骨形成不全症の方の
生活に関するアンケート

集計結果スライド資料　　回答数 43件

骨形成不全友の会

骨形成不全症の方の生活に関するアンケート

回答数	43件
回答期間	2025年11月28日～2026年03月30日
アンケート同意	「はい」43件
掲載方針	自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載
集計ルール	n＝実際にその設問へ回答した人数。複数回答は各項目の延べ件数を表示
自由記述	重複テーマを含むため、テーマ別件数は付さず、設問ごとに主要内容を要約

回答者属性

回答者の立場、年齢、性別を確認します。

Q1-1｜回答者属性

本アンケートにご回答いただいている方はどなたですか。

n=43

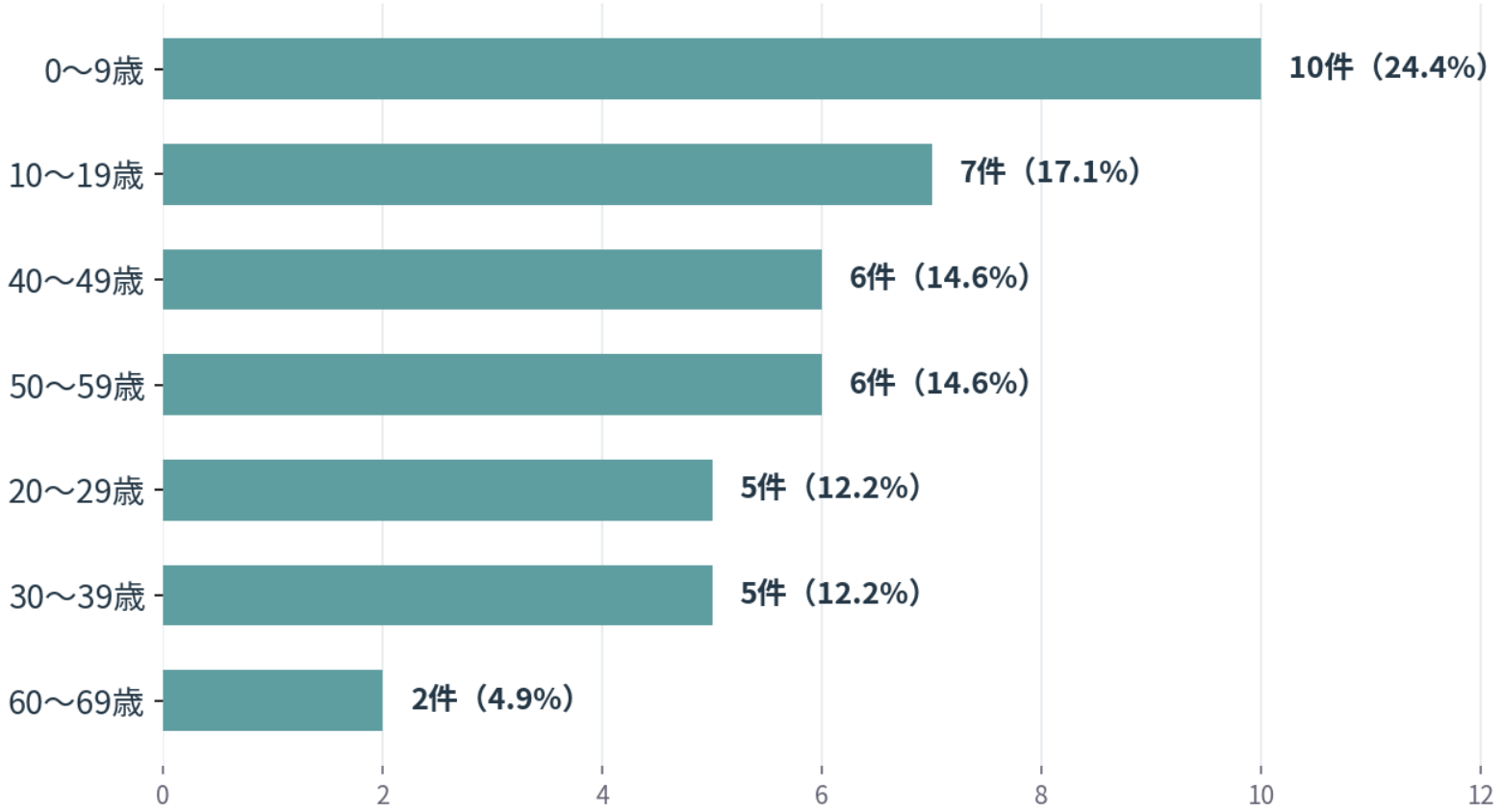


OIの当事者	23件（53.5%）
OI当事者の家族・保護者	20件（46.5%）

Q1-2｜回答者属性

現在のご年齢をお答えください。（OI当事者の方以外が回答されている場合には、OI当事者の方のご年齢を記入してください。）

n=41



年齢範囲 1〜66歳／中央値 24歳

Q1-3｜回答者属性

OI当事者の方の性別を選んでください。

n=43



男性	19件（44.2%）
女性	21件（48.8%）
回答しない	3件（7.0%）

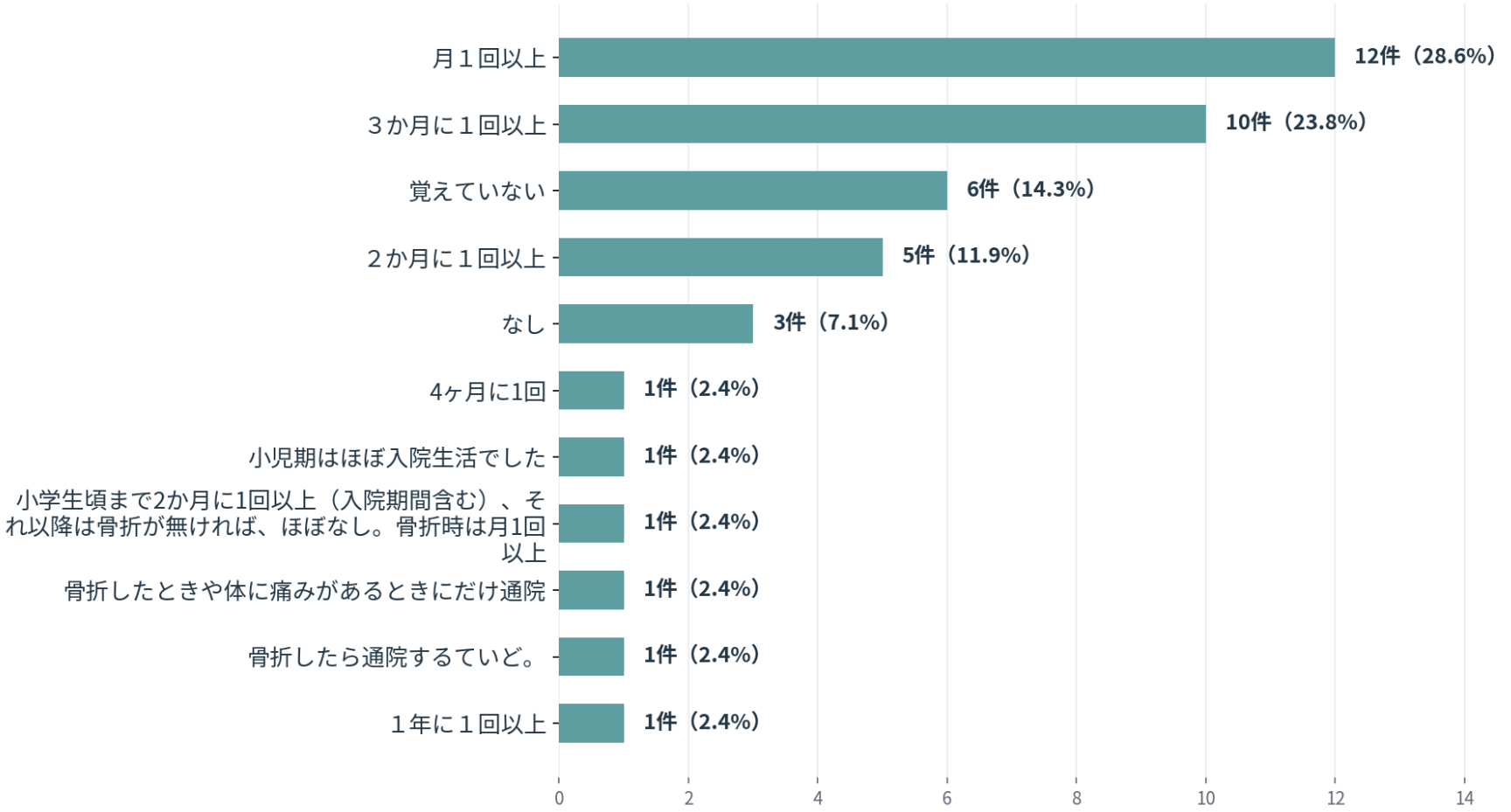
医療

小児期から成人期までの通院、受診先、成人移行、治療経験を整理します。

Q2-1｜医療

小児期はどの程度の頻度で通院していましたか。

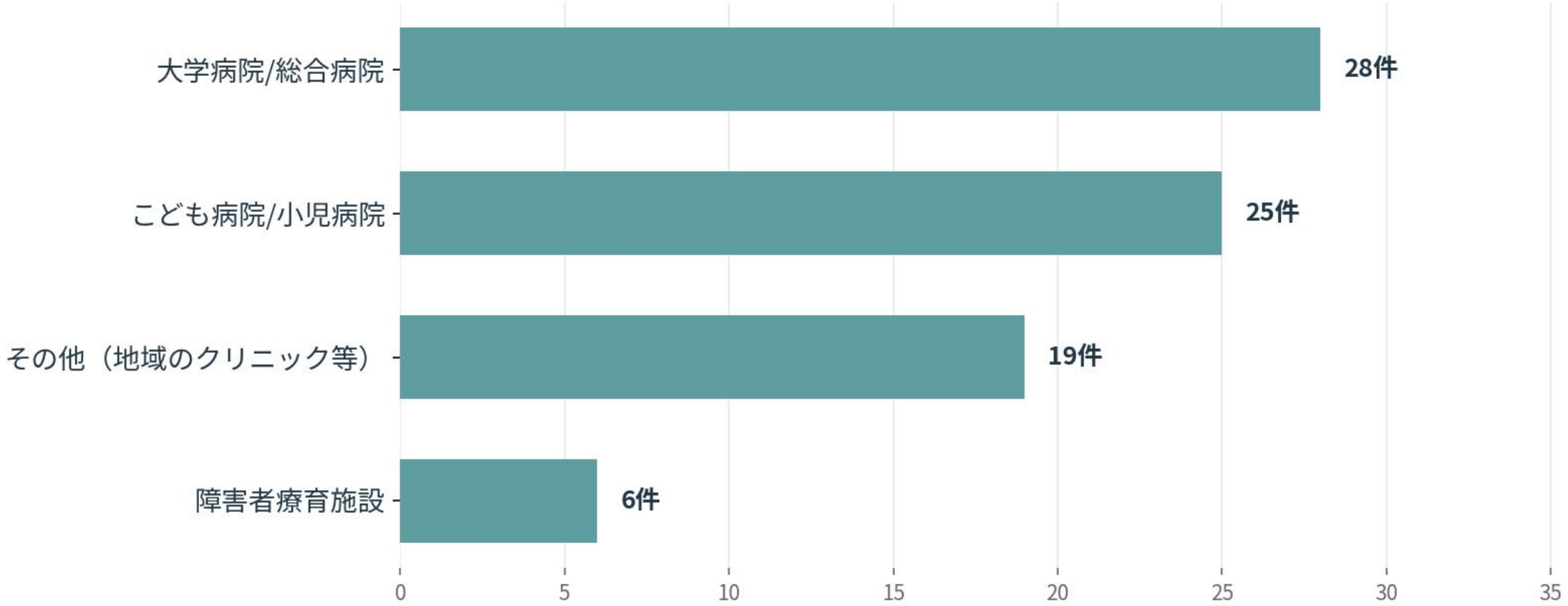
n=42



Q2-2｜医療

18歳までに定期通院（風邪をひいた時にかかるクリニックなどを除く）していた医療施設で該当するもの全てにチェックを入れてください。

n=41 複数



Q2-3｜医療

小児期の医療機関の通院について、悩んでいることや困っていることがありましたら、自由に御記載ください。

n=19

主な記載内容（要約）

医療機関・診療科の連携

複数病院・複数診療科にまたがる受診で、情報共有や連携が十分でないという声。

受診先の少なさ・遠距離通院

OIに対応できる医療機関が限られ、都市部への長距離通院や長い待ち時間が負担。

治療・入院と生活の両立

点滴治療や骨折で通院・入院が増え、家族の仕事や学校生活との調整が必要。

付き添い・介助

通院・入院時に家族の送迎や食事・トイレ介助が必要で、成人後の支援確保を不安視する声。

受診時の理解・尊厳

近隣病院で受入れに難色を示された経験や、痛み・気持ちへの配慮を求める声。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q3-a｜医療

