

医療的ケアが必要な子どもと暮らすライフステージに沿った住まいづくり

CMC 住宅ハンドブック

Architectural Guide for Homes of
Children with Medical Complexity



医療的ケアのある暮らしに
役立つ工夫が満載（事例付き）

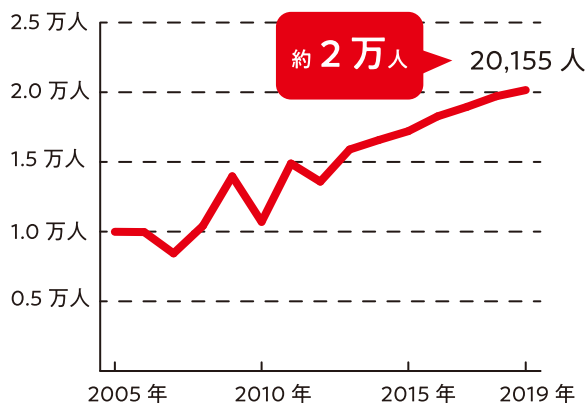
はじめに

日常的にたんの吸引や経管栄養、人工呼吸器使用等の医療的ケアが必要な子ども(医療的ケア児)は、年々増加傾向にあります。2019年時点の全国の在宅医療的ケア児は、約2万人とされています。こうした中、2021年、医療的ケア児の支援に関する法律「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました。医療的ケア児とその家族の生活は「社会全体で支援しなければならない」とされ、医療・福祉・教育の支援体制が進み、在宅診療体制やレスパイトなどの福祉の体制も少しずつ整ってきています。

一方、生活の基盤となる住宅の問題はほとんど明らかになっていません。狭く段差も多い日本家屋でどのように入浴をしたり、外出をしたりしているのでしょうか。毎月大量に届くチューブ等の診療材料はどのように整理や収納をされているのでしょうか。これまで出版されている住宅に関する資料では、ほとんど見つけれませんでした。今回、医療的ケア児と一緒に暮らす家族の生活実態を調査する機会を得ることができました。このパンフレットが、全国の医療的ケア児の住まいづくりに携わる方々の参考になれば幸いです。

2024年10月

西村 顕、松田雄二、大泉江里



在宅の医療的ケア児の推計値(0-19歳)

※厚生労働省の資料より作成



医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(2021年)

法律が施行され体制が整ってきた一方、暮らしの基盤となる住宅は・・・



CMC住宅とは

医療的ケア児は children with medical complexity (CMC) と英訳されます。今回私たちは医療的ケア児と一緒に暮らすご家族 180 世帯からアンケートを受け取ることができ、そこから約 20 件を訪問し、具体的なお話をうかがうことができました。その結果、一般的なバリアフリーやユニバーサルデザインとは異なる考え方や工夫等があることを知りました。そこで、医療的ケア児が暮らす住宅を、CMC（シーエムシー）住宅と名付け、その特別なニーズと家族の努力を広く知ってもらいたいと思いました。

※complexity(コンプレクシティ): 複雑さ

CMC 住宅は、子どもの「ライフステージ」を見据えることがポイントになります。乳幼児期から学齢期、成人期と成長するにつれて家族や地域社会と共に歩んでいきます。このライフステージの変化は、一人一人、一家族一家族ごとに大きく異なります。そのため CMC 住宅では、各ステージに応じて「安全安心」「変化に対応」「心のケア」の 3 つの柱を基本的な考え方に設定しました。どのような状況であっても、生活の基盤となる住宅を考え、時折適切に見直すことは、家族全員の快適さと安心感を支えるために非常に重要です。

ライフステージ

乳幼児期



学齢期



成人期



基本的な 3つの考え方

子どもは成長とともに生活スタイルや使っている福祉用具が変わります。そのため汎用性の高い住環境が求められます。親も加齢とともに体力が落ちます。身体機能や社会環境の変化にも柔軟に対応できる住宅を目指しましょう。

安心安全 Safety

医療機器やケアに関わる物品の適切な管理ができる環境が求められます。停電時の対応も重要です。子どもの成長とともに抱きかかえ介助による腰痛対策は必須です。マンパワーのみに頼ることがないよう、電動ベッドやリフト等の福祉用具を活用しましょう。

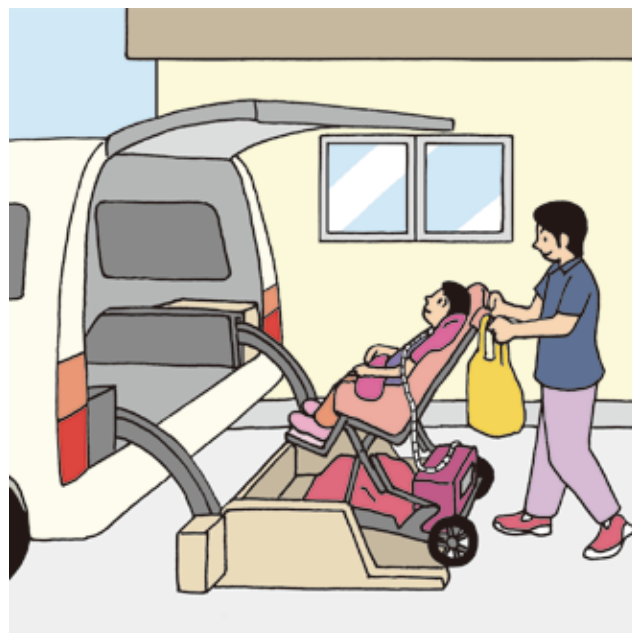
変化に対応 Adaptability

心のケア Emotional Support

子どもは周りとのコミュニケーションを通して自己肯定感を育み、適切な羞恥心を持ち、成長して大人になります。医療的ケアがあっても同じです。親や支援者がしっかりと子どもの心のケアを考えることが大切です。また、家族の心のケアも忘れてはなりません。

