

ウ-2) 学校生活でうまくいったこと・コツ

【教師の理解と活動内容の工夫】

- 学校の方がすごくよく受け入れて下さって支援して下さっているので、もう本当に尽きるのかなというか。学校の先生が、体調とかすごく気にかけてくださって、本人のペースで授業も受けられたりとかして。その中でもちょっと頑張る時もあったりとかしながら今では授業も45分しっかり受けられているみたいで。（保護者）
- 運動会は、本人のペースに合わせてのダンスアレンジだったんですけど、すごい楽しくやってる様子をビデオとかでも見させてもらったり。本当楽しく出来てたので今までにない経験ですかね。練習も、みんなは体育館で集まって何回も繰り返し練習するんですけど、本人はすぐに疲れちゃったりとかもするので、一回ちょっと踊ったら休憩して、見て、覚えてとかしてたり、教室のほうでもダンスを録画して本人が踊れる時、休憩時間とかにダンスの練習をしていたりとか。本人の体調をみてやってくださってたので、本人のペースで出来て良かったのかなという感じですね。（保護者）

【周囲の気遣い】

- マラソン大会の時に心臓病のことを心配してくれる男の子とか、友達もたくさんいるので、特に心配はしてないです。（保護者）

【学校内での連携体制の構築】

- 学校で発作が起こって、ちょっと放っておかれたことがあった時に、主人が「やっぱり命に関わるので、ちょっとでも気分が悪いって本人が訴えてきたら、すぐに連絡してください」と、学校にお願いしたんです。そうしたら、管理職の先生が、すぐ同じ学年の先生とか保健室の先生とかと連携して、本人の病状を詳しく伝えてくれて、学校の中で連携ができていたので、その後3年生で発作が起った時はすごくスムーズに対応していただきました。（保護者）

【行事前の準備】

- 修学旅行の前に「もし旅行先で発作が起った時は大丈夫か」みたいなことは、一通り相談して決めていました。多分ほとんど、大人の間で相談していて。私は、参加しますかっていうプリントに、心配事があればっていう欄があって。そこにちょっと書いていただけです。（高校生）

【時間の使い方の工夫】

- 疲れやすいので、時間の使い方を工夫をしていたなというのはありました。学校から帰ってきたら宿題もできずに疲れて寝てしまうことがあって。でも、もう疲れたら寝たら

いいやって。ある程度のところまで勉強をして、夜はもう早めに寝る、その代わり朝早く起きて勉強してから学校に行く、みたいなのを特に高校、大学受験の時にはやってました。(社会人)

【保護者と主治医のやりとり】

- 多分、自分の主治医の先生と親の間で、ちゃんとやり取りが行われていたのが大きいかなと思います。(高校生)

【運動の機会の少なさ】

- 今通っている大学は、小学校等と違って体育が必修ではないので、大学は困ることはないです。(大学生)

【勉強を頑張れるようになった先生の言葉】

- 私数学がとても嫌いで苦手だったんです。中学3年生の時に担任になってくれた数学の先生に、ある時生意気にも「なんでこんな数学を私は勉強しなくちゃいけないですか」って「こんな数字を追いかけて答えを出して、大人になった時に役に立つとは思えない」みたいなことを言って質問をしたことがあって、そしたらその先生は「ああ、たぶん役に立たないだろうね」ってはっきり。でも「分からないながらも答えはああかな、こうかな、こういう計算をしたら決まった答えっていうところにたどり着くことができるかな、っていう試行錯誤、右往曲折、一生懸命考えるっていう過程がとても大事で、そのためのトレーニングをこの数学で積んでいるんだ」みたいな内容のことを話してくれたことがあって、それがすごく腑に落ちたところがありました。その先生の言葉っていうのが印象に残って、その後の勉強も一生懸命頑張れたのかなというところはあります。(社会人)

エ) 就労生活について

エ-1) 就労生活での困りごと・悩み

【体力の無さ】

- 運動をずっとしてきてなかった分、体力がない。ちょっとしたことすぐ疲れる。「運動していたらよかったな」と思う。職場ではそれほど配慮とかはしてもらってないんですよ。特別扱いとかそんなことはしてもらってないので、自分なりにみたいな感じですかね。(社会人)
- 体力作りに「筋トレをしようかな」って思いながら、筋トレをする体力もないから無理っていう。(社会人)

