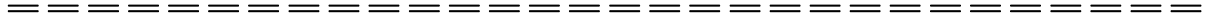




# ふ、あみりー

SMA 家族の会 発行  
2012年 7月 第22号  
<http://www.sma.gr.jp/>



**\*\*\* 目次 \*\*\***

・京大セミナーの感想	1 ページ	・コラム『虹色かたつむり』	6~7 ページ
・ATAC21011 の感想	2~3 ページ	・総会の感想	8 ページ
・HAL について	4~5 ページ	・今期役員から一言	2~8 ページ

## ※※ 2月4日 京都大学にて ※※

滋賀県 深浦 加奈

「子供のコミュニケーション力をはぐくむために」と題して講演会がありました。コミュニケーションツールを研究開発してくださっている京都大学の川上先生、鈴木先生ありがとうございました。東京大学の中邑先生ありがとうございました。

障害とは何か？ バリアフリーとは何か？ 「この子らに世の光を」→「この子らを世の光に」  
(彼らからいろいろ学ぶ) ⇒「この子らが世に光を」(彼らが教える社会へ)  
改めて考える貴重な時間がありました。

講演会の後、懇親会がありました。来夢の周りに同じ病気の方が一人もいない状況で今まで手探り状態、分からないまま悩みながら在宅生活をおくってきました、私達の心強い味方はメールやブログでお知り合いになったお友達ファミリーでした。

実際に会うということがなかなかできない中、たくさんのSMAっ子が集まり直接お話しができることのありがたさ、皆様とても気さくで話しやすくて「あっという間」に時間が過ぎてしまいました。「お会いしたい、お会いしたい」と常々思っていたことが実現し、うれしくてうれしくて、ただ感謝です。

直接、皆様とお会いすることにより様々な情報をいただきました。

- ・回路を毛布で包み保温する。
- ・注水瓶を保温ケースに入れる。
- ・加湿加湿器を(水になっても)通す方が痰が固くなりにくい。
- ・手作り文字盤でのコミュニケーション。
- ・レッツチャットでのコミュニケーション。
- ・吸引チューブ(オリーブ管)は吸引しやすい。



そして、林京香ちゃんの就学にあたり、前例のない一般小学校への入学を粘り強くあきらめずに行動されてきたことは、SMAっ子にとって大きな大きな一歩へと変わったのではないかと思います。

今回、この会に参加できたことは私達にとって意義のある事でした。この会を企画・実行してくださった役員の方々に感謝いたします。次回もこのような会の開催を期待し楽しみにしています。

本当にありがとうございました。

日時：2012年2月4日開催 会場：京都大学 講義室

内容：小児在宅療養支援検討講演会『子どものコミュニケーション力をはぐくむために・・・』

- ・報告「感情を表すコミュニケーション装置開発のその後・・・」

川上浩司 准教授(京都大学情報学研究所) / 鈴木真知子 教授(京都大学人間健康科学系専攻)

- ・基調講演「ICT時代の障害のある子どもたちの生き方」

中邑賢龍 教授(東京大学先端科学技術研究センター)

## 2011年 ATAC プリカンファレンスに参加受講して

愛知 関 哲雄

2011年12月、京都で開催された「ATAC カンファレンス 2011」に参加しました。ATAC カンファレンスは「テクノロジー」と「コミュニケーション」をキーワードに、社会の中で困難を抱える人々を支援する技術と考え方を共有するために毎年開催されています。一日を通して様々な内容の講座が用意されており、各分野の専門家の方たちが分かり易く説明してくれます。最先端の福祉機器から現場で役立つ技術・発想の転換など、講座に参加したからこそ得られるものがたくさんあります。毎年テーマが更新され、講座の内容も一新するところも魅力のひとつです。

2011年は「環境の整備（姿勢や道具）から支える障害のある人や高齢者の生活・学習」を受講しました。作業療法士の先生4名が講師となって現場での事例紹介やデモを行い、姿勢保持の基本的な知識や自助具など道具の工夫を学びました。

肢体不自由の方の座らせ方やパソコンを利用する際の姿勢保持の方法、さらに、特に興味深かったのは静岡県立こども病院作業療法士の先生が考案された「ゴムQ」シリーズでした。（<http://www.gomuq.com/shop/>）