現在、 18歳以上ですか。

n=42

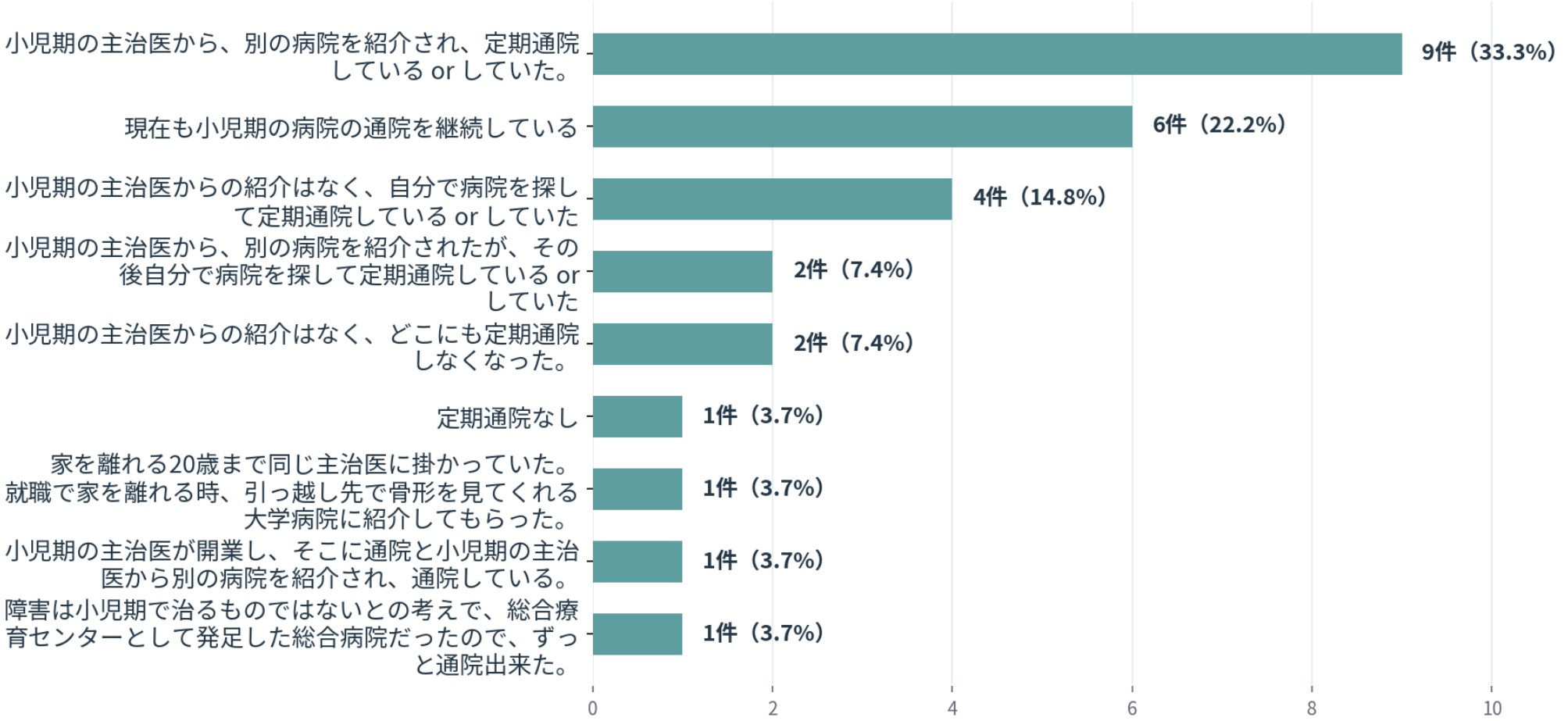


はい	28件（66.7%）
いいえ	14件（33.3%）

Q3-1｜医療

小児から成人になるにあたって、定期通院先の紹介はありましたか？

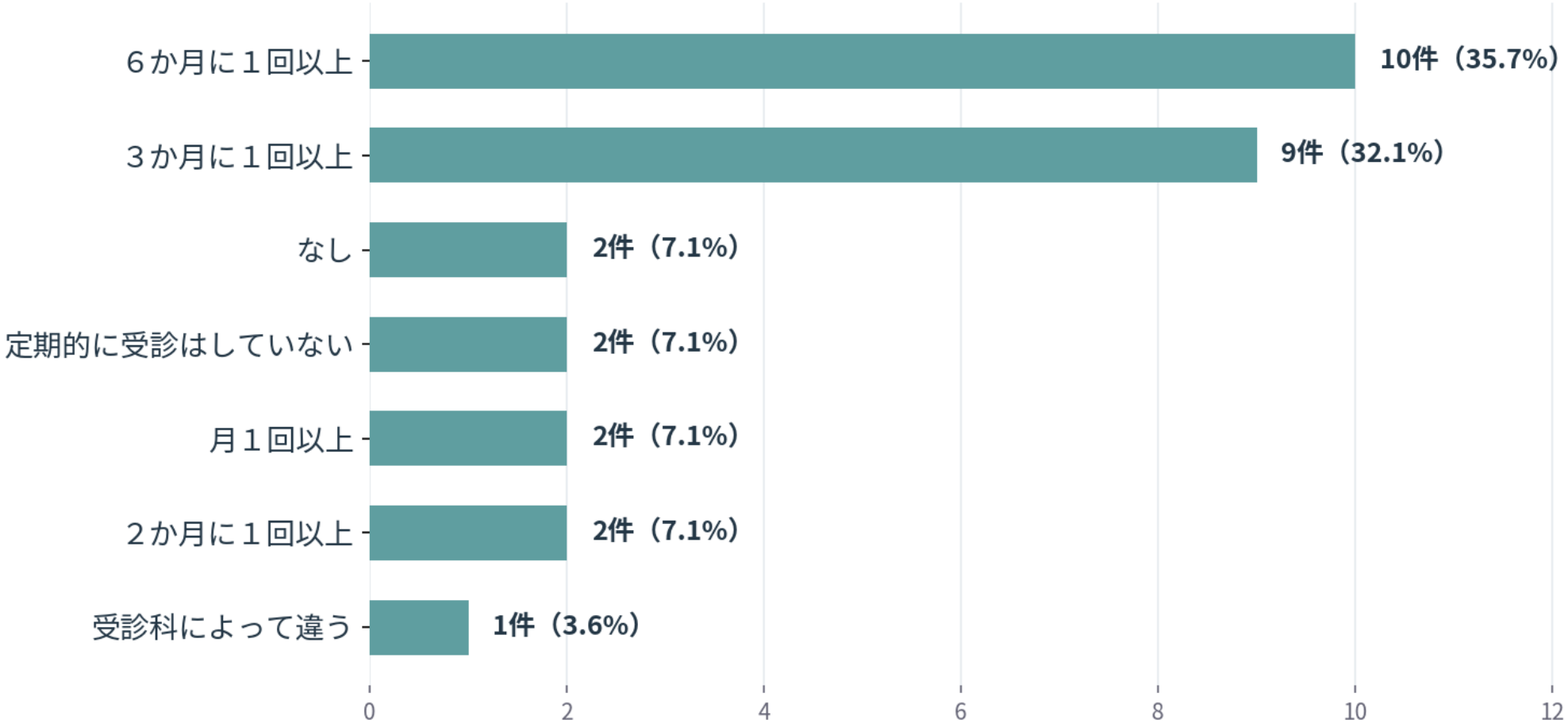
n=27



Q3-2｜医療

現在の通院頻度はどのくらいですか？

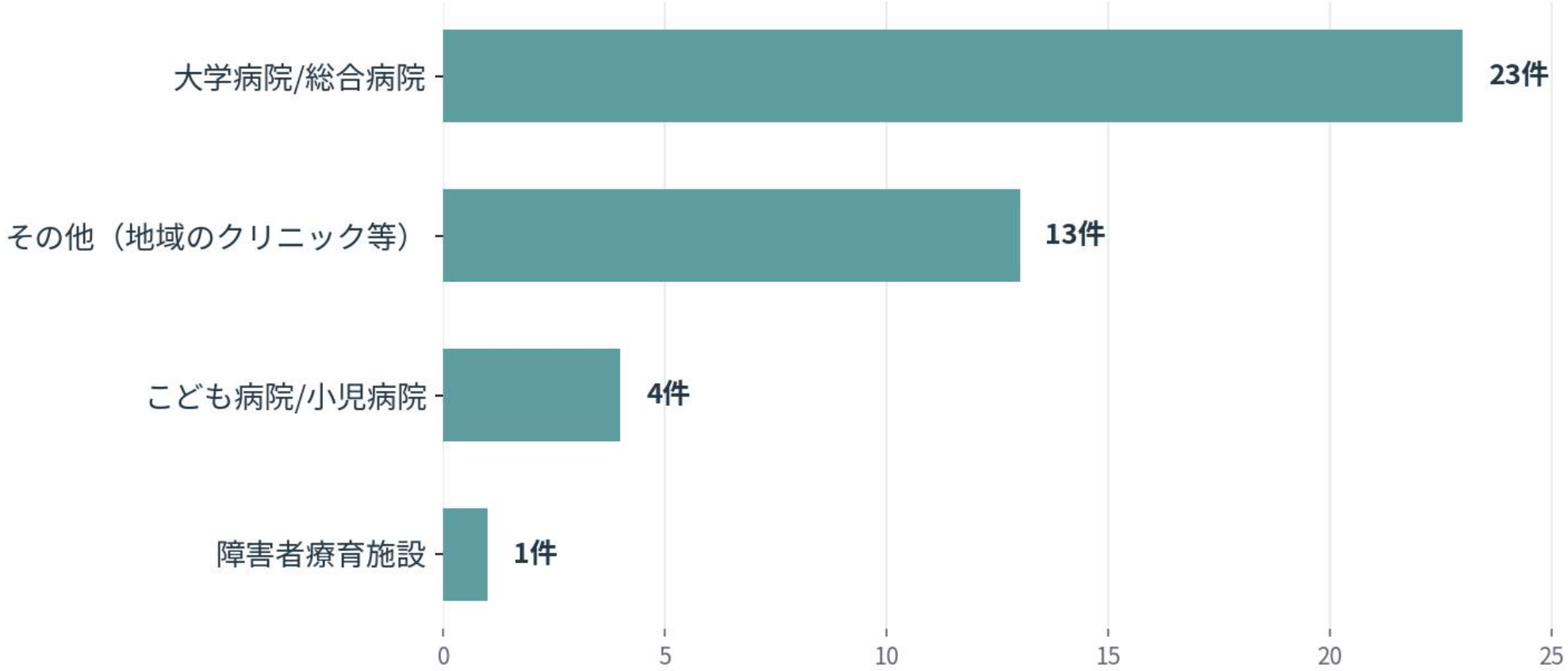
n=28



Q3-3｜医療

現在、定期通院（風邪をひいた時にかかるクリニックなどを除く）している医療施設で該当するもの全てにチェックを入れてください。

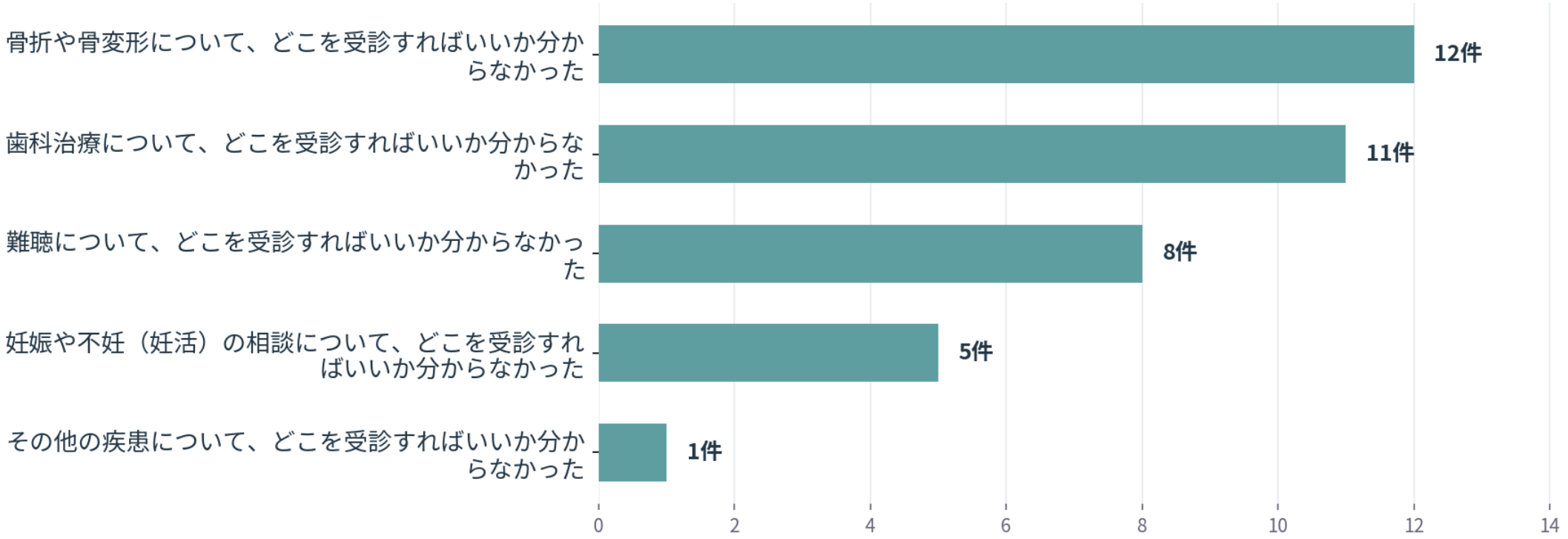
n=26 複数



Q3-4a｜医療

成人後に下記の経験はありますか？当てはまるものに全てチェックを入れてください。

n=17 複数



Q3-4b｜医療

上記で「その他の疾患」を選ばれた方は、疾患の内容を教えてください。

n=1

主な記載内容（要約）

その他の疾患

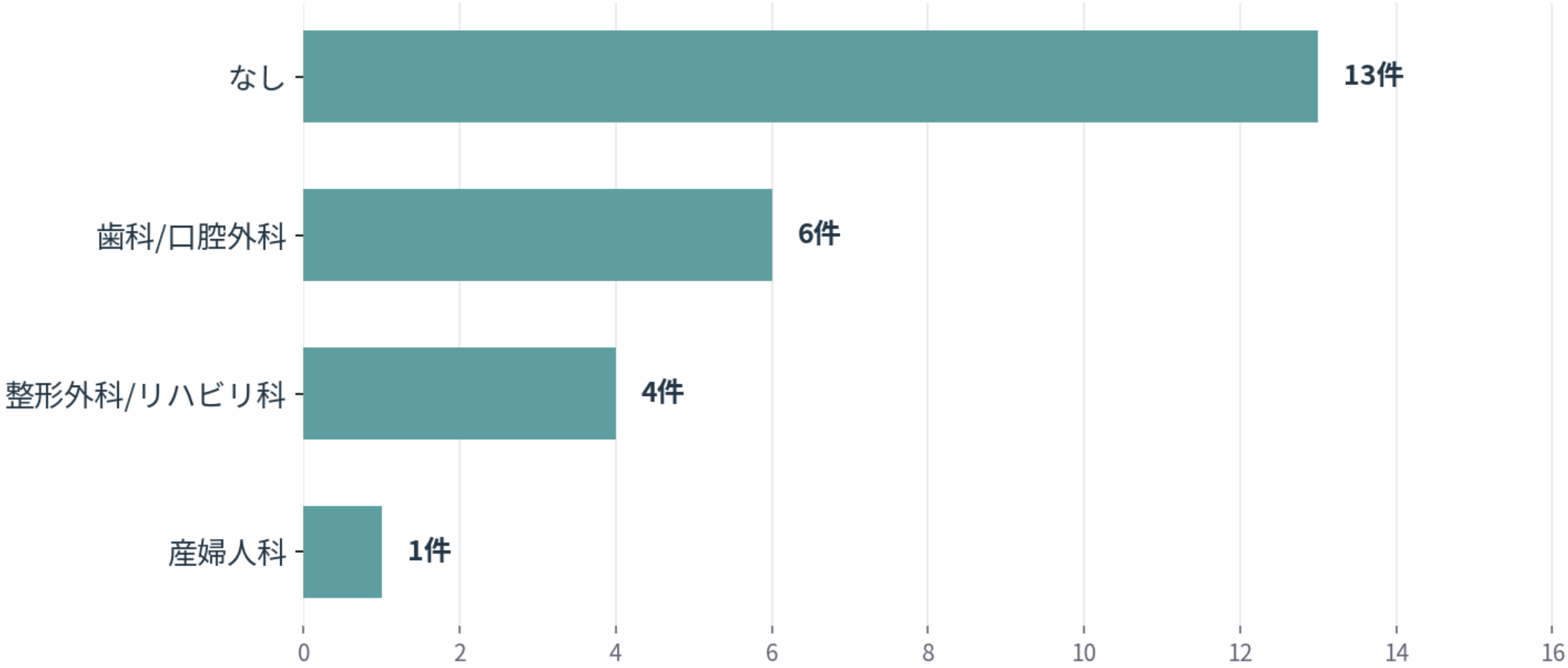
「心疾患」との記載が1件ありました。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q3-5｜医療

成人後、骨形成不全症を理由に受診を断られた経験はありますか？ある場合は、当てはまる診療科にチェックを入れてください。

n=22 複数



Q3-6｜医療

成人後の医療機関の通院について、悩んでいることや困っていることがありましたら、自由に御記載ください。

n=14

主な記載内容（要約）

相談先が分かりにくい

成人後の痛み、過去の手術・金属、骨密度低下などをどこへ相談すべきか分からないという声。

OIへの理解不足

OIを踏まえた評価が十分でない、症状を「仕方ない」と扱われると感じた回答。

地域差・遠距離通院

専門的に診てもらえる医療機関が遠く、車や家族の送迎に依存する地域がある。

一般医療へのアクセス

立位困難を理由に健診を断られた例や、歯科・耳鼻科などで受診先が限られる例。

成人移行・主治医変更

小児科から成人医療への移行や、主治医の異動後の受診体制に不安を感じる声。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q3-7a｜医療

