




SMA 家族の会 発行  
2015年 12月 第30号  
<http://www.sma-kazoku.net/>

# ふ、あみりー

♪♪ 目次 ♪♪				
・おふくろの会に参加して	1 ページ		・きゃびきゃびの会	5~6 ページ
・「I型懇親会」に参加して	2 ページ		・スイッチ初体験	6 ページ
・ふれあいキャンプ 2015	3~4 ページ		・DO-IT JAPANについて	7 ページ
		・事務局より	8 ページ	

## おふくろの会に参加して

静岡県 川口明子

私はこのたび、東京にて開催されたおふくろの会に参加させていただきました。家族会に入会して初めてのイベント参加にとっても緊張しましたが、皆様にとっても温かく迎えていただきました。

私の息子は、2歳7ヶ月でSMA II型です。確定診断を受けたのは1歳2ヶ月の頃でした。病気がわかった頃から、この子を普通の生活に混ぜてあげたい！ということ漠然とっていました。思っているものの、まず私自身息子の病気を受け入れること、目の前の今のことを考えることに必死になり、そしてすべて簡単ではなく、時間と忍耐を必要としました。あつという間に来年幼稚園に通う年になり、今のことと並行して今後のことも考えなくてはいけないと思い、参加を決めました。

私の住んでいる静岡県では、肢体不自由児の小学校就学は支援級に通っておられるお子さんが一般的と聞いていたので、普通学級に混ざって過ごされていることにとっても驚きました。ただそこに辿りつくには、並々ならぬご家族の努力があることも発表して頂いた大窪さんのお話を聞いてよくわかりました。そして、中学進学、高校進学と悩みは尽きずついて回るということもよくわかりました。息子はまだ小さいですし、動きも大人しいですし、言葉はですが会話は成り立ちませんので、自分の進むべき道を自分で考えることができる子になるということを高校進学時のお話をしてくれた高校1年生の大曲くんとお会いすることができ、思いました。息子が彼のように立派に人前で話ができるようになるかはわかりませんが、都立高校に進み高度な勉強したいという彼の話を聞いて息子の今を必死に考えていた自分が、息子の今後が楽しみだと思えることができました。

就学についてのことを皆様の体験談をもとにお話を聞くことが出来て、まずどういったことから始めていったらよいのか、こういった心配があるなど事細かく教えて頂き、とても参考になりました。また住んでいる地域により、支援の差があることもわかりました。必要な支援を受けるために、親が役所等の関係各所に訴えていかなくてはいけないこともよくわかりました。簡単なことではなさそうです。ですが、家族会の会員の皆様方に相談すれば、つまずいたときの次の一手がみえてくるのではないのでしょうか。そう思えるのも、参加された皆様方が一つ一つの質問に丁寧に答えて下さり、とても有難かったからです。

これから息子の今後を楽しみにこの先家族がどうしていきたいかをよく考え、伸びるところは精一杯伸ばしてあげられるようサポートしていきたいと思えます。息子にも子供同士の関わりをたくさん経験出来る環境作りをしてあげたいと強く思いました。

今回のおふくろの会で皆様とお話ができて、とても嬉しく思います。今まで相談相手もいなくて主人と二人で悩むことだけでしたが、同志が一気に増えて心強くなりました。またこのような機会がありましたら是非参加したいと思えます。このたびはありがとうございました。



おふくろの会  
日時:平成 27年 7月 19日(日) 13:00~16:30 場所:タワーホール船堀 306 会議室  
内容:大窪木紀子さんと大曲悠馬さんによる講演とその後に全体でのディスカッション

## 「I 型懇親会」に参加して

東京都 角倉恵美

昨年の夏に関東支部定例会に初参加して、有意義な時間をすごせた我が家。今年はI型懇親会が開催されると聞き、詳細がわかる前から参加を決めていました。

幹事さんからの案内には、駅から会場までの写真入り地図付きで感動！『もちもの』に指定されたプレゼント交換を何にしようか悩んだり、『名刺交換』用に息子がカッコよく見える写真を撮ったり（笑）、期待に胸を膨らませていました。

