



令和4年度 第2回支援コーディネーター全国会議

令和5年2月17日

長崎県における 小児高次脳機能障害の取り組みについて

長崎県長崎こども・女性・障害者支援センター
(長崎県高次脳機能障害支援センター)

太田尾 有美

長崎県について

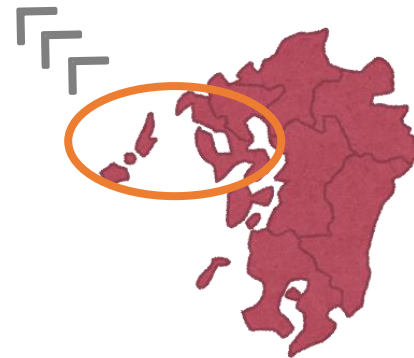


人口 (R4.10.1現在)

全年齢 1,282,571人

▼ 総人口の **15%**

18歳未満 192,887人

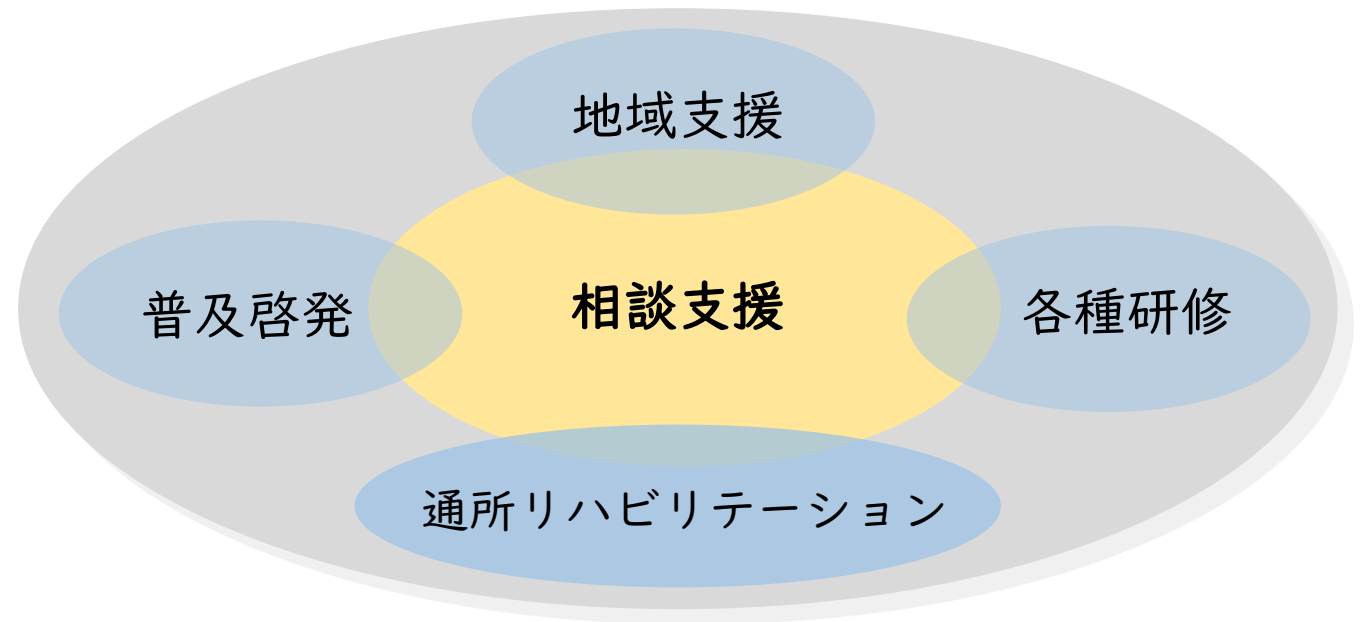


長崎県高次脳機能障害支援センター



長崎県長崎こども・女性・障害者支援センター

- 実施主体：長崎県
- 開設：平成19年7月2日



目次

- 01 小児高次脳機能障害実態調査
- 02 調査結果に基づいた取組
- 03 家族会発足に向けた取り組み
- 04 よりよりホームズの紹介
- 05 まとめ

目次

- 01 小児高次脳機能障害実態調査
- 02 調査結果に基づいた取組
- 03 家族会発足に向けた取り組み
- 04 よりよりホームズの紹介
- 05 まとめ

小児高次脳機能障害実態調査（H27年度）

■ 目指すもの

小児期の受傷発症から途切れのない支援体制整備

■ 調査の目的

現状と課題、支援ニーズの把握

■ 調査から明らかになった問題点

医療部門

- ① 医療従事者の認識（↓）
- ② 訓練・療育方法が未確立
- ③ 心理検査の未実施

教育部門

- ① 教職員の認知度（↓）
- ② 外部機関との連携（↓）
- ③ 引継が脆弱



高次脳機能障害が**見落とされている**可能性が高い
医療機関と教育機関の連携は充実しているとは言い難い

今後の取り組み

直接的支援



組織化活動
(連携)



