

## 第1部 実践報告の感想（抜粋）

・人工呼吸器を使用しているお子さんでも意思決定が個人のできるケースとそうでないケースでは受け入れに対する意識が異なると感じながら視聴しました。私がつずさわる生徒は重複障害の生徒さんが9割です。どこで学んでも対象者の望むかたちにするのがこれからの共生社会にむけた考え方ですね。

・医療的ケア児支援法についての理解が深まりました。子供、家族の意思、思いを最大限尊重すること、成長後の地域で支えることを常に意識する必要があると思いました。

・今まさに、地域の学校へ気管切開のあるお子さんが通学を希望され、支援している最中です。まずは、顔の見える関係を、少しずつ進めていきたいと思いました。ありがとうございました。

・早期に動くこと、それぞれの分野でチームになって動くことの大切さを実感しました。また、Aくんの楽しそうな学校生活を、お話しから知ることができ、こちらまで嬉しい気持ちになった。

・就学に向けては私たちも2年前からの教育相談、と考えて実践してきており、改めてその大事さや、保育園に通うという実践をしていること、多職種連携の大切さを再認識できました。

・医療ケア児の親です。時代と共に社会に参加しやすくなっているのを実感はしていますが、まだまだ壁を感じることもあります。今日の実践報告でサポートしてくださる方がたくさんいるのだとすごく心強く感じました。

・院内学級の生徒さんの話は教員をしている友人から聞いて知ってはいたのですが学校ナースの方のお話を聞くのは初めてだったので興味深かったです。介護家族の伊藤さんのお話が元介護家族としては心に残りました。

・医療的ケアを必要とする方々への支援を行うにあたり、成果が出されているとともに今後解決を目指すべき課題が山積している現実を知りました。それらの解決を学生の立場として考えていこうと思いました。

・相談支援専門員さんも様々な方がいらっしゃいますが、医ケア児の場合は、看護師さんという土台あつての相談員さんというのが強みなのかなと思いました。多職種連携では、お話にもあつたとおり、今述べたような資格の有無にかかわらず、コミュニケーション能力が必要だとは思いますが。

・現在、ケアをさせていただいている児童と、被ることがあり、とても興味深く感じました。アクリル板を持って、ドッジボールに参加されているという話には驚きました。

・私は東京の現状や情報をかろうじて知っているレベルなので他県での様子や取り組みを知る事ができ良かった。地域での子育て実現にむけて“連携”の大切さを、あらためて実感しました。

・インクルーシブ教育への理解のある学校があることは理解できましたが、今まで私が関わってきた学校にはそのような理解を示す管理職が残念ながら居なかったこともあり、とても驚きました。また、学校看護師という専門職が居ることにも驚きました。今日は大きな学びがありました。ありがとうございました。

・医療的ケア児等は年々増えていますが、学校の教員の人員削減、看護師の確保など課題は多い。体制を整えないと継続的に支えるのは難しいと思う。

・A君の就学では、支援チームの皆さんのご尽力に加え、教育委員会がインクルーシブに熱心だったことが大きかったのではないかと思います。地域によっては教育委員会や学校が壁を作っているところもまだまだ多いのではと思いながら、お話を伺いました。

・具体例を通じて、実際に学校へ通ったお子さんの変化や学校の子供達にも影響があったこと、医療と学校の連携の大切さ、早い時期からの話し合いの大切さが、通学につながったという発表がとても良い学びとなりました。

・同じ相談支援専門員に従事している身として本児と保護者の主訴・意向を確認しておくことの大切さや、そこから実績作り、チーム作りという流れに発展していくことが共感できるお話が聞いて良かったです。また、多職種連携について会議調整の大変さがありますが、多職種だからこそお互いの知らない情報を共有する良い機会でもありますし、より良い支援に繋がるのでとても大切なことだと感じました。

・人工呼吸器をつけた医ケア児を地域の学校で受け入れた事例を聞き、受け入れる側も医ケア児と家族もそれぞれに大変なご苦労があったと思います。しかし、うまく連携して子供がドッジボールにまで参加しているということを知り、学校看護師として働く私自身が、医ケア児と関わることに勇気をもることができました。

