



カブキ症候群

成人期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。

成人期アンケートとは

先天異常症候群では、成人期の生活や福祉・社会資源の利用に関する情報がまだ十分ではありません。こうした背景を踏まえ、以前通院されていた患者さんを含め、成人期に達した方を対象にアンケートを実施しました。アンケートの内容としては、合併症、発達歴、地域・社会資源との連携、趣味・遊び・習い事、小児期のご家族へのアドバイスなどが含まれています。

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。

実施年数と参加者

実施年数：2022年

参加者：24家族（44名）

- 埼玉県内 7家族（13名）
 県外 16家族（30名）
- 年齢 1歳～25歳

支援者 4名（保育士、保健師）

全47名

成人期の方の現在の状況について

お答えくださった方

カブキ症候群と診断され、以前当センターに通院、かつ集団外来に出席されていた、18歳以上の方、**23名**に、現在の状況についてお伺いする書面を郵送した。

→**14名**の方からご返送いただいた。

性別：男性 8名

女性 6名

年齢：10代 1名

20代 11名

30代 2名

(19～31歳)

健康狀態

健康状態

◆身体測定

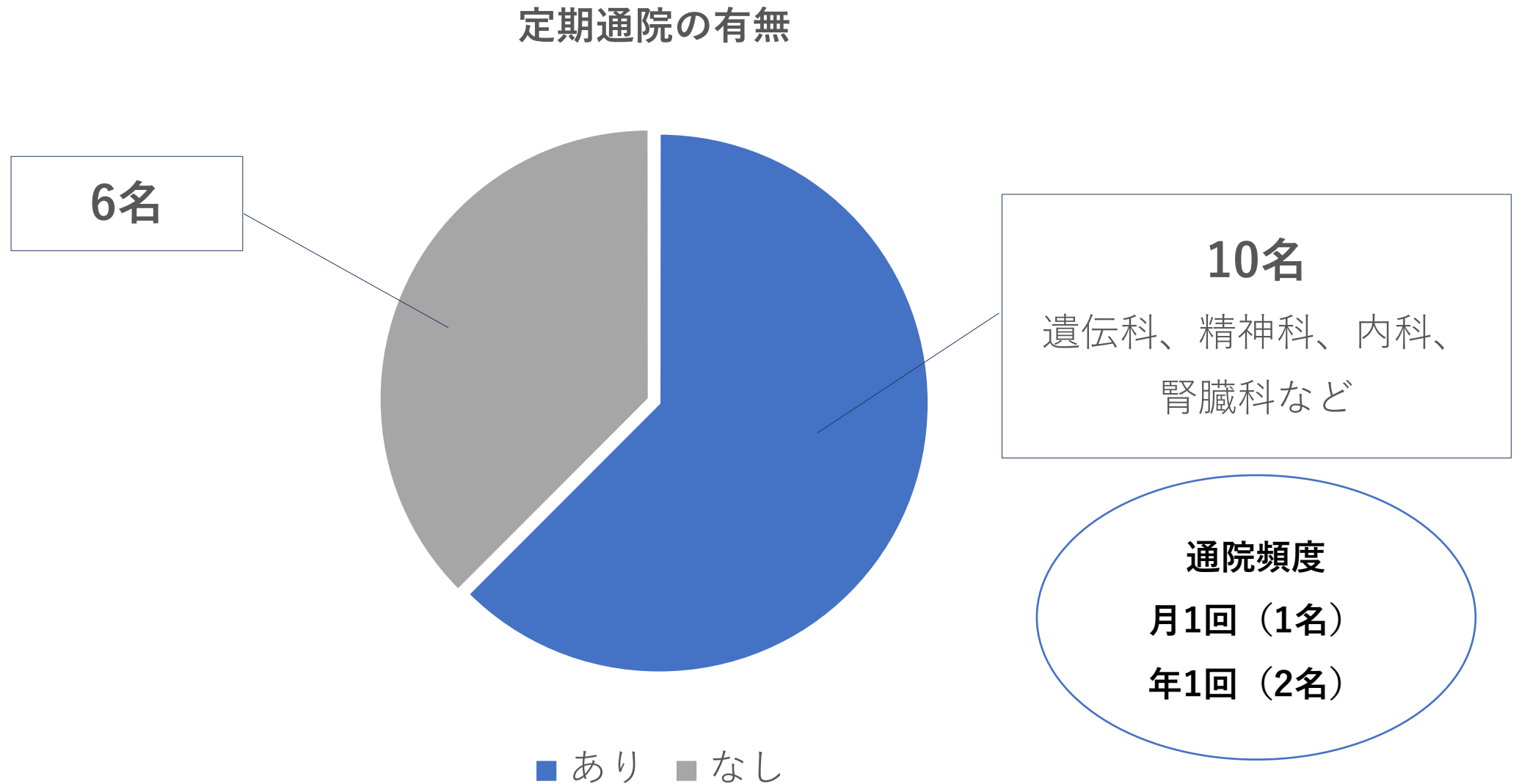
男性：平均身長（7名） **158.6cm** (155.4 ～ 167cm)

