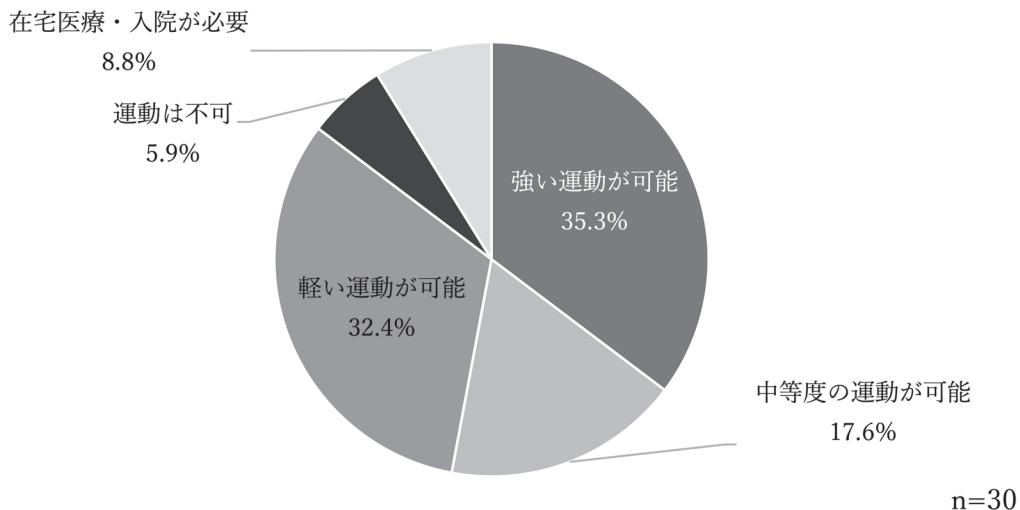
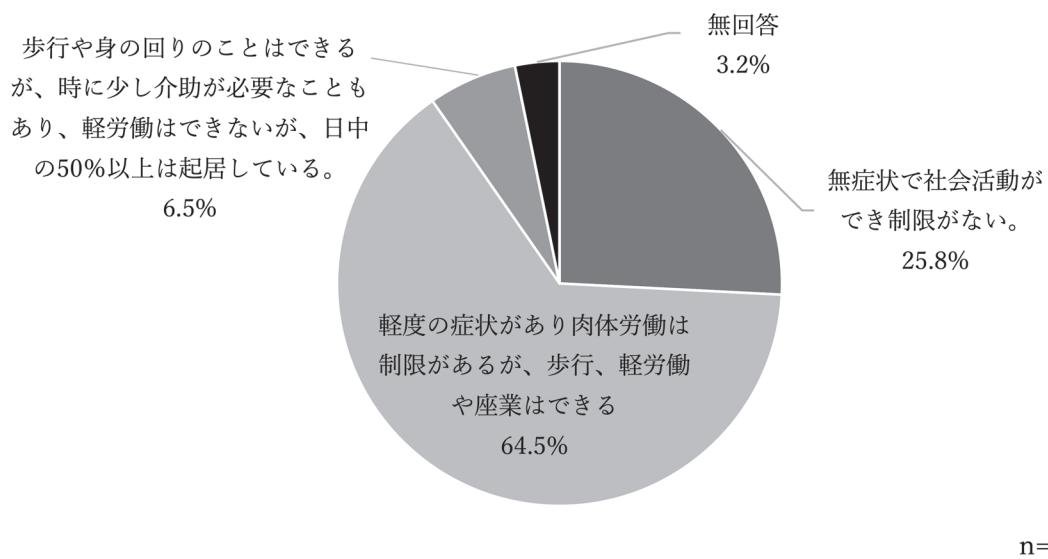


