高知学園大学・高知学園短期大学紀要　第55号（2025）：71－88

報告論文

医療的ケア児の就学に関する家族の思い ～文献レビューより～

寺岡　亜優[1]，矢野　智恵[2]*

要約：本研究の目的は，先行文献から医療的ケア児の就学に関する家族の思いを明らかにし，医療的ケア児とその家族が望み，安心して学校生活を送るために必要な支援を考えるための示唆を得ることである。医学中央雑誌Web（Ver.５）を用い，キーワード「医療的ケア」「就学」で検索した203文献をスクリーニングした結果，７文献を分析対象とした。医療的ケア児の就学に関する家族の思いとして10カテゴリーと30サブカテゴリーが抽出された。医療的ケア児の就学に向けて，家族は学校や行政との交渉の中で【分かってもらえなさへのいら立ち】を感じ，就学後も【就学継続の中で蓄積する疲労と不安と不満】を感じていた。一方で【子どもの就学で得ることのできた喜び】や【支えや繋がりへの感謝】も感じていた。そして子どもの学校生活の適応や健康状態の安定により【豊かな生活に向けた家族としての希望】をもっていた。医療的ケア児とその家族にとって就学することはゴールではなく，就学後も様々な困難や不安が続く。家族の思いに寄り添い，多職種で連携し卒業後も見通した継続支援が求められる。

キーワード：医療的ケア児，就学，家族の思い，支援

はじめに

医療技術の進歩によって在宅における医療的ケア児の数は年々増加傾向にあり[1)]，特別支援学校や通常学校に就学する医療的ケア児も増加している[2)]。学校における教育活動は，子どもが様々な人々との関わりや様々な経験から学び成長する場であり，医療的なケアが必要な子どもにとっても同様である。また，子どもの就学によっては母親の生活行動が拡大し，将来の親子の自立や家族としての生活に向けた準備につながることも明らかにされている[3)]。このように就学は，子どもとその家族の双方にとって意義があるといえる。

医療的ケア児の就学においては，子どもの安全を第一に考えた支援体制の構築が必要不可欠であると考えるが，中村は総合的な支援体制の構築はまだまだ地域差が大きい現状を述べている[4)]。また，竹中らは医療的ケア児の就学に関して，就学するための仕組みが不明瞭であることを課題として挙げている[5)]。

医療的ケア児の就学支援を考えるにあたり，まずは家族の思いを知ることで，支援のあり方について考える示唆を得ることができるのではないかと考えた。しかし，岡本らは「医療的ケア児の就学支援は個別性が高くその仕組みは体系化されておらず症例毎に試行錯誤の状況である[6)]。」と述べている。このような現状をふまえ，親の思いには地域差や個人差の影響が大きいことが考えられるため，まずは先行文献から医療的ケア児を抱え

[1]神奈川県立こども医療センター　（令和４年度　専攻科地域看護学専攻修了生）
[2]高知学園短期大学　看護学科　*Email: cyano@kochi-gu.ac.jp

る家族の就学に関する思いを明らかにすることにした。

研究目的

本研究の目的は，先行文献から医療的ケア児の就学に関する家族の思いを明らかにし，医療的ケア児とその家族が望み，安心して学校生活を送るために必要な支援を考えるための示唆を得ることである。

研究方法

1．研究デザイン

文献レビュー

2．用語の定義

「医療的ケア児」とは，日常生活および社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理，喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠な児童のこととした。

「家族の思い」とは，医療的ケア児を抱える家族の就学前，就学移行期（就学先の決定の時期），就学後に関する不安や困難感，医療的ケア児が就学することへの期待，支援者側への期待とした。

3．文献検索方法と文献選定手順（図１）

文献検索のデータベースは医学中央雑誌Web（ver.５），CiNii，J-dreamⅢを用い，検索期間は限定せず，2022年４月時点で文献検索を行った。キーワードは「医療的ケア」と「就学」を用い，重複する文献を除き203件の文献が検出された。

一次スクリーニングでは表題と要旨の精査にて，医療的ケア児を抱える家族の就学に関する思いについて記述されていると思われる論文を25件抽出した。二次スクリーニングでは，25件の文献を精読し，方法論的な質を評価し，会議録や解説にあたる15件と，就学に関する家族の思いの記載が十分でない３件を除外した。最終的に基準を満たした７件を分析対象[3),7)～12)]とした。

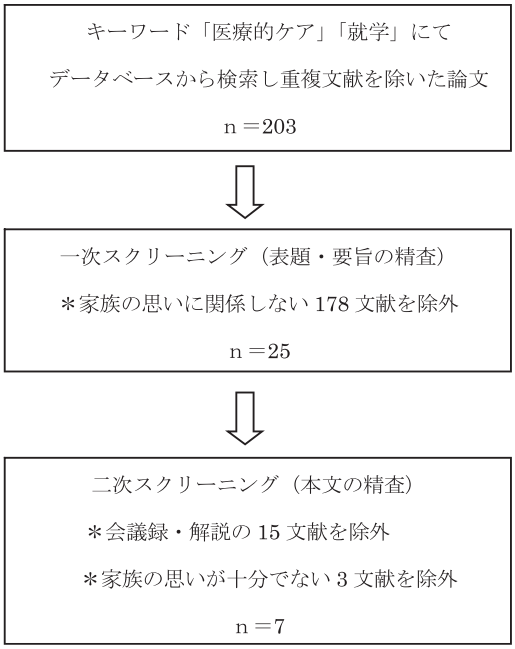


図１．文献の選定手順

4．分析方法

対象文献を著者，発表年，研究目的，研究デザイン，研究対象者，研究結果のカテゴリー（家族の思いに関する内容のカテゴリーであり，以下文献カテゴリーとする）のマトリックスを作成して整理した。文献を精読し，医療的ケア児の就学に関する家族の思いに該当する内容を抽出しながら，文献カテゴリーの意味を確認していった。研究結果にカテゴリーが掲載されていないものは記述の中から，量的研究は自由記載の中から就学に関する思いに該当すると思われる内容を抽出し，カテゴリー化したものを文献カテゴリーとした。さらに，文献カテゴリーを類似した内容で整理し，抽象度を上げてカテゴリー化していった。

5．倫理的配慮

本研究は，令和４年度高知学園短期大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号第11号，令和４年７月４日）。著作権を侵害することがないよう注意し，対象の先行研究が示す知見と自らの意見を区別して述べるとともに，著者の意図から逸脱しないように注意した。

