

平成25年10月9日

東京都知事
猪瀬 直樹 殿

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 細見 みゑ 印

予 算 要 望 書

これまで当法人は、脳損傷の後遺症としての高次脳機能障害のために、社会生活が困難になった者たちが、制度の挟間で支援の受けられない実情を訴えてきました。国を中心に支援事業が進んできているとはいえ、その定義さえばらばらであり、法的にも明確な位置付けがなされていません。既存の制度体系の中では、訓練や生活支援などの必要なサービスにつながりにくく、未だに制度の挟間で支援が受けられない人たちがいる現状です。

高次脳機能障害の障害特性による多岐に渡る生活のしづらさをご理解の上、以下の支援につきまして、平成26年度予算をつけていただきたく、ここに要望いたします。

記

1. 障害者手帳による適応について

① 精神障害者保健福祉手帳申請に関わる診断書においては、高次脳機能障害の特性と生活のしづらさに着目して、総合的な判断をする

診断書の「日常生活能力」の判定では、「できない」項目が一定数を満たさないと一級には認定されない。高次脳機能障害の特性ゆえの生活のしづらさに着目し、総合的な判断をする。

② 東京都練馬障害者支援ホームの利用について

上記の支援ホームは、東京都心身障害者福祉センター(以下都センター)より引継ぎ、入所による日常生活動作訓練や生活管理能力訓練(社会的リハビリテーション)を行っている。しかし「身体障害者手帳」及び「障害福祉サービス受給者証」が利用条件になっており、高次脳機能障害者であっても、身体障害者手帳非所持者は受け入れてもらえない。手帳の有無にかかわらず診断書だけの高次脳機能障害者も対象者にできるように、柔軟な対応を行う。

③ 自立(総合)支援医療証、障害(支援)区分認定、障害者手帳の更新時は、案内や手帳を郵送する

当事者自身が更新の期日管理ができない、親族がいない等の理由から、上記支援の有効期日が経過してしまうことがある。そこで行政側の事前案内送付体制を改め、更新期日前に、介護保険と同様に更新の案内を送付する。また、更新後の障害者手帳は区役所・市役所に受取りにいくようになっているが、郵送することとし、以上の案内送付体制を各自治体任せではなく、都として統一する。

④ 精神障害者保健福祉手帳の更新手続きについて

成年後見人登記をしており、病状の回復が見込まれないと医師が診断した場合は、精神障害者保健福祉手帳の更新手続きも、身体障害者同様に免除することを、国に働き掛ける。

⑤ 心身障害者医療費助成制度（マル障）について

身体障害及び知的障害は症状が固定化しているのに対し、精神障害は医療を受けることで症状が軽減するので固定化しないという考えから、マル障の対象外としている。しかし、身体の一部である脳が損傷し、その部位と程度が固定化して、症状も回復の見込みがないと医師が診断した、重度の高次脳機能障害者（精神障害者保健福祉手帳所持者）はマル障の対象者とする。

2. 東京都心身障害者センターで実施の社会生活評価プログラムや、就労準備支援プログラム事業の周知と、さらなる拡充

東京都の高次脳機能障害支援拠点である都センターのプログラムは、手帳の有無にかかわらず高次脳機能障害の診断があれば利用できる。その支援技術については、当法人も大変評価し周知に努力している。しかし、地域によっては、上記事業の内容が周知されておらず、申込み窓口で勝手に通所不可と判断され、上記通所の機会を失ってしまう実情がある。地域格差のない周知と理解促進をより強力に図り、これらのプログラムを継続し、より充実した内容で拡充させる。

3. 高次脳機能障害者に対する総合支援体制を確立する

① 障害者総合支援法と介護保険法のサービスを組み合わせた支援体制の構築

当法人も講習会などを主催して人材育成貢献の一翼を担っているが、高次脳機能障害者が適切なサービスを得られるように、ケースワーカー、ケアマネージャー、相談支援専門員、施設等のスタッフに対して、東京都も指導と教育を行ない、それらのネットワークを構築する。

② 障害者総合支援法のサービスで対応できない部分については介護保険サービスの併用で補填する

外傷及び低酸素状態によって脳損傷を受けた者が40歳に達している場合についても、脳血管疾患による脳損傷と同等の所見を医師が認めた場合には、第二号被保険者として介護保険の要介護認定を受け、該当した場合にはサービスの受給資格を得られるようにする。また、介護保険での対応が無理であれば、それに準じた対応を東京都の独自のサービスとする。加齢に伴う体力作りや、高次脳機能障害の訓練・回復を目指す介護保険事業所利用の選択肢が増えれば、訪問リハビリ等も受給できれば在宅生活の質の向上につながる。

