

ク) これから先について思うこと

ク-1) これから先について思うこと

【今後の体調・手術の不安】

- 手術をした後は、学校生活は心配事なく伸び伸びできるんだろうなと思いつつ、その手術が大丈夫なのかなという心配ぐらいですかね。(保護者)
- 今は落ち着いていて、主治医の先生にも本当に「ほぼ普通の人と変わらないよ」と言われているんですけど。でも、急に悪化することもあるんだろうなって、時々考えることがあります。考えても仕方ないなって思いつつ、すぐ忘れるんですけど。(大学生)
- ここ一、二年の検査の結果で、左側の心房っていうのが肥大していつているらしくて、「あとこれ十年したらどうなるんだろう」とかっていうのが、すごく心配というか思います。自分の生活に、自分の体と体調ってところがどういう風に影響していくのかわからないのは、起こってみないとわからないところでもあるけれども、心配だなというのは思います。(社会人)
- 根治術まで受けてたとしても、成長段階でどうなるかわからないっていうのが先天性心疾患だと思うので。いつまで元気か、正直わからない所があるじゃないですか。医療がどう進んでいくかわからないので、最善のことはしてきたけども、それが本人の未来、最善になるかわからないので。今度は親が関わらなくても子どもがしっかりしていけないといけないと思います。(保護者)

【ありのままを受け入れる】

- やっぱり年齢重ねていくと、どうしても心臓に先天性疾患が、心疾患があるなしに関わらず、やっぱり衰えていくわけなので、他のその健康な体の人と比べたらきっと自分はこう、衰えてるところが大きいのかなとぼんやりと思うところもあるんですけど。でもそれは周りのみんなもそうだし、一般的な人もみんな衰えていくのは一緒。たまたま私は心臓に先天性の疾患があったから、他の人と比べたらちょっとその衰え具合がこう、大きいというか、というところもあるんだろうなとはぼんやりとは思いますが。でもそれは仕方がないというか、ありのままを受け入れるしかないのかなと思っていて。(社会人)

【発達・自立していくことに伴う悩み】

- これからは、子ども自身が抱えてくる悩みが、社会との繋がりの中でいろいろ出てくるのかなとも思ったりはします。これから小学校行って「あ、自立していくのかなあ」というところに立ったんで、これから色々な悩みも出てくるのかなとは思っています。

【漠然とした虚無感】

- 何もないなって思う。空っぽかなって思う。毎日仕事行ってゲームして、なんか寝るだけの生活して何がいいんだろうって思う。(社会人)

ケ) 自分が思う「あったらいいな」

ケ-1) 「あったらいいな」

【周囲の理解（授業の実施）】

- 身体の授業とか、障害がある人もいるんだよみたいな授業とか、そういうのがあったら、子どもたちも理解があるんじゃないかなとは思いますがね。たぶん、目の見えない人とか耳の聞こえない人の授業はあったんですね。元々生まれもって重い病気の子がいるっていう授業はなかったですね。（社会人）

【教師からのフォロー】

- 「言ったら分かってくれる」って、大人になってから思うことだったんで、学生の頃とかはやっぱりしんどかったんですね。自分で説明するのとかが。もしかしたら全体に対して学校の先生とかが言ってくれた方が楽だったりしたかなと思ったり。（社会人）

【気軽な相談先】

- いろんな形で、例えばメールのやりとりとか、その相談乗ってくれるところとか。たぶん電話とかよりはメールとかの方が言いたいことが言いやすいかなとは思いますが。電話だったら緊張しちゃうし言えないみたいな。例えばそういうところがあったらたぶん学生さんとか言いやすいんじゃないですかね、今後。（社会人）
- 仕事をしているので日中とかは全然時間がなくて。この病気に対する親から見た不安をもうちょっと SNS とか 24 時間とまでいかななくても、夜とかちょっと不安をお互い話せる相手とかが、家族じゃなくいたらいいかなとは思いますが。知らない人と個人的にはつながるのは怖いし、かといって日中の相談にはなかなか足を運ぶ時間がないかなと思えます。（保護者）

