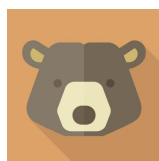


医療的ケアが必要なお子さんと
と
家族のための
小学校就学ハンドブック

～ 札幌市版～



別冊_事例編

2024年度版



Full Edition 2023.05.01

はじめに

本冊子の目的は、医療的ケアを必要とするお子さんとその家族が、小学校入学に際しての不安を軽減し、準備を進めることができるように情報提供を行うことにあります。同時に、支援者がご家族と協働することができるようなツールを作ることも目指しています。

2021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」（以下「医療的ケア児支援法」）が成立し、同年9月に施行されました。本法律は「医療的ケア児の健やかな成長を図ると共に、その家族の離職の防止を図り、安心して子どもを生子、育てることができる社会の実現に寄与すること」を目的として、国、地方公共団体、保育所の設置者等、学校の設置者、政府の各責務等を定めています。また、教育に関しては、2022年に国連から日本における分離教育について勧告がでたところでもあり、これからの大きな変化が予想されるところです。

多様性の拡がる現在、生き方はもちろん義務教育の学び方一つとっても可能性は沢山あります。本資料はガイドラインではありません。現状で作成者が知りうる限りの情報提供と実例を示したものであり、ご自身らしい選択をするためのよすがとなればと考えています。

状況が刻々と変わっている状況であることから、PDF形式で発行しており、冊子は作成していません。必要に応じてダウンロードや印刷をしてお使いください。

※本冊子中には「障害」と「障がい」という表記が混在しています。文科省作成文章では「障害」、札幌市からの文章は「障がい」と表記されておりますので、引用の際もそのまま表記しております。

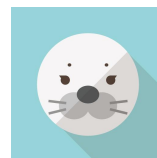
本冊子に関するご意見や最新の情報提供等は下記あるいは[こちら](#)にご連絡ください。

作成者 医療法人稲生会 札幌市手稲区前田4条14丁目3-10
電話：011-685-2799
Email：toseikai@kjnet.onmicrosoft.com

目次

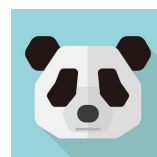
概要編 [↗](#)

別冊



学校について
知ろう編 [↗](#)

別冊



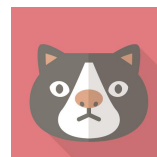
事例編 [↗](#)

P.6~



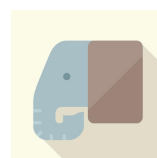
その他編 [↗](#)

別冊

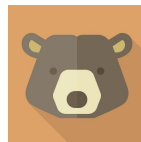


参考資料編 [↗](#)

別冊



事例編 ～目次～



地域の学校

1. 小1／嶋えながちゃん／人工呼吸器（24h）、喀痰吸引、経鼻経管栄養@特別支援学級（知的障害特別支援学級）[☞](#)
2. 小2／北きつねちゃん／酸素投与@特別支援学級（知的障害特別支援学級）[☞](#)
3. 小2／蝦夷ももんがちゃん／インスリン投与、血糖値測定 [☞](#)
4. 小6／那奈かまどちゃん／気管切開、喀痰吸引@通常の学級 [☞](#)

特別支援学校

1. 小1／黒井ひぐまちゃん／人工呼吸器（24h）、持続吸引、胃ろう@訪問教育 [☞](#)
2. 小2／名木うさぎちゃん／人工呼吸器（24h）、持続吸引、胃ろう@北翔支援学校 [☞](#)
3. 小3／浜なすちゃん／気管切開、喀痰吸引、胃ろう@北海道札幌聾学校 [☞](#)
4. 小6／江渡ぴりかちゃん／人工呼吸器（24h）、喀痰吸引、胃ろう@豊成支援学校 [☞](#)
5. 小6／島ふくろうちゃん／胃ろう@北海道真駒内養護学校 [☞](#)
6. 中2／尾白わしちゃん／酸素、喀痰吸引（口鼻）、胃ろう@手稲養護学校 [☞](#)
7. 中3／八重さくらちゃん／胃ろう@北海道拓北養護学校 [☞](#)

* 事例編の記載内容については個別の状況によって異なります。
対応について個別に相談しましょう

事例編



地域の学校①
嶋えながちゃん

【地域の学校】 1年生のときの状況（2021年度入学） 特別支援学級（知的・自閉症支援学級）在籍

- **日中必要なケア**：気管切開孔からの喀痰吸引、経鼻からの経管栄養、カフアシスト（1～2回）、人工呼吸器24h、おむつ交換（浣腸などはなし）
- **日常生活動作**：全介助
- **看護師配置**：4名がシフト（月、火、水、木、金）8:10頃～14:30
- **介助アシスタント配置**：1名、8:30頃～14:30 同じ教室で待機
- **クラス構成など**：特別支援学級在籍児童は1年生～6年生11名に対し教員3名配置されている。現在1年生は、えながちゃんを含め2名、2年生は5名、4年生～6年生は4名在籍している。

	朝	登校/登校手段	日中	下校・放課後	その他
月	起床 支度	8:10ごろ学校開門 母と姉とで、徒歩でバギーを押して登校。 ※大雨や雪の日は父が出勤を遅らせて車で送ることもある。 母が学校の玄関でバギーのタイヤを拭き、エレベータで教室まで送る 8:30位の間に、母から先生、看護師、介助アシスタントに引継ぎを行う。	学校 (母は時短で勤務9:15-4:15)	下校：デイの学校へのお迎え 17:30頃：デイから自宅への帰宅 ※放課後に児童会館に行く場合は、学校から送る人（歩き）が必要であり、対応できる人がいないため普段は児童会館を利用していない	両親で入浴介助など
火					
水					
木					
金					



学校での過ごし方は？

通常授業

- 基本はバギーを使用。1日1回、加えて体育の時間には布団に下りる時間を15分程とっている。みんなと一緒に移動できないためか、本人はあまり下りたがらない。バギーに乗っているときはずっと右向きになるため、布団の上は左向きになる機会としている。
- おむつ交換は看護師+介助アシスタントで担当している。学校のトイレにはスペース的にベッドの設置ができないため、鍵のかかる部屋（更衣室）にベッドを置いて実施している。
- おむつ替えや医療的ケアが休み時間内では終わらず、授業開始時間をおしてしまうこともある。
- 通常の学級の1年生との交流学級がある。
- 体育館で長縄をしたり、一緒に走るときにバギーを押すのは、基本担任の先生がしているが、介助アシスタントが手伝うこともある。
- 授業中にバギーを調整したり、教科書を開いたり、筆記の手伝いをすることも担任の先生が行なっている。
- 同じ先生が1年生2名を同時に教えている。片方に5分教え、その後もう1名の子に5分教えるという感じに交互に教えているため、それぞれ待ち時間がある。
- 学校から保護者に連絡が来たことは何回かある。緊張などで嘔吐してお迎えを必要としたこともある。

