



# ふ、あみりー

SMA 家族の会 発行  
2008年11月 第14号  
<http://www.sma.gr.jp/>

特  
集

## 生活に彩りを

暮らしに役立つ道具や支援

『こんなこといいな～ できたらいいな～♪』と歌にもあるように、こんな道具やサービスがあればもっと暮らしやすいのに……と思うことは、毎日の生活の中でよくありますね。特に、病気や障害があると、普通の道具やサービスに不便や不都合を感じることは多くなります。どの家にも「ドラえもん」がいる時代はまだ先ですが、今回は、私たちの今の生活より快適に、より豊かにしてくれるかもしれない専門家のサポートや便利グッズを、少しでも紹介してみたいと思います。

### ホスピタル・プレイ・スペシャリストについて

静岡県立大学短期大学部 講師 松平 千佳

はじめまして。静岡県立大学短期大学部に勤めます、松平千佳と申します。今回は縁あって、SMA 家族の会の会報に記事を載せていただきます。

縁というもの本当に不思議なものですが、SMA とのご縁は2つあります。1つは、この会報の編集をしている藤原聡美さんが、私の大学の同級生だったということです！ 卒業後、ぜんぜん会っていなかったのですが、会に送ったメールをきっかけに今回また結びつきを持つことができました。ちなみに、私自身の人生を振り返ったときに、社会福祉を専攻していることと藤原さん(さとみちゃん)との出会いは、やっぱりつよく関係しているんですね。さとみちゃん、感謝です！



そしてもう1つの縁は、まだ始まったばかりなのですが、林京香ちゃんとそのご家族(家族の会会員)との縁です。現在、私たちはホスピタル・プレイ・スペシャリスト(HPS)なるものの養成プロジェクトを進めておりまして、本学で養成したHPSが京香ちゃんへの遊び支援を始めたんです。この縁も大事に、大事にこれから育てていきたいと思っています。

←京香ちゃんを支援するHPS

(3ページに続く)

主 な 内 容	暮らしの工夫とサポート . . .	2～5P	学会報告 . . .	10P
	小児の呼吸ケア . . .	6P	会員通信 . . .	11P
	支部活動報告 . . .	8P	事務局より . . .	12P

早いもので我が家のSMA 2型の娘（理佳）も今年は小学校最終学年。今までいろいろな文具を使い学習を進めてきました。その中から、一押しの文具をご紹介します。

- 1、マグネット黒板 サイトはこちら→ <http://store.shopping.yahoo.co.jp/summit/k-003.html#>  
（編集者注：上記サイトではこの商品は「現在購入できません」になっています。）

これはチョークで書くことが出来る黒板シートです。お好みの大きさにはさみで切ることも出来ますし、わざわざ黒板の前に行かなくても机の上でチョークで答えを書き、シートの裏面はマグネットになっていますのでそのまま黒板に貼れます。

授業参観では答えがわかっているのになぜか手を上げない。本人に聞いてみると「だって、黒板まで行くのに時間かかるし、手を上に上げて黒板で書くのもしんどい」とのこと。この問題をマグネット黒板が解決！！ちなみに初めての使用時、算数の答えを書き、皆で答え合わせをして、答えが違っていてクラスメートから「違いま〜す」の声。担任の先生から「これが教室での授業の醍醐味やで〜」とフォローを入れられたそうです。今では積極的に手を上げています。

- 2、ノック式消しゴム&電動消しゴム

サイトはこちら→サクラクレパス <http://www.craypas.com/products/lineup/>  
 ↓ノック式消しゴム(サクラの製品紹介ページより)



指先に力が入らないため、消しゴムを指で押さえながら消すというのはなかなか難しい。消しゴムと言えば『MONO』消しゴムがよく消える……と思っていましたが、使ってみてMONOを超えた消し心地。商品説明によれば特殊発泡剤とイレースポリマーのWレジジン構造による特長で

- ・軽いタッチで消える・消しすぎがまとまる・よく消える・コシがある・消しゴムが汚れにくい
- ・・だそうです。一つ難点は、シャープペンと同様にノック式のため、消しゴムを出す時はある程度の力がないと出せません。

電動消しゴムは消しゴムが電気で（乾電池使用）細かく動きます。ただ消したいところに消しゴムを持って行

くだけです。使い勝手はいいのですが、乾電池を使っているのが重いです。（^\_^）

もうノック式消しゴムしか使えない・・・というほど気に入っています。あまり売れていないようですので、いつ販売中止になるかわからない・・・ということで我が家ではとりあえず1ダース購入しました。気に入った文具はダース買い、グロス買いは当たり前です＼(^o^)/

- 3、電子辞書

小学3年生から国語辞書を使い始めます。担任の先生と話し合っって電子辞書を学校でも家でも使っています。一般的に辞書は重たいものですし、机からも出せないし本棚から出すのも大変！！ページをたくさんめくるのも大変です。電子辞書なら使いたいときに机から出せますし、机の上においておいても邪魔にならないですね。

4年生のときに担任から、分厚い辞書を引くことも勉強ですので皆と同じ辞書を持ってきてください、といわれたときには「???'と返す言葉も見つからなかったのですが、今だったら「じゃあ、そのときだけ学校の辞書を貸してください」と言えば済むようです。今後も重たい辞書は一人で使えないし使わないんだから・・・と思うのですが、まあ勉強勉強(-\_-)

電子辞書では、いろいろな言葉を手軽にしらべています。先日も「筋ジスは載ってるけど SMA って載ってないよ」と。「SMA はマイナーな病気ですから」答えておきました。（^\_^）

4、ヘンケルス社のはさみ サイトはこちら→ <http://www.zwilling.jp/>

3 歳ではさみを持ち始めてからヘンケルス社のはさみ一筋です。理佳が使用しているはさみの長さは持ち手部分を含めても 11cm あまり。両方の刃の接続部分はネジ式のためネジを緩めることにより少しの力で動かすことが出来ます。学校用、家用と 2 丁あり、8 年近く使用していますが切れ味は衰えません。



