

～付録～おふくろたちへのアンケート

【回答者】・・・23名

❖ 現在の様子について

お住まいの都道府県

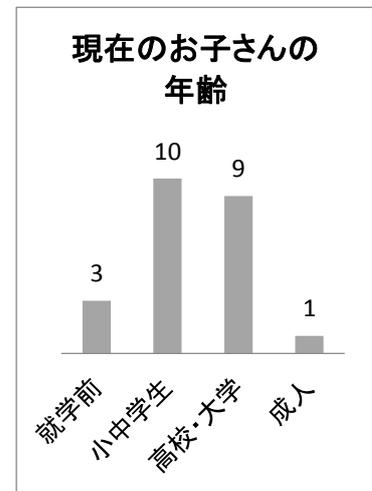
東京	7
神奈川	2
千葉	5
大阪	2
群馬	1
滋賀	1
埼玉	1
奈良	1
熊本	2
福岡	1

障害手帳

1級	21
2級	1
3級	1

家族構成

祖父母・親 兄弟	5
祖父母・親	1
親・兄弟	13
親	4

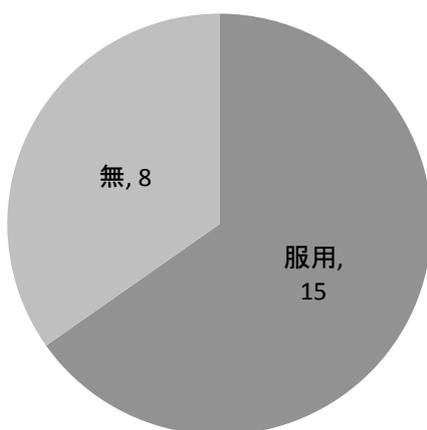


SMA 診断時のお子さんの年齢

0歳	4
1歳	12
2歳	7

❖ 薬の服用について

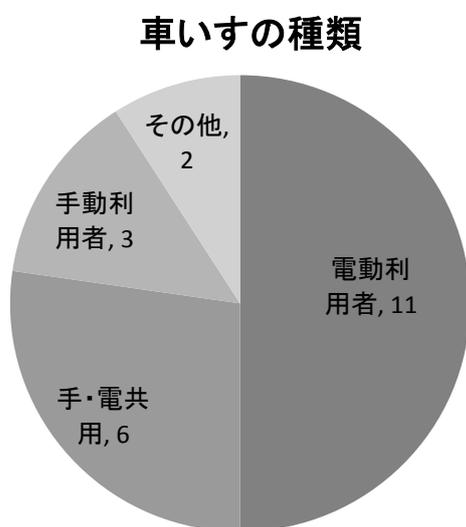
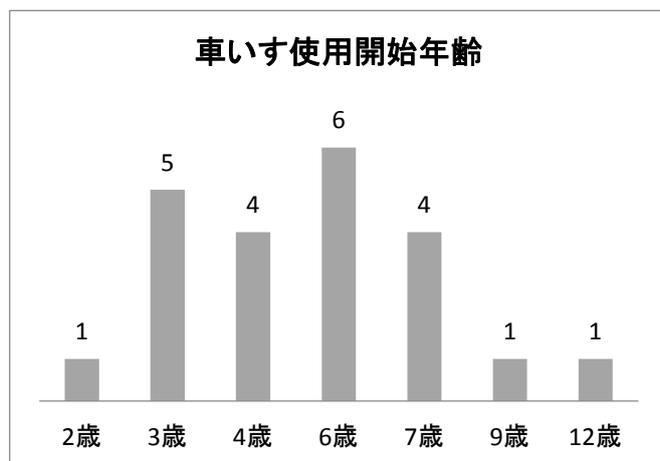
薬の服用の有無



薬の種類

痰きり (ムコダイン・ムコソルバンなど)	5	エルカルチン	1
便秘薬 (アローゼン・ラキソベロンなど)	5	フェロミナ(貧血)	1
胃薬 (ガスモチン・パリエットなど)	3	アルファロール (ビタミンD)	1
抗生剤 (クラリス・バクタなど)	3	鼻炎薬 (アレジオン)	1
ビタミン剤 (ユベラなど)	3	抗アレルギー薬 (シンブレア)	1
治療薬 (バルプロ酸など)	2	漢方薬	1
セレジスト (運動失調)	1		

