



2021年
オンライン
全国大会

日
本
高
次
脳
機
能
障
害
友
の
会

2021年オンライン全国大会資料

2021年
10月2日(土)
9:30~14:30
オンラインにて開催

主催/2021年オンライン全国大会開催実行委員会
(委員長:日本高次脳機能障害友の会理事長 片岡保憲)

オンライン全国大会に寄せて

日本高次脳機能障害友の会 理事長 片岡保憲

昨年度は COVID-19 の影響により中止という決断に至った「日本高次脳機能障害友の会全国大会」も、今年度は、「2021 年オンライン全国大会」として開催できることを大変うれしく思います。この「オンライン全国大会」は、このような社会状況の中でも、なんとか全国大会を開催することができないかという方向で、理事や顧問の先生方と半年以上前から話し合い、内田由貴子理事が中心となり、準備を進めてきました。

午前中に行われますシンポジウムは、「高次脳機能障害支援法制定に向けて」と題し、深津玲子氏（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・支援センター長）、渡邊修氏（東京慈恵会医科大学付属第三病院リハビリテーション科教授）、鈴木智敦氏（名古屋市総合リハビリテーションセンター副センター長）、中村千穂氏（高次脳機能障害の子どもをもつ家族の会ハイリハキッズ代表）に登壇いただき、それぞれの立場から、高次脳機能障害に関する現状と課題を提言いただくこととなっております。その後、高次脳機能障害支援法制定に向けての展望についてディスカッションを予定しております。また、午後からは、各地の家族会からの活動紹介を予定しております。各地の家族会の様子を確認しながら、皆さんが少しでも、ほっと一息つけるような時間になればと期待しております。

近年、高次脳機能障害のある当事者とその家族を取り巻く環境は、大きく変わろうとしているように感じております。一方で、何年も何十年も変わる事のない、高次脳機能障害当事者と家族の声にならない声が絶えることはありません。

全国に高次脳機能障害で困っている方がどの程度存在するのか等の正確な実態把握ができていない現状があること。未だ、社会には高次脳機能障害という言葉すら周知されておらず、当事者やその家族に適切な支援が届いていない問題が存在すること。医療的リハビリテーションや社会的リハビリテーションなどの十分な支援が受けられず、時間不足のまま在宅や職場へ復帰し、ドロップアウトしてしまう当事者がいること。地域における医師が不足しており、正しく理解されて高次脳機能障害の診断書や年金申請を記載できる医療機関や医師がみつからないという声があること。当事者を抱えている親世代から、親なき後の未来に対する不安の声が聴こえてくること。地域の受け皿が不足しており、日中活動や生活場面で孤立感を感じている当事者が存在すること。高次脳機能障害のある人への対応や支援について学べる場は少なく、障害特性に応じた現場対応を身につけている支援者が少ない現状があること。高次脳機能障害が原因で軽犯罪等を累積しているケースも確認されていること。

言葉にすれば簡単なように聴こえますが、その中身を掘り下げていくと大変な課題が山積していることに気づかされます。今回の「オンライン全国大会」が、今一度、高次脳機能障害の現状を見つめなおし、課題を整理し、これからの展望を皆さんと共有する場になることを心から願っております。

オンライン全国大会に寄せて

日本高次脳機能障害友の会顧問 渡邊 修
(東京慈恵会医科大学附属第三病院リハビリテーション科教授)

全国において、新型コロナウイルス感染症が猛威を振るうなか、会員の皆様におかれましては、落ち着いた日々をお過ごしのことと思います。まして、高次脳機能障害のある方にとっては、その予防策に困惑され、ご家族も「社会」に配慮しつつ、心配が尽きないのではないのでしょうか。

今年の全国大会は、その「社会」に向けたメッセージと仕組み作りをメインテーマとしております。高次脳機能障害支援法の制定です。日本高次脳機能障害友の会がおよそ 20 年前に設立され、国会へのロビー活動等を行い、その結果、「高次脳機能障害」の診断基準が生まれ、今日に至るにあたり、本大会は、一つの大きな到達地点だと思えます。もちろん山登りの中腹なのですが、仕組み作りには、家族会の提言が、国家を揺り動かすことは、欧米でも同様です。

米国では、1980 年、医師 Dr Martin らの、5組の脳損傷者とその家族への呼びかけが、現在の米国損傷協会(BIAA :Brain Injury Association of America)の発端となりました。当初は、小さな家族会でしたが、国立脳損傷基金(National Head Injury Foundation :NHIF)として、脳損傷者とその家族のニーズを行政に伝え、制度改革を組織的に求め続けました。その結果、ブッシュ大統領が 1990 年代を、“脳の時代:Decade of the Brain”と宣言するまで発展し、脳損傷に対する急性期治療およびリハビリテーション治療に関する研究と実践の重要性が政府内外で注目を集めるようになりました。1992 年には脳外傷法(Traumatic Brain Injury ACT)が提案され、1996 年、クリントン大統領が法律として制定するまで改編が進められました。脳外傷法の目的は、脳外傷に関する治療、研究とともに社会の理解、リハビリテーションとサービスの普及でありました。

英国では、Headway 全国脳損傷者協会が、1979 年、脳損傷を負った息子さんの親が、息子さんのための休暇施設を探す新聞広告を出したことに端を発し、それに同調する人々が加わり設立、その翌年には、慈善団体として登録されました。その後、同協会は全国レベルにまで発展し、1991 年にはダイアナ妃によって英国王立協会からの支援を受けるようになりました。今日、英国各地に 125 以上の Headway グループと支部が存在し、当事者に対する地域生活のサポート、デイケア、リハビリテーション治療のみならず、政府への提言、社会に向けた啓蒙活動等、幅広く活動しています。

私が、平成 20 年度に東京都の調査として参画した高次脳機能障害実態調査では、その当時、高次脳機能障害のある方は、東京都内に約 50,000 人で、年間約 3,000 人が新たに発症すると推計しました。この数値を全国レベルで計算すると、現在、高次脳機能障害のある方は、全国に約 80 万人おられると推定されます。今後も増加の一途をたどる当事者とそのご家族の生活の質を改善させるためにも、高次脳機能障害支援法の制定は差し迫った課題とすることができます。みなさま、これから声をあげて、本法律の制定のために邁進していきましょう。

オンライン全国大会に寄せて

日本高次脳機能障害友の会 顧問 山口加代子

今年は、更なるコロナ禍の中、初めてのオンラインでの全国大会です。まずは、その開催にご尽力された理事の方々に深謝申し上げます。

今回の全国大会は「高次脳機能障害支援法制定に向けて」というシンポジウムが一つの柱です。リハビリテーション領域で仕事をしてきた私は、2004年に発達障害支援法が制定され、発達障害支援センターができ、障害のあるお子さんたちの放課後デイが各地にでき、その後、「大人になった発達障害児」に対する施策の充実を目の当たりにしました。報道でも発達障害に関するテーマが多く取り上げられるようになり、「法律ができることでこんなに変わるんだ」ということを実感しました。

高次脳機能障害に関しては、2001年に開始された高次脳機能障害支援モデル事業がとても大きな役割を果たし、診断基準や支援プログラムが明確化されました。その頃、テレビや新聞でも「高次脳機能障害」に関する報道を目にすることも少なくありませんでした。

しかし、最近ではテレビや新聞で「高次脳機能障害」に関する報道をご覧になることが少ないと思われませんか？

発達障害は軽い方も含めると人口の約1割と言われています。それに比べると高次脳機能障害の方は圧倒的に少数派です。また、発達障害が先天性の脳機能障害であるのに比し、高次脳機能障害の方の受傷時期は小児期からご高齢になられてからと幅が広く、症状の出方も症状の重さも様々です。つまり、高次脳機能障害の方に対する支援は極めて個別性が高く、その時々々のライフステージに合わせた支援が必要であると思います。

2007年からは高次脳機能障害支援普及事業が開始され、各地に高次脳機能障害支援センターができました。しかし、2018年の厚生労働科学研究で2017年度に東京都の支援機関に相談があったケースの1/4は未診断、小児期受傷例においては3/4が未診断ということを明らかにされました。その他の研究でも、医療における診断の不十分さ、医療から福祉へのつながりが十分ではない、福祉サイドの支援者に経験者が少なく、高次脳機能障害の方の特性に合わせた支援が提供されにくいことなどが明らかにされています。高次脳機能障害の方とご家族が高次脳機能障害とともに生きていくためにはまだまだ多くの課題があるように思います。

今回、オンラインという、今までの全国大会よりもより多くの方が参加できる大会で、高次脳機能障害の方とご家族の支援について、現在、何が問題で、どうすることでその解決に結びつけられるのかを、高次脳機能障害のそれぞれの領域の第一人者にお伺いできるのは貴重な機会だと思います。

午後はもう一つの柱である各地の家族会の方たちのご様子が伺えます。家族会の方の中には、会の活動について悩んでおられる方もおいでになるかと思います。他の家族会のご様子を伺うことでヒントを得られたり、力強く思われたりすることも多々あると思います。これも「一人はみんなのために、みんなは一人のために」という当会の根幹をなす大事な企画だと思います。

「自分だけじゃない」という思いが人を支えることがあると思います。年に1回の貴重な機会に参加される皆様とそんな思いを共有できることを願っています。

オンライン全国大会に寄せて

日本高次脳機能障害友の会 顧問 瀧澤 学
(神奈川県総合リハビリテーション事業団 神奈川県リハビリテーション病院
高次脳機能障害相談支援コーディネーター)

令和2年度より、前任の神奈川工科大学名誉教授小川喜道先生の後任として、NPO 法人日本高次脳機能障害友の会の顧問となりました。よろしくお願いいたします。

さて高次脳機能障害支援では、平成9-10年に全国で家族会結成の動きが始まり、平成12年にはNPO 法人日本脳外傷友の会が立ち上げられました。その後、厚生省(当時)に家族会や支援者等が働きかけることで、平成13年から「高次脳機能障害支援モデル事業」が実施され診断基準策定や具体的な支援方法が開発されました。平成18年度からは障害者自立支援法の都道府県地域生活支援事業に「高次脳機能障害支援普及事業」が位置付けられ、各都道府県に支援拠点機関が設置され、相談支援コーディネーターが配置される中で、個別支援や地域支援体制の連携構築等がなされてきました。

高次脳機能障害支援普及事業が動き出してから15年が経過する中で、高次脳機能障害支援体制は充実してきましたが、その事業実施根拠は厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長から各都道府県に出された通知であり、予算については都道府県地域生活支援事業での裁量的経費という位置づけのため、各都道府県の予算規模には偏りがあり、事業の恒久的な継続には課題が残ると言えません。さらに、政令都市に拠点機関設置や相談支援コーディネーター配置が義務付けられていないことも検討する必要があります。

なお、高次脳機能障害者の人数ですが、厚生労働省による「H28年生活のしづらさに関する調査」によれば高次脳機能障害と診断された方は32万7千人とされており、同調査での発達障害者と診断された人数48万1千人と比較して決して少ない数字ではありません。H30年度障害者白書では知的障害者手帳所持者が108万2千人とされていますが、H10-20年代には54万7千人とされた時期に比して倍増しており、障害に対する理解度・浸透度や基準、(IT化や機械化により単純労働や肉体労働の減少等による)社会情勢の変化等によって今後該当する人数が増える可能性があると考えます。

このような背景より、現在、NPO 法人日本高次脳機能障害友の会では、高次脳機能障害支援の恒久化、すなわち(仮)高次脳機能障害支援法制定を目指して様々な活動を行っています。立法化することで、予算については法令で義務付けられる「義務的経費」に位置付けられ、事業費の側面から安定性を得ることが可能となります。事業自体も、現在都道府県ごとに設置されている支援拠点機関と支援コーディネーターの配置、医療・保健・福祉・労働・教育等との連絡調整体制の整備、情報提供と研修等を行うこととなります。さらに、福祉に関する法律(身体障害者福祉法や発達障害者支援法等)には大都市特例として政令都市での実施が記されており、同様の規定を盛り込むことで、政令都市での事業実施も可能となります。

オンライン全国大会に寄せて

日本高次脳機能障害友の会全国大会につきまして、昨年度は COVID-19 の影響により中止せざるを得ませんでしたが、本年度はオンライン開催の形式で2年ぶりに開催に漕ぎ着けることができました。午前中に行われますシンポジウムのテーマが「高次脳機能障害支援法制定に向けて」となりますので、皆さんと情報共有や意見交換ができればと考えています。午後には全国の家族会からの活動紹介がありますので、コロナ禍で絶たれてしまった繋がりを紡ぎなおしていただきたく思っております。



深津 玲子 氏

プロフィール：

国立障害者リハビリテーションセンター企画・情報部
高次脳機能障害情報・支援センター長

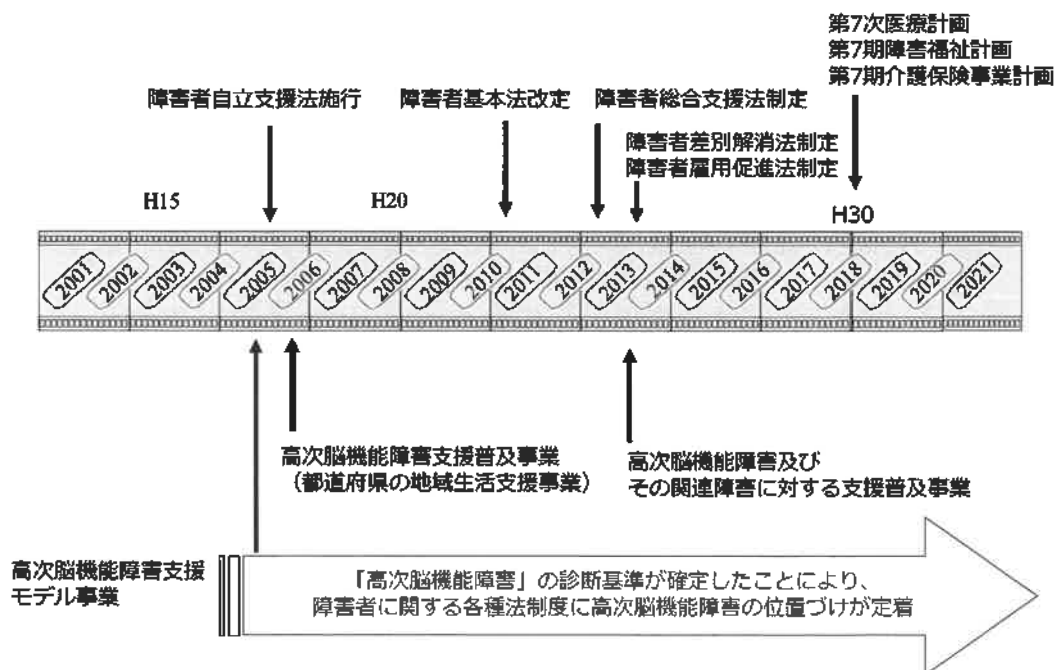
東北大学医学部を卒業後、同大神経内科入局。宮城病院神経内科部長等を経て2006年より国立障害者リハビリテーションセンター勤務。現在同センター学院長、高次脳機能障害情報・支援センター長。東北大学医学部高次脳機能障害科担当臨床教授

高次脳機能障害者支援の 体制づくりとこれから

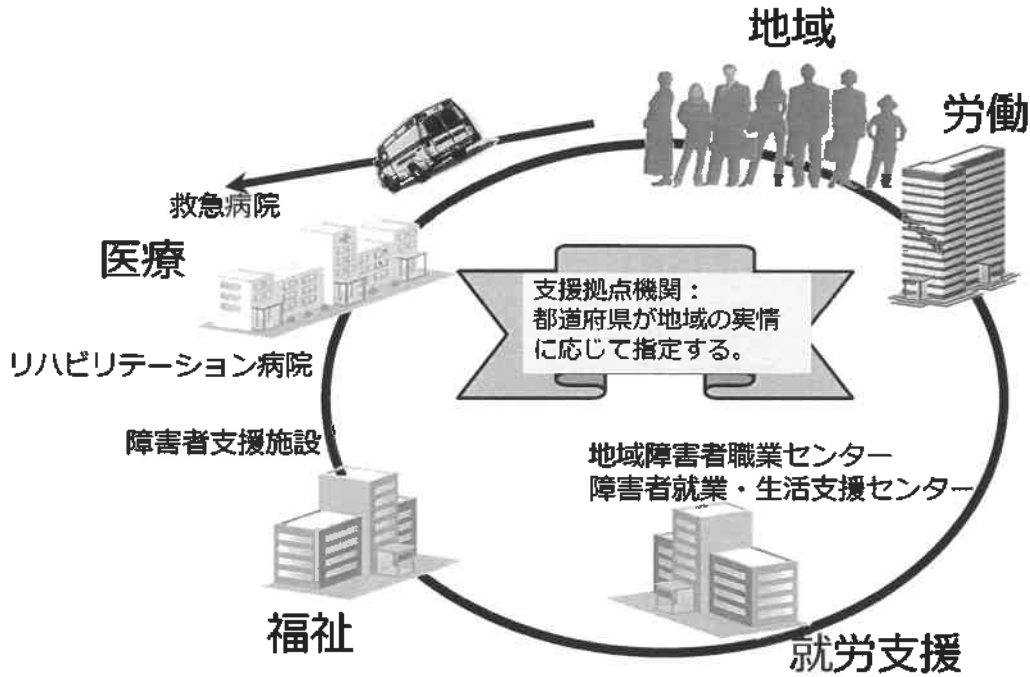


国立障害者リハビリテーションセンター
高次脳機能障害情報・支援センター
深津 玲子

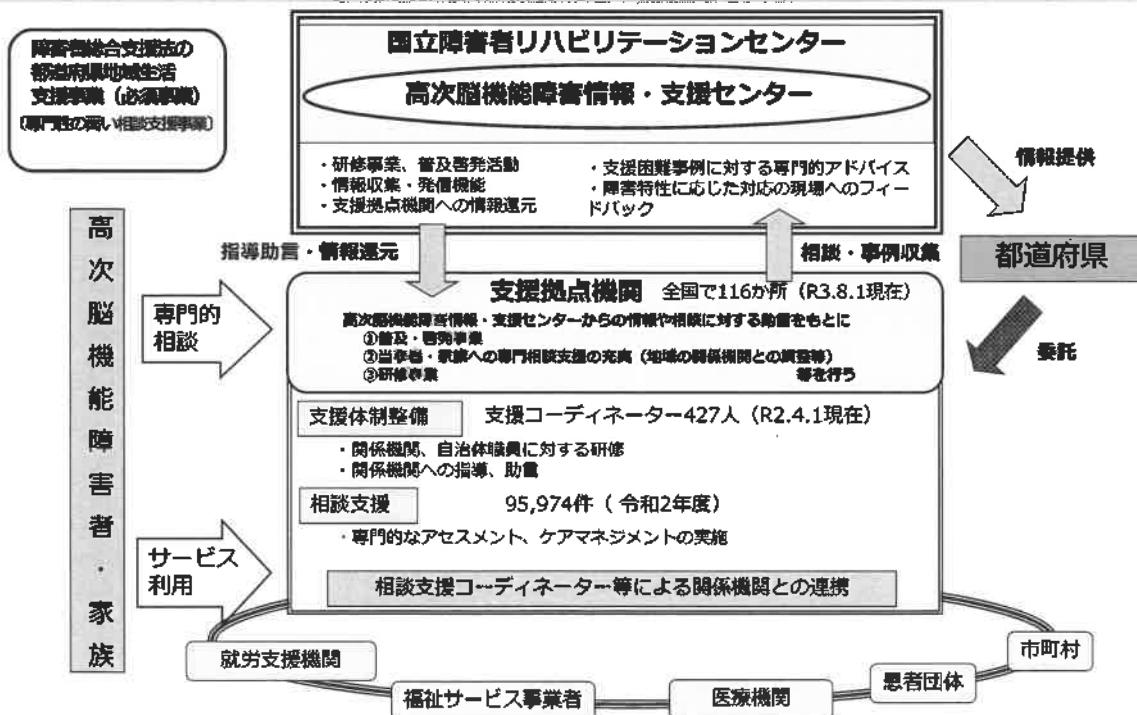
高次脳機能障害者支援の経緯と現在



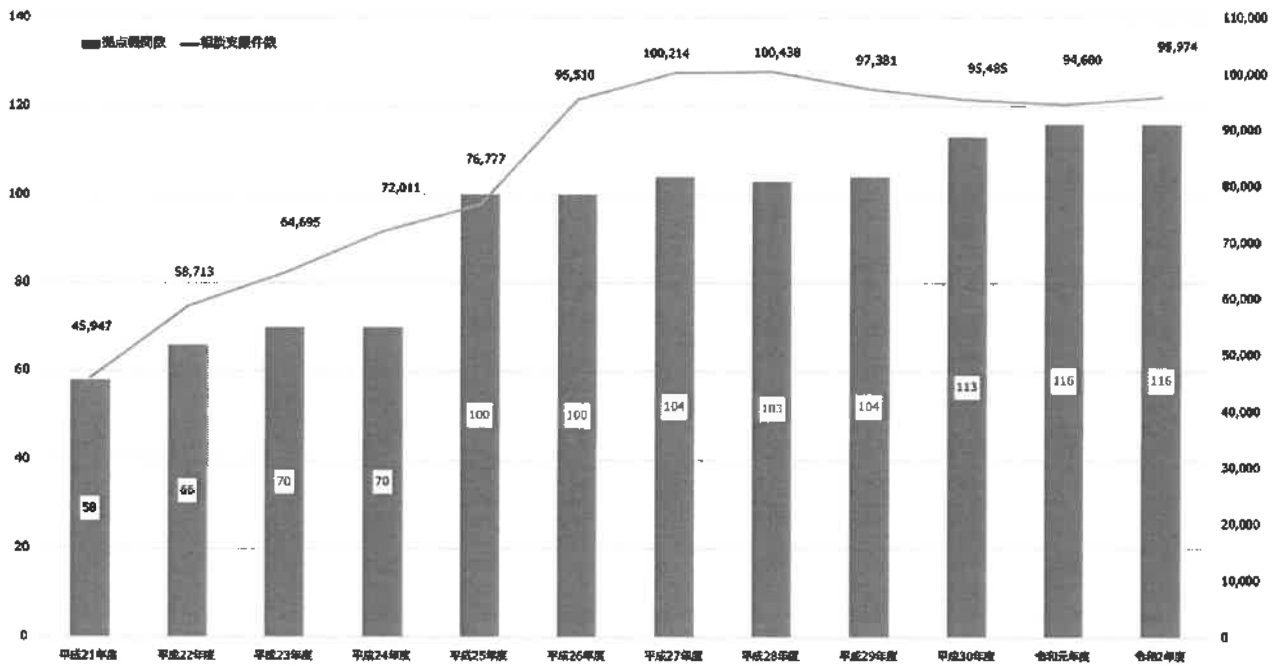
高次脳機能障害支援の体制 医療-福祉-労働-地域の連携



高次脳機能障害支援の体制づくり 支援拠点機関の位置づけ

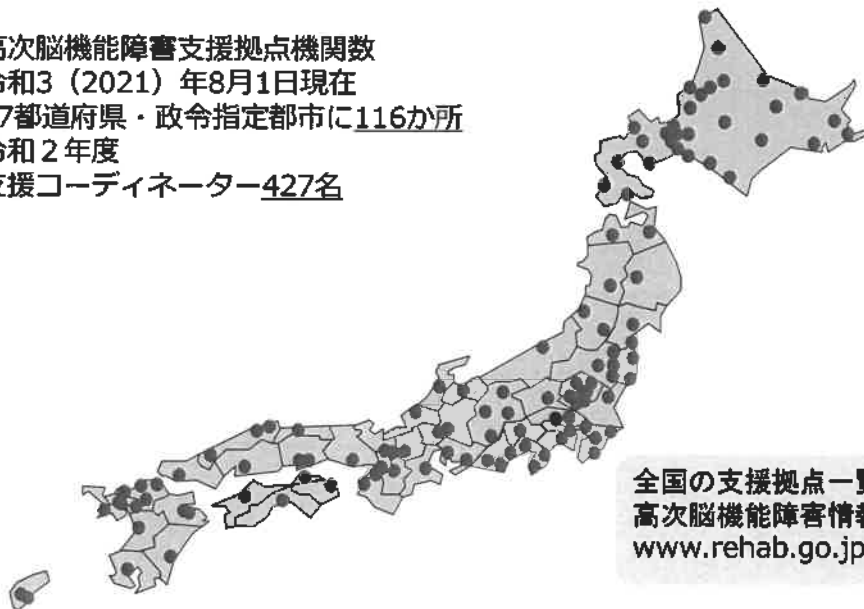


支援拠点機関数と相談件数の推移



全国の支援拠点機関

高次脳機能障害支援拠点機関数
 令和3（2021）年8月1日現在
 47都道府県・政令指定都市に116か所
 令和2年度
 支援コーディネーター427名



全国の支援拠点一覧は
 高次脳機能障害情報・支援センターサイト参照
www.rehab.go.jp/brain%20fukyu/soudan/

高次脳機能障害支援拠点機関 および当事者家族会の調査（2018,19年度）

高次脳機能障害支援拠点機関調査：全国の支援拠点機関103ヶ所に調査票を配布、50ヶ所から回収。

- 高次脳機能障害者について、障害福祉サービス利用が困難だった事例 167例（就労継続B型 39、自立訓練 28、就労移行 21）
- 現行の制度には無い、または対象が限定されているがニーズの高いサービス 76例（移動支援、自動車運転評価および訓練）

