

ともに学び、ともに育つ！ 医療的ケア児と学校



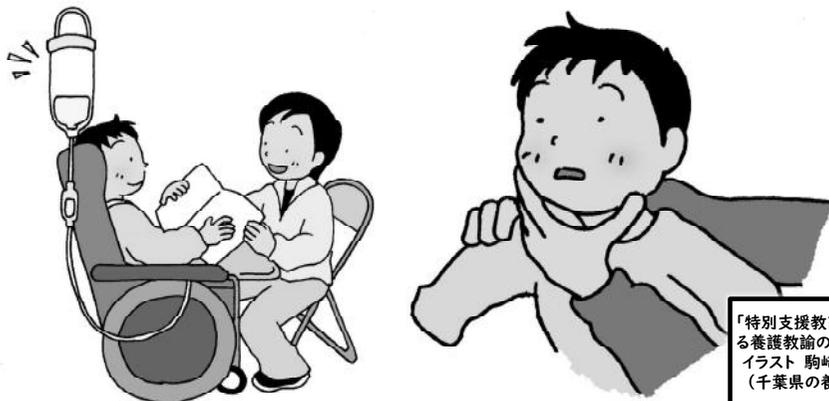
二人組に
なりましょう

女子栄養大学・白梅学園大学・立教大学 非常勤講師
NPO法人地域ケアさぽーと研究所・一般社団法人日本医療的ケア看護職員支援協会 理事
下川和洋

持ち物:気道確保説明モデル+スプーン、ヘーリングの模型、紙芝居、PC
参加者:プリンなど「柔らかい物」、クッキーのような「焼き菓子」

10:40-11:20

第1部 「食べる・呼吸」 の成長発達と障害



「特別支援教育にかかわる
養護教諭のための本」
イラスト 駒崎亜理さん
(千葉県養護教諭)

本日の予定

10:35-12:25

10:40-11:20

第1部 「食べる・呼吸」
の成長発達と障害

11:30-11:50

第2部 医療的ケアとは？
法的取扱いの変遷

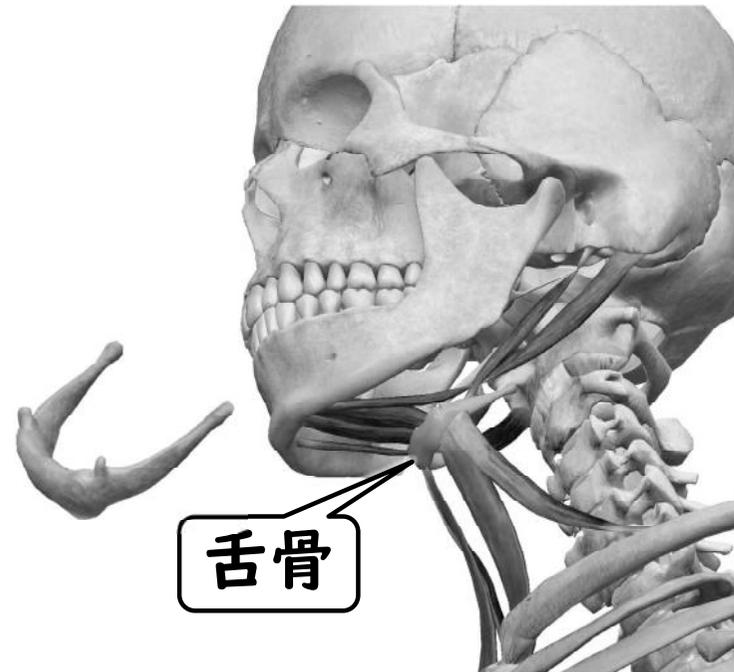
11:50-12:10

第3部 学校での対応と
医療的ケア児支援法

12:10-12:25

第4部 子どものことばに
耳を傾けて

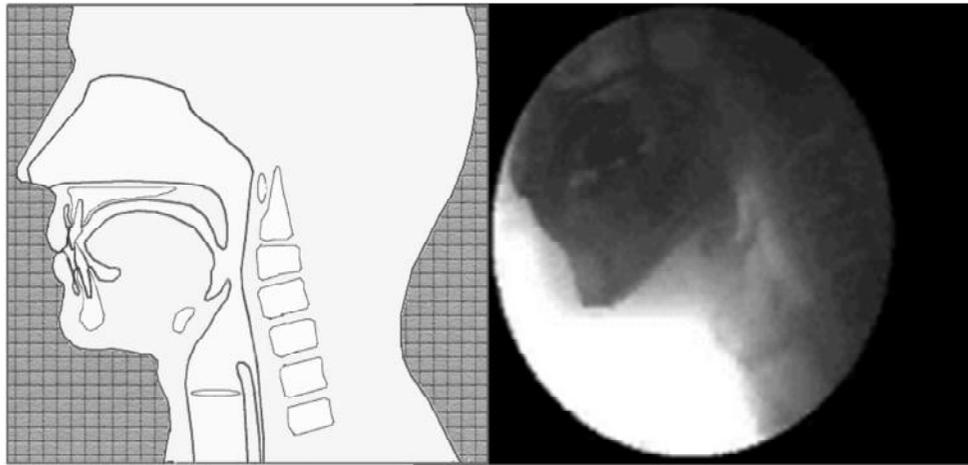
「食べる」機能の理解 喉頭の構造と嚥下



舌骨

iPad App
「ヒューマン・アナ
トミー・アトラス
Visible Body」
で作成

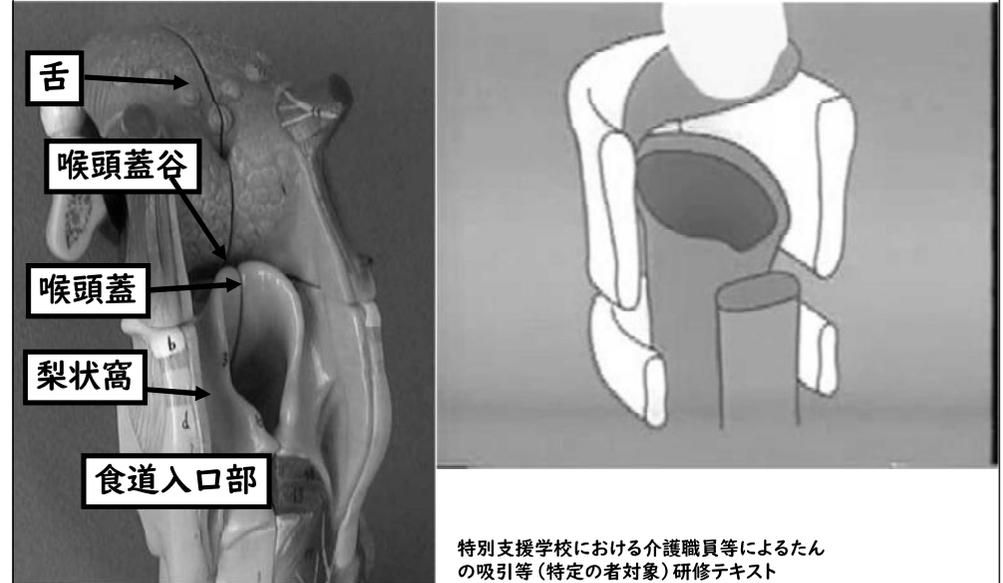
「食べる」機能の理解 正常嚥下動作



<http://www.swallow-web.com/engesyogai/>

| | | |
|-------------|-------------------------------|-----------|
| 正常な 嚥下動作 | 輪状咽頭筋の開口時間(秒) | 0.23~0.53 |
| | 喉頭の最長挙上時間(秒) | 0.46~0.89 |
| | 食塊の先頭が喉頭蓋谷から輪状咽頭筋部まで移動する時間(秒) | 0.07~0.17 |

「食べる」機能の理解 正常嚥下動作



特別支援学校における介護職員等によるたんの吸引等(特定の者対象)研修テキスト
平成24年3月30日
文部科学省初等中等教育局特別支援教育課

「食べる」機能 嚥下の5相



認知(先行)期

目を閉じて、鼻をつまんで、お菓子を食べてみよう

準備期

お菓子を食べて、飲み込む手前でストップ

口腔期

ヨーグルトなどを飲み込もう。上・下・横見て!