・貴重な先行事例として拝聴しました。就学前の実績がとても重要であること、就学以降も人的側面、環境側面、教育課程、あらゆる側面の長期的な見通しが不可欠であると感じました。

・まだまだ地域格差はあることを感じましたが、それぞれの地域で熱心に取り組みをされる方がいらっしゃることも知り、当事者家族としてはとても心強く、ありがたく感じました。支援法では地域格差をなくすことも明記されていますので、今後どのように各地域で変化が起きていくのかも注視したいところです。

・学校を安心できる場所にするには医療のバックアップが重要ということが残りました。緊急時の対応を明確にすることで学校側も安心につながります。早くから社会の中で関わられていることが次ぎにつながることを強く感じました。

・A君の学校生活の様子を伺い、ただただ感動しておりました。各職種の役割の強みを知ることや、自分の看護師としての立ち位置を知ったうえで活動でないと成り立たないというお言葉は、多職種連携、職種役割の相互理解の真の意味を知った思いでした。

・非常に順調に進んだ稀なケースではないかと思います。医療的ケア児がいる保育園に勤務していますが、今後の就学に向けてどのような問題が生じて、どのように乗り越えたらよいかお聞きしたかったので、苦労したケースの方が参考になったのかな、と思いました。

・私は医療的ケアの必要はありませんが、両下肢機能全廃で障害者手帳1級を所持しています。友達が幼稚園へ入園するとき、私には行けませんでした。小学校に入学するとき、地域の学校には行けませんでした。3年生から高校卒業までは地域の学校に通えましたが、今日のお話を拝聴し、きっと母が苦勞したのだと思いました。高校卒業後、進学しようと思いましたが自宅から通えるところはなく、部屋を貸してくれるところもなく断念しました。それなら就職しようと思いましたが、地方では就職先もなく、友達から遅れること8か月、やっと今の職場を見つけました。それから40年、今現在いろいろな企業が「障がい者雇用」に取り組んでいて、就業機会がとても増えました。私の職場は40名ほどですが、私の仕事は職場にいる知的障がいのある3人の社員の支援です。これからの子供たち誰もが楽しく誇りを持って、学び・働き・生きていける世の中になるといいなと思います。私は人生をすでに折り返しましたが、そんな子供たちのためになることを考え、一助になりたいと思います。ありがとうございました。

・私は将来児童福祉司になるために少しでも医療的ケア児について知ろうと思い、今日のシンポジウムに参加させていただきました。医療的ケア児の子どもたちの意志を第一に、社会福祉士や看護師、教育委員会など多くの方々のバックアップもあり、安心して医療的ケア児の子どもたちは学校に通うことができていることを知りました。すべての学校がインクルーシブ教育に協力的なわけではないので、多くの教師たちに医療的ケア児について知ってもらうことが必要だと思いました。

## 第2部 シンポジウムの感想（抜粋）

・医療ケアの子ども達が地域で自然に溶け込み、守られていく社会が当たり前になるために、国はこの現状にどれだけ気づいているのか。助成金や人員の育成など、制度を早期に確立して欲しいです。

・学校看護師という存在が今後医療的ケア児にとって重要になること、学校看護師という存在を知ってもらうために、看護学生への教育から支援を行っていく必要があること、多職種連携が就学支援に非常に大切となることを学ぶことができた。

・多職種連携が大事だと再認識しました。訪問診療の医療ソーシャルワーカーであり、重心の医ケア児をみているため、私も軸の一つにならねばと思いました。医ケア児コーディネーター研修に申し込んでいますが、抽選に当たるかどうか…

・専門家の皆さん同士のなかでも、連携などについてまだまだ手探りの部分が多いのだと感じました。今回のシンポジウムをきっかけに、何かお手伝いできることがないか、自身でも学びを深めていこうと思います。

・医療ケアの必要な中学生の親です。子どもと一緒に参加させていただきました。東京都に住んでいますが伊藤さんがおっしゃる様に区レベルで福祉サービスが違うことを実感しています。国立の特別支援学校に通っていますが都立の特別支援学校の医療ケアとの差も痛感しています。結局医療ケアに関することはお金がかかることですので住んでる自治体や学校の経営基盤でも差がでてしまうのだと感じています。ローモデルを全国に示すセンター的な役割をすところを作って欲しいです。医療ケアがあっても社会に出たり、就労したり普通に受け入れてもらえる社会になって欲しいです。