運動・動作の制限の程度（小学生～高校生）



図ア-6 運動・動作の制限の程度（小学生～高校生）

運動・動作の制限の程度（高校卒業後）



図ア-7 運動・動作の制限の程度（高校卒業後）

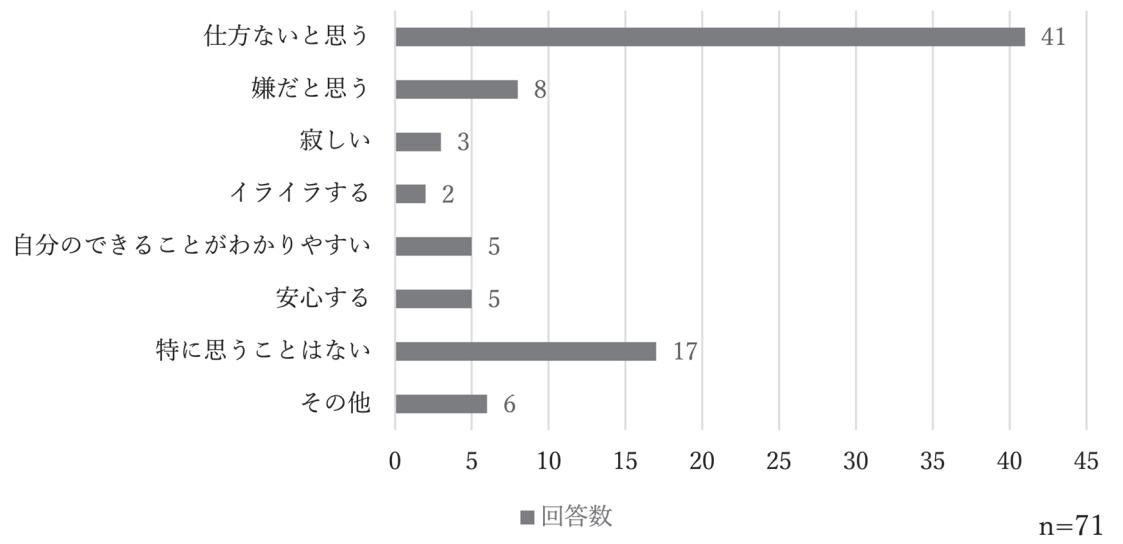
令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

表ア-5 運動・動作の程度について思うこと

項目	選択肢	回答数	母数	割合
運動・動作の程度について思うこと (複数選択可)	仕方ないと思う	41	71	57.7
	嫌だと思う	8	71	11.3
	寂しい	3	71	4.2
	イライラする	2	71	2.8
	自分のできることがわかりやすい	5	71	7.0
	安心する	5	71	7.0
	特に思うことはない	17	71	23.9
	その他	6	71	8.5

