

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

C 友達との人間関係について（自由記述）

表ウ-C-1 友達との人間関係について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
友人との関わり方	<ul style="list-style-type: none"> スムーズに仲良くできない。 すごく仲の良い友達ができなかった。友達は怖いものだと思っていた。仲良くしたいが方法がわからなかった。
場面に応じた対応	<ul style="list-style-type: none"> 場面に応じた対応が取れない。融通が効かない。
周囲の目や言葉	<ul style="list-style-type: none"> みんなと違うことをしていたから周りから変な目で見られた。 着替える時、皆に手術あとを見られて、「手術したの？」と言われて問い合わせられたことがあった。
休み時間の過ごし方	<ul style="list-style-type: none"> 休み時間に皆は外へ、自分だけ教室に1人という事が多かった。
いじめ	<ul style="list-style-type: none"> 小学校入学以降のいじめや無視

表ウ-C-2 友達との人間関係について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
自分に合った環境	<ul style="list-style-type: none"> 高校は理数系だったので、とても楽しめた。好きな環境のあるところに行った事が良かった。
学校での過ごし方・友人との関わり方	<ul style="list-style-type: none"> できるだけ明るく過ごす。考え込まない。 自分から話しかけていって、友達をたくさん作った。
病気の説明	<ul style="list-style-type: none"> 学校の友達やクラスメイトに理解してもらうには時間がかかると思います。でも、そんな時は、担任の先生に代わりに説明してもらうのも1つの方法だと思います。

表ウ-C-3 友達との人間関係について、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"> 1つでいいから大好きな事を1つみつけると、必ずその好きな事をわかり合える人がいるので、趣味や興味が同じ人と友達になっていく。好きな環境があるところに飛び込んでいく。
大学・専門学校生より	<ul style="list-style-type: none"> 自分で抱えず、親に相談する。 手術したことを正直に言い、理解してくれる友達を見つける。
中学生・高校生より	<ul style="list-style-type: none"> 怖がらずに話しかけていってみて!!

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

D 教師との人間関係について（自由記述）

表ウ-D-1 教師との人間関係について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
教師の理解の不得	・中学は教科ごとに先生が異なってたので、時前に病気のことを知っている先生は、対応が良かったが、知らない先生は、対応方法が分からぬ先生も中にいた。
病気の説明の大変さ	・その度最初から説明するのが大変だった。

表ウ-D-2 教師との人間関係について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
病気についての正しい情報共有 医療関係者の協力	・中学3年生の時、当時の担任の先生と、学年主任の先生が、お忙しい中、主治医の先生と面談して、病気のことを知つてもらったことで、受験の年の一年間、色々助けられながらも学校生活を送ることができた。

表ウ-D-3 教師との人間関係について、後輩へのアドバイス

年齢帯	記述内容
社会人より	・まずは、最初の一学期の時点で担任の先生・学年主任の先生・教頭先生・校長先生ときちんと自分のことを話す機会をもらうことが大切だと思います。そして、もし可能であれば、主治医の先生から一度話をしてもらう機会を作ることも必要だと思います。

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

E 勉強や進路について（自由記述）

表ウ-E-1 勉強や進路について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
授業欠席による学習空白	・早退や休みで、次の授業についていけなくなったり。 ・長期入院後のフォロー。
自身の体調と学習時間のバランス	・親に早く寝ろと言われること。夜遅くまで勉強したり朝早く起きて勉強したりしていたら体調を崩した。
新しい環境への不安	・進学したいと思った大学が県外にあったので、体調のことをふまえ1人暮らしができるかどうか不安だった。また、定期的な受診やかかりつけの先生はどうしたらよいのだろう？と悩んだ。
諦めてしまう癖	・運動できない、病院での待ち時間、不調など我慢しなければならないことが多い、諦める癖がついてしまって、努力するという気持ちがなかったこと。
甘い考えへの後悔	・障害者雇用に頼り、甘く見ていた。
自分や他人の気持ちへの鈍感	・自分が何がしたいのか分からず。 ・人の感情や相手がどう思うか、自分はどう思うのかうまく答えることができない。
保護者の介入	・両親が県内で近かったこともあり、よくお宅訪問をされた。

