

シンポジウム

「小児の高次脳機能障害に関する家族支援について」

家族（きょうだい）支援・ 当事者家族会の活動

札幌国際大学 青木美和子

従来の家族の機能

- ①性的機能あるいは生殖機能
- ②社会化機能あるいは教育的機能
- ③経済機能
- ④情緒安定機能
- ⑤保護的機能



今日の家族機能

- 多くの機能が外部化されたが、残された機能は
「ケア機能」

—手段的側面—

- 面倒を見る
- 世話をする

—情緒的機能—

- 思いやる
- 気遣う

→ この機能は、とりわけ**障害者の家族**により強く求められている。

(柚井、2004)

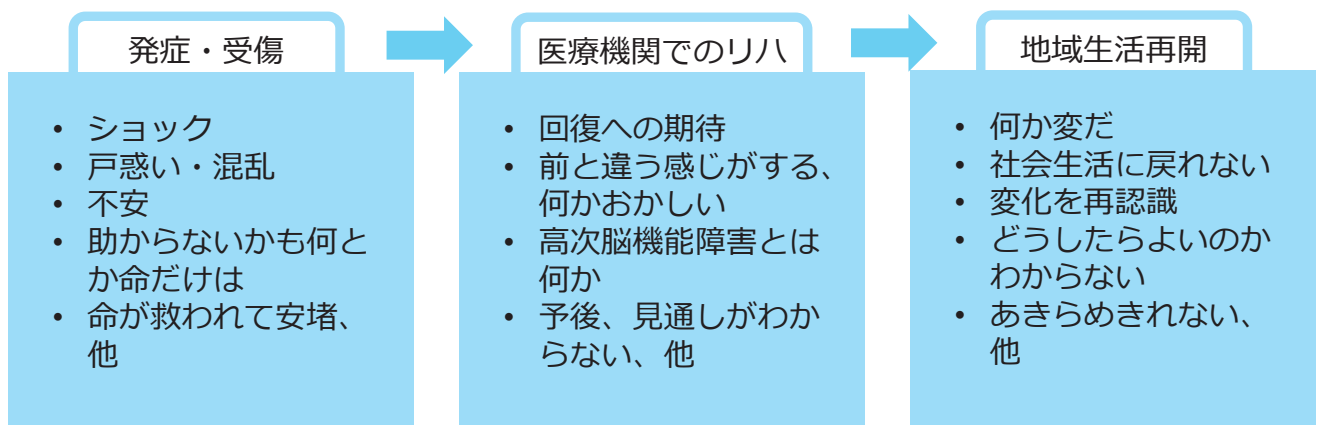
ケアを求められる障害者の家族

- 障害者の一般の暮らしは、法律や制度に残る「家族扶養・介護」が大前提であるという考え方から「親」（家族）依存と「本人の我慢」で成り立っている（きょうれん、2012）。
- 家族自らが社会規範や家族規範を内在化し、家族介護を所与のものとして考えがちである（得津、2017）

高次脳機能障害者とその家族の経験

- 高次脳機能障害は、中途障害である。ある日の突然の疾病や事故などにより脳に障害を負うことにより、その後遺症として高次脳機能障害が起こる。その日を境に、当事者、そして、ご家族はそれまでの日常が失われることになる。
- 高次脳機能障害の見えにくさ、症状を理解することの難しさ、そして対応の遅れが、当事者、そして、家族の生活のしづらさ、生きづらさを増大させてきた。
- 高次脳機能障害は、家族はもちろん、当事者にとって、社会生活の中で起きるさまざまな困難は、予想外の出来事であり、混乱をもたらすことになる。いかにそこから回復できるようになるのか。

発症からの経過と家族の困難



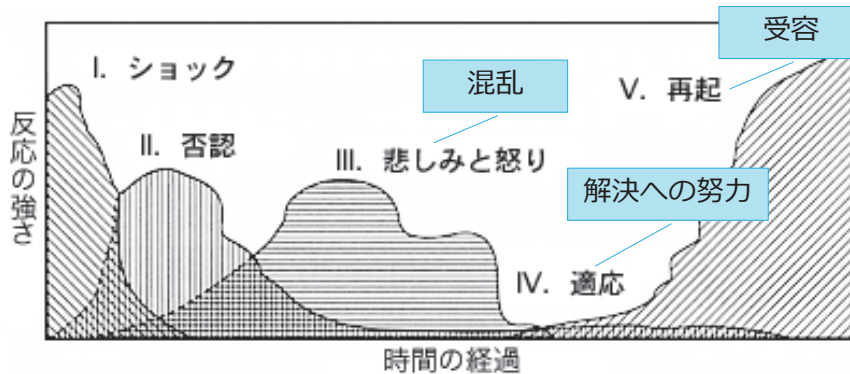
長時間にわたる喪失・葛藤などのストレス、安定と変化の繰り返し

家族内役割や関係性の変化、ライフスタイルの変容が迫られる

家族の危機に直面した葛藤・感情反応

・ 障害を持つ子どもの親の障害認識と受容の理論から

① 障害受容の段階的モデル (Drotareta.,1975)



