

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

(＊昨年度はコロナ禍のもとの活動が十分にできなかつたので、前年度の活動計画を基本とする)

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健郎理事長と話し合い、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）で行つ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、近畿を中心と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に開催されています。

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はありません。看護師問題に関しては、2019 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）。

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 2020 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（2020 年 8 月に記録冊子送付）。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。

昨年度はコロナ禍のもとでシンポジウム等の事業開催を見送りました。コロナ禍における医療的ケアが必要な方やご家族、支援者の置かれている状況の情報交流、問題点を明らかにしつつ、引き続き以下の課題について、オンラインも活用しながら発信、議論、問題提起を行っていきます。

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、グループホーム、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、グループホームなど、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. 引き続きホームページ、メーリングリスト、ズーム、ユーチューブなどを活用し、「医療的ケアの概念とケア」「医療的ケアの基本（歴史含む）」などの情報発信、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、理事会でスムースに活気ある討論にするために、より若い世代の人も含め、幅広く新しい人材の参画を求め体制の強化を行います。

2021年4月1日～2022年3月31日まで

(単位:円)

科 目	金 額
I 収益	
1. 受取会費 受取入会金 正会員受取会費	12,000 493,000
2. 受取寄付金 受取寄付金	0
3. 事業収益 自主事業収益 受託助成金収益 難病患者等ヘルパー養成研修助成金	100,000 100,000
4. その他収益 受取利息 雑収入	0 0
経常収益計	605,000
II 経常費用	
1. 事業費 (1) 人件費 給与手当 人件費計	0 0
(2) その他経費 講師料 会場費 委託費 会議費 旅費交通費 印刷費 事務用消耗品費 交流会費 支払手数料 その他経費計	100,000 0 0 0 0 250,000 2,000 0 0 352,000
事業費計	352,000
2. 管理費 (1) 人件費 役員報酬 人件費計	0 0
(2) その他経費 総会費 委託費 会議費 旅費交通費 通信運搬費 事務用消耗品費 支払手数料 その他経費計	77,000 264,000 3,500 3,000 1,000 1,000 20,000 369,500
管理費計	369,500
経常費用計	721,500
当期正味財産増減額	△ 116,500
前期繰越正味財産額	569,737
次期繰越正味財産額	453,237