OIの治療のために投薬治療を行ったことがありますか。

n=43

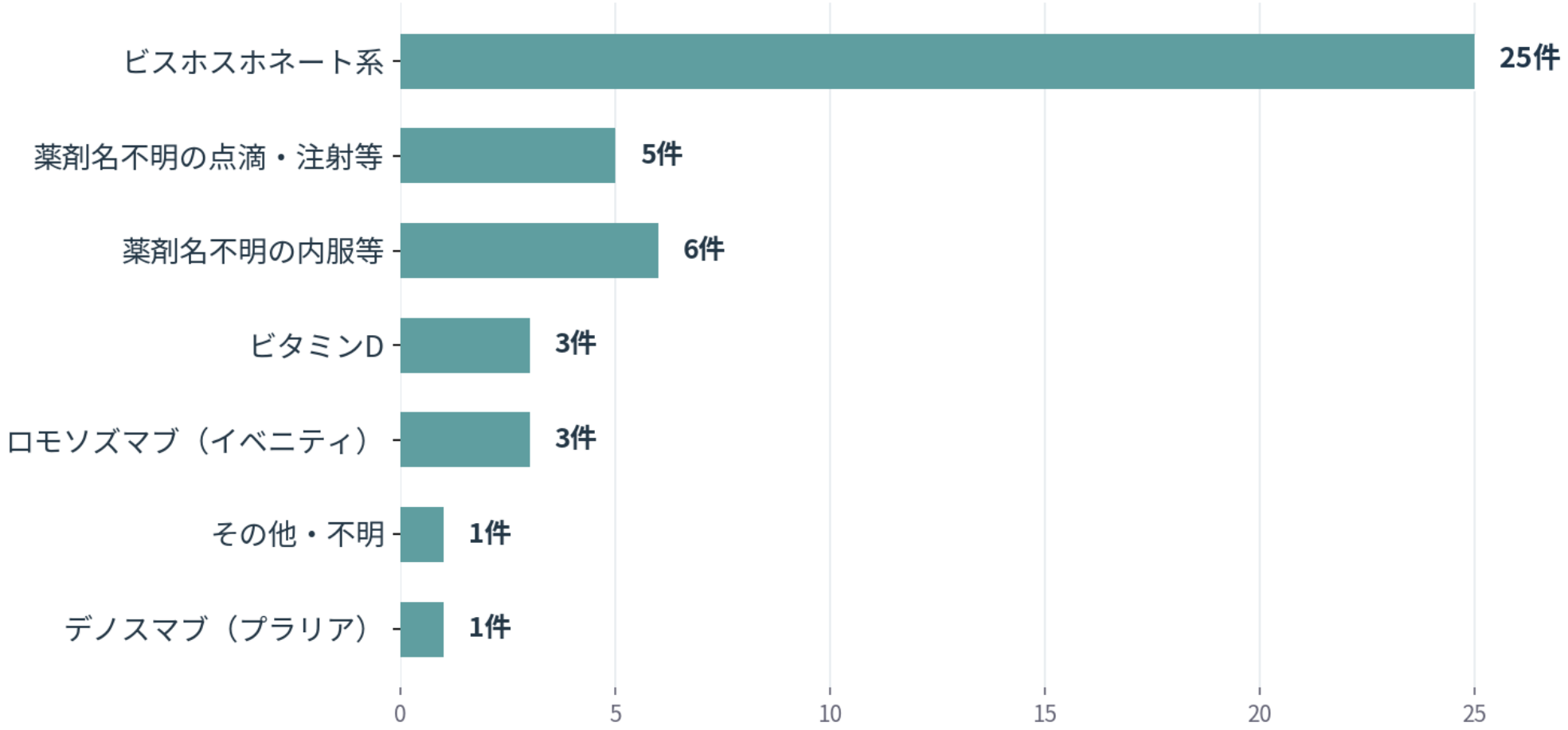


はい	36件（83.7%）
いいえ	7件（16.3%）

Q3-7b｜医療

前問で「はい」と答えた方は、それはどのような治療を行いましたか。

n=35 複数

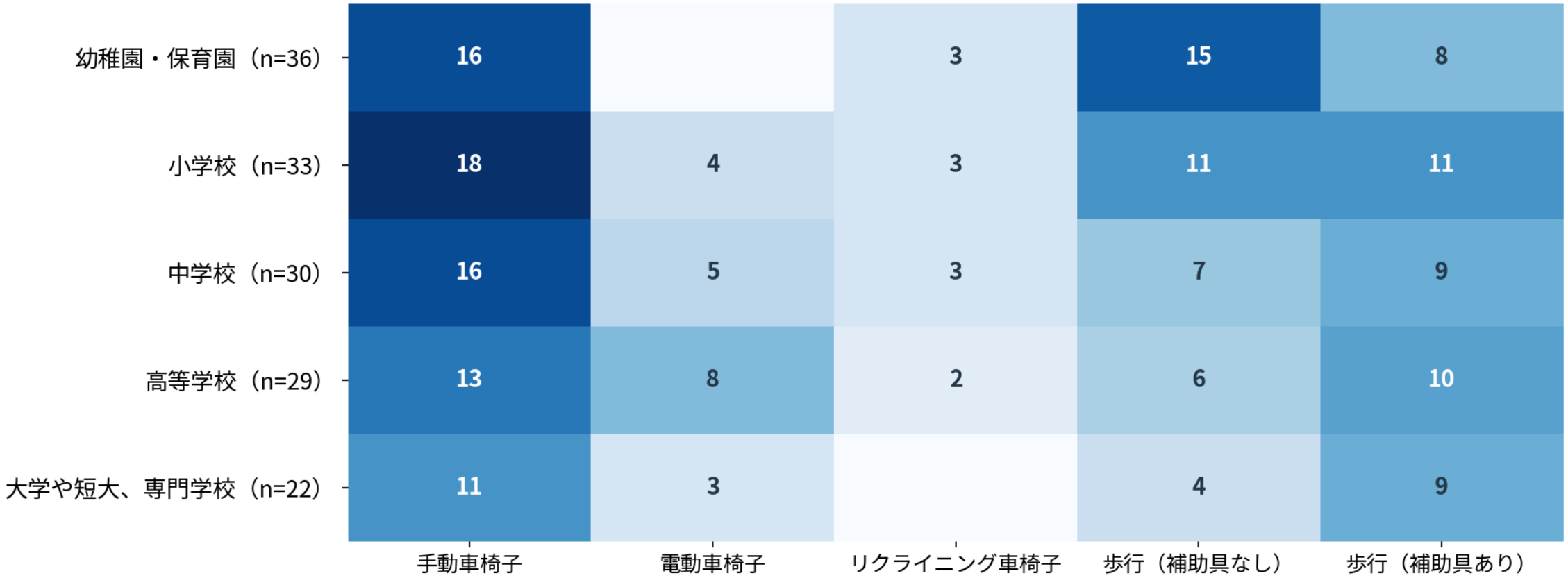


移動

学齢段階・年代別に、日常で使用していた移動手段を整理します。

Q4-1｜移動

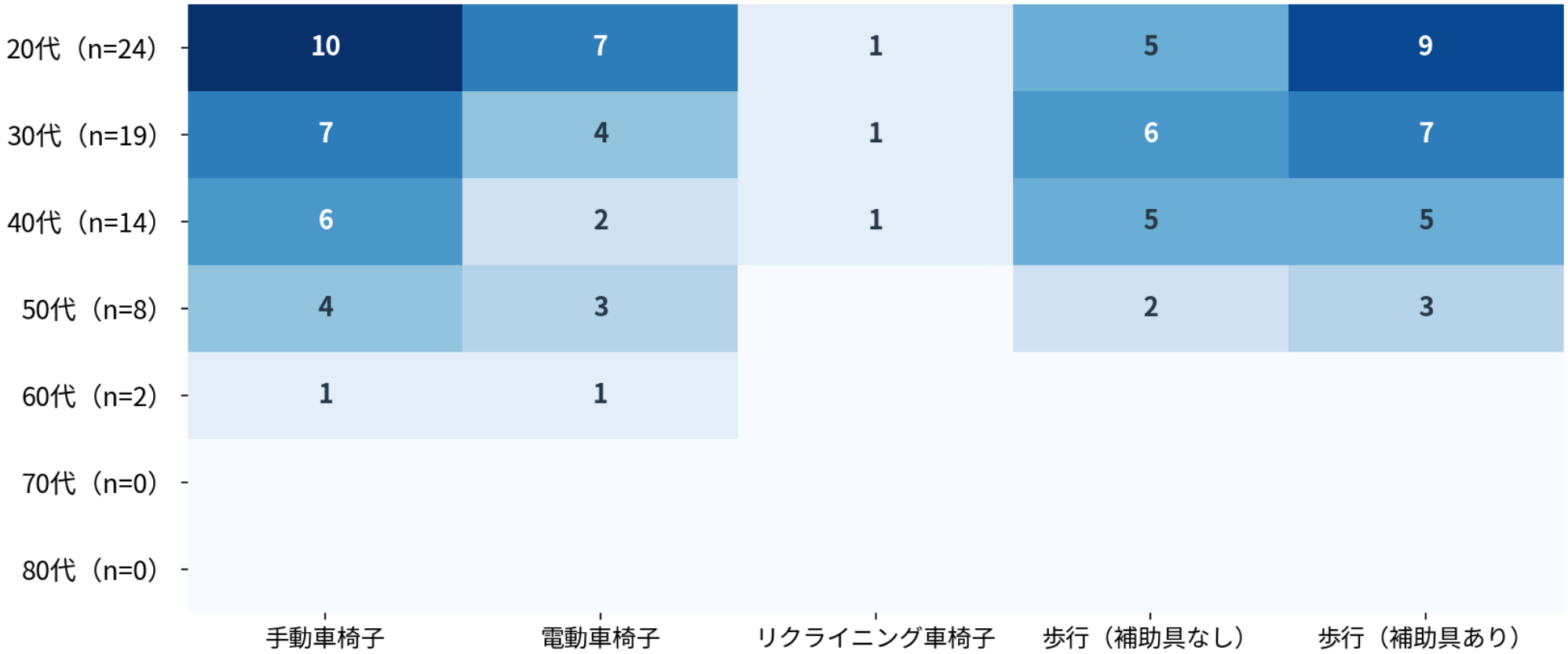
幼稚園・保育園～大学・短大・専門学校等



※ 複数回答可。「該当なし（未到達・未在籍等）」は各段階のnから除外しています。

Q4-1｜移動

20代～80代



※ 複数回答可。「該当なし（未到達・未在籍等）」は各段階のnから除外しています。

保育園・幼稚園

就園状況、付き添い、受け入れ条件、今後に向けた助言を整理します。

Q5-1｜保育園・幼稚園

保育園・幼稚園に通園していました（現在通っている）か？

n=42

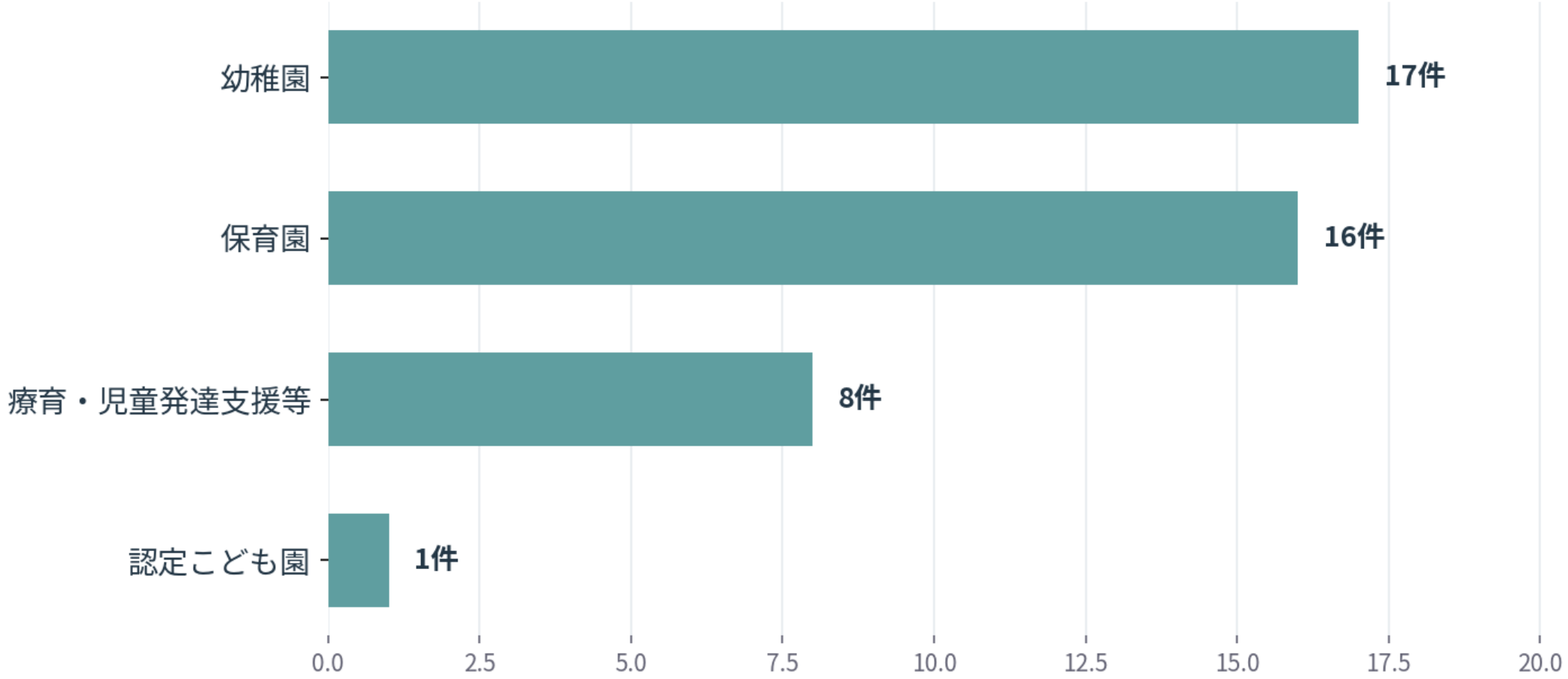


はい	36件（85.7%）
いいえ	6件（14.3%）

Q5-2｜保育園・幼稚園

前問で「はい」を選択した方はどのような園に就園していましたか。（複数選択可・「その他」を選択の場合は、その理由をお聞かせください。）

n=36 複数



Q5-3｜保育園・幼稚園

<5-1>で「はい」を選択した方は、入園にあたり園から条件等の提示があった場合には、どのような条件であったかお聞かせください。

n=22

主な記載内容（要約）

保護者の付き添い

慣らし保育・日常保育・行事で保護者同伴を条件とされた例が多い。

預かり時間・登園条件

短時間保育、加配職員がいる時間のみ、骨折・ギプス時は登園不可などの条件。

加配・職員体制

加配保育や職員数の確保を前提に受け入れられた例。

安全・活動範囲の調整

年齢の異なるクラス、参加できる活動の限定、車椅子使用など安全面の条件。

医療情報の共有

主治医面談、診断書、家庭訪問などを求められた例。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q5-4｜保育園・幼稚園

