

平成29年度「小児慢性特定疾病児童等交流会」を行いました★

8月4日に「小児慢性特定疾病児童等交流会」、9月21日に「小児慢性特定疾病児童等保護者交流会」を開催しました。

8月4日 小児慢性特定疾病児童等交流会 「聞いてみよう！病気とうまく付き合うコツ」

参加者 本人5名、保護者11名



＜医療コミュニケーター 藤咲里花 氏より＞ ～病気でも大丈夫！～「生きるヒント」&「働くヒント」
私自身が今も続く全身の痛みと共に自分の望む人生を歩み続けています。脳は自分の見たいもの、感じたいものだけに反応するという傾向があることから、どんな自分になれたらうれしいかイメージしてください。自分と仲良くしながら、自分を信じて、本当に望む人生、心から納得のいく人生を生きるための習慣を身につけることは、たとえ病気でも楽に生きることにもつながります。

＜先輩からのメッセージ 河野雄大 氏より＞

進学はオープンキャンパスに行っておくじらの勉強がしたいと思って決めた。大学は好きな事を学べる場所と思う。就職は好きなくじらに関わる仕事は体力的に1年持たないと思ったので、別のものを探した。障がい枠の就活サイトもある。サイトを利用して今の仕事を見つけた。面接の時は会話を楽しむくらいの気持ちで臨んでほしい。この人と働きたいと思ってもらえることが大切。できない事ではなく、できることを話すように。本当に好きなことをしてほしい。



＜交流会＞

本人グループと保護者2グループに分かれて交流会を行いました。

アンケート結果から…

- ・子供が同じくらいの人達だったので進学の事が相談できてよかったです。
- ・病気は違いますが、共通したものは多いと思います。ここに来るたびにそれを感じます。いろいろな機会を通じて交流することは大切だと思います。
- ・とても素晴らしいお話を聞くことが出来ました。親は子供より心配しすぎて、つついせーブささがちですが、子供のやりたい事を精一杯応援し、サポートしていくようにしたいです。
- ・各々の方の話を聞き、共通する事が多々あり、本人の自立について、勉強になりました。



9月21日 小児慢性特定疾病児童等保護者交流会 「教えて！就学準備・学校生活のこと」

参加者 保護者16名、子ども2名

＜大分市教育センター 古屋泰子 氏より＞

小学校に入る前に、子どもの将来のために教育環境を選ぶことが大切。巡回教育相談等を利用し、子どもの様子や配慮してほしいことについてしっかり相談していきましょう。公立学校で合理的配慮の提供が法的義務になっています。特別支援学級在籍の生徒だけでなく、通常学級在籍の生徒にも公正な配慮を。希望される方は学校に相談ください。「つながりファイル」(詳細はお住まいの市町村の教育委員会へお問い合わせを)を活用して、子どもを取り巻く多くの人が共通理解をし、生涯にわたる継続的な支援を行うために役立ててください。



＜先輩ママの子育て体験談 廣瀬友美 氏より＞

子どもの将来の自立を考え、子ども自身が病気のことを理解することが大切だと思う。小さな頃から通院や治療等において自分でできることを体験させるようにしてきた。子どもがくじけずに前を向いて問題に向かえるように親として支えていきたい。学校には子どもや親の希望を積極的に伝えてきた。何をしたいのか、何をさせたいのか、先生とのコミュニケーションが大切と思う。

アンケート結果から…

- ・父親も認識を深めるうえでは参加すると有意義だと思います。もう少し父親も参加しやすい、あるいは参加対象であることをPRしてもらえればと思います。
- ・このような交流会があることを初めて知り、参加しました。なかなか、病気を持っている子供の親は内向的になりやすく、情報はネットで探すという事が多く、交流も少なく、間違った情報に振りまわされる事も多いので、このような場所にぜひ足を運んで色々な事を得てほしいと思います。

＜交流会＞

3グループに分かれて交流会を行いました。



＜発行＞ 大分県健康づくり支援課 大分市保健所保健予防課 大分県難病医療連絡協議会 (平成29年12月)