咽頭期

- ①上・横から食事介助
- ②頭を押さえ・上唇こすりつけ
- ③舌の上におく・咀嚼の動き

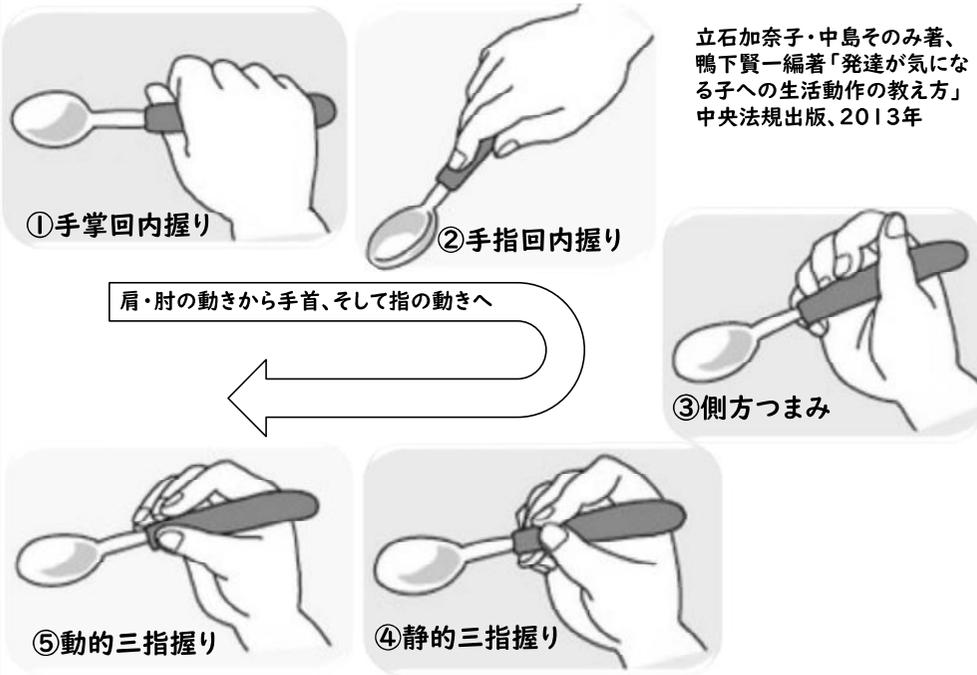
食道期

「食べる」機能の発達と食物形態

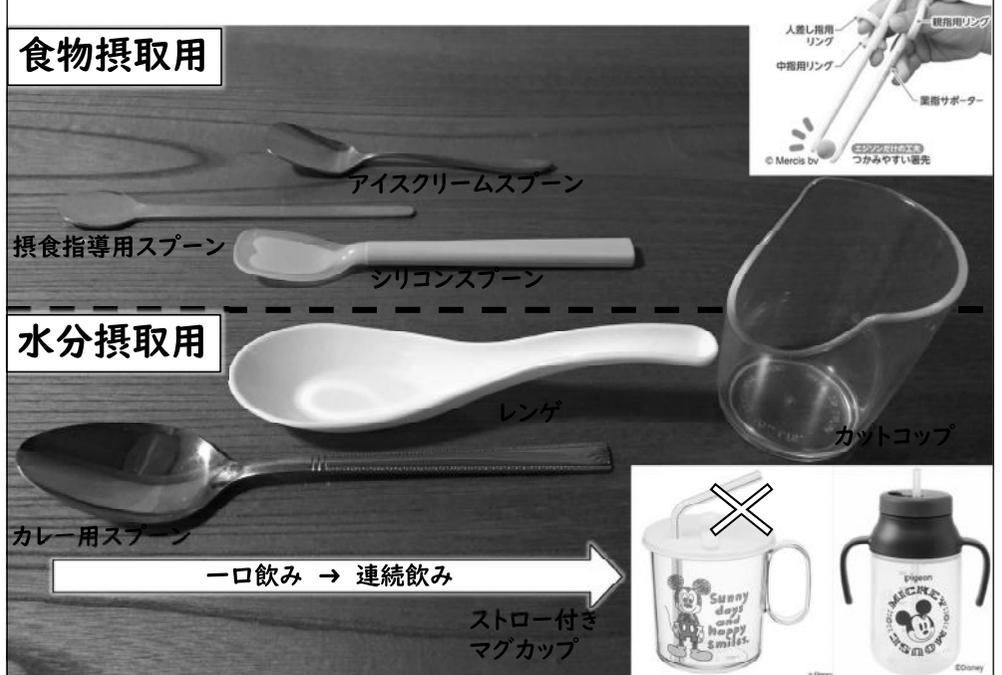
イラストは次の文献から「食べる機能の障害」金子芳洋 編著 / 向井美恵・尾本和彦 著

| | 離乳初期 | 離乳中期 | 離乳後期 |
|-------|-------------|-------------|---------------|
| 口唇の動き | 下唇を引き込む | 左右同時に伸縮 | 片側に偏位して伸縮 |
| 舌の動き | 舌の前後運動 | 舌の上下運動 | 舌の左右運動 |
| 食代表的 | ヨーグルトゼリー | 絹ごし豆腐 煮カボチャ | ハンバーグ 大根の煮物 |

手の機能の発達



食具の選定



「食べる」機能の障害

〔問題〕

- ① ご飯を飲んでお腹(胃)に入った()
- ② ボタン電池を飲んでお腹(胃)に入った() = 異食

〔問題2〕

- ① ご飯を飲んで気管に入っちゃった!()
- ② ボタン電池を飲んで気管に入っちゃった!()

〔まとめ〕

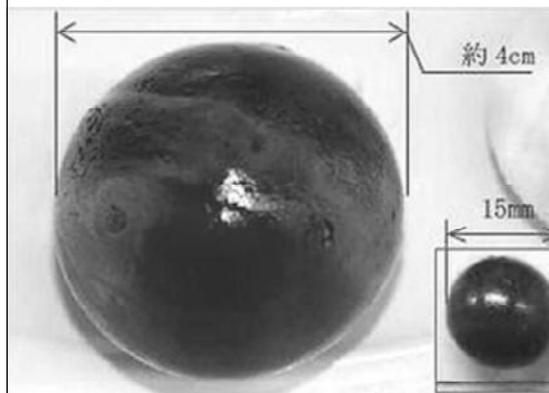
- (): 誤って気管の方へ入った時
- (): 食べ物ではないものを飲み込んだ時 (= 異食)

※ 異物誤飲は、中毒やイレウスによる死亡事故の危険

「食べる」機能の障害 誤飲から腸閉塞

国民生活センターは1日、インテリア用品として売られている水で膨らむボール状の樹脂製品を2歳女児が誤ってのみ込み、腸がふさがれる重症事故が発生したと発表し、注意を呼びかけた。女児は開腹手術で製品を摘出し、一命を取り留めた。直径1〜1.5センチほどの製品が4センチほどに膨らんでいたという。(中略)

女児は今年6月に嘔吐が続いて受診し、開腹手術したところ、十二指腸から製品が見つかった。手術前の検査では異物を見つけられなかった。症状が出てから摘出まで7日間、体内に残っていた。保護者は「引越越しの際に出てきたものを誤飲したかもしれない」と話したという。(2015年10月2日01時36分朝日新聞デジタル)



腸閉塞: 腸管内腔が閉塞する状態

イレウス: 腸管麻痺によって腸管蠕動が低下する状態

「食べる」機能の障害 喉頭侵入と誤嚥

①喉頭侵入 (penetration) : 食塊が声門を越えないところまで侵入

②誤嚥 (aspiration) : 食塊が気管や気管支まで入ってしまった状態 → 右肺下葉

●気道閉塞 ← 喉頭侵入・誤嚥+中下咽頭の閉塞



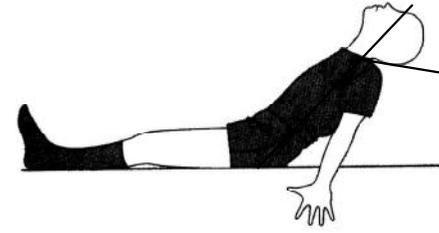
:丸飲み込み……知的障害者や老人等

サザエさんエンディング

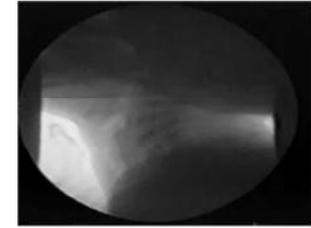
●誤嚥性肺炎 ← 誤嚥:嚥下障害のある者(重症児等)

