

令和2年度 独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業
「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」
完了報告書

認定NPO法人ラ・ファミリエ



La famille

～認定NPO法人ラ・ファミリエ～

地域子どものくらし保健室



山本助成

独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業

この冊子は令和2年度 独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業にて作製いたしました

はじめに

先天性心疾患児者をはじめ病気のある子どもを取り巻く環境は医療の発展と共に大きく変化しており、10年前では出生の際に助からなかった命が助かるようになりました。これらの病気のある子どもたちが幼児期、小児期、思春期を経て、大人となる患者が着実に増えています。ですが、その反面、病気の子どもたちは幼児期、児童期、青年期の心理発達上の課題に対して、様々な困難があります。特に、発達初期（就学前～小学校低学年）や移行期（小1・中1・高1年次）、各受験期に学習の機会を逸すると、一生涯にわたる格差につながる可能性が高く、AYA世代（15歳から30歳前後の思春期・若年成人：Adolescent and Young Adult）の課題となっています。さらに、先天性心疾患の場合は認知発達上の課題があるとされています。先天性疾患児者は生活上の規制はあるものの一般就労ができる者、就労したいが通院等の条件が合わず求職中の者、短時間の非正規雇用もしくは福祉的就労ができる者、さらに就労は難しいが、社会的に自立することができる者、こうした自立が叶わない者等、様々な生活状況です。また就労が叶っても通院や生活上の規制について同僚に話すことができず、無理をして体調を崩し退職せざるを得なくなる者もいます。こうした現状を踏まえ、本人の健康状態に応じて、希望する生活を実現し、就労のみならず社会の中で役割をもって生活していくことを可能にする支援が求められています。

そこで、先天性心疾患児者の社会的自立に向けた実態・ニーズを把握し、先天性心疾患児者が社会の中で主体的に役割を果たし、自分の望む生活を可能にするための発達支援と、それを可能にする医療・福祉・教育等の関係者、関係諸機関のネットワークを構築します。その結果を基に、各地で取り組み可能な支援事例を公表し、日本中どこにいても、その人が生活している地域で、先天性心疾患児者の社会的自立を促す発達支援のネットワーク作りに貢献していくことを目的として、1年間取り組みをしてまいりました。将来的にはこのネットワークが病気と発達障害とがある児者の発達支援に資することも念頭において、事業を進めてきました。

全国の先天性心疾患児者、そしてこれから先天性心疾患児者支援を始めようと思う方や、すでに支援に取り組んでいる方は、この冊子を参考にいただけますと幸いです。

本取組に多大にご協力をいただきました皆様へ、心より感謝を申し上げます。

令和3年3月吉日

認定NPO法人ラ・ファミリエ
理事長 檜垣高史

目次

はじめに	1
目次	2
(柱1) 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	
第1章 柱1の目的と取組内容	3
第2章 先天性心疾患児者とその保護者を対象としたアンケート調査	
● アンケートの目的と方法	3
● アンケートの結果	
◇ (ア) プロフィール	5
◇ (イ) 発達や生活上の困り感	14
◇ (ウ) 学校生活におけるうまくいくコツや不安	15
◇ (エ) 就労生活におけるうまくいくコツや不安	27
◇ (オ) 病気の説明に関する経験	37
◇ (カ) 相談できる存在や便利なツール	51
◇ (キ) 現在の生活の満足度・幸福感	69
第3章 先天性心疾患児者とその保護者を対象としたインタビュー調査	
● インタビューの目的と方法	72
● インタビューの結果	72
◇ (ア) 自分の病気や運動制限について	74
◇ (イ) 生活全般について	77
◇ (ウ) 学校生活について	79
◇ (エ) 就労生活について	83
◇ (オ) 自分の病気の説明について	85
◇ (カ) 悩みや不安の相談・参考にするツール	89
◇ (キ) 現在の生活の満足度・幸福感	90
◇ (ク) これから先について思うこと	91
◇ (ケ) 自分が思う「あったらいいな」	93
◇ (コ) 病気のある後輩たち,その家族,周囲の人たちへ伝えたいこと	95
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	
● 実施の目的と結果	100
(柱2) 協議会の設立	
● 柱2の目的と取組内容	101
(柱3) 当事者交流会	
● 柱3の目的と取組内容	103
(柱4) シンポジウムの開催	
● 柱4の目的と取組内容	104
資料	
● アンケート調査用紙(中学生・高校生用)	105
編集後記	
● おわりに	114