障害受容の段階的モデル(中田,2007;1995 Drotareta.,1975による) ※水色部分は青木加筆

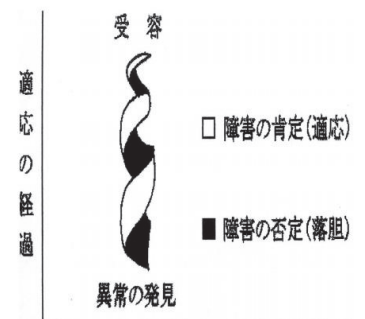
「喪失」、それに伴う抑うつ → 「喪失」したもののへの固執を断念し、
新たな関心・価値感・生き方の模索

② 慢性的悲哀説(Olshansky,1962)

悲しみは一過性ではなく、当事者の変化や生活上のさまざまな出来事によって繰り返される。悲哀は常に内在化している。何かの折に悲哀の感情が表面化してくるが、通常的生活は適応的であることが多い。

③ らせん型モデル (中田, 1995)

段階説と慢性的悲哀説を統合。障害を肯定する気持ちと否定する気持ちが表裏に存在。表面的には落胆と適応の時期を繰り返すように見えているが、少しずつ受容の過程を進んでいく。



障害受容の螺旋型モデル (中田, 1995)

- 適応、不適応を繰り返し経験しながら障害を受け入れていく紆余曲折の過程。
- 生涯を通じた支援が必要。

家族の抱えるストレス

- ① 高次脳機能障害についてよくわからないこと
- ② 当事者への対応の仕方がわからないこと
- ③ 経済的不安
- ④ 家族関係・役割の変化
- ⑤ 制度や医療・社会資源についてよくわからないこと
- ⑥ 受傷・発病前の当事者と比較してしまうこと
- ⑦ 孤立してしまうこと
- ⑧ ライフステージ、ライフイベントにおいて新たな問題心配が発生し、終わりがみえないこと
- ⑨ 自分自身のケアが十分に保障されていないこと

◎ 家族が抱えている問題を一緒に考え、解決のためにできることを

家族支援の視点

- 当事者理解のフィードバック
- 具体的な関わりへの支援
 - 家庭生活の環境づくりへの支援
 - 適切な関わり方への支援
- 必要とされる情報の提供
- 家族の心理的安定を支える支援
 - 傾聴・気持ちに寄り添う
- 孤立させない・つなげる



家族会の活動

- 高次脳機能障害は、当事者も家族も経験してはじめてこの障害を知るという場合が多い。何が起こったのかわからず、孤立し不安な時は、支援機関につながることももちろん大切だが、それと同時に同じ経験をした家族が体験や気持ちを共有できる家族会が心理的支えになる。
- 家族会では、家族間の交流、相談、体験を話したり、自分たちが家庭で行っている支援のアイデアを共有したり、社会資源、福祉制度についての勉強会、情報収集、研修活動を行っている。

家族が家族を支えケアする＝ピアサポート

- ピア・サポーターの特徴
 - ー純粹に仲間
 - ーお互いに貴重な経験を持つ存在
 - ー素人と専門職の中間的立場 専門家からの援助で足りない部分を補う
 - ーピア同志で向き合う・わかちあうことで、互いにエンパワーされる
- ピアサポートの実践
 - ー日常的な言葉で語り合う・聴きあう。お互いにしかわからない苦しみや生きづらさを共有することで、不安や孤独を和らげ、共に生きるつながりや支えあう関係性ができる。
 - ー相互支援の存在であることに気づき、自己肯定感、自分らしい生活の再構築につながる。

(梓川、2022)