いよいよ開催日。会場ビルの入り口で声をかけてくださった方をボランティアさんと思い、荷物を運ぶのをお願いしたら、なんとご参加の親御さんでした。今回は東京を中心に、遠くは兵庫県からも参加があり、計9名のI型っ子（内訳：1歳～7歳、男子3名・女子6名）が集まりました。その家族と、本人は欠席で家族のみという方も併せると、総勢38名という賑やかな会です。

幹事さんの挨拶で会が始まり、皆の前で自己紹介をすと思いきや、早々に名刺交換タイムへ。事前に送った写真と名前、年齢、家族構成、使っているバギー名等が載った『名刺』です。1回1分という慌ただしい中で、初対面の方とはもっとゆっくり話したかった気がします。この名刺は帰宅後も見直せるので助かりますね。

フリータイムは親同士でいろいろお喋りしました。もっばらの話題はケアや機器類のこと。大きい子（5歳より上くらい）の親御さんは本当にいろいろご存知で、的確なアドバイスを伺うことができました。

会場は全員が入れる大部屋のほか、隣には軽食やスイッチ&おもちゃのコーナーが設置されていました。2歳の息子はスイッチで様々なおもちゃを動かして目を輝かせていました。スイッチに詳しいお母さんからは、後日すごい資料も頂戴できました。



終盤に風船でチーム対抗のゲームがあり、きょうだい児も交じって盛り上がりました。子供たちを囲んでパラバルーンを上げ下げすると、楽しくて思わず大人からも歓声上がるほど！素晴らしい光景でした。プレゼント交換では、子供たちが「何だろう？」という表情で袋を開ける様子がとても印象的でした。息子は大好きなトミカグッズをいただき、釘付けになっていました。締めめに撮影した全員写真は、いま我が家のリビングに飾られています。

顔見知りの子や親御さんも数名いましたが、これだけの人数で集うのは大変貴重な機会です。皆さんの姿を目にし、

いろいろお話をする中で励まされ、また頑張ろうという思いでいっぱいになりました。

最後になりますが、企画から準備、運営、そして後片付けと尽力してくださった幹事の皆様に、心より感謝を申し上げます。来年も是非またお会いしたいです！

2015年度 I型懇親会  
日時：平成27年8月1日（土）13:00～16:00  
会場：株式会社クリエイティブキャスト内  
セミナールーム（東京都港区港南）  
内容：歌などの出し物、ゲーム大会、  
プレゼント交換、情報交換の時間など。  
I型ママによるスイッチ紹介コーナー、  
遊びのコーナー。



※写真は運営役員が撮影

## 2015ふれあいキャンプ

愛知県 林智宏(SMA 家族の会 副会長)

今年も開催できました！ふれあいキャンプ【ふれキャン】9月12日(土)、13日(日)緑と水のきれいな愛知県北設楽郡東栄町にて1泊2日のお泊り会です。今年もSMA 家族の会とバクバクの会～人工呼吸器とともにいきる～と共催で行うことができました。キャンプ実行委員会、SMA 家族の会、バクバクの会での共催のため人のネットワークがさらに広がり、ボランティアのみなさん、レクリエーションを企画してくれる方々が集まり、昨年以上に充実したものとなりました。SMA 家族会員の参加は4家族18名の参加で、ボランティアを含め100名を超える参加者でした。まずは参加した子供達の感想から。



### ◎佐野夢果 (SMAⅡ型 小学3年生)

今年も行って来ました。ふれあいキャンプ。私にとっては、3回目のキャンプです。はじめてのキャンプからステキな出会いがいっぱいでお友達もいっぱい出来ました。お友達との再会がとっても楽しみになっています。

今年のキャンプは学校行事とかさなってしまう日帰りになってしまいましたが、一緒にご飯を作ったり、鬼ごっこしたり、楽しい時間を過ごしました。お友達と一緒に焼いたマシュマロがとっても美味しかったです。お友達と一緒に花火もしました。一緒にナイアガラもみました。ステキな思い出が出来ました。お友達と一緒に楽しい事をいっぱい出来るのがふれあいキャンプです。ぜひみなさんもステキな出会いをし楽しい時間を過ごしてきてほしいなと思います。



