

DMD 情報共有冊子

車椅子

Q & A

～はじめての車椅子を検討されているみなさんに～



『はじめに』

当院身体リハビリテーション部は、筋ジストロフィーの方が多く通院する数少ない病院の一つです。その中でも特に、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下、DMD）の方は、幼児から成人まで大変多くの方が通院されています。

現在、作業療法部門では、これまで蓄積してきた情報を、より多くの方々と共有できたらという思いで、いくつかのテーマに分けまとめていく取り組みをしています。

今回は、「車椅子」がテーマです。サブタイトルの通り、初めて車椅子の使用を検討される際の参考にして頂ける内容を目指しました。「まだ歩けるけれど必要なのでしょうか・・・」「学校で使う時はどうするのでしょうか・・・」「色々種類がある中でどの車椅子がいいのでしょうか・・・」等の声をよく耳にします。車椅子の導入については、本人、ご家族共に分からないことも多く心配や不安があると思います。

本冊子は、車椅子ユーザーの DMD の方々、当院で長く車椅子作成に関わってきたスタッフ、業者の方々に協力を頂き、車椅子に関する基本的な情報を Q & A 形式でまとめています。情報収集の手段の一助として、ご活用頂けたら幸いです。

2021 年 11 月

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院
身体リハビリテーション部 作業療法部門 宮下季世

小児神経科の先生方からのコメント

車椅子の導入に関して、導入した方がよいタイミング、公費助成制度の活用、選択すべき車椅子のタイプなど日頃の診療でもよく質問を受けます。この冊子には、そのようなことに関する情報がよくまとめられていますので、是非参考になさってください。〈小牧宏文先生〉

実際の使用について、色々悩まれることがあるかと思います。本冊子は、車椅子に関して多面的にまとまっているため、お役に立てる情報と感じています。安心して車椅子利用をしていただくために、ぜひお手に取っていただけると幸いです。〈本橋裕子先生〉

本冊子は、車椅子の種類や作成の流れについて、わかりやすくまとめていただきました。車椅子を上手に活用することは、日常での疲労や負担を減らし、活動範囲が広がることにもつながると思います。今後車椅子作成をご検討されている皆さんは、是非ご一読ください。〈竹下絵里先生〉



目次

第1章 車椅子の導入に向けて

1. 車椅子の使用を検討する

- 1 どのようなことをきっかけに車椅子を使うようになりましたか？ ...9
- 2 使用を検討する時期の目安はありますか？ ...9
- 3 日常的に使用する時期の目安はありますか？ ...10
- 4 車椅子を使用することで歩行能力が低下するということはあるですか？ ...10
- 5 車椅子を導入する前にリハビリの中で練習することはできますか？ ...10
- 6 車椅子を使い始める時の本人の受け入れの様子はどうか？ ...11
- 7 小学校で車椅子を使い始める時、お友達の反応はどうか？ ...11
- 8 学校生活で車椅子を使用する際に、必要な準備はありますか？ ...12

2. 車椅子の基礎知識

- 1 車椅子の種類はどのようなものがありますか？ ...13・14
- 2 車椅子の種類は、何を目安に選択しているのでしょうか？ ...15

第2章 車椅子の入手方法

1. 公費での給付の方法

- 1 公費とは何ですか？ ...16
- 2 給付を受けるために手帳は必要ですか？ ...17



- 3 所得により制限はありますか？ ...17
- 4 年齢による期限や、申請の方法に違いはありますか？ ...17
- 5 申請の窓口はどこですか？ ...18
- 6 必要な書類はどのようなものがありますか？ ...18
- 7 申請から完成までは、どのような流れがありますか？ ...19
- 8 費用はかかるのですか？ ...19
- 9 どんな種類の車椅子でも作成できるのですか？ ...20
- 10 好きな色などを選ぶことはできますか？ ...20
- 11 完成までに、どのくらいの時間がかかるのですか？ ...20

2. 給付後のアフターフォローについて

- 1 壊れた場合は、自費での修理になるのですか？ ...21
- 2 修理の費用はかかりますか？ ...21
- 3 身体の状態が変わった場合は、ヘッドレストやベルトを増やすことはできますか？ ...21
- 4 何年経ったら新しい車椅子を作成できますか？ ...22
- 5 新しい車椅子を作成した後に、それまで使っていた車椅子を使い続けてもよいのでしょうか？ ...22



