

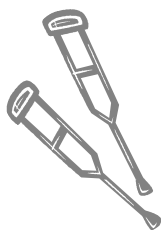


ふぁみりー

SMA 家族の会 発行
2006年10月 第10号
<http://www.sma.gr.jp/>

理想の補装具で自立した生活を

車椅子やコルセットなどの補装具は、私たちの体の一部となり、その生活を支えてくれる大切なものです。体にピッタリとあい、操作性・機能性に優れた補装具が1つあると、毎日が快適に過ごせるだけでなく、介助の負担を軽減し、自立行動の増加にもつながります。補装具には公費による交付制度がありますが、障害の程度や、お子さんの場合は年齢を理由に、申請を受け付けてもらえないケースもあります。希望通りのものが手に入らない、こういうものが欲しいがどこで探せばいいかわからない、という悩みもよく耳にします。そこで今回は、会員のみなさんがお使いの補装具、特に車椅子に焦点を当てて、具体例を交えつつご紹介していくことにします。



～☆～☆～☆～☆～☆～☆～☆～☆～☆～☆～☆～☆～



車椅子の匠

有限会社 アローワン 取締役 西平 哲也

はじめまして。京都の(有)アローワンの西平です。私は、電動車椅子に平面的移動から立体的な動きができるものを考え、歩けない方が「立つ・座る・歩く・走る・寝る」という機能を持ったもので自立した生活が送れるという車椅子を作ってまいりました。その高度なノウハウをもとに、アローワンでは、電動車椅子をオーダーで作るほか、国産・外車を問わず、他社製品の修理・改造もお引き受け致します。

お客様からは、「新車を作ったがうまく使えず、なんとかならないだろうか」というご相談や、「障害が進行したことにより、現在乗っている車椅子が合わなくなったが、買い替えは困難だ…」などのお問い合わせが多々あります。

どのような場合も、お客様の意見を十分にお聞きし、あるいは車椅子とおお客様の状態を観察し、的確な判断をして修理・改造に取り組みます。障害の状態に合わせて普通型電動車椅子に電動リクライニングや電動足掛けを付ける技術、車椅子にうまく座れない人を座れるようにするシーティングの技術などをすべて持っていますので、多くのお客様は、今までうまくいかなかったことが目の前で解決していくことに驚き、喜びと希望を持って帰られます。

(次ページに続く)

主 な 内 容	補装具交付体験記	・・・	2～6 P	I型 ML より	・・・	10 P
	メディカルニュース	・・・	7 P	会員通信	・・・	12 P
	Enjoy Food	・・・	8 P	事務局だより	・・・	14 P

特集

生活を支える補装具

転ばぬ先の車椅子

三重県 人見 みちる さん

私は SMAIII型で、現在、家の中は自立歩行、外出には手動車椅子を使っています。「なんとか歩けるうちは歩かなければ」と思っていたのですが、病気の進行よりもむしろ怪我で状態を悪くしているようなものだと気づき、2年前に車椅子を作りました。

まず、数社の車椅子カタログを貰って検討。次に役場の福祉課で申請に必要な書類と手順をたずねました。診断書と見積書を申請用紙に添えて提出ということでしたので、かかりつけ病院の神経内科と整形外科の「装具外来」を受診しました。車椅子申請には整形外科の診断書が必要らしく、初対面の整形外科医に診断書を書いてもらいました。そこには装具業者の人も同席していて、某社の車椅子カタログを広げて「この中から選んで下さい」というような予想外の展開・・・病院に出入りの装具業者とその取引先の製品を斡旋するシステムがあるようでしたが、「私には既に心に決めた車椅子があるので」と、その場での決定は保留しました。

カタログを見て「いいな」と思っていた OX 社の販売店に直接行って実際に乗ってみることにしたのです。身体に合った機能やサイズのパーツを組み合わせ、色やデザインも選べます。手の負担が少ないように、空気圧が高いタイヤで、リムもビニールコーティングで摩擦を大きくしました。介助用ブレーキを付けたので憧れの3本スポークタイヤは諦め、移乗に便利な肘掛のはね上げ機能も今回は見送りました。使い勝手とデザイン性を天秤にかけての苦汁の選択・・・

OX 社から装具業者に見積もりを送ってもらい、私は装具業者から購入するという形をとり、予算オーバー分（助成金との差額）は実費負担となりました。申請から手元に車椅子が届くまで約2ヶ月かかりました。実際に乗って生活してみると「ああすればよかった」というところも出てきますが、自分なりにこだわって作ったので、納得のいくものが出来たと思っています。

(参考: OX エンジニアリング <http://www.oxgroup.co.jp/>)



(前ページから続く)

残念ながらアローワンでは、特別な事情がない限り出張修理はしていません。来社、またはトラック便による持込のみの対応となります。そのためご本人が来社された場合は、その場でシミュレーション(実験)を行い、社内にある色々な部品を組み合わせ、ご本人と一緒に理想的な形になるまで試みます。そんなお客様の喜ぶ顔を見、一人でも多くの方が自立した生活が送れるお手伝い出来ることにやりがいを感じています。車椅子が合わなくてお悩みの方は、アローワンにおいでください。一緒に解決しましょう。

電動車椅子の特殊な修理・改造ができる業者さんはアローワン以外にも全国にありますが、修理・改造は匠の世界のため、個人の能力に大きく左右されます。アローワンにお問い合わせくだされば、ご紹介も可能です。お気軽にお問い合わせください。

有限会社アローワン

〒611-0013 京都府宇治市菟道門ノ前9-1

TEL 0774-25-6614・FAX0774-25-6768

(ホームページアドレス) <http://www.arrow-one.com>

(編集者注: アローワンのホームページでは、過去の改造・修理例が写真入りで紹介されています。当会の会員さんが実際に使っておられるものもあるそうです。)

娘の電動車椅子

北海道 難波 比呂志 さん

皆さん、はじめまして。私には2人の愛娘がおり、ともに1歳半の時に、SMAと診断されました。長女（ほの香、4歳）がSMAⅡ型、次女（咲羽、3歳）がⅢ型です。Ⅱ型の長女は座位保持が極めて困難な状態で、日常生活で多くの補装具を使用しています。この中から、最近完成した電動車椅子についてお話したいと思います。

