

やっと制定されました「高次脳機能障害者支援法」！

NPO 法人東京高次脳機能障害協議会 (TKK) 理事長 今井雅子

高次脳機能障害とは、事故によるケガや病気などで脳機能の一部が損傷し、中途障害になることです。記憶障害、社会的行動障害、失語、失認など、人により現れる症状や程度が異なり、外見からわかりにくく、本人が気づきにくいこともあります。適切な支援があれば、回復に向かうことができます。しかし、これまで障害者総合支援法や介護保険制度、子ども・子育て支援法などの既存の制度では、対応できなかったため、高次脳機能障害に対応する法律の整備が求められていました。2025年12月に高次脳機能障害者支援法が成立したので、長きにわたり当事者に具体的な支援を続けてきたNPO法人東京高次脳機能障害協議会理事長の今井雅子さんに報告していただきます。

高次脳機能障害者支援法が全会一致で可決

待ち続けた「高次脳機能障害者支援法」(以下「支援法」)が成立した日、2025年12月16日、参議院本会議の傍聴席にいました。ずっと待ち続けていた議員立法の「支援法」、12月5日の衆議院厚生労働委員会、8日の本会議、そして16日の参議院厚生労働委員会を経て、いよいよ本会議での議決となりました。日本高次脳機能障害友の会の方々と一緒に、手を握り締めてその瞬間を祈っていました。本会議での議決は、議員席のボタンによる投票で、電光掲示板に結果が出ました!ご覧の通り、「反対0」!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。

高次脳機能障害とは

高次脳機能障害は、脳卒中などの病気や事故など、さまざまな原因によって脳に損傷を受け、記憶や注意、言語、判断、思考などの機能がうまく働くことが出来なくなる後遺症です。損傷部位や程度によって現れ方が異なり、その症状は退院後の日常生活の中で現れてくることが多く、さまざまな場面で支障をきたします。そして外見からは判りにくいので、周囲の理解や適切な支援が受けられず、日々苦勞して生活をしています。

障害理解も難しく、日々の生活の困難さの中から1990年代に、全国のあちこちで家族会が誕生し、活動を始めていました。高次脳機能障害についての勉強会や

研修会、仲間同士の相談会、自治体や国への訴えなど活発に活動していました。1998年、国も動き出し、高次脳機能障害者への具体的な支援方を検討するために、2001年から「高次脳機能障害支援モデル事業」に取り組み、「評価基準」、「訓練プログラム」、「支援プログラム」を作成しました。さらに2006年度からは高次脳機能障害支援普及事業が始まりました。現在支援拠点は136か所になっています。

途切れのない支援が必要

それでも日常の困りごとや課題はたくさんあり、それぞれの家族会などは自治体等に訴えを続けています。高次脳機能障害へのさらなる理解促進、縦割りの制度の中で、原因や年齢などによって支援が違ったり、途切れたりすること、急性期、回復期病院の退院後の福祉等との繋ぎ及び医療と切れてしまう問題、地域の格差、介護保険と障害者総合支援法の併用の問題、高次脳機能障害を理解し対応してくれる病院や施設、診断書を書いてくれる医師が少ないなど、要望書で訴えても制度の問題の多くの矛盾が出てきて、どこに住んでいても同じような支援を求めるには、やはりこれは「法律」で定めてもらわなければ変わらない、とずっと願ってきたのです。

支援法ができるまで10年

日本脳外傷友の会(現在の日本高次脳機能障害友の会)の元理事長東川悦子氏が中心になって、以前から毎年厚生労働省に行っていたことは知っていました。そして現在の片岡保憲理事長になってから約10年間、月3~4回高知からの上京、厚生労働省等の委員会などのメンバーとして、法案成立に向けて尽力してくださいました。

成立後、今年1月24日に「日本高次脳機能障害友の会緊急集会」が開催され、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で、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。片岡さんからの高次脳機能障害者の実態と支援の訴えを衛藤先生に理解してもらうのに3年かかっ

高次脳機能障害の色々な症状

- 記憶障害**
 - ・病気やケガの前のごことはよく覚えているが、新しいできごとを覚えられない
- 注意障害**
 - ・集中力が続かない
 - ・気が散りやすい
 - ・複数のことを同時にできない
- 遂行機能障害**
 - ・計画を立てられない
 - ・段取りよく、家事や仕事等を進められない
- 社会的行動障害**
 - ・感情や欲求のコントロールができない
 - ・些細なことで怒りやすい
 - ・意欲がわかない
- 半側空間無視**
 - ・片側の空間にある人や物、文章を見落としてしまう
- 失語症**
 - ・話を理解できない
 - ・話そうとしても言葉が出てこない
 - ・文字を読めない、書けない

元気がなってよかったね!

でも、前と少し変わってしまった…?

さあ、社会復帰だ。がんばるぞ!

