

第9回山梨ダウン症フォーラム
「日々、笑顔で過ごせるように？」
山梨大学教授 山縣然太郎先生講演会
2022年7月10日（日） 13時～15時

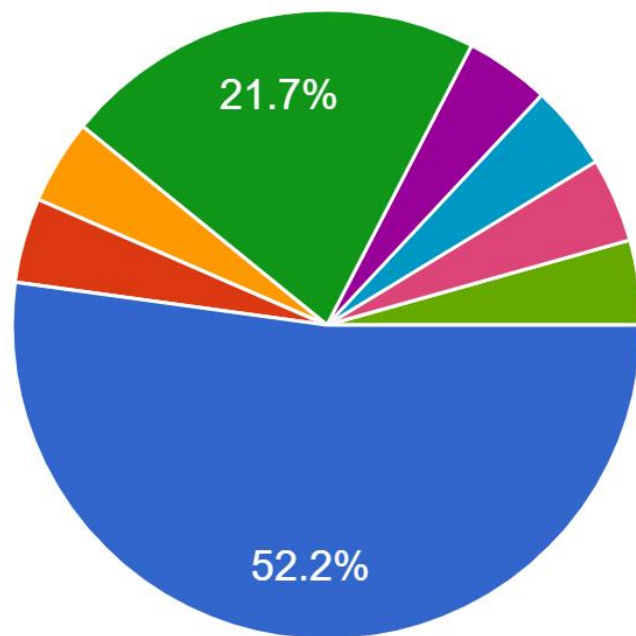
会場参加者 18名 ZOOM 回線参加者数 32名（最大値） 合計 50名

アンケート回答数 23名（2022年7月13日集計）

他県からの参加（東京 神奈川 千葉 群馬 岩手 愛知 新潟 奈良 福岡 熊本）

御所属を教えてください

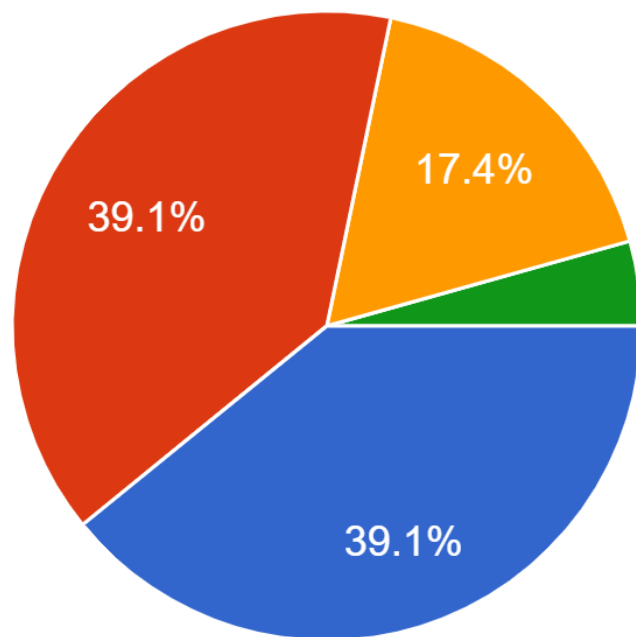
23 件の回答



- 芝草の会会員 12名
- 会員以外の当事者家族 (山梨県) 1名
- 会員以外の当事者家族 (山梨県外) 1名
- 専門職 (山梨県) 5名
- 専門職 (山梨県外) 1名
- 放課後等デイサービス 1名
- バディウォーク盛岡実行委員 1名
- 就労支援施設勤務 1名

参加のきっかけを教えてください

23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
- 「JDS news」をみて

青年期に入ってからのお話が聞けて参考になりました。

同じ年頃の家族の相談を聞いた。最新の医療状況や取りまく環境を知ることができた。

早老、退行は先輩ママさんたちから聞いてはいましたが、こういう状態になるといった細かいお話が聞いたことはとてもタメになりました。早期教育がよいといわれる昨今で、歩き方一つ食べ方一つまで早いうちに矯正した方がよいと言われ、言われるがままを受け入れて療育、リハビリに勤しんでしまいましたが、子供に必要な以上の負荷をかけてしまっているのではないかと自分を見直す良い時間となりました。

