



# ふ、あみりー

SMA 家族の会 発行  
2015年 6月 第29号  
<http://www.sma-kazoku.net/>

♪♪ 目次 ♪♪			
・コミュニケーション機器相談会に参加して	1 ページ	・関西定例会の感想	3 ページ
・関西定例会に参加して	2 ページ	・I 型懇親会のまとめ	3 ページ
・HPS 奥田さんより	2 ページ	・I 型懇親会に参加して	4 ページ
		・事務局より	4 ページ



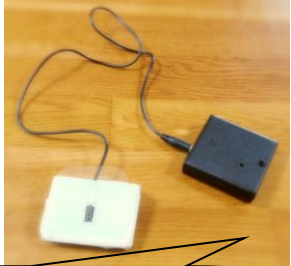
## コミュニケーション機器相談会に参加して

大阪府 久保 利恵

こんにちは。SMA II 型でフリーイラストレーターをしております、成人会員のくぼりえと申します。関西支部第 23 回定例会のコミュニケーション機器相談会に参加させていただきました。

最近、PC を操作する時に、右手でクリックする力がなくなってきて、すぐ疲れて押せなくなってしまうので、何かいい方法を見つけなければと思い、この相談会を心待ちにしていました。

私の相談内容の 1 つ目は、「右手のマウスでカーソルを動かし、左手でクリックができる方法があれば知りたい」ということでした。ICT 救助隊の方がすぐに理解してくださって、左手でクリックできるように改良されたマウスと私に合せたスイッチをその場で作ってください、即解決。



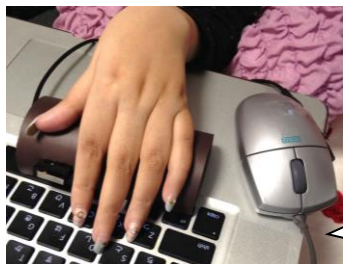
最初に作っていただいたスイッチ(水色)とスイッチボックス(黒)

2 つ目の相談内容は、「iPad をスイッチで操作できるようすること」でした。左手でクリックできるように作っていただいたスイッチに iPad 用のスイッチボックス(Bluetooth)を接続すれば可能ということで、やり方を教えていただくことができました。

ICT 救助隊の方とは初めてお会いしましたが、知識が豊富で、希望していたことを全部解決してくださって、本当に頼もしかったです。感動しました。その後のサポートで、更にスイッチが押しやすくなるように改良していただけ、ものすごく使いやすくなり、疲労が右手だけに集中して辛かったのが、左手も使えるようになったことで軽減できて、とっても嬉しいです。

今は、それらの道具を使って PC を操作したり、自炊した電子書籍を iPad を使い左手だけで読書をしたり、右手に負担をかけすぎずにできるようになりました。自力で本のページがめくれなくなってから、1 人で読書することが厳しかったのですが、また自分でできるようになったことは本当に嬉しいです。どんどんできないことが増えてきていますが、こうして色々な方法があること知って、今より手が動かなくなっても、なんとかなる気がしてきました。これからも仕事を続けていきたいですし、もっと 1 人でできることを増やしていけたらと思います。

体力的なこともあって短い時間しか会場にいられなかったため、興味があったロボットスーツ HAL のところまで行けず、次回チャンスがあればぜひ試してみたいです。懇親会は、既に力尽きていて、みなさんと積極的に交流するパワーなくてごめんなさい。次回、またみなさんとお会いできるのを楽しみにしています。



このような素晴らしい機会をつくってくださったみなさま、ありがとうございます。

スイッチを使ってクリックができるように改良されたシルバーのマウス。スイッチを繋ぎ左手でクリックできるようになりました！茶色のスイッチは、私の手に合せてかすかな指の動きで反応するように更に改良していただいた 2 個目のスイッチ

## 関西定例会に参加して

愛知県 鈴木 浩子

11月1日に京都大学で開催した関西定例会。これは前年のスイッチ・コミュニケーション相談会と遊びセミナーを合わせたイベントです。私は役員として一部企画の段階からお手伝いさせていただき、当日も家族で参加、楽しませていただきました。



