



## 総会プログラム

日時：2015年 3月 22日（日）13:00～16:00

会場：順天堂大学本郷・お茶の水キャンパス 10号館 101号室

1. 開会挨拶 13:00～13:10 代表世話人 竹内寛志
2. 講演 13:10～14:10  
講師 菅野秀宣 先生（順天堂大学医学部附属順天堂医院脳神経外科准教授）  
岩橋智史 先生（理学療法士、順天堂医院リハビリテーション科）  
横山明子 先生（作業療法士、順天堂医院リハビリテーション科）
3. 総会 14:10～14:40
4. 懇談会 14:40～16:00 ※懇談会冒頭に簡単な自己紹介をしていただきます。

<http://www.sturge-weber.jp>

## 赤アザが（ほとんど）消えた

娘がうまれたとき、左の額から鼻の頭にかけて、引っ掻いた痕のような赤アザがありました。それほど広範囲のものではなく、「出産時に器具か何かで傷がついたのかな。そのうち消えるだろう」と思っていたのですが、消える様子がありませんでした。

そして、生後3か月で初発のけいれん発作が起き、スタージウエーバー症候群と診断され、赤アザはこの病気の一症状であることがわかりました。

女の子ですので顔のアザは気になり、なんとか消せないかと、まず、埼玉県小児医療センターの医師にご相談したところ、都内の、主に美容目的でアザやシミをレーザーで取るクリニックをご紹介いただき、そこを訪れてみました。

今でもそうかわかりませんが、当時は、健康保険が適用されるレーザーで全身麻酔で治療する方法が一般的でしたが、そのクリニックでは、健康保険適用外のレーザーで無麻酔もしくは患部だけの局所麻酔で治療し、特に乳児の場合は泣いた方が血流でアザがはつきりし、より治療の効果が上がるというので、無麻酔での治療を勧めるとのことでした。また、ものごころつく前に治療してしまうのが望ましいので、1歳までにできるだけの治療をするとのことでした。

レーザー治療は相当な痛みが伴いますので、親としては、不憫で、無麻酔での治療には抵抗がありましたし、イメージとして、痛みで泣きわめけばいわゆるひきつけからけいれんを起こしてしまうのではないかという心配もあり、医師にその点もご相談したのですが、

医師によれば、痛みとけいれんは無関係で、そのクリニックではスタージウエーバー症候群の患者の治療例も数百例あり、その中で治療中にけいれん発作がおきたのは1例だけだとのこと、また、万が一けいれん発作が起きたときには、隣接する大病院で対応が可能だとのことでしたので、治療をお願いすることにしました。

治療の際は、親もレーザー光で眼を痛めるのを防ぐためのサングラスをかけて治療室に入り、体と頭を固定された娘が治療を受ける姿を見ました。レーザーを当てられると娘は泣きわめきますし、レーザーで皮膚が焼けた匂いが漂ってきました。終われば、娘の顔には前よりくつきりした赤い点々があり、痛ましい姿になっていました。

レーザー治療は、レーザーによる傷が治るとまた治療を行い、1年ほどの間に4回レーザーを当てました。結局、レーザー治療でけいれん発作が起きることはありませんでした。健康保険適用外ですので、費用は1回10万円ほどかかりました。その間、だんだん娘は大きくなって力がつき、最後のレーザー治療の際には、身をよじって体の拘束具を外してしまうほどでした。

結局、保育園に通うようになる前に娘の顔面の赤アザはほとんど消え、今では、そう言われて気をつけて見ると、ところどころうっすらあるのがわかる程度になっています。治療はものごころつく前のことで、娘にはレーザー治療を受けた記憶もありません。また、これがものごころついてからの治療ですと、クリニックに連れて行くだけで痛いことをされるとわかり、泣きわめいて抵抗したでしょうが、まだ何もわからないうちだったので、毎回、いよいよベッドで拘束されるまで抵抗せずに治療を受けさせることができました。今では、早いうちに決断して治療を受けさせて良かったと思っております。

## 手術後のリハビリ

生後6ヶ月で右脳半球離断という大きな手術をしました。

8時間程の大きな手術でしたが、小さな体でよく乗り越えてくれました。その手術により、てんかん発作は消失しましたが、左側の上肢下肢に麻痺が残るという代償を負うことになりました。

