

わたしたちの電動車いす



りえ

SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会

わたしたちの電動車いす

SMA (脊髄性筋萎縮症) 家族の会

はじめに

私が娘に電動車いすの交付申請を考え始めたのは娘が2歳の誕生日を迎えた頃です。全国で未就学児に電動車いすの交付や使用例が少ないため、2歳8カ月で交付決定されるまで予想以上の時間を費やしました。療育施設や役所の担当者とは、娘の実情と電動車いすが娘の発達をどのように促すのかを考察することからはじまり、何度も話し合いを重ねた結果ようやく実現しました。

電動車いすを使用するようになった娘は、以前にも増して子どもらしく動きまわり、乳幼児期だからこそできる経験を積んで遊びを充実させていくのでした。

それ以後、私は交付についての問い合わせを受けるようになったのを機に、全国の未就学児に対する交付状況を把握する目的で、会員の皆さまに事例調査を実施致しました。

お寄せいただいた回答には、保護者の方々をはじめ、子ども達自身からも実例などを含めた貴重な声が集まり、これらの内容をできるだけたくさんの方にお読みいただけるよう専門家のご意見と併せて今日この冊子を作成するに至りました。

以前、家族会で製作した『自立のための電動車いす』のDVDと共にご覧になっていただくことで、電動車いすについての理解が深まり、環境設定や安全面を考慮する材料となって、健常者との相互理解が得られると同時に、これから申請を考えている皆さんのお力添えになることを願います。

目次

1.子どもからの体験文.....	1
2.大人から	10
3.わたしたちの電動車いす紹介.....	29
4.専門家から	48
東京女子医科大学附属遺伝子医療センター 齋藤加代子	49
お茶の水女子大学大学院 榊原洋一	51
びわこ学園医療福祉センター草津 高塩純一	53
5.未就学児への電動車いす交付に関するアンケート調査結果	55
6.車いすの支給制度について	59
7.「SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会」とは	67

1.子どもからの体験文



私と電動車いす ～車いすと共に広がる世界～

大分県 高校3年 和田 恵利菜

私は、SMAⅡ型で、現在公立普通科高校の3年生です。就学前3歳から電動車いすに乗っていて、今は5台目の車いすを使用しています。

小学校、中学校と地域の普通校に通いました。

3歳の時に車いすに初めて乗った時のことはほとんど覚えていませんが、自分で自由に動ける喜びを感じたのは覚えています。今では車いすが当たり前のように生活の一部になっています。電動車いすに乗っているおかげで、自分の意志で行きたいところに行けるようになっていきます。1台目の車いすは私の一番思い出に残っているものです。この車いすでいろんな場所に行き、様々なことを経験しました。

幼稚園でのことは大まかなことしか思い出せませんが、園庭でみんなと遊んだり、園内を移動したりしていました。砂場に入って車いすごと転んだり、お遊戯会で人が多すぎて動けなくなり大泣きしたりしたこともありました。小学校に入学してからもずっと電動車いすに乗っていましたので、友達と校舎内を行き来したり、昼休みに運動場へ出てクラスのみみんなと遊んだりしていました。その中でも、一番記憶に残っているのは、小学校の運動会です。運動会の短距離走やダンス、玉入れや綱引きなども、みんなと一緒に出場しました。また、遠足や社会見学、修学旅行もこの車いすで行きました。もちろん、階段や段差などがあるので、全ての行動を自分一人で行うわけではありませんが、電動車いすに乗ることで私の行動範囲は飛躍的に広がったと思います。

今の車いすは今まで作った車いすの反省をふまえて改良を重ねたので、一番自分の体に合っています。リクライニングを付けたり、自分の好きなリムの色を選んだり、工夫しています。

車いすを作るうえで考えることは多くありますが、特に今まで困っていたのはバッテリーの事です。いくら自由に動けてもバッテリーがなくなってしまうと動けなくなるので、小学校の間は常にバッテリーの心配をしていました。今はとても長持ちするバッテリーを使用しているので、心配することなく生活しています。

今回この原稿を書くことで改めて自分の車いすについて考えましたが、今の私にとって電動車いすは私の一部です。もしなかったら、きっと私は今の私ではなくなっていたと思うほど、当たり前存在となっています。電動車いすのおかげで、私の世界観は大きく変わったと思います。これからも電動車いすとともに二輪三脚で歩いてゆこうと思います。

障害者の自立と自由獲得のために

千葉県立船橋高校・全日制普通科2年 慎 允翼

僕が初めて電動車いすに乗って自分の力で動く感覚を得たのは3歳の時だった。それまで両親に手動の車いすを押してもらって動くことが普通だった僕にとって、自分で走るということがどれほど衝撃的なことだったか、16歳になった今でも鮮明に記憶している。そして今日にいたるまでの日常生活において、電動車いすは僕が自由に自立して生きていくための重要なツールである。

僕は脊髄性筋萎縮症Ⅱ型と診断されている。全身の筋肉が満足に動かず、他者からの介助は必要不可欠である。たとえば友達となにかをする時にも、歩いていて首が落ちたり、体のポジションがずれたりしたら、その都度友達に助けてもらうのが普通である。(もちろん介助者に助けってもらうことも多いが…) 就学前の保育園でも、しばしば「あ、ユニの首が落ちちゃった!」と言って友達が僕を助けてくれた。親ではなく、保育園や学校の先生でもなく、友達に助けてもらおうという状況。

この状況は障害者の自立を考える上で重要であると同時に、電動車いすに支えられて成り立っている。

電動車いすがあることで、障害者が親や教師といった保護環境から飛び出し、友達と対等な関係を築く機会が生まれる。そこでは1対1の人間関係だけが存在し、気遣いや配慮、感謝などといった常識は通用しないことが間々ある。助けが欲しくても相手にうまく伝わらなかったり、相手が介助を面倒に思っただけで逃げたしまったりといった、障害者にとって肉体的にも精神的にも厳しい状況が生まれることも十分

考えられる。だがその厳しさの中で障害者が必死に声をかけると、相手が徐々に助けてくれるようになる。そこで初めて障害者の社会性が試され、「助けてもらおう」のではなく「助けさせる」ような関係への成長が望めるようになる。つまり相手に助けを求めて、相手がそれに応えてくれるようになることが第一歩。そのうえで障害者が健常者に対等でいられるように努力することで、相手に「しょうがないから助けてやるか」と思わせるような能力を得ることが障害者の自立につながるのだ。また自分のことを理解しきっていない人に自分のニーズを伝えられる技術もこの厳しさの中でこそ育つ。

たとえば、僕は保育園でよく缶けりをやった。当然電動車いすは大きいので、たいていは僕が真っ先に鬼に見つかる。僕と友達はある日それを逆手にとって、僕がその友達を電動車いすのバッテリーの上に身を屈ませた状態で乗せ、僕が缶に接近して鬼にわざと発見され、相手が油断しきったところで友達が飛び出し缶を蹴飛ばして勝った。これはゲームで勝つということの前に障害者と健常者が対等になった一例である。未就学のうちから電動車いすに乗れば、必然的にそのようなチャレンジが増えるだろう。健常者と対等に生きる意味で、電動車いすは障害者の自立と自由獲得につながっていくのである。

電動車いすの紹介

千葉県立船橋高校・全日制普通科 2年 慎 允翼

3歳～8歳

「quickie」(アクセスインターナショナル社)使用

メリット： *スピードが速い

*かっこいい

*分解可能で比較的コンパクト

デメリット： *ティルト機能、リクライニング機能がない

(当時はなかった)

8歳～10歳

「ユーロフレックス」(アミックス社)使用

メリット： *ティルト機能がある

*かっこいい

*小回りが利く(前輪駆動)

デメリット： *スピードが遅い

*コントローラーが固い

*リクライニング機能がない(当時はなかった)

9歳～15歳

「座位保持装置（川村義肢株式会社）＋簡易電動ユニット
（ヤマハ社）」使用

メリット： ＊分解可能
＊リクライニング機能がある

デメリット： ＊スピードが遅い

13歳～15歳

「ペルモビール」（アミックス社）使用

メリット： ＊かっこいい
＊スピードが速い
＊ティルト機能、リクライニング機能があり、
スイッチで自力操作可能

デメリット： ＊重い

15歳～現在

「工房バギー（そう工房）＋簡易電動ユニット（ヤマハ社）」使用

メリット： ＊コルセットなしで乗れる
＊リクライニング機能がある

デメリット： ＊大きすぎて電車以外での持ち運びが困難

体の具合に合わせて作ることが重要！

電動車いすに乗って

東京都 II型 中学2年 大曲 悠馬

僕は、3歳の時までは、手動車いすに乗っていました。そして、4歳の時から電動車いすに乗っています。今は、電動車いすが壊れた時や、電動車いすで行けないところに行く時だけ手動車いすに乗っています。

手動車いすの時は、自分の思い通りに動けません。だから大嫌いです。行きたい場所を言っても通じないことがあります。一生懸命説明しても通じないと、キレる寸前までいって、最終的に「あー！もういいよ！！くへく」と言い、いじけてしまいます…。

また、出かける場所が手動車いすでしか行けないと判ると、すごく嫌な気持ちになります。出かけたくなるくらい嫌な気持ちになります。自分で移動できないなんて、絶対嫌です。

