



KBG症候群 自然歴アンケート



※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。

自然歴アンケートとは

自然歴アンケートは、集団外来に参加されている当事者のご家族から、合併症、発達歴、地域・社会資源との連携、趣味・遊び・習い事などの情報を提供いただき、実際の生活に根差した包括的な情報（自然歴情報）として同じ疾患を持つ方々の

参考にしていただけることを目的として行いました。

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。

自然歴アンケート

実施年：2024年

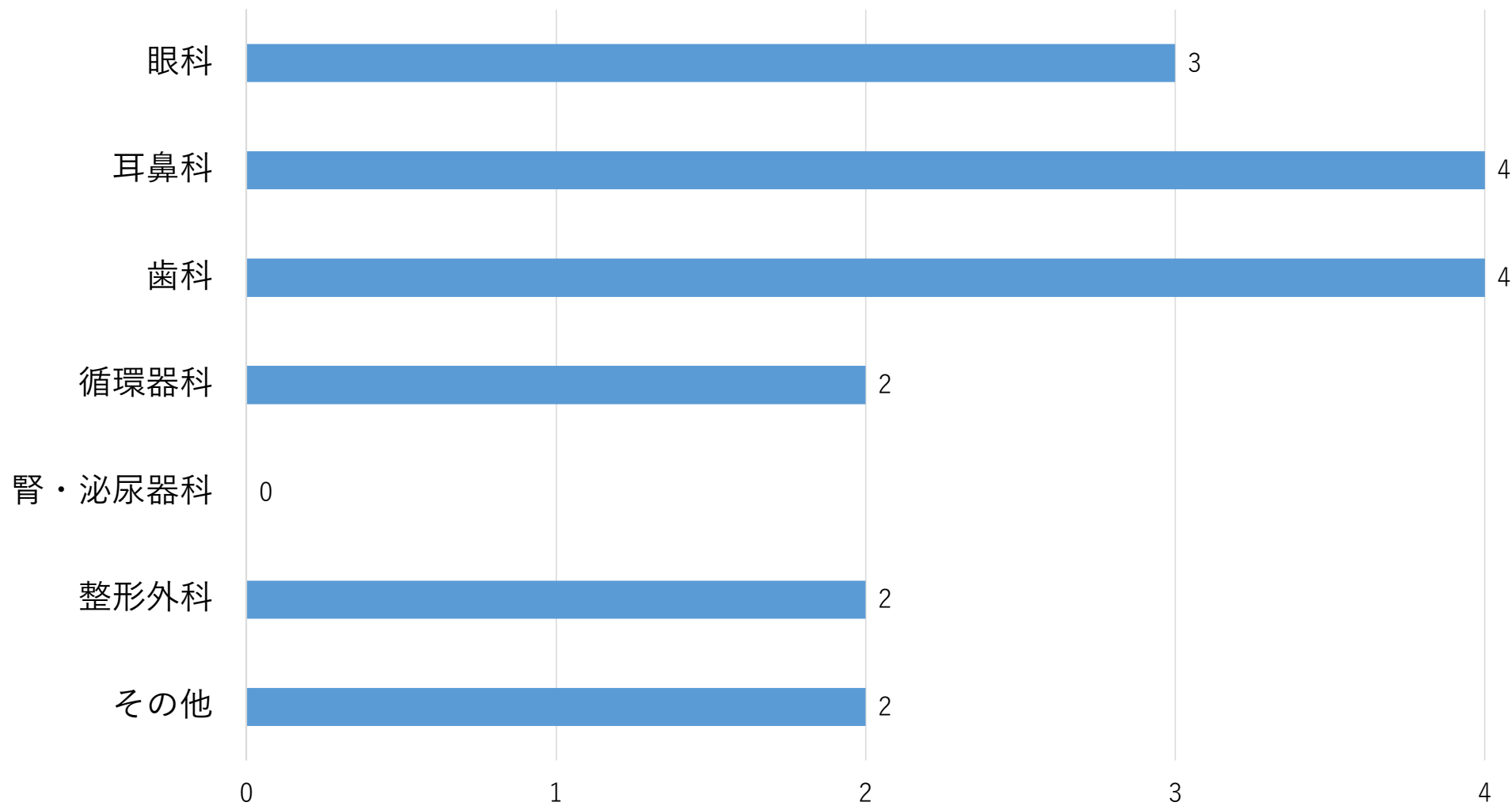
参加者：4名

平均年齢：6歳(2～11歳)

健康状態

通院中の診療科(n=4)

※現在治療中ではないものの、通院を継続されている方も含まれます



合併症

◆眼科

乱視、遠視、近視、鼻涙管閉塞

◆耳鼻科

感冒、左声帯麻痺、アデノイド
両耳軽中度難聴、滲出性中耳炎

◆歯科

定期検診、虫歯チェック、経過観察（上唇小帯）

◆循環器科

フォロー、心室中隔欠損症

◆整形外科

インソール作成、側彎症

◆その他

成長ホルモン投与、

社会資源・地域連携

療育・就学

◆療育 (n=2)※複数回答

放課後デイサービス：2人

個別支援：1人

OT：1人 PT：2人 ST：2人

◆就学(n=1)

小学校 特別支援学校：1人

中学校 特別支援学校：1人

◆就学についての相談先

- ・市役所、地域の教育委員会
- ・3歳～のワーカーさんと相談・面談

◆福祉資源(n=3)

療育手帳 軽度：1人、中度：0名

重度：1人 最重度：1人

◆その他役に立っている資源

- ・受給者証（放課後デイサービスに通わせることができた）
- ・保育園の先生方やお友達との関わり

発達歴（運動および言葉）

< 運動 >

◆首のすわり(n=4)

