



ふ、あみりー

SMA 家族の会 発行
2014年 1月 第26号
<http://www.sma-kazoku.net/>

♪♪ 目次 ♪♪	
・『おふくろの会』に参加して	1 ページ
・『関西支部第 22 回定例会・懇親会』に参加して	2 ページ
・『スイッチなどのフィッティング・機器体験会』に参加して / 参加アンケート	3、4 ページ
・『ATAC』に参加して	4 ページ
・日々楽しく過ごすために自分に必要なこと 事務局より1	5 ページ
・おふくろたちにお呼ばれして☆	6 ページ
・『おふくろの会』に参加して	6~7 ページ
・『遊びセミナーin 関西』に参加して	7 ページ
・『九州懇親会』を開催しました	8 ページ
・事務局より2	8 ページ

『おふくろの会』に参加して

千葉県 徳永 理恵

7月14日に東京で「おふくろの会」が開催されました。気づけば5回目の参加で、小2だったⅡ型の息子も小6になりました。この会で知り会えた先輩「おふくろ」の経験や知恵を参考にさせていただいたおかげで、現在息子はより豊かな学校生活を送れています。海の日近辺に開催されるこの会は、私にとって大切な年間行事となっています。

毎回おふくろのみの参加が鉄則のこの会ですが、今回は子どもが日ごろの生活で困っていること・悩みを話し合う『SMA 子ども会議』という趣旨で行われました。車いすやバギーの子ども達に加え母・父・兄弟で会議室に入りきれないほどでした。15組・約40人の参加者のうち初参加は5組、兵庫県からの参加者もいました。子ども達の年齢も1歳半~高校生と幅広く、半数以上が就学前の子でした。全員で円になり順番に自己紹介と現在困っていることを発言しそれに対してみんなで解決を探る、という形で進められました。最初はマイクを向けられて恥ずかしがっていた子ども達も、時間が経つにつれ活発に発言していました。話題は日常生活・車いすや補助具の作成タイミング・リハビリ・兄弟との関わり・第1子がSMA児の場合の第2子を迎える際の心構えなど、多岐に渡っていました。そして後半は毎回多くの時間が割かれる教育関係の話題へ。特に就学前の最大の関心は小学校入学までどういった準備が必要になるかです。わが家も姉が小学校へ入学する際は、ランドセルの色や当日の衣装をどうするかなどのワクワク感で当日を迎えました。しかしⅡ型の息子の場合、検査や会議でワクワクどころか、希望の学校・支援でスタートできるのかのハラハラ感で当日を迎えました。当時は千葉県に引っ越してきたばかりで「おふくろ」達に会う前でした。何度も心折れそうになりながら準備をしていた記憶があります。早い時期から会に参加できていたら心強く前向きに準備できるだろうと、本日参加の未就学児「おふくろ」達をうらやましく思いました。

今回息子にもぜひ参加してもらいたかったのですが、半ば強引に連れ出しました。しかし、後半は控室として借りてある別室でDS三昧でした。予想通りでしたが、これから困った時に今日の体験が何かしら心の支えになれば、と思います。

最後になりましたが、『幹事さん、毎年会場の予約等ありがとうございます。来年もどうぞ宜しくお願いします。』



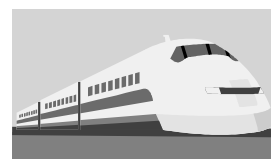
おふくろの会 (7月) 日時: 7月14日 (日) 13:00~16:30 場所: タワーホール船堀 会議室

☆☆ 10月に開催されたおふくろの会については6~7ページに寄稿文を掲載しています。☆☆

『関西支部第 22 回定例会・懇親会』に参加して

神奈川県 根本 正巳

家族の会の皆様、はじめまして。神奈川県藤沢市在住の根本と申します。
2013 年 8 月 3 日（土）京都テルサで行われた関西支部の定例会に家族で参加させて頂きました。私達家族は京都初めてで、夏休みの観光気分で行きました。子供たちは新幹線に喜んでいました。