* 「その他」の記述内容は、表ア-6にて記載

運動・動作の程度について思うこと



図ア-8 運動・動作の程度について思うこと

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

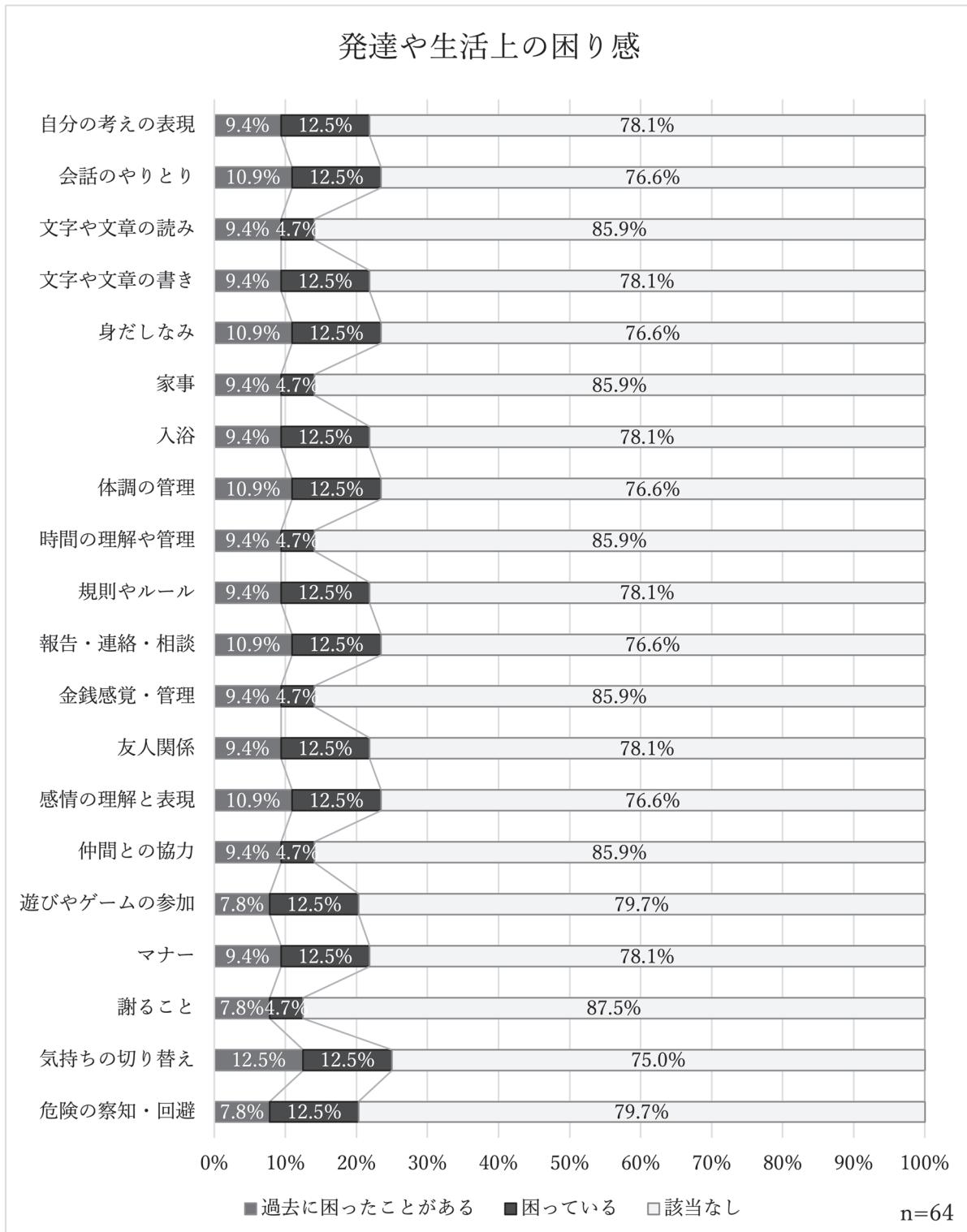
表ア-6 運動・動作の程度について思うこと（自由記述）

大カテゴリー	小カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
自分の病気に対する 思い	受け止め (受け入れや 諦め)	<ul style="list-style-type: none"> ・社会人「生まれつきだし、死ぬまで治らないから仕方ない」 ・社会人「生まれつきで育ってきたので、これが自分の普通と思っているので病気に関しては特に何もない」
	不安	<ul style="list-style-type: none"> ・社会人「制限の程度がはっきり分からるのは不安」
運動制限に関する思 い	残念	<ul style="list-style-type: none"> ・社会人「大好きで得意だったヒップホップが習えなくなりとても残念」
	もどかしさ	<ul style="list-style-type: none"> ・社会人「風邪を引きやすく、体力を付けようと努力はしているが、なかなか思うようにはいきません」
	辛い	<ul style="list-style-type: none"> ・中学・高校生「みんなと同じことができないのがつらい」
	やりたい・羨ま しさ	<ul style="list-style-type: none"> ・中高生「やりたいと思う気持ちはある」「みんなと同じくらいの運動技術が欲しい」 ・保護者「歩いたり走ったりしたいだろうと思う」
	努力	<ul style="list-style-type: none"> ・社会人「他人よりかは倍の努力をしている」「体力を付けようと努力はしている」
	楽	<ul style="list-style-type: none"> ・中学・高校生「見学している方が楽かもと思う」
周囲への思い・周囲 との関わり	協力	<ul style="list-style-type: none"> ・社会人「ある程度の負荷以上になると、他の人の体力差を感じる事はあるが、(略) 協力を得たりできる」
	気を遣う	<ul style="list-style-type: none"> ・社会人「人間関係に気を遣う」
	気が引ける	<ul style="list-style-type: none"> ・社会人「他人と一緒に行動するときなどは、いちいち説明したり、合わせてもらうのは面倒だったり、気が引けて、行動にブレーキをかけたり」
保護者の思い	かわいそう	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者「本人がやりたいと思っても我慢せざるを得ないのでかわいそうに思う」
	やるせなさ	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者「気持ちを受け止めてやるしかできない。」
	専門家への不信 感	<ul style="list-style-type: none"> ・保護者「病院や生活医の考え方によって運動できる量も変わるものなので、行くところによって違うのは」

