



ふ、あみりー

SMA 家族の会 発行
2006年4月 第9号
<http://www.sma.gr.jp/>

特集：SMA成人の就労を考える

すべての人が誇りを持って生きられる社会に！

社会福祉法人プロップ・ステーション

理事長 竹中 ナミ
(通称「ナミねえ」)

日本の国の福祉観は、障害をもつ人に対しては、障害によってできなくなったところや不可能なところに着目し、この人たちは「弱者である」という規定から入ります。だからそこに税でどう補てんしてあげようかとか、手を差し伸べてあげようかということになります。これは厳然と上下ができてしまう福祉観です。

ところがアメリカやスウェーデンなどでは、少子高齢化が進む時代にそういう形で「補てんをする福祉」というのはいずれ立ち行かなくなる、人の誇りも奪うということに40年前ぐらいに気づきました。どちらの国も「障害をもつ人のマイナス面ではなく、可能性を引き出すことに力点を置く福祉」にしよう、つまりタックスイーターからタックスペイヤーへという視点をもって、意識と制度の転換を行ってきたのです。障害のある人たち自身の運動も「障害のある人も、ない人もタックスペイヤーになり得る権利があり、社会を支える誇りを持てるようにすべきだ」という考え方が運動の主流になってきました。

プロップ・ステーションでは、「障害者」というネガティブな呼称ではなく、米国で生まれた「チャレンジド (Challenged: 挑戦という使命やチャンスを与えられた人) という呼称を使い、「チャレンジドを納税者にできる日本」というスローガンを掲げてチャレンジドの就労を促進する活動を展開してきましたが、これは先進諸国ではすでに15年前ほど前からこのような考え方で法整備がなされていることを踏まえてのものです。

米国におけるADA法(障害を持つアメリカ人法)は、全米のチャレンジド運動組織が法案を作成し、ブッシュ・シニア(父)大統領の署名によって15年前に成立しましたが、この法は「障害のあるアメリカ人は、障害のないアメリカ人と同等の生活権、学習権、労働権などを持つ」ということを謳い、そのための障壁を除去することを行政組織や企業に義務づけています。残念ながら日本はまだ理念では先進諸国に比べて40年遅れ、法整備的には15年遅れている状況です。

(2 ページに続く)

主 な 内 容	就労体験記	・・・	2～6 P	関東・関西支部報告	・・・	10 P
	メディカルニュース	・・・	7 P	会員通信	・・・	11 P
	新役員紹介	・・・	8 P	事務局だより	・・・	12 P

これが私の生きる道！

SMA 家族の会成人会員の就労体験記

(掲載は順不同)

夢をかたちに

大阪府 くぼりえさん

私は、生後6ヵ月でSMA(2型)と分かりました。全身の筋力がほとんどありません。生活の全てにおいて介護が必要で、24時間両親に介護してもらいながら、自宅で車椅子生活をしています。

自力で座る事もままならないような重度ですが、保育所から短大まで、大勢の皆さんに支えてもらったお陰で、希望通りの地域の学校へ車椅子で通いました。いろんな人と混じって勉強したり遊んだり悩んだりして過ごせて本当に良かったと思っています。充実した学生生活でした。

中学生の頃、自分の進路について考えるという授業があり、その時に、3歳の頃から趣味で習っていて大好きだった絵の道に進もうと決め、本格的な勉強を始めました。絵画教室に通ったり、学校の美術部に入ったりです。

その後、高校、美術系短大と進学し卒業してからも、絵本作家になるための勉強を続けたり、個展を開いたりという活動をしていました。

でも、絵本作家への道は甘くはありません。コンクールに出品しては落選して、作品が手元に戻ってくる日々でした。20歳になったら経済的に自立したいと考えていた私は、働きながら何とか絵本作家を目指し続ける方法はないかと模索しました。アーティストを目指している先輩や友人のほとんどが、アルバイトや副業に就いて夢を実現させようと頑張っていたからです。

そこで、私にできるアルバイトがないか考えていた時、新聞でコンピューターを活用して障害者の自立と就労を目指し支援をしているプロップ・ステーションの活動を知りました。プロップのグラフィックセミナーに通ったことは、様々な障害を持った方との出会いがあり、CGの勉強もできて、インターネットの世界も知り、とてもプラスになりました。

セミナーに通い始めて1年位で、少しずつインターネットとパソコンを使って収入を得られるようになりました。現在もアルバイトをしながら、絵具代を稼ぎ本業の絵本を描いています。今までに2冊の絵本を出版することができました。

アルバイトの方は、プロップ・ステーション経由で企業からのお仕事の依頼があった時にさせていただいています。依頼に合わせて、メールや電話で連絡を取りながら、手描き、または、パソコンを使ってイラストを制作し、納品しています。本業の絵本の方は、一番得意な手描きの水彩で、母に介助してもらいながら制作し、自分で出版社に売込みをして仕事をしています。どちらの仕事も、締切日までに作品を納品するという結果が全てですので、通勤も必要ありませんし、時間配分も自由にできて、私の体には都合が良いです。

今は、まだまだ経済的に自立しているとは言えないし、絵本作家としてもまだまだ駆け出しですが、自分の可能な範囲で、少しでも収入を得られるように頑張っていて続けたいと思っています。

くぼりえさんのHP (<http://www.kcat.zaq.ne.jp/kuborie/>) ではオリジナルポストカード絵本『ピクニックへいこうよ』を販売しています。

絵本『パースデーケーキができたよ！』(くぼりえ/作・絵、ひさかたチャイルド刊)は書店で購入できます。

(1ページから続く)

プロップ・ステーション HP : <http://www.prop.or.jp/>

私はプロップの活動を通じて、日本においても意識と制度の転換が図られるように努力したいと思っています。重要なのは「for the challenged」(チャレンジのための)ではなく「by the challenged」(チャレンジによる)です。プロップでは多くのチャレンジがITを駆使し、介護・介助を受けながらも在宅で働いています。あるいはデザイン性に優れた通販会社と連携し、チャレンジの制作する商品のクオリティを向上させて販売するプロジェクトも推進しています。たとえどんなに僅かな力でも、それを磨き、発揮する権利が人にはあると私は考えています。チャレンジたちのパワーで、本当に困っている人たちを支えることのできる日本が実現して欲しい！と、重症心身障害の娘を持つ私は心から願っています。私は「娘を残して、安心して死ぬる日本社会」を生み出したいと思っています。働く意欲と能力のある多くのチャレンジが、彼女を支える側にいていただきたいのです。私はこれからも、いろんな人と会い、活動を続けていくつもりです。そして「すべての人が誇りを持って生きられる社会」は、多くの人の努力で必ず実現させることができる！と、信じています。