息子の大翔(やまと)5 歳はⅡ型です。来年度の就学に向けて電動車いすや小学校等の情報収集中です。
今回の定例会では、神戸大学の西尾久英先生による SMA の原因について、病態のまとめ、治療戦略等のお話を聞く事ができました。丁寧に解りやすい説明や少し秘密のお話(笑)があり参加者は真剣に聞き入っていました。



やはり気になる所は治療へのアプローチや新薬の開発、治験の状況、既存の薬の効果等で実際研究している様子を聞く事ができ、とても興味深いお話でした。その中には、大翔も服用している薬もあり、半信半疑に飲んでいたのですが、先生のお話を聞き身体に副作用等の影響がなければこのまま続けてみようと思いました。

また普段あまり触れ合う事の少ない先生や家族の会の会員に皆さんの意見やお話を直接聞く事ができ、大翔も家族もとても勉強になりました。

またそのあと行われた懇親会では初参加、緊張の中、私達の現在の生活面での直近の課題である小学校普通級への入学に関しての皆様へ質問をしました。関西では支援級に在籍しながら普通級で勉強している話を聞き、関東との違いを感じたりしました。

希望小学校の普通級は現状では介助員が週 2 日しかついていない様子で、それに加えてエレベーターがない状況です。

家族の会の方からは介助員のフルサポートがないと厳しい事や新たに支援級をつくってもらおう事など、私達には気付かなかった意見を聞く事ができました。

また電動車いすについてもアドバイスを頂き、自治体への意見書と自立のための電動車いすの DVD を添えてこれから自治体にアタックするつもりです。

家族の会のイベントに参加する事により刺激を受け、勉強させてもらい大変有意義でした。今後ともよろしくお願い致します。



西尾先生を囲んで

関西支部第 22 回定例会

日時：2013 年 8 月 3 日(土) 13:30~16:30 場所：京都テルサ 第 2・第 3 セミナー室

内容：『脊髄性筋萎縮症の治療戦略』

- ①脊髄性筋萎縮症の発症のメカニズムについて、これまでに明らかにされた知見の紹介
- ②その知見に基づいて考案された治療戦略の解説

講師：西尾久英先生（神戸大学大学院医学研究科 教授）

『スイッチなどのフィッティング・機器体験会』に参加して 京都府 野田 章代

初めまして、京都在住の野田章代と申します。今回、会報『ふぁみりー』に9月に京大で行われた家族会の感想をお願いされ、文章が得意ではないのですが、参加させて頂いた感想と娘の紹介を書かせて頂きます。

2013年9月に京都大学にてスイッチなどのフィッティング・機器体験会に参加させて頂きました。家族会に参加させて頂くのは今回二度目になりますが、娘を連れての出席は初めてでした。

娘、理央(4歳)は、去年6月に気管切開の手術をし、それまでは鼻マスクで24時間人工呼吸器管理をしていました。7ヶ月でやっと病名の診断が下り、1歳で長かった入院生活を終え在宅生活に入りました。2歳迄は特に体調を崩さず、入院することもなく過ごせてきたのが、2歳半ごろから痰詰まりを繰り返すようになり、もうこれ以上苦しめてはいけないと思い、気管切開の手術を決めました。3歳の誕生日前に退院し、誕生日を家でお祝い出来た事を昨日の事のように覚えています。体調も落ち着いていて、手術後から現在まで入院することなく元気に過ごせています。

そんな中、今回の家族会の内容がSMAっ子のコミュニケーションについてだったので、これはまさに今悩んでたので行くしかない!!と思い、参加させて頂きました。

勉強会では、はじめにSTの先生による「SMAっ子のコミュニケーション力を高めるために」のお話。

先生のお話の中で、レッツチャットをおもちゃ代わりに遊ぶのではなく、スイッチを押しておもちゃが動くという因果関係を理解してから、レッツチャットを使った方がいいと話され、今まさに理央の事を言われているように考えさせられました。



今、レッツチャットをレンタル中の我が家。なかなかうまく使いこなせず、どうしてもこちらの気持ちばかりが焦っていました。まさに、ちゃんとスイッチで遊び、「できた」から「もっとしたい」という要求意識を高めてからでも遅くないのだと考えさせられました。

そして、お話の中にもう一つ。エスケープキーの保証、「おしまい」の選択を設ける事。嫌になったらやめる。当たり前的事だけど、つついこちらのタイミングで終わってしまう事が多く、母、反省でした。やりたくない時もありますよね…。

