



カブキ症候群

集団外来アンケート調査

※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

- ・(息子)が生まれて首すわりの遅れ、体重増加不良から始まり検査のための入院、リハビリと、3年ほどは本当につらい日々でした。でもこの春から通園しだして、やっと心の余裕も出てきて、よくここまで成長してくれたと思えるようになりました。大変な子育てでしたが、私達家族にとってこの3年はいろいろな事を考えさせられる貴重な時間でした。とにかく我が家のモットーはいつも明るく、笑いのたえない家なので、これから先、不安もありますが、前向きに(息子)の事をたくさん愛してやりたいと思っています。最終的には、本人にとって家族の愛情がなにより財産になってくれるのではないかと思います。

(3歳男児、両親)

- ・ゆっくりよく噛むこと、過食に気を付ける。

(16歳男児、保護者)

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

- ・今年の6月で6才になり、保育園では年長児になりました。日常生活におけるコミュニケーションは、やや幼い話し方ではあるものの会話で不自由なく話せるようになりました。思いやりも出てきて「(息子)がやってあげる」とお皿を並べたり、新聞を取りに行ったりと色々なお手伝いもしてくれるようになりました。車が大好きで、トミカのミニカーでバケツがあふれるほどです。種類もたくさん覚え、お散歩している時も車に乗っている時も「ママ、あの車何ていう名前？」と何度も聞きます。車をきっかけに「車は何台ありますか？」という遊びをして、10までの数字が理解できるようになりました。車の本もよく見ていますが、「何を書いてあるの？」とは聞くものの、読めず字にはまだ興味はないようです。いつも3才の弟と遊んでいます。平和主義で争いを好まない(息子)とわんぱく坊主の弟で対立も多く、物を取られたり、押されたりして泣かされ、兄(8才)によく助けられています。優しい反面、気の弱いところが親として歯がゆいのですが、兄弟の中でもまれることも必要ではないかと思っています。(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

3人の中で一番、几帳面で脱いだ服をたたんだり、自分の出したオモチャは必ず片付けます。毎晩の歯みがきも欠かさず私が忘れていることがあるとよく叱られます。保育園では、年長になってからは長キョリ(1時間ぐらい)のお散歩ができるようになったり、最初は「だって怖いもん、できないもん」と拒否していたのぼり棒も少しずつチャレンジして、できるようになりました。心配していた1泊2日のお泊り保育も楽しく過ごせ、夏まつりでの和太鼓も皆と調子を合わせて、できていました。年少、年中時とは違い(息子)に1人の担任がつくというのではなく、必要な時のみ手助けをするという形に変わったことに最初は不安がありましたが、自立心が育てられたことは確かです。親は((息子)だからできないだろう、早いだろう)と思うことも、先生方は(息子)の力を信じて健常児と同じ様に色々な経験をさせてくれたおかげだと感謝しています。一方、成長していく部分となかなか成長が見られない部分があります。まだ、おはしが持てず、エンピツ、フォーク、スプーンも握るという形でしか持てません。(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

その都度、声がけはするのですが、どうも手先が不器用なようです。保育園での図工の時間も先生の手助けは、必要なようです。絵は最近、なぐり描きからようやく形らしきものが描けるようになってきましたが、教室に貼っている絵を見た時に健常児との差を感じます。健常児と同じように自然に育っていく部分と自然には育っていかない部分があることを知りました。また、5、6才児になれば、子どもたちの遊びもグループ化し、ルールができてきます。その中には入り切れず、自由時間は淋しくしている時もあります。人と関わることは大好きな子なので、これからはもっとお友達を作ってあげたいと思っていますので、今後勉強会で知り合えたご家族の方々と親子ともに交流を深めていけることを望みます。

(6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

- ・ 日常の中で当たり前のことができるように意識しています。 (16歳女兒、保護者)
- ・ 家の中のお手伝いを、責任をもって取り組む事が仕事につながることや、おこづかいのやりくり、それからほしいものは買うには働く必要があることを折々に話しています。生活の中での身辺自立や工場の買い物や移動ができないと就労のハードルは高くなるので日々の積み重ねに努力中。また、作業実習は長い休みに中学ぐらいからしても遅くはないです。 (16歳女兒、保護者)
- ・ かぜなどをひくと長引くので、体調管理や体力をつける様に毎日の腹筋や背筋、腕立て伏せ。体にいつも力が入っているので、寝る前にマッサージなどで体をほぐしています。 (9歳男児、保護者)

