



頭蓋骨早期癒合症候群 集団外来アンケート調査



集団外来開催日：2001年7月28日

※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立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・経験談について

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・経験談

- ・ 生後6か月の時に手術をし、それから数か月で歩きはじめたので、頭をぶつけないようにと、それだけが心配でした。子育て上で工夫してきたことは特にありませんが1才代の時はヘルメットをかぶるのもいやがって、かぶらせてもすぐにとってしまったので、ずっと子どもの後をついて歩いていたような気がします。転んだりしても、頭はあまりぶつけないもんだなぁーと思いました。診察の時に先生から階段から落ちたり交通事故とかには気をつけるようにとのことだったので、ちょっとしたことなら大丈夫だと思い、ある程度大きくなってきた時(3才ぐらい)からは普通の子と同じようになんでもやらせてきました。

(8歳男児の母)

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・経験談

・手術直後はまだ11ヶ月でした。頭をぶつけてはいけないとぶつかりそうな場所にはすべてポリウレタンの様なものを貼り、囲いをして過ごしていました。病院で作ったヘルメットですが、ミルクとよだれで汚れがひどく、顎の皮膚があれてしまったのでヘルメットの顎ひもの革部分を選択のできる布製のひものを何本か作ってとりかえて使っていました。その他は先生方の支持通りに経過しておりました。

(4歳男児の父)

・退院し、家に戻ってから、かなり寝相が悪い事に気付き、ふとんを余分に敷き、タンスの角などにはクッションをつけたりました。本人にも「頭、気を付けて！！」、「頭、大事だよ！！」といつも声をかけました。通じているのか、と思うような時が何度もあります。

(1歳男児の母)

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・経験談

・娘はクルーゾン症候群なので、見た目で山のように世間の冷たい目にキズつけられました。どこへ行っても、顔をのぞきこまれ、うす笑いをされ、指をさされて追いかけてこられ、化け物、気持ち悪い、変な顔と毎回のように言われました。幾度、そんな心ないことをする子供をどなりつけたかわかりません。(娘)の兄は妹思いで、何を言われてもかわいがってくれました。理解してくれる良い友達とも知り合え、とにかく外へ、人の中へどんどん連れて行きました。娘は何も悪い事はしていないし、誰にも迷惑をかけていないので、こんなことで引っ込み思案な子になってほしくなかったからです。少し大きくなってから娘は、いろいろ言われた時、お母さんがどなってくれてすごくうれしかったよと言いました。幼稚園や学校の懇談会でも娘の病気のことを話して自分の子どもが(娘)の顔のことで何か言っていたら、ちゃんと話してくれるよう頼みました。もちろん担任の先生にもくわしく話しました。娘が一生懸命たたかっているのだから病気のことはあえてかくすことはしたくありませんでした。日常生活や運動もまわりの子と同じようにやらせました。(続く)

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・経験談

頭をぶつけたら…という心配はもちろんありました。制限ばかりさせて、これ以上がまんばかりさせて無事に生き続けられても本人にとってそれが本当に幸せかどうかずい分悩み、やりたい事をやらせようと決めました。娘のことを毎日抱きしめて生まれてきてくれてありがとう、愛してるよ、私達の宝物だよと繰り返しました。幼稚園や学校に行くようになると親が守ってやれない時間ができてしまい、娘は悲しくなる位、親に泣き言やグチを言わない子でしたので、小さい心でどれだけ大きなつらさをかかえているかと思うと、いかにあなたが私達にとって大切な存在であるか、いてくれることでどんなに幸せであるかを毎日、毎日抱きしめて話すことしかできませんでした。いろいろなことを乗り越えて親がおどろく位、精神的に強い、人の心の痛みのわかる、明るい子になってくれました。たくさんの人達が支えてくれて、今があると親子でよく話します。人の目に負けずにどんどん外へ連れて出ること、親もつらい時につらいと言える場所(友達)を持つこと。病気をかくさないこと。子どもをこれでもかという位、いっぱいいっぱい愛すること。(続く)

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・経験談

これが13年クルーゾン症とともに歩いてきてこうしてきて良かったと思うことです。先生方の治療のおかげさまで外を歩いても今は指をさされることもありません。それが普通なのだと思います。その普通がずっとなかったのが今のこの平和は何よりです。今、親子でたたかっている真っ只中の方に、がんばればこんな平穏な日々が来ること、伝えられたらと思います。少しでも、精神的な力になればと思っています。病気がわかった13年前は、このまま娘とどこかへ行ってしまうたいと途方にくれました。でも、あの時、逃げなくて本当に良かったです。

(14歳女兒の両親)

