

22q11.2欠失症候群 集団外来アンケート調査

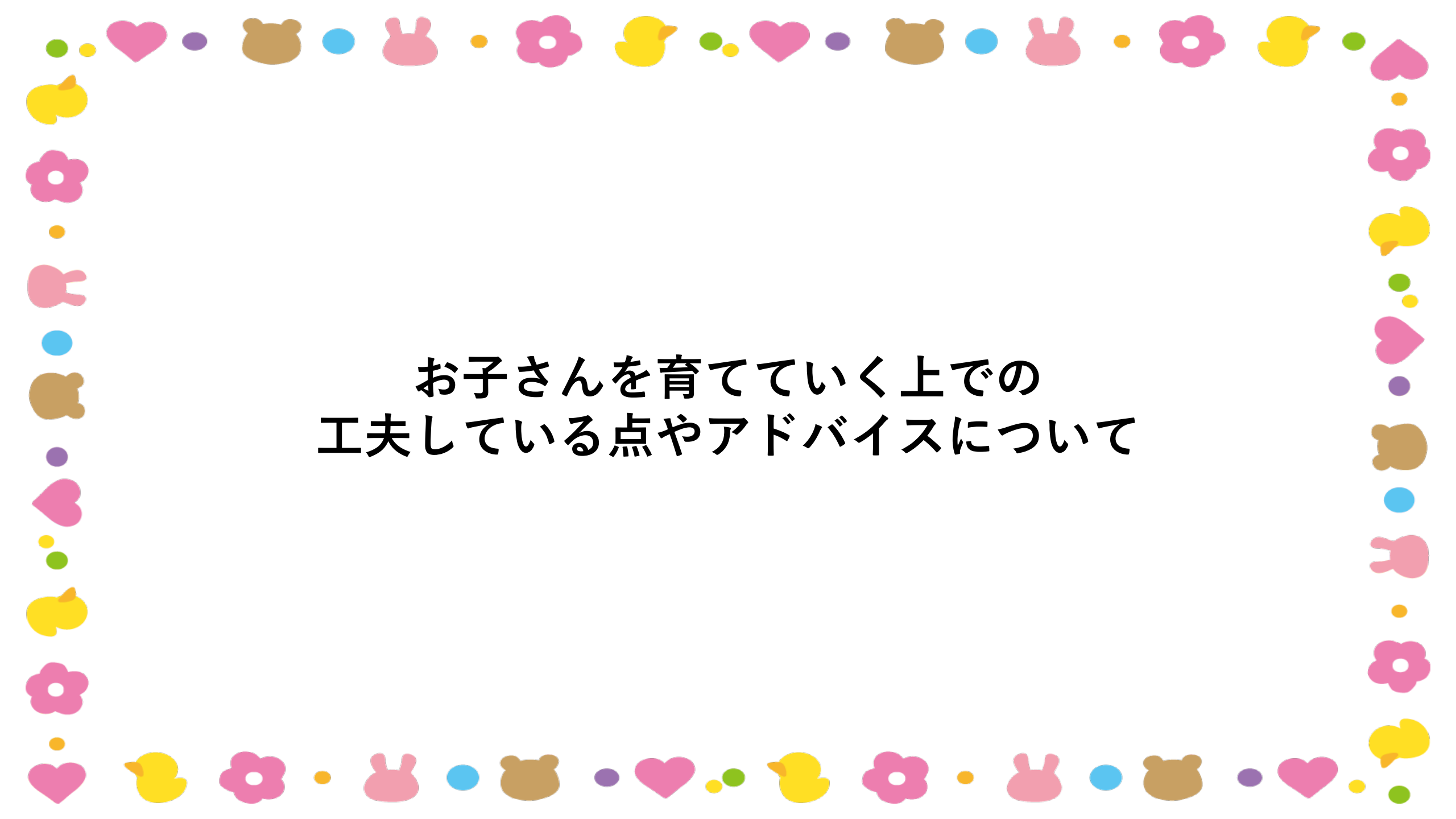
※情報保護のため、個人利用以外の二次利用は禁止しています。

集団外来アンケートとは

集団外来アンケートは、ご参加いただいた方からのご感想やご意見を中心に伺うもので、こちらでは他のご家族へのアドバイスや、ご家庭で工夫されている点等の内容にフォーカスを当てて、ご紹介いたします。

