

# 生涯続く病と共に 就学や就職、自立支援も－心臓病の子どもを守る会 【患者会は今】

100人に1人の割合で先天性心疾患をもつ患者が生まれてきます。そもそも心臓のつくりが通常とは違う病気で、成人病疾患（虚血性心疾患）とは障害の特性が大きく異なります。また疾患が多様で、手術・治療方法も一人ひとり異なりますが、多くは血液の流れなどが正常でないため、子どもの頃に手術する必要があります。



第57回全国大会（静岡市 2019年10月）

そして、幼児期に最終手術まで行うことができても、大人になってから（1）遺残症（心疾患の症状が残る）（2）続発症（手術後に新たに生じる不整脈などの心臓の疾患）（3）後期合併症（年齢が進むにつれて疾患の状態が悪化する）—といった問題が生じてきます。

先天性心疾患は「根治」するものではなく、病気（障害）が生涯にわたって続くものと考えられています。成人期を迎えた患者は全国で50万人を超えと言われており、大人になった患者の問題へと対応する領域は広がっています。

## ◇手術で田畑を売った時代も

全国心臓病の子どもを守る会（守る会）は1963年11月に発足しました。当時は心臓手術を受けられる病院が限られており、公費援助もありません。手術を受けるために家や田畑を売ったという経験が涙ながらに語られる時代でした。その後、守る会の運動もあって、手術費用への公的補助、小児慢性特定疾病の医療費助成などが整備され、心臓病で生まれても安心して医療を受けられるようになっていきます。

結成当時100人だった会員は現在、3700世帯を超え、45都道府県に50支部あります。



「心臓病です」と告げられて戸惑わない親はいません。「どうしてわが子だけが」「元気に産んであげられなくてごめん」。そんな思いで自責の気持ちと不安な思いにもなりません。

## ◇子どもが心臓病と言われて

親はなかなか病気を受け入れられないのが現実です。それだけに、病気に対する正確な知識を得ることが大切になります。学ぶことで病気を受け入れる道が開けてくるからです。守る会は、会員が病気への正しい理解を深めるための活動に力を入れています。

さらに、親や心臓病者本人が直面するさまざまな問題を受けとめ、病気とともに生きてゆくために励ましあい、寄り添うことも大切な役割の一つです。

「手術を乗り越えた姿に励まされました」一。生まれてからずっと病院にいて、大きく育つか分からない状態の息子を毎日見ていた鈴木さん（仮称）は、会員の子どもの手術を受けて成長している姿に励まされ、「勇気をもらうことができました」と振り返る。

勇気をくれたその子は、赤ちゃんだった頃の鈴木さんの息子を覚えていました。再会すると「息子の成長を喜んでくれたことがとてもうれしかったです」と鈴木さんは話す。

# 生涯続く病と共に 就学や就職、自立支援も－心臓病の子どもを守る会 【患者会は今】

## ◇主治医と学校の配慮

乳幼児期から学齢期にかけては、体だけでなく心も大きく発達します。病気に気をとられてしまいがちですが、心の成長に気を配ることが大事です。社会性や人間関係を形成してたくましく生活を送れるようになるための準備の時期。集団生活へのステップアップを支えていくことが大切になります。

学校では、子どもによって違う障害を先生や友だちに理解してもらおうのがとても難しいですが、楽しく充実した学校生活を送れる環境を作る努力は大切です。事例は多くありませんが、就学前の子どものために主治医と協力して学校で勉強会を開くこともあります。

前田さん（仮称）の娘の主治医は、ほぼ全ての先生が参加した勉強会で、病気だけでなく救命救急の話まで分かりやすく説明した上で、校舎での娘の移動距離を確認。体育館前に自動体外式除細動器（AED）が1台あったのですが、「持ち出し用のAEDがあると安心ですね」と主治医が指摘すると、学校側は娘の教室に持ち出し用AEDを1台置いてくれました。

就学後は運動制限をお願いしていますが、「ほとんどの授業はみんなと一緒に。安心しています」と前田さんは語る。

## ◇所得制限に愕然

大人になって社会に出て働き、自立するには患者自身が病気について学び、周りに伝えることが望まれますが、それだけでは克服できない壁があるのも事実です。

「働きたい」「働き続けられるだろうか」「親がいなくなったらどうやって生活を…」こうした患者の不安は切実で、守る会は経済的自立を可能にする就労環境づくり、働けない心臓病患者のための所得保障の拡充にも力を入れています。

在宅で酸素を吸入し、外出時は車いすを使用している加藤さん（仮称）は大人になって肺高血圧症が進み、2年前から新薬オプスミットを飲み始めました。1カ月の医療費



第57回全国大会で講演する坂本喜三郎・静岡県立子ども病院院長（静岡市 2019年10月）



第49回心友会全国交流会（鹿児島県 2019年7月）

は、在宅酸素と新薬で7万円（3割負担）に達しましたが、住んでいる県の重度心身障害者医療費助成制度に所得制限（前年度159万円）があり、医療費助成が受けられません。他の都道府県の中には、こうした医療費助成に所得制限を課していないケースがあります。

加藤さんの身体障害者手帳は1級です。それでも、会社を辞めるか、県外に出なければ、重度医療の助成を受けられません。このことに加藤さんは改めて愕然（がくぜん）とし、「病気のことだけでも不安なのに医療費の負担がのしかかり、精神的にとってもつらい思いでした」と語っています。

#### ◇全ての人に優しい社会

守る会は、子どもの誕生から就学、就職、就労継続ための支援。生活を圧迫する医療費負担、収入が少なくなっても安心して生活を送れる障害年金など、生活を支える福祉施策・社会保障制度の改善を訴えています。また、通院や入院のための休暇制度への理解拡大など、全ての人に優しい社会の構築に向けて活動の輪を広げていきたいと考えています。（全国心臓病の子どもを守る会事務局長 下堂前亨）

#### 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

〒170-0013

豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7F

電話 03-5958-8070

FAX 03-5958-0508

E-mail mail@heart-mamoru.jp

活動の詳細内容はホームページ「全国心臓病の子どもを守る会」(<http://www.heart-mamoru.jp/>)へ

