



モザイク型ダウン症候群 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

- ・ 周囲と比較するとゆっくりではありますが、本人なりのペースで成長し
(私の想像以上)、やる気はありますので、焦らず、ありのままを受け入れ、
誉めて、笑って、楽しく生活できるよう、心がけています(よだれが
出やすかったので、スルメイカを少しあげるようにしたら、おさまってきた
気がします。)。 (3歳女児、母)
- ・ 本人のペースを見守り、焦らず、楽しくと思っています。 (4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

- ・工夫してるということより、ごく普通に健常児さんの中になるべく入る形での日々の生活を送ることです。身体の心配もあり少し疲れやすいですが、そういう時は特別支援学校であったり障害者に理解のある人が多い所ですごしたりなど上手に活用していることです。

(10歳女兒、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

- ・ 同じ悩みを持つ方と知り合え、気持ちを共有することができた。
- ・ 周りにモザイクの友達がいなく、いるとは聞いていたが、紹介してもらえてよかったです。
- ・ 同じモザイクダウン症の方々の成長等を聞いたことやなんとなくいつも「モヤッと」している事を話せたり聞くことができた気がします。

集団外来についてのご感想

- ・ 今まで自分がダウン症に対していくつか疑問に思っていたことが納得できればと思い参加して、染色体のモザイクの説明を聞いてなるほど…と思いました。今まで心の中にためていた思い(障害を持って生まれてきたけれども、話せない、目が見えない、耳が聞こえないというはっきりしているものではないために集団生活の中で、なかなかサポートを友達がしてくれない)という部分がありました。大人ではなくて身近な子の助けがあったら…と思っていました。それを私はさらけ出すことでこの子はできないことがあるけれど周りのみんなと同じ人間なんだということを同級生の子や同じ班の子達に伝えたい。そんな思いが強かったのですが、やっぱりどこかみんな“違う”という感覚があったのでしょうか。ゆっくりだけど、成長しているその言葉が「ぴったりだ」と思いました。無理に話す必要もないのだということもわかりました。

集団外来についてのご感想

- ・私はダウン症の親の会に入っておらず、いつも遊んでいるお友達にも話していません。今回参加して同じような境遇(モザイク型のダウン症)の方々とお話ができ、またお話が聞けて、少しココロが軽くなり、また頼もしく感じました。普通級に行く子、普通→支援に行く子、最初から支援の子、その子の発達により様々だとは思っていましたが、実感がわきました。また、車の免許を取得されている子いて、驚きました。周囲や本人に話していない等の事も色々聞けてよかったです。
- ・前回話せなかったことも含め今回話すことができ、気持ちの面でかなり助かっています。

集団外来についてのご感想

- ・モザイク型の情報が少なく、またモザイク型の方に出会った事がなかったので先輩お母さん方のお話を聞けてよかったです。それぞれの立場で色々な悩みがありますが進学、きょうだいへの告知など参考になりました。今回参加して、私自身が“ダウン症”という事を気にしすぎていると感じました。話題にもなっていましたが何が(本人)の個性で何がダウン症なのかがわからなくて何かにつけて二言目には“ダウン症だから…”と思っている私がいいます。時間をかけてでも、もっと心を広くもって(本人)の持っている可能性を潰さないようにしていきたいと思います。

集団外来についてのご感想

- ・「ダウン症」ではなく「モザイク型」と特定して頂いたことで、参加者の皆さんとモザイク型ならではの共通の認識を持つことができ、親の会では難しかった「居場所」を感じることができた。また、医療機関が開催してくださったことも非常に大きく、子どもがいずれ自身の事を知っていく事をふまえると、子どものためにも必要な集まりだと思える様な内容であった。
- ・色々な方の意見が聞けて良かった。モザイク型についての説明も詳しく分かりやすかった。

