第10回山梨ダウン症フォーラム
アンケート結果

2023年11月3日　北杜市あおぞら共和国にて開催

参加者　193名（大人131名　子ども62名）

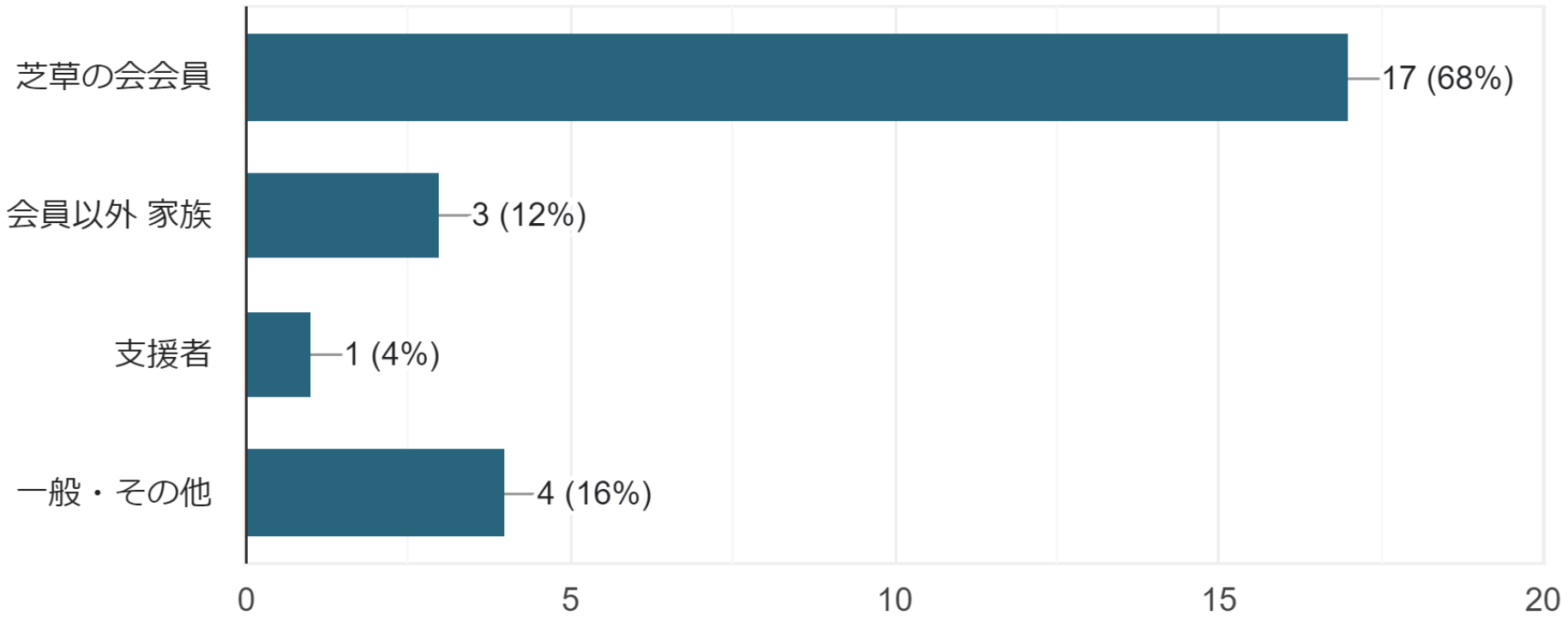
内訳

芝草の会	88名（大人49名	子ども39名）
その他	47名（大人31名	子ども16名）
講師・マルシェ他	27名（大人25名	子ども2名）
当日参加	31名（大人26名	子ども5名）

