

医療的ケアを必要とする子どもの小学校就学に伴う親の思い

佐々木 俊子、永谷 智恵、矢野 芳美

名寄市立大学

「紀 要」 第16巻 抜 刷

2022年 3 月

医療的ケアを必要とする子どもの小学校就学に伴う 親の思い

佐々木俊子¹⁾, *, 永谷智恵¹⁾, 矢野芳美²⁾

¹⁾名寄市立大学保健福祉学部看護学科, ²⁾金城大学看護学部看護学科

【要旨】本研究の目的は、医療的ケアを必要とする子どもの小学校就学に伴う親の思いを明らかにすることである。研究協力が得られた医療的ケアを必要とする子どもの親4名に半構造化面接を実施し、質的記述的に分析を行った。その結果、【わが子の将来を考える】【わが子の希望を叶える決意】【就学後も子ども達と一緒に育つ期待感】【家から出られない閉塞感】【希望が通らない就学への困難感】【周囲の人とのつながりを支えに一步踏み出す覚悟】の категорияが生成された。親は、わが子の将来を考え、わが子の希望を叶える決意で行動していた。さらに、その思いを後押ししてくれた幼稚園・保育所時代の子ども達と母親達の存在が小学校就学を実現するための支えとなっていた。

キーワード：医療的ケア, 小学校就学, 親の思い

I. はじめに

小児医療の進歩や在宅医療の推進により、人工呼吸器管理や胃瘻管理などの医療的ケアを必要とする子どもの在宅移行は、2019年厚生労働省の推計値(0～19歳)で2,0万人を超え増加が続いている。さらに医療的ケアを必要とする子どもは、成長に伴い就学に関する問題に直面している。

これまで医療的ケアを必要とする子どもの就学は、特別支援学校による「多様な学びの場」の特別な指導が主であった。国は、2014年に障害者権利条約を批准したことや学校教育法施行令の一部改正があり「障害の状態、本人・保護者の意見などを踏まえ、総合的な観点から就学先を決定する」と変更され、医療的ケアを必要とする子どもの学校選択の幅は広がった。

学校の医療的ケアを必要とする子どもの受け入れについて、津島ら(2000)は、地元の学校に就学を希望しても、医療的ケアをサポートする体制が整備されていないことを理由に特別支援学校を勧められ、親と教育委員会との度重なる交渉により、母親が常時付き添いケアすることを条件に入学が許可されたケースなどがあり、学校におけるハード面の受入条件は整いつつあるがケアのサポートが不十分であると報告している。また、学校における医療的ケアの

サポートについて、清水(2014)は、自治体により異なり、自治体で雇用した看護師を配置もしくは派遣する、親が雇用した看護師を配置する、自治体が配置もしくは派遣した看護師と親が実施する、看護師の配置や派遣は認められず親が実施する、など様々なケースがあると報告している。医療的ケアを必要とする子どもの学校生活には、子どもの状態に合わせた学校の構造上の整備や医療的ケアを実施する看護師または親の付き添いが必要となる。そのため、医療的ケアを必要とする子どもの親は、子どもの就学にむけて教育委員会や学校と学校の構造上の整備や医療的ケアのサポート体制など話し合いにより調整している。学校の構造上の整備や看護師の配置など自治体により対応が異なることもあり、教育委員会や学校と親との話し合いは数回に渡り、その都度時間の調整を求められ、親の負担感は大きいと思われる。医療的ケアを必要とする子どもの小学校就学について、親はどのような思いから地元の小学校を選択しているのか、親の思いに関する研究はまだ少ない。そこで、医療的ケアを必要とする子どもの小学校就学に伴い、親の学校選択の思いや地元の小学校を希望する思いを明らかにする必要があると考えた。子どもの就学に伴う親の思いを明らかにすることで、今後医療的ケアを必要とする子どもの小学校就学時の支援を検討する一助になると考える。

2021年10月14日受付：2022年1月6日受理

*責任著者 佐々木 俊子

住所 〒096-8641 北海道名寄市西4条北8丁目1

E-mail : sasaki-toshi@nayoro.ac.jp

II. 研究目的

本研究の目的は、医療的ケアを必要とする子どもの小学校就学に伴う親の思いを明らかにすることである。

III. 研究方法

1. 研究対象者

小学校に通学している（または通学した）医療的ケアを必要とする子どもの親とした。

医療的ケアを必要とする子どもが通院する病院や福祉施設の管理者及び医療的ケアを必要とする子どもが通学している小学校の校長及び教育委員会に、研究目的と方法など口頭と書面にて説明し研究協力の承諾を得て、研究対象者の紹介を依頼した。

