

2022 年度実践的研究助成（1 年助成）

研究成果抄録

『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』

代表研究者；千葉 伸彦

（東北福祉大学 専任講師）

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

本研究グループが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（母親）を対象にインタビュー調査を実施したところ、特別支援学校においても「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」との語りが見受けられた。同年齢の子どもと共に教育を受ける権利が保障されない、学校という居場所にいることが保障されない、自宅以外の居場所を獲得できない医療的ケア児の存在が明らかとなった。また、通学が可能であったとしても「母親が学校に週5日で付き添う」「学校に看護師がいないまたは不足しているため医療的ケアを母親が行う」など特別支援学校であっても多くの課題があることが全国的に明らかとなっている。

令和3年6月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行され、教育にかかる体制の拡充等について、「国及び地方公共団体は医療的ケア児が在籍する学校に対する支援その他の必要な措置、看護師等のほかに学校において医療的ケアを行う人材の確保を図るため介護福祉士その他の喀痰吸引等を行うことができる者を学校に配置するための環境の整備その他の必要な措置、学校の設置者はその設置する学校に在籍する医療的ケア児が保護者の付添いがなくても適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置」を講ずることが示されている。

同法の内容からも医療的ケア児の通学に関して、各自治体が教育体制を拡充し、すべての子どもが学校で学ぶことのできる環境づくりが必須となっている。また同法の施行により、医療的ケア児の社会生活、日常生活の充実が求められていることは言うまでもない。

本研究の目的は、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し、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を目的とする。調査対象は、医療的ケアを必要とする子どもをもつ母親らである。研究1では、母親らにインタビューを実施し、子どもの就学先決定の過程を明らかにしてリーフレットの開発を行う。研究2では、就学前の母親らへのサポートと母親らを中心としたサポートグループの活動を軸としたアクション・リサーチを行う。

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

4つの県に在住する医療的ケアを必要とする子どもをもつ母親5名(Aさん～Eさん)を対象に半構造化インタビューを実施した。居住地が遠方の場合には、オンラインツールを使用した。インタビュー対象の母親らの子どもたちはすべて人工呼吸器を使用しており、年齢は6歳、次年度に小学校（または特別支援学校）入学を控えた、または入学直後であった。インタビューは2022年12月から2023年4月にかけて実施し、インタビュー時間は一人あたり60分～90分程度であった。インタビューの内容は事前に承諾を得た上で録音し、逐語記録を作成した。

倫理的配慮については、調査協力者には、研究の意義・目的・方法・対象者の負担等の説明、また研究上で知り得た情報を研究目的以外に使用することのないことを伝え、研究参加の同意を研究同意書により得た。なお、本研究は、本研究グループのメンバーが所属する東北福祉大学研究倫理委員会において承認を得た。

【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】

母親らを対象としたインタビューから、就学先および通学が決定するまでの過程や心のゆらぎが明らかとなった。就学について考え始めた時期については、「1年前～3年前」と回答しており、また考え始めたきっかけについては「先輩ママ」・「利用施設のスタッフ」・「相談支援員」など、身近なつながりの中で就学情報を得たことが就学を考え始めるきっかけとなっていた。

さらには、学校側から「カニューレ抜けても（学校では）入れられないからね」「お

母さんの付き添いは絶対です。付き添いができない場合は通学できません」と事前に伝えられ、先輩ママから「呼吸器つけている場合は訪問だよね」というこれまでの事例を聞かされ、母親らは「小学校入学後から約12年間の学校生活がたった数ヶ月で決まってしまう現実」に混乱している様子であった。

母親らには「通学することを考えている自分自身が非常識なのか」と自分自身の想いを疑う時期があり、「呼吸器のカベ」があるのではないかと、子どもの人工呼吸器が通学を遮る理由になっているとの語りがみられた。

【研究2】

研究1のインタビュー結果をふまえ、リーフレットを作成した。また、就学を控えた医療的ケア児をもつ母親らのサポートを行った。さらには就学に関するサポートグループを立ち上げ、母親らを中心とした活動の実施を今のを展開として予定している。

