



地元の中学校へ入学した医療的ケア児の 就学支援と学校生活

2022.9.3(土)

令和4年度 新潟県療育研究会 第6回学術集会

相談支援事業所え〜る 因 俊行

(医療的ケア児等コーディネーター)

基本情報

Kさん 14歳 男 (中学3年生)

【特定疾患】…SMA 脊髄性筋萎縮症 I 型 (小慢対象疾病・指定難病)

【手帳等】…身障手帳 I 種 I 級 (両上肢・体幹・呼吸器機能)
小児慢性特定疾病医療受給者証



【身体状況】…身長140cm位、体重20kg

寝たきりの状態だが、気管切開はしていないため会話に問題なし。

感覚 (+)、定頸 (-)、寝返り (-)

右手首と親指が少し動かせる。仰臥位で両膝を立たせると股関節の開閉可。
視線入力装置を駆使して、健常者と同等の速さで文字をフリック入力でき、
LINEのやりとりなど問題なし。ネットゲームなども楽しんでいる。

【医療的ケア】…経管栄養 (胃ろう)、たん吸引 (1日3回程度・吸引カテーテル8Fr)

BIPAP (起床後～登校まで、昼の栄養時、帰宅後2時間、就寝中に使用)

カフアシスト (毎朝)

在宅酸素 (体調不良時のみ使用 1L/分)

「通常」 or 「これまで」であれば・・・。

■進学先としては、

「特別支援学校(肢体) 中学部」or「訪問による授業(訪問学級)」という選択肢が妥当!? **だって、前例がないもん(ノド)`シクシク...**

■本人の希望

- ・特別支援学校オープンスクールに行ったけど、僕が行きたい学校じゃない!!
- ・僕は小学校の仲間と一緒に中学校に行きたい!!
- ・みんなと勉強がしたい。部活動も入りたい。その先は高校、大学に進学したい。

■家族の希望

- ・なんとか本人の希望を叶えてあげたい。
- ・戦い続けず、特別支援学校という選択肢もアリなのはわかっているけれど...
- ・「身体的な課題はあるものの、認知面では問題はないため、この先の人生を豊かにして欲しい」という主治医の言葉に救われた。

🚀地元の中学校に入学すること一択で、多職種連携と地域におけるチーム作りが必須に!!

- ・医療的ケア児等コーディネーターでもある相談支援専門員がチーム作りをけん引
- ・教育、医療、福祉を巻き込んで、チームにしていく細やかな配慮(リスペクト至上主義)
- ・市の障がい者基幹相談支援センターにサポートを依頼

地元の中学校（特別支援学級）入学に向けた 就学支援チーム作りからスタート

- ・本人、母
- ・在学中の小学校（担任教諭）、入学予定の中学校（教頭、特別支援教育コーディネーター）
- ・市教育委員会（教育長、係長、指導主事）
- ・市健康福祉課（係長、補装具支給担当者）
- ・市こども課（保健師）
- ・市障がい者基幹相談支援センター
- ・市消防本部救命救助係
- ・国立病院機構NNT病院（主治医、OT）
- ・N市ITサポートセンター
- ・N大学ボランティア本部
- ・G高校ボランティア部
- ・医療的ケア児等コーディネーター



就学支援チームの活動推移①

【小学6年 6月】

- ・H特別支援学校オープンスクールに参加
（医療的ケア児等コーディネーターが同行）
- ・「僕が行きたい学校じゃない」発言をして途中帰宅…。

【小学6年 8月】

- ・入学希望の地元の中学校で教頭先生と面談
- ・本人の動画メッセージを教頭先生に見せると、教頭先生が動画メッセージを撮影してくださる⇒「この中学校に来たいと言ってくれたことうれしかった。入学を待っています!!」
- ※母と医療的ケア児等コーディネーターは涙と嗚咽で動画が揺れてしまう…。

【小学6年 9月】

- ・市の教育委員会で就学相談（教育庁、係長、指導主事、母、医療的ケア児等Co）
- ・できる限りの協力を約束してくださる。（看護師2名分の予算計上）
- ・教育委員会主導で「入学準備会議（仮）」を定期開催していただくこと提案し了承
⇒会議の招集、進行は医療的ケア児等コーディネーターが担うこととする。