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・経験談

・この9年間、頭を打たないように一生懸命でした。布団の周りもクッションなどで囲ったりしていました。幼稚園は、階段のない、人数の少ない園を選びました。全員でたった16人。障害のあるお子さんも多くいる園で、本当に手をかけて保育してもらいました。ヘルメットは汗がすごく、夏は洗って、アルコールで消毒していました。小学校に入学の時は一番緊張しました。一番の心配はケガ、そしてイジメでした。就学時検診の時、アンケートがあり、そこに病気のこと、イジメの心配など細かく書きました。するとすぐ教育委員会から電話があり、本当に親切に対応してもらいました。担任にも入学式の時に皆に息子のことを話してくれ、「いやなことは言わないように」と話してくれました。おかげで大変なイジメは今のところありません。担任は「小さなことでも言って下さい。小さな芽のうちにとりましょう。」と言ってくれました。何かあるとすぐに連絡をとりました。息子には、「何でも言ってね。お父さんとお母さんがあなたを守ってあげるからね」と話しています。

(10歳男児の母)

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・経験談

・私は2歳8ヶ月の時に頭蓋骨形成術を行いました。それから、鼻、目、口、耳などの形成手術を行ってきました。18年間で8回も入院し、手術をしたこと自体が貴重な体験したなあと思います。その中で、12歳の時に目と鼻の手術をして、のりこえられたことが私の今の大きな支えとなっています。それはこの手術を行うときに頭を開いてやるということ、とっても時間がかかるということを聞いただけで、とっても怖くて、大丈夫かなという不安がありました。実際に手術前日に、髪の毛を全部剃られた時はとてもショックでした。時間がたてば生えてくるものですが、やはり当時はつらかったです。そして10時間以上も長い手術に耐え、今の自分がいます。だから、今いろいろと大変なことやつらいことがあっても、あの時、あんなに頑張ったのだから絶対にやってやろう。頑張ってみようと思い、乗り越えてきています。私は、形成手術をして、きちんと治った自分の顔が好きです。そしてずっとずっと大切にしていきたいです。この思いは、他の人よりもずっとずっと大きいと思います。親にとっては、小さな子供でより不安で、怖くてということが大きいかもしれないです。(続く)

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・経験談

私の両親も、はじめてこの病気のことを知り、突然、10時間以上もかかる手術をしなければならないと聞かされた時は大変なショックを受けたそうです。でも、「“この手術をすれば、この子はきっと元気に生きていける”と思ったら手術を受けてみる価値は大きいよ。この病気を教えてくれた先生に感謝しなくちゃね」と言っています。また学校の先生にも、事情を説明するのが大変だと思います。私の場合は、ほとんど普通の子どもの同じように生活をしていて、よく病院通いをしなければならないということでしたので、どこまで説明をしておいたほうがよいかよくわからず、その場その場に応じてよく説明しに行ったそうです。ヘルメットを着用して通学をする場合には、クラスの人たちにも理解をしてもらっておいたほうが良いです。子どもはすぐ「なぜ？」という疑問をもちはじめ深く聞いてくると思います。何回も手術をしなければならないので、大変なことも多いと思います。「また手術。何回やればいいのかよー」って言うってくる子もいるかもしれません。「顔がきれいになるのは良いことだよ。だからがんばって治そうね」と言って納得してもらうのも一つの方法だと思います。

(18歳女性、本人)

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・経験談

- ・勉強会の中でもお話がありましたが、やはり言葉で表現することが苦手なようです。家庭ではなるべく自分の思ったことを言葉で言わせるようにしています。「あれ」や「それ」などの言葉は、私もなるべく使わないようにしています。表現ということでは、思った事を文章にするのも難しいようで、学校でも作文の時間は苦勞しているようです。それで、少しでも克服できればと思い、交換日記を始めました。もう2年ほど経ちますが、最初の頃に比べると、大分表現力が付いた様に思います。本人も文を書くことが好きになったようで、最近は自ら進んで書くようになりました。これからも続けて行きたいと思っています。

(9歳男児の母)

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・経験談

・赤ちゃんの時、ベビーベッドに寝かせていて、寝返りでサクに頭をぶつけてしまうので、周りにクッションになるように座布団をつけた。幼稚園入園前、話(生まれてからの話)を聞いてもらった。人数が少ない所だったし、生後7ヵ月の手術から、落ち着いていたし、親子での行事も多かったし、先生と話し合いながら心配なく幼稚園生活を送れたと思う。小学校入学前、学校長、教育委員会に受け入れてもらうために相談しに行った。

(9歳男児の母)

・小さいころから動く事が大好きなため、なるべく出来る事は何でもさせた。家で遊ぶときはヘルメットは取っていた(特に夏など)。保育園時代、先生と密に連絡をとってこういう事はさせても大丈夫だという事はさせました(運動中心の園だったため)。小学校に入ってから、いじめの事がすごく心配で先生も子どもたちに病気の事、ヘルメットの件をクラスの皆で話し合ってくれました。

(11歳男児の母)