なお本研究では、医療的ケアを必要とする子どもについて、医療的ケアの種類及び障害の重症度等条件は設けなかった。

2. データ収集

2016年9月～10月の期間で研究協力者と個別に半構造化面接を実施した。研究協力者の概要（親の年齢、医療的ケアを必要とする子どもの医療的ケアの種類など）については質問紙に記載するようにした。面接では、学校選択に関する思いなど自由に話してほしいことを伝えた。インタビューガイドは、①小学校選択の理由②子どもの学校生活に対する思い③学校就学に際して希望する支援の在り方、とした。面接時、ICレコーダーによる録音は研究協力者の許可を得て行った。

3. 分析方法

ICレコーダーに録音した面接内容から逐語録を作成した。逐語録から、就学に関する思いについての文節をデータとして抽出し、意味内容が損なわれないようにコード化を行った。さらにコードの類似性や相違点などを検討しながら抽象化をすすめ、サブカテゴリー、カテゴリーを生成した。分析の過程では、小児看護学を専門とする研究者3名と協議しながら検討を重ねた。

4. 倫理的配慮

紹介を受けた研究協力者には、研究者より口頭と書面で、研究目的と方法、研究への参加は自由意志に基づくものであり、協力しないことによる不利益

はないこと、研究協力の同意後も辞退が可能であり、それによる不利益はないこと、データの守秘性、結果公表時の匿名性の確保について説明した。研究協力の同意は、口頭および同意書への署名で確認した。面接は、研究協力者の都合に応じて日時や場所を調整し、自宅や大学内の個室等プライバシーを保護できる場所で行った。

なお、本研究は、研究代表者の所属機関の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

5. 用語の定義

医療的ケア：人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引、経管栄養等の日常生活に必要な生活援助行為であり、医師等の指導を受けた親が実施するケアのことである。また、幼稚園・保育所、小学校、中学校、高等学校及び特別支援学校においては、医師の指示の下、看護職員が行うケアのことである。

IV. 結果

1. 研究協力者の概要（表1）

研究協力者は、母親2名、父親2名の計4名、年齢は30歳代～40歳代であった。全員子どもの数は2名であり、医療的ケアを必要とする子どもは1～2名であった。

医療的ケアを必要とする子どもについて、小学校就学時の医療的ケアの種類は、人工呼吸器管理（気管切開）4名、口鼻腔吸引1名、胃瘻からの注入4名であった。移動は、全員車いすを使用していた。言語での意思表示ができるのは3名であり2名は表情や身体の反応で表現していた。5名の医療的ケアを必要とする子どもは、幼稚園・保育所に通った経験があった。また、全員が訪問看護、ディケアや移動支援など何らかの介護福祉サービスを利用していた。

面接は研究協力者一人に対して1回の実施であり、面接時間は45～60分、平均49分であった。

2. 分析結果（表2）

医療的ケアを必要とする子どもの親への半構造化面接のデータを分析した結果、コード数78が抽出され、サブカテゴリー16、カテゴリー6が生成された。

以下に、医療的ケアを必要とする子どもの小学校就学に伴う親の思いについて、カテゴリーごとに結果を示す。なお、カテゴリー【1】、サブカテゴリー

[], 語られた言葉は「」で示し、前後の文脈でわかりにくい部分には（ ）で言葉を補い説明する。

1) 【わが子の将来を考える】

このカテゴリーは、わが子の成長や将来のことを考えて地元の小学校に通わせたいという親の思いであり、サブカテゴリー[家庭から通うことが大事][いろんな人と関われる子どもであってほしい][地域の人たちに知ってもらいたい][周りの人に助けられて暮らせるようになってほしい]から構成され

た。

親は、「普通に生まれてきた訳ではないけど家庭で人としての基礎を作る」、そして「子どもの成長には家庭から学校に行くことが人間関係を形成する上で大事だと思う」と、[家庭から通うことが大事]であると考えていた。また、「保育園に行った時、全然人と関われなくてダメだなと思った」、「人との関りができないと今後困る」と思い、[いろんな人と関われる子どもであってほしい]と考えていた。さらに、「家

