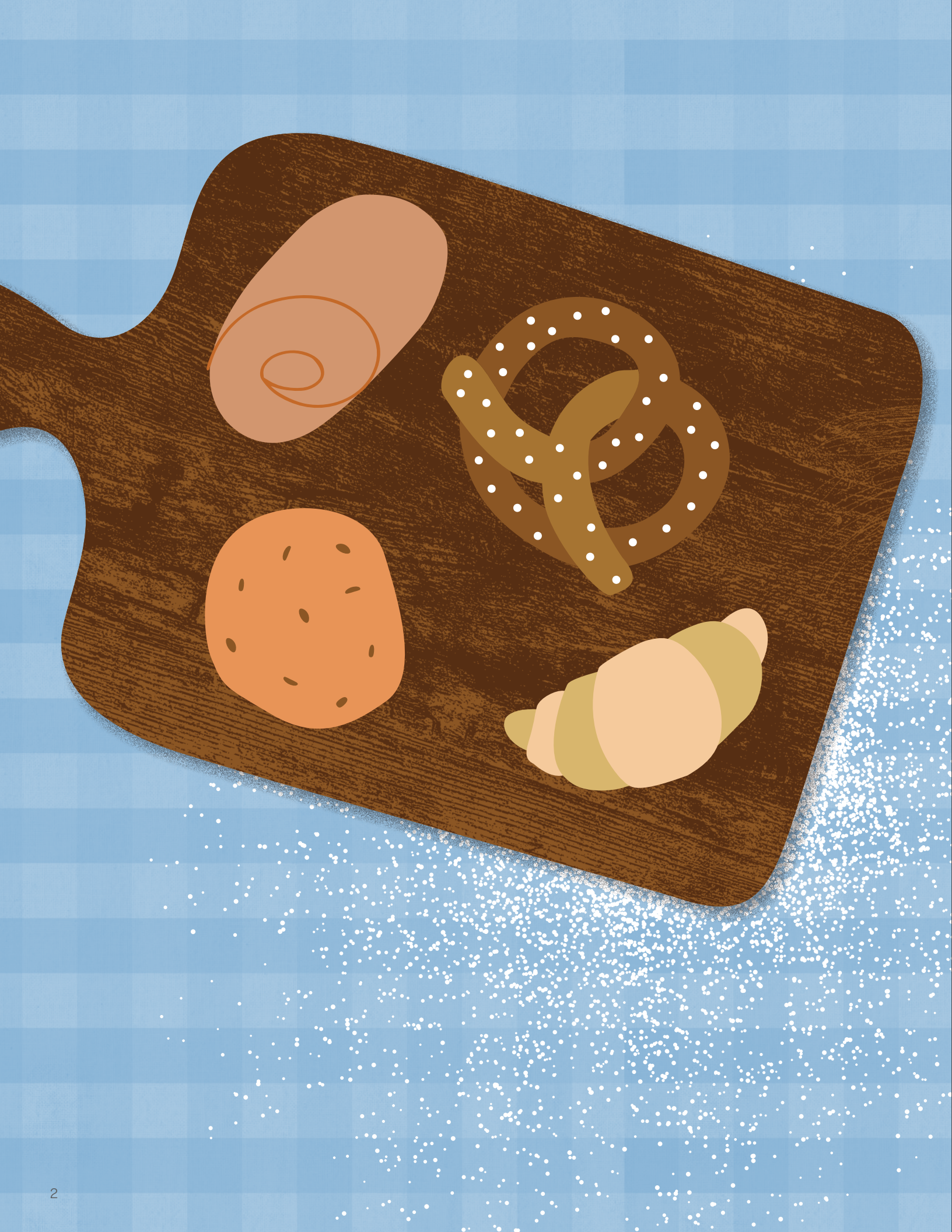




文: アーロン・ハラウェイ (Aaron Hallaway)
絵: パスカル・カンピオン (Pascal Campion)
デザイン: ジェレミー・ロサリオ (Jeremy Rosario)

読者のための手引き





子どもたちに読み聞かせをする方へ



パンには、それぞれ違う材料を使った**何百もの**違う種類のパンがあることをご存知ですか？また、パンのレシピには使う材料と量が書かれていますが、つくる人によって違ったパンになります。