平均0歳6か月(0歳4か月～0歳10か月)

◆お座り(n=4)

平均0歳12か月(0歳8か月～1歳6か月)

◆ハイハイ(n=3)

平均3歳5か月(0歳9か月～8歳0か月)

◆一人歩き(n=3)

平均2歳9か月(1歳6か月～5歳0か月)

< 言葉 >

◆意味のある言葉を発する(n=3)

平均2歳9か月(0歳6か月～6歳0か月)

◆二語文を使う(n=2)

平均5歳2か月(2歳5か月、9歳0ヶ月)

生活歴

※『できる』と回答し、年齢を記入した方が対象

◆離乳食の開始(n=4)

平均1歳2か月(0歳5か月～3歳0ヶ月)

◆スプーン・フォークを使う(n=3)

平均3歳0か月(2歳～5歳6か月)

◆箸を使う(n=1)

8歳

◆ボタンをかける(n=1)

0歳6か月

◆着替えができる(n=2)

平均3歳(3歳)

日常生活での精神面・行動面の状況（n=4）

- ・すぐ感傷的（怒り易い）になるので、なるべく本人が落ち着くのを待っています。
また、ルーティンを崩すことがないように生活しています。（8歳男児）
- ・言葉がまだ少ないので欲求を伝えるときに〇〇っていうんだよと伝えるようにしている。初めてのものの、場所等には緊張が強いので一緒にやる。（3歳男児）
- ・低学年のころは危ない！怖い！を知らず興味すべてで体当たりする場面もありました。人が好きだから近づきたい、相手の気持ちを知らずとも距離感なくタッチを求める。車・バス・電車など、走っているものを触るなど…。
伝え続けた結果、緊張することも覚え、その時の空気も読めるようになったこと。
言葉の理解も増え、手話、サインで伝えます。（11歳女児）

日常生活での精神面・行動面の状況（n=4）

- ・精神面・行動面共に全体的に発達がゆっくりなので本人の成長のペースに合わせてサポートできるようにしています。本人なりのアピールやジェスチャー、表情などで、できる限りこちらにも反応して上げるようにしています。（2歳女兒）

楽しみ・趣味(n=4)

音楽、歌うこと

11歳女兒、2歳女兒

ダンス

11歳女兒、2歳女兒

ブロック・パズル

11歳女兒、3歳男児

他

ゲーム 8歳男児

youtube 8歳男児

食べること 8歳男児

UFOキャッチャー 11歳女兒

乗り物 11歳女兒

学校やデイサービス 11歳女兒

買い物でのセルフレジ 11歳女兒

ピアノを弾く 11歳女兒

アンパンマン 2歳女兒

お絵描き・塗り絵 2歳女兒

外遊び 3歳男児

遊び (n=4)

- ・一人でプラレール遊びをする (8歳男児)
- ・ブロック (3歳男児)
- ・塗り絵・お絵描き (3歳男児)
- ・兄弟・姉妹と遊ぶ (11歳女児、2歳女児)
- ・おもちゃで遊ぶ (2歳女児)
- ・電車を見る (3歳男児)
- ・かけっこ (3歳男児)
- ・犬の散歩 (11歳女児)

お子さんの良いところ

01. 人が好き、好かれる

- ・ お友達と仲良く遊べるところ（8歳男児）
- ・ 学校が大好き（人が大好き）（8歳男児）
- ・ 人が好きで人とのやり取りを楽しめる（3歳男児）
- ・ 人から好かれやすい（3歳男児）
- ・ 人が大好きな所（11歳男児）
- ・ 愛されキャラで皆を楽しませられる（2歳女児）

お子さんの良いところ

02. いつもニコニコしている

- ・ いつもニコニコで前向きな所（8歳男児）
- ・ 笑顔が多い（3歳男児）
- ・ 苦しいだろうけどファイバースコープも頑張るぞと笑顔で行けるところ
娘の笑顔に私たちが救われています（11歳女児）

03. 頑張り屋さん

- ・ 少しずつだけでもできることが増えている（3歳男児）
- ・ 学校でもデイでも訪問もピアノも病院もすべてにおいて楽しそうに用意をし、行くよーに対し、「はいはい」と好奇心も旺盛な弱音もあまり吐かず頑張り屋さんな所（11歳女児）

お子さんの良いところ

06.その他

- ・ お話が上手なところ（8歳男児）
- ・ 穏やか・マイペース（3歳男児）
- ・ 病院での検査・採血の時には両腕をまくりお願いします、と強い所。
3度やられてもありがとうございます、廊下で涙ポロリ。（11歳女児）
- ・ 言葉は話せないが、一生懸命伝えようとしてくれる、こちら側が理解し、気持ちを表現したりすると、嬉しそうな表情で笑顔になり、コミュニケーションが取れる。（2歳女児）
- ・ 嬉しい・悲しい、いやだ・楽しいなどがわかりやすい（2歳女児）
- ・ いたずらをして反応を楽しんでくる（2歳女児）

小児期のお子さんへのアドバイス

- ・就学前で悩んでいる方がいたら、とにかく、その子の検査結果を持って、周りに配って、いろんなところに相談して、就学先を決めてあげたほうが良いと思いました。
言葉だけでは伝わらないので、我が家では実際にコピーして配りました。
途中で支援級に変更してしまったことがかえって本人を傷付けてしまうこともあるので、一年生になる前に決めてあげたほうが良かったのかも…と今は思います。

(8歳男児の保護者)

- ・診断を受ける前の時期（乳児期）が一番不安でした。
その時に何か頼れるサポート（医療ではなく公的なものですが）があれば明るく楽しめたかなと思います。（3歳男児の保護者）