外出

保育園や学校、病院、ショッピングセンター等、外出する機会が多くなると、毎日の外出介助はスムーズに手間なくおこないたいもの。特に雨の日の対策はしっかり考えておきましょう。駐車場から玄関まで高低差がある場合は、段差解消機等の福祉用具を活用することも考えましょう。



玄関の上りがまち



玄関の土間部分で屋外用の車椅子から室内用の車椅子に移る場合が多く見られます。乗り移りの時は、土間と室内の高低差がない方が介助は楽ですが、玄関の段差（上りがまち）は2、3cm程度残しておく、砂埃が室内に入ることを防げて衛生的です。

玄関の土間スペース



玄関の土間部分に車椅子置き場をはじめておく、他の家族の出入りがしやすくなります。玄関の出入口から直進で車椅子置き場まで移動できるので、時間もかからず介助も楽になります。車椅子置き場は幅70cm、奥行き1m程度あれば成長しても対応できます。

携帯用スロープ



掃き出し窓に携帯用スロープを設置しています。この写真は、庭部分をかさ上げすることで、掃き出し窓から外出しやすく工夫しています。携帯用スロープは写真のような2本レールタイプや1枚の板状のタイプ（折り畳み可能）の2種類があり、長さや重さが異なります。

スロープ



道路や駐車場から玄関まで高低差がある場合、一般的にスロープを検討します。スロープの長さは高さの10倍（高さ1mの場合、スロープの長さは10m）を目安にしましょう。安全のためスロープ表面の滑り止め加工や脱輪防止の立ち上げりを付けましょう。

段差解消機



段差解消機は、スロープに比べて狭いスペースに設置できるのが最大のメリットです。設置する時は、機器が一番下まで降りた時でも駐車場部分との段差がフラットになるように、埋め込んで設置すると乗り降りが楽になります。屋根があると雨の日でも快適に外出できます。

車椅子用階段昇降機



階段部分に車椅子ごと乗り込んで昇降できる福祉機器もあります。既存の階段に取り付けられるため、大変便利な福祉用具です。一方、共有部分に設置する場合は、管理組合の許可が必要になったり、建築基準法や消防法をクリアできるか等の確認が必要になります。

福祉車両



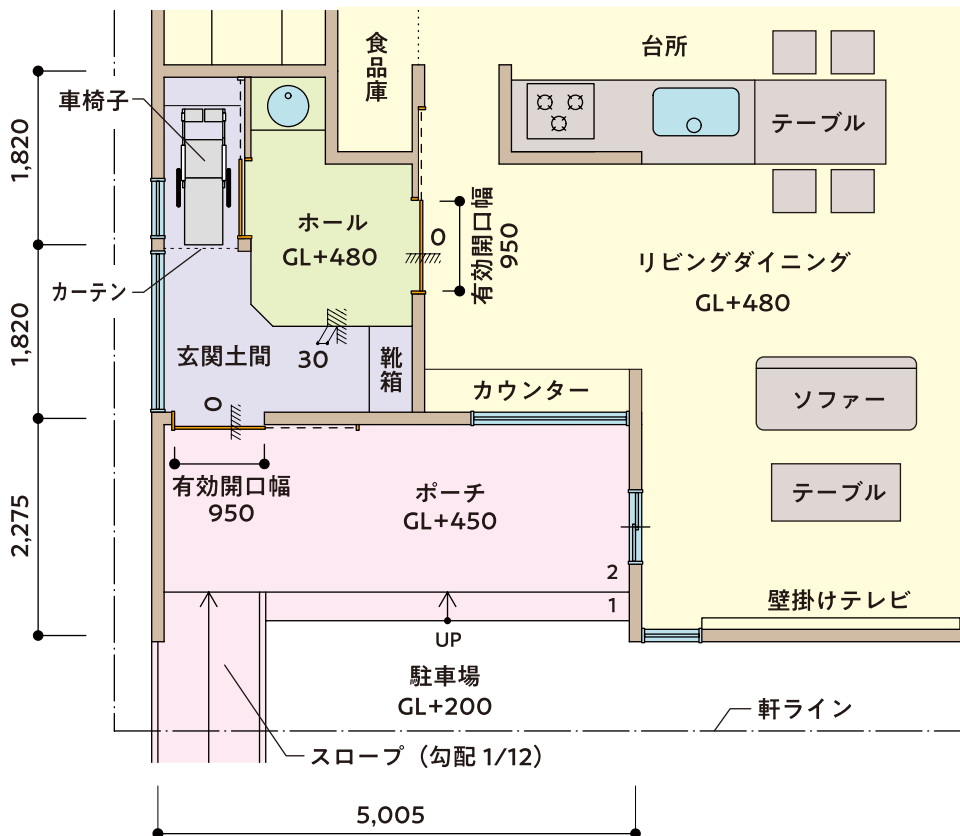
車椅子を日常的に利用するようになると福祉車両は、後方からスロープで出入りする仕様を選ぶと便利です。福祉車両を選ぶ際は、スロープが緩く安全に乗り込めるか、車椅子のロック機構等を確認するようにしましょう。福祉車両は行動範囲を広げます。

