

第8回山梨ダウン症フォーラム

「みんなどうしてる？」 on zoom

2022年2月27日（日） 13時～17時

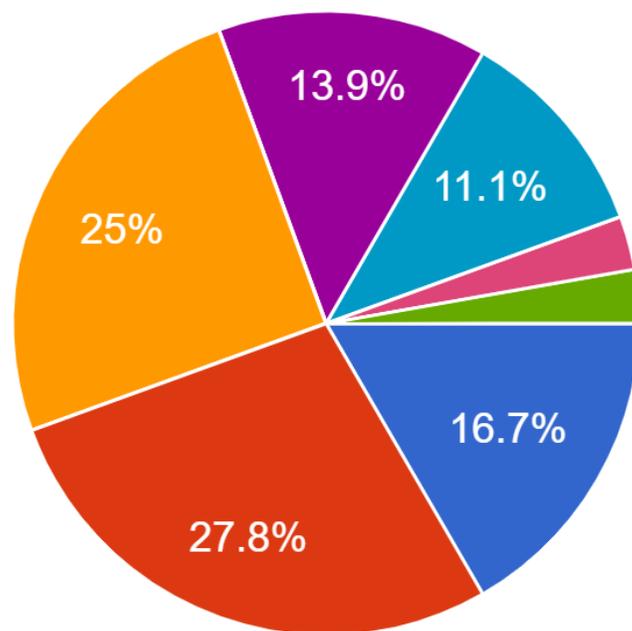
実施後のアンケート報告

ZOOM 回線参加者数 32～50名（最大値）+会場10名

アンケート回答数 36名

御所属を教えてください

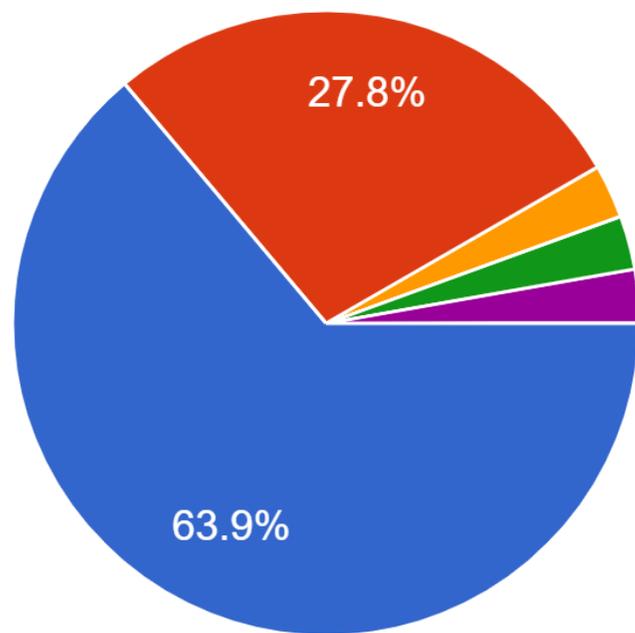
36 件の回答



- 芝草の会 あゆみ会 6件
- 芝草の会 ゆめくらぶ 10件
- 芝草の会 いいじゃんクラブ 9件
- 芝草の会 賛助会員
- 会員以外のダウン症のお子様のご家族 5件
- 専門職（専門職の方の場合は、アンケートの一番下に具体的な御所属、職種、御名前をお願いいたします） 4件
- JDS会員
- 韮崎助産院

参加のきっかけを教えてください

36件の回答



- 会員なので
- 会員や関連機関からお知らせをもらった
- 芝草の会のHPやJDSのHPをみて
- 高橋様よりインタビューを受けました。
- 石橋さんからのメール

身近なデイサービスについて理解できました。

何となく分かってはいましたが、詳しくお話を聞けてとても参考になりました

放課後デイサービスを探す事へのハードルが下がりました。各事業所での特色や相性をみながら探していきたいと思いました。

なかなか、回らないと分からない部分を今回3件も内容など知れて、良かったです！

放課後デイサービスを実際に利用している方の話や事業所の方の思いなどが聞けてよかったです。ただ放課後の時間を過ごすだけでなく、社会性や協調性を育む場として、意味のある場所なんだと思いました。

