

医療的ケアが必要な子どもの地域校就学の現状と課題 ー保護者へのインタビューからー

大川 実枝子

要旨

近年、医療的ケアを必要とする子どもが急速に増加しているが、その子どもたちと保護者が就学に対して困難な状況に置かれている。平成28年に医療的ケア児の存在が初めて法律の中で定義され、支援体制を整えることが努力義務となった。しかし、医療的ケア児の就学に関しては学校での認知度がいまだに低く、支援体制が整っていないところも多くある。特に、地域校においては医療的ケア児の就学受け入れに積極的とはいえず、保護者も就学先決定に対して大きな悩みを抱いている。

本研究では、地域校就学を実現された保護者への面接調査をとおして、医療的ケア児の地域校就学の現状と課題について整理し、今後どのような支援が必要であるのかを検証した。保護者の語りからカテゴリーを生成し分析を進めた結果、医療的ケア児と保護者の希望を実現する学校は、医療的ケア児と保護者の希望に応える就学が保障され、医療的ケア児の個別性に応じた支援を実施する学校であることが見出された。医療的ケア児の支援には、医療的ケア児と保護者を中心とし、多職種の専門家がチームとなり、連携・協働していくことが必要である。そのための学校看護師の確保や医療的ケアを実施できる教職員の育成など、体制整備の推進が重要となることが示唆された。

キーワード：医療的ケア児、地域校就学、学校看護師、保護者の希望、協働

I 問題と目的

1. はじめに

医療的ケアを必要とする子どもと保護者が就学に対して困難な状況に置かれている。平成28年に医療的ケア児の存在が初めて法律に明記され、適切な教育などの支援が受けられるよう努めなければならないとされた。医療的ケア児に対しても不当な差別的取扱いを禁止するとともに、合理的配慮の提供を義務付けた。しかし、医療的ケア児の就学に関しては学校での認知度がいまだに低く、支援体制が整っていないところも多くある。主治医から学校に通うことができると診断されているにもかかわらず、医療的ケアに対応できる看護師や教職員がいないという理由で子どもと保護者が希望する学校に進学することができなかつたり、登下校や授業時間の保護者の付き添いが入学の前提とされたりなど、さまざまな負担を強いられている実態がある。特に、医療的ケアを必要とする子どもの居住地にある地域校においては、特別支援学校に比べて医療的ケア児の就学が難しいことが多く、保護者も就学先決定に対して大きな悩みを抱いている。

これまでの医療的ケアに関する研究では、医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待（内・村田・小野・横山・丸山、2003）、医療的ケア実施校の教員からみた医療的ケア実施の現状（小室・加藤、2008）、通常学校で医療的ケアを要する子どもをケアする看護師と養護教諭との協働（清水、2011）、学校における医療的ケアの現状と課題（高田・山下、2018）といった内容の調査は行われているが、地域校への就学に関しての研究は見当たらない。学校への通学を希望する医療的ケア児が増えつつある中で、地域校への就学状況やそれにあたっての課題などを知ることは、保護者にとっても喫緊の課題であると思われる。

2. 医療的ケア・医療的ケア児とは

近年の新生児医療や小児医療の進歩により、以前であれば出産時に救えなかった多くの命が救えるようになった。その結果、生まれた後に高度な医療的ケアを必要とする子どもたちが急速に増えてい

る。厚生労働省は、令和元年度医療的ケア児等の地域支援体制構築に係る担当者合同会議行政説明資料『医療的ケアが必要な子どもへの支援の充実に向けて』の中で、「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児童のこと。全国の医療的ケア児は推計約2.0万人（平成30年厚生労働科学研究田村班報告）」と示している（厚生労働省、2019）。

医療的ケア児には寝たきりの重症心身障害児だけでなく自力で歩ける子どももいるが、生きていくためには日常的な医療的ケアと医療機器（例えば、気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃ろう・腸ろう・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等）が必要である。日本医師会（2018）による『平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書』では、寝たきりで話せない子どもは医療的ケアが必要な有無にかかわらず「重症心身障害児」と呼び、寝たきりで話せない子どもで医療的ケアが必要な子どもは「超重症心身障害児」と呼ぶ。ところが、今急速に増えている「立って話せるけれども医療的ケアが必要な子ども」のことはどのように呼ぶのか、その定義どころか呼び方も定まっていない、ということが指摘されている（日本医師会、2018）。

「医療的ケア」という言葉は、大阪府が1991年に発表した『医療との連携のあり方に関する検討委員会報告書』に掲載されたのが自治体文書としての最初であるが、その後医療関係者にも使われるようになった。「医療的ケア」と「医行為」は区別されていて、「医行為」は、「医師の医学的判断及び技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼすおそれのある行為」（医師法第17条）とされており、医療関係の資格を保有しない者は行うことができない。しかし、本人や家族の者が医行為を行う場合は、日常的に必要なものであることから例外として違法性に問われないとされている。また現在では、法制度の改正によって、決められた範囲内での医療的ケアは、本人や家族以外の者も行えることとなっている。

3. 医療的ケアに関する法制度

平成24年6月に公布された『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（障害者総合支援法）』では、障がい児である医療的ケア児についての内容は含まれていなかった。平成27年に公開された『障害者総合支援法施行3年後の見直しについて～社会保障審議会障害者部会報告書～』では、「医療的ケア児が在宅生活を継続していこうとする場合、障害児に関する制度の中で医療的ケア児の位置付けが明確でないこと等から、必要な福祉サービスが受けにくいほか、医療、福祉、教育等の関係機関との連携が十分ではないこと等から、家庭に大きな負担がかかっているとの指摘がある」と医療的ケア児への支援が不十分であることが障がい者福祉の課題として明確に示された（厚生労働省、2015）。そして、平成28年6月に公布された『改正障害者総合支援法』により、児童福祉法第56条の6第2項が新設され、歴史上初めて法律に医療的ケア児への支援体制の整備が盛り込まれた。児童福祉法第56条の6第2項では、「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。」とされた。この改正を受けて、厚生労働省、内閣府、文部科学省が合同で『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』を各都道府県知事、各都道府県教育委員会教育長等に通知し、連携体制の構築が推進されることに至った（厚生労働省・内閣府・文部科学省、2016）。2021年9月には、『医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）』が施行され、居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策や医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援することなどが、国・地方公共団体、保育所・学校の設置者等の責務とされることになった（厚生労働省、2021）。

また、平成24年度の制度改正により、看護師等の免許を有しない者も医行為のうち5つの特定行為（口腔内の喀痰吸引、鼻腔内の喀痰吸引、気管カニューレ内の喀痰吸引、胃ろう又は腸ろうによる経管栄養、経鼻経管栄養）に限り、研修を終了し、都道府県知事に認定された場合には「認定特定行為業務従事者」として一定の条件の下で実施できることとなった。

4. 学校における医療的ケア

医療的ケアが日常的に必要な児童生徒の増加に加えて、上記のような法整備により、たんの吸引等の5つの特定行為に限られてはいるものの、登録認定を受けた者が医療的ケアを実施することが制度化されたことで、特別支援学校だけではなく地域の学校への就学も選択されるようになってきた。医療的ケア児を取り巻く環境のこのような変化から、文部科学省では平成29年10月に『学校における医療的ケアの実施に関する検討会』が設置された。平成31年2月同会議の『最終まとめ』には、医療的ケア児の教育に当たって、「児童生徒の安全の確保が保障されることを前提として、医療的ケア児の可能性を最大限に発揮させること、将来の自立や社会参加のために必要な力を培うという視点に立って、医療的ケアの種類

や頻度のみに着目して画一的な対応を行うのではなく、一人一人の教育的ニーズに応じた指導を行うことが必要である」ことが示された。『最終まとめ』を受けて文部科学省は『学校における医療的ケアの今後の対応について』で、全ての学校における医療的ケアの基本的な考え方や医療的ケアを実施する際に留意すべき点等について、10項目に分けて詳しく示した。医療的ケア児の「教育の場」の決定についても、学校設置者である教育委員会が主体となり、早期からの教育相談、支援を行っていく必要があることなどが明記された（文部科学省、2019）。

また上述のように、現在は看護師等の免許を有しない者も5つの特定行為を一定の条件の下で実施できるとは言え、5つの特定行為は医療的ケア児が日常的に必要なケアの一部でしかない。さらに、医療的ケアの内容の多様化、複雑化が進み、看護師しか対応できないケースもある。そのため文部科学省は『医療的ケアのための看護師配置事業（切れ目ない支援体制整備充実事業）』において、医療的ケアが必要な児童生徒等の教育の充実を図るために、学校に看護師を配置し医療的ケアの実施等を行うことを示した（文部科学省、2018）。これにより、特別支援学校のみならず全ての学校において看護師数や医療的ケアを実施する教職員数は年々増加している（表1、表2）。

表1 幼稚園、小、中、高等学校に在籍する医療的ケア児等の推移

| | 幼児・児童・生徒数 | 看護師数 |
|--------|-----------|-------|
| 平成28年度 | 766 | 420 |
| 平成29年度 | 858 | 553 |
| 平成30年度 | 974 | 730 |
| 令和元年度 | 1,453 | 1,122 |

※全ての幼稚園、小学校、中学校、高等学校（専攻科は除く）。

令和元年度より、国立大学法人、学校法人及び株式会社が設置する上記学校も含む。

（令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査（文部科学省、2020）から引用）

表2 特別支援学校に在籍する医療的ケア児等の推移

| | 幼児・児童・生徒数 | 看護師数 | 教職員数 |
|--------|-----------|-------|-------|
| 平成28年度 | 8,116 | 1,665 | 4,196 |
| 平成29年度 | 8,218 | 1,807 | 4,374 |
| 平成30年度 | 8,567 | 2,042 | 4,366 |
| 令和元年度 | 8,392 | 2,430 | 4,645 |