今回の関西定例会では、大きく分けて2つのイベントで成り立っていました。ひとつは、機器相談・体験。もうひとつは、HPSの遊び。

機器相談・体験では、前年よりさらに参加業者さんが増え、最新コミュニケーション機器やロボットスーツ HAL など、いろいろな機器を体験することができました。なかなかこれだけの機器がそろうことはないため、個人的にとってもワクワク。スイッチやコミュニケーション機器は1型家族として大変

興味深い内容で、機器を直接触ったり業者さんとお話したりする機会はとても貴重です。ICT 救助隊と業者さんが集まって、自作スイッチについて教えていただいたことも大変勉強になりました。

また、試験的ではありましたが ICT 救助隊が「太鼓の達人大会」を開催。iPad ゲームの太鼓の達人をスイッチや画面タッチで操作し、得点を競いました。スイッチ操作しきれない次女(1型)でも参加できる企画とあって、私としても楽しみにしていました。家で少し練習していったこともあり娘は張り切って参加。とても喜んでいました。ただ、時間やタイミングの問題等で参加者が少なかったのが少し残念。これは、企画した私の失敗だなと感じています。内容的には多くのお子さんに楽しんでもらえる内容だと思うので、今後もどこかでこのような企画ができれば、と思っています。

HPS の遊び体験は、我が家は初めての参加でした。SMA 本人・きょうだい・保護者も楽しめるようにと企画して下さっただけあって、いろいろなタイプの遊びが用意されており、家族みんなが楽しむことができました。小学生の長女は1人でずっと遊び会場に入り浸っていたほどです。お土産もいっぱい、帰宅後もお土産を眺めては子供たち皆とても喜んでいました。

盛りだくさんな内容であつという間に時間が過ぎ、もっとも時間が欲しかったなと思います。

そうそう、イベント後の懇親会についても触れておかなければいけませんね。初めましての方とでも、なぜか分かり合える不思議な感覚。同じような境遇だからこその話にも花が咲き、こちらも時間はあつという間に過ぎてしまいました。大人たちが話している間に子供同士がすぐ仲良くなり、車椅子の子もきょうだい児も一緒に鬼ごっこする姿は、微笑ましい限りでした。

今回の関西定例会、企画側の一員として反省点もいろいろありますが、参加者の1人としては、とても有意義な時間を過ごすことができ、参加してよかったと思います。また次のイベントにもできるだけ参加していきたいと思っています。

### HPS の奥田早苗さんより



11月1日に京都大学で行われたホスピタルプレイスペシャリストの遊びコーナーを準備させて頂きました。当日は雨が降りませんようにと願っていましたが、朝には小雨がしとしと降ってしまいました。「あいにくの雨だけど、秋雨の京都は風情たっぷりステキな場所！めげずにたくさん遊んでもらおう」と気持ちを切り替えて会場へ向かいました。

遊びの体験には、関西からだけでなく静岡や愛知からも SMA の子ども達に楽しい時間を届けたいとスタッフが集まりました。集まったメンバーは、ホスピタルプレイスペシャリストの資格を持つ保育士と看護師、それから子どもの遊びを大切にしている医師やリハビリスタッフ、大学教諭、病院のボランティアなどです。開始と共に子ども達が急ぐように遊びの会場にきた様子を見て、私たちも「よっ、いっぱい遊んでもらうぞ！」と気合い満々になりました！オーナメントやかんむりといった工作をするにも、ボールのいかだ遊びやスヌーズレンなどの体をたくさん使った感覚遊びをするにも、子ども達が無理なく楽しめるように、姿勢や遊びのペースを考えました。今回、持ち帰ることのできる工作のコーナーが多かったのですが、作ったものをお父さんお母さんに見せて家族で笑顔になっているのを見るととても嬉しかったです。お風呂に入れるバスボム(発泡性入浴剤)のコーナーは保護者にも楽しんでもらいたいと設けていましたが、たくさんのお母さんたちが来て下さり、作って頂きました。お風呂でゆっくり体を休めてもらっていたら嬉しいです。