【休みの取得の申し訳なさ】

- 受診日が仕事の繁忙日だったり、ここで休む?みたいな日があったりして。その時はやっぱり何も言わずに休むわけにはいかなくて、事情を言わなくちゃいけないので、ちょっとネックです。病気のことをちゃんと説明したうえで非難されたりだと、拒絶されるようなことっていうのは本当に1回もなくて。「そういう理由ならしょうがないね」ってなるんですけど、申し訳ないって気持ちにはどうしても思いますね。(社会人)

【報告・連絡・相談の難しさ】

- 簡潔的に物事を伝えるっていうのが苦手かな、っていうのは思いますね。起承転結をつけて話しているつもりでも、相手からしたら長いとか時間がないからっていう風に捉えられちゃうから、そういうところ困りますね。(社会人)
- 言うタイミング見計らうのに何日も掛かったりするときもあります。あの時言って
- おけばよかったなみたいなっていう。相手のことすごい気にしますね。自分の性格的に。(社会人)

【社会人の基礎スキルの習得】

- 社会人になった時は一般常識が全然なかったんで、1年目はほんと出遅れましたね。電話の受け答えとか、みんな普通にするけど、自分は結構できなかったですね。(社会人)
- 子どもの時とかは挨拶できる人がいいとか、コミュニケーション能力高い人がいいとか、それぐらいの感覚だったけど、大人になったらすごく大事だなって思いますね。やっぱり挨拶する人はそれなりに対応よくて、コミュニケーション高い人はそれなりに地位を築けているっていうのを思いますね。(社会人)

【スケジュール管理の苦手さ】

- 社会人になってから散々言われたのは、スケジュール組むのが下手って言われましたね。この仕事に対しては何日、どういうスケジュール感でいくのが望ましいとかっていうのが。別に締め切りはないんだけど、でも「ちゃんとやらなきゃいけないよね」ってやつとかきたときに、ズボラがでちゃうから。1年目2年目はほんとにコテンパンに言われましたね。（社会人）

【職場での人間関係について】

- 基本はコミュニケーションで困っていますね基本、人と接するスタンスが「自分は嫌われるから」ってスタンスでいくんで、丁寧に、下から。（社会人）

エ-2) 就労生活でうまくいったこと・コツ

【時間の使い方の工夫】

- 仕事一日して帰ってくるとすごい疲れて、もうご飯食べてお風呂入ったらもう後なにもできない、みたいな感じではあります。なので、もうその時には寝る。寝て次の日の朝早く起きて、流し台に溜まった食器を洗うとか洗濯物を回して干すとか、なんかそういうのはしますね。（社会人）

オ) 自分の病気の説明について

オ-1) 病気の説明の経験

【クラスの友達への説明】

- クラスが変わって、1学期の始業式に先生が言ってくれるんですよ。でも、たまに聞いてない人がいるから、普通に話したりとかします。自分で説明するときも、心臓病ってことと、運動できないってことを言ったらだいたい分かってもらえるから。（小学生）

【教師からクラスの友達への説明】

- 先生は、詳しくは説明しないけど「心臓病が」「できないことがある」っていう感じで言ってくれます。先生が言ってくれている方がなかなか話せない人とかでも伝わります。（小学生）

【説明の仕方と周囲の反応】

- 病名は言わずに「心臓がちょっと生まれつき悪くて、日常生活はできるけど激しい運動はできない」っていう言い方をしていましたね。（大学生）
- 病名や説明とかはかろうじてできるけど、「一般の人にそこまで言わなくてもいいな」っていうスタンスだったので、「あれこれは、できないです」とか「これだったらできます」とか、くらいの説明をしています。（社会人）

【伝えた時の相手の反応】

- みんなそれぞれ「ああ、そっか」で終わりな感じでしたね。（大学生）
- 社会人になってから、学生の時の友達と会った時に話をする時があるんですけど、「そうやったっけ？」って言われることがすごい多くて。休んでたこととか、たぶん何人かには事情を話したこと也有ったと思うんですけど、自分が意識してたほど周りは気にしてなかったんやなって思って、もっと気軽に言えばよかったですな、って今になつたら思います。（社会人）
- 女性が多い職場なので、産休に入る予定の方が、急に先に体調が悪くなるとかよくある。出産後にお子さんが熱出して仕事を休むとか。やっぱり自分も「ああ、そうなんだ。しようがないな」くらいですし、その人が帰つてからの周りの反応とかも見られるんですけど。もちろん忙しくはなるんですけど、そこを非難するようなことは自分も周りもないでの、そういうことなんだろうなと思います。（社会人）

