



ふ、あみりー

SMA 家族の会 発行
2016年 12月 第32号
<http://www.sma-kazoku.net/>

♪♪ 目次 ♪♪

<ul style="list-style-type: none"> ■ I型懇親会 in 関西 1ページ 『I型懇親会に参加させていただいて』 ■ 関東支部 第37回定例会 in 北海道 2ページ 『北海道定例会に参加して』 ■ おふくろの会 『大学進学』 3ページ 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 2016 ふれあいキャンプ 4~5ページ ■ I型懇親会 in 関東 6~8ページ 『懇親会(ハロウィンパーティ)に参加して』 『初めての家族会に参加して』 ■ 事務局より 8ページ
---	---

■I型懇親会 in 関西

- ★日時 : 2016年7月23日(土) 13時30分~16時30分
- ★場所 : 京都テルサ 東館2階 視聴覚研修室
- ★内容 : ちょっとしたお菓子と飲み物を囲みながら、日ごろの悩み、愚痴、心配ごと、楽しかったことなど、とにかくおしゃべりしちゃいましょう☆



『I型懇親会に参加させていただいて』

富山県 長山 宗歳

7月23日に京都にて開催されたI型懇親会に参加させていただいた、長山朔太郎の父です。富山県に住んでおります。

初めに、息子の朔太郎は昨年1月に誕生し、同年7月にSMAI型と診断されました。この病気についての知識や情報が少ない状況に戸惑っていたところ、家族会の存在を知り昨年より参加させていただいております。

このI型懇親会については参加しておられるのは主にお母さん方だとは承知しておりますが、今回妻の代役として参加させていただきました。同じ病気を背負った子供を持つ親として、皆さんの思い、普段の生活での創意工夫など、様々な意見を聞けました。妻が夫の言動に対してどのように感じているのかなど、身につまされる部分もあり冷や汗もありましたが、すごく有意義な時間だったと思います。

富山に帰り、妻にも話をしたところ可能であれば参加したいと言っておりました。きっとお母さん同士でもっと思いを共有できるんだろーなー、と感じました。

今後もこのような懇親会等、可能な限り参加させていただきたいと思っております。

そして将来、この病気を背負って産まれてきた子供達に対して明るい未来を願って、日々頑張っていくと思えることができました。

最後になりましたが、今回この会の開催に際し、日々の忙しい中準備していただき、また暖かく迎えてくださったお母さん方に厚く感謝いたします。ありがとうございました。



■おふくろの会

★日時 : 2016年8月12日(金) 13時~16時

★場所 : タワーホール船堀 306 会議室

★内容 : 3人の大学生をお招きして、これまでの学校生活や大学生活についてお話を伺いました。



『大学進学』

東京都 増山 久美子

夏の恒例となる「おふくろの会」。

今年は、SMA児の大学進学のリアルなお話が聞けるとあって、我が家の長女・花音(かのん)と、お話を伺いに行きました。

花音は現在中学2年生。

来年度は受験生となり、高校進学も真剣に考えなければいけませんし、できれば大学まで進学してほしいと(親は)思っているのですが、現役大学生の経験談はとても興味がありました。

いつもは母親のみの参加の会で、子供は同伴しないのですが、今回は小さなお子さんから、小学生なども多く、雰囲気はいつもより賑やかな感じでしたが、発表の間は、みなさんすごく集中して聞かれています。

SMAの子供に限った事ではないですが、肢体不自由児を持つ親としては、子供がこれから先どのように教育を受け、成長していく事ができるのかは、かなりの関心事だと思います。

今でこそ法律が整いつつありますが、現場ではなかなかこちらの意向を理解してもらえなかったり、安易に付き添いなどを求められる事も、無いとは言えません。

大学に進学して、介助を受けながら勉強している方の、生き生きとした話しぶりや、自信に満ちた内容を聞いていると、自分で選択して進む道を決めることが、人生においてとても大事なことになるんだという事が伝わってきました。

我が家でも本人の希望をしっかりと聞いて、これからの方向性を決めて、やれる限り頑張りたいです。

そして母親としては出来る限りのサポートを...と、ついおもってしまう

のですが、本人が自分で決めたからには、できることはしっかり自分で目標に向かって進んでもらい、親は本当に遠くから『安否確認』程度で、自立を促して行かなくてはならないんだな。と、気持ちをふるい立たせる。そんな思いにもなりました。



こちらが心配してるよりも本人たちはずっと大人でしっかりしてるし、成し遂げる力を持っていることを信じてあげなければ。とそんな風にも思いました。

親のみの集まりでは『親同士の悩み』などを共有できて、それもとても良いのですが、今回はSMA本人の子供たちがたくさん参加してくれたので、当事者としての気持ちとか、こちらが心配していることでも、本人たちにしてみたら「別に平気なんだよ」という意見も聞けて、いろんな気付きのある会でした。

