

## 高次脳機能障害を有する者の就業のための 家族支援のあり方に関する研究

2004年3月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構  
障害者職業総合センター

# 高次脳機能障害を有する者の就業のための 家族支援のあり方に関する研究

2004年3月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

# まえがき

障害者職業総合センターでは、平成3年の設立以来、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、我が国における職業リハビリテーション・サービス機関の中核として、職業リハビリテーションに関する調査研究をはじめとして、さまざまな業務に取り組んできています。

さて、この報告書は、当センターの評価・相談研究部門が実施した「高次脳機能障害を有する者の就業のための家族支援のあり方に関する研究」の結果をとりまとめたものです。ここでは、職業リハビリテーション・サービスを利用した事例の検討を通して、高次脳機能障害者に対する職業リハビリテーションの方向性の一つとして、家族に対する支援の方法について考察し、支援プログラムを検討しました。

この研究を進めるに際しては、いろいろな方から多大なご協力を賜りました。特に、本研究において調査にご協力くださいました事例ご本人ならびにご家族の皆様、貴重なご意見をいただきました名古屋市総合リハビリテーションセンター阿部順子氏、長谷川真也氏、仲町台発達相談センター川邊循氏、「脳外傷友の会」の方々には深く感謝申し上げます。

この報告書が、たくさんの関係者の方々に活用され、わが国における職業リハビリテーションをさらに前進させるための一助になれば幸いです。

2004年3月

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構

障害者職業総合センター

研究主幹 佐々木 恭造

執筆担当：(執筆順)

綱川 香代子（前障害者職業総合センター研究員\*）

※平成16年4月現在、埼玉障害者職業センター勤務

## 謝 辞

本研究を実施するにあたり、名古屋市総合リハビリテーションセンター阿部順子氏、長谷川真也氏、仲町台発達相談センター川邊循氏には、家族支援に関する貴重なご意見を賜りました。

脳外傷友の会「コロポックル」、脳外傷友の会「みずほ」の作業所「みかんやま」、「ちば高次脳機能障害者と家族の会」の皆様には、様々な情報のご提供を賜りました。

地域障害者職業センターの石原一人氏、蒲陽子氏には、家族支援の方法についてご助言いただき、各地域センターの職員の皆様からも多大なご協力をいただきました。

障害者職業総合センター職業センターの鷹居勝美氏、岩佐美樹氏はじめ職業センターの皆様からも、本研究の試行に際し多大なご協力をいただきました。

本報告書の作成に際しまして、障害者職業総合センター評価・相談研究部門の勿田文記研究員には多くの助言、協力を得ました。

最後に、この研究でお会いした事例ご本人ならびにご家族の皆様には、様々な情報のご提供等、多くのご協力を賜りました。

本研究にご協力頂いた皆様に心より感謝申し上げます。ありがとうございました。

# 目 次

概 要 .....	1
第1章 高次脳機能障害者のリハビリテーションにおける家族支援 .....	5
第1節 高次脳機能障害者と家族の現状 .....	5
1 高次脳機能障害者と家族を取り巻く状況について .....	5
2 高次脳機能障害に関する情報について .....	6
3 家族の取り組みとニーズについて—家族からのヒアリング— .....	8
第2節 高次脳機能障害者の家族支援 .....	10
1 専門家による家族支援の取り組み—専門家からのヒアリング— .....	10
2 これまでの家族支援プログラムについて .....	14
3 職業リハビリテーションにおける家族支援の現状と課題 .....	17
第2章 職業リハビリテーションにおける家族支援 .....	18
第1節 職業リハビリテーションにおける家族支援の考え方 .....	18
1 障害認識・障害理解の定義 .....	18
2 職業リハビリテーションにおける家族支援の段階 .....	19
3 職業リハビリテーションにおける本人の障害認識、家族の障害理解の過程 .....	21
第2節 職業リハビリテーションにおける家族支援の実際～3つの事例をとおして～ .....	23
1 職業リハビリテーションサービスを利用して復職を目指したAさんと家族の事例 .....	26
2 職業リハビリテーション機関利用前から家族の障害理解が良好で、 就職に結びついたBさんと家族の事例 .....	44
3 職業リハビリテーション機関利用時に本人の障害状況を把握したCさんと家族の事例 .....	58
第3節 家族支援を行った事例からの検討 .....	68
1 本人の障害認識と家族の障害理解について .....	68
2 職業リハビリテーションに要した期間の違いについて .....	70
3 家族の役割について .....	76
終 章 職業リハビリテーションにおける家族支援プログラム .....	78
第1節 高次脳機能障害者の家族支援について .....	78
1 職業リハビリテーションにおける家族支援の方法について .....	78
2 職業リハビリテーションにおける家族支援の効果について .....	81
第2節 職業リハビリテーションにおける家族支援を円滑に行うために .....	82
第3節 今後の展望 .....	83
資料（インテーク票） .....	89
資料記入例（インテーク票） .....	97

# 概 要

本報告書は第1章、第2章、終章で構成されている。第1章では、先行研究や国内の先駆的取り組みを行っている専門家、当事者団体の方々にヒアリングを実施し、高次脳機能障害を有する者の家族支援の現状について把握し、職業リハビリテーションにおける家族支援について検討した。第2章では、職業リハビリテーション機関に來所した3氏の事例を通して、職業復帰に至る過程から、本人の障害認識、家族の障害理解を深める支援の必要性と家族の機能について検討した。終章では、以上の検討を基に、職業リハビリテーションにおける家族支援の方法について提案し、職業リハビリテーションにおける家族支援のあり方について検討した。

第1章は、高次脳機能障害者のリハビリテーションにおける家族支援とし、高次脳機能障害者の家族の方及び専門家からのヒアリングを中心として、高次脳機能障害者と家族の現状や家族支援の方法について明らかにし、職業リハビリテーションにおける家族支援の現状と課題について整理した。

ここでは、高次脳機能障害者のご家族及び高次脳機能障害のリハビリテーションに携わる専門家からのヒアリングを行い、ご家族からは、情報提供の現状、家族の要望等について、専門家からは、家族支援の必要性、視点等について意見を伺った。

