

医療的ケア児の無登校問題解決 へ向けたアクション・リサーチ

千葉伸彦・村山くみ（東北福祉大学）
・岩元優子（社会福祉法人あいの実）

1. 研究の背景と目的

- 小学校および特別支援学校への就学前・就学中の医療的ケアが必要となる子ども（以下、医療的ケア児）をもつ保護者から・・・

「学校に入学できるが、実際に通学できるか分からない」

「入学当初から教員が自宅を訪問する教育の提供のみの選択肢であった」

「学校に看護師がいなかったり不足しているため医療的ケアを母親が行う」

「母親が学校に週5日で付き添う」

「医療的ケア児」とは

医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き**人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な子ども**のことである（18歳以上の高校生等を含む。歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児まで含む。）（厚労省 2021）。

在宅で生活する全国の医療的ケア児は約2.0万人と推計されている。

- 本研究の目的

①医療的ケア児の小学校および**特別支援学校の就学時における就学先の決定、その後の通学の決定に至るまでの過程**を明らかにすること

②就学に関する**支援のあり方や保護者との協働のあり方について検討**すること

2. 研究の方法 【研究1】

(1) 目的

医療的ケア児の小学校および特別支援学校の就学時における就学先の決定、その後の通学の決定に至るまでの過程を明らかにする。

(2) 方法

- ・半構造化インタビューの実施
- ・4つの県に在住する医療的ケア児をもつ母親5名
- ・対面またはオンラインツールを使用
- ・2022年12月から2023年4月の期間
- ・時間は一人あたり60分～90分程度