(柱1) 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

第1章 柱1の目的と取組内容

1. 調査の目的

先天性心疾患児者の社会的自立に向けた実態・ニーズを把握し、先天性心疾患児者が社会の中で主体的に役割を果たし、自分の望む生活を可能にするための発達支援と、それを可能にする医療・福祉・教育等の関係者、関係諸機関のネットワークを構築することを目的とします。

2. 調査内容

先天性心疾患児者を対象としたアンケートの実施によるニーズ把握をします。そして、対象を抜粋して、発達検査等と追加の聞き取りの実施を行います。

第2章 先天性心疾患児者とその保護者を対象としたアンケート調査

1. アンケート調査の方法

① 対象

愛媛県全域の先天性心疾患児者とその保護者を対象とします。

小学校低学年の先天性心疾患児は、発達段階から保護者に回答を求めています。また、小学校高学年の先天性心疾患児には、本人が回答するアンケートと保護者が回答するアンケートに分けています。

② 期間

2020年11月～2021年1月20日。

③ 内容

質問内容の基本項目は、下記に示す通りです。

(ア) プロフィール

(イ) 発達や生活上の困り感

(ウ) 学校生活におけるうまくいくコツや不安

(エ) 就労生活におけるうまくいくコツや不安

(オ) 病気の説明に関する経験

(カ) 相談できる存在や便利なツール

(キ) 現在の生活の満足度・幸福感

アンケートは、年齢に合わせて質問項目や文言を変更したものを、5種類使用しました。また、アンケートは、愛媛大学医学部、愛媛大学教育学部の倫理審査委員会にて承認を得ています。

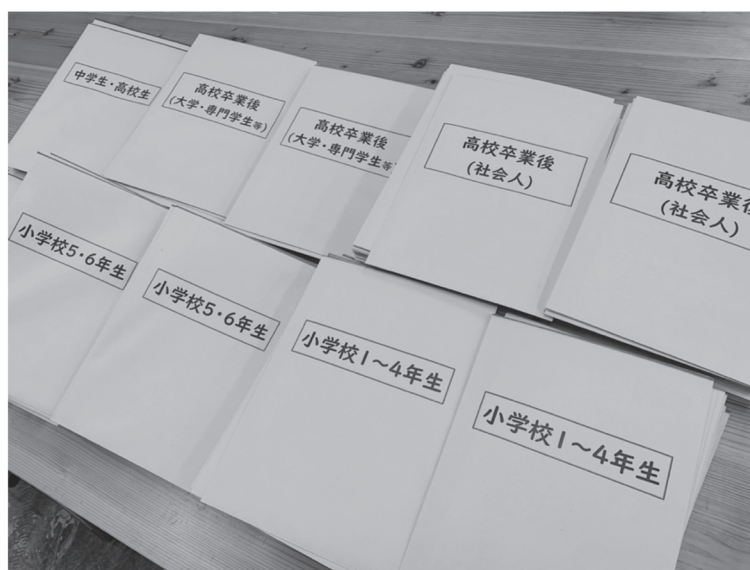
2. アンケート調査の結果

① 回収状況

アンケートは合計64件(71名)の回答が寄せられました。内訳は、社会人31名、大学・専門学校生3名、中学・高校生13名、小学校高学年9件(保護者9名、本人7名)、小学校低学年保護者8名です。

