

# 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

# 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。

# ハイリハキッズのあゆみ

年	活動
2007	<b>ハイリハキッズ発足</b> 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	<b>ハイリハジュニア発足</b> 当会会員が役員を務める 代表:穴澤芳子氏
	<b>キッズネットワーク(全国の小児家族会連絡会)を組織</b> 当会が中核的役割を担う
2014	<b>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)</b>
	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 <b>ハイリハジョブ</b> を不定期開催
2018	「ハイリハキッズ10周年感謝の会」開催
	<b>ハイリハキッズ埼玉発足</b>
2019	<b>第1回ピアサポーター養成研修会実施</b> 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	<b>3月「ハイリハキッズ15周年感謝の会」開催予定</b>



# 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  
**病気の子どもを理解のために —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！

# 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

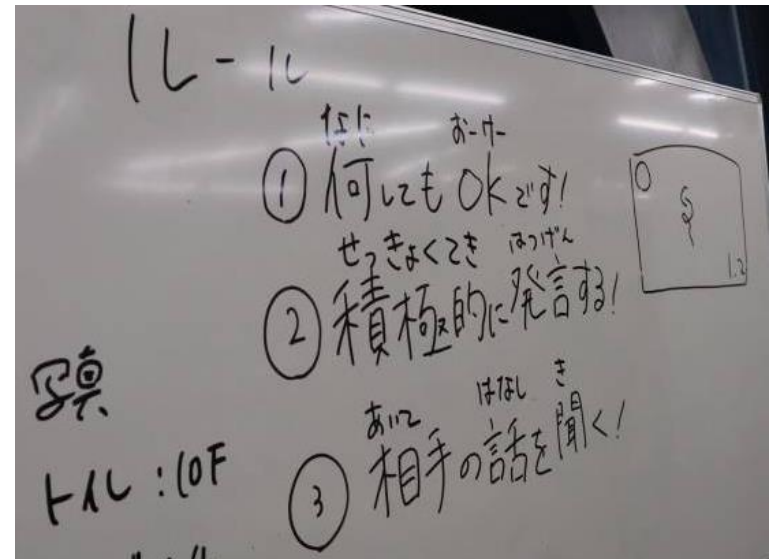
## ◆最近の活動

- ・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ご家族が参加  
進学や放課後ディ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、東京都障害者福祉会館

#### ・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)

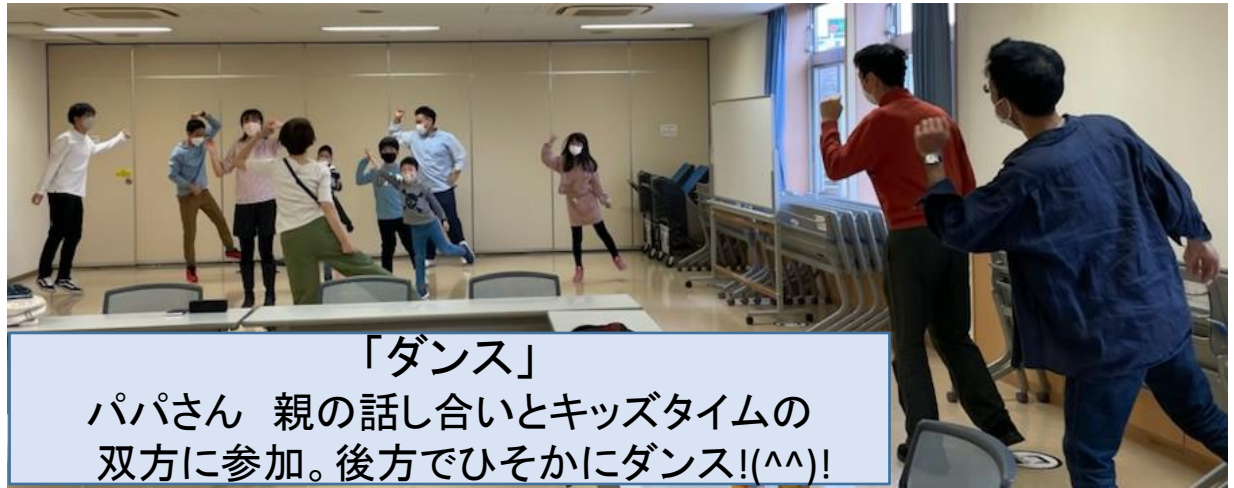
### ②ピアサポーター養成研修会

### 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

# 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!(^^)!



ダンス

たけのこニョッキ

こうさく

こうえん?