【恋人へのカミングアウト】

- 私は付き合つてなつた時に言いましたね。「この持病があるんやけどいいんか？」みたいな。別に今体調悪いとかないんで「年に1回病院行くけん、行ってきたよ」みたいな。そんなぐらいしか言ってないですけどね。（社会人）

【保護者から学校への説明】

- 就学前から、心臓病で受け入れが難しい学校があるという話を聞いたことがあったので、確実に受け入れてもらえるか、1年ほど前から学校に連絡を取って、県の教育相談も踏まえて準備をして入りました。入学にするために準備をしてきて説明をしてきたという感じです。（保護者）
- 心内膜炎だけが怖いので「こういう時は抗生素の薬が絶対必要なので、必ず連絡をください」とか、そういう点だけは強く、入学した時も年度が変わるとても説明をしております。（保護者）

オ-2) 病気の説明について困りごと・悩み

【不安と説明の難しさ】

- 説明できるかどうか、不安だなって思います。「発作」って言っても、知っている人と知らない人がいるから、発作の症状とかの説明が難しくって、そこがちょっとできません。（小学生）

【生活のふとした時に必要な説明】

- 一回ちょっと困ったのが、社会人になってから。歯が痛みだして、初めての歯医者さんに行ったら、治療をしたときにかなり血が出たみたいで。治療が終わって家帰ると「そういうば歯抜くときは、そこから血が出過ぎたら、そこから感染して大変なことになる」って主治医の先生が言ってたなって。「えっ？！どうしよう！」って思って。その時は全然なにもなかったんですけど。ただ私は初めて行く歯医者さんで、自分の心臓のことでも話してなかっただし、なんかあまりにも普通に、制限がないから普通に生活しすぎていて言い忘れていたところはありました。後から伝えて、歯の治療は続いたんですけど、自分でちゃんと言ってなかっただがために後からリスクを被るみたいなことになる可能性はあったのかな、というのは一度だけありました。（社会人）

オ-3) 病気の説明がうまくいった理由・コツ

【話せるようになったきっかけ】

- 高校生の時に、もう一人同級生で、体育の授業ができない子がいて、その子が普通にみんなに言っていたから「言っていいんだ」「病気を隠さなくていいんだな」みたいな。自分の病気が、ちょっと恥ずかしい感じがあったけど、その時にハッとして、糸がほどけたというか。（社会人）

【伝える内容】

- 病名とか言われても正直分からないだろうなと思うので、かみ砕いて説明しています。私は心臓に人工弁を入れているんですけど、心臓の弁って時点では結構分かる人が多く

て「そこなんやな」「その部位なんやな」っていうのが分かってもらえるし、なんていふんですかね。ありのまま言っています。あまり意識したことではないです。(社会人)

- 私も一人暮らしをするようになってから、自分の体のことを話す機会っていうのがちよこちよこあって。主治医の先生から聞いていたことを、そのまんま友達に言ってました。なんか「運動制限はないけれども、歯を抜くときとか手術するときとか、出血するときは危ないらしいから、気を付けないかんって言われてるけど、他は全然大丈夫」みたいな。(社会人)

【周囲の環境や反応】

- 高校の時は、看護科だったので、理解のある子が集まっていて。病気に理解ある子が多くたから、言いやすかったかなっていう部分もありました。(社会人)
- 自分で思ってるより、周りはそんな重く受け止めてないと思うので、悪い風に捉えないので気軽に言つたらいいなと思いました。(社会人)

【保護者や主治医からの説明・助言】

- 主治医の先生が、図とかを描いて説明してくださるし、すごいゆっくり聞いてくれて、とても良いです。先生は、ゆっくりゆっくり、本当に丁寧に説明してくれて焦っている風もなく、ほんとにいい感じで、助言も相当しっかりしてくれます。(保護者)
- 親から「こういうことだよ」って言われていたことを、そのまま言っているような感じです。(大学生)
- 昔から主治医の先生に「こういうのはダメですよ」とか「こういうことはできないですよ」とか言われてました。基本、主治医の先生から聞いたことを、自分なりに解釈して、自分なりに答えているっていう感じですね。(社会人)

