

SMA っ子 教育・生活ハンドブック



はじめに

SMA 家族の会の結成から 16 年。

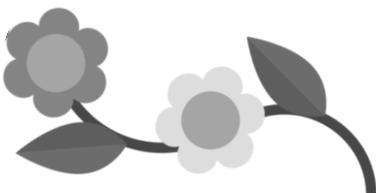
そして、SMA 家族の会を通じて知り合った数人の母親が、子育てのさまざまな問題に向き合い情報交換しようと「おふくろの会」を結成してから 14 年が過ぎようとしています。はじめは不規則の食事会から始まった「おふくろの会」でしたが、最近では年に一度都内の会議室を借り、それぞれの子供たちの様子を報告しながら子育ての不安や悩みを共有したり、具体的な対策について情報や意見を交換したりして知恵を絞りだしています。時にはゲストを囲んで話をきいたり、また SMA っ子たちに集まってもらい、実際に困っていることを話し合う「こども会議」を開いたりしたこともありました。

母親が集まって話す内容で最も時間を費やすのは、やはり学校生活についてです。就学前に通園できる場所はどこか、小中学校での学校選択はどうしたらよいか、学校での介助体制のありかた、授業での工夫、友達や先生、介助員との関係など、毎回話は尽きません。学校生活に続き話題となるのは、SMA っ子たちの大事な移動手段となる電動車いすや装具、人工呼吸器など、普段の生活で役に立つ情報の交換です。また SMA っ子たちの生命に関わる医療面の内容も年々アップグレードしているように思います。

このハンドブックは、「おふくろの会」で話し合われているこれらの内容や情報を、何とか形にできないかという母親たちの思いから誕生しました。SMA っ子の年齢によって、問題になってくる内容や悩みは違います。ハンドブックでは年齢にあわせて必要な情報がわかりやすいよう時系列でまとめ、それぞれについて母親たちの経験談を掲載しました。学校教育に関するものが主となり、福祉や生活についての情報は、現時点で参考となるものになっています。

SMA っ子の症状や性格が違えば、母親の感じ方や考え方も違います。必ずしもここに書かれていることがすべての方に合うものではないかもしれませんが。それでもここには SMA の子供を育てる「おふくろ」たちのこれまでの思いや経験が、真実としてぎっしりと詰まっています。ハンドブックの最後には「おふくろの会」でとったアンケート結果も付録として載せています。このハンドブックが、SMA っ子を育てる母親にとって少しでも役にたてば幸いです。

2015 年 9 月 ハンドブック編集委員会一同



～目次～

早見表	
第 1 章 教育	
— 1. 就学まで.....	1
— 2. 小中学校.....	
— 3. 高校.....	
第 2 章 福祉制度とサービス	
第 3 章 生活	
— 1. 「衣」について.....	
— 2. 「食」について.....	
— 3. 「住」について.....	
第 4 章 体とこころ	
— 1. 体の成長.....	
— 2. こころの成長.....	
付録 おふくろたちへのアンケート	

※ハンドブックでは、「しょうがい」「子ども」と表記すべきところを紙面の関係上、「障害」「子供」としました。

「SMA っ子教育・生活ハンドブック」 早見表

教 育	
0 歳	療育センターなど
3 歳	保育園 幼稚園（公立、私立など） ＊保育士、教員の加配 ＊施設の改修など
6 歳	就学相談（小学校入学に向けて）
7 歳	小学校（通常級、支援級、支援学校など） ＊施設の改修 ＊介助員配置 ＊授業、課外授業での工夫など
12 歳	就学相談（中学校入学に向けて）
13 歳	中学校（通常級、支援級、支援学校など）
15 歳	（高校受験に向けて）
16 歳	高校（国公立、私立、支援学校など）
18 歳	（大学受験に向けて）
19 歳 20 歳	大学、専門学校など （就職に向けて）

↑ 義務教育 ↓

福 祉		生 活	体と心(気をつけたいこと)	
指定疾患 身体障害者 手帳	バギー 吸入器・吸引器 人工呼吸器 (NIPPV) 座位・立位保持装 置 車いす、電動車いす コルセット	「遊び」の工夫 「食」の工夫	感染症 多汗 便秘 指や舌の振戦 (ふるえ) 小食・偏食 低血糖	
訪問リハビリ				
在宅介助 移動支援	学校用車いすなど	「住」の工夫 「学習」の工夫 「衣」の工夫	胃食道逆流 側わん 関節拘縮 疾患についての告知	
自立支援	(体の大きさに合わ せて) 車いす、電動車いす		第 2 次性徴	
			<男子> 精通など	<女子> 初潮など
障害者年金				

第1章 教育 — 1. 就学まで

■就園先を見つけよう

SMA っ子的場合、診断を受ける前に就園していることもありますが、多くは SMA と診断されてからの就園というパターンが多いようです。子供たちにとって、初めての集団生活の場となります。保育士（または看護師）による特別な配慮が必要となる場合もあり、十分な理解を得られる就園先を見つけることが必要となります。SMA っ子は体が不自由であるということ以外は、他の子供たちと同じように成長します。他の子供たちと同じように就学することを前提にすれば、就学前に集団生活に慣れることは大切になってくるでしょう。

就園先の選択肢として、**公立・私立の幼稚園・保育園、療育センター**などが考えられます。一般的には私立より公立のほうが「障害児」枠があり受け入れがスムーズなようです。自治体の制度で補助金や保育士等の加配がある場合もありますので、お住まいの自治体の窓口にお問い合わせみましょう。

以下、「就園にむけて」のおふくろたちの声です。



おふくろの経験談 ～就園編～

発症前に保育園に入園していたが、発症後は自治体の障害児枠に申請し直して加配の職員をつけてもらった。

療育センターはケアやリハビリは充実していたが、SMAと共通点がある子は少なかった。

市立保育園で障害児枠をつくってもらったため、通園施設で出会ったお母さんたちと市や議会にかけあった。その結果、1年後に保育園に（障害児枠で）通園できるようになった。

通園施設に電動車いすで通おうとしたら、「他の子の安全のために」と園内使用を禁止された。「この子の自律のために」と通園施設に通うのをやめた！

幼稚園は前例がないと断られることも多く、障害児を受け入れたことがあるところのほうがスムーズだと思う。

電話での問い合わせよりも子供を連れて直接訪問したほうが理解を得やすい。

キリスト教系の幼稚園は比較的受け入れが良い印象がある。

幼稚園の園長からは2年間母子通園といわれたが、結局2ヶ月だけの母子通園で済んだ。

幼稚園では親の付き添いが前提条件になる場合もある。

保育園に入るまで通園施設で母子通園したが、子供は先生や他の子のお母さんばかりを相手にして楽しんでた。何のための通園かわからなくなった。

市内の幼稚園全部に電話で問い合わせたがすべて門前払いで泣きそうになった。

遠足は園長の許可がおりず、全て母が付き添った。

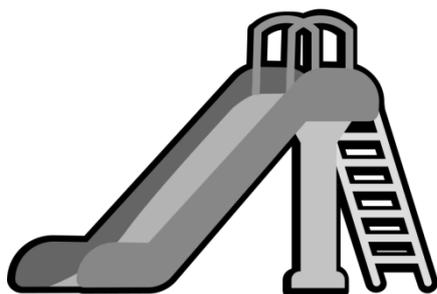
ひと昔前に比べると、肢体不自由児が幼稚園や保育園に入園することは稀ではなくなってきたような印象があります。それでも入園先が決まるまで大変な思いをしたおふくろも未だ少なくありません。一人で悩まずに、主治医や地元の事情に詳しい保健師さん等に相談してみるのもよいでしょう。父親を連れていくと相手方に与える心象も違うかもしれません。

以下は、市立幼稚園にSMAっ子を入園させたおふくろの経験です。

娘は1歳半で確定診断した直後から療育施設に母子通園を開始しました。そこは、保育と訓練を毎日受けることができ、保護者同士の交流の場にもなりました。しかし、年齢が進み進路について考える時期がきました。身体能力を考慮して母子通園を続けるべきか、多様な経験をさせてあげるために幼稚園に入園させるべきかを悩んでいた。丁度その頃、特定疾患を申請したことで保健師が度々自宅を訪問してくれていました。そこで、幼稚園の入園についても相談したところ、何件かの私立幼稚園に問い合わせをしてくれましたが全て断られてしまいました。療育施設からは保育所への入所を進められたこともあり、ずいぶんと迷いましたが、主治医から「幼稚園教育を受けさせてみてはどうか」と後押しを受けて、2年保育の市立幼稚園の入園を選択肢に入れることにしました。

まずは市立幼稚園の開放保育に電動車いすに乗って参加してみました。電話で申込んだ時に病気のことは伝えていたものの、私立幼稚園の経緯からすると断られることも推測していましたが、娘を見た先生からの第一声は「たくさん遊んで行ってね！！」でした。廊下を通行しやすくしたり、他の子供たちへ声かけの配慮をしたり、先生の対応があまりにも自然で正直驚きました。また、入園について園長先生に相談をすると、電動車いすで過ごすことを当然のこととし、通園バスの乗り方、保育室やトイレの整備などについての話が進みました。私は迷わずこの幼稚園に入園することが決心できました。

後日談ですが、事前に保健師の方が幼稚園に連絡をしていたそうです。保健師の方には幼稚園の入園準備だけでなく、訪問入浴支援やヘルパーによる療育施設への通園の手配など、娘の生活全般について常に相談にのってもらっています。こうして娘は新たな第一歩を踏み出すことができました。



■保育園・幼稚園での生活を楽しもう

園生活の中では、他の子供たちと全く同じようにはいかない部分もでてくることでしょう。行事や設備、周囲の人々との関係・・・こうした対応について、園と話し合いながら進めていくこととなります。親がいろいろと機転をきかせていかなければならないこともあるかと思いますが、このことは子供の就学後にもつながっていきます。そのような意味では、親にとっても将来への「トレーニング」の一步になるかもしれません！ SMA っ子たちの園生活がより良いものになるよう、お互いの不安を解消し、理解してもらうために、先生方とはこまめにコミュニケーションをとり、信頼関係を築いていきましょう。

以下、園生活におけるおふくろたちの声を集めてみました。

おふくろの経験談 ～コミュニケーション編～

【先生とのコミュニケーション】

園側も慣れてきて、年長になってからはほとんどおまかせしている。
お泊り保育も付き添いなしで連れて行ってもらった。

保育園独自の制度で、障害児専門のカウンセラーが月に一度来ていて、園との間に入ってくださりスムーズだった。子供の成長を応援していこうと言ってくれ、保育園内でどんな動きを取り入れたらよいかなど、アドバイスしてくれた。

けがすると危ないからと言って座位保持椅子に座らされてしまった。

保育園の生活の中で、親ができないと思っていたことができる気づくことがあり、よかった。

保育園と親との交換ノートで常に状況確認していた。何かあった時はお互いに記入し、必要に応じて両者で面談をしていた。

担任の先生がいない時間帯は不安ということで17時以降は預かってもらえなくなった。

電動で危ないからと、べったり加配の先生が付いて逆にうっとうしい時もある。

親も園も、なんでも「できる」「やる」ことを前提にしてきた。「できない」「やらない」ことがないよう、こまめに先生とは話をしてきた。

【お友達・保護者とのコミュニケーション】

お友達には本人が「ぼくね、お母さんのおなかの中にいた時にケガしちゃったから歩けないんだよ」と言っていた。（子供と私の間で打ち合わせておいた！）

規模の小さい保育園だったからか、他の子供たちが偶然よかったのか、いつもいろいろ工夫してみんなで遊べるよう考えてくれていた。先生個人の力も大きいと思うが、先生と親のコミュニケーションも大きいと思う。

先生や友達とのコミュニケーションが上手くいき、周囲の理解を得られるようになると、園での生活や行事でも、お手伝いしてもらいながら、子供も自分でできることが増えていくのではないかな。

特定のお友達だけを電動車いすの後ろに乗せてあげていたため、他のお友達から「ずるい！」とクレームをつけられた（笑）

友達同士の遊びに誘ってもらえないのが本人はつらい。

保護者会にはできるだけ参加して顔を「売って」おいた。

最初の保護者会などで状況について説明をしておいた。

意外と保護者は（聞きづらいのか）なにも聞いてこない。

周りの子供は「まだ立てないの？」と、いつも一緒にいてわかってるはずなのにしつこく聞かれるのが本人には苦痛。本人の心のケアが難しい。

【番外編：SMAっ子本人と母親のコミュニケーション】

「ぼく、ずっと立てないの？」と改めて聞かれたときに、「自力では立てない」ことを話した。

小学校低学年まで「大きくなったら野球選手になるんだ」と言っていたので、親から「それは無理」とはとも言えず、「リハビリがんばろうね」と言っていた。そのうち段々将来の夢が変わってきた。

ある日子どもが「歩いてみたいな」と言うので、「電動車いすで歩けるじゃない」と言ったら、「歩けてもかかれんぼできないもん！」と言われた（汗）。「確かにできないことはあるね…」と認め、とりあえず子どもの不満を聞いてあげた…。そのうえで「他の子にできて〇〇にできないことは多いけど、〇〇にしかできないこともこれからたくさんでてくるよ！」と言ってやった！！本人はキョトンとしていました…（笑）

当たり前のことですが、園にはいろんな先生、いろんな保護者、いろんなお友達があります。子供に障害があっても、なくても人間関係がうまくいかずに悩んだり落ち込んだりすることもあるでしょう。それでも体に明らかなハンディキャップがある SMA っ子にとっては、辛い思いをすることがあるかもしれません。おませな子から意地悪されることもあるかもしれません。

でもおふくろは決してひるまないでください！！意地悪されてもそれをうまく跳ねのけられるくらいの力を親子で持ちましょう。母親のなかにもある常識（他のお友達と一緒に遊べないとかわいそう等）を根本から問い直すことも必要かもしれません。また、場合によっては子供のケンカに親が入ることも必要ですヨ。

