
医療的ケア全国ネットワーク 通信

第2号 2003年6月15日発行
医療的ケア全国ネットワーク・事務局

「医療的ケア全国ネットワーク 通信」第2号をお届けします

新年度が始まったと思ったら、もう梅雨の訪れを感じるに季節になりました。4月から導入された支援費制度に関する各地域の動向が、あちらこちらで聞かれるようになりましたが、会員の皆様がお住まいの、あるいはお仕事をされておられる地域ではいかがでしょうか。

本年2月に医療的ケア全国ネットワーク通信の第1号を発行して以降、学校における医療的ケアの問題に関する文部科学省、各地自体の動きや、厚生労働省医政局により設置された「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」における議論の進捗状況など、社会の動きに目が離せない状況が続いています。このような状況を受けて、去る4月28日、事務局会を開催し、このたび、医療的ケア全国ネットワーク通信の第2号を発行するのはこびとなりました。この通信を通して、会員の皆様と新しい情報を確認しながら、今後の活動の方向性を探るきっかけになれば幸いです。

医療的ケア全国ネットワーク事務局・小林保子

ALS患者の吸引と医療的ケア問題にご意見を

会員の皆様へ

会員の皆様におかれましては、厚生労働省医政局設置の「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」(以下「分科会」)における最近の動向についてご存じのことと思いますが、その議論の中心は訪問看護の拡充におかれ、対象も在宅ALS患者に的を絞って検討されました。去る4月4日、日本ALS協会会長松本茂氏が「ヘルパー等による痰の吸引実現を求める連絡会」と連名で、厚生労働大臣、医政局長、および分科会委員宛にヘルパー等介護者による痰の吸引検討に関する意見・要望書を提出されました(P4参照)。そこでは改めて、「吸引を必要とする患者に、ヘルパー当介護者が日常生活の場で、吸引を行う」ことを分科会の最終的なまとめに盛り込むよう要望されています。

医療的ケア全国ネットワークの事務局は、4月26日に事務局会を開催したおり、この問題に関して、本会においても何らかのアクションを起こすべきか議論になりました。その結果、この件に関して、皆様がどのようにお考えか、ご意見をいただきたい次第です。5月13日の「分科会」で一定の見解は示されましたが、この問題は本会が主なテーマとしている学校における医療的ケアの問題の枠を越え、医療的ケアを要する者が豊かな地域生活を實現する上での重要な鍵を握っていると思われる。「賛同する/しない」、「本会として独自に要望していく」等、具体的なご意見をお聞かせいただければ幸いです。どうぞよろしく願いいたします。

ご意見は 事務局・小林保子までお願いします。 E-mail アドレス VFG15674@nifty.ne.jp

医療的ケアのパンフレットただいま制作中！

昨年11月に行いました医療的ケア全国ネットワーク第1回全国連絡会の席で講師の北住映二先生から「この問題に興味のない人でも読んでもらえるようなわかりやすく、見やすい、エッセンスを集めたような冊子を作ってほしい。」と会の活動に対する要望が出されました。事務局では、NPO法人「難病のこども支援全国ネットワーク」の「いのちの輝き毎日奨励賞」で頂きましたお金を使い、ただいま制作を進めています。事務局の担当は、日本画家の中畝治子さんです。お楽しみに(*^^*)。

医療的ケア関連の最近の動向について

医療的ケア全国ネットワークが発足してから半年が過ぎます。この間の医療的ケアに関するさまざまな動向をまとめておきたいと思っております（表1）。大きく分けて、政府が取り組んでいる「構造改革特別区構想」、「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者等の吸引問題」、「学校教育における問題」に分けて紹介します。（担当 下川和洋）