鉛筆やスプーンを持つためのゴム製の補助具「Qリング」は、一見手に鉛筆を固定する目的で設計されたものに見えますが、説明を聞いたところ、動作の力点に着眼し設計されたものでした。まず鉛筆を持つ・握るという動作はどういうものなのか、その他の事例紹介も同じキーワードが出てきました。イスに座るとい動作はどういうものなのか。すべての行動を細かく紐解いて考えることがもっとも重要なことで、持つ・握る・座ると一言でまとめるのではなく、「座る」という動作にはまず頭を下げてお辞儀することからはじまり、膝を軽く曲げ、尻を落とし、そこでようやく「腰を下ろす」動作が見えてくるのです。

今回の講座を選択した理由は5歳になるI型の娘「歌子」のスイッチをどうすべきか悩んでいたことが始まりでした。わずかに動く指先でスイッチを操作することについて事例や説明はありませんでしたが、スイッチ操作だけでなく、体位の変換や座位をとることなど、すべての動きに関連する基本的な知識を学ぶことができとても勉強になりました。

単に「スイッチ」のみで検索すれば自宅のパソコンの前に座ったままで情報はいくらかでも手に入りますが、ATACで講義を受講することで、違う角度で物事を見、新しい興味を引き出す思いがけないきっかけが生まれてくるのです。

そして今回は事前に託児の申し込みをして家族揃って参加したので、安心して受講することができとても有意義な時間を過ごすことができました。



\*\*\* 役員ひとことコメント ① \*\*\*\*

**会長（関東支部長 兼任） 東良弘人（奈良）**

会長をさせて頂くことになりました東良（ひがしら）です。どうぞよろしくお願ひ致します。SMA研究は今大きな飛躍期を迎えております。SMA唯一の患者会としてこの流れにしっかりと対応していくことが最も求められていることだと考えています。また、家族の会の名の通り型に限らず様々な方々のご活躍される組織になってきました。1型のご家族や、患者ご本人も会の要職で大活躍されています。各々にとって大切な会であり続けて欲しいと心より願っています。

**事務局長 藤原聡美（京都）**

今期より事務局長を務めさせて頂くことになりました藤原聡美です。生息地は京都府宇治市、職業はフリーランスで翻訳を少々と、その他、ゴチャゴチャやっています。

SMAの発症は2歳前くらいです。その頃は医師にも「わからない」と言われ、小学校入学前に障害者手帳がないと不便だろうということで、その時の書類に「脊髄性進行性筋萎縮症」と書かれていたという話を親から聞いています。SMAについての知識もほとんどない中、親の転勤について引っ越ししながら育てて今に至ります（四十数年分の生い立ちを語るには紙面が足りないので省略します）。現在の生活は母親とヘルパーによる全介助です。

私が育った当時と現在では環境が天と地ほど違い、知らないこともたくさんありますが、みなさんから情報をいただきつつ、自分の体験から得たことなども活用して「明るく」「元気に」会を盛り上げていければと思います。ご協力とご指導をよろしくお願い申し上げます。

## 「重度重複障害のための AAC・AT・ME (医療技術)」に参加受講して 愛知 関 靖子

以前、東京の友人、そして歌子の通園の ST から相次いで” ATAC” に参加しなさいよ。といわれ初受講したのは 2009 年。その時は「**重度重複障害の子どもとの遊びを通じたコミュニケーション**」を夫婦で選択しました。その年、歌子は 3 歳。テーマそのものがその頃の私たちの課題でした。発信行動の乏しい彼らを前に大人が途方にくれる場合もあれば、大人が勝手に解釈してコミュニケーションを進め、子どもたちを追いこんでいる場合もあります。彼らの残存機能に気づき、それを引き出し、彼らの反応を待って、適切にフィードバックしてあげることで、少しずつコミュニケーションが出来るようになってきます。

グッときませんか？ 私たちには内容は量、質ともに大収穫でした。そして今の歌子は、残存機能の声と目の開閉、視線を使い周りへ意思発信してきます。出来なくなることへ途方にくれるより、出来ることを「見ていたよ！伝わったよ！」と褒めに褒めたわけです。

2011 年は歌子を理解する【輪】をひと回り、ふた回りと広げるには……と支援技術 (AT) に着眼し、専門家・教育担当者・保護者といった個別教育計画の策定チームによる合意形成を図ること (支援機器の適用のための会議) をこのコースで体験してきました。参加者はみな専門職。私のチームにはエンジニア・OT・ST を目指す学生・養護 (支援) 学校教師・本職の ST、OT そして障がい児保護者 (主介護者) として私でした。他職、異年齢、職場も住まいもばらばらのメンバーに限られた時間で、準備資料もなく全員が必ず参加してひとつのテーマを掘り下げる。出来ると思いますか？方法があるのでしょうか。・・・出来たのです！