高校、大学、そして塾開業

兵庫県 堀本 吉昭 さん

神戸在住の堀本吉昭、46才です。確定診断名はクーゲルヴェルグ・ヴェランダー病（SMA3型）の成人患者です。

今は少しつかまりながらの歩行とタクシーの乗り降りは可能、階段や段差のある場所は移動できません。

自宅一室にて、学習塾を運営中。少子化で、収入は障害基礎年金とバブル期に塾が好調だったときの蓄えが頼りです。

30年前に高校1年で大学病院で診断を受けました。在学中の進学校の友人たちに後れをとることがとても悲しいことでした。何も考える事なく、一定のレールの上を進んでいましたから、かなりショックを受けました。高校3年で卒業は可能か、命はもつか、もったとして受験勉強は体力的に可能かなど、『1リットルの涙』の主人公の日記とほぼ同じ事を繰り返し考えて、不安だらけでした。担当医との相談の結果、体力消耗の防止と筋力低下を遅らせるため、ステロイドホルモンの服用を開始しましたが、高3の春に肝機能障害で服薬中止、副作用で副腎不全となり夏休み中は自宅で寝込み、受験勉強は遅れに遅れ、浪人が決定しました。幸いなことに、筋力の低下はありませんでした。

通院欠席による出席日数不足は、3-4科目の追加レポート提出でお目こぼしをいただいて高校を卒業。卒業後すぐに2度の入院となり、浪人1年目、2年目は受験勉強どころでなく、浪人3年目に時間と体力温存のために予備校ではなく自宅浪人をし、なんとか地元の大学に入学して4年間で卒業しました。在学中に中学と高校の教員免許を取得しましたが、とても大阪や京都まで満員電車の通勤は無理だから、大学在学中のアルバイトの延長で自宅にて学習塾を開業、現在20年目です。

塾へは午後3時から午後9時過ぎまでの間に小中学生が通ってきます。教科書やパソコンでの自主作成プリント、市販問題集を活用して指導しています。自宅にはコピー機はおかず、リハビリのために近くのコンビニまでコピー取りに行っています。子ども相手の仕事の難点は、冬に必ずカゼを持ち込まれることです。ひどいうつり方をしないことが最大のポイントです。



皆さんの活躍に元気づけられて

茨城県 中沢 広行さん

みなさん、こんにちは。茨城の中沢です。妻と高一になる娘の三人で暮らす43歳の、とりあえず普通のサラリーマンです。

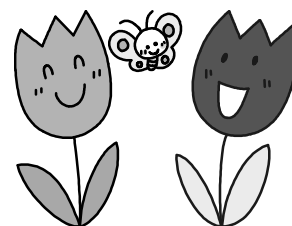
私の場合、SMAの症状が出始めたのは35歳の頃です。それまでは、中学からはじめたサッカーを会社に入ってからも続け、Jリーガーを夢見る（あつ、まだJリーグは無かったかな）自称スポーツマンでした。現役を引退して7~8年後から、左足のふくらはぎに力が入らなくなり、次第に両足ともつま先で立つことが出来なくなりました。その後は、幸いなことに進行が遅く、少しびっこを引く感じはありますが、今でも普通に近い状態で歩くことは出来ます。つまり転ぶというようなことはありませんが、時々体を支えるのがつらいと思うことはあります。

さて私の職場ですが、自動車部品を作る工場（従業員は約三千人）で金型を作っています。主に事務の仕事なので、重いものを運んだり階段の上り下りが少し辛い程度で、業務に支障をきたすようなことは今のところ特にありません。

ということで、ここで終わってしまったは何の参考にもならないと思いますので、うちの会社の、障害を持つ方の受け入れについて少し書きます。事業所には従業員比率で障害を持つ方を雇用する目安もあることから、それなりに雇用していると思います。私の職場にも耳が不自由ながら設計業務を担当している者がいますし、情報管理部門や製造ラインにもいます。ある部門には車椅子の女性も仕事をしています。彼女は事務所近くの駐車場まで自分の運転する車で来て、そこから同僚に付き添われて席まで行きますが、車の乗り降り以外はほとんど問題ないと思います。トイレも専用であります。ちょっと良く書き過ぎたかもしれませんが、働こうという意欲とそれなりのスキルを身に付けていれば、何とかできるのではないかと思います。

私自身は、これから先の症状の変化、このままの仕事が続けられるのか、収入は維持できるかなど、不安がないと言ったらウソになりますが、会員の皆さんが元気に活動されている報告を目にし、日々元気づけられています。それどころか無謀にも、成人部発足に向けての世話役にまで首を突っ込んでしまいました。他のメンバーの足手まといにならないようにしていきたいと思いますので、よろしく願います。

最後に、当面の目標は「富士山の頂上でご来光を拝む！」ことです。



働くということ

東京都 海老原 宏美 さん

私は SMA 2型で、手はかろうじて文字を書いたりパソコンを打ったりできる程度にまだ動きますが、立ったり移乗することはできません。身体も、傾いたらそのまま倒れます(笑)。リクライニングのできる簡易型電動車いすと、夜間は鼻マスクを使っています。

2001年に大学を卒業し、一応就職活動も試みました。しかし、車いすで全介助、という時点でエントリーシートも受け付けてもらえない企業ばかり。結局、親の高齢化により介助がお互いにつらくなってきたことに伴い、就職より自分の生活の確立を優先に考えなければ、と思いました。そんなわけで、一人暮らしを始めることになったわけですが、その時サポートしてくれたのが自立生活センターです。

