

## 第 22 回 親の会のご報告

5月初旬、東京都に発令された3回目の緊急事態宣言が延長されました。それを受けて、スタッフによる協議の結果、5月16日に予定された親の会はリモートでの開催に切り替え、参加のお申し込みを頂いた方にはZoomミーティングのご案内をさせていただきました。

初めての形式にドキドキしながら迎えた当日、開始直後は接続の不具合でバタバタする場面もありましたが、ほどなくして6名の参加者が画面上に揃いました。笑顔を交えた自己紹介から始まり、学校での様子や思春期迎えるにあたって気がかりなこと等が話題に上りました。

感染予防の面では安心してお話することができましたが、一方でリモートならではの課題もありました。小学生のお母様方は、お子様が在宅されている状況で、独立した空間と時間を作るためにご苦労をされたと思います。

参加者皆様のご協力のおかげで無事にリモート親の会を開催できました。そのことを嬉しく思うと同時に、実際にお会い出来たらもっと楽しいだろうな〜と、そんな気持ちが膨らみました。早く世の中が落ち着いて、対面で親の会を開催できることを待ち望んでいます。

参加された方々の感想をご紹介します。 (スタッフ)



〇さん（母）

今回初めての Zoom での開催と言う事で、参加させて頂きました。以前参加させて頂いた際には、小学 6 年生の娘より年上の方達のお話を聞いたりアドバイスを頂きましたが、今回は娘と同じ小学生のお子さんの親御さんともお話が出来て、とても参考になりました。

その際に、子供たちも一緒に会って、お友達になれると良いですねという話になりました。次回は、子供も参加可能な遠足とお聞きしましたので、とても楽しみです。ぜひ無事に開催される事を願っています。今後ともよろしくお願い致します。

Sさん（母）

今年の 2 月にターナー症候群と診断されて途方に暮れ泣いてばかりの毎日でした。

色々調べて行くうちにわかばの会に出会いました。藁にもすがる思いで【わかばの会】に電話をしたら、スタッフの方がとても明るく相談に乗って頂き、悩んでいた自分が何だったんだろうと思う位気持ちが明るくなったのを覚えています。そこから前を向いて受け入れられる様になりました。

親の会が開催される事を楽しみにしておりましたが、緊急事態宣言の延長と言う事もあり Zoom での開催となりました。Zoom が初めてで音声上手く出来なくてアタフタしましたが、教えて頂き無事参加でき皆様と話しをする事が出来ました。

同じ年代の子供を持つ方で集めて頂いたので、悩みが同じでとても有意義のある時間を過ごさせて貰いました。先輩のお母様にも教わる事も出来て私一人じゃないんだと心強く思った程でした。

秋に遠足を計画されてるとの事でしたので、その時は娘のお友達が出来れば良いなと今から楽しみです。

Sさん（母）

最近入会したこともあり、親の会には、初めて参加させて頂きました。今回は、Zoom での開催とのことで、リモート形式には不慣れなため、上手くお話できるか心配しましたが、スタッフの方々の見事な進行のお陰で、和やかな時間を過ごすことができました。

たまたま、小学生のお子さんの保護者の方々が参加されていたことで、共感できる部分が多々あり、親近感を抱きました。共通の悩みや不安を話し合えることで、苦しいのは私だけ

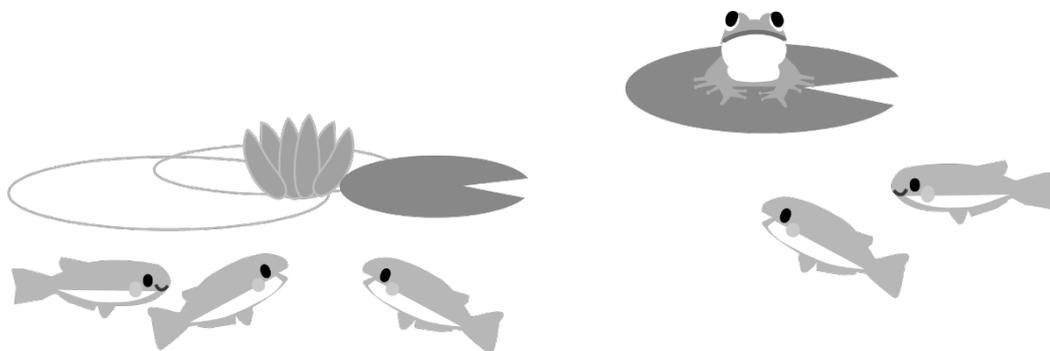
## イベント報告

---

ではないのだと心が軽くなりました。同時に、コミュニケーションがいかに大切かということにも気づかされました。

また、スタッフの皆様の経験談はとても参考になり、将来への不安が解消されました。この場をお借りして、心より御礼申し上げます。

次回は、皆様に直接お会いして交流できますことを期待しつつ、日々の生活を過ごして行きたいと思います。コロナ禍にも関わらず親の会を開催してくださり、本当にありがとうございました。



## 編集後記

まだまだ先の見えない新型コロナウイルスの流行ですが、ようやくワクチン接種が始まり明るい兆しも見えてきました。引き続き気を付けて日々を過ごしていきたいと思います。

小児慢性特定疾病医療受給者証の更新の季節です。自治体によっては郵送での受付、申請期間の延長など柔軟な対応を取っているようです。無理せず申請手続きが行えるよう、お住いの地域の保健所にお問合せされてみてはいかがでしょうか。