

酸素を携帯し、 就学・就園している心臓病のこどもたち ～就園・就学に必要な支援～

生活実態アンケート調査2018時点では

会員（小児）458人の治療状況

在宅酸素療法 小児の19%

人工弁装着 // 10%

ペースメーカー // 5%



全国心臓病の子どもを守る会理事
齊藤幸枝

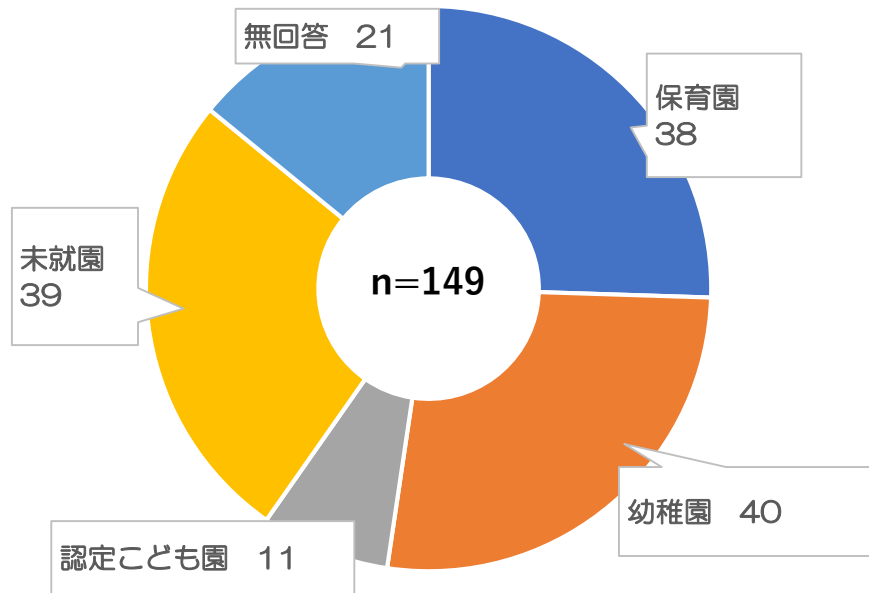
2023.4.12

就学前

(6歳以下の就園状況)