表ウ-E-2 勉強や進路について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
自分に合った生活リズムの調整	・学校から帰ると疲れてすぐ寝てしまい、夜に勉強することができないと焦っていたが、疲れをとるためにまずは睡眠をとり、朝早く起きをして学習時間を確保したり、通学時間を利用して勉強した。
自分を見つめる時間の確保	・自分の性格を分析し、何に向いているのか、どういう方向に行きたいのか、とにかく自分について考える時間を持った。それにより、自分がやりたいことが分かり、資格を持って仕事する事が出来た。
周囲の理解とサポート	・友達や先生にノートを取ってもらい、休日に家で勉強した。
新たなチャンレンジの経験	・進学の末、短い時間だったが、1人暮らしを経験できた。
相談・情報収集	・周りに相談して、自分が進みたい進路を調べたり、行動したりして自分の納得いく進路を親や周りの人と話す。

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

表ウ-E-3 勉強や進路について、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">・誰しも、進路や勉強のことで悩むことがあるけれど、周りの人には相談しつつ、自分がやりたいことをやるべき。応援します。・1人で悩まず、信頼できる誰か(家族、友人、学校の先生、主治医…など)に相談することが大事だと思う。・病気によってどうしても出来ない事があったり、それにより進路の選択が狭まったりする事もあると思いますが、体調を考えて、出来る事の中から選択して下さい。出来ない事を辛く思ったりしますが、先に私はこんな仕事はできないから、出来る中から決めようと思つておくと、後々しんどくならないので、出来る事の中から自分の性格にあつているものを選択していくと良いと思います。・焦らず進路を決める。・できるならひとり暮らしは経験した方がいいと思う。両親が近い方が安心できるパターンや、滅多に会えない方が自分のためになるパターンなど色々あると思うので、周りと相談して決めるべき。
中学生・高校生より	<ul style="list-style-type: none">・一夜漬けでも定期テストはどうにかなるけど、ある程度は習った時に覚えておいた方が、高校生になってからとか受験の時に苦労せずに済む。・睡眠時間は7~8時間は確保しよう。・人間関係を作るのが苦手な子は精神的負担があるので、進学は性格も考えて決めた方がいい。

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

F 登校や学校内の移動について（自由記述）

表ウ-F-1 登校や学校内の移動について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
通学・移動距離の長さと体力	・移動教室に行くのがしんどい。 ・高校が遠く、通学が体力的に厳しかった。
教室移動時間の短さ	・休み時間内に移動できない。
学校選びにおける通学距離と友人関係	・同じ小学校の友達やクラスメイトが進学する中学校が、自宅から少し距離があり、自宅から近い別の中学校へ進学したが、なかなか友達がつくれず、不登校になってしまった。

表ウ-F-2 登校や学校内の移動について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
自分のペースを掴む	・自分のペースで行動するようとする。
教室変更による移動距離の短縮	・理科室でなくてもできる内容の時は、教室での授業に変更してもらい、移動を少なくしてもらった。1時間目に変更してもらい、登校して直接その教室に入れるようにしてもらった。周囲の人の協力
周囲の人の協力	・母に送り迎えしてもらっていました。 ・友達が手伝ってくれた。