パンと同じように、人はみな違う経験をしながら大きくなっていきます。こうした材料が個性のもとになっているのです。

家族や友だち、あるいは学校や地域社会も、そうした「材料」になります。また、楽しい経験だけでなくつらい経験も、そうした成長の糧となります。

軟骨無形成症の子どもたちも一緒です—ほかの子どもたちと同じように、またたくまに**適応し、新しいやり方をあみだし、身につけて**いきます。

本書のすべてのページには、軟骨無形成症とともに成長していくことのさまざまな側面について対話を始めるのに使用できるディテールがたくさん書き込まれています。

ここに描かれている軟骨無形成症に合わせた工夫や改造、家族や兄弟姉妹の関係性、そして視覚的なたとえ話を使って、自分のお子さんやその友達、あるいはお子さんの通う学校や、ご家族が住む地域の方々と話をし、考えることができます。

たとえ話や対話の糸口となるものを含む軟骨無形成症に関する詳しい情報や、あらゆる年齢のオーディエンスを対象に軟骨無形成症について説明し、相手を引き込むアクティビティが記載されたこの資料を指針として使用することで、本書を**教育的な体験**にすることができるよう。

ソフィア

8歳

「みんなのいいところは、私が気にかけているってことを見せられるところ！」

性格

ソフィアは大の動物好きで、お手伝いするのも大好き。
静かでお母さんとゆっくり過ごせる自分の家が、ソフィアの一番リラックスできる場所です。

お母さん

34歳
軟骨無形成症ではありません。

話のテーマとなるポイント



家族

ソフィアのお母さんは、ソフィアが必要と感じたときに自分で対応できる力と、自分の対応力に対する自信をつけられるようにする環境づくりに努めています。



具体的な課題：睡眠時無呼吸

ソフィアは軟骨無形成症であり、それによって顔の骨の成長にちがいがみられます。そのため、ときどき肺に空気がとどきにくくなることもあり、ねむっている時に呼吸を助ける機械を使っています。これはCPAP装置又はBiPAP装置とよばれます。



工夫・改造

ソフィアの家の中にも、いろいろな工夫や改造をしたものがたくさんあります。踏み台、低い家具、低い位置にとりつけられた電気のスイッチといったものは、たいてい平均的な背の高さの人に合わせてつくられている世の中で、軟骨無形成症の人たちが自立してすごせるようにするために役立ちます。



とっても個性的！

軟骨無形成症をもって生まれてくる子どもは、たったの2万5千人に1人です！つまり、ソフィアは世界にわずか25万人ほどしかいないうちの1人ということになります！

レオ

10歳

「ぼくのお兄ちゃんは世界一カッコいいんだ！おばあちゃんの次にね」

性格

レオはおばあちゃんっ子で、本を読むことや、お兄ちゃんのマットとフットボールをすることが大好き。時には不安になったり、なやんだりすることもあるけれど、そんな時にはマットがどうすればいいか教えてくれるので、2人とも自然とお互いを支え合うようになっています。

お兄ちゃん - マット

16歳
軟骨無形成症です。

お父さん

40歳
軟骨無形成症ではありません。

話のテーマとなるポイント



家族

お兄ちゃんのマットは軟骨無形成症ですが、レオとお父さんはちがいます。軟骨無形成症の子ども80%は、平均的な身長の高親から生まれていることを知っていましたか？軟骨無形成症は、ぐうぜんおこるものなのです。



具体的な課題：精神的健康と社会的健康

精神的健康や社会的健康は、軟骨無形成症の子どもたちにとって、身体的健康の管理と同じくらい重要です。レオとマットは、不安による影響の受け方がそれぞれ違いますが、マットは自分がそうしたよくない感情とたたかう中で身につけてきた対処法をレオに教えることで、レオを手助けすることができます。



工夫・改造

マットは、特別な改造や工夫をほどこした車を運転することができます。背中を支えるクッション、高くしたシート、そしてペダル延長装置によって、軟骨無形成症でない人と同じように車でどこにでもいくことができます。



とっても個性的！

毎日の習慣がその家によってちがうように、軟骨無形成症に合わせた家の工夫や改造にも、それぞれちがったスタイルがあります。レオは軟骨無形成症ではありませんが、マットが使う道具にすっかりなじんでいます！

の紹介

ハルキ

10歳

「クロワッサンなんてきらいだ・・・な～んてウソ。ホントは クロワッサン大好き！」

性格

ハルキはいつも元気いっぱい。人なつこく、みんなで集まるパーティーが大好き。サッカーをするのも大好きです。お父さんもお母さんも軟骨無形成症で、子どものころから背が低かったため、とっても経験豊富です！そうした経験が、ハルキの何でも自分でやる(時にやりすぎる！)精神をはぐくむ助けとなりました。

