



ふ、あみりー

SMA 家族の会 発行
2013年 8月 第25号
<http://www.sma-kazoku.net/>

♪♪ 目次 ♪♪	
・Q&A①～下肢装具について～ 1 ページ	・親不知を抜きました 4～5 ページ
・『SMA 学校介助研究会 in 名古屋』に参加して	・Q&A③～住宅について～ 4～8 ページ
・Q&A②～心拍数について～ 2～3 ページ	・事務局便り 8 ページ

SMA 家族の会では、会員の皆様が交流・情報発信できる各メーリングリストを設置しています。貴重なご意見や体験談をお聞かせいただける機会もあり、新規会員で過去MLをご覧になれない方や、今後見返せる記録になるよう、今号では、いくつかを簡単なQ&A方式に抜粋し掲載します。
※今後も変わらずMLに気軽にご質問ご返信いただけますよう、会報ではMLと異なり、個人が特定出来る情報は掲載せず、投稿者に許可を得て内容を編集しております。

Q&A① ～下肢装具について～

三歳の息子は週1で通園施設に通っています。
下肢装具は早めに作った方がいいですか？今のところ市販のハイカットの靴で間に合います。

<返信A>

関節の拘縮や変形は成長の著しい時期に一気にやってきますね。
動かしていないことによる廃用性の不具合と、
筋肉が成長しない→伸びが悪い、などの二つの側面から考えていかないと
いけないので難しいところです。
装具の効果については今後皆さんのデータが文献となっていくのだと思います。



<返信B>

ウチの息子(5歳)は1歳半の時に初めて下肢装具を作りました。目的は硬縮の改善ではなく、進行予防です。なので、目に見えて良くなるといった物ではなく、1年、2年と継続するうちに、なんとなく良いかも、くらいの感覚です。息子の場合は長くて1日5～6時間装着。履かない日もありますが、3年以上続けて、硬縮の進捗はちょっと遅いかな、くらいです。
問題は、下肢装具の役所申請が2年に1回しかおられないこと(地域によります)成長の早い幼児期に、2年に1足だけでは、とても追いつきません。息子は3歳くらいの時にサイズがまったく合わなくなり、汗疹や水ぶくれ等ができて困りました。4歳でやっと2足目を作り、今は問題なく履けています。
作り替えの時期に少し履くのを止めましたが、すぐにかかるとが硬くなり始め、やはり硬縮の予防にはなっていると実感しました。あと問題は、面倒くさいこと。しっかり正しく履かせないと効果がないので、履かせる時は、ちょっと時間がかかります。日々の事ですから、やはり面倒です。

『SMA 学校介助研究会 in 名古屋』に参加して

愛知県 林 智宏

2012年12月にSMA学校介助研究会代表の慎蒼健さんからお誘いがあり、2013年3月9日に名古屋市の「ウィル愛知」にて研究会を開く事ができました。SMAっ子たちは義務教育に入ってからまた新たな壁に直面することが多いと思います。地域の学校へ就学する時の交渉、入学してからの学校生活への参加の仕方、学習の方法や評価、それをフォローする介助員、教員の質やSMAっ子たちへの接し方などです。私たち親は夜間の吸引、体位交換など24時間の介護が続く中、学校での付き添いを求められるのは在宅生活に大変負担がかかることです。ちょうど我が家も長女（SMA1型：気管吸引、胃ろうの管理が必要）が地域の通常学級で生活する中で看護介助員の質、態度の問題と直面しており、学校介助研究会が培ってきた情報を得るため参加しました。

最初に「難病のこども支援全国ネットワーク」福島慎吾さんから「通常の学級に求められる環境整備と合理的配慮」について現在の就学制度、介助員の問題を上げられその改善に向けての提言がありました。

次に実際の学校生活、介助員の問題点を、4名が発表しその解決に向けて活発なディスカッションがなされました。その子と家族の望む学校へ入学できる地域もあれば、通常学級を望んでも地域から離れた支援学校や支援学級のある学校を執拗に勧められた例、看護介助員の勤務態度が悪い、授業や学校生活に参加させる介助が上手くできない、介助員の手が足りない、プール、遠足、修学旅行、高等学校が義務教育でない等で介助員が配置されない（親の付き添いを求められる）など地域によって様々な問題の違いがありました。

