



大阪+知的障害+地域+おもろい=創造

## 知の知の知の知

社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所情報誌通算 4560 号 2018.8.22 発行

### 強制不妊手術 「法逸脱、無記録」も救済 超党派議連素案

毎日新聞 2018年8月22日

旧優生保護法（1948～96年）下で障害者らへの不妊手術が行われていた問題で、超党派議員連盟による救済方針の素案が21日、判明した。同法に基づく手術だけでなく、子宮摘出など同法の規定を逸脱した手術を受けた人らも加えて救済対象をできるだけ広くする一方、申請できるのは本人だけに限る。手術記録がなくても関係者の証言などで認める。被害者への謝罪の言葉も盛り込む。政府・与党とも協議しながら救済法案をまとめ、来年の通常国会での提出を目指す。【藤沢美由紀】

同法に基づく不妊手術は、厚生労働省の推計で本人同意が不要だった約1万6000人を含め約2万5000人が受けたとされる。

これ以外でも、子宮の摘出手術や、必要な審査手続きを経ない手術が行われていたことが明らかになっており、議連はこれらを包括して救済対象とする方針だ。ただし、同法が母体保護法に改められた96年以降の手術は対象外となる。

救済の名目は違法行為に基づく賠償とはせず、被害に対する補償とする。一時金の支給を想定し、ドイツのような年金方式にはしない。本人同意の有無などで金額に差は設けない。一時金の額は今後詰める。

給付を受けるには、有識者などによる判定委員会を経て厚労相が認定する仕組みを設ける。手術記録が残っていない場合でも、本人や関係者の証言と、手術痕に関する医師の診断書を新たに作成することで、認定できるようにする。

申請できるのは本人のみで、期限は5年程度。配偶者ら家族による申請は認めない。また、不妊手術を受けたことを周囲に知られたくないなど申請を希望しない人がいる可能性もあるため、自治体の記録などで対象者が特定されても本人へは通知せず、広報で周知を図る。

#### 対象者の線引き課題

超党派議連の方針は、旧優生保護法に基づかない違法な手術も対象に含めるなど、幅広い救済を目指した点に特徴がある。毎日新聞の都道府県への調査では、個人名などが記された手術記録は約2割しか残っておらず、記録に頼りすぎると立証が難しくなる。こうした点も踏まえ「疑わしきは救済する」（議連幹部）方針とした。

ただ、課題も残る。遺族や配偶者は「再婚した場合などの線引きが難しい」（同）との理由で救済申請の対象から除いたが、札幌地裁では強制不妊手術を受けた妻とともに、夫が「家族を持つ権利を奪われた」と原告になっている。こうした訴えは、救済法では認められないことになり、反発が出る可能性もある。被害を判定する委員会の位置付けやメンバー構成も議論になるだろう。

財源が必要な補償額も定まっていないほか、対象を幅広くしたことで政府・与党との調整が順調に行くかも不透明だ。【阿部亮介】

## 障害者虐待「現状容認は人権侵害」 第三者委が県に答申 東京新聞 2018年8月22日

二〇一三年に知的障害がある男性入所者が虐待死した県立の福祉施設「養育園」と、別の虐待事案が判明した「更生園」について、県の第三者委員会は二十日、「現状を容認することは人権侵害」などと県に答申した。新たな委員会を設け、民間移譲などを含む今後の方針を検討することも求めた。

両園とも袖ヶ浦市にあり、県社会福祉事業団が指定管理者として運営。答申では、入所定員が多く、きめ細かなケアができていない点などを挙げ「虐待のリスクなく暮らすという姿は実現できなかった」と指摘した。

県障害福祉事業課は「少人数化とケアの向上に今後も努めていく」としている。

第三者委は、虐待事案を検証して「少人数ケアへの転換」を求めた別の委員会の最終報告を受けた改善状況を確認するため、県社会福祉審議会が一四年九月に設置した。

養育園には知的障害のある未成年者が、更生園には強度行動障害などのある成人が入所。養育園では一三年十一月、男性入所者＝当時（19）＝が職員に腹を蹴られ死亡する傷害致死事件が起きた。

