



カブキ症候群

自然歴アンケート調査まとめ

※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：2016年、2017年、2022年、2024年

参加者：57名(成人17名)

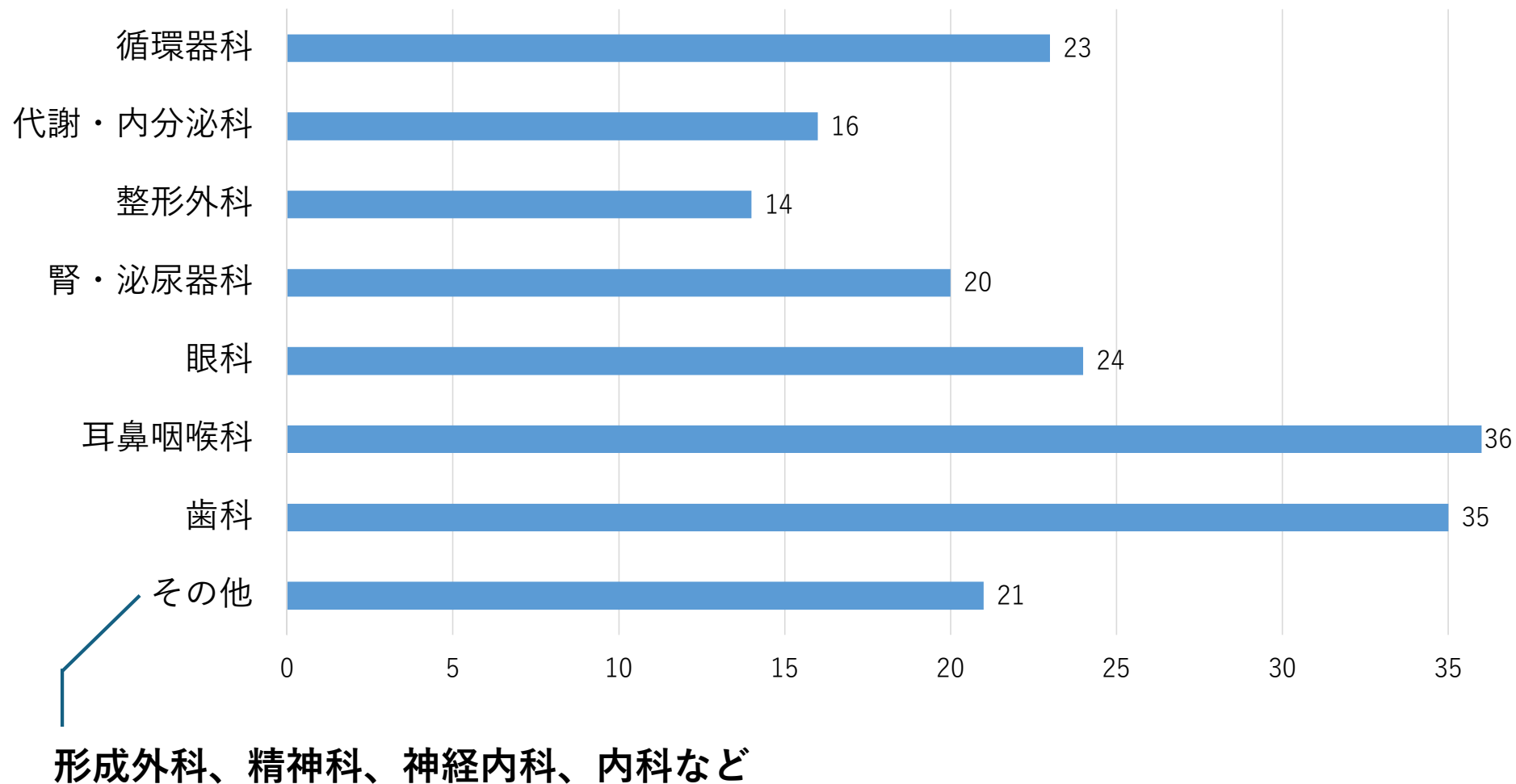
平均年齢：10.8歳(1～31歳)

※成人期の方へのアンケート内容も含まれます

健康状態

通院中の診療科(n=57)