お母さん

39歳

軟骨無形成症です。

お父さん

42歳

軟骨無形成症です。



話のテーマとなるポイント



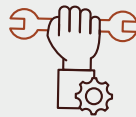
家族

ハルキの両親はどちらも軟骨無形成症です。そのため、ハルキは両親の子どもの頃の経験から多くのことを学ぶことができます。



具体的な課題:準備

ハルキはうでやあしが短いので、服を着がえたり、かみを乾かしたりするのが、ひとより大変です。だからといって、できないわけはありません！軟骨無形成症の子供たちは、すこし変わったやり方であったり、人より時間がかかるやり方であったりするかもしれませんが、自分にあったやり方をあみだします。



工夫・改造

ハルキの家は、家族のみんなが毎日すごしやすいように、いくつか改造をしています。それから、ハルキにはお気に入りの踏み台があり、ハルキはこれをスケートボードみたいにカッコよく飾り付けています。



とっても個性的！

ハルキの両親は、ハルキが健康に育って活発に過ごせるようにサポートできる専門知識を持った、いろいろなお医者さんにみてもらっているため、特に心配はしていません。

「このドレスどう？わたしがつくったの！
しま模様が入ってるんだよ！」

性格

エマはとっても個性的。みんなに注目されるのが大好きで、自分のお気に入りの服をみんなに見せて歩いています。それからとってもおしゃべりで、いつもお姉ちゃんと妹の話をしています：「2人とも私より背が高いけど、それは軟骨無形成症じゃないからってだけなんだ」

お姉ちゃんと妹

7歳と16歳

軟骨無形成症ではありません。

お父さん

45歳

軟骨無形成症ではありません。



エマ

9歳

話のテーマとなるポイント



家族

エマは3人姉妹の真ん中で、家族の中で唯一、軟骨無形成症です。エマのお姉ちゃんは、エマが生まれたときには もうぐんぐん背が伸びていたし、今では妹もエマより背が高くなっています。



具体的な課題:軟骨無形成症ではない兄弟や姉妹

子どもはみんな1人ひとりがうものですが、自分の妹や弟など、自分より年下の子たちの背がどんどん伸びていくのを目にすると、取り残されたような気分になることはめずらしくありません。



工夫・改造

大家族なので、家族が合わせられる部分は合わせるようにし、ほかはエマが自分で行うようにしています。エマのお父さんは、いつも「手助けが必要な時は、ちゃんとということ」が大切だと言っているので、エマは自分が何を必要としているかをまわりの人に言うことをはずかしがったりしません。



とっても個性的！

2人の姉妹にはさまれて育ってきたので、エマは自分の居場所を確保するすべを身につけています。さまざまな経験や人との出会いが、その人を形づくっているのです。

パンにたとえて軟骨無形成症



パン生地がふくらむのと同じように、骨は成長します

- ① パン生地は、おばあちゃんご自慢のフォカッチャになるだけでなく、人がみなちがった個性を持った人になる理由を説明するたとえ話に使うことができます。
- ② また、骨の成長の背景にある科学的なことや、軟骨無形成症の人の骨は何がちがうのかを説明するのに使用することもできます。

のことを話す(パート1)



骨が成長することで、わたしたちは成長します

- ③ わたしたちの体内の骨の90%以上は、「軟骨」(**パン生地**)と呼ばれる一時的な骨から始まります。
- ④ 成長する(**パンを焼く**)につれ、軟骨が成長して骨が伸び、永久的な骨になります(**パンになる**)。
- ⑤ このようにして骨が長くなり、背が高くなっていくのです(**パンがふくらむ**)。





パンにたとえて軟骨無形成症



FGFR3とCNP:2つの材料

- ⑥ ほとんどの種類のパンは水や小麦粉が重要な材料です。それと同じように、ほとんどの骨ではFGFR3とCNPという2つの主な材料が、その骨の成長のしかた**(パンのふくらみ方)**をコントロールしています。
- ⑦ これらの骨では、FGFR3が骨の成長を遅くする**(パンのふくらむ速さを遅くする)**役割を果たし、CNPが骨の成長を活発にする**(パンが一定の速さでふくらむようにする)**役割を果たします。



FGFR3:線維芽細胞増殖因子受容体3型
CNP:C型ナトリウム利尿ペプチド



材料はおなじで、量がちがう

- ⑧ 軟骨無形成症の人の骨では、これらの材料のバランスがほかの人と異なっています。軟骨無形成症の人の骨は、FGFR3が多く、CNPのはたらきが追いつきません。
- ⑨ その結果、FGFR3とCNP(パンの材料)のバランスが取れている骨にくらべ、骨になる(パンがふくらむ)のを早めにやめるよう、軟骨(パン生地)に指示が出されます。
- ⑩ 軟骨無形成症では、このようにして骨の成長にちがいが出る場合があります。材料は同じで、量がちがうだけなのです。