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

(イ) 発達や生活上の困り感

生活を送る中で、困ったことがあることや、今困っていることについて尋ねました。

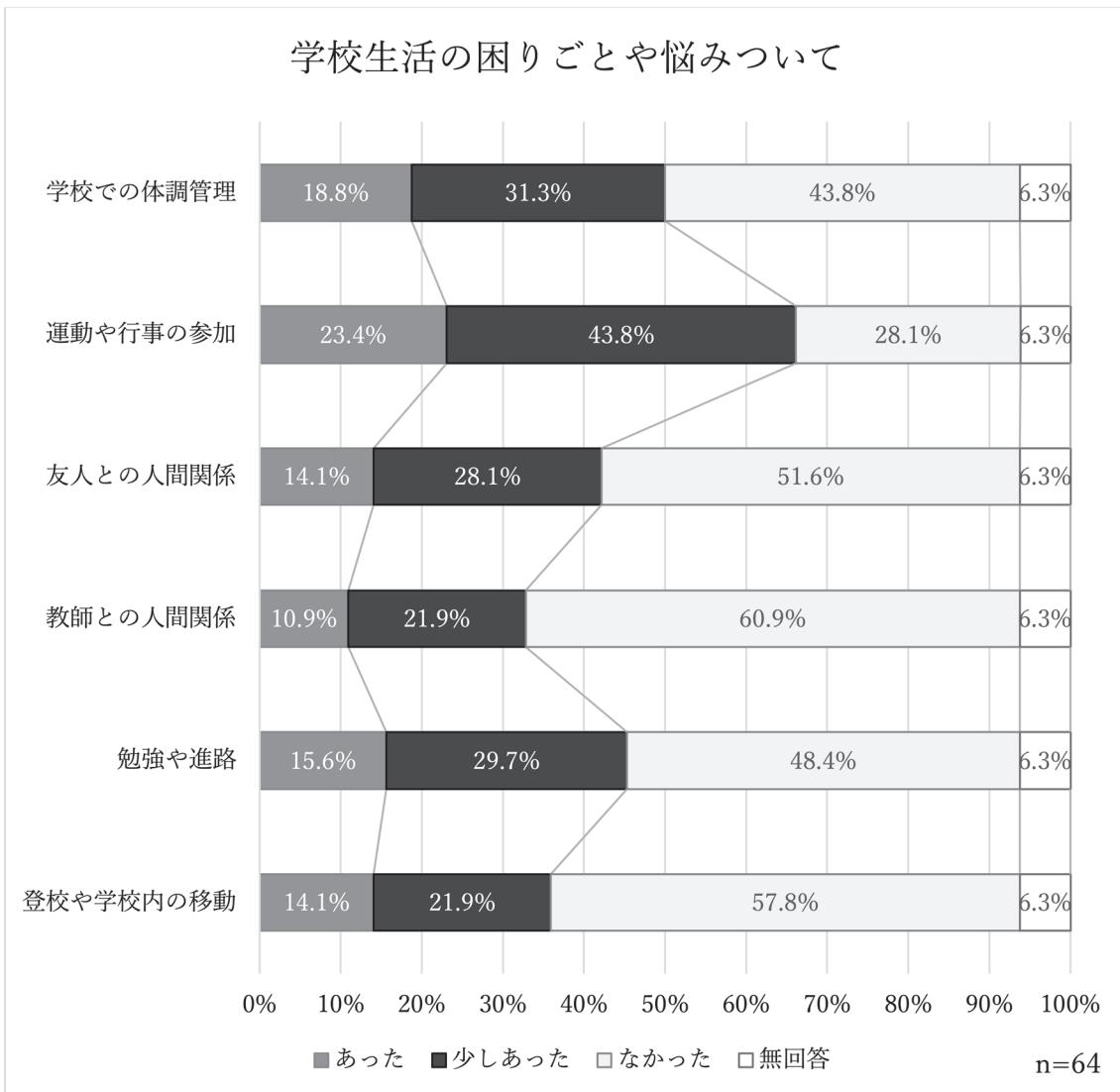


図イ-1 発達・生活上の困り感

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

(ウ) 学校生活におけるうまくいくコツや不安

学校生活での悩みや、うまく過ごすためのコツ等をお聞きしました。



図ウ-1 学校生活の困りごとや悩みについて

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

A 学校での体調管理について（自由記述）

表ウ-A-1 学校での体調管理について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
授業の欠席	<ul style="list-style-type: none"> ・中学の時は、体育の後は必ず保健室で寝ていた。その寝ている間の授業を受けられなかった事は残念に思った。 ・よく学校を体調不良で休んでいた。 ・小学生の時は風邪を引きやすく、少し休みがちになった。
参加できない時間の過ごし方	<ul style="list-style-type: none"> ・運動会の待つ時
我慢・無理	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の体調が悪いということを言えずに我慢して無理をしていました。体調悪いのを隠して、無理やり授業を受けていた。
周囲へのためらい	<ul style="list-style-type: none"> ・たまに体調が悪くなる時があったが、その時、自分の中でためらいもあり、中々すぐに友だちや先生に伝えることができなかつた事があった。
親の付き添い	<ul style="list-style-type: none"> ・先生の欠勤時に、親の付き添いが必要になった。
