

福島県高次脳機能障がい支援の歩み



総合南東北病院
患者サポートセンター 社会福祉士
福島県高次脳機能障がい支援室
コーディネーター 星真理子

NPO法人高次脳機能障がい友の会 うつくしま
脇敏子

目次

1. 高次脳機能障がいとは
2. 高次脳機能障がい支援普及事業の歴史
3. 福島県高次脳機能障がい支援体制の構築
4. 今私たちが考えること
5. サロンについて
6. 高次脳機能障がい友の会うつくしまについて

高次脳機能障がいとは？

- 脳損傷後の後遺症
- 受傷発症後で認知機能が変化する
- 認知機能に障害があり社会参加に課題が生じている
- 見えづらく、分かりづらい障害



中途障害であり、受傷によって変化した新しい自分での生活を再構築することを要する

高次脳機能障害の診断基準

- 診断基準
 - I. 主要症状等
 - 1. 脳の器質的病変の原因となる事故による受傷や疾病の発症の事実が確認されている。
 - 2. 現在、日常生活または社会生活に制約があり、その主たる原因が記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害である。
 - II. 検査所見
 - MRI、CT、脳波などにより認知障害の原因と考えられる脳の器質的病変の存在が確認されているか、あるいは診断書により脳の器質的病変が存在したと確認できる。
 - III. 除外項目
 - 1. 脳の器質的病変に基づく認知障害のうち、身体障害として認定可能である症状を有するが上記主要症状（1-2）を欠く者は除外する。
 - 2. 診断にあたり、受傷または発症以前から有する症状と検査所見は除外する。
 - 3. 先天性疾患、周産期における脳損傷、発達障害、進行性疾患を原因とする者は除外する。
 - IV. 診断
 - 1. I～IIIをすべて満たした場合に高次脳機能障害と診断する。
 - 2. 高次脳機能障害の診断は脳の器質的病変の原因となった外傷や疾病の急性期症状を脱した後において行う。
 - 3. 神経心理学的検査の所見を参考にすることができる。

高次脳機能障害支援に関するさまざまな制度活用



高次脳機能障害者のための診断書

高次脳機能障害者(高次脳機能障害)の診断書

氏名: 性別: 年齢: 職業: 住所: 電話番号: 医師: 診療科: 発行日: 有効期限: 備考:

1. 診断の理由(症状・検査結果等) 2. 診断の根拠(検査結果等) 3. 診断の程度(軽度・中等度・重度) 4. 診断の経過(経過観察・治療等) 5. 診断の留意点(生活指導・社会的対応等) 6. 診断の補綴(補綴器具・補綴材料等) 7. 診断の備考(診断書作成の経緯等) 8. 診断の署名(医師の署名・捺印)

障害者総合支援法によるサービス受給には精神障害者保健福祉手帳の取得が必須ですが、高次脳機能障害に限り精神障害者保健福祉手帳を取得しなくてもICD-10国際疾病分類第10版の器質性精神障害(FO)の項目を満たす高次脳機能障害の診断書があれば障害者総合支援法によるサービス受給が可能です。

高次脳機能障がい者やその家族及び支援関係者等に役立つ情報

高次脳機能障害情報・支援センター
http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/
 検索

全国の家族会
 特定非営利活動法人 日本高次脳機能障害友の会
<https://npo-biaj.sakura.ne.jp>

高次脳機能障害支援普及事業の歴史

2001年度～2005年度	2006年度～2012年度 障害者自立支援法	2013年度～ 障害者総合支援法
高次脳機能障害支援モデル事業	高次脳機能障害支援普及事業	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
<ul style="list-style-type: none"> ○国立障害者リハビリテーションセンターと全国12地域において、高次脳機能障害の原因、症状、訓練状況、地域生活における支援等の状況を調査した。 ○支援のための枠組み作り、診断基準、訓練プログラム、社会復帰・生活・介護支援プログラムを作成した。 ○これらを活用し、機能回復訓練、社会復帰・生活・介護支援について、サービスを試行的に提供した。 ○全国に普及可能な支援体制・手法を提示した。 	<ul style="list-style-type: none"> ○障害者自立支援法に基づく地域生活支援事業として、都道府県単位の専門的な相談支援事業として、「高次脳機能障害支援普及事業」を開始した。 <p>2010年全都道府県に支援拠点機関設置</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○2013年度より「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」と名称を変更した。 <p>支援拠点機関数 全国で122カ所 (2025年2月時点)</p>