当事者家族会調査：日本高次脳機能障害者の会に所属する当事者家族会20団体に調査票を配布、7団体から回収。

- 高次脳機能障害者について、障害福祉サービス利用が困難だった事例 41例（移動支援 7、介護保険サービス優先 7、就労移行・就労継続B型・共同生活援助 各4）
- 現行の制度には無い、または対象が限定されているがニーズの高いサービス 移動支援、グループホーム、就労定着支援の拡充、市町村によるサービス内容・対象の格差是正

高次脳機能障害者が障害福祉サービス利用の際の課題は「事業所の障害特性への理解不足」「社会資源の不足」「制度の周知不足、ニーズと支援の不一致」に大別された

相談支援事業所の調査（2018,19年度）

東京都内の指定特定相談支援事業所、指定障害児相談支援事業所803ヶ所に調査票を配布、267ヶ所から回収（33.3%）

滋賀県内の指定特定相談支援事業所、指定障害児相談支援事業所111ヶ所に調査票を配布、42ヶ所から回収（37.8%）

● 相談支援を提供した高次脳機能障害者・児数

	障害者			障害児		
	診断あり	推測例	合計	診断あり	推測例	合計
東京都（2018）	874 (3.5)	274 (1.1)	1,148 (4.6)	14 (0.1)	51 (0.4)	65 (0.5)
滋賀県（2019）	44 (1.1)	20 (0.5)	64 (1.6)	2 (0.1)	6 (0.2)	8 (0.2)

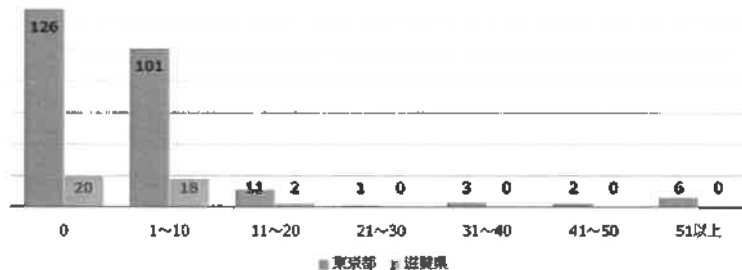
※（ ）内は、一事業所あたりの平均利用者数

高次脳機能障害者と比較すると、1事業所当たりの平均利用者数は、東京都が滋賀県の約3倍である。また推測例が1/4～1/3いる。

18歳未満の児においては、東京都も滋賀県も1事業所当たり0.5人以下で少数である。また推測例が多く、診断ありの事例は極めて少数である。

では東京都の事業所では滋賀県の3倍程度の高次脳機能障害者を経験しているのだろうか？

● 指定特定相談事業所において相談支援を提供した高次脳機能障害者数

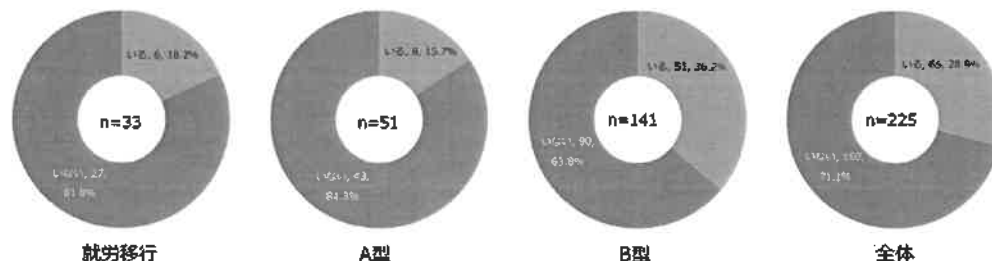


高次脳機能障害者の利用が無い相談支援事業所は東京都も滋賀県も全体の半数である。ただし東京都では高次脳機能障害者31人以上の利用がある、専門と言える事業所が11か所あり、こういった事業所を中心に相談支援事業を普及している（ようだ）。一方滋賀県では少数の高次脳機能障害者が利用する事業所を徐々に増やしている（ようだ）。⇒これはそれぞれの自治体の状況、方針による

就労系福祉サービス事業所の調査(2018,19年度)

札幌市内就労系福祉サービス全事業所522ヶ所（就労移行79、A型106、B型337）に調査票を配布、225ヶ所（就労移行33、A型51、B型141）から回収（43.1%）

高次脳機能障害者の利用状況について



- 高次脳機能障害の知識・情報の習得、スタッフの支援体制などが整えば、現在高次脳機能障害者の利用者がいないA型事業所、就労移行支援事業所の70%以上が受け入れを検討
- 高次脳機能障害の利用者がいる事業所、いない事業所の双方より、適切な支援をするために対処法を学ぶ機会が欲しい、との要望あり

障害福祉サービス等事業者向け 高次脳機能障害支援マニュアル

障害福祉サービス等事業者向け
高次脳機能障害支援マニュアル

平成 20-31 年度 厚生労働科学研究
高次脳機能障害の障害特性に応じた
支援マニュアルの開発のための研究

目次	
はじめに	1
1 高次脳機能障害とは	5
2 高次脳機能障害の支援	9
3 ケーススタディ	21
3-1 事例1	23
3-1-1 事例1-1 (事例1-1-1)	23
3-1-2 事例1-2 (事例1-1-2)	27
3-1-3 事例1-3 (事例1-1-3)	26
3-1-4 事例1-4 (事例1-1-4)	32
3-1-5 事例1-5 (事例1-1-5)	34
3-2 事例2	39
3-3 事例3	47
3-4 事例4 (事例4-1)	57
4 参考文献	64
おわりに	67

<http://www.rehab.go.jp/application/files/9615/9401/0085/9a444f44b0c14c15252cbaadb7a5c210.pdf>

調査結果からわかる課題

- ✓ 事業所の障害特性への理解不足
地域の相談支援事業所、就労系事業所の利用は増加しているが、経験のない事業所からは「ケースがないので勉強できない」という声も聞かれる。
- ✓ 社会資源の不足
これまで支援経験のない就労系事業所の約70%が「知識・情報の取得」等がかなえば受け入れ可能と回答。
- ✓ 制度の周知不足、ニーズと支援の不一致
訓練等給付に関するもの、とくに介護保険サービスとの併用にかかる課題が多い。また当事者・家族への制度周知不足から適切なサービスにつながらないケースも多い。

高次脳機能障害者が住み慣れた場所で地域の人々と共生する社会を目指すために、知識普及にかかる取り組みが必要
⇒2020年度より「高次脳機能障害の障害特性に応じた支援者養成研修カリキュラム及びテキストの開発のための研究」を開始

背景

高次脳機能障害者が障害福祉サービスを利用する制度は整備されたが、現場の支援者には未経験な者も多く、同障害の特性に応じた受入れを促進するために支援者養成研修の開発が必要



一年目

先行する養成研修（強度行動障害、ホームヘルパー、ガイドヘルパー、障害福祉サービス従業者等）の情報収集

基礎編	応用編
<ul style="list-style-type: none"> 支援者養成研修カリキュラム(基礎編)案作成 高次脳機能障害の障害特性に応じた障害福祉サービスにおける支援ガイドライン(H30-R1成果物)を研修テキスト(基礎編)に改編 テキスト(基礎編)作成 	<ul style="list-style-type: none"> 支援者養成研修カリキュラム(応用編)案作成

二年目

<ul style="list-style-type: none"> カリキュラム・テキスト(基礎編)に基づくモデル研修会の実施 カリキュラム改修 テキスト(基礎編)改訂 	<ul style="list-style-type: none"> カリキュラム改修 テキスト(応用編)作成
--	---

三年目

<ul style="list-style-type: none"> カリキュラム・テキスト(基礎編)改訂版に基づくモデル研修の実施 カリキュラム・テキスト(基礎編)完成 	<ul style="list-style-type: none"> カリキュラム・テキスト(応用編)改訂 カリキュラム・テキスト(応用編)改訂版に基づくモデル研修の実施 カリキュラム・テキスト(応用編)完成
---	---



成果

高次脳機能障害者に対する支援者養成研修の開発

高次脳機能障害者が住み慣れた場所で地域の人々と共生する社会の実現を推進する

渡邊 修 氏

プロフィール：

昭和 60 年 浜松医科大学医学部卒業

平成 6 年 神奈川リハビリテーション病院 リハ医学科勤務

平成 7 年 スウェーデン カロリンスカ病院 臨床神経生理学部門 研究生

平成 25 年 東京慈恵会医科大学リハビリテーション医学講座教授

日本リハビリテーション医学会専門医、医学博士

日本高次脳機能障害友の会顧問、東京高次脳機能障害協議会顧問

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・支援運営委員会
委員

シンポジウム 「高次脳機能障害支援法制定に向けて」 医療の現状と展望



脳の病気や
事故の後から

治療が終わったと言われたけれど、記憶ができない、集中できない、仕事ができない、これからどうすればいいの？



どのようなリハビリがあるの？

夫は、イライラ・うつうつひきこもり復職できるのかしら？誰もわかってくれない、どこに相談したらいいの？



学校にいけない授業がわからない友達がいない



東京慈恵会医科大学附属第三病院 リハビリテーション科 渡邊 修

東京都内の高次脳機能障害者の年齢分布（推定）

通院患者調査の年齢分布と移動平均分析を用いた
年齢別高次脳機能障害者分布

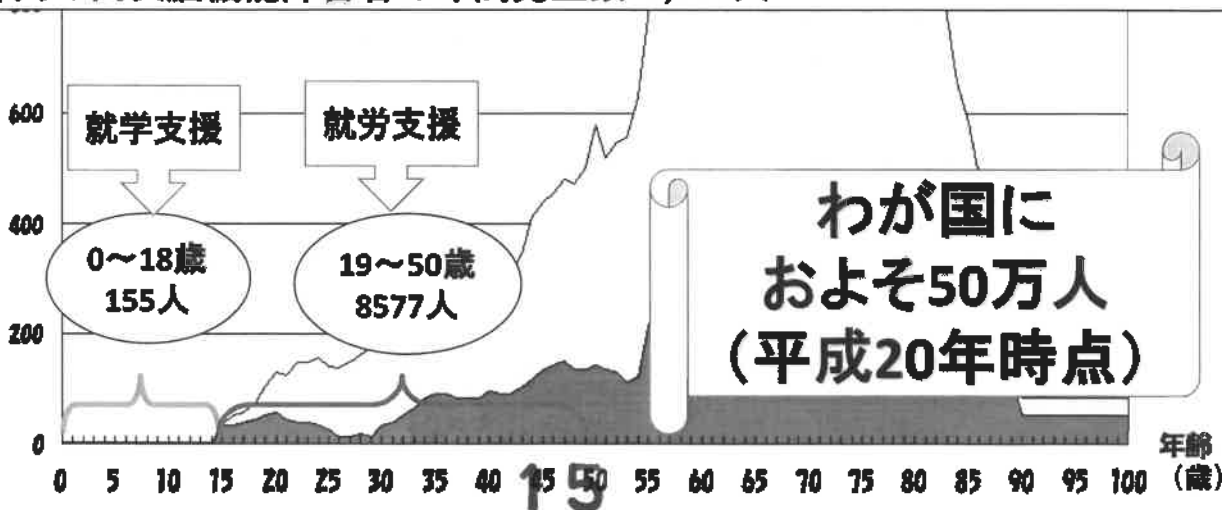
（高次脳機能障害者実態調査報告書、東京都、平成20年）

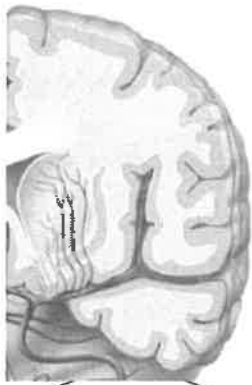
人数 1400
1200
1000

□ 男性
■ 女性

原因疾患
82%：脳血管障害
10%：外傷性脳損傷

東京都内の高次脳機能障害者総数：49,508人（男性33,936人、女性15,572人）
東京都内の高次脳機能障害者の年間発生数：3,010人





脳卒中

(有病者:約120万人~280万人、平成26年)

①脳梗塞(70%)

脳内血管の閉塞

②脳出血(20%)

脳内血管からの出血



4~5人に
1人が発症
します!

意識障害、片麻痺、言語障害、
頭痛など、
すべて突然の発症です。

③くも膜下出血(10%)



脳卒中のなかで、
最も、若年に
発症する

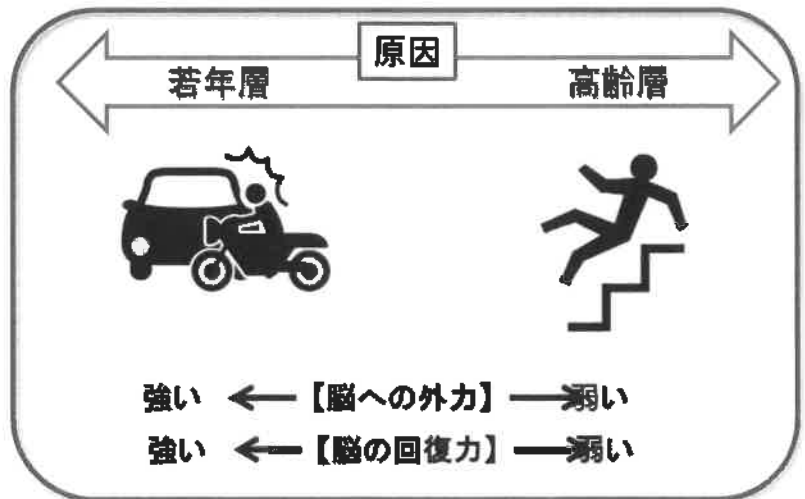
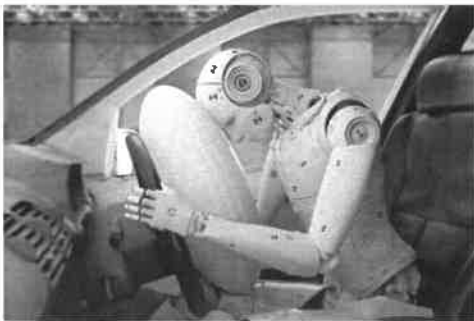
脳の外にある脳動脈瘤の破裂

意識障害を伴うと

→ 高次脳機能障害が必発します。
(注意障害、遂行機能障害、
社会的行動障害等、記憶障害等)

脳外傷

原因:半数が交通事故、半数が転倒・転落
(児童虐待、スポーツ、余暇活動は、明らかになりにくい。)



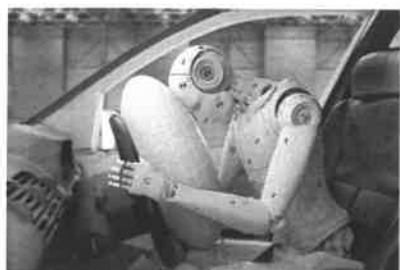
重症度による分類

軽度脳外傷 (清明あるいは軽度意識障害)・・・70%
中等度脳外傷 (もうろう状態6時間以上)・・・10%
重度脳外傷 (昏睡6時間以上)・・・・・・20%

事故後、
うつ、いらいら、記憶障害、考え
がまとまらない、頭痛等
しかし、MRIが正常なことが多い。

高次脳機能障害は必発

脳外傷の受傷機転と、関連する身体障害および高次脳機能障害



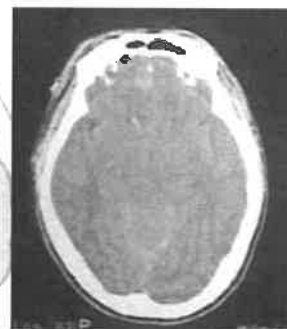
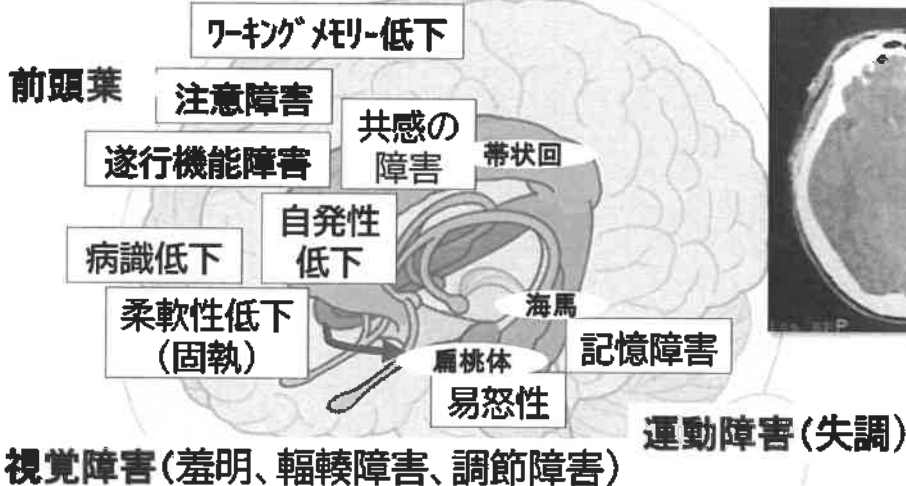
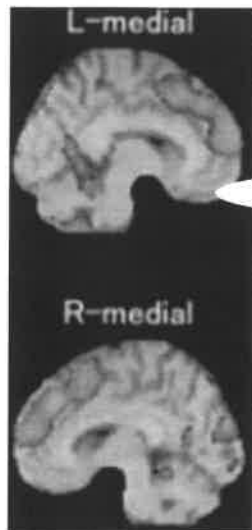
一次損傷