玄関ポーチと福祉車両



駐車場から玄関ポーチまで2段の階段がありましたが、福祉車両のスロープを直接玄関ポーチに降ろすことで、乗り込みが容易になりました。軒の出も深く雨の日でもストレスなく外出ができます。少し特殊な使い方になりますので福祉車両メーカーに安全面を確認しましょう。

玄関周りの設計のポイント



【バギー】

幼児期から小学低学年くらいの子どもが使うことが多く、子どもの生活には欠かせない移動用具です。子どもの成長に合わせて座面の奥行きや背もたれ、足台の高さ等が調整できるものを選びましょう。正式には車椅子の仲間に分類されます。

【車椅子】

バギーに比べ、走りやすさを重視しています（タイヤの直径が大きい等）。姿勢を安定させるためにパッドやテーブルを取り付けることができます。寝た状態で使えるストレッチャータイプの車椅子もあり、人工呼吸器や蓄電池等の荷物は車椅子の下部に載せられるようにします。

【玄関土間】

玄関の土間部分で外出用の車椅子から屋内用の車椅子に移り移る場合は、上がりがまちの段差を低くすると介助はしやすいです。段差を2、3cm程度残しておくことで砂埃が屋内に入ることを防いで衛生的。車椅子の収納場所があるとよいでしょう。

【雨の日対策】

駐車場の福祉車両から直接ポーチに車椅子を降ろす場合は、ポーチの奥行きに注意が必要。ポーチに直径1.8m程度のスペースがとれると車椅子が容易に転回できます。雨の日の対策はしっかりと考える必要があります。

【スロープ】

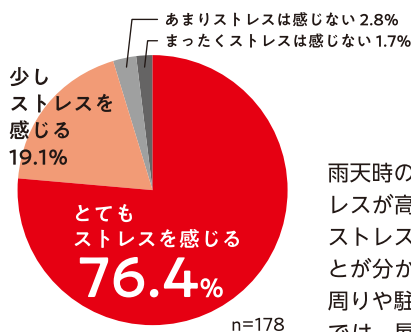
スロープの角度（勾配）は、なるべく緩い（勾配1/10～1/15）方が使いやすいですが、敷地が狭い場合はこの角度を満たすことは困難です。段差解消機等の福祉用具の導入も視野に入れながら、毎日の外出方法を考えましょう。



人工呼吸器を使用している子どもを育てるご家族180世帯の実態調査より

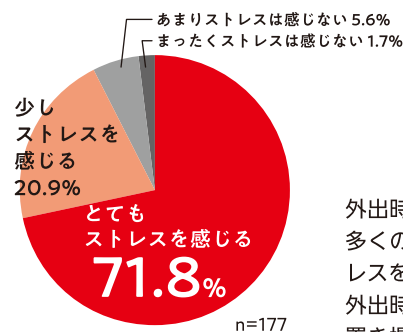
子どもと一緒に外出は大変？

※2023年9月下旬から約1か月間、協力団体を中心にwebアンケートを実施しました。



雨天時の外出

雨天時の外出は特にストレスが高く、ほぼ全員がストレスを感じていました。玄関周りや駐車場周りの設計では、屋根を付けたり、庇を長くしたりする配慮が求められます。



外出時の荷物の多さ

外出時の荷物の多さも、多くのご家族が高いストレスを感じています。外出時に持ち出す荷物の置き場や収納場所など、動線に配慮した設計ができると良いでしょう。

入浴

入浴は、子どもの衛生面を保つだけでなく、身体が温まることで新陳代謝が活発になり、疲労回復やリラックス効果等が期待できます。安全に楽しく続けられる入浴方法を獲得しましょう。また、子どもの成長とともに入浴方法は変わりますので、ライフステージに合わせて見直しましょう。



バスタブの検討



乳児の沐浴用のバスタブ（ベビーバス）が小さくなり、次の段階を探し始める時は、注意が必要です。一時的に浴槽の上に板（滑り止めシート付き）を渡し、園芸用の容器（プラ舟）を置いて、浴槽の代わりにする場合もありますが、複数人で対応し安全を確保しましょう。

ビニール製の浴槽



まだ子どもの体格が小さく、一般の浴槽では大きすぎる場合には、広くて浅いビニール製の浴槽を使う場合があります。使わない時はコンパクトに収納できるので便利ですが、介助者の洗う姿勢が中腰になったり、床面からの抱きかかえ介助が発生するので腰痛対策が必要です。

入浴時の福祉用具



入浴介助は、相談が多いため様々な福祉用具が開発されています。上の写真は、浴槽の上部四方にパイプを置き、パイプから子どもを載せるシートをぶら下げる構造になっています。大きな改造をせずに、今使っている浴槽がそのまま使え、場所もあまりとらないので便利です。

動線の工夫



浴室から脱衣室、洗濯室、収納庫などを一直線で結んだ間取りです。毎日の入浴介助は、介助動線や家事動線にも配慮すると非常に楽になり、プライバシーにも配慮され快適です。また、将来大きくなった時やヘルパー等の支援者が増えた時にも容易に対応できます。

