

～目次～

【1】理事長 挨拶

理事長 今井雅子

【2】トピックス

- ・ 「高次脳機能障害者支援法」成立！！

【3】TKK活動

- ・ 2025 年度 第 2 回実践的アプローチ講習会
アプローチ講習会に参加して

【4】加盟団体の活動

- ・ サークルエコー
- ・ 高次脳機能障害者と家族の会
- ・ 世田谷高次脳機能障害連絡協議会
- ・ ハイリハジュニア&ハイリハジュニアプラス

【5】加盟団体から、「伝えたいことコーナー」

- ・ NPO 法人高次しょうぶ 家族会（葛飾）
- ・ いちごえ会
- ・ 高次脳機能障害者と家族の会
- ・ 世田谷高次脳機能障害連絡協議会
- ・ サークルエコー
- ・ りんく

【6】行政、他団体の活動

- ・ 高次脳機能障害 症例事例 プロフェッショナルの見立て(南多摩)
- ・ 令和 7 年度 第 3 回 高次脳機能障害関係機関連絡会（万葉の里）

【1】理事長 挨拶

**

特定非営利活動法人 東京高次脳機能障害協議会

理事長 今井雅子

2025 年度を振り返って

TKK としては、事業計画のほとんどが順調に行われました。ZOOM での開催になってしまった理事会やアプローチ講習会。会員の方々はどうされているのか、たまにはみなさんと情報交換したいと思い開催した加盟団体の交流会。やはりみなさんに会え、対面での情報交換が出来て良かったと思っています。

そして一番大きな出来事は、やはり「高次脳機能障害者支援法」の成立でしょう。6月の本会議が駄目だったので、どうなることかと心配していましたが、12月16日の参議院本会議で可決、成立となりました。詳細は後段の記事で。

東京都からはまだ2026年度の方針が出ていません。これから私たちはどう活動するかその活動が問われるところです。

【2】トピックス

**

「高次脳機能障害者支援法」成立!!

ご存知の通り12月16日に「高次脳機能障害者支援法」が成立しました。参議院本会議での議決の瞬間を日本高次脳機能障害友の会の方々と一緒に、手を握り締めて祈っていました。『投票総数246 賛成246 反対0』の電光掲示板の表示！全会一致の可決、感無量でした。ここまで来るのにどれほど多くの方々の努力、尽力があったかと思うと、ただただ感謝の言葉しかありません。

ずっと「支援法」の必要性を思い、学習会や研修会を行ってきましたが、議員立法を通すまでは、議員さんたちにお任せするしかありません。昨年4月25日、ようやく議員連盟が設立され、「6月の国会で法案が通る」との情報で期待していましたが、結局は法案提出もありませんでした。

法案成立後の1月24日に友の会主催の「高次脳機能障害者支援法成立記念緊急集会」が開催されました。その中で法案を通すために尽力された、前参議院議員の衛藤晟一先生と友の会の片岡保憲理事長の対談があり、支援法が成立するまでの10年以上にわたるご苦勞を聞きました。衛藤先生が片岡さんからの訴えを理解するのに3年かかったそうです。昨年4月25日、ようやく議員連盟を設立。衛藤先生が3年かかったものを他党の先生方に伝えるのは大変だったと片岡さん。6月の国会で法案が提出できなかつたのも、各会派の意見をまとめるのが大変だったと衛藤先生の言葉に、語り切れないご苦勞があったことを推察しました。

成立の日に、片岡理事長が「法律を作ったんだ！ずっと支援が続くんだよ！」と体いっぱいに喜びを表して話されていました。そうなのです、ずっと続くのです。そしてできたから万歳ではないのです。この法律をいかに生かして、高次脳機能障害者や家族が安心して生活できるような支援を作っていくか。これからが私たちの出番です。

国は2001年からの「支援モデル事業」続く「支援普及事業」を行っており、その支援拠点が「支援センター」になることが多いかと想像します。「既存の会議体を活用・見直すなどして令和8年度中の可能な限り早期に実施」を