※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



通院理由

◆循環器科

大動脈縮窄、左心室低形成、狭窄症、二尖弁、左上大動脈遺残 など

◆代謝・内分泌科

甲状腺機能低下症、早発性乳房など

◆整形外科

両股関節脱臼、側弯症

外反扁平足 など

◆眼科

斜視、遠視、乱視、近視など

◆耳鼻咽喉科

中耳炎、難聴、外耳炎など

◆歯科

反対咬合、歯の欠損など

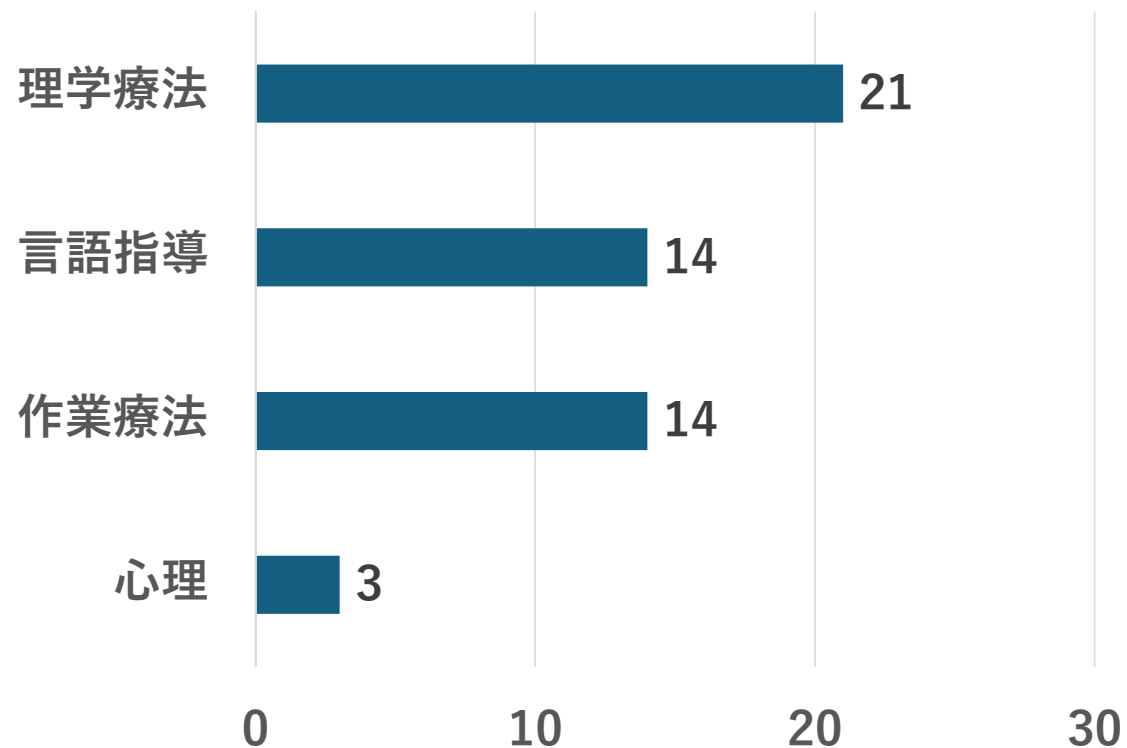
社会資源・地域連携

生活場所(n=23) (18歳以上14名含む)