幼稚園の時、はじめは手動車いすに乗っていましたが、途中から電動車いすに乗るようになりました。友達とだけで遊びたい、介助無しで遊びたいという気持ちになったけど、手動車いすだと、それはかないませんでした。いつも後ろに介助がいるから、常に見張られている感じでイライラします。しかし、電動車いすに乗ってからは、違います。友達と鬼ごっこをしたり、ヒーローごっこをして走り回ったりして楽しかったのを今でも覚えています。

電動車いすは、僕にとっては身体の一部です。自分の意思で移動ができます。(普通の人からしたら当たり前のことなのですけど…)

見張られずに、のびのびできるし、友達との遊びを心の底から楽しめます！！(介助は、この時は遠くから見守ってあげましょう。)

だから、僕は電動車いすのない生活は考えられません。

電動車いすに乗って
嬉しかったこと、できるようになったこと
～小学生・兄弟から～

兵庫県 佐々野 靖将

- 友達と鬼ごっこができるようになってうれしかった。
- スーパーに行ったら一番にお菓子売り場に行けるようになったので退屈ならなくなった。

佐々野 智博 ・ 貴経 （靖将くんのお兄さんです）

- 外で一緒に遊べるようになったのでいきいきとした靖将の顔を見る機会が増えた。
- 電動車いすの環境について色々と考えることが増えた。

埼玉県 仲田 里音

- 自分の行きたい所に自由に行ける。（兄が嬉しくて泣いていた）
- 運動会も持久走大会にも参加できた。

茨城県 北村 桃奈

- 追いかっこができる！
- 走り回れる。自由に動ける。見たいものが見られる。

2.大人から

電動車いすとともに

兵庫県 佐々野 珠美

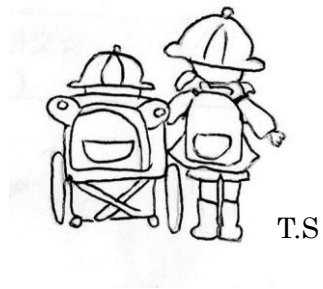
宝塚市在住の佐々野です。息子、靖将は現在小学校 2 年生（7 歳）、SMA II 型です。小学校では支援学級に籍を置き、大半を交流学級にて毎日を過ごしています。

電動車いすがあれば…と考えたのは靖将が 3 歳の時です。当時は療育センターに通園していました。公立の幼稚園への入園を前に電動車いすの申請をしましょう！と切り出されたのはセンターの先生方からでした。練習期間・製作期間・申請期間と逆算させて入園 1 年前に動き出しました。申請はなかなか進まないと覚悟をしていたのですが、周りの方々に恵まれたのでしょうか、逆境は何一つなく予定通りに製作できました。製作に携わってくださった方々が SMA について勉強をされたり、電動車いすの交付状況を調査されたりと奔走されたと聞きました。本当に感謝の一言につきます。

電動車いすの生活になってからは、暑い夏も寒い冬も外を走り回り、道行く人には自分から挨拶をしたり、近所の人や大好きな犬を見かけると走り寄って話しかけたり、時にはわざわざ遠回りをして道草をしたりと、毎日を自分から楽しんで過ごしています。

小学校では電動車いすで校舎内を自由に移動し、授業も友達と机を並べて受けています。朝、学校に登校すると、校門で支援学級の先生が待機されています。時には仲の良いお友達も一緒に待っていてくれます。お友達と冗談を言ったり宿題の話をしたり今日の予定を考えながら歩いて行きます。元気のないお友達を見かけると走り寄って声をかけたりもしています。

お友達と肩を並べて歩く後ろ姿を微笑ましく感じ、友達と一緒に歩くという普通のこと、靖将に笑顔と勇気を与えていることは言うまでもありません。何気ない毎日を少しでも自分らしく過ごすことが靖将の未来に大きな価値があると確信しています。



「自分で歩けたよ」

茨城県 北村 幸

我が家の SMA つ子の桃奈は小学校 1 年生です。I 型に近い II 型で、首もすわっておらず、自立座位もとれず、寝返りもできません。そんな桃奈ですが、BiPAP を着けて、地元の普通小学校へ 3 歳年上の兄と一緒に元気に通っています。

桃奈は 3 歳のとき、座位保持装置を作成してくださった工房の M さんのご厚意で、電動車いすのデモ機を 2 週間だけ借りることができました。座位保持とジョイスティックをつけてもらい、電動車いすをはじめて試すことができました。本当にありがたかったです。はじめて電動車いすに乗ったとき、生まれてはじめての体験に桃奈は目をキラキラさせ、「歩けたー！自分で歩けたよ！！」と本当にうれしそうでした。すぐに操作を覚え、はじめてとは思えないほど上手に、電動車いすで動き回っていました。そして、その場でぐるぐると回転させて大喜びでした。

そんな桃奈を見て、絶対に電動車いすに乗せてやりたいと思い、私たち夫婦は桃奈を電動車いすに乗せ、市役所へ向かいました。福祉課の方に面接していただき、電動車いすの申請書と要望書を提出しました。その足で市長室にも向かい、市長さんにも娘の電動車いすに乗る姿を見ていただきました。福祉課の課長さんが不在だったので、家族の会の電動車いすの DVD と、桃奈の電動車いすに乗っている映像を入れた DVD を後日届けて見ていただきました。それから数か月後、電動車いすの交付を許可していただくことができました。3 歳で交付になった決め手は、おそらく実際に電動車いすに乗る様子を見ていただけた

ことだと思えます。家族の会の DVD も役所の方の理解を得るためにとても有用だったと思えます。また、県内で 3 歳で電動車いすの交付を受けた前例があったことも大きいと思えます。役所は前例があると動いてくれます。

年中組の運動会には、電動車いすでかけっこに参加することができ、桃奈は本当にうれしそうでした。お友達や先生方、保護者席からも応援してくれました。お店で買い物もしました。操作が上手になるまで、特に建物の中ではハラハラドキドキでしたが、本当に日に日に上達し、あっという間に狭いところでもスイスイ乗れるようになりました。電動車いすに乗り始めたころは、とにかく鬼ごっこをしたがりました。

そのうち、「ちょっと見てくる」と、自分で好きなところに行って景色を眺めたり、いろいろなものを見たり。バギーでは自分のペースで進み、自由に止まって、自由に見ることができていなかったということに気づかされました。ほんの少しの時間でも乗りたがり、庭を行ったり来たりして、虫を観察したり、風を感じて楽しんでいました。平面でしか見ることができなかつたものが、側面や裏側まで見ることができ、ものを立体的にとらえることができるようになりました。

7 歳の今、追いかけてっこをしたいとは言いませんし、そんなに電動車いすにこだわらなくなりました。就学前だからこそ、電動車いすに乗って追いかけてっこを楽しめるのだと思えます。その時期に電動車いすを手に入れることができ、限られた時間の中でも、自分で自由に動ける時間を持つことができラッキーだったと思えます。でも本当は、「たまたまラッキーだったから電動車いすを交付してもらえた」のではなく、希望する誰もが電動車いすに乗れる、そんな社会になってほしいと強く願っています。

電動車いすでニコニコ♪

滋賀県 山本 清子

娘の菜夏は6歳です。I型に近いII型で吸引や注入など医療的ケアが必要です。最近はやっと元気に保育園に通えるようになりましたが2歳から4歳頃まではよく肺炎になり入退院を繰り返していました。

電動車いすには4歳から乗っています。2歳の時に初めて訓練の先生に電動車いすに乗りたいと話をしましたが賛成してもらえませんでした。年齢のこと、体調がよくなかったこと、発達の遅れによる運転技術の未熟さ、本人の関心の薄さが理由でした。主治医にも相談しましたが同じ返答でした。それでもやっぱり発達のためにも、毎日楽しく過ごすためにも、足の代わりとなり動いてくれる『電動車いす』が娘には絶対必要だと諦めることはできませんでした。

3歳になってすぐ電動車いすに乗る機会がありました。初めて本格的なものに乗ったのですが、思いの外上手に操作して動くことができました。嬉しそうに動く姿を見て、やっぱり娘には電動車いすが必要なのだと思いました。「この姿を先生に見てもらって説得しよう！」そう思い、姉と手を繋ぎ散歩しているところ、兄とボールで遊んでいるところを撮影して、映像を観てもらいながら一生懸命伝えました。そして、これを機に少しずついろんな面で（姿勢やコントローラーの種類や位置など）サポートしていただけるようになりました。この時は交付に向けてという雰囲気では全くありませんでしたが、このまま流れにのっていけば、そのうち娘専用のもを作ってもらえるかもしれないと期待していました。そして、一歩前進できたことがとても嬉しかったです。そんな矢先、体調を崩して入院、電動車いすどころでは

なくなってしまいました。ようやく取り組んでもらえるようになったのに…とても残念でした。

その後の長い入院生活で筋力はさらに落ち、できていたこともできなくなっていました。そんな姿を目の当たりにして進行性の病気であることを痛感し、できるうちにできることをさせてやりたいと今まで以上に強く思うようになりました。「退院したら絶対に電動車いすに乗る！」と決意し、交付に向けて本格的に動きはじめました。

退院後、4歳5カ月で県の判定を受けました。運転技術は未熟だったと思いますが（止まる所は止まる、周りに注意を配ることは出来ていました）意欲的に嬉しそうに動く姿を見て「もっといろんな場面で乗せてあげたいですね」と前向きな言葉を言っていただけました。

そして、4歳6カ月で交付が決定しました!!

