

オンライン公開講座「高次脳機能障害者支援法をどう活かすか」(2026.4.11.実施)

参加者のアンケート回答の結果

当日の参加者は、200 人を超えていましたが、そのうち、106名の方からアンケート回答をいただきました。お忙しい中、ご協力ありがとうございました。

質問は、4 つのみでした。最初の二つ、「参加してよかったか」「活動のヒントは得られたか」については、下図のとおりで、ほぼ、プラスの評価をいただきました。いくつか、今後実施する場合のアドバイスもいただきましたので、参考にさせていただきます。

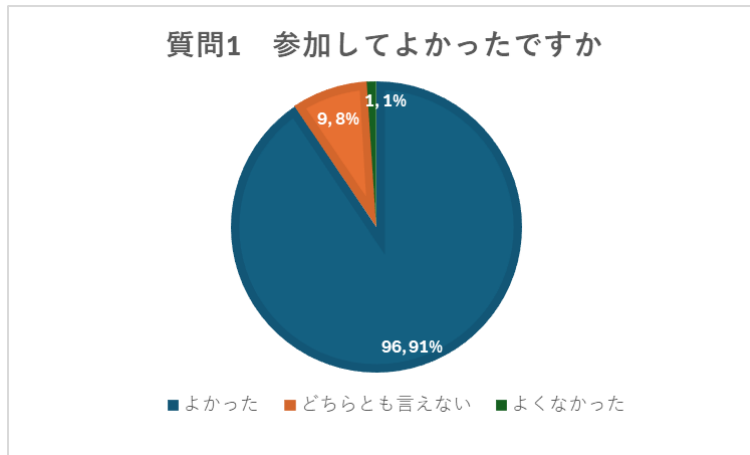
質問 4 は、皆様のご活動などで、参加者にフィードバックしても差し支えない内容で記載していただきましたので、主催者へのお礼、回答者の個人名などは省いて、そのまま羅列しました。ご家族の障害などを丁寧に書いてくださっているものもありますが、不特定の方々にお知らせすることに躊躇しまして、登壇者の間でのみ共有させていただいたものもあります。多くのご意見から、立場の違いや地域の違いなどを超えて、情報共有しながら、支援法を前進させていかなければならないと、あらためて感じております。

質問 3「感想」にも、多くの大切なご意見が含まれていました。皆さんの地域で、今の思いを切り出していただきたく存じます。

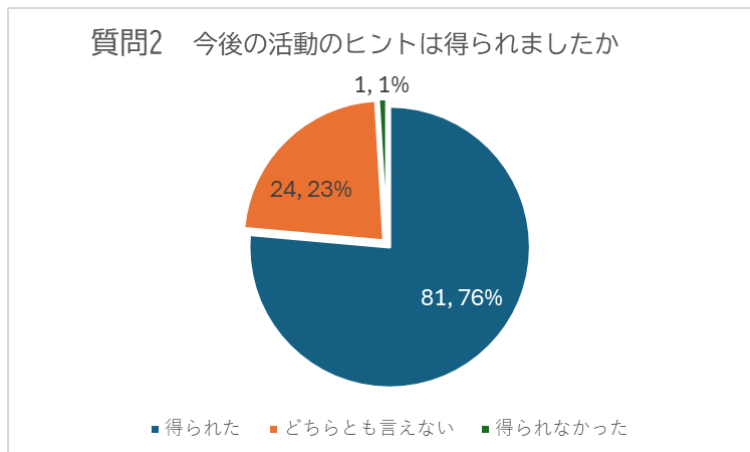
いずれにしても、土曜日の昼下がりに、皆様がお時間を割いて、このイベントに参加して下さったこと、感謝申し上げます。そして、支援法が、実のあるものとして地域を超え、世代を超え、切れ目のないシステムとして稼働するよう、共に一步一步前進していくよう努力していきましょう。

神奈川工科大学 地域連携・貢献センター顧問 小川 喜道

質問 1 参加してよかったですか。



質問 2 今後の活動のヒントは得られましたか。



質問 4 【足元の地域や団体、機関において、皆様に伝えたい活動（困難さでもいいですが・・・）などがあれば、お書きください。皆様にフィードバックしても差し支えないような表現でどうぞ・・・。】

・医療機関のPT、OT、STで高次脳機能障害者の地域支援に関心を持ってもらうことが課題だと感じました。

・家族の会、というものが基本的に都道府県に一つ、ということ、そして、その会を運営するため、存続するためにはお金がかかることなどもあり、家族のために動きたいのに、その