それはインシデント・プロセス法という MIT 大学の教授が考案した事例研究法。詳しくは省きますが、①発表者が解決に苦労した実例をあげ起こった出来事(インシデント)を提示(3分) ②司会者が参加者全員が具体的にイメージできるよう発表者へ質問(3分) ③参加者は 2 チームに分かれ質疑応答(3分) を経てチームで 1 枚のシートを作り上げる(20分) ④全体に発表(5分)・・・このシートにはあらかじめ 4 分割されており、A: (起) 子どもの実態と環境の確認 B: (承) 長期・短期目標の確認 C: (転) どんな機器をどんな場面で利用 D: (結) 具体案の絞込み。いつ・だれが・どのように・・・を仕上げます。私は志願して発表者となり、歌子のコミュニケーション圏を広げる、健常弟妹との関わり方を問題提示しました。こんな恵まれた環境はあとにも先にも無いかもしれない！と感じたからです。エンジニアがいる班と支援学校教師のいる班では、おもしろいことに出来上がったシート発表は論点が違いました。見る側面が違うために展開も変わり、アドバイスも同意見ではない。私はとても面白く、なおかつ居合わせたとはいえ専門職の方が短時間に知恵を絞った我が家へのアドバイスを貰うとはなにより贅沢な体験でした。一言一句聞き漏らしたくなく、終始緊張しました。コースにより様々ですが、これが ATAC の場です。素晴らしい講師陣だけでなく参加側も本気。プリカンファレンスは 10 時から 17 時がひとコース。頭がしびれるほど『！！！！』を感じ、噛み砕き、加工して私たちは、歌子はじめ弟妹へかえますのです。

今年の「ATAC カンファレンス 2012」は

<京都> 日時：2012 年 8 月 19 日 (日) ～ 8 月 20 日 (月) 場所：国立京都国際会館  
<東京> 日時：2012 年 12 月 22 日 (土) ～12 月 23 日 (日) 場所：都市センターホテル

\*\*\* 役員ひとことコメント ② \*\*\*  
副会長 林智宏 (愛知)

1 型の小学 1 年生の娘 (京香) を持ちます父です。京香は二人姉妹の長女。現在、医療的ケアをしていただく看護師さんが配置され、地域の普通学級へ通っています。この 1 年でインクルーシブ教育【共に学ぶ、共に育つ】ことの大切さ、障害児・者をとりまく社会の問題点を肌で感じ、学ばせて頂きました。「分けない社会は、分けない教育から」どんなに重い障害を持っていても輝いて生きること、障害を持っているから就学、就労の選択肢が狭められることがないような社会を目指したいです。誰かがしてくれるのを待つのではなく、一人一人が障害児・者 (チャレンジド) をとりまく困難な現状を各地で伝えていきましょう。チャレンジドがチャレンジできる社会に、インクルーシブは SMA っ子から。これから入園、就学を迎える方たちの力になればと思います。どうぞ皆様、よろしく願いいたします。

副会長 (ML 管理 兼任) 堀本吉昭 (兵庫)

神戸在住で、SMA3 型 (患者歴 40 年弱) の堀本吉昭です。確定診断以来ずっと有効な治療薬なり機能改善法なりの開発を待ち望んでいます。学校卒業後に自宅一室にて学習塾を開いて 20 数年、現在は、小学生から高校生に学習指導しています。前期より引き続き副会長を担当させていただくことになりました。車いすを使っておりますので、フットワークに難ありです。どれだけお手伝いできるか心許ないですがよろしく願いいたします。

## HAL 講演会に参加して

奈良県 SAMA 家族の会 会長 東良弘人

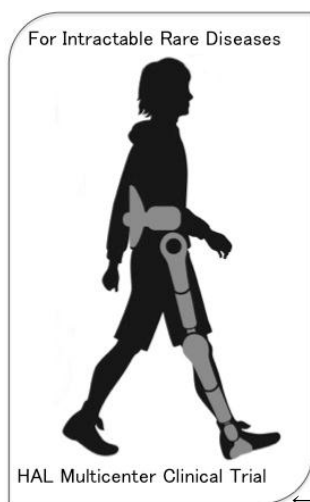
&lt;2012年2月の寄稿&gt;