電動車いすに乗り始めてからの娘の成長は目覚ましく、まるで別人のようです。今まで何に対しても受け身だった娘が自分以外の物へも興味を持つようになり、どんどん活発になっていきました。子どもならではの目線で動き回る姿は近所の幼い子ども達と同じで、とても楽しそうです。そして、自然に笑顔と言葉も増え、はきはきと挨拶もするようになりました。今、こんなふうにいきいきと過ごせているのは電動車いすのおかげだと思っています。辛く嫌な思いもたくさんしましたが諦めなくて本当によかったです。

今後、電動車いすへの理解や開発がさらに進み、障がいが重い子も小さい子も安全に楽しんで乗れるようになって、自分の意思で動く楽しさや嬉しさをいっぱい感じられるようになってほしいと思います。

未就学児での電動車いすに使用に関して

大阪府 野口 三恵子

娘は現在小学1年生でSMA I型です。首は安定していませんし手にも拘縮があり、物を掴んだりするのが上手にできません。そのため、娘には電動車いすに乗るのが難しいのではないかと当初考えていました。しかし、電動車いすに乗って楽しそうにしているお友達の姿を見て、娘にも乗せてあげたいという気持ちが膨らんでいきました。娘自身もお友達のように電動車いすに乗りたいと言ってきたので、娘が5歳の時、申請にむけて動きだしました。

申請すると決めたのですが、娘は一度も電動車いすに乗ったことがなかったのが最初に電動車いすに乗れるのか試したいと思い、小児用電動車いすを貸してくれる業者を探しました。そして、初めて電動車いすに乗りました。娘は凄く嬉しそうで、とても上手に乗れました。

これなら申請も通るだろうと思って、すぐ市役所に話をしに行きましたが、そんなに簡単に交付してくれるわけがなく、申請書類も貰えずその日は帰りました。その後訓練の先生にも電動車いすに乗っている様子を見せました。当初娘に乗れるかなあと言っていた先生も協力すると言ってくれました。それから二度、市役所へ話をしにいきました。また電話でも話しましたが何度言っても同じ返答で、未就学児には交付出来ないと言われました。これでは駄目だと思い申請書類を貰い、主治医の意見書を提出し、また、別の先生にも相談し役所に話をしてもらえる様お願いしました。しかし、何日経っても役所から連絡が来ず、再度市役所へ行き、娘が電動車いすに乗っている姿を一度見て判断してほしいとお願いしました。

その結果、市役所の人と訓練の先生が見ることになりました。娘には、電動車いすを借りている間は左右確認や交差点での止まる位置など安全性に関して細かく教えていたので、そのときは凄く上手にまた安全確認もしっかりとしていました。訓練の先生も大丈夫じゃないですかと伝えてくれたので、いい返事が来ることを願って待ちました。

それからしばらくして役所から電話があり今度は、学校で使うのなら許可を貰ってと言われました。許可が下りないと電動車いすの交付もできないと言うのです。では、「許可が下りれば交付してくれるのですね？」と尋ねると、それは検討しますと矛盾した返答でした。

凄く腹が立ちましたが、すぐ学校に連絡し許可をもらい役所にその旨を伝えました。それからなんの連絡もなく突然書類が届き認定されました。最後の最後まで役所には何の誠意も感じられませんでした。

その後、電動車いすの作成に入り2, 3ヶ月で完成となりました。完成してからも手の位置、肘の位置など調整に時間がかかりましたが、今では毎日学校まで自分で操作して通っています。介助者に押しってもらうと、行きたい所、見ている所と違う方向へ行くことも多々あると思います。しかし、自分で操作すると自分の意思で移動が自由にできるので、楽しいことが増え、自信にも繋がったように思います。

最後に、役所との交渉は理不尽なことが多々あると思います。そのたびに、落ち込んだり腹が立ったりすると思いますが、自分自身が納得できるまで、何度でも話に行くことが大切です。また、周りの力になってくれる人をみつけることも必要だと思います。

交付されなかった電動車いす

愛知県 山下 織里絵

(NOVA jr Plus JWX-1 ユニット 20 インチニッケル水素バッテリー)

溜希（りゅうき・現在5歳5ヶ月）が2歳3ヶ月のときに、神戸市で開催された SMA 家族の会の懇親会に参加しました。溜希と同じ学年の子が電動車いすに乗っているのを見て、こんなに小さな子でも電動車いすに乗れるのだ！と、衝撃を受けました。

「自分の意志で自由に動ける手段がある」ということを知り、市に支給申請を申し出ましたが、厚生労働省の指針のコピーを渡され、申請用紙をもらうことさえできませんでした。

会員の方からは、交付された自治体でも親が何度も交渉したこと、家族の会が作った DVD と、会の「未就学児への電動車いす交付についての意見書」があることを教えていただきました。

市には、補助がおりた自治体を伝え、家族の会の意見書、主治医（小児神経科）と整形外科医の意見書を提出しました。会の DVD を、福祉課の職員と一緒に見て、（子ども3人を連れて）2時間近く必要性を訴えましたが、県に相談すると言われました。市区町村が交付実施主体だと伝えましたが、聞き入れてもらえませんでした。

理学療法士の方々からは、「愛知県は保守的だから交付は難しい」と言われ落ち込みましたが、会員の方から「本人が実際に電動車いすに乗っている姿を見てもらうのが一番だ」というアドバイスを頂き、療育施設のドクターと理学療法士に相談したら、業者を紹介してくださり、デモ機を2週間貸して頂きました。PTの訓練時に電動の練習を取り入れてくださり、自宅にも持ち帰ることができました。

上手に操作できるようになってから、再度交渉に行きました。役所

は男社会だから、男性が行くとスムーズだということもお聞きして、夫にも同席してもらいました。(夫の母も一緒に) 1時間以上交渉した結果、「県からは安全性が確認できないとのこと。支給申請は受け付けるが申請が通ることはない」と言われました。溜希が乗りこなす姿をきちんと見ることもなく、断ること前提の話し合いでした。

幼稚園用に手動の車いす、家庭用に電動車いすを、申請しました。

交付されないとわかっている電動車いすを申請することはむなしかったです、「行政には必要な支援を求めているかなければならない」と思ったのです。手動のものが交付されたら、電動ユニットを自費で取り付けようと考えました。申請にあたり、市長宛に要望書を書き、溜希が電動車いすで移動しているDVDも合わせて提出しましたが、「補装具費支給事務取扱指針に基づく基準に該当しないため」却下されました。(手動の車いすは交付されました。)

「指針には法的拘束力がない、他の自治体では交付されている、必要な支援を求める」と、異議申立てもしましたが、棄却されました。

30万円のユニットをつけることには(高額のため)ためらいがありましたが、そのとき大阪で開催された懇親会に参加して、同学年のあの子が電動車いすで自由に動く姿を見て、取り付けを決断しました!

溜希は自分の意志で動けるようになりました。会員のみなさんには、いろいろと教えていただき、本当に感謝しています。ありがとうございました。

最後に、「メディアコンテ」という手法でつくった映像作品『溜希の電動車いす』がネット上にUPされています。[メディアコンテ 溜希の電動車いす]で検索すると出てきます。ご覧いただけたら嬉しいです。

電動車いすと出会って

滋賀県 深浦 加奈

はじめまして滋賀県の深浦來夢です。來夢は生後1ヶ月で発症し2ヶ月でI型と確定診断を受けました。発症後1年3カ月の入院を経て1才4カ月で在宅へ移行しました。

1歳0カ月で気管切開をし、24時間人工呼吸器管理となった來夢。

1日も早く家に帰りたいと、在宅へ移行するための手技を習得するのに必死でしたので、まさか、電動車いすに乗れる日が来るとは夢にも思いませんでした。

電動車いすとの出会いは退院してからリハビリ施設を見学していた時です。そこで來夢の指の動きをみてくれたPTの先生が「電動車いすに乗ってみよう」と言って下さったのが始まりです。PTの先生は自分で動ける喜びを味わってほしい。発達にも良いとの考えを持たれていました。電動車いすに乗る機会を与えられた來夢の世界は大きく広がり始めました。

初めに直面したのがスイッチ合わせ。I型の子にとって一番大変な作業です。とても弱い力でも押せるスイッチが必要でした。PTの先生と工学部の大学の先生が協力して下さり來夢に合うスイッチを作って下さいました。とても幸せな出会いをした來夢です。

実際に電動車いすに乗るようになり視野が広がり、今まで以上に色々な物に興味を示し、目の動きが大きくなりました。自分の意思で自分の行きたいところへ行ける喜び・楽しさ。今までに味わったことのない感覚だったのだと思います。

初めの頃は電動車いすにカメラとモニターを取付け、手元を撮影し

てもらい、目で見てスイッチを押したら動くということを学習していききました。実際にスイッチを押すのを見ることによりスイッチの存在を認識できたように思います。また、回を重ねるごとにカメラとモニターがなくても手探り（指で）スイッチを探し押そうとする姿がみられるようになりました。