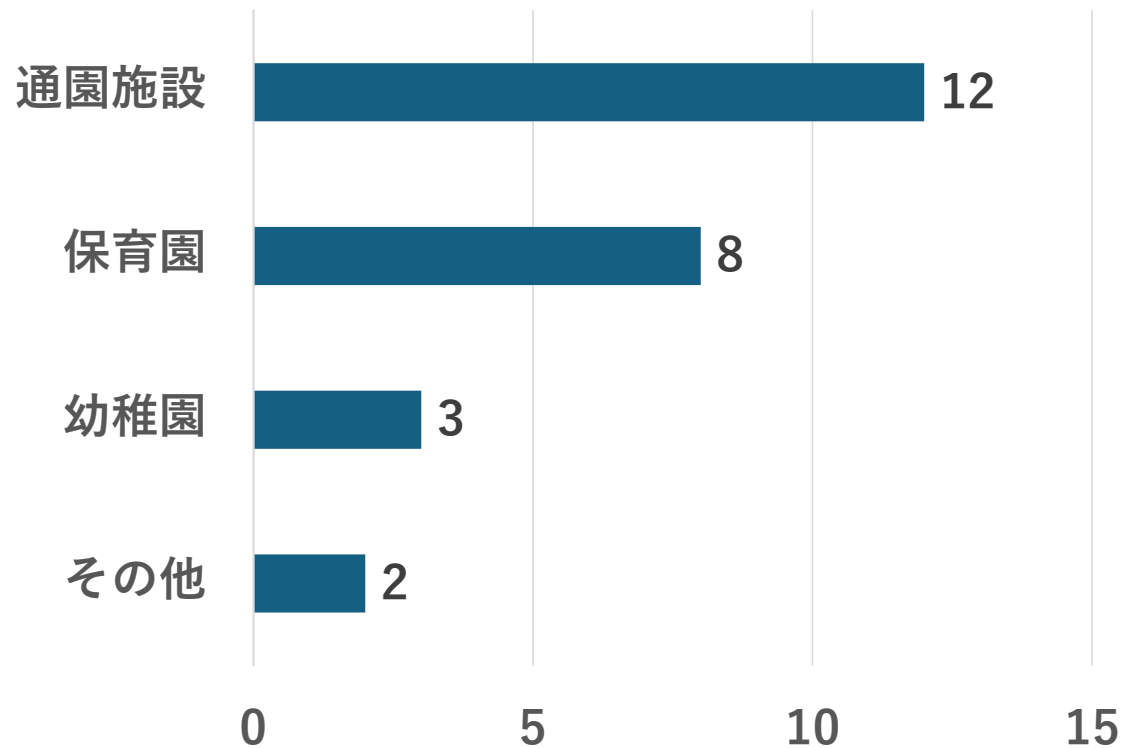
- 自宅：22名
- グループホーム：1名

療育

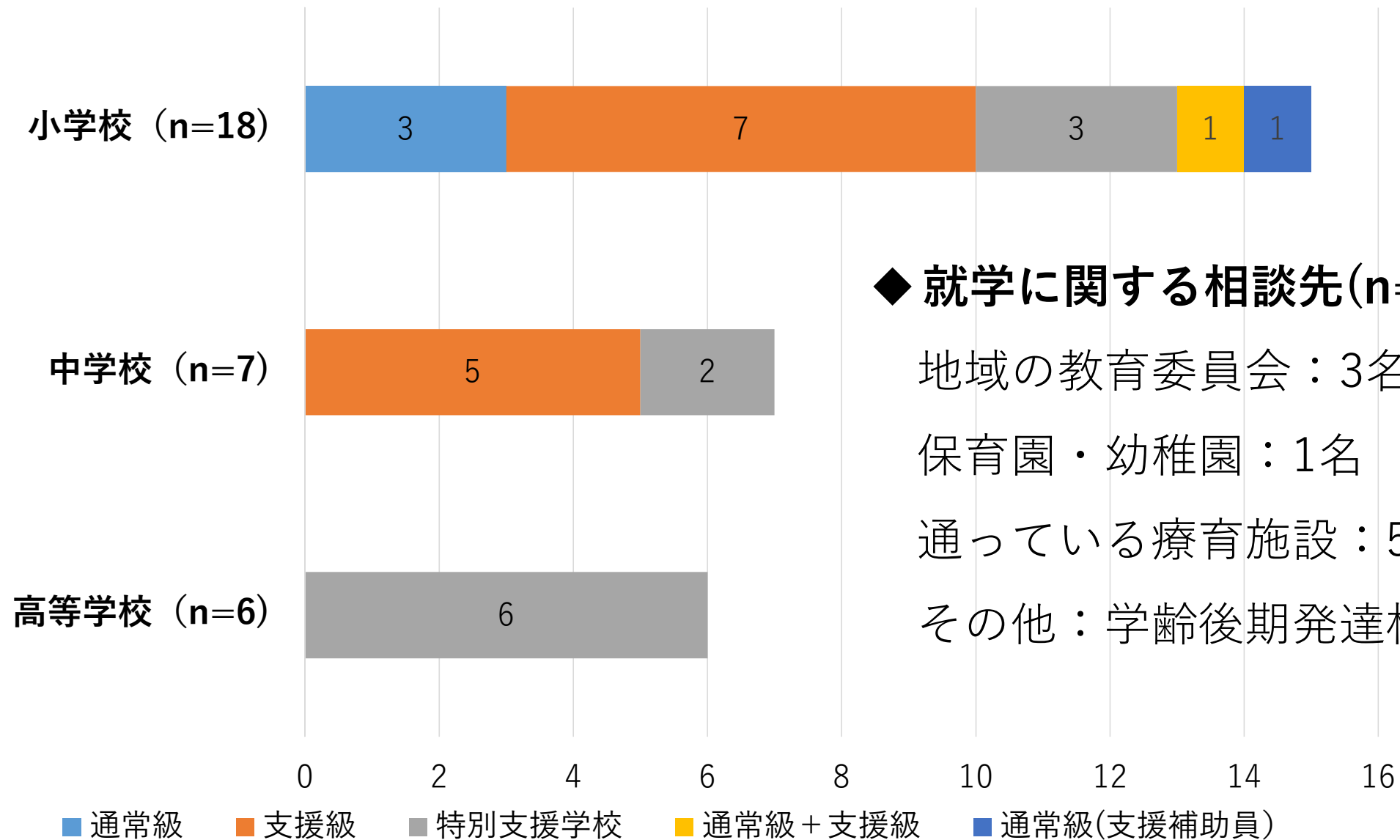
＜療育：個別発達支援＞



＜療育：集団発達支援＞



就学(n=31)



◆ 就学に関する相談先(n=7)

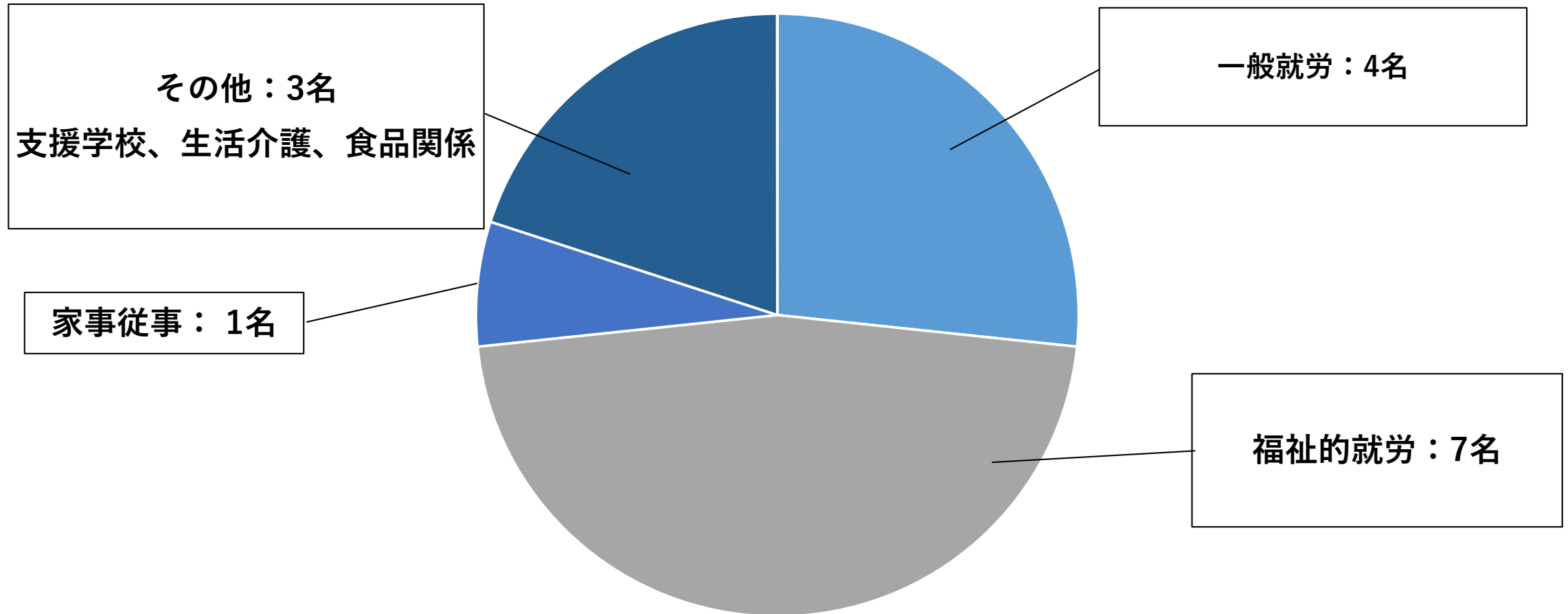
地域の教育委員会：3名

保育園・幼稚園：1名

通っている療育施設：5名

その他：学齢後期発達相談室クラス 1名

就労(n=15)