自立生活センターというのは、障害者が主体となって運営している、障害者の地域生活をサポートするための事務所です。親元や施設からはなれ、自分の生き方を「自己選択・自己決定」する「自立」した生活を望む人に対し、その人にとって一番いい生活方法を一緒に考えたり工夫したりしてサポートします。自立生活センターのすごいところは、障害当事者スタッフが自分の経験や知識をそのまま仕事に活かせることです。制度を使いこなすコツ、ケースワーカーとの交渉の仕方、地元のパリアフリー情報…。自分が体験してきたからこそ人にも伝えていけるのです。重度であればあるほどいろいろな制度を使いこなす、様々な人の手助けが必要ですが、それをそのまま社会参加のロールモデルとして提供・共有できる。どんな重度の障害があっても自分なりの社会的な役割がある、と知ったときには感動でした。

私は今、その「自立生活センター」で常勤として働き、障害者が、自分の意志で生活をする「自立生活」を送りたい、と思ったときに、相談にのり、一緒に課題を乗り越えるためのサポートをしています。



私の在宅ワーク生活

京都府 藤原 聡美 さん

SMAの症状が最初に現れたのは2歳の時だと聞いています。記憶はありませんが、母の話によると、歩き方が変で、やがてバンザイもできなくなり、大学病院で筋生検等もしましたが当時は異常がなく、筋ジストロフィーではないようだが詳しくはわからないと言われ、付いた病名が「脊髄性筋萎縮症」でした。成人してから希望して受けた遺伝子診断ではⅢ型と出ましたが、歩行はおろか、側わんがひどく、コルセットなしには座位も取れません。手の力も弱い上、首の座りがひどく悪いので、外出時は介助型車椅子で押しってもらうことにしています。酸素ボンベや呼吸器は使いませんが、日常生活の全面で母親やヘルパーによる介助が必要です。

小学校から高校卒業まで、父親の転勤にともない大阪から京都、北九州、また京都と、普通校と養護学校、合わせて計6回の転校を経験しています。

診断時には「6歳までしか生きない」と言われたそうですが、学校に行きはじめると少し丈夫になり、肺炎を起こすこともなくなりました。中学に入る頃からは将来を考え始め、「翻訳家がいい」という母の言葉がきっかけ、というわけでもないですが、本を読んだり文を書いたりするのが結構好きでしたし、『セサミストリート』と『スノーピー』が大好きだったので「英語もいいかも」と思い、4年生大学の外国語学部を目指すことにしました。養護学校からの受験ですのでそれなりに大変でしたが、寒くなる前の12月の推薦入試で合格することができました。学部は4年で卒業、その後、専攻科というところで1年の居残り勉強をしました。

卒業しても、生活全般に介助がいる状態ですし、企業への就職など不可能です。翻訳がしたいといっても、大学を出たばかりの世間知らずの小娘に、簡単に、しかも在宅での仕事をくれるところなどありません。そこで、実力を証明する材料になればと思い、英検、国連英検、通訳検定、翻訳検定などを受け、それと平行して翻訳の通信講座を受けたり、翻訳・通訳の学校に通ったりしました。また、近所の方に「うちの子に英語を教えて」と言われた縁で、夜には自宅で家庭教師をするようにもなり、1番多いときで週にのべ13人を教えたこともあります(1度に教えるのは1人、時間は1時間半～2時間でした)。

翻訳の通信・通学講座には修了生向けの会員制人材登録バンクがあり、そこを通じてトライアル(採用試験みたいなもの)を受け、成績がよければ企業に紹介してもらえるシステムがあります。最初のうちはトライアルを受けても全然でしたが、挑戦し続けるうちに1つ、2つ合格し、実際に仕事を依頼していただけるようにもなりました。そのうちのいくつかとは今も続いています。

現在メインでやっている仕事は、翻訳学校の講師の紹介で、ウェブのニュースサイト用の記事翻訳(英語→日本語、

日本語→英語)の他、2005年末からは新たに『internet.com』(<http://japan.internet.com/>)のメールニュース配信と『PC-View』(<http://www.pc-view.net/>)のサイト更新作業も担当するようになりました。

これらはいずれも、株式会社ガリレオ(下の囲み記事を参照)から請け負っているもので、始めて8年目になります。スケジュール管理から受注・納品、報酬請求まで、すべてをインターネットで行います。指定された日時にパソコンの前に座り、メールやインスタントメッセージでの指示に従い、割り当てられた作業をして、期限内に納品・配信します。仕事があるのは、翻訳は週2~4本(納品までの時間は、短いもので2~3時間、長ければ5~6時間)、配信やサイト更新サポートは2回(各1~2時間程度)程度で、曜日によってはかけ持ちすることもあります。翻訳は、発注を受けてみるまでどんな内容があたるかわからないため、ある意味スリリングでもあります。訳したものは早ければ当日、遅くとも3日以内にはサイトに掲載されますし、配信したメールニュースは通常、送信から10分以内に手元に届きます。

契約在宅スタッフになる時に、重度の身体障害があり介助を受ける関係で仕事ができる時間が限られることだけは伝えましたが、その他の条件は特に出していません。キーボードを打つのが遅いので大変な時もありますが、今のところはボカをせずにはずんでいます。

在宅就労を可能にしてくれる会社は決して多くありません。そんな中でガリレオにめぐり逢えたことには感謝せずにはおれません。仕事をするためにはスケジュール調整や体調管理も大変ですが、キーボードが打てる限りは続けていけるように、また、どんな記事があっても冷や汗をかかずにすむように、語学力を磨くのはもちろん、色々な方面にアンテナを張り巡らせて情報収集を続ける毎日です。



株式会社ガリレオの目指すワークスタイル

株式会社ガリレオは、翻訳やウェブの制作、ソフトウェア開発等を業務としています。

本社は長野県上田市の小さなオフィスですが、実際にここで顔を合わせて働く人はほとんどいません。インターネットで、日本各地・世界各地で働く人たちをつなぐ、「バーチャルなオフィス」がガリレオの本質です。たとえば、米国のハイテク関係ニュースサイト『ワイアード・ニュース』の記事の翻訳を、各地にいる翻訳者さんに依頼し、編集して毎日発信する、というような仕事をしております。

登録して下さっている翻訳者さんは全部で200名ほどで、いろいろな方がいらっしゃいます。子育て中のお母さんや、老人の介護をしながら、あるいは学生として学びながら、空いている時間で仕事をしている人もいます。田舎暮らしをするためにガリレオでの仕事を選んだ人もいます。