手術を終えて数日後からリハビリ生活がスタートしました。

順天堂の理学療法士の先生の指導のもと、麻痺側の手足の筋肉が固まらないようにほぐしたり、左側の存在に気付かせたり、息子に合った様々な方法でリハビリをしています。基本週1回のペースで通い、もう2年半になります。

リハビリを始めてすぐの頃は、左側の存在に全く気付くことができず左側を見ようともしませんでした。もちろん左手、左足も動かしません。先生に指導してもらって、左側からのアプローチを積極的にしたり、マッサージをしたり、とにかく左側へ刺激を与えるように心掛けました。

ゆっくりながらも息子は日々成長してくれて、だんだんと左側を見たり、左側の物へ右手を伸ばすようになりました。

1歳になりました。1歳になっても息子は一人で座ることもハイハイすることもできませんでした。健常の子供は歩いたり、細かいことを理解しているいろいろ出来るようになっていくのに、うちの息子はどうして……と、他人と比べても仕方がないのにどうしても比べてしまって涙を流したこともありました。そんなことを思う度、

「息子は息子。焦らず前へ進んでいこう！」と自分の気持ちを奮立たせていました。

2歳の誕生日を迎える少し前にハイハイ（と言っても、ホフク前進のようでしたが……）ができるようになりました。不格好でも自分の力で前へ前へ進んでいく息子を見て頼もしかったし、嬉しくてたまりませんでした。

麻痺側の左手、左足を使って頑張っている姿に感動すらしました。2歳半で一人でお座りができるようになり、それが進化してお座りをしながら前へ進めるようになり、今ではつかまり立ちが少しできるようになりました。

お座りをしながら進むのは意外に速くて追いかけるのに必死です。ハイハイでの移動からお座りでの移動ができるようになった事で視線が高くなって動く範囲も広がり、イタズラもよくするようになりました。そして何より笑顔が増えました。

リハビリでの現在の課題はバランスを左右対称に保つこと。どうしても麻痺の左側には力が入りづらく右側に傾きがちです。左足の緊張が強くて、つま先立ちになってしまっているため、装具を付けて足の裏をきちんと地面に付ける練習をしながら歩行訓練もしていきます。

今の私の夢は、息子と手をつないで歩くことです。

当たり前に過ごせる事がどれだけ幸せで、どれだけ素晴らしい事なのかを教えてくれた息子に感謝して、一緒に歩けるその日がくるのを楽しみにこれからもリハビリを頑張っていきたいと思えます。

そんな息子ももうすぐ3歳になります。まだ3年しか経っていないけど私は息子ともう10年以上一緒に過ごしてきた気分です。

これからも家族で色んなことを乗り越えていけたらと思います。

## 笑顔の息子

平成22年5月22日、私たちの新たな家族として、元気な元気な男の子が加わりました。

顔のお鼻と顎の下以外が真っ赤だったのを覚えていますが、産婦人科医からは「きつとうっ血してるだけだから、すぐにひくよ」と言われていました。

でも、1ヶ月検診の時にも顔は赤いまま……。念のため、紹介で近くの病院へ受診することに。

そこで初めてスタージウエバー症候群という病名を知らされることとなります。合併症として緑内障、顔面の血管腫がありました。何がなんだか分からないまま説明を受け、ともに治療が必要ということ、さらに紹介で県内の大学附属病院へ行くことになりました。

生後2ヶ月という、まだ産まれて間もない小さな体に、全身麻酔で体にメスをいれました。緑内障の手術でしたが経過は順調とは行かず、術式を変えて今年2月に計4回目の緑内障手術を行います。

生後4ヶ月頃には一番心配していたてんかん発作が起こってしまいました。大学付属病院では治療が難しいと判断され、主治医から順天堂医院を紹介されました。

この先一体どうなるのか、不安と混乱の連続の中、順天堂医院に赴き、中西先生と出会いました。その時に頂いた安心感は今でも忘れることはありません。

生後6ヶ月目、順天堂医院にて半球離断術を行って頂き、それ以降発作は消失しています。

術後から右手足に麻痺、失語症状がありますが、少しずつ息子のペースで回復しており、今では右足は走ったりジャンプが出来るようになり、右手は補助手とまではいきませんが物を押さえる程度は少しずつ出来るようになっていきます。

