

論文

高次脳機能障害がどのようにしてわかるのか

——受傷の契機と本人の気づきに着目して——

澤 岡 友 輝*

I. はじめに

高次脳機能障害¹は、事故や病気などによって生じた脳損傷に起因する認知障害全般を指す。高次脳機能障害は一般的に「忘れやすい」、「疲れやすい」などの症状²が多いとされる。また、この障害を有する人は外見に目立つ身体的特徴を示さず、日常生活における自立度も高い場合が多いため、他人から視認されにくいという特徴を持つ（山田 2011）。さらに、高次脳機能障害者³は、一般的に誰にも共通する心身の不調を生じたとき、それが病気によるものであるかがわからず、本人や周囲の人々に戸惑いや困難を生じさせてきた。それゆえに、高次脳機能障害は「見えない障害」とされる（河井ほか 2016）。

本人や周囲の視点から慢性の病の症状と障害について論じた研究書として、クラインマンの『病いの語り』（Kleinman 1988=1996）がある。そのなかでクラインマンは「病い」の定義を、「病者やその家族メンバーや、あるいはより広い社会的ネットワークの人々が、どのように症状や能力低下（disability）を認識し、それとともに生活し、それらに反応するのかということを示すもの」とした（Kleinman 1988=1996: 4）。「病い」（本論では「障害」も含む）が可視的な場合には、本人も自らの身体にある「病い」に気づくこともあるだろう。その気づきに関しては、けがや病気が本人の身体だけでなく心にも変調をもたらし（南雲 2002）、とくに中途障害となると身体機能を前提に成り立っていた仕事、家庭生活をなくすなど、社会的および心理的な喪失体験があると説明されている（田垣 2007）。

他方、身体的な特徴のない発達障害者は、自分が「普通」にやっていることが周囲とは違っていると感じ、あるいは当事者の本を読むなどして「自分もそうなのではないか」と気づくことがある（立岩 2014）。高次脳機能障害と発達障害は、症状が外部からは見えにくい点で似ている。また、症状があることが判明しても、本人が否認することもあり、その点でも両者は似た複雑さを共有していると言えるだろう。しかし、両者が異なる点は、高次脳機能障害は後天的な障害であること、事故や病気など高次脳機能障害が生じる契機があることである。障害の程度によってその変化にもばらつきがあるが、ある変化の契機が突然到来するという点で、高次脳機能障害は発達障害と決定的に異なっている。ほかにも、自らの症状に困惑・疲弊するものの医学的な診断がつかず、社会で困難を抱える慢性疲労症候群などの当事者もいる（野島 2021）。それらは症状こそそれぞれ異なるが、気づきには様々なプロセスがあることから、人がどのように「病／障害」であると気づくのかは重要なテーマだと言えるだろう。実際、高次脳機能障害の場合は、認知と意識が乖離する病態⁴がある、「気づき」の障害とも説明されることもあるが（大東 2013）、能力の低下や症状による困難が高次脳機能障害によるものであると本人が気づく場合もある。一般的に、自分に生じている症状が病気によるものであるとわかるということは、本人や周囲にとってよい場合もあれば、わるい場合もある⁵。自らの状態を理解した高次脳機能障害者が自己開示⁶に踏み切るとき、開示する時期や程度を考えるなど、そこには戦略的な選択が働くことが多い（澤岡 2021）。

事故や病気を契機とする高次脳機能障害は、はっきりした契機があり、その契機を本人も認識可能である。しか

キーワード：高次脳機能障害、診断、気づき、見えない障害、中途障害

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2019年度3年次転入学 公共領域

しそこで生じた障害そのものには身体的特徴がなく、その症状は障害のない誰にでも共通する症状で、本人は認識が難しい。その両方の要素が合わさった高次脳機能障害者において、契機があることは本人の気づきに作用したのか、そしてどのように症状と診断名が結びついたのか。それを調査に基づいて、本人の視点から示すことには意義がある。

先行研究では、退院して自宅に戻ってから原因のわからない違和感に直面した者が、情報収集の末に、高次脳機能障害者であることを自覚するケース（小泉・八重田 2017）が紹介されている。本人らによる手記においても、当初は診断名がつかなかったケース（小林 2015; GOMA 2016）、当初に診断名を聞いてもわからなかったケース（山田 2004; 鈴木 2016）など、気づきにはパターンがあるのを確認することができる。また、障害をもつ本人が医師からの指摘などで高次脳機能障害を知識として知った後、病院を退院した先の福祉施設で職能訓練時にミスや困難を体感して高次脳機能障害であることを感じるケース（阿部 2011）も報告されているが、診断と高次脳機能障害者自身の変化の結びつきについては十分に研究されていない。本研究の目的は、高次脳機能障害者に生じた症状と医学的な診断名の結びつきをパターンに整理し、事故や病気などの契機があることは本人の気づきに関係したのか明らかにすることである。