※平成30年度までは公立特別支援学校における状況。

（令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査（文部科学省、2020）から引用）

しかしながら、それにもまして全ての学校に在籍する医療的ケア児の数は増加の一途をたどっており、一人の医療的ケア児に対して必要な看護師等が確保されていない状況である。また、学校で医療的ケアを実施する看護師等には専門性も求められるため、実践的な研修の機会を設けることや、学校教職員と連携できるようサポート体制を構築することも必要である。学校における医療的ケアの実施は、医療的ケア児に対する教育面・安全面で大きな意義を持つ。法制度の整備により学校における医療的ケアは進みつつあるが、児

童生徒の安全を確保するためには今後もさらに医療的ケア実施の充実を図る支援体制を整える必要があるといえる。

5. 医療的ケア児の就学に関する現状と課題

学校の支援体制は見直されつつあるが、制度が整っていないところも多く、付き添いを強いられている保護者もいる。『改正障害者総合支援法』が公布され、児童福祉法に医療的ケア児への支援体制の整備が盛り込まれた特別支援学校であっても、人工呼吸器を使う子どもには原則保護者の付き添いを求めている、看護師が人工呼吸器を扱わない県や、保護者が対応することを実施要綱で決めている自治体もある。『令和3年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果（概要）』では、特別支援学校に通学する医療的ケア児の52.1%、幼稚園、小・中・高等学校に通学（園）する医療的ケア児の66.0%において、保護者等が医療的ケアを行うために付添いを行っている。また、教育委員会におけるガイドライン等の策定状況等についての調査では、ガイドライン等を策定している教育委員会は13.8%にとどまっており、ガイドライン等を策定していない86.2%の教育委員会のうち、23.1%が「策定の予定はない」と回答している（文部科学省、2022）。

自治体によって対応の差はみられるが、医療的ケア児の学ぶ機会を拡充するとともに、保護者の負担軽減を図るよう取り組みを始めているところもある。大阪府の「医療的ケア通学支援事業」では、介護タクシー等に看護師または介助職員が同乗して、登下校中に医療的ケアが必要なために通学が困難であった児童生徒を学校へ送迎している（大阪府、2022）。東京都の「都立肢体不自由特別支援学校における専用通学車両の運行におけるガイドライン」では、全都立肢体不自由特別支援学校対象の専用通学車両乗車中に行う医療的ケアの実施項目について、令和3年度から「人工呼吸器管理」、令和4年度から「非侵襲的（マスク式）陽圧換気療法」（従来は「呼吸補助装置」と表記）についてもそれぞれモデル事業にて検証し、実施対象として加えることになった（東京都教育委員会、2022）。

各都道府県の「医療的ケア児のための協議の場の設置状況」や「自治体における取組・支援等の事業」については、厚生労働省が『地域における医療的ケア児の支援に関する状況等調べ』に示している（厚生労働省、2018）。しかし、自治体ごとに異なるそれらの情報を一市民が入手するのは容易ではなく、ましてや医療的ケア児の介護に多くの時間を費やしている保護者は、必要な情報を得るのにも困難な状況があると予想される。とくに就学に関しては、受け入れる学校側の体制もあるため、「対応できない」と入学を断られたり、保護者の付き添いを強いられたりと重い負担がのしかかり、身体的にも精神的にも追い詰められたりするケースが後を絶たず、医療的ケア児と保護者の願いが実現出来ていない状況がある。医療的ケア児は障害の程度やケアの内容に個性があり、支援方法も一人一人異なり、保護者の状況や願いも個性が大きい。各自治体の状況や情報をもっと広く保護者が知ることができれば、医療的ケア児と保護者の意向を尊重できる支援が実施できるのではないだろうか。医療的ケア児と保護者をどう支えていくのか、思いに寄り添う支援の方法を検討していく必要があると考える。

6. 本研究の目的

近年医療的ケアに関する法制度が整えられると同時に、学校における医療的ケアの課題も示され、支援体制の構築が図られている。インクルーシブ教育の推進も進められている中、今後地域校に就学を希望する医療的ケア児が増えていくことが予想される。しかしながら、これまで医療的ケアが必要な子どもの地域校への就学に関する保護者の思いや地域校に就学するための具体的な手立て、学校生活での状況を示す報告はなく、その実態は明らかになっていない。

そこで本研究では、地域校へ就学することができた医療的ケア児の保護者が就学先をどのように選択したのか、その後の学校生活での現状や問題点を明らかにし、今後就学することを目指している医療的ケア児の支援に役立てたいと考えた。

II 研究方法

1. 調査協力者

協力の同意が得られた兵庫県・大阪府内の地域校に就学経験のある医療的ケア児の保護者10名に調査を依頼した。

2. 調査期間

令和2年8月～令和2年10月に調査を実施した。

3. 実施場所

対象児の自宅または利用している施設内など協力者と相談して決定し、プライバシーが確保できる場所で行った。

4. 手続き

本研究では、以下の手続きに従って調査を実施した。

- ①関係機関（医療的ケア児在籍校、病院、児童福祉施設等）に協力者募集・紹介の協力を依頼した。
- ②調査者の既知の研究協力候補者に協力を依頼した。
- ③紹介・申し出のあった研究協力候補者へ個別に説明を行い、同意を得た。
- ④研究協力者と面接日時を相談した。
- ⑤面接調査において十分な聴き取り時間を確保するため、事前に対象児の属性や環境要因から構成した質問紙調査を郵送法により行った。
- ⑥インタビューガイドを用いた半構造化面接を行った。

5. 事前の質問紙調査の内容

- ①保護者について（医療的ケア児との関係、年齢、就労状況）
- ②医療的ケア児について（学年、性別、病名、兄弟関係、同居家族）
- ③就学状況と医療的ケアについて（就学先を検討した時期、相談者、医療的ケア内容）

6. 半構造化面接における質問の柱

半構造化面接における質問の柱は表3のとおりである。なお、面接中においては、協力者の話の内容の確認等のために追加的な質問を適宜行った。

7. 分析方法

ICレコーダーに録音した面接内容をデータ化し、逐語録を作成した。語られた内容を比較・分類しながら抽象化し、カテゴリーを生成して質的記述の方法で分析を行った。

8. 倫理的配慮

本研究は、兵庫教育大学（第2019-39号）と大阪発達総合療育センター（倫20-11）倫理審査委員会の承認を得て行った。質問紙調査、面接調査ともに、研究への協力は協力者の自由意思に基づくものであり、一度協力に同意した場合でもいつでも撤回できること、協力しない場合も何ら不利益がないこと、面接は同意の上録音させていただくこと、調査内容は厳重に管理し個人が特定されないことがないようにプライバシーの保護に努めることなどを参加の説明用紙等に記載した。また、口頭でも説明した後に同意書への署名をいただいた。

表3 面接調査における質問の柱

| |
|--------------------------------------------|
| ①地域校に就学された状況について |
| —地域の学校に就学しようと思われた理由を教えてください。 |
| —地域の学校に就学するにあたって、苦労されたことや困ったことはありましたか。 |
| —地域の学校に就学するにあたって、相談された人や場所、協力者はありましたか。 |
| —地域の学校に就学するにあたって、頼りになった人や場所、協力者は誰（どこ）でしたか。 |
| ②地域校に在学された経験について |
| —お子さんが地域の学校に通われて良かったことや嬉しかったことはありましたか。 |
| —お子さんが地域の学校に通われて困ったことや負担になったことはありましたか。 |
| ③就学の経験から感じられていることについて |
| —医療的ケア児が地域校に就学するために必要だと思われることを教えてください。 |
| —今後就学を希望されている方に伝えたいことがあれば教えてください。 |

Ⅲ 結果

1. 調査の状況

調査協力者10名のうち、1名は調査者が養護教諭兼学校看護師として対応した医療的ケア児の保護者であった。また、3名は医療機関、2名は療育施設、2名はインクルーシブ教育を推進する支援団体、2名は協力をいただいた保護者、2名は子どもが通学する地域校の関係者からの紹介であった。面接調査に先立って依頼した質問紙には全員の保護者から回答を得た。また、面接における録音に関しても、全員から承諾を得た。なお、協力者10名のうち1名は父親、別の1名は相談支援員の同席があったが、面接中の質問に対する主な回答者は全員が母親であった。面接時間は10名中9名が50分から70分以内であり、1名は1時間45分であった。

2. 医療的ケア児の属性

調査協力者が養育する子どもの学年、性別、居住地、主な病名、医療的ケアの内容は表4のとおりである。

3. 就学相談の時期と相談者

調査協力者が就学相談をした時期と主な相談者の状況は表5のとおりである。また、これ以外にも全ての保護者が就学に関して何度も教育委員会と相談を行ったことや、療育施設や保育園、幼稚園の就園にも早期から検討を開始し、話し合いを重ねて地域校への就学を決定されたことがわかった。

表4 医療的ケア児の属性

| | |
|---------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| 学 年 | 小3（3）小4（1）小5（3）中1（1） 高1（1）高2（1） |
| 性 別 | 男児（3）女児（7） |
| 居 住 地 | 兵庫県（3）大阪府（7） |
| 主 な 病 名 | 脳性麻痺 急性脳症後 先天性ミオパチー（2）ファーター連合 先天性中枢性低換気症候群 ダンディー・ウォーカー症候群 CFC症候群 食道閉鎖症 染色体異常 |
| 医療的ケア | 人工呼吸器（2）気管切開（7） 気管吸引（7）口鼻腔吸引（3） 胃ろう（6）経鼻（口）経管栄養（3） 吸入（4） |