表1．医療的ケア関連の動向

2002年	
10月15日	日本小児神経学会が「学校教育における『医療的ケア』の在り方についての、見解と提言」発表。
10月21日	日本小児神経学会が文部科学省、厚生労働省、日本医師会、日本看護協会に「要望書」提出。
11月12日	日本ALS協会が厚生労働大臣宛の「ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の吸引を必要とする患者にヘルパー等介護者の吸引実施を認める要望書」を携えて大臣陳情を行う。
11月23日	「医療的ケア全国ネットワーク」発足（賛同団体34）。
12月24日	平成15年度予算政府案が閣議決定。 文部科学省「養護学校における医療的ケア体制整備事業」：ほぼ満額 厚生労働省「訪問看護サービス特別事業」：0査定
2003年	
1月20日	内閣官房構造改革特区推進室が「構造改革特区構想の第2次提案の概要一覧」を発表。
1月24日	日本看護協会が「ALS患者等への吸引に関する緊急調査」の実施を発表。
2月3日	厚生労働省「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」第1回を開催
4月4日	日本ALS協会と関係団体で構成した「ヘルパー等による痰の吸引実現を求める連絡会」が「ヘルパー等介護者による痰の吸引検討に関する意見・要望書」を提出。
4月22日	「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」第7回で「家族以外の者がたんの吸引を行う場合の条件について（案）」が検討される。
5月13日	「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」第8回

「構造改革特別区構想」

構造改革特別区構想とは、「地方公共団体や民間事業者等の自発的な立案により、地域の特性に応じた規制の特例を導入する特定の区域を設け、当該地域において地域が自発性を持って構造改革を進める」ことを目的にしたものです。これを推進するために2002年12月18日、構造改革特別区域法に基づき内閣に構造改革特別区域推進本部が設置されました。

2003年1月15日締め切りの「構造改革特区の第2次提案募集」に対して、福井・長野・熊本の各自治体から医療的ケアに関連する特別区域の申請が行われました（表2）。

これらの申請のうち、ホームヘルパーや養護学校の教職員や社会福祉施設の職員の行う「医療行為」について厚生労働省は、

- ・医療の提供等人の生命、健康等に関する規制については、一定の地域にのみ異なる規制とすることは適当でない。痰の吸引行為は、人体に危害を及ぼし、又は及ぼすおそれのある医行為に該当するため、無資格者に行わせることは不適当。
- ・ALS患者に対するホームヘルパーによる痰の吸引行為の可否については、「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」において、検討し、年度末までに結論を得ることとしている。

と回答しました（措置の分類 C：特区として対応できないとしているもの）。この件は、次項「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者等の吸引問題」につながります。

一方、長野県から出された「養護学校内の看護師免許を有する養護教諭による比較的簡単な医行為の容認」について文部科学省は、

- ・道府県高等学校で市町村負担により市町村独自の常勤職員の現行制度においても実施可能であるが、今後、養護学校内の看護師免許を有する養護教諭等が医師の指示の下で比較的簡単な医療行為を養護学校の校務として行うことができることを明確にする。

と回答しました（措置の分類 D-1：現行の規定により対応可能）。日本教育新聞（2003年2月9日付）でも、看護師免許を有する養護教諭の「医療行為」実施を文部科学省が容認したと報じました。

この文部科学省の回答は、看護師免許所有を養護教諭採用の条件にした自治体が出てきたことと相まって、養護教諭や養護教諭養成課程を持つ大学関係者等に波紋を広げました。そこで、全国の養護教諭の研究組織である「全国養護教諭連絡協議会」（1991年8月発足）は、この問題の対応を検討し始めました。「全国養護教諭連絡協議会」としては既に、2002年10月5日に特別委員会として「医療的ケアに関わる委員会」を発足させていましたが、委員会が予定していた計画では先の文部科学省の見解に対応できないとされ、別途、検討組織が立ち上がる模様です。