そしてその後は、ICT救助隊の方によるスイッチ適合のアドバイスを個別に見て頂きました。

ずっとと悩みだった理央のスイッチ。今のスイッチであっているのだろうか、もっといい固定があるのでは? ずっと色々考えながらも、理央は声のでるので、どうしてもその声に頼りっぱなしでした。でも、個別で見て頂き理央の手の固定位置を見つけて頂いたり、iPadのアプリを教えて頂いたり、とっても有意義な時間を過ごす事が出来ました。

そして機器体験も。マイトビー、レッツチャット、話想、伝の心などなど。我が子の場合、まだスイッチを使いこなせてないので、体験とまではいかなかったですが、色んなコミュニケーションツールを見られて、スイッチを使いこなせるようになった後の目標を見つけることができました。

理央は勉強会当日、朝から少し脈拍が高く、行くのを辞めるべきか躊躇しましたが、どうしても今回理央を連れて行きたくてちょっと頑張らせちゃいました。が、ほんとに一緒に行けてよかったです!(翌日、案の定微熱は出ましたが(^))

勉強会はもちろん、やはり家族会の人に実際にお会いでき、少しの時間でしたがお話が出来た事がなによりの収穫です。そして理央もたくさんのSMAっ子に出会えた事は何よりの宝物です。

又、こういう機会があれば是非家族揃って参加させて頂きたいと思います。ありがとうございました。



スイッチなどのフィッティング・機器体験会

日時: 2013年9月14日(土) 13時~16時30分

場所: 京都大学(京都大学医学研究科人間健康科学科 第3講義室など)

講師: ICT救助隊(難病患者のコミュニケーションを支援するNPO法人)

家族の会 blog に当日の様子をアップしています。

URL. http://smajapan.blogspot.jp/2013/09/blog-post_24.html

次のページに参加者アンケートを掲載しています⇒

～ 機器体験会参加者アンケートより ～

<よかった点>

- ☆直接いろいろなスイッチを試せたことや1型のお友達と会えたこと。
- ☆たくさんの機器を体験できたり、相談できたこと。 ☆休憩室はあってよかった。
- ☆ICTの方に相談してスイッチのアイデアをいただきました。
- ☆坂本先生の「逃げ道を用意してあげる」というお話、確かになーと納得しました。
- ☆たくさんのお友達に会えました。時々会えると嬉しいですね。
- ☆コミュニケーションのとり方をどうすればいいかとばかり考えていて、
まず本人に理解をさせることから始めたほうがよいということを感じさせていただきました。
- ☆ICT 救助隊の方に具体的にスイッチの話ができたよかった(試作の願いまで・・・)
- ☆坂本先生の話は感心させられるところが多く、
子どもと意思疎通・子どもの発達に有意義であったと思う。

<悪かった点>

- ☆お昼寝の時間と重なったこと。
- ☆大学に入る入り口が分からなくて迷いました
(構内も)道順がわかるような地図とか道しるべなど用意していただけるとありがたいです。

『ATAC』に参加して

東京都 大山 有子

今年8月、「ATACセミナー2013 東京」に参加しました。今回のテーマは「スマホやタブレット等を用いた学習・生活支援」です。ちょうど最近、言語聴覚士さんのすすめでiPadを使い始めた息子(5歳・1型)にぴったりの内容だと思い、「肢体不自由や重度重複障害へのアルテク活用術」というコースを選びました。

講座内容は様々な障がいに応じたiPadの便利な使い方、学習の場での実践例、便利グッズの紹介、ICTの今後の展望など多岐に渡っていました。iPadは何気なく使っているだけでは気づかない便利機能がたくさん備わっており、それらを使いこなせばどんな障がいがあっても無限に世界が広がる！と感じました。「遊び」「勉強」「生活」など分野別におすすめアプリもたくさん紹介しており、実用的な情報が満載でした。