HALの講演会に参加しました件でご報告させていただきます。この会はALSのさくら会が主催で、当会も協賛させてもらいました。

この話は、齋藤加代子先生にお取り計らいいただいています。SMA研究班のメンバーである新潟大学医学部の中島教授が山海教授と協同でHALを医療機器として治験をすることを計画されています。

特にSMAの3型に対してリハビリ機器としての有効性の検証を予定されています。その縁で、中島先生とさくら会での講演会に協賛として参加する方向で口をきいていただいたのです。

内容は、お二人の教授が代わる代わるお話をされました。途中HALの実演などもありました。特に私が感銘を受けたのは、HALという立つためのロボットスーツであり、どちらかというと脊髄損傷の方のような上半身はしっかりした方に対してのみ有効でありあまり、SMAにはつながりがないように思っていました。確かに、現実には、立つためのツールとして考えると、全身の筋力が弱いSMAとの親和性はあまりよくありません。ただ、この機械は体がもつ生体電気信号を感知して筋肉の代わりに動くとうものですが、脳卒中で体が動かない人が、HALを使うことで動けるようになる例を見て、もしかしたら有効なツールになりえるのではないかと思った次第です。脳は破壊されて信号が伝わるルートができず動かない状況から、HALをつけて動かすことで体のほうから逆に頭につながる回路を探し出して正常な動きを回復したとの事例です。私は医者ではないのでうまく伝わっているかわかりませんが、SMAは脊髄の神経細胞が少なく脳からの信号が伝わらない病気ですが、逆に「自分の意思で」手足を動かすことで今までとは逆の回路からの信号がさかのぼることで何か改善の糸口があるのではないかと思ったのです。



←中島班ロゴマーク

実際、寝たままのリハビリに使うタイプや我々が切望する上半身タイプも開発中とのことでした。

今まで会としては医療に焦点をあてていましたが、このような工学分野にももしかしたら有効な方策が隠れているかもしれません。これからも、会としては是非協力していきたいと思います。

また、中島先生の治験には全面協力したいと思います。中島先生とはまた連絡をとりあって皆さんにもご報告したいと思います。

3月末には家族でHALを実際につけてみようと思ひ、つくばにあるHAL FITスタジオというところに行ってきました。これは誰でも参加できる場所で、電話で予約して空いていれば受け付けてくれます。恐らく、息子の場合は、まだ小さいのでつけられるかどうか分かりませんが、まずやってみようと思ひ、一般受付から参加することにしました。この報告も改めて行いたいと思います。

(次ページへ続く)

\*\*\* 役員ひとことコメント ③ \*\*\*\*

## 関西支部長 佐野朋子 (大阪)

前期に引き続き、関西支部長をさせていただきます佐野朋子です。

娘の風華(4歳)はⅡ型で、4月から市立の幼稚園に通い始めました。2歳の時に交付された電動車いすに加えて、幼稚園用も交付され、毎日楽しく通園バスに乗って幼稚園に通っています。最初は、娘の為にと思って引き受けた役員でしたが、たくさんの方との出会いや経験を通して、いつのまにか私自身の為になっていることに気づき、やりがいを感じています。皆さんとの交流や情報交換ができるように、できるだけたくさんの定例会の開催を考えています。どうぞよろしくお願い致します。』

## 関西支部長 山本清子 (滋賀)

今期も佐野さんと共に関西支部長を務めさせていただきます滋賀県の山本です。

私は3児の母で末娘の菜夏(4歳)が2型です。家事、子育て、母子通園、菜夏のケア(1番手が抜けな〜い!)でアッという間に1日が終わる生活で、役員を務めさせていただけるか正直なところ不安なのですが、少しでも皆さんのお役にたてるよう頑張りたいと思っています。どうぞよろしくお願い致します。

菜夏の事を少し…昨年秋に胃ろう造設と噴門形成の手術を受けてから劇的に体調がよくなり4月から保育園と療育センターの並行通園を再開しています。そして、5月末に楽しみにしていた電動車いすが出来上がりました!菜夏はヨチヨチ歩きを始めた頃の子どものように、あっちへ…こっちへ…「嬉しい〜♪」と言いながら笑顔で走り回っています。

<2012年4月の寄稿>

先日 HAL 装着のため、つくばへ行ってきました件、ご報告します。HAL FIT スタジオという場所は、つくば内にあるショッピングモールの中にありました。なぜ、こんなところかと思いましたが、ショッピングモールの運営主体が大和ハウスと知り、なるほどねと思いました。大和ハウス工業は HAL を作っているサイバーダイン社の有力な出資企業だからです。

