



カモミールの会

5p-症候群の子を持つ家族の会



たくさんの人に支えられて



ひとりひとりが大切な存在、これからも子ども達に温かいご支援をよろしくお願いたします。

いつも、まわりの友達のことをかんがえて、自分のことよりも大切にしていましたね。そのやさしさ、大好きでしたよ。ひとつのことを、くりかえし練習したり勉強したりして、ちゃんとできるようになるところ、ほんとうにえらかったです。ドキドキしちゃうこと、たくさんあるけど、なんでもできるし、まけないよ！もっともーっと自信もっていいんだよ！！

(小学校の先生)

“認定遺伝カウンセラー”は、ご家族に寄り添いながら、疾患や染色体のことなどをわかりやすく説明します。じっくりとお話を聴かせて頂くこともでき、子どもやご家族の応援団 (advocate) です。

今後、皆様のそばにある病院でも増えていくと思いますので、是非、何でも相談してみてください。

(臨床遺伝専門医 指導医・小児科専門医)

日頃はクリニックで言語訓練を行っていますが、交流会に初めて参加をさせて頂きました。そこで保護者の皆様のお話を伺い、お子さん達一人一人のライフステージに合った支援を行えるように、私たち医療従事者も日々精進して行かなければいけないと、改めて気持ちが引き締まる思いが致しました。

子ども達が笑顔で過ごせるよう、これからも一緒に頑張っていきましょう！

(言語聴覚士)

障がい者 = 生涯者。

ご縁があって知り合えた人だと思っています。つながり方はヘルパーですが、心の中では、いつも年の離れたお友達。弱い部分は誰もが持っていて、補うのは人として当然の行為です。

これからも生涯通してのお友達であって下さい。

(訪問介護員 ホームヘルパー)

障がいは確かに不自由です。

でも、健常の人にだって苦手なことはあります。障がいを抱える人は、何かをするのが苦手なだけ。

未来を変えるのは私たちです。

私は、障がいの有る無しで区別しないで、みんなで支え合う未来になることを願っています。

(交流校の生徒 中1)

とても好奇心があり、色々な話に目をキラキラさせています。

生活指導員の先生たちと力を合わせて可能性を伸ばしていく様に毎日の中で工夫をしていきます。

これからの成長が楽しみです。

全ての命は尊い命、堂々と顔を上げて、笑顔で過ごせるよう全力でサポートさせていただきます。

(福祉作業所 理事長)

e-mail : mailbox@5pminusjp-chamomile.org

カモミールの会

5p-症候群の子を持つ家族の会

カモミールの会とは？

5p-症候群の子を持つ家族の会カモミールの会は、平成7年に横浜を中心とする8家族により、想いを分かち合いたい、情報を得たいということで始まりました。20年以上が経った現在では、全国約80の家族が入会しています。仲間づくりが第一の会ですので、負担なく長く続けられ、同じ症例の会でしか得られない情報や絆は沢山あります。

カモミールの花言葉は、「逆境で生まれる力…energy in adversity」、この様に前向きな心を持ち続けたいと思います。そして、決して1人ではないということを一人数でも多くの5p-の子を持つご家族に伝えていければと思います。

会の目的と主な活動

会の目的は、会員相互の親睦を深め、有意義な情報交換を行うことです。

主な活動は、①年数回の交流会の開催

②年2回程度の会報「カモミール通信」の発行

交流会や会報では、近況報告を通じて健康面や生活面、学校生活・卒業後のことなどの情報交換をしています。また、会員有志で障害児支援団体主催のキャンプに参加しています。個人情報に関しては慎重に取り扱っていますので、ご安心ください。

会員からの メッセージ

- ◆初めて会うカモミールの仲間の笑顔と優しさに、すぐ緊張をほぐすことができました。先輩達の話や子ども達の様子も見ることができ、人それぞれ環境や発達は違うものの、勇気をもらい、親は強く前を向き進んで行こうと改めて思いました。明るく楽しい笑顔の素敵なカモミールの仲間にもまた会えるよう、この先も参加したいと思っています。
- ◆娘ももう18歳。何年かぶりに再会したお友達が、それぞれ大きくなって女子になっていて、感動しました。やっぱり、リアルに会えるっていいな♪
- ◆ポストにカモミールの会からの会報を見つけると嬉しくて、いつもすぐに読んでいます。
- ◆進路についてすごく悩んだ時には、過去のカモミール通信の先輩達の書かれていることが、とても参考になり、本当に感謝しています。

子どもたちについて

健康面で気を付けていかなければならないことは、脊柱側弯症、斜視、歯並び(かみ合わせ)、睡眠障害、運動面や言葉の遅れなどで、呼吸器系に弱さを持つ人や心疾患、てんかん発作を持っている人もいます。愛情を持って育てて行くと良い知的活動を示します。健康管理のために成人しても定期的に医師に診て頂き、親同士でも情報交換していくことをお勧めします。

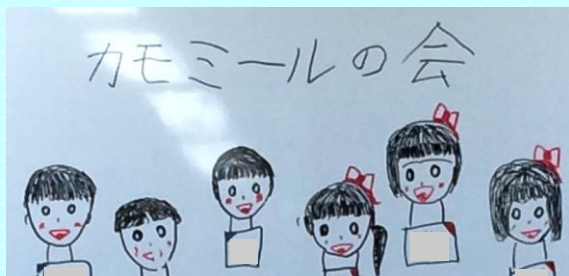
5p-の特性でもありますが、子ども達は色々なことに興味を持ち、人が好きで会話をだいたい理解でき、学校や通所施設などに楽しんで通っています。日常生活には微笑ましい出来事もあり、この子たちを育てる私達を和ませてくれます。

猫なきと呼ばないで

ある会員が、子どもの病院に行った時に病院のスタッフに大きな声で、「猫鳴き症候群」と呼ばれ、周りの人に「猫？」と奇妙な目で見られてしまい、その時に彼女はとても悲しい思いをしたそうです。

私達の子どもは、私達と同じ人間で、猫ではありません。私達は「猫鳴き症候群」ではなく、「5p- (ゴピーマイナス)」と呼んでもらえるように伝えてきました。これからもたくさんの人たちに伝えていきたいと思ひます。

お問い合わせ・入会のお申込みは e-mail : mailbox@5pminusjp-chamomile.org まで
カモミールの会ホームページ <http://5pminusjp-chamomile.org/>



(きょうだい児が描いてくれた絵です。)