問題点はスイッチが振動で微妙にずれてしまうことでした。力の弱い来夢にはスイッチがある所へ手を動かすことができません。スポンジを使いスイッチがずれないように工夫してもらうことにより使いやすくなりました。

電動車いすに乗ることを楽しむ来夢ですが、狭い所へ入って行って壁にぶつかることがありました。自分でいやだと思ふ物、例えば背丈ほどあるブロックや大きなボールを置くにあわててUターンし回避します。しかし、これでは安全面が不十分でしたので、緊急停止スイッチとコントローラーが1つになったリモコンを付けてもらいました。

このリモコンのおかげで安全に楽しく電動車いすに乗っています。

来夢の生活の質を向上させるためにも必須アイテムだと思います。

これからも限られた時間ですが練習を積み重ねて、運転技術を磨きます。そして申請が通るように市と話をしていきたいと思います。

来夢の経験が少しでも皆様のお役に立てるなら幸いです。

「I型の娘に車いす・・・！？」

愛知県 鈴木浩子

SMA I型、5歳の娘がいます。24時間人工呼吸器使用。体はほとんど動かず、親指がわずかに動かせる程度。完全寝たきり、全介助です。

初めてこの電動車いすのアンケートを見たとき、正直「うちの娘には関係ない話だな」と思いました。アンケートの中でも、電動車いすを使用していない理由として、迷うことなく「使用を考えていなかった」を選んだのを覚えています。

しかし、後日「なぜ使用を考えなかったのか」を改めて聞かれたとき、言葉に詰まる自分がいました。スイッチひとつで電動車いすが動かせるこの時代。そして娘はひとつのスイッチなら操作ができる。危険があるというのであれば、安全な場所でのみ使用すればいいだけの話。そう考えると、どんな言い訳を思い浮かべても娘が電動車いすに乗れない理由にならなかったのです。それどころか、可能性があるのであれば、親として環境を整えてあげるべきなのではないか、とさえ思うようになりました。娘が自分の意思で行きたいところに行けたとしたら、どんなに大きな経験になるでしょう。

そう思って改めて電動車いすのことを考えてみますと、それでもやはり、娘にとって電動車いすはハードルが高いことを感じました。

そもそも、始めのきっかけとして乗ってみるということがとても難しい。子ども用の電動車いすのデモ機はあまりなく、たとえ借りられたとしても娘の場合は座位がとれないため座位保持の工夫をしなければなりません。また、ジョイスティックも操作できないため、特殊な

入力装置が必要になってきます。つまり、電動車いすがあっても専門的な支援がないと、試乗すらできないのです。大きなりハビリ施設では、そのような環境が整っていると聞きました。しかし、地域にはそういった施設はないため、どうすれば試乗の機会をつくってあげられるのか、困っている現状です。

また、もし試乗ができたとして、購入はできるのか？ きっと周囲の理解が得られないだろうと思っています。理解を得にくいのですから、公費での交付となるととても難しい話。だからといって、自費で購入するには高価なため負担が大きく、なかなか踏み出せないのも事実です。

こうして考えていくと、うちの娘に電動車いすなんてやっぱり無理なのだろうという気持ちに戻っていきます。でも…一縷の望みを捨てたくない…。まずは試乗だけでもできる環境を整えてあげることができたら…。

親としての今の目標です。



電動車いすの交付まで～たくさんの方々に支えられて～

N. O

6歳の娘の簡易電動車いす交付までのプロセスをお話いたします。

私の住む市では未就学児への交付実績がなく、交付要件を判断するためにどんな資料が必要かを福祉課と確認しながら準備していきました。PTの先生や家族会の方にもアドバイスをいただき、次の書類を提出しました。①幼児の電動車いす使用に理解のある医師の意見書 ②powered mobility program (PMP) による電動車いすの操作評価の結果および意見書 (PTの先生より) ③心理検査の結果 (就学相談時に使用したもの) ④DVD「自立するための電動車いす」⑤娘が電動車いすを操作する様子を撮影したDVD ⑥他自治体の未就学児への交付実績 (家族会資料より)

11月半ばに必要な書類を揃え、手紙を添えて提出しましたが、12月末に却下の連絡がありました。理由は、本人および他者への危険性・歩行機能の代替の観点・低年齢であることの三点。却下理由を書面でもらい、その内容について一つ一つ福祉課と話し合いました。このとき初めて、福祉課長と面談をしました。

まず一番の問題となったのは、厚労省の「小学校高学年以上を対象とすることが望ましい」という文書です。私たちは、要件を満たしていれば、年齢によらず交付されるべきであることを主張しましたが、理解していただくまでには時間がかかりました。しかし最終的には、実際に娘が電動車いすを操作するところを見て判断しようということになりました。

事前にPTの先生から通学路の危険箇所を指摘していただき、朝の登校の時間帯に、デモ機を借りて、福祉課職員2名の立会いのもと、

学校まで往復しました。途中、マンションの管理人さんから「敷地内は段差解消など対応しますから、あとは交付を待つばかりですね」とか、通学路の横断歩道のボランティアさんにも「そこを通ると安全よ」と声をかけていただき、近隣の協力体制もアピールできたと思います。

また、保育園の先生には、手動車いすで生活している娘と他の児童との関わりの様子や、自分の意思で自由に動けることによる精神面・自立面でのメリットを文書にさせていただき、市に提出しました。

しかし最後まで言われ続けたのが電動車いすの危険性です。全国でも低年齢児の電動車いす使用実績が少ないため、福祉課としては安全性の判断のしようがなく、慎重にならざるを得ないというのです。「交付しない理由はないが、安全性の確証がほしい。段階をふんで、まずは学校に慣れるまで待って2学期からではどうか」と提案がありましたが、本人の自立のためにも、一日も早く交付してもらい重要性を訴え、安全に使用するための対策を書面にして提出しました。電動車いすの使用にあたり、学校や児童・保護者・近隣への説明を行うこと、信号や横断歩道、道路の危険箇所の解消のために関係各所と調整を行うこと、十分に練習を行い、慣れるまでは付き添うことなど。そうして2月末、ようやく交付に至りました。

最初は理解されなくても当然と思って交渉にのぞもう、自治体の立場を理解する姿勢をしめすこと。そう思いながらも交渉中は何度も熱くなり、そのたびに同席していた父や主人に助けられました。また、これまでの経緯を読んでいただくとわかるように、家族会の皆様や医療関係の先生方、周囲の方々のたくさんの励ましとご協力なしでは、ここまで来ることはできなかったと思います。私の経験が少しでもこれから申請をする皆様のお役に立つことを願っています。

電動車いすに乗って
嬉しかったこと、できるようになったこと
～皆さんから～

- 自分で動けること！！自分で行きたいところへ行けるようになった。
- 子どもの表情が明るくなった。いきいきとしている。
- 今まで呼んで来てもらうという立場だったのが、自分から行けるというのがとても嬉しそうだ。
- 脱走、いたずらができる（親としては困ることだが、子どもらしいことができるというのは嬉しい。）
- 好奇心がとても旺盛になった。「さて何をしようか！」「どこへ行こうか！」と好奇心旺盛な健常な3歳児に近づくような気がする。
- 積極的に人とかかわるようになった。
- スピードが一緒なので友達と並んで歩ける。
- 遠くに行ける。行動範囲が広がる。好きなところに探検に行き、いろいろなことを見て楽しんでいる。
- 自分にもできる自信と自立心の成長はすばらしい。
- 手をつないで散歩できるようになった。
- みんなと一緒にかけっこや鬼ごっこ、かくれんぼができること。
- 鳩を追いかけて遊ぶ姿が嬉しかった。
- 母親の後追いをしてくれた時が嬉しかった。
- プチ自立（親から離れて行動できる。親から距離をおいて遊べる）
- 友達の輪に自ら入っていけるようになった。
- 買い物に行きたがるようになった。

- 買い物に行くと「物を探してくるネ」と自慢げにしている。
- 簡単なおつかいができるようになった。
- 自分からガードレールを触って「冷たい！」という姿に子どもらしさを感じた。
- 「運転上手だね」とほめられること。
- 親の目を盗み、好きなところに探検に行き、いろいろなことを見て楽しんでいる。
- ドアを開閉できるようになった。
- 自動ドアを開けられるようになった。
- どんな時でも乗りたがる。
- 介助者の手から離れたこと。
- 親からすると友達にぶつからないかとヒヤヒヤすることもあるが、周囲の配慮で何とかなることだと思う。
- 電動車いすは本人の足です。電動車いすなしでは幼稚園～小学校～中学校～高校と普通校で皆と活動できなかつたと思う。
- 電動車いすのおかげで学校に限らず旅行など何でもできるようになったと思っている。
- 登下校の時、友達がそばについて楽しそうに話しながら行く後姿に電動車いすがあることを嬉しく思った。

3.わたしたちの電動車いす紹介



電動車いすのある生活

Nさん



1年生・運動会の徒競争
電動車いすがあれば自分の力で
走れます。



1年生・体育の時間
準備体操もリレーもサッカーも
クラスみんなとっしょです。



2年生・運動会
マスゲームのダンスで輪になって踊りました。

小学校はバリアだらけでエレベーターもないため、主に屋外での活動や体育の授業で使用していますが、電動車いすは娘の学校生活に欠かせないものです。現在も手動車いす（パンテラ・バンビーノ）と電動車いす（簡易型）を使い分けて使用しています。