あれ? なんかへんだな。うまくいかない…

脳の仕組み

脳は部位によって役割を分担して働いています。外から入ってきた多くの情報(視覚、聴覚、嗅覚、触覚等)を知覚して適切に行動に移すために、いくつもの部位が神経ネットワークでつながりあって働いています。脳卒中などの病気や、外からのダメージが加わると、脳機能が壊れてうまく働かなくなり、また脳機能と脳機能をつなぐ神経線維が切れると、脳内で情報をスムーズに伝達することができません。

脳より6倍重く、右側の脳は視覚と聴覚、左半側の運動と感覚

脳

- 大脳: 計画、注意・集中力、記憶、空間認知、視覚認知
- 小脳: (バランス、運動調整、姿勢)
- 脳幹: (呼吸、心拍、体温・血圧、意識)

行動の開始、判断、行動の抑制

自己の客観化、情緒、注意・集中力、記憶、空間認知、視覚認知

記憶、感覚、嗅覚、視覚認知

視覚、聴覚、嗅覚、触覚

「高次脳機能障害の理解のために」(東京都心身障害者福祉センター発行)

たそうです。昨年4月25日、ようやく議員連盟が設立されました。法案提出には全会派の賛成が無いと出来ません。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月の国会で法案が通る」との情報で、その時を待っていましたが、結局は法案提出もありませんでした。各会派の意見をまとめるのが大変だったとの衛藤先生の言葉に、語り切れなご苦労があったことを推察しました。ここまでは議員の方々頑張ってくださいと設立できません。この法案成立にかかわってくださった与野党全ての国会議員の方々から感謝いたします。

支援法の基本理念

こうして成立した「支援法」の内容です。

基本理念として、高次脳機能障害者の意思を尊重し、自立および社会参加の機会を確保すること、社会的障壁の除去を目指すこと、医療・福祉・教育・労働等の関連機関が連携し、切れ目のない支援を行うこと、が定められています。

国と地方公共団体の責務も「関係施策を横断的に連携させ、統合的支援を進める責務、その支援が体系的かつ実効的に行われることを確保する観点から、同項の施策を総合的かつ計画的に策定し及び実施するため必要な措置を講ずるものとする。」と明確にされています。また「支援の状況及び高次脳機能障害者に対する支援に関して講じた施策に関する資料を作成し、適切な方法により随時公表する」とも決められ

を行うこととされています。

私の所属しているTKK(NPO 法人東京高次脳機能障害協議会)では、議員に働きかけることは出来ませんが、支援法について勉強会やアプローチ講習会等で研修会も開催して学んできました。そこで参考にしたのが「発達障害者支援法」(2004年H16)です。ご存知の通り、法律ができたことにより発達障害の周知が広がり、支援センターが立ち上がり、支援が全国的に広がっています。それと平行しての勉強をしてきました。

先に書いたように、高次脳機能障害者支援においては、国は「支援普及事業」を行っており、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」ということが、厚生労働省からの説明にあります。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選任ではなく、兼務や不在となっている所もあると聞いています。一生懸命やってくれ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切って欲しいと切に願います。

地域で安心して生活できる支援を

支援法が成立した時に、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!」と体いっばいに喜びを表して、両手を上げて話されていました。そうなんです、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かなければならないのです。全国いろいろなところがあるでしょう。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高次脳機能障害支援ができるのか、具体的な支援を考え、それを多くの関係機関等とネットワークを構築!して共有し、大きなうねりをつくっていきたいと思います。

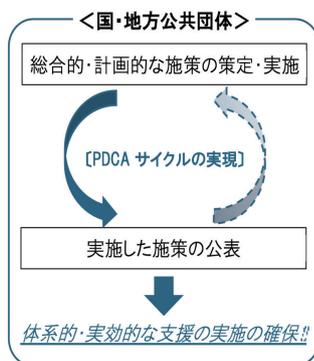
具体的施策

(1) 高次脳機能障害者及び家族等への支援策

- ・ 地域での生活支援
- ・ 教育的支援
- ・ 就労の支援
- ・ 権利利益の擁護(差別、いじめ、虐待等の防止)
- ・ 司法手続における配慮(意思疎通手段確保への配慮)
- ・ 高次脳機能障害者の家族等への支援
- ・ 相談体制の整備
- ・ 情報の共有の促進

(2) その他の支援策

- ・ 国民に対する普及及び啓発
- ・ 医療業務従事者等への知識の普及及び啓発
- ・ 地方公共団体及び民間団体への支援
- ・ 専門人材の確保
- ・ 調査研究等



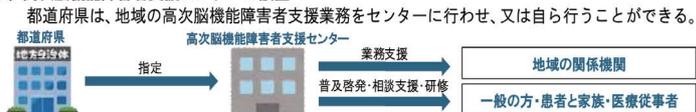
ています。さらに実施状況の国への報告と公表の対応について、専門的な医療機関の確保、「高次脳機能障害者支援地域協議会」の設置、高次脳機能障害者と家族への支援についても書かれています。

高次脳機能障害者支援センターの設置

都道府県知事は、「高次脳機能障害者支援センター」(以下支援センター)を指定し、または自ら実施できる、「すべての都道府県及び指定都市において、令和8年度中の可能な限り早期に、設置するよう準備を進めるように」と定められています。支援センターは専門的相談や情報提供、個別の専門的支援、研修、医療・福祉・労働・教育などの機関の連絡調整など

地域支援体制

(1) 高次脳機能障害者支援センターの設置



(2) 専門的な医療機関の確保等

都道府県は、専門的な診断、治療、リハビリ等を行う医療機関の確保に努めるとともに、国及び地方公共団体は、医療機関間の相互協力の推進及び医療機関への情報提供等を行う。

(3) 高次脳機能障害者支援地域協議会の設置

都道府県は、支援体制の整備を図るため、患者と家族、学識経験者、医療(リハビリを含む)・保健・福祉・教育・労働等の関係機関や民間団体等から構成される地域協議会を置くよう努めなければならない。



※ 令和8年4月1日から施行
※ 施行後3年を目途に見直しを検討