就園先

保育園・幼稚園等就園状況



生活実態アンケート調査2018

入園者 n=89

入園に際し

	人数	%
スムーズに入園	52	58.4
断られたことがある	24	27.0
条件付き（付き添いなど）	7	7.9

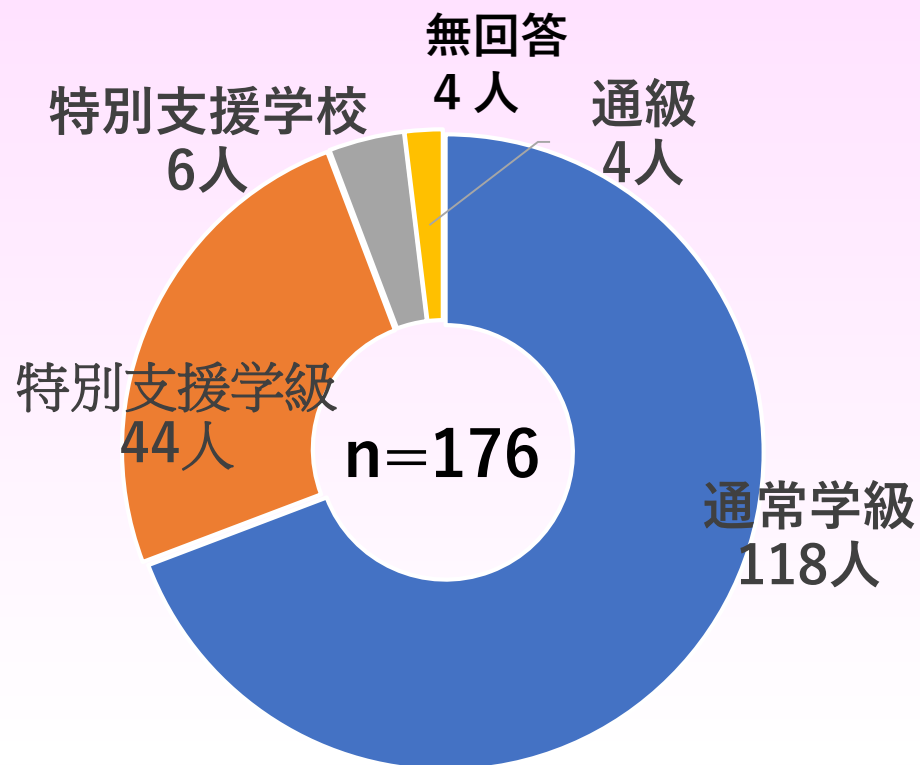
断られたことがある 子どもの内訳 n=24

	人数	%
フォンタン術後	11	
最終修復術後	8	
未修復	1	
心筋症	3	
不整脈疾患	1	
在宅酸素		5人
ペースメーカー		3人
CRT		2人
人工弁		2人

