しながら、数ヶ月あるいは数年の期間をかけて見つけたり編み出したりしていた。

また家族は、先の見通しを立てながら、“いつまでも自宅での生活を望む当事者の将来に備えて、親族にサポートを依頼する”“時々当事者とともに医療機関に行き専門職と情報交換することで、いざという時に助けてもらえる関係を維持させる”“当事者の成長に伴う様々な問題に備えて、当事者が自由に話ができるカウンセラー的な関係を専門職との間につくる”というように、将来的に備えて早い段階から備えを行っていた。

ケース J では、当事者がトライアルで仕事に行くことになったのをきっかけに、妻は当事者が身の回りのことを自分でできるように、やらなければならないことを一覧表にしてチェックできるようにした。しかし、当事者は一つのことをしたら次を見ないし、一覧表を見なければならないこと自体を忘れるので、うまくいかなかった。また、細かい字で書いた紙を置いておいても見ないので、その後改良し、結局今は、はがきサイズにマジックで“何時何分、はみがき”などと書いたものを単語帳のようにリングで留め、めくるような形にしている。妻は次々に様々な方法を考え試していることについて、「あっちの方が合ってるのかな、こっちの方が合ってるのかなっていうことはやりますよ。・・・観察ですかね。何でやらないのか、どこで引っ掛かるのか見てみようとかって見ると、チェックしてそのままじゃんみたいなところかな。次、目がそっち行かないとか」と語っていた。

またケース E では、母親は、子どもが高次脳機能障害になると、成長につれていろいろな問題が起こってきて大変だという話を読んでいたので、できるだけ長くかかわっていたきたいという話をして、週に1回病院の中でカウンセリング的に、普通の雑談をしに行くという間柄をつくってもらった。母親はその雑談が大事だと思っており、本人も友達がいらない分、臨床心理士や学校のカウンセラーに自分から会いに行き、時間を取ってもらうことを求めていたので、そういう人との話は大事にしていた。また、医療機関や専門機関の人とのつながりを絶ってしまうと、いざという時に助けてもらう人がいないためすごく不安なので、時々当事者と一緒に病院に行って、どんな様子かをちらっと聞いたり、臨床心理士が当事者に話を聞いてアドバイスしてくれているのをさりげなく聞いたりしていた。

このように家族は、分析的に策を講ずるという【水面下での工作】を活用することで、困難な状況に立ち向かっていた。

### (4) リソースを取り込む

<リソースを取り込む>とは、家族が自分たちだけで頑張らずに、周囲にある支援や情

報や親族などの資源をうまく引き寄せ、取り入れ、自分たちの力にしながら、困難に立ち向かっていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“家族だけで頑張らずに、アンテナを張りめぐらして周囲のサポートをキャッチする”“家族会に入ってくる情報をうまく利用して、相談できる施設を見つける”というように、意識的に周囲の状況に気を向け、必要な支援や情報をうまくキャッチしていた。また、“その時々で誰かに相談することにより、解決の手がかりやまた頑張ろうという力を得ながら課題を解決していく”“家族会で仲間の家族とお互いの状況や困り事を共有し合うことで、自分だけではないという安心感を得る”というように、周囲の人や情報をうまく取り込み、活用していた。さらに、“自分の力だけで乗り越えるのが難しい状況の時は、対応できないことを明確に伝え親族に助けを求める”“自宅で家族だけで対応できない時は、親戚の家に順に預け、交代で面倒をみてもらう”というように、家族だけで対応できない時には、自ら親族に相談し、積極的に助けを得ていた。

ケースLでは、母親は、サポート体制が整うのであれば、自分だけで頑張ろうとするのではなく、みんなに協力してもらいながら、教えてもらいながら、知恵をもらいながらやっていくことが必要であり、それによって他の角度から見ってもらうことで、当事者がまた数段上がることがあると思うので、いろいろなところと関わりをもってやっていけたらいいと述べていた。また、「自分だけで頑張るのは苦しいので、その方が自分も楽」「やっぱり自分から出ていかないと、それは待ってても、どうですかって、トントンってノックは誰もしてくれないので、やっぱり自分でアンテナ張りめぐらして、で、ちょっとあったらキャッチするっていう感じで進めていかないといけないんじゃないかな」と語っていた。また、両親は自分たちでは当事者に対応できず、どうしても当事者を家に置いておけない状況になった時には、親戚の家に当事者を預けていた。両親の実家に預け、何日かでダメになった時は、次は母親のきょうだいの家に行き、そこがダメになったら家に帰ってくるというように、ローテーションで面倒をみてもらっていた。母親は、「自分じゃ自信がないので、みんなに助けてもらって、支えてもらってっていう感じかな」と語っていた。

このように家族は、リソースを取り込むという【水面下での工作】を活用することで、困難な状況に立ち向かっていた。

#### (5) 闘いに線引きをする

<闘いに線引きをする>とは、様々な困難に直面している家族が、向き合う事柄や頑張りが続ける限界、苦悩を共有する人などについて家族なりの線を引き、区別することで、闘うところと気を緩めるところをつくっていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“どうなるかわからない、どうしたらいいか結論の出ない将来のことは、気にしても仕方がないので、敢えてまだ真剣に考えない”というように、不確かな先のことを敢えて考えないことで無駄に思い悩まないようにしていた。また、“踏ん張りきれない限界まできたら、自分自身が壊れる前に何もかも放り出して逃げ出す”というように、限界だと思ったらすべてを放り出す家族もあった。さらに、“障害を理解できない人には敢えて話さず、同じ境遇にある人と愚痴を言い合うことでストレスを吐き出す”“心の底に残る後悔や罪責感は当事者には見せず、仲間の家族と共有する”という

ように、障害や心の中の苦悩について話す人と話さない人を区別し、話せる人の前では気を緩めて苦悩を吐き出していた。

ケース H では、母親は当事者の将来のことを心配し、グループホームに入ることを勧めていたが、当事者は絶対に嫌だと拒否していた。母親は「結婚すればしたで心配だろうし、しなきゃしないで一人にいるのも心配だし、どっちがいいのかもわかんないです」と語り、最近では当事者のきょうだいに、自分がいなくなった後に行わなければならない手続きや、きょうだいで諍いとならないように家は売って全部好きなようにするようになどとよく言っていた。しかし結局は、考えないといけないが考えられない、どうしたらいいかわからないという状態であった。母親は、「今は楽しけりゃいいかなんて、その子の将来を考えたらほんと楽しんでる暇はないけど、でもどうしようもないんですよ。どうしたらいいか、真剣に考えられないんです。多分明日死ぬって言ったら考えるだろうけど、何も考えられない。周りをお願いしてるしかない、見てやってって」と語っていた。また、「交通事故さえなかったら、あの時1分遅く出て行ったら、こんなことには遭わなかっただろうとかは話しますね。・・・お母さんたちとです。息子と話すよね、あの子が悩むんですよ。ああ、僕は悪かったのかとか何かそういうふうに。だからあんまり交通事故のことは話さないんですけど、自分を責めるといけないんで」と語っていた。

このように家族は、闘いに線引きをするという【水面下の工作】を活用することで、困難な状況に立ち向かっていた。

## 5. 常同性の中で生きる

《常同性の中で生きる》とは、当事者が同じ言動を繰り返し行ったり、同じような失敗を繰り返したりするという状況の中で、家族が【常同行動の意味づけ】を行い、【常同性への同調】や【効果を期待した反復】により根気強くそれに付き合い続けながら、一方で【常同性の制御】を行うことで、常同行動や反復という常同性に飲み込まれないようにしながら共存していくことである。

表 4-6 《常同性の中で生きる》局面

局面	概念	テーマを構成している要素
常同性の中で生きる	常同行動の意味づけ	記憶を取り戻す作業 不安への対処行動
	常同性への同調	繰り返しに付き合い続ける 裏にあるこだわりを探る パターンをつかんで備える
	効果を期待した反復	得心できるまで経験を重ねさせる 記憶に刷り込むように言い続ける
	常同性の制御	頑なな主張を壊す すぐに対応せずに待たせる 繰り返しても無視する 無駄な時にはあきらめる

《常同性の中で生きる》には、【常同行動の意味づけ】【常同性への同調】【効果を期待した反復】【常同性の制御】の4つの概念が含まれていた（表4-6）。

### 1) 常同行動の意味づけ

【常同行動の意味づけ】とは、当事者が同じ言動を繰り返し行うことを家族が納得し、受け入れていくための、家族なりの解釈による理由づけであり、〈記憶を取り戻す作業〉〈不安への対処行動〉が抽出された。

#### (1) 記憶を取り戻す作業

〈記憶を取り戻す作業〉とは、当事者が同じ言動を何度も繰り返すことを、失った記憶を取り戻し、新しい記憶を植え付けるための作業であると、家族が解釈することである。

脳外傷性高次脳機能障害者が繰り返す言動の内容は、受傷後の経過の中で変化し、家族の捉え方もそれに伴って変化していた。例えば、受傷後1年ぐらまでは、過去の記憶から思い出したことを何度も何度も話したり、1つのことを繰り返し行ったりすることが多く、何十回、何百回と同じことを繰り返しているうちに、それが別の話に広がったり、記憶に残ったりしていた。そのため家族は、“同じ話を繰り返し聞かされることを、それにより過去の記憶がつながり戻ってくると肯定的に捉える”というように、当事者はこの作業によって記憶を取り戻しているのだと捉え、付き合い続ける大変さの中にも回復の喜びを感じていた。また、受傷後の年数が経過してからは、“同じ言動を何度も繰り返すのは、当事者自身が覚えるために行っているのだと捉える”というように、当事者は自分が何かを覚えるために何度も繰り返して言うことがあると捉え、受け入れていた。

ケースNでは、受傷後間もないうちは、当事者は同じことを何十回も繰り返し話していたが、そのうちに友達の名前を思い出したり、別の記憶の話が出てきたりした。そのため父親は、順番に思い出しているのだ、神経がつながってきているのかなと思い、あまり苦痛に思わずに付き合い合っていた。また、歌を覚えるために何百回も同じ歌を歌って練習していた時も、自分の好きな歌を思い出し、歌えるようになっていくことに喜びを感じていた。当事者は受傷後10年以上が経過した今でも、何度も同じことを言うことがあるが、父親は、当事者は自分がそれを覚えるために何回も何回も繰り返して言っていることがあり、それは認知症の高齢者とは違う点だと語っていた。

このように家族は、記憶を取り戻す作業という【常同行動の意味づけ】基盤にして、常同行動に付き合い、常同性の中で生きていた。

#### (2) 不安への対処行動

〈不安への対処行動〉とは、当事者が自分の考えにこだわり続けたり、同じ行動を何度も繰り返したりすることを、自分の中にある不安を打ち消すための対処行動であると、家族が解釈することである。

当事者は、受傷後2、3年目以降になり、自分の主観が入った話をするようになると、自分の変な考えにこだわるようになっていた。脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“何度も同じことを繰り返し聞いてくることを、不安からくる行動として捉える”というように、当事者のそのこだわりの裏には、実は不安があるのではないかと捉えていた。

ケースNでは、当事者は友人との約束や受診日など何か予定があると、それをカレンダー

一に書き込み、その日まで何度も家族に日付や時間を確認していた。家族は、当事者は何月何日何時から何かをしないといけないという予定があったら、それをしっかり覚えられないため不安であり、自分が覚えるためにも家族への確認を繰り返しているのではないかと捉えていた。また、当事者は職場に受診のための有給休暇願を提出したら、それで落ち着いて言わなくなることもあり、父親はやはり不安があるのだろうと述べていた。また、当事者は就職してから、仕事が定時に終わらないことへの不満を家族に訴え続けていたが、これについても家族は、いつものバスに乗り遅れ、1本後のバスに乗ることになると、路線が違うので迷ってしまうという不安があるのではないかと察知していた。

このように家族は、不安の対処行動という【常同行動の意味づけ】を基盤にして、常同行動に付き合い、常同性の中で生きていた。

## 2) 常同性への同調

【常同性への同調】とは、当事者が同じ言動を何度も繰り返し行うという状況の中で、家族がそれに逆らわずに、合わせて対応していくことであり、<繰り返しに付き合い続ける><裏にあるこだわりを探る><パターンをつかんで備える>が抽出された。

### (1) 繰り返しに付き合い続ける

<繰り返しに付き合い続ける>とは、家族が、同じことを何度も繰り返し行う当事者に対して、当事者が繰り返す行動には付き合いより他に方法がないと考え、その行動が収まるまで根気強く、合わせて対応を続けていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者が納得するまで同じことを繰り返し繰り返し行うのに付き合い”“毎日の繰り返しの言動に、腹が立っても、他に手段がないので仕方がないと思いつき合い続ける”“常同行動に対して当事者なりの理由を理解し、仕方がないことだと受け入れる”というように、当事者が何度も同じ言動を繰り返すのに対し、仕方がないことである、付き合いより他にないと考え、ひたすら根気強く付き合い続けていた。

ケース B では、当事者は歌を1曲覚えるのに、同じ曲を何百回も繰り返し聴いていた。当事者はまだ誰かが側にいないといけないような時期だったため、一緒にいる母親は、苦痛に思いながらも、その曲をずっと一緒に聞き続けていた。それは、同じ曲を何度も聴いて大きな声と一緒に歌うというように異様な歌の覚え方だったが、母親は自分の子どもだから付き合い続けることができたと言っていた。

このように家族は、繰り返しに付き合い続けるという【常同性への同調】を活用しながら、常同性の中で生きていた。

### (2) 裏にあるこだわりを探る

<裏にあるこだわりを探る>とは、当事者が同じことを何度も繰り返し行う状況の中で、家族が、繰り返し行われる言動の理由とも言える、裏に隠された当事者なりのこだわりを探し、それを踏まえた上で対応していくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“常同行動の裏にある当事者なりのこだわりや理由を探って対策を立てる”というように、繰り返す言動には必ず理由があると考え、どうしたいのか、どこにこだわりがあるのかを探った上で対策を立てていた。この手段は、特に当事者の両親がいずれも積極的に関わっている場合に、母親が多く活用していた。

ケースNでは、当事者が同じことを繰り返し行う場合には、こんなことをしてはいけな  
いと止めるのではなく、“何をしているの？”と当事者の言い分を聞くような言い方をし  
ていた。父親はこのような対応について、「それは必要。うまいことそれが当たるかどうかは  
別にしてね。どうしたいんやろうか、どこにこだわりがあるんやろうとか。何か理由がど  
っかにあるんやろうき」と語っていた。また、父親の場合は“何してるんや”と有無を言  
わさず上から押さえつけるが、母親は当事者の言い分を聞くような言い方をすると、男親  
と女親の対応の違いについても語っていた。

このように家族は、裏にあるこだわりを探るという【常同性への同調】を活用しながら、  
常同性の中で生きていた。

### (3) パターンをつかんで備える

<パターンをつかんで備える>とは、家族が、当事者が同じことを何度も繰り返し行う  
際の特徴やパターンを把握して、うまく対応できるようにあらかじめ準備をしておくこと  
である。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“常同行動に対して、パターンをつかんで、対応で  
きるように前もって準備しておく”ようにしていた。

ケースBでは、当事者は毎日仕事から帰ってきたらお札を500円玉に換えてほしいと言  
うので、母親はそれに備えて、いつも500円玉を何個か持っておくようにしていた。また、  
給料日の翌日はどのような状態になり、所持金がなくなって“お金をくれ、お金をくれ”  
と言い出すのはいつ頃かというように、1ヶ月ぐらいの当事者のパターンをつかんで、そ  
れに備えるようにしていた。

このように家族は、パターンをつかんで備えるという【常同性への同調】を活用しなが  
ら、常同性の中で生きていた。

## 3) 効果を期待した反復

【効果を期待した反復】とは、当事者が同じことを繰り返し行うことや、それに対して  
家族が繰り返し働きかけ続けることは、当事者に必ず効果をもたらすと家族が期待を抱き、  
その必要性を認識した上で、繰り返し行い続けることであり、<得心できるまで経験を重  
ねさせる><記憶に刷り込むように言い続ける>が抽出された。

### (1) 得心できるまで経験を重ねさせる

<得心できるまで経験を重ねさせる>とは、当事者が同じことを繰り返し行うことにつ  
いて、それにより当事者自身が次第に納得することができるようになると、家族がその効  
果と必要性を認識し、落ち着いてくるまで繰り返しの言動に付き合うことである。

脳外傷性高次脳機能障害者は、何かにこだわって同じことを何度も繰り返し言ったり、  
やり続けたりすることが多い。家族はそのような当事者の行動に対して、“何度か繰り返す  
ことで、本人が経験をし直し、理解や納得ができるようになると信じて、繰り返しに付き  
合う”というように、繰り返しにより経験を積み重ねることで、納得がいかなかったこと  
が受け入れられるようになったり、腑に落ちたりするので、当事者には必要なものであ  
ると捉え、それに付き合い続けていた。

ケースNでは、父親は、当事者が何かにこだわって同じことを繰り返し言うのは、ある

ことを一回言ったら、それしか考えられず、切り替えができない状態であり、それは何回か繰り返さないとどうしようもないと捉えていた。そして、当事者は何度も繰り返し同じことを言ったりしたりしているうちに、それをしなくなるが、それはどこかで納得ができるからではないかと述べていた。父親は、付き合い続けていれば当事者は必ず変わってくるし、変わってこないとやっつけられないと語り、多分、繰り返し経験してもう一度やり直すことで、自分が絶対に間違っていないと思っていたことが、そうではないことや無理であることに気づくことができたり、経験することで人格ができてくるのではないかと考えていた。そして、障害によって落ちてしまったものを、経験して獲得していくためにも、繰り返しは必要であると捉え、付き合い続けていた。

このように家族は、当事者が得心できるまで経験を重ねさせるという【効果を期待した反復】を活用しながら、常同性の中で生きていた。

## (2) 記憶に刷り込むように言い続ける

<記憶に刷り込むように言い続ける>とは、注意しても改善につながりにくい当事者に対して、同じことを何度も繰り返し言い続けることで、それが当事者の記憶に蓄積され、思考や行動の改善につながっていくことを家族が期待し、必要なことが身につくまで腰を据えて何度も何度も教えたり、注意をしたりし続けることである。

脳外傷性高次脳機能障害者は、歪んだ解釈や偏った考え方によって同じような失敗や誤りを繰り返したりすることが多い。そのような中で家族は、“時間はかかっても考え方や行動が修正できると信じて、何度も同じことを注意し続ける”“全く覚えられないわけではないので、条件反射になることを期待して言い聞かせ続ける”“してほしいことが少しでも記憶に残るように、視覚や聴覚を通して繰り返し伝える”“意識が芽生えるように手を替え品を替え注意し続ける”“身につくまで同じことを一つ一つ確認し注意を促す作業を毎日繰り返す”というように、必要なことが徐々にでも身につくことを期待して、毎日繰り返して、また方法を様々に工夫しながら、注意し続けていた。また、“障害のために日常的に約束が守れない当事者に、根気強く付き合い続ける”というように、家族は当事者が同じ失敗を繰り返すのに対しても、注意を促しつつ、行動が修正できるまで根気強く付き合っていた。

ケース Q では、家族は当事者が変なことをしている時には注意し、いけないことはいけないと言ってやるのが一番だと考えていたが、当事者は受け入れる時と受け入れない時があり、それは仕方がないので、常に繰り返すしかないと考えていた。母親は、「言い続けますね、やっぱり。それは、きっと条件反射にならないかなっていうのをみんな期待してるんだと思うんです」「覚えられないわけじゃないとは思っているの。よく言われますよね、高次脳は新しいことを全部忘れてしまう。そんなことはないと思うんですよ」と語っていた。

ケース K では、妻は当事者に家事をいろいろと行わせていた。例えば、炊飯の場合は、妻が“二合のところをポンとやるのよ”“それを研いでお水はここのことよ”というように口で説明し、当事者が自分で行ったら、これでいいかと確認してくるので、“うん、いいよ”“何時頃になったらスイッチ入れて”と言うというのを毎日繰り返していた。また洗濯も、当事者は柔軟剤を入れずにスイッチを押すだけだったので、柔軟剤の入れ方を一つ一つ教え、電子レンジも使い方を教えて1、2と順番を書いた。さらに、“トイレから出たら蓋を

閉めること”“汚したら拭くこと”というように注意すべきことは紙に書いてペタペタ貼っておき、自分でできるようになったら、その紙を一枚ずつ取っていくようにしていた。妻は「毎日本当に口が酸っぱくなるくらい。毎日が訓練よ」と語っていた。

このように家族は、記憶に刷り込むように言い続けるという【効果を期待した反復】を活用しながら、常同性の中で生きていた。

#### 4) 常同性の制御

【常同性の制御】とは、当事者が同じ言動を何度も繰り返したり、当事者の思考や行動を修正するために繰り返し注意し続けなければならない状況の中で、家族が、常同行動が収まるように働きかけたり、自分たちが振り回されないようにコントロールしていくことであり、<頑なな主張を壊す><すぐに対応せず待たせる><繰り返しても無視する><無駄な時にはあきらめる>が抽出された。

##### (1) 頑なな主張を壊す

<頑なな主張を壊す>とは、当事者が適切でない言動を繰り返したり、自分の正当性を繰り返し主張したりする場合に、それをやめさせるために、家族が明確に誤りを指摘して、当事者の言う正当性を崩すことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“誰が見てもおかしいことをしたり言ったりする時には、そのままにせず、否定し修正する”“誤っている考え方については、間違っていることを明確に指摘して誤りを正す”というように、当事者が繰り返している適切でない主張や行動をそのままにできないと判断した時には、当事者の主張を崩すように働きかけることを繰り返し行っていた。

ケース B では、当事者は就職してから、自分の就業時間は 8 時半から 5 時半までだが、患者が遅く来院すれば 5 時半以降でもマッサージをしなければならなくなるので、それはおかしい、マッサージが 10 分ぐらいかかるので、5 時半までに自分の仕事が終わるように患者の方が考えて、少なくとも 5 時までには来ないといけないと、毎日繰り返し言っていた。それに対して家族は、“熱があるとかお腹が痛いとかで病院に行く時に、病院の正規の時間外やったらどうする”と聞いたり、“仕事しよって、早よう来るつもりやったのに、どうしても仕事が終わらんかって遅れたりすることもあるやろう”という話をしたりしていた。また、父親は“お前は何の仕事してるんや。それやったら、そんなん当たり前やないか”と厳しく言ったりもしていた。

また、ケース N では父親は「そもそも誰が見てもおかしいことをしたり、言ったり。それをそのまま置くわけにはいかんやん。そしたら、その都度、そんなことしたらダメとか、そんなこと言うもんじゃなとか。そんな優しく言わんわね」と語っていた。

このように家族は、頑なな主張を壊すという【常同性の制御】を活用しながら、常同性の中で生きていた。

##### (2) すぐに対応せずに待たせる

<すぐに対応せずに待たせる>とは、当事者が同じことを繰り返し言って家族に対応を求めてくる場合に、今でないといけなにかを考えさせたり、待つように促したりすることで、家族が当事者のペースに巻き込まれてしまわないようにすることである。



脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者の成長に合わせて、関わり方のパターンを少しずつ変えていくようにしており、当事者が少し落ち着いてからは、“常同性のある要求に対しては、先延ばしできないかを考えさせ、すぐに対応せずに待たせる”というように、今は用事をしているからと言って待たせたり、今でないといけないのか、明日ではいけないのかを考えさせたりして、当事者に納得させた上で対応を先延ばししていた。このような対応を繰り返し行うことで、当事者は待てるようになったり、今でなくても構わないという結論を自分で出したりできるようになっていた。

ケース B では、当事者は最近、毎日仕事から帰ってきたらお札を 500 円玉に換えてほしいと言うが、いつもいつも 500 円玉があるわけではないし、1 万円札を 500 円玉に換えたいえば 20 枚になるので、そんなにあるはずがない。当事者にとっては、僕は今 500 円玉に換えたいというだけだが、なかったら待たせないと仕方がないので、“今じゃないといけないの。今はないよ。明日じゃダメなの”という話をするようにしていた。すると当事者は、しばらく考えて、“まあ、明日でもいい”と言うようになっていた。当事者が少し落ち着いてきてからは、家族が“今じゃないといけないの”と言うと、当事者は自分の部屋に入って考え、“あ、今やなくても構わんよね”“明日でもいいんよね”と気づいて待てるようになってきたし、それを繰り返し繰り返しやってきたら、時間を置いて考える必要もなくなり、“うん、後でいいよ”という返事が返って来るようになっていた。

このように家族は、すぐに対応せずに待たせるという【常同性の制御】を活用しながら、常同性の中で生きていた。

### (3) 繰り返しても無視する

<繰り返しても無視する>とは、当事者が同じことを繰り返し言うてくる場合に、家族がそれを受けて真面目に対応するのではなく、素知らぬ顔をしたり、聞いているふりをしたりして脇に逸らすことで、当事者の常同行動に巻き込まれないようにすることある。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“同じことを繰り返し言うてきても素知らぬ顔をして対応する”というように、当事者が同じことを繰り返し言うても、それを指摘せずに聞き流していた。また、“何度も繰り返し言うてくることも聞くしかないの、聞いているふりをして聞き流す”というように、どうでもいいような話を当事者が繰り返して言う場合などには、ある程度聞いたら、返事もせずに流すようにしていた。

ケース D では、当事者は同じことを繰り返して言うことがあるが、妻は、「うんうんってこっちも聞いちゃうだけで、あ、また同じこと言ってると思ったら、知らんぞしてますよ」と語っていた。

ケース N では、父親は、当事者が繰り返し同じことを言うてくるが、聞いているふりをして、それに返事をしなくなったりする。すると当事者が聞いているか確認をしてるので、“聞いているわ”と返事をするが、どうせどうでもいいような話だと捉えていた。父親は、「本人にとったら、ものすごく大事な話なんやろうねというのはわかる。大した話やないよね、こっちにしたらね」と語り、時には当事者の話を聞き流すようにしていた。

このように家族は、繰り返しても無視するという【常同性の制御】を活用しながら、常同性の中で生きていた。

#### (4) 無駄な時にはあきらめる

<無駄な時にはあきらめる>とは、家族が当事者の適切でない言動を修正するために必要なことを伝えても、当事者が受け入れるような状況ではない場合に、その場で説得することを断念し見過ごすことで、無益に当事者に振り回されるのを防ぐことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者は言い聞かせても受け入れる時と受け入れない時があるため、“言ってもきかないものは、言っても無理だと観念し放っておく”“説明しても納得しない時は、深追いはせずそこで切る”というように、今は受け入れないだろうと判断した時には、その場で説得することは断念し、注意するのをやめていた。

ケース E では、当事者に説明すると、納得することと、なかなか納得していないと思うことがある。納得することの方が多いが、納得しない時には、母親はその話題はそれで切ってしまうようにしていた。母親は「あんまり深追いするとよくないかなと思って。機嫌が悪くなったりですね、場合にもよるけど。あとは、放っておいたら本人も気づいてくるところがあるかな」と語っていた。

ケース D でも、妻は当事者に説明して聞き入れない時には、言ってもきかないものは、いくら言っても無理だし、自分の方が疲れるので、放っておくようにしていた。

このように家族は、無駄な時にはあきらめるという【常同性の制御】を活用しながら、常同性の中で生きていた。

## 6. 日常の中に障害を取り込む

《日常の中に障害を取り込む》とは、家族が高次脳機能障害となった当事者と共に過ごす中で徐々に【障害の受け入れ】をし、障害に振り回されずに【あるがまま】であることを大事にしながら生活するとともに、当事者と共に歩いていく苦難の道を【歩みの肯定化】により受け入れることで、障害と共存していくことを引き受け、さらに【柔軟性】をもって新たな家族の生活やあり方をつくり出し、巧みに【割り切り】を活用して不安や苦悩などの感情に揺り動かされないようにすることで、障害を生活にうまく溶け込ませながら、障害と共に生きることに馴染んでいくことである。

《日常の中に障害を取り込む》には、【障害の受け入れ】【あるがまま】【歩みの肯定化】【柔軟性】【割り切り】の5つの概念が含まれていた（表 4-7）。

表 4-7 《日常の中に障害を取り込む》局面

局面	概念	テーマを構成している要素
日常の中に障害を取り込む	障害の受け入れ	障害の存在を認める 障害を受け入れる覚悟をする 症状を肯定的に解釈する 当事者の変化を容認する 回復の限界を認める
	あるがまま	高望みしない 落ち着いて構える 自然な流れで生活する 頑張りすぎない 流れに逆らわず乗る
	歩みの肯定化	受傷に伴う経験を肯定的に捉える これまでの努力を評価する 家族の成長を認める
	柔軟性	家族生活を当事者中心に変える 負担が少ない生活パターンをつくる 各家族員の強みを生かして関わる 家族内で頑張りを認め合う オープンで建設的な家族関係を築く
	割り切り	気になる行動を流す 当事者と離れる時間をもつ 苦悩から目を逸らす 各家族員なりの関わり方を容認する

### 1) 障害の受け入れ

【障害の受け入れ】とは、家族員が高次脳機能障害になってしまったという事実や、その障害は完治しないので付き合い続けなければならないという現実、障害により変化した当事者の姿や生活、回復には限界があるという事実などを、家族自身が直面していることとして認識し、受容することであり、＜障害の存在を認める＞＜障害を受け入れる覚悟をする＞＜症状を肯定的に解釈する＞＜当事者の変化を容認する＞＜回復の限界を認める＞が抽出された。

#### (1) 障害の存在を認める

＜障害の存在を認める＞とは、家族が、当事者の変化した姿や不可解な言動に驚きながらも、高次脳機能障害という診断を受け、高次脳機能障害について学び理解することで、当事者の変化を障害によるものとして認識することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“これが当事者の変化の正体だったのだと納得して受け入れる”というように、当事者の驚くような変化を障害によるものとして受け入れていた。高次脳機能障害が医療者の間でも一般的に知られるようになったのは 2000 年以降のことである。そのため、家族は当事者の状態を明らかに変だと思いながら、何年も診断

がつかず困っていたというケースがいくつかあり、その場合には、高次脳機能障害であるとの宣告を受けることで、家族はようやく納得がいったと安堵していた。そして、このように当事者の変化を障害によるものとして理解した家族は、“驚くような行動に直面しても、これが障害だと認められるようになった”というように、不可解な当事者の言動に直面しても驚いたり慌てたりせずに、受け入れられるようになっていた。

