



特集：がんばるI型家族①

10歳になりました

神奈川県 朝比奈 和子

「呼吸器はどうやったらレンタルをできるんでしょうか？」

SMAの会に入会し、初めての交流会で発した言葉です。当時は2型の親御さんが中心となってSMAの会を発足したばかりでしたので、今から思えば私の質問は多少浮いていたと思います。

呼吸器どころか、気管切開患者さえ在宅に移行させたことのない病院との交渉で、行き場のない怒りと戸惑いを抱え目をうるませていた私に、主張しながらも感謝し、周囲を巻き込んで一步一步進むことを教えてくれたのがSMAの会でした。何気ない日常の様子を聞くたびに「自分から動けない」とはどんなことなのか、どのような知識が欠けてしまうのか、型が違っていても参考になる話題ばかりで、わが子に重ね合わせては方向性を見出そうと必死だったのを覚えています。

あれから数年、お陰さまで次男の佑輔は10歳になりました。SMAの会も先輩・後輩に恵まれ、情報量と愛情の豊かな会になりました。1型専用ページも、これから「ストレッチャーの作り方」や「よくある質問コーナー」など、お役立ち情報がどんどんアップされていく予定だそうです。楽しみです。今回せっかく原稿を書く機会を頂けましたので「あまりないマニアな質問」と題して、数点ご紹介してみようと思います(私らしいでしょ)。

1、経管栄養剤は温めない。

冷蔵庫に保管し冷たくなった栄養剤はともかく、わざわざ温めて投与する必要はありません。温めたところで30分以内には室温に戻ってしまいます。38℃前後は細菌の増殖しやすい温度です。室温も下がる寒い季節は栄養剤を温めるのではなく、注入ルートを湯たんぽやホットパックなどで加温するといいでしょう。

2、痰を引ききろうとしない。

痰を全部吸引しようと時間をかけすぎないようにしましょう。疲れてしまうと胸の動きが極端に悪くなってしまいます。広がる柔らかい胸からの呼吸流速が排痰援助には必要不可欠です。体位変換をするだけで血流が変化し、数分後には痰がはがれやすくなっていることもありますので、音がするからと吸引地獄に陥るのはやめましょう。



↑訪問授業を真剣に受けるゆうすけ君

(2ページに続く)

主な内容

I型家族特集	・・・	1～4P	「おふくろの会」報告	・・・	3P
「おかんの会」報告	・・・	5P	家族の会ブログより	・・・	5～6P
希望会MLより	・・・	7P	会員通信	・・・	8P

りんごぐみのみーなちゃん

東京都 横平 貫志・裕子

3歳の娘、明奈（みいな）は、この4月から2歳年上のお兄ちゃんと一緒に、毎日元気に（仮入園ではありますが）保育園に通っています。お兄ちゃんと同じ、りんごぐみに仲間入りです。

私たちは共働きということもあり、平成20年度から明奈の保育園の入園を希望していましたが、過去2回、入園を断られていました。そこで、去年は保育課と1～2ヶ月に1度の話し合いを行い、どうしても保育園で安全に生活できるか、考えられる問題点は何か、その対処法は何か、他の自治体での受け入れ例はどうなっているかなど、できる限りの情報を提供し、どうしても人工呼吸器をつけて車いすで生活している明奈が、お友達と一緒に過ごせるようになるかを一緒に考えていただきました。話し合いの場には、毎回第三者にも立ち会っていただくことで、冷静に進めることができました。もちろん明奈も毎回一緒に参加していたので、保育課の方には明奈の状況なども少しずつ理解してもらえたと思います。

保育課との話し合いは順調に進んでいましたが、保育園入園に関する最終的な判断は市長ということもあり、要望書への賛同署名を集めて一緒に提出することにしました。SMA 家族の会の皆さまにも多くのご協力をいただき、本当にありがとうございました。お陰さまで、入園申込書とともに44,239筆の署名を提出しました。署名活動を通じて、人工呼吸器をつけていても、医療的ケアが必要でも、重度の障がいを持っていても、地域でお友達と一緒に育ち合ってほしいという思いに、こんなにも多くの方が賛同して下さったことが大変嬉しかったです。

結果は、父親の介護休職が切れる8月末までは仮入園ということで、介助と医療的ケアを行う看護師さんが慣れるまでは父親が付き添うことが条件でした。7月現在では、父親が自宅待機する時間がほとんどとなりました。

