



18qモノソミーr(18)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

- ・ 将来のことを考えると心配で眠れないこともあります。周りとは比べず息子に向き合うことを心掛け、とてもおだやかに子育てできていると思います。
息子が将来自立できることを目標に、息子の気持ちを踏まえながら道を作ってあげたいと思っています。

(2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

- ・ 家族で、障害のある方と住んでいるママさんの話を聞いて、お兄ちゃんの気持ちを考えてあげてなかったなと反省でした。
- ・ 幼稚園や保育園、小学校など、どこに通わせるのかいろいろな選択肢があることが分かった。どのような基準で選んだのか、決めるまでの方法などが役立った。
- ・ 染色体のことはなんとなく理解していたつもりでしたが、今回詳しく説明が聞けて、知らなかったこともあったので良かったです。
合併症についても、成長とともに出てくるかもしれないことが知れたので、心構えができて良かったです。

集団外来についてのご感想

- ・ ネットで検索してもなかなか疾患について詳しく出てこず、今回研修をしていただき、勉強になりました！生じやすい症状、合併症を知ることで、今後の予防や健康管理に役立ちます。
- ・ 今まで同じ疾患・障害の方々と出会うことがなく、少し寂しいなあと感じていましたが、今日、色々な年代の子供たち、お父様、お母様のお話を聞けて、そして情報交換ができ、とても楽しくあっという間に時間が過ぎてしまいました。また是非開催してほしいです！