ガリレオは自由なワークスタイルを求めて、ネットワークさえあれば、どこでも仕事ができる環境を作って来ました。時間や空間の隔たりを越えて仕事ができるという環境によって、人の自由度は大きく上がったと思います。障害のある方にも自宅で仕事をしていただけるということも、ネットが与えてくれた自由度のひとつでしょう。インターネットにより、バーチャルな世界での会社やコミュニティが生まれつつあります。その世界では、意欲さえあれば、住処や身体的な条件などの「現実世界での制約」を超えることができるようになっていくと思います。一方、社会の側からみればそれは、今までは様々な理由で働くことができなかった人たちの力を結集することで、多様な価値を生み出すことができるようになる、ということです。個人にとっても、社会にとってもプラスになる、ユビキタスなワークスペース——ガリレオはそのインフラを提供することで、社会に貢献していきたいと考えています。



ガリレオでは、翻訳者やソフトウェア開発者を常時ウェブサイトで公募しています。優れた能力が必要とされ、競争が厳しい面もありますが、将来的には、バーチャルなオフィスで扱われる仕事は、翻訳やソフト開発の分野に限らず、もっと範囲が広がっていくと思われます。社会に広く関心を持ちつつ、自分に向けた分野での勉強を続けていくことで、それぞれが未来を切り開いていけるのではないのでしょうか。

株式会社ガリレオ 合原 弘子

私の職歴

大阪府 宇都 雪人 さん

現在、私は知的障害者通所授産施設 1 箇所、その分場施設 1 箇所と 5 箇所の無認可作業所、生活支援センター・就労支援センター・グループホームなどを運営している障害者団体で、嘱託職員として働いています。勤務は週 4 日で、仕事は経理・総務・労務の事務全般です。もう少し詳しく説明すると、作業所部門の職員の給料計算やそこに通所する人たち(利用者)の工賃を計算しています。

授産施設と分場では 50 人の利用者と職員が共に働き、無添加・省農薬の材料を使ってクッキー・パン・ケーキの製造・販売をしています。作業所では 44 人の利用者が職員と一緒にリサイクルショップ・自然食品店などで空き缶・牛乳パックの回収、お店での接客・店の整理整頓や配達などをやっています。みんなそれぞれの場でいきいきと作業や地域活動に取り組んでいます。また、一部の入用者は就労に向けて就労実習にも励んでいます。

私は朝夕の電車で座れず 5 駅を立ったまま通勤したり、職場のトイレなど移動で少し不自由を感じますが、94 人の仲間にパワーをもらいながら働いています。

私が病気を発症したのは高校入学の 16 歳のころで、ふくらはぎの肥大、手の震えが現れ、身体のバランスを崩し転倒することが多くなり、駆け足ができなくなりました。また、周りからは歩き方のおかしさを指摘されました。その年の夏、病院で診察を受けた結果、「進行性筋ジストロフィーのベッカー型」と診断されましたが、その後の検査で「SMAⅢ型のクーゲルベルク・ヴェランダー病」であることがわかりました。

その頃の私は、自分の障害を受け止めることができず、高校も欠席することが多くなり退学しました。

その後、故郷を離れ大阪に出て、大型汎用コンピューターのオペレーターの仕事を見つけ働いていましたが、周りの勧めもあり定時制高校に編入し、昼は仕事、夜は学業の 3 年間を過ごし、卒業と同時に勤めていた会社に社員として採用され、28 歳まで働いていましたが、病気が緩やかながらも進行していたので、体力を必要とする夜間勤務がある仕事に限界を感じ退職しました。その後サービス業の会社に転職し、現場で 8 年間働いていましたが、病気の進行とともに、バリアのある現場での勤務が無理になり、事務部門へ配置転換されました。

そこで「人生の師」となる人との出会いがあり、遅まきながら経理・総務・労務などのデスクワークの知識を叩き込まれ、それと並行してパソコン(リコー社のマイツール)の操作も教えられました。そこで 10 年間働いていましたが、会社の営業不振により所属部門が閉鎖され職を失いました。

その後約 1 年半、ハローワークに足を運びましたが、なかなか就職はできずにいました、その最中、「やっとの思い」で見つけた障害者雇用枠の中から、今の団体に就職が決まり、現在に至っています。

近年、パソコンの普及で障害者を雇用する企業も増え、制度も整備されてきましたが、まだまだ課題は山積みです、障害をもつ人が一人でも多く社会参加し、働ける環境の整備の充実を願ってやみません。

↓ 職場にて



白旗を揚げる日

北海道 大塚 雅人さん

はじめまして。札幌に住む 48 歳の中年オヤジです。高校を卒業し、東京で一人浪人生活を送っていた頃、筋力の低下が気になり、近くの総合病院で診てもらったところ、「筋ジストロフィー」ではないかと診断されました。早速、同病院で筋生検の検査をしたのですが、英語で書かれた検査結果を見せられ、意味も分からず、また先生からの説明もないうまま、診断書を渡されました。目の前が真っ暗になり、重い足取りでアパートに帰る途中、立ち寄ったラーメン屋の光景が今でも思い出されます。

その後、東京大学附属病院の神経内科に診断書を持って診てもらい、「進行性筋萎縮症」と初めて診断されました。当時は、SMA とはどのような病気で、この先どう進行するのかよく分からないとのこと。はっきり言えることは、この病気には特効薬はなく、進行を抑えることもできない、ということでした。これから先、就職のことも考えなければならぬ時期だったので、何歳くらいまで働けるのか先生に伺ったところ、「個人差があるので一概には言えないが、30 歳になった頃どの程度進行しているか、様子を見ましょう」という、なんとも頼りない答えしか返ってきませんでした。

大学では会計を専攻していたので、将来は資格を取って独立するしか途はないと思い、税理士を目指して勉強したのですが、すぐに挫折し、気がつくや地元北海道で公務員になっていました。