就学支援チームの活動推移②

【小学6年 10月】

■**第1回入学準備会議開催**(会場:入学予定の中学校)

➡参加者:教頭、特別支援教育Co、教育委員会係長、指導主事、基幹相談支援センター相談員、市健康福祉課係長、医療的ケア児等コーディネーター

・ハード面、マンパワー面について、過不足の確認と改装箇所や必要物品の検討

➡看護師2名配置、介助員の求人開始、小学校のベッドを活用することなど決定

・他地域での実践や看護師配置の工夫などについて情報提供

【小学6年 11月】

■**第2回入学準備会議開催**(会場:入学予定の中学校)

➡参加者:母、(本人は欠席)、教頭、特別支援教育Co、教育委員会指導主事、基幹相談支援センター、市健康福祉課係長、保健師、医療的ケア児コーディネーター

・母から本児の具体的な病名、身体状況、医療的ケア等について説明

・実際の中学校生活をイメージしながら、学習方法、医療的ケア、生活支援などを検討

・**教頭「100%の満足は無理でも、100%の擦り合わせと協議をしたい」**

➡今でもチームの大切なスローガンとなっている

・家庭学習サポートをN大学ボランティア本部に依頼し、オンラインでの学習支援開始

就学支援チームの活動推移③

【小学6年 12月】

■NNT病院にて視線入力装置とスイッチ類の活用に向けた取組みが本格始動

- 市の「補装具等の支給」との調整
- 1月：医療的ケア児等コーディネーター同行、2月：保健師も同行、3月：教頭&特別支援教育コーディネーターも同行
- ・入学予定の中学校との連携強化を確認
- NTT病院OT & N市ITサポートセンター担当者が中学校に訪問すること確約

【小学6年 1月】

■第3回入学準備会議開催(会場：入学予定の中学校)

- 参加者：本人、母、教頭、特別支援教育コーディネーター、市教育委員会係長、指導主事、保健師、医療的ケア児等コーディネーター
- ・医療的ケア児等コーディネーターから本人の24時間医療的ケアスケジュールを説明
- ・ハード面（冷蔵庫、洗面台改修、電気給湯器、吊りカーテン）の予算計上
- ・小学校から中学校へ備品移管決定（ベッド、ワゴン、カラーBOX、オーバーテーブル）

就学支援チームの活動推移④

【小学6年 3月】

■第4回入学準備会議開催(会場:入学予定の中学校)

→参加者:母、教頭、特別支援教育コーディネーター、市教育委員会指導主事、市健康福祉課係長、保健師、基幹相談支援センター、医療的ケア児等コーディネーター

- ・本人自作のPowerPoint資料でチーム紹介と希望する学校生活をプレゼン
- ・ハード面の進捗状況の確認
- ・看護師を市として3名募集(中学校2名、小学校1名)
- ・中学校の特別支援教育コーディネーター...

「中学校の学習は教科担任制で心配な部分もあるが、これまでの準備と協力があれば、本人は友達と一緒にうまくやっていけるような気がする」

- ・医療的ケアの手技や引継ぎ等、学校看護師が慣れるまでは、母の学校待機が決定
→入学後、4月~10月まで母が学校待機し、11月以降は単独登校が実現

- ・3月末までに、次年度使用する教科書を本人にのみ先行配布
→N市ITサポートセンターにてPDFファイル化(通称:自炊)を早急に進めるが、間に合わない為、その間は学校にある予備教科書の貸し出しが決定

中学校における学習支援の推移①

【中学1年 4月】

■4/3…新入学生オリエンテーション後に情報共有会議

→学校生活の具体的なイメージを深める
より細かなところの擦り合わせ

(入学式の参加の仕方、登下校時間、各教科の授業の受け方、校外学習や学校行事への参加方法、感染症が心配される時期の対応等)

■4/6…入学式の後にキックオフミーティング

→参加者：本人、母、校長、教頭、特別支援教育Co、学校看護師、学習指導補助員、
医療的ケア児等コーディネーター

■4/17…授業参観

→参加者：保健師、医療的ケア児等コーディネーター

■4/23…就学支援チーム会議

→参加者：本人、母、教頭、特別支援教育Co、教育委員会指導主事、市健康福祉課
係長、保健師、基幹相談支援センター、医療的ケア児等コーディネーター
・入学してからの直近の感想や物品等の過不足、困り感の確認、対策の優先順位付け

