



ルビンシュタイン・テイビ症候群 自然歴アンケート

※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：2024年

参加者：8名

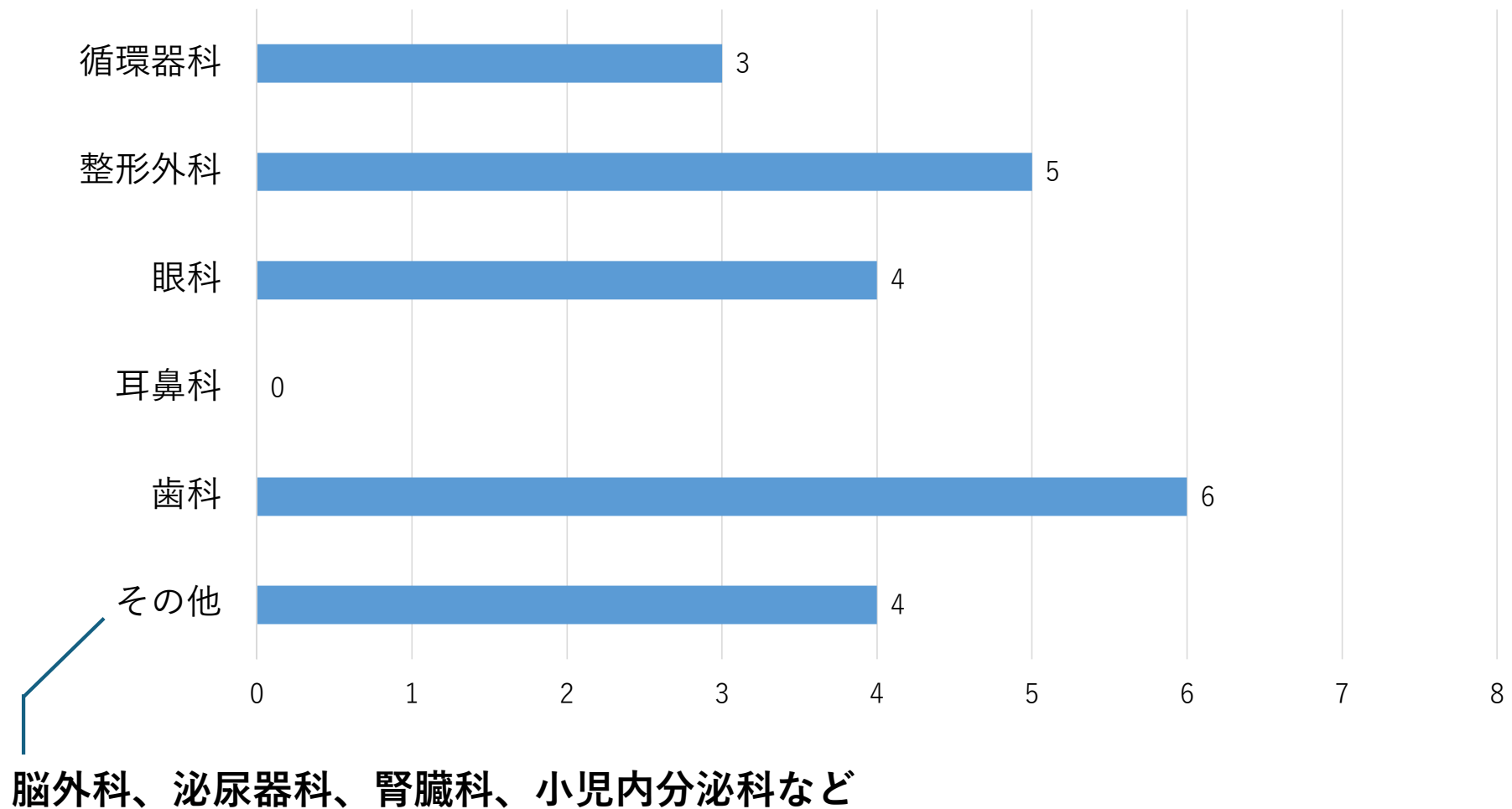
平均年齢：9.14歳(0~27歳)



健康状態

通院中の診療科(n=8)