教育・
普及啓発

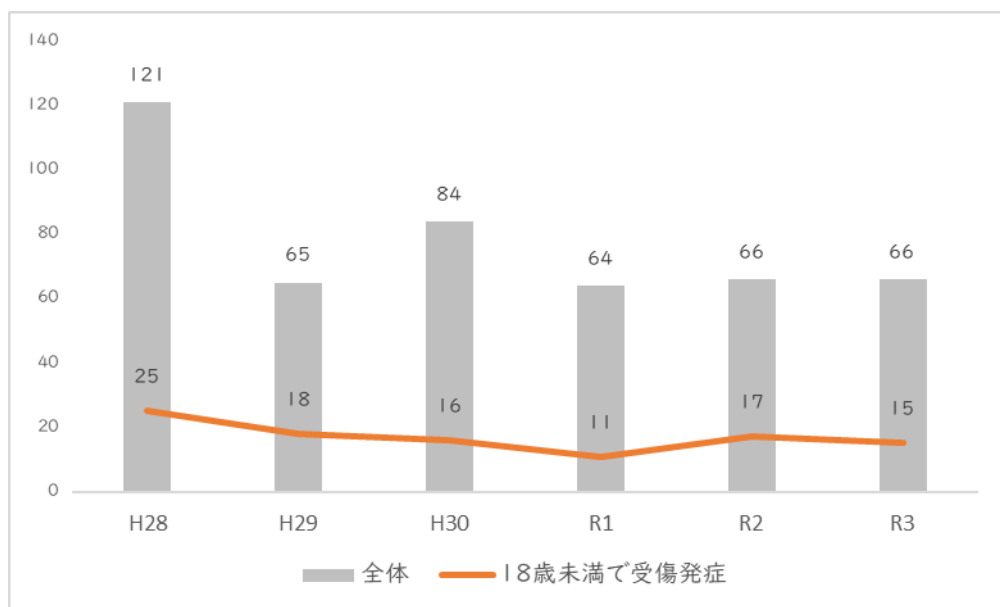


目次

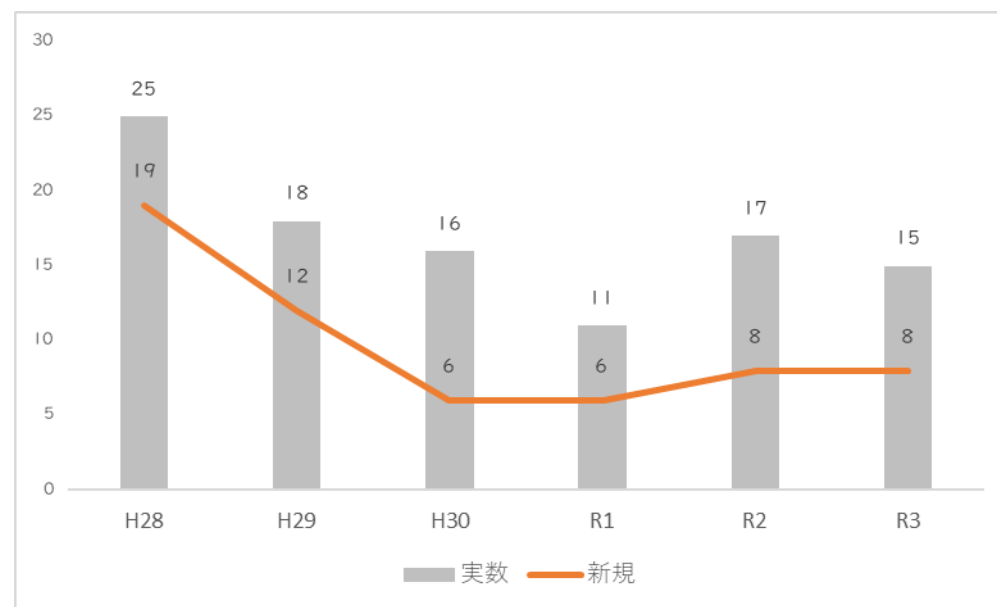
- 01 小児高次脳機能障害実態調査
- 02 調査結果に基づいた取組**
- 03 家族会発足に向けた取り組み
- 04 よりよりホームズの紹介
- 05 まとめ