※項目の後ろに付した括弧内の数字は、その属性に当てはまる人数である。

表5 就学相談の時期と主な相談者

| 協力者 | 時期 | 主な相談者 |
|-----|------------|---------------------------------|
| A | 4歳 6か月 | 就学先の先生、病院の先生、医療的ケア児の保護者、家族 |
| B | 5歳 | 就学先の先生、幼稚園（保育所）の先生、病院の先生 |
| C | 4歳 6か月 | 役所の担当者、就学先の先生、病院の先生 |
| D | 5歳 | 地域のケースワーカー、家族 |
| E | 3歳 | 幼稚園（保育所）の先生、療育園の先生、病院の先生 |
| F | 5歳 6か月 | 就学先の先生、療育園の先生、相談支援担当者 |
| G | 3歳 | 就学先の先生、療育園の先生、家族 |
| H | 4歳 | 就学先の先生、療育園の先生、医療的ケア児の保護者、家族、保健師 |
| I | 4歳 | 就学先の先生、地域のケースワーカー、家族、支援団体 |
| J | 2歳 10か月 | 地域のケースワーカー、医療的ケア児の保護者 |
| 全員 | | 教育委員会、療育施設（保育園・幼稚園への就園以前から） |

4. 協力者の語りからのカテゴリー生成

分析の結果、協力者の語りは86コードに整理され、それらは19サブカテゴリーにまとめられた。さらに分類と整理を繰り返すなかで、「医療的ケア児の保護者が地域校に就学するにあたってどんな問題に直面したのか」「就学の経験を通して願い求めていることは何であるのか」「今後地域校へ就学をするためには何が必要となりどのような支援を構築していけば良いのか」という観点をカテ

リー生成の軸として採用するものとした。サブカテゴリーの上位概念として生成されたのは6カテゴリーであった。分析にあたっては、逐語録に沿って分類と整理を繰り返し、複数回に渡って心理学を専門とする大学教員によるスーパービジョンを受けることでカテゴリーの妥当性の確保に尽くした。生成したカテゴリーとサブカテゴリー、コードは表6のとおりである。

表6 生成されたカテゴリー、サブカテゴリー、コードの一覧

| カテゴリー（6） | サブカテゴリー（19） | コード（86） |
|-------------|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 保護者が抱えている問題 | 就学先を自由に選択できない | 療育園・保育園・幼稚園も入園が難しい 支援学校に行くべきだと思い込まれている 支援学校は校区が定められて選べない 支援学校通学バスの乗車が認められない 支援学校が遠方で不便 義務教育後の進路も課題 |
| | 保護者の負担 | 保護者の付き添いが強いられた 支援学校も保護者の付き添いが求められる 給食二次調理を保護者が行わなければいけない 母親にかかる心身の負担が大きい 相談や説明のために時間・労力・気力が必要 コロナ禍、自粛生活で保護者の負担が増した |
| | 付き添いによる弊害 | 子ども同士の関係が築けない、自立が促せない 保護者の就労ができないなど時間の制約がある |
| 制度上の問題 | 自治体や学校による差 | 自治体による制度の差が大きい 受け入れる制度が整っていない 学校・教育委員会の認識や協力が不足している 管理職による受け入れの差 教職員が医療的ケアを行わない |
| | 看護師の不足 | 看護師が配置されない、時間が限られている 看護師の人材不足、雇用が不安定で継続しない |
| 保護者の願い | 友達との交流 | 友達・仲間ができたことが一番良かった たくさんの友達と交流できた |
| | 地域とのつながり | 地域の中で育てたい 地域、同世代のお友達と交流させたい |
| | 児の成長・発達の促進 | 成長・発達を促進したい、社会性を身につけたい 刺激が多く発達が促進された 情緒面が安定した |
| | 医療的ケア児を受容する社会になる | 差別や偏見のない社会にしたい 医療的ケア児の個性を理解して欲しい |
| | 利便性の良さ | 通学の利便性、通学の負担が少ない きょうだいが通学している 緊急時対応が可能 緊急時や相談が必要な時にすぐに訪問できる 制度が進行し、介護タクシーの助成が始まった |

| カテゴリー (6) | サブカテゴリー (19) | コード (86) |
|-------------------|-------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 地域校就学に必要なこと | 就学に対する準備 | 就学の準備は早めに余裕を持って行う 就学前相談は2年前から(1年前では遅い) 状況変化に備え就学先には随時確認する プロフィール帳などを準備する |
| | 就学相談 | 相談は複数の人にする, 経験者の声を聞く 地域校に就学させるという強い意思を持つ 就学前の相談者は就学先の先生, 教育委員会, 療育園の先生, 保育園・幼稚園の先生, 主治医, リハビリの先生, 病院のケースワーカー, 役所の担当者, 地域のケースワーカー, 保健師, 訪問看護師, 医療的ケア児の保護者, 支援団体, 家族 |
| | 就学後の学校生活において必要なこと | 子どもたちや保護者に説明の機会を設ける 子どもから子どもへ伝達もできる 学校との連絡を密に取り, 任せる姿勢を持つ 担任のクラス運営が大事 |
| 医療的ケア児の保護者に伝えたいこと | 悩みを共有する | 一人で悩まない, 悩みを共有する仲間をつくる 患者会などに参加する |
| | 社会資源の活用 | 無理をしない, 頑張りすぎない 福祉サービスを利用する 社会資源を有効に活用する |
| | 社会参加の勧め | 保護者は就労など社会参加の場をつくる |
| | 存在価値を認める | 生きていることに価値がある 学校や他の子どもたちに良い影響を与えられる |
| より良い支援のために必要なこと | 受け入れ体制を整備する | 体制整備により安全安心な学校生活を送れる 参加が難しい学校行事がある 個別のプログラムが少ない 学校行事も見直しが必要 教職員が医療的ケア研修を受ける コロナ禍, 臨機応変な対応で過ごしやすさもある |
| | 関係機関が連携・協働する | 担当学会議の開催 関係機関(教育・医療・地域)の連携・協働 相談の窓口・調整役となる人物が必要 看護師と教職員の関係性が大事 看護師配置により安心して学校生活をおくることができる |

5. 医療的ケア児の地域校就学における現状：困難さを中心に

面接においては、地域校に就学させるにあたって多くの困難さがあったことが、協力者全員から語られた。その困難さは大別すると【保護者が抱えている問題】と【制度上の問題】であった。ここでは、それらの概要について報告する。なお、以下では、【 】はカテゴリー、[]はサブカテゴリー、< >はコードを示すものとする。また、面接調査での保護者の言葉を「 」で一部を抜粋して引用する。なお、保護者の語りのままでは文脈がわかりにくいと思われる箇所については内容を変えない程度に文言の修正を行った。さらに、プライバシーの保護上、個人名や具体的な都市名、施設名については匿名化するものとした。

【保護者が抱えている問題】

医療的ケア児の就学にあたって保護者が直面する問題は、【就学先を自由に選択できない】【保護者の負担】【付き添いによる弊害】という3つのサブカテゴリーから構成された。

「就学先を自由に選択できない」という問題は、医療的ケアを必要とする子どもを養育する保護者の多くが抱えていた。保護者からは、「なんで支援学校じゃないんだって言われて、すごいショックだったんです。」などが語られ、周囲に「支援学校に行くべきだ」と思い込まれていることに疑問を感じていることがわかった。医療的ケア児の多くは病院を退院した後、就園・就学まで療育施設に通っている。そこから就園・就学を目指して進むが、療育施設での地域への就園・就学に対する助言も良いものばかりではなく、「療

育園で保育士さんが、〇〇ちゃんくらい重度やったらうちの園児さんになるしかないねっておっしゃって。この子のことを週1回しか見てない保育士さんが、障がいの重度っていうところだけでこの子の将来を勝手にイメージしているところに私はすごい怒りを感じて。」など、語りからは保護者のやり場のない強い悲しみや憤りが感じられた。さらに、保護者のそのような悲しみや憤りは、＜療育園・保育園・幼稚園も入園が難しい＞状態を経験して、就学前から積み重ねられてきたものであることも推測された。また、地域校ではなく支援学校への就学を考えていた保護者の中には、＜支援学校通学バスの乗車が認められない＞ために地域校へ就学されたケースもあった。小学校は地域校で中学校からは支援学校への就学を検討されている保護者も、＜支援学校は校区が定められて選べない＞ことや＜支援学校が遠方で不便＞であることから、今後の通学的手段や学校生活に不安を抱えているケースもあった。

医療的ケア児が就学する際に＜学校・教育委員会の認識や協力が不足している＞ことで付き添いを強いられるなど、〔保護者の負担〕が増すという問題も明らかとなった。＜保護者の付き添いが強いられる＞ケースは多く、＜支援学校も保護者の付き添いが求められる＞ことが語られた。また、付き添いの実態に関しては、食事に関連した負担についても複数の保護者から語られた。看護師が一日中配置された状況であっても、＜給食の二次調理を保護者が行わなければいけない＞場合があり、二次調理については、「そこが一番困っているんです。」など、改善を希望するという意見が強かった。二次調理ができないことから、給食を食べることは断念して胃ろうからの経管栄養剤の注入のみになっていたり、胃ろうへの注入ができなかったケースもあり、医療的ケア児の体調維持、生命維持にとって大切な栄養面に対するケアも満足に行えなかった状況があったこともわかった。付き添いを求められるという〔保護者の負担〕は、保護者自身の生活にも大きな影響を及ぼしていることが語られた。医療的ケア児が就学するにあたって、保護者は多くのことを学校と話し合って決めていかなければいけない。保護者は＜就学相談や説明のために時間・労力・気力が必要＞であり、とくにその相談の中心にいる＜母親にかかる心身の負担が大きい＞という問題が顕著であった。