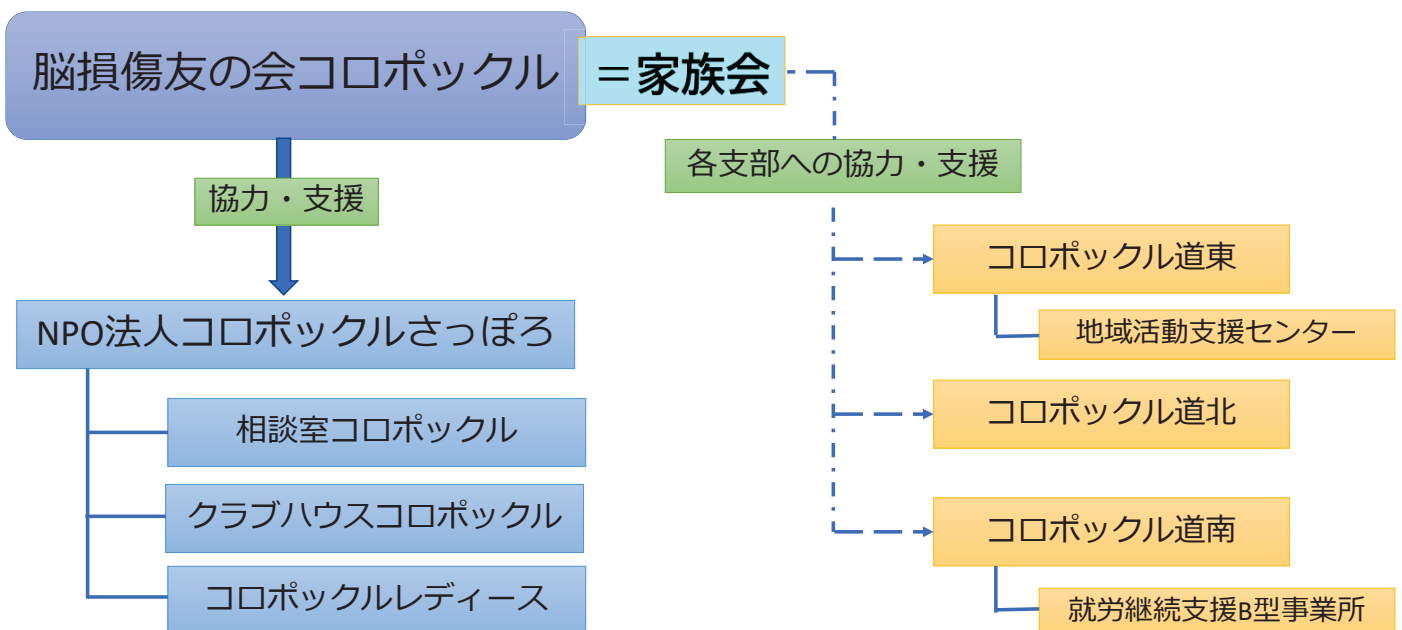
家族会の活動の実際

○脳損傷友の会コロポックル(札幌市)

1999年2月に札幌で設立された家族会。交通事故により脳を損傷し、後遺症を持った子どもの親たちが立ち上げた。その一ヶ月後には、日本で初めての脳損傷者を対象とした作業所を設立。

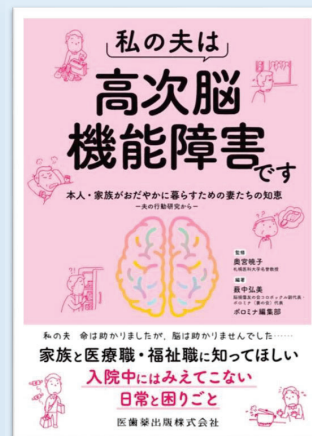
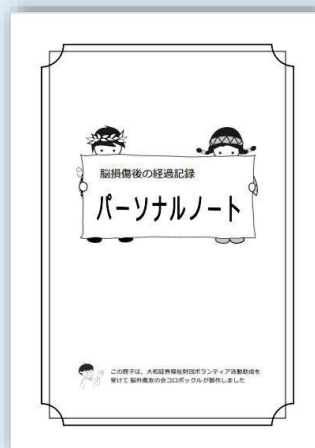
- ・交流会や会報などを通して会員相互の交流や情報交換を行うとともに、例会、講演会なども通して、高次脳機能障害に対する知識や社会福祉サービスなどの学ぶ機会を提供している。
- ・全国組織「日本高次脳機能障害友の会」の一員として、全国ネットワークの中で脳外傷・高次脳機能障害の実態を訴え、支援体制の確立を訴えるなど活発な活動を行っている。

組織図



脳損傷友の会コロポックルの活動

- 例会 2ヶ月に1回
高次脳機能障害の知識・制度などの学習の場、家族交流の場
過去のテーマ(例):「高次脳機能障害と自動車運転」・「市民後見人によるサポート」・「当事者・家族交流会」
- ポロミナ(妻の会) 2ヶ月に1回
- 学齢期親の会&ジュニアの会 奇数月
- 相談会 年2回
- 相談業務 随時
- 役員会 毎月1回
- 会報発行 年3回
- その他、日本高次脳機能障害友の会活動参加、講演会の実施、行政との交渉など