申請理由は、次年度に入園する幼稚園で使用することでした。申請時期は、昨年9月（3歳8ヶ月の時）で、娘がリハビリに通っている札幌市発達医療センターの医師や理学療法士の方に、「電動車椅子の操作が可能な状態か？」「信号機の認識はできるのか？」といった診断をしていただき、札幌市白石区役所に申請書類を提出。約1ヶ月後に正式に受理されました。手続きは、非常にスムーズに運んだと思います。正直なところ、困難な交渉になるのを覚悟していましたが、幼年期における電動車椅子使用の実績が認知されてきているのでしょうか。これも、他の会員様や、同様の障害を抱える方々が作ってくれた実績のお陰であると、心から感謝しています。

娘の電動車椅子の特徴は2つあります。1つは、体勢をうまく維持できるよう、H型クッションを首から胸にかけて当てるものです。この形は、理学療法士や業者の方が、試行錯誤して作って下さいました。もう1つは、側湾を極力防ぐよう、操作レバーを体の中心にもっていき、両手で操作させることです。棒状のレバーの上に、ポリウレタンを削ったものを被せ、娘が操作しやすいようにしています。あと、疲れたときに、しっかりとリクライニングできるようにしていただきました。

まだ操作がぎこちないところがあり、幼稚園での使用は現在控えています。電動車椅子の操作がうまくいった時の娘の笑顔は、最高に明るいです。今後は、園の先生達と相談しながら、幼稚園での使用を目指したいと思います。



↑ 新しい電動車椅子に乗ったほの香ちゃん



いざ勝負！ ～母 VS 役所～

愛媛県 大林 和歌子 さん

はじめまして。愛媛に住む1人息子の母親です。息子（祥平）がSMAⅡ型と診断されたのは2歳。3歳の誕生日から車椅子に乗り始めました。息子の筋力だと、土の上や道路では自力で走るのなかなか難しいですが、スーパーや体育館ではなんとか自力で頑張っています。立つことや移乗はできないので、支援員さんを配置してもらい、現在普通学校に通う小学2年です。

昨年、広島で行なわれた定例会に参加したのをきっかけに、高学年にならないと交付されないと諦めていた電動車椅子を申請しようと、決意も新たに市役所に出かけました。案の定あっさり断られました。それでも、会の方々やPT、OTの先生と相談し諦めずに交渉を続けました。松山では例がなく「危険」の一言で納得できる返答ではありませんでした。あげくに「子供が自動車に乗りたいたいからと言って運転免許をだせますか？」とまで言う始末です。

子供が電動車椅子に乗ることはまだ十分理解されず、交付には地域格差が生じています。息子にとって、電動に乗ることは特別なことではありません。友達と一緒に走りたい、自分の意思で動きたいという自然な想いです。また親としては、自立のためになればと望みました。そんな想いも役所に判断を委ねなければならないなんて、これこそが社会が作る「障害者」ではないですかね。結局、夏休みに県の審査を受けることで妥協しました。

公的な補助に頼らず自費で購入されている方もいらっしゃるようですが、今の交付のあり方を少しでも良くするために、あえて交渉を続ける方法をとりました。補装具や医療機器などが安価なものではなく、交付する側も自費購入にしても、負担が大きいのは確かです。その点からも、本当に必要なものが必要な人に正しく交付され、補助されるシステムを確立してほしいものです。

寒い季節の外出を快適に

東京都 古関 祐一 さん

電動車椅子を利用されている方の中に、寒い季節は上手く操作できない方はいらっしゃいませんか？
私は冬になると手がかじかんでしまって、外出時は 10 分くらいで電動車椅子の操作が大変になります。ジョイスティックのバネはかなり緩くしてありますが、それでも一度手が冷えてしまうと動かせなくなってしまう、腕にホカロンを付けたこともあります、効果はゼロでした。

そこで「自転車のハンドルにつける風防のようなものが良いのでは？」と考え、東京にある車椅子の業者さんに相談して作っていただきました。

まず、電動車椅子のコントローラー部分に、樹脂で作ったフレームを取り付けます。フレームには自転車のランプ用豆電球を 2 個取り付け、電球が発する熱で手が少しでも温まるようにしました。電源は車椅子のバッテリーから取っています。電球のせいでバッテリーの減りが早いということはありません。次に、手をジョイスティックに置いてから、カバーをかぶせて準備 OK です。

当初、電球とコントローラーから発生する熱でカバー内部がかなり暖まるのではないかと期待しましたが、私の手を暖めるのに、この程度の熱では足りないようで、電球が付いていないよりは良いのですが、思ったほどの効果は得られませんでした。



↑フレームを付けたところ。ジョイスティックの可動範囲に合わせて外側に広く、意外に幅をとる。



↑カバーを付けたところ。後ろは風が入らないように伸縮性のある生地を使う。

しかし、カバーの方は良い感じです。電動を走らせているとどうしても風に当たることになりませんが、その風を防いでくれるだけでもだいぶ違うようで、30 分程度は屋外にいてもなんとか操作できるようになりました。もっと暖かく運転できないものかと、ホカロンやジッポーのハンドウォーマー（昔のハクキンカイロ）をカバーの中に入れてみましたが、どれもイマイチでした。また私の場合、ジョイスティックの操作は指や手だけでなく、腕、肩、体も使っているようで、カバーが若干邪魔に感じられることもあります。

寒い時期は操作ができないから電動で外出できないというのではいささか寂しく、また残念でもあります。いろいろな工夫をして、どんな気候でもできる限り外出していきたいものです。



座位保持の理想と現実

兵庫県 酒井 智子 さん

兵庫県伊丹市の酒井です。私には小学 4 年生の娘（摩耶）がいます。SMA の 2 型です。1 才 9 ヶ月まで沖縄に住んでいました。それからは私の実家の近くに引っ越してきて、祖父、祖母の甘やかしを受けながら、私たち両親には厳しくしつけられています。

