

### NPO 法人医療的ケアネットのこれまでのあゆみと今後の課題

NPO 法人医療的ケアネットは、1980年代後半に当時の交野養護学校養護教諭・北川末幾子（現理事）の呼びかけで、内科校医であった杉本理事長と話し合い、重い障害がある子どもたちの共通理解をすすめるために主に教諭と医師が集まり、勉強会を関西医大男山病院（いまは廃院）で行ったところから始まりました。

以来30年余、関西医大小児科神経グループなどの勉強会から、重度脳障害がある子どもたちの親や支援者である非医療職の方々を含め、地域的にも大阪、京都、滋賀、兵庫などへと広がり、近畿を中心にした非医療職への医療的ケア研修セミナーに発展していきました。

参加した小児科医が主に日本小児神経学会員であること、杉本理事長が学会の社会活動委員会で医療的ケア支援を全国化しようとするなかで、各地の小児神経科医をセミナーの講師として招聘し、NPO 法人医療的ケアネットは広がっていきました。現在、医療的ケア研修セミナーは、日本小児科学会や日本小児神経学会主催で、医師や看護師を主な対象に定期的で開催されています。

NPO 法人医療的ケアネットが開拓し、普及してきた医療的ケアセミナーは、すでに私たちの法人で開催する意味がなくなり、役割を終えたように思います。2012年に法制化された第3号研修はなかなか広がっていませんが、法は残っています。もっと当事者や支援者のニーズにあった制度に変えていく必要があります。

医療的ケアが必要な対象者が地域に増えれば増えるほど、看護師にたよるところが増加してきています。看護師の身分や地域での働き方、医療的知識の向上など多くの課題があります。しかし、この問題はNPO 法人医療的ケアネットが研修を行えばいいというものでもありません。看護師問題に関しては、昨年6月のシンポジウム「医療的ケアにおける看護師のあり方を考える」で課題を明らかにしました（記録冊子を全会員に送付しました）。

地域の現場での「的確な指示ができる医師」「しっかりした障害者目線で支援ができる看護師」「在宅や生活介護の現場での非医療職の医療的ケアへの働き方」そして、まだまだ不十分な「障害者支援制度」の改革など課題は多くあります。特に今年1月のシンポジウムでも討論した「パーソナル・アシスタンス」の普及、実現のためには、非医療職のケアや制度とからんで、たくさんの課題が明らかになりました（記録冊子作成中、全会員に送付します）。今後のNPO 法人医療的ケアネットの主要な課題でもあります。

多くの団体等が開催する医療的ケアをテーマにしたセミナーも増え、「医療的ケア」という言葉も少しは市民権を得ましたが、その概念が現場での看護師導入の動きとあいまって混乱が生じているとの現状認識です。

これからのNPO 法人医療的ケアネットの役割を、どこに、どんなことを求めるか？という議論を深めながら、以下の主な課題を中心に取り組んでいきます。

1. パーソナル・アシスタントの考え方の普及と制度の裏づけ、その不足部分の論議を深める。  
生活介護、在宅介護、GH、そして入所などの問題。  
重度訪問介護の弱点や利用上の問題点。  
卒業後の支援の中心になるパーソナル・アシスタントの研究（知的障害者の例や札幌市など）
2. 福祉と医療の接点をさらに制度的に詰める。  
とりわけ通学、通園、通所時の気管内吸引、人工呼吸器管理での各地のやり方を研究し、今後の各地での討論への資料提供をしていく。
3. 看護師の働き方を検討する。  
学校内、生活介護内、GH など、全国ではシステムがなく対応がバラバラ。医療と医療的ケアの違いもしっかり踏まえつつ、看護師の身分保障、生活保障を含めて討論を深化させる。
4. 安全で安心な学校教育の視点からの討論を進める。  
学校保健と医療的ケアの関係性、養護教諭と看護師（多くは非常勤）の関係性、看護師と担任教諭、校医・指導医と看護師、主治医の指示書の扱いなどが全国でバラバラである。この現状と流れは、学校の「病院化」といえ、これまでの医療的ケアの歴史を変えることとなる。子どもたちの立場にたった、より安全で安心な学校教育の視点からの討論を提起していく。
5. 引き続き HP、ML など SNS を活用し、情報発信、医療的ケアに関する相談事業、意見交流をすすめる。
6. 理事会体制について  
今後の NPO 法人医療的ケアネットの方向性、活動をどう展開していくか、理事会でスムーズに活気ある討論にするために、若い人の参画を進め体制の強化を行います。

2020年4月1日～2021年3月31日

(単位:円)

科 目	金 額	
I 経常収益		
1. 受取会費		
受取入会金	12,000	
正会員受取会費	550,000	562,000
2. 受取寄付金		
受取寄付金	0	0
3. 事業収益		
自主事業収益	230,000	
受託助成金収益	0	230,000
4. その他収益		
受取利息	0	
雑収入	0	0
経常収益計		792,000
II 経常費用		
1. 事業費		
(1)人件費		
給与手当	0	
人件費計	0	
(2)その他経費		
講師料	60,000	
会場費	65,000	
旅費交通費	25,000	
印刷費	380,000	
事務用消耗品費	0	
交流会費	0	
支払手数料	0	
その他経費計	530,000	
事業費計		530,000
2. 管理費		
(1)人件費		
役員報酬	0	
人件費計	0	
(2)その他経費		
総会費	35,000	
委託費	250,000	
会議費	30,000	
旅費交通費	5,000	
印刷費	2,000	
事務用消耗品費	0	
支払手数料	12,000	
その他経費計	334,000	
管理費計		334,000
経常費用計		864,000
当期正味財産増減額		△ 72,000
前期繰越正味財産額		419,515
次期繰越正味財産額		347,515

第5号議案 任期满了にともなう役員・監事の選任について

1) 理事重任

杉本健郎 (小児神経医師)

田島英二 (クリエイツかもがわ代表)

荒木 敦 (中野子ども病院院長・小児神経医師)

尾瀬順次 (NPO 法人てくてく理事長)

北川末幾子 (元大阪府立大学看護学研究科教員)

五味篤子 (西宮すなご医療福祉センター通所保護者会)

田村和宏 (立命館大学産業社会学部教授)

中畑忠久 (障害当事者)

野島正光 (京都府立舞鶴子ども療育センター・理学療法士)

伴 君代 (NPO 法人よつ葉福祉会・暮らし応援センターシシアフル相談支援専門員)

三浦清邦 (愛知県医療療育総合センター中央病院副院長・小児神経医師)

2) 監事重任

平田 義 (社会福祉法人イエス団愛隣デイサービスセンター所長)