周囲の理解の不得	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の障害のことを伝えても、なかなか理解してもらえなかつた場面も多々あった。
発作不安	<ul style="list-style-type: none"> ・しんどくなった時に発作が出ないか不安だった。

表ウ-A-2 学校での体調管理について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
生活リズムの調整	<ul style="list-style-type: none"> ・生活習慣をきちんとしたことで、比較的健康的な生活を送ることができた。
やりたいことを通した体力づくり	<ul style="list-style-type: none"> ・吹奏楽をしたいと自分で決めて頑張ってやり通しました。部活を長く頑張ったことで、体力がつき、仕事も大丈夫になりました。
十分な休養と休養場所の確保	<ul style="list-style-type: none"> ・しんどい時や気分の悪い時は保健室に行っていた。 ・休める場所をつくってもらえた。
正しい服薬	<ul style="list-style-type: none"> ・薬をきちんと飲む。
適切な体温調節	<ul style="list-style-type: none"> ・薄着をしないように厚着をする。カイロを貼る。
自分のペースを掴む	<ul style="list-style-type: none"> ・早めの下校や休憩を取りながらのゆっくりペースでの学習で、体調を崩すことなく元気に過ごせた。
周囲の人への相談・報告	<ul style="list-style-type: none"> ・体調が悪い時は、先生や友達に言うようにした。
周囲の人への説明と理解	<ul style="list-style-type: none"> ・先生や友達に、自分の病気の事を説明して、できる事とできない事を話していたので、理解してもらえた事が良かった。