<5-1>で「いいえ」を選択した方は、その理由を差し支えない範囲でお聞かせください。

n=7

主な記載内容（要約）

受け入れ体制・理解不足

障害児の受入れ体制がない、疾病への理解が得られず入所できなかったという回答。

骨折・入退院

骨折が多いことや入退院の繰り返しで通園できなかった例。

家庭の判断

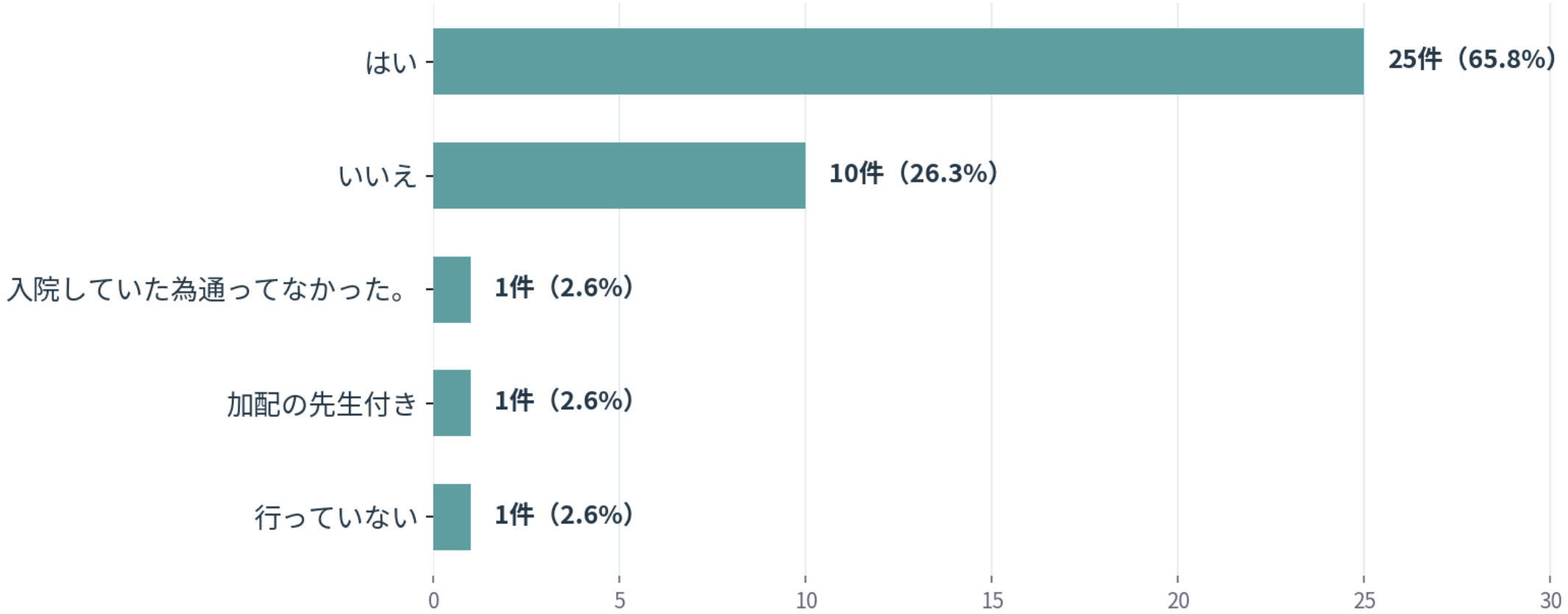
保護者が通園を選ばなかったという回答もありました。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q5-5｜保育園・幼稚園

「保育園・幼稚園」で付き添いはありましたか。（送迎を含む。）

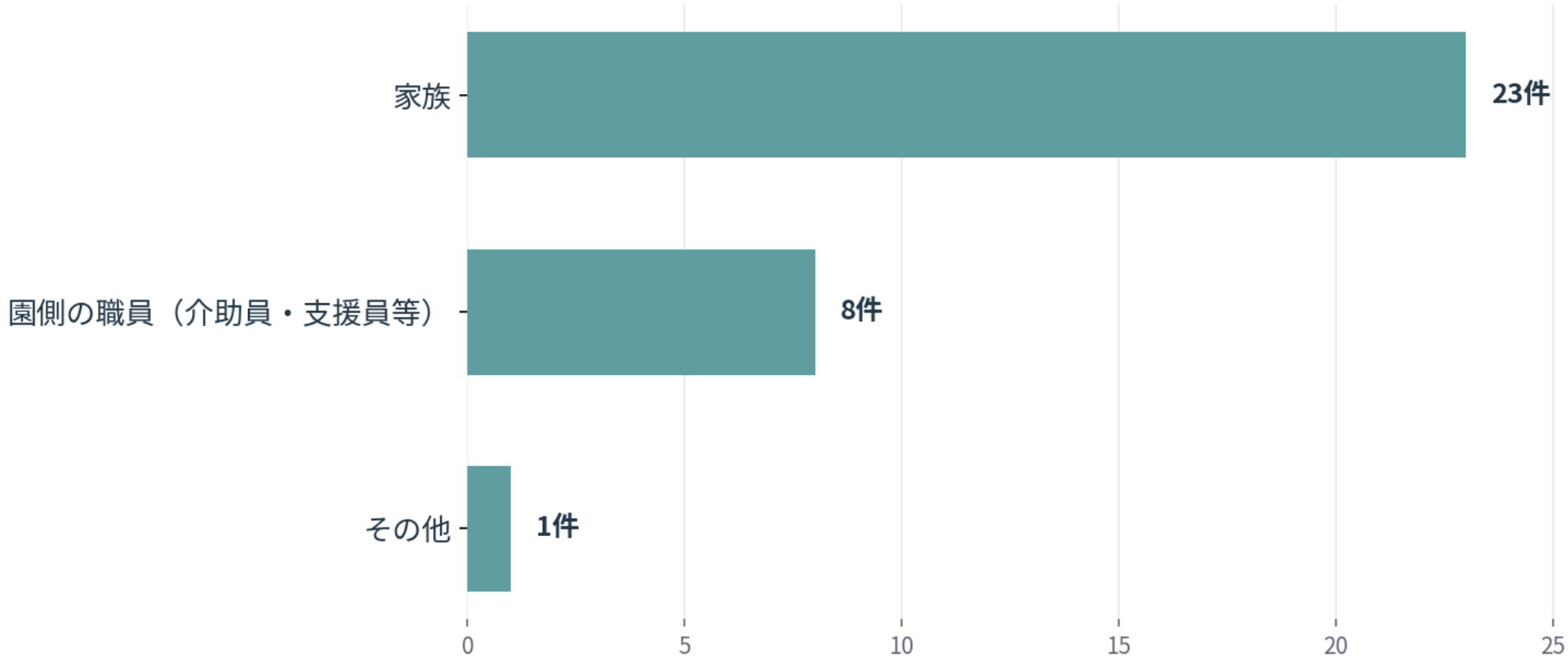
n=38



Q5-6｜保育園・幼稚園

前問で「はい」を選択した方はそれはどのような方ですか。

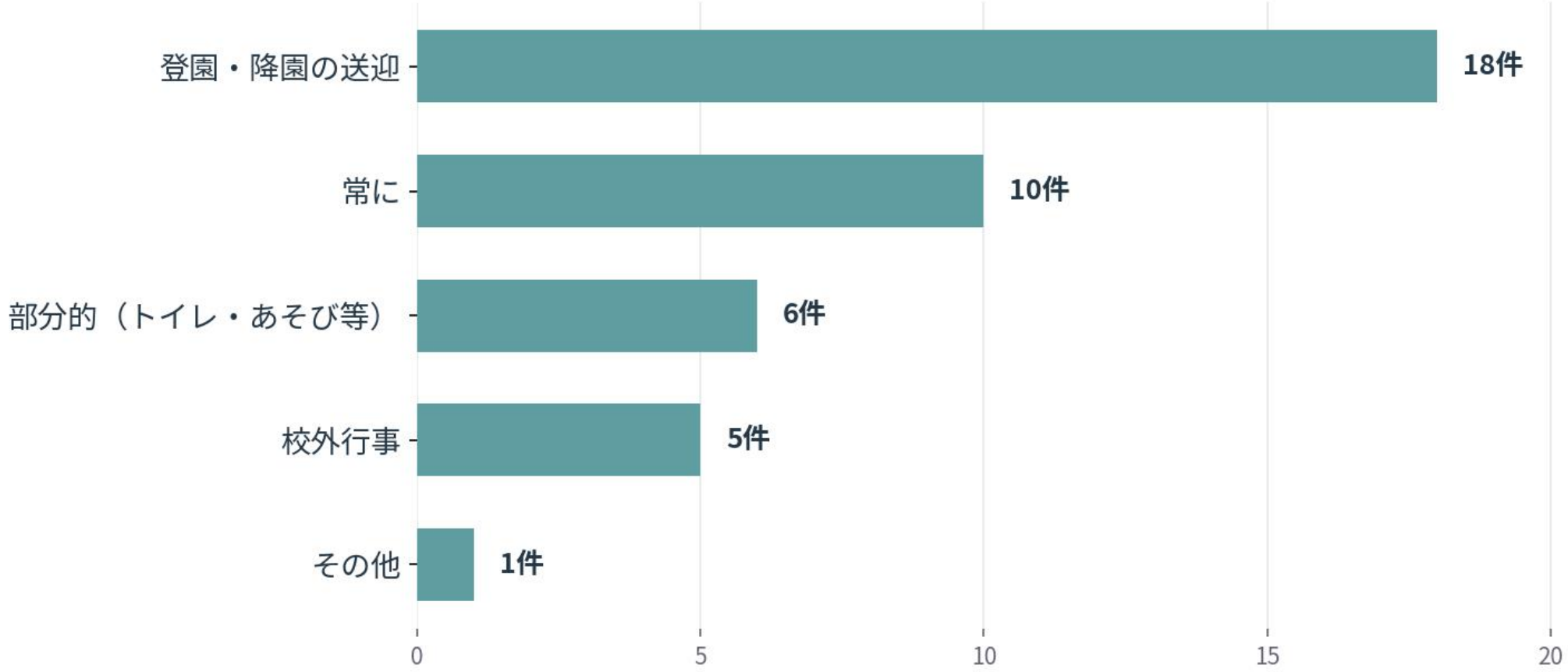
n=25 複数



Q5-7｜保育園・幼稚園

<5-5>で「はい」を選択した方は「幼稚園・保育園」で付き添いはどんな時に必要でしたか。

n=25 複数



Q5-8｜保育園・幼稚園

今後、保育園・幼稚園等に通園される骨形成不全症の方（保護者の方）に向けて、アドバイスがございましたら、自由に御記入ください。

n=21

主な記載内容（要約）

早めの相談と情報収集

希望園だけでなく複数施設・行政・療育機関へ早めに相談することを勧める声。

病気・介助方法の共有

OIの特徴、抱き方、骨折時の対応、できること・できないことを園と具体的に共有。

加配・支援者との連携

加配、サポートブック、訪問支援、主治医・保健師など周囲の支援者を活用。

同年代との経験

親と離れて同年代の子どもと過ごす経験や、参加できる活動に参加する意義を挙げる声。

過保護にしすぎない工夫

事故リスクを完全には避けられない前提で、本人の自立や社会性とのバランスを大切にする意見。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