※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



合併症

◆循環器科

動脈管開存症など

◆整形外科

扁平足、合指症、側弯症など

◆眼科

斜視、緑内障になりやすいなど

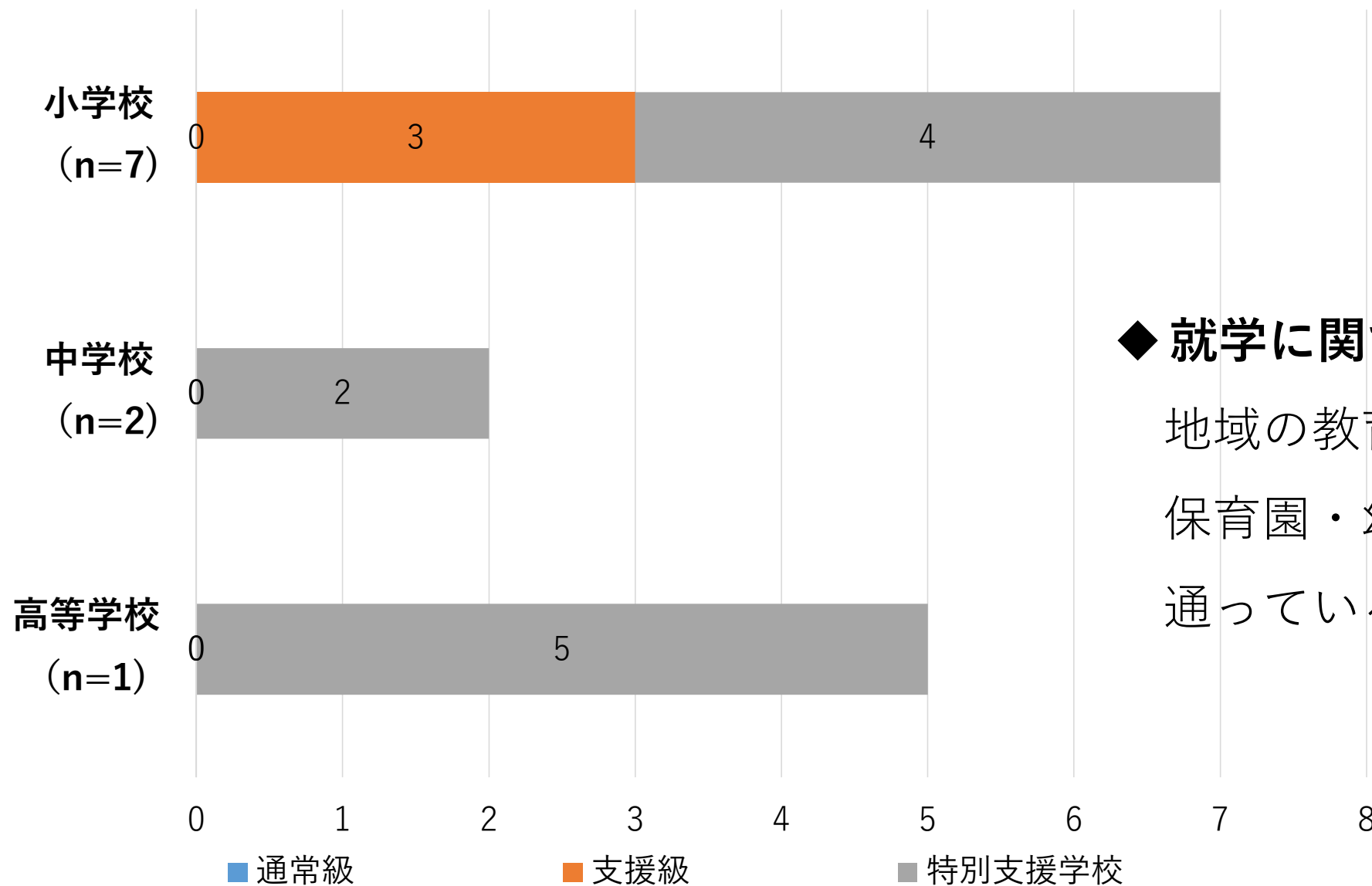
◆歯科

歯列矯正、齲歯など



社会資源・地域連携

就学



◆ 就学に関する相談先(n=3)

地域の教育委員会：2名

保育園・幼稚園：1名

通っている療育施設：2名

福祉資源

◆療育手帳(n=7)

軽度：2名 中度：1名 重度：2名 最重度：2名

◆その他(n=5)

移動支援：3名

放課後等デイサービス：2名

市の制度(ガソリン代、在宅手当)

ショートステイ

療育施設

児童発達支援事業所

保険適応で歯列矯正治療

発達歴（運動および言葉）

< 運動 >

◆首のすわり(n=5)

平均0歳4か月(0歳3か月～0歳6か月)

◆お座り(n=8)

平均0歳8か月(0歳5か月～0歳9か月)

◆ハイハイ(n=3)

平均0歳10か月(0歳10か月～0歳11か月)

◆一人歩き(n=7)

平均2歳6か月(1歳2か月～5歳6か月)

< 言葉 >

◆意味のある言葉を発する(n=3)

平均2歳3か月(1歳6か月～3歳6か月)

◆会話のキャッチボールができる (n=2)

平均6歳0か月(5歳0か月～7歳0か月)

生活歴

◆離乳食の開始(n=4)

平均0歳8か月(0歳6か月～1歳0か月)

◆スプーン・フォークを使う(n=2)

平均4歳0か月(2歳0か月～6歳0か月)

◆箸を使う(n=4)

平均6歳8か月(6歳0か月～7歳6か月)

◆ボタンをかける(n=3)

平均5歳4か月(5歳0か月～6歳0か月)

◆着替えができる(n=4)

平均5歳6か月(5歳0か月～7歳0か月)

◆トイレの自立(n=3)

平均6歳4か月(6歳0か月～7歳0か月)

楽しみ・趣味(n=21)