・どの先生のお話でも現場の厳しさやあたたかさが伝わってきて聞き入ってしまいました。医療的な知識が無いがために躊躇してしまう学校現場ではありますが、こうして専門的な知識や医療の発達によって可能になったことなどを知ると、不可能だと思っていたことが可能なんだと言うことに気づき、近い将来、より多くの子どもたちがインクルーシブという言葉は頭だけではなく経験として共有できる日が来るという希望を感じました。

・多職種の枠を超えて、一人一人の専門科の方々がその子が何を一番望んでいるかを考える、そこに尽きると思います。最終的には専門的知識よりも、思いやり、愛情をもってその子のために何が出来るかを考えられる環境を整えることを望みます。

・教員です。プロとして恥ずかしいな、ノーマライゼーション、ユニバーサルデザインと言いながらも、本来は学校が率先して呼びかけるべきなのでは？他職種の方がこんなにご苦労されているのに、、、。と思いました。今後も皆様とご本人の立場を考えた実践と共に、医療的ケアの啓発に努めていきたいと思っています。

・先生方のこれまでの経験を踏まえたお話が聞いて貴重な時間となりました。そして、医療的ケア児の様子について理解が深まったと感じました。選択肢が増えているからこそ、できるだけ望みを叶えてあげたいといった先生方の思いを強く感じた時間でした。

・地域、お立場の違う様々なご専門の先生方からお話を聞くことができ大きな気づきを得ました。連携することをおもしろがることのできる環境や雰囲気づくりは自身の課題でもあると改めて感じました。共有するだけでなくコラボレーションして新たなものを生み出す、みんなでおみこしを担ぐという言葉がとても印象的でした。

・実体験を交えたお話はとてもリアルで無理だろうではなく、まずはアプロチしてできる方法を模索するという気持ちが大切だと気付かされ、そこから関わりが生まれ、チームとして支援体制が整い地域社会に受け入れられ、共生社会として変化していく過程はとても感銘を受けました。人間に関わることなので色んな考えがあり、すべて上手くいくわけではなく拒絶されることもあります、少しでも世の中の意識が変わったら良いなと思いました。

・それぞれ違うフィールドからの発言でとても学びになりました。菅井先生からは教育と医療の関係性、田中先生からは看護基礎教育と看護実践現場との関係性、伊藤先生からは看護師として1人の人間としての人生に豊かさに感銘を受けました。オンラインでも実践報告を含めそれぞれの先生方の日々のお仕事への「熱意」が感じられ、自分が暮らす地域に寄り添って行けるようにしたいと思いました。

・私自身が京都在住ですので、関西以外の、しかも東北地方の方々のお話を聞くことができ、大変勉強になりました。医ケア児やそのご家族を取り巻く環境に足りないものが本当に沢山あるので、どんどん開拓していきたいと思いました。

・Fさんの担任をすると決まったとき、その担任の先生は「覚悟を決めた」とおしゃっていたという話を聞いて、教員の多忙化が言われている中で、学校の先生を支える財政的、人的な保障が鍵となっていることを感じた。実際、どのようになっているのか。

・今後、医療的ケア児やその家族の支援のために、看護師として病院だけでなく、地域でも活躍されている先生方のお話がとても参考になりました。私は看護学生で、就職活動中なのですが、今後、医療的ケア児を支援できるような人材になるためにはどのようなキャリア形成していくべきか悩んでいたもので、さまざまなキャリアや活躍の場があることがわかりました。また、病院で働く以上に多職種と連携する機会が多いと思いますが、多職種から学べることはとても面白いことであるという言葉も印象的でした。自ら歩み寄って、学ぶ姿勢を大切にしたいと思いました。

・病的ケア児と関わる中で子どもも大人も本人も変わっていく。そのためにはいろいろ支援する人が必要ということに改めて感じた。子どもは大人が環境をつくるのが出来れば自然の中で関わる事ができる。震災を経験され地域の中で育つ重要性をはなされた言葉が心に残っています。どのような子も教育を受ける権利があります。

