

SSKA 頸

損

KEISON No.97

特集Ⅱ 「環境制御装置(ECS)を使って拡がる可能性」・一挙17ページ掲載

目 次

巻頭寄稿

特別寄稿 全国頸損実態調査に参加して

国立障害者リハビリテーションセンター病院 看護部長 横田美恵子 1

特集Ⅰ 障害者自立支援法

当事者たる者の責任 ～小手先の見直しはもうこりごり～ 2

「障害者自立支援法訴訟の勝利を目指す会」の活動に協力をお願い 5

短期連載

おなかに肛門できちゃった！ ～ストーマレポート・その②～ 6

頸髄損傷者の麻痺及び生活習慣の違いによる環境温度への適応の差

東京理科大学 三上功生 10

連載

会員紹介 "すやまたけし（ペンネーム）"さん（短編作品も掲載） 12

お役立ち「スカイプ」「JRバリアフリー情報」「簡保の宿バリアフリールーム」 16

支部紹介 東京頸髄損傷者連絡会 17

障害者のファッションについて 18

第2回 全国頸損・リハ工学協会合同 神戸シンポジウム速報 21

第24回 リハ工学カンファレンスのお知らせ 22

09春の全国代表者会議報告&書籍紹介 23

特集Ⅱ 「環境制御装置（ECS）を使って拡がる可能性」 24

全国頸損支部・本部連絡先&書籍紹介 41

「リレーエッセイ」「編集後記」「編集部よりのお知らせ」 43

全国頸損&関係団体 年間行事予定 44

09 全国頸損連絡会総会・岐阜大会

平成 21 年 5 月 16 日（土）～17 日（日）

大会テーマ「一期一会」

シンポジウム／交流会／全国総会

「委任状」未提出の方は提出をお願い致します！

問い合わせ先 頸髄損傷者連絡会・岐阜 事務局 TEL/FAX 0584-77-0533

頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する 実態調査へのご協力御礼と今後の予定

頸損実態調査実行委員会

全国の頸髄損傷者を対象に、昨年 11 月下旬より 1 月まで実施した「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」に、732 通の回答（内：メール回答 70 通）を頂きました。実態調査実行委員会一同、アンケートに回答頂いた皆様には心よりお礼申し上げます。

また調査票の配布に協力頂いた日本リハビリテーション工学協会、（社）全国脊髄損傷者連合会各支部、日本せきずい基金、その他病院、団体、個人の皆様、資金助成頂いた（財）テクノエイド協会には謝意を表します。

現在、データを入力、集計、分析して、頸髄損傷者の抱える課題を整理する作業を行っております。高位頸損者のような重度身体障害者でも、自立して生活できる社会環境整備を求めて、基礎データを公開提供していくと共に、課題解決を目指して取り組みます。

この調査によって得られたデータをまとめた報告書については、平成 21 年度に「頸損解体新書・2008 版」（仮題）として発行すると共に、当会 HP に公開する予定です。

※ 調査報告書は当会会員、ご協力頂いた団体、希望者に送付させていただきます。

※ 当会ホームページ <http://saka-ue.cside.com/j/naq/> に公開予定

調査に関する問い合わせ・連絡先

全国頸髄損傷者連絡会 事務局長 八幡孝雄

〒193-0822 東京都八王子市式分方町 57 番地

TEL/FAX: 042-651-3087

E-mail: BXN06214@nifty.com

全国頸損実態調査に参加して

国立障害者リハビリテーションセンター病院
看護部長 横田美恵子

今回、全国頸髄損傷者連絡会が実施した頸髄損傷者の社会生活状況の実態調査に、看護師 3 名で参加させていただきました。

病院に勤務している看護師は病院という枠の中での仕事を中心となり、施設外にまで視点が向かず退院された頸髄損傷者の方々の生活状況は知らないのが実際です。

平成 19 年度に当院の看護師が脊髄損傷者の退院後の生活について調査をした中で、生活上で困難に感じていることでは「困ったことを相談出来る相手がない」「生活に役立つ情報が入らない」等がありました。具体的には“退院後のアドバイスが欲しい”、“同じ障がいの人にアドバイスを受けたい”、“高齢のためにパソコンは使えない”等があり、当院が今できることとして、その切実な声を医療者である看護師に知らせるために外部にむけて発信を始めました。

当事者の方々が声を出すことにより、そのメッセージをうけた者がようやく理解し活動に繋がるメッセージを他の人にむけて発信したわけです。今回の経験から、医療者も地域に繋がっている必要性が大きいことを実感しました。

今回実施した全国的な実態調査は当事者主体の調査であったことにより、その結果は障がいをもって生活する方々の実際の声であり、活きた大きなメッセージが集まったと思っています。メッセージを発信する方法は今回のような調査、機関誌の発刊、投書、集会への参加、地域での活動等いろいろありますが、法律の変化を知らなかった、インターネットの使用方法がわからない等情報を得る手段をもたずに地域で生活している人が利用出来る工夫は必要になります。

今後、地域での生活支援に望むのは①障がい別のデーターが収集され生活に役立つ具体的情報が身近にあること。病院に入院している人が退院時に今後の生活設計の参考にできる。②地域で孤立せずに生活を継続できる支援ネットワークが出来ている。③健康問題の解決、維持・増進のために、利用できる病院マップがある。④障害者の団体が医療・福祉施設、大学、企業等と連携した活動で障がいとその実態についてメッセージを発信する。⑤災害や犯罪被害等から守られるセーフティーネットが作られる等です。

すぐにすべてが完成できるものではなく、時間を要すると思われます。しかし、声をだすことで他の人へのメッセージになればと思い記しました。貴会の発展とご活躍を祈念しております。

国立障害者リハビリテーションセンター
〒359-8555 埼玉県所沢市並木 4-1
TEL : 04-2995-3100 (代表)
<http://www.rehab.go.jp/>



国立障害者リハビリテーションセンター病院

当事者たる者の責任 ～小手先の見直しはもうこりごり～

東京頸損連絡会 今村登・鈴木一成：共著

すっかり悪法として有名になった障害者自立支援法だが、施行 3 年後の見直し規定に基づき、平成 21 年度から見直しが成される。そのため、この 1 年間（平成 20 年）は、本会（東京頸髄損傷者連絡会）も賛同団体となっている「障害者の地域生活確立の実現を求める全国大行動」等から厚生労働省に対し、具体的に見直すべき事項について申し入れ、去る 2 月 2 日も交渉の場が設けられた。

本来、見直しというより「廃止して作り直すべき悪法」と言っても過言ではないが、交渉の場につかせるためか、「見直し」と譲歩した言い回しになっているようにも見受けられる。それだけを取ってみても、いったい誰の何のための法律なのか、腹立たしい限りである。

さて、肝心の見直しの中身であるが、限られた交渉時間の中で、交渉団は次の 8 項目に絞って交渉したとの報告が出ている。（参考：全国大行動実行委員会 http://www.j-il.jp/jil.files/daikoudou/daikoudou_top.htm）

- 1.障害の範囲、障害程度区分について
- 2.相談支援について
- 3.地域における自立した生活について
- 4.知的、精神障害者の重度訪問介護利用について
- 5.報酬単価について
- 6.市町村生活支援事業について
- 7.移動支援について
- 8.精神障害者施策について

全体を通して、厚労省の対応は極め不十分で曖昧な回答を繰り返し、また担当者 3 名も終了間際になって臨席するなど、到底納得できるものではありませんでした。各課題については引き続きの個別の協議を続けていくことを確認しましたが、その中でより当事者の声をきき現場に即した制度の見直しが求められます。

詳細な報告は、上記のホームページにてご確認いただきたいが、相変わらず小手先の見直しで乗り切ろうという姿勢に、もう嫌気がさしている。行政がダメなら政治で変えるというものだが、先日、与党プロジェクトチームがまとめた見直し案では、「応益負担を応能負担に切り替える」というものが見直しの目玉として打ち出され、どうやら解散がない限り今国会に上程されるらしい。応益負担は、自立支援法が天下の悪法と言われる元となったシンボリックな仕組みであるだけに、応能負担にすると与党が言い出したことにはインパクトがある。しかしながら、どうやら仕組みは応能とするものの、負担額でみると現在の応益負担の額と差ほど変わらなくされるのではないかという懸念が払拭できないという。更に、応益にしる応能にしる、そもそも介助を受けることは人間らしく生きる上での権利であるものに対し、サービスを利用するのだから負担を強いるという考え自体、如何なものか？という根本的な問題提起に対しても十分な議論はなされていない。少なくとも、どうしても負担を強

いるのであれば、所得保障とセットでなければいけないという意見も以前からあるが、所得保障についても先送りだ。

また、自立支援法の付則にも盛り込まれた障害の範囲の検討についても、ほとんど手つかずの状態であり、難病患者など制度の狭間に置かれている人たちは依然として排除されたままである。

今回の見直し案の中で、我々頸損者にとって、もっとも大きなポイントになるであろうことは 2 項目目の相談支援だ。これは、支給量決定の前にサービス利用計画書の作成を全障害者に実施するというものだ。これの何が問題かという、この計画を作成するのは中立的な事業所ということで、具体的には今のところ決まっていないとは言うものの、行政が委託する「委託相談支援事業者」を想定しているという。では委託事業者だと何が問題かという、支給量を本人が必要だと主張する介助時間数より、行政が定めた支給決定基準以内に収めることの方を優先されかねないという懸念である。サービス利用計画の作成を全員に義務付けるなら、最低限、セルフマネジメントと事業所を本人が選択できるものとするべきだ。

また三障害統一と言いながらも、重度訪問介護は知的・精神障害者は使えないままであったり、地域での自立生活を保障するものではなかったりの問題はとにかく先送りである。そして何より、国を筆頭に誰も責任を取らなくてもよい、責任の所在が不明瞭な仕組みこそ、根本的におかしい。あえて言うなら、障害のある個人の責任ということにされている。

ここまでは障害者自立支援法の法文そのものを修正する必要がある項目なので、国会で承認が必要となるが、今現在（3 月下旬）、未だに見直し法案が国会に上程されていないため、法文の見直しが成されるとしてもそれは 4 月以降のことで、また施行される時期は項目によってまちまちだろう。私達は今後も議論の動向に注視し、その時々適切な行動を起こしていかなければならない。

さて、これとは別に、単価報酬の見直しは政省令で変更できるため、4 月スタートで実施される。我々頸損者たちに影響の大きい居宅介護、重度訪問介護の報酬単価も 4 月から上がる。特に重度訪問介護に至っては単純計算で約 13% のアップとなる。所定の条件を満たせば事業所加算（10～20%UP）もあり、こうなると、低い賃金できつい労働である事が、介護の人材不足の大きな要因と言われてきた現在に比してみれば、今回の報酬単価の引き上げでは介助者の増加が期待できる。そうすると頸髄損傷者の地域生活は改善されていくことが、予想される。そのことはたいへん喜ばしいかぎりだが、ここで会員諸氏と共に確認しておきたいことがある。

いまさら言われるまでもないと思われる方も多いと思うが、今回の改正は厚生労働省の担当者が同法施行後、生じた問題を解決するために自主的に改正したわけではない。「障害者の地域生活確立の実現を求める全国大行動実行委員会」を結成し、数々の抗議活動と交渉を続けてきた障害者団体の尽力。炎暑や雨、寒風ふきすさぶ中、厚労省前で抗議のアピールを行った読者もおられるだろう。（私自身、何回も足を運んだ）政治家へのロビー活動や、厚労省担当者への事実をもとにしたていねいな説明に、多くの時間とエネルギーを費やしてきた結果なのである。それでもこの報酬単価の引き上げは、法律の改正ではなく政省令に関してのことだ。今後、また簡単に変えられてしまうこともありうる。安心はできない。

今後は、国連で採択され昨年発効した「障害者の権利条約」から、自立支援法をはじめとする国内法をしっかりと手直しさせていくことが最重要課題だ。日本の法律には、障害者が人並みの生活（障害のない人が普通に享受している生活）を営む権利を明文化しているものはない。その為、その時々々の財政事情や社会状況によって障害者の生活が左右されてしまうことになる。この「障害者の権利条約」を批准する為には、その条文に合わせて国内法や制度を整備しなければならない。条文にはこれまで障害者には認められてこなかった権利の保障が随所に規定されている。これはまたとないチャンスである。

これから様々な立場の人々（政治家、研究者、官僚、法律家等々）が活発な議論を重ねる事だろう。しかし、この件に関しては、そうした方々にお任せしておく事は絶対に出来ない。これは私達自身の生活に関わる事だからである。私達障害当事者は現在の制度や環境の中で生活をしていて「人並みの生活」が出来ているだろうか？心からそう思っている人は良いが疑問を感じている方々は、この機会に深く考え直してみしてほしい。また、周囲の人達と議論を重ねて、その思いを具体的な提案、政策にまで昇華させていってほしい。こんなふうに書くと「私にはとてもそんな難しい事は出来ない」と思われる方がいるかもしれない。しかし、繰り返して言うが、これは私達自身の生活に関わる事である。日々の生活を改めて見直してみれば誰でも気付く事ではないだろうか。自立生活運動で言うところの「障害については私達障害者自身が、他の誰よりも優れた専門家である」という理念をお伝えしたい。私達当事者自身が真剣に考え、対話し行動する時と思っている。

中身を良く知らない議員は、この条約を一刻も早く批准することが障害者のためだと困った勘違いをしている人が多いとも聞く。選挙の年だけに、条約の早期批准を声高に訴える候補者も出てこようが、我々障害当事者は、中身をよくよく理解し、小手先の見直し案や選挙公約に惑わされることなく、問題の本質を見極める目を持つ努力が必要だ。それこそが、我々障害当事者たる者自身の担う責任と言えよう。

全国頸損事務局

【時事通信 2009 年 03 年 31 日】

■障害者自立支援法改正案を閣議決定■

政府は 31 日、障害者自立支援法改正案を閣議決定した。障害者福祉サービスの費用を原則 1 割負担とした規定を撤廃、受けたサービスに応じる「応益負担」から利用者の収入に応じた「応能負担」に改めることなどが柱。

改正案では、受けられる標準的なサービスの度合いを示す「障害程度区分」を「障害支援区分」に改称。グループホームやケアホームに入居する障害者への助成制度創設も盛り込んだ。

「障害者自立支援法訴訟の勝利をめざす会」の活動にご協力をお願いします

D P I 日本会議議長 三澤了

●抜本の見直しを先送りした「3年後の見直し」

障害者自立支援法は、法の付則にある「3年後の見直し」にむけて、現在準備が進められています。しかし、その内容は、私たちが求め続けてきた「根本的に作り直す」ということからほど遠く、対象となる障害の範囲や所得保障といった肝心な点は先送りされ、部分的な修正を施したものにすぎないものとなっています。

自立支援法に関しては、その制定過程から、多くの問題点が指摘され、政府・厚労省や国会に対して、その成立を思いとどまるようにという声が、全国に満ちあふれました。また、この法律が成立・実施された後も、応益負担という負担の仕組みや、支給決定の不当性、さらに移動支援をはじめとするサービスの不当な使用制限等について、抗議の声がやむことなく、抜本修正を求めた多様な運動が展開されてきました。こうした声に押されて、政府厚労省は、応益負担の軽減策を柱とする特別対策や、緊急措置を講じ、部分的な修正の動きは見せてきています。しかし、そうした部分的な修正が施されたとしても、介護保険との一体化を基本的な制度思想とする自立支援法の問題点、即ち、サービス利用に伴い定率の負担を強いられること、利用者本人の生活スタイルや必要度より、身体機能の状況を根拠にサービス量を定める支給決定方式、サービス対象の障害範囲を限定的に捉え、サービスを必要とする難病等の人々を排除していること等々、本質的な問題は残されたままになっています。

