

5

患者のくらし

(1) 保育園・幼稚園

手術の年齢が低年齢化していることもあり、病児を育てながらも、保育園に子どもを預けて父母ともに働きたいという相談が多くなっています。

前回アンケートを実施した時期に比べて、保育園の待機児童問題は解消の方向にきています。加えて、コロナ感染症の拡大により、在宅勤務などの親の就労形態も変わってきたことで事情は大きく変わりました。また、医療的ケア児支援法が制定されて制度も変わりました。

しかし、保育園・幼稚園で入園を希望しても、心臓病があるというだけで「何かあったら」ということで入園を断られるケースがいまだに聞こえています。とりわけ、在宅酸素を利用している病児の場合は、「看護師がいらない」といったことも断られる理由になっています。

就園状況

就園先は保育園が39%、幼稚園24%、認定こども園6%となっており、未就園は27%でした。保育園を利用している病児の割合が増えています《図5-1-1》。

どこにも「入園できなかった」も3%いました。入園できなかったのはいずれも在宅酸素利用者でした《図5-1-2》。

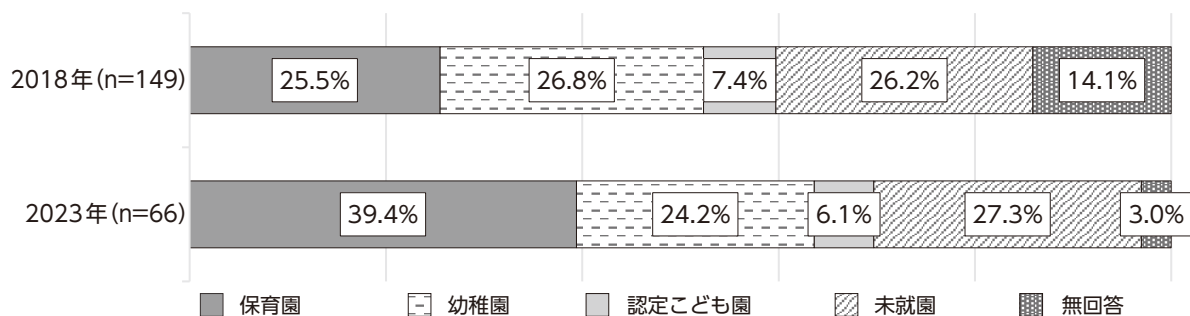
在宅酸素利用者

在宅酸素を利用している病児に限定すると保育園22%、幼稚園6%、認定こども園11%で、未就園が56%もいます。夜間のみ使用の1人を除いて、看護師が配置されていました《図5-1-3》。

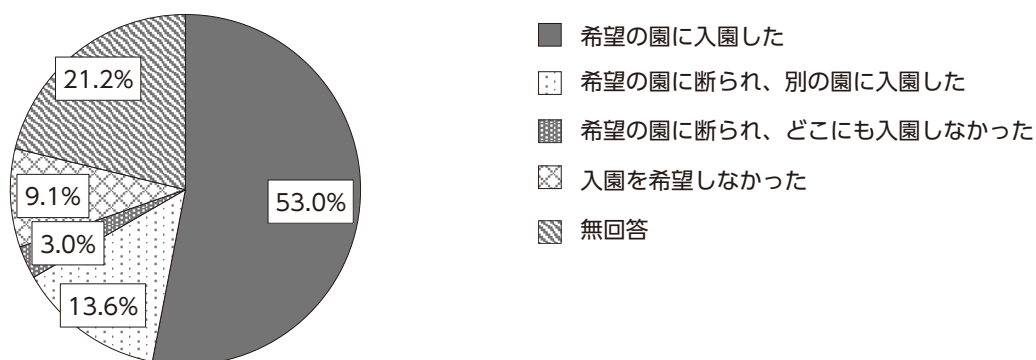
就園先別では、保育園3人、幼稚園1人、認定こども園1人に看護師が配置されていました。

補助職員が加配されている割合は52%でした。その52%が保育士ですが、看護師は24%と増加しています《図5-1-4》《図5-1-5》。

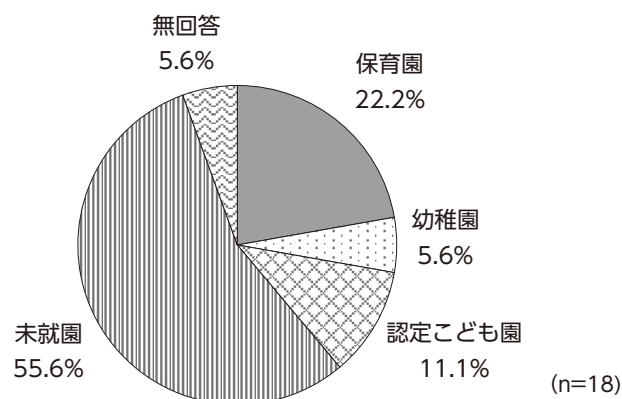
《図5-1-1》【就園先】



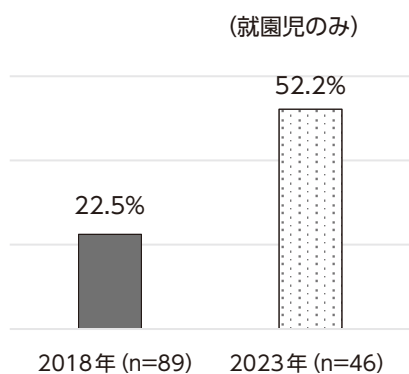
《図5-1-2》【就園状況】



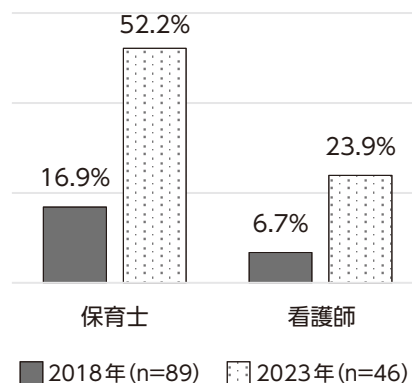
《図5-1-3》【在宅酸素利用者の就園状況】



《図5-1-4》【補助職員あり】



《図5-1-5》【補助職員 保育士と看護師の割合】



(2) 学校生活

学齢期になると病状は安定した時期をむかえています。在宅酸素利用者の増加と他の疾患・障害をあわせもつ病児が増えているなかで、心臓病児の学びの場は多様になっています。地域の通常学級以外にも、特別支援学級（以下・支援学級）、特別支援学校（同・支援学校）に在籍している病児が増えています。病児と親、学校と教育委員会が十分に話し合ったうえで、その子に合った学びの場が検討されていくことが大事です。調査の結果、心臓病に加えて他の疾患・障害がある子どもたちは、支援学級や支援学校を選択している割合が多いということがわかりました。

子どもや親の意向にかかわらず、学校から親の付き添いを求められていることも明らかになりました。親の付き添いは、親の負担になっているというだけではなく、子どもの自立を育む意味でも、やむをえない場合に限られるべきです。それは、文科省も述べていることですが、現場ではいまだに様々な場面で学校から付き添うことをもとめられています。

在宅酸素の操作は医療行為であり、医師の指導の下で看護師などが行うものとされており、法的には教員は関わることはできません。解決の手段としては看護師がいれば通常学級で学ぶことができるわけですが、そのためには、学校、教育委員会などの理解が必要です。

通学先

通常学級は63%、その他は、35%が支援学級もしくは支援学校で、そして通級や通信制に通う病児もいます。特に小学生の回答者のうち4人に1人が支援学級に通っていました《図5-2-1》《図5-2-2》。

他の疾患・障害のある病児の通学先は、通常学級49%、支援学級33%、支援学校19%でした《図5-2-3》。

特別支援学校の種別では、知的障害44%、肢体障害22%で病弱支援学校は17%のみでした。肢体障害がなく肢体障害の支援学校へ通っている病児もありました。病弱支援学校がなかったために選ばなければいけなかったと考えられます《図5-2-4》。

また、在宅酸素利用者では、通常学級は36%で、支援学級32%、支援学校18%、そして通級や通信制高校です《図5-2-5》。

通常学級に通っていて酸素を常時利用しているケースは27%（6人）で、その他は支援学級や支援学校に通っています。支援学級や支援学校では看護師が配置されているケースが多く見受けられ、医療的ケアがあるために支援学級・支援学校を選択しているケースも考えられます《図5-2-6》。

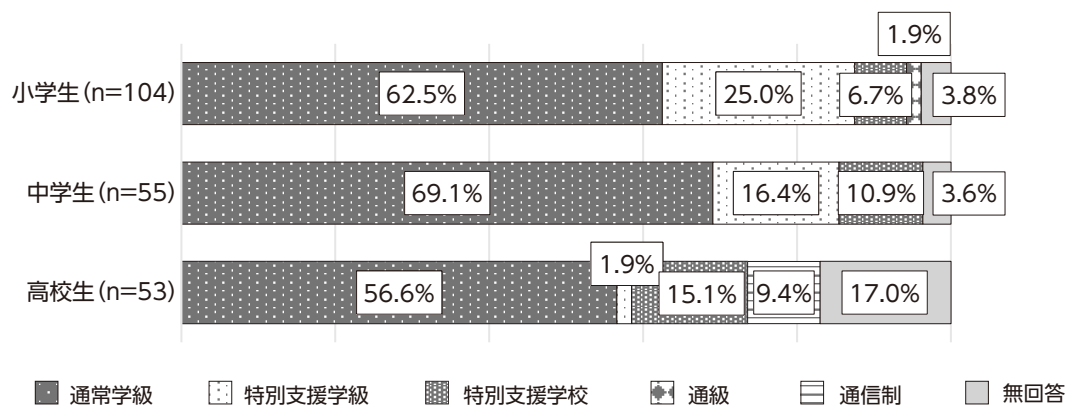
体育の参加

小学生でいつも参加している子どもが多くなっています《図5-2-7》。

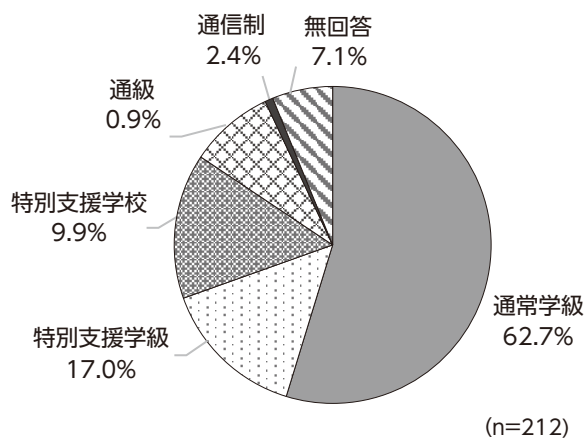
学校生活管理指導表の指導区分については「管理不要」から「C」までで小学生89%、中学生94%でした。多くの病児が手術を早期に終え、学校生活に積極的に参加できるようになってきている状況が広まってきていると考えられます《図5-2-8》。

〔参考〕 学校生活管理指導表指導区分
 A…在宅医療・入院が必要
 B…登校はできるが運動は不可
 C…軽い運動は可
 D…中等度の運動まで可
 E…強い運動も可