表2. 構造改革特区構想第2次提案における医療的ケア関連の項目
（「提案主体・特区名称・規制改革事項等一覧（提案様式2）」

<http://www.kantei.go.jp/jp/singi/kouzou2/kouhyou/030207/siryou1.pdf> から作成）

受付番号	提案主体名	特区構想名	規制の特例事項（事項名）	特例の具体的要望事項（目的）	（対象）	（内容）
1311	熊本県	福祉コミュニティ特区	ホームヘルパーによる実施可能な身体介護の拡大	ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者や嚥下障害のある高齢者等に係る痰の吸引等の行為について、ホームヘルパーによる実施を認めることにより、患者の家族等の負担を軽減するため。	医師法第17条、保健師助産師看護師法第5条、第6条、第31条及び第32条の解釈上医師及び看護師等にしか認められていない行為について	ホームヘルパーが実施することを容認する。
1451	長野県	医療的ケアを必要とする障害児のための特区	養護学校や社会福祉施設における医療行為の特例	養護学校や社会福祉施設において、障害児に対する経管栄養等の比較的簡単な医療的ケアを実施できるようにするために、	医師法第17条「医師でなければ医業をしてはならない」という事項について、	養護学校内や社会福祉施設内での医療行為の特例を認めることにより、養護学校の教職員や社会福祉施設の職員が、経管栄養等の比較的簡単な医療的ケアを行うことを可能とする。
1451	長野県	医療的ケアを必要とするための特区	養護学校内の看護師免許を有する養護教諭による比較的簡単な医行為の容認	養護学校の看護師免許を有する養護教諭が、障害児に対する比較的簡単な医療的ケアを実施できるようにするために、	学校教育法第28条第7号により、「養護教諭は児童の養護をつかさどる」とされ、医療的ケアはこの定義に入らないという文部科学省の解釈を変更し、	養護学校内の看護師免許を有する養護教諭による、比較的簡単な医療行為を、養護教諭の職務内容として容認する。
1464	福井県 鯖江市	福祉コミュニティ特区	ホームヘルパーによる実施可能な身体介護の拡大	介護を要する状態になっても在宅で安心して生活するためには、ホームヘルパーの身体介護の範囲の拡大が不可欠である。	介護と関連の深い医療行為23項目（じょく創の処置、爪きり、痰の吸引、酸素吸入、経管栄養、点滴の抜針、インシュリンの投与、摘便、人工肛門の処置、座薬、洗腸、血圧測定（市販の測定器を含む）、服薬管理（薬の在庫管理、服薬指導を含む）、外用薬の塗布、口腔内のかき出し、食餌療法指導、導尿、留置カテーテルの管理、膀胱洗浄、排痰ケア、気管カニューレの交換、気管切開患者の管理指導、点眼）	ホームヘルパーの教育プログラムを充実させた上で、ホームヘルパーが医師の指示および訪問看護師の指導のもとに左記の医療行為を実施する。

「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者等の吸引問題」

2002年の夏、日本ALS協会は、「ALS等の吸引を必要とする患者に医師の指導をうけたヘルパー等介護者が日常生活の場で吸引を行うことを認めてください」とする要望事項の「ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の吸引を必要とする患者にヘルパー等介護者の吸引実施を認める要望書」の署名活動を開始しました。11月12日には、先の要望書（署名数17万8千）を携えて大臣陳情を行いました。この時、坂口厚生労働大臣は、「できるだけ早く検討会を作ってご審議頂いて、（中略）少なくとも来年春にさくらの咲きますまでには決着をつけたい」と回答しました。

このヘルパー等介護者の吸引問題は1999年にもありました。1999年9月、総務庁（当時）は、厚生省（当時）に対して、「医療行為の範囲は、不明確であり、身体介護に伴って必要となる行為が医療行為に該当するか否かの判断は事業者により区々」であり、「ホームヘルパーが、身体介護に関連する行為をできる限り幅広く行えるようにすることが、利用者等のニーズに沿うとともに、介護家族の負担軽減、看護婦等の人材活用の効率化等にも資する」という行政勧告を行いました。この時、日