### ◎蘆田征士郎 (SMAⅡ型 小学2年生)

ご飯がバイキングでいろんなものを食べることができて、おいしかったから満足！

### ◎蘆田壮助 (SMAⅡ型 6歳)

二日目に体育館で行った遊びがとても楽しかった。(じゃんけんゲームで最後まで勝ち残り、商品の梅干しを獲得したときは、うれしそうで、少し誇らしげにしました。：ご両親より)

### ◎征士郎、壮助くんご兄弟共の感想

いつもは家では花火が少ないけど、たくさんできたから楽しかった。

### ◎平野和真 (小学3年生)

みんなで作った晩ごはんがとても美味しかった！

### ◎林千陽 (小学2年生)

友達と夜、暗いところにある鬼の木の彫刻まで肝だめしに行ったこと。お友達のお父さんとギターで踊って歌えたこと。

### ◎林京香 (SMAⅠ型 小学4年生)

みんなと夜と朝ごはんをつくったこと。ご飯もミキサーにかけて食べれておいしかった。

(次のページへ続く)





## 「きゃぴきゃぴの会」

宮城県 佐藤順子

初めましての会でした。事務局長の藤原さんってどんな方かしらとか、どんなチビッコが来るのかしらとか、スイッチ相談会&懇親会前夜、自分で言うのもナンですが御歳 53 歳のワタクシ、意外にもだいぶ緊張しておりました。

家族の会入会以来、この機関誌『ふぁみりー』やイベントのお知らせのお葉書を頂いて、いつか何かの形でSMA家族の会の皆様にお目にかかりたいと考えておりました。念願かなって地元・仙台での開催！ やっとその夢が実現しました。

それまで語れば長い障がい者人生ですが、私としたことが、障がい当事者の皆様との交流はそれほど密ではございませんでした。

生まれてこのかた地域生活にどっぷりつかり、車いすユーザーとして幼稚園から大学までいわゆる地域の普通学校・普通学級で学び、大学卒業後は自宅で英語教室を開設・運営、近所の小・中・高校生とワイワイガヤガヤ賑やかで楽しい日々を過ごしておりました。

ところが44歳で母が突然の他界、その後1年ほどで父も入院して、家族のみの介助で暮らしてきた私が急きょ一人暮らしをすることとなりました。それから7年近く引き込み状態の生活でした。

今日のように外との繋がりを回復できたのは心配してくれた地域の同級生たちのお陰です。「昔のジュンコちゃんのように自由に外出してる人がいるわよ」と高校時代の同級生が障がい者の自立生活センターを紹介してくれました。現在はその自立生活センター〈CILたすけっと〉に週に1~2度、バスや地下鉄を利用して通っており、障がい者同士または障がい者と地域の皆様が交流出来る場・情報提供の場を広める活動をしております。

さて本題(前置き長!)相談会当日、まず受付で出会ったのはストレッチャー型の車いすに乗ったカワイイ4歳の男の子。私と同行した介助者の看護学生さんも思わず駆け寄って、おててやほっぺにタッチ! 同じ仙台の同じ区に住んでいらっしやるとのこと。知らないことって多いなあ~どれくらいのSMA人口が私の地域にはいるのだろう。私の試行錯誤で歩んできた道は良い例としても悪い例としても少しでも皆さんのお役に立てるのではないかしら、と開会前から感慨に浸ってしまいました。



受付を済ませ会場に入ると目に入ったのは色とりどりのおもちゃのコーナー。あら53歳!少々場違いだったかしらとも思いましたが、そうか、子供にとっておもちゃで遊ぶことは機能訓練としてもコミュニケーション学習としても大切なことなんだ!と私自身の幼児期なんぞの遊びも思い出したりしてみました。

奥へ進むとパソコンに繋がったコミュニケーションツールや開発チームの方々が4か所のブースに分かれておられました。メカに強そうな電動車いすの小学生SMA男子が数名、ラジコンや学習機器の操作についてアドバイスや工夫をしたりされたりしていました。東北福祉大学でコミュニケーションツールを研究なさっておられる高橋先生に、私もここで初めてのご挨拶。徒歩で行けるかなりのご近所の東北福祉大学での研究内容を、実はあまりよく知らなかったということに気づかされました。自ら外に出向くって得るところが多いです。痛感!