本研究に関して，開示すべき利益相反はない。

結　果

1．対象文献の概要

対象文献の一覧を表１に示す。発表年は2003年から2021年であり，質的研究が６件（うち１例は事例研究），量的研究が１件であった。

表１．対象文献一覧

文献番号	文献名	著者	発表年	研究目的	研究デザイン	研究対象者	文献カテゴリー
A	重度障害児とその家族が直面する諸課題に関する一考察	上田純子	2021	本人及びその家族が直面している課題の実態を明らかにし、不平等及び多様性という観点から考察を行うこと	エスノグラフィー的要素を取り入れた事例研究	超重症児Ａ児とその養育者	〈9カテゴリー〉 1.担当看護師がいない場合の不安 2.放課後の生活を保障したい 3.行く価値はあるのか 4.理解されらづらい 5.学校の先生に発信してもらいたい 6.通学時の送迎の負担とリスク 7.頻回なケア、緊急時の対応による学習の中断 8.児の体調への不安 9.看護師への感謝
B	医療的ケア児の小学校就学先決定に至るまでの過程 母親へのインタビュー調査	杭原佐和子 古井克憲	2020	就学先決定に至るまでの過程を明らかにすること	質的研究	母親 2名	〈8カテゴリー〉 1.身内の助け 2.行政との交渉 3.養育施設の母子通園 4.親子分離できる児童デイサービス 5.子の可能性を実感 6.見学・面談による学校イメージの形成 7.医療的ケア児が通っている特別支援学校 8.医療的ケア児がいない地域の小学校
C	医療的ケアを要する子どもの一般校就学に関する相談の実態	品川陽子	2017	医療的ケアを要する子どもの一般校就学に関する相談の実態を明らかにすること	質的研究	医師看護師へ保護者から相談のあった10件11例	〈7カテゴリー〉 1.相談先が不明 2.受け入れ先が見つからない 3.学校側との話し合いの難しさ 4.通学同伴に伴う保護者の疲労 5.通学継続に向けた支援の乏しさ 6.看護師に学校に来てもらえないのか 7.教員に協力してほしい
D	障害のある子どもの就学がもたらす母親の生活の変化	西原みゆき 服部涼子 山口佳子	2014	子どもの学校生活への移行に伴い、母親および家族の生活がどのように変化するのかを明らかにし、家族が在宅における育児、介護を遂行し継続していくための支援の在り方について示唆を得ること	質的研究	母親 10名	〈11カテゴリー〉 1.社会的ネットワークの実感 2.登校できる条件 3.学校生活への順応 4.健康状態に左右される生活への緩やかな順応 5.健康管理のコーディネート 6.障害児の親としての役割葛藤 7.身内の助け 8.障害児の母親としての自信 9.家族の結束を意識した生活スタイル 10.親子の自律に向けた準備 11.やりくりができる生活のペース
E	在宅人工呼吸器装着児(者)の教育的ニーズ _子どもの自立と社会参加観に向けて保護者が期待すること_	コリー紀代	2012	保護者らが期待する子どもの教育ニーズを明らかにし、子どもの自立と社会参加を促す途切れない支援体制について検討するための資料とすること	量的研究	在宅人工呼吸器装着児（者）のケアをする保護者393名	〈9カテゴリー〉 1.保護者が付き添わなくてもいい医療的ケア提供体制 2.子どもの可能性を引き出す教育 3.子どもが生きていくために必要なことを教える 4.個々の障害に応じた教育 5.普通学校への通学（インクルーシブ教育） 6.看護師の職能を生かした連携 7.訪問療育の実施 8.コミュニケーション訓練 9.卒後のサポート
F	在宅療養中の重症障害児保護者の子育て観	鈴木真知子	2009	学校看護師の専門的役割の明確化に向けて、保護者の子育てに対する考えを示す子育て観を質的に探求すること	質的研究	保護者 29名	〈7カテゴリー〉 1.自由度の少ない生活 2.子どもの特性による対応の難しさ 3.安心して預けられる場所がない 4.子ども主体 5.子どもではなく自分が主体 6.放任 7.この子のことは親の責任という自覚
G	在宅人工換気療法中の子どもを持つ母親の体験 ～学校生活における葛藤の過程を中心に～	水野美奈子 三浦清世美 浅野みどり 他	2003	学校生活にまつわる母親の体験を記述することで、ノーマライゼーションの促進にかかわる看護介入の可能性について再考すること	質的研究	Ａ氏とその母親	〈11カテゴリー〉 1.教師と子ども達に気を遣うことでストレスフルな状況 2.親の付き添いが必要なことへの不条理さ 3.理解してもらえない事へのストレス 4.連日の付き添いで蓄積される親の疲労 5.学校の受け入れ体制の不備に対する不満や疎外感 6.本人の思いを汲み取り行かせてあげたい 7.行くか行かないかは本人の体調より親の都合で決まる 8.常に特別扱いであることにいら立ちと失望 9.特別扱いしない関わりが学校に付き添うことの原動力 10.意見のずれや付き添いにより心身ともに限界 11.学校に行って良かった

2．先行文献における医療的ケア児の就学に関する家族の思い

医療的ケア児の就学に関する家族の思いとして７つの先行文献から，62の文献カテゴリーが得られた。

その結果【分かってもらえなさへのいら立ち】【子どもの状態がもたらす社会参加への困難感】【就学継続の中で蓄積する疲労と不安と不満】【社会資源に繋がれない不安】【子どもの就学による成長への期待】【子どもの就学で得ることのできた喜び】【支えや繋がりへの感謝】【社会資源の活用がもたらす安心感】【豊かな生活に向けた家族としての希望】【医療的ケア児の教育環境整備への希望】の10カテゴリーと30のサブカテゴリーが抽出された。以下，それぞれの内容について説明する。

なお，文献カテゴリーは文中では［ ］で示し，アルファベットは表１における文献番号，数字は各文献カテゴリーにおける番号である。また，【】はカテゴリーを，〈 〉はサブカテゴリーを示す。

１）分かってもらえなさへのいら立ち

【分かってもらえなさへのいら立ち】とは，医療的ケア児の受け入れの交渉や学校生活の中で，分かってもらえないことにいら立ちを感じているということである。これは〈受け入れの交渉の中で感じるやるせなさ〉と〈子どもに対する無理解からくる特別扱いへのいら立ち〉の2つのサブカテゴリーからなる（表２）。

〈受け入れの交渉の中で感じるやるせなさ〉は，［行政との交渉Ｂ－２］［医療的ケア児が通っている特別支援学校Ｂ－７］［医療的ケア児がいない地域の小学校Ｂ－８］［受け入れ先が見つからないＣ－２］［学校との話し合いの難しさＣ－３］の文献カテゴリーから構成される。学校との話し合いの中で，意見の通らない難しさや，普通学校ではなく特別支援学校へと誘導される等，学校から理解を得ることに困難を感じていた。

〈子どもに対する無理解からくる特別扱いへのいら立ち〉は［理解されづらいＡ－４］［理解してもらえない事へのストレスＧ－３］［常に特別扱いであることにいら立ちと失望Ｇ－８］の文献カテゴリーから構成される。医療的ケア児の家族は，就学後も教員による子どもの障害に対する理解が無いことから，他の子ども達と同じように関わってもらえないことに，家族としていら立ちや失望を感じていた。

表2. 分かってもらえなさへのいら立ち

カテゴリー	サブカテゴリー	文献カテゴリー	文献カテゴリーの意味
分かってもらえなさへのいら立ち	受け入れの交渉の中で感じるやるせなさ	B-2	保育園・小学校の利用には母親が行政と交渉する必要があり、保健師や学校との交渉はスムーズに進まない。親は子どもを思い行動するが意見が通らない状況があった。
		B-7	学校側に受け入れを拒否するような形で肢体不自由特別支援学校へと誘導される。
		B-8	受け入れの前例のない地域の小学校はリスク回避のためにできないと伝えられる。
		C-2	受け入れ先を探す中で、なかなか受け入れ先が見つからない
		C-3	「この子の可能性を広げたいのに学校や教育委員会との話が合わない、分かってもらえない」と学校側との話し合いの難しさを感じていた。
	子どもに対する無理解からくる特別扱いへのいら立ち	A-4	表情筋や筋肉が動かない児に対して、何もわからないだろうといった感じで接される。「世間ではこの子たちを見ると何もわかっていない子達だと思われがち。」
		G-3	他の子ども達と同じように接してほしいとお願いするも変わらない対応にストレスを感じていた。
		G-8	他の子どものように教員が叱らない状況や掃除の反省会の名簿に名前が記載されていない等、常に特別扱いされることにいら立ちと失望を感じていた。

2）子どもの状態がもたらす社会参加への困難感

【子どもの状態がもたらす社会参加への困難感】とは，子どもの障害や医療的ケアが必要な状況そのものが社会参加に影響しており，医療的ケア児とその家族は困難を感じているということである。これは〈子どもの状態そのものからくる社会参加の困難さ〉のサブカテゴリーからなる（表３）。

〈子どもの状態そのものからくる社会参加の困難さ〉は［見学・面談による学校イメージの形成Ｂ－６］［子どもの特性による対応の難しさＦ－２］の文献カテゴリーから構成され，医療的ケアが必要である子どもの状況により，学校や遊びといった社会参加の中で様々な制限を受けている現状に困難さを感じていた。

