

第 20 回 22q11.2 欠失症候群集団外来

- 開催日 令和 5 年 11 月 24 日（金） 13 時 30 分～16 時 00 分
場所 埼玉県立小児医療センター6 階 講堂（オンライン同時開催）
家族 20 家族（埼玉県内 19 家族、県外 1 家族） お子さんの年齢：1 歳～23 歳
支援者 1 名（児童発達支援・放課後糖デイサービス職員）
内容 【第 1 部】 研修会「22q11.2 欠失症候群の子どもの学習サポート
ー成功体験を積み重ねることの大切さー」
清泉女学院大学看護学部 北村 千草先生
【第 2 部】 家族交流会



第 1 部 研修会

- ❁北村先生よりの「22q11.2 欠失症候群の子どもの学習サポート ー成功体験を積み重ねることの大切さー」のテーマについてお話しいただき、参加者からの質問に回答いただきました。

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。また、お子さんご本人よりご挨拶いただきました。

- ❁グループ交流会

ご家族同士で自由に交流いただき、最後に集合写真を撮りました。

<アンケートでは以下のようなコメントをいただきました>

- ❁研修会について

今現在もっとも不安に思っている学習面について掘り下げていただけて本当に有難かった。学校を巻き込んで疾患の理解、サポートができれば非常にいいですが、現状なかなか難しいと思う（特に普通級の場合）普通級でも支援級でも支援校でも子供が無理なく学習し、安心して過ごせるよう、場合によっては親の判断（決断）も必要と思った。来年度就学するにあたり、どんなことに困るのか？どう対応したらよいか？と学校の先生に聞かれても答えられず困っていたが、本日のお話やいただいた冊子を参考にしながら、相談していけたらと思った、など

- ❁集団外来に関して

同じような悩みをもったママたちと話せて心強く感じました。普段では出会うことが出来ない仲間ができてただただ嬉しかった。様々な症状があるので、複数の科を受診していることや日々の生活でのちょっとした困りごとなど共通の話が沢山で時間が足りなかった、など

<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。>

<研修会の様子>