本看護協会は、「ホームヘルパーの医療行為に反対。訪問看護の提供体制の整備が優先。」等を内容とする声明文を発表しました。今回の患者団体や政府の動きに対して同協会は、「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者などの在宅ケアをとりまく解決すべき諸問題（人工呼吸器や痰（たん）の吸引など）を整理し、訪問看護の体制整備に向け『ALS 患者等への吸引に関する緊急調査』を実施する」と発表しました（2003年1月24日）。

一方、厚生労働大臣の発言を受け、厚生労働省医政局は、「新たな看護のあり方に関する検討会」の分科会として「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」（以下「分科会」と略）を設け、2003年2月3日に第1回の会議を開催しました。

第5回（3月26日）までに行われた「分科会」の議論の内容と方向性が、訪問看護の拡充議論を中心にしていると危機感を抱いた患者団体は、日本 ALS 協会と関係団体で構成した「ヘルパー等による痰の吸引実現を求める連絡会」の連名で「ヘルパー等介護者による痰の吸引検討に関する意見・要望書」（表3）を厚生労働大臣等宛に提出しました。

第8回「分科会」（5月13日）では、分科会報告書として ALS の患者を対象に痰の吸引は「ホームヘルパー業務として位置づけられるものではない」が、「在宅療養の現状にかんがみれば、家族以外の者による痰の吸引の実施についても、一定の条件の下では、当面の措置として行うこともやむを得ないものと考えられる」という見解をまとめました。

表3．日本 ALS 協会等から厚生労働大臣等に対する意見・要望書

平成15年4月4日	
厚生労働大臣 坂口 力 殿	
医政局長 篠崎英夫 殿	
分科会委員 各 位	
日本 ALS 協会会長 松本 茂	
ヘルパー等による痰の吸引実現を求める連絡会	
日本 ALS 協会吸引問題解決促進委員会委員長 橋本みさお	
日本筋ジストロフィー協会理事長 河端 静子	
人工呼吸器をつけた子の親の会会長 大塚 孝司	
SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会事務局長 比企 弘治	
SSPE 青空の会事務局長 中村 一	
厚生労働省医政局設置「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」 ヘルパー等介護者による痰の吸引検討に関する意見・要望書	
<p>この度は私達の要望に対し、2月3日より3月26日まで5回に渉り、鋭意ご検討いただいたことに心より感謝申し上げます。</p> <p>さて、私達は「桜の花の咲くころまでに決着を」という昨年11月の坂口大臣の答弁に大きな期待を抱き、分科会の成りゆきを注視してきました。しかし、この間の経過をみますと訪問看護の拡充議論に中心がおかれ、いまだに私達が大臣に要望した「ヘルパー等介護者による痰の吸引実施」について踏み込んだ検討がなされていないことに、憂慮を禁じえません。</p> <p>検討が分科会のタイトルに示されているような限定された枠組み内でとどまることは、はなはだ遺憾です。分科会では「在宅 ALS 患者に的を絞って検討し、他への応用は後で」として扱われていますが、私達の要望は「ALS 等の吸引を必要とする患者に医師の指導を受けたヘルパー等介護者が日常生活の場で吸引を行うことを認めてください」（11月12日、大臣提出要望書）に示した通りであり、「吸引を必要とする患者に、ヘルパー等介護者が、日常生活の場で、吸引を行う」ことが最終的なまとめに盛り込まれるよう、改めて要望致します。</p> <p>検討の中で看護職委員より「吸引は難易度が高く危険。訪問看護師の拡充による解決の検討をしないで、ヘルパーによる吸引検討は拙速である」との見解がありますが、関係する主治医が属する日本神経学会からは「適切な指導を受けておれば特例療養者を除き、特別の医学知識・技術がない非医療関係者でも安全にできる」「在宅療養者の看護に際し、適切な指導を受けたホームヘルパーは、担当する療養者に限り吸引できる」との見解が示されており、また、私達の要望書は医師・看護師の指導を受けた家族および家族と同等とみなされるヘルパー等介護者が長い間、安全に吸引を実施してきた多くの経験例に裏付けられたものであります。</p> <p>すでに東京では桜は満開です。いよいよ介護保険が見直され、支援費制度もスタートしましたが、「ヘルパーの吸引は不可」との説明がなされているところもあり、患者・家族は吸引をしてくれる介護事業所・介護人の確保にますます必死の努力を強いられています。</p> <p>分科会において、すみやかに「ヘルパー等介護者による痰の吸引」が重点的に検討されて、全国の患者・家族の期待に叶う有効な施策が一日も早く提言されることを切に要望致します。</p>	
以上	

