

一般社団法人損害保険協会助成事業

# 日本高次脳機能障害友の会

## 2022年度

## オンライン 全国大会



**2023年1月15日 9:30~14:00**

主催 2022年度 Web シンポジウム開催実行委員会

(委員長：日本高次脳機能障害友の会理事長 片岡保憲)

# ープログラムー

9:30 開会の挨拶

9:40 第1部 シンポジウム「高次脳機能障害支援法制定に向けて」

1. 「高次脳機能障害支援 現状と課題」

深津 玲子 氏 (国立障害者リハビリテーションセンター 顧問)

2. 「高次脳機能障害支援法制定に向けて ～医療の立場から～」

渡邊 修 氏 (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  
日本高次脳機能障害友の会顧問)

3. 「高次脳機能障害支援法制定に向けて ～支援者の立場から～」

加藤 俊宏 氏 (特定非営利活動法人高次脳機能障害支援「笑い太鼓」  
高次脳機能障害愛知県東部支援センター 施設長)

4. 「高次脳機能障害者支援法(仮)制定に向けて」

片岡 保憲 氏 (特定非営利活動法人日本高次脳機能障害友の会理事長)

5. 「小児の家族会の立場から」

中村 千穂 氏 (高次脳機能障害の子供を持つ家族の会 ハイリハキッズ代表  
日本高次脳機能障害友の会理事)

11:20 質疑応答

コーディネーター

生方克之 氏 (就労継続支援B型事業所スペースナナ施設長)

山口加代子氏 (中央大学大学院講師 日本高次脳機能障害友の会顧問)

瀧澤 学 氏 (神奈川県総合リハビリテーションセンター地域支援室総括主査・  
日本高次脳機能障害友の会顧問)

12:00 休憩

13:00 第2部 各地の家族会 活動紹介

14:00 閉会

令和4年度 日本高次脳機能障害友の会 全国大会

# 高次脳機能障害支援 現状と課題

---



国立障害者リハビリテーションセンター

顧問 深津 玲子

2023.1.15 online

# 本日のお話

- 高次脳機能障害支援の現状と課題を  
厚生労働科学研究の成果と動向から考える

## これまでの調査・研究事業

令和元年までに様々な調査・研究を厚生労働科学研究において実施してきた。

- 高次脳機能障害者の障害状況と支援方法についての長期的追跡調査に関する研究（平成16年-18年）
- 障害者の自立移動支援における障害技術利用方法に関する研究（平成18年-20年）
- 高次脳機能障害者に対する地域生活支援ネットワークの構築に関する研究（平成18年-20年）
- 高次脳機能障害者に対する医療・福祉・就労支援における人材育成に関する研究（平成18年-20年）
- 高次脳機能障害者の地域生活支援の推進に関する研究（平成21年-23年）
- 高次脳機能障害の社会参加支援の推進に関する研究（平成24年-26年）
- 高次脳機能障害者の社会的行動障害による社会参加困難への対応に関する研究（平成28年-30年）
- 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（平成30年度-令和元年度）

# 高次脳機能障害支援の現在の課題

高次脳機能障害の支援体制については、支援普及事業開始から10年以上経過し、全都道府県に支援拠点機関が設置され、制度上の整備は進んだ。しかし・・・

○障害福祉サービス等の運用面においては、高次脳機能障害の障害特性に十分対応しているとは言えない状況である。

○社会的行動障害などのため、日常生活上の支援に困難がある高次脳機能障害者の支援困難度が、適正に評価されているとは言えない状況である。

○ICD-10から11への移行に伴い、診断基準の見直しが必要。

# 現在進行中の厚労科研

○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およびテキスト開発のための研究

(令和2～4年度 研究代表 深津玲子)

○障害福祉サービス等における高次脳機能障害者の支援困難度の評価指標についての研究

(令和4～5年度 研究代表 深津玲子)

○高次脳機能障害の診断基準の検討とその普及啓発に関する研究

(令和4～5年度 研究代表 慶応大学精神科 三村將)

# 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（令和2年度-4年度）

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）研究代表者：深津玲子先生（国立障害者リハビリテーションセンター）

## 平成30年度-令和元年度

- 「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」において、「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」を作成
- マニュアル内容
  1. 高次脳機能障害とは
  2. 基本的な対応と支援
  3. サービス別支援のポイント（障害福祉サービス、相談支援、地域における連携、関連制度）
  4. 支援事例

## 令和2年度-令和4年度

- 「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」も踏まえ、実態に即した研修カリキュラム及びテキストを開発
- スケジュール（参考）
  - [令和2年度] 支援者養成研修カリキュラムの開発及びテキスト開発  
基礎編・応用編（各2日間）のカリキュラム作成及び基礎編テキストの作成とその試行
  - [令和3年度] 開発したカリキュラム及びテキストを用いてモデル研修を実施  
基礎編テキストを用いてモデル研修の実施 応用編テキストの作成
  - [令和4年度] 研修カリキュラムとテキストの効果について検証  
モデル研修の実施 カリキュラム・テキストの改訂（予定）



# 2018,19年の調査結果からわかった課題

## ✓ 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。

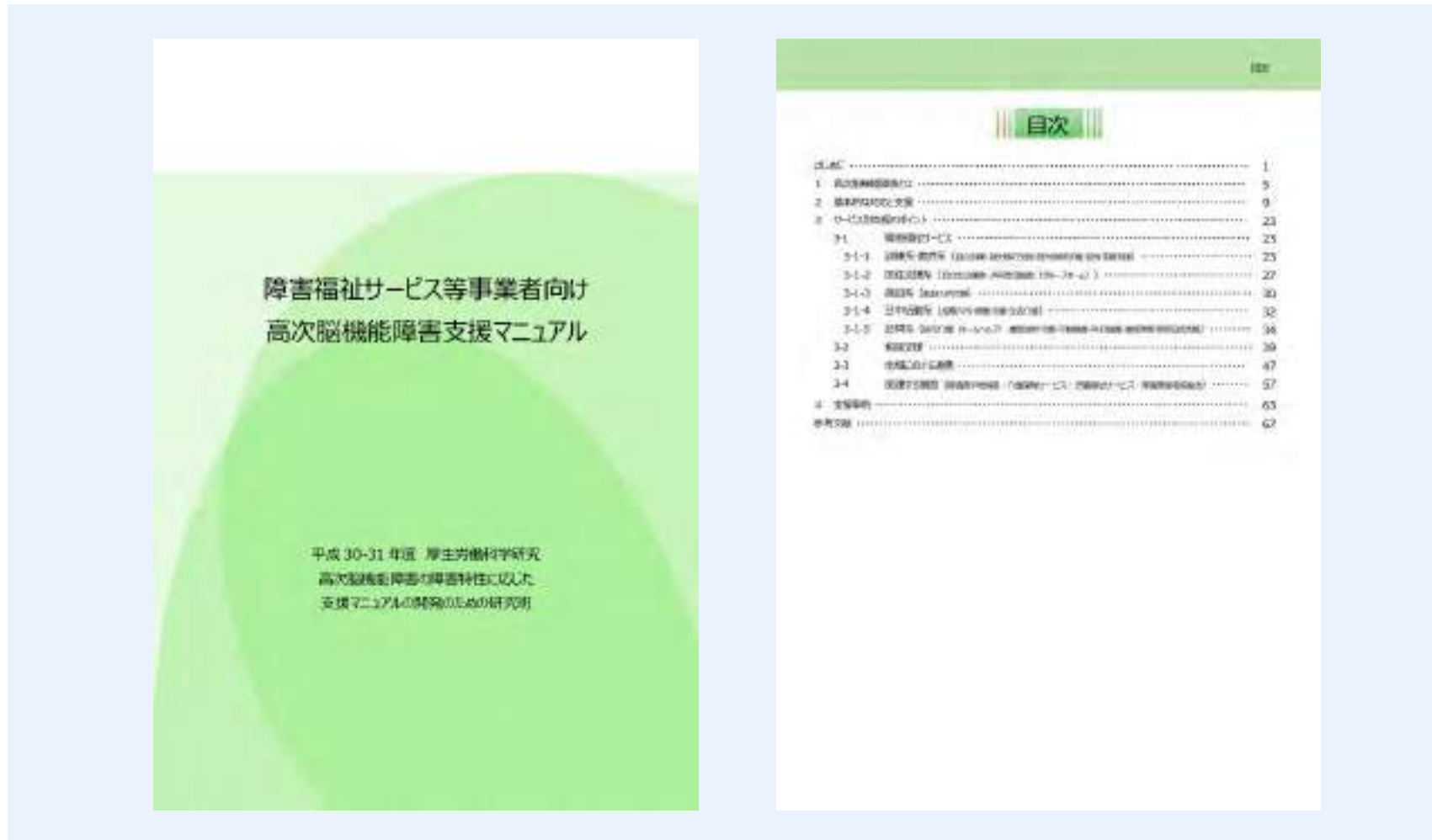
## ✓ 制度の周知不足、ニーズと支援の不一致

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

# 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



# 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（令和2年度-4年度）

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）研究代表者：深津玲子先生（国立障害者リハビリテーションセンター）

## 平成30年度-令和元年度

- 「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」において、「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」を作成
- マニュアル内容
  1. 高次脳機能障害とは
  2. 基本的な対応と支援
  3. サービス別支援のポイント（障害福祉サービス、相談支援、地域における連携、関連制度）
  4. 支援事例

## 令和2年度-令和4年度

- 「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」も踏まえ、実態に即した研修カリキュラム及びテキストを開発
- スケジュール（参考）
  - [令和2年度] 支援者養成研修カリキュラムの開発及びテキスト開発  
基礎編・応用編（各2日間）のカリキュラム作成及び基礎編テキストの作成とその試行
  - [令和3年度] 開発したカリキュラム及びテキストを用いてモデル研修を実施  
基礎編テキストを用いてモデル研修の実施 応用編テキストの作成
  - [令和4年度] 研修カリキュラムとテキストの効果について検証  
モデル研修の実施 カリキュラム・テキストの改訂（予定）

# 研修の内容

研修は対象者別に、**基礎編**（高次脳機能障害者支援の経験が無い／乏しい）と**実践編**（経験者）の2部構成

- 先行する養成研修（強度行動障害、ホームヘルパー、障害福祉サービス従業者等）の情報収集
- 上記の分析結果を参考に**基礎編**および**実践編**のカリキュラム、シラバス作成
- **基礎編**および**実践編**のテキスト作成
- テキスト（パワーポイント）は講師の音声付きで提供。研修開催に当たっての注意点も記載

## 基礎編

- 高次脳機能障害とは
- 診断・評価
- 病院におけるリハビリテーション
- 失語症とコミュニケーション支援
- 高次脳機能障害の制度利用
- 相談支援
- 生活訓練
- 復職・就労移行支援
- 就労継続支援
- 事例演習

## 実践編

- 発達障害、認知症、精神疾患との共通点と相違点
- 小児期における支援
- 長期経過とフォローアップ
- 多職種連携、地域連携
- 家族支援、当事者家族会の活動
- コミュニケーション支援
- 支援の実践的な枠組と記録
- 自動車運転再開支援
- 演習（グループワーク）

# 基礎編；講義 40分×9本

科目	テキスト作成者
高次脳機能障害とは	リハビリテーション科・神経内科 専門医
診断・評価	神経内科専門医
医学的リハビリテーション	リハビリテーション科専門医
失語症とコミュニケーション支援	言語聴覚士
制度利用	精神保健福祉士
相談支援	精神保健福祉士
生活訓練	作業療法士
復職・就労支援	社会福祉士
生活と支援の実際	公認心理士

# 基礎編；演習 90分×4本

科目	形式	テキスト作成者
診断・評価体験	課題演習	リハビリテーション科・ 神経内科専門医
相談支援	グループ事例検討	精神保健福祉士
生活訓練	グループ事例検討	作業療法士
復職・就労支援	グループ事例検討	社会福祉士

# 実践編；講義 40分×9本

科目	テキスト作成者
当地の支援体制	主催自治体
発達障害・認知症との共通点と相違点	精神科専門医
小児期における支援	言語聴覚士
長期経過とフォローアップ	リハビリテーション科・ 精神科専門医
多職種連携・地域連携	公認心理士
コミュニケーション支援	言語聴覚士
アセスメント・記録・支援計画	社会福祉士
家族（きょうだい）支援・当事者家族会の活動	公認心理士
自動車運転再開支援	自動車訓練室

# 実践編；演習 180分×2本

科目	形式	テキスト作成者
アセスメント・個別支援計画・手順書作成	課題演習・ グループ検討	社会福祉士
障害特性の理解と対応	事例に基づく ロールプレイ演習	公認心理士