ヘンケルスのはさみ（ヘンケルス社製品紹介ページより）→

5、オーダーメイドランドセル サイトはこちら→ [http://fuwarii.com/products/content\\_09.html](http://fuwarii.com/products/content_09.html)

文房具ではありませんが、とにかく使い勝手がいいランドセルです。入学時から車椅子を使用していたため、車椅子にかけるためのフックもつけました。市販のランドセルにはいろいろと間仕切りがついているので大きな筆箱や水筒が入れずらい・そんな間仕切りも無くすなどのオーダーが出来るため、とにかくたくさん入る、入れやすい！！ランドセルのふた部分も通常の半分の長さにして留具もマジックテープにしました。

出来ないことでも道具を選べば出来ることもあるはず・・・を胸に、これからも文具を探し続けたいと思います。



(1 ページから続く) ホスピタル・プレイ・スペシャリストについて

HPS は遊びを使って病児を支援する専門職です。現在、HPS は英国、ニュージーランド、オーストラリア、そして香港で活躍しています。英国では、10 ベッドにつき 1 人の HPS が配置されることが望ましいと、保健省が勧告を出している、小児医療チームの重要な一員です。遊びは子どもにとって必要不可欠な活動です。たとえ病気であっても変わりはありません。工夫さえあればいくらだって遊べるのです。私たちは、遊びがすべての子どもに必要なこと、そして遊びを使えば病気や病院環境だってもっと親しみやすくすることができることを広めて行きたいと考えています。(詳細はホームページ●[http://bambi.u-shizuoka-ken.ac.jp/hps\\_site/index.html](http://bambi.u-shizuoka-ken.ac.jp/hps_site/index.html)●をご覧ください)

生活の便利グッズというテーマからは少し離れているかもしれませんが、子どもにとっては絶対必要な「遊び」のことを今日は紹介します！



遊び支援に興味関心のある方は、ご連絡いただければお応えします。

京香ちゃん、また遊ぼうね！

## 私が運転する福祉車両の購入

大阪府 久保 雅史

大阪在住の久保です。私からは私が運転する福祉車両購入について、お話をさせていただきます。

私が自動車運転免許を取得して15年、アクセル・ブレーキの手動式装置による運転が免許の限定条件です。アクセル・ブレーキの手動式装置による運転とは、左手でアクセルとブレーキ、ウィンカー等を、右手でハンドルを操作します。アクセル・ブレーキの手動式装置で運転ということを知った方は大掛かりな装置で高額というように思われると思いますが、私の場合は専門メーカー等で製造している既製品で対応できるので、取付け費用を含めて約20万円です（と言っても、結構かかっていますが…）。筋ジスの方でも操作できる製品もありますし、様々な症状に合わせて相談にのっていただけるようです。重要な費用のことでありますが、他の改造費も含めて5年に1度だけですが最大10万円の改造費用助成を受けることができますし、この装置を取付けることで、税制上の福祉車両に認定されるので、車両購入費用の消費税等が非課税となります。

話は前後しますが、私の購入車両決定のポイントは3つあります。第1のポイントは先にご説明いたしましたアクセル・ブレーキの手動式装置の取付けが可能な車種で、第2のポイントは、自力で立ち座りが出来るシートの高さがあるものです。ワゴンや1BOXのタイプが希望で、これまで1台目はスズキ・ワゴンR、2台目はトヨタ・ナディア、現在はトヨタ・ノアに乗っています。ここまでは何度も販売店に足を運んで確認が必要になりますが、とんとん拍子で話を進めることができます。問題になるのは第3のポイントです。

第3のポイントは、ハンドル操作が軽くてしやすいものです。最近の車両は腕力が弱くてもハンドル操作を少ない力でできるようになってきていますが、それでも操作がしにくい人がおられると思います。現在はトヨタ自動車ですが、ハンドル操作を一般車両よりも約40から60%軽減した福祉車両が製造されています。販売店の店員に運転した感想を聞くと「ハンドルがとても軽すぎて特殊な車両」ということでした。自動車教習所の車両のハンドル操作が少ししんどかったので普通自動車の購入は諦めていたがこの技術を知り、ナディアはハンドル操作が約50%軽減されたものを9年前に購入しました。ナディアにより普通自動車へのイメージが変わり、自動車を運転することが楽しく、外出する回数も増えたように思います。

ただ、このような車両を購入するにはトヨタ自動車ハンドル操作軽減を設定した車種、グレードしか購入できません。車種を選択肢が少なく、場合によっては希望の車種を購入できない場合があります。今春ノアに乗り換えました。当初はナディアのようなタイプを購入しようと思っていましたが、トヨタ自動車の本社担当者の話によると自らが運転する人の福祉車両は、コンパクトカーを中心に現在は開発・製造を考えているらしいので、私が立ち座りを自由に出来る福祉車両がありませんでした。結局福祉車両を諦めて、9年前と比べると私でもハンドル操作が簡単に出来るように技術も進んでいたので一般車両を購入して、アクセル・ブレーキの手動式装置の取付けをして運転しています。

最後に自分の症状に合った車両を購入するには、福祉車両の技術の進歩と顧客のニーズをしっかりと理解してくれる販売店やメーカー等の多くの人との出会いが1番大切だと思います。

福祉車両の技術は確実に進んでいて、多くの車種で改造や運転は容易に出来るようになってきています。ただ、その技術の進歩を販売店の店員が理解していない方が多いように思います。

トヨタ自動車以外の他のメーカーでも福祉車両を開発していますが、販売店によってはそれをちゃんと理解している、していないの差は大きいです。またトヨタの販売店でも同じようなことが見受けられます。私の場合にはトヨタということに拘らずにほとんどのメーカーや販売店に相談して、多くの方からアドバイスをいただき購入できました。出会う店員等によって購入できる車種や改造内容は大きく変わってくる