アンケート結果（25名）

御所属をお聞かせください

25 件の回答



永田先生の御講演、御本人登壇のシンポジウムに関して

＜芝草の会会員＞

- 　シンポジウム参加のボーイズを連れて2時くらいから会場に入りましたが、発表までの待ち時間が長くなってしまい、子どもたちの集中が切れてしまったように感じました。 発表は、もうちょっと内容を考えればよかったかなーと反省。颯大に自由に話させようと思ったので最低限の打ち合わせだけで行かせてしまい、なんとなくまとまりのない発表になってしまい、申し訳なく思ってます。
- 永田先生の講演は、楽しく、分かりやすくて 家庭でもすぐに実践できる取り組みがたくさん紹介され、吃音にも有効でとっても参考になりました。 いいじゃんのメンバーの歌の発表もすごく良かったです。我が子も10年後にこんな風に友達と歌ったり踊ったりして笑顔で楽しく生きてほしいなと夢を持たせてくれる和やかで楽しい時間でした。
- 講演会では、子供の小さい頃を思い出しながら、こうすれば良かった。など、反省しながらも沢山のダウン症のお子さんが、心配なく子育て出来る環境が揃っていってくれるんだなと、感じました。
- 先生が学生時代からダウン症の方達と関わっていたと知り、お話にもとても説得力がありました。うちの娘がことばの教室に通っていた頃と、今とでは内容がかなり違っていて、療育内容も日々進化していくものなのですね。

永田先生の御講演、御本人登壇のシンポジウムに関して

＜芝草の会会員＞

- 永田先生の講演は、途中からの聴講になってしまいました。言葉を育てることに対して修学前、修学後の子どもをもつ親御さんにとても役立ったのではないかと思いました。成人している我が家は、子どもに対するおもいを改めて考える機会になりました。 本人が登壇の場面では、本人は大満足の様子でした。母はただただ恥ずかしいやら、嬉しいやら… 登壇させていただき、ありがとうございました。
- ダウン症のお子さんと若い時から関わってくださっていた先生だからこそ説得力があり、参考になりました。
- これまでらやって来た療育は間違っていなかったかな。と思えた。
- 先生の人柄が優しい方だと思いました。大学の講義的な話で専門的な内容だなと思っていましたが、おもちゃを活用して家でも活用できるヒントがあったので良かったと思いました。
- 永田先生の障がい者の方に寄り添う姿勢が、当事者の家族として、大変心強く感じました。また、今後、相談したい時はお願いしたいです。ありがとうございました。 息子も、登壇し、自己紹介をするだけでも、極度の緊張から、今にも泣きそうな状況でしたが、先生や、仲間達の優しさに助けられて、最後までよく頑張ってくれたと思います。

永田先生の御講演、御本人登壇のシンポジウムに関して

＜芝草の会会員＞

- 講演会の内容もとても分かりやすくまとめて下さり聞きやすかったです。 ありがとうございました
- とても穏やかなお話の仕方で聞いていて心地良かったです。少しずつ言葉が増えてきた息子の成長過程の様子を思い出して、そう言う発達の仕方だったなぁと懐かしく感じました。
- 幼児対象かと思いましたが、小学生でもまだ出来ることがありそうだと思いました。ジェスチャーで表現や手をたたいて音の数を認識するトレーニングも実践に繋がるように親の会でも経過を継続的に見てもらえる仕組みがあるといいなと思いました。

永田先生の御講演、御本人登壇のシンポジウムに関して

＜会員以外家族＞

- とてもお優しい雰囲気の先生だなという第一印象でした。まわりに集まっていた子どもたちが寄っていくほど、先生は心から寄り添うことを大事にしているのかなと感じました。

講演の内容は普段の生活からはあまり考えもしない専門的なものでしたが、研究結果に基づいたデータをわかりやすく教えてくださったことがとても有意義でした。 子供の興味関心に親が興味関心を持って 子どものレベルに合わせ接する 簡単なように聞こえて、大人同士でもなかなか出来ない大切なコミュニケーションの土台でもあると僕は考えております。

講演会の最後の質問をさせて頂きましたが、 永田先生の回答はとても人間味があって、どのご夫婦にも安心感を与えてくださったものだと感じました。ありがとうございます。 お誘いくださった石橋様の最後の補足も やはり同じく安心感を与えてくださったと思います。 ダウン症でも、健常者でも人は完璧じゃない。 だからこそ相手に興味を持って好きになる それが大事なんだよ。と鈴木家は今回の講演で教わった気がします。

第一回目発足から携わっているという中込さま 芝草の会 会長の野中さま 石橋さま 永田先生 そして本日出会えたみなさまに 第10回山梨ダウン症フォーラムで繋がれたことを大変感謝しております。 有難う御座いました。