さて、スタジオはとても広くきれいな場所でした。スタッフさんとともにまずは1時間近く問診を受けました。その後、太ももを中心に電極を片足で6か所、両足で12か所ほどシールでつけてもらいました。その後、スタジオに戻って HAL を装着しました。身長140センチ以上ということだったので、ちょうど航太が140センチくらいなのでつけられるかどうか心配でしたが、なんとか装着できました。

その後、パソコンを起動すると、部屋の中央にある大きなモニターにリアルタイムに数値が映し出されます。生体電位の量、アシストの量などがモニタリングされます。その後、まずはひざから下を動かしました。いよいよアシストをいれたところ、「すごーい！」と大きな声を上げて喜んでいました。

次に、体全体を器具（ホイスト）で吊り下げた状態で、足を前に出す歩行訓練を試してみました。生体電位が微弱なため、少しほんの少しの感触ですが、かすかに自分自身で足を前に出す動作ができていた気がします。本人に確認しても、すごく感動した様子で、「初めて歩けた気がした！」と喜んでいました。

総じて、生体電位の量自体は、10目盛りくらいある中で、多くて3目盛り、ほとんどは1あるかないかの微弱なものです。アシストのイメージも劇的なほどのすごさはありません。しかし、動かしたいと思った気持ちにアシストしてくれるイメージは確かにあるというのが実感でした。

このような体験を是非皆さんにもと思いますが、関東の方ならまだしも、それ以外の方にとっては、つくばだけにそう簡単にはいけませんよね。でも、行く価値は十分にあります。本当にあると実感しました。早く関西やその他地域にも拠点を作ってほしいと思いました。

私としては、HAL 治験の責任者である新潟大学の中島教授に今回の結果と映像を送るつもりです。中島教授より SMA の参加について協力を求められており、会としても全力で協力するとお伝えしています。具体的には、関東或いは関西の定例会にお呼びし実演や講演をお願いしたいと思います。

後、スタッフの方と話をしていた強く思いましたが、側彎とか足の収縮とかが進みすぎると HAL の装着が難しくなります。いかにそのあたりを維持していくかがとても大事な点だと改めて思いました。日々のリハビリが今後出てくるであろう、様々な機器の恩恵を受ける上で、大事だと痛感しました。

今期の会の活動の中でも、サイバーダイン社との連携を大きく力を入れていきたいと思います。役員のみなさんとも情報を共有し、新しいサイエンスの果実をしっかりと受けて行きたいと思います。

**SMA 家族の会では9月に HAL についての講演会を主催いたします。**

日 時：2012年（平成24年）9月15日（土） 13：30～16：30（受付開始は13：00）  
 会 場：京都テルサ 東館3階 B・C 会議室（京都市南区東九条下殿田町70番地）  
 プログラム：演題 『ロボットスーツ HAL-NH01 を活用した SMA 患者の機能および  
 QOL 向上を考える ～医師主導治験に向けて～』  
 講師 中島 孝 先生（独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長）  
 齊藤 利雄 先生（独立行政法人国立病院機構刀根山病院 神経内科）  
 質疑応答など

参加費：1家族 500円

※参加ご希望の場合9月5日までに事務局へご連絡ください。（連絡先は8ページに掲載）

\*\*\* 役員ひとことコメント ④ \*\*\*

#### 広報（HP担当） 小澄健一（北海道）

今回、成人担当から HP 担当になりました北海道の小澄です。IV型で一人暮らしをしています。総会など遠くてなかなか出席出来ませんが、今年度はHPのサーバー移転、HP デザインの変更が予定されています一生懸命尽力したいと思いますので、よろしくお願い致します。

#### 広報（HP担当） 宮崎憲士（愛媛）

愛媛県在住の宮崎憲士（みやざきけんし）と申します。ホームページ担当になり3期目になりました。2010年に1年間ブータロウをしていましたが、昨年よりまたまたスカウトされ、障がい者相談支援センターで事務員をしています。相談員の基本は【健康と美容】「宮崎くんもローズヒップティー飲みなさい」と言われ1年が経ちました。結局飲んでいませんけどね。いつも様々なサイトを閲覧していますが、「自分はまだまだだ」と思う日々です。頭の中にはイメージはできていますが、それが実行できないという悲しい現実です。今期 SMA 家族の会のホームページの大幅リニューアルを計画中です。「もっとこうなればいいのに。」「こういうの作ってよ。」という意見等お待ちしております。