1. 回転外力による受傷
2. 直線外力による受傷



二次損傷

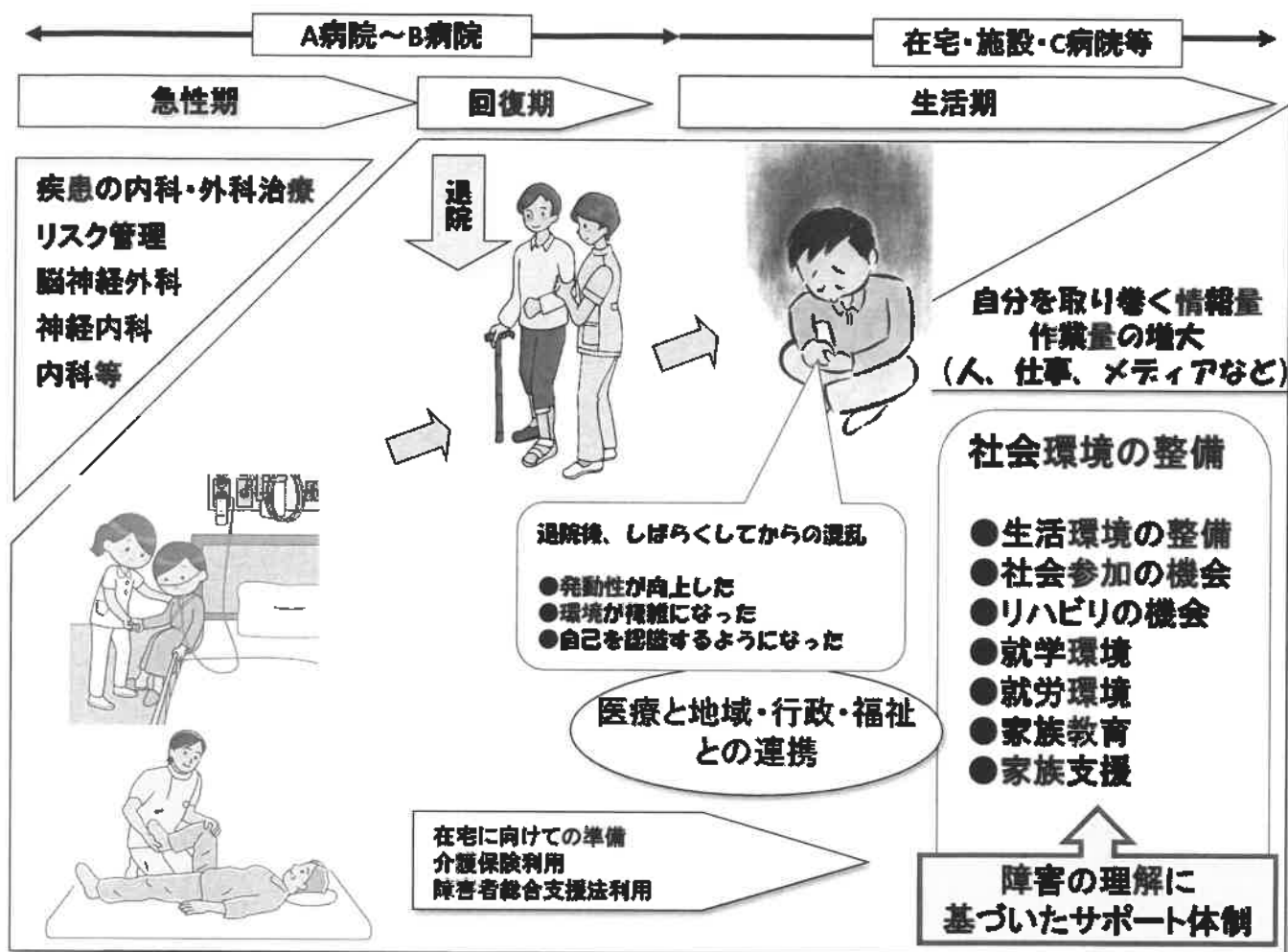
脳浮腫、脳圧亢進、脳虚血、グルタミン酸細胞内Ca濃度の上昇 → 局所低酸素脳症



回復期リハビリテーション病棟の現状

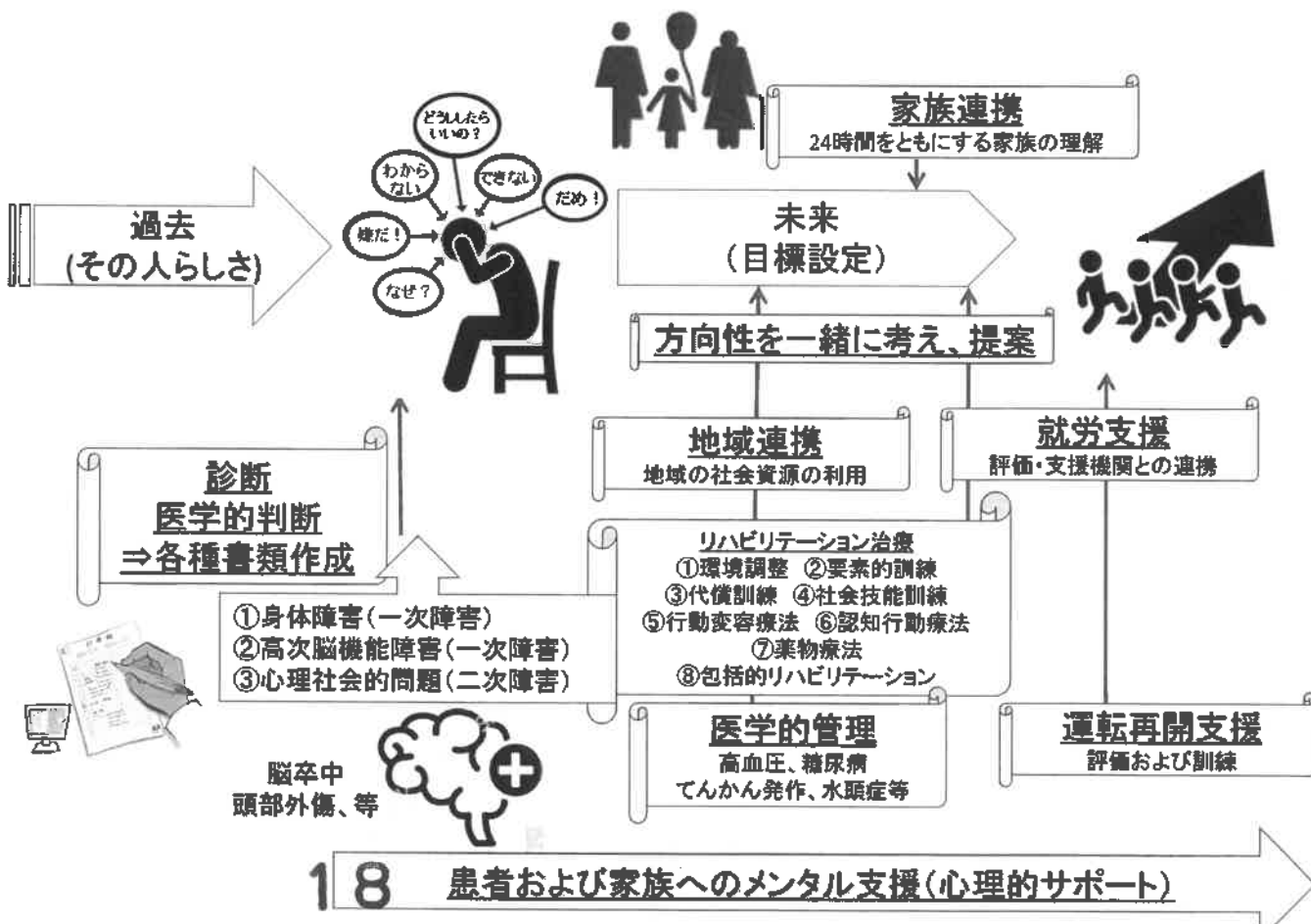
2020年度 調査報告書(回復期リハビリテーション病棟協会)





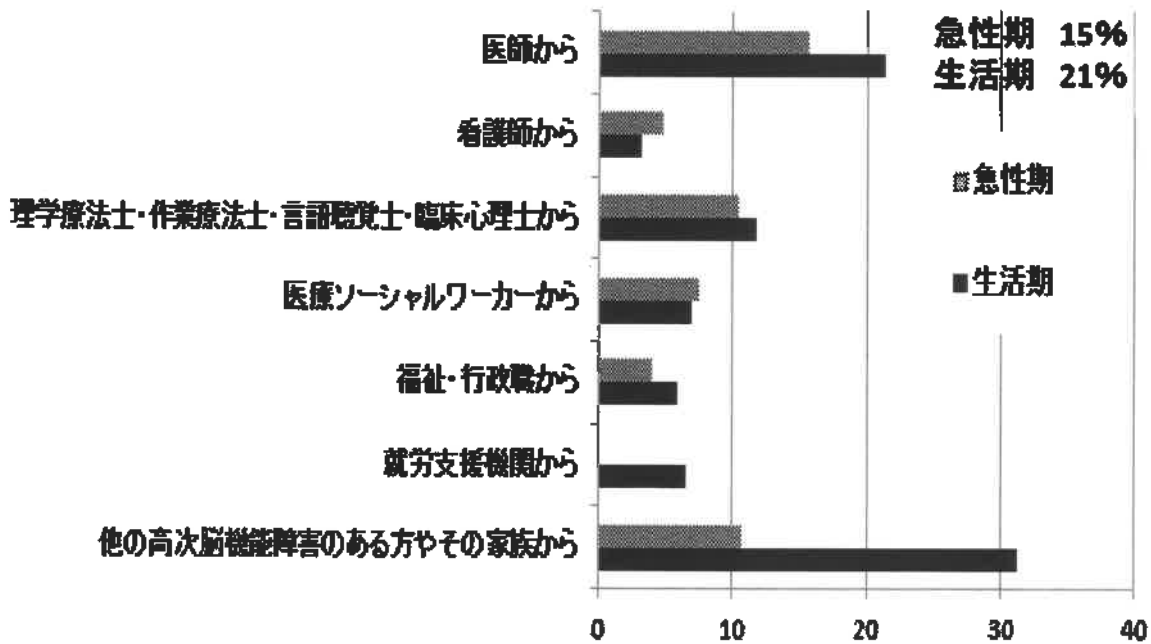
高次脳機能障害のある方を支援する急性期～回復期～生活期

高次脳機能障害者に対する医療機関の役割



急性期の「高次脳機能障害」に関する説明

1. 高次脳機能障害者支援ニーズ調査(274名 東京都、平成19年)
急性期病院で「高次脳機能障害」の説明を受けた人
⇒ 50%(137人/274人)
2. 高次脳機能障害介護負担感調査(964人 渡邊 修 平成30年)



地域の社会資源の活用

- ① 高次脳機能障害者支援機関
- ② 障害者福祉センター
- ③ 保健所
- ④ 社会福祉協議会
- ⑤ 就労支援施設(国立～民間)
- ⑥ 介護保険施設
- ⑦ 患者・家族会



北多摩南部医療圏

(武蔵野市・三鷹市・府中市・調布市・小金井市・狛江市)

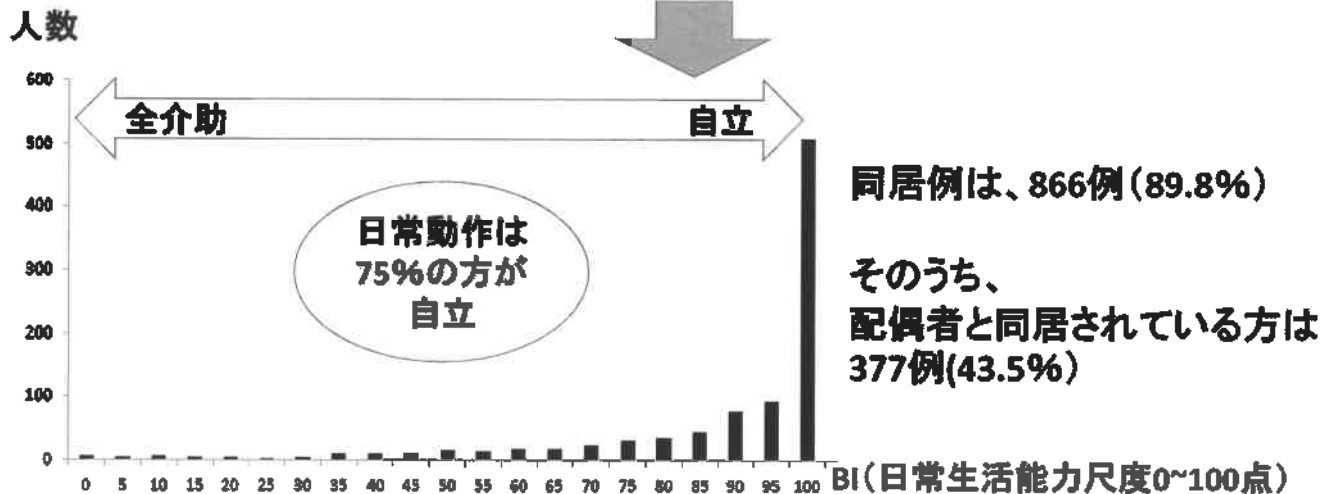
高次脳機能障害支援マップ 第4版

高次脳機能障害者(19歳以上)のご家族への調査 (2018年 渡邊)

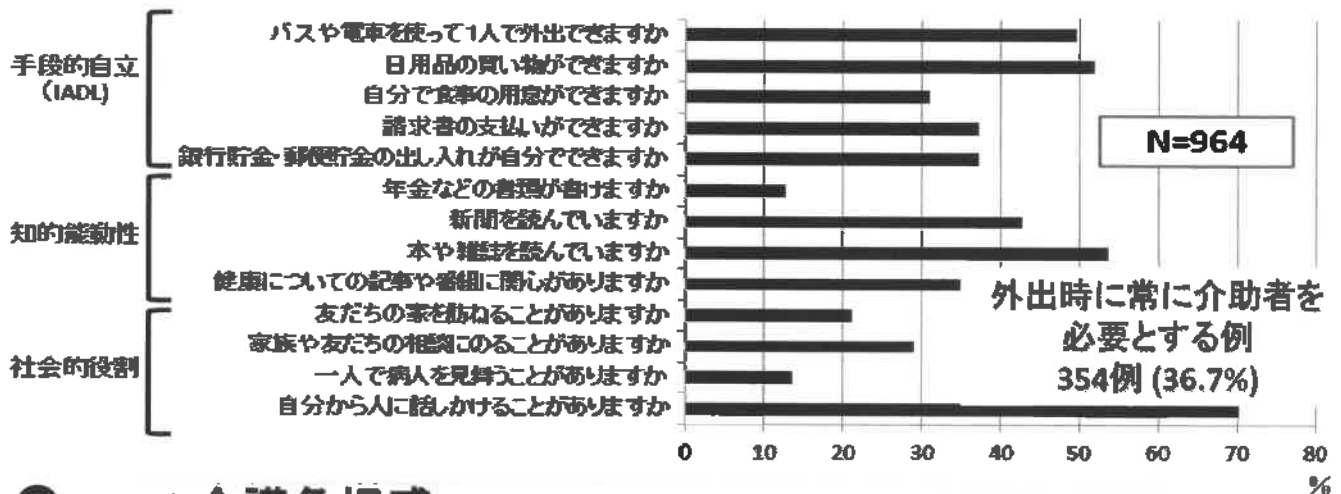
高次脳機能障害者
964例(男性776例 女性188例)

現在の年齢: 47.1±14.1 (19-89)歳
発症時年齢: 34.5±17.4 (0-85)歳
発症・受傷から現在までの経過:
12.6±9.2 (0-60)年

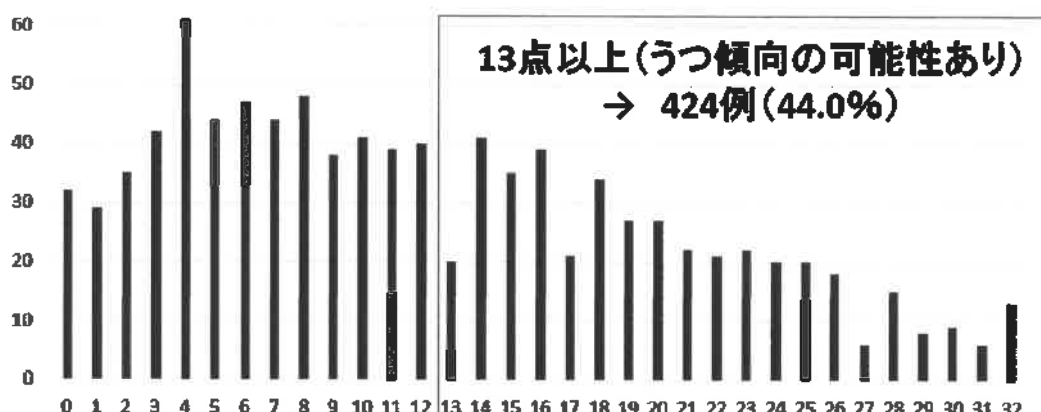
■疾患の内訳
脳血管障害 292例
脳外傷 511例 低酸素脳症 69例
脳腫瘍 44例 脳症、脳炎 36例。



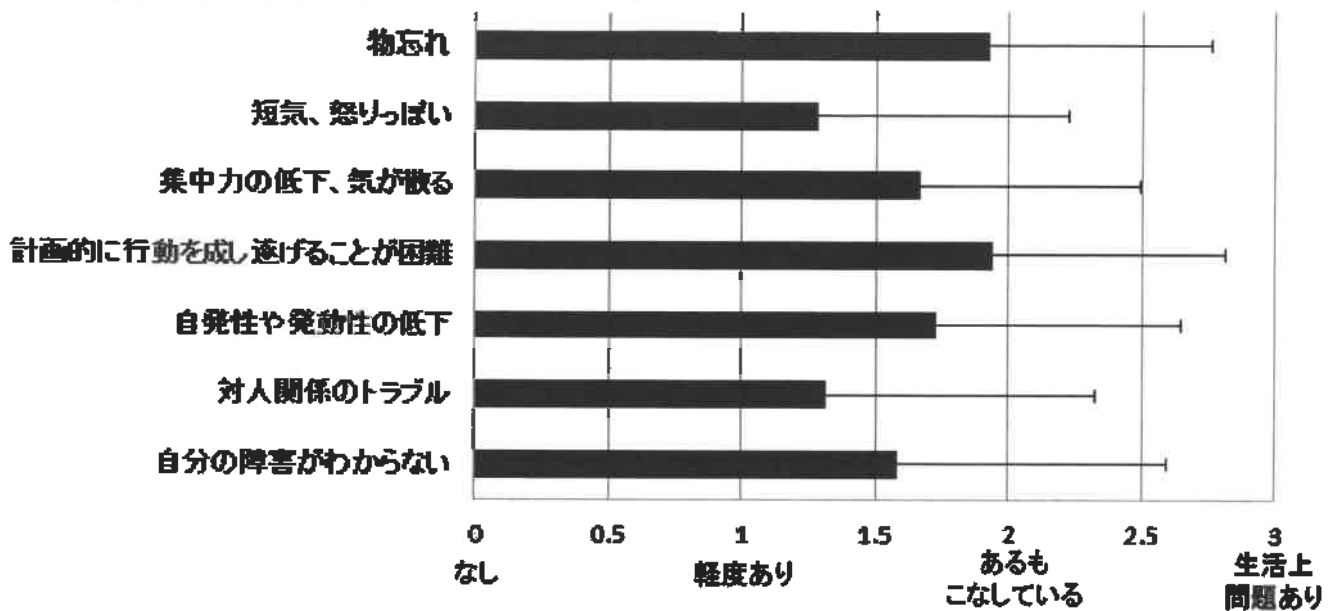
● 老健式活動能力評価(各動作の達成率)



● Zarit介護負担感



認知・行動障害（全964例）

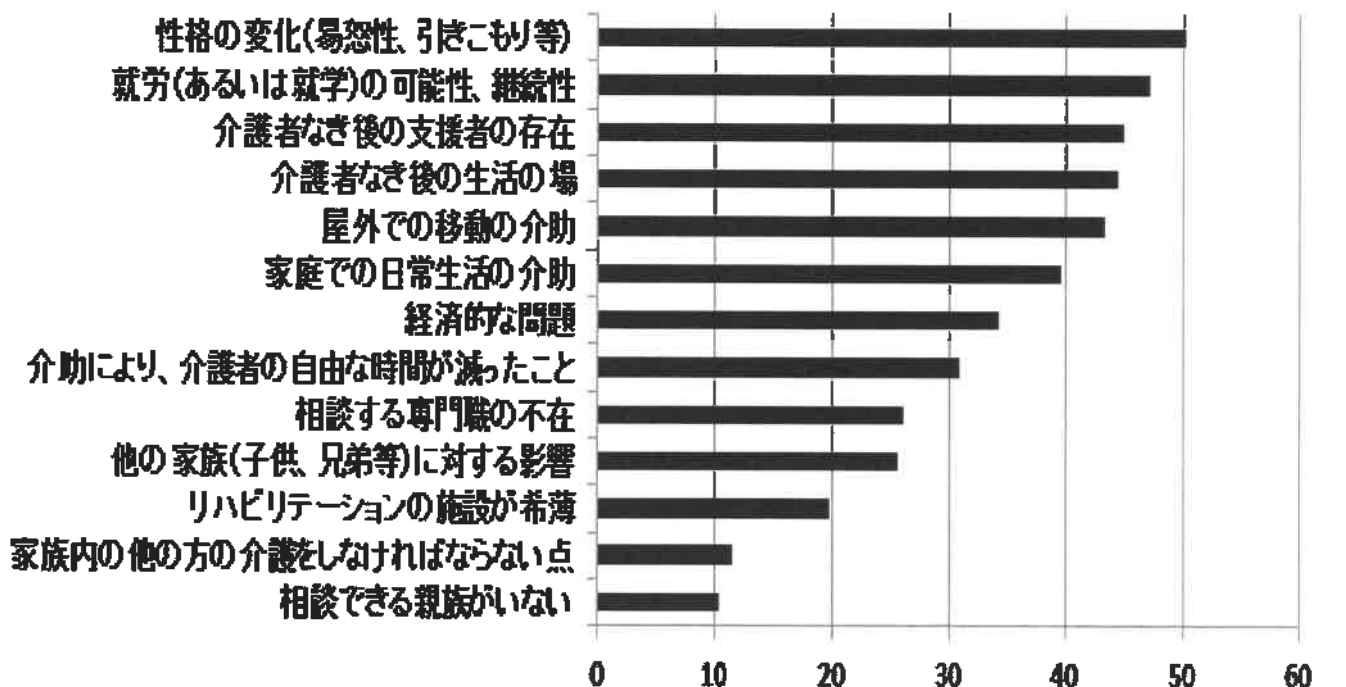


現在の就労状況（全964例）

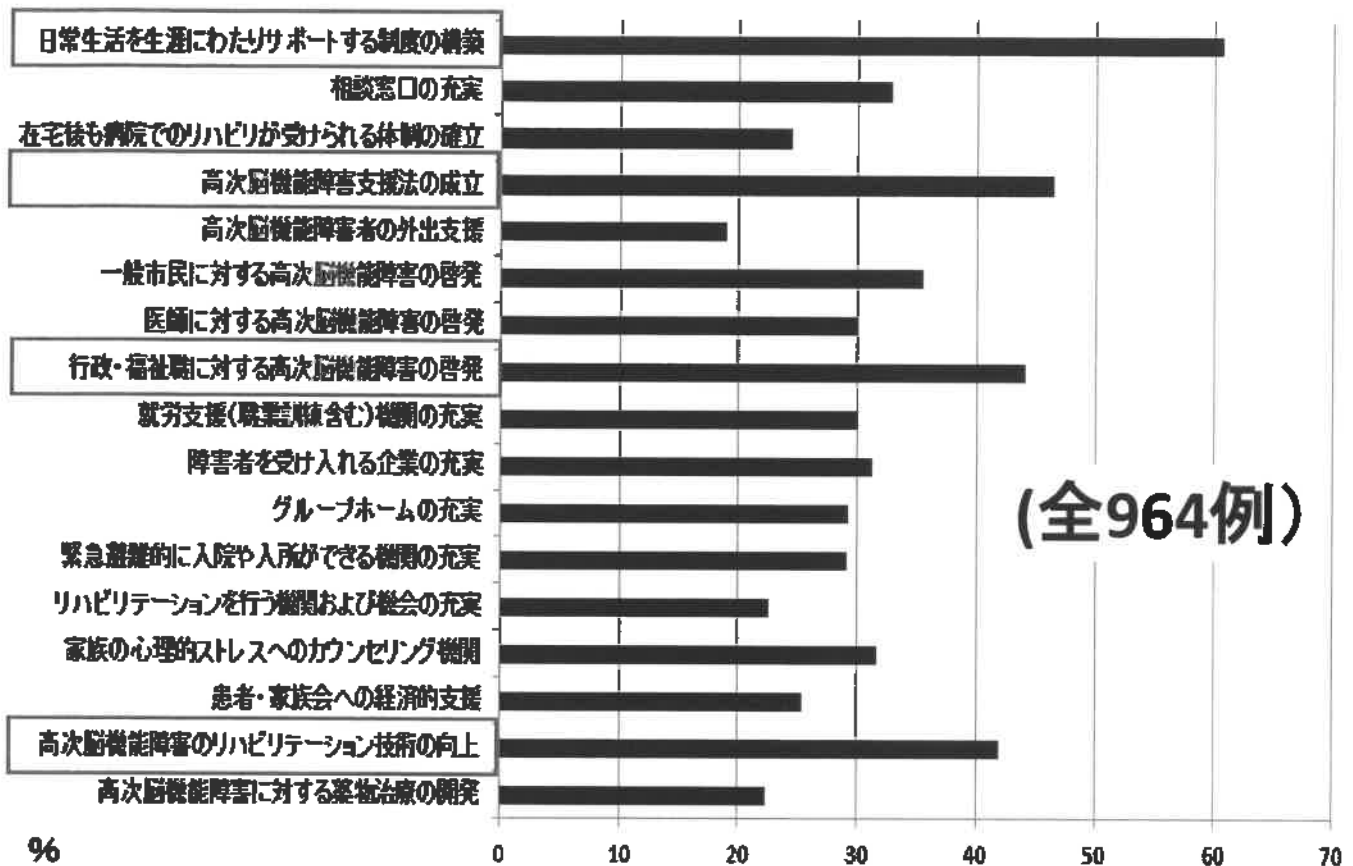
一般就労群	223人	23.2%
福祉的就労群	254人	26.3%
非就労群	455人	47.2%



急性期病院を退院後、現在までに、家族にとって もっとも精神的負担となっている事柄(N=964、%)



今後、必要とされる、特に重要と思われる支援(家族の視点)



