＝＝＝

----------∞

【1】TKK 活動　　＊＊

----------∞

● **実践的アプローチ講習会（ZOOM 開催）** を終えて

第 1 回 9 月 27 日(日)が終了しました。

稲次 基希氏 ［高次脳機能障害のある方のためのてんかんの理解と管理］

長谷川 純子氏〔小児期発症の高次脳機能障害児を支えるために〕

片桐 伯真氏〔高次脳機能障害者支援法を見据えた認知リハビリテーションの方法〕

～地域で総合的に支援する為に求められる考え方について～

講習時間が終わると質問が多数寄せられ、関心の高さを感じました。

稲次先生の講習、てんかんについては、正しく理解している人は半数に過ぎない。精神疾患のように思われて偏見を生む原因の一つになっている。何才でも発症するが高齢者ほど確立が高いと知りびっくりしました。基本的に遺伝はしないし、薬でコントロール可能。画像を多く用いての説明は大変分かりやすいものでした。やはり発作の様子の種類を動画で見ることで実際の現場に繋がると実感しました。なので、医師もてんかん発作が起きた時に近くにいる人が動画撮影することで目には見えない脳内のできごとの参考になるそうです。てんかんについてはまだまだ知りたいところです。長谷川先生の講習では小児発症の高次脳機能障害児者の長きにわたる支援の必要性を中心に話を進めてくださいました。愛知県の相談支援体制連携調整委員会では、小児ワーキンググループの活動を開始を取り上げてくださり、・研究会の定期開催・調査研究・支援に関わる外部機関と連携のための活動・研修会講習会開催を、啓発活動及び支援機関の連携構築を柱に「ネットワーク作りを目指して」令和5年より始動されているそうです。その成果の1つに小児医療から相談の流れを作る活動が行われています。病院との連携により過去のデータと共に新患への推移も見えてきて外来の科が増えたことにも繋がりました。そして小児期発症であることの難しさもポイントを挙げて説明くださいました。片桐先生の講習では、高次脳機能障害者支援法の施行による都道府県へ対応策、医療から地域への展開を丁寧に進めてくださいました。2001年高次脳機能障害支援モデル事業開始から法の可決まで25年です。社会に対する気づきの課題として3つを挙げてくださいました。情報は待っているだけでは得られない、取りに行く支援者は不可欠。制度は待っているだけでは変わらない、理解者や協力者を増やし次世代につなぐ努力をボトムアップですることが大切。社会は言葉にしないと分かってもらえない、自らが、仲間が、抱えている課題などの声を上げていく大切さ。そして3つの「S」①System②Support・Supportres③Synchronization(同期)連携した支援には繋ぐ場所同士が同期する必要。最後に3つの「M」①Man power 普及啓発活活動②Money 支援に対する経済的バックアップ③Motivation 支援の燃え尽き予防。地域に根差した息の長い体制作りが不可欠と締めくくってくださいました。今の機運に乗ってそれぞれが行動あるのみと勇気をもらいました。

＝＝＝＝＝＝メルマガ担当 高井玲子

○ **実践的アプローチ講習会（ZOOM 開催）**

第 2 回 12 月 13 日(日)案内

受付期間11月6日～12 月 4 日 17:00 迄

① 〔高次脳機能障害者支援法に期待すること〕　又村 あおい 氏

② 〔高次脳機能障害に対する障害年金および労災保険の基礎知識〕　中村 政和 氏

③ 〔交通事故後の脳障害のためのリハビリテーション〕　渡邉 修 氏

詳しいお知らせは、こちらから

https://braintkk.com/2026/08/13/2026%E5%B9%B4%E5%BA%A6%e3%80%80zoom%E3%82%A6%E3%82%A7%E3%83%93%E3%83%8A%E3%83%BC%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80%e3%80%80/

第2回もご期待ください。

○ 2026 年度 TKK 主催：医療及び家族相談会 案内

～高次脳機能障害者と家族のための相談会～

11 月 8 日(日)、（2027 年）2 月 7 日(日)

各回とも 13:30～16:30(1組につき 1 時間)

