



# ゴールデンハー症候群 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

---

- ・ 私たち家族は、(息子)の誕生直後に命を救ってくださった先生方をはじめ、多くの先生方のお力と励ましで今日まで生活してまいりました。そして、2年近くが経過した現在、まだ心臓の手術が残されてはおりますが、健常なお子さんを持たれた方々と何ら変わらぬ穏やかで幸せな日々を送っております。子供の病気あるいは障害に対する正しい知識を両親が身に付けることは非常に重要であると思います。知ることにより精神的な混乱から抜け出せ、漠然とした悲しみや不安が随分払拭できると思います。私ども夫婦は大変丁寧に説明してくださる先生方に恵まれたことにより、落ち着いて子どもの養育に専念できていると感じております。

(1歳男児、両親)

# 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

---

- ・食欲もあり、この頃は言葉もはっきり話せるようになり、手足もよく動かしとても元気です。歩くこと、手足を動かすこと、おしゃべりをする事、走る事、またどんなことにも興味を持ちいたずらしますし、童謡の歌を聞くと手足でリズムをとって踊ったりもします。ですから、難聴もなく、眼の異常ありませんが、しいて言えば、左の眼瞼下垂で少し目が小さめ。いつも涙をためていますので、本人はぼやけて見えているのではないか？と思いますが、それで手でこする様なこともしません。が、ぽつりと涙が頬に一粒落ちている光景はいつもです。できるだけ一緒にいてあげて、本やおもちゃで遊んでやっています。

(1歳女兒 祖父)

## 集団外来についてのご感想

# 集団外来についてのご感想

---

- ・どのようにして生じたと考えられているかについて、よくわかりました。とても良い勉強会だったので、もっとたくさんの人に参加してもらいたかったです。形成外科の先生のお話も貴重でした。普段見てもらう頻度が少ないので、聞きそびれてしまうことも多くあり、参加してとても良かったと思いました。
- ・先生のお話の中で、特に＜病気の成り立ち＞は大変詳しいご説明で、我が子の障害についての理解が深まりました。また、次子再発率や、本人が子供をもうけた際の発症率の低さを改めて伺い安心していただきました。質疑応答では、昨今心配しておりましたかみ合わせの不具合による顔面左右非対称の助長と現時点での治療および訓練について質問させていただき、先生のご回答で明らかになりました。平素は育児に追われ、我が子の病気について深く考えることもなく生活していますが、このように機会を設けていただけましたことにより、漠然と抱えていた不安や疑問が整理、解消されました。