これまで集団外来にご参加いただいた皆様には、度重なるアンケートへのご協力を賜り、誠にありがとうございました。

この情報が皆さまのお役にたつことを願っております。



お子さんを育てていく上での
工夫している点やアドバイスについて

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス

- ・無我夢中の6年間でした。3歳までは在宅酸素と訪問看護を受けていました。外出の機会がほとんどなく、閉鎖的な生活となっていましたが、“1歳まで”と言われた我が子の生命力の強さに励まされ、笑顔に勇気づけられ、私自身が強くなっていったようです。言葉こそ出ないものの、息子は表情豊かに自分の主張を伝えようとしています。風邪をひかないようにと心がけていますが、なるべく外に出して、いろいろなものに興味を持たせ、その芽を摘んでしまうことのないように、たくさんのことを体験させてあげたいと思っています。今後待ち受けているであろうたくさんの問題にも家族で力を合わせて一つ一つ乗り越えていこうと常に話し合っています。

(6歳男児の保護者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス

- ・ 私どもの場合は、3歳2か月の時にファロー四徴症の手術後に22q11.2欠失症候群という診断をされて、いろいろ本を読みましたが詳しいことはわからないまま過ごしてきて、その後お友達よりもはるかに言葉の発達が遅れていることが気になり、勇気を出して相談室に入ってみました。その後、形成外科を受診させていただき、鼻咽喉閉鎖不全と分かり、4歳6か月の時に手術をし、言語訓練に入りました。幼稚園の年長に上がると、お友達から「お前何言ってるのかわかんない」とか言われ、本人も遊んでくれないとつらかったようですが、字を覚えだす時期になって随分言葉が出てくるようになりました。
よく家の中でテーブルの上にピンポン玉を置いてフーッと吹いて、キャッチボールをして遊んだりしました。シャボン玉も結構やりました。今はまだ出せない音も少しありますが、上手に国語の本も読めるようになりました。

(7歳男児の保護者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス

- ・私は子育てなんて上手ではありませんし、工夫してきたことなんてとくにはありませんが、4月から保育所に通わせています。

息子は外で遊ぶことがとても楽しいようで、迎えに行くと泥んこになって元気に遊んでいます。

そんな息子の姿を見るとホッとします。みんなと一緒に同じ遊びができるんだ一っと思ひ安心します。

子供が病気を持っていたりすると、どうしても大事にしすぎてしまひ、なんとなく家の中で遊ばせちゃったりして、でも思ひ切って保育所に行かせて思ひ切って保育所の先生にも病気のことを話したら、先生も励ましてくださったし、家でずーっと子供と一緒にいるよりは、私も精神的に楽になりました。

(2歳男児の保護者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス

- ・ 生後10日くらいからけいれんを起こして入院。低Ca血症と診断されました。その時に口蓋裂も見つかりました。その後レントゲンを撮った時にも「心臓が大きい」と言われて検査をしたら、心室中隔欠損と診断されました。幸いにも、“穴がすごく小さいので自然閉鎖します”と言われて生後5か月で閉じました。胸腺もありました。ただ好中球減少症と突発性血小板減少紫斑病がありますので、抵抗力がなかったり、月二回の検査は欠かせませんが、日常生活に制限はなく、普通の子どもと同じように過ごしてきました。ただ言葉や知的な面での発達に遅れが目立ちましたので、療育をいくつかしています。まず保健所で行っていた発達に遅れのある子と、その親を対象とした親子教室に参加しました。そこで知り合った方がとても療育に熱心で、いろんな情報ももらいました。まずはポーテージです。これは発達遅滞乳幼児の早期教育プログラムで、始めて3年近くになりますが、言語を除いた面（身辺自立・社会性・認知・運動）についてはずいぶん伸びたと思います（続く）