※Silent aspiration:誤嚥しても咳込み(咳嗽反射)が起きない

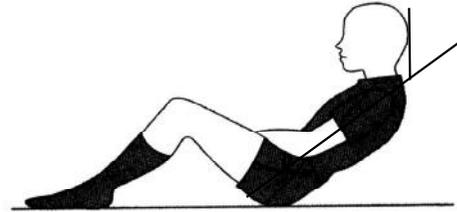
首と体幹の角度



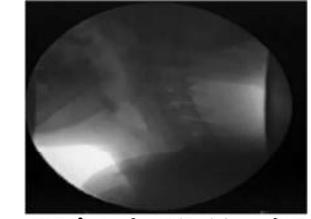
前頸部の緊張をおこしやすい姿勢



頸部後屈位:誤嚥あり



頸部をやや前屈させ、前頸筋が緩んでいる状態



頸部中間位:誤嚥なし

食べる機能の障害

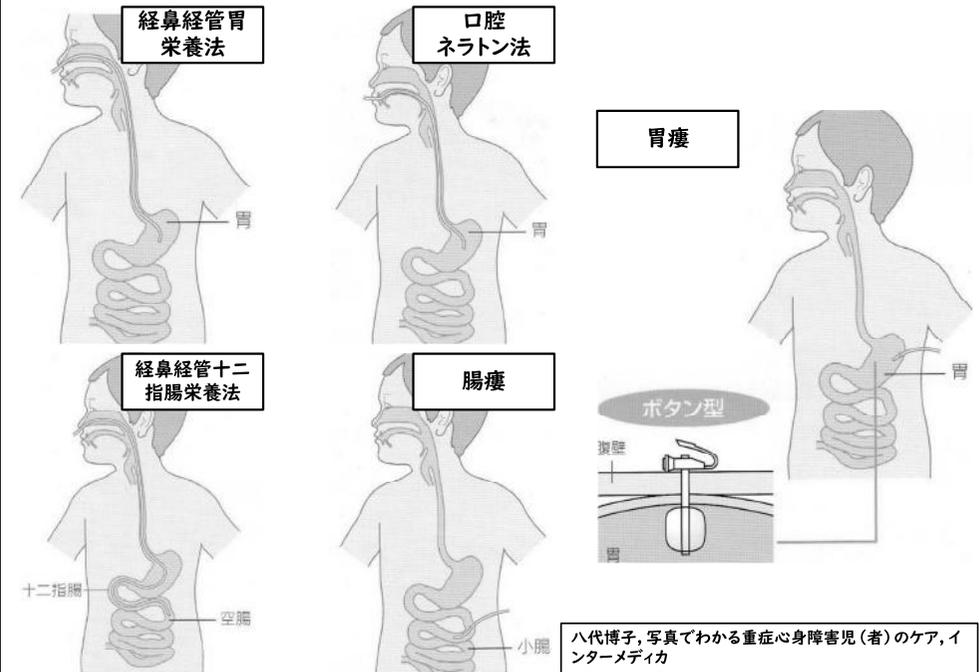
金子芳洋 編著/向井美恵・尾本和彦 著

食に関する精神・行動・心理的問題

乳幼児摂食行動障害(拒食、食事恐怖、
幼児経管栄養依存症、栄養過剰)、偏食、
自閉スペクトラム症など

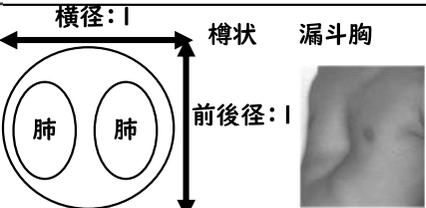
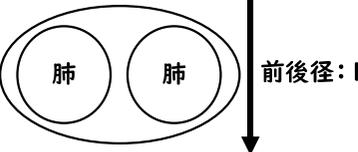


「食べる」ことが困難な方への経管栄養の種類



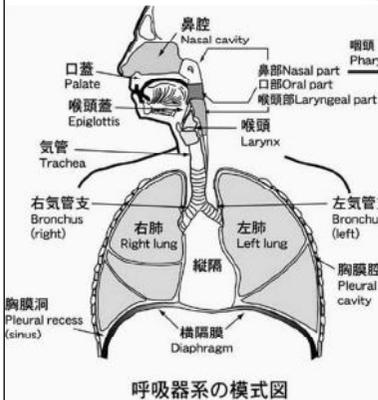
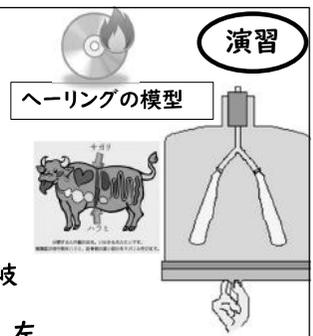
八代博子, 写真でわかる重症心身障害児(者)のケア, インターメディア

乳児と成人の呼吸

| | | 胸郭断面 | 脈拍数・呼吸数 |
|----|---|--|--|
| 乳児 |  | 横径: 1 樽状 漏斗胸 前後径: 1  | 脈拍数: 130~140回/分 呼吸数: 30~40回/分 |
| | | 横径: 1.5~2 前後径: 1  | 脈拍数: 60~80回/分 呼吸数: 16~20回/分 |

呼吸障害

- ①口を閉じ・鼻をつまんだ状態で息を吸ってみよう (鎖骨部に注目)
- ②バックハグをしてみよう

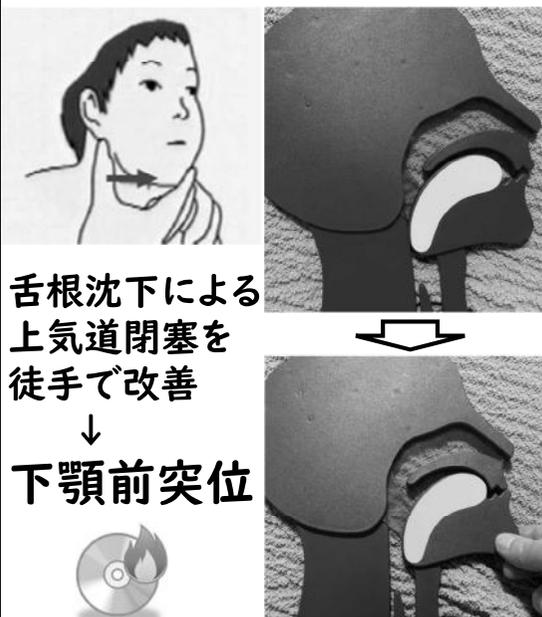


まんが 呼吸理学療法的第一步 並木昭義監修 江南堂

拘束性呼吸障害 閉塞性呼吸障害

呼吸障害への対応

演習

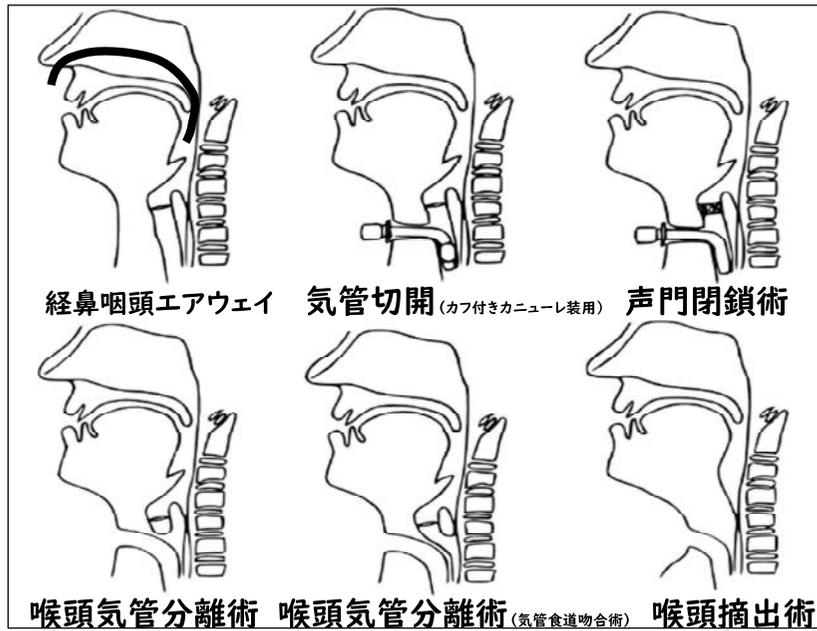


舌根沈下による
上気道閉塞を
徒手で改善

↓
下顎前突位



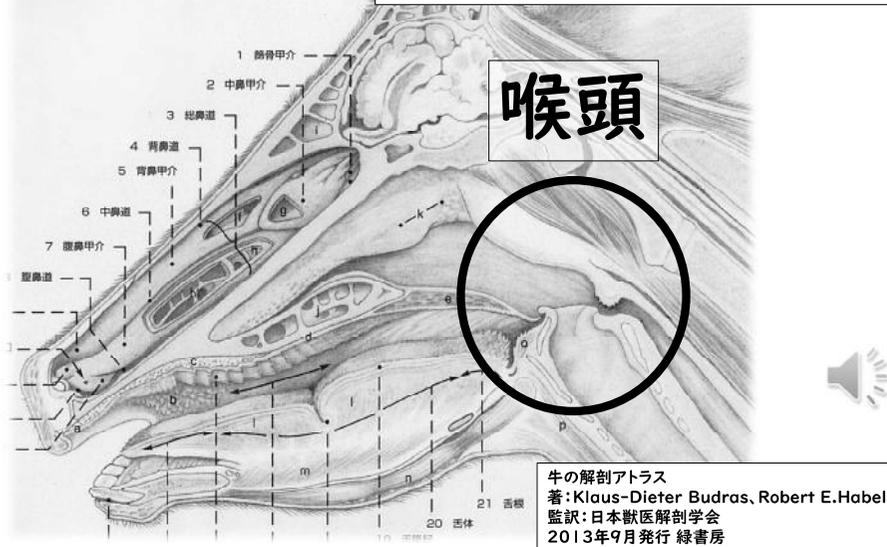
気道の確保 (経鼻咽喉頭エアウェイ・気管切開)