3組を先着順

開催日5日前までに申し込み

相談は無料

申し込み方法、会場案内など 詳しくはこちら↓

https://braintkk.com/2026/04/14/2026%e5%b9%b4%e5%ba%a6%e3%80%80tkk%e4%b8%bb%e5%82%ac%e3%80%80%e5%8c%bb%e7%99%82%e5%8f%8a%e3%81%b3%e5%ae%b6%e6%97%8f%e7%9b%b8%e8%ab%87%e4%bc%9a/

○ 周年行事準備始まる

来年 2027（令和9）年は、私たちの団体「東京高次脳機能障害協議会（TKK）」が発足して 25 年間経ちます。
周年行事開催に向けて、理事長を中心に副理事長、理事の 6 名で準備を始めました。
今後、具体的な発信ができるようになりましたら、随時お知らせいたします。どうぞご期待ください。

----------∞

【2】加盟団体の活動　　＊＊

----------∞

○ 高次脳機能障害者と家族の会

11 月 29 日(日)『交流会』 ランチ&「江戸東京博物館」見学 ！

時間　11:15～15:00

待ち合わせ時間　①JR 両国駅東口改札 11:15 ②都営大江戸線 両国駅 A3 出口地上 11:20

ランチ代（1000～2000円）

申込み FAX またはメール(会から配布されるプリントでご確認ください)

〆切 11/22（日）

○ みなと高次脳

・12 月19日(土) 当事者会（クリスマス料理作り&カラオケパーティー）

毎回料理作りは、当事者が中心になり材料を購入、作るのも当事者。

今回は失語症の方々のためにカラオケパーティにしました。

・1 月 14 日(木) 家族交流 café（当事者家族向け交流会・ランチ付き）

介護をしている家族が集まり、日頃の課題や悩みを話すことが出来る時間です。

見学ご希望の方は、下記よりお願い致します。
みなと高次脳 HP ： https://yykoujinou.com/

○ ハイリハキッズ

9 月20, 21 日に第 8 回キッズネットワーク宿泊イベントを一般社団法人日本損害保険協会、特定非営利法人千年こども支援協会様から助成いただき開催しました。
21 日の午後から東京に台風 25 号が直撃するという予報があり、2日目のプログラムを中止としました。活動時間が少なくなってしまいましたが、今回も心に深く残る素晴らしい会となりました。
・終わりの会の一人一言感想

☆Y さん「感謝したいことは、ありのままの自分を受け入れてくれる場所だと思いました。仲間と過ごせてうれしいです。みんなと同じことができなくても、私にはたくさん楽しみがあって、これからも楽しみたいと思います。」

☆R 君「2日間ありがとうございました。はじめは自分が高次脳機能障害になるなんて思ってもなくて、歳を重ねるにつれていじめもあり、イヤだなあと思っていました。この場所は環境も良くてとてもアットホームな場所だと思い、この障害になってなかったらみんなと会ってなかったので、初めてこの障害になって良かったと思いました。今後もこの会に参加したいと思っています。前回から Y 君がぼくにすごくなついてくれて、ぼくは弟がいないので弟のようにかわいく思っています。ありがとうございました。」

1年間温めていた思いを話してくれた R 君と Y さん。2人とも第 1 回宿泊イベントから参加しています。終了後、昨年も参加したボランティアの学生さんが「今年はこどもたちと積極的にかかわろうと心に決めて参加しました。次回もまた参加させてください!」と言ってくれました。
中止となった2日目プログラムは 2027 年 1 月定例会にて開催予定です。日頃から会を支えて下さる多くの方々に心から感謝いたします。誠にありがとうございます。

○ 明日に希望を灯す動画作成委員会

今回は毎月発行している『広報 News レター第 29号』を紹介します。

表面は、脳外科医の丸山隆志先生が AI を利用した当事者の活動支援について、スマートグラスなどの利用方法と変わっていくメソッドについてご紹介しています。裏面は、多くの体験談に現れる発症した当事者とご家族がすれ違う心理的問題を行動経済学のメソッドから、家庭でのリハビリテーションに現れる家族間の課題などを当事者の視点で書いています。
https://note.com/lively_fairy2769/n/nd481056a0cdc?sub_rt=share_pb