ケース Q では、家族は当事者の様子がおかしいことに気づきながらも、高次脳機能障害との診断がついていなかったため、何なのだろうと思っていた。受傷後 1 年程経過した頃に、事故の加害者から裁判が出され、弁護士を頼んだ際に、初めて弁護士からこのような症状は残っていないかと高次脳機能障害について書かれた新聞の切り抜きを見せられ、同じ状態なので障害が残っているということがわかった。そして、記事の問い合わせ先の家族会に連絡をして入会し、送ってもらった資料を見て、これだと思った。家族は、それまでもいろいろな障害の勉強をしていたし、ある程度自閉症の子などを見てきていたが、当事者の状態はその枠の中になく、おかしいな、一体何なのだろうというのしかなかった。高次脳機能障害あることがわかった時には、やっぱり障害が残っているんだと思ったのと、なるほど、これがこの子の正体なんだ、障害の正体なんだと思い、安心したと語っていた。そして、もっと早くこの障害を知っていたら、もっと違った対応をしてやれ、パニックを起こさせることもなかったのではないかと語っていた。

このように家族は、障害の存在を認めるという【障害の受け入れ】をすることで、日常の中に障害を取り込んでいた。

## (2) 障害を受け入れる覚悟をする

<障害を受け入れる覚悟をする>とは、家族が、以前とは違う当事者の姿に複雑な思いを抱えながらも、なってしまったものは仕方がない、障害に付き合っていくしかない、当事者が高次脳機能障害をもっていることを認め、受け止める心構えをすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“事故のためにこういう状態になったのだから、受け入れるより仕方がない”“高次脳機能障害は治りはしないし、障害だから仕方がない”というように、当事者が高次脳機能障害になったことはどうしようもないので、受け入れるしかないと思っていた。また、“一番苦しんでいるのは当事者だから、障害があることを家族が認めてやらないとかわいそうだと思う”というように、当事者の辛い気持ちを慮り、当事者にはどうにもできないのだから、障害を抱え苦しんでいることを家族が認め、それに合わせた対応をしていかなければならないと考えている家族もあった。そして、このように障害の存在という事実を受け入れられるようになった家族は、“障害にも変化してしまった性格にも、もう付き合っていくしかない”というように覚悟を決めていた。

ケース L では、当事者は当初、幼児返りしたようになっていたが、そのような状態を母親は、変になったからどうしようとは思わず、「事故ってこうなったんだから仕方がないな」と思っていた。母親は今思うと、入院中に高次脳機能障害の本を見つけて読んでいたため、こういう症状があるんだというのを多分自分の中で認識したのだろうと語っていた。そのため、焦る気持ちはなく、受け入れるより仕方がない、なったらなったらで受容すると思っていた。母親は、「本人も受容しなきゃいけないんだけど、家族も受容しないと、本人がかわいそうだなって」「やっぱり親が認めてやらないと、子どもは事故ってしまっ

たんだから、何ともならないじゃないですか」と語っていた。また、母親は同じ障害の人の家族を多く見てきて、もうここまでできているんだからと当事者のことを信頼するのもいいが、もう少しわかってあげるといいのと思う家族が結構あると思っている。当事者はパッと見は何ともないので、多分できていると思われるが、本人の中ではできていない部分があるにもかかわらず、表現できていないことがあり、それを理解できていると違う。自分の場合は、事故ってしまったんだからということを受け止めることができていたので、退院した時に、もうここまで回復しているのだからあとは就職するのみと考えて、頑張れ、頑張れと言うだけじゃなかったというのが違っていただろうのではないかと感じていた。

このように家族は、障害を受け入れる覚悟をするという【障害の受け入れ】をすることで、日常の中に障害を取り込んでいた。

### (3) 症状を肯定的に解釈する

<症状を肯定的に解釈する>とは、症状やそれにより生じている気になる言動、当事者ができなくなったことなどについて、家族が好意的に解釈し、正当な意味や理由をもたせることで、それらを問題視せずに容認することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“感情の爆発を、当事者にとっては遅い反抗期であり、発散のために必要なことと捉える”“当事者が無責任に言いたい放題発言することを、わがままではあるが、当事者にとってはストレスをためないので幸せだと思う”“何度言っても忘れてしまうことを、できないことを覚えていない分、当事者にとっては楽で幸せなことだと思う”というように、症状や気になる言動に家族なりの意味をもたせることで、それらを問題視しないようにしていた。また、“当事者が家にじっとしていることを、だからこそ平穏無事でいられると肯定的に捉える”“喧嘩や失敗をしても落ち込まずすぐに忘れてしまう当事者を、他の高次脳機能障害者に比べて楽だと思う”“当事者が車に乗らなくなった分、他の親よりも心配がなく楽だと感じる”というように、当事者の変化を家族にとってプラスのことだと捉えることで、受け入れていた。

ケース Q では、母親は、当事者は自分ができないということを自覚できないことが多いが、反対に、自分の都合の悪いことを全部忘れていくので、その部分で本人はすごく幸せだと思っていた。高次脳機能障害者の中には、症状が軽度で、忘れられない人や自分ができないことを自覚できる人もいるが、そうすると今度は精神的にやられてしまい、どんどん落ち込んで、自殺したりする人もいる。実際にそういう人も家族会の中にはいるので、母親はそれを聞いていたら、当事者は「何回言っても、繰り返しても、性根は入らないが、でもこれで幸せなのかなと思えるようになってきた」「それで本人が平気なんだと思ったら、本人は楽かもという感覚になった」と語っていた。

また、当事者は受診時に医師に、“いつも行くところ一緒です”とか、“いつも美味しくないご飯で。もっと美味しいご飯食べたいです”などと言う。母親は、本人が本当に無責任に喋っているのだから、“もうええ加減にせえよ”と思うが、反対に、「本人にとったらストレスをためているわけではないので、それは幸せなのかな」「ここまで言いたい放題言うかというぐらい言っているのだから、それは結構いいのかな」と思っていた。

このように家族は、症状を肯定的に解釈するという【障害の受け入れ】をすることで、日常の中に障害を取り込んでいた。

#### (4) 当事者の変化を容認する

<当事者の変化を容認する>とは、家族が、変化した当事者の姿や生活を、高次脳機能障害があるから仕方がないと捉えたり、肯定的な解釈や意味づけをしたり、普通のことだと捉えたりすることで、納得し受け入れることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“許せない部分や情けない部分を、これがこの人の性格だから仕方がないと捉え、あるがまま受け入れて付き合う”“固執的な行動を他に楽しみがないから仕方がないことと受け入れる”というように、当事者の普通ではない言動に苛立ちや情けなさを感じながらも、それを性格の一部として捉えたり、理由があってやっていることだと理解したりすることで、仕方がないと納得し受け入れようとしていた。

また、“当事者が変わってしまったのだから、友達が離れていくのは仕方がないことだと思う”“友達もおらず一人で過ごしている状況を悲観せず、一人の世界を楽しんでいることを容認する”というように、当事者の生活や人間関係が一変したことについても、障害があるから仕方がないと捉えたり、肯定的な解釈や意味づけをすることで、受け入れていた。

さらに、家族によっては“親の言うことを聞かず甘えている当事者の状況を、普通の子どもと同じだと捉える”“当事者が起こすトラブルは普通の人でもあることであり、当事者の行動は普通の人と変わらないと思う”というように、当事者の変化や起こすトラブルでさえも、特別なことだと思わず普通のことだと捉え自然に受け入れていた。これは、家族が意図的にそのように捉えることで障害を受け入れていくという側面もあるが、次第に障害に馴染んでいくことによって、結果として起こる認識の変化としても捉えられた。

ケースⅠでは、当事者は手伝ってもらうのを嫌がりながら、したくないことは何もしない。片付けられず、缶コーヒーを飲んでもごみ箱に入れないのでどんどんたまっていく。この状態を母親は、脳の障害を受けた場所によって出る障害が違うというが、今の若い人はみんな片付けられないし、健常の人でも“うちの子もそうだよ”と言われるので、これが障害から来ているのか、元々そうなのかわからない、だから不思議な障害だなと思うと語っていた。また、母親の友人が当事者に“あんた親に甘えてるでしょう”と言っていたのを聞いて、“あんたのところの息子だって、正常だけど甘えてるでしょう”と感じていた。

また、当事者は聞いて来た友達の話を伝えても無関心で、昔の友達とは全然付き合いがなく、友達からも当事者は変わってしまったと思われる。しかしそのことを母親は、「本人がこんなに性格が変わってしまったんだからしょうがない」と思っていた。そして、友達も仕事や家庭のことで今一番忙しい時期であるし、反対に親にしたら、車も事故以来乗れないので、車に乗って歩かないだけ心配がなく少し楽だと捉えていた。さらに、当事者は飲酒すると問題を起こすことが多く、友人と飲んでいるうちに喧嘩になり警察沙汰になったこともある。しかし母親は、普通の大人でも酔っ払ってスナックで急に人をぶん殴ったりする人もいるので、回数は多いが、それとあまり変わらないと思っていた。

このように家族は、当事者の変化を容認するという【障害の受け入れ】をすることで、日常の中に障害を取り込んでいた。

#### (5) 回復の限界を認める

<回復の限界を認める>とは、高次脳機能障害は完治はしないので、いくら努力をした

としても、当事者の状態はあるところまでしか回復せず、元の状態に戻るのは無理であるということ、家族が認め、受け入れることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者は治りはしないが回復はするという希望を持ち続けている。特に受傷直後は当事者の状態が目に見えて改善していくため、この調子ならもっと回復するはずと期待を抱き、回復を諦めたくはないと希望にすがる。しかし、徐々に“昔の姿に戻ってほしいという思いは持ちながらも、元通りに戻ることは不可能であると認める”“年々幼児化している当事者の様子から、よくなることは期待しない”というように、いくら回復しても元の状態に戻ることは無理だと回復の限界を認識するようになる。また、“当事者は単一の仕事や障害者枠での雇用が精一杯であり、当事者がそれ以上を望んでも無理だと思う”というように、家族は当事者の現在の状態や能力からできることを現実的に考えて、社会復帰における限界を認識し、障害を受け入れていた。

ケースJでは、妻は事故の当日から、当事者が元通りになることは絶対はないと思っていた。そのため、当事者とこの先何をしたいのか考える中で、当事者が仕事に戻りたいと言った時にも、「仕事なんて無理でしょ」と思った。妻がそこで“仕事”とイメージしたのは、作業所に行つてとか、単一の仕事がこなせるようになれば、もしかしたら障害者枠で就職することができるかもしれないということで、「そこ止まりだろう」「それ以上を望まれても」と思っていた。現在、当事者は元の職場の違う部署に復職しているが、妻は当事者が仕事に戻ることに、「やめとけばっていう思いはやっぱりあって。無理」と語っていた。そしてその理由について、未だに本人が障害像を捉えられておらず、高次脳機能障害というのがあって自分は何がやりにくくなっているかはわかるが、だから仕事はどういうふうになるのかというのがわかっていないので、人が“これ違うよ”と指摘してくれたりするのを、“自分はわかってるんだから大丈夫だ”と言って素直に聞き入れられなかったりすることから、すごく迷惑をかけていると思うと述べていた。

このように家族は、回復の限界を認めるという【障害の受け入れ】をすることで、日常の中に障害を取り込んでいた。

## 2) あるがまま

【あるがまま】とは、家族が高次脳機能障害となった当事者と生活する中で、状況をありのままに受け入れ、背伸びしたり、頑張ったり、抵抗したりするのではなく、できるだけ自然体で過ごしたり、対応したりすることであり、＜高望みしない＞＜落ち着いて構える＞＜自然な流れで生活する＞＜頑張りすぎない＞＜流れに逆らわず乗る＞が抽出された。

### (1) 高望みしない

＜高望みしない＞とは、家族が当事者に対して大きな目標や高い期待をもつのではなく、無理をさせずに、現状に見合ったところを目指すことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“元通りに戻るのは無理なので、大きな目標は持たず、安定した現状が維持できることだけを望む”“当事者の様子から、よくなることは期待せず現状維持を目指す”というように、欲は出さず、それなりに安定した現在の状態が維持できることだけを望んでいた。また、“当事者がそのままの状態ですずっと穏やかに生きられることを目指す”“無理をして就労することは諦め、悪化しないのであれば、自由にのんびりと生活している今の状態を容認する”というように、当事者にとっても“穏やか”

で“自由”で“のんびり”した現在の生活が続くのが幸せであると当事者の視点に立って考え、背伸びをして無理をさせるのではなく、現状を維持させようとしていた。そして、“障害があっても当事者なりの人生や生活をつくってあげればよいと思う”“イレギュラーがないなど当事者に合った仕事や生活をしてあげればよいと思う”というように、当事者に合った生き方を見つけてあげればよいのだと思っていた。

ケース Q では、当事者は近頃 2、3 歳の子どものような動きをすることが多く、家族はどんどん幼稚化していると感じていた。そのため、よくはならないし、悪くなるのはすごく速いので、いかに今の状態を維持するかということがこれからずっとメインになると考えていた。また母親は、「今がある程度落ちついて、トラブルもなく、本人が自由にのんびりと生活して、悪くもなっていないんだったら、これでいいかなって。反対に、これから就労に向けての努力とか、本人にストレスをためさせたりとかってというのが、いいのかなって思い出したんですよ。半分あきらめもあるんですけど」と語っていた。

ケース H でも、母親は、今は落ち着いているので、このまま行けばいいかな、今のまま続けてくれたらいいなと思っていた。当事者は現在、パートとしてスーパーマーケットで 1 日 4 時間働いているが、母親は「仕事も、一日になったらいいかなと思うんですけど、やっぱり本人の頭とか、周りの人も一日見るっちゃうのも大変だし、・・・本人のためにも、今は 4 時間働ければ十分なんですよ」と語っていた。また、午後から作業所に行き、昼食を食べて作業に入るといった形が当事者には一番合っているようだと感じていた。

このように家族は、高望みしないという【あるがまま】でいることにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

## (2) 落ち着いて構える

<落ち着いて構える>とは、当事者の行動や先行きが見通せないことにより、いつ何が起こるかかわからないという不安を家族が抱える中で、それを気に病まず、当事者に対してゆったりとした気持ちと安定した姿勢を持って、見守ったり接したりすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、常に当事者の動向に目を光らせハラハラしていた状態から脱し、“何かあれば必ず連絡が入るので大丈夫と、気に病まずドンと構える”というように、当事者の行動を落ち着いて大らかな気持ちで見守るようになっていた。また、“他の家族の様々な状況を知ることで、少々のことでは揺らぐず、上手に受け止められるように備えをする”“仲間との情報交換や体験の共有をすることで、自分たちだけではないという心強さを得る”というように、他の家族の体験を聞き、先の見通しを持ったり、障害との上手な付き合い方を知ったり、安心感を得たりすることで、小さなことで動じずに、安定した姿勢で当事者と関わるようになっていた。

ケース D では、当事者は作業所に通っているが、妻は何かあれば作業所の責任者が連絡をくれるだろうと思い、当事者に作業所での様子を聞いたりしない。また、当事者がバスで通っていた時には、帰りが少し遅かったら、娘が“今日遅いね”などと言うので、“大丈夫、大丈夫。何かあれば、どっかから連絡が絶対あるよ”と言っていた。妻は、「教えて私も外へ行く時に、いちいち付いて行っちゃらんし、何かあったら、警察沙汰にでもなりや警察から電話でもかかってくるだろうけど、そんなこともないし」と語っていた。

またケース Q では、母親は、同じ仲間情報交換し、“3 年目までは普通に行っても、



気を付けないといけないよ”とか、“二十歳過ぎたら精神的にやるよ”とか言われると、“あ、そうなのかな”と思って待てるし、そうなった時に、“あ、言われてたのこれかな”と上手に受けとめられるようになってくる、みんなのことを聞くことによってある程度備えができるので、そういう情報はすごく大きいと思うと述べていた。また母親は、「そういうふうなパニックを起こされた時の受けとめ方が、多分、少々のことじゃ平気になってくるのかなって思うんですよ」「家族が、結局、それだけのものを持ってれば、揺らがないから、上手にコントロールしてあげられるのかなって思います」と語っていた。

このように家族は、落ち着いて構えるという【あるがまま】でいることにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

### (3) 自然な流れで生活する

<自然な流れで生活する>とは、家族が、当事者の障害を意識して特別に気を遣ったり調整したりするのではなく、当事者との生活を自然体で送り、共に楽しめるようになったり、変化した生活が当たり前のように感じられるようになることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者が障害をもっていることを意識せず、普通に家族生活を送り、自然な流れを楽しむ”“家族が障害を気にしたり我慢や気兼ねをしたりせずに、あるがままで一緒に過ごせるようなパターンをつくる”“家族が当事者と共有の時間を持ち、話題を共有し、共に会話を楽しむ”というように、障害を気にせずに当事者との生活を自然体で送っていた。また、“当事者がいても、家族内の調整や役割分担はせず、できる人ができることをする”というように、当事者を特別扱いせず、また特別な調整をせずに自然に生活を送っていた。さらに、“当事者が自分から引けず向かってくるようになったことで夫婦がぶつかるようになったが、それが当たり前になってきた”というように、障害により変化した当事者との関係性やあり方も、当たり前のこととして受け入れていた。

ケース K では、妻は当事者と関わる上で気をつけていることはないと述べ、「障害を持っていても普通に本当に生活をしてると思う」「障害があるからという意識で主人と接することは一つもない。だから、注意する時は注意するし、世話を焼く時は世話を焼くし」「自然になってるんだと思う。だから特別何かをしてね、何かお膳立てをしてね、やってるってことはほとんどないと思う。だから、流れを楽しんでるのよ」と語っていた。

また妻は、障害とうまく付き合えるようになってきたと思える部分は、一緒にテレビを見て一緒に笑うことだと述べていた。同じテレビを見て、“お父さん分かる？”と言いながら、その説明をして、“こうだよ”と言いながらそれを見るというように、一緒に同じテレビを見ながら会話ができる。当事者はテレビを見ても、ただ無意味な映像が入って来るだけで感想はなかったのが、皆で共通で話ができるようになったということが、すごく幸せなことで何にも変えられないものだと思っていた。また、それは生活のすべてにおいて同じことで、一つの話題が皆で共有できる、例えば、当事者がおかしなことを言っても、“お父さんあんなこと言っちゃって、ね”と言って笑い、当事者も静かに笑うというように、何かを楽しむことができる。妻は、「特別何かしたってわけではなくて、そういう生活をしてきたことが、今こういう皆で笑って同じ話題が共有できるっていう」と語っていた。

このように家族は、自然な流れで生活するという【あるがまま】でいることにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

#### (4) 頑張りすぎない

<頑張りすぎない>とは、家族が当事者のために精一杯頑張るのではなく、自分たちの健康や気力にも目を向け、上手に手を抜きながらやっていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者に背伸びをさせないだけでなく、“自分の健康状態が悪化しないように、予防的対処をとり無理をしない”“当事者に申し訳なさを感じながらも、家族のエネルギーの残量を考え、当事者のために全力を使い切らない”というように、当事者のためだけに頑張りすぎず、手を抜くようになっていた。そして、このように家族自身の健康や生活を大事にすることについては、“当事者が元気であるために家族自身の健全性を大事にする”というように、家族のためだけでなく当事者のためにも必要なことであると捉え、当事者と家族の共生関係を認識していた。さらに、“母親が元気に頑張ることができているうちに、妻は自分の時間を楽しむ”というように、他の家族員の動きを見て、頑張っている家族員がいる場合は、当事者のことはその家族員に任せて、自分はいはばらく楽をするというケースもあった。

ケース A では、母親は「家族が元気、健康でないといかんですね。経済的にも身体的にも、健康やないと」と語り、高次脳機能障害の著明な専門医も「家族が元気やったら、本人も元気でられる」と言われていたと述べていた。

ケース Q では、家族は、本当は当事者に中学生の頃にやっていたテニスをさせてやりたいと思っていたが、自分たちが付き添えないし、かといってクラブに入れる状態でもない。何か運動させないといけないなと言って相談もするが、連れていくのは全部親なので、他のことで結果連れていけなくなるということがあった。そのため、当事者の行動範囲が狭いのは申し訳ないと思っていた。また、当事者は何もすることがない、大儀とよく言い、何をしていたのかもわからなくなってきたり、なすがままという感じなので、情けないと感じていた。しかし、親自身がその殻を破って当事者をあちこちに連れて行けるだけの元気もなくなってきたと感じていた。母親はそのような自分たちの状態について、「すごくずるしてるんだと思うんです」「エネルギーが要りますね。すごいいやと思います。もうそのエネルギーを使い切ってしまったかな」と語っていた。

このように家族は、頑張りすぎないという【あるがまま】でいることにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

#### (5) 流れに逆らわず乗る

<流れに逆らわず乗る>とは、家族が状況の成り行きに任せて、紹介された支援や偶然出会った支援、当事者の受傷に伴って行うことになった活動などを、拒まず素直に受け入れることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“専門職や支援者の連携の流れに拒むことなく乗っかっていく”“当事者の受傷により友の会の活動を始めたことを、自分の人生の流れからすれば当然だと捉え、強い意志を持って引き受ける”“障害者を特別視していないので、家族会に入会することに抵抗感を持たない”というように、目の前に流れてくるものを拒まずに受け入れていた。

ケース L では、最初に入院した県外の病院では高次脳機能障害ということはわからず、

あとは自宅で療養するようにと言われた。そこへたまたま、その病院に来ていた関係の大学の医師が、交通事故で受傷し入院していることを聞きつけて訪ねて来られ、高次脳機能障害ということを知った。当事者はその後地元に戻って来たが、ちょうど国の高次脳機能障害のモデル事業が始まったところだったので、それに乗っかって、専門病院で診てもらえることになり、その後も次々といいい連携がなされていった。母親は、専門病院で診てもらえることが運よくできたのでラッキーだったし、早期にリハビリのラインに乗せてもらったので、今があるのだと思っていた。しかし、専門病院の中でやってもらえる流れには、迷うことなく、拒むことなく、じゃあお願いしますと乗っかっていたことを語っていた。このように家族は、流れに逆らわず乗るという【あるがまま】でいることにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

### 3) 歩みの肯定化

【歩みの肯定化】とは、家族が当事者の受傷後に自分たち家族が歩んできた道のりや行ってきた努力を肯定的に評価したり、その歩みによって家族が成長したことを認めたりすることで、高次脳機能障害となった当事者と共に生き、生活していくことを意味あることとして認め、受け入れていくことであり、＜受傷に伴う経験を肯定的に捉える＞＜これまでの努力を評価する＞＜家族の成長を認める＞が抽出された。

#### (1) 受傷に伴う経験を肯定的に捉える

＜受傷に伴う経験を肯定的に捉える＞とは、家族が、当事者の受傷とそれに伴って自分たちが体験してきたことを、最悪のことだと思わずに、意味あることとして前向きに捉えることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“仲間と情報交換することで、他の家族と比べれば自分たちはまだ幸せだと感じる”“それぞれの家族が大変な中で、うちの大変さがあると思う”というように、同じように高次脳機能障害をもつ家族員と生活している家族の状況を知ること、大変なのは自分たちだけではない、この状態はどん底ではないと捉えるようになっていた。また、“当事者の変化や次々に起こる出来事を、何が出るかわからない刺激のある体験ができてると捉える”“毎日の出来事や変化を楽しむという楽しみ方を当事者から与えてもらったと思う”というように、当事者がいることでハラハラ、ドキドキの連続だった日々を変化と刺激のある生活と捉えて、自ら楽しんでいた。そして、“当事者が障害をもったからこそ、当事者の様々な表情に生を実感したり、夫婦が無事に過ごしてこられたことに喜びを感じる”“当事者の障害を通して様々な人と巡り合えたことや楽しい活動ができていくことに喜びを感じる”“普通の人生では出会わないような仲間と出会えたことで、当事者の受傷も無駄ではなかったと思う”というように、当事者の受傷後に家族が得た恵みを実感し、それは当事者の受傷がなければ得ることができなかったのだと認識することで、当事者の受傷とそれに伴う様々な経験を肯定的に意味づけていた。

ケース H では、母親は高次脳機能障害による当事者の変化を“面白い”と言い、当事者の姉もいろいろなことを次から次へとやってくれたので凄く刺激があったが、当事者もどんどん変わってきて、何が出てくるかわからないので、“刺激のある生活で、本当に嬉しい”といつも家族で話していると語っていた。母親はいろいろ出てくることを“凄く刺激がある”“本当にいろんなことを体験させてくれる”と思ってしまうため、当事者のことも楽し

んでいると言うほどのゆとりはないが、いろいろ次から次へと刺激があると思っていた。

また母親は、当事者の受傷後に会う人がいろいろな関係があると実感していた。例えば、家族会の建物の大家さんの会社に勤めたのが当事者の交通事故の相手だった、当事者の姉の結婚相手の両親が家族会の NPO 法人の理事長と知り合いで、高次脳機能障害のことを以前から知っていたため、当事者のことを言っても何も驚かず、姉は無事に結婚できたなどである。母親は「この息子のおかげでいろんなあれがあるんですよ」「いろんな方に巡り合わせで今があるみたいで、面白いですね」「頑張ってきたつもりはないんですよ。ほんとに流されてきたっていうの。自分でどうしようというわけじゃなくて、何かタイミングよくいろいろね」と語っていた。また、「バザーやなんかに行くでしょ。そういういろんなところへ、それも結構楽しいですよ」と家族会の活動を楽しんでいることも語っていた。

このように家族は、受傷に伴う経験を肯定的に捉えるという【肯定的意味づけ】を行うことにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

## (2) これまでの努力を評価する

<これまでの努力を評価する>とは、家族が当事者の受傷以降、必死に走り続けてきた日々を振り返り、気持ちを整理したり、やってきたことの成果を実感したりすることで、これまで障害と共に歩んできた家族の頑張りを肯定的に捉えることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“精神的に頼りにしてきた当事者が側にいるからこそ、これまで通り頼ることができ、頑張っていられるのだと思う”というように、頑張りを続けてきた日々を思い起こし、気持ちなどを整理していた。そして、“これ以上どうにもならないと言われていた状態から、就業できるまでに回復できたという実績がある”“日々の当事者の良い変化が自分の成功体験となり、やればできる、やればいいんだという自信になり、自分の成長につながったと思う”“作業所を立ち上げ続けてきたことを、多くの苦労がありながらも、間違いではなかったと思う”というように、自分たちがやってきたことの成果や自分たちの成長を実感し、これまでの歩みを肯定的に評価していた。

ケース J では、妻は外見的には強く見えるが、元々はあまり精神的に強い方ではなく、当事者だけには少し頼れるという部分があった。そのため、今も多分精神的には当事者に頼っているので、いないと困る感じていた。そして、自分が頑張りを続けてきたことについて、「旦那さんが居るから頑張ってるんだと思います。死んじゃってたら無理です、多分私はこうではないと思います」と語っていた。

このように家族は、これまでの努力を評価するという【肯定的意味づけ】を行うことにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

## (3) 家族の成長を認める

<家族の成長を認める>とは、家族が、当事者の受傷後に頑張りを続けてきたことで家族全体や家族員に生じた良い変化に気づき、それを自分たちの成長として認めることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“父親と母親の考え方や対応の違いは仕方がないこととして、前に進むために、歩み寄りたり折れたりして建設的に考えられるようになった”“当事者の受傷をきっかけに、両親が助け合うためにとことん話をしなければならなくなったことで、夫婦がお互いを見直し絆を強めることができた”というように、当事者の受

傷に伴い家族のあり方が変化したことで、副次的に家族関係やコミュニケーションが活性化されたことを実感していた。また、“高次脳機能障害を中心とした活動に引き込めなかった父親が、主体性を見せるようになってきた”というように、当事者へのケアをめぐる家族員の気持ちや態度が良い方向に変化してきていることを感じ取っていた。さらに、“子どもたちが主体的に家族の様子に目を配り手助けできるようになった”“小学生の子どもが父親の障害を受け入れ、クラスメイトに理解してもらうための取り組みを主体的に行うようになった”“小さい頃から高次脳機能障害者と関わってきたことで、子どもが自分をしっかりと持ち、相手を大切にできるようになった”というように、当事者との生活や関わりを通して家族員に思いやりや行動力が身につくなど、家族員が高次脳機能障害の影響を良い方向に受け、成熟してきていることを実感していた。そして、“当事者以外の子どもたちは放任してきたが、悪い道にも入らず、一社会人として普通に生活できるように成長したのでよかったと思う”というように、高次脳機能障害やそれに伴う家族の混乱の影響を受けずに、他の家族員が立派に成長できたことを実感している家族もあった。

ケースQでは、母親は当事者の受傷後の経験を無駄ではないと思うと言い、それがなかったら、夫婦も喧嘩して別れていたかもしれないし、家族の絆がこんなに強くならなかったかもしれないと思うと述べていた。母親は、「まず夫婦の絆が強くなったのかな、うちの場合はね。協力しなきゃしょうがなかったの」「あの子が事故したおかげで、とりあえず喧嘩であろうと何であろうと、とことん話をしなければ前へ進めなかったから、その部分では、やっぱりもう一回お互いを見直せたのかなって思いますね。助け合えるところは助け合おうっていうのが」と語っていた。そして母親と父親の受け入れ方は違うし、それは仕方がないので、いかに歩み寄るかしかないと述べ、夫婦の協力について「トラブルを起こしても、結局協力しないと前に進まないの、どちらかが折れるなりして方向をみんな二人で決めて。だから、見る方向が今多分一緒なんだと思うんです。これを維持するためにはどうするっていう建設的なものが見えてきてたの」と語っていた。また母親は、当事者のことで必死だったので、当事者のきょうだいのことは、ただもう自分で学校に行き、部活動をして、利口であろうがなかろうが、悪い道にさえ入らなきゃいいわという感じでやってきたが、きょうだいも人生の狂いはあると思うものの、今は一社会人として普通に生活してくれているので良かったと感じていた。

このように家族は、日常の中に障害を取り込むことで、【もたらされる余裕】として家族の成長を実感できるようになっていた。

#### 4) 柔軟性

<柔軟性>とは、家族が高次脳機能障害となった当事者と共にある生活に馴染んでいくために、当事者の状況に合わせてこれまでの家族のあり方をしなやかに変え、新たな家族のあり方をつくり出していくことであり、<家族生活を当事者中心に変える><負担が少ない生活パターンをつくる><各家族員の強みを生かして関わる><家族内で頑張りを認め合う><オープンで建設的な家族関係を築く>が抽出された。

