



染色体異常症

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

- ・初めての子どもで、病気や染色体異常など不安なことだらけでしたが、発達、成長など育児書などは気にしないようにして「この子なりのペースがある」というふうに思うようにしました。なるべく外に連れ出すようにし、子供同士で遊ばせると他の子がしていることをマネして、いろんなことができるようになりました。(1歳男児、母)
- ・我が家にはお姉ちゃん(高1)がいます。お姉ちゃんが小さい時は、医療機関、療育機関にもよく連れて行きました。かなり犠牲になっていた部分が多いと思っています。その分、お姉ちゃんには思いやりを持って接する必要があります。土日は時間をとってお買い物へ行ったり、話を聞く時間を取りました。知らずに我慢をさせているので大げさでもお姉ちゃんには感謝の気持ちを伝えています。(10歳女児、母)

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

・年齢が小さいころは、遺伝子の病気であることでなかなか体が大きくならないことに周囲が理解してくれなくて悲しい思いもたくさんしました。でも、本来流産してしまう可能性の方が大きい中、自分のお腹の中で育ち生まれてきたということが、本当にこの子の生命力の強さと、この世に生まれて人間として生きたいという気持ちが大きかったのだと思います。そこまで大変な中、生まれてきた命を親として大切に育ててあげたいと思っています。だから、自分の子どもを恥ずかしいと思うことは子供に対してとても失礼だと思え、今はだれにも隠そうとは思いません。世の中、健常児がいて、障害児もいて当たり前になってほしい。同じ命なのだから…。何年か前に北海道の病院で初の遺伝子治療を行ったというのをテレビで見ました。その時、何年、いや何十年後には染色体異常で生まれてきた子も治せるようになるのかな…なんて考えたときがありました。医療の進歩は無限大なのでありえるかもしれませんよね。コピー人間すら作れる時代ですもの。（続く）

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

でも私は、この子は今のままでいいと思っています。時々、「ああ、しゃべれたらなあ」とか、「歩けたらなあ」とか思う時があります。だけど今のままで時々笑顔見せてくれるだけで十分なんです。命があることが本当に幸せなんです。よく人から「大変だね」って言われます。そりゃあ、一般の人よりは大変かもしれないけど、大変な思いをしながら育ててるのが楽しいし、幸せなんです。強がってるって言われるかもしれないけど、自分の子のかわいさは皆同じだと思います。我が子に本当に「生まれてきてくれてありがとう」って思っています。もっといろんな人に染色体異常のことをわかってもらいたいです。

(7歳女兒、母)

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

- ・我が家はいろいろな所につれて行ったり、体験させています。最初は「無理かな」と思うような事でも、やってみます。何事にもチャレンジ！！そして、子供のためにも親のためにもお友だちをたくさん作り、障害児を持つ家族にしかわからないことなど、話ができる仲間を増やしていきたいと思います。母親が落ち込んだりすると子供にはすぐに伝わってしまいます。前向きに「いつも明るく元気なお母さん！」でいつまでもいられるように頑張っていきたいと思います。

(5歳女兒、母)