

「高次脳機能障害支援法成立！日本高次脳機能障害友の会緊急集会」 に参加して

小川 恵一郎

高次脳機能障害支援法成立！日本高次脳機能障害友の会緊急集会(2026年1月24日、JA 共済ビル カンファレンスホール)へ出席しました。わかば役員3名と賛助会員2名が、出席しました。

「日本高次脳機能障害友の会」は全国会です。わかばとは、長年にわたる協力関係にあります。わかばHPの写真コーナーには、「20周年音楽会・懇親会」に初代理事長の東川さんと当時の理事長古謝さんが、出席され、ご挨拶を受けています。三代目にあたる現理事長は、片岡保憲さん・PTさんで、高知県で「青い空」という就労B型の事業所を運営しています。47歳。

今回は、わかばとしてお祝いに駆けつけたい。初めて「わかばパンフレット」を配布したい。支援法成立について学びたい。今後も交流を深めたい旨、お伝えし出席しました。JA 共済ビル入り口には、びっくりするような大きな看板が立てられ、意気込みが伝わってきました。私たちがカンファレンスホールを使う時には、会場の入り口ドアの近くに、テーブルを置いて受付をしています。当日は、自動ドアの先に、正式な受付台があり、5名ほどのプロの方が受付作業をしていました。出席者は、全員会場へ入って講演を聞くということです。

会場は、机を取り除き、全て椅子にすると、300人以上が入れました。正面の大型スクリーンと前列左右、中列左右にも大きなモニターが設置。発言内容がテロップで流される。手話通訳も配置。車いすの当事者さん、歩いてこられる当事者さんも多数出席していました。

前理事長・古謝さんと連絡が取れており、受付開始の1時間前にお会いするとなりました。「わかばパンフレット」を、どのように配布するののかの打ち合わせでした。私たちが、入り口に立って配布するののかと思っていました。古謝さんが、受付の方へ、これを手渡ししてね。の一言で決まりでした。感謝しています。

突然、とんでもない衆議院の解散が為されたため、出席予定の議員さんは、出席できずビデオメッセージで、ご挨拶がされました。最も支援立法に関わって下さったおひとりの衛藤先生(前参議院議員)が、大分県から急遽駆けつけて下さいました。(東京では、8年前からTKKが中心となって議員立法について勉強会などを開始しましたが)その4年前から、大分県では、武井先生や衛藤議員、片岡理事長などで、話が進められていたとのこと。高次脳機能障害とは何か、何が法的に必要かという議論がなされていたようです。

理解には、相当時間がかかったとのこと。その後、更に、衛藤議員をはじめとする議員の先生方と友の会は（渡邊修先生を中心とする高次脳機能障害専門医師等を含む）との議論が積みかさねられました。

一般的な障害では、急性期、回復期が過ぎると、福祉が中心となって関わるようになっていきます。しかし、高次脳機能障害者には、医療とリハと福祉（日常生活の維持や就労など）の三分野が必要であり、切れ目なく支援を継続することが重要と明記されています。

また、12月24日公布の法律には、高次脳機能障害に関わるドクターなど医療関係者の育成が書かれています。有能な専門医はいますが、絶対数が不足しています。

交通事故や脳疾患で、脳損傷を受けたが故の高次脳機能障害には、絶えず医療が必要である。同じ中途障害で脳損傷による遷延性意識障害者にとっても同じことがいえると思います。緊急集會に出席したわかばのメンバーは、この点についても大いに共感しました。

31条にわたる「高次脳機能障害者支援法」を、是非一度ご覧ください。各都道府県に「支援センター」を設置し、地域間格差是正などの、システムの改善とその為の費用負担も書かれています。加えて、報告義務が明記されており、3年後の改訂も必要となっています。

最後に、高次脳機能障害者支援法の成立は、ゴールではなく、ここから実効性のある運用をどう作ってゆくのか、そのスタートに立ったということ、会場全体で確認されました。すなわち、高次脳機能障害者とその家族の不利益を解消するために、まず、理念法としての「高次脳機能障害者支援法」を成立させた。今後は、ライフステージに沿った高次脳機能障害者支援の内容ある態勢を追求して行く。このことが、当事者の当然の権利を保障し、家族の甚大な介護負担を軽減してゆくと考えられます。

会場のあちこちから、とっても熱い想いが溢れ出ており、熱気あふれる緊急集會でした。わかばの出席者全員も、大いに感動しました。

わかばにとって、かなり大きな目標ですが「遷延性意識障害者支援法」成立を目指すことの必要性を、出席したわかばの全員が感じました。

2026年2月10日
文責・わかば出席役員（小川、内田、林）