❖ 車椅子の使用について



電動機種

ペルモビール	7
インバケア	3
OX	3
イマセン	2
ヤマハ	2
アクセス	2
コアラ	1
クイッキー	1
ミニフレックス	1
TRD	1

手動機種

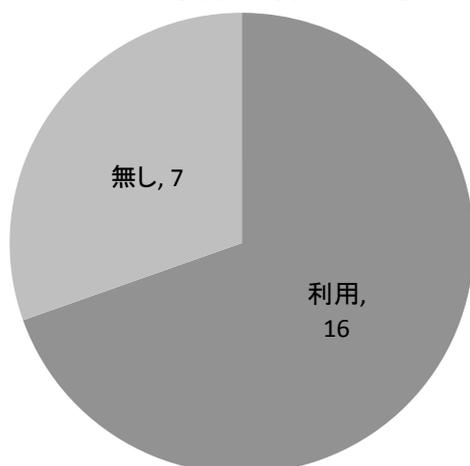
ヤマハ	2
OX	2
ステイングレイ	1
ミキ	1
レノ	1
ピッコロ	1

その他

バギー	1
-----	---

❖ 福祉制度の利用について

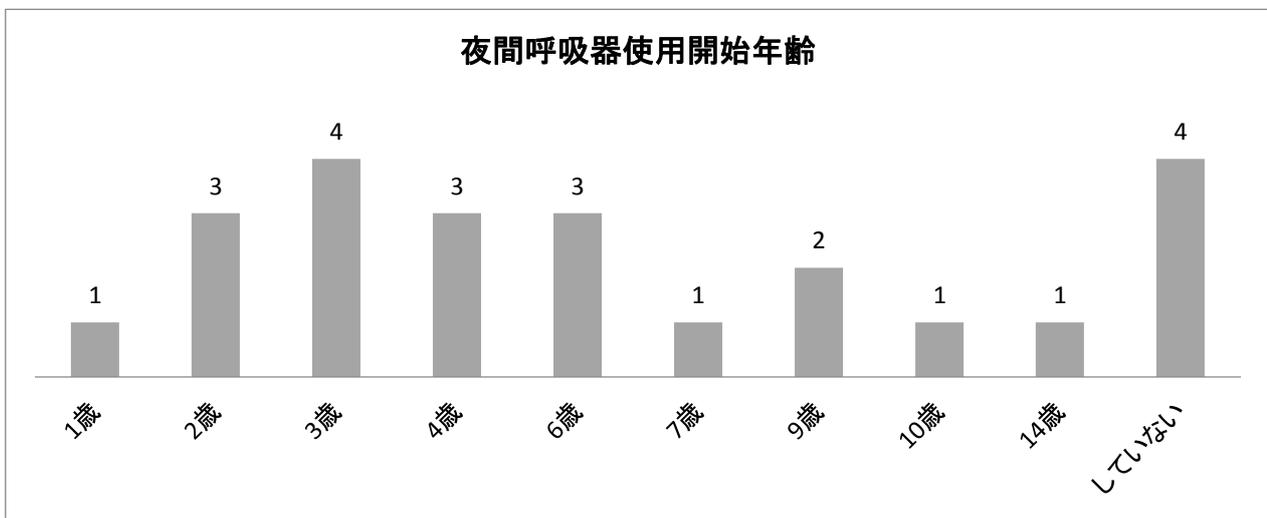
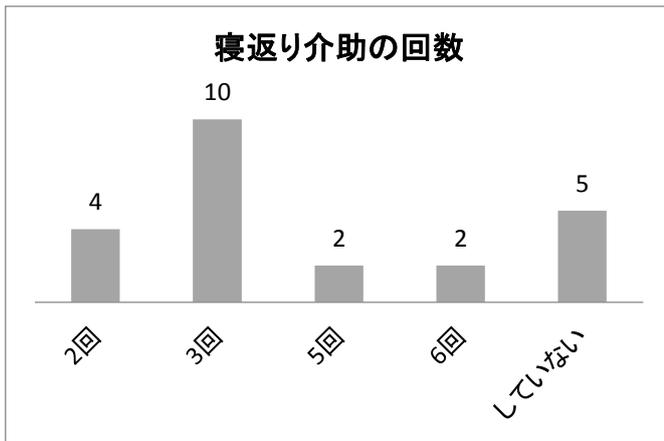
福祉制度の利用の有無