おふくろの経験談 ～設備・行事編～

【設備】

教室では昇降付車いす（手動）を使い、廊下、体育室、外など（教室以外）は電動車いすで移動した。



取り外し式のスロープを教室の前に設置した。

園のトイレを改修し、ベッド、温風機、尿器などを設置した。

2階に置くための簡易電動車いすを追加購入した。

他の園児がつまづかないよう、山のような形のスロープにした。

【運動会】

かけっこもお遊戯も電動車いすで出来る形で参加、就学前に困ることはなかった。

先生が車椅子を押してかけっこ参加！

ナレーターを担当した。



かけっこはゴールの手前から、板を置いて（砂場は走りにくいので）マッハで1位も！



【プール】

百均で買った
スチールラックを利用して
プール用の椅子を作った！



スイマーバ
(首の浮輪) を利用。
ライフジャケットは
怖がってだめだった。
<http://swimava.jp/>



福祉用のシャワーチェア（日常生活用具）
を使用。

【遠足・お泊り保育】

遠足はすべて母親が付き添った。



お泊り保育は、保育園から
バスで出発だったので付き添
いなして川遊びやバーベキュ
ーをした。逆に電車でのお出
かけの場合は、人手が必要
と言われ、行きの電車の乗
り換えまでは付き添った。

遠足その他の
行事で親の付
き添いを求めら
れることは一切
なかった。

◆-----◆
SMA っ子に「できない」ことはたくさんありますが、工夫次第で「できる」こともまた、たくさんあると
思います。この時期は少しでも達成感を味わえるよう、また「できない」ことがあっても自分は自分、
そんな自分で OK！と思えるように育てることが大事かなと思います(^^)/

◆-----◆
以下は、保育園での生活について、おふくろの経験です。



息子（2型）は、現在小学1年生で、地元の小学校の通常級に通っています。

診断を受けたのは1歳半の時でした。診断前から市内の保育所に通っていたので、診断後も、転所を薦められることも無く、そのまま保育所に通い続け、5年間お世話になりました。診断を受ける前は、発達が少し遅い子供ということで、特に加配の先生が付くことは無かったのですが、診断後は加配の先生が付きました。と言っても、息子を専属で介助する人が付くという事では無く、担任の先生が他のクラスよりも一人多いという感じで、先生達が交代で息子を見ていくという形でした。

保育所では、お昼寝の前の時間に体を伸ばしたり、マッサージをしてもらったりしました。月1回通っていた市の療育センターのリハビリの時間に一緒に先生に来て頂き、理学療法士の指導と一緒に受け、保育所でも実践して頂きました。

電動車椅子は、4歳の時に交付されました。それまでは、先生に言って連れて行ってもらっていた所に、自分の意思で動けることで行動範囲が広がり、積極的に行動するようになりました。運動会も電動車椅子は大活躍で、大縄とびをくぐり抜けたり、和太鼓をたたいたり、立候補して応援団長にもなりました。保育所最後の運動会では、目玉であるリレーにも参加しました。電動車椅子の息子1人に対し、相手チームは3人走り、最後のアンカーの時にはちょうどいい具合に接戦となるようクラスの子供たちが考えた順番で走りました。最後は本当に接戦となり、とても盛り上がりました。

保育所では、いろいろな行事に参加しました。バス遠足も電動車椅子で行き、発表会では司会をし、夏はプールにも入りました。ドッチボールやサッカーもしました。ドッチボールでは、電動車椅子に付けた旗の所にあたったらアウトなど、子供たちが考えて作った「Kちゃんルール」で外遊びもみんなと一緒に楽しみました。

保育所の生活でいろいろな経験ができたことで、親子で自信を持って小学校へ入学することができたと思います。



■就学準備をしよう

多くのSMAっ子が地域の普通学級に通っています。しかし、全国規模でみると、普通学級へ通うことが、簡単には受け入れられていない地域もあるようです。自分の子供に合う就学先を見極めるためにも、早めに教育委員会（教育センター）と連絡を取り、就学相談をして、こちらの意思をしっかりと伝えていくことが大切です。

<学校の選択肢>

以下に学校ごとの特徴をまとめてみました。特別な支援を必要とする子供たちの中で、SMAっ子のように、障害が「肢体不自由のみ」というケースは少ないため、特別支援学級であっても、肢体不自由児対象のクラスは非常に少ないようです。

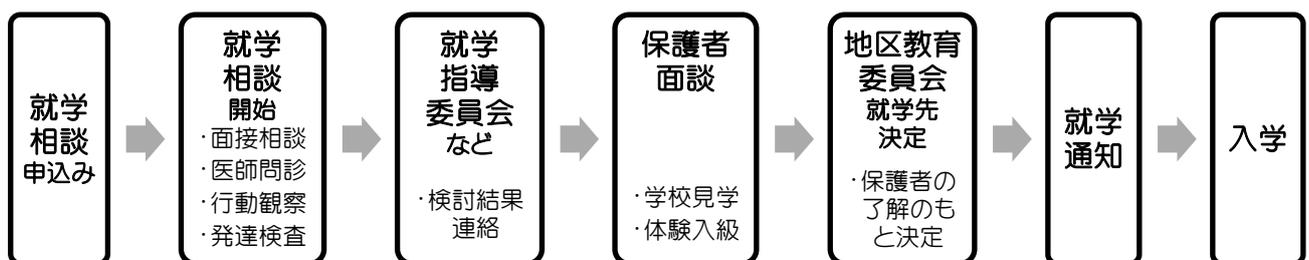
地域によって大きな差があることも事実です。

種類	特徴
普通学校 普通級	学校の設備のバリアフリー化は全体としてまだまだ進んでおらず、加配・介助員の制度も自治体により対応に差がある。そのため学校側とさまざまな交渉が必要となる場合が多い。
通級	普通級に通いながら一部特別な学習支援を受ける。
普通学校 特別支援学級	普通学校内に設置され、少人数・複数担任制できめ細かいケアが受けられる。一部は普通級で授業を受ける。肢体不自由児の特別支援学級の数はあまり多くない。
特別支援学校	通学はバス送迎が可能なことがある。少人数・複数担任制で、リハビリやケアは充実している。自治体により副籍交流という形で、一部またはほぼ普通級へ通学する場合もある。

<就学相談の手順>

教育委員会への相談は就学の1年～半年前からが一般的と言われていますが、こちらの存在を知らせておくためにも早めに連絡を取っておきましょう。

一般的な流れは次のようになります。



就学先を希望する理由を明確に相手に伝えるためにも、通学する可能性がある学校を実際に見比べてみることも必要です。そのうえで、学校に求める優先順位はなにかを整理し、面談に臨みましょう。

おふくろの経験談 ～就学相談編～

【おふくろたちが考える、学校に求めること】

身体的負担の軽減（バリアフリーやリハビリ等。特別支援の充実）

社会性を身につけさせたい、高等教育を受けるための第1歩！（一般の子供と同じ）

兄弟姉妹と同じ学校に通わせたい（あるいは通わせたくない）

幼稚園・保育園の友人関係（子供同士・親同士）を大切にしたい。

思春期の難しい時期に、いろいろ相談できる友達を作るには小学校から地元の学校に行っていたほうがよいと思った。

地域との結びつき（放課後の遊びや将来の自立のために）

特別支援学校は熱意のある先生が多く、ケアも手厚いので魅力的だったが、勉強面ではどうしても通常学校に比べて遅れてしまいがち。



【就学相談】

教育委員会が幼稚園の様子を見に来て、幼稚園の担任の先生も、「普通級に進学すべき」だと話をしていた。

「特別支援学級へ行ってください」と園長に言われたが、その後副園長が再度検討し、普通級となった。

障害児を対象とした就学相談会に2歳頃から呼ばれ、年に2回ほど行った。

就学前年度に小学校に電話して見学に行き、同時に教育委員会が療育センターに見に来て決定。在籍は支援級だが、授業は普通級へ。

就学の一年半前に教育委員会に就学相談に行ったが早すぎたため、時期を待って再度訪問した。

特別支援学校に親子で見学に行ったら、子供に「なんでここに来たのかわからない、ここはぼくが通う学校じゃない」と言われ、泣かれてしまった。

市立の保育園に通っていたので、市の教育委員会に来てもらい、子供の様子（体の状況、電動車いすの運転状況、他児とのかかわり方の状況など）を直接見てもらった。その後四者（園、教育委員会、親、子）面談をし、普通級に決定した。

◆ ----- ◆

就学準備は義務教育を受けるための大切な手続きです。子供の意志というよりは親の意志が大きく反映されます。

普通学級を希望する場合は、相談窓口として地元小学校（校長、兄姉の担任教諭）もありますが、先生によっていろいろな意見があること、また現場は先生の入れ替わりがあること、そして子供の就学先を判断する機関が教育委員会であることなどから、きちんとした相談は直接教育委員会にしたほうが良さそうです。

また相談に行く際は、意見や要望をまとめた書類を持参することをお勧めします。主治医や理学療法士など医療専門家の意見書を一緒に持参できればなお良いでしょう。これは窓口の担当者が代わった場合でも引き継ぎがスムーズだからです。なお相談の際は母親ひとりではなく、できるだけ父親も一緒に行くことをお勧めします。

最終的な教育委員会（就学指導委員会）の決定が「地元小学校普通学級」であれば、「基本的には」介助員の保証がされたことになります。

以下、就学相談を経験したおふくろの話です。

◆ ----- ◆



私の住んでいる市では、普通学級に通う障害児には、親の付き添いが当たり前とされていて、当時通っていたリハビリ施設の PT さんにも、普通学級に行くには、相当の覚悟が必要だと言われました。そんな悩みを「おふくろの会」で打ち明け、いろいろと先輩のお話を聞いて、事前準備をすすめていきました。

私たち夫婦の中では、娘は普通学級に行かせる、と決めていたのですが、就学相談にあたり、支援学校のこともよく知っておいた方がよいと思い、見学に行きました。支援学校は、リハビリなど手厚いケアが受けられるし、とても熱心な先生がいらっしゃいました。しかし今まで保育園で大勢の友達のなかでワイワイ育ってきた娘にとって、そこはあまりにも物足りないように見えました。多少不自由な思いをするかもしれないけれど、やはり普通学級で得るものは大きい、とますます強く思うようになり、4 月からの就学相談を迎えました。

就学相談では、年に何度か行われる「就学指導協議会」で、就学先を判定するということだったので、一番早い 7 月末の協議会に間に合うように手続きを進めていきました。それまでの流れは、保護者の面接相談のあと、医師問診・発達検査・保育園での行動観察、教育センターでの行動観察（本人の運動・着替えの様子など）といったものでした。

面談時には、普通学級に行かせたい理由と、入学した場合に起こりうる問題点（介助が必要な場面）を、箇条書きにして説明しました。相談担当の方は、特別支援学校の副校長をされていた方で、就学先決定後も何かとアドバイスをしてくださり、とても頼もしかったです。

8 月に判定がでて、希望していた地域の普通学級に通うことになりました。スロープとトイレの改修は教育センターの方ですべて手続きをしてくださり、とんとん拍子に話が進んでいきました。問題は学校内での垂直移動を含む介助です。こちらについては、介助の予算を付けてほしいとお願いをし、教育センターでも市に対して予算の申請をしたのですが、却下されました。

入学後、市内の同じような状況の親たちと署名活動をし、結果無事に 2 年生に入ってから「補助員」が付くようになりました。



<入学準備>

小学校で使用するために事前に作っておかなければならないものなどがあります。製作に時間がかかるものなどもあるので、学校（教育委員会）と話し合ったうえで準備しましょう。実際には学校生活が始まってから様子を見ながら作製するケースも多いようです。

学校の机

車いすのまま入れる机を備品として学校または教育委員会が準備。



通学路の整備

小さな段差や傾斜面、狭い道など学校や教育委員会と相談し自治体に整備を依頼。



道路段差解消

通学路の段差が解消された実際の写真。安心して学校に通うことができます。



ランドセル

金具の位置やふたの開き方、幅など、実際に試着して確認することをおすすめします。



昇降口・校内のスロープ

学校によっては設置されていることもあります。教室までの通路も確認しておきましょう。



階段昇降機

エレベーターのない学校内の垂直移動用に学校設備として学校または教育委員会が準備。



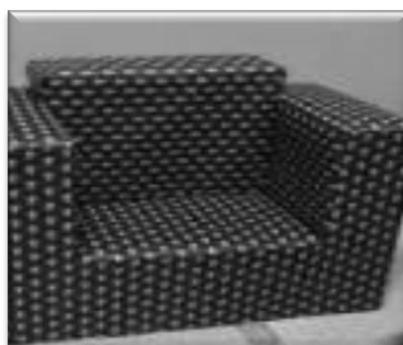
トイレ改修

車いす用トイレがない場合は早めに相談し準備。写真は特殊便座、ベッド、暖房器具も設置。



学童内の手作り椅子

牛乳パックを利用したパパの手作り椅子で、宿題もはかどります。



第1章 教育 — 2. 小中学校

■義務教育がはじまる

SMA っ子にとっての就学先選びと就学後の生活は乗り越えなければならない課題が多く、これまでも多くの家族が悩んできました。「障害児の特別な教育」という考えは時代の流れの中で少しずつ変化していくものの、SMA っ子の特性の理解や学校での取り組み方など、課題は山積んでいます。特に介助の問題は地域差なども大きく、それぞれに合った話し合いが必要です。

義務教育は、子供にとっては人格形成や社会性の基礎づくりの大切な時期であり、親にとっても今後の子供の教育に関わる生活の第一歩です。

小学校では教育委員会や学校、保護者同士、子供同士のコミュニケーションを通し周囲との関わりを深めていくこと、中学校でもその継続的な流れの中で、本人にとっては多感な時期でありながらも進路に向けて準備していく時期であることから、一つ一つの経験を積み重ねて将来へつなげていくことが大切です。

以下、小学校生活に関するおふくろの声を集めました。

おふくろの経験談 ～学校での関わり編～

自治体の予算が必要な際には、学校としっかり話し合いを設けた。

保育園時代と同様、保護者会には極力参加してクラス状況を把握したり、他の保護者と話したりして情報交換をした。

担任の先生との密な連絡だけでなく、校長先生も交えて各学期末に面談した。



PTA 活動に積極的に参加した。役員を引き受けると学校に出かけることが増え、学校の様子や子供たちの様子がわかるのでよかった。(ただし活動日が平日だと仕事を持っている母は大変・・・)



電動車椅子でお友達と接触したことで腑に落ちない内容が伝えられた際に、その残念な気持ちを伝えるとともに、学校の見解を再確認した。

息子の小学校就学当時は、地域の就学先の学校は息子を受け入れている感覚は充分ではありませんでした。一週間に3日間の保護者の付き添いにより小学校生活をスタートしたものの、1年生当初の担任は、話し合いにも応じてもらえないことが多々あり、校長や副校長からは受け入れている感覚がないことから誤解が生まれ、ひどい言葉を言われたこともありました。