集団外来についてのご感想

- ・今まで、モザイク型の人、そして親に会ったことがなく、自分が今まで抱えていた悩みを共感出来て嬉しかったです。

大きいお子さんのお母さんの話を聞いて、希望が持てました。

- ・身近な先輩お母さんの話が聞けたので、中学に入り、思春期の息子への対応でどうしたらよいのかわからなくなっていたり、私自身周りのお母さん（中学の子供の親）と同じ悩みは分かち合えなかったという自分の心にも気持ちが不安定になったりしていたのかな、と思いました。自分の中で、この子の限界を作ってしまったいたり、諦めていたり…それでもこの子が最後には自分の道を決めていくんだなと漠然と想像しました。一人で悩むのはよくないと思いながら、なんとなくこの子が健常児ならどうだったのか？と思うのはもうやめようと思いました。

集団外来についてのご感想

- ・ 医学の話なので難しい部分もありましたが、資料や映像がとても見やすく参考になりました。前回の交流会から久しぶりにお会いしたご家族も多く、我が子やお子さん方の成長を感じました。親御さんからも「お子さんおおきくなりましたね」とお声をかけていただくこともあり、とてもうれしかったです。
- ・ 今通っている作業所で問題行動、発言が多いといわれ落ち込む日々だったので、今回研修会に参加してみない？と子供を誘ってみた。小さな子供たちを見て、「かわいい」と笑う息子を見て安心した。本来、屈託がなくて明るいころの彼を思い出した。多少自分の思い通りにならないと怒るが、少し経てばけらけら笑う。少しも変わらず、少し照れながら小さい子を持つお母様たちの質問に答えていた、ほっこりした時間でした。

集団外来についてのご感想

- ・ダウン症は知っていたが、モザイクダウン症があるとは知らなかった。
自分の子がモザイクダウン症と言われ、最初は正直びっくりしたし、落ち込んだ…。
なんで自分の子が…。でも、染色体異常で生まれてくる子はほんの少しだし、
生まれてきてくれただけでうれしかった。知識は全然ないけど、研修会でなるほど！
って思ったこともあったので、参加してよかったです。
- ・モザイク型ダウン症候群の発生機構の解明、そしてiPS細胞による染色体異常症の
治療を目指した研究の進歩に期待出来て、とてもうれしく思いました。
また、これから息子の人生もいばらの道ではあるけれども、努力することにより
幸福になれると思えることができ、とてもうれしく思いました。

集団外来についてのご感想

- ・モザイク型ダウン症候群のことがより理解できた。

将来の子供たちのために染色体異常症の治療を目指し研究を進めてもらいたい。
交流会では、他の家族と交流することで色々な意見が聞けてとても良い機会になりました。

- ・初めてモザイク型のお友達ができたことに感謝です。モザイク型の方にお会いするのも初めてでした。年上の方が元気に過ごされていたり、親同士で悩みを共有できるのも貴重な経験でした。

集団外来についてのご感想

- ・少し内容は難しく感じましたが、正しい知識は大切だなあと思いました。特にトリソミーレスキュー現象については全く知らなかったので驚きました。モザイク胚の子宮への移植など、チャレンジングな事象を知れたのも大きかったです。また、iPS細胞による培養段階での治療の研究などを知るにつれ、染色体異常症の根本的な治療の開発にも貢献したいと感じました。今までモザイク型の方に知り合う機会がなく、具体的な未来のイメージが付きにくく、また、相談し何らかのアドバイスや事例を知りえることができず、漠然とした不安がありました。交流会に参加することで、個人差はあるとしても、これからのことを話し合えるつながりができました。

集団外来についてのご感想

- ・勉強になりました。今まで知らなかったことや、新しい知識（モザイクトリソミー→正常な細胞に変化した話）にも驚き。
帰宅後夫にも教えました。まだ未知のことも多く、一日も早く解明され、良い治療法（？）がでたらよりよい生活が遅れることを願います。
- ・同じような悩みを持つ方とお話できて良かったです。しっかりとした大人の方もいて、励みになりました。
- ・我が子の事ながら、解らないことも多いため、色々と知れて良かったです。
なかなか日常において悩みや不安を話すことができない中、交流会では話ができ、また話が聞けて良かったです。将来こういう風に成長してくれるのかなという将来像も見えました。