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

- ・ 人なつっこい性格で、かわいがられて、学校生活を送ってきたが、就労に向けて、社会人との違いに戸惑い、どういていいか本人が困っているようなので、1つ1つ社会人としての行動を勉強していく必要があるので、教えていきたいです。 (18歳男児の保護者)
- ・ ゆっくりですが順調に成長してくれています。保育園という集団に入ることができたのが良かったと思っています。 (2歳男児の保護者)
- ・ 人よりも成長がゆっくりなので、赤ちゃんの時を人よりも長く楽しんでいます。 (3歳男児の保護者)
- ・ 明日は何があるか、前の日に何度か説明する。 (6歳男児の保護者)

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

- ・ 風邪の治り際に昼間は鼻もでていないのに、寝起きに痰が詰まったのか息苦しくなったりする
ときがあり、原因不明のため寝る時の姿勢にきをつけています。 （9歳男児、保護者）
- ・ 信頼出来て、何でも相談できる（あるいは相談したい）と思える人児を複数持つことを
心掛けています。ママ友でもドクターでも地域の保健師さんでももちろん学校の先生でも
話せるって大事なことだと思うので。 （8歳男児、保護者）
- ・ 少し前から色々あきらめて、別の方法を模索するようになりました。
（おはし→スプーンフォークでこぼさずに食べる練習、自転車→1人でバスに乗る練習、
勉強：実生活に関係のない分数の計算などはしない→買い物の練習） （11歳男児、保護者）

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

- ・ 冷えの為、通学途中、コンビニのトイレに駆け込むことがあります。どうすればいいのかと思います。
いまは真冬のオーバーを着せています。 (13歳男児、保護者)
- ・ たくさん食べるとうんちがよく出ます。トイレに行きたくなってから出るまでの時間が短いので、
たまに間に合わない時があります。 (12歳男児、保護者)
- ・ 非常に手がかかる子でしたが、現在は身の回りの事はほとんど出来ます。高校に入り、時間に余裕が
できたので簡単な料理をしたり、下の子の面倒を見たりと、家族にとってとても頼もしい存在に
なりました。社会に出たら色々な問題が出て来るとは思いますが、一つ一つゆっくり解決していきたい
と思っております。工夫とまではいきませんがとても規則正しい生活をしています。
(16歳女児、保護者)

肥満を防ぐために心がけていること

肥満を防ぐために心がけていること（食事編）

- ・ 大人と同じもの（高カロリーなものや菓子）を安易にあげないように気を付けています。
（1歳女児の保護者）
- ・ 今はまだがりがりなので、思いっきり食べさせています（白いご飯ばかりですが）。
（2歳男児の保護者）
- ・ 今はまだ偏食中なので、食べてほしい一心です。ただ、あげものやチョコレートなどはなるべく避けて挑戦しています。
（2歳男児の保護者）
- ・ 食事を野菜中心にし、食物繊維の多い食材をよく出して食べさせる。本人の好きなものを買いに
行くのを散歩がてら買いに行く。
（6歳男児の保護者）
- ・ なるべく野菜を食べさせるようにしています。
（7歳男児の保護者）
- ・ おやつの量を決めている、食べ放題にしない。
（11歳男児の保護者）
- ・ ご飯をトレーに乗せて野菜を食べないとフルーツにたどり着かないようにしている。
（11歳男児の保護者）

肥満を防ぐために心がけていること（運動編）

- ・ デイサービスで公園に連れて行ってもらっている。 (11歳男児の保護者)
- ・ 普段は通学のため片道30分歩いているため、長期休み中だけ朝20分走っています（息子の速さですが）。 (15歳男児の保護者)
- ・ 出かけるとき、エレベーター・エスカレーターを使わず、階段を使う (15歳男児の保護者)
- ・ 給食、家でのご飯（お米）は少なめに。 (15歳男児の保護者)
- ・ ごはん、ぱんなどの主食を控えめにしています。 (16歳女児の保護者)
- ・ 普段から運動量が少ないので、駅から自宅まで少し遠いが歩くように心がけています。 (16歳男児の保護者)
- ・ ゆっくりよくかむ、過食に気を付ける (16歳男児の保護者)
- ・ すぐ横になってしまうので、食べた後座っているように声掛けをしている。 (18歳男児の保護者)