と私は実感しています。その人間関係を作ることは容易ではありませんが、その気持ちを理解してくれる人は必ずいます。もし福祉車両を購入したいと考えている方は諦めずに多くの人にどんどん相談してください。それが充実したカーライフへの早い道だと思います。これを参考にいただければ、幸いです。

現代人の生活にもはや必要不可欠となったパソコン。私も、パソコンがあるおかげで在宅就労が可能になりました。勉強に、仕事に、趣味に、色々な用途が想定できるパソコンですが、手の力が極めて弱く、動かせる範囲も限られている人にとって一番の問題は「入力方法」ではないかと思います。

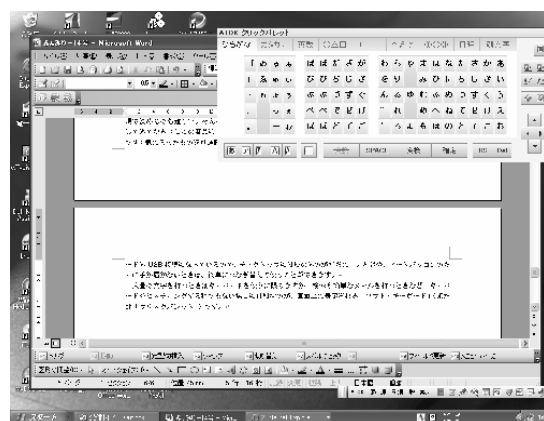
普通のマウスは腕をある程度動かせないと使えません。そこで私は、『Windows』になって以来ずっと「トラックボール」を使っています。トラックボールは、マウスのように装置そのものを持って動かすのではなく、指先や手のひらを使ってボールだけをその場で回転させてカーソルを移動させますから、腕を動かす必要はなく、指を「グー」「パー」できるくらいの力があれば操作できます。

私は長年、サンワサプライ製のトラックボールを愛用してきましたが、そろそろボタンの反応が遅くなってきたので買い換えようと思ったところ、その製品はもうずいぶん前から作られていないと知り慌てました（使い勝手がよかったので、家中にあるパソコン全部にそれをつないでいて、ついでに予備も 1 個買っていたために、買い換え・買い足しの必要がそれまでなかったのです）。これがないと仕事ができない！

パソコンを買ったら付いてくるマウスと違い、トラックボールは若干お高め（平均 3000～5000 円）です。また、ボールの重さやクリックボタンの固さもメーカーによってまちまちなのですが、値段を考えると「お試し購入」はしにくい。そこで私は、感度の落ちたトラックボールにムチ打って（？）『トラックボール ファン』（<http://www.hykw.com/tbfan/>）というサイトに行き、その情報を参考にいくつか候補を絞ってから家電量販店へサンプル品を触りにでかけて、今のトラックボール、ロジクール製『MarbleMouse』（右図）を見つけました。今までのものより小さく、ちょうど手のひらで包み込める感じなので、親指でメインの左クリック、人差し指でボールをコロコロし、中指と薬指で右クリックができます。まず 1 個購入し、試してよかったので、1 か月後に予備を買いに行くと「最後の 1 個」になっていました。同社サイトではまだ売っているようなので一安心していますが、こういう商品は入れ替わりが激しいので要注意です。



パソコン入力に必要なもう 1 つの道具が「キーボード」です。これも、キーの間隔や押し込みにかかる力などがメーカーによってまったく違います。指先の力が弱って来ると、その微妙な違いで入力スピードが変わって、作業効率に響いてきます。これも実際に触ってみないとどんな感じかわかりませんが、店頭で展示されているものには届かないことが多くて、また、自宅での環境とは異なるため「これ！」とその場で決めるのも難しい。そんなときは、本体とは別にキーボードだけが並んだ棚に行き、その見本を試してみたら（この商品はパソコン本体とつながっていないので、膝の上にもって来ることができるので）気に入ったものを別途購入しておきます。安いものだと 1000 円くらいでもあります。近頃はキーボードも USB 接続になっているので、デスクトップに付属のものが打ちにくいときや、ノートパソコンのキーに手が届かないときは、簡単につなぎ替えて使うことができます。



大量の文字を打つときはキーボードを使うに限りますが、検索や簡単なメールを打つときなど、キーボードをセッティングする程でもない場合に便利なのが、画面上に表示される「ソフト・キーボード」(IME) や「クリックパレット」(ATOK、左図) です。これなら、たとえば寒さで手がかじかんで指が動きにくいときや、極端な話、ベッドに横になっても、キーボードなしでマウスだけで入力ができます。IME は大きさが変えられない、ATOK ではパスワード入力欄では使えない（私ができないだけかもしれませんが）など、若干の不便さはありますが、たいいていのことはこれで処理できますから、条件によってキーボードが叩きづらいと感じても、マウス（トラックボール）さえ動かせれば、パソコンは使えます。（7 ページに続く）

## 脊髄性筋萎縮症 (SMA) I 型・II 型および先天性ミオパチーの子供の呼吸ケア

原文 : <http://www.doctorbach.com/children.htm>

翻訳 : 藤原 聡美 (SMA 家族の会会員)

監修 : 石川 悠加 医師

(独立行政法人国立病院機構 八雲病院 小児科)

神経筋疾患児、特に脊髄性筋萎縮症 (SMA) I 型・II 型の乳幼児を持つ親は、子供は幼児期を超えて生存することはできないと言われることが多い。そうした疾患を持つ子供は、普段はとても元気だが、一旦風邪をひくと、咳による排痰機能が弱いために、気道の分泌物が肺に蓄積しやすい。たまった分泌物の中で細菌が繁殖し、やがて肺炎から呼吸不全へと発展する。こうした子供に対して、病院では通常、挿管（鼻または口から肺までチューブを通すこと）によって換気補助と気道吸引を行う。しかし、挿管は、主に肺疾患の子供に有効かつ適切な処置であり、神経筋疾患の子供の場合は抜管がうまくいかないケースが多い。抜管に失敗すると、親は、そのまま子供を死なせるか、気管切開（換気補助と気道吸引のために、喉に永久に管をつなぐこと）をするか、選択を迫られる。だが、非侵襲的な呼吸補助が適切に導入されれば、必ずしもこうした事態を招かずに済む。