家族会例会（2022年）

- 4月「高次脳機能障害の社会資源」講師 北大病院MSW玉川氏
- 5月 総会&映画上映
* 「いのちみつめて～高次脳機能障害と現代社会」
- 7月「高次脳機能障がい者とコミュニケーション障害」
講師 北大病院ST大澤氏
- 8月 一般の方向けに*映画上映 (約100名参加)
- 9月「当事者・家族交流会」(音を考慮し2部屋で)
- 11月「高次脳機能障害と作業療法」講師 西野学園 箭内氏
- 12月 家族会お楽しみ会 皿回し 腹話術 南京玉すだれ など
* 毎回同じ会場で 参加者にアンケート 30~40名参加
* コロナ感染対策(広い会場 換気 検温)をして実施

ポロミナ（妻の会）の中では

- 「ポロミナは、定期的に集まって日頃のことや困っていることを自由に話し合うスタイルで活動しています。大事にしているのは、悩んでいる人の話をじっくり聞くこと、そして、困っているエピソードを皆で考えることです。そのなかで、誰かの発言が誰かの役に立つことがあり、同時に話しながら自分のことを振り返る時間になっています。」
- 「ここにきてやっとわかってもらえた」
- 「同じ経験をしている人の話は役に立つ」
- 「経験した家族の話聞くことで、その後の生活をイメージしやすくなる」
- （家族を支援することを通して）「自分を振り返り初心に戻って、いま一度、本人と向き合う機会になっています」

—私の夫は高次脳機能障害です（奥宮（監）、2020）から抜粋—

学齢期の親の会&ジュニアの会 の中では

- 親の会：同じ障害を持つ家族が交流する場
「はじめて同じ障害をもつ家族と出会えた」
「うちもそうだった」「もっと良くなるよ」
9月には『高次脳機能障害と社会資源』をテーマに学習会も
- 「ジュニアの会」：中高生～20代の当事者が交流する場
7月～札幌弁護士会の出前授業『こんな被害もSNSやネットに潜む危険』
9月～札幌ドームツアー 11月～クレープ作り
- 「託児」：小学生未満の当事者ときょうだい児が交流する場

きょうだい児の問題

- きょうだい児には親とは異なる心理社会的な問題を抱えていることが多いが、支援体制が整っていない。
- きょうだいの関係性は個々の発達や適応に直接的、間接的にも影響を及ぼす。
 - －障害のある子どもが起こす問題に親は緊急に対応せざるを得ないので、親はきょうだい児の意思や気持ち、対応をないがしろにせざるえないこともしばしば。サポートしてもらえない
 - －自立を早められる
 - －従順な態度で親に接し協力することが求められる
 - －きょうだいとしての責任感
 - －支援の場とのつながりが薄い



きょうだい児の抱える心理的な問題 (柳澤, 2007、他)

孤独感	障害のある子に親が世話をする時間が多くなる 親の注意が障害のある子に向けられ、自分に関心を持ってもらえない
罪悪感	親の愛情を障害のある子と張り合ってしまったことへの後悔 障害のあるきょうだいを恥ずかしく感じることに對する葛藤
憤りや不満	障害のあるきょうだいの世話や家事を課されること 自分自身の時間を取られ、束縛されること
親との葛藤	親からの過剰な期待に対するプレッシャー 親の役割を代行することを求められること
社会性や情緒の 発達への影響	障害のあるきょうだいの世話で社会経験が少なくなる きょうだいの役割逆転による不適応
羞恥や困惑	周囲からの好奇な目や無理解にさらされる不愉快 障害のあるきょうだいの行動に常に注意を払うことによる疲弊
ライフコース選択 時における葛藤	自分自身の人生を歩むことへのためらい 家族のケアを重視する文化、保護者的役割を求められることのつらさ

子どもが子どもらしく育つことができない 「アダルトチルドレン」5つのタイプ (吉川, 2008)

ヒーロー	優等生であり家族の誇りとなるような行動をとることで自分の存在価値を得ようと頑張るタイプであり、疲れていても休めない、完璧にできない自分を責める
身代わり	家でも学校でも何かとトラブルを起こすことで、家族の中にある葛藤や緊張から目をそらさせる役割をしているタイプであり、内面にある寂しさやつらさを誰にも言えずに行動にあらわす傾向がある
いなくなった子	ほめられるわけでも問題を起こすわけでもなく、目立たずに存在を忘れられたかのようにしているタイプで、目立たずにいることで自分が傷つくことから身を守っているものの、孤独感を強める傾向がある
道化師	おどけた態度やしぐさで家族の緊張を和らげ、場を和ませる役割をするタイプで、自分の辛さをはっきり言葉にすることができないという傾向がある
世話役	小さい時から親の面倒をみたり、愚痴や相談を聞いたりとカウンセラーのような役割を果たし、障害のあるきょうだいの保護者役になったりするタイプで、自分のことはいつも後回しにしているため自分の感情やしたいことがわからなくなる傾向がある