(1ページから続く)

3、体の下にタオルをひかない。

体の下のバスタオルは、汚れ防止や体位変換のしやすさから病院で勧められると思います。床ずれの原因は栄養状態が一番ですが、環境面から見ると、タオルによる熱や湿気も高い要因に上げられます。床ずれナース、ナースパットなどのハニカム素材を使った簡易マットを使うと熱の籠りが半分になりますし、体位変換も点ではなく面で支えてあげることが出来るので体への負担も減るようです。

4、Spo2を100%にしない。

特に酸素を利用している方に、100%が満点と喜んではいけません。皮膚を介した酸素飽和度は実測とは違い、環境や体調によって予測値も変化します。血液中の酸素量が多すぎる場合がありますので、95～99%をキープして上限がわかるようにしておきましょう。器械に頼らず、口唇や眼瞼結膜の色、末梢循環の様子も含めて総合的に投与量を判断していけるといいでしょう。

5、呼吸器を外すタイミング。

吸引などで呼吸器を一時的に外す場合、「タイミングを計ってね」と言うと、呼気の後で外す方が多いのは何故でしょう？吸気のすぐ後、吸いきった後に外してもらおうと、呼気をリリースする時間の余裕を持てるのでお子さんも苦しくなくていいと思うのですが…。あまり固執すると、カフ・アシストを外すタイミングと混同する方もいるのでご用心です。予備知識に留めておきますね。

6、低血糖と脱水にもご注意ください。

筋肉量が少なく自律神経も弱い1型のお子さんの場合、救急搬送の原因は呼吸不全の他に低血糖や脱水も見逃せません。意識レベルや眼の動き、汗のかき方などの他に、指先を強く押して2秒以内に血色が戻らない。土踏まずの辺りを指でなぞって出来た白い跡が5秒内に戻らなければ末梢の循環が非常に悪い状態です。脈拍の強さも決め手になりますので普段から触って正常な感覚を覚えておくといいでしょう。

こんな感じでまとめてみましたがいかがでしょうか？マニアな回答から適切なアドバイスまで、1型MLから発せられる情報は盛り沢山です。皆が寄り添い、より一層魅力的な会に発展していきますように。

現在は正式入園に向けて体制を整えるべく、保育課の方や保育園の先生方、看護師さん、保護者がそれぞれの立場で色々な意見を出し合い、ミーティングを重ねています。試行錯誤しながら、よい方向に進んでいると思います。

明奈は、日々日焼けで黒さを増しながら、楽しく保育園へ通っています。先生方にもはっきりと分かるくらい、当初よりも意思表示が豊かになってきました。お友達とふれあう中で、伝えたい思いがいっぱいあふれてきているのだらうと感じます。子ども達の中で過ごす刺激の大きさを改めて実感しています。

たくさんのお支援してくださった皆様のおかげで、明奈は地域で育つ第一歩を歩ませていただくことができました。本当にありがとうございました。この会報が発行されている頃には正式に「りんごぐみのみーなちゃん」になっていることを祈っています。

追伸：

7月30日に保育課より本入園が決まったとの連絡がありました。明奈には、ひとりの園児として保育園生活をめいっぱい楽しんでもらえたらと思います。

「おふくろの会」に参加して

東京都 大山 有子

2010年7月19日、東京都江戸川区で「おふくろの会」が開催されました。私はこの春、家族の会に入会したばかりで、知り合いもおらず、しかも息子は1型なので、参加は迷いましたが、幹事の島村さんが快く受け入れてくださり、思い切って参加を決めました。

「おふくろの会」というネーミングから、田舎風のおばちゃん集団を勝手に想像していた私（失礼！）。でも会場のドアを開けると、そこには“きらきらオーラ” いっぱいのオシャレなママたちが勢ぞろいでした。皆さん明るくて、元気で、おしゃべりで、面白くて、「介護疲れなんてどこ吹く風～」という雰囲気でした。