リフト（支柱式）



浴槽と洗い場の間に支柱を立て、先端にモーターが付いたアームが支柱を軸に回転し、洗い場と浴槽の上を移動します。新築時や大がかりな改造をする場合は、あらかじめ壁面に補強を入れておけば、支柱を立てずに壁からアームのみが出る仕様に変更できます。

リフト（天井走行式）



吊り具には、シート状のものと椅子式のものがあります。上の写真は、寝室からキャスターの付いたバスチェア（水色のシート）で移動し、バスチェアからシート状の吊り具を使って浴槽までリフト（天井走行式）で移動します。床からの抱きかかえ介助がなくなります。

簡易浴槽



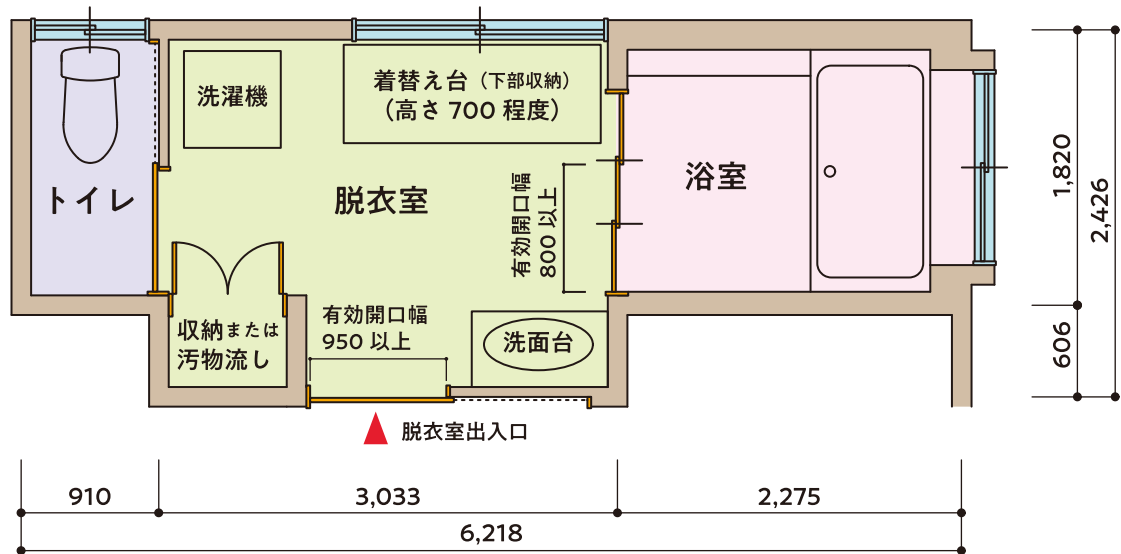
居室で簡易浴槽を使う方法です。給水や排水場所の確保が必要になりますが、広いスペースで安全に入浴することができます。浴槽の高さも約90cmと高いため、洗髪や体を洗う時に介助者の腰の負担が軽減できます。お湯の量も少量で済むので経済的です。

訪問入浴サービス



訪問入浴サービスは組み立て式の浴槽を使って、計3名（看護師含む）のスタッフが入浴介助をおこないます。約2畳分のスペースがあれば利用可能です。安全性がもっとも高い自宅での入浴方法ですが、自治体によって利用年齢や利用回数、自己負担金額は異なります。

浴室周りの設計のポイント



【浴室の大きさ・仕様】

一般的には、1坪（3.3㎡）の浴室スペースが取れるとよいでしょう。一方、身体が突っ張っていたり、人工呼吸器を使用しているため、複数人介助者が必要な場合は、1.25坪（約4.1㎡）以上あるとよいでしょう。出入り口の扉は、3枚引き戸などできる限り広い開口がとれるものを選びましょう。

【脱衣室】

脱衣室には、洗濯機や洗面台が置かれることが多く、子どもが安全に着衣や脱衣をするスペース（または着替え台）を確保するには、上図のような広いスペースが必要となります。一方、脱衣室のスペースが十分にとれない場合は、浴室と寝室との距離を近づけて、脱衣室はあくまで通過する場所として計画する場合もあります。

【リフト・吊り具】

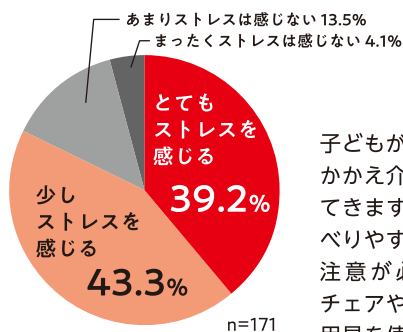
将来、大きくなって抱きかかえ介助が大変になってきたら、リフトを導入する場合があります。リフトの吊り具を選定する場合は、気管切開部の呼吸の確保が確実にできる姿勢になるように理学療法士等と一緒に体験しながら検討しましょう。気管切開部に水が入らないように湯量や吊り姿勢の調整も必要になります。



人工呼吸器を使用している子どもを育てるご家族180世帯の実態調査より

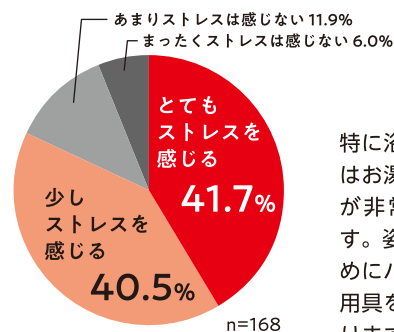
子どもと一緒に入浴は大変？

※2023年9月下旬から約1か月間、協力団体を中心にwebアンケートを実施しました。



抱きかかえ介助

子どもが成長すると抱きかかえ介助が大変になってきます。特に浴室はすべりやすい環境ですので注意が必要です。バスチェアやリフト等の福祉用具を使ったり、訪問看護師やヘルパー等を増やして対応しましょう。