●「障害者自立支援法訴訟の勝利をめざす会（勝利をめざす会）」の立ちあげ

D P I 日本会議では、これまでこうした問題の解決を求めて、様々な運動を展開してきましたが、今回、それに加えて司法の場で自立支援法のあり方を問いただしていくことを目的として、「障害者自立支援法訴訟」に取り組むこととし、裁判闘争に踏みきられた方々を支援し、共に闘うことを目的として、日本障害者協議会（J D）と協力して「障害者自立支援法訴訟の勝利をめざす会（勝利をめざす会）」を立ち上げ、カンパ集め等の活動に取り組んでいます。

障害者が日々の生活を営むのに必要な支援を「益」とし、一律に自己負担を課することが、法的に認められることなのか、また、福祉的就労という場で働くことに、利用料をとることは法的合理性を持つものなのか、さらに、生き続けるために必要なサービスを行政の都合で切り捨てることは、憲法で保障する生存権の保障に抵触するものではないか、ということ、法定で争おうとするものです。応益負担の不合理を問いただすだけではなく、財政的な理由だけで、必要な介助量を認めず、寝たきりの状態で放置してしまっている行政の姿勢を追求することも含んだ問題提起にしていける必要があると考えています。

●支援活動にご協力ください

裁判闘争には、弁護士費用等の直接的費用や、関連する経費を始めとして、多額の経費を必要とします。全体としては 3000 万円ほどの経費が必要となると云われていますが、「勝利をめざす会」としては、その金額をできるだけ多くの人々の協力をいただいて、集めていきたいと考えるものです。

D P I 日本会議の加盟組織の皆様、そして関係者の皆様のご協力をお願いいたします。

◎「障害者自立支援法訴訟」関係のカンパ振込先

- 郵便振替 口座名：DPI 日本会議

口座番号：00110-2-47127 *通信欄に「めざす会」あてと明記をお願いします。

- 三菱東京UFJ銀行神田支店 (普) 0006223
特定非営利活動法人ディーピーアイ日本会議めざす会口

◎ なお、この口座への寄付金は、税金の寄付金控除の対象となります。

おなかに肛門が出来ちゃった！ ～ストーマレポート・その②～

兵庫頸損連絡会 宮野 秀樹

前回レポート①を書いてから約4ヶ月が経ちます。その間にストーマ造設手術からは約1年が経過することになりました。今回は手術からのレポートをお送りいたします。なお、前回同様この報告は私が調査・体験したことを元にした情報ですので、必ず正しいという保障はありません。また、決してストーマ造設を勧めるものでもありませんのでご了承ください。

〇ついに入院

手術のため入院したのが2008年3月21日。「これで煙草ともお別れだよ」(※麻酔科医から麻酔の効果に影響を受けるため1週間前から禁煙するようにと言われていたが、結局できなかった。)とコーヒーと煙草という贅沢コースを堪能した後、介助者に「俺にもしものことがあったらパソコンの〇〇ドライブのデータを消去してくれ。パソコンは〇〇さんに、家電は〇〇さんにあげてほしい。それから…」とよくわからない遺言めいたものを残して家を後に。病院に着いて入院手続を済ませると担当看護師が迎えに来て病室に案内された。血圧測定や検温など一通り済ませたら看護師長がやってきて挨拶。それが済むと今度はWOCがやってきてお腹をめくり上げ、油性マジックを持って「この辺りに造ろうか？」と出っ張ったお腹のマウンテントップにマーキングされた。お腹の肉の付き方や車いすに座った状態のお腹を見て、どの位置にストーマを造るかを決めるとのこと。便が出やすく処理作業がしやすい位置に造るのがベストらしく、人によって位置は違って来るらしい。

ストーマの位置決めが終わり、美味しくない病院食で昼食を済ませた頃、母親が家族への説明を聞くため病院へ来てくれました。消化器外科のドクターと母親と私の3人で手術の説明を受け、母親が手術同意書にサインをして一連の儀式を終えたとき、ドクターから「で、どうする？」と突然の質問が。「何がです？」と聞き返すと「手術前日

まで帰ってもいいよ。そのほうが何かと快適でしょ？」とのことでした。入院初日、病院滞在わずか3時間で我が家へ帰宅となりました。

〇いよいよ手術

「俺にもしものことが…」「わかりましたから…」と介助者とお決まりのやり取りをして、2日間の快適な生活と別れを告げ病院に戻る。これで本当のお別れと病院の喫煙所で一服を終え、病室のベッド上へ。手術日の前日はなぜか落ち着いていました。というのも前日21:00までは普通にご飯を食べて水分を摂取していたからです。膀胱ろう造設手術の時は絶食水に苦労した記憶があったので、ストーマ手術も大変な思いをするのだろうと思いきや、そこまで制約がなかったことに拍子抜けしたということです。21:00に紙コップ3分の1の液体下剤を飲んで以降も、安静にしていなければいけないわけでもなく、手術前の高ぶる気持ちでもなく落ち着いたような不思議な気持ちのままグッスリ眠ることができました。ただ正直なところ「本当にこれで(ストーマを造設すること)いいかな」と最後まで迷っていたのも事実です。

3月24日手術当日。朝の目覚めも爽やかでした。本当にこの緊張感のなさは何なんだろうと考えながら排便を済ませ、9:30に手術前の点滴が入り、手術着に着替えて準備完了。9:50に手術室へ向かう。グッバイ肛門、37年間ありがとう！(※肛門がなくなるわけではありませんので、念のため)手術室に入ると大勢のスタッフが待ち受けていました。「よろしくお願いします。」とチラッと横目で時計を見るとちょうど10:00でした。「はい、眠くなりますよ。」と男性のスタッフが私に声をかけたところで意識がなくなりました。「はい、終わりましたよ。」との声で目が覚め、チラッと時計に目をやると12:30。「エッ、こんなに早いのか？」と少し混濁した意識の中で思いながら病室へ。わずか2時間半の手術は無事終了したのでした。

○術後急性期状況

煙草はやはり止めるべきでした。しばらくは意識が混濁したような状態で眠ったり目を覚ましたりを繰り返した後、呼吸確保のために人工呼吸器を口腔挿管した際に傷ついた喉が、血痰攻撃をしかけてきたのです。とにかくしんどかった。喉が痛くてたまらないし、熱は出るわ、苦しいわ、それでも水分補給はできないわ、久々に心底情けなく惨めで辛かったです。おまけに全身麻酔により過度にストレスがかかったのか、興奮しているのか怖いかわからない状態に陥り、全く眠れなくなりました。錯乱とまではいきませんが、こんな状態になるとは思ってもみなかったです。ドクターが入ってきて「思ったよりも手術は上手くいきました。良い位置に造れましたよ。」と言われても愛想笑いしか返せなかったのが実際のところでした。

次の日になるとようやく気分が落ち着いてきましたが、相変わらず血痰は出続けています。水分補給が解禁にならず（実は前日夜にどうしても喉が渇いて辛抱できず、介助者を脅して隠れて飲んだところ、胃が受けつけずに嘔吐してしまった。）、イライラしていると、いきなり病室に入ってきた看護師から信じられない指示が。「車いすに乗りましょう！」…えっ？昨日手術したのにもう車いすに乗って良いの？と戸惑っていると「腸を動かすためにどんどん動いてください。」との説明が。これにはさすがに驚きました。手術翌日から「動け」と言われるとは思いもしないことですからね。おまけに昼には水分補給解禁、夜には七部粥、翌日には普通食と、摂取できるものもランクアップしていったのはこの上なく嬉しかったです。

寝たきり状態が短かったのですぐに体力は回復しました。電動車いすに乗るのは傷口のことが気になって怖かったですが、私の心配とは逆に傷の治りも良く、ガスやウンコも順調に排出されるようになっていきました。でも私のような順調な経過は結構ラッキーなほうで、人によれば術後に排痰が上手くいかず肺炎になったり、造設の傷口が開いたり、引き上げた腸がお腹の中に引っ張られて手術をやり直すということもあるようです。また、手術にもリスクはあるようで、術中に全身麻酔の影響で血圧が低下する、過反射が起こって血

圧が上がる等で手術中止になることもあるとのこと。私の知り合いには、術後に腸閉塞を起こし、何らかの影響で肺に水が溜まり気管切開をして一時人工呼吸器を使用することになった者もいます。こう考えると私は問題なく術後急性期を過ごせたことに感謝すべきなのでしょう。



（再）ストーマの位置（フランジとパウチ装着図）

○ストーマでの生活

術後の経過も順調で、フランジ（面板：皮膚に貼り付ける装具）とパウチ（蓄便袋：フランジに取り付ける）のストーマ装具交換も何度か経験した4月1日、ドクターが病室に入ってきて「順調だから帰ってイイよ。」と言。術後わずか1週間という脅威のスピード退院となったわけです。

元の生活に戻れた喜びはあるものの、やはり不安は拭えません。浮腫で大きく膨らんだ排泄孔（ストーマ）がなんとグロテスクで余計不安が強くなります。ちなみに私のストーマは「双孔式」と呼ばれるもので、腸をスパッと切って、切った腸の両方の断面（実際は全て切っているのではなく3分の1はつながっている）が体表面に出ている状態です。出ている箇所は1つなのですが、孔は2つ空いています。ちょうど∞の形で、1つの孔からウンコ、1つは肛門につながっています。造設後にもし元に戻したいと思ったら、断面をつなげれば通常の排泄経路に戻れるというもので、一般的なストーマであると聞いています。そのストーマがおへその左部に造られ、ストーマから自然に排泄されるウンコをパウチで受けるようになっているのですがイメージできるでしょうか？

とにかく試行錯誤しながらの生活がスタートしました。どのようなタイミングでウンコが出るか、どんなものを食べたらどんな形(軟便か有形便か)のウンコが出るのか、ドキドキわくわくしながらの毎日です。実はこの間もセルフヘルプ活動や講師活動、全国総会・大阪大会の実行委員会と本大会をこなしていたのですからスゴイと思いませんか？(やはりオレってグレートですわ)というより、それくらい“普通”を保つことができたんですね。約1ヶ月で抜糸、当初浮腫で直径6cmあったストーマも福島頸損交流会(約4ヶ月後)の頃には直径3cmほどに縮まり、ストーマが生活に馴染んできたという感じになりました。



体交時のパウチの様子(就寝時も安心の図)

○失敗から学ぶ

新しい方法に失敗はつきもの。常にハプニングや失敗を繰り返し、その都度工夫や新しい方法を取り入れる。自然な形で受け入れることがストーマと上手く付き合っていくコツのようです。

最初に経験したトラブルは、フランジからウンコが漏れ出すというもの。パウチは自然にガスが抜けていくタイプを使用しており、ニオイ漏れなんかはほとんど気にならないのですが、ガスが全て抜けてしまうためパウチが萎んでストーマに密着してしまいウンコが袋の中に落ちていかず、行き場を無くしたウンコがストーマとフランジの隙間に潜り込んで、貼り付けてあるフランジを剥がすように外へ漏れ出てしまうことがありました。3回ほど同じようなトラブルがあったので穴友(※造語：あなたと読む。ストーマ仲間の意。)

に相談したところ、「空気孔をテープで塞いでしまえばガスが抜けなくなり、パウチも膨らんだままでウンコが落ちやすくなるよ。ただし、ガス抜きを適度におこなう必要があるけどね。」と教えてもらい試したところ、一発で解決！さすが穴友は頼りになるよ！以後このトラブルはなくなりました。

ウンコが出すぎてパウチが満タンになったことに気づかず、少し体を前屈みにして痰を出すのに「ゴホン！」と咳払いした瞬間に「ボッヒュ、ブリュリュリュュー！」…辺り一面“祭り”状態というような大惨事を経験したことも。この糞害は2度経験している(失敗が活かされてない！)。肛門へつながっている第2の孔騒動というのもありました。穴友から聞いていた「残っている腸管から粘液のカスが出てくることがある。肛門から出ることが一般的だから気をつけたほうがいいよ。」術後、WOCも外来診察の度に「粘液の固まりは出た？」と聞いてくるが、一向にその心配されないことに不安を覚えていました。約半年経ったとある入浴時のこと、体を洗うのと一緒にフランジを外してストーマもきれいに洗っている最中に、介助者が「何やこれっ！」と声を上げて指さした。その指されている箇所を覗き込むと、肛門につながっている第2の孔から白いラード(※ブタの脂肪を加熱した乳白色の半個体の油)のようなものが「ちわッス！」と顔を覗かせていたのである。半パニックになったが「穴友の言っていたやつかも？」と介助者にお願いしてトイレトペーパーでつまんで引っ張り出してもらったところ「ズルズルッ」と全長5cmくらいのラードくんが正体を現した。「獲ったどー！」と介助者とともに万歳三唱(※私は万歳ができませんが)して喜んだという、聞けば楽しげですがその時は動揺しまくった事件もありました。いろんなトラブルやハプニングはあるけれど、深刻になるほどのことは今のところありません。私がツイているだけなのかどうかは今後の経過次第というところでしょう。

○ストーマと介助者

ストーマケアには介助者の存在も重要です。私は四肢マヒであるため、自分でウンコの処理はできません。全て介助者に手伝ってもらいます。

当初はパウチの下部のジッパーを解放するとそこからパウチ内のウンコを絞り出すことができるため、排使用洗面器で受けてトイレに流してもらうという処理方法でしたが、これは時間がかかるし、パウチが不潔にならないように拭くために大量のトイレットペーパーを必要とします。これは介助者に労力にかなりの負担がかかり、経済的でもありません。そこで考え出したのが、パウチをフレンジから取り外してトイレに持って行き、接続部の穴からペットボトルに入れた水を注ぎ込む。ジッパーを解放すると水と一緒にウンコが流れていく。これを繰り返すと手を汚さずにパウチ内がキレイになるという“携帯式水洗処理法”です。処理時間が抜群に短くなり、トイレットペーパーの消費量も減りました。出先でも使えるこの技は介助者に大好評で、初めて排泄の介助をする人にも説明がしやすいので私自身が助かっています。

排泄は誰もが苦勞していることであり、その介助となれば支援する側にも相応の負担がかかることです。かつては私自身が重い気持ちでおこなっていた排泄も今は違っています。介助者にもそれは伝わるようで、楽しくワイワイ言いながら介助してもらっています。ストーマに排泄方法を切り替えたことは、このような状況からも良かったという気がしています。



ストーマの泡石けん洗浄（ストーマケアの図）

○ストーマのその先に…

ストーマを造設するきっかけとなった友人からの「世界が変わるから」という言葉。今、実感しています。以前の排泄方法でどんなことに悩んで

いたのか？を忘れてしまうほど、もう長くストーマとは付き合っているように私の障害生活に同化しています。ストーマに変えて私が手に入れたかった「排泄の時間を短縮したい」「食べるものの制約をなくしたい」「気軽に外出したい（特に長期外泊）」という環境はすでに“当たり前のこと”として通過しています。それは福島頸損交流会、鳥取頸損交流会、リハ工学カンファレンス in 新潟、はがき通信懇親会、四国頸損の集い、大分バリアフリー調査旅行、そして 2009 年 3 月 7 日(土)の合同シンポジウムでみなさんが目にしていることと思います。漏れる心配もせず、焼酎で酔っぱらっている姿を。思うように活動に専念している姿を。

人とはおかしなもので、ストーマ造設前は全く目に入ることもなかったオストメイト対応トイレも、自分がストーマ増設した途端にマークがあればすぐに見つけ出すし、どんな仕様になっているかしチェックしている。フル対応の素晴らしいトイレに出会ったときなどは「ええ仕事してはるわ!」と感嘆の声を上げてしまう。全く人はいい加減なものなんですね(笑)