# 今後の展開；標準テキストを用いて、地域の支援拠点機関が全国で支援者養成研修を行う

標準テキストを用いた  
指導者養成



自治体主催で  
全国展開



# 障害福祉サービス等における高次脳機能障害者の支援困難度の 評価指標についての研究 (令和4～5年度 研究代表 深津玲子)

【背景】 社会保障審議会障害者部会において、高次脳機能障害について、症状が重度のケースや社会的行動障害により周囲が対応を困難に感じているケースへの支援体制が未整備である旨の指摘があり、現場においては、現行の障害支援区分認定調査だけでは、同障害の支援困難度が反映されにくく、サービス利用基準に満たない等の課題が挙がっている。

【目的】 高次脳機能障害者の支援困難度を表す評価指標を開発する

【方法】 障害支援区分認定調査、強度行動障害の評価指標、日常生活自立度判定基準等の指標を参考に、新たに43項目よりなる評価表を作成、障害福祉サービスを提供する4事業所にて100例を目標に評価を実施

←今ここ 11月末日までに55例収集

新たな評価の信頼性、妥当性を検討

平成16年の高次脳機能障害診断基準

研究の背景

ICD改定など概念の変化

画像検査など技術の進歩

## 高次脳機能障害の診断方法と診断基準に資する研究

令和2年度-3年度厚生労働科学研究補助金（障害者政策総合研究事業）

研究代表者：三村将（慶應義塾大学精神神経科学）

概念整理

ICD-11

器質性精神障害と  
高次脳機能障害の  
概念について整理

精神科症状論

臨床精神医学の症状論の  
立場から高次脳機能障害  
の位置づけを明確化

アンケート調査

高次脳機能障害の診療実態について  
・高次脳機能障害支援拠点施設  
・相談支援センター  
・就労福祉サービス事業所  
等を対象

文献調査

脳画像診断

最新の脳画像診断技術  
と今後予想される進歩  
を踏まえて、高次脳機  
能障害の診断を再整理

神経心理学的検査

関連領域の進歩に連動する  
神経心理学的検査の変遷を  
整理し高次脳機能障害の評  
価法を洗練

令和2年度

文献調査

- ・キーワードの選定（高次脳機能障害、社会的認知、前頭葉機能等）
- ・評価法や検査法の集積
- ・法学文献で複数の概念が裁判実務で使用されている実態が判明

令和3年度

- ・文献調査の継続と概念整理
- ・アンケート調査
- ・脳画像所見と臨床像に乖離がある支援に苦慮した症例の検討

新しい高次脳機能障害診断基準ガイドラインの作成

高次脳機能障害の診断基準の検討とその普及啓発に関する研究

令和4年度-5年度厚生労働科学研究補助金（障害者政策総合研究事業）

# 高次脳機能障害の診断実態に関する調査研究

厚労科研「高次脳機能障害の診断方法と診断基準に資する研究」令和3年度

## 目的

高次脳機能障害の診断に関して、支援・相談の現場で生じている具体的な問題点を明らかにしたい

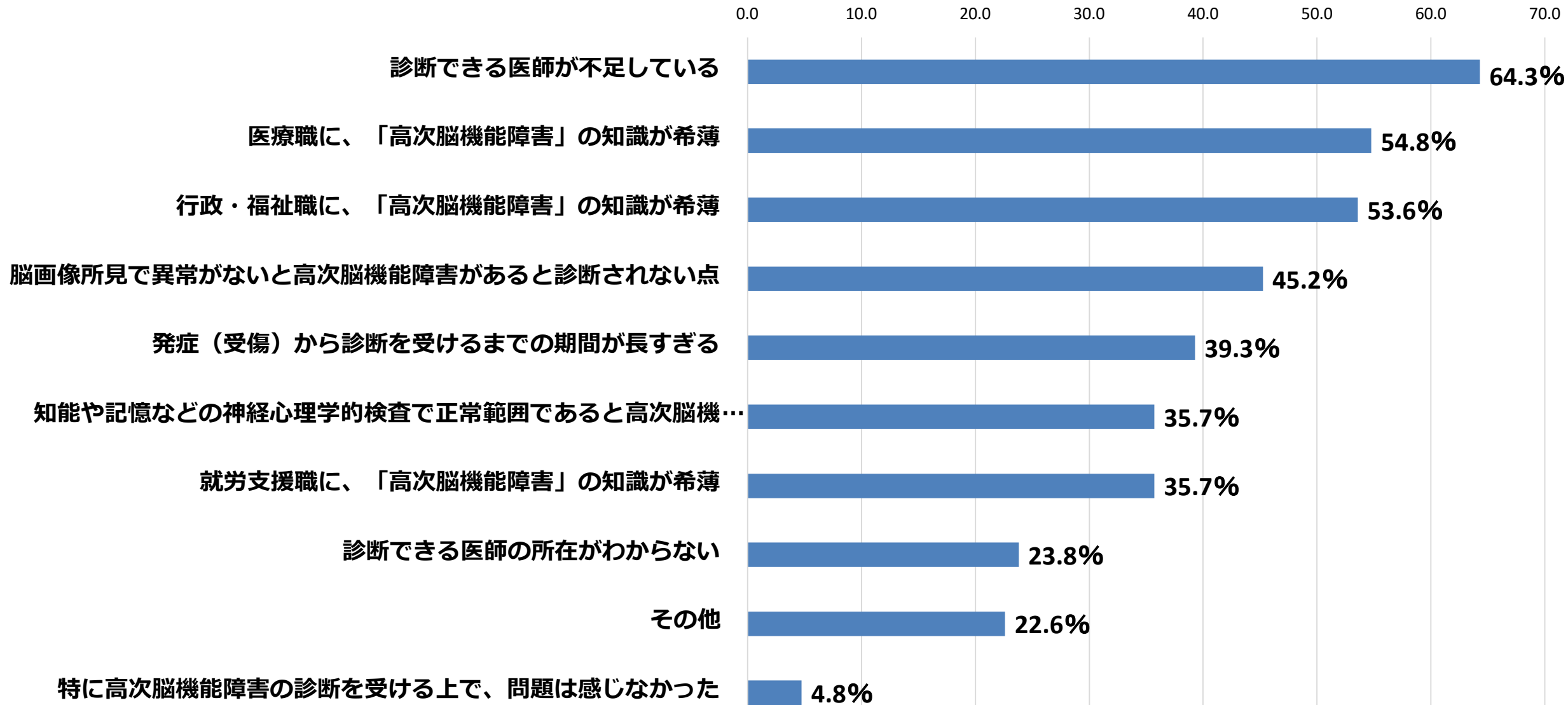
## 方法

調査対象：全国の高次脳機能障害支援拠点機関114か所

調査方法：質問紙調査

- ・高次脳機能障害の診断までになんらかの困難があったか

# 高次脳機能障害の診断を受ける上で問題だと感じたこと (複数回答 回答機関数 = 84)



# 高次脳機能障害診断上の問題点

問題点のトップ3は

- ✓ 診断できる医師の不足
- ✓ 医療職に高次脳機能障害の知識が不足
- ✓ 行政・福祉職に高次脳機能障害の知識が不足

⇒高次脳機能障害支援事業が開始され16年が経過し、制度上の整備は進んだが、医療、行政・福祉職への知識普及が問題。特に医療職への効果的な啓発活動が必要か。

# 高次脳機能障害支援の現状と課題

高次脳機能障害の支援体制については、支援普及事業開始から10年以上経過し、全都道府県に支援拠点機関が設置され、制度上の整備は進んだ。そして・・・

○研修会のパッケージ化を行った。これを支援拠点機関が中心となり全国展開することで、支援の質の均霑化をはかる。

○高次脳機能障害の支援困難度を評価する新たな指標を開発中。

○現在診断基準（ICD改定を含む）の見直し作業が行われている。

# 高次脳機能障害支援法制定に向けて

## ～医療の立場から～

### 内容

日常診療から感じる課題（小児例と成人例）

東京慈恵会医科大学附属第三病院

渡邊 修

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(TKK)顧問  
東京レインボー倶楽部顧問・「地域で共に生きるナノ」（埼玉県）顧問  
杉並高次脳機能障害家族会クローバー顧問



# 専門的リハビリテーションの充実事業実施状況 (東京都:令和4年度)



圏域	区市町村	実施医療機関	開始年度	圏域	区市町村	実施医療機関	開始年度
区西南部	目黒、世田谷、渋谷	玉川病院	22年度	区西北部	豊島、北、板橋、練馬	豊島病院	26年度
西多摩	青梅、福生、羽村、あきる野、昭島、日の出、奥多摩、檜原	大久野病院		北多摩北部	小平、東村山、西東京、清瀬、東久留米	東京病院 (23年度～)	
区東部	墨田、江東、江戸川	東京都リハビリテーション病院	24年度	北多摩西部	立川、昭島、国分寺、国立、東大和、武蔵村山	村山医療センター	27年度
北多摩南部	武蔵野、三鷹、府中、調布、小金井、狛江	東京慈恵会医科大学附属第三病院		区中央部	千代田、中央、港、文京、台東	東京慈恵会医科大学附属病院	
区南部	品川、大田	荏原病院	25年度	区西部	新宿、中野、杉並	慶應義塾大学病院	27年度
南多摩	八王子、町田、日野、多摩、稲城	永生病院		区東北部	荒川、足立、葛飾	いずみ記念病院	

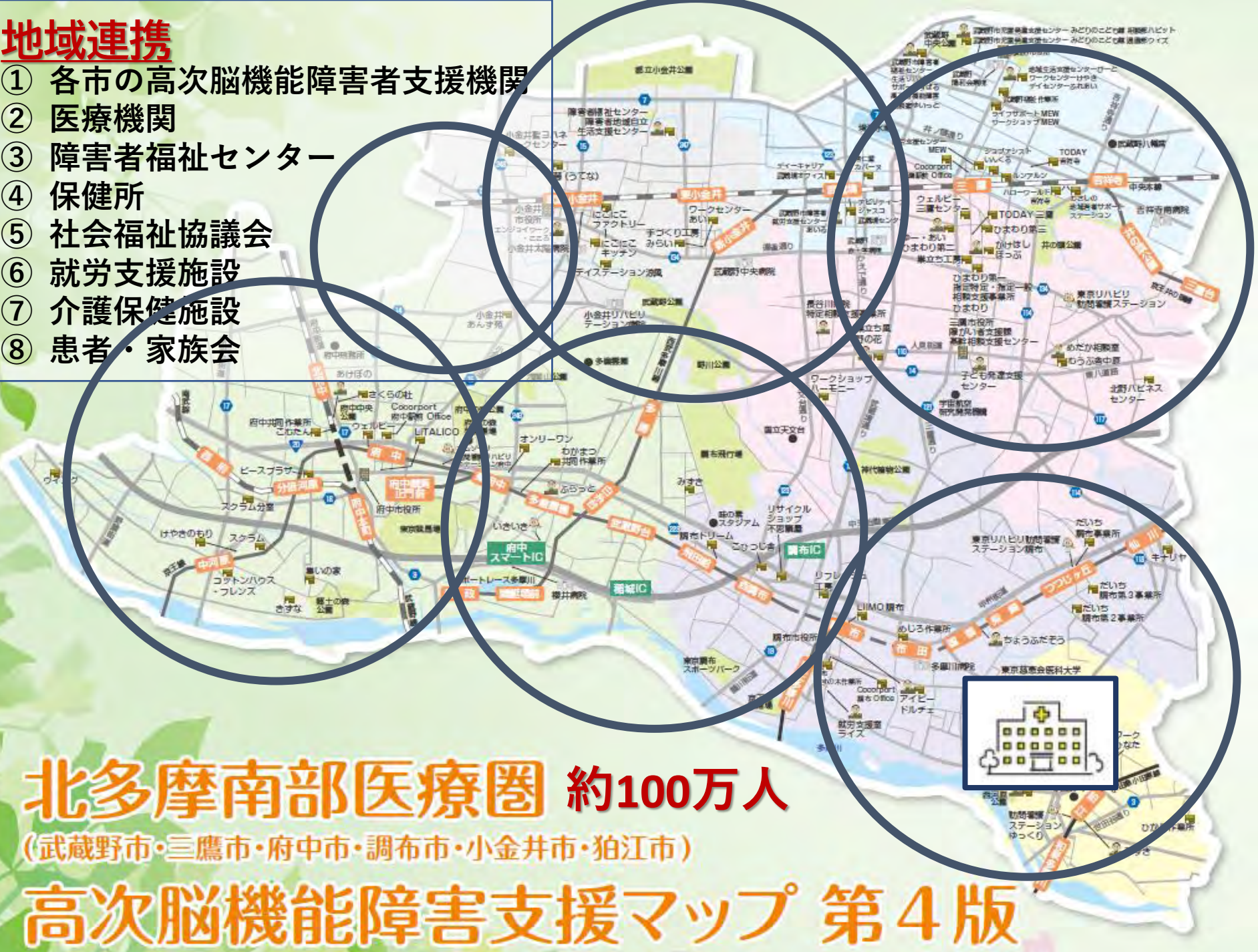
# 地域連携

- ① 各市の高次脳機能障害者支援機関
- ② 医療機関
- ③ 障害者福祉センター
- ④ 保健所
- ⑤ 社会福祉協議会
- ⑥ 就労支援施設
- ⑦ 介護保健施設
- ⑧ 患者・家族会