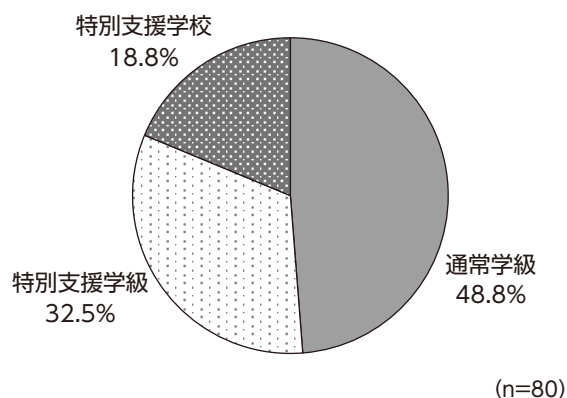
《図5-2-1》【通学先】



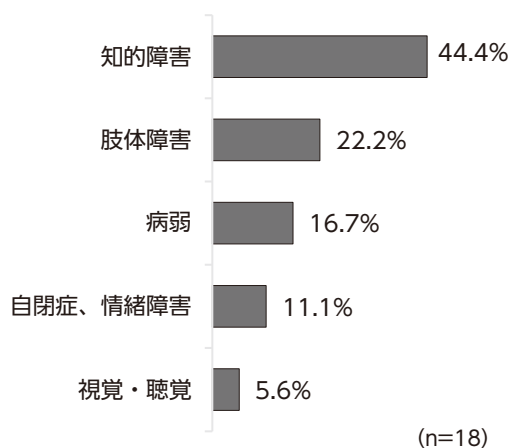
《図5-2-2》【通学先】（全体）



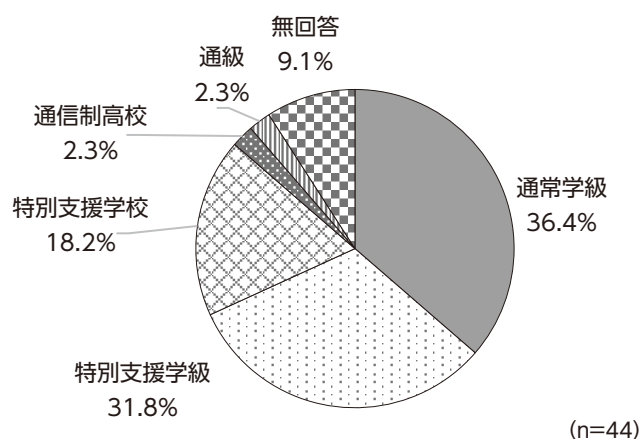
《図5-2-3》【他疾患・障害のある病児の通学先】



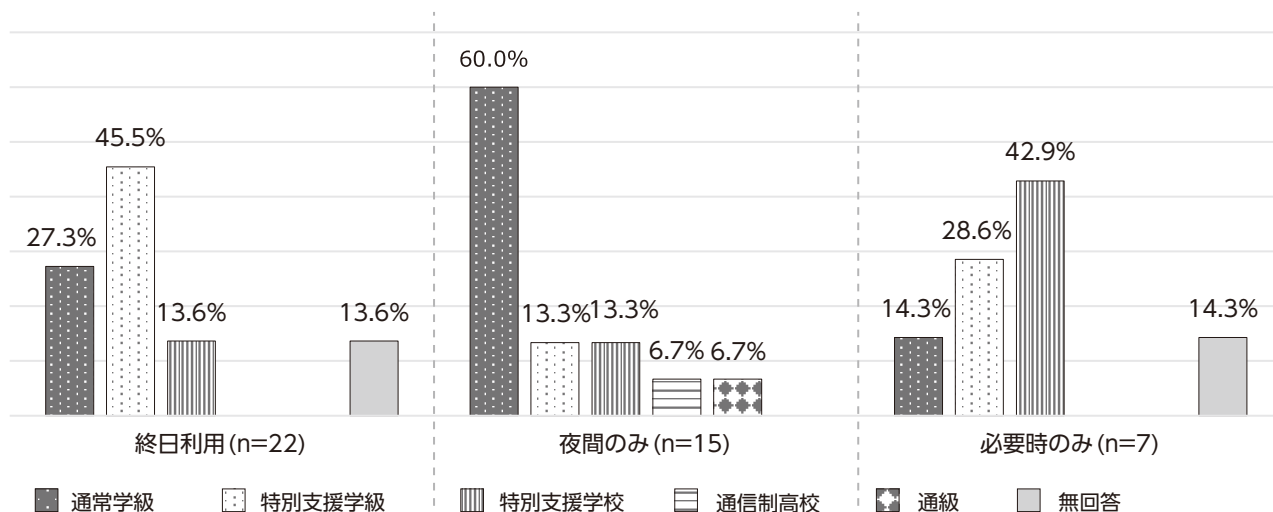
《図5-2-4》【特別支援学校の種類】



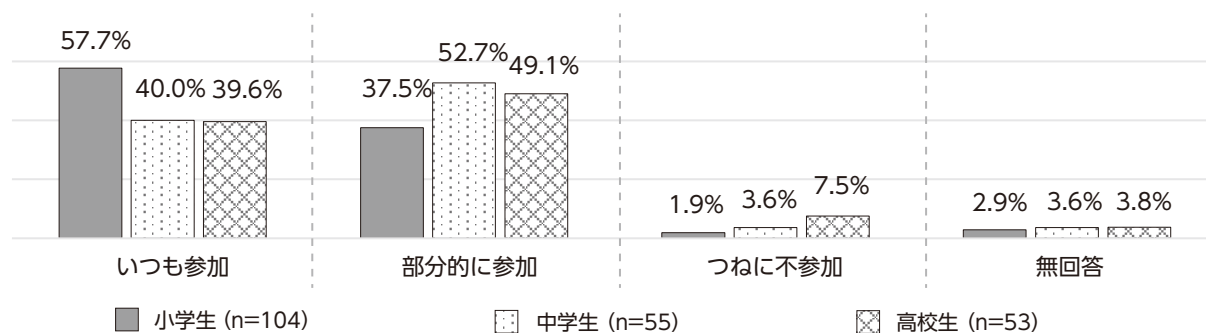
《図5-2-5》【在宅酸素利用者の通学先】



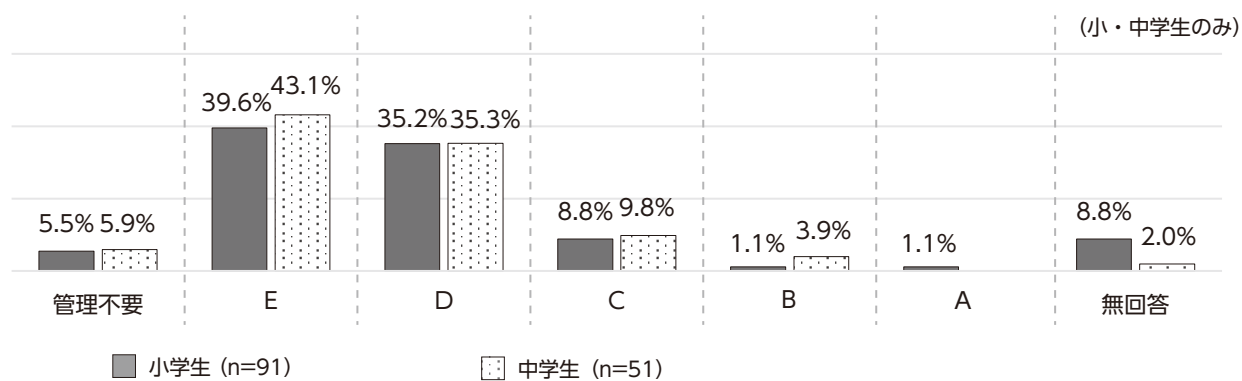
《図5-2-6》【在宅酸素利用の頻度と通学先】



《図5-2-7》【体育の参加】



《図5-2-8》【学校生活管理指導表指導区分】



付き添い

小学生40%、中学生38%、高校生になっても28%で「付き添いをしている」と回答しています。フォンタン術後、在宅酸素利用者が多く見られます《図5-2-9》《図5-2-10》《図5-2-15》。

管理指導表「E」や「管理不要」でも付き添っている状況が見受けられます《図5-2-11》。「送迎」が多いですが、その他、行事や運動系の時間に付き添っているケースも多く見られます。「学校にいる時はいつも」付き添っている病児もいます《図5-2-12》。

母親が付き添っているケースが圧倒的に多いです《図

5-2-13》。

付き添っている理由は、親と本人の希望ではなく「学校の判断」49%となっており、半数ほどがやむをえなく付き添いをしています（新規で集計した項目）《図5-2-14》。

介助職員

職員加配がされていると回答したのは小学生26%、中学生18%でした《図5-2-16》。

介助支援員は小学生56%、中学生80%で、看護師は小学生のみ22%で、前回と比べて増えていません《図5-2-17》。

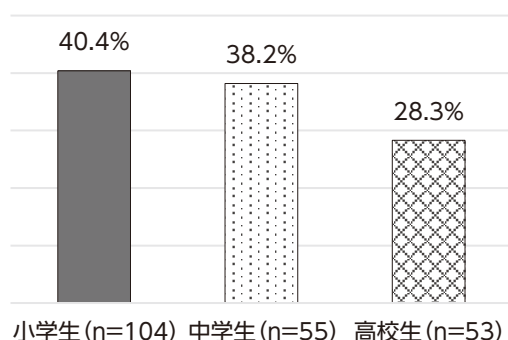
【参考】

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課
「小学校等における医療的ケア実施支援資料」より抜粋

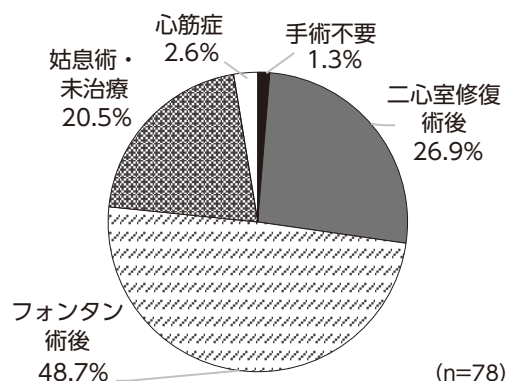
●保護者の付添いの協力

保護者に付添いの協力を得ることについては、本人の自立を促す観点からも、真に必要なと考えられる場合に限るよう努めるべきである。真に必要なと考えられる場合としては、例えば、医療安全を確保する観点から、入学や転入学時のほか、夏休みなどの長期休業や長期の入院の後をはじめ登校する際などに、医療的ケア児の健康状態に応じて必要な情報を引き継ぐ場合などが考えられる。また、やむを得ず保護者の協力を求める場合には、代替案などを十分に検討した上で、真に必要な理由や付添いが不要になるまでの見通しなどを丁寧に説明することが必要である。