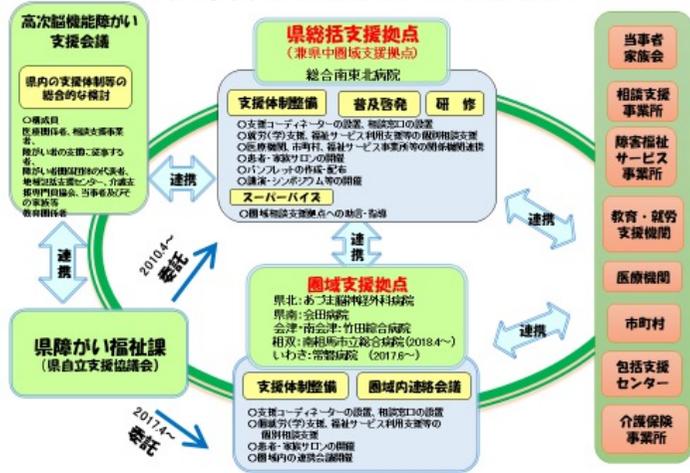
福島県高次脳機能障がい支援体制の構築

課題	支援ネットワーク会議を発足させ、身近な相談窓口の必要性を家族会・支援室・県が協働して普及したことで各圏域の医療機関に支援拠点が開設できた。今後は、地域の掘り起しと各圏域に応じたき細かい支援体制を充実させていく必要がある。						
年度	2010～2013年度	2014～2015年度	2016年度	2017年度	2018年度	2019年度	2020年度
めざす姿	【県内普及啓発期】 診断から支援	【支援体制構築期】 支援ネットワーク	【地域支援体制基盤構築期】 全圏域に支援拠点開設	【定着期】 地域の支援体制の充実			
支援機関	相談体制	医療機関1カ所に委託		県総括:支援コーディネーター支援・スーパーバイズ			
	関係者支援	圏域別研修会・症例検討会、医師向け研修会		福島県高次脳機能障がい支援会議発足			
	家族会	患者・家族サロン協力		全圏域での患者・家族サロンに協力			
県民	普及	講演会・シンポジウム開催		社会資源マップ1版作成・配布 チラシ作成・配布			改訂2版作成・配布 テレビ広報

福島県高次脳機能障がい圏域支援拠点



福島県高次脳機能障がい支援体制



〈家族会参加型の圏域別研修会・連絡会議〉



ご家族の置かれる状況



自宅退院後はどうすればいいの？



見えづらく、わかりにくい障がい
中途障がい
自己認識に時間がかかる



頭ではわかっているけども
実践するのは難しい・・・
お互い自責の念



どうすればいいの？
どこに相談すればいいの？
当事者にしかわからないこともある

今私たちが考えること



患者・家族は説明したままに理解してくれるわけではない

心配なことがあれば、説明は頭や心に届かない



当事者本人の生活復帰・社会復帰したいという気持ち、熱意をつくっていく。

- ・自分の価値の再構成する
- ・自分をコントロールする
- ・自己肯定感を高める
- ・成功体験を共有する

患者・家族サロン

福島県高次脳機能障がい圏域支援拠点では定期的に患者・家族サロンを開催しております。

- ・目的: ひとりで抱え込まないで同じ経験をした仲間や家族が体験や気持ちを共有できる場であり、社会資源等情報、家族会の紹介
- ・対象者: 高次脳機能障害の診断を受けている本人とその家族、その関係者
- ・日時: 県中圏域支援拠点 毎月第3土曜日 午前10時～12時
その他の圏域支援拠点 隔月開催
- ・場所: 各圏域の支援拠点にご確認ください
- ・参加費: 無料 (ご希望の方は原則1週間前に連絡要)
- ・連絡先: 各圏域の支援拠点

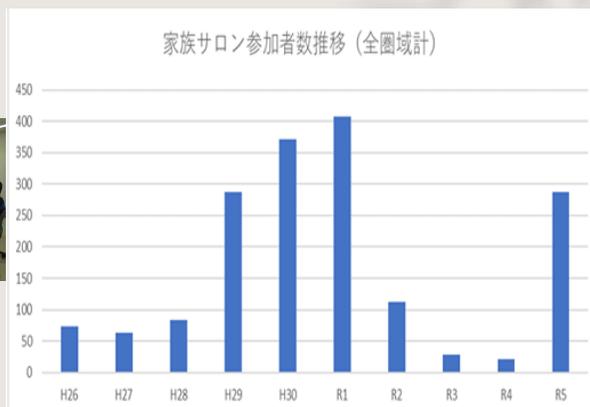
サロン案内各圏域の患者・家族サロンの開催

- ・県北:あづま脳神経外科病院
偶数月第4土曜日 10時～12時
- ・県南:会田病院
偶数月第1土曜日 10時～12時
- ・会津・南会津:竹田総合病院
奇数月第1土曜日 10時～12時
- ・相双:南相馬市立病院
偶数月第3水曜日 14時～16時
- ・いわき:常磐病院
奇数月第2土曜日 10時～12時

