



ふぁみりー

SMA 家族の会 発行

2005年4月 第7号

<http://www.5a.biglobe.ne.jp/~sma-HP>

希望どおりの就学をめざして — 就学特集①

「ピカピカの新入生」の姿がまぶしい4月。会員の皆さんの中にも、この春に新入園・新入学を迎えられた方がおられることでしょう。SMA であるがゆえに入園・入学にいたる道は決して平坦ではなかったかもしれません。教育を受けることは皆に保証された権利であると同時に、本人が希望する形の就園・就学を実現していくことが社会参加の第1歩でもあります。そうした観点から、今号と次号の2回にわたって就学にまつわる様々な問題を取り上げていきたいと思ひます。まず今号では、保育園・幼稚園や小学校への就園・就学をひかえたお子さんをお持ちの方が遭遇すると思われる状況について、どのような姿勢で取り組んでおられるかを皆さんの体験記を中心に紹介していくことにします。

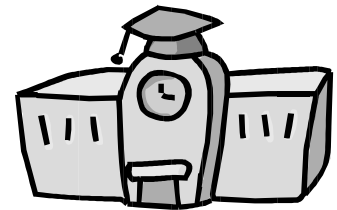
車イスのきみにそばにいて欲しいから

SMA (脊髄性筋萎縮症) 家族の会の皆様、こんにちは。医療アドバイザーをさせていただいております市立豊中病院小児科の松岡太郎です。

私達は小学校で何を学んだでしょうか? 「将来社会で生きていくために必要な知識や技術」でしょうか? 私自身は、小学校では「様々な得意なことや不得意はことを持ったいろいろな人たちがいて社会は成り立っている」ことを“小学生の学び方”で学び、“小学生にしかできない感じ方”で感じたと考えています。

SMA の子どもさんには、少なくとも義務教育の間は、地元の学校 (の普通学級) に通っていただきたいと強く思っています。私も「障害をもつ全ての子どもさんが地元の学校に通うのがベストである」と思っている訳ではありません。ただ、身体的に不自由はあるものの、知的な問題がない SMA の子どもさんにおいては、地元の学校での生活に充分耐えられると考えています。病気についての一般の方々の知識不足から、現状では困難な点が多いことは承知していますが、ご家族と主治医を中心とした医療・福祉スタッフの努力と熱意があれば可能と思ひます。

全ての小学生が (そして将来の大人が) 「“電動車椅子にのって、よくおしゃべりする子ども” もいて社会は成り立っている」と自然に感じていただける社会が来るようにお祈りし、また、SMA の子どもさんにご家族には (多少辛いこともあるかも知れませんが) むしろ社会を教育していただけるようお願いしたいと思ひます。



主 な 内 容	吸引問題を考える	・・・	2 P	関東・関西支部報告	・・・	11 P
	就学体験記	・・・	3~9 P	会員通信	・・・	12 P
	介助員の視点から	・・・	10 P	事務局より	・・・	14 P

学校における吸引などの医療的ケアをめぐる最新情報

福島 慎吾

厚生労働省医政局に2004年5月末に設置された「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」（以下「研究会」）は、前半の検討課題である「養護学校において教員によって行うことが許容される医療的ケア（吸引等3行為）」の「標準的」な手順と「標準的」な範囲及びそのために必要な条件に関する報告書を取りまとめ、9月17日に発表しました。

この報告を受け、厚生労働省医政局長通知が10月20日に発出され、また文部科学省初等中等教育局長通知も同月22日に発出されました。なお、養護学校に関する事務は、一般的には都道府県自治事務に該当するため、今回の通知に基づいて、実際に看護師の配置を行い教員による医療的ケアを行うかどうかは、最終的には都道府県の判断に任せられることとなります。

この「研究会」では、後半の検討課題として、「ALS以外の在宅患者に対するたんの吸引行為についての医学的・法律学的整理」に取り組んでおり、一定の条件のもとヘルパー等による吸引を容認する報告書が本年3月までにまとまる予定となっています。

厚生労働省医政局長通知より（抄）

近年の医学・医療技術の進歩やノーマライゼーションの理念の普及などを背景に、盲学校、聾学校及び養護学校（以下「盲・聾・養護学校」という）においては、たんの吸引、経管栄養、導尿（以下「たんの吸引等」という）の必要性が高い幼児、児童及び生徒（以下「児童生徒等」という）の割合が高まりつつある。このため、文部科学省では、関係道府県衛生主管部局及び教育委員会の協力を得て、平成10年度から平成14年度までの「特殊教育における福祉・医療等との連携に関する実践研究」及び平成15年度からの「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」（以下「モデル事業等」という）により、盲・聾・養護学校における医療のニーズの高い児童生徒等に対する教育・医療提供体制の在り方の研究を行ってきた。

「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究（平成16年度厚生労働科学研究費補助事業）」（座長：樋口範雄東京大学教授、主任研究者：島崎謙治社会保障・人口問題研究所副所長）は、モデル事業等の成果を踏まえ、医師又は看護職員の資格を有しない教員が、看護師との連携・協力の下に盲・聾・養護学校における医療のニーズの高い児童生徒等に対するたんの吸引等を行うことについて医学的・法律学的な観点から検討を行い、このほど報告書を取りまとめた。

報告書では、盲・聾・養護学校へ看護師が常駐し、教員等関係者の協力が図られたモデル事業等において、医療安全面・教育面の成果や保護者の心理的・物理的負担の軽減効果が観察されたこと、必要な医行為のすべてを担当できるだけの看護師の配置を短期間に行うことには困難が予想されることから、看護師を中心としながら教員が看護師と連携・協力して実施するモデル事業等の方式を盲・聾・養護学校全体に許容することは、看護師の適正な配置など医療安全の確保が確実になるような一定の要件の下では、やむを得ないものと整理されている。

盲・聾・養護学校における医療のニーズの高い児童生徒等の教育を受ける権利や安全かつ適切な医療・看護を受ける



権利を保障する体制整備を図る措置を講じていくことは重要であり、また、たんの吸引等については、その危険性を考慮すれば、医師又は看護職員が行うことが原則であるが、上記整理を踏まえると、教員によるたんの吸引等を盲・聾・養護学校全体に許容することは、下記の条件の下では、やむを得ないものと考えます。

なお、前半部分の報告書は以下のサイトにて閲覧が可能です。

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/09/s0917-3.html>

我が家の就学体験記

～ 保育園・幼稚園、小学校編 ～

(掲載はお子さんの年齢順)

息子の公立保育園入園まで

茨城県守谷市

小手彰太さん



↑ 小手さんご一家

私たち家族は茨城県の県南地域、千葉県との境界に位置する守谷市に在住しております。息子の瑞貴(みずき)は1歳8ヶ月の時にSMAⅡ型と診断されました。幸いにも守谷市では療育教室が開かれていて、肢体不自由児に対しての福祉政策がありましたので、そこに2歳から通所し始めました。療育教室教員は守谷市職員で構成されています。楽しく教室に通ううち、息子の精神発達状態と教室での内容に、少し隔たりがあるのではないかと疑問が出てきました。療育教室では色々な疾患を抱えた子供達が通所しています。個々の能力に合わせた指導はしてくれますが、SMAという疾患特有なのか知的発達は少しだけ同年代よりも進んでいるようで(親の臍目も多分にありますが、病院での精神発達検査でもそのような傾向が見られました)、集団交流でも、いわゆる普通の子供達との交流が、今後の子供の成長に欠かせないと感じ、子供の為にも、自分達の為にも保育園に是非とも入園させたいと考えました。