【学校への伝え方の工夫（資料の作成）】

- もらっている資料を探したりとか、調べてみて。口頭だけでは説明しにくかったので、家にあるものを写真撮りながらまとめて。病歴のことだったり、こんな手術をして、みたいな感じのやつも説明したのかなとは思うんですけど。(保護者)
- I本人向けに絵本みたいなものを作っていて。本人の心臓がみんなとは違うよっていう話をちょっと作ってみたりとかして。心臓の話と飲んでる薬の話だったりとか、こんな手術をしたよって話とか。いろんなことを気をつけていかないといけないよね、みたいな話もざっくりしてるんですけど。そういうたった本人向けに書いた話と、皆向けにも説明出来たら良いのかなっていうので作ったものがあって、それもちょうど良い機会だったので見てもらったんですけども。見てもらったら「とても分かりやすかった」という風には言ってくださいって、その後、他の先生にも見てもらったみたいな風には聞いてるんです。(保護者)

- 学校が「心臓病」っていう大きなくくりで過度に心配しないように、簡単なカルテみたいなものを作つてお渡しました。（保護者）

オ-4) 病気の説明について、欲しいアドバイス

【言葉の意味】

- 「発作」ってどういうこと？どういう意味？っていうことを言葉で知りたいです。自分と同じ年くらいの人だったら「こんな感じになって、次はこんな感じになって」って普通に説明できるんですけど、大人は難しい言葉とか使つたり、あと「それどういうこと？」って聞かれたりするので、そういうところが難しいです。大人は「それどんな症状？」って気難しく考へるので。（小学生）

【他の人の経験の共有】

- 今まで自分と同じ病気の人には会つたことがないので、同じ似たような病気の人があれば、その人らはどうしてどうやって乗り越えてきたか知りたいかなとは思ひますね。（社会人）
- 同じように先天性心疾患っていう病気をもつた友達とかから何気ない会話の中で「この時どうやつた？」とか「どんなふうに話した？」とかそういう中でアドバイスとして、雑談の中でもらえるくらいの方が、私はいいなっていうのは思ひます。（社会人）

カ) 悩みや不安の相談・参考にするツール

カ-1) 悩みや不安があるときに相談する相手・参考にするツール

【相談できる相手の存在】

- たまに相談しています。親と友達に言うことが多いです。(小学生)
- 友達に相談することが多いです。(小学生)

【参考になるツール】

- 日常的な些細なことだけなんんですけど、Instagram とか見ています。Twitter の方が多いかな? 「みんなどうやってるんだろう?」って思ったことは、そういうのを見ています。逆に重要なことは見ないかもしれません。(社会人)

カ-2) 悩みや不安があるときに困っていること

【相談のしづらさ】

- 悩んだけど、相談できなくて困ったことがちょっとだけあります。内容は思い出せないけど、なんか相談できんかったこともあったような気がする。たぶん学校のことやったはずです。(小学生)
- 親には一周回って言えない。主治医の先生にも。聞かれたら、ちゃんと答てる時も、たまにはあるんだけど、基本言わない。(社会人)

キ) 現在の生活の満足度・幸福感

キ-1) 自分の今の生活の好きなところ・いいなと感じるところ

【気遣ってくれる人の存在】

- 荷物を持っていくときに、心配してくれる男子がいて、「Aさん心臓の病気大丈夫なん?」って言ってくれてわざわざ心配してくれる。心配してくれて「ありがとう」って思ったりします。(小学生)

【好きなことをしている時間】

- 学校の授業だったら、理科と算数と図工です。家だったらゲームです。(小学生)
- 好きなことがある、リフレッシュできて打ち込める何かがある、っていうところは幸せなことなんだろうなとはすごく思う。(社会人)

【お家とご飯】

- 家に帰ったら、ご飯ができているところです。(高校生)

【仕事ができていること】

- 仕事とかも精神的にしんどかったりとか、「きついな」って思うこともあったりはするけれども「仕事がある」「フルタイムで働けてお給料をもらえる仕事に就けている」っていうところが感謝なのかなっていうところはすごく思うので、なので満足です。(社会人)

【成長できていることの感謝】

- 心臓に疾患があって、いろいろ成長っていうのが不安だったりしたんですけども。成長というのがゆっくりで体も小さくって、言葉だったり歩くのも遅かったりとかしてゆっくりだったんですけど。今では、小学校にも通えて体格的にも全然大きくなってるし「ああ、こんなに元気に過ごす、成長できたのは本当にありがたいことだな」と思ってまして。本当いろいろ心配はしましたけど、ゆっくりペースで成長していくことが、本当にありがとうございます。(保護者)