当時は、日常生活には特に支障もなく、病気のことは隠して就職したのですが、6 年目の転勤で勤務場所が競馬場(コスモパルクを生んだ北海道競馬)となり、スタンドまでの階段の昇り降りが困難となり、初めて病気のことを上司に相談しました。幸いなことに、すぐに配置換えをしてもらい、体力的に負担の少ないポストに就くことができました。これがこの病気になってからの最初の「白旗」でした。これがきっかけで検査入院し、糖尿病も判明、身体障害者 3 級取得、完全に SMA 患者であることを世間に表明することになりました。昭和 61 年の夏、29 歳でした。結婚 2 年目、長

男が1歳の誕生日を迎える時でした。

この年は、天中殺と大殺界が同時に襲ってきたような大変な年でしたが、病気を宣言したことで開き直りができ、精神的に楽になったような気がします。病気を隠して頑張るよりも、病人は病人らしく頑張った方がいいのだと自覚しました。

その後は、職場の理解もあって転勤することもなく、配置転換はあったものの、ほぼ同じ仕事を続けさせてもらっています。とは言え、身体の方は着実に体力（筋力）が衰える一方で、昨年までできたことが今年ではできないということが目に見えるようになってきました。確実に病気は進行しています。2～3年前から杖を使うようになりました。この冬を乗り越えることができるか、「車椅子」のことも考える時期になってきました。2度目の白旗をいつ振るか、また転機を迎えています。今度は本当の身体障害者になる時です。

この病気は厄介なことに、徐々に進行するため、どこで白旗を揚げるかを自分で判断しなければなりません。病気と上手く付き合っていくためには、できる範囲でできることをやる、決して焦らず、無理せず、落ち込まず、なるようにしかならないのです。

「人は皆、生まれ持った運命の中で生かされている」のだと、最近少し考えるようになってきました。

さて、今度はいつ白旗を揚げましょうか……。



こんな季節だからこそ、 感染症による一時的な呼吸困難について考えてみませんか？

今年の冬は全国的に、ここ数年で一番の寒さが続きました。どこの病院も、病院でなければ連日満員御礼の大入り袋を出してもいいぐらいの混雑ぶりです。医師の皆さんもお疲れ様です。春がきて暖かくなったとはいえ、ウィルスは年中、至る所に蔓延していますので、油断は禁物です。

ただの風邪ですめばいいのですが、SMAなどの神経筋疾患の人にとっては、場合によっては重症化する事もあります。特に6才未満のSMA児は咳が上手く出来ないため、風邪を引いたときに呼吸筋などの全身の疲労と、痰の多さや粘度が増し、排痰困難になる可能性が高くなります。そのため肺炎、無気肺、急性呼吸不全になる危険があります。

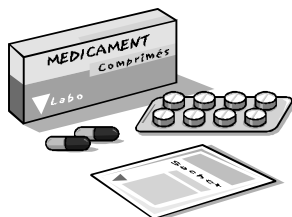
感染症などにより、酸素飽和度が95%未満に低下した場合、あなたはどうしますか？

普段よりBiPAPやNIPなど鼻マスクによる人工呼吸器を使用している場合は、速やかに呼吸器を装着して酸素飽和度を95%以上に保つようにします。しかし、痰がからんでいるなどで、BiPAPを付けても酸素飽和度を95%以上に保てない場合があるかもしれません。そのような時には、主治医から指導された方法で排痰介助をします。咳のゴホンという時に合わせて、介助者が両手で胸の下部を押して咳を強めたり、救急蘇生用バッグを使って深い吸気をすることで咳を強めることもできます。さらに、必要なら、器械による咳介助（カフマシーンやカフアシストという器械が役立ちます）を組み合わせても構いません。

もちろん、水分補給（経口でもいいですし、高い熱が出たら必要に応じて点滴も）、栄養補給（痰をツルンと出し易くするために蛋白や脂肪、感染防御に必要な鉄）は基本です。それから、主治医に相談して、抗菌剤（クラリスロマイシンなど）や去痰剤（ムコダインやムコトロン、アスベリン）、解熱剤の内服（テオフィリンや抗ヒスタミン剤や咳止めは、神経筋疾患の風邪の時は避けることをお奨めします）、吸入（痰を出し易くする、呼吸を楽にするお薬）、BiPAPの回路内に加湿器使用も、肺炎や無気肺や痰づまり予防に必要な処方していただきましょう。

問題は普段からBiPAPを使用していない場合です。BiPAPはどこの病院にもある・・と言うものではありません。また、風邪をひいたときや誤嚥した時の排痰介助も、一般病院に普及しているとは言えません。主治医に相談して、必要に応じて、きちんと責任を持って指導してくれる病院に、主治医を通じて一度紹介していただいてもいいでしょう。

気候がよくなり、体調が安定した元気なときにこそ、緊急時の対応を主治医の先生と話し合ってみる事をおすすめします。



監修：
国立病院機構八雲病院 小児科 石川悠加





2006～2007 年度 本部役員紹介

2006年4月15日(土)、東京都文京区の文京シビックセンター区民会議室にて開催の『2006年 SMA 家族の会総会』において役員改選が行われ、2006～2007年度の本部役員人事が次のとおり決定いたしました。

会長	小手 彰太
副会長	東良 弘人 (関西支部長 兼任) 満崎 正則 (関東支部長 兼任)
事務局	小暮 和歌子
広報	緋田 ひろみ (HP、メーリングリスト管理担当) 藤原 聡美 (『ふぁみりー』、『SMA マガジン』編集担当)
会計	
・財務	原田 慎司
成人担当	藤原 聡美
I型担当	大芝 隆
(会計監査)	比企 弘治)

これからの2年間、以上の顔ぶれで会の運営に全力を尽くす所存です。いたらぬ点多々あることとは思いますが、ご協力とご支援をどうぞよろしくお願い申し上げます。



家族の会「成人部」発足

2006年総会にて、「成人部」の正式発足が報告されました。発足したと言いましても、専用メーリングリスト(ML)の設置以外、具体的な活動内容についてはまだ白紙の状態です。みなさんご相談のうえ、有意義な活動ができるよう頑張っていきたいと思っておりますので、よろしくお願い致します。

成人部発足趣意書

SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会(以下「当会」)も設立から8年目を迎え、会員数も185名・家族となりました。