## 北多摩南部医療圏 約100万人

(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



# 小児例

## 日常診療から私を感じる課題

1. 小児科医の間に「高次脳機能障害」という用語が浸透していない。脳炎、脳外傷後でも、「発達障害」「うつ病」などの診断名がある。



2. 治療後、医療者から、復学するにあたり、予期しうる「高次脳機能障害」についての説明がない。
3. 早々に復学し、ドロップアウトする例がある。いじめや引きこもりなどの問題も生じる。

4. 幼少期の脳外傷、脳炎事例が、その後、医療機関を受診せず、「勉強が苦手な子」「変わった子供」として学生時代を過ごされ、成人になった例がある。



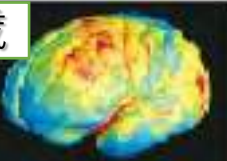
5. 教員側にも「高次脳機能障害」という概念が浸透していない。  
対応方法がわからない。医療側と教育側の連携が乏しい。

6. 高学年になるに従い、高次脳機能障害が顕著になるという現象がある  
ことの理解が全般に乏しい。

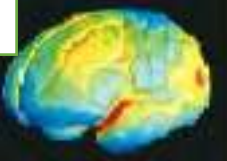


青：成熟

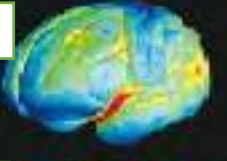
5歳



8歳



12歳



16歳



20歳



前頭葉の障害により……

- 病気や事故の、しばらく後から問題が生じる可能性がある
- 障害かどうか、目立ちにくいことがある
- 新たな学習に支障をきたす可能性がある

前頭葉は  
最後に  
成熟する！

12歳？  
20歳？  
25歳？

小児の場合、  
成長に伴い、  
学力差や障害  
は顕著となる  
ことがある。

病気の子どもの理解のため  
に —高次脳機能障害— 全  
国特別支援学校びょうじゃく  
教育校長会 PDF

# 成人例

## 日常診療から私が感じる課題

1. 回復期病院退院後でも、「高次脳機能障害」の診断がされていない、家族には、その対応方法も説明されず、復職するもうまくいかない例が多々ある。

事例 診断名:くも膜下出血(重度)

35歳 男性 会社員 妻30歳 子供10歳女兒

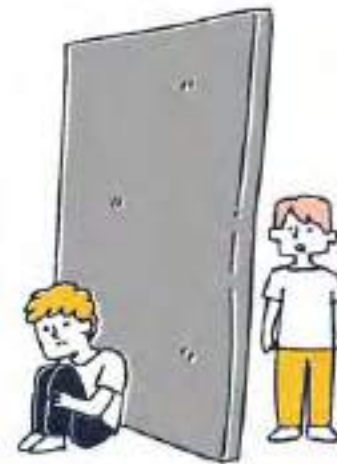


突然の頭痛を自覚し、昏睡状態となり、救急病院へ搬送。緊急開頭手術を受け、リハビリテーションの後、6か月後に自宅に退院。

ADLはほぼ自立。発症から、8か月後に復職。しかし、仕事がうまくこなせず、家に帰ると、疲れてすぐに寝てしまった。朝もおきれず、徐々に、遅刻するようになった。妻が出勤を促すと、「うるさい！」といら立ち、同居する子供の声も気になり、物を投げつけるようになった。



2. 社会性を阻害する症状（特に、易怒性と引きこもり）への対応方法が難しい。社会の理解、社会資源の活用が必要。



3. 「共同生活援助（グループホーム）」、「施設入所支援」など、生活訓練の場が乏しい。

### 戸建て型

個室。居間や食堂、トイレ、浴室などは共同



生活力・社会性の拡大

### アパート型

居室に玄関やキッチン、トイレ、浴室あり。



単身生活の練習

### サテライト型

主にサテライト型の個室で過ごし、食事や余暇活動時に本体住居へ。



## 障害者総合支援法

### ●介護給付

居宅介護、重度訪問介護  
行動援護、療養介護  
重度障害者等包括支援  
生活介護、同行援護  
短期入所（ショートステイ）  
施設入所支援  
放課後等デイサービス

### ●訓練等給付

自立訓練（生活訓練）  
就労移行支援  
就労継続支援（A型、B型） 就労定着支援  
共同生活援助（グループホーム）  
自立生活援助

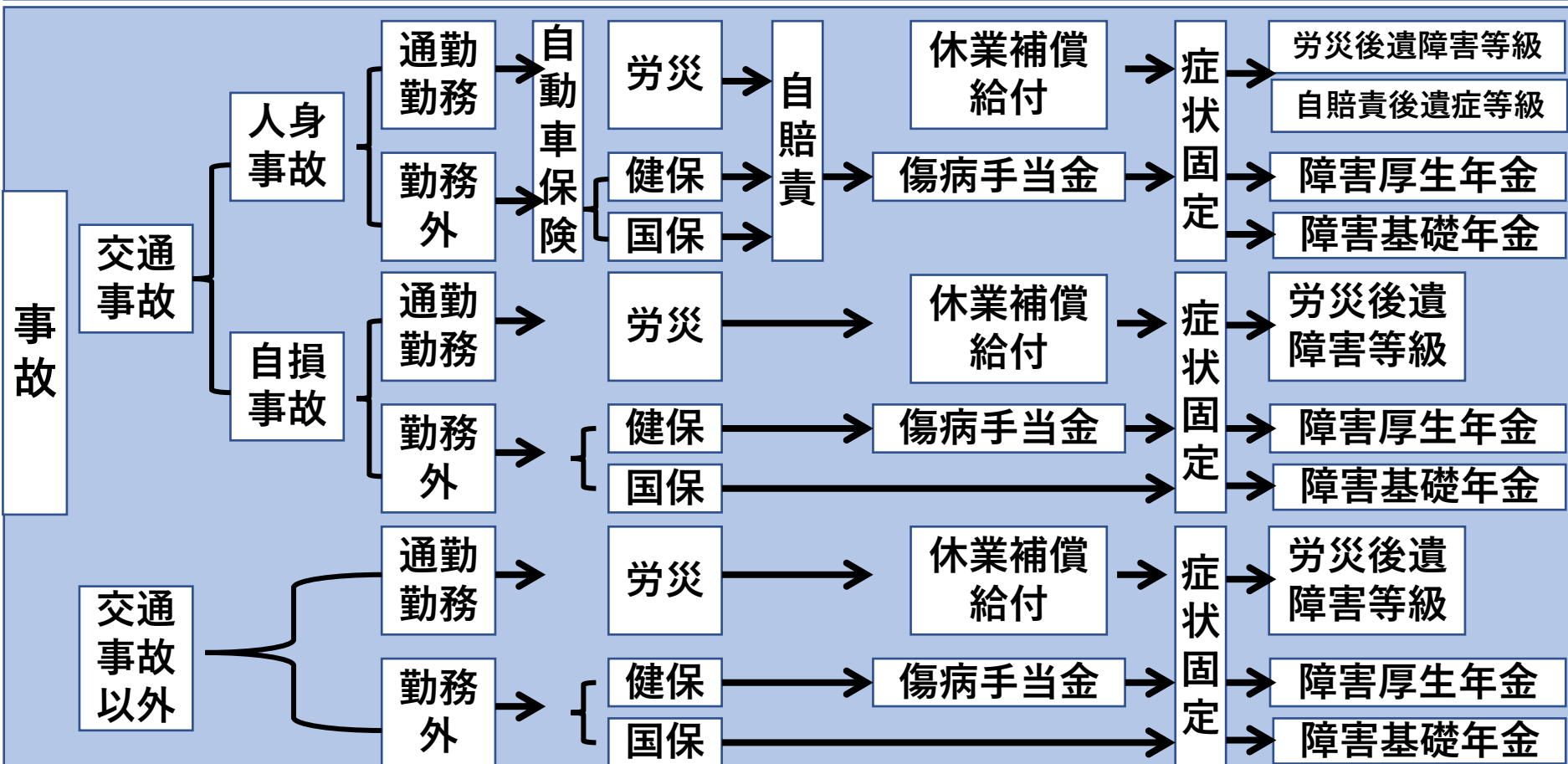
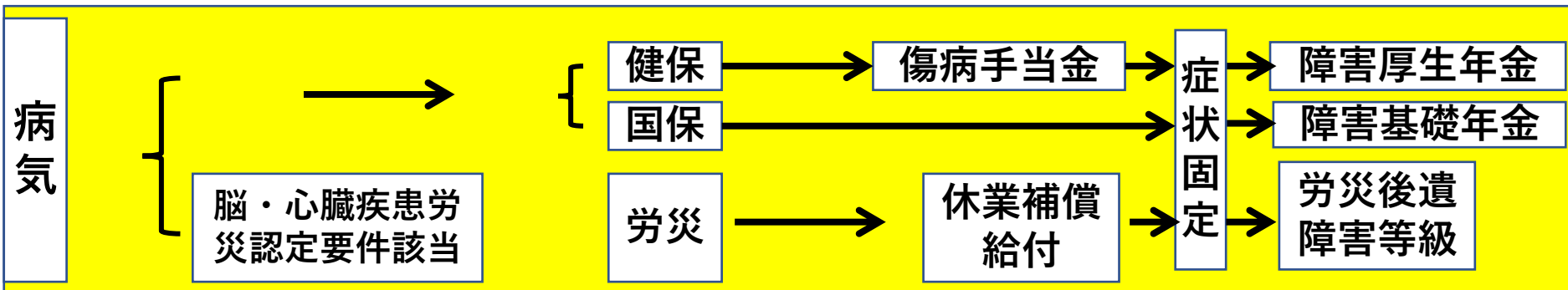
### ●地域生活支援事業

相談支援、コミュニケーション支援、移動支援  
地域活動支援センター、福祉ホーム

### ●都道府県単位の、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

#### 4. 障害年金診断書、自賠責診断書、労災認定診断書に関する説明がまったくないまま数年が経過した事例がある。



5. 介護者の精神的負担が大きい。

\* 介護者が高齢である場合

\* 介護者が傷病者である場合

\* 介護者が障害者である場合

} 深刻



高次脳機能障害のある方のご家族への「介護負担感」に関する実態調査  
(2018年、渡邊)

**高次脳機能障害者**  
**964例(男性776例 女性188例)**

対象：日本高次脳機能障害友の会、東京高次脳機能障害協議会等の  
家族会に属する、高次脳機能障害者を介護する家族  
(同居例、別居例を含む)



■発症時年齢:34.5±17.4 (0-85)歳 → ■現在の年齢:47.1±14.1 (19-89)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(発症時昏睡例:%)

●脳血管障害 292例(139例 :47.6%)