平均体重（7名） **50.46kg** (43.2 ～ 59kg)

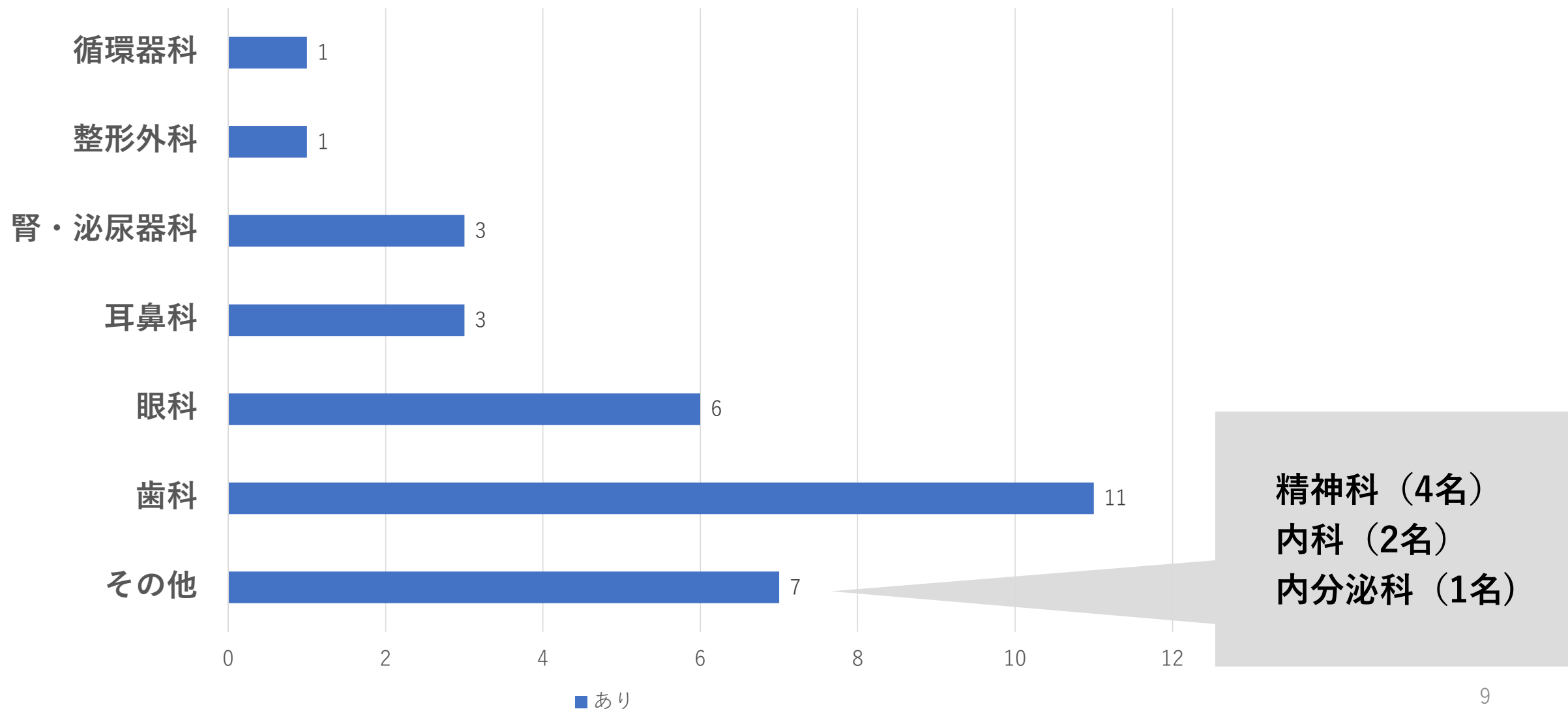
女性：平均身長（5名） **150.00cm** (144 ～ 164cm)

平均体重（5名） **55.60kg** (47 ～ 64kg)