家族のリハビリテーションに対するニーズとして、①医療から社会への系統的なサービスの確立、②知識教育、③個別的な対応が挙げられた。特に③で挙げられた、高次脳機能障害に対する具体的な対処方法は、家族が試行錯誤しながら本人の課題解決を図り、よりよい対処方法を見つけ出すことが多いため、専門機関への期待が大きい点である。また、専門家によるヒアリングでは、家族の不安感、混乱、負担感等には、専門家のアドバイスが重要であり、家族支援を行う必要性の高さが窺えた。また、家族支援に必要な専門家の視点としては、家族を支援者に育てることの重要性が指摘された。

以上から、家族支援の必要性が示唆されたため、次に、海外で実践されている家族支援プログラムの「Family Support Program and Rehabilitation (FSP)」を取り上げ、職業リハビリテーションにおける家族支援の方法について検討した。FSPにおけるプログラムの応用として、職業リハビリテーションでは、職場で働く本人への支援を行うため、課題解決を前提とした知識教育、職場を意識した課題へのアプローチとしてFSPを応用し、「こうすればできる」「こうすれば支えられる」といった体験を、本人、家族、事業所に対して提供することが必要と考えられた。

第2章は、職業リハビリテーションにおける家族支援として、3氏の事例を取り上げ、本人の障害認識、家族の障害理解を促すための支援と、本人の障害認識を深めるための家族の機能について検討した。ここでは、本報告書における事例報告での中心となる障害認識、障害理解について論じた。先行研究を踏まえ、本報告書において、障害認識とは、脳損傷により生じた状況、課題を理解し、適切な方法（工夫）を自発的に使用していき、本人に対して使うこととした。一方、障害理解とは、脳損傷により生じた状況、課題を理解した上で、本人への支援を自発的に行い、家族に対して使うこととした。

次に、職業リハビリテーションサービスの流れを整理し、その流れと前章で紹介したFSPをリンクさ

せ、本報告書における家族支援の段階を提案した。「支援の段階」は、「情報収集」、「課題把握・調整」、「目標と課題の共有化」「本格的支援の実施」に分けた。また、「支援の段階」の初期にあたる「情報収集」「課題把握・調整」「目標と課題の共有化」において、職業リハビリテーション専門家から提供される家族の作業場面等への同席、成功体験の共有化、作業結果のフィードバックは、家族に障害についての情報を与え、障害への理解を促すことから、「知識教育」という教育の一つとして考え、これは、単なる知識教育ではなく、同席することにより本人と同じ体験が可能となる、「体験的教育」とした。また、「本格的支援」での、本人への補完手段の提示と活用、家庭でのホームワーク等は、支援初期の段階で把握した本人の個別的な課題に対する取り組みであり、「介入」という支援方法の一つとして考えた。

最後に、本人の障害認識や家族の障害理解において、各支援の段階でそれぞれ達成すべき目標があると想定し、「職業リハビリテーションにおける本人の障害認識、家族の障害理解の過程」を提案した。これは、①知識として障害を知る、②日常生活や作業で現れる状況を障害と結び付け、③評価結果から、当事者の課題を理解する、④今後の職業リハビリテーションの目的を理解する、⑤適切な補完手段を活用（選択、支援）することができる、⑥障害を受け入れることができる（障害を客観的に観察することができる）、⑦障害を周囲の者に説明することができる、⑧補完手段を他の場面やよりよい方法に工夫して活用することができる、という8つの過程を想定した。

以上のように、職業リハビリテーションにおける家族支援の考え方を整理した上で、事例検討を行った。

Aさんは、在職中、転倒による事故で脳損傷を受けた男性である。後遺障害として記憶障害、注意障害、遂行機能障害等が認められた。Aさんは、受障前の事業所への復職を目指し、障害者職業総合センターの「高次脳機能障害者に対する職場復帰支援プログラム」を活用した。本人には、記憶障害を補うためのメモリーノート訓練、作業遂行力を向上するための補完手段の訓練等を行い、障害認識を深める取り組みを行った。家族には、作業上に現れる障害を説明することにより、さらに障害理解を深めてもらい、家庭では訓練内容の定着を図る取り組みを中心に協力をお願いした。また、事業所とは、配置転換のために職務を再検討をした。このような取り組みを経て、復職となったケースである。

Bさんは、交通事故により脳損傷を受けた、職業経験が無い若年の男性である。後遺障害として記憶障害、行動障害等が認められた。Bさんは、就職を目指し、地域障害者職業センター（以下、「地域センター」という）へ来所し、記憶障害を補うメモリーノート訓練を実施した後、「職業準備訓練」（就職前の模擬的な訓練場面）、「職務試行法」（一般事業所で体験的な実習）を活用した。家族とは、結果の説明時等に同席して情報の共有化を図り、さらに家族は、相談内容を本人が十分理解できるよう、家庭でも繰り返し説明した。また、現場実習時には、事業所との調整は地域センターが、調整結果等に関する本人への説明は家族が行うといった役割分担が明確化されていた。このような取り組みを経て、実習後雇用されることとなった。

Cさんは、在職中、心停止により脳が低酸素状態になり脳損傷を受けた男性である。後遺障害として

ウェルニッケ失語症、記憶障害等が認められた。Cさんは、退院約3ヶ月後に休職期間が終了となるため一度復職を試みたが、受障前と同じ仕事への対応が困難で、復職2ヶ月後には離職した。その後、ハローワークで相談し、ハローワーク担当者が地域センターでの相談が適切と考え、初来所となった。地域センターでは、「職業講習（以下、「OA講習」という）」を受講し、OA講習終了後には家族も同席の元、パソコンの習得状況、対人面の課題等について説明をした。家族はその説明を概ね理解し、家族の障害理解は促されたが、本人は障害の認識は深まらなかった。そのため地域センターでは、家庭でのリハビリテーションの提案をし、電話による継続相談を行うことで本人の状況を把握し、相談が再開できるような態勢を組んだ。