脳梗塞:89例 脳出血:77例 くも膜下出血:89例 脳動静脈奇形:31例 もやもや病:8例

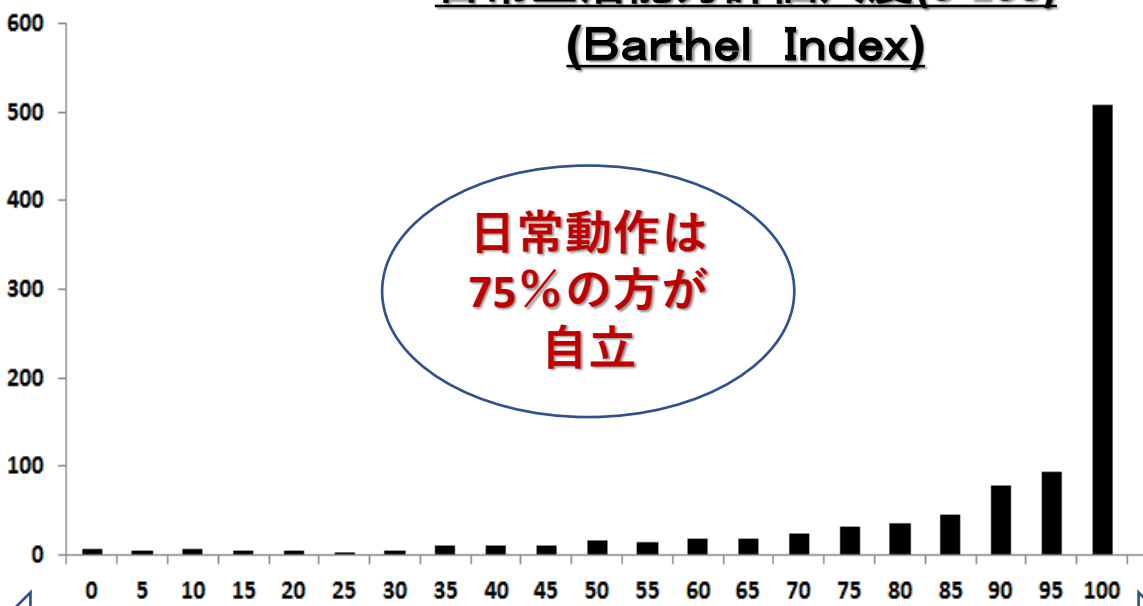
●脳外傷 511例(445例 :87.1%) ●低酸素脳症 69例(68例 :98.6%)

●脳腫瘍 44例

●脳症、脳炎 36例(55.6%)

人数

日常生活能力評価尺度(0-100)  
(Barthel Index)



日常動作は  
75%の方が  
自立

同居例  
866例  
(89.8%)

配偶者と同居  
377例(44%)

主に両親と同居  
489例 {56%}

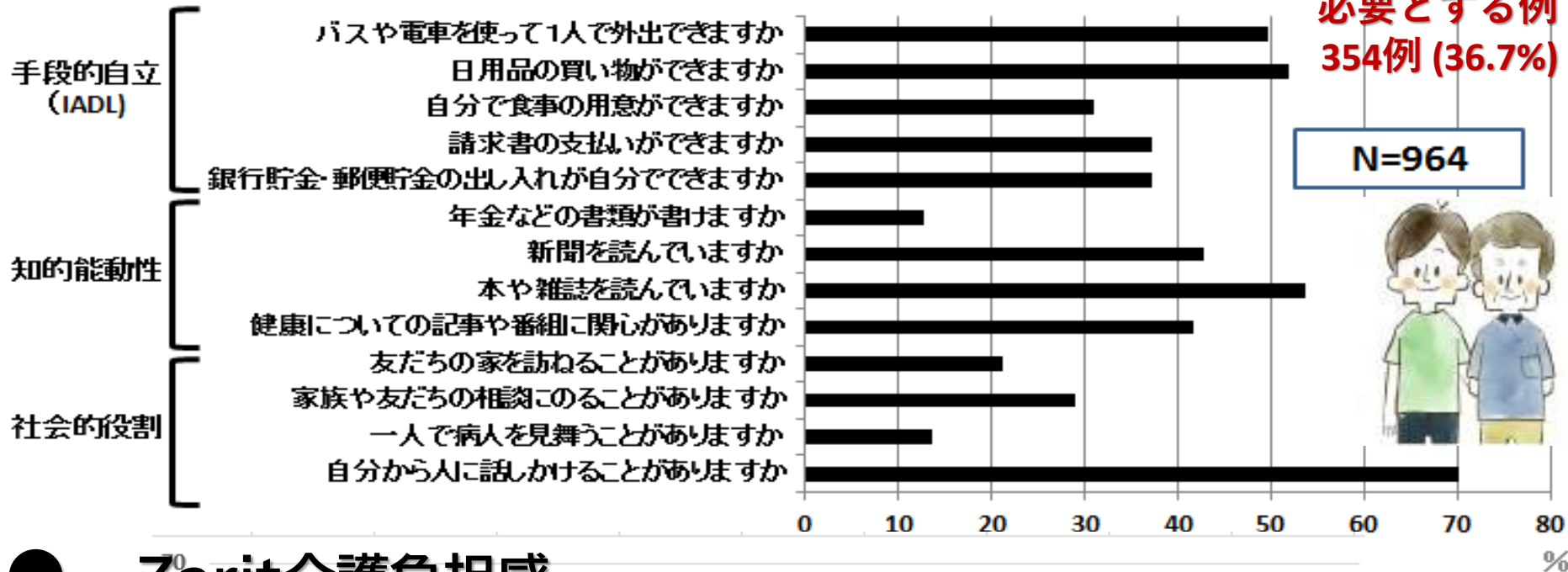


全介助

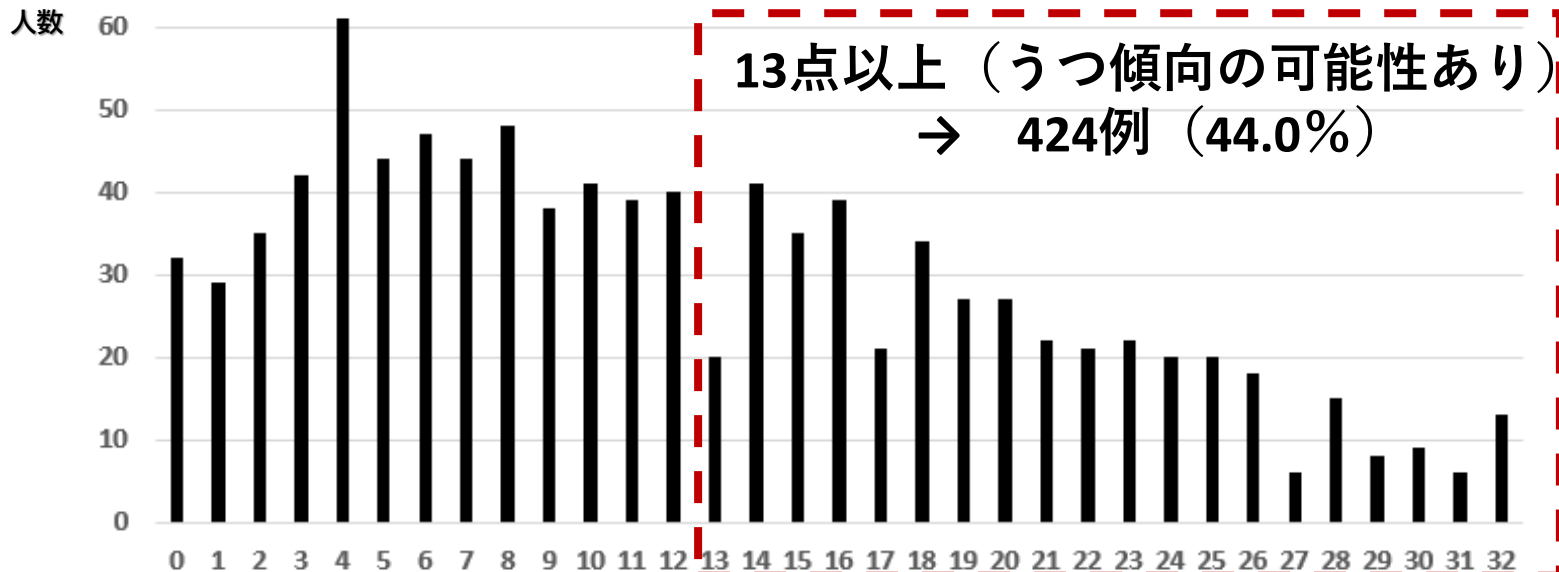
自立

# ● 老健式活動能力評価(各動作の達成率)

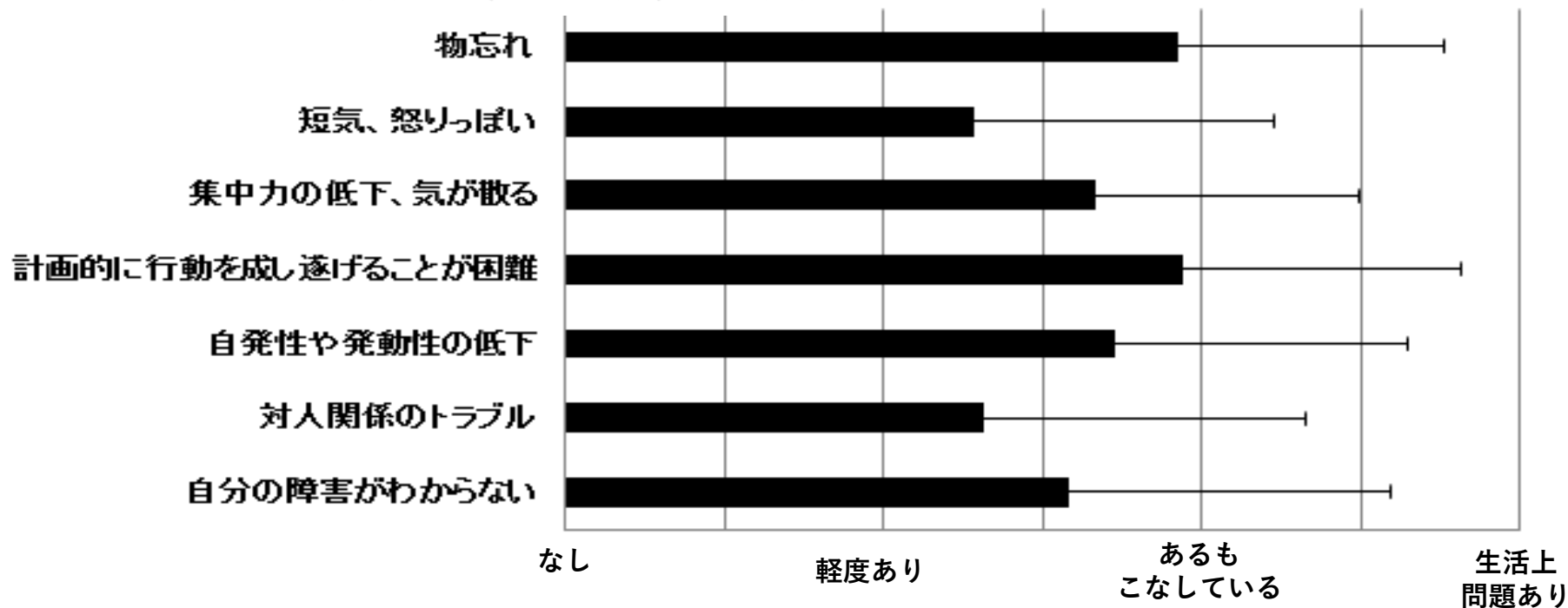
外出時に常に介助者を必要とする例  
354例 (36.7%)



# ● Zarit介護負担感



● 認知・行動障害（全964例）の頻度



● 認知・行動面の障害とZarit介護負担感 Spearmanの順位相関係数=r

		相関係数	p
1	物忘れ	0.62	<0.01
2	短気、怒りっぽい	0.57	<0.01
3	集中力の低下、気が散る	0.71	<0.01
4	計画的に行動を成し遂げることが困難	0.58	<0.01
5	自発性や発動性の低下	0.58	<0.01
6	対人関係のトラブル	0.78	<0.01
7	自分の障害がわからない	0.82	<0.01
	総項目	0.84	<0.01

