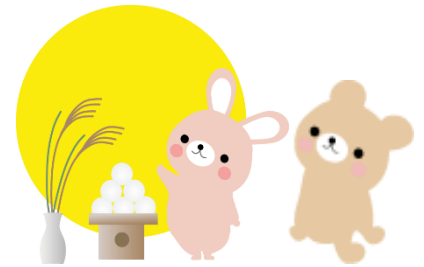


第18回 22q11.2欠失症候群集団外来（オンライン）

開催日	令和4年9月16日（金）15時00分～17時00分
家族	9家族（すべて埼玉県内在住の方） お子さんの年齢：2歳～31歳
支援者	1名（就労支援員）
内容	【第1部】講演会 笠井 清登 先生 （東京大学大学院医学系研究科精神医学分野 教授） 【第2部】家族交流会

第1部 講演会

- ✿笠井先生から「22q11.2欠失症候群のある人とその家族の心理社会的支援について」というテーマでお話いただきました。



第2部 家族交流会

✿参加者の自己紹介

- ・「お子さんの良いところ・自慢」を含めてお話しいただき、お子さんのとっておきのお写真も共有していただきました。

- ✿グループ交流会 ランダムに2グループに分かれ、自由に交流していただきました。

<アンケートから>

✿講演会に関して

- ・22q11.2疾患について再認識することができ、又、熱心に診療に関わってくださっている先生方のお話を伺い、今後のパワーになりました。
- ・身体面の情報は、調べる機会も多く大分理解できていましたが、精神面については、まだあまり気に掛けることが少なく知らないことが多くあり、ためになりました。特に疲れやすいという特徴や得意な分野も考えたこともなかったため、とても興味深く聞かせていただきました。

✿集団外来に関して

- ・日頃身近にいない疾患なので、同じ立場の方と参加できるこの機会が本当に有難く、支えになっています。
- ・今回は小グループに分かれてのグループトークがあって、初めは少々戸惑いましたが、段々と話がはずみ、もっと時間があれば良かったなと思いました。皆さんの色々な意見が聞けて良かったです。
- ・支援においては障害特性に捉われすぎないで個人を見ていくことが大切であると分かっていますが、今回の22q11.2欠失症候群のように「不安感が強い」というのが欠失した部分に起因するものであることを知っているのと知らないのでは関わりや支援に大きな影響を与えると感じました。

<ご参加いただいたご家族の皆さま、ありがとうございました。>