「学校教育における問題」

2002年8月、平成15年度予算概算要求の中で、医療的ケアに関して文部科学省は「養護学校における医療的ケア体制整備事業」、厚生労働省は「訪問看護サービス特別事業」を申請しました。12月24日に平成15年度予算政府案が閣議決定され、文部科学省の申請はほぼ満額であったのに対して、厚生労働省の事業は予算化されませんでした。

文部科学省の「養護学校における医療的ケア体制整備事業」では、「養護学校等において適切な実施体制が整備されることが必要であり、医療的ケアの実施に当たり校内において指導的・調整的役割を果たす教員を対象に、知識・技術面での研修」が行われます。全国を5ブロックに分けて、「特殊教育における福祉・医療等との連携に関する実践研究」で研究指定を受けた県が中心となり、5月から研修が始まりました。

一方、2003年4月に医療的ケアに関する新規事業を自治体独自で立ち上げたのは、群馬県と愛知県です（表4）。群馬県は、厚生労働省が概算要求を行ったものの実現できなかった「訪問看護サービス特別事業」の内容を、県予算で実現しようというものです。愛知県は、県予算で配置した看護師が、校内の手続きにもとづいて経管栄養、吸引、導尿の3行為を中心に行い、2003～2004年度の2年間で医療的ケアの対応の在り方を実践的に研究しようという取り組みです。

表4．自治体による養護学校等における医療的ケアの取り組み（2003年度新規）

自治体名	事業名等	内容
群馬県	要医療重心児（者）訪問看護等支援	<ul style="list-style-type: none"> ・経管栄養等の医療的ケアが必要な重度心身障害児（者）要医療重心児（者）に対し、訪問看護サービス等を提供し、保護者の負担軽減を図る。 ・障害児者施設等への訪問看護サービス特別事業 7,771千円 ・要医療重心児（者）に対する訪問看護支援事業 13,020千円
愛知県	養護学校における医療的ケア実践研究事業	県内肢体不自由養護学校に通学する日常的に医療的ケアを必要とする子どもたちが安心して学校生活を送るために、愛知県立肢体不自由養護学校6校（名古屋養護学校、港養護学校、豊橋養護学校、岡崎養護学校、一宮養護学校、小牧養護学校）にそれぞれ1名の看護師を配置し、痰の吸引、経管栄養などの医療的ケアを実施するとともに、医療関係者、学校関係者などで構成する実践研究運営協議会を設置し、実施にかかわる問題点や今後の医療的ケアの在り方について実践的に研究を進めていきます。

賛同団体から近況報告

熊本 熊本県重症心身障害児（者）を守る会在宅部たんぼぼの会 吉良山佐和

こんにちは、熊本県重症心身障害児（者）を守る会在宅部たんぼぼの会の吉良山です。

熊本県のほほえみライフサポート事業の看護師配置校が現在の3校から6校に来年度は増えます。新しい配置校は芦北養護学校、黒石原養護学校、松橋東養護学校です。4月の新学期に県から15年度の事業内容等の説明があります。内容に変更があれば又お知らせします。