血管腫については何回かレーザー手術を行い、少しずつ顔の赤みが引いてきています。

息子は今年で5歳になります。

産まれてから今まで、息子は、多くの病院を回り、たくさんの人に出会い、たくさんの方の協力を頂いています。間違いなく普通のお子さんとは違う人生を歩んでいます。でも、普通のお子さんにはない、たくさんの方との出会い、たくさんの方のおかげで、息子は誰にでも分け隔てなく笑顔で、誰にでも仲良く、誰にでも微笑みかけられる事が出来ています。この病気でなければ出来なかったことかもしれません。これからも今の笑顔のまま生きていってもらえたらと願っています。

今年には就学にむけて、普通学級、支援学級、養護学校など、様々な就学先を検討していく年になっています。

息子にとって一番成長が期待できる就学先を決められるよう、私たちがしっかりと考え、そしてこれから、見守っていききたいと思えます。

## 緑内障との戦い

平成十九年六月、娘は里帰り先の病院で産まれました。

母子同室になって娘のことをみていると、眼の色、大きさが気になりました。

助産師さんに相談して、眼科を受診することになりました。診断の結果、両眼ともに先天性緑内障で眼圧が非常に高いと言われ、退院後に都内の大学病院の眼科を受診することになりました。

診断の結果、『スタージウエーバー症候群だろう』と言われました。すぐに、眼科と小児科への入院手術の手續きをして生後1ヶ月直前に、一回目の線維柱帯切開術を受けました。クラビット、フルメトロン、サンピロの点眼が始まりました。

その後も、十月、二月、六月と定期的に全麻下で、眼圧・角膜径を測定し、前眼部や視神経乳頭を含めた眼底を把握のための検査、計四回の線維柱帯切開術を行いました。眼圧は下がりません。

血管腫も、両顔にあります。左顔の方が濃い目です。眼圧も、常に左目の方が高めでした。

それ以降は、毛様体凝固術を三回しました。

その後、平成二十二年に脳内出血をして脳外科、眼科ともに順天堂大学病院へ転院しました。それから眼科では、外科的な処置はしていませんが点眼薬治療を行っています。

今は、アイファガン、トルソプト、トラバタンズの三種類の点眼薬をしています。

検査も、転院したばかりの頃はトリクロを服用して、寝ている状態でした。今は、今ではトリクロを服用しないで出来るようになりました。

現在、左目は見えていません。

右目の視力が0・5、眼圧は正常値ギリギリ、少し高め、視神経の痛みがみられて、この先いつまで見えるのか凄く心配です。視野狭窄も感じ、見えずらさはありますが、何とか普通に生活を送っています。3歳の妹も、姉の目となって助けてくれています。

この春に、特別支援学校の小学二年生になります。

新しく音楽サークルにも入って、音楽療法士さんのもとの歌ったり楽器を演奏したりするのが楽しみです。

色々な人とのつながりを大切にしながら、これからも色々なことに挑戦していきたいです。

## 大きな山を一つ越え、リハビリ

東京に住む5歳の男の子の母です。

御茶ノ水の順天堂医院本院で出産し、非常に幸運なことにスタージ・ウェーバー症候群（SWS）を専門にされている脳外科のN先生にすぐ診ていただけました。

出産後、私は通常より出血が多く、要観察室へ。

主人は入院予定の病室で、上の子と待機中にSWSの可能性があると、スタッフの方から伝えられました。

主人はそれを聞いて、SWSとは何なのか、我が子に何が起きているのか、また同時に母体の大量出血に対して、肝炎感染の可能性を理解した上で輸血の許可を、と矢継ぎ早に言われ混乱。上の子と父子家庭になるのだろうか、これはドラマなのか、との言葉が主人の脳裏を駆け巡っていたと聞きました。