乳幼児は、吸い込んだ空気を少しずつ肺に溜めておくことや、呼吸補助筋の協調により最大吸気を得ることができない。呼吸の際に胸壁が奇異な動き（吸息中に胸が陥没し、腹部が膨れる動き）をする SMA I 型の乳児、SMA II 型の幼児、および神経筋疾患により筋力がない乳幼児には、夜間にバイレベル式気道陽圧 (BiPAP) などの非侵襲的陽圧換気療法 (NPPV) を導入し、漏斗胸（胸の変形）を防止し肺の成長を促す必要がある【詳細情報（<http://www.doctorbach.com/info.htm>、英文）および参考文献の Article 143（<http://www.doctorbach.com/biblio.htm#A143>、英文）を参照のこと）。夜間 BiPAP は、漏斗胸を予防あるいは改善する。子供が小さい場合は、完全に寝てから装着するのが望ましい。子供は徐々にそれに慣れていく。吸気圧は、できれば、15 cm H<sub>2</sub>O から始め、次第に 18~20 cm H<sub>2</sub>O へと上げていく。呼気圧は最小もしくは 2 cm H<sub>2</sub>O で維持する。夜間の補助に加え、1 歳以上の子供には、経口・鼻マスクによって強制深吸気を行い、両手による胸腹部圧迫（ハイムリック法に準じたような）を伴うことで腹部の膨らみを防止し、空気が直接胸の上部に向かうようにする。MIC は、子供の吸気とタイミングを合わせて行う必要がある。子供は、生後 14 ヶ月~30 ヶ月になると、最大強制深吸気 (MIC) に協調できるようになる。

われわれは通常、1 歳以下の SMA の子供に対して、口鼻マスク、または気管内挿管チューブや気管切開チューブを通じた器械による強制吸気・呼気 (MI-E)、すなわち器械による咳介助を行っている。呼気圧および吸気圧の設定値は成人の場合とほぼ同じ、つまり +40~-40 cm H<sub>2</sub>O だが、内径が細い小児用チューブでは、圧力の著しい低下を招き、最適な強制呼気流量の生成につながらないケースもある。しかし、たとえ十分な圧が加わらないとしても、分泌物は体外に排出され、酸素飽和度の低下が好転する。

上気道を通じて（口鼻マスクを使用して）の MI-E の使用は、生後 13 ヶ月程度の子供から効果が期待できる。このくらいになれば子供は MI-E に慣れ、泣いたり喉を閉じたりせずに効果的な使用が可能となる。1 歳半~5 歳までの子供の多くは、MI-E と協調して一緒に咳をすることができるようになり、入院や気道感染に伴う肺炎の発症を回避できる。乳幼児にも、胸腹部圧迫による呼気介助も併用される。

徒手や器械による咳介助を受けるには小さすぎる子供、風邪が肺炎や呼吸不全へと発展するまでそうした咳介助の指導を受けたことがない子供は、入院し挿管処置（換気補助および気道分泌物の吸引を目的に、鼻または口から肺まで管すなわちカテーテルを通すこと）を受ける。こうした子供たちは、呼吸介助を受けられる年齢や状態に達するまで、気道の感染症にかかるたび、毎回入院し挿管を受ける。われわれが提唱する『挿管時の集中治療』（『ふぁみりー』第 12 号 P7 を参照）は、そうした子供たちを、外科手術による気管切開を受けることなく、自宅へ帰すのに役立つに違いない。外来でこうした方法の指導を受ける患者も、呼吸器感染の合併症を起こして入院という事態を避けられるだろう。

経鼻・経口の気管内挿管、あるいは気管切開チューブを通じて一般的な気道内吸引を行った場合、左肺の分泌物がうまく取れない確率が約 90%あり、そのため、肺炎の 80%は左肺で起こる。気道チューブによる MI-E は、左右両方の気道から同じ量の強制呼気を促し、不快感や気道の損傷、気管吸引を伴うこともなく、通常のカテーテルをチューブ内に挿入する吸引（サクション）に比べて効果的である。患者は必然的に、快適さ、効果の面で吸引より MI-E を好み、MI-E の方が体への負担も少ない。カテーテルを挿入する吸引（サクション）は、気道チューブによるもの、または上気道を通じてのものかを問わず、ほとんどの患者で継続の必要性がなくなる。MI-E

の使用により、自発呼吸できない神経筋疾患の患者に対して、全身麻酔後の抜管処置と、その後の NPPV による呼吸管理が可能となった。また、気道の感染症により大量の気道分泌物が発生し急性呼吸不全に陥った患者に対しても、気管内挿管を回避したり、たとえ挿管してもできるだけ早く抜管を行うことができるようになった。徒手による咳介助、パルスオキシメーター、在宅における NPPV、MI-E の導入は、神経筋疾患患者の入院率、呼吸器系合併症の発症率、死亡率の低下に効果を発揮してきた。患者が機械と十分に協調して気道を開放できない（声門を閉じてしまう、いわゆる自分でのどに力を入れて気道の通り道を塞いでしまう）場合、上気道に明らかな障害物が存在する場合、あるいは上気道を拡張する筋群が咳の最大流量(CPF)が 160 リットル/分以上の開通性を維持できない（喉咽頭機能低下）場合は、効果を期待できないこともある。こうした状態は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の重症者で、喉の筋力が著しく低下した人によく見られる。MI-E は、40~60cm H<sub>2</sub>O の圧で何度か繰り返し使用しても、極めて安全だということがわかっている。また、35 cm H<sub>2</sub>O 以下の圧では、どんな年齢層の患者にもほとんど効果は確認できない。