永田先生の御講演、御本人登壇のシンポジウムに関して

＜会員以外家族＞

- とても解りやすい説明でとても良かったです。言いたい事が伝わると、それだけも社会性が広がると思うので、身内だけが分かる言葉ではなく、こういった療育も必要だと思いました。
- 永田先生のお話は長年ダウン症の子供達と触れ合った経験から来る実績と優しさが溢れ、納得のいく、有難い講演会でした。御本人達の登壇、永田先生がうまく良さを引き出され最高の時間でした。幸せな体験でした。
- 都合により、講演やシンポジウムへの参加ができず、とても残念でした。後日でも視聴できる機会を作っていただけたら嬉しいです。

永田先生の御講演、御本人登壇のシンポジウムに関して

＜支援者＞

- ことばに関する発達には、さまざまな側面が関わっていることを、改めて思いました。ダウン症のこどもたちの言語発達の特徴や、拡大代替コミュニケーション、様々なアプローチなどは興味深かったです。 ご本人登壇では、本当に楽しそうに歌う姿にいつもと違う時間の流れを感じました。 とてもよかったです。 ありがとうございました。

＜一般＞

- ことばの問題は、定形でもそうでなくても出てくるので、参考になりました。 シンポジウムもみなさんのコメントが明るく、楽しかったです。歌は一体感でていいですね！

２．作品展やマルシェ、プラネタリウム、コンサート、サッカー教室、ミニコーナーなど

＜芝草の会＞

・お祭りみたいで、とても楽しかったです！ 準備はとても大変だったと思いますが、こんな風にわいわいできるのもよかったです。

・役員の皆様には、事前打ち合わせから当日早朝より準備等、大変お疲れ様でした。お世話になりありがとうございました。　今回は内容が盛り沢山で、準備に大変ご苦労されたことと思います。 残念だったのは、フォーラム全体のタイムスケジュールがチラシになくわかりづらかったことです。 出店者、出演者、お手伝いに、もう少し早い時期に、時間や場所割り振り、駐車場所等、詳細を連絡して欲しかったと感じました。

・今回、欲張り企画で上手く回るか心配でしたが、芝草のメンバー、特にいいじゃんの方々の協力体制が素晴らしく、天気にも会場にも恵まれ大成功だったのではと感じています。 久々にたくさんの笑顔が見られ、幸せな一日でした。 ありがとうございました。

２．作品展やマルシェ、プラネタリウム、コンサート、サッカー教室、ミニコーナーなど

＜芝草の会＞

・作品展は皆んな素敵でした💞 マルシェも、売り切れた品物もあり、楽しめました♪ サッカー教室も、楽しかったみたいで、ありがとうございました。

・素晴らしいお天気に恵まれて、子ども達ものびのび体を動かすことができ、よかったです。私たち親子は耳ツボにハンドマッサージと癒しの時間をいただきました。それぞれの世代がおのおの楽しみつつ学ぶことも多く、とても有意義な一日でした。役員の皆さま、朝早くからお疲れさまでした！ありがとうございました。

・とても賑やかで、楽しかったです。 娘もサッカー教室、プラネタリウム、コンサート、ヨーヨー釣りを楽しんでいました！ お店もたくさんあり、買い物も楽しめました。 手伝いをしましたが、ルヴァンのお店が人数が足りていたので、お弁当や気になったところをお手伝いしました。 様子が分からず、しっかり動けなかったので、不安がありました。

２．作品展やマルシェ、プラネタリウム、コンサート、サッカー教室、ミニコーナーなど

＜芝草の会＞

・盛り沢山の内容で、楽しく過ごせました。 これを計画、準備する実行委員の方々は、本当に大変だったと思います。 お疲れさまでした。ありがとうございました。

・どれも賑わっていて、お客様もたくさん来て下さりよかったです。

・第10回の記念に、盛り沢山の催しを企画していただき、とても楽しかったです。

・皆様の準備、大変だったかと思います。楽しかったです。 ありがとうございました。

・作品展に出させていただいて、うれしかったです。プラネタリウムが子どもが楽しそうで良かったです。前、別の場所（会社のイベント）で参加した時よりアットホームな感じでよかったです。サッカー教室は、姉も一緒に参加させていただきましたが、楽しかったと言っていたので、ありがたかったです。マルシェはちょうどいい数で回りやすかったです。