中学校における学習支援の推移②

【中学1年5月以降】

■5/27…視線入力装置のレクチャーを実施(会場:中学校の教室)

→N市ITサポートセンタ担当者、NNT病院OTが来校し、PCや視線入力装置のセッティングや操作方法、微調整メンテナンス等を実施。

■7/30…情報共有会議

→参加者:本人、母、教頭、特別支援教育Co、医療的ケア児等Co

・1学期の総括、テストの受け方の振り返り、2学期への準備と検討

■9月…地元のG高校ボランティア部に家庭学習支援ボランティアを依頼

・本人、母もG高校に出向き、ボランティア部の生徒さんに直談判する

・12/2…部活動として、週2回、G高校ボランティア部生徒が自宅に来て学習支援開始
(県内初、おそらくは全国初の取組みかもしれない)

■10/5…救急搬送に関する情報共有会議

→参加者:本人、母、市消防本部救命救助係、教頭、特別支援教育コーディネーター、保健師、医療的ケア児等コーディネーター

・学校、及び自宅での救急車対応の条件、搬送方法、Drヘリの活用等について確認

🚀その後は各学期に1回程度の情報共有会議を継続🚀

中学校における学習支援の推移③

【中学校での学習及び学校生活について】

■学校内での人的サポート体制

- ・特別支援学級の担任
- ・学校看護師 1名
- ・学習指導補助員 1名
- ・介助員 3名

- ➡1日の中で、前半2名、後半2名の介助者がシフトを組んで学習サポートを行う
- ➡学校看護師は、交流学級での授業中も本人の近くで待機

■本人による視線入力と介助者による代筆を組合わせた学習の積み重ね

- ➡主要5教科は、各教科ごとにベースとなる学び方を決めておき、授業内容や本人の体調に合わせて、臨機応変に「視線入力」と「代筆」を組合わせている
- ➡ICT機器（視線入力装置、各種スイッチ類、iPad、PC等）、OneNote、OneDriveをフル活用して、学校でも自宅でもシームレスに学習できる環境を構築

※学校行事や学校生活のあれこれ(本人雑感も含めて)※

- ・部活動、体育祭、合唱コンクールのこと…。
- ・休み時間も放課後も常に介助者という「大人」が横にいる自分と友だちとの距離…。
- ・電動車いすで移動したい!! 友だちと羽目を外して先生からチョークを投げられたい!!

中学校における学習支援の推移④

■定期テストにおける配慮について

- テスト時間を通常の1.5倍に設定
- 問題用紙をデータ化してPCで表示
- 視線入力での書き取りと、口頭での解答を介助者が代筆することの組合せ
- 代筆者と介助者の2名体制でのサポート
- 不正がないよう監督役の教師1名を配置 …等

■N大学の学生ボランティアによる週末の学習支援がスタート

- 2022年6月～(土)(日)を中心に120分ほど、学生ボランティアが自宅に訪問し、学習支援を行う取組みがスタート

■来春に迫った「高校入試」に向けて（現在進行形）

- 本人の希望は「普通高校」への進学（公立高校入試を受験するには…）
- 新潟県教育委員会への要望を取りまとめるところからのスタート
- 実際の高校入試における特別な配慮内容等についてはこれからの大切なテーマ

※Kさんの身体状況で公立高校入試をどのように受験できるか、そしてその先にある（あってほしい）高校生活における医療的ケアや学習サポート体制も含めて、課題は山積しており、更なる支援チーム形成と協議の継続が求められる。

だから、ここまでたどりつけた ①

■チームで動けたこと

本人が望む地元の中学校への就学を実現するために、多くの機関と専門家が「チーム」となって定期的な協議を重ね、準備を進めてこられたことの1つの成果として、今がある。

→高校入学や高校生活をサポートする支援チームの再構築が必須

■教育分野の理解とサポートの充実

中学校における医療的ケアの実施、学習支援、定期テストの配慮、学校生活でのサポートなど、市教育委員会及び中学校からの並々ならぬ配慮と御尽力の上に成り立っている中学校生活。

①学校看護師 1名、学習指導補助員 1名、介助員 3名を配置
(令和4年7月現在)