（6歳男児の保護者）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス

（続き）幸い幼稚園の園長先生もポータルページに関してとても理解があり、園でできる課題については協力していただいています。

次に音楽療法です。知的障害があったり、思うようにコミュニケーションが取れない子に音楽療法が良いと聞いていて、やはり保健所で知り合った方に紹介されて、始めて2年半になります。いろいろな楽器とふれあい、楽しみながらのセッションで、本人もこの時間をととても楽しみにしていて、今はピアノの練習を主にしています。幼稚園での生活にも役立っています。

最後に言語訓練ですが、やはり発語不明瞭でなかなか会話がよく聞き取れないので、先生と相談してマカトン法のサイン言語を用いています。今でも本人が自分で考えたサインを使って会話をしていたので、本人は特別違和感を持っておらず、逆にたくさんの人とコミュニケーションをとれるようになりよかったと思っています。こういう病気を持って生まれてしまったのは仕方のないことで、そのことに関していろいろと悩んでいても何も解決できないと思います。（続く）

（6歳男児の保護者）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス

（続き）なんでも前向きに考え、本人の持っているものをできる限り引き出してあげたいと思っています。

（6歳男児の保護者）

- ・やはり特徴的な顔貌から、両親のどちらに似ているの？と聞かれることがあるけど、“おじいちゃんやおばあちゃんに似ているの”と言って聞き流しています。

（8歳男児の保護者）

- ・娘も11歳になり、親子でこの疾患に向き合う時期ができたように思います。幼児期、低学年の頃は、感染症など起こった事柄に対処することに必死でした。10歳を過ぎ体力も少しずつ付いてくると、いろいろな面（疾病）は落ち着いてくるように思います。学習面（知的理解力）では、不安に思うこともあります。何もかも疾患のせいにするのではなく、一つの個性として認めていけるように努力しようと思っています。

（11歳女児の保護者）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス

- ・私の息子は18歳でもう高等部を卒業し、就労継続支援B型でお世話になっております。
育てているときは(今も継続していますが)、本当に手探りで、他の子と違うようなこともありましたが、年の離れた2人目ということもあり、自分自身も忙しい中、子供との付き合いはのんびりのんびり子供に合わせていた気がします(もちろん大変なことは山ほどありましたが)。
(18歳男性、母)
- ・きちんと話しかけるようにし、自分の意思を尊重して自分のことは自分でできるようにしている。
(3歳女兒、父)
- ・まだ言葉が話せないので、本人のサイン(主に体を使ったサイン)を見逃さないようにする。
何か伝えたいことがある時はせかさずゆっくり待つ。ほかの子と比べないでこの子の良さを探してあげたい。
(2歳男児、母)
- ・なるべく会話をするように心がけている。
(2歳女兒、両親)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス

- ・ 現在4歳。周りの子の影響もあり、どんどん難しい言葉や保育園ではやっていること(戦隊もの、仮面ライダー)などを覚えてきて、一生懸命話してくれるが発音が不明瞭なので聞き取れない。本人もこちらがちゃんとわかっているか確認したいようで繰り返し言わないと納得しないため、機嫌を損ねてしまうことが多々ある。そんな時は何気なく、こちら主導の話に切り替えていくようにしている。今話したい気持ちを尊重しつつ、理解してあげられたらいいと思う。

(4歳男児、母)

- ・ とにかく周りの人の協力や理解の中で子供を育てています。(14歳女児、母)
- ・ 風邪などを引いたら軽いうちに受診する。(1歳男児、母)
- ・ 吸引や食欲、様子をこまめに観察する。(1歳男児、母)
- ・ 動いて遊べるようになってきたため、できる限り一緒に過ごして動いて楽しんでいます。

(0歳男児、母)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス

- ・病気があることで不利になることも多々あるけれど、障害児だと思って育児をしていません。積極的に外に連れて行っています。(3歳女兒、母)
- ・娘にはあまり日常のストレスをかけないように気を付けています。(6歳女兒、母)
- ・患児の年齢が小さいと、これからたくさんのことが起こると思いますが、先回りして心配するのではなく、のんびり構えることも母親には特に必要だと思います。(14歳男児、母)