3. 購入する方法

1 公費での給付が可能であるのに、購入するメリットがあるのでしょうか？ ...23

2 スポーツ用の車椅子は公費を利用して作成できますか？ ...23

4. レンタルする方法

1 レンタルをするメリットはありますか？ ...24

2 どこでレンタルができますか？ ...24

みんなの車椅子紹介 ...25

ご注意

今回掲載しております情報に関しては、当院に通院されている方が多くとられている方法や、当院スタッフがアドバイスしている内容を記載しています。公費による給付をお考えの場合は、各市区町村で違いがありますので、お住まいの自治体の窓口で詳細をご確認ください。

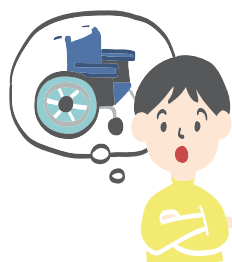
第1章

車椅子の導入に向けて

1. 車椅子の使用を考える

1

どのようなことをきっかけに車椅子を使うようになりましたか？



A

車椅子ユーザーのみなさんにお聞きしました。

- ・ 家族との外出や旅行の際に必要なと思ったこと。
- ・ 学校内での移動が大変になってきたこと。
- ・ 学校内での移動や行動はできるだけ友達と一緒にできた方がいいと思ったこと。
- ・ 校外学習へ行くこと。
- ・ 転倒が多くなったこと。
- ・ 登下校で疲れやすくなり、車椅子での送迎を考えたこと。

2

使用を検討する時期の目安はありますか？



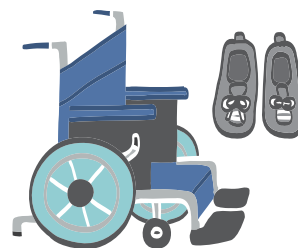
A

個人差がありますが、小学校3年生頃から高学年にかけて車椅子を使用される方は多くなります。

「歩けるけれど長い距離を歩くのは難しくなってきた」、「疲れやすくなった」、「夕方に足の痛みを訴えるようになった」という様子がみられた時が一つの目安になるかと思います。

3

日常的に使用する時期の
目安はありますか？



車椅子作成後、その使用の仕方は様々です。

始めは長距離移動のみ使用し、徐々に使用頻度を増やしていく方もいれば、作成直後から日常的に使用する方もいらっしゃいます。

4

車椅子を使用することで、歩行能力が
低下するということはあるですか？



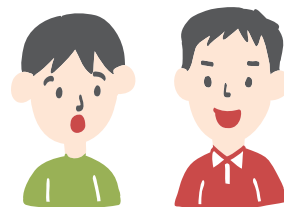
そのようなことはありません。

水野先生より

DMD の特徴は、筋肉が壊れやすく、再生されにくいということです。車椅子を導入することは、下肢の筋肉の過負荷を防ぎ、保護するという目的もあります。導入したからといって、全ての生活場面で使う必要はありません。歩けるときは歩いてもよいのです。車椅子を適切に使うことで、転倒を予防し疲労を軽減しながら、歩行能力を長く維持することができます。