行事

- 運動会は先生がバギーを押してくれて、かけっこや踊り、玉入れに参加した。看護師も介助アシスタントも近くで待機していた。
- 遠足には看護師と介助アシスタントも配置されたが、学校からの依頼があり、母も付き添いをした。学校で手配できるバスには昇降機がないため、現地集合となる。
- プール授業は5、10分ほどプールサイドに入って見学したり、すこし水を触ったりした。今後は、学校の方でも特別支援学校での人工呼吸器をつけたお子さんのプール学習の様子を学び、支援の方法を考えて行く予定。
- 交流級で音楽発表会にも参加。人工呼吸器の呼吸を使って鍵盤ハーモニカを演奏した。
- 冬のスキー学習は事前に平地でシュミレーションをし、当日は15分ほどグランドの雪山の周りを廻った。次回は坂にもチャレンジすることを考えている。



就学迄の調整の
スケジュール（いつ頃
にどのような準備をし
たか、誰に相談したか）

- 上の子が入学したころには、保護者は既にえながちゃん（当時2歳）も地域の同じ学校へ進学できることを希望していた（改装したてでエレベーターも設置されていた）。
- 入学3年前ほどのころから、上の子の行事の際に学校に連れて行き、教頭先生に入学について相談していた。幼児教育センターにも同じころに相談をし、自宅にて面談を受けた。2年前くらいには地域の学校で心を決めて、その旨を幼児教育センターにも伝えていた。
- 通常学級か肢体不自由学級と言われていたため、肢体不自由学級の開設要望を出したが対象となる障害の程度に該当しないため、開設に至らなかった。11月頃に教育委員会にてその結果を聞いた際に、知的学級の対象にも当てはまるという判定が下りて、通常の学級か既に開設されていた知的学級かを選べることになり、えながちゃんと一緒に知的学級の見学をした。通常の学級に比べて人数が少ない方が向いていると思い、学校とも相談の上、支援学級に決定。
- コロナのことや両親ともに週5日就労していることもあり、学校との打ち合わせは電話が多かった。入学前に一度訪問診療に学校の先生方に同席してもらった。
- 看護師がいつ頃配置されるのかが直前まで分らず、保護者が付き添いのためにどのくらい仕事を休む必要があるのかわからなかった。
- 学校の教員や看護師配置は4月1日付けで赴任する都合上、カンファレンスを行なったのは入学式の直前だった。関係者が集まって20人くらいでえながちゃんの学習や支援について話し合うことができた。

事例編



地域の学校① 嶋えながちゃん

課題

- 身体の成長に伴い、おむつ交換に使っている部屋が手狭になっていること。
- 介助アシスタントが1名なので、その方がお休みすると学校に行けなくなってしまうこと。
- 小学校は夏場は歩いて5分の距離なので保護者が歩いて送っているが、中学校は遠いので、どのように通うかが課題。

付き添いの状況 (入学時や現在)

- 入学式の次の日から看護師が配属された。保護者は最初の4日間は仕事から午前休みをとり、看護師3名それぞれにケアの仕方を引き継いだ。午後は子どもは放課後等デイに行き、保護者は仕事に行くことができた。現在は遠足など特別な時以外は保護者による付き添いはしていない。

給食

給食の時間はみんなと同じ教室で、看護師が栄養剤を経鼻より注入している。今後、みんなと同じものを一緒に味見できるイベントを企画中で、医師の指示書をはじめ安全に実施するための準備を進めている。

児童会館のこと

- 夏休みは、8時から10時まで児童会館を利用し、10時から放課後等デイに移動した。児童会館でも、普段学校で関わっている看護師と介助アシスタントがケアを担当してくれた。
- 冬休みは放課後等デイも正月休みであったため、8時～17時を児童会館で過ごした。夏休みは隣接する小学校のトイレを利用していたが冬休み中は学校が閉まっているので、児童会館のトイレにキャンプ用ベッドを設置しておむつ替えを実施した。3日間通う中で、同じ学年の通常のクラスのお子さんとお友達になれたりしてとてもいい経験になった。

事例編



地域の学校① 鳴えながちゃん



その他

- 保護者としては、特別支援学校か地域の学校どちらがよかったのかは分らないが、現在のところ、えながちゃんは学校を楽しんでいるし、周りの子ども達も違和感なくえながちゃんを囲み、朝の挨拶をし、休み時間は友達が絵本を読んでもらったりするなど、みんなと一緒に小学1年生として過ごしているところを見るとよかったのかなと思っている。
- 就学時には、えながちゃんが選んだランドセルを購入した。今もバギーを掛けて毎日通っている。
- 保護者としては、仕事を辞めざるを得ないと思っていたが、看護師配置事業ができたおかげで、仕事を辞めずに続けることが出来ている。
- 交流学級（通常学級の授業への参加）は児童一人で行ける場合は参加できる。そうでない場合は児童に看護師、介助アシスタントがいても保護者がいないと参加できないとのこと。

事例編




地域の学校② 北きつねちゃん

【地域の学校】知的特別支援学級、2年生のときの状況(2021年度入学)

- 日中必要な医療的ケア：常時酸素（0.75L）使用、日常生活動作：自立
- 看護師配置：なし
- 介助アシスタント配置：なし
- クラス構成など：1年生4名、2年生が3名のクラスに教員2名体勢

	朝	登校	日中	下校	放課後
月			8:30-9:40健康観察、朝の会 中休み：よみきかせ 10:00-10:45国語 10:50-11:35体育 11:40-12:25学活 給食、昼休み 13:30-14:15算数	14:25 (自車)	自宅
火			8:30-9:40健康観察、朝の会 中休み：休み 10:00-10:45算数 10:50-11:35生活 11:40-12:25生活 給食、昼休み 13:30-14:15国語	14:25デイサービスの車が学校にお迎え	16時～17時の間に デイの車で自宅 に帰宅
水	「健康観察」プリントにて前日のチェック、本日の様子を記載	8:10-8:30 自家用車にて保護者が送る	8:30-9:40健康観察、朝の会 中休み：なわとびかつどう 10:00-10:45生活 10:50-11:35図工 11:40-12:25図工 給食、昼休み 13:30-14:15算数	14:25 (自車)	自宅
木			8:30-9:40体育 中休み：休み 10:00-10:45国語 10:50-11:35算数 11:40-12:25二計測 給食、昼休み 13:30-14:15生活 14:20-15:05音楽	14:25 (自車)	自宅
金			8:30-9:40健康観察、朝の会 中休み：休み 10:00-10:45生活 10:50-11:35国語 11:40-12:25音楽 給食、昼休 13:30-14:15音楽	14:25デイサービスの車が学校にお迎え	16時～17時の間に デイの車で自宅 に帰宅

 就学までの準備

就学前

- 就学4年前：子どもたちの輪に入れてあげたかったが、一般的な感染症が致命的になるためドクターストップがかかっていた。
- 就学3年前：体力向上に伴い、少人数であれば集団に入る許可が出た。とはいえ、酸素が常時必要な状況で受け入れ可能な幼稚園は近隣になく、児童発達支援にて月1～2回の通園を開始。当初は園側も不安で保護者の付き添いを求めたが、保護者から説明を繰り返したり、サービス担当者会議を園で開催してその場に医師や看護師が同席して病態や酸素の説明をしてもらったり、緊急時の対応等を確認したりすることで安全を確認し、時間を掛けて単独での登園頻度を増やしていった。
- 就学前年6月下旬：1回目の教育相談（札幌市幼児教育センター）通常の学級に通わせることを念頭に、発達が追いつくまで就学猶予をさせようと考えていた。教育相談にて就学猶予や特別支援学校は対象外と判明。公立校の通常の学級か支援級かの選択肢から、支援級に決定。
- 就学前年7月上旬：支援級の見学を実施。コロナ感染拡大により、保護者単独で、朝の会を40分ほど見学を行なった（その間きつねちゃんは訪問看護師と留守番）。酸素吸引や今後の医療的ケアの見通しについて、保護者と教頭先生とで一時間ほど話し合いを行なった。
- 就学前年9月上旬：2回目の教育相談にて希望を決定し、知能検査実施
就学前年11月：学校での就学時健診の案内があるも、コロナ感染拡大のため不参加