II. 方法

1. 研究参加者

高次脳機能障害の患者会、2つの家族会と高次脳機能障害支援センターに、現在の年齢が20-30代で、高次脳機能障害と診断され、病識をもつ者⁷の紹介を依頼した。これらの団体には、発症から入院中の段階にある者ではなく、就労移行段階および復学・復職直後、中長期的に就労を継続できている者が多く在籍しているか、登録されている。そのような事情から、研究参加者の募集に適切だと判断した。紹介された者に研究概要を説明し、同意が得られた6名を研究参加者とした。この6名は、20代のA氏、B氏、D氏、30代のC氏、E氏、F氏である。

本研究で研究参加者を20-30代に年齢を制限した理由は、就労や結婚など今後の生活に大きな影響を及ぼす重要なライフイベントがある年代だからである。その年代に高次脳機能障害があることは、本人の人生に大きな影響を及ぼしかねず、考えるべき課題だとして調査の対象とした。

2. データ収集方法

6名の研究参加者に対して、高次脳機能障害の自己開示に焦点を当てて半構造化インタビューを行った。その際に、高次脳機能障害を負うことになったきっかけから聞き取りを行った。

3. データ収集期間

データ収集期間は2019年9月12日、9月19日、2020年3月20日、7月16日、8月26日、2021年2月27日である。

4. 分析方法

インタビューを行って参加者の語りを逐語録にした。逐語録を繰り返し熟読し、参加者が高次脳機能障害に気づくまでの経験や他者とのかかわりに注目した。参加者の語りを分析する際、1. 病気や外傷の後すぐに高次脳機能障害の告知があった事例、2. 病気や外傷の後に高次脳機能障害の診断がつかない事例、3. 病気や外傷のときに診断はついていたが障害をもつ本人は数年後に自分が高次脳機能障害だったと知った事例の3つに分類した。引用文中の下線と（ ）は筆者によるものである。語りの中で考察に関する部分に下線を引いた。

5. 倫理的配慮

研究参加者へはインタビュー前に文書と口頭で研究趣旨を説明し、同意を得た。インタビュー途中やインタビュー終了後であっても、研究参加への同意撤回が可能であり、研究参加者に対して不利益がないことを説明した。語る内容はトラウマティックな内容であることも配慮し、参加者の体調を伺いながらインタビューを行った。なお本研

究は、立命館大学における人を対象とする研究倫理審査に申請し承認を受けて実施した（衣笠一人 - 2019 - 35）。

Ⅲ. 結果と考察

1. 研究参加者の概要

研究参加者は以下の6名である。

A氏は21歳男性である。大学1回生で19歳のときに脳出血を発症し、高次脳機能障害と診断された。発症後は入院して大学を休学し、次年度から再度1回生として復学した。自らも、スケジュールをうまくたてられないことを認識しており、時々、自身の記憶が正しいかどうか疑問に思うことがある。

B氏は28歳男性である。10歳のときに交通事故で頭部外傷を負った。高校在学中の17歳のときにてんかんの大発作が起きて入院し、検査を経て高次脳機能障害の診断を受けた。高校生ときから物忘れが多い自覚はあったといい、友人から「何回も同じ話をする」、「同じことを聞く」などの指摘を受けることがあったという。

C氏は36歳男性である。大学1回生で19歳のときに交通事故で受傷した。高次脳機能障害のほかに、体幹機能障害（左片麻痺）が併存している。高次脳機能障害の症状として、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害を認識している。左半側無視がある。大学を卒業した後は、職業能力訓練校に入校した。現在は就労継続支援A型に通所している。

D氏は25歳男性である。22歳のときに交通事故で受傷した。高次脳機能障害の症状として、記憶障害、注意障害を認識している。事故以前から仕事に就いており、退院後に復職するものの、記憶障害や注意障害によるミスが続いた。仕事を辞め、現在は就労移行支援事業を利用している。

E氏は33歳男性である。25歳のときに交通事故で受傷した。併存する障害として左半身麻痺があるが生活に補助具や介助は必要なく、体幹と上下肢を動かすことができる。受傷後怒りっぽくなったことは自覚していたが、高次脳機能障害のことは聞いておらず、事故から1、2年後に医師から脳の画像を用いて説明を受けた際に知った。

F氏は37歳男性である。20歳のときに小脳梗塞を発症し、高次脳機能障害と診断された。発症を契機に、右半身の麻痺がみられるようになった。

次項より、本人の視点から高次脳機能障害がわかることについて、診断名がつく時と診断名を知るタイミングに注目して3事例に分類した。

2. 高次脳機能障害の診断がつき、診断名を聞いていた事例

A氏・C氏・D氏・F氏は、頭部外傷あるいは脳血管疾患の後に高次脳機能障害の告知を受けた事例である。次項では、高次脳機能障害の気づきにかかわる特徴的な語りを引用した。

1) 医師から告げられた診断名（高次脳機能障害）がわからない

A氏：脳関連の病気には出るといいますか、診断医から聞かされてたんで、僕は治療が終わった後にそういうのがあって「別に誰もがなるとかじゃなくて、発症してしまったからなってしまうんです」ってことで「後遺症が残ってしまうんです」って聞いただけで。まあそんなかで僕は「高次（脳）機能障害があります」って告げられました。