表1 研究協力者の概要

協力者	年齢	子どもの数	子どもに必要な医療的ケア (小学校就学時)	通園・所経験	利用サービス等
父親	30歳代	2	Aさん: 気管切開・人工呼吸器管理、胃ろう Bさん: 気管切開・人工呼吸器管理、胃ろう	有 有	訪問看護、ディケア 訪問看護、ディケア
父親	30歳代	2	Cさん: 気管切開・人工呼吸器管理、胃ろう	有	訪問看護・診療、ショートステイ
母親	40歳代	2	Dさん: 気管切開・人工呼吸器管理	有	訪問看護
母親	40歳代	2	Eさん: 口鼻吸引、栄養管理 (胃ろう)	有	訪問看護、ディケア、ショートステイ 移動支援、他

表2 医療的ケアを必要とする子どもの就学に対する親の思い

カテゴリー 6	サブカテゴリー 16 (コード数78)
わが子の将来を考える	家庭から通うことが大事 (5)
	いろんな人と関われる子どもであってほしい (3)
	地域の人たちに知ってもらいたい (4)
	周りの人に助けられて暮らせるようになってほしい (4)
わが子の希望を叶える決意	友達と同じ学校に行きたいわが子の思いを叶えたい (3)
	友達と一緒にいて喜ぶわが子の様子から就学先を決めた (3)
就学後も周りの子ども達と一緒に育つ期待感	幼稚園・保育所に通いたくましくなったという実感 (5)
	周りの子ども達はわが子を普通に受け入れてくれると確信 (5)
家から出られない閉塞感	他人が家に入るストレス (2)
	せめて学校は家から出て通いたい (2)
希望が通らない就学への困難感	自治体・学校と繰り返される話し合いに強い決意 (5)
	度重なる自治体・学校との話し合いで生じる学校選択の迷い (18)
	看護師配置に伴う行き詰まり感 (7)
周囲の人とのつながりを支えに 一歩踏み出す覚悟	幼稚園・保育所時代の母親たちの後押しで頑張る気持ちを高める (4)
	不本意ながらボランティア看護師の助けをかりる決意 (3)
	周囲の人の助けをかりて就学できる安堵感 (5)

から通わないと近所にこの子が居ることは誰も気づかない」、「親が亡くなったとき、近所で（わが子のことを）誰も知らないでは（わが子が）困ると思った」と、わが子のことを「地域の人たちに知ってもらいたい」と思っていた。そして、できることなら「将来は、この地域で（わが子）のことを知っている人達がいっぱいいて、そこで暮らしていけるようになってほしい」と、わが子の将来を見据えて「周りの人に助けられて暮らせるようになってほしい」と願っていた。

2) 【わが子の希望を叶える決意】

このカテゴリーは、子どもの気持ちを確認して、その気持ちを大切にしたいという親の思いであり、サブカテゴリー「友達と同じ学校に行きたいわが子の思いを叶えたい」[友達と一緒にいて喜ぶわが子の様子から就学先を決めた]から構成された。

親は、「（わが子の）気持ちを確認したところ、幼稚園の友達と同じ小学校に行きたいと言ったことが大きい」と、「（わが子は）幼稚園の仲間と一緒に学校へ行くのが当然と思っている」と、わが子の気持ちを汲み取り、「友達と同じ小学校に行きたいわが子の思いを叶えたい」と、思っていた。そして、「皆と同じようにできなくても、周りの子ども達に助けってもらうことが（わが子は）うれしいと感じている」と、親は子ども同士の関りを見て、「友達と一緒にいて喜ぶわが子の様子から就学先を決めた」。

3) 【就学後も周りの子ども達と一緒に育つ期待感】

このカテゴリーは、幼稚園・保育所で周りの子ども達に囲まれ成長を実感した親の思いであり、サブカテゴリー「幼稚園・保育所に通いたくましくなったという実感」[周りの子ども達はわが子を普通に受け入れてくれると確信]から構成された。

わが子の成長について親は、「保育所で、周りの子ども達に身体を触られても大きな声をかけられても動じなくなった」、「身体も丈夫になった、あまり熱も出さなかった」と、「幼稚園・保育園に通いたくましくなったという実感」があった。そして、「周りの子ども達が、すごくお世話をしてくれて、車いすも交替で押してくれた」、「町で会っても、〇〇ちゃんと側に来てくれる」、「子ども同士で、けんかもするし、大人からすると『えっ』と思うことを言われて泣くこともあった」と、幼稚園・保育所での子ども達の様子から、親は（小学校でも）[周りの子ども達はわが子を普通に受け入れてくれると確信]していた。