福祉資源

◆特別児童扶養手当（n=12）

重度：9名 中度：3名

◆療育手帳（n=37）

最重度：6名 重度：7名 中度：16名 軽度：8名

◆身体障害者手帳(n=17)

1級：7名 2級：4名 3級：1名

4級：2名 5級：0名 6級：3名

◆小児慢性特定疾病(n=9)

取得：9名

◆障害者年金（n=12）

1級：4名 2級：7名 3級：1名

◆その他役に立っている資源

- ・移動支援（4）
- ・特別児童扶養手当（2）
- ・ショートステイ（2）
- ・障害児福祉手当（2）
- ・特別児童福祉手当
- ・療育センター（摂食に関する相談ができる）
- ・定着支援
- ・学齢期後発達相談クラス
- ・福祉医療センター（リハビリ） など

発達歴（運動および言葉）

※『できる』と回答し、年齢を記入した方、もしくは年齢のみを記入した方が対象

< 運動 >

◆首のすわり(n=29)

平均6.5か月(3か月～10か月)

◆お座り(n=27)

平均1歳1か月(1か月～1歳4か月)

◆ハイハイ(n=7)

平均1歳1か月(7か月～1歳6か月)

◆一人歩き(n=26)

平均2歳1か月(1歳3か月～3歳10か月)

< 言葉 >

◆意味のある言葉を発する(n=18)

平均1歳9か月(1歳～3歳)

◆二語文を使う(n=6)

平均3歳1か月(2歳～5歳)

◆会話のキャッチボールができる (n=7)

平均3歳10か月(2歳3か月～5歳6か月)

発達歴（運動）へのコメント

◆運動

- ・ 良く動きます、二回家から脱走して警察のお世話になっています。
幹線道路を一人で歩いていたところを親切な方が保護してくださいました。
(8歳女兒の保護者)
- ・ 歩き始めが1歳4か月ごろでした。
歩き方がなんせ不安定で、足首を心配して医師に診てもらったこともあり
ました。
(18歳女性の保護者)

発達歴（言葉）へのコメント

◆言葉

- ・まったくしゃべれませんが、本人はそれほど困っていない様子。
こちらが話すことや指示はある程度理解できている。
アンパンマンのぬいぐるみとタブレット端末を持ってきて「アンパンマンの動画を検索して」という主張をしてきたり。（8歳女児の保護者）
- ・今は時間があればずっとしゃべっています。（10歳男児の保護者）
- ・発語が遅く、その後も言葉が増えないなどから3歳よりSTの療育を始めた（18歳女性の保護者）

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=9)

8か月(5か月～1歳)

◆スプーン・フォークを使う(n=6)

平均2歳9か月(2歳～5歳6か月)

◆箸を使う(n=1)

6歳

◆ボタンをかける(n=2)

平均6歳6か月

◆着替えができる(n=6)

平均5歳(3歳6か月～7歳)

◆トイレの自立(n=5)

平均6歳7か月(3歳5か月～10歳)

生活歴へのコメント

- ・ 自分でやりたい気持ちはあるようで、いろいろチャレンジしています。
(8歳女兒の保護者)
- ・ トイレはうんちの時だけ呼ばれて拭いていた。(12歳女兒の保護者)
- ・ 協調発達運動障害かもとのことで、個人のOTのほかに集団のOTも、
小学校より同時に受ける (18歳女性の保護者)

日常生活での工夫（n=19）

- ・ 予定が言葉だと伝わらなかったり、伝わってもすぐ忘れてしまい、何度も聞いてくるので、本人が目視で分かるようにカレンダーを作っている。自分で確認したほうが入り易い、えもじをつくっている。（10歳男児の保護者）
- ・ ミルクの際、注意がそれるとのめなくなるため、出来るだけ情報を遮断した部屋で哺乳しています。また、哺乳させる人が母親でないと、哺乳量が下がる。もしくは飲めなくなります（こだわりなのか）。母親の気配が無くなると、やや飲めるので、母親がいるけれど他者が哺乳する場合は、気配を消しています。（1歳女児の保護者）

日常生活での工夫（n=19）

- ・家ではなるべく自由にさせている。やりたいこと、食べたい、飲みたいなど、自分から伝えようとしてくる。苦手な事（お風呂、歯磨き、点眼薬など）も嫌々ながらやってくれる。（8歳女兒の保護者）
- ・自己肯定感を高めうるように、家に子供の写真を飾る、小さなことでもほめる子供のペースを大切にすることを大切にしています。（3歳女兒の保護者）
- ・学校の用意や、帰ってきて洗うものを出したり等は一人でできます。何も言わなくてもルーティンとして頭に入っているようで、さっとできますが、よく見ると雑です（笑）（10歳男児の保護者）

日常生活での工夫（n=19）

- ・ 支援学級に在籍、落ち着いた環境で自分のペースでできるように配慮してもらっている。（12歳女兒の保護者）
- ・ 疲れやすいので、できるだけ昼寝・車の中で寝る、横になるようにしている。文字を描くことが苦手なので、自分で枠を定規で引き、見やすくしたり、良く使う漢字は表にして見ながら文字を描いている。（27歳男性の保護者）
- ・ 注意力が散漫になりやすい。
困っている状況を伝えられないので、こちらが察することができるよう目を配っている。（23歳女性の保護者）

日常生活での工夫（n=19）

- ・ 支援学校で自立に向けての学習を受けながら、友人との交流を深めたり、部活も積極的に参加するなど、有意義に過ごせている。今後、友人と休日や余暇を過ごせることができるように、少しずつ練習やチャレンジに取り組んでいる。（18歳女性の保護者）
- ・ 身だしなみについて（服の着方や、髭剃りなど フォローが必要）
（21歳男性の保護者）
- ・ 家にいることが嫌なのでいつも公園などに連れて行き遊ばせている。
（20歳男性の保護者）