【医療の連携体制】

- 主治医の先生が先天性心疾患のある女の子たちの出産、妊娠出産のところで、外来の助産師さんと、外来の看護師さんと病棟の看護師さん、PHCU の病棟の看護師さんたちの連絡グループを作ってくださっていて。院内でも先天性心疾患の患者さんたちのサポート体制っていうか、縦割りを超えた横割りのサポート体制っていうのが、水面下で出来上がりつつあるみたいなのは「ああ、いいな」って思っていて。私も、結婚して妊娠して出産できるのかどうなのかちょっとわからないけれども。もしその時が来た時にはこういう風に横の繋がりがあって、そのサポート体制の中に、もし自分がしかるべき時に乗っかれたら、すごく安心だろうなっていうのは思っています。（社会人）

【学校への説明時の医療の専門家の在席】

- 学校で校長先生だったり皆で話す機会の中で、ちょっと専門的なことを聞かれたりとかして、「医療的なことはそこまで具体的に説明出来ないな、分からないな」ということがあったので、その時にちょっとフォローだったりしてもらえるような看護師さんだったり主治医の先生だったり、何かしらフォローしてもらえる方がいたらちょっと心強かったのかな、というところですね。（保護者）

コ) 病気のある後輩たち・家族・周囲の人たちへ伝えたいこと

コ-1) 病気のある後輩たちへのアドバイス

【相談できる相手の存在】

- ストレスがたまったら、友達に相談するといいよ。(小学生)
- やっぱり迷ったら相談、誰かには誰でもいいけん相談したらいいと思うかな。一人で抱え込まずに誰かに言ってほしいですかね。(社会人)
- ちゃんと周りに相談とかして進められるようになるんだったら、楽しい人生にはなると思う。(社会人)
- 一人で悩まないでって言いたいです。(社会人)

【ブログや SNS などの活用】

- 私が学生の時は、そんなにネットとかなかった。今は SNS とかネットがあるので、同じ病気の子を検索して、ブログとか読んだら自分と同じやなとか思うんじゃないかなと思いますね。例えば YouTube とか、たぶん病気の子とか結構のってる子がおるんで。見つけて同じこんな人もおるんやなって、そう思えるんやないかなって思いますね。今のこの社会やったら。(社会人)

【周囲への説明と理解】

- 担任の先生とか保健室の先生に、自分の病気を知ってもらっておくことは、多分すごい大事なんじゃないかなと思います。(高校生)

【体調不良の自己申告】

- 体調が悪くなったら声かけて、我慢せずに先生に言ったほうがいいよ。(小学生)

【自分のペースを掴む】

- 「無理はしない」っていうことですかね。周りに合わせようとしがちなので、それをどれだけ抑えられるかですね。(大学生)

【チャレンジの姿勢】

- 何でもした方がいいと思うかな。積極的に手を挙げて授業中に質問するのもいいし、みんなのリーダー的なことをやったりとか。忙しいけど、その忙しさを消化できるようになったら結構楽しさに変わると思う。ほんとに苦しい人はやめた方がいいけどね。(社会人)
- 発表の場とかあったら、積極的にいってもいいかなって思う。へたくそでも最初ダメでも、失敗は経験になるかなって思うんだけどね。(社会人)

【自分の意見をもつ】

- どの場面でも自分の意見を1個持って、それはちゃんと言うって方が、どう転ぶかはわかんないけどそれは絶対自分にはプラスになると思う。自分の意見1個持ってるだけでも、それを言って、それを先生と母さんが取り入れてくれて、そうなったら子どもの的には嬉しいから、プラスにはなるんじゃないかなって言うのは思うかな。(社会人)
- 一人暮らしとか就職進学とかの際に、「自分はどうしたいか」ってちゃんと言える子は、衝突もあるかもしれないけど、親は子どものこと尊重してくれるのが基本って思ってるから、それは考えてくれるかなって言うのは思う。(社会人)