相談支援（H28～R3年度）

①相談件数（実数）



②新規ケース数（18歳未満受傷発症）



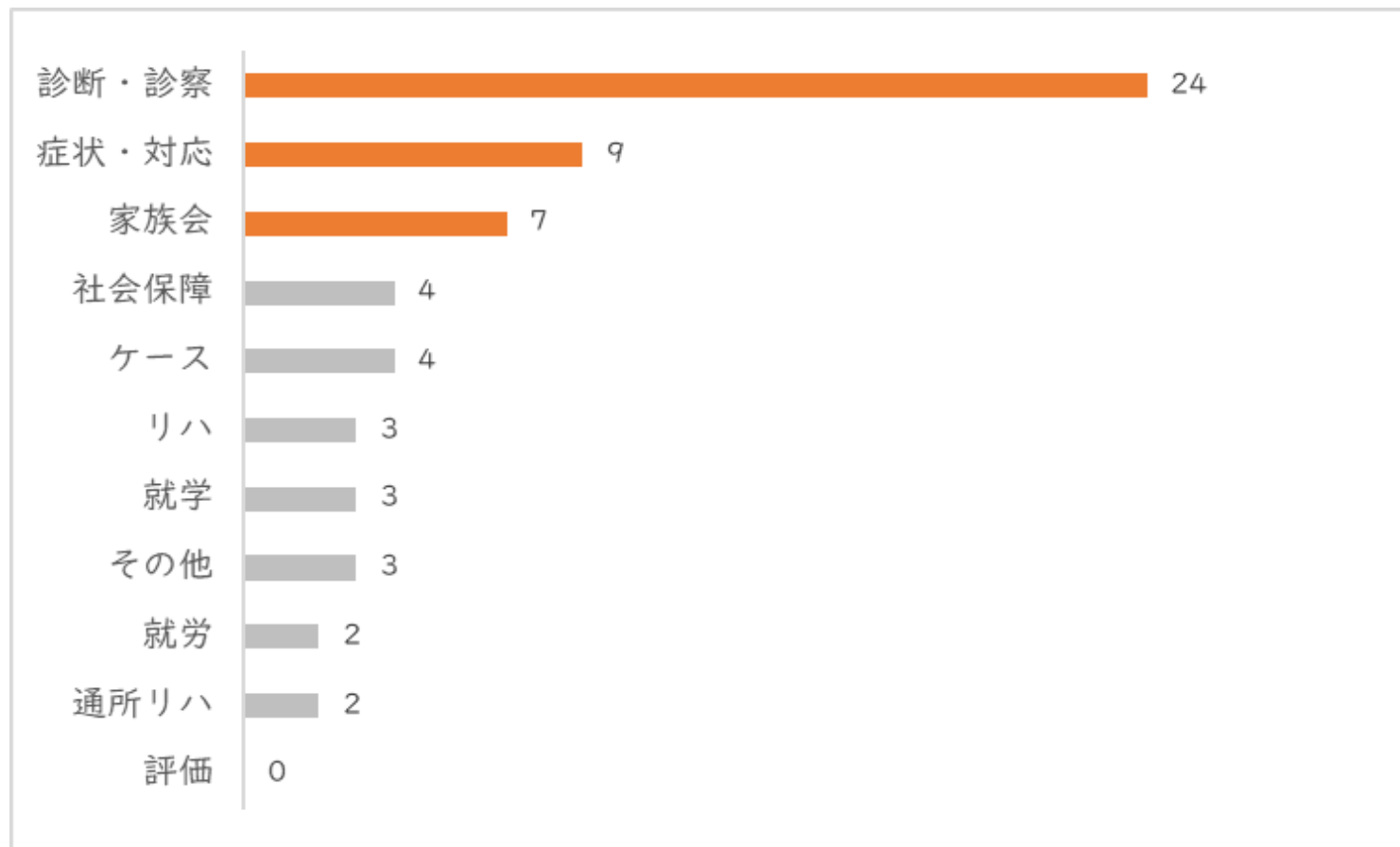
全相談件数のうち

18歳未満で受傷・発症した方が占める割合は **2割**

新規ケースが**半数**を占める

相談支援（H28～R3年度）

③初回相談の主訴（18歳未満受傷発症）



診断に関する相談が多い

調査報告会・その他の会議（H28～H30年度）

調査報告会

■対象：調査協力機関（6機関）、教育庁、県関連部局 など

■内容：実態調査の報告、研修会、事業への協力依頼、意見交換 など



- ・各機関における実態把握ができた
- ・研修会も兼ねた所では、職員向けの普及啓発も行えた

その他の会議

■目的：①小児高次脳機能障害支援体制整備に関する支援の方向性について共通理解を図る

②各職域での普及啓発への協力依頼

■対象：教育庁、県関連部局、医療機関、保健所



- ・支援ネットワークが拡大

専門部会（H28～H29年度）

■回数：全7回

■委員：9名（医療、教育、行政）

■内容：事例検討

リーフレット作成

こども版ガイドブックの作成



部会終了後も各職域での取り組みが行われた