YouTube

18歳男性、13歳女兒、11歳男児

歌

13歳女兒、11歳女兒、10歳女兒

ジグソーパズル

18歳男性、6歳男児

プール

11歳男児、9歳男児

ゲーム

11歳男児、9歳男児

TV

11歳男児、10歳女兒

ダンス

11歳女兒、10歳女兒

サッカー9歳男児
買い物8歳女兒
ごっこ遊び6歳男児

遊び (n=8)

- ・ ごっこ遊び(13歳女児、9歳男児、6歳男児)
- ・ 一人遊び(13歳女児、11歳女児)
- ・ ゲーム(9歳男児)
- ・ TV(10歳女児)
- ・ 並行遊び(11歳女児)
- ・ スマホ(11歳男児)
- ・ プラレール(11歳男児)
- ・ 飛び出す絵本(11歳男児)
- ・ お絵描き(6歳男児)
- ・ ブロック(6歳男児)
- ・ ジグソーパズル(6歳男児)
- ・ 小さい子どもと遊ぶ(見ている?)のが好き(18歳男性)
- ・ ジェットコースター(10歳女児)
- ・ 自転車(6歳男児)
- ・ サッカー(9歳男児)
- ・ 身体を動かすこと(6歳男児)

お子さんの良いところ

01. 素直でニコニコしている

- ・ 笑顔がかわいい(9歳男児)
- ・ 人懐っこい(9歳男児)
- ・ 明るくて面白いことを言う(13歳女児)
- ・ 素直(13歳女児)
- ・ だれにでもニコニコ(10歳女児)
- ・ 明るく前向きな言葉が多い(11歳女児)
- ・ 素直に感謝の言葉を日常的に伝えることができる(11歳女児)
- ・ ニコニコしていることが多く、うまく誘導できれば気持ちの切り替えも早いこと(18歳男児)
- ・ ニコニコして人懐っこいところ(11歳男児)
- ・ 明るくひょうきんでムードメーカー(6歳男児)

お子さんの良いところ

02.優しい

- ・優しい。本当に優しい。(9歳男児)
- ・優しい(10歳女児)
- ・心の優しい子(6歳男児)

03.その他

- ・挑戦してみようという気持ちがある(9歳男児)
- ・色々周りを見ている(13歳女児)
- ・主張をはっきり伝えるところ(8歳女児)

- ・好奇心が強くチャレンジしようとするところ(8歳女児)
- ・仕草がかわいい(11歳男児)
- ・社会性があり、他社との関わりの中で多くを学び力にすることができる(6歳男児)
- ・できないこともあきらめず、時間(日数)はかかるが必ずやり遂げる力を持っている(自発的に取り組む)(6歳男児)

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

- ・とにかく1人で悩まずに周りに相談できる環境作りをすることが大切だと思います。(9歳男児)
- ・生まれた時から色々な病気が発見されて、今度どうなっていくのかすごくつらかったです。知的の遅れも色々言われたり、相談したり本当に大変でした。小学校に入るとだいぶ落ち着いてきて(親も)子どものことを客観的に見て受け入れることができてきました。小さい時は辛いことも多いと思いますが、色々な方々に助けてもらったり、子どもも成長していきますよ～！！(13歳女児)
- ・育児に対する不安、疾患に伴う様々な症状があり、一度考えるとどうしたらいいのか途方に暮れてしまうことも多いと思います。すぐに解決することも少ないですが、目の前の問題を1つ1つ対処していこうと思っています。(11歳女児)

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

・発達が遅れていることに関して、何も親としてやってきていないわけではないが、親が精神的につらくなってしまうては子育てはできないというのが常に頭にあった。「できるようにさせなくては…」と思いつつ、ダメな時は「病気だから仕方ない」とあきらめの考えをすることで自分の心を守っている時もあった。途中で考え方を変え、「できなくてもかわいい我が子」、「発達が遅れているということはかわいい(乳幼児期)が長いってこと」と思い、発達しないわけではないから焦らなくていいと本人の発達スピードだけを見守りながら生活してきた。たくさんほめて、できた時は本人以上に喜んでいた気がする。それが本人のやる気につながったのかもしれないが、「できない…」と落ち込む時は「あなたは必ずできる、心配しなくていい」と声をかけ続けている。なので、もし悩んでいる方がいられたら、焦ることは全然ないと伝えてあげたい。健常児や年齢にあった成長など考えずに子供といっしょにゆっくりできるようになることを一つずつ喜びながら過ごせばいいと思う。(次ページに続く)

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

- ・ 個人差がある病気のため身体に症状がある方もいるかもしれないが、我が子は大きな悩みとなる症状がないので発達だけに目を向けられているが、振り返れば手術も経験しているし、検査も色々やったなあ…と思うと同時にその時の親としてのつらさもあったことを思い出すが、一つ一つ受け止め、うれしい事をしっかり記憶しておくことが日々の子育てのエネルギーになっていくと感じている。ガマンせずに泣きたいときは泣き、そしてまた沢山笑って過ごしているので、他の方もそうして過ごしてもらえたらと思う。(6歳男児)