お願いしたいと2月3日に厚生労働省から都道府県への説明にありました。ここでちょっと心配なのが、今までやってきた事業や機関が、その名称を変えただけになることです。今までも拠点のコーディネーターの配置も専任ではなく、兼務やいなくなっている所もあると聞いています。一生懸命やっていた方がバーンアウトしたという話も聞きました。今の組織を名称だけでなく、根本的に見直してスタートをしなければならないと思います。

東京都は2月13日に開催された「高次脳機能障害者相談支援体制連携調整委員会」の中では「今後のことは未定」とのことでした。全国いろいろな所があるでしょう。予算、人材等の問題や地域特有の支援もあると思います。その中で自分たちの地域で、どんな整備がされるとより良い高次脳機能障害支援ができるのか、から取り組みましょう。具体的な支援について忌憚のない意見を出し合い、多くの関係機関等とネットワークを構築し、それを共有し、3年後の見直しを一つの目途として、大きなうねりをつくっていきたいと思います。

====理事長 今井雅子

【3】TKK活動

●<2025年度 第2回実践的アプローチ講習会>

2025年12月14日(日)

座長：渡邊 修 氏

- | | |
|------------------------------|----------|
| 1・『介護者なきあとのお金と生活～相談事例とアドバイス』 | 渡部 伸 氏 |
| 2・『高次脳機能障害のある方への就労支援のありかた』 | 稲葉 健太郎 氏 |
| 3・『交通事故被害者への生活指導』 | 渡邊 修 氏 |

「TKKアプローチ講習会に参加して」

====1) 渡部伸氏ご講演：今回伝えてくださった3点①お金で困らない準備、②生活の場の確保、③日常生活のフォローでした。①のポイントはお金の残し方(遺言と信託)、その管理(成年後見人制度と日常生活自立支援事業)を子どもの生活能力に合わせて組み合わせることを提言されました。その中の聞き慣れない言葉「福祉型家族信託」の仕組みとは、親が亡くなった後、定期的にお金を受け取れ、使え、本人死亡後の財産の行き先も指定できる。それには契約作成の専門家が必須。②のポイントは住まいの決定でお金や支援の対策も見えてくるという点、今はどんどん新しいものが増えているし制度も変わってくる。希望に沿う施設がない場合は行政に働きかけることもお勧め。③のポイントは困った時に頼れる人は誰か。施設の支援員、GHの世話人、通所施設職員、民生委員や担当支援員など。そして福祉サービスを積極的に利用し地域で支援してくれる方々との接点、余暇活動支援など、人との繋がりが大事と提案されました。

他、自治体の制度・障害者扶養共済制度やプリペイドカードの利用についての具体的な話もありました。でも現状の課題として相談したい場合に「窓口がバラバラ」なこと。「相談窓口」に行けば各関係機関が繋がり相談内容を整理、選択できる環境にあることが望ましい。

気が付かなかった制度を知ることでもできましたが、まだまだ整ってない日本の制度にもやもや、行政には積極的に働きかけるという視点を気持ちに刻みました。

====2) 稲葉健太郎氏ご講演：現状を示した数字と共に、精神障害者保健福祉手帳は増えてきて、一般就労者も増えてきているが、就労を継続している割合より離職や未就労が半数以上いるとの報告からスタートしました。高次脳機能障害の取り巻く状況はR6年度に報酬改定があり支援の評価が強化されて来ていること。出会った支援員によりその人の人生が変わってしまうことも危惧され専門性のある人材も少ないのが現状であることが課題。法律にも当事者の能力向上が明文化されて

います。なかなか自分の認知機能を正確に認識することが難しい場合、長期的に一緒に振り返りを続けることで社会復帰に繋がる。支援員は諦めずに最大限能力を発揮できるように開拓してアプローチしていくことが重要と呼びかけました。また当事者は周囲に感謝できる人はサポートが上手くいく人と経験的に感じると締めくくりました