さて、長々と書いてきたこのレポートもこの辺で一旦終了したいと思います。ストーマの経過はこれからも追って報告したいと考えていますのでまたいつの日かお付き合いください。それでは。



沖縄にて泡盛に溺れる（だらしくパウチ披露の図）

頸髄損傷者の麻痺及び生活習慣の違いによる環境温度への適応の差

東京頸髄損傷者連絡会 三上功生（東京理科大学）

前回の報告では、頸髄損傷者（以下頸損者）の中間期（春季・秋季）の望ましい室内温度は、人工気候室実験の結果より $24 \pm 1^\circ\text{C}$ であると考えられるということを述べました。ただし、この温度範囲は頸損者を平均的にみた結果より求めていますので、全ての頸損者に当てはまるということではありません。当然のことながら、個人差というものがあります。そこで、頸損者の麻痺及び生活習慣の違いによる環境温度への適応の差（違い）について、人工気候室実験のデータをもとに調べてみましたので、その結果について報告します。なお、人工気候室実験の方法などについては、前回の報告をご覧頂きたいと思います。

室温 $21, 23^\circ\text{C}$ における体温の変化量（平均値）を完全麻痺者、不完全麻痺者、学生別にみたものを図 1-1, 2 に示します。室温 $21, 23^\circ\text{C}$ ともに不完全麻痺者は、それほど大きく体温は下がっておらず、健常者と同じような変化を示していました。一方、完全麻痺者は大きく体温が下がっていました。なぜでしょうか？はっきりとした理由はわかりませんが、不完全麻痺者は頸髄が部分的につながっているため、体温を調節する機能が完全麻痺者よりも残っている可能性があります。ここで、2004 年に実施したアンケート調査結果を図 2 に示します。この図は、各部位の汗をかくとした比率（汗をかくと回答した人数÷全人数）を完全麻痺者と不完全麻痺者であらわしたものです。全ての部位において、汗をかくとした比率は不完全麻痺者の方が大きく、また汗を「全くかかない」と回答している割合は完全麻痺者の方が大きくなっていました。この結果からも、完全麻痺者より不完全

麻痺者の方が体温を調節する機能が残っていることが推測できます。従って、完全麻痺者は環境温度の影響を強く受けやすいことが考えられます。損傷レベルの違いでも調べてみましたが、特に大きな差はみられませんでした。

室温 $27, 29^\circ\text{C}$ における体温の変化量（平均値）を、スポーツをしている方々、スポーツをしていない方々、学生別にみたものを図 3-1, 2 に示します。スポーツをしている方々、していない方々の分け方は、損傷レベル C5, 6, 7 の頸損者を、車椅子バスケットボールをしている方々としていない方々で分けてみました。（完全麻痺と不完全麻痺を考慮していないのが問題点ではありますが・・・）室温 $27, 29^\circ\text{C}$ ともにスポーツをしている方々は、それほど大きく体温は上がっておらず、健常者と同じような変化を示していました。一方、スポーツをしていない方々は大きく体温が上がっていました。この結果より、スポーツが頸損者の環境温度への適応能力を向上させる可能性があることがわかりました。もちろん、体をなかなか動かせない頸損者の方が多いと思いますが、可能な範囲で体を動かすことは、様々な意味でとても良いことなのかもしれません。

環境温度への適応は、麻痺の違いや生活習慣の違いで異なるようです。年齢や服用している薬の影響など、もう少し細かく調べていきたいと思っています。

<連絡先>

住所 〒278-8510 千葉県野田市山崎 2641
東京理科大学理工学部建築学科 三上功生
E-mail : kosei@rs.noda.tus.ac.jp

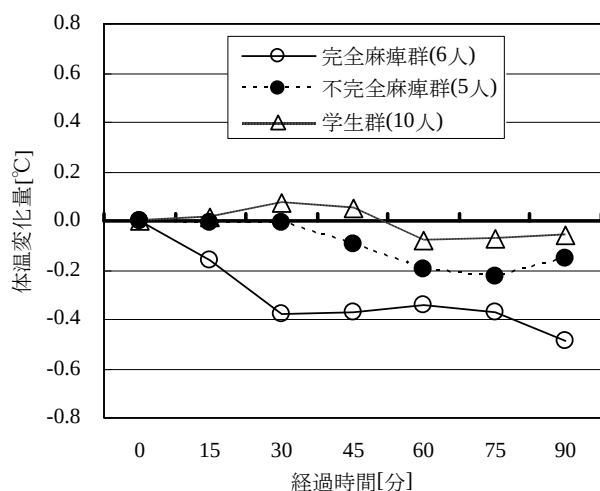


図 1-1 室温 21℃での体温変化量

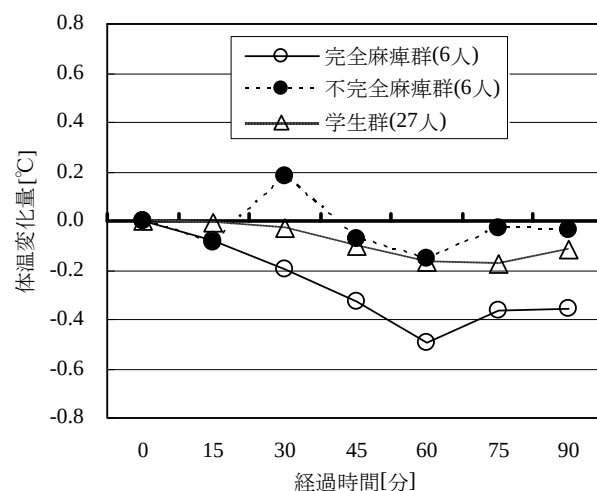


図 1-2 室温 23℃での体温変化量

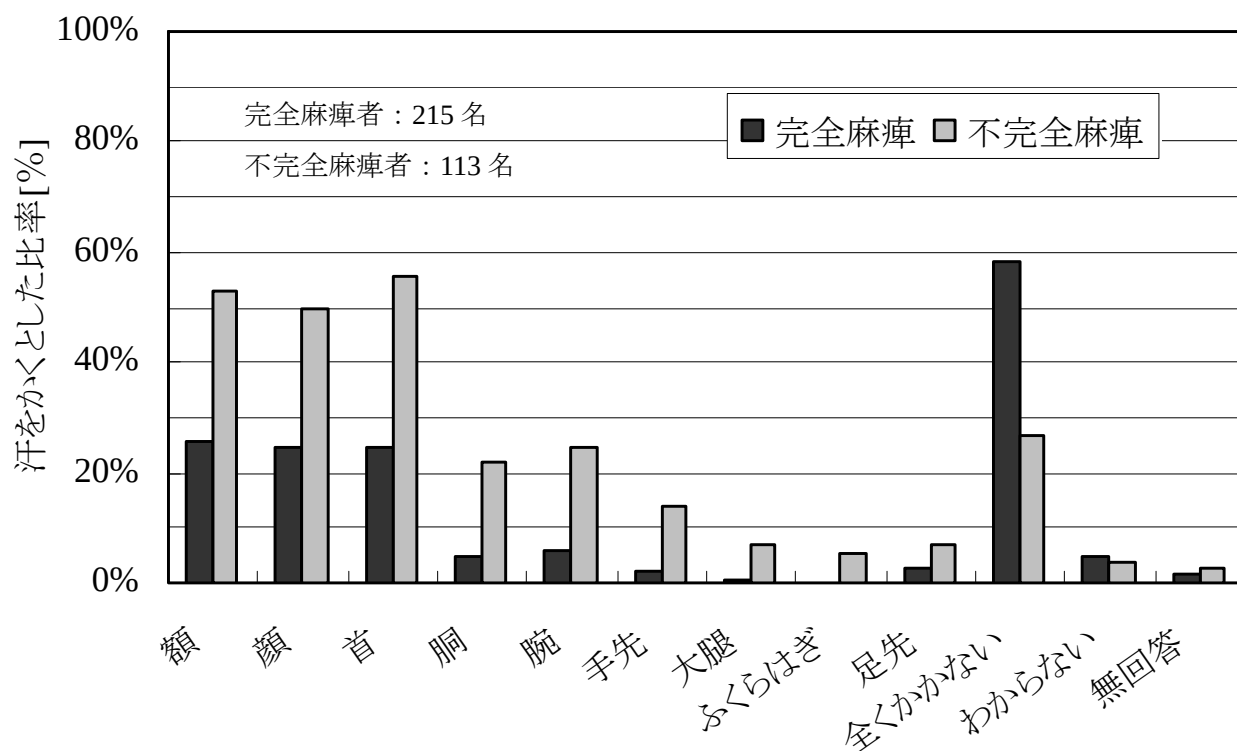


図 2 汗をかくとした比率

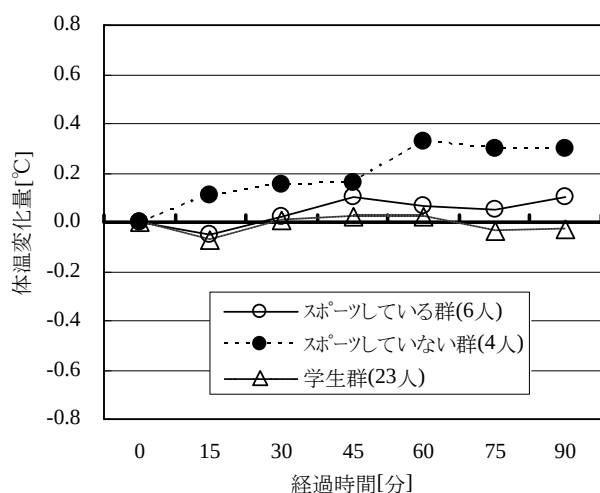


図 3-1 室温 27℃での体温変化量

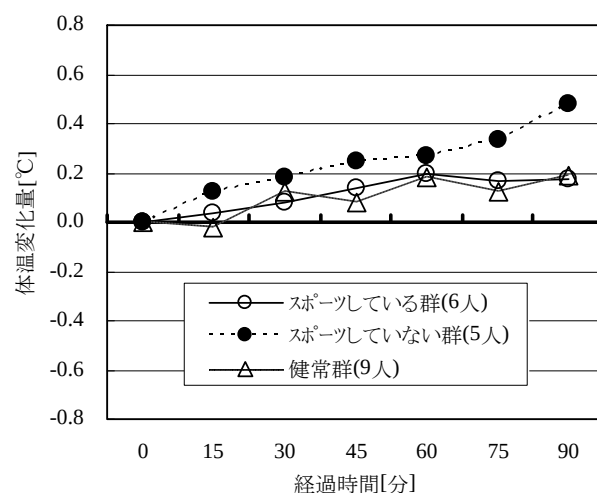


図 3-2 室温 29℃での体温変化量

会員紹介 本部会員 “すやまたけし” さん



今回は小説家・詩人として多数の作品を発表している、私たちのすてきな仲間「すやまたけし（ペンネーム）」さんを紹介합니다。

プロフィール、作品一覧、および短編小説一編を掲載しましたので、「すやまたけし」さんの世界を十分に味わってください。なお、現在単行本は絶版となっておりますが、インターネット上の『たけしランド』で作品を読むことができます。また、『詩とメルヘン』は「バックナンバー」として購入可能なものもあります。（ネット販売の「amazon」で、古書としての単行本検索もしてみてください。）

・『たけしランド』

<http://homepage3.nifty.com/takeshi-s/>

【プロフィール】

1987年より、「やなせたかし」が編集長をしている『詩とメルヘン』（サンリオ）に投稿を始める。初めのうちは詩を投稿していたが、後にショート・ストーリーのメルヘンが中心となり、重ねて『詩とメルヘン』に掲載された。雑誌『ショート・ショートランド』にも入選し、アンソロジーに作品が収録されている。

（教育出版ネット『すやまたけしの世界』より）

1951年 東京都に生まれる

1973年 電機メーカーに就職

1974年 スポーツ事故により、頸髄損傷

1977年 電動かなタイプライターにて“ひらがな”の詩を書き始める

1984年 ワープロにて、メルヘン、幻想短編、SFを書き始める

1987年 第13回「詩とメルヘン賞」受賞

＊以降、作品多数発表＊

【作品紹介】

○短編集『火星の砂時計』1988年（サンリオ）

○絵本『ナーガラ町の物語』1988年（サンリオ）

アイデアやトリックに頼ることなく、一つの風景、一つの世界を、絵画的イメージを駆使してじっくりと描く作風である。このような作風は、日本で初めての本格的なメルヘン作家の出現を予感させる。

〔第13回「詩とメルヘン賞」受賞〕

○短編集『帆船の森』1990年（サンリオ）

○『中学生文庫 53 短編集：ファンタジー』

共著：星新一他 1999年 明治図書出版

○『CD-ROM 版教科書掲載作家作品集 3年生』2000年 明治図書出版

共著：井上ひさし、三田誠広、石牟礼道子、向田邦子、日高敏隆、俵万智、黒井千次、すやまたけし他

○月刊『詩とメルヘン』（サンリオ）

短編小説・詩・エッセイ：掲載

○木下順二監修 2006年度版中学国語『伝え合う言葉3』2006～2010年度、教育出版

<http://www.kyoiku-shuppan.co.jp/tyukns/dbook/index.html>

この本に収録されている『素顔同盟』がもっとも長い間（1993から16年間以上）、毎年、多くの中学生に読まれている作品です



月刊「詩とメルヘン」2001年7月号『霧の吊り橋』掲載ページ



『ナーガラ町の物語』

すやまたけし作『霧の吊り橋』

『たけしランド』より転載（月刊「詩とメルヘン」2001年7月号掲載）

朝霧の中、シベリアンハスキーのジップをつれて散歩に行く。

山の公園へ向かって歩き始めると、ジップは喜んでほめられた。このコースは緑が多く、一時間半以上かかるので、ジップにとっては一番のお気に入りだ。

朝まだ早い公園は、人影が少なかった。ジョギング中の人や犬を連れた飼い主たちと、ときどきすれ違うだけだった。

公園の中を流れる川にかかる吊り橋を渡り、向こう岸を川沿いにくだって帰るのがいつもの散歩コースだった。

吊り橋は霧の中に浮かんでいた。遥か下にある川の浅瀬も、向こう岸も見えない。

ワイヤ・ロープがかかっているコンクリートでできた二本の塔もかすんでいた。耳を澄ますと、かすかに川の流れる音が聞こえてくる。

ジップとともに吊り橋を渡っていく私は、何か不思議な気分を感じはじめていた。

霧に向かって消えていく吊り橋は、別の世界へつづいているようでもある。

吊り橋を渡ると左へ折れ、川沿いの道へおりていく。

芝生と花壇の間を抜けていくとき、ふと、ギターの音色が聞こえてきた。霧の向こう側から流れてくる。私はその音のするほうへジップをつれて近づいていった。

やがて、アルペジオの旋律にのって、歌声が聞こえてきた。メロディーがはっきりしてくる。そして言葉も。

私が若い日に、繰り返し聞いた歌だった。切なく、胸にしみる、あの歌だった。

霧のベールが薄れ、ケヤキの木の元にあるベンチにすわり、ギターを弾いている髪の長い少女があらわれてきた。

私はジップをとめた。彼女は私に気がつかないで、歌い続けている。立ちどまったまま、じっと静かに聞いていると、過去の時間がよみがえってくる。

私の無名時代、なぐさめられた歌だった。私は、明るい未来を信じられず、さまようように孤独な日々を過ごしていた。ラジオでその歌を

聴き、すぐにレコードを買いに行った。

その歌を聞いて、自分と同じ側にいる人間を見つけたと思った。自分だけがひとり淋しいわけではないことを知り、ほのかな希望がわいてきた。

その歌を、今、歌っている。ギターも歌もうまい。声も似ていた。あのころと同じ切なさ、心に響いてくる。しかも、次から次へと私が好きだったその歌手の歌を歌い続けていく。忘れていたさびしさがこみあげてくる。