残念ながら、当会には専属スタッフがいるわけではなく、会員のみならず、役員も全国各地に散らばっている状況の中で、なにかにつけ有志のボランティアに頼る部分が大きく、各地域での会員の自主的・主体的な活動をサポートすることや、皆さんから直接ご意見やご希望をうかがい、それを会の運営に反映させることはきわめて困難を伴うことを痛切に感じているところです。SMAの1型・2型・3型、それぞれに抱えている問題の種別も様々で、MLに投稿しづらい場合もあるかもしれません。当会を「親の会」ととらえ、関わりにくい印象を持っておられる方もいらっしゃることでしょう。

しかし、当会会員のおよそ3分の1は16歳以上の方です。会が歴史を重ねるに連れ、今のお子さんたちが成長され、今後成人会員が増えることは容易に予測できます。こうした事実に基づき、様々な人生経験や経歴を持つ成人会員の参加こそ、当会がより発展し活動の幅を広げていくために欠かせない要素の1つであるとの認識に至り、このたび『SMA 家族の会・成人部』を発足させる運びとなりました。

医療について、福祉について、社会参加について、成人には成人の悩みや要望があり、それを同じ立場の相手と共有していくことはとても意義のあることと考えます。また、小さいお子さんの保護者にとっても、多方面で自立し活躍する成人会員に接することが、わが子の将来をイメージするよいきっかけになることでしょう。

この点を踏まえ、『SMA 家族の会・成人部』では「SMA 成人の、成人による、成人のための」活動に取り組んでいきます。

2006年4月 成人部世話役 一同

会長就任のご挨拶

小手 彰太

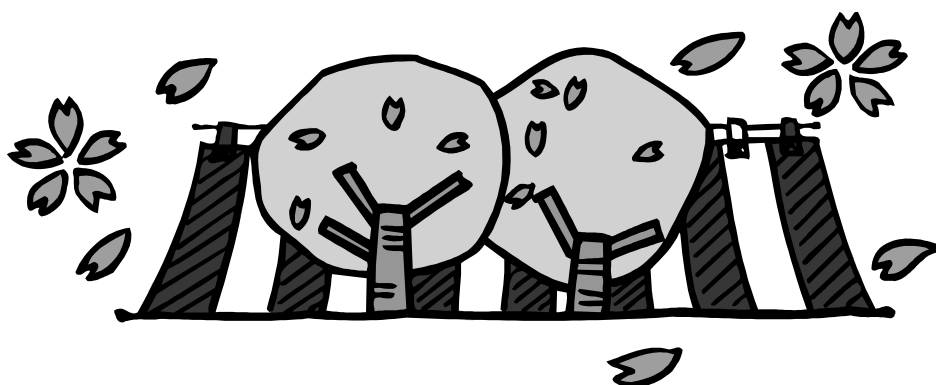
この度 SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会会長をさせていただくこととなりました。これからよろしくお願ひします。

おかげをもちまして、SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会も1999年の発足から今年で8年目を迎えようとしております。福島、愼元会長、稲積前会長、役員の皆様方、そして何より会員の皆様、アドバイザーの皆様に支えられ、小規模ながら会を継続して行くことができました。今後も、疾患を確定された本人、家族の皆様に対しての情報提供など、少しでもお力になることができる会でありたいと考えております。

今まで、定例会、HP、『ふぁみりー』、『SMA マガジン』などを通じて情報を提供させていただいております。しかし、定例会のできる地域に限られ、その他の地域の皆様に対して十分な対応ができていないのではないかと考えております。2年の任期中にはより多くの地域で定例会を開催し、その地域の会員の方々の情報交換の場を少しでも作っていければと考えております。また、今まで当会では役員の皆様の積極的な活動のおかげで、社会的な運動も数多く行って参りました。その中で大きく実を結んでいることの中で「難病のこども支援映像プロジェクト『自立するための電動車いす～幼年期の記憶～』」を制作し、今まで行政に対し慣例的な壁として存在していた、SMA児に自立と社会性獲得のための電動車いすの交付が実現しはじめております。今後もこのような活動を少しでも行えるよう尽力したいと思います。

またI型定例会、成人部の立ち上げと、活動の場が広がってきております。このような部会の創設は会として非常に喜ばしいことで、多くの皆様の参加を望んでおります。

今後2年間会長を務めさせていただきますが、会員の皆様も会を活用し、また会の発展に寄与していただけますよう宜しくお願いいたします。またアドバイザーの皆様、ボランティアの皆様方には、今後ともご協力をお願い申し上げます。



ご挨拶

SMA 家族の会 前会長 稲積 幸子

会員の皆様、稲積です。

SMA家族の会があることを知ったのは、娘が小学3年生の時。病名がわかり、大阪大学病院の待合室にある、色々な家族の会の紹介がされている冊子にSMA家族の会の名前を見つけました。

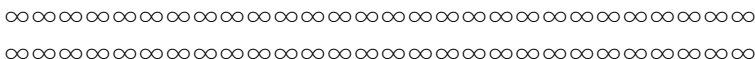
「出会えた！同じ病気の子供達に！」と、喜んでこの会に入会させていただきました。その娘も、今年高校3年になります。大人への階段を一步一步歩いていきます。私も親として成長したように思います。

SMAでなければ出会うことがなかったみなさんに、出会うことが出来てほんとうに心強くもあり、幸せだと感じています。日々、介護や役所、学校への対応に追われているのが現実ですが、娘の笑顔に救われています。

会員の皆さんに、家族の会に入ってよかったと思っていただければ、役員一同幸いです。

今後も家族の会をよろしくお願ひします。

関 東 支 部



ご挨拶

関東支部長 満崎 正則

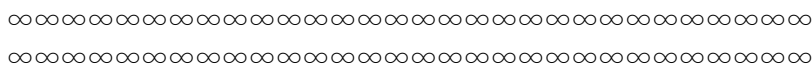
このたび、SMA 家族の会関東支部長（並びに本部副会長）をさせていただくこととなりました満崎です。3年半前から本部会計、関東支部事務として役員に参加しておりましたが、今回、支部長という大役を引き受けさせていただきました。