筆者：（中略）告げられたとき、どう思いました。

A氏：最初はもう、「それは何なのか」という疑問から始まって。えっそれなんなん？ってところと疑問と同時に、それはどういう症状なの。まあ興味じゃないですけど、不思議感っていうのはありましたね、とくにその、こういうことが起こってるんだっていう説明もなかったら、あっそうなんだくらいで終わるんかと思ったら、でも、重要なことなんでってことで詳細を親からは聞かされましたね。

A氏には入院してしばらく経ったところに医師から高次脳機能障害の説明があった。その際に、医師から「脳関連の病気には後遺症が残る」と説明があり、高次脳機能障害の症状は何なのか疑問に思っていたと語った。入院中の

時点では本人の生活に高次脳機能障害による違和感が生じていなかった、あるいは本人が違和感を覚えていなかった様子うかがえる。

F氏：うーん、医者から聞いたと思うんですけど。僕ははっきり覚えてないんですけど。医者が親かなんか一緒に説明して。僕の記憶では、親が「高次脳機能障害っていう障害が残るんよ」と言われたと記憶してるんですけど。僕には直接、言われたかもわかりません。(中略) 僕麻痺が残ったからね。100%障害者やと僕は認識しとったんです。わかったんです。ぜったい、喋り方も呂律回らんし。これもう、記憶力もそっちが終わったなと思って。そのとき記憶はあんまり重視してなかったから。そういう受け止め方。僕はすぐ受け止めましたね。

F氏も医師から高次脳機能障害について聞いたと語っている。しかし、高次脳機能障害と同時に後遺症が残ることとなった身体障害のほうを自らの身体感覚を通して認識しているのがうかがえる。

2) 周りから指摘される

F氏：僕が最初に気付いたのは、そのやっぱ、身体の麻痺なんですけど。その次に(気付いたのは)、なんかやっぱ、記憶できてなかったら人と喋るのもちぐはぐになるんですよ。「さっき聞いたよ」みたいな、「え？」みたいな。ほんま5秒前のことを(覚えていない)。どこどこ行くからな、みたいな誘いの電話があったんですけど。「どこいくんやったっけ？」って。「さっき言ったやん！」みたいな。もう全然普通の人とはかみ合わない。これはいいよ、僕はそのときは自分でも「おかしいな」と思って。これは俺がおかしい、と思って。でそこで、(高次脳機能障害の症状である)記憶障害は認識しましたね。ほかは遂行機能障害とかはあんまり、まあ車は運転できるから。物事もべつに、ジュースの開け方がわからへんなるとかは無いし。自分では(症状は)ないと思ってるんですけど。おっきいのは記憶障害やと思ってるんですよ。

F氏は高次脳機能障害の診断名について医師から聞いていたが、入院中に意識することはなかったようである。しかし、退院後に他者とのかかわりのなかで指摘を受けることとコミュニケーションに不具合を感じることで、高次脳機能障害に気づいたと語っている。

3) 病気/事故の前と違う

A氏：(受傷から)2年目ってこともあって振り返ることが多いんでできないこと、思い返すと多くなって思いますね。課題でもそうですし、ちっちゃな用事ごととか。まあ自分の今日のスケジュールに至っても普通の人より、(中略)全部覚えられるかってったら、覚えられないってのが現状ですね。(中略) どうしてもその、やったかどうかっていうところに不審な疑問を持ったりすることもあって。まあ個人的に言えば、まあそれがコンプレックスといいますか。うまくいかないっていうのに繋がってて。昔はもっとできたのに。今なんでこんなできないんだって。昔の自分と比較してしまうっていうのが。今までこんだけできたのに、俺今できないんだっていうのに対して、自分に対してストレスを持ってしまう。腹立ってしまう。っていうのはありますね。

A氏は前にできたことが高次脳機能障害発症後にできなくなっていることを感じ、それがストレスになっていると語った。できなくなっている経験を通して、またその場面に直面し、高次脳機能障害がなかったころの自分と現在の自分を比べてしまうと語っている。

筆者：高次脳機能障害について知ったのはいつですか。

C氏：ぜんぜん、記憶に。あんま意識したことないですね。人に言われて「忘れやすいな」くらいで。で家帰ってきてから、おっきいかな。高次脳、まあ忘れやすいのは復学してからの方が大きいかな。記憶(障害)や注意(障害)、遂行機能(障害)についてはやっぱり復学してから、退院してからが大きいかな。意識するようになったのは。

筆者：どんなこと復学してから意識するようになりましたか。

C氏：提出物とかかなあ。提出物が一番ネックかなあ。何日までに出さなあかんって。でしかも受けている授業は複数なので、出す課題も絶対複数あるわけじゃないですか。それをどうするか、けっこう意識使わんとね。手帳や付箋にその提出物と時間がいついつか書いて。机に貼っていました。順番に。で終わったものは剥がしていただけやし。自分のことやし、しないとあかんかなって。絶対忘れるわって。

はじめC氏は高次脳機能障害について意識することはなかったが、退院後に復学してから意識するようになったと語っている。C氏は復学後とくに、記憶障害について意識していたのがうかがえる。