マウスピース・鼻マスクの使用を含む呼吸補助に関するその他の方法については、詳細情報(英文)を参照。全身性の筋力低下がある在宅患者は、『在宅患者への呼吸ケア』（『ふぁみりー』第 13 号 P10~11 を参照）に沿って呼吸トレーニングを受け、呼吸器の使用法を身につけ、肺炎や呼吸不全による入院、挿管をしなくてすむようにする必要がある。

（これは、神経筋疾患患者の呼吸管理のエキスパートであるアメリカの Dr. John Bach のサイトにあるものを、特別の許可を得て翻訳・監修したものです。治療上の参考として医師に見せても構いませんが、日本の医療現場での対応とは異なる部分もありますのでご注意ください。また、無断転載・無断引用は絶対にしないでください。）

(5 ページから続く)

以前、試しに買って見た製品に携帯電話型入力装置『ケイボード (Keiboard)』（<http://www.mevael.co.jp/product01.html>、下図）というのがあります。これは、ちょっと前の「折りた



ためない」携帯電話くらいの大きさのところに、マウスに代わるポインティング・デバイスとキーボードのキーをまとめたようなもので、携帯を操作するような感覚でパソコンを操作できるというのですが、個人的には、ポインティング・デバイスが上の方にあるので使いにくい、それと、キーがちょっと硬いかなあ〜という感想。でも、携帯電話が操作できるくらい指先に力があれば、これでベッドに寝ていても PC 操作はできると思います。その他、タブレットにペンで入力する方法もあります。タブレットもサイズが色々ありますが、

大きいものは手を置いただけで反応してしまうこともあるので、私は一番小さい 10cm 四方くらいのものを使っています（社名忘れましたが）。

また音声入力も試してみました。簡単なメールくらいなら使えなくもないですが、たとえば仕事で作業中の 2~3 時間をずっと喋ってはいなくてはならないとなると逆に喉を痛めそう。効率もそれほどよくはなかったんで、それよりクリックパレットの方を、私はお薦めします

もう 1 つ、手が弱って来ると困ることに、「本のページをめくる」という作業があります。学生時代は、実際に問題集をやる時間より、辞書と格闘、それもページめくりにかかっていた時間の方が長かったくらい(笑)。辞書の方は電子辞書や PC の登場で楽になりましたが、すべてが電子化されているわけではありません。電子書籍もまたしかりです。翻訳という仕事柄、分厚い英語の原書を読んで勉強しなくてはいけないこともあり、本とは縁が切れません。今のところはまだ、本を持ったりページをめくったりが自力でできますが、「もう無理」となったら、自動ページめくり機の導入も視野に入れていきます。ダブル技研の『リーダーダブル』や西澤電機計器製作所の『ブックタイム BOOK TIME』など、福祉機器展にもいくつか出展があります。生活用具として補助も受けられるケースもあるそうですし、試しに 1 週間程度のレンタルにも対応しているようです。（どちらもホームページがありますので、詳しくは検索サイトで社名や製品名で探してみてください。）

携帯電話についても、ボタンの硬さによって使いにくいものがあつたりします。最近はタッチパネルで操作できるものも増えてきましたが、手の自由がきかない場合、それがかえって厄介なことも。こちらは現在、研究中です。

こうした製品に関する情報を利用者で共有しつつ、企業側にも要望として伝え、少しでも使いやすいものが増えることを願います。

関 東 支 部

親睦会を開催

神奈川県 ジョン・シニア (関東支部長)

2008年6月7日(土)に「横浜動物園ズーラシア」にて『ドリームナイト・アット・ザ・ズー』というイベントが開催されました。障がいのある子どもたちとその家族を動物園に招待するこのイベントに、関東支部親睦会を兼ねて会員27名(大人16名、子供11名)が参加しました。

『ドリームナイト・アット・ザ・ズー』は1996年にオランダのロッテルダム動物園が、がん患者の子ども175人とその家族を招待したことがきっかけで誕生。以後、慢性病などで普段外出する機会の少ない子どもたちと家族だけのために、動物園を夕方にオープンして歓迎する試みが始まりました。現在、世界31カ国160の動物園、水族館が毎年6月の第一金曜日の夜に開催しています。日本ではズーラシアの他、金沢動物園(横浜)、野毛山動物園(横浜)、のいち動物公園(高知県)、秋吉台自然動物公園サファリランド(山口県)でも開催されています。

当会の参加者はスタートのゾウさんのところに集合したあと、広い園内を歩き始めました。通常の展示物に加え、ゾウの角を触ったり、ライオンの子を近くで見たりできる特設のものもありました。



歩いているうちに先行する小学生(車いす)グループとどんどん遅れる幼稚園児(バギー)グループに自然に分かれてしまいましたが、皆さんにとって楽しい体験になったかと思います。子ども達を楽しませたいというスタッフやボランティアの優しさが特に印象的でした。来年もぜひ、参加したいと思います。

←参加家族の記念写真

関 西 支 部

第16回定例会に参加して

兵庫県 松本 まゆみ

はじめまして。兵庫県神戸市に住んでいます、松本まゆみと申します。現在は大学4年で、家から1時間半かけて大学まで通っています。

私は今までSMAの会は知っていたものの、入会するタイミングがなく、ずっと筋ジストロフィーの会に入っていました。今回、関西支部定例会が京都で行われるということで、これはチャンスだと思い、参加させていただきました。

幼い頃から今まで、地域の普通校に通ってきた私にとって、同じ障害の人達の集まりというのは妙に緊張しました。しかし、同時に、同じ障害を抱えて生きている人達に聞いてみたいことや、共通の悩みも聞くことができるのではないかと期待もありました。