Sさん



2歳の誕生日を迎えた頃、父親が自作で改造した電動車いすに乗り始めました。立位もできません。今は室内で乗っています。



☆1台目 自宅用 (屋外)

ヤマハ JWX-1
ミキ NOVAjr.Plus

2歳の時に交付されました。介助者用コントローラーをつけましたが急発進、急停車して身体が支えきれず頭が倒れてしまうので使用しませんでした。



☆2 台目 幼稚園用



遠足で鬼ごっこ♪

通園バスで登園するために幼稚園用として入園前に交付を受けました。
長い介助者ハンドルは友達に顔に当たりそうだったので、短いハンドルに改造をしてもらいました。
テーブルの上で遊びやすいようにアクリルテーブルは大きいサイズで作っていましたが、移動用に小さいサイズのテーブルも作り足しました。

なかよし♪



Kさん

通学と学校内はすべてペルモビールのコアラに乗っています。



学校入学の際に通学路と学校内のバリアフリー対策はしてもらっているので教室等も特に支障はありません。

机は特別な車いすの人用のカットテーブルを用意してもらっていて横に道具入れが付いています。その横に介助員が座っています。



- スペックはペルモビール社のコアラが一番良いです。
- シーティングはキャスパーアプローチのものがSMAには一番合っていると思います。
- 今は電動車いすサッカー用の車いすを購入しています。

〇さん



幼稚園の運動会のリレーの写真です。
車いすは簡易電動です。

家（室内用）です。
ペルモビールのコルプス 300。

リクライニング・ティルト・昇降・
フットレスト昇降があり、介助負担
が軽減されました。
自力で、好きな時に伸びをしたり、
休憩できるので、本当に助かってい
ます。



外用車いすは、リクライニング機能は必須だと私は感じています。
大人でも使用可能なベッドがあるトイレは少ないですから…。

Wさん



☆1 台目

ヤマハ JW-1 ユニットに業者制作（個別設計、製作）の車いす。
シートなどは成長に合わせて適宜作りかえていました。

☆2 台目から 4 台目

OXの市販の車いすにミクニの電動ユニットを付けたものは回転など小回りが利き良かったがバッテリーのもちが悪く、その後はヤマハ JW-1 を選択。
クイッキーや既製のシートなど使用したこともありましたが、娘には体に合わせて作ってもらったものが良かったようです。

☆現在の車いす



ヤマハ JWX-1 リチウムイオンバッテリーで長時間使用可能。
成長とともに側彎も進み、シーティングに気を付けて作りました。
(スリングシート、体幹パットなど)
リクライニングを付け、ヘッドレストも兼ね、背もたれを高めにし
ました。
本人も学校で長時間乗っていても疲れず、とても気に入っています。

シートの形状、座位保持のためのパット作成、体幹のかたど
りなど、業者、職人の技量によって、出来具合がかなり左右され
るため 選択にはPTや担当医の意見を聞いたりしたうえで検討
が必要と思われます。妥協せずに、自分の希望する車いすを追
求していくことが子どものためになると思います。
細かく書き始めると、たくさんありすぎて書ききれませんが、
自身の生活、成長に合わせ工夫していきました。

Kさん



今仙の大人用のリクライニング・ティルト式電動車いすに座位保持を載せ、微力な手でも動かせるように小型のコントローラー（ジョイスティック）を取り付けています。また、手が思うように動かず、急な動きには対応できないため、非常時に介助者が車いすの動きを止められるよう、サイドに緊急停止ボタンを取り付けています。

頭を自分で動かさないなので、左右と後部の確認のためにサイドミラーをつけています。タオル枕を首の後ろにはさみ、頭が安定するようにしています。自立座位がとれず、ティルトで後部に傾いた姿勢なので、視界がいまいちです。



保育所では運動会でかけっこに参加しました。自分で一周走り切り、ゴールテープを切ってご満悦♪
お友達や観客の方々の声援がとてもうれしかったようです。

3.わたしたちの電動車いす紹介



お兄ちゃんはキックボード、私は電動車いす（^^）フラワーパークで散歩しました。お客さんがびっくりして、じろじろ見ていたけど、春のお散歩は気持ちがよくて大好き♡



近所のお祭りにも参加しました。すごく暑かったけど、卓上扇風機と保冷剤いっぱい使って。車いすの背中にはクールファンが付いています。山車は引けないけど、みんなについて歩いて応援しました。お兄ちゃんやお友達と一緒に楽しかった♪

大きな車いすで後輪駆動なので小回りがきかず、現在は屋外のみで使用し、学校の教室では介助用の車いすを使用しています。

2台目の電動車いすを作成する時には、前輪駆動のできるだけ小型のものに、自分でリクライニングやティルトができるコントローラーを取り付けたいと思っています。できれば昇降機能もほしいです。それから現在、日中も呼吸器を使用しているので、電動車いすに呼吸器が載せられるようにしたいです。いつでもどこでも自分で自由に移動できて、長時間安楽な座位のとれる電動車いすにいつか乗せてあげたいです。

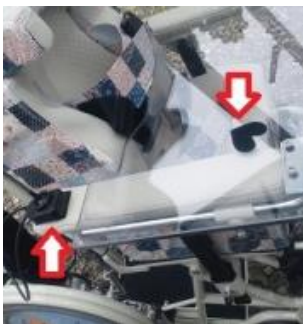
Yさん



お姉ちゃんと手をつないで初めての散歩。



体温調節が難しく熱がこもりやすいため、背中に空調ファンを付けた。
上の赤いボタンは緊急停止ボタン。
これを押すと、絶妙なタイミングとスピードでスコンッと止まり、右に軽く回すと解除できる。



乗り降りする時、コントローラーは、肘置き
のマジックテープに張り付け、テーブルを
抜く。運転する時は、ハートにカットした
マジックテープにコントローラーを張り付
ける。

3.わたしたちの電動車いす紹介



呼吸器（吸引器）搭載台。
後ろはバッテリーがあって載せられないので足置きを跳ね上げて前から載せます。



最初に作ったテーブルは娘の安全面を
考えて大きめに作りましたが、狭
い所に行けないのが難点。小さく薄
くコンパクトに作り変えてもらいま
した。

私の電動車いす

Nさん



《申請》
簡易型電動車いす座位保持装置付
《車いすフレーム》
日進医療器
《機種》
レッドウッドS、リクライニング、
ティルト仕様
《電動ユニットメーカー》
ヤマハ
《座位保持》 P・A・S

頭部の位置、肘の位置で操作が変わってきます。できれば、練習の時に良い位置をしっかりと決めることが大事です。

練習する電動車いすは、なかなか借りることが難しいですが、販売店から問い合わせると良いと思います。

簡易電動で良かった点

軽い。手間はかかるけど折りたたみ可能。
介助者が手押しする場合は軽いので押しやすい。

工夫して良かった点

リクライニング、ティルト両方付けたことで身体が疲れた時に倒して休ませることができる。
コントローラーに滑り止めのゴムを巻きつけると操作しやすくなった。

悪い点

段差や斜面で車体が揺れやすい。

Nさん



車いすはOXです。今はない仕様でくわしい型は分かりません。
当時は聞く方もいなくて、真っ直ぐ座位ができて運転し易いように
座位保持と同じシーティングを載せてもらったのと、レバーをすこ
く緩くしてもらいました。
レバーを操作する方側に、肘がおけるようにしてもらいました。

現在、小学6年生で2台目です。

今回もレバーを緩くしてもらいましたが、メーカーさんから責任を
持てないと言われるくらい緩くしています。そうでないと運転でき
ないので…

ホイルカバーも透明な物を購入し、本人が選んだシートを
張り、同じ車いすがないのでうれしいようです。

Mさん

☆1 台目



小学校就学前1年間
YAMAHA 簡易電動車いす (中古品)

もともとは幼児用ではなく学童児用であったため、本人の体に合っていなかったため、体に合わせクッションと、足乗せを作成。
(中古品のためすべて自作)

☆2 台目



小学校入学から
ペルモビール K300



雨の時は本来、自転車に乗っている時に使用するポンチョ型の雨具を羽織って学校まで歩いて行っています。ポンチョを羽織る時はペルモのヘッドサポートははずします。

ランドセルは車いす用の横型の物を使っています。

3.わたしたちの電動車いす紹介



コントローラー部分を取りはずし、換えの板をはめ込んでフラットにした状態です。卓上動作が必要な時に使います。

コントローラーを正面にしたかったので、テーブル埋込み式に改造してもらいました。テーブルの大きさは前方・左右の目安になるよう車体の大きさに合わせています。
学校での授業用に一回り大きいテーブルも別に作っています。(コントローラー埋込み部分はないです。)



座位保持が保ち易いよう改造してもらっています。
アームレストが本来取り付け位置と違っていています。
木の部分はアームレストではなく、テーブルのガイドです。

1年使ってみましたが、座面は座位保持椅子に変えようかなと思っています。OTの先生からの指導で授業中は座位保持椅子に座りなおしているの、介助している学校の先生の負担軽減や移動教室時の移乗の時間削減のためです。