始めは妻が、息子を保育園に入所させたい旨を3歳時に療育教室教員に相談しました。療育教室職員は市職員であり、公立保育園職員とも交流を持っています。療育教室職員にも理解を頂き、公立保育園への紹介と入園の働きかけをして頂きました。また保育園に親子で見学に行き、そこで入園希望を直接伝え、保育園職員にも理解を頂きました。そしてめでたく今年4月より入園が決まり、息子も楽しみにしているところです。

現在、市に電動車いすの申請をしています。公立保育園入園の決定はある一定の価値観があります。また、今後息子の普通小学校入学を考えていますが、公立保育園から公立小学校への入学が、内部での情報の伝達により、より簡易に進むのではないかと考えています。



私が前例になります

新潟県新井市

山本園子さん

娘の雨依(うい)はこの春5歳。在宅生活も4年目に入ります。気の休まる暇もなかった入院中に比べ、在宅に移ってからには特に大きなトラブルもなくすくすくと成長しています。

雨依の楽しみは訪問入浴と、市の児童ディサービス(支援事業)として設けられている「ひばり園」に通うこと。ここは発達に心配のある子供のための教室で、雨依もお友達と一緒に遊びや音楽、運動などを楽しんでいます。

保育園については、以前家庭相談員さんを通じてこちらの希望を伝えていただいたものの、やはり前例のないことだけに良いお返事はもらえませんでした。それまでの外出といえば、通院と散歩程度だったので、その時点では確かに難しかったと思います。

そこで、まずは雨依という子供を多くの人に知ってもらうことから始めることにしました。市の健康福祉課と同じ建物内にある「ひばり園」へは週1～2日通い、加えて月二回実施される地域の保育園開放にも参加しました。その結果、私一人でも安全かつスムーズに雨依を連れ出す自信がつかましたし、福祉課の方々には気軽に声をかけていただけるようになり、雨依もたくさんのお友達とふれあうことができました。そして何より心配された雨依の体力についても、親の予想以上のたくましさを見せ、真夏の炎天下でも、外出が連日に及んでも体調を崩すことなく年間通い続けることができました。また、地域の方々が大勢集まる行事へ参加することで、呼吸器をつけた子供への理解も少しずつ得られてきていると感じています。これらの事が入園の判断材料として見て貰えるといいのですが…。

正直、二年後の就学についても、兄の通う小学校と隣市の養護学校のどちらへ進むのが雨依にとって最善なのか模索中です。どちらにもそれぞれ良い点がありますし…。ただ、月二回だけの交流でも自然に雨依を受け入れ、接してくれる保育園の子供たちを見て、「この子達と一緒にの学校に通えたら雨依も嬉しいんじゃないだろうか」と思い始めています。

これからもう一年は今の状態を継続しながら外出の機会を更に増やして体力をつけ、改めて入園を検討していただけるよう働きかけていきたいと思います。



↑ 山本雨依ちゃん

保育所への入所、電動車椅子の交付、小学校への準備 大阪府松原市 福岡育美さん

息子の裕人(ひろと)は SMAⅡ型で今年 7 歳になります。生まれた時は特に変わったところもなく、1 歳の時にはつかまり立ちをしていました。その後歩くことが出来ず、3 歳の時に筋生検をして病名が分かりました。

共働きの私は産後 2 ヶ月で仕事に復帰し、職場内の保育所にいれて働きました。しかし、早い時期に市の保育所に入れて校区の友達を作ってあげたいと思い、3 歳のときに市の保育所への申請に行きましたが、市の児童課は、障害児枠があるのは 4 歳からで、それがないとクラスに 1 人しか先生がいなくて対応できない、4 歳からでないと入所できないと断られました。何度も市役所に足を運びましたが取り合ってもらえず、結局、1 年待って 4 歳から入りました。

歩くことが出来ないでいつも大人の手を借りないと移動が出来ない息子のために、少しでも自分で移動できる楽しさを知ってもらいたいと思い、電動車椅子の交付申請を 4 歳の時にしました。障害福祉課は、小学生以上で高学年でないとは交付できない、と申請を却下しました。全国で小学生に満たない年齢で交付されている例を出しても、それは市が独断の判断で出したことで、私達の市では出せる年齢でないとは判断した、と言い、早い年齢で移動手段を確立することが精神発達にどれほど重要な役割を果たしているかという医師の論文を提出しても、それはここでは問題としないと、何度交渉しても事故が起こった時の話ばかりし、事故を起こすと交付した市の責任になるとか、事故が起こった時、被害にあった子供さんにどうやってあなたは償うのか、事故を起こらないと言えるのかと詰め寄り、どんな話を持ってきても法に決められている以上交付はしない、と言われました。福祉課とは半年間話し合いましたが平行線で少しも進まず、私達夫婦はできるだけ早く息子を電動車椅子に乗せてやりたかったので、結局、自費で購入しました。

小学校就学のための情報収集は 2003 年 10 月から始めました。松原市内には肢体不自由児学級を持った小学校が 2 つあり、肢体不自由児は市を半分に分けてどちらかの肢体不自由児学級がある小学校(以下「肢学」)へ入るという方法をとっています。肢学のメリットは介助員制度がある、PT の訓練を受けることが出来る、食事の介助がある、です。しかし現状は、介助員は生徒 2~3 人に 1 人しかつかない、介助用車椅子トイレは一階の障害児クラスに 1 つだけ、4 階まであるのにエレベーターはなく、授業が上階である時は先生が抱いて移動する、段差だらけ、肢体不自由のみの子ははおらず知的障害もともなった児童ばかりで勉学の遅れが目立つ、というデメリットが目立つ名ばかりの肢体不自由児学級です。そのうえ、私が住んでいる校区にはその学校はなく、車で送らないと行けない遠いところにあります。校区でないので、友達も住んでいるところにはいないという悲しい現状があります。

10 月に教育委員会へ話し合いに行き(この時は教育課長しか話し合いに参加せず)、私達は校区の学校に通えるように施設の充実をはかり、介助員制度を校区の学校に取り入れてほしいと要望しました。それとともに、放課後の学童保育でも障害児を預かって欲しいと要望しました。市の回答は、校区の学校で施設の充実をはかるのは予算的に無理だ、だから肢学を設置してあるのだ、肢学は設備もある程度整っているし介助員制度も取り入れているのだから、と肢学を勧めてきました(実際は上記のとおり整っていませんけど)。それに加え、学童保育も今までに障害児を受けたことがないと断られました。