② 回答結果の詳細

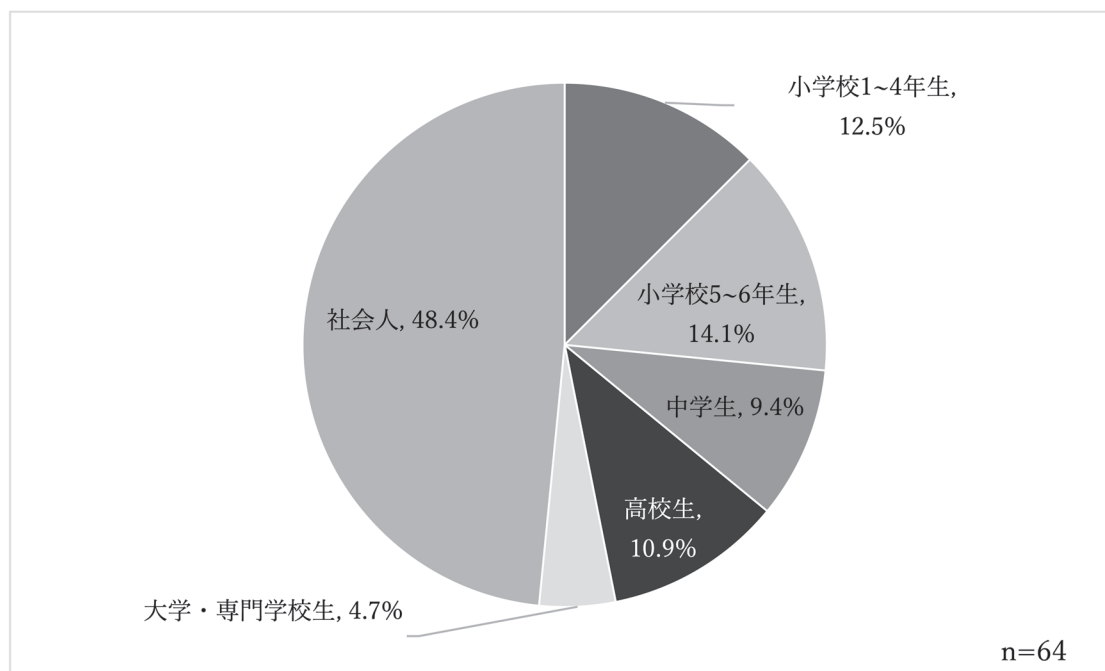
アンケートから得られた回答を、以下、表やグラフにして掲載しています。また、自由記述については、カテゴリー分類をして掲載をしています。