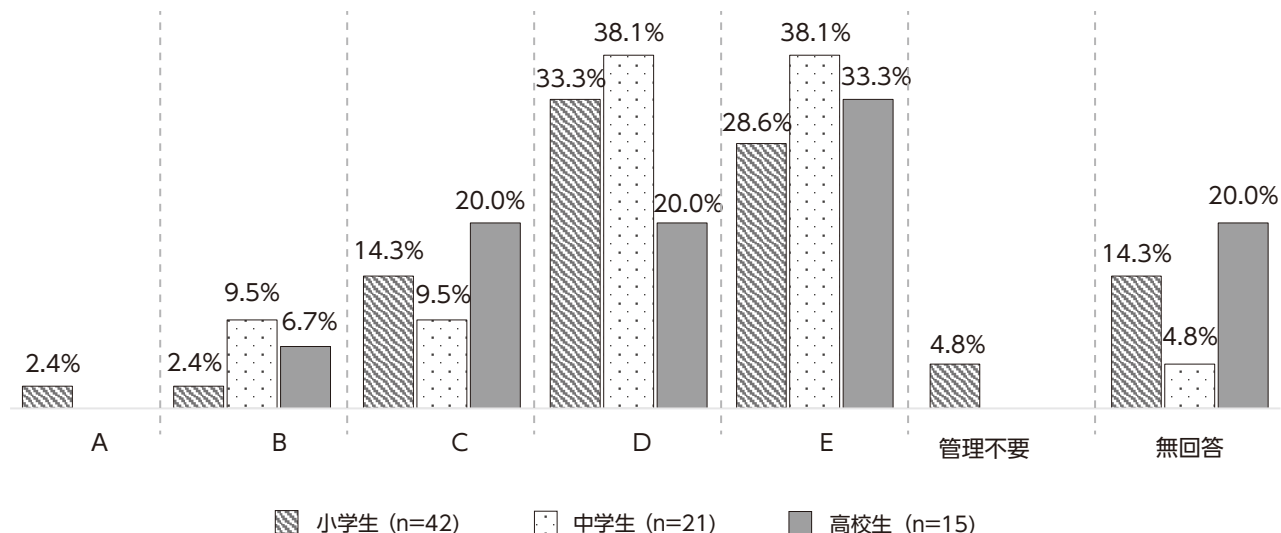
《図5-2-9》【付き添いをしている病児】



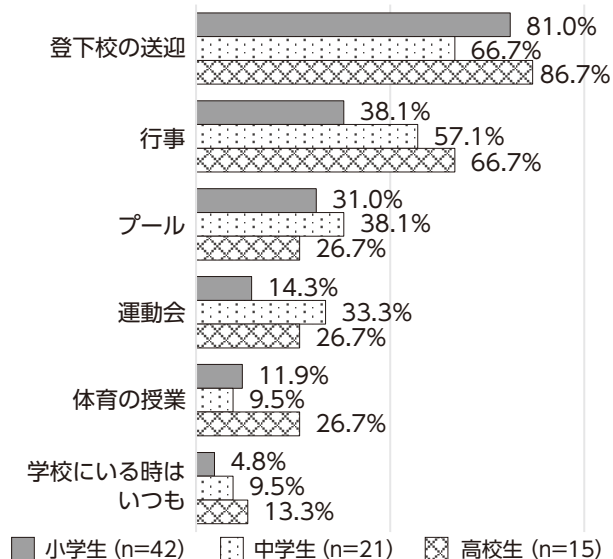
《図5-2-10》【付き添いをしている病児の治療状況】



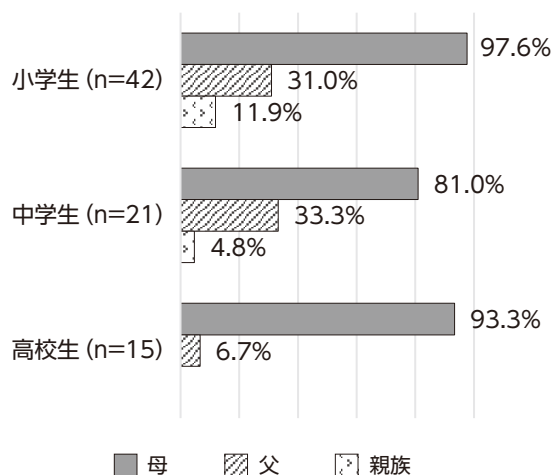
《図5-2-11》【付き添いをしている病児の学校生活管理指導表指導区分】



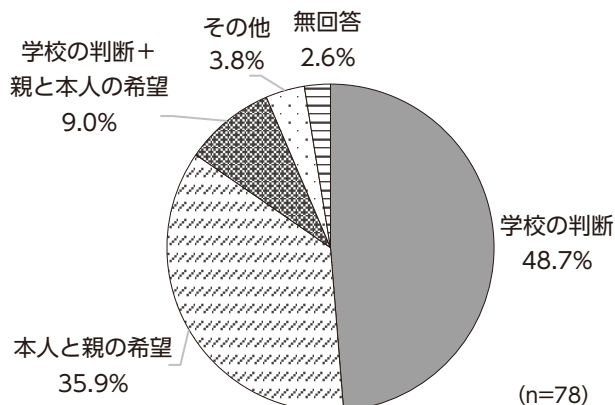
《図5-2-12》【付き添いの場面】※複数回答



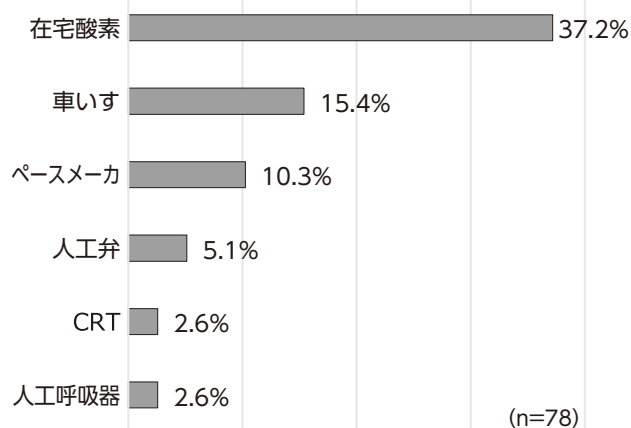
《図5-2-13》【誰が付き添っているか】※複数回答



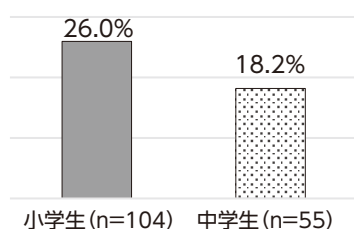
《図5-2-14》【付き添いの理由】



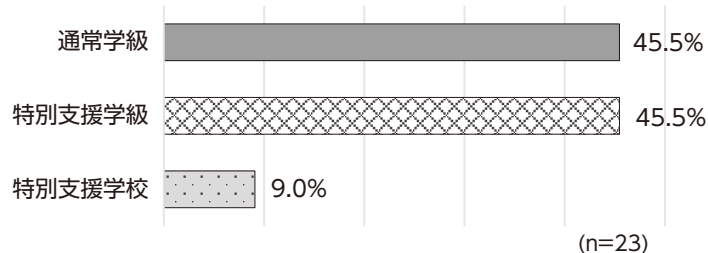
《図5-2-15》【付き添いをしている子どもの医療機器等の使用状況】※複数回答



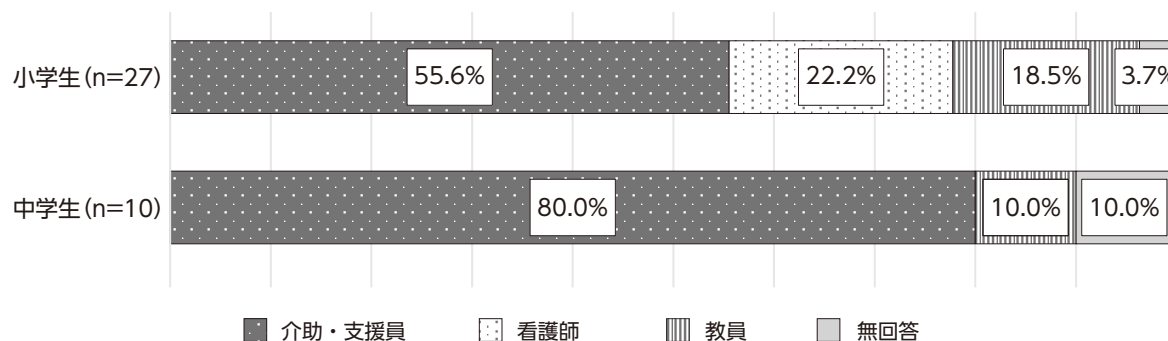
《図5-2-16》【職員加配あり】



〔参考〕【介助職員が配置されてる学校種別】



《図5-2-17》【介助職員の内訳】



自由記述回答には こんな声が届いています



- ・入れる幼稚園がありません。県は冷たく、「お母さん自分で幼稚園1つ1つと交渉してください」と言われました。
- ・（認定こども園）病気についてどこまで話せばいいのか、どこまで理解してもらえるのか分からず、迷う。
- ・どの程度なら、健常児と同じ反応なのかと不安を感じています。また、成長過程でも心配は尽きません。
- ・周囲に公表すべきか悩んでいる。病児本人の病気の理解や受け入れ態勢をどう整えるか。
- ・小さいときの度重なる手術・入院もあり、心身共に発達が遅れていることもあり、日々の関わり方も、少しずつ成長を促せるようにしているが、なかなか難しいですが、学校の先生や、放課後デイサービスの先生方と、相談したり、情報を共有させていただきながら日々闘っています。
- ・心臓病と発達障害があり、どちらかの心配をすればどちらかの成長・経過がたたず、対応に困る。
- ・保育園入園時、役所の保健師さんに園探しを手伝ってもらえるようお願いしたが、協力してもらえなかった。親だけで探し、断られたり、不安がられて、傷ついた。
- ・在宅酸素をしているので家にいる場合が多く、本人は疲れやすいのであまり出かけようとしない。自閉傾向もあるのでこだわりが多い。お友だちが幼稚園でしか関わっていない。コミュニケーション不足。
- ・子どもが言葉がまだ出てこない。お友だちと遊べない。せめて言葉のスクールがあればと思うがなかなか無い（知的もあるので難しいといわれる）。
- ・染色体異常からくる発達障害がひどく日常生活に支障をきたしている。目の前のやらなくてはならないことができない、気持ちの切り替えができない、学校に行きたくないなどまだまだたくさんありますが。
- ・知的障害があるのでほぼ全介助（発達ゆっくりなので仕方ないとはいえ体力的にもつらいこと多いです）話せないで子どもの気持ちに気がつけず、くみ取れない。
- ・高校進学、相談先がない。
- ・今は困っていないが、就学相談の時に病気に対する配慮の説明が大変で困った。結局知的障害の数値から決めたが、適切な配慮さえあれば地域の学校にも通えたと思う。
- ・来年度から就学する年齢となるが、入院しながら受けられる教育制度があるのか。
- ・中3生です。受験する高校にあらかじめ病気のことを伝えないといけない。そのことでマイナスにならないか心配。
- ・病院受診で学校を休むと欠席としてカウントされ、内申にひびき、進路選択の妨げになる。文科省に配慮を求めたい。
- ・体育の持久走に参加する際に、他の生徒に気を遣い無理をしてしまう。教科担任に内部障害について説明する必要があるが、十分に理解してもらえているのか不安を感じている。

- ・病院受診の日の授業のフォローがしてもらえない。
- ・教師に心臓病の知識がなく、外見から病気の重さがわかりにくいため誤解されやすい。
- ・新年度が始まり、早速校長と担任と面談しました。来園は、林間学校で2～3時間のハイキングがあるので、今から歩く練習をするのはどうでしょうかと言われてしまいました。登下校も車いすで送迎しているのに、理解がなさ過ぎて反論する気も起きませんでした。
- ・体育は実技が参加できず最低値の評価しかしてもらえない。病児への合理的な措置について教師に知識や経験がない。
- ・2年生になり病弱のクラスを用意して入れたものの、普通級との行き来がかなり減ってしまって、普通級のお友だちが減ってしまった。オンラインがなかなか進まない。
- ・学校の支援が少なく、時にトラブルも起こるが、何かあったかを把握できない。
- ・学校の授業だけではついていけません。塾へ行く体力もありません。親が教えています。
- ・高校は公立の高校へ行きましたので、義務教育と違って、きめ細かい連絡のやり取りができない。心臓病のことにだけフォーカスされて、発達面での支援が少ない。
- ・通信制のため年2～3回スクリーニング(対面授業)があるが、長時間授業のため全てオンライン化してほしい。
- ・発達障害もあり、得意なことと苦手なことの差がはげしく、授業の内容によってはついていけないこともある。
- ・通学のカバンが重いので車で送迎するのが負担。
- ・体調不良で欠席が多く、学校に行っても近くで待機しないといけない。
- ・酸素療法のため、学校側からの要請で保護者学校待機でした(高1の4月末で待機はなくなりました)。それを考えるとぜいたくな悩みかもしれませんが、現在も学校行事では必ず付き添い、保護者は自己負担なので修学旅行や合宿などの出費がつらいです。
- ・看護師が不在時には学校に付き添うと言われる。急に連絡が入ることもあり定職に就けない。本人が自分でできることも少し過保護すぎる気がする。
- ・公立中学入学時ですが、昨年秋に咯血で入院したことで慎重に扱われてしまい、病児本人が付き添いは不要とっているのにもかかわらず、はじめの1カ月は学校近く待機の付き添いになりました。入学前の話し合いで副校長先生が「付き添いはあるもの」と考えて母の仕事の有無を聞いてきたことが非常にがっかりでした。結局1カ月で学校近くでの待機は解除となりましたが(こちらの事情もお話して)、今も付き添いを要請する学校の姿勢に疑問が残ります。
- ・特別支援学校でも常勤の看護師がいない。
- ・支援員がいても、(支援員の勤務時間の関係で)親の付き添いを求められることがあるので困っている。
- ・通常学級在籍で支援員がマンツーマンで付き添いしていただいて大変感謝している。が、修学旅行に関しては支援員の付き添いが認められず、代替えとして看護師など付き添いをつけることもなし。教育委員会としては、ただ医師からの意見書を提出しろというのは理解に苦しむ。
- ・放課後等デイサービスなどの施設がないので利用できない。看護師がいないと受けられないと言われる。
- ・県外に通院しているため2日間は休まざるを得ない。
- ・支援学級で学ぶ時間を増やさなければならなくなり、インクルーシブ教育が崩壊していくのか心配しています。
- ・支援学校の中学部から一般校へ進学したが、高校で

は支援学級がないため、配慮はお願いしているものの本人の身体への負担が大きい。支援学校のように、病弱児の学校生活について知っている方がいないため、理解してもらうことが難しいと感じる。体調が整わず欠席したり、感染症が流行している時期に欠席したり、治療のため欠席する場合に病弱児特有の配慮はないため、単位が取得できるかどうか不安がある。

・体力がないので、疲労感が出やすいです。

・大学受験を控えての体調管理。

・中学生になったばかりで疲れもあるのか、休むことが増えたような気がする。1日休むと授業について行けなくなるので、その後が大変。

・同学年の子より体力がなく、学年が上がるにつれて体力面でも勉強面でもつらそう&本人も差が開くのを実感している。

アンケートからみえてきたこと



○新型コロナウイルス感染症の拡大により親の就労形態の変化や医療的ケア児支援法の制定でこれまで入園を断られていた子どもも就園できるようになってきました。一方で在宅酸素を利用している病児の場合など、「看護師が配置できない」と断られるケースがまだ散見されます。義務教育の枠に入らないとはいえ、子どもにとって社会に出る一歩となる大事な時期です。希望するすべての子どもが、保育園・幼稚園・こども園に受け入れられることが重要です。

○就学先の決定、どんな支援をしていくかについては、保護者の意向を十分に聞いて決めることになっていますが、通級、特別支援級、交流級など画一的な制度の中から選ばなくてはならず、必ずしも希望する支援がえられていないことが、自由記述欄から読み

取れます。

○私学など一部の学校では導入の進んでいるオンライン授業も、公立では進んでいません。「コロナ禍に、オンライン授業をお願いしたが、受け入れてもらえなかった」「オンラインがなかなか進まない」「通信制のため年2～3回スクーリング（対面授業）があるが、長時間授業のため、すべてオンライン化してほしい」など、体調面から長期に通学が難しいことがある心臓病児にとって、オンライン授業で出席認定されることが求められています。

○発達障害などの障害が重複した場合に、体調面に配慮すると発達支援が十分になされないという悩みも多く寄せられています。

(3) 就労

フルタイムで働いている心臓病者が増えている一方で、病状に合わせて仕事内容、通勤、勤務時間などを就職の基準に考えなければならない患者も多く、そのために「非正規雇用」で働いている患者の割合も多く、正規職員で採用が難しく、不安定な雇用条件で働いている状況を生み出しています。

また、心臓病に加えて他の疾患・障害をあわせもつ患者、在宅酸素を利用している重度の患者が増えているので、福祉的就労を選択する患者も増えてきました。短時間就労や非正規雇用を選択せざるをえない状況は収入にも影響してきます。また、福祉的就労を選択している患者では、経済的に自立できるだけの収入は得られていませんでした。低収入の患者ほど親との同居率は高く、親が生活を支えているのが現状であることがわかりました。そのため、親が高齢になり減収することへの不安の声も多く聞かれています。

雇用する側に障害者の雇用を義務づけている「障害者雇用促進法」の制度は、心臓病者にとっては就職の門戸を広める大きな意味をもっています。しかし、雇用されてからの障害（働く上での障壁）がわかりづらいために、雇用を継続していくための支援（企業に義務づけられている合理的配慮）を受けることが難しく、「働き続ける」ことが問題になっています。若年層では身体障害者手帳の取得率や等級が低いために、今後、就職にも影響してくることが考えられます。

配慮を受けながら体調を維持することができれば働き続ける可能性もあり、自らの病気や障害について職場で理解をしてもらえるように本人が伝えていくことも大事なことです。会員のなかには、そうした考えが広まりつつあり、病気について職場に伝えている患者が増えています。また、今回の調査では身近な上司や同僚へ病気を伝えた患者の割合が多くなっていました。体調のことが原因で働いていない人、働いたことがない人が多くいます。そうした人たちへの経済的支援と

なるべき障害年金制度も十分に機能していないことがわかりました。

就労状況

74%が「働いている」と回答しています。しかし、正規フルタイムは56%のみで、その他は短時間・非正規33%、自営業3.7%、福祉的就労（A型事業所、B型事業所）11%でした《図5-3-1》。

半数以上が障害者雇用や福祉的就労など障害者手帳を活用して就労をしています。

働いている人のうち通院のための有給休暇が「ある」と回答したのは8%のみでした《図5-3-2》。

残業は46%が「ある」と回答しています《図5-3-3》。働き続けるために必要な配慮は、「体調に合わせた仕事内容」が46%、「通院休暇」39%と多く、次いで「就業時間」28%、「身体を休める休暇」24%でした《図5-3-4》。

年収

200万円未満が40%、400万円未満で76%となっています。年代別にみると、200万円未満が30～40歳代でも30%以上、50歳代でもいました。短時間の就労、非正規雇用といった就労条件から年収が少ない現状がわかります《図5-3-5》《図5-3-6》。

一般雇用に比べて障害者雇用の方がやや年収が少ない状況です。

A型事業所200万円未満67%、80万円未満33%でした。A型では最低賃金が保障されますが、就労できる時間が短いために賃金が少ないことがわかります《図5-3-7》。

