



秋の遠足 葛西臨海公園で遊ぼう！のご報告

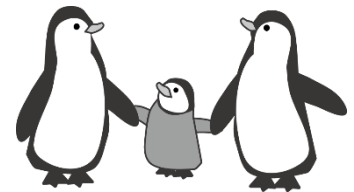
去る 10 月 17 日、葛西臨海公園にて秋の遠足を開催しました。
数日前から生憎の雨予報で、毎日天気予報とにらめっこしながら、延期か決行かを検討していましたが、午後からお天気回復する予報に望みをかけ雨天決行しました。

当日は 4 才から社会人までの 5 名のご本人と母親 7 名、ご姉妹 1 名の計 13 名が笑顔で集合し、挨拶もそこそこにお喋りの花が咲きました。

屋外のあずまやに移動し一つのテーブルを囲んで自己紹介ののち、自己注射や通院管理の開始時期、社会生活、仕事内容、今困ってること等、様々な話題で盛り上がりました。

予想外に雨が降り続いたため予定していた屋外でのイベントは断念し、その後は数名ずつグループに分かれ、園内のレストランでお喋りタイムとなりました。長引く自粛生活で、会員さん同士の交流の機会がなかなか作れずもどかしく感じていましたが、今回ようやく実現できたことを嬉しく思いました。

冷たい雨の中ご参加下さった皆さま、ありがとうございました。次回は青空の下でお弁当を広げ、交流出来たらと思います。(スタッフ S)



お天気の悪い中でしたが、準備、決行して頂いてありがとうございました。
今回、初めて小学生の娘を連れての参加でした。色々な年代の当事者の方、保護者の方からお話が聞けて良かったです。娘も楽しかったと言っていました。子供も一緒に参加出来る機会があれば、ぜひまた参加したいと言っているのです。今後とも親子での企画を楽しみにしております。よろしくお願ひ致します。



今回わかばの会入会后、はじめてのイベント参加でした。

お天気は雨で寒かったですが、わかばの会のみなさんがとてもあたたかい雰囲気、穏やかな空気が流れていて心地よくて、お仲間に入れていただけて嬉しかったです。

Sちゃんが娘におりがみを折ってくれたり、娘へのみなさんのお心遣いがありがたかったです。成長ホルモン注射の話では、自分たちが使っているもの以外の情報が新鮮で興味深く、来年の6月で注射本体の交換時期がくるのでそのタイミングで別のものにするのもありかなーとったりしました。

補聴器の話も今は耳のトラブルはありませんがいずれやってくると思って聞いていました。

治験や署名活動のお話をサラッと話されていましたが、みなさん大変なご苦労があったことと思います。

みなさんの活動が今の治療に繋がっていると思うと本当に尊敬と感謝しかありません。

普段 Instagram や LINE でターナーのご本人やお母さまと交流があったりしますが、やっぱり実際お会いできるのはいいですね。

早くマスクを外してみなさんと笑い合える日が来ることを願うばかりです。

ありがとうございました。



秋の遠足は、ターナー症候群について考える機会となりました。初めてわかばの会の方とお会いして、自分とは異なる悩みや疾患の課題を抱えている人がいることを知りました。年上の方から話を聞き、ターナーの特性と上手く付き合いながら過ごす未来をイメージすることが出来ました。

また機会がありましたら参加したいです。ありがとうございました。



娘にターナー症候群という病名を伝えたのは大学4年になった頃でした。

それから4年。本人がわかばの会に入会し、今日は娘に誘われて葛西臨海公園へ来ました。皆さんとお話が出来てよかったです。