表ウ-F-3 登校や学校内の移動について、後輩へのアドバイス

年齢帯	記述内容
社会人より	・しんどくなる前に休む

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

G その他（自由記述）

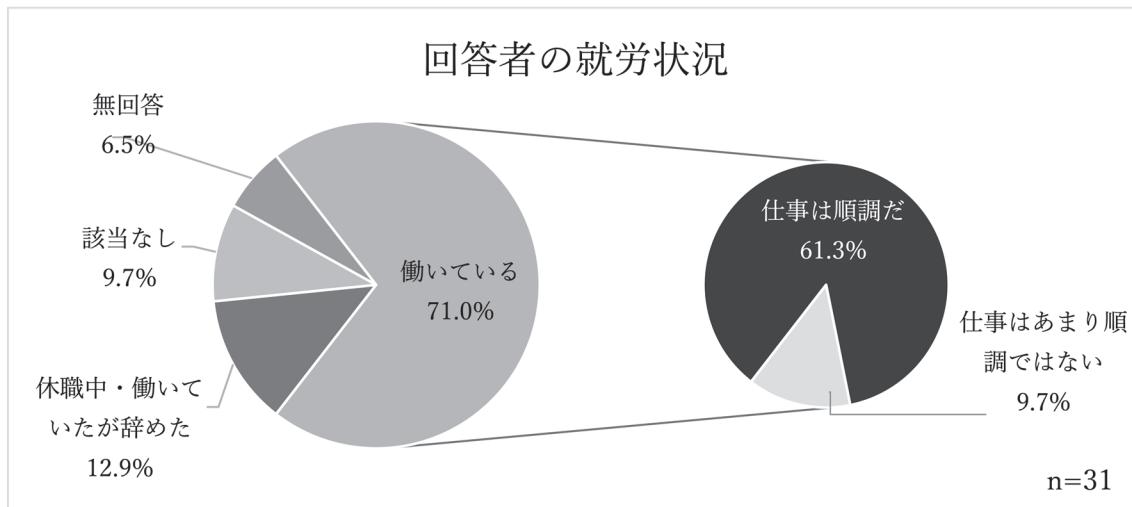
表ウ-G その他、後輩へのアドバイス

年齢帯	記述内容
社会人より	<ul style="list-style-type: none">・コツコツ努力している姿勢と笑顔。信頼関係を作る。信じることから。・なるべく色々な人に普段からコミュニケーションを取るようにする。・自分が依存できる人を広く持つことで、自分ひとりが孤立しない環境を作る。・感謝の気持ち。小さなことでも目標を持って取り組む。・困ったことはいろいろありますが、悩んでしまわないように、相談できる人を沢山持つと少しでも改善出来る。

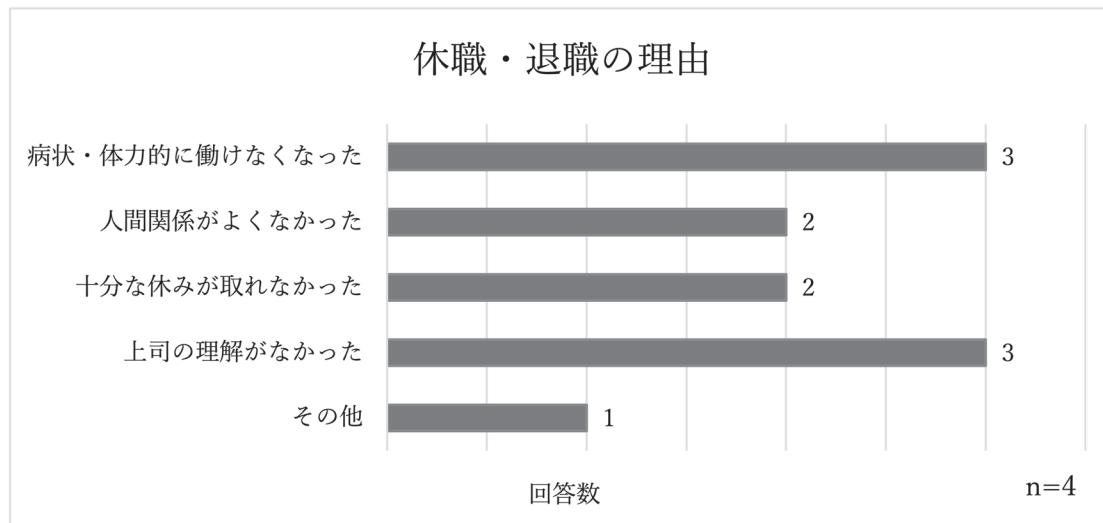
令和2年度社会福祉振興助成事業〈通常事業〉
社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業