残念ながら、レコードジャケットの写真の顔は小さく、その歌手は、テレビにも雑誌にも出なかったの、私は彼女の顔を知らないままだった。

若いのに、よくこんな歌を知っているなと思ったとき、彼女が歌うのをやめた。私とジップがいることに気づき、顔をこちらに向けた。目がある。私は、邪魔をして悪かったと思い、その場を去ろうとする。

彼女が、軽くうなずくように会釈をした。私も、自然に挨拶を返す。

「おはよう」

彼女もほほえんでくれた。しかし、無言のままだった。

ジップと歩き出すと、また、彼女はきれいな声で歌い始めた。今度は知らない歌だった。遠ざかりながらも、耳は、その歌をたどっている。やはり胸をふるわせる歌だった。

その歌の詩を聞いていて、あっと思った。それは、私が若い頃、書いた詩だった。私が小説で、ある文学賞をとる以前、雑誌に投稿して活字になった詩の中のひとつだった。未熟な詩だったが、技工に凝ることもなく、心に生まれるままの言葉をノートに記した詩だった。

その頃、私は、まだ自分が小説家になれるとも思わず、ひたすら、詩や小説を書きつづけていた。

その詩を彼女が歌にしている。あまりの偶然にからだがふるえた。

しかし、動転した私は、自分の日記を盗み見られたような恥ずかしさが先に立ち、引き返してたしかめる勇気もなかった。逃げるように、

うしろも見ず、その場を立ち去った。

家に帰ってから、考えた。

なぜ、私の詩を彼女が知っていて、曲をつけ、歌っていたのか。

あの少女は、私の詩を古い雑誌で読んで知った。それを歌にした。それは、間違いがなかった。私がそこを通りかかったのは偶然だろう。彼女が私を知っているはずもない。

私は夢がかなって、小説家になった。彼女はあの詩を書いた私がその後、作家になったことを知っているのだろうか。私の本を読んだことがあるのだろうか。

あの詩が雑誌に載ったとき、彼女は、まだ生まれていなかったはずだ。親が昔、読んでいた雑誌が家にあったのか、あるいは、彼女自身が図書館で見つけたのか。

疑問が次々と浮かんできた。考えれば考えるほど、不思議な偶然だった。

いろいろと考えた末に、決断をした。

もう一度、彼女に会って、直接、確かめてみよう。

昔、私が書いた詩を読んで、しかも、歌にくれた。恥ずかしいとともにうれしくもある。

私は、今、売れている自分の小説の初版本にサインをして持っていこうと思った。現在テレビでドラマ化もされている有名な本だ。彼女もこの作品は知っているだろう。

この贈り物には、彼女もびっくりするだろう。まさか、この本を書いた作者が、あの詩を書いた私だとは思わないだろう。彼女が驚く顔を想像して、私は密かな喜びを感じた。

散歩に出ても、彼女に会えない日がつづいた。

もう、会えないかもしれないと思った朝、家から出ると、霧が漂っていた。ジップは道路へ出たとたん、吊り橋へのコースを急ぎだした。私は、ジップに引っ張られるように山の公園に向かった。その日も、いつ彼女に会ってもいいように、自分のサイン本をたずさえていた。

前のときと同じように、吊り橋は霧でかすんでいた。私は再会できそうな予感をおぼえながら、ジップとともに霧の向こう側の世界へ渡っていった。

例のケヤキの木に近づくと、ギターの音が聞こえてきた。この前と同じように、彼女が懐かしい歌を歌っている。私は足を止め、しばらくの間、そこで黙って昔の思い出に浸っていた。

そして、何曲目かで私の詩になったとき、意を決して足を踏み出した。

霧のカーテンが開くとともに少女の姿が見えてきた。私は、さらに近づいていき、彼女の前に立った。不思議そうに私を見上げた彼女に、思い切って声をかける。

「ぼくが若いころに書いたその詩を、どこで」

彼女は、その詩を書いたのが私だと言っても驚かなかった。彼女は、自分の横に私をすわらせると、私の眼を見ながら静かに話し始めた。

「雑誌で読んで好きになりました。それで、曲をつけて歌っています。あなたの詩はどれも好きです。どの言葉も心にしみました……」

淡々と話す彼女の言葉は、素直で飾り気がなかった。私の心に彼女の気持ち、ストレートに伝わってくる。無名時代の私の詩を、これほど純粋に、無垢に受け止めてくれる人間がいたことを知り、私は幸せを感じた。

「ぼくは、その後、小説を書くようになりました」

「知っています。本が出るたびに買って読んでいます」

「どの本が好きですか」

彼女は私の初期の本、三冊を口にした。

「最近のものは」

彼女は、淋しそうに、沈黙した。

気まずい時間が流れた。やがて、彼女はまっすぐなまなざしで私の目を見ながら言った。

「あの詩を書いた頃を、あの初めての小説を書いた頃のことを思い出してください。あの頃のあなたが好きです」

唐突で思いがけない言葉に、目の前が真っ白になった。心臓が早鐘のように打ち始めた。私は言葉も出ず、叱られた子供のようにうつむいた。

私は、あの頃、詩や小説を書きたいから書いた。心からあふれてくる言葉を、ただ、文章にして、ノートに書きつづった。誰のためでもない、自分のために書いた。誰に読まれなくてもいいから、書きとめておきたかった。書かなくてはいけないと思った。

それが、今は、どうだろう。

売れるだろうか、読者が支持してくれるだろうか、批評家の反応はどうか、テレビでのドラマ化に向いているだろうか、締め切りに間に合うだろうか、というようなことばかりを気にし

ている。

あの頃の気持ちはどこへいつってしまったのだろう。私は、今、何のために書いているのだろうか。

こんな少女にいわれるまで気がつかずに、ただ、無駄に年を重ねてしまったのだろうか。そこには進歩なんかない、退化と墮落があるだけだ。

私は恥ずかしくなって、彼女の目をまともに見ていられなくなった。渡せるはずもない私の本を、そっとからだのうしろに隠そうとさえした。

彼女はそれを見ると、手をのばし、わたしの力ない手から、汚れた本を取り上げた。

「ありがとうございます。この本を読ませていただきます」

少女のほほえみは、温かく、やさしかった。私を傷つけないようにと、精一杯の笑顔だった。柔らかな風が吹き、彼女の長い髪を揺らした。

彼女はギターを持ち直すと、ベンチから立ち上がった。本を大事そうにかかえ、私を置き去りにして離れていく。

私もよろけながら、不安定にやっと立ち上がった。そしてジップとともに彼女を茫然と見送った。

少し先で、彼女は立ち止った。静かに振り返ると、右手を目の高さまで上げた。そして、子供がするように、指を開いたまま手を振った。

私も少年の頃、友達と別れるときにしたように手を振って声を出した。

「さよなら」

霧のなかに彼女はまぎれこむように消えていった。

私はひとときの幻を見たのではないかと思った。しかし、ジップをみると、その美しいブルーの瞳は、今、立ち去っていった彼女の後姿を、確かに見つめていた。

私は家に帰ると、無性に、あの懐かしいレコードが聞きたくなった。

しかし、家中を探しても、見つからなかった。若き日にあれ程何度も聞き、大切にしていたのに、引っ越しをくり返すうちに、私が作家として成功していくにつれ、忘れられ、荷物にまぎれこみ、どこかへ消えていった。

私は、大事な思い出をすててしまった自分に喪失感を覚えた。

失ったものは、レコードだけではないのだ、ということを感じ知らされた。

そして、何週間かたち、私は思いがけないかたちで、あのレコードをふたたび、手にすることになる。

その日の午後、私はある小包を受け取った。

出版社の編集部から転送されてきたものだった。

おそろおそろ包みを開くと、あの見覚えのあるレコードが出てきた。レコードとともに手紙がそえられてあった。その歌手の母親からの手紙だった。

歌手だった娘は、その後、歌うことをやめ、生まれ故郷に戻った。結婚をしないで、静かに暮らしていたが、数年前から、難病で入退院をくり返すようになった。そして、数ヶ月前に大きな手術を受けた。しかし、回復は思わしくなかった。ずっと、ベッドで安静の日々が続いた。

彼女は、枕元に、昔から好きだった私の本を置いて、何回も読み返していたらしい。歌手になる前、雑誌に載った私の詩を読んで以来のファンだったという。文学賞をとり、本になったときは初版本を買って、自分のことのように喜んでくれた。その後も、私の本が出るたびに買って読んでいたという。

そして、先日、治療の甲斐もなく息をひきとった。

私は肩を落とし、手紙を置くと、送られてきた懐かしいレコードを手にとった。

レコードのジャケット写真は、丘の上に立つ一本の木だった。今は、それがケヤキの木だとわかる。木の幹を背に、膝を抱えて少女が横を向いて座っていた。ギターが木に立てかけてある。彼女の横顔は遠くを見ている。よく見ると、彼女は、なにかを両手でしっかりと握っているようだった。

うす茶色の表紙の本、その見覚えのある色と厚さ、それは、私が彼女にあげた本によく似ていた。

写真の中で、やさしく微笑む彼女の長い髪の毛を、風が静かになでているようだった。

(作品掲載・作者承認済み)

お役立ち！？

東京頸髄損傷者連絡会 鴨治 慎吾

みなさん、Skype (スカイプ)って知っていますか？インターネット経由で世界中いつでもどこでもskype 同士なら、無料で通話できます。しかも！1対1でのテレビ電話も無料でできます。

連絡会の中でも、私を含め多数の方が使っています。

必要な物は、マイクのみ（600 円～。価格.com 調べ）テレビ電話の場合は、web カメラ（1200 円～。価格.com 調べ）も必要です。詳しくは下記のサイトをご覧ください↓

Skype (スカイプ)

HP : <http://www.skype.com> 他にも、Windows Live Messenger (ウィンドウズ ライブ メッセンジャー) などもあります。HP : <http://messenger.live.jp>

各JRのバリアフリー情報ページです。

J R 北海道 バリアフリー情報

電話案内センターTEL:011-222-7111 時間:5:30～24:00

<http://www.jrhokkaido.co.jp/network/barrier/>

J R 東日本 お身体の不自由なお客様へ

JR 東日本テレフォンセンター 時間：6：00～24：00

TEL：050-2016-1602

<http://www.jreast.co.jp/equipment/index.html>

J R 東海 お体の不自由なお客様へ

J R 東海テレフォンセンター（年中無休）

TEL：050-3772-3910 ご案内時間 6:00～24:00

<http://railway.jr-central.co.jp/pwd/index.html>

J R 西日本 お身体の不自由なお客様へ

JR西日本お客様センター（年中無休）

TEL：0570-00-2486 時間：6：00～23：00

<http://www.westjr.co.jp/railroad/service/barrierfree/>

J R 四国 お身体の不自由なお客様へ

各駅等にお聞き下さい。

http://www.jr-shikoku.co.jp/01_trainbus/care/info.shtm

J R 九州 詳しくは、下記にお聞き下さい。

TEL：092-471-8111 時間：8:00～20:00

<http://www.jrkyushu.co.jp/faq/index.jsp>

かんぽの宿 TEL：0120-715294

皆さん、かんぽの宿って知っていますか？

（旧日本郵政公社）現日本郵政株式会社が営んでいる宿泊施設です。全国各地、各施設にバリアフリールームがあります。

車椅子からベッドへの移乗用リフターがある。

（一部無い所がある）



また、身障者トイレや宿によっては走行リフトを設けた、露天風呂付き貸切風呂予約制（有料）もあるそうです。詳しくは『かんぽの宿』のホームページ等でも、お問い合わせ出来ます。

<http://www.kanponoyado.japanpost.jp/barrierfree/>



他にも・・・

☆ホテル四季のそら（佐賀県武雄市）

TEL：0120-826-444

客室～浴室にリフト <http://www.shikinosora.com/>

☆ホテルさひめ野（島根県大田市三瓶町）

TEL：0854-83-3001

客室～浴室にリフト <http://sahimeno.jp/index.html>

※バリアフリーホテル.net

バリアフリー対応の宿の都市別詳細紹介と予約リンクサイト <http://www.bfhotel.net/>

東京頸損連絡会 事務局長 宮原映夫

全国頸髄損傷者の機関誌『頸損』をご覧の皆さん、こんにちは。お元気でお過ごしでしょうか。ご存知のように今年の全国総会は岐阜県になりました。私たち東京支部の仲間達も、今からとても楽しみにしております。頸損連絡会岐阜支部の準備スタッフの皆さんにおかれましては、大変ご苦労されていると思われます。どうか体調には十分配慮をしながら盛会に向けて頑張ってください。さて、私たち東京頸損連絡会の活動状況をお伝えします。



会員数 130 名（ボランティア会員 9 名含む）

【2008 年度役員】

会 長 鴨冶慎吾
 副会長 石毛正幸
 副会長 麯澤 孝
 会 計 広田あかね
 会計監査 松橋勇人
 事務局長 宮原映夫

2008 年～2009 年に開催された主催行事

- ・お花見会
- ・春の勉強会（2008 年）
- ・東京支部・神奈川支部合同交流会
- ・秋の勉強会
- ・忘年会
- ・春の勉強会（2009 年）

← 2009 年春の勉強会での様子

近年、障害者福祉制度や公共交通機関において都心部ではだいぶ整備がされてきました。また、インターネットの普及による安易な情報収集や車椅子でも気軽に行ける施設等も増え、まだまだたくさん問題点はあるものの、移動のしやすさが向上してきています。障害者運動についても要望・交渉の傾向（方法・内容）もだいぶ変化してきたようにも思えます。これまで多くの先輩障害者がたが勝ち得た制度を後退させないためにも、私たち当事者は引き続き、積極的に声をあげて行くべきと考えております。

東京頸損連絡会では一年を通して、障害者の法律や各福祉制度の勉強会、日常生活動作における悩み・工夫の情報共有のための勉強会、バーベキュー大会、お花見会、神奈川支部との交流会など、会員同士の親睦が積極的に行われています。また、他団体との連携による行政交渉にも力をいれていることも言うまでもありません。

↓ 誰もが使える交通機関を求める全国行動



→ 昨年のお花見会にて（新宿御苑）



障害者のファッションについて

頸損連絡会・岐阜 上村 数洋

八代衣

はじめに

近年、障害者のファッションについて、取り立てて話題性がなくなったように思われる。

特別ということが少なくなり、誰もが着易く、取り入れやすい商品が市場に出まわるようになってきたからであろう。まさにノーマライゼーションに近づいた証である。

事故により障害者（四肢麻痺）になって 28 年。その間の試行錯誤を述べてみたい。

1. 当初

事故で動けなくなり洋服に手を通すことは二度とないと思った。

ベッドの上で、寝巻きで身体を覆うのみだった。リハビリが始まると服装に悩んだ。よく伸びて手足が入り易いジャージを選んだが、硬くなり全く動かない手足を着脱させる事は大変だった。