入園先を探すのに苦労をしている

就学状況（小学生）

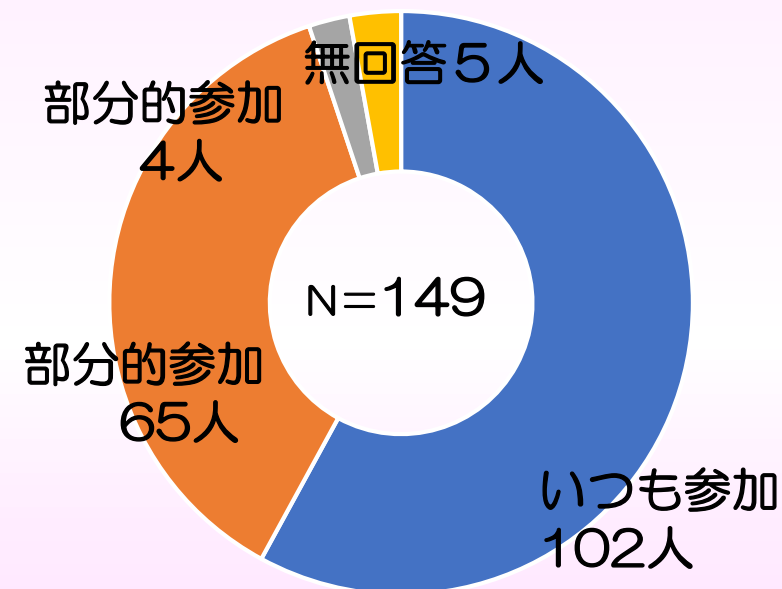
通学先



特別支援学級・支援学校へ約30%
教育委、保健所、児童相談所等、
様々なところへ相談

生活実態アンケート調査2018

体育の参加

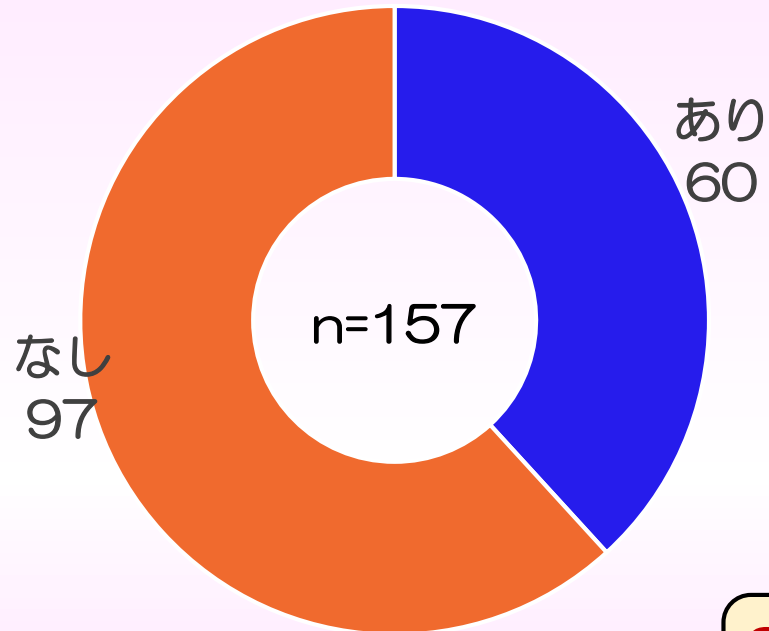


40%以上が体育に制限がある

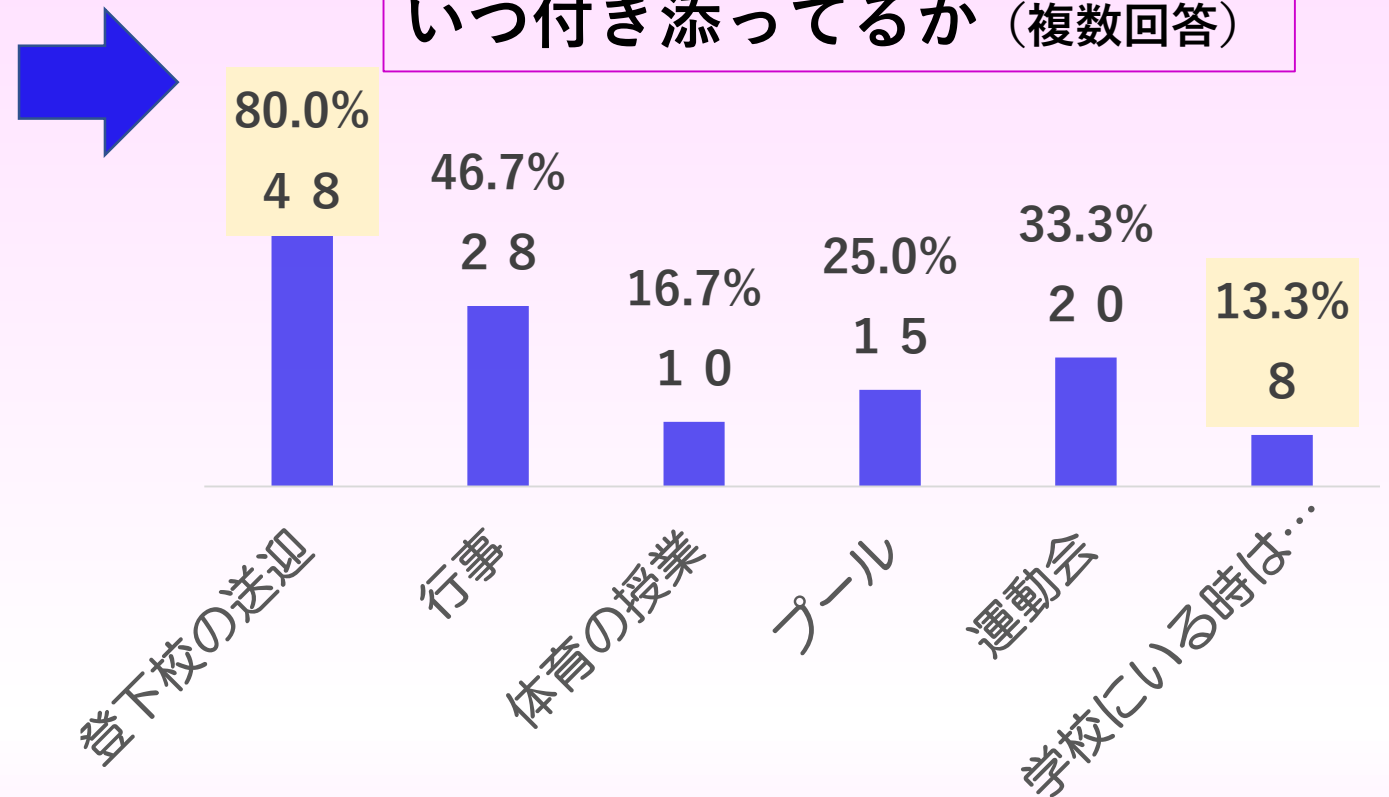
就学状況（小学生）

生活実態アンケート調査2018

学校の付き添い



いつ付き添ってるか（複数回答）



38%が付き添いをしてる。学校生活管理指導表の指導区分「D」や「E」でも、付き添いをしている。

2022年現在では

保育園就園に難色を示された事例

＜現在小学校3年＞ 右室低形成、心房中隔欠損、左肺動脈静脈狭窄等 在宅酸素

- 1 歳児の時・・・保育園入園できず 祖父母に頼む
- 2 歳児の時・・・市の発達センターの通園施設に保護者付きで
- 5 歳児の時・・・入園交渉 通常は付き添い無しで



小学校は多くの配慮が

- ◆・小学校入学は前年5月から交渉
- ◆・生活と教育を考える会の方と一緒に



教委と教育研究所に、学区の小学校への看護師配置の要望書提出

- ♡・遠足も付き添い無し
- ♡・異動時の酸素の持ち運びも看護師か補助教員がしてくれる
- ♡マスクは口元にしCO2がたま りやすいのでフェイスシールド使用



千葉

2022年現在では

就学に難色、親の希望で付添いした事例

♡1・<現在小学校1年> 単心室単心房、無脾症候群 夜間のみ在宅酸素

- 教育委員会相談員との面談で病弱児学級へ
主治医は運動制限はあるが、普通級でやっていけるだろう
- 入学後しばらく付き添いを条件に普通級に