3）就学継続の中で蓄積する疲労と不安と不満

【就学継続の中で蓄積する疲労と不安と不満】とは，医療的ケア児とその家族が，就学後も学校生活を継続していくために，学校への付き添いや，学校生活に合わせた医療的ケアや生活の調整を行うことで様々な疲労と不安と不満を感じていたということである。これは，〈就学に必要な条件を整えなければならないプレッシャー〉〈家族の体調に左右される通学へのもどかしさ〉〈子どもの通学で背負う負担とリスク〉〈家族の学校への付き添いが条件となる不条理さへの不満〉〈わが子のケア等による授業への影響を気遣うストレス〉〈学校における医療的ケアの実施体制や人材不足による体調管理への不安〉〈学校への付き添いによる自由度が少ない生活〉〈付き添いによる心身の疲労の蓄積〉の８つのサブカテゴリーからなる（表４）。

〈就学に必要な条件を整えなければならないプレッシャー〉は［登校できる条件Ｄ－２］［健康状態に左右される生活への緩やかな順応Ｄ－４］[健康管理のコーディネートＤ－５］の文献カテゴリーから構成されている。家族は学校生活に合わせた生活リズムの調整や急変時の対応や調整等を，意識的に行わなければならない状況に置かれていたことから，プレッシャーによる疲労感や不安を感じていた。

〈家族の体調に左右される通学へのもどかしさ〉は［行くか行かないかは本人の体調より親の都合で決まるＧ－７］の文献カテゴリーから構成されている。通学に家族の付き添いが必須条件となることで，家族の体調が悪いと子どもが学校に行きたくても行くことができない状況になってしまうため，家族は付き添いの制度に対してもどかしさを感じていた。

〈子どもの通学で背負う負担とリスク〉は［通学時の送迎の負担とリスクＡ－６］の文献カテゴリーからなり，就学先が決定しても，医療的ケアが必要なことから看護師の配置されていないスクールバスの利用はできないため，保護者の送迎が必須となることに負担を感じていた。

〈家族の学校への付き添いが条件となる不条理さへの不満〉は［行く価値はあるのかＡ－３］[親の付き添いが必要なことへの不条理さＧ－２][学校の受け入れ体制の不備に対する不満や疎外感Ｇ－５］の文献カテゴリーから構成されている。家族は，付き添いが必要なことによって子どもが学校へ行きたくても家族の都合によって行けない状況や，学校に家族がいることに違和感を抱かない教員に対する不条理さ，付き添いをしてまで学校

表3. 子どもの状態がもたらす社会参加への困難感

カテゴリー	サブカテゴリー	文献カテゴリー	文献カテゴリーの意味
子どもの状態がもたらす社会参加への困難感	子どもの状態そのものからくる社会参加の困難さ	B-6	繰り返す見学や面談の中で地域の小学校と特別支援学校共にメリット・デメリットを感じ就学先の決定に悩んでいた。医療的ケアが必要となることが学校の選択肢を狭めていると感じていた。
		F-2	学校や遊びに行くときも、医療的ケアへの配慮が必要なために参加しにくいことがある状況や、教員や看護師になれるまでに時間がかかることから、変化に対応しにくいという特性により難しさを感じていた。

表4. 就学継続の中で蓄積する疲労と不安と不満

カテゴリー	サブカテゴリー	文献カテゴリー	文献カテゴリーの意味
就学継続の中で蓄積する疲労と不安と不満	就学に必要な条件を整えなければならないプレッシャー	D-2	登校するためには、子どもの健康状態の安定と学校の受け入れ体制の双方が必要。条件を揃えるために学校の返事を待つ時間や、気管切開後の登校の練習等が必要になっていた。
		D-4	学校生活の準備段階として、健康状態に合わせて、日課通りの時間に子どもを合わせる生活に忙しさや難しさを感じるも試行錯誤しながら順応しようと努力していた
		D-5	就学の準備として、急変時の対応に備えて定期受診時の相談や情報収集等、今できることを意識的に行っていた。
	家族の体調に左右される通学へのもどかしさ	G-7	連れていきたいと思うものの体調が悪い時は付き添いができない状況に困難を感じていた。
	子どもの通学で背負う負担とリスク	A-6	スクールバスには看護師が乗車していないため医療的ケア児は乗車することができないため親が送迎するしかない。しかし親の送迎においても運転中の医療的ケアはできないため危険を訴えていた。
	家族の学校への付き添いが条件となる不条理さへの不満	A-3	母親が付き添いしていても行く価値はあるのか、子どもは楽しんでいるだろうかと不安に思っていた。
		G-2	母子分離の機会が大切と考え学校に相談するも、即座に無理と断られた経験や、教室に親がいることが当たり前になっている状況の不自然さを教員が感じ取ってくれないことに対して不条理さを感じていた。
		G-5	付き添いの必要によって子どもが教育を受けられないことは受け入れ体制の不備であり、それに対して不満や疎外感を感じていた。
	わが子のケア等による授業への影響を気遣うストレス	A-7	体調の変化や救急搬送により学習が中断され、当たり前に授業を受けることが困難な状況があった。
		G-1	皆の邪魔にならないよう、迷惑をかけないように気を使いながらの付き添いにストレスフルな状況があった。
	学校における医療的ケアの実施体制や人材不足による体調管理への不安	A-1	サービスの利用に対して、担当の看護師が来られなくなってしまった場合の不安があった。
		A-8	子どもの体調が急変した時の対応に不安があった。
	学校への付き添いによる自由度が少ない生活	F-1	学校に受け入れてもらえない状況から諦めるしかなく、選択肢のない状況や医療的ケアに追われた生活、学校以外は家にこもりきりな状況から自由度が少ないと感じていた。
	付き添いによる心身の疲労の蓄積	C-4	「毎日のことで疲れてしまった。」
		C-5	通学同伴の疲労を軽減するために話し合ったが、加配教員や学校の支援は行えないとの結論だった。
		G-4	子どもの思いを叶えるため毎日付き添うものの、付き添いにより親の疲労が蓄積される。
		G-10	何度も交渉するも学校の体制は変わらない現状に、行っても損をする、学校へ行く価値が見いだせないと感じ、心身ともに限界な状況に陥り転校を考えていた。交渉の中で「周囲からあまり外れた事をすべきではない、折り合っていかなければならないと思い言いだせずにいた。他の親から抜け駆けのようで言えずにいた。」と言いづらい状況があった。

に連れていくことに意味はあるのかという思いを抱いていた。

〈わが子のケア等による授業への影響を気遣うストレス〉は［頻回なケア，緊急時の対応による学習の中断Ａ－７］［教師と子ども達に気を遣うことでストレスフルな状況Ｇ－１］の２つの文献カテゴリーから構成される。授業中に医療的ケアを行う事や緊急時の対応は授業を中断させてしまうことから，周囲の子ども達への影響を心配することにストレスを感じていた。

〈学校における医療的ケアの実施体制や人材不足による体調管理への不安〉は［担当看護師がいない場合の不安Ａ－１］［児の体調への不安Ａ－８］の２つの文献カテゴリーからなり，学校の医

療的ケアを行う体制や人材の不足により，通学中や授業中に医療的ケア児の体調が急変した場合や担当看護師がいない場合への不安があった。

〈学校への付き添いによる自由度が少ない生活〉は[自由度の少ない生活Ｆ－１]の文献カテゴリーからなり，付き添い無しには学校に受け入れてもらえない現状や生活の中でも医療的ケアに追われ，学校以外に出かける場所がない等，選択肢がない，自由度が少ない生活に疲労感や不満を感じていた。

〈付き添いによる心身の疲労の蓄積〉は［通学同伴に伴う保護者の疲労Ｃ－４］［通学継続に向けた支援の乏しさＣ－５］［連日の付き添いで蓄積される親の疲労Ｇ－４］［意見のずれや付き添いにより心身ともに限界Ｇ－10］の４つの文献カテゴリーで構成される。付き添いが必要なことに対して，学校側との話し合いを繰り返すも変わらない現状や思っていることが言いづらい状況により，疲労が蓄積され，学校に行く価値を見いだせないといった家族の思いに繋がっていた。