子どもが一人の子どもとしていられる場、気持ちを受け止める場を。

ケアラーとしての家族

◎ヤングケアラー

家族にケアを要する人がいる場合に、大人が担うようなケア責任を引き受け、家事や家族の世話、介護、感情面のサポートなどを行っている、18歳未満の子どものこと。ケアが必要な人は、主に、障がいや病気のある親や高齢の祖父母ですが、きょうだいや他の親族の場合もある。

※若者ケアラー

18歳～おおむね30歳代までのケアラー。ケアの内容は子どもケアラーと同様。ケア責任がより重くなることもある。若者ケアラーには、子どもケアラーがケアを継続している場合と、18歳を越えてからケアがはじまる場合とがある。

—一般社団法人日本ケアラー連盟HPより—

ケアの内容

—一般社団法人日本ケアラー連盟HPより—

経済的支援	家計を支えるために労働をしている
意思疎通支援	障がいのある家族のために通訳している
見守り支援	目の離せない家族の見守りや声掛けなど気遣いをしている
家事支援	家族に代わり、買い物・料理・掃除・洗濯などの家事をしている
子育て支援	家族の代わりに幼いきょうだいの世話をしている
トラブル解決支援	アルコール・薬物・ギャンブルなどの問題のある家族に対応している
治療支援	慢性的な病気の家族の看病をしている
デリケート支援	入浴やトイレの介護をしている
生活支援	身の回りの支援
きょうだい支援	障がいのあるきょうだいの世話や見守り支援

⇒子どもとしての育ちや教育の機会を失ってしまう

ヤングケアラーへの支援 (仲田ら, 2020)

- ピアサポート（きょうだい会）の存在
- 家族が悩みを抱え込む構造からの脱却への模索
 - きょうだいが担っていた役割を福祉サービスや公的支援によって分散させる ⇒精神的不安を軽減
- 家族関係の再構築
- 自分自身を大切にできるように
 - 傾聴・共感され境遇と気持ちを理解される機会づくり
 - 楽しめる、自分を大切にする時間の確保
 - ストレスへのコーピングスキルの獲得支援