2 才から肢体不自由児施設に母子通園しました。娘が 4 歳の時に幼稚園に通うことになり、園での移動を考えて車椅子を購入することにしました。その時、一番重視したのは、2 型の娘の力でも動かせるかどうかです。その頃の基準内の車椅子は重たくて押すことができませんでしたが、自己負担すればドイツ製の軽い車椅子があり、それを一台目として購入しました。実際には車椅子をこぎまわるといことはできませんでしたが、少しでも自力で前に進むという経験と達成感を味わって欲しいという理由からそれに決めました。それからしばらくした頃、理学療法の先生から、アクセスの車椅子が娘の座位に適しているのではないかと紹介していただきました。それが私たちとアクセスとの出会い

いでした。その時はまだ娘の側溝もそれほどではなく、私たちもあまり真剣に考えられずにいました。当時まだまだ成長する(体の状態がどんどん変化するという)、**「4歳でこのような高額な車椅子なんて!!!」**と市と当時の整形の医師からの反対で断念しました。

そして今回小学校に入り、電動生活にも慣れたので、体のことを第一に考えた車椅子を作ろうと再びアクセスさんをお願いしました。が、確かにアクセスは座位保持という面では優れた車椅子だと思いますが、学校にいる時間が非常に長く、体育やトイレなどで車椅子から離れる機会も多い生活の中で、移動のたびに学校の先生に娘の体を座位保持装置にきっちりはめ込んでもらうのは難しいです。PT や私たち親なら娘の体のことを知り尽くしているから可能かも知れませんが、体の詳しいことを学校の先生に理解してもらうのは時間がかかります。それにその間も、娘は苦痛を感じるでしょう。何より、今の小学校の教室には大きすぎて、よそのお子さんを傷つけてしまいそうです。

それに、あの大きな電動を買うことによって、私たちの生活スタイルが困難なものになるように思いました。どこかに出かけるにしても、『ヤマハ JW-1』と違い、車への乗せ降ろしが不可能になるのです。基準外交付について車まで買い換えてまで……という思いもありました。

そういうことを考えると、高額な電動車椅子を基準外交付で購入しても**「宝の持ち腐れ」**になるように思い、断念しました。娘が大人になってから、自分のための時間を使えるようになってからでもいいのではないかなと思いました。

このように悩んで悩んだ結果、また今まで通り JW-1 にすることになりました。しかし、バッテリーは最新式で、従来のものよりよいものをチョイスしました。

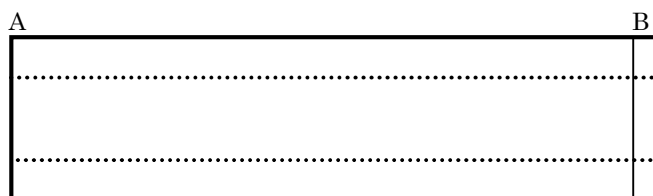
現在娘は、普通の小学校で楽しい学校生活を送っています。ただ、高学年になるにつれ、授業中の板書が多くなり、それについていくために先生の話が十分に理解できなかつたりと、少しずつ考えなければならぬことができてきました。学校の勉強以外にも、英語や書道、パソコンなど、自分のできる範囲で楽しみも増えてきています。この夏休みは、動かしにくい手を使って手話の勉強にもチャレンジしました。病気がわかった時は、考えられなかった今の状況です。私も本当にびっくりしています。将来の夢もだんだんと浮かんできたようです。その夢に向かって進んで欲しいと思っています。

(参考：アクセス・インターナショナル <http://www.accessint.co.jp/>
ヤマハの車椅子用電動ユニット

<http://www.yamaha-motor.co.jp/product/wheelchair/unit/index.html>)

これは便利！！車椅子用タイヤカバー

生活が欧米化してきたとはいえ、家にあがる時は玄関で靴を脱ぐのが日本式。電動車椅子も本当は外出用と室内用を分けたいところ。しかし、電動を2台置けるスペースがある家は少なく、外出先で「土足厳禁」と書かれた場所にどうしても入らなければならない場合もあります。そんな時に便利なのが、会員さんから教えていただいた「手作りタイヤカバー」です。



↑ 車椅子の後輪の円周より少し長めに。A・Bを重ねて輪にする。

← 車椅子の後輪の幅より10～12センチ程度太めに布を裁断して、両端を折り返して点線部分でそれぞれ縫い、ゴムヒモが通せるようにする。

完成したカバーをタイヤにかぶせるとこうなります。 →

作り方は簡単。ちょっと厚手の丈夫な生地がおすすめです。玄関先での着脱もでき、旅行に持っていけば、和風旅館にあがる時にも使えます。一度お試しあれ！



自分で移動する喜び

奈良県 東良 弘人 さん

現在6歳の息子(航太)が2歳で確定診断を受けた直後だったと思いますが、大阪のバリアフリー展に出掛けた時でした。OX エンジニアリング社のブースで、本当に小さな可愛い電動車椅子を見つけました。すぐに試乗しましたが、その時の息子の笑顔を今も忘れることはできません。

生まれて初めて自分で移動する喜び！そのはじける笑顔こそが、すべての出発点でした。

それから、自宅のある奈良市との協議が始まりました。「危ない」「前例がない」と門前払いが続く中での交渉が続きました。「手動ではいけないのか？」という担当者に私はぶち切れしました。「誰が車椅子をほしいと言った？自分で移動する手段がほしいと言っているのだ！手動車椅子？そんなものなら始めからいらん！電動だからこそ意味があるんだ！」あまりにも違うレベル感に驚愕しました。

妻と本人の涙ぐましい努力により、かの担当者もすべてを理解してくれまして、ついに3歳の時に念願の電動車椅子の交付を受け、それからは自分で移動する喜びを知ることとなりました。

次の出会いは、東京の浜松町で行われた子供の福祉機器展でのことです。立ち寄ったあるブースで電動車椅子に試乗したところ、「降りたくない！」と泣き叫びました。そんなに乗り心地が違うのかと思ったのが、スウェーデン・ペルモビル社の『コアアラ』という電動車椅子です。