以下は、「みんな だいすき」に描かれているものについて、
ページごとに解説したものです。

2

記号の説明:



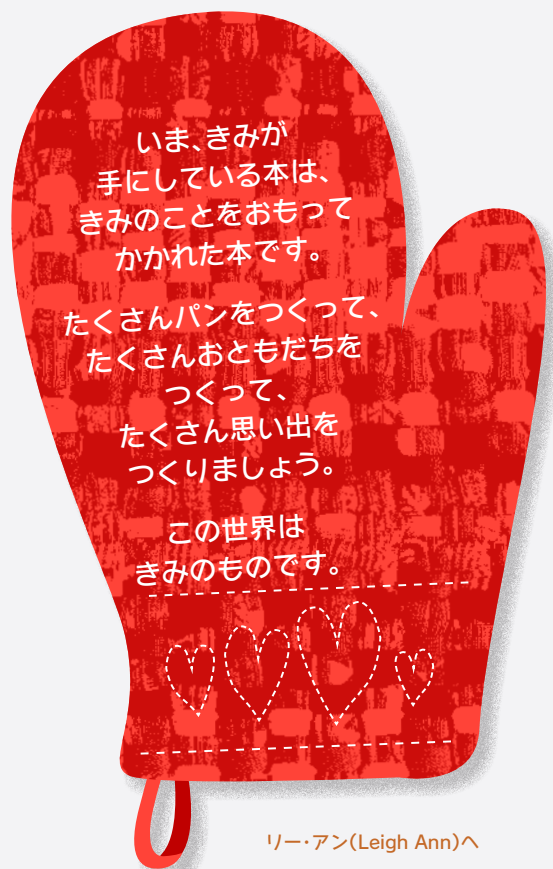
= 健康・感情



= 改造・管理



= 注目ポイント



いま、きみが
手にしている本は、
きみのことをおもって
かかれた本です。

たくさんパンをつくって、
たくさんおともだちを
つくって、
たくさん思い出を
つくりましょう。

この世界は
きみのものです。

リー・アン(Leigh Ann)へ

あなたはみんなに
インスピレーション与える
太陽であり、暗闇の中の灯です。

どうもありがとう。



CPAP装置



ソフィア

きょうは

「みんなだいすき」
まちの
パンまつりの日!

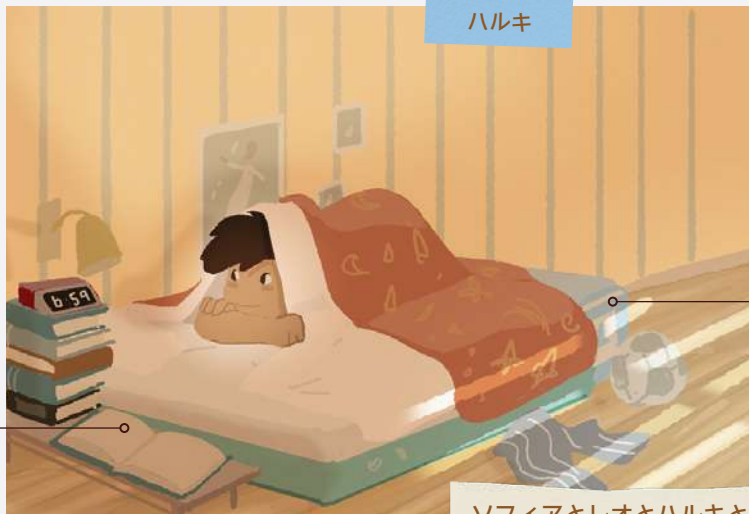


階段型の
踏み台

木



低めの
テーブル



ハルキ



床に近い
マットレスは、
軟骨無形成症の
子どもによく
使われており、
大人でも使う
ことがあります。

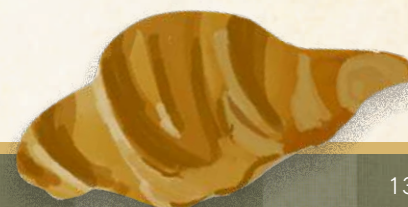
ソフィアとレオとハルキとエマは、
それぞれじぶんのおきにいいのパン
をつくって、きんじょのひとたちと
いっしょにたのしむことになって
います！

エマ



幅の広い階段のついた頑丈なはしごは、
腕や脚が短い子どもたちにとって、
とても使いやすいものです。

5





低めのベッドや踏み台は、
軟骨無形成症の子どもたちが
ベッドから出たり入ったりする
動作をしやすくします。



ソフィアはおともだちと
あえるのがうれしくて
たまりません。
でも、そのまえにベッドを
きちんと ととのえないとね。



レオはちょっぴりふあんなきもちで
す。だってパンをつくるのははじめて
だから。でもだいじょうぶ。さいこう
にカッコいいお兄ちゃんのマットが
てつだってくれるからね。