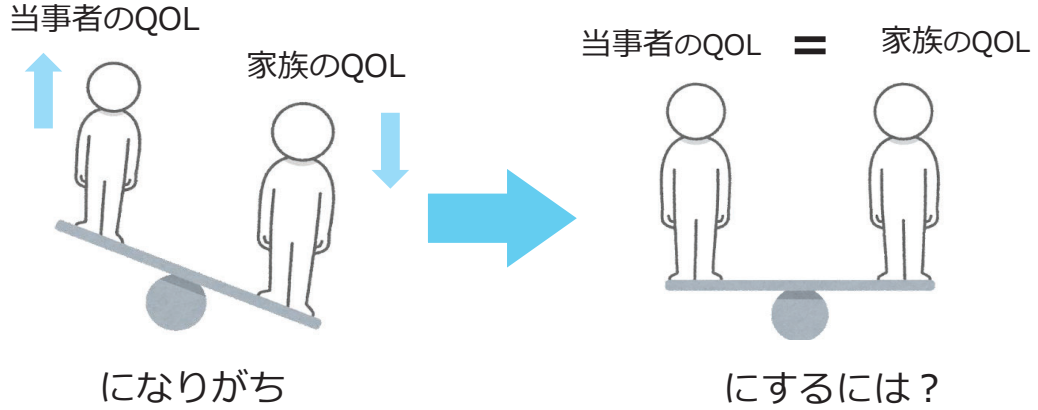


➡ ライフステージにおいて多様な選択肢から自分自身の生き方を選択できるように

おわりに

- 当事者のQOLも家族のQOLもどちらも大切。

しかし、



- ◎ 家族の暮らし・関係性・役割を再構築するための支援
- ◎ それぞれが自分の人生、生き方を探ることができるような支援の実践を

家族会活動から



高次脳機能障害の子どもを持つ家族の会
ハイリハキッズ

代表 中村千穂

1

自己紹介

◆当事者 息子
中村太一 22歳 ・就労継続支援B型勤務

◆発症原因
2004年5月 焼き肉店で集団食中毒
娘(小4)、息子(3歳)
病原性大腸菌O157に感染

息子 溶血性尿毒症症候群
⇒急性脳症、脳内出血、脳梗塞

◆後遺症
脳 知的障害(療育手帳4度)
高次脳機能障害(小3時診断・千葉リハ)
薬剤抵抗性(難治)てんかん

太一と日向子



娘(日向子)が結婚しました。
息子が本障害を負って
「よかったかもしれない」
と思えました。
こんな日がくるとは(涙)
感謝、感謝です。

2

ハイリハキッズのあゆみ



年	活動
2007	ハイリハキッズ発足 代表 鈴木勉氏(言語聴覚士)
2010	家族主導運営となり、中村が代表を務める
2013	ハイリハジュニア発足 当会会員が役員を務める 代表:穴澤芳子氏 キッズネットワーク(全国の小児家族会連絡会)を組織 当会が中核的役割を担う
2014	第1回キッズネットワーク宿泊イベント実施 (2020年まで毎年開催・コロナで休止中) 太田令子氏(当会顧問)著 「わかってくれるかな 子どもの高次脳機能障害」編集協力
2016	東京都発行の小児支援リーフレット製作協力
2017	ジュニア定例会の中で就労に関する勉強会ハイリハジョブを不定期開催
2018	「ハイリハキッズ10周年感謝の会」開催 ハイリハキッズ埼玉発足
2019	第1回ピアサポーター養成研修会実施 キッズネットワークの家族会役員、世話人が参加
2020	第2回ピアサポーター養成研修会実施
2021	第3回ピアサポーター養成研修会実施
2023	3月「ハイリハキッズ15周年感謝の会」開催予定

文部科学省

全国特別支援学校病弱教育委員会 病気の児童生徒への特別支援教育
病気の子どもの理解のために —高次脳機能障害—

高次脳機能障害の子どもの背景に家族がいること、
受傷によってどんな思いでいるかを知っておくことは
大切です。

家族がその子を受け止める為にも、
学校の教員が家族の思いを理解
しておくことが重要です。



2013年「教育支援資料」(文部科学省初等中等教育局特別支援教育課)
病弱教育の対象となる疾病の例として「高次脳機能障害」が示された

子どもの家族会活動 支え、救いとなった一言

「ご家族の思いに花を咲かせましょう」

千葉リハビリテーションセンター 太田令子先生

2015年第2回キッズネットワーク宿泊イベント時

スタッフの先生方に伝えてくださった一言

『時間』と『仲間』が
治療薬

ハイリハジュニア代表穴澤さん(母)

家族会の皆さん
I LOVE YOU!

よりよりホームズ代表飯田さん(父)

《私見》 家族支援は障害受容の一番の早道
地域性(県民性)を重んじた活動を！

5

ハイリハキッズ ★小学生まで

◆参加者 高次脳機能障害のある子どもとその家族

当事者:小学生まで

きょうだい:中学生以上は保育ボランティア

2022年度会員 11家庭(OB家族除く)

★オンラインキッズタイム★

・顔じゃんけん

・ものしりとり

◆支援スタッフ

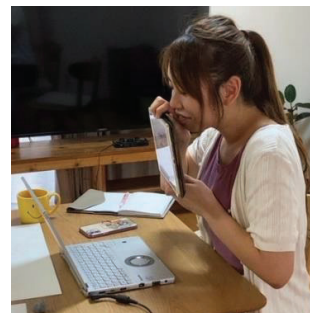
・専門職スタッフ

主に千葉リハビリテーションセンターの先生方

・ボランティア 大学生、専門学校生

OB会員 ハイリハキッズを卒会した家族(親・きょうだい)

東京都新規採用教員の先生(初任者研修として)