----------∞

【3】　　要望書と意見交換会　　＊＊

----------∞

●2027年度 予算要望書の提出と意見交換会について

今年も来年度の予算について東京都に要望書を提出しました。特に今年は「高次脳機能障害者支援法」の施行初年度です。議員立法の成立までは見守っていましたが、これからは実効性のある支援を実現するために、益々当事者・家族としての「専門家」である私たちが、現場からの声をしっかり伝えていかなければと思っています。

1.「家族支援」は「ケアラー支援」という視点で支援を構築していただきたい

2.「介護保険」と「障害福祉（障害者総合支援法）」の併用を円滑に進めるための東京都独自の仕組みが必要

3.「失語症者向け意思疎通支援事業」について、都内全自治体において均等なサービス提供の実施を求める

4.こどもの高次脳機能障害についての支援を求める

一つ一つお話ししたいところですが、内容は重要かつ盛りだくさんです。

10 月 2 日に東京都の意見交換会がありました。各部署の担当者が、現在の状況を報告してくださいますが、「やっています」の回答で、ずっと変わってこないものもあります。「縦割り行政」こそ「社会的障壁」として、「縦割り」を超えて、必要な支援を継続的に提供する仕組みを作るのが東京都の役目ではないかと訴えました。終了後立ち話ではありましたが「支援法ができて、我々もいろいろなところに呼ばれて話をしている、確実に動き出しています。」とのことです。今年度の報告は、来年 6 月までに行うことになっています。その後の「公表」」を見て、全国の動きにも注目したいと思っています。

また来年度からの第 8 期障害福祉計画についても、上記のうち「ケアラー支援」「介護保険と障害福祉の併用」について、要望を提出しました。

=====今井雅子

----------∞

【4】行政、他団体の活動　　＊＊

----------∞

〇 港区高次脳機能障害理解促進事業 講習会

「高次脳機能障害者支援法支援法の成立までとこれから」

主 催：港区役所

委 託：港区立障害保健福祉センター 地域活動センター

日 時：2026年11月14日（土）13:30～15:10(講演会)と、15:30～16:30（交流会）

会 場：港区立障害保健福祉センター 6階 多目的体育館（講演）と、7階 竹芝小記念ホール（交流）

講 師：片岡 保憲 氏

申込み方法： 電話 03-5472-3710 みなとコール 9:00～17:00

Fax 03−5439−2514

メール minato-chi-@yuai.or.jp

★講演会の申し込み時に・氏名 ・連絡先 ・所属先と、「交流会 参加の有無」を伝えてください。

参加費：無料

※締切：11/12(木)

詳細：https://www.city.minato.tokyo.jp/documents/172075/kozino_kosyukai.pdf

〇 令和8年度 世田谷区高次脳機能障害講演会『脳卒中を超えて笑顔で生きる♪』

主 催：世田谷区保健センター

日 時：2026年11月14日（土） 15:00～17:00

会 場：世田谷区立保健医療福祉総合プラザ1階 うめとぴあホール 研修室C（世田谷区松原6-37-10）

講 師：渡邉 修 氏（戸田中央メディカルグループ医師）、河合 美智子 氏、峯村 純一 氏

詳細・申込：https://www.setagaya-sougouplaza.jp/news/hokencenter/post-16947/

○ 北多摩南部保健医療圏『第2回 高次脳機能障害地域支援研修会』
主 催：東京慈恵会医科大学西部医療センター リハビリテーション科
日 時：2026年11月20日(金) 18:00～20:00
会 場：オンライン（Zoomウェビナー）
講 師：石塚 信雄 氏（東京障害者職業能力開発校） 石川 敦子 氏（小金井市障害者地域自立生活支援センター）
申 込： https://forms.gle/FUYggEPdtV2BCBiA9