上記のような就学の際に求められる付き添いなどは、保護者にとって負担となるだけでなく、もっと具体的な〔弊害〕として、保護者の生活に影響を及ぼしていることがわかった。複数の母親から仕事を継続できなかったり、制限されたり、就労の希望はあるけれども厳しい状況のために諦めているという状況が語られた。また、保護者が付き添うことによって、＜子ども同士の関係が築けない＞ことや＜自立が促進できない＞など、子どもにも〔弊害〕があることもわかった。

【制度上の問題】

医療的ケア児の就学にあたっての【制度上の問題】は、〔自治体や学校による差〕〔看護師の不足〕という2つのサブカテゴリーから構成された。

〔自治体や学校による差〕という問題は、医療的ケア児と保護者の明暗を分けてしまう。保護者も、「地域によって閉鎖的なところがあって。」とその差を問題と感じているようであった。＜受け入

れる制度が整っていない＞ために義務教育である小・中学校でも受け入れに難色を示されたケースが複数あった。さらに、「1月末に電話しても〇〇ちゃんの場合はまだ決まってないから就学通知を送れないってことを言われて。」など保護者の意思が固まっているのに就学をなかなか認めてもらえないケースもあった。その一方で、「全くどこにも拒否されたりとか躊躇されたりすることなく、幸いすごいスムーズに幼稚園・小・中と行けました。」という、支援者の助けを得て問題なく地域校に就学ができた保護者もおられ、〔自治体や学校による差〕の大きさが明らかであった。受け入れてもらうのに苦労はなかったというケースでは、「当時の教頭先生がすごくインクルーシブ教育に熱心な方で、ぜひ来て欲しいということをお願いして。実際に面倒を見てもらうことになる支援学級の先生に、メリットとデメリットがある事をちゃんとその場で説明してもらって、できることとできないことには限度があるから、そこを保護者の方にも理解して来ていただけるのなら、ぜひ協力しますという感じで。手応えとして私は良かったと思います。」など、保護者の地域校に就学させたいという思いに応えていたり、後押ししてくれる良い状況もみられた。

上記のような差は＜制度＞だけではなく、受け入れる学校や教育委員会が医療的ケア児やインクルーシブ教育に対してどのような認識があり、協力体制を整えているかという＜学校・教育委員会の認識や協力が不足＞という側面でも存在していた。実際に現場で働く教職員も初めて医療的ケア児に対峙するなど経験のない場合が多く、制度を認識できていない現状がみられ、「一番大変だったのは看護師さんつけるっていう話を先生はご存知なくて。」と、制度が整備されていても、管理職を含めて教職員には認識されておらず、保護者がその説明をしなければならぬ現状が語られた。一方、「ずっと不安だったらしいですね、先生方も。」という保護者の語りからは、＜学校・教育委員会の認識や協力が不足＞していることで保護者だけでなく、教職員も不安を抱えているという実態がうかがえた。さらにそのような〔自治体や学校による差〕は、自治体単位や学校単位だけではなく、同じ学校でも＜管理職による受け入れの差＞があることも語られた。入学前に相談していたことが、管理職の異動により方針や協力体制が大きく変わってしまう状況があった。保護者は、管理職で異なる状況に不安を抱えて新年度をスタートしていることもわかった。自治体によって、学校看護師を配置することにより＜教職員が医療的ケアを行わない＞場合もあるが、医療的ケア児に対して必要な学校看護師が確保されていない状況の中、教職員の医療的ケア研修を進めている学校も増えている。そのような各自治体の情報を保護者自身が調べて、各校や教育委員会と交渉されているケースもあった。

〔看護師の不足〕については、多くの保護者が重大な問題だと語られた。医療的ケア児の就学を支えるメンバーとして学校看護師の存在は重要であるが、現在は、必要な人材が確保されているとは言えない状況である。保護者が早い段階で地域校に就学させることを決断されたとしても＜看護師が配置されない＞ことがある。看護師配置の決定が入学直前であったり、入学後も長期間決まらず、保護者が悶々とした中で付き添いを強いられていたケースもあった。配置された場合でも、各自治体が定めている＜看護師の時間が限られている＞ため、保護者が付き添うことになったり、医療的ケア児が

学校にいる時間を制限してしまう状態になっていることがわかった。年度が変わると制度が後退している場合もあり、配置時間の減少に対して「看護師さんも不本意だという感じで。」「2人配置というのはなかなか叶わなかったの。」など、就学する医療的ケア児が増加している中、＜学校看護師の人材不足＞状態が続いている現状の訴えもあった。看護師が不足する原因の中に、＜学校看護師の雇用が不安定＞であることもあげられる。「(入院のため学校を)結構長いこと休んだんですよ。そうすると看護師さんが〇〇の登校日に出勤するっていうことになっていたので急に職がなくなるっていうかなり不安定な職業になってしまうことになって。いろいろ教育委員会も考えてくれて、3年生から訪問看護ステーションからの派遣っていうかたちになりました。」「看護師さんが一気に見つかって見てくれるってことになったんですけど、やっぱり給料が安いとか、先生方と看護師さんとの学校内のトラブルもあって。それにこの子たちも巻き込まれて。看護師さんたちが一斉に辞めたりして。」「学校にお一人なので、看護師さんが孤立してしまう、教師集団の中で一人になるのがしんどいというのがあります。」など、学校看護師は非常勤職員の場合が多く、待遇の悪さや学校看護師の役割への戸惑いなどから辞める場合も多く、人材不足の原因となっているようであった。

6. 地域校に就学を願う理由

上記のように、医療的ケア児が地域校に就学するには大きな苦勞が伴うことが否めなかった。しかし、それでも地域校に就学しようと保護者が思ったのには、どのような理由があったのだろうか。ここでは、地域校へ就学するにあたっての【保護者の願い】について検討する。このカテゴリーに含まれるサブカテゴリーは、【友達との交流】【地域とのつながり】【児の成長・発達の促進】【医療的ケア児を受容する社会になる】【利便性の良さ】という5つであった。

【保護者の願い】

【友達との交流】

医療的ケア児の保護者は、地域校に就学することにいろいろな願いを持っておられた。保護者が地域校就学をとおした経験で嬉しかったことの一番にあげたのは【友達との交流】であった。「一番は周りの地域の子どもたちの中に普通にクラスメイト、学校の仲間として入れていること。」「一番は友達ですね。友達が本当にできていろんな子たちがこの子に合ってくれるのはありがたいですね。なによりもそこですね。同じ学年の友達がいていうだけでも。もうそれだけです。」「友達がたくさんできて、すごくみんな優しくて。できないことは看護師さんや先生に聞いてやって。本当に今回(宿泊行事に)行ってきたんですけど、お友達が手伝ってくれたり夜になったらおやすみって部屋までわざわざ言いに来てくれたり。そういうのを見ていると地域の学校に行くと、お友達ができるってことがこの子にとっては大きいことだったなと思います。」就学までにさまざまな困難もあったが、＜友達・仲間ができたことが一番良かった＞と保護者は語られ、今後も【友達との交流】ができることを期待されていた。

【地域とのつながり】

保護者は、【地域とのつながり】を持つことも願っていた。「1年生の間は付き添いとか、幼稚園でも付き添いをしていたので、〇〇の周りのお友達とかも顔を知っているの、地域で出会った時とかに〇〇ちゃんのお母さんって。そこの親御さんに〇〇ちゃんってこういう子がいるんだなってみんな知っている。」「もう1つ、地域に行こうと思ったのは、養護学校に行ってしまったらこの近所の子たちはこの子がここに住んでいるってことも知らないわけじゃないですか。私自身も全然近所の地域の同じ年頃のお母さんたちとのつながりもゼロです。そういう事って災害があった時と関連付けられたりとか最近していて、地域にちゃんと住んでいるっていうのも示す、この子はここに住んでいるっていう。そういうのもあって地域の学校に行くのがいいのになって。」「知っている方もいて、知ってもらうことが大事なあって。」との語りから、地域校に就学することで、地域とのつながりが深まっていることがうかがわれた。また、医療的ケア児が＜地域の中で育つ＞ことで「地域の皆さんにずっと支えられている」状況をつくり、生涯にわたる支援の体制を整えようとしていることも推測された。

【児の成長・発達の促進】

保護者が地域校に就学を決めた理由の中に、「友達との触れ合いによって何か覚醒したりするのかなって。」など、【児の成長・発達の促進】という期待もあり、実際に＜刺激が多く発達が促進された＞というケースも多かった。「2歳から年長までは療育を受けていたんですけど、年長さんの最後の1年だけ地域の保育所にチャレンジして。本人がゆっくりですけどものすごく発達して、自分自身本人よりも動けるお子さんがそばにいる時の方が活発になるというか本人が成長している気がするなとすごく感じて。」「普通の環境の中で、子どもたちの中で大人が作りあげた世界ではないってことで。気管切開をしているので声は出ないんですけど、あえて過酷な環境とか周りの子供たちとか大人が健全な方ばかりなので、本人に対して甘やかしの状態の中で本人が必死になっているのがいいのかなって思っています。そういう感情とか発達は今だからこうなったのかなって。」地域校の子どもたちと教職員と共に学び共に生活することは、心身の発達に好ましい影響があるという期待も、地域校への就学には含まれていることがわかった。