ハイリハジュニア ★中学生～

◆活動内容 コロナ前

- ・おでかけ 当事者と保護者は別行動
- ・2月 今年の活動を考える、近況報告、抱負
- ・12月 クリスマス会
- ・ママランチ会

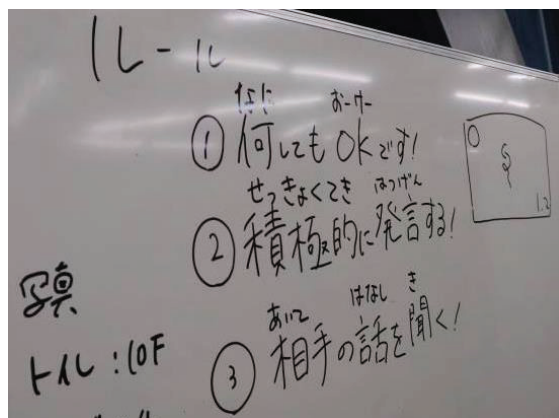
最近の活動

- ・首都医校で交流会実施
2021年12月11日、2022年9月10日
- ・オンライン定例会 当事者と親は別

◆グループLINEで情報交換

- メンバー 家族・当事者・支援スタッフ
- トピックス 就労、自立(グループホーム)
てんかん

2021年12月 首都医校にて
学生さん(OT)と交流



ハイリハキッズ埼玉

・2018年発足

発足のきっかけ

埼玉在住のお母さん

ハイリハキッズに初参加時 定例会終了後

「私はこんなにしっかりした母親ではありません・・・。」

⇒同じ発症原因の家族と話し合う

⇒「埼玉で会を発足したい！」

埼玉在住のキッズ・ジュニア家族に声かけ

・国リハで不定期開催

参加者 埼玉在住 18歳くらいまでのお子さんをご家族が参加
進学や放課後デイなど地域性に富んだ情報交換

ハイリハキッズの主な活動

◆主な活動

①定例会(年6回)

奇数月第三日曜 時間:13時~16時過ぎ(コロナ対応調整中)

前年度と今年度オンライン開催

場所:江戸川区の区民館、東京都障害者福社会館

・スケジュール

13:00-13:30 準備、打合せ

13:30-15:30 **親の話し合い、キッズタイム(保育活動)**

15:30-16:00 キッズタイム報告・反省会(世話人・スタッフのみ)

②ピアサポーター養成研修会

③宿泊イベント(コロナ休止中)

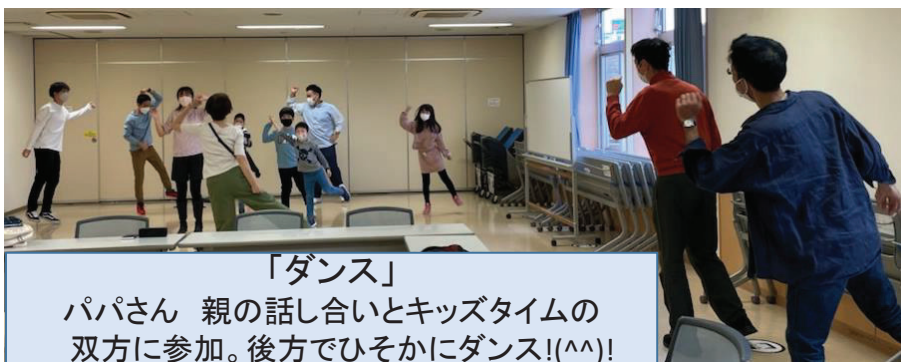
キッズタイム
記録表・連絡表を作成
★HPからDL可能

9

2022年7月、9月対面での定例会を再開
「会えて、話せてよかった！！」

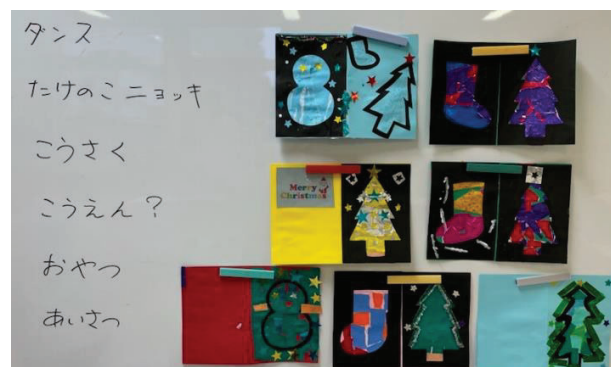


工作



「ダンス」

パパさん 親の話し合いとキッズタイムの双方に参加。後方でひそかにダンス!(^^)!



「クリスマスカード」づくり

40



キッズネットワーク宿泊イベント 2014年～実施

第2回 ハロウィン衣装を製作
♪講演会会場をパレード
「Trick or Treat!」



第5回 ピアサポート研修会
◆きょうだいトーク
・事前に親がきょうだいの
子どもにメッセージを作成
・きょうだいが集まり話し合う

年	回	開催地	主催
2014	第1回	千葉	ハイリハキッズ
2015	第2回	東京	ハイリハキッズ
2016	第3回	富山	NPO法人 脳外傷友の会 高志・高志キッズ
2017	第4回	東京	ハイリハキッズ
2018	第5回	東京	ハイリハキッズ ⇒
2019	第6回	愛知	NPO法人 脳外傷友の会 みずほ・みずほキッズプラス
2020	第7回	北海道 (中止)	NPO法人 脳外傷友の会 コロポックル ハイリハキッズ