○ 北多摩南部保健医療圏 高次脳機能障害者支援に関する連携研修会『退院後の暮らしへ、支援をつなぐ。～高次脳機能障害における医療連携～』
主 催：東京慈恵会医科大学西部医療センター リハビリテーション科
日 時：2026年12月2日(水) 18:00～20:00
会 場：東京慈恵医科大学西部医療センター ガジュまるホール（狛江市和泉本町4-11-1）
講 師：木下 翔司 氏（東京慈恵医科大学西部医療センター医師）、石川 篤 氏・團野 俊氏（東京慈恵医科大学西部医療センター作業療法士）
対 象：回復期リハ病棟の医師、療法士、MSW、退院支援担当者等
申 込： https://forms.gle/44YsrqfbLb9oTvLs7
※締切：2026年11月25日(水)

○ 北多摩南部保健医療圏 高次脳機能障害者支援に関する連携研修会『相談を受けた、その先へ。～高次脳機能障害における地域連携～』
主 催：東京慈恵会医科大学西部医療センター リハビリテーション科
日 時：2026年12月16日(水) 18:00～20:00
会 場：オンライン
講 師：木下 翔司 氏（東京慈恵医科大学西部医療センター 医師）、木下 裕人氏・山内育子氏（調布市社会福祉協議会 障害者相談支援事業所ドルチェ）
対 象：相談支援専門員、地域包括支援センター職員、居宅介護支援事業所、関係支援機関職員など
申 込： https://forms.gle/7H5QjwEoKLrZKih99
※締切：2026年12月9日(水)

・要望書（2027 年度）

令和８年８月９日

東京都知事
小池　百合子　様

特定非営利活動法人東京高次脳機能障害協議会（ＴＫＫ）
理事長　今井　雅子　　印

令和９年度（2027 年度）　予算要望書

東京都の高次脳機能障害支援に関しては、日ごろから東京都心身障害者福祉センターを拠点とする高次脳機能障害支援普及事業を推進していただき、感謝申し上げます。

「高次脳機能障害者支援法」が今年４月１日から施行され、その規定する施策は、高次脳機能障害支援普及事業において東京都が今まで取り組んで来たもので、既存の施策をベースに対応していくという方針を聞きました。さすが東京都、と思う反面、日々介護や支援を行っている立場からは、こうあって欲しいという要望があります。「支援法」のスタートをきっかけに、支援体制を見直す大きな機会だと思います。私たち高次脳機能障害者や家族が少しでも安心して生活が出来るよう、令和９年度予算に対する要望をいたします。

記

１.「家族支援」は「ケアラー支援」という視点で支援を考えていただきたい

支援法第１６条に「高次脳機能障害者の家族等に対する支援」が謳われている。**現実には、家族も医療や支援者、社会も従来からの「当然家族が担うもの」という「家族介護像」が根強い。**何よりも問題なのが、**介護者が「ケアラーとして意識していない**ことである。自ら当たり前のこととして抱え込み、孤立していくこと。これは高次脳機能障害者の家族に限らない。**介護される人も介護する人も共に一人の人間として尊重され、自らの人生を生きることが出来るように支援するのが基本である。**

「家族支援」を「家族介護＋支援」ではなく、「ケアラー支援」として支援を再構築していただきたい。

【要望主旨】

核家族、少子化、未婚者や離婚・死別等による単身独居者の増加、共働き、職住分離、近所付き合いの希薄化など、家族の在り方が大きく変化してきている。

それでも介護する家族も医療や支援者、社会も従来からの「当然家族が担うもの」という「家族介護像」が根強く、その上での支援を考えている。

その中で「ヤングケアラー」が社会問題になっているがそれだけではなく、**この「家族介護」を前提とした「支援」の在り方が問われている**と思う。さらに言えば、訪問介護員の減少、物価高による生活苦なども、今後大きくかかわってくると予想する。**この実態は「社会的障壁」に当たる**とも考える。

渡邉修先生の『高次脳機能障害のある方のご家族への「介護負担感」に関する実態調査』(2018 年）の中で、介護者の４４％がうつ傾向にあり、３０%は精神科で受診というデーターもある。家族会会員や相談者にも、自分の心身の健康不安や悪化、働きながらのケア（ワーキングケアラー)、介護離職、自分や要介護者の両親等への介護など多重のケアをしている人（ダブルケアラー)、妻が倒れたら実家から高齢や病気を抱えた両親やきょうだいを呼び寄せるなど「家族介護」ということで、自分や子どもたち、親きょうだいなど自分の生活や人生を犠牲にしてケアをしている方々がたくさんいる。