6



兄弟姉妹のうち、1人だけが軟骨無形成症で、
ほかの子どもたちは違うことはめずらしく
ありません。



腕や脚が短いと、
服の脱ぎ着がしにくくなる
ことがあります。



エマは きのうお姉ちゃんと 妹といっしょ
におそくまでおきていたので、
お父さんがおこしにきました。

**「かわいい
おじょうさん、
もう おきる
じかんだよ」**

とお父さん。





軟骨無形成症の人々の家には、さまざまな種類の踏み台や階段をはじめ、多くの改造や工夫をこらした道具がみられます。



ソフィアは おともだちのために、さいこうのパンをえらぼうと いっしゅうかんずっと どれにしようか かんがえていました！



蛇口に
手が届きやすく
する道具



マットが レオのかみを
カッコよくととのえています。
**「こうすると ふあんな
きもちが すこし
かるくなるんだ」**とマット。

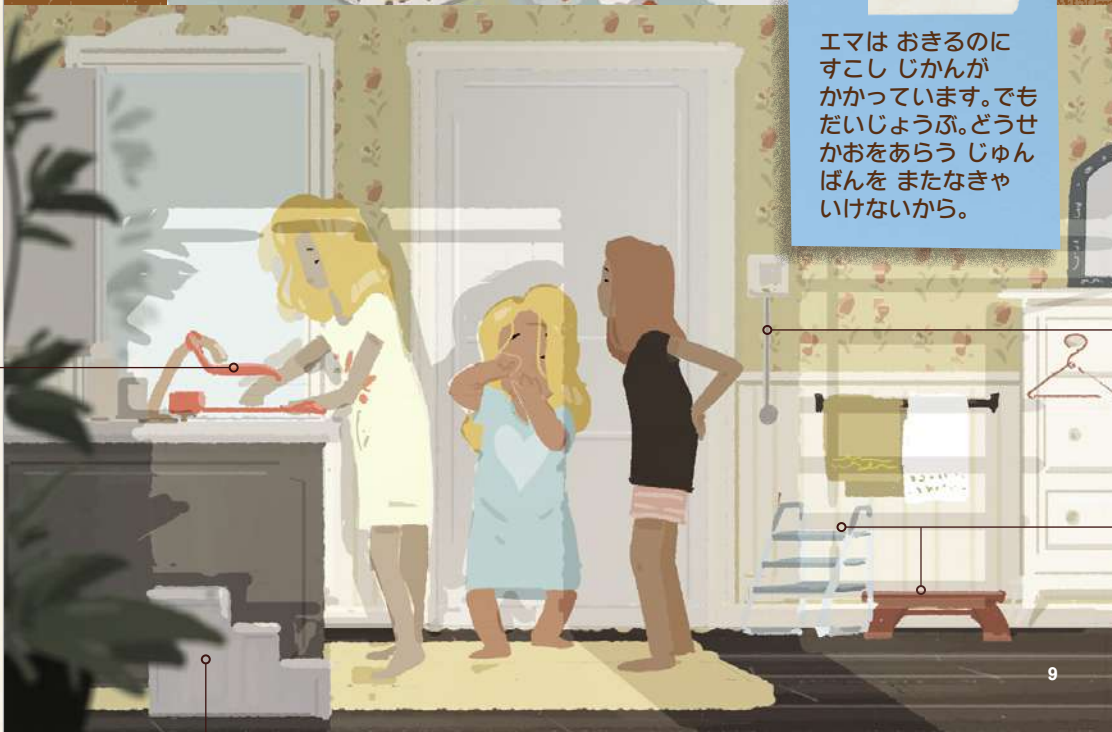


軟骨無形成症の人が
蛇口に届きやすいようにする
道具があります。



腕が短いことで、
頭に手が届き
にくいことが
あります。

エマはおきるのに
すこし じかんが
かかっています。でも
だいじょうぶ。どうせ
かおをあらう じゅん
ばんを またなきや
いけないから。



蛇口に手が
届きやすく
する道具



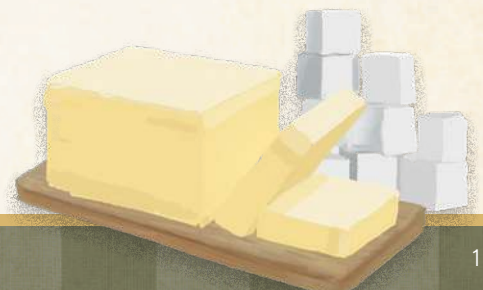
電気のスイッチ
を延長する道具



踏み台



階段型の
踏み台





階段型の踏み台



ハルキは 大きなこえで
そういいながら
キッチンにむかいます。



踏み台

「ソフィアは どの
パンをつくることに
したの？」と
お母さんが