日常生活での工夫（n=19）

- ・精神面は元の状態に戻るまでに3年ほどかかりました。

仕事に慣れるまではどこへも連れて行ったりもしませんでした。ディズニーが好きで一緒に妹（21歳）と行くようになってから。精神面がものすごくよくなりました。疲れてもそういうことが大事だったと思いました。

（24歳女性の保護者）

- ・出来る限り毎日決められた時間に決められたことをすること（起床時間、寝る時間、ごはんなど）。休日は疲れすぎないように外出するときは早めに帰宅する（仕事の前日はN G）。（24歳男性の保護者）

日常生活での工夫（n=19）

- ・友達と映画にいったり、ダンスに通ったり、自分の給料でやっている（お金の管理は母親）。(24歳女性の保護者)
- ・まだ心配な面は多々あるので、ちゃんと一人で通えていることを確認できるよう、電鉄会社のエキップズに加入し、改札を通るたびにメールが来るようにしています。以前は20歳までとなっていましたが、障害者は20歳すぎても利用させてほしいと希望をメールしてみました。たくさんそういった意見があったのでしょうか。大人でも使えるようになって安心してしています。
(18歳男性の保護者)

日常生活での工夫（n=19）

- ・ 歯磨き、髭剃りなどは補助しています。

バス、電車は一人で利用するようにしています。（31歳男性の保護者）

楽しみ・趣味(n=57)

映画・DVD鑑賞

31歳男性、24歳女性、24歳女性、18歳男性、18歳女性、5歳男児

スマホ・ゲーム

27歳男性、24歳男性、21歳男性、7歳男児

絵を描く、塗り絵

24歳女性、18歳女性

音楽を聴く・歌う

26歳男性、18歳女性、10歳男児、8歳女児、4歳女児、2歳女児

Youtube

27歳男性、10歳女児、5歳男児

パズル

27歳男性、23歳女性

楽しみ・趣味(n=57)

外食・買い物

21歳男性、18歳女性、18歳男性

お出かけ

27歳男性、21歳男性、20歳男性

電車・バスに乗る

21歳男性、6歳男児

人と関わる・遊ぶ

18歳女性、10歳男児、2歳女児

踊る

18歳女性、8歳女児、1歳女児

楽しみ・趣味(n=57)

他

- ・ 野球 (10歳男児)
- ・ スイミング (3歳女児)
- ・ イベント参加 (18歳女性)
- ・ ステージ鑑賞 (18歳女性)
- ・ マラソン参加 (31歳男性)
- ・ 食べ歩き (26歳男性)
- ・ ドラム (25歳男性)
- ・ フットサル (25歳男性)
- ・ お祭り (21歳男性)
- ・ カラオケ (21歳男性)
- ・ 保育園と療育 (2歳女児)
- ・ 兄のおもちゃで遊ぶ (2歳女児)
- ・ おままごと (5歳男児、12歳女児)
- ・ 動画をマネする (12歳女児)
- ・ 手紙を書く (10歳男児)
- ・ おかあさんといっしょを見る・聞く (23歳女性、20歳男性)
- ・ ディズニー関連 (24歳女性)
- ・ アイロンビーズ (24歳女性)
- ・ 漫画・絵本を読む (24歳女性、6歳男児)

楽しみ・趣味(n=57)

他

- ・コレクション (18歳男性)
- ・ブロック遊び (6歳男児)
- ・プラレール
- ・アゲハチョウの飼育 (7歳男児)
- ・工作 (6歳女児)
- ・折り紙 (6歳女児)
- ・トランプ (6歳女児)
- ・ウノ (6歳女児)
- ・リトミック教室・音楽療法 (3歳女児、2歳女児、18歳男性)

習い事(n=33)(過去にやっていたものも含む)

音楽

ピアノ (18歳男性、5歳女兒)
ドラム (26歳男性、25歳男性)
バイオリン (24歳女性)
音楽教室 (18歳女性)
マリンバ教室 (18歳女性)

スポーツ

運動療法 (6歳女兒、6歳女兒)
運動教室 (18歳女性)
スポーツの家庭教師(14歳男児)
水泳 (20歳男性、12歳女兒、
6歳女兒)
フットサル(26歳男性、25歳男性)
ジム (26歳男性)

文科系

調理クラブ (26歳男性、
25歳男性)
絵画教室 (7歳男児)
臨床美術 (5歳女兒)
進研ゼミ (7歳男児)
学習塾 (12歳女兒)
個別療育 (5歳女兒)
言葉の教室 (14歳男児)

遊び (n=11)

- ・ ボール遊び (10歳男児)
- ・ 鬼ごっこ (10歳男児)
- ・ 大人と遊ぶ (10歳女児)
- ・ おもちゃで遊ぶ (1歳女児、2歳女児)
- ・ 兄弟にあやしてもらう (1歳女児、5歳男児)
- ・ 水遊び (2歳女児)
- ・ ペットボトルで遊ぶ (2歳女児)
- ・ 巧技台 (5歳男児)
- ・ 鉄棒 (5歳男児)
- ・ アイロンビーズ (10歳男児)
- ・ 絵を描く (12歳女児)
- ・ 散歩 (5歳男児)
- ・ 三輪車、スクーター (5歳男児)
- ・ ままごと (5歳男児)
- ・ レゴ (5歳男児)
- ・ めいぐるみ (8歳男児、18歳女性)
- ・ おままごと (8歳男児、3歳女児、10歳男児)
- ・ 楽器 (8歳男児)
- ・ ブロック遊び (3歳女児、10歳男児)
- ・ 絵本 (3歳女児)
- ・ パズル (10歳男児、27歳男性)
- ・ 友達と遊ぶ (18歳女性)