リハビリで手足が柔らかくなることを願い、この状態で一生を過ごしたくないと思った。

2. 外出

気分転換に外に出ていくようになると、どんな服を着ようか思案し始めた。

伸びがよく着脱しやすいものを探し、デザインも気になった。目的に合う洋服を探し、マッチしたものと衝動的に購入した。

洋服を着たり脱いだりすることは、手足の拘縮防止も含め最高のリハビリとなった。

3. 身体への適合

ファッションはトータルである。何を購入するにも障害を意識しバランスを考慮しなければならない。センスも必要である。



頸損者が浴衣を着る

障害の部位により身体のサイズが変化し異なってくる。動かないところは細くなり、動くところは異様に太くなったりする。アンバランスな洋服を選ぶ。

自分に納得でき、動きやすく着脱しやすいもの。着くずれしにくく、カッコいい服、ジャストサイズであることも必要条件にはいる。障害者だって気持は健常である。問題点が起き、適合しないときはリフォームするとよいことに気づいた。

4. ショッピング

洋服は少しでも素敵に見えなくてはならない。何でも着れば良いと思う感覚では、少し寂しい気がする。自分に合った物をコーディネートしながらあれこれ悩み選ぶ事も楽しい。

自分の体の条件を考慮し、自分に合うものを見つけることもストレスの発散や活力になるような気がする。

最近ではインターネットで購入できるようになり便利になった。ネット以外でも大きなサイズ等の専門店が増えて来たことで購入が可能になった。バーゲンで購入することもちよっと得した気分になれる。

5. ファッションを楽しむ

頭から足までの対応がファッションだとすれば、楽しむことは沢山ある。

髪型を変えることも、髭をのばすことも、下着を工夫することも、靴下を選ぶのも、靴を買うにもいろいろな思いを自身の体を考慮し選択する。

人の視感を意識した時、よりファッション性を目覚め、自身を高めることへの努力が始まり磨かれていく。これは特別なことではなく、日々の生活の中でどの場面においても楽しめることだと思う。

例えば、体が小さい場合等、子ども用サイズが体にマッチする。子ども用は派手な色が多いが、なるべく幼く見えないものを探す。既製品で対応できる事も安上がりだ。

車椅子を漕ぐのに袖口が巻き込まないようなデザインが良い。収縮率のよい素材が車椅子を操作する時も着脱の時も楽である。上着はボタンよりファスナーの方が楽に操作できる。なるべく細身のデザインがよい。パンツはサイドにアジャスターのあるものがよい。元気な頃に着用していたサイズが基本となり、そのサイズからアップ、ダウンして調整しているので試着には問題が少ない。パンツ丈やファスナー取り付け部分補修のみで問題はない。既製品で好きなデザインを早く安く購入出来ることが魅力。



子供用レインコート

冠婚葬祭時にスーツは上下別々で購入する。既製品の場合ボタンが下の方に有るため車椅子に座った時、胸元から襟の位置まで開き着崩れを起こしてしまう。問題があるとすればこれを防ぐデザインが必要だ。スーツの上着は形が整っているため体にフィット感がなく車椅子での着用は肩こりを起こす。車椅子操作でも問題なく楽に着用出来るスーツが欲しい。着ていて楽なこと。デザインの美しさと機能性を備えていること。既製品で好きなデザインのスーツを安く購入するのが理想だ。



車いすでモーニング&ウェディングドレス

靴を選ぶときも神経を使う。人によっては障害を負う前と同サイズの人もあるが、少し大きいサイズを選ぶ。(足にも褥瘡がしやすい。)履脱し易いこと。(この意味には足を入れる部分が広く開くことで足が入りやすい。またすぐに脱げないように紐やファスナー等で足にしっかりフィットする。)色、デザイン、足を守る大切な機能を含め、靴選びは考慮する面が多い。履きやすい靴を見つけるのに苦労する。機能性を踏まえたスマートでお洒落な靴が欲しい。

6. ファッションショー

アパレルの地場産業をもつ岐阜県が障害者向けのファッションの取り組みを他の県に先駆けて行った。ファッション委員会がユニバーサルファッションの先駆となった。(平成8年～10年)

この委員会の終了後(平成10年8月)障害者のファッションショーを計画した。障害者もお洒落をして最新のファッションにチャレンジしよう。



ファッションショー上: 礼服

ファッションショー下: 着物

多様な障害者と健常者のコラボレーションはユニバーサルファッションの先駆けとなった。全国各地で障害者のファッションの取り組みが始まった。

7. まとめ

TPO に合わせた服装を心掛けることは障害者の社会性や社会参加に加速され、大切な身だしなみは、自己表現の意味も含めモラルまで評価される時代である。

自分に合ったファッションを選択し、上手にコーディネートし人に不快感を与えない服装は大切なことであり、自己実現の一つでもある。

障害者のファッションが特別でなく自由に手に入る時代になってきた中で、多いに楽しみたいものである。



レインコート



おそろいの衣装でコンサート

第2回 全国頸損連絡会・日本リハ工学協会

合同シンポジウム ～ 速報 参加レポート ～

東京頸損連絡会・日本リハビリテーション工学協会 魅澤 孝

日時:2009年3月7日(土)

会場:ニチイ学館神戸ポートアイランドセンター 大会議室 神戸市中央区港島南町

テーマ:「外へ出ようや!～様々なバリアを乗り越えて外に出るための工夫～」

【プログラム】

10:00～受付開始(神戸花鳥園入口)

10:30～12:30 神戸花鳥園見学

12:30～13:00 見学会:ニチイ学館 バリアフリールーム(宿泊室)・機器展示

13:00～13:20 あいさつ(三戸呂克美、松尾清美)

13:20～14:40 僕らの「すっげえことやってみた」プロジェクト報告

・行ってみたプロジェクト(米田進一)

・関わってみたプロジェクト(藤田徹一)

・家さがしプロジェクト(桜井龍一郎)

・ひとり暮らしプロジェクト(赤尾広明)

14:40～15:00 私のやってきたプロジェクト報告(須貝みさき)

15:30～17:00 みんなでディスカッション コーディネータ:宮野秀樹

17:30～19:30 懇親会(神戸花鳥園)

「第2回 全国頸髄損傷者連絡会・日本リハビリテーション工学協会 合同シンポジウム」がニチイ学館神戸ポートアイランドセンター大会議室にて開催されました。「外に出ようや!」と外出や自立をテーマに、重度の障害を持つ当事者がいかにして外出や独り暮らしをしたか、また介助者は、エンジニアは、その機器や

支援は、いろいろな場面・側面からの報告と、その後のフロアーも一緒になったディスカッションも大成功でした。



当日参加を合わせ 250 名以上の会場はあふれんばかりの大盛況となりました。参加者には当事者と介助者だけでなく多くの医療・福祉関係者に行政や教育を含む多くの分野の方も参加されていました。



今回はシンポジウム終了後、懇親会が行われ食事をしながらの交流があり、当事者と研究者・支援者の意見交換も出来てとても有意義な合同シンポジウムとなりました。【詳しくは次号「頸損」で改めて報告する予定です】

第24回リハビリテーション工学カンファレンス

障害当事者セッション「わたし流環境デザイン」発表会

開催日 2009年8月26日～28日

場 所 国立障害者リハビリテーションセンター(埼玉県所沢市)

主催 日本リハビリテーション工学協会 <http://www.resja.gr.jp/conf-24/index.html>

「障害当事者セッションーわたし流環境デザイン」でのご紹介

リハビリテーション工学協会は、年に1回「リハ工カンファレンス」を開催し、障害のある人の生活を支援する道具や技術について、さまざまな分野の参加者が互いに理解できる言葉で納得できるまで話し合っています。障害当事者に真に必要とされる道具や技術を開発するためには、障害当事者の経験や気持ちに対する理解を深め、また障害当事者と一緒に研究や開発を進めていくことが必要です。

このたびリハ工カンファレンスに特別企画として「障害当事者セッションーわたし流環境デザイン」を設けました。この企画では頸髄損傷や脳性マヒなどの肢体不自由や視覚障害、聴覚障害、発達障害の障害当事者の皆様やALS患者などの難病当事者の皆様に、日ごろの自らの研究・経験・気持ちをもとに、生活を支援する道具や技術にまつわる話題について気軽に発表していただく企画です。

発表内容は・・・

「最近、体の具合が悪くなって、電話をかけるのが大変になってきた。何かいい道具はないかな」といった必要としている機器

「携帯電話のアラーム機能を使って寝坊をふせいでいます!」、「手すりをこの位置に取り付けたら、入浴できるようになった」といった生活上のテクニック

「地域住民や専門家と一緒にバリアフリーの街づくりに取り組んだら商店街が使いやすくなった」といった実践報告

「歩ける人は車いすに乗ってはいけないと思い、がんばって歩いてきた。でも車いすに乗ってみたら生活の幅が広がった」、「環境制御装置を使い始めたら家族に気兼ねなくTVが見られる」といった福祉機器の利用方法など

【その他のプログラム(予定)】

研究発表 口頭発表 インタラクティブセッション

基調講演 講師:小野栄一氏(厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部 福祉工学専門官)

パネルディスカッション 「いま考える、当事者発のリハビリテーション工学」

全国頸髄損傷者「実態調査」報告会

初心者向け福祉機器講座

福祉機器コンテスト2009

(問い合わせ先)

第24回リハ工学カンファレンス実行委員会 当事者セッション担当 丸岡 稔典

〒359-8555 所沢市並木 4-1 国立障害者リハビリテーションセンター研究所 障害福祉研究部

FAX: 042-995-3132 Mail: conf-24-endai@rehab.go.jp

09 春・代表者会議報告

全国頸損連絡会事務局

3月15日（日）13時～17時、なごや福祉用具プラザに、全国本部、支部の代表17名が集まり代表者会議を開催しました。前週の3月7日（土）には神戸市で全国頸損とリハ工学協会の合同シンポジウムがあり、代表者の皆さんは休み無しの大車輪で会活動を支えています。

会議では、まず5月16日（土）、17日（日）に開催される「09 全国総会・岐阜大会」が無事開催されるように準備状況を確認すると共に内容について検討し、総会に参加して下さる皆さんが、有意義に過ごして頂けるように話し合いました。

もうひとつの大きなテーマは「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」の結果をどのように報告書としてまとめるか。またそこから読み取れる問題を、どのような形で活動に反映していくか。今後の分析作業を進める上での指針について意見の交換を行いました。

その他には神戸で開催された合同シンポジウムの報告や各支部の活動報告、また当会発足時とは大きく変わった社会環境の中で、どのようなス

タンスで活動を展開していけば良いのか話合っています。

さらに新たな支部立ち上げの条件についてや、他団体との共同事業を進める場合の独立性についてなども議論しました。

頸損者の生活が少しでも良くなるように、皆様の知恵もお借りしながら、当会活動を進めていきたいと思っています。今後ともご支援よろしくお願いいたします。

’ 09. 3. 15 会議風景



書籍紹介



改訂版 車いす・シーティング —その理解と実践—

伊藤利之・田中 理 監修/日本車いすシーティング協会 編

出版社 はる書房 定価 5,250 円(税込)

(内容「BOOK データベース」より)

座位を保持できない重度障害者にとって、座位保持装置は寝たきりの生活から抜け出すための道具であり、障害を重度化させないためにも適切な座位保持装置が必要です。また重度身体障害者の身体の状態は、個別の問題とニーズを持ちます。既製の椅子や既製の車いすを利用できない人たちもいます。その場合に個別に調整や適合を図るのが「車いす・シーティング」です。本書は、車いす・シーティングの考え方や基礎的知識について学ぶとともに、その実践から適合のための技術を学びます。

特集

環境制御装置(ECS) を使って広がる可能性

～身のまわりの家電機器を自分で動かす～

(大阪頸損機関誌『頸損だより』No. 108号より転載・承認済み)

環境制御装置（以下、E C S）を自分の生活に活用している人たちがいる。E C S は私たち重度四肢マヒ者のQ O L（生活の質）向上に何をもたらすのか。実際に活用している頸損者を紹介しながら、E C S によって広がる可能性を今回の特集では考えてみたいと思います。

【鳥屋 利治】

< 内 容 >

1 . E C S について

2 . 使用実例

・ケース① 宮野秀樹さん

・ケース② 赤尾広明さん

・ケース③ 桜井龍一郎さん、鈴木太さん、田上彰洋さん、米田進一さん

3 . 製品紹介

・E C S

・学習機能リモコン（多機能用リモコン）

4 . E C S ユーザーからの声 赤尾 広明さん

5 . オリジナル E C S もどきの工夫

・ケース① 太田康裕さん

・ケース② 淵上賢治さん

6 . 助成団体「塩井障害者自立支援基金」紹介

7 . 寄稿

・当事者の立場から 日本リハビリテーション工学協会理事 越澤孝さん

・研究者の立場から 厚生労働省 福祉工学専門官 小野栄一さん

1. 環境制御装置 (ECS) について

— Environmental Control System —

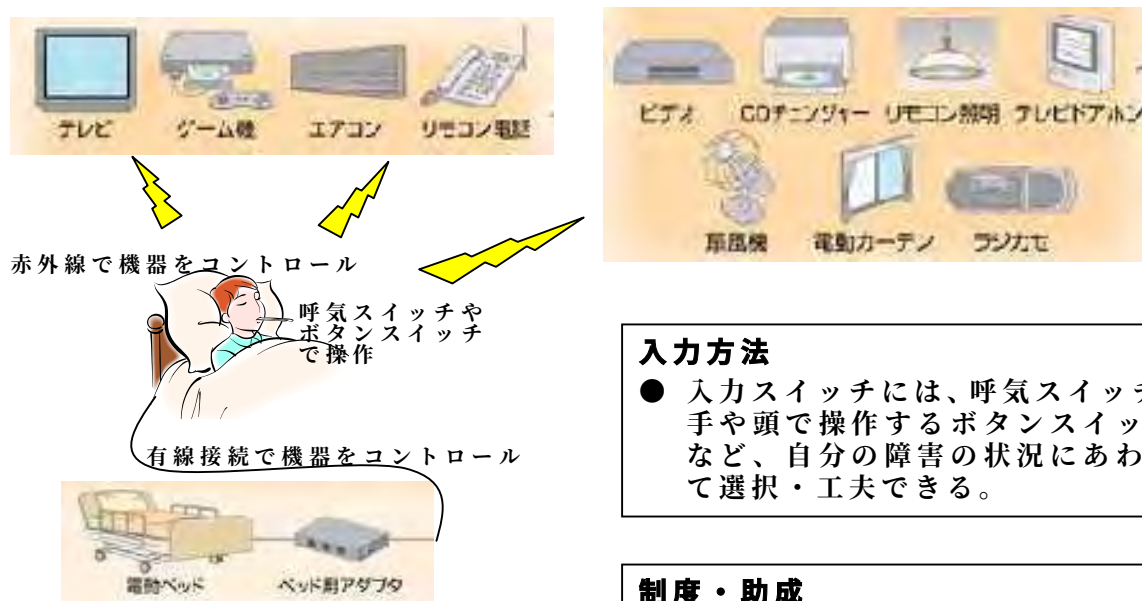
機能

- 重度四肢麻痺者が一つの制御装置で、複数の家電機器等を操作できるようになっている。
- 環境制御装置（以下、ECS）は、操作する「入力スイッチ」、それをコントロールする「環境制御装置本体」、今何を操作しているか表示する「表示盤」という構成でできている。
- ECS は、チャンネル数が多いほど複数の家電機器を動かせる。
- リモコン操作できる機器（エアコン・照明・TV 等）は赤外線操作し、リモコン操作できない機器（ベッド、ストーブ、玄関ドアロック等）は接続コードを直接 ECS につないで操作する。