講座の中で最も印象的だったのは、講師の方が繰り返し強調されていた“どう使うか”の先へ。“どんな力を育むか”を考えて”という言葉です。支援者はついスイッチやiPadを導入すること自体に夢中になってしまい、「本人の興味や意欲を引き出す」という本来の目的を後回しにしてしまいがちです。我が家でも、「このゲームができたね」「写真も撮れたね」「絵本もめくれたよ」とできたこと自体に満足し、なかなか次への意欲に発展させられずにいました。息子自身、初めてできた時の喜びは大きいようですが、楽しさが持続せず、すぐに飽きてしまいます。そこがiPadの落とし穴かもしれません。できた感動をどう次に繋げていくか、できたことを何に活用するかが、学習や生活にiPadを取り入れるうえで最も重要だというお話でした。そのためには支援者がどんな力を育むかをしっかり定め、本人の反応を細かくチェックしながら、一歩先を提示していくことが不可欠なようです。万能なテクノロジーは存在しません。iPadはあくまでツールであることを肝に銘じて、支援者とのコミュニケーションを密にとりながら取り組んでいこうと思いました。

最近やっと「どう使うか」が定まってきたばかりで、“iPad=ゲーム”としか思っていない息子にはちょっと気が早い話かもしれません。でも今回の内容は、来年の就学に向けて大きな方針となりました。学校での学習方法やプログラムを考える際の“要”として、先生方と一緒に「どんな力を育むか」をじっくり考えていきたいと思います。



ATACセミナー 2013 東京 「スマホやタブレット等を用いた学習・生活支援」
～電子情報支援技術(e-AT)とコミュニケーション支援技術(AAC)に関するセミナー～
日時: 2013年8月24日(土) - 8月25日(日) 場所: 都市センターホテル

日々楽しく過ごすために自分に必要なこと

横浜市 永岡 真理

10月13日(日)、茨城県つくば市で行われました、第34回SMA家族の会関東支部定例会に参加して来ました。私がSMA家族の会の定例会に参加するのは約10年振りで少しドキドキしていましたが、すっかりSMAっ子の新しいメンバー達が増えていてとても新鮮な雰囲気でした。

この日の定例会のメインは、『SMAの活動を支える呼吸ケア・リハビリテーション』というテーマで、独立行政法人国立病院機構八雲病院の石川悠加先生をお招きしてのご講演でした。私は以前慢性呼吸不全で入院した際に、石川先生に直接問い合わせた呼吸ケアについてのアドバイスをいただいたので、今回石川先生にお会いできることをとても楽しみにしていました。

講演の内容は、呼吸ケア・呼吸器・咳・痰の出し方・外国での呼吸ケア方法やその比較など、大変勉強になることばかりでした。その中でも、自分の肺活量やピークフローがどのレベルの位置にあるのかを知ることができました。そして特に、呼吸リハビリについての内容では、私が普段呼吸ケア・リハビリで行っていることも取り上げており、今までやってきたことは間違えではなかったんだと再確認することができました。

私は電動車椅子サッカーというスポーツをやっている海外遠征もあるので、その際の渡航中または渡航先での呼吸ケアについてなにか参考になればと思い、今回この講演を聞かせていただきました。

私は電動車椅子サッカーの大会で渡航する際、主治医から人工呼吸器持参と、念のための酸素ポンペを機内で借りよう言われているのですが、いつも人工呼吸器を装着するだけで酸素飽和度を良い状態に保てており、また酸素ポンペを借りるには多額の費用が必要になってしまうため、使わないのであれば酸素ポンペは必要ないのでは？と、思っていました。そこで今回、個人的な質問になってはしまうのですが、質疑応答の際に石川先生にアドバイスをいただきました。



石川先生からは、①機内では気圧も低く何があるかはわからない、100%何もないということはないためポンペを持ち込むことは保険になる。②もし酸素ポンペに抵抗があるならば、上空で良い酸素飽和度の状態であることの実績を積むこと。以上の二点をアドバイスしてくださいました。このアドバイスを参考に自分の可能性を広げていけるよう努力しようと思いました。

今回定例会に参加し、新しいSMAっ子に会うことができ、そしてたくさんのご家族とお話することができました。また、石川先生のお話を聞くことができ、呼吸ケアの必要性、人工呼吸器の設定の重要性を学ぶことができました。