- ➡1日の中で、前半2名、後半2名の介助者がシフトを組んで学習サポート
- ➡学校看護師は、交流学級での授業中も本人の近くで待機

だから、ここまでたどりつけた ②

■教育分野の理解とサポートの充実

②本人による視線入力と介助者による代筆を組合わせた学習の積み重ね

- ➡主要5教科は、各教科ごとにベースとなる学び方を決めておき、授業内容や本人の体調に合わせて、臨機応変に「視線入力」と「代筆」を組合わせている
- ➡ICT機器（視線入力装置、各種スイッチ類、iPad、PC等）、OneNote、OneDriveをフル活用して、学校でも自宅でもシームレスに学習できる環境を構築

③市教委が市の予算で「中学校備品」として、「本人が使用するノートPC」、「視線入力装置」、「固定アーム類」、「スイッチ類等」を一式購入。

まとめにかえて ①

■もし特別支援学校(肢体不自由)を選んでいたら・・・。

- ・学校の設備のバリアフリー(エレベーター等)、教職員の専門性と心のバリアフリー、学校看護師の複数名配置による医療的ケア体制が充実。
- ・上記のような環境下で、教科学習を中心とした(準ずる)教育課程を履修できる。→上級学校へも進学できる。
- ・福祉制度(年金や補助等)、障害福祉サービス等について学ぶ機会がある。

でも、現実には、

- ★準ずる教育が受けられる特別支援学校(肢体不自由)は、自宅から遠すぎて通えない。
- ★医療的ケアがあるのでスクールバスに乗れない。
- ★医療的ケアがあるので寄宿舎に入れない。
- ★特別支援学校が「特別」遠いところにあり、「特別」バリアフリーすぎる。

まとめにかえて ②

■でも地元の中学校を選んだワケ（本人談）

- ・特別支援学校の出来上がったバリアフリーは、僕が望むバリアフリーじゃない!!バリアがあるところに飛び込んでいって、自分の力でバリアをなくしていきたい。
- ・誰も友だちがいない学校なんて行きたくない。保育園や小学校の友だちと一緒に地元の中学校に行って、友達と一緒に中学校生活を送りたい。
- ・僕はコミュニケーション能力が劣っていたし、人と人との関りについて、いろいろな人と話して、いろいろなことを学びたかったんだ。なにより、病気や障害のことを知らない人と関わって、知らない人に自分のことを一から伝えていくことが大事で、だから地元の中学校を選んだんだ。
- ・伝えたその先に何があり、自分の伝え方や相手がどのくらい理解してくれているか、さらに自分がどう伝えたら相手の理解が進みサポートにつながっていくのかを考えながらいろいろな人と関わり、いろいろなことを吸収していきたい。そして今までの自分を超えたかったから。

まとめにかえて ③

■医療的ケア児の就学に向けたアクション・リサーチ

- ① 今後、新潟県内でも、地元の小中学校や普通高校へ就学を希望する医療的ケア児の増加が予想される。身体状況の差異こそあれ、学校における医療的ケアの実施に向けた準備や学習支援体制の構築には、相応の時間と労力が求められる。
- ② 就学支援のコーディネートを誰が担うのか？教育、医療、福祉に中立的な立場で調整できる人材の確保。 →医療的ケア児等コーディネーターの存在
- ③ 医療的ケア児の支援体制は、全国的に地域格差が顕著で、県内においても各市町村ごとの取組みに大きな差がみられている。
- ④ 「医療的ケア児の就学支援」という実践を通しての研究の積み重ねが、さまざまな課題を解決する道を切り開き、本人が望む教育機会の保障と、学校における医療的ケアや教育支援体制の拡充へと繋がっていくものと考える。

※私自身も、医療的ケア児等コーディネーターとして、未開の地を開拓するワクワク感と支援チームが整い地域で機能していく実感を味わいながら…。

参考資料① 「定期テストの配慮・感想」

第1回定期テスト (2022年5月31～6月1日)