お子さんの良いところ（n=12）

01. 人見知りしない、社交的

- ・ お話が大好き、人見知りもなく社交的（10歳女兒の保護者）
- ・ 人見知りをしないので、本当に助かります。（2歳女兒の保護者）
- ・ 人懐っこいタイプなので、お店の人や道行く人にも手を振ったり、しゃべれないけどお辞儀などでご挨拶したりしています。（8歳女兒の保護者）

お子さんの良いところ（n=12）

02. 優しい

- ・ 誰にでも優しく、人が笑ってくれると大喜び！笑いを狙っておちゃらけることもあります。（10歳女兒の保護者）
- ・ 行動や表情を見て、元気がなさそうだったから、お手紙を書いて渡すんだとか、とても愛情深いです。（12歳女兒の保護者）
- ・ とても穏やかで優しい（21歳男性の保護者）
- ・ おだやかなところ（5歳男児の保護者）
- ・ 興味の幅が広く、友人にも優しく接することができるところ（18歳女性の保護者）

お子さんの良いところ（n=12）

03. 人のことをよく見ている

- ・人を見る、空気を読んでいる（3歳女兒の保護者）
- ・周りをよく見ていて変化に気づくのが早い（10歳男児の保護者）
- ・周りをよく見ていて、手助けをしてくれる。仕事場で掃除当番の人が休むと、
自分は掃除当番ではないのに、「掃除手伝います」といい、休憩時間を聞いて手伝う。自分のことよりも人助けを優先する。（27歳男性の保護者）
- ・楽しいことが大好きで、それを共有したいという気持ちが強く、相手が何を好きなのか、日々よく観察しています。（12歳女兒の保護者）

お子さんの良いところ (n=12)

04. 頑張り屋さん

- ・褒めると泣いていても切り替えて、歯ブラシなども拒否せず介助させてくれる (1歳女児の保護者)
- ・口唇口蓋裂があり、飲み込みが大変な中で、ミルクは何とか口から飲んでくれて、

褒めるととてもうれしそうにする頑張り屋さんです。 (1歳女児の保護者)

- ・見た目よりずっと頑張り屋さんで、リハビリにも耐えて、今は歩く・走る・ジャンプ・しゃがむ、何でもこなせるようになりました。 (8歳女児の保護者)
- ・歯科では毎回大泣きなのに、診察代までは自力で行ってよじ登ります。

泣きますが、気分を立て直すのも早く、またにこにこにもどるのもすごいと

思います (8歳女児の保護者)

お子さんの良いところ（n=12）

05. いつもニコニコしている

- ・ いつもニコニコしている、哺乳以外は基本誰にでもニコニコしている（1歳女児の保護者）
- ・ 愛嬌があり、いろんな人にかわいがられることが多い（2歳女児の保護者）
- ・ 目が合うと笑うことが多く、ニコニコしていることが多いけど、家だとかまってほしいばかりでだっこです。（2歳女児の保護者）
- ・ いつもニコニコ笑顔でかわいいです。（8歳女児の保護者）
- ・ 笑顔が素敵（3歳女児の保護者）

お子さんの良いところ（n=12）

06. 明るく前向き

- ・ いつも前向きで、私も日々元気をもらっています。（12歳女兒の保護者）
- ・ 何に対しても前向きで、行事に参加し、人を嫌うことがまずない。
（27歳男性の保護者）
- ・ 朗らかで前向き（18歳女性の保護者）
- ・ 明るく健気（23歳女性の保護者）

お子さんの良いところ（n=12）

07. 好奇心旺盛

- ・ 何事でもいろいろな事柄に興味を示し、模倣し自分のものにしてしまう
すごいところ（5歳男児の保護者）
- ・ チャレンジ精神も旺盛で、やる気に満ち溢れています。（12歳女児の保護者）

08. 人のために行動できる

- ・ 学校では少し控えめですが、きちんと身の回りのことはできているようで、
お友達を助けたりとか、学校のおてつだいをしたり、誰かのためになりたい
という気持ちがあります。（12歳女児の保護者）
- ・ 困っている人を助けたいという気持ちが強い（27歳男性の保護者）

お子さんの良いところ（n=12）

09. そのほか

- ・ 年下を可愛がる気持ち、年上と分かるようです。（10歳女児の保護者）
- ・ 人に譲る気持ち「先にどうぞ～」と譲ります（10歳女児の保護者）
- ・ あいさつ・お礼をちゃんといえる所（10歳女児の保護者）
- ・ 自分の意思がすごくはっきりしており、リハビリでもやりたくないときは泣いて、やる気がある時はこんなこともできるんだぞとやるときがある。
（2歳女児の保護者）
- ・ 記憶力がとてもよく、覚えている（5歳男児の保護者）
- ・ 歌がうまい（5歳男児の保護者）

お子さんの良いところ（n=12）

09. その他

- ・おはなしがじょうず（癒される）（5歳男児の保護者）
- ・尿意・便意の切迫感がわかり、自分でトイレへ向かい成功する！すごい！
（5歳男児の保護者）
- ・焼き鳥・つくね・レバー・もずくが好き 何でも食べられるようになった！
（5歳男児の保護者）
- ・ほめ上手、たくさん誉める（10歳男児の保護者）
- ・ちょっとした外出でも楽しかったー！と喜んでくれる（10歳男児の保護者）
- ・怒りをあまり持ち合わせていないようで、暴れたり、暴言を吐くことがない、
落ち込まない（27歳男性の保護者）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

- ・小さい頃は人と比べてしまったり、大変さを凄く感じていたと思いますが、「息子らしく、息子らしく成長し、生きる」と思えるようになり、とても楽に色々物事をとらえることが出来ました。

