



7月15日 小児慢性特定疾病児童等交流会
「ぼくの選んだ道～子どもの頃の自分とキミたちに伝えたいこと～」(参加者 13組38名)

講師 シンタロー氏 (シンガーソングライター・講演家)



心臓病の中で1%しかない難病として生まれ、10年も生きられないと告げられたが何度も手術をし、奇跡的に命を繋いで「今」を生きている。
6歳からペースメーカーを装着し心肺機能は50%しかない。現在は音楽教室の教室長、ライブ、講演会などの活動をしている。



全部で6曲の歌を歌い、その合間にご自身の子どもの時からの闘病、入院生活や学校生活でたくさんの人に支えられてきたこと、“病気があっても自分らしく、前向きに生きること”を自分を育ててくれた両親から教わったこと等のお話がありました。

通常よりも低い心肺機能にも関わらず、腹式呼吸による力強い歌声で参加者を魅了してくださいました。最後は“オー・シャンゼリゼ”をみんなで歌い、「19年後もまた会おう。生きる宣言をすることで生きる活かに」というメッセージで締めくくりました。

アンケート結果より

- とても素敵な声に癒されました。
- 障害者を抱えている家族として大きな勇気を与えていただきました。
- ポジティブなのは周りがそう思わせてくれたという言葉が印象的です。大事なことを教えてもらいました。

9月13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 25名)

○学校から (大分県教育庁特別支援教育課 村谷久美子先生)

H28年～学校での合理的配慮実施義務化となり、どこが一番学びの多い場所なのかを柔軟に検討できる制度となっている。子どもの就園就学に関する決定は心理的負担が大きいと思うが、教育委員会へ早めの相談をしてほしい、相談支援ファイルを活用してほしいとのことでした。

○医療・看護から (大分県立病院副看護師長 品川陽子さん)

具体的事例を通して就学前・就学後・入院のライフステージごとの困り及びその解決策について医療・看護・学校が話し合い連携していることがわかりました。

○先輩ママの立場から (大分県ヘモフィリア友の会 廣瀬友美さん)

子どもが過ごしやすい環境や、良好な関係を作ることや就園就学相談では疾患に関する冊子、資料を活用し子どもや親の希望を積極的に伝えるとよい等、経験に基づいたお話でした。



アンケート結果より

- 保育園への入園を考えているので、自分にできること、相談してみるなどとても参考になりました。
 - 就学に向けて不安な毎日でしたが、相談窓口等や家族―学校―病院間で話し合うポイントが聞けてよかった。
- 等のご意見がありましたが、時間の都合で交流会ができず残念だったという声も聞かれました。今後は少しでも皆様の交流が図れるように時間配分したいと思います。