まとめ ～医療の現状と展望～

- 医療機関において、「高次脳機能障害」に関する認識は、徐々に浸透してきているが、いまだ、希薄である。高次脳機能障害を、身体障害と同等の障害として認識し、急性期から回復期の治療機関において、その内容、対応方法を説明しなければならない。
- 医療機関は、高次脳機能障害に対する包括的リハビリテーションを展開する中核として、地域の行政・保健・福祉機関、教育機関、就労支援機関、就学・就労先と連携体制をとる必要がある。
- 高次脳機能障害のある人を介護する家族にとって、主な精神的負担は、当事者の性格変化、将来の就労の可否、介護者なきあとの生活の場と支援者の有無である。
- 今後の必要とされる支援は、生涯の生活をサポートする制度の構築および医療職を含む社会の高次脳機能障害についての理解の向上である。

鈴木 智敦 氏

プロフィール：

名古屋市総合リハビリテーションセンター

副センター長（兼自立支援局長）（H26、H27 厚生労働省障害福祉部で相談支援
専門官として従事）

日本相談支援専門員協会理事


愛知県相談支援専門員協会顧問

知多地域成年後見センター理事

愛知県施策審議会委員、愛知県自立支援協議会委員、愛知県相談支援体制整備ス
ーパーバイザー

支援機関の現状と展望

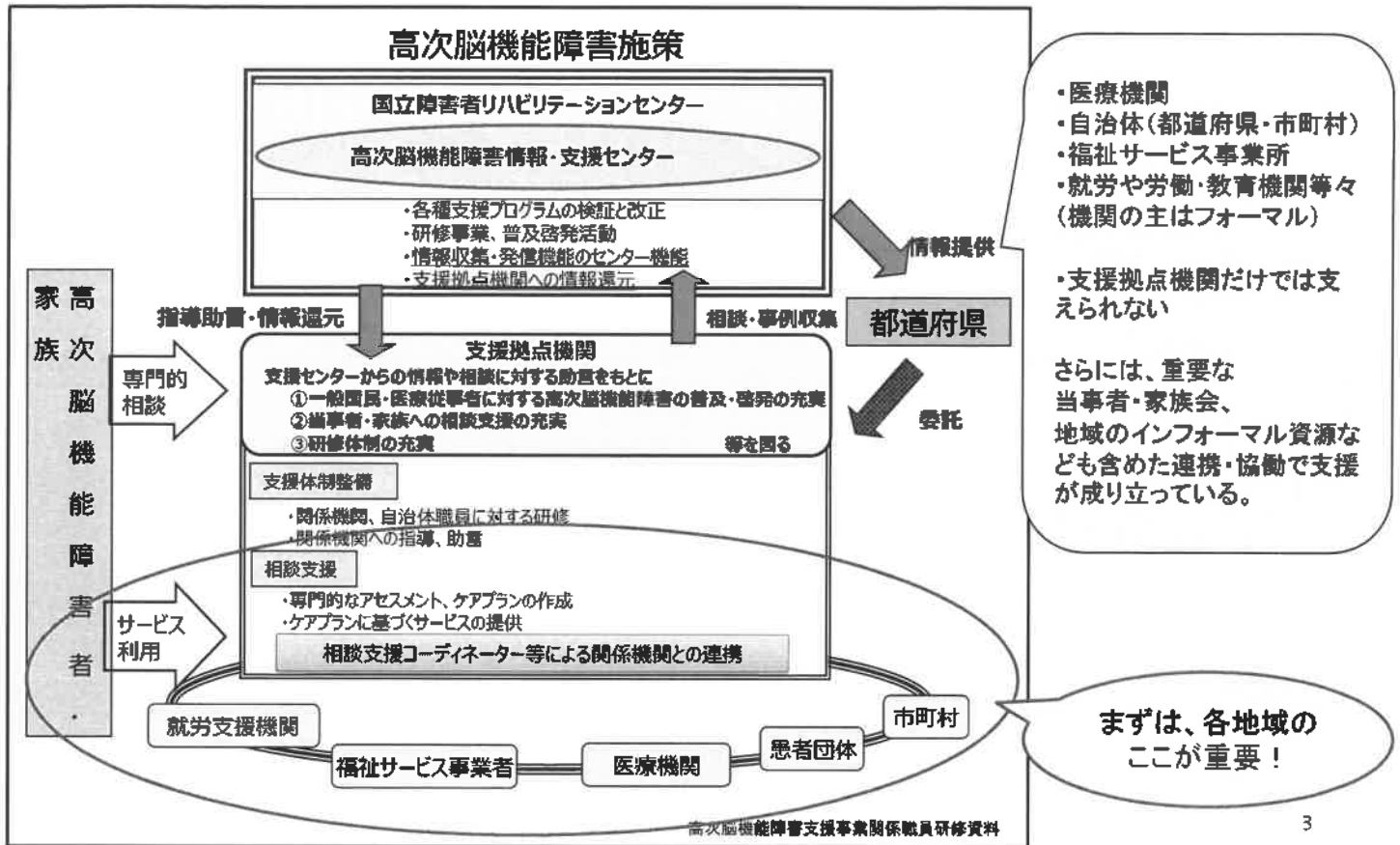
私の
感じ考える

 名古屋市総合リハビリテーションセンター
副センター長（兼自立支援局長） 鈴木 智敦

 *N.R.C t.suzuki*

1. 現状

支援機関とは.....多くの機関の機能・役割の連携と協働



～支援拠点機関について～

支援拠点機関の機能

相談支援コーディネーターを配置し、専門的な相談支援、関係機関との連携、調整を行う。また、講演・シンポジウムの開催及びポスター、リーフレットの作成・配布をする等の普及啓発活動の他、自治体職員、福祉事業者等を対象に高次脳機能障害支援に関する研修を行い、地域での高次脳機能障害支援体制の整備に取り組む。

取組状況

【支援拠点機関数】

全国で104カ所(平成30年6月1日時点)
→113カ所(令和元年6月1日時点)
→116カ所(令和3年3月31日現在)

- 支援拠点機関はもコーディネーターも少しずつ増えてきました。
- 福祉の事業所も増えてきました。
- 相談や研修も実施しています。

【コーディネーター数】

○相談支援コーディネーターを配置
全国で382名→385名→427名

○相談支援件数
全国で97,381件→95,486件→95,978件

Q:では、本人・家族の困りごとや地域の現状・課題は何なのでしょう？

A:各地域によってずいぶん異なっている(地域格差の広がり)

私がこれまでお伝えしている内容は、大きく変化はしていません。(これまでお話ししてきたもの)
ただ、課題解決のため、自分たちが地域でできることについては展開、進化させています。(展望へ)

○H30.2アメニティーフォーラム高次脳セッション

『今ある活動メニューで高次脳機能障害のある方を支援する』

○H30.10福祉フォーラムジャパン

『高次脳機能障害者をどう支えるか~社会的支援法(仮称)の制定に向けて~』

○R1.9TKK高次脳実践的アプローチ

『高次脳機能障害支援施策の現在そして未来と課題』

○R1.10高次脳全国大会香川

『これからの高次脳機能障害児・者をささえるし・く・み』

○R2.2アメニティーフォーラム2020

『作る法律みなおす法律(仮)高次脳機能障害支援法』

○R3.10高次脳全国大会(2021オンライン)

『高次脳機能障害支援法制定に向けて』(支援機関の現状と展望)

5

現場における課題感と 対策私案

私の
感じ考える

他にも「家族を支えるしぐみの不足」...「職場や学校での理解不足」...等々

1. 支援普及事業は全国に展開したが...

- ・地域格差が広がっている。
- ・コーディネーターだけでは...、地域の受け皿(理解)が不足

A1: 地域生活支援事業の支援普及事業から、支援促進・機能強化事業へ
地域のしぐみ・支援基準等を含め制度化

2. 医療との連携強が重要だが...

- ・十分な対応が難しい医療機関がある。
- ・回復期病棟等からの次へのつなぎ。
- ・介護保険の2号の課題、地域包括ケアに障害がのれていない。
- ・小児を対応してくれる医師がみつからない

A2: 制度の流れの再構築、てこ入れの法(法制化)が必要ではないか。
地域でできる対応方法の工夫、モデル(試行)等での全国展開

3. 評価方法や支援手法は一定程度構築されたが...

- ・地域の支援者が十分に実践できる程には学べていない。

A3: 学ぶ方法と学ばなければいけないインセンティブが必要ではないか。
全国展開と報酬への加算など

4. 社会的行動障害について...

- ・地域の対応力と支援力が不足している。(特に強度は困難)
- ・さらには理解不足(本人の自己理解までに支援方法と時間が必要)、
- ・家族、地域支援者、職場等による、二次的な社会的行動障害も生まれている。

A4-1: 本人が障害を認識する時間と、自立訓練等(適切な流れ)が不足

A4-2: 地域と支援者の対応力の向上と、社会的行動障害への支援体制

5. 精神の領域で...

- ・地域の医師は診断や診断書を書いてくれない、見つからない。

A5: 実態把握と協力医療機関関係の発掘・依頼、システム化

高次脳機能障害対策への主要望

1. 就学・就労支援について

- ・学校・教育現場や教職員への研修等を通じた病気への正しい理解、普及啓発活動
- ・支援センターと学校・教育関係部署との連携
- ・就労支援に向けた企業側への病気への正しい理解、普及啓発活動

2. 医療との連携

- ・小児対応の脳外科医及び医療従事者の育成
- ・医療機関への臨床心理士の配置、臨床心理士による脳損傷後に起きる精神症状への対応
- ・言語聴覚士においては、高次脳機能障害の検査、個別プログラムの作成及び訓練の実施
- ・退院後リハビリの180日以降の実施の周知
(高次脳機能障害も対象になっているが周知徹底されていない)
- ・退院後の重度高次脳機能障害支援のための訪問リハビリテーションや介護保険事業所への研修の実施

3. その他

- ・支援センター機関間の地域格差の是正

○法制化や制度は簡単ではないが、なければ、それぞれの地域での取り組み、実践、創意工夫が必要となる。

○また、自県の実態を把握し、他県等での先駆的実践の情報共有、取り入れる努力をすることが重要。

※「NPO法人日本高次脳機能障害友の会からの要望書（H31.4.8）からの要約

2. 展望

高次脳機能障害支援法の法制化.....

○過去のお話の中では、発達障害者支援法と比較をしてお伝えをしていました。高次脳機能障害のことを考えれば個人的には制度化を支援したいと考えます。

○今日は少し別のもので比較してみます。

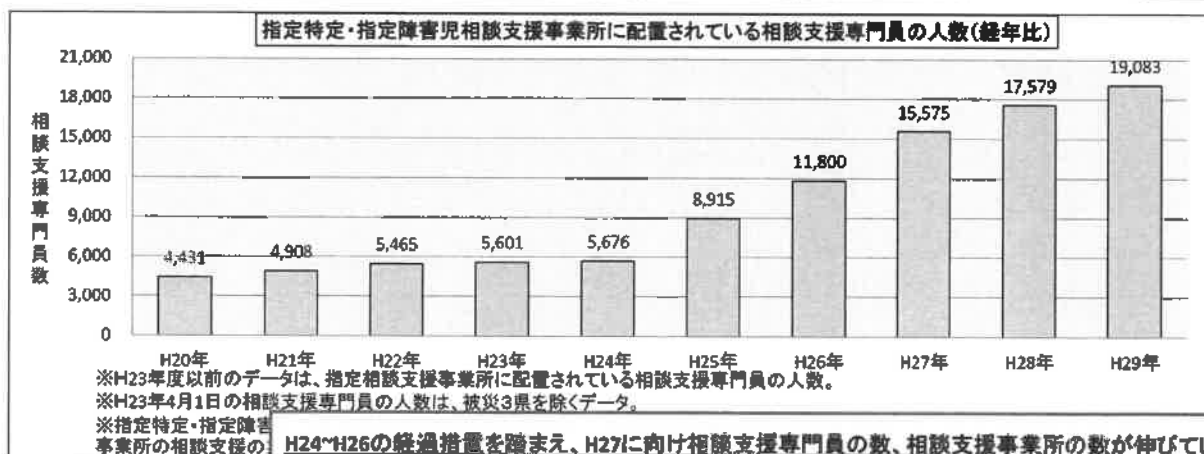
- ・障害福祉サービスを利用するために基本的にサービス等利用計画が必要となりました
...H23に周知されH24~H26の経過措置を踏まえ、H27から必須に.....
相談支援専門官として苦慮した時期です。

○もう一つは、たとえ制度化がなかなか進まないとしても...
全国の多くの地域ではそれぞれのできる努力をしています。
少し愛知、名古屋の現状をお伝えします。

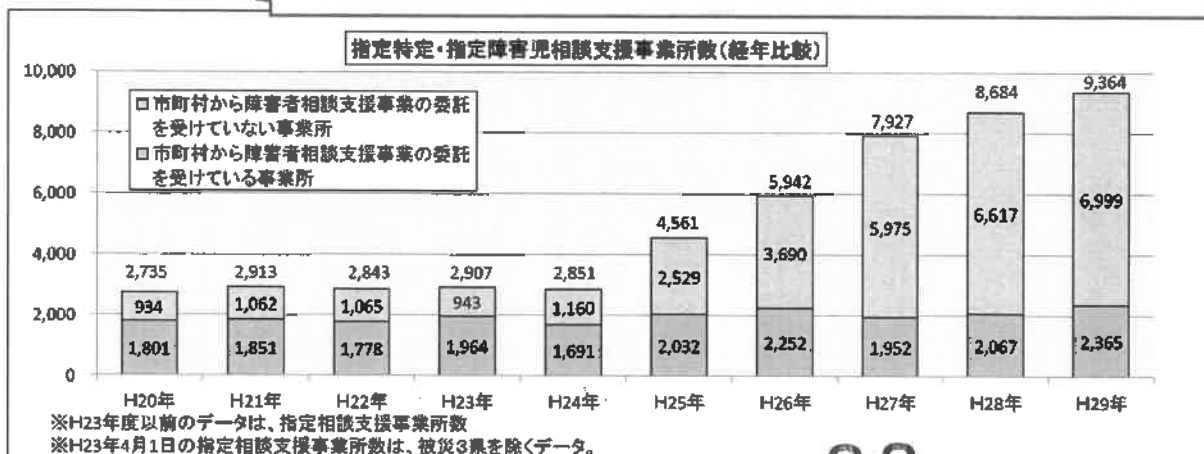
9

指定相談支援事業所と相談支援専門員について

参考

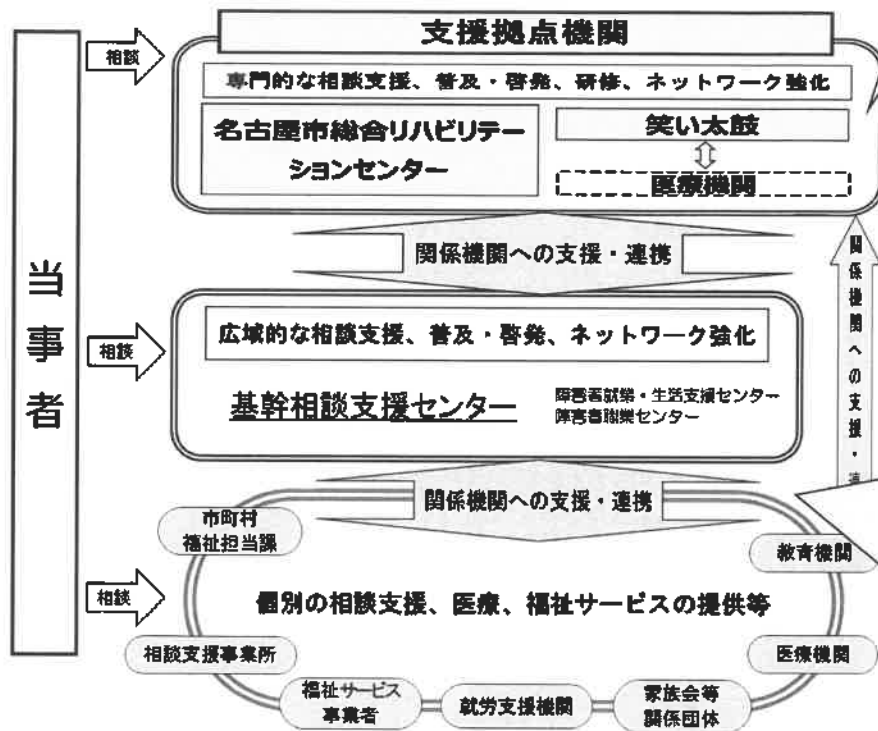


H24~H26の経過措置を踏まえ、H27に向け相談支援専門員の数、相談支援事業所の数が伸びています。さらに体制を強化するためにも報酬等の改定も行われています。←制度・法制化は促進につながるという例です。



10

愛知県における支援体制(目標)



○愛知県としての拠点機関は、2カ所になりました。
(個人的な希望としては東西南北と名古屋市のまずは5カ所ではありますが...)

○相談支援の中核機能として、基幹相談支援センターができてきました。
各圏域には、就業・生活支援センターが...。
○皆さん頑張ってください。
(一緒に連携・協働して準拠点の、あるいは拠点に近い働きをしてくださっているところも、...)

なごや 高次脳機能障害 支援センター

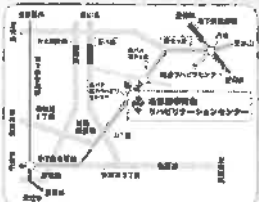
開設のご案内

7月1日
OPEN

名古屋市総合リハビリテーションセンターでは、愛知県の高次脳機能障害支援拠点機関として普及啓発に努めてきましたが、従来の診断・リハビリ、相談支援に加えて、高次脳機能障害のある方への認知訓練・相談、失物症のある方に関する相談、高次脳機能障害のある児童への就学支援等についても更なる充実を図ります。

- 専門相談** 高次脳機能障害のある方が自立した社会生活を営むことができるよう支援します。また、高次脳機能障害のある方への認知訓練や失物症のある方への専門相談、高次脳機能障害のある児童への就学支援も行います。
- 普及啓発** 高次脳機能障害についての正しい理解を普及啓発するために、講演会の開催やリーフレット等の作成と配布を行います。また、地域の実態を把握し関係機関との連携を図ります。
- 人材育成・研修** 地域での支援体制の確立を図るため、関係機関に対して高次脳機能障害や失物症などの関連障害についての研修や支援手法に関する研修を行い、人材育成に努めます。

お問い合わせ・ご相談は下記の番号へ
TEL: 052-835-3814 FAX: 052-835-3724
詳しい内容はこちら
<http://www.nagoya-rehab.or.jp>



社会福祉法人
名古屋市総合リハビリテーション事業団
(1階 総合相談室)
〒467-8622 名古屋市瑞穂区瑞穂町字都杉山1番地の2

名古屋市総合リハビリテーションセンターでは

「なごや高次脳機能障害支援センター」とは、愛知県の普及事業に加え、名古屋市としての独自展開をするため、数年かけてスクラップ&ビルドによって、組織・人事、体制を含めて再構築。
(最終的なセンターの構想は半年以上かけて、今後の展開や方向性等を検討。新たな予算がついたわけではない。)

・リハビリテーションセンター内の医療職も、これまで内部で取り組んできた支援内容を、COと一緒に、なごや高次脳機能障害支援センターとして拡充し、わかりやすく展開。

・全国の取り組みで進んでいる部分(私たちが遅れている部分)を学び、少しでも取り入れられる努力をし、進んでいる部分は継続、名古屋市総合リハビリテーションセンターとして地域支援の拡充を推し進める。

・動き出したものを継続的に走らせ続けられるかがこれからの鍵。

次は
ここが重要!

1. 就学・就労支援について

- ・学校・教育現場や教職員への研修等を通じた病気への正しい理解、普及啓発活動
- ・支援センターと学校・教育関係部署との連携
- ・就労支援に向けた企業側への病気への正しい理解

◇特別支援学校等教員研修等を検討

◆小児高次脳・就学支援等の拡充による連携強化

2. 医療との連携

- ・小児対応の脳外科医及び医療従事者の育成
- ・医療機関への臨床心理士の配置、臨床心理士による脳損傷後に起きる精神症状への対応
- ・言語聴覚士においては、高次脳機能障害の検査、個別プログラムの作成及び訓練の実施
- ・退院後リハビリの180日以降の実施の周知
(高次脳機能障害も対象になっているが周知徹底されていない)
- ・退院後の重度高次脳機能障害支援のための訪問リハビリテーションや介護保険事業所への研修の実施

◆企業等への就労移行支援員やST等専門職派遣予定

◆国交省への協力→◇予算化やモデル事業の実施検討

3. その他

- ・支援センター機関間の地域格差の是正

※「NPO法人日本高次脳機能障害友の会からの要望書（H31.4.8）からの要約

「高次脳機能障害のある方への対応に関するアンケート調査」結果

(愛知県:令和2年3月速報)(名古屋市総合リハビリテーションセンター実施一部抜粋)1/4

1 目的

- ・愛知県高次脳機能障害及びその関連障害に対する支援普及事業の一環として、高次脳機能障害のある方への支援充実、連携体制の構築を図るため、県内の医療機関の高次脳機能障害に関する対応等についてアンケート調査を実施したもの。

2 基本事項

(1)対象

愛知県内に所在する下記の医療機関(令和元年7月1日現在) 1,487件

脳神経外科、神経内科、精神科、リハビリテーション科、心療内科のいずれかを標榜する医療機関

(2)方法

郵送で依頼、FAXで回答返信

(3)調査機関

令和元年12月17日～令和2年1月31日

(4)回答数

配布数 1,487件

回答数 388件(うち1件は8月1日閉院のため調査項目への回答なし)

回収率 26.1%

地域の現状の把握と対応策の検討、対応に向けて

	病院	診療所	合計
配布数(件)	284	1203	1487
回答数(件)	94	294	388
回答率(%)	33.1	24.4	26.1

(2) 高次脳機能障害の診断・評価及びリハビリテーションの対応可否 (回答医療機関387件の回答)

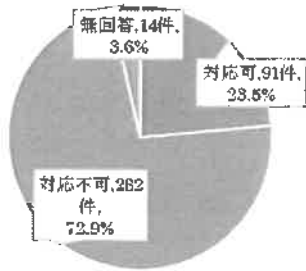


図3-1 高次脳機能障害の診断・評価の可否

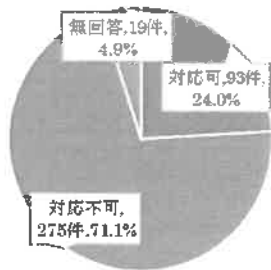


図3-2 高次脳機能障害のリハビリテーションの可否

診断・評価の「対応可」が91件(23%)、「対応不可」は262件(73%)であった。(図3-1)

リハビリテーションの「対応可」が93件(24.0%)、「対応不可」は275件(71.1%)であった。(図3-2)

高次脳機能障害の方が受診する可能性のある診療科標榜の医療機関であっても、診断・評価及びリハビリテーションの困難さが見られる。

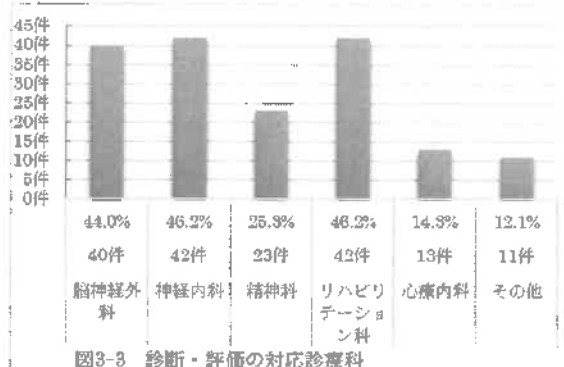


図3-3 診断・評価の対応診療科

診断・評価対応可能な医療機関91件の対応診療科は、「神経内科」と「リハビリテーション科」が42件(46.2%)で最も多く、次いで「脳神経外科」が40件(44.0%)と続いた。

