



ソトス症候群

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

- ・ 本人が興味を持ち好きなことは親も一緒になって楽しむ。うちの娘はよさこい、ソーラン、歌舞伎、相撲など日本らしいものにとっても興味を持ちよく話もするので、一緒に歌舞伎を見に行ったり、よさこい祭りに行ったりしています。そこからまた違った成長も期待しています。
(9歳女兒、母)

- ・ 別の病気の先輩お母さんに悩みを聞いてもらって、たとえ解決することなくとも愚痴ったり、不安を口にして吐き出せることって、大事だと心から思っています。
卒業に向けて考え動いているので、小学部から利用していましたが中学に入ってさらに、福祉サービスを利用し、自分のピンチの時の味方(ヘルパーさんなど)をたくさん増やしました。
とても助かっていますし、本人が親以外の人とコミュニケーションをとるってとても大事ですね。
(17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

- ・小さいころから「あいうえお表」で字を教えたら話せないが指差しができた(幼少期)。
声を出してほしくないところで声を出したら、口の横を人差し指で「ピン」とたたいたら、
今では声を出してほしくないところで声を出さないようになりました。他のところでは
ひたすら何かを言っています。
マカトン法で意志の疎通ができた(幼少期)。
幼い時からもっとしつけをして、「良い」「悪い」を教えればよかったと思います。
「教えてもわからないだろう」と甘やかした。(16歳男児、母)
- ・「とにかくたくさん食べてたくさん寝る」、元気に過ごすために心がけています。(15歳女児、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

- ・パニックの場合、外でどうしても回避しなければいけない状況ですと、やはり気分転換が一番ですが(歌や本、人ごみから退避etc)、年齢や成長とともにじっくりと付き合ったり、少し様子を見る時間を置いたりも必要になってきたりします。小さい時の工夫で乗り越えられない時もありますが、、、。でも、私が緊張したりいらいらするとすぐにうつってしまうので、なるべく笑っているように心がけようと思っています。

(19歳男性、母)

- ・何とか生活力を付けたいと、日々いろんなチャレンジをさせているところです。毎日続けていると、少しずつですができることも増えてきて、助かることもしばしばです。

(16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

- ・ 本人が苦手な事や嫌いなこともあえて挑戦させる（やる前から決めつけずまずは、やってみることで克服できた）。本人が興味を持つものや好きな物事には親も一緒に楽しむことで会話（ことば）が増えた（好きなことがみつかった時が伸び時だと思います）。あやふやなことは本人を混乱させるだけなので、「だめなものはだめ」と特例をつくらないようにしている。本人が一人でできることには親が手を出さず、助けを求める時も言葉で伝えさせるようにしている（言葉が不明瞭なため、誰でも聞き取れるようにしたいため）。

（10歳 女児 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

- ・私は息子が障害を持っていることをきちんと話してきました。未熟児、足が不自由、風邪をひきやすいことなど。入院することが多かったので本人もいろいろ聞いてきました。同じことを何度も聞いてきました。細かく聞いてきました。しっかり話をしました。だから今では初対面の人には「僕は小さく生まれてきちゃったんだ」と自分から話をします。これからもいろいろと壁にぶつかることがあると思うので、本人が納得がいくまで話をしていこうと思っています。

(8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

- ・うちの子はまだしゃべれませんが、理解力はかなり高いと思います。こちらの言っていることは何でも分かりますし、すぐに指示に乗ります。これはたぶん私の声掛けの成果だと思っているのですが…。しゃべらない子だと、親も必要以上のことは話しかけないような例を多く見かけますが、私は上の子（健常児です）よりもたくさん娘と話します。難しい話もします。ジョークなどいうと、うけて大笑いします。何も知らない人が私たちを見ると少し変かもしれません。私の声しか聞こえなくて、一方的に色々話しかけて、二人で笑い転げている…。でも彼女も出せる音は少ないのですが、立派に相槌を入れてくれているのです。彼女との会話は他の誰との会話よりも刺激的で楽しいものです。小さいお子さんをお持ちのみなさん、反応が少ないと放っておきがちですが、どんどん話しかけてあげてください。そのうちその子なりの返事が返ってきて、とっても楽しいコミュニケーションが取れるようになるはずです。
- （5歳女兒の保護者）