（医療：院内のフォロー体制の強化、行政：健診表に既往歴を問う内容を検討）

普及啓発（H28～R4年度）

■目的：①認知度の向上

②潜在化している子どもを拾い上げる

③教育関係者との顔の見える関係づくりの構築

■配布方法：《主催研修会》

《他機関主催研修会、会議等》

- ・特別支援教育スキルアップ研修会
- ・特別支援教育コーディネーター協議会
- ・養護部会
- ・校長会 等

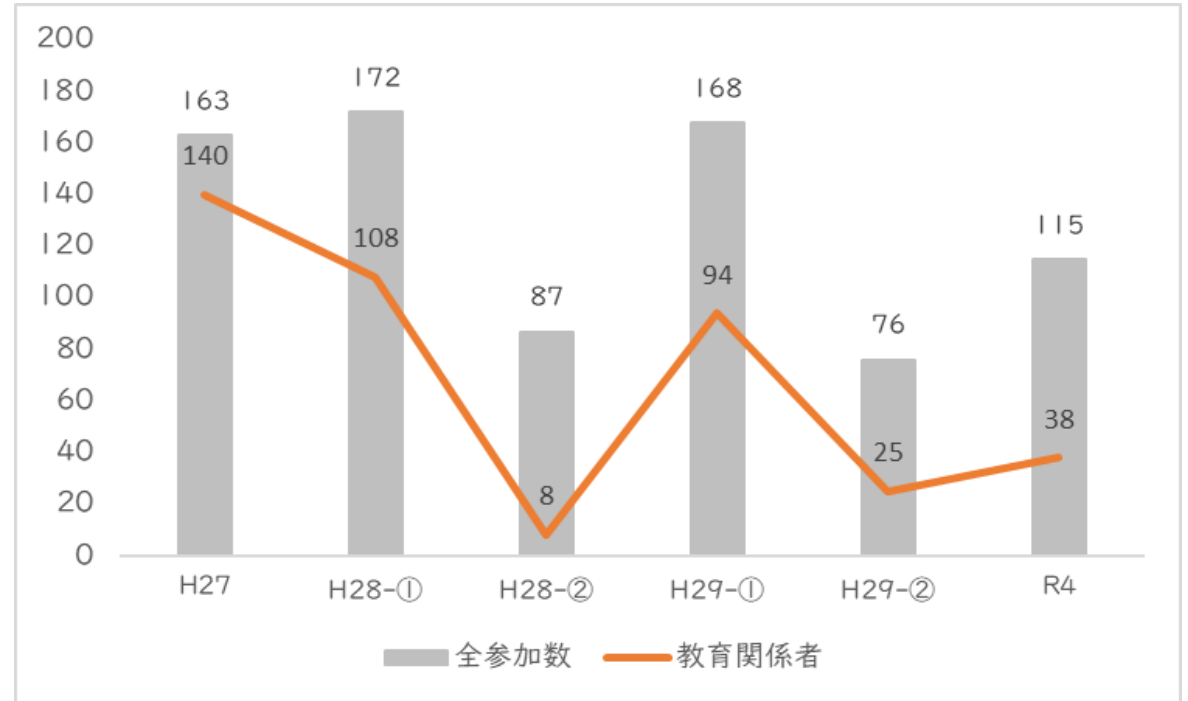
※保健所職員、専門部会委員にも協力を仰いだ



- ・認知度が向上
- ・リーフレットや各種研修会から相談に繋がり、ケースの掘り起こしにつながった

小児高次脳機能障害支援研修会

- 目的：教育関係者等への普及啓発を図る
- 回数：7回（4年間）
- 参加者数：781名（教職員は413名）



多くの教職員に参加してもらえるように・・・

- 部局会議等で意見を聴取（開催時期、テーマ、周知方法等）
- 教育庁を訪問し後援・周知依頼を行った
- 大学（教育学部）にも周知依頼を行った



小児高次脳機能障害にかかる医療機関対応状況実態調査（R2年度）

取扱注意

小児高次脳機能障害 にかかる

長崎県内医療情報一覧



