

高次脳機能障害者支援シンポジウム

～第3部「意見交換会」でのご意見～

◇開催日時：2026年9月5日（土）15時20分～16時まで

◇会場：保健医療福祉総合プラザ 研修室 A

◇参加者：28名（当事者12名、家族5名、支援者等11名）

第3部「意見交換」では、当事者、ご家族、支援者、関係機関職員などの皆さまにご参加いただき「日頃の生活や支援の中で感じる困りごと・むずかしさ」、「それを解決するために必要な支援や場所、仕組み」の2つのテーマについて、それぞれの立場から日頃感じている困りごとや必要な支援、求められる仕組みなどについて意見交換を行いました。

※意見交換は混成グループに分けてグループディスカッション方式で実施しました。
ホームページ掲載にあたり、意見の内容をカテゴリー別に整理・分類しています。

■〈テーマ1〉日頃の生活や支援の中で感じる困りごと・むずかしさ

【当事者からの意見】

① コミュニケーション・意思疎通

- ・失語症があり、人とまだあまり話せていない
- ・言いたいことや思っていることを言葉にできない
- ・頭では分かっているが言葉が出てこない
- ・元営業職で、話せなくなったことへの喪失感が大きい
- ・失語症があり、そもそも声が出せなかった。このシンポジウムに参加できるまでには回復したが、時間はかかった
- ・会話がうまくまとまらず、後に高次脳機能障害と診断された

② 記憶・認知機能に関する困りごと

- ・仕事をしているが、前日に教わったことや実施したことを覚えていられない
- ・短期記憶障害により仕事が難しい
- ・スマートフォンの操作ができなくなった 例えば「う」を入力するために「あ」のキーを押すことが理解しづらい（PCだと入力できる）
- ・記憶障害を自覚しているが高次脳機能障害と診断されていない人も多い

③ 身体症状・移動環境

- ・半側空間無視により右側が見えない
- ・人とぶつかり、トラブルになりそうになった
- ・片麻痺がある

- ・左半身麻痺があり右手で杖を使用しているため、左側通行で左に手すりがあると歩きにくい。
- ・自転車・徒歩移動が難しく公共交通機関を使用するため移動にお金がかかる
- ・十分な通所リハビリを行うことができないまま、訪問リハビリへと切り替わり自転車に乗る目標を断念した

④ 就労・経済面

- ・B型事業所で高次脳機能障害への理解が十分ではない
- ・就労支援が進まない
- ・正社員雇用は難しくパート雇用で働いている
- ・短期記憶障害のため仕事が難しい
- ・障害を開示すると就職がさらに難しい
- ・収入への不安が大きい
- ・障害年金更新への不安がある

⑤ 制度・サービス利用

- ・65歳以上になると利用できないサービスがあり高齢者にも優しい制度や地域環境が必要
- ・当事者本人が申請手続きを行っている方は2年ごとの手帳の更新が複雑なため負担
- ・施設入所により利用できなくなる在宅サービスがある 高齢の施設では高齢者同士のつながりはできても、高次脳機能障害の当事者とのつながりがむずかしい
- ・回復には時間がかかるが、制度のはざまであまりサービスにつなげられないこともある
- ・あと一歩の支援があるとありがたい

⑥ 医療・診断・リハビリ

- ・リハビリ病院を150日で退院しなければならないため、その期間に回復しないと施設での生活しか選択肢がない
- ・退院後の行き先が限られていた
- ・発症後すぐに高次脳機能障害と診断されなかった
- ・発症時は外科的にやることがないと言われ診断もされなかったが、10年以上たってから自分で調べてようやく高次脳機能障害の診断に至った
- ・リハビリ施設の利用継続が困難になった
- ・回復に長い時間を要する

⑦ 当事者のつながり・居場所

- ・当事者同士で話したい
- ・当事者にしか分からない困りごとを共有しヒントを得たい
- ・老人ホームでは高次脳機能障害を通じたつながりがない
- ・高次脳機能障害の当事者同士が交流できる場が少ない

⑧ 理解促進・社会的認知

- ・半側空間無視などの症状について理解が広まってほしい
- ・軽度障害は外見から分かりにくく支援につながりにくい
- ・ヘルプマークや障害年金制度への理解が不足している

- ・実際に自分が診断されるまで、高次脳機能障害という障害名自体を知らなかった
- ・高次脳機能障害そのものの認知度が低く高次脳機能障害と診断されていないことも多い

【家族・支援者・関係機関職員からの意見】

① 高次脳機能障害への理解・支援者の学び

- ・高次脳機能障害について学びたいという声があった
- ・支援現場では身体障害への支援が中心になりがちで、高次脳機能障害への理解や意識が不足している場合がある
- ・ケアマネジャーなど介護分野の支援者に対する学習機会が不足している
- ・病院や施設で高次脳機能障害への理解がないことで本人の訴えが誤解されることがある
- ・もともと本人のキャラクターによって出てくる症状もかわるため障害特性だけでなく、その人らしさや個性を理解することが大切である

② コミュニケーション支援

- ・話すことと文字による伝達では、本人によって伝えやすい方法が異なる

③ 家族の負担と家族支援

- ・家族が当事者の支援や介護を担う負担が大きい
- ・当事者の支援や介護など負担を家族が背負うことになるが、家族のことは誰が支援してくれるの？って思うことがあるので「家族を支える人」が必要
- ・制度利用や各種手続きを当事者本人が行うことが難しいため家族が担うことが多い
- ・病気や障害を受容することに時間がかかるし、将来への不安を当事者・家族ともに抱えている
- ・年齢性別関係なく発症するため、突然多重介護が必要になってしまい、様々な手続きや病院や施設等とのやりとりの負荷が非常に大きかった