参加者14人のうち、初参加は5人。順番に自己紹介をしながら、苦労話や現在の悩みなどを発表し、その話題についてざっくばらんにディスカッションをするという形式でした。子供の年齢は1才から14才までと幅広く、年齢によって悩みは様々でしたが、話題の中心はやはり「教育」でした。幼稚園・小・中学校での生活支援について、先生との関わり方、プールやお泊まり会の介助、通知表の付け方から、リコーダーの吹き方まで。特に学校側の受け入れ態勢に関しては、皆さん、それぞれの自治体や教育委員会などかなり熱心に闘っているようで（笑）その結果、得られたことや、得られなかったことなど、たくさん武勇伝が披露されました。子供の代弁者として、そして自分自身の生活を守るためにも、時には嫌われ者にならなくてはいけない母たち。その行動力と実行力には脱帽でした。

初心者としてとても参考になったのは、成長に伴って必要になる様々な手続きや申請の際、「こんな言い回しが有効」「こういう姿勢を見せておくべき」「ここを味方につけるとあとが楽」など、裏技的なコツを聞いたことです。実際に闘ってきた母じゃないと知り得ない具体例がたくさんありました。それから、進行役の張さんが「支援が受けられるかどうかも重要だけど、その支援の質や内容もすごく大切」と仰っていたのが印象的でした。結局は、よい「人」との出会いが、よい教育や充実した生活のカギになるのかなと感じました。



教育以外の話題では、電動車の購入時期について（先の政権交代で対応が変化した地区もあるようです）、「側弯の手術について」「バイパップの付け方」などが挙がりました。3時間半はあっという間。「闘う」おふくろの会」は和やかなムードの中で幕を閉じました。今度の開催はいつかなあ～？

← 参加者全員で

在宅「生活」ふた月

東京都 大泉 江里

「娘は、ドナーになれますか・・・？」

生後7ヶ月、確定診断を告げられた翌日、私は主治医に訊ねました。早い別れと思い込んで、今から思えば母として短絡な質問でした。

・・・それから6ヵ月経って、私達家族は在宅生活をスタートすることになり、早いものでもう2ヶ月。毎日、看護師さんやヘルパーさんの訪問にも慣れてきました。「それから6ヶ月」とひと言で書きましたが、私達にとってはとても長いトンネルで、絶望から希望に繋いでいく道を、ただ、ただ、前に向かって行くしかありませんでした。

振り返れば、おかげさまで多くの良縁に支えられてここまでたどり着きました。

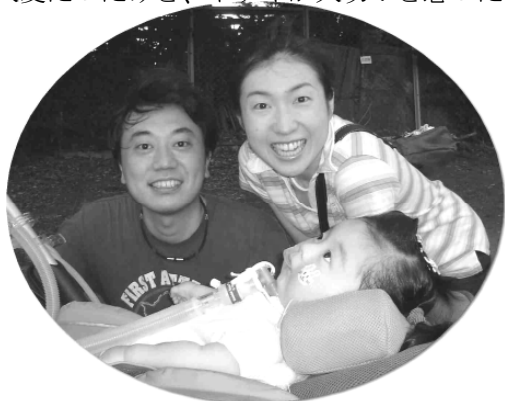
確定診断翌日、「難病子ども支援全国ネットワーク」への電話で、専門医のこと、病院内のボランティア相談窓口にもⅡ型の子のお母さんがいらっしゃることに、家族会の存在を教えて頂いた家族会初代会長さん、現在に至るまで本当にいろんな相談をし、支えて頂いている家族会の先輩方。当時、24時間病院に付添い住み込んでいた私にとって、先輩方とのメールは重要な道標でした！事前の在宅見学訪問でもお世話になりました。

他にも、家族会のHPから「難病と在宅ケア」を取り寄せて、早くから薬剤の投与を開始出来ましたし、セカンドオピニオン（東京女子医大）に行ったことは有意義でした。病院内のボランティア相談窓口では、『その子が、懸命に生きている愛らしさ』をみんなに見てもらおうことが大切だよ。」と教えられました。

また、在宅への移行に慣れた小児専門病院だったため、在宅までは円滑でした。気管内吸引などの手技、呼吸器管理のトレーニング、病院内の個室での外泊練習（在宅の模擬体験）、ソーシャルワーカーも付いて物品や訪問看護師の相談も順調に進みました。退院前には、主治医、役所の方、訪問看護ステーションの方々と在宅に向けてのカンファレンスを実施。仮退院（2週間）の時には訪問看護のシミュレーションを行え、正式退院と同時にスタート。身体障害者手帳を早期に申請したことも、いろんな社会サービスの利用をスムーズにしました。