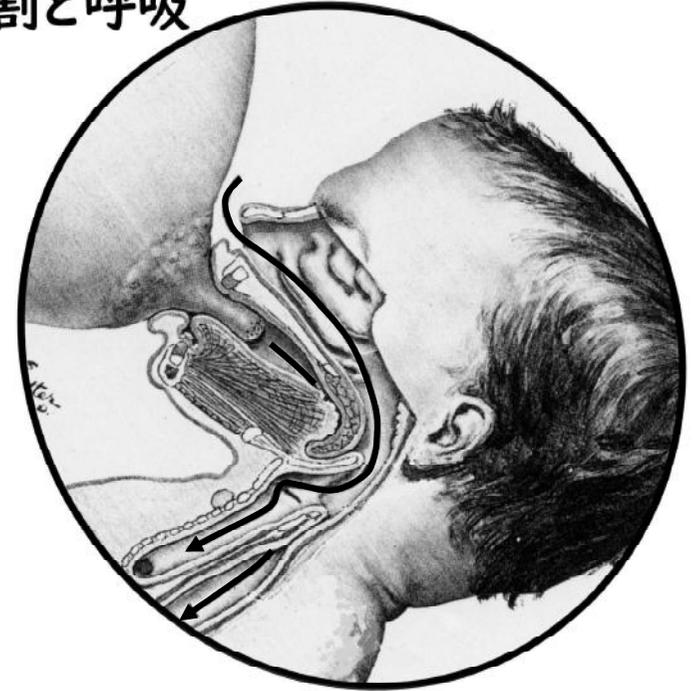
ナステント 気管切開説明ダイジェスト版 CPAP

口の役割と呼吸

- 口の役割は？
 - 食べること（摂食・嚥下）
 - 話すこと（音声言語）
 - 嚥下時の呼吸は？



口の役割と呼吸



相次ぐ乳幼児の食事の事故

- ① 2020年2月 大阪市城東区認可保育所
1歳2か月男児 リンゴとハンバーグ
- ② 2022年11月 東京都国分寺市認可外保育施設
1歳5か月女児 リンゴ(2cm×2cm×3mm)
- ③ 2023年3月 鹿児島県始良市認可保育所
6か月女児 すりおろしリンゴ
- ④ 2023年5月 愛媛県新居浜市認可保育所
8か月男児 刻んだリンゴ



教職員対応「大きな問題」給食死亡で第三者委報告書

(2019年7月16日毎日新聞)

大分県立南石垣支援学校で2016年に高等部3年の林郁香(ふみか)さん(当時17歳)が給食をのどに詰まらせて死亡した事故。

- ① 林さんが倒れた直後に養護教諭らが駆けつけたが、出血に動揺するなどし、呼吸・意識の確認や胸骨圧迫、自動体外式除細動器(AED)を使うなどの心肺蘇生をしなかった。
- ② 第三者委は「見守っていれば、かき込む食べ方を止められた可能性が高く、(のどを詰ませた後も)窒息を疑い、口の中の食べ物をかき出すなどの素早い対応を取ることができた」と指摘した。
- ③ 事故を巡っては、遺族の告訴を受けた大分県警が昨年5月、当時の担任や校長ら4人を業務上過失致死容疑で大分地検に書類送検した。
- ④ 第三者委は「特別支援教育を学ぶ者は、発達や食機能を深い内容まで学んでおく必要がある」として、国にも必要な法整備などを求めた。

経験的に医療的ケア児より、周辺児の方に事故等が多いと感じる。

第2部 医療的ケアとは？ 法的取扱いの変遷



「特別支援教育にかかわる養護教諭のための本」
イラスト 駒崎亜理さん
(千葉県の養護教諭)

人は「●●」を手に
入れた「代わり」に
「●●」というリス
クを負うことになっ
た。
(何が入る?)



「医療的ケア」は学校教育で作られたことば

●学校(校長、学校医、養護教諭、担任)、本人・家族、主治医が協力して、たんの吸引や経管栄養の対応を始めた時に作られたことば。

○1991年大阪府「医療との連携のあり方に関する検討委員会報告書」に記述。

教員が、「教育の場で教育行為の一環として行うのですから『医療的ケア』と『的』という文字を入れました」松本(2006年)

●看護師は医療機関以外では、医行為が行えなかった。(訪問看護制度は1992年以降)

×「看護師の行う医療的ケア」
○「看護師の行う医行為」



特別支援学校(養護学校)の取り組み

◎東京都教育委員会の見解:
(医療的ケア)該当児童・生徒の就学措置は原則として訪問学級とする

■1980年後半〜■

医療的ケアに対する様々な意見

<教員も医療的ケアに関わるべき>

○児童・生徒一人一人の特別な配慮事項の一つ

○日常生活行為

<教員は関わるべきではない>

●教員の職務ではない

●医師法違反ではないか

●万一事故が起きた場合の責任はどうするのか

大
激
論

医療はマイナスを0へ 教育は0からプラスへ
医療に下支えしてもらった教育

1998年からの文部省モデル事業
では「日常的・応急の手当」と表現

都立小平養護学校 2000年

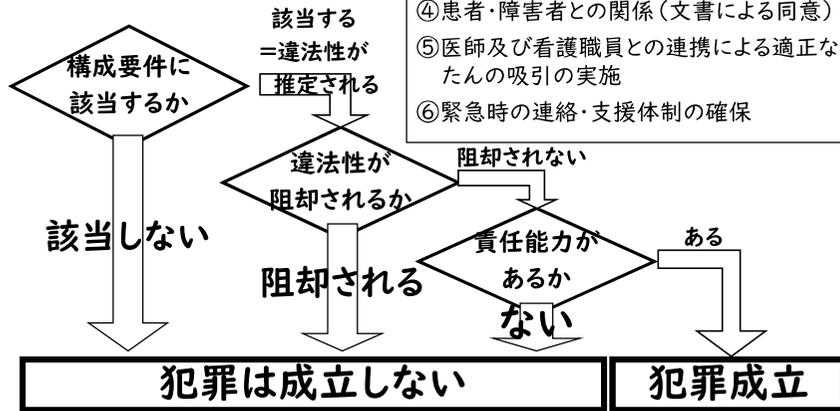
「実質的違法性の阻却」の考え方

違法性の阻却とは？

一定の条件を整えることで、違法性がなくなること

家族以外の者がたんの吸引を実施する場合の条件【違法性の阻却の条件】

- ①療養環境の管理
- ②患者・障害者の適切な医学的管理
- ③家族以外の者に対する教育
- ④患者・障害者との関係（文書による同意）
- ⑤医師及び看護職員との連携による適正なたんの吸引の実施
- ⑥緊急時の連絡・支援体制の確保



「実質的違法性の阻却」による厚労省通知

インスリン AED



エピペン 坐薬

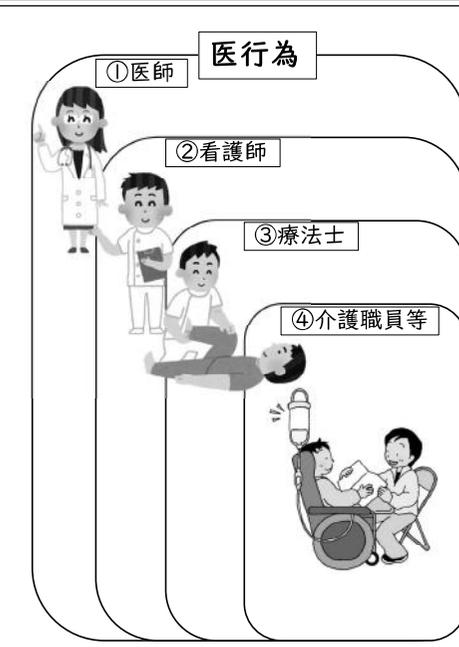


吸引 経管栄養



- 医行為（医療行為）であっても、一定の条件を満たすことで、違法性がなくなるという法律の解釈による通知。
- 本人・家族が行う注射や人工呼吸器操作、吸引や経管栄養も「実質的違法性の阻却」。
- 家族以外で行うたんの吸引や経管栄養も、当初は「実質的違法性の阻却」による対応。