そのスタイリッシュなデザイン、コンパクトさ、高い機能など本当に魅力的でした。大変高額な製品でもあり、しばらくは検討を続けましたが、最終的には自費購入しました。今では、息子の自慢の「足」となっています。『コアアラ』で出掛けると、そのスピードやスタイルに誰もがびっくりします。得意げな息子を見ると、購入してよかったと思います。北欧は福祉先進国として有名ですが、『コアアラ』を見る限り、その思想は私達の住む国とは雲泥の差です。「支給してあげる」という感覚は皆無です。私達が車を選ぶように、そこには夢の世界が広がっています。すべてを選択できるのです。

私はペルモビル社の幹部とも話しましたが、『コアアラ』ですら満足はしていません。世界にはもっとすごい電動車椅子があるはずだと思っています。もっともっと自由になれるものを、どこまでもどこまでも追求していきたいと思っています。

自分で動くことはそもそも基本的な人権です。しかしさらに大事なことは、自信をもって生きていくための環境だと思っています。

電動車椅子は SMA の子供たちにとっては希望の塊です。そこには贅沢というものは存在しない、食欲に追求する価値があると信じています。親が何かを我慢してでも、最高の自由を子供に与えることをもっと真剣に考えるべきではないか、私はそう思っています。

交付と購入、難しい選択ですが、何よりも優先されるのは、本人の喜ぶ「笑顔」です。早期の実現こそがなによりも大切だと思います。一人でも多く、そして少しでも早く自分で移動する自由を手に入れてほしい、そして夢を感じてほしいと強く願っております。

理想の電動車椅子を一緒に作ろうという方がいらっしゃれば、是非やってみませんか。私達だからこそ作れる可能性があるのではないのでしょうか。宿命といえばそうですが、これはライフワークなのではないのでしょうか。

(参考:ペルモビル社 HP <http://www.permobil.co.jp/templates/startpage.aspx?id=864>)

♪♪♪ 『自立するための電動車いす』 ♪♪♪

HP (<http://www.sma.gr.jp/video.htm>) やメールマガジンでもご案内しておりますとおり、SMA 家族の会は2004年4月、NPO 法人「難病の子ども支援全国ネットワーク」主催の映像プロジェクト「フレンズ」に選考され、(株)電通テックの技術協力を得て、2005年3月に『自立するための電動車いす』を完成させました。

SMAに限らず、下肢機能障害によって生じる歩行能力障害が原因で、他者と交わることに大きなハンデを抱えている子供たちにとって、電動車椅子は自律性確保の第一条件ですが、交付までの道のりは平坦ではなく、年齢が幼いほど大きな壁が立ちはだかります。これから交付申請をお考えの方、現在申請中だが役所や医療関係者との交渉に行き詰まっている方に、参考資料としてご活用いただければ幸いです。

『自立するための電動車いす』(家族の会会員は送料などの実費のみを負担、受け取り後の郵便振り込み)をご希望の方は、事務局までお申し込みください。(なお、現在ビデオの在庫がなく、DVDでのご提供になりますので、ご了解ください。)



脊柱変形に対する体幹装具について

国立病院機構刀根山病院 理学療法士 山本 洋史

SMAの脊柱(背骨)および胸郭(胸まわり)の変形は、特に2型において幼児期から高頻度かつ高度に認めます。脊柱変形は見た目の問題だけでなく、痛みや心肺機能障害、時にはしびれや感覚障害などの神経症状を呈する場合があります。とりわけ心肺機能の低下は、痰を出す力が弱くなり、無気肺(肺に酸素が入らない状態)になりやすいため、容易に肺炎などをおこし重症化します。したがって、可能な限り脊柱の変形がおきないように、乳児期から予防を含めたケアや治療が必要となります。まず座位姿勢が傾かないようにクッションなどで保持し予防することが重要です。また一般的な治療としては、コルセットやシーティングシステムなどの保存的治療と観血的治療(手術療法)がありますが、後者は侵襲による負担が大きいためSMAにはほとんど行われていません。

コルセットは、一般的に知られた腰痛症で使用するゴム地で骨盤に巻くものとは異なり、脇の下から骨盤まで覆い、わりとしっかりした素材でできたもので体を支えます。その硬さにより軟性コルセットと硬性コルセットに別けられます。シーティングシステムは、普通の椅子や車椅子では姿勢を保つことが難しい場合に作成します。特殊な装置で変形の型をとり、それをくり貫いた座面を作成します。そこにはまり込むので、しっかりと体幹を保持します。

いずれの方法にしても、座位保持に無駄な力を使わなくなり楽になります。また座位の細かい調整なども少なくすむので、介助者も楽になります。しかし、変形を矯正するという性質上、装着による拘束感や接触による痛みが生じる場合があります。これが呼吸運動の妨げとなる場合もあるため、フィッティングには細心の注意が必要です。最近では内張りに通気性の高いクッション生地を用いることで違和感を軽減できるようになり、長時間の装着が可能となっています。どの方法を選択するかは目的によって変わりますので、導入する際は、医師や理学療法士と共に相談しながら決めたいほうがよいでしょう。

==== 新医療アドバイザー紹介 =====

日本赤十字広島看護大学小児看護学教授 鈴木 真知子 先生



私は現在、世界文化遺産の一つである宮島が見下ろせる場所にあり、日本赤十字広島看護大学で小児看護学を教えています。

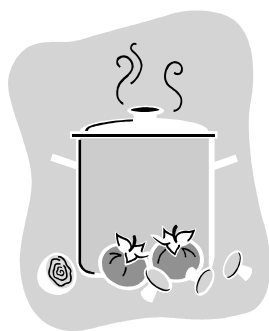
私は、教員になる前の約11年間の臨床経験において、NICUや小児病棟で長期にわたり人工呼吸器を使用する多くのお子様とご家族に出会いました。そして、教員になってから学生と一緒に実習で行った小児病棟で、24時間人工呼吸器を使用しているウエルドニヒ・ホフマン病の女の子、えりちゃんとお母様に出会いました。

それらの出会いが、広島を中心に医療依存度の高いお子様とご家族、支援者を対象とした講演会、技術講習会、交流会、事例検討会などの開催、外出支援や就園・就学に向けた準備のお手伝いなどをさせていただき今日の活動につながっています。