この職員を含め、同事業団の施設では〇四年度からの十年間、職員十五人が二十三人を虐待していた。

## あなたは医療的ケア児の家族が置かれている状況を知っていますか？

本郷朋博 / ウイングス代表

シノドスジャーナル 2018年8月22日

### はじめに

産科、小児科等の医療関係者の不断の努力により、日本の新生児・周産期医療は目覚ましく進歩・発展しました。その結果、出産時に妊産婦と新生児が死亡するケースは大きく減少し、妊産婦死亡率・新生児死亡率の低さは世界最高水準を維持しています（注1）。

出産時に限らず、医療の進歩により救われる命が増えた一方で、残ってしまった障害や疾患等により医療的ケアが必要な子ども、いわゆる「医療的ケア児」の数がこの10年で2倍以上（1.7万人以上）に急増したとの推計があります（注2）。医療的ケア児が急増した結果、社会の側に医療的ケア児と家族に対する支援体制が十分に整っていないため、さまざまな問題が発生しています。

本稿では、医療的ケア児とその家族が直面している状況について、筆者の活動を交えつつ紹介し、課題の解決に向けた方策について提言します。

### 医療的ケア児とはどのような子どもか

医療的ケア児とその家族が直面している問題について紹介する前に、そもそも「医療的ケア」という言葉について知らない読者が多いことを想定し、まずは医療的ケアについて説明します。

医療的ケアとは、明確な定義がなされているわけではありませんが、一般的に「日常生活を送る上で必要とされる衛生管理に関する医行為（医療行為）」とされ、障害や疾患等により低下した身体機能を、医療機器等を用いて補助しています。具体的な医療的ケアの例としては、呼吸に関する人工呼吸器、気管切開、喀痰吸引（たんの吸引）等や、栄養摂取に関する経鼻栄養、胃ろう等や、排泄に関する導尿等が挙げられます。（注3）医療的ケアが必要となる原因は、先天的・後天的な疾病によるものや、事故（出産事故、交通事故、溺水事故、誤嚥窒息事故等）等があります。

医療的ケアは医療行為の一部とされていますが、医師が行う専門的な治療行為とは異なり、日常的な介助行為であるため、医療関係の免許を持つ医師や看護師など以外の保護者や本人が行うことが許容されています（実質的違法性の阻却）（注4）。さらに、介護保険法の改正により、2012年4月からは一定の研修を受けて認定された介護士や特別支援学校教員等が行うことも、喀痰吸引等の一部の医療的ケア（特定行為）に限って公的に認められるようになりました（注5）。

医療的ケア児とは、医療的ケアが必要な子どもを指しますが、この言葉が生まれた背景として、従来の心身障害児の定義について説明する必要があります。従来の心身障害児は、いわゆる「大島分類」によって一般的に定義され、歩行移動と言語理解のそれぞれの度合いによって判別します（注6）。

大島分類では、歩行移動ができない場合は肢体不自由の障害児とされますが、医療的ケア児のうち、およそ6割が重症心身障害児（歩行移動も言語理解ができない子ども）である一方で、およそ3割は歩行移動ができる子どもであるとの報告があります（注2）。つまり、医療的ケア児のおよそ3割が、従来の心身障害児の分類に当てはまらないこととなります。従来の障害児に関する制度では、急増する「新しい障害児」である医療的ケア児を支援することが困難であるため、法律による規定が各所から求められてきました。2016年6月の児童福祉法の一部改正において、ようやく法律上初めて定義付けられ、支援体制の整備が地方公共団体の努力義務とされるなど、その一層の支援が求められるようになり、近年になってようやく少しずつ支援体制の検討が始まるようになりました。（注7、8）