その後、SWSについて医学部図書館、ネット、南山堂医学大辞典まで手を尽して調べました。

しかし、見つかったSWSについての文献、論文は数件ほどで、記述も研究面から見たもので患者側の求める、病態、予後などの詳細に触れるものがありませんでした。

生後10日でMRI検査を受けても、まだ確定せず、私達は何か、足許の何かを踏み抜いてしまったような気持ちがありました。

こどもは顔の半分が正中線にそって赤く、胸元にも赤みが広がっている状態でした。

そして、3ヶ月後、脳の右半球に石灰化が見られ、SWSとの診断を受けました。

その時のことは、今でも忘れられません。

脳外科の先生にこれからどうなっていくのか、また、将来は、なごたくさん質問したことを覚えています。

先生は「SWSとは、血管腫のある場所、程度により、起こりうる症状の程度、状態はさまざまなので、今の段階ではなんとも言えない」と前置きの上、丁寧に長い時間をかけ、説明していただきました。

すぐに痙攣発作止めの薬を内服し始めるも、1〜2ヶ月後には、昼夜を問わない発作が何度も起き、救急車で家から20分ほどの順天堂医院に運ばれ、ICU入院ということが続き、子供の寝ている時も、起きている時も、いつ発作が起きるか、気が休まる時はありませんでした。

先生の方から、手術のお話を頂いたのも、その頃で、順天堂医院でもその当時、最年少（生後5ヶ月半）での手術となるが、今の状態では早急の手術をと、すすめられました。

まだ生まれたばかりで小さいのに、大変な手術をしなくてはいけないというので、この時は本当に涙が止まらなかつたです。

出産後より、わたしは笑顔を忘れて、ただ必死に、SWSという病気がどんな病気なのか、我が子にどういう将来があるのかと、主人と考え続けました。

大脳半球離断術の手術の日がきました。私は子供に健康で産んであげられなかつたことを、何度も謝りました。

手術はうまくいきました、と術後に先生にご報告いただきました。なにか、こどもが大きな山を一つ越えてくれたような気になったことを覚えていきます。

あれから5年が過ぎました。

その間、脳外科のN先生を始め皆様に精神的、医学的にご指導をいただきながら、半球離断による術後の左手、左足の不全麻痺に対してのリハビリ、緑内障発症の予防的眼科受診、15回にもなる右顔面血管腫のレーザー照射施術のための入院、脳外科受診と病院通いは、それこそ数えきれませんでした。

また、順天堂のリハビリ室、都立の療育センターにもお世話になり、現在も作業療法、理学療法を受け続けさせて頂いています。

術後、発作は観察されず、元気に過ごせています。

リハビリのおかげで、走り、ジャンプしたり、階段昇降もできるようになり、左足麻痺については一見ではほぼ分からない程度にまで回復を見せてくれています。

左手は肩関節の粗大運動は肩口レベルまで上がるようになりましたが、手首から先の指運動についてはまだまだ、随意運動は困難です。

本を読むときに、本を左手こぶしで押えたりと、少しずつですが、意識的に動かせる範囲が増えてきています。

最近では、数字やひらがなの読み書きの練習に取り組み始めています。

上の子は娘で6歳離れています。弟の病気の特性については説明をし、彼女なりに精一杯、遊んだり、構ったり、喧嘩したりして楽しそうに過ごしています。

上の子は手術入院の時には、近所の主人の実家に預けているので、

ここでも感謝です。

今、振り返ると、順天堂医院で出産し、SWSの診断を直後に受け、手術をしていただき、また何よりも命の恩人であるN先生に巡り会えたことが、私たち親子にとって、この上ない幸運なことだったと思います。