病院通いも多く、療育センターにも行ったりと、あわただしい小児期でしたが、息子がいたから繋がれた縁がたくさんありました。

ハンデがあるのは決してマイナスではなく、プラスであると思っています。そう思って、息子と共に生きていきたいです。（10歳男児の保護者）

- ・大学病院で、それぞれの疾患についてみてもらっていますが、なかなか総合的に診てもらうことが出来ません（それぞれの疾患についてそれぞれの科で見て、連携が不十分な印象）。

子供専用の病院の方が、総合的に診てくれて、先々を考えて色々な科に書かれるように誘導してくれるような気がします。

午に、庶でも子供専用の病院にもかかるといいのではないかと思います。（1歳女児の保護者）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

- ・色々な悩みはありますが、最終的には病気があるからではなく、子を持つ親なら誰しものが経験することなんだと感じています。ただ、医療的なケアは必要ですし、社会へ出すことも配慮が必要になってきますので、その部分は、社会福祉制度を理解して活用することが大事だと思います。

(12歳女兒の保護者)

- ・病状の程度にもよりますが、子育ては障害あるなしに関係なく大変なことです。一番大切なことは、

まず、お母さん自身が「幸せでいる」事だと思います。

お子さんが小さい時は、先々の不安があり、悩みは尽きないです。比べるものではないとわかっていても同じ病気のお子さんが自分の子どもと差があったりするとそれに落ち込んでみたり、兄弟のことで悩んだり、ストレスもたくさん!! そんな時はまず、ぐちること! 言葉にしてみると案外それだけでも心が軽くなります。そんな人が近くにいない人もいます。そんな時は、近くの支援センターとか、医療センターの内には「ピアサポート」の部屋もありますので、ぜひ活用

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

小さな奇形や異常（気になるところ）がいくつかあり、例えば、片側停留睪丸・夜のみにようもれ、まであり、泌尿器科で見てもらいましたが治療はせず、経過観察とアドバイスをもらっていました。成長の段階でその時々気になるところを病院で話し、受診科を紹介してもらい、検査を受けアドバイスをもらい、手助けをいただけてここまで大きくなりました。

悩みは年齢に応じて変わってきます。

我が子も小学校低学年時、食事を（とくに麺類）を食べるときに聞き手の右手で箸を持ち、左手で食べ物を口に押し込んで食べたり、人をじーっと見て観察するので、よく気が付き、人のために働く分、気になる人のことをずっと見ているので、お店や電車に乗る時は声掛けをして気付かせてきました。先輩お母さんや、仲間や友達に話を聞いてもらい、色々試してその子に合った方法がみつかながら手探りで気づけば、いつの間にかやらなくなっていたりするので、長い目で見ていけたら、そんなこともあったな—と思えるのではないのでしょうか。

今は今でほかの悩みも出てきますが…（27歳男性の保護者）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

- ・ 14歳上の兄がいるが、年が離れすぎて一緒に遊ぶとかはないため、赤ちゃんの頃からいろんな場所であ会った方々と交流を持つように過ごしてきた。療育の先生のお勧めもあり、一緒にいるだけでも楽しめるようなお友達との交流を大事にした。当時はとても悩むことも多かったが、高3の現在では自ら支援級の友人を誘うなど、ラインや交流を楽しむ姿が多くなり、周りの保護者の方々から喜ばれたり、何より本人が楽しく生活できているところが良かった。（18歳女性の保護者）
- ・ 幼少期はグレーゾーンと言われ発達の面が本当に心配でした。診断は様子を見るといわれた期間が長かったですが、とにかくできるところから何か役に立つようなことはないか探そうと思い、3歳のころから療育を受け始めました。初診が3か月や半年といわれましたが、この時に待ち、その後にリハビリ（OT・ST）を受けて本当に良かったです。それぞれの療法士さんに相談ができ、親として心強かったです。幼稚園でも言葉が遅く、地道に取り組みました。今では家ではよくしゃべりすぎております（笑）（18歳女性の保護者）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

- ・コミュニケーションを育てたほうが良いと医師のアドバイスや家庭でも友達たちと遊べる環境を考えて、赤ちゃんの頃より人間関係をはぐくむひと時を大事にしました。（18歳女性の保護者）
- ・電話でうまく伝えられない、メールでなんと打ってよいかわからないことも多く、紙に書いてあげたり、手伝いながら、少しずつ伝える方法を学び、だんだんと一人でできるようになりました。時間はすごくかかりますが、その小さな経験が高3の今になりとても役に立っているので、嫌なことはあっても味方になってあげて、友人関係の築きをサポートして頂けると良いと思いました。（18歳女性の保護者）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

- ・今は、本人が幼児の時には想像がつかなかったほど成長し、時には頼りがいもあります。
なので、焦らず繰り返し教えるのが良いと思います。自分の興味があることはよく覚えているので、本人の好きなことに紐づけて教えるのが良いです。（23歳男性の保護者）
- ・中学までは筋力の関係でトイレがなかなか我慢できませんでした。けれども、高等部で毎日10分弱走るようになって、トイレトラブルがほとんどなくなりました。後頭部を卒業した後、太ってしまう生徒が多いと聞いていたので、長期休みにだんだん時間を増やしながら朝一緒に走りました。卒業後も続け、今は週2.3回20分走っています（木の多い公園内なので、暑い日でも濡らした手ぬぐいを首に結んで走れば問題ありません）。アレルギー性鼻炎はありますが、今はほとんど風邪をひかず、中耳炎にもなりません。高架下の半屋外での時には4時間立ちっぱなしの仕事もできています。（23歳男性の保護者）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

- ・一人で悩まないのがいいです。誰かにどこかで相談すると、意外なつながりができたり、必要な支援、アイデアをもらえたりします。（23歳男性の保護者）
- ・本人は親を離れて生活しなければならないので、自分ができないことをお願いすること、その出来ない事をうまく相手に伝えること、また、何かしてもらったら心からのお礼を伝えることを教えるのが大切だと思います（障害を持っていない子にも大事ですが）。
（23歳男性の保護者）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