### ■参考

児童福祉法第56条の6第2項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」

### 医療的ケア児の家族はどのようなことに困っているのか

次に、医療的ケア児とその家族が直面している現状と問題について紹介する前に、筆者がこのテーマを扱うに至る経緯を述べます。

2012年、筆者の妹は出産事故に遭い、母子ともに一命は取り止めたものの、大量出血による低酸素状態での出産となりました。その結果、甥は肢体不自由となり、気管切開と胃ろうの医療的ケアが必要な子どもとなりました。

母子ともに退院できましたが、妹は周囲に医療的ケア児の子育てに関する相談相手がおらず、行政や地元の政治家に話しても適切な対応をしてくれないことから精神的に疲弊していました。その様子を見た筆者は、解決方法を模索する中で、出会った仲間たちと共に、任意団体「ウイングス 医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会」（以下、ウイングス <https://wings-japan.jimdo.com/>）を立ち上げました。

# Wings

医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会

ウイングスの活動を通して明らかになった、医療的ケア児とその家族が直面している現状と問題を、大きく次の4点に分けて紹介します。

## (1) 相談する相手がいない

子どもが事故や病気などによってNICU（新生児集中治療室）等に入院した場合、容態が安定すると医療的ケアが必要な状態であっても退院することになります。その際に医療関係者から保護者に対し「これから大変だけど、がんばってください」と伝えられるだけで、具体的な対処方法を知らされない場合が多いです。

多くの保護者は、医療に関する知識、福祉制度に関する知識や、医療的ケア児の子育てに関する情報を持っていません。医療的ケアの方法は、退院時に医療関係者から教えてもらえますが、必要な福祉用具とその使い方、使える公的な福祉サービス、必要な療育、入浴のさせ方など、日常的なことすべてを一から学ぶ必要があります。

しかし、周囲に同じような境遇の家族がいない場合が多いことから、分からないことや困ったことがあっても、気軽に相談できる人がいません。役所の福祉課や相談支援員に相談しても、医療的ケアについて理解が不足しているために、何もしてくれない、間違っ

報を伝えられるということがあります。役所以外に医療関係者や政治家などに相談しても、他人事のような冷たい態度を取られたり、ときには差別的な発言をされて傷ついたりということがあります。

このような状況で頼るところがないために、精神的に追い詰められる家族が多くいます。

### **(2) 公的な支援制度が整っていない**

1章で述べたように、医療的ケアは、医療行為の一部だと捉えられているために、医療的ケアを行うことができる人は医療関係者や研修を受けた人、本人・家族に限られています。行為者を制限し、医療的ケアを行える人を増やす公的な制度等が整っていないため、医療的ケアが必要な子どもを預けられる施設が不足しています。

医療的ケアが必要なこと以外に、知的にも身体的にも障害の無い子どもであっても、保育所や幼稚園の入所・入園を断られることがあります。また、障害のある子どもが入学する特別支援学校や特別支援学級でも、看護師等が不在であることや、看護師がいても医療的ケアに不慣れであり、事故時の責任が不明瞭であることなどを理由に、通学できなかったり、常時学校に保護者が付き添うことを求められたり、ということがあります。預け先がないために、保護者の代わりに、一日中必要となる医療的ケアを行う人がいないと、保護者は睡眠不足や疲労によって、精神的にも体力的にも疲弊してしまいます。

また、人工呼吸器などをつけていても病名が確定していない場合は障害者手帳などの交付がないため、行政の障害児や難病児向けの助成サービスを受けられないという場合があります。公的な支援制度は自治体によって解釈や取組みに大きな差異があり、すぐ隣の自治体に引越ただけで、これまで受けられていた公的なサービスを受けられなくなり、困るということが多くあります。