特に、えりちゃんとお母様との出会いは印象深いものでした。私は、えりちゃんを天気の良い時にはストレッチャーに移動させ、お母様と一緒にバギングしながら病院の隣にある湊山公園の猿を見に行ったり、公園の芝生に触れたり、海の潮風に触れたり・・・などなど、お二人を誘い、お散歩によく出かけていました。ある時、お母様が「一度でいいから、この子と意思の疎通ができた実感したい」と言われ、その時のお母様のお気持ちがとてもよく分かったことから、私は何とかしたいと思い、大学院工学部の学生さんの力をかりて、コンピューターを駆使し、えりちゃんが意思を表していると思えた目の動きを使い、意思伝達方法を考え出そうと約1年間取り組みました(今なら立派な‘レッツチャット’といったコミュニケーション機器があるのですが、その当時は今のようなノートパソコンなどもまだなかった時代です)。

そうこうしているうちに、えりちゃんは4歳になり、24時間家族が付き添う大学病院での入院生活をいつまでも続けるわけにはいかず、農家のお嫁さんでもあるお母様がお家でえりちゃんへの介護をすることはできず、泣く泣く施設に転院することになりました。その後、私は広島へ来てから、高校を卒業したばかりの、すっかりお姉さんになったえりちゃんと再会することができました。

そのように話せばきりが無いほど、多くのSMAのお子様とご家族との出会いがあり、その出会いが今日の「私」の教育や看護観のありように反映されていると思っています。皆様の何かのお手伝い、というよりは、皆様からお教えいただくことの方が多いこととは思いますが、お子様の自律に向けた育ちを育てるように皆様と情報交換をできたらと思っています。



美波ママの

Enjoy Food

秋らしい毎日になりました。皆さん、夏の疲れは出ていませんか？ 冷たい食品に疲れた胃腸のためにも、冬を元気に越すためにも、日々の食事にちょっと工夫をすることも心に留めておきたいですね。

(1)6つの基本栄養素を再確認してみましょう。頭を柔らかくして見てくださいね。

栄養素	特徴	主な食品
たん白質	プロテイン=「第一に」と意味するとおり、細胞の基本成分、体を構成する成分	肉、魚、大豆、大豆製品
炭水化物	体が一番好むエネルギー源で、糖質とデンプンで構成される栄養素	主食類 (米、パン、麺類)
脂 質	レシチンやDHA、EPA等、体内に蓄積されて、熱とエネルギーを供給する	肉、魚、乳製品、油脂
食物繊維	お腹の健康をサポートし、コレステロール過多にも有用な成分。水分を吸収する	野菜、海草、きのこ類
ミネラル	骨組織の構成要素。体の機能の維持や調整に大木は役割を果たす	小魚類、乳製品
ビタミン	体内で作ることができないので、食物から摂取する。脂溶性と水溶性に大別される	果物類




(2)余裕のある時は、摂取量の割合とバランスを見直してみましょう。

- ・ 主食 …… 1日の食事量の40~60%
- ・ 汁物 …… 1日の食事量の5~10% 野菜や豆類をたくさん入れて毎日1、2杯
- ・ 主菜 …… 肉、魚、豆類から毎食1つ選択
- ・ 副菜 …… 1日の食事量の25~30% 野菜、豆類、海草類を使う

	食材	主な栄養素
豆類	豆、豆腐、納豆、和菓子	カルシウム、ナイアシン、 ビタミンB1、ビタミンE
海草類	海苔、ワカメ、ひじき、昆布	食物繊維、ビタミン ミネラル全般


(3)おすすめレシピ

 **甘い野菜のスープ** 筋肉をリラックスさせて、脾臓に働き、空腹感を緩和させます。

◆材料
 ①玉ねぎ、にんじん、
 キャベツ、カボチャなど
 お好みの野菜を各同量で
 ②①を刻んだ全体量の4倍の水

◆作り方
 ①と②を合わせて、フタをしないで加熱して2~3分沸騰させる。
 ↓
 弱火にして20~25分煮込む
 スープをこして、暖かいまま飲む。
 保存は冷蔵庫で2~3日
 必ず温めるか、室温に戻して飲む

◎ スープは、こさずに野菜ごと食べてもいいです。お好みで、塩・こしょう等で味をつけてもOK。
 ◎ 嚥下障害がある場合は、とろみをつけて。

 **れんこん湯** 呼吸器の粘膜を溶かし、呼吸を楽にします。

◆材料
 ①れんこんのすり下ろし
 …… 1カップ
 ②水 …… 1カップ
 ③塩 少々
 ④生姜汁 (お好みで)

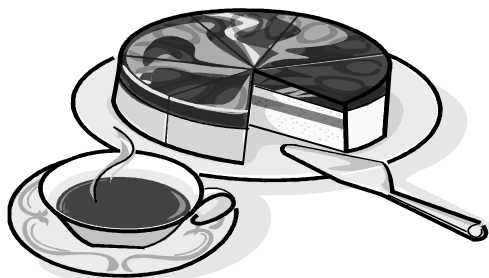
◆作り方
 ①をさらしでしぼる
 ②を加えて、火にかける
 塩少々を加え、トロリとなったら
 生姜汁を入れて、暖かいうちに飲む。

◎ 小さいお子さんには、蜂蜜で甘みを加えてあげると飲みやすくなります。
 ◎ 味噌汁にすり下ろしたれんこんを汁ごと加えると、ご飯のおかずになり体も暖まります。

食べ慣れない味かもしれませんが、一度試してみてください。

食物繊維の多い肉や魚は、少々の野菜(玉ねぎ、カブなど)と一緒に調理すると、野菜の水分が繊維質を膨らませてくれるので食べやすくなります。

また、片栗粉や葛でトロミをつけて口当たりをよくするのも良い方法です。温かいものでも冷たいものでも、すぐにトロミをつけてくれる『トロメリン』という「重宝なもの」が薬局で売られています。



デザート類では、寒天やゼラチンを利用して、栄養的にも口当たりのいい美味しいものを楽しみたいですね。きな粉やココアは、不足しがちな亜鉛を多く含みますので、積極的に摂取してみてください。

文：海藤 道子 (調理師)