トップの方針は学校全体に影響を与えます。誰も信用出来ない気持ちになり、私は精神的に追い詰められていきました。ただ、救いだったのは私達親子のことを心配し介助ボランティアをしてくれた方が数名いたことです。

2年生で担任が変わり、良いコミュニケーションが取れる様になったものの、学校側の対応は依然変わらず、とうとう2年生の2学期が始まる頃、「私は保護者付き添いの週3日は学校に行かせません」という強行に出してしまいました。

「週3日の保護者付き添いということは、教育委員会は公的に週2日しか義務教育を受けさせる義務を果たしていないということ。他3日の不登校を公的に認めるようなもの。」と、それが良いかどうかは別として、自治体のやり方を逆手に取る手段を強行してしまいました。

そんな状況を自治体が黙認、放置するわけには行きませんし、大変な事態ですから、教育委員会のやり方が改められ、週3日はボランティアを組織して息子の学校生活を支えるという妙案による息子のための「ボランティアチーム」が組織されました。

その翌年、校長の入れ替わりにより学校は新たな雰囲気が変わって行きました。こうして、ようやく小学校生活のスタート準備が出来たと感じたのは息子が小学校3年生の頃でした。

その後、周囲の理解、考え方、取組みも徐々に変化して行き、その後も自治体（教育委員会）や学校へ正規の介助員の設置、学校のバリアフリー化などを訴え続けていきました。

そして中学生になった時、他の生徒同様に安心して毎日学校に通える全日介助が実現。やっとスタートラインに立つことが出来ました。そしてPTA活動などを通して、特に副校長とのやり取りがそれまで以上に増え、学校との距離が近くなり、お互いの人間性を知る事で信頼関係を作ることが出来ました。

その後、高校受験への準備や配慮に関しても学校との連携の中で次のステップへスムーズにいくことが出来ました。

おふくろの経験談 ～授業編～

通常、黒板の方に向いている机を教室の中心に向けることで、子供同士がいつも顔を見て話せるよう、担任が工夫していた。

黒板に書いて発表したり、自分の考えを伝えなかったりする時には自分の席で「ミニ黒板」に書いて介助員が前の黒板に貼るようにした。

通知表は空欄のないよう、先生方が工夫してくれた。あてはまらない項目については、その項目の上に紙を貼り、子供に合わせた項目を作り変えて評価してくれた。

書道はパソコンソフトを使っておこなった。
(場合によってパソコンを持ち込んだこともあり)

体育の授業はできるものはできるだけ参加（特別ルールなどつくって）したり、審判をやったりして参加した。

図工や技術は自力でできるのはデザインくらいだったので、あとは指示にしたがって介助員が忠実に(?)表現してくれた。

通知表の評価について、担任に何度も交渉したが「評価できないものはできない」と言われ、結局空欄になっているところがいくつかできてしまった。

鍵盤ハーモニカはなんとか弾けていたが、縦笛になると自力演奏は厳しくなったので、介助員に「指」は担当してもらった。

修学旅行は、普段の介助員だけでなく、学校長や担任の先生が探してくれた旅行先のボランティア団体や社会福祉団体の助けを借りた。

家庭科ではグループでお弁当コンテストに応募、直接作ることができなかったが本人のアイデアが当たり、県から表彰を受けた！

水泳の授業は低学年のうちにはよかったが、高学年になってからは支援学級の子供たちと一緒にゆっくりと水遊びを楽しんでいた。その際は特別支援学校からの先生も障害児用の浮き輪などを持ってきてくれた。

SMA っ子のいるクラス担任の先生は、よほどのことがない限り、それなりの使命感をもって臨んでいると思います。ただ、クラスによっては子供たちがバラエティーに富んでいることもあり、1人では

対応しきれない場面もあるかもしれません。その辺りを親は意識しつつ、SMAっ子に必要な支援を一緒に考えたり、アドバイスしたりできるといいかもしれません。

SMAっ子は、体は不自由でも工夫次第でいくらでも他の子供たちと同じように学校生活を送ることができます。もちろん学校のなかで、またクラスの中で何らかの役割をもつことも可能です。このことが SMA っ子たちの自己肯定感を充実させ、自信にもつながっていくと思います。

とりわけ、通知表の評価はとても大切です。通知表の評価は、一度でも空欄を作ってしまうとその後（中学校でも）の評価に影響することがあります。これは、ひいては高校進学にも関係してきます。教員の考え方や工夫によるところもありますが、なによりも SMA っ子の自信につながるものなので、先生との日ごろからの話し合いが不可欠です。

以下、設備に関すること、登下校に関して、周囲との関わりについてのおふくろたちの声です。

おふくろの経験談 ～設備に関すること～

毎年、教室の隣の部屋に「空き教室」を作り子供の専用部屋にしていた。ベッドを置き、いつでも横になれるようにしていた。

各階に使わなくなった車いすを置いておくことで垂直移動を便利にした。

教室の階のトイレを、毎度工事して和式から洋式に変えてもらった。

階段昇降機はあったが、本人の希望で、抱っこで移動していた。学校でも認められていた。

小学校の入学式にギリギリ間に合うように工事が進められた。（体育館までのスロープ設置、昇降口のスロープ設置、水道の蛇口を低くする等）

地域差はあるが、公立普通学校でも自治体の努力義務により新設・増改設においてバリアフリー化されている。（エレベーター・障害者用トイレの設置）

おふくろの経験談 ～登下校編～

電動車椅子で登校し、その後を自転車で付き添った。

通学路の段差解消などの整備を市役所をお願いした。

登校はバラバラだが、下校は友達と帰ってくるが多かった。

登下校について学校から送迎を求められていたが、困ったときにはヘルパーやボランティアを利用した。

「登校時が唯一ひとりになれる時間なので大切」と話す SMA っ子もいます。また「友達と一緒に帰ることで、寄り道をしたり、学校ではできない話をしたりすることができる」と話す子もいます。安全であることはもちろん第一ですが、大人が介在しない、子供同士の時間や場所も必要なことかもしれません。

おふくろの経験談 ～周囲との関わり～

周囲の子どもが「どうして車椅子なの？」「足が悪いの？」などの質問に対して「いろんな子がいるからね～。こういう子もいるのよ。」というと納得してくれた。

学年が上がるにつれて、休み時間に教室で過ごすことが多くなった。

低学年の時は（体重が軽かったので）介助員さん（男性）が、抱っこでかくれんぼや鬼ごっこをしてくれたこともあった。

ある日、ある子が私（母）と子供のところにやってきて、「うちのお母さんがね、車いすに乗っている人は足が不自由な分、頭に栄養がたくさんいくから頭のイイ人が多いんだよ、って言うてたー」と言うので（！）「そうなんだよ、だからこの子（我が子）はすごく頭がイイんだよ～」と答えてあげた！！（だって本当のことですから（笑））

子供と一緒に出かけると、出先でいろいろな子供や大人に見られたり、時には指をさされたりすることがあるが、そういう時本人は「オレの電動車いすがカッコいいから、みんなが見てるね～」と話していた！（汗）

「いいなーこの車いす、カッコいいし、歩かなくていいしー」と言った子に対して、「そうでしょーカッコいいでしょ、これアメリカのなんだよー」と自慢げに話す我が子を見た時は笑えた！

出先で知らない人に「かわいそうにね」とか「がんばってね」とか声をかけられると「何も知らないアンタこそかわいそうにね～」とか「アンタもがんばってね～」と言い返すようになってきた！（親の教育の賜物デス…）

お友達を含めて、周囲の人からの言葉に困ってしまうという声は、就学前と同じようにおふくろ達から聞かれます。子供の症状や性格にもよりますが、SMA という「障害」をどう考えるか、親子で向かい合い、じっくり話し合うということがいつかは必要です。他の子と同じように歩いたり走った

りすることはできないということ、いつ、どのタイミングで、どのように話すかはなかなか難しいですが、まずは親がこの「障害」を決して否定しないこと、そして、さまざまな支援を受けられれば十分に自律（自立）して生きていけることを信じて SMA っ子を育てることが最も大切なことではないかと思えます。

以下、学校での周囲との関わり、小学校生活について、おふくろの話です。

おふくろのコラム⑤

「周囲との関わり」

現在中1の息子は、幼稚園では加配の保育士、小学校では支援員、中学校では補助教員をつけて普通級で過ごしています。幼稚園では、「クラス全員友達」と保育士がよく園児に言い聞かせていました。単純かつ素直にその言葉を受け止めた息子は入園当初からのびのびと過ごしていました。また最初の加配の保育士が人気者で、常に園児が周囲にいるという幸運にも恵まれていました。家の事情で引越し、転園しましたがそこでも「クラス全員友達」の洗脳？のまま卒園まで臆することなく楽しく過ごしました。

体が大きくなるにつれ、親子で友達の家へ遊びに行くのは減り、年長の後半から息子は日替わりでクラスの子に声をかけ自宅で遊んでいました。

アットホームで比較のおとなしい子が多かった園から5クラスの小学校への入学。しばらくは自分以外みんなが知り合い同士に見えて気後れしていたそうです。4月だけついてくれた補助教員が「私が人気者になって子供達を息子に近寄らせる」との宣言通り動いてくれ、割とすんなり馴染めました。その後5月から卒業まで計4人の支援員についてもらいました。全員子育て中の女性だったので、クラスの子もなついていました。休み時間などはクラスの子達の相手をしながら、少し離れたところから息子を見守っていました。必要以上にベッタリしない環境で息子も友達と交流しやすかったと思います。幼稚園の頃と同様、用事がない放課後は友達と自宅で遊んでいました。せまいリビングに子供10人!!なんて日もありました。

エレベーターを求めて隣の学区の中学へ入学して一ヶ月。今年度より男性補助教員がついています。生徒は市内13小学校から入学してくるので、知り合いの少ない環境でのスタートです。只今、人見知り気味の息子はクラスメートをじっくり観察しています。中学校生活が小学校以上のものとなるよう、頑張ってもらいたいです。

東京都 A 区在住。現在小学 4 年生です。A 区では介助員制度があり、移動や身の回りのお世話をしてもらえます。3 学年上に兄がいたので、兄の担任に相談しながら、小学校に入る意思を伝えてきました。入学の 2 年前に電動車いすで、校長に面会しました。幼稚園でも電動車いすで通園していたので、小学校は問題なく受け入れてもらえたと思います。

入学前年、教育委員会では「保護者の希望があれば普通小学校に入れます」と説明されるも支援学校をすごく勧められました。普通に行ってもらおうと面倒なの???なんて嫌な気持ちになりましたが、入学してから教育委員会にはお世話になりました。

学校はエレベーターが無く、階段昇降機を使うように教育委員会が学校に持ってきてくれました。学校で動かすと、校長、副校長が「危ない!」「階段昇降機を動かす為専用に介助員を増やしてもらわないと危険」と校長が言ひだし、階段昇降機を使えず。

1 年生は教室が 1 階だったので、2 ~ 3 階（図書室、パソコン室、等々）に移動は介助員さんと母が移動のたびに手伝いに呼ばれ、バギーと一緒に運んで移動しました。1 年生の頃は半分くらい電動車いすで通学は出来ませんでした。

入学式、運動会（5 月）もバギーで参加でした。徒競争では先生が押しながら走り、3 位になりそうでした。

2 年生になると教室が 2 階になり、階段昇降機を使えるようになりました！（校長が異動になったからかな？）ほとんど毎日電動車いすで通学するようになりました。運動会も電動車いすで参加しました。

徒競争でビリになり、家に帰ってから悔し泣きして、3 年生からはハンデをもらうようになりました。それでも取り残される程のビリでした。

4 年生になると運動会が楽しみではないようなので、本人が納得するハンデをもらえるように担任にお願いしました。

社会科見学や遠足は、場合によってはバギーにしたり、先生や介助員さんと相談したりしながら決めています。授業は今のところ自分で書けますが、数式の問題など書き写すのに時間がかかるのでコピーをしたりして、手抜きをしています。

給食は介助員さんに一口大にカットが必要なところは手伝ってもらいながら自分で食べています。

4 年生の現在は毎日楽しく小学校に通っています。

当初は親の私の方が普通小学校入学という事に不安一杯だったのを覚えています。息子の介助員は教職員の免許を持った方、一般の主婦それぞれでしたが、6年間で4名の女性介助員でした。私との連絡ノートを作り、情報交換を密にして理解を深めていきました。

教室は1年～4年生まで1階。高学年では2階となりました。しかしエレベーターのない学校でしたので階段昇降機での移動でした。これが時間がかかる機械で高学年になり教室移動が多くなると車椅子を各階に置き、抱っこで体だけ移動し、別階の車椅子に座り移動するという事をしていました。授業中の筆記は、手も僅かながら動くので、ノートへの筆記は6Bの濃くて軟らかい鉛筆を使い自分でしていましたが、黒板の板書が追いつかない時は、その間本人は休憩し介助員さんが別のノートに書いておいて、それを家で書き写すというようにしていました。テストは他の子達とすべて同じ条件で受けていました。

夏のプールの授業では泳ぎこそは出来ませんが、水浴び程度のような感じで潜ったりして時間を過ごしていました。運動会では紅白リレーだけは応援にまわり、玉入れでは紐を軽く引けば我が子の弱い力でも玉が届くようにと当時担任だった先生がマシン(笑)を手作りしてくれました。

遠足では、車椅子ごと乗車出来るバスを学校が手配しすべて参加しました。ただ毎年恒例の、高学年で行く登山遠足は車椅子では困難という判断だったので・・・我が子の代だけ校長先生の配慮で違う場所になりました。

修学旅行の日光では階段が多い観光地でしたが、階段を先生方4名で車椅子を担いで下さり、どうしても無理な場所は別ルートを通り、先回りして皆を待っていたようです。このように小学校生活は周りの大人達の協力、そして特に校長先生が理解して下さると断然、事がスムーズに進んでいくと感じました。



おふくろの経験談 ～介助に関すること～

介助員は子供の意志通りに動いてくれること（「手足」に徹すること）が求められているので、子供に教育的なことを言ったり、注意してしまつては困る。判断に窮することもあるが…