実際に利用している方の感想が聞けてよかったです。事業所によって特色があると思うので、こういった面がその子に合っていて通っているのかなど、選び方の参考になります。また我が家はデイに通わせることは特に抵抗もなく、当たり前のことと考えていましたが、こういった事業所を利用することに不安があったり、メリットデメリットを知らない方もまだまだ多くいらっしゃるという視点も得られました。

途中、助産師の方から「家族や母親自身のメリット」というご質問もありましたが、そこを不安に思う方も多いのかなとも。子どもがダウン症だからといって、キャリアやアイデンティティを犠牲にする人生になるわけではないと、助産師さんから出産前後の母親に伝わっていき、積極的な利用に繋がってほしいなと思いました。

他の施設の内容を知る事ができてよかった。

色々な放課後デイがあるので、情報がわかり勉強になりました。

今利用しているデイもとても満足しておりますが、他にも良い所があるなと感じました。何か問題が起こったとしても別なデイも選べるだけの支援がある事を知り安心しました。

自分で調べたり、見学だけではわからないことを知るいい機会になったと思います。

現在利用している以外のデイサービスの話を聞いて良かったです。また、複数利用の話も参考になりました。

利用している所以外の様子がわかり、参考になった。

現在、利用しているデイサービス以外にもたくさん楽しそうな所があると改めて実感した。

すでに放課後等デイサービスを利用しているので、これを聞いて何かが変わる、ということはありませんが、他の事業所ではどのような活動をしているのかが分かり、今後の参考にしたいと思います。また、事業所さん側のお話を伺えたことは、大変貴重な機会になったと思います。

音楽療法など色々な特色を持つ放デイがある事を初めて知りました。

施設の方々のインタビューもあり、とても分かりやすかったです。

自分の振り返りができた。
自分以外の方の話や施設の話聞くことができた

これから放課後等デイサービスを利用するにあたり、実際に利用している家庭からの話を聞けるのは、とても良いのではと思いました。

今は預かるだけでなく、事業所ごとに特徴のあるプログラムが用意されていて、より選択しやすくなっていると感じた

娘が利用していた時よりも、数も内容も良い所が多く、羨ましく感じました。

これから放デイを使う方にとって参考になったと思います。まずは親子揃って見学して事業所の様子とお子さんの様子両方見てきめる事が大事だと思います。

学校とは違う年代と、違う仲間達との時間を過ごせるし、高学年になれば下の子の面倒も見たり出来るので、良い経験が出来る場所だと思います。

私の23歳の娘がたしか中学3年生の頃にやっと放課後等デイサービスがわずかにできはじめました。それまでは日中一時を3ヶ所利用してなんとか働いていたので、福祉施策の進展を実感しました。それから8年位で今では事業所を利用者が選択でき、しかも療育活動の拠点となっている現状を知り驚きました。

感想 1) 放課後デイサービスの利用に関して いいじゃんくらぶ

我が家は自営業のため、家にはお姉ちゃん達や祖父母と誰かどうかいたために放課後デイは中学から始めました。きっかけは芝草のママ友との会話の中で相談員さんの話があり、そろそろ利用した方が良いと思い土曜日のみ利用を始めました。

その当時は事業所もあまりなかったもので、ようやく空きがあり入れたような状況でした。でもいろいろな処へ連れて行ってくれたり、工作してりと楽しそうに過ごしていました。今振り返ると、そこから社会性もついて来たように思います。

途中からの視聴だったので、はじめの方はわからないのですが、今は事業所が多く、活動内容にも違いがあるので、選ぶ選択肢が増えていいなと思いました。

感想 1) 放課後デイサービスの利用に関して 会員以外の家族

普段の活動の様子が映像が流れてわかりやすかった。
雑音が多くて聞き取りにくいところがあった。

活動の内容を知ることができました。スイミングや農業体験など、室内だけじゃない色々な体験ができるようで、とても充実していていいですね。

ありがとうございました。周りで子ども達がバタバタ騒いでいたので、聞き逃しがありました。情報を頂けてよかったです。まだ1歳なので考えたことはなかったのですが『家以外の居場所』として必要なのですね。私が仕事をしていないので学校→家と漠然と考えていましたが、『...そうか、家族以外の人とのつながりが、とても大事なんだな』と気付かさせていただきました。