3氏の共通した特徴は、職リハ来所時や医学的リハビリテーションの初期段階では、本人、家族とも「知識として障害を知る」段階で、同じ出発点と考えられる。しかし、3氏とも、リハビリテーションが進むにつれ、障害認識、障害理解における本人と家族の差が拡がり、職業リハビリテーションの初期段階から家族の障害理解が深まる様子が窺えた。初期段階では、本人だけでなく家族も同席し、情報の共有化を図っているのが特徴であり、家族が、作業の状況、作業結果や今後の方向性に関して客観的に捉え、適切な理解が成されているため、専門家による職業リハビリテーションの場面と日常生活での取り組みが乖離せず、家族と専門家が情報を共有し、一致した取り組みを行うことができた。また、このような一致した取り組みを行うには、職業リハビリテーションの前段階の機関が本人、家族に対し、職業リハビリテーションの情報提供とその必要性を説明された上での来所が、効果的且つ効率的な支援として現れると思われる。

家族の障害理解は、本人の障害認識よりもより早く深まる。そのため、家族は、本人に対して適切な働きかけを行える可能性があり、また、本人の行動の正誤を適切に判断できるため、本人の行動に対するフィードバックが可能となる。家族が本人の支援者になることは、家族が本人の正しい行動のきっかけを作れること、家族が本人の正しい行動に対して適切なフィードバックを行えることと考えられる。そのためには、家族の障害理解は重要であり、専門家による家族の障害理解を深める取り組みは、必要といえる。

終章は、職業リハビリテーションにおける家族支援プログラムとして、既存の「職業リハビリテーションプログラム」を整理し、前章までの結果を基に、家族への支援方法である「家族支援プログラム」について提案した。本研究では、「支援の段階」を提案し、各支援の段階に「職業リハビリテーションにおける本人の障害認識、家族の障害理解の過程」を対応させた。そして、それぞれの「支援の段階」で職リハ専門家が行うべき支援内容についても提示した。そして、「支援の段階」の「情報収集」、「課題把握・調整」、「目標と課題の共有化」の初期を、家族が「体験的教育」を行うべき段階とし、「本格的支援の実施」を、家族が「介入」を行うべき段階とした。さらに、「介入」は、職リハ専門家による「指示的介入」と、家族が自発的に行う「自発的介入」の2段階に分けた。

最後に、職業リハビリテーションにおける家族支援を円滑に行うための、3点を提案した。

- 職業リハビリテーションにおいて、家族を本人の支援者に育てる視点が必要である。

- 本人の障害認識を深めると同時に、家族の障害理解を深めることが必要である。また、その取り組みは、職業リハビリテーションにおける初期段階で行うことが効果的である。
- 職業リハビリテーションの移行前の関係機関が、家族、本人に、職業リハビリテーションの目的、必要性を説明することは、効果的、効率的な職業リハビリテーションの実施において重要である。(家族がその役割を担う可能性もある)

# 第1章 高次脳機能障害者の リハビリテーションにおける家族支援

## 第1節 高次脳機能障害者と家族の現状

### 1 高次脳機能障害者と家族を取り巻く状況について

近年、交通事故の増加、医療の充実等により、脳損傷後の後遺障害として現れる高次脳機能障害を有する者の、リハビリテーション専門機関への利用が増加している（永井ら，1999）。国内では、様々なリハビリテーション機関が、高次脳機能障害者へのリハビリテーションを提供している。

本人及び家族の方のための当事者団体の設立も活発化しており、脳血管障害、脳外傷等の当事者団体による活動が、全国各地で行われている。特に脳外傷者を対象とした「脳外傷友の会」は、平成9年に「脳外傷友の会みずほ」「脳外傷友の会ナナ」が設立されたのを皮切りに、現在に至るまで全国各地で次々と設立されており、全国規模の総会等を開催する等、活発な活動が展開されている。そのような動きの中で、新聞やテレビ等マスコミによる取材も増えており、高次脳機能障害に対する特集が組まれる等当事者の方々やそれを支援する専門機関の活動により、高次脳機能障害者を取り巻く状況は、社会的な状況の変化に伴い、徐々に変わりつつあるといえる。

平成13年度には、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、全国12カ所の地方自治体と拠点施設の専門家が参加し、高次脳機能障害を有することにより、支援の必要性が高いと判断された対象者に対し、試行的に訓練や支援等を実施しながら、基礎的データを収集、分析している。この調査を基に、中間報告書として、診断基準（案）、標準的訓練プログラム（案）支援ニーズ判定票（案）が示され、平成15年度末を目途に最終報告を取りまとめる予定である（大橋，2003；厚生労働省ホームページ）。

職業リハビリテーション機関である障害者職業総合センター（以下、「総合センター」という）では、平成11年度から、受障時に在職中の高次脳機能障害者への復職を支援する事業である「高次脳機能障害者に対する職場復帰支援プログラム」を行い、復職がスムーズにいく支援を展開している。また、平成14年度からは、高次脳機能障害者でこれから就職を目指している者を対象として、従来からの事業である職業準備訓練の中に高次脳機能障害コースを新たに設置し、個別性の高い高次脳機能障害の特性に配慮した支援が開始されたところである。各都道府県に設置されている地域障害者職業センター（以下、「地域センター」という）では、高次脳機能障害に特化したサービスは行われていないものの、就職に向けての支援として職業評価等のサービスを提供している。

このような、様々な事業、直接的なサービスが提供され、現状は変わりつつあるといえるが、大橋（2003）が指摘するように、「わが国のどの地域であっても、高次脳機能障害を持つ方とご家族が、同じ