介助者とクラスの子供達の関係について担任と悩んでしまった。でもそれがきっかけで学校と良い関係が結べた。

「介助マニュアル」を画像化して学校に渡した。
（代々引き継ぎ可）

介助員制度がある自治体でも1日の時間数が決められていたり、一週間のうちの日数が定められているところがあるが、実際は時間を超えて付いている。

介助員がSMAっ子の2人目の「先生」にならないよう、他の子供たちにとっても「先生」にならないよう、気をつけてほしい。

「介助員制度」としてできあがっている場合、かえって融通が利かないこともあるので、必ずしも制度化していないほうがいいのかも思った。

男児の場合、男性の介助員はなかなか見つからないが、高学年になったら同性介助が必須だと思う。

介助員・支援員の資質（本人との相性）はとても大切な課題。

母親が作った「介助マニュアル」でトイレ介助や抱き方のポイントを伝授。（徐々に本人から伝えていける様にした方がよい）

介助員には付かず離れずの位置で見守ってほしいが、これが結構難しい。

介助については、制度の問題、介助の内容の問題、人間的な資質の問題、関係性（ありかた）の問題など、いろいろなことが挙げられます。いずれも確かな正解はなく、なかなか簡単に解決できないこともあるかもしれません。それでもSMAっ子が将来「自律」していくためには、介助者が必要です。介助者を伴って「自律」しなければなりません。そのために、SMAっ子たちには人間関係を大切にしながらも、臆することなく介助者にモノを言えるよう育ててもらいたいものです。以下は、その介助員さんとの関係についてのおふくろの話です。

友人関係は小学生の頃から幸いにも良い友達に恵まれ心を許せる友人も出来、中学3年生になった今でもその親友の子とは良い友達関係を築けていると思います。

小学校低学年の頃は、遊びに出掛ける時私が現地まで車で送り迎えをし、途中の椅子への乗せ替えやトイレなどの介助をしていましたが、高学年頃からは友達共々、段々と親から離れたがるようになり、バスや電車を使って友達の介助を受けながら出掛けるようになっていきました。

周囲の友人達は、娘の病気の事などはあまり気にせずただ足が悪くて車椅子に乗っている友達…位に思っているようでとても自然に接してくれているように見えます。とても人見知りの性格でありながら、小学生からの友達がベースになり、中学校に入ってもクラスや部活にと周囲にはいつも友達がいるのでこれから高校に進学した時に、全く新しい環境で本人がどう関わっていくかがとても心配であり楽しみでもあるところです。

学校関係で教員の方との関わりで感じて来たことでは全般に言えることなのかもしれませんが、関わる先生の障害者に対する考え方一つで大きく違うものだと感じる事が多かったです。障害者ということで良くも悪くも全くの別扱いで接してくる先生や身体が不自由なだけでそれを補うのがクラスの役目的な考えをされる先生など、校長先生、担任、部活動顧問などなど…校長の意見一つだけではなく、関わる先生方それぞれが全く違う対応で、それによって学校生活が全然違うことを感じています。

最後に今までに一番悩むことが多かったのが介助員の方との関わり方でした。小学校中学年位まではどんな方でも同じ距離で大きな問題はありませんでしたが、高学年に進むにつれて学生介助員の方だと友達感覚になり、メールのやり取りやお誕生日プレゼントなど、良いに越したことはないのだろうと思いつつもこれで良いのかと思う場面も何度となくありました。

中学生に上がると若い介助員の方とは娘の友達グループ全般が友達感覚になり、とても良い関係を築けているかのようにみえましたが、逆に反抗期に入ったせいやお母さん的な主婦の方だと、少しの注意的な意見も口煩く感じるようで、周囲の友達が介助員の方に言い返したり、それに便乗して本人も反抗的な態度をとったり、介助員が精神的に病んでしまうという出来事がありました。その時は、私も学校から呼ばれ、学校側も「反抗期の中学生なら普通にあり得る行動だけど、これから先も介助を必要とする上でこれで良いものなのか…」と相談され、私も頭を悩ませることがありました。

今は、中学3年生という多感な時期なのでもう少し本人が精神的に大人になれば解決していくものなのかと思ひ、私の方からも介助員の方に話をしながら見守っている状態です。

おふくろの経験談 ～放課後編～

【習いごと】

音楽教室

英会話教室

学習塾

【部活（中学校）】

科学部

合唱部

美術部

【その他】

学童保育、放課後ルーム

室内遊び、近くの公園で遊ぶ、児童館のサークルに参加（移動支援を利用）

【遊びの工夫】

かくれんぼ…本人に見立てたぬいぐるみを隠して遊んだ。

トランプ…新聞広告などを細く丸めて筒状にし、2本を並べる。端をテープか輪ゴムで固定。2本の中にカードを挟めば持たなくても遊べる。

以下、小学校の授業の後、SMA っ子たちがどのように放課後を過ごしていたのか、おふくろの話です。

おふくろのコラム⑨

「Kの放課後」

3年生までは学童に入っていました。

4年生で友達が学童をおわるので、本人も一人学童に行くより、友達と放課後遊びたいとのことで、4年からは放課後は自宅にまっすぐ帰ってきて宿題をし、友達がきたら

家の中で遊んでいます。友達が来ないときでも、妹2人がいるので、姉として宿題をみたり、テレビを見たり、コンビニに買い物に行ったりしているようです。（母、仕事のため不在です）私が仕事のない日はなるべくプールなど運動をさせるようにしていますが、最近はやがやプールも行きたがらなくなり、困っています。家にいるときは宿題・勉強・ゲーム・スマホアプリとかで遊ぶことが多いです。

最近はYouTubeで好きな楽曲をかけて、熱唱するのが楽しいようです。習い事は、今はあまりしていませんが、市の合唱団に所属していて、公演会もかなりの数経験させて頂きました。合唱団に所属できる最後の中3で、合唱団主催のミュージカル公演では、主役を狙うつもりでいます。

いろんな環境に置いておくと、健常とか障害とか、意識しなくなるのかなって思います。周りはそうじゃないかもしれませんが。

おふくろのコラム⑩

「放課後の過ごし方」

ウチの場合は私が仕事をしていたため、子供が小学校低学年のときは『放課後ルーム』（学校内の学童保育）でお世話になっていました。市立保育園に通っていたので小学校入学の際も保育課との連携は大変スムーズでした。同級生だけでなく上級生や下級生とも遊ぶ機会に恵まれ、本人はとても楽しそうでした。小学校2、3年生のときは週に2回、学校からの帰宅途中に「〇〇式」で算数と国語を習ったこともありました。

（先生がとても良い方で対応もよかったです^^♪）高学年になってからは居宅支援制度を使って、自宅でヘルパーさんに「見守り」をお願いするようになりました。ヘルパーさんと一緒に週1回、英会話教室に通ったこともありました。また友達を家に招いて遊んだり、一緒に宿題をしたりすることもありました。

中学校では部活動はせず（帰宅部！）授業が終わればまっすぐ帰宅していました。小学校からの友達はそれぞれ部活動が忙しく距離ができてしまったり、本人が体調を崩すことも頻繁だったので、帰宅後はのんびりとテレビを見たり、弟とゲームをして遊んだりしている時間が多かったように思います。ただ小学校6年生から始めた通信教育（〇会！）は続けていて、中学生になってからは高校受験を視野に入れて勉強するようにもなりました。自分でパソコン筆記をしたり、ヘルパーさんに代筆筆記を手伝ってもらったりして答案を作っていました。

高校に入ってから、映画鑑賞部や放送部、クイズ研究会、生徒会などいくつも掛け持ちして学校生活を楽しむようになり、中学時代には考えられないくらい活動的になりました。高校生活後半からは授業の後に予備校にも通うようになり、本人は自らを「世

界一多忙で、充実した日々を送っている障害者」と言っています。

中学までは3か月に1度くらいのペースで入院していたのですが、高校に入学してからは年に1度あるかないかとなっています。本人の意識や心の健康は体の健康と連動しているのかもしれませんが。

おふくろの経験談 ～どのような形でつなげる？～



小学校卒業前に、校長・副校長・担任と支援シートを作成した。

小学校在学中に進学先について話をしていた。

教育委員会・中学校と春休み中に話し合いを重ねる。

入学前にトイレ改修、スロープ設置し、市が用意した階段昇降機を中学でも使用。

疾患や障害の説明・理解とともに、小学校での工夫など介助員を交えて入学前に打ち合わせをした。

地元中学進学にあたり、学力試験（中学のクラス分けの材料？）があった際、三者（子供、親、中学の担任）+教育委員会で四者面談をした。

小学校6年生の3学期に中学の先生に何度も来てもらい生活の様子を見てもらったり先生同士で話し合ったり子供とも話してもらったので、とてもスムーズだった。



■ 中学への進学相談

小学校から中学校への支援体制について、話し合いがもたれることが多いと思いますが、基本的には小学校で行われたことが継続されていくという形になります。

また、SMA っ子にとっても例外ではない多感な時期をどう過ごし、その特性を理解してもらいながらも見守りつつ、周りの子供との関係や義務教育後の進路について準備を進めていくために、学校と保護者とがよく話し合うことは大切です。

以下、中学校での生活について、おふくろの話です。

おふくろのコラム⑪

「中学校での生活」

SMA II 型の息子の母です。項目別にまとめました。

<小学と中学で特に変化したこと>

	小学	中学
登校	途中までヘルパーが見送り	一人で
下校	学校まで母が迎え	一人で
体育	できる限りみんなと一緒に参加	記録係などの違った役割を与えられた

<宿泊学習>

1年の時、新潟県魚沼市へ2泊3日で田植え体験に行きました。

現地へは、学校が手配したリフト付きバスで行きましたので、普段使用している電動車椅子の他、介助式車椅子も持って行きました。泥だらけの田んぼの中へ入ることはできませんでしたが、田んぼの脇まで介助式車椅子で行き、介助員と工夫しながら、田植え体験をすることができました。

宿泊がありましたので、介助員の負担を考慮し、2人の介助員が手配されました。各日ともメインの介助員を決め、通常の介助は1人で行い、入浴等、特に大変な介助は2人で行ったようです。

<定期テスト>

1年までは、特にみんなと変わりなく、一緒に受けていました。ところが2年になり、英語のテストでの筆記が増え、明らかに時間が足りなく、最後まで解くことができず、目を潤ませながら帰宅してきたのを覚えています。それ以降、英語のテストのみ別室で10

分延長して受けています。他の生徒より10分早く始めて、終わりの時間を合わせる人が多いようです。

<部活>

実験好きな息子は科学部に所属。通常、部活では介助員はつきませんが、介助員の好意で介助して下さっています。

<パソコン等の導入へ向けて>

今のところ、ノートに書くこと等はみんなと同じようにやっています。しかし、そろそろパソコン等の導入も視野に入れるべきなのだろうと感じています。今はその準備として、英作文や作文を自宅で書く時は、iPadやパソコンで入力させるようにしています。

そうすることが正しいのかは分かりませんが、少しずつ慣らしていけたらいいのではないかと考えています。

おふくろのコラム⑫

「中学校生活」

小学校との違いが大きく感じられたことは、まず教室移動が格段に増えたこと。そして友達関係が部活ごとに偏ってしまっていたことです。1階に教室はなく、3年間2階の同じ教室で過ごし、エレベーターのない校舎でしたので、教室移動は昇降機か介助員による抱っこです。

休み時間5分の中で教室移動が毎時間となる日は本人もかなり大変そうでした。そして給食の時間もかなり短く10分か15分の時が殆どで、もちろんSMAの子では1口2口食べたらず給食の時間が終了となってしまうので、別教室で本人のペースに合わせて食べることに変えていきましたが、5時間目は殆ど遅刻していたようです。側わんもひどくなり教室の隣の部屋にベッドを置き、横になる時間を増やしました。

定期試験は数学や理科等でコンパスや定規などを使ったり、方程式を解く時は、自分で書くよりも、解いた計算式を代筆してもらったほうが早かったのも、テスト中声を出して介助員に指示しなければならないことが増えたということで、別教室で本人、介助員、試験監督の3名で受けていました。宿題の量も小学校に比べると倍以上の量でしたので、家に帰ってくるとすぐ宿題をしなければ間に合わないぐらいでした。

課外授業、修学旅行も全て参加しました。ただ友達関係が少しずつ変わってきたようです。土日祝日もスポーツの部活に入っている友達は大会などに行ってしまうし、応援に行ける程場所も近くないので少しずつお友達と距離が出来てきたようです。本人

はケロリとしていましたが…（笑）

また普段でも体重が思うように増えないのに、3年生になり逆流性胃炎が毎日のように起こり給食も戻すようになってしまいました。中学校生活は我が子の要領も悪かったのか…目まぐるしく時間に追われる3年間で体力が持つかどうか心配でしたが多感な思春期…嬉しいことも辛いことも本人なりに身を持って感じた時だったのではないのでしょうか。

おふくろの経験談 ～高校受験編～

他の生徒と同様に、志望校への学校見学や説明会に参加し、その際に高校へ受入れについて話を聞くなどした。

都立高校を受験するにあたり、受験時の配慮手続きについて中学校から都教育委員会に問い合わせてもらい、書類を提出した。

普通高校を志望していたが、特別支援学校も視野に入れた。しかしながら特別支援学校が県立の場合、入学試験日が他の県立高校と重なるため、両方を受験することはできない。

国立 T 大学の附属高校や、私立 W 大学の附属高校は、「彼が入学した場合」を前提に学校として出来ることをすべて前向きに話していたので、話し合いがいずれもスムーズで、子供本人もモチベーションがあがった。（さすが偏差値の高い学校は先生の質も違う！！）それに引き換え、私立 N 大学附属高校は「彼が入学しても」〇〇も、〇〇もできない、ということで受験自体を拒否してきた（怒）（やっぱり偏差値の低い学校はこうなのか…泣）

中学の担任や校長先生には入学当初から志望している県立高校を話していた。校長先生は県の校長会（？）などの集まりがあるたびに、その高校の校長先生に毎度話をしていた、と後で聞いた（笑）。

障害のある生徒については特別に電話等で申し込みをする必要がある高校だったので、学校説明会とは別の日に改めて三者面談をした。

受験校が決まり、受験当日の介助（中学校からの介助員）について話をした。

第1章 教育 —3. 高校

■高校へ行こう

高校は義務教育ではないので、まずは本人の希望する進路を一緒に考えることから始める必要があります。ただ SMA っ子が将来的に自律（自立）していくには、高等教育を受けることがもはや不可欠と思うおふくろが多いのは事実です。そのためほとんどの SMA っ子が普通高校への進学を考えているかと思いますが、高校にもさまざまな学校があるので、できるだけ本人にあった場所を見つけられるよう、私たち親もしっかりサポートしていきましょう。

公立高校への入学を希望する場合は、管轄の教育委員会が窓口になりますので、就学に関する相談（意見・要望）はこれまでの就学相談と同じように、受験までに予め済ませておく必要があります。受験希望については在籍する中学校の担任の先生や校長先生とも早めに相談しておいたほうが良いです。