障がいを持つ児童、生徒が地域で充実した学校生活を送るには、合理的配慮（※1）が必要です。「本人家族が望めば介助員（医療的ケアを含む）が配置され親の付き添いなしに地域の通常学級へ入学できる。」地域格差はありますがその当たり前の事が現在の就学制度ではなかなか叶いません。本人や親が入学前に不安を抱かず充実した学校生活を送るにはまず介助員の充実、教員の充実にかかっていると言っても良いかもしれません。学校が悪い、教育委員会が悪いと言う事ではなく、健常者と障がい者を分ける就学の制度の改善、介助員の教育制度の充実、障がい者、健常者両方を含めた教育内容の転換（インクルーシブ教育へ）見直しが必要だと感じます。入学してからも介助員の質の問題、学習の方法などで親や本人は苦勞し続けなければいけないのが現状です。

就学前後、本人、保護者の意向の尊重は大切です。病院や学校、社会で私たち親や本人の思いが伝わりづらいのは障がいのある子もそうでない子も共に学び育つ場所（同じ空間、時間の流れ）が圧倒的に少ないからではないでしょうか。訪問教育や個別学習を否定するものではありません。時には本人の体調、学習効果や家族の状況によっては必要でしょう。しかし学校生活の中で知らないことは恐れとなり、過度の心配となり理解が遠のきます。そうやって育ってきたのが私たち親世代です。現状では合理的配慮が特別な配慮だと感じる人も少なくないでしょう。福島さんからも提言として「通常の学級を原則とし、本人または保護者の希望がある場合、特別支援学校への就学とし、通常学級へ就学しても特別支援学校へ就学した場合と同等の社会資源を提供。つまり場に付けているお金や人をニードのあるこどもに」と言われました。



学籍を分けた上での恩恵ではなく分けない上でのその子が学校生活に必要な配慮が大切だと思います。それによりその子の人権を大切に「障がい児である前に1人の子ども」という感覚が教員や介助員、子どもたちに養われるのではないのでしょうか。将来共に育ち学んだその子たちが大人になった時、はじめて障がい当事者の気持ちが少しずつ理解でき本当の意味での共生社会の実現を担う源になるのだと思います。

先日、障害者差別解消法（※2）が可決され、平成28年の施行が決まりました。ここには合理的配慮は国公立の学校・福祉施設では義務とされています。

障害者基本法（※3）、障害者差別解消法に書かれている内容（共生社会の実現、共に教育を受ける、障がいを理由に排除されない）は私たちもつい最近知る機会を得ましたが、何十年も前からの障がい当事者の思いが集約された内容であり、私たち親の思いと重なる内容ばかりです。SMAっ子、障害を持つ子どもたちが地域の学校へ就学することで一人一人の理解が深まり合理的配慮の良い例がそれぞれの地域で増えていく事を願います。

介助員の質や制度を充実させるためにも各地域で合理的配慮の良い例を蓄積していきガイドラインを充実させ、3年後の障害者差別解消法施行まで行政と共に当事者も啓発していく事が大切です。また、できれば支援学校、支援学級、通常学級と学籍を分けるのではなく、全ての子が通常学級へ行けるよう学籍を

1元化した上でその子に合った支援を充実させる事を健常者を含めた中で訴えていかなければ、学籍を分けられた中で訴えていっても障がい当事者の思いは健常者に響かないと思うのです。

ある方はこれからは心の時代、人と人との繋がりの時代と言われました。ネットが普及し障害を持った子どもたち家族も以前よりは繋がりを持てるようになったのは確かですが、表情や姿、ふれあいがある生活、学習も大切だと感じます。それには私たち家族が子どもが不安な気持ちにならず、引け目を感じる事なく、お願いしますと頭を下げなくても地域の学校に就学できる社会の制度、合理的配慮が重要だと切に感じます。

「分けない社会は分けない教育から」義務教育だけでなく保育園、幼稚園の頃から「インクルーシブ(包み込む)」「共に」を伝えていくことはSMAっこたちの介助員の質をも高め、その後の学校生活の充実にも繋がることだと感じています。