就学年

- 就学年1月：就学通知書到着
- 就学年2月中旬：1日入学（保護者一同で教頭先生のお話を聞く、子どもは支援級で先生と遊ぶ）
- 就学年2月下旬：酸素が24時間必要となる。教頭先生に電話をし、濃縮機を学校に置く許可を取った。
- 就学年3月末 濃縮酸素を学校にも設置してもらう。
- 就学年4月1日：入学手続、就学時健診のかわりに身長体重計測。母作成の資料（A4サイズ4枚、現症について、原疾患、治療医療的ケア、緊急時の対応について）を配布し、本人と一緒に支援級の先生5名に病態の説明かつ濃縮酸素の説明を行なった。また、本人が濃縮酸素機のボタン操作やチューブの取り扱いをできるところもみてもらった。



就学までの準備

就学後

- 入学後4月5日：入学式。トイレに行くときは酸素カヌラを外し、先生にくるくる巻いてもらっていた。
- 相談支援室主催の担当者会議で、本人と母、学校の先生、訪問診療の医師や看護師、リハビリの先生方、デイの先生とでお話しをした。
- 1年生11月末：液体酸素を家に設置、慣れた頃12月中旬に母から学校に対し液体酸素の説明を行ない、相談した上で、液体酸素の子機をリュックにいれて本人が背負って歩くスタイルに変更。きつねちゃんの行動の自由度が増した。

液体酸素を使うようになったら、校外活動でも酸素を自分で背負えるようになって、活動性がUPしたよ。

朝7時に子機を充填して、連続使用（同調なし）流量0.75Lでお昼過ぎくらいまで使えるよ。

縄跳びに挑戦したときは、もれなかったけれど、さすがにちゃぷちゃぷして流量が変わっちゃうのでお勧めはしないかも…。



事例編



地域の学校② 北きつねちゃん



医療的ケアへの
学校での対応は？

学校と放課後等児童デイには液体酸素の子機を専用バッグに入れて背負って通学している（自宅には酸素濃縮器を設置）。座学時はかごに入れて机の横に置き、教室内移動時は本人がかごごとをもって歩く。トイレ等移動の際は背負って移動。場合により先生が手伝うこともある。

服薬に関しては医師に相談し、通学前か放課後自宅で服薬できるように調整した。

私物のパルスオキシメーターを学校に置き、適宜測定している。



配慮の必要な
授業内容や行事

- 液体酸素を使用するようになってからは、酸素濃縮機を使っていたときにはできなかった縄跳びもできるようになった。病状のために水泳には参加できないので、教室で待機している。
- 運動会等行事前は交流学級があり、同じ学年の通常の学級の子ども達と交流している。きつねちゃんは「交流学級ではない日も一緒に遊びたい」と希望し、学校側は機会を作ってくれた。ただ、活動が激しすぎてついていけなかったため、遊びの内容も含めて先生も一緒に考えてくれる予定。



学校（学級）選び

学校を考えはじめたころは特別支援学校も検討していたが、ちえりあの教育相談にて支援学校の対象ではないことが分かった。地域の小学校に決めた際は「こどもが楽しいのが一番！」と考え、支援級を選んだ。

親がこだわりをもちすぎないほうが子どもも楽し、親も楽しだと実感している。



給食は？

給食を経口摂取で食べている。咀嚼力が弱かったため、入学時はハサミとトレーニング箸を持参、お肉などは担任の先生が切ってくれていた。1年生の終わり頃からかみ合わせなどが改善されて配慮なしでも食べられるようになった。

事例編



地域の学校② 北きつねちゃん



付き添いの状況

入学時より付き添いなし



その他

普通より荷物（液体酸素の子機）が多いことや酸素カヌラが顔についているため、目立っていてよく他の子の視線を引いてしまうことがある。同じ学年の子は事前に学校から説明されているが、他の学年の子から「それはなに？」と尋ねられることもあり、本人から自分の口で説明できることが目標。



今の課題

学年が上がると宿泊学習や修学旅行があるので（※）、酸素や薬（粉を少量のお湯に溶かして服用）について、先生のサポートのもと自立できることを目指している。

※令和5年（2023年）度より、札幌市市立の学校では郊外学習（宿泊を伴う学習も含む）も看護師派遣が可能になりました（北海道立の特別支援学校ではまだ実現していません）。ただし、普段学校に配置されている看護師と同じ方になるとは限りません。

たとえ看護師が配置される場合でも、校外学習などを本人の手技獲得の目標に設定することは引き続きいい機会かもしれません。

事例編



地域の学校③ 蝦夷ももんがちゃん

【地域の学校】2年生のときの状況(2021年度入学)、 特別支援学級(知的障害と自閉症・情緒障がい合同)

- **日中必要なケア**：血糖値測定：皮下置型血糖測定器(リブレ)で24時間測定可能。携帯アプリの同期も可能だが、1名しか確認できないため、本人がリブレ端末を持ち歩いている。インスリン投与(インスリンポンプ)※ポンプが体からはずれていないか、ポンプに不具合はないか等の確認も含む)、**日常生活動作**：自立
- **看護師配置**：看護師は別室待機。同じ小学校内に医療的ケアが必要なお子さんがおり、1名の看護師が常時配置されてその二人の医療的ケアを担当している。
- **介助アシスタント配置**：なし
- **クラス構成など**：1組(1年生、2年生合同7名)、2組(3年生から6年生合同)

スケジュール

- 登校手段：家族の送迎、校門からは一人で登校。
- 朝食後、保護者が朝の血糖値等を体調チェックシートに記入。学校に着いたら本人が看護師に渡す。
- 帰宅時は看護師が血糖と本日の対応をグラフにまとめたシートを毎日持たせてくれる。
- 14:30頃に学校にデイのお迎えがくる(2カ所利用。いずれも看護師配置なし)。そのころに血糖が下がっていることが多く、看護師のアドバイスで補食してから向かうことが多い。



就学迄の調整の
スケジュール(いつ
頃にどのような準備
をしたか、誰に相談
した)

- 幼稚園には看護師はいなかったため、最初は血糖測定の度(1日平均4~5回)に保護者が通っていた。リブレを装着してからは幼稚園の先生が測定をし、血糖値が低い際は補食を促してくれた。高血糖時とインスリン投与時は祖母が担当し、母も復職が可能となった。
- 年中時につぼみの会(1型糖尿病の会)に参加し、先輩家族の就学経験談をきくことができた。その冬に地域の小学校の教頭先生に相談した。そのまま学校が諸々の調整をしてくれたため、幼児教育センターには出向いていない。
- 医療的ケアの実施は看護師が担当することが分かっていたが、学校の先生方にも病気のメカニズムや体調管理等の仕組みを説明して理解してもらった。

