

あま母子保健NOW

「あま母子保健NOW」では、津島保健所管内の母子保健に関するトピックス等を提供しています。

慢性疾患児の保護者を対象とした家族交流会を開催しました。

家族交流会

日時：令和6年10月21日

場所：津島保健所 2階大会議室

内容：

- 1 講演「慢性疾患のある子どもへの支援～家族みんなのための人生を考える～」
- 2 慢性疾患児の保護者による養育体験談
- 3 交流会

令和6年10月21日（月）、津島保健所にて、慢性疾患を持つ児童の保護者の方を対象に家族交流会を開催しました。

会は、名古屋市立大学病院の永井幸代先生の講演と先輩ママからの体験談をお聞きした後、参加者の皆さんと互いに日頃の悩みや困りごとを相談したり、情報交換を行いました。

講演

永井先生からは病気を持つお子さんやきょうだいの気持ちについて知り、周囲がどのように関わっていくとよいか等について、ご講演いただきました。

- point** ①自分の子どものことを客観的に見てみることも必要。心理的距離感が近すぎても遠すぎてもしっかりと子どものことを見ることができない。ちょうどよい親と子の距離感を取れるとよい。
- ②育児はトライ＆エラーであり、毎日試行錯誤することになるが、それぞれの親子にちょうどよい関係があり、他人と同じでなくてもよい。

養育体験談



私は、医ケアの重症心身障害児三人と、きょうだい児一人を育てた経験があります。現在は、愛知県医療的ケアライン（家族会）を立ち上げて、愛知県の医療的ケアが必要な当事者や家族・支援者を繋ぎ、共に支え合えたらという思いで活動をしています。

我が子が幼い頃は、入院時に出来たママ友やネットでの友人など、たくさんの人と励まし合い、精神的に支えられました。今思うと、子育ての早い時期に親に対するカウンセリングを受けられたのは、とてもありがたい経験だったと思っています。

また、地域の社会資源が見つからず困った時は、自分の住む町の行政に声をあげ、地域の社会資源がより良くなるよう働きかけてみることも大切なのかなと思います。今我が子が楽に過ごせているかな？自分が笑えているかな？家族全体のバランスがとれているかな？ということを中心にしながら日々過ごしています。



私は、小児がんの子どもを育てた経験があります。子どもの病気が判明して以降、病院に閉じ込められてしまったような孤独感を抱えて、突然変わってしまった日常への戸惑いもありました。その時の自分の思いが、ピアサポートの原動力になっています。

現在は、小児がんのファミリーピアサポーターとして小児がんの子どもとご家族のために活動しています。小児がんのお子さんとそのご家族が、安心して帰ることの出来る地域を作るために頑張っています。

家族全員が笑顔で生き生きといきるということを、皆さんに伝えたいです。

交流会

お互いの悩みに対して、参加者同士で話し合いました



～就職に関する悩み～

学校から「就職活動では病気のことを話した方がよい」と言われた。

～学校とのやり取りに関する悩み～

進学する時、学校へどのように病気のことを説明すればよいのか知りたい。

参加者のコメントやアドバイス

- ・事前に病気のことを伝えた上で面接に臨んだ方が、会社側にとっても事前の心構えができるというメリットはあると思います。
- ・A型とB型の障害者就労支援があります。難病で一般就労が難しければ参考にしてもよいかと思います。
- ・様々な地域資源に相談するとよいです。具体的には、保健所やハローワーク、社会福祉協議会などがあります。

- ・直接学校に行き、養護教諭に説明しました。
- ・年度初めの4月や修学旅行前のタイミングで説明しました。修学旅行では、本人の「行きたい」という思いを尊重しました。
- ・健診時に他の児に身体を見られないように配慮していただきました。
- ・親以外で子どもが話せる相手を見つけるのも大切だと思います。

永井先生からのアドバイス

病気のことを伝えるのか、今後どのような生き方をしたいのか、お子さん自身が決められるとよいですね。体調不良がひどいようなら伝えることをお勧めしますが、伝えない権利もあります。



まずはお子さんの思いを聞いてみましょう。また、主治医に学校宛ての手紙や診断書を書いてもらうのも良いと思います。

参加者の感想

色々な方のお話が聞けて、アドバイスもいただけてありがたかったです

初めて参加しました。先輩ママさんの話をたくさん聞いてよかったです

いろんな病気をかかえる保護者の方の悩みを聞いて、参考になりました



👉 交流会の様子

編集後記

今回、家族交流会を開催し、慢性疾患児を養育する上での保護者の皆様の思いや悩みについて、お互いに話し合う良い機会となりました。

参加者の皆様の感想からも、このような交流の場を設ける意義について改めて実感しました。

保健所では、慢性的な疾病を抱えるお子さんやそのご家族の負担軽減と長期療養をしているお子さんの成長及び自立を図るため、ご家族からの相談に応じています。お気軽にお問い合わせ下さい。

愛知県津島保健所 健康支援課 (保健師) 問合せ先 0567-26-4137