広島 経管栄養児の会しゃぼんだま 堀田由美

近況を少し報告します。私の子どもは、普通小学校に通って6年間、経管への注入と薬の注入・座薬の投入も学校で担任がしてくれています。朝、車で送っていったら4時ごろに迎えに行きます。今年は同姓介助で夫や私と同じ年の男性の教諭です。とってもいい先生です！

今日は全校集会の紹介もありました。先生は原稿を車いすのヘッドレスに隠して張ってました！言わなきゃいけない事がちゃんと言えなかったって思ったみたいだけど、誠実さや愛情をひしひしと感じました。すてきな学校生活を送っています。本当に楽しく過ごしています。HPに乗せていますので良かったら読んでくださいね。 <http://plaza.rakuten.co.jp/syabondama/>

今秋は、近畿地方に1泊で修学旅行です。旅行社もいろいろ考えてるようです。車椅子の介助のできる資格を持った添乗員を付けてくれる旅行者を入札したと校長先生が言っていました。（なるほどね～）でも先生たちの懇願もあって、今のところ母が同行する予定です。こうなったら 修学旅行記でも書くつもりで楽しくいってきます。息子に向けられる先生や友達のやさしいしぐさや言葉にきっとウルウルしながらの同行でしょうね。家では見れない息子の表情がいっぱい見れるのを楽しみにしています！

群馬 あるいていこうネットワーク 米田真一

先日、「群馬県医療的ケアを必要とする児童生徒の教育充実事業運営協議会」に参加してきましたので、少し報告させていただきます。

群馬県では国の「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」を受け、関東では最後になりましたが県教育委員会で「医療的ケアを必要とする児童生徒の教育充実事業」をはじめました。この事業は県立の肢体不自由養護学校3校をモデル校に指定し、医療的ケアへの対応、専門家（医師、理学療法士等）による訪問指導、教員の研修をおこなうものです。この事業の中に、医療的ケアの在り方と条件整備について検討する運営協議会と、校内体制を整備するための校内検討委員会が設置されます。

実際の医療的ケアについては県保健福祉部障害政策課による「障害児（者）施設等訪問看護事業」によって実施されます。これは、肢体不自由児施設等（実施施設）に看護師を配置し、そこから養護学校（対象施設）に派遣して吸引等の医療的ケアを実施するもので、先に挙げた3校のモデル校のうち、母親の待機者がいる2校について午前9時から午後2時まで看護師派遣をおこないます。実施される医療的ケアの範囲は利用者のニーズと看護師の力量等から、当面は吸引、吸入、経管栄養について実施します。また、福祉によるサービスのため受給者負担ということで、医療的ケアの内容にかかわらず一日500円を負担します。この訪問看護事業の中には、事業の円滑な実施について検討する推進委員会を対象施設毎に置かれ、また、個々の利用者へのサービス内容などを検討する検討部会が実施施設毎に設置されます。現在、看護師の研修や各対象施設での準備委員会などが開かれ、実際の運用は6月に入ってからの予定です。

教育と福祉が協力して子どもたちに対応していくことは良いことだと思いますが、二つの事業が必ずしもうまくかみ合っているわけではなく、責任の所在がはっきりしなかったり、1か月10000円を超える負担が適当なのか、検討することも多いシステムの様です。他県で群馬のように二つ以上の事業の組み合わせで医療的ケアに対応していたり、利用者負担のあるところがありましたら教えていただけませんか。よろしくお願いします。

大阪 医療的ケア全国ネットワーク・大阪支部 久保志津江

大阪支部では、医療的ケア全国ネットワーク発足とともに大阪での賛助者を募りました。「大阪支部・親の会」を同時に立ち上げ医ケアを抱えた親の問題を集約し、大阪の抱える問題として、大阪支部のメンバーに伝えられるような体制をとりました。親の会の会員内から各養護学校代表を立ててネットワークを作りました。ほぼ、府内の養護学校とは連絡を取れる状況は出来ました。