事例編



地域の学校③ 蝦夷ももんがちゃん



付き添いの状況 (入学時や現在)

1年生は5月からの看護師配置であったため、最初の1か月間は、母、父、祖母の3人体制で付き添いを実施した。必要な時間帯のみ学校に通ってもよかったし、学校に滞在する場合は待機場所も設けてくれた。2年生からは4月から看護師が配置された。

1年生の課外授業は看護師配置がなかったため、保護者の同行がもとめられた。2年生以降は学習発表会など土曜日の行事の際も看護師が対応してくれている。



医療的ケア等への 学校での対応は？

- 10:30、11:30、給食前の12:30に本人が看護師が待機している部屋に行く。血糖値測定の後、数値が高ければインスリンを入れる。食後はインスリンを入れて13:00頃測定、その後14:30、6時間授業のときは15:20にも測定。
- 通っている放課後等デイに看護師配置はないが、指導員が本人と一緒に測定値を確認し、血糖の状況に応じて補食をすすめてくれる。
- 学校では病気のことは他の子ども達もみんな知っていて隠してはいない。ただ、教室で血糖値測定したり補食（グミなどのお菓子）をすることはももんがちゃん本人にも抵抗があるので、別室に移動して実施している。
- プールに入るときはインスリンポンプを外さなければならないので、看護師が確認と補助をしている。
- お手洗い、着替えが必要な際、鉄棒の際などには太ももにつけているポンプやウェストポーチへの引っかけにも注意が必要。ももんがちゃん本人が留意することに加え看護師や先生にも見守ってもらっている。



給食

毎月、学校から配布される献立表（炭水化物量など栄養量が記載されているもの）に、保護者が糖質量計算値の目安を記載している（さつまいもなど糖度が高いが食物繊維が多いものは血糖値の上昇が変わってくる）。学校では、その日食べた量を先生が計り、前述の献立表を基に看護師が糖質摂取量を計算したものをインスリンポンプに入力することで、必要な量のインスリンが投入される。帰宅後、保護者が血糖値の変化グラフを参照して、今後のために数値を是正している。学校でのグラフは病院受診の際にも医師に見せていて、調整の目安にもなっている。



今の課題

- インスリンポンプの装着は両親のみ可能なため、学校で外れてしまったときの対応が課題。本来は3日に一度の交換だが、夏は外れてしまうこともある。看護師も医師の指示書があれば対応可能かもしれないが、インスリンポンプのサーバーに補充するインスリンの保管方法（冷蔵庫）の問題が伴ってくるため相談していない。
- 測定装置が外れてしまったときは、指先に針を指して実測するタイプの機器も学校に置いてあり、看護師の指示書にもその様に記載されている。ただし、放課後等デイには看護師がおらず、実測できないため、保護者（父母）が駆けつける必要がある。
- イレギュラーな体調の時には父母に問合せがくるが、業務中は電話にでられないときがあることは課題。
- 泊を伴う課外学習の際に看護師の夜間付き添いがなく保護者が宿泊先に泊まる必要がありそうなこと。



今後のこと

- ももんがちゃん本人が自身の体調、補食やインシュリン投与量を考えて看護師に相談する形になるように働き掛けている。家でも少しずつ自分で管理するようになってきている。
- ももんがちゃんにとっては、保護者に教えてもらうよりも、看護師に教えてもらう方がモチベーションがあがる様子。
- 軽度知的障害や発達障害があるので、ももんがちゃんが今後どのくらい自分の病気についての理解を深められるか、また、残存インスリンの調整など大人でも難しい調整をできるようになるかは未知数。
- 高校も、普通科か、特別支援支援学校がよいのか今の段階では想像が付きがたいと保護者としては思っている。



その他

- 就学前は医療的ケアが必要ならば「特別支援学校」という選択肢もあると言われた。地域の学校の「特別支援学級」に通う選択をした後、ももんがちゃんがいろいろな面で発達しているのをみると、やはり「医療的ケア児」＝「特別支援学校」ではないと感じる。
- 悩んで躊躇しているよりも、大変でもいろいろな所に相談しに行くことや情報集めが大事だと実感した。
- 看護師がいるデイは安心だが、重心児対応型であり、子どもの状態像が当てはまらなかった。看護師は不在でも柔軟に対応してくれる現在の放課後等デイの1カ所は相談室が見つけてくれた。

事例編



地域の学校④ 那なかまどちゃん

【地域の学校】 6年生のときの状況(2017年度入学)、通常の学級在籍

- 日中必要なケア：吸入、気管孔（カニューレフリー）の管理、日常生活動作：自立
- 看護師配置：毎日8:20～15:30で別室待機している。必要なときに本人が看護師のいる部屋にいき、医療的ケアをしてもらう。
- 介助アシスタント配置：なし
- クラス構成など：27名クラス、先生1人

週間スケジュール

基本徒歩通学、放課後に週2回の塾に通うときは保護者の送迎。塾は看護師不在なため、なにかあったら保護者に連絡が来るようにしている。



就学迄の調整のスケジュール（いつ頃にどのような準備をしたか、誰に相談したか）

通っていた幼稚園の先生が小学校への引継ぎをしてくれた。幼稚園から小学校の先生に引継ぎする際に、保護者からも相談があることを伝えてもらった上で、入学式の日に早めに行って先生とお話しをした。

入院中にも医療者や先輩ママさん達と学校について沢山お話しをしたことで、学校を選択する際の知識が得られた。本人や保護者の思いも大事だけれど、医療者からの客観的な意見も得られたこともよかった。



付き添いの状況（入学時や現在）

1、2年生の時は保護者が付き添いをした。保護者は隣の教室で待機し、状況に応じて保護者が教室に行くか、かまどちゃんが保護者のところに来るかに対応していた。3年生の時に看護師が週1回配置され、4年生で週2回、5年生で毎日配置となり、保護者の付き添いが不要になった。

保護者自身の付き添いの大変さ、かまどちゃんへの影響を懸念していたが、学校に長時間いたことで勧められてPTAの役員にもなり、先生方とコミュニケーションが密になり、先生方の見方も分るようになったことは収穫だった。修学旅行、研修旅行など宿泊を伴う行事は保護者も同行した。保護者とかまどちゃんは異性なので、入浴の際には他のクラスの同性の先生に見守りを依頼した。



医療的ケア等への
学校での対応は？

- 入学式の時に時間をもらい、父から児童や保護者に向けて軽くお話しさせてもらった。同級生への細かい説明や注意事項は担任の先生から後日説明してもらった。
- 医療的ケアが必要な時は、かまどちゃん自身が看護師が待機している部屋に行く。お友達との絡みでレティナが抜けてしまったときの再挿入は病院に連れて行くことにしている。
- プール授業の際は気管孔にテープを貼った上で、看護師付き添いで入っていた。かまどちゃんは胸骨変形があるため、最初は裸になることにすこし恥ずかしがっていたが、成長に伴ってプール授業にも参加したいというようになった。
- 同級生から体について尋ねられたり、気管切開孔を見せてと言われたこともあるらしいが、対応は基本かまどちゃん本人に任せている。
- 「ななかまどちゃんセット」を用意して看護師に預けてある。手動喀痰吸引、カテーテル、アルコール綿、箱ティッシュ、ウェットティッシュ、手作りスタイの換えなどが入っている。吸入器、生理食塩水、パルスオキシメーター（指）は毎日持ち歩いて、朝の時点で看護師に渡している。
- 保護者と看護師との連絡は吸入器の袋に連絡ノートをいれてやりとりしていて、急を要する場合などのために携帯番号もお知らせしている。