これから就学を迎える方たちの何か資料になればと思います。みんな共に地域で輝いて生きて頑張りましょう。

(※1) 私たちの社会は障がいのない人が利用しやすいようにできています。そのため様々な施設・設備・サービスを障がい者は利用できません。そのような時に障がい者が利用できるように、施設・設備やサービスを提供する側が変更または調整する事を合理的配慮と言います。合理的配慮が保障されなければ障がい者は同じスタートラインに立つことができません。差別に当たるかどうかという観点から検討されるものなので、障がい者に対する一般的な支援や特別な措置とは異なります。参加するために教育方法や内容を変更したり、調整したりすることが考えられます。

例： 介助員(学習、医療的ケアを含む)の配置、バリアフリー化、ケアルーム、授業内容の調整、ミキサー食の提供、教員の配置、多目的トイレ、保護者と教員でのミーティング時間の確保など

(※2) 差別を罰する法律ではなく、何が差別になるのかを明記した日本で初めての法律。障がいを理由に入学を拒否したり条件をつけたり、授業や学校行事への参加を制限する、学ぶ為の合理的配慮がないのも差別と規定された。国による差別についての啓発知識の普及を図る為の取り組みを明記。

(※3) 日本の法律に初めて「分け隔てることなく」「共生社会の実現」「共に教育を受ける」が規定され、障害者権利条約批准に向け改正された。障がいとはその人個人の問題(医学モデル)ではなくバリア(社会的障壁)によって障がい有無や軽重が決まるなど、社会との相互関係によって生じるという(社会モデル)の考え方が反映されている

Q&A② ～心拍数について～



最近、前兆もなく心拍数が200近くまで上がり、サチュレーションも下がり酸素が必要になります。頭にも汗がすごいです。ダンピング、逆流の検査、心電図、心エコー、ホルター心電図の検査をしましたが異常なしでした。痰詰まりもなさそうです。謎の症状に悩まされています。お心当たりありますでしょうか？

<返信A>

発作の件ですが自律神経反射が一番しっくりくるような気がします。ダンピング症候群は否定されたそうですが、視覚で刺激を受けて、固形物を嚙んで、飲み込んで、胃で分解消化するといった食事の過程を飛ばして注入しているので、消化に関わる消化液やホルモンの分泌が狂いがちになります。ストレスがかかっている時、胃壁の伸びが悪かったり、便がたまって腸の動きが悪い時など、条件が重なった時に消化管に伸びている自律神経の枝を刺激した。というのはどうでしょう？

胃壁の柔軟性を出す漢方薬(六君子湯)などの処方がまだでしたら始めてみるのいいと思います。将来的にも効果があるとされています。こなせるようであれば栄養剤の固形化や簡単なところで食物繊維(サンファイバー)などを注入するなど胃の成長を促す食事の見直しも大切かもしれません。あとは、年齢的にまだ脂肪もあるので可能性は低いですが上腸間膜動脈症候群や顔の歪みが目立つようなら骨格のズレから循環不全が起きる自律神経反射や血流障害での頸性めまい。変わったところで栄養剤による胆石。うちの子は腎結石に悩まされています。

親不知を3本抜きました

京都府 藤原 聡美



2012年6月～8月にかけて親不知を3本抜きました。普通の人にとってはなんでもないのでしょし、実際の抜歯はそれほど大変でもなかったのですが、「抜く」と決まるまでがちょっとした騒動でした。

「親不知が生えている」と言われたのは大学生の頃です。半埋伏(歯が半分しか出ていない)で、しかも歯半分分奥に引っ込んだ状態だが、放置しても問題はない。ただ、そういう歯は虫歯になりやすいので、歯磨きには十分時間をかけて、特にその部分は念入りという指示を受け、毎日一生懸命磨いてきた甲斐あって虫歯にはなりませんでした。

それから二十数年という月日が経った2011年秋の定期検診でのこと。問題の親不知の1本で、いわゆる「歯周ポケット」といわれるものが少し深くなっていることがわかりました(年齢には勝てません)。一時的な炎症かもしれないので、3か月後にもう1度みましようと言われ次の検診に臨みましたが改善しておらず、このままだと虫歯になる可能性がかなり高いので、(噛み合わせにはまったく影響のない歯だし)今のうちに抜いてしまうことを考えてほしいと言われました。半埋伏なのでただでも抜きにくい、虫歯になると歯が脆くなるのでさらに抜きにくくなる、虫歯になって痛み出してからでは処置できない、という理由です。