Hさん



1歳半で子供のリハビリ中心の病院へ変わり、病院にあった電動車いすをお借りしてリハビリの時間に練習していた時の写真です。(写真は2歳半です)

操作はかなり上手いと褒められていました！

週1回の練習では物足りなくなり次の写真の電動車いすを自費購入しました。



『いーカート』有菌製作所
自費購入。(約30万)

座面がプラスチックに薄いウレタンなのでずっと座るのには痛がり、別注で低反発クッションを付けました。時速1キロと低速なので安全ですがタイヤが小さいので段差には弱かったです。室内・リハビリ病院内で使用しました。前後左右がそれぞれのボタンになっていました。



日進のオーダー車いすにヤマハ JOY
ユニットを付けた物。

ティルトできる車いすではなかったの
で座面のクッションと背面のクッション
(自作品)でティルトの様に角度を付け
ました。付属の胸ベルトだけでは安定し
なかったので肩ベルトも自作。肘台も自
作。その後テーブル(自作品)に変えま
した。ヘッドレストは座位保持を作りか
えた時に前の物をもらって付けました。

自作品で完全改造です。

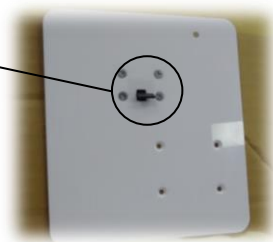


『グランドフリッチャー』フォース ヤマハ JOY ユニット

座面のクッションに「J2 クッション」(ジェルクッション) アクセ
スインターナショナルを使用。長時間の座位もお尻の痛みが無くなりま
した。背面も自作のクッションを使用。ヘッドレストは前車いすの物
にカバーを付けかえて使用。ベルトはアクセスインターナショナルの
「ステイフレックス」(体幹サポートベルト)で伸縮性もあり、肩か
ら胸まで支えてくれるので安心です。

Fさん

PTの先生と大学の先生が共同で作られたもの。



操作スイッチ



良い点

呼吸器等がしっかり乗せられる。
坐位保持を使用しているため、
息子に合わせた坐位でしっかり
座れるので疲れにくい。

悪い点

酸素ポンベと吸引器が置けない。

4. 専門家から

脊髄性筋萎縮症 (SMA) をもつ子どもたちにおける電動車いすの意義

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター 齋藤加代子

SMA は脊髄における運動神経細胞が消失するために、筋細胞が萎縮し、四肢の筋力が弱くなる病気です。弛緩性四肢麻痺を示す病気です。

型により筋力の程度はさまざまですが、I 型、II 型、III 型、IV 型と、発症が早いほど、筋力は弱いのが特徴です。II 型と小児期発症の III 型では、起立や歩行を獲得できないか、もしくは獲得できても、ある時期から立ち上がりや歩行が困難になります。欧米では、座っていることが可能な人を sitter、座っていることが困難である人を non-sitter と言っている場合もあります。車いすを移動手段として使うのは、主に sitter に相当する人たちです。

SMA をもつ人たちにとって、特に sitter に相当する人たちにとって、自力で移動をすることは不可能であり、介助者、特に子どもたちにとっては両親やきょうだいが移動の介助をします。保育園、幼稚園、学校に行くようになると、先生や友人が移動の介助をすることになります。

従って、本人が自由な意志をもって移動をする、つまり「行きたいと思うところに行く」という健常者にとっては当たり前のことに、他人の手を必要とするのです。移動手段として車いすがあります。そして、車いすには手動式と電動式があります。手動式は自身の手で車輪を動かす力が必要です。その力が足りない時には車いすを動かすことが出来ません。SMA で sitter の子どもたちは、手動式車いすの車輪を動かす力はありません。そのために、車いすを動かすために、介助者に押しってもらうことが必要となるのです。電動式では、ジョイスティックにより SMA をもつ子どもたちが自身の手の力で車いすを動かすこと

が可能になります。

電動車いすを動かすには手の力がなさすぎる、と心配をする人もいますが、SMA の特徴は、下肢（足）優位・近位筋つまり胴体に近い筋肉に優位の筋力低下・筋萎縮です。一般に、足より手を動かすことの方が可能で、胴体から遠い筋肉すなわち手指や手関節の方が動かしやすいのです。手動式の車いすの車輪は肩の筋力を必要とするのに対して、ジョイスティックは手の筋力で済むので電動車いすを動かすことは十分に可能です。

一方、SMA をもつ方たちは、一般に、知的能力が高いことが知られています。的確な判断力、理解力、状況を推し量る能力、相手の考えや気持ちを察する能力、自己や他者の感情を知覚し、また自分の感情をコントロールする能力などを高いレベルで有しています。自分で考えて判断をする能力は、電動車いすを用いるためには必須で重要なことであります。また、電動車いすを用いることによっても、自立心や独立心を磨くことが可能となります。SMA をもつ子どもたちが電動車いすを使えるようにすることは、SMA をもつ方の能力を社会に還元する、そして、SMA をもつ方たちに社会への参加・貢献をしていただく大きなチャンスにもなっているのです。

乳幼児からの電動車いす使用について

お茶の水女子大学大学院 榊原洋一

私が SMA の子どもと電動車いすについて深く考えるようになったのは、十数年前にアメリカ、セントルイスで開催された米国 SMA 家族の会の年次総会に参加してからです。

会場となったホテルの廊下をあるいていたところ、私の前方を誰も人が乗っていない電動車いすがするすると動いているのを目撃しました。なにごとかと思って電動車いすに追いついた私はたいへん驚きました。

なんと、そこには2歳前後の幼児が乗っており、電動車いすを操縦していたのです。誰も乗っていないように見えたのは頭が背もたれに完全に隠れるくらい小さい子だったからです。その子どもの親と思われる人に聞いたところ、アメリカでは2歳くらいから乗れるようになるとのことでした。このことを日本でも広めたいと思い、2002年に出版された本(*1)に写真とともに紹介しました。

日本で医師や理学療法士の方にこのことを話しても、信用しないか、あるいは2歳じゃ電動車いすには乗れっこない、という反応が帰ってきたものです。

当時の（そして現在も）多くの医師や理学療法士の方は、たぶん次のような理由で2歳児の電動車いす使用に消極的だったと思います。

一つは、2歳では電動車いすの操縦は難しすぎる、二つ目は、まず手動車いすになれるべきだ、というものです。

私たち大人の誤った常識は、電動車いすのようなメカの操縦にはまずマニュアルが読めて理解できなくてはならないというものです。

しかし、2歳児でも操作しているうちに可能になることはアメリカですすでに証明されています。このことは、例えば iPad には取扱い説明書がついてこないこと（ネット上にありますが）、また実際に2歳児でも iPad を使うことができることから明らかです。

二つ目の理由は、まず手動の車いすを動かしてから電動に、といった教条主義によるものでしょう。

さらに私は最近の発達心理学の研究結果から、子どもはできるだけ早く電動車いすに乗って動くべきだと思うようになりました。

アメリカのキャンパス博士らは、まだはいはいが始まる前の赤ちゃんを自分で操縦できる電動バギーに乗せる実験を行いました。しばらく載せておくと赤ちゃんはレバーを動かして自由に好きなところに行くことができるようになるのです。キャンパス博士は、自然にははいはいするようになった赤ちゃんとははいはい以前から電動バギーに乗って動いていた赤ちゃんの認知発達を比較したのです。結果は、電動バギーで動いた経験をした赤ちゃんのほうが発達は早かったのです。動くことは学習することにつながるのです。

小さい時からなぜ電動車いすを勧めるのか、その理由は単に「ちゃんと操縦できるようになるから」だけではなく、「移動の経験が増えることによって子どもの認知発達が促進されるから」なのです。

(※1) 「アスペルガー症候群と学習障害」講談社 + α 新書

2002 年刊 83 ページ 榎原洋一

乳幼児からの電動車いす使用の必要性や実際の様子

びわこ学園医療福祉センター草津 高塩純一

1993年ランド大学の作業療法士 Lisbeth Nilsson は、電動車いすの使用に関するプロジェクト「Driving to Learn」開始しました。このプロジェクトでは、身体が不自由な人たちに加えて普通の乳児の研究も行われ、3ヵ月10日の赤ちゃんも参加していました。それから20年経った2013年10月、ニューキャッスルで開催された European Academy of Childhood Disability の講演の中で、電動車いすのレバーを操作している赤ちゃん映像は、決して20年前ものとは思えない新鮮さと驚きに満ちたものでした。

日本にはじめて乳児期の電動車いすが紹介されたのは、ニルソン女史の研究が開始されてから遅れること10年、2003年の第2回新・赤ちゃん学国際シンポジウムでのことです。

講演の中でカリフォルニア大学バークリー校の Joseph・J・Campos は、「ハイハイが出来ない赤ちゃんでも電動車いすの操作は可能である」と述べていました。また、早い時期から電動車いすを用いて移動することで、言語発達はもとより認知・社会面の発達も同年齢の普通の赤ちゃんよりも伸びるとも述べていました。これは赤ちゃんがレバーを動かすと自らが動くことを理解し、周りの世界を探検することにつながることを意味しています。この世界の探検は、脳と心を好奇心いっぱいな状態にし、心と体のプログラムがフル活動することで発達が促されます。