D氏：何回もひたすら、人一倍練習して。で（他の）人が終わったなと思ったら、そこからまた1時間くらいとか。もうひたすらずっとやとったら、見事にやっぱり記憶とかも。こう活性化されて効果があって。あっもうほとんど戻ったやないかと。今でも、まあ実質100%ではないのかなとは思いますが。まあでも9割5分くらいまでは記憶は回復したんで。完璧ではないとは思いますが。ただそれも思うっていうのも、まあやっぱり人だれでもありますけど。その2日前のご飯、昨日の夜ご飯何食べたって言われても何だったかと。そんなの誰でも、あるだろうと。程度やと思えますけど。ただそれが、事故のせいなのか。それとも（誰にでもある）当たり前の事なのか、っていう境目がどうしてもわかんないので。なんでまあ95%はいいであろうと。5%はまあ疑い、だけっていう。

D氏は練習の成果もあって記憶が回復したと語った。しかしそれでも忘れることがあるのは、事故だけに原因があるのかどうか疑問に思っている様子がうかがえる。

小括

4者の語りからは、事故や病気などの契機があったという発言がみられ、そこからは契機の以前と以後で変化があったことがうかがえる。本節でとりあげた研究参加者の場合、高次脳機能障害という診断名を聞いているが、その診断名が示すものが何かわからなかった。病気の発症や頭部外傷といった契機の後に入院した病院では、生活の様式が複雑でなく一定で高次脳機能障害による症状が顕在化しにくく、そのことで本人にとっては高次脳機能障害があることが一層わかりにくくなっていたと考えられる。たとえ症状が顕在化していても、入院時の生活は治療やリハビリなどが中心であり、医療従事者がいる環境で本人が自律して行動を計画・遂行することは多くない。先行研究でも、本人が病院にいるときではなく地域や社会での生活に戻ったときに「自己の認識と事実のずれ」（林2014）、「障害との対峙」（林2015）などの問題が顕在化する事例が挙げられている。本研究参加者の事例からは、入院が必要になるような事故や病気など契機の直後であっても、高次脳機能障害の診断名と自らの変化は結びつきにくいのが確認できるだろう。そして、契機があることは、契機の直後ではなく時間が経ってから本章2節3項「事故／病気の前と違う」で挙げたようにあらわれたのである。

このようなA氏・C氏・D氏・F氏の語りや、病気や外傷をした直後に高次脳機能障害の告知があった事例である。次節では、病気や外傷をした後に高次脳機能障害の診断がつかなかった事例について述べる。

3. 高次脳機能障害の診断がつかなかった事例

B氏は頭部外傷後に高次脳機能障害の診断がつかず、診断までに時間がかかった事例である。次項では、高次脳機能障害の気づきにかかわる特徴的な語りを引用した。

1) 気になっていた

B氏：（症状によるものであったとわかったのは診断の）後から推測したらそうだってことです。高次脳の自覚をしたのは高校生のとき。何回も同じ話をしたり、同じことを聞いたり、っていうのがしばしばあったようで。友人から「ああ、それさっき言ってたよ」って。まあ「さっき聞いたよ」だったり、「この前」とかまあまあそ

うというのがきっかけで、まあ診断。通院して検査して診断が出たということですね。

B氏は10歳のときに頭部外傷を負うが、当時は高次脳機能障害の診断がつかず、17歳のときに高次脳機能障害であることが判明した。診断がつくまでに友人から、高次脳機能障害の症状の記憶障害によって生じる「言ったことを忘れる・聞いたことを忘れる」ことについて指摘される経験があったことを語った。周囲から指摘されたことについて、次のように語っている。

2) 診断されたかった

B氏：物忘れが多いってことは自覚があったんで。まあ診断されたかった。(中略)友人に言われてから、自分でもわりと意識するようになって。そういわれればちょっと変かかっていうふうに。まあ主に記憶についてですけど。っていうとき、さなかにてんかんの大発作が起きたんですね。それで入院して。それを機に、高次脳の方についても検査してみようかって。で、診断されました。抵抗があった時間は実はまあわりと短く。その間にまあ自分でも調べたり。あっこれやっぱり該当するかもしれないというふうに。その検査も本人の希望でやったものだと記憶しています。

B氏は物忘れが多いことについて自覚しているのに加えて周囲からの指摘もあり、気になっていたという様子がかがえる。また、意識するようになった「ちょっと変かと思うこと」について診断されたかったと語った。その後、高次脳機能障害の診断を受けたことについて次のように語っている。

3) 高次脳機能障害のせいなんだ

B氏：なんなのかわからないってということからの解放というか。ちょっとよくわからない、まあ身体の異常に医学的な名前が付くと、ああこれのせいなんだっていうのはありましたし。(中略)結構悩んでましたね。学校行かなかったこともありましたね。家を出るけど、公園にいたとか。(中略)だからそのときに結構その、だいぶ抑うつは強かったと思います。診断がついた前か後かちょっと今ははっきりと記憶はしてないですが。高校のときはそれがありましたね。