４）社会資源に繋がれない不安

【社会資源に繋がれない不安】とは，医療的ケア児を抱える家族は，必要としている社会資源が見つからない，あるいは相談先もなく，孤立した状況から不安を感じているということである。これは〈預けられる場所がないことによる不安〉〈障害児の家族としての孤独と葛藤〉〈相談先がわからない〉の３つのサブカテゴリーからなる(表５)。

〈預けられる場所がないことによる不安〉は，[安心して預けられる場所がないＦ－３］の文献カテゴリーから構成され，子どもの学校がない日や家族が体調不良の場合，卒業後の生活といった，今だけではなく，将来を見据えた社会資源の不足に不安を感じていた。

〈障害児の家族としての孤独と葛藤〉は，[障害児の親としての役割葛藤Ｄ－６］の文献カテゴリーから構成され，父親に対する育児の協力への期待と，理想的な母親役割との間で起こる葛藤や，きょうだい児と障害児の育児の両立に困難を感じ，母親が医療的ケア児の育児を一人で背負っている現状に葛藤を感じていた。

〈相談先がわからない〉は，[相談先が不明Ｃ－１］の文献カテゴリーから構成されており，就学先を考えていくうえで相談先や相談できる人がいないことで不安を感じていた。

５）子どもの就学による成長への期待

【子どもの就学による成長への期待】は，就学前の集団生活の経験や就学を通して，医療的ケア児がこれまでできなかったことが少しずつできるように成長していく姿に，家族が就学による更なる子どもの成長を期待するということである。これは〈就学前の集団生活での子どもの成長による就学への期待〉〈学校生活による子どもの成長への喜び〉の２つのサブカテゴリーからなる(表６)。

〈就学前の集団生活での子どもの成長による就学への期待〉は［養育施設の母子通園Ｂ－３］[子の可能性を実感Ｂ－５］の２つの文献カテゴリーから構成され，母子通園の経験や就学前の集団参加の機会から子どもの成長を感じ，就学を前向きにとらえ，期待するようになっていた。

表5. 社会資源に繋がれない不安

カテゴリー	サブカテゴリー	文献カテゴリー	文献カテゴリーの意味
社会資源に繋がれない不安	預けられる場所がないことによる不安	F-3	学校が休みの日に預けられる場所がない、自分が体調不慮になった場合の対応や、卒業後の制度のなさ等、「今」「先」の両方において不安があった。
	障害児の家族としての孤独と葛藤	D-6	理想的な母親役割を意識することで、父親への協力への期待と葛藤が生まれ、きょうだい児と障害児の育児の両立への困難感を感じていた。一人で背負っている現状があった。
	相談先がわからない	C-1	相談先が分からない、相談できる人がいない。

〈学校生活による子どもの成長への喜び〉は，[学校に行って良かったＧ－11]の文献カテゴリーから構成され，子どもが集団生活を通して成長する姿に家族は喜びを感じていた。

６）子どもの就学で得ることのできた喜び

【子どもの就学で得ることのできた喜び】とは，医療的ケア児の就学により，家族は自由な時間の確保から生活行動範囲が拡大したり，家族としての自信を獲得できたことに喜びを感じていたということである。〈子どもの就学に伴う自由な時間の確保〉〈就学による子どもの成長を通して得た自信〉の２つのサブカテゴリーからなる（表７）。

〈子どもの就学に伴う自由な時間の確保〉は［家族の結束を意識した生活スタイルＤ－９］［やりくりができる生活のペースＤ－11］の２つの文献カテゴリーで構成され，母親は子どもの就学以降，生活にゆとりができたことで家族員に目を向けられるようになり，自由な時間の獲得で生活の行動範囲の拡大につながるなど，自分の中でうまく時間が使えるようになり少し楽になったと感じていた。

〈就学による子どもの成長を通して得た自信〉は［障害児の母親としての自信Ｄ－８］［子ども主体Ｆ－４］［この子のことは親の責任という自覚Ｆ－７］の３つの文献カテゴリーから構成されている。就学の過程を通して成長する子どもの姿や学校生活を楽しむ子どもの姿から，家族は「一緒に楽しみたい」と子どもの応援者としての新たな親役割を見出し，医療的ケア児の家族としての自信となり育児を前向きにとらえていた。

表6. 子どもの就学による成長への期待

カテゴリー	サブカテゴリー	文献カテゴリー	文献カテゴリーの意味
子どもの就学による成長への期待	就学前の集団生活での子どもの成長による就学への期待	B-3	母子通園に困難を感じつつも子どもの成長を感じ前向きにとらえる。この経験が就学先決定に影響していた。
		B-5	集団参加の機会から子どもの可能性を感じる。子どもと他者との関わりをポジティブにとらえていた。
	学校生活による子どもの成長への喜び	G-11	辛いこともあったが、子どもが成長する姿を見られて良かったと感じていた。

表7. 子どもの就学で得ることのできた喜び

カテゴリー	サブカテゴリー	文献カテゴリー	文献カテゴリーの意味
子どもの就学で得ることのできた喜び	子どもの就学に伴う自由な時間の確保	D-9	就学以降、健康状態の安定や時間の確保によって、家族員に目を向けられるようになり、きょうだいと母親だけの時間の確保や、父親への育児参加を促す働きかけを行い、家族の絆を大切にした関わりを行うようになっていた。
		D-11	子どもが登校中の自由な時間の確保による就労の開始など生活行動範囲の拡大に繋がり、「自分の中でうまく時間が使えるようになってきたので、ちょっと楽かな」と感じていた。
	就学による子どもの成長を通して得た自信	D-8	就学後、母親は精神的にゆとりをもてるようになり、親としての視点が子どもの健康状態から成長発達に視野が広がり、「一緒に楽しみたい」と子どもの応援者として生きていくことの新たな親役割を見いだし自信に繋がっていた。
		F-4	看護師の配置後に母子分離の機会を得た中で、子どもの意思や将来を考えて行動する。初めは子どもと離れることに不安があったが子どもの楽しんでいる様子が自信になっていた。
		F-7	学校を通して成長する子どもの様子に喜びや感謝すると同時に、学校に任せきりでなく子どもを見るのは親の役割だと考え、前向きに子育てをしていた。

7）支えや繋がりへの感謝

【支えや繋がりへの感謝】とは，就学後の生活を共に支えてくれている家族員や看護師，クラスの子ども達に対する医療的ケア児の家族の感謝の思いであり，〈家族・身内への感謝〉〈看護師やクラスの子ども達への感謝〉の２つサブカテゴリーからなる（表８）。

〈家族・身内への感謝〉は，［身内の助けＢ－１］［身内の助けＤ－７］の２つの文献カテゴリーから構成され，家族だけの力だけでなく身内の助けがあったことで学校生活が成り立っている事に感謝していた。

〈看護師やクラスの子ども達への感謝〉は，［看護師への感謝Ａ－９］［特別扱いしない関わりが学校に付き添うことの原動力Ｇ－９］の２つの文献カテゴリーから構成され，緊急時の対応を含め看護師がいることへの感謝や，クラスの子どもの特別扱いをしない関わりは，付き添いに対して葛藤を抱く中でも家族の原動力になっていた。

8）社会資源の活用がもたらす安心感

【社会資源の活用がもたらす安心感】とは，社会資源を上手く活用できることにより，医療的ケア児とその家族は社会的孤立から解放され，頼れる場所や人がいることに安心感を得られるということである。これは〈子どもを預けられる場所やサービスがあることによる安堵感〉〈社会的ネットワークによる社会的孤立からの解放〉の２サブカテゴリーからなる（表９）。

〈子どもを預けられる場所やサービスがあることによる安堵感〉は，［親子分離できる児童デイサービスＢ－４］の文献カテゴリーから構成され，児童デイサービスを活用することで負担の軽減やきょうだい児との関わりの時間を得られるようになる等，子どもを預けられる場所がある事への安堵感があった。