最近ほとんど放課後等デイサービスを利用している方が多く、療育も兼ね備えているので、とてもよいことだと思いました。

放課後デイサービスの利用していますが、改めて、その必要性を感じました。
数が多くなり、色々な特徴があるので、自分のこどもに合った所を探すのが必要だと思いました。

感想

1) 放課後デイサービスの利用に関して

専門職

保護者の方の為の制度ですので、ご希望に合う利用方法をお選び下さい。

大変参考になりました。放課後デイまだまだ足りないと思います。

キッズステーション代表の方の話が印象的だった。社会性を育てるために集団生活を体験させる必要性があると言われた。私も常日頃同じ考えを持っている。ダウン症の方だけでなく、医療的ケア児等も親から離れた時間を作るためにも、放課後デイの利用を勧めたい。

パソコンの調子が悪くて見れませんでした。すみません🙏

実際に利用している方のお話を聞いたことはよかったですと思います。

社会人としての基礎力を獲得する意義、家族それぞれのニーズや目的があって良いことが伝わったと思います。

規則正しい生活、体力づくりが必要で、自分がしなければと思いました。

まだまだ先のことですが、きっとあつと言う間に就労について考えなければならなくなると思うので、今から少しずつ先を見ながら生活していきたいと思いました。実際に話を聞いたのはありがたいです。

子供が騒ぎ出してしまい最後まで聴けずに残念でしたが、就労がモヤモヤしたものから少し形になった気がします。高田谷先生の話聞いて、規則正しい生活と日々の運動を今のうちから当たり前前にしていきたいと思いました。

まだまだ先になりますが、今から情報を得て子供の行きたいところが見つかれば良いなーと思いました。

高田谷先生の御講演がとてもわかりやすく興味深いものでした。知的障害者の就労の意義についてが心に残りました。「何のために働くのか」ということは、私も自身も明確にわからないですが、どんな人にとっても社会の中で誰かと関わり、存在を認められる場所が必要だなと思いました。

困った時に相談できたり、自分が何ができて何ができないのかを知る力はとても重要だと私も常々思います。

その力を育むためには、困ったり、壁にぶち当たるという経験が必要だと思います。

ついつい転ばぬ先の杖をこちらが用意して与えてしまいがちなので、今日の講演を聞いて、改めて自立について考える機会になりました。ありがとうございました。

ある程度の福祉についての知識はあるものの、その実際については全く未知の世界でしたので、全てがありがたい情報でした。みなさんのお話を聞きながら我が子の進路がなんとなく見えてきたり、どこを目指して支援していけばいいのかがハッキリしてきました。

ダウン症では多くの方が、B型か生活支援に行くのかなと感じましたので、そこで継続して生きて行くために学生時代にどういった経験を積んでいったらいいのか、これから考えたいと思います。

特に、学校での経験を基盤にして最終的には「本人の希望で」進路を選んでいく、という部分が印象的でした。

感想2) 福祉就労にむけて ゆめくらぶ

就労にむけての心構えができてよかった。

就労に向けて、どんな感じに進んで行くのかなんとなくわかり、どのように子供と向き合って行くのか知ることが出来ました

就労支援A Bなど全く分からなかったのですが、何となく分けが感じられました。
また時期になった時の参考になり良かったです。
まずは、日頃からの生活を崩さないようにしたいと思います。

実習先を決めるだけでも悩むところなので、いざ就労となるとどこがいいのか？なにが子どもに合っているのか？先生に相談するだけではわからないことを、今回聞くことができてとてもためになりました。

事業所を色々みる。わかってたつもりですが、先輩お母さんの話を聞いて改めて、早めに動いて必ず色々見学しよう！と思いました。

興味ある内容だったので、とっても参考になった。

あと数年後には就労を迎えます。

田舎すぎて数少ない場所から選ばなければならない状態ですが、公共機関を使って少しでも視野を広げていきたい。

感想2) 福祉就労にむけて ゆめくらぶ

インタビューされた方が的をえた質問をされていたので、「これは聞いてみたいなあ」と思っていたことを全て聞いていただきました!!