定例会では最初に、昼食を食べながら自己紹介をしました。それぞれ住んでいる場所は違っても、同じテーマで困っていたりするのだと知りました。側溝の話や、働いている先輩達の話聞いたところは非常に良かったと感じた点です。その後、講義を受けました。SMAという病気の説明が今どこまで進んでいるのかという内容で、自分の病気を客観的に見ることが出来ました。また、リハビリの講義は最後に皆さんが質問されていた内容が自分にも当てはまる事が多く、話を聞きながら頷くことが多かったです。そして、このSMAの会にぜひ入会したいと思いました。私の妹もSMAで、姉妹ではよく共通する自分達の問題を話してきました。しかし、今回この関西支部定例会に参加し、さらにSMAの人達との繋がりが増えて嬉しかったです。

これから学校を卒業すると、今とは違う悩みや疑問が出てくるのだと思います。これから、そんな話をSMAの会員の皆さんとお話させていただいたら最高だなと今、感じています。



## I 型

## I 型家族親睦会に参加しました

愛知県 関 哲雄・靖子

2008 年 6 月 21 日(土)、名古屋で人工呼吸器を装着する 1 型の親が集う会が開催されました。我が関家は、歌子を在宅へ迎えて 1 年たった月でした。

在宅が始まってからは『自分たちが間違っちゃいけない、見落としちゃいけない!』と、がむしゃらに目の前の事をこなすのが精一杯で、当の歌子が家で生活を「楽しいな。嬉しいな」と思ってくれるようにまで、気持ちはあっても手が回らない頃でした。

この会には「主人と参加したい!」と強く思い、すぐ下の弟を実家に預け、歌子は訪問看護とホームヘルパーをお願いして、時間を作って参加しました。

開催立案者の役員・林さんおすすめのレストランに席を設けていただき、おいしく和やかに 1 型の SMA っ子を育てる 4 家族 6 名の親が 1 型特有の様々なお話をしました。

各々の子の紹介から始まりましたが、これがなかなか終わりません。各家族の SMA っ子を取り巻く環境の違いに質問がとまらないのです。「市が違うと利用できる制度が違うのか〜」「SMA1 型ケアに“慣れている”病院と“慣れていない”病院の差って大きいなあ」など、考えさせられる点がとても多かったです。

やっと皆さんの生活環境を把握してからは各家庭の SMA っ子の安楽な生活へのコツを情報交換しました。皆さん努力してみえて、とても勉強になりました。レストランのランチタイムだけでは話さきらず、場を林さんのお宅へ移して更に深く濃く(普段会って互いに話せない分)親睦会は続きました。

いつもは SMA 家族の会の PC 上での情報を共有する側に留まるのみでしたが、こうして出会いお話しするのはとても有意義です。普段はわざわざ ML に載せて聞くまでも……と思っていた細かい疑問を話し合ったり、思いもつかなかったアイデアを頂けたり……そしてなにより、同じくがんばる親御さんに出会えたことは、私や主人のこれからの在宅看護生活へのパワー充電となりました。多くの家族が一度に集まることは今後も難しいかもしれませんが、たとえ数家族の集いだとしても、とても内容の濃い会に必ずなるでしょう。今後も集う計画をぜひ立てていってほしいです。

## 成人部

## 希望(のぞみ)会親睦会の感想

静岡県 古橋 清子

私は SMAIII 型の 49 歳、家では電動車椅子を使い、外出時は手動の車椅子を押してもらっていて、家事でできないことは手伝ってもらいながらこなしています。先日、家族の会役員さんから「5 月の成人親睦会に参加した感想文を書いて欲しい」とお願いされました。普段、家族の会には頼りっぱなしでしたので「私にできることはお手伝いします」と快諾したのですが、いざ書こうとすると書けなくて、学生時代の夏休みの宿題のように明日こそ、明日こそと思いつつ締め切り間近になってしまいました。

5 月 10 日(土)、京都での親睦会当日、私の住む浜松はあいにく朝から雨降りでした。京都も雨。会場の京都テルサには 3 時間程早く着くことができたので、京都駅まで行くことになり、最寄りの地下鉄の駅までの 500m を腕の筋力の弱い私が風圧に耐えながら傘を差したのですが、主人と 2 人濡れてしまいました。

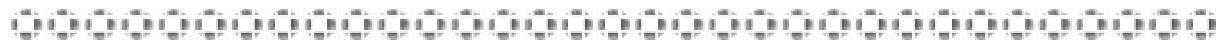
観光気分を少し味わって、開始時間の午後 1 時前に会場に戻ったところ、稲岡さんがいて、初対面のご挨拶をしたのですが、私の頭の中では「野菜を作られていて、車の運転もしていらっしゃる」メールの稲岡さんと目の前の稲岡さんとがぴったり一致しました。その他の出席者は、人見さんご夫婦、宇田さんとヘルパーさん、藤原さんとヘルパーさん、堀本さん、鈴木真知子先生、私達夫婦の 11 名で、昼食を食べながら親睦会が始まりました。話すことは、やっぱり病気に関連したことですが、初対面とは思えないほど会話が弾んだのは、ML でその人の情報がある程度把握していたし、SMA という病気を知らない方に説明をする時のように一から説明しなくても分かり合えるからでしょうね。近況報告、今困っている事、福祉機器や医療に対する疑問点も話すことができ、メールだけでは伝えにくい、伝わりづらいことも直に会話をすることで理解できたり、新しい情報も聞くことができ、親睦会に出席して良かったと思いました。

成人部メンバーと→



# 学会参加報告

SMA 家族の会では毎年、SMA に関する情報提供、啓発などを目的にいくつかの学会に患者・家族会として参加し、パンフレットや冊子の配布などを行っています。2008 年は「第 111 回日本小児科学会学術集会」(4 月、東京)、「第 50 回日本小児神経学会総会」(5 月、東京)、「日本小児看護学会第 18 回学術集会」(7 月、名古屋)、「神経変性疾患に関する調査研究班平成 20 年度ワークショップ」(8 月、東京)に参加しました。今回は、会員代表として学会に参加していただいた方の感想をご紹介します。