また来年も楽しみです。



■ 2016 ふれあいキャンプ

★日時：2016年9月10日(土) 11日(日)の1泊2日

★場所：東栄グリーンハウス



『2016 ふれあいキャンプ 報告』

愛知県 林 智宏

今年も9月10日(土) 11日(日) 1泊2日で開かれましたふれあいキャンプ。「ふれキャン」

わたしたち家族も今年も5年生の娘(SMAI型)とそのクラスメイト2人と3年生の妹のクラスメイトで1時間半の道中をはじめて共にし、参加しました。

お昼頃、愛知県東栄町の会場に到着するとさっそく、自己紹介とレクリエーション。14時頃からは各グループで屋根のある野外で夕食の準備。品数おい美味しいご飯を食べた後は「大花火大会」、お風呂に入ってみんなで布団をしいて寝ます。

おとなはその後交流会が続きます。



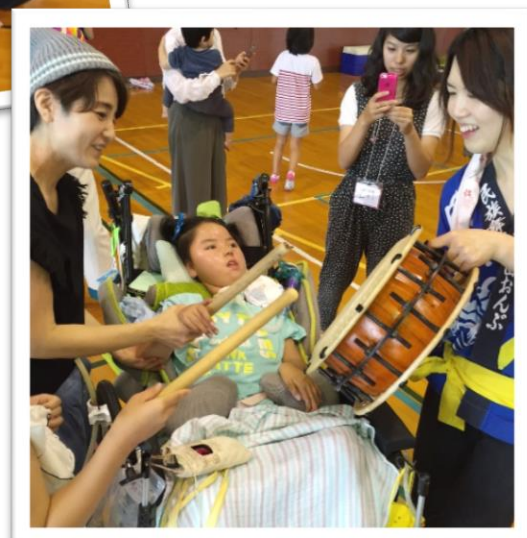
1年に1度しか会えないお友達もクラスメイトとはじめて参加。むすめたちは飯ごう炊さんでいっしょにご飯をつくり、レクリエーションのときもたくさんお話できました。



凸凹や坂道もあり、決してバリアフリーではないですが、たくさんのボランティアさんがいますのでバリアを感じません。

今年も、障害の種別や症状の重い軽いといったこと分けへだてなくさまざまな職種、ひとが老若男女、大学生が集まってレクリエーションをともに楽しみ、

不思議なことに初めて会ったメンバーで飯ごう炊さんでとってもおいしい夜、朝、昼のご飯ができます。参加者の中には、知的障害ある方がヘルパーさんとともに初参加、そして人工呼吸器と肢体不自由があっても、富山から車でヘルパーさん2人介助で参加くださった成人の方もいらっしゃいました。今回は子どもたちそれぞれのお友達も参加してくれ、輪が広がったように感じます。



(次の頁へ続く)➤

また、大学生たちが障害のある子どもそうでない子どもも同じように接していたり、わからないことは聞きながら障害のある子に接したり手助けしてくれているのが印象的でした。

初めて接する障害を持つ子どもたちに、子どもの目線で親や支援者に問いかけ接することが支援の基本であること、専門職、資格の有無で支援ができるできないを判断しないという可能性を感じました。

「ふれキャン」の場のようにさまざまな支援者が関われる社会や学校であれば医療的ケアのある子どもや他の障害を持つ子どもはもっと自由になれるしバリアを感じないのだと思いました。



今年の参加はSMAっ子は少なかったのですが、初参加の障害をもつ子ども、成人の方、学生さんが増えました。また来年こそはぜひ皆さん、澄んだ空気、おいしい水、少し大きな大浴場を味わいにご参加ください。



■I型懇親会 in 関東

- ★日時 : 2016年10月15日(土) 13時30分~16時30分
- ★場所 : 株式会社クリエイティブキャスト内セミナールーム
- ★内容 : 《チビっ子は仮装をして集合! ハロウィンパーティー!!
最新の視線入力機器ミニ体験会や、じゃんけん大会、情報交換の時間など。
製薬会社バイオジェンのスタッフも来場しました。

※ . . . ※ . . . ※ . . . ※ . . . ※ . . . ※ . . . ※ . . . ※ . . . ※ . . . ※ . . . ※ . . . ※ . . . ※ . . . ※