## ● 就労群、福祉的就労群、非就労群の比較

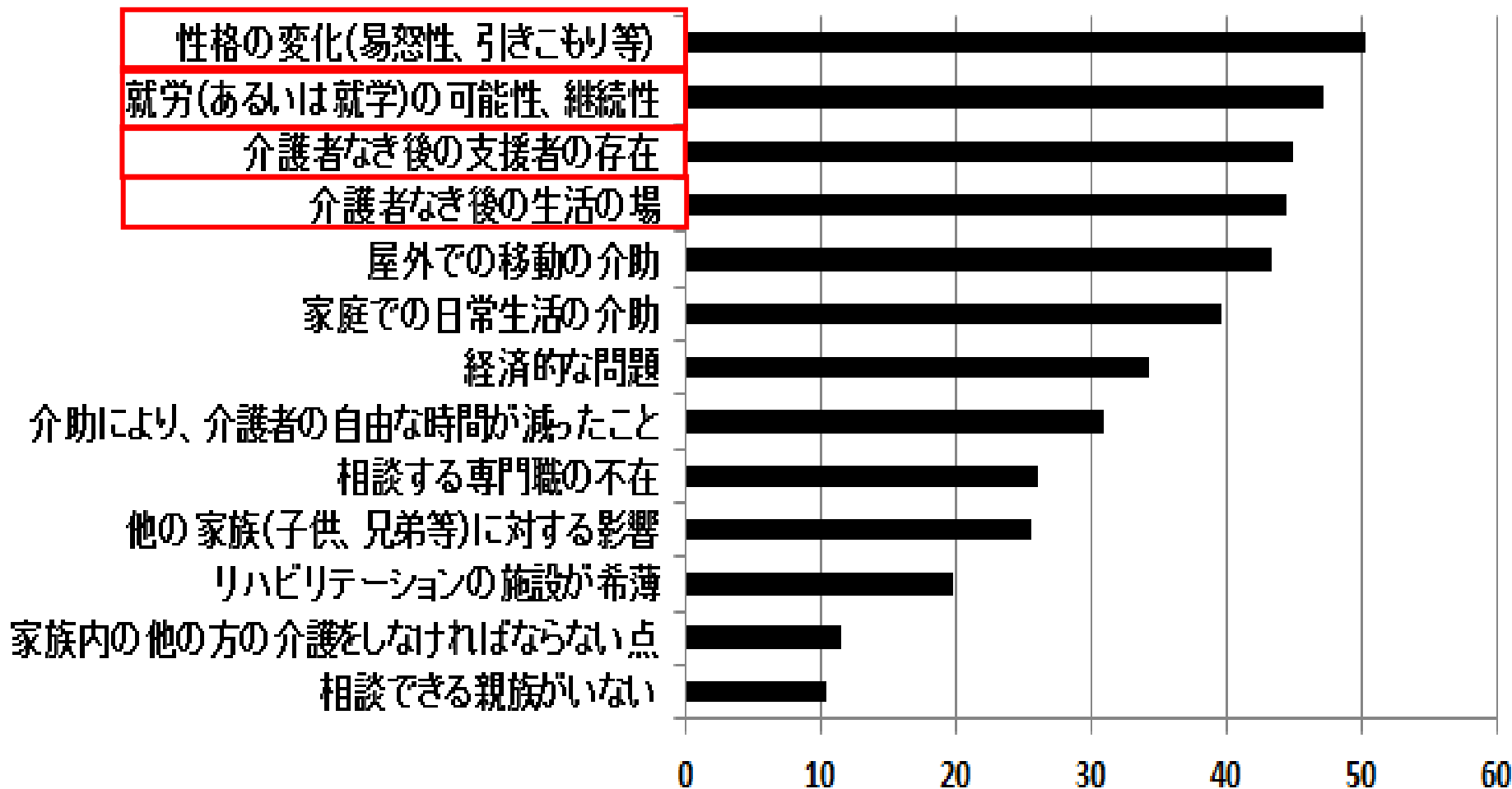
	一般就労群 223人 {23.2%}	福祉的就労群 254人 (26.3%)	非就労群 455人 (47.2%)
男性/女性	193/30	203/51	352/103*
現在年齢	42.4 ± 10.9	43.9 ± 11.3	51.1 ± 15.8*
発症・受傷時年齢	28.1 ± 13.9	28.8 ± 14.4	40.4 ± 18.5**
Barthel Index	96.8 ± 7.7	93.1 ± 12.3	78.4 ± 26.9**
Zarit介護負担感	9.6 ± 7.5	12.1 ± 8.1**	14.0 ± 8.2**

## ● 高頻度(≥4日/週)外出群、低頻度(≤3日/週)外出群の比較

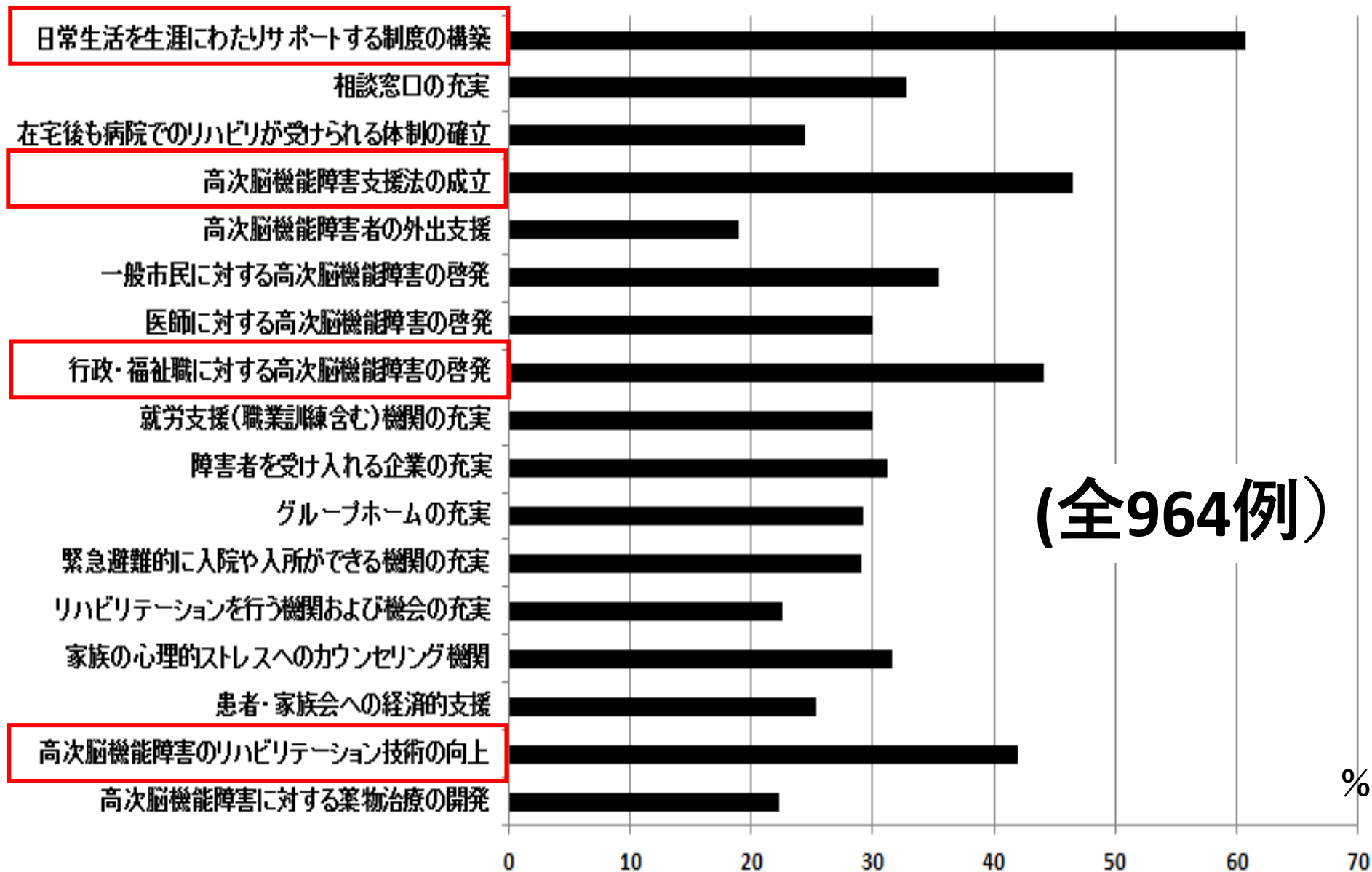
	高頻度 (≥4日/週) 外出群 745人 (77.6%)	低頻度 (≤3日/週) 外出群 215人 (22.4%)
男性/女性	614/131	158/57
現在年齢	46.1 ± 13.7	50.5 ± 14.8**
発症・受傷時年齢	33.2 ± 17.1	38.9 ± 17.7**
Barthel Index	89.1 ± 19.6	79.4 ± 27.4**
Zarit介護負担感	11.5 ± 8.0	15.3 ± 8.1**

\* P<0.01, Chi-squared test, \*\* p<0.01 Mann-Whitey U test

● 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）



# 高次脳機能障害支援法の必要性

- 先進国において、高次脳機能障害は身体障害と同レベルの障害として認識しなければならない。
- しかし、「高次脳機能障害」の内容と対応方法が、社会にまだまだ浸透していない。
- すなわち、医療機関・行政機関・保健/福祉機関・教育機関・就労（支援）機関等である。
- 高次脳機能障害者とその家族の不利益を解消するために、まず、理念法としての「高次脳機能障害支援法」が必要である。
- ライフステージに沿った高次脳機能障害者支援の制度の構築こそが、当事者の当然の権利を保障し、家族の甚大な介護負担感を軽減させうる。