福祉制度

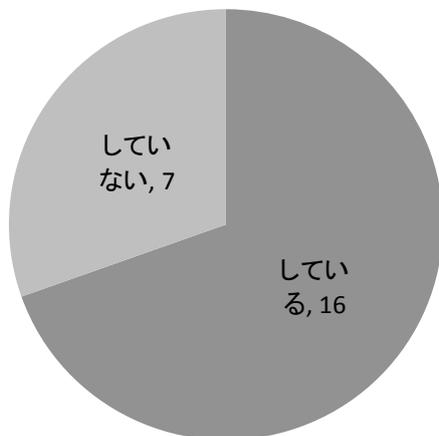
居宅介護	8
移動支援	9
訪問介護	6
訪問入浴	4
訪問リハビリ	1
放課後デイサービス	1

❖ 夜間のケアについて



❖ 習い事について

習い事の有無



習い事の種類

英語	7	車椅子サッカー	1
塾	7	パソコン教室	1
ピアノ	6	習字	1
水泳	4	合唱団	1
将棋	1	声楽	1

❖ 就園先について

療育施設

利用者	12
2歳～3歳	3
1歳～5歳	4
1歳～	1
1歳～3歳	2
4歳～6歳	1
1歳～4歳	1

市立

幼稚園	7
4歳～6歳	5
6歳～6歳	2

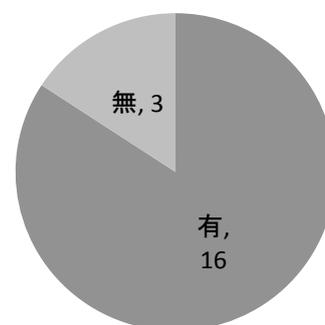
保育園	4
1歳～6歳	2
4歳～6歳	2

私立

幼稚園	5
3歳～	1
3歳～4歳	1
3歳～5歳	2
3歳～6歳	1

保育園	3
0歳～6歳	2
4歳～6歳	1

加配の有無

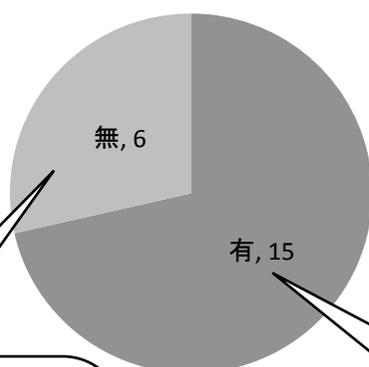


❖ 小学校での介助について

学区

学区内・普通級	12
学区外・普通級	3
学区内・支援級	4
学区外・支援級	1
特別支援学校	1

介助員制度の有無



介助制度ありの介助者の内容

性別	男性	6
	女性	9
資格	有	6
	無	9
介助者	ヘルパー	4
	看護介助員	1
	特別支援級の先生	1
	保育士	1
	教員免許	1

(東京、大阪、千葉、埼玉、神奈川)

介助制度なしの介助者の内容

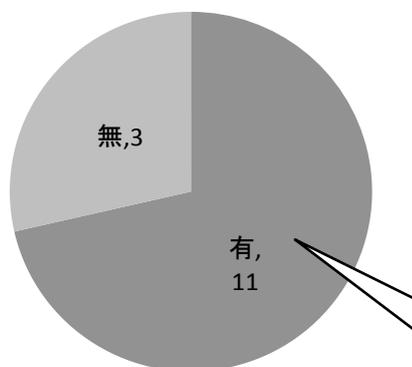
介助者	母	2
	ヘルパー	1
	先生・実習生	3

(東京、滋賀、奈良)

❖ 中学校での介助について・・・回答 14 名

学区	
学区内・普通級	8
学区外・普通級	2
学区内・支援級	3
特別支援学校	1

介助員制度の有無



介助制度ありの介助者の内容

性別	男性	4
	女性	7

資格	有	4
	無	7

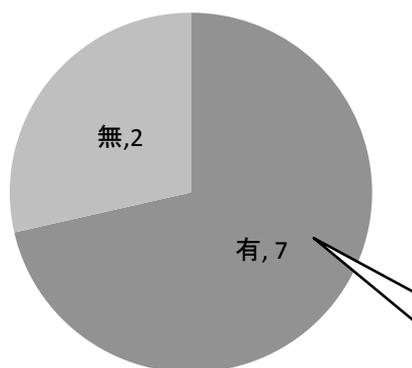
介助者	ヘルパー	4
	補助教員	1
	特別支援級の先生	1
	教員免許	1

(東京、千葉、埼玉、神奈川)