B氏は高次脳機能障害によって生じていることを、よくわからない身体の異常と表現し、診断を受けたことによって、わからないことから解放されたと語った。

小括

本研究における研究参加者のなかに、他者からの指摘で自分でも気になるようになる、あるいは、以前に医師から受けていた高次脳機能障害の診断名と結びつくという経験をしている例があった。「怒りやすい」、「忘れやすい」などの問題は誰にでもある程度は共通して経験することである。しかし、それが周囲の人間から高次脳機能障害の症状に関して指摘されるに至るためには、まず、高次脳機能障害を発症する前の自分を知っている人間が周囲にいて、ある時点から症状が生じる頻度／程度が甚だしくなったため、指摘しやすい／されやすい環境が整っている必要があるだろう。本人も周囲の人々から問題を指摘されることが増えれば、問題を意識することが増える。以前の本人を知っている周囲の者からすると、その頻度や程度が甚だしければ、身体的特徴がなくとも病気や外傷の後から本人に対して不思議に思うこともあるだろう。例えば、B氏は、当初は高次脳機能障害の診断名はついていなかったため、症状と診断名が結びつくことはなかったが、周囲から指摘を受けることで、次第にそれを意識するようになったと語っている。

ほかにも、本章2節2項で見たように、指摘を受けて症状と診断名が結びつくF氏のような人もいる。他者から指摘を受けて高次脳機能障害であることに気づく／気になるようになるのは、若くして受傷した者に特有の結果ではないだろうか。若者の方が相手に指摘がしやすいというのがその理由のひとつである。また、研究参加者たちの日ごろ接する人たちがあまり流動的ではなく、研究参加者たちに高次脳機能障害がなかったころから続けて相手を

観察しているということがあるからだとも考えられる。

このように、受傷時に高次脳機能障害の診断がつかなかった B 氏の例に対して、次節では、受傷時に診断がついていながらも障害をもつ本人は数年後に自分が高次脳機能障害だったと知る E 氏の事例について述べる。

4. 高次脳機能障害の診断はついていたが、本人が知るまでに時間がかかった事例

E 氏は、頭部外傷後に「高次脳機能障害」の診断はついていたが、その診断を聞くまでに時間がかかった事例である。次項では、高次脳機能障害の気づきにかかわる特徴的な語りを引用した。

1) 高次脳機能障害をはっきりと聞いたのは1年後か2年後

E 氏:(どの仕事も長続きせず転職が続いているという状態をふまえて、X 病院のリハビリの先生から紹介をされて) 1 年か、2 年後に Y 病院に通院するようになったんですがそこでまあ「君には高次脳機能障害っていうのがあって。こういった障害、後遺症をお持ちです」っていうことは説明されました。ただそれまでに診断書自体には「高次脳機能障害」ということは書かれていたらしいんですが、僕自身がそれについてよくわかっていなかったっていうのもありまして。はっきりとこうお聞きしたのは、1 年か 2 年後だったと思います。

E 氏には受傷後、「高次脳機能障害」の診断がついていたが、本人はよくわかっていなかったという。受傷後に復職するも、転職が続いているので元々通っていた病院の医師から他院を紹介され、そこに通院するようになった。高次脳機能障害の契機となる外傷を受けてから 1、2 年後だったが、そこではっきりと「高次脳機能障害」があると聞いたと E 氏は語った。次に、E 氏は職場で指摘されていたことについて語っている。

2) 注意を受けることが多かった

筆者: どういう説明があったんですか。

E 氏: 実際にその脳の画像を見せてもらって。あなたの脳はこれだけダメージを負ってます。高次脳機能障害という障害、後遺症があります。で例えば注意力が散漫になったりするような注意障害だったり。相手に配慮せず突発的に行動を行ってしまう社会的行動障害というのがあなたはあったりしますっていう説明を受けました。

筆者: E さん自身は何があるって感じられてますか。

E 氏: 僕は注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害の 3 つが主に、僕自身ひどい後遺症かなと思ってます。

筆者: どういうときに困りますか。そのひどい後遺症が。

E 氏: 調理の仕事に就くんがほとんどなんですけども。先読みとか、段取りが立てにくいんで。作業が一つ終わっても次に何をしたらいいかっていうのがわからずに、手をとめてしまうってことが多くて。注意を受けることが多かったです。(事故の後は地元) 帰ってきてから、ほとんど調理の仕事に就いてたので、職場では注意されてた。

E 氏は医師からの説明を受けて自身の高次脳機能障害にある症状を認識し、どのようなときに症状による困難が生じていたかを語った。

E 氏は病院で脳の画像を見せてもらい、高次脳機能障害の説明を受けたと語っている。診断名を聞くまでに、就労の現場で高次脳機能障害の症状として当てはまるような内容の指摘を受けていたこともあり、症状と診断名が結びついたのだと考えられる。ここではさらに、過去に受けた頭部外傷の経験を覚えていたことと、告知の際に医師から脳の画像を見せてもらったことが症状と診断名の結びつきを補強したのではないだろうか。