２．作品展やマルシェ、プラネタリウム、コンサート、サッカー教室、ミニコーナーなど

＜芝草の会＞

・マルシェは座って食べられるスペース、椅子、テーブルがあったらもっと良かったです。

・今回、パンを販売させて頂き、お陰様で惣菜パン、プリンは完売で、親も楽しみながらお手伝い出来たことに感謝致します。

・サッカー教室は子供達の笑顔がたくさん見れて良かったと思います。 お天気も良く、広い敷地で体を動かしながらお友達と交流ができ、リフレッシュの時間になったようです。またダウン症の方々だけでなくその兄弟同士の交流にもなり良かったと思います。

・参加がギリギリになってしまってゆっくり見れなかったのですが、少し買い物も出来て美味しく食べられて良かったです。息子は、サッカーにもコンサートにもあまり参加して無かったようですが、見ているだけでも楽しかったようです。ありがとうございました。

・子どもたちが自然の中で自由に遊び楽しく過ごすことができました。たくさんの方と触れ合い情報交換などもできよかったです。

・子供達が楽しい時間を過ごせる工夫がされて、飽きずに過ごせたと思います。

２．作品展やマルシェ、プラネタリウム、コンサート、サッカー教室、ミニコーナーなど

＜会員以外家族＞

・サッカー教室、長女はほどんど参加せずおままごとで遊んでいました。 次女は楽しかったけど、もう少し同い年位の人がいれば良かったと言っていました。

・大人も子どもも自然の中で伸び伸びと触れ合える環境の中で開催だったので とてもリラックスして参加出来ました。 （作品観覧、マルシェ、ミニコーナーを体験しました。）

・プラネタリウム子供が喜びました。 サッカー教室うちの子は参加できませんでしたが、見てるだけでも楽しかったようです。 みなさん優しくて楽しいイベントでした。 開催して下さってありがとうございます。

・マルシェのケーキ、クッキー美味しかったです。お弁当目当てに行きましたが売り切れており、残念でした。

・プラネタリウムは子供達がとてもよろこんでいました。マルシェも就労支援事業所さんの販売があったりしてよかったです。また、ヨーヨー釣りやお菓子釣りも楽しめました。 ダウン症の娘がいますが、こういった集まりに参加させてもらうのは初めてでした。本人だけでなく、兄弟も楽しく参加させていただきました。ありがとうございました。

２．作品展やマルシェ、プラネタリウム、コンサート、サッカー教室、ミニコーナーなど

＜支援者＞

- 書道作品、素敵でした。 全体を見る時間があまりなかったのですが、のびのびと自由な空気が流れているように感じました。

＜一般＞

- こちらは一般参加でしたが作品展、コンサート、プラネタリウムともに、とても感動しました。子どもたちものびのび過ごせる施設で、障がいのあるなし関係なく、繋がることができて楽しかったです。
- 広くない会場ではありますが、会場案内図もあるとありがたかったです。チラシ作成時には決まってなかったかもしれませんが、タイムテーブルも事前にあるとありがたかったです。 でもいろんなコーナーがあって、飽きずに過ごせました。
- プラネタリウムは子供達がとてもよろこんでいました。マルシェも就労支援事業所さんの販売があったりしてよかったです。また、ヨーヨー釣りやお菓子釣りも楽しめました。 ダウン症の娘がいますが、こういった集まりに参加させてもらうのは初めてでした。本人だけでなく、兄弟も楽しく参加させていただきました。ありがとうございました。

３．山梨ダウン症フォーラムで取り上げてほしいテーマやご相談

＜芝草の会＞

・すぐに浮かばないので、もう少し考えます。

・障害福祉に関する制度についての学習

・世界中のダウン症を持つ人々の暮らし方やその社会 インクルーシブ社会を作るために私たちが出来ること

・言葉のテーマは良かったです。

・今回のような講演会もあり子ども同士の交流会もあるようなフォーラムはとても良かったと思いました。

・年齢に応じた進路相談

・中学卒業以降の選択肢

・ダウン症の子供たちが、少し成長した後、１人で過ごす時間をどんなことをしているのか聞いてみたい。

３．山梨ダウン症フォーラムで取り上げてほしいテーマやご相談

＜芝草の会＞

・今までも興味のあるテーマで、参加させて頂きありがとうございます😊 二十歳を過ぎ、大人の仲間入りをしたので、これからは、身体のメンテナンスや、ストレッチのやり方など、自分で出来る方法を知りたいです。