介護職員等のたんの吸引等が制度化 2012年～

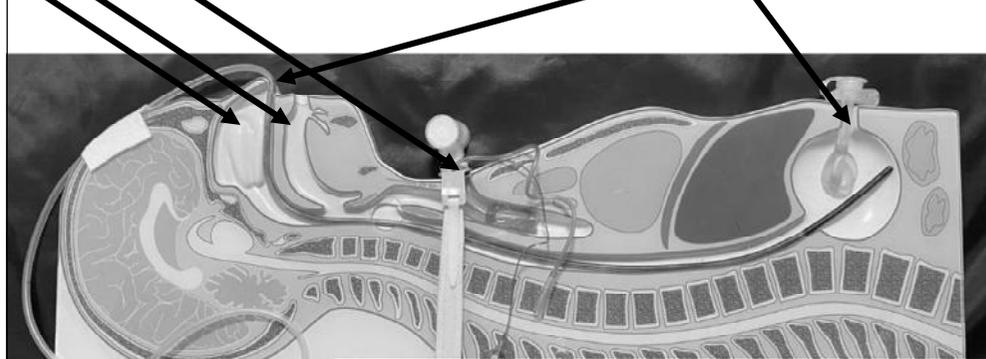


- ① 医師は「医行為」全部
- ② 看護師は医師の指示のもとで「療養上の世話又は診療の補助」
- ③ 療法士（PT、OT、ST等）は、医師の指示のもとで「診療の補助」（理学療法又は作業療法）
- ④ 介護職員等は、医師の指示のもとで「診療の補助」（たんの吸引等）

代表的な医療的ケア

喀痰吸引等の研修に含まれる行為

| たんの吸引 | | 経管栄養 | |
|-----------------------------|---|------|---------|
| 鼻 | 口 | 経鼻経管 | 胃ろう 腸ろう |
| 腔 | 腔 | 栄養 | |
| 気管カニューレ内 (人工呼吸器コネクタ着脱含む) | | | |



摂取する栄養は、液状で完全消化または半消化状態のミルクタイプ、半固形状で胃ろうから注入するタイプなどがある。最近では通常の食事をミキサーで液状にして摂取することが、食物繊維や微量元素などの摂取の観点から推奨されてきている。

原則として医行為でないもの

原則として医行為でないもの

厚生労働省「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について」

| 2005年通知 | 2022年通知 |
|-----------|---------------------|
| ①体温測定 | ①～④インスリン関係 |
| ②血圧測定 | ⑤～⑦経管栄養・吸引器等の準備・片付け |
| ⑤医薬品使用の介助 | ⑧⑨酸素療法準備・片付け |
| ①爪切り | ⑩食事介助 |
| ②口腔ケア | ⑪入れ歯着脱・洗浄 |
| ③耳垢を除去 | |
| ⑥市販の洗腸 | |

■内容

介護現場で実施されることが多いと考えられる行為を中心に、医行為ではないと考えられる行為を整理した。

■目的

介護職員等がそれらの行為を安心して行えるようにするため。

てんかん

1.紀元前718～612年の間に石版に楔形文字(くさびがたもじ、せっけいもじ)で書かれた記録てんかんは「倒れ病」として石版に記載されている。



2.てんかんは「悪魔によって捕らえられる」、「憑きものがつく」病気悪魔の種類によっててんかん発作の姿は異なる。

3.てんかんは、大脳ニューロンの過剰な発射に由来する反復性の発作(脳の電気的な嵐)



點頭てんかん

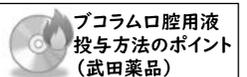
うなずく

難治性てんかん
點頭てんかん
(ウエスト症候群)
↓
レノックス・ガスト一症候群

保育士対象研修会(2022年)の感想から「私の園では、2年程前に看護師から『爪切りは医療行為にあたるから、看護師か保護者しかできない』と言われ、クラスにある爪切りは全て回収となりました。レジュメの『原則として医行為ではないもの』に爪に異常がない場合等の爪切り等とありましたが、保育士が切ることは可能ですか?」とありました。

看護師の言葉は、福祉や教育現場ではとても重要視される。それゆえ、知識のアップデートが重要!

「てんかん」と重積発作時の対応



ブコラム口腔用液
投与方法のポイント
(武田薬品)

平成28年2月24日 厚生労働省医政局医事課
「学校におけるてんかん発作時の坐薬挿入」

令和4年7月15日 厚生労働省医政局医事課

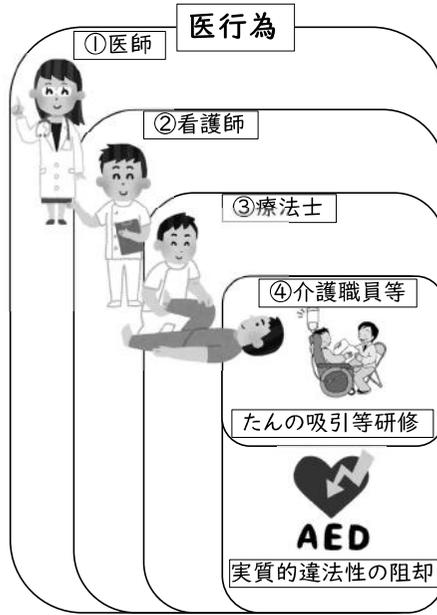
「学校等におけるてんかん発作時の口腔用液(ブコラム®)の投与方法について」

- ①保護者等が事前に医師から、書面で指示を受けていること。
- ②保護者等が学校に対して、具体的に依頼していること。
- ③教職員が次の点に留意して坐薬を使用すること。
- ④保護者等又は教職員は坐薬を使用後、必要機関に受診させる



AとBどちら方向に挿入する?

まとめ 生活の中のさまざまな医療とケア



原則として医行為でないもの
厚生労働省「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について」

| 2005年通知 | 2022年通知 |
|----------|---------------------|
| ①体温測定 | ①～④インスリン関係 |
| ②血圧測定 | ⑤～⑦経管栄養・吸引器等の準備・片付け |
| ③薬品使用の介助 | ⑧⑨酸素療法準備・片付け |
| ④爪切り | ⑩食事介助 |
| ⑤口腔ケア | ⑪入れ歯着脱・洗浄 |
| ⑥耳垢を除去 | |
| ⑦市販の浣腸 | |

医療的ケア関連用語のまとめ

| 医療的ケア | 医療ケア |
|-------|------|
| | |
| 医ケア | |
| | |

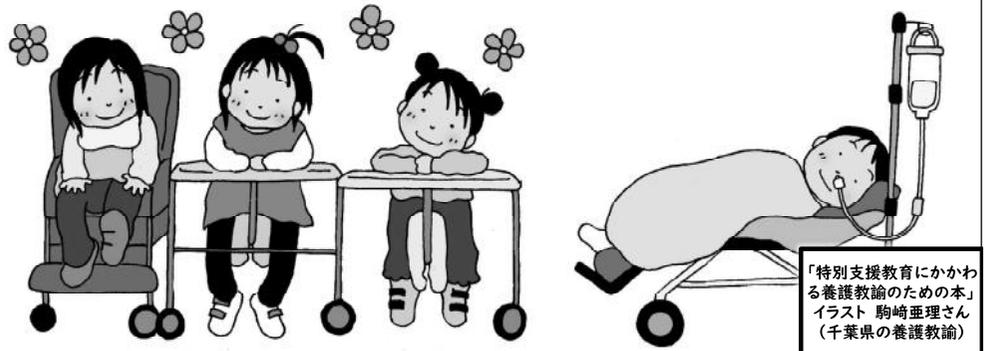
紀元前のような理解では困ります！

へ持ち、正し、知らない、助長を！
 知る、怖さ、ない、こと、すは
 啓発、を、知、ら、な、い、識、長、を、す



11:50-12:10

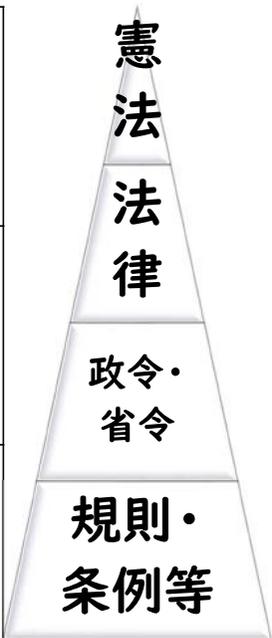
第3部 学校での対応と医療的ケア見支援法



「特別支援教育にかかわる養護教諭のための本」
イラスト 駒崎亜理さん
(千葉県の養護教諭)

障害者の権利に関する条約批准に向けた法改正

| | | | |
|----|-------|--|---|
| 日本 | 福祉 | 2003年(平成15年) 支援費制度 2004年(平成16年) 障害者基本法改正 2006年(平成18年) 障害者自立支援法 | 2009年(平成21年) 障がい者制度改革推進本部 2011年(平成23年) 障害者基本法改正 2013年(平成25年) 障害者総合支援法 障害者差別解消法 |
| | 教育 | 2003年(平成15年) 特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議 | 2012年(平成24年) 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進 2013年(平成25年) 学校教育法施行令一部改正 |
| 世界 | 福祉・教育 | 1994年(平成6年) ユネスコ・サラマンカ宣言 2006年(平成18年) 国連・障害者の権利に関する条約 | 2014年(平成26年) 日本が「障害者の権利に関する条約」を批准した |