まだまだ地域格差が大きい、医療と福祉の連携も課題、障害者雇用・福祉サービスは量から質が問われています。支援者・行政が最大限頑張してほしい。

====3)渡邊修氏ご講演:基本的な交通事故後の当事者の症状の詳しい課題、診断の目的、リハビリテーションの段階的対応と社会制度の種類と利用について幅広いレクチャーでした。医療と福祉の両方の資料が詰まるプリントは保存品です。後半は環境調整について複数の場面を示し支援する側への大事なポイント「傾聴・受容・共感」=「どうしたの?そうなんだ、確かにね」。「強み、長所=ストレングス」を伸ばす視点を知らせてくださいました。脳損傷者にとっての働くことの意義として私見とされながら「役割の実現」「社会とつながっている」「収入の確保」を挙げ、最後に大事な「経済的支援制度」を「脳外傷」と「脳卒中・その他の疾患」でそれぞれ進み獲得できる制度を細かく図にして提示くださいました。そして締めくくりには当事者ご本人たちに向けて9つの提案「社会と繋がろう」「自分の役割を持とう」「家庭を大切にしよう」「信頼できる専門職を持とう」「自分を支えてくれるチームを持とう」「自分の苦手なことを知ろう」「アドバイスを耳を傾けよう」、孤立が一番悪いとのメッセージ。

具体的な数字で交通事故が減っている実情を知らせてくださりながら、医師としての視点での言葉に自分達に当てはめて聞くことができました。

====メルマガ担当 高井玲子

【4】加盟団体の活動

**

サークルエコー

●「みらくるTV 2/8の高次脳機能障害特番YouTube」

日本高次脳機能障害友の会顧問の山口加代子先生をお招きして、「高次脳機能障害者支援法」についてお話をいただきました。

<https://www.youtube.com/watch?v=zLYpXhsIGnE&t=15s>

高次脳機能障害者と家族の会

●「懇談会と調理&ランチ」

2月15日(日) 10:00~14:00

新宿区立新宿消費生活センター分館 調理室

この時期恒例の企画。芋煮、セロリとエリンギのきんぴら、白玉団子他、当事者の方々が大活躍でした。

世田谷高次脳機能障害連絡協議会

●<春の音コンサート>2026~高次脳機能障害のハードルを超えて~

2月22日(日) 13:00~15:30

世田谷区立保健医療福祉総合プラザ(うめとぴあ)1階 うめとぴあホール(研修室C)

11組の出演者による歌や楽器演奏のパフォーマンス。約200名の来場者でした。

ハイリハジュニア&ハイリハジュニアプラス

- 1月31日(土) ママランチ会
- 2月28日(土) ジュニアプラス チームラボ麻布台
- 3月22日(日) ジュニア 鉄道博物館

●ママランチ会

====ハイリハジュニア(中学生~22歳くらいまで)、ハイリハジュニアプラス(小児発症で30歳くらいまで)の保護者で「ママランチ会」を年に数回開催しています。ジュニアとジュニアプラスの活動は「おでかけ」がメイン、会場では親子が別々で楽しめるような活動を行っています。最近では、2月28日(土)にジュニアプラスでチームラボ麻布台を開催、3月22日(日)にジュニアで鉄道博物館へ行きます。ハイリハキッズ(小学生まで)には親の話し合いがありますが、ジュニアとジュニアプラスでは実施しておらず、親同士で話し合いたいというニーズを受けて「ママランチ会」がスタートしました。

・1月31日(土) ママランチ会より

近況報告をはじめ、障害年金、当事者との親子間の悩み、親亡き後の生活など多岐にわたり話し合いました。ジュニアママの悩みをプラスのママや太田令子先生がお答えする場が多くありました。「受傷して2年経たず、毎回、会に向かう電車に乗るたびに、なんで自分はこの会に向かっているのだろうか?と未だに現実に落とし込めていない日々です。まだ見ぬ未来への不安ばかり募りますが、先行く先輩方の話を聞き、落ち着いた佇まいの裏には大変なご苦労の日々があったのだろう、そして未来には私もそうやって笑って立っている母親でありたいと思いました。太田先生ありがとうございました。いつも元気な母親でなく、傷ついた姿をちょっとだけ見せてもいいですね。4月から新しい生活が始まります。皆様のように強い母親でありたいです。」「娘の『頭が真っ白になる』という症状と、その対処にお知恵を拝借いたしたく参加しました。脳疲労の視点とそれとどう付き合うかを教えていただきました。