I 型 メーリングリストより

SMA 家族の会では、会員のうちで I 型のお子さんをお持ちのご家族を対象とした『I 型メーリングリスト』(type1-ml) を開設しております。type1-ml では参加者が、医療や介護など「I 型だからこそ」抱える悩みについて、時には専門家のアドバイスを交えながら、当事者の視点で様々な意見交換をしています。今回は、type1-ml でのやりとりの一端をご紹介します。

皆さん。こんばんは。F です。

現在、会では小慢制度への SMA の指定を厚生労働省に要望をしております。

小慢制度は目下のところ医療費の補助制度のみとなっておりますが、厚生労働省では来年度の児童福祉法の改正に伴って、福祉制度として日常生活用具の支給等も検討をしているところです。そのためには SMA が小慢に指定されることが必要ではありますが、I 型の方たちにとって手帳制度等で網羅されない部分、……例えばこの間のパルスオキシメーターのようなもの……があれば様々な話の中で盛り込んでいきたいと思っています。

お困りなことや要望などがありましたらお知らせください。よろしく願い申し上げます。

追伸：

医療費の自己負担について、乳幼児医療費制度と、障害者医療費助成制度の狭間で自己負担等を余儀なくされた方がいらっしゃいましたらお知らせください。

こんばんは、A です。

是非、アンビューバックをお願いしてください。

お安いものは 7 千円くらいで手に入りますが、劣化が早く、手ごたえ（肺の柔らかさ）を掴めません。

そうなると 3～6 万円のものになってしまいます。

洗浄や緊急時のために、できれば 2 個は用意したいところですが、高価なのでそうもいきません。

あとはベッドや体位変換マットの年齢制限がはずれると嬉しいですね。

今はそれくらいしか思いつきませんが、よく考えてみます。

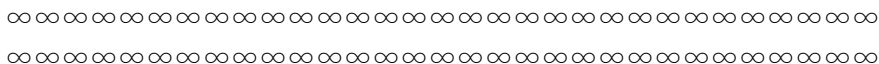
宜しくお願いします。

この他にも、住宅改造や車輛購入、車椅子・ストレッチャーの作りかえ、食事の方法など、日常生活に関する情報や、病院での治療についての相談からお子さんの成長を記録した個人 HP の紹介まで、みなさん、思い思いに投稿をしておられます。「定例会に参加したいけれど、遠出は難しい」という方でも、メールですので、場所や時間を問いません。携帯メールのアドレスでも登録できます。I 型家族のみなさんとの交流の場である type1-ml にご参加ください。

type1-ml は、家族の会の正規会員で、I 型のお子さんをお持ちのご家族および I 型の成人会員による登録制メーリングリストです。登録のお申し込みは家族の会ホームページから、または事務局までメールでご連絡ください。

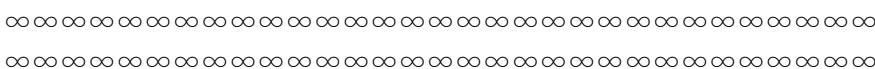
I 型担当 大芝 隆

関東支部



2006年7月30日(日)、横浜ラポールにて「第25回関東支部定例会」を開催しました。今回は、当会の会員でもある海老原宏美さんを講師にお迎えし、『快適な(居心地の良い)一人暮らし』(Comfortable Independent Living)というテーマで講演をしていただきました。海老原さんの幼少、小・中・高校、予備校、大学時代・アメリカ短期留学の経験体験談、卒業後のワールドカップ前年の韓国で日韓の若者が車いすで縦断した「日韓トライ2001」の話や、現在の障害者自立センターでのお仕事や日常生活まで、とても有意義な講演でした。参加した父母も、わが子の先輩としてとても感動した様子で、大成功のうちに終了いたしました。

会では、この日の講演を収録したDVDを用意しております。実費負担(DVDのメディア代と送料で500円)にておわけしておりますので、ご希望の方は家族の会事務局までお申し込みください。



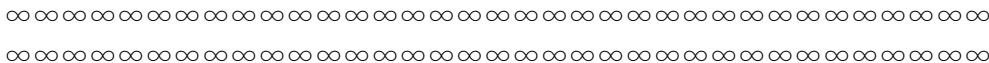
関西支部

関西支部では、「九州支部」立ち上げと九州地区定例会の実現を目指して、九州役員メーリングリスト『Kyusyu』を開設致しました。現在はこのMLを通じて、定例会のテーマ選定などを議論しています。九州地区にお住まいのみなさん、定例会開催時には是非ご参加ください。

また、広島と沖縄では会員有志による親睦会が開催されました。各MLを通じての呼びかけに応じてお集まりくださった方々と、短い間ではありますが、有意義な時間を過ごすことができました。

今後ともこうした有志の集まりを、各地で開催できることを願っています。

成人部




2006年4月に発足した成人部では、6月に成人会員専用メーリングリスト『Seijin』を開設しました。現在20名程が登録され、SMAの発症経緯について、日常生活補装具の選び方について、制度の利用法について、お互いの体の悩みについて、趣味についてなど、幅広いテーマで意見・情報交換を重ねています。

また、『Seijin』参加者による投票の結果、SMA家族の会成人部の名称を『希望(のぞみ)会』とすることが正式に決まりました。

『Seijin』は、家族の会正規会員である成人(中学卒業以上のSMA本人)ならどなたでも登録できます。携帯電話からもご参加いただけます。登録をご希望の方は、当会HPの専用申し込みフォームをご利用いただくか、家族の会事務局までご連絡ください。

くぼりえさんの新作絵本 『およぎたい ゆきだるま』



家族の会会員で、『ふぁみりー』第9号でもご紹介しました絵本作家のくぼりえさんが、4年ぶりに新作を発表されました。

『およぎたい ゆきだるま』
(ひさかたチャイルド刊、24ページ、1260円)