【医療的ケア児を受容する社会になる】

保護者は、【医療的ケア児を受容する社会になる】ことも願っていた。医療的ケア児には、日常的に呼吸器を必要とし臥床状態であっても意思表示がはっきりとできる子どもや、気管切開をして24時間酸素吸入をしながらも歩いたり走ったりすることができる子どももいる。しかしながら、多くの人に＜医療的ケア児の個性が理解されていない＞という問題が、保護者から指摘された。「病名ひとつでくると重度ってなるんですけど、皆違うんですよ。」「重度の肢体不自由児のお母さんだって、一人ずつ違うんですね。話を聞けば、死と隣り合わせっていうのは合計一緒なんですけど。」同じ病気であっても症状が全く異なり、医療的ケアの内容も違うことがある。支援者側に医療的ケア児への経験がある場合でも、その個性を理解できていないことがある。支援経験があったとしても、一

人一人違うことを理解しないとイケない。

このような、保護者の＜医療的ケア児の個性の理解＞への願いは、＜差別や偏見のない社会にしたい＞という願いにもつながっていた。「入っていかないと変わらないから、地域でみんなに見てもらって当たり前の姿を。それを健常者に近づけるのではなくて、その子はそのままでいいって言ってくれたらいいですね。そう思います。」「この子たちが大きくなった時に車椅子の人に偏見を持たないんじゃないかなとか。コミュニケーションを取れない人に普通に变なこと言ったりしないんだらうなっていうのもあるので。みんなに囲まれている経験というのを私は一番重視していて、大事になって。」保護者は、医療的ケア児のそのまゝの状態を受容して欲しいと願うと同時に、彼らの存在が他の子どもたちに与える影響にも大いに期待していることがわかった。

〔利便性の良さ〕

保護者が地域校に就学を希望する理由の中には〔利便性の良さ〕もあった。＜通学の負担が少ない＞ことや＜緊急時や相談が必要な時にすぐに訪問できる＞ことを指摘する声が複数あった。医療的ケア児が学校生活を過ごすにあたり、保護者は学校と多くの相談をしなければならない。運動会や宿泊行事、避難訓練などあらゆる行事の度に、また日々の学習活動においても相談が必要である。体育に至っては、水泳はもちろん種目の一つ一つに本人の意向や状態も踏まえながら、保護者と担当教員が話し合いを行っている。何が可能で何が不可能であるのか、可能にするにはどういった工夫があれば良いのか、いつどのタイミングで吸引や注入をするのが最適であるのか、リスクはないだろうかなどあらゆることを想定して計画を立てていく必要がある。いつ状態が変化するかわからない、予測困難な場合もある。そのため保護者は、＜緊急時対応が可能＞な条件の下にいることを望まれていた。

一方、上記とは別の側面での〔利便性の良さ〕を望んでいる声もあった。現在は、多くの保護者が登下校の送迎を自分たちで行っているが、＜制度が進行し、介護タクシーの助成が始まった＞ことにも期待を寄せていた。つまり、保護者の負担軽減の側面から、〔利便性の良さ〕を求めているということもうかがわれた。調査に協力いただいた保護者が居住している自治体の中でも、医療的ケア児の通学の支援として、介護タクシーに看護師が同乗する仕組みを構築して予算を計上しているところもあったが、現在はすべての自治体にそのような制度が導入されているのではない。保護者の送迎による時間や労力、また各家庭で費用を負担するなど経済的負担が重いことも解消できるこのような取り組みを、今後さらに進めていくべきであろう。

7. 医療的ケア児の地域校就学経験から

医療的ケア児を家庭で養育するだけでも様々な工夫が必要であることに加えて、多くの困難を乗り越えて地域校に就学する願いを果たした保護者からは、現在、そして今後の医療的ケア児の就学に関する示唆に富んだ意見をいただくことができた。それらは【地域校就学に必要なこと】【医療的ケア児の保護者に伝えたいこと】【より良い支援のために必要なこと】という3つのカテゴリーにまとめられた。

【地域校就学に必要なこと】

医療的ケア児が地域校に就学するために必要なことは、〔就学に対する準備〕〔就学相談〕〔就学後の学校生活〕という3つのサブカテゴリーが集約された。

地域校に就学するには、〔就学に対する準備〕が必要である。具体的な準備としては、「まずは病院の先生に行けるかどうかを聞いて、あとは役所の方でそのあと小学校に。学校学校によって考え方が違うので、探す時間も含めて1年以上は余裕を持って探すように言われたので。」「年少の時から、入ったばかりなのにもう小学校の心配をしないとイケないのかって最初はうんざりしてたけど、でも早くにいろんな情報をとってると考える余裕もある。」など、＜就学の準備は早めに余裕を持って行う＞ことが保護者にとっては一般的であるようであった。就園してすぐに就学を考えていくなど追い立てられる状況ではあるが、＜就学前相談は2年前から（1年前では遅い）＞と同時に、制度の変更や管理職の異動など、＜状況変化に備え就学先には随時確認する＞ことも必要であるという意見が多かった。相談時期以外の準備としては、就学前の相談時に＜プロフィール帳などを準備する＞ことが指摘された。このような事前準備は、学校による医療的ケア児の理解につながるであろう。病名だけでは子どもの状態を知ることができないため、保護者が思いを込めて作成された資料は、学校側にとってもその後の学校生活でのより良い支援を導き出す手がかりになるはずである。

就学先を決定する時には、多くの保護者が地域校と支援学校の選択に悩んでいた。全ての保護者が〔就学相談〕は、学校、役所、病院などさまざまな施設に問い合わせで行っていた。その経験から就学前に＜相談は複数の人にする＞方が良いということが語られた。保護者からは、同じ施設でも担当者によって得られる助言が違ってくることもある。あきらめない姿勢を持つことも必要である、といった指摘があった。また、＜経験者の声を聞く＞ことも大事であるということであった。「やっぱり生の声を聞いた方がいいです。やっぱり見ると聞くとは全然違いますね。」「学校へ行ってる人の話を直に聞くと結構衝撃を受けました。」これらの語りは、同じ医療的ケア児の保護者が経験されたことを聞くことで、就学に対する決断ができたり見通しを持つこともできるということであったが、「先輩とコンタクトとっていろいろ教えてもらって、そこが一番のきっかけです。」と、地域校に就学できること自体を同じ境遇の保護者から知ったというケースもあった。

さらに、〔就学相談〕では、＜地域校に就学するという強い意思を持つ＞ことも必要であるということであった。「折れない心は大事だと思います。」「この子もここに住んで、だから当たり前に行けるんだよっていう権利意識ってところをやっぱり持つておかないとブレちゃう。」保護者にとっても、医療的ケア児がどの学校に就学するのが正解なのかは分からないことであり、迷いながらも進んでみるしかないであろう。それと同時に“折れない心”を持たなければ話が進まないという語りからは、強くならざるを得なかった保護者の厳しい状況がうかがわれた。

保護者からは、〔就学後の学校生活において必要なこと〕についての助言もあった。＜就学後は子どもたちや保護者に向けて説明の機会を設ける＞ことが必要で、実施していない場合は、他の子どもたちにも状況が分からず、戸惑いが生じていた。保護者が付き添っ

ている機会を利用して説明をされていることもあった。必要に応じて説明の機会を追加する必要があることも語られた。また、説明することには他の人に余計な心配や誤解を招かないためにという意図もあることが説明された。「伝えると子どもなりにその事を理解してくれて、〇〇の事を知らないお友達にも伝えてくれたりとか。」というように、共に過ごす中で、医療的ケア児を特別視するのではなく、理解する姿が生まれているとの報告もあった。

学校生活の中では、子ども同士の関係とともに、保護者と教職員や看護師との関係も大切であり、保護者が＜学校との連絡を密に取り、任せる姿勢を持つ＞ことも必要となる。「私は安全だったらやり方はいいかなあと。」医療的ケア児への対応は、とすれば命にかかわることである。それでも、子どもを学校に預ける保護者としては、安全を守るという基盤の下で、医療的ケア児を中心に周囲の大人たちが一致協力して支援の方法を考え、相互に尊重し合う関係づくりに努めていくことが必要であるとの考えであった。

【医療的ケア児の保護者に伝えたいこと】

医療的ケア児の保護者に伝えたいことでは、〔悩みを共有する〕〔社会資源の活用〕〔社会参加の勧め〕〔存在価値を認める〕という4つのサブカテゴリーがまとめられた。

医療的ケア児の保護者に最も伝えたいことは、＜一人で悩まない＞決して＜無理をしない＞で〔悩みを共有する〕ということであった。子育て中の保護者は、多かれ少なかれさまざまな悩みを抱えているであろう。その中でも特に、医療的ケア児の保護者は、十分な睡眠や休息を取ることができないような多忙な状況に加え、気軽に外出することにも制限があるなど、悩みやストレスを持ちやすい状況に置かれている場合が多い。「障害を持つお子さんを持ったなら、なんかこう一人で抱え込んでお母さんが多いんで。」「子どもの話だけではなく一緒にランチに行ったりして、そういうのはすごく大事で、ありがたいです。子どもが生まれた時はかなり心が沈んでいたけど、療育施設に通い出して、自分だけじゃないなって思えるようになって、そこから親しい友達が出来たり一緒にご飯食べに行ったり、親の会でつながってしゃべるだけでもやっぱり気が紛れてだんだん前を向けるようになったからそういうのが私には大事で、そういうのがないと今の自分はないかな。本当に良かった。」これらの語りからわかるように、＜悩みを共有する仲間をつくる＞ことにより、保護者は子どもと一緒に前へ進んでいくことができる。そのための手段としては、地域にそのような仲間をつくることと、＜患者会などに参加する＞ことも必要であるという指摘が得られた。患者会や支援団体を立ち上げて情報を共有し、全国規模での活動に参加している保護者や、国際的な患者会から世界の最新の情報を得ている保護者もあった。そのような患者会での交流は保護者だけでなく、医療的ケア児本人にも交流の輪が広がっているとのことであった。オンライン上でのコミュニケーションなどSNS（ソーシャル・ネットワークサービス）時代だから可能になった情報共有の方法や、相互にサポートし合える関係も生まれていることがわかった。