また、B型事業所では80万円以上の工賃を得ている人はいませんでした《図5-3-7》。

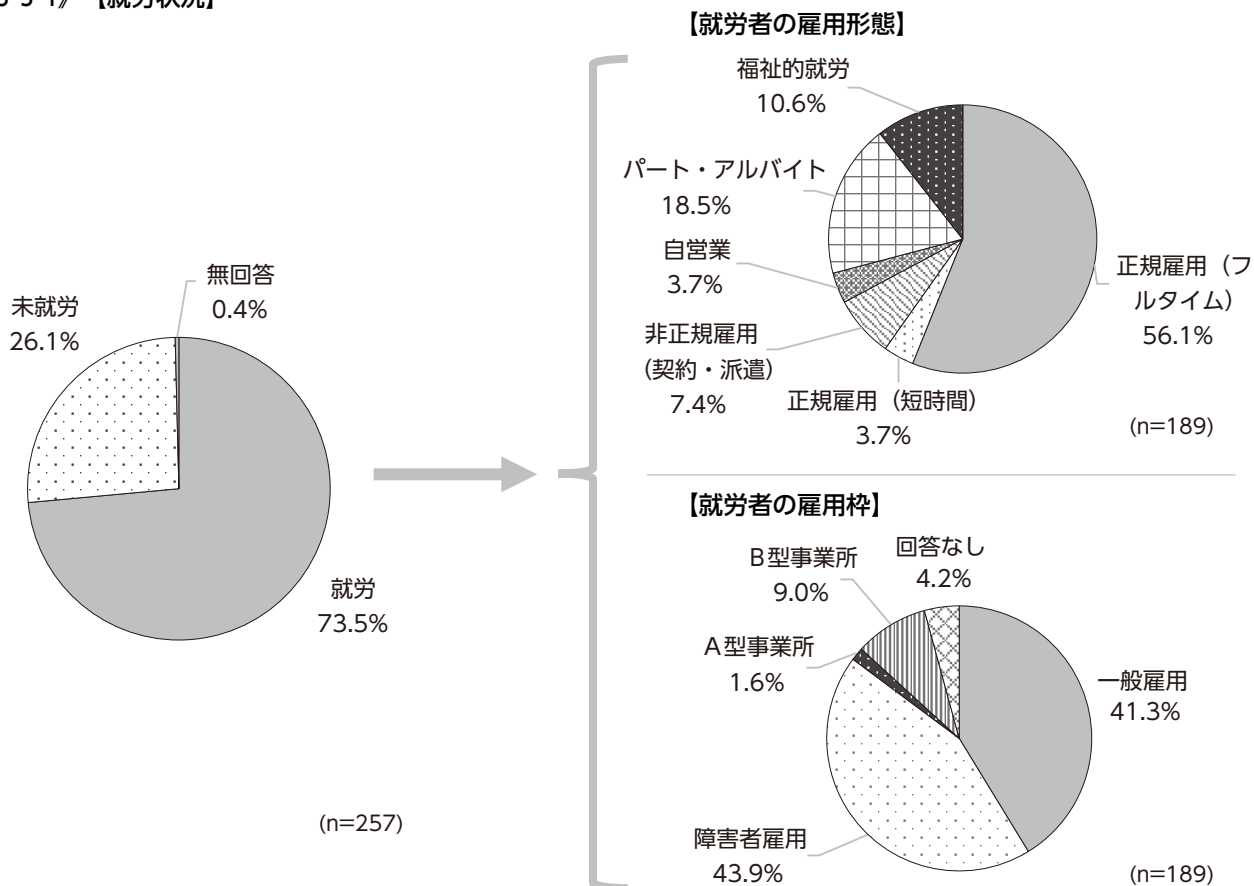
【参考】

福祉的就労の平均工賃・賃金（厚生労働省発表2022年度）

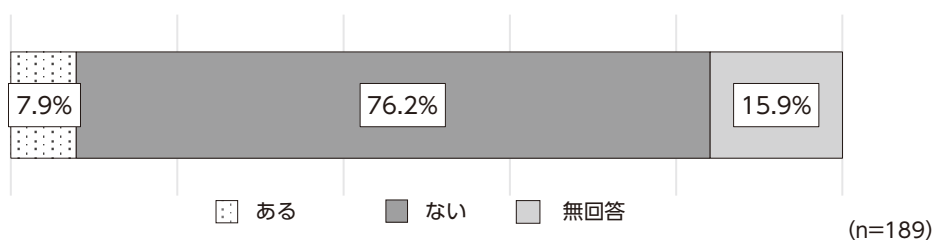
B型事業所17,031円 A型事業所83,551円

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001220331.pdf>

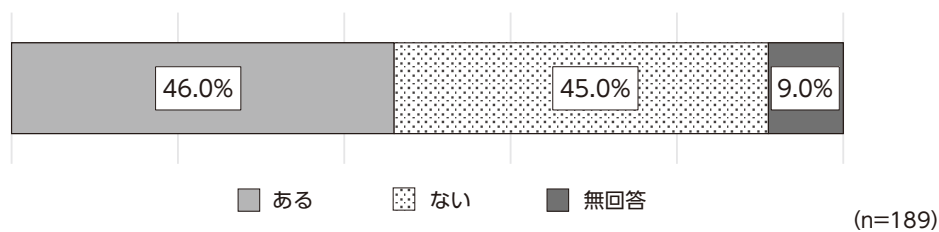
《図5-3-1》 【就労状況】



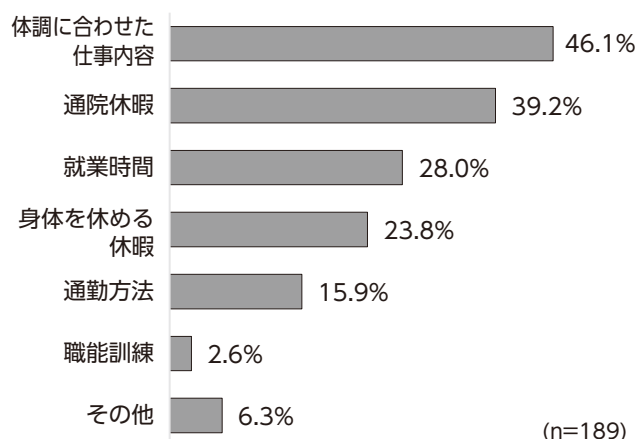
《図5-3-2》 【通院有給休暇の有無】



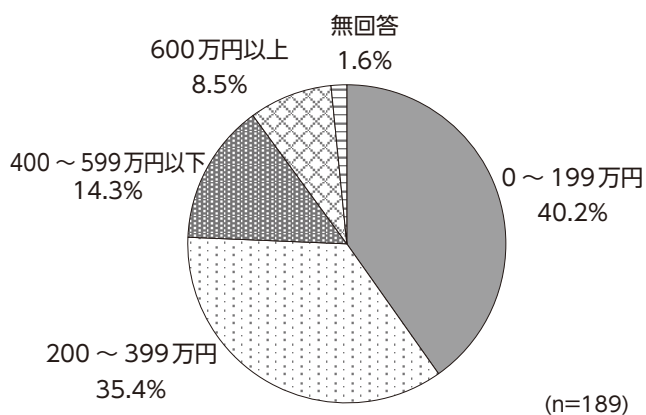
《図5-3-3》 【残業の有無】



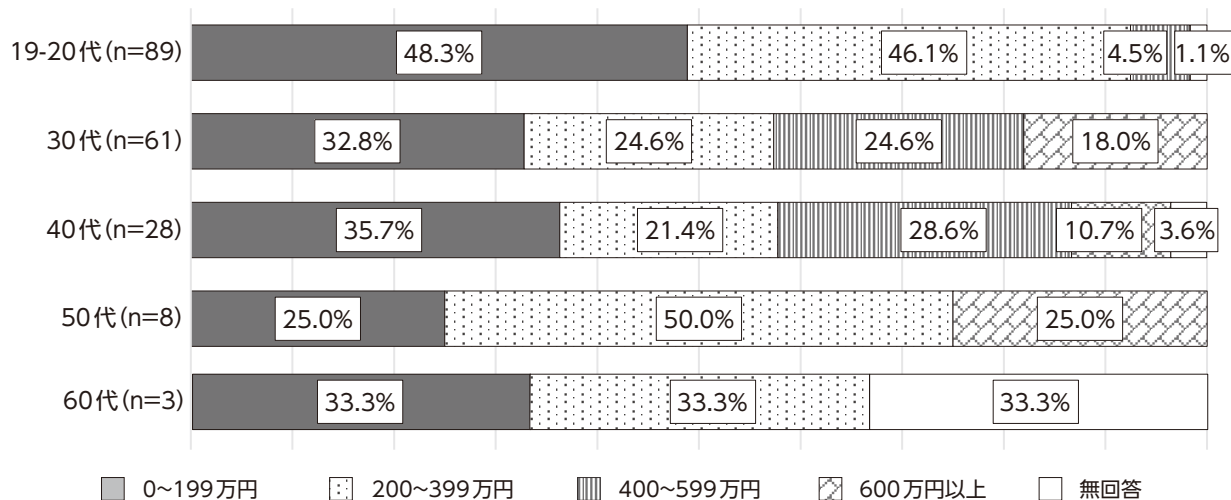
《図5-3-4》【働き続けるために必要な配慮】※複数回答



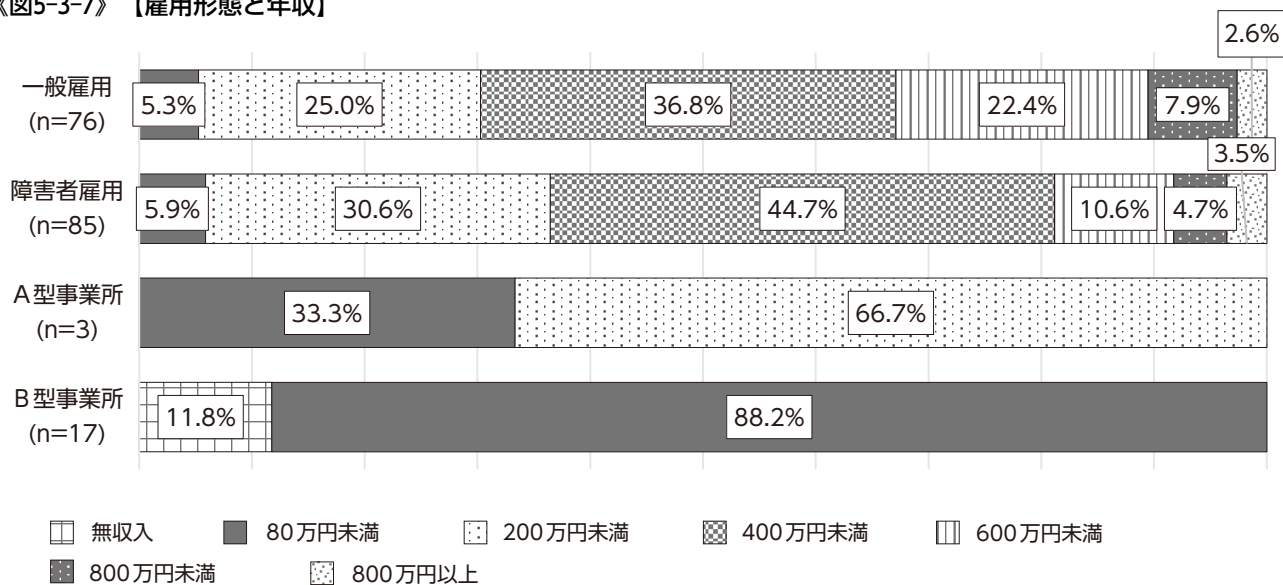
《図5-3-5》【働いている人の年収】



《図5-3-6》【就労者の年代と年収】



《図5-3-7》【雇用形態と年収】



就労と親との同居

親と同居しているのは一般雇用33%、障害者雇用と福祉的就労67%でした《図5-3-8》。

年収では、80万円未満27%、200万円未満55%で、400万円を超えていても45%が同居しています《図5-3-9》。

障害の状態が重い、年収が少ない患者の生活は親が支えています《図5-3-9》。

在宅酸素利用者の就労

正規フルタイムは48%で非正規、パート・アルバイト、福祉的就労が半数以上です《図5-3-10》。

年収は0～80万円未満37%、200万円未満56%で、さらに低収入な状況にあります《図5-3-11》。

30%以上が障害年金を受給できていませんでした。障害年金の認定基準では24時間在宅酸素を使っているだけでは「3級」にしかありません《24ページ図4-2-12》。

病気を職場に伝えているか

96%が職場に自分の病気をことを伝えていると回答しました《図5-3-12》。

誰に伝えているかについては、一般雇用では上司が61%と最も多く、次いで人事担当、雇用主でした。障害者雇用でも上司が89%と最も多かったのですが、同僚が64%です《図5-3-13》。

上司や同僚へ病気を伝えたという回答が大きく増えて

います。コロナ禍によって病気を伝える必要があったことが影響していると考えられます。

働いていない人

働いていない人のうち、「働いたことがない」人は28%でした。「働いていたが辞めた」52%、「休職中」16%と前回よりもとても増えています《図5-3-14》。

働いていない人の重症度は「複雑」55%、「中等症」36%、「心筋症」6%でした《図5-3-15》。

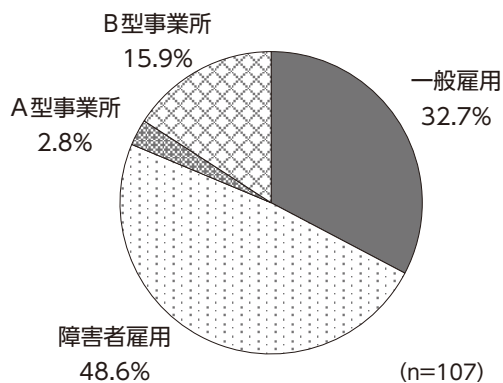
働いたことがない理由は「体調不良」53%、「働く自信がない」26%、「体力にあった仕事がない」と「やりたい仕事が見つからない」16%、「採用されない」11%でした。「働く自信がない」という人が多かったのが特徴的でした《図5-3-16》。

辞めた理由では「体力的」46%、「人間関係」14%、「職場の理由」11%、「十分な休み」9%、「やりがい」9%でした。減少しているのは職場での「理解が得られなかった」6%で、病気を伝えている人が進んだことが要因にあると考えられます《図5-3-17》。