・高等部卒業後の生活について。

・成人期の問題

・成人期の健康管理について (以前もテーマに有りましたが、医療も変わってきていると思いますので再度希望します。)

・成人期に鬱病になるこが沢山いると聞いている。その理由やそうならないための家族のあり方など知りたい。また日本より進んでいるイメージのあるアメリカやオーストラリアなど海外でのダウン症の子達の様子や地域での関わり方を知りたい。

・壮年期のこだわりへの対応について

・成人期は、兄妹の縁談や親が歳を取ってきて介護もあったり、様々な悩みが出てきます。 周りのサポートを受けながら、本人が一番自然に生きていける場所を決めてあげたいと思います。

・まだまだ先ですが、今の山梨での親亡き後の終の住処がどんな場所があるのか知りたいです。

３．山梨ダウン症フォーラムで取り上げてほしいテーマやご相談

＜家族＞

・現段階ではわかりません。 でも、ダウン症児をもったばかりの御家族がいたとしたら、その方たちの悩みや不安を僕は聞いてあげたいと思いました。

・金澤翔子さんに会いたいです

・まだまだ分からない事が多いので、どんな事でも良いです。

・今、小学校２年生、東京の普通級に通っております。来年から支援校転籍を考えてます。東京では完全な分離教育が進められています。山梨の子供達の教育環境について教えて頂けると嬉しいです。

・自立に向けての制度やお金の管理に関することが知りたいです。

＜一般＞

・漠然とですが、進学のことについて知りたいです。

・お一人お一人のニーズは違うと思うのですが、生まれてから社会に出ていくまでに、生活の中やあるいは社会の中で、どんなサポートがあるといいのかな…と思いました。

４．芝草の会に関してのご要望、ご感想

＜芝草の会＞

・分科会で行っていた定例会や行事がなくなってしまい、寂しいです。

・答えはまだでないが、会の在り方や形を変革する時期に来ていると感じるので、メンバーの声を聞きながら色々なことに取り組んでいきたいです。

・いつもありがとうございます。 この場所、しばくさの会があるので、少し遠いですが、出来るだけ参加したいと思っています。 なかなか、お手伝いまで、手が回りませんが、これからもしばくさの会員として、協力できる事はしていきたいと思っています。

・役員の皆様、いつもありがとうございます。

・フォーラム、お疲れさまでした。 参加できるお父さんが増えることを願っています。

・コロナ禍に交流出来ず、情報を得る場所がなかったという話をお聞きしたので、また少しずつ集まって話が出来る場所や時間があるといいなと思いました。

４．芝草の会に関してのご要望、ご感想

＜芝草の会＞

・今回のフォーラムを開催するにあたり、会長さんはじめ中心になる役員さん方の並々ならぬご苦労が感じられました。11月の北杜市、お天気に恵まれたことも大成功の一因だったと思います。 今年度一番の一大イベントが無事に終わり、安堵していることと思います。本当にお疲れさまでした。

・甲府市以外での集まり、家が近い会員の紹介等頂けたらありがたい。

・役員の方が頑張っていて、感謝です。話し合いや準備が大変だったと思います。本当に感謝しかありません。いつもありがとうございます。

・役員の皆様、今回のフォーラムに際しての準備、当日の運営、大変お疲れ様でした。ありがとうございました。

４．芝草の会に関してのご要望、ご感想

＜家族＞

・とても素晴らしい会だと思います。 私はフォーラムに参加する事しか出来ませんが、参考になる事がたくさんあり、感謝していますこれからも頑張って欲しいと思います。

＜支援者＞

・今回、石橋さんに芝草の会やフォーラムについて教えて頂き、参加することができました。中北保健所や甲府保健所の保健師さんにも情報をお伝えしましたが、このフォーラムのことはご存知ありませんでした。 会の活動や情報などが、行政にも届けられ、必要な方にもっと活用されたらいいのでは …と思いましたが、いかがなものでしょうか？

ダウン症候群は小児慢性特定疾病なので、なにかお役にたてることがありましたら、どうぞ自立支援員をご活用ください。 どうぞよろしくお願いします。

（健康増進課から各保健所、保健センターに伝えていただいたのですが…。

申請・更新など、小慢の制度等についてもご質問があれば、自立支援員さんにお繋ぎします。

・石橋追記）