高校に入学した SMA っ子の多くは、公立高校へ入学をしていますが、私立高校に通う子、特別支援学校高等部に通う子もいます。それぞれの学校に特徴があるので参考にしてください。

以下はあくまでも参考程度とし、実際入学を希望する場合はそれぞれの学校の説明会や募集要項に沿って入学準備をしてください。

【高校の特徴】

	国立高校 (国立大学附属)	公立高校 (都立・道立・府立・ 県立・市立など)	私立高校
学習面	少人数制で、個人指導や成績管理も充実している。	1,2年生は共通授業で、3年生で進路別の授業選択をする学校が多い。	主要教科の授業時間が多かったり、1,2年生からコース制導入、習熟度別授業を実施したり、補習の徹底など各校独自の工夫がある。
障害者の受入れについて	基本的に受験は認められる。予め、受験上の配慮について学校側と話しあう必要がある。障害者のための受験相談日が設けられていることが多い。入学後の介助員については応相談。	基本的に受験は認められる。予め、受験上の配慮について教育委員会と話しあう必要がある。受験で合格（入学）すれば、「基本的には」教育委員会が介助員を用意する。	学校によって対応が違う。受験自体を認めない学校もある。受験は可能でも、合格（入学）した場合、学校側が介助員を用意することは難しい。
年間納入費	20～30万円程度（推定）	10～20万円程度（推定）	70～100万円程度（推定）

以下、ここでは3人の方の高校選択について、それぞれのおふくろの話を紹介します。最初は、神奈川県在住のT君のお母さんです。T君は地元の公立中学校（支援級）から定時制高校へ入学しました。

おふくろのコラム⑬

「高校を定時制に決めた理由」

Tは16歳、SMAでも1型に近い2型です。公立高校（定時制）の2年生です。Tは、小学校・中学校とずっと支援級できました。主要教科は全て交流に行っていました。中学校に行ってから進路を考えた時、支援学校も見学したものの、やはり高校を受験したいということになりました。

前年度までと受験形態が変わり、全員が入学試験を受験することに変更となり、試験問題・倍率などの予想がつかないため、本人にとっては大分ストレスになったようですが、本人なりに努力していたようです。

受験校を決めるにあたり、本人が一番重要視したのは、自分の体調と授業形態です。まず体調の面では、朝、寝起きは痰が多く、吸入・吸引が欠かせません。また以前より口の開きが悪くなったので、食事に時間がかかるようになりました。このような状況で、小・中と学校に登校するまでとても慌ただしい毎日でした。また、痰が多いところを無理していくと、学校で発熱したり体調を崩したり、欠席や入院も多かったです。ですので、定時制にすれば朝起きてから昼前にお風呂に入り、しっかり痰をあげて体調を整えて登校できるのがいいと考えたようです。

次に、授業形態というのが、単位制の学校で、先生と相談しながら自分に合った時間割を組めると言うことです。基本的に卒業は3年でも4年でも構わず、要は74単位を取れば卒業可能と言う訳です。全日制の高校は3年間で卒業のため、万が一小学校、中学校の時のように入院や体調不良で欠席が多かった場合、進級できず3年間で卒業できなかつたら?!という不安があったので定時制を選んだようです。

本人の計画通り、1年生は25単位を取ることができ無事2年生に進級できました。そして3年生になった時に、少し楽な時間割を組めるよう（月曜日から金曜日の何処かにお休みを作りたいようです）、今年度は少しハードな時間割を組んで頑張っているようです。今のところは、3年で卒業する予定を立て、大学受験に向けての準備を始めようとしているようです。高校受験は、今後の大学受験に向けて、良い経験になったようです。

自分の体の状況を第一に考え、無理なく着実に単位をとり、将来の夢に向けて準備をしていくという方法も、高校選択におけるひとつの選択肢となりますね。定時制高校でも介助員がついているそうです。ちなみに T 君の将来の夢は、「自立してパソコンを使った仕事につくこと」だそうです。

続いて福岡県在住の Y さんのお母さんです。Y さんは特別支援学校小学部、中学部を経て、地元の県立高校を受験しました。

おふくろのコラム^⑭

「子供の望む場所」

～特別支援学校（小中学部）から普通高校へ～

1 歳過ぎにタイプ II と診断され、電動車いすと座位保持装置を使い、机上の遊びしかできない娘。幼少期、学童期の身体状況は不安定で、感染症による入退院を繰り返し、体調を壊すことを怯える娘。当時そんな娘を見て私は勉強よりも“特別支援学校の生活”を選びました。しかし、中学時に娘は普通高校進学を希望し受験しました。そして今は普通高校 2 年です。

小中を特別支援学校で過ごす社会経験と学力が不足します。地域の子供や級友との触れ合いは少なく、支援学校内の狭い関わりに限定され、将来の選択肢（人脈や職業観）が減ります。常に地域の子供や学校を意識した社会経験が必要です。対策は近所の子供と交流が継続できる地域の行事に参加する、支援学校内の学習や活動にとどまらず習い事や全国の子供と競う絵画や文章作品の応募、コンテスト出場など、知らない人と会い、話し、競うチャンスを家庭や学校で提供することです。この経験は重要で、自分の立場が明確になり、自分の能力や他の子供への興味になり、自分の進むべき道を考え社会に進むきっかけになります。

学力では支援学校に普通学校に準ずるコースがあっても、在籍児童の増加や障害の多様化により SMA 児が履修できる範囲は少なく個別の学力は伸びません。個人で補うには塾や通信教育ですが、体力に不安のある SMA 児に過度な努力を強めます。知的に問題のない SMA 児の勉強の機会には特に支援が必要であり、また症状の進行に合わせて学習の場での支援機器の導入は重要です。早期から学校や周囲の支援者等に対応を訴える必要があります。

社会の一員として、将来子供の能力を最大限に発揮できる状況を常に予測しながら、子供が広い視野を持ち、自分で進路を選択できる支援をします。そしてそれより早く

子供の望む場所と段階へスムーズに移動する環境作りが大切だと私は考えます。そして、何事も早く行動に移すことが肝心です。

体調を崩しやすい子供にとって、特別支援学校は時間にあまり追われることなく学習でき、かつ先生を独占して勉強できるというメリットがあるかもしれません。もちろん親が何も言わなくても、介助者が当たり前についてくるということもラクな点です。そのほか、高等部では就職に結びつくような指導やプログラムもあるようです。

必要な支援を得るために、地域の中学を卒業し支援学校の高等部へ入学するケースもありますが、Yさんのように、体調が安定したことで少しずつ世界を広げるために支援学校から普通高校へ進学するケースもまた選択肢の一つですね。

Yさんの将来の夢は「暖かい土地でほのぼのとカウンセリングをして、副業として『塾』を開いてその場所の子供たちに勉強を教えること」だそうです(^^♪

3人目は千葉県在住のY君です。Y君は地元の小学校、中学校を卒業し、地元の県立高校へ入学しました。

おふくろのコラム⑮

「高校受験について」

Yは地元の市立保育園、小学校、中学校（ともに普通学級）を経て県立高校に通っています。Yが高校に入学するには以下のような問題点がありました。

- ①高校の選択（本人の実力、通学の問題、高校側の受け入れ）
- ②受験の方法（個室受験が可能か、代筆筆記の問題、受験時間の延長など）

まず①ですが、「普通」の中学生と同様なんといっても本人の能力の問題があります。入学したら毎日通学できる場所かというのも一般的な選択基準かもしれませんが、車椅子で通うには限界もあるため、高校を選ぶ際の条件としては大切になってくると思います。

とはいえ、最大の問題はなんといっても高校側が「障害」者を受け入れるか、という点です。高校側にそもそもの受け入れ態勢がなければ話になりません。特に私立高校の場合はあくまでも私学なので、学校側に受験を断られれば入学試験を受けることもできません。また国公立高校の場合でも、高等教育は義務教育ではないという点で苦戦を強いられる可能性があります。県立高校の場合も前例がないこともあるので、学校側（あるいは県教育委員会）と事前にしっかり話し合うことが必要です。

話し合いの際に問題となるのが②です。YはSMAⅡ型ですが、車いすに長時間座り続けることや自力で筆記することができません。小学校ではなんとか教室でほかの子供と同じようにテストを受けていましたが、中学に入ってから定期試験は別室にて横になりながら、介助者による筆記＋パソコン筆記で対応し、しかも試験時間を通常の1.5倍をかけて受けていました。ですから高校の入学試験もこの方法で受けられるよう、高校側や県教育委員会と事前に数回話し合いました。私たちの住む県にはこのような方法で受験をした中学生がいなかったため、なかなかすんなりとは進みませんでした。最終的には中学の時と同じ条件で試験を受けることができました。5教科×90分（通常は60分）なので、本人の疲労も普通ではなかったと思いますが、こうなることは中学3年生頃から意識し始め、模擬試験などで徐々に慣らして準備していたようです。

高校受験でのこうした準備は、結果的に現在の高校での定期試験をスムーズにしました。今後の大学受験でも活かしていけたらと思っています。



中学生の頃から「高校受験を意識して勉強する」というのは、SMAっ子に限ったことではないかもしれません。ただ自分の将来を見据えて学ぶという姿勢は、将来的な職業という点で選択肢の狭まるSMAっ子だからこそ大事な視点になってくるかもしれません。

ちなみにY君の将来の夢は「社会を変えること」だそうです(^o^)！必ずや夢を成就させて、障害者だけでなく、すべての人にとって生きやすい社会をつくってほしいと思います。

今回登場したYさんとY君ですが、2人とも東京大学先端科学技術研究センターが主催するDO-IT Japanプログラムに参加しています。このプログラムは障害や病気を抱えた小中高生、大学生の高等教育への進学とその後の就労支援を通して将来の社会のリーダーとなる人材を養成することを目的としています。詳細はこちらでご確認ください。

<http://doit-japan.org/doit/>



第2章 福祉サービス

ここではSMAっ子が受けられる主な福祉サービスについてまとめました。自治体によって違いがありますので、詳細はお住まいの市区町村役所内にある障害福祉課や福祉事務所などでご確認下さい。

■障害者手帳

「身体障害者手帳」はさまざまな福祉サービスや手当を受けるうえで最も重要です。SMAと診断がついたら、最初に申請するもののひとつといえます。SMAっ子は最重度の1級（軽度の場合でも2級）を持っている場合がほとんどです。

【申請に必要なもの】

- * 申請書（申請者以外の方が申請書を記入する場合は申請者の印鑑が必要）
- * 指定医師の診断書
- * 写真（4 cm×3 cm）

【申請窓口】 市区町村の障害福祉課、福祉事務所など

■日常生活用具・補装具

在宅で生活する障害児・者の日常生活の向上を図るために、「日常生活用具品」を支給されます。

【申請に必要なもの】

- * 身体障害者手帳 * 印鑑 * 対象品目の意見書（及びパンフレット）

【申請窓口】 市区町村の障害福祉課、福祉事務所など

【日常生活用具の対象品目】

特殊マット、特殊ベッド、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具、移動用リフト、移動・移乗支援用具（手すり、スロープ等）、パソコン周辺機器など

【補装具の対象品目 * 医師の診断書が必要】

車椅子、電動車椅子、歩行器、座位保持椅子、起立保持具、重度意思伝達装置など



■障害福祉サービス

障害児・者が自立した日常生活または社会生活を営むことができるよう、必要な「障害福祉サービス」に係る給付や支援を受けられます。サービスの種類は介護給付、訓練等給付、地域相談支援給付がありますが、SMA っ子が使えるのは介護給付で、その中でも居宅介護と重度訪問介護です。

<居宅介護>

自宅に入浴、排せつ、食事等の身体介護、その他調理、洗濯、買い物等の家事援助などを行ってもらえます。

SMA っ子的の場合、放課後自宅で過ごす際に使えます。母親が働いている場合（休息したい場合も）などで、小学校中～高学年くらい（学童保育卒業後）から使用している SMA っ子家族が多いようです。

<重度訪問介護>

自宅に入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行ってもらえます。

SMA っ子的の場合、高校卒業後の在宅、進学先、就職先などの日常を過ごす場所で（就学中の介助員がいなくなった時に）使用しています。

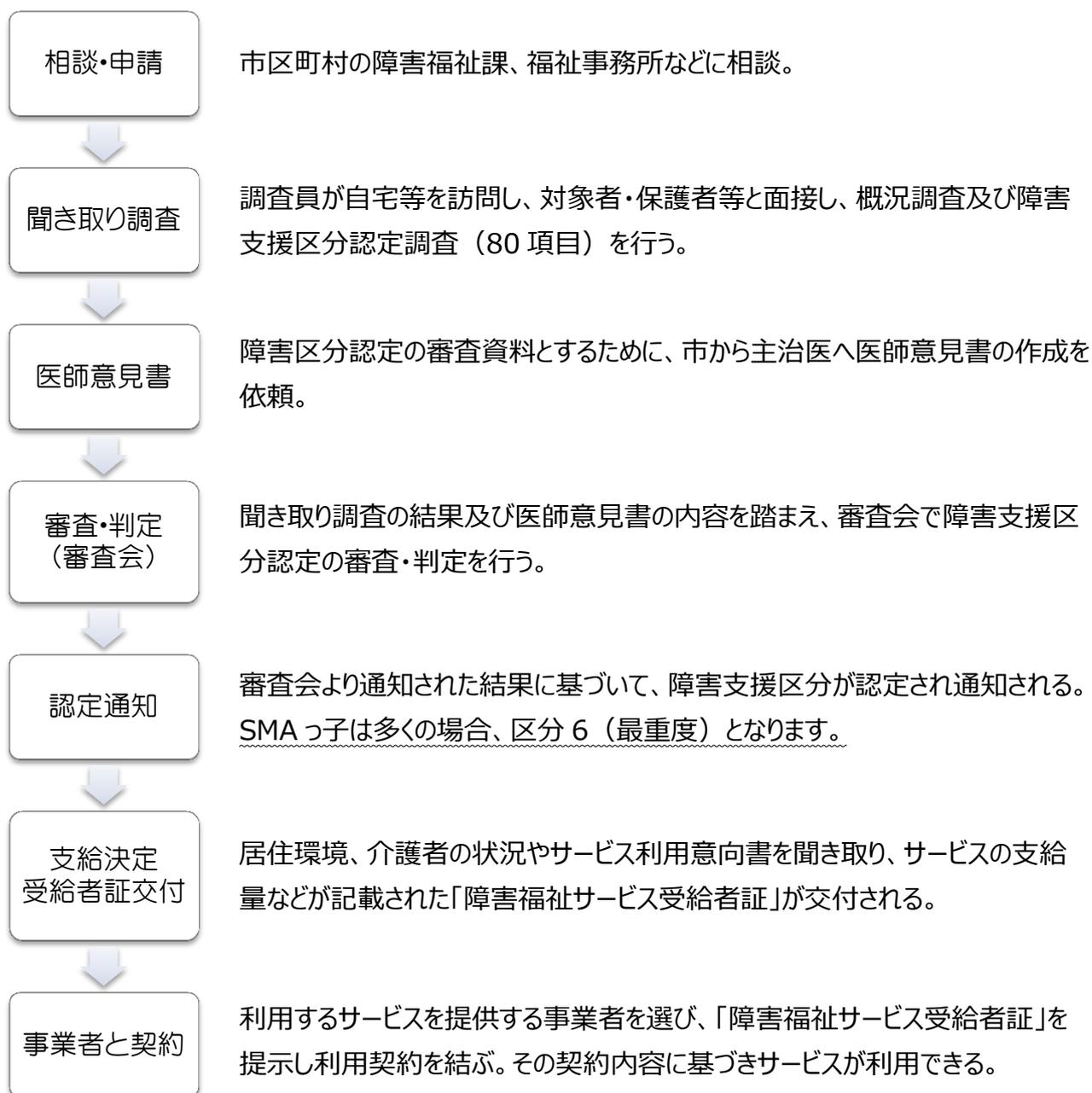
【申請に必要なもの】

* 身体障害者手帳 * 健康保険証 * 印鑑

【手続きの流れ】

上記の介護給付を受けるためには障害支援区分等の要件を満たさなければならず以下のような手続きが必要です。





【費用】

世帯の収入により 1 月に支払う利用者負担額の上限が設定されます。ただし 1 月のサービス費の 1 割が利用者負担の上限よりも低い場合は、サービス費用の 1 割を支払うことになります。