ソフィアにたずね
ます。

えがおでふりかえった
ソフィアの口には
レシピがくわえられて
います！

「あら いいわね、
わたしも
そのパン
だいすきよ」

と お母さん。

「じゃあ、
やきがまに火を
つけましょう」

電気のスイッチ
を延長する道具



階段型の
踏み台



11





「その ボウル
ぜったいつかわなぎや
だめなの？」
と マットがたずねます。

「おばあちゃんは
いつも これを
つかっているんだよ！」
と レオ。

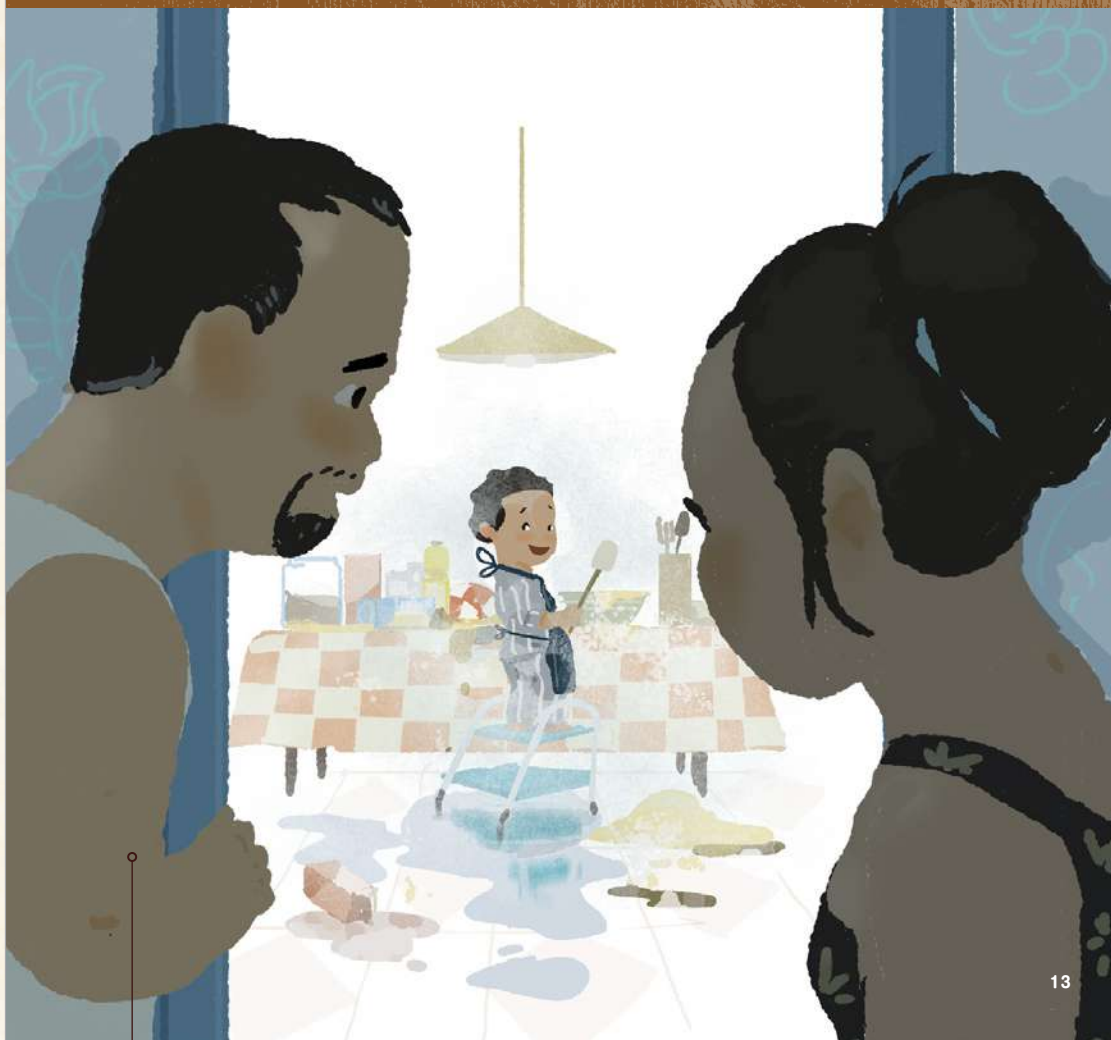
12



踏み台は誰でも使えます —
軟骨無形成症の人専用では
ありません！

ハルキは わくわくしすぎて お父さんとお母さんが
やってくるまえにつくりはじめてしまいました！

キッチン は もう しっちゃんかめっちゃんか！



両親とも軟骨無形成症という家庭もあります。
そうした家では、背の低い人用にフルカスタマイズ
することもできます。



ようやく、みんながおきて
キッチンにやってきました。
いよいよ、パンづくりのはじまりです！

エマは エマのうちこじまんのプレッツェル
をつくっています。

**「パパ、高いところから
しゃしん とってくれない？」**

と エマ。

14



気軽に手助けを求められる環境をつくることは、
子どもが何に手助けを必要としているかを声に
出して言えるようにする助けとなります。



軟骨無形成症の子どもたちは、
背の高さについて自分で少しずつ折り合いを
つけていきます。



次のディスカッション
カードを参照して
ください:

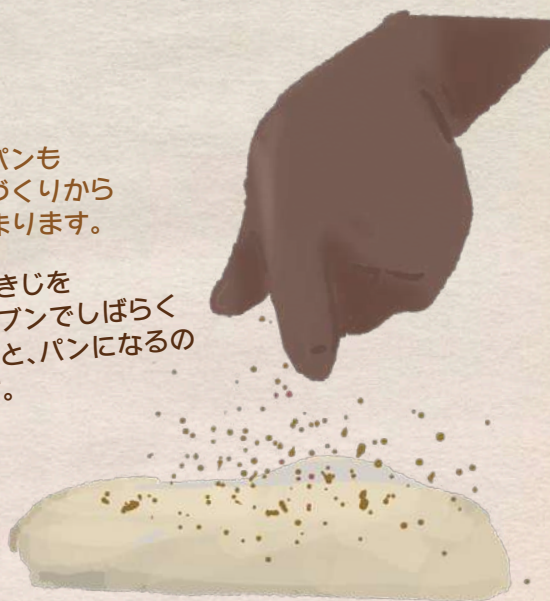
骨が成長することで、
わたしたちは