### **(3) 保護者（とくに母親）が仕事を辞めざる得ない**

(2)に起因して、子どもの世話を休めない場合や、睡眠時間が極端に少ない場合は、仕事を辞めざるを得ません。たとえ、預け先があったとしても、医療的ケア児は体調が悪化することが多いため、欠勤や早退をして子どもを病院に連れて行くことが多くなります。このことについて職場の理解が得られず、ときには辞職圧力を与えられることで、辞めざるを得なくなることもあります。

共働きの場合、産休や育休を取った母親がそのままキャリアを諦めざるを得なくなることが多いようです。ひとり親の場合は、無収入になってしまうため、経済的に困窮する恐れもあります。

### **(4) 子どもに十分な発達・発育の環境が与えられていない**

これも(2)に起因して、医療的ケア児が保育所や幼稚園に入れず、学校に通学できないといった、十分な発達・発育や成長の機会が与えられていないという現状があります。

子どもが心を育み社会性を身につけるためには、子どもの集団の中で育つ必要があります。子どもが社会性を身につけることは、将来就労して自立する可能性を高めるはずですが、義務教育ですら健常児と比較して不公平な状況になっています。たとえば、特別支援学校の在宅訪問の授業時間は、週6時間しか受けることができず、特別支援学校の通学や、小・中学校の特別支援学級や通常学級の週21時間程度と比較して極端に少ない状況です。(注9)

以上のように、医療的ケア児とその家族は、当たり前の社会生活を送ることができていません。生存権や教育を受ける権利を保障するために、一刻も早く対策を行う必要があります。

#### **■参考**

日本国憲法第25条（生存権）

「すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。

国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。」

日本国憲法第26条第1項（教育を受ける権利）

「すべて国民は、法律の定めるところにより、その能力に応じて、ひとしく教育を受ける権利を有する。」

### 課題の解決に向けた活動

上記の課題に対して、ウイングスでは以下のような活動を行っています。

#### (1) 気軽に相談できる場所を作る

上記の「相談する相手がいない」という課題に対して、ウイングスでは、医療的ケア児等の家族と支援者、地域住民が集まって、家族の悩みや困り事を語り合い、解決について情報交換するイベント「ウイングス・カフェ」を年に2、3回のペースで、東京と大阪で開催しています。

公的な支援制度が整っていない中でも、当事者同士の情報交換や、支援者や地域住民からの情報提供で解決できることもあります。たとえば、嚥下障害の子どもに対する食事メニューの工夫方法、医療的ケアに対応したレスパイト（休養）施設の情報等があります。（注10）

#### (2) 全国の当事者・家族会の所在を可視化する

ウイングスでは、全国の当事者・家族会の所在を可視化するため、全国の家族会マップを作成するプロジェクトを始めました。地域に家族会の存在が分かれば、新しく当事者家族となった方、新たに引越した当事者家族がすぐに相談する場所を見つけることができ、孤立することがなくなります。

また、当事者が地域にいることが明確になれば、NPO や民間企業が医療的ケア児向けサービスの提供に参入しやすくなると考えます。さらに、家族会同士の横の繋がりができることで、行政や政治家に法制度に関する改善要望を伝えやすくなるでしょう。（注11）

### 提言

前章で述べてきたように、医療的ケア児の家族は、公的な支援制度が十分でないことで様々な困難に直面しており、周囲に気軽に相談や支援を頼める人がいないと、社会的に孤立しています。このような状況に対して、読者にできることは何かを提言します。

#### (1) 医療的ケア児を地域で受け入れよう

社会インフラや制度はマジョリティの健常児者に合わせて設計されています。きちんと税金を納め社会に貢献してきた人でも、子どもが病気や事故で障害が残り、医療的ケアが必要になると、途端に住みにくい社会になってしまいます。当たり前を送るだけで、社会からつまはじきされてしまいます。（注12）

たとえば、子どもを連れて映画館に幼児向けの映画を観に行った際に、他の子どもたちは映画で歓声を上げている中でも、人工呼吸器やたんの吸引の音に対して、罵声や差別的なことを言われることがあります。