「その他」の内訳は、内科、整形外科、心臓外科、小児神経科、児童精神科、高次脳機能障害外来、脳卒中外来であった。(図3-3) 17

(5) 対応可能なリハビリテーション

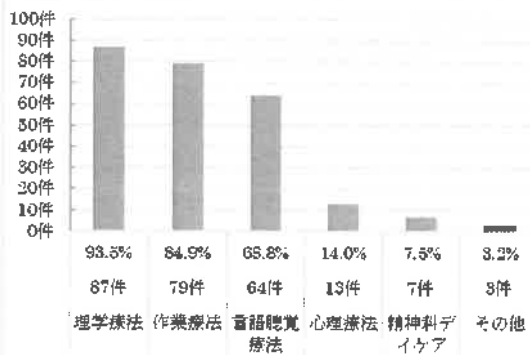


図3-9 対応可能なリハビリテーションの内容

リハビリテーション対応可能な医療機関93件の対応可能なリハビリテーションの内容については、「理学療法」が87件(93.5%)と最も多く、次いで「作業療法」が79件(84.9%)と続いた。「その他」の内訳は、デイケア、訪問リハであった。(図3-9)

(6) 作成可能な診断書

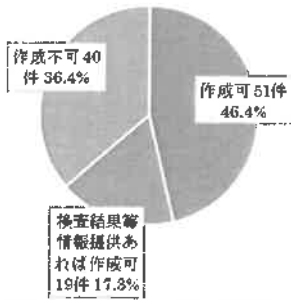


図3-11 障害年金（精神の障害）診断書

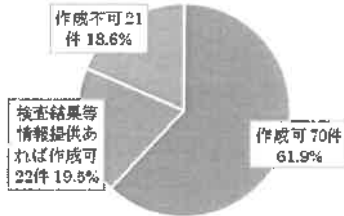


図3-13 生命保険、自動車賠償責任保険、労働災害補償保険診断書

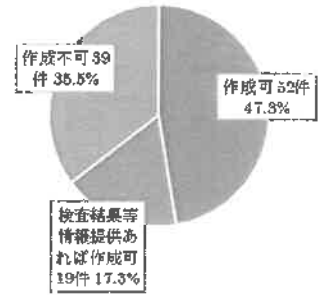


図3-15 自動車運転（公安委員会提出用）診断書



図3-12 精神障害者手帳、自立支援医療（精神通院）診断書

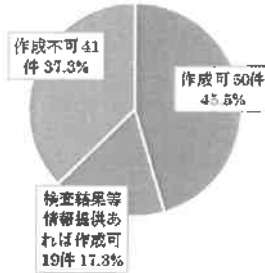
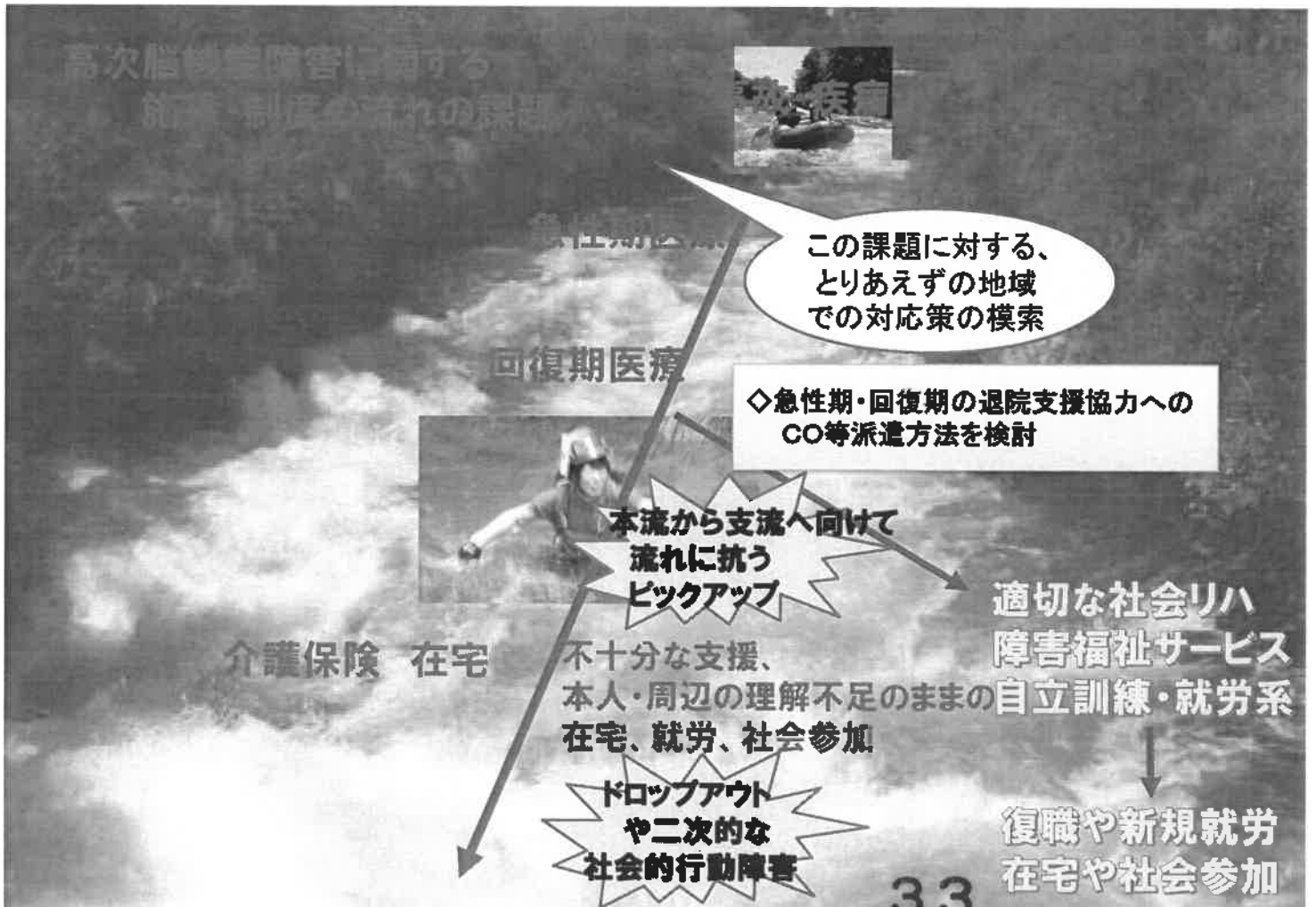


図3-14 成年後見人診断書

診断・評価またはリハビリテーションの対応可能な医療機関(110~113件)では、「生命保険、自動車賠償責任保険、労働災害補償保険診断書」は、「作成可」と「検査結果等情報提供あれば作成可」の合計が、92件(81.4%)であったが、その他の診断書のそれは約60%であった。(図3-11~3-15)



○制度・政策は地域での先駆的な取り組みが形になっていくことも多い。
 ○とりあえず、少しでもやれることから、少しでも前に向けて進めていけば、
 何年かすれば、何も進めなかったよりずいぶん進んではず。各地に素晴らしい実践があります。
 ○伝える努力も含めた成果物の一部です。ご参考までに。

書籍のご案内

チームで変える
 高次脳機能障害のある人の地域生活
 -生活支援ジョブコーチ手法を活用する自立支援-

高次脳機能障害者への効果的な地域生活支援を解説した入門書です。高次脳機能障害の障害特性に対応できる基本的な知識や技術、サービス提供までのプロセス等を紹介しています。支援に有効なツールや他職種連携のコツ、支援手順書作成など、支援にかかわる専門職が求める情報が満載の1冊です。



中央法規出版株式会社
 定価2,400円＋消費税

書籍のご案内

50シーンイラストでわかる
 高次脳機能障害「解体新書」

高次脳機能障害者を日々支援している家族、地域の支援者、学校の先生、職場の上司や同僚などが、現実に現場で困っている事例から解決のヒントを提示しています。さまざまな場面で応用が利く環境の知恵が詰まった1冊です。



メヂカ出版
 定価2,800円＋消費税

書籍のご案内

高次脳機能障害
 支援の道しるべ 学校生活編

高次脳機能障害者が自立した学校生活、社会生活を送るためのサポートのノウハウとエビデンスをわかりやすく示しています。小中学校の支援計画にもそのまま役立つ知恵が詰まった1冊です。



メヂカ出版
 定価2,800円＋消費税

書籍のご案内

高次脳機能障害
 支援の道しるべ
 就労・社会生活編

高次脳機能障害者を支援している家族、地域の支援者、企業の担当者が活用できるアセスメントポイントや支援のセオリーを明解に示しています。新規雇用、職場復帰、地域や家庭での生活の困りごとに役立つ知恵が詰まった1冊です。



メヂカ出版
 定価3,000円＋消費税

21

やれるところから少しでも...
 今日はこちらまでです。
 ありがとうございました。

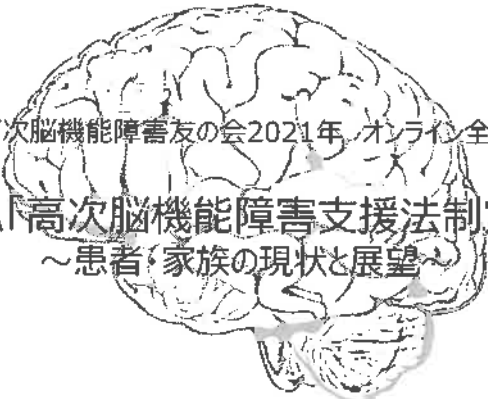
片岡 保憲 氏

プロフィール：

(特非) 日本高次脳機能障害友の会 理事長

(特非) 脳損傷友の会高知青い空 理事長

1999年、交通事故により高次脳機能障害となった弟をもつ当事者家族



日本高次脳機能障害友の会2021年 オンライン全国大会

シンポジウム「高次脳機能障害支援法制定に向けて」 ～患者・家族の現状と展望～



特定非営利活動法人

日本高次脳機能障害友の会 片岡保憲

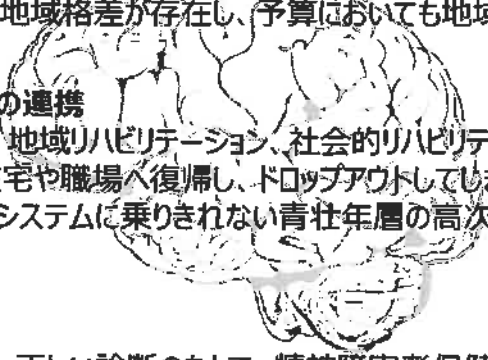
Brain Injury Association of Japan

『高次脳機能障害の現状と課題』

○高次脳機能障害の普及・啓発

高次脳機能障害という言葉すらも、一般国民において、十分に周知されておらず、社会の理解が得られていないというのが現状がある。支援普及事業は展開されているものの、相談支援やサービス支援の体制には地域格差が存在し、予算においても地域格差が広がっている。

○医療機関と地域・福祉の連携



医学的リハビリテーション、地域リハビリテーション、社会的リハビリテーションを十分に受けることができず、時間不足のまま在宅や職場へ復帰し、ドロップアウトしてしまうという事例が多く存在している。また、地域包括ケアシステムに乗りきれない青壮年層の高次脳機能障害者が多数存在する。

○医師の診断

高次脳機能障害に関し、正しい診断のもとで、精神障害者保健福祉手帳の診断書や障害年金（精神）、労災における診断書、自賠責後遺障害診断書、介護保険主治医意見書、障害者総合支援法における意見書等を記載できる医療機関や医師が極めて不足している。

○親亡き後の問題

高次脳機能障害者を介護している親世代から、親亡き後の高次脳機能障害者の生活の場および介護者の存在について、絶え間なく、不安の声が聞かれている。

『高次脳機能障害の現状と課題』つづき

○生活・就労支援活動における問題

高次脳機能障害の中でも感情のコントロールができない、他者理解能力に乏しい、欲求を抑えることができない等の社会的行動障害が原因でトラブルになるケースが多数存在する。そういった方々に対する医療機関、保健福祉機関等の地域の受け皿は不足しており、当事者とその家族は、社会的孤立に追い込まれている例が少なくない。

○高次脳機能障害に対し社会的支援を行う支援者の育成

地域の支援者が高次脳機能障害者への対応や支援について学べる場は少なく、その結果、障害特性に応じた現場対応を習得している支援者が極めて少ない現状がある。

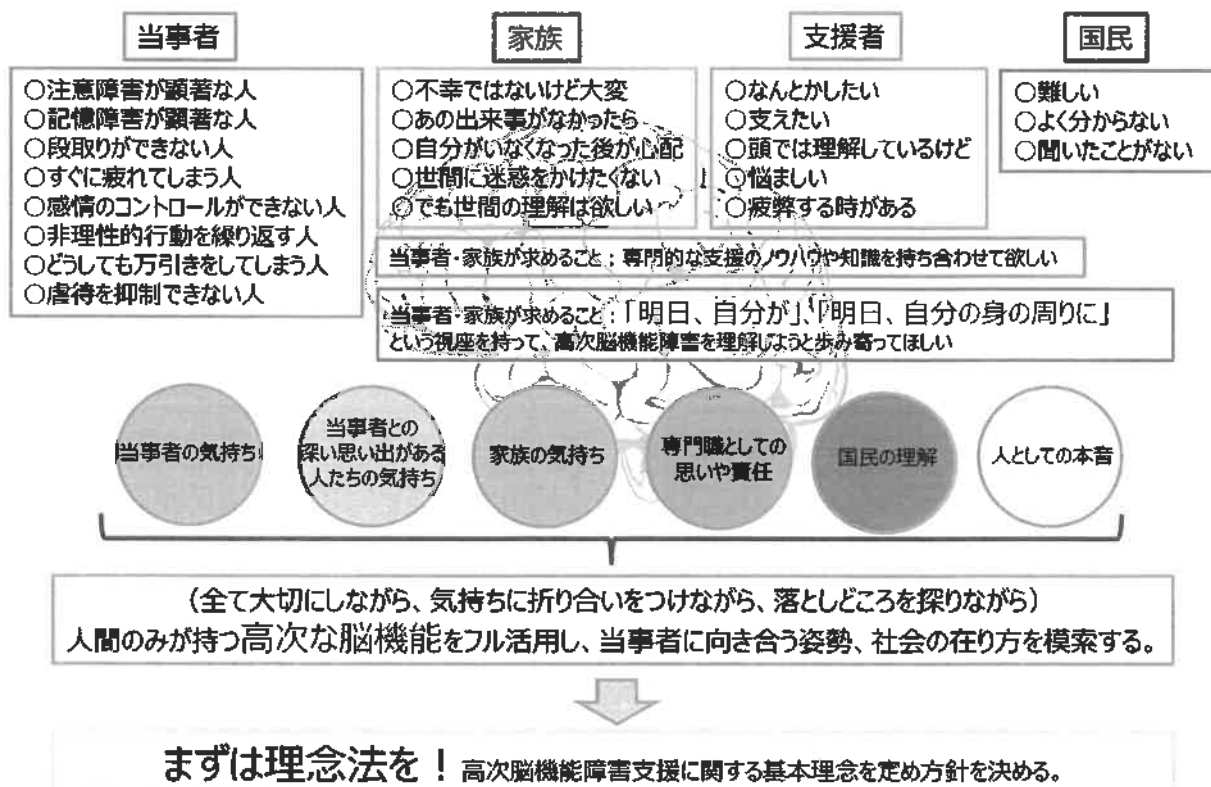
○触法行為

高次脳機能障害による脱抑制、分別の希薄さから、軽犯罪等を累積しているケースが確認されている。司法の理解も乏しい状況である。

○高次脳機能障害に関する全国的調査

全国の高次脳機能障害者の実数に関し、最近の正確な実態把握ができていない現状がある。

『高次脳機能障害支援法（仮）という展望』



中村 千穂 氏

プロフィール：

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
公益社団法人 日本てんかん協会 副会長 東京都支部事務局長
一般社団法人 日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会 理事
NPO 法人 東京高次脳機能障害協議会 理事

小児高次脳機能障害の現状と課題

～ハイリハキッズの活動から～



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 21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・日向子(小4)、息子(3歳) 病原性大腸菌O157に感染

・娘⇒回復⇒陽性反応がなくなるまで休学

・息子⇒溶血性尿毒症症候群、急性脳症、脳内出血、
脳梗塞

病変 左前頭葉 左頭頂葉 左後頭葉 右後頭葉

◆後遺症

脳 知的障害(療育手帳4度)

てんかん(小1時診断・精神1級)

高次脳機能障害(小3時診断・千葉リハ)

腎臓 高血圧

目 視野狭窄

◆ 家族 親 姉



勤務先「フレッシュスタート目白」
(リユースショップ)レジにて
母と姉がお買い物(左・日向子)

2

今日のお話

1. 家族会活動紹介
2. 適切な支援をすすめるために
～家族会活動から～
 - ①成人発症との違い
 - ②小児発達障害における支援との違い
 - ③家族の心を支える
3. 課題と展望
～家族会からのお願い～
 - ①障害を受け入れるために
自立に向けて「病識の育成」
 - ②家族は地域の力へ



ハイリハキッズ定例会
「先輩家族の話をきこう！」

3

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 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	中村代表が東京都小児高次脳機能障害検討準備委員就任 東京都発行の小児支援リーフレット制作協力
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



キッズ これまでの参加家族数 延べ数 847家族(世話役家族除く)

◆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

キッズタイム作品
「ペン立て」



◆支援スタッフ
 ・専門職スタッフ
 ・学生ボランティア
 ・OB会員

前回元気が
 なかったから
 話を聞いて
 あげたかった

きょうだい児同士でガールズトーク



◆主な活動 ・定例会、宿泊イベント、ピアサポート研修会
 (定例会は前年度と今年度リモート開催)

【定例会日時】奇数月第三日曜

【活動時間】13時～17時(集合形式の場合)

13:00-13:30 準備、打合せ

13:30-15:45 親の話し合い、キッズタイム

15:45-16:00 キッズタイム報告等

16:00-17:00 反省会(世話人・スタッフのみ)

兄二人、担当児の保育記録を
 書きながら弟をやさしくあやす



キッズタイム音源紹介

5

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
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

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 アトムのお会 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、世の中には何でもこんなに元気な子があふれているのだら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。

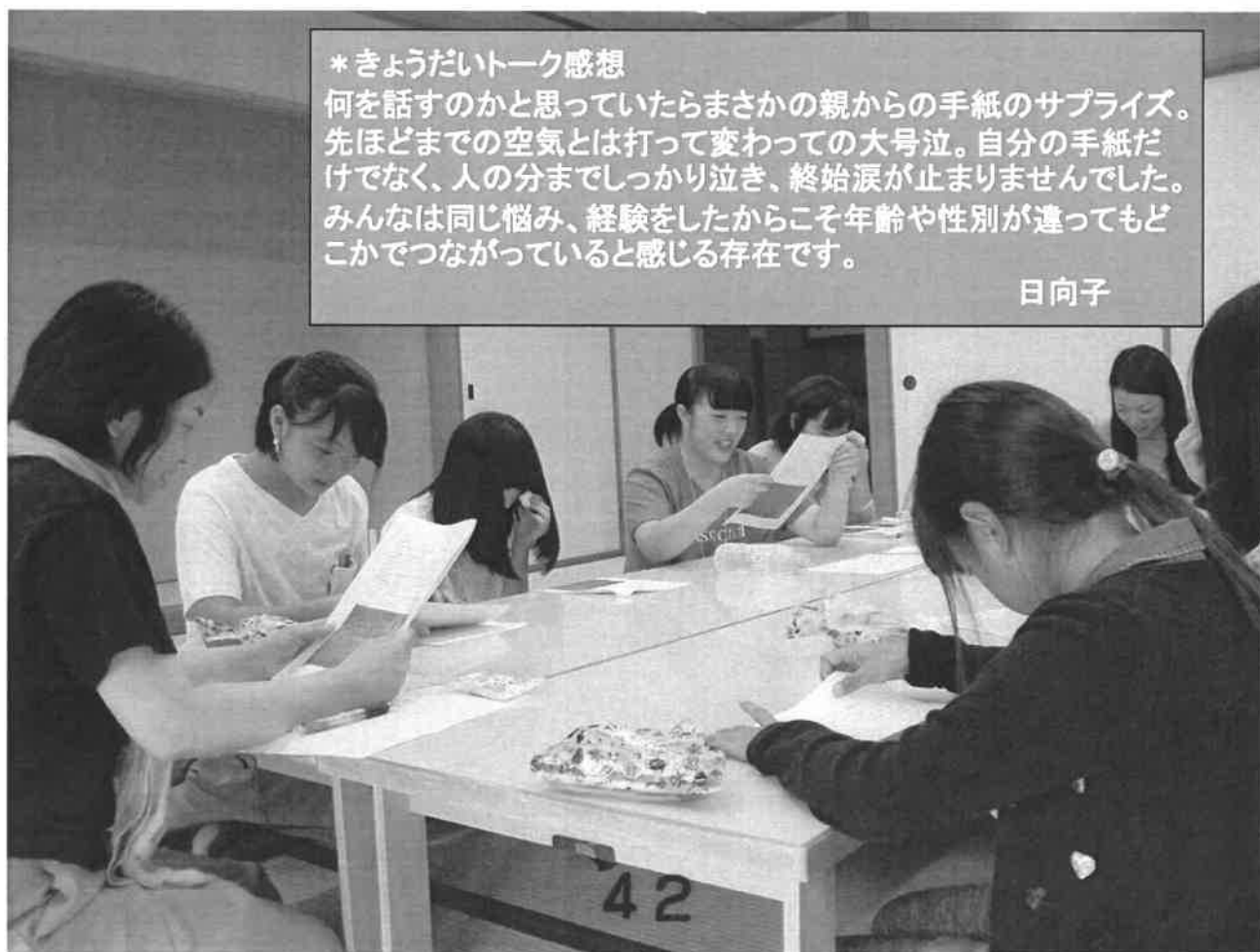
あれから6年。今も手のかかる妹に腹立つこともたくさんあるはずなのに上手にお世話してくれるあなたに毎日助けられています。

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」と平然とやってのける様は堂々としていて、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。

9

2. 適切な支援をすすめるために ～家族会活動から～



ハイリハキッズ10周年
ありがとうの会



ハイリハジュニア
クリスマス会

①成人発症との違い

診断、評価をしてもらえる医療機関が少ない

- 診断される前に治療を終えてしまう

社会復帰の場が「学校」しかない

- 親「元の学校に戻さなければ！」

子どもは「発達」する

- 「脳の可塑性？あるの？」脳全体へのダメージ、薬剤抵抗性(難治)てんかん、前頭葉機能の発達差、自己肯定感の低下

支援の切れ目

- 進級、進学、移行期医療(小児科⇒成人診療科)

11

②小児発達障害における支援との違い 特性そのものは似ているけれど...