成長します

次のディスカッション
カードを参照して
ください:

FGFR3とCNP:
2つの材料

どのパンも
きじづくりから
はじまります。

そのきじを
オープンでしばらく
やくと、パンになるの
です。



パンのきじは、
いろいろなりようの
いろいろなざいりようを
つかってつくること
ができます。

たいていは、まず、
こなと水をまぜあわせて...

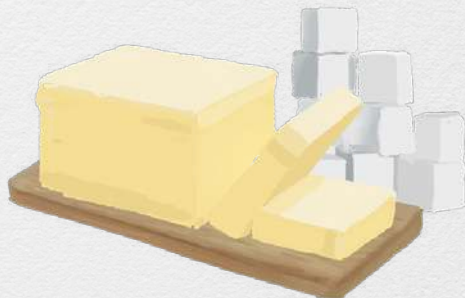
そこに、はちみつや
シナモンを くわえる
こともあります。



また、ローズマリーや
にんにくを いれることも
あります。



バターや さとうを
つかうパンもあります。



じゅうそうや
しおを つかう
パンもあります。



はいっているものがすこしちがっても、
おいしいパンになります。だから、こんなにいろん
な しゅるいの パンがあるのです！

次のディスカッション
カードを参照して
ください：

パン生地がふくらむ
のと同じように、
骨は成長します



きじの
じゅんぴが
できたら、
いよいよ
オープンに
いれるばんです！



あら
たいへん！

レオが きじを
いくつか ゆかに
おとしちゃった！



「そのくらい
だい
じょうぶ」

と マット。

「うでききのパン屋
さんだって
きっとなんども
おとしたこと
あるよ」

18



誰でも悲しくなることはあります。
そんな時、兄弟姉妹や仲間が健全な
サポートネットワークの一部として
重要な役割を果たすことができます。



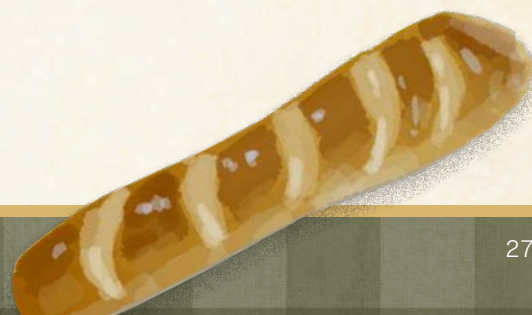
ハルキと お母さんと
お父さんは、きじをまいて
クロワッサンのかたちにして
います。