11 月から 2004 年 1 月までの間に両方の小学校を見学し、施設的にはほとんど差がないので、やはり介助員制度を校区の学校に取り入れてもらって、近くに友達の出来る校区の学校に行こうと決めました。2 月と 4 月に教育委員会へ話し合いに行きましたが、平行線で、行きたいなら行っても構わないが、施設の充実なんて予算が無い、介助員もほかの学校につけてないのにあなたの通う学校にだけつけることはできない、あなたが選んだのだからあなたの責任だ、という感じの冷たい対応でした。

5 月、私は悩んで、ある病院の介護保険専門員に相談に行きました。そこで障害者のための市民の会の代表の方を紹介してもらい現状を話したところ、私達の意見に賛同してくれ、6 月に専門員と障害者の市民の会代表の方 2 名と一緒に教育委員会へ要望書を出しました。

7 月に教育委員会と話し合いの場を持ち、私達夫婦と障害者市民の会 2 名、介護保険専門員で行きました。教育委員会側の対応は前回とは全然違い、教育課長、青少年課課長、施設課課長が揃って話し合いの場にきました。肢学の話は再度してきましたが、最終的には保護者の意見が最優先なので、校区の学校に行く方向で話を進めていきましょう、と前回とは全く違いました。介助員制度は導入できないが校区の小学校の先生が協力して息子をカバーする、ということになり、施設も少しずつ変えていく(スロープを改善する、扉を改善する、トイレを整える)、それに学童保育も入れてもらえることになりました。個人で交渉すると対応が悪かったのに、障害者団体の代表が話に入ると 180 度態度を変えてきてあきれました。8 月には、校区の学校に通うことを正式に報告に行きました。

2005 年 1 月、校区の学校に工事見取り図を持って、施設課担当と教頭と私達夫婦とでスロープと扉の工事の話をしました。さらに、学校で使用される新しい電動車椅子の申請に再び障害福祉課を訪れました。前回と違い、学校生活で使用

するということ、この3年間実際に乗って事故を起こしていないという経過を考慮してくれたのか、今回は申請を許可してくれました。現在、電動車椅子を作成中です。

本当の意味での学校生活はこれから始まります。障害児枠のない普通校が初めて障害児を受け入れる、全先生方が初めて障害児を受け持つのです。はたして、先生方は本当に息子が学校生活をスムーズに送れるようフォローしてくれるのか？今年的人员配置はどれも先生の数を減らす方向にあるという話も聞きます。不安で仕方ないです。また、設備の方も一年生のクラスが一階にあるというだけで、図書室も音楽室も理科室も家庭科室もすべて上階にあるというのにどうするのでしょうか？エレベーターの設置など夢のような遠い話です。

しかし、すべてを一度には変えられないのはやはり仕方ないことで、1つずつ変えていければいいなと思っています。今はまず、障害があっても地元の学校に行けた、一階の設備を少し改善できた、学童も預かってもらえた、電動車椅子の申請が通った、これが第一歩と思っています。これからも息子が校区の学校に行けてよかったと思えるよう、学校を楽しんで行けるよう頑張っていくと思っています。



娘の学校生活について

東京都国分寺市 松村さち子さん

娘(松村ほがら SMA I型 4月から小学2年生)は生後6ヶ月で気管切開及び24時間の人工呼吸器の使用になり、2歳半までの入院生活を経て在宅に移行しました。

就学にあたっては、ほがらにとって養護学校が良いのか、普通小が良いのか迷った末に、普通小に行かせたいという希望が叶えられ、入学することができました。教育委員会との話し合いでは、「吸引のできる看護師をつける。学区内の小学校にエレベーターを設置する。」ということをお願いしましたが、結局「吸引はできないが介助員をつける。学区内ではないがエレベーターのついた市内の学校に通う。親が付き添い吸引等をする」ということで入学が決まりました。これまでの市の対応からして介助員をつけることも難しいと思われていたので、それ以上のことは望みませんでした。



↑登校するとすぐお友達に囲まれるほがらちゃん

が、まだ使いこなせないで、筆談で発言したり、目直の号令はトライアングルを叩いたりとその時々臨機応変に対応しています。1年生の間はまだそんなに難しいことはやらないので、体育やプール、音楽、運動会、遠足、給食当番などもできる範囲でみんなと一緒にやっています。教員の対応も、初めはどうしていいのか分からなかったようですが、ほがらが内面は他のお子さんと同様変わらないことがだんだんと分かってくるに従い、変わってきたと思います。

けれど、やはり一番心配なのはほがらの体調が保てるかということです。それまでは障害児の通園施設に週3日の登園だったのが、学校は週5日で始業も早いです。しかもずっと車椅子に乗りっぱなしなんてことは今までに無かったことです。休み時間には車椅子のクッションをはずして平らにして体位交換したり、カフマシーンを持参して排痰したりといったことでなんとか対応し、1年間あまり体調も崩さずに通うことができました。ただ、本人も相当疲れていると思いますし、家族も今までより大変になったことは事実です。なんとかギリギリやっつけているといった感じです。でも娘の学校での生き生きとした表情を見るにつけ、これで良かったんだと思う毎日です。

そうやって入学した学校生活ですが、思ったより問題なく過ごせていますし、本人もとても楽しんでいるようです。当然、入学前の学校の反応としては、喜んで迎えますといった態度ではなく、渋々受け入れざるを得ないといった状況でしたので、入学してからいろいろと意地悪をされるのではないかと心配していましたが、入ってからは全くそのようなことはないです。子供たちも初めは珍しがるものの慣れてしまえば普通に接してくれます。席替えでもほがらと並びたいと言ってくれる子もいますし、係りの仕事でお友達と仲良く一緒にお手紙(配布物)を取りに行く様子などはほほえましいです。

授業は、将来的にはパソコンを使って筆記や発言をすることになるでしょう



↑帰りの会の様子

現在「片山小学校2年2組10番 小暮 理佳」

大阪府吹田市 小暮和歌子さん

我が家の娘、理佳は平成8年7月16日埼玉県浦和市（現さいたま市）の個人産院で生まれました。逆子だったため帝王切開による出産でした。生後1週間目に首の左側に大きなしりこりがあることに気づき、産院で紹介された整形外科を受診し、筋性斜頸と診断されました。生後6ヶ月の時に父親の転勤に伴い、島県広島市に引っ越しました。生後10ヶ月の時に大学病院にて手術を受け一度は首はまっすぐになったものの伸びきらず、現在でも顔は左斜めを向いたままです。「筋性斜頸が原因でバランスが取りづらくなっているため、歩き始めはだいぶ遅いです」の医師の言葉通り2歳4ヶ月の時に歩き始めました。左右に揺れながら歩くので、改めて病院で精密検査を受け SMA と診断されました。当時、私は第2子を妊娠中だったため、病院の先生方はSMAの告知を出産後まで引き延ばしていたようです。