レベルの適切なサービスを受けられるようになること」までには至っておらず、医療から職業へと連続したサービスを提供するためのシステムの整備は必要といえる。

## 2 高次脳機能障害に関する情報について

高次脳機能障害者を取り巻く状況が、徐々に整備される中で、高次脳機能障害に関する情報も以前と比較し、得られやすくなったと思われる。現在、高次脳機能障害を有する者の家族は、知識・情報をどのように得ているのだろうか。頭部外傷後の高次脳機能障害者の実態調査報告書（1999）によると、高次脳機能障害に関する知識について約76%が「よく知っている」「少し知っている」と回答しており、ある程度の情報が得られていることが分かる。情報入手先としては、専門機関や当事者団体である友の会、マスコミ・出版物等が情報を得る機会として重要な場となっている。しかし、同調査の中で、「友の会などの団体やリハビリテーションの専門機関に所属していない頭部外傷者の場合は、訓練を受ける機会もさることながら、情報そのものも少ないことが推察できる。」と考察されており、友の会等当事者団体に所属しない者、その存在を情報として有していない家族、本人に対しては、必ずしも適切な情報が得られる環境が多くの人に整備されているとは言い難い状況と考えられる。

高次脳機能障害に関連する書籍等の出版物は、比較的誰もが目に触れることのできる、有益な情報提供の方法の一つである。「脳外傷者の社会生活を支援するリハビリテーション」の巻末資料には、家族向けの文献の一覧が掲載されている。また、当事者団体のホームページにおいても、家族・当事者向けの書籍が紹介されている。

一方、海外の文献に目を向けると、欧米での脳損傷関連の文献は、インターネット上の検索において多数ヒットする。その中から、特に家族向けの資料として作成された、「Understanding Brain Injury -A Guide for the Family」（1996）、「Brain Injury : A Guide for Families」（1996）の2つの文献の概要を紹介する。

「Understanding Brain Injury -A Guide for the Family－メイヨークリニックの家族向けガイド」

（表1－1）

メイヨークリニックのホームページ上で得られる、家族の脳損傷理解のための情報である。

文献の構成は、脳の構造と機能、脳損傷のメカニズムや特徴といった医学的分野の解説から始まり、身体面、認知面等脳損傷に起因する後遺障害の解説、職業や復学に関する情報といった総合的なリハビリテーションの流れを網羅する構成であった。

<特徴>

- 各章の大半は1～2ページで構成されている。数ページに渡るものも箇条書きで読みやすい。
- 内容は医学的解説から職業に関する情報が記載されている。
- 本人への対処行動の説明と家族（介護者）自身のケアの仕方や発想の転換の仕方が記載されている。
- 一つの問題行動に対する対策が幾つか具体的に書かれおり、状況に応じた試行が可能である。

表 1 - 1 Understanding Brain Injury -A Guide for the Familyの概要

書名	Understanding Brain Injury -A Guide for the Family
著者	Mayo Clinic
ページ数	30
概要	脳損傷後に生じる問題と幾つかの解決策が解説されている。内容は、人間の脳の構造と機能、脳損傷の原因、回復過程、脳損傷後の行動とコミュニケーションの変化の4つである。
例 (抜粋)	○職業復帰について 脳損傷後の職場復帰のための要因 仕事の能力、健康、仕事への意欲、身体的能力、変化への適応能力、社会的行動的能力(例：行動制御し、同僚と協調する)、思考及び問題解決能力、障害と限界に対する自己認識、職業的興味と制限、訓練受講の意欲、仕事や職場へ適応するための労働者としての意欲

「Brain Injury : A Guide for Families」(表 1 - 2)

この文献は、前述の文献と同様、本人の行動への具体的な対処方法が書かれているほか、本人と家族双方の回復過程で生じる感情面にも焦点を当てて書かれている。また、最終章で当事者のグループ活動や職業リハビリテーション等の専門機関について説明し、積極的利用を促している。

<特徴>

- 医学用語等特殊な用語を減らした。
- 家族の感情的、行動的な問題にも焦点を当てて書かれてある。
- 問題行動に対する対処方法が、具体例、解決策を挙げて書かれている。

表 1 - 2 Brain Injury : A Guide for Familiesの概要

書名	Brain Injury : A Guide for the Family
著者	The Tampa General Rehabilitation Center
ページ数	59
概要	患者・家族双方が経験した行動の調査結果を基にしたマニュアルで、生じる可能性のある問題行動の状態、具体例、解決策が記載されている。
例 (抜粋)	家族の行動について ○パニック ～パニックはノーマルであり、異常と感じなくてもよい。～ 行動： 1 本人は担当医が時間通り現れなかった時に怒った状態になる。 2 . . . パニックへの解決策： 1 その状況があなたの手に負えないことを認めなさい 2 パニックの兆候を認識し、自分を静める手法を身につけなさい 3 コントロールしようとするな。これはさらなるフラストレーションとパニックのレポートを増加させるだけである 4 . . .

### 3 家族の取り組みとニーズについて一家族からのヒアリング

高次脳機能障害者と家族を取り巻く社会的な現状、情報の得られ方について整理したが、実際に、家族は現状をどのように捉えており、どのような要望があるのかを知るため、当事者団体や脳外傷者等の家族へのヒアリングを行った。ヒアリングは、表1-3の方法に従って行った。

表1-3 ヒアリングの概要（家族）

項目	内 容
1 目的	高次脳機能障害を有する者の家族の実状や要望を把握することにより、今後の職業リハビリテーションにおける、高次脳機能障害を有する者及び家族の支援のあり方について検討する。
2 対象	作業所を運営する当事者団体2カ所及び作業所を運営しない当事者団体1カ所 当事者団体の代表者、当事者団体に所属するご家族、当事者団体を支援する専門家
3 方法	個別訪問によるヒアリング
4 期間	2001年～2002年
5 時間	1時間程度
6 内容	1 会員数 2 就労者数 3 研修会（学習会）の設定方法について 4 作業所の運営の状況（取り組み）について 5 要望、悩み等

#### (1) 知識・情報を得る方法と得られやすさについて

家族への知識教育の現状としては、特に脳外傷者の友の会の発足が近年活発になっていることから、友の会の企画による研修会、学習会等が企画されており、そこへの参加により、知識や情報を得る方法が多く見られる。