※ この一覧には医師名が記載されております。相談者からの問合せ集中などの混乱を避けるため、本一覧に掲載されている情報は当センター、保健所、掲載機関のみでの共有とさせていただきます。恐れ入りますが、取り扱いにはご留意いただけますようお願い致します。

長崎県高次脳機能障害支援センター

【調査方法】

- ・ アンケート調査
- ・ 訪問調査（**保健所職員へ同伴を依頼**）



【内容】

- ・ 診断の可否
- ・ 評価、検査の可否 など

- ・ **診断に関する相談が可能な医療機関を把握**することができた
- ・ 医療機関と保健所、センターで顔の見える関係が構築できた

目次

- 01 小児高次脳機能障害実態調査
- 02 調査結果に基づいた取組
- 03 家族会発足に向けた取り組み**
- 04 よりよりホームズの紹介
- 05 まとめ

家族会発足に向けて取り組み始めたキッカケ

リーフレット作成に伴う意見交換会（H28年度）

■参加者：4名（小学生～高校生までの子供を持つ親）

- 感想：
- ・同じ立場のお母さんたちの話が聞けて、共感できたりした。
 - ・一人で不安を抱えていたが、色々な話が聞けて本当によかった。
 - ・気持ちが明るくなった。
 - ・今日の話しを聞いて、どうにかなりそう、何とかかなりそうと感じた。