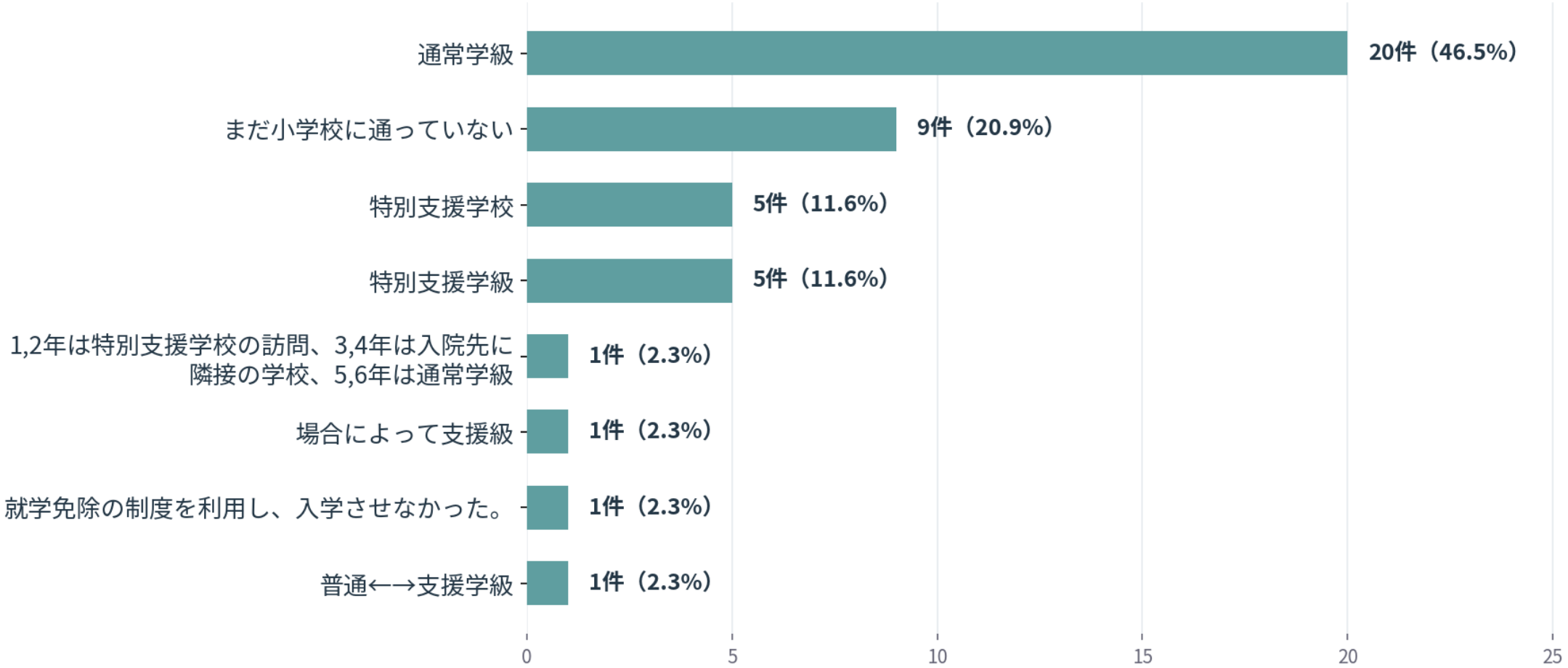
小学校

就学先、就学相談、体育、付き添い、生活上の工夫を整理します。

Q6-1｜小学校

「小学校」の就学先を教えてください。

n=43



Q6-2｜小学校

「小学校」に就学される前に就学相談をしましたか。

n=34



はい	18件（52.9%）
いいえ	6件（17.6%）
覚えていない・分からない	10件（29.4%）

Q6-3｜小学校

前問で「はい」を選択された方は、どのようなことを相談されましたか。差し支えない範囲でお教えください。

n=16

主な記載内容（要約）

就学先・受け入れ

地域の通常校、支援学級、支援学校の選択や、受け入れ可否について相談。

校内のバリアフリー

段差、トイレ、教室配置、車椅子での移動など学校設備を確認。

支援体制

加配・介助員の配置や大人の見守り体制について相談。

通学・移動

単独通学、校内移動、車椅子対応など移動方法を相談。

骨折リスク・病気の説明

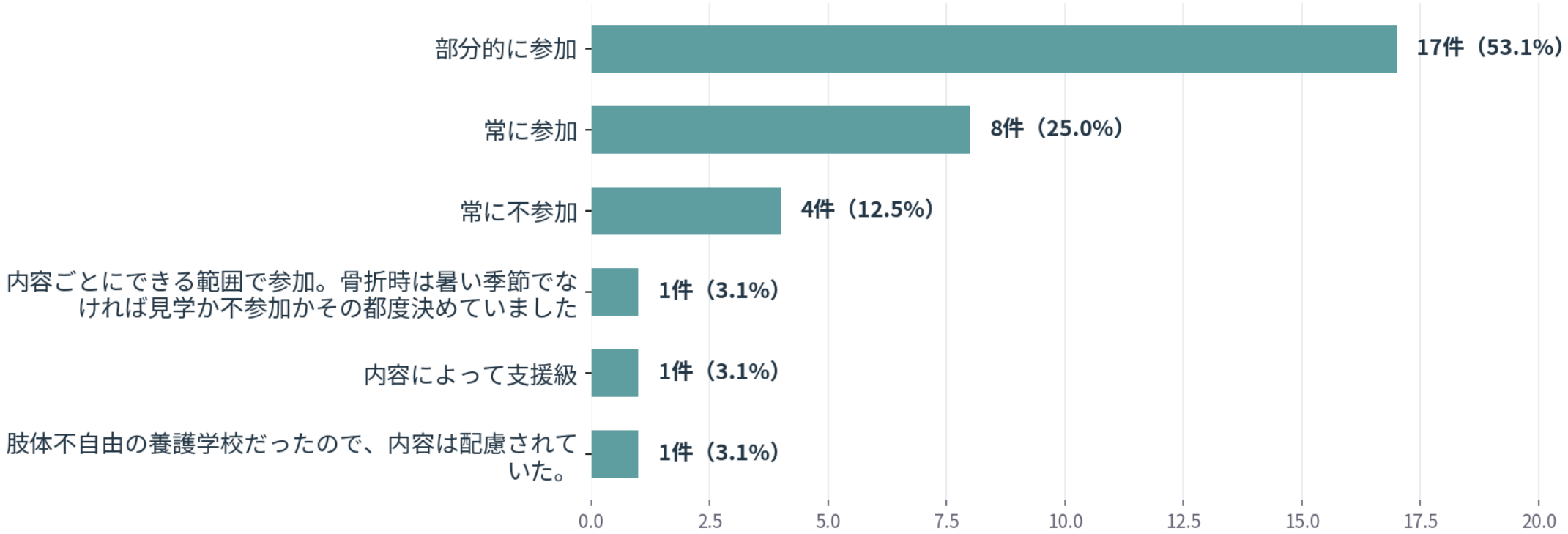
OIの特徴や骨折しやすさ、活動時の安全確保について共有。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q6-4｜小学校

「小学校」で体育には参加をしていましたか。

n=32



Q6-5｜小学校

前問の「小学校」で＜常に参加＞、＜部分的に参加＞を選択された方は参加方法や参加時の工夫があればお教えください。
＜常に不参加＞、＜その他＞を選択された方は体育の時間、どのように過ごしていたか等をお教えください。

n=24

主な記載内容（要約）

できる範囲で参加

車椅子でできる種目、準備体操、水泳など、本人と相談しながら参加した例。

別メニュー・支援者と運動

介助員や支援学級の先生とストレッチや別メニューを行う例。

見学以外の関わり

審判、計測、記録、用具係、実況、レポートなどで授業に関わる工夫。

危険度に応じて不参加

接触競技、高所からのジャンプ、全力走など骨折リスクの高い活動は避ける例。

事前相談

授業内容を事前に知り、本人・学校・主治医と参加方法を検討した例。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q6-6｜小学校

「小学校」で付き添いはありましたか。（送迎を含む。）

n=33

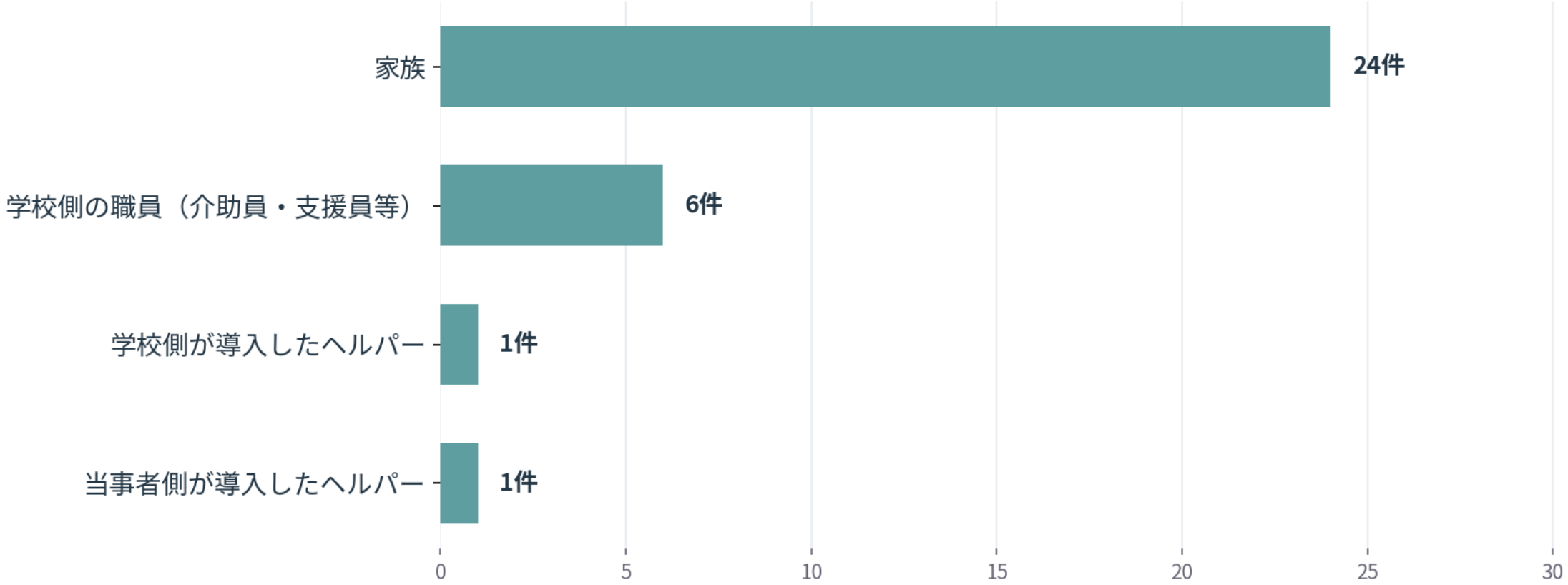


はい	24件（72.7%）
いいえ	7件（21.2%）
入学後、短期間だけ求められた。修学旅行や遠征時も同様。	1件（3.0%）
小学3年生まで授業の時間ずっと付き添い	1件（3.0%）

Q6-7｜小学校

前問で「はい」を選択した方はそれはどのような方ですか。

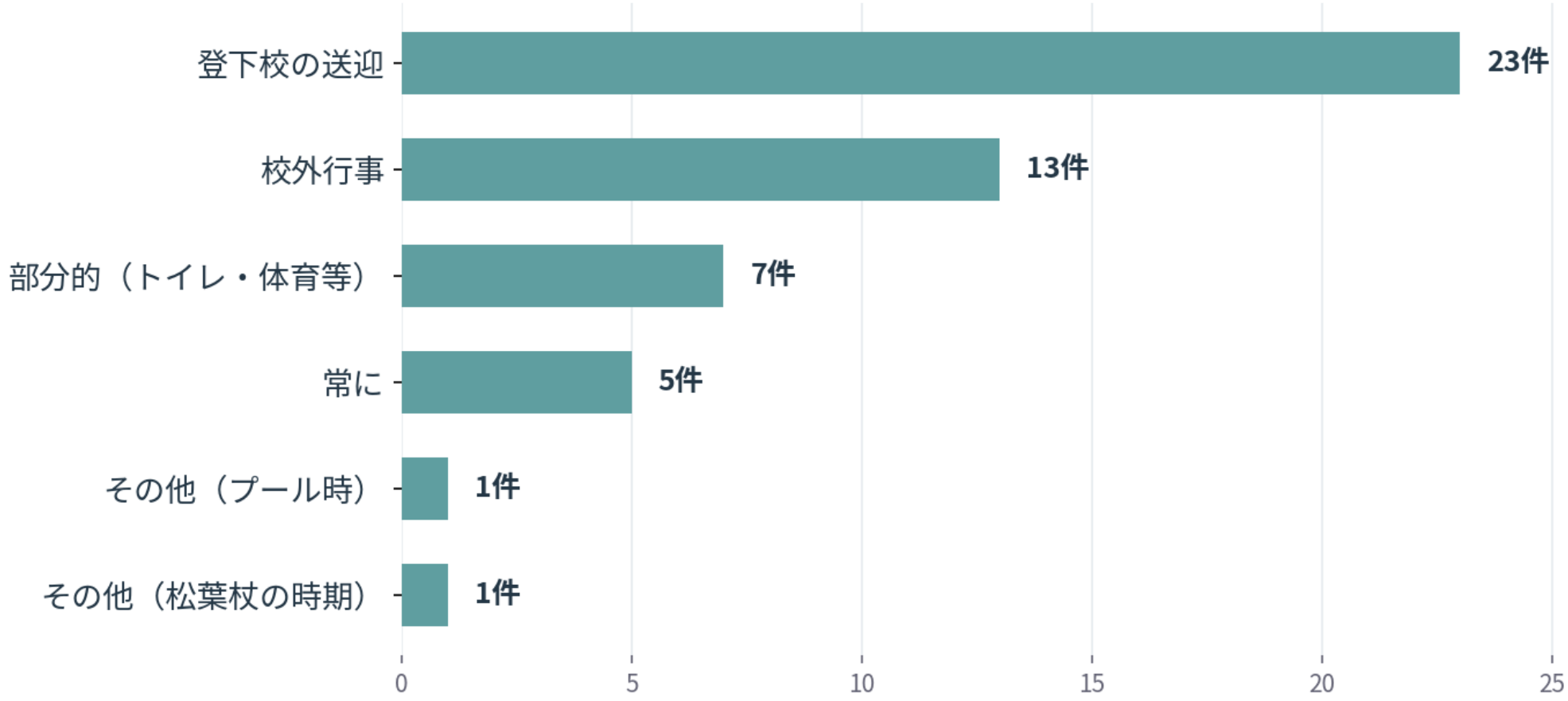
n=26 複数



Q6-8｜小学校

<6-6>で「はい」を選択した方は「小学校」で付き添いはどんな時に必要でしたか。

n=26 複数



Q6-9｜小学校

「小学校」生活で円滑に過ごすための自分なりの工夫（骨折を防止するための工夫や授業中での工夫等）がありましたらお教えください。

n=21

主な記載内容（要約）

接触・混雑を避ける

廊下側の席、人が密集する時間帯をずらす、危険な場所を避けるなどの工夫。

校内環境の調整

1階の教室、下駄箱・ロッカー位置、バリアフリー工事など移動しやすい配置。

病気・介助方法の共有

先生・介助員・同級生にOIや安全な介助方法を説明する工夫。

付き添い・見守り

介助員や大人が必要な時期に付き添い、状況に応じて活動内容を調整。

友人関係・自立

特別扱いを減らし、友人関係や本人の主体性を大切にしたという声。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q6-10｜小学校

今後、「小学校」に通学される骨形成不全症の方（保護者の方）に向けて、アドバイスがございましたら、自由に御記入ください。

n=12

主な記載内容（要約）

就学前の丁寧な相談

時間割、座席、移動経路、トイレ、授業・行事の参加方法を事前に学校と相談。

病気を周囲に知ってもらう

先生・介助員・友人・保護者へOIや介助方法を説明する資料や機会を用意。

本人の意思と自立

本人と先生がまず話し合い、親の付き添いは必要な場面に絞るなど過保護にしすぎない工夫。

通常学級・地域校での経験

可能なら地域の学校や通常学級で同年代と過ごす経験を大切にしたいという意見。

安全と参加のバランス

接触事故には注意しつつ、骨折リスクだけで経験を狭めすぎないという考え。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

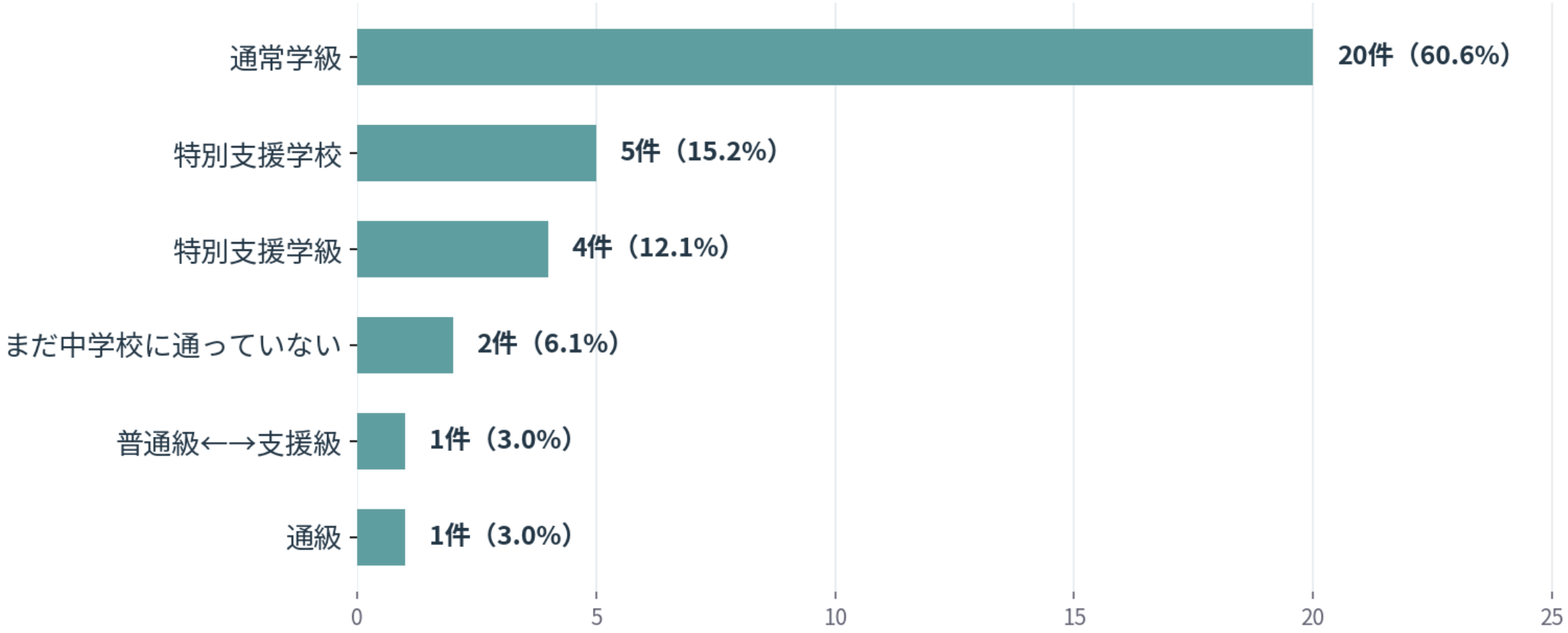
中学校

就学先、就学相談、体育、付き添い、生活上の工夫を整理します。

Q7-1｜中学校

「中学校」の就学先を教えてください。

n=33



Q7-2｜中学校

「中学校」に就学される前に就学相談をしましたか。

n=31



はい	12件（38.7%）
いいえ	12件（38.7%）
覚えていない・分からない	7件（22.6%）

Q7-3｜中学校

前問で「はい」を選択された方は、どのようなことを相談されましたか。差し支えない範囲でお教えください。 なお、小学校の時と相談内容が変わらない場合には、「小学校の時と同様」と御記入ください。

