



プラダー・ウィリー症候群 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た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

- ・食事面では、栄養士さんの指導を受け、牛乳は無脂肪乳、カレーなどは具を炒めず始めから煮る、ゆっくり噛んで早食いを避けるなどの事を実行しています。運動面ではリハビリの先生の指導を受け、一日でも早く歩けるように頑張ってきました。最近やっと歩けるようになってきたので、なるべく歩くように興味を引きながら、ほめながらときには叱り飛ばしながらやっています。足が内側に曲がってしまうので、装具をつけて予防しています。「足裏は第二の心臓」と聞いたので、暇なときはマッサージしています。ことばの面ではトイレにあいうえお表を貼りました。トイレの中は意外と集中できるそうです。私の言葉を繰り返させます。はっきりと発音できなくてもニュアンスがあればOKとしてほめてあげます。そうすると得意になって何度も発音します。

(4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

・まだほんの五年の体験ですが、生活リズム、規則正しい生活が一番重要だと思いました。特に意識していなかったのですが、二才から「発育支援センター」に通うようになり、知らないうちに生活のリズムが出来上がりました。土曜の休みの日には多少時間がずれますが、気象と就寝だけは変わりません。寝るときも一人で布団へ行きます。生活のリズムが安定すると、トイレの時間も決まってくるので楽にトイレトレーニングもできます（まだ途中ですが…）。食事ではつい最近まで一回の量を別のさらに半分取り、「おかわり」をさせて満足度を与えていました。最近は量を気にするようになったので、一回で「おかわり」なしで、目で満足させています。

（5歳男児の保護者）

6:00 起床
7:00 朝食
9:00 通所
9:30 おやつ
11:30 昼食
13:00 降所
13:30 昼寝
18:00 夕食
20:00 風呂
21:00 就寝

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

- ・病気を持って生まれてきたという事で、下の子優先できてしまったところもあり、お兄ちゃんの方に少しかわいそうな思いをさせてしまったように思います。小さいころからなるべく外に出して、運動好きの子になるように育てていったほうが良いと思います。うちの子は、パズルや塗り絵は大好きですが、運動はあまり好きではありません。

(7歳女兒の保護者)

- ・「体を動かすことが楽しい」と思ってほしいので、「子供と一緒に」歌やリズムに合わせて踊ったりしています。

とにかく、子供の発達ペースになるべく合わせるように、無理に発達を促すようなことはせず、待ちの姿勢を大事に心がけています。

(1歳女兒の保護者)