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

	・事前に伝えていたため、周囲の人が自然にサポートしてくれたり、声かけをしてくれたりした。
密な報告・連絡・相談	・学校との密な連絡や相談

表ウ-A-3 学校での体調管理について、後輩へのアドバイス

年齢帯	記述内容
社会人より	<ul style="list-style-type: none"> ・体調が悪い時は無理しないようにね。我慢しても体調が悪くなるだけだから、保健室へ行ったり、周りに言ってもらったりするべき。自分の体は自分しかわからないから、本当に無理しちゃだめ。 ・しんどくなったり、疲れたりしたらすぐに休むこと。 ・何かあった時や、心配やわからない事があれば、学校から親に連絡して、主治医に聞くのではなく、学校から直接主治医に問い合わせる様にと伝えた事で、学校も安心してくれていた。直接主治医へというのは、間に親が入る事で、学校のとらえ方が違ってもいいからと、主治医が言ってくれていました。 ・まず両親に相談する。自分の一番信頼できる人に相談する。 ・体調の変化は、自分にしか分かりません。そして、自分が一番良く分かっています。状況によっては、なかなか先生や近くの人に伝えられないかもしれません、普段から規則正しい生活の送ることが一番何より大事だと思います。 ・自分の病気のことを説明することは難しく、勇気がいると思います。でも、伝えることで、変わることもあるので、勇気をもって話してみてください。
大学・専門学校生より	<ul style="list-style-type: none"> ・よく食べてよく寝て、薬を飲むのを忘れない。当たり前のことですが、一番重要だと思います。
保護者より	<ul style="list-style-type: none"> ・事前に伝えることですごく解決できたことが多かったです。1つ1つ解決していくといいと思う。

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

B 運動や行事の参加について（自由記述）

表ウ-B-1 運動や行事の参加について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
辛さ・寂しさ・不満	<ul style="list-style-type: none">みんな、体育や運動会に参加していたけれど、自分は参加できな いのが辛かった。みんなと一緒に運動ができない寂しさがある。みんなができる自分ができないことに不満をおぼえることもあっ た。
”どうして自分だけが”	<ul style="list-style-type: none">周囲の皆は、普通に走ったり、何の制限もなく色々なことができ ているのに、「何で自分だけが…。」と思いつぶやくことが幾多もあっ た。遠足ではみんなと同じように歩けないし、プールや持久走はみん なと同じようにすることができず、どうして私はこんなにもできな いんだろう？と悩んでいた。
参加する活動や行 事の内容	<ul style="list-style-type: none">運動会の出る種目。修学旅行。
病気の説明の難し さ	<ul style="list-style-type: none">病気のことを聞かれても、どう説明したらいいのかわからなかっ た。休みの理由を友人から聞かれ、答える時、よく泣きそうになっ てしまっていました。
活動参加の自己判 断の難しさ	<ul style="list-style-type: none">内容によっては参加してもいいか迷った。普段動けてるので、 できるかどうか自己判断に困ることがあった。
運動制限を破って しまう気持ち	<ul style="list-style-type: none">大学の時、水泳の授業があったが、水泳はしてはいけなかったの に、参加してしまった。
単位の習得・代替 課題	<ul style="list-style-type: none">マラソン大会に参加出来なかった事により、その単位を取るため に参加の代わりとして教科書を写真や絵をも含めて、ノートに丸写 ししなさいという教師からの指示により、テスト期間他の勉強も出 来ず、ずっと丸写ししていたことが本当に辛かったし、しんどかっ た。夜中もずっとやっていて体調も壊しそうになりながら行って提 出して単位は5点中2点(体育)という点数で本当に嫌になった。参加していないので、レポートを提出していないと成績が「2」 しかもらえない。
周囲の理解の不得	<ul style="list-style-type: none">なかなか理解してもらえず、辛かった。クラスの人伝えても、理解してくれない人がいた。

