



9p重複(トリソミー・テトラソミー)・

9トリソミーモザイク症候群

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

・最初は不安でいっぱいでした。子供もどんな風に成長するかわからないし、うちの子は疾患もたくさんあったので、、、。心配ばかりでした。でも今では元気いっぱい学校に通えて歩けるようにもなりました。親も少し強くなって、「なんとかなる！！」と思うようになりました。なので、小さい子の親御さんに、「大丈夫だよ」「ゆっくりだけど成長するよ」「人懐っこくてかわいいよ」と伝えてあげたいです。

(11歳男児、母)

集団外来についてのご感想

集団外来についてのご感想

- ・ 私たち家族が今回一番年下だったため、成長の過程を見ることができて良かった。
できる、できないは人それぞれ違いますが、お兄さんお姉さんの発達の様子に感動しました。
- ・ 我が子と同じ9pトリソミーの方とお会いできたこと、他のお子さんにもとても親しみを感じました。他の友達にはなかなか言えない事（体のデリケートな部分のことなど）もお話しできました。
- ・ 同じ病気を抱えている家族との意見交換がとても貴重な時間となった。

集団外来についてのご感想

- ・ 小さい時の息子に似た子を見て、そのころのことを思い出すことができた。また、9pトリソミーという普段情報が聞けないことを改めて教えていただき、ありがたかった。（父）

ほかのお子さんの親子さんが皆さん小さな方がほとんどでしたので、自分たちのそのころを思い、なつかしく、時にはうるっときました。（母）

- ・ 9pトリソミーの子をもつ家族と初めてお会いできて、この先のことを教えていただいたり、年下の子には大丈夫だよと声かけできたり、何かあったら相談できる仲間が増えて本当に良かったと思います。