その後、月に1度訓練施設に通い、遊びながら訓練を受けました。就園の年齢になり、近所の私立幼稚園で毎週土曜日の午前中に行われていた未就園児のための教室に参加し、園長先生と話し合いの末、入園を許可されました。1クラス12人しかいなかったこともあり、付き添いを強要されることもありませんでした。しかし、その幼稚園に通ったのも2ヶ月だけで、再び父親の転勤に伴い3歳10ヶ月の時に現在の住まいでもある大阪府吹田市に引っ越しました。

越えてきてすぐ、私立の幼稚園に電話で入園の希望を伝えましたが、全て障害を理由に断られました。新しく通い始めた肢体不自由児の通園施設には、朝から昼過ぎまで毎日通える措置通園と訓練のみの外来がありましたが、おおよそその肢体不自由児は知的障害も伴っているため、知的障害のない理佳にとっては知的欲求や同じ年頃の友達との関わり合いが満たされないなどの理由から、ケースワーカーに公立幼稚園もしくは保育園の障害児枠での入園を勧められました。公立の幼稚園はどのような子供にも入園の機会を与えています。

1ヶ月1万円かからない月謝のため、入園希望者は毎年定員の2倍以上になります。入園に関しては厳選なる抽選で行われ、「あたり」さえ引けば入園が許可され、その子供に介助が必要であると園長の判断があれば介助員配置の申請を教育委員会に行い、申請が通ると介助員が配置されます。障害児は〇名までしか受け入れません、などケチくさいことではなく「あたり」さえ引けばこっちのものです。後は園長先生と話し合い「水道の蛇口はレバー式にしてください。コンクリートむき出しの所はマットを敷いてください」などと細かい点をお願いします。公立の幼稚園は小学校の敷地内に建っていて、小学校との交流も盛んです。校長先生や養護学級の先生にも目に触れる機会が沢山あるため、小学校への受け入れ態勢も早くから整えられるようです。実際、理佳の小学校入学に関して、一度も教育委員会に足を運んだことがありません。すべて、園長先生、校長先生に意見を述べ、毎回満足のいく回答をいただいています。



学校玄関のスロープ↑

校内の車椅子用トイレ→



理佳の通う吹田市立片山小学校は全校生徒1,000人以上の吹田市でも1、2を争う大規模校です。肢体不自由児を含む障害児の受け入れもかなり以前より行われています。そのためか、かゆいところに手が届くかのように、段差には必ずスロープがあります。「ここにもスロープあるといいな」と言うと、腕の立つ校務員さんがすぐ作ってくれるのもこの小学校の魅力です。校長先生はじめとするスタッフのフットワークが軽いようにも感じます。

現在吹田市では、養護学校に在籍していないと介助がつかないため、理佳は養護学級に在籍しています。片山小学校の養護学級は3クラス（肢体不自由、情緒不安、知的障害）16名が在籍しています。そのほか隣接する吹田市民病院には院内学級もあります。

養護学級で過ごす時間は1週間に2時間（現在は月曜日の1、2時間目）のみで、ほかには通常学級の2年2組で過ごしています。通常学級にいる時は、給食の用意、トイレ介助、

帰りの支度、体育のあるときは着替えや授業の介助をしていただいています。夏休みのプール教室も、事前の申請が必要ですが、申請さえすればプールの介助も付き楽しい夏休みが過ごせます。

夜間の人工呼吸療法を始めてから体の調子も良く、学校を欠席する回数も減りました。それでも、定期検診や装具診などで早退することもあるため、通常学級の担任の先生とは密に連絡を取り、授業の進行具合を教えてもらい家で遅れを取り戻しています。そのほかにも通信教育の教材を利用して学習の躓きを見つけ、提出し忘れていたプリントなどをもらって提出しています。本人も遅れをとって後で巻き返しを図るのは体力的にもしんどいと感じているようで、毎日、宿題+αを頑張っています。書くことはそれほど苦にはならないようですが、書いたものを消しゴムで消すことは大変らしく、学校ではよく消せる「Mono ライト」消しゴムを使い、家では「電動消しゴム」を使っています。道具を選び使いこなせば、介助を減らすことが出来、自分で出来ることが増えてきます。電動車椅子もその一つで去年の秋から使い始めたのですが、体育の時間に自分で運転し整列したり、50メートル走に参加したり出来ることが増えました。ただ、現在の電動車椅子は高速モードでも大人が歩くスピードと同じくらいなので、体育の時間に友達に「理佳ちゃん、本気モードで走って！！」と言われたりすると、「これが、精一杯の本気モードなの！！」と言いつつも、超高速モードが欲しいな…とっているようです。本心は、クラスで流行っている休み時間のドッチボールにも参加したいし、学校までスタスタ歩いて通いたい、と言っています。

学校にエレベーターを付ける、便利な道具を探す、こんな事しかお母さんには出来ません。

SMAの専門家の医療アドバイザーの皆さん、「本気モード」で娘の願い叶えられませんか？



↑完成待たれるエレベーター

大分市での SMA 就学経験

大分県大分市 和田朋之さん

娘のえりなは現在小学3年生、毎日元気に普通校に登校しています。入学前、私たちは米国で生活し、娘は現地の幼稚園に通っていましたが、帰国3ヶ月前に就学直前の帰国が決まり、米国から就学の準備を始める必要がありました。

幸い、2年前に上の子が通っていた小学校区に戻ることが決まり、教育委員会と国際電話で話し合いを重ねました。教育委員会も、一度も本人に会うことなく障害の程度を電話で説明されただけで普通校への受け入れを決定するのは、大変なことだったかもしれません。

当初、教育委員会はやはり、養護学校が学区外のバリアフリー構造の小学校への入学を勧めました。後日聞いた話ですが、教育委員会では、SMAのようなケースはとりあえず特殊校への入学を勧める方針だそうです。数年前から日本でも、保護者の希望で障害児も普通校での教育が受けられるようになったと聞いていたので、知能は全く正常であることを理由に粘り強く交渉し、その結果就学許可をいただきました。

一旦許可されると、受け入れ態勢はとて前向きでした。私たちがまだ米国にいる間に校長先生方も校舎内を点検し、スロープの増設やトイレの改造、車椅子用机購入などの準備をして下さいました。

帰国後にやっと教育委員会と面会し、親の付き添いを入学条件として呈示され、私たちは承諾しました。実際に入学し学校生活が始まってみると、意外にも協力的な先生が多く、話し合いの結果、親は登下校のみの付き添い、あとは担任の先生との話し合いが必要な時のみ親が手伝うことになりました。

学校生活では、当然の事ながらトイレ、着替えの時などに全介助が必要になります。一年目はフリーの先生、二、三年生の時は非常勤の加配の先生がずっと付き添ってくれており、今のところ安心して学校生活を送っています。お友達も本当に自然体で娘を受け入れ接しています。ただし、大分でも徐々に加配教員確保が難しくなっていると聞きます。来年以降、私たちの学校でもどうなるか分からない状況です。