❖ 高等学校での介助について・・・回答 9 名

学区	
都立	2
県立	4
府立	2
特別支援学校	1

介助員制度の有無



介助制度ありの介助者の内容

性別	男性	2
	女性	5

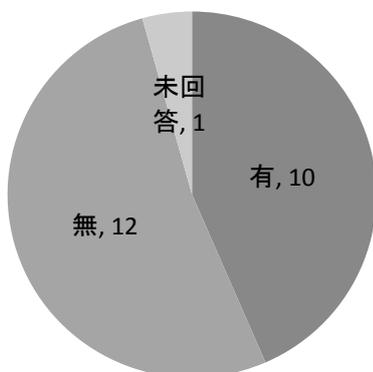
資格	有	3
	無	4

介助者	ヘルパー	3
	元教員	1
	教員	3

(千葉、埼玉、神奈川、大阪)

❖ 母親の現状について

母親の仕事の有無



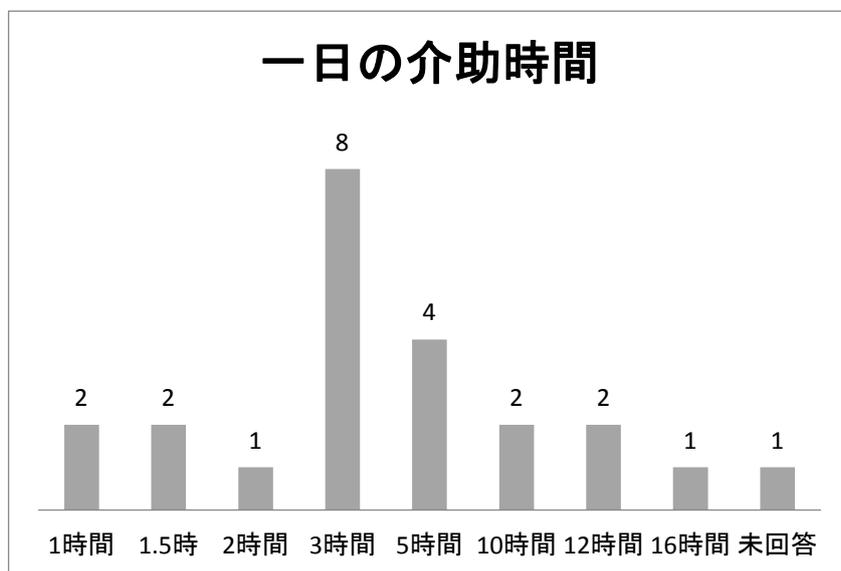
仕事

常勤	4
非常勤 (事務職・販売・看護師・カウンセラーなど)	6

相談の相手

夫	13
友人	12
母親	9
医師	9
看護師	5
理学療法士	3
保健師	3
兄弟姉妹	3
SMA 母	3
父親	2
心理士	2
夫の母親	2
保育士	1
先輩	1
市職員	1
教員	1
PTA (学校面で)	1

