

全国遷延性意識障害者・家族の会とは？

私達の家族はある日突然、交通事故やスポーツ事故など不慮の事故による脳外傷や脳血管、循環器、呼吸器の疾患など様々な原因により意識不明となり救急救命医療で一命は助かりましたが「遷延性意識障害」（せんえんせいしきしょうがい）と診断され人生半ばで重度後遺障害者となりました。こうした重度の中途障害者と共に生きる生活がいかに厳しく困難なことであるか、私達は一人の力では背負いきれないところまで追いつめられ、同じ境遇に身を置く仲間と共に、生きる幸せを求めて集まり結成された家族の会です。

私達は厚生労働省を始め、各部局に対して以下のことを要望しています

- 1、「社会保障審議会障害者部会」に遷延性意識障害者の立場を代弁できる委員を選んで下さい。
- 1、「在宅重度障害者の効果的支援の在り方に関する研究」（平成20年3月に報告）により課題は明らかになっているので意思表示が困難で医療的ケアの必要な重い障害を持った障害者について医療と福祉を合わせた格段の配慮を盛り込んだ施策を策定し支援体制を実効力のあるものにして下さい。
- 1、介護者亡き後、あるいは介護ができなくなった時、重い障害者の処遇についての安心できる仕組みを提示して下さい。

当会の活動について近況報告（2010年8月～2011年2月）

- 国交省の会議「短期入院の利用促進等に係る意見交換会」 11月/1月
- 自賠責制度を考える会「自動車安全特別会計の事業仕分け関係と陳情」 8月/9月/10月
- 厚労省「医療的ケアの介護職への解禁についての話し合い」 9月/12月/1月
- ナスバの会議「ナスバ運営懇談会」 12月
- ピュアスピリッツの訪問系サービスの研究調査事業の検討会 1月
- その他、代表・副代表及び役員は各部局に行くように努めており1月31日より労災担当部局との話し合いも始めている

<会活動の成果>

- 厚労省では毎年、当会と遷延性意識障害についてヒアリングの会合が設けられるようになりました。
- 障がい者制度改革推進会議において医療的ケアについて審議する「医療部会」が設けられることになりました。
- 政権交代直後に医療的ケアについて山井政務官に陳情したことも一助になり今回の医療的ケアの改革につながりました。
- ナスバの会議で療護センターに準ずる委託病床が関東南西部と近畿地方に設置されることになりました。