ような問題が出てくるので、もっと国や都道府県がそういう団体にも支援してほしいと思いました。

- ・家族会支援を中心に、支援センターで働いています。

専任スタッフは病院所属で難しいのですが、必要性を示していけるように、地道な活動をコツコツ継続してトライ&エラーしながら、道を作っていくしかないなと感じています。

- ・まずは、支援センター設置を進める。相談体制の強化に向けて動きます。

- ・私の近隣地域でも現在、議員を中心に、支援法に関して地域の実態を知るべくいろいろな事業所を見学したり、意見聴取をしてくださる、という動きがあります。具体的に行政の事業に繋げていただけるよう、福祉事業所の実態の報告や支援にかかわることが可能な人材のご提案など、丁寧にしていきたいと感じました。

- ・川崎市多摩区で地域活動支援センターいっぽ舎として高次脳機能障害を併せ持つ身体障害者の方の日中活動の場を設けています。

また同じく地域活動支援センター多摩ワークショップでは、高次脳機能障害を含めた主に身体障害者の方の日中活動の場を設けています。

いっぽ舎 多摩ワークショップで検索すると出てきます。

- ・Instagram NPO.IPPOIPPO に、日々活動が紹介されています。

- ・私はクリニック、B型作業所で勤務し、当事者会も運営しています。やはり個人的な顔繋ぎで、医療機関への紹介や手帳、年金などの案内、支援センターとの連携などを行っています。支援センターの機能も人手不足でパンク寸前、きちんと診療報酬などに反映される仕組みが早く出来て欲しいと感じています。他の地域で、同じように頑張っておられる方が沢山いることが、改めて分かりました。先進地域でも、やはり課題は同じとわかり、ホッとした部分もあります。またこのようなお話を聴ける機会をお願いいたします。

- ・支援法ができたことをどう生かしていくのかは、当事者家族だけでなく支援者にとっても重要なテーマです。また、異なる地域、異なる仕組み（福井には支援センターがあるが、沖繩にはない）で支援コーディネーターをされている方たちの地域の実態を踏まえての話がとても参考になりました。滝沢さんの目の前にあることをやっていくことで仕組みを作ったといったのもとても参考になりました。

- ・神奈川では先日県担当者と話し合いましたが、国の動き待ちとの見解で方針が決まってい

いようでした。要望書を提出方向で準備しています。

・診断書を最初に書くのが面倒という地域のお医者さんは多いと思うので最初はうちで書くので更新をお願いします、という流れを作っていこうと思っています。この15年ソーシャルワーカーと連携しながらやってきましたが、売上に直接結びつきにくいので人員を増やせないのが現状です。支援コーディネーター認定基準などができればいいのですが。6月の診療報酬改定で、療養両立支援コーディネーターの相談支援加算が50点から400点に上がります。高次脳機能障害支援コーディネーター加算が将来的につけられるといいと思います。それなりの実績は当然求められると思いますが、診療報酬に反映されることが医療機関においては大事なことです。(医療機関ではないところで働いているコーディネーターさんも多くいらっしゃると思うのであくまでも医療機関に関わる場所だけの意見ですが)。

・宮城にもようやく高次脳機能障害友の会が発足しました。支援者の体制は他県と遜色はないと思います。地域格差は大きいですが。

・私たちは「高次脳機能障害さいたま これからの道」として、当事者さんやご家族に向けたピアサポート活動をしています。

・定期的な集まりを開催していますが、外出が難しいのが高次脳機能障害当事者だからなのもありますが、参加者は多くはありません。

埼玉県高次脳機能障害者支援センターからも紹介されましたが、まだまだ認知度は低いのが現状のようで、より多くの当事者さんやご家族の支援者として活動していきたいので、今後ともよろしく願いいたします。

・高次脳機能障害の診断やリハビリをしてくれる病院や、患者会などがあれば、教えていただきたいです。

・高次脳機能障害者の就労は、なかなかハードルが高く、就労できたとしても、場面場面において、困りごとが起こり、就労継続に困難さを抱えていらっしゃる方も多いと思います。私は、当事者ですが、1番の困りごとは易疲労性(疲れやすさ)であることを実感しました。そこから易疲労性を研究課題として科研に申請したところ、採択され、現在、就労の際の易疲労性の発現状況について、調査をしているところです。エビデンスの収集が必要だと思いますので、研究会や勉強会をご発足くださり、情報交換ができますと幸甚です。よろしく願いいたします。

・私も学び、環境を整え、息子の成長を見守ります。応援宜しくお願い致します。私は、目の見えない方の支援をボランティアをしています。息子には、どんな形であれ、必要とされる生き方をさせてあげたい。春からは、B型作業所に行く予定です。

