



無虹彩症

集団外来アンケート調査

集団外来開催日：2000年6月30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

・なるべく自分で考えて、自分で考えてできるようにあまり手を出しすぎないようにした。幼稚園は3年保育で自主性を重んじ、体を動かしてよく遊び、よく考えるという方針の幼稚園に入園した。なるべくたくさんの子どもたちと接することができるように、友だちとの行き来を積極的にするようにした。(時には泊まりで遊びに行ったり、来てもらったりした)。みんなと同じようにという思いが本人も強いが、ちょっとしたことで見にくく不便なこともあるので、工夫した。周りの人に「弱視で見えにくい」ということを始めに話しておき、理解してもらった。「目が悪いのかな？」と後から聞かれるより、すっきりする。入学、説明会するとき、父兄の前であらかじめ話しておいた(単眼鏡やななめになる机を利用するなど)。小学校入学の際に学校側と意見が対立(?)したり、理不尽なことを言われたりしたので、教育委員会にだいぶ足を運び間に入ってもらった(いろいろと話を聞いて親身になってくれる)。

(6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・経験談

・勉強会で”遮光メガネを嫌がってしない”というお話でしたが、うちの子どもの場合を少しお話ししたいと思います。2才少し前から色付きメガネをかけ始め、最初に気になったのは買い物に行ったり、出かけるたびにすれ違う人たちからの「あっサングラス」という声でした。不思議そうに見つめる人、びっくりして口をあけたままジーと見ている人、戻ってきてまたのぞき込む人、中高生の女の子の「きゃ〜かわいい」「グラサンかけてる」という言葉は殆ど毎日ありました。私がその言葉に敏感だったのは初めのうちだけで、中には「どうやってこんなに小さいうちに眼が悪いのがわかったのか」「どこで見てもらっているのか？」という質問もされる様になり、子供と同じ年頃で眼の悩みをもつ人達が多くいることに気付きました。それに気付いたことで、私自身、子供のメガネについていろいろ言われる事は気にならなくなっていました。子供はというと性格もあるのですが、メガネをかけることにそれほどこだわりのないようでした。心配していた幼稚園でもすんなりと受け入れてもらい、大きな問題は幸い起こらなかったです。（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

・小学校に入ると、心配していたほどではないにしろメガネをかけている事でいろいろ言われることは多くなったようです。特に違う学年の生徒から言われる言葉は子供にとってはキツイものだったようです。黒板を見るための弱視鏡も見えるから持っていないと言われた時は、「絶対何かあったな！」と親の方が勘ぐって子どもにあれこれ聞いてうるさがられたりもしました。子どもはあまり話をしませんが、ずい分、嫌な事も言われ、傷つくことも多かったと思います。そんな時、「僕はどうして目が悪いの？どうして眼鏡をかけるの？」と聞かれました。子供に理解してもらえる様に話し、サングラスの必要な事、そしてそのためにこれからもいろいろ言われる事、いじわるをされることもあるかもしれない等、話しました。すると子供は「大丈夫だよ。僕は気にしないよ。仲の良いお友達はあるし、その子は僕をいじめたりしないから他の子が何を言っても気にしないよ。」と一年生になったばかりの時とは考えもつかないくらい私が思っている以上に強くなっていました。（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

- ・ 余り多くを話したがらないのですが、不機嫌に学校から帰ってくる事も多く、眼鏡をしていなかったりとずい分心配することもそれまでは多かったと思います。しかし今では、「どうせサングラスなら他の色でもよければ青や緑のレンズにしてもいいのかな」と親子で話したりする事もあります。2年生の2学期で転校する事になり、「また、大丈夫かな」と心配もしましたが、子供は持ち前の明るさですぐに暮らすにとけこみ、先生方の心配も今ではほとんどないようです。親としてはずい分子どもの性格に助けられているところがあると思います。そして、これからも今以上に親子共々喜んだり、傷ついたりがあると思いますが、何より子どもが自信を持てるようアドバイスできる親になれるよう私自身努力したいと思っています。

(8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

- ・ 幼いころは見えにくい分、臆病で怖がりだったように思います。外出時には帽子で光を防いだり、特に足元に注意して歩かせました。就学では、地域の学校に入学させたい希望もあり、他の学校の弱視担任の先生に子どもの様子を見ていただき、市教委のおかげもあって、弱視学級を設立してもらい、普通学級との通級の形で中学卒業までお世話になりました。先生が1人ついてくださったので、いろいろな面で安心して、学校生活が送れたと思います。拡大教科書、単眼鏡、拡大読書器など利用していままでやってきました。高校入試では親も行動することが多かったように思います。私立高では、個別面談を希望し、子供の様子を説明したり入試の許可を得ました。公立高は、中学校、高校側の先生、親との話し合い、見学にも何回も行き、入学後に備えました。無虹彩症には馴染みがなく、何をするには初めてのケースが多かったが、まわりの人たちに事情を説明し障害について理解してもらってやってきたように思います。

(15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

- ・赤ちゃんの頃、ベビーカーに乗せる際上向きに乗せると目を開いていられないので、私はベビーカーを平らにしてうつぶせに乗せていました(首がすわってからおすわりまでの間は特に)。それ以外は特に特別扱いはせず他の子どもと同じように育ててきたつもりです。

(10歳男児、両親)