

2012（平成 24）年度 特定非営利活動にかかわる事業計画

1 事業計画の概要

◎基本的な事項の確認

これまで各地で研修を行ってきたが、その積み重ねの結果、全国的におこなってきた研修についての NPO 医療的ケアネットとしての価値観を得ることができた。それは昨年からの特定関係下での医療的ケアの都道府県での研修の進み具合を見ても明らかである。

- 1) 研修は単なるケア技術の習得ではない。研修は基本的にエンドレスである。
- 2) 当事者目線で現場に関わってこなかった事業所や医療職が、研修を担当しても「形」だけになる。より安全で安心できる医療的ケアをめざすには、NPO 医療的ケアネットがやってきたような一人ひとりの病態を把握し、長期のフォローを前提にした研修、とくに実地研修をおこなうべきである。
- 3) 生活介護事業所、児童デイサービス事業所医療型は看護師配置が必須になる。しかし、自立支援法では医療的ケア加算はほとんどないに等しい。行政当局は現場を知らないことは、今回の法制化で明らかである。重症児者の通園そのものが事業所運営を圧迫することなく、必要かつ十分な質量の体制が組めるように現場から声を上げていく。
- 4) 支援学校での医療的ケアのあり方については、初心に戻り討論していく。学校は病院ではない、法制化の利点を訴え、教育的視点をもつ教諭の目線や医療的ケアへの協働の意味を意識して訴えていく。14 都道府県ではいまなお、教諭がケア参加できない現状がある。医師の指導責任、看護師の実施、指導責任も明らかにする。また介護士による 24 時間パーソナルアシストの一環として、学校生活も視野に入れた制度化を試行する。
- 5) 高齢者の課題から医療の減衰・市場化の傾向は明らか。ここに障害児者が取り込まれないよう、高齢者問題にも障害者側から積極的に提言していく。

2 具体的な事業計画

- (1) 都道府県に現場のニーズに合った研修を実施する責任があることを明確にする。そして先進的な研修プランの普及を積極的に行う。ブックレットはその一定の役割を果たした。その具体的な方策として、各地でシンポジウムを行う。京都の経験を各地に紹介し、担当局に具体的な研修の実施を請願する。継続的に事実を積み上げ、その力量をもったところで総合シンポを行い提言していく。
- (2) 今回の「特定」研修のベースには、各地の医療的ケアの必要な障害児者数の把握が必須になる。その数を都道府県はつかんでいないところが多い。来るべき大震災や災害に備え、具体的なマップづくりが必要になっている。まず京都から個人情報には注意しながら、「どこにどんな人がいて、どんな支援を求めているか」をしっかりとマップ化する。
- (3) 上記のマップには、すでにどんなサービスがあるのか、今後、何が必要かを地域ごとに明確にし、なにを新設しなければならないかの運動を各地で展開できるように、NPO 医療的ケアネットは、窓口集団をつくり積極的な支援を行う。
厚労省の HP で具体的な実施数は手に入る。その分析をすることからはじめる。
- (4) 各地のリスクマネジメントの情報、とくに介護職のからんだアクシデントの集積を行う。会員などの情報提供などによって NPO 医療的ケアネットの HP 上で Q&A を公表する。
- (5) 各地の研修やシンポに NPO 医療的ケアネットから積極的に講師派遣をおこなう。その窓口を NPO 医療的ケアネットの HP に掲載する。
- (6) 支援学校の地域格差について、都道府県の教育委員会ごとに地域格差が生じつつある。当事者・家族の目線で事実関係を公表し、とくに教諭が何も手を出せない地域でシンポなどを行い「できる」ということを示していく。
- (7) 1 年間の上記の活動を集約し、ブックレット第二弾を年末に作成し、全国に配布する。

基本的な考え方として、現場の現状は黙ってはいは当局（今回は主に都道府県当局）に伝わらない。フェイスとフェイスで担当官に伝える努力をする。この法制化を「活用」し行政当局の現状把握と必要なリソースを

伝えきることこの今年度の目標とする。

第3号議案 役員の選出

◎任期満了による役員・監事の選任

- 1) 理事退任 足立浩子・守山妙子
- 2) 理事重任 杉本健郎・田島英二・天岡憲子・荒木敦・岩見美香・上野葉子・
小倉伸・北川末幾子・篠原文浩・高田哲・田村和宏・出島直・
中畑忠久・伴 君代・三浦清邦

3) 新役員の選出

田中総一郎（たなか そういちろう）

宮城県拓桃医療療育センター小児科 地域・家族支援部長。小児科医師・ケアマネージャー。奈良県生駒市生まれ、大学から仙台へ。小児神経の中でも障がいのある方を支える役割をと思っている。医療的ケアネットのセミナーには、平成20年の京都から大阪、仙台、岐阜と参加。医療だけでなく、福祉や教育、当事者とご家族も一緒に作り上げていく姿に感銘。東日本大震災では、おむつのSOSにいち早く答え、医療的ケアネットの皆様から支援をいただいたこと、心より感謝。

嶋本 恵造（しまもと けいぞう）

当事者家族・京都市生まれ。京都の大学を卒業後、愛知県、神奈川県と住処をかえ、現在京都市山科区に在住。6歳の娘が重症児、4月から支援学校の小学1年生。新生児仮死で生後3か月でウエスト症候群を発症、インターネット等で小児神経専門医の存在を初めて知る。医療的ケアが必要な子を持つ親として、同じ立場の方々にも少しでもお役に立てればと考えている。

村上貴孝（むらかみ きよたか）

小児神経専門医で大阪市旭区「中野こども病院」日本でも数少ない民間のこども専門病院に診療部長。平成10年から大阪府立東大阪支援学校、平成16年からは大阪市立光陽支援学校の校医。地域活動として、「地域に広がれ！医療的ケア」連絡会とともに、大阪府中河内地区の居宅事業所を巡回し、出前医ケア研修を実施中。医療的ケアの講演とモデル人形を用いた医ケアの実習指導をヘルパーさんたちに行っている。

野島 正光（のじま まさてる）

バプテスト病院リハビリテーション科を経て、京都府立舞鶴こども療育センターリハビリテーション科に勤務。支援学級で学んでいる医療的ケアが必要な子どもに普通学校の教職員にもできるような体制づくりをしたい。

理学療法士という専門性を活かし、ケアに大切な楽な姿勢作りや、学校での取り組みでの変化、あるいは就学旅行での移動方法等の事例の情報共有と、より身近に相談の場があればと思っている

- 4) 監事重任 鈴木英夫・平田義

*任期は、定款16条により2012年4月1日から2014年3月31日まで