「ここいらでぼちぼち娘の性格なんかも話しておくか、と  
「お歌が好きで、(K・POPの) 少女時代からユーミンまで幅広く  
歌えるのよ。」  
と説明した。

すると、五人の中でもおしやれに敏感そうなロングワンピースの子  
が、  
「ユーミン?」  
と言った。

あれ?もしかして?固まった私を見て、彼女は焦って、  
「あ、アニメとかの・・・?」

うーん、ユーミンはアニメソング歌ってたっけな?いや、この子の頭  
の中では今『ユーミン』がいるに違いない!ねえ、むくみん♪ってか?  
いやいや、もしかしたら、懐かしのVTRの記憶から『あみん』かもし  
れない!私は脳みそフル回転で考えながら、私と彼女との間に深い谷  
間が見えかけていたのだった。

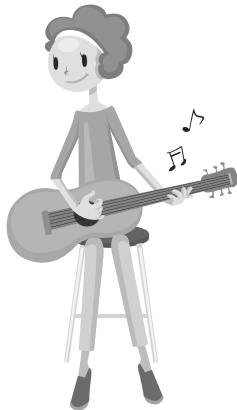
その時、先生がすかさずフォローを入れてくださった。

「あなた、松任谷由美、知らないでしょ?」

「ああー紅白歌合戦に出ましたー!」

あらら、そうなんだ、平成生まれの彼女たちにとっては、現役で歌う  
ユーミンでさえ、私達世代の大月みやこと同じ感覚なんだ。私と彼  
女の間に見えたのは、昭和と平成の深き谷間『ユーミン谷』!今後、ア  
ーティストの固有名詞には気をつけるべし。

これが、最初の衝撃『ユーミン谷事件』である。  
娘と彼女たちの微笑ましくもにぎやかな交流は、始まったばかり。こ  
の続きは次回でまた。



\*\*\* 役員ひとことコメント ⑤ \*\*\*\*

### 広報 (スママガ担当) 北村幸 (茨城)

広報の担当になりました、茨城県石岡市在住の北村幸と申します。小3の息子と、SMA 2型の5歳の娘(桃奈)の母親です。最近主治医より2型と言われましたが、1型に近く、顔はすわっていないので、寝返りもおすわりもできません。地域の保育所に通っているのですが、喘息もあり、体調が安定せず、2~3時間の保育となっています。BiPAPを着けての保育所通所を目指しているのですが、なかなか看護師配置にならず、来年の就学へ向けて不安を感じています。地域の小学校に通うためには体調管理を含めていろいろと課題が多く、会員のみなさまにお力をお借りできたらと思っています。役員として十分な活動ができないかもしれませんが、できる限りがんばっていきたく思いますので、どうぞよろしく願いいたします。

### 広報 (会報担当) 長谷川幸子 (兵庫)

広報で会報を担当させていただきます長谷川幸子と申します。2歳頃にウェルドニッヒホフマン病と診断され、年齢とともにSMAと病名が変更されました。現在は車いすに何とか座位を保てる状態で、ビーズアクセサリー作りをしています。人手不足のお知らせから何かお手伝いできることがあれば...と、前期から役員に加わり、前期はスママガと2年目から会報を担当しました。まだまだわからないことばかりですが、どうぞ宜しくお願い申し上げます。

### 成人 飛川義親 (宮城)

宮城県石巻市在住のSMA3型(クーゲルヴェルグ)の飛川義親です。昨年の東日本大震災ではご心配をお掛けして申し訳ございませんでした。皆様の温かいお言葉を頂き本当に感謝しております。復興にはまだまだ時間が掛かるとは思いますが焦らずゆっくり進もうと思っています。今期より成人担当になりましたが、まだまだわからないことばかりなので今後ともご指導の程宜しく願い致します。

### 会計 山下織里絵 (愛知)

今期の会計を務めさせていただきます、愛知県日進市在住の山下織里絵です。3人の息子(小学4年生、1年生、幼稚園年中)の母です。年中の4歳の息子がSMAです。生まれたときに泣き声も哺乳力も弱く、2日後にNICUへ運ばれました。生後6ヵ月でI型の確定診断を受けましたが、3歳半で少し歩けるようになりました。今年4月に、東京女子医大で診察を受けたところ、III型と診断されましたが、出産直後の状態が弱かったのは、先天性ミオパチー(筋疾患)の疑いがあるからでは?とのことで、今は、その遺伝子検査の結果待ちです。息子の紹介になってしまいましたが、2年間どうぞよろしくお願い致します。