保護者の負担軽減やレスパイトのために、〔社会資源の活用〕をすることも必要であるということであった。「訪問看護、訪問リハビリ、居宅のヘルパー、訪問入浴、デイサービス、ショートステイ

を全部使っています。」といったように、さまざまな福祉サービスを利用する＞保護者もあった。医療的ケア児の弟や妹が誕生する時など状況の変化にも計画的に備え、保護者同士で情報交換しながら活用している実態も語られた。また、〔社会資源の活用〕は保護者に有用だけでなく、医療的ケア児にとっての良い影響もある。「デイサービスさんでは、音楽療法もしてくださって。」自宅や学校では経験できない活動や支援もあるということであった。これらの社会的資源は、自治体により受けられるサービスの内容にも違いがあるが、定められた要件を満たせば利用が可能である。しかし、それらのサービスは、行政が積極的に保護者に紹介しているというよりは、保護者自身が手探りで探しているようであった。

医療的ケア児と向き合っている保護者は、十分な休養も取る時間もなく多忙な状態にあり、＜就労など社会参加の場をつくる＞ことも困難な状況にある。今回の調査協力を得た10人の母親の就労状況も、医療的ケア児の誕生から就学までは9人が専業主婦であった。就学してからもフルタイムで就労している保護者は一人だけであった。その保護者からは、医療的ケア児の保護者に伝えたいこととして〔社会参加の勧め〕があった。「まずお母さんに、外に出ましょって言いたい。絶対に気持ちよくなる。社会に出て社会で得たことを子どもにも知って欲しいっていうのと、プラス私みたいに重度だけどフルで働けるっていうのもできるんだよ、できるっていうのを知って欲しいですね。」就労によって家族以外の人とも打ち解ける関係性ができ、さまざまな話もできて気分転換の場になるという。現在就労していない保護者からも、自分自身のやりがいのため、社会貢献としても資格を活かして就労したいという思いを聞いた。保護者の就労など社会参加を実現できるような環境調整も急務であると思われる。

医療的ケア児の保護者は、これまで数多くの悩みや葛藤を抱えてこられたが、地域校就学を通して〔存在価値を認める〕ことの大切さに気づかれたということを教えてくださいました。保護者からは、医療的ケア児の地域校就学が＜学校や他の子どもたちに良い影響を与えられる＞という多くのエピソードが語られた。「私、すごくお友達に学んだことがあって。今日は教室がお友達でいっぱいだから、〇〇はちょっと邪魔になるかなと思ってってお友達に言ったら、そんな事ないよって〇〇ちゃんも同じクラスの一員なんだからお友達をよけてここにマットレス引いて寝たらいいやんって言われて。私は知らないうちに分けようとしてた。でも子どもはそういう分けるとって認識がないから。子どもの時の教育の場がその後の差別を作るとかって言うじゃないですか。まさにこの事だと思って私もちょっと反省しました。」「担任の先生が、言葉はなくても分かるよって言うてくださって。お友達もみんな優しく育っているってのは感じますね。」保護者の面接調査に同席くださった相談支援員の方からも、「このことになったら口を挟まずにはいられないんですけど。本当にこのケースに関わっていて、〇〇ちゃんがいってくれることで周りの子どもにもすごくいいんです。周りの子どもにとっても本当にありがたい。〇〇ちゃんとの出会いは一生の宝物です。〇〇ちゃんと出会って一緒に育ったっていうことは。」と、医療的ケア児の存在が、周りの子どもたちに及ぼす影響は想像以上に大きいことが語られた。さらに、医療的ケア児の就学によって、学校全体にも変化が生じる可能性があることもわかった。保護者の語

りからは、医療的ケア児の就学によって、学校全体が多様性を認め合い、尊重し合えるようになっていっていることがわかる。今後、地域校への就学を希望している保護者にも、自信を持って進んでもらいたいという先輩保護者からのメッセージであると感じた。さらに、障がいの有無にかかわらず、一人一人が＜生きていることに価値がある＞存在であるという、大切な指摘もいただいた。「ちょうど進路を決めた年長の夏に相模原の事件（障がい者入所施設における元職員による重大事件）が起きたんですよ。それは私もすごい衝撃を受けて、やっぱり地域をやめて支援に行く方がいいのかなとも考えたんですけど。地域の中で生活することでこういう子どもがいるんだっていうことを共有できるというか、経験することで何年後かの社会が少しでも変わるのなら大きな意味があると思って、やはり地域に行きますということを決めました。私、多分会社で働いていた頃よりも今の方がめちゃめちゃ幸せなんです。だから障がい者が不幸だなんて勝手に思わんといて欲しい。常に死と隣り合っているから常に死を覚悟しながら生きているから、その分生きていることが豊かになることを知って欲しい。」と、思いが吐露された。

【より良い支援のために必要なこと】

医療的ケア児が地域校に就学するためには、より良い支援を行っていくことが不可欠である。そのために必要であることは何であるかを保護者の語りから検討した結果、〔受け入れ体制を整備する〕〔関係機関が連携・協働する〕という2つのサブカテゴリーが構成された。

医療的ケア児のより良い支援のために、〔受け入れ体制を整備する〕ことは不可欠であり、＜体制整備により安全安心な学校生活を送れる＞ようになる。そのためには、まず学校が医療的ケア児を迎え入れ、知るための努力をし、寄り添っていく姿勢を持つことが必要であろう。「幼稚園の方にも教頭先生が見学に来てくださったりとか、学校に入る前から〇〇の事を知ろうとしてくれて。」「いろいろ工夫してくださっていて。支援学級もきれいに、おむつ替えられるようにリニューアルしてもらって。段差は危ないって畳を全部とってマットに替えてくださいました。」学校や教育委員会が医療的ケア児の状態を知り、前向きに動いて環境整備をしてくれることで、保護者は大きな安心感をもって学校生活をスタートできるであろう。また、年度が替わる時には確実な引き継ぎを行い、支援を継続できるようにすることも必要である。「コーディネーターとか補助教員とか、学校でちゃんと引き継ぎがなされているっていうのが良かった。」この語りからは、医療的ケア児の支援を担当していた教職員が異動等で次年度の担当者が代わってしまったケースでも、記録に残すなど確実な引き継ぎが成されていることで、医療的ケア児も保護者も引き継ぎを受けた教職員も問題なく支援を継続できるということがわかった。

医療的ケア児に限られたことではないが、より良い支援をチームで行っていくことも必要である。医療的ケア児の支援においては特に、医療的ケアができる学校看護師の配置が望ましいとは言え〔看護師の不足〕という制度上の問題もあるため、＜教職員が医療的ケア研修を実施する＞ことも求められる。しかし、これを実現するためには保護者からの働きかけが必要である。また、＜教職員が医療的ケア研修を実施する＞ためには、学校内にキーパーソンが

必要である。特別支援教育コーディネーターや学校看護師が主となり、教職員がチームとなって医療的ケアを実施していた学校の保護者たちは、付き添いを強いられることもなく、負担が大きく減少していた。医療的ケア児の可能性も最大限に発揮させるためには、支援体制を強化できるよう教職員の増員も必要であろう。人的な保障がなされることにより、＜個別のプログラムが少ない＞という地域校就学における問題も解決が図れるのではないだろうか。また、医療的ケア児が地域校の生活で直面する問題に、＜参加が難しい学校行事がある＞ということが挙げられる。「学校行事の参加がやっぱりハードルが高いなあというのは感じますね。遠足とか宿泊学習とかもあるので、そこはまだ改善していくというか検討してもらわないと本当の意味での一緒に学習というか体験というのは難しいんじゃないかと思います。」これらの保護者の不安は＜学校行事も見直しが必要＞という課題を指摘するものであろう。先に挙げた人的な補償が整うことで、医療的ケア児が他の子どもと一緒に参加できることも増えるのではないだろうか。これまで行っていた画一的な対応ではなく、保護者と学校が一緒に考え、みんなでできるものを創り出していく支援体制づくりも必要であると考えます。

支援体制をつくるためには、〔関係機関が連携・協働する〕ことが重要となる。保護者が地域校就学を実現できた背景には、保護者の話に傾聴し、その思いを受容して協力してくれる人の存在があった。「病院の中の地域連携部の相談支援の担当の方。今も相談支援を受けてくださっているけど、いろいろ調べたりもしてくれています。」「〇〇（地域施設の支援員）さん、本当に素晴らしいです。何でも相談に乗ってくれて、医療的ケアに力を注いでくれていて、いろんな所の医療的ケアの就学のこととか就園に関わってくれています。」語りからは、＜相談の窓口・調整役となる人物が必要＞という保護者の切実な思いが表れ、そのような人物の存在によって、保護者の負担は大きく変わることがわかった。