中途障害

- 受傷・発症前との違い⇒挫折感、劣等感
- 病弱・身体虚弱に応じた教育的対応が必要



記憶障害

- 記憶が積み重ならない⇒教科学習の遅れ、友達と遊べない
- 家族が記憶の代わりに務める⇒行動の先回り⇒自己決定力を奪う
⇒社会性の欠如、発達低下



神経疲労



12

これが大変！

親や先生(周囲のおとな)に叱られる
お友達やきょうだいに嫌がられる・・・

幼稚になる

しつこい

しつこい

「ねーねー、ゲーム買って！」
「もう10回目・・・」



すぐにキレル

「そんなこと聞いてないぞ！
ふざけるな！」



すぐキレル

余計な
言動

友達関係がうまくいかない

「また違うこと言ってるね」
「あっち行こう」



ハイテン
ション

13

③家族の心を支える

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。



③家族の心を支える

親の思い

- ・子育てに希望を見いだせず、
「あの日から…」と悩む(特に母親)
- ・以前の子どもの姿にすがる、美化する?
「あんなに～～だったのに…」
⇒日々家族の力を問われる⇒疲労困憊

家族会活動「共に泣く、笑う、迷う」

親が周囲の人々と「一緒に考えていこう!」と
前向きになる、目の前のわが子を受け入れるきっかけ
父親…エビデンス 母親…共感的理解

家族支援＝障害受容への早道



15

小児高次脳機能障害家族支援プログラム

自賠責運用益拋出事業(平成26～28年)

「学童期・青年期にある高次脳機能障害者に対する総合的な支援に関する研究」

主任研究者 野村忠雄氏 より

分担研究 小児高次脳機能障害者の家族支援プログラムの検討

分担研究者 片桐伯真 聖隷三方原病院 リハビリテーション科部長

◆聖隷三方原病院内会議室にて

時間: 月1回の金曜16時～17時30分

担当: リハビリテーション科医師、臨床心理士・作業療法士

言語聴覚士・スーパーバイザー

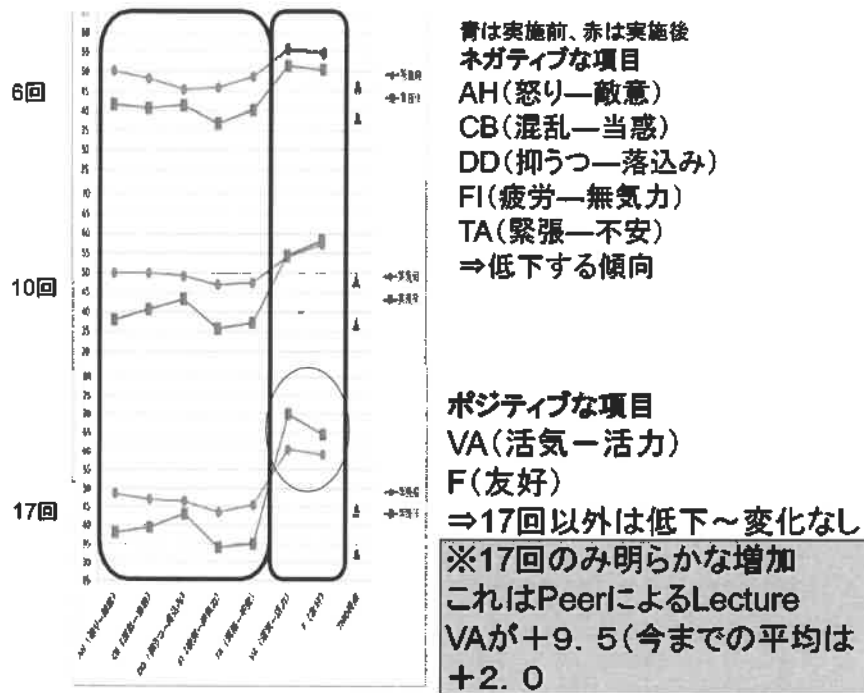
内容: 担当スタッフによるミニレクチャー

家族同士のピアカウンセリングを中心としたサポートなど

検討: 参加による変化、どのような方法で効果が期待できるか

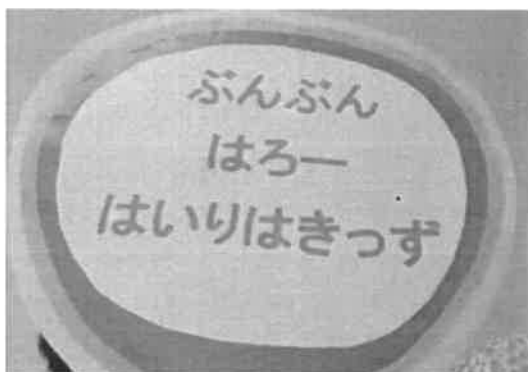
日本語版POMS2…気分プロフィール検査を実施

小児高次脳機能障害家族支援プログラム参加者の 特徴的な変化 POMSの変化



17

3. 課題と展望 ～家族会からのお願い～



2019, 2020年
ハイリハキッズ主催
「ピアサポーター養成研修会」を実施
助成: 北川奨励賞・オブリージュ

目次

- 1 第2回ピアサポーター養成研修会報告書
- 2 事前アンケート
- 3 事後アンケート
- 4 研修資料 (ZOOM) 接続システム配布資料
- 5 おわりに

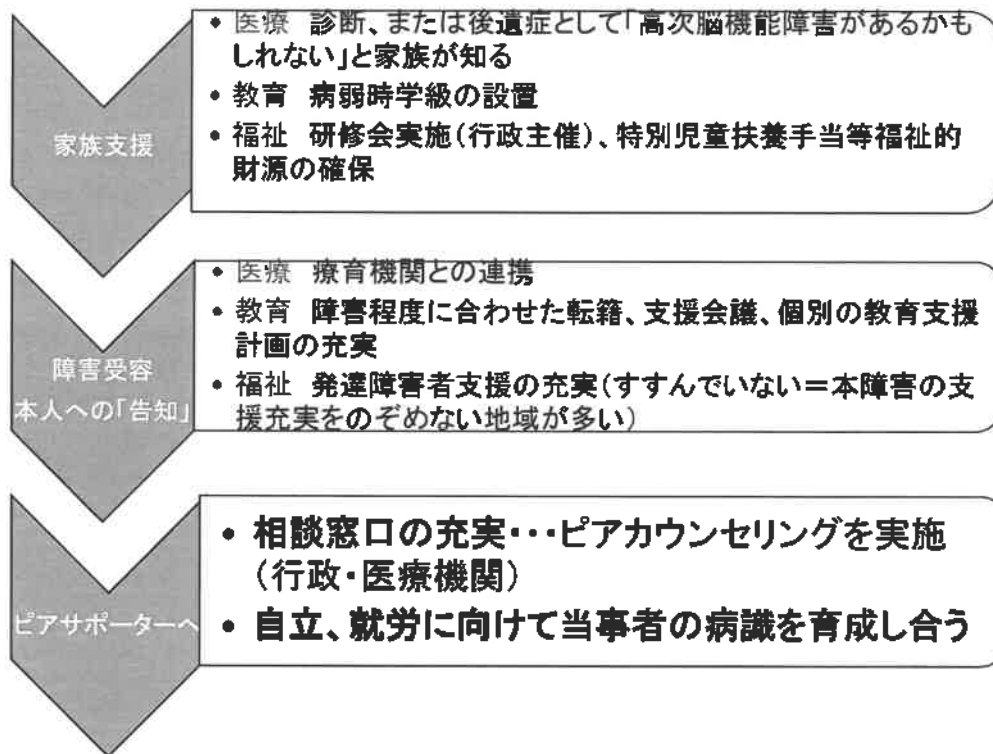


養成研修会 報告書

発行 2020年11月15日
主催 高次脳機能障害児を持つ家族会
発行 第2回ピアサポーター



①障害を受け入れるために 自立、就労に向けて「病識の育成」 「切れ目のない支援をお願いします！」



19

②家族は地域のかへ

【家族会の役割】

- ・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

◆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。



20

家族会から発信！
「あたたかな仲間づくり」の輪をひろげていきましょう！



「やめられない(終える)・・・」
毎回調味料をかけすぎる
コップに水をいれすぎる
「おしまい」の支援の重要性

帝京平成大学言語聴覚士科2年生感想から
「太一さんは、いろいろな人の想いでできた
『想いの結晶』なのだと思います。」

ハイリハキッズ埼玉にて
「息子がこの障害を負ってよかったとは思え
ないけれど、今はそれなりに幸せです。」

『恩返し 恩送り』
→家族は、地域の力へ！！

11月21日(日)
第3回ピアサポーター養成研修会を実施

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
夫もいない家族でも
心をみみみ 和みず
皆笑顔で
温かい会だ

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）
- ・自賠責運用益拠出事業（平成26～28年）
学童期・青年期にある高次脳機能障害者に対する総合的な支援に関する研究
- ・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—

23

第2部 各地の家族会 活動紹介

- (1) 脳損傷友の会コロボックル 副代表 内田 由貴子
「新型コロナウイルス感染症拡大による影響についてアンケート」を実施しました
- (2) NPO 法人脳外傷友の会高志 代表 山 加代子
就労・生活面でのコロナ禍の影響に関する調査報告
- (3) NPO 法人いわて高次脳機能障害友の会 イーハトープ 代表 堀間 幸子
イーハトープの活動
- (4) 高次脳機能障害「ぶらむ」鹿児島 代表 野角 伸子
「ぶらむ」鹿児島のおゆみ



「新型コロナウイルス感染症拡大による影響について」アンケートを実施しました

2021年オンライン全国大会（2021年10月2日）

脳損傷友の会コロポックル

副代表 内田 由貴子



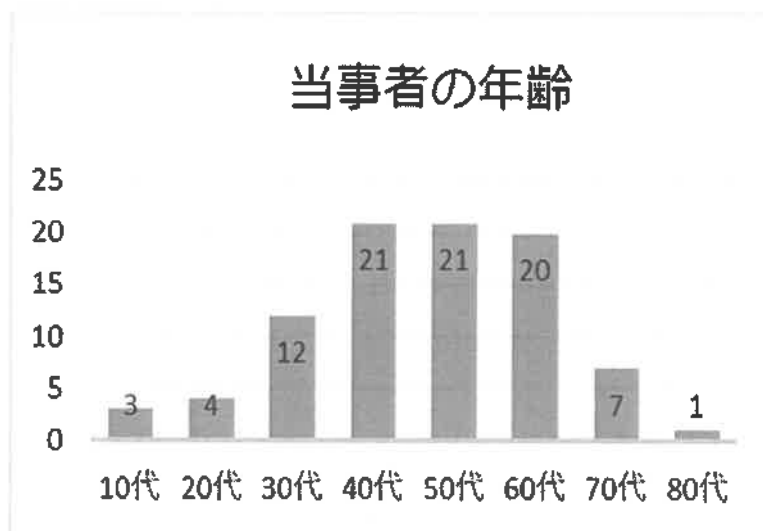
新型コロナウイルス感染症拡大による影響についてのアンケート

- 調査期間：2021年1月19日～1月31日
- 調査方法：脳損傷友の会コロポックル会員宛郵送にて調査
- 配布数：150
- 回収数：91
- 回収率60.6%