私は現在、成人して社会人になりましたが、今からでもリハビリをしていく意味は充分にあると思っています。小さい頃はどうしても、医療器具を導入したりリハビリをしたりすることが嫌で抵抗がありましたが、今は小さい頃にできなかった分、身体のケアをしっかり行っていきたいと感じました。

関東支部第34回定例会 日時：2013年10月13日(日) 13:30～16:30
 場所：ホテルマークワンつくば研究学園 1F リベラホール(会議室)
 内容：講演『SMAの活動を支える呼吸ケア・リハビリテーション』+懇親座談会
 講師：石川悠加先生(独立行政法人国立病院機構八雲病院 小児科医長)

==== 事務局より | =====

事務局からのお願いです。連絡用メールアドレスを変更された場合は、事務局にもご一報ください。会から会員のみなさまへのご連絡・ご案内は、「原則として」会員専用メーリングリストを通じて行っております。メールアドレスのお届けがないと、ご案内をお届けできないこともございます。

また、携帯電話のアドレスをお使いの方の一部から「メールが来ない」と問い合わせをいただくことがございます。事務局メールはPCから送信しておりますため、携帯(スマホ)の設定によっては着信拒否されることがあるようです。「最近、会のメールが来ていない」という方は、事務局にお問い合わせの上、ご利用の携帯キャリアにもご相談・ご確認いただきますようお願い申し上げます。

おふくろたちにお呼ばれして☆

東京都 海老原 宏美

今回、SMA っ子のおふくろたち向けにということで、いろいろ自分の生活歴や、現在の生活の様子等についてお話をさせていただきましたが、実は、おふくろたちには、その以前に別の接触があったのです！

さかのぼること7月末、おふくろのリーダー、張さんから、「SMA っ子のためのガイドブックを作りたいから、大学から一人暮らしまでの経過辺りの話を聞かせてほしい」と頼まれ、おふくろたち数名に取り囲まれてのインタビューを受けました。

その時のおふくろたちの食いつきぶりはなかなか尋常じゃない感じで、ごくふつーに地域生活を送っているつもりだった私にとっては、なんだかそんなお母さんたちの食いつきが、ずいぶん愉快地感じられました。

3時間くらいみっちりインタビューで質問攻め（笑）にあった結果、最終的に、「ダメだ…足りない…もっとちゃんと話聞きたい…」ということになったようで、あらためて、講演会の場を…というご依頼に至った訳です。そして迎えた10月20日。台風を3度もどかしたことがあるくらいの強力な晴れ女であるはずの私が出動しているのに、なぜか大雨。そんな中にも関わらず、たくさんのおふくろたち、そして若いぴちぴちのSMA本人たちも来てくれて、とてもありがたく感じました。



話の内容は、①私の親がどんな理念を持って私を育てたか＝「親亡き後も地域で、地域の人と一緒に生きていくことができる子になるために、何事にも本気で取り組み！自分で考えて他人のせいにするな！」と常に叩き込まれてきたこと、②私が自分の人生を主体的に生きていくきっかけになった人生での3大イベント＝大阪まで一人旅をした高校1年生の「障害者甲子園参加」、人生初専属介助者をつける経験をした大学2年生の「短期語学留学」、障害者としての新たなアイデンティティー確立につながった「韓国縦断徒歩&野宿旅 TRY」の話、そして、③介助者に自分の生活のすべてを言葉で指示し、自分が思い描く自立生活を組み立てていくことの大変さとおもしろさ、等についてお話しさせていただきました。

おふくろたちのお子ちゃまたちは、まだ小学生！とか中学生！とか。学校内での介助員制度など、私の時代の学校環境とは異なる部分も多く、もちろん、私が伝えたことが正しいモデルだという訳でもなく（笑）。でも、どんな障害を持っていても、自分の人生を自分が主体性を持って生きていくために、何が必要か、という根本の部分には、いつの時代でも変わらないんじゃないかと思うのです。そして、自分が主体性を持っていいんだ、と本人が思えるようになるためには、小さな頃からその体験が不可欠だと思うのです。「やればできる」「やりたいことは、やりたいと言っていい」「可能性は無限にある」。そんなことを、忘れないで、自分がどんな人生を生きていきたいか、SMA っ子には沢山夢を膨らませてほしいし、おふくろたちは、それを可能な限り支援してほしいな、と思います。