皆様遊びに来て下さりありがとうございました。SMA の子ども達が深い遊びの世界に触れる機会を作っていきたいと思った1日でした。あつという間に過ぎた時間で、もっとたくさんみんなと遊びたかったです。至らない所も多ありましたが、SMA 家族の会の皆様に暖かく支えて頂き実施することができました。ありがとうございました。



## 関西定例会の感想 ～ 当日のアンケートより ～

- ☆ HALの体験ができたこと。
- ☆ いろいろと遊びを用意して下さったこと。子どもが喜んで参加できたこと。
- ☆ たくさんの体験ができる機器や遊びがあり楽しめました。
- ☆ 娘にとっていろいろな刺激があつてよかった。☆ たくさんの SMA っ子たちと遊べたこと。
- ☆ サポート機器に触れる機会があまりなかったので勉強になった。
- ☆ 他の SMA の家族の方と話ができた。遊びの種類がたくさんあつて楽しめた。
- ☆ 遊び体験が本人もすごく楽しんでいて普段できない遊びができて良かったです。
- ☆ 少しの力で動かせるスイッチを探していたのですが使えるような物に出会えました。

### 良かった点



### 悪かった点

- ☆ 三連休初日で大渋滞でした。
- ☆ スwitchの相談会の順番が決まっているとか自由とかが係りの人に聞くまでわからなかった。

## ◆◆◆ I型懇親会での話題～ まとめ ～ ◆◆◆ 参加者のご寄稿は次ページに→

- ◇ 検査はやっておいたほうがいい。心臓検査（洞不全症候群の疑いも持って、24時間心電図など）視力検査（弱視の場合治療できる期間に限られる）。耳の聞こえも気になるころ。
- ◇ 痰が固くなるなど加湿に不安がある → 呼吸器をつけていても、呼吸器またはアンビューにつなげて吸入器を使うことができる。加温加湿器を持ち歩くのもひとつの手。
- ◇ 結露により水が溜まり、夜中が大変 → 回路のコース取りの仕方を工夫すると回数が減る。
- ◇ お風呂や車移動時、大人ひとりの時どうしているか → アラームを聞こえるようにして（遠い場合はベビーモニター等）対応。でも、やはり不安はある。
- ◇ 夜中の対応は、できれば交代でやらないと疲労がたまる。
- ◇ 洋服は、サイズが大きくなると既製品の前開きはなくなるが、加工して着せる。でも、可動範囲がキープできていれば加工せず被りのまま着せることもできる。リハビリのためにも被りのままの服を着るのもいい。
- ◇ 胃ろうは、チューブタイプよりもボタンタイプの方が多かった。チューブが邪魔で引っ張るのも心配。ただ、ボタンタイプでもチューブをつけっぱなしでいることもよくある（笑）
- ◇ 空調座布団、送風マットはやはり快適。使っている人が多い。
- ◇ コミュニケーションは、後々のことを考えて目を使う練習をしておくのもひとつの手。合図は、イエスノーの意思表示をはっきりしてくれない時期がある。はっきりしてくれるようになる、コミュニケーションがとりやすくなる。  
明らかに好きなものと嫌いなもので選択する練習をするのもいい。でも、嫌いなものがない（大人が整えてあげているので）のでなかなか難しい。発達のためにもいっぱい声かけしていこう。スイッチはまずはやはりおもちゃから。いろいろなおもちゃで遊べるといい。意思伝達装置の導入はゆっくりでもいいのでは。
- ◇ ベッドタイプの座位保持装置を作るのもいい。ストレッチャーとバギーも迷う。大きくなってくると、最近ではネクストローラーが多くなってきた。
- ◇ きょうだい児について → 保育園に預けることで、きょうだいにも本人にもよい影響が。
- ◇ きょうだいへのフォローも大事。きょうだいだけ連れて出かける、スキンシップを多くとる、など大事に思っていることをアピールする機会も。
- ◇ 学校での授業について → 個別授業では、体調とペースに合わせて丁寧に教えてもらえる。  
クラス授業では、競争心が生まれたり友達の意見を聞いて考えたりできる。  
図工の授業で、人の顔の絵を描く場合、介助者がいろんな種類の目を書いて、そこから好きな目を選ばせる（口鼻も同様に）などのやり方の工夫も必要。
- ◇ 妊娠時の遺伝子検査は、やるやらないの判断は難しく母の精神的負担も大きい。