5教科で共通して 受けた配慮	<ul style="list-style-type: none"> ・代筆 ・ipadで代筆者の手元を映した ・問題用紙を2枚用意した ・PCに問題用紙を入れた(学校のUSBで) ・テスト時間を1.5倍した ・介助員が2人ついた 				
教科	国語	数学	理科	社会	英語
5教科別々に 受けた配慮	<ul style="list-style-type: none"> ・視線入力での書き取り(漢字) ・口頭での漢字の説明 	なし	<ul style="list-style-type: none"> ・視線入力での書き取り(漢字) ・口頭での漢字の説明 	<ul style="list-style-type: none"> ・視線入力での書き取り(漢字) ・口頭での漢字の説明 	<ul style="list-style-type: none"> ・視線入力での解答 ・PC用の解答用紙を作成
配慮を受けて 良かった事 悪かった事	<p>良かった事</p> <ul style="list-style-type: none"> ・口頭で漢字の説明をすることで、素早く、スムーズに伝えやすかった ・数学は今までの配慮を踏まえてできたから今までで一番やりやすかった ・英語の解答用紙をExcelで作ってもらうことでとても解答しやすかった ・全教科視線入力を使い、問題を見ることで、メモをしたり介助員さんに書いてほしいところを示しやすかった 			<p>悪かった事</p> <ul style="list-style-type: none"> ・国語の問題を拡大コピーしてもらったが、キーボードに貼ると大きすぎて、tobiiが隠れてしまいやりづらかった 	
理想の配慮	今まで通りで 大丈夫です	今まで通りで 大丈夫です	今まで通りで 大丈夫です	今まで通りで 大丈夫です	今まで通りで 大丈夫です
全体的な感想	<p>今年は先生方もたくさん入れ替わり、とても緊張したテストでした。でも昨年までの配慮を全て受けることができ、僕の伝えたいこともすぐに理解してくださる先生方ばかりで、とてもやりやすかったです。配慮については、5教科別々に受ける配慮が少ない単元でもありましたが、今までで一番やりやすいテストでした。あと3回のテストも、このまま受けることができると最高です。</p>				

参考資料② 「24時間 医療的ケア スケジュール」

K さんの医療的ケアを含むタイムスケジュール

2022.7.7 現在

時間	内容	医療的ケア
6:00	6:30 起床(うつ伏せになってすごす) まだ呼吸器装着中	起床中は呼吸器を装着
	6:50 仰向けになり吸引・補給	呼吸器をはずす 吸引
7:00	7:05 自宅の座位保持椅子に乗り経管栄養注入 パソコンで予習、復習しながらすごす	呼吸器を装着 経管栄養注入
	7:35 経管栄養注入が終了	経管栄養終了
8:00	8:00-15 学校へ出発	呼吸器をはずす
	8:25-30 学校に到着→支援学級で準備	
	8:30	バイタルチェック等
	8:40	交流学級へ移動し、1限目に参加 (授業科目に応じて交流学級or支援学級でリモート)
9:00		リモートの時は、バギーor ベッドで授業を受けている。 主要な教科はたいたい交流 学級で授業を受けている。
		呼吸器を装着 することもある。
10:00	10:30 2限目後、休み時間に医療的ケア (吸引・オムツ交換など) ※授業内容によっては3限目後に医療的ケ	吸引 呼吸器を装着 することもある。
	10:40 3限目のため交流学級の教室へ移動	
		リモートの時は、バギーor ベッドで授業を受けている。 主要な教科はたいたい交流 学級で授業を受けている。
11:00		呼吸器を装着 することもある。
12:00	12:30 4限目終了 支援学級で、必要時のみオムツ交換 バギーに乗り、経管栄養注入	呼吸器を装着 経管栄養注入

時間	内容	医療的ケア
18:00	18:00 自宅用座位保持椅子に座り勉強 水分250cc注入	経管で水分注入
19:00		
20:00	20:00 入浴 (火曜日(日)にヘルパー利用の日もある)	
	20:30 入浴後、座位保持椅子に乗る ジュースを口から飲んだりする (毎日ではない)	経管栄養注入
21:00	21:00	経管栄養終了
		勉強したり、自由に過ごす時間
22:00	22:15 横になり、歯みがき・吸引	吸引
	22:30 就寝	呼吸器を装着
23:00		
		起床中は呼吸器を装着
0:00		

「怖がるな、ドキドキしていけ!!」

一本釣りカツオ漁師 明神学武 「NHKプロフェッショナル」より