日本高次脳機能障害友の会 2022年度オンライン全国大会

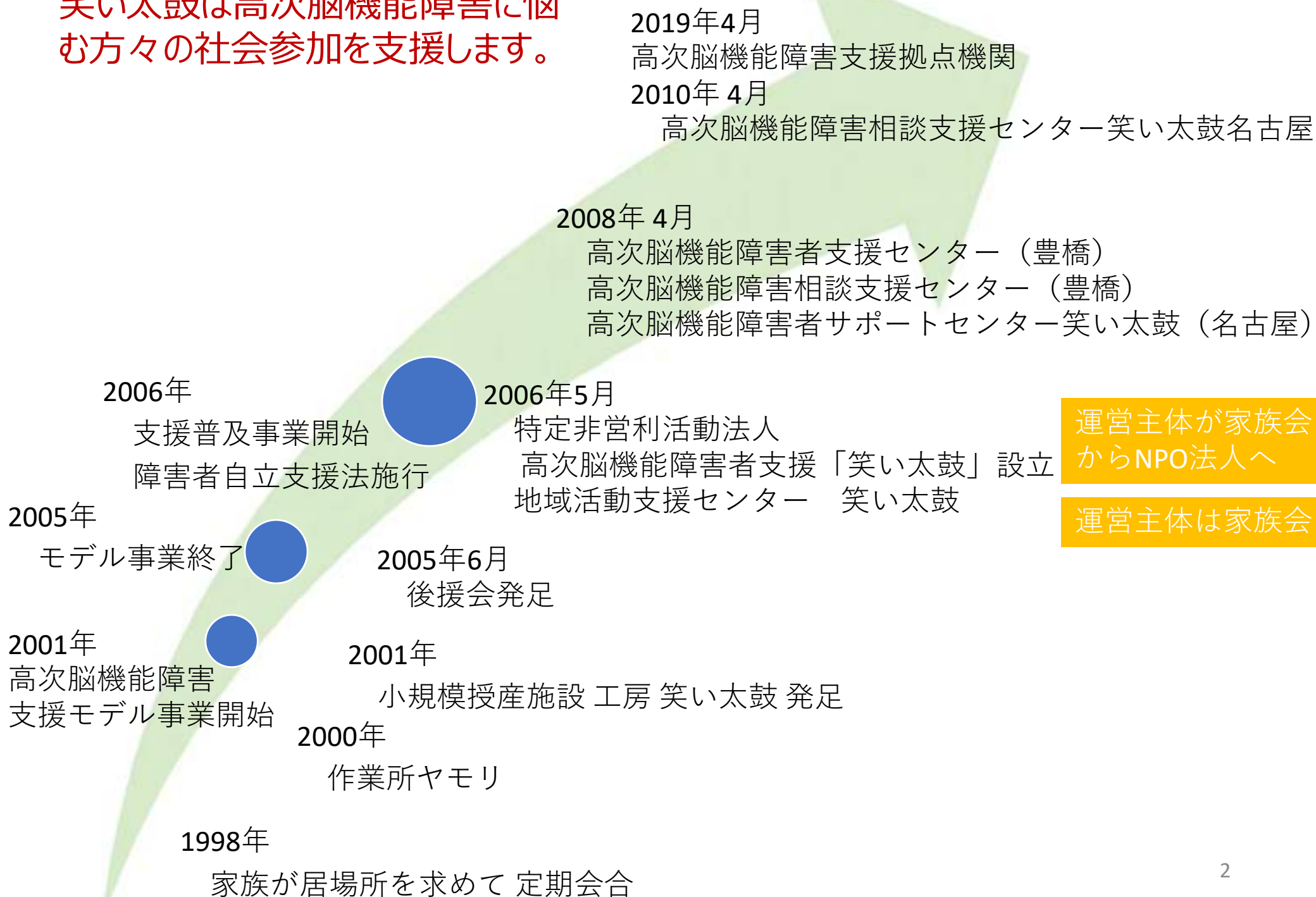
高次脳機能障害支援法制定に向けて

# 支援者の立場から

特定非営利活動法人高次脳機能障害者支援「笑い太鼓」  
高次脳機能障害愛知県東部支援センター笑い太鼓 加藤俊宏



# 笑い太鼓は高次脳機能障害に悩む方々の社会参加を支援します。



- 名古屋事業所利用登録市
- 豊橋事業所利用登録市

**508万人**  
**19,300人**

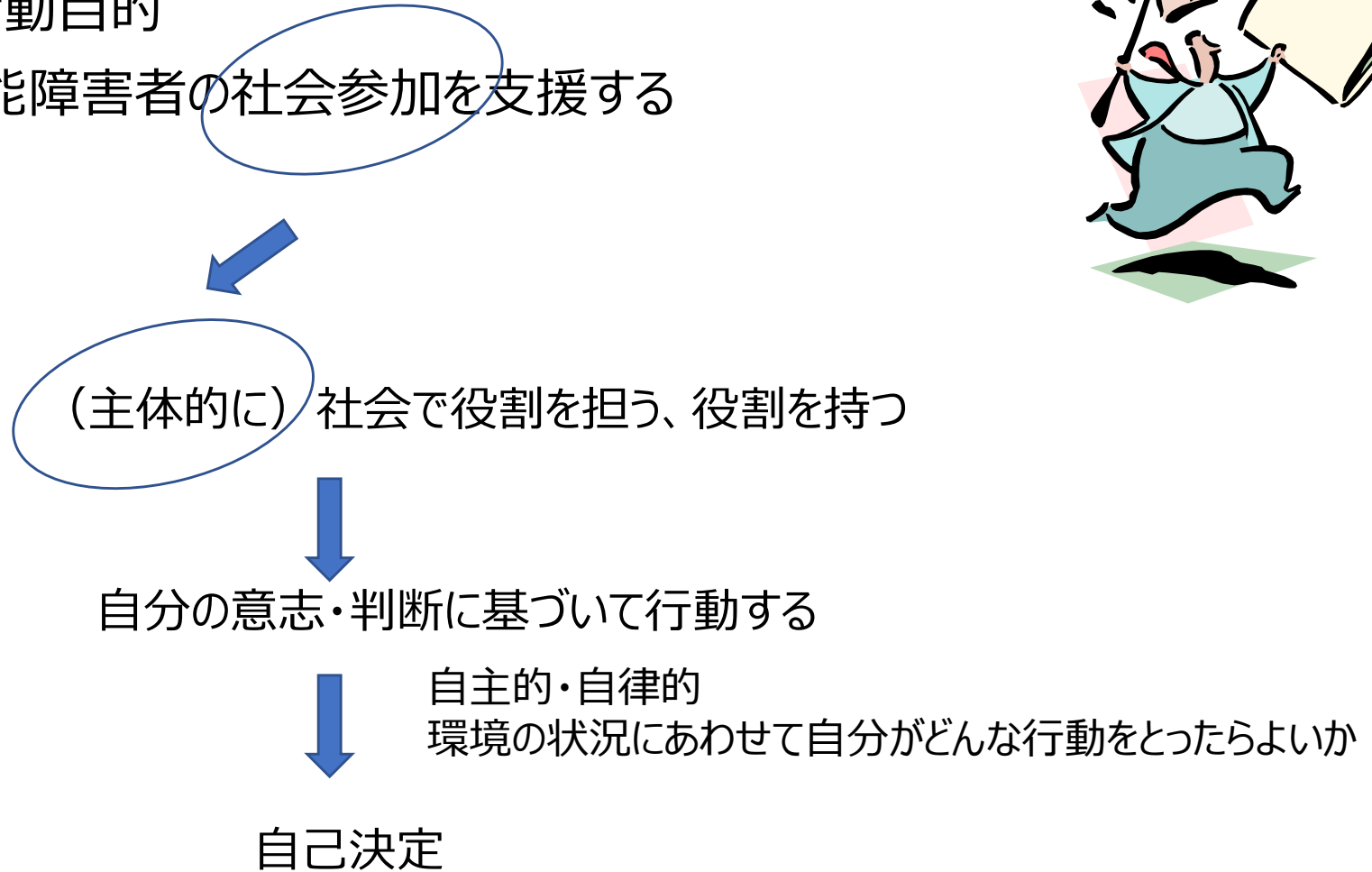


# 笑い太鼓の取り組み例

## MY DO探検隊

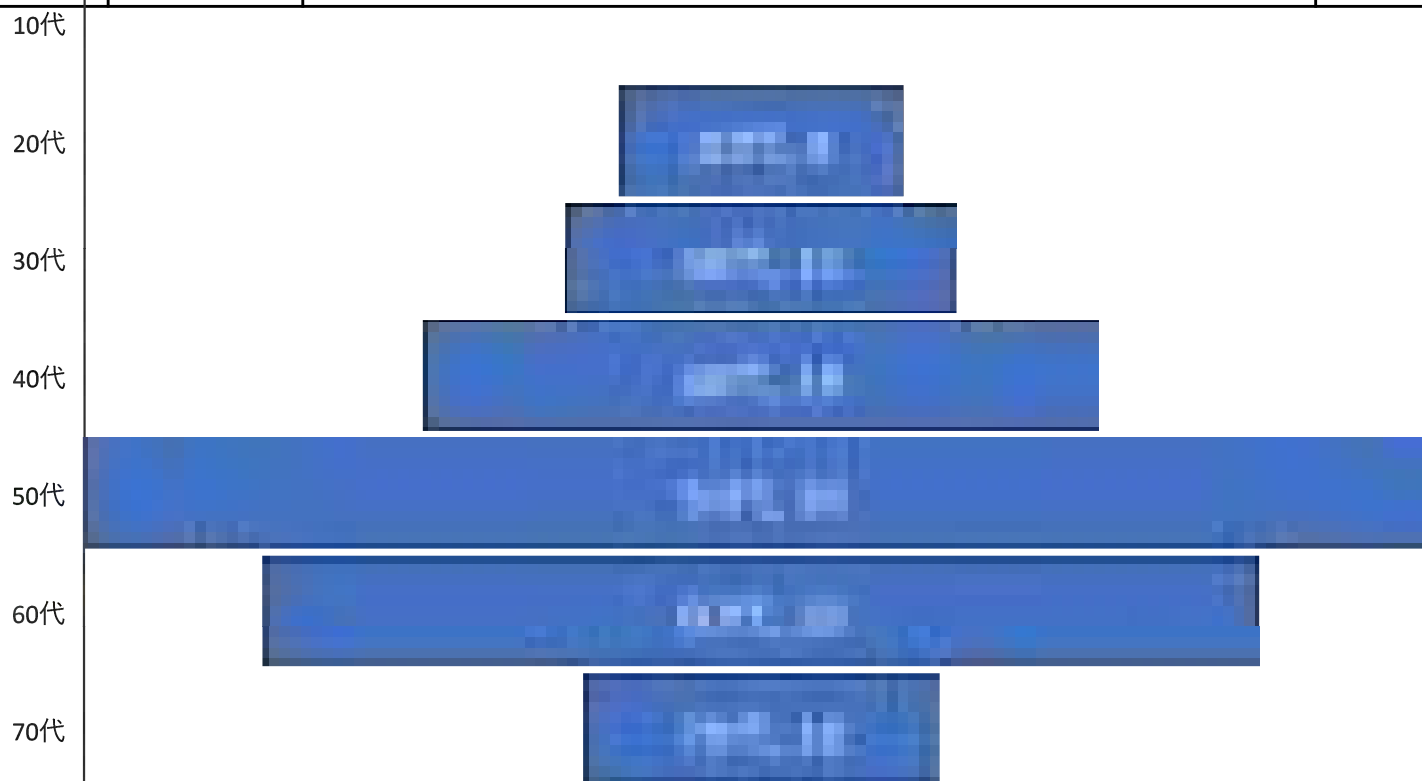
「私の中にある本当にやりたいことを発見するための探検をする」

- 笑い太鼓の活動目的  
高次脳機能障害者の社会参加を支援する



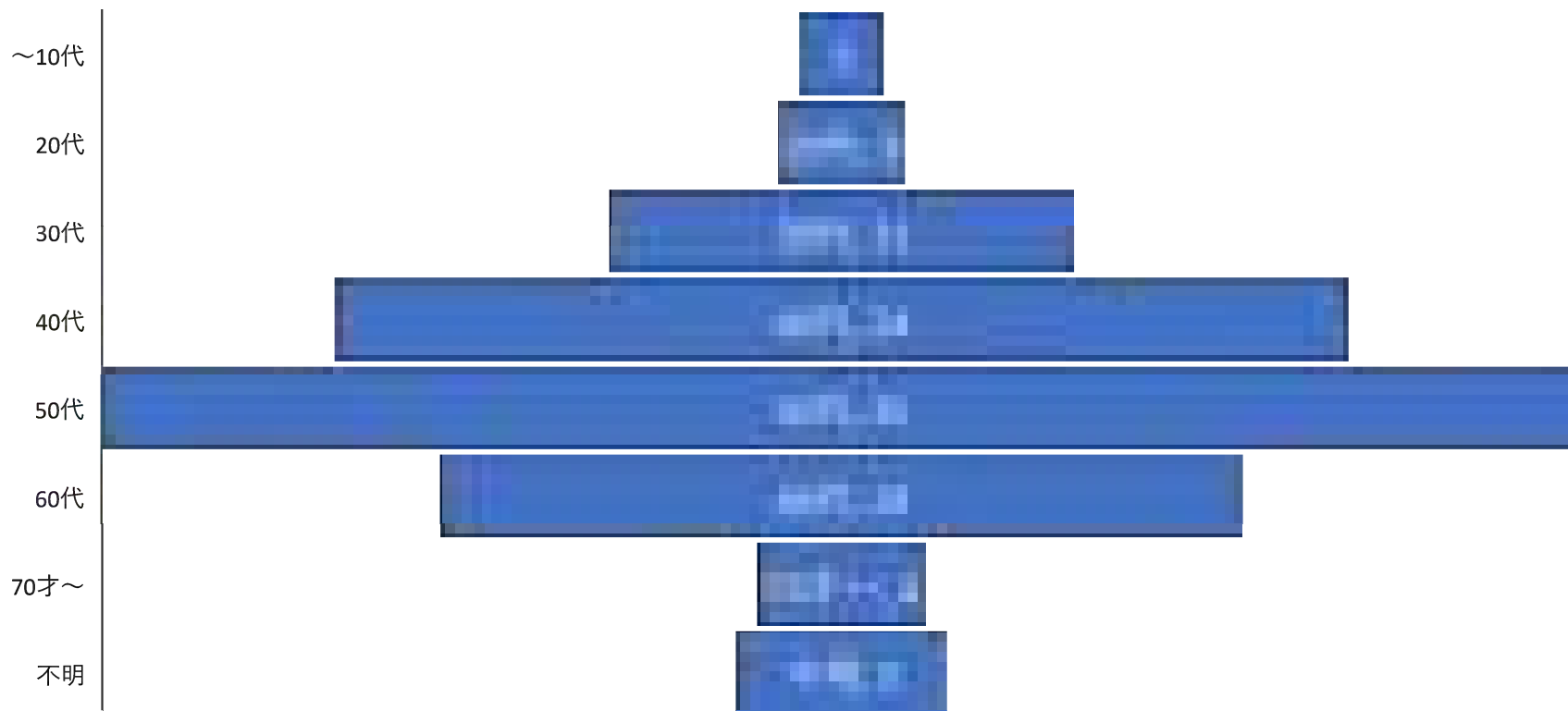
# 施設分年代別 笑い太鼓施設分年代別相談者数

令和 3年度	～10 代	20代	30代	40代	50代	60代	70才 ～	計
	0	8人	11人	19人	38人	28人	10人	114人
	0%	7%	10%	17%	33%	24%	9%	100%
	0%	91%					9%	



# 相談年代別 拠点機関（笑い太鼓） 分年代別相談者

令和 3年度	～10代	20代	30代	40代	50代	60代	70才～	不明	計
	2	3	11	24	35	19	4	5	103
	2%	3%	11%	23%	34%	18%	4%	5%	100%
	2%	89%					4%		



# 相談概要

- 相談者の年齢が50代中心で復職・再就職相談と生活に関する相談が多い。
- 当事者からというより、家族、医療職など周囲の人からの相談が多い。
- 受傷歴があり、その後に事故や病気で再度脳損傷を負った方からの相談がある。
- 就職がしたいという相談から、病院受診（医療）になり、施設利用（福祉）、年金（生活）、家族問題（生活）と多岐にわたる相談内容になる。それぞれが絡み合い、相談分野が変わってくるため、その時々障害からくる課題や棚上げになっていた問題の整理、情報の提供を行う必要がある。