当事者団体は、高次脳機能障害に関する様々な情報を得るための方法として、研修会（学習会）を開催し、講師による障害に関する講座を設定したり、行政機関等を活用する中で、当事者団体に所属する家族が多くの情報を共有している。団体の設立当初は、講師の選定にも分からないことが多く、日本脳外傷友の会（事務局）に情報提供を受け、国内の、高次脳機能障害のリハビリテーションにおける第一人者に依頼していたようである。現在は、リハビリテーションや医療関連の書籍から、適切な人に声をかけ、講演を依頼している。このように全国に目を向け、様々な人に声をかける一方、地元との関係の強化を考慮し、地元の医療機関、職業リハビリテーション機関に依頼することも増えてきているようであり、積極的な取り組みと同時に、地域社会での資源に目を向けた取り組みに拡がりを見せている。

また、当事者団体を支援している職業リハビリテーション専門家（以下、「職リハ専門家」という）

によると、家族への研修会、学習会は、医療面、制度面等比較的一般的な情報を、分かりやすく提供する設定、後見人制度、就労等のテーマごとによる設定、個人のニーズに合わせた設定と、メリハリを付けて行っている。現在、書籍等出版物が充実しているが、当事者団体の会員には、書籍等を手に入れ、読むといった時間的余裕が持てない方も多いため、会員のニーズに応じたテーマ設定と、分かりやすい講演を心がけているとのことであった。

このような、当事者団体が設定した講演により情報、知識を得ていく一方、個人的な情報の得られ方としては、医療機関でリハビリテーションを受けている方については、ST、OT等リハビリテーションの担当者から、的確な説明やアドバイスを提供されていた。また、書籍、雑誌等における情報提供者に連絡をし、積極的に情報を得る努力をし、知識を得ていた。

## (2) 家族の取り組みについて

脳外傷友の会の一部は、友の会で作業所を運営し、社会的リハビリテーションの場を提供している。

ある友の会では、作業所を設立した背景としては、制度の狭間に陥りやすい高次脳機能障害者の、通所できる場所の確保の必要性が高いことを挙げていた。また、作業所の趣旨としては、いこいの場的な役割と作業の種類を増やす等仕事場としての役割の両立を目指しているとのことである。具体的な目標として、生活リズムをつける、情緒を安定させる、対人的交流を図る等を掲げており、障害の現れが個人により異なるため、個別的な対応を心がけている。

本人へのサービスを提供する一方、家族へのサービスを提供する場所としても、作業所は機能している。高次脳機能障害を有する者を抱えた家族を支えることは必要であり、家族カウンセリングの重要性は指摘されているところである。そのため、作業所に、家族も集まることにより、ピアカウンセリングのような効果により、感情の安定が図れる場所としても機能しているようである。本人だけでなく、家族にとっても必要な場所として、作業所は位置づけられているようであった。

また、別の友の会では、作業所の指導カリキュラムは、外国文献等（Ben-Yishay等）を読み、試行錯誤して作成している。カリキュラムについては、家族からのアンケート結果を基に、再プログラム化をする予定とのことだった。作業所には、記憶障害により想起できない利用者もいるが、仲間達が助言等して助けながら進めるため、グループセッションによる効果は高いようである。

一方、当事者の家族が作業所を運営していく難しさもある。その要因としては様々あると思われるが、作業所としての指導の難しさが挙げられていた。作業所へ求めるもの（利用する目的や作業所の機能等）は、家族により考え方が異なるため、全ての意見を尊重していく難しさはあるとのこと、当事者が作業所を運営する課題も見られている。しかし、家族にアンケートを取り、各家族、本人のニーズ把握をする等作業所を運営するための工夫をしており、作業所のよりよい運営のために、つねに配慮しているとのことであった。

### (3) 家族の要望等

家族のリハビリテーション専門機関へのニーズとしては、急性期でのケアを充実させ、特に家族ケアの充実を望んでいる。そして、医療から社会へ、系統的な支援を行うような環境を整えること、的確な情報提供がスムーズになされること等のシステム作りの必要性については、複数の家族から挙げられたことである。また、画一的なリハビリテーションのメニューではなく、個人の課題に応じたリハビリテーションメニューの充実も挙げられた。障害の現れは、個人による違いが見られるため、個別的な対応への要望も複数の家族から訴えが見られた。

家族のリハビリテーションに対するニーズとして、①医療から社会への系統的なサービスの確立、②知識教育、③個別的な対応が挙げられた。特に③で挙げられた、高次脳機能障害に対する具体的な対処方法は、家族が試行錯誤しながら本人の課題解決を図り、よりよい対処方法を見つけ出すことが多いため、専門機関への期待が大きい点である。これらのニーズを踏まえ、専門機関は、脳損傷者の家族への支援を行わなければならないだろう。

また、専門家によるヒアリングからは、現在、家族が持つ要望等についてのニーズ調査の結果が明らかになった。基本的な障害、ADL等に関するニーズよりも、記憶障害に関すること、感情コントロールの低下、こだわり（食欲・些細なこと）への対処行動に関するニーズが多数を占めたとのことである。また、身体機能へのリハビリテーションのニーズも高かった。その他、金銭的な支援、就労への意欲、困った時にすぐに相談できる、地域の相談所の充実、行動障害への対応、生活ベースの確保等のニーズも挙げられた。

## 第2節 高次脳機能障害者の家族支援

高次脳機能障害を有する脳外傷等の人々が就労や社会生活へ適応するには、本人やその家族の適切な障害認識が重要であり、加えて家族には本人の支援者としての機能が求められる。そのため専門家は家族を支援し、家族を本人の支援者に育てることが重要といわれている（阿部ら，1999）。

ここでは、国内で先駆的な取り組みをしている専門機関へのヒアリングを行い、家族支援における視点について整理した。また、海外で実践されている脳外傷者の家族への支援や、家族支援プログラムに関する文献を整理し、職業リハビリテーションにおける家族支援について検討する。