## I 型懇親会に参加して

奈良県 上高垣内 まり子

息子（現在生後8か月）が生後2か月で確定診断を受けてからすぐ入会しましたが、まだ間もないこともあり、初めて会の行事に参加させていただきました。何人くらい来るのかとか家族の誰（母、父、両親）が来るのかなど不明点もあり、緊張しながら向かいましたが、当日お会いしてみると皆さん話しやすい方ばかりで、ウチの名前の話題から始まり（笑）、終始和やかな雰囲気でした。結局は母のみ7名の参加でした。

会場は豊橋駅直結のホテルで、ランチバイキングでした。いつもなら何度も往復し全種類制覇する勢いのバイキングなのに、食事するのも忘れて話をしました。普段の介護の様子、お風呂の入る方、洋服について、体位変換の仕方、コミュニケーションのとり方、排痰の仕方、車の話、地域との交流の話、主治医の話など、本当に話題は多岐に渡りましたが、それぞれがI型独特の内容だったように思えます。

話は役員さんが参加者の簡単なプロフィールや今の悩みをまとめてくださっていたので、それに沿って進めていきました。非常にわかりやすく、そして効率よく進めることができました。画像も持ち寄り、実際に目で見ることでとても参考になりました。そうは言っても、やはりひとつの悩みからそれぞれの意見を話し出すと、苦労が多い分、それぞれ工夫を凝らしたアイデアや助言が出てきて、なかなか次の話題に入れなかったり、いつの間にか違う話題になっていたりと…。結局ランチ時間内に話は尽きず、カフェに移動し、続きを延々と…。店の時間に限度があったため、やむなく移動し、それでも足りずに駅の構内でお土産買いがてら立ち話（笑）。とにかく時間が全く足りないと皆が感じる懇親会でした。

やむなく話を切り上げたため、連絡先を交換し、今も連絡を取らせていただいています。病院でも SMA 患者は初、役所でも珍しいケースと言われ、たくさんの方が勉強してくださりながら、早い段階で在宅に移行できましたが、まだまだ手探り状態のため、日常生活の細かいことを気軽に相談できる人ができて本当に心強い限りです。在宅に移行して1ヶ月半ほどで参加した私にとっては、これからどうやってうまく暮らしていくかのヒントが随所にあって、本当に有意義な時間でした。

一方で、ほかにも参加希望の方がいらっしゃったと聞きました。簡単に外出することが難しいI型のため、居住地域も様々で、会のセッティングにも頭を抱えるかと思いますが、やはりこういった交流の場は必要だと私は感じました。

この度は、楽しく有意義な時間を過ごさせていただき、ありがとうございました。またの機会を楽しみにしております。そして、今回の開催にあたりご尽力いただきました皆様に感謝いたします。今後ともよろしく願いいたします。



## I 型懇親会

日時：2月1日（日） 11：30～15：00

場所：愛知県豊橋駅

ホテルアソシア1階レストラン「ロジェール」

参加費：大人 ひとり 2,200円（buffet代）



## ==== 事務局より =====

～ 携帯メールをお使いの方へお願い ～

事務局（sma.jimkyoku@sma-kazoku.net）への問い合わせに携帯アドレス（○○@docomo.ne.jp や ××@ezweb.ne.jp など）をお使いの場合、迷惑メール対策の設定をしておられると、こちらからの返信がエラーとなり受信できないことがあります。各携帯電話会社に確認の上、事務局アドレスを受信可能ドメインに指定していただきますよう、よろしく願い申し上げます。

## ◆◆◆◆ 編集後記 ◆◆◆◆

冬の間はイベントもお休み期間でしたが、総会で今期の事業計画の承認もあり、またこれから会の定例会やイベントの季節となってまいりました！地理的・体力的に参加は難しい…という皆様へも、会報で、当日の様子をお伝えできればと思っております。イベントへご参加の方々に、会報へのご協力をお願いにあがることもございますが、ご無理のない範囲でご協力いただけますと幸甚です。広報 長谷川