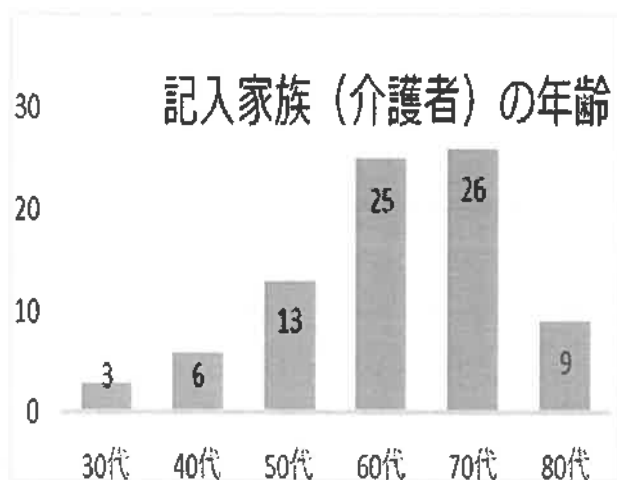
1. 当事者、記入家族のこと

当事者の年齢について

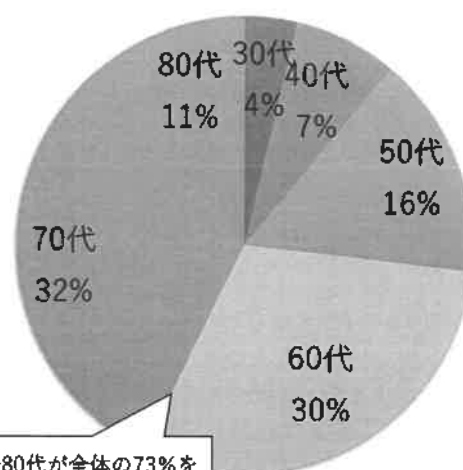
40代21名、50代21名、60代20名と40才以上が多かった。



記入してもらった家族（主たる介護者）の高齢化が顕著だった

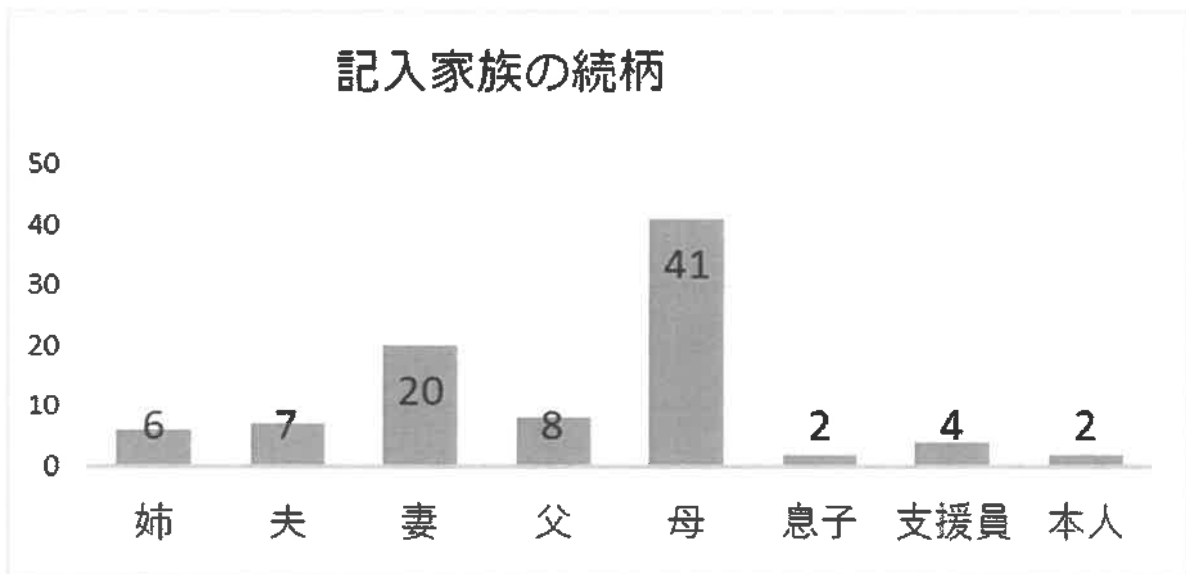


記入家族（介護者）の年齢



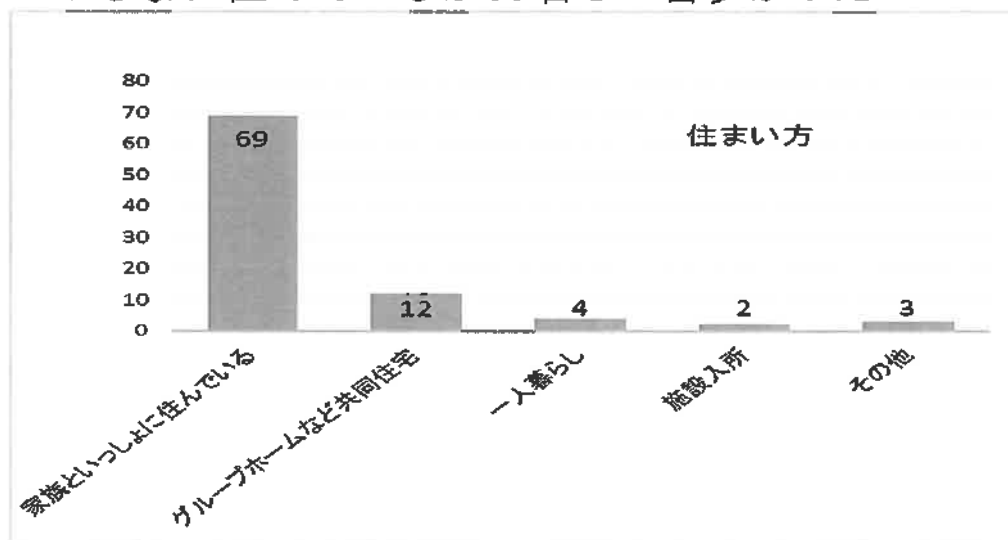
60代～80代が全体の73%を占めている

記入者は、母が最多数だった



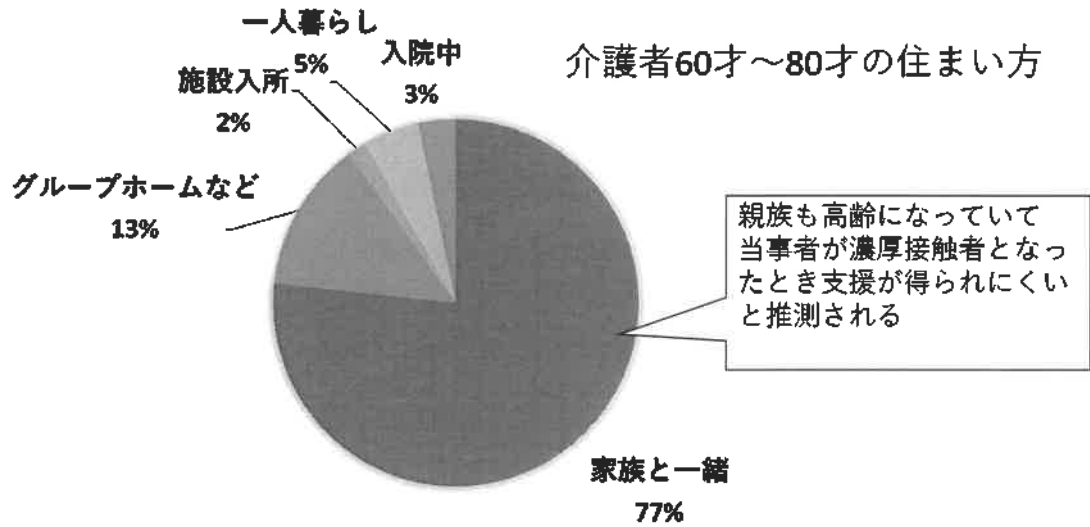
【日常生活について】 住まい方

家族といっしょに住んでいるが69名と一番多かった

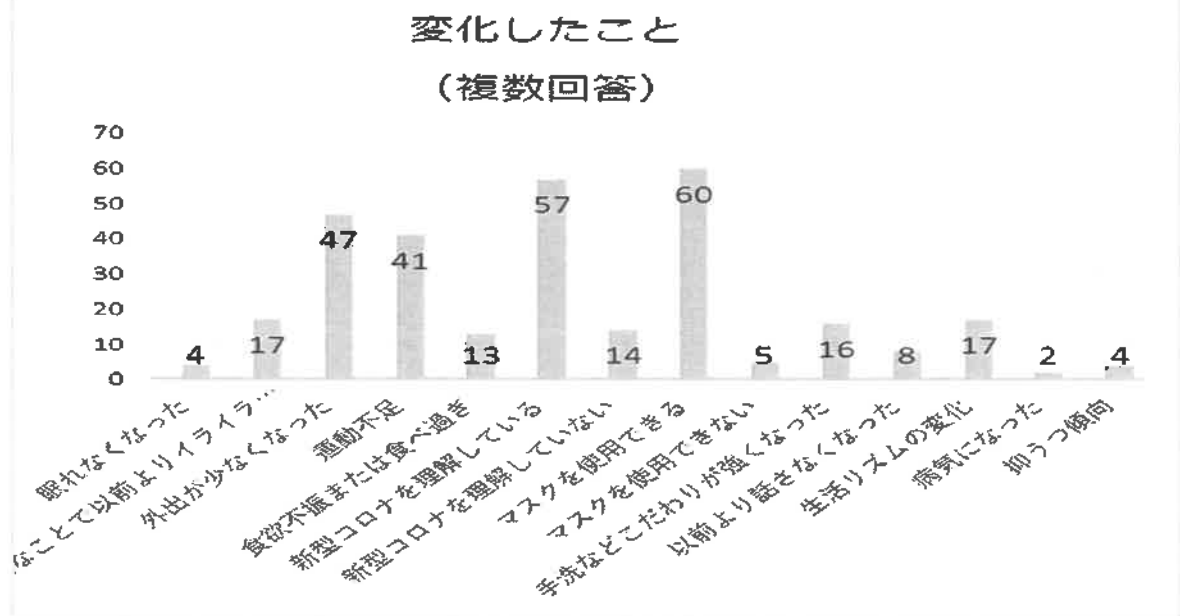


【日常生活について】 住まい方

60代～80代の介護者（計60名）のうち77%が当事者と住んでいる



【日常生活について】 変化したこと



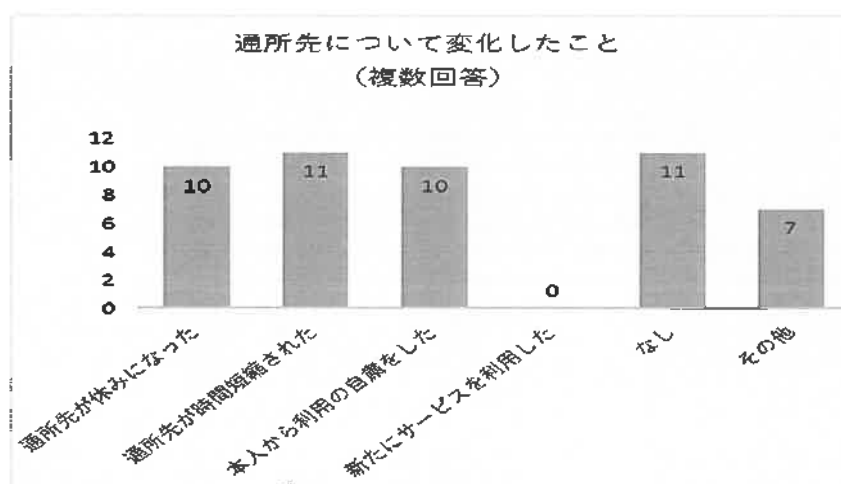
【日常生活について】 変化したこと

他にも様々な影響をうけていた

- 認知症が進んだ2名
- てんかん発作で体調をくずした2名
- 体幹筋力の低下1名
- 抑うつ傾向になった4名

その他の記述、配慮していることの記述から、家族（または支援者）が頻繁に、手洗い、マスク、外出の制限について声掛けを行っている日常がうかがわれた

【通所先について】 変化したこと



記述には

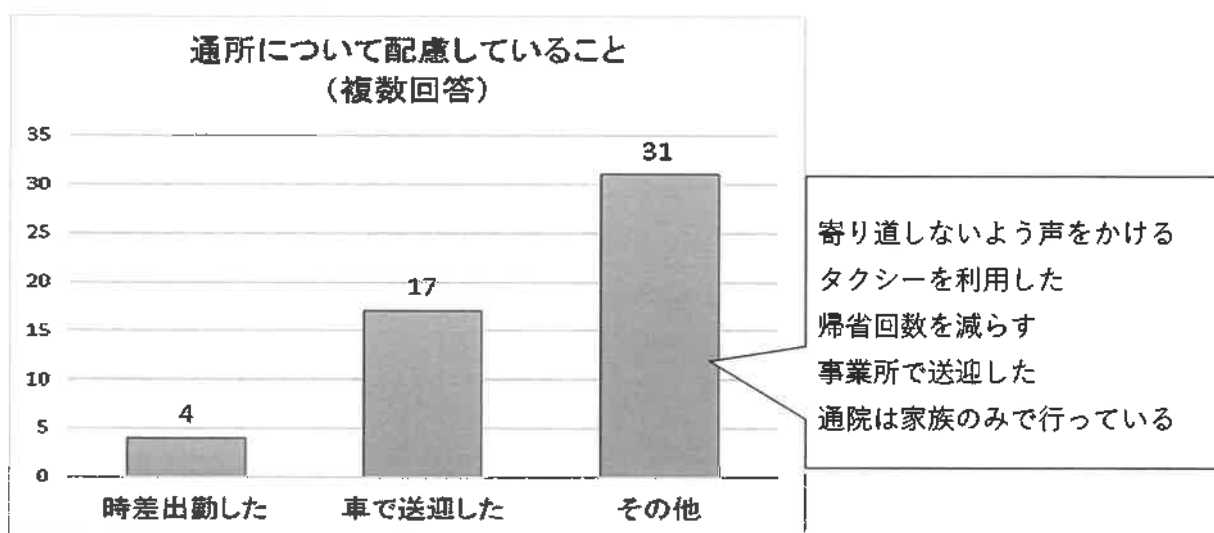
通所先のカフェが閉鎖され他の事業所へ移った

通所先が時短になり、家での食事の回数が増えて負担になっている
見守り時間が増え、生活全体の管理する時間が増えた

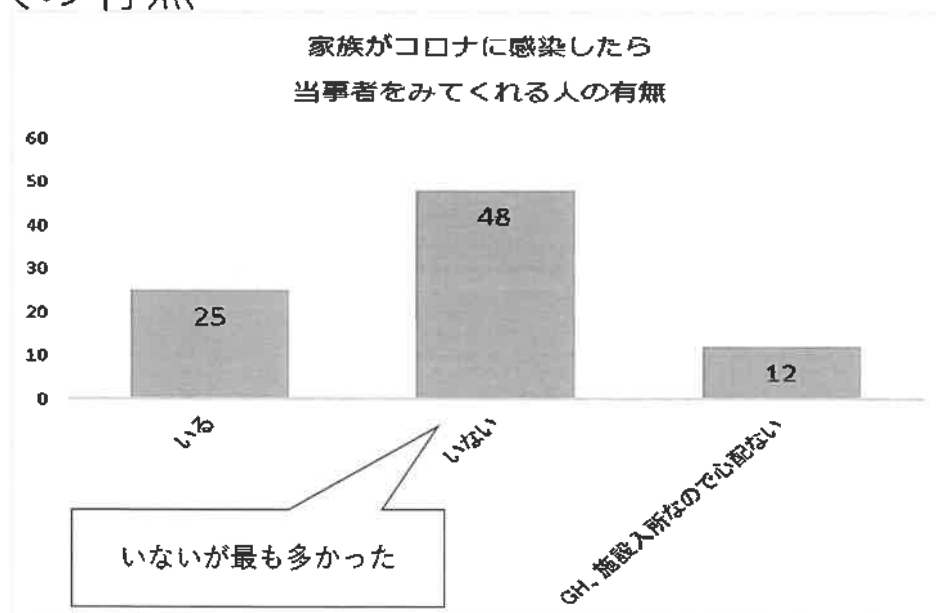
など本人や家族にも影響が及んでいた

様々な変化がみられた

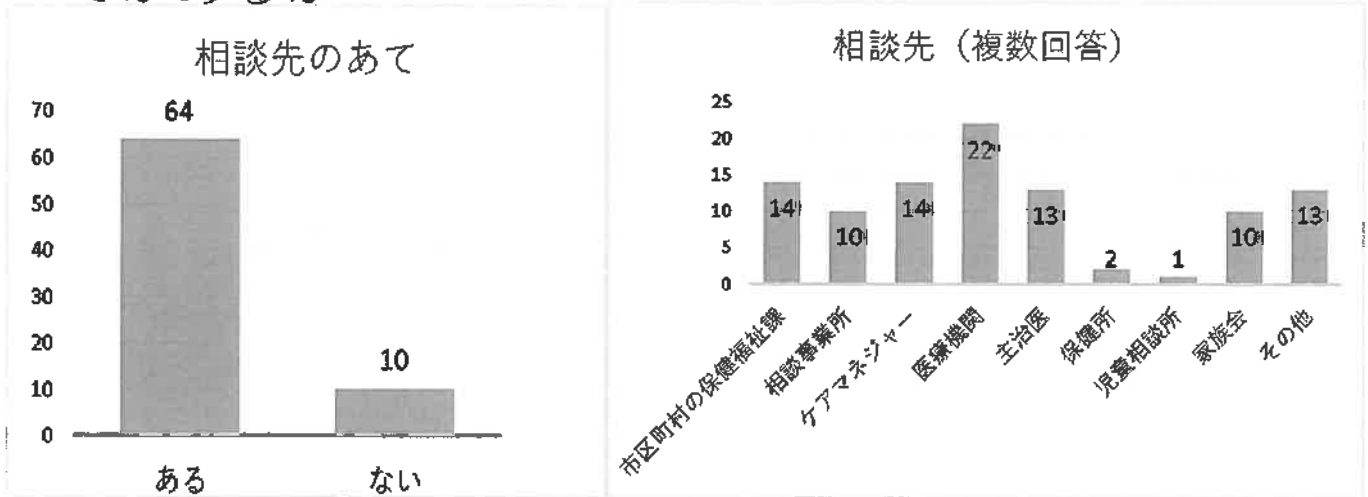
【通所先について】 配慮していること



【新型コロナウイルスに感染したら】 当事者を見てくれる人の有無

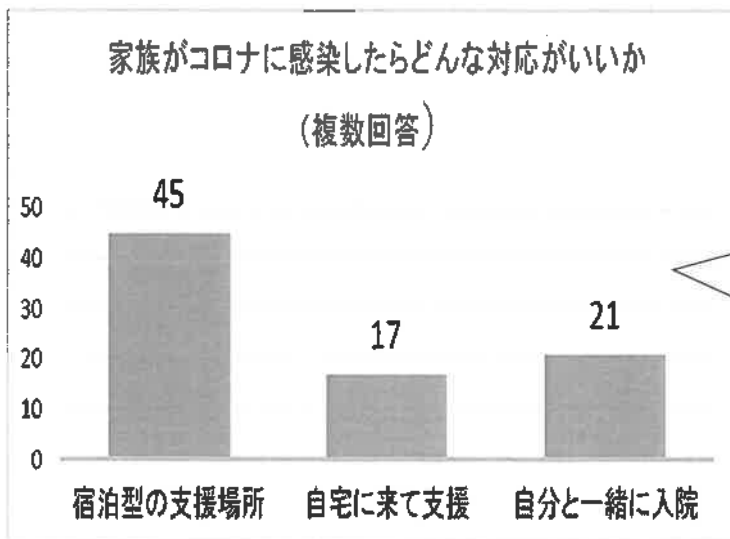


【新型コロナウイルスに感染したら】相談先のあるか



相談先がないと答えた方への支援が課題

【新型コロナウイルスに感染したら】家族が感染したらどんな対応を求めたいか



宿泊型の支援場所の要望が多かったが「環境の変化に弱いので自宅に来て支援してほしい」「他の家族の感染状況によりその時々で選べるようにしてほしい」など多様な支援がもとめられた

【新型コロナウイルスに感染したら】

- 支援の際は、当事者の障害への理解を求める記述が多数見られた。
- 外観からはわかりにくい、何でもはいと返事してしまうなど、本人へ下記のような支援を求めたいとの記述があった。高次脳機能障害者の一事例ですが、多くの方にみられる症例かと考えられます。

当事者が感染し、ホテルの一室に入室することになった場合

- ① 日・時が分からなくなるので朝食と共にその日の新聞を渡す等の配慮をしてほしい。
- ② 目覚めた時、ゼロ状態になる可能性がある。個室にいる理由、期間、弁当配布時間等明記し、見えやすい場所に貼る等目で見て理解できるように配慮して欲しい。
- ③ 部屋キーを忘れて入室できない、自分の部屋を忘れて戻れない、思考・判断力に欠け、パニックになるので、そんな時どこにSOSを出したら良いか配慮して欲しい。

【北海道と札幌市へ要望書を提出】

札幌市長 秋元 茂広 様

2021年4月12日

新札幌友の会プロジェクト

代表 小寺田 真

新型コロナウイルス感染症対策について要望書

新札幌友の会プロジェクトは、事故、病気などで脳を損傷し高次脳機能障害者になった当事者と家族の会です。新型コロナウイルス感染症が拡大し、高次脳機能障害者の当事者も外出の制限や、感染先が明確化されるなど、様々な影響を受けました。また、家族が新型コロナウイルスに感染したも、濃厚接触者となる当事者は避けられないのか、など家族会の会員から不安の声が多く寄せられました。

そこで、この委員会に向けて、当事者や家族が新型コロナウイルス感染症の拡大で、どんな影響を受けたか、どんな心配や不安があるかアンケート調査を実施しました。(アンケートの集計は添付資料を参照ください)

①アンケートは、2021年1月19日～1月31日に郵送にて実施。回収総数の会プロジェクト会員150名に送付し91名からの回答がありました。

②アンケートの「家族が新型コロナウイルスに感染したら、当事者をつれてくれる人がいるか」との問いに半数以上の48名が「はい」と答えています。

③「新型コロナウイルスに家族が感染したとどんな対応を求めたいか」との問いには「濃厚接触者である当事者の宿泊型の隔離場所がほしい」45名と回答の最多でした。「自分と一室に入居させてほしい」21名、「自宅にきて支援してほしい」17名、と多様な支援が求められていました。また、配膳障害や社会障害など様々な障害特性やその家族が置かれた状況により「病院の受入れに頼りたて自宅に来て支援してほしい」11名の家族の感染状況によりその時々で変わるようにしてほしいなど柔軟に選択できる支援を求める声が多く寄せられました。

また、新型コロナウイルス感染症収束の目途が立たないなか、ぜひ下記のとおり高次脳機能障害者や家族が感染しても安心して就業できる体制を作ってください。

1. 家族が新型コロナウイルスに感染し、高次脳機能障害者が濃厚接触者となったとき、安心して過ごせる宿泊型の支援体制を整えてください。
2. 高次脳機能障害者のある当事者が自宅での支援を望む場合は、自宅で適切な支援が受けられる体制を整えてください。
3. 高次脳機能障害者が新型コロナウイルスに感染し、入院や療養する際は、本人の障害特性に配慮して支援してください。

以上

アンケート結果から、要望書をまとめ北海道と札幌市に提出しました。(2021年4月3日)

【北海道新聞に掲載】



2021年6月22日
アンケートが北海道新聞に
掲載されました

アンケートを実施して

① 「当事者、家族が新型コロナウイルスに感染したら」

- 多様な支援が必要とされている（宿泊型 自宅で一緒に入院）

現状では…

- 身近な相談先に相談を（日頃から第三者のサービス利用を）

- 助けを求めること（家族だけで抱え込まない）

脳損傷友の会コロポックル
ホームページから
ダウンロードできます

- どんな支援が必要か「パーソナルノート」の活用を

② 行政へ提言する～家族会の大切な役割

ご清聴ありがとうございました





就労・生活場面での コロナ禍の影響に関する 調査報告

富山県高次脳機能障害支援センター
NPO法人脳外傷友の会高志



【目的】

高次脳機能障害者を抱える当事者、そのご家族に向けて
コロナ禍における就労・生活への影響を調査、現在の不安や
困りごとの実態把握をし、当センターの今後の支援内容に
生かしていくことを目的。

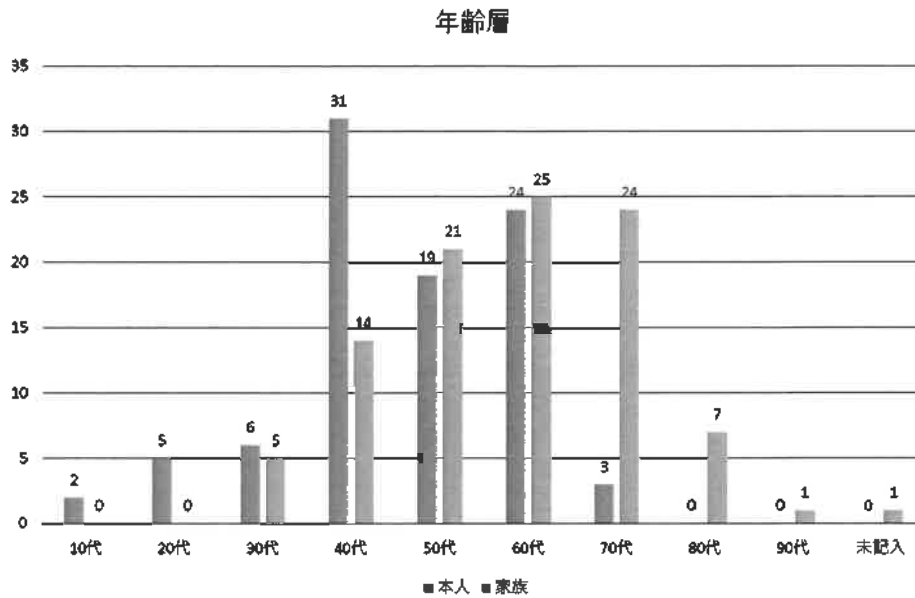
【対象者】

富山県高次脳機能障害支援センター利用当事者とその家
族および家族会「高志」会員の当事者とその家族

300世帯



回収数と年代



送付数:病院から270世帯、家族会30世帯
回収数188名(当事者90名、家族98名)

仕事への影響

	本人 (n=51)	家族 (n=53)
給与	%	%
増えた	3.9	3.8
変化なし	62.7	56.5
減った	27.5	13.2
未記入	5.9	24.5
仕事量	%	%
増えた	15.7	9.4
変化なし	58.8	60.4
減った	19.6	17.0
未記入	5.9	13.2
仕事内容	%	%
難しくなった	11.8	5.7
変化なし	76.5	75.5
簡単になった	3.9	3.8
未記入	7.8	15.1
勤務時間	%	%
長くなった	5.9	1.9
変化なし	70.6	67.9
短くなった	17.6	17.0
未記入	5.9	13.2
人間関係	%	%
よくなった	3.9	5.7
変化なし	62.4	71.7
悪くなった	7.8	5.7
未記入	5.9	17.0
職場の交流	%	%
増えた	5.9	1.9
変化なし	74.5	71.7
減った	9.8	7.5
未記入	9.8	18.9

当事者・家族とも変化なしと答えている人が最も多い。

給与が「増えた」3.9%に対して「減った」が27.5%。

仕事内容が「簡単になった」3.9%に対し、「難しくなった」が11.8%。

人間関係が「良くなった」3.9%に対し、「悪くなった」が7.8%。

職場の交流が「増えた」5.9%に対し、「減った」が9.8%である。

労働環境の変化（性別）

	男性 (n=70) %	女性 (n=18) %	p値
給与			
増えた	5.3	0.0	0.336
変化なし	60.5	87.5	
減った	34.2	12.5	
仕事量			
増えた	10.3	50.0	0.015
変化なし	64.1	50.0	
減った	25.6	0.0	
仕事内容			
難しくなった	10.8	25.0	0.519
変化なし	86.5	75.0	
簡単になった	2.7	0.0	
勤務時間			
長くなった	2.5	25.0	0.025
変化なし	72.6	75.0	
短くなった	25.0	0.0	
人間関係			
良くなった	5.1	0.0	0.744
変化なし	87.2	87.5	
悪くなった	7.7	12.5	
職場の交流			
増えた	5.3	12.5	0.447
変化なし	81.6	87.5	
減った	13.2	0.0	

p値：χ²二乗検定

仕事量では男性が「増えた」が10%に対して女性は50%。「減った」は男性25.6%に対して女性は0.0%という結果であった。

勤務時間においては、「長くなった」が男性は2.5%に対して女性は25.0%、また「短くなった」は男性が25.0%に対して女性は0.0%であった。

労働環境の変化（年齢）

	40才未満 (n=28) %	40才以上 (n=21) %	p値
給与			
増えた	3.8	4.8	0.978
変化なし	65.4	66.7	
減った	30.8	28.6	
仕事量			
増えた	25.9	4.8	0.149
変化なし	55.6	71.4	
減った	18.5	23.8	
仕事内容			
難しくなった	23.1	0.0	0.042
変化なし	73.1	100.0	
簡単になった	3.8	0.0	
勤務時間			
長くなった	7.1	4.8	0.844
変化なし	75.0	71.4	
短くなった	17.9	23.8	
人間関係			
良くなった	7.4	0.0	0.069
変化なし	77.8	100.0	
悪くなった	14.8	0.0	
職場の交流			
増えた	7.7	5.0	0.477
変化なし	76.9	90.0	
減った	15.4	5.0	

p値：χ²二乗検定

人間関係は有意傾向。

仕事内容においては、40才未満で「難しくなった」と回答した人は23.1%、40才以上はまったく変化がなかった。

人間関係は40才未満の人で「悪くなった」と回答した人が14.8%であり「良くなった」7.4%の約2倍の人がいた。こちらも40才以上では変化がなかった。

家庭や日常生活への影響

	本人 (n=90)	家族 (n=98)
本人と家族の人間関係		
良くなった	4.4	5.1
変化なし	88.9	75.5
悪くなった	4.4	11.2
未記入	2.2	8.2
余暇の過ごし方		
変わった	25.6	27.6
変化なし	68.9	63.3
未記入	5.6	9.2
友人との交流		
増えた	3.3	0
変化なし	53.3	53.1
減った	41.1	39.8
未記入	2.2	7.1
地域の人との交流		
増えた	3.3	0
変化なし	63.3	58.2
減った	32.2	34.7
未記入	1.1	7.1

当事者・家族ともに「変化なし」と答えている人が最も多い。

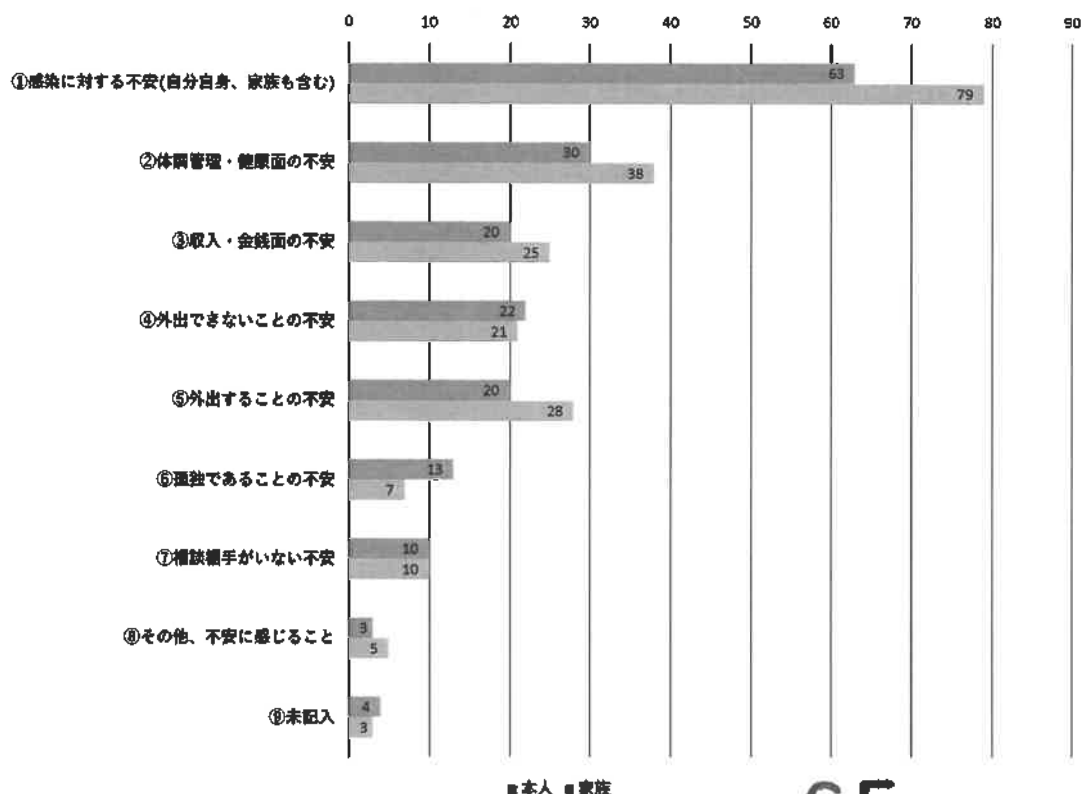
余暇の過ごし方では、「変わった」と答えているのは当事者25.6%、家族は27.6%。

友人との交流では、「減った」と答えているのは当事者41.1%、家族は39.8%。

地域の人との交流においても「減った」と答えているのは当事者32.2%、家族34.7%。

当事者と家族の人間関係は、家族は当事者との関係は「悪くなった」と答えている。

コロナ禍での不安（複数回答）



結果から

- 当事者・家族それぞれに感じるコロナ禍の影響は違うのではないかと考えたが、大きな違いはなく、家族は当事者の状況を理解しているようである。
- 労働環境では状況が悪化したと感じた人が一定数いる。さらに、性別や年齢で分けると女性と40歳未満で悪くなっており、女性は仕事量や勤務時間、40歳未満の人は仕事内容と人間関係において悪化したと感じた項目に違いがあった。
- 何らかの交流が減ったという方が一定数いた。さらに自由記載から「テレビやゲームばかり」「外出できない」「人と会えない」との記載から、巣ごもりという言葉がメディアでも言われているように自宅で過ごすことが多くなっていると思われる。

-
- また、「会えない状況を補うほどオンラインを活用できていない」「地域や町内会のイベントがなくなった」という自由記載があり、物理的にも交流ができない状態であることが分かる。
 - 当事者と家族の人間関係において家族(11.2%)は当事者(4.4%)よりも「悪くなった」と感じている割合が高い。これは、自宅で過ごす時間が長くなったことで家族の負担が大きくなっている可能性を表している。
 - 家族がコロナ感染した場合、当事者の生活はどうかという不安や心配の自由記載があった。また、これまで通りの施設の利用や相談、情報交換ができなくなったことに悩みを抱えている記載もあった。
 - コロナ禍では当事者「孤独であること」「外出できないこと」に比較的多く不安を感じているという結果が家族との違いである。