入学直後からずっとエレベーターの設置を求め、要望書を提出し話し合いを重ねてきました。校舎の構造と予算の関係などで無理だと説明され、エレベーターのある学校への転校を打診されたこともあります。私たちとしては、地域のお友達と一緒に、という思いから転校は断り、地元校でのエレベーター設置を要望し続けました。市の教育委員会も検討してくれ、大分市内で車椅子使用児童のいる7校で階段昇降機が導入されました。これは固定式ではなく、どの階段でも移動して使用できるキャタピラタイプのもので、移動に恐ろしく時間がかかるものの二階以上の特別教室などにも電動車椅子で行けるようにはなりました。ちなみに教室は、先生やPTAに御理解頂き、ずっと一階の同じところにももらっています。しかしエレベーターの設置に関しては、私たちの娘のためだけでなく、今後も必要とする子供たちのためにも訴え続けて行きたいと思っています。

誰でも、自分や自分の家族が車椅子を必要とする状況に陥る可能性があるわけです。そんな時でも安心して暮らせる社会環境を目指すのが福祉であり、障害者のためにあるという考え方ではなく、自分自身のためでもありと考えれば施設改善ももっと進むのではないかと、先生や教育委員会に訴え続けています。

日本の学校生活の日常について細かく書けばきりがありませんが、強く感じたのは、地域格差が大きいこと、教育委員会と教員との間に受け入れに対する格差があること、また学校長の采配がかなり大きなウェイトを占めていることでした。問題を一つ一つ、担任の先生や校長先生と話し合いを重ね、改善しつつある今日この頃です。中学生になる時にはまた色々な問題が生じることでしょうが、その時はまた報告させて頂きたいと思います。



↑先生の介助で階段昇降機で移動中のえりなちゃん



学校での介助員について

神奈川県藤沢市

原田慎史さん



↑お友達と通学途中の絃作くん

さっき子どもに、「学校で困っていることない？」と聞きましたら、「ない！」と、簡単に言われました。学校の先生、介助に関わる方や家内が上手いことやっているようで、ありがたいことです。

長男の絃作はいま小学校 3 年生（通常学級）です。入学当初、学校側と基本的な考え方を確認しました。要は絃作にベストな教育が受けられる環境を整えればいいので、素人である親は口出しせず、学校側に主導権を握ってもらうこととしました。何か問題があった際だけ、こちらから意見を言うことにしています。

その問題は一度だけありました。入学から 2 年間半の介助員は元教員で、体を壊して一時休職していたそうです。私たちの住む藤沢市では、学校での介助支援が年間 400～500 時間と不十分なのですが、その方はサービス残業で丸一日介助をしてくださっていました。しかし生徒を叱ることが多く、たまには手も出ます。友達も絃作の側に寄るのが怖くなる有様で、絃作とも信頼関係ができません。

数度の話し合いを経て、介助員さんは替わっていただきました。サービス残業が無くなって時間は大幅に減りましたが、今のところいい感じです。問題が出たら検討すればいいかと思っています。

交渉ごとは不得手なのですが、以下のことに気をつけました。

- 日常事は家内がやっているの、交渉事は父親が出て区別した。
- 問題を明確にするが責任追及せず、論点を将来の改善に絞った。
- 学校長宛に文書で意見を提示し、文書での返答を求めた。

（でも誤魔化されました。相当イヤみたいです。）

- 対策後も通過点と考え、更なる改善を念頭に経過を観測する。

以上、目的を子どもの教育環境整備に絞れば、学校側・保護者が対立する必要もなく協調できるのかなー、と感じています。



養護学校へ通うようになって

京都府向日市

大藪智人さん

長男光俊は 1 歳 3 ヶ月の時、SMA I 型に近い II 型だと診断が下り、現在は SMA の子供では珍しい養護学校へ通っております。でも、家族は本人も含め、養護学校で良かったなあ、と思っております。その理由を少し書かせていただきます。

養護学校へ行くようになって、保育所時代と比べて光俊に変化が現れてきました。それは光俊という人間性が現れてきたのです。保育所内でほとんど何も喋らなくなった光俊でしたが、学校では生き生きとした子供らしさが出てきました。これは、養護学校の先生ならではの色々な経験が光俊にいかされたからだと思います。今では面白くもない駄洒落を先生と連発しています。生徒一人に先生一人体制で、入学して一年間は勉強は全くなく、リハビリや電動車いすの操作等の身体的・精神的な光俊という人間性に力を入れて、2～4 年の 3 年間で 4 年分の学力を付けてくださいました。勉強方法は、ただ教科書を学習するだけでなく、例えば国語なら PC を使って作文を作ったり、理科や社会は実際に外で実体験をさせたり、インターネットで自分で検索したりと、色々工夫をして、少人数ならではの利点を最大限に生かし、光俊の体調を第一に考慮しながら、しかし将来を見据えた実際に身に付く教え方を考えて下さっています。

又、光俊が楽しみにしている「訓練」という時間があります。これはリハビリを主としたものですが、現在の体を細かく先生が分析して、例えば肺活力を維持していくために手作りの吹き矢で風船を割ったり、関節や筋力維持のための寝た状態でのボーリングやバッティング、先生手作りの光俊専用椅子（硬質のスポンジを体型に割って貫いた物）に座っての卓球バレーなどなど、先生が光俊のために百円均一で探ってきてはアレンジして、本人が苦にならないで楽しみながら体力の現状維持が出来るように苦心工夫して下さいました。そのお陰で、最近は風邪で寝込むということがほとんどなくなりました。私達夫婦は、学校の先生が光俊の事をここまで考えてくださっているのかと、頭が下がるばかりです。

私が子供に望むもの・・・それは、これから数々の壁にぶち当た

たっていくことでしょうが、その壁から喜びを見出し、その壁を自分のプラスに変えられる強い心を持った人になってもらいたいと願うばかりです。



←訓練の一環の輪投げ

卓球バレーを楽しむ

光俊君(中央) →



38分の1からの出発

京都府京都市

宇田敦子さん

SMA 家族の会の皆様、こんにちは。同じ病気を持つ息子を通じて体験した就学、教育問題というお話でしたので、稚拙な文ですが少し体験談を書かせていただきます。

息子は現在 21 歳になり、養護学校高等部を卒業後、京都市内にある障害者の自立を支援する NPO にピアカウンセラーをめざして事務職員兼研修生という形で通っています。

I 型と II 型の中間位かなとドクターは言われますが、20 年前のお話なので、やっと病名がわかってヤレヤレといった感じでちょっとアバウトです……とりあえずバギーから身障者用バギー、手動車椅子そして現在の電動車椅子へと進んできた息子は、立つこと歩くこととは残念ながら無縁ということで、なんとなく皆様に障害の程度など想像していただけたと思います。

彼は、小学校 6 年間と中学校の 3 年の 1 学期までを地域の普通校の普通学級で送りました。中学 3 年の 1 学期という半端なことになったのは、担任とうまく行かなくなった息子が自ら養護学校へ転校を決めてしまったので、自分のことは自分でよく考えて決めなさい、と言ってきた私が随分悩まされた記憶があります。