4) 【家から出られない閉塞感】

このカテゴリーは、せめて小学校は家から出て行きたいという親の思いであり、サブカテゴリー「他人が家に入るストレス」[せめて学校は家から出て通いたい]から構成された。

親は、学校選択の際に、「特別支援学校は遠くにあり通うことは（雪害で）無理」、「すでに訪問看護や診療を受けていて教育も訪問となるとまたさらに人が来るのは嫌でしょうがない」と、「他人が家に入るストレス」を強く感じていた。また、「いつまでも家に閉じ込めて誰か来るみたいな話ならもういい」、「仕事で外に出ている人はいいですね」と、訪問看護や医療そして教育も訪問となり、全て家で行われることには、いつまでも「家から出られない閉塞感」を感じていた。

5) 【希望が通らない就学への困難感】

このカテゴリーは、地域の小学校に通わせることを決めて、自治体・学校と何度も話し合いが行われた中での親の思いであり、サブカテゴリー「自治体・学校と繰り返される話し合いに強い決意」[度重なる自治体・学校との話し合いで生じる学校選択の迷い] [看護師配置に伴う行き詰まり感]から構成された。

親は、「就学の相談窓口に行き話だけでは通らないので、就学の1年以上前から必要なことを調べて要望書をつくりました」、「病院の医師や看護師に相談したり、就学相談の窓口に行き、後は親が動いてくださいと言われ、親が動くしかないので小学校にも行ってとにかく相談しました」、「学校から何回も（移動方法や医療的ケアなどの）様子を聞かれてその度に説明しに行き、もう頑張るしかなかった」と、わが子が地元の小学校に就学できるように、情報を集めて必要な書類を準備したり、いろいろな人に相談しながら、「自治体・学校と繰り返される話し合いに強い決意」をもって臨んでいた。しかし、「（学校から）専門の教員がいる学校のほうが成長するとか、あれはできないこれはできないとできない理由ばかりを説明されたりするとやっぱりダメかなって落ち込んだり」、「特別支援学校に行った方が無難かなと思ったり」と、「度重なる自治体・学校との話し合いで生じる学校選択の迷い」もあった。さらに、自治体・学校との話し合いで就学が決まっても、「学校は、施設の整備はできますが看護師の配置はできませんと言われ、家族が手配するか親の付き添いが必要となり困りました」、「学校に（親が）付いてい

くのは仕方がないけれどできれば看護師さんが付いてほしかった」と、親が看護師配置の手配をしなければならぬことや看護師の配置ができなければ親が付き添うことになる[看護師配置に伴う行き詰まり感]が生じていた。

6)【周囲の人とのつながりを支えに一步踏み出す覚悟】

このカテゴリーは、小学校就学時の自治体・学校との話し合いが繰り返されている時に親の支えとなった思いであり、サブカテゴリー[幼稚園・保育所時代の母親たちの後押しで頑張る気持ちを高める]

[不本意ながらボランティア看護師の助けをかりる決意][周囲の人の助けをかりて就学できる安堵感]から構成された。

親は、「(医療的ケアを必要とする)〇〇ちゃんが(保育所に)居て良かったと言われ安心した」、「幼稚園時代のお母さんから子どもが行きたい学校に行けないのはおかしいと言われて頑張った」と、[幼稚園・保育所時代の母親たちの後押しで頑張る気持ちを高める]思いでいた。そして、看護師の配置を手配する時には、「最初は皆さん(ボランティアは)嫌だろうと思った、でも嫌なら手伝うとは言わないはずだと思ってあまり遠慮していてもダメだとお願いすることにした」、「(看護師の)ボランティアに頼るのは、甘えているみたいで嫌だったけどそれしかなくてお願いすることにした」と、[不本意ながらボランティア看護師の助けをかりる決意]があった。さらに、親は、「子どもは皆で育てるべきと声を掛けてくれたお母さんに救われた」、「看護師が必要なら手伝うと保育園から引き続き小学校での協力を申し出てくれて安心した」、「手伝っている看護師が、手伝ってくれる看護師を探して輪が広がり50人ぐらいになって感激した」と、身近にいる人達とつながっていることを実感し、いつも(子どもと)自分の味方でいてくれる人達の存在で、皆と一緒に学校においても[周囲の人の助けをかりて就学できる安堵感]があった。