・当事者の家族です。数カ月に一度、家族会や当事者でサロンを開き、悩み事などを話し合ったりしますが、進展がありません。もう一歩進みたいです

・地域で高次脳機能障害に特化した就労 B をしております。自身も当事者家族の立場で参加させていただきました。先日の話ですが、当事業所で本人のいない所で地域包括とケアマネがご家族の意向だけで、当事者を老健に入所させることを決定しようとした事例があり、心を痛めています。いくら説明してもその支援者に理解してもらえず無力感でいっぱいです。失語症はあるものの、ご本人は意思決定できます。まだまだそんなことが起きる世の中で、少しでもこの障害について理解が深まるよう、頑張らないと、と思っています。家族支援について思うところは、集まる場所や気持ちを吐き出せる場所よりも、私は当事者を安心してサポートしていただける場所、お任せできる場所があれば、と思っています。専門職を入れた切れ目のない支援体制を構築することが家族支援にもつながるのではないかと感じています。専門医の高齢化も問題。高次脳機能障害を発達障害や認知症と診断するドクターも少なくありません。医療報酬を含め考えて頂き、高次脳機能障害の方を診てくださるドクターを育成することも急務ではないでしょうか。

・コメディカルの高次脳離れの話がありましたが、時代とともに意識や働き方が変わる中で、どうやったら若い世代の支援者に興味を持って活躍していただけるかが難しいと感じています。

・研修会へ参加し、自身のアップデートをはかっていきたいと思います。

・身体障害 高次脳機能障害 読み書きの障害 などが重複すると当事者も行動が制限されて 理解が遅くなってしまいます。家族会の親達も高齢化してきますので、宜しく願い致します。若い世代の方々にも大変ですが支援がひろがるよう願っております。

・市や県によってまるで活動が違うので当事者の支援チームが作れたらいいのではないのか。

・私は兵庫県の失語症者向け意思疎通支援者です。私の住んでいる市では「高次脳機能障害」も「失語症」も、普段まったく見かけることがありません。ともかく、今、市内に唯一ある失語症の自主グループに新しいメンバーを募集することから始めたところです。

・認知症のように専門医は必要。高次脳機能障害は難しいとよく言われる。対象と悩みが分散しているからで、家族会でも自分と世代が違えば参加せず分散化している。小児の場合発達障害と絡めて。老年期の場合認知症に近いと考えたら高次脳機能障害専門医は増えないか？当事者・家族の悩みはまず高次脳機能障害に理解のある医師に会えないこと。発症後8年でやっと理解ある心療内科医と脳外科医と言語聴覚士に会えた。出会えてなく悩んでいる人は多いはず。診療報酬の加算もありうる。赤嶺さんのお話はリアルだった。

・リハビリもほかの障害と同じく、当事者や家族に寄り添って聞くという視点に立ってほしい。私たちが相手の思いにこたえて努力したいと思うから。人によって高次脳機能障害の症例も悩みも違う。まず聞いてください。

・スタートの時点で困った患者？ではこちらも困る。私たちもはじめて障害者になるのだから。

・担い手、後継者不足

・支援コーディネーターの専従2名を5月中に県へ要望しようと思っています。医療の問題、地域格差、ネットワーク構築と考えること、やることは山積みですが、目の前の個別支援のみで精一杯なのにアウトリーチ支援も出来ず、全体的な把握や先の見通しを立てることを考えていけない現状があります。県をどのように巻き込んでいけばいいのかも悩ましいです。全国連絡協議会もオンライン開催となり、他県の支援コーディネーターと以前のように相談したり、共有し合う関係性になるのが難しいです。バーンアウトの懸念も思うと集合形式に年1でも戻してもらえたら…と思っています。

・最近ずっと頭を悩ませていた事柄にたくさん触れていただいた今日の講座はとても有意義な時間でした。

・伴走には終わりが無いと思います。伴走から伴奏（生涯）までどこかの機関が関れるとよいと思うのですが。

・医療関係では、人材不足や患者さんの高齢者増加、在宅療養へのシフトが言われていますが、特に在宅では高次脳機能障害への対応は後回しにされている感があります。訪問では専門的な対応ができる人材は少ないと思います。しかも地域でのリハビリ等に参加できる機会は乏しいのが現状です。

・また今、気になっているのは、失語症の家族会や支援と高次脳機能障害への支援が原点が別であったことで、両者の家族会や支援者が分断されている事です。(高次脳機能障害モデル事業や行政的高次脳機能障害の定義に失語・失行・失認が含まれていなかったこと)