5. 病気／事故の前と違う

すでに病気の発症に気づいていたり、頭部外傷をとまなう事故があった直後に診断を受けた者のなかには、その

ままその症状を納得／確信する者もいれば（Ⅲ章3節と4節）、みずからに生じた変化を高次脳機能障害の診断名と結びつけるまでに、日々の生活で繰り返し違和感を覚えたり、他者に指摘されるなどプロセスを経る者もいる（Ⅲ章2節）。契機の直後に自分の変化と高次脳機能障害の診断名は結びつかなかったが、その後、契機の前後にある自分の変化を感じるのである。同様のケースとしては、力が入らなくなるなど症状の自覚がある筋萎縮性側索硬化症の人たちが、思い当たる原因はないにもかかわらず進行する症状を知ろうとして病院に行くケースがある（立岩2004）。また、自閉症者においても、自分と周囲の違いを感じ、診断を求めることもある（立岩2014）。高次脳機能障害は身体的特徴がなく、その症状は障害のない誰にでもある程度共通する。その二つの属性に加えて、事故や病気などの契機があることは、「病／障害」であることの気づきに時間が経ってから作用し、症状と診断名の結びつきにおいては納得／確信を補強しているといえるだろう。しかし、高次脳機能障害があることを意識することはできても、症状による困難や苦労は引き続き起こる。そのたびに、以前の自分ならばできていたことができなくなったことを感じ、消耗する日々を過ごすことになる。

「まあやっぱり人だれでもありますけど。その二日前のご飯、昨日の夜ご飯何食べたって言われても何だったかと。そんなの誰でも、あるだろうと。程度やと思いますけど。ただそれが、事故のせいなのか。それとも（誰にでもある）当たり前な事なのか、っていう境目がどうしてもわかんないので。」

例えば、このD氏の語りにもあったように、「昨日の夜ご飯何食べた」といった日常の些細な「もの忘れ」は誰にでも起こることである。しかし、高次脳機能障害者はそれが症状によるものなのかどうか悩むことになるのである。じっさいに江口ら（2019）は、自分の障害を知る者がいる環境では、何でも障害のせいにされることがあり、それが本人の不満や苛立ちにつながることを明らかにしている。高次脳機能障害の症状と障害のない誰にでもある忘却との「境目」は障害者本人にすらわからないのであり、他者はなおさら理解しにくいだろう。そのため、高次脳機能障害者が誰にでも起こりうるミスをした場合であっても、障害のない他者は、それを障害のせいだと勘違いしてしまうのである。高次脳機能障害を自覚したとしても、この手の面倒さはいつまでも続くのである。

6. 症状と診断名の結びつき

A氏やF氏のケースでは、高次脳機能障害があることの告知を受けた当時は告知の内容がわからず、退院後に他者から指摘を受ける、あるいは、違和感に気づくことで医師から受けた診断を理解することができた者がいた。医師から高次脳機能障害の診断や告知を受けてすぐに本人も症状を自覚できるケースもある。その要因の一つは、医師による診断や告知を受ける以前から、自分の変化に違和感を抱いていたからだった。違和感を抱く理由は、中途障害である高次脳機能障害が、以前の記憶やそれまでの身体感覚をなくしてしまうものではないからである。

自らに病があるとわかるまでに、病について調べるという行為は、自閉症者でも確認されている（立岩2014）。高次脳機能障害者の場合、診断がついている場合であっても、それがそのまま症状の自覚につながるというわけではなく、病気の発症や頭部外傷など契機の後に違和感を抱いたことで診断名に納得するというプロセスを経る。他方、診断がついていない場合でも、やはり違和感を抱いたことで、自ら原因を調べ、症状の自覚に至るのである。診断の有無にかかわらず、高次脳機能障害者の場合には契機の後に生じた違和感というものが、自らに病があるとわかる重要な要素になっているのである。さらに他者から指摘を受けることなどの経験も、そうした自覚をさらに補強していくことになるだろう。そうした様々な経験を経て、高次脳機能障害の診断名と本人の身体の変化が結びつくことになるのである。

IV. まとめ

身体的特徴がなく、その症状は誰にでも共通する症状であるうえ、明確な契機がある高次脳機能障害者が、自らの障害に気づくまでの3パターン（「高次脳機能障害の診断がつき、診断名を聞いていた事例」、「高次脳機能障害の診断がつかなかった事例」、「高次脳機能障害の診断はついていたが、本人が知るまでに時間がかかった事例」）を確

認した。

「病／障害」が生じた契機があるということは、高次脳機能障害者の場合、契機の直後に受けた診断名の有無にかかわらず、時間が経ってから本人の気づきに作用すること、症状と診断名が結びついた際には、自身に生じた「病／障害」への納得／確信を補強する要素になるのがわかった。自らにある症状が、「病／障害」によるものであるとわかるまでには、受傷後に生じた変化（能力の低下）に本人が気づくこと、そして他者から指摘を受けるといった経験がある。それが、高次脳機能障害という診断名と自分にある症状を結び付け、認める（しかし、この段階では、ぼんやりと「そうなのか」と考える立場から、やはりそうかと納得する立場まで、さまざまな受け止め方のグラデーションがあることはすでに確認できたはずである）条件になっていた。契機があるというのは、本人の気づきにおいて必ずしもポジティブに作用するわけではないだろうが、自身に生じた変化に診断名がつくことで、これまでのもやもやした感覚が晴れることも事実である。