## えりりんの、「コラム虹色かたつむり」

## ③『三歳児 女子大に通う？』前編』



おかげさまで、娘も三歳になり、体も心も少しずつ成長して、私の口癖を真似て自己主張をする、やっかいなお年頃。

そんな娘は、最近「女子大」に通っている。タイトルだけ見ると、飛び級した天才児？を想像してしまうかもしれないが（親馬鹿な発言…）、なんのことはない、近所の女子大と交流を始めたからなのだ。私の構想半年、アプローチから準備期間二ヶ月で、娘が三歳を迎えるこの五月からようやくスタートとなった。

今回は、娘と女子大の交流からエピソードを紹介していきたいと思う。

まあ、最近の女子大生と言えば、バリバリの平成生まれである。いつたいどんな生き物なんだろう？シエネレーションギャップで会話が成り立たないかもしれない…。でもさ、そんなことを言ったら、娘も平成生まれだし、私は昭和生まれのオバサンだけ若い気持ちの方だし、きつと何とかなるわよ！なんて、ちよつと高をくくっていたのである。

娘の紹介資料を作成し、女子大の先生とやりとりしながら、ほどなく彼女たちと初対面の日がやって来た。この日は、先生と先生のゼミの三年生が五人、我が家に初めて訪問。玄関先から元気な声が響く。

玄関先から元気な声が響く。

「こんにちはー！」「お邪魔しまーすー！」

あつという間に娘のベッドがあるリビングダイニングはにぎやかになった。ああ、彼女たちのオーラが眩しいよ。

初回なので、まずは、娘のベッドサイドにずらりと並んで、順番に自己紹介しながら娘と握手をしてもらう。ちよつとした握手会みたいだ。次に、テーブルを囲んで座ってもらい、紹介用に用意した資料を見てもらいながら、娘の疾患やら社会サービスなどのサポート体制やらを、私はちよつとかしこまつて説明していく。

\*\*\* 役員ひとことコメント ⑥ \*\*\*

## 1型 鈴木浩子（愛知）

1型役員を担当させていただきます愛知県の鈴木浩子と申します。次女の琴実（4歳・年少）がSMA1型と診断され、現在呼吸器をつけて在宅で生活しています。肢体不自由児の通園施設へ母子通園しており、慌しくもそれなりに充実した毎日です。初めての役員で皆さんのお役に立てるか自信がありませんが、できる範囲で頑張りますのでどうかよろしくお願いします。

## 1型 関哲雄（愛知）

1型担当 関靖子（名簿他関哲雄名ですが、きつと私の参加が多いです。）愛知在住。来春就学を控え今年「働きかけ」の年として、情報収集アンテナを広げています！歌子は生後4ヶ月から人工呼吸器装着です。在宅生活も5年をすぎ日中に加え夜間ケアによる睡眠不足および運動不足、加齢・と自分へのマイナス課題が積もります。が、「明るいお母さん」で居たいので訪問看護師、ヘルパー、訪問入浴など福祉サービスを利用し介護負担軽減をはかりつつ、家族ひとりひとりが人生楽しめるよう黒子役に徹します。1型役員頑張ります。ブログもありますので皆さん見て下さいね！アメブロ「GIVOデザイン」検索願います(●)\_(エ)\_(●)ゞテレテレ

## 1型 戸波祐一（京都）

今回I型役員として就任させていただきました京都府在住の戸波と申します。今年から普通学校の1年生に在籍しているI型の娘（陽南莉ひなり）、5年生の長男と二歳の次男の3兄妹がおります。このような重責に甚だ恐縮している次第ではありますが、役員さんの足を引っ張ることがないように努力させていただきたく思っております。これまで娘の体調が悪く苦労しながらの在宅生活により日差しが見え出したところへ、就学の問題で周りの皆様にご協力を頂きながら、市教委との話し合いに決着が着きました。大なり小なり問題はありますが、4月からは生活も一変、娘も毎日元気に通わせていただいております。気ぜわしい生活に変わりはありませんが、遠く離れてがんばっておられる皆様と共にこれからも前を向き、動けなくとも生活を楽しむことをめざしていきたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