使用メリット

- 一人で居られる時間が長くなる。（家族や介助者が付きっきりでなくてもよくなる場合がある）
- ベッドのギャッジアップ操作（背中部分や足部分の上げ下げ）が、自分のちょうど良い位置に自分の操作で動かせる。
- 照明の入切や、TV のチャンネル切替、ビデオやオーディオの操作など、ちょっとしたことを家族や介助者に気をつかって頼むことなく、自分でできる。
- ただし、ECS があれば何でも自分で出来るというわけではなく、あくまでも自分の意志で出来ることを増やす、生活の質を高めるための選択肢の一つである。

接続イメージ図



価格

- 機能によりかなり価格の幅がある。安いもので5万～10万円前後。高性能になれば80万～100万円ほど。
- 高性能なら全ての機器が制御可能になるということではない。

入力方法

- 入力スイッチには、呼気スイッチ、手や頭で操作するボタンスイッチなど、自分の障害の状況にあわせて選択・工夫できる。

制度・助成

- 公的給付、助成制度を実施している都道府県は神奈川県と高知県くらいで、その他はまず見られない。今後、日常生活用具給付として認められるよう、はたらきかけていかなければならない。
- 民間の助成団体としては「塩井障害者自立支援基金」がある。（2008年10月現在）

2. 使用実例：ケース①

C4 宮野秀樹さんの場合

↓ 宮野さんが環境制御装置 (ECS) で動かしている家電機器 (赤外線リモコンに対応したもの)



エアコン



テレビ



オーディオ



照明

在宅生活に入った 13 年前の 1995 年から ECS を使い始めました。最初は友愛メディカルの「R-508S」を使用、この間 ECS の性能は格段に向上して、今は三菱電機の「みてら」を使っています。「みてら」はエアコン等の機種が限定されないのも特徴です。



ベッドにいる時だけでなく、車椅子の上でも ECS 操作できるようにして、自立生活の幅はさらに広がりましたね。今や ECS はなくてはならない生活の一部ですね。



ベッドの上げ下げ



イヤホン・マイクセットを使った電話操作

ECS があれば完全に自立した生活が果たせるということではないですね。ECS の使用は、快適かつ便利な生活を送る選択肢の一つとして非常に有用であり、障害者の生活に可能性をもたらすことにつながると考えます。

↑ ベッドや電話等、赤外線リモコンに対応していない機器は直接 ECS にコード接続する

利用している ECS

三菱電機コントロールソフトウェア(株) 製
「みてら」 取扱い代理店 (株) アクセシナショナル
TEL:072-223-1152 FAX:1154



- ECS 操作は呼吸スイッチを使用
- モニター (音声付き) で確認しながら操作する



- モニターはタッチパネル式になっているため、介助者も操作しやすい

さらに工夫の点

(株) 今仙技術研究所製
「電動車いすマルチ入出力システム」



- 電動車椅子から操作可能な ECS を車椅子本体に取り付けることにより、ベッド上以外の移動先でも利用できるようになった
- そのため日中もベッドではなく車椅子に座った生活が基本

2. 使用実例：ケース②

C4 赤尾広明さんの場合

↓ 赤尾さんが環境制御装置(ECS)で動かしている家電機器（赤外線リモコンに対応したもの）



隣り部屋の介護者を呼び出すベル



エアコン(機種限定)

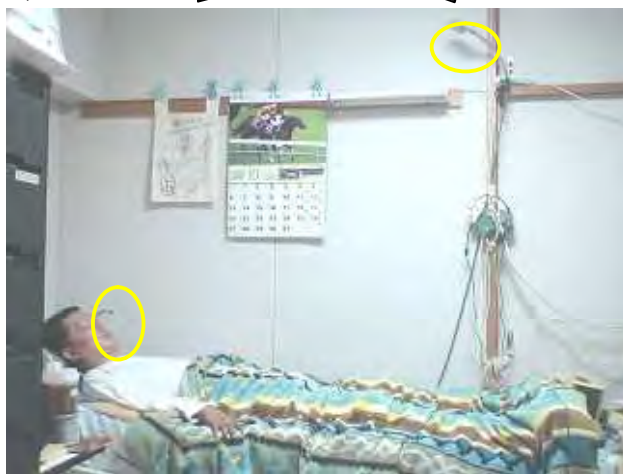


CD・オーディオ



ビデオ・テレビ

15年前 ECSを導入するようになって、当時母親が付ききりだったのが4～5時間居なくても大丈夫になり、一人で居れる時間が長くなりましたね。
ECSを導入して生活が大きく変わりましたよ。



友愛メディカルの「R-508S」は60チャンネルほどあり、そのうち50個ほどを使っています。
TVやビデオ、オーディオなんかのようによくチャンネル切り替えするものはマウススティックでそのままリモコン操作しますね。



ベッドの上げ下げ



福祉電話
呼気だけで操作できる



ストーブ

↑ ベッドや電話、ストーブ等、赤外線リモコンに対応していない機器は直接 ECS にコード接続する

利用している ECS

友愛メディカルサービス社製
「R-508S」 ※現在友愛メディカルはなく、
大番ビル福祉サービス TEL：052-937-6312 に移行



● ECS 操作は呼気スイッチを使用



● 赤外線発信装置を自分の見える位置に取り付け、チャンネル番号を確認しながら呼気スイッチで操作

さらに工夫の点



● 「R-508S」はチャンネル切替にチャンネル番号を一周させないといけないため、ちょっとした操作なら家電に付属のリモコンをマウススティックで直接操作し、ECSと使い分ける



● 複数のリモコンをセットできる自作のリモコン台

2. 使用実例：ケース③

その他の方の場合



桜井 龍一郎さん C4,5

- 友愛メディカルの「R-508S」を2006年から使用。
- ベッド（頭・足・高さの上下）・照明・テレビ・BSチューナー・ビデオデッキ・扇風機・エアコンを操作してます。
- ECSの操作は、お腹のうえにボタンスイッチを置いて手に付けた棒で操作。
- ECS設置の経緯は、介助者確保をしていきながら、一方で機器面でも工夫したいと考えたのがきっかけ。ECSを設置して使えるようになったことで自立生活への移行も考えられるようになりました。



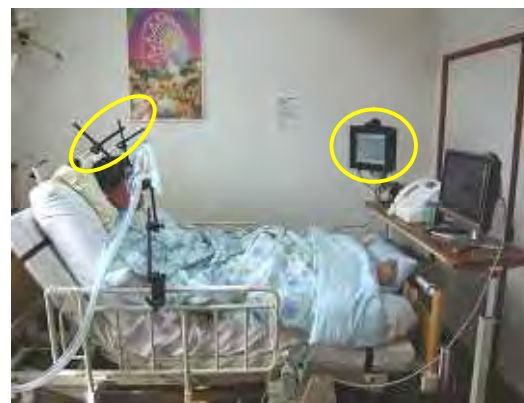
鈴木 太さん C6（愛媛頸損連絡会）

- アイホン製のECSを11年前の1997年から使用。
- テレビ・電話・ステレオ・レコーダー・ベッド・ナースコール・エアコン・扇風機などの操作に使っています。
- ECSの操作は、呼気スイッチで操作。
- 名古屋で頸損になり、大阪の星ヶ丘病院を経て地元愛媛に戻ってすぐに使用。ECSは星ヶ丘病院にかつて入院されていた頸損の方から、教えてもらいました。現在自立生活しているので生活の必需品です。



田上 彰洋さん C1 夜間は呼吸器使用

- 三菱電機コントロールソフトウェアの「みてら」を今年2008年から使用。
- ベッド（頭、足、高さの上下）・TV・DVDプレーヤー・オーディオ・ラジオ・エアコンを操作しています。
- 呼気スイッチを使ってECSを操作。
- 家族を呼ぶ回数が減って（特に夜中）自分で出来る事が増えた。それによって1人になれる時間が増えた。僕にとってはドラえものの道具に匹敵する便利な機械です。



米田 進一さん C1 24時間呼吸器使用

- 三菱電機コントロールソフトウェアの「みてら」を10月から使用開始。
- ベッド（頭、足、高さの上下）・TV・エアコン・照明・福祉電話を操作します。
- 頭が動かせるのでボタンスイッチを押してECSを操作することにしました。→



3 - 1. 環境制御装 (ECS) いくつかの製品紹介



■環境制御装置 みてら

製造元 : 三菱電機コントロールソフトウェア
 発売元 : アクセスインターナショナル
 住所 : 大阪府堺市大浜南町 1-6-11
 TEL : 072-223-1152 FAX : 072-223-1154
 URL : <http://www.accessint.co.jp>
 サイズ : 283×230×75mm 重量 : 2300g
 電源 : 家庭用電源 (AC100V)
 価格 : 798,000 円 (本体 税込)
 概要 : 赤外線リモコンで操作できる機器であれば 1000 チャンネル以上制御できる。
 表示部はタッチディスプレイで直接触って操作できるほか、呼気スイッチや押しボタンスイッチによる入力や、パソコン・携帯電話による操作も可能。



■環境制御装置 ECS-65

製造元 : アイホン
 発売元 : パシフィックサプライ
 住所 : 大阪府大東市御領 1 丁目 12 番 1 号
 TEL : 072-875-8013 FAX : 072-875-8017
 E-Mail : info@p-supply.co.jp
 URL : <http://www.p-supply.co.jp>
 電源 : 家庭用電源 (AC100V)
 スイッチ数 : 2
 価格 : 687,750 円 (税込)
 概要 : 独立型の表示盤を持ち 65 チャンネル (接点出力 15, 赤外線学習リモコン 50) の制御ができる。呼吸気スイッチ以外のスイッチでも操作可能。



■簡易環境制御装置 P-コンダクター2

製造元 : テクノサプライ
 発売元 : 福祉支援サービス コミル
 住所 : 大阪府東大阪市小阪 2-16-7 1F
 TEL : 06-6781-2089 FAX : 06-6781-2099
 E-Mail : info@comil.jp
 URL : <http://www.comil.jp/>
 サイズ : 160×100×40mm 重量 : 400g
 電源 : 家庭用電源 (AC100V)
 価格 : 72,450 円 (税込)
 概要 : 20 チャンネル (接点出力 0~3, 赤外線学習リモコン 17~20) の制御ができる。
 1 スイッチ、もしくは本体のフラットキーボードで操作する。



■環境制御装置 E-125S E-328s1 E-528S

製造元 : 大番ビル 福祉サービス
 発売元 : 大番ビル 福祉サービス
 住所 : 愛知県名古屋市東区東大曽根町 9-24
 TEL : 052-937-6312 FAX : 052-937-6313
 URL : <http://www3.starcat.ne.jp/~fukushi/>

E-125S

サイズ : 180×120× 45mm
 コネクタ : 6 極 4 芯モジュラー
 電源 : 家庭用電源 (AC100V)
 スイッチ数 : 1
 価格 : 168,000 円 (工事費等別 税込)
 概要 : 16 チャンネル (接点出力 4、赤外線学習リモコン 12) の制御ができる。
 1 スイッチまたは 2 スイッチで操作できる。

E-328s1

サイズ : 180×120× 45mm
 コネクタ : 6 極 4 芯モジュラー
 電源 : 家庭用電源 (AC100V)
 スイッチ数 : 1
 価格 : 336,000 円 (工事費等別 税込)
 概要 : 32 チャンネル (接点出力 8、赤外線学習リモコン 24) の制御ができる。
 1 スイッチまたは 2 スイッチで操作できる。

E-528S

サイズ : 190×200×55mm
 コネクタ : 6 極 4 芯モジュラー
 電源 : 家庭用電源 (AC100V)
 スイッチ数 : 2
 価格 : 439,950 円 (工事費等別 税込)
 概要 : 60 チャンネル (接点出力 8、赤外線学習リモコン 52) の制御ができる。
 2 スイッチで操作できる。



■ホームメイド HRC-8101

製造元 : 山陽電子工業
 発売元 : 山陽電子工業
 住所 : 岡山県岡山市乙多見 495-3
 TEL : 086-278-4800 FAX : 086-278-4801
 重量 : 3500g (センサ表示部), 4500g (制御部)
 コネクタ : 2 号コネクタ
 電源 : 家庭用電源 (AC100V)
 価格 : 415,800 円 (税込/工事費別)
 概要 : 10 チャンネル (電源出力 3, 接点出力 7) の制御ができる。



■NSシーケアパイロット

製造元 : Evosoft (Germany)
 発売元 : 日本シューター
 住所 : 東京都千代田区神田駿河台 2-9
 TEL : 03-3518-8670 FAX : 03-3518-8671
 URL : <http://www.nippon-shooter.co.jp/product/>
 サイズ : 184×72×44mm (コントローラ本体)
 重量 : 270g (コントローラ本体)
 コネクタ : 2.5mmφのステレオプラグ
 (スイッチ接続には変換プラグを別途購入)
 電源 : 乾電池または、家庭用電源 (AC100V)
 価格 : 539,175 円 (音声認識タイプ),
 395,325 円 (スイッチタイプ)
 価格には取り付けと1日のトレーニング費用を含む
 概要 : 赤外線リモコンで操作できる機器であれば
 約 70 チャンネルの制御ができる。
 音声認識タイプでは声により、スイッチタイプでは1スイッチで制御できる。



■環境制御装置 SC-21

製造元 : アルファテック
 発売元 : アルファテック
 住所 : 京都府宇治市宇治半白 85-25
 TEL : 0774-20-0210 FAX : 0774-20-9698
 E-Mail : info@a-paso.com
 URL : <http://www.a-paso.com>
 サイズ : 205×168×30mm (本体)
 重量 : 500g (本体のみ)
 電源 : 家庭用電源 (AC100V)
 スイッチ数 : 1
 価格 : 99,750 円 (本体, フットスイッチ 税込)
 概要 : 16 チャンネル (接点出力 3, 赤外線学習リモコン 13) の制御ができる。



■車椅子取付け型 環境制御装置

製造元 : 今仙技術研究所
 発売元 : 今仙技術研究所
 住所 : 愛知県犬山市大字犬山字東古券 419 番地
 TEL : 0568-62-8221 FAX : 0568-61-3752
 サイズ : 70×125×35mm (親機)
 27×52×47mm (子機)
 価格 : 50,000 円 (税込)
 概要 : 車椅子に取付けができる環境制御装置。
 テレビやステレオのリモコンが発する
 赤外線信号を記憶し、これらの機器を
 リモコン代わりに操作することができる。

環境制御システム 思伝介



← MCTOS(マクトス)
生体信号を利用して
機器を操作する
バイオスイッチ
¥380,000

■思伝介（しでんかい）

製造元・発売元：テクノスジャパン

住所：兵庫県姫路市三左衛門堀東の町78有交ビル2F

TEL：0792-88-0995 FAX：0792-88-0969

E-Mail：info@technosj.co.jp

URL：http://www.technosj.co.jp

電源：家庭用電源（AC100V）

価格：組み合わせ内容にあわせて見積ることになる

概要：脳波スイッチ（MCTOS／テクノスジャパン）と組み合わせた環境制御装置。

体の動きによるスイッチ操作が困難な場合でも生体信号（脳波・眼電・筋電）を使ったスイッチ操作によって、身のまわりの機器のコントロールが可能。

3-2. 学習機能リモコンの製品紹介

学習機能付きリモコン（多機能用リモコン）は、エアコン・扇風機・照明など赤外線リモコンで操作する機器のリモコン信号を記憶させることができるため、1つのリモコンで複数の機器を操作することができる。手やマウススティックでリモコンのボタンを押せる場合、環境制御装置(ECS)でなくても充分なケースがある。