コミュニケーションツールをお試しさせて頂きながら事務局長の藤原さんともお話しができました。藤原さんとの共通点を見つけたり藤原さんのご活躍のお話しを伺ったり勉強になることの多い時間でした。

そして成人担当の飛川さんは同じ宮城県の石巻在住。ナント私よりずっとずっと以前から〈CILたすけっと〉のお知り合いでした。初めてお目にかかったのだけれど、宮城県や東北地方でのSMA繋がりを広めて行きたいねってお話ししました。

そしてそして、今わたしがイチバン関心を持っていること、それが〈共育〉です。〈共育〉を選ぶのか(特学)を選ぶのか。幼い障がい児としては親の決断に寄るところも多分にあると思います。そういった意味でも今回、藤原さんや飛川さんのお母様方にお目にかかれたのは今後の私にとっても有意義なことでした。幼い障がい児だった私も親の世代になり(更に孫に対する目線になり)当時の親の決断について客観的に考えられるようになりました。

(次のページへ続く)



2 時間ほどの相談会閉会后、同じ建物内のカフェで懇親会が行われました。ドリンクとケーキを囲んで当事者から家族から専門家の方々まで自己紹介をしたり和気あいあい。アドレスを交換したりアットホームな楽しい時間でした。

私にとってワクワクの一日はきゃぴきゃぴの未来ある若者たちに出会って心踊る締めくくりでした。

さて、最後になりましたが、東北初、わが仙台の地で(SMA家族の会)相談会および懇親会を企画・運営をしてくださった会の皆様に、このような出会いの場を提供してくださったことを心より感謝もうしあげます。



## 「スイッチ初体験」

宮城県 平間絵里子

簡単に我が家の一人息子、4歳5ヶ月の成孔(なるよし)の紹介をさせていただきます。生後3か月目で気管切開をし、24時間人工呼吸器管理のSMA I型です。現在、左の手首と両手の指、数本がわずかに動く程度です。

今年4月から通所施設(たんぼぼホーム)に母子通園し、たくさんのお友達に出会い、日々多くのことを体験しています。刺激の多い通園生活の甲斐あって指先や手首を動かし、意思表示が少しずつ出来るようになってきました。

言葉や文字を覚える前にアウトプットができない状態になったことでコミュニケーションを取れる日は果たして来るのだろうかとずっと疑問でした。悩みの最中、『スイッチ&機器の相談会 in 仙台』と宮城県初の定例会の開催のお知らせがあり、この現状を打破出来るかもしれないと密かに期待していました。

当日、ドキドキしながら会場入りし、玄関ホールで家族の会の皆様が笑顔で迎えてくださり、一気に緊張が解けました。相談会が始まるとすぐ別室に通され、スイッチ体験が始まり、熊本保健科学大学の佐々木先生、帝京大学の伊佐地先生、仙台市発達相談支援センターの先生方に個別にご指導いただきました。

以前、ゲームセンターで体験した「太鼓の達人」を今回はスイッチで挑戦し、成孔の目がiPadに一点集中、手をトントン動かし始めました。その様子を見て「動かしたい」という気持ちが成孔にはちゃんとあるのだと確信しました。

スイッチを作動させるには、手の可動域を増やす為のマッサージが必要なこと、手のポジショニングを整えていくこと等、今後の課題が明らかになりました。また、佐々木先生からスイッチを上手に使いこなしているお子さんの動画を何点か見せていただきました。足の先で器用にレッツチャットをしている様子やアンパンマンの人形を手の補助道具にするという工夫等、驚くことばかりでした。帰宅後、我が家にあるアンパンマンの人形を早速、補助具として使ってみました。先生方には長時間に渡って細かく丁寧に教えていただき、心よりお礼申し上げます。

今後、仙台市発達相談支援センターの先生方と共にスイッチや機械を合わせていくようになるのですが、先生方にお会いできる頻度も極めて少なく、最終的には小学校に上がるまでに作れたらという曖昧な方向で話が終わってしまいました。この相談会を期にすぐに取りかかっていくものだと思っていたので少し残念です。ただ機会を待つのではなく成孔の母として積極的に仙台市に働きかけをしていかなければならないということを痛感しました。そのきっかけを作ってくれたこの会に改めて感謝しています。また、是非、仙台でSMA家族の会が開催されることを心待ちにしています。