n=12

主な記載内容（要約）

小学校時と同様の相談

「小学校の時と同様」とする回答が多く、既存の配慮を引き継ぐ意識がみられた。

学校選択・校区外通学

バリアフリー設備や支援学級の有無を踏まえて校区外の学校を選んだ例。

校内移動・設備

教室移動、エレベーター、プールの深さなどを事前に確認。

通常学級への受け入れ

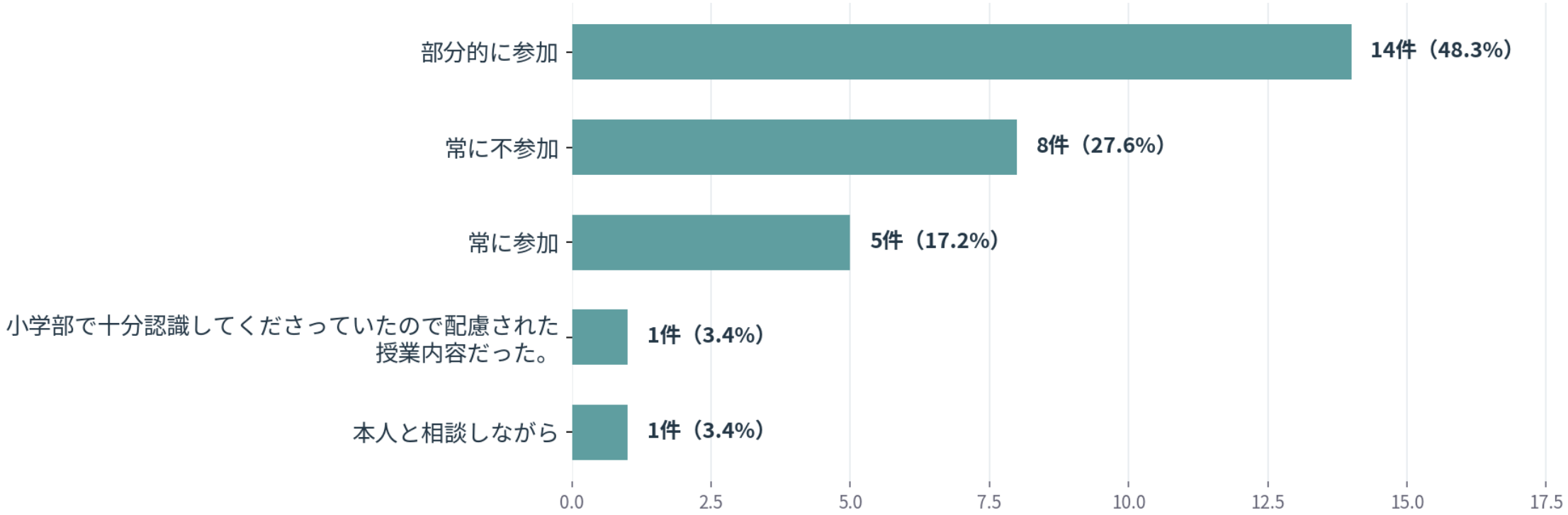
普通学級への進学や安全確保について学校と相談した例。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q7-4｜中学校

「中学校」で体育には参加をしていましたか。

n=29



Q7-5｜中学校

前問の「中学校」で＜常に参加＞、＜部分的に参加＞を選択された方は参加方法や参加時の工夫があればお教えください。＜常に不参加＞、＜その他＞を選択された方は体育の時間、どのように過ごしていたか等をお聞かせください。 なお、小学校の時と相談内容が変わらない場合には、「小学校の時と同様」と御記入ください。

n=18

主な記載内容（要約）

種目ごとに参加を調整

屋外、プール、接触のある種目などは欠席・見学し、可能な種目は参加。

別メニュー

介助員・支援担当者とストレッチ、体操、卓球などを行う例。

審判・記録・レポート

実技が難しい時は審判、点数・記録係、レポート等で授業に参加。

小学校から配慮を継続

小学校時の参加方法を継続したという回答が多い。

本人の安全判断

骨折への不安や体調を教師へ伝え、無理をしない参加を選択。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q7-6｜中学校

「中学校」で付き添いはありましたか。（送迎を含む。）

n=31

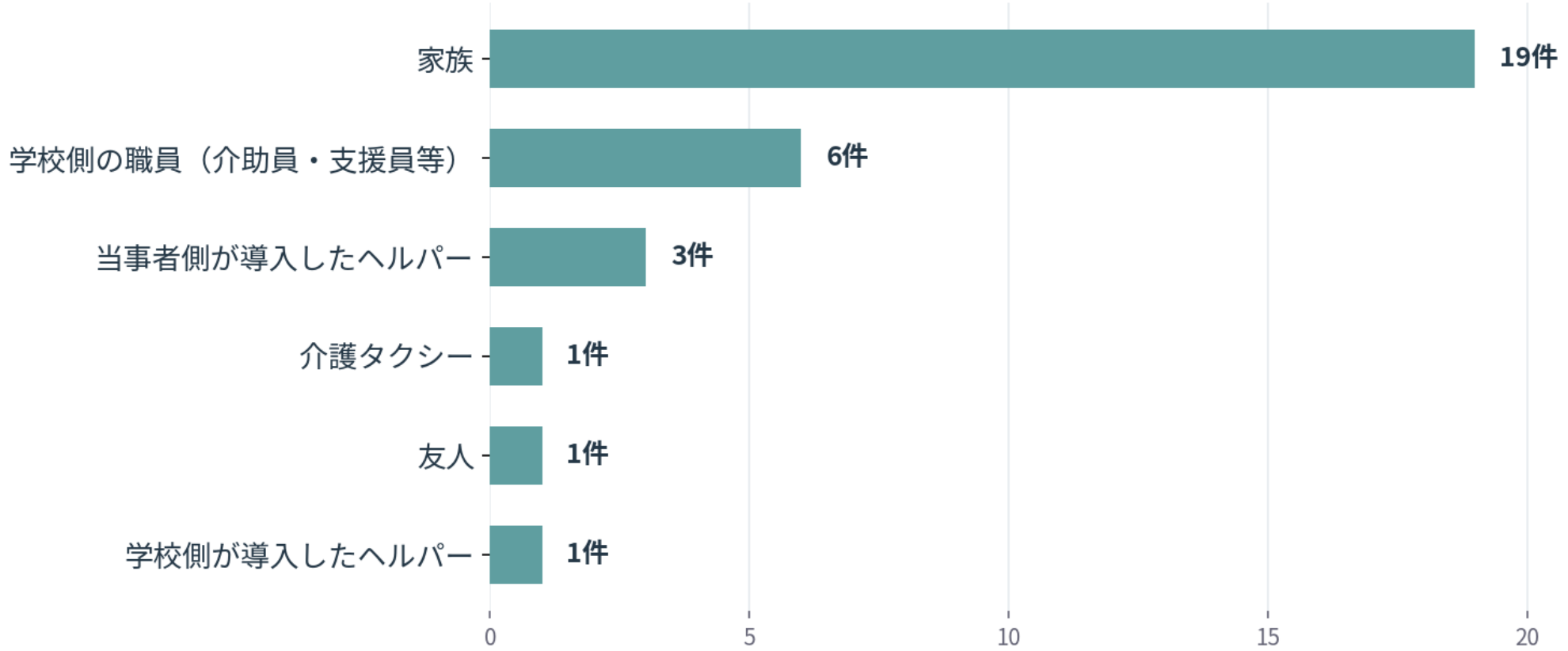


はい	23件（74.2%）
いいえ	8件（25.8%）

Q7-7｜中学校

前問で「はい」を選択した方はそれはどのような方ですか。

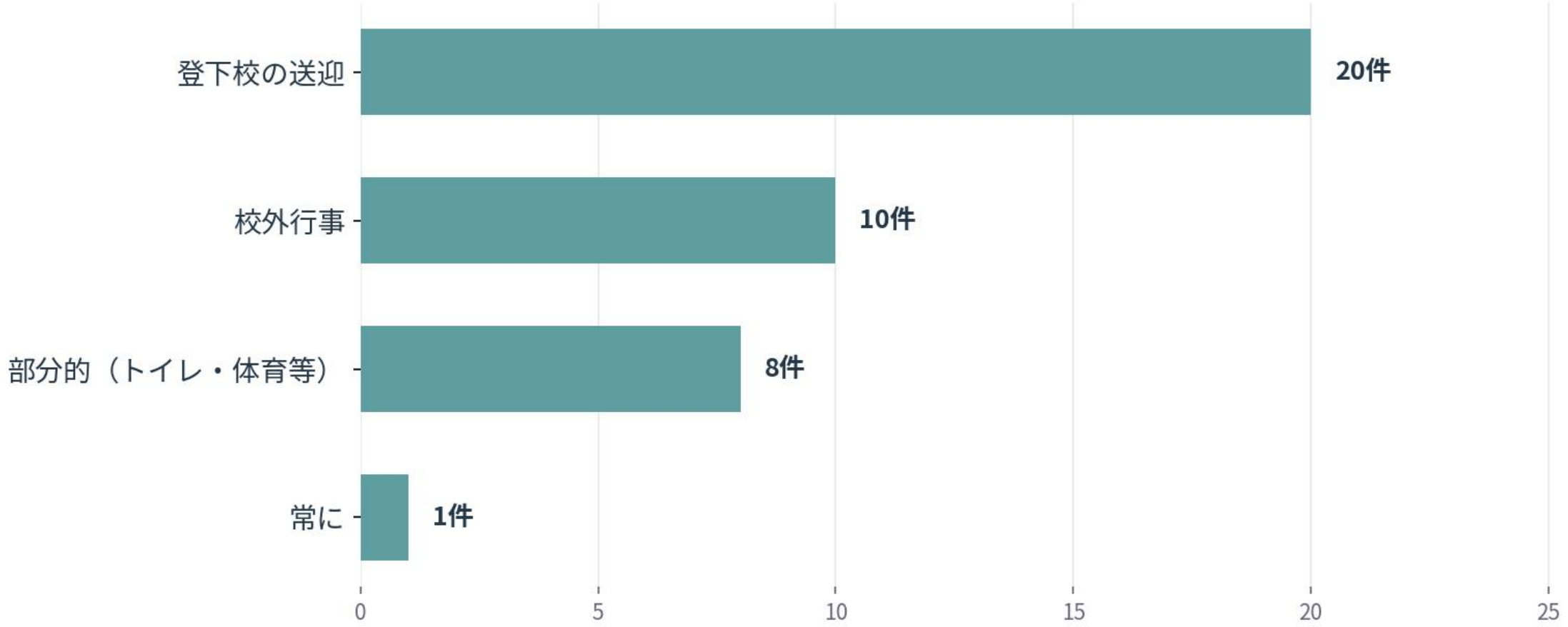
n=23 複数



Q7-8｜中学校

<7-6>で「はい」を選択した方は「中学校」で付き添いはどんな時に必要でしたか。

n=23 複数



Q7-9｜中学校

「中学校」生活で円滑に過ごすための自分なりの工夫（骨折を防止するための工夫や授業中での工夫等）がありましたらお教えください。

n=14

主な記載内容（要約）

混雑・接触を避ける
体格が大きくなる時期のため、廊下や人混みでぶつからないよう注意。

体調に合わせて休む
痛みや違和感がある時は無理に動かず休む、腕を使わないなど自己管理。

荷物・学習環境の工夫
教科書を学校に置く、支援学級を併用するなど負担を減らす工夫。

病気を周囲に共有
病気を知ってもらい、危険な場面を周囲と共有。

友人関係・学習
自分に合う友人関係を築く、学習面で強みを作るなど学校生活全体への工夫。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q7-10｜中学校

今後、「中学校」に通学される骨形成不全症の方（保護者の方）に向けて、アドバイスがございましたら、自由に御記入ください。

n=10

主な記載内容（要約）

病気・介助方法の共有

先生・介助員へ説明しやすい資料や、実際の介助を見てもらう機会を準備。

欠席時の学習フォロー

通院・骨折で欠席した際の学習の遅れへの対策を考える。

高校進学を早めに検討

通学手段、バリアフリー、受け入れ状況を含め早めに高校を調べる。

本人主体の学校生活

成長に合わせて本人と学校の話し合いを中心にし、親の関与を調整。

体調変化への対応

成長期は骨折しやすさや体の異変に注意し、必要に応じて休む・受診する。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

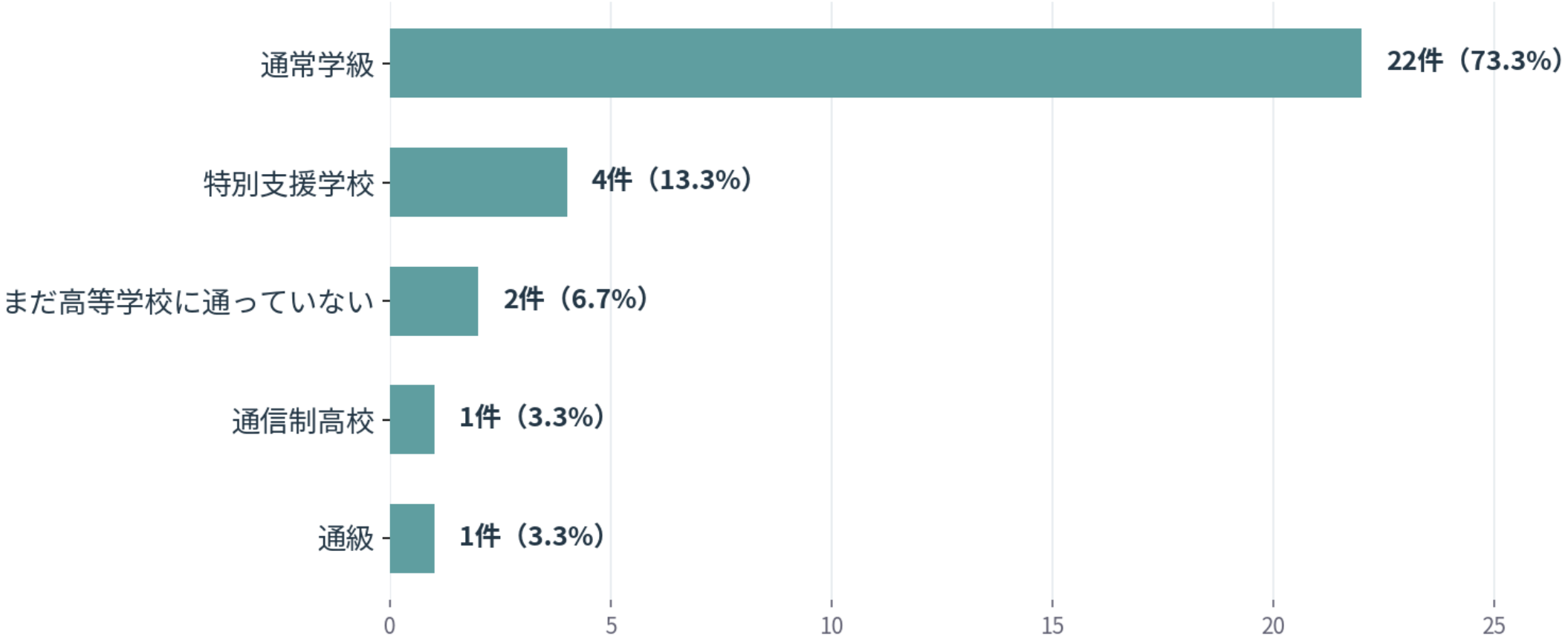
高等学校

就学先、就学相談、体育、付き添い、生活上の工夫を整理します。

Q8-1｜高等学校

「高等学校」の就学先を教えてください。

n=30



Q8-2｜高等学校

「高等学校」に就学される前に就学相談をしましたか。

n=29



はい	13件（44.8%）
いいえ	11件（37.9%）
覚えていない・分からない	5件（17.2%）

Q8-3｜高等学校

前問で「はい」を選択された方は、どのようなことを相談されましたか。差し支えない範囲でお教えください。 なお、小学校又は中学校の時と相談内容が変わらない場合には、「小学校又は中学校の時と同様」と御記入ください。

n=12

主な記載内容（要約）

学校選び・受け入れ

車椅子利用者の受け入れ実績や学校生活が送れるかを確認。

校内移動・支援

教室移動、介助員、必要な支援内容について相談。

体育・評価

体育の単位や評価方法、参加方法について事前に確認。

実習・進路支援

高専等では実習の可否、設備操作、卒業後の就職支援まで確認した例。

小中学校からの引き継ぎ

小学校・中学校と同様の配慮を継続した回答も多い。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q8-4｜高等学校