高次脳機能障害者であることを気づくまでにはさまざまな困難なプロセスを経ることになる。というのも、自身に障害があると認めるのには利他的な衝撃だけでなく、経時的に心理的苦痛も伴うからである。しかし、この問題は、本人の心理的苦痛だけにはとどまらない。高次脳機能障害者は、社会生活のさまざまな面で、とりわけ就労において困難を伴うからである。つまり、この障害の発症は、アイデンティティの危機だけでなく、経済的・物理的な喪失感ともなうものとしてあるのである。高次脳機能障害者の感情の揺らぎをさまざまな喪失体験とセットで考える必要があるだろう。今後は高次脳機能障害者の喪失体験とその受け入れと拒絶の心理的プロセスの問題を考察していきたい。

【注】

- 1 日本における高次脳機能障害の歴史について以下のように説明されている。

日本では、1981年、リハビリテーション医学分野である東京大学の上田敏先生や江藤文夫先生らにより訳書『高次脳機能検査法』にて、高次脳機能障害が紹介されました。1983年には、同じく上田敏先生が、「高次脳機能」をリハビリテーション領域で再定義しました。今日、行政、医療、福祉で定義されている「高次脳機能障害」および「高次脳機能」に相当する概念が、日本で初めて具体化されたのが、このときです。（橋本 2007: 30）

- 2 高次脳機能障害の主な症状に、記憶障害（新しく何かを覚えられないなど）、注意障害（集中力がないなど）、遂行機能障害（物事を計画して実行することができないなど）、判断力の低下・易疲労性（精神的に疲れやすい）などがある（橋本 2007）。

- 3 行政的な高次脳機能障害の診断に関して以下のように説明されている。

「高次脳機能障害」という用語は、学術用語としては、脳損傷に起因する認知障害全般を指し、この中にはいわゆる巣症状としての失語・失行・失認のほか記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などが含まれる。一方、平成13年度に開始された高次脳機能障害支援モデル事業において集積された脳損傷者のデータを慎重に分析した結果、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を主たる要因として、日常生活及び社会生活への適応に困難を有する一群が存在し、これらについては診断、リハビリテーション、生活支援等の手法が確立しておらず早急な検討が必要となった。そこでこれらの者への支援対策を推進する観点から、行政的に、この一群が示す認知障害を「高次脳機能障害」と呼び、この障害を有する者を「高次脳機能障害者」と呼ぶことが適当である。（国立障害者リハビリテーションセンター、高次脳機能障害情報・支援センター 2004: 第1-3段落）

- 4 医学的な高次脳機能については以下のように説明されている。

ヒトでは、さらに複雑な感覚と運動の上に成立する「言語」を家庭、社会において習得する。これらの、「どこ」一空間性認知、「何」一対象の認知、「どのように」一目的を持った行為、そして、実際の物や行為のない場合でも様々な事象を表現・伝達・理解できる言語が高次脳機能に含まれる。このような能力を学習し、また、時間の流れの中で有効に活用していく上で重要な役割を果たしている記憶も重要な高次脳機能である。さらに、幅広い高次脳機能を組織的に活用して、将来的展望を持ち、目的を持って、計画的に行動することも、「高次元」の高次脳機能である。（石合 2012: 1）

- 5 よい場合については、例えば、Persons (1951=1974) が提唱した「病人役割」が適用可能となる点が挙げられる。つまり、病や障害の状態や重さに応じた役割のことで、これによってパーソンズは、負担することが不可能であるか不必要であるような社会的役割や責任から病人や障害者を解放することを目指した。

- 6 自己開示 (self-disclosure) という言葉を早い段階で学術的に論じたものに、ジュラードの『透明なる自己』(Jourard 1971=1974) がある。榎本 (1997) は自分の性格や身体的特徴、考えていることなど「自分がどのような人物であるかを他者に言語的に伝える行為」と定義している。森山 (2010) は性的少数者が用いるカミングアウトについて、現在の用法が「自身の特徴や属性、特に差別や抑圧の「理