5

車椅子を導入する前にリハビリの中で
練習することはできますか？



当院の場合は可能です。

普通型車椅子、簡易電動車椅子、電動車椅子の試乗をすることができます。担当の理学療法士にご相談ください。



車椅子を使い始める時の本人たちの 受け入れの様子はどうでしたか？

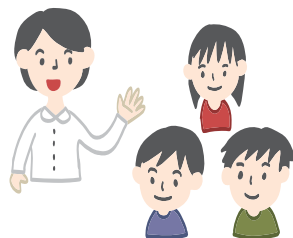


車椅子ユーザーのみなさんにお聞きしました。

- ・外出の際の移動が楽になったことで活動の場が広がり、嬉しそうでした。
- ・当初、学校生活での使用には抵抗がある様子でしたが、遠足の時のみ→移動時のみ→休み時間にも使用→学校生活全般での使用と段階的に増やしていきました。
- ・クラスメイトの反応が不安な様子でしたが、実際に学校へ行ってみると「かっこいい!!」と言ってもらえたようで、それからは楽しそうに乗っていました。
- ・理学療法の時間を通して、本人も一緒に話を聞きながら作成を進めたせいか、車椅子が受け入れられないという様子はありませんでした。
- ・電動車椅子に試乗してみると、とても楽に自分で移動できることが分かり、喜びの方が大きかったようです。
- ・車椅子の色を考えたり、作成途中から楽しみにしていました。
- ・周りの友達と違うことを嫌がった時期がありました。



小学校で車椅子を使い始める時 お友達の反応はどうでしたか？

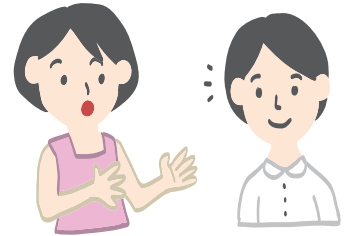


車椅子ユーザーの先輩方にお聞きしました。

- ・本人が嫌な気持ちになるようなエピソードはなく、普通に受け入れてくれました。
- ・校外学習の時は、お友達が積極的に車椅子を押してくれるなど、助けてくれるようになりました。
- ・車椅子を使うことについて、クラスメイトへの説明は、担任の先生がしてくれました。保護者の方へは親から説明し、すぐに受け入れてもらえました。興味津々で乗りたがる子もいました。



学校生活で車椅子を使用する際に 必要な準備はありますか？



できるだけ早い段階で学校側に相談して下さい。

校外・校内の段差の有無、トイレが使えるか、各教室の経路を車椅子で移動できるかを確認してください。学校の改修や支援員の配置は、すぐに対応してもらえない場合もあります。例えば、スロープや障害者用トイレの設置、または改修のための予算は、毎年秋頃に予算編成が始まることが多いようです。新年度に利用するためには、前年の夏頃には相談をしておくことをおすすめします。

2. 車椅子の基礎知識

1

**車椅子の種類は
どのようなものがありますか？**

A

以下をご覧ください。

車椅子 手押し型

普通型より後輪が小さく、介助者に押しってもらうタイプです。自走用よりはコンパクトで軽量なため、外出用の車椅子として使われることが多いです。



車椅子 普通型

重量：10 ～ 15kg程度

利用者が腕の力を利用して走行させます。

子供用・標準型・スポーツ型など様々な種類があります。



簡易電動車椅子（アシスト式）

重量：普通型車椅子の重量＋ 20kg前後

上肢で駆動する力をモーターの力で補助することができるものです。

上肢の筋力低下などにより駆動能力が十分でない場合も、ハンドリムを操作する力に電動モーターのアシストを加えることで、誰かが押してくれているような軽さと滑らかさで走行することができます。

電源スイッチによって電動アシスト走行と手動走行を切り替えることができます。



簡易電動車椅子（切り替え式）

重量：普通型車椅子の重量＋20kg前後

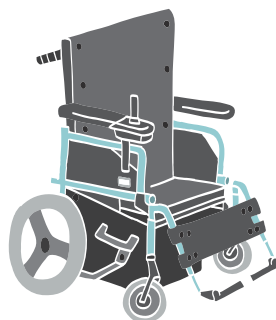
手動の普通型車椅子にモーターやバッテリーなどの電動機能を取り付けたもので、ジョイスティックレバーで操作します。前後左右に動かすことで倒した向きと量に応じて自由自在に動き回ることができます。折りたたむことができる設計になっているものが多く、電動走行と手動走行を切り替えることもできます。バッテリーを取り出せるため、充電時に車体を動かす必要がありません。バッテリーが小さいため、電動車椅子よりは走行距離が短いです。



電動車椅子 普通型

重量：100kg程度

専用に設計されたフレームに、大容量バッテリーと高出力モーターを搭載し、幅広の駆動輪で進むことができる、走行性能に長けた車椅子です。操作は、簡易電動車椅子と同様、コントローラーについているジョイスティックレバーで行います。一般的な車椅子より重いため、車や家の中へ入れるときには、住宅の床の補強等が必要となる場合もあります。