気管切開部に水が入るのが心配

特に浴槽に入っている時はお湯の量と本人の姿勢が非常に重要になります。姿勢を安定させるためにバスチェア等の福祉用具を利用することもあります。他の家族やヘルパー、訪問看護師等の見守りも大切です。

部屋 (ベッド周り)

人工呼吸器や吸引器、パルスオキシメーター、排痰補助装置等、たくさんの医療機器が部屋（ベッド周り）に配置されます。在宅生活を楽しく快適に過ごすには、このベッド周りを充実させることが鍵になります。子どものプライバシーに配慮することも非常に大切です。



キッチンワゴン



ベッド周りによく置かれるのがキッチンワゴンです。かごに深さがあるため、機器や物品が落ちることなく安心して使えます。キャスターが付いているため、リビングから浴室や寝室に移動することができ便利です。最上部に重い物を置くと不安定になるため注意が必要です。

人工呼吸器・加温加湿器



人工呼吸器のメーカーや代理店から台やワゴンが支給される場合もあります。加温加湿器も医療機器のひとつで人工呼吸器と一緒に使用されます。加温加湿器は、人工呼吸器でつくった乾燥した空気（ガス）に湿度と温度を加える重要な役割を担っています。

カーテン



リビングに置かれたベッド上で、着替えやオムツ交換をする時は、子どものプライバシーをしっかりと確保しましょう。カーテンを使うと簡単に目隠しができます。子どもの意志表示が分かりにくくても、羞恥心や尊厳を守ることが将来に渡って大変重要になります。

室内干しのポール



天井から吊り下げて使用するものは多くあります。写真のように使用時はポールを取り付けて栄養剤を吊るしたり、おもちゃ等を吊り下げたりして遊ぶこともできます。マンションでも天井に補強を入れれば設置は可能です。賃貸住宅の場合は大家さんの許可が必要になります。

天井面の工夫



天井面に時計やテレビを設置しています。ベッド上で過ごすことが多くなると、ベッド周りを機能的かつ快適に整えたい希望は多くあります。テレビを天井に固定する場合は、補強工事や配線工事が必要になりますが、スペースを有効に使えるので、生活が豊かになります。

コンセントの位置



ワゴンの後ろの黒い部分がコンセントになります。一般的にコンセントは床付近に設置されることが多いのですが、高さを80cm～1m程度の高さに設置すると、家具やワゴンを壁にぴったりつけることができ、コンセントの管理や確認が容易になります。

洗面台



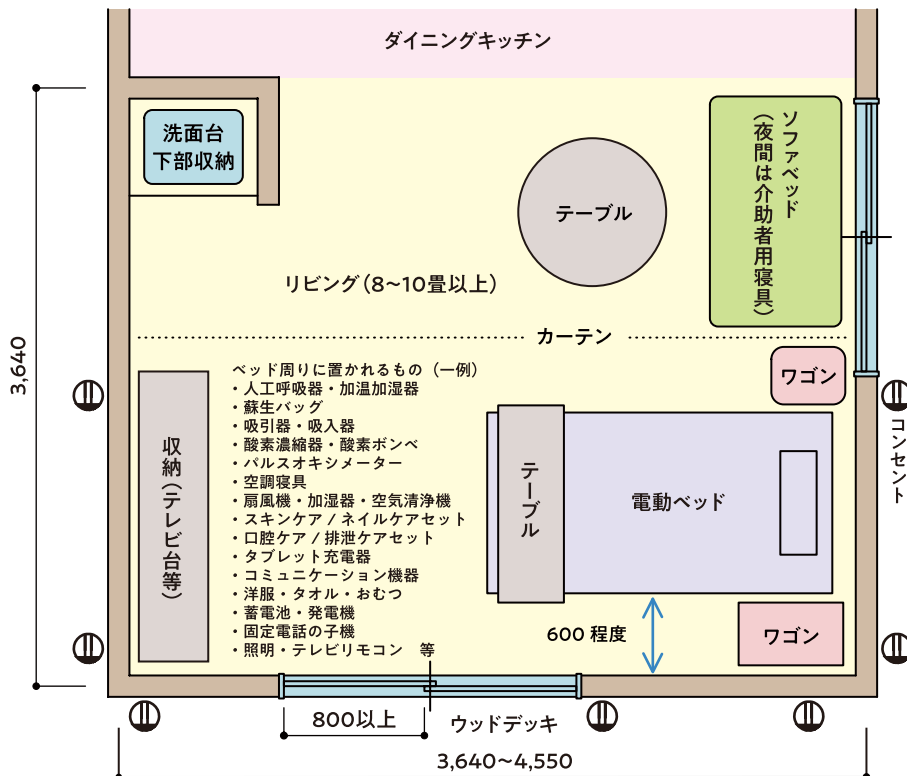
訪問看護師等の支援者もケアがしやすいように寝室内に専用の洗面台を作っています。家族が使う台所を支援者に使ってもらうとお互いストレスを感じることもあるため、専用の洗面台があると非常に便利です。介助動線を考え、ベッドの頭側が洗面台に近い方にしています。