一日の介助時間



❖ SMA 診断を受けた時の気持ち

- いつか必ず動けるようになっていた。涙の日々が続く。泣いていても変わらないと前向きに
- まさか・・・信じられなかった。（SMA ママさんとの）情報交換に励まされている
- SMA II 型は 2 歳まで生きられないと書いてあるのが頭に残り、怖さが一番で歩けないとかはあまりショックはなく元気でいてくれたらと思うばかりだった
- 嘘だと思った。セカンドオピニオンで同じことを言われて受け入れていくしかなかった。/最初の診断を受けて難病と聞いてすごくショックだった。/普通の生活ができなくなると思いこんでいた
- この世の終わりだと思った。気功や針に通ったりした。子供の性格が明るいので前向きになれた
- 発達が遅かったので、原因がわかってホッとした
- 診断を受けたころのことはあまり思い出せないのが正直なところです。ただ、診断を受けるまでの方がとてもしんどかったように思います。診断され治らない病気であることや障害、歩くことができないなど、医師から聞いたときはショックでした。
- 両親にこのことを伝える事が非常に辛かった。しかし、病名がわかり受け入れるべき事、やるべき事が見えてからは、する事も多く忙しくバタバタと過ぎていき、自分自身若かったのでゆっくり悲しむ余裕さえなかったのかもしれない。
- SMA の文献を見て症状がマッチすることに気づき、ショックを受けたのを覚えています。その頃に長男も生まれこの子も同じかもと心配でたまらない毎日を過ごしていました。受容については最初は身体的なハンデばかりが目についていましたが、だんだんその他の面で彼女のたくさんのできる事（得意なことや特技）に気づき、そしてその能力が伸びる姿を見て、私自身の考え方は変わってきたように思います。ただすべてを受容できたかというはまだそうではありません。

❖ 立ち直るきっかけになったこと

- 家族会への参加
- 子供が大きくなる姿を見た時

- 保育園に通い始めたところ、保育士の熱心さに救われた
- 海老原さんの講演を聞いてなんとかなると思った
- 乙武くんの五体不満足を読んで
- 病気を持って生きていく為にぶちあたる壁を壊した
- 当時病名を伝えた医師が私たちの心に寄り添った対応をしてくださったので、すぐ前向きにやるべき事にスタートできたと思う。そこが立ち直りのきっかけだった。また、通園施設などや家族の会で同じ病気を持つ子の親、障害を持つ子の親との出会い、存在は支えになりました。

❖ 一番困っていること

- 高校受験/高校以降の進路/就職の問題
- 体重減少/思春期による急な体の変化
- 親の体力低下と子供の筋力低下
- お金をよく使う
- 学校介助員がいない/ヘルパー・介助員が足りない
- 学童終了後の行き場所
- 外出先でのトイレ
- 女の子の場合、父親が風呂トイレを手伝いづらい
- 車いすでスムーズな移動ができない/2階に住んでいてエレベータが無い
- 入退院を繰り返している為付き添いをお願いできる人がいない
- 中学生になると他のクラスメートは部活や塾などで過ごすことが圧倒的に増えるが部活などに入れないので一人で過ごすことが多くなった。この時期どのように過ごしているのかを知りたい
- 訪問看護を導入したいが、使い勝手が難しい。スポット利用ができなく面倒くさい

- ハード面とソフト面が少しづつ充実しつつありますが、もっとサービスと福祉機器を駆使して私の手を借りないようになってほしい
- 宿泊しての研修や出張（母が）参加できない。夜間の体位交換や早朝の身の回りの介護などのサービスが受けられない
- お年頃の女の子なので、おしゃれをしたいのですが体にあった洋服や靴がないこと

❖ SMA の子供を育てながら良かったことは

- まだわからない
- コンサートなどで前の席に座れる
- 視野が広がる/色んな生き方があることに気付いた
- 小さなことでも喜びが大きい/自分の原動力になる。マイナスよりプラスが多い
- 優しくなれた/人の温かさがわかる。普通の生活では見えないところが見える
- たくさんの出会いがあった/色んな人と知り合いになれる
- 他人と比べず子育てできるようになった（兄弟に対しても）
- 弱者の視点や日本社会の問題点が見えてくる/社会の壁にぶつかるので今までにない視線で社会が見える
- SMA と言えども 1 人 1 人全く違うと思いますが、機器が充実し、そしてそれをうまく用いれば健常な方に負けないくらいの力があると思うところ。それを発揮していくことの面白さ
- SMA（障害）という繋がりですごい出会いがあること。学校や地域、病院などでも覚えてもらいやすく、関係が密になり、一緒に喜んだり泣いたり親と同じような思いで見守り応援して下さる方がたくさんいて温かい思いやりを感じる時や、娘の存在、生き方や考え方にいつも励まされ自分自身も頑張らねば力になっているとおっしゃって下さることが時々あり、それが私たちを励ますための言葉でもお世辞でも、人に影響を与えられること、与えてもらっていることを感じることは喜びかもしれません。だれもがそうだと思いますが、今の自分や家族があるのは、今の考えがあるのは SMA の娘をもったからではないかと思います。普通の日常がとても幸せです。