課題

塾では、呼吸音がすることについて、クラスの子に少しになに
か言われたようで、イヤだと思っている様子がある。



今後のこと

中学生からは自立できるように考えている。高学年から母の
付き添いが離れ、今は基本看護師にも見守り中心で関わってもらっている。将来の就労のことなども念頭に置いて、手術のタイ
ミングなども考えている。→2023年5月時点 中学校では付き
添いなしで通っている。

事例編



特別支援学校①
訪問学級
黒井ひぐまちゃん

真駒内養護学校、訪問学級 小学部 1年生 (2022年度入学)

- **日中必要なケア**：痰の吸引、経管栄養、カフ（1～2回）、気管切開孔からの24時間人工呼吸器、おむつ交換、**日常生活動作**：全介助
- **学校からの看護師訪問**：なし
- **クラス構成など**：在宅で1対1

週間スケジュール

月	9:30～16:15	放課後等デイ事業所
火	10:00～11:30	訪問学級、14:00～15:00 訪問リハビリ
水		通院、その他
木	10:00～11:30	訪問学級、時間不定 隔週で訪問診療
金	10:00～11:30	訪問学級、13:00～14:00 隔週で訪問看護



就学迄の調整の
スケジュール（いつ
頃にどのような準備
をしたか、誰に相談
したか）

年中時に相談室の支援員さんに相談したときに、それぞれの特別支援学校の特徴を教えてもらった。

本人の学びのこと、保護者の仕事のこと、送迎のことなどを両親でトータルで考えて訪問学級への希望を固めた。入学前年の7月に札幌市幼児教育センター、8月に北海道真駒内養護学校に連絡をした。11月に面談があり入学内定。12月に電話で決定通知あり、12月23日に学びの支援委員会から書類が届いた。



授業の様子

2名の先生が順番で訪問し授業を行なっている。工作や楽器演奏を楽しんでいる。授業中の医療的ケアは保護者が行っている。

事例編



特別支援学校① 訪問学級 黒井ひぐまちゃん



クラスメイトとの関わり
(行事・登校等)

- 入学式、運動会、学習発表会は登校し、その時にクラスメイトに挨拶することができた(現在、1、2年生の訪問級児童はひぐまちゃんのみ)。
- タブレットを利用して他のお友達の様子を見ている(録画)。クラスメイトと同じものを制作して、後日ひぐまちゃんが作ったものも教室と一緒に飾ってもらい、その様子をタブレットでひぐまちゃんが見ることもある。
- 訪問級のお友達と誕生日カードを送りあっており、友達を意識する機会になっている。



訪問教育にしてよかったこと

- 本人が楽しんでいること。
- 登校のための移動がないため、身体的負担がないこと。
- 体調を少しくずしていても授業を受けられること。
- 1対1の授業で本人にあった教育が受けられること。
- 親が在宅勤務なので、家族の生活スタイルにあっていること。



今後のこと

中等部、高等部があるのでそのまま進む予定。
訪問級の学校便りがあり、中等部、高等部の様子がわかるのでイメージできることがよい。



その他

- 入学前の調整は、利用している相談室から学校や教育委員会に話を通してもらっていたので、母が電話した際はすぐに話しが通じたことがよかった。
- ひぐまちゃんが体調を崩しやすく、外出が大変なので、全て電話で手続きできてよかった。面接も訪問してくれた。
- 両親ともフルタイムで仕事しているが、当初就学の話をはじめた際に、母が仕事を辞めるのが前提で話しが進んで行くことがイヤだった。

事例編



特別支援学校②
名木うさぎちゃん

市立札幌北翔支援学校 小学部2年生のときの状況(2021年度入学)

- **日中必要なケア**：気管切開孔からの24時間人工呼吸器、喀痰吸引、カフアシスト、胃ろうからの経管栄養、持続吸引
- **日常生活動作**：全介助、知的障害なし
- **看護師配置**：6名（小学部2名、中等部2名、高等部2名）
- **介護員配置**：学校に6名
- **クラス構成など**：1クラスに児童2名

週間スケジュール

	朝	登校/登校手段	日中	下校	放課後のスケジュール
月		登校/タクシーか 自家用車		デイのお迎え	放課後等デイサービス
火	訪問看護、訪問 介護で入浴	学校は欠席 (行事があるときは出席)	訪問診療や訪問 リハビリ		
水		登校/自家用車		デイのお迎え	放課後等デイサービス
木	訪問看護、訪問 介護で入浴	登校/タクシーか 自家用車		デイのお迎え	放課後等デイサービス
金		登校/自家用車		デイのお迎え	放課後等デイサービス

事例編



特別支援学校② 名木うさぎちゃん



就学迄の調整の
スケジュール

年少のときに稲生会主催の就学相談会に参加、年中のときにちえりあで教育相談、年長のときに学校見学(北翔支援学校と訪問教育)をし、10月前には北翔支援学校に決定。



付き添いの状況
(入学時や現在)

- 入学時は学則により常時保護者の付き添いが必須だったので、保護者が仕事を休める週2回の登校、それ以外の日は朝から放課後等デイに通っていた。
- 学校看護師への医療的ケアの引継ぎに関しては、痰吸引や胃ろうからの注入は問題なくできた。カフアシストは当時看護師は使用できなかったため、痰がかたくて引ききれないときなど必要時は保護者が呼び出されて実施。カフアシストがいつ必要になるかわからなかったので外出の許可がでなかった。
- 保護者の付き添いがいない状況に向けてのシミュレーションが始まってからは、シミュレーション中は外出や自宅に帰ることができた。それでもカフアシストは使えないということで外出中でも学校からの電話をうけて、カフアシストをしに学校へ戻ることが度々あった。2年生に進級してからは、学則から常時付き添いという文言が削除され、同時に看護師がカフアシストを使用できることになったので、医療的ケアを全て任せられるようになった。



学校での学習は？

- スイッチや意思伝達装置の練習をしつつ、それらを用いて学習を進めている。

事例編



特別支援学校② 名木うさぎちゃん



今後の課題

- 学校まで送って行って看護師への引き継ぎをしているが、本当は自宅の玄関先で引き継ぎができて、「いってらっしゃい」ができるようになることが理想。
- プール授業のときはプール内に人工呼吸器を持ち込めないで、保護者が水着着用でプールに入り、バッグバルブマスクを押し続けている。バッグバルブマスクを押し替わりの人がいないのは何かあった時に不安だし、保護者が体調不良時には本人が元気でもプール授業が受けられないことになってしまう。



給食

ミキサー食を胃ろうから注入。ときどき味見もしている。



今後のこと

このまま北翔支援学校内での進学を考えている。

事例編



特別支援学校③

浜なすちゃん

北海道札幌聾学校 小学部3年生のときの状況(2020年度入学)