##### (1) 家族生活を当事者中心に変える

<家族生活を当事者中心に変える>とは、家族が当事者のことを第一に考えて、家族の生活基盤や生活スタイルを大きく変えたり、家族内で当事者を最優先に扱ったりするなど、

それまでの家族のあり方や生活を当事者を中心としたものに変更していくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者の生活や将来を第一に考え、ギリギリの線まで家族の生活を変える”“当事者最優先の家族生活を新たにつくっていく”というように、受傷後間もなくから当事者のためになるように動くことを第一に考えて、退職や休職をする、居住地を変える、役割分担を変えるなど生活基盤や生活スタイルを大きく変えていた。また、“家族の中では自分だけを見てほしい当事者を特別な存在として大事に扱う”“仕事に行っても外で我慢しているので、家では機嫌を損ねないように、当事者を最優先して腫れ物に触るように扱う”“当事者がイライラしている時には、家の中でも家族が譲って退避することで、一人で自由に動ける場をつくる”というように、家族は自分たちが我慢をしても、当事者を家族の中心に置いて特別な存在として扱っていた。

ケース B では、診察で障害の診断を受けた時に、もう絶対に治らない、一生の障害だということで、家族は自分たちのことは二の次にして、当事者優先で、できることをやっていくことに決めた。母親は仕事を辞めて、当事者にずっと付き添うことにした。また、当事者の生活のために、別の市に新たに家を建てて引っ越しており、「田舎におったら、交通の便も悪いし、それなりのところもない。病院もこっちにかかったから、私なんかが行けなくなっても、タクシーでも行ける距離。ほんで、交通機関を使って行ける距離のところ、あんまり街中へ入ったら、田舎へ帰る時に大変やきっていうので、そのへんも考えて」と語っていた。また、その後には父親も仕事を辞めて作業所を始めていた。

母親は、家族の生活について、当事者中心で回っているので、家族内の調整はしないと述べていた。また、当事者は“自分だけを見て欲しい”が一番にあり、だから自分が中心になる。それは高次脳機能障害者がみんなそうで、当事者も家に帰ってきたら自分は特別だと思っているので、普通に扱おうとする父親は嫌われると語っていた。

このように家族は、家族生活を当事者中心に変えるという【柔軟性】をもつことで、日常の中に障害を取り込んでいた。

## (2) 負担が少ない生活パターンをつくる

<負担が少ない生活パターンをつくる>とは、家族が家族生活と療養者への支援を両立させることができ、療養に伴う家族生活への影響が少ない形を考えて、当事者も含めた家族員の協力を得ながら、家族生活を変化させていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、特に配偶者の場合には、“受傷直後から当事者の配偶者と両親とで世話を分担し、苦労を分かち合うパターンをつくる”“配偶者の方が収入が多いので、子どもが病気の時は当事者に仕事を休ませる”というように、家族生活が維持できるようなパターンをつくっていた。また、当事者の受傷により家族生活が大きく変化し負担も大きいことから、“家族の負担を減らすために、当事者に家族の一員の仕事として家事の一部を与え手伝ってもらおう”“当事者のきょうだいに手助けを頼むわけにはいかないので、両親が手伝えない場合は当事者に我慢させる”というように、当事者の協力を得ることで家族の負担を減らそうとしていた。さらに、“子どもにとっても試練を経験するのは価値があると捉え、当事者の世話をしてくれる子どもを頼りにする”というように、まだ幼い子どもの力も借りて、家族全体の負担が少ないパターンをつくり出していた。

ケース D では、当事者の入院中に、妻と当事者の両親に姉を交えて話し合い、妻一人に

は任せられない状態であるし、一人で抱えると負担になるので、実家でも半分は面倒を看るということになった。結局は半分まではいかないが、毎月1週間は当事者が実家に行って過ごすという形をずっと続けている。妻は、それでも、見てくれると見てくれないでは随分違うし、本人も行かないといけないと思っているので助かっていると語っていた。また、当事者の両親も高齢になってきているし、我が子だと逆に遠慮がなくなるので、実家に行った1週間は両親も大変だと思うが、それを妻がもっと看ているので、妻と子どもはもっと大変な思いをしているというのは両親も重々わかってくれていると述べていた。

また、最近は小学生の子どもが当事者の手助けをしてくれるようになった。妻は、子どもは一人っ子なので、いろんな試練を受けておいたらいいと思い、子どもを頼りにしている部分もある。例えば、当事者がお風呂を沸かしているのを忘れるので気をつけてもらったり、洗濯物も当事者一人で畳むのが続くと嫌になるので手伝ってもらったりしていた。さらに、当事者には退院の日から、リハビリと妻の手抜きのために食器洗いをさせていた。

このように家族は、負担の少ない生活パターンをつくるという【柔軟性】をもつことで、日常の中に障害を取り込んでいた。

### (3) 各家族員の強みを生かして関わる

<各家族員の強みを生かして関わる>とは、家族が、家族員それぞれの考え方を尊重しながら、互いに補い合ったり、それぞれの特徴を生かしながら、うまく役割分担をしたりして、家族のもつ良さを効果的に使いながら当事者の支援にあたることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“男親と女親それぞれの考え方を大事にし、補い合いながら当事者に関わる”“主導権は母親に握らせ、妻は違う面から独自のやり方でフォローしていく”というように、各家族員が互いに尊重し補い合いながら当事者に関わっていた。また、特に両親の場合には、“母親と父親それぞれの得意分野や思考・行動パターンの違いを生かして自然に役割分担を行う”“当事者の話を聞く時は、感情的に反応する母親ではなく、冷静に話を聞ける父親ができるだけ対応する”“父親の注意の仕方は当事者を逆上させるので、母親がパイプ役となって父親の助言を伝える”というように、当事者との関係性や対応方法が大きく異なることが多いため、互いの特徴を生かして役割分担していた。

ケースEでは、家族の中がどうしても暗くなるので、できるだけ明るく明るくと心掛けていたが、母親はなかなかその切り替えができない。その点、父親の方があまりタッチしない分、気楽に構えている部分があり、怒る時にはすごく男同士でぶつかるが、気楽に楽しく接してくれる部分もあるし、一緒にスポーツをしたり、野球を一緒に見に行くとかで当事者を連れ出してくれたりして、それはとても協力的なので助けられている。当事者は休みの日に誘ってくれる人がおらず、交通の不便なところに住んでいるので、休みの日は大抵父親が当事者に声をかけ、映画を観に行ったりもしている。父親も“いい年した息子と一緒に行くかよ”などと言いながらも、それをずっとやってくれている。また、母親は当事者に一から教えないといけないと思い、当事者ととことん向き合うことが多いが、父親は冗談めかして当事者を励ましたりするので、母親は上手だと思うと感心していた。

このように家族は、各家族員の強みを生かして関わるという【柔軟性】をもつことで、日常の中に障害を取り込んでいた。

#### (4) 家族内で頑張りを認め合う

<家族内で頑張りを認め合う>とは、家族が、家族員によって当事者への関わり方や担う部分が違う中で、その違いを認め、それぞれがその家族員なりの形で頑張っていることを認め合うことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者への関わり方は違っても各家族員なりの頑張りを認め感謝する”“母親の必死の頑張りを、妻が素直に認める”というように、それぞれの家族員の頑張りを認め合っていた。また、“当事者のきょうだいは複雑な思いを抱えながらも、その子なりの形で当事者の状況を心配し改善を図ろうとしていることを認める”というように、当事者とうまく関われない家族員についても、その家族員なりの形で当事者に関わっていることを認めていた。

ケースAでは、受傷直後から母親が当事者に付きっ切りになり、父親だけを残して2人で別のところに住むようになった。その結果、両親は離婚するかしないかという状態になってしまった。そのため母親は、現在は自分自身の考え方を変え、“ありがとう”を沢山言うとか、父親は父親で頑張っているんだと認めるようにした。父親は、自分は何を doing かわからないと言い、困った時だけ、言ってもらったら行くという姿勢である。しかし、生活は妻がいなくてもなんとかやっていくと言うので、自分は自分で生活を頑張っているから、寂しいが、母親には当事者に付いてその成長を助けてと言うようになった。また、当事者がどうしても言うことを聞かない時には、妹の言うことは絶対に守るので、妹に電話をして言ってもらっている。母親は「毎日関わっているのは私ですけど、その他のフォローは主人であり、妹であり、叔母であり、ご近所さんであり、助けてくれて、生活をさせてもらっているということと思うんですよ。一人ではね、なかなかできんと思います、助けがない」と語り、形は違っても各家族員が当事者を支えていると述べていた。

このように家族は、家族内で頑張りを認め合うという【柔軟性】をもつことで、日常の中に障害を取り込んでいた。

#### (5) オープンで建設的な家族関係を築く

<オープンで建設的な家族関係を築く>とは、家族が障害に直面し気持ちが沈みがちな中で、家族内に明るい雰囲気や開放的なコミュニケーション、現状をよりよくしていこうとする積極的な態度を形成し、新たな家族関係の形を築いていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“暗くなりしがちな家の中を、ユーモアなどできるだけ明るい雰囲気にする”というように、家族内の良い雰囲気づくりに努め、“当事者のことを両親が同じくらい理解できるように、どんなことも夫婦で報告し共有する”というように、家族内で療養者に関する情報を共有し合うようにしていた。また、“気持ちの抑圧は解決につながらないので、時々家族内でお互いの感情や思いを吐き出しぶつからせる”“家族員がお互いに気兼ねや我慢をせずに、言いたいことを言って気持ちをぶつけ合う”というように、時にはぶつかっても、オープンに気持ちを伝え合うことを大事にしていた。

ケースQでは、当事者と祖母は見ていると同じレベルで会話をしており、お互いに歩み寄って、言いあいこをしているような感じである。例えば、当事者はお風呂を掃除して入れたつもりになっていても、入れ忘れがある。祖母が確認すると入れたよと本人が言うので、それを信じてすぐに裸になってお風呂に入るとお湯が入っていないので、祖母



が大どなりで怒り出す。家族は、どっちもどっちだと思うが、祖母もしゃんとしないといけないし、当事者もケロッとしているので、それが反対にいいのかなと思っている。母親は、「お互いがお互いでいいのかなって。それがあるがままで。とりあえず、誰かが嫌な思いをしてるとか、我慢してるっていうのもないので、それが一番ベスト」と語っていた。家族は、喧嘩になりそうになると“もうやめなさい”と止めるが、当事者自体が言われても割と平気で笑っているので、それ以上は言いたいように言わせている。母親も感情に任せてきつく怒る時もあるが、それができるだけいいかなと思うし、それを変に気兼ねする必要もないし、それがうちのパターンかなと思っていると語っていた。

このように家族は、オープンで建設的な家族関係を築くという【柔軟性】をもつことで、日常の中に障害を取り込んでいた。

## 5) 割り切り

<割り切り>とは、家族が高次脳機能障害となった当事者と生活する中で直面する、当事者の変な行動への気がかりや、当事者に対する心配、受傷により生じた苦悩、他の家族員の関わりへの期待や不満などの様々な気持ちを断ち切って、感情に揺り動かされないようにすることであり、<気になる行動を流す><当事者と離れる時間をもつ><苦悩から目を逸らす><各家族員なりの関わり方を容認する>が抽出された。

### (1) 気になる行動を流す

<気になる行動を流す>とは、家族が当事者の気になる行動に対して、正面から受け止めて腹を立てたり、こだわったり、やめさせたりするのではなく、いつものこと、普通のことだと割り切り、見て見ぬ振りをしたり、放置したりすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者の変な言動に対し、正面から受け止めて苛立ちや焦りに苛まれるのではなく、見て見ぬふりをしてかわす”“当事者の気になる行動をいつものこと、自然なことだと流す”“話がポンポン飛ぶ時は、それを指摘はするが、話を聞かずに無視して言いたい放題言わせる”というように、当事者の気になる行動に注目し、何とかしてそれを止めようとするのではなく、流したり、放置したりするようになっていた。また、“当事者と子どもの諍いは子ども同士のケンカと捉え放っておく”“受傷時から成長せず子どもっぽい当事者との親子関係を、普通だと思ってそのまま続ける”というように、高次脳機能障害となった当事者が引き起こす家族員との諍いや、家族関係の変化も受け入れ、放置したり付き合ったりしていた。

ケース Q では、母親は「今までは、ずっと教えなきゃいけない、取り戻さなきゃいけない、自覚させなきゃいけないっていうのを、すごく思ってた時期はあるんですけど、もういいやって思えるようになってきましたね」「本人が変なことをうわって言い出しても、それを無視できるだけの余裕ができた。上手にかわせるだけの余裕ができたんだと思うんです」と語っていた。また、それまではどちらかというと必死で余裕がなく、全部受け止めなきゃいけないと思って受け止めていたものを、いいや、こんなものという感じで見て見ぬふりができる、ここまでは許せるなとこちらがある程度えり分けができる、上手にかわせるかわし方がわかってきたという感じであると述べていた。そして、当事者の話がどんどん飛び、関係ないことをポンポンポン言い出す時には、取りとめがなくなるので、母親はこの子が何を言っても無視しようと思ひ、“今それは違うで

しょ”という指摘はするが、話は聞かずに言いたい放題言わせるようにしていた。

このように家族は、気になる行動を流すという【割り切り】を活用することにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

### (2) 当事者と離れる時間をもつ

<当事者と離れる時間をもつ>とは、家族自身の精神的安定を保つために、家族が常に当事者と共にいるのではなく、外に出たり当事者を外に行かせたりして時々意図的に離れることで、当事者のことに没頭しすぎないようにすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者と離れることで、ストレスから解放され気持ちを新たにできる時間を定期的にもつ”“周囲の協力を得て仕事を続けることで、当事者との間に一定の距離を置き、正気を保つ”“常に当事者と一緒にいるのではなく、時々施設に入れるなどして生活に変化をつくることで、自らの精神状態を維持する”“当事者と家の中で過ごす大変さから逃れるために、どこでもいいから外に当事者の行き場所をつくる”というように、時々、当事者から意図的に離れることで、息抜きをしていた。

ケース Q では、母親は当事者の受傷後も仕事を続けていた。母親は中学校の購買に入ったばかりで、辞めないといけないうらと思っていて、あんたしかここは任せられないから、したいようにしてくれればいい、とりあえず残ってくれればいい、お昼の休憩時間も購買を閉めて集中治療室の面会に行っていっていいと言われ、続けさせてもらうことができた。当事者を家に連れて帰り介護する状態になった時には、昼間は両親が仕事だったので、朝、両親が出かける頃に着替えさせて、隣に住む祖父母へ預け、面倒を看てもらったが、当事者が暴れたりして、祖父母は何回か飛ばされていた。母親は仕事を続けていたことについて、すごくわがままをさせてもらったが、反対にそれがあつたから、ある程度当事者と距離が置け、正気でいられたのだと思うと語っていた。

ケース I でも、両親は、毎日当事者と一緒について、毎日同じことを繰り返すのではなく、当事者を施設に入れたり、グループホームに入れたりというように、何かがあるからこそ、うまくやってこられたのだと思うと述べていた。

このように家族は、当事者と離れる時間をもつという【割り切り】を活用することにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

### (3) 苦悩から目を逸らす

<苦悩から目を逸らす>とは、家族が当事者の受傷により生じた苦悩を意図的に見ないようにすることで、家族がストレスフルな状況に飲み込まれないようにすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“親として受傷の原因を作ってしまったのではないかという後悔の念は、できるだけ思い起こさないようにする”“きょうだいが高次脳機能障害を理解できる状況にあるかを見極め、無理に当事者の現実の姿を見せないようにする”というように、自分たちにとって辛いことは、話題や思考に上らせないようにすることで、直面化を避けるようにしていた。

ケース I では、母親は最初のうち、自分が当事者の育て方を間違えたかな、あそこで何で高校中退するような子にしてしまったのだろうなどと思っていた。父親が仕事を解雇されたので、経済的に安定していなかったことから、当事者を地元の高校に行かせたが、全

然合わなかった。高校を中退していなければ、バイクの免許をとって18歳で交通事故を起こすこともなかったと思う。だから、高校進学の際に無理をしてでも、もっと当事者の将来を考えた高校を選んであげればよかったのかなという後悔がある。しかし、それは今更どうにもならないことであり、それを考えるとだんだん遡って考えてしまい、眠れなくなってしまったので、母親はなるべく考えないようにしていた。

このように家族は、苦悩から目を逸らすという【割り切り】を活用することにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

#### (4) 各家族員なりの関わり方を容認する

<各家族員なりの関わり方を容認する>とは、家族員それぞれに当事者への関与の仕方や程度が異なる中で、各家族員がそれぞれの形で関わろうとしていることを認め、余計な干渉をしないことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“母親の好きなようにやらせるしかない”と観念し、妻は無駄な干渉をしない”“何もしない嫁に対して必要以上に世話を焼かない”“きょうだいが当事者を理解したり関わろうとしないことを容認する”“きょうだいが当事者との間に一定の距離を置きながら、それぞれの人生を歩むことを容認する”というように、一生懸命に頑張っている家族員には余計な干渉をせず、あまり関わろうとしない家族員には一定の距離を置くことを認めるというように、各家族員の関わり方を認めていた。

ケースFでは、最初のうち妻は、当事者の母親と二人で協力していろいろやりたいと思っていたが、母親は自分で全部しないと気がおさまらない性格で、しっかりしており、自分でタッタタッタとやっていた。ある時、母親に相談をしたところ、“私は私でやるから、あんたはあんたでちゃんとやりなさい”と叱られ、それ以来、妻はブチっと切れて、考え方をきっぱり変えた。母親は信念を持っており、誰が何を言っても聞かないところがあるので、この人には何を言っても無駄だ、しかしその分しっかりしているから全部やり遂げてくれる、自分がやるという感じなので好きにやらせておいたほうが気が済むだろう、母親の好きなようにやらせてあげよう、と考えるようになり、一切言わないことにした。

また、ケースQでは、当事者の弟たちはある程度仕事が忙しいこともあり、自分たちのしたいことをし、当事者を避けるわけではないが、あまり声をかけなかったりする。すぐ下の弟は元気な時の当事者を知っているので、できるだけ嫌なものは見たくないという感じで当事者をすごく避け、反対に一番下の弟はお兄ちゃんとしての当事者の印象がないので、当事者に対して厳しく叱ったりする。しかし母親は、弟たちが逃げるのは仕方がないことだと思っており、みんなで一緒にいないといけない時に避けるわけではないし、一緒に食事するというのもあるので、“ま、いっか”と思い、そのままにしていた。母親は「本人たちも自分の人生歩まなくちゃいけないし、もうしょうがない、兄貴はこれなんだっていうのもあるから。だから、それも多分わかってて、その距離だと思うので・・・(弟は)家から通って仕事してるだけ、まだいいかと思うので」と語っていた。

このように家族は、各家族員なりの関わり方を容認するという【割り切り】を活用することにより、日常の中に障害を取り込んでいた。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、このように日常の中に障害を取り込んでいくこと

で、徐々に障害に馴染み、“大変な時期を乗り越えて、ようやく当事者の障害を受け入れ、前を向いて笑っていただける普通の生活が戻ってきた”と感じられるようになっていた。しかし、このように安定した状態に至るまでには、多くの家族では7年から10年という長い期間を要していた。また、“15年かかってようやく開き直ることができ、家族で事故のことを笑って話したり、当事者の回復をこのくらいでいいかと思えるようになった”というように、事故や障害になったことを笑い飛ばせるようになった家族もあったが、この状態にまで至るにはさらに多くの年月を要していた。家族は日常の中に障害を取り込むことで、徐々に普通の日常を取り戻し、明るさや余裕を獲得していた。

ケースEでは、母親は「普通の、笑って、障害がある人がおるということが当たり前の生活になってきて、あまり後ろを振り返らずに、前を向けていけるという普通の生活になってきた。涙が出ることもほとんどなくなったという生活になってきましたけど、やっぱり最初の5年というのがとても大変」と述べていた。また、「本人の努力がありますよね。それから家族も努力をせんといかんし、それが何とかいきよったら、6年、7年になったらすごく生活が落ち着いてきて、もうこれでいくしかないねというか、今の生活を受け入れていくしかない、この状態で前へ進むにはどうしたらいいかということの前向きに考えられるようになっていくかなと思ってね。だからその前向きに考えられるようになるのに、やっぱりそれぐらいの時間がかかったかなという感じはしています」とも語っていた。

ケースKでは、当事者は家でいろいろな症状が出てくるが、家族は“ま、いっか、このくらいのこと、人には迷惑かけないよね”と思って許せるようになっていた。そして妻は時々、“お父さん、よそでそういうことやるんじゃないよ”と言うなどして楽しんでた。また、当事者がおかしいことを言うと、家族みんなでそれを話題にして笑えるようになっていた。さらに、当事者が事故に遭った日には、事故の話を家族で話題にして共有し、また、妻と娘とで“あんた、今日お父さん、何の日だか知ってる？”“今日記念日じゃん”“何の？”“何か言ってよ、お父さんに”といったやり取りをするというように、ケーキを買ってお祝いするまではしなくても、事故の日を記念日だねと言うような時間を共有できるようになっていた。妻は、「ここまで開き直るには、やっぱり15年ぐらいの時間が必要なんじゃないかと思う」「そういうことを繰り返すことによって15年が過ぎたんだと思う」「15年ぐらい経つとね、こういうことが言えるんじゃないかと思う。10年前だったら、多分そこまで思わなかったかもしれない」と語っていた。

## 7. 社会に戻す

《社会に戻す》とは、家族が高次脳機能障害となった当事者に対して【引きこもりによる退化への焦り】を抱く中で、【社会の中で生かすという目標】を持ち、巧みに【社会の偏見との共存】を図りながら、【社会での居場所づくり】や【社会へ出る後押し】をして、当事者が安全に社会に戻っていけるように支援することである。

《社会に戻す》には、【引きこもりによる退化への焦り】【社会の中で生かすという目標】【社会での居場所づくり】【社会へ出る後押し】【社会の偏見との共存】の5つの概念が含まれていた（表4-8）。

表 4-8 《社会に戻す》局面

局面	概念	テーマを構成している要素
社会に戻す	引きこもりによる退化への焦り	これ以上悪化させたくないという思い 早く元の生活に戻さなければならないという思い
	社会の中で生かすという目標	社会で生きる道をつける責任があるという意識 一人前の社会人に近づきたいという願い
	社会での居場所づくり	社会との接点をつくる 元の場所に戻れるように取り計らう 新たな居場所をつくるために交渉する 継続的に居場所の環境調整を図る
	社会へ出る後押し	悪化を防ぐために強制的に外に出す 成長を促すために思い切って社会に出す 安全な場所を探し一人で行かせる
	社会の偏見との共存	障害者というラベリングの甘受 社会の冷たい目への覚悟 理解者を得るための障害の公表 周囲の障害理解の限界の認知 偏見から守るための障害の隠蔽

### 1) 引きこもりによる退化への焦り

【引きこもりによる退化への焦り】とは、高次脳機能障害となった当事者が、家にこもって社会的な活動に参加しない状態が続くことで、回復が遅くなったり、更に悪い状態になったりすることを家族が危惧し、早く社会に戻さなければならないと焦ることであり、<これ以上悪化させたくないという思い><早く元の生活に戻さなければならないという思い>が抽出された。

#### (1) これ以上悪化させたくないという思い

<これ以上悪化させたくないという思い>とは、家族が、順調に回復してきた当事者が何もせずに家にいることで能力が低下してしまうのではないかと不安を抱き、早く社会に出してこれ以上の悪化を防がなければならないと気をもむことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、重症状態だった当事者が治療やリハビリによって日に日に回復する姿を見て、このまま順調に回復してほしいと願う。しかし多くの場合、退院直後から元の職場や学校に戻ることは難しく、行き場を失うことで家族は不安を抱える。家族は、家ではすることもなく寝てばかりいる当事者の姿を見て、“家でゴロゴロして更に状態が悪くならないように”“これ以上能力を低下させないための歯止めとして”というように、この生活を続けると状態が悪化してしまうのではないかと心配していた。

ケースDでは、当事者は退院直後には障害がいろいろと残っていた。そのため妻は、ずっと家で寝てばかりいてもつまらないだろうし、ゴロゴロしていると逆に状態が悪くなってしまうので、無理にでも外へ行かせなければならないと考えていた。

ケース Q では、当事者は退院後に職業訓練校にまで行ったものの、就職ができず家にいた 2 年の間に、自分でできていたことがどんどんできなくなってしまった。そのため家族は、「本当にできなくなるってこんなに早いのかなっていうくらい」と、家の中で家族としか会話しないう刺激の少ない生活が、いかに悪影響を与え能力の低下をもたらすかを実感し、悪化を防ぐために社会に出さなければならないと考えていた。

このように家族は、これ以上悪化させたくないという【引きこもりによる退化への焦り】から、社会に戻すことを積極的に行っていた。

## (2) 早く元の生活に戻さなければならないという思い

<早く元の生活に戻さなければならないという思い>とは、家族が、当事者を元の状態に戻すためには、一日も早く社会に出して元の生活に戻さなければならないと気をもむことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“人との関わりのブランクを短くし引きこもりを防ぐために、一日も早く元の社会生活に戻す”というように、当事者を早く元の状態に戻すためには、家の中で静かに療養したり、家という狭い世界に引きこもったりするのではなく、一日も早く社会に戻して人との交流をもつことが必要であると考えていた。

ケース Q では、家族は当事者を元の状態に戻すためには、とにかく早く学校に復帰させ、人と関わることが重要だと考えていた。この家族では、祖父が養護学校の教諭だったことから、母親は障害のある子どもたちをずっと見てきており、ある程度勉強もしていたため、一番怖いのは引きこもりになることと、人と関われなくなることだと認識していた。母親は、「おとなしくという感覚ではなかった。早く元に戻そうという感覚しかなかった」「早く元に戻すために必要なことは、まず人と関わること。ブランクをいかに短くするかを私たちは一番に考えた」と語り、社会に出して人と関わらせることを第一に考えていた。

このように家族は、早く元の生活に戻さなければならないという【引きこもりによる退化への焦り】から、社会に戻すことを積極的に行っていた。

## 2) 社会の中で生かすという目標

【社会の中で生かすという目標】とは、家族が、当事者を高次脳機能障害がありながらも将来的に社会の中で生きていけるようにしなければならないという責任感や、社会で認められる一人前の社会人に近づけていきたいという願いを持ち、そのために必要な道をつくり支援していこうという決心をすることであり、<社会で生きる道をつける責任があるという意識><一人前の社会人に近づきたいという願い>が抽出された。

### (1) 社会で生きる道をつける責任があるという意識

<社会で生きる道をつける責任があるという意識>とは、家族が高次脳機能障害となった当事者の将来を考え、社会の中で生きていけるようにしなければならないと家族としての責任を認識し、それを支えていこうと決意することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者の将来を見据え、社会で生きていけるようにすることが必要だと考えていた。特に当事者の親の場合には、“社会に出て生きていけるようにするのが親としての務め”“親としてなんとか人並みの生活が営めるようにしなければならない”“親の死後に一人で生活していけるように、社会で就職して生活できるように

させたい”というように、当事者が社会に出て生きていけるようにすること、世間一般の人と同じ程度の生活ができるようにすることが、親としての義務であると認識していた。同様の気持ちは配偶者のケースにおいても見られた。“当事者が一人で生きていける道をつくるために自分が訓練してあげればいい”というように、配偶者の場合は親のような強い義務感ではなかったが、自分が先に死んだ時のことを考えて、子どもたちに迷惑をかけないためにも、今のうちに当事者が一人で生きていけるようにしておかなければならないと考えていた。そして、そのために必要なことを教え込んだり、訓練したりしていた。

ケース B では、母親は「主人だったら、ある程度同じ頃まで生きて、ずっと側におりさえしたら構わんでしょう。最終的に年がいったら、もう老人ホームでも入れるっていうことができるけど、子どもの場合は、先が見えないまま、こっちがいつ逝くかわからんから、ある程度の形にできるようにと。やっぱりそれは親の気持ち」と語り、自分たちの方が確実に先に死が訪れるからと、親亡き後の当事者の行く末を案じて、自分たちが元気なうちに、当事者が社会に出て一人で生活できる状態にまでもっていく必要があると考えていた。

一方、ケース K では、妻は当事者に障害者職業センターで訓練を受けさせ、さらに家でもリハビリとして様々な家事をさせるようにしていた。妻は、子どもたちが将来、当事者を引き受けた時に、当事者が単なるお荷物になるのではなく、いることで子どもたちの仕事が少し楽になる、つまり、何もできない父親ではなく、“これやっという”と頼んでおけば何でもできる父親にしておきたい、だからそれを自分が訓練としてやってあげることが、当事者が生きていける道をつくることになると考えていた。

このように家族は、当事者が社会で生きていけるようにするという【社会の中で生かすという目標】を基盤にして、社会に戻すことを積極的に行っていた。

## (2) 一人前の社会人に近づきたいという願い

<一人前の社会人に近づきたいという願い>とは、家族が当事者に対して、高次脳機能障害があったとしても、一人前の社会人として認められるような状態にまで引き上げていきたいという希望を持ち、それを支えていこうと決意することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“就職し生活や社会貢献ができる一人前の社会人としての生活に少しでも近づきたい”“一人前の男として仕事をして独り立ちしてほしい”というように、当事者を一人前の社会人に近づきたいという気持ちを持っていた。

ケース A では、母親は現在の当事者の状態について、20代後半になって親の許で食べて、遊んで暮らすのは社会性がないし、社会にも貢献できていないと考え、社会で就職して生活できる、“当たり前状態”に近づきたいと考えていた。

ケース B では、当事者は現在、専門技術を身につけて就職しているため、母親は“普通の生活”に近寄ってきたと感じていた。そして、できれば結婚させてあげたいと思っていた。母親は、女の子であれば家のことをして生活力のある人のところにお嫁に行ければ何とかやっていけるだろうが、男は仕事をするのが当たり前だと思っており、当事者に“仕事をしないと普通の生活はできない”“普通に仕事に就けなくても、パートであれどうであれ仕事には就かないと、遊んでは暮らせない”とずっと言い聞かせてきていた。

このように家族は、当事者を一人前の社会人に近づきたいという【社会の中で生かすという目標】を基盤にして、社会に戻すことを積極的に行っていた。

### 3) 社会での居場所づくり

【社会での居場所づくり】とは、家族が当事者と社会との間に入り、当事者が社会にスムーズに出ていけるように、またその中で当事者の状態に合った過ごしやすい場がつけられるように、積極的に働きかけていくことであり、＜社会との接点をつくる＞＜元の場所に戻れるように取り計らう＞＜新たな居場所をつくるために交渉する＞＜継続的に居場所の環境調整を図る＞が抽出された。