〈社会的ネットワークによる社会的孤立からの解放〉は，［社会的ネットワークの実感Ｄ－１］の文献カテゴリーから構成されており，医療的ケア児の家族は社会資源を上手く活用し，情報収集や相談先があることで，社会的孤立から解放され，安心感を得ていた。

表8. 支えや繋がりへの感謝

カテゴリー	サブカテゴリー	文献カテゴリー	文献カテゴリーの意味
支えや繋がりへの感謝	家族・身内への感謝	B-1	子の世話や通園通学の手伝い、きょうだい児の前向きな発言が親の救いとなっていた。
		D-7	身内の支えが大きく影響し、母親と家族の生活が成り立っていた。
	看護師やクラスの子ども達への感謝	A-9	緊急時に臨機応変に判断・対応する看護師の存在に対しての感謝を語っていた。
		G-9	子ども達のわが子を特別扱いしない関わり方が親にとっては嬉しく、付き添うことの原動力になっていた。

表9. 社会資源の活用がもたらす安心感

カテゴリー	サブカテゴリー	文献カテゴリー	文献カテゴリーの意味
社会資源の活用がもたらす安心感	子どもを預けられる場所やサービスがあることによる安堵感	B-4	児童デイサービスの利用により付き添いの負担の軽減や仕事・家庭・きょうだい児との関わりが可能に。子を預けられる安堵感があった。
	社会的ネットワークによる社会的孤立からの解放	D-1	社会資源の情報入手や仲間への相談を通して「楽になった。」と感じていた。社会的孤立から解放され精神的な安定をもたらしていた。

9）豊かな生活に向けた家族としての希望

【豊かな生活に向けた家族としての希望】とは，医療的ケア児が通学することによりもたらされる生活の質を維持するための家族の望みをいう。これは〈子どもの思いを大切に登校させたい〉〈子どもに放課後の楽しみを保障したい〉〈学校生活や卒業後も自立した生活を維持したい〉〈子どもよりも自分の意思を優先させたい〉の４つのサブカテゴリーからなる（表10）。

〈子どもの思いを大切に登校させたい〉は，［本人の思いを汲み取り行かせてあげたいＧ－６］の文献カテゴリーから構成され，子どもが望んでいるうちは付き添うことがしんどくても学校へ連れていきたいと，子どもの思いを尊重した行動をとりたい思いがあった。

〈子どもに放課後の楽しみを保障したい〉は，［放課後の生活を保障したいＡ－２］の文献カテゴリーから構成され，子どもとして当たり前にあるはずの放課後の生活を医療的ケアが必要な子どもであっても保障したいという思いから，社会資源を活用していた。

〈学校生活や卒業後も自立した生活を維持したい〉は，［学校生活への順応Ｄ－３］［親子の自律に向けた準備Ｄ－10］の２つの文献カテゴリーから構成され，学校生活の継続や卒業後の生活を維持したいという思いから，医療的ケアやサービスの調整，親離れ・子離れの練習を行っていた。

〈子どもよりも自分の意思を優先させたい〉は，［子どもではなく自分が主体Ｆ－５］[放任Ｆ－６］の２つの文献カテゴリーから構成され，学校看護師の配置により母子分離の時間を得たことで，子どものこと以上に自分の意思が優先的になり，学校に子どもを預けて楽になりたい思いを持ち，自分から子どもを切り離して考えている家族もいた。

10）医療的ケア児の教育環境整備への希望

【医療的ケア児の教育環境整備への希望】とは，教育現場における教員や看護師等の子どもへの関わり方や，教育の体制についての不安や不満から，教育環境が整うことを願う家族の思いである。これは〈専門性を生かし子どもの可能性を伸ばしてほしい〉〈卒業後も継続した関わりをしてほしい〉〈教員によるノーマライゼーション普及の希望〉〈医療的ケア児の教育体制を整えてほしい〉の４つのサブカテゴリーからなる（表11）。

〈専門性を生かし子どもの可能性を伸ばしてほしい〉は，［子どもの可能性を引き出す教育Ｅ－２］［子どもが生きていくために必要なことを教えるＥ－３］［個々の障害に応じた教育Ｅ－４］［普通学校への通学（インクルーシブ教育）Ｅ－５］［看護師の職能を生かした連携Ｅ－６］[コミュニケー

表10. 豊かな生活のための家族としての希望

カテゴリー	サブカテゴリー	文献カテゴリー	文献カテゴリーの意味
豊かな生活に向けた家族としての希望	子どもの思いを大切に登校させたい	G-6	子どもが望むうちは、しんどくても学校へ連れていきたいと考えていた。
	子どもに放課後の楽しみを保障したい	A-2	学生として当たり前にあるはずの放課後の楽しみを保障したい思いがあった。(放課後デイサービスの利用の内容)
	学校生活や卒業後も自立した生活を維持したい	D-3	学校や病院・訓練等の送迎によって多忙な中でも、学校生活を維持するために医療的ケア（注入の時間や方法の模索）やサービスの利用を調整していた。
		D-10	卒業後の進路への不安を感じながらも、将来に向けた準備として自立に向けて親子で親が見れなくなった場合を想定したショートステイやタクシーの利用、親離れ・子離れの練習を行っていた。
	子どもよりも自分の意思を優先させたい	F-5	通学により母子分離の機会を得た中で、子どもと離れたい、学校に押し付けて自分が「楽をしたい。」というように、自分自身のしんどさや生活が優先されていた。
		F-6	看護師の配置により子どもを学校に預けることができるようになったことをきっかけに自分のことが優先的になり、自分から子どもを切り離して考えていた。

ション訓練Ｅ－８］の６つの文献カテゴリーで構成されていた。家族は学校の教員や看護師に対して専門性を生かして子ども一人ひとりに合わせた可能性を引き出す関わりや，訓練を行ってほしい，職能を生かした連携を行ってほしいなどの望みをもっていた。

〈卒業後も継続した関わりをしてほしい〉は，［教員に協力してほしいＣ－７］［卒後のサポートＥ－９］の２つの文献カテゴリーから構成され，家族は就学中だけでなく卒業後も継続的に関わり，支えてほしいと考えていた。

〈教員によるノーマライゼーション普及の希望〉には［学校の先生に発信してもらいたいＡ－５］があり，家族は医療的ケアが必要な子どもであってもクラスの子ども達と一緒に楽しく学ぶことができるといった，ノーマライゼーションの考え方を発信してもらいたいと望んでいた。

〈医療的ケア児の教育体制を整えてほしい〉は，［看護師に学校に来てもらえないのかＣ－６］［保護者が付き添わなくてもいい医療的ケア提供体制Ｅ－１］［訪問療育の実施Ｅ－７］の３つの文献カテゴリーから構成されていた。家族は，子どもの通学において看護師配置を望んでおり，訪問療育の制度が整っていないため通学できない子どもは教育を受けられない現状があることから，教育体制を整えてほしいという希望をもっていた。

考　察

１．親子の成長を支える就学による「親離れ」「子離れ」を目指した家族支援

本研究結果の〈学校生活による子どもの成長への喜び〉や〈就学による子どもの成長を通して得た自信〉にあるように，就学することで今までできなかったことが少しずつできるようになっていく子どもの成長に家族は喜びを感じ，親自身の時間の確保ができることにより就労の開始や気分転換が行えていた。また，「一緒に楽しみたい」と子どもの成長を信じながら応援者として生きていくことに新たな親役割を見いだし，医療的ケア児の家族として自信を持つようになっていた。家族

