



5月15日、東京ボランティア・市民活動センターにて、第23回となる親の会が開催されました。初参加の2家族を含め10名のご参加がありました。

お子さんの年齢が小学校高学年以上だったため、思春期以降の治療や生活について、体験談を交えながら語り合いました。好きなことや頑張っ

ていることに話が進むと、運動、芸術、勉強、仕事、様々な分野があがりました。

わかばの会の会員（本人）さんが活躍する場所は本当にバラエティー豊かです。この日も、お子さん達は小柄だけど頑張り屋という点で意見が一致しました。

今回は大人の会のご協力により、合同で歓談する時間を持つことが出来ました。主に、親の会からの質問に大人の会の皆さんが答えて下さり、それはとても有意義な時間だったと思います。

どんな質問にも、丁寧に的確に受け答えして下さる姿がとても素敵で、親の方はたくさんの元気を頂くことが出来ました。（スタッフ Y）



コロナ収束の見通しが未だ不透明な中、会報で「親の会開催」の文字を見て久しぶりに心が動き、4、5年ぶりに参加しました。

9月に20歳になる娘は高校卒業後、仕出し弁当を扱う事業所で働いています。心身共に安定し、今のところ、検査などで心配される事項は無く過ごしており、わかばの会に入会した10年前では想像つかなかった姿です。成人されたお姉さま方の話はとても参考になりました。娘の自立の為には何が必要なのか、仕事、恋愛と課題が多いですが、共に悩みを打ち明け、受け止めてくれる場や仲間がいることは本当に心強く感じました。

運営に携わって下さるスタッフの皆様、ありがとうございました。なつかしいお顔に会えて、元気をもらいました。今後共、宜しくお願いします。



初めて親の会に参加致しました。

有志で会を開催して下さっているお母様方のご苦勞を思うと頭が下がります。どうもありがとうございました。

これまでターナー女兒を持つご家族と直接お話ししたことが無かったので、皆さんと同じ思いを共有できたことが何より嬉しく、ホッとしました。一般的に、

入会する動機には「情報が欲しい」がアろうかと思ひますが、私が欲しかつたものは情報ではなく共感だつたのだと分かりました。

お隣の会場にいらしたターナー女性達、皆さんが健やかに成長されていることを目の当たりにし、また、参加されていた方のお嬢様が医学生と知り（それも二人も！）、「私を診て下さっている先生のようなお医者さんになりたい！」という娘を持つ母として大変励みになりました。その反面、人知れず悩み苦しみ、サポートを必要としているのはこういった会から漏れているご家庭ではないか、私の感想がそういった方達の元に届いてほしい、という気持ちでこの文章を書いています。

私どもはご縁がありわかばの会に入会致しましたので、機会があれば顔を出して「私達家族は何とかやっています」と報告できるよう、日常を大事にしていきたくと思いました。この度は親の会を開催して下さいまして誠にありがとうございました。



約6年ぶりの会の参加でした。2歳くらいからわかばの会に入っている娘ももう19歳になります。今回は母だけ参加。

久々にお会いできた懐かしい顔ぶれに嬉しくなりました。初参加の方も2家族。

まずは近況報告とその中で話題に上がった今の心配事、子供への告知のこと、小児科から婦人科の切り替えについてが話題になり、皆さまがどうされたのか話をお聞きしました。告知は病院の先生に話してもらった。本などを置いておいた。自分で調べていたなど。

我が家の娘は重複もあり知的障害が強いのでまた違うパターンにはなりますが、自分の話もさせていただきました。

後半にお隣で開催されていた大人の会に合流させていただきました。幼かった皆さまがすっかりステキなお嬢様になられていて感慨深かったです。

親の心配、告知についての話もご本人達に話を聞くことができました。

直接、お子様達の気持ちを聞く機会など、なかなかないことです。とても参考になりました。

「せつかくの機会なので何でも聞いてください」「お役に立てたら嬉しい」色々経験してこられた大人の皆様の優しさにウルウルきました。親も本人の皆さまと一緒に楽しくがんばっていきましょう。

和やかで温かい雰囲気のプロそして本人たちの会だと思います。初めての方、心配事がある方など参加されるときっと心強く前向きな気持ちになれるのではないかと思います。企画して下さいましてありがとうございました。