

ほのぼのファミリー通信 vol. 4

1998年1月発行
第1巻第4号(通巻4号)
発行人: 佐藤 直人
発行所: 全国二分脊椎症児者を守る会
山形支部
編集人: 横山 和江
鈴木 勝男
三浦 久美子

行事報告

去る10月19日(日)

に芋煮会が開催されました。

午前中は大鍋での芋煮作りの中、各地の芋煮の作り方の違いに花が咲き(具の違い・味付けの順番の違い)、県外から来た者(横山)にとってはとっても興味深いものでした。

ちょうど昼頃には準備が整い、庭に御座を敷いての芋煮会の始まりです。参加者は大人14名、子供10名の合計7家族でした。色々な話に飛びながらも笑いが絶えなかったところをみると、より親睦が深まったのではないのでしょうか。

山形の地域性もあり、なかなか全員が集まる機会が少ないのですが、今度はぜひより多くの参加者がいらっしやると楽しいと思います。

そこで、今回参加出来なかった方々の近況報告を載せたいと思います。

水沼さん...「毎日元気で過しています。」

石川さん...「マラソン大会に向けて毎日がんばっています。」

佐藤望さん...「文化祭に向けて毎日遅くまで練習しています。」等でした。注)これは10月現在のものです。(横山)



S B会との茶話会

11月8日、宮城県のS B会の方々との茶話会が、秋保温泉の拓桃医療療育センターで行われました。

山形支部から3家族(佐藤支部長ご家族、羽咋さん、鈴木)とS B会からは10家族程の参加があり、総勢20名程度の参加でした。

拓桃園の諸根先生にもいらしていただき、先生のアドバイスも交えながら話し合いが持たれました。

相談したい事など自由に話しをする形で進行されたのですが、参加者の体験談や症状等語り合ううちにあっという間に時間がきたという感じでした。

私個人としては、子供のこれからの手術についての不安に対して

色々確認できてよかったと思います。

S B会の地域柄、殆どの方が東北大の医療(手術など)を経験されていたようです。それにしても二分脊椎といってもおかれている立場がみな違うことが改めて実感されました。

S B会の活動の様子や、皆それぞれに頑張っている生活を送っている様子が垣間見え、自分もしっかりしなくてはと元気付けられました。

またこのような機会があったら是非参加したいと思います。(鈴木)

今後の予定

3月 山形支部総会

*詳細は後日お知らせします。

お便り募集中!

お子さんの近況報告(写真もOK)・困っている事(匿名可)、会についての意見等なんでもお寄せ下さい。

郵送先 〒990

山形市十日町1-8-2-303

横山 迄

e-mail: fwhx3269@mb.infoweb.ne.jp

*イラストはきたのじゅんこさんの作品を使用させて頂きました。

HP及びパティオのご紹介

今回は、インターネットのホームページ(以下HP)をご紹介します。全国二分脊椎症児者を守る会の事務局をなさっている、鈴木信行さんが二分脊椎に関するHPを開いています。そこでは、病気の詳細や会の活動内容、その他色々な情報が載っています。

山形支部だけだと、どうしても情報が少なく、会に入っている実感が湧きづらいのではないのでしょうか? そんな時は、このHPを見ると全国に沢山仲間がいるんだと、実感出来るような気がします。アドレスは、www.asahi-net.or.jp/~WC4N-SZK/HP。

また、ニラティーサーブというパソコン通信サービスの一環としてパティオ(各会議室の設定者に承認された人だけが参加できる会議室)というものがあります。この中に二分脊椎のパティオがあり、こちらでは、原則として二分脊椎症児者本人又はその家族の方が参加して色々な話をしています。病気に関する悩み事、情報収集、近況報告等参考になることが沢山あるかと思えます。

こちらに参加したい場合は、ニラティーサーブに加入した後、鈴木信行さんまでパティオに参加したい旨をメールします。

詳細は横山まで。