ここでひとつ大きな問題にぶち当たりました。私は口を大きく開けることができません。食事にはさほど支障ないものの、通常、成人は指3本を縦に並べて入れられるくらい口が開くのだそうですが、私の場合は2本入れるのが難しいというレベルで、器具はおろか医師の指も奥まで入れられないために普通の抜歯方法では無理だと言うのです。顎に麻酔をかければ少しは開くかもしれないが、長時間口を開けたままではいけないし負担も大きいから、いっそ全身麻酔の方が……でも麻酔をかけると呼吸面が心配(SMA特有の状態)なのでうちではできない、紹介状は書くので、呼吸ケアもできる大きな病院の口腔外科を探してこいと、たいそうなことを言われました。

口腔外科のある病院、呼吸管理が可能な病院、ひとつずつなら複数の候補があるものの、両方ができてSMA患者を扱えるところとなかなかありません。とりあえず、神経内科と呼吸器科の主治医に意見を求め、「麻酔すると呼吸が心配。抜管が怖いから、そこまで危険をおかしてほしくない」ということで、大学病院の口腔外科なら対応してくれるのではないかと勧められ、そこを受診することにしました。

最初の診察でレントゲンを撮りましたが、見るなり担当医が「見事に真横向き！」と。根っこが曲がるなど厄介な要素はないが、しっかり生えた立派な歯なので(そこ褒められて嬉しくないですが)手強そうではある。おまけに「ここまで口が開かない人も珍しいよなあ……」と言いながら、一度シミュレーションをさせてほしいと、助手にあれこれ指示しながら、口の開き具合や入る器具のサイズを確認すること5分。「とにかくやってみるか。いつならこれ？」と手術室の予約を取り始めました。通常の診察室での処置でなく、『手術』対応になるのです。

「挨拶に回った。」
 そして、娘の為に、税金を使って頂いては申し訳ないので、障害を持つ子のママ友も誘って、急遽「子息学会」の運びとなった。安全に口を開けられるように、女子大生たちも係りに分けて配置した。当口は、近隣の友人親子も集まり、元気な子どもたちの声が響く。こんなところだよねと書きたのに、子ども達は防火服やヘルメットを借りて汗だくで大はしゃぎ。消防車にも順番に乗せてもらった。
 娘と私が乗る場面、ちょっと問題が発生。この消防車は2人用ラックを改造して造ったから、座席までが高いのだ。呼吸器を外して抱っこで助手席まで上がるには、私の足の長さが足りない……。時間をかけたら、サチュレーションが下がってしまう。使えそうな台も見当たらない……。どしどしと悩んでいたら、谷津人似の粋な隊長さんが一言。「わかりましたーお母さん。」
 「えっはい。」
 「娘さんを、抱っこしたお母さんを、うちの奴が抱っこしますー！」
 隊長さんは、若手の隊員に厳しい視線を向けた。
 「出来るな？」
 「はい！」
 筋肉ムキムキのその隊員はぐんぐん、と首筋を伸ばして答えた。
 「おおー！」
 周りのお母さんや女子大生から感嘆の声が上がった。私は、暑さで溶けたような脳みそをフル回転させてシミュレーションする。(小亀の下に親亀？の下に隊員？……ひえい。)でもまあ、確かに、日々の救助訓練の賜物で、女子どもくらいいわけないか……。うーん。しかし初見のこの状態、リスクの方が高い。(私も人妻だしなあ。)と変な理由まで考えて、周りの期待には応えられず残念だけれど、その作戦は丁寧に断りして、私のお尻を押し上げてもらうことにした。
 なにはともあれ、無事に試乗もでき、子息学会は終了した。子どもたちは消防車に、お母さん達は珍しいイベントに、女子大生は若手隊員の筋肉に魅了されて、それぞれ興奮し楽しそうに笑顔がいつぱいだった。
 いつもいろんな人に助けてもらうばかりの娘と私だけれど、女子大生たちのおかげで、こんなに人を笑顔にする時間を作れた。生きていてよかったな。幸せだな。この夏は忘れまい。