表11. 医療的ケア児の教育環境整備への希望

カテゴリー	サブカテゴリー	文献カテゴリー	文献カテゴリーの意味
医療的ケア児の教育環境整備への希望	専門性を生かし子どもの可能性を伸ばしてほしい	E-2	「子どもの可能性を伸ばす関わりをしてほしい。」
		E-3	「子どもが生きていくために必要なことを教えてほしい。」
		E-4	「特別支援学校の先生は知的には障害がない子の関わりになれていないようで、子どもが相手にしなくなった。専門職なのでもっと伸ばせるよう考えてほしかった。」
		E-5	「大学に行かせたい。」
		E-6	「看護師の仕事内容の拡大。職能が生かされてないと思う。」
		E-8	コミュニケーションエイドを活用したコミュニケーション訓練を望む。
	卒業後も継続した関わりをしてほしい	C-7	就学後の学校生活や卒業後に向けて、「教員に協力してほしい」思いがある。
		E-9	「卒業後も継続した関わりがあるとよい。」
	教員によるノーマライゼーション普及の希望	A-5	学校はいろんな人との関わりの場であり、医療的ケアが必要な子どもであっても一緒に楽しく勉強できることを発信してほしい。
	医療的ケア児の教育体制を整えてほしい	C-6	看護師の配置を望む。
		E-1	「誰もが医療的ケアを行えるようにしてほしい。」
		E-7	「訪問でも通所でもいいので教育体制を早急に整えてほしい。月に 1～2 回程度では義務教育をしていると言えるのでしょうか。」

は，〈学校生活や卒業後も自立した生活を維持したい〉思いを抱き，将来に向けた準備として医療的ケアの時間や方法の調整，ショートステイやタクシーといった資源を活用した親離れ・子離れの練習を行っていた。就学を通して成長する子どもの姿は，医療的ケア児の家族が子どもの『今』だけではなく『将来』についても考え行動することに繋がり，子どものみでなく家族の成長にも繋がっている事が考えられた。

しかし〈付き添いによる心身の疲労の蓄積〉のように，家族は子どもの学校生活への付き添いで疲労が蓄積するなど，通学が新たな不安や困難を感じることになっている家族もいた。大久保らは，医療的ケア児が保護者以外の支援者によるケアを受けながら単独で学校生活を送ることは，学童･思春期の子どもの発達課題として，親から徐々に自立し，社会参加に向けた準備段階として重要である[13]と述べている。また，鈴木らは教育期にある家族の発達課題として，子どもの社会化を円滑に進め子どもの自立を促すことを挙げている[14]。しかし田村は，障害児の家族は日常生活において「身を委ね－委ねられている」という密着した関係であり，人によっては「共依存」の関係となっていることを指摘しており，「親離れ」「子離れ」できる支援の大切さを述べている[15]。さらに佐鹿らは，子どもの発達を促す環境や社会資源の活用による親の役割と家庭生活の充実が親のエンパワーメントに繋がる[16]ことを述べている。

このように子どもが親の付き添いなしで通学するということは家族の負担軽減だけでなく，子どもの成長を促すとともに，家族の成長を支援していくことにも繋がる。そのためにも，看護師の配置等の整備を進めるなど，家族の付き添いがなくても子どもが単独で通学できる学校の環境作りが求められる。

２．就学支援の体制について

１）就学前の支援

〈受け入れの交渉の中で感じるやるせなさ〉のような【分かってもらえなさへのいら立ち】や，〈相談先がわからない〉などの【社会資源に繋がれない不安】のように，就学前には学校や行政との話し合いで感じる困難や，相談先が分からない状況に対する不安等，就学の準備に負担を感じている家族がいる事が分かった。また，就学先の決定においては医療的ケアが必要なことにより受け入れてもらえない，受け入れ先がないと感じている家族も多く，選択肢が少ない状況があった。

天野らは，医療的ケア児と家族は教育環境における医療的ケアの施行者の問題に直面するため，自治体や学校との段階的な調整が必要であり，家族は早い段階で就学プロセスに取り組む必要がある[17]と述べている。また，品川は「医療的ケアを要する子ども・家族は，特に幼少期は体調も変化しやすく医療との結びつきが強いため，医療者が最初の相談窓口になることが望ましい[9]」と述べている。これらのことから就学前の支援として，まずは医療者が保護者との信頼関係を築き相談しやすい体制を整えておく必要があり，その後必要な専門機関や学校等の支援者へと繋ぐことが必要であると考える。

中澤らは，就学前後の超重症児の親の意識として，児の発達と教育の必要性に関して否定的・消極的な内容や希望が多くあり，就学先の決定に向けて家族が子どもの発達の可能性を正しく理解し，養育者としての意識が形成できるように支援することの必要性を述べている[18]。〈就学前の集団生活での子どもの成長による就学への期待〉のように，医療的ケア児を抱える家族は就学前の集団経験により子どもの成長を感じ，就学に対して前向きに考えることができていた。また，〈社会的ネットワークによる社会的孤立からの解放〉にあるように，保育園への通園を通して母親同士の繋がりができ，必要な情報を入手し就学へのイメージを形成しているなど，就学前の集団生活の経験は就学後の子どもの様子や成長をイメージする過程として重要であると考えられる。

また，〈子どもの状態そのものからくる社会参加の困難さ〉にあるように，医療的ケア児を抱える家族は，子どもの医療的ケアが必要な状況その

ものが学校の選択肢を狭めていると感じていた。天野らは，「医療的ケア児の就学にあたっては，子ども自身のセルフケアが獲得されていると通常学級への就学など就学先の選択肢が広がる[17]」と述べている。家族は〈就学に必要な条件を整えなければならないプレッシャー〉を感じながら奮闘していたが，早期から医療職も含めた連携・調整の下で子どもの状態に応じたセルフケアが獲得できるように支援していくことも重要である。

医療的ケア児の受け入れについては近年，文部科学省や厚生労働省により受け入れ体制や学校看護師の配置等を整えている状況であるが，その体制は十分とは言えない。〈受け入れの交渉の中で感じるやるせなさ〉にあるように，前例のない地域の小学校ではリスク回避のために特別支援学校へと誘導されるなど，受け入れを拒否されてしまう背景には，学校側の受け入れの体制が整っていないことによる不安が考えられる。鈴木らは，養育者が医療的ケアに対する拒否感や不安感を抱く教員の存在を感じていたことを述べ，その背景として医療的ケアへの負担感や不安感，事故やリスクから逃れるための自己防衛としての拒否ではないかと考察している[19]。更に，令和３年時点での教育委員会による医療的ケア児の受け入れに対するガイドラインの策定状況において，「策定している」教育委員会は13.8%，その内「医療的ケア児が学校に在籍している」教育委員会でも40.3%という結果であり，ガイドラインの策定の予定も，「医療的ケア児の転入学が見込まれたときに策定予定」が最も多くなっている[20]。医療的ケア児の在籍状況に関わらず早期からガイドラインの作成に取り組むことや看護師の配置はもちろんのこと，教員に対しても医療的ケア児に対する理解を促進する支援を行うことも，医療的ケア児とその家族の学校の選択肢を広げることに繋がり重要であると考える。

２）就学中の支援

医療的ケア児が就学決定した後も，家族は送迎や付き添いによる負担やそれに伴う疲労，医療的ケアを行う体制への不安を感じていた。『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)[20]』によると，幼稚園，小・中・高等学校において保護者等の付き添いを行っている医療的ケア児の数は66.0%であり，特別支援学校において保護者等が医療的ケアを行うために付き添いを行っている医療的ケア児の数は52.1%といずれも半数を超える状況であった。また，付き添いが必要となる理由として特別支援学校では「看護師や認定特定行為業務従事者はいるが，学校・教育委員会が希望しているため」が33.2%と最も多く，幼稚園，小・中・高等学校では「看護師が配置されていない及び認定特定行為業務従事者がいないため」が60.5%と最も多かった。通学方法では特別支援学校においては自家用車が61.2%，スクールバス24.4%，幼稚園，小・中・高等学校では徒歩・公共交通機関48.5%，自家用車42.3%の順位で割合が高い。子どもの就学により，子どもと離れる時間を持つことで自由な時間の確保ができることから，家族のQOLの向上に繋がることが期待される一方で，就学による送迎や付き添いで家族の新たな負担が生じ，継続して子どもを学校に通わせることが困難な状況になる可能性も考えられた。