23年の娘の子育てに疲れ気味で親離ればかり頭にある最近でしたが、まだやらねばならないことがあることに気づかされた時間でした。皆様からの温かいお言葉に娘の良い所を捉え直す機会にもなりました」との感想をいただきました。ジュニアママが先輩ママや太田先生の話聞き、少しずつ表情や声色が柔らかくなられていくのが嬉しく、心に残っています。「なんでここに向かっているんだろう…」という思いは、中途障害である高次脳機能障害の子どもをもつ親として痛いほどわかります。来てくれてありがとう!と思いました。

ママランチ会は、皆さんの思いを大切にお聴きし、食事やお茶を楽しみながら泣いたり笑ったり、ホッと一息つける唯一無二の貴重な時間です。私はキッズ、ジュニアの運営にかかわっていますが、プラスの活動にはいち母親として参加しています。会の準備運営をしてくださるお母さん達に心から感謝しています。ありがとうございます。

====ハイリハジュニア代表 中村千穂

[5]加盟団体から、「伝えたいことコーナー」 **

NPO 法人高次しょうぶ 家族会(葛飾)

====死んでしまう命も医学の発展でたすけられ、これからは後遺症を負って生きていく人が多くなって行くことを懸念して2002年春 当時新小岩にあった葛飾区心身障害者福祉会館に於いて第1回高次脳機能障害の講演会が行われました。

その後、家族会立ち上げに賛同した方が残り、数回の会を重ね、自営でなんとか時間が都合付く私が、館長の「何もしなくて良いからね」との強い言葉に押され、代表を引き受けることになりました。誰かが勉強しようと言えば、運が良いのかすぐ目の前に先生が見つかり皆さんの知恵をお借りして動いてきました。2005年堀切に会館が移り“ウエルピア”が開設されました。葛飾区で高次脳機能障害の講座が設けられました。家族会もそのままウエルピアの支援を受け大きな会議室が優先的に借りられ活動しています。

“高次脳機能障害のある方とその家族が孤立しないように情報交換の場所として互いに励まし合い親睦を深め、生活の向上を望む場所”をモットーとして毎月第3土曜日10時から15時までウエルピアにて活動しています。奇数月第3木曜日はNPO法人高次しょうぶの定例会を行っています。その際、家族相談会も設けています。

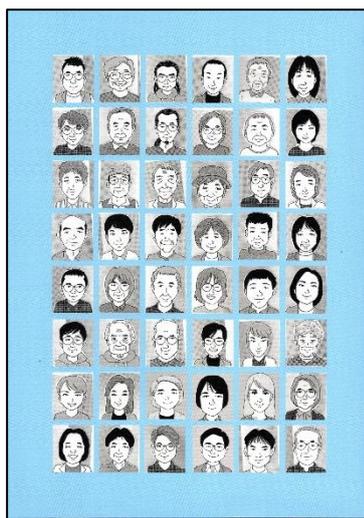
2025年度高次しょうぶ 活動実績 2026年1/15現在

4/16 ボッチャ、ペーパークラフト（葉っぱのリース）、	10/18 外出訓練（葛飾清掃工場、他）
5/17 風船バレー、トランプとマージャン	11/15 バスハイク（川越・長瀬）
6/21 ダーツと輪投げ、七夕飾り創作	12/20 ミニ運動会、クリスマス会
7/19 ボーリングとストラックアウト、コラージュ（貼り絵）	1/17 ダーツと輪投げ、ペーパークラフト（マキマキてんとう虫）
8/16 卓球バレー、箱作り創作	2/21 プリント（間違い探し）
9/20 調理（スープカレー）、調理（フルーツサンド）	3/21 親睦会

昨年秋、高次しょうぶ 20年の記録として記念誌（下記表紙、裏表紙）を発行することができました。

振り返られた皆さまは、熱い思いをされたことでしょう。

まだまだ道のりは長いです。これからどのように変わっていくか、より良い生活が待っていることを望みます。



====家族会（葛飾）代表 山嵯サカエ

いちごえ会

「高次脳機能障害者と家族の声を聞き入れて」

====悲願であった高次脳機能障害者支援法が2025年12月16日成立しました。

2012年7月1日、増村幸子の負担と責任においていちごえ会を創立しました。目的は親なき後小金井市で働き、安心して普通に暮らせる家を造ろうです。講演は高次脳機能障害者の理解と支援人間らしく生きる権利の回復のために上田敏先生でした。