就労はまだ先のことだと思っておりましたが、今からすべきことが具体的に見えてきたので、早速日々の生活に取り入れていきたいと思います。

今まで漠然としていた中学や高校でのイメージや、就労してからの生活のイメージが具体的に想像できるようになりました。今はまだ小学生ですが今から将来に向けてできる事をやってあげたいなと思います。

現場実習で様々な事を体験して本人に合う施設を探して行く事が大切だと分かりました。先輩ママさんの体験談はとても説得力があり、為になりました。今後の参考になりました。

感想2) 福祉就労にむけて いいじゃんくらぶ

この先、参考にしたいと思います

実際に就労しているご家庭や事業所の方の話は本当に参考になりました。

すでに4月からの就労先が決まり、申請に動き出したところですが、先の話の色々と伺えて、これからのことを考える良い機会となりました。

本人が楽しみで通えるのが一番だと思う。途中で事業所を変えることもアリなのだと気が楽になった

就労してから、こだわりが増えたり、問題な行動が出たりすることがあります。定期的にモニタリングなどで施設の方、相談員さんと話をした方が良いです。娘が居心地良く、就労施設で過ごすことができるように、連絡は密にとるように気をつけています。午前は仕事、午後余暇活動という施設が2か所あったため、のんびりした日程で良いと思いました。

働くことに向けて(働くなかで)必要なこと...自分から連絡できることが難しくて 何を?なんて言ったら どうしたら?...等なかなかまだまだ伝えることが難しいです。本人の様子と照らし合わせて再確認していきたいと思いました。

就労先には、本人が、無理なく楽しく通う事が出来る場所を、親は良く見て探す。就労先も少しずつ増えて選べる様になれば、例え、合わなくても何度も合う就労先を見つけて行けば良いんだと、思いました。

親が共働きのため、娘の就労先は送迎があり、かつ娘が実習で気に入ったところに決めました。工賃のことは全く選択条件に入れていませんでしたが、お話を聞いてそれも大切なことかなと思いました。高等部の実習先の選択は、親にとってもプレッシャーですが、芝草の会の先輩お母さんからの情報はとても参考になりました。

現在は事業所もいろいろとあるので、複数見学をして子供が毎日楽しく過ごせる場所を探してあげることが1番だと思います。

合わなかったら無理せずまた探してあげる事も必要です。

大人の思惑通りには、なかなか行かないもので子供の意見を尊重してあげた方が良い時もあります。

少しでも生活態度など変化がでてきたら相談員さんと話し合い、環境を整えてあげる事も必要かと思いました。（こだわりが強く出て来るなど）

健康第一で、ぼちぼちその子のペースで出来る場所を選択する。に限ります。

福祉就労の仕組み、事業所の特長、聞きにくいけどホントは知りたい工賃のことなど、就労先を決めるのに参考になる動画が盛り沢山で、とても中身の濃い内容でした。

感想 2) 福祉就労にむけて 会員以外の家族



見なかった

まだ先のことなのでピンときませんでした。たくさんの種類があったり仕組みが複雑だという印象でした。実際、体験先、就労先を決めるのもどこがいいのか迷ったりして大変らしいですね。

なかなか難しいのだな... と、現実を知った感じです。

中、高で、しっかり働く意識をつけてもらえるので、親もたくさんの施設を見学していくことが大切だと思いました。

早い段階で就労に向けて、生活力や社会性を見につける事が大切だと思いました。

感想2) 福祉就労にむけて 専門職

勉強になります

保護者からの意見を聞いて参考になりました。

就労を考える時、親の思いではなく本人が意思決定をすることを親御さんが支えていることが良く分かった。社会人として自立にむけた支援を、周りの人たちで行いたいと思った。先輩ママの存在は頼りになりますね。