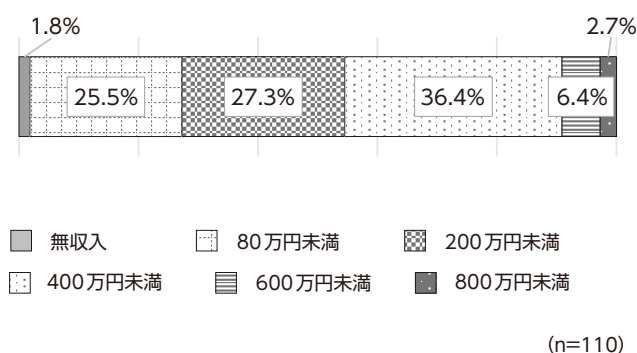
辞めた人が働いていた期間は「3年未満」が37%と一番多く、次いで10年以上31%で、いずれも前回よりも高い割合となっています《図5-3-18》。

体調を理由として働いていない人で障害年金を受給している人は58%で、残りの40%以上は未受給となっています《24ページ図4-2-11》。

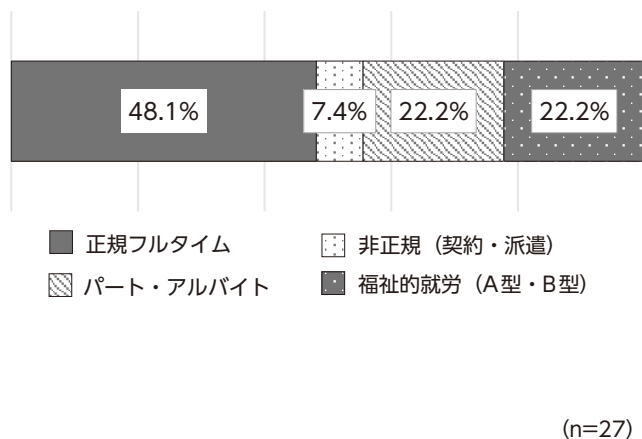
《図5-3-8》【就労形態と親の同居】



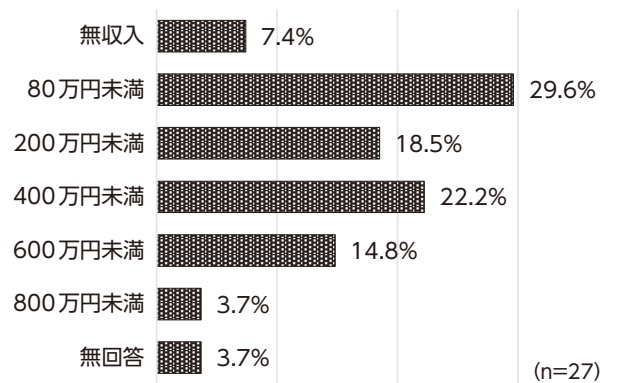
《図5-3-9》【親と同居している本人の年収】



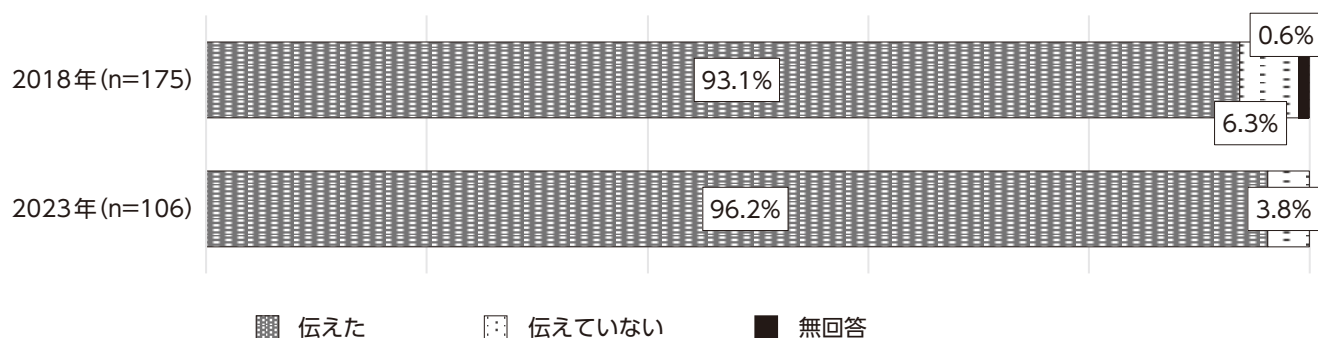
《図5-3-10》【在宅酸素利用者の就労条件】



《図5-3-11》【在宅酸素利用者の本人年収】

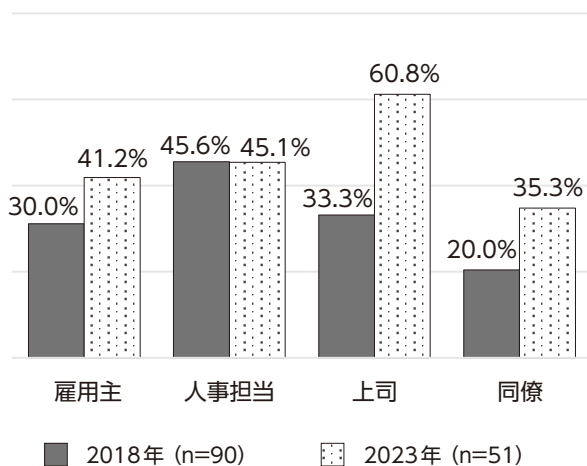


《図5-3-12》【病気を職場に伝えたか】（正規フルタイムのみ）

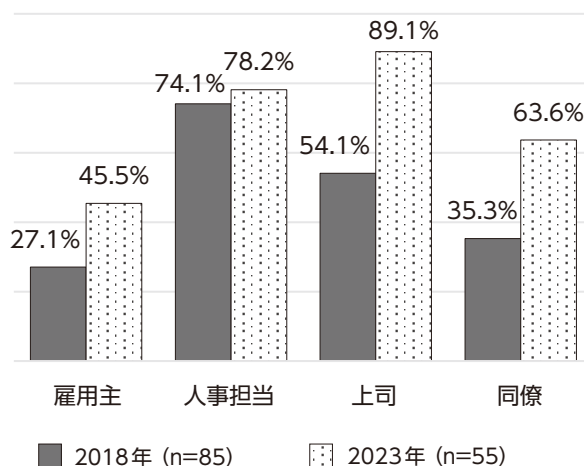


《図5-3-13》【誰に病気を伝えたか】※複数回答

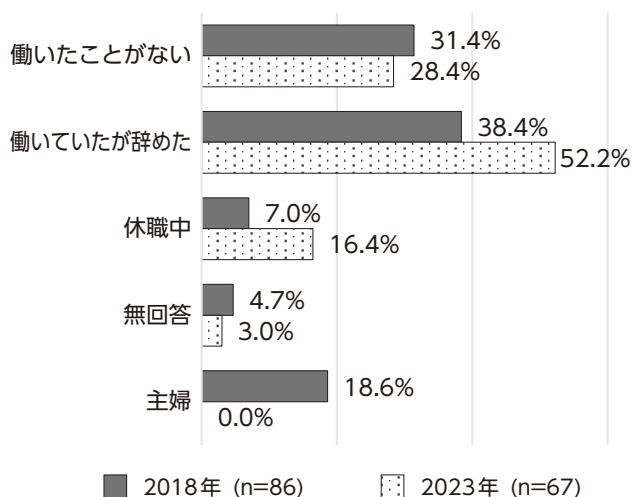
(一般雇用)



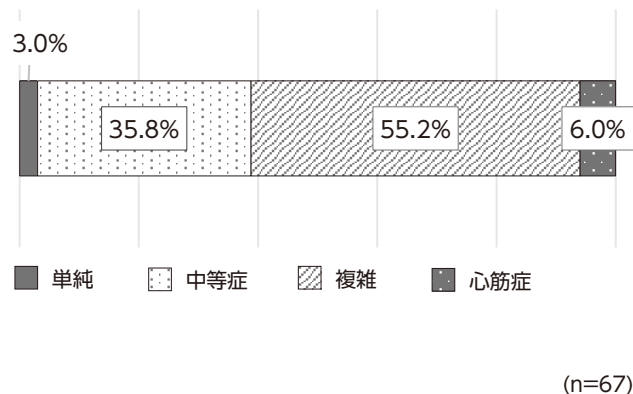
(障害者雇用)



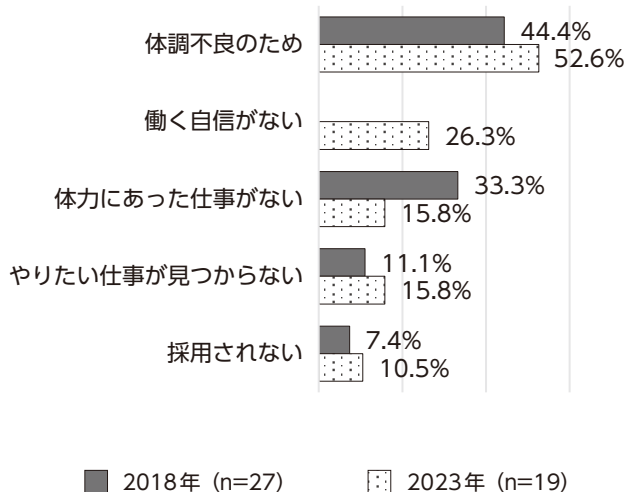
《図5-3-14》【働いていない人の前回との内訳比較】



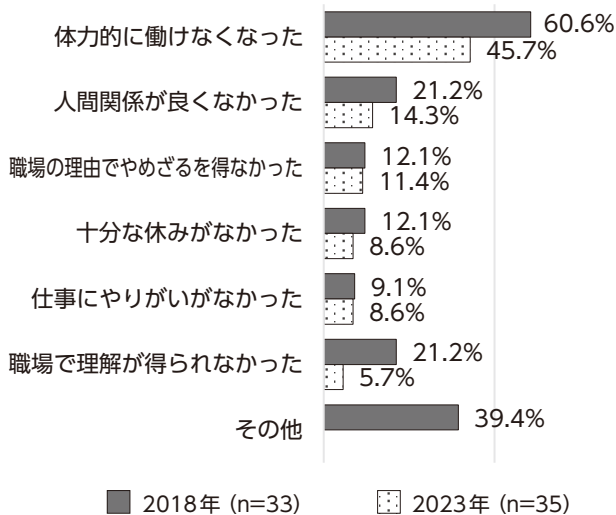
《図5-3-15》【働いていない人の重症度】



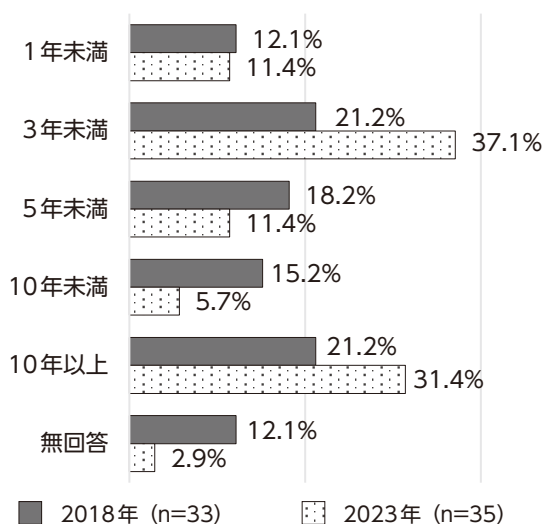
《図5-3-16》【働いたことがない理由】※複数回答



《図5-3-17》【働いていたが辞めた理由】※複数回答



《図5-3-18》【辞めた人の働いていた期間】



自由記述回答には こんな声が届いています



- ・勤務時間が長く感じていてしんどい時がある。
- ・週5勤務だが、体力的にきつい時がある。
- ・知的障害があり就労支援センターに通所しているが就職できるか心配。
- ・発達障害などもあり、障害者雇用枠でもなかなか一般企業での就労は難しいです。
- ・体調が悪化したため、今後どのように働いていけるのか、会社との調整が必要になっている。
- ・心臓でいけるところは、発達でひっかかり、発達でいけるところは、心臓でひっかかるためなかなか就労に進まない。
- ・公務員です。福利厚生がしっかりしていて体調が悪い時の休みも遠慮なく取ることができてとても恵まれています。
- ・会社で診断書を求められることがあり、取得するために病休や通院しなければならず、文書作成代もかかる。上司や人事、産業医の理解が乏しい。通勤回数など配慮していただいているが、病気について説明しても無意味に感じる時がある。
- ・国家公務員の正規職員として働いていますが、一般雇用でも障害者雇用枠でも、短時間勤務ができる規定はない。また、障害をもつ職員向けの休憩時間の設定や、フレックスタイム制の要件緩和などがあるが、総じて内部障害者の理解が不足しており、実際に活用できない制度になっている。
- ・障害者雇用での採用ではあるが、働き方は通常と変わらず働いてきた。体調を崩したことによって産業医の面談や定時内勤務、業務量の軽減を行ってもらいありがたかったが周囲の仕事量はますます増え、精神的にはかなり申し訳なかった。現在、また調子が良くなり週4勤務を希望しているが前例がない、今の雇用形態では難しい（今の職場では他の雇用形態はない）と言われており、近い将来やめないといけないかと思っている。
- ・障害者雇用を行っている会社や障害者に対する対応をしっかりとっている会社が地元にない。どうしても東京や都会ではその点が進んでいるが、地方になればなるほどまだまだ障害者が置かれている就労状況は底辺だと思う。
- ・体調面というより、仕事の量が少なかったり、人間関係で、ストレスを感じてる。障害がなければ、転職も考えられるが、障害者雇用を採用してる企業が少ないので、今の就労先で我慢している。
- ・病気の理解が得られにくい。障害者雇用だと職の幅が狭くなってしまう。
- ・障害者枠で入社したが、休みが取りづらく十分に体を休めることができない。体力的な作業は免除されるなどの配慮はあるが、仕事の量は一般入社した方と同じようにこなさなければならず、負担に感じる。また、通院は有休を使わなければならない。
- ・非正規雇用で収入が安定せず、将来が描けない。
- ・就労にあたっては障害者枠での就職口もあまりないし、肉体労働が多い、デスクワークでの採用となると派遣での障害者枠となったり所得に差が出る。

