

第 21 回 ウィリアムズ症候群集団外来

開催日	令和 6 年 12 月 9 日（月） 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：15 家族（埼玉県 8 家族、県外 7 家族） オンライン参加：3 家族（埼玉県 3 家族） お子さんの年齢：1 歳～32 歳
支援者	現地参加：1 名（相談支援専門員）
内容	【第 1 部】研修会「就学に向けての考え方 特別支援教育か通常の教育か？」 独立行政法人国立病院機構 新潟病院 子どものケア研究室室長・小児科医長 西牧 謙吾 先生 【第 2 部】家族交流会



第 1 部 講演会

- ❁西牧先生より就学に向けての考え方をお話いただき、その後参加ご家族からいただいた質問について、ご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。
- ❁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
 - ・ 6 歳までの関わりが大切という話と、心の成長には障害のある・なしは関係ないという話が、特に印象に残りました。
 - ・ 支援教育といっても、いろんな場や人が関わってくれていることが学べた。
 - ・ 親としての考え方や心構えを再確認することができました。
- ❁集団外来に関して
 - ・ 初めてウィリアムズ症候群を持っているご家族と交流でき、共感できることもたくさんあり、楽しい時間を過ごすことができました。
 - ・ ウィリアムズ症候群という難病のお子さんを抱える当事者家族にとって、同じ病気の子どもを持つ他の家族との交流は、お互いを励まし合い、情報交換しあえる、重要な機会なのだと実感した（支援者の方より）。

<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。>