#### (1) 社会との接点をつくる

＜社会との接点をつくる＞とは、受傷により当事者の社会的交流が減少してしまった中で、家族が家族外の人ともつ余暇活動の場に当事者を連れて行くことで、当事者が社会と触れ合うことができる機会や場をつくることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“親しい友達もいなくなった当事者が外に出て人と関わり、楽しむことができるように、自分たちが出かける場に当事者を同席させる”というように、当事者と社会との接点を身近なところからつくるために、家族外の人とのレクリエーションの場に当事者を同席させていた。

ケース I では、両親は自分たちが出かける場に当事者を連れて行っていた。この間のお正月も友達の家と呼ばれて、一緒に連れて行っていたが、結局、父親がお酒を飲むので当事者も飲んでしまい、絡まれてしまったので、連れて行かない方がよかったかな、お酒を飲ませないようにしなきゃと母親は語っていた。しかし、「やっぱり障害者になって、昔の友達との付き合いも全然なくなったから、とにかく親が旅行する時に一緒に連れて行って楽しませてあげたいとか、親戚なんかも結構行く用事があるから、そういう時に連れて行って、親戚とも仲良くしてもらいたいなという感じで」と述べていた。

このように家族は、社会との接点をつくるという【社会での居場所づくり】をすることにより、当事者を社会に戻していた。

#### (2) 元の場所に戻れるように取り計らう

＜元の場所に戻れるように取り計らう＞とは、当事者が受傷前に通っていた学校や職場にスムーズに戻ることができるようにするために、家族が自ら積極的に先方に働きかけたり、根回しをしたりすることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“周囲の人に働きかけ協力を得ながら、当事者が学校に戻れるような環境づくりをする”“一日も早く復学させるために、学校側との交渉を行うとともに、家族が常に近くで待機するという約束を受け入れる”“当事者でもできそうなことを職場に提案し交渉する”というように、当事者を受傷前に通っていた学校や職場に戻すために、積極的に働きかけていた。

ケース Q では、家族はできるだけ早く当事者を学校に復帰させてやりたいと思い、受傷後 4 ヶ月で復学させた。最初は 1 日 1 時間から始め、午前中 1 時間が 2 時間になり、3 時間になりというのが 4 か月間続いた。また、誰か保護者が必ず校内の車の中で待機し、何かあったらすぐに呼べるような形をとることを学校の先生と約束し、毎日祖父が車で送迎した。何かあった時のために養護教諭にお願いもしていた。母親は、「じゃあ 1 時



間から入ってきなさいっていうのは、それはもちろん学校側の譲歩だし、それから待機っていうのも譲歩だし」と学校側との交渉について語っていた。

ケース K では、当事者の職場から退院後に一度顔を出してみてくれと言われた時に、妻は会社に行くことがリハビリだと思い、会社の中で何かをすることはまだできないから、出社はさせるがお給料はいらないので、その時間をそこで過ごせるかどうかを練習させて、最終的にはそこで復職できるようにさせてくれという話を自分から持って行った。そして、それを半年ぐらい練習させてもらった上で復職へとつなげていた。

このように家族は、元の場所に戻れるように取り計らうという【社会での居場所づくり】をすることにより、当事者を社会に戻していた。

### (3) 新たな居場所をつくるために交渉する

<新たな居場所をつくるために交渉する>とは、家族が当事者に合った新たな活動場所や所属場所を社会の中に探し、当事者が受け入れてもらえるように、また当事者にとって最適な形で入ることができるように、間に入って先方と話し合い、掛け合うことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者の状態に適した社会での居場所を開拓する” “社会生活のブランクをつくらないように、いくつもの高校から受け入れを拒否されても、粘り強く探し続ける” “仕事をさせたいという一心で、専門の施設で職業訓練を受けさせてもらえるように頼み込む” “当事者の働く場を見つけるために、家族の職場に障害を打ち明け、障害者雇用の可能性を探る” というように、社会の中に本当に当事者に合った居場所を確保しようと、主体的に情報を集めるとともに、当事者を受け入れてもらえるように必死で先方に掛け合っていた。また、粘り強く、探索と交渉を続けていた。

ケース K では、当事者は勤めていた会社に復職し、その際、会社側の指示で障害者手帳を取得した。会社側の理解もありいろいろな仕事をさせてもらったが、どれもまともにできず、結局、退職することにした。そこで妻は、どうせ障害者手帳を取ったのだったら障害者職業センターに行こうと思いドアを叩いた。その時にハローワークにも障害者枠で行き、そこでいろいろな検査をしてもらったところ、工場のようなところも頭を使う仕事も無理かもしれないと言われた。妻は、それじゃできる仕事はないじゃないか、だったら訓練してこよう、千葉の幕張の障害者職業センターにやっしまおうと考えた。そこで幕張に連絡したが、こんな高齢な人が来るころではないと言われてしまった。しかし妻はどうしても仕事をしたいし、させてあげたいと言って、地元の障害者職業者センターの職員と当事者を連れて幕張に見学に行き、その場ですぐ、“入れてください。主人を訓練してください” “明日からでもいいです。もう置いていきます” と言い、結局、そこで3ヶ月間の訓練を受けることになった。妻は、当事者も仕事をしたいと思っているし、少し訓練をして専門の人に見てもらえば当事者に合った仕事が見つかるかもしれないと思っていた。妻はその後の再就職の際にも、当事者ができることをアピールして交渉していた。

このように家族は、新たな居場所をつくるために交渉するという【社会での居場所づくり】をすることにより、当事者を社会に戻していた。

### (4) 継続的に居場所の環境調整を図る

<継続的に居場所の環境調整を図る>とは、当事者が社会の中に自分の活動場所や所属場所を確保できてからも、その中でうまくやっていると家族が確認し、よりよい環境がつけられるように専門職等の力も借りながら働きかけていくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“周囲の人に働きかけ協力を得ながら、当事者が過ごしやすい環境づくりをする”“ジョブコーチに訴えることで、家族では入りにくい就職先の環境改善に間接的に働きかける”“職場に家族が介入するのは嫌がられると思うので、ジョブコーチに依頼し見に行ってもらおう”というように、当事者が社会に居場所を確保できた後も、当事者にとってよりよい環境がつけられるように、家族は周囲の専門職等の力も借りながら、状況を確認したり働きかけたりしていた。

ケース L では、当事者はパート就業しているが、家族は会社まではなかなか直接的に入れないので、母親は余程ひどい時には、“こんなふうで困っているみたいなので、お願いします”と作業所のジョブコーチに電話を入れ、ジョブコーチから職場に言ってもらったりしている。最初のスーパーマーケットで靴売り場やプレゼントコーナーの担当になった時には、ジョブコーチもあまり入れていなかったのではないかと思うが、母親がそうやって作業所経由で訴えるので、それではいけないということで、次に野菜売り場に回された時には、所長さんも一緒に朝早くから野菜詰めに入ってくれた。ジョブコーチは3ヶ月なので、しばらくは月に1回ずつでフォローアップに入ってもらおうが、当事者は安定したのでずっと入らずに来ていた。しかし、最近少しおかしかったので頼んだところ、アフターフォローとして会社に入る許可を申請し、また3ヶ月ぐらい入ってもらえたこともあった。

このように家族は、継続的に居場所の環境調整を図るという【社会での居場所づくり】をすることにより、当事者を社会に戻していた。

#### 4) 社会へ出る後押し

【社会へ出る後押し】とは、高次脳機能障害となった当事者が社会に出ていくことに対し、当事者自身も家族も不安がある中で、状態の悪化を防ぎ、成長を促すためには必要なことと家族が認識し、勇気をもって、また意図的に推進していくことであり、<悪化を防ぐために強制的に外に出す><成長を促すために思い切って社会に出す><安全な場所を探し一人で行かせてみる>が抽出された。

##### (1) 悪化を防ぐために強制的に外に出す

<悪化を防ぐために強制的に外に出す>とは、家族が、当事者が家にこもって社会的な活動に参加しない状態が続くことでの回復遅延や状態悪化の可能性を認識し、それを防ぐために強引に外に出て行かせることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“家でゴロゴロして更に状態が悪くならないように、強制的に外へ行かせる”“人との関わりのブランクを短くし引きこもりを防ぐために、家でじっとさせず一日も早く元の社会生活に戻す”“これ以上能力を低下させないための歯止めとして、作業所に通わせることで生活リズムをつけ、他者と共生する場をつくる”というように、当事者の状態が今以上に悪くならないようにするために、多少無理をしてでも当事者を外に出て行かせようとしていた。

ケース Q では、家族は受傷直後には当事者が引きこもりになり人と関われなくなること

は無理矢理退院させて、県外で行われる部活動の試合に連れて行き、4ヶ月後からは中学校に復学させた。最初は、誰か保護者が必ず待機するという約束で、1日1時間から始め、徐々に時間を延ばして、4ヶ月かけて元の状態に戻していった。また、当事者はその後、職業訓練校にまで行ったものの、就職できず家にいた2年間に、自分でできていたことがどんどんできなくなってしまった。そこで、仲間の家族に相談すると、皆同じだったので、みんなが集まって、とにかく生活のリズムをつけるところがあるよね、通っていくところがあるよねという話になり、作業所を立ち上げることになった。

このように家族は、悪化を防ぐために強制的に外に出すという【社会へ出る後押し】をすることにより、当事者を社会に戻していた。

### (2) 成長を促すために思い切って社会に出す

<成長を促すために思い切って社会に出す>とは、高次脳機能障害となった当事者が社会に出ていくことに、当事者自身も家族も不安を感じながらも、社会でこそ経験できることや学べることがあると認識し、勇気をもって当事者を社会に出て行かせることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“社会の冷たい目があっても、社会の中でこそ学べることがあるので、閉じ込めず外に出す”“配偶者を頼りに生きてきた当事者を、訓練のために離れて施設で生活させる決心をする”“ここまで自分でできるという感覚と満足感をもたせるために、外に出て一人で動くようにさせる”というように、当事者の成長を促すために必要なことと考え、当事者を家の中にとどめずに、積極的に社会に出していた。

ケースKでは、当事者は勤めていた会社に復職したものの、仕事ができず、結局退職することにした。そこで妻は、障害者職業センターとハローワークに相談に行き、訓練のために千葉の幕張にある障害者職業センターに行かせる決心をした。妻は、当事者を3ヶ月間、障害者職業センターに入れて、そこでやっていけるだろうか、今まで一人暮らしをしたことも自分から離れたこともなく、自分を頼りに生きてきた人が、自分から離れて生活ができるのだろうかという気持ちがあった。しかし、娘二人がたまたま大学で東京に出たので、“よし、やってみよう。お父さんそっち行くから頼むわね”という感じで行かせることにした。また妻は、当事者自身も誰かが寄り添って行ってくれたら、それほど楽なことではなく、不安でしようがないだろうと思っていたが、清水の舞台から突き落とすようなことはしないまでも、ちょっと背中を押して行かせていた。

ケースEでは、家族は当事者の成長のためには外に出すようにしなければならないと考え、外食など人の目があるところに定期的に連れて行ったり、本人が一人暮らしを経験したいと言うので、大学の近くにアパートを借りたりしていた。

このように家族は、成長を促すために思い切って社会に出すという【社会へ出る後押し】をすることにより、当事者を社会に戻していた。

### (3) 安全な場所を探し一人で行かせてみる

<安全な場所を探し一人で行かせてみる>とは、家族が、当事者が高次脳機能障害に伴う奇異な言動を見せても受け入れてもらえそうな場所を見極め、そのようなところへは練習のつもりで、思い切って当事者に一人で行かせてみることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者のことをよく知っていて、変なことをして

も優しく見てくれそうなどころには、当事者を一人で出て行かせる”というように、当事者にとって旧知の間柄の人であれば、障害による変な部分を多少見せても大丈夫だろうと考え、当事者に一人で訪問させていた。

ケース J では、当事者は地区の組長をすることになった。会合に出て連絡事項を聞いてくるといのは無理なので妻が行うが、組の人に連絡をする役は当事者にさせるようにしていた。妻は書いていることを読めばよいように準備し確認してから行かせるようにするとともに、地区の人に当事者は事故に遭って脳に障害があるので忘れてしまうことがあるということは言っており、わかってくださっているだろう、変なことを言っても大目に見てくれるかなと思う家に行かせるようにしていた。妻は、当事者にとっては地元なので、小さい時から知っているおばちゃんがいったりするというのもあるので、当事者は嫌だなど言うが、優しく見てくれそうなどころには出すようにしていた。

このように家族は、安全な場所を探し一人で行かせてみるという【社会へ出る後押し】をすることにより、当事者を社会に戻していた。

## 5) 社会の偏見との共存

【社会の偏見との共存】とは、外見上はわかりにくい高次脳機能障害という障害をもつ当事者が社会に出て活動するにあたり、周囲の人に障害の存在を知られることで冷たい目に晒されることや、障害の存在を知らずに健常者と比較されることで、非好意的な感情を持たれたり不利益を受けたりする可能性を家族が認識し、このような偏見とうまく付き合いながら社会の中で生きていくために、自らの気持ちや周囲との関わり方をコントロールしていくことであり、＜障害者というラベリングの甘受＞＜社会の冷たい目への覚悟＞＜理解者を得るための障害の公表＞＜周囲の障害理解の限界の認知＞＜偏見から守るための障害の隠蔽＞が抽出された。

### (1) 障害者というラベリングの甘受

＜障害者というラベリングの甘受＞とは、当事者を社会に出すために、障害者手帳を取得させることや精神科を受診させることに対し、障害者として分類されるという受け入れがたい気持ちを家族が抱き葛藤しながらも、やむを得ないこととしてそれを受け入れることである。

高次脳機能障害者が作業所等のサービスや障害者年金等の経済的支援を受けるためには、障害者手帳の取得が必要となる。また、高次脳機能障害は精神障害者の区分に含まれるため、高次脳機能障害の診断・治療を行っているリハビリテーション科や脳外科の医師が近くにいない場合は、精神科を受診することになる。それは当事者が社会で生きていくために重要な手立てではあるが、家族は、障害者手帳を取得し障害者としての道を歩ませることや障害者手帳の取得のために精神科を受診することに抵抗を感じていた。しかし、“当事者が社会で生きていくためにはこれしかない、障害者手帳を取得し、障害者としての道を当事者の形で歩ませる決心をする”“作業所を利用するために、偏見や抵抗感を飲み込んで精神科を受診する”というように、苦渋の中でそれを受け入れていた。

ケース Q では、高校 3 年生の初めに担任の先生から、当事者に一番必要なのは社会生活で人と関わることだと言われ、知的障害者の枠で職業訓練校へ行くことと、そのために障害者手帳か知的障害の療育手帳を取得することを勧められた。それで母親はすぐに療育手

帳を取得する決心ができたが、父親はその決心をするのに半年かかっていた。母親はその苦しい胸の内を、「主人の中では、障害者にさせたくないじゃないですか、我が子を。認めたくないし、手帳をもらう以上は障害者になってしまうわけだから」と語っていた。両親は夫婦で、この子にはこれしか生きる道はないねという話を何度も何度もして、最終的に、当事者をこれから障害者として生かしていこう、その代わりこの子の形でいこうという決心をした。そして、療育手帳を取得して職業訓練校に行かせた。

ケースLでは、母親は最も苦勞したこととして精神科への受診を挙げ、「精神病じゃないのに行くのもどうかって。精神病っていうと、昔のそういうものをイメージしちゃうじゃないですか。今でも結構、精神っていうと、抵抗ある方聞きますので」と語っていた。しかし、家族はこのように当事者が社会の中で‘障害者’として分類され扱われることに抵抗を感じながらも、当事者が社会で生きていくためには仕方がないと、それを受け入れていた。

このように家族は、障害者というラベリングを甘受することで【社会の偏見との共存】を図りながら、当事者を社会に戻していた。

## (2) 社会の冷たい目への覚悟

<社会の冷たい目への覚悟>とは、高次脳機能障害となった当事者が社会に出ていくことで、周囲の人に冷淡な目で見られ、厳しい対応をされるかもしれないことを家族が予想し、腹を括ることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“社会の冷たい目があっても、社会の中でこそ学べることがあるので閉じ込めず外に出す”というように、当事者の成長を促すために積極的に社会に出していたが、社会に出ることで障害に伴う“普通ではない姿”や“変な部分”を見せることになり、どうしても冷たい目で見られることがあるだろうと覚悟していた。

ケースAでは、当事者は受傷後2ヶ月目から通っていた学校に1日1コマだけの聴講生として行かせてもらうことになったが、1コマの間じっと座っていることができず、母親が代わりに横でノートをとっているという状態だった。母親は、当事者のその状況は、同じ学校の人たちからすれば“物珍しい”に違いないと感じながら、それでも少しでも改善されるならと思い、当事者に授業を受けさせていた。

また、当事者は住んでいたアパートの両隣の女の子の部屋のチャイムを何回も鳴らし、何度か警察に訴えられたことがあった。その時に家族は警察官から、“そんな危ない人は社会に出してはいけないのではないか”“閉じ込めておいたほうがいいのではないか”と何度か言われ、衝撃を受けていた。しかし、閉じ込めていけば迷惑はかからないが、それでよくなるようには思えず、社会の中で勉強させてもらいたいと警察官に訴えていた。

このように家族は、障害に対する社会の冷たい目への覚悟をもつことで【社会の偏見との共存】を図りながら、当事者を社会に戻していた。

## (3) 理解者を得るための障害の公表

<理解者を得るための障害の公表>とは、社会の偏見がある中で周囲の人たちの理解と協力を得るために、また、当事者が普通の物差しで見られて辛い思いをしないように、家族が当事者の障害のことを主体的に必要な人に知らせることである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“生活の中で周りの人を少しずつ取り込み、理解者を増やしていくしかない”“暮らしてきた土地からは逃げられないので、腹を括って近所の人たちとの付き合いを大事にしながら、受け入れてもらえる環境をつくる”というように、当事者の周囲に理解者や支援者を増やし、必要な時にサポートしてもらえる環境をつくることが重要であると考え、そのために周囲の人に障害のことを敢えてオープンにしていた。また家族は、“初めての受診時は当事者が変だと思われないように、高次脳機能障害があることを事前に医師に説明し理解を得る”“普通はという物差しで当事者が見られることで辛い思いをしないように、周囲の人に障害をもっていることを言いふらし理解を得る”というように、高次脳機能障害により奇妙な言動をとったり、普通なら簡単にできることがうまくできなかつたりする当事者が、“変な人”とか“普通ではない”というレッテルを貼られないように、当事者と関わる可能性がある人に障害のことを事前に話し、温かい目と配慮をもって接してもらえるように取り計らっていた。さらに、“当事者が決めた目標に向かって進めるように、障害があるから気長に見てほしいと周囲に理解と協力を求める”というように、当事者の状態に合わせた支援をしてもらえるように、周囲の人に障害のことを話し、理解を得ようともしていた。また、“当事者の働く場を見つけるために、家族の職場に障害を打ち明け、障害者雇用の可能性を探る”というように、新たな支援の可能性を探るために障害をオープンにしている場合もあった。

ケース J では、妻は当事者に、嫌かもしれないが、“障害のことを自分でも言いふらしなよ”“わかっといってもらった方が楽でしょ”とよく言っていた。また、子どもにも、“みんなに高次脳とかなるかもしれないじゃん、宣伝しといて”とか“遊びに来た子とかに、脳の障害で忘れちゃうけどごめんねって言いふらしなよ”とよく言っていた。さらに、当事者は保育園に娘を迎えに行くことがあるので、妻は保育園にも、“わからないので教えてやってください”と言いふらしていた。妻は、当事者が普通の人と同じ目で見られるのは辛いと思っており、「普通に 4 時ぐらいに帰ってくる旦那さんっておかしいわよねって思われても、120%、200%の力で会社行ってる人なんですよって言ってきたいなというところがあつたりする。私はできれば分かってほしい、皆に」と語っていた。

このように家族は、当事者の理解者を得るために障害を自ら公表することで【社会の偏見との共存】を図りながら、当事者を社会に戻していた。

#### (4) 周囲の障害理解の限界の認知

<周囲の障害理解の限界の認知>とは、周囲の人に高次脳機能障害のことをいくら説明しても、必ずしも期待するような理解や反応が得られるわけではなく、また、無理解な人も存在するのだと家族が認識することである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“周囲の人に高次脳機能障害をきちんと理解してもらうのは難しいので、適切な対応までは期待しない”“障害に対する受け止めは人それぞれなので、家族も含め、理解できない人にはいくら説明しても無理だと諦める”というように、周囲の人に高次脳機能障害のことをオープンにしても、こちらが期待するほどの理解は得られない場合があることを理解し、無駄な期待をかけないようにしていた。

ケース Q では、当事者は中学生の時に受傷したのでほとんど友達がおらず、幼馴染みに声をかけてもほとんどは無視されるが、母親は、そのような人たちには違う世界の人間と

しか思われていないので、障害のことを言ってもしようがないと思っていた。一方で、当事者が事故に遭ったから車の運転に気をつけていると言う子もいるので、それぞれの受けとめ方次第だと思っていた。また、当事者は職業訓練校に行き障害者枠で就職する予定だったが、実習に行った時点でトラブルを起こしてしまい、その時に職業安定所の障害者担当の職員から、“重度の喋らない知的障害の子の方がよっぽど使えます、障害を理解しなさい、自覚しなさい”と言われた。そのため、母親はその時点で社会から拒否されたと感じていた。さらに、家族の中では、祖母が当事者に向かって人間として言うてはいけないと思うようなことを平気で言うので、母親は、障害を受け入れられない人は絶対に受け入れられないんだ、どんなに説明をしても、家族でも、障害を理解できない人には理解できないんだとわかり、祖母には障害に関する話をしなくなった。

このように家族は、周囲の障害理解に限界があることを認知することで【社会の偏見との共存】を図りながら、当事者を社会に戻していた。

#### (5) 偏見から守るための障害の隠蔽

<偏見から守るための障害の隠蔽>とは、家族が、障害をオープンにすることで当事者が不利益を受けることを恐れて、周囲の人に敢えて当事者の障害のことを隠すことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、“当事者に対して先入観を持たれないように、必要のない人には障害のことを話さない”というように、障害をオープンにすることで先入観をもたれることを恐れ、オープンにする範囲を限定し、それ以外には隠すようにしていた。また、“障害を理解できない人には敢えて話さず、同じ境遇にある人と愚痴を言い合う”というように、障害のことを理解できない人に理解してもらうのは面倒だし無理だと考え、障害のことについて話したり相談したりする範囲を限定していた。

ケース H では、母親は、障害のことを周りに言っておくと、どこまで理解してもらえかが心配で、かえって、何か事件などがあつたらすぐ、あそこの子は変な子だからあの子かなとかいうことになってはいけないと思い、特に聞かれない限りは障害のことを言っておらず、親戚や当事者の職場の人は知っているが、近所の人は一切知らないという状況である。母親は、先入観を持たれるのは嫌だし、多分理解してもらうのは難しいだろうと思い、言わないといけないのかなと思うことはありながらも、向こうから聞かれれば別に隠すつもりはないが、自分の方から言うことはしていなかった。特に母親は、ずっと働いていたので、近所の人とは挨拶を交わす程度で、家の中のことまで話すことはないし、当事者も外見は普通なので、障害があるというのは知られていないと語っていた。

このように家族は、当事者を偏見から守るために障害を隠蔽することで【社会の偏見との共存】を図りながら、当事者を社会に戻していた。

## 第5章 考察

この章では、本研究で明らかになった脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness について、既存の論説や研究との比較を行いながら考察する。

### I 高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness を構成する 3 つの軸

本研究で見出された脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness の 7 つの局面には、それぞれが持つ家族にとっての意味から、《伴走する》《アイデンティティを取り戻す》局面からなる『二人三脚で闘う』軸、《立ち向かう》《育て直す》《社会に戻る》局面からなる『再生に挑み続ける』軸、《常同性の中で生きる》《日常の中に障害を取り込む》局面からなる『調和を創成する』軸の 3 つの軸が存在すると考えられた (表 5-1)。

表 5-1 高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness を構成する 7 つの局面と 3 つの軸

軸	局面
二人三脚で闘う	伴走する アイデンティティを取り戻す
再生に挑み続ける	立ち向かう 育て直す 社会に戻る
調和を創成する	常同性の中で生きる 日常の中に障害を取り込む

家族員が突然に高次脳機能障害となり、その驚くような変化に直面した家族は、当事者と連れ添う覚悟をし、障害に負けずに立ち直りを図ろうと当事者と『二人三脚で闘う』ようになる。そして、それを源泉として力を発揮し、高次脳機能障害となった当事者の社会人としての能力や居場所の取り戻しと、当事者を内包する家族の苦境からの脱却と安定を目指して『再生に挑み続ける』というように、次々に生じてくる困難にチャレンジ精神をもって挑戦し続けていく。一方で家族は、『二人三脚で闘う』中で高次脳機能障害となった当事者と共にある生活をつくり出し、『再生に挑み続ける』中で障害と上手に付き合う術を身につけ、それにより次第に高次脳機能障害を家族生活の中に取り込み、馴染ませていくというように、自ら『調和を創成する』努力をする。そして、家族は『調和を創成する』からこそ、『二人三脚で闘う』ことを続けることができるのである。

以上のように、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness は、『二人三脚で闘う』『再生に挑み続ける』『調和を創成する』の 3 つの軸からなり、これらは『二人三脚で闘う』軸を源泉にして拡張していく。また、3 つの軸は互いに影響し合い、強化されると考えられる (図 5-1)。



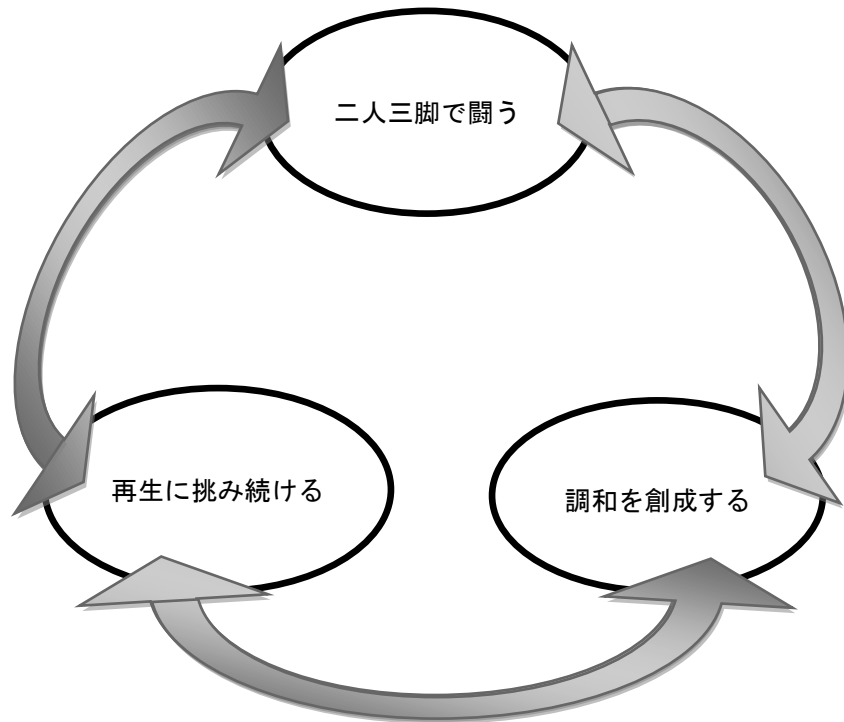


図 5-1 高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness の 3 つの軸の関係性

### 1. 『二人三脚で闘う』軸

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族には、当事者に《伴走する》ことを基盤にして、常に当事者と二人三脚で歩みながら、脆弱な当事者を護り、安定状態や自立へと導くとともに、障害がありながらも《アイデンティティを取り戻す》ことができるように支え、共に障害に負けずに立ち直ろうと努力を重ねるといふ Family Hardiness がみられ、《伴走する》《アイデンティティを取り戻す》という局面からは、『二人三脚で闘う』という軸が見出された。このように当事者と『二人三脚で闘う』からこそ、家族はあらゆる場や状況の中で強さを発揮できるのであり、この軸は脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness の源泉とも言うべきものである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害となった当事者に対して【脆弱性の認知】を持つことで、当事者と【連れ添う覚悟】をし、保護と自立のバランス、そして優しさと厳しさのバランスを取りながら、《伴走する》ことを行っている。家族は脆弱な当事者が安定した状態を保つことができるように、【安全基地の保障】をして護りながら、【軌道づくり】をして適切な方向へと導くとともに、社会的自立に近づけることも目指して、【補完的役割】をとってうまくできない部分を補い助け、自分自身の力で行えるよう【自立への後押し】をしている。また、当事者の状況に合わせて巧みに当事者との【距離の調節】を図りながら、共に歩んでいる。このように、家族が高次脳機能障害となった当事者を引き受け、当事者と二人三脚で共に歩むというのは、高次脳機能障害者ならではの家族の関わり方であり、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness の中でも最も特徴的なものと考えられる。

また、家族は当事者と二人三脚で歩み高次脳機能障害となった当事者の驚くような変化に直面する中で、当事者のアイデンティティの脅かしを認識し、《アイデンティティを取り

戻す》ことに挑むようになる。家族は、高次脳機能障害となったことで別人とも思えるほど変化した当事者に対して【健全性の発揮への希求】を持ちながら、多くのものを失って傷ついている、また傷つきやすくなっている当事者の【自尊心の保護】を行い、当事者と家族自身が持つ【当事者像の再形成】を助け、さらに【自信の回復】を図ることで、当事者が自分らしさを回復し発揮できるように支援している。

このように脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害に伴う当事者の驚くような変化に直面し、【脆弱性の認知】を持つことで、当事者に《伴走する》ことを引き受け、また【健全性の発揮への希求】を抱いて、共に歩みながら、当事者の潜在的な力や本質を引き出し、自立性の拡大や自信の回復、当事者像の再形成に挑み、《アイデンティティを取り戻す》ことを支えることで、当事者と共に障害から立ち直ろうと努力を重ねていた。

## 2. 『再生に挑み続ける』軸

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、高次脳機能障害により別人のように変化した当事者を社会の中で生きていける状態に再生させるために、困難に《立ち向かう》姿勢を持ちながら、《育て直す》ことや《社会に戻す》ことに粘り強く挑み続け、また直面する様々な困難に《立ち向か(う)》いながら当事者を内包する家族としての再生を図っており、《立ち向かう》《育て直す》《社会に戻す》という局面からは、『再生に挑み続ける』という軸が見出された。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害により変化した当事者に対して【常識欠如と思考偏向への危機感】を持つ中で、当事者を《育て直す》ことを行っている。すなわち、当事者を【育て直す決意】を固め、社会の一員として必要な知識や能力を取り戻すことができるように、【逸脱部分への教示】により思考や行動の修正を図るとともに、当事者の成長の可能性を信じ続けながら、【経験を通じた力の育成】や【自覚の強化】により力を育てている。また、その過程で巧みに【効果的助言の駆け引き】をしながら、教え導き、鍛えている。このように《育て直す》ことを通して家族は、高次脳機能障害となった当事者を社会の中で生きていける状態に戻そうと、粘り強く努力を重ねている。