【環境を変える】

- 今の環境で、自分の病気のことがしんどいとか重荷になっていたら、環境が変われば絶対に変わると思うんですよ、無理に今いるところにおいて、病気のことすごい頑張って隠したりとか、言っても誰も助けてくれないみたいなところだったら、自分が悪いんじゃないくて周りが悪いんじゃないかなって私は思うんです。だから、逃げるじゃないですけど、場所変えたりとかしてもいいと思いますし、自分を隠すまではしなくていいんじゃないかなって思います。(社会人)

【体育への参加の仕方】

- ボールが胸に当たったらだめだって聞くので、ドッジボールとかはキャッチすることに意識じゃなくて、胸に当てられないようなことを中心に考えた方がいいよ。(小学生)
- 「やれそうかな」っていうものとかは結構やった方がいいかなって思います。ゴールテープ持つ係とか、ストップウォッチで秒数計る係とか。できることやったり、結構関わり持つようにするかな。見学だけじゃなくて。(社会人)

【発作の収め方】

- 発作になった時は、治す方法を5分くらいやり続けたらたまに治るよ。なった時に気付くんじゃなくて、なる前に「あ、ちょっとなりそう」って思った時は、治す方法をやり続けまくったら、ならないので。急に走ってしまったなって思ったり、マラソン大会の時とかは走り終えた後とかに、胸に手を当てて、心臓の音を聞きながら深呼吸したりすると発作にならない。(小学生)

【打ち込めることを見つける】

- 今になって思うのが、私の場合心臓に病気があるから運動が苦手になったのか、もともと運動音痴だから運動が苦手な動けなかったのか、よくわからないけれども、でも、それがあったからこそ、なにか他の分野で得意なこととか、一生懸命打ち込めることって言うのってないかな、みたいに思ったところがきっとあったんだろうな。それが私の

場合座ってできるピアノだったりとか、音楽だったりとか、あとはその勉強っていうところだったのかなというのは思うので。(社会人)

- 「できない、できない、自分はダメだ」っていう風に思うかもしれないけれども、でも「じゃあ、自分にできることっていうのはいったいなんなんだろう」って。発想を転換するっていうか、そうやってしてみるのも、なにかこう世界が開けてくる一歩になるのかなっていうのは後輩たち、若い人たちに伝えたいなっていうのはあります。(社会人)

【一人じゃないよ】

- 自分一人じゃないよって、みんながいるよっていうのはすごく伝えたいと思う。自分自身にも言い聞かせているところはあるんですけど。(社会人)
- なんかこう「助けて」「こういうことがわからない」「教えて」って言ったら、手を伸ばしたら、いつでもその手を掴んでくれて助けてくれる人たちがいるんだよっていうのを、同じような先天性心疾患の子たちにもわかってほしいなって思います。わかってほしいっていうか、頭で理解するっていうよりも、なんかこう体感として感じてほしいなって思います。私はそれが大人になってからそれをこうひしひしと感じるようになったから、子どものうちからそういうようなのを感じることができてたら、その子が大人になった時にもまたちょっと違ったキラキラ輝く素敵な価値観を持って大人になってくれるんじゃないかなとかは思います。(社会人)

【主治医の先生とのやりとり・自分の言葉】

- わからないこととか、不安なことっていうのは、その都度診察のたびに自分の主治医の先生に自分から尋ねるっていうのが大事かなっていうのは、今になって思うんです。小さい頃っていうのは、必ず親が診察にもついてきてくれて、診察室一緒に入ってくれて、親が「最近この子こうなんです」とかって喋ってくれたりするんですけど。もちろんそれも大事だとは思いますが、親も心配だからこそそういう風に先生に聞くとは思いますが、でも、きっと自分の体のことっていうのは自分が一番よくわかっているっていうか、自分がこう体感してわかっていると思うので、その感覚とかっていうのをこう、先生に伝えた上でわからないことはこう教えてもらって「ああそうなんだ」って理解して、自分の生活っていうところに持ち帰って活かしていく。自分の言葉でお医者さんに伝えてそれを返してもらったら自分の中でしっかり解釈して、自分の暮らしの中でそれを出していくみたいなどころは大事なのかなと思います。(社会人)