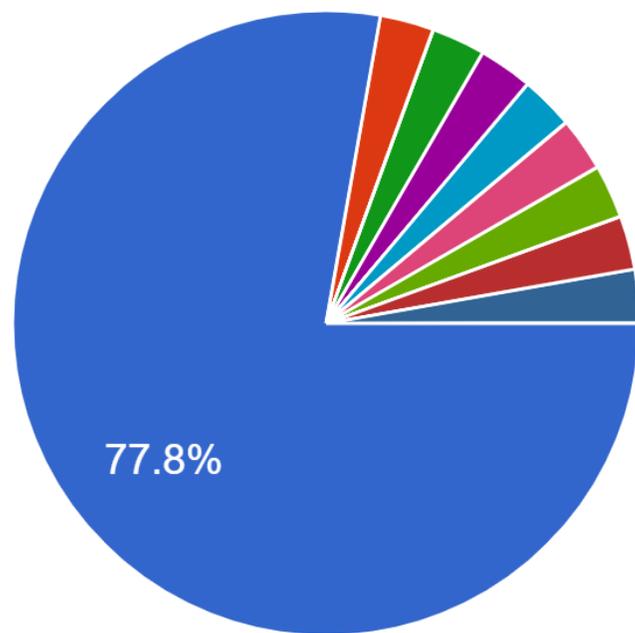
日頃整体をしているので、就労年齢迄に身体の使い方や器用さを出来るだけ身につけられるように考えていきたいと思いました。

聞いていません。すみません。

大人に成長することを念頭に子育てをすることが大切だというメッセージを受け取りました。

オンラインでの開催はご不便があったと思います...次回以降の開催方法に関してお聞かせください。

36 件の回答



- 感染予防の観点から、次回もオンラ...
- オンライン以外の方法が望ましい
- 開催を避けた方が良い
- 開催をしてもいいが、子供が小さく...
- オンラインと会場の両方で開催でき...
- オンラインも良かったので、どちら...
- 状況に応じてどちらも選べる参加に...
- 小さいお子さんをお持ちの家庭のこ...

- ・ その時々状況に応じて
- ・ 感染予防が必要ならオンラインで

その他感想 あゆみ会

オンラインだったので長くて、家でゆっくり聞いてよかったと思います。みんないい機会、振り返れてよかったと話していてよかったと思いました。

感染が未だに収束していない中、大変参考になる内容を考えて下さってありがとうございます。参加して本当によかったです。

オンラインだと気軽に参加できる反面、背後（自宅内）が騒がしくてミュートやビデオを解除することができず、また内容もながら見の部分が出てしまうので後日に見直すことができると大変ありがたいです。（1週間限定とかでもいいので）

このような状況下で、ご準備くださった皆様も大変だったことと思います。貴重な機会を作って下さり、ありがとうございました。

状況に応じてどちらも選べる参加にしたら良いかと思います。5時間と長時間ではありましたが、全く長く感じない有意義な時間でしたので、オンラインもありだなと思いました。これも構成や編集、会の司会の方の運び方が上手だったからだと思いました。

就労に向けての話は、とても為になりました！もう少し先にはなりますが、息子が楽しく通える事業所を一緒に見つけたいと思います。定期的に働いてる方やご家族の話を知ると参考になり嬉しいです。

内容はとても興味深く、良かったと思う。ただ、長時間で集中力が切れてしまうし、あゆみ会の皆さんには特に大変だと思う。全体を2時間強位でまとめられると良いと思う。ダウン症や出生前診断の研究をしている学生さんもいるので、学生さんや医療関係者にももっと参加して貰えるようにもしたい。

コロナ禍でのフォーラムの開催は、大変ご苦労も多かったのではないかと思います。しかし、事前にインタビューされたものを編集し動画で流す、というアイデアは、リモート開催にピッタリの企画だと思いました!!大変面白かったです!!

そして、さすが同じダウン症の子どもを持つ先輩お母さん方。まさに『痒いところに手が届く』ようなインタビューをしていただき、大変参考になりました。

中込先生の最後のご挨拶も大変心に響きました。あらゆるライフステージを通して、ダウン症を持つ方とその家族がより良く生きられるよう、今後もこのようなフォーラムが開催されることを願っております。どうもありがとうございました。お疲れ様でした。

子供を置いて長時間家を離れる事が難しいのでオンライン開催はとても良いと思います。

その他感想 いいじゃんくらぶ

マイクのミュート設定を皆さんにやってもらえたらもう少し聞き取りやすかったかなと思います

実行委員の皆様、本当にお疲れ様でした。今日はありがとうございました。

Zoomでもスムーズな進行でした。動画の編集大変お疲れ様でした。ありがとうございました

動画の作成、たいへんだったと思います。どうもありがとうございました。とても分かりやすく、家で見る
ことができ、良かったです。盛りだくさんで良かったのですが、もう少し時間が短い方が集中できると思
います。