このように大方は順調に進行したと思いますが、悩んだことといえば、呼吸器や機器を搭載して移動するためのバギーが納品に3ヶ月、自宅（新築2年）の改修工事にいたっては、打合せを開始してから5ヶ月、未だに着工出来ないでいることです。

在宅生活を始めて2ヶ月、まだ外出の不便や季節ごとの体調管理の不慣れさ、急変事態への不安は毎日あるにしても、やはり、家族が同じ屋根の下、暮らしをともに出来る幸せを、実感します。最近では、生活や子育てを楽しむ余裕も出てきて、リンゴジュースを味見させニッと笑う娘の笑顔に癒されたり、近くの盆踊り大会に母子で出かけたり。夜の外出は初めてでしたが、娘の瞳の爛々と輝くこと！大変だったけど、トライが大切！と思った夜でした。



気管切開手術後、呼吸状態が改善していった時、ある先輩に言われました。「これからはよく育てることよ」と。それまで「治らない病気の子」と思っていた私は、はっとしました。「育つんだ」と。

これから少しずつ自我も芽生えてくるでしょう。娘、咲穂（さほ）には、自分の命を生きて輝かせてもらいたいと願っています。私達も傍で寄り添って生かさせてもらいます。早く親子喧嘩もできたらいいな。

「関西おかんの会」報告

愛知県 山下 織里絵

7月25日(日)に行われた「第2回関西おかんの会」に参加しました。11時30分から15時までは大阪マルビル豆助(居酒屋!)にて、その後場所を別の店に移し、17時過ぎまで語り合いました。スペシャルゲストとして医療アドバイザーの鈴木真知子先生が来てくださり、10名が集まりました。愛知県の関歌子ちゃん(もうすぐ4歳・I型)のママは3ヵ月のはなちゃんを連れての参加でした。

(はなちゃん、お疲れさまでした)

なんと関さんは、はなちゃんをご自宅で出産されたとのこと!!歌子ちゃんもいっしょに、家族全員ではなちゃんを迎えたという鳥肌の立つ感動的なエピソードから、自己紹介(子ども紹介)が始まりました。

飲める人はビールを飲みながらの談話会となり、皆さん気さくな方達で、とても楽しい時間を過ごすことができました。順に、子どもの状態や悩み等々プラス「自分の趣味」を話すということで、無趣味とも言えずにかろうじて読書と答えた私ですが、自分が自身と向き合う時間や楽しみをもつことは子育てするうえで大切だなと改めて感じました。なかなか難しい現実がありますが...

9名のお母さん達のうち、SMAの子が中学生のお母さんが3名、成人の方が1名、1~3歳の子が5名でした。中学生のお母さん達は、高校進学が今一番の問題だと言っていました。過去、就園については、受け入れてくれる保育園や幼稚園を探すのに大変な思いをされていました。病院では、医者への対応の悪さや心無い言葉に傷つき泣いた経験をもつお母さんもみえました(怒)障害児・者に対する社会の冷たさや厳しさを受けとめてこられたことを思うと、胸が熱くなりました。そしてそれは今後も味わわなければいけないことであろうと思うと気が重くなりますが、「そのときは辛くて大変でも、思い返せばそれが勉強であったり、過ぎてしまえば意外となんでもなく思えたりする」という、先輩ママ達の心強い言葉にパワーをもらいました。

それから、今更で申し訳ないのですが、特定疾患の申請をすることで患者のデータが増え、研究が進むことをこの会に参加して知りましたので、速やかに申請しようと思いました(汗)

そして、てんかんの薬(バルプロサン)を飲んで、拳がなくなった手が拳がるようになったという話も聞けたので、次の診察時に主治医に話してみるつもりです。

私は関東のおふくろの会にも参加しましたが、関東ではランチを含めて4時間半、関西では6時間もの有意義な時間を過ごすことができました。それでも、どちらもまだまだ時間が足りないほどでした。SMAの息子を授かったからこそその貴重な出会いに感謝です。次の機会にも是非参加したいと思います。ありがとうございました。