## 神経変性疾患に関する調査研究班平成 20 年度ワークショップに参加して 千葉県 鈴木 幸彦

平成 19 年度までは神経変性疾患調査研究班のホームページが開設されておりましたので、昨年のワークショップは個人で申し込み、参加しました。当日は SMA 家族の会の皆さんや斉藤先生もお見かけしました。

昨年度のワークショップでは、SMA や SBMA に関して特定疾患治療研究事業の対象疾患指定に向けて、公的な活動があることを初めて知りました。ワークショップへの参加は初めてでしたが、個人的にも非常に有意義でした。

『今年も参加したいなあ』と思っておりましたが、平成 20 年度から神経変性疾患調査研究班の事務局が変更になり、ホームページも未開設でしたので残念に思っていたところ、家族の会の会員専用メーリングリスト[sma-maga]を通じてワークショップの案内をいただき、直ぐに参加希望の返信をいたしました。

今年度は以下の 2 点について最新の情報が聞ければと思い参加しました。

- (1)運動ニューロン疾患の難治性疾患克服研究事業の対象疾患追加について
- (2)SBMA に対する第Ⅲ相治験の最新情報

残念ながら今回のワークショップでは両方ともお話がありませんでしたが、先生方とお話できたことは大きな成果だったと思います。

なお、今回初めて SMA 家族の会の代表として参加させて頂きましたが、これからも非力ながら出来るだけ各種活動に参加させて頂ければ幸いです。よろしく願い申し上げます。



## 日本小児看護学会でのランチ・パフォーマンスに参加してきました！ 愛知県 林 智宏 (I 型担当)

7 月 26、27 日に名古屋で行われました日本小児看護学会(ランチ・パフォーマンス、ブース運営)に、東良会長とともに参加しました。

ランチ・パフォーマンスでは、SMA という病気の紹介、そして皆様にお寄せいただいた「看護に対する要望、問題点」などを、スライドを通して多くの看護師さんに十分に伝えることができたかと確信しています。発表後も SMA 家族の会のブースへたくさんの問い合わせがあり、大学教授や学生さんは心に響くものがあったと気を引き締めていらっしゃいました。ブース運営では、家族会のリーフレットや冊子、DVD を通して SMA を知っていただくよう 2 日間の学会でたくさんの看護師さんに説明できる機会となりました。

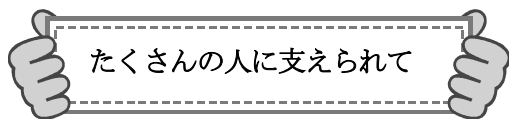
今回、このランチ・パフォーマンスは学会側の初めての試みだったらしく、私達 SMA 患者、家族は入院、在宅に限らず、特に看護、介護の力を必要としているため、非常に有意義なものであったと感じました。これも他の役員の皆様、会員様の協力あってのことです。ありがとうございました。

SMA 患者、家族には医師やたくさんの医療従事者の方の助けが不可欠ですが、生活の質の向上、精神的な余裕を持つためには、特に身近で助けていただく看護師さんやヘルパーさんの力が重要ではないかと思えます。その中で私達は看護の質や精神的なフォローを必要としています。

ランチ・パフォーマンスで病気の紹介、実際どのような生活をしているのかを伝えることは地道なものです。今回は看護師さんの学会でしたので、私達家族や患者本人が生活していく上で抱えている問題解決の第一歩として、現場へ反映されると思います。

2009 年も学会参加の予定があります。会員の皆様、毎日の生活や介護で大変でしょうが、近隣で学会がある場合は、ブース運営にぜひご協力ください。よろしくお願いいたします。

# ～～ 会 員 通 信 ～～



たくさんの人に支えられて

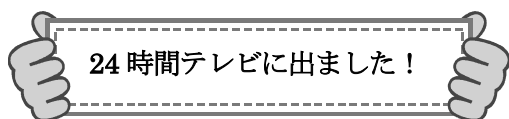
京都府 中塚 賢大

私はこの3月、京都市内にある病院に入院しながら通っていた、隣接の特別支援学校高等部を卒業しました。振り返ると、病院や学校でのたくさんの人々との出会いを通してたくさんのことを学び、そして経験することが出来ました。中でもピア・カウンセラーという存在を知ったことは、この3年間でもっと大きな出来事だったと思います。入学当初は、ただ漠然と大学進学を目標にあげていましたが、卒業後にいったい自分は何が出来るだろうか、どうしていったらいいのだろうかと不安を感じる毎日でした。そんな日々をある先輩と嵐のような先生との出会いによって大きく変えられました。その先輩は障害のある方の自立支援などを行うピア・カウンセラーを目指している、と嵐のような先生に紹介されたのがきっかけです。その時は、もしかして、それなら自分も出来るかもしれないし、人の役に立てると思いました。

小中学校を地域の学校で過ごした私は、たくさんの友人にも恵まれ充実した毎日を送っていましたが、その反面いつも悩まされていました。何かをしようとする度に人の助けが必要で、自分はただ「ありがとう」ということしか出来ないことに不甲斐なさを感じていたのです。いったい自分は人に何が出来るのだろうかといつも自問しました。こうした思いを抱えていたせいもあり、人の役に立つことが出来るピア・カウンセラーは暗闇の中に現れた一筋の光のように感じました。