**「おやこね、
そっくりだわ」**
とお母さん。

エマは きじで
いろんなかたちを
つくるのが
だいすきです。



19

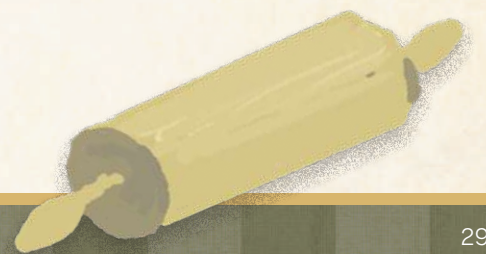


次のディスカッション
カードを参照して
ください:

材料はおなじで、
量がちがう

パンによって つかう ざいりょうが
ちがうから、2しゅるいのパンのきじを
おなじじかんオープンでやいても、
かたちや、おおきさや、やわらかさが
ちがってきます。





パンがやけたら、
**いよいよ おまつりに
いくじかんです！**



背中を支える
クッション



ペダル延長
装置

レオは はやくマツトみたいに
くるまをうんてんしたくて たまりません。

**「こうえんが すぐちかくで
ほっとしたよ！」**

と じょうだんをいうレオ。

22



ペダル延長装置、高くしたシートやクッション、
そして背中サポーターを使うことによって、
軟骨無形成症の人でも車を運転することができます。

車の改造や工夫のしかたは人それぞれであり、
フルカスタマイズすることもあります。



ソフィアは、パンがたりるか
ちょっぴりしんばいです。

「クロワッサンだよ!!」



やってくるや
いなや
おおきなこえで
そういう
ハルキ。



「わたしの ひいひい
おじいちゃんが
ひいおばあちゃんに
おしえて、
ひいおばあちゃんが
おばあちゃんにおしえて、
おばあちゃんが
お父さんにおしえて、
お父さんがわたしに
おしえてくれたんだ」
と せつめいするエマ。





「わたしが シナモン ナンをつくったのは、これをたべると みんなが えがおになるから」とソフィア。

「あ! それと、お母さんが
だいすきな
パンだからね」



「クロワッサンが
いちばんだよ。」

かごいっぱいたべられる！」

と 口いっぱいパンを
ほおぼりながらいう
ハルキ。



エマは じぶんがつくった
プレッツェルのかたちを
みんなにみせて じまんして
います。

**「プレッツェルって いろん
なかたちに見えるから
すきなんだ。」**

これは お花のかたちで、
こっちは お姉ちゃんで、
こっちは 妹で、
こっちは お父さんで、
それから こっちは・・・」

「ぼくらがフォカッチャをつくったのは、
おばあちゃんちにいくと
いつもつくってくれるからなんだ」

25



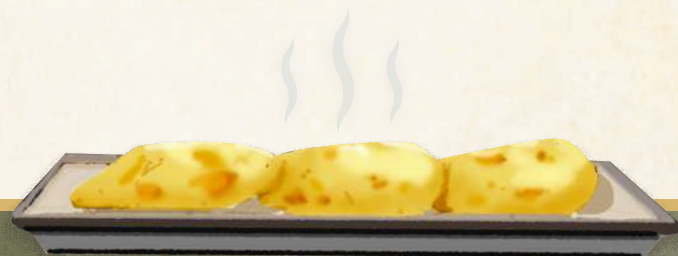


マット。

ハルキ

..... ♥
パンと同じように、どんな人も、家族、友達、仲間、知らない人、学校の先生、そして地域リーダーたちとの経験に基づいて、それぞれ違った人へと成長します。

私たちはみな、中身の材料も違えば、量も違うかもしれませんが、そうした違いが1人ひとりを個性的で特別な人になっているのです。





「みんな だいすき」パンまつりを、まわりの人たちに軟骨無形成症について知ってもらうのに、どのように役立てられるでしょうか？

この本に登場するのは、ソフィア、ハルキ、レオ、エマという4人の個性あふれる子どもたちです。この4人は、軟骨無形成症が日常生活の一部である家庭で育ってきました。今日は、この小さなヒーローたちがそれぞれ自分のお気に入りのパンを焼き、「みんな だいすき」パンまつりで近所の人たちと一緒に楽しむ日です。

すばらしい手描きのイラストが入った、この絵本の世界をくりひろげることで、生い立ちに関わらずいろいろな人をつなげ、インスピレーションをあたえ、教育を提供していきましょう。

MMRC-ACH-00127 preparation date as February 2022



軟骨無形成症の詳しい情報については、
<https://www.achondroplasia.com/ja.jp/>をご覧ください。



BOMARIN

この資料は、BioMarin社の資金提供により作成されました。

MMRC-ACH-00126
作成日：2020年2月