例) 日本高次脳機能障害友の会・日本失語症協議会

これから上手く共同あるいは協力、もれなく高次脳機能障害として支援されてほしいと思っています。

①息子が高次脳機能障がい&失語症です。失語症に関する情報(今回の講演会も含めて)が大変少ないと感じております。

②家族会活動をしておりますが。失語症の会員は他にはいらっしゃらないこと(このことは家族会活動の難しさとは関係してないと思います。)、そして、家族会メンバーの高次脳機能障がいの症状がそれぞれ異なること(このことが直接の原因の一つかもしれません。)から、会員増や活動拡大が難しいと感じております。

・医療関係者でも分からないこともある中、高次脳機能障害者への支援、市議会議員としてどう進めるべきか、教えていただけるとありがたいです。行政への質問の切り口など。

・瀧澤先生がおっしゃってましたが、何が出来るのか、何が出来ないのか、何をやるべきなのか精査するが必要性を感じました。

・高次脳機能障害(精神障害者)は、特別視(偏見を持たれている)されている様に感じてしまう事があります。病気の事を知らない人が多いです。基礎的な事は、関係者様も研修会等で学ばれておられますが、実際に当事者と関わらないと、タイプが違いますから、先ず当事者ともっと関わってほしいと感じました。そして、高次脳機能障害に詳しくない医師に診察を受けると、違った認知症とか他の精神の病名で診断される事も防ぎたいです。当事者としては、そこが一生消えない病気と診断されて、人生が変わってしまいます。地域だけ出なく、もっと他府県との交流や受診においても他府県への必要性はあったと感じました。

・北海道の回復期病院で働く言語聴覚士です。退院後支援で高次脳に関わってくれる環境が少なく、とくに45歳以下の若年では受け入れてくれる外来リハビリも無く「何かできることはないか、一緒に手を組んでくれる人はいないか」と悩む中、今回の法令とこの勉強会を知り、すぐの思いで参加しました。北海道はとにかく広いです。支援を受けられる場所は札幌と旭川にありますが、片道4時間以上かけて通う地域もあり現実的ではありません。もっと支援場所を分散させて、もっと近い場所で支援を受けられるようにしたいです。その一人になっていきたいです。今回の勉強会で「そっとうだね、やっぱりそういうことが大事だね」って仲間を見つけられた気がして嬉しかったです。ありがとうございました。がんばります。

・瀧澤さんのお言葉にあった診断における「下書き」、小児では誰が書いてくれる？と思いました。小児発症では精神障害者保健福祉手帳の更新時、障害年金資料の作成においては家族が「下書き」を行っているケースが多いです。改めて家族支援とピアサポートの重要性(先輩家族最強説を痛感しました笑)を再認識し、家族会活動における今後のミッションが見えてまいりました。コメディカルの先生方をどう引き入れるかという点においては、「高次脳機能障害はむずかしいですよね…」という言葉を何度も聞いており、目の前にいて下さる先生方がやりがいを持って尽力いただける道を家族会も拓いていきたいです。また、医療機関はもちろん、小児発症の場合は教育機関とどうかかわっていくか、協議会には家族会も参画し議論させていただきたいです。あつという間の90分、多くの先生方が参加され、大変心強く感じました。

・福岡県内では拠点機関が積極的に動いてくださっていますが、福岡市内、北九州、久留米などはフォロー出来ている印象ですが、センターがない市町村(遠賀や水間等)にはなかなか支援の手が届きにくいな、と感じています。

・オンラインでの支援も可能になってきていますが、遂行機能や記憶の面で、操作方法をお伝えするにも、現地に支援者がいないとなかなか難しいと感じています。

・支援センター(もしくは従来の拠点機関やそれと同等の役割をもつ機関)が包括的に対応している地域と、地域に点在する様々な機関と協働してネットワークを作り上げている地域、それぞれにおいて課題が異なるように思います。地域事情によって一律どちらが良いとは言えないと思いますが、できればセンターが中核機能を果たし協働ネットワークを作り上げていく方が持続可能な地域社会の構築に繋がるのではないかと現時点では想像しております。この点について、皆様の地域事情も踏まえた取り組みなどお聞かせいただけるとありがたいです。

・試しにより Zoom で討論場所に入れたと思っていました実際ほんのわずかに声は聞けましたがまったく話し合えませんでした。討論をテレビを閲覧するようにユーチューブで見るとような場面かと思っていましたが全くできませんでした。9日にありました試しの討論で討論を聞くことの試しでどのように討論できるか試せばよかったと思いました。