- ・ 診断を受けた時はやはりショックで、受け入れられない自分がいました。歩き始めが遅い、言葉が出ないなど、出来ない事ばかりに目が行き、不安な日々でした。また眠りも浅く、夜中に何度も起きるので私自身も眠れず、体調を崩しがちで辛かったです。

ただ、カブキ症候群の特徴か、明るく健気なところがあり、そういった部分は年々強く感じられるようになり、励まされています。

将来のことを考えると不安が尽きないと思いますが、まずは、その日その日をしっかりと生活し、楽しんでほしいです。日々の積み重ねが成長を促すと思います。（23歳女性の保護者）

- ・ ハンデがたくさんある分悲しいこともたくさんあるので、楽しいことをたくさん作らないといけないと思っています。（24歳女性の保護者）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

- ・乳幼児期より、療育機関などの先生にお世話になり、本人なりの成長ができたと思います。
思い悩むことも多かったですが、周囲の方々に助けられる場面も多かったと思います。困ったりするときは周囲の人々や（行政・先生）などに相談できるとアドバイスをいただけて私も気持ちが楽になりました。何より、一緒に生活する母親や家族が元気でいられると本人もよい事だと思います。

（24歳男性の保護者）

- ・小学・中学生の頃に、デイサービスに行っていました。その時の先生が、自立することを大切にするということを学ばせてもらいました。お金、電車、駅の名前など住んでいるところを一人で行動できるようにしてくれました。
今では言っているいつもの病院にはひとりで行ける。仕事場や習い事の場所など自立できています。
新しいところなどは母親と何回も練習をして、できることを増やしていっています。

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

就労まで長かったような早かったような。

今でもあれこれとまだおしえることがたくさんありますが、子供のころと違うのは、生きていくためのことを教えていくようになったということでしょうか。

そのために小～中～高では勉強（その子に合った）も大事で読み書き計算、運動（その子に合った）もその後の生きていくための学習につながっているとつくづく感じます。また一人でバスに乗ったり、電車に乗ったりというのも、普段からおうちの人と乗った回数が多いほど場慣れして、一人で乗るというところに結びついていると思います。

小学校では一人で登校させるために後ろからこっそりおいかけ、小学生では一人で登校させるために後ろから自転車で追いかけて、高校ではひとりで電車に乗せるために別車両からこっそり追いかけて。追いかけてばかり。（続く）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

（続き）雨の日は傘がほかの人に当たっていないか、リュックは前にしょっているか、電車が万が一止まった時の遠回りの方法など、ちょっとやりすぎたかなと思うところもありますが、私が若かったせいか。今は無理です！

小さいころは保護者と動くことがほとんどなので、いろんな経験を積ませてあげることが、お子さんに合わせてできればいいのかなと思います。我が息子はもうすぐ年金生活です。今の職場がいつまで続くかわかりませんが、グループホームで暮らせるように家事を教えて（今は毎日風呂掃除と洗濯ものをしてくれるので助かっています）、彼なりに楽しく生きていければいいなと思っています。障害を持った子供は一般的に高校を出るとすぐ社会に出ることが多いので、それまでは学校生活を楽しんでほしいなと思います。（18歳男性の保護者）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

カブキ症候群と診断されたのは1歳8か月でした。

その病名もショッキングでしたが、妊娠9ヶ月で羊水過多・非免疫性胎児水腫と診断されて3週間入院して帝王切開で出産でしたが、成長が遅れていても（独歩2歳2か月）いつか追いつくと思っていたのでとてもショックでした。

出産した病院の先生に障害（我が家の場合は軽度～中度の知的障害）は個性と思ってと言われたときに、正直そんな風に思えるはずがないと思いました。

病気は薬で治せるんだから、研究が進んでいつか知的な遅れも治せるような新薬ができればいいのにと本気で思っていました。

息子の場合は命にかかわるような病気はなく、臍帯ヘルニア、滲出性中耳炎、軽斜視、何本かの欠歯。小さいころは育てることに必死で、障害により奇異の目で見られたりと複雑な思いを抱えながらでしたが、穏やかで優しい性格の息子に支えられ、あとに何年も何年も経ってから、あの時先生が言っていたことも「そうかなるほどな…」と思える日が来ました。（続く）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

（続き）元気に生きている。なんて幸せな事なんだ。

今の息子でなければそれはもう息子ではないですからね。（笑）

20歳の誕生日には息子の希望でしゃぶしゃぶ食べ放題のお店でお祝いしました。お祝いのケーキを食べて、さあ誕生日会も終わりといったところでダイナミックに嘔吐しまして、小さいころから食べ過ぎると良く吐いていましたが、そんなこともなくなっていたので油断しておりました。お店の方に謝って、逃げるようにお店を後にしましたが、どこか懐かしく忘れられない誕生日になりました。

今年21歳になった息子は、障害者就労継続支援B型事業所で働いて4年目です。お菓子やお弁当の販売・洗い物を担当しています。

大きくなると悩みは変わってきます。今は自宅で妹と一緒に4人で暮らしているので親亡き後のことを考えてどう自立していくかといった問題です。（続く）

小児期のお子さんを育てていく上でのアドバイス

（続き）小児期は大変だったけど、あんなにかわいくてかわいくて（今は髭剃りが大変）もっともっと時間を大事にすればよかったと、あの頃の自分に伝えたいです。今は大変だと思っても、いつか懐かしく思える日が来るってことを。

その時その時で出会えた学校の先生や友達、福祉の方に支えられながら今があります。今は昔と比べてSNSもあるので同じ悩みを抱える人とつながることもできますし、上手に利用しながら乗り切ってほしいと思います。

私は先輩といっても頼りない先輩ですが、皆さんのことを心より応援しています。

（21歳男性の保護者）