1学期終了頃、「心配し過ぎだったようです」と



神奈川

♡2・<現在小学校5年> 酸素携帯無し

林間学校に親の付き添いで参加

- 1泊2日を2日間日帰りで
- 息子が心臓病であることを級友は知らなかった



岩手

2022年現在では

就学先での困難さと配慮事例

♡ 3 ・ <現在小学生> 左心低形成症候群で在宅酸素

新潟

水泳の授業への参加

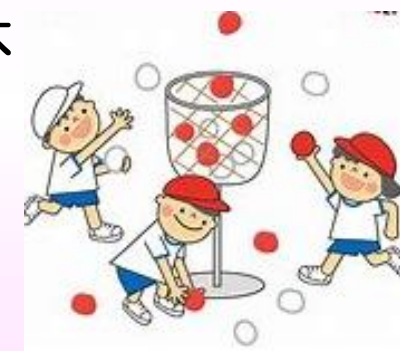
- ・ 専門医からは 潜水は不可だが、体調変化をよく観察し良くない状況なら遊泳を止めて酸素投与するという条件で
- ・ 学校は親の参加が条件に
- ・ 熟慮して、参加を断る



♡ 4 ・ <現在小学校1年生> 左心低形成症候群で在宅酸素

熊本

- ・ 病弱児学級を設置し看護師配置も
- ・ 保護者付き添いは登下校のみ
- ・ 看護師がチームを組んで対応
- ・ 運動会では先生が酸素のカートごと担ぎ、徒競走と玉入れに参加



結 語

- ♡ 2018年当時の調査では、
 - 入園先を探すのに苦労
 - 保護者の付き添い 約4割 学校生活管理指導表の指導区分「E」で1/4
 - 介助職員の利用率は約2割

- ♡ 2022年夏では
 - 看護師配置や病児対応の改善された学校も出てきている
半面、従来のままと思わせる学校もあり、その差が著しい

- ♡ 医療的ケア児支援法施行により、
 - 地域の学校に行く医療的ケア児が増え、教育の質が変わり、病弱児への合理的配慮の推進が期待されるが、
 - 自治体の財政力の差により、教育格差が生まれるおそれ有り。
国の予算拡充が重要



- ♡ 常時看護師付添の必要な病児もいれば、一定の時間や配慮で就学可能な病児も
重要なことは画一的でない、病児一人ひとりに見合った合理的配慮が必要

