



5pモノソミー

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

- ・トイレはなかなか成功せず困っていましたが、気長に繰り返し教えることで、今はほとんど失敗はありません。まだ自分からトイレに行くことは少ないですが、たまに一人で行くようになっていたので時間はかかりそうですが自立できると思います。触ってはいけない物には、赤で×を書いた紙を貼って、教えたことがあります(学校の先生からもアドバイス)。繰り返しで理解できました。それでも見ていないと触っていましたが、ないよりはよかったです。学校に通うようになって、4.5年生ぐらいには、目でものを見て、集中する力がずいぶんついてきて、学校生活も落ち着きが出てきたように思います。テレビ等も楽しめるようになったので、少しの間なら(30分ぐらい)いたずらせずひとりでいられます。何事も根気よく続けていると何年かかかりますが、ふとした時にできていて、とてもうれしく思う事がたくさんありますよ。

(11歳男児の保護者)

集団外来についてのご感想

集団外来についてのご感想

- ・改めて染色体の話などや、5pモノソミーの特徴などを知ることができた。
多動性や集中不足という点では、とても当てはまり心配していたことだったので、年齢とともに落ち着くこともわかり少し安心しました。
- ・身近に5pモノソミーのお子さんがいないので、参加できてよかったです。
まだ2歳。成長するにつれてどんな生活になるのか不安な中、先輩ママさんたちのお話を聴けるのはとても参考になりました。保険の情報や、親亡き後のことについても本を紹介して頂けて、また交流会がある時は参加したいなあと思いました。

集団外来についてのご感想

- ・ 同じ病気を持つ子との初めての交流でした。

特に年上の子のお母さんのお話はとても参考になり、聞けて良かったです。

- ・ 同じ疾患を持つ家族の方が近くにいないので、お話しできてうれしかったです。

自分の子供よりも小さい子どもの親子と話をし、自分の子供が大きくなったことに改めて成長を実感しました。自閉症やダウン症、発達障害などの本はありますが、専門的な本がなく、ずっと手探りで子育てをしてきたので、小さい子どもの親の方は不安だろうなーと私の経験が少しでも役に立てればとそんな気持ちになりました。私の特殊な子育てが役に立てればとてもうれしく思います。また、先輩お母様のお話は参考になり、もっとじっくりお話をしたかったです。

集団外来についてのご感想

- ・他の保護者の方たちから、貴重なお話（福祉サービス、学校、成長発達など）を聞くことができ、ためになった。