・今後、当事者家族として県の取組をしっかり見ていかなければと改めて思いました。当地域ではコーディネーターが兼務であったり、単年で交代し定着がしていないことは大きな問題だと思っております。又、それぞれの機関とのネットワーク作りも必要です。今後、県との話し合いの機会を今まで以上に作っていきたいと思いました。

・近隣地域の支援団体等の横の繋がりがもっと出来ればと感じます。せっかく目的は同じなのですから。

・基本法をどう具体化してゆくかの必要性和困難さを感じました。2月に山口加代子先生の講演会では、当事者と家族の方は、79.4パーセントの方々が、相談窓口を把握していないと言われていました。支援センターの設立は必要だと思います。しかし、担当者・職員の教育が必要ですが、高次脳機能障害についての理解・学習は、結構大変だと思います。

・高次脳機能障害者・当事者の方の「主体性」を前提にした関わりが、必要です。知的障害者関係のHPさん方は、その延長で、高次脳機能障害者に関わると、失敗することが多いと思います。

行政やHPさん方への、教育・啓発を行ってゆく事が、「友の会」にとっての課題になると思います。よろしく願いいたします。

・医療×福祉×当事者（×学校）（×企業）のような多業種が一斉に会して、高次脳について、フランクに話せる（夢でもいいから）場が、たくさんできたら、よくなるといいなっていました。

・（前段、略）高次脳機能障害だろうと成人になってから診断はうけましたが、チアノーゼや手術との因果関係が現時点ではわからないから（調べようがない）手帳申請はできないとのこと。当時から心臓外科でも高次脳機能障害は懸念されているらしいのに、心臓主治医には全く問題はないと一度も取り合ってもらえず、友人の紹介で高次脳機能障害の診察を受けることができました。手術医療ばかり進んで（元気に過ごしてはいます）日常生活のしづらさは置き去りにされていることが不満です。

・各都道府県で、支援法施行後の良い施策・事例ができれば、横並びで他自治体にも展開の可能性があるのでと希望を持っております。各都道府県で、支援法施行を受けて現在どのような新しい動きがあるか、各都道府県の皆様と情報交換をさせていただく機会があれば良いと感じています。全国的に良い動きを加速させることにつながるのではと感じています。

・いま勤務しているのは急性期病院なので、直接支援に関わることはないのですが、たまに外来で関わる慢性期の方たちが支援を得られる機関が少ないのはあまり変わらないと感じます。特に小児。千葉県は広域で、千葉リハセンターは大概遠いんですね…

・待っているだけでは、何も状況は変わらない。能動的に動くことがなにより大事だと思います。共に頑張りましょう。

・医療機関の退院後のサポート(話を聞き、地域支援につなげる活動を充実のための診療報酬改定があればと思います。神奈リハのように病院内に家族会があれば、家族も気軽に相談出来るのではと思います。

・高次脳機能障害支援者養成研修のフォローアップもかねて、研修受講者に事例を出してもらい、圏域ごとに多機関、他業種が集まる事例検討会を始めました。同じ圏域の受講者にも、可能な範囲で出席してもらっています。

・「高次脳機能障害者への対応は、県の仕事ですよ」と、市町村まで浸透していないように感じています。

『基本理念(4) 居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられること。』を、理解してもらうために、どのようにしていくのか・・・課題だと感じています。

・わたし自身「家族」の立場です。

高次脳機能障害者支援法の中で、家族への支援が明記されたことで、『家族が救われる＝高次脳機能障害の方が救われる』ことが、社会の中での「あたりまえ」になることを目指します！

・四十代だった夫が10年前に脳梗塞の手術を受けましたが当時はその後の支援体制がなく、高次脳である事が2年間分かりませんでした。

神戸市内に当事者会などが少なく情報が得られずでしたので、夫がサラリーマンを退職して2人で始めたカフェの第四日曜の定休日に、COZY 脳カフェ、当事者と家族会を開催しています。当事者や家族と一緒にコーヒーを飲みながら日曜の午後を過ごしています。当事者の悩みはやはり当事者でしか解決出来ないと思ってますし、家族の悩みも然りかなと感じます。

近隣でお悩みの方があれば小さいですがこんな場所もあるとお知らせ頂ければ幸いです。微力ながらお手伝い出来ればと思います。

・状況を早く変えたい(改善したい)のであれば、国や地方自治体の動きを待つのではなく、民間ビジネスが成り立つ(利益が出る)仕組みを考えるのが良さそうです。既存の介護ビジネスに付随して展開するのが、現実的な方向性かもと感じました。

以上