『スイッチ&機器の相談会 in 仙台』(同時開催：SMA 家族の会関東支部第36回定例会)  
日時：2015年9月13日(日) 12:00~16:00 会場：仙台市障害者総合支援センター  
プログラム：(1) ICT 救助隊による「スイッチ」

「コミュニケーション機器」の適応相談

(2) 最新のコミュニケーション機器展示

懇親会：相談会終了後、施設内のレストランにて

家族の会 blog 関連記事 [http://smajapan.blogspot.jp/2015/09/in\\_18.html](http://smajapan.blogspot.jp/2015/09/in_18.html)



## DO-IT JAPANについて

奈良県 東良弘人

今年中学3年生の息子がDO-IT JAPANのスカラーとして夏季プログラムに参加しました。DO-IT JAPANとは東京大学の先端科学研究所の先生方が中心となって活動する団体で、障害があっても勉強したい意欲があれば応援し、高等教育を受ける機会を創り出そうとする試みです。本人の感想は後程ご紹介しますが、新しい世界を見ることができて大きく成長してくれたと喜んでます。

スカラーに選抜されて最初のプログラムが夏季プログラムです。東大先端研を中心に4日間の研修に参加しました。中学から大学生の20人程度が全国から集まりました。障害の種類も様々です。大学の先生方や、今年はマイクロソフト社の本社で授業を受けるなど、先進的な知識や経験をたくさん得ることができました。大きなテーマは「合理的配慮」です。入学試験の際、或いは入学後での様々な状況において求めたい配慮が多々あります。それを科学的に支援しようというのがDO-IT JAPANの考え方です。

多くのSMAっ子にとって是非関心を持って頂きたいプログラムだと思います。まず参加するには応募、選抜といった過程があります。通常は4月頃の春先に募集があります。1次審査は書類審査です。次に2次審査に進むと面接があります。選抜されると8月頃に開催される夏季プログラムに参加することができます。一度参加した生徒はスカラーと呼ばれ、その後も東大先端研からの様々なフォローを受けることができます。是非ホームページなどで確認頂き、多くの方が関心を持って頂き、チャレンジして欲しいと思います。

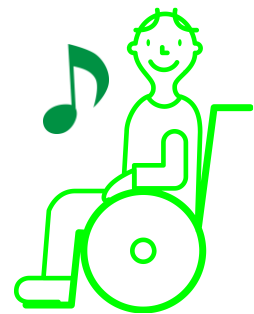


## DO-IT JAPAN 終了後の感想

東良航太

まず最初に伝えたいことは「感謝」です。DO-ITに関わる全ての先生方、スタッフの皆さん、ヘルパーの皆さん、ボランティアの皆さん、本当にありがとうございました！素晴らしい経験が出来ました。これから感想を書きますが、お世話になった皆さんの一人一人の顔を思いだしながら書こうと思います。

僕は、このプログラムに参加して、たくさんの今まで知らなかった世界に入ることができました。初日受付まで行き、そこからはずっとヘルパーさんやスタッフの方々と行動して、初めて親元から離れて一日過ごしました。今まで僕は、学校の友達が友達同士で遊びに出掛けていたのを見て、一回友達と出掛けてみたいなと思ってはいましたが、結局出来ずにいました。今回初めて親元から完全に離れて行動するとなると、とても楽しみでしたが、不安な気持ちもありました。でも、参加しているうちに、意外と出来ていることに気がついて、とても嬉しかったし、守られている環境の中で過ごすのではなく、自由な環境の中で自分で考えて、自分の責任で動くということが、想像していたよりもずっと楽しかったです。一つのことを頼りすぎないことが大切という講義も受けて、これからは、もっと積極的に自分から殻を破って外に出ていこうと思える自信が持てました。後日ふと自分一人で電車に乗ってみようかなと自然と思ったときは、自分の変化に驚きました。