「高等学校」で体育には参加をしていましたか。

n=28



常に参加	6件（21.4%）
部分的に参加	10件（35.7%）
常に不参加	11件（39.3%）
本人と相談しながら	1件（3.6%）

Q8-5｜高等学校

前問の「高等学校」で＜常に参加＞、＜部分的に参加＞を選択された方は参加方法や参加時の工夫があればお教えください。 ＜常に不参加＞、＜その他＞を選択された方は体育の時間、どのように過ごしていたか等をお聞かせください。 なお、小学校又は中学校の時と相談内容が変わらない場合には、「小学校又は中学校の時と同様」と御記入ください。

n=16

主な記載内容（要約）

できる範囲で参加

授業ごとに本人・教師・クラスメイトと相談して参加範囲を決定。

見学・別メニュー

見学、筋トレ、歩行訓練、卓球等の別メニューで過ごす例。

実技以外で評価

審判、ルール学習、レポート、自主学習などで単位・評価につなげる例。

用具・車椅子の活用

電動車椅子や本人に合う用具を使って参加した例。

支援者不在の影響

中学までと異なり支援者がいないため、見学が増えたという声。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q8-6｜高等学校

「高等学校」で付き添いはありましたか。（送迎を含む。）

n=29

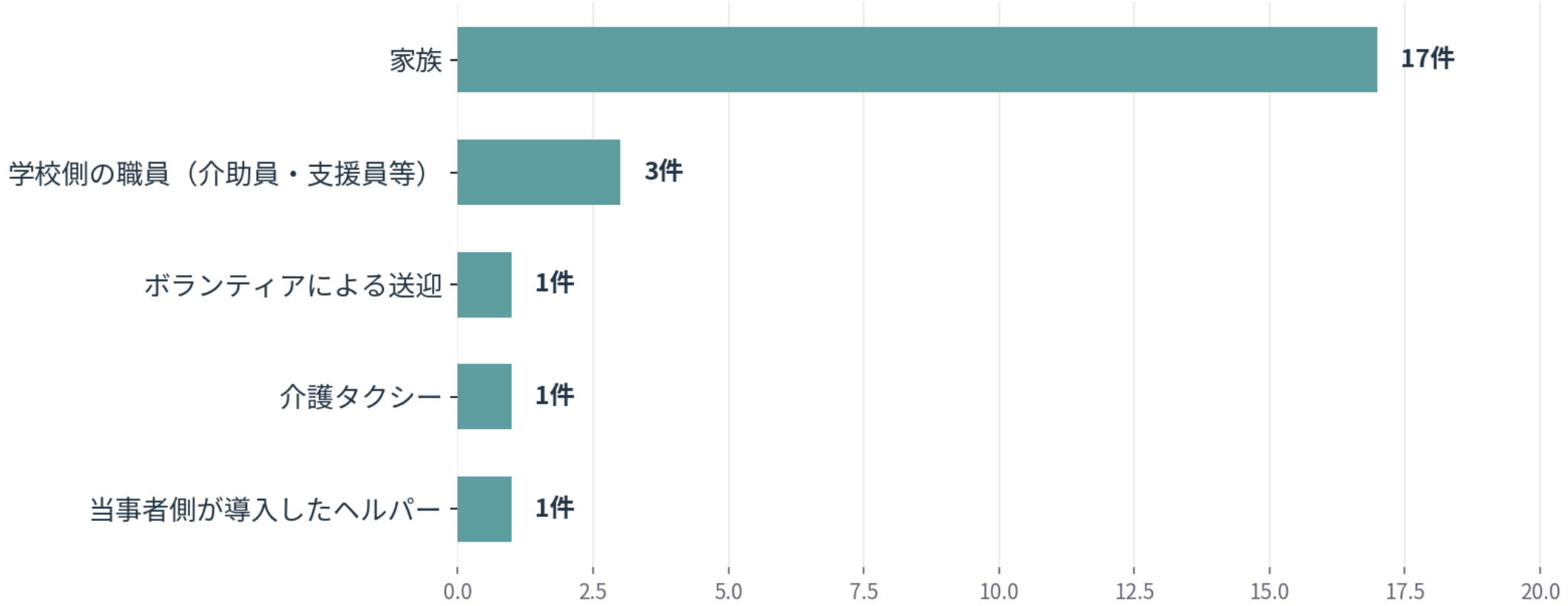


はい	17件（58.6%）
いいえ	10件（34.5%）
宿泊を伴う場合と送迎が必要な場所の時は付き添いますが基本的に一人で通学しています	1件（3.4%）
雨の日は送り迎えした。	1件（3.4%）

Q8-7｜高等学校

前問で「はい」を選択した方はそれはどのような方ですか。

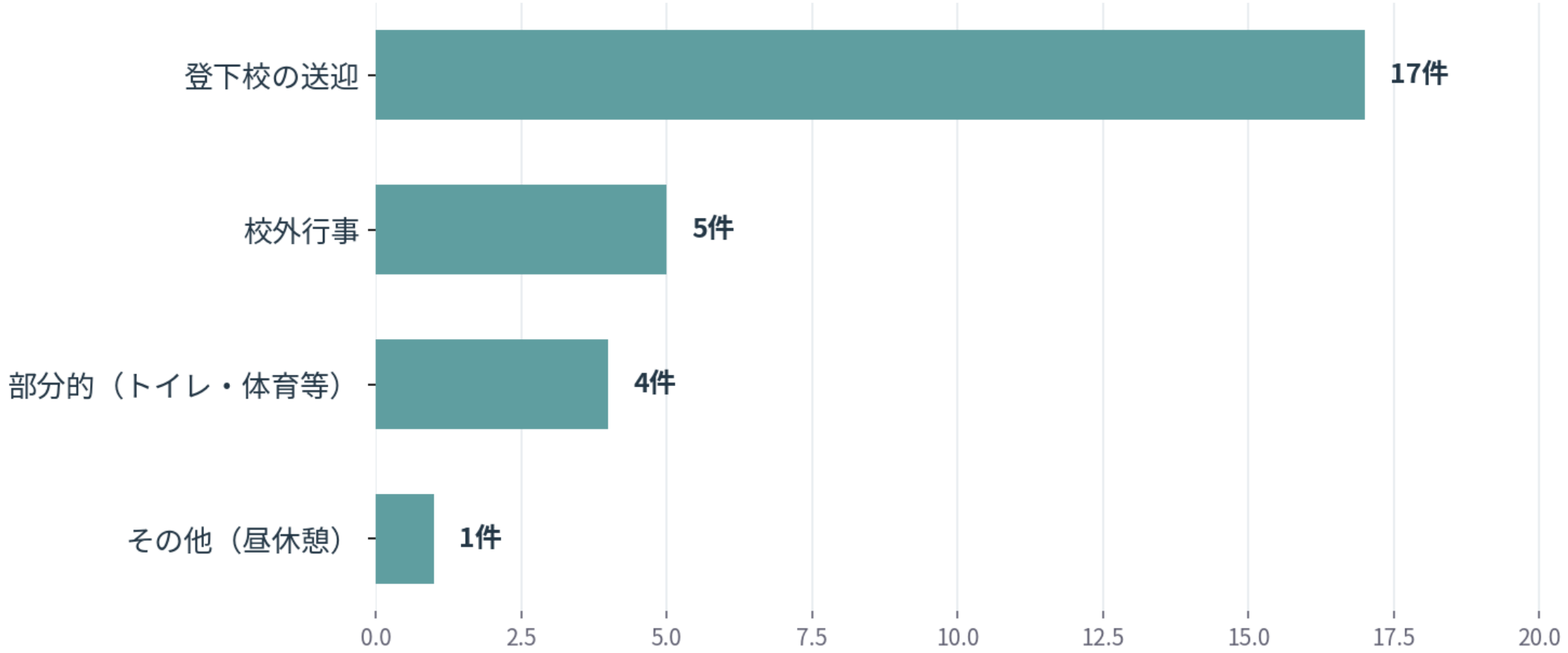
n=19 複数



Q8-8｜高等学校

<8-6>で「はい」を選択した方は「高等学校」で付き添いはどんな時に必要でしたか。

n=19 複数



Q8-9｜高等学校

「高等学校」生活で円滑に過ごすための自分なりの工夫（骨折を防止するための工夫や授業中での工夫等）がありましたらお教えください。

n=9

主な記載内容（要約）

自己管理
ボールの行方や混雑を避け、怪我のリスクを自分で判断する工夫。

車椅子利用の調整
長時間座位の負担を考え、時間割に合わせて電動車椅子を使う時間を調整。

周囲への説明
病気を知ってもらい、自分から周囲へ話しかけるなど関係づくり。

困りごとの減少
年齢が上がり周囲も成熟することで、特別な工夫が少なくなったという回答もある。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q8-10｜高等学校

今後、「高等学校」に通学される骨形成不全症の方（保護者の方）に向けて、アドバイスがございましたら、自由に御記入ください。

n=7

主な記載内容（要約）

早めの進路検討
体調、通学方法、卒業後の進路を含めて学校を選ぶ。

交通機関との調整
駅・バス会社へ事前に連絡し、無人時間帯などを含め通学支援を確認。

学校への具体的説明
トイレ、階移動、できること・できないことを学校と共有。

高校特有の受け入れ課題
義務教育ではないため、受け入れやバリアフリー、通学距離に不安を感じる声。

本人が楽しむこと
「楽しみましょう」という前向きな助言もありました。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

大学等

大学・短大・専門学校等への進学、就学相談、付き添い、生活上の工夫を整理します。

Q9-1｜大学等

「大学や短大、専門学校等」に進学をされましたか。

n=27



はい	20件（74.1%）
いいえ	7件（25.9%）

Q9-2｜大学等

「大学や短大、専門学校等」に就学される前に就学相談をしましたか。

n=22



はい	7件（31.8%）
いいえ	14件（63.6%）
覚えていない・分からない	1件（4.5%）

Q9-3｜大学等

前問で「はい」を選択された方は、どのようなことを相談されましたか。差し支えない範囲でお教えください。

n=4

主な記載内容（要約）

アクセシビリティ支援窓口
大学の支援機関と、授業支援・けが時の救済措置・教室変更などを相談。

通学方法
車通学の許可について相談した例。

バリアフリー
校内のバリアフリー環境を確認。

高校からの配慮継続
高校時の配慮内容を引き継いだ回答。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q9-4｜大学等

