

平成30年度第1回難病交流会 を開催しました！



平成30年6月26日(火) に第1回難病交流会を開催しました。

当日は、様々な疾患の患者さん7名の方々に参加していただきました。

ミニ講座「難病をもちながら活躍している人に学ぶ！」では立命館大学衣笠総合研究機構 客員研究員 太田 啓子氏を講師にお招きしました。

太田氏は働き続けたいという強い意欲をお持ちでしたが、治療や病気の進行に伴いさらに日常生活にも支障をきたすようになり、また体調のコントロールが困難で、一般就労は向かないと思われ、現在は様々な非常勤の仕事を兼務されたり、難病患者の方と旅行会社を起業されたりしています。

太田氏の起業した櫻スタートラベルでは、車椅子ユーザーのご自身で現地を下見された結果を生かして、旅行される方のご要望に添って細かな配慮を行き届かせた、オーダーメイドの旅を得意とされているとのことでした。

太田氏が提案する**難病を持ちながら仕事をするポイント**は

- ・何らかの資格を取得して様々な職種選びに利用できるようにすること
- ・体調管理には、**バランスの取れた食事と十分な睡眠をとること。**

太田氏の見通しをもって病気や障害を理解した上で生活を工夫しているところ、今やれることを精一杯やろうとされる前向きな姿勢に、参加者は多くの感銘や励ましを受け取られたようでした。

太田氏は握力0ですが、上肢をうまく使って家事もこなされているそうです。



アンケートより
いいお話が聞けて良かったです。

【交流会風景】



次回は**8月1日(水)の13:00~1階101会議室**で開催しますので是非ご参加ください！お待ちしております。