安価なものでは普通の家電ショップで3,000円台で手に入るものから、以下のような高機能のものまである。



■N SシーケアパイロットII

製造元：Evosoft（Germany）

発売元：日本シューター

住所：東京都千代田区神田駿河台2-9

TEL：03-3518-8670 FAX：03-3518-8671

URL：http://www.nippon-shooter.co.jp/product/

サイズ：210×70×30mm 重量：270g

コネクタ：ミニジャック

電源：乾電池または、家庭用電源（AC100V）

スイッチ数：1

価格：51,975円（乾電池）、79,800円（ACアダプター）

概要：1スイッチまたは直接キーにより操作できる
赤外線学習リモコン。
15チャンネルの制御ができる。



■リラックスII

製造元：Tash（Canada）

発売元：昭和貿易

住所：大阪府大阪市西区江戸堀1-18-27

TEL：06-6441-5612 FAX：06-6444-6006

URL：http://www.showa-boeki.co.jp

サイズ：195×100×35mm 重量：250g

コネクタ：ミニジャック 電源：乾電池

スイッチ数：1

価格：103,950円（税込、スイッチは別）

概要：1スイッチで操作できる赤外線学習リモコン。
スキャンにより50チャンネルの制御ができる。

4. 環境制御装置 ユーザーからの声

僕が環境制御装置を導入したのは今から15年ほど前でした。たまたま目にしたパソコン雑誌に岐阜県在住の頸髄損傷者の生活環境が紹介されていたのですが、僕と同じC4レベルなのに呼気スイッチで家電製品を自由自在に操作する…その姿が当時の僕にはとても衝撃的で、この記事を見て初めて「環境制御装置」という福祉機器の存在を知った僕はすぐに雑誌社に問い合わせたんですね。そして、ご本人と電話で直接お話することができて、これを使えば飛躍的にQOLが向上することを確信。いつも優柔不断な僕にしてはめずらしく迷いのない即決で、最初に衝撃を感じた次の瞬間にはもう僕の部屋に環境制御装置がやってきました。

その頃、我が家ではうちの母親が「今の（年齢の）うちに車の運転免許を取得した方が今後の生活に役立つだろう」ということで教習所に通うプランがあったのですが、じゃあ、その間、「誰が僕の介助をするのか？」という大きな大きな問題が立ちはだかっていました。教習所に通うとなれば少なくとも3～4時間は僕一人で過ごさなくてはなりませんが、当時はまだ父親も現役だったので日中は仕事があるし、姉も仕事をしていたので難しく、今のようにヘルパーもいない。また、僕自身もそれだけの時間を一人で過ごすだけの自信はなかったので、問題を解決する術はまったくなく、プランの実現は困難な状況でした。そんな時にこの

「大きな一歩の始まり」

赤尾 広明

記事が福音として飛び込んできたわけで、いざ導入したらいとも簡単に問題をクリアすることができたんですね。大げさではなく、生活環境が予想をはるかに上回るほどガラリと一変しました。今振り返ってみても当時の激変は革命的で、リモコンのある家電製品（とくにAV機器）ならほぼすべて操作できるというのは「ありえねえ～」的な驚きでしたね。

テレビのチャンネルを替える…ただ、それだけのことでも自分の意思で思いのままにできるというのは手足が動かない僕にとってはとてつもなく大きなことで、QOLが向上したのはもちろんのこと、あきらめていた自分の可能性を再び取り戻すという意味でも、頸損になってからの生活で最も大きな前進でした。「何もできない」と諦めるのではなく、知恵と工夫で創造された環境制御装置なる福祉機器を使うことでその後の人生を変えちゃうほどの可能性を手に入れられたもん。今となっては環境制御装置のない生活は考えられません。僕が生きるうえで切り離せない必須のアイテムですし、呼気スイッチに一度も触れない日なんてないですからね。そんな大きな効果を体の不自由な僕にもたらしてくれた環境制御装置。たまたま目にした雑誌から大きく拓けた可能性は「自立」という夢をも膨らませることになりましたが、その夢の続きはまた後日に（笑）。

5. オリジナル ECS もどきの工夫① C5 太田康裕さん

ここでは、環境制御装置(ECS)ではないが独自の工夫で、自作で安価に家電機器などのリモコンを操作できるようにし、身のまわりの機器を動かし、自立生活に活かしている2人のケースを紹介します。



●コーナン等の日曜大工の材料で組み立てた台



●この台をベッドの頭上にセット
ボードの裏にリモコンセットを
貼りつけている



●使わないときは頭上
横向きに置いておく



●ボードの裏にマジックテープでリモコンを貼りつける



●携帯は携帯ホルダーで固定



●自作 ECS もどきを操作している様子



●ベッドサイドに水筒



●ストローに針金を巻き、向きは自由自在



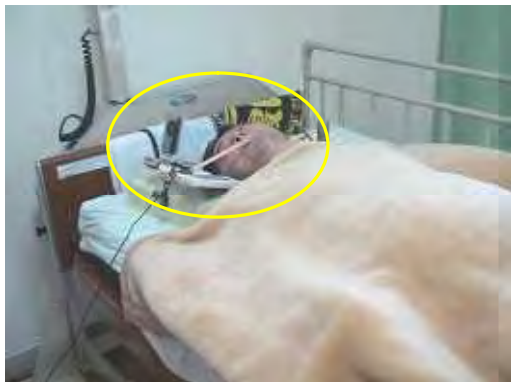
●リモコン操作は口にくわえた棒で行う
●リモコンは1つで複数の家電を操作できる多機能リモコンが便利
●ソニー「学習機能付リモートコマンダー」(RM-PL400D ¥3,700)



●マウススティック(口にくわえる棒)は位置がずれてしまわないように、ボードからつり下げている

自立生活をしていて夜間はベッドに上がり一人になるので、エアコンの調整や照明、テレビの操作など自分で出来るように工夫しました。
この自作なら材料も揃えやすく、1万円も掛かりません。

5. オリジナル ECS もどきの工夫② C5 瀬上賢治さん



●ベッド上で玄関ロック、エアコン、照明、テレビ等、自作のリモコン台で操作できる



●これによって介助者がいない夜間や休日の日中など、一人で過ごさなければいけない時間を対応している



●ティッシュボックスの上にアクリル板を傾斜をつけて貼り付け、その上にマジックテープを貼り付ける



●そのマジックテープの上にリモコン類や携帯電話を貼り付けるだけ



●自作 ECS もどきを操作している様子



●ベッドサイドにやはり水筒と針金で固定したストローを取り付け、一人でも水分補給可能にしている



●マウススティックの割りばしは、落としても大丈夫のように何本か準備している



●緊急通報装置は自分が登録している人に、通報会社が連絡を取ってくれるいざという時は安心



●太田さんと同じく多機能リモコンは、一つのリモコンで複数の家電を操作できて便利



さらに工夫①

●エブリウエア社の「ディフェンサ」はリモコン操作で施錠・解錠できるドアロック
●ドアに貼り付けるだけ



さらに工夫②

●メヴァエル社の「キーボード」は携帯サイズのキーボードで寝た状態でのパソコン操作がとても楽

6. 助成団体「塩井障害者自立支援基金」の紹介

現在、支援技術の提供を中心に助成しているNPO法人「塩井障害者自立支援基金」を紹介します。ここで環境制御装置(ECS)導入の助成を受けた重度四肢麻痺者は最近増えています。これまでは年2回(6月と9月)助成申請の募集が行われてます。ホームページから募集要項確認、申請書ダウンロードができるようになっています。

■「塩井障害者自立支援基金」 <http://shioi-foundation.or.jp/>

塩井基金のホームページ



助成先募集

●○○○ 2008年度第2期の助成は締め切りました。

これまでの助成先は[情報公開](#)のページをご覧ください。

塩井障害者自立支援基金

電動義手やパソコン用特殊入力装置などの支援技術の提供を
ととして、重度な障害をもっている人の自立や社会参加のお
手伝いをします。

2008 年度助成実績の一部(ホームページから)

2008年度第1期助成先

(1)支援技術の提供

a) 筋電義手部門(応募総数2件)

兵庫県姫路市H.Mさん、S54生:左上腕筋電義手

大阪府守口市K.Hさん、S40生:右上腕筋電義手

b) 支援技術部門(応募総数15件)

岡山県倉敷市M.Yさん、S45生:頸髄損傷(C5)、環境制御装置「[みでら](#)」

長崎県長崎市K.Tさん、S58生:頸髄損傷(C4)、環境制御装置「[みでら](#)」

兵庫県明石市Y.Sさん、S46生:頸髄損傷(C1)、環境制御装置「[みでら](#)」

兵庫県神戸市I.Wさん、S52生:頸髄損傷(C3)、環境制御装置「[みでら](#)」

福岡県北九州市N.Hさん、S51生:頸髄損傷(C3、4)、ページめくり機「[リーたぶる2](#)」

寄稿①

支援技術の今後
- 当事者の立場から -

「リハビリテーション工学に当事者参画を」

日本リハビリテーション工学協会
理事 麿澤 孝



1. 支援機器によって変わる自分の生活

障害をもって 23 年が経つが、リハビリテーション病院・身体障害者療護施設・地域での生活と生活スタイルが変わるたびに支援機器の重要性は高まっている。特に据え置き式リフトと電動車いすは絶対に私の生活になくてはならない支援機器のひとつである。このふたつがなければ、電動車いす乗ることが出来なければ、パソコンをすることも、入浴することも外出することも出来ない。今の地域での生活や活動は支援機器があつての前提で成り立っている。電動車いすについては、新しい電動車いすを支給されるたび外出が楽になり、電車やノンステップバスを利用し、リクライニング等の機能も充実して生活の質は機器の使用と共に比例して向上している。

2. リハビリテーション工学と

頸髄損傷者の生活

私の場合、電動車いす・天井走行式リフター・環境制御装置・マウススティック

クなど多くの生活支援機器と共に生活しているが、これらの機器にもリハビリテーション工学の技術や応用がたくさん詰まっている。まさに私達が使っている機器そのものがリハビリテーション工学である。もし、リハビリテーション工学技術が無ければ私達の生活はどうなっていたのか？ 絶対に今の生活の質は保てないし、地域で暮らすことも出来なかっただろう。支援機器を自分で操作指示し、介護者に気兼ねすることが減ることも、生活が快適になる以上に精神的にとっても大きいものである。それだけ私達の生活にリハビリテーション工学は不可欠なのである。

3. リハビリテーション工学と

当事者参画

障害を持って 20 数年がたつが支援機器の多様化、高性能化、小型化、低価格化には本当に目を見張るものがある。しかし、一部には当事者の意見が反映されているのか微妙な支援機器もあることも確かである。

これからは個別のニーズに合致した支援機器の開発に、当事者（ユーザー）本人の生の声は不可欠なものになっており、一層の当事者協力が求められる。それには当事者の支援機器についての知識向上やリハビリテーション工学の重要性の認識、開発者・エンジニアとの橋渡しが出

来る、当事者エキスパートの存在も重要であり、何より私達当事者側からの積極的な支援機器開発への参画が大切である。

4. これからのリハビリテーション工学に期待

これからのリハビリテーション工学の発展・進歩による障害者や高齢者の生活が一段と良くなっていくこと、それはもちろん期待することであるが、このような毎日の生活に直結した支援機器の開発と同時に「夢のある」支援機器にも期待したい。その中で個人的には、物を掴んだり、持ち上げたり出来る、自分の手のように動く「ロボット電動アーム」の実

用商品化に期待している。そして、日常生活から一歩進んでスポーツやリクリエーションなどの季節や環境を問わない「遊び」や「娯楽」など、どんな重度な障害があっても楽しめる機器の開発も期待している。

私達や頸髄損傷者連絡会は、リハビリテーション工学に携わる当事者として、障害を持つ人のニーズを吸い上げ当事者の声として、エンジニアや開発者に伝えるパイプ役となることが一層求められるだろう。支援が必要な方々が「笑顔」に「幸せ」になるような、これからのリハビリテーション工学が普及・発展するよう、私達も協力していきたい。

日本リハビリテーション工学協会

〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1770

横浜市総合リハビリテーションセンター 企画研究課 内

寄稿②

環境制御装置の今後
- 研究者の立場から -



福祉に関わるようになって、「環境制御装置」という名称を初めて聞いたとき、大学で制御工学専攻であった筆者は、特別な環境を快適な温湿度、空調状態にする装置を想像しました。実際、そのよう

「誰もが使いやすいECSとは？」

厚生労働省 社会・援護局
障害保健福祉部企画課
自立支援振興室
福祉工学専門官 小野栄一

なモノも含むと思いますが、展示会で目にしたモノは、テレビや電話、照明のリモコン操作スイッチでした。現在商品化されていて、実際に利用されている環境制御装置には約4万種の操作機器データが登録されているものもあります。

技術的な観点から述べると、現在進みつつある情報家電に関する法整備や機器が世の中に出てくると、環境制御装置の

あり方も大きく変わる可能性があります。情報家電は、ネットワークにつながる家電製品です。今までにエアコン、照明、開閉センサー、緊急リモコン、洗濯機、電子レンジ、冷蔵庫、お風呂などが作られています¹⁾。例えば携帯電話から、家に帰る前にエアコンのスイッチを入れたりお風呂にお湯を張ったり、冷蔵庫の中身を外出先から確認できます。現状では各メーカー単位でのサービスで、例えば電子レンジにそのメーカーのホームページから料理レシピのダウンロードが可能です。環境が整うとどのメーカーの機器も使えるようになります。総務省及び経済産業省では、急速に普及している情報家電のネットワーク化をより一層推進するため、2005年共同で「情報家電ネットワーク化に関する検討会」²⁾を開催し、2007年3月5－7日に行われた次世代ホームネットワーク実証実験では、15以上の企業・研究機関が参加し、異なった企業間同士でもサービスができることを示しました。現在様々な観点から情報家電の実用化に向けて作業が進みつつあり、今後普及しやすい環境が整うにつれ、情報家電が利用される可能性が高くなってくると思います。³⁾⁴⁾

私は、茨城県つくば市にある産業技術総合研究所に2008年9月まで所属していました。そこで見たデモの技術の一部⁵⁾を紹介し、将来のリモコンの可能性を検討したいと思います。どの程度の可能性があるかは、その技術をいかに使い勝手良くするかおよびその出来たモノを使いたいユーザがどれほど多いかに寄ります。

①複数のカメラで得た情報から身振り手振りを判断する技術を使い、身振り手振りで機器を制御したり、音声情報処理

を用いて、音声で機器を制御したり、その組み合わせで機器の制御が可能になります。手の動きで、指さした機器のスイッチを入れたり、消したり、TVの番組や音量を変えたりする技術、頭の動きや音声で電動車いすの操作する技術。