…それにしても、おふくろたちと私の年齢がほぼ同じくらいだったって…（笑）

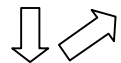
おふくろの会～海老原宏美さんの講演会～

日時：2013年10月20日（日） 13：30～16：30 場所：立川女性総合センター・アイム 5階 作業室

題目『～ SMA の「ふつー」な生活～』

講師：海老原 宏美さん（NPO 法人自立生活センター・東大和 理事長）

《海老原さんの講演会に親子で参加された原田さんにそれぞれご寄稿いただきました》



おふくろの会に参加して

神奈川県 原田 真由美

2013年10月20日、大雨の中、立川で開かれた「おふくろの会」に、息子・紘作と参加してきました。毎年行われている「おふくろの会」ですが、昨年はいろいろ忙しく参加できず、一年ぶり。

今回は、海老原さんのSMAの「ふつー」な生活。これは絶対本人にも聞いてほしいと思い、これも久しぶりの二人での電車に揺られてのお出かけでした。

海老原さんのお話は何度となく伺ったことはありますが、今回もいろいろ学びました。学生時代のボランティア募集の苦労や、一人暮らしの自由と自己責任の重さ、色々な制度のこと等など。特に「サービス受けられないなら自分でNPO立ち上げちゃえ」と軽く言うところなど「ほー！！」「へー！！」の連発でした。

登下校は、中学の時から一人で行っていましたが、今まで一日中ではないにしても、介助員さんが近くにいる生活をしてきました。4月から大学生。介助員さんはいなくなります。自分で、周りの人にボランティア介助を求めていくこととなります。これからの新生活に向け、良い時期にこのお話を聞いて良かったと思っています。本人にもいい刺激になったと思います。海老原さん、幹事さん有難うございました。

『おふくろの会に参加して』

神奈川県 原田 紘作

現在私は家では、ほとんど親に介助してもらっています。一生それで生きていければ問題ないのですが、あと5年～10年で限界を迎えるのではないかと思います。なので、それまでに自立を成立させなければいけません。

私は、今回初めて講演会に参加しました。この講演を受けたことで、今まで3～4年後くらいまでしか未来を考えていなかったが、10年後、20年後の未来を考えなければならぬと実感することが出来、実際にどう生活をしているのかを知ることが出来たので、すごくためになる1日を過ごせました。海老原さん、有難うございました。またいろいろ教えてください。

☆～・～☆～・～☆～・～☆～・～☆～・～☆～・～☆～・～☆～・～☆～・～☆～・～☆

『遊びセミナー in 関西』に参加して

大阪府 矢野 明日香

皆様初めまして。9月に3歳になったばかりのI型の娘の母です。生まれて一か月目から人工呼吸器をつけています。

今まであまり外に出たこともなく、遊びといってもビデオを見せたり、絵本を読んだりやったりと、果たして遊びといえるのかということしかしてきませんでした。私自身もどうやって遊ばせたらいいのかわからず、悩んでいたところ、神戸で開催されるとのことで、勉強させていただこうと思い、参加しました。

セミナー当日、受付を済ませ、会場に入るとまず、お金を手渡されました（本物ではないです。けど、そっくりでした）。そのお金を払って遊びをするのです。お祭りでのいろいろな屋台で遊ぶという感じでしょうか。

初めに会場内を見た感想は、「全部娘にはできないんじゃないのかな…」でした。射的や、ケーキ作りなどがあるのが見えたからです。でも、始まりで「できないことはないので、全部遊んでみてください」と言われ、とにかくいろいろ見てみようと思いました。

初めはまず、はらぺこあおむしのお話が段ボールの壁に書いてある部屋にはいりました。お話を読み終わり、部屋から出ると、「ふわふわのベッドに寝転がりませんか？」と声をかけていただいて、そちらに行ってみることにしました。そこは暗闇にライトがきらめき、ベッドは水が入っていて寝転がるとふわふわ浮いている感じになります。蛍光ライトに照らされたシャボン玉を娘はじっと見ていました。暗い中で、光がきらきらして初めての経験なので、すこし戸惑っているようにも見えました。