実際、病院や地域、さまざまところに支援者が存在し、保護者の力となっていることもわかったが、支援者と保護者が連携して、より良い支援を行っていくためには＜担当者会議の開催＞が必要であることも指摘された。具体的に＜担当者会議の開催＞は地域・学校によって様々なようであり、行事前に管理職が主体となって臨時に開催していたケース、相談支援員さんが会議を取りまとめ医療的ケア児に関わる関係機関が一堂に会して行っているケースもあった。＜関係機関（教育・医療・地域）の連携・協働＞があれば、より複雑な課題に対しても、相談支援員さんを中心に試行錯誤しながら丁寧な対応がなされることもわかった。

学校における医療的ケアにおいて、教職員が行える内容は限られている。そのため、必ず学校看護師配置が必要なケースもある。そのような場合には、より良い支援を行うために＜看護師と教職員の関係性が大事＞になるようであった。先に述べたように〔看護師の不足〕の原因の一つとして、学校看護師の役割への戸惑いがあった。自治体によって看護師配置の方法はさまざまであり、自治体に直接雇用される場合もあれば、地域の病院や訪問看護ステーションから派遣されている場合もある。また、看護師が行える医療的ケアの内容も各自治体の制度で異なることは、看護師側の混乱が生じる原因となっている。保護者から見ても、医療的ケアが学校の中で行われていることを念頭に置き、教職員と協力して教育活動を推進し

ていくことも求められている学校看護師特有の苦勞があることがわかった。しかし、学校看護師が支援者の中心になって役割を遂行できているケースでは、医療的ケア児も教職員も＜看護師配置により安心して学校生活を送ることができる＞ようである。また、教員が多忙を極めている中、学校看護師に医療的ケアを完全に担ってもらい、教員は子ども達の指導に専念した方が良いという意見もあった。現在、COVID-19への対応でも看護師不足は顕著であるが、看護師が安定した条件の下で継続して勤めることができるよう学校看護師への待遇も見直し、人材確保に努めていくべきである。看護師の能力や経験値にも個人差はあるだろうが、保護者からは、医療的ケア児が学校で過ごすことを理解し、支援してくれる学校看護師を求めている声があった。同時に、学校側も看護師を受け入れる体制をつくらなければいけない。「周りの先生が、看護師さんが孤立しないようにしんどくならないようにしないといけないと思ってきている。」というケースもあった。学校現場に単独または少数で配置されている学校看護師が孤立しないように、一人で悩まず相談できる体制をつくることも必要だといえる。さまざまな専門職や専門機関が学校に入り、それぞれの役割や専門性を発揮させて連携・協働していくことが必要であろう。

Ⅳ 考 察

本研究では、近年著しく増加している医療的ケアが必要な子ども地域校就学での現状と課題について、地域校就学を実現された保護者の思いから明らかにし、今後どのような支援が必要であるのかを検証した。保護者への面接調査において得られた語りと、そこから生成されたカテゴリーについて、『医療的ケア児と保護者の希望を実現する学校』と『医療的ケア児と保護者をチームで支えるための体制整備』という観点からまとめ、考察する。

1. 医療的ケア児と保護者の希望を実現する学校

(1) 医療的ケア児と保護者の希望に応じた学校選択を保障する

地域校に就学を希望した医療的ケア児の【保護者の願い】には、〔友達との交流〕や〔地域とのつながり〕などさまざまな理由があることがわかった。

しかし、実際に医療的ケア児が就学するにあたって、保護者は多くの困難に直面していた。その中でも〔就学先を自由に選択できない〕という問題は保護者の多くが経験し、今後の進学先を決定する上での不安も抱えている状況であった。医療的ケア児の保護者は、子どもの誕生後、長期にわたる子どもの入院生活や在宅に向けての保護者の医療的ケアの習得、きょうだいの養育など多忙な日々を過ごし、同時に就園・就学を目指していくが、＜療育園・保育園・幼稚園も入園が難しい＞状態から始まり、地域校と支援学校の選択を悩む中、徒歩で通学することが不可能である支援学校でも＜通学バスの乗車が認められない＞という状況に置かれるなど、〔保護者への負担〕が次々とのかかっていた。文部科学省(2019)は『学校における医療的ケアの今後の対応について』で、全ての学校における医療的ケアの基本的な考え方や医療的ケアを実施する際に留意すべき点等について10項目に分けて詳しく示し、就学先の決定についても教育委員会が主体となって早期からの教育相談・支援を行っていく必要があることなどを明記している。しかし、その実

態としては＜学校・教育委員会の認識や協力が不足している＞ことから、保護者が学校や教育委員会から就学の受け入れに難色を示されたケースもあった。

このようなことから、まずは医療的ケア児と保護者に対し十分な情報提供を行い、本人・保護者の意向を尊重し、医療的ケア児一人一人の教育的ニーズに応じた支援を保障することが必要であると考える。さらに、就学時に決定した学校は固定したものではなく、医療的ケア児の心身の状態、リハビリの必要性など発達の側面も踏まえ、支援学校への変更、地域校への変更など状況に適応して自由に変更できることとすべきではないだろうか。保護者も制度の変更や管理職の異動など、＜状況変化に備え就学先には随時確認する＞というように備えられていた。医療的ケア児と保護者が負担なく率直な意見を交換できるような就学相談の場があり、希望に応じた学校を選択することができ、全ての学校においての就学を保障するための方策を具体的に考えるべきであろう。

(2) 医療的ケア児の個別性を理解した支援を実施する学校

医療的ケア児を学校で支援する上では、個別性が大きいということ踏まえておかなければならない。医療的ケア児の場合、同じ病名であっても症状にはかなり個人差があり、寝たままでも過ごしている子もいれば、歩くことや走ることもできる医療的ケア児もいる。医療的ケアの内容も経管栄養のみである場合から、在宅酸素や人工呼吸器を使用しているなどかなり幅が広い。今回調査協力を得た保護者が養育される子どもの中にも、同じ疾患でも症状が異なり、学校で受けている医療的ケアの内容も違うものであった。さらに、疾患や医療的ケアの内容が同じようであっても、安全性は必ずしも同じではないことから、一人一人の個別性に合わせた対応が必要である。保護者からは、「吸引ひとつ取ってもやり方も全然違います。あの子はこれでいけたのになんていうのがぶつかるみたいで。あー難しいなって先生に思わせてしまう。」という個性を受け止めてもらうことの困難さについての気持ちをうかがった。

学校現場では、医療の専門的な知識や技術を保持していない教職員が医療的なケアを行うことになる。医療的ケア児の個別的な対応について、教職員が理解していくことの難さは確かにある。その課題を克服するためには、主治医や学校看護師からの専門的な意見を聞き、児の特性やケアの方法を学ぶことが大切になるだろう。画一的な対応ではなく、個に応じたケアを教職員が保護者とともに考え、学校においての最善の支援方法を作り出していくことが望ましいと考えた。

(3) 医療的ケア児とともに成長し、共生社会の実現を目指す学校

今回のインタビューをとおして、医療的ケア児が地域校に就学することが、本人の〔成長・発達を促進する〕ことはもちろん、周囲の子どもたちにおいても多様性を受け入れる素地につながっていることがわかった。『特別支援教育の在り方に関する特別委員会報告』の中で、『共生社会』とは、これまで必ずしも十分に社会参加できるような環境になかった障害者等が、積極的に参加・貢献していくことができる社会である。それは、誰もが相互に人格と個性を尊重し支え合い、人々の多様な在り方を相互に認め合える全員参加型の社会である。このような社会を目指すことは、我が国において

最も積極的に取り組むべき重要な課題である。』と示している（文部科学省、2012）。調査に同席された相談支援員さんからも、医療的ケア児の存在が周りの子どもたちに及ぼす影響が大きいこと、医療的ケア児が在籍するクラスの子どもたちは他の子どもたちと育ちが違っていることを実感しているというお話があった。子どもたちは、医療的ケア児と共に育つことにより、生命の尊さ、人を敬う心、他者への思いやり、仲間と協力し支え合うことの大切さなど多くを体得していることがうかがわれた。

『共に学び、共に育つ』という良好な関係の中で、今後参加が難しい学校行事について改善を図っていくことも可能になるであろう。「学校はリスク排除というか、まずは安全にいけるっていうことを一番に考えられるから、何かあった時にどうしようっていうことで、警戒される。」と地域学校に就学されていても、学習は完全に隔てられているケースもあったが、それは保護者の願い求めていることではなかった。医療的ケア児を受け入れ、同じ場で共に学び共に育つことが当たり前になり、子どもの多様性を踏まえた学級づくりや学校づくりが行えるような環境をつくっていくことが必要である。

2. 医療的ケア児と保護者をチームで支えるための体制整備

（1）チームで情報を共有する

医療的ケア児の支援においては、一人一人の子どもが置かれている状況に寄り添い、何が必要であるのかを医療的ケア児をとりまくチーム全体で共有していくことが大切である。けれども、保護者からは、学校が閉鎖的な密室空間であること、外部の侵入を避けていること、他の職種を拒否しがちな組織になっていることを問題視する意見が聞かれた。