- **日中必要なケア**：気管切開孔（カニューレ有り）からの喀痰吸引、経鼻からの経管栄養、聴覚支援、視覚支援、**日常生活動作**：部分自立
- **看護師配置**：看護師3名（医療的ケア児5名程度）
- **クラス構成など**：重複クラス。児童が4名、授業によって編成が変わる（例：美術は1年～4年合同、体育は2グループ（体力別）、国語、算数、生活は学級担任、副担任の他に看護師・養護教諭をはじめいろいろな先生が対応してくれる。

週間スケジュール

父の車で登校。朝は吸引回数が多いので、母が同乗して、往路でも車中で母が吸引することもある。玄関で先生と引き継ぐ。帰りは週1回ディサービスを利用（送迎あり）、週3回移動支援（母が同乗する）、週1回はタクシーを利用（介護タクシーと一般タクシーを都度連絡している）



就学迄の調整の

スケジュール（いつ頃にとどのような準備をしたか、誰に相談したか

- 周りの家族は年中から動いていたが、手術があったため年長になってから具体的な動きをスタートさせた。
- 北海道札幌聾学校の乳幼児相談室に、1～2ヶ月に1回程度通ったり、相談にのってもらった。
(札幌市北区北26条西12丁目、☎011-716-2979)
その際に教えられて、年長の4月にちえりあに電話相談した、その後個別の教育相談を受けた。毎年、整肢園でも説明会がありそれにも出席した。スタスタと自由に歩けるわけではないが、補装具をしていなかったのが肢体不自由学校は対象外、また、年齢的に言語の基礎を育てることが大切なので学校が適当では、との意見を受けた。体調面で本人の負担がないか、学校側が安全に受け入れられるかという点で学校や医師の意見を聞きながら相談して進めましょう、という流れになった。
- 就学する学校が決定してからは学校と電話で何度かやりとりをしたり、医療的ケアに関して事前に説明書を作ったり、実物の衛生材料を袋のままコピーしたり、カニューレの実物も見てもらったりして、看護師に直接情報が伝わるように工夫した。



学校（学級）選び

- 浜なすちゃんは、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由と内部疾患と障害種別が複数に渡るので、どこの特別支援学校からみても「狭間に落ちてしまっている」と感じ、学校選びが難しかった。また、循環器の医師からは、40分以内で病院に搬送できる距離にすることが望ましいと伝えられていたので通う範囲も限られた。見学は北海道札幌聾学校、真駒内養護と山の手養護学校の3校を訪問した。
- 北海道札幌聾学校の見学は、浜なすちゃんは手術後で外出出来なかったため母のみでの実施。その時点では、先生からは「浜なすちゃんの状況だけを聞くと肢体不自由校の方が適切かもしれない」との意見も受けた。
- 山の手支援学校の見学時に手話の出来る先生の配置の可能性について尋ねたところ、重複クラスは重複クラス担当の先生が対応することになっているので、他に手話のできる先生の配置は難しいと思われる、筆談が中心になるかもしれないとの回答だった。
- 真駒内養護学校では、これほど手話ができる子どものコミュニケーションを伸ばすのは、ここでは難しいかもしれないとお話があった。浜なすちゃんを頑張らせていいのか、ほっとするだろう学校を選んだらいいのか迷った。どこかに無理矢理ねじ込んで、入ってから苦労するのは浜なすちゃんなので、両親でよく話し合った。それぞれの学校で反対する先生がいたらやめようと思った。
- 子ども同士の関係性を大切にしたいと思っていた。
- 整肢園、主治医、在宅医、リハビリスタッフなど関わる沢山の医療福祉関係者に意見を聞いた。その中で、「大人がいくら教えても教えられないことがあって。子どものまねだから、やろうと思ってやる。一緒に育つことが大事」「大変な方がストレスが良い刺激になって、脳にも良いかも。医療的ケアに向けてはこちらでやる」と言ってくれた先生の言葉が心に残っている。
- 浜なすちゃんが主体的にやりたがること、たのしいと感じていることを保護者がくみ取って、沢山の人の意見をきいて、反対意見も参考にしつつも、最後は自分達の信じていることを大切にしたい。



医療的ケア等への
学校での対応は？

痰の吸引やカニューレ周りのケア、栄養注入は看護師が担当。トイレは看護師・養護教諭、近くの教室にいる同性の先生、フリーの先生がスケジュールを調整し、必ず誰かが対応できる範囲にいるようにしてくれている。体育は、走ることも含めて、挑戦したことのない身体活動が多いので、SPO2を計測してもらいつつやってみながら様子を見てもらっている。何かあれば、担任と看護師が携帯で連絡しあって細やかに対応してくれている。



付き添いの状況
(入学時や現在)

入学前には、学校から「看護師が不足する際には、親に医療的ケアをしてもらうこともあるかもしれない（控え室待機で医療的ケアが必要な時のみ対応）」と伝えられていたが、実際は入学に際し看護師を増員してくれたため、親による医療的ケアが必要になることはなかった。

入学直後は一定期間別室に待機したが、教室での痰の吸引や栄養注入も1回目から看護師が実施し、母が確認するという形で引き継ぎを行うことができた。



今後のこと

- 中学部になると、階段があるので移動に際するサポートが必要になる。
- 高等部の進学先については、肢体不自由の学校で難聴に配慮した支援がうけられるのか、あるいは視覚支援学校への転校の可能性など色々と調査して考える必要があると思っている。本人の成長や状況に応じて考える必要があり、かつ、医療的ケアをはじめ、障害への様々なサポートが必須のため、早い時期から相談や準備が必要だと考えている。

事例編



特別支援学校④ 江渡ぴりかちゃん

豊成支援学校 小学部6年生のときの状況(2017年度入学)

- **日中必要なケア**：気管切開孔からの喀痰吸引、胃ろうからの経管栄養、酸素、人工呼吸器（体調のよいときは学校では人工呼吸器の装着はしていないが、体調により学校から保護者に相談の電話があり装着。今後学校で判断もする予定）、**日常生活動作**：全介助
- **看護師配置**：看護師は4名（小学部2名、中学部2名）
- **介護員配置**：学校に6名
- **クラス構成など**：3名クラスに担任と副担任

	朝	登校/登校手段	日中	下校・放課後	その他
月		送迎（母）	学校	送迎（母）	訪問看護
火				デイの送迎	デイ①
水	リハビリ			デイの送迎	デイ②
木	（リハビリ）			デイの送迎	デイ③か④
金				送迎（母）	訪問看護



就学迄の調整のスケジュール（いつ頃どのような準備をしたか、誰に相談したか）

就学前年の秋に幼児教育センターに教育相談に行った。同時進行で市立の豊成支援学校と道立の真駒内養護学校に見学に行った。真駒内養護学校は沢山の同年代の子どもたちと関わりをもつことができそうなことが魅力的だったが、豊成支援学校は少人数で子どもの意志表示を丁寧に引き出しながら発達にそった授業をしてくれそうと思って選んだ。