きょうだいへのメッセージ アトムのお母さん Nさん

娘の病気がわかったとき、あなたはちょうど年長さんの冬でした。
卒園式、入学式と人生の大事な節目を迎えるあなたに集中できないばかりか
ろくにお祝いも出来ず、こっそり泣いてばかりの毎日でした。

桜の花が白黒に見え、娘は命もあとわずかかもしれないのに、世の中には何で
こんなに元気な子があふれているのだろうとそればかり考えてしまう自分がまた
情けなくて嫌でした。

でもどんなに絶望的になっても自暴自棄にならなかったのはあなたがいてくれ
たからです。

あなたが家で待っていてくれたから、病院の待合室で待っていてくれたから、
妹のために一緒に泣いてくれたから、毎日毎日頑張れました。

泣くのは車の中でだけにしてあなたの前には笑顔で「ただいま」と言えました。
ただただ、あなたの「お帰りママ」という笑顔が見たいから。

あれから6年。今も手のかかる妹に腹立つこともたくさんあるはずなのに
上手にお世話してくれるあなたに毎日助けられています。

私の所に生まれてきてくれて本当にありがとう。

* きょうだいトーク感想

何を話すのかと思っていたらまさかの親からの手紙のサプライズ。先ほどまでの空気とは打って変わっての大号泣。自分の手紙だけでなく、人の分までしっかり泣き、終始涙が止まりませんでした。みんなは同じ悩み、経験をしたからこそ年齢や性別が違ってもどこかでつながっていると感じる存在です。

日向子



13

富山大学 人文学部 伊藤智樹先生の感想

これまで一緒に生活してきた経験が、障害に関する優れた学びになっていることが伺えました。

障害を否定すべきものとはとらえず、身内の恥とは思わない。ご本人たちには、ごく自然なこともかもしれませんが、そのように思えない家族も実際には少なくないでしょう。

だからこそ「友達にも普通に言ってるよ」と平然と言っている様子は堂々としていて、頼もしい。

そのような感性が、この先周囲を感化していってくれるといいなと思いました。



42

14

◆家族の姿 ハイリハキッズ発足当初

診断がつかず・・・

もとに戻ってほしい
治してほしい

子どもがかわいいと思えない・・・



学校が本障害を知らない
興味を持ってくれない・・・

夫が障害特性を理解してくれない・・・

きょうだい喧嘩が絶えない・・・

《家族から》

⇒いつまでも消えない罪悪感

「病気をさせてしまっておめんなさい」

⇒以前とは変わってしまった目の前のわが子を受け容れられない

「運動会でなにもできないから、休んでどこかへ遊びに行った方がいい」

15

◆家族の姿 現在 小児支援が向上

高次脳機能障害の診断あり⇒復学

親の理解と受容はすすんでいるけれど・・・

リハビリ先がない・・・

療育方法が
わからない



学校に行き渋る、不登校となる
(特にコロナ後)

進級・進学時に引継ぎがされていない

なかなか回復しない・・・
結局、親の努力にかかっている・・・

早期診断、療育により『前向き』になるのが早い

《家族から》「数年先に回復するから、今はしょうがない」

家族会の役割

家族が地域でふたたび生きていくために ピアサポートの向上

- ・高次脳機能障害を正しく知る
- ・家族一人一人の想いを分かち合う
- ・子育ての努力を認め、心新たに支え合う
- ・事例の蓄積



◆ハイリハキッズ10周年感謝の会 感想から

あの1番キツイ時に、いつもハイリハキッズの存在に救われてきました。
次に行った時に相談しようと。

これからも家族会が、不安、悩みを抱えている**家族の逃げ場**であり続けられますように。

17

【課題】家族会活動の継続がむずかしい・・・

「就労」「自立」まで家族と切れ目なくつながってください！

小児⇒成人

教育：個別の教育支援計画の活用

東京「学校生活支援シート」

医療：成人診療科への移行

協議会等には小児神経医の先生を

福祉：障害年金

⇒OB家族が地域で「恩返し」「恩送り」
ピアサポーターとして地域で尽力できるように

ご清聴ありがとうございました



ハイリハキッズに
ぜひご参加ください！

お問い合わせは
ハイリハキッズHP
まで👉



参考文献

- ・「わかってくれるかな 子どもの高次脳機能障害 発達からみた支援」
クリエイツかもがわ社 太田令子 編著
- ・「よくわかる子どもの高次脳機能障害」 クリエイトかもがわ社
栗原まな 著
- ・「もしかしたらお子さんは高次脳機能障害かもしれません」
作成：東京都心身障害者福祉センター（東京都小児支援リーフレット）
- ・全国特別支援学校病弱教育委員会
病気の児童生徒への特別支援教育
病気の子どもの理解のために —高次脳機能障害—