

【意見交換会】

「難病の子どもと家族の拠点幹らんど」での意見交換会のまとめ

参加者

アシテック・オコ：小林氏（作業療法士）

和歌山大学 健康支援センター：深谷氏（臨床心理士・公認心理師）

和歌山県立コスモス支援学校：崎山氏

一般社団法人幹：丸山・中谷・大石・和田・山本・島・白藤・内芝・岩見・上ノ山
他看護師・保育士・作業療法士など

作業療法士という立場から難病児の発達において重要な点は、それぞれの子に必要な経験ができる環境を整えることである。難病児は、力がとても弱い、認知面の発達がゆっくりであるといった心身の状況があることで、経験を積み上げることが難しい状況が多い。

そんな中において、小さい動きを活かした関わり、表情などのわずかな変化を捉えて関わる、テクノロジーを活用するなどにより、それぞれの子の小さな変化、経験を積み上げていけるように支援していくことが重要である。

また、子どもの成長に応じて取り組む活動も変化させていくことも重要となる。難病児は、一つの活動を獲得した際に、活動を発展させる方法がわからずに同じ活動を継続していることは少なくない。そのため、それぞれの子の成長に応じて、取り組む活動を発展的に関わっていくことも必要となる。一方で、進行性の難病の方の場合は、運動機能の低下によりできていたことができなくなるといったことも生じる。そういった場合は、できている活動に対して、アシスティブ・テクノロジーを活用し取り組む方法を変えながら、活動を継続して取り組めるように支援していくことが重要である。

心理師からは「過干渉と過保護」のテーマで意見があった。難病児に対して過干渉・過保護になりやすい。守ってあげるべき存在であるが、本当に相手が望んでいることか、早めに手を出しすぎていないか、児の表情、行動から読み取る重要性を共有した。

教師からは「子どもの意欲を高める発達支援」について意見交換をおこなった。

盲学校に長く勤めており「難病児の視力を育てる・視覚支援」の重要性を共有した。

その他、見学にきていただいた在宅医、病院医師たちとは、難病児の疾患について急性期医療、レスパイトに至るまで意見交換をおこなった。

このような多職種による意見交換を続行して難病児の子どもや家族が暮らしやすい社会を継続して考えていき発信していきます。