家族同士のつながり、家族支援が必要

家族会発足に向けた取り組み

H29～H30

- ・ 学習会／家族懇談会
（センター主催）

ハイリハキッズ中村さんへ協力依頼

- ・ コア会議

※富山県視察



H31～R2

- ・ 学習会／家族懇談会
（センター主催）

- ・ 家族懇談会
（家族主催）

- ・ ピアサポーター養成研修会
への参加

- ・ ハイリハキッズ定例会の見学
（世話人とともに）

- ・ コア会議

※キッズネットワーク宿泊
イベントへ参加



R3

- ・ R4年度中の**発足宣言**



- ・ 学習会／家族懇談会
（センター主催）

- ・ 家族懇談会
（家族主催）

- ・ 家族会発足に向けた話し合い

- ・ ピアサポーター養成研修会
への参加

R4

発足



※：センター職員のみ従事し、家族へ情報提供



クラフトペーパーで作ったバッグなどを前に、これまでの歩みを振り返る西川友子さん(左)と雅人さん=長崎市内

交通事故や脳卒中などによる脳の損傷で、記憶や思考の機能が低下する「高次脳機能障害」。ただ外見からは分かりにくく、特に子どもは症例が少ないため情報も少ないという。14日、長崎県内の同障害の子どもや小児期に発症した成人の計7家族は「高次脳機能に障害をもつ子どもと家族の会」（通称・よりよりホームズ）を発足させた。飯田彰吾代表は「子どもならではの悩みを共有する場として輪を広げたい」と話している。

県長崎こども・女性・障害者支援センターによると、県内では65歳未満で年間120人前後が発症すると推定され、うち18歳未満は10～20人程度とされる。子どもが当事者の家族会は少なく、九州では福岡県にしかない。

長崎県内の家族は4年前から、同センターの支援を受け交流や学習会を重ねてきたが、より主体的に活動することで情報発信力や連携を強めたいという。誰にも相談できず孤立している家族もいるとみられ、当事者同士で支える体制を整える。

会立ち上げの中心となったのは、副代表の西川友子さん（54）＝諫早市＝。長男の雅人さん（25）は9歳だった2006年、脳腫瘍を患った。短期間で再発を繰り返し、1年で3回の開頭手術と、放射線治療を受けた。

手術後、物忘れがひどくなったり、順序立てて作業ができなくなったり、すぐに体にだるさを感じたりするようになった。記憶障害、遂行機能障害、易疲労性―。だが当時、障害を知らない友子さんは掛けや思春期が原因と思い、雅人さんを買めた。雅人さんも自分にあたるようになった。

高次脳機能障害と分かったのは中2の時。特別支援学校の先生に勧められ、病院で検査を受けた。友子さんは初めて聞く診断名に驚きながらも病気が原因と分かり、ほっとした。

友子さんはそれまで雅人さんだけでなく、親として自分をも責めていた。だどこに相談すれば良いかも分からなかった。診断後、成人の当事者の家族とつながったが、成人と子どもでは悩みが異なる部分も少なくなかった。学校生活、成長段階に応じた接し方、進路―。友子さんは「こうした悩みを分かち合う人がほしかった」と言う。

現在、雅人さんは日中は福祉施設で焼き菓子を作り、帰宅後はクラフトペーパーで小物やバッグなどを作っている。口コミで評判が広がり、数年前から注文も来るようになった。友子さんは「できないことを克服するより、子どもの特性を生かそうと考えるようになると、障害も受け入れられるようになった」と話す。

14日、オンラインで開かれた家族会の発足総会では、▽会員の交流▽情報交換▽相互支援▽障害への理解促進▽社会への啓発―などの目的を確認した。問い合わせは電子メール（yoriyorihomes@gmail.com）で受け付ける。

目に見えぬ障害 悩み共有

高次脳機能障害の子と家族の会発足

交通事故や脳卒中などによる脳の損傷で、記憶や思考の機能が低下する「高次脳機能障害」。ただ外見からは分かりにくく、特に子どもは症例が少ないため情報も少ないという。14日、長崎県内の同障害の子どもや小児期に発症した成人の計7家族は「高次脳機能に障害をもつ子どもと家族の会」（通称・よりよりホームズ）を発足させた。飯田彰吾代表は「子どもならではの悩みを共有する場として輪を広げたい」と話している。

