

第 21 回 22q11.2 欠失症候群集団外来

開催日	令和 6 年 8 月 16 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	現地参加：8 家族（埼玉県内 8 家族、県外 0 家族） オンライン参加：8 家族（埼玉県内 8 家族、県外 0 家族） お子さんの年齢：0 歳～18 歳 <当日は台風の直撃がありオンライン変更多数>
支援者	オンライン参加：児童発達管理責任者 1 名、看護師 1 名、 児童発達支援センター所長 1 名
内容	【第 1 部】研修会「22q11.2 欠失症候群のお子さんのことばをはぐくむために」 言語聴覚士 清水 加奈子 【第 2 部】家族交流会



第 1 部 研修会

- ✿清水加奈子言語聴覚士より、22q11.2 欠失症候群のお子さんの「ことば」の問題とその対応について、①ことばの発達の問題 ②唇や下の動きの発達の問題 ③鼻咽腔閉鎖機能の問題 に分けて、情報を提供しました。
- ✿参加ご家族からいただいた質問について、清水加奈子言語聴覚士より回答いたしました。

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

- ・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

- ・ことばの発達の段階を知ることができて勉強になりました。
- ・自分の子どもが現状どのような状態で今後どのような事が考えられるかなど、少しずつではありますが、分かった気がしました。
- ・開鼻声等の実例音声は今後気にかける上で大変わかりやすく参考になりました。

✿集団外来に関して

- ・親は悩んでいたりしんどい事も多いと思うので、話ができる場所があるということは心強い。
- ・普段は自分の家族だけで病気に対して思い悩むけれど、交流会に出ると同じように悩んでいる方が他にもいるんだと思えて、勇気がもらえます。

<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。>

