Topics 特集

子どもの高次脳機能障害の支援

今号の特集では、小児～青年期発症の高次脳機能障害支援について、発達段階別に起こりうる課題と支援のポイントについて紹介します

本人と家族の「課題と支援のポイント」

子ども（小児～青年期発症）の高次脳機能障害は、大人へ成長する過程の中で、心身の発達や教育、就学・進学・就労といった年単位で変化していく環境など、この時期発症ならではの幾つかの要素が障害に深く関わってきます。そして、子どもを支える親へのサポートも等しく重要です。発達時期より起こりうる当事者・親の課題やその時期の支援についてまとめました。

本人

幼児期 学童期

課題

基本的な生活習慣を再構築し、神経疲労や注意障害に配慮しながら保育園・幼稚園・学校などの集団へ参加し適応していくことが求められる。成長発達が著しく、抽象的な思考力が伸び、社会性が広がっていく。教員の障害理解には医療と教育の連携は重要である。就学や進級・進学時などに、介助員や特別支援教育の利用を検討する場合がある。

支援のポイント

- 症状への対処行動の獲得
- 症状や年齢に応じた声かけ・介助
- 集団生活への再適応
- 頑張りや上達をほめる＝自己肯定感の獲得
- 連携会議を実施

翌日の準備に連絡帳を活用！

連携会議では障害・症状を共通理解し、有効な支援方法や利用しうる社会資源を検討していきます

思春期

課題

親子間では意識せずにサポートが得られるが、他者との間ではそうなりにくい。対外的に親が関与してきたのが、自立に向かうこの時期は親が関与しにくくなる。この時期の発症では、発症前の自己像が揺らぐ。自分なりに行動するが、自己モニタリングが弱いと自分の「思い」と親や周囲とのずれが生じ、対立しやすい。

支援のポイント

- 信頼できる協力者を見つけ、症状の理解と支援を得る
- 特別な配慮や病院受診を嫌うことも。うまく調整をする
- 進路などの重大な決定における本人・家族の橋渡しと調整
- 失敗は次へのステップ！対策を一緒に考え次に備える

友人・教師など

進路などの重大な決定の際、「思い」が親子間で対立し、互いに感情的になる時には、親子別々に話をきくなど、支援者が調整役を担いましょう

青年期

課題

何をすべきか明確な教育の場（～高校）から出て、より能動的な判断や行動が求められる場（大学・就労場面等）へと進んでいく。進路選択では多様な選択肢が提示されるが、本人は高次脳機能障害により、自己の客観視が難しくなることがあり、発症・受傷前の将来像から離れられず、現実的には困難に直面する場合も多い。また、自立が進み、家族や教師から無意識にサポートを受けていた状況から、職場・支援者などの「第三者」へと支援を依頼していく必要が生じる時期でもある。

支援のポイント

- 得意なこと・苦手なことを整理
- 第三者に適切な支援を依頼できる準備
- 困難に直面した時に支援者を頼れるような関係構築
- 進路選択にあたり、多様な情報を整理

将来・・・

成人期

課題

社会活動では、①定着困難　②職場環境の変化などの課題が生じる時期である。また、生活面では、親亡き後に生活が崩れ、社会活動にも影響を及ぼす場合も。

上司・業務内容の変化など

支援のポイント

- 親亡き後の準備を進める
- 職場関係の変化による崩れがないか定期的に確認する
- 定着困難の場合は課題を整理する

転職を繰り返す中で、一人で悩み、傷つき体験を繰り返した末に支援者に相談することが多いです。まずはこれまでの努力を労い、傷つきに寄り添いましょう

家族

幼児期 学童期

課題

発達途上の子どもの中途障害であり、子育ての主体となる親には特に、現実的な喪失に加え、思い描いてきた将来像の喪失体験となる。先の見通しのわからない不安感、自責の念など、複雑な心情を長期に持ち続ける。親の苦悩する姿は他の家族メンバーをも不安定にし、きょうだいを含め家族全体の危機となり得る。

支援のポイント

- 親が情報を精査し見通しを持てるよう一歩先の情報を提供する
- 複雑な親の心情を心にとめて支援する
- 長期的な経過を共有し、子どもの状態を繰り返し伝える
- 家庭や学校の対応は「事実」を確認し整理する

障害の受容はいきつ戻りつします。一人で抱え込まないよう、子どもが育っていることを共に確認しましょう。

思春期

同じ境遇の家族との出会いと交流は、安心感や期待感、活力を生みます

▲家族会の活用、交流の場の設定の様子

青年期

課題

家族自身も職場や家庭で役割を持っている年代であるのに加え、当事者の障害を受け止め、進路の決定や、日々の生活の中で起こる課題を解決しなければならない状況にある。自立しようとする子どもとの関わりに迷うなど、時間的・精神的に余裕がない場合も多い。

支援のポイント

- 家族が抱える自責の念や気持ちの揺れ動きに共感し、寄り添う
- 家族の支援力を高める
- 生活上、家族が自然としているサポートに気づいてもらう
- 良くなったところに目を向け、具体的に共有する

家族が適切なタイミングで当事者に助言できるよう、先輩家族との交流や情報収集の機会を設定出来ると良いです

当事者が自分で出来る事・サポートを受ければ出来る事を意識し、家族が上手に手を放す心構えを確認しましょう

成人期

課題

家族の管理下で生活していた子供たちが少しずつ自立していくことへの不安や戸惑いを感じやすい。また、家族自身も、親の介護、退職、自身の体調変化など、生活に変化が見られ、親亡き後を考え、何を準備したら良いか徐々に考えていく時期となる。

支援のポイント

- 自立のための情報提供を行う
- 家族がしてきたサポートを支援者に引継ぐ準備
- 子どもにとっての「自立」を一緒に考える

「必要な支援を受けて生活する」ことも、自立の一つの形であることを伝えていきましょう

社会のサポート（学校・支援機関・行政・職場etc・・・）