今年はこの就学相談があり、普通学級進学かそれとも他の進路かを考えなくてはなりません。

小学生になるまであと1年。

周囲の、支えて頂いているたくさんの方々とは相談して、本人にとって、一番ベストな道を選んであげるようにしていきたいと思っています。

拙文をお読みいただき、ありがとうございました。

## 小学校・学習・学級

0歳11か月の時に左半球離断術。その後、痙攣なし。

息子は、この春から小学校6年生になります。

これまでの5年間、普通学級にお世話になっていましたが、6年生の春から支援学級に移籍することになりました。

丁度いい機会なので、小学校に入学してからを振り返ってみました。

入学。1年生の4月。息子に付きっきりで学校に通っていました。

5月の連休が明け、必要な時間だけになりました。とは言っても1日の間、朝の支度、体育の時、1時間あけて図工の時、帰りの時と、多い時は4回も家と学校を往復しました。

周りの子供たちは、初めて息子を見た時はその痣にびっくりした様子でしたが、毎日顔を合わせるうちに、怖くなくなり興味を示してくれるようになりました。

どうして顔が赤いの？

どうして手が動かないの？

ふとした時に疑問に思ったことを質問してきてくれました。その度に説明すると、また質問してきますが、そのやり取りがあり子供

たちの間で、息子に対しての接し方が出来上がっていききました。母親が学校に通う事に、特別扱いで悪い印象を与えないか不安もありましたが、直接子供たちの小さな疑問に答える機会があつてよかつたと思つています。

その時点ではまだ、自分で受け答えができなかった息子も、今では自分が聞かれた時に、自分の言葉で答えるようになりました。

2学期に入り、申請が通り息子に補助の支援員が付くことになりました。その頃から、朝教室まで送り、帰りの時間に迎えに行く生活に変わります。遠足の時など、補助が付いていけないものは参加しましたが……。

そんな中、男の子・女の子関係なく息子は声を掛け、遊ぼうと友達を家に呼んでくるようになりました。学校であつた事がさっぱりわからなくなつていたのですが、うまく説明できない息子の代わりに、遊びに来てくれるお友達が学校での様子を教えてくれるようになりました。

2年生になり、半日補助についてくださつていた先生がいなくなり、必要な時間だけ他の支援員が付くことになりました。担任や学年の先生方の尽力もあり、出来ないことがあるけれど、息子なりの頑張りを認めてくれて、友達の中でもそれなりの評価を得てきました。

中学年になり、みんな1段階お姉さんお兄さんになります。気性の荒い子は、そこにいるどんくさいわが子にあたることもありました。何をしてもものろい息子を疎ましく、遠ざける子もいました。が、理解のある友達も何人もいて、小さな揉め事は子供たちの間で解決していくようになっていました。

他の学年の子に息子がからかわれば、クラスの子が大勢で助け

に行ってくれることもあったようです。普段そつけない態度をとる子も一緒にです。心強いものを感じました。

子供が子供の世界で、自分の足で立っていくために、親はそんなに前に出ないで見守ることがとても大事なのだと思うようになりました。子供同士のトラブルは、小さいことから自分たちで解決していかなければ、社会に出た時に打たれ弱い子になってしまうという心配もあります。ジッと、見守る日々でした。いじめられないか、言いたいことが言えないでつらい思いをしていないか、心配は尽きませんでした。

そして高学年になりました。

小学5年生。いろいろなことがありました。初めて男の先生が担任になりました。林間学校もありました。誤魔化すようになりました。たまに難しい顔をするようになりました。

5年生の中頃から、自分が出来ないことへの劣等感からか、情緒が落ち着かなくなりました。得意とは言えませんが、それまで出来ていた教科も、点数が取れなくなっていました。そんな状態なので、もともと苦手だった算数や漢字は尚更です。

担任の先生は、とつても真面目で厳しい方でした。外が真っ暗になるまで苦手なものを、指導してくれていたようです。それが逆に「やっても出来ないんだ」という意識を本人に持たせてしまったようでした。それまで、出来るところを頑張る！と言って、本人なりに頑張ってきたのですが、努力が認められないというのは、本当に辛い事だったと思います。その努力をくみ取ってあげるといふ事は、普通学級では——難しい事なのかもしれません。

出来なかつた事や忘れ物を何度も、「言ったよね！きつき聞いていたよね？」と言われ続け、息子は追いつめられていたのだと思いま

す。瞬間的な記憶がよくない息子は、言葉での指示は覚え辛く、聞くよりも書いて覚えた方がいいと言われていましたので、その旨を伝えメモを取らせてほしいと何度もお願ひしましたが、クラスのみんなが書く連絡以外に何かをメモしてきたことはありませんでした。同じクラスのお友達によれば、先生の「言ったよね？」攻撃に「聞いてました！」と、息子がどなり返すこともあったようです。それを聞いて、息子も強くなってきたなと思う反面、とても不安でした。本人も、つらかつたと思います。

口数がぐつと減りました。ただ、「学校どお？」と聞けば「楽しかったよ」と答えが返ってきました。思春期かな？と思う面も多くみられました。何か様子がおかしいと異変を感じていました。