- ・就労不能になった場合、障害年金だけでは生活できない。
- ・離職、年金停止による収入の減少。
- ・障害者雇用で正規で働いているが、給料が少なくとても1人で住める金額ではありません。また、年金も降りないので定年過ぎた両親と実家暮らしで切り詰めて生活しています。
- ・低所得世帯のため、すべてに漠然と不安がある。
- ・年金も出なかった場合と、離職後の再就職の難しさのため生活していけるのだろうかという不安。
- ・親と同居しているが、一人暮らしになった時に、生活できるか不安。
- ・親が高齢になってからの通院や手術への対応、一人で生活になった場合の対応など。
- ・親が亡くなった後、住むところはどうするのか、賃貸で借りられる所はあるのか？
- ・コロナにより現在は全日在宅勤務になったが、コロナが収束しつつあるため在宅勤務制がどうなるのか不明なため、体力も落ちてしまったこともあり今後の通勤が不安。通院休暇がないため、体調が悪くなった時などに病院に行くのをちゅうちょしてしまうため、通院休暇がほしい。
- ・通院のための休暇がほしい。仕事と家事労働の両立が難しいので、親がいないと大変。
- ・働き始めて3年目なので有休が少ないので通院のため使用することを考えると普段はなかなか休めない。
- ・有休がすべて通院のために消えてしまう。遊ぶため、ひと息つくための休みがなかなかとりづらい。
- ・有給休暇が前職よりもだいぶ少ない（24日／年→12日／年）。
- ・有給休暇が多いことはありがたいが通院に充てることがほとんどであるため、本来の休暇（遊び、身体的な休暇）が少ないこと。

アンケートからみえてきたこと



- 前回調査時と同じく、働いていると回答したのは7割を超えています。しかし、正規フルタイムは56%に止まりました。その他、短時間労働や非正規労働が33%となっており、福祉的就労は10%です。
- 障害年金の受給もさらに厳しくなったり、国全体の問題でもある物価高や給料が上がらない状況により、収入が安定しなかったり、低収入の状態となっています。
- 年齢が上がってきたり、先天性心疾患以外の病気などを発病したりすることにより通院回数が増え、身体的に働ける時間が短くなってきたと実感している患者本人がいます。
- コロナ禍を経て、会社に自分の病気の説明などを身近な同僚や上司に伝えた人が増加しました。通勤に不安があり、リモートワークを希望する時に病気により感染してしまうと大変だということを理解してもらうために伝えた人が多くいました。
- 都会と地方や会社の規模によって障害者雇用の対応が大きく違うことがあるとの結果もありました。会社によっては障害者雇用として採用されているが、

一般雇用の人と同じように配慮がない場合もあり、自分からも、何ができて何ができないかなど明確に会社に説明することも大事なことです。

○低収入者のなかには実家で親との同居をしているが、そのなかでも一人暮らしをして自立をしたいと思っている人はいます。しかし、非正規や福祉的就労では1人で暮らしていける収入を得ることができません。また、働いているということから心疾患のみだと障害年金の申請をしても通らないことが、前回の調査以降ますます増えているということが明らかになりました。

○患者本人の年齢が上がることで必然的に親の年齢も上がってきており、今まで頼りにしていた親だが、自分が介護などをする立場になり、自分の体力や金銭面で頼れなくなったり、共倒れするのではないかと不安になってきています。

○障害年金の受給も厳しいなかで、暮らしていけるだけの収入が得られていない就労者が多いことが明らかになりました。非正規、福祉的就労が4割もいることから、収入が安定しない、また低収入につながっていると考えられます。

○病状、体調などから、フルタイムの正規雇用が難しい心臓病者にとって、障害者雇用は、短時間労働などの選択肢がある大切な制度となっています。今後さらに就労継続が可能となる環境整備や、企業への合理的配慮の義務化などの制度の充実が望まれます。その一方で、身体障害者手帳の項で述べたよう

に、今後は手帳を持つことができない心臓病者が増えることが予想され、障害者手帳がなくても受けられる支援制度が必要です。

○身体障害者手帳を持っても、体調のことを考え、非正規、アルバイトなどで働くしかない現状があります。病状や体調に変化がある心臓病者は、正規フルタイムで働き続けることは難しく、結果、短時間や非正規雇用になってしまっているのではないかと考えられます。体調や病状に合わせて、自らの力を発揮でき、働く喜びにつなげることができる就労環境が望まれます。

○今回の調査で、障害者雇用では、短時間や非正規が多いことがわかりましたが、短時間、非正規は200万円を下回る低賃金の割合が多く、自立が難しくなります。このことは、次に述べる「親との同居、親の収入がないと生活していけない」という現状につながるものと考えます。そのために、親の収入がなくなったときにどうやって生活をしていくのか、不安をかかえている患者がたくさんいます。

○就労の問題を考えると、自力で生活できるだけの収入が得られない障害者への所得保障（障害年金など）もあわせて考える必要があります。

○また、今後、老々介護ならぬ、障害と高齢者介護の問題を抱える世帯が増えることとなります。低所得の障害者への所得保障や福祉施策の拡充などの解決策が望まれます。

6

新型コロナウイルス感染症 感染拡大の影響

新型コロナウイルス感染症は政府から緊急事態宣言が
発せられて、社会生活全体の機能が大きく影響を受け
ました。心臓病児者は感染をしたら重症化のリスクが
高いと言われて大きな脅威となりました。

守る会には、「もしも心臓病患者が感染したらどうな
るのか」「ワクチンは接種した方がいいのか…」といっ
た、得体の知れない感染症への不安の声が連日届きま
した。

学校は休校措置がとられた時期もありました。オンラ
インでの授業を行う体制もなかなか進まず、自主的に
登校を見送る家庭もありました。

働き方の点では、テレワークを実施する企業が広まり
ました。これは、通勤が障害となっている心臓病者に
とってはプラスの面がありました。しかし一方では、
非正規雇用の就労者の収入減もあって、生活困難な状
況が長く続きました。

コロナ禍による様々な問題は、医療・社会保障制度の
根本的な脆弱性が表れた結果と言えます。

医療

通院を延期・中止した人は18歳未満18%、18歳以上
12%でした《図6-1》。

入院の延期・中止はともに15%でした。コロナ禍に
よって病院にかかることへの制限がされるなかでも、
80%以上の患者が通院や入院をせざるをえない状況で
した《図6-2》。

新型コロナワクチンの接種

全体で77%がワクチンを接種していました。18歳未満
63%、18歳以上89%と小児の接種率が低くなっていま
す。ワクチンの副反応による病状悪化を心配して見
送っている患者が多かったと考えられます《図6-3》。
小児で接種していない患者を年齢ごとにみると、0～
6歳65%、7～12歳40%、13～15歳16%、16～17歳7%
でした《図6-4》。

重症度は「フォンタン術後」32%、「最終修復術後」
41%、「未修復」36%、心筋症30%でした《図6-5》。

教育

学校への登校を見送った経験がある病児は40%でし
た。小学生41%、中学生44%で、高校生では32%とわ
ずかに少なくなっています《図6-6》。

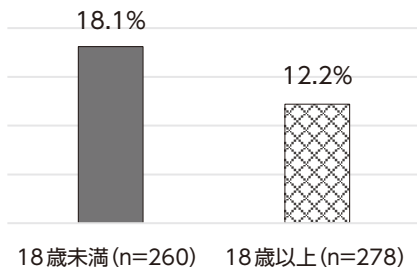
登校を見送っている時の出欠の扱いは、「出席停止」
67%、「出席」17%ですが、「欠席」は17%もありまし
た。「欠席」は小学生で23%と多くなっています《図6
-7》。