『懇親会 (ハロウィンパーティー) に参加して』

栃木県 大野 清美

10月15日(土) 品川でI型懇親会 (ハロウィンパーティー) が行われ参加して来ました。私と唯(7歳)はI型懇親会の参加は2回目になります。

前回参加した時、購入したばかりのiPadを子供のコミュニケーションや遊びや学習の道具としてどう活躍させたらいいか。また学校問題やバギー、ケアに関してなども、同じ問題を抱えているママに話を聞きたくて参加しました。



iPadに関しては、知り合ったママにスイッチの道具のiPadタッチャーよりもBluetooth機能を使ったスイッチの方が、ワイヤレスで扱いやすいという事を教わり、また違うママには、身体が動かせないI型の子には数の概念を理解するのがなかなか難しいことなど、教育のことを教わりました。その他レッツチャットの固定方法や座位など様々参考にさせて頂き、前回の会で沢山の情報とパワフルなママ達の元気を分けてもらいました。なので、今回の懇親会の連絡を頂いた時は、どうしても行きたくったのです。



あいにくその日は主人が仕事だった為、栃木からの移動手段をどうするか迷いました。唯と私の2人で電車で行くか、私の運転で車で首都高に行くか、下の妹をどうするか…迷った末、栃木の田舎なので電車にはあまり慣れてなく、今回は私の運転で下の子とじいばあに付き添ってもらい、慣れている車で品川へと向かいました。下の子とじいばあは品川のaquaparkに遊びに行ってもらいました。

会場に着くとハロウィンパーティーということでかぼちやがいっぱい。会場は華やかにデコレーションされ、子供達もお姫様やおさるさん、パンプキンなど可愛く仮装し、とても和やかなムードで今までの緊張が一気にほぐれました。



今回参加して下さった早川さんのプロジェクトでの自己紹介は、スマホやiPadを使いこなして自由にコミュニケーションをして社会と関わっている様子が私の中でとても驚きでした。唯も将来あんな風に可能性を広げて縦横無尽に人生を楽しんで欲しいな…その為にも、今は基礎になる教育と一緒に頑張って行かないと…と改めて考えさせられました。

(次の頁へ続く)➤

その後のフリートークでは話題のトビーを体験したり、お友達のママと久しぶりの再会で近況報告したり、製薬会社バイオジェンのお話もあり、とても内容の濃い親睦会でした。田舎でのんびりと在宅生活をしている私には、とてもいい刺激になりました。

これだけの会を準備するには、皆さん忙しく介護している中、大変なことだったと思います。今回またこういった機会を設けて頂き本当に有難うございました。感謝致します。



『初めての家族会に参加して』

東京都 佐山 淳子

はじめまして。東京都板橋区の佐山淳子です。

私と小学校4年生の長男、3年生の次男、2歳半になる三男の4人暮らしで、三男がSMA I型です。母子家庭で色々大変なこともあります、みんなで力を合わせて頑張っています。

この病気が分かったのは一歳半頃のことです。それまでは成長が遅れているだけだと思っていて、三人目の子供ということもあり、のんびりと楽観的に過ごしていましたが、ネットニュースでSMAの記事をたまたま目にしたのがキッカケで診断を受けました。



SMAのことは、調べても情報が少なく、かねてから患者さんやご家族の生の声を聞きたいと思っていたので、今回参加できて本当に良かったです。

会場は想像していたよりもアットホームで、ハロウィンの飾り付けや仮装がとても可愛かったです。皆さん笑顔で迎えてくださりホッとしました。

(次の頁へ続く)➤

今回は、視線入力はまだ早いので試しませんでした、スイッチの体験をしました。

もっと高額な機械だと思っていましたが、とても良心的なお値段で、手作りで一人一人に合わせてくれ、息子も興味津々で触っていました。色々と応用もききそうなので是非利用してみようと思います。
(ものぐさな私は吸引機のスイッチとして使ってみたいな…とったり)

新薬の開発のお話も聞けて良かったです。

最大限のスピードで実用化にこぎつけようと努力して下さる企業の方の誠意が伝わってきて、感謝の気持ちでいっぱいになりました。

ご家族の方も非常に勉強熱心で、海外の最新情報にも詳しく、英文を読んだり、専門的なことも話していて、レベルの高い会話に感心するばかりでした。

病気が発覚した時、無知だったことを激しく後悔したのに、やはり自分はまだまだ甘いなど痛感しました。

いまだ医学で不可能といわれていることを変えていこうとしているんだから、ただ受け身で待っているだけじゃダメなんだ、常にアンテナを張って行動し、意識を強く持たなければいけないんだと改めて実感しました。

患者さんのお話も為になりました。パソコンを早く買ってあげてください、と言っていたのを聞いて、息子にはまだ早いと思っていましたが、世界や可能性を広げてあげることが大事だと気づきました。まずはタブレットからはじめてみようと思います。

緊張と余裕のなさで、頭が回らないままあっという間に終わってしまいました。本当は皆さんとケアの方法や設備、バギーのことなどもっと話したかったです。

お兄ちゃん達も、最初は乗り気ではありませんでしたが、来てよかったと言ってくれて良かったです。

皆さんから勇気と希望を沢山貰え、有意義な一日になりました。また機会があれば是非参加したいです。ありがとうございました。



==== 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、よろしくお願い申し上げます