リフト



ベッドから車椅子に移る際、子どもが大きくなってくると抱きかかえ介助では負担が大きくなります。リフトは、吊り具等の装着は手間がかかりますが、介助者の負担軽減や誰にでも安全に使える福祉用具です。将来の生活を見据えると、子どもにとっても有益です。

ベッド周りの設計のポイント



【洗面台】

ベッド周りにケア専用の洗面台があると非常に便利です。注入ボトルやカテーテルを洗って干す場所を確保するだけでなく、支援者も気兼ねなく使えることで、家族と支援者がお互いにストレスなく、在宅ケアを継続できます。

【コンセント】

将来の模様替え等を考慮し、部屋の四隅にコンセントを設けましょう。医療機器の電源トラブルを回避するために電源コードの工夫(名称を書く、色分けする)をしておくくと安心です。電気の契約アンペアは最低 30 アンペア以上にしましょう。

【人工呼吸器】

人工呼吸器は、埃や水から守る必要があるため、腰の高さ程度の位置に置きましょう。延長ケーブルは使わずに、壁のコンセントから確実に電源を確保しましょう。外出時に持ち出すことがあるので、移動しやすい場所に置きましょう。

【たんの吸引】

たんの吸引は吸引器と診療材料(吸引チューブ等)を組み合わせることで使うことになり、ケアの手順は煩雑になります。吸引器は家族全員で使えるようにし、医療スタッフにも使いやすい設定や配置にしておきましょう。

【ワゴン】

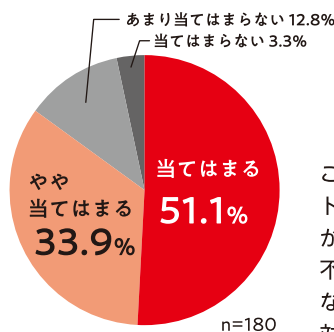
吸引器等を載せるワゴン(搭載台)は、移動時に機器が落下しないように頑丈なものを選びましょう。ワゴンのキャスター(車輪)はブレーキの付いた大きい仕様を選ぶと地震の時でも安心です。



人工呼吸器を使用している子どもを育てるご家族180世帯の実態調査より

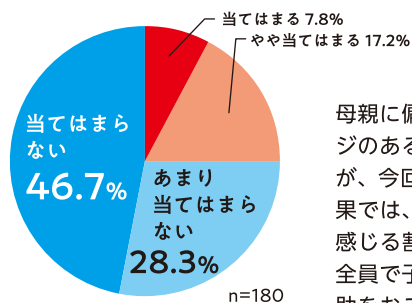
毎日の困りごとは？

※2023年9月下旬から約1か月間、協力団体を中心にwebアンケートを実施しました。



慢性的な睡眠不足

ご家族(今回のアンケートでは回答者の9割以上が母親)の慢性的な睡眠不足が大きな困りごととなっています。ご家族に対しても良質な睡眠を確保する方法を探っていくことが非常に重要です。



家族の協力を得られない

母親に偏りがちなイメージのある育児や介護ですが、今回のアンケート結果では、母親が孤立感を感じる割合は低く、家族全員で子どもの育児や介護をおこなっている割合が高い(約8割)ことが分かりました。

整理・収納

人工呼吸器の回路、人工鼻、カテーテル、シリンジ等、医療的ケアに関連する消耗品（診療材料）が、毎月大量に自宅に届きます（病院によって頻度は異なります）。オムツや薬剤、栄養剤もその量は多くなり、置き場所の工夫が必要になってきます。バギーや車椅子等の福祉用具の収納場所も子どもの成長を見据えて考えましょう。



小物入れの活用



使い捨てのインシュリン注射針の保管容器です。針が2種類あり、ばらばらにならないようワンプッシュで取り出せる2つ並びの収納ケースを100円ショップで見つけたとのこと。細々した物の整理は100円ショップやホームセンター等で探してみましょう。

吸引器のケース



吸引器のケースとして、犬用のキャリーバッグを使用しています。吸引器を充電する時もバッグの側方が開閉できる構造になっているため、すぐに充電コードをつなぐことができますので便利。医療機器は専用のケースもありますが、好みのデザインを選ぶことも重要です。

奥行き浅い収納



ベッド周りには、人工呼吸器や吸引器等で使う消耗品（診療材料）が数多く置かれます。専用の収納をつくると、部屋はすっきり使いやすくなります。小物の収納は、奥行きが浅い（40cm程度）方が使いやすいです。重い物は下に置く等の安全面も考慮しましょう。

物品の収納場所



医療機器の消耗品（診療材料）やオムツは、毎月決まった時期に1か月分まとめて大量に届く場合があります。これらをすべてベッド周りに置くと生活しにくいので、一時的に納戸等の部屋を倉庫代わりにすると整理されてよいでしょう。棚や収納ケースを活用しましょう。

オムツの収納



オムツやパット類は特に嵩張るため、収納場所を圧迫します。成長とともにオムツも大きくなり、スペースをとります。また、毎日何枚も使うので、すぐに取り出せる場所とまとめて保管できる場所等、2段階または3段階で収納場所を確保しているご家族が多かったです。