その後も、射的や、粘土のマグネットを作ったり、本物そっくりの石鹸ケーキを作ったりしました。娘の手を添えたり、握らせたりしてくれました。ボールプールにも入りました。みなさんにボールを体にかけてもらい、どんどん埋まっていき、目を丸くしていました。滑り台も初の経験で、それはやはりびっくりしたようでした。

今回参加させていただいて本当に良かったと思います。娘もかなり良い刺激を受けたようですし、私も遊びを難しく考えすぎていたんだなあと思えました。粘土遊びなどは家でもできそうです。

また、次回があるのなら、参加させていただきたいです。セミナーを催していただき、ありがとうございました。



遊びセミナーin 関西

日時：2013年11月10日(日) 13:00～16:30 場所：しあわせの村

内容：講演「遊びの価値と力」(静岡県立大学短期大学部 松平千佳先生)

遊び体験・好きな遊びで遊ぼう！きょうだいと一緒に遊ぼう。友達といっしょに遊ぼう。など



家族の会 blog に当日の様子をアップしています。

URL. <http://smajapan.blogspot.jp/2013/11/in.html>

写真に加え、動画もアップしています♪



『九州親睦会』を開催しました

熊本県 松本 仁美

我が家が SMA 家族の会に入会して 4 年程経ちました。その間、年に 1・2 回ほど本州のイベントに参加させて頂いております。メールや SNS の普及により実際に他の会員様とお会いしなくても情報を得る事は簡単になりましたが、お互いに顔を合わせて話すことで得られる情報に勝るものはないと思います。しかし九州から本州のイベントに参加するには時間・体力・金銭面といった問題があり、簡単には参加することが出来ません。そこで事務局へ九州でイベントが出来ないでしょうか？という相談から始まり、事前に開催場所や定例会の内容等についてのアンケート調査を行い、8 月 18 日の九州親睦会開催に至りました。場所は熊本県で行いました。高速道路と JR の両方から近いところが 2ヶ所しかなかったため、なかなか希望日に空きがなく 8 月の暑い時期に開催となってしまいました。

今回の親睦会は親睦を深めることと、九州での今後の活動についての意見交換会を目的としていました。はじめは参加希望者がなかなか集まらず、親睦会として成立するのかどうかとても不安でしたが、当日は会員・非会員合わせて 11 家族、計 32 名の方が参加して下さいました。中には初めて同じ SMA 患者に会うという方もいらっしゃいましたし、私自身、同じ県にお住まいの方にお会いするのは初めてで、思っていた以上に家族会以外の方がいらっしゃいましたので驚きました。親睦会の前半は事前アンケートの内容にそって意見交換会を行い、後半はタイプ別に別れてフリースタイルタイムとし親睦を深めていただきました。親睦会を振り返ってみて、会場のレイアウトや進行のやり方など反省点も多々ありますが、多くの方にご参加頂き、実りのある会にすることが出来ました。参加された皆様には、暑い中ご多忙中、親睦会に参加頂きありがとうございます。

また佐々木先生はじめ会員の方々のご支援・ご協力あつてのことと心より感謝しております。皆様にまたお目にかかれる日を楽しみにしております。



九州懇親会

日時：2013 年 8 月 18 日(日) 13 時 30 分～16 時 30 分 場所：くまもと森都心プラザ 6 階 A・B 会議室
内容：懇親会。当会の医療アドバイザーである佐々木千穂先生もご参加くださいました。

♪♪♪ お住まいの地域で懇親会・イベントを企画くださる支部役員も募集しています。♪♪♪

==== 事務局 より ? ====

～ 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 》 smajimkyoku@sma-kazoku.net

2013 年 1 月より事務局のメールアドレスが変わりました。

予備アドレス (smajimkyoku@gmail.com)

《 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 ◆◆◆

昨年後半もいろいろな催しが開かれました。ご参加いただきました方々、会報への寄稿ご協力くださいました皆さん、ありがとうございました。

今年で家族の会は 15 周年を迎えます。会の定例会はもちろん、上記の九州懇親会のように、各地で皆さんの交流がますます広がりますように。

そして、そんなあたたかい催しをたくさんご報告できる会報でありますように。2014 年も宜しくお願い致します。

広報 長谷川