「大学や短大、専門学校等」で付き添いはありましたか。（送迎を含む。）

n=21

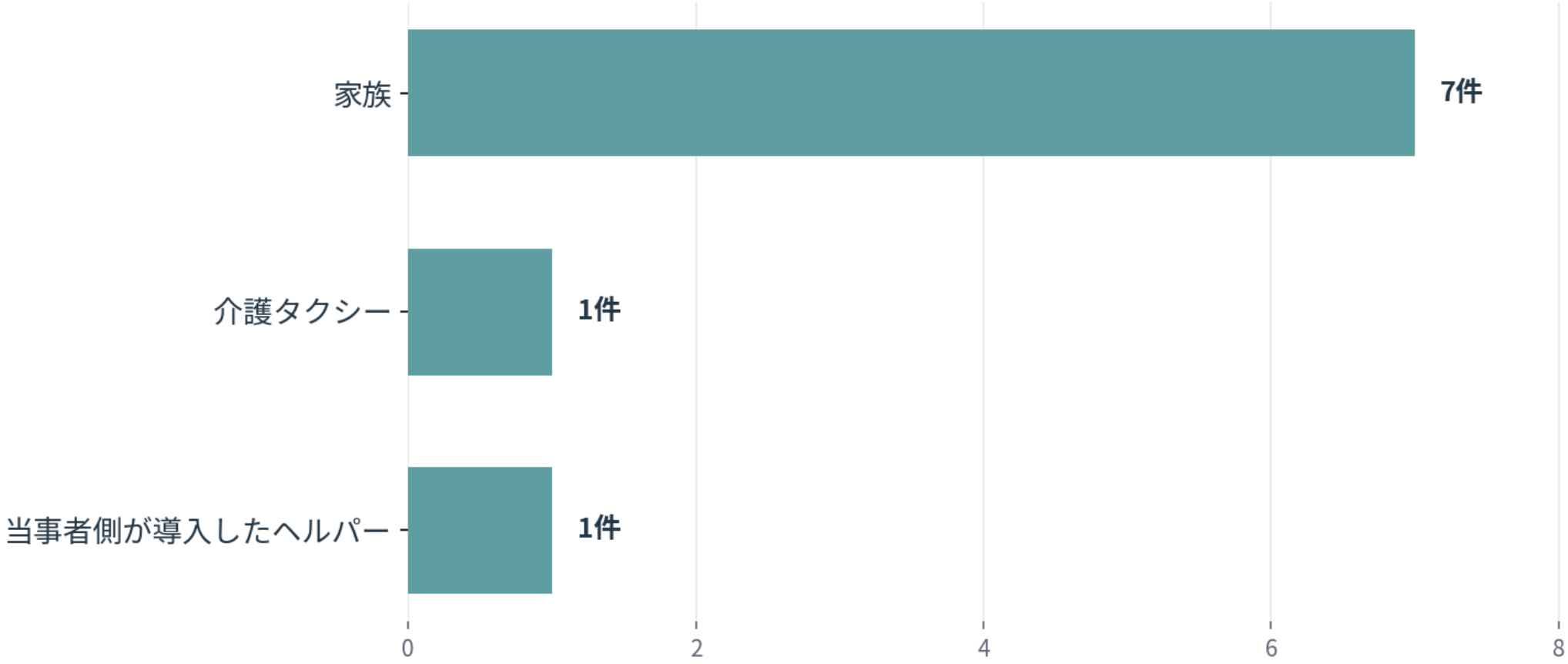


はい	7件（33.3%）
いいえ	14件（66.7%）

Q9-5｜大学等

前問で「はい」を選択した方はそれはどのような方ですか。

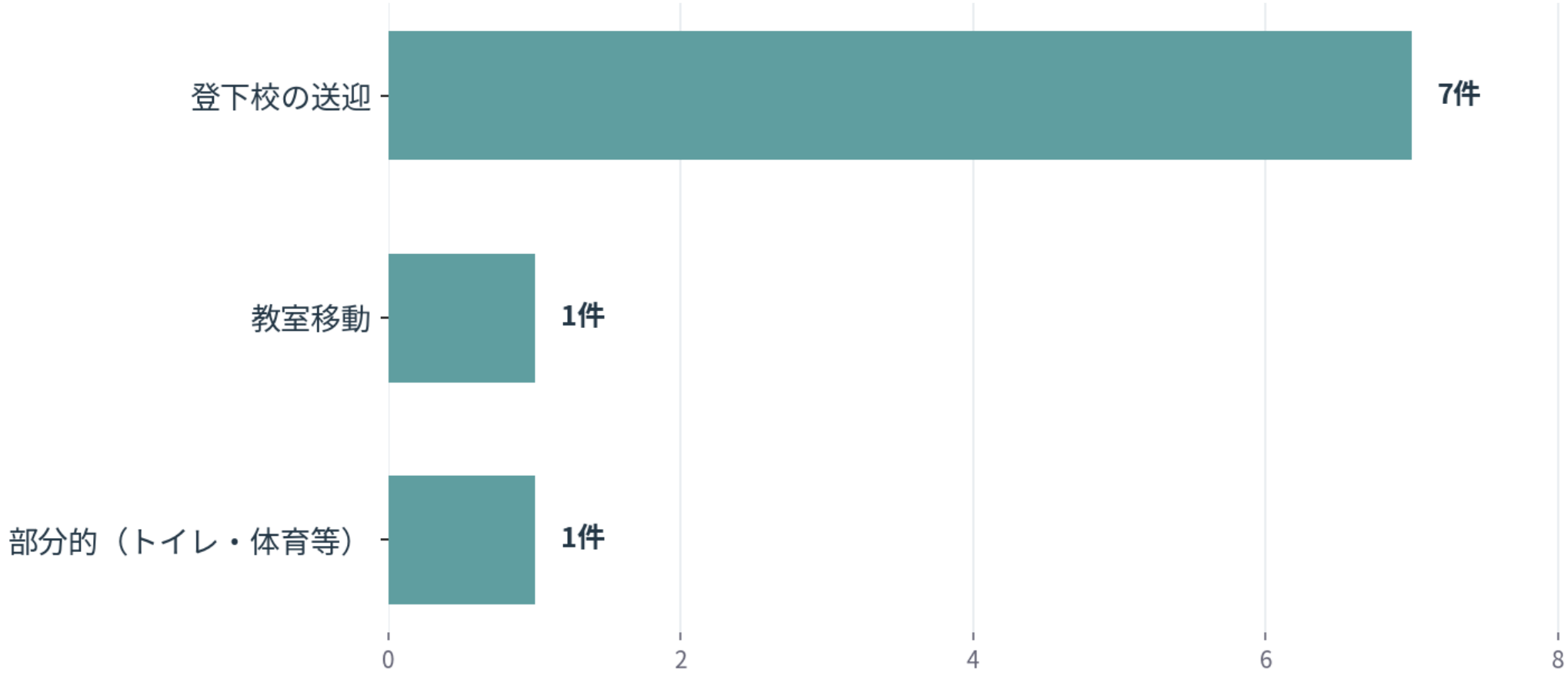
n=7 複数



Q9-6｜大学等

<9-4>で「はい」を選択した方は 「大学や短大、専門学校等」 で付き添いはどんな時に必要でしたか。

n=7 複数



Q9-7｜大学等

「大学」生活で円滑に過ごすための自分なりの工夫（骨折を防止するための工夫や授業中での工夫等）がありましたらお教えください。

n=4

主な記載内容（要約）

特別な工夫なし

4件中3件は「特になし」と回答。

学生支援への相談

困りごとがある時は学生教務課等へ相談すると解決につながるという回答。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q9-8｜大学等

今後、「大学」に通学される骨形成不全症の方（保護者の方）に向けて、アドバイスがございましたら、自由に御記入ください。

n=4

主な記載内容（要約）

配慮申請制度を確認

大学独自の配慮申請様式や手続きの有無を事前に確認。

バリアフリーを確認

大学選びの段階でキャンパスのバリアフリー環境を確認。

本人の希望を応援

やりたいことがあるなら進学を後押しし、経験や友人関係を大切にする意見。

情報ニーズ

大学進学について、当事者・家族の実例や情報を求める声。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

就労

就労状況、働き方、付き添い、職場での支援と工夫を整理します。

Q10-1｜就労

現在、就労はしていますか。

n=30

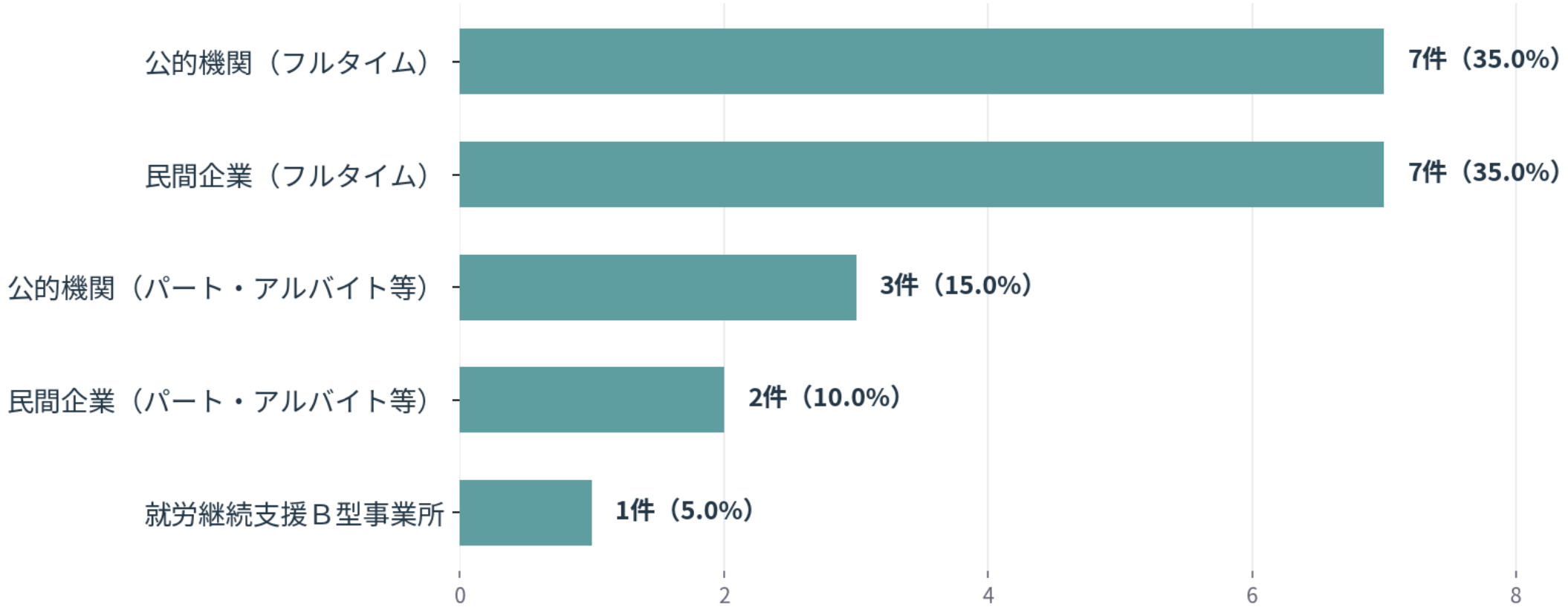


はい	20件（66.7%）
いいえ（定年を迎えたため非就労）	1件（3.3%）
いいえ（学生のため非就労）	6件（20.0%）
いいえ（その他の理由により非就労）	3件（10.0%）

Q10-2｜就労

前問で「はい」と答えた方は、現在の働き方について近いものを教えてください。

n=20



Q10-3｜就労

<10-1>で「はい」と答えた方は「就労先」で付き添いはありますか。（送迎を含む。）

n=19

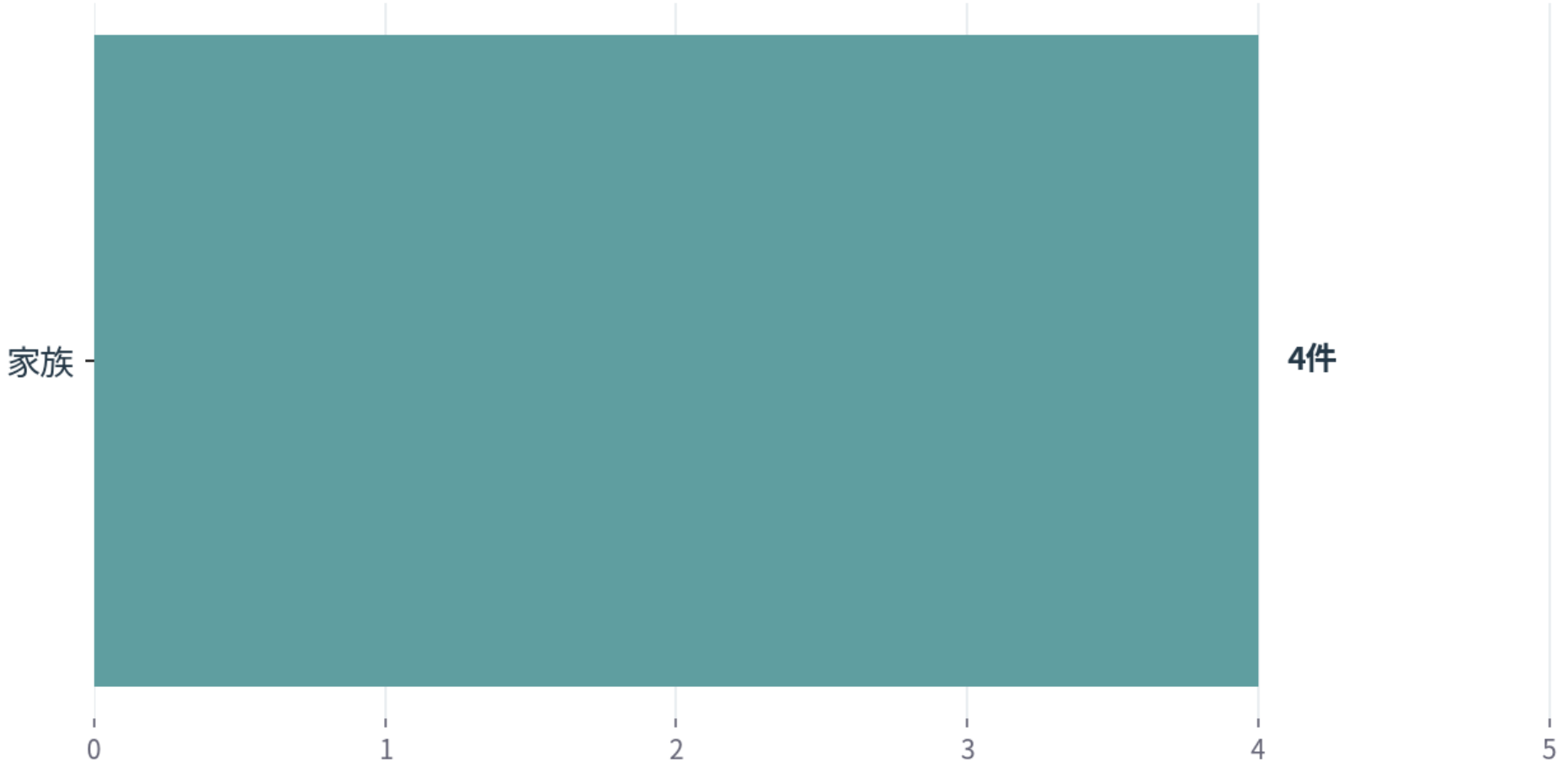


はい	4件（21.1%）
いいえ	15件（78.9%）

Q10-4｜就労

前問で「はい」を選択した方はそれはどのような方ですか。

n=4 複数



Q10-5｜就労

<10-3>で「はい」を選択した方は 「就労先」 で付き添いはどんな時に必要でしたか。

n=4 複数



Q10-6｜就労

職場で受けているサポートがあればお教えください。

n=9

主な記載内容（要約）

人的なサポート
補助人員、重い物を取る、ドアを開けるなど周囲の手助け。

職場環境の調整
車椅子で通れる広い執務室、手の届く収納、トイレ入口の改修。

働き方の調整
常時テレワーク、身体的負担の少ない部署への配置。

通勤支援
駐車場の確保や料金負担。

サポートなしの例
特別なサポートはなく、自分の体調と相談しながら働く回答もありました。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q10-7｜就労

「職場」で円滑に過ごすための自分なりの工夫（骨折を防止するための工夫や業務中での工夫等）がありましたらお教えください。

n=7

主な記載内容（要約）

できること・できないことを伝える
上司が変わるたびに、残業や重量物など難しい業務を説明。

業務内容を調整
動きの多い勤務を避けるなど、身体に合う業務を選ぶ。

方法まで提案
できないと伝えるだけでなく「どうすればできるか」を一緒に示す工夫。

通勤・身体保護
車通勤、コルセットやサポーター利用などの工夫。

無理をしない
体調に合わせて、できる業務に力を注ぐという考え。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

Q10-8｜就労

今後、就職をされる骨形成不全症の方（保護者の方）に向けて、アドバイスがございましたら、自由に御記入ください。

n=6

主な記載内容（要約）

自己説明・コミュニケーション

人事異動等で環境が変わっても、自分の状態や必要な配慮を伝える力が重要。

できないことを明確にする

無理な業務は具体的に伝え、できる方法を相談する。

テレワーク等の選択肢

常時テレワークなど、移動負担を減らす働き方も選択肢。

通勤と継続可能性

家との距離や通勤手段を含め、長く働き続けられる仕組みを考える。

家族との両立

OIの子どもの送迎・付き添いと就労の両立に難しさを感じた経験。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

今後知りたいこと

今後の情報共有やアンケートで知りたいテーマを整理します。

Q11-1｜今後知りたいこと

今後のアンケートの改善のため、皆さんがお知りになりたいこと等を自由にご記入ください。

n=19

主な記載内容（要約）

ライフステージ別の実例

幼少期から学校、大学、就職、結婚・子育て、老後までの経験談を知りたいという声。

成人期の医療情報

成人後の治療、歯科、難聴、近隣医療機関の利用などへの関心。

学校・進学・就労

学校での過ごし方、進路、就職先、OIの子を育てながら働く経験への関心。

生活・制度・便利情報

車椅子生活、住まいの工夫、サービス、便利な道具、生命保険等の情報ニーズ。

回答者属性・調査方法

当事者本人と保護者の視点を分けること、重症度・地域・年代別に整理する提案。

友の会・経験共有

患者会の活動や地域支部、当事者同士・専門職から課題解決策を共有することへの期待。

※ 自由記述は個人が特定されない範囲で、要約して掲載しています。

17. 本調査から見えてきたこと

アンケート結果からみえた主なポイントを整理しました

1. 成人期医療への円滑な移行

・18歳以上の回答は28件で、このうち17件で、成人後に受診先が分からなかった」経験は17件ありました。

・成人移行時の定期通院先に関する回答27件では、
「自分で受診先を探索」4件、
「定期通院なし」3件、
「紹介後に再探索」2件がみられました。

・小児期から成人期へ移行する際には、成人診療科への円滑な橋渡しと、継続して相談できる体制が重要であることが示唆されました。

2. 医療と生活の両面からの相談支援

・就学相談「はい」は、小学校18/34、中学校12/31、高校13/29でした。

・大学・短大・専門学校等への進学は20/27、現在就労中は20/30で、そのうちフルタイム勤務は14/20でした。

・これらの結果から、OIのある方への支援では、医療だけでなく、就学・進学・就労・移動・日常生活まで含めて相談できる視点が重要と考えられます。

OIのある方が自分らしい生活を送るためには、小児期から成人期への円滑な医療の引き継ぎに加え、学校生活・仕事・移動・日常生活についても継続して相談できる体制が重要であることが示唆されました。