また、医療的ケアが必要な子どもを連れて役所などに行く場合、人工呼吸器や喀痰吸引の機器などを積んだバギーカー（子ども用車いす）に子どもを乗せることがあります。移動の最中にベビーカーと間違われてトラブルになったり、奇異の目で見られたり、差別的な発言を受けたりすることもあります。（注13）

医療的ケアやバギーカーが必要な子どもの社会的な認知を高め、皆で受け入れるような空気を作っていく必要があるのではないのでしょうか。

また、医療的ケア児もいろいろな体験をして成長できるよう、家族と思い出づくりができるような取組みも求められます。たとえば、「ドリーム・ナイト・アット・ザ・ズー」という取組みがあります。閉園後の動物園に、障害児と家族を招待するイベントで、家族は周囲に気兼ねなく楽しむことができます。（注14）

脳性まひの小児科医で東大准教授の熊谷晋一郎氏は「自立とは依存先を増やすこと」と言います。当事者が地域の中でさまざまな人間関係を築くことができるように環境を整えることが、当事者の自立に繋がります。大掛かりなことだけでなく、地域のお祭りや行事に、医療的ケア児等が参加しやすいような配慮をしてください。そのようなことだけでも、大きな支えになります。

(注 15)

### (2) 医療的ケア児の家族のサービスを提供する施設や団体を支援しよう

医療的ケア児やその家族にサービスを提供する民間の施設や団体がありますが、公的な制度が実態に即さず不十分であるため、多くが財政難となっています。都内で障害児保育所等を展開する NPO 法人フローレンスも、病児保育事業で得た資金と寄付によって障害児保育事業を運営しているそうです。また、レスパイト施設である TSURUMI こどもホスピスや、もみじの家は、企業や民間からの寄付によって運営されています。これら社会的に必要な施設を資金面で支援することが、医療的ケア児と家族を支援することに繋がります。

(注 16)

### (3) 公平性と合理性を欠く制度の見直しを訴えよう

(2) については、そもそも合理性を欠き、公平性を欠く制度の変革が求められます。

国の保育・幼児教育の無償化の対象に、実質的に医療的ケア児を含む障害児等は含まれていません。保育所や幼稚園に入所・入園できる子どものみを優遇するのではなく、医療的ケア児を含むすべての子どもを対象とした子育て支援制度を設計するよう、訴えていく必要があります。国の制度の課題は他にもあります。たとえば、現在の居宅訪問型保育制度は、日割算定のため病気がちの医療的ケア児を受け入れることが経済的に難しく民間事業者の参入を阻んでいます。(注 17)

国の制度が整っても、制度を運用する地方自治体に問題がある場合があります。たとえば、障害者手帳が交付されていない医療的ケアが必要な子どもに対して障害者福祉の手引きを配布しない等、従来の障害児や難病児と同様の福祉サービスが提供されていない自治体があります。医療的ケア児の存在を把握せず、公的な支援がほとんどなされていない自治体もあります。

地方自治体は、地域の一員である医療的ケア児と保護者を育成する義務と責任があります。最低限の支援施策が実施されるよう、先進的な制度運用を行っている自治体の事例を横展開すべく、医療的ケア児の家族と支援者とが一緒に声を上げて、行政職員や地方議員向けに現状を訴える他、勉強会やシンポジウム等を各地で開催し、現状を改善するための世論を形成していくことが必要です。

#### ■参考

##### 児童福祉法第 1 条

「全て児童は、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、適切に養育されること、その生活を保障されること、愛され、保護されること、その心身の健やかな成長及び発達並びにその自立が図られることその他の福祉を等しく保障される権利を有する。」

##### 児童福祉法第 2 条第 3 項

「国及び地方公共団体は、児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う。」

#### さいごに

2016 年 7 月、19 人が亡くなった相模原障害者施設殺傷事件は日本中に衝撃を与えました。殺害犯は取り調べで「障害者を生かすことは税金の無駄」という趣旨の発言をし、インターネット上の掲示板でこの発言に賛同する書き込みをする人が少なからずいたことも、多くの人に衝撃を与えました。はたして医療的ケア児を含む障害児者や難病児者は社会のお荷物なのでしょうか。