そう思いはじめて間もない頃、先生が病室に飛び込んできたと同時に「おまえピアカンになりたいんか!!??じゃあ、俺がこれからいろいろと教えてるからな!」と凄い勢いで来たことを覚えています。先生は、やたらと詳しく、様々なこと教えてくれました。知っていくうちに、いかに大変で難しく、幅広い知識と豊富な経験が必要なのかということがわかりました。今では「自分も出来るかも」などという安易なことは、恐れ多くてとても言えません。しかし、ただの思い付きが目標に変わるのに、それほど時間はかかりませんでした。その頃から、自立生活を一つの目標として経験を積んできました。ですが、3年生のある日「ピアカンじゃあ食っていけへんで」の一言で、遠くの目標を目指すばかりで足元を見られていない自分に気付いたのです。

現在は在宅に移り、4月からは通所施設に通いながら、自立生活の実現に向けての準備をしていこうと計画しています。そしてそれと同時に、社会に出ても通じるような技術を身に付けなければと思い、簿記の勉強を始めようとも考えています。今はこんな希望の光を見つけれられたことが喜ばしく、たくさんの人々の支えに感謝の気持ちでいっぱいです。私が思い描いている未来は、決して平坦なものではありません。しかし、入院中にある人が教えてくれた「道険笑歩」という言葉を胸に、険しい道も笑顔で歩いていきたいです。



24時間テレビに出ました!

神奈川県 原田 紘作

この夏、僕は、24時間テレビのコーナー「野生のイルカと泳ぎたい! 相葉雅紀と障害のある少年 夏の冒険」に出演させていただきました。

この企画のロケでカメラが回っていたのは1週間で、その中で一番思い出深いのは、やはりイルカに会いに行くための船です。御蔵島でのオンエアは数分ほどですが、実際は2日間で3回船に乗り、6回海に入りました。

↓撮影中の風景

初めて小さな船に乗ったので、船酔いが大変でした。カメラマンさんも小さなモニターを見ているので大変そうでした。船の上はとても暑くへばっていましたが、相葉君やスタッフの方が気を使って水を掛けてくれたりしました。

御蔵島の海は湘南海岸とはくらべ物にならないほど、すごく透明できれいでした。野生のイルカが近くに来てくれて感動しました。

今回のロケで相葉君にたくさん勇気をもらいました。欲を言えば、同じメンバーでカメラ無しで、もう一度行きたいです。





## 事務局より

### DVD『SMA 患者の呼吸ケア～気管切開を選ぶ前にできること～』 のご案内

SMA 家族の会は、NPO 法人「難病の子ども支援全国ネットワーク」の主催する映像プロジェクト「フレンズ」に選考され、2008 年 3 月、㈱電通テックの技術協力を得て、『SMA 患者の呼吸ケア～気管切開を選ぶ前にできること～』を制作させていただきました。

この DVD 映像は、前回作成の DVD『自立するための電動車いす』と同様に、会員の皆さんに使っていただくために作成したものです。

- (1) 現在は特に呼吸器を必要としない会員の皆さんに、もしも人工呼吸器を装着しなければいけない状態であると診断された場合でも、他の選択肢が存在するという情報提供として
- (2) 医師に対しての情報提示資料として
- (3) 自宅での呼吸リハビリテーションの How to として

『SMA 患者の呼吸ケア～気管切開を選ぶ前にできること～』DVD を、ご希望の会員の皆さんにはお配りしています。送料は自己負担となります。DVD をご希望の方は事務局（郵送は〒530-8090 郵便事業株式会社 大阪支店留置「SMA 家族の会 事務局」係 またはメールで [mail@sma.gr.jp](mailto:mail@sma.gr.jp)）までお申し込みください。その他、お問い合わせ等も事務局までお願い致します。

☞ DVD およびプロジェクトの詳細は <http://www.sma.gr.jp/video-kokyu.htm> でチェック！

### == 編集後記 ==

オリンピックの熱い感動にわいた夏が過ぎた途端、経済の混乱が深刻化した 2008 年も残すところ 1 ヶ月となりました。今年は SMA がマスコミに取り上げられる機会がいつになく多かったような気がしています。みなさんにとっての 2008 年はどんな年でしたでしょうか？

『SMA 家族の会』は、2009 年で発足から 10 年の節目を迎えます。それを記念して「何か」できないかと、役員一同で今知恵を絞っているところです。決まり次第お知らせしますので、お楽しみに！ by kana

### メーリングリスト (ML) 登録アドレスをご確認ください

SMA 家族の会では、2008 年 5 月 17 日 (土) 正午に、会員相互による情報・意見交換、交流を促進するための会員専用メーリングリスト (ML) [[sma-maga](mailto:sma-maga)] を開設致しました。

[[sma-maga](mailto:sma-maga)] には、特にみなさんからのお申し出がない限り、全会員のアドレスを登録し、自由にメールのやりとりをしていただけるようになっております。

[[sma-maga](mailto:sma-maga)] 開設から約半年が過ぎ、事務局による月 2 回の『SMA MAGAZINE』の配信をはじめ、会員間の悩み相談などに積極的にご利用いただけているようです。

しかし、ごく少数ではありますが、「宛先不明」となるアドレスもあります。

入会時にお届けいただいたアドレスを変更された方、最近新たにアドレスを取得された方は、事務局 ([mail@sma.gr.jp](mailto:mail@sma.gr.jp)) までお知らせ下さい。

また、メーリングリスト移行の際に何らかの理由でアドレス登録が解除されてしまうケースもあります。「アドレスを変更した覚えはないが、[[sma-maga](mailto:sma-maga)] という見出しで始まるメールは届いていない」という方も、事務局または ML 管理担当 ([ml@sma.gr.jp](mailto:ml@sma.gr.jp)) にご連絡下さい。

[[sma-maga](mailto:sma-maga)] には携帯電話のメールアドレスでも登録できます。パソコンは苦手だけれど携帯なら……という方は、携帯アドレスをご登録下さい。(ただし、携帯電話では、長文が読めない、レイアウトが乱れるなど、パソコンとはちがう環境になることもありますので、ご了解下さい。) メーリングリストがみなさんのお役に立つことを願っております。