家族の会ブログ (<http://smajapan.blogspot.com/>) より①

神戸での小児看護学会。6月26日(土)、28日(日)と2日間の開催期間でした。土曜日は関西支部長コンビが展示参加し、私は日曜日担当♪3時には終わるから、帰りは神戸でか〜くショッピング……と思いきや、ブースにはひっきりなしに人が訪れ、立ちっぱなし、しゃべりっぱなしで、今回も学会での販売記録を塗り替える成果となりました(^o^)/あまりにも売れるので、バクバクの会の担当者とも「なんだか惜しいなあ」と言いつつ店じまい。

小児看護学会の参加者は熱い!!質問をどんどんぶつけてきます。

「レスパイトの現状はどんなの?」

「家族の疲労はどんなの?」

「Bipap 使用時の子どもの入浴はどうやって行うの?」

「このDVDは授業で使ってもいいの?どんな内容のDVDなの?」

「親が医療的ケアに消極的なんだけど、なにか、いい案はないの?」・・・と、ひっきりなしに質問が寄せられます。税金の使い途を難病児への子育て支援にもっとあてるべきだといったご意見に「あなたは思うの?」と、大学の入試面接さながらの直球の質問を真剣に投げかけられたりもします。これに答えられたときの爽快感。

「私も同じよ。がんばりましょう!!」と言われたときの一体感。熱いものがこみ上げてきます。

いろいろな学会に参加していますが、参加者が本当に熱心なのが「小児看護学会」です。今回もすべての講演会場で人があふれていました(◎o◎)/もちろん、医療アドバイザーの鈴木先生も大忙し。今年度は臓器移植のセッション担当ということで、忙しく動き回る姿をいろいろなところでお見受けしました。でも、忙しい合間を縫って、ブースにも足を運んでいただきました。(*^_^*)

関西支部・懇親会(バーベQ)に参加して

兵庫県 佐々野 珠美

はじめまして。兵庫県宝塚市の佐々野靖将(SMAⅡ型・4歳)の家族です。

平成22年6月12日に神戸市北区の「神戸しあわせの村」にて、野外での懇親会が開催されました。前日の雨にもかかわらず、当日は雲一つない快晴となりました。野外活動初体験の靖将の腕は、プリンのようなお茶目な日焼けをしていました。腕の上側にはしっかりと日焼け止めを塗る必要があることを学習しました(笑)。翌日には梅雨入り宣言がだされ大雨のお天気。開催日は本当にジャストタイミングでした。

今回我が家からの参加は、4歳の靖将・9歳の兄の貴経・私の3名です。私は、新緑の中の澄んだ空気に会話をはずませお腹を満たし、心身ともにリフレッシュができました。靖将はというと、電動車いすの運転歴6カ月程なので危なかく、お友達には人見知りや恥ずかしいとあって、園内を散歩する時も食事をする時も、いつもお兄ちゃんと一緒。楽しいようでどこかつまらなさそうにしています。

でも食事が一段落する頃に、東良さんのお子さんの“こうちゃん”が到着されました。はじめは微妙な距離をとっていたのですが、遊歩道を使ってのかけっこが始まると空気は一転しました。“こうちゃん・なぎちゃん・靖将・貴経”が我一番にと、狭い道をぶつかることなく駆け抜けていました。次に始めたのが、鬼ごっこ。バーベQ場は芝生に木々が点在しています。それにとろどころ凸凹になって、ちょっとオフロードバイク場のような感じです。そばで見ていた私たちにとってはハラハラドキドキなのですが、靖将たちはというと、今までに見たことのないくらい最高の楽しい笑顔に笑い声、運転もまかせてといったハンドルさばきで汗をかきかきの大はしゃぎでした。きてよかったな！と感じました。

楽しい中に大変なハプニングもありました。バーベQ場から平らな広場に移動して、電動で走り回っている靖将。木のそばを走り抜ける時に、木の根っこにタイヤが引っかかり右側面に転倒。こけたくらいだし大丈夫！と、のんびり構えていた私でしたが、見たこともない症状となり動転してしまいました。でも、会の皆さんの冷静かつ迅速な判断と助言のおかげで、大事には至らずにすみました。本当にご心配とご迷惑をおかけしました。そしてありがとうございました。靖将にとっても私にとっても、色々今後の勉強になりました。