一説によると、現在日本にメガネやコンタクトレンズを装着する人は 6000 万人いるそうです。メガネやコンタクトレンズも厳密に言えば視力機能を補助する医療用具であり、厚生労働省の定義に厳密に沿えば、視覚障害者は日本に 6000 万人もいることとなります。(注 18)

しかし、現実的に日本人の 2 人に 1 人が視覚障害者であると考えられることはないでしょう。それは、メガネやコンタクトレンズが一般化しており、視力が低下しても、メガネやコンタクトレンズを装着すれば多くの人が、日常生活を送ることができ、社会的に障害を感じ



ることが無いからです。もし現代において、メガネやコンタクトレンズが無ければ、この6000万人は社会的に障害を感じる視覚障害者になっているはずです。

つまり、ある時代において「障害者」であると捉えられている人々も、人類の進歩、テクノロジーの進歩によって、日常生活にほとんど不便を感じずに暮らすことができる「健常者」になります。

東田直樹という作家をご存知でしょうか。彼は重度の自閉症者であり、奇声を発したり、飛び跳ねたりと、口頭でのコミュニケーションが困難です。しかし、彼がパソコンと文字盤を手にするると、それまでの様子からは想像できないような豊かな言葉で、考えを文字に表現できるようになります。テクノロジーと彼を支える人々によって、彼の中にはとても豊かな世界があることが明らかになったのです。(注19)

佐藤仙務という実業家をご存知でしょうか。彼はほぼ寝たきりの重度障害者であり、左手の親指がわずかに動く他には、口だけが動く状態です。しかし、自らを「寝たきり社長」と名乗り、ホームページや名刺の作成等を請け負う会社を立ち上げ、8人を雇用しています。従業員には筋ジストロフィー患者で親指しか動かないウェブ解析者も活躍しています。(注20)

今後、テクノロジーの進歩で、超小型の人工呼吸器や喀痰吸引器をつけて日常生活を送る「健常者」が出てくるでしょう。また、遺伝子治療や再生医療などによって、治らなかった病気も治るようになるでしょう。人類の歴史は、人がどのような障害や病気があっても、その人らしく人生を謳歌できるようにテクノロジーや社会制度を進化させてきた歴史であると筆者は考えます。

医療技術の進歩によって救われた命は、さらなるテクノロジーと社会制度の進歩発展によって、豊かな人生が送れるようにしていくべきではないでしょうか。社会の側が、勝手に「障害者」の枠に閉じ込め、不幸な人とレッテルを貼り、厄介者扱いしてはいないでし



うか。

筆者の妹は、ウイングスが活動を始めた際にフェイスブックに次のようなコメントを書き込みました。

「私たちは不幸じゃなく不便」  
この記事を読んだ方の心が動き、少しでも医療的ケア児と家族のために何か実行してくだされれば幸いです。

#### ■出典等

(注1) 総務省「平成25年度統計法施行状況に関する審議結果報告書(未諮問基幹統計確認関連分)(資料編)」

[http://www.soumu.go.jp/main\\_sosiki/sin](http://www.soumu.go.jp/main_sosiki/sin)

[gi/toukei/report/25followup/25followup\\_5p.pdf](http://www.toukei/report/25followup/25followup_5p.pdf)

(注2) 厚生労働省「「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告(平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業)」

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihoken-fukushibu/0000147259.pdf>

(注3) NHK「医療的ケア児 第2回「医療的ケア」とは何か」

<https://www.nhk.or.jp/hearttv-blog/3400/247363.html>

(注4) 文部科学省「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議(第1回)資料3「学校における医療的ケアへの対応について」

