

● 平成 28 年度つどい 第 2 回 『神経・筋疾患』 ●

実施日時：平成 28 年 9 月 13 日（火） 13：20～15：00

会 場：難病対策センター

対 象 者：神経・筋疾患の子どもの家族

参 加 者：9 名（家族 8 名 本人 1 名）こども 1 名

担当：小児相談室単独

● 参加された方のお話より

「普段は先生としかお話しすることが出来ないため、

ご家族とお話がしたくて参加した」

「就学や支援級の様子について知りたい」

「どこにどうやって情報を求めたらよいか分からない」

「是非また参加したい」



● 相談員から一言

対象者の数は比較的多く、該当する患者会が少ない

神経・筋疾患の家族のつどいを開催しました。予想以上にご参加頂き、急遽個室のパテーションを外し皆様の協力で会場をセッティングし直させていただきました。

皆さん普段周囲に同じ様な環境の方がいらっしゃらず、打ち明けられない気持ちや悩みを抱えておられました。疾患は違っても症状や状況が似ていることもあり共通の話題（教育、行政の対応に関するものなど）も多くありました。地域や学校によって支援体制が違い、障害を持つ子どもと保護者が安心して暮らせる共通の支援体制を整えていくべき課題が多くあると感じられました。

こどもの慢性疾患は希少なものが多く、保護者とお子さんは孤立しがちです。同じ様な環境の方と気持ちを共有し合える場所を見つけるのは簡単ではありません。参加者は決して多くありませんが、ご家族同士が語り合える場としてつどいも引き続き開催していきます。