そして家族は、当事者に対して【引きこもりによる退化への焦り】を抱き、当事者を《社会に戻す》ことに挑み続けている。すなわち、当事者を【社会の中で生かすという目標】を持ち、当事者と社会との間に入って、巧みに【社会の偏見との共存】を図りながら、【社会での居場所づくり】や【社会へ出る後押し】をして、当事者が安全に社会に戻り、過ごせるように支援している。家族は、当事者の状態の維持や回復、将来の生活、誇りなどのためには社会に出すことが必要だと判断し、保護の囲いを緩めるとともに、障害者に対する社会の偏見や無理解も承知した上で、社会と対峙しながら、当事者が社会に出て、安全な居場所をつくれるように支えている。そして、当事者を一社会人として《社会に戻す》ために、また社会で生き続けられるように、《育て直す》ことを続けている。

家族は当事者が突然に事故等に遭い高次脳機能障害になるという大きな変化と、それに伴う様々な苦難に直面し、また当事者を《育て直す》ことや《社会に戻す》ことに取り組む中で多くの困難に直面しながら、それに飲み込まれてしまうのではなく、内的強さを発揮して《立ち向かう》ことを行っている。家族は【常に爆弾を抱えたような生活】の中で、直面しているストレスフルな状況を【課せられた試練への挑戦】だと捉え、“立ち向かう構

え”を形成し、“我武者羅な頑張り”“貫徹する強さ”“切り拓く逞しさ”“挑戦する勇気”“萎れない前向きさ”などを武器にしながら、困難に打ち勝つために【真っ向からの対決】や【たゆみない前進】を行っている。一方で、困難に正面からぶつかるだけでなく、【経験から得た見極め】を活用しながら【問題行動の制御】を行い困難な状況をうまくコントロールしていくとともに、巧みに【水面下での工作】を活用し、戦略的に難局を乗り越えている。このように、家族は当事者が受傷し高次脳機能障害となったことで生じる様々な困難に対して、また高次脳機能障害そのものに対して、自分たちの力と知恵を駆使しながら挑み、乗り越えようと闘っている。それは、当事者との間だけでなく、現実に向き合い、道を切り拓き、挑戦するなど家族自身や社会との闘いでもあり、様々な場や状況の中で展開されている。

このように脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、《立ち向かう》姿勢を持って当事者を《育て直す》ことや《社会に戻す》ことに取り組むことで、高次脳機能障害となった当事者の一社会人としての能力や居場所を取り戻す『再生』に挑戦し、また一方で高次脳機能障害者を内包する家族として苦境に《立ち向かう》ことで、苦境からの脱却と家族の安定の取戻しという家族の『再生』に取り組み続けている。家族は、苦境の中で当事者の社会人としての『再生』と当事者を内包する家族の苦境からの『再生』を目指して、次々に生じてくる困難にチャレンジ精神をもって挑戦し続けている。

### 3. 『調和を創成する』軸

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、《常同性の中で生きる》ことと《日常の中に障害を取り込む》ことにより、高次脳機能障害による症状等にうまく付き合い、障害を生活の中に溶け込ませながら、高次脳機能障害となった当事者がいても家族が自然体で過ごせる生活をつくり出しており、《常同性の中で生きる》《日常の中に障害を取り込む》という局面からは、『調和を創成する』という軸が見出された。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害となった当事者が同じ言動を繰り返したり、同じような失敗を繰り返したりするという状況の中で、《常同性の中で生きる》ことを行っている。すなわち、【常同行動の意味づけ】を行うことでそれに付き合う必要性を認識し、付き合うことが当事者の回復や改善につながると信じて、【常同性への同調】や【効果を期待した反復】を行って根気強く付き合い続けている。一方で、【常同性の制御】を行うことで、常同行動や反復という常同性に飲み込まれないようにしながら、長期にわたる日常的な常同性に付き合っている。このように家族は、高次脳機能障害による常同性という症状や繰り返しの働きかけが必要な状況に、根気強く、しかし巻き込まれないようにしながら、うまく付き合うことで、常同性との調和を図っている。

また、家族は高次脳機能障害となった当事者と共に過ごしながら、《日常の中に障害を取り込む》ことを行っている。すなわち、当事者は高次脳機能障害であるという認識を持つことで【障害の受け入れ】をし、障害に振り回されずに、当事者も家族も肩の力を抜いて【あるがまま】であることを大事にしながら生活するとともに、当事者と共に歩いていく苦難の道を【歩みの肯定化】により受け入れることで、障害と共に生活していくことを引き受けている。そして、【柔軟性】をもって新たな家族の生活やあり方をつくり出し、巧みに【割り切り】を活用して不安や苦悩などの感情に揺り動かされないようにすることで、

障害を生活にうまく溶け込ませながら、障害と共に生きることに馴染んでいる。このように家族は、当事者の高次脳機能障害を受容し、障害と共に生活していくことを受け入れ、障害と調和した家族なりの生活をつくり出している。

## Ⅱ 高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness を構成する7つの局面

本研究で明らかになった脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness の7つの局面、《伴走する》《育て直す》《アイデンティティを取り戻す》《立ち向かう》《常同性の中で生きる》《日常の中に障害を取り込む》《社会に戻す》について考える。

### 1. 《伴走する》局面

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害となった当事者に対して【脆弱性の認知】を持つ中で、家族として当事者と【連れ添う覚悟】をして、脆弱な当事者に【安全基地の保障】をして護りながら、【補完的役割】をとってうまくできない部分を補い助け、自分自身の力で行えるよう【自立への後押し】をし、【軌道づくり】をして適切な方向へと導きつつ、また、当事者の状況に合わせて巧みに当事者との【距離の調節】を図りながら、共に歩んでいた。

家族は当事者のことを、脳外傷によって高次脳機能障害になり日常生活上の様々なことがうまくできなくなっただけでなく、それによって精神的に傷つき、多くのストレスを抱え、また小さな子どもに戻ったように認知力や判断力が低下し、一人で行動するのは不安な状態であり、外的ストレスに弱く、周囲からの保護が必要な状態になっていると【脆弱性の認知】をしていた。そして、そのように変化した当事者の姿に戸惑いながらも、<引き受けるしかないという思い><引き受けるのは当然という思い><精一杯尽くしたいという思い>といった【連れ添う覚悟】を持つことで、当事者に《伴走する》ことを主体的に引き受けていた。すなわち、当事者との続柄や関係性から共に歩んでいくのは自分しかないという自らの責任を自覚したり、これまでの家族の歩みから当事者の存在や貢献を認め、家族として共に歩んでいくのは当然のことだと認識したり、障害が残った当事者に対して家族としてできる限りのことをしたいという思いを持ったりすることで、“当事者と共に歩み支え続ける”という覚悟を固め、積極的に関与していた。このように家族が責任を持って当事者に関わろうとする姿勢や、当事者と共に歩むことや育て直すことに責任を負うという強い決意や覚悟は、コミットメントとして捉えることができるであろう。コミットメントは、関与、関わり合い、献身、傾倒、約束、誓約、公約、確約、言質、義務、責任、委託などの意味を持ち（関根,2010）、家族はその特性として絆や情緒的な親密さ、情緒的巻き込まれがあり、情緒的な融合がなされているがゆえに家族員は相互に絡まり合い、情緒的融合を基盤として家族員に家族へのコミットメントを要請すると言われている（野嶋,2005）。本研究において脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、親子や夫婦といった関係性に基づく絆や、それまでの家族としての歩みの中で育んできた情緒的な親密さを基盤にして、当事者と共に歩み支えていくことを家族としての責任や義務として引き受け、主体

的に関与していた。同様の様相は在宅でがん患者の看取りに取り組む家族のコミットメントに関する研究（関根,2010）でも見られており、家族は家族の情緒的つながり、家族としての役割や責任、義務に関わるこれまでの家族のあり様を拠り所とし、家族のあり様の再考を行いながら、家族としての決意を明確にして、看取りへの専心につなげ、揺らぎの中での意味の発見をしながら、家族として在宅での看取りという状況に向かって取り組み続けることが明らかにされている。このように家族は、家族としてのあり様を再認識し、当事者と共に生きることへのコミットメントを形成することで、当事者のためにエネルギーを注ぎ、困難に立ち向かっていく力を得ていくと考えられるが、それは同時に、それまでの家族のあり様や情緒的つながりが、家族の当事者に対するコミットメントの強さや困難に立ち向かっていく構えを左右することを示唆している。

また、家族は脆弱な当事者を護るために、＜安らぎの場の確保＞や＜脅威からの防御＞や＜責任の肩代わり＞をすることで【安全基地の保障】をして安心感を与えるとともに、＜歩調を合わせた歩み＞や＜見通しをもった誘導＞や＜生活パターンの維持＞をして【軌道づくり】をすることにより、安定した状態を維持できるように当事者をコントロールしていた。人間にとって安全基地が提供された状態であるというのは重要なことである。Bowlby (1988) は、「子どもや青年は、両親によって提供される安全の基地から外の世界に出て行けるし、戻ってきた時には喜んで迎えられると確信して帰還することができる。身体的にも情緒的にも糧を得ることができ、疲労困憊している時には慰めが得られ、恐がっている時には安心が得られる。要するにこの役割は、励ましや援助が必要な時にはいつも利用でき、それに反応する用意がされている状態ではあるが、明らかに必要な時にしか積極的に介入することはないものである」と述べている。本研究では、当事者の親だけでなく、配偶者も安全基地の保障を行っていたが、そこで提供されていた安全基地は、単に励ましや安らぎの場が確保されるというだけでなく、様々な脅威や重荷から当事者を防御するものであり、一般に親が子どもに対して提供する安全の基地と比較すると、保護的要素の強いものであると考えられた。家族は家の中で当事者が安心して帰ってこられる場をつくって待っているというのではなく、当事者と共に歩みながら、当事者に過剰なストレスがかからないようにかばい護り、常に当事者を癒すことができるようにすぐ側に励ましや安らぎの場を確保しており、より積極的な介入をしていると言えよう。そして、家族によってこのような安全基地が常に提供されているという安心感があるからこそ、当事者は社会と交流をもったり、社会に出て行ったりすることができるのである。冒険を始めたばかりの子どもや親から離れて初めての経験をする子どもと違い、当事者の多くは、それまで社会の中で生活を送り、何らかの集団に所属して役割を持っていたにもかかわらず、それがうまくできなくなった状態であり、過去に行っていたことを取り戻す作業を多く行っている。その中で失敗することは、当事者の自尊心を傷つけ、自信の低下をもたらし、不安を煽ることになるであろう。したがって、当事者が様々なことに挑戦したり、社会に出ていくためには、家族によって提供される心の安全基地が不可欠であり、家族もそれを承知しているからこそ、【安全基地の保障】を重視しているものと考えられる。つまり、伴走する中で家族が行っている【安全基地の保障】は、当事者を《社会に戻す》際に必要不可欠なものであると言える。

また家族は、＜通訳する＞＜引き出す＞＜思考の整理を助ける＞＜気持ちの切り替えを

助ける>といった【補完的役割】をとり、当事者がうまくできない部分を補い助けながら、<お膳立てする><敢えて突き放す><状況確認をする>などにより【自立への後押し】を行っていた。家族は当事者を護りながら、一方で、当事者が一人のできることを増やしていくこと、当事者を独り立ちさせることを目指している。そして、そのためには側に優しく寄り添って補い助けるだけでなく、当事者自身に自分の力で取り組ませるために、厳しく接することも必要であると考え、時には頼ってくる当事者を<敢えて突き放す>ようにしていた。家族は当事者に寄り添いながら、当事者の状況を注意深く観察し、どのくらいまで手助けすべきかを見極め、<自立度に合わせた干渉の程度>となるよう巧みに【距離の調節】を行うとともに、関わり方を柔軟に変化させ、徐々に手を離したり、タイミングを見て背中を押ししたりして、当事者が自立していけるように支援を行いながら伴走をしている。これは、家族が保護と自立のバランスと優しさと厳しさのバランスを取っていると捉えることができる。和泉ら（2010）は、統合失調症患者に関わる看護師が『保護する看護』と『自立を促す看護』の調和をとるために、自身の心をコントロールしながら、[調和をとりながらケアを提供する][自立のチャンスを捉まえる]という方略を活用していること、[調和をとりながらケアを提供する]には“患者の力を補い包み込むケア”“小さな進歩を促すケア”“大きな一歩を踏み出すことを支えるケア”があることを明らかにしている。高次脳機能障害者の場合も、当事者の力を補い包み込むケアが大事にされているという点は統合失調症患者と同様であるが、自立を促す際により厳しく突き放しているという点が異なる。これは、脳外傷性高次脳機能障害者の家族が、当事者のセルフケアの確立というレベルでの自立ではなく、社会的な自立を目指しているためではないかと考える。

さらに、家族は当事者に寄り添い共に歩みながらも、<巻き込まれない距離>が保てるよう【距離の調節】を行っていた。高次脳機能障害となった当事者に対して【脆弱性の認知】を持ちながら伴走している家族は、当事者に感情移入するあまり、保護したり助けたりすることに懸命になり、近づきすぎて冷静に見られなくなったり、落ち込んだり悩んだりして精神的安寧が保たれなくなってしまうことがある。そのような状態に陥らないように、家族は当事者との距離を測り、自らの状態を顧みながら、家族の立ち位置や関わり方を意識的にコントロールしていると考えられる。【距離の調節】は、当事者と伴走者である家族が互いに良い状態を保ち、効果的な相互作用を生み出しながら共に歩いていくために、重要な役割を果たしていると言えよう。

以上のことから、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害となったことで脆弱な状態となった当事者の姿に直面し、当事者との関係性や家族としてのあり様を再認識して、当事者と共に生きることへのコミットメントを形成することで、当事者のためにエネルギーを注ぎ、困難に立ち向かっていく力を得ていく。また、脆弱な当事者を護るために、安定した状態を保つことができるように、心の安全基地を保障するとともに、軌道づくりをして導いている。同時に、社会的自立に近づけることも目指して、保護と自立のバランス、そして優しさと厳しさのバランスを取りながら、当事者に伴走している。そして、伴走する中で家族が提供している心の安全基地は、当事者を《社会に戻す》際に必要不可欠なものである。また、当事者と家族が互いに良い状態を保ち、効果的な相互作用を生み出しながら伴走を続けていけるように、家族は巧みに自らの立ち位置や関わり方をコントロールし当事者との距離を調節していると考えられる。

このように、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は当事者の介護者や支援者となるのではなく、伴走者となって、当事者に寄り添い助けながら二人三脚で共に歩んでいる。これは、ある程度の行動の自立性は保たれるものの脆弱性や生きにくさを抱えるという高次脳機能障害者ならではの家族の関わり方であり、本研究に特徴的な **Family Hardiness** であると言えよう。

## 2. 《育て直す》局面

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者に対して【常識欠如と思考偏向への危機感】を持つ中で、当事者を【育て直す決意】を固め、社会の一員として必要な知識や能力を取り戻すことができるように、【逸脱部分への教示】により思考や行動の修正を図り、【経験を通した力の育成】や【自覚の強化】により力を育むとともに、その過程で巧みに【効果的助言の駆け引き】をしながら、教え導き、鍛えていた。

家族は、当事者が高次脳機能障害によって＜不可解な言動や不相応な言動＞＜社会的ルールや常識に反する思考や行動＞＜凝り固まった思考＞などをするようになったと捉え、【常識欠如と思考偏向への危機感】を抱いていた。そして、【育て直す決意】をし、＜社会的ルールや常識を教え込む＞＜柔軟で多彩な判断を教える＞というように【逸脱部分への教示】を行っていた。こうした家族による当事者への働きかけは、家族による社会化として捉えることができるであろう。社会化は、社会的にパターン化された習慣に自分の行動を対応させ、継続的に修正していく生涯にわたる過程である。家族は、社会に参加できる能力を子どもに習得させる第一義的な責任を持ち、社会化は乳幼児へのしつけに関するものだけでなく、一連の人生の時期に必要な規範や価値を習得させることも含んでいる（Friedman,1986）と言われており、社会化は家族が持つ機能の一つとして重要なものとされている。一方で、子どもは仲間集団によって社会化される（渡辺,2008）とも言われ、今や社会化の家族機能も家族だけでなく他の機関と分担して行われ、多くの外的要因によって影響を受けるようになったため、その中で果たす家族の社会化の役割は減少している（Friedman,1986）。しかし、脳外傷性高次脳機能障害者の場合には、高次脳機能障害となったことにより、社会での居場所をなくしたり、社会的交流の機会が減ったりしていることが多く、社会集団の中で社会化されるには限界がある。また、社会化で欠かせないことは制限や価値を伝達することで、つまり何が正義で何が悪であるかという感覚を、成長途上にある小児や成人に伝達することである（Friedman,1986）と言われてしている。当事者の＜社会的ルールや常識に反する思考や行動＞や＜凝り固まった思考＞は、正に社会化が必要な状態であり、家族が危機感を抱いているというのは社会化の必要性を強く認識していることの表れと言えよう。家族は当事者の社会化を、家族の役割や機能として自分たちがなすべきこと、また当事者を一社会人として《社会に戻す》ために必要なこととして捉えることで、【育て直す決意】をし、《育て直す》ことに主体的かつ長期的に取り組んでいると考えられ、ここでも家族のコミットメントが見出された。

そして、家族は【逸脱部分への教示】を行う際に、＜監視し直す＞＜障害に直面させる＞＜気づきを促す＞といった【自覚の強化】を活用していた。＜監視し直す＞＜障害に直面させる＞というのは、当事者自身に自らの社会的な基準から外れている部分や障害そのものと向き合わせるものであり、家族は当事者の「障害受容」の促進を図っていると捉え

ることができる。坂爪（2007）は、高次脳機能障害の存在は、病態意識の低下などにより「障害受容」に必要な基本的能力を低下させたり歪曲させたりしてしまい、このような場合、本人の「責任能力」が大きく制限されること、そして「障害受容」には「健常」という方向への適応の強制、すなわち多数の「健常」者によって構成された社会の基準に合わせることへの要求を暗黙に前提している面があることを主張している。高次脳機能障害の特徴から、当事者は障害を自覚することが難しい状況にあるが、それでも家族は当事者を自らの障害と向き合わせることで、自らの言動の修正すべき点に気づき、当事者が社会の基準の範囲内の言動をとれるようになること、自らの言動に責任を負うことができるようになることを目指している。そして、それは家族が当事者はたとえ高次脳機能障害になったとしても、自ら修正していく力が残っているし、働きかけ続ければ必ず良い変化を起こすことができると信じているからではないかと考えられる。

また、家族は、当事者が社会の一員として必要な知識や能力を取り戻したり、獲得したりできるように、【経験を通した力の育成】を行っていた。Dewey（1938）は、我々は以前の経験によってのみ、結果がどうなるのかに気づくことができるものであると述べ、過去の経験を反省して、その中に現在の経験に似ているものを見定めることによって、現在の状況において期待されうるものは何かについての判断力を形成していくことの重要性を説いている。家族は経験することでこそ学べるがあると考え、＜失敗を恐れずに経験させる＞ことや＜力を信じてやらせてみる＞こと、＜自分の力で取り組ませる＞ことを行っていた。また、経験してもそれが記憶として残らず身につけにくい当事者の場合には、繰り返し経験することも大事だと考え、＜訓練となる日課をつくる＞ことや＜教えながら一緒に練習する＞ことを行っていた。すなわち、家族は当事者に対して一方的に教育するのではなく、当事者が様々な経験を通して学びとることを大事にし、たとえ失敗したとしても当事者に豊かな経験をさせることで、体で覚え込むことや、経験後の内省を通して、自分が障害によって何ができなくなっているのか、自分の考えや行動のどこが適切でないのか、自分がうまくやれないのはなぜなのか、どのように修正したらよいのかといったことを当事者自身が認識し、期待されうる行動を再獲得することができるよう意図的に働きかけているのである。また、当事者が自分の力で取り組むことに挑戦し、失敗を乗り越えてうまくできるようになる、という経験の積み重ねも大事にしていると言える。これらは、当事者の場合には、社会に出て様々なことを初めて経験するというのではなく、それまで社会生活の中で普通にやっていたこと、身につけていたはずのことを再度経験することで、以前と同じようにはできなくなっていることに気づいたり、以前はどのようにやっていたかを思い出したりすること、そして、徐々にまた自分で行えるようになり、できることが増えていくことで自信を取り戻していくことが重要だと家族が捉えているためではないかと推測できる。

このように、家族は受傷後何年経過しても当事者の成長の可能性を信じ続けており、《育て直す》ことはそうした可能性に賭ける気持ちを基盤にして展開されていた。鈴木（2000）は、精神分裂病患者の家族は長い経過の中で何らかの希望を持ち続け、患者の回復への希望を失うことはなかったことを明らかにし、家族の希望は問題の否認や非現実的希望ではなく、患者の幸福を願う家族の極自然な人間的反応であり、家族は希望を持つことのできる能力を獲得していたことを示唆している。健康障害の種類は異なるものの、本研究にお



いても、家族は回復には限界があることを認めながらも希望を捨てることはなく、また、その希望は非現実的な過度の期待ではなく、家族が頑張ったり挑戦したりする際の支えや目標となっていることが見出された。また、家族は希望を拠り所にして挑戦を積み重ねていた。このような、希望を失わない前向きさと、困難なことや新たなことに勇気を持って挑むという逞しさは、正に **Family Hardiness** の特質を表わしていると言えよう。

そして家族は、＜タイミングを見て注意する＞＜要所では徹底的に叱る＞＜信頼する人から論してもらう＞というように、当事者との間で【効果的助言の駆け引き】を行っていた。高次脳機能障害では記憶や認知機能に障害があり、当事者が物事を歪んだ形で理解していたり、それに基づく持論を形成したりすることが多い。また、特に病識が低下している場合には、自分の考え方が正しいと思い込み、疑わないため、それを修正するのは至難の業である。そのため、様々な助言を当事者にうまく浸透させるために、家族はこのような方法をとっていると考えられ、これらは家族が当事者と対峙する上での戦略と言える。

以上のことから、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害となった当事者の言動に常識欠如と思考偏向への危機感を抱き、年齢にかかわらず家族員である当事者を社会化することを自分たち家族の役割や機能として、また当事者を一社会人として《社会に戻す》ために必要なこととして捉え、コミットメントを形成して《育て直す》ことを行っている。そしてその中で、当事者の成長の可能性を信じ続けながら、それを支えや目標にして、当事者の障害受容や障害への自覚を促し、当事者が経験を通して体で覚えたり、経験後の内省から気づきを得て期待される行動を再獲得したり、挑戦し失敗を乗り越える中で自信を取り戻したりできるように支援している。そこには、当事者の成長の可能性や力を信じ、希望を失わない前向きさと、困難なことや新たなことに勇気を持って挑むという逞しさが存在している。また、家族は記憶障害や認知の歪みが見られる当事者に対して、育て直す上で効果的に助言ができるように、様子を注意深く見て、駆け引きをしながら、当事者と対峙していると考えられる。

### 3. 《アイデンティティを取り戻す》局面

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、驚くような当事者の変化に直面する中で、当事者に対し【健全性の発揮への希求】を持ちながら、傷つきやすくなっている当事者の【自尊心の保護】を行い、【当事者像の再形成】を助け、さらに【自信の回復】を図ることで、当事者が自分らしさを回復し発揮できるように、すなわち当事者のアイデンティティを取り戻すことができるように支援していた。

家族は高次脳機能障害によって変化してしまった当事者の姿に直面し、本来の当事者とはかけ離れた姿に衝撃を受けながらも、＜本来の姿に近づきたいという願い＞や＜自分らしさを発揮させたいという願い＞という【健全性の発揮への希求】を持っていた。障害による当事者の変化は、家族が長年、当事者と共にある中で形成してきた当事者に対するイメージや、家族として当事者に対して持っている誇りを打ち砕くものであり、同時に当事者がそれを自覚することで当事者自身の自己像をも揺るがすものであろう。したがって、家族による《アイデンティティを取り戻す》という作業は、家族が当事者自身の自尊心が保たれるように護るとともに、自分たちが持つ当事者像を維持したり再形成したりしていくものであり、当事者を含めた家族全体が当事者のアイデンティティを維持したり取り戻

していく作業と言える。伊藤（2005）は、自分自身に感じる自分の中核的な本当らしさの感覚である“本来感”と“自尊感情”はいずれも主観的幸福感と心理的 well-being に促進的な影響を与え、特に不安、人格的成長、積極的な他者関係に対しては“本来感”のみが、人生に対する満足感には“自尊感情”のみが影響を与えることを明らかにしている。当事者の《アイデンティティを取り戻す》ということは、すなわち当事者の“本来感”と“自尊感情”を取り戻すことであり、その結果、当事者の不安を軽減し、人格的成長をもたらす、積極的な他者との関わりへとつながり、障害がありながらも人生に対する満足感を見出していくことに貢献するものであると考える。

家族は当事者自身のアイデンティティを維持するために、＜プライドを守る＞＜逃げ場をつくる＞＜比較をしない＞＜一人の人間として認める＞＜特別扱いしない＞という【自尊心の保護】を行っていた。これらには、＜プライドを守る＞＜逃げ場をつくる＞＜比較をしない＞という当事者が持っている自尊心を壊さないように保護する関わりと、＜一人の人間として認める＞＜特別扱いしない＞という自尊心を保つ関わりを見出すことができる。自尊心あるいは自尊感情は自己に対する評価感情で、自分自身を基本的に価値あるものとする感覚である。自分自身の存在や生を基本的に価値あるものとして評価し信頼することによって、人は積極的に意欲的に経験を積み重ね、満足感を持ち、自己に対しても他者に対しても受容的でありうることから、自尊感情は精神的健康や適応の基盤をなすとされる（中島,1999）。高次脳機能障害では病識が低下している場合もあるが、当事者は日常生活行動が以前のようにスムーズにできない、仕事や学業についていけない、他者との関わりがうまくできない、トラブルが発生するなど、できなくなった自分に日々直面しており、自信をなくしたり、自分とは何かを見失いそうになったりしていると考えられる。そのような中で当事者の自尊心を保つことは、精神的健康を保ち、障害がありながら生きることへの適応を促進し、勇気を持って様々なことに挑戦することを支える重要なものと言えよう。そして、家族は当事者に対して【脆弱性の認知】をし、傷つきやすく保護が必要な存在として捉えているからこそ、自尊心を高めるだけでなく、＜プライドを守る＞＜逃げ場をつくる＞＜比較をしない＞といった自尊心が壊れないように保護する関わりを大事にしているものと考えられる。

また、家族は＜症状と人格を区別する＞＜変わらない本質を見出す＞＜変化を個性として受け入れる＞＜無駄なプライドを壊す＞などにより、【当事者像の再形成】をしようとしていた。これは、症状に惑わされずに当事者らしさを再確認したり、変化した姿を新たな個性として捉えたりすることで、新たな当事者像を形成し、家族自身が当事者のアイデンティティを取り戻すことができるように、また当事者が自己像をしっかりと持てるように支援していくというものである。ここで特徴的なのは、＜無駄なプライドを壊す＞である。家族は、当事者のアイデンティティを護るために＜プライドを守る＞一方で、当事者が新たな自己像をつくる上で妨げとなっている昔の自分の誇りへのしがみつきを断ち切る、すなわち＜無駄なプライドを壊す＞ようにしていた。五味（2010）は、精神科看護師が行う精神障害者のプライドへの看護介入として、[脆さを刺激しない] [崩れそうなプライドを支え立て直す] [生きにくさを和らげる] という保護的な関わりと、目指すべき目標に向かえるよう [プライドの力を使う] 関わり、崩れそうなプライドに縛られることから解放しようとする [しがみつきの解き放つ] 関わりという 3 つのタイプを明らかにしている。

そして、[しがみつきから解き放つ]とは、プライドに縛られていないありのままの姿を認め続けることで、そのままでも価値があることを示し続けると同時にプライドの縛りを緩める関わりであり、新たな価値観を身につけられるよう促し、危機から脱していくことを支援する積極的介入であると述べている。本研究で明らかになった<無駄なプライドを壊す>も、プライドの縛りを緩め、新たな価値観を身につけられるよう促すという点では、五味の言う[しがみつきから解き放つ]と類似しているが、高次脳機能障害者の場合には、症状が落ち着いて自我が前面に出るようになってから、家族が自分たちの関わりや当事者の将来に行き詰まりを感じた際に、適切な現実認識による認知の転換と、前に向かっての再出発を促すために、<無駄なプライドを壊す>ことを行っており、プライドにしがみついている状態から解放するだけでなく、当事者がしがみついている過去の自分のプライドを打ち砕くことで、過去の自分との決別を促すという、当事者と正面から対峙するより強い働きかけであると考えられる。

さらに家族は、<活躍できる場をつくる><頑張りを褒める><成長を認める>などにより【自信の回復】を図っていた。家族は当事者の強みが発揮でき興味や意欲が引き出される場を探し、そこで活動できるように支援したり、当事者が家族の一員として家族に貢献できるような場をつくったりしていた。また、何ができたかという結果ではなく、障害というハンディキャップがありながらも頑張っている努力そのものを認め、それをフィードバックしたり、当事者が社会の中で存在を認められ自分らしさを発揮できていることや責任感や前向きな気持ちが出てきたことを成長として認めたりすることで、当事者の自信を高めようとしていた。家族は日常生活の中で、たとえ小さなことでも当事者ができるといった感覚を持てるような場をつくり、また日々の努力や小さな変化を肯定的に評価し、それを当事者自身も実感できるように関わっており、大きな成功だけでなく、小さな肯定の積み重ねを大事にしていると言える。人間の働きのメカニズムの中で、自分の持つ力を信じることほど重要な、力強いものはなく、成功する体験は個人の効力感に強固な信念をつくり上げるものだとされており (Bandura A.,1995)、当事者がうまくいっていることを実感し、自信を持てるように関わることは重要である。一方で、能力が欠けていると思いつ込んでいる人は、可能性を高めるような活動を避け、困難に直面するとすぐにあきらめてしまうとも言われている (Bandura A.,1995) ことから、当事者の自信を高める上では、肯定的評価をするだけでなく、自信をもたらすような活動に当事者が取り組めるようにお膳立てをする必要がある。そのような意味で、<活躍できる場をつくる>ことは自信への第一歩として、当事者に何かに取り組む意欲と勇気を与える重要なものと言える。