・伊藤先生の実体験も含めたお話、娘も心疾患の手術を経験したので感慨深く聴かせて頂きました。菅井先生の医ケア児、家族、地域の実情の違いを踏まえ個性を大事にするというお話が印象的でした。内納先生の多職種において、それぞれの立場の人の関わり方を柔軟に対応されたお話やフロアの先生からの本人を真ん中において家族をどう盛り立てていくかというお話も勉強になりました。田中先生からお話頂いた学校看護師の皆様のお話も改めて気付かされました。支援学校教員として勤務する機会もあります。医ケアのお子さんに関わる一人一人への配慮がそのお子さんの過ごしやすさに繋がると思うので、努力していきたいです。司会の先生には、SDGsは環境に限らず誰一人として取り残されない社会という意味合いにも触れて頂き、医ケアファミリー、特にお母さんからは何よりも孤独が辛かったと話を伺った事があり、そのためにも自分一人ではなく、何かやりたくてい

る人、ある事が得意な人を巻き込んでみんなで支えていけたらと思いました。私は23年前一人娘が早産、心疾患で誕生し、長期間人工呼吸器と生活する見込みでしたが、奇跡的に離脱でき、今は中学校の教師として歩み始めました。また、気管切開後の頻回吸引が必要だった家族を在宅で看取りました。私は支援学校、小学校教員でしたが現在は難病のため免疫抑制中でオンラインで医療的ケアライン（福島アイライン）中心に活動させて頂いています。教育現場への復帰は困難かもしれませんが、自宅で医ケアファミリーがホッとする活動ができればと考えています。将来的に、一家族くらいずつ時間を設けながら、きょうだい児も含めてご家族が自分らしく過ごせる、そんな場を提供できるのが私の夢です。本日は多くの貴重な学びと気づきを与えて頂き、深く感謝申し上げます。今後も学びの機会がありましたら、情報提供頂ければ幸いです。

・先生方のお話を拝聴し、「多職種連携」がとても大事だと感じました。支援は誰かがやるべきものではなく、周りにいる人すべてがやるべきものだと思います。ご本人やご家族が望む方向へ出来るだけ近づけるにはどうしたらいいか、それぞれの分野でできる支援を考えタッグを組めば、きっとみんなが幸せになれると思います。先生方のご活動はとても大変だと推察しております。“切れ目ない支援、のためには、後進の育成・指導も必要です。お体に十分ご留意され、これからもご活躍なされることを祈念しております。

・私は都内で4歳になる医療的ケア児を育てる母親です。今回のシンポジウムでは、あまり保護者のお話はでてこなかったように思います。昨年、医療的ケア児支援法ができて、最も期待したことは、「“お母さんの頑張り次第”という暗黙の了解から解放されたい。」ということです。支援に繋がれる人だけ、たまたま自治体とのパイプを持っていた人だけ、声の大きい人だけが、希望を叶えられる状況を何とかしてほしい。法制定前の「ご両親の熱意」「個別対応」から、法制定後は、「誰もが当たり前、希望する進路を選択できる」ようになってほしい。医療的ケア児を育てていると、日々の医療的ケア、体調管理、月に何度もある通院に加え支援いただく通所施設等との調整、育児家事仕事。そうした慌ただしい日常の中で、保育園や就学問題ではパイオニアになることが求められてる。なかなか厳しい戦いだなぁと思います。

・異なる地域、立場から捉えられながらも、医ケア児への想いはひとつであることが心地良いシンポジウムでした。私は障害者支援に携わっており、就学支援に触れたのは初めてでしたが、障害児にも関心を抱く機会となりました。上智大学で社会福祉が学べることも初めて知り、今後注目していきたいと思います。

・上智の社会福祉学科の修了生です。上智で多文化共生社会研究所が立ち上がっていたことは知りませんでした。久田先生の導入のお話で「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の成立背景、概要を理解することができた。シンポジストの皆さんのお話がユニークで面白かったです。特に小茂根の療育センターの取り組みは、医療的ケア児支援センターのモデルであろう。