①リーフレットの作成と配布

インタビュー結果をふまえ、リーフレットの作成と配布を行った。リーフレットの対象は保護者（母親）とそれに関わる支援者である。リーフレットには、保護者の相談相手の存在を示し、支援者には子どもたちが通学することが当然の権利であることを念頭にサポートをお願いしたいというメッセージを込めた。リーフレットの作成にあたり、医療的ケア児をもつ母親と支援者に参加を依頼し、内容について検討を行った。リーフレットは全国の家族会および医療的ケア児に関わるセンター等に配布した。今後はより具体的な就学時に必要となる情報を提供する計画である。

医療的ケア児が「学校に通う」
願いはただそれだけ

医療的ケア児が学校に通う社会を・・・
地域の小中学校、特別支援学校に医療的ケア児が入学し、通学しています。数
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
も達が毎々増えてきました。

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、遊んでいよう」「学校に通うこ
とで社会性が身につく」「子ど
もが楽しく生きよう」という学校
では息や呼吸には見えない支援
をする・・・、すべてママ達
の活動から生まれます。そのため、
家族と学校で子どもが成長する
「親・支援」が重要です。

当り前に学校に
関わりたいだけ
「医療的ケアが必要な子ども
も学校に通いたい」、子ども達
もママ達の願いは伝わられて
います。学校に通うこととは、「交
流と一緒にいること」の機会、「保
護者以外の大人と関わる機会」
「みんなと一緒に学ぶこと」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
ママサプは、
ママと医療的ケア児の通学を応援します！

**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

**教育委員会
への相談**
各都道府県の入学生に関する
相談窓口や医療的ケア児の入
学がより通学が促進について、
相談ができます。

**入学希望の学校
への相談**
各都道府県の医療的ケア児を招き入れる
体質、学校看護師さん、お子さんの入
学希望について相談しましょう。お
子さんの状況や希望の通学形態、場合
によっては、お子さんやママの意向を学
校で理解することもサポートも可能です。

**現在利用している
事業所等への相談**
お子さんが利用している福祉
事務所や本居舎には、これまで利用
していた事業所や団体、子育て支援
に関する情報を提供していただくこと
も可能です。また、事業所の看護師さんにお
子さんの状況や希望の通学形態について
サポートがもらえます。

**医療的ケア児
支援センターへの相談**
各都道府県に、医療的ケア児とそ
の家族の相談窓口として活動する
センターが設置されています。センター
に相談し、大学や通学に関する不
満や悩み、希望の通学形態に関する
サポートももらえます。

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持つ先輩ママ
たちもいます。学校のことについてのお話を聞いて
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
をもつ保護者の保護者会などがあり、活動しています。
先輩ママたちから、どのような通学形態でも、通学に
関する悩みや、相談話を聞いていただくこともできるセン
ターもあります。

注意喚起のため
全国医療的ケア児サウンズ(アイライン)
<http://www.miku-shinsei.com/line>

関係者の皆さまへ
ママ達をサポートしています。もし一人で
悩んでいる方がいたら、ママ達が一人で
悩んでいない社会をぜひ創りましょう!!

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。これまでのインタビュー調査結果などをふまえながら、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。具体的な取り組み内容は下記の通りである。

- 2021年度
- ・研究グループメンバーによる保護者への聞き取り
 - ・関係者（県議会議員）を含めて意見交換
 - ・県教育委員会への相談

2022年度 県教育委員会との面談・学校見学・学校関係者との面談

2023年4月 就学（通学）開始

③F 県在住の医療的ケア児の保護者グループにて

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。就学前に様々な経験をした母親らがピアサポートをするべく、サポートの実際や対応のあり方等について検討を重ね、よりよいサポート体制を構築する予定である。なお、就学前の過程における出来事やその都度の対応策、教育委員会および学校との協力体制、各都道府県における通学の実例の提供など、母親らが一人ですべてを背負い込むような環境を改善していく計画である。また、リーフレットのPartⅡを作成中であり、今後配布する予定である。

4. まとめ

本研究では、医療的ケア児をもつ母親らの就学までの過程および通学を選択した際のあり様とサポートの現状を明らかにすることができた。また、保護者（母親）らを中心としたサポートグループの立ち上げにより、同様の悩みを抱える保護者に伴走しながらサポートが提供できる体制が構築されつつある。

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。