V. 考察

1. 就学する小学校を選択するときの親の思い

医療的ケアを必要とする子どもの小学校就学について親は、【わが子の将来を考える】、【わが子の希望を叶える決意】で学校を選択していた。

佐鹿(2007)は、障害のある子どもの成長発達に伴い親は、早い時期から卒後の進路の選択や在宅生活維持のための訓練を希望したり、子どもと親の人生を考慮しライフサイクルの先を見越した準備をしていたと報告している。本研究の協力者も、将来は地域でわが子のことを知っている人達に囲まれて生活できるようにと考えており、幼稚園・保育所から続く友達関係が将来につながり友達の手をかりて生活できることを願い地元の小学校を選択したと思われる。また佐鹿(2007)は、障害のある子どもの親は子どもの生きる力を伸ばす学校を探していたことを報告している。本研究の協力者は、幼稚園・保育所で過ごした体験があり、周りの子ども達に身体を触られても、大きな声をかけられても動じないわが子の成長した姿に、小学校でも周りの子ども達の中でわが子は成長すると確信し、地元の小学校に就学する決意をしたと考える。

2. 就学調整に伴う困難の中での支え

地元の小学校就学に向けて、教育委員会・学校と交渉していく中で、学校の構造上のことや医療的ケアを実施する看護師の確保など条件が出てくる度に、親の要望と合わず、この子にとって本当に地元の小学校に就学することが合っているのかと迷いが生じていた。親がわが子の就学に迷った時、幼稚園・保育所時代の母親から背中を押す言葉で後押しされ、わが子は周りの子ども達と同じ学校へ行っても大丈夫と親の不安や迷いから確信へと変化させていた。西原(2014)は、障害のある子どもの母親は、障害児の親としての役割葛藤を抱きながら、自分と子どもの閉鎖的な生活による不安定な精神状態にあり社会から孤立した状況になっていたところ、母親仲間との交流により気持ちの切り替えができ社会的孤立から解放されたと報告している。本研究の研究協力者においても、幼稚園・保育所で知り合った母親達の手助けは、わが子と自分の見方になってくれる心強い存在であり、周りの子ども達と一緒に小学校就学を決意する要因になっていた。医療的ケアを必要とする子どもの親にとって、同じ幼稚園・保育所、小学校と身近に居る仲間の存在が心の支えとして重要であると考えられる。

また、特別支援学校や訪問学級を勧められた親の中には、家庭から出られない閉塞感を抱くこともあった。親は、家の中でわが子との時間が長くなると、閉鎖的な感じを受け、自分だけ社会から孤立してい

るような感覚をもったのではないかと考える。親は家から出て、障害児通園施設、幼稚園・保育所や学校など親の仲間となる人がいる場所に行くことで、閉鎖的で孤立した気持ちは開放されていくと考える。

医療的ケアが必要な子どもを育てる親の体験した困りごととして、大久保ら（2016）は、困りごとの相談窓口の不足をあげており、対応として親は困りごとを解決するための情報収集を行っていることを報告している。本研究協力者も、子どもの就学に関する相談として、始めは自治体の関係窓口に行き、そこで、教育委員会・学校に相談するように言われ、教育委員会・学校との話し合いの調整は、親に任されていた。そのため親は、話し合いに必要な情報を収集することや看護師配置の調整が必要になればそのことにも時間を費やしていた。親は、わが子の将来を考え、強い決意をもって行動していても、就学の交渉やその準備に時間がかかるほど負担になる。さらに看護師配置の調整が加わると負担は大きくなることが推察される。

このことから、医療的ケアを必要とする子どもの就学について相談する窓口が明確であり、親が必要とする情報を提示できることが必要である。また、自治体を中心となって学校と親との話し合いや看護師配置などを調整するしくみ作りをすることが重要であると示唆された。

