

平成29年10月22日 保護者交流会 アンケート集計結果

1、参加者 24人

心臓病 9、I型糖尿病 3、小児がん3、その他3、支援者6

2、今日の保護者交流会の感想

- ・親の会の事や、支援者の方の関わりなどについて知ることができた。今後の支援に活かせると思った。
- ・今の社会のながれの中での支援体制が大切だと感じた。支える家族も支えられる家族も健康な心身を持って接する力も大事だと思った。
- ・今後のピアサポート活動の在り方について、非常に参考になった。
- ・積極的に活動されている先生の話聞く事が出来て、支えあえる団体があることを知り、心強く思った。
- ・小林さんの話はよくわかった。途中のゲームの方が気がほぐれた。
- ・素晴らしかったです。
- ・他の病気の話や思いを聞いて、有意義だった。
- ・難病の子どもたちを守り、子供は子供らしく過ごせる活動と、親を支える活動をしつかりされていて安心した。
- ・いろいろな方とお話できて良かった。
- ・今一番悩んでいることへの道筋が見つかったので、すごく肩の荷が下りて、思わず泣きそうになった。病は違っても、情報としてとても助かることも知れたり、共感出来たり、本当に参加できて良かった。
- ・なかなか保護者で交流する機会がないので、今日は、他のお母さんや相談員の方とお話できて良かった。
- ・グループ別の意見交換会は、小林先生からのアドバイスを直接いただけて良かった。
- ・本校の親の会は、創立してあと数年で40周年を迎える。今日に講演をお聞きし、親の会の在り方、活性化で悩んでいたが、少し光が見えたように思えた。小林先生のお話の中にあった「相互交流を通して見えてくるものがある」という言葉に共感しました。しかし、交流会は、難しかった。専門用語がいっぱいだった。
- ・大変勉強になった。

3、今後の講演会、保護者交流会をの要望など

- ・また参加したい。
- ・保護者が行政に望んでいることを知りたい。
- ・同じ病気の子どもを持つお母さんつながりたい。
- ・今後気軽に参加できる交流会、相談会が定期的にあるとうれしい。特に子供と一緒に参加しやすいとありがたい。
- ・保護者交流会をしてほしい。3人
- ・同じ病気の子どもを持つ保護者とたくさん話せるとよい
- ・小慢など、行政機関に提出する書類や手続きを簡素化するような取り組みをしてほしい
- ・難病の子どもの教育や就労のことについてしりたい。

- ・10代の子ども同士の交流会をしてほしい。
- ・患者数が少ない疾患でもお互いに気軽に情報交換ができるシステムがあるといいな。同じ疾患の方に出会うこともないので。
- ・子どもの成長する中での支援状況が、福井県としてはどんな状況か、悩める家族を社会がどう接しているか、周囲がどんな理解を持っているか、評価、判断できないでしょうか。
- ・保護者向けの災害時医療についての講演会、経験者の話を聞きたい。
- ・母親、父親が1人で抱えこまなくていいよ、というメッセージを含む講演を聞きたい。

4、相談所にご意見など

- ・サポートを求める、必要としている方からの信号、ニーズに敏感に対応し、多くの方の受け皿となるよう今後も期待しています。
- ・相談所が各県にできたおかげで、県外の病院に転院希望の場合、相談したい。