# 事例 こんな人だった

- プロフィール

51歳 男性 独居

××年9月左手に力が入らず外に出てしゃがみこんだところを

近所の人救急要請

急性期A病院にて保存的加療。

××年10月リハビリ目的でB病院転院

××年11月 笑い太鼓にB病院MSWから相談 1月退院予定

右被殻出血 左片麻痺軽度～中程度 構音障害軽度

注意障害、糖尿病

※病院情報ではMMSE:25/30とTMT : A 62秒、B 134.7秒VIQ97、

PIQ80、FIQ88

- 何でも素直に聞かすが、自分の好きなことでしか主体的に動かない
- →焼酎、たばこはまとめて買って持って帰るが、ごみの処理は怠る

# 住環境 before



<入院中に>

- ・業者依頼→部屋の片づけ、不用品整理
- ・ベッド、調理器具、洗濯機購入
- ・福祉サービス利用に向けて調整  
ヘルパー、就労系事業所利用の為  
要介護認定、要支援認定



医

衣

職

食

住

経

相

# 退院後の生活に向けた整理

## ・退院後の医療面の整理

××年－7年 右脳梗塞発症、

左片麻痺残存するも仕事は継続していたことが分かった。ただし職種変更。

※当時から理解力低下があり、さらに理解力が低下（家族から）

近隣かかりつけ医、通院先の確保

近隣の脳神経外科

※手帳、年金の診断書等の作成糖尿病の管理と、脳出血フォロー

# 退院後の生活に向けた整理とサービス

## ・生活面でのサポート・復職または転職の可能性

生活面：ごみ、掃除などの生活環境整備と維持、  
適切な食生活方法の確保、  
服薬の管理

配食サービス

ヘルパー利用

ヘルパー利用

訪問看護

復職：休職期間、復職条件、雇用の継続の可否

東部支援センター、  
勤務先上司、他

転職：目途とマッチング

就労系福祉サービス

## ・経済的環境整理

生活資金：休職手当、預貯金などの財産の把握  
金銭管理の方法、身元保証  
借入金の整理

民間サービス会社と契約

法テラス・東部支援センター

団体保険の確認と受け取り手続き

東部支援センター

自動車の処分

東部支援センター

・転居：買い物に便利で就労継続B型事業所に歩いて通える距離

相談事業所

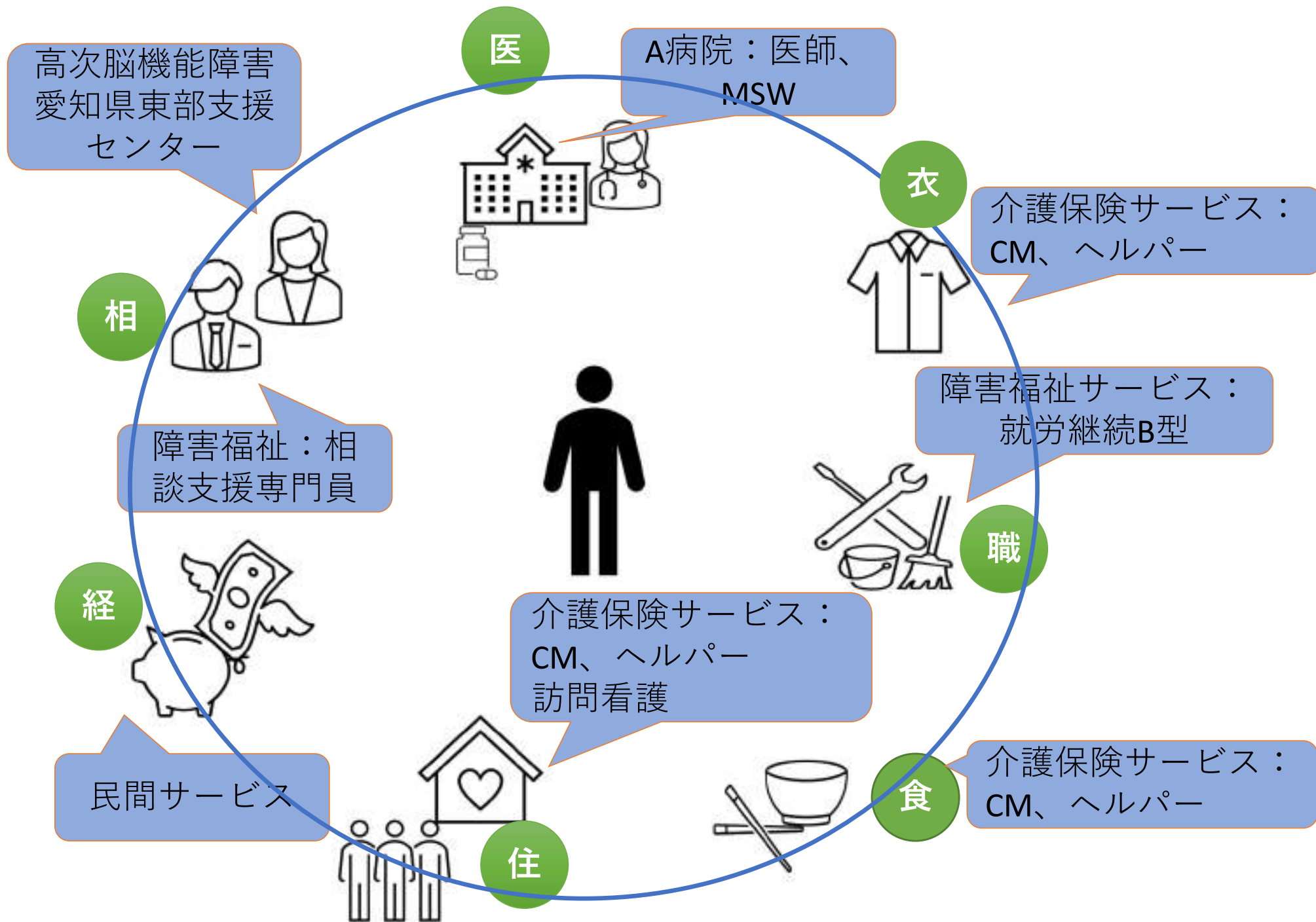
・通院同行：手帳・年金取得のサポート

東部支援センター ⇒ ヘルパー利用へ

・家族関係：どこまでのサポートが受けられるか

娘さん（別居）

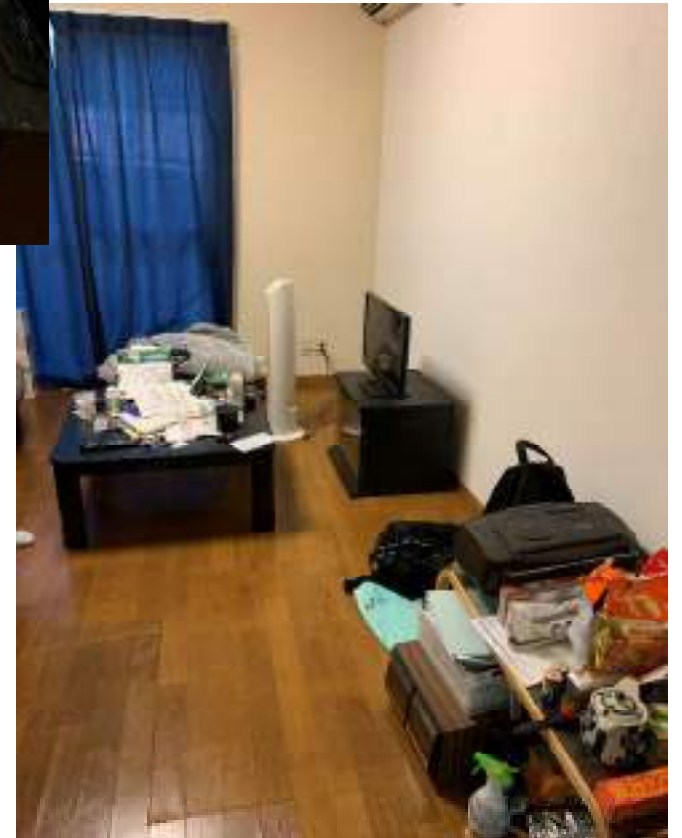
⇒身元引受、アパート契約などの保証人、緊急時連絡先



# 住環境 after 退院時



# 住環境 轉居後 now



高次脳機能障害ではない（急性期）

詳しい検査はできない（急性期）

回復期病院へまわせない（急性期）

介護保険のケアマネにお願い（回復期）

院内で問題行動があり精神科へ（回復期）

# 退院後の受け入れ機関の問題

- 退院後の認知機能の回復と環境調整、その後の社会適応支援が不十分
- 発症原因と年代によって使われるサービスが違う
  - 65歳以上又は脳血管障害の場合は40歳以上では介護保険優先
- 介護保険事業所においても障害福祉サービス事業所においても
  - 高次脳機能障害の理解や障害特性に応じた対応が不十分
  - 支援経験不足
- 退院後長期間経過したケースの多くは、困難ケースとして現れる
  - 地域で支援が滞る、難渋、犯罪ケース、虐待ケースとして現れる
  - よくよく聞くと、背景に脳の損傷

# 医療の問題と退院後の問題

- 高次脳機能障害の診断、手帳・年金の診断書作成がされない
- 退院と同時にリハ終了
- 社会参加の時期・段階づけ・目標設定，すべてが不明確なままの退院
- 医療から福祉への紹介・相談ルートが未確立
- 地域と医療の双方向の有機的連携が未確立

**インフォーマルな支援への依存  
当事者単位での非効率的な模索**

退院後、家族だけでは支えきれない

支援難民の発生

障害の見落とし、見過ごし、見逃し、支援経験不足を防ぐためにどうするか



# 介護保険と障害福祉

- 介護保険

尊厳を保持し、その有する能力に応じ自立した日常生活を営むことができるよう、必要な保健医療サービス及び福祉サービスに係る給付を行う

（介護保険法第1条）

- 障害福祉

基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、必要な障害福祉サービスに係る給付、地域生活支援事業その他の支援を総合的に行い・・・（障害者総合支援法第1条）

**日常生活または社会生活に制約がある高次脳機能障害者には  
どちらのサービスが？**

# 支援の普及と発展のために・・・

- 新型コロナウイルス感染症のことは日本人のほぼ全体に知られているが、高次脳機能障害は、取り組みから20年たっても障害名、障害症状の認知度は低い  
⇒老若男女「高次脳機能障害」について知ってもらうこと
- 診断書作成の問題  
⇒診断書作成医をかかりつけ医の役割に
- 介護保険優先問題  
⇒介護保険優先ではなく、「高次脳機能障害者」である以上、障害福祉サービスを優先、介護保険サービスは「被保険者」として介護保険利用を権利として補償
- 支援経験の乏しい支援者問題  
⇒相談機関、サービス提供機関含めて、集中して基礎・実践・応用が一体的に習得できる宿泊型の高次脳機能障害支援者養成研修施設が必要。



ありがとうございました



# 『高次脳機能障害者支援法（仮）制定に向けて』

（特非）日本高次脳機能障害友の会

片岡 保憲

# 『特定非営利活動法人 日本高次脳機能障害友の会の概要』

## 1. 設立年月日

平成12年4月 任意団体日本脳外傷友の会  
平成18年7月12日 特定非営利活動法人 日本脳外傷友の会（設立）  
平成30年11月29日 特定非営利活動法人 日本高次脳機能障害友の会（名称変更）

## 2. 活動目的及び主な活動内容

交通事故や脳梗塞などによって脳に損傷を負い、後遺症として高次脳機能障害を持った者及びその家族並びに高次脳機能障害者と家族が参加している支援団体等に対し、それぞれの障害についての正しい知識の普及と情報の提供を行い、障害者本人の社会復帰、社会参加の促進を図る一方、一般世間が高次脳機能障害に対し理解を深めると共に就労や復学、復職に向けて支援活動を通じ、高次脳機能障害者とその家族が安心して生活を営める環境を築く事により一人一人がより充実した社会参加の実現に向けて、長年にわたり活動している。

### 【主な活動内容】

- ・ 日本高次脳機能障害友の会全国大会の開催
- ・ 関係機関への高次脳機能障害普及・啓発活動
- ・ 当事者に対する社会復帰・社会参加の支
- ・ メール通信の発行

3. 加盟団体数：59団体（令和3年7月時点）

4. 会員数：約2500名（令和3年7月時点）

5. 法人代表：理事長 片岡保憲



# 『高次脳機能障害の現状と浮き彫りとなっている社会的課題』

## ● 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。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。

## ● 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。

## ● 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。



# 『脳（身体）の損傷は何を変容させるのか』

脳損傷後の社会的課題の起源 ≡ 身体性の変容



脳損傷後の治療

## 身体麻痺

- 身体の感覚がない人
- 身体の運動ができない人
- 自分の身体として感じない人
- 自己身体の運動として感じない人
- 他人の身体として感じる人
- 身体の痛みしか感じない人
- etc