吊り戸棚



収納を新しく作ることは部屋を狭くすることになり、工事金額も高額になります。一方、吊り戸棚であれば、スペースを有効に活用できます。頻繁に取り出す物を収納すると面倒ですが、季節の洋服やオムツのストック等を保管する用途で活用する場合は有効です。

ロフト



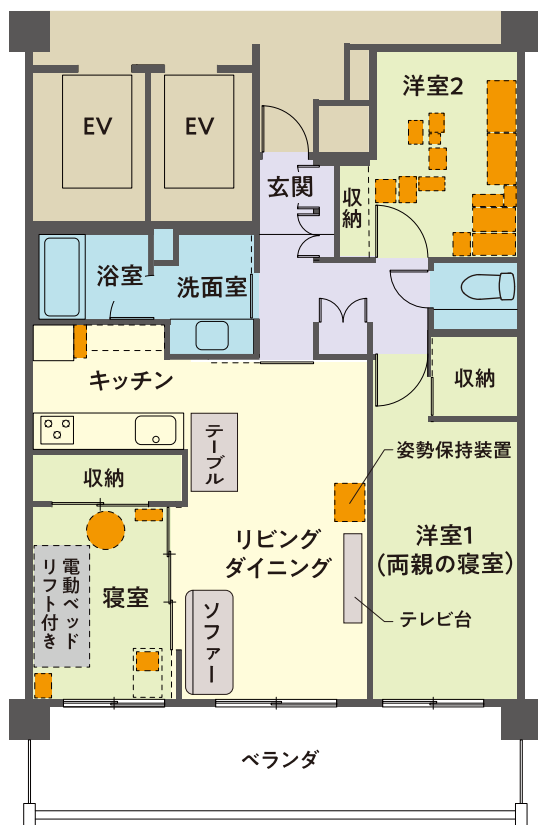
天井高さに余裕がある場合は、あらかじめロフトを計画しておくと、季節家電（扇風機等）等を収納できるので、日常的に使える収納スペースが空きます。オムツ等の嵩張る物をロフトに上げておくこともできます。昇り降りに注意が必要ですが、スペースを有効に活用できます。

車椅子置き場



新築時に、あらかじめ玄関の土間部分に車椅子置き場を作っています。家族の出入りの動線上に大きな車椅子がないので、移動が容易になります。また、雨天時のレインコート等もまとめて保管できますので、玄関部分の収納をあらかじめ計画することは有効です。

家の中の物品量はどのくらい？



分譲マンション
3LDK (約 80 m²)
3 人家族
両親と本人
(20 歳代・男性・人工呼吸器使用)

医療的ケアに
関係する物品

(内訳)

オムツ・お尻ふき:63ℓ

食事・薬剤関連:265ℓ

医療的ケア用品:1,428ℓ

蓄電池・発電機:23ℓ

医療機器:398ℓ

福祉用具(ベッド除く):463ℓ

自宅の中でもっとも多い物品は「医療的ケア用品」でした。

洋室2が物品庫となっており、人工呼吸器の回路やカテーテル、シリンジ等の診療材料の予備が多くみられました。



段ボール箱(120サイズ)

約**37**個分の物品量です。

(参考文献)

大泉江里、西村顕、松田雄二、神門侑子、西村亮平、山田海音:人工呼吸器を使用している医療的ケア児の住環境に関する研究 その2 - 医療的ケアに必要な物品量の実態 -, 第38回リハ工学カンファレンス in 東海、pp.127-128、2024.8

【診療材料】

人工呼吸器の回路(チューブ)や気管切開部に装着するカニューレや人工鼻、その他、蒸留水やアルコール綿等を診療材料(診材)と呼びます。これらは定期的に交換が必要になるためストック量が多くなり、収納場所の工夫が求められます。

【蓄電池・発電機】

蓄電池(バッテリー)や発電機等を備え、自宅でも数日間過ごせる環境を整えることは非常に重要です。蓄電池は定期的に充電が必要になり、発電機も定期的にメンテナンスが必要になります。いざという時に使えるようにしておきましょう。

【福祉用具】

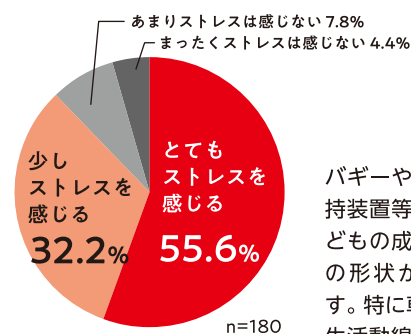
車椅子、姿勢保持装置、電動ベッド、バスチェア、シャワーキャリー等、生活する上で便利な福祉用具は不可欠ですが、意外とサイズは大きく、折り畳みができないものもあるので、普段から置いておく場所や収納場所には注意が必要です。



人工呼吸器を使用している子どもを育てるご家族180世帯の実態調査より

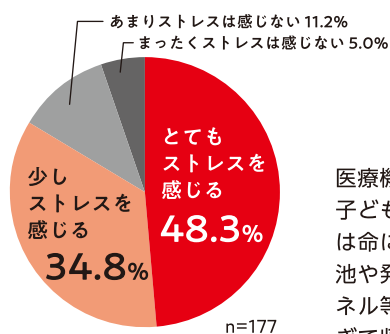
子どもが使う物の収納は大変？

※2023年9月下旬から約1か月間、協力団体を中心にwebアンケートを実施しました。



車椅子等の
福祉用具の置き場

バギーや車椅子、姿勢保持装置等、福祉用具は子どもの成長とともに、その形状が大きくなります。特に車椅子置き場は、生活動線の邪魔にならない場所に確保することが重要になります。