表題の『38分の1』というのは、息子が入学した 1 年 5 組の児童数です。入学式で私は、記念写真を撮る時に最前列の長いすを左右にずらして中央に車椅子のスペースを作りクラスの初めての作業にのぞんでくださった先生、そして何より、いつもついでのようにしか記念写真に入れてもらえなかった息子の誇らしげな顔を見て嬉しかったと同時に、親も子も障害に甘えることなく 38 分の 1 以下でも以上でもないということを忘れてはいけないと、心の中で思ったことを思い出します。

でもこのスタート地点にたどり着くまでは、たくさんのつらい思いと時間を要しました。まずやっと校長先生があらかじめ入学許可を出されたのが入学式 1 週間前でした。初めて入学の申請に行き、「宇田君は口が聞けるんですか？人の話がわかるんですか？」と言われてから半年以上かかりました。普通学校へ就学を希望されるなら、親だけでなく本人も必ず一緒に行くことをお勧めします。病名だけが先にわかると、相手は知識がないほど構えてしまうようです。

もう一点は、本人の意思と親の意思を一致させて話し合いに臨むことだと思います。障害、病気についての親の考えや子育ての方針など、家族で一致団結することが大事じゃないでしょうか。強い決意で教育委員会が出てこようと負けずに、根気よく繰り返し話し合いの機会を積み重ねていくことではないでしょうか。もちろん普通校に通うのは養護学校に比べてリスクも多く伴います。スロープがない、階段で移動が困難だ、ちょっとした段差があちこちにあるなどの設備面に加えて、介助の手がないというマンパワーの問題、周りが慣れていないことから心配される事故の問題等々です。それでも学校に通わせたい、通いたいということを強く訴えることだと思います。私は、学校は生徒と先生の世界なのだから送り迎え以外の介助はしないと最初から言い続けました。それをしてしまうと普通校へ行く意味がなくなるような気がしたからです。その為に話し合いは余計に難航したのかもしれませんが、大事だと思うことは決して妥協せず、細かいことは「そんなことは大丈夫です」と笑い飛ばして頑張ってください。息子は、普段の学校生活から宿泊を伴う行事も、すべて親なしで参加させていただきました。先生と息子が納得して出した方法に心配もしましたし、ちょっと口を出したいことも度々ありましたが、38 分の 1 と思って任せ続けました。友達とのトラブルもたくさんありました。時には嘔み付き(手に力がないので)、泣き、怒りながら、そしていっぱい笑い、人に助けてもらい彼は小学校生活を送りました。幸せ者だと思っています。入学まではとてもとても大変でしたが、息子は楽しいこともつらいことも多い実りある 6 年間で過ごしましたし、社会や地域で障害とともに生きていくことへのヒントというかコツのようなものを学んだのではないかと思います。

最後に就学の問題には、病気の告知という問題が中学進学という時期に重なって起こりうると思っています。本人が学校を選ぶ場合、自分の病名や状態を知ること、理解度や心身の状態にもよりますが必要なことだと思います。詳しいことはここでは省略させていただきますが、私達が次にぶつかった大きな壁はそれでしたので、書き加えさせてもらいました。

一年生になったら・・・

皆さんは障害を持つ子供のためのランドセルがあることをご存じですか？

株式会社協和(本社：東京都千代田区)では個々の障害に合わせたランドセルをセミオーダーで制作しています。軽量であることはもちろん、車椅子に掛ける専用フックがついたもの、上蓋が通常の半分長さのものがあり、開閉もマグネット式とマジックテープ式が選べます。上蓋にループ付けをオーダーすれば、ループを持ち上げるだけで蓋の開け閉めが簡単に出来ます。中も余分な間仕切りがなく、教科書の出し入れが大変しやすいです。

詳しくはこちら ⇒ <http://www.kyowa-bag.co.jp/satchel/order2/index.html>

愛用者の声：2型の娘は現在小学校2年生。ランドセルへの憧れも強く持っていたので、自分で使えるランドセルを探していました。こちらのオーダーランドセルで毎日、翌日の持ち物は自分で用意しています。教材のほか水筒も楽々入ります。



介助員の視点から



普通学校・学級において障害のある児童・生徒に必要な介助をする「介助員」の制度は、国が定めたものではありません。障害の種類や程度が同じでも、A市では介助員がつくのにB市では親の付き添いを要求される、同じ市内でも介助員のいない学校があるなど、自治体の対応も様々です。介助員が付くかどうかによって、その後の学校生活の中での保護者の負担や子供の自立に影響が出ることでしょう。必要に応じて介助員を要請していくことも、就学の際の大きな課題の1つです。

允翼君と共に・・・

千葉県船橋市立芝山東小学校

介助員 小中智久

私は、特に介助に関する資格を持っているわけでも、介助に対する知識をそんなに多く持っているわけでもありませんでした。そんな私が允翼(ユニ)君の介助員として学校生活を共に送ることになって1年が経とうとしています。

やはり初めは、どんな介助をしていいのかわからなく困ってしまうことが多かったのですが、幸い允翼君と私とのフィーリングはとても良いように感じました。そして、通常学級にいて、色々な人との接触や、車椅子に乗っていても学校生活になんら支障のないような生活を送ることができるようにと願って、介助以外の事もしてきました。そうすることで色々な視点から允翼君の事を考えることができ、とてもよかったです。普段の学校生活や授業の時の介助はもちろんですが、運動会やプール、遠足などの学校行事でも担任の先生と共にかかわることによって、允翼君も満足感が得られたのではないのでしょうか。

今回、允翼君と同じ目線で見て感じたことは、介助する側もされる側もお互いが言いたいこと言える人間関係がとても大切なのではないかということです。また、お互いにどんな時でも自分の思いを伝える事が出来る、誰がどんな時でも助け合えるという環境を作るといことがたいへん重要と考えます。今後も允翼君の生活については介助員に任せておけばよいというのではなく、もっと積極的に身近な人達に関われるようになることを願っています。こうして允翼君と共に過ごして得られた経験は必ずや、私自身の糧となり財産となることでしょう。

(慎允翼君はSMA II型、4月から小学校3年生です。)

小暮理佳さんの介助を通して

吹田市立片山小学校 たいよう学級

担任 宮原典子

小暮理佳さんは何事にも進んで参加しようとする、とても頑張り屋さんです。言葉数は少ないのですが、ユーモアがあり、私達との会話ではよく笑ってくれたりおもしろい話をすることもあり、明るい2年生らしい女の子です。教室ではクラスの一員として学習に取り組んでいます。

養護学級としての日常の介助は「教室の移動」「トイレ」「コルセットの着脱」「給食の用意と片づけ及び清掃」「体育の授業」「校外学習や社会見学等の付き添い」等を行っています。

昨年九月より電動車椅子を操作するようになりました。校内では安全のため手動にしていますが、体育の授業では自分で操作し、広い運動場を走り回っている姿は、何とも楽しそうで、私までうれしくなります。これからもいきいきとした学校生活を送れるように支えて行きたいと思っています。