④ 制度・サービス利用の課題

- ・交通事故での発症のため事故後の保険などの申請や弁護士とのやりとり、制度利用の手続きが複雑で大変だった
- ・制度利用申請で窓口を訪れた際に人によって説明や対応が異なるため分かりにくい
- ・障害者手帳2年更新の手続きやだんだん医療とのつながりも薄くなっていくなかで、更新のたびに病院へ診断書を取りに行くことが大変
- ・介護保険と障害福祉制度の連携不足が課題

⑤ 医療・リハビリ・地域移行

- ・病院から地域生活へ移行する過程に支援の空白期間があり、退院後に困りごとが顕在化してから支援（自立訓練）につながるケースが多い
- ・高次脳機能障害や失語症は長期間にわたり回復を続ける場合がある

⑥ 当事者会・居場所づくり

- ・専門的な居場所や交流できる場が不足している
- ・就労継続支援B型事業所以外の居場所の必要性が指摘された

- ・失語症カフェなどの活動はあるが、場所や参加者が限定的になっている
- ・当事者会の運営や役割分担についての課題も共有された

⑦ 日常生活・社会参加

- ・高次脳機能障害の方は移動介助としてヘルパーを利用していることが多いため、移動介助は本人のペースに合わせたゆとりのある支援が重要である
- ・社会には右利き・健常者を前提とした環境が多く、麻痺を患うとふとしたところで生活のしにくさを感じる
- ・本人が支援の必要性を認識しづらい場合もある

⑧ 社会理解・地域共生

- ・偏見や思い込みによる生きづらさがある
- ・地域の中で障害の有無にとらわれずに関わることのできる関係づくりが大切である
- ・地域住民や身近な機関のスタッフによる理解ある対応が本人の安心につながる
- ・高次脳機能障害を知らなくても、一人ひとりに合わせた配慮や支援が求められる
- ・誰がいつなるか分からない障害であり、ベッド上の介護だけが大変ではない

■〈テーマ2〉それを解決するために必要な支援や場所、仕組み

【当事者からの意見】

① 就労・経済的支援

- ・仕事の支援が必要
- ・収入の支援が必要

② 相談支援・情報提供

- ・まず相談できる場や相談相手が必要
- ・思いや悩みを聞いてもらえることが助けになる
- ・障害名だけで判断するのではなく、一人ひとりに合った対応が必要
- ・必要な制度や支援に関する情報を得られるとよい

③ 当事者同士のつながり

- ・当事者同士が交流できる場が必要
- ・当事者だからこそ分かり合えることがある
- ・話すことが難しくても、聞くことで参加できる場が望ましい
- ・つながりの場が必要

④ 居場所づくり

- ・自立に向けた支援だけでなく、安心して過ごせる居場所が必要
- ・月1回でも定期的に集まれる場所があるとよい・専門職との関わりでなくとも刺激があることで症状が好転する

⑤ 社会参加・活動機会

- ・日常生活の中で刺激や人との関わりを持つことが大切

- ・社会参加や活動の機会が症状の改善や生活の充実につながる

【家族・支援者・関係機関職員からの意見】

① 制度・行政による支援体制の整備

- ・障害福祉サービスと介護保険制度の連携強化が必要
- ・行政による制度間の縦割り解消が求められている

② 専門的な支援・受け皿づくり

- ・介護施設が合わない方でも適切な支援を受けられる場所が必要
- ・高次脳機能障害に対応できる支援機関や居場所の充実が求められている
- ・家族だけに負担が集中しない支援体制が必要
- ・ケアラー問題へのアプローチ

③ 情報発信・理解促進

- ・症状や困りごとについて調べられる環境が必要
- ・高次脳機能障害に関する情報を分かりやすく発信することが重要
- ・多様な症状や体験を持つ当事者による情報発信が有効ではないか
- ・音声録音など、本人に合ったコミュニケーション方法を活用している事例があった
- ・スマートフォンのキーボードで文章を打つことが難しい場合はLINE スタンプなどを活用して意思伝達を行う工夫も紹介された

④ 当事者・支援者の交流の場

- ・当事者と支援者が交流・学習できる場が必要
- ・障害について理解を深める機会が求められている
- ・当事者会など、気軽に話し合える場が重要
- ・話す機会を持つことが気持ちの整理や支えにつながる
- ・当事者会では、自分と似た経験を持つ人との出会いが役立つ

⑤ 当事者同士のつながり

- ・当事者会などの仲間づくりの場が重要
- ・自分と似た経験を持つ人との交流が参考や励みになる
- ・継続的なつながりを持てる場が必要

⑥ 地域の理解と支え合い

- ・高次脳機能障害について知らなくても、一人ひとりに合わせた配慮ができる地域づくりが望まれる
- ・障害を特別視しすぎず、日常の中で関わり合える地域社会が求められている
- ・顔なじみの関係を築ける地域環境が安心につながる
病院から地域へ切れ目のない支援ができるようになるとういと思う
- ・退院後早期から自立訓練や地域支援につながる仕組みが求められている