現在小金井市に高次脳機能障害者の働くところ、住む家が全くありません。近隣の市にある施設にお願いして通所・入所させて頂いています。

高次脳機能障害者の介護は家族の負担が他の障害よりも重いです。当事者と家族と一緒に住み、当事者のそれのできることを活かした「カスタマイズ就労」実現を目指しています。

高次脳機能障害者支援法では東京都・小金井市の責務として支援施策を作り予算措置を講じ、実行することを求めています。小金井市は急ぎ支援施策策定委員会を立ち上げるか、小金井市自立支援協議会に支援施設専門部会を設置し、いちごえ会会員の参加を求めました。高次脳機能障害者の声を聞いてと呼びかけています。

支援法成立直後国会の解散、予算編成が大幅に遅れています。その間に当事者と家族の困っていることを取り上げ、施策を練り実行するように陳情・要望しています。

====いちごえ会代表 増村幸子

高次脳機能障害者と家族の会

====1998年7月に設立した私たちの会は、全国的にも早い発足でした。都立病院のワーカーさんたちが、退院後、以前とは違う当事者の様子に困っているとの相談を受け、自主勉強会を続けていたところに、途中から当事者・家族にも声をかけられて参加。その中で「国への要望には当事者・家族の声が必要」と背中を押され、設立しました。

初代代表の鈴木照雄さんは、元農林省の役人で、どこにいつ要望を届ければ有効かを熟知していて、厚生労働省、国リハ、都議会、新聞社等に日々働きかけ、研修会や講演会も精力的に活動していました。それが国を動かすことにも繋がったと思っています。

そして「原因は問わない、後遺症としての高次脳機能障害の支援だ」という鈴木さんの信念は、当会のスタンスとして今も受け継いでいます。

さらに活動を続けていく中で、世話人たちは自分の住む自治体の中での新たな会の活動も行っています。会の運営は「出来る人が出来るところで」というゆるい活動ですが、それが長く続けて来られた理由の一つだと思っています。

====高次脳機能障害者と家族の会代表 今井雅子

世田谷高次脳機能障害連絡協議会

====国が支援モデル事業を始めた時、参加自治体に東京都が入っておらず、今後東京都はどうなるのか？と思い、今井が住む世田谷区に陳情書を提出しました。それをきっかけに2004年4月に区が開催した「政策提言の会」に「高次脳機能障害グループ」として参加。約8カ月の活動から世田谷区の政策への現場からの提言という画期的なものでした。それを受け、世田谷区は2005年度のノーマライゼーションプランに「高次脳機能障害の支援」を加えました。「どうなるの？」が大きく動き出しました。

政策提言の会が終了後、高次脳機能障害支援に対する思いを続けて行きたいと、関わった人たちで世高連を設立しました。だからメンバーは当事者、家族、医師、OT、PT、ST、施設職員、ケアマネジャー、ボランティアとさまざま、他の家族会とは少し違う組織です。長谷川幹先生が副代表として支えてくださり、現在は橋本圭司先生が副代表です。

「政策提言の会」で提言した「高次脳機能障害者の移動支援」は世田谷区独自の事業として2008年4月からスタートしています。行動範囲を広げる移動支援として定着しています。以後毎年、予算要望書を提出し、現場の声を届けています。

「当事者を中心に考える」という当初からの長谷川先生の言葉を軸に活動進めています。総会の議長は当事者、研修会にも当事者や家族が講師となるなど、みなさん積極的に活動されています。その中でも「春の音コンサート」は

毎年冬に開催している大きなイベントです。去る2月22日に開催した18回目も大盛会でした。

世高連の存在の意味を考えながら、行政との協働を進めていますが、メンバーの高齢化、組織の人事異動、「高次脳機能障害者支援法」の成立と刻々と変化している中、今後も世田谷区が高次脳機能障害の支援をより良く続けていくための活動を考えていきます。