↑ パワーポイントを駆使した報告に熱心に聞き入る参加者

2004年11月27日(土)、東京都文京区の関口教会にて第20回関東支部定例会が開かれました。テーマが学校教育ということで興味を引いたのでしょ
うか、参加者数は38名、ボランティアを入
れると50名を越える大盛況でした。当日は、既
にお子さんが小学校に入学している福島(埼
玉県入間市)と慎(千葉県船橋市)、さら
にお子さんが中学校に入学し高校受験を
控えている比企(東京都足立区)の「ベテ
ラン」3名が、各居住地域での現状を
パワーポイントで報告しました。また、

就学指導の法的根拠や高校の受け入れ体制
についても説明がなされ、私自身もとて
も有益な時間を過ごすことができました。
関東支部役員は教育問題が医療問題以
上に重要であることを再認識し、各地
域で孤軍奮闘されている会員の皆
さんに有益な情報を提供できればと考
え、教育問題を2005年度の定例会
でも取り上げていきます。

慎蒼健

↓ 第20回関東定例会参加者全員で



関東支部報告

関西支部報告

2004年12月5日(日)、ATC会議室にて関西支部定例会を開催しました。

今回は、以前からニーズの高かった最新の車椅子(電動含む)のデモおよびシーティング講習会として開催しました。また、(株)アクセスインターナショナル社にご協力いただきました。

開会のあいさつ後、早速、(株)アクセスインターナショナル社の古谷次長の講演によりスタートしました。車椅子に関する基礎知識に始まり、シーティングの考え方について大変詳しく説明いただきました。特に、従来品と当社製品に代表される欧米製品との違いや、車椅子に合わせるのではなく乗る人に合わせるシーティングの大切さを重点的に説明していただきました。



その後、古谷氏を囲んで積極的な質疑応答を行いました。関心が高い内容であり積極的な質問が多く出されました。最後に参加者の方もモデルとなつての試乗を行いました。スタンディングモデルもあったので、スタンディングにもチャレンジしました。

最後に、参加者全員でクリスマス会を行いました。プレゼント交換も行い、楽しい雰囲気の中で散会となりました。

今後もニーズの高い内容での情報提供に努めていきたいと思
います。みなさんのご協力をお願い致します。

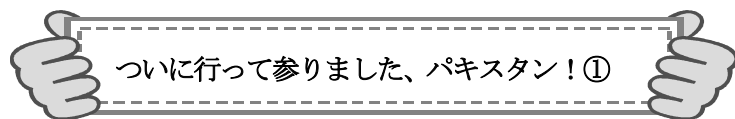
東良弘人

← スタンディングモデルの車椅子で立ち上がったところ



↑ 製品説明をされる古谷氏

～～ 会 員 通 信 ～～



東京都 海老原 宏美さん より

昨年2月に私の家にホームステイしたパキスタン人のニーハムさん(筋ジストロフィー、23歳、女性)が、帰国後「夏頃から病状が進行し呼吸の問題が出てきた」という話を聞きました。日本に来たときにはあんなに元気だったのに進行の早さにびっくり、私は「もう一度会いたい」という思いを抱き始めていました。そんなとき、全国自立生活センター協議会(JIL)の西尾さんが、「パキスタンに車いすの修理に行くけれど、もしよかったら一緒に行きますか?」と声を掛けて下さったのです。強く願えば通じるものだ実感しました(笑) そのようにして、あっけなくその機会は訪れ、パキスタン、ラホール市にあるマイルストーンという障害当事者団体(ニーハムさんが活動している団体)を訪問することになりました。

パキスタンは先進国とは到底言えない国ですから、心配事を挙げていったらきりがなくらいでした。しかし、当団体スタッフのシャフィクさん(ボリオオで車いす使用、27歳、男性)の協力で着々と準備は進んでいきました。

心配事	解決法
酸素の手配	現地の医師の処方箋が絡んできて面倒なので諦め、気合いでどうにかする事にしました
変圧器	人工呼吸器 20w、加湿器 40w として、余裕を見て 100w の物を購入。お店の人とあれやこれや悩みながら、1時間くらい検討して買った一品なだけあり、使い勝手よし。
停電	シャフィクが顔の利く高級ホテルだったため、ほとんど停電は起きず。起きても数秒で回復。命に別状なし…だったみたい。
移動	マイルストーンメンバーの車が出動。空港からホテルから、どこへでも送迎してくれました。
食事	とにかくかなりの高確率でお腹壊すし、脂っこい料理で胃もやられるから、とさんざん友人に脅かされたので、珍しく日本食も持参したのに、結構平気で…。現地の皆さんも多分気を遣ってくれたのです。
飲み物	とりあえずミネラルウォーターだけは徹底して、あとはペプシとチャーイ(ミルクティー)。いつでもどこでもとにかくペプシとチャーイ。



機内にて格闘して手に入れた酸素

それでも、航空会社の連絡ミスで飛行機の離陸後「酸素ボンベが足りない」とか言われ、フライトアテンダントを相手にさんざん闘い(なんとか勝利:笑)、その時点からバリアを感じる旅となりました。

パキスタンのラホールに着いたのは12月16日の夜11時頃。夜中であるにも関わらず、空港には30名ほどのメンバーが横断幕と花束で出迎えてくれ、その熱意たるものに圧倒されました! その場にはニーハムさんの姿もありました。ずいぶんやせていましたが、笑顔と目の輝きは変わっておらず、少し安心☆

私たちが到着したときは、ラマダン(断食)が終わった後の、イード祭の最中。家族連れなど街には人があふれていました。

パキスタンの街は本当に「不便」の一言につきます。とにかく交通量が多い割に障害者が使えるような交通機関は全くありません。一般的には車かりキシャーという乗り物で移動するようですが、私たちの移動はマイルストーンが準備してくれた、後部座席を全部外して車いすと乗れるように改造したハイエースか、スタッフ個人の車に乗り換えるかでした。また、驚いたのは交通ルールが全く無いに等しいので、クラクションで合図しながら、追い越し合いながら、猛スピードで走ることです。その間を巧妙に人や牛(!)がすり抜けていきます。あれでは絶対車いすで道路を横断することは無理です…。

もうひとつ面白かったのは、パキスタンではあまり車いすの人を見かける事がないので、私たち何人もの障害者が集団でワイワイやっているとかなり目立つらしく、あっという間に見物人の山でした。最初の頃は、余りにも人ごみにマイルストーンのメンバーの方々と一般市民の区別がつかず、頭の中が大混乱でした(笑)

18日(3日目)から本格的な活動開始。ラホール市の中心地から離れ、インドとの国境近くの村に行きました。村ではほこりっぽい土の道と、レンガをどうにか積み上げて仕切りを造ったような素朴な建物が続き、人と牛とヤギとハエと一緒に生活していました。そんな中で「障害者のためのセンターを立ち上げたい」という村人が現れ、今、その準備を進めているそうです。マイルストーンとしても、どんどん援助したいと交流会をしました。しかし、そこでいう障害者のためのセンターとは、当事者が自ら必要性を感じて作り上げる自立生活センターのようなものではなく、まだまだマイルストーンの持つ価値観を浸透させていくには年月がかかりそうです。