## 高次脳機能障害

- 毎日あたらしい朝を迎える人
- 感情のコントロールができない人
- 非理性的行動を繰り返す人
- 約束を守れない人
- 他者への迷惑行為がとめられない人
- SNSで感情を爆発させる人
- どうしても万引きをしてしまう人
- 子どもへの虐待を抑制できない人
- 刃物を振り回し暴れる人
- etc

## 例えばリハビリ

- 手足や体幹の運動のリハビリ
- 手足や体幹の感覚のリハビリ
- 注意や記憶に対するリハビリ
- etc

## 例えば臨床研究

- 身体イメージ
- 身体所有感
- 運動学習
- 意識経験
- etc



身体性の変容は社会の営みを変容させる



# 『脳損傷後の生にくさを考える』

身体性の変容は、

「自己における身体の居場所」や「社会における身体の居場所」を変容させる



身体の居場所の変容は、

社会におけるこれまでの他者との営みを変容させる

## 自己における 身体の居場所

- 身体所有感
  - 身体イメージ
  - 運動所有感
  - etc
- +
- 意思決定所有感？
  - 記憶所有感？
  - 判断能力所有感？
  - 自己モニター能力所有感？
  - etc

## 社会における 身体の居場所

- 衣食住の安定した生活環境
- その人を取り巻く人との関係性
- 特別な関係にある人との関係性
- 趣味娯楽を含む個人の心の居場所
- etc





# 『高次脳機能障害における課題解決策の模索』

## 当事者

- 集中できない
- すぐ忘れてしまう
- 時間が守れない
- すぐに疲れてしまう
- イライラする
- 我慢ができない
- ついつい人の物をとってしまう
- 人との距離感が分からない
- 友達ができない
- いつも孤独を感じる

## 家族

- 不幸ではないけど大変
- あの出来事がなかったら
- 自分がいなくなった後が心配
- 世間に迷惑をかけたくない
- でも世間の理解は欲しい

## 支援者

- なんとかしたい
- 支えたい
- 頭では理解しているけど
- 悩ましい
- 疲弊する時がある

## 国民

- 難しい
- よく分からない
- 聞いたことがない

当事者・家族が求めること：専門的な支援のノウハウや知識を持ち合わせて欲しい

当事者・家族が求めること：「明日、自分が」、「明日、自分の身の周りに」という視座を持って、高次脳機能障害を理解しようと歩み寄ってほしい

当事者の  
気持ち

当事者との  
深い思い出  
がある人た  
ちの気持ち

家族の  
気持ち

専門職としての  
思いや責任

国民の理解

人としての  
本音

(全て大切にしながら、気持ちに折り合いをつけながら、落としどころを探りながら)  
人間のみが持つ **高次な脳機能** をフル活用し、当事者に向き合う姿勢、社会の在り方を模索する。



**高次脳機能障害者に対する理解を有した社会**



# 「小児の家族会の立場から」



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

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)

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

腎臓 高血圧

目 視野狭窄



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。

# ハイリハキッズ活動紹介

## ◆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（中学生～ハイリハジュニア）

きょうだい：中学生以上は保育ボランティア

## ◆支援スタッフ

・専門職スタッフ ・学生ボランティア ・OB会員



## ◆主な活動

・定例会、ピアサポート研修会、宿泊イベント(コロナ休止中)

**定例会：前年度と今年度オンライン開催**

★オンラインキッズタイム★

【定例会日時】 奇数月第三日曜

【活動時間】13時～16時過ぎ(コロナ対応調整中)

13:00-13:30 準備、打合せ

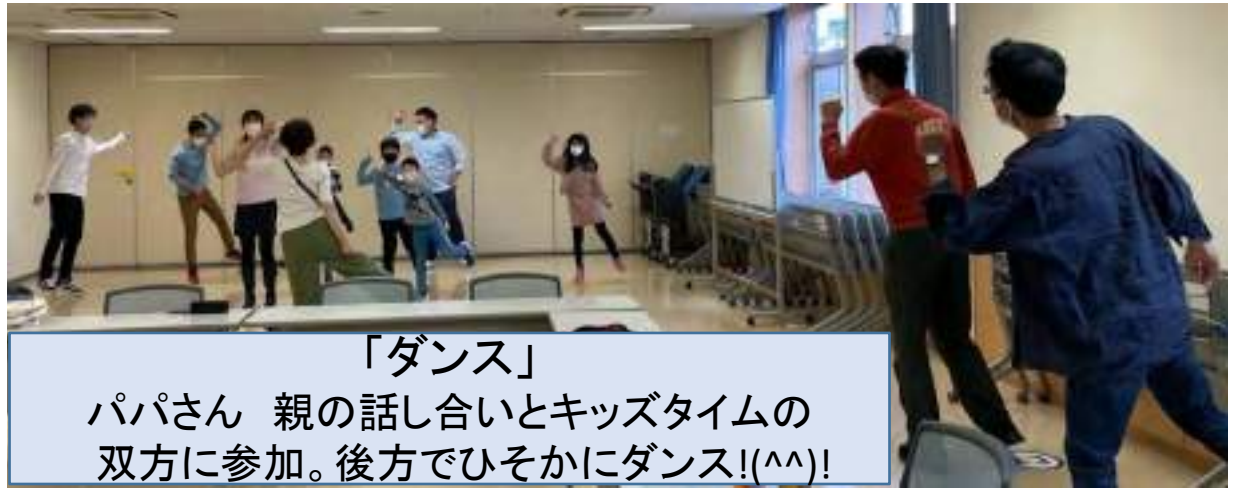
13:30-15:30 **親の話し合い、キッズタイム(保育活動)**

15:30-16:00 キッズタイム報告反省会(世話人・スタッフのみ)



# 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



# 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	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
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10周年感謝の会」開催予定



# 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

# 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



# 発達障害者支援法 一部改正

## ◆2016年改正のポイント

- ・ライフステージを通じた切れ目のない支援
- ・家族なども含めた、きめ細やかな支援
- ・地域の身近な場所で受けられる支援
- ・「共生」

《私見》高次脳機能障害のある子どもとその家族にも有効。

しかし、**高次脳機能障害特有の症状、中途障害ゆえの精神的ダメージへの支援が必要。**

特に**小学校中学年**（自我の芽生え）、**思春期**に孤立無援となる家族が多かった。親が子育ての気力を失わぬよう**家族支援が重要！**

# 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・身体虚弱に応じた支援が必要



### 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
- 一度覚えたことに対して修正がきかない



### 神経疲労

# 神経疲労



## 脳が疲れることで認知機能が著しく低下する

- ・月曜と金曜では別人
- ・「てんかん」がある場合 発作がでやすくなる、抗てんかん薬の副作用(特に薬の変更時)  
《家族会から》  
「高次脳機能障害を鍛えようとする、てんかん発作が出る。かといってずっと家で大人しくしてるはイヤだ、というジレンマ…」
- ・ずっとテンションが高い＝疲れ
- ・発達障害＋高次脳機能障害⇒特性が強まる

# 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

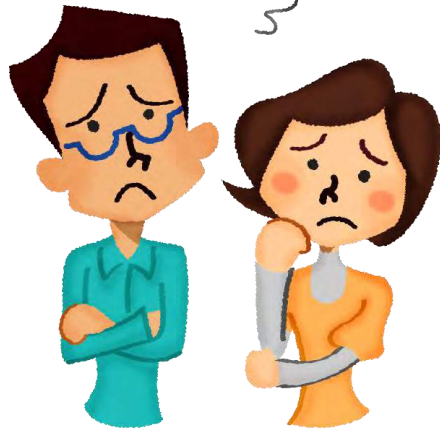
支援の切れ目

- 進級、進学、移行期医療(小児科⇒成人診療科)

# ◆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》

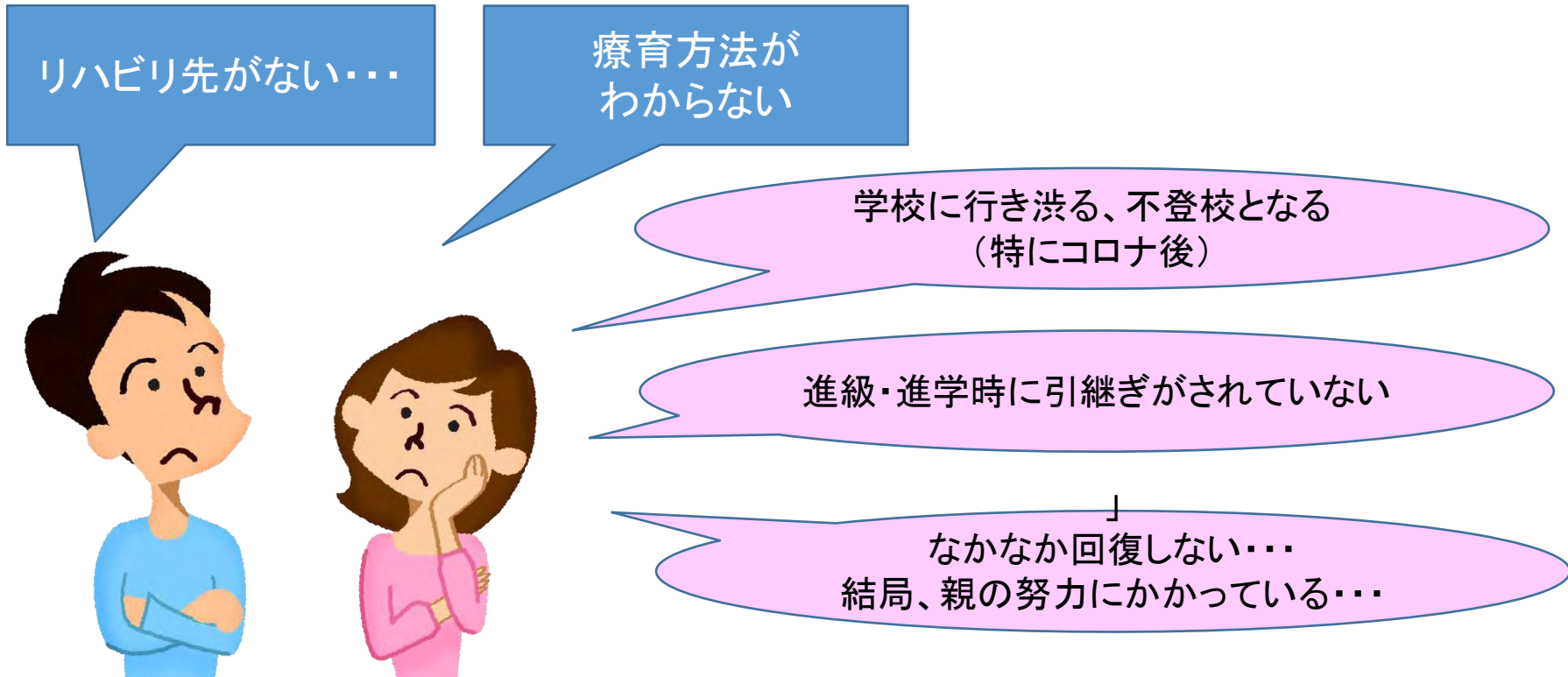
⇒いつまでも消えない罪悪感

「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」

# 支援法制定に向けて

## 成人支援の後回しにしないでください

「小児は前例がありません。小児のリハビリはできません」⇒前例をつくりましょう！

- ・地域でのリハビリ、療育の継続
- ・教育機関との連携
- ・相談支援の充実
- ・二次的な障害を防ぐ
- ・虐待を防止、阻止する

復学支援

復学時における  
病弱児学級の  
設置

行政主催  
教職員向け  
研修会の実施

個別の教育支援  
計画作成

支援拠点機関・医療・行政機関における  
相談支援強化 ピアカウンセリングの実施  
⇒家族支援、家族会活動の充実

# 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  
夫もなない家族で  
心を写みこみ、和み、  
皆笑顔で、  
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」 クリエイツかもがわ社  
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 ―高次脳機能障害―
- ・発達障害者支援法の一部を改正する法律の施行について  
文部科学省



事務局

高次脳機能障害友の会ナナ

高次脳機能障害ピアサポートセンタースペースナナ

TEL 046-290-0221 FAX 046-250-6622

Email [qqnu7h7d@snow.ocn.ne.jp](mailto:qqnu7h7d@snow.ocn.ne.jp)

表紙・裏表紙イラスト：柴本 礼

この講習会は、一般社団法人日本損害保険協会の助成により運営されています。