

先天性心疾患を持って生まれて

前田大晴

全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部

Born with Congenital Heart Disease

Taisei Maeda

Association for the Protection of Children with Heart Disease in Nara Prefecture

私は、現在18歳の大学1回生です。病名は、先天性の心疾患である単心室・共通房室弁・肺動脈狭窄や腸回転異常・内臓逆位（無脾症候群）です。生後6ヶ月でグレン手術、1歳8ヶ月で十二指腸のバイパス手術、1歳10ヶ月で最終目標であるフォンタン手術を受けました。

幼稚園から中学校までは、運動制限がありました。加配の先生にもついていただき、日常生活では特に困ることはありませんでした。ただ、体育のリレーの距離がみんなより短かったり、マラソンは歩いて参加したりなど、他のみんなと同じようにできないことがあったのは、とても辛かった記憶があります。

高校生になると、体力面や精神的な面で同級生との差を感じる事が多くなりました。今まで周囲の人たちに守られてきたため自分で考え行動するのに、人一倍時間がかかる自分に気付き、劣等感を覚えることもありました。苦しい高校生活でしたが、大学生になったらきっと友人の〇〇と、志望大学に行きたいという目標があったので、何とか頑張ることができました。

大学生になった今、体育の授業を取る必要もなく、自分で取りたい授業をあまり無理のないペースで選択できるので、身体的な面では随分と楽になりました。ボランティアサークルに所属したり、アルバイトをしたり、充実した大学生活を送っています。大学生になり、自分で行動することがさらに増え、親が当たり前のようにこなしていたことが実は凄いことなのだ気が付き、親の偉大さを改めて知りました。

ただ、フォンタン手術から17年が経ち、徐々に血中酸素濃度が下がっており、現在は約80%しかありません。そのため今後、カテーテル検査や再手術をする必要があり、長期入院する予定になっています。そうなると、大学の授業を欠席しなければなりません。この先、定期検診などでの通院や体調不良や検査などの入院で欠席しなければならないこともあると思います。出席日数が足りないと単位が取れません。そのため、入院中でも遠隔授業が受けることができたり、補習で補うことができたりすれば、安心して治療に専念できると思います。

疲れやすい、無理ができないなど、見た目にはわからない障がいであるために周りから理解されづらかったり、そもそも気が付かれなかったりすることがあります。同じ心臓病でも一人ひとり症状に違いがあるなどの理解を社会に広め、個々に応じた支援を申請できる制度、安心して学校生活を送ったり、働いたりできる制度を充実させて欲しいと思います。