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

周囲からの心ない言葉	<ul style="list-style-type: none"> ・体育に参加できずに「病気がうらやましい」と言われた（体育が嫌いな子に）。 ・参加できないことで、特定の人から心ない言葉を言われて、その場から逃げたかった。
------------	---

表ウ-B-2 運動や行事の参加について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
病気や運動制限についての情報共有	<ul style="list-style-type: none"> ・高校生の時、友達に病気のことを聞かれた時、簡単に説明し、理解してくれた。小中の時は、病院の先生や担任の先生に説明してもらい、クラスの人たちは理解してくれていた。
自分のペースでできるることを	<ul style="list-style-type: none"> ・参加できない部分もあったが、仕方ない。別のところでがんばろうと割り切って考えた。人の目は気にしない。 ・自分ができると思うことをやってみる。何でもやってみる。
適切な自己判断	<ul style="list-style-type: none"> ・自分で考えて体育の授業の種目によって、参加の有無を決められた。
十分な休養	<ul style="list-style-type: none"> ・しんどい時は休む。
周囲の理解と配慮	<ul style="list-style-type: none"> ・運動会や行事で討論する場では、配慮してくれた。 ・運動は本人のペースにあわせて体力づくりをしてくれている。遠足は現地集合に来てもらい、皆と楽しく活動でき喜んでいた。運動会のダンスは子ども本人に負担なく踊れるようアレンジしてくれ、練習に楽しく参加していた。
参加のための事前準備	<ul style="list-style-type: none"> ・先に担任の先生と打ち合わせをして、その時の体調や気温に合わせて対策を考えたこと。遠足、自然の家については事前に下見した。

表ウ-B-3 運動や行事の参加について、後輩へのアドバイス

年齢帯	記述内容
社会人より	<ul style="list-style-type: none"> ・運動や行事の参加ができず、我慢ばかりしていた自分だったけれど、理解してくれる人や一緒にいてくれる人に絶対会えるから、そういう周りの人を大事にしたらしいと思う。今は、我慢ばかりかもしれないけど、これから楽しいことがたくさんあるから大丈夫！辛くて泣きそうなこともあるけど、乗り越えたら大丈夫。ひとりじゃない。皆いるから大丈夫。 ・見た目からは障害があることが分かりにくく、障害のことを伝えても、中々理解してくれる人がいないかもしれません。でも、一人

令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

	<p>では絶対に抱え込まないで下さい。難しいけど、生き抜けば必ず楽しいことが沢山待っています。だから絶対に負けないで！</p> <p>・制限があってもなくても、自分の病気のことは小さい頃から理解し、自分の言葉で他者に伝えることができるようになっておくことが大事だと思う。</p> <p>・同じ病気の人には会えずすぐに教師に相談。しんどい時に休ませてくれた。</p> <p>・自分ができると思うことをやってみる。何でもやってみる。</p> <p>・大人になって同級生にこの話をすると、気にしていない、覚えていない人がほとんどです。自分で思っているほど、周囲は気にしていません。</p> <p>・参加できるのであれば、どういった形でも経験するべきだと思います。実際に学生の時しかしてないこと、経験できないことがあるため。</p> <p>・授業や行事の内容で、参加する前に主治医に相談すること。親と先生と主治医と連絡をとってもらう。学校生活管理表などを使う。</p>
大学・専門学校生より	<p>・参加を控えるよう周りの人に言われたときは、それは自分のためを思って言ってくれているので、素直に従うようにしたほうがいいと思います。無理しないことが大事だと思います。</p>
中学生・高校生より	<p>・先生とよく相談することで何か配慮してもらえるかもしれないでの、行事への参加について先生とよく話すといいと思います。</p>
小学校高学年より	<p>・やりたいことができなくて辛いこともあります、今自分ができることを頑張ってください。</p>
保護者より	<p>・まずは本人の気持ちが大切なので、親子で話して、その後に先生に話をした。</p>