コ-2) 病気の子どもを育てる保護者から、他のご家庭へのアドバイス

【本人の様子をよく見る】

- 本人が発作を黙っていたことが何回かあって。最初は隠していることが分からなかったけど、最近になってみて、発作が起こっている時は手足がすごい冷たくなったりとか、顔色が悪くなったりとか、やたらゴロゴロするとか、そういう特徴が分かってきて。子どもが発作になった時の様子とかをよくわかっていると、体調の変化とか発作が起こっているときに気づきやすくなっていうのはありました。(保護者)

【学校・教師との信頼関係の構築】

- 本当、先生との信頼関係というか情報交換というか。そこでうまくこちらの思いも伝えられて来たと思うので、その話し合いの中で、うちの場合は上手くいけたのなという感じですかね。(保護者)

【病気の伝え方の工夫】

- 気をつけていただくことを伝えるときに、過度に心配をかけすぎると本当に参加出来る事が出来なくなることがあるので、的確に「これは本当に気をつけていただかないといけない」ということと、「ここは絶対出来るので助けてください」とか、本当に明確に伝えた方が良いのじゃないかとは思っています。(保護者)
- 親も過保護になり過ぎず、そのいい塩梅をどう伝えるかっていうところは、整理して主治医の先生とも相談して。(保護者)

【新しい環境に移行する際の事前準備】

- うちのことで言えば、幼稚園の段階から、受け入れを本当にして貰えるかというのを確認して、全て先手先手を打ってやってきたので、そういう準備は必要かなっていうのは思います。(保護者)

【当事者からの情報収集】

- 色々な情報を仕入れてやっていくっていうのが大事かなとは思っています。(保護者)
- 同じ病気のある方の集まりというのは情報もネットワークも強いです。親も学ばないといけないと思うので、軽度であろうが重度であろうが、そういうところに入ることによって子どもも認識もしますし、きょうだいもそういうことを認識を勉強になるので、絶対そういうところでフォローしていただくのは良いことだと考えています。やっぱり通常の学校の中では学べないことが絶対ありますし、情報って本当に刻一刻変わるので、常に現場の声を聞けるっていうのは大きなことだと思います。(保護者)

コ-3) 病気のある人、その家族、周囲の皆さんに伝えたいこと

【感謝の気持ち】

- 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れども。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非常に大きくなって「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が、ゆっくりペースで成長していったことが、本当にありがたいです。(保護者)

第4章 先天性心疾患児者を対象とした適応行動尺度の実施

1. 対象

愛媛県内の先天性心疾患児者のうち、アンケート調査・インタビュー調査ともに参加しており、かつ検査の実施に承諾いただいた方5名(3件)です。

2. 方法

対象となる先天性心疾患児者の保護者や支援者と特別支援教育士が面談を行い、Vineland-II適応行動尺度を実施しました。

表 4-1 適応行動尺度の対象者

No.	患児者の属性	面接対象者
1	小学生	保護者
2	高校生	保護者
3		支援者
4	社会人(20代)	親
5		支援者

3. 検査結果(所見の一部)

検査の結果からみられたことを一部抜粋して記載します。

【みられる苦手さ】

- コミュニケーション領域に苦手さがある結果が出ており、特に「表出言語」に苦手さがある。

【考えられる苦手さへの影響要因】

- 家庭では親が先に動いてしまうことが多い様子がみられる。自分から発信する機会の少なさが、表出言語の苦手さに影響していると考えられる。
- 小さい頃から保護者が気持ちを読み取って、先に行動していることが多いようだ。家では家族のペースになっているため、自分からの行動や発言が少ない。
- 経験不足により、行動が身に付いていない可能性もあると考えられる。

【今後の関わりについて】

- 家庭の外で、保護者とは違う人とのコミュニケーションの経験や、イベントなどで自分が中心になって動く経験などを重ねる必要があると考えられる。
- 家庭では、保護者に手を差し伸べるタイミングを少し待つ練習も必要であると考えられる。