仕事

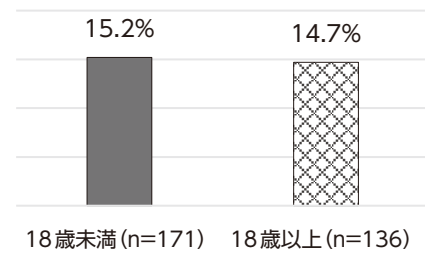
働いている人のうち25%が出勤するのを見送りました
《図6-8》。

代替え措置としてのテレワークについて「希望して実
施された」36%、「職務上不可能」30%で、希望して
も実施されなかった人もいました《図6-9》。

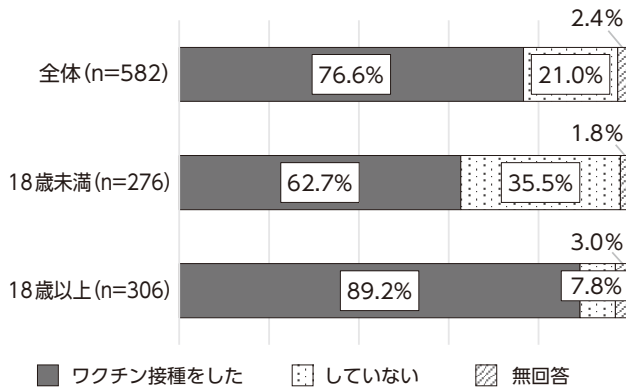
《図6-1》 【コロナ禍での通院の延期・中止】



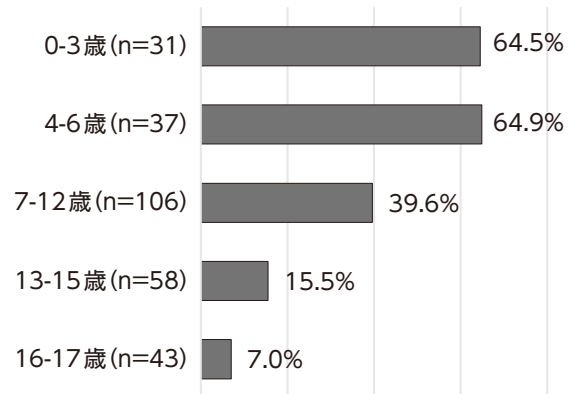
《図6-2》 【コロナ禍での入院の延期・中止】



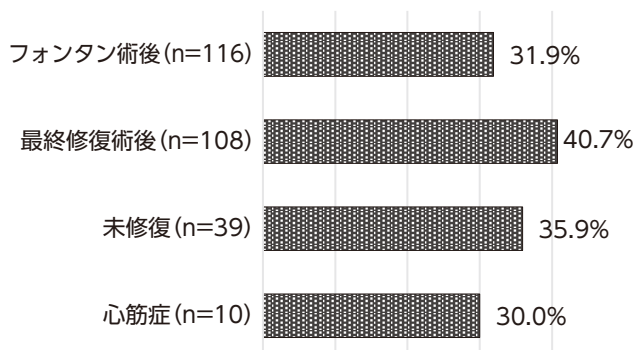
《図6-3》 【ワクチン接種の状況】



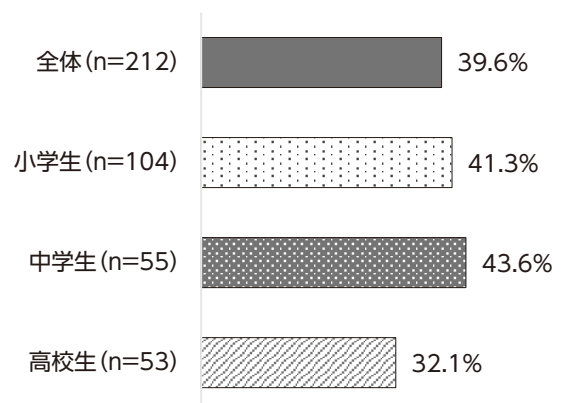
《図6-4》 【小児ワクチン未接種の年齢】



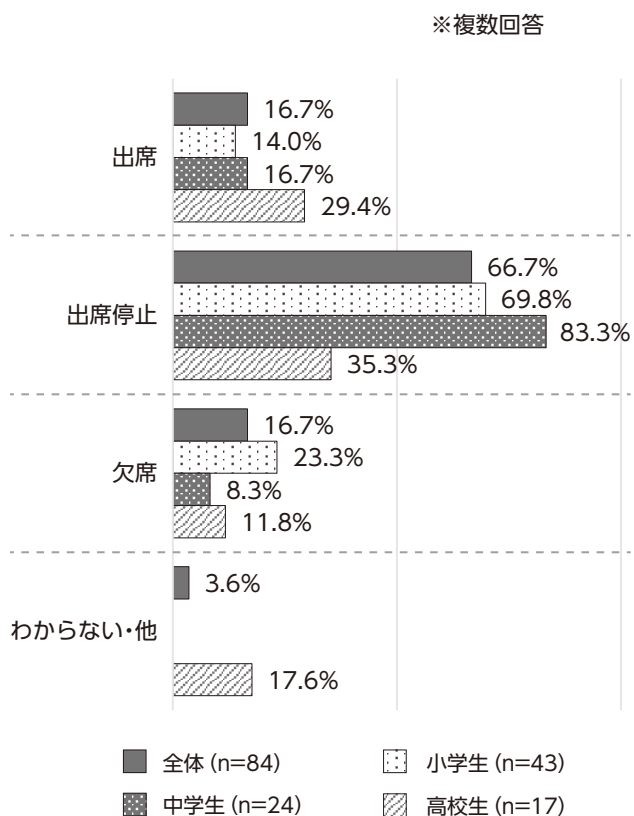
《図6-5》 【小児ワクチン未接種 重症度】



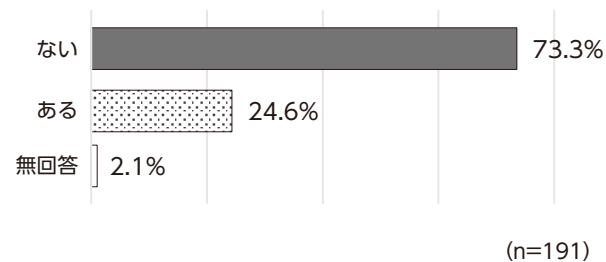
《図6-6》 【登校を見送った経験あり】



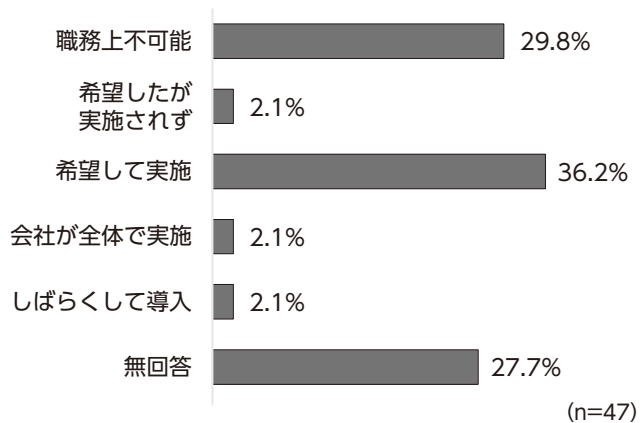
《図6-7》 【登校見送り時の出欠の扱い】



《図6-8》 【出勤を見送った経験あり】



《図6-9》 【テレワークの実施】



自由記述回答には こんな声が届いています



- ・コロナ禍以降、有料個室なら親の付き添い可となっている。本人は気管切開をしており痰の吸引が必要だが、看護師はそれほど巡回にこず、任せることができないため、やむを得ず毎回有料個室を選択している。その結果、この4年間で個室代が100万円近くいっている。病院看護師が頼りないからわざわざ付き添っているのに、なぜ個室料金を請求されるのか納得がいかない。
- ・感染が心配で外出などを控えているけれど、周りの人がコロナ前の生活に戻りつつあるので少し怖いし、余計外出しにくくなっている。
- ・マスクが自己判断になってしまったため、公共交通機関や学校などでの感染の可能性が増え、不安に思いつながり生活しています。
- ・コロナウイルスに限らず、感染症については小さい頃から気をつけてきたため、人混みを避けています。学校での食事で周りの子がしゃべっていると気にしてお弁当を食べずに帰ってくることがありました。周りとの感覚のずれに悩んでいるようです。
- ・ワクチンの副作用が不安なため接種していないが、感染したくないのでジレンマを感じる。治療法が確立してほしい。
- ・退院後免疫抑制剤を服用するため、人一倍感染に気をつけなければならないが、世間ではコロナが5類になり感染予防の意識が薄れていること。
- ・コロナウイルスに限らず、恐怖で暴れてしまうので、ワクチン接種、検査（経鼻）が難しい。
- ・コロナ禍で付き添い入院の交代ができない不便さ。熱でも検査しない人が増えて、知らないうちに感染してこないかと不安。
- ・とにかく感染したらという不安のみ。コロナ慣れして、手洗い・うがいも雑になっていると思う
- ・ワクチンの信ぴょう性、信頼性にまだ不安があり、子ども（2人）にはまだ接種させていない。
- ・外に連れ出してたくさん遊ばせたいが、不安が大きく、人が多いところをとにかく避けている。
- ・現在家族全員4回目までワクチン接種済。5回目のワクチンを打つべきか？今後の課題です。
- ・重症化しやすいと言われていますが、ワクチンの副反応も怖く感じます。
- ・入院手術があり、運良く予定通りできたが、できなかったらと思うとゾットする。ワクチンの将来的な副作用も心配。
- ・ワクチンを打っていない状況。かかると持病の悪化が心配。
- ・現在11歳なので子ども用ワクチンを打つことができますが、誕生日以降は12歳となり大人と同じ量のワクチンになるとのことで、病児は11歳男児ですが体重が27kgしかありません。その子どもに大人用と同量のワクチンを打つと考えるととても、怖いです。年齢ではなく体重で接種量を決めてほしいと本当に思います。

- ・自身での感染対策は継続するとして、引き続き周囲（学校など）の最低限の感染対策（手洗いの励行など）や、ウイルスについての正確な情報が発信されることを願います。
- ・早く終息してほしいが、個々の意識の違いに戸惑う。
- ・コロナが5類に移行し、行動制限などが緩和されていくなか、感染のリスクは飛躍的に高まることが想定されます。先天性心疾患患者としては、社会がコロナ前に戻っていかうとする動きを、手放しで喜べないところがあります。
- ・ワーファリンに対する影響が分からないので予防接種はしていない。
- ・ワクチン接種で副反応が強く出たので5回目を考えてしまう。
- ・感染し、入院しました。咳がひどくかなりつらい思いをしたのでもう感染したくない。
- ・5類に下がるので治療費が高額となること。
- ・ウイルスが弱くなったわけでもないのに5類になったこと。
- ・コロナウイルスが終息して、過去のような生活に戻ることができるのか。
- ・コロナ規制が社会的に弱まったとはいえ、もともと酸素飽和度の低い先天性心疾患の病児者にとっては、いまだコロナは脅威であり日常的な制約は残っている。コロナだけでなくインフルエンザもわれわれにとってリスクが高く、将来的にコロナワクチンが有料になった場合でも摂取し続ける可能性があるため、ワクチン接種に関する経済的不安もある。

アンケートからみえてきたこと



- コロナ禍では状況によって通院や入院の延期を経験した患者が多くいましたが、治療を中断するわけにはいかず、きちんと治療を継続している姿が浮かび上がりました。
- コロナ禍で重症化リスクが高いとされた先天性心疾患患者ですが、新型コロナワクチン接種をしなかった人もいました。接種しない（できないケースもあり）かわりに家族までも学校や仕事をリモートに切り替え徹底して外出を控える対策を取ったという声もありました。小児では、健常児の接種率の低さに比べ、病児の接種率は高いといえます。病児の家族が学校や会社で周囲の家庭との感染予防に対する温度差に苦しむなかで、守る会のつながりは大きな心のよりどころになりました。

7

自由記述欄から見てきたこと

最後の質問として、記入者が「現在困っていること」「将来不安に思っていること」の声を書いてもらいました。落合亮太先生（筑波大学医学医療系教授）からのご助言を受けながら、その文中に出てくる単語と年代に、より特化したキーワードを抽出して、その頻度を集計しました。それにより、ライフステージごとに、どんなことに不安や問題を感じているのかを分析することができました。

（調査結果）

①年代別単語ランキング《図7-1》

全世代を通じて頻度が高かったのは、「不安」「働く」「親」「将来」「医療費」「体調」といった単語でした。「働く」については、親の就業と本人の就業と、すべての世代で不安が語られており、最大の関心事と言えます。

年代ごとでは次のような状況になっています。

- 「0-3歳」…入院治療を必要とすることが多い時期のため、「働く」「病気」「医療費」「入院」など治療と親の就業に関する不安が多く語られていました。
- 「4-6歳」…「働く」「親」といった親の就業に加え、「学校」が話題になっていました。また、「かかる」「コロナ」など、新型コロナウイルスに関する不安が語られていました。
- 「7-12歳」…「将来」「成人」など、進学や患者本人の将来設計を検討している様子がうかがわれました。
- 「13-15歳」…「働く」「将来」「高校」「進路」といった進学や就職に関する発言が見られるようになってきます。
- 「16-17歳」…「支援」「成人」が上位となり成人後の支援に不安を覚えていることがうかがわれます。

また、「通院」も上位となり、成人後の通院先を検討しているようです。

- 「18-19歳」…「小児慢性」がランキング入りし、成人期の福祉制度利用に関する不安が語られています。
- 「20代」…「働く」「将来」「収入」「生活」など、就労や経済面に関する発言が見られるようになります。また、「出産」も話題となっています。
- 「30代以上」…「親」「悪い」「負担」「感じる」「困る」の出現頻度が上がり、体調などの悪化や介護を含めた生活の難しさを感じている様子がうかがわれます。「子ども」も上位となり、子育てが話題になっています。また、新型コロナウイルスに関する単語のランキングが上昇しています。

②年代別キーワード《図7-2》

その年代で特徴的なキーワードとなる言葉は次のようになっています。

- 「0-3歳」…「保育園」「幼稚園」「預ける」「育休」など、就園、親の就労に関わる表現が特徴的です。「傷つく」「相談しない」など、保護者の精神的負担を示唆する表現も見られます。
- 「4-6歳」…「小学校」「入学」「就学」など就学が話題になっています。また、「センター」「成長」「支援学校」など発達に関する話題も見られます。

「きょうだい」のことも出ています。

- 「7-12歳」…「中学」「学校」「差」「学習」「体力面」「苦勞する」「受験」など、学校での生活が話題になっています。
- 「13-15歳」…「進路」「中高一貫校」「進学」など進学が話題になっています。「修学旅行」「学校側」「説明する」など、学校との調整を示唆する単語も見られます。
- 「16-17歳」…「卒業後」「進路」「20歳」など大学以降の進路が話題になっています。また、「軽度な」「サービス」「酸素」など、知的な問題や医療機器使用により社会的支援を要する方の不安を示唆する表現も見られます。
- 「18-19歳」…「何もない」「切れる」「移動」「福祉」「相談」など、制度の切れ目の問題が語られています。
- 「20代」…「生活費」「一人暮らし」「就職先」など、自立に関する話題が上がっています。一方で、「グループホーム」「年金」なども話題になっています。難病制度の利用や妊娠出産も話題になっています。
- 「30代以上」…「同僚」「雇用」「上司」など、職場での人間関係に関するキーワードが特徴的です。ま

アンケートからみえてきたこと

○心臓病の治療方法は日々進歩して、大人になる患者が増えています。ライフステージごとに様々な問題に直面します。病名が違って共通した課題が見られ、多くが社会との関わりのなかから生じています。

○先天性心疾患患者の多くは生まれてすぐから3歳ぐらいまでの間に手術を行いますので、この時期には、治療や病院の選択、医療費など医療に関わる問題が出てきます。親が就労を継続できるのかということもあります。また、この時期から将来に対する不安を抱えています。これまで知らなかったことばかりのこの時期は、様々な情報と支援が必要な時期と言えます。

○学齢期に入ると状態はある程度は安定してきますが、はじめて親元を離れて暮らす学校生活の問題や病児自身がどのように体調を管理していくのが重要な課題になります。また、学校選択などの進路の選択に

た、「心臓検診」「後遺症」「心臓病以外」など、定期検診を受けていても年齢が進むにつれ、さまざまな問題が生じていることがうかがえます。

この章では、自由記述欄の記載を、テキストマイニングという手法を用いて分析しています。テキストマイニングとは、一つの文を、単語や文節の単位で区切り、それぞれの単語の出現頻度を数えたり、同じ文の中で一緒に出てきがちで単語同士を調べたりする手法です。例えば、「先天性心疾患は生まれつきの心臓病だ」という文は、「先天性心疾患」は「生まれつきの」「心臓病」だ」のように区切られます。全ての文をこのように区切った上で、「先天性心疾患」「心臓病」「生まれつき」などの出現頻度を数えます。

このように単語を数え上げた、全員もしくは年代別に多い順に並べたものが、図7-1です。図7-2は、特定の年代ではよく見られるけれど、それ以外の年代ではあまり見られない単語（キーワード）を、点数化して整理したものです。表中の「スコア」が1に近いほど、その年代で特に語られがちでキーワードであることを意味します。

なお、本研究ではテキストマイニングソフトとして、株式会社野村総合研究所TRUE TELLERを使用しています。

迫られ、それにより、患者本人が自分の病気のことを考えるようになります。

○成人期では働くこと、自身で生活できるか（社会的・経済的自立）といった不安があります。出産をすることが可能な患者が増えており、患者の出産・育児への社会的な支援が必要です。30歳代以降には、再び体調への不安が増えてきます。

○医療費への不安は生涯にわたっています。また、他の障害がある患者と家族からは切実な不安の声がありました。親が患者の生活を支えている現状が明らかになりました。「家族」に依存した状況を変えていくためには、患者自身が働いて生活できること、それが難しくても社会的・経済的に困らない福祉の充実が必要です。

《図7-1》【年代別 単語ランキング】

年代別出現頻度上位30語

数値=該当単語を含むデータ数

順位	全体		0-3歳		4-6歳		7-12歳		13-15歳		16-17歳	
	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値
1	不安	258	不安	17	子ども	14	不安	48	不安	31	不安	18
2	働く	207	働く	12	不安	12	子ども	41	親	21	働く	17
3	今	160	病気	10	働く	12	働く	37	働く	20	将来	13
4	親	153	どのような	9	親	10	今	35	医療費	17	子ども	13
5	将来	132	子ども	8	学校	10	親	32	子ども	15	今	12
6	子ども	119	今	7	本人	9	学校	31	将来	14	医療費	12
7	自分	99	将来	7	困る	9	医療費	24	学校	14	学校	11
8	医療費	96	本人	7	手術	9	本人	24	自分	13	親	10
9	本人	84	親	6	自分	8	将来	22	本人	12	支援	10
10	体調	81	医療費	6	体調	8	困る	20	負担	12	かかる	9
11	病気	81	入院	6	かかる	8	かかる	19	高校	12	通院	9
12	かかる	75	自分	5	言う	8	成人	19	進路	11	成人	9
13	収入	75	言う	5	今	7	言う	18	成人	10	進路	9
14	学校	74	出る	5	病気	7	自分	17	体調	8	自分	8
15	生活	71	制限	5	負担	6	体調	16	病気	8	高校	8
16	負担	67	分かる(否定)	5	支援	6	病気	15	支援	8	本人	7
17	通院	66	理解する	5	コロナ	6	支援	15	病院	8	病気	7
18	支援	65	支援	4	良い	6	難しい	14	難しい	8	負担	7
19	困る	64	手術	4	必要だ	6	時間	14	かかる	7	体調	6
20	病院	62	心配だ	4	入院	6	収入	13	コロナ	7	病院	6
21	言う	61	良い	4	大きい	6	生活	13	今	6	体力的	6
22	手術	55	必要だ	4	周り	6	通院	13	収入	6	病児	6
23	難しい	54	受ける	4	将来	5	手術	13	困る	6	交通費	6
24	成人	52	通う	4	医療費	5	心配だ	13	言う	6	難しい	5
25	コロナ	51	付き添い	4	通院	5	制限	13	心配だ	6	障害	5
26	心配だ	48	収入	3	出る	5	高校	13	感染する	6	制度	5
27	良い	47	学校	3	厳しい	5	大きい	13	いる(否定)	6	収入	4
28	必要だ	45	負担	3	医療	5	病児	13	大変だ	6	生活	4
29	できる	44	通院	3	どこ	5	負担	12	生活	5	困る	4
30	出る	44	難しい	3	収入	4	増える	12	通院	5	良い	4