災害備蓄品や
防犯用品の置き場

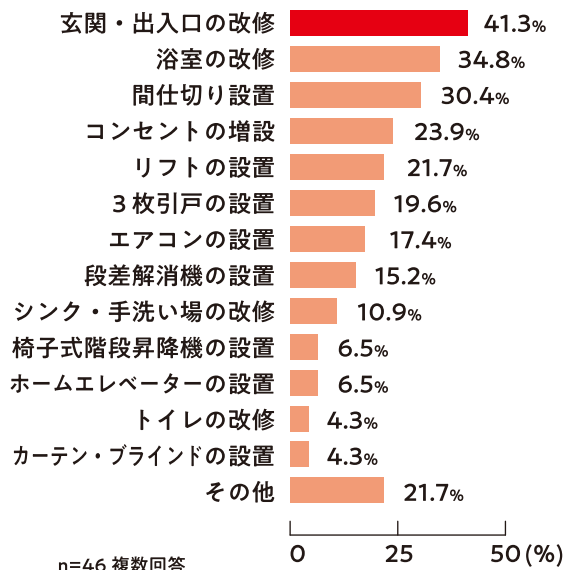
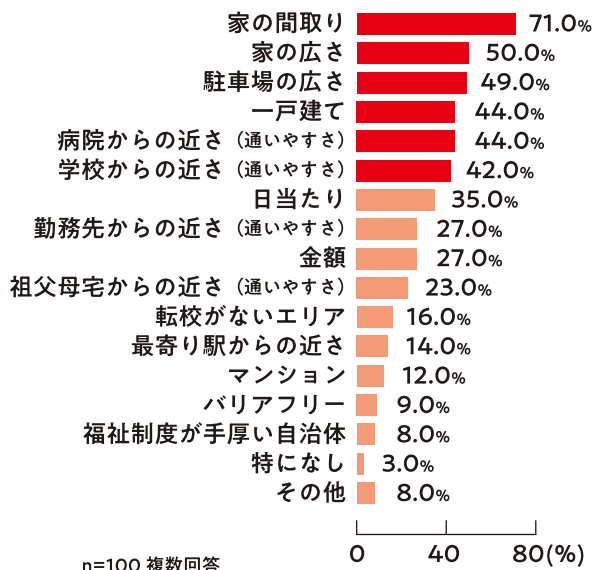
医療機器を多く使用する子どもにとって、停電時は命に関わります。蓄電池や発電機、ソーラーパネル等、その数が増えすぎて収納場所に困るご家族の割合が高い(約8割)ことが分かりました。



人工呼吸器を使用している子どもを育てるご家族180世帯の実態調査より

新築・リフォームの内容は？

※2023年9月下旬から約1か月間、協力団体を中心にwebアンケートを実施しました。



新築時に重視したこと

新築時は、「家の間取り」や「家の広さ」、「駐車場の広さ」を重視しているご家族が多く見られました。また、「病院や学校からの近さや通いやすさ」を重視しているご家族も多かったです。リフォーム(改修)は、「玄関・出入口の改修」がもっとも多かったです。子どもたちの社会参加につながる改修が望まれています。

リフォームの内容

協力団体一覧

アンケート調査にご協力いただいた
皆さまに感謝申し上げます。

バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～



人工呼吸器とともに生きる人たちの命
と思いを大切に、どんな障害があっても、
ひとりの人間ひとりの子どもとして、
社会の中で当たり前に生きられる
よりよい環境づくりをめざし活動して
いる全国組織です。
会員数：約 400 名（2024 年 9 月現在）

SMA(脊髄性筋萎縮症) 家族の会



SMA(脊髄性筋萎縮症:ウェルドニッヒ・
ホフマン病とクーゲルベルグ・ヴェラン
ダー病を含む) 本人とその家族を中心
として、それを支援する医療関係者を
はじめとする専門職やボランティアな
どから構成される会です。
正会員数:277 家族(2022 年 5 月現在)

全国医療的ケアライン (アイライン)



全国各地の医療的ケアが必要な当事者
や家族、支援者を一つにつなぐネット
ワークとして誕生。医療的ケアに関わ
る家族会が都道府県単位に会員登録す
る、全国初の団体です。
会員数:3,607 名(2023 年 11 月現在)

島田療育センター



1961 年に日本で最初の重症心身障害
児施設として開設。重症心身障害や発
達障害などを対象に各種療育サービス
を提供しています。

【研究チーム】

西村 顕（横浜市総合リハビリテーションセンター・一級建築士）
松田雄二（東京大学大学院工学系研究科建築学専攻・准教授）
大泉江里（SMA 家族の会 会員・介護当事者）
神門侑子（東京大学大学院工学系研究科建築学専攻・大学院生）
西村亮平（東京大学大学院工学系研究科建築学専攻・大学院生）
山田海音（東京大学大学院工学系研究科建築学専攻・大学院生）

【特別協力】

野口祐子（日本工業大学建築学部建築学科・教授）
星野陸夫（神奈川県立こども医療センター・医師）
浅野美和（横浜市こども青少年局障害児福祉保健課・看護師）

【お問い合わせ】

横浜市総合リハビリテーションセンター 研究開発課
西村顕（nishimura.a@yokohama-rf.jp）