今後の支援に生かすこと

- 集える機会や場所を当事者、家族それぞれに作る。
- ピアサポーターの育成。
- コロナ禍であってもつながれるオンラインの活用と使い方の支援。
- 当事者会の立ち上げ。



ご清聴ありがとうございました。

【目的】

高次脳機能障害を抱える当事者のコロナ禍における就労・生活の実態を当事者およびその家族の視点から調査し、パンデミック時の支援のあり方と今後の支援内容を検討することを目的とした。

【対象、方法、調査内容】

調査対象は、富山県高次脳機能障害支援センターの利用者および家族、家族会「高志」の会員当事者とその家族の300世帯とした。調査方法は、対象世帯に当事者記載、家族記載用の調査用紙と返信用封筒をつけ、回収。回答を得た。

調査内容は、コロナ禍における仕事への影響、家庭や生活の変化、コロナ禍で感じる不安など6項目であった。調査期日は、2021年3月1日から3月31日であった。

【結果】

1. アンケート回収率、回収された回答の属性

回収の内訳は、当事者90人（30%）、家族98人（32.6%）（当事者もしくは、家族のみの回収もあり）。アンケート回答者の年齢層、性別、当事者との続柄は以下の通りであった。

年齢層の内訳は、当事者40代>60代>50代>30代>20代>70代>10代で、家族は60代>70代>50代>40代>80代>30代の順であった。（表1）

性別の内訳は、当事者は男性71名、女性18名、未記入1名。家族は男性20名、女性70名、未記入8名であった。（表2）

回答した家族の続柄は、親41名、配偶者44名が大半をしめていた。（表3）

表1 年齢層

年代	本人	家族
10代	2	0
20代	5	0
30代	6	5
40代	31	14
50代	19	21
60代	24	25
70代	3	24
80代	0	7
90代	0	1
未記入	0	1
	90	98

表2 性別

	本人	家族
男	71	20
女	18	70
未記入	1	8
	90	98

表3 家族の続柄

親	41
配偶者	44
子	7
きょうだい	2
その他	2
未記入	2
	98

2. 仕事への影響について

仕事への影響については、就労継続支援A型、就労継続支援B型、障害者雇用、一般雇用をされている当事者とその家族へ給与、

仕事量、仕事内容、勤務時間、人間関係、職場の交流それぞれのコロナ禍の影響をうかがった。当事者、家族それぞれの視点で回答を求めるために、質問項目及び選択肢は同じものとした。

就労状況は、当事者、家族それぞれに①就労なし（就労移行支援を含む）、②就労継続支援A型、③就労継続支援B型、④障害者雇用、⑤一般雇用の5つから選択してもらった。

表4 就労状況

	本人	家族
① 就労なし (就労移行支援を含む)	39	45
② 就労継続支援A型	5	4
③ 就労継続支援B型	3	5
④ 障害者雇用	14	8
⑤ 一般雇用	28	34
⑥ 未記入	1	2

当事者の回答は、①39名、②5名、③3名、④14名、⑤28名、未記入1名。
家族の回答は、①45名、②4名、③5名、④8名、⑤34名、未記入2名。

(表4)

就労ありと答えた当事者・家族に仕事への影響について回答してもらった。

仕事への影響の回答結果は以下のとおりである。

給与について、当事者からの回答は、変化なし(32名) > 減った(14名) > 増えた(2名)の順で、家族からも同様に変化なし(31名) > 減った(7名) > 増えた(2名)の順であった。また、自由記載には「給与が減った」という内容の記載が当事者、家族ともに多かった。

仕事量について、当事者からの回答は変化なし(30名) > 減った(10名) > 増えた(8名)の順で、家族からも同様に変化なし(32名) > 減った(9名) > 増えた(5名)の順だった。また、自由記載では、本人からは「体温測定や消毒作業のコロナ禍ゆえの業務が増えた」、「小売業は業務量が増えた」という記載がある一方、「製造業は雇用と収入が不安定になった」との記載があった。家族からは「正社員である本人の休みが続いている」「事業所外での販売ができていない」といった記載があった。

仕事内容について、当事者からの回答は、変化なし(39名) > 難しくなった(6名) > 簡単になった(2名)の順だった。家族からの回答も同様に、変化なし(40名) > 難しくなった(3名) > 簡単になった(2名)の順であった。

勤務時間について、当事者からの回答は変化なし(36名) > 短くなった(9名) > 長くなった(3名)の順で、家族からの回答も同様に変化なし(36名) > 短くなった(9名) > 長くなった(1名)の順であった。

人間関係については、当事者の回答は変化なし(42名) > 悪くなった(4名) > よくなった(2名)の順で、家族からの回答は変化なし(38名) > よくなった(3名) = 悪くなった(3名)の順であった。また、自由記載では、当事者からは「仲間同士のコミュニケーションを積極的に取るよう声かけされている」「互いに話をしなくなった」「関係は変わらない」という記載があった。

家族からは「ゆっくり話し合う機会がなくなった」や「安心して過ごせている」という記載があった。

表5 仕事への影響

	本人 (n=51)	家族 (n=53)
給与 % %		
増えた	3.9	3.8
変化なし	62.7	58.5
減った	27.5	13.2
未記入	5.9	24.5
仕事量 % %		
増えた	15.7	9.4
変化なし	58.8	60.4
減った	19.6	17.0
未記入	5.9	13.2
仕事内容 % %		
難しくなった	11.8	5.7
変化なし	76.5	75.5
簡単になった	3.9	3.8
未記入	7.8	15.1
勤務時間 % %		
長くなった	5.9	1.9
変化なし	70.6	67.9
短くなった	17.6	17.0
未記入	5.9	13.2
人間関係 % %		
よくなった	3.9	5.7
変化なし	82.4	71.7
悪くなった	7.8	5.7
未記入	5.9	17.0
職場の交流 % %		
増えた	5.9	1.9
変化なし	74.5	71.7
減った	9.8	7.5
未記入	9.8	18.9

職場の人との交流（オンラインも含む）について、当事者からの回答は変化なし（38名）＞減った（5名）＞増えた（3名）の順で、家族からの回答も同様に変化なし（38名）＞減った（4名）＞増えた（1名）の順だった。また、自由記載には、当事者からは「飲酒をともなうような会がなくなった」という記載が目立ち、家族からは「食事の時間をずらす、パーティー等での対策で話す楽しみがなくなった」「イベント行事がなくなり、交流が少ない」といった記載があった。

その他、仕事への影響についての自由記載は当事者からは「マスクが煩わしい」が1件、「人のやりたがらない仕事が増えた」「オンラインはしていない」といった仕事上について2件、その他5件だった。家族からは「マスクの煩わしさ」が1件、仕事上が5件だった。

3. 家庭や日常生活への影響

家庭や日常生活への影響についても当事者、家族それぞれに同様の内容で回答を求めた。（表6）

表6. 家庭や日常生活の変化

	本人 (n=90)	家族 (n=98)
本人と家族の人間関係		
	%	%
良くなった	4.4	5.1
変化なし	88.9	75.5
悪くなった	4.4	11.2
未記入	2.2	8.2
余暇の過ごし方		
	%	%
変わった	25.6	27.6
変化なし	68.9	63.3
未記入	5.6	9.2
友人との交流		
	%	%
増えた	3.3	0
変化なし	53.3	53.1
減った	41.1	39.8
未記入	2.2	7.1
地域の人との交流		
	%	%
増えた	3.3	0
変化なし	63.3	58.2
減った	32.2	34.7
未記入	1.1	7.1

家庭や日常生活への影響の回答結果は以下の通りである。

当事者と家族の人間関係は、当事者の回答で変化なし（80名）＞良くなった（4名）＝悪くなった（4名）の順であった。家族からの回答は、変化なし（74名）＞悪くなった（11名）＞良くなった（5名）の順だった。

余暇の過ごし方は、当事者からの回答は変化なし（62名）＞変わった（23名）の順であり、家族からの回答も変化なし（62名）＞変わった（27名）という結果だった。

自由記載では、当事者からは「家にいることが多く、テレビやゲームばかりしている」「外出できない」「人と会えない」といった記載があり、家族からは「家族会への参加が減った」「主に一人で行動しているようである」「外出できず、本人とかかわる時間が長くなった」「外出できず、ストレス発散ができない」という記載があった。

友人との交流は、当事者からの回答は変化なし（48名）＞減った（37名）＞増えた（3名）の順であり、家族からの回答でも変化なし（52名）＞減った（39名）＞増えた（0名）の順だった。

自由記載では、当事者からは「友人と会わなくなった」という記載があり、家族からは「もともとあまりない」「会うことが減ったが、オンラインで補うほど利用していない」という記載があった。

地域の人との交流は、当事者からの回答は変化なし（57名）＞減った（29名）＞増えた（3名）の順であり、家族からの回答も変化なし（57名）＞減った（34名）＞増えた（0名）であった。

自由記載では、当事者、家族ともに「地域のイベントがない」「町内会の行事がなくなった」という記載内容があった。

4. コロナ禍での不安について

当事者、家族それぞれに自身の不安について回答を求めた。（複数回答）

その回答結果は以下の通りである。（図1）

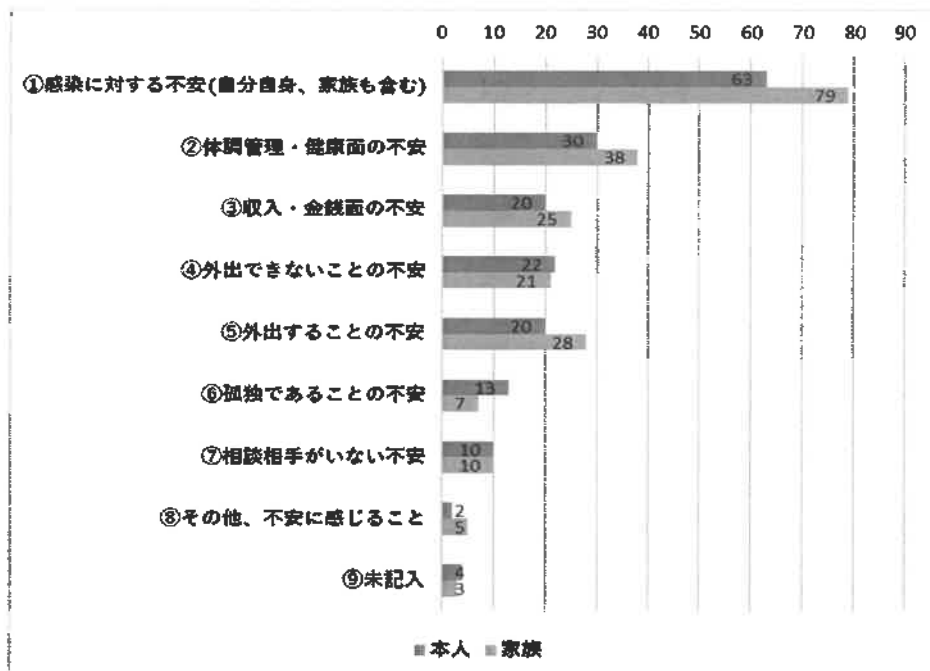


図1. コロナ禍での不安

感染に対する不安、健康不安、外出することの不安の順に多く、いずれも当事者より家族の不安が上まわった。また、外出できないことの不安や孤独への不安は家族より当事者が上まわった。

⑧その他、不安に感じる事自由記載

当事者 (11 件)
感染の不安やコロナワクチンについて (5 件)
生きていても・・・と思う。将来が不安。(3 件)
仕事が見つからない、高次脳機能障害を抱えて就職が困難 (2 件)
自身の高次脳機能障害症状の訴え (1 件)
家族 (19 件)
各々の家庭の家族関係、家族としての思い等 (7 件)
当事者のストレス解消について (4 件)
当事者の身体機能や高次脳機能障害の症状への不安 (3 件)
家族が感染した場合の不安 (3 件)、
当事者が感染した場合の不安 (1 件)
ワクチンの接種について (1 件)

当事者からの記載では、コロナ感染そのものに触れてはなかったが、家族からの記載では、当事者や家族がコロナ感染することによって起きる課題、問題点の記載が多かった。

4. コロナ禍での困りごと

当事者 (17 件)
コロナ禍での外出について (5 件)
収入が減った、職場の先行きの不安 (4 件)
マスクを忘れてしまう、マスクで眼鏡がくもる (3 件)
イベント、修学旅行の中止 (2 件)

手洗いで手が荒れる等、その他（3件）
家族（22件）
外から帰宅しても言わないと手洗いしない、感染に気がつかっている、感染対策について（9件）
家にいることが多い、運動不足になった（4件）
将来の不安（2件）
家族それぞれの本人への訴え等、その他（7件）

5. 行政や支援センター、福祉施設に望むこと

当事者（14件）
支援センターのグループ訓練等継続、期待の声（3件）
ワクチン接種について（2件）
低刺激の石鹸等の支給希望（1件）
面談を増やしてほしい（1件）
何も望んでいない、分からない（7件）
家族（19件）
コロナ関連の情報窓口について（6件）
就労の援助をしてほしい、福祉施設の利用の再開、リモートの充実等社会資源に関すること（5件）
当センターへの応援メッセージや今後のお願い等（4件）
何をどうしたらいいか分からない等、その他（4件）

6. その他、ご意見

当事者（10件）
治療薬の開発、感染に関する情報が欲しい等、コロナのこと（4件）
早く就労したい、自分をほめたい等、自身の気持ちについて（3件）
頑張ってください等（3件）
家族（19件）
本人の危機感が今もない、本人の生活の変化等の近況報告（8件）
当事者の活動を継続しているところの情報を求める、情報がつたわってこない等（5件）
コロナの終息を希望する声（3件）
当センターへの感謝のことば（3件）

【まとめ】

・コロナ禍で本人の自覚と家族からみた影響に違いがあるのではないかと考えたが、結果としては仕事への影響、家庭や日常生活への影響、コロナ禍での不安すべてにおいて本人と家族の回答に大きな違いはなく、本人が感じているコロナ禍の影響を家族は理解していると考えます。

・本人の回答から、仕事への影響として「給与が増えた（3.9%）」に対して「減った（27.5%）」の割合が高かった。仕事内容では「簡単になった（3.9%）」に対し、「難しくなった（11.8%）」の割合が高かった。人間関係は「良くなった（3.9%）」に対し、「悪くなった（7.8%）」、職場の交流が「増えた（5.9%）」に対し、「減った（9.8%）」が高く、労働環境が良い方より悪い方へ変化したとする割合が多い。

・余暇の過ごし方が「変わった」と答えているのは、本人25.6%、家族27.6%である。友人との交流が「減った」と答えているのは本人41.1%、家族39.8%、地域の人との交流で「減った」と答えているのは、本人32.2%、家族34.7%であった。交流の機会が減ったということが分かる。

・本人と家族の人間関係で本人の回答では「悪くなった」が4.4%であるのに対し、家族は「悪くなった」11.2%となっている。本人と家族の関係は、互いに認識に違いがある。

・コロナ禍で感じている不安は、本人は、感染に対する不安、体調管理・健康面の不安、外出できないこと不安の順であり、家族は、感染に対する不安、体調管理・健康面の不安、外出すること不安の順であった。また、孤独であること不安は家族より本人が上まわっていた。

・「コロナ禍での困りごとや行政や支援センターに望むこと」の自由記載から家族は、コロナ感染した場合の本人の生活をどうするか、コロナ禍で施設や本人・家族間の交流が減っていることに悩んでいることが分かる。

【今後の支援に生かすこと】

- ・集える機会や場所を当事者、家族それぞれに作ること。
- ・ピアサポーターの育成。
- ・コロナ禍であっても本人や家族へ支援ができるようオンラインの活用と使い方の支援。
- ・当事者会の設立予定

イーハトーヴの活動

NPO法人 いわて高次脳機能障害友の会 イーハトーヴ
代表 堀間幸子

いきいき支援財団助成事業 オンラインによるサロン・de・イーハトーヴ (当事者・家族会)

- 開催日時：毎月第2土曜日 14時～16時
- 方 法：Zoom
- 対 象：家族会に所属している当事者と家族（事前申請）
- スタッフ：ピアカウンセラー（家族），ピアサポーター（当事者），公認心理師，精神科医
※当法人開催のピアカウンセラー・ピアサポーター養成講座にて認定者
- 内 容：
 - ①近況を交えた自己紹介
 - ②全体 or 当事者・家族に分かれてブレイクアウトセッション
 - ①で出てきた話題を中心に話が展開



参加者と中心的な話題



4月：13名（当事者8名）	当事者：「仕事をするこの大変さ」
	家族：「ピアの重要性や必要性について」
5月：12名（当事者8名）	全体：「感情コントロールについて」
6月：11名（当事者8名）	全体：「仕事だけが人生じゃない！」
7月：14名（当事者9名）	全体：「高次脳機能障害は治らない」
8月：9名（当事者7名）	全体：「困っていることを一緒に考えよう」

妻に感情をぶつけてしまう・・・



<問題の共有>

- 多くの当事者が、感情のコントロールがつきにくくなったことを自覚
- 自分ではどうしていいのかわからず、身近な家族にネガティブな感情が向かうことも共通

<解決への糸口>

- ピアサポーター：自分で自分のことを受け入れられなくてイライラする。甘えだけれど、家族だからわかって欲しい。
- ピアカウンセラー：妻である私にだけ感情的になるのはなぜ？と思っていた。

↓
今の自分を受け入れられない辛い感情が身近な人に向かうことを理解

<工夫している解決法を共有>

- 家族に当たらないように仕事のことを家まで持ち帰らないようにする。（気持ちの切り替え）
- 距離を置く。（散歩に出る等）

オンラインによるメリットとデメリット

<メリット>

- 感染対策
- 遠方の方も参加できる
- 当事者のみで参加可能（移動の心配がない）
- 若い人ほど気軽に参加できる

<デメリット>



- 直接会えない
- パソコンやスマホの不具合によるトラブル（音声聞こえない等）
- パソコンやスマホを上手く使えない人は参加しにくい
- 個別のフォローがしづらい

安心・安全に行うために

- 養成講座で知識やスキルが身につけているスタッフたちが、安全に活動できるような配慮をしている。
- 信頼しあえる関係性ができている。
- 新しいメンバーは人数を制限してから参加に繋げている。
- 専門家がいることで、過度な方向に行かないよう方向修正やフォローが可能である。

参加者の皆さんからは

- 毎月1回、皆さんと会えることが楽しみであり、それがあるから頑張れる。
- わかってくれる仲間や先輩がいる。
- どうすればいいのかを直接知ることができる。
- 自分だけではないと安心する。

など・・・

まとめ



<当事者>

- 開催を心待ちにしている。
- お互いにメンバーを支えようとしている。
- 主体性と自信がついてきている。
- 開催をきっかけに当事者同士の交流が広がっている。

<家族>

- 当事者の発言を聞くことで、自身の家族の思いに気づける。
- 当事者が成長している様子は驚きであり、見ていて嬉しい。

オンラインによる当事者・家族会は有効な手段の一つ

令和3年10月2日(土)
日本高次脳機能障害友の会
2021年オンライン全国大会

「ぷらむ」鹿児島県のあゆみ

高次脳機能障害「ぷらむ」鹿児島

代表 野角伸子

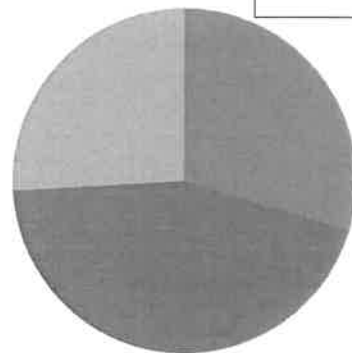
高次脳機能障害「ぷらむ」鹿児島県のあゆみ

- 平成16年9月11日 6家族で脳外傷「ぷらむ」鹿児島設立
- 平成17年2月 初代、湯之前代表が鹿児島高次脳機能研究会の浜田教授に活動支援を要請。専門家で高次脳機能障害者支援推進会が設立
研修会、相談会、冊子の作成。H22年に発展的解消
- 平成19年4月21日 高次脳機能障害「ぷらむ」鹿児島と名称変更
鹿児島市「ますみクリニック」内に事務局を開設
- 平成20年 9月 鹿児島県高次脳機能障害者支援センターの設置
(鹿児島県精神保健福祉センター内)
- 平成22年12月 「脳トレ教室」開校 (作業療法士会に相談)
- 平成23年 4月 「ぷらむ」鹿児島の事務局をハートピア鹿児島内に移設
- 平成26年12月 設立10周年記念大運動会・平成27年2月10周年記念講演会

※現在会員数 43 家族113名
賛助会員 4 団体 個人10名

会員の受傷別割合

平成29年12月調査
27名の受傷状況



■ 脳血管障害	8名
■ 交通事故	12名
■ その他	7名

主な活動

- ① 作業療法士会との共催で週1回の「脳トレ教室」の開催
- ② 高次脳機能障害に関する勉強会の開催
- ③ 家族・当事者交流会
- ④ 「ぷらむ」鹿児島会の会報誌を年4回発行
- ⑤ 高次脳機能障害に関する講演会と講演会講師による相談会の実施
- ⑥ 広く社会に働きかけるための啓発活動

2010年12月～開催！脳トレ教室

鹿児島県作業療法士会と[ぷらむ]鹿児島が共催。開催場所は鹿児島医療技術専門学校。毎週水曜午後開催！



・家族・当事者交流会

(茶話会, パソコン教室, スポーツ交流会, お花見, バス旅行, クリスマスカラオケ会等)



茶話会



パソコン
教室



スポーツ
交流会

ふどう狩り♪



お花見♪

コロナ禍の影響と工夫

脳トレ教室が中止になったり、家族、当事者交流会の機会も減ったため、それらを楽しみにしていた会員の言葉数が減ったり、家に閉じこもりがちになりました。

会員に電話でインタビューして、近況をお伺いしました。会報誌の中『ぼっほいんもんそ』のコーナーで紹介して、大変好評です。

ぷらむ鹿児島島の課題と展望

1. 鹿児島県は離島を抱え広域だが、家族会事務局は鹿児島市内に1カ所である。

大隅地区、北薩地区、南薩地区、始良伊佐地区、離島とブロック別での家族会の開催を目指している。

2. 高次脳機能障害をお持ちの方や地域社会の方々に高次脳機能障害について理解していただき「ぷらむ」鹿児島島について知っていただきたい。

ブログの開設をめざす。

3. 会員はそれぞれ抱える悩みが異なる。当事者の集まりを求める声がある。

当事者の会、家族の会（夫の会、妻の会、子どもの会）など分会を開催したい。

4. 役員を引き受ける人がいない

熱意を持った人材を見つける。
交流会や勉強会等を継続する。

2階にあります

「ぷらむ」鹿児島県の事務局が
高次脳機能障害者支援センターと同じフロア
にあるため、相談がしやすい環境です。



5. 20周年・30周年を目標に「ぷらむ」鹿児島 のさらなる発展と突然の病や事故による後遺 症に悩む方々の道しるべになるよう充実した 家族会にして行く。



2014.12.14
10周年記念
大運動会



ご清聴ありがとうございました。



高次脳機能障害「ぷらむ」鹿児島



お問い合わせ／脳損傷友の会コロポックル
TEL : 011-858-5600 FAX : 011-858-5696
E-mail : koropokkuru@mail.goo.ne.jp

この講習会は一般社団法人日本損害保険協会からの助成により運営されています