医療的ケア児の就学環境の向上及び啓発活動

大阪府茨木市　医療的ケアを必要とする児童に対する就学支援の拡充をめざす会

【概要】

医療的ケア児も健常の児童・生徒と同様の教育環境に参加することができ、その保護者や家族も豊かな社会生活を営むことができる社会の実現のための活動を大阪府茨木市を拠点に行っています。

主に、「①医療的ケア児の特別支援学校への通学方法の確立」、「②特別支援学校における人工呼吸器を使用する児童・生徒への、保護者の常態的な付き添いの廃止」に取り組んでいます。

医療的ケア児の就学に関する当事者の声を集約し、医療的ケア児に関わる様々な職種の視点から現状の問題点と改善策を検討し、行政機関に届けるための活動を行っています。また、医療的ケア児についての啓発活動にも力を注ぎ活動しています。

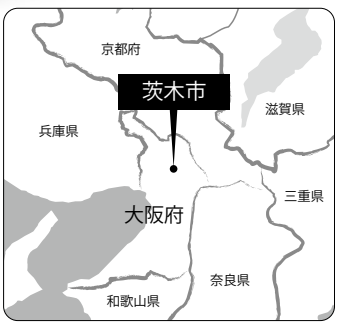
【活動内容】

「医療的ケア児」という言葉を聞いたことはあるだろうか。２０１６年４月に生まれた私の長男は、先天性の染色体異常に起因する疾患を持っており、生後2か月で気管切開処置を受け、その5か月後には人工呼吸器の使用を開始した。また、経口摂食ができないため、胃ろうによる経管栄養注入を1日に複数回行う必要がある。

このように、生活の中で様々な医療的ケアを必要とする子どものことを「医療的ケア児」と言い、日本全国に約2万人いるとされる。入退院を繰り返す長男の育児と看護に追われる慌ただしい日々を送る中で、長男の就学について考える時期がやってきた。



2021年9月17日
「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する要望書」を大阪府教育庁へ提出



その時に、人工呼吸器を使用する医療的ケア児が学校に登校する際にはその保護者が校内での常時付き添いを学校側から求められる事例が多々あることを知り、医療的ケア児の保護者が就労や日常生活において大きな負担に直面していることを知った。

医療的ケア児自身はもちろん、その家族や関係者も豊かな社会生活を営むことが当たり前のこととして尊重される社会を作り上げていくために、自分にできることを少しずつでもやっていきたいという思いが芽生え、長男の在宅生活のサポートをしていただいている方々を中心に、医療的ケア児の支援に携わる各種専門家の方たちの賛同と協力を得て、２０２１年４月に本会を発足した。



2022年4月1日～5月13日
「大阪府医療的ケア児就学WEBアンケート」を医療的ケア児保護者及びご本人、事業者に実施

本会は、医療的ケアを必要とする児童・生徒の就学環境の向上を目的に活動している。本会の活動の特筆すべき点は、その構成メンバーの多様性にある。医療的ケア児の教育環境の改善を進めていくためには、教育のみならず医療・福祉・法律などの幅広い分野における知見が必要となる。そのため、医療的ケア児の保護者のみで構成される組織としてではなく、医療的ケア児の支援に携わる様々な業種の方たちに関与してもらう形で活動を開始した。

現在の会員数は18名で、代表の私自身、医療的ケア児の保護者であると同時に社会福祉士／精神保健福祉士であり、副代表は


2022年10月25日
社会福祉法人茨木市社会福祉協議会常勤職員様への研修会（医療的ケア児の成長や支援について）を実施

介護福祉士である。その他の会員には看護師、作業療法士、言語聴覚士、保育士、栄養士、薬剤師、司法書士、教育関係者がおり、月1回のオンライン定例会議を実施し、多角的な視点で議論を行いながら、社会に小さな変化をもたらすことをめざして活動を展開している。

本会はとても小さな市民団体ではあるが、発足から5年の歩みの中で、着実に成果を挙げることができている。特に、本会が活動の主軸に位置づけている「『大阪府医療的ケア通学支援事業』の利便性の向上」及び「大阪府立支援学校での人工呼吸器などを使用する高度な医療的ケアを要する児童・生徒


2024年11月23日
医療的ケア児啓発イベントを実施。医療的ケア児・者が使用する防災用品等を展示

の常態的な保護者付き添い」の問題については、少しずつ、しかし着実に支援が拡充されつつある。

　また、本会が活動の拠点をおく大阪府茨木市において、茨木市社会福祉協議会などの地域福祉を担う関係諸機関との関係性を構築しながら、医療的ケア児についての啓発活動にも力を注いできた。短期間でこのような具体的な前進が実現した主な要因としては、以下の2点が挙げられる。

　1つは、『医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律』が2021年9月18日に施行されたことにより、医療的ケア児への支援拡充の機運が高まったことである。



2025年11月10日
茨木市総務部危機管理課職員様への研修会（医療的ケア児・者の災害について）を実施

　もう1つは、そういった時流の変化を踏まえて、各種民間事業者や行政関係者、さらには政治家の方々が、医療的ケア児及びその保護者への包括的な支援体制の構築が急務であるという認識を強められたことにより、それらの方々と緊密に連携して、Webアンケートの実施や大阪府教育庁への要望書や提言書の提出など、具体的な行動を起こせたことである。

　本会は、医療的ケア児の支援を社会全体で考える機運を醸成するために、本会の活動内容をSNSや各種報道を通して発信している。より多くの人々に医療的ケア児について知ってもらうことを願うとともに、日本各地で同様の課題に直面しておられる方々（医療的ケア児の保護者や各種支援者の方、医療・福祉・教育などの各分野の関係者の方）が、医療的ケア児の教育環境の改善に向けて具体的な行動を起こすうえで本会の活動の記録を参照にしていただけたら、望外の喜びである。



茨木市の通学支援制度を利用し、介護タクシーで茨木市立中学校へ通う医療的ケア児の通学の様子

　医療的ケア児は、医療・福祉・教育などの様々な方面からの多面的な支援を要する。本会の今後の展望としては、これらの分野に関わる方々と地域住民が垣根を越えて互いに知恵を出し合い、支援施策を模索・検討できるような新たな場を大阪府茨木市に創り出したいと考えている。

　有志市民によるボランティア団体が社会に変化を起こすための道のりは決して平坦なものではないが、医療的ケア児への強い思いと志を持って、多忙な中で献身的に協力いただいている本会会員をはじめ、活動を支えてくださる多くの関係者の皆様への感謝の気持ちを忘れず、大阪府茨木市から全国に影響を与えられるような活動を引き続き実施していきたい。

（医療的ケアを必要とする児童に対する就学支援の拡充をめざす会代表　衛藤春菜）