[http://www.mext.go.jp/component/a\\_menu/education/micro\\_detail/\\_icsFiles/afieldfile/2018/01/22/1399834\\_001.pdf](http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2018/01/22/1399834_001.pdf)

(注 5) 厚生労働省「喀痰吸引等制度について」

[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/seikatsuhogo/tannokyyuuin/01\\_seido\\_01.html](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/tannokyyuuin/01_seido_01.html)

(注 6) 厚生労働省「社会保障審議会障害者部会ヒアリング資料(2008.8.20) 重症心身障害児施設に関連する説明資料および要望事項」

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/08/dl/s0820-2a.pdf>

(注 7) 厚生労働省「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律案(概要)」

<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/soumu/houritu/dl/190-21.pdf>

(注 8) 厚生労働省、内閣府、文部科学省「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について(通知)」

[http://www8.cao.go.jp/shoushi/shinseido/law/kodomo3houan/pdf/h280603/renkei\\_suishin.pdf](http://www8.cao.go.jp/shoushi/shinseido/law/kodomo3houan/pdf/h280603/renkei_suishin.pdf)

(注 9) NHK「医療的ケア児 受け入れが進まない教育現場のいま」

<https://www.nhk.or.jp/heart-net/article/61/>

(注 10) ウイングス公式サイト <https://wings-japan.jimdo.com>

(注 11) 家族会全国マップ作成プロジェクト <http://bit.ly/2JKdG1Y>

(注 12) はてな匿名ダイアリー「追記有) 障害児産んだら人生終わったから、日本死ぬつーか死にたい」 <https://anond.hatelabo.jp/20160229202916>

(注 13) バギーマークは子ども用車いすのマークです <http://buggymark.jp>

(注 14) ドリーム・ナイト・アット・ザ・ズー

<http://www.gib-life.co.jp/st/about/kouken/kodomo/zoo.html>

(注 15) 東京都人権啓発センター「自立は、依存先を増やすこと 希望は、絶望を分かち合うこと」 [https://www.tokyo-jinken.or.jp/publication/tj\\_56\\_interview.html](https://www.tokyo-jinken.or.jp/publication/tj_56_interview.html)

(注 16) NHK「“医療的ケア” 家族を支える施設はできたけど…」

<https://www.nhk.or.jp/ohayou/digest/2018/01/0121.html>

(注 17) 駒崎弘樹「医療的ケア児は、保育の制度において差別されている」

<https://www.komazaki.net/activity/2018/06/post8148/>

(注 18) 厚生労働省「障害者の範囲(参考資料)」

[http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/10/dl/s1031-10e\\_0001.pdf](http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/10/dl/s1031-10e_0001.pdf)

(注 19) 東田直樹「自閉症の僕が跳びはねる理由」

<https://naoki-higashida.jp>

(注 20) ACジャパン「2017年度支援キャンペーン:「ありがとう」を言えた」

[https://www.ad-c.or.jp/campaign/support/support\\_08.html](https://www.ad-c.or.jp/campaign/support/support_08.html)

**本郷朋博(ほんごう・ともひろ)**

ウイングス医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会代表

1982年兵庫県神戸市出身。大学を卒業後、2007年から金融系シンクタンクでシステムエンジニアとして公的医療制度に関するITシステムの設計・開発・運用等に従事。2015年から日系コンサルティングファームでコンサルタントとして医療分野を始め

とした幅広い公的機関のITシステムに関する調査・開発支援等に従事。現職。2012年の甥の誕生をきっかけに、サラリーマンとして働きつつ医療福祉政策等について民間の政治リーダー養成塾等で学び、その中で出会った仲間と共に、2017年よりウイングスを設立し、代表として活動中。



月刊情報誌「太陽の子」、隔月本人新聞「青空新聞」、社内誌「つなぐちゃんベクトル」、ネット情報「たまにブログ」も  
大阪市天王寺区生玉前町5-33 社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所発行