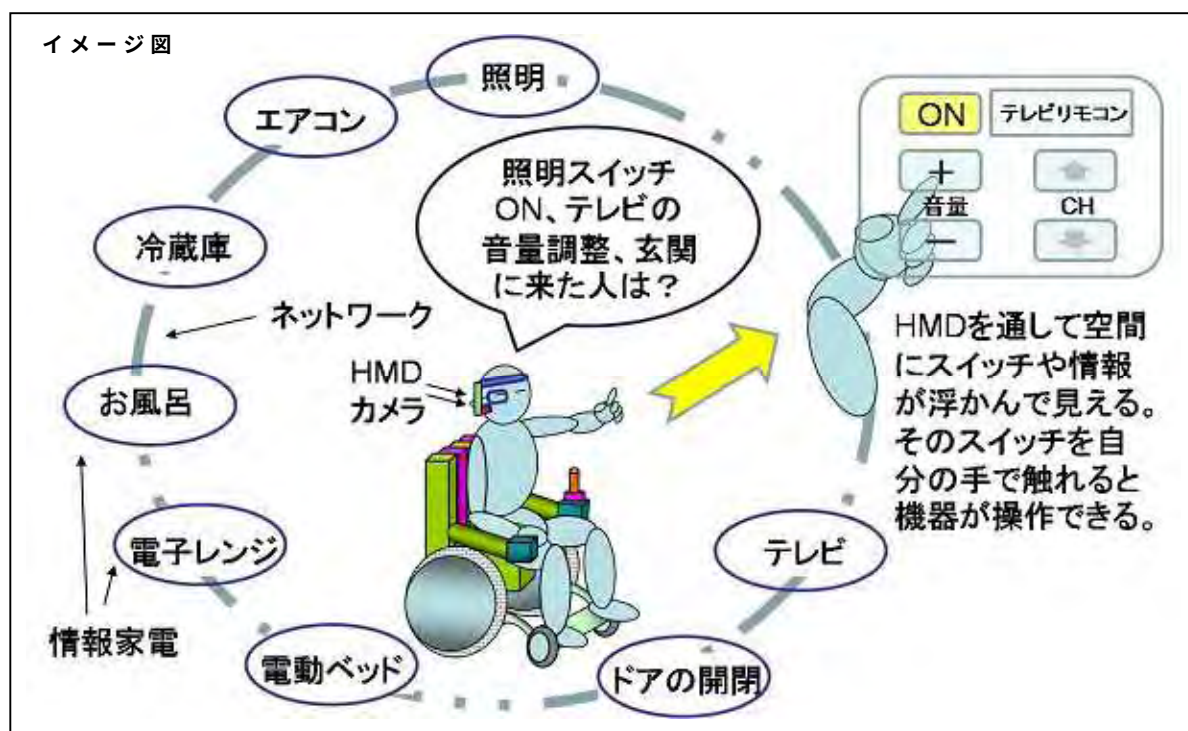
②ヘッドマウントディスプレイ(HMD^{注1)}と表記)とカメラとインターネットを使い、空間にスイッチがあるかのようにHMDに表示し、そのスイッチを手で触る(実際には触れないが触ったように見える)ことで、電化製品のスイッチを入ったり切れたり、音量を変化させたりする技術。

③GPS^{注2)}など位置情報を得る装置とHMDとインターネットと音声認識技術を使うと、ある部屋に行き、この部屋の住人は誰と聞けば、その住人の人の顔写真をHMDに表示したり、「この席の住人は、今どこにいますか」という問いに、予定表をネットワークに連結しておけば、「今は外勤でアメリカに出張中」と表示してくれる技術。何を表示するかは、ユーザ次第なので、様々な応用が可能です。景色をいっしょに見たりすることがあると便利であれば、遠方にいる人がカメラ付きHMDを着けて、その人が今見ている景色をこちらのHMDに表示させることも可能です。

情報家電、音声認識、画像認識の技術が普及すれば、魔法のような使い方も、夢ではなくなります。そのためには、技術の進歩のみでなく、ユーザの声や知恵も大事です。聴覚障害者が字幕のない映画(邦画)を見る際に、HMDに字幕を表示するという使い方を思いついて試みている方々もいます⁶⁾。夢のような環境制御装置の普及のためには、ユーザになる皆さんの知恵と要望が大事です。

現状の技術の一端をお話しました。これらの技術、もちろんこれらの技術に限りますが、使いたいと思うような新たな

な夢の環境制御装置を描いてご教示いただければ幸いです。



注 1) HMD (エッチ・エム・デー)、ヘッドマウントディスプレイ (Head Mount Display) の略。頭につけてテレビや画像データを見る装置。小型軽量なものは眼鏡タイプがある。

注 2) GPS (ジー・ピー・エス)、Global Positioning System の略。人工衛星を利用して、現在の位置を知るシステム。カーナビなどで利用されている。

参考

- 1) 情報家電の製品、サービス紹介
<http://www.meti.go.jp/policy/c-report/itemname/index.html>
- 2) 総務省・経産省 情報家電ネットワーク化に関する検討会
http://www.soumu.go.jp/s-news/2005/050720_5.html
- 3) 情報家電ショーケース <http://jkaden.nmda.or.jp/reports.html>
- 4) 情報家電サービス基盤フォーラム <http://net2.intap.or.jp/SPIA/>
- 5) VIZWEAR
 - ① ハンドマウスのビデオ
<http://www.is.aist.go.jp/vizwear/Demo-j/videoclip-demoj.html>
 - ② 8 年前の VIZWEAR の研究グループの紹介
<http://www.is.aist.go.jp/vizwear/Demo-j/Demo-topj.html>
 - ③ 今の研究グループのプレゼン資料
<http://unit.aist.go.jp/itri/itri-rwig/ci/ari/Demo-j/Presentation-j.html>
- 6) ヘッドマウントディスプレイ (HMD) を利用した文字情報・文字通訳の可能性の研究 (ご意見お伺いの会)
<http://mita.yh.land.to/index.php?e=39>

全国頸髄損傷者連絡会連絡先

(09.03 現在)

全国頸髄損傷者連絡会・本部

〒162-0051 東京都新宿区西早稲田 2-2-8 全国心身障害児福祉財団ビル 5F

TEL&FAX 03-3208-1655 e-mail: BXN06214@nifty.com

<http://www.saka-ue.cside.com/j/naq/>

【郵便振替】口座番号:00110-0-62671 口座名義:菊地方 頸損連絡会

※ 各支部、地区連絡所に連絡がつかない場合は本部にお問い合わせ下さい。

全国頸髄損傷者連絡会・北海道地区連絡所

〒069-0853

北海道江別市大麻高町 6-11(川原方)

TEL&FAX 011-387-7190

※ 「北海道頸髄損傷者連絡会」は支部活動を停止し、体制変更しました。

全国頸髄損傷者連絡会・福島地区連絡所

〒961-8031

福島県西白河郡西郷村大字米字中山前 146-1(相山方)

TEL 080-1656-1727 e-mail:hidamari.s@gmail.com

栃木頸髄損傷者連絡会

〒320-8508

栃木県宇都宮市若草 1 丁目 10 番 6 号 とちぎ福祉プラザ内(2F)

TEL&FAX 028-623-0825 e-mail:keison@plum.plala.or.jp

<http://www16.plala.or.jp/tochigi-keison/>

東京頸髄損傷者連絡会

〒143-0015

東京都大田区大森西 3-10-3-101(宮原方)

TEL&FAX 03-3766-6084 e-mail:keison5@khe.biglobe.ne.jp

<http://www.normanet.ne.jp/~tkyksn/index.html>

神奈川頸髄損傷者連絡会

〒228-0828

神奈川県相模原市麻溝台 696-1 ライム 106 号室(星野方)

TEL&FAX 042-777-5736 e-mail:h-futosi@wa2.so-net.ne.jp

<http://www.k-sonet.jp/>

静岡頸髄損傷者連絡会

〒426-0016

静岡県藤枝市郡 1-3-27 NPO法人 障害者生活支援センターおのころ島気付

TEL 054-641-7011 FAX 054-641-7181 e-mail:matunosuke@ca2.so-net.ne.jp

愛知頸髄損傷者連絡会

〒466-0035

愛知県名古屋市昭和区松風町 2-28 ノーブル千賀1F AJU自立生活情報センター内

TEL 052-841-6677 FAX 052-841-6622 e-mail:kito@aju-cil.com

頸髄損傷者連絡会・岐阜

〒503-0006

岐阜県大垣市加賀野 4-1-7 ソフトピアジャパン 702 バーチャルメディア工房内

TEL&FAX 0584-77-0533 e-mail:kson_g@yahoo.co.jp

<http://www.normanet.ne.jp/~yume/>

京都頸髄損傷者連絡会

〒612-0031

京都府京都市伏見区深草池の内町 12-1 ハイツ青風 3-A(古屋方)

TEL 075-645-5818 e-mail:keison@ev.moo.jp

<http://keison.moo.jp/>

大阪頸髄損傷者連絡会

〒534-0027

大阪府大阪市都島区中野町 3-4-21 ベルエキップ・オگران 1 階 自立生活センターあるる内

TEL&FAX 06-6355-0114 e-mail:okeison@yahoo.co.jp

<http://rsakurai.hp.infoseek.co.jp/oaq/>

兵庫頸髄損傷者連絡会

〒674-0068

兵庫県明石市大久保町ゆりのき通 2 丁目 3-5-1-205(三戸呂方)

TEL&FAX 078-934-6450 e-mail:hkeison@yahoo.co.jp

<http://hkeison.hp.infoseek.co.jp/>

愛媛頸髄損傷者連絡会

〒791-2120

愛媛県伊予郡砥部町宮内 394 (有)アイペックエヒメ内

TEL 089-960-7730 FAX 089-960-7731 e-mail:skazu9@peach.ocn.ne.jp

<http://www4.ocn.ne.jp/~keison/index/index.htm>

書籍紹介

書籍名：アイデアいっぱい介護服

出版社：ブティック社

著者名：栗田佐穂子

定 価：1,260 円(税込)

年を重ねて体が思うように動かない方や療養中の方、リハビリに励む方や車椅子を利用する方などに着やすく元気の出る衣服を提案。今まで着ていた服をリフォームして着やすくしたり症状に合わせて作る服、介護小物などアイデア豊富に紹介。



頸髄損傷の障害を持って25年がたちました。療護施設を退所して地域で暮らしはじめた頃から、頸髄損傷者連絡会の活動をはじめ、四肢麻痺者の交流団体や地域の障害を持つ方達の団体などで活動し

はじめました。その中で多くの方と知りあい、時間を共有し交流できたことは生活の活力となっています。しかし、その活動そのものが、自分の時間の大部分をしめるようになってきてしまい、自分自

リレーエッセイ

身でも少しずつブレーキを掛けはじめています。もちろん、活動は私にとって大切であり、皆さんとの今までの活動があ

大切なバランス

ったからこそ今の自分があるわけですし、今まで楽しく過ごせてきたのだと思っています。これからは自分のプライベートな時間、趣味などや障害者団体の活動との「バランス」を大切にこれからの頸髄損傷者としての生活をおくっていききたいなあ、と思う今日この頃です。

F

編集後記

「障害者自立支援法」の見直し、そして「障害者の差別禁止法」推進をめざす年です。私たちはここしばらく、受身の形で生活の後退（悪化）をおしとどめることに力を費やしてきたような気がします。今回の特集にもあるように、「環境制御装置（ECS）」などの機器、および諸制度を積極的に活用し、自分の世界を拡げ、攻めの年にしたいものです。そういう意味でも、ファッションなんかもいいですね。岐阜での総会も、もうすぐです。

K

編集部よりお知らせ

- 全国頸損・岐阜総会は5月16日(土)・17日(日) 開催です。
- 「全国頸損実態調査」は皆様のご協力で順調に進行中です。
- 『頸損』電子版（ホームページ）、ぜひご覧ください。
- 編集部員（協力者）募集
全国機関誌『頸損』編集部では、協力していただける方を随時募集しています。ぜひご連絡ください。
- 『頸損』をご覧になった感想・意見をぜひお寄せください。
- 編集部連絡先
住所 〒189-0023 東京都東村山市美住町1-4-15-1-105
TEL : 042-396-7816 E-MAIL : tosiaki@tokyo.email.ne.jp
- 郵便振替（振込） 00110-0-62671 頸損連絡会

全国頸髄損傷者連絡会 & 関係団体 2009年度 年間予定

全国頸損連絡会事務局

2009 年

4 月 全国機関誌『頸損』発行

4 月 16 日(木)～18 日(土) バリアフリー 2009 in インテックス(大阪)

5 月 16(土)・17 日(日) 全国頸損連絡会総会(岐阜)

5 月 22 日(金)～24 日(日) 第 12 回国際福祉健康産業展 ウェルフェア 2009
(ポートメッセ名古屋)

6 月 13 日(土)・14 日(日) DPI 年次総会(函館)

7 月 24 日(金)・25 日(土) ヨコハマ・ヒューマン&テクノランド(パシフィコ横浜)

8 月 全国機関誌『頸損』発行

8 月上旬 神奈川・東京合同交流会(横浜)

8 月 26 日(水)～28 日(金) リハ工学協会カンファレンス(所沢)

夏 公共交通各団体・企業との交渉(東京)

9 月 29 日(火)～10 月 1 日(木) 第 36 回国際福祉機器展 H.C.R2009(東京)

9 月 全国頸損・代表者会議

秋 全国統一交通行動

11 月 3 日(火・祝) 大阪・兵庫・京都合同行事

12 月 全国機関誌『頸損』発行

12 月 5 日(土)・6 日(日) 政策研修集会

2010 年

3 月 全国頸損・代表者会議

※ DPI 常任委員会(偶数月予定)

皆様のご意見・ご要望で、ボイスキャンは進化を続けます。
お気軽にご意見お寄せ下さい。方法は電話・はがき・FAX・Eメール・ホームページからどうぞ

「電話もテレビも言葉で操作出来る。」

『私も操作ができて嬉しい!』自立ができるから、毎日が楽しくいきいき生活に。
『介護の時間も減り、外出も安心。』介護が楽になり、ご家族も安心の暮らしに。



電話・テレビ・DVD
エアコン・照明・換気扇
介護ベッド・電子鍵など

ベッドから全て声で操作出来ます

ボイスキャンは、電子カルテに使われる世界最高の音声認識ソフト「AmiVoice」を使った、日本初の音声認識環境制御装置です。利用者様の話せる言葉・方言で赤外線リモコンすべて操作できます。



ヘッドセット かピンマイクで
操作が出来るようになります

声で自立「いきいき生活」

ベッド周りは声で操作出来ます



安心の責任フィッティング

福祉機器はフィッティングが大切
お客様と一緒にお客様に合わせた設定を行います。
設定は、弊社の専門スタッフがお伺いいたします。
お客様による設定変更は誤動作の原因になりかねますので、弊社スタッフの説明のもと行ってください。

安心価格 設置・設定(インストール)・ボタン操作登録・発話登録まで全て含めております。

購入特典 ①無条件返金保証※ご購入後一ヶ月間 ②24時間365日サポート ③新ソフトを優先的にご案内

カタログ無料送付 いつでもご請求下さい。デモ出張サービスも致しております、お気軽にご相談下さい。

こちらに設定しますがよろしいですか?

はい、これを使いたいのです。家にあるものを使えるので助かります。

はい、わかりました。

リモコンが沢山あるのですが、それも追加でセットしてください。

映画が好きで、

お手持ちのPCに設定。 ¥99,800-の訪問サービス

その他PC
セット製品

や、付属製品
もございます

voice
can
club ボイスキャンクラブ

お気軽にご相談ください。

086-279-9675

ボイスキャンクラブとは、障がい者当事者と当事者家族会からなる情報発信クラブです。

販売店 株式会社ボイスキャン welfare
〒703-8215 岡山県岡山市古都南方 2893-123
TEL : 086-279-9675 FAX : 086-279-9675
パソコン <http://www.voicecan.ecweb.jp/>
Eメール info@voicecan.ecweb.jp

SSKA 頸損 No.97

2009年4月14日発行

SSKA 頸 損

編 集 全国頸髄損傷者連絡会

編 集 責 任 者 三 戸 呂 克 美

全国頸髄損傷者 東京都新宿区西早稲田2-2-8

連 絡 会 本 部 全国心身障害児福祉財団ビル5階

TEL/FAX (03) 3208-1655

二〇〇九年四月十四日発行
SSKA 頸損増刊通巻第六五四六号（毎月六回一・六の日発行）
昭和四十六年八月七日第三種郵便物認可

発行人

障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧六―二六―二一
全国頸髄損傷者連絡会

編集人

東京都新宿区西早稲田二―一八―五F

頒価二五〇円