そして、家族は当事者の《アイデンティティを取り戻す》中で、<比較をしない>ことや<頑張りを認める>ことを行っており、当事者を他者や過去の当事者と比較せず、障害がありながらも努力している今の当事者に目を向け、認めようとしていた。これは、家族自身も自分たちが持ち続けている過去の当事者像や理想の当事者像を打ち砕くことで、今の当事者そのものに目を向け、価値を見出そうとしているものと捉えられる。このように、価値基準を他のものとの比較においてするのではなく、物そのものの価値において判定する、あるいは課題の成果よりもそれを遂行しようとする努力に価値を見出すというのは、障害受容における「比較価値からそのものの価値への転換」(大田,2002, 進藤,1990) の考え方に類似している。家族は当事者の《アイデンティティを取り戻す》上で価値の転換

を図っていると言える。しかしながら、それは障害受容を促進するというより、むしろ<症状と人格を区別する><変わらない本質を見出す>というように、障害という部分に惑わされずに、人間としての当事者そのものを見る、あるいは障害によってかき消されつつある当事者の本来の輝きを取り戻すものであると考えられる。

以上のことから、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者の変化に直面し、当事者のアイデンティティの脅かしを認識し、脆弱な当事者の自尊心を壊さないように保護する関わりと、自尊心を保つ関わりを行っている。また、当事者のプライドを守る一方で、当事者の過去の自分へのしがみつきが再出発や適切な現実認識の妨げとなっている場合には、無駄なプライドを壊すことで、当事者が過去の自分と決別し、今の自分に目を向けて新たな自己像を形成できるように助けている。そして、当事者が活躍できる場をつくるとともに、日々の努力や小さな変化を肯定的に評価し、それを当事者自身も実感できるように関わることで当事者の自信を高め、当事者自身がアイデンティティを取り戻すことができるように支援している。また、家族自身も自分たちが持ち続けている過去の当事者像や理想の当事者像を打ち砕くとともに、当事者の障害という部分に惑わされずに、人間としての当事者そのものに目を向けるというように価値の転換を図ることで、当事者らしさを見出し本来の当事者の輝きを取り戻したり、新たな当事者像を形成したりして、当事者のアイデンティティを取り戻していると考えられる。

#### 4. 《立ち向かう》局面

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者の高次脳機能障害により【常に爆弾を抱えたような生活】を送るなど厳しい状況に置かれている中で、それに飲み込まれてしまうのではなく、【課せられた試練への挑戦】だと捉え、困難に打ち勝つために【真っ向からの対決】や【たゆみない前進】を行いながら、一方で【問題行動の制御】により困難な状況をうまくコントロールしつつ対応していくとともに、巧みに【経験から得た見極め】や【水面下での工作】を活用しながら、難局を乗り越えていた。

家族は、当事者の障害に伴う<突然起こる感情の爆発><欲求に任せた行動><見えないところで起こす問題><他者に与える迷惑>などにより、いつ何が起こるかわからないという【常に爆弾を抱えた生活】の中で様々な困難に直面していたが、それらを【課せられた試練への挑戦】として捉え、<現実と向き合うしかないという覚悟><試練を乗り越えるという決意><仲間や後続のために頑張るという意欲><どうにかしてみせるという闘志><力が試されているという自覚>を持つことで、逆境に立ち向かっていこうと士気を高め、《立ち向かう》ことを行っていた。家族は、覚悟や決意を持ったり、目標や期待されているものを意識することで意欲を持ったり、闘志を燃やすことで、それを困難と闘うエネルギーにしており、ここでも家族はコミットメントを形成し士気を高めていることが見出された。

また、【課せられた試練への挑戦】では、困難な出来事を挑戦すべき事柄として前向きに捉えている点も特徴である。家族ストレス対処理論では、家族がストレスに直面した場合、“ストレス源となる出来事”と“家族の危機対応資源”と“家族が出来事に対して持つ意味づけ”の相互作用によって、家族危機が生じるか否かが決まると言われている。また、一般的に、家族の困難な状況を挑戦的あるいは家族の成長の機会として再定義するような

努力、あるいは宗教的信念から危機を神の意志として受け止めるような努力は、家族の問題解決や当座の適応をうまく促進するとされる(石原,2008)。**【課せられた試練への挑戦】**という家族の捉えは、“家族が出来事に対して持つ意味づけ”に反映され、家族が直面している困難な状況を、脅威ではなく自分たち家族なら乗り越えられるものとして認知することで、その困難を乗り越えやすくすると考えられる。また、家族はそれまで家族が培ってきた健康に対する価値観、健康に関する知識、病気の原因・予防・対応の仕方についての知識や過去の経験に基づいて、病気を解釈し、病いに対する構えを形成している(野嶋,2005)。**【課せられた試練への挑戦】**という家族の捉えは、高次脳機能障害の正体を十分に理解した上で捉えとは言えないが、障害に立ち向かっていくという家族の構えの形成につながると考えられる。

そして、家族は遭遇する様々な困難に対して、<我武者羅に全力投球する><気を引き締めてかかる><決めたことを貫き通す>というように**【真っ向からの対決】**を挑み、<道を切り拓く><勇気をもって挑戦する><前向きさを維持する>というように**【たゆみない前進】**をしていた。このような家族の姿からは、家族が試練に挑戦するという“立ち向かう構え”を基盤にして、“我武者羅な頑張り”“貫徹する強さ”“切り拓く逞しさ”“挑戦する勇気”“萎れない前向きさ”などを武器にしなが、困難に立ち向かっていることを見出すことができる。しかし、<我武者羅に全力投球する>というのは、当事者の受傷後の早い段階において、家族が当事者のことを第一に考え、また、その状況を乗り越えることだけを考えて、持てる力を出し切って死に物狂いで頑張るというものであり、初期に特徴的なものであると考えられた。

一方で家族は、困難に正面からぶつかるだけではなく、困難な状況をうまくコントロールしながら立ち向かっていた。家族は当事者の障害に伴う<突然起こる感情の爆発><欲求に任せた行動><見えないところで起こす問題><他者に与える迷惑>などにより、いつ何が起こるかわからないという**【常に爆弾を抱えた生活】**の中で、当事者と関わり続け、経験を重ねることで、<加減と限界>や<悪影響を与えるもの>を見極めることができるようになり、その**【経験から得た見極め】**を活用して**【問題行動の制御】**を行っていた。家族は当事者と関わる中で、当事者が起こす問題行動やトラブルに度々遭遇し、その前後の文脈を関連づけて見ていくことで、何がそれらをもたらしたのかを見出すことができるようになる。また自分たちの対応を振り返ることで、どう対応した時に悪い状況をもたらされるのか、どう対応すればうまく回避できるのかを理解し、成功的な行動形態を選択することができるようになると考えられる。

そして家族は、<触発因子を遠ざける><行動に枠を設ける><迎合する><爆発する前に引く><マイナスの相互作用を避ける>などにより、当事者の**【問題行動の制御】**を行っていた。これらは、<触発因子を遠ざける><マイナスの相互作用を避ける>という周囲の環境調整による制御、<行動に枠を設ける>という当事者への制限による制御、<迎合する><爆発する前に引く>という家族自身の行動調整による制御の3タイプに大別することができる。家族は当事者の問題行動を制御する際に、その行動を無理に止めるというのではなく、当事者の行動に一定の自由度をもたせながらも、低減できるように枠を設けたり、あるいはそれが生じる原因となる<悪影響を与えるもの>をつかんだ上で、それを取り除いたり、当事者に働きかける際の<加減と限界>を見極めながら、自らの関わ

り方を調整したりしていた。高次脳機能障害では自身の思考や行動に対する自己調節や自己制御がうまく機能しないため、周囲の刺激に対する直接的な行動や習慣的な行動や目の欲求に基づく行動を制御できず、状況に適合したより目的性の高い行動をとれなくなる(坂爪,2007)。家族が当事者に対して思考や行動を直接的に制御するように働きかけた場合、それは当事者にとっては助言というより余計な刺激となってしまうことも多い。そのため家族は、当事者自身の意思によって問題行動を制御するのは難しいと考え、当事者の周囲に働きかけることで、問題行動が起こりにくい状況をつくり出すことを積極的に行っていると推察され、これは高次脳機能障害特有のコントロール方法であると考えられた。

また、家族がこのように【問題行動の制御】を行うということは、先が読めない不確かな状況から、少し先の予測を立て、大変な状況に陥らないよううまくコントロールしながら対処できるようになるということである。家族は反復経験を通して当事者をコントロールしていくための行動を学習しており、それによって、ある行動がある結果をもたらす蓋然性に関する信念(随伴性の信念)と、こういった行為をもたらす能力に関する信念(能力の信念)、すなわちコントロールの信念(Bandura,1997)を獲得していると考えられる。そして、このコントロールの信念により、効果的な行動の強化につながっていると言えよう。また、このように障害の症状によって動かされている当事者をうまくコントロールできるようになり、家族がコントロールへの信念や自信を持てるようになることは、家族ストレス対処理論の観点からすれば、“家族が出来事に対して持つ意味づけ”や、自分たちが持つ“家族の危機対応資源”に対する評価を肯定的に変化させると考えられる。家族が遭遇した出来事を、深刻な脅威や危険と認知する場合には危機が発生しやすく、逆に、出来事を挑戦すべき課題と認知する場合には危機は回避されると言われている(野嶋,2005)。家族が最初は驚いていた当事者の問題行動でも、関わり方次第でうまくコントロールできると捉え、脅威と見なさなくなることで、前向きにストレス状況に立ち向かい乗り越えていくことが可能になるであろう。また、家族がうまくコントロールする術を身につけることは、ストレスに対する対処資源そのものが増すことであり、ストレス状況に直面している家族にとっては大きな助けとなると考えられる。

さらに家族は、困難をうまく乗り越えていくために、<予防線を張る><裏で根回しする><分析的に策を講ずる><リソースを取り込む><闘いに線引きをする>といった【水面下での工作】を行っていた。また、家族は当事者の日々の様子を注意深く観察しながら、【経験から得た見極め】により<問題が起きる兆し>をキャッチし、早めに手を打って<予防線を張る>ことで、大事に至らないように取り計らっていた。家族はこのように予測的な視点を持ちながら先を読んで対策を立てていたが、これは当事者の起こすトラブルが周囲に迷惑をかけたり、大事件になったりする可能性があることを家族が認識し危惧しているためと考えられる。複数のケースで、当事者が警察沙汰を起こしたり、対人関係のトラブルが大問題に発展したという経験があったが、これらのトラブルでは当事者自身はそのような状況になっていることを自覚していないことがほとんどであり、当事者が言い出すのを待っているだけでは手遅れとも言える状態になってしまう可能性がある。そのため、家族は当事者がトラブルを起こすことは避けられないこととして、主体的にそれに立ち向かい、その低減を図っているものと考えられる。また、家族は<裏で根回しする><分析的に策を講ずる>というように、状況がうまく運ぶように策略を練って立ち向かっ

ていた。そして、<リソースを取り込む>ことで周囲の支援や資源をうまく引き寄せて力にしながら、一方で<闘いに線引きをする>ことにより闘うところと気を緩めるところをつくりながら、困難な状況を乗り越えていこうとしていた。このように【水面下での工作】は、家族が困難に対して力を合わせて正面からぶつかるというのとは異なり、力よりも頭を使って策を練ったり、先回りして予防策を講じたり、周囲の力を活用したり、無駄なエネルギーを使わないようにするというように、巧みな闘い方であると言えよう。高次脳機能障害となった家族員と共に生きるという長期戦においては、このように巧みな戦略をうまく活用できることが重要となる。しかし、こうした計略的な動きは簡単にできるものではなく、様々な状況に対応し、トラブルや失敗を経験し、その振り返りから学びや気づきを得る、という積み重ねがあってこそできるものであると考える。

以上のことから、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、障害の症状に動かされている当事者の行動によりいつ何が起こるかかわからないという常に爆弾を抱えたような生活の中で、直面する困難を課せられた試練への挑戦と捉えることで、ストレスフルな状況を脅威ではなく自分たち家族に乗り越えられるものと認知し、“立ち向かう構え”を形成している。そして、“我武者羅な頑張り”“貫徹する強さ”“切り拓く逞しさ”“挑戦する勇氣”“萎れない前向きさ”などを武器にしながら、困難に立ち向かっている。特に受傷後早い段階においては、“我武者羅な頑張り”が特徴的に強く出ると考えられる。一方で家族は、困難に正面からぶつかるだけではなく、経験から得た見極めを活用しながら当事者の問題行動を制御するなど、困難な状況をうまくコントロールしながら立ち向かっている。特に、高次脳機能障害特有のコントロール方法として、当事者の周囲に働きかけることで問題行動が起こりにくい状況をつくり出すことを積極的に行っており、家族は効果的なコントロール方法を身につけることで困難な状況を乗り越えるための資源や自信を獲得している。さらに家族は、力よりも頭を使って策を練ったり、先回りして予防策を講じたり、周囲の力を活用したり、無駄なエネルギーを使わないようにするなど、巧みな戦略を活用しながら闘っており、様々な経験をすることで巧みな戦略を駆使できるようになると考えられる。

## 5. 《常同性の中で生きる》局面

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者が同じ言動を繰り返し行ったり、同じような失敗を繰り返したりするという状況の中で、【常同行動の意味づけ】を行い、【常同性への同調】や【効果を期待した反復】により根気強くそれに付き合い続けながら、一方で【常同性の制御】を行うことで、常同行動や反復という常同性に飲み込まれないようにしながら共存していた。

高次脳機能障害者は、同じことを何度も繰り返し行ったり、同じことを何度も聞いてきたりすることがあるが、家族はそれに根気強く付き合い続けていた。その内容は受傷後の経過に伴って変化していたが、その繰り返しを家族は“何十回、何百回も”と表現しており、家族は当事者が繰り返す行動に日常的に、また場合によっては長時間付き合っているものと考えられる。それは受動的とはいえ、忍耐強さを要求されるものである。そして、その家族の忍耐強さを支えていたのは、<記憶を取り戻す作業><不安への対処行動>という【常同行動の意味づけ】であった。家族は当事者が同じことを繰り返し行ったり聞いてきたりするには理由があると考え、当事者なりに過去の記憶を取り戻そうと努力して

いるのだと捉えたり、当事者は不安があるからこそ、それを解消しようとして同じことを繰り返してしまうのだと捉えたりしていた。つまり、家族は常同行動という当事者がとっている表面的な行動そのものにとらわれ反応するのではなく、その行動の裏に隠されているものを推察し、自分たちなりに意味づけることで、付き合っていくことを納得し引き受けているのである。そして、その意味づけは、“不安”という当事者の脆弱性を認めるものと、“記憶を取り戻す”“対処行動”という当事者の努力を認めるものであった。家族は、当事者がそのような反応をするのは脆弱性によるものだから仕方がない、あるいは、当事者なりに努力をしているのだから受け止めてやるべきだ、と当事者の常同行動に付き合う必要性を認識して、主体的に受け入れているものと考えられる。

そして家族は、＜繰り返しに付き合い続ける＞＜裏にあるこだわりを探る＞＜パターンをつかんで備える＞というように【常同性への同調】をして、当事者の常同行動に付き合っていた。家族は＜繰り返しに付き合い続ける＞というように常同行動を受け入れ付き合っている一方で、ただ受動的にそれに乗るのではなく、＜裏にあるこだわりを探る＞＜パターンをつかんで備える＞などによって当事者の繰り返しにうまく対応したり減少させたりするための糸口をつかもうとしていた。すなわち、【常同性への同調】は、単に当事者の常同行動を容認し合わせて対応するというのではなく、当事者にストレスを与えないように配慮し、同時に、常同行動を低減させる方法を探りながら付き合っていくというものであり、家族が状況に合わせて意図的に当事者に付き合っているものと考えられる。

また、家族は当事者が常同行動を繰り返したり、同じ失敗や誤りを繰り返したりするのに対して、＜得心できるまで経験を重ねさせる＞＜記憶に刷り込むように言い続ける＞といった【効果を期待した反復】を行っていた。家族は“毎日同じことの繰り返し”“手を変え品を変えしながら”などと表現していたが、なかなか効果が出ない、実際の行動の改善につながらないという状況にもかかわらず、“得心できるまで”“記憶に刷り込むように”と繰り返すことでの効果を期待して、長期にわたり根気強く付き合ったり働きかけを続けたりしていた。家族は、当事者は何度も同じ経験を重ねることで自分なりに納得し、そうすれば落ち着いて常同行動が減少するに違いない、当事者に繰り返し言い続けていれば記憶に刷り込むことができ、条件反射のようにできるようになるはずである、と繰り返し行うことの効果を信じていた。当事者に付き合い続けることには多くのストレスや負担が発生する。それでもなお家族が付き合い続けるのは、それが当事者の回復や改善につながると信じるからであろう。また、家族はそれまでの経験を通して、時間はかかっても少しずつ効果が出てくることを認識しているからではないだろうか。高次脳機能障害は完治することのない障害である。しかし、文献検討でも明らかになったように、その回復は一生の間続くと言われる一方で、回復の程度や速度は個人差が大きく、どこまで回復するかは不確かである。だからこそ家族は、少しずつでも当事者が回復、改善する方法があれば、それを進んで受け入れているのではないかと考える。

さらに家族は、＜頑なな主張を壊す＞＜すぐに対応せず待たせる＞＜繰り返しても無視する＞＜無駄な時にはあきらめる＞というように【常同性の制御】を行っていた。＜頑なな主張を壊す＞と＜すぐに対応せず待たせる＞は、当事者の常同行動を止めさせたり中断したりするための試みであり、このような家族の主体的で意図的な対応は、当事者主導で発生する常同行動において、家族が主導権を奪い、コントロールしようとしているもので



ある。また、家族は当事者の誤った言動や主張に振り回されないように、当事者のペースに巻き込まれてしまわないように、当事者の常同行動に巻き込まれないように、また無益に当事者に振り回されないように、当事者を制御したり、家族自身の行動や思考を制御したりしていると考えられる。つまり、家族は常同行動への対応を何度も経験する中で、それをうまくコントロールする方略を見出していると言えよう。さらに、＜頑なな主張を壊す＞と＜すぐに対応せず待たせる＞は、当事者がある程度落ち着いた状況において行われており、家族はこのような対応をしても当事者は不安定になることはない、うまく対応できるはずだという確信があるからこそ行っているものと考えられた。家族は、常同性という状況に自分たちが慣れるだけでなく、当事者の状況を見ながら、常同性が低下していくように意図的に対応方法を変化させていると捉えられる。

さらに、家族は常に繰り返しに付き合うのではなく、＜繰り返しても無視する＞＜無駄な時にはあきらめる＞というように、時には割り切って、付き合うことを放棄していた。こうした割り切りを適宜活用しているからこそ、家族は繰り返しに根気強く付き合うことができ、また、日常的に繰り返しに付き合わざるを得ない状況の中で、自分たち家族の精神的健康を維持していくことができるのであろう。

以上のことから、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者による常同行動に対して、“不安”という当事者の脆弱性からくるもの、あるいは“記憶を取り戻す”“対処行動”という当事者の努力から出ているものとして捉えることで、それに付き合う必要性を認識し、また、付き合うことが当事者の回復や改善につながると信じて、根気強く付き合い続けている。そして、当事者にストレスを与えないように配慮し、同時に、常同行動を低減させる方法を探りながら、意図的に付き合っている。また、なかなか効果が出なくても、“得意できるまで”“記憶に刷り込むように”と繰り返すことでの効果を期待して、長期にわたり根気強く対応や働きかけを続けている。一方で、家族は常同行動を止めさせたり中断したりするための試みを行っている。また、当事者がある程度落ち着いた状況においては、常同性が低下していくように、意図的に対応方法を変化させている。このように、家族は常同性に付き合いながらも、何度も経験する中でそれをコントロールする方略を見出し、主導権を握って意図的に対応できるようになってくる。さらに、時には割り切って付き合うことを放棄することで、家族の精神的健康を維持しながら、長期にわたる日常的な常同性に付き合っているものと考えられる。

## 6. 《日常の中に障害を取り込む》局面

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害となった当事者と共に過ごす中で徐々に【障害の受け入れ】をし、障害に振り回されずに【あるがまま】であることを大事にしながらか生活するとともに、当事者と共に歩いていく苦難の道を【歩みの肯定化】により受け入れることで、障害と共存していくことを引き受け、さらに【柔軟性】をもって新たな家族の生活やあり方をつくり出し、巧みに【割り切り】を活用して不安や苦悩などの感情に揺り動かされないようにすることで、障害を生活にうまく溶け込ませながら、障害と共に生きることに馴染んでいた。

家族は当事者と生活していく中で、次第に＜障害の存在を認める＞＜障害を受け入れる覚悟をする＞＜症状を肯定的に解釈する＞＜当事者の変化を容認する＞＜回復の限界を認

める>というように【障害の受け入れ】をしていた。当事者が診断を受けるまでの期間はケースによって異なっていたが、家族は“高次脳機能障害”という事実を突きつけられることで、大きな衝撃を受けながらも<障害の存在を認める>ようになり、治らないなら受け入れて付き合っていくしかない<障害を受け入れる覚悟をする>ようになっていた。これは、家族は診断を受ける以前に当事者の変化した姿や不可解な言動に衝撃を受けており、それを説明できるものや納得がいく理由を探しているためではないかと考えられる。変化した当事者の姿は、家族にとってそれまでの当事者像や当事者との関係性の喪失を伴うものであり、よく知っている家族だからこそ納得がいかない、何が起きているのか理解ができないという気持ちが強いであろう。そのような中で、診断を受けたことにより安堵したという家族が複数あり、高次脳機能障害という認識を持つことが、家族が障害を受け入れ、当事者と共に前に向かって歩み出す一つのきっかけになっていると考えられた。

そして家族は、そのように<障害の存在を認める>ことや<障害を受け入れる覚悟をする>ことで、次々に出てくる当事者の奇妙な言動に対しても落ち着いて受け止めるようになり、<症状を肯定的に解釈する>ことで、奇妙な言動を困った言動として捉えるのではなく、当事者にとっては良いことや必要なこととして捉えるようになっていた。また、当事者の変化した姿や生活に情けなさや苛立ちを感じながらも、“障害のせいだから仕方がない”と<当事者の変化を容認する>ようになっていたり、“元の状態に戻ることは無理だ”と<回復の限界を認める>ようになっていたりしていた。間瀬（2010）は、障害を受容している状態を「障害を正しく認知し、回復を断念し、社会から自分がどのように見られているのかを引き受けながら、自己に対して肯定的な価値をもって生きていくこと」であると述べている。また、佐直（1995）は家族による障害受容として、①障害者の障害そのものを受容する、②障害を有する障害者そのものを受容する、という2つの側面を挙げている。脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者が若いこともあって完全に回復を断念しているわけではないが、当事者と共にある中で、高次脳機能障害という障害の存在を認め、変化した当事者の姿を容認し、回復には限界があることを認めるようになっており、徐々に障害受容をしているものと考えられる。つまり、家族が日常の中に障害を取り込むということは、家族が当事者の障害を受容していくことだと言えるだろう。

また、家族は当事者の回復を信じながらも、それにしがみつくのではなく、当事者の現状に合った目標を持つというように<高望みしない>ようになり、当事者の行動や先行きが見通せず、いつ何が起こるかわからないという状況の中でも、それを気に病まず<落ち着いて構える>ようになっていた。また、当事者の障害を意識して特別に気を遣ったり調整したりするのではなく、<自然な流れで生活する>ようになっていたり、当事者のためだけに<頑張り過ぎない>ようになっていた。さらに、状況の成り行きに任せ、<流れに逆らわず乗る>ようにしていた。このように、家族は高次脳機能障害となった当事者と共に生きていく上で、【あるがまま】であることを大事にすることによって、障害を日常に溶け込ませ、共存していた。このような家族の姿は、家族対処という視点から見れば、家族ができる限り普通の生活を維持していこうとする行動、すなわちノーマリゼーション的対処（野嶋,2005）として捉えられる。ノーマリゼーション的対処には、物事を良い方向へと考えたり、問題を少しでも軽く捉えて楽観視すること、病前の趣味や日常の生活をなるべく守ることなどが含まれ、病者の介護に多くの時間を費やす家族にとっては気分転換の機会にも

なる。家族は<落ち着いて構える><自然な流れで生活する><頑張り過ぎない>のように当事者の存在をあまり気にせずに生活を送り、また<流れに逆らわず乗る>ことで、家族生活の安寧を守っていると考えられる。一方で<高望みしない>や<自然な流れで生活する>は、ありのままの当事者を受け入れ、肩の力を抜いて自然体で当事者と過ごすというように、高次脳機能障害となった当事者を家族の中に馴染ませていくことであり、家族の中での当事者のノーマライゼーションを促進することであると捉えられる。Nirje (1967 他) はノーマライゼーションの原理について、知的障害者が障害の程度にかかわらず、毎日の生活条件に近い環境で暮らすことができるようになることを意味し、仕事や余暇活動を含めた一日あるいは一週間のノーマルなリズムに従って生活し、ノーマルな成長段階を経て、一般の人と同等のノーマルなライフサイクルを送る権利を意味すると述べている。《日常の中に障害を取り込む》ということは、当事者の障害とうまく付き合うというだけでなく、当事者がノーマルな生活を送ることを支えるという側面を持つと考えられる。

また家族は、<受傷に伴う経験を肯定的に捉える><これまでの努力を評価する><家族の成長を認める>というように【歩みの肯定化】を行うことで、高次脳機能障害となった当事者と共に生き、生活していくことを意味あることとして認め、受け入れていた。家族にとって、当事者が受傷してからの日々は山あり谷ありの苦難に満ちたものであつたらう。しかし家族は、単に苦難の日々として捉えるのではなく、これまでの歩みを振り返り、経験を意味あることとして捉えたり、自分たちの努力や頑張りや認めたり、頑張り続けてきたことで家族全体や家族員に生じた良い変化に目を向け、それを自分たちの成長として評価したりしていた。これは、家族が苦難ばかりでなく肯定的側面に目を向けたり、苦難と思えることを肯定的に意味づけたりするものであり、このような認知の転換が家族の前進を支えていると考えられた。すなわち、家族はネガティブな気持ちに飲み込まれずに、明るい気持ちをもって前向きに歩いていくことができるように、自らの認知をコントロールし肯定的に転換していると言える。また、家族は【歩みの肯定化】により、高次脳機能障害となった当事者と共に生活していくことを引き受けており、苦難の道を歩み続けなければならないことに対し、心理的に折り合いをつけているとみることができる。しかし、このように家族が自分たちの歩んできた道を振り返ったり、前向きに捉えたりできるようになるには、一定の時間がかかると考えられる。【歩みの肯定化】は家族による積極的な認知の転換であるだけでなく、《日常の中に障害を取り込む》中でもたらされるものでもあると言えよう。

このようにして家族は障害との共存を受け入れるとともに、当事者が突然に高次脳機能障害となったことで生じた生活の変化に対しても、家族の【柔軟性】を活用して対応することで、障害を生活にうまく溶け込ませていた。家族はまず<家族生活を当事者中心に変える><負担が少ない生活パターンをつくる>というように、それまでの家族生活を変化させ、当事者や家族の状態に合った新たな生活の形をつくり出していた。その際、当事者のことを最優先に考えて家族全体がそれに合わせる形で生活を変化させていた家族と、当事者がいることでの家族の負担を少しでも軽減できるような形に変化させていた家族があつたが、後者は特に配偶者の場合に多かつた。脳外傷性高次脳機能障害は大半が働き盛りの時期の受傷であり、既婚者の場合には、収入を得る役割を担い、幼い子どもがいるという状況が多いことから、当事者の受傷は家族の生活の維持そのものに大きく関わる。配偶

者の場合には、当事者にエネルギーを注ぎながらも、早い時期から家族生活そのものの存続を重視して新たな生活を構築しており、当事者の家族の中での立場や役割、家族全体の状況等によって、家族が重視するものや新たな生活の形は大きく違ってくると思われた。

また、家族は当事者との生活を続けていく中でも、〈各家族員の強みを生かして関わる〉〈家族内で頑張り認め合う〉〈オープンで建設的な家族関係を築く〉というように【柔軟性】を発揮していた。ここからは、家族が家族員の相互理解を深め、各家族員の存在と良さを認め合いながら、開放的なコミュニケーションを活用して家族としての合意を図りつつ、互いに補い合っ、高次脳機能障害となった当事者との生活に取り組んでいることが見出せる。Friedman (1986) は機能的な家族について、機能的なコミュニケーションパターンを有しており、様々な価値に対して寛大で、お互いが相手の感情、思考、関心を尊重し合っており、また、家族員が自発的で、自分がある程度信頼し開放することができる、そして、そのような家族では、個人的な問題や出来事だけでなく社会的な問題や出来事について、あるいは人生について話し合うことができると述べている。脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者との生活を通して様々な課題に直面し、それを家族として乗り越えていく中で、家族のコミュニケーションパターンやあり方を変化させ、家族としての機能を高めていっていると考えられる。家族員の健康障害は、ややもすれば健康障害をもつ家族員だけ、あるいはその家族員と世話をしている家族員との問題として扱われてしまうことがある。高次脳機能障害の場合には、当事者の症状によって家族員が振り回されることが多く、必然的に家族全体が巻き込まれることになる。それによって、家族が安定性を失い別離等に至る場合も少なくないが、家族全体で取り組まざるを得ないという状況が、家族の凝集性を高めることにつながっているのかもしれない。

このように家族は、高次脳機能障害となった当事者と共にある生活に馴染んでいくために、当事者の状況に合わせてこれまでの家族のあり方をしなやかに変え、新たな家族のあり方をつくり出していた。家族員が突然に事故等に遭い高次脳機能障害になるという天と地がひっくり返るような状況の変化の中で、家族はそれに飲まれてしまうのではなく、敢えて自分たちで家族生活の形や家族のあり方に変革を起こし、一方で家族が持つ潜在的な力や強みを活かすことで変化に対応していた。それは家族の持つ強みを大事にしながらも、従来のあり方や既成の枠組みに固執せず新たなあり方をつくり出し、さらに家族内に効果的な変化を生み出していくものであり、革新性と創造性を含む柔軟性であると言えよう。