おやつ

あいさつ



「クリスマスカード」づくり



# キッズネットワーク宿泊イベント 2014年～実施

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
<b>2018</b>	<b>第5回</b>	<b>東京</b>	<b>ハイリハキッズ ⇒</b>
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

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

## きょうだいへのメッセージ アトムのお母さん

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



# 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。

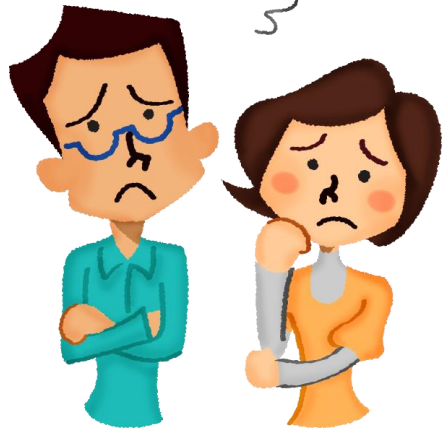
そのような感性が、この先周囲を感化していってくれるといいなと思いました。



# ◆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  
治ってほしい

子どもがかわいと思えない・・・



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》

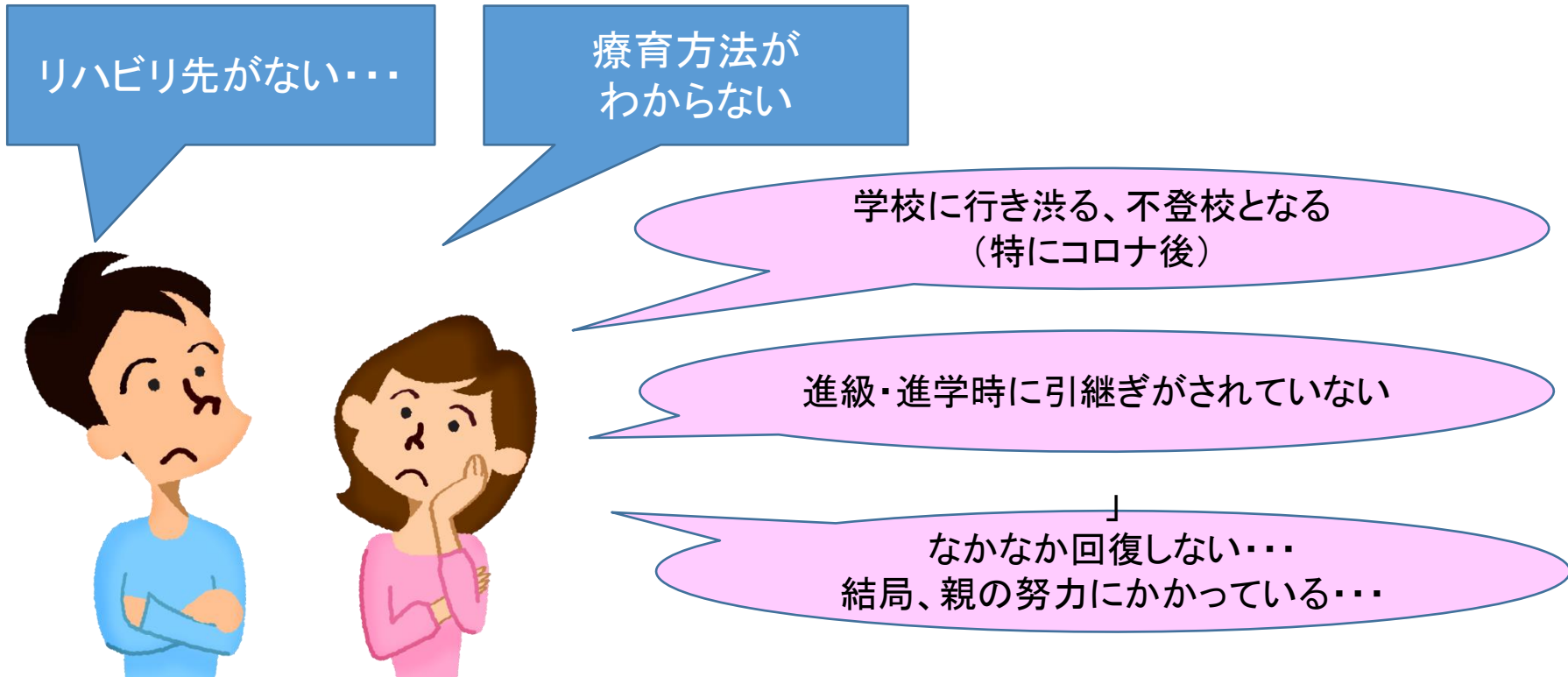
⇒いつまでも消えない罪悪感

「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」

# ◆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・・・



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。



## 【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👉



家族会は、障害を負って  
またもない家族まで  
心を写みこみ、和ます。  
皆笑顔でせよ  
温かい会です

## 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  
病気の子どもを理解のために ー高次脳機能障害ー