事例編



特別支援学校④ 江渡ぴりかちゃん



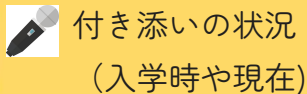
課題

現在の小学部は男子児童が多くて同性の先生が少ないため、おむつ替え等も異性介助が多くなってしまうこと。



給食は？

給食をミキサー食にする。経口摂取の分はさらに2次調理し、とろみ剤は持参したものを使用。残りのミキサー食は胃ろうから注入。



付き添いの状況 (入学時や現在)

本人の体調に問題がなければ、保護者は帰宅できる。
月2回のプール授業は保護者が付き添いをしている。
校外では担任の先生は医療的ケアができないため、校外学習や遠足、修学旅行等には保護者の付き添いが必要。



今後のこと

豊成支援学校は高等部がないため、高等部のある真駒内養護学校か、北翔支援学校への高校出願を考えているが、距離などの問題もあり悩んでいる。

事例編



特別支援学校⑤
島ふくろうちゃん

真駒内養護学校 小学部6年生のときの状況(2017年度入学)

- **日中必要なケア**：喀痰吸引、胃ろうからの経管栄養 **日常生活動作**：全介助
- **看護師配置・クラスの構成など**：
1学年に児童が18名、6クラス。今年度は1クラスあたり担任1名ずつに加え、学年所属の先生が7名配置されている（年度により異なる可能性あり）

週間スケジュール

	朝	登校/登校手段	日中	下校	放課後のスケジュール
月	スクールバス利用。バス停まで送迎。 ※感染対策等の対応として自家送迎の場合もある。	9:10まで 玄関で先生に引継ぎ（連絡帳を渡す）	学校	14:05 デイ①が学校にお迎え	17:30帰宅
火			学校	母のお迎えでその足で訓練に行く	
水			学校	15:05 デイ②が学校にお迎え	17:30帰宅
木			学校	訪問診療かりハビリか通院。母が学校にお迎えに行く	
金			学校	14:05 デイ①が学校にお迎え	17:30帰宅

事例編



特別支援学校⑤ 島ふくろうちゃん



就学迄の調整の スケジュール

医療型児童発達支援の事業所に通っていたころ、その相談員に相談したり、ちえりあの職員の説明を受けた。年長くらいでみんなで学校見学に行った。真駒内養護学校にて子どもが沢山いて楽しんでいる様子を見て、ふくろうちゃんにあっていと思い志望を固めた。見学の際に医療的ケアに関して学校と相談できたこともよかった。



付き添いの状況 (入学時や現在)

- 入学直後の2ヶ月間付き添いを実施した。
- 入学時以外は、ケアが変わるとき（栄養剤や水分量に変化があるときにも）には付き添いが求められる（数日～1週間）
- 胃ろうを造設したときに約1ヶ月付き添いが必要だったので、その間、母が休職して対応した。看護師が問題なくケアできるようになり、その後先生もケアができるようになると、最終確認ののち、付き添いが不要になるというプロセスを経た。



学校での過ごし方

- プールは保護者の付き添いなしで実施。
- 遠足の時は保護者の付き添いなし（看護師1名同行）
- クラスの中の交流が盛んで、お手紙をやりとりしたり、休み時間にアイドルの動画を一緒に見たりして過ごしている。
- 毎週金曜日が「自活相談」の日で、整形の先生が学校に来て保護者立ち会いの上で装具などの調整をしている（保護者立ち会い）。必要に応じて工房にも来てもらう。
- 毎朝「からだの時間」があり、「自活の先生（PTの資格を持つ先生2名、STの資格を持つ先生1名）」がプログラムを作り、担任の先生方が体を動かしてくれる。
- 宿泊を伴う行事に関しては、日中は保護者の付き添い不要。看護師が休み時間に入る21:00PM～翌6:00AMまで保護者の付き添いが必要なため、19時くらいに宿泊先に赴いた。眠る部屋は他の子と別になるが、先生の配慮があり、子どもはギリギリまでパジャマに着替えて友達と過ごす時間ももつことができていた。朝と夜間の栄養注入は母、それ以外は先生が担当した。

事例編



特別支援学校⑤ 島ふくろうちゃん

今の課題

- ふくろうちゃんはとっても学校を楽しんでいるので、発作や薬の調整などで学校に行けない日は本人も行けないことを非常に残念がり、かわいそうなこと。
- 通学の送迎は、朝往復1時間、帰り往復1時間で毎日約2時間かかっている。スクールバスに毎回乗れたらいいと思う。

今後のこと

- 高校卒業までは真駒内養護学校での進学を希望。その後は進路担当の先生と相談して決めていく予定。
- PTAから依頼をし、学校に生活介護事業所の担当者を招いて事業所紹介等をしてもらう機会を設けることもある。
- コロナ前は小学校の2年生くらいからPTAの有志で生活介護の見学に行った（後学のために介護タクシーを乗り合わせて見学に行く企画を立てたこともある）
- 1、2年生のときは、学年毎の茶話会、先生方との飲み会、PTAの役員会で中学高校の保護者と話す機会がありいろいろ教えてもらっていたが、コロナ禍に入ってからはずかしくなってしまった。

その他

- お友達同士の交流が多く、お手伝いをしてくれるお友達もいることが嬉しい。
- 1年生のときは10名だったが、地域の学校から転校してきた子もいて、今は18名の大所帯。ただし、現在の1年生は5名なので学年により人数のばらつきがある。
- 普段は訪問教育を受けている子も行事のときは混ざって活動しているので、会うことができる。
- 以前は学校で実施可能な注入は栄養剤のみだったが、昨年から給食をミキサー食にして注入する取り組みがはじまっている（家で既に実施している場合のみ）。胃残チェックは看護師、注入は先生が実施。

事例編



特別支援学校⑥ 尾白わしちゃん

特別支援学校（手稲養護学校・通学） 中学部2年生のときの状況（2021年度入学）

- **日中必要な医療的ケア**：常時酸素吸入（0.75L）、胃ろうからの経管栄養と服薬、喀痰吸引、 **日常生活動作**：全介助
- **看護師配置**：通学生の医療的ケアを行う看護師の配置あり（入院生で医療的ケアが必要な生徒は病棟に戻って病棟看護師にケアしてもらう）
- **クラス構成など**：3クラスあり、1組は文科省の教科書を使って勉強している子、2組はオリジナルの教材での学習をする生徒（3-4名）。3組はコドモックルに入院中で学校まで来られない生徒に対する病室訪問学級。1組と2組は小学校のときは体育などで一緒になることもあるが基本は別々。介護員1名。

	朝	登校/登校手段	日中	下校	放課後のスケジュール
月	起床 支度	母の車での送迎 8:45の開門めがけて 登校するが、諸事情によりまちまちになることも 多々。 コロナ以前は、通学生は教室まで頼者が送迎していたが、コロナ後は玄関で先生と引継ぎするようになった	授業は45-50分で10分休憩。休み時間だけではおむつ交換が終わらないときも多い	6時間授業 14:45下校 デイの送迎	放課後等デイ
火	起床 支度		母勤務（10-15:30）	7時間授業 15:45下校 デイの送迎	放課後等デイ（入浴も）
水	起床 支度			7時間授業 15:45下校 デイの送迎	放課後等デイ
木	起床 支度		母勤務（10-15:30）		帰宅 訪問看護（入浴も）
金	起床 支度	コドモックルでの朝一診察	診察 →終わり次第、渡り廊下まで学校の先生に迎えにきてもらって別れる	7時間授業 15:45下校	帰宅