画像1 アンケートの郵送の様子

(ア) プロフィール

回答者の基本属性等について、お聞きしました。



図ア-1 回答者の所属内訳

表ア-1 回答者の疾患について（自由記述）

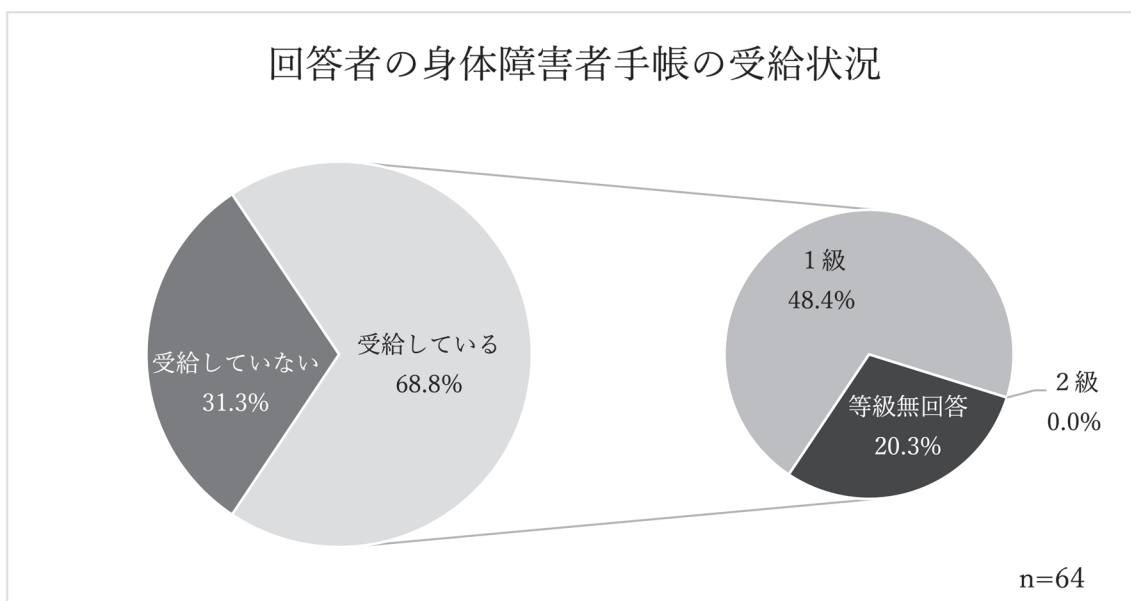
項目	回答	回答数	母数	割合
主たる心臓疾患名	ファロー四徴症	8	64	12.5
	心房中隔欠損症	6	64	9.8
	肺動脈弁狭窄症	4	64	6.5
	完全大血管転位症	4	64	6.5
	両大血管右室起始症	4	64	6.5
	肺動脈閉塞	4	64	6.5
	フォン単術後症候群	3	64	4.6
	僧帽弁閉鎖不全症	3	64	4.6
	心筋症	3	64	4.6
	三尖弁閉鎖症	3	64	4.6
	無脾症候群	3	64	4.6
	単心室症	3	64	4.6
	僧帽弁置換術後	2	64	3.1
	左心低形成症候群	2	64	3.1
	洞機能不全	2	64	3.1

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

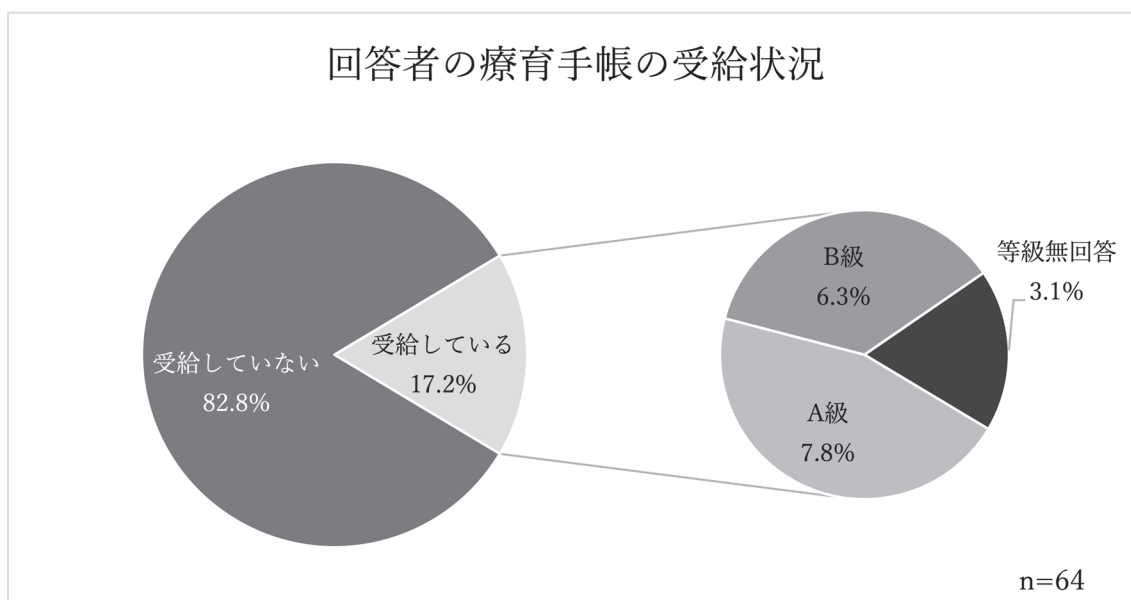
心内膜症欠損症	2	64	3.1
大動脈弁下狭窄	2	64	3.1
肺動脈性肺高血圧症	2	64	3.1
WPW 症候群	1	64	1.5
完全房室ブロック	1	64	1.5
川崎病性冠動脈瘤	1	64	1.5
三尖弁逆流	1	64	1.5
大動脈狭窄症	1	64	1.5
動脈管開存	1	64	1.5
不整脈	1	64	1.5
房室中核欠損症	1	64	1.5
心房性期外収縮	1	64	1.5
大動脈離断症	1	64	1.5
大動脈低形成	1	64	1.5
単心房	1	64	1.5
先天性肺動脈弁欠損	1	64	1.5
QT 延長症候群	1	64	1.5