【申請窓口】 市区町村の障害福祉課、福祉事務所など

■在宅サービス

<移動支援事業費の支給>

屋外での移動が困難な障害児・者が社会生活上必要不可欠な外出や、余暇活動等の社会参加のための外出への支援を受けた場合に、その費用の一部が支給されます。

SMA っ子的の場合、ひとりで、または友達と出かけたい時に利用しています。親が付き添わなくてもよいのが利点です。

【費用】

世帯の収入により 1 月に支払う利用者負担額の上限が設定されます。ただし 1 月のサービス費の 1 割が利用者負担の上限よりも低い場合は、サービス費用の 1 割を支払うことになります。

【申請窓口】 市区町村の障害福祉課、福祉事務所など

<日中一時支援事業の支給>

障害児・者の日中における活動の場を確保するとともに、家族の就労支援や一時的な休息を目的とした見守り等の支援を受けた場合に、その費用の一部が支給されます。

SMA っ子的の場合、あまり利用している方はいないかもしれませんが、いざという時のために知っておくと便利かもしれません。

【費用】

世帯の収入により 1 月に支払う利用者負担額の上限が設定されます。ただし 1 月のサービス費の 1 割が利用者負担の上限よりも低い場合は、サービス費用の 1 割を支払うことになります。

【申請窓口】 市区町村の障害福祉課、福祉事務所など

<重度身体障害者等入浴サービス費の支給>

自宅での入浴が困難な重度の身体障害者に対して、保健衛生の向上と介護者の負担軽減を図るために、家庭に簡易浴槽とボイラー設備を搭載した特殊自動車で訪問し、居室で入浴を行うことができます。この入浴サービスを受けた場合に、その費用の一部が支給されます。

SMA っ子的の場合、体が大きくなると親の身体的負担も大きくなるのでこのサービスは便利です。でも利用回数は 1 週間に 2 回で、入浴時間が日中から夕方までとなっている事業所が多いので、学校からの帰宅が遅くなる SMA っ子には使いにくいかもしれません。

【費用】

世帯の収入により 1 月に支払う利用者負担額の上限が設定されます。ただし 1 月のサービス費の 1 割が利用者負担の上限よりも低い場合は、サービス費用の 1 割を支払うことになります。

【申請窓口】 市区町村の障害福祉課、福祉事務所など

■医療・健康

<重度心身障害者医療費助成>

重度心身障害者が保険診療をした場合に、医療費の一部が助成されます。

【申請窓口】 市区町村の障害福祉課、福祉事務所など

<自立支援医療費（育成医療）の支給>

18歳未満の身体に障害のある児童または今ある疾患があり、これをそのままにしておくと、将来障害に至ると認められる児童に対し、必要な医療を給付する制度です。

SMAっ子の場合、側わんの手術をする際に利用できます。

【申請窓口】 市区町村の健康増進課など

■難病・特定疾患

<小児慢性特定疾病医療費助成制度>

児童福祉法に基づき、児童等の慢性疾病のうち国が指定した疾病（小児慢性特定疾病）の医療にかかる費用の一部を県が助成し、小児慢性児童等の家庭の医療費の負担軽減を図る制度です。

【給付の対象】

- * 保険診療による自己負担分
（薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む）
- * 入院時食事療養費の標準負担額分の1/2
- * 移送費

【申請窓口】 市区町村健康増進課など

<指定難病医療費助成制度>

「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づき、対象となる疾患の治療を受けている方が、保険医療機関で保険診療を受けた際の自己負担分の医療費等の全部又は一部を、県が公費負担することにより、指定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者さんの医療費の負担軽減を図る制度です。

【給付の対象】

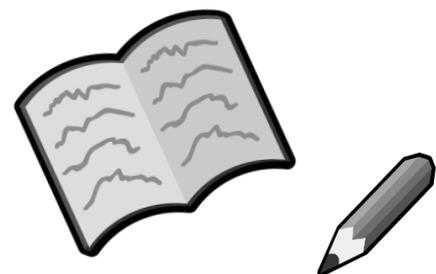
- * 保険診療による自己負担分（薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む）
- * 入院時食事療養費の標準負担額分
- * 訪問看護ステーションを利用した場合の基本利用料相当分

ただし、次の費用は給付の対象とはなりません。

- * 入院時の差額ベッド代および差額食事代
- * 医療意見書等の文書料
- * 保険外診療にかかる費用
- * 特定疾患以外の病気で治療を受けた場合の医療費など

申請のあった疾病と疾病の状態が国の定めた認定基準に該当するかを、都道府県が審査し、承認されると「医療受給者証」が交付されます。これを都道府県等が指定した病院や薬局の窓口に掲示することで、医療保険の対象となる対象疾病及び対象疾病に付随して発現する傷病に対する医療が所得に応じた自己負担のみで受けられます。

【申請窓口】 県保健所など



■手当

在宅の障害児・者のために手当が支給されます。手当の申請にあたっては受給できる障害の程度、所得の制限があるので事前に担当まで確認してください。市区町村による手当もあります。

20 歳未満

	特別児童扶養手当	障害児福祉手当
受給者	障害児の保護者	障害児本人
障害程度の目安	身体障害者手帳 1・2 級	常時介護を必要とする児童 身体障害者手帳 1・2 級
支給月額	50000 円程度	14000 円程度
必要書類	認定請求書、認定診断書 身体障害者手帳、戸籍謄本、 世帯員全員の住民票、保護者名義 の銀行口座がわかるもの、印鑑	認定請求書、認定診断書 身体障害者手帳、 障害児名義の銀行口座がわかるもの、印 鑑
その他	所得制限あり	
申請窓口	市区町村の障害福祉課 福祉事務所	

20 歳以上

	特別障害者福祉手当
受給者	障害者本人
障害程度の目安	日常生活において常時特別な介護を必要とする方 身体障害者手帳 1・2 級
支給月額	25000 円程度
必要書類	認定請求書、認定診断書、障害者名義の銀行口座がわかるもの、身体障害者手帳、印鑑
その他	所得制限あり
申請窓口	市区町村の障害福祉課 福祉事務所

* 20 歳に達した SMA っ子には障害年金（1 級の年額は 960,000 円程度）も支給されます。

■住宅

公営住宅の入居における緩和措置、民間賃貸住宅への入居支援、心身障害者等住宅整備資金の貸付、重度障害者等住宅改造費の助成などがあります。

■交通・自動車

福祉タクシー、タクシー運賃の割引、バス・鉄道運賃の割引、国内線航空運賃の割引、有料道路通行料金の割引（ETC）、障害者等施設等通所交通費の助成、自動車改造費の助成、駐車禁止除外票の交付などがあります。

■税金・公共料金

所得税、住民税での控除、贈与税、相続税での優遇、自動車税・自動車所得税の減免があります。

■各種相談窓口

【障害福祉課、福祉事務所】

身体障害者手帳の相談、補装具や車椅子の相談、特別児童扶養手当の相談、保育所入園や就学前の通園施設に関する相談など幅広い福祉相談の窓口です。

【県保健所】

小児慢性特定疾病医療費給付や指定難病医療費給付の手続きをするほか、発達面や健康面での相談にのってくれるところです。親子教室や発達相談などを実施しているところもあります。住んでいる地区担当の保健師さんが相談の窓口です。

【保健センター（市区町村）】

赤ちゃんの検診や予防接種を行っています。親子教室や発達相談などを実施しているところもあります。また障害児を対象とした歯科相談を行っているところもあります。

【市区町村教育委員会】

就学に関する相談を行っています。

【認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク】

難病ネットでは電話相談を受けています。さまざまな障害をもった子を育てるお母さんが疲れたとき、困ったときに気軽に利用しています。小児科医師（臨床遺伝専門医）や認定遺伝カウンセラー、社会福祉士に相談することも可能です。

障害をもった子どものためのキャンプなどの企画もしています。キャンプでは障害をもった子の兄弟のためのプログラムもあります。

【SMA 家族の会】

困ったときの家族の会です。毎夏開かれているおふくろの会への参加もこちらからお申込ください！

第3章 生活

SMAっ子との生活では、ちょっとした工夫が必要な場面がたくさん出てきます。こんな福祉用具があったらいいのに…と思うことも。それぞれ体の状態も様々。側わんがあったり、継続して座位をとるのが難しかったり、食が細かったり。学校生活に限らず、日々の生活で工夫していることを「衣」「食」「住」にわけて、おふくろたちのアイデアを集めてみました。市販のものを活用したり、ひと手間加えて改造したり。ちょっとした工夫で、生活が楽しく暮らしやすくなります。

また、「おすすめおでかけスポット」、あると便利な「おでかけグッズ」も参考にしてみてください。

■ 『衣』 について

- * 側わんがあって、背骨の一部が当って痛い…
- * 年齢が低いうちはいいが、年ごろになると年齢相応の服がなかなか見つからない（体が小さいと大人っぽい服があまりない）…
- * 着替えが大変…、寒さ対策や暑さ対策が大変…（特に冬は服が重いし…）

おふくろたちはどんな工夫をしているのでしょうか。以下、おふくろの声を挙げてみました。

おふくろの経験談 ～衣服編～

【制服】

学生服が指定の詰め襟だったが、首回りが苦しく、重いので着るのをやめてセーターにした。

制服のプリーツは、座っているとヒダで痛くなるので、後ろの方のプリーツを取り、巻きスカートにして改善。

中学からは、一日体操服で過ごした。他の子もそのほうが楽と広がり、学年全員体操服となった。

制服は通学時だけ着用し、学校では体操服で過ごす。

前開きセーラー服を別注で作った。

夏はYシャツをやめて、ポロシャツにした。

肩パッドは重いので外す。

【暑さ対策・寒さ対策】

しもやけになりやすいので、
5本指ソックスを履かせている。



冬は電動車椅子を運転できるように、
自転車に取り付けるような手袋（ハンド
ルカバー）を利用している。

5本指ソックスは、指の動きを阻害せず血行をよくす
る効果も。子供用のソックスをネットで購入している。

ダウンなど、厚手のものを着せる
と身動きがとれなくなってしまうの
で軽いものを選んでる。

ベビーカーに使う冷却シート
を車椅子で使用。電子レ
ンジで温めたり、冷蔵庫で
冷やしたりしても使えるので
夏も冬も使えて便利。

電動車椅子
が操作でき
るよう、指な
し手袋を使
用している。

冬はカイロを使用。
足が冷えやすいので靴の中でも使
用できるカイロを使っている。

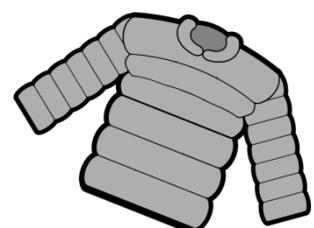


【その他】

障害者用の衣服を扱う通販を利用した。
<ANGEL KIDZ WEAR>
<http://www.ak-wear.com/>

簡易マッサージ器は必須！1日の疲れがた
まった脚や腰にマッサージ器を当てて夜眠る
のが楽しみ。

背骨や腰骨に当たって痛いところには
タオルやクッション素材のもの（車いす
の座面に使用しているものの歯切れな
ど）を適切なサイズに切って適宜使用
している。



■ 『食』 について

- * SMAっ子は筋肉の量が少ないので低血糖になりやすい子も少なくありません。
- * 咀嚼に時間がかかるため、学校の給食を時間内に食べきれない場合もあり、まだ食べたいのに…ということもあります。
- * あわてて食べると、うっかり誤嚥（食べ物が気管に入ってしまうこと）してしまい、そのまま誤嚥性肺炎を起こすこともあります。

おふくろたちはどのように対応しているのでしょうか。

以下、おふくろ達の声です。



おふくろの経験談 ～食事編～

食べやすいようヌードルカッターを学校の給食時に使用している。

口の拘縮があるため、食べ物を小さく切って食べさせている。

「吸い飲み」を利用。空気を飲まないので一気に飲み、お腹が膨らまない。（ゲップが少なくて済む）

一度に食べられる量が少ないので分けて食べる。

お昼ごはんが足りなかった時に備えて、栄養補給のためにヴィダーインゼリーなどをかばんに常備させた。

夜寝ている間に低血糖にならないよう、寝る前に少し食べさせる。

どうしても食欲が無いときは、高カロリードリンクを飲ませる。病院で処方されるラコールは美味しくないと言って飲まないが、ここのエンジョイクリームは、美味しいと言って飲んでくれる。