平成15年3月には親の会総会を開催。4月には前年度より行っていた医療的ケアを抱える親の実態調査アンケート調査のまとめが出来ました。また、医療的ケア児の学校教育を考える勉強会を府立母子医療センターと行いました。府立母子医療センターは小児医療の最前線として重度の子供も在宅ケア児として多く退院させていますが、退院後の親の抱える問題については問題視があまりされずサポート体制もとられていないのが現状です。その点を問題として意識をもってもらい将来的には母子センターがトータルケアとして在宅ケア児のサポート（学校教育を含め）をして頂きたいという事を久保が講演させていただきました。

現在は看護師配置後の各養護学校の現状を調査中です。途中結果ですが、もともと対応の違いにかなりの温度差があった府内の養護学校でしたが、看護師配置になった学校と配置されなかった学校との温度差が今まで以上に明確に浮き上がってきています。

神奈川 医療的ケアおーぷんねっとわーく神奈川 福島悦子

この会は、昨年12月25日に発足した新しい会で、現在会員は70名になりました。3月2日に学齢期、5月25日に卒業後、福祉をテーマにした学習会を開催しました。互いに情報を共有し、いろいろな意見を交わせる場としての「オープンな運営」を暗中模索しながら、有機的な取り組みが進められたらと思います。8月には会員親睦の交流会、12月には乳幼児期の課題をテーマにした学習会を予定しています。

さて、神奈川の県立養護学校では「医療ケア等支援事業」がスタートしました。事業対象は、肢体不自由養護学校8校に限定されています。自立活動教員の定数の中で、1ないし2名の看護師が、非

常勤講師として配置されました。(横浜市立養護学校では、市の職員を派遣という方式で、看護師が1名配置されています。)県の事業では、医療的ケアの在り方、実施条件整備についての「指針」が別途示されました。申請、決定などの手続きに関する書類は県で統一されていますが、検討、実施に際しての条件整備、「指針」をどう利用していくか等、実際のケアにあたっては、各学校の状況、それまでの取り組み方、担当医の意見などによって8校それぞれの対応となっています。現在実施されている医療的ケアの範囲は、手続きを経て申請されたケースについて、各学校の医療的ケア検討委員会にて検討し、全校で確認されたもので、ケースもいろいろ、実施者も教員実施+看護師バックアップ、看護師実施など、さまざまです。行事での対応にも違いがあります。

教育のなかで医療が協力して子どもたちに対応していくにあたって、まだまだ「学校という場でのケア」の意味するところ、通学してくるということ、こども個々に何を願って活動を考えるのか、など、きちんと互いに共通理解し合っているわけではありませんし、看護師配置に対して保護者がもっているイメージも一致している訳ではありません。他職種と一緒に働く中で生じる子どもとの信頼関係や健康全般に対する視点、判断部分についてのせめぎ合い、さまざまなケアや配慮の必要な子どもの数の増加・学校の大規模化などの学校を取り巻く環境変化など、様々な問題点が浮かび上がってきているところです。私たちはその子どもにとっての生活にそのケアがどういった意味を持っているのかを今一度考えるべきだと思います。

卒業後、福祉の現場でのケア現状は、市町村での方法の違い、施設や作業所の規模の違い、在宅状況の違いなど、範囲が広く、会としてはまだ情報交換ができないのが現状ですので、今回はお伝えできませんが、ヘルパーのケア、支援費の問題も含め、この会も情報ネットワークとしての役割の一端を担えればと思います。

医療的ケア全国ネットワークの案内とメーリングリスト

本会は、医療的ケア問題に取り組む全国の団体で構成しているため、年に何度も一堂に会して情報交換や様々な検討を行うことは困難です。第1回全国連絡会の際に残された宿題等もあります。