皆様のお役に立てれば幸いです。皆様の助けをお借りしてがんばっていきたいと思っていますので、よろしくお願いいたします。

神奈川県横須賀市在住で、趣味は絵を描く（水彩画）こと、家庭菜園、ジョギングです。

今春 中学にあがる次女がSMA 2型です。保育所、小学校、中学校と通常校に通っています。通常校にはいろいろなバリアがあります。ハード面（エレベーターなどがなく建物のバリア）、ソフト面のバリア（先生、周り父兄のバリア、「認識不足」）や介助の問題、いろいろあった小学の6年間でした。

各地方、いろいろと環境の差はあれ、ご父兄のご苦労ははかりしれません。そういう意味では「家族だけで悩んでいたけど、きょう定例会で〇〇さんに話を聞いて良かった、明日役場（学校）に行ってみよう！」「悩んでいたのはうちだけではなかったんだ」等々・・・互いの情報交換、共有等、同じような境遇を有する者同士、語り合い、情報を交換し、娘・息子あるいはご夫婦、ご本人のためになる会でありたいと思っています。よろしくお願いいたします。



関 西 支 部

就任のご挨拶

関西支部長 東良 弘人

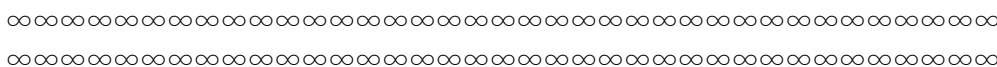
前期に引き続き、関西支部長兼本部副会長を担当することになりました東良です。

これまで役員の皆様ならびに会員の皆様に多大なるご支援、ご協力を得ましたことを、まずはお礼申し上げます。

さて、関西支部では昨年、念願の地方開催（広島）や運動会（卓球バレー）など実施することができましたが、今期も引き続き新しい試みを織り混ぜながら、定例会の充実に取り組んで参りたいと思います。

改めて皆様のご支援ご鞭撻を賜りますようお願い申し上げます。

I 型



御 挨拶

I型担当 大芝 隆

この度、昨年に引き続き I 型担当役員を務めさせていただくことになりました大芝です。

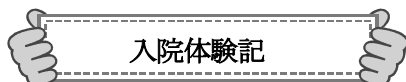
ノーマライゼーション（普通の生活）の理念を耳にしますが、SMA I 型児にとっての社会環境は、まだまだ改善にはほど遠いです。『ADL（日常生活動作）』（「どうせ寝たきりなのだから、食事、入浴、排泄介助で十分」）ではなく、『QOL（生活の質）』（人間らしく生きる権利）の向上をしなければなりません。つまり、SMA I 型児も「社会に出る権利」「教育を受ける権利」があるはずで。

その中でも『共通の悩み』『共通の問題』としての学校問題、介護者の疲労問題（ショートステイ・レスパイト）など子供達の将来のためにも、皆様のお力をおかりしまして、少しでもお役に立てればと思います。

定例会、懇親会（食事会）等計画いたしますので、ご参加をお待ちしています。計画中ですが、ソフト面（呼吸器を使用しての在宅支援）での相談コーナーを設けようと考えています。

I 型家族会は、支部単位ではありません。全国の皆様の御意見を反映していきたいと思っています。

～～ 会 員 通 信 ～～



入院体験記

栃木県 原田 美代子さん より

2005年10月、息子が人生(といってもまだ1才10ヶ月ですが)2度目の入院をしました。

最初の入院はSMAの確定診断のための検査入院でしたが、今回は風邪による急性気管支炎で、肺炎の一手手前での入院でした。それもこれも、緊急外来で診察した「どうみても新米ドクター」のせいと思えて仕方ありません。

9日夜中から発熱し(39℃)、鼻水、痰、咳もひどかったため、翌日は祝日でしたが、昼間に緊急外来を受診しました。その時は、前にも受診した小児科の部長ドクターに診てもらい、薬一式処方してもらって帰ったのですが、夕方になり熱は上がる一方。呼吸も苦しそうで意識ももうろうとした状態になってしまい、心配になりまた病院へいきました。そこにいたのが「どうみても新米ドクター」でした。

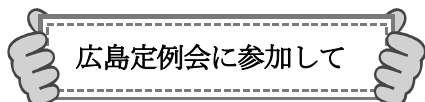
息子の状態を説明し、SMAであること、筋力が弱いため自力での排痰困難、呼吸自体もサチュレーションが低いことなど訴えたのですが、いまいち理解していないようで、「今やれる事は点滴ぐらいです」と。水分もほとんど取れずにぐったりしていたので、点滴を受け、採血もしてもらいました。点滴中も熱は上がる一方で、とうとう40.2℃になり、アイスノンを借り、腋窩にも氷をもらい冷やしているとのこと、そのドクターが来て「採血の結果、炎症反応はそんなに高くないので、帰っていいでしょう」と言います。私が「40℃も熱があるのですが」と言うと、「今流行ってる風邪は高熱が結構続きます。薬を飲んで様子を見て下さい」と言われ、点滴だけで帰りました。

次の日も39℃～40℃近くの熱がありましたが、様子を見ていました。しかし、夜中から明け方になると、鼻水が喉へまわっているようで咳き込み、窒息寸前の状態で軽くチアノーゼをおこし、眠れず苦しがるようになりました。呼吸音もゼエゼエとひびき、触ると手にも振動が感じられる程です。さすがに心配になって翌日に診察を受けると、すぐにレントゲンと点滴をするよう言われ、「結果次第で、このまま入院です」と言われました。結局、肺の細部にまで炎症が広がり、肺炎の手前と診断され、そのまま入院した次第です。

さて入院が決まったら、すぐにあの新米ドクターがどこからともなくやってきて、開口一番、「あの後そんなに悪くなったんですか?」。私は「先生が熱は下がりにくいので様子をみるよう言ったので、1日は見ていましたが、あまりにも呼吸状態が悪いですし、夜中に何度も窒息しかけたので、診察に来たら入院と言われました」と言うと、「あの時はホントに入院するほどひどくなってなかったんですよ……」と、言い訳がましいことをブツブツ言いながら去っていききました。私は内心、『あの時もうちょっと何かやっていたら、こんなにならなかつたんじゃないんですか?』と聞きたい気持ちもあったのですが、聞きませんでした。せめて、「明日、診察を受けた方がいいですよ」と言ってくれたら、こんなに悪化せずにすんだんじゃないか、とは思いました。しかし「熱はなかなか下がらないから様子を見て」と言われ、鵜呑みにした私にも落ち度があるので、文句は言えませんでした。入院自体は4日ですみ、後は自宅療養で全快しましたが、今回の教訓として『医者と言ったことでも鵜呑みにせず、子供の状態を見て、たとえ夜中でも、しつこいのに嫌な顔されても、受診しよう』と決めました。なんと、この1ヶ月後に、また風邪から気管支炎、そして肺炎となつてしまい、約2週間入院しました。