子どもはまだ小学生ですが、これからの健康管理や起こり得る病気、早期老化などとても為になるお話を聞くことが出来ました。ありがとうございました。

わかりやすい説明でした あるあるな症状ばかりでした 個別にも丁寧に答えていただきました ありがとうございます

先生のご説明は分かりやすく、定期検診の大切さも痛感しました。何も無いから大丈夫でなく、異変を見逃さないよう注意して過ごす事の重要性も分かりました。

山縣先生と矢ヶ崎先生たちが外来窓口を設置する事の必要性を感じて頂いた事は大きな成果だったと思いました。

色々な場面での対処方法が分かって良かったが、まだまだ個人差があり未知な部分が大半なんだと悟りました

ダウン症の人がかかりやすい疾患をわかりやすく説明して下さい良かったです

とっても参考になりました。分かり易く、丁寧な内容で感謝の気持ちでいっぱいです

高等部を卒業した後の、他のダウン症の方との交流が今まであまりなかったもので、成人期の問題を具体的に知って、さまざまな対策を知ることができて、本当によかったです。

先生のお話も分かりやすく、これからの参考になりそうなものばかりでした。

ダウン症の成人期における後退様現象について、事例を挙げて詳細に説明していただき、とても興味深く参考になりました。

これから向き合っていかなければならない課題や対応も明確になり、今後の生活に役立てていきたいと思います。ありがとうございました。

興味深い内容を、わかりやすく説明していただき、たくさんの気づきがあり大変参考になりました。

勉強になりました。ありがとうございます。

昨年産まれた甥っ子のために、勉強を始めたばかりです。本を読んだだけではイメージできなかった今後のことが、とてもよく分かり、ためになりました。退行の原因はアルツハイマーとばかり思っていたので、うつとの関係は驚きました。

また「うまく話せなくても、人の話は理解している」「他人の感情の理解にたけ、共感力が高い」というのも印象的で、今後、関わっていく上で、とてもためになりました。山縣先生、本当にありがとうございました。

とてもわかりやすくお話しただいて、勉強になりました。退行の事が気になっていたもので、とても勉強になりました。病院の小児科以降のことわかり、良かったです

講師の人柄が出る非常に楽しい研修会でした。

初めて参加させて頂きました。先生の講演は、とてもわかり易かったです。ダウン症の方の特徴をふまえて、これからも一緒に関わっていけたらと思います。ありがとうございました。

ダウン症の健康管理について体系的に勉強することが出来ました。生活や認知の問題など、なかなか考えることが無かったのでとても参考になりました。性格や環境の問題について、これからの診療の仕方が変わる様な気がしました

最新の知見をうかがえて非常に学びになりました。日々の臨床にいかしていきます

成年期のダウン症の特性、健康面で気をつけなければならないことを学ぶことが出来ました。私は学童期を対象としているため、健康面や活動面には中々目が向きにくかったので、今後は学んだことを意識しながら接していきます。ありがとうございました。

ダウン症のことを詳しくは知らなかったので勉強になりました。ありがとうございました（他県）

大変わかりやすく、ダウン症について学びが深まりました。今後の支援で活かしていこうと思いました（他県）

質問 相談

25歳の娘がいます。いまいま合併症はなく会社の健康診断も毎年受診して特に問題はないのですが、今日のお話を聞いて、甲状腺、白血病など心配になりました。最低限やっておく検査は無いのでしょうか。また必要ならば定期的に行いたいのですが。（会員）

外来窓口を設置して貰うために芝草の会としてやれる事があればお手伝いさせていただきます。（会員）

色々な出来事は映像のように記憶するのに学習はなぜ記憶しないのでしょうか？（会員）

早老化を根本的に防ぐ方法はないのでしょうか（会員）

社会に適応している人が退行しやすいとお話していましたが、社会に適応する様に教育しているので、それが退行に繋がってしまうのが不安です（ご家族）

生活介護の現場で看護師をしております。ダウン症の40代の方で歯が欠落し入れ歯装着も困難な方がおられます。咀嚼も難しく丸のみされるため、刻み食を提供させていただいております。たまに喉に引っかかることがあります。すっきり吐き出せず1時間ほどむせこまれます。酸素飽和度は問題ありません。早老症のお話がありましたが筋力の低下は摂食行動にも影響しますでしょうか？今後ご家族に嚥下外来の受診をお勧めさせていただきたく思いますが、一般の方とダウン症の方とでは今後の支援に異なる点があるのか質問させていただきたく思います。

（他県専門職）※回答済

身近にいるダウン症の子達に比べて息子は合併症や自閉症、ケアや投薬が多いです。今は自閉症が一番の悩みです。これから先もっと力が強くなって負けそうですが、先輩ママさん達はどのように頑張っているのか知りたいです。（他県ご家族）

このような勉強の機会をいただき、本当にありがとうございました。

「幼少期(の育て方？教育？関わり方？)がとても大切」とおっしゃっていたように思いますが、具体的に「こんなことに気をつけたらよい」「こんなことをするとよい」ということがありましたら、ぜひ教えていただきたいです。（他県ご家族）

佐賀県内でダウン症の専門家の方を教えていただきたいです。（他県専門職）

次回のフォーラムに向けて 御意見

今回のように有意義な講演などを希望します（会員）

本日の話の中にも出ましたが、本人の将来を託す団体などについて詳しく知りたい。個人的資産なども含めどの程度必要かとかを知りたいです。（会員）

老年期の生活（会員）

ハイブリッドは大変だと思いますが、zoomでの開催になると色々な人が参加できて良いと思います（専門職）

質問時間がもっと有れば、実際に関わっている方々のお話しも聞けたのかなと思います（他県ご家族）

次回も、オンライン配信していただけたら、嬉しいです。ぜひ参加させていただきたいです。（他県ご家族）

また機会がありましたら参加させていただきたいです。（他県専門職）

成人期のダウン症の健康支援は施設で働く医療職にとって重要なものです。今後は会員になり全国の素晴らしい先生（当事者・ご家族・医師・研究者方・・・）とつながり、職場で支援の実際を展開できるといいなと考えていますので次回のフォーラムも楽しみにしております。（他県専門職）