第1回全国連絡会の際にお伝えしましたように、情報交換・検討の手段および事務局の通信の発送作業や経費負担を軽減するために今回メーリングリストを開設しています。「医療的ケア全国ネットワーク」賛同団体に登録された団体のみで構成するメーリングリストです。登録された団体のE-mailアドレスから「mc-net@mlc.nifty.com」のアドレスに送られたメールは全登録団体に自動的に送られます。事務局からの連絡の他、各地域の情報提供にご利用ください。

新規に賛同団体に登録される場合は、以下の内容を事務局(西京絵子 eko1604@triton.ocn.ne.jp FAX 042(794)3524)へお伝えください。E-mailアドレスが記入されている場合は、こちらでメーリングリストに登録いたします。(メーリングリストの管理は、下川和洋 kazu.shimokawa@nifty.ne.jpが行っております)

「医療的ケア全国ネットワーク」参加申込書

「医療的ケア全国ネットワーク」の趣旨に賛同し参加いたします。

会の名称

会の代表者名

会の連絡先(代表者と同じでも良い)E-mailアドレスもお願いします。

郵便番号

住所

電話番号

ファックス番号

E-mail アドレス

「医療的ケア全国ネットワーク」賛同団体一覧

2003年3月18日現在 39団体

会の名称	代表者名
重症心身障害児を守る会 北海道	太田由実子
お馬パカパカの会	鮫島裕子
宮城県療育懇談会	田中総一郎
経管栄養の子供を持つ親の会「ぴゅあすまいる」	佐藤のり子
秋田県重症心身障害児(者)を守る会	加藤紀彦
あるいていこうネットワーク	塚本恵美子
埼玉の医療と教育を考える教職員の会	櫻井宏明
肢体不自由児進路研究会 Largo	石井利恵
全国訪問教育親の会	紺野昭夫
人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)	大塚孝司
社団法人日本てんかん協会東京都支部	三上伸
エンゼルマザー	増沢佐恵子
心障学級における医療的ケアを考える会	永廣明美
重症児の医療的ケアを考える会	福田真理
地域訓練会グループ スヌーピー	佐々木直子
横浜重心グループ連絡会 ~ぱざぱネット~	下山郁子
ちゅーりっぷの会	佐藤美奈子
医療的ケアおーぷんねっとわーく神奈川	山田章弘
神奈川県障害児学校教職員組合 医療的ケア委員会	福島悦子
相模原市肢体不自由児者 父母の会 ポコアポコ	原田美佐
ピーターパンの会	中村嘉子
新潟県医療的ケアの会	立川智恵子
医療的ケアを必要とする子どもの教育と生活を考える会	城倉しげ子
ミルクゆう(石川県医療的ケアを考える親の会)	表真奈美
静岡県立面部養護学校医療的ケアを考える保護者の会	清水恵美
静岡の医療的ケアを考える会	関口政子
愛知の医療的ケアを考える会	加藤歩
医療・福祉・保健・教育のネットワーク名古屋	
医療的ケアを考える会	岡崎みき
医療・福祉・保健・教育のネットワーク京都	杉本健郎
保健・医療・教育・福祉ネットワーク勉強会	杉本健郎
耳原総合病院小児科	藤井建一
地域生活を考えよーかい	李 国本 修慈
経管栄養児の会 しゃぼんだま	堀田由美
山口県学校での医療的ケアを考える会	林 隆
佐賀県立金立養護学校保護者会医療問題検討委員会	福市繁幸
熊本県重症心身障害児(者)を守る会 在宅部たんぽぽの会	岩崎智恵子
鹿児島県重症心身障害児(者)を守る会	福留美奈子
沖縄訪問教育親の会	城間米子

発行 医療的ケア全国ネットワーク・事務局

〒194-0035 町田市忠生2-2-8 バンベール町田201(西京方)

電話・ファックス 042(794)3524

E-mail eko1604@triton.ocn.ne.jp

発行日 2003年6月7日