一見すると大人の目には、赤ちゃんがレバーを動かすことと、ハイハイや歩くということは全く異なる脳の働きであると思いがちです。

しかし、あそこまで行きたいからレバーを動かすこととハイハイをすることは、目的に合わせ動くという行為では活動する中枢神経系のシステムは全く同じです。故に電動車いすを乳幼児から使用しても歩くことを怠けたりすることは全くありません。それよりも動くことが楽しくなると子どもたちは自信を持ち、自己の有能性が育まれ、立つことや歩くことなどにも挑戦し始めます。この考え方は、欧米の研究者の中では、共通理解をされています。

最近では、デラウェア大学の James (Cole) Galloway は、アメリカ国立衛生研究所・アメリカ国立科学財団・おもちゃ業界・理学療法財団から助成を受けながら幼児から乗ることができるおもちゃ感覚の電動車いすを開発しています。

私も、2004 年からフランスベッド・メディカルホームケア研究助成財団からの研究助成にて「脳性まひの子どもたちの姿勢制御支援機器と移動機器」の開発に着手し、2008 年からは滋賀県立大学と共同プロジェクト「Kids Loco Project」を立ち上げ研究開発を進めております。

最近では、1 歳の子どもたちから気軽に乗れる室内用電動車いすも開発され、身体に不自由をもった子どもたちが個々の機能に合わせた電動車いすを幼児から当たり前で使うことができる社会になるよう、微力ではありますがお手伝いできればと考えております。

立位でも乗れる電動車いす



5.未就学児への電動車いす交付に関する

アンケート調査結果



調査結果

2012年12月～2013年1月実施

現在の年齢は？

0歳～3歳	4歳～6歳	7歳～12歳	13歳～15歳	16歳～20歳
18	15	18	9	5

SMAの型は？

I型	II型	III型
15	39	11

未就学児(6歳以下)で電動車いすを使用できることを知っていましたか？

以前から	家族の会を通して	このアンケートで
12	41	12

未就学児で電動車いすを使用していますか？していましたか？

はい	いいえ
26	39

いいえ⇒ 電動車いすを使用していない理由

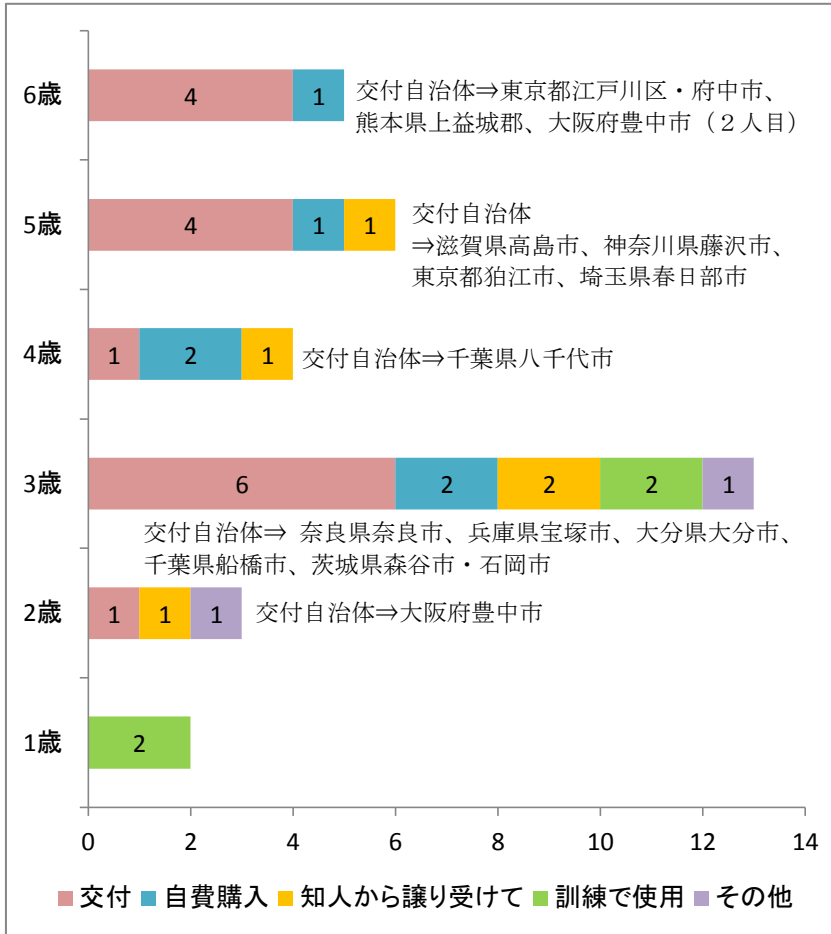
申請却下	申請中	検討中	使用を考えていない
4	9	7	19

電動車いすの使用を

考えていない（いなかった）理由

- 座位を保持できずに操作することが困難、少しの段差で身体が崩れやすい。
- 手を動かすことがほとんどできない。
- I型のため、自力で操作できないと思っていた。（人工呼吸器、特別なスイッチ搭載等）
- 今現在、座位をとる練習をしており、そこまでのことはまだ考えられない。将来的に可能なのであればチャレンジしたい。
- まだ小さくて危ないと思う。
- 3、4歳の時に初めて電動車いすの申請をしたが、親に知識がなく、OTの先生の勧めに従った。
- まだ2歳で今は一日中ベッドで過ごし、電動車いすを理解できないのではないかと思う。
- 就学をしてから電動車いすの交付を前向きに検討すると区役所から言われていた。
- 医師に意見書を書いてもらえない。申請まで話が進まない。
- 今は必要性がない。
- 手動車いすでも不便を感じなかった。
- 自走式車いすを使用可能であった。
- 自力歩行ができる。

未就学児での使用開始の年齢と入手方法



6.車いすの支給制度について

車いすの支給制度について

福島慎吾

補装具を必要とする障害者、障害児、難病患者（SMAを含む）は、障害福祉サービスに位置づけられた車いす（以下、電動車いすを含む）の公的な支給制度——補装具費支給制度を利用できます。この支給制度は、『障害者総合支援法』（障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律）によって定められた基準額の範囲内で支給が行われています。

この制度は地方分権改革によって市町村がその実施主体となっています。つまり市町村は、法令に反しない限り、自らの責任と判断によって、この制度の解釈や運用を行うことのできる立場を法的に認められています。

しかし、残念なことに実際の手続きにおいては、一例として、厚生労働省の通知「電動車いすの給付について」に示されている「電動車いすの特殊性を特に考慮し、少なくとも小学校高学年以上を対象とすることが望ましい」との記述を論拠として、本人の障害特性を無視し、低年齢の子どもたちへの電動車いすの支給を一律に認めないとする市町村がいまだに一部に見られます。これに対しては、平成22年3月には、厚生労働省から電動車いすの対象年齢に関するQ&Aが発出されており、「電動車いすに係る補装具費の支給は、……身体障害児の身体の状況、年齢、学校教育、生活環境等の諸条件を考慮し、その是非を判断し、……対象児童の年齢のみをもって一律に支給しないことを決定し、申請を却下することは適当でない」とされていることを覚えておきましょう。

現在、国が地方自治体に宛てた通知は、地方自治法の定める「技術的助言」と位置づけられており、法的な拘束力はまったく持ち合わせていません。補装具費の支給に係る更生相談所の判定（図1の①-2）も、法的にはこの技術的助言に該当します。

補装具費の支給のしくみ

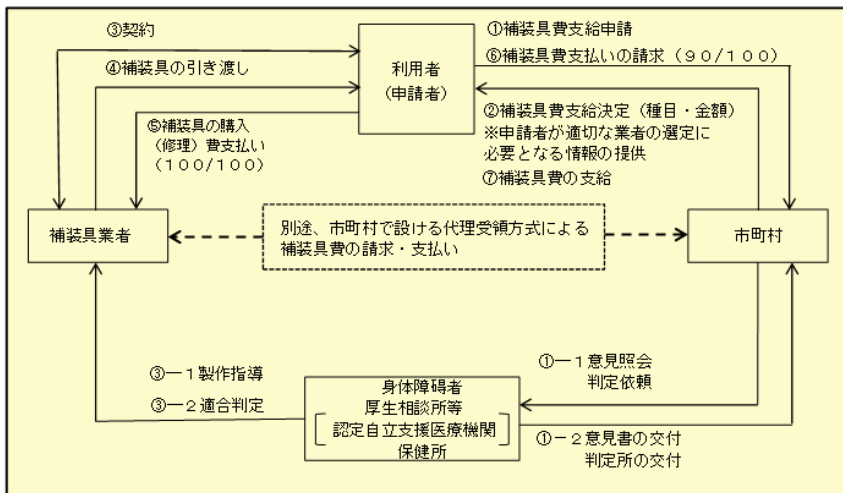


図1 補装具費の支給のしくみ（出典：厚生労働省）

国の定める補装具やその付属品の基準額は、充分に使用に耐えうる最も安いメーカーの価格を参考に、種目一覧として補装具やその付属品の種類ごとに細かく決められています。なお、種目一覧に仕様や価格の掲示のないもの、あるいは基準額を超える価格の補装具の申請時の扱いは以下の通りとなります。