また、家族は家族全体で協力しながら当事者との生活を送っている一方で、〈気になる行動を流す〉〈当事者と離れる時間をもつ〉〈苦悩から目を逸らす〉〈各家族員なりの関わり方を容認する〉というように、【割り切り】の側面も見られた。家族は、当事者の様々な言動が気になりながらも、正面から受け止めるのではなく、いつものこと、普通のことだと割り切って、見て見ぬ振りをしたり放置したりしており、それによって無駄なエネルギーを使わないようにしているものと考えられた。また、家族内では家族員によって当事者に対する関わり方や関わり度が違ってくるが、家族は各家族員なりの関わり方を容認し、過干渉な家族員や距離を置いている家族員がいても、余計な干渉をしないようにしていた。特に、両親は当事者のきょうだいに対して、一定の距離を置いて自分の人生を歩むことを認める傾向にあり、それによって家族全体が巻き込まれてしまわないようにしていると捉えることができる。さらに家族は、自分たちの精神的安定を保つために時々意図

的に当事者と離れる時間をもっており、こうして見ると、家族が高次脳機能障害となった当事者と生活を共にし続ける上で、【割り切り】は家族の安定性や個人の精神的健康を維持するために不可欠なものだと言える。家族が障害と共に生きていくためには、障害を生活にうまく溶け込ませるだけでなく、障害と適度な距離を保ちながら付き合っていく術を身につけることも重要である。

以上のことから、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、診断を受けるなど当事者は高次脳機能障害であるという認識をもつことで、当事者と共に前に向かって歩み出すようになっていた。そして、障害の存在を受け入れ、障害を有する当事者を容認し、回復の限界を認めるというように障害受容をすることで、当事者も家族も肩の力を抜いてあるがままの自然体であることを大事にするようになっていた。また、自分たちの歩んできた道のりを振り返り、肯定的に評価することで、障害と共に生活していかなければならないという現実を、心理的に折り合いをつけながら前向きに受け入れていた。そして、障害と共に生きることで生じる家族の変化に対して、柔軟性をもって対応し、当事者や家族の状態に合った新たな生活の形をつくり出したり、家族全体で当事者との生活に取り組むことで凝集性を高め、家族内のコミュニケーションや相互理解を向上させたりしていた。その一方で、家族には割り切るという側面も見られ、割り切って、当事者との間に距離を置いたり、各家族員の多様な関わり方を認め干渉しないようにするなど、障害と適度な距離を保ちながら付き合うことで、家族の安定性や家族員の精神的健康を維持していると考えられる。

この《日常の中に障害を取り込む》局面は、当事者や家族の状況に合わせた家族生活を家族自身がつくり出していくなど、【柔軟性】という点では受傷直後から見られるが、その他の【障害の受け入れ】【あるがまま】【歩みの肯定化】【割り切り】は一定の期間を経過した家族に見られるものであった。家族は当事者と共に生きていくために主体的に《日常の中に障害を取り込む》と共に、当事者と共に生き続けることで《日常の中に障害を取り込む》ことができるようになっていくと考えられる。

## 7. 《社会に戻す》局面

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害となった当事者に対して【引きこもりによる退化への焦り】を抱く中で、【社会の中で生かすという目標】を持ち、巧みに【社会の偏見との共存】を図りながら、【社会での居場所づくり】や【社会へ出る後押し】をして、当事者が社会に戻っていけるように支援していた。

当事者の入院は多くの場合数ヶ月に及ぶため、当事者は所属していた職場や学校から一旦切り離されることになる。また、しばらくは記憶障害や遂行機能障害などの症状が強いことから、退院後もそのまま元の居場所に戻るのには困難なことが多く、家で特別にすることもなく過ごすようになる。家族は、身体的には回復してきたものの障害が残った当事者が、これまでの社会とのつながりから切り離され、家で刺激のない生活を送ることで、今以上に悪化することを恐れ、〈これ以上悪化させたくないという思い〉や〈早く元の生活に戻さなければならないという思い〉といった【引きこもりによる退化への焦り】を抱き、当事者を家にこもらせず早く社会に出さなければならないと考えていた。また家族は、親や配偶者が他界した後など将来のことを考え、当事者に対して〈社会で生きる道をつける責任があるという意識〉や〈一人前の社会人に近づけたいという願い〉といった【社会

の中で生かすという目標】を持ち、それに向けて支援をしていく決心をしていた。在宅で交通事故外傷の高次脳機能障害者を10年以上支援してきた家族の介護負担に関する研究（長島,2006）でも、家族が、障害者となった家族員とともに社会から孤立していく不安や、自分の亡き後に障害をもった家族を残すことの先行きへの不安を持っていることが明らかにされていたが、家族は当事者を社会に出すことを、元の生活に戻してあげたいという希望からだけでなく、当事者の状態の維持や回復、当事者や家族の将来の生活、成人としての当事者の誇りなどのために必要なことだと判断していると考えられる。

この【社会の中で生かすという目標】は、ほとんどの家族が持っていた。松本ら(2009)によれば、コミットメントは様々な定義がなされており、Jarosらは組織コミットメントの形態として、帰属意識、愛情、誠実さなどの感情に基づく心理的アタッチメントである情緒的コミットメント、組織の目標・価値・使命の内在化に基づく心理的アタッチメントであるモラルコミットメント、組織に留まる必要性による継続的コミットメントの3つを明らかにし、AllenとMayerは組織コミットメントの要素として、目標や価値の内面化や組織への愛着のような情動的コミットメント、組織を辞める際の損得勘定に基づく存続的コミットメント、組織への義務感や忠誠心を意味する規範的コミットメントの3要素を提示している。これらから、組織への帰属意識や愛情、義務感、忠誠心だけでなく、組織の目標・価値・使命の内在化が組織コミットメントの重要な要素となっていることがわかる。家族を1つの組織として捉えると、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者が突然に高次脳機能障害となったという状況の中で、自分たち家族は何を目指し、何をなすべきかという目標や使命を明確にすることで、直面している出来事に主体的に関与していくというコミットメントを強めていると考えられる。すなわち、家族が【社会の中で生かすという目標】といった目標を持つことは、家族としての使命感につながり、家族の主体的な関与を促進していると言える。

そして、家族は＜社会との接点をつくる＞＜元の場所に戻れるように取り計らう＞＜新たな居場所をつくるために交渉する＞＜継続的に居場所の環境調整を図る＞というように【社会での居場所づくり】を行っていた。家族は当事者と社会との間に入り、＜社会との接点をつくる＞＜元の場所に戻れるように取り計らう＞＜新たな居場所をつくるために交渉する＞ことで、当事者がスムーズに社会に出て行けるように支援していた。それは、“取り計らう”“交渉する”というように、家族自らが積極的に動き、周囲の人や場所に根回しをして、居場所を獲得するというものであった。また、当事者が社会に出てからも、当事者にとってより良い環境をつくり出そうと、＜継続的に居場所の環境調整を図る＞ために、周囲の専門職の力も借りながら積極的に働きかけていた。この【社会での居場所づくり】は、家族が当事者と社会との間にあって、社会に対して前のめりの姿勢で対峙しながら、当事者にとって安全な場所をつくり出していくというものであり、当事者が安全に社会に戻れるように道筋をつけるという保護的働きをもつものであった。

また家族は、＜悪化を防ぐために強制的に外に出す＞＜成長を促すために思い切って社会に出す＞＜安全な場所を探し一人で行かせてみる＞というように、【社会へ出る後押し】をしていた。当事者を脆弱な存在として認識している家族にとって、当事者を社会に出すことは勇気のいることであり、当事者にとっても家族にとっても一つの挑戦だと言えよう。そのような中で家族は当事者を外に出す決心をし、＜成長を促すために思い切って社会に

出す><安全な場所を探し一人で行かせてみる>というように、勇気をもって当事者に対する保護の囲いを緩め、解き放っていた。また場合によっては、<悪化を防ぐために強制的に外に出す>というように、当事者の背中を強く押して社会へと出していた。しかしながら、この【社会へ出る後押し】では家族から比較的近い場所や目の届きやすい場所に出していることが多く、当事者が家の中から外の世界へ、あるいは外の世界でもまだ行ったことのないところへと一步踏み出してみることを後押しする、すなわち、家族が家族と社会との境界の内側から当事者が社会に出ていくことを支援するものであると考えられる。

さらに、家族はこのように当事者を社会に戻していく際に、<障害者というラベリングの甘受>や<社会の冷たい目への覚悟>や<理解を得るための障害の公表>や<周囲の障害理解の限界の認知>や<偏見から守るための障害の隠蔽>により【社会の偏見との共存】を図っていた。家族は当事者を社会に出す必要性を認識しているものの、社会に出すために当事者に障害者手帳を取得させることや精神科を受診させることに対しては、受け入れ難い気持ちを抱いている。これは、家族自身が障害者や精神科に対する偏見やネガティブイメージを持っており、当事者が周囲の人からそのような目で見られることを危惧しているためであり、家族は当事者に対して【引きこもりによる退化への焦り】や【社会の中で生かすという目標】を持つ中で、自らの持つ偏見やネガティブな感情と闘い、葛藤しながら、当事者のために苦渋の決断をして<障害者というラベリングの甘受>をしているものと推察される。また、家族は当事者を社会に出すにあたり、<社会の冷たい目への覚悟>をしていた。Goffman (1963) は、健全で正常な人から汚れた卑小な人に貶められる、ことに人の信頼/面目を失わせる働きを広汎にもつ属性を「スティグマ」と称している。高次脳機能障害者もこのスティグマの属性に含まれるであろうが、Goffman (1963) は、スティグマをもつ人はそのスティグマのために、未知の人々にはもちろん、親密な人々にさえ敬遠されると主張している。わが国でもノーマライゼーションの考え方が導入され、社会的に障害者に対する支援の充実や環境整備が図られてはいるものの、それが差別や偏見の解消につながっているとは言い難く、障害者雇用も十分に進んでいないのが現実である。家族は、自分たちも含めた社会一般の人々の障害者に対する見方や態度を、これまでの経験から思い起こし、まだまだ障害者に対する厳しさがあることを認識して、<社会の冷たい目への覚悟>をしていると考えられる。また、家族は当事者と共に生きる中で、実際に高次脳機能障害に対する無理解や差別に直面することで、<周囲の障害理解の限界の認知>を持つようになっていた。ある家族は“社会から拒否された”と語っていたが、家族は自分たちの力ではどうすることもできない社会の無理解や差別と闘い、その中で安住の地を得ようと努力している。また、家族は障害者に対する社会の偏見や無理解を承知し、腹を括った上で当事者を社会に出しているからこそ、《伴走する》でも述べたように、【安全基地の保障】など当事者の保護を重視しているものと考えられる。

そして、【社会の偏見との共存】においても一つ特徴的なことは、家族は高次脳機能障害となった当事者が社会に出て不利益を受けないように、周囲の人に障害のことを自分から積極的に公表している一方で、無理解な人や不必要なところには隠していることである。高次脳機能障害は、外見上はわかりにくいというのが一つの特徴である。しかし、一旦当事者が行動すると違和感や矛盾を伴うことが多く、そこで“変な人”“使えない人”というレッテルを貼られることになる。一方、障害をオープンにした場合、色眼鏡で見られたり、

差別を受けることになるのではないかという不安がある。Goffman (1963) は、スティグマのある人が彼の特異性が直ちに顕わにならず、またあらかじめ人に知られてもいない場合、すなわち信頼をまだ失っていないが、信頼を失う事情を持っている人である場合、彼が生きていく上でとりうる第二の可視的態度として、自分の欠点に関する情報をどう管理／操作するかという問題があるとしている。これはすなわち、告知すべきか否か、真相を顕わにすべきか否か、偽るべきか否かという問題であり、誰に、どのように、いつ、どこでという問題をも伴っている。脳外傷性高次脳機能障害者の家族も、こうした問題に直面しており、当事者がどのような状態か、どのような場所に出て行き、誰と接するのかなどによって、情報をどこまでオープンにすべきか、情報をどのように活用するのがよいかを検討し、当事者に利益となるように情報を巧みに管理／操作していると考えられる。

以上のことから、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者を社会に出すことを、元の生活に戻してあげたいという希望からだけでなく、当事者の状態の維持や回復、当事者や家族の将来の生活、成人としての当事者の誇りなどのために必要なことだと判断し、それに向けて支援をしていく決心をしている。そして、当事者を社会の中で生かすことを家族の共通の目標として、当事者と社会との間に入り、当事者が安全に社会に戻れるように、社会と対峙しながら安全な社会での居場所をつくり出し、社会に戻る道筋をつけている。また、当事者が家の中から外の世界へ、あるいは外の世界でもまだ行ったことのないところへ出て行けるように、勇気をもって当事者に対する保護の囲いを緩め、比較的近い場所や目の届きやすい場所から慣らしていきけるように、社会に出る後押しをしている。さらに、家族は当事者を社会に出すにあたり、当事者が周囲の人から偏見を受けることへの危惧や、自分たちが持つ障害者に対する偏見やネガティブな感情と闘い葛藤しながらも、当事者のために苦渋の決断をして、障害者手帳の取得や精神科受診により当事者が障害者としてラベリングされることを受け入れている。また、障害者に対する社会の偏見や無理解を承知し、腹を括った上で、当事者を護りながら社会に出していくとともに、当事者の利益となるように当事者の障害に関する情報を管理／操作するなどして、社会との共存を図っていると考えられる。

### Ⅲ 高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness とは

以上の結果と考察を踏まえ、本研究で明らかになった脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness について整理する。

本研究では Family Hardiness を「健康障害に伴う困難に直面した家族が、その困難を緩和するために行う取り組みの過程において生み出される家族の内的強さと耐久性であり、家族で協力しながら主体的に関与していく姿勢を持ち、状況改善を目指して試行錯誤を重ねる中で、健康障害と共存していくための対処方法を身につけ、学びや意味を見出しながら自信を獲得していくこと」と定義していた。

これに対し、本研究で見出された脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness とは、「家族員が突然に脳外傷性高次脳機能障害となり、様々な困難に直面した家族が、その困難を緩和し乗り越えていく過程で生み出され発揮される家族の内的強さと耐久性であり、家族が当事者と『二人三脚で闘う』ことを引き受け、それを源泉として



力を発揮し、当事者と家族の『再生に挑み続ける』ことに取り組みながら、自ら『調和を創成する』こと」であった。そして、その Family Hardiness は、《伴走する》《育て直す》《アイデンティティを取り戻す》《立ち向かう》《常同性の中で生きる》《日常の中に障害を取り込む》《社会に戻す》の 7 つの局面から構成されることが判明した。

#### IV 本研究における新奇性

先行文献 (McCubbin,1986,1993,1998, 薬師神,2007) では、Family Hardiness とは「家族の内的強さと耐性に起因した家族の回復因子であり、ストレスフルな日常生活状況に対処し適応するために、困難と生活上の出来事の結果をコントロールする感覚、変化は成長の産物であるという考え、能動的な態度をもつ家族の特徴である」と定義され、その構成要素として、「Co-oriented Commitment」「Challenge」「Control」「Confidence」の 4 つが挙げられていた。しかし、本研究では、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness は、『二人三脚で闘う』『再生に挑み続ける』『調和を創成する』の 3 つの軸と、《伴走する》《育て直す》《アイデンティティを取り戻す》《立ち向かう》《常同性の中で生きる》《日常の中に障害を取り込む》《社会に戻す》の 7 つの局面から構成されることが判明した。すなわち、本研究で明らかになった脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness の構成要素は、《伴走する》《育て直す》《アイデンティティを取り戻す》《立ち向かう》《常同性の中で生きる》《日常の中に障害を取り込む》《社会に戻す》の 7 つであった。

これら 7 つの局面は、いずれも家族の内的強さと耐久性を含み、また、ひとつひとつに脳外傷性高次脳機能障害の特徴が絡まり、すべての局面が関連し合っていることが特徴的であった。つまり、7 つの局面はいずれも脳外傷性高次脳機能障害を反映したものであり、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族だからこそ見出された Family Hardiness であると考えられる。

#### V 看護への示唆

結果および考察を踏まえ、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness を強化するための看護実践への示唆として、以下の点が考えられる。

##### 1. 家族が当事者と二人三脚で闘うことを支える看護支援

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族からは、当事者に《伴走(する)》し《アイデンティティを取り戻す》取り組みを行うことで、当事者と共に障害からの立ち直りを図る『二人三脚で闘う』という Family Hardiness が見出された。

家族は当事者が突然に事故等に遭い高次脳機能障害になるという天と地がひっくり返るような大きな変化の中で、様々な困難に直面しながらも、当事者と【連れ添う覚悟】をし、当事者の中に残る健全な部分、すなわち本来の当事者らしさを見つけ出し、引き出していきたく【健全性の発揮への希求】を持つことで、《アイデンティティを取り戻す》ことに主体的に取り組んでいた。このような家族としての覚悟や希望は、前に向かって歩

み出す原動力になると考えられる。したがって、看護者は受傷直後の段階から、混乱の渦中にある家族が当事者との歴史を振り返り、家族にとっての当事者という存在の意味や、当事者にとっての家族の意味を考慮することで、“当事者と共に歩んでいこう”“当事者のために頑張ろう”“当事者らしさを取り戻そう”といった気持ちを持ち、当事者と共に困難に立ち向かっていこうという覚悟を固められるように支えていくことが重要である。

しかしながら、このような“当事者のために”“当事者と共に”という気持ちは、家族の過剰な頑張りや巻き込まれを生む危険性がある。特に家族は高次脳機能障害となった当事者を脆弱な存在として捉え、家族が護ってやらなければならないと認識しているため、過干渉や過保護になり、家族自身も息が抜けない状態になってしまいやすい。また、これは当事者の自立という点においても、過保護と依存という悪循環を生んでしまう。したがって看護者は、家族と当事者が互いに良い状態を保ち、効果的な相互作用を生み出しながら共に歩んでいけるように、客観的に両者の関係性を把握しながら、【距離の調節】を助けていく必要がある。特に、保護と自立のバランス、優しさと厳しさのバランスをとることを意識してもらい、当事者の状況に合わせて柔軟に家族の立ち位置や関わり方を変えていけるように支援することが重要だと言えよう。

また、家族は当事者が一人でできることを増やしていくことや、当事者を独り立ちさせることを目指し、【自立への後押し】をしていた。これは、当事者の自立という目標に向かって、少しずつ関わり方を変え当事者自身にやらせるように仕向けながら支えていくというものであり、その中で家族は少しずつ手を離していくなど挑戦を積み重ねていた。家族が手を離し当事者自身にやらせるというのは、家族にとっても当事者にとっても勇気のいることである。【距離の調節】とも関連するが、看護者は当事者の自立という家族の目標を支えつつ、当事者の状況を注意深く見ながら、家族が手を離すタイミングを適切に計れるように、また家族が当事者の力を信じて、勇気をもって自立への一歩を踏み出せるように支援していくことが必要である。同時に、家族と当事者が勇気をもって挑戦したことが失敗に終わり自信喪失につながることはないよう、適切な目標を立てることや、挑戦の前の下準備をすることを支えるとともに、たとえ失敗したとしてもそれが単なる失敗体験に終わらずに、そこから学びや次への意欲を得ることができるよう支援していくことが重要だと考える。

そして、当事者と二人三脚で闘う家族を看護者が支える際にもう一つ重要なことは、特定の家族員が当事者と二人三脚で闘うというのではなく、家族全体が当事者と二人三脚で闘うという視点や意識を持つことである。脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、当事者と共に歩むことへのコミットメントを形成していくが、そのコミットメントの深さや形成される速さは家族員によって異なる。場合によっては、当事者のために多大なエネルギーをつぎ込む家族員がいる一方で、なかなか現実を直視できず、二人三脚で闘うという姿勢を形成できない家族員が生じることもある。こうした各家族員の反応の違いや家族内の温度差は、家族内に不満や気持ちのすれ違いなどの不調和をもたらす。したがって、看護者は家族全体に目を向け、家族員の足並みが揃っているか、揃っていない場合にはその原因は何か、家族内で各家族員なりの関わり方を認め合い、それぞれの強みを生かして補い合っているかなどを把握し、家族内に効果的な相互作用が生み出されるように働きかけることも重要である。

## 2. 家族が当事者の再生に挑むことを支える看護支援

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族からは、《立ち向かう》姿勢を持って当事者を《育て直す》ことや《社会に戻す》ことに取り組むことで、社会人としての当事者の再生に挑み、当事者を内包する家族として苦境に《立ち向かう》ことで家族の再生に取り組み続けるといふように、『再生に挑み続ける』という **Family Hardiness** が見出された。

家族は当事者の奇妙な言動や変化した姿に直面する中で危機感を抱き、当事者が社会の一員として必要な知識や能力を取り戻せるように教え導き、鍛えていかなければならないと【育て直す心構え】を持つことで、《育て直す》ことを主体的に引き受けていた。また、高次脳機能障害となった当事者に対して【引きこもりによる退化への焦り】を抱く中で、【社会の中で生かすという目標】を持つことで、家族としての使命感を抱き、当事者に対して主体的に関与していた。また、このような目標が、頑張り続ける家族の原動力となっていた。したがって看護者は、家族が当事者の変化した姿に驚きながらも、そこから少しずつでも本来の能力を取り戻していこうという前向きな気持ちを持ち、家族としてそれに取り組む決意や覚悟を固められるように支援していく必要がある。

家族は【社会での居場所づくり】や【社会へ出る後押し】をしていたが、その中で当事者が社会にスムーズに出ていけるように、またその中で当事者の状態に合った過ごしやすい場がつけられるように、“取り計らう”“交渉する”というように社会に対して積極的に働きかけていた。また、当事者自身も家族も不安がありながらも、勇気をもって当事者を解き放ち、社会へ出すという挑戦をしていた。家族がこのような強さを発揮できるのは【社会の中で生かすという目標】があるからであり、看護者はこの目標を支えていくことが重要である。本研究の中では、就労を目指していた当事者が、社会に出て専門職者から就労は無理だと言われたことで、社会から拒否されたと認識した家族があったが、この家族はその後、当事者を作業所に通わせ、地域の人に障害を理解してもらうように働きかけ、当事者を地域に溶け込ませながら生活するようになっていた。このように、社会に出る、社会の中で生きると言っても、その方法や形は様々である。当事者は復学、復職、就職がうまくいかないことも多いが、そこで立ち止まり、引きこもってしまうのではなく、その当事者に合った形で社会で生きる道を見つけられるように、家族と当事者を支えていくことこそが、【社会の中で生かすという目標】を支えることになると思う。

また、家族は受傷後何年経過しても当事者の成長の可能性を信じ続けており、《育て直す》ことはそうした可能性に賭ける気持ちを基盤にして展開されていると考えられた。家族は目的や目標を持ちながら、粘り強く【逸脱部分への教示】を続けていくとともに、一方的に教育するだけでなく【経験を通じた力の育成】を行っており、当事者の可能性を信じ、目標をもっているからこそ、失敗を恐れずに当事者に様々な挑戦させることや、たとえ失敗してもそれを乗り越えていくことができるものと考えられる。したがって、看護者は家族が希望を持ち続けられるように、目に見えて効果が現れなくても当事者は少しずつでも成長していくという可能性を信じられるように支えていくことが重要である。特に、受傷後数ヶ月は当事者の回復は目覚ましいものの、一定の時期や水準からは頭打ちとなり、家族は失望や焦りを抱きやすいため、看護者は情緒的支援を行いながら、家族が過剰な期待ではなく、健全な希望を持ち、温かい目で当事者に関わり続けられるように支えていくこ

とが重要である。また、家族が様々な挑戦を当事者の【自信の回復】へとつなげていけるように、家族がその時々で当事者と共に長期的な目標と短期的な目標を立て、取り組んでいくことができるように支援していく。その際、家族が高すぎる期待や目標を持つことは適切ではないため、当事者の状態に対して正しい現実認識が持てるように、またその現実 に即した目標が立てられるように支援することも必要である。特に、当事者の回復には限界があり、一定以上は、その状態でいかに生きやすい状況をつくれるかが重要になると考えられるため、家族がそのような意識を持って当事者に関われるように促していくとよいであろう。そして、家族と当事者が立てた目標について、家族や当事者とともに、その達成状況を確認したり、目標に向けた取り組みを振り返ったりすることも必要である。高次脳機能障害からの再起は長期に亘るものである。家族と当事者が成功と失敗を繰り返しながらも、一歩ずつ階段を上るように前に進んでいけるように、家族と当事者と歩を合わせながら支援を続けていくことが重要である。

さらに、家族は当事者の再生に挑む中で様々な困難に直面するが、それに対して【真っ向からの対決】や【たゆみない前進】をして正面からぶつかっていく一方で、【問題行動の制御】をし意図的にコントロールを図ることで、困難な状況ができるだけ発生しないように、あるいは困難な状況をできるだけ緩和できるように努めていた。したがって看護者は、家族が当事者や状況に翻弄されるのではなく、自分たちで主体的に舵を取って、当事者が適切な方向に進めるように、また問題行動が発生しないように、当事者や周囲の環境をうまくコントロールできるよう支援していく必要がある。しかし、家族が自分たちの力で積極的に状況をコントロールできるようになるには、一定の経験の積み重ねとその中で の学習が必要になるだろう。看護者は、多くの物事には特有の法則やパターンがあり、それをつかむことでより対応しやすくなることを家族に説明するとともに、特に問題状況が発生した時や家族が対応に困っている状況については、家族とともに体験の振り返りを行い、その中に埋め込まれた法則やパターンを見出していくことを助けることが重要である。そして、それは【経験から得た見極め】や【水面下での工作】といった巧みな方略を見出すことにつながると考える。また、同時に、家族がうまく対応できていることに関しては、たとえ小さなことでも肯定的なフィードバックをすることで、家族がコントロール感覚や自信を持てるように働きかけていくことも重要であろう。

また、外見上はわかりにくいという高次脳機能障害の特徴から、家族は当事者が社会に出て活動するにあたり、巧みに【社会の偏見との共存】を図りながら、当事者が社会に戻っていけるように支援していた。家族は社会の偏見と共存していくために、障害者手帳の取得や精神科受診を受け入れたり、周囲の人に厳しい対応をされるかもしれないと覚悟したり、障害に無理解な人の存在を受け入れたりして、自らの認知をコントロールし、気持ちに折り合いをつけていた。社会との間で当事者にとって利益となるように、情報開示をコントロールしていた。社会の偏見を失くすことは困難である。看護者は、家族と当事者がこのように社会の偏見という苦悩の中で生きていることを十分に理解するとともに、自らの言動で家族を傷つけることがないよう留意する必要がある。

一方で、家族にとっては、同じく高次脳機能障害となった家族員と共に生きている家族の存在が大きな支えとなっている場合が多くあった。家族は先の見通しがもてず不安や焦りに襲われる中で、仲間の家族の体験を聞くことで、将来への希望をもったり、先の予測

を立てたりすることができると同時に、気兼ねなく気持ちを吐き出すことができ、理解してもらえているという感覚を得ることができていた。また、こうしたピアによるサポートを得ることで前向きな気持ちや意欲へとつながっていた。そのため、家族が仲間を見つけ、ピアサポートを得ることができるように、受傷直後の早い時期から支援をしていくことが必要である。また、本研究ではすべての対象者が家族会につながり、誰もが家族会の存在の効果を認め、家族が仲間を得ることの重要性を語っていたが、その一方で、家族会への参加については、医療者から勧められたものの、実際に足を運ぶには勇気がいり、何年も要していた家族もあった。看護師は単に家族会の情報を提供するだけでなく、無理強いもしないまでも、家族が勇気を出して家族会へ行く一歩を踏み出せるように、また家族会の中で居場所がつかれるように、家族と家族会との橋渡しをしていく必要があると言えよう。

### 3. 家族が調和を創成することを支える看護支援

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族からは、《常同性の中で生きる》ことと《日常の中に障害を取り込む》ことで、高次脳機能障害による症状等にうまく付き合い、高次脳機能障害と共にある生活をつくり出し、次第に障害を家族生活の中に取り込み、馴染ませていくというように、自ら『調和を創成する』という **Family Hardiness** が見出された。

脳外傷性高次脳機能障害の場合、その原因のほとんどは事故であることから、家族は突然に家族員の受傷という出来事に遭遇し、厳しい病状に直面することになる。そして、とにかく命が助かってほしい、一日も早く回復してほしいと願い、生活の多くを犠牲にして当事者に尽くすようになる。このような病気に対する家族の構えは、入院中だけでなく退院後も維持されていくことが多い。しかし、高次脳機能障害は完治せず、当事者へのケアは永続的となるため、長期に亘る当事者との生活を維持させるためには、家族が高次脳機能障害と共存しながら生活していくことが重要となる。

家族は、【常同行動の意味づけ】や【障害の受け入れ】を行い、目の前の現実を家族なりに解釈し受け入れることで、高次脳機能障害と付き合いながら生きていくことを自ら引き受け、高次脳機能障害に馴染んでいこうと主体的を持って関与していた。家族は自分たちなりの解釈をすることで、当事者に付き合うことの理由づけをし、ありのままの現状を受け入れ、苦難と思えることを肯定的に意味づけており、このような認知の転換が萎れない前向きさや明るい気持ちへとつながり、家族が前進していく支えとなっているものと考えられた。したがって、看護師は家族が自分たちの直面している困難や置かれている状況、自分たちの力に関してどのような認知をもっているかを把握するとともに、家族がネガティブな気持ちに飲み込まれずに、現実的でありながらも肯定的な認知が持てるように、支援していくことが重要である。しかしながら、様々な困難に直面し厳しい状況に置かれている家族が、肯定的な認知をもつのは容易なことではないだろう。看護師は家族の苦悩やネガティブな気持ちを受け止めながら、それを否定するのではなく、新たな見方を提示していくことが大切であると考ええる。

また、家族は当事者に対し【常同性への同調】を行い、【あるがまま】で過ごしたり対応するというように、ありのままの当事者を受け入れ、当事者に合わせて対応しながら、家族自身も肩の力を抜いて自然体でいることで、当事者にとっても家族にとっても安定した状態をつくり出そうとしていた。このように、当事者にも家族にも余計なプレッシャーや

負担をかけない、無理をしないというのは、高次脳機能障害となった当事者を内包する家族として、家族が高次脳機能障害と長く付き合っていく上で重要なことである。しかし、家族がこのようにありのままの現状を受け入れ、落ち着いた構えで臨めるようになるには、一定の時間を要すであろう。看護者は家族の現実の受け入れを促していくと同時に、焦らなくてよいこと、頑張りすぎないことが大事であることを繰り返し伝え、家族の心理的負担を軽減していくことが必要であると考え。また、家族は当事者と共に歩いていく苦難の道を【歩みの肯定化】により受け入れていたことから、看護者は当事者の受傷後ある程度の期間が経過した家族には、自分たち家族が歩んできた道のりを共に振り返る機会を設け、家族が自分たちの頑張り認めたり、成長に気づいたりできるように働きかけていくことも効果的だと考えられる。