事例編



特別支援学校⑥ 尾白わしちゃん



医療的ケア等への
学校での対応は？

- 経管栄養や喀痰吸引は看護師の他、担任、副担任の先生も実施可能。
- おむつ交換は、担任あるいは副担任のうちの同性の先生、あるいは介護員が担当。
- 服薬に関しては、学校の様式に定時薬、緊急薬依頼書、臨時薬依頼書の服用指示書を病院で記載してもらい提出している。
- 以前は毎日酸素ボンベを持参していたが、2021年から学校に酸素ボンベを置いておけるようになった。保護者管理とされているため、長期休暇中は業者に引き取りを依頼し、新学期に再び手配してもらう。
- 先生方も喀痰吸引と経管栄養の研修を受けているが、看護師が不在の日は医療的ケアをしてはいけなないので、保護者が付き添う。



配慮の必要な
授業内容や行事

- 酸素を24時間流していた頃は、プール学習に医師からの指導書を提出していた。先生が尾白わしちゃんを抱っこし、母が酸素ボンベを担いで移動していた。
 - 宿泊研修には看護師は同行しない（※）ため、保護者が同行。宿泊研修の場合も医師に旅行の同意書を書いてもらう。
- ※現時点の札幌市では、地域の学校で普段は看護師配置されていても修学旅行等への看護師同行はありません。

事例編



特別支援学校⑦
八重さくらちゃん

拓北養護学校 中等部 3年生のときの状況 (2020年度入学)

- **日中必要なケア**：胃ろうからの経管栄養、小学部の時は口鼻からの喀痰吸引 **日常生活動作**：全介助
- **看護師配置**：看護師8名（常勤2名、非常勤6名）
- **クラス構成など**：1学級に3～4名（学年17人）1学級に担任1名、授業は担任をはじめとした複数名の教員で指導

	朝	登校/登校手段	日中	下校・放課後	その他
月	起床	7：30頃、学校指定のバス停まで母が車で送迎（10分程度）	学校（母勤務 8:30-17:00）	デイの学校へのお迎え 18～18:30頃デイからの帰宅 妹たちも習い事などに通う	親：連絡ノート確認
火	学校への連絡ノート 親：体調と医療的ケアについて記載			バスで帰宅、16:00頃母がバス停まで車で迎えに行く	居宅介護で入浴
水	妹二人が小さかったころは、父母が妹二人を別々の保育所に預けた後にそれぞれ出勤			デイサービス学校へお迎え デイからの帰宅	
木				デイサービス学校へお迎え デイからの帰宅	妹：塾などに通う
金				デイサービス学校へお迎え デイからの帰宅	

事例編



特別支援学校⑦ 八重さくらちゃん



医療的ケア等への
学校での対応は？

看護師見守りの上、先生がシリンジにて水分や栄養を注入。宿泊を伴う行事の際は看護師の同行があり保護者付き添いは不要だった。看護師の勤務時間外となる21時以降に医療的ケアが必要な生徒に関しては保護者が同行していた。



就学迄の調整の
スケジュール（いつ頃
どのような準備をした
か、誰に相談したか）

就学前は、自力で何十件もの保育所等に電話を掛け、園長先生が看護師である保育所に週2日、児童発達支援事業所に週3日通園。1年ほど2カ所に通っていたが、保育園の体制と子どもの発達の状態から児童発達支援の通園のみとした。児童発達支援事業所からの情報提供により、3歳頃にちえりあの幼児教育センターにて就学相談を受けた。通いやすさの問題などで迷っていたが、3歳、4歳、5歳と毎年学校見学に行く中で先生方の教育姿勢なども知るところとなり、拓北養護学校に決めた。



課題

- ・通院の際には保護者が仕事の休みをとらなければならないので仕事とケアの両立が大変なこと。
- ・スクールバスの利用はできるが、バス停までの送りができないことがある（妹が熱を出したときに本人は元気だけど学校に行けないことがあった）



給食は？

小学校低学年のときは経鼻、現在は胃ろうからのラコール注入。午前シリンジにて水分注入（先生＋看護師見守り）



付き添いの状況
（入学時や現在）

入学時は1学期まるまる母が付き添った（自家送迎、一番下の妹も保育所に入るまでは学校に連れて行っていた。）現在は担任の先生が変わるときに医療的ケアの引継ぎのために付き添いが必要。看護師が習得して、そこから担任の先生が担当する。最短で2日－4日程。

事例編



特別支援学校⑦
八重さくらちゃん



今後のこと

高等部は拓北に進学する。卒後は生活介護を考えなければならないが、ただ日々を過ごすだけではなく、学びを続けられる環境に通わせてあげられたいと考えている。



その他

学校も含め、障害のある子どもの家族は助けをもらう努力と、いい意味で妥協をすることが必要だと思う。助けてくださいと言うエネルギーもとっても大きいし、伝わらなくて涙を流すこともある。それでも助けを求める練習をしておくことで、さくらちゃんの将来も一緒に歩いてくれる仲間ができると信じている。



中学校の卒業式での勇姿！

おわりに

医療的ケア児の就学については、かつては「特別支援学校に行くのが当たり前」とされており、また、特別支援学校でも保護者の付き添いを求められることが多くありました。知的や身体に障害のない「狭義の医療的ケア児」であっても、「看護師がいないので」という理由で、地域の小学校への就学がかなわなかった、あるいは保護者が毎日学校に行って医療的ケアを行う、ということがほとんどでした。

2016年の児童福祉法改正、2021年の医療的ケア児支援法施行により、医療的ケア児の就学の選択肢が大幅に増えました。これは非常に嬉しいことなのですが、今度は、それらの選択肢の中からどのように就学先を選ばよいかということがわかりにくく、保護者が自ら情報収集するしかないという状況になってしまいました。

北海道では2017年度より「医療的ケア指導医」が、札幌市では2020年度より「医療的ケアサポート医」が配置され、いずれも私たち医療法人稲生会が委嘱を受けています。これらの事業で特別支援学校や地域の小中学校・高校を巡回する中で、「医療的ケア児の就学」に関する情報をまとめた媒体の必要性を強く感じました。今回、多くの皆様のご協力を得て、「医療的ケア児の就学ハンドブック 2023年度版」を作成することができました。

保護者の皆さんはもちろん、教育委員会、学校、看護師派遣会社、医療機関など、関係する方々が「医療的ケア児の教育」をさらに良いものにするため、日々尽力してくれています。今後も状況はどんどん変化していくことが予想されるため、毎年更新していく予定です。お気づきの点があればぜひ教えて頂きますと幸いです。

今回は「医療的ケア児の教育」という形でまとめましたが、本来であれば「一人一人の子ども」それぞれについての学びの環境を考え、その子ども固有の可能性を最大限に引き出すということが重要です。障害や医療的ケアの有無によらず、全ての子どもについてどのような教育が必要かということを考えることができるような仕組みができることを期待します。

2023年4月
医療法人稲生会
土島智幸

この冊子をよりよいものにしていくために、ご意見を御願いたします。
[こちらからアクセスお願いいたします](#) ↗