障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(障害者差別解消法)

施行日:平成28年4月1日(施行後3年を目途に必要な見直し検討)
改正法施行日:公布の日(令和3年6月4日)から起算して3年を超えない範囲内において政令で定める日

■ 障害者の権利に関する条約 (第5条 平等及び無差別)

■ 障害者基本法(第4条 差別の禁止)

- ① 障害を理由とする差別等の権利侵害禁止
- ② 社会的障壁の除去と合理的配慮の提供
- ③ 国による啓発・知識普及の取り組み

↓ 具体化 ↓

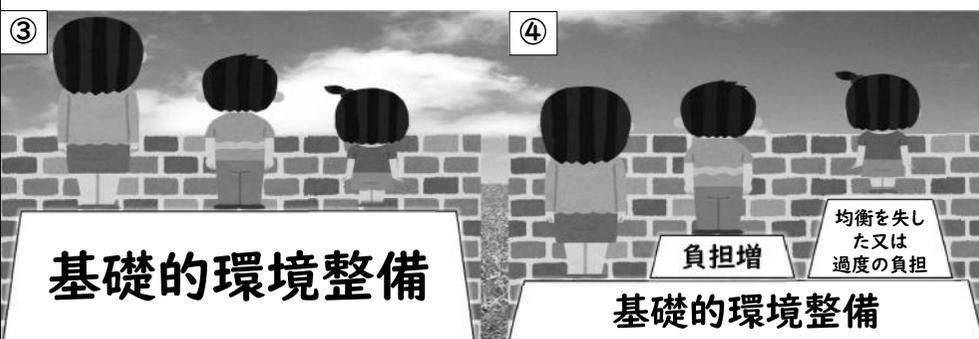
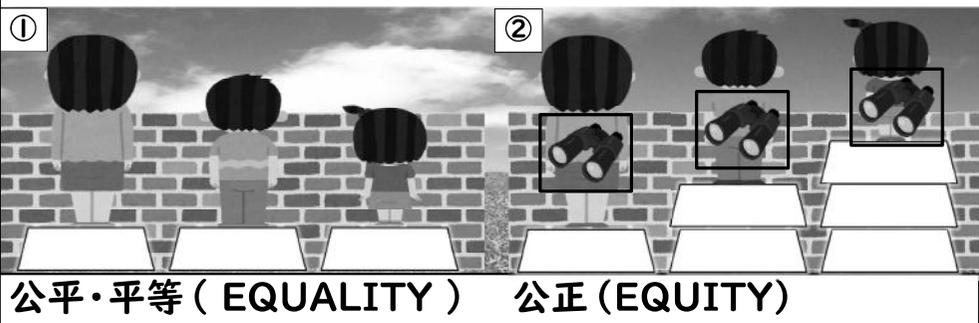
■ 障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(障害者差別解消法)

| | | |
|-----------|-----------|--------------|
| | 差別的取扱いの禁止 | 合理的配慮の不提供の禁止 |
| 国・地方公共団体等 | 法的義務 | 法的義務 |
| 民間事業者 | 法的義務 | 努力義務 |

令和6年4月1日 から 法的義務

出典 厚生労働省 一部改変

合理的配慮とは何か?



障害のある児童生徒の学校生活における保護者等の付添いに関する実態調査の結果(概要) 文部科学省 平成27年10月22日

平成28年4月には、合理的配慮の不提供の禁止等を規定した「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」の施行を控えている。

このような状況において、小・中学校における保護者の付添いは、今後も合理的配慮の提供において一つの論点となるものと考えられることから、標記調査は、障害のある児童生徒の保護者等の付添いの実態を把握するものである。

- 調査対象 全国の公立小・中学校
- 調査時点 平成27年5月1日時点
- 調査項目 学校生活における保護者等の付添い件数

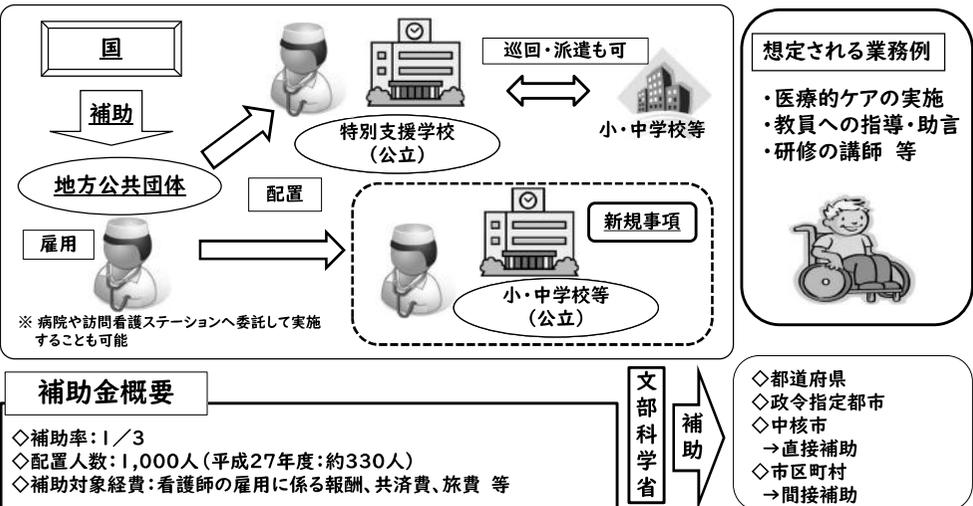
障害者差別解消法
平成25年制定
平成28年施行

| | | |
|--------------------------------------|--|--|
| 日常的に、校舎内において障害のある児童生徒に付き添っている保護者等の人数 | 医療的ケアが必要なため保護者等が医療的ケアを行っている | 医療的ケアを伴わない付添い |
| 1,897人 | 388件(20%) 内、看護師が学校にいない又は常駐ではないことによる付添い326件(84%) | 1,509件(80%) 日常生活上の介助(34%)、学習支援(22%)、健康・安全確保(20%)等 |

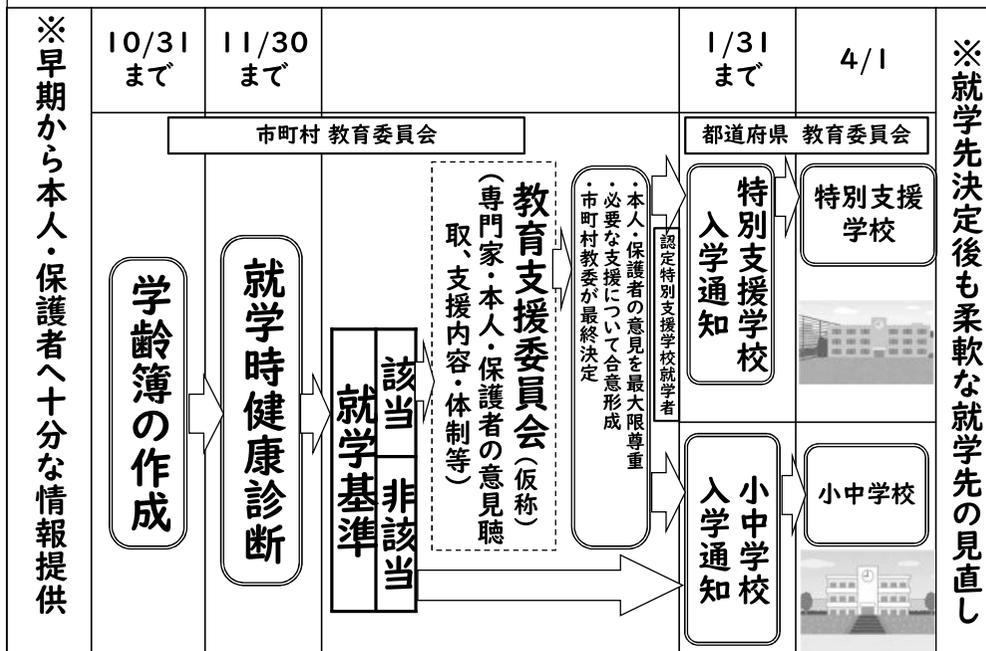
(平成28年度予算)
医療的ケアのための看護師配置事業(インクルーシブ教育システム推進事業費補助)

【目的】近年、学校において日常的にたんの吸引や経管栄養等の「医療的ケア」が必要な児童生徒が増加している。
 平成28年4月から施行される障害者差別解消法等を踏まえ、医療的ケアを必要とする児童生徒の教育の充実を図るため、これまで特別支援学校を対象としていた看護師配置補助について、小・中学校等を追加するとともに、人数の拡充を図る。