手術といっても日帰り(半日)ですが、あのライトがキラキラしたお部屋にいらしく、ちょっとビックリ。気になったのは麻酔の件ですが、担当医は一言「ナンセンス！」と片づけ、歯茎に注射するだけで十分、確かに治療中の呼吸は心配だが、口を開けている時間を短くするために電気メスで歯茎を切開してできると判断したようです。「伊達に年間2000本も抜いてないから、とりあえずやらせろ、やってダメなら諦めて、と言われました。

1回目の抜歯は、まず出ている部分を砕き、それから歯茎を切開して下半分を取り出すという手順でした。麻酔も効いて痛みは感じないのですが、口が閉じてしまわないように『バイトブロック』というものをかまされたせいで舌が喉の奥に押しやられ、そのせいで気道がふさがったのか息をはくことも吸うことも、声さえ出せなくなる場面が一瞬ありました。顔は口以外緑色のシートで覆われていたため目で合図をすることもできず、体にもシートがかかっている指を動かしても見えないし(口には吸引などの器具が入っている)マジで「ヤバッ！！」と思い、出せるだけの力で体と首を揺すって緊急性を伝えたらなんとか通じて、バイトブロックを外して5分休憩させてもらうことができました。それからはバイトブロックを深く入れず、5分おきに外してもらうことになって、合計50分ほどで終わりました。



抜歯直後は痛いし食事も取れないよ、と言われましたが、出血はしていたものの痛み止めがよくきいてくれて、それよりも空腹感に負け、結構しっかり食べてしまいました(抜いたのは左下で、右でかめばまったく何ともなかったの)。翌日もたいして腫れもせず、食事や歯磨きの時につい触って思い出す程度で、「痛いだろうなあ」と構えていたのがウソのようでした。

手術から1週間待って抜糸をし、(担当医も私のようなケースは初めてだったので、慎重に考えていたようですが)経過良好で2本目の手術の予約を取りました。2本目も同じ方法でしたが、呼吸が苦しくなることもなく30分くらいで終わり、また1週間後に抜糸とチェックをして、最後を抜くことになりました。3度目に至っては切らずに普通に引き抜くだけでできたので10分で終了。今度は縫っていないため歯茎に穴が空いた状態で、ゴミがたまりやすいので化膿するかもしれないからと念のために1週間後にもう1度チェックに行きましたが、これもまったく問題なく無事に3本を抜き取ってもらいました。最後に担当医にお礼を言うと、「抜くときはまたおいで。伊達に年間2000本も抜いてないから。もうできることわかったし」と。そうそうお世話になることはないし、なりたくもないので、毎日歯磨きに精を出す次第です。口が開かない状態にかわりはないので、奥歯が虫歯になるとやはり大変なので。

その後、いつもの歯医者者に検診に行き見せたら、「すご〜い、ぬけたのねエ、さすが！」と感心することしきりでした(。)

ちなみに親不知は英語で「wisdom tooth」(知恵の歯)と言います。それを3本も抜いてしまったので、「おバカ」に磨きがかかったような気がする……という、元からやん！！と突っ込みを受けるこの頃ですm(。)_m

えりりんの、コラム虹色かたつむり

⑥『三歳児、女子大に通う？〜想い出篇〜』

この原稿を書いている七月、日本列島は連日の猛暑日で、太陽が地球を溶かしてしまおう。自宅の中は二十四時間エアコンが稼働しているが、SMAの娘は腕にアイスノンを挟みながらクーリングして過酷している。自宅のドアを一步出ようものなら、娘の額や腋や体中から、瞬間に汗が吹き出る。

(去年もこんなに暑かったっけ?)

