



ヤコブセン症候群(11q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・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

- ・娘が言葉で表現できないので、表情やサイン、状況で理解し、気持ちを代弁するようにしています。でも、何を伝えたいのかわからない時もあり、娘がイライラしたり、あきらめたり、ブーブー唾を飛ばしたりしています。私もわからなくてつらいけど、本人はもっとつらいだろうと思います。難しいです。

工夫しているところは、写真カードを使って物の名前を覚えたり、物には名前がついていると伝えてきました。ずいぶん、色々なものを覚えました。あとは、絵本を赤ちゃんの頃から毎日読むことで大好きになり、集中できるようになりました。お気に入りがあると出先でも本当に助かります（DVDもすごく助かりますが）。

（6歳女兒の保護者）

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

- ・ 集中して物事に取り組めるように環境を整えたり、わかりやすさを意識して接しています。

(3歳女兒の保護者)

集団外来についてのご感想

集団外来についてのご感想

- ・ 今まで疑問に思っていたことを教えていただけた。他のご家族の方にお会いできてうれしかった。
- ・ 今まで同じ病気の方やご家族の方と会ったことも連絡を取ったこともなく、ずっとお会いしてみたいと思っていました。合併症や発達の差はあるだろうと思っていましたが、同じ気持ちで共感しあえるところがあるだろうと思っていました、参加した日は緊張しましたが、とても素敵なお家族の皆さんに会えて、共感しあえて、とても有意義な時間を過ごせました。主人も参加してとても良かったと話していました。

集団外来についてのご感想

- ・これから、こんなところに気を付けたらいいなどとても理解しやすかった。
ネット情報は、専門用語が多かったりして分かりにくかったので良かったです。
祖父母や学校の先生にも説明するうえで助けになりました。また、今までヤコブセン症候群の子どもや家族に会ったことがなかったため、ネットの情報のみでした。交流会は、同じ障害の家族同士、悩みや相談などしやすかったし、「うちもー」「わかるわかる」など、何気ない話で理解できたのが嬉しかったです。
- ・同じくらいの年頃の男児に会ったことがなかったので、お話を伺えて良かったです。

集団外来についてのご感想

- ・ 普段、ヤコブセンのお子様がいる方とお会いする機会もほとんどないため、このような機会を設けていただき感謝申し上げます。同じ染色体異常でも成長の度合いは様々で、参考にはなっても直接頂いたアドバイスを生活に落とし込むことが難しい事に悩んでいました。そんな中、より近い境遇、環境で生活されている方の声を聞くことができ、まるで「ものさし」を見つけられたような感じで、とても勉強になりました。また参加したいです。
- ・ 最新の情報を分かりやすく説明して頂いたため、参加してよかったと思いました。

集団外来についてのご感想

- ・ お母様方がとても明るいので安心しました。お子さんもお会いできたのでとても良かったです。また、情報交換ができ、お母さんたちが子育てに前向きに生活している様子を聞けて、感心しました。
- ・ 具体的な症状や違いがわかり、有意義だった。
- ・ 好きなもの、苦手なものが似ている傾向があるところや、初めて同性の患者さんにお会いできたことが良かったです。