

## 第24回 親の会のご報告



10月16日(日曜日) 東京ボランティア市民活動センターにて第24回親の会が開催されました。初参加の2名とお久しぶりという方もあり、合わせて10名の参加者で開催されました。

翌日1歳の誕生日を迎える赤ちゃん、元気に頑張っている社会人、結婚して新生活を始めました等、0歳から30代までの会員の親御さんが集まりました。

コロナ禍で人とのつながりが希薄になり友達作りをどうしているか共通の悩みを語り合いました。また、治療方法の違いなどで病院選びをどうするかというご相談がありました。『病院とは長い付き合いになるので信頼できる(ターナーを良く研究されている)ドクターを探すことが大事』というのが先輩お母さん方の同意見でした。

初参加の方々はターナーの我が子が将来どんな風に育つのかがとっても気になるところ、会の終盤には子供たちのそれぞれの今の様子を携帯の写真から見せ合う和やかな時間もありました。

つつい涙があふれてしまうシーンもありましたが帰るころにはみなさんすっきりしたお顔だったのがとても印象に残る親の会でした。

(スタッフ Y)



お母様方の愛情を感じた2時間でした。

今回参加された方々のお子様の年齢層はバラバラでしたので、今直面している問題や悩み事も異なりましたが、大変愛情深く、時に冷静にお子様を見守っていられて、私も見習おうと思いました。

既に成人されたお子様をお持ちのお母様方は、就職活動の際にも具体的なアドバイスをされたようで、そういったことはただ我が子だけを見ているだけでは不十分、社会情勢を捉えて時代を読んでいるからこそ出来る事だと思いました。「このようなお母様方の元に生まれ育てられたお子様は幸せに違いない」「生まれつきのハンデを乗り越えて強く生きて欲しい」と切に願い、また実際のご活躍を伺うと、とても嬉しく励みになります。

私も娘と一緒に笑ったり泣いたりしながら、幸せだったと思える人生に導いてやりたいと心から思います。いつも思うことですが、自分の考えを纏めると、娘がターナーであっても無くても同じだろうな、という結論に落ち着くのです(笑)。

事務局の方々のご尽力と参加された方から大変美味しい差し入れを頂きましたことに、この場をお借りしてお礼申し上げます。どうもありがとうございました。



久しぶりに参加させて頂いて、また新しい情報も入り、この会の素晴らしさを感じました。

スタッフのお子様結婚されていたことを自分のことのように感動しましたし、ターナーと告知されて間もないお母さんの気持ちも痛いほど伝わってきて、今までのことがこの間のことのように感じました。

今回はお世話になりました皆さまに、子供が24才になり、22才の時に無事看護師になれたご報告がしたくて参加しました。本人の苦労は勉強のこと以外でも私達には分からない程あったかと思いますが、なんとか人よりはおとるようですが彼女なりにがんばっているようです。また皆さんのお話で医療もずいぶん進歩してきていることも知れました。これからも応援しておりますのでたくさんの情報を得れる場として残していける会であって頂きたいと思っています。また再発などしてしまっただけにはご相談させてください。ありがとうございました。



わかばの会に入会し、初めての会合が親の会でした。

みなさんの話を聞いていて、早く娘に同じ境遇の子と知り合わせてあげたいと思いました。

同い年くらいの子と一緒に大きくなっていけるってすごく素敵だなと思いました。

これから、催される会合が楽しみにになりました。

先輩ママが元気だと、今のモヤモヤ考えていることはたいしたことないかもしれないって思えましたし、参加してよかったです。



初めて親の会に参加させて頂きました。自己紹介、近況報告の初っ端で涙してしまい、参加されているみなさんに温かい声をかけて頂きました。優しく受け入れてくださり大変感謝しております。

たくさん質問をして、意見をいただくことが出来ましたし、ほかの方が質問されたことも、私にとっては全てが学びになり、とてもとても有意義な時間でした。

した。

娘が生後4ヶ月で診断された時は、この先の不安を考えることも多かったです。1歳の誕生日を迎えて、他の子となにも変わらないんだ！と気持ちが楽になっていきました。今回親の会に参加されていた方々も、とにかく明るく前向きなのが印象的でした。

今後も親の会に参加させて頂き、情報交換や、悩み事などの共有が出来たらなぁと思います(^ ^)