コーディネーターへ
お気軽にお問い合わせ
ください。
(原則1週間前まで
の連絡をお願いして
います)



患者・家族サロンの様子



サロン参加者の感想

〈ご本人〉

「分かり合える仲間がいる。自分だけがつらい訳ではない。踏み出してみようと思えた。」

「前より明るくなったと言われ、自信になった。」

「今の現状を言語化し、相手に伝えることの練習となった」

「自分は一番ダメなような気がしていたが、悩みを打ち明けられてよかった」

〈ご家族〉

「他の方の話を聞いて、よりよい対処法があり、もっとできることがあると思ひ、希望がもてた」

「自分だけでとても苦しかったのですが、しっかり受け止めることができそうです」

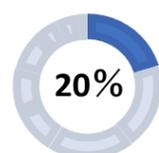
「同じ境遇の方がいて、安心しました」

サロン参加者の目的

〈R5年度県中・県北圏域でのサロンで実施したアンケート結果〉

・実施回数: 計14回 ・参加者数合計: 145名 ・複数回答可

当事者同士の交流



当事者の話を聞きたい



情報を知りたい



気持ちをわかってほしい



仲間をつくりたい



障がいや対応方法を知りたい



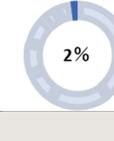
困りごとを解決したい



家族会のことを知りたい



その他



患者・家族サロンの効果と展望

当事者

- ・気持ちの共有と安心感
- ・自分の楽しい居場所
- ・他の当事者との関わりから気づき生まれる
- ・家族以外からの関わりから社会性の向上、目標を見つけ出す

家族

- ・悩みごとを抱え込まない
- ・困りごとの共有と対応の振り返り
- ・見通しがつき、心の余裕ができると当事者への対応も変わる
- ・本人の自己決定支援が近道と気づく
- ・他の方の体験談から勇気もらえる

支援者

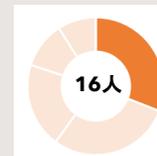
- ・当事者や家族から学び、ともに成長できる

→ピアの力を尊重しあいながら

地域へ支援の輪が広がっていくような循環システム体制づくり

サロン紹介経路

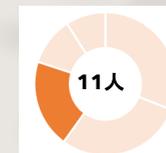
・R5年度 全県域 新規参加者 55人の紹介経路内訳



ホームページ・CM・広告



その他（各拠点の外來など）



介護保険事業所



家族会



回復期（各拠点）



障がい事業所

地域で支えていくために

◎高次脳機能障害をもっている方が、よりよい支援を受けられるための働きかけ・共に学びあえる機会の提供

◎わかってくれる方がいる・・・ありのままの思いを話せる場所=サロン

- ・受容段階やその方の状況によりピアの力が必要となる
- ・サロンの効果を地域の関係機関、当事者の方々に知っていただくことで支援の輪が広がり、学び合いの機会となる。
- ・コーディネーターを含む地域の各支援機関、当事者同士が共に学び合え、支援力の向上へつながることを目指す。

夢をかたちにしたサロン参加者

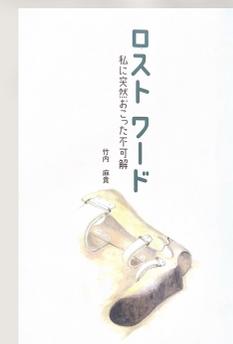
オーナーの竹内さんは2024年6月郡山市大槻町に念願のカフェをオープンしました。約20年30歳に脳出血を発症し、右麻痺失語症をお持ちです。

サロンにも参加され様々なお話をお聞きました。

2018年にカフェを開きたいと思うようになり、その後就労継続支援事業所を経て、現在に至るそうです。

店主自らが障害がある、できることがあっても、どうしてもできないこともある

凸凹（でこぼこ）がある 障がいしゃやお年寄りの拠り所となるカフェを開きたいと思った



店舗名 カフェ凸凹
～ほっとつながる空間～
住所 郡山市大槻町川廻8-7
電話番号 024-900-0143
営業時間 11:30～17:00 (Lo16:30)
定休日 水、木曜日
駐車場 6台
支払方法 現金のみ



Instagram #郡山カフェ#でこぼこ#凸凹#高次脳機能障害

家族会の紹介

NPO法人 高次脳機能障がい友の会 うつくしま

事故や病気による脳損傷等で高次脳機能障害を持つ者及びその家族に対して、高次脳機能障害についての正しい知識の普及、および当事者の社会参加を促進するための事業等を行うとともに、社会への理解を広げるための活動を行う。