表ア-2 回答者の心臓以外の疾患について（自由記述）

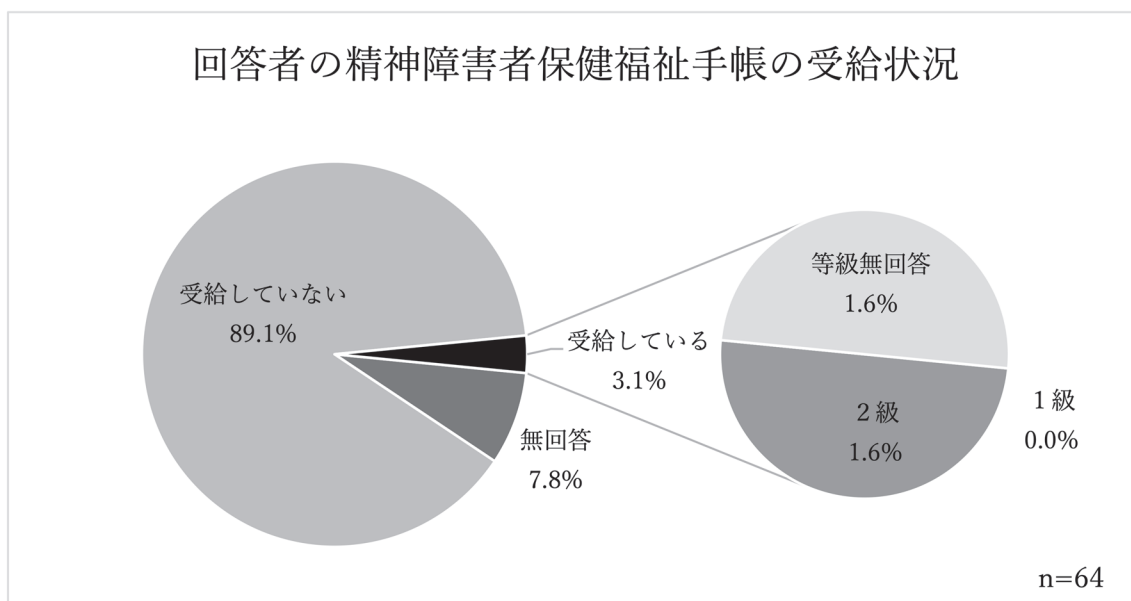
項目	回答	回答数	母数	割合
心臓以外の主な疾患	てんかん	3	64	4.6
	22 染色体欠失症候群	2	64	3.1
	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	1	64	1.5
	無痛性甲状腺炎	1	64	1.5
	腸回転異常症	1	64	1.5
	低酸素脳症	1	64	1.5
	無症候性血尿	1	64	1.5
	小児喘息	1	64	1.5
	高脂血症	1	64	1.5
	脳性麻痺	1	64	1.5
	無ひ症候群	1	64	1.5