全体では、不安、働く、将来、医療費、体調、収入、学校、生活などが多い。

働くは親の就業、本人の就業を含めて全年代で不安が語られている。

0-3歳は、初回手術に当たる時期のため、親の就業、医療費、入院などに関する不安が多く語られているが、この時期からすでに将来に関する不安が見られる。

4-6歳では、親の就労に加えて、学校、本人、体調など、本人の生活に関する話題が出てくる。

7-12歳では、医療費、将来、成人などの単語の順位が上がる。子ども医療費助成関連か？ この頃から将来への意識が強くなるのか？

13-15歳では、医療費や将来、進路に関する発言が見られるようになる。

《図7-1》【年代別 単語ランキング】

年代別出現頻度上位30語

数値=該当単語を含むデータ数

順位	18-19歳		20代		30代		40代		50代以上		無回答	
	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値
1	不安	11	不安	53	不安	34	不安	19	不安	9	不安	6
2	働く	7	働く	51	働く	29	今	18	働く	5	今	3
3	親	7	今	45	今	22	働く	16	言う	4	医療費	3
4	将来	6	親	36	将来	19	将来	13	今	3	親	2
5	収入	4	将来	29	親	17	親	10	将来	3	子ども	2
6	子ども	3	生活	20	自分	17	収入	9	自分	3	収入	2
7	自分	3	体調	19	生活	17	自分	7	体調	3	良い	2
8	病気	3	自分	17	収入	12	体調	7	通院	3	働く(否定)	2
9	通院	3	医療費	17	体調	11	感じる	7	コロナ	3	働く	1
10	支援	3	病気	16	コロナ	11	子ども	6	出る	3	将来	1
11	病院	3	収入	16	病院	10	病気	6	親	2	自分	1
12	必要だ	3	かかる	15	悪い	10	かかる	6	子ども	2	本人	1
13	制限	3	負担	15	子ども	8	生活	6	医療費	2	体調	1
14	分かる(否定)	3	通院	15	通院	8	負担	6	病気	2	生活	1
15	小児慢性	3	体力	15	体力	8	職場	6	かかる	2	負担	1
16	心臓病	3	本人	14	職場	8	困る	5	収入	2	病院	1
17	今	2	高い	14	人	8	手術	5	生活	2	言う	1
18	本人	2	難しい	12	マスク	8	生活する	5	支援	2	手術	1
19	体調	2	困る	11	子育て	8	高い	5	病院	2	制限	1
20	かかる	2	病院	11	医療費	7	病院	4	成人	2	厳しい	1
21	困る	2	手術	11	本人	7	必要だ	4	できる	2	感じる	1
22	難しい	2	心配だ	11	病気	7	悪い	4	人	2	分かる(否定)	1
23	成人	2	少ない	11	支援	7	医療	4	悪い	2	障害	1
24	できる	2	職場	11	心配だ	7	家族	4	生活する	2	心臓	1
25	出る	2	感染する	11	出る	7	支援	3	高い	2	お金	1
26	入院	2	出産	11	少ない	7	言う	3	受ける	2	制度	1
27	人	2	生活する	10	厳しい	7	心配だ	3	増える	2	後	1
28	高い	2	言う	9	生活する	7	良い	3	心臓	2	医師	1
29	医療	2	コロナ	9	受ける	7	できる	3	気	2	家	1
30	障害	2	できる	9	増える	7	制限	3	続く	2		

16-17歳、および18-19歳では、将来が上位に上がる。通院や病院もランキングを上げているのは成人医療機関への移行の問題か。

20代では、働く、将来、生活、収入、職場など、就労や経済面に関する発言が見られるようになる。また、出産も話題となっている。

30代以上では、体調、悪い、負担、親など、今後の体調悪化と将来の生活について語られている。

《図7-2》【年代別 キーワード】

年代別キーワード30語				数値=該当単語を含むデータ数								
順位	0-3歳			4-6歳			7-12歳			13-15歳		
	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値
1	保育園	0.2816	8	小学校	0.1253	9	中学	0.1059	16	進路	0.0680	11
2	幼稚園	0.1362	5	入学	0.0935	3	学校	0.0684	31	生徒	0.0564	4
3	預ける	0.1236	4	就学	0.0682	5	子ども	0.0571	41	中高一貫校	0.0559	3
4	どのような	0.1091	9	障害児	0.0669	3	差	0.0518	10	進学	0.0502	6
5	3歳	0.0788	2	センター	0.0621	2	送迎	0.0496	9	高校	0.0463	12
6	育休	0.0788	2	公的な	0.0621	2	やる(否定)	0.0487	5	禁止する	0.0371	2
7	傷つく	0.0788	2	届く(否定)	0.0621	2	放課後	0.0466	7	生き生き	0.0371	2
8	相談する(否定)	0.0788	2	入学する	0.0621	2	学級	0.0390	7	接する	0.0371	2
9	直面する(否定)	0.0788	2	酸素	0.0432	5	学習	0.0375	6	思う(否定)	0.0291	4
10	読む	0.0788	2	辞める	0.0405	3	苦勞する	0.0369	5	思春期	0.0291	4
11	付き合う	0.0788	2	目	0.0405	3	体力面	0.0369	5	つく(否定)	0.0284	3
12	預け先	0.0788	2	なれる	0.0385	2	連絡	0.0369	5	大学	0.0221	6
13	フォンタン	0.0712	5	看護	0.0385	2	関わる	0.0306	6	あがる	0.0219	2
14	する(否定)	0.0497	2	嫌がる	0.0385	2	向く	0.0290	3	受験する	0.0219	2
15	人数	0.0497	2	整える	0.0385	2	就ける(否定)	0.0290	3	登校する	0.0219	2
16	同年代	0.0497	2	働き	0.0385	2	心苦しい	0.0290	3	優先する	0.0219	2
17	復帰	0.0497	2	動き	0.0385	2	病児	0.0280	13	流行る	0.0219	2
18	治療	0.0474	4	来年度	0.0385	2	わかる	0.0276	4	下	0.0217	3
19	罹患する	0.0437	3	成長	0.0354	5	成人	0.0266	19	修学旅行	0.0217	3
20	ETC	0.0351	2	お友達	0.0352	4	受験	0.0252	6	検査	0.0179	6
21	就学する	0.0351	2	看護師	0.0330	3	時間	0.0246	14	使う(否定)	0.0171	4
22	受け入れる	0.0265	2	控える	0.0330	3	デイ	0.0239	7	学校側	0.0170	3
23	集団生活	0.0265	2	普通級	0.0330	3	毎日	0.0235	9	手続き	0.0170	3
24	人工	0.0265	2	運動	0.0323	5	成長	0.0234	8	大変だ	0.0146	6
25	選択する	0.0265	2	支援学校	0.0295	5	もらう(否定)	0.0226	5	18歳	0.0145	4
26	役所	0.0265	2	市	0.0274	3	小さい	0.0226	5	薬代	0.0145	4
27	理解する	0.0265	5	付き添う	0.0274	3	勉強	0.0226	5	詳しい	0.0144	2
28	長期	0.0236	3	さみしい	0.0268	2	面	0.0226	5	学校	0.0135	14
29	病気	0.0209	10	機会	0.0268	2	お友達	0.0209	6	説明する	0.0135	3
30	原因	0.0208	2	居場所	0.0268	2	弟	0.0209	6	通学	0.0135	3

0-3歳では、保育園・幼稚園が特徴的。預ける、育休など親の就労に係る単語も見られる。

4-6歳では、就学が話題。酸素使用や成長・発達の遅れが話題。

7-12歳では、小学校以降の進路や学習面が話題。送迎、支援級、発達関連も話題。

13-15歳では、高校への進学が話題。生き生き、思春期、接するなど、この時期にどのように過ごしてほしいか親は考えているようだ。

《図7-2》【年代別 キーワード】

年代別キーワード30語				数値＝該当単語を含むデータ数					
順位	16-17歳			18-19歳			20代		
	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値
1	卒業後	0.0790	7	具体的な	0.0831	2	生活費	0.0446	9
2	進路	0.0573	9	ネック	0.0602	2	指定難病	0.0423	6
3	20歳	0.0481	4	介助	0.0602	2	一人暮らし	0.0351	7
4	軽度な	0.0481	2	何(否定)	0.0465	2	妊娠	0.0262	9
5	高校生	0.0339	4	職種	0.0374	2	グループホーム	0.0258	5
6	集める	0.0292	2	切れる	0.0310	2	就職先	0.0250	4
7	交通費	0.0253	6	移動	0.0261	2	今	0.0211	45
8	通信制	0.0239	3	福祉	0.0247	3	年金	0.0202	9
9	18歳	0.0217	4	相談	0.0169	2	出産	0.0186	11
10	作る	0.0217	4	探す	0.0169	2	続ける	0.0177	9
11	高校	0.0209	8	壊す	0.0132	2	だんだん	0.0177	2
12	影響する	0.0198	2	守る	0.0118	2	はいる	0.0177	2
13	基本的な	0.0198	2	小児慢性	0.0110	3	勤める	0.0177	2
14	見守る	0.0198	2	心臓病	0.0110	3	経験する	0.0177	2
15	通う(否定)	0.0198	2	重度	0.0094	2	知的だ	0.0177	2
16	サービス	0.0189	4	全て	0.0094	2	貯金する	0.0177	2
17	酸素	0.0166	4	大学	0.0077	2	日常的だ	0.0177	2
18	治る	0.0143	2	知的障害	0.0077	2	生活する(否定)	0.0167	3
19	入院時	0.0134	3	亡き後	0.0077	2	払う(否定)	0.0167	3
20	成人	0.0129	9	分かる(否定)	0.0066	3	高い	0.0158	14
21	病児	0.0120	6				体力	0.0153	15
22	願う	0.0113	3				同居する	0.0134	4
23	とる(否定)	0.0107	2				結婚する	0.0124	6
24	早い	0.0107	2				安い	0.0110	3
25	卒業する	0.0107	2				高齢	0.0102	6
26	落ち着く	0.0107	2				受診	0.0102	6
27	体力的	0.0102	6				2回	0.0099	4
28	支援	0.0101	10				経済的	0.0099	4
29	学校	0.0101	11				実際	0.0099	4
30	接種	0.0095	3				働く	0.0099	51

16-17歳、および18-19歳では、高校卒業後の生活が話題。小児慢性が切れることも話題。

20代では、生活費・一人暮らし、グループホームなど、親から離れてどのように生計を立てるかが話題。指定難病、年金などの社会制度利用も話題。妊娠、出産も出現。

《図7-2》【年代別 キーワード】

年代別キーワード30語				数値＝該当単語を含むデータ数					
順位	30代			40代			50代		
	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値
1	同僚	0.0460	3	心臓検診	0.0580	2	遺族年金	0.1288	2
2	日本	0.0460	3	上司	0.0373	3	その他	0.0831	2
3	雇用	0.0452	7	後半	0.0358	2	医療証	0.0602	2
4	先天性心疾患患者	0.0336	5	妻	0.0358	2	費用	0.0533	4
5	緩和する	0.0312	3	息苦しい	0.0358	2	自治体	0.0465	2
6	夫婦	0.0312	3	同居する	0.0303	3	診る	0.0465	2
7	泣く	0.0305	2	維持する	0.0247	2	先天性	0.0374	2
8	経る	0.0305	2	後遺症	0.0247	2	障害者手帳	0.0269	3
9	見る(否定)	0.0305	2	心臓病以外	0.0247	2	願う	0.0169	2
10	収束する	0.0305	2	貯金	0.0247	2	探す	0.0169	2
11	整う	0.0305	2	障害者雇用	0.0243	5	2人	0.0149	2
12	頻繁だ	0.0305	2	飲む	0.0182	2	疲れる	0.0149	2
13	優秀だ	0.0305	2	加齢	0.0182	2	違う	0.0132	2
14	落ちる	0.0305	2	回数	0.0182	2	保険	0.0118	2
15	健常者	0.0240	5	学費	0.0182	2	上がる	0.0105	2
16	社会	0.0230	6	感謝する	0.0182	2	希望する	0.0094	2
17	障害者雇用	0.0229	7	感じる	0.0175	7	重度	0.0094	2
18	活	0.0225	3	大丈夫だ	0.0139	2	年	0.0094	2
19	減少	0.0225	3	今	0.0136	18	類	0.0094	2
20	生活	0.0208	17	夫	0.0131	3	亡くなる	0.0085	2
21	妊娠	0.0179	6	これ	0.0114	4	5	0.0069	2
22	ウイルス	0.0176	5	続ける	0.0114	4	できる(否定)	0.0063	2
23	結婚する	0.0176	5	起こる	0.0108	2			
24	だめだ	0.0175	2	難病	0.0108	2			
25	恵まれる	0.0175	2	頼る	0.0108	2			
26	主だ	0.0175	2	在宅	0.0098	3			
27	従う	0.0175	2	長い	0.0098	3			
28	新たな	0.0175	2	色々	0.0086	2			
29	不便だ	0.0175	2	抱える	0.0086	2			
30	免除する	0.0175	2	利用する(否定)	0.0086	2			

30代以上では、泣く、息苦しいなどネガティブなキーワードが増える印象。障害者雇用、年金、遺族年金、日本、医療証、自治体など、行政関連の単語が増え、社会保障制度へのニーズが高くなっている？