2021年に医療的ケアを必要とする子ども及び家族に対する支援についての法律が制定され、医療的ケアを必要とする子どもの親等からの相談への助言、関係機関等への情報提供、連携調整の役割を担う業務等が明記された。また、保育・小学校・中学校の医療的ケアを実施する看護師の配置については、財政的措置が図られ、配置する看護師を医療機関や訪問看護ステーション等に委託することも可能となった。こうした法律の改正により、今回の研究で明らかになった教育委員会・学校と親との複数回にわたる話し合いから生じる親の負担感や看護師の配置に関する課題については、今後の改善が期待される。

VI. おわりに

医療的ケアが必要な子どもの小学校就学に伴う親の思いには、わが子の将来を考え、友達と一緒に学校に行きたいというわが子の望みを叶える決意で学校を選択していたこと、わが子の就学について、教育委員会・学校と何度も話し合う中、学校選択に迷

いが生じることもあったが、幼稚園・保育所時代の母親たちの支えと手助けがあり、地元の小学校就学の決意を固めていたことが明らかになった。また、医療的ケアが必要な子どもの就学に伴い、度重なる教育委員会・学校との話し合いや医療的ケアを実施する看護師の手配などは親の負担であり支援の必要が示唆された。

本研究の限界は、対象が4名と少ないため子どもに必要な医療的ケアの種類や障害の重症度、また在住している地域が限られていることである。医療的ケアを必要とする子どもの受け入れ体制は、教育委員会・学校により対応が違うことから、今後は、地域による教育委員会・学校の受け入れ体制の整備の違いを取り入れることや子どもに必要な医療的ケアの種類や障害の重症度の違いなど対象者を増やして就学に伴う支援について検討する必要があると考える。

謝 辞

研究協力者及び本研究にご協力くださった皆様に心から感謝申し上げます。

本研究は、第27回日本小児看護学会で発表した内容を加筆修正した。

文 献

- 上原章江, 奈良間美保 (2016) 医療的ケア児を必要とする子どもの親の体験—親であることや自分自身を感じる—。日本小児看護学会誌, 25巻1号, 43-50.
- 大久保明子, 北村千章, 山田真衣, 郷更織, 高橋洋子 (2016) 医療的ケア児が必要な在宅療養児を育てる母親が体験した困りごとへの対応の構造。日本小児看護学会誌, 25巻1号, 8-14.
- 涌水理恵, 黒木春郎, 五十嵐正紘 (2009) “重症心身障害児（重症児）を育てること”に対する母親の認識変化のプロセス—在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点を当てて—。小児保健研究, 68巻3号, 366-373.
- 佐鹿孝子 (2007) 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援（第4報）—ライフサイクルを通じた支援の指針—。小児保健研究, 66巻6号, 779-788.
- 清水史恵 (2014) 通常学校において医療的ケアに関わる看護師の配置や雇用状況の全国調査—教育委員会を対象として—。小児保健研究, 73巻2号, 360-366.
- 津島ひろ江 (2000) 医療的ケアを要する子どものトータルケアとサポートに関する研究—通常学級在籍児の実態を中心に—。小児保健研究, 59巻1号, 9-16.
- 西原みゆき, 服部淳子, 山口桂子 (2014) 障がいのある子どもの就学がもたらす母親の生活の変化。家族看護研究, 19巻2号, 101-113.

Research report

Feelings of parents of children with medical complexity at elementary school enrollment

Toshiko SASAKI¹⁾, * , Tomoe NAGATANI¹⁾, Yoshimi YANO²⁾

¹⁾Department of Nursing, Faculty of Health and Welfare Science, Nayoro City University, ²⁾Kinjo University Faculty of Nursing Department of Nursing

Abstract: This study aims to understand the feelings of parents of children with medical complexity when the children are to enroll in elementary school. Semi-structured interviews were conducted with four parents of children with medical complexity who expressed consent to the study participation. The interview data were qualitatively and descriptively analyzed. The analysis identified the following categories: ‘thinking about the future of their own child’, ‘decision to fulfill the wishes of their child’, ‘expectation for the child to grow up with other children also after school age’, ‘feelings of obstruction that their children cannot go out from the home’, ‘feelings of difficulty in being unable to let their children go to school as wished’, and ‘preparedness to take steps with support from the people around them’. Parents thought about the future of their children and acted with determination to fulfill the wishes of the children. Further, the parents were emotionally supported by the presence of the children and other mothers from kindergarten and nursery school days who supported the parents in the endeavor to realize the wishes of elementary school enrollment for their children.

Key words: children with medical complexity, elementary school enrollment, feelings of parents