交流会など開催、全国と連携目指す

飯田彰吾代表は「子どもならではの悩みを共有する場として輪を広げたい」と話している。

朝日新聞 (R4.6.7)

「見えない」高次脳機能障害理解を

子どもと家族の会がオンライン発足総会

高次脳機能障害を負う県内の子と家族の会「よりよりホームズ」の発足総会が14日、オンラインで開かれ、会員の7家族らが参加した。

高次脳機能障害は、けがや病気で脳に損傷を負ったことで生じる記憶障害などの後遺症。「見えない障害」と言われ、周囲の理解や支援が得られにくい。そのため、家族内で悩みを抱え込んだり、引きこもりがちになる傾向がある。

県内の100名以上の家族を対象に勉強会や交流会を開催して準備を進め、家族会を発足して今後活動の輪を広げたいと話した。

【松本美緒】

毎日新聞 (R4.5.15)

悩んだときに相談を

飯田彰吾さん(41)

高次脳機能障害 長崎県内 家族会 発足

飯田彰吾さん(41)は、長崎県内の子と家族の会「よりよりホームズ」の代表を務める。14日、オンラインで開かれた家族会の発足総会に参加した。

飯田さんは、長崎県内の子と家族の会「よりよりホームズ」の代表を務める。14日、オンラインで開かれた家族会の発足総会に参加した。

毎日新聞 (R4.5.29)

KTNテレビ長崎

ぜひご覧ください



目次

- 01 小児高次脳機能障害実態調査
- 02 調査後の取り組み
- 03 家族会発足に向けた取り組み
- 04 よりよりホームズの紹介**
- 05 まとめ

名前に込めた思い

麻花兒（マフール）

通称：よりより



よりよりホームズ

- 固い絆で結びあって
多くの人を結んでいきたい
- 退会しても悩んだ時は
いつでも戻ってこれる場にしたい

高次脳機能に障害をもつ子どもと家族の会よりよりホームズ

■対象者

18歳未満に受傷発症した子どもとその家族

高次脳機能障害と診断されていない方、大人の方（受傷発症が18歳未満）も参加可能

■開催日時

年4回（5月、8月、11月、2月）

第1土曜日 13時30分～15時30分

■活動内容

学習会、懇談会（親の話し合い）、子どもの会（レクレーション）

■お問い合わせ

高次脳機能に障害をもつ子どもと家族の会よりよりホームズ

Eメール yoriyorihomes@gmail.com

長崎県高次脳機能障害支援センター
ホームページ ↓↓↓





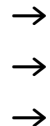
↑↑↑
親子で**ボッチャ大会**



↑↑↑
こどもの会
(折り紙教室)



家族懇談会
(ハイブリッド方式)



目次

- 01 小児高次脳機能障害実態調査
- 02 調査結果に基づいた取組
- 03 家族会発足に向けた取り組み
- 04 よりよりホームズの紹介
- 05 まとめ**

まとめ

- 関係機関とともに普及啓発に取り組み、**認知度は向上**してきている。
また、教育関係者にリーフレットを配布したことにより「高次脳機能障害かもしれない」という**気づきを得られ**相談に繋がった。
- 障害に対する**理解度は低い**。
(例：易疲労性を理解できず頑張らせてしまった、個別指導を行えば他の生徒に追いつく 等)
- 関係機関と意見交換を行うことで、**教育委員会や県関連部局との連携が図られ**、現状把握や課題等を整理することができた。
- 中核となる医療機関を把握できたが、**医療機関と教育との連携は十分とは言い難い**。
- 小児に特化した家族会が発足し、**当事者・家族が繋がる場**を作ることができた。

次年度計画（案）

01

普及啓発の継続

- ・教職員や医療従事者等に対する普及啓発

02

ケース支援を通して支援機関との連携強化

- ・学校訪問、ケース会議の開催

03

家族支援の強化

- ・学習会の開催