### 1 専門家による家族支援の取り組みー専門家からのヒアリングー

#### (1) 家族支援の必要性和家族の役割

高次脳機能障害を有する者へのアプローチの方法として、阿部ら（2002）は、家族と連携した、全員一致方式のシステムアプローチの必要性を指摘している。そのためのキーワードとして、「家族も援助者に」が挙げられている。職業リハビリテーションにおいて、家族を本人の支援者としてリハビリテーションに参加してもらい、本人、家族、職リハ専門家が一致した取り組みを行うことが重要である。

また、阿部ら（1999）によると、家族支援では、家族のつらい気持ちを受容、共感し、次に情報を共有することが必要であり、家族が期待される役割として、以下の6つが挙げられている。本人の社会的な活動が広がるに連れ、本人は、統制が緩やかな、臨機応変さが求められる環境に置かれることになり、適切な判断力、自己コントロール等が必要になる。このことは、受障により高次脳機能障害を有する者にとって困難な状況であるため、これらを支援するために家族の役割は重要となる。

- ① 判断が必要な場合、本人に代わって判断を下す（環境選択など）
- ② 生活リズムなどの必要な生活の枠組みをつくる
- ③ 情報の整理やコントロールをする
- ④ 対人関係を円滑にするためのパイプ役となる
- ⑤ 本人の気持ちを支える
- ⑥ 本人に代わって、医療・福祉などの資源を活用する

出典 永井肇監修，阿部順子編著：脳外傷者の社会生活を支援するリハビリテーション，1999

(2) 専門家による家族支援について～専門家からのヒアリングによる～

職業リハビリテーションにおける家族支援の重要性について整理するため、国内で先駆的な取り組みをしているリハビリテーション専門家に、専門機関の家族支援の必要性とそのポイントを中心に、意見を伺った（表1-4）。

表1-4 ヒアリングの概要（専門家）

項目	内 容
1 目的	高次脳機能障害を有する者の家族支援の必要性や家族支援のポイントについて意見を窺うことにより、今後の職業リハビリテーションにおける、高次脳機能障害を有する者及び家族の支援のあり方について検討する。
2 対象	リハビリテーション専門家3名
3 方法	個別訪問によるヒアリング
4 期間	2001年～2002年
5 時間	1時間～3時間程度
6 内容	1 家族支援の必要性について 2 家族支援の視点について 3 家族支援の実際について

ヒアリングを行った職リハ専門家は、就職に向けての支援の際に、本人支援だけでなく、家族支援を行っている。特に、脳外傷者の場合、脳外傷後に起こる行動の原因が分からず、家族が戸惑うことが多いことや、機能低下により生活リズムが崩れやすいこと、若年者が多いため家族の影響を受けやすいこと等があり、職リハ専門家による家族支援を行う必要性があると、職リハ専門家は指摘していた。また、家族の孤立感の軽減や、本人が就職した後の本人の精神的なサポート役として家族が機能することが必要であり、そのため、家族支援が必要であることが指摘された。

専門家からのヒアリングから得られた、専門機関による家族支援の必要性を整理したものを、表1-5に整理した。

表1-5 家族支援の必要性（専門家からのヒアリング）

理 由	
①	家族の不安感、孤立感、不安感等への共感による、家族の負担感の軽減が必要なため
②	家族の混乱、不安等に客観的、専門的アドバイスの必要性があるため
③	本人の障害への対処方法、生活面等における専門的なマネジメントの必要性があるため
④	身内ではない、専門家の支援が必要なため（家族は“専門家”ではなく“支援者”である）
⑤	知識や情報を有している、利害関係のない第三者的立場の者の対応の必要性があるため

次に、家族支援を進めるに当たり、その視点や方法について、具体的な意見を伺った。

家族支援のポイントは、家族を支援者にするとはいうまでもないが、まず最初に専門家は、本人や家族に共感し、ラポールを形成した上で支援者に育てていく視点の重要性を指摘された。専門家が、本人や家族との信頼関係が得られた後、家族を支援者に育てるための本格的な支援が始まり、表1-6の3点がポイントとして挙げられた。

表1-6 家族支援に必要な専門家の視点（専門家からのヒアリング）

視 点	内 容
① 共感	特に、地域に高次脳機能障害に関する相談場所がない家族は、共感をもって聞いてもらえるだけで安心する。
② 知的な理解 (症状の理解)	脳損傷後の症状に関する教育は必要である。加えて、講演会等学習の場での内容等は必ず文書化することが大切である。
③ 個別事例への 対応	文献等では得られない個人に応じた対処方法については、実際に対応方法を家族に見せ、観察学習をしてもらうことが必要である。

家族支援の視点として、家族の意識自体の変化、自立を促すことが必要であり、最終的に、家族が主体となり、家族が専門家を使っていくという視点を持てるよう育成していくことが重要と指摘された。また、家族だけでなく、本人に対しても、身近な支援者に相談をする（専門家を使う）ことを話すことが必要とのことだった。

職業リハビリテーションでは、本人の就労に向けての取り組みが中心となり、家族支援も就労を意識した支援となる。就労に向けての支援では、対事業所との調整が挙げられるが、併せて、本人、家族の生活面を安定させることも、継続的な就労には必要なことである。そのため、職リハ専門家は、本人、家族の全体を見据え、その中で課題を把握し、適切な専門機関への紹介をする等のマネジメント能力も必要と指摘されている。また、本人、家族が安定した社会生活を送るために、地域社会で本人、家族が相談できる専門機関があること、専門家による継続した支援が行えるような体制を整えることが必要と指摘された。家族の負担感を軽減する、専門家の継続的な支援の必要性が示唆された。

このような専門家の意見について、家族支援のポイントとして、表1-7に整理した。

**表1-7 職業リハビリテーションにおける家族支援のポイント（専門家からのヒアリング）**

家族支援のポイント	
①	就労に関する情報提供（関係機関、関連制度、就労の例等）を行うこと
②	適切な評価、訓練による、段階的な支援を提供すること
③	適切なマネジメントによる、適切な方向付けを行うこと
④	本人、家族の障害への認識、理解を促す取り組みを行うこと
⑤	家族を支援者の一人に育てていくこと
⑥	地域社会における、継続的な支援の場を提供すること
⑦	特に若年層に対し、ソーシャルスキル向上に向けて取り組むこと（グループ訓練の効果）