(『ふぁみりー』第8号に続く)

自動車免許を取って

広島県 緋田 あいさん より

私が自動車免許を取りたいと思ったのは、自分で出かけたり、行動範囲を広げたいと思ったからです。免許センターで適正検査を受けた時、ブレーキへの踏みかえが遅かったので、「アクセル・ブレーキは手動式のAT車に限る」という判定をもらいました。広島県自動車学校に手動式の教習車両があったので、そこに通う事になりました。学科はスムーズに進みましたが、実技のほうで行き詰まりました。アクセル・ブレーキは左手で問題なく操作できたのですが、ハンドルが右手だけの力では回せなかったからです。これでは先に進めず、免許は取れそうにありませんでしたが、もう一度免許センターで「アクセルは右足で踏んで、ブレーキは左足で踏むから・・・」と言って適正検査を受け直して、「普通車のAT車に限る」に書き換えてもらいました。それからは、右足と左足を上手く使い分けて、順調に実技を進めることが出来ました。

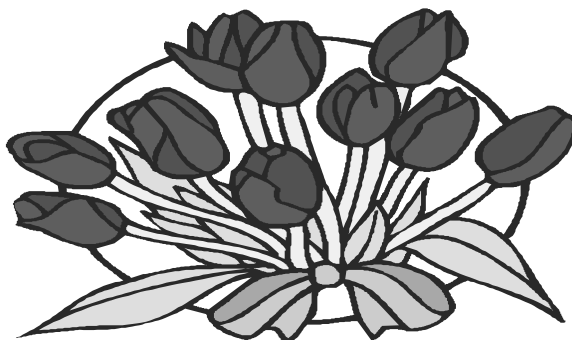
しかし、仮免の試験に一度落ちてしまい、その後、猛勉強(?)して次はちゃんと仮免が取れました。それからの路上教習はスムーズに進み、本免も無事に取ることが出来ました。

免許は取れましたが、自宅のステップワゴンはハンドルが重すぎて運転できませんでした。座席の高さや、ハンドルの重さの位置などで、運転できる車と出来ない車があり、運転できる車を探すのが大変でした。何車か試乗させてもらってデミオにしました。



今は母を助手席に乗せて、一人で運転して出かけられるようになるように練習中です。道路にも慣れて来たし、バックで駐車場に入れるのも段々上手く入るようになりました。春から、車で通勤でき、私でも出来る仕事を探しているところです。

←これからどこに行こうかなあ～ 愛車『デミオ』の運転席で



お悔やみ

『ふぁみりー』第6号11ページ、『24時間テレビがくれたもの』でご紹介致しました山形県の実藤美波ちゃんが、平成16年12月11日、午前5時28分、天国へ召されました。

亡くなる12時間前まで元気に保育園に通い、お友達とチューリップの球根を植え、春に花が咲くのを本当に楽しみにしていたという美波ちゃん。ご冥福を心よりお祈り申し上げます。

ご両親が今のお気持ちを綴った文章をお送りくださいましたので、謹んで掲載させていただきます。

お星様になっても大好き☆

「美波ちゃんのお星様、見つけたよ～」 「もうすぐ戻って来るかな？」

そう言いながらお友達が家を訪れてくれるようになって3ヵ月になりました。元気に保育園に通う中、突然に旅立った美波は、お友達の間ではちょっとお空にお泊まりに行っている感じのようです。弱くなっていく姿を見せる事なく突然にお星様になったのは、美波の作戦のように感じてなりません。寂しくてたまりませんが...。「保育園の必要性を考え直せたよ」と言って送り出してくれた役所の児童課長さんの一言に、美波の役割はちゃんとあったんだ...と思う事ができました。

「行こう！美波ちゃん～」。そう言って美波のぬいぐるみに名札を付けて保育園に行く仲良しの広平君の姿に、お友達の大切さを感じています。たった5年...いいえ、5年7ヵ月、立派に生きて見事にさよならした美波を我が娘ながら誇りに思っています。空の上から、「ママ、私がいなくてダメだね～」って言われぬように前を向いて行きたいと思います。皆さんに声をかけていただき、一緒に歩いていただき心から感謝申し上げます。ありがとうございました。そして、これからもよろしくお願ひします。

実藤裕一、道子（美波☆）





『就学に関するアンケート』中間集計報告とご協力お願い

SMA 家族の会 会長 稲積幸子

2005年1月16日～2月15日、当会ホームページの会員専用コーナーを中心に『就学に関するアンケート』を実施致しました。

この間、インターネットによる回答が28件、ウェブ環境がないなどによる郵送回答が8件、合計36件の回答をいただきました。ご協力いただきました皆さんに改めてお礼を申し上げます。ありがとうございました。

詳しい集計結果は『ふぁみりー』第8号(2005年9月発行予定)にてご報告致します。

前回、同様のアンケートを行った2000年から5年が経過し、会員数も当時のほぼ4倍となった今、就学問題が会の重要課題の1つであるとの認識から、SMA患者の就学状況がどのように変化したか、学齢期のお子さんをお持ちの会員家族が日々どういった問題を抱えどう対応しておられるか、また、どのような就学を経て成長しておられるかを把握し、必要なサポートを提供するための基礎資料作りを進めていきたいと考えています。

しかし、現在までの回答数では、十分なデータが集まったとは残念ながら言い難いのが現実です。そこで、今回のウェブ・アンケートにご参加いただけなかった皆さんを対象に、郵便によるご協力を再度お願いしたいと思います(5月中旬頃の予定です)。就学年齢以前の方から成人まで、皆さんのご意見を幅広くうかがえる内容で考えていますので、お忙しいとは存じますが、用紙がお手元に届きましたらご記入・ご返送いただきますようお願い申し上げます。

編集後記

『ふぁみりー』第7号の就学特集①はいかがでしたでしょうか。「学校」に行かなくなつて久しい私には、雲をつかむような話でしたが、私が今こうして『ふぁみりー』を作っているのも、親が教育を受けさせてくれたからこそ。子供たちが毎日楽しく過ごすために、そして将来を少しでも実り多いものにするために、学校ほど大切な場所はありません。最近の会員さんには、就学年齢以前のお子さんをお持ちの方が増えています。障害を持つ児童の受け入れは、市町村はもちろん、学校によって千差万別という現状の中、今回の体験記が将来就学問題に取り組む際の何らかの参考になれば幸いです。

by kana

SMA 家族の会ホームページ、プロバイダー変更のお知らせ

SMA 家族の会では、2005年5月を目途にホームページのプロバイダー変更を予定しています。

ホームページのページ数増加により現在契約中のプロバイダーの容量では足りなくなる可能性があること、また経費節減のため、容量が倍増し経費がこれまでより少ないプロバイダーに変更する事に決まりました。

移行にともない、会員の皆さんにはご迷惑をおかけする事にもなると思いますが、ご理解いただきますようよろしくお願いいたします。

詳細は決まり次第、ホームページ、メール、郵便などでお知らせいたします。

HP担当 緋田ひろみ