これは今や毎年言うセリフになっているけれど、去年の夏も、確かに同じように暑かった。今年の私は、即答できる。なぜなら、忘れられない出来事が、暑さと共にこの体に沁みついているから。

あれは、ちょうど一年前、去年はまだ梅雨明けきらぬ蒸暑い日だった。一台の消防車が、我が家にやって来た。ホヤ騒ぎや消火活動ではない。ただ、消防車を見たことがない娘のために。

少し前、私は、娘と交流してくれている女子大生に軽く相談していた。「実は、娘、消防車とが見たことがないの。今度、近くの消防署に見学に行かせてもらえたらと思うのよ。」

彼女達の中で一番しっかりしている子が、「消防署に聞いてみます〜」と、窓口役を引き受けてくれた。

「伺って良そうなの日程と、バリアフリーで見られそうかな、確認お願いね。」

数日後、その女子大生からメールが届いた。「お母さん、消防車が来てくれることになりました。」驚いた。私は、パソコンの前で、泣きながら大笑いしていた。こんなに温かい気持ちで涙が出たのは初めてだった。

きつと、人工呼吸器をつけて生活している娘の事情を、一生懸命説明してくれたのだろう。親や身内以外で、娘のために頭を下げられる人がいることを、本当に有り難いと思った。そして、その意を汲み取って、特別として配慮してくださった消防署員の方の気持ちにも。

【お母さんは、お母さん。駐車スペースの確保をお願いします。】彼女のメールには続いてこう書かれていた。

「……さあ、大変〜(笑)私、大人として、然るべきフオロアップをしなければなりません。急いで近所に配るお知らせを作成して、『火事ではございません、放水などはいたしません。●月△日◆時より、共有スペースをお借りします』云々。それを持って、夕立の中、



Q&A③ ～ 住宅について ～

現在、市営住宅の集合住宅に住んでいますが、近い将来マイホームを考えています。娘はSMAのⅡ型なので、介助なしでの生活は困難です。建築にあたっての間取り、トイレ、お風呂等をどのようにしたらいいか、またどのようにしているか他の会員のご意見やアドバイスをお願いしたいです。住宅改装や新築のご経験がおありの方、アドバイスいただけますか？賃貸物件の場合でも、「プチリフォーム」に関するアドバイスなどございましたら、ぜひお力をお貸しください。

<返信A>

廊下とドアを広めに作ることは必須です。
畳部屋を一切無くしたので完璧なバリアフリーとなりました。



<返信B>

リフォームについてですが、我が家は二階建て一軒家で、私はほとんど二階で暮らしています。ちなみに、一階にお風呂があるので移動のときはエレベーターを使用します。我が家も始めは普通の家でしたが、小学生のときに可能なところだけリフォームしました。自分の経験からもうしますと、一番は、トイレの部屋の広さを重視した方が良いと感じております。車椅子が一台入れる広さはあった方がいいと思います。

理由としては、SMAの子は基本的に体重が減って行くことが多いと思いますが、私の場合、海外へよく行くのでその際の食生活で体重が増量することが多々あります。その関係で、ヘルパーや両親もトランスが難しいときがでてきてしまいます。そのときにトイレに行くのに車椅子でトイレの目の前まで行けたらかなり負担が減るというお声をヘルパーさんからいただきました。

あとは、先ほどと繰り返しになるかと思いますが、ヘルパーや両親も年をとっていくので、特にお風呂は、リフトをつけたり、洗い場でのベッドを購入、そのベッドを使うための広さを重視した方が私は良いと思います。なにより、ひとつひとつのお部屋が広く取れているとあとあと将来的に生活が楽だと私は思います。

<返信C>

リフォームの経験はありませんが、大学時代にユニバーサルデザインを学んでいたもので、少しお話しさせていただきます。

娘さんの細かい状況は分かりませんが、家の中でも車椅子の使用を考えておられるならば、基本的には廊下の幅を広くとる・各部屋の入口を大きくする・段差を極力無くすること・動線(実際の移動経路)をシンプルにすることです。各ドアは開き戸よりも引き戸の方がいいかと思います。しかし、引き戸の場合、床に溝が必要なケースもあります。

他には、娘さんの主居室とトイレ・浴室は近い方が良いと思います。将来浴室へと繋げる移動リフトが必要になるかもしれないので。いろいろなケースがあると思いますが、ご参考になればと思います。

<返信D>

皆さんの意見をみてすごく良いアドバイスだと思います。これだけはやってはいけない事を伝えたいと思います。

引き戸に出来ない場合は、開き戸になってしまいますが、トイレは手前に開くようにして下さい。内開きにすると中で何かあった場合扉が本人に接触し、開けることが困難になります。お風呂は扉についている雫が外にこぼれるので、内開きになってしまいます。