6.車いすの支給制度について

- ① 基準額を超える価格、種目一覧に仕様や価格の掲示のないものは、公費負担の範囲外として、申請者がその額を自己負担する。
- ② 特例補装具としての申請を行ない、公費負担の範囲として支給を受ける。

電動車いす 普通型 (4.5km/h) …314,000円 (6.0km/h) …329,000円
簡易型 切替式 …157,500円 アシスト式…212,500円
リクライニング式普通型…343,500円
電動リクライニング式普通型…440,000円
電動リフト式普通型…701,400円
電動ティルト式普通型…580,000円
電動リクライニング・ティルト式普通型…982,000円

表1 電動車いすの基準額の抜粋<平成25年改正> (出典：厚生労働省)

この制度は、支給された使用中の車いすの修理や改造、部品や消耗品の交換にも利用することができます。パンクやバッテリーの交換なども、部品ごとに細かく決められている基準額の範囲内で公費負担の対象となります。

■補装具費支給事務取扱指針について

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/yogu/dl/toriathukai.pdf>

■補装具の種目、購入又は修理に要する費用の額の算定等に関する基準

http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/yogu/dl/kokuji_01.pdf

■特例補装具・判定困難事例集 (財団法人テクノエイド協会)

<http://www.techno-aids.or.jp/research/syogai2203.pdf>

補装具の利用者負担額

利用者負担額は、原則定率1割負担となりますが、世帯の所得に応じて、以下の負担上限月額が設定されています。

生活保護世帯に属する者 市町村民税非課税世帯	0円
市町村民税課税世帯	37,200円
<p>○障害者（18歳以上）の「世帯」の範囲は、障害のある本人とその配偶者。</p> <p>○障害児（18歳未満）の「世帯」の範囲は、保護者の属する住民基本台帳での世帯。</p> <p>○市町村民税課税世帯であって、最多納税者の市町村民税所得割額が46万円以上の場合は全額自己負担（制度の対象外）。</p> <p>○障害者総合支援法にもとづくサービスと補装具における同一月の利用者負担額の世帯での合算額の合計が一定の基準額を超えた場合は、申請をすると超過分の金額が支給（償還払い）される。</p>	

表2 補装具の所得区分及び負担上限月額（出典：厚生労働省）

この支給制度を上手に利用するためには医療関係者や業者との緊密な連携が欠かせませんが、基本的な事柄を理解したうえで話しを進めるとスムーズに行くことも少なくありません。そこで、いまの制度を賢く利用する方法をいくつか考えてみましょう。

医療関係者とのコミュニケーションを大切にしましょう

医師の意見書が申請手続きのスタートラインです。また、スムーズな申請手続きを進めるためには、医師の意見書の書き方にもひと工夫が求められることもあります。したがってSMAの障害特性や生活環境を熟知した主治医をはじめとする医療関係者とのコミュニケーションがとても重要となります。医師の意見書の上で必要性が認められない限り、いくら市町村と話し合いをしても、希望する仕様の車いすが公費で支給されることは決してありません。

とくに就学前のSMAの子どもに電動車いすの支給を希望する場合は、主治医のほかに理学療法士（PT）や作業療法士（OT）、ソーシャルワーカー（MSW）の協力も得ながら、市町村のケースワーカーを呼んでデモ運転をしたり、実際に使用する環境に医療関係者に出向いてもらったりすると話が具体的な方向へ進むことがあります。理屈よりも、実際に電動車いすに乗って生き生きとしているSMAの子どもたちの姿を関係者一堂に見せてしまうことが効果的とも言えそうです。

なお、意見書を作成できる医師の要件は、身体障害者福祉法第15条の指定医、障害者自立支援医療指定機関において当該医療を主として担当する医師であって所属医学会において認定されている専門医、あるいは国立身体障害者リハビリテーションセンター学院において実施している補装具関係の適合判定医研修会を修了している医師、都道府県が指定する難病医療拠点病院または難病協力医療機関において難病治療に携わる医療を主として担当する医師であって所属学会において認定された専門医となっています。また障害児（18歳未満）の場合には、原則として指定自立支援医療機関または保健所の医師です。

よい業者とうまく付き合しましょう

支給制度を上手に利用するには制度と各地の事例に精通した信頼できる業者とのコンタクトが欠かせません。はじめから欲しい車いすが具体的に決まっている場合には、そのメーカーやディーラーに連絡を取ってみましょう。

一方、とくに希望するメーカーなどがない場合には、実際に車いすを使用しているユーザーからの情報や、入通院をしている病院に出入りしている業者の紹介を受けることになると思います。業者のよしあしはユーザーから評判を聞くのがいちばんですが、当然のことながら担当者の資質によっても大きく左右されるため、必ず担当者と会って納得のいく業者を選びましょう。

業者に依頼をすればデモ機を持って自宅または病院などに来てもらえます。車いすとくに電動車いすは、購入後も修理、部品や消耗品の交換が欠かせませんので、対応のよくないと感じる業者は避けましょう。

その他の豆知識

補装具費の支給対象となる補装具の個数は、原則として1種目につき1個ですが、障害者、障害児、難病患者の障害の状況等を勘案して、職業または教育上の特に必要なと認められた場合には、2個とすることができるとされており、外出用と室内用の2台の車いすが支給された例もあります。

車いすの耐用年数は6年とされていますが、災害など本人の責に抛らない亡失や毀損、身体に合わなくなった場合には、耐用年数にかか

6.車いすの支給制度について

わず新たな申請をすることが可能です。とくに子どもの場合は、発達・成長にともない必要に応じて比較的容易に新たな車いすの支給が認められています。なお新規の支給時には、従前に支給を受けた車いすの返却は求められませんので、保管スペースなどに支障がなければ、故障などに備えた予備機として有効に活用したいものです。

垂直移動等の困難を解消する合理的配慮として、学校や学童保育室が、この制度とは別に教育委員会や児童福祉課の予算で車いすを支給または貸与した例もあります。

補装具費は、市町村が 1/4、都道府県が 1/4、国が 1/2 ずつそれぞれ負担するしくみとなっています。

7. 「SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会」とは

「SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会」はSMA(脊髄性筋萎縮症：ウェルドニッヒ・ホフマン病とクーゲルベルグ・ヴェランダー病を含む)本人とその家族を中心として、それを支援する医療関係者をはじめとする専門職やボランティアなどから構成される会です。東京女子医科大学付属病院に通院する本人・家族たちと医療関係者たちが中心となり、1999年より発足の準備が進められ、同年10月23日に開催された設立大会をもって「SMA家族の会」は正式に発足の運びとなりました。

いままでSMAの本人とその家族は互いに孤立し、共に支えあう場を持つことができませんでした。私たちは、SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会を結成することによって、本人とその家族及び関係者が集まり、相互の知識及び経験を交流する場を作りたいと考えています。そして、SMAという病気に固有の問題を解決するため、治療研究を促進するための活動を行い、SMAに関する医療情報を収集し、あらゆるメディアを通じて発信していきます。

SMAの本人とその家族は異なる地域に住みながらも、共通した日常的問題を抱えています。私たちは本人の個性に立脚した自立を援助するという観点から、医療問題のみならず、福祉や教育や就労の問題にも積極的に取り組む運動を展開していきます。SMAが自立の障害になるかどうかはその病状にかかっているのではなく、社会全体が障害や自立をどのように考え、本人に対してどのような対応をとるにかかっています。したがって、社会全体の考え方の転換と社会資源(行政や民間による各種の施設や援助組織)の充実が必要であり、私たちはSMAの本人とその家族の抱える問題から出発しつつも、より普遍的

7. 「SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会」とは

な問題解決へ向けて、他の患者・家族団体とも連帯していけるものと確信しています。

本会は、SMAの本人とその家族を中心としながらも、それを支援する医療関係者・各種専門職・ボランティアの方々に開かれた組織として、本会そのものが共生のネットワークとなることを目指していきます。

【入会方法】

事務局宛てに電子メールにてご連絡先をお知らせください。
折り返し「入会手続きのご案内」「SMA 家族の会普通会员台帳」「アンケート用紙」「会費振込み用の振込用紙」などをお送りいたします。

E-mail: smajimkyoku @sma-kazoku.net

URL <http://www.sma-kazoku.net/>

【DVDのご案内】

『自立するための電動車いす ～幼年期の記憶～』DVD



お問い合わせは事務局までお願い致します。

【文献執筆】

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター所長・教授 齊藤加代子

お茶の水女子大学大学院教授 榑原洋一

びわこ学園医療福祉センター草津 高塩純一

【イラスト】

表紙 くぼりえ

挿絵 油田優衣

【編集】

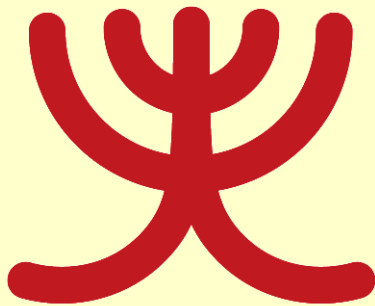
佐野朋子

わたしたちの電動車いす

【発行日】 2014年6月

【発行者】 SMA 家族の会

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
毎日新聞社、毎日新聞東京社会事業団協賛
『いのちの輝き毎日奨励賞事業』



SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会