くぼさんのコメント：今回はファンタジーです。夏には涼しく、冬には暖くなる、2度オイシイ絵本ですよ！
ぜひ、読んでみてください。

お求めは書店、またはくぼさんのHP (<http://www.kcat.zaq.ne.jp/kuborie/>) まで。

会 員 通 信

保育所問題が急展開

新潟県 山本 園子さん より

お世話になっております。新潟の山本です。

娘・雨依の保育園問題では、再三の要望にもかかわらず正式な入園は認められず、妙高市側の提案を受け入れて、保育園開放への自主通園という最終結論に達しました。

その後は私も気持ちを切り替え、春から新たな条件下で始まる自主通園に向けヘルパーさんの手配など少しずつ進めていたのですが・・・。

2月下旬、子育て支援課より1本の電話がありました。

その内容は、「保育園開放参加という方法以外で、何かもっと良い受け入れ方がないかと再度検討し、現在大詰め段階なのでもう少し待っていて欲しい」というものでした。

私にはどういうことなのかいまひとつ理解できませんでしたが、とりあえず「待て」と言われたので次の連絡が来るのを待っていました。

その間にも、入園を認められたお子さんたちには入園決定通知や入園案内が送付され、また入園前の保護者説明会も行われましたが、もちろん我が家には何も通知されませんでした。

そして2006年3月7日午後、訪問入浴の後片付けをしていたところへ、再び子育て支援課から電話が。「これから教育長がお宅へ伺ってお話をしたいのですが」。突然のことで、大慌てで部屋を片付け、お迎えしました。

やってきたのは、教育長と担当課長のお二人。ややかしこまった感じで差し出された1枚の紙には「保育園入園承諾書」と記されていました。ぼかんとしている私に、教育長は、「私的契約児としてですが、正式入園を決定しました。おめでとう。あなたの希望は叶いましたよ。」と、おっしゃいました。しかも、看護師さんもつけてくれるというのです。

その場で喜んでいいのか悪いのか、とにかく、あまりに急で頭の中がぐるぐる回り、腰を抜かしそうになりました。自主通園で決定したはずなのに、なぜ？ どうしてこの時期に？ あれほどかたくなだった市側に、いったい何があった？ どんなに考えても、この突然の方針転換の理由はわかりません。が、目の前にある入園承諾書は間違いなく本物です。もうただひたすら、「ありがとうございます」「よろしくお願いします」を繰り返すだけの私でした。

自主通園決定後、なかなか入園不承諾決定通知書を出そうとしなかった市側とひと悶着あったりもしたのですが、それ以外は何も要求していません。本当に、ただただ驚くばかりでしたが、1日たって、お世話になっている方々へ報告しているうちに、「本当に入園できるんだ」という喜びがじわじわと湧いてきました。

4月からは晴れて地域のお友達の仲間入りをしました。同級生はたったの7人、園全体でも40人いるかいなかという保育園ですが、自然に囲まれ、園庭を蛇が散歩する楽しい？環境にあります。

昨年から園開放に参加していた甲斐があって、在園児達も雨依を保育園の一員としてすんなり受け入れてくれました。先生方も、できるだけみんなと同じ活動ができるように雨依に可能なギリギリの所まで工夫して色々な経験をさせてくださいます。

雨依自身も周囲の暖かさに応えるかのように運動会、遠足、泥遊び、野菜作り、プール、給食当番と元気にこなしています。


海外赴任中の夫をあてにできないので、私自身が疲労で倒れないよう、また雨依にも無理をさせないよう気をつけながら、1日1日を大切に、楽しく過ごしていこうと思います。

ここにこぎ着けるまでに、みなさんからご意見、アドバイスなどいただき、本当に心強かったです。改めて、感謝申し上げます。ありがとうございました。

初めての親睦会

沖縄県 高宮城 力さん より

はじめまして。沖縄在住の高宮城と申します。私の娘（愛乃）はSMA I型で3歳2ヶ月になります。7月2日に沖縄的那覇空港にて第1回沖縄懇親会が開かれ、緋田さん・福島さん・仲田さんに私どもを含めて4家族が参加しました。初めての参加でいろいろと不安がありましたが、皆さん親切で、いろいろな体験談を聞かせていただきました。特に驚いたのが、緋田さんの娘のあいちゃんは、趣味がダイビングで沖縄に来たとのことでした。愛乃にも趣味ができたらいいなと思いました。今回の懇親会を通していろんな情報交換ができ、家族の会には感謝している次第です。今後とも宜しくお願い致します。


 沖縄親睦会に参加して

沖縄県 仲田 浅香さん より

こんにちは、仲田と申します。沖縄で会員となっているのは、私の2型の息子（敬哉、2才）と高宮城さん宅の愛乃ちゃんの2家族だけだったので、多少不安ではありましたが、集まってみると、他の御兄弟達で賑やかな懇親会となりました。特に感じたのは、SMAといっても、本当に幅広い病気なのだと思いました。そして、これから直面する就学についてのアドバイスをもらい心強い味方の存在に安心いたしました。沖縄から総会などに出向くのは子供にも家計にも負担となるので、沖縄旅行ついでに懇親会ができてとてもありがたかったです。また来年機会があれば、開催できると良いなと思いました。最後に、緋田さん、福島さん、貴重な時間を作ってもらいありがとうございました。


 帰省中の緊急入院

大阪府 小暮 和歌子 さん より

家族の会事務局を担当しております小暮です。8月初旬の一週間、事務局業務をお休みさせていただき、一家で主人の実家（群馬県太田市）へ帰省しました。太田といえば、甲子園で一躍話題の人となった早実のハンカチ王子、斉藤君の生まれ育った街ですが、そこで思わぬ出来事が私たちを待ち受けていました。

娘の理佳（2型、10歳）は、慣れない長距離移動の疲れか、太田に着いた時から少し痰が絡んだり弱い咳をしたりしていました。主治医にももらった風邪薬と痰を切る薬を飲ませてはいましたが、到着の翌日、やはりちょっと体が熱いようで、熱を測ると37.5℃です。大事に至らないといいなあ……という願いもむなしく、夜には38℃台に。翌朝、近所の総合病院へ行きました。朝から39℃台の熱があり、酸素飽和度も普段なら96%あるところが94%に落ち込み、心拍数も120前後が160まで上がり、食事も入らない状態です。点滴で水分と抗生剤を入れてもらおうと受診したのですが、点滴で水分が入ると突然、理佳が「お母さん、おにぎりが食べたい」。それを見ていた医師が「食べられるなら帰宅しても大丈夫でしょう」と言います。しかし心配だったので、2～3日入院して抗生剤の投与を受けたいと言ったところ、かなり大きな総合病院であるにもかかわらず、「ここには常勤の小児科医はいません。私は非常勤で、今日も4時には帰ります。それに、小児の入院は受け付けていません」と意外な返事がかえってきました。