定期通院の有無（複数回答）（n=14）



通院中の診療科 (n=14)



通院理由

◆循環器科

術後のフォロー

◆整形外科

理学療法士によるリハビリ外反、扁平足の矯正靴作成、背骨の歪み等

◆腎・泌尿器科

慢性腎臓病のため、水腎症・腎結石・定期検診（6ヶ月毎）

◆耳鼻科

中耳炎・外耳炎など

アレルギー性鼻炎、補聴器

定期検診

通院理由

◆眼科

- ・ 定期健診（2名）：6ヶ月/2年に1回
- ・ 経過観察（4名）：斜視・弱視・小眼球症・脈絡膜欠損・先天性緑内障（6ヶ月毎）、アレルギー

◆歯科

虫歯治療矯正、歯科（歯の欠損あり）歯みがき指導、過去に口蓋裂・言語訓練で通院

◆その他

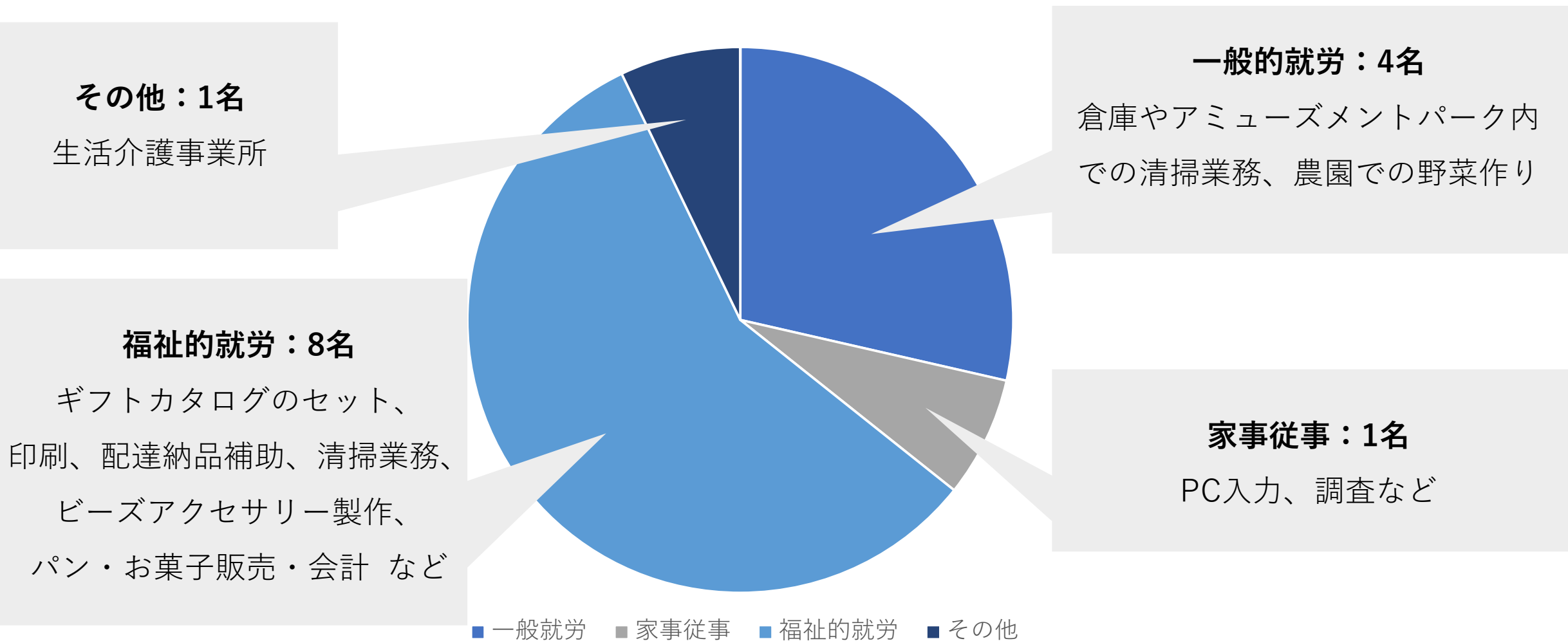
抗てんかん薬処方、障害年金（診断書）のため（治療なし含む）、薬剤処方（整腸剤・降圧薬など）、年1回血液検査、橋本病

社会資源・地域連携

生活場所(n=14)

- ・ 自宅 13名
- ・ グループホーム 1名

就労(n=15)



