

九州山口 PWS セミナー第一回開催の報告

2007年10月13日、北九州市の西南女学院大学において、かねて準備中であった「九州山口 PWS セミナー」の設立総会と第1回例会を日本 PWS 協会と「九州山口 PWS セミナー実行委員会」の共催で開催しました。準備期間は少なかったのですが、関わった方々の熱意によって、大切な一步を踏み出すことができました。

今回参加されたお一人おひとりに、参加できなかった多くの支援の方々に、実行委員の皆様、会場を提供下さった西南女学院大学に、ご助成いただいたヤマト財団に、理解を表明して下さいました北九州市に、そして運営を担ったボランティアの皆様から感謝を申し上げます。開催の内容についてご報告いたします。

1 参加者

参加者は 131 名でした。スタッフや来賓を含め専門家や一般の方が 64 人、家族と当事者が 67 人でした。

この内、講師として日本 PWS 協会から長谷川知子先生（国際プラダー・ウィリー症候群支援組織（IPWSO）日本代表委員）、庄司英子様（日本プラダー・ウィリー症候群協会 事務局長）、台湾から PWSA-台湾の林先生（Dr Shuan-Pei Lin, MD）が参加し、PWS の問題を総合的にまた、多角的に学ぶ機会を与えられました。これは今後を見定める上で大切な学びの時になったと思います。講演内容は以下のとおりです。

1 Dr Shuan-Pei Lin は「Problems of PWS and Support Network of PWS in Taiwan」

2 長谷川 知子先生は『PWS の問題とその解決に向けて』

3 庄司 英子様は『PWS を持つ息子と共に歩いた 33 年間で見てきたこと』

成果に関して列挙します。

今回のセミナーの第1の目的は専門家の学びを自分の専門の領域にとどめず、広くまた PWS の方の生活の視座で考え、深める事でした。多くの専門職の方がお集まりになりました。産科医、小児科医、（教育・栄養学・看護）教員、ケースワーカー、療育関係者、助産師、看護師、心理士、歯科医師、福祉関係者、議員と多彩でした。

第2に、台湾の林先生の参加でした。快く私たちの申し出を受けていただき、台湾の専門家や家族が連携、協力した社会運動の成果を学び、身近なところ私たちの友人であり、先達がいること、感謝と驚きを持って知ることができました。林先生も帰国後、このセミナーをエクサイティクなセミナーに出会ったと評しておられます。

第3に、事務局長の庄司英子様は家族の立場から、経験に根ざしたお話しをされました。参加者の多くがご家族であったことから、大変慰められ、支えられた方も多かったのではないかと思います。

第4に、第3と重なりますが、家族と当事者の参加が開催前の予想以上に多かったことです。受付資料では 67 人でしたが、遠く島根県や鹿児島県、四国、関西からの参加もあり、何よりも告知されたご家族が子どもをどのように育てていくのか、子どもの年齢に関係なく、大変不安な中、孤立して歩いておられる姿が印象的でした。このような形の定期的な集いが当事者や家族に求められていたことを強く感じました。

2 運営

今回は講師の先生方のご好意で、講演料を含めてほとんどボランティアで引きうけていただきました。ありがたいことですが、今後はそのようなわけにはいきません。経済的基盤を少しでも作ることが必要です。（今回の収支報告は第2回開催時に行います。）

可能な方はセミナーの会員になっていただければ、運営基礎ができますので協力下さい。

セミナー申し込みは以下の要領です。

九州山口 PWS セミナー 会員申し込み

西日本シティ銀行 行橋支店 普通口座 2204097

名義人 武田康男

年会費 1000 円

（お名前 ご住所 連絡方法 とともに）

3 第2回定例セミナーについて

第2回セミナーは、第1回と同じ北九州市の西南女学院大学を会場にして行います。日時は未定ですが他の学会に重ならないように第1回よりも期日は遅くする予定です。現在、栄養と食事を中心として準備しています。臨床経験のある方、食事でお困りになった経験などを広く求める予定です。ご協力をお願いいたします。

4 台湾会議へのご招待

台湾の林先生から、2009年の台湾台北市で行われるPWS国際会議への招待のご案内がありました。林先生が日本の私たちへ心一杯の連帯と支援のメッセージを携えてこられたことに対して、台湾への参加を持って感謝を表明したいと願っています。この会議に関しては日本PWS協会から後日正式な案内があると思います。

以上、ご報告をさせていただきました。多くの人の協力と支えで実施し、支えられたセミナーです。ゆっくりとですがPWSの方とご家族にとってなくてはならない存在と成長できますよう努めます。

九州山口 PWS セミナー 世話人 武田康男