・平成28年度予算額 700百万円(平成27年度予算額235百万円)



障害のある児童生徒の就学先決定について(手続きの流れ)
 【学校教育法施行令改正後(2013年9月1日から)の就学手続】



小学校・特別支援学校就学予定者(新第1学年)として市区町村教育支援委員会等において、学校教育法施行令第22条の3に該当すると判断された者の就学指定先等
 文部科学省「令和元年度 特別支援教育に関する調査結果について」より

| | 公立特別支援学校への就学を指定 | | 公立小学校への就学を指定 | |
|--------|-----------------|---------|--------------|---------|
| 平成26年度 | 6,341 | (73.3%) | 2,274 | (26.3%) |
| 平成27年度 | 6,646 | (65.8%) | 3,420 | (33.8%) |
| 平成28年度 | 6,704 | (68.2%) | 3,079 | (31.3%) |
| 平成29年度 | 7,192 | (70.0%) | 3,055 | (29.7%) |
| 平成30年度 | 7,429 | (72.1%) | 2,817 | (27.3%) |
| 令和元年度 | 8,003 | (73.5%) | 2,835 | (26.0%) |

※()内は、市区町村教育支援委員会等において、学校教育法施行令第22条の3に該当すると判断された人数に占める割合。

医療的ケア関連の裁判等

2018年7月

神奈川県:人工呼吸器を付けた子どもの就学先決定に関して横浜地裁へ提訴

愛知県:気管切開した児童の保護者の小学校付添に関して名古屋地裁へ提訴

2018年12月

日本弁護士連合会:神奈川県教育委員会等に「医療的ケア児に対する県及び学校の対応に関する人権救済申立事件(勧告)」

→3件とも障害者差別解消法等違反を旨

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全体像

(令和3年法律第81号)(令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

◎医療的ケア児とは

日常生活及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、喀痰吸引等の他の医療行為)を受けることが不可欠である児童(18歳以上の高校生等を含む。)

インクルーシブ教育・インクルーシブ保育

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている

⇒医療的ケア児の健全な成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
⇒安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会生活として支える
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
- 3 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 4 医療的ケア児でなくなった後にも対応した支援
- 5 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 6 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

国・地方公共団体の責務

国・地方公共団体による措置

- 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
- 相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

保育所の設置者、学校の設置者等の責務

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 保育所における医療的ケアその他の支援
→看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
→看護師等の配置

支援措置

医療的ケア児支援センター(都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う)

- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う等

施行期日:公布の日から起算して3月を経過した日(令和3年9月18日)
検討事項:法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討
医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策/災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

法律における「見」への思い

野田聖子代議士は「当初は医療的ケアを必要とする子どもから大人までを含む法律を考えていたが、今回『医療的ケア児支援法(仮)』としたのは、人間の根源的な権利である教育がないがしろにされているという状況を問題提起するためである。」「児童福祉法を改正しても通達行政のため、地方自治体の権限内にある小中学校教育については、地方の教育委員会が決めることとなり、どうしても限界がでてくる。そのルールは、自治体によって様々で地方格差が激しい。」とこれまでの限界とともに、十分対応できていなかったことに対して「立法の不作为、つまりそれは私たち政治家の責任」と述べている。



難病と在宅ケア
26(10),2021-01
日本プランニングセンター

障害者総合支援法及び児童福祉法の一部改正

(平成28(2016)年5月25日成立・同年6月3日公布)

| 障害者総合支援法及び児童福祉法の一部改正 | 児童福祉法 |
|---|--|
| <p>1. 障害者の望む地域生活の支援</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) 自立生活援助 (2) 就労定着支援 (3) 重度訪問介護を入院時も可能とする (4) 65歳で介護保険に移行の際の軽減(償還できる仕組み) <p>2. 障害児支援のニーズの多様化へのきめ細かな対応</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) 居宅訪問により児童発達支援を提供するサービスの創設 (2) 保育所等訪問支援の対象拡大する (3) 医療的ケア児の支援の充実 (4) 障害児福祉計画を策定 <p>3. サービスの質の確保・向上に向けた環境整備</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) 補装具費の貸与の活用も可能とする (2) 都道府県、自治体の事務の効率化 | <p>○第56条の6第2項</p> <p>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、医療的ケア児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に努めなければならない。</p> <div style="border: 2px solid black; padding: 10px; text-align: center; margin: 10px 0;"> <h3 style="margin: 0;">医療的ケア児</h3> </div> |
| 平成30年4月1日施行(2.(3)以外) | 平成28年6月3日施行 |

小学校等における医療的ケア実施支援資料 2021年6月

小学校等における 医療的ケア実施支援資料

～医療的ケア児を安心・安全に受け入れるために～

令和3年6月

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課

また、令和3年6月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が成立しました。この法律では、国及び地方公共団体等は、医療的ケア児に対して教育を行う体制の拡充等を図ることが求められています。

今般、これらの状況を踏まえ、小学校等における医療的ケアに関する基本的な考え方を改めて整理し、医療的ケア児に必要な医療的ケアの内容を把握するとともに、小学校等や教育委員会等における具体的な医療的ケアに関する体制の整備等の参考にしていただくため、「小学校等における医療的ケア実施支援資料～医療的ケア児を安心・安全に受け入れるために～」を作成しました。

学校教育法施行規則の一部を改正する省令の施行について(通知)

3文科初861号 令和3年8月23日

【趣旨】

学校において教員と連携協働しながら不可欠な役割を果たす支援スタッフとして、医療的ケア看護職員、情報通信技術支援員、特別支援教育支援員及び教員業務支援員について、新たにその名称及び職務内容を規定するものです。

【概要】

施行規則第65条の2「児童の療養上の世話又は診療の補助に従事」

(1) 医療的ケア看護職員

(2) 情報通信技術支援員 (ICT 支援員)

(3) 特別支援教育支援員

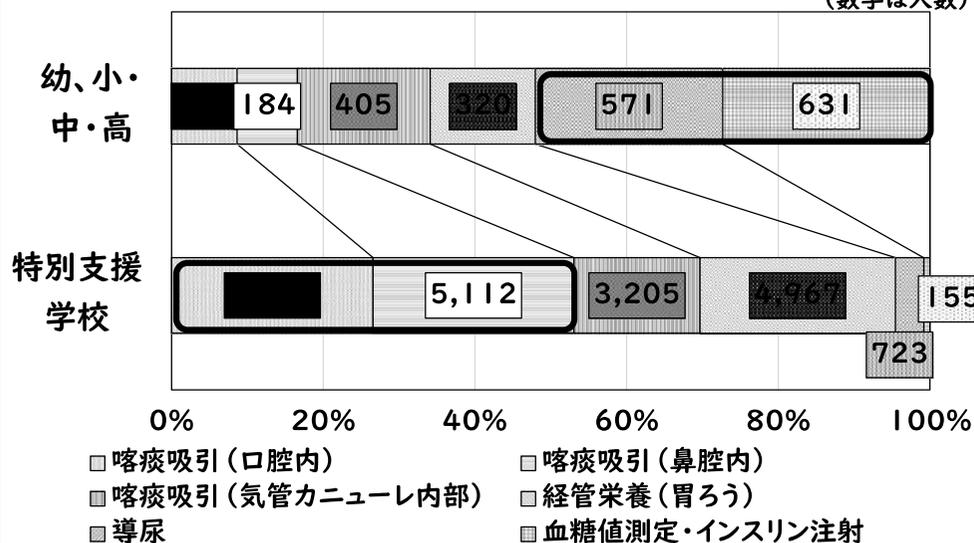
(4) 教員業務支援員 (スクール・サポート・スタッフ)

(5) その他

職員定数はない

幼稚園、小・中・高等学校と特別支援学校における医療的ケアの種類比較 (各上位4項目)

(数字は人数)



(文部科学省「令和5年度 学校における医療的ケアに関する実態調査」より作成)

特別支援学校、幼稚園、小・中・高等学校における医療的ケアに関する推移



(文部科学省「令和4年度 学校における医療的ケアに関する実態調査」より作成)

糖尿病の種類

GOOD DESIGN AWARD 2020年度受賞

1型糖尿病

- ・発症年齢が若い(子どもでもなる)
- ・肥満は関係ない
- ・治療は直ちにインスリン療法



2024年
学校等における重症の低血糖発作時のグルカゴン点鼻粉末剤(バクスマー®)投与について

2型糖尿病

- ・発症年齢は30歳以上
- ・肥満と関係あり
- ・日本人の糖尿病患者の90%以上が2型
- ・治療は食事療法、運動療法、薬物療法(経口の血糖降下薬、インスリン療法等)