由」となるようなそれについて、今までに明かしていない情報を他者に伝達すること」だと述べている。

7 「病識をもつ者」とは、高次脳機能障害を否定せず、症状による影響が生じていることなどに気づいている者とした。

【参考文献】

- 阿部順子, 2011, 「高次脳機能障害者の障害認識とその変容過程——当事者の語りから」『総合リハ』39 (3): 273-281.
- 江口みのり・高島理沙・坂上真理・村田和香, 2019, 「脳卒中後の高次脳機能障害者が就労継続に至るまでのプロセス」『作業療法の実践と科学』1 (2): 23-31.
- 榎本博明, 1997, 『自己開示の心理学的研究』北大路書房.
- GOMA, 2016, 『失った記憶 ひかりはじめた僕の世界——高次脳機能障害と生きるディジュリドゥ奏者の軌跡』中央法規.
- 橋本圭司, 2007, 『高次脳機能障害——どのように対応するか』PHP 新書.
- 林真帆, 2014, 「高次脳機能障害者の社会生活上で生じる「生活のしづらさ」がもつ意味に関する研究——ソーシャルワークにおける働きかけの焦点の明確化」『社会福祉学』55 (2): 54-65.
- , 2015, 「ソーシャルワークにおける高次脳機能障害のある人の対象認識に関する研究——〈受容なきままの覚悟〉をもって生きる存在」『社会福祉学』56 (2): 63-74.
- 石合純夫, 2012, 『高次脳機能障害学 第2版』医歯薬出版.
- Jourard, S. M. 1971, *The Transparent Self*. Van Nostrand Reinhold. (岡堂哲雄訳, 1974, 『透明なる自己』誠信書房.)
- 河井信行・畠山哲宗・田宮隆, 2016, 「脳神経外科医が知っておくべき脳外傷後高次脳機能障害の特徴と診断」『脳神経外科ジャーナル』26 (3): 185-194.
- Kleinman, A., 1988, *THE ILLNESS NARRATIVES Suffering: Healing and the Human Condition*, Basic Books Inc. (江口重幸・五木田紳・上野豪志訳, 1996, 『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房.)
- 小林春彦, 2015, 『18歳のビッグバン——見えない障害を抱えて生きるということ』あけび書房.
- 小泉香織・八重田淳, 2017, 「働く高次脳機能障害者の声——質的研究」『職業リハビリテーション』30 (2): 47-56.
- 国立障害者リハビリテーションセンター, 高次脳機能障害情報・支援センター, 2004, 「高次脳機能障害診断基準」, 国立障害者リハビリテーションセンターホームページ, (2021年8月25日取得, http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/rikai/)
- 森山至貴, 2010, 「ゲイアイデンティティとゲイコミュニティの関係性の変遷——カミングアウトに関する語りの分析から」『年報社会学論集』(23): 188-199.
- 南雲直二, 2002, 『社会受容——障害受容の本質』荘道社.
- 野島那津子, 2021, 『診断の社会学——「論争中の病」を患うということ』慶應義塾大学出版会.
- 大東祥孝, 2013, 「「気づき」の障害」『高次脳機能研究』33 (3): 293-301.
- Parsons, T., 1951, *The Social System*, The Free Press. (佐藤勉訳, 1974, 『社会体系論』青木書店.)
- 澤岡友輝, 2021, 「高次脳機能障害と戦略的自己開示——就労とジレンマに焦点を当てて」『立命館人間科学研究』44. (2021年5月10日受理)
- 鈴木大介, 2016, 『脳が壊れた』新潮新書.
- 田垣正晋, 2007, 『中途肢体障害者における「障害の意味」の生涯発達の变化——脊髄損傷者が語るライフストーリーから』ナカニシヤ出版.
- 立岩真也, 2004, 『ALS 不動の身体と息する機械』医学書院.
- , 2014, 『自閉症連続体の時代』みすず書房.
- 山田規畝子, 2004, 『壊れた脳 生存する知』講談社.
- , 2011, 『壊れかけた記憶, 持続する自我——「やっかいな友人」としての高次脳機能障害』中央法規.

How to Understand Higher Brain Dysfunction: Focusing on the Trigger of Accident and the Person's Awareness

SAWAOKA Yuki

Abstract:

To date, there has been a considerable amount of research on an occasion where one recognizes illness or disability. However, there have been insufficient studies on the case of higher brain dysfunction, which has no physical symptoms but minor signs commonly occurring to ill-persons without disabilities. This paper aims to clarify how people with higher brain dysfunction became aware of their symptoms by occasions such as an illness and an accident. In this paper, I conduct semi-structured interviews with six people who were diagnosed with higher brain dysfunction and analyzed the results. I found differences in the process of their recognition. Furthermore, all the interviewees had certain causal experiences: feeling differently after the accident, receiving others' suggestions, and so on. Each of these experiences were the occasion, regardless of whether or not a diagnosis was given immediately after the occasion, affected on one's awareness after a certain period of time. When a symptom was associated with a diagnosis, the occasion provided the factor to reinforce their understanding and conviction of illness/disorder that had occurred.

Keywords: Higher Brain Dysfunction, diagnosis, awareness, invisible disability, acquired disability

高次脳機能障害がどのようにしてわかるのか ——受傷の契機と本人の気づきに着目して——

澤 岡 友 輝

要旨:

本論文は、高次脳機能障害者において、病気や事故などの契機があることは本人の気づきに関係したのかを明らかにする。現在まで、人が「病／障害」を自覚する研究にはかなりの蓄積がある。しかし、身体的特徴がなく、その症状は障害のない誰にでも共通する症状であることに加えて、明確な契機があるという要素が合わさった高次脳機能障害の気づきに関する研究は十分になされてこなかった。本論文では、高次脳機能障害と診断された6名に半構造化インタビューを行い、分析した。結果、自覚するまでもにも異なりがあり、受傷後に生じた以前の自分との違いを感じる、他者からの指摘を受けるなどの経験が見出された。本人にとって契機があるということは、契機の直後に受けた診断名の有無にかかわらず、時間が経ってから本人の気づきに作用すること、症状と診断名が結びついた際には、自身に生じた「病／障害」への納得／確信を補強する要素になるのがわかった。