介護の担い手はみな「ケアラー」であること、自分が介護を担うことも選択できた上で、抱え込み、孤立することなく、ケアが必要な人もケアをする人も尊重されることが基本であることが大事である。

課題は誰が早期に「ケアラー」の抱える問題に気づき、アセスメントが出来、支援に繋げていくか、という所にあ

る。「ケアラー」が選択した介護を、地域でどう支えていくか、連携して支援を続けて行く仕組みづくりである。**支援法第 16 条の「家族支援」を家族介護に頼らない「ケアラー支援」として再構築して頂きたい。**

２．「介護保険」と「障害福祉（障害者総合支援法)」の併用を円滑に進めるための東京都独自の仕組みを創ってください。

国は、「介護保険の被保険者である障害者から障害福祉サービスの利用に係る申請があった場合は、一律に介護保険サービスを優先的に利用せず、利用意向を聴き取り、**介護保険サービスに相当するものがない障害福祉サービス固有のものと認められるものについては、障害福祉サービスに係る介護給付費等を支給する**」としている。そして介護支援専門員にその任を託したものの、高齢者福祉を学んできた介護支援専門員にとっては、目的も制度も財源も違う障害福祉サービスとの併用をどう運用するか、障害福祉担当者との連携が大きな課題である。

併用の支援を受けられない当事者にとっては、**受傷後の人生が大きく変わってしまう時**であり、「出来ないのは当事者本人ではなく、制度が人生の可能性を狭めている」のである。これこそ支援法第二条にある**「社会的障壁」に当たる**と考える。**縦割り行政を超えて併用するための仕組みづくりが必須**である。

【要望主旨】

この件は高次脳機能障害者だけではなく、高齢化した障害者、障害特性に対応できない介護保険の利用者、また障害福祉だけでは高齢期の障害者支援に対応できないこと等が直面している問題である。

「市区町村は、介護保険と障害福祉の両方を所管しているため、自治体が個別に判断して併用を認めることが出来る」とある。

国の動きを待たずとも、高次脳機能障害のある方が、介護保険と障害福祉サービスを適切に併用し、回復・社会参加・就労の可能性を失わないよう、東京都として運用体制を構築していただきたい。

以下、考えられる施策案を記す。

- **障害特性に応じた併用の標準化**
- **併用判断のガイドラインを作成**
- **高次脳機能障害に関する研修の充実**
- **障害福祉サービスを組み込んだケアマネジメントへの評価・報酬体系の東京都モデルの創設**
- **介護保険と障害福祉担当者同士の連携会議、研修、症例検討会**
- **多職種連携の指針策定**

３．「失語症者向け意思疎通支援事業」について、都内全自治体において均等なサービス提供の実施を求める

高次脳機能障害者支援法の（定義）第二条１において**高次脳機能障害が規定され、「失語症」が入ったことは大きい。**モデル事業がスタートする時に、既に失語症は身体障害の中に入っていると外され（行政的定義)、医療の定義と区別した支援だった。しかも 3，4 級と認定され、大した支援に繋がらなかった。これからは失語症も高次脳機能障害として支援が進められる。

すでに実施されている「失語症者向け意思疎通支援事業」は障害者総合支援法における地域生活支援事業である。**「自治体の裁量で非実施」を認めることなく、都内のいずれの自治体に居住していても都民としての権利を平等に得られるよう、意思疎通支援者の派遣事業を実施されたい。**

さらに、この事業が実施されないことで、日常生活に不可欠な手続きや受診などに「付き添い」として家族が支援にあたることが当たり前になる。これは上記要望１の「ケアラー支援」にも関係しており、家族の人権を無視するこ

とにもつながる。

【要望主旨】

失語症は話せるが聞くことが苦手、又は話せないが聞いたことの理解はできる、或いは金銭・時間など数字を扱うことができないなど、症状は複雑で百人百様であり、個人への理解不足が生じやすい障害である。