③ 当事者を介護する親族の高齢化が深刻になっており、高次脳機能障害者専用の「グループホーム」の早急な創設が必要

上記①、②を加味し、医療的ケアを要する者や身体障害を併せ持っても対応可能な施設を創設する。また、創設しようとするものに対して強力な支援をせられたい。

④ 生活機能の回復という視点を持った地域における訓練拠点の設置

在宅に戻ってからのリハビリや社会参加の場が不足している。地域の中に訓練拠点を作り、福祉においても、社会参加を最終目標に据え、障害特性に対応した生活機能の回復という視点に立った自立訓練（生活訓練）を提供する拠点を作る。また在宅での生活場面に入り、生活が円滑に送れるよう支援するための、訪問支援機能も盛り込む。

⑤ 当事者、家族に安心を提供する地域における居場所の提供

高齢者のデイホームにおいては、高次脳機能障害についての理解が無いままに、適切な支援が受けられない方々が多くいる。若年層に至っては、居場所の確保すら難しい状態である。高次脳機能障害に特化した脳損傷者のデイサービスセンターを設立する。

4. 「高次脳機能障害支援センター」を設立する

25年度より6病院が行っている高次脳機能障害支援普及事業「専門的リハビリテーションの充実事業」には、かなりの予算が割かれ、地域に根差した活動を展開している。その相談支援、就労支援、人材育成、支援ネットワークの構築や都民等への広報・普及啓発などを最大限活用して行くためにも、今後この専門的リハビリテーションの充実事業を実施する病院を拠点とした「高次脳機能障害支援センター」を設立する。

5. 高次脳機能障害連携パスを導入する

患者の大半は、急性期病院で治療を終えた後、地域の医療機関でリハビリ（訓練）を行うことになるが、受け入れ医療機関が患者症状に応じた適正かつ円滑な治療を行うために必要な患者情報がうまく引き継がれていない。

脳卒中に関しては「脳卒中連携パス」が導入されているが、高次脳機能障害に関しても、障害の状態、医療での治療や福祉サービスでのリハの状況、最終ゴールをどこにおいて支援するのかなど、「連携パス」や「ニーズを明らかにするための評価表」の作成が必要だと考える。

復職や新規就労に就労準備支援プログラムでの評価と訓練が成果を上げているが、もっと早い段階から「就労」がゴールになっていれば、そのリハビリの内容や準備期間に無駄がない。区市町村障害者就労支援センターも含め、長期にわたる支援のためにも、その導入を行う。

6. 高次脳機能障害者移動支援を東京都全域で実施し、地域格差を是正する

「高次脳機能障害者移動支援事業」は、東京都としては「区市町村の自主性を尊重する立場である」との見解である。そうであれば、都としてこの移動支援の導入の必要性を周知し、自治体の財政基盤などにより、地域格差が生じない支援を行うことが必要である。私たちも、必要な自治体宛に要望書を提出しているが、東京都のバックアップがあれば、もう少しスムーズな導入が出来るかと期待する。また、この移動支援は、65歳未満の障害者に限らず、介護保険の対象者にも必要な支援であるため、制度の壁を越えての支援体制を構築するよう国に対しても働きかける。

7. 重度の高次脳機能障害者について

① 重度の高次脳機能障害者の実態調査を行う

毎年、重度の高次脳機能障害者の要望を提出しているが、重度障害についての回答がない。高次脳機能障害者支援は社会復帰や就労等の支援の方向にばかり向いている。社会復帰が難しい重度障害者の実態は、正確に把握されていない。まずは、行政において重度の高次脳機能障害者の実態を調査する。

② 重度の高次脳機能障害者の受け入れ施設を創設する

障害程度区分認定（支援認定）を受けても、都内には入所施設がなく、社会復帰がむずかしい重度障害者の場合は、自宅で介護をするか長期療養型病院に入院するしか方法がない。実態調査の中から切実なニーズを掘り起こし、行政において一刻も早く、重度の高次脳機能障害者（知的障害者及び身体障害者も含めて）が住み慣れた地域で安心して安全に暮らせる支援や施設を創設する。

8. 小児の高次脳機能障害の支援について

普通学級、特別支援校の教育の在り方、及び生活自立支援、就労支援関係も含めて、さらなる地域支援体制の整備・支援手法の開発・調査・研究・人材の育成・情報提供・普及啓発を行う。

9. 高次脳機能障害者の運転について

- ① 評価基準を設け、医療機関で評価基準に沿って、運転可否を評価する必要がある。そのために評価基準の必要性を都は指導し、国にも強く働きかけていただきたい。

障害状況によっては、運転することの危険性もある。運転可能か否かの問題は専門的な判断が必要となる。高次脳機能障害を持った運転者のための一日運転機能評価を含め、運転のあらゆる側面（医学的能力、視力や視野、注意力、遂行機能、反応速度、判断力及び運転できる身体能力など）を医師や専門家の判断のもとで、判断する。そのための評価基準を設ける。