**表1-8 家族支援の方法（専門家からのヒアリング）**

具体的な取り組み	
①	身近な支援者に支援の方法を学習してもらう
②	特に行動障害では、約束事や決め事は必ず書面で交わす
③	家族・本人に対しては、具体的なアドバイスを行う。受容的支持的カウンセリングの効果が期待できない場合が多い
④	問題となっている場面へ関与する。例えば、学校場面であれば、親と学校教師との関係に、職業場面であれば、親と職場との関係に
⑤	家族の意識改革を促し、当事者に対して客観的な行動を取れるように支援する
⑥	子ども（当事者）と親の関係であれば、まずは、親を子どもから離し、自立的な取り組みをする。例えば、相談の位置は、子どもの横ではなく後ろ等離れた所に座ってもらう等
⑦	特に行動障害では、感情を否定されると爆発してしまう傾向にあるため、否定ではなくリセットする方向に持っていく
⑧	家族が体験できるように、その場をセットする

最後に、家族支援の実際として、臨床場面で実践されている具体的な方法を専門家から伺い、表1-8に示した。家族支援の方法としては、身近な支援者である家族が、専門家から支援の方法を学習することが重要である。専門家は、本人の課題に対して具体的なアドバイスや直接的な関わりをし、対処行動を確立することが求められているといえる。併せて、本人のみのアプローチではなく、家族もその場面に同席し、体験を蓄積していくことが必要である。

## 2 これまでの家族支援プログラムについて

### (1) 現在の家族支援のプログラムについて

家族支援の必要性については、前述したとおりであるが、現在の、家族への体系化された支援プログラムには、発達障害児を対象とした親訓練プログラム（1998）や、精神障害者の家族教室（1998）等が挙げられる。

発達障害児を対象とした親訓練プログラムは、全10セッションから構成され、セッション1は講義による集団形式、セッション2～7は、前半を講義が中心の集団形式、後半を2～3名の小グループの個別形式で行い、セッション8～10は、前半と後半を逆に行われている。講義では、養育技術の基礎理論と実際を説明し、小グループのセッションでは、各家庭での実践を基にして、個別に親訓練を行っている。精神障害者の家族教室では、知識・情報、対処技能、心理的・社会的サポートの3点を基本としたプログラムで構成されており、家族のストレスマネジメントとして、援助者への援助を目的に行われている。基本構造である3点のどの部分に焦点を当てるかを考え、セッションが設定されている。どちらのプログラムとも、講義が中心の知識教育と課題別の対処方法の獲得という構成であり、基本的に家族のみが参加する形式になっている。

高次脳機能障害の家族のための支援として、栢森（1995）の家族支援アプローチや、大丸（1999）の家族援助プログラムが挙げられる。

家族支援アプローチは、「患者・家族への教育」、「患者のADL、職業前訓練などリハビリテーション・プログラム」、「家族の処理能力を高める」、「実際的な援助」、「家族の情緒反応の変更」という5つの構成となっている。「患者・家族への教育」では障害や社会資源等様々な知識教育が行われている。「家族の処理能力を高める」では、ADL介助法の習得等を、「実際的な援助」では、デイケアや短期入所による介護者の休息を、「家族の情緒反応の変更」では、カウンセリング、ストレス管理、ネットワーク整備を行うこととされている。

家族援助プログラムは、地域生活ケアの準備プログラムを下敷にして当プログラムを位置づけており、「家族同席面接への参加」、「家族同席面接前後の電話対応」、「家族教室」、「家族懇談会」、「社会資源見学プログラム」、「行事参加」という課題について行われている。

このように、様々なプログラムはあるが、いずれのプログラムにおいても知識教育では、効果的な資料を用いて、分かりやすく説明すること、家族の個別の課題に応じた対処方法を学ぶことが必要とされている。また、同じ障害を持つ家族が参加することにより、情報の共有化がなされたり、ピアカウンセリング的な効果も期待されているようである。

### (2) Family Support Program (FSP) について

2(1)では、様々な家族支援のプログラムを紹介したが、ここでは海外での家族支援の状況について紹介する。家族を支援する具体的なプログラムが提示され、且つその効果が測定されている「Family

Support Program and Rehabilitation」(1995) を取り上げ、検討する。

## 1) プログラム化の目的

FSPにおいて、家族支援をプログラム化した目的は、①脳外傷者の家族支援の具体的な支援内容に関するものが無かったこと、②専門家が家族の精神的な支えになること、③家族が脳外傷者本人と社会との調整役になるよう育てることが挙げられていた。これらは、家族及び関係機関からのヒアリングの意見と合致している。

## 2) プログラムの流れ

### イ 知識教育

家族が効果的な支援を行うためには、高次脳機能障害に関する知識・情報の獲得が必要である。FSPでは、4セッションの知識教育で脳外傷の発生機序や予想される障害について教育する。知識教育のより効果的な実施を考え、少人数(3～5名)、家族が出席しやすい夜に彼らの自宅で実施、討論形式での進行等が工夫されている。また、テキストは用意されているが、各家族からの質問にも適宜応じる等柔軟な教育方法を取っている。対象は、受傷後少なくとも3カ月を経過した者とその家族としている。

### ロ 介入

脳外傷による障害の現れは多様であり、各個人の問題に応じた個別性の高い支援が求められていることから、本プログラムにおいても個別的問題への対処方法を指導する介入が設定されている。介入は、Profile of Functional Impairment in Communication (PFIC) を用いたアセスメントによりターゲット行動を把握し、高次脳機能障害の介入のストラテジーとその手続きに従い行動変容を目指す。その評価は単一被験体法を基本としており、ベースライン測定後、介入(ロールプレイ等)し、その効果と般化状況を見ていく。