以前は「成人病」と呼ばれていたが、子どもの頃からの生活習慣が基盤となり発症することがわかり、「生活習慣病」と言われる。2型糖尿病はその代表的な疾病。

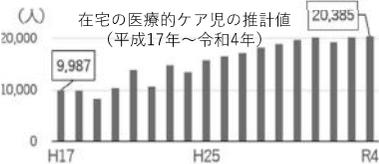
「医療的ケア児とその家族に対する支援に関する調査
—小学校における医療的ケアの実施体制の構築を中心として—」の結果（概要）

総務省

調査の背景

- 近年、医療技術の進歩を背景に、たんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な「医療的ケア児」が増加
- 令和3年9月に医療的ケア児支援法が施行され、学校において保護者の付添いだけでなく適切な医療的ケア等の支援を受けられるよう、看護師等の配置の措置等について規定。施行後3年（令和6年9月）の見直し規定あり
- しかしながら、保護者が付添いを求められたため、離職・休職をせざるを得なくなったといった事例が発生

【通知日：令和6年3月8日
通知先：文部科学省】



調査結果

- 小学校就学時における医療的ケア実施体制の確保について、
 - 就学予定の医療的ケア児の把握が遅れた事例や看護師等確保に向けた動き出しの遅れ等により医療的ケア実施者を確保できていない事例（一方で、医療的ケア児の情報を確実に把握し、就学に係る保護者の意向を早期に確認できるよう工夫を行っている教育委員会あり）
 - 給与水準の低さ、勤務環境に対する不安、小学校勤務という働き方の認知度不足等により看護師の確保が困難との教育委員会の意見
- 小学校における医療的ケアの実施について、
 - 看護師の休暇時や校外学習時等、様々な場面で保護者の付添いが発生している事例（一方で、付添いが生じないように採用や配置の工夫を行っている教育委員会あり）
- 在校時の災害発生への備えについて、
 - 医療的ケアに必要な物品等の備蓄や人工呼吸器用の非常用電源の確保が行われていない状況
 - 学校での待機長期化時の対応の取決めが行われていない状況

当省の意見

関係部署等と連携した医療的ケア児の早期把握、保護者等への早期のアプローチの促進

看護師の確保が困難である要因を踏まえた支援方策の検討

医療的ケア実施者の配置・採用形態の工夫等による付添いの解消の取組の促進

必要な物品の備蓄・準備方をあらかじめ取り決めておくなど、災害発生時にも医療的ケアが実施できる環境の整備

期待される効果

保護者の付添いの解消

災害発生時における的確な医療的ケアの実施

個々の児童の心身の状況等に応じた教育機会の確保

家族の離職・休職防止

医療的ケを必要とする方の気持ち、家族の思い

医療的ケアとは

- 食べたり、息をしたりするのに困難がある人を快適な状態にするためのケア。
- 社会参加を実現するためのケア、道具。

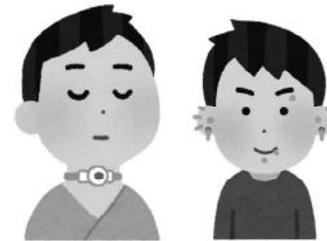
共生社会の実現

多様性 (Diversity)



医療的ケア児等コーディネーター支援協会（2023年）
「医療的ケアを必要とするお友達のことを子ども達に伝えたい！
紙芝居プロジェクト」

社会参加の保障



「カニューレはピアス」

人工呼吸器ユーザ花田貴博さんのことば

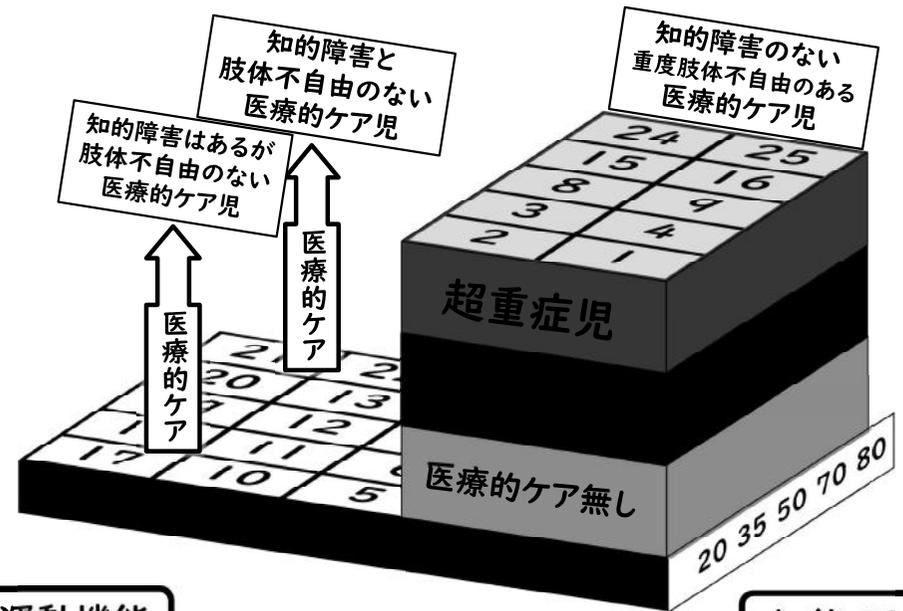
12:10-12:25

第4部 子どものことばに
耳を傾けて



「特別支援教育にかかわる養護教諭のための本」
イラスト 駒崎亜理さん
(千葉県養護教諭)

重症心身障害児（大島の分類）と医療的ケア児



運動機能

知能 IQ

はじまりは、1冊の本の刊行 そして、保育園・学校へ行きたい!



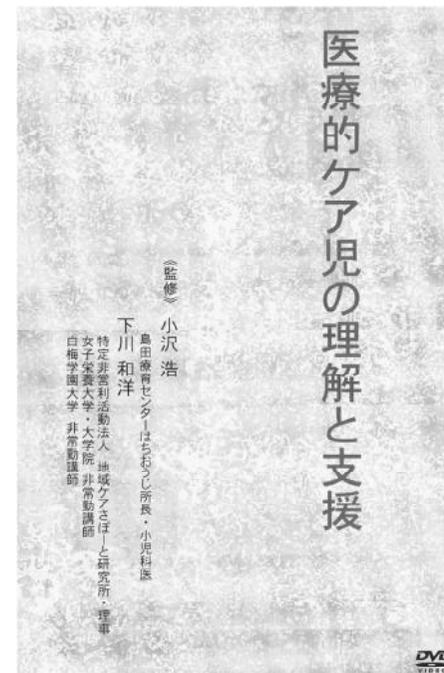
2000年6月1日刊行



2005年2月5日刊行
青木鈴花さん、重實カンナさん他
2005年7月3日TBS報道特集



医療的ケア児の理解と支援



株式会社アローウィン
2019年5月30日
18000円(+消費税)



柏市医療的ケア勉強会

「地域で支える医療的ケア児の育ち」

千葉県柏市でも、医療的ケア児の小学校や保育園での受け入れや体制づくりへの取り組みが始まってきたところですが、10年以上も前に、疫の吸引などの医療的ケアが必要でも、保育園や学校に行きたいと願った子ども達がいました。子ども達は、隣やかに、地域の中で育ち大人になりました。この子ども達の体験から子ども達の地域で育つことの意味を学び、今私たちにできることを一緒に考える勉強会です。教育・医療・福祉などに携わり、子ども達の育ちを変えたいと願う全ての方に参加していただきたい勉強会です。ぜひ、ご参加ください。



2021年2月14日(日)
13:30-16:00 (13:00入室)

場 所：オンライン (zoom 使用予定)
参加費：無料

基 礎 講 座
「医療的ケアって大変なことなの？」
地域ケアさぽーと研究所 下川和洋先生

シンポジウム
「保育園・学校に行きたいと願った子ども達」
シンポジスト
○青木 鈴花さん (奥大和市)
○重實 カンナさん (岡山市)

主 催：柏市障害児等医療的ケア連絡会
共 催：柏市 / 地域生活支援拠点ぶるーむの風 / 地域生活支援拠点たんぽぽ
問い合わせ：04-7197-5662 / ookubo@wanahome.or.jp すくすく (大久保)
申し込み：google フォームより申し込みください。
(2月7日締め切り) 申し込み QR



子どもの権利条約第12条
意見表明権

「私たちの事を私たち
抜きに決めないで
(Nothing About us
without us)」

子どもアドボカシー
：子どもの意見に耳を傾け、その権利を守ること。
(アドボカシー (権利擁護))

こども基本法
施行日：令和5年4月1日

「共生社会」のゴール

障害の有無に関係なく生活する社会

「共生社会」という言葉がなくなる社会

未来を創る こどもたち。未来を育てる わたしたち。
(埼玉県教育委員会「埼玉県教職員MOTTO」令和3年2月)



おしまい