## 1型 横平裕子（東京都）

本年度、I型の役員をさせていただくことになりました東京都の横平です。娘の明奈は2006年12月生まれの5歳。プリキョアが大好きです。最近レッツチャットで少しおしゃべりができるようになり、まだ語彙は少ないですが、要望はかなり伝えられるようになってきました。1歳半頃在宅に移行し、3歳から地域の保育園に毎日元気に通っています。来年は小学校入学なので、今年度から本格的に小学校・学童ともに相談を始めたところです。どうぞよろしくお願いいたします。

### 「定例総会に参加して」

熊本県 松本 仁美

SMA 家族の会に入ってから4年目になりますが、今まで定例総会には遠方ということもあり、参加することがなかなか出来なかったもので、今回初めての参加です。

我が家にはSMAⅡ型の娘が2人おりますが、今回は長女：絢和(あやな)だけを連れていきました。京都開催でしたので、移動手段は新幹線で片道4時間！絢和はとてあえず新幹線に初めて乗れるということが何より嬉しかったようで、何日も前から保育園で自慢していました。

前回参加の関西親睦会に引き続き今回も雨…雨女ならぬ雨家族です(笑)

現在、絢和の電動車いすの申請真っ只中ですが、会のイベントに参加するたびに絢和よりも小さいお子さん達が電動車いすで動き回っているのを見て、行政との交渉をあきらめてしまいそうになる心が元気づけられます。今回も気持ちを新たに行政との交渉に希望と意欲持ち帰ることが出来ました。

定例総会では事業報告などを聞きましたが、学会参加など、役員の方々には頭の下がる思いです。参加して思いましたが、やはり会員同士が直接会うことで得られる情報も多いと思いますので、いつか九州でも親睦会が開催されることを期待しております。

8月の関西定例会にはまた参加しようと思っていますので、皆様にお会いできるのを楽しみにしています。

日時：2011年4月22日(日)  
場所：京都テルサ 東館2F 中会議室  
内容：第1部 第13回定例総会  
第2部 懇親会



\*\*\* 役員ひとことコメント ⑦ \*\*\*

### 監査 中目敏雄(福島 役員外担当)

この度、役員外監査を仰せ付けられました中目です。SMA家族の会発足前の打ち合わせ等に出席のため毎回女子医大を訪問、その後の例会への参加と、あれから10年以上経過し今では、会員数も増え様々な場面での存在意義が重要視されている状況を感じる無量です。今後もさらに組織が拡大発展していく上で、監査としての責任の重さを感じております。

長男がⅡ型で、発足当時はどうしたら、どの様に生活していけばよいのかと不安を抱いての例会参加等でしたが、早いもので来年は大学受験を迎える年齢となりました。現に経験した者でなければ分からない事等々、是非会員の皆様と享受しながら、会発展の一助となればと思います。微力ではありますがよろしく願いいたします。

## ◆◇◆事務局より◆◇◆◆◆

### 【住所・メールアドレスの変更をお知らせください。】

お引越しや契約プロバイダーの変更により、自宅住所やメールアドレスを変更されたときは、家族の会事務局にもご一報いただきますようお願い致します。このところ、入会時にお届けいただいた連絡先にお送りした郵便物やメールが事務局に戻ってくるケースが増えてきております。会からのお知らせなどを確実にお受け取りいただくために、お手数ですがよろしく願い申し上げます。

～ 事務局への届け出、行事の申し込み、お問い合わせは下記へ ～

《メールの場合》 mail@sma.gr.jp

※今年に入りプロバイダー側が強化したと思われるウイルスチェック機能によって、はねられてしまうメールが一部にあるようです。回避のため、メールでのお申し込みは、smajimkyoku@gmail.com へもCCをお願い致します。

《郵便の場合》 〒561-0882 大阪府豊中市南桜塚1-1-8 豊中桜塚郵便局留  
「SMA家族の会事務局」 佐野朋子 宛て

※郵便物は定期的に確認しておりますが、受け取りまで若干時間がかかる場合がございます。

=== 編集後記 ===  
今回の会報はいかがでしたでしょうか。  
HAL講演会にATACと、この秋にある催しを前に関連するご寄稿をお届け致しました。何かしらのご参考になれば幸いです。  
また、「このような催しへ参加して参考になりました！」「車椅子でも楽しめるこんな場所がありますよ♪」などなど。皆様のご体験もぜひお寄せくださいお待ちしております。  
会報の紙面郵送またはPDF版への変更をご希望の場合は左記事務局までご連絡ください。 広報 長谷川