【研究 2】

(1) 目的

医療的ケア児の就学に関する支援のあり方や保護者との協働のあり方について検討し、保護者を中心とした具体的な活動を展開する。

(2) 方法

F県内にて医療的ケアを必要とする子どもの就学前のサポートを実施した。具体的には、就学前の過程や就学前に必要な情報の提供を行った。

3. 研究の成果

【研究1】 就学に至るまでの過程

母親(保護者)から「通学」

希望の申し出ありき

情報収集・協力者探し

自ら相談・交渉・調整役を
担い、通学が認められる

教委・学校の医ケア児に
関する情報不足

「前向きな」検討または
「前例踏襲、訪問教育前提」回答

リスクをふまえた受入検討
市町村への予算折衝

不足している情報について 【母親】

就学について



- 就学までの「過程」
- 「通学」・「訪問教育」
- 相談先・相談相手
- 適切な相談時期

通学後



- 通学支援の有無
- 母の付き添いの有無
- 緊急時の対応の可否
- 母の就業の可否

母親の思い

「通学できない」可能性があることを知らされた驚き

なぜ通学できないの？通学できると思っていた

通学したいことを相談したいが、相談先が分からない

誰に話したら通学できるようになるの？なぜ自分が動かないと話がすすまないの？

相談したものの前向きな返答はなく、待つほかないやるせなさ

ただ通学させたいだけなのに・・・うちの子だけなぜ？

就学することにより、子どもと母が社会から 距離を取らざるをえない事態が発生する可能性

子の出生

- 母が離れられない
- 手術・入院多い
- 母による介護が前提の生活

母の介護・関与

通園

- 子の週複数回の外出、関わる人が増える
- それぞれの生活開始
- 母の就業開始

母子分離開始

就学

- 子が通学できない？1週間の外出頻度減？子に関わる人が減る？母の付き添い必須？
- 母の離職？

母子分離の解消？

「通学」には『呼吸器のカベ』が存在する？

母親自身による「通学」を実現するための様々な手立てを模索

- ・他の子どもの通学事例集め
- ・未就学時の通園状況の提示
- ・緊急対応の少なさ
- ・教育委員会、学校への相談
- ・学校関係者へのお手紙作成

周囲の協力者のサポート

- ・周囲の母親ら
- ・主治医、看護師、先生
- ・利用福祉施設の職員
- ・地域の有力者
- ・医ケア児センター
- ・その他、地域の社会資源

学校関係者の理解

- ・校長先生の心意気
- ・担任の先生たちの意気込み
- ・学校看護師の前向きな意欲
- ・「一人の子ども」として受けとめる理解
- ・他の子どもと過ごすこと

通
学

「当たり前前に学校に通わせたい」という保護者の思い

【研究2】

①リーフレットの配布

医ケア児が「学校に通う」 願いはただそれだけ



医ケア児が学校に通う社会を・・・

地域の小中学校、特別支援学校に医ケア児が入学し、通学しています。教室でみんなと笑い、共に活動する、そんな当たり前の毎日を過ごしている子ども達が増えてきました。

子どもは 子どもの中で育つ

「学校で子ども同士が触れ合い、楽しんでいる」「学校に通うことで社会性が身についた」「子どもが強たくましくなった」「学校では母や家族には見せない表情をする」・・・、すべてママ達からお聞きしたお話です。やはり、家庭と学校では子どもが見せる「顔・表情」が違うのです。

当たり前前に学校に 通わせたいだけ

「医療的ケアが必要だけどみんなと学校に通いたい」、子ども達そしてママ達の願いはただそれだけです。学校に通うことが、「友達と一緒にいることの刺激」「保護者以外の大人と関わる刺激」「みんなと同じことができることの喜び」を得ることにつながり、子どもが大きく成長します。

ママサプリ

連絡先：東北福祉大学 社会福祉学科
准教授 千葉伸彦(ママサプリ代表)
nobuhiko@tfu.ac.jp

このリーフレットは「日本生命財団児童・少年の健全育成」実証的研究助成」の助成を受け、作成したものです。

ママサプリ

ママサプリは、
ママと医ケア児の通学を応援します！



教育委員会 への相談

各都道府県の入学に関する相談時期や医療的ケア児の入学および通学の状況について、相談してみましょう。

入学希望の学校 への相談

校長先生や医療的ケア児を担当する先生方、学校看護師さんに、お子さんの入学と通学について相談してみましょう。お子さんの状況や現在の外出頻度、場合によっては、お子さんとママさんの想いを手紙で届けることも有効かもしれません!!

関係者の皆さまへ

ママ達はすでに頑張っています。もう一人で頑張らせなくてください。ママ達が一人で全て背負わなくていい社会をぜひ創りましょう!!

ママ達を支える方々が 身近にいます!! 多くの方々からサポートや 協力をもらいましょう

医療的ケア児 支援センターへの相談

各都道府県に、医療的ケア児とご家族からの相談にワンストップで対応するセンターが設置されています。センターに相談し、入学および通学に関する不安や困り事、悩みを一緒に解決に向けて伴走してもらいましょう!!

先輩ママたちへの相談

身近に医療的ケアが必要なお子さんをもつ先輩ママたちがいる場合は、学校のことについてぜひお話を聞いてみましょう。現在、各都道府県には医療的ケアが必要なお子さんをもつご家族らが家族会を立ち上げ、活動されています。先輩ママたちから、どのような経過で入学、そして通学に至ったか、経験談を聞いていることも大きなヒントになるかもしれません。

全国組織のご紹介

全国医療的ケアライン(アライン)
<https://ilinezenkaku.wixsite.com/iline>

現在利用している 事業所等への相談

お子さんが現在利用している福祉事業所がある場合には、これまで利用していたお子さんたちの入学や通学に関する情報を提供してくれるかもしれません。また、事業所の看護師さんがお子さんの状態を学校に伝えてくれるなどサポートがもらえるかもしれません。



②F県在住の医療的ケア児の就学までのサポートについて

本研究メンバーを中心として、就学前の保護者のサポートを行った。保護者が求める情報や関係者の紹介、また保護者の伴走的支援を行った

③F県在住の医療的ケア児の保護者グループの立ち上げ

医療的ケア児の就学に関するサポートグループの立ち上げと今後の活動計画の策定を行っている。

4. まとめ

- 本研究の課題としては、インタビュー調査であったことから全国の状況をすべて網羅することができていないこと、積極的に通学を実現している自治体の現状を把握できていないこと、学校関係者の実状や置かれている環境を把握できていないこと等があげられる。今後、子ども、保護者、学校関係者等が互いに支え合いながら充実した学校生活を送ることができるよう活動を継続していく。