「それでは夜間の緊急時にはどこへ行けばいいのですか？」ときくと、「夜間に小児科医が常勤している病院は太田市内にはありません。近くでしたら隣の桐生市か伊勢崎市になります。桐生ならば夜、救急車を飛ばせば30～40分で着きます。なんでしたら今から救急車でご案内しますよ」

小暮、撃沈です。結構な人口がある街なのに小児救急医療の過疎地って……産婦人科の過疎地も問題になっていますが、小児救急医療もそうだったんですね。新聞を読んでなんとなく知ってはいたのですが、いざ自分がそのような状況下に置かれると非常に腹立たしく、「こんなんだから少子化に拍車がかかるんだあ!!」と、庭の犬と一緒に遠吠えのひとつもしたくなりました。と同時に、今日も市内のどこかで子供の容態に不安な夜をすごされている方もいるという現実。子育てがし難い環境のひとつです。

無事帰宅し、処方薬を見ると気管支拡張剤の文字が。「心拍数が高い時、気管支拡張剤を飲ませてよかったっけ???『SMAってなに?』で石川先生(当会の医療アドバイザーの1人)はどう書いていたかしら?」と考えても、後の祭りです。『SMAってなに?』は手元にないし、夕方4時を過ぎてから、さっきの先生も病院にいない……そうだ、こんな時は家族の会だ!!、と携帯から役員に質問を送信しました。冊子の記述の一部と、「以前MLで、気管支拡張剤はしばし心臓に負担をかける恐れがあると流れた」という情報をもらい、結局処方された薬は飲まずに、翌日、かかりつけの大阪の病院へ電話で問い合わせました。主治医は夏休み中だったので、「どなたでもいいので神経内科の先生を」とつないでもらい、それまでの経過と薬のことを説明すると、「その薬は飲まないでいいから、一刻も早く入院して抗生剤の投与を始めなさい」と言われました。急いで入院準備をして、車を飛ばして桐生の総合病院へ向かいました。

外来診察を受け、大阪の病院からの指示を伝えて無事入院。病棟の医師は、診療計画の説明をする時に、とても正直に「SMAのお子さんを診察するのは初めてです。どう対応すべきか、詳しくはわかりません。できましたら、専門医療機関と連絡をとりたいのですが」と言います。私はこの言葉を待っていました。

以前、別の医療機関でBIPAPなしで酸素投与をされそうになり、SMAでの呼吸不全は酸素化不全ではなく換気不全の呼吸不全だから、酸素投与はBIPAPに添加してほしいとお願いしたところ、素人のあんたに何がわかると露骨に嫌な顔をされたため、それならば専門医療機関への連絡を、とお願いしたところ、「そんなこと、できるわけじゃないじゃないですか!」と捨て台詞が。
(次ページへ続く)

事務局より

【大切なお知らせです】
会員専用コーナー用ユーザー名とパスワードを変更しました。

『SMA MAGAZINE』でご案内いたしました通り、当会 HP 内の『会員専用コーナー (members only)』にアクセスするために必要なユーザー名とパスワードが、2006 年 9 月 1 日より下記の通りに変更になりました。

- 『会員専用コーナー』の新しいユーザー名とパスワード
ユーザー名 : sma
パスワード : H4oi3R#k

(ユーザー名・パスワードは各人で大切に保管・管理いただきますよう、お願いします。)

2006 年 9 月 1 日以降は、旧ユーザー名・パスワードでは『会員専用コーナー』はご利用になれません。お手数ですが、パソコンに保存されたユーザー名・パスワードの変更をお願いいたします。

ユーザー名・パスワードの変更は、会員の個人情報保護の観点から、今後は年に 1~2 回程度実施する予定です。みなさんのご理解とご協力をお願い申し上げます。

なお、HP アドレス、ならびに事務局のメールアドレスは従来通りです。

☆☆ 編集後記 ☆☆

2006 年はトリノ五輪に始まり、WBC、ワールドカップ、高校野球と、スポーツ関連の話題が多い年で、たくさんの感動を与えてもらいました。

健全な人にとって、自分の足で歩き、思いのままに好きな場所に移動することは「当たり前」の行為でしょうが、病気や怪我により下肢に障害を持っていると、その当たり前が「感動」になります。

手動でも電動でも、車椅子は単なる移動手段ではありません。普通の人が車を欲しがるのとは意味合いが違います。

補装具類の作りかえは数年に一度の大イベントです。制度の変更に戸惑うことも多く、役所や業者との交渉は面倒で、大変な時間とエネルギーを要する仕事ですが、希望どおりの機能を実現し、不可能が可能になった時の感動のために、妥協することなく、「本当に必要なもの」を手に入れて行きましょう。

by kana

HP 用バナーができました！

個人が作成した HP などと当会 HP を相互リンクをする場合にご利用いただける「バナー」を用意しました。いくつかサイズがありますので、使用条件をご確認のうえ、好きなものをお使いください。

SMA 家族の会のバナーは <http://www.sma.gr.jp/ba.htm> から。

～～☆～～☆～～☆～～☆～～☆～～☆～～☆～～☆～～☆～～☆～～☆～～☆～～☆～～
(前ページから続く)

今回はそのようなもめ事が一切なく、逆に「主治医にもっと詳しく、どんな抗生剤を使用したらいいのか聞きたいのですが……」と医師が言いにくそうにしているの、「じゃ、私がそれとなく聞いてみます。」と主治医に情報提供を依頼したところ、「すぐ電話と FAX が入った」と、桐生の先生方もとても嬉しそうに話してくれました。「普段は専門医療機関と交流する機会がないので、いい経験になりました」とも言っていました。

このように地域医療と専門医療機関がスムーズに連携できると、SMA の子どもをつれての旅行も鬼に金棒ですね。2 週間におよぶ入院中に「うちの子も先週、群馬県の病院で入院しました。私はそこで医師に SMA を伝授してきました」と、毎年夏休みには SMA の伝道師と化する家族の会の 2 代目会長、慎さんからメールが……私はまだまだその域には達していないようです。