『医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の公布について[21]』では基本的理念として，医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるように最大限に配慮すること，個々の医療的ケア児の年齢，必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じた支援を医療，保健，福祉，教育，労働等の業務を行う関係機関及び民間団体の緊密な連携の下に切れ目なく行うこと，医療的ケア児及びその家族が居住する地域に関わらず等しく適切な支援を受けられるようにすること等が明記されている。また，教育を行う体制の拡充等について，学校の設置者は在籍する医療的ケア児が保護者の付き添いがなくても適切な医療的ケアやその他の支援を受けられるように，看護師等の配置その他の必要な措置を講ずることや，国及び地方公共団体は看護師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整備その他の必要な措置を講ずるものとしている。今後，この法律により医療的ケアを実施できる人材や環境の整備が進み，医療的ケア児の受け入れの体制も整っていくことが期待される。

特別支援学校における医療的ケアの現状では，学校は多職種の連携の必要性を感じているにも関わらず，教員と看護師との連携において約4割の教員が困難を感じていることが明らかになっている[22]。それは専門性の違いや教育場面に医療という別の専門性が混在するためであり，濱田らは互いを尊重し合い相互理解を進めることや積極的にコミュニケーションを図ることが重要であると述べている[22]。保護者が安心して子どもを預けられる学校の体制作りとして，まずは教員や養護教諭，学校看護師等の各職種間や医療的ケア児を含め保護者との密な連携を通した情報共有も重要である。

近年，普通学校に通う医療的ケア児も増加しており，多様性を尊重し合い共に学ぶインクルーシブ教育の考え方が進んでいる。教員の医療的ケア児への特別扱いに対するいら立ちを感じている家族や，医療的ケアが必要であっても他の子ども達のように同じように学ぶことができるということを教員が発信してほしいと望む家族もいた。大関らは，インクルーシブ教育のイメージについて「よくわからない」と答えた教員が26％と学校現場での認識不足を指摘しており，子どもを理解し，特性に合わせた関わりの必要性を述べている[23]。また，川北らが障害を持たない子どもが「障がい児と共に過ごすことは障がい理解を促進するだけでなく，障がいの有無に関わらず他者への理解を深めるきっかけになる[24]」と述べているように，インクルーシブ教育は医療的ケア児の成長を促すだけではなく，医療的ケア児の周囲の子ども達の成長にも繋がるため，正しい理解とその普及が望まれる。

3）将来を見据えた継続的な支援

家族は子どもの健康状態の安定や学校生活への適応により時間に余裕ができるようになったことで，将来を見据えて子どもの生活を考えられるようになり〈卒業後も継続した関わりをしてほしい〉という思いを抱いていることがわかった。医療的ケア児の家族は，子どもが就学しても卒業後の進路や生活に対しての不安があり，継続した関わりを求めていることが考えられた。中山らの研究によると，重症心身障害児の養育者は早期から卒業後の生活について悩み，進路を確保するために在学中から情報収集や施設との関係づくり等の行動をとっていたことや，教員の中には卒業前後には卒業後の施設と連携し，子どもの個別の支援計画を引き継ぎ，卒業後も施設に出向き子どもの様子を確認する等，重症児が卒業後の生活に円滑に移行できるように連携していたことが報告されている[25]。

『障害のある子供の教育支援の手引き[26]』では，就学移行期における支援は保護者の不安が大きいために，子ども一人一人の教育ニーズに対応した適切な学校や学びの場を検討する必要があると述べられている。また，本人及び保護者が正確な情報を得て，それらを理解した上で意向を表明できるように，受けられる教育の内容，支援体制を含む基礎的環境整備や可能な範囲で医学等の専門的知見も含めた学校卒業後までの子どもの育ちの見通し等について細かい情報提供が必要であるとも述べられている。

これらのことから，小学校から中学校への移行期や卒業後に通う施設等，早期から将来を見据え情報提供を行いながら，教育機関や専門職者間での密な連携を行い，医療的ケア児とその家族が住み慣れた地域で安心して生活を継続できるよう支援していくことが必要であると考える。

3．家族の思いに寄り添う関わり

〈受け入れの交渉の中で感じるやるせなさ〉にあるように，医療的ケア児の家族は子どもを普通学校に通わせたい思いが学校側に受け入れられ

ず，受け入れを拒否される形で特別支援学校に誘導されると感じていた。また，〈付き添いによる心身の疲労の蓄積〉にあるように，学校と何度も交渉するも体制は変わらず，他の親から抜け駆けのようにならないよう折り合っていかなければならないと思い，転校を考えるまで追い詰められていた状況の家族もいた。〈子どもに対する無理解からくる特別扱いへのいら立ち〉では，子どもの障害を理解しようとしないこと，他の子ども達と同じように接してもらえないことに家族はいら立ちを感じていた。このように，医療的ケア児の家族は，学校とのやり取りの中で，自分たちの思いが伝わらない，わかってもらえないなどと感じていたことがわかる。大川らは，「看護師と教員，学校医や指導医とつなぐコーディネーターとしての役割を果たす意味でも，養護教諭は校内支援体制における重要なキーパーソンである[27]。」と述べている。養護教諭は学校と家族との懸け橋の役割をとり，家族の思いを代弁しつつ学校側との調整を行う役割を担うことができるのではないかと考える。

また，〈学校における医療的ケアの実施体制や人材不足によるによる体調管理への不安〉のように，医療的ケア児の家族は子どもが学校で過ごす間も，子どもの体調や急変時の対応についての不安を感じていた。学校側は，家族が安心して医療的ケア児と離れられるように，日頃の児の様子やケアの方法，緊急時の対応について家族と情報共有する必要がある。勝田は「一番子どもと長く関わる担任からの情報や保護者からの情報は，もっとも貴重であり，情報交換や連携のあり方が看護のケアの質にも影響を与える[28]」と述べている。医療的ケア児の家族と学校側の連携は重要であり，円滑な連携のためには信頼関係の構築は重要である。岡は「対象の思いに耳を傾け，その思いを受け止め，共感するという行動は，対象との円滑なコミュニケーションにつながり，さらに信頼関係の構築にもつながる[29]」と述べている。医療的ケア児を養育している家族が，自分たちの思いが伝わらない，受け入れられていない，と交渉の余地のなさを感じるような状況とならないよう，支援者側の姿勢としてまずは家族の思いに耳を傾け，その思いを受け止め，共感するという行動を意識していく必要がある。医療的ケア児の家族の思いに寄り添い，尊重した関わりで信頼関係を築くことは，学校生活を送る上での不安の軽減に繋がり，安心できる環境づくりに繋がると考える。

結　論

先行研究から医療的ケア児の就学に関する家族の思いとして62の文献カテゴリーが得られ，10カテゴリーと30サブカテゴリーが抽出された。医療的ケア児の就学に向けて，家族は学校や行政との交渉の中で【分かってもらえなさへのいら立ち】を感じ，就学後も【子どもの状態がもたらす社会参加への困難感】や【就学継続の中で蓄積する疲労と不安と不満】，【社会資源に繋がれない不安】を感じていた。一方で【子どもの就学による成長への期待】や【子どもの就学で得ることのできた喜び】，【支えや繋がりへの感謝】【社会資源の活用がもたらす安心感】を感じていた。そして子どもの学校生活の適応や健康状態の安定により，【豊かな生活に向けた家族としての希望】や【医療的ケア児の教育環境整備への希望】をもっていた。医療的ケア児とその家族にとって就学することはゴールではなく，就学後も様々な困難や不安が続く。家族の思いに寄り添い，多職種で連携し卒業後も見通した継続支援が求められる。

研究の限界と今後の課題

本研究の限界として，対象文献が７件と少ないことより，対象となる医療的ケア児の家族の思いにも偏りがあった。また，文献内にカテゴリーが無いものはカテゴリー化を行い，語りの少ないものは研究者が精読し解釈したために，文献内の対象者や著者の意図を正確に反映できていない可能性や各カテゴリーの抽象度のばらつきにも限界がある。７件の対象文献はそれぞれ研究が行われた年代も様々であり，医療的ケア児が年々多様化する中で，医療的ケア児に関する法律の改正や支援

体制も整い，今後医療的ケア児とその家族を伴う現状や課題も変化していることも考えられるため，現在の社会情勢を踏まえた「医療的ケア児の就学に関する家族の思い」を明らかにしたとは言い難い。そのため，今後は，対象者に直接体験を語ってもらうことや，具体的な支援や支援に対する思いを調査することで，医療的ケア児の就学に関する家族の思いとその支援について検討を深めることが可能になると考える。

付　記

本研究は，高知学園短期大学専攻科地域看護学専攻で実施した修了研究の一部を加筆・修正したものである。

引用・参考文献

1）令和４年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議. 医療的ケア児支援センター等の状況について. 厚生労働省. 2022. https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000995726.pdf, （参照2024/11/21）.