日常生活での精神面・行動面での状況

01.交通公共機関の利用

- ・バス・電車は1人で利用するようにしている。
- ・心配な面もあり、1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ズに加入。
(以前は20才まで利用可能だったが、障害者は20才以上も利用希望とメールをした。
たくさんそういった意見があったのだろう。大人でも使えるようになって安心した。)

日常生活での精神面・行動面での状況

02.日々の過ごし方

- ・身だしなみについて（歯磨き、髭剃り、服の着方などフォローが必要。）
- ・決められた時間に決められたことをするようにしている（起床・就寝時間など）。
- ・休日は疲れすぎないように外出時は早めに帰宅。（仕事の前日はNG）
- ・家にいる事が嫌なため、いつも公園などに連れていき、遊ばせている。
- ・友達と映画に行ったり、ダンスに通ったり、自分で自分の給料でやっている（お金の管理は母親）。
- ・人のために働くことやお手伝いが好きでよく気が付くが、自分の事が後回しになってしまう。丁寧さが足りない。

日常生活での精神面・行動面での状況

02.日々の過ごし方（続

- ・生活・仕事面共に手厚いサポートがあり、落ち着いて生活している。
- ・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。

03.精神面の状況

- ・（就職のストレス等で精神に負荷がかかり精神科受診）仕事に慣れるまで、どこへも連れていかなかったが、ディズニーが好きで妹と一緒にいくようになってから精神面が物凄くよくなった。疲れてもそういうことが大事だったと思った。

日常生活での精神面・行動面での状況

03.精神面の状況（続）

- ・ とてもやさしく素直に成長したが、未だに「お母さんといっしょ」が大好き。
小学校低学年性が大人になったような感じ。幼く見えるので年相応には見えない。
- ・ 注意散漫になりやすい。
- ・ 販売中、お客さんが来ないなどの時、先輩にひどいことを言われた時に泣いてしまう（家まで我慢するよう言っているが）。

楽しみ・趣味

- 買い物
- フィギュア収集
- 音楽療法・演奏（ピアノ・バイオリン）
- ゲーム
(Wii、Nintendo Switch、スマホゲームなど)
- パズル
- テーマパーク（レゴランド・ディズニー）
- TV（おかあさんといっしょ、歌番組、アニメなど）
- CD/DVD鑑賞（アイドル、声優など）
- 映画鑑賞
- 外食（ラーメンなど）
- 電車・バスに乗る
- カラオケ
- 支援施設に行くこと
- 公園で遊ぶこと
- 外出（家族・ヘルパー・1人）
- お祭り
- アイロンビーズ
- マラソン
- ぬり絵・絵本・マンガ
- 人形とごっこあそび など

悩み

01.行動面の悩み

- ・初めての経験・場所が苦手。何でも練習が必要。事前の説明がないと不安になり、機嫌が悪くなる。
- ・決められた時間や行動を守れなかった時も機嫌が悪くなる。
- ・苦手なことに挑戦しようとしない。
- ・困ったことをなかなか言いだせない。風邪をひくことが悪いと思っている。
- ・言いたいことを説明するのが苦手で相手に理解してもらえず、本人の思いが伝わりにくい。
- ・かんしゃくを起こすと大暴れする。
- ・ハグの回数がすごく多い。

悩み

02.体調の悩み

- ・通勤の毎日のため、運動不足が心配。
- ・首の筋肉が固くなって下を向いてしまう。病院でボトックス注射を受けていたが、担当医師が不在となり今後について考え中。

03.その他の悩み

- ・交際相手との付き合いが心配（楽しそうだが、2人では遊ばせていない）
- ・コロナ禍で同窓会の中止など人との関わりがなくなった（同世代・友人）。
- ・障害年金手帳更新時に診断書を依頼する医療機関先
- ・親なきあとの生活や体調管理など

福祉資源

(複数回答:年齢によって異なる判定を含む)

療育手帳：軽度 3名 中度 8名 重度 3名 最重度 1名

身体障害者手帳：5級 1名 4級 2名 3級 1名 1級 1名

未取得 7名

未回答 3名

障害者年金：3級 1名 2級 7名 1級 4名

今年申請 1名

未回答 1名

その他役に立っている支援

- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成制度
- ・ 自立支援医療制度：口蓋裂手術などに利用
- ・ 障害者扶養共済（もっと早くからやれば良かった）
- ・ 移動支援
- ・ 短期入所
- ・ 相談支援事業所
- ・ 生活サポート
- ・ 支援施設への通所（市外だが、本人のみ可）
- ・ 雇用事業所（障害者枠）の就業環境（丁寧な指導、見守られている環境）