活動: 高次脳機能障害にまつわる情報提供
高次脳機能障害に対する理解促進
当事者に対する対応の伝達
同じ立場の方との出会いの場を提供

特定非営利活動法人 高次脳機能障がい友の会 うつくしま

電話: 024-983-7836

E-mail: info-web@bia-utukusima.com

はじめ

わたしたちは2007年、脳外傷友の会うつくしまとして3家族から始まりました。
はじめは遠藤さんが中心となり、それぞれの想いを話すだけで楽になった。

病院を退院し自宅に帰ってみたが、自宅や社会生活がなんかうまくいかない・・・誰に相談したらいいのかわからない、孤独だった。

高次脳機能障害? どんな障害なの、わからない、以前の性格と変わってしまってしまった当事者に混乱していた。

あの時、あの人に出会わなければ・・・
きっと今はない、一期一会の出会いを
大切に紡いできた私たちの活動

NPO法人高次脳機能障がい友の会 うつくしまの軌跡

- 2007年12月 家族会として脳外傷友の会うつくしまを設立
- 2010年4月 支援拠点主催の**患者・家族サロン**への協力
家族会の集まる場所としても活用
- 2016年4月 支援拠点主催の**家族会参加型研修会・連絡会議**で生の声を届ける
- 2018年4月 福島県の6圏域全域に支援拠点が開設され、
患者家族サロンも全圏域実施にて協力
- 2019年11月 活動範囲の拡大のため**NPO法人を取得**、
高次脳機能障がい友の会うつくしまへ名称変更
- 2024年10月 日本高次脳機能障害友の会第20回全国大会in

会員3家族

会員29家族
賛助会員4名

活動の原点

広い県内に支援拠点が1か所しかなく、患者・家族サロンも月1回・・・
ここにも参加できないで困っている人がいるんじゃないかなあ・・・

家族会の思いであった身近な地域で患者・家族サロンが開催でき、悩んでいる
人のためにつながりたかった

日本高次脳機能障害友の会 第20回 全国大会2024in福島開催の意義

ビフォー

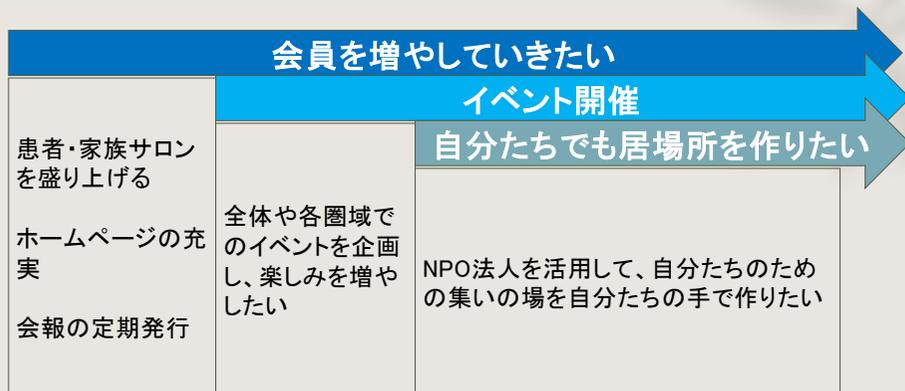
- 開催する自信がない
- コロナ禍になり絆も活動も停滞
- 通常活動に戻るが、今まで通りにはいかない
- 家族会の再構築
- 全国大会は自分たちの発信の場、
自分たちが楽しむことが一番大事・・・

日本高次脳機能障害友の会 第20回 全国大会2024in福島開催の意義

アフター

- 交流会で全国の会員とつながれた瞬間の喜び
- 福島発信、自分たちの思いが伝えられたことが嬉しかった
- 当たり前と思っていた支援拠点や患者・家族サロンに感謝し、
これからも大切にしようと思った
- 自信と誇りが持てた
- 地域の困っている人とつながりたい

家族会存続に向けて



33

ありがとうございました

全国大会を無事に終え、多くの方々に支えられ感謝の気持ちでいっぱいです。

会員にとっても自信となり、サロンは勇気を与える場所、一期一会の出会いを

これからも大切に紡いでいきたい。

34

福島県高次脳機能障がい圏域支援拠点



35

ありがとうございました



受付にて「高次脳機能障がいの理解と支援のための社会資源マップ」も配布しております。

随時お渡し出来ますので、各拠点にお気軽に連絡いただければと思います。

支援室一同

36