さらに、家族が高次脳機能障害と共存していく上では、当事者のケアと家族生活の維持・安定を両立できるように支援していく必要がある。看護者は入院中の段階から、家族が当事者のことだけでなく家族全体の生活に目を向けられるように促すとともに、長期的な療養生活に備えて、早い段階から家族生活との両立が図れるような形を構築できるよう支援していくことが重要である。家族は【柔軟性】をもって新たな家族の生活やあり方をつくり出していたが、家族の価値観や信念を大事にしながらも、これまでの家族のあり方にとらわれず、役割や生活パターンを柔軟に変えたり、効果的なコミュニケーションパターンが生み出されるように支援していく必要がある。また、特定の家族員のみ負担がかからないように、家族の相補性を高め、協力体制を構築することが重要であるが、一方で家族は【割り切り】により各家族員なりの関わり方を許容しており、意図的に家族員を巻き込まないようにしているという側面も見られた。看護者は、自らの価値観に沿って家族を捉えたりケアを推し進めるのではなく、その家族の全体像を把握し、その家族の強みを引き出しながら、その家族に合ったスタイルをつくり出していくという姿勢が求められるだろう。

また、家族が障害を生活に溶け込まれる上では、このように【割り切り】も必要である。当事者が良い状態であるためには、共にいる家族が安定した状態であることが最も重要であり、家族が自分たちの精神的安寧や健全性を維持していくためには、当事者を生活の中心に置き、常に気にかけているというのではなく、時には当事者のことを忘れて離れたり、嫌なことから目を逸らすことも必要である。しかし、それは家族にとっては罪悪感につながる可能性があるため、看護者は長く障害と付き合うためにはむしろ【割り切り】をうまく活用することが重要であることを説明し、家族の心理的負担を軽減しつつ、うまく息抜きができるように支援していくことが必要だと言える。

高次脳機能障害という永続的な障害と共存していくためには、常に立ち向かっていくというのではなく、家族生活を中心にして障害を取り込み、肩の力を抜いて障害に馴染んでいくことも重要であり、それを早期から家族に伝えて意識化を図ることが必要であろう。しかしながら、本研究では複数の対象者が、家族の生活が安定したと実感するまでに10年近くを要していた。たとえ家族が家族生活の維持・安定化を意識的に図っていたとしても、家族が障害に馴染むには時間がかかると予測されることから、家族が長期的な視点をもって臨めるように、また、時間はかかるが必ず障害に馴染んで余裕が出てくるようになるという見通しを持てるように支援することが重要であると考え。

## VI 研究の限界

本研究では、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の **Family Hardiness** の創出を伴う体験として 7 つの局面が明らかになり、その特徴とその体験の中で創出される **Family Hardiness** の特徴が見出された。しかし、以下のような点で限界もある。

第 1 に、本研究のデータ収集にあたっては、面接技術の向上、分析技術の向上を図るために 2 回のプレテストを行い、インタビューガイドの内容および面接の展開方法について個別指導を受けた。また、本調査で得られたデータは、真実性を高めるために、適宜、スーパーバイズを受けながら分析を進めた。しかしながら、データ収集、データ分析において研究者自身の主観的な見方が影響することは避け難かったと考えられる。

第 2 に、研究対象者は、当事者の受傷後の年数や当事者との続柄、居住地などが偏らないようにサンプリングの際に留意したが、全員が、後遺症としての高次脳機能障害者本人および家族が参加する支援団体を通じて紹介を受けたため、偏りが生じた可能性がある。また、各対象者より豊かな語りを得ることができたが、対象者は 17 名であり、飽和状態に達したとは言い難い。

第 3 に、データ収集の際には、研究対象者個人の体験だけでなく、家族全体の体験を語ってもらうように努めたが、特定の家族員の目を通してのものであり、家族の体験の全体性をつかむには限界があった。

第 4 に、研究対象者には過去から現在の事実を語ってもらったが、過去の体験に関しては、回顧と想起により語られたものであり、新たな意味づけや、語りの中で内容の再構築が行われた可能性もある。

## VII 今後の課題

今後の課題として、以下の点が挙げられる。

今後、本研究の結果が、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の **Family Hardiness** として一般化されるには、データ数を増やすとともに、対象家族の特性を、支援団体につながっていない家族や、受傷後の経過年数が短い家族などに広げて、更に検証していく必要がある。

また、脳外傷性高次脳機能障害者の家族にとどまらず、他の疾患や障害をもつ療養者の家族との比較検討を行っていくことも必要であろう。

さらに、本研究で明らかになった脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の **Family Hardiness** の特徴を、実際の臨床での家族看護実践に活用していくためには、家族教育プログラムの作成と評価等にも取り組む必要がある。

## 第6章 結論

### I 研究の目的と意義

本研究の目的は、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が、高次脳機能障害に伴う困難に直面する中で、当事者との相互作用および社会との相互作用を通して、どのような体験をしているのかを Family Hardiness の視点から明らかにし、それらを説明することである。

これまで高次脳機能障害は、一般国民はもとより、医療や福祉にかかわる専門家の間でさえ十分に理解されておらず、支援体制や支援方法が確立していないという状況が長期間続いてきた。また、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、当事者と生活する中で多くの困難に直面すると考えられる。本研究により、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が直面する困難や、困難を乗り越える中で Family Hardiness を創出していく体験を明らかにすることで、在宅生活を送る脳外傷性高次脳機能障害者とその家族の支援にあたっている人たち、すなわち看護職のみならず、保健医療や福祉の専門家、ボランティアなどの支援者に、広く有意義な知見をもたらすと考えられる。また、入院中の当事者家族への支援、例えば家族教育などに役立てていくことができると考えられる。

また、看護者として、家族が困難から回復していく過程で発揮される家族の内的強さや生み出される力に着目することは重要であり、Family Hardiness は家族看護において注目すべき概念である。しかし、質的な研究は非常に少なく、わが国では焦点を当てた研究自体が非常に少ないことから、新たな知見が得られると予測される。

### II 研究の枠組み

本研究では、家族ストレス対処理論とシンボリック相互作用論を理論的基盤とし、McCubbin,H.I.と McCubbin,M.A.が提唱した「家族ストレス、順応、適応の回復モデル」と「Family Hardiness」の考え方を参考にした。また、文献検討に基づき、Family Hardiness とは、ストレスに遭遇し危機状態に陥った家族が状況に適応し回復していく過程において生み出される、ストレスを緩和する機能をもつ家族の内的強さと耐久性であると捉えた。

### III 研究方法

研究デザインは質的記述的研究である Grounded Theory Approach を用いた。

研究対象者は、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族で、主に当事者に関わっている家族員を含むこととし、脳外傷性高次脳機能障害の特徴を出せるように、当事者は高次脳機能障害以外に明らかな身体的障害がないこと、受傷時の年齢が青年期から成人期であることという条件を設定した。

データ収集方法は半構成的インタビューガイドを用いた面接調査法で、データ収集期間は平成 23 年 1 月～平成 25 年 1 月であった。

分析方法は、まず逐語録を作成し、何度か読み返して理解を深めた後、各ケースの概要と特徴を抽出して家族像を形成した。次に、ケースごとに Family Hardiness が表れてい



と思われる現象を抽出し、その内容を「テーマ」で表現し、テーマごとにワークシートを作成した。すべてのケースから抽出された「テーマ」を集め、テーマの内容の類似性・共通性を見出し、そこに含まれる要素を「テーマを構成している要素」として抽出した。そして、「テーマを構成している要素」をその類似性・共通性を考えながら分類し、「概念」を生成した。さらに、「概念」の意味内容を考えながら関連したものを集め、そこに共通して流れるものを見出し、「局面」とした。また、各「局面」に含まれる「概念」が、その「局面」の特徴を表しているかを確認し、洗練化を重ねた。そして、生成された「概念」を用いて、「局面」ごとにストーリーラインを考え、文章化した。

#### IV 研究結果

対象家族は 17 ケースであり、当事者の母 11 名、父親 2 名、妻 5 名であった。

1. 脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、当事者と共に生きていく中で、『当事者の脆弱性』『当事者の常識欠如と思考偏向』『常に爆弾を抱えたような生活』『引きこもりによる当事者の退化』『社会の偏見』という高次脳機能障害に特有の困難や課題に直面していた。
2. 分析の結果、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の **Family Hardiness** の創出を伴う体験として、《伴走する》《育て直す》《アイデンティティを取り戻す》《立ち向かう》《常同性の中で生きる》《日常の中に障害を取り込む》《社会に戻す》の 7 つの局面が、そしてその中に 38 個の概念が見出された。

##### 1) 《伴走する》局面

《伴走する》とは、家族が高次脳機能障害となった当事者に対して【脆弱性の認知】を持つ中で、家族として当事者と【連れ添う覚悟】をして、脆弱な当事者に【安全基地の保障】をして護りながら、【補完的役割】をとってうまくできない部分を補い助け、自分自身の力で行えるよう【自立への後押し】をし、【軌道づくり】をして適切な方向へと導きつつ、また、当事者の状況に合わせて巧みに当事者との【距離の調節】を図りながら、共に歩んでいくことである。

##### 2) 《育て直す》局面

《育て直す》とは、家族が当事者に対して【常識欠如と思考偏向への危機感】を持つ中で、当事者を【育て直す決意】を固め、社会の一員として必要な知識や能力を取り戻すことができるように、【逸脱部分への教示】により思考や行動の修正を図り、【経験を通じた力の育成】や【自覚の強化】により力を育むとともに、その過程で巧みに【効果的助言の駆け引き】をしながら、教え導き、鍛えていくことである。

##### 3) 《アイデンティティを取り戻す》局面

《アイデンティティを取り戻す》とは、家族が驚くような当事者の変化に直面する中で、当事者に対し【健全性の発揮への希求】を持ちながら、傷つきやすくなっている当事者の

【自尊心の保護】を行い、【当事者像の再形成】を助け、さらに【自信の回復】を図ることで、当事者が自分らしさを回復し発揮できるように支援していくことである。

#### 4) 《立ち向かう》局面

《立ち向かう》とは、当事者の高次脳機能障害により家族が【常に爆弾を抱えたような生活】を送るなど厳しい状況に置かれている中で、それに飲み込まれてしまうのではなく、【課せられた試練への挑戦】だと捉え、困難に打ち勝つために【真っ向からの対決】や【たゆみない前進】を行いながら、一方で【問題行動の制御】により困難な状況をうまくコントロールしつつ対応していくとともに、巧みに【経験から得た見極め】や【水面下での工作】などの戦略を活用して、難局を乗り越えていくことである。

#### 5) 《常同性の中で生きる》局面

《常同性の中で生きる》とは、当事者が同じ言動を繰り返し行ったり、同じような失敗を繰り返したりするという状況の中で、家族が【常同行動の意味づけ】を行い、【常同性への同調】や【効果を期待した反復】により根気強くそれに付き合い続けながら、一方で【常同性の制御】を行うことで、常同行動や反復という常同性に飲み込まれないようにしながら共存していくことである。

#### 6) 《日常の中に障害を取り込む》局面

《日常の中に障害を取り込む》とは、家族が高次脳機能障害となった当事者と共に過ごす中で徐々に【障害の受け入れ】をし、障害に振り回されずに【あるがまま】であることを大事にしながら生活するとともに、当事者と共に歩んでいく苦難の道を【歩みの肯定化】により受け入れることで、障害と共存していくことを引き受け、さらに【柔軟性】をもって新たな家族の生活やあり方をつくり出し、巧みに【割り切り】を活用して不安や苦悩などの感情に揺り動かされないようにすることで、障害を生活にうまく溶け込ませながら、障害と共に生きることに馴染んでいくことである。

#### 7) 《社会に戻す》局面

《社会に戻す》とは、家族が高次脳機能障害となった当事者に対して【引きこもりによる退化への焦り】を抱く中で、【社会の中で生かすという目標】を持ち、巧みに【社会の偏見との共存】を図りながら、【社会での居場所づくり】や【社会へ出る後押し】をして、当事者が安全に社会に戻っていけるように支援することである。

## V 考察

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessの7つの局面には、《伴走する》《アイデンティティを取り戻す》からなる『二人三脚で闘う』軸、《立ち向かう》《育て直す》《社会に戻す》からなる『再生に挑み続ける』軸、《常同性の中で生きる》《日常の中に障害を取り込む》からなる『調和を創成する』軸、の3つの軸が存在すると考えられた。

本研究で見出された脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の **Family Hardiness** とは、「家族員が突然に脳外傷性高次脳機能障害となり、様々な困難に直面した家族が、その困難を緩和し乗り越えていく過程において生み出され発揮される家族の内的強さと耐久性であり、家族が当事者と『二人三脚で闘う』ことを引き受け、それを源泉として力を発揮し、当事者と家族の『再生に挑み続ける』ことに取り組みながら、自ら『調和を創成する』こと」であった。そして、その **Family Hardiness** は、《伴走する》《育て直す》《アイデンティティを取り戻す》《立ち向かう》《常同性の中で生きる》《日常の中に障害を取り込む》《社会に戻す》の7つの局面から構成されることが判明した。

また、これらの7つの局面のそれぞれに脳外傷性高次脳機能障害の特徴が絡まり、すべての局面が関連し合っていることが特徴的であった。

## VI 家族看護介入への提言

家族看護介入への提言として、以下が考えられた。

1. 家族が当事者と二人三脚で闘うことを支える看護支援
2. 家族が当事者の再生に挑むことを支える看護支援
3. 家族が調和を創成することを支える看護支援

## 謝辞

本研究を行うにあたり、研究の趣旨をご理解くださり、貴重な体験をお話しくださいました対象ご家族の皆様に、深謝いたします。

また、本研究の趣旨をご理解くださり、対象ご家族の紹介をしてくださいました各支援団体の代表者の皆様に心より感謝いたします。

本研究を進めるにあたり、研究の構想から研究計画書の作成、分析過程、論文作成に至るまでの研究過程全般にわたり、熱心なご指導と鋭く有益なご助言を賜りました、高知県立大学副学長 野嶋佐由美教授に深く感謝いたします。

また、本研究の副査をしてくださり、適切なご助言とご指導を賜りました、高知県立大学大学院健康生活科学研究科の藤田佐和教授、川村美笑子教授に心より感謝いたします。

## 引用・参考文献

- 阿部順子(2006) : 高次脳機能障害リハビリテーション実践マニュアル II.各症候に対するリハビリテーションの実際 行動障害, Monthly book medical rehabilitation, 70, 127-133.
- 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(5), 49-52.
- 赤松昭(2006) : 脳損傷者家族が直面する心理社会的困難に対応する制度の多元的課題, 生活科学研究誌, 4, 171-178.
- Antonovsky A.(1987) : Unraveling the Mystery of Health:How People Manage Stress and Stay Well/山崎喜比古, 吉井清子監訳(2001) : 健康の謎を解く—ストレス対処と健康保持のメカニズム, 有信堂高文社, 東京, 19-23.
- 青山一(2006) : 生きる力 交通事故から学んだこと, 文芸社, 東京.
- Bandura A.(1995) : Self-Efficacy in Changing Societies/本明寛, 野口京子監訳(2012) : 激動社会の中の自己効力, 金子書房, 東京, 65-66.
- Bandura A.(1977) : SOCIAL LEARNING THEORY/原野広太郎監訳(2012) : 社会的学習理論—人間理解と教育の基礎—, オンデマンド版, 金子書房, 東京.
- Bowlby J. (1988) : A Secure Base Clinical applications of attachment theory/二木武監訳(1993) : 母と子のアタッチメント 心の安全基地, 医歯薬出版, 東京.
- Clark P.C.(2002) : Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue, Research in Nursing & Health, 25(1), 37-48.
- Costantini A.; Solano L.; Di Napoli R.; et al.(1997) : Relationship between hardiness and risk of burnout in a sample of 92 nurses working in oncology and AIDS, Psychotherapy And Psychosomatics, 66(2), 78-82.
- Crimmins C.(2000) : WHERE IS THE MANGO PRINCESS?/藤井留美(2001) : パパの脳が壊れちゃった ある脳外傷患者とその家族の物語, 原書房, 東京.
- Dewey J.(1938) : Experience and Education/市村尚久訳(2004) : 経験と教育, 講談社, 東京.
- Friedman.M.M.(1986) : FAMILY NURSING Theory and Assessment/野嶋佐由美監訳(1993) : 家族看護学 理論とアセスメント, へるす出版, 東京.
- 藤里紘子, 小玉正博(2009) : 首尾一貫感覚 (Sense of Coherence) とストレス反応, および対処方略との関連, ヒューマン・ケア研究, 10(1), 23-33.
- Glaser Barney G.; Strauss Anselm L(1967) : The Discovery of Grounded Theory;Strategies for Qualitative Research/後藤隆, 大出春江, 水野節夫訳(1996) : データ対話型理論の発見 調査からいかに理論をうみだすか, 新曜社, 東京.
- Goffman E.(1963) : STIGMA Note on the Management of Spoiled Identity/石黒毅訳(2012) : ステイグマの社会学—烙印を押されたアイデンティティ, 改訂版, せりか書房, 東京.
- 五味麻里, 畦地博子(2010) : 精神科看護におけるプライドへの看護介入, 高知女子大学看護学会誌, 35(2), 30-37.

- Greeff A.P.; Vansteenwegen A. ; DeMot L.(2006) : Resiliency in divorced families, *Social Work in Mental Health*, 4(4), 67-81.
- 橋本圭司(2007) : 高次脳機能障害 どのように対応するか, PHP 研究所, 東京.
- 橋本圭司(2008a) : 生活を支える高次脳機能リハビリテーション, 三輪書店, 東京.
- 橋本圭司(2008b) : 脳外傷による高次脳機能障害の理解, *看護技術*, 54(6), 10-13.
- 林明明, 丹野義彦(2009) : ハーディネスがストレスの認知的評価へ与える影響, *不安障害研究*, 1(1), 347-348.
- 東田美実(2008) : 頭部外傷後の情動障害例に対する家族看護の経験, *愛仁会医学研究誌*, 40, 274-277.
- 平田美紀(1998) : 家族が高次脳機能障害患者の介護をする際の困難性—看護者の認識と家族の認識の違い, *神奈川県立看護教育大学校 看護教育研究集録*, 23, 429-536.
- Holloway Immy; Wheeler Stephanie(2002) : *Qualitative Research in Nursing*(2nd edition) / 野口美和子監訳(2008) : ナースのための質的研究入門 研究方法から論文作成まで(第2版), 医学書院, 東京.
- 堀越あゆみ, 堀越勝(2008) : ハーディネス尺度の構造およびその精神的健康との関連—中高年と大学生を対象として, *順天堂医学*, 54, 192-199.
- 法橋尚宏編著(2010) : 新しい家族看護学—理論・実践・研究, 42-43, メヂカルフレンド社, 東京.
- Huang C(1995) : Hardiness and stress: a critical review, *Maternal-Child Nursing Journal*, 23(3), 82-89.
- 五十嵐眞津美, 久保田則子, 阿部光代(2006) : 高次脳機能障害者の家族が抱えるストレスと対処, *日本リハビリテーション看護学会学術大会集録集*, 10-12.
- 五十嵐由希子, 中野真寿美, 中谷隆他(2006) : 日本語版健康関連ハーディネス尺度(The Japanese Health-related Hardiness Scale)の作成, *日本看護科学会誌*, 26(3), 13-21.
- 石原邦雄編(1985) : 講座 生活ストレスを考える 第3巻 家族生活とストレス, 垣内出版, 東京.
- 石原邦雄編(2008) : 改訂版 家族のストレスとサポート, 放送大学教育振興会, 東京.
- 伊藤正哉, 小玉正博(2005) : 自分らしくある感覚(本来感)と自尊感情が well-being に及ぼす影響の検討, *教育心理学研究*, 53, 74-85.
- 和泉明子, 野嶋佐由美(2010) : 統合失調症患者に対する『保護する看護』と『自立を促す看護』の調和をとるための方略, *高知女子大学看護学会誌*, 35(2), 21-29.
- 海蔵寺陽子, 寺嶋繁典, 岡田弘司(2004) : ヘルスポモーションの心身医学 日本版ハーディネスのストレス反応抑制効果に関する研究, *心身医学*, 44(9), 649-654.
- 金子育世, 田上真理子, 小山果織(2005) : 家族を支える取り組み;高次脳機能障害者の家族支援について, *臨牀看護*, 31(14), 2148-2153.
- 川原加代子, 飯田澄美子(1999) : 高次脳機能障害を呈する障害者を介護する家族の介護負担の特徴, *家族看護学研究*, 5(1), 9-16.
- 木下康仁(1999) : グラウンデッド・セオリー・アプローチ—質的実証研究の再生, 弘文堂, 東京.
- 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, 東京.
- 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, 東京.
- Kobasa SC(1979): Stressful life events, personality, and health: an inquiry into hardiness, *Journal Of Personality And Social Psychology*, 37(1), 1-11.
- Kobasa SC.; Maddi SR. ; Kahn S.(1982): Hardiness and health: a prospective study, *Journal Of Personality And Social Psychology*, 42(1), 168-77.
- Kobasa S.; Puccetti MC.(1983a): Personality and social resources in stress resistance, *Journal Of Personality And Social Psychology*, 45(4), 839-50.
- Kobasa SC.; Maddi SR.; Zola MA.(1983b): Type A and hardiness, *Journal Of Behavioral Medicine*, 6(1), 41-51.
- 小坂守孝(1992): 日本人大学生サンプルにおける 50 項目版ハーディネス尺度の因子構造, 日本性格心理学会第 1 回大会発表論文集, 31.
- 小坂守孝(1996): 勇敢さ(hardiness)と心理的ストレス反応との関係, パフォーマンス研究, 3, 35-40.
- 厚生労働省(2003): 高次脳機能障害支援モデル事業中間報告書.
- Lazarus R.S. (1984): *Stress, Appraisal, and Coping* / 本明寛, 春木豊, 織田正美監訳 (1991): ストレスの心理学 認知的評価と対処の研究, 実務教育出版, 東京.
- Maddi S.R. (2013): *Hardiness Turning Stressful Circumstances into Resilient Growth*, springer.
- 間瀬由記(2010): II 障害受容理論; 寺崎明美編集: 対象喪失の看護 実践の科学と心の癒し, 中央法規出版, 東京, 43-53.
- 松本啓子(2009): コミットメントに関する研究の概観と今後の課題—介護の観点からの検討—, 川崎医療福祉学会誌, 18(2), 329-335.
- 松崎有子(2002): 知られざる高次脳機能障害—その理解と支援のために, せせらぎ出版, 大坂.
- McCubbin H.I.; Thompson A.I.(1986): *Family Assessment inventories for Research and Practice*, University of Wisconsin-Madison.
- McCubbin H.I.;McCubbin M.A.(1993): Family coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In *Families, Health & Illness: Perspectives on coping and intervention*, (edited by Danielson CB; Hamel-Bissell B; Winstead-Fry P), 21-63, Mosby & Year Book, St. Louis.
- McCubbin H.I.;Thompson E.A.;Thompson A.I.; et al.(1998): *Stress,Coping and Health in Families - Sense of Coherence and Resiliency*, SAGE Publications, California.
- 森真衣子, 東條光彦, 佐々木和義(2005): ストレスに強い人格特性について—大学生用ハーディネス尺度の作成—, 発達心理臨床研究, 11 巻, 91-96.
- 森岡清美, 望月嵩(1997): 新しい家族社会学 (第 4 版), 培風館, 東京.
- 森下幸子(2007): 家族の強み(Family Strength)を支援する看護, 家族看護, 5(1), 37-44.
- 長島緑(2006): 在宅で交通事故外傷の高次脳機能障害者を 10 年以上支援してきた家族の介護負担, 日本看護学会誌, 16(1), 129-136.

- 中島義明, 安藤清志, 子安増生他編集(1999) : 心理学辞典, 有斐閣, 東京, 343-344.
- 中村尚樹(2006) : 脳障害を生きる人びと 脳治療の最前線, 草思社, 東京.
- Nirje B.(1967,1969,1970,1971,1972,1976,1980,1982,1985,1993,1998) : The Normalization Principle Papers/河東田博, 橋本由紀子, 杉田穩子他訳(2004) : ノーマライゼーションの原理—普遍化と社会変革を求めて, 新訂版, 現代書館, 東京.
- Niyomthai N.; Putwatana P.; Panpakdee O.(2003) : Caregiving duration, family life events, family hardiness, and well-being of family caregivers of stroke survivors, *Thai Journal of Nursing Research*, 7(2), 93-104.
- 野路井未穂(2008) : 高次脳機能障害に関する家族支援の実際, *看護技術*, 54(6), 28-33.
- 野嶋佐由美監修, 中野綾美編集(2005) : 家族エンパワーメントをもたらす看護実践, へるす出版, 東京, 3-4, 110-117.
- 野々村典子(2006) : 高次脳機能障害青年の在宅生活支援要因—就労への模索期から一般就労まで, *国際リハビリテーション看護研究会誌*, 5(1), 9-19.
- NPO 法人脳外傷友の会(2007) : Q&A 脳外傷 高次脳機能障害を生きる人と家族のために (第2版), 明石書店, 東京.
- Oliver C.M. (2010) : Hardiness, well-being, and health: A meta-analytic summary of three decades of research, UMI Dissertation Publishing.
- Olsen S.F.; Marshall E.S.; Mandleco B.L.; et al.(1999) : Support, communication, and hardiness in families with children with disabilities, *Journal of Family Nursing*, 5(3), 275-91.
- 大田仁史監修(2002) : 障害受容—意味論からの問い—, 第2版, 荘道社, 東京.
- 佐直信彦(1995) : 脳卒中患者をめぐる家族の障害受容, *総合リハ*, 23(8), 673-678.
- 坂爪一幸(2007) : 高次脳機能の障害心理学—神経心理学的症状とリハビリテーション・アプローチ, 学文社, 東京.
- 関根光枝, 長戸和子, 野嶋佐由美(2010) : 在宅でがん患者の看取りに取り組む家族のコミットメント, *家族看護学研究*, 16(1), 2-10.
- 進藤伸一(1990) : 障害の受容における価値転換の問題, *弘前大学医療技術短期大学紀要*, 第14号, 76-88.
- 身体障害者デイサービスセンターふらっと(2005) : 高次脳機能障害者とデイサービス—地域で進めるあきらめない回復支援, 医歯薬出版, 東京.
- Strauss Anselm; Corbin Juliet(1998) : *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*(2nd edition)/操華子, 森岡崇訳(2004) : 質的研究の基礎 グラウンデッド・セオリー開発の技法と手順(第2版), 医学書院, 東京.
- 須藤三千代, 永井英子, 高橋郁子他(2004) : 低酸素脳症による重度記憶障害患者の行動変容を促す援助—1分前の記憶保持が困難な患者への看護アプローチから, 第35回日本看護学会論文集 精神看護, 124-126.
- 鈴木和子, 渡辺裕子(2006) : 家族看護学 理論と実践(第3版), 日本看護協会出版会, 東京.
- 鈴木啓子(2000) : 精神分裂病患者の家族の抱く希望の内容とその変化の過程, 千葉看護学



- 会誌, 6(2), 9-16.
- 鈴木真弓(2006): 神様、ボクをもとの世界に戻してください—高次脳機能障害になった息子・郷, 河出書房新社, 東京.
- Svavarsdottir E.K.; Rayens M.K.(2005): Hardiness in families of young children with asthma, *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 381-90.
- 高橋コウ(2007): 一緒に歩こう 高次脳機能障害, 文芸社, 東京.
- 高橋忍, 篠崎かおり, 千田百合子(2007): 高次脳機能障害者の退院後の生活再構築に悩む患者と家族へのかかわり 排泄自立にむけての取り組み, *月刊ナーシング*, 27(9), 108-112.
- 田村南海子, 石川ふみよ(2005): 外傷性脳損傷患者の家族が行う状況認識・評価の実際, *日本救急医学会関東地方会雑誌*, 26, 168-169.
- 田中直子, 阿部芳江(2003): 高次脳機能障害患者への記憶訓練と生活リズム確立に向けての看護—成人期男性の一事例を通して, 第34回日本看護学会論文集 成人看護Ⅱ, 69-71.
- 登喜和江(2007): 脳卒中後遺症としての高次脳機能障害による生活への影響や変化に対する患者とその家族の対処, *日本脳神経看護研究学会誌*, 30(1), 93-96.
- 登喜和江(2008): 脳卒中後遺症としての高次脳機能障害の実態—発症頻度とその程度、日常生活への影響, 第39回日本看護学会論文集 成人看護Ⅱ, 367-369.
- 梶間剛(2008): 高次脳機能障害の症状とその対応, *看護技術*, 54(6), 14-20.
- 輪湖史子(2005): 国際看護師協会「看護研究のための倫理指針」概説, *インターナショナルナーシングレビュー*, 28(5), 69-89, 2005.
- 渡辺真実(2004): 高次脳機能障害者の家族の生活と要望, *国際リハビリテーション看護研究会誌*, 3(1), 27-35.
- 渡邊修(2008): 高次脳機能障害と家族のケア 現代社会を蝕む難病のすべて, 講談社, 東京.
- 渡邊知子, 柴山純子(2007): 高次脳機能障害患者のリハビリテーションにおける家族看護, *家族看護*, 5(2), 65-70.
- 渡辺弥生, 伊藤順子, 杉村伸一郎編集(2008): 原著で学ぶ社会性の発達, ナカニシヤ出版, 京都, 168-169.
- 薬師神裕子(2002): 心身症に伴う行動障害を持つ子どもとその家族の再生過程と家族の耐久力の特徴, *日本看護科学会誌*, 22(3), 10-19.
- 薬師神裕子(2007): 家族の耐久力(Family hardiness)を支える看護, *家族看護*, 5(1), 50-57.
- 山田規敏子(2009): 高次脳機能障害者の世界—私の思うリハビリや暮らしのこと, 協同医書出版社, 東京.
- 山崎幸子, 山崎久美子(2004): 大学生の心理的ストレス過程に及ぼすハーディネスの影響, *日本保健医療行動科学会年報*, 19巻, 88-104.
- 山崎喜比古(1999): 健康への新しい見方を理論化した健康生成論と健康保持能力概念 SOC, *Quality Nursing*, 5, 825-832.
- 山崎喜比古, 戸ヶ里泰典, 坂野純子編(2008): ストレス対処能力 SOC, 有信堂高文社, 東京.