



軟骨無形成症

集団外来アンケート調査



集団外来開催日：2001年6月22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

・彼は1人で社会で生きていかなければならないので、ふつうの子と同じように明るく元気に育てようと心がけています。おすわりや発達が遅れたため、公園や外遊びはできませんでした。それに人と同じように動けないので、自信もなくしてはいけないと思いました。室内でなら遊べるので、児童センターにかよってみました。お願いして、1つ年齢下の集まり(サークル)に顔を出してみました。室内で、できるだけお友だちとの関わりを持って遊ぶ機会をもうけました。自分で動けるようになってきて、少しずつ自信が持ててきたのではないかと思います。近所の人、お友だちには彼の病気のことを、話しました。多くの人と出会って見守られて、ささえていただく中で成長していったほしいと思います。話をすると地域には他の病気でもいろいろがんばっている人もいますし、時には情報、アドバイスをいただいたりします。

(2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・経験談

- ・はじめの1年は毎日が不安で病気だという事を認められず家にこもった生活をしていました。そんな事をしていたせいで何ヶ月かの時に手のレントゲンを撮った結果、骨がとけていて、ビタミンD不足、日光に当てていなかったと気付いたと同時になんてかわいそうな事をしてしまったのかと反省しました。まわりの人は深い意味なく「何ヶ月…！？」と聞くから、いつまでたっても、2.3ヶ月にしか見えない(息子)の事を聞かれるのがとてもいやだったから…親の勝手であまり外へ出してもらえずに過ごしてしまった息子には本当に悪い事をしたと思っています。幸にして、発達はそれほど遅くなく、1才には歩きはじめました。でもやはりバランスの悪さでころぶ事は多く、今までに頭1回、おでも2回、ぱっくり切るケガと手の指を折るケガ…など細かいケガは数えきれないほどありました。気をつけていてもどうにもできない事ですが、ケガが大げさになってしまうのはバランスの悪さが原因です。バランスが悪くてもしっかりした身体ができていればと思い、食事には少し気を付けるようにしています。(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

・太ってしまうとトイレが困るとの話もありますので、ほとんど家にお菓子やジュースは置かずにいます。飲み物はお茶か牛乳。子供ですからお菓子は当然大好きですが、なるべく食べないようにし、その分夕食をはやめに、そして量を多くとるようにしています。生活の中でもうひとつ私が意識し実行している事はとにかく早く寝させる事。最近は、習い事や学校の宿題によって、無理な日もありますが、8時には寝かせています。その事がどの程度身長伸びにつながっているかは、わかりませんが。数年前、同じ病気の20代の男の子の話で、小さいころからスイミングをやっていて、とてもよかったという事を聞きました。実際その子はとてもがっちりとした身体でとくに肩がしっかりしていて、その姿を見て、絶対スイミングをやらせようと思いました。しかし当時3.4才だった(息子)はかぜをひけば中耳炎を繰り返していたので、なかなかはじめられず、ようやく一年前から行きはじめました。ずい分泳げるようになった今、身体つきも変わってきたように思います。同時に持久力もつき、マラソン大会など、皆と同じ距離を走りきることができます（一番遅いグループと一緒にゴールですが…）。 （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

学校生活ではほとんど皆と同じに過ごせています。でも身体の高さに差が出れば出るほど本人は大変だろうと思います。ですから、肉体的、精神的にも強くなってほしいと祈っています。

(8歳男児、母)

・ やっぱり身長が低いので、保育園での生活の中でとどかない所があるので家の子専用の踏み台があって、手を洗ったり、トイレなどに使っています。あと、いすに座ると足がつかないので、牛乳パックを積み重ねて台を作りました。

(4歳男児、母)

・ なるべく前開き(ボタン前)や肩ボタンが両肩有りのものを探して着せています。

(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・経験談

- ・幼稚園に入園する際、『かなちゃんのおはなし』という本(つくしの会で購入)と作業療法の先生が用意してくださった手紙を持って理解を求めに行きました。また、全園児の保護者宛に病気の説明と“哀れまないで”という趣旨の事を書いて出しました。それから、水道の蛇口を変えてもらったり、台を用意してもらったり、世話をしてくれる先生をお願いしたりしました(公立だったのでできたのかもしれませんが…)。家にイスを借りてきて足がぶらぶらしないようにステップを取り付けました。あと、注射のとき、1分間強く押した所になると、痛がりません。

(5歳女兒、父)

- ・歩くようになればどんどん外へ出してあそばせる方がいいのかなと最近思います。というのは腹筋や背筋も自然につくし、つきとばされたりしてもおもい頭を打つことなく支えられるようになり、身長が足りず届かない所へは、手の力を利用して登ったりして、なんでも自分でできるようになっています。

(2歳女兒、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

・上に2人の子どもがいたので、連れて歩けるようになってからはほとんど何事の時もつれて行きました。それによって幼稚園や小学校に入ってから改めて特別なめで見られる事のないように…。本人に対しては「かわいい」「かわいい」と常に自信を持たせたり、気持ちの上で引っ込みじあんにならないよう人前でも話したりできるようにしてきました。話がある程度理解できるようになったらしてはいけない事や注意しなければいけない事(病氣的に)などを何回も繰り返し話しました。「小さい」とか「赤ちゃん」とか何気ない言葉に多少傷つき帰ってくる事もありますが、それに対してはその都度「そう言われたらこう言って返しなさい」と周りに頼らず自分で相手に答えられるようにしてきました。それによって相手の子どもも気がついてくれてその後は繰り返して言う事はないようです。小学校に入ってから、体育の授業がある日は朝から「お腹が…」「頭が…」と先生に訴えていたようです。朝出るときはいつも普通でした。

(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

子供なりに親に心配をかけまいとして学校に行ってから訴えていたのかと感じ反省しました。それからは先生と連絡を密にし、体育で何をするかを聞き、その度本人と相談し決めて見学にしてもらったり、少しだけ参加したりしています。

(6歳女兒、母)