出来ないところばかりが目についてしまうのだろう担任との面談で「普通の生徒や、授業でいっぱいいっぱいです。細かいことまで見切れなくて、可愛そうに思う」と言われました。ましてや「そういえば、ここまで出来たねって褒めた事はありませんね」とも言われました。

色々なことが重なりましたが、ひとまず算数の時間は支援学級に通級することにしました。親としては、緊急避難の様な気持ちでした。確かに担任は、間違つたことを言っているわけではないのでしようが、それが本人を追いつめていふ事に全く気が付いていないようでした。

そんな成り行きでの通級が始まりましたが、そこで息子は初めて、学校で対等な友達を得ました。それまでも、家に遊びに来てくれるような友達もいましたが、親から見ると、息子の面倒を見てくれるやさしいお友達でした。(ありがたい話なのですが…)近所の小さな子の面倒を見るような感じだつたのだと思います。

その友人関係しか知らなかつた息子には、対等に遊べる話ができ

る友人は、とても新鮮に写った事と思います。初めてできた対等な友人は、息子にそれまでの普通学級での友達との関係を考え直させたようでした。

1年生の頃から仲良くしてくれたお友達や、それまでの担任の先生方に恵まれ、出来ないながらも、周りに認められて過ごしていましたし、足りない学力でも何とか普通学級に在籍していましたが、支援学級に対しては、別段良いも悪いもなく、必要であれば移るという気持ちは常に持っていました。普通学級についていけなくなればその時考えようと、親として印象の良し悪しで左右されない様に、頭を柔軟にしてきたつもりでした。

親としては、遅れていても出来る部分は勉強させてやりたいと思います。でも、苦手で出来ない部分を無理させたい訳ではありません。息子は、……中途半端です。暗記物が苦手で、動作が遅いです。その為、授業のスピードに追い付かず社会や理科も出来るとは言えませんが、ゆっくり教科書を読んでいくと興味をもって取り組めていました。授業の中の新聞製作なども、文字を書くスピードが遅いので人より頑張らなければなりません、何とかやってきました。国語は、暗記物の漢字は苦手ですが、本を読むのが大好きなため少し前にはテストで100点をとつてくることもありました。算数は、学年をまたいで……2〜3年の遅れを感じていました。

年明け。6年生をどちらの学級にするか、選ばなければなりません。年度をまたいでの通級はできないという教育委員会の決まりがあるそうで、どちらかの学級しか選ばれません。算数1教科の為に、他の教科の勉強を捨てるのか？と聞かれているようで、親としては

頭を悩ませました。

本人に聞くと、「支援学級がいい」と言います。「なぜ？」と聞くと「楽だから」と言いました。その理由でいいのか？益々、親を悩ませました。

悩んでいく中、ふと本人とどちらがいいかではなく、どういうふうに双方の学級で過ごしているのか。学級での様子を聞くことが多くなりました。

普通学級では、スピードが追いつけない。仲のいい子がいても、自分の作業が遅すぎて、待たせると思うから気持ちがいやになると言い、いつも申し訳ないと思っているけど、その内みんな先に行っちゃうから別にいいのだと言いました。

支援学級では、みんな話を最後まで聞いてくれる。待つてくれる。最後までやらせてくれる。それに、友達もいるから楽しいよ。と言いました。

親の認識不足を感じました。息子のできることは把握しているつもりでしたし、実際、どこまで何ができるかは解っていました。が、その状況の子供が、普通の子供たちと一緒に生活していく事に対して、配慮が足りなかったのかもしれない。自分の子供の頃は……と考えれば、まだ平気だろうと思っていました。環境は変わっていました。

支援学級が、情緒的にもいいことは通級が始まってすぐに、実感していました。息子に、自信を与えてくれます。悩みは勉強面ででした。

そんな折、病院での発達検査がありました。今年に入つてすぐの事でした。

発達検査の結果「既に、頑張り過ぎてますよ」という言葉を受け、

改めて考える事にしました。これは、信頼できる医師に言われた為、すんなり頭に入ってきました。中学校やその先の事も視野に入れる時期は、とつくにきていました。転籍するなら今、という思いもあり、少し悩みましたが支援学級に通う事になりました。