お疲れさまでした。ありがとうございました。

大変充実した内容でした。実行委員のみなさま、本当にありがとうございました!特に石橋さまには、イ
ンタビュー動画を編集してくださり心から感謝しております。お疲れさまでした。

教えてあげたいことがいっぱいある感じが伝わってきて会員には嬉しい情報だったと思います。
今回チャットで中込先生とお話したのですが、Zoomの音声繋がらずに焦っている最中だったのでろくに
ご挨拶もせず失礼してしまいました。よろしくお伝えくださいm(_ _)m

その他感想 会員以外の家族

Zoomの使い方がよくわからなくてはじめの15分が音声が聞けなかった。
簡単な操作方を事前に教えてもらえるとよかった。

貴重な講演を聴くことができました。
育児のため集中して参加できなかったのも、また資料やお話で情報収集してみたいと思います。
取材撮影や編集など、とても大変だったのが分かります。お疲れさまでした。

福島から参加させていただきました。
娘は29歳で。グループホームで過ごしています。
インタビュー形式で行ったのは、話をする側も話しやすいと思いました。
これから進学、就労する方にはとても参考になると思います。
ありがとうございました。

オンラインはなれないので、大変だったと思いますが、自宅で見られたのは良かったです。
放課後デイサービスを利用されている兄弟のいる家庭は放課後デイサービスに行きたいと言ったりしないでしょうか？
実習や体験があって楽しい所だと思っているようです。

ありがとうございました

企画運営大変ご苦労様でした。

今回当事者やご家族のインタビューを聴くことができ、とても貴重な時間でした。訪問先の方に話をするときに、今回の内容を伝えたいと思います。また次回お知らせください。

インタビューで具体的な内容を語って下さりとても良かったです。答えて下さった方に感謝です

都合で一部しか参加できませんでしたが、とても良い研修だったと思います。コロナ禍で準備も大変だったと思います。ありがとうございました。

録画は良かったと思いますが、騒音は大変気になりました。オンラインは特に時間厳守をしたほうが良いです。

あゆみ会

テーマが尽きないと思います。またたくさんの方が参加できるフォーラムが続いてくれるといいと思います。

生涯学習について興味があります。ダウン症は親の会などが充実しているイメージがありますが、会として生涯学習への取り組みをしている他県や海外の事例などを知りたいです。

ゆめくらぶ

毎回素敵なフォーラムをありがとうございます。ダウン症を患っている本人もですが、ダウン症の兄弟をもつ兄弟同士の繋がりやフォローなども機会があったら知りたいです。

ダウン症を含めた障害を持つ人々やその家族にとっても一般の人々にとっても幸せなインクルーシブ社会について関心がある。海外の障害を持つ人々の暮らしを知りたい。

大人になるにつれて、うつ病を発症したり無表情の方が多くなるような印象がある。実態と予防法を知りたい。

ダウン症ならではの困りごとやその解決策の事例を、今回のようなインタビュー形式で聞けるとわかりやすくいいなと思います。

次回のフォーラムに向けて

いいじゃんくらぶ

タイミングが合えば参加したい

Zoomで開催もいいと思います。感染症が落ち着いたなら、やっぱり会って話もしたいです。

いつもありがとうございます。

事業所のパンフレット等 事前に各自で印刷して手元にあったほうが よりわかりやすいと思います。

4時間は長く感じました。2回にわけて開催してもいいのでは、と思いました。

親元から独立して暮らす当事者の実情を知りたいです。(県内外)

会員以外の家族

Zoomはどこにいてもさんかできるので、機会がありましたら参加させていただきます。(福島県)

今回も大変勉強になりました。知らない事が多いので、どんな事でも新鮮に感じます。



次回のフォーラムに向けて

専門職

是非開催してください

今回、ダウン症のある方に関連する山梨県内の就労情報を知る機会になったので、次回はその後やや違う場所のことも知れると良いと思います。

よりよい生活を送るための経験を共有する場になるとよいですね。