



Coffin-Siris症候群

集団外来アンケート調査



※集団外来開催時点の情報に基づいた資料であり、
古い情報を含んでいる可能性があります。

※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

- ・勉強面→PCやタブレット・ゲーム(DS)を使って勉強する
- 生活面→本人の特性に合わせたかかわり方をする

(9歳女兒の母)

集団外来についてのご感想

集団外来についてのご感想

- ・今回の集団外来に参加することができて本当に良かったです。今までの不安や心配事が無くなり、気持ちが楽になった気がします。
- ・皆さんいろんな苦勞を乗り越えていらっしゃる様子や心構えなどのようなお話も聞け、勉強になりました。地域にこういう子供がいると知ってもらった方が良いという話を聞き、前向きになりました。
- ・皆、我が子よりも年上で、就園・就学の経験をされているので、まだ経験していない今後のそれらのことを聞いたことがとても役に立ちました。また、医師の話により、先天的な疾患ではなく、今後成長とともに発症しうる合併症について情報を得られた点がとても役立ちました。

集団外来についてのご感想

・我が子はコフィンの中でも重症という認識がありましたが、実際、他のお子さんを見て本当に同じ病気？？と感じてしまうほど障害の程度に差がありました。ただ、ニコニコと人懐っこい同じ病気のお子さんの笑顔にとっても元気をもらいました。いきなり歩いたりすることはできないかもしれませんが、少しでも成長していくことに期待を持ってました！