それ故、話の内容を本人が理解できない、或いは本人による意思決定がされないまま、失語症ではない者と同じ対応をされることも珍しくない。

高次脳機能障害者支援法　第 15 条（司法手続における配慮）にある通り、個個の障害の特性に応じた意思疎通を含めた適切な配慮を求める。

意思疎通支援が不可欠な場面の例を列挙する。

・デジタル化への対応➡民事裁判、法テラス利用時、メールアカウントの復旧、
スマホの契約の確認、飲食店などで端末での注文時など
例：東京アプリを利用できなければ都民の権利を享受できない
・役所の窓口、及び福祉サービス利用に関連するケアマネジャーなどとの面談・契約など
・銀行の窓口や ATM の操作
・医療機関（薬局含む）での診察や検診、会計時
・運転免許証の返納手続き
・履歴書作成
・公共交通機関の利用
・買い物における商品の比較

公的機関、民間企業に関わらず窓口担当者に細やかな対応を求めるのは限界がある。そこを補完し情報保証・人権保障を充実させる為の事業である。**財源不足を理由に未だ実施できない自治体に対しては、例えば東京都の予算の確保や、二次医療圏の枠組みを利用して近隣自治体が連携するなど、支援者の派遣が可能となるよう工夫されたい。**

４．こどもの高次脳機能障害についての支援を求める

こどもの高次脳機能障害児は、社会復帰先が「学校」ということで、成人より早い復帰ではあるが、学校環境は毎年変化し、こども本人にとっては困難なことが多い。その支援はこの 10 年近くで大きく進んできている。しかしまだ地域差や制度のつなぎ目、学校現場の理解不足など、課題が残っている。

高次脳機能障害者支援法「教育的支援」第十二条にその支援が明記されているが、その内容について、現状から以下４つのことを要望する。

①個別の教育支援計画の充実を求める。

高次脳機能障害者支援法１項において「個別の教育支援計画作成の推進、及び個別の指導に関する計画の作成の推進」とある。

まだ個別の教育支援計画を知らない家族も多い。本人なりの自立に向けて、就労まで切れ目なく適切な支援が得られるよう、**個別の教育支援計画の実施により周知と地域格差を解消して頂きたい。**

②高次脳機能障害の評価入院が出来る医療機関を東京都内に設置して欲しい。

１項にはさらに「年齢及び能力に応じ、かつ、その特性を踏まえた十分な教育を受けられるようにするため、**可能な限り高次脳機能障害児童生徒等が高次脳機能障害生徒等でないものと共に教育を受けられるよう配慮しつつ、適切な教育的支援を行う**こと」とある。

しかし、復学時には知的障害が見られず、普通学級に復学した児童・生徒が以前との違いに混乱し、学校での合理的配慮を得られず「怠けている」「ふざけている」と言われ、本人や家族（特に母親）が疲労困憊し、本人が行動障害や精神症状等によって認知機能の低下がより顕著となるケースが多い。

また**こどもの高次脳機能障害を診る医師や医療専門職が少なく、診断、評価、リハビリを受けられず、二次的障害（不登校、うつ、自傷、他害など）に苦しむこども、家族**が後を絶たない。

高次脳機能障害の評価入院ができる医療機関を東京都内に設置し、**都内における事例の蓄積**を行って頂きたい。

③相談支援とピア相談の実施

中途障害である高次脳機能障害において、目の前にいるわが子を受け止めながら適切な支援をすすめていくために「ピア」の支え合いが必要不可欠である。**急性期病院でピア相談を常設して頂きたい。**また、**発達や特性に合った支援や進路選択が行えるよう、地域における相談支援の充実を図って欲しい**

。

④高次脳機能障害のあるこどもの実態調査の実施

高次脳機能障害のあるこどもは何人いるのであろうか。実態調査を行って頂きたい。家族会では**未就学時における脳症や脳炎が原因となり高次脳機能障害がみられるこどもが多い。**

高次脳機能障害のあるこどもの**早期発見と早期支援を行うべく、3，5 歳、就学時検診、小、中、入学時**に「これまで頭に病気やケガをしたことがありますか？」というヒアリングを行って頂きたい。

以上