- ② 運転再開の訓練や試験などの適切な支援

評価基準によって運転可能とされた場合、再開のための訓練や試験など適切な支援により、復職や復学の可能性が広がり、当事者にとっては、大きな力となる

10. 障害特性に基づく防災対策の検証とセイフティネットの構築

『災害時初動対応リーフレット』が作成され、感謝している。このリーフレットがより多くの当事者や家族に配布できるよう、各自治体の窓口にも設置されるよう、さらにこの内容の説明会（当事者・家族向け、支援者・自治体職員向け）を実施する。また、地域で行われる防災訓練に関しては、高次脳機能障害者に関わらず、障害者の参加を想定しておらず、参加できない状況がある。自治体（特に町会レベル）の事業とは思いますが、支援拠点として、その実態を明らかにするとともに、障害者が参加できる訓練を行うよう、指導する。

11. 家族への経済的支援(利用料の軽減)と精神的支援の拡充

高次脳機能障害を発症したことで生活の仕方が変化することもあり、それまでとは違った場面で費用が発生することも珍しくない。

（例えば、地誌的障害の為に電車・バスではなくタクシーを利用するなど）

また、当事者の立場が働き盛りの男性であれば、当然その家庭にとっては収入減になってしまう。その上で福祉サービスの利用料の負担は、経済的な疲弊にさらに追い打ちをかけることになり、生計を一にする家族はその影響を受けることとなる。

これは、子供が進学等に影響を受けるなど、大人に限ったことではない。家族に起き

た不慮の事態に、誰もが肉体的にも精神的にも不安定となり、披露困憊する前に支援の手が差し伸べられる仕組みを構築する。

1.2. 障害者総合支援法によるサービス等利用計画案に高次脳機能障害の特性が十分反映されるようにする

上記の目的のためには、度重なる本人と家族へのアセスメントが重要であるが、手間暇がかかる割には収入が見合わないことが原因で、請け負う事業者が少ないとの意見もある。そのため、この事業に関しては、かなりの地域格差が生じるのではないかと、及び、制度上はセルフプランも有効だが、高次脳機能障害者にそれは難しく、当事者や家族に不利益が生じることも懸念される。

そうならないための人材育成と、彼らの仕事内容に見合う増収が叶うように東京都独自の対応策を検討し、その必要性を東京都から国へ提案する。

以上

<特定非営利活動法人東京高次脳機能障害協議会(TKK)加盟25団体>

(平成25年8月現在)

- ◆[NPO 法人 高次脳機能障がい者活動センター 調布ドリーム] (理事長:吉岡 千鶴子)
- ◆高次脳機能障害若者の会[ハイリハ東京] (代表:小澤 京子)
- ◆脳損傷・高次脳機能障害 [サークルエコー] (共同代表:田辺 和子・山崎 光弘)
- ◆脳外傷友の会 [ナナ 東京地区会] (代表:板野 遵三郎)
- ◆[高次脳機能障害者 家族会 かつしか] (代表:山崎 サカエ)
- ◆高次脳機能障害者自主グループ [コージーズ Kozy' s] (代表;張 江永)
- ◆高次脳機能障がいの会 [メビウスのWA] (代表代行:本城 和夫)
- ◆[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] (代表:今井 雅子)
- ◆高次脳機能障害とともに [NPO 法人 VIVID (ヴィヴィ)] (代表:池田 敦子)
- ◆高次脳機能障害者、遷延性意識障害者と家族の集い[なんてんの会] (代表:井上 隆子)
- ◆脳損傷による高次脳機能障がいの集まり[フォーラム大田高次脳] (代表:栗城 優子)
- ◆江東区・高次脳機能障害者と家族の会 [猫のひげ] (代表:田代 みさを)
- ◆[NPO 法人 みんなのセンター おむすび] (代表:加藤 勉)
- ◆[一般社団法人交通事故被害者家族ネットワーク] (理事長(2人):児玉 正弘・佐藤 則男)
- ◆いきいき高次脳機能障害者の会 [東京レインボー倶楽部] (代表:飯野 葉子)
- ◆高次脳機能障害の理解を広げたい [杜のハーモニー♪] (代表:伊地山 敏)
- ◆高次脳機能障がいの未来を紡ぐ会 [みなと高次脳] (代表:高井 玲子)
- ◆高次脳機能障害者小金井友の会 [いちごえ会] (代表:増村 幸子)
- ◆高次脳機能障害者と家族の会 [あきる野 こーゆう] (代表:湯浅 栄)
- ◆高次脳機能障害家族会 [江戸川つつじの会] (代表:後関 春美)
- ◆杉並高次脳機能障害家族会 [クローバー] (代表:山田 麻有美)
- ◆高次脳機能障害の子どもを持つ家族の会 [ハイリハキッズ] (代表:中村 千穂)
- ◆高次脳機能障がいの家族の集い [りんく](代表:蔵方 律子)
- ◆中学生~大学生の高次脳機能障害当事者と家族の会 [ハイリハジュニア](代表:穴澤 芳子)