最大の決め手は、本人が置かれる環境でした。息子個人を尊重してくれる、自信を与えてくれる方を選びました。そのかわり、今まで普通に受けていた教科の教科書を開いた授業を受けさせることは出来なくなりました。……足りないところは、家で補うしかありません。

出来ることを精一杯一緒に歩いていくのは、今までと変わりません。ただ、親が頑張り過ぎて息子を追い詰めない様につけなければなりません。一緒に前を向いて進むしかありません。

息子の友達を作るために普通学級に通ってきました。実際多くの優しい友達に囲まれ、すくすくと育ちました。たまに喧嘩をしても、怒られても、面倒くさがられても、いじめられることは一度もありませんでした。今でも、外を歩けば「○○くん！どこいくの？」「なにしてるの？」と話しかけてきてくれる子が多いです。普通学級に通って得た、大きな宝です。

そして今度は、対等な友達を得るために支援学級に移籍し、教科書を開かない学習（それも大事なことです）を学校でして、家で教科書の勉強を教える日々がやってきます。覚悟は出来ていますが、教える親が苛々しない様に要注意ですね。

頑張る場所が変わりますが、同じ校舎なので会えなくなるわけでもなく、そこはどちらも息子の友達がいる場所です。

子供たちだけの世界を楽しんで、心にあったかい思い出を重ねていってほしいものです。結局親は、応援・支援する事しかできません。

ん。

手探りですが、本人が、がんばろう！と、未来に立ち向かっていけるようサポートしていきたいです。

長い文になってしまい申し訳ありません。そして、担任の先生の話が出てきて、嫌な気持ちにさせてしまったかもしれません。申し訳ありません。ただ、私達が経験した事が、これから同じような選択を迫られた時に、何かの力になればと思います。

頑張っていきましょうね。

# 2014年度の会計報告

収 入		支 出	
前年度繰越金	25,795-	総会会場費・食事代	68,500-
会費(24口×3,000円)	72,000-	総会資料コピー代	3,000-
受取利子	4-	総会資料郵送代(12名×92円)	1,104-
総会会費(大人32名×2,000円)	64,000-	ホームページ代	31,968-
(小人23名×1,000円)	23,000-	役員会部屋代	1,200-
イベント会費(9名×600円)	5,400-	イベント品代	8,316-
		入金伝票作成代	202-
合 計	190,199-	合 計	114,290-

●収入合計(¥190,199-)ー支出合計(¥114,290-) = ¥75,909-  
¥75,909-は2015年度の会計に繰り越しさせていただきます。

会員及び関係者の皆様。会費の納入及びご支援、いつもありがとうございます。

2013年4月に「スタージウェーバー家族の会」が発足し、2年が経ち、3年目に入ろうとしています。2年目の活動としては、夏に研修旅行を企画しましたが、参加人数と場所の調整がうまくいかず、中止となってしまいました。その代わりに、10月に葛西臨海公園でレクリエーションを行なう交流会を開催しました。まだまだ活動は手探りの状態から抜け出せませんが、少しずつ幅を広げていけたらと考えております。そういった経費に、2014年度の繰越金や皆様の会費を充てさせていただきます。

今後ともご支援のほど、宜しく願いいたします。

2015年3月22日 スタージウェーバー家族の会会計担当

## スタージウェーバー家族の会からのお知らせ

本年度より、ホームページにあるBBS【掲示板】をリニューアルしました。

掲示板への直リンクはこちらです→<http://sturge-weber.bbs.fc2.com/>

内容によっては、お話しづらいこともあると思いますので、鍵を付けさせていただきます。

鍵は、後日メールにて会員に送らせていただきます。

携帯やスマホからもご利用できますので、是非お試しください。

新規の方、更新の方も、連絡先の確認をお願いいたします。

Gmailでの広告・迷惑メールが多くなってきたため、着信拒否設定される方多いと思いますが、

[sws.juntendo@gmail.com](mailto:sws.juntendo@gmail.com)のアドレスは家族の会です。着信設定をお願いいたします。

連絡先に到着しなかったメールの内容については、HPにも記載しておりますので、定期的なご確認をお願いいたします。