また、参加された方の中には、僕とはまた違った大変さがある方や、同じような苦勞をされている方もいましたが、それでも社会に出ていたり、進学を目指していたり、これなら負けないというような一芸を持っている方ばかりでした。自分のできることを活かして毎日を過ごしているという共通点があるなと思いました。皆さんそれぞれ何か光るものを持っていて、それを上手に使ってすごいことをされていたので、本当にすばらしいなと思いました。まだこれから見つけることになりませんが僕も自分の光るところを上手に使って、しっかりと毎日を過ごしていきたいです。また、自分のことだけじゃなくて他の人の光るものをちゃんと見つけられるような人になりたいです。



(次のページへ続く)

今まで知らなかったたくさんの身近にある機械をより使いやすくする方法も学ぶことができました。タブレットを使って自分の考えを整理したり、できるだけ早く文字を入力するツールを出したり、数式を入力したりすることなどを自分で簡単にできるやり方をマイクロソフトの本社や東大先端研で教えてもらいました。こんなところにこんな機能があるということを知って見つけていくのが楽しかったです。また、電動車椅子のバッテリーや使いみちの種類やその選び方、タイヤが乗り越えられる段差の高さなども教えてもらい、普段何気なく乗っている電動車椅子はこんなに奥が深かったのだと驚き、おもしろいなと思いました。これからは自分自身でじっくり考えて、選んだり乗ったりしていきたいです。また、僕も夜だけつけている呼吸器の大切さや他の治療法、呼吸器のマスク種類なども教えてもらいました。人間の脳は酸素が 5 分来なかなただけでも元通りには戻らないという話には驚きました。改めて僕にとっての呼吸器の大切さに気付きました。僕もしている電動車椅子サッカーでは、日本代表になる上手な選手でも常時呼吸器をつけている方も多いです。選手も、呼吸器を調節できる先生もすごいし、僕も頑張るって日本代表選手になろうと強く思いました。



あと、これから自立して進学したり社会に出ていくために、自分の病気についてしっかり考えて、相手に上手に伝えて手伝ってもらったり、学校での無理のない範囲の合理的配慮を求める大切さがよく分かりました。障害があるから自分だけ特別ということではなく、障害のない人と同じ機会を得るためには、という考えが大事だと思いました。例えば頭では考えられるのに字が書けなかったりあるいは紙の字が読めないからテストを受けることができない、ということではなく、解答を書く手段や問題を読む手段をパソコンに変えるなどの

工夫をして、障害のない人と同じようテストを解く環境を整える。「ずるをする」のではなく、障害のない人と同じスタートラインに立ってテストなどをするために必要だからこそ求める配慮が合理的配慮なのではないかと僕は思います。もちろん配慮を得る分、僕も出来る限りのことをして、周りの方には少し手間をかけてしまうかもしれませんが、その分を返せるくらいしっかり勉強して、社会に出て恩返しをしたいと思います。

僕は今回の夏のプログラムに参加して、今まではずっと小さな世界にいたんだなと気づかされました。とても貴重な四日間を通して、色々な考え方や今まで知らなかったツールに触れたことで、一気に世界が広がりました。知っていると思っていたことにも、もっと深い意味があることもたくさん知ることができました。世の中には僕の知らないもっと大きな世界があると思うので、積極的に自分からチャレンジしていこうと思います。DO-IT JAPAN に参加できて本当に良かったです。ありがとうございます！

～ メモ ～

下記ホームページにより過去の活動報告書などが閲覧いただけます。  
DO-IT Japan 2015 (URL.) <http://doit-japan.org/2015/>



## ==== 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 ( OO@docomo.ne.jp や XX@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、よろしくお願ひ申し上げます。



### ◆◆◆◆ 編集後記 ◆◆◆◆

個人的には今年もあつという間の2015年でした。ついこの前にお正月が過ぎた気がするのですが…。年々速まる月日の経つ早さに驚くばかりです。そんなのんびりした私の話はよいとして、会では今年も着々と催しが開催されました！会の催し以外にも、ふれあいキャンプや DO-IT JAPAN など、心躍る寄稿をいただきました。

今号で紹介しきれなかった今秋に開催された関東・関西懇親会の様子は次号でのお届けを予定しております。皆様、よい年をお迎えください。来年も会報へのご協力どうぞよろしくお願ひ申し上げます。 広報 長谷川