帰宅してから子供たちに感想を聞くと、即答で「すごい楽しかった。またみんなに会いたいね！」と話してくれました。子供の言葉を聞いて、親睦会の重要性を痛感しました。

企画・準備にと奔走していただいた役員の方皆さん、本当にお世話になりました。次回を楽しみに、また参加したいと思っております。よろしくお祈りします。

家族の会ブログ (<http://smajapan.blogspot.com/>) より②

東京大学駒場キャンパスで開催された DO-it Japan 小中学生プログラムに参加しました。

参加して本当によかった！！高校に入ったら絶対にもう一度参加する！！と娘は意気込んでいます。様々な障害の学生達と一緒に集まっています。交流プログラムでは、親子はもちろん別々に過ごします。子ども達は、自分の意思をまわりに伝えないと事が進みません。お弁当一つ食べられません。でも、一言声を発すれば、それを聞く人は回りに沢山います。その環境の中、短い時間ではありましたが、沢山の仲間達と過ごし、互いの障害の違いや日常の悩みを話し合ったようです。

娘が「家に引きこもっている子が多いのが不思議」と言っていたことが胸にズシッと響きました。それを聞いたアドバイザーの先生は「君達はまず、一人でダイソーに行きなさい。そこで自分が一人で出来るテクノロジーを探しなさい」

アドバイザーの先生方の1人が、あきれた様子でおっしゃっていたことがありました。「最近の高校生は、携帯電話を持っているのに、首から下げず自分で取り出せないかばんの中に入れてる。それではだめだ。使いこなせてこそ意味があるのだ」

物を考えれば自分で出来ることも増える。物との対話も必要だ・・・と。

とかく私たちは SMA をどう治すに情熱が傾きがちですが、今の状態で生きる術を身に着けるためのテクノロジーを見つけ、使いこなす事にもう少し情熱を傾けてもいいのでは、と個人的に感じました。

成人部 ML より:テーマ【呼吸器で海外旅行】~~~~~



さきちよです。(自己紹介より)体を壊してから、気切&呼吸器&ベッド生活です。夢は、アメリカに行くことですが、飛行機のストレッチャー料金がべらぼうに高いとか。経験者の方いましたら教えてください☆介助さんの旅費とかって、こっち持ちなんですかね？それと、飛行機でのトイレって、どうされてますか？ユニバーサルトイレはあるんでしょうか？

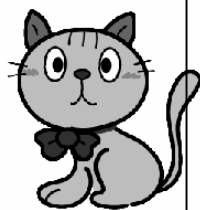
えびーたです。全介助、マスク型(&マウスピース型)人工呼吸器ユーザーです。私は呼吸器担いで、結構海外旅行に行っていました。呼吸器を使い始めたのは7年前、25歳の時からなのですが、それ以前も含めると、アメリカ、フランス、デンマーク、スウェーデン、オーストラリア、ニュージーランド、韓国、パキスタン、マレーシアなどに行ったことがあります。一番インパクトがあって面白かったのは、パキスタンです(笑)と言っても、気管切開ではないし、ストレッチャーでもないの(無理やり座ってクッションでギューギューに固めます)。でも、札幌に、気管切開でストレッチャー型車いすで行ったことがある人を知っていますよ。基本的に、交通費、宿泊費は、利用者が負担していますね。介助料についても、国内旅行については、ヘルパーの扱いは自治体によるようですが、海外旅行は基本的に認めていない自治体がほとんどだと思います。だから、時給で支払うのは、かなり負担がありますので、私の場合にも、1日1万でどうだ!!?というような交渉をして、事前に介助者と取り決めをしておきますね。介助の量によると思いますよ。あまり介助することがなくて、でもとりあえず何かの時のためについてほしいとか、ちょっと荷物を運ぶ時だけ手を貸してほしいとか、それくらいであれば、交通費、宿泊費は出すから、介助料はなしで、ボラで行ってほしい、という決め方をする人もいます。逆に私は、最近は介助量が増えてきているので、海外の時は2人介助にしています。1日ごとにメインとサブの介助者を決めておきます。その方が、介助者もうまく休めると思います。



