



コルネリア・デランゲ症候群 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

・私は個人的に（子供の体の具合も安定しているというのもあるのですが）できるだけ情緒面で発達させてあげようと思って子育てしています。障害のある子どもたちは、どうしても医療に頼らざるを得ませんが、（先生方には申し訳ありませんが）医療にも「限り」があって、すべてが治るわけではありません。残ってるものを最大限に活用させてあげる方法もあると思います。時として、人とのコミュニケーションが苦手な子供たちも“苦手だから”とさけてしまわないで、どんどん人と接して、情緒豊かに成長してくれることと思います。この子たちは言わないだけで、健常の子どもたちと同じようにいろんなことを感じてくれていると思っています（表現がへたっぴなんですね）。『いまのじぶんでどう生きられるか』が大切だと思います。発達の遅い子どもたちですがきっと精いっぱい頑張っているんだと思います。無理をさせずに楽しく毎日（子供ですから）遊んですごせたらそれで100点満点です。（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

・家での生活もなるべく子供との接する時間を増やしています。週一回の訓練でやったことはなるべく家でもしてあげる（5分くらいでも毎日の積み重ねは大きいと思います）、身体を使って遊ぶ、パパやママと肌を触れ合って遊んだり、歌を歌ったり、お話をしたり、本を読んだり、散歩したり。注入や寝ていることで、実際に遊ぶ時間はごく限られていますが、それをフル活用させています（家事は夜できることは夜しています）。そうすると、子どもの小さな変化も見逃さずいつも見てあげられます。あと、私は毎日の変化（こども、家族のこと）を書き綴っています（注入しているのでミルクの時間、吐いた時間etcも）。これも後で振り返ることができるし、忙しいので忘れがちなことも思い出せます。これはちょっと大変ですが、続けて行こうと思っています。最後に、障害があるお子さんを持つお母さん、お父さんへおすすめの本を一冊。【「生んでくれてありがとう」絵・文 葉 祥明】絵がとってもきれいで大好きな絵本です。この本に支えられることもたまにあります。この本を読むと子供たちは何でも知っているんだなあと思います。

（1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

- ・ 障害を持つ子供を授かったときは悲しく、暗い気持ちでしたが、そして今も時々落ち込むことはありますが、振り返ると悪いことばかりではありませんでした。娘がいることで、できなかった経験もたくさんできたし、いろんな人に巡り合えることができました。そのことは私の人生において考えるチャンスや豊かな心もたくさん経験させてくれたと信じています。内にこもらずどんどん外へ出て行って、自分でいろんな情報を集めていくことは大切なことだと感じます。すごく大変かもしれませんが、兄弟をたくさん産んであげた方が障害をもつ子にとってはもちろんのこと、親にとってもとても良い影響が生まれると思います。障害児だけ育てていると、狭い世界に追い込まれるような気がします。健常児の親はたくさんいるし、その中でも理解がある人が必ずいるし、親自身の人間関係にも広がりが出てきます。私の娘が通う学級は現在4人しか子供がおらず、その中で気が合う人を見つけるのはとても難しいのです。小さい子供を育てる若いお母さんたちにぜひ申し上げたいことです。（12歳女兒の保護者）

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

- ・必ず自分の力で立派に子育てしてみせるとがんばってきました。しかし、子供にとっていいことを見つけ助けていただいたり、頼ってみたりすることも大切と感じるこの頃です。願えば叶うし、前を向いて歩いていくと幸せな道が開けていくような気がします。

(7歳男児の保護者)

- ・工夫していること→コミュニケーション方法

(12歳男児の父)