先にも述べたとおり、医療的ケア児は個性が高く、ケアの内容も一人一人に応じたものが求められている。専門職や専門機関からの指導や保護者との協力、それぞれとの情報共有を無しにしては支援が成り立つことはない。子どもの治療経過や必要な医療的ケアの内容や方法、生活上での注意点、成長発達の段階、支援する上での注意事項などに関する情報を共有して活用していくこととなる。ただし、その際には、取り扱いに十分留意し、個人情報保護も必須事項である。教職員は年度の移行で職場の異動や役割の交代など配置変更が多い職業でもある。また、保護者からは効果的な引き継ぎが成されていないとの意見もあった。情報は記録に残すなど、確実な引き継ぎを実施することで、医療的ケア児も保護者も引き継ぎを受けた教職員も問題なく支援を継続できるのではないだろうか。

（2）人材を確保し、チームで医療的ケアを実施する

〔看護師の不足〕など医療的ケアを実施できる人材が不足していることにより、＜保護者が付き添いを強いられる＞ことや＜就労など社会参加の場をつくる＞ことが困難になるなど〔保護者の負担〕が増し、子どもにも〔付き添いによる弊害〕が起るという問題が生じていることがわかった。さまざまな問題を解決するには、医療的ケア児を支える上で最も重要といえる学校看護師の確保が急務である。そのためには学校看護師の＜雇用を安定＞させることや＜看護師が孤立しない＞ような支援体制をつくり、定着を促進して離職防止をすることが必要になる。

また、管理職や教職員が積極的に＜医療的ケア研修に参加＞し、支援チームのメンバーとして定着していた学校は、＜保護者が付き添いを強いられる＞こともなく、負担が大きく減少していた。人的な保障がなされることにより、＜個別のプログラムが少ない＞という地域校就学における問題も解決が図れるのではないかと考えられた。学校看護師、教職員ともに複数のメンバーで支援チームを形成し、余裕のある体制の中で医療的ケアを実施することで、安全も守られると考えられよう。

（3）医療的ケア児と保護者を中心にチームで連携協働する

医療的ケア児が地域校に就学するためには、医療的ケア児と保護者を＜（教育・医療・地域などの）関係機関が連携・協働＞して支援していくことが必要である。＜担当者会議＞など定期的な話し合いの場を持ち、チームで支援を継続しているケースでは、医療的ケア児と保護者が、就学前も就学後の学校生活も安心して過ごせていることがわかった。医療的ケア児の支援チームはさまざまな専門職から成り立ち、保護者と教職員や学校看護師など学校関係者だけでなく、主治医、保健師、相談支援員、役所、福祉施設など医療的ケア児に関わる総勢20人以上のメンバーで構成されていた。また、＜相談の窓口・調整役となる人物＞が、そのメンバーを集約し、複雑な問題に対してもそれぞれの専門家からの意見を聴取して解決にあたり、より良い支援をチームで導き出していた。

医療的ケア児の学校生活、その後の地域生活を支えていくためには、医療的ケア児と保護者を常に支援の中心に据え、その時々に応じた明確な目標を持つことが必要である。その目標に向かって、チームメンバーがお互いに他の職種の意見を尊重しつつ、専門性を活かしてより良い支援のために協働していくことが必要である。医療的ケア児に関わる者がそれぞれの役割や責任を果たし、医療的ケア児の〔存在価値を認め〕、＜差別や偏見のない社会＞を目指し、医療的ケア児の支援を推進していくことが必要だと考えた。

3. 今後の課題

本研究では、医療的ケア児の地域校就学での現状に焦点を当て、医療的ケア児とその保護者への望ましい支援の在り方について考察した。その結果、医療的ケア児と保護者の希望を実現する学校とは、希望の学校選択を保障し、個性を理解した支援を実施し、共に学び共に成長できる学校ではないかと考えた。また、医療的ケア児と保護者をチームで支えるためには、情報を共有し、必要な人材を確保し、医療的ケア児を支える関係機関が連携・協働する体制を整備することの必要性が示唆された。

しかしながら、本研究では、限られた地域の少数の保護者への面接からの見解であり、より多くの保護者や他地域に居住する保護者からは、別の概念が抽出された可能性もある。また、本研究で協力いただいた保護者が養育する医療的ケア児は小学生・中学生・高校生と多様ではあったものの、それぞれの学校段階ごとの分析はできていない。医療的ケアの方法や法的整備、学校制度における近年の変化にはめざましいものがある。医療的ケア児が就学する時期によって異なる事情があることが推測される。それらについても、さらに検討を試みる必要があるであろう。

また、医療的ケア児の個性や医療的ケアは多様であり、それ

それぞれの属性の要因にも個人差があり、求める支援にも異なりがあるのではないかと考える。どのような要因が重要であったのかといった分析も行っていないため、今後の研究の課題としていきたい。

最後に、今回このような形で面接調査をすることで、調査協力者である保護者からも研究に対する賛同や励ましを得た。保護者の思いを受け止める場所が必要だということもわかった。本研究をとおして得た貴重な知見を、医療的ケア児と保護者が、学校で地域で安心して過ごすことのできる学校・地域を育てる一助としなければならぬと考えている。

謝辞

本研究の論文作成にあたり、研究の趣旨を理解し快く協力くださった医療的ケア児の保護者の皆様、ご紹介をいただいた関係機関の皆様、ご指導を賜りました兵庫教育大学大学院秋光恵子教授に心より感謝を申し上げます。

付記

本研究は、兵庫教育大学大学院修士論文に加筆修正したものです。

引用参考文献

小室佳文・加藤令子(2008). 医療的ケア実施校の教員からみた医療的ケア実施の現状 小児保健研究, 67(4), 595-601.

厚生労働省(2012). 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(障害者総合支援法)

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/sougoushien/dl/syourei_anbun_h25_04.pdf
(最終閲覧日: 2020年10月24日)

厚生労働省(2015). 障害者総合支援法施行3年後の見直しについて～社会保障審議会障害者部会報告書～

https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakut-oukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000107988.pdf
(最終閲覧日: 2020年10月24日)

厚生労働省(2016). 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について(改正障害者総合支援法)

https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakut-oukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000128863.pdf
(最終閲覧日: 2020年10月24日)

厚生労働省, 内閣府, 文部科学省(2016). 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

https://www8.cao.go.jp/shoushi/shinseido/law/kodomo3houan/pdf/h280603/renkei_suishin.pdf
(最終閲覧日: 2021年1月10日)

厚生労働省(2018). 地域における医療的ケア児の支援に関する状況等調べ

<https://www.mhlw.go.jp/content/000465665.pdf>
(最終閲覧日: 2020年10月24日)

厚生労働省(2019). 「医療的ケアが必要な子どもへの支援の充実に向けて」令和元年度医療的ケア児等の地域支援体制構築に係る担

当者合同会議 資料1-2

<https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000558246.pdf>
(最終閲覧日: 2020年12月31日)

厚生労働省(2019). 「医療的ケア児支援関連事業～令和2年度概要要求について～」令和元年度医療的ケア児等の地域支援体制構築に係る担当者合同会議 行政説明資料

<https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000559839.pdf>
(最終閲覧日: 2020年10月24日)

厚生労働省(2021). 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について

<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000794739.pdf>
(最終閲覧日: 2022年10月10日)

文部科学省(2012). 「共生社会の形成に向けて」特別支援教育の在り方に関する特別委員会報告

https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/siryo/attach/1325884.htm
(最終閲覧日: 2021年1月10日)

文部科学省(2018). 医療的ケアのための看護師配置事業(切れ目ない支援体制整備充実事業)

https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2018/10/19/1409186-007.pdf
(最終閲覧日: 2020年10月24日)

文部科学省(2019). 学校における医療的ケアの実施に関する検討会(最終まとめ)

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afieldfile/2019/03/22/1413967-001.pdf
(最終閲覧日: 2020年10月24日)

文部科学省(2019). 学校における医療的ケアの今後の対応について

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afieldfile/2019/03/22/1414596_001_1.pdf
(最終閲覧日: 2021年1月10日)

文部科学省(2019). 学校における医療的ケアの必要な児童生徒等への対応について

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147112.pdf>
(最終閲覧日: 2021年1月10日)

文部科学省(2020). 令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査

https://www.mext.go.jp/content/20200317-mxt_tokubetu01-000005538-03.pdf
(最終閲覧日: 2020年10月24日)

文部科学省(2022). 令和3年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果(概要)

https://www.pref.osaka.lg.jp/attach/4475/00019460/03_bessi2_04_319.pdf
(最終閲覧日: 2022年11月3日)

日本医師会(2018). 平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書

http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404_4.pdf
(最終閲覧日: 2020年10月24日)

大阪府(2022). 医療的ケア通学支援事業について

https://www.pref.osaka.lg.jp/shienkyoiku/ikea_tuugaku

(最終閲覧日：2022年11月3日)

清水史恵(2011). 通常学校で医療的ケアを要する子どもをケアする
看護師と養護教諭との協働 千里金蘭大学紀要, 8, 104-114.

高田哲・山下裕史朗(2018). 学校における医療的ケアの現状と課題
脳と発達, 50(3), 212-214.

東京都教育委員会(2022). 都立肢体不自由特別支援学校における専
用通学車両の運行に関するガイドライン(改訂)

<https://www.kyoiku.metro.tokyo.lg.jp>

(最終閲覧日：2022年11月3日)

梅宮詩帆(2018). 医療的ケア児への望ましい支援の在り方―「制度
の谷間」解消に向けて― 早稲田大学文化構想学部現代人間論系
岡部ゼミ・ゼミ論文卒業研究

内正子・村田恵子・小野智美・横山正子・丸山有希(2003). 医療的
ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待 日本小児
看護学会誌, 12(1), 50-56.