====世田谷高次脳機能障害連絡協議会代表 今井雅子

サークルエコー

「介護者一人に判断集中させないで」

====介護は単なる世話や献身ではない。医療・介護・行政などの縦割りの専門性に、家族の勘定や葛藤が重なり合う、きわめて複雑な営みである。

しかし現実には多くの判断と決意が主たる介護者一人に集中している。

文学作品「長いお別れ」(中島京子)や「恍惚の人」(有吉佐和子)に描かれた介護者の言葉は、その状況を象徴している。

制度や支援の議論は多くあっても、判断の重さをどう分かち合うかという視点は、十分に共有されて来ただろうか。

私は介護を「動的な組織運営」として捉え直す必要があると考えている。専門性と関係性を主たる介護者が全体として調整し、状況に応じて判断を更新していく。その際、AI(人工知能)は判断を代替する存在ではなく、選択肢を整理し可視化する第三の視点として活用できる。

判断を一人に集中させない視点こそ、これからの介護に求められている。

====サークルエコー代表 玉木和彦

高次脳機能障がい者の家族の集い りんく

====2013年3月に数家族が集まって、「高次脳機能障がい者の家族の集い りんく」を結成し、毎月1回家族同士で顔を合わせることにしました。コロナ禍では自由に集まることがかなわないこともありましたが、オンラインで互いに情報交換や助言しあうことで繋がりを保つことができました。

2024年には高次脳機能障がい専門の医師の先生方や、ITの知識で会の運営に協力くださる方々と法人化し、現在は「一般社団法人 高次脳機能障がい協議会りんく」として活動しています。

任意団体時より継続している「集い」のメンバーは現在15家族です。仕事や当事者のケアのため欠席する方もいますが、今も毎月1回、半数以上の方が会場に集まっていて、受傷の原因や年代などに関係なく、「高次脳機能障がいのある方の家族」という共通点でつながる交流の場になっています。

ここでは高次脳機能障がい故に生じる日常生活への支障や、身体介護についての話題が多く、他の人の語る経験が大変参考になっています。その他講習会のお知らせや、自分が参加した勉強会で得た知識やその感想などの紹介もしています。

もう一つ、啓発事業として高次脳機能障がいについて正しく知識を深めること、そして当事者と家族とその支援にあたる多職種での意見交換や繋がりをもつための場として、2022年から計6回、セミナーを開催してきました。

その中で共催した東京慈恵会医科大学第三病院リハビリテーション科、国立病院機構村山医療センターのスタッフの方々や、療法士を目指す学生さんたちには開催スタッフとしてご協力いただき、その後も支援を継続してくださっていることに会員一同、深く感謝申し上げている次第です。

また学生さんからは、当事者や家族に直接接することで障がいや生活の様子を学べる貴重な機会であるという感想をいただいています。

これからも「りんく=Link」の名前の通り、当事者・家族・医療・福祉、そしてご自身のスキルを使って応援して

くれる方々につながっていただければと願っております。

=====一般社団法人 高次脳機能障がい協議会りんく 代表理事 藏方律子

-----∞

【6】行政、他団体の活動

○「高次脳機能障害 症例事例 プロフェッショナルの見立て」 主催：南多摩高次脳機能障害支援センター
詳細並びにお申し込みは下記から

<http://m-kojino.com/seminar/shourei/frame8>

日 時：3/15（日） 13:30~16:30（13:00 開場）

会 場：東京たま未来メッセ 3F 会議室 2

ディスカッション 山口加代子氏 瀧澤学氏

◇お問い合わせ：Tel 042-666-5882 mail: m.kojino.seminar@gmail.com

メールアドレスをお持ちでない方は事務局（042-666-5882）まで、お申し込みのお電話をお願いします。

○<令和7年度 第3回 高次脳機能障害関係機関連絡会>

主 催：社会福祉法人万葉の里 地域活動支援センターつばさ

詳細並びにお申し込みは下記から

<https://web.gogo.jp/manyouunosato/form/koujinou>

日 時：3/19（木） 14:00~16:00

会 場：オープンイノベーションフィールド多摩 国分寺館 4階 セミナールーム 2

（東京都国分寺市南町3-22-10 JR国分寺駅 南口より徒歩5分）

講 師：江村俊平氏（南多摩高次脳機能障害支援センター 室長代理）

◇お申込み：3/16(月)17:00 まで