

実施日時：平成 28 年 12 月 13 日（火） 13：30～15：10

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：4 名（家族 4 名）

担当：小児相談室単独

● 参加された方のお話より

「特別支援校に通っているが、看護師が非常勤のため
いついなくなるか分からず不安がある」

「就学前相談では“お子さんは特別支援校でしょ”と
決め付ける発言もあり、保護者に学校の選択は委ねら
れてるとするのは建前ではないかと思う」

「地域の普通校の障害を持つ子への受け入れ体制が
しっかりしていればと思う」

「新薬が出るたびにその調節が難しい」



● 相談員から一言

今年度 2 回目の神経・筋疾患の家族のつどいを開催しました。同じ疾患で似通った境遇のお子さんをお持ちの保護者同士はもちろん、境遇は違ったご家族も一緒に思いや色んな情報を共有することが出来ました。口コミでしか入手できない貴重な情報を得たり、ご家族同士アドバイスを受けることも出来、時間はあっという間に経ちました。

行政からの支援が行き届かず、なかなか必要なところに必要な支援が行き届いていない現状にお困りの保護者も多いです。特に、就園就学の問題はお子さんの生活・将来に重要なウエイトを占めます。今回も学校生活に関するお話が多く聞かれました。

実際のお子さんの生活にそぐった細やかな支援を提供できるように、ご家族の声に耳を傾ける必要があります。