トイレが外開きの場合は、洗面所からトイレの動線を考え右開き、左開きか考えた方が良いでしょう。業者として、介護保険の住宅改修は世間では頻繁にやっています。その際に福祉住環境コーディネーターの資格を持った業者でないといけないので、介護保険の業者から入って相談すると、良いアドバイスがいただけるはずですよ。大手のハウスメーカーでもやっているところはあります。介護保険の業者はどこがいいか役所で教えてくれます。素晴らしい家が出来ると思います。応援しています。

<返信E>

私の娘も1型に近い2型です。将来リフォームか予算が組めれば、新築を考えています。幸い私の仕事が、戸建の注文住宅の会社に勤めていまして、過去、身障者のお客様へご提案と共に建築をさせて頂き経験した事を報告させていただきます。

まず玄関ポーチへの進入は、車椅子を想定するなら、緩い勾配のスロープの作成→ポーチ、玄関、ホールへはバリアフリーにして、ポーチから玄関ドア前にグレーチングの作成（雨水等進入の防止）玄関には、ウオークインシューズクロークの作成、（ランドセル、毛布、他通学や外出用品の収納、下駄箱等）玄関に靴等一切置かない為。

エントランスホールは広く、ローカを極力取らない間取りをお薦め致します。居室トイレ入口には、開き戸でなく引き戸を使いトイレは、最低2帖以上とって車椅子が展開出来るスペースの確保と介護がし易いように居室から、直接トイレ洗面、風呂に行けるよう出入り口は各2箇所の設置をすればかなり便利です。

それと行き止まりになる動線は止めて極力回廊式動線を使えば便利です。洗面脱衣室に簡易ベッドの設置スペースがあれば、便利です。

予算が取れるのであれば、玄関自動ドアの設置と、2Fには家庭用エレベーターも大変便利です。

色々もっと沢山伝えたい事がありますが、間取りを見ての説明でないといけない事が沢山あると思います、もし良かったらお気軽にお声掛け下さい。



<返信F>

2型の娘が2人おります。我が家は3年程前にバリアフリーで新築いたしました。その時のマーリングリストを通じて会の方にアドバイスを頂きました。その節はお世話になりました（^^）

3年住んでみてのこれは良かったと思うことは、

○玄関部分に段差を設けなかったこと。

（通常の住宅の玄関は1段段差があります。玄関内にスロープを設置する方法もありますが、その分広さがいりますし、スロープによって小回りが利かなくなるので、フラットにしてもらいました。）

○電気のスイッチを車椅子で届く高さに合わせ低くしてもらったこと。

○廊下を作らなかったこと。

○既製品の引き戸に上から下まで引手（取手の事です）を追加で付けてもらったこと。

（子供を抱きかかえたまま部屋から部屋へ移動するときに便利です。手が塞がっているのも、体でも足でも開けられます）

逆に失敗したと思うことは、

○外部スロープの勾配を緩くしすぎたこと。外部スロープの勾配目安は1/15なのですが、これは自走されている方を考えての勾なので、介助で押すか電動車いすを使用する場合は、そこまですなくて良かったなと思いました。

○使用頻度が低い舗装具や使わなくなった舗装具の収納場所を確保しなかったこと。



大なり小なりありますが、子供が出来る事が増えましたので、住み心地はとても良いです。

費用面での注意点ですが、ユニバーサルデザインのものほとんど受注生産なので、洗面台やドアは通常の1.3倍程かかります。車椅子で快適に暮らす為には、広さも必要ですからその分費用もです。なので、こんな風にしたいと思っていても諦めなければいけないことも多々あります。

あと、住宅メーカー・工務店・設計事務所どこに施工を頼むにしろ、子供対応のバリアフリー住宅を施工した事があるという会社はあまりないです。なのでここはこうしたい!!という事をイメージで伝えるのはよくありません。施主としては、分かってもらえたつもり、施工会社としては、分かったつもりということになって、最終的には要望と違う形に出来上がってしまったということが起こりますので…。

お子さんの状態をよく理解し、一緒になって考えてくれる会社や設計者に会えるとよいですね。

<返信G>

私は、2型で人工呼吸器を使いながら、一人暮らしを12年しています。住宅改修のご相談の件ですが、娘さんの年齢や障害の程度が詳細には分かりませんので、的外れだったらごめんなさい。

