

## 令和4年度 Newsletter

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

「**未来の自分のために今できること**

～慢性疾病を持つ子どもが自立していくために～」

をテーマに講演会をZoomによるオンライン開催しました。

小児慢性特定疾病のご家族6名、支援者7名の皆様が参加してくださいました。



### 講演会の内容



日時：11月23日（水・祝）14：00～15：00

講師：猪又 竜氏

先天性心疾患（完全大血管転位症）と共に45年

SONPOホールディングス株式会社人事部

長野県ヘルプマークディレクター

長野県教育委員会人権教育派遣事業講師

You Tubeチャンネル運営



「心臓病と共に生きる」という演題で、お子さんへの先輩の立場からのメッセージ、保護者の方へ自立に向けた関わり方のアドバイス等をお話していただきました。猪又さんご自身が経験した幼少期からの体験・経験の中から、『自立とは何でも自分でできるようになることではない。できること、できないことを見極め、できないことは助けてと言えること、できることはやってあげられることである。』と言われたのが印象に残りました。事前に参加者の方から質問を頂き、講演の中で答えていただきました。

### アンケート結果（一部抜粋）

- ・就職すると目の前の業務に振り回されるため、体調が悪い時にはすぐに周りに助けを求められるように入職時から自身の病気について知ってもらうこと、学生の段階から自身の病気の理解をしておくことが必要なのだと学んだ。
- ・経験者が話すことによりすんなりとアドバイスが子どもに入っていったと思う。
- ・働くことに関しては厳しいだろうと予想はしていたが、企業の姿勢等がわかることで不安はあるが漠然とした不安はなくなり、目指すべき方向や希望も見えた。
- ・病気も個性ととらえ自分の人生を自分らしく歩んでいけるよう、親としての自覚やすべきことを再認識した。
- ・受給者本人向けか家族向けか講話の対象をはっきり分けたほうが内容が深まる。