2）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. 2019. https://www.mext.go.jp/content/20210716-mxt_tokubetu01-000016489_02.pdf, （参照2022/4/23）.

3）西原みゆき, 服部涼子, 山口桂子. 障害のある子どもの就学がもたらす母親の生活の変化. *家族看護学研究*. 2014, 19(2), 101-113.

4）中村知夫. 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像. *Organ Biology*. 2020, 27(1), 21-30.

5）竹中響, 村嶋幸代. 医療的ケア児の母親が行った就学準備の実際－医療的ケア児が地域の小学校に入学する際の課題と保健所保健師の支援－. *日本公衆衛生看護学会誌*. 2022, 11(3), 142-151.

6）岡本奈々子, 青柳千春. 医療的ケア児の小学校就学に向けた支援に関する文献検討. *小児保健研究*. 2021, 80巻講演集, 157.

7）上田純子. 重度障害児とその家族が直面する諸課題に関する一考察. *佛教大学大学院紀要 社会福祉学研究科篇*. 2021, 49, 19-36.

8）杭原佐和子, 古井克憲. 医療的ケア児の小学校就学先決定に至るまでの過程 母親へのインタビュー調査より. *和歌山大学教育学部紀要 教育科学*. 2020, 70, 19-26.

9）品川陽子. 医療的ケアを要する子どもの一般校就学に関する相談の実態. *大分県立病院医学雑誌*. 2017, 44, 27-32.

10）コリー紀代. 在宅人工呼吸器装着児(者)の教育的ニーズ-子どもの自立と社会参加に向けて保護者が期待すること-. *母性衛生*. 2013, 53(4), 546-554.

11）鈴木真知子. 在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観. *日本看護科学会誌*. 2009, 29(1), 32-40.

12）水野美奈子, 三浦清世美, 浅野みどり ほか. 在宅人工換気療法中の子どもをもつ母親の体験～学校生活における葛藤の過程を中心に～. *日本看護医療学会雑誌*. 2003, 5(1), 61-66.

13）大久保明子, 野口裕子. 学童・思春期にある医療的ケアを必要とする児を養育する母親の体験. *新潟県立看護大学紀要*. 2022, 11, 1-7.

14）鈴木和子, 渡辺裕子. 家族看護 理論と実践. 日本看護協会出版会. 2015, p.336.

15）田村和宏. 重症心身障害者等支援者育成研修テキスト 重症心身障害児等の家族支援. 厚生労働省. 2016. https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000123648.html,（参照2022/9/13）.

16）佐鹿孝子, 久保恭子, 川合美奈 ほか. 医療的ケア児の社会生活を支える親のエンパワーメントの過程. *日本小児看護学会誌*. 2020, 29, 175-183.

17）天野秀基, 熊谷祐美, 神谷友香子 ほか. 医療的ケア児の通常学級への就学支援のあり方. *第49回日本看護学会論文集 在宅看護*. 2018, 63-66.

18）中澤みな子, 宮地弘一郎. 医療的ケア度の高い

重症児（超重症児）の親における教育に関する意識-就学前後のインタビューから-. *人間学研究*. 2016, 15,65-72.

19）鈴木和香子, 中垣紀子. 特別支援学校における医療的ケアの現状-養育者の語りから-. *日本小児看護学会誌*. 2016, 25(2), 68-73.

20）文部科学省初等中等教育局特別支援教育課.「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)」. 文部科学省. 2021. https: //www. mext. go. jp/a_menu/shotou/tokubetu/1402845_00005.htm,（参照2022/9/10）.

21）内閣府子ども･子育て本部統括官他. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の公布について. 厚生労働省. 2021. https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/service/index_00004.html,（参照2022/4/20）.

22）濵田憲太, 全有耳. 特別支援学校における医療的ケアの現状-医療的ケアに携わっている教諭の視点より-. *大阪大谷大学教育学部特別支援教育実践研究センター紀要*. 2021, 5, 3-14.

23）大関桂子, 司城紀代美. インクルーシブ教育に関する教師の意識. *宇都宮大学教育学部教育実践紀要*. 2019, 6, 629-632

24）川北侑奈, 宮崎つた子.共生社会の中で，共に学び育つということ. *三重県立看護大学紀要*. 2020, 24, 19-27.

25）中山祐一, 新家一輝, 髙島遊子 ほか. 特別支援学校卒業後の重症心身障害児とその養育者の生活の安定に寄与する要因. *小児保健研究*. 2018, 77(3), 243-252.

26）文部科学省初等中等教育局特別支援教育課. 障害のある子供の教育支援の手引き～子供たち一人一人の教育的ニーズを踏まえた学びの充実に向けて～. 文部科学省. 2021. https: //www. mext. go. jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250_00001. htm,（参照2022/9/20）.

27）大川尚子, 井澤昌子, 東由美子. 養護教諭が行う医療的ケアの実施状況とその認識. *京都女子大学生活福祉学科紀要*. 2021, 16, 19-26.

28）勝田仁美. 養護学校において医療的ケアを実施する看護師の課題. *学校保健研究*. 2006, 48(5), 405-412.

29）岡美登里. 日本における「寄り添う看護」の実践内容に関する文献検討. *滋賀医科大学雑誌*. 2020, 33(2), 1-8.

受付日：令和６年10月17日
受理日：令和７年１月16日

Bulletin of Kochi Gakuen University / Kochi Gakuen College, No. 55(2025) pp.71-88

Report Paper

Thoughts of Families on School Attendance of Children who Require Constant Medical Assistance: A Literature Review

Ayu TERAOKA[1], and Chie YANO[2*]

Abstract: The thoughts of families on school attendance of children requiring constant medical assistance were examined based on previous literature, with the goal of understanding the assistance needed for these children to have a desirable and safe school life. A total of 203 papers were identified in the Igaku Chuo Zasshi Web (ver. 5) using the keywords "medical assistance" and "school attendance," and 7 of these papers were selected for analysis. Ten categories and 30 subcategories were extracted for the thoughts of families on school attendance of children requiring constant medical assistance. The families felt [frustration and lack of understanding] during discussions with the school and administrators and [fatigue, anxiety and frustration during school attendance] after starting school. Simultaneously, the families felt [pleasure obtained from the child's school attendance] and [gratitude for assistance and connections]. Furthermore, the families felt [hope as a family for a fulfilling life] from the child's adaptation to school life and stable health. School attendance is not a goal for children who require constant medical assistance and their family, and various problems and anxieties continue during school attendance. Concerns for the thoughts of families and continued assistance through multidisciplinary care are still required after graduation.

Key Words: Children Requiring Constant Medical Assistance, School Attendance, Thoughts of Families, Assistance

[1] Kanagawa Children's Medical Center

[2] Kochi Gakuen College, Department of Nursing, *Email: cyano@kochi-gu.ac.jp