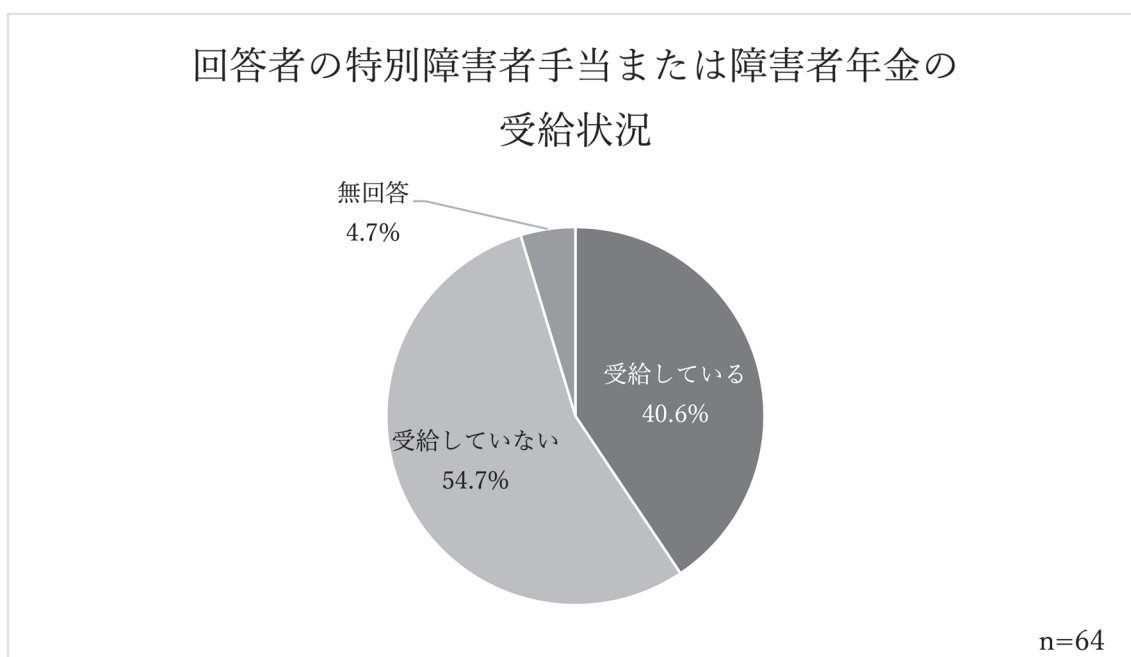
図ア-2 回答者の身体障害者手帳受給状況



図ア-3 回答者の療育手帳受給状況



図ア-4 回答者の精神障害者保健福祉手帳受給状況



図ア-5 回答者の精神障害者保健福祉手帳受給状況

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-3 回答者のプロフィール（家族構成）

項目	選択肢	回答数	母数	割合
同居家族	父	40	64	62.5
	母	50	64	78.1
	兄	10	64	15.6
	姉	7	64	10.9
	弟	10	64	15.6
	妹	10	64	15.6
	祖父	4	64	6.3
	祖母	8	64	12.5
	配偶者	4	64	6.3
	子ども	2	64	3.1
	その他（叔父）	1	64	1.6
同居していない家族	父	13	64	20.3
	母	11	64	17.2
	兄	3	64	4.7
	姉	6	64	9.4
	弟	19	64	29.7
	妹	21	64	32.8
	祖父	4	64	6.3
	祖母	8	64	12.5
	配偶者	0	64	0.0
	子ども	1	64	1.6
	その他	0	64	0.0

表ア-4 社会人のみ回答のプロフィール

項目	選択肢	回答数	母数	割合
居住形態（社会人）	保護者と同居	48	64	75.0
	一人暮らし	10	64	15.6
	配偶者（と子ども）と同居	5	64	7.8
	その他 *1	1	64	1.6
婚姻状況	既婚	6	34	17.6
	未婚	24	34	70.6
	その他 *2	1	34	2.9