2度の入院経験を経て、自宅用にネブライザーと電動式痰吸引機を、市から日常用具支給で出してもらいました(一番恐いのは排痰困難での窒息だと痛感したので)。本来は学童期以上か呼吸器系の障害が認められる者にしか支給されないとのことでしたが(息子は申請時1歳11ヶ月でした)、SMAの主治医(小児神経内科医)が役所に直接電話で掛合せて下さって、病気の特異性と必要に迫られている現状などを意見書に書くということで支給が決まりました。きっと特例でしょうね。この主治医が県内ではかなり高名な方で、先生の口添えがなければ全部自費購入になる所だったので、大変助かりました。

みなさんはこんな失敗はしないでしょうが、わが子を守るのにはやっぱり親なんだ、と思ってもらえたら幸いです。普段ずっと一緒にいる私が、息子の状態がどうなのか一番分かっているのだから、ドクターから見てたいしたことない状態でも、私がおかしいと思う時はやっぱり息子には一大事なんだと痛感しました。



広島定例会に参加して

広島県 武田 好正さん(非会員)より

はじめまして。広島在住の武田です。よろしくお願ひします。SMA本人は現在、6歳女子。SMA3型です。

小学校入学を控え、階段移動とか、トイレ移動とか、困ったなと思って、同じ経験された先輩の方のよい知恵などを教へ願えればと思ひ、家族の会のメーリングリストに相談し、そこで知り合つた広島の役員さんから、関西支部の定例会が広島で開催されると聞き、非会員でも参加できるとの事でしたし、交通の利便性が良いことや、また、どんな定例会だろうという興味もあり、自分で進まない道は開けないと思ひ、参加させて貰うことにしました。

広島定例会に参加して、わが子と同じような年代の親御さんのお話はとても参考になりました。県や地域によって学校の対応も違ふと思ひます。同じ地域の先輩の話はとても役立ちます。小学校はどうすれば良いか? 中学校は? 高校は? と、思ひ悩んでいる方には、先人の話とか経験談は、今から進む者や親にとって、先のスタイルがより現実に想像できて有意義です。本人にとっての学校生活が快適で利便性が良ければ、より有意義な学校生活が送れるのではと思ひます。定例会では、有益な情報が聞けてとても嬉しかったですし、同じ地域の親御さんに御会い出来て心強い気持ちになりました。皆さん、ありがとうございました。またよろしくお願ひします。

事務局より

SMA家族の会寄付者お名前 平成18年4月現在

平成18年1月1日～3月31日に、次の方々からご寄付をいただきました。ご支援ありがとうございました。

埼玉県 高橋 昭夫 様

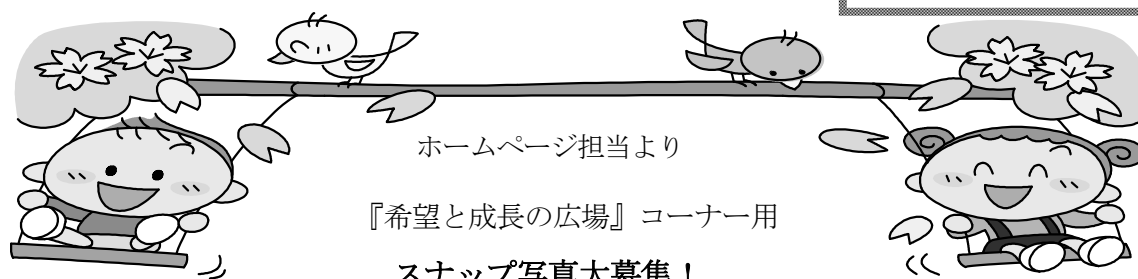
京都府 国際ソロプチミスト宇治 様
(本年度より賛助会員としてご入会)

当会では、会の活動および会員サポートのさらなる充実のために、各方面にカンパをお願いしております。どうぞ、ご協力の程よろしくお願い申し上げます。

郵便振替 00200-5-61531 「SMA家族の会」

また、総会案内に同封致しました「青い鳥はがき」のご提供も、合わせましてお願い申し上げます。

はがき送付先 〒530-8090 大阪中央郵便局留
「SMA家族の会 事務局」係



SMA 家族の会ホームページをいつもご覧いただきましてありがとうございます。

『希望と成長の広場』に新しいお友だちが増えました。ご覧いただけましたでしょうか？
症状や環境の違うなかで、子供たちがそれぞれに成長していく様子が、SMA という共通点を持つみなさんの希望に繋がれば・・・という思いで作ったコーナーです。是非、投稿をお願いします。
会ではこの春より「成人部」が正式に発足しました。

子どもたちはいずれ成人となり、自立への道を模索します。

「成人部」に期待するとともに、これから社会に出て自立を目指す SMA の子どもたちの将来をイメージするきっかけになるであろう先輩たち（成人の方）の投稿も是非、是非、積極的にお願いいたします。

(掲載についての詳細は、HP「事務局からのお知らせ」コーナーをご覧ください。)

☆☆ 編集後記 ☆☆

例年になく厳しかった冬がようやく終わり、待ち遠しい春がやって来ました。2006年総会では役員改選が行われ、本部・各支部ともに新体制でスタートを切りました。かくいう私は、今期も引きつづき『ふぁみりー』の編集を担当することとなりましたが、前期の反省も踏まえ、これからもみなさんに愛される「会報」作りを目指していこうと思います。

さて今号は、成人部の発足に合わせて、成人会員の就労体験を特集してみました。就労は、成人が自己実現と社会参加を考えるうえでもっとも重要な要素です。しかし、就学問題と同様、いやそれ以上に、SMAの成人の就労に関しては厳しい現実があるようですが、今号で取り上げた方々のような例もあるということが何かの参考になれば幸いです。
by kana