Kana です。日中はほとんど電動車椅子に乗り、肺活量は少なめですが、呼吸器は使っていません。座位も、コルセットで固定し、クッション類を詰めればなんとか取れるのですが、生活は全介助です。アメリカ本土、ハワイ、グアム、シンガポール、オーストラリア、フィンランドと行っています(個人もツアーも)。たしかに、ストレッチャーの料金は半端でないと聞いています。後、航空会社が用意する書類に、医師に英文で色々書いてもらわなければならないことも。機内で電源が必要かとか、酸素ボンベはどうするかとか、医療スタッフが同行するか、救急車の手配、などなど。気切でなく、夜間呼吸器だけの人で、ボラさんと海外に行っている人は何人か知っています。私の場合、普段ついてくれるヘルパーが「ボランティアでいいよ」と言ってくれるので甘えています(国内外)。費用は全額こちらが持ちます。食事代も基本はこちらが負担、さすがにお土産代は出しませんが、主婦がほとんどなので、ご家族に、と小さいものをおこづけするようにはしています。ボラさんの年齢にもよると思いますが、学生さんはお金ないので、出してあげないとしんどいですよね。間同士のつきあいなので、社会人としての良識の範囲かな。旅行を企画する会社で、介助者は必要な費用以外に介助料1日〇円で派遣、となっているところもありますし、その方が割り切れて、思いきり介助が頼めていい場合もありますが、海外の場合は額が大きいから、必死で知り合いさがしますね(´_`)

トイレは、残念ながら、ユニバーサルなんて夢のまた夢です……

通路用の小さい「アイルチェア」というのに乗って、トイレまで行くことは可能ですが、座位が取れず、呼吸器装着ともなれば使用は無理でしょうから、機内のトイレの使用は諦め、紙オシメなどでケアする方が自分も介助者もしんどくないと思います。私は、最初に海外に行ったときから紙オシメ・紙パッドを使っています。周囲の座席が空いていれば、CAに頼んで毛布で囲んでもらい、差し込み型の尿器を使うとか、オシメ交換をするということはできます。知り合いは、重量級で機内ではトイレ介助が困難だったので、搭乗前に紙オシメをしましたが、量が多すぎて漏らしたため、その方法で対応してもらいました。



☆札幌、雪まつりレポート☆

北海道 小澄 健一さん

雪まつり会場での障害者のサポートについてレポートさせていただきます。

「NPO 法人 手と手」(<http://www9.ocn.ne.jp/~tetote/>)という事業所さんが、毎年、会場でボランティア活動をしています。今年で20年目とのこと。色々な活動をしていて、バリアフリーについて、今年、国土交通省から表彰されている、とても活発な方々です。

介助を受けるには、当日、飛び込みでも良いですが、事前に連絡しておけば、2~3人のスタッフが車椅子、歩行、手話、買い物、食事、排泄などの対応をしてくれます。

基本的には大通り6丁目のボランティアハウスが出発ですが、ホテルなど地下鉄沿線と徒歩可能な場所へはお迎えもOK。

「寒いのでは?」とよく質問されますが、「ぬくぬく」と呼んでいる、胸まである寝袋のようなカバーで体を覆ってくれて、とても温かいです。それと、他の車椅子に移乗が可能であれば、前輪に小さなスキーを付けた車椅子が用意されていて移動がとても楽です。

自分は毎年利用していきまして、雪まつり期間中4~5日はボランティアハウスに入り浸っています。運がよければ自分と会うことが出来ますよ(笑) 友達と待ち合わせて何処かに行くのも良いですし、ボランティアさん、日本各地から来られた方と交流など出来てとても楽しい時間です。

何より素晴らしいのは、利用者さんもボランティアさんも、お互いに感謝の言葉が最後に出ることです。日常生活ではまずありえない体験だと思います。

冬に北海道に来るのはとても勇気が必要なことですが、利用した方は、皆満足して帰ってゆかれます。是非、一度来られてみると良いと思います。



↑ぬくぬくを着たところ



↑ボランティアさんと

会計よりお願い

2010年度分の会費納入をお願いいたします。当会の活動は、会員の皆様からいただく会費によって成り立っております。先に送付いたしました振込用紙をご利用の上、お早めにお納めいただきますよう、重ねてお願い申し上げます。会費納入についてお問い合わせは、会計専用アドレス (kaikei@sma.gr.jp) または事務局 (mail@sma.gr.jp) まで。

== 編集後記 ==

いやあ~今年の夏はとにかく「暑い!」の一言に尽きましたね。体調を崩して入院された方もおられたようです。今号が皆さんのお手元に届く頃には、心地よい秋の風が吹いていてくれることを祈るばかりです。

2010年の『ふぁみりー』は3回発行の予定です。次回は12月にお会いします。お楽しみに!!