#### <介入例>

介入の事例として、余暇活動参加が減少した脳外傷者へ余暇活動リストの作成を支援し、参加を促した事例が挙げられている。表1-9は介入状況を示しており、介入時のリストは家族が協力して作成した。表1-10は余暇活動への参加を増加するための手続きの要約を示している。図1-1に、グラハムが参加した社会的活動の結果を示した。

表1-9 余暇活動参加への介入

ベースライン	2週間で社会的活動に参加した回数を計上する。
介入	余暇活動リストを作成し、それに基づき社会的活動に参加した回数を計上する。
フォローアップ	社会的活動に参加した回数をフォローアップする。

表 1-10 余暇活動参加を増加するための手続きの要約

1	脳外傷者及び支援者は、余暇活動のリストを作成する。
2	目標は、余暇活動への参加というレベルに置く。
3	家族や友人は、余暇活動へ参加する脳外傷者に同伴することを奨励される。
4	成果はモニタリングされ、目標が達成された時には脳外傷者は強化される。

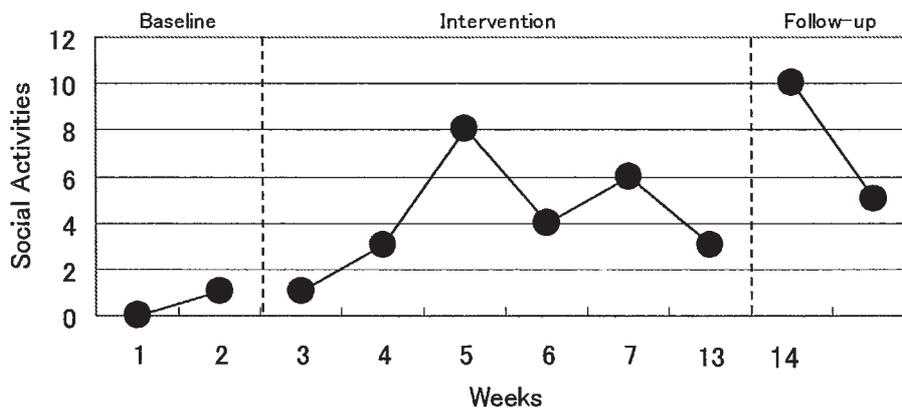


図 1-1 グラハムが参加した社会的活動の結果

ベースラインでは1週に1度の活動に留まっていたが、彼とその姉が活動のリストを作成し、1週間で1つの活動への参加を目標としたところ、参加回数が上昇した。達成後は、目標を上げ週4つの参加とした。フォローアップでの減少は、彼の労働時間の増加によるものであり、特に問題とはならない。

### (3) プログラム実施後の効果測定

本プログラムを経た6カ月後と2年後に脳外傷者とその家族に対して再評価を行い、病院で支援を受けた統制群とFSPに参加した実験群とを比較検討し、プログラムの効果を測定している。表1-11はプログラム終了後における家族への評価結果で、全ての項目で実験群の有意性もしくは有意傾向があり、FSPの効果が示されている。

### (4) 職業リハビリテーションにおける支援

本文献では、職業リハビリテーションにおける専門家の介入方法も紹介されている。そこには、作業配置のための評価として、騒音等の作業環境、課題の難易度、記憶障害等タスクを妨げる障害の有無、メモ等補完手段の活用状況、本人の行動への明確なフィードバックの有無、作業遂行に影響する精神的要因の有無、事業主の要求水準と障害認識の状況等の情報収集が求められており、併せて課題分析により作業を整理し、介入するといった手順が紹介されている。さらに、作業を正確に行うための介入方法

として言語による復唱、モニタリング、明確で具体的な教示内容、反復練習、作業手順の確認のためのチェックリストの活用等が紹介されている。また、就職時に家族が支援すべきこととして、交通、労働時間、給料等条件面の確認、起床や出勤への関わり、継続就労のための精神的支え等が挙げられていた。

表1-11 プログラム終了後における家族への評価結果

Measures	Time of assesment			
	6month		2years	
	Mean	SD	Mean	SD
<b>Symptom distress</b>				
Control.	12.5	13.4	19.7	17.6
Family support	12.1	14.8	10.7	15.0
<b>Depression</b>				
Control.	34.2	6.4	32.4	5.6
Family support	31.9	6.0	28.9	5.4
<b>Self-esteem</b>				
Control.	32.3	4.3	32.8	3.9
Family support	34.3	3.7	36.3	3.0
<b>Physician visits</b>				
Control.	—	—	4.1	6.3
Family support	—	—	0.07	0.3

FSP より一部改変・抜粋

### 3 職業リハビリテーションにおける家族支援の現状と課題

FSPの知識教育や課題へのアプローチは、その方法の効果測定もなされ、有効性が示唆された。したがって、家族等への知識教育や個別的な課題へのアプローチは、適応的な日常生活を送る上で重要と言える。

また、本文献では、職業リハビリテーションにおける支援について、セルフモニタリングの手法を用いた自立的な行動を確立するための支援の必要性や家族が職業場面で行うべき支援内容が触れられている。つまり、職業生活を継続且つ安定して送るためには、職業リハビリテーション場面においても家族支援の重要性を示唆しているといえる。

職業リハビリテーションにおける家族支援の方法は、FSPで示された知識教育と課題へのアプローチの応用が可能と考えられる。知識教育では、家族、本人に加えて、職業生活上のキーパーソンである事業所をも含めて行う必要がある。また、個々の課題への指導も、職場を意識しより自律的な行動を確立するために、適宜チェックリスト等を活用したセルフマネジメントの構築が必要といえる。つまり、職業リハビリテーションでは、職場で働く本人への支援を行うため、課題解決を前提とした知識教育、職場を意識した課題へのアプローチとしてFSPを応用し、「こうすればできる」「こうすれば支えられる」といった体験を、本人、家族、事業所に対して提供することが必要と考えられる。

そこで次章では、FSPを応用した職業リハビリテーションにおける支援を行い、事例を通して効果的な家族支援について検討していくこととする。