<株)クリニコ>

<http://www.clinico.co.jp/index.html>

一定の糖分を保つため、ダンピングをおこさないためにも分けて食べるのは効果的（ダラダラと食べ続ける！）

～ダンピングとは～

炭水化物（糖質）が急速に吸収されると高血糖が起こります。すると、膵臓からのインスリンの分泌量が増え、高血糖が急速に解消され、今度は低血糖になります。1回の食事の量を少なくし、ゆっくりと食べ、間食をとるのがよい。

低血糖になった時のために、外出時はアメやブドウ糖を持たせる。（学校にも許可を得ていた）

給食など急いで食べると危ないので、急がせないでゆっくり食べるようにしている。

自分で持てるよう、食器は軽いものを使用している。

誤嚥を防ぐため、コーンスターチや片栗粉でとろみをつける。

■ 『住』 について

お風呂やトイレ、布団など、これは使ってよかった！というものを教えてもらいました。福祉用具等購入するときに参考にしてみてください。

おふくろの経験談 ～自宅・車編～

福祉車両は高いので福祉車両のレンタカーをうまく利用している。前もって予約しておくことさえきちんとできていれば購入するよりも安く済むと思う。（持家より賃貸！と同じ理論！！）

普通車（ワンボックスカーで低床）を購入、簡易型の電動車いすであれば、前輪を車のトランクの端にひっかけて持ち上げるように（てこの原理を利用！）している。

3D 布団を使用、羽毛より軽く感じて好評。敷布団は高反発の布団を使用している。

介助用の、高さが調節できるベッドを使用している。



お風呂は福祉用バスチェアを使用。学校のプールの際にも使える。



福祉車両は高いので普通車（ワンボックスカー）を購入、スロープはレール状の折り畳みスロープ「アルミラダーレール」を別に購入して車いすを収納している。

<http://www.mima-shtter.co.jp/blog/archives/2009/07/post-11.html>

携帯を持たせて、離れた部屋でもなにかあれば連絡をとれるようにしている。

「南豆無線電機」の拡声器を使用している。コンパクトで使いやすく、声が小さい本人にとって、学校生活では欠かせないものとなっている。

<http://www.nanzu.jp/>

福祉車両は電動リフトが付いているとよいが費用が高いので、手動タイプにしたら多少安く済んだ。電気系統の故障がないことも利点。

寝返り支援ベッドを使用している。

「ジェルトロン」のマットレスで寝返りの回数が減った。
<http://geltron.jp/>

■リフォーム事例

●東京都 K 市・一戸建て

スロープ：道路からのアプローチ。バリアフリーで玄関に入れます。



昇降機：玄関土間、1階床、2階床の3段階で上下します。



2階

トイレ改修：狭い個室を広く改修。車椅子も入り、簡易脱衣スペースも確保。



おふくろの経験談 ～おでかけ編～

【持っていくと便利な物】

通常の公衆トイレの便座は大きいので
補助便座があると楽！

車いす用のレインポンチョを愛用
<Piro Racing>

<http://www.rakuten.ne.jp/go/ld/piroracing/>

男の子の急なトイレは
ペットボトルが使える。

携帯トイレに助けられている。学校では尿器で用を足しているが、遠足や学校以外のお出かけのときがあると便利。

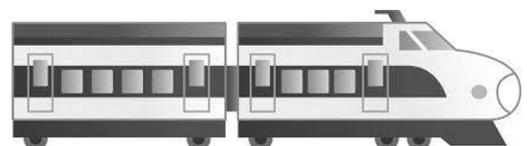
【移動時に知っていると便利なこと】

旅先でのレンタカーは
スロープ付きがあって便利。

新幹線の多目的室は
比較的予約がとりやすくて便利。

「駐車場ありません」と書かれていても、障害者用の
駐車場は用意されている場合があるので、
事前に確認してみると良い。

JAL はビジネスクラスへ
ランクアップできることも！



【おでかけおすすめスポット】

難病のこども全国支援ネットワーク
主催のサマーキャンプ
本人も兄弟も楽しめて、ボランティアも付いてくれるので親も休める
<http://www.nanbyonet.or.jp>

(株)ARE 主催のトライクやスキー体験参加
障害児でも乗れる三輪車に試乗
<http://www.are-jpn.com/index.html>

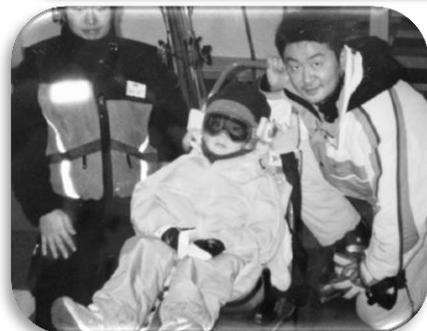


東京ディズニーリゾート
抜群のホスピタリティー。障害者割引が無いのは同じように楽しんでもらう為という姿勢に納得！

キッズフェスタ 子供の福祉用具展
毎年 4 月に
TRC 東京流通センターで開催
<http://www.kidsfesta.jp/>

障害者専門のスキースクール

<http://ameblo.jp/biski/entry-11047792682.html>



バリアフリー展
毎年 4 月にインテックス大阪で開催

<http://www.kidsfesta.jp/>

キッズニア
当たり前のように受け入れてもらえて気持ちが良い！

国際福祉機器展
東京ビッグサイトで毎年 10 月に開催
<http://www.hcr.or.jp/index.html>

アルプス子供会
夏休みや冬休みに一人でキャンプに参加
<http://alps-kodomokai.jp/>

第4章 体とこころ — 1. 体の成長

この章では、体とこころの成長について、専門家のお話です。体の成長については東京女子医科大学遺伝子医療センター所長の斎藤加代子先生から、また、こころの成長については同センター臨床心理士の浦野真理先生からアドバイスをいただきました。

皆さんの子育ての参考にしていただければと思います。

SMA をもつ子どもたちの健康管理

斎藤加代子

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター

脊髄性筋萎縮症(SMA)は、脊髄の前角細胞の変性による筋萎縮と進行性筋力低下を特徴とする疾患です。体幹、四肢の胴体に近い筋力低下と筋萎縮を示します。症状の起こり始めた年齢と臨床経過に基づいて、I型、II型、III型、IV型に分類されます。

I型 ウェルドニツヒ・ホフマン病：筋力低下が重症で全身性です。発症後、運動発達はストップして、体幹を動かすこともできず、筋緊張低下のためにフロッピーインファント（体の柔らかい赤ちゃん）の状態を示します。肋間筋に対して横隔膜の筋力が維持されお腹と胸の上がり下がりが交互となる呼吸となります。哺乳困難、嚥下困難、誤嚥、呼吸不全を伴います。舌のふるえ（線維束性収縮）がみられます。深部腱反射は消失、上肢の末梢神経の障害により、手首をたれ下げた状態が認められます。人工呼吸管理を行わない場合、死亡年齢は平均6～9カ月であり、24カ月までにその多くが亡くなります。

II型 デュボビッツ病：支えなしの起立、歩行はできませんが、座位保持が可能です。舌の線維束性収縮、手指の振戦がみられます。腱反射は減弱または消失します。次第に側弯が目立ってきます。重症例は呼吸器感染に伴って、呼吸不全を示すことがあります。

III型 クーゲルベルグ・ウェランダー病：一人で歩行可能となりますが、次第に転びやすい、歩けない、立てないという症状がでてきます。後に、上肢の挙上も困難になります。小児期や思春期に歩行不可能となった場合には側弯を示します。

IV型：成人発症では側弯は生じません。筋萎縮性側索硬化症との異同が問題となっています。

1) 呼吸に関して

I型、II型をもつ子どもたちの最大の問題は、呼吸器感染や誤嚥に伴う呼吸不全です。I型の多くの子どもたちは、生きて行くために気管内挿管と人工呼吸管理を必要とします。近年の進歩により、人工呼吸器はコンパクトになり、在宅にてQOLの向上を目指しているI型の子どもた

ちも増加しています。

SMAをもつ子どもたちは、肋間筋の筋力が弱く、横隔膜を使って呼吸をする状態と言えます。I型の子どもの病初期は胸郭の動きは保たれますが、肋間筋の筋力は著しく弱く、陥没呼吸となります。胸郭の発達も悪いため、ベル型の胸郭となり、胸郭が陥没し漏斗胸となりやすいです。II型や幼児期に歩行不可能となったIII型の子どもたちは、坐位で過ごす時間が長いですが、年齢が長じてくると、呼吸状態は側弯による影響も受けます。呼吸不全は、夜間の高炭酸ガス血症や低酸素血症を来します。次第に、夜間だけでなく、日中の高炭酸ガス血症を示すようになります。また、呼吸機能低下が進行すると、排痰能力が低下し下気道クリアランスが低下します。そのために、呼吸器感染が起きやすくなり、肺の一部が虚脱する無気肺などの問題が生じる事もあります。

そこで、圧をかけて空気を肺に入れる鼻マスクを用いた BI-PAP の使用により呼吸不全の予防・治療ができます。夜間のみ使いに中は元気に過ごしている II 型の子どもたちは多いです。BI-PAP を使い始めてから、頭痛が減ったり、だるさが無くなったり、痰が出しやすくなったり、欲が出て元気になったり、体重が増えるようになったと本人やご両親からの報告を受けます。

日常生活で気をつけることとしては、まずは風邪をひかない、ということですが、そういうわけにはなかなかいきません。生後 2 か月から接種可能な肺炎球菌ワクチンなどの受けるべき予防接種を受けること、風邪をひいたときにこじらせないように早めに医療機関受診にて必要な治療を受けること、平素より理学療法士に排痰のための介助を両親が習っておくこと、ゼロゼロが多い子どもたちは吸引器を家庭で準備して、いつでも吸引できるようにしておくことが挙げられます。呼吸器感染時には、カフマシンの使用や、肺の理学的療法による排痰ドレナージも有効です。

2) 食事に関して

I型やII型の子どもたちでは、頸部の筋力も弱く、飲み物や食べ物を飲み込む力が少ないため、嚥下障害や誤嚥が生じます。また、胃食道逆流現象も生じやすくなります。嚥下障害や胃食道逆流現象は呼吸障害に影響して、その増悪因子となります。II型のみならずIII型の子どもたちでも、歩行不可能となり車イス生活となると、体調不良時などは特に、嚥下障害や胃食道逆流が増悪して誤嚥を生じる事もあり得ます。嚥下障害は、唾液や食物の誤嚥や窒息、誤嚥性肺炎の原因ともなります。また、胃食道逆流があると、胃部不快感や胸やけが生じて、食欲が減り体重も増えなくなります。II型やIII型の子どもたちで、やせてきたり成長期なのに体重が増えない場合には、嚥下障害や胃食道逆流があるかと考えて、主治医に相談をしてください。

SMAをもつ子どもたちにおいては、臥床状態や不安定ながら坐位保持可能な子どもたちでは、このように発育障害・低栄養が問題となります。低栄養は、筋力低下を助長し、感染しやすくなるなど、全身状態を一段と悪化させます。一方で肥満・過栄養が問題になる子どもたちもいます。

肥満・過剰栄養は、筋力が比較的保たれている坐位保持可能な子どもたちの一部、歩行可能な子どもたちでしばしば認められます

SMAをもつ子どもたちは、筋量が少ないために、筋肉に存在するグリコーゲンという糖分の貯蔵状態の物質が少ない状況にあります。従って、夕食を抜かしたりなどの長時間の空腹や絶食によって、低血糖が生じます。低血糖発作は、朝、朝食前にぐったりして冷や汗をかき、元気がなく、気持ち悪くなり嘔吐を繰り返し、そのまま進むと意識がなくなり、けいれんを起こし、とても危険です。血糖を低くさせないように炭水化物を摂ること、長時間の空腹にならないことなどの注意が必要です。また、このような症状が出始めたら、ブドウ糖などの点滴が必要ですので、医療機関を受診してください。

3) 関節の拘縮・変形、脊柱の変形・側弯に関して

筋力の弱い子どもたち、SMAをもつ子どもたちは、特に思春期前に車椅子使用が必要となる子どもたちは、股関節や膝関節の拘縮や側弯等の脊柱変形が進行します。関節の拘縮、側弯に対して、理学療法による予防が必要です。適切な指導の下に、各関節の動かせる範囲のストレッチをしてください。1回に長時間というよりも、毎日短時間でも続けることをお勧めします。体幹を自力で良く動かせる場合や歩行可能な場合にはコルセットをして側弯を予防すべきか悩ましいです。側弯に対する装具療法は無効であるともされています。ひとたび変形が生じると、急速かつ高度な変形に至るのが通常です。特に思春期など、急に身長が伸びる時期に脊柱変形は進行します。電動車イスで学校生活を送るII型の子どもたちは、長時間の座位姿勢をとることになります。正しい姿勢で座位保持をしっかりとしておくことは重要です。授業の休み時間に保健室で背筋を伸ばすように寝かせてもらうことも良いと思います。

側弯に対しては脊柱固定術が行われています。脊柱変形が進行すると座位バランスが悪くなり、腰背部痛の原因となり、生活の質（QOL）は著しく低下します。脊柱変形は手術以外に改善させることがなく、進行の抑制に有効な手段はないとされています。脊柱変形を矯正するという手術は、SMAをもつ子どもたちにとって侵襲がきわめて大きいものの、その意義は大きいと考えられています。脊柱変形が進行すればするほど、手術の難易度は増え、大量出血などの合併症が出てきます。側弯が始まったら脊柱変形を専門とする整形外科を受診しておくことをお勧めします。

4) 移動に関して

移動が困難な患児の生活において車椅子が必要であり、上肢筋力も弱いため、自走式ではなく、電動車椅子を必要とします。3歳にて電動車椅子を安全に動かすことが可能です。これによって、両親の身体的な負担が軽減し、本人の心の問題としては自立の気持ちが芽生えます。家や外で家族や友達と一緒に活動できるようになります。

5) 勉強に関して

SMA をもつ子どもたちは頭が良い、と言われる。本人も両親も、それなら、と頑張りすぎることが心配です。学習をするときには、良好な姿勢を保つように座位保持装置や体に合ったイスを用いてください。また、長時間にわたって座る必要がある時には、足の位置をたびたび変えたり、学習の合間に足首や足指の屈伸をして、足の血流が悪くならないようにしてください。

人生にとって勉強は大切です。子どもたちには教育を受ける権利と義務があります。子どもたちのもっている個性と能力を、本人と両親、まわりの大人たちが見つけ出し、体を大切にしながら伸ばしていきましょう。

