

第 18 回 カブキ症候群集団外来（オンライン）

開催日	令和 4 年 8 月 12 日（金） 14 時 00 分～16 時 00 分
参加者家族	21 家族（埼玉県内 6 家族、県外 15 家族） お子さんの年齢：1 歳～25 歳
参加支援者	4 名（保育教諭、保育士、保健師）
内容	【第 1 部】 講演会 先輩ご家族からのお話 成人期の方へのアンケートの結果紹介 【第 2 部】 家族交流会



第 1 部 講演会

- ❁ 成人されたお子さんの先輩ご家族から、今までのご経験などをお話いただきました。
- ❁ 遺伝科澤田より成人期の方へのアンケート結果の紹介を行いました。
 - ・ 成人期の方へのアンケート結果…健康状態(身体計測、通院状況、治療など
社会資源・地域連携(就労、精神面・行動面、趣味、福祉資源)
小児期のお子さんへのアドバイス

第 2 部 家族交流会

- ❁ 参加者全員の自己紹介
 - ・ 「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 3 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

- ・ 今後子どもを育てていく際に役に立つ情報が多かったです。
- ・ 先輩ママさんの体験談などリアルなお話を聞く事ができました。
- ・ 成人した方の生活の様子を教えてもらったことは、とても参考になりました。人により異なることは多いと言われるものの、通院の状況や仕事のこと、生活の場所など娘の将来が少しイメージしやすくなりました。
- ・ 就学に際して、どんなことを参考に就学先を決めたか等のお話も可能な範囲で聞くことが出来ると、なお良かったと思いました。



❁ 集団外来に関して

- ・ 質問ができ、また他の方からの質問に対しては自身の経験が参考としてお伝えできることもあるので良かったと思います。
- ・ 遠方なので、地域的なものは話が違ってくることも多いですが、たくさんのかぶきっ子の家族の話が聞けるととても貴重な機会です。
- ・ Zoom であれば気軽に参加できるので、今後も Zoom とリアルなどのハイブリッド開催も検討いただきたいです。

<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。>