お家の中のことは、何でも広めに作っておくことは大事だと思います。

それ以外に、私が一人暮らしをしている経験というか、感覚からなのですが、ご家族と一緒に住める、という近未来のことだけではなく、ご家族が介助できなくなってきたらどうするのか、という少し先の将来のことまで考えていращやるのかどうか、ということが、少し気になりました。

SMAのお子さんであれば、将来、「自分はこう生きていきたい」という自発的な気持ちや意志を持つことは当然起きると思います。「こんな風に生きていきたい」と思い浮かべる将来の生活像にどれだけのバリエーションを持てるかは、小さい頃からの生活経験のバリエーションが大きく影響すると思います。また、いろんな経験を積むことや、家の中で何か役割を持つことが、「自分はこんなこともできる」という自信につながることもあります。

私は、よく、母親にばいっと電動車いすに乗せられて、「近所の八百屋でタマネギと人参を買ってきて」とか、「隣の農家に行って、お庭のシソを5枚分けてくれと頼んできて」とか、いろいろ使われました(笑)

お店の人にお財布出してもらったり、近所のおばあちゃんにもらったものをバッグに入れてもらったりするんですけど。

家の中でも、調理自体は自分でできなくても、母が餃子を作るところや肉じゃがを作る等、よく見学して、手順を覚え、味見を担当していました。それが今の生きる知恵?につながっていると思いますが、もし、キッチンには車いすで入れない、という条件だったら、なかなかそういうことはできないと思います。

受験の頃になると、ひとりでこもって勉強する部屋が必要になりましたが、家族が過ごす部屋と離れていると、用事がある時に呼べないので、壁に穴を開けていろんな部屋にひもを這わせ、居間に吊るしたカウベルにつなげていました(笑)



今は、ホームナースコールみたいなものや、室内インターホンがあるので、そんなアナログなことをしなくてもいいかもしれませんが、ひとりになれる空間というのも、必要なんじゃないかなあ、と思います。ちょっと気になる男子と電話とかもしたいじゃないですか(笑)

家、というのは、住むところ、というだけじゃなくて、そこに住むにあたっての機能というのがあると思います。

ご相談された会員さんご家族が、お家に対してどのような機能をお持ちになりたいのか、によって、理想のお家は変わってくるのかなあと思います。

※ちなみに、現在山奥に隠居した両親が住んでいるお家は、完全「バリアホーム」です。両親は、「自然がいっぱいあって癒されると思うから、いつでも遊びにおいで。」と言うのですが、最寄り駅は無人駅で、改札までには長い階段があつて、家はバリアだらけで、まったく立ち寄れるような条件ではありません(笑)「うちの娘はいっこうに両親に会いにこない」と愚痴ることもあります。行けないんだって…。行くと疲れるんだって…。両親にとって、「車いすの子と一緒に住む空間」という機能は、もう必要じゃないようです(笑)



==== 事務局より =====

～ 事務局への届け出、行事の申し込み、お問い合わせは下記へ ～

《 メールの場合 》 smajimkyoku@sma-kazoku.net

プロバイダーの変更に伴い2013年1月より事務局のメールアドレスが変わりました。アドレス帳に登録しておられる方は変更をお願い致します。

予備アドレス(smajimkyoku@gmail.com) は今まで通りです。

《 郵便の場合 》 〒561-0882

大阪府豊中市南桜塚 1-1-8 豊中桜塚郵便局留

「SMA家族の会 事務局」 佐野朋子 宛て

※郵便物は定期的に確認しておりますが、

受け取りまで若干時間がかかる場合がございます。

◆◆◆ 編集後記 ◆◆◆

今回の会報は、MLからの話題も、いくつかまとめてご紹介いたしました。

皆さんの知識や経験談をうかがうことは、様々な角度からの視点がかわり、気付きや備えになると存じます。

会報が、そういった貴重なお話をストックし、共有できるツールとなれば幸いです。ご寄稿や転載などご協力くださいました皆様ありがとうございました。

今回は年1回発行の成人部コースリーダー「Dream Catcer」も発行しております。こちらもぜひご覧ください。

広報 長谷川