6) 本人への診断の開示について

SMA をもつ子どもたちは、SMA をもっている事を大人になる前に正確に知っておく必要があります。いつ知られることが良いのでしょうか？

それは、個人によって異なります。きょうだいや友人と自分は違って、手足を動かすことができない、または動かしにくい、立てない、歩けないということは、小学校に入る前の子どもたちは分かっています。なぜなのか？を知りたい、と感じている事を大人は気づいたら、きちんと説明をすることが必要です。成長と共に、段階的にその年齢で分かる言葉で説明をしてください。

最初は病名を言わなくてもいいです。「せきずい」や「きんにく」が分かるようになってきたら、こわい事ではないことを、きちんと深刻な顔はしないで説明をすることが大切です。子どもたちにとって、「かわいそう」とか「ごねんね」と言って両親が涙を流すことは、むしろ不安になったり、自信が持たなくなったりする原因となります。両親が泣いた、ということで、自分が両親を傷つけているとか、自分たちは泣かれてしまう存在なのか、と誤ってしまいます。子どもたちが自分の人生に誇りを持って過ごすためには、劣等感を持たせない事、両親が子どもたちの存在に誇りを持つことです。

本人への診断の開示は、親だけでしようと思わず、いつも診療をしてくれる主治医の先生や、こころのケアをしてくれる心理士、信頼ができる遺伝カウンセラーなどの医療関係者とよく相談、打ち合わせなどの準備をして、親が話したことのフォローも大切です。開示をした後に、心理士や遺伝カウンセラーとの面接によって本人の気持ちを聞いて、カウンセリングを受けることもお勧めいたします。



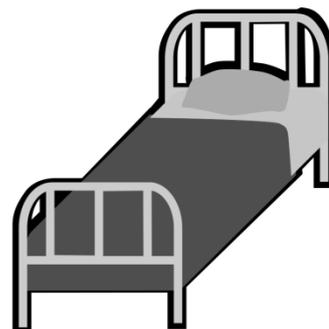
中学二年の息子は今年の7月初めに手術を受けました。小さい頃からコルセットをしていましたが、側彎が進み、小学5年の時に病院の先生の勧めで手術を受ける病院を受診しました。既にかなり曲がっていましたが、成長期なので手術の適齢期（男子は中二～高三）まで定期的に様子を見ながら待つことになりました。

通院しながらも、手術をできれば避けたいという思いが強く、中一の夏、先生から具体的なお話があった時には決心ができませんでした。だんだん食べられなくなり、その冬の検査で曲がった背骨と肋骨の間に気管が挟まっていることがわかり、覚悟を決めました。

SMAは他の病気に比べて骨が硬くなるのが遅いと聞いていましたが、手術をしてみるとかなり硬くなっていたようで、13時間の大手術になりました。ICUから出るのにも日にちがかかりましたが、後の経過が良く術後半月に退院することができました。骨が硬かった為まっすぐにはなりませんでしたが、術前、えずいて食べられず、痩せ続けたのがうそのようにしっかり食べられるようになり、肺活量も少し回復しました。姿勢が変わり、バランスの取り方、車いすのシートや机の高さ、介助の仕方など、色々変わりましたが、ちょうど夏休みだったのでゆっくり休養と調整ができました。

二学期が始まり、やっと元気に学校に通う日常が戻ってきました。大変な手術でしたが、元気になった姿を見るにつけ、手術を受けてよかったと思います。

最後になりましたが、いろんな面で関わって下さった先生方や業者さん、体験談やアドバイスを励まして下さったご本人やお母さん方にこの場をお借りしてお礼申し上げます。ありがとうございました。



第4章 体とこころ — 2. こころの成長

脊髄性筋萎縮症（SMA）の子どものこころの成長について

浦野真理

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター

はじめに

近年、身体疾患をもっている患者さんへの心理的援助の重要性が高まっています。現代の医療は飛躍的な進歩をとげ、治らないと信じられていた病気も改善が見込まれ、日々研究も前進しています。しかし一方では、様々な身体の病気が患者の情緒面を不安定にさせることがわかっています。身体疾患を有する患者におけるうつ病の発症率は身体疾患をもたない人に比べて高い率であることは以前から知られており、病気に罹ったことや治療に伴う様々なストレス要因が情緒面を不安定にさせることもあります。したがって、身体面だけでなく、心理・社会的側面への配慮をすることで、日常生活がよりよく送れることにもつながります。SMAのお子さんのこころの成長に関わる様々な点について、述べようと思います。

1. SMAのお子さんの特徴

SMAのお子さんは賢いと言われると思います。外来でお目にかかっている、年齢以上に言語を巧みに使用し、洞察力に富んだお子さんが多い印象は確かにあります。

A. von Gontardら（2002）は96人のSMAの子どもと青年、45人の症状のない兄弟姉妹（きょうだいと称します）、59人の対照群の3つの群での知能の比較研究を行っています。年齢は6歳から18歳11ヶ月まで、結果として、11歳から18歳までのSMAの青年たちは他の群より知能指数（IQ）が高いことがわかりました。SMAの子どもは平均109.2、きょうだいは106.7、対照群は95.4でした。さらに言語性IQも2つの群よりも有意に高いことがわかりました。

このことから、SMAの青年たちは、身体的なハンディキャップから生じる多くの制限を補うような、創造的な経路があるのだろうと考えられており、認知や知識の発達が良好になるのだろうと推測されています。知的好奇心も旺盛なお子さんが多いので、思春期以降、知識欲を満たせるパソコンや書物を通じた刺激がより大切になってくるでしょう。また、得た知識を表出する機会も同時に持っていることも必要であると思われます。そのような機会を親や周囲の大人が提供できるように心がけるとよいでしょう。

2. お子さん本人に病気について伝えること

SMAのお子さんは前述しましたように、聡明なお子さんが多いので、ご本人の身体の状態について、あるいは病名をご本人に聞かれたりすることが出てくると思います。ご両親としては、そのとき

に慌てず対応できるように、どのように話していくかを主治医の先生や関わりのある大人の方ともご相談されるとよいと思います。

子どもさんへの告知については、一般的にまず親が子どもの理解度に合わせて、適切な言葉で少しずつ話しておくことが大切です。子どもさんによっては、「自分が悪いことをしたから、歩けなくなってしまった。」などの想像をしていることもあり、そのような自責の念を持たないように説明が必要になります。他のお友だちとは何か違うという疑問に真摯に答えることが大切です。病気のことを隠したり、がんばったら歩けるようになる等の励ましは、後に本当のことがわかったときに、お子さんの心に傷を残します。心身症のような症状につながるお子さんも少なくありません。

筆者が所属するセンターでは、定期診察の時に、お子さんの日常を伺いながら疾患の話をつつ行うかを話題にしますが、お子さんの反応が出た時にご家庭で対処しやすい、連休や夏休み等の長い休みを利用します。告知後は臨床心理士である筆者が面接を行い、衝撃が大きくならないようにフォローします。

理想的には思春期より前に少しずつ伝えていくことが望ましいのですが、親御さん自身も心の準備ができないと難しいことが多く、タイミングについてはそれぞれの患者さん、ご家族によって様々になると思います。

3. SMA のお子さんの精神症状や行動上の問題について

次に、精神的あるいは行動上の問題についての研究です。従来より、腎臓病、心臓病などの慢性疾患を持つお子さんたちには、精神的あるいは行動上の問題が起こりやすいことが知られています。SMA のお子さんについての日本での大規模調査はありません。そこで、ドイツの研究（C. Laifersweiler-Plassら：2003）から SMA 児と青年、そして彼らのきょうだいの行動について調べた結果をご紹介します。研究では、6 歳から 18 歳までの①SMA 児と青年 96 人②症状のないきょうだい 45 人③対照群 59 人が抽出され、子どもの行動チェックリスト（Child Behavior Checklist）と精神疾患の診断面接（Kinder-DIPS）を行い、行動面の特徴を調べました。

その結果、SMA 児や青年の精神疾患の合併は低く、最もよく見られたのが分離不安という症状でした。分離不安は子どもの発達の中で見られる正常の現象です。親と離れるのを恐れたり、一人になるのを怖がります。家族にケアされることが多い SMA 児が誰かがいなくなると不安が出てくるのは想像に難くありませんが、学童期になっても強い場合には、学習や友達との関係に問題が生じることが予測されますので、主治医の先生から児童心理や精神の専門家にご相談されると良いと思います。

一方、行動上の問題を一番高く示したのは SMA 児ではなく、SMA をもたないきょうだいたちでした。問題となる行動では、「よく言い争いをする」「かんしゃくもち」「たくさんの注目を引きたがる」「衝動的、よく考えないで行動する」「目立ちたがり屋でおどけたりする」などの項目です。そこで、

この論文では SMA 児の主治医の先生に SMA 児の身体管理と同様に、きょうだいたちへの影響も話題にし、家族をフォローするように、ということが記されています。

4. SMA のお子さんときょうだい

最近では、慢性疾患をかかえる児や障害児（同胞と称します）のきょうだいについての研究も盛んになってきました。きょうだいが同胞をどのように理解していくのか、その影響等が主な内容です。病気や障害をもつ児に対する支援は当然のこととされ、親への支援も理解されてきていますが、きょうだいに対する援助についてはまだまだ認識されていないことも多くあります。

親はどうしてもケアが必要とされる同胞に目を向けがちです。きょうだいは自分の思いを抑えて親や周囲の大人の期待や要求に応えようとします。大人から見ると「良い子」であっても自分の思いを言えないでいるだけかもしれません。

ある SMA のきょうだいを持つ男の子は、小さい頃からしっかり者で、きょうだいの面倒も率先して見るような子でした。だんだん親や周囲の大人の目が兄ばかりに向いていると感じ、自分はどうでもいいんだという感情が強くなってしまったといいます。周囲の大人が、この子は病気がないし、しっかり者だから大丈夫、小さくても一人でできる、とってしまったのです。たとえしっかりした姿を見せていても、それはがんばりすぎの結果であるかもしれませんから、きょうだいたちが親と同じような役割を率先して行うような場合には無理をしすぎていないか、我慢しすぎてはいないかと注意深く見守る必要があるでしょう。そして、ご両親はありのままの本人を認めるようにし、がんばりすぎない環境づくりを大人が心がけなければならないと思います。

後藤（1982）によれば、約 1 歳半から 3 歳までに同胞に障害があるという認識が漠然とでき始め、およそ 3~6 歳までに「障害児をきょうだいに持った自分の立場を認識することにより、そうした状況に適応しようとする。」と述べています。きょうだいが同胞の障害に気づき始めるきっかけや時期に関しては、その障害の種類や程度、同胞が障害を持つためにきょうだいにかかる負担の程度などに関係していると思われる。

きょうだいの特有の悩みとして、「恥ずかしいという思い」「罪悪感」「孤独感」「将来への不安」等が挙げられます。障害をもった同胞への否定的な感情も起こることがあります。そのような複雑な心情を抑え込んでしまうことは、その後の同胞やきょうだいの情緒的な発達にも良くありません。きょうだい表現する言葉、あるいは言葉以外の様々な感情を日常のかかわりの中で理解していくことが大切です。また、親だけでなく、周囲の大人や医療スタッフがきょうだいにも心を向けることが重要でしょう。

きょうだいたちは言葉で表せない感情を行動で示します。その裏にある気持ちを理解するのは簡単ではありませんが、日常のかかわりの中で理解していくことはきょうだいたちの成長に役に立ちます。そのためには、きょうだいと親御さんが 2 人になれるような時間があるとよいでしょう。どうしても SMA のお子さんの世話を時間を費やすことが多くなるとは思いますが、2 人だけの時間を取る

ことはきょうだいを対等に扱っているよ、というメッセージにもなると思います。あるお母様はお風呂でのおしゃべりタイムをきょうだいと 2 人の時間にしていると教えてくださいました。別のお母様は 2 人で外に行く時間を作ることがあるとおっしゃっていました。特別な時間ではなくてもこのような工夫はきょうだいにとって、親に甘えを見せられる、また気持ちを整理できる大事な時間になるでしょう。

ただ、親御さんだけががんばりすぎて疲弊しては仕方ありません。SMA 児やきょうだいの心を育てるには、様々な大人や仲間という社会のかかわりも重要です。それぞれのお子さんがありのままの自分でいられるように、外来に来られた時にはそのかかわりの一端が担えれば、と思っています。

5. お子さんの日常生活の質を向上させるために

多くの神経筋疾患では、根本治療が待ち望まれている段階です。有効な治療法が見つかるまで、身体的な状態を良好に保ち、また希望を失わないよう心理的なサポートを受けることは生活の質（Quality of Life）を保つ上でも重要です。そのためにも段階やニーズに応じて、適切な専門家に相談ができる体制を整えておくことが必要になります。神経内科医、小児神経科医、看護師、理学療法士、作業療法士、言語療法士、臨床心理士、ソーシャルワーカー等がそれぞれの専門領域についての知識から、違った視点での支援体制を整えることができるでしょう。医療機関によってはすべてのスタッフが揃うとは限りませんが、誰かが key person となって何らかの支援方法を見つけることが可能だと思います。不安や疑問を抱えることは、お子さんの精神的にも身体的にも良い影響を及ぼしません。ご家族が医療スタッフとの意思疎通が図れるように日頃からコミュニケーションをよくとれるように心がけておかれることをお勧めしたいと思います。

おわりに

SMA のお子さんだけでなく、慢性疾患をもつお子さんたちのケアは、身体の管理中心になることが多いのは当然ですが、こころの成長についても同様に目を向けていく必要があると思っています。身体が思うように動かないもどかしさは持っていてもこころの不自由さは感じないように周囲の大人として関わりを続けていきたいと思っています。

参考文献

後藤秀爾・鈴木靖恵他 重度・重複障害幼児の集団療育（3）名古屋大学教育学部紀要 教育心理学科 29,205-214,1982

鈴木伸一編著 医療心理学の新展開 北大路書房 2008

戸田竜也 「よい子」じゃなくていいんだよ－障害児のきょうだいの育ちと支援－ 新読社,2005

岸本寛史他 特集：体の病気の心理的援助 臨床心理学 第5巻 第2号 金剛出版,2005

Behavioural problems in children and adolescents with spinal muscular atrophy and their sibling Dev Med Child Neurol. 2003 Jan;45(1):44-9

Intelligence and cognitive function in children and adolescents with spinal muscular atrophy. Neuromuscul Disord. 2002 Feb;12(2):130-6.