(エ) 就労生活におけるうまくいくコツや不安

就労生活での悩みや、より良く過ごすためのコツ等をお聞きしました。

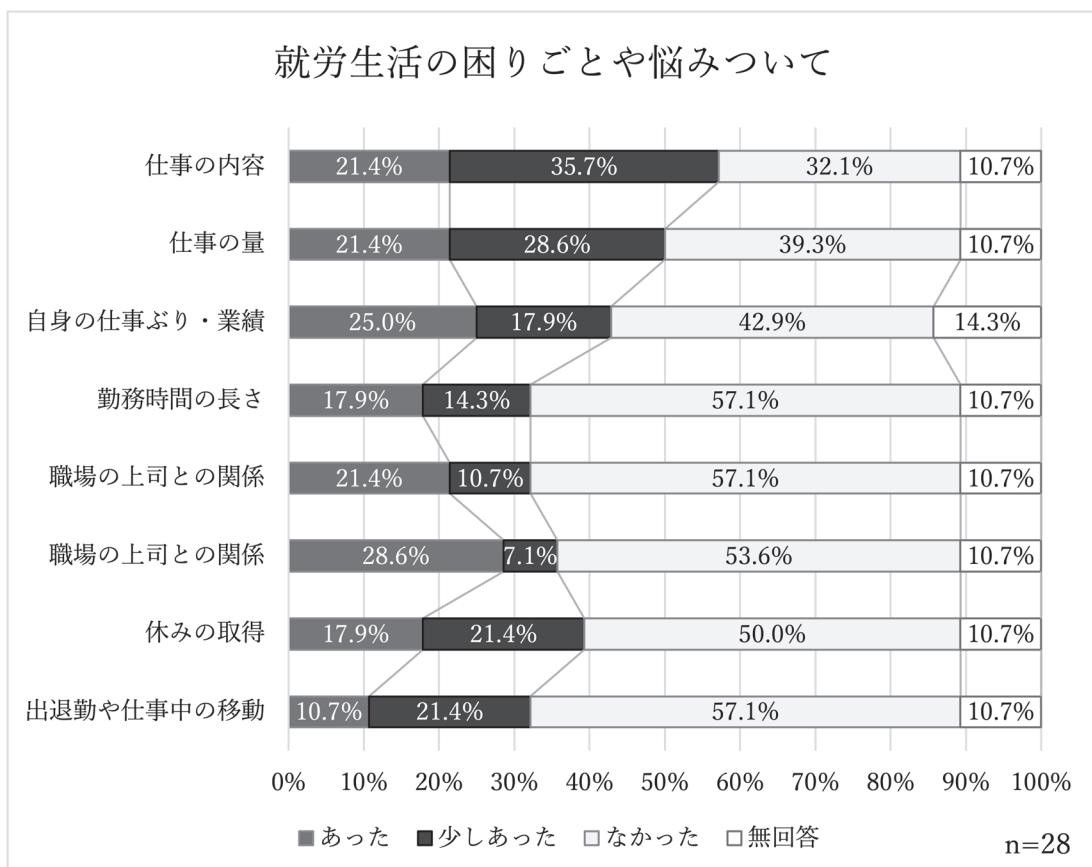


図エ-1 回答者の就労状況



図エ-2 休職・退職の理由

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



図エ-3 就労生活の困りごとや悩み

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 仕事の内容について（自由記述）

表エ-A-1 仕事の内容について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
仕事と体調・体力とのバランス	・社会人としての仕事への責任を自分の体調のコントロールとうまくいかず大変だった。 ・意外と体力を使い、一日ごとにペース配分が必要と感じた。
疲労の蓄積ともどかしさ	・勤続年数が増えるにつれ、日々疲れが溜まり、思うように動けない日がある。
周囲との齟齬	・なかなか伝えてもらえない。
コミュニケーションの苦手さ	・人とコミュニケーションが少しつぶれたです。
仕事の内容がわからない	・仕事の内容・やり方がわからない。

表エ-A-2 仕事の内容について、うまくいったこと・コツ

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
自分に合った職務内容	・自分に合った職務内容を選ぶ。パート事務職。 ・あまり身体に負担にならない事務職に就いた。
休養と体調管理	・休みながら、体に負担ないように仕事します。
コミュニケーション	・コミュニケーションを大事にする。
資格取得	・パソコンの検定取得が良かった。

表エ-A-3 仕事の内容について、後輩へのアドバイス

記述内容
・全員にはしんどさはわかってもらえないという覚悟で仕事をする。1人でも理解者・信頼できる人を作る。
・1日100%のパフォーマンスが求められる時もあるが、毎日続けると持たないので、いかに疲れが取れるように休むか、場合によっては仕事内容を見直してもらってもいいと感じる。
・病気があると不安だと思いますが、大きな心をもってドーンと頑張ってください。無理なく負担なく自分のやりたいこと挑戦していったら良いと思います。
・多く動く仕事内容はやめたほうが良い。

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 仕事の量について（自由記述）

表エ-B-1 仕事の量について、困ったこと・悩んだこと

カテゴリー	記述内容（一部抜粋）
仕事と体調・体力とのバランス	・夜の9時過ぎまで仕事があり、体力的にしんどい時があった。

表エ-B-2 仕事の量について、後輩へのアドバイス

記述内容
・入ってみないと分からぬこともあります、体力面を考えて仕事を選んだらいいと思います。