電動車椅子 リクライニング・ティルト式普通型

重量：100kg程度

電動で背もたれの角度を変えること（リクライニング）ができたり、座面と背もたれが一定の角度を維持した状態で角度を変えたりすること（ティルト）ができます。自分で自由に姿勢を変えて除圧することができます。



財団法人テクノエイド協会：補装具・日常生活用具給付等 ガイドブック

www.techno-aids.or.jp/research/hosouguide.pdf

（アクセス日：2021.3.1）



車椅子の種類は何を目安に 選択しているのでしょうか？



当院では、身体機能だけでなく、
車椅子を使う場所や目的に合わせて
選択することを大切にしています。

身体機能は、目安の一つとして重要ですが、それだけではなく、「いつどこでどんな場面で使いたいか」「どんな生活をしているのか、したいのか」「操作方法の理解や安全な走行に問題がないのか」など身体機能以外の部分も重視し、総合的に考えて、その時期に適した種類を選択します。以下は、車椅子の種類別の使用目的の目安です。

普通型車椅子

長距離の歩行が困難になり、家族との外出の際や、登下校の送迎で使いたいといった場合に、一台目として導入することが多いと思います。基本的には、長距離は誰かが押して移動し、本人は限られた範囲を自走するという使い方の場合におすすめです。

簡易電動車椅子

本人が自走をして自由に楽に動き回り、行動範囲を広げたいという場合に検討します。その際、操作方法の能力や理解、安全な走行に問題がないという評価が大切です。小学校4・5年生頃に初めての車椅子を検討する場合は、総合的に判断した上で、一台目からこの種類を作成することは珍しくありません。

電動車椅子

車椅子上での姿勢調整を自分で行うことが大変になってきた頃を目安に、導入を検討します。チルト機能あるいはリクライニング機能、場合によっては両方の機能があるものを選択します。高校生では、この種類を使っている方も多くいます。

電動車椅子は、簡易電動車椅子と比較し重量があるため、姿勢調整が自分でできる場合や、常に介助者がいる場合、また住環境によっては、導入しない方もいます。

第2章

車椅子の入手方法

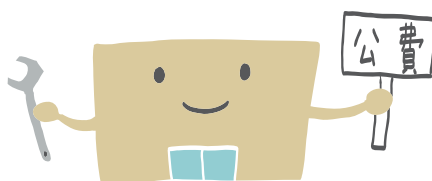
車椅子の入手方法は、以下の3つの方法が考えられます。

- ・公費を利用し給付を受ける
- ・購入する
- ・レンタルする

1. 公費での給付の方法



公費とは何ですか？



車椅子の給付は、障害者総合福祉法に基づく
「補装具支給制度」が該当する公費になります。

「補装具支給制度」とは、障害者が日常生活や就労・就学のために必要な、身体の失われてしまった機能を補完・代替する用具を購入・修理する費用を支給する制度です。障害者の生活の向上や自立支援を目的としている制度です。

厚生労働省 補装具支給制度の概要（アクセス日：2021.3.1）

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/yogu/aiyo.html

2

給付を受けるために手帳は必要ですか？



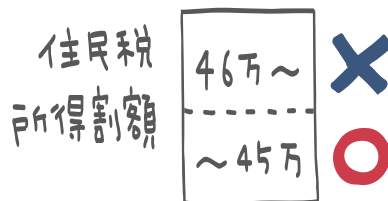
A

以下2つのうちいずれかに該当していることが条件となります。

- ①身体障害者手帳を所持している
- ②小児慢性特定疾病の対象者 「補装具が必要」と判定される場合に支給対象になります。
 - ・DMD のみなさんのほとんどは①の方法で車椅子作成をされています。
 - ・自治体によっては、身体障害者手帳の下肢1・2級などと特定されることもありますので、お問い合わせください。

3

所得により制限はありますか？



A

あります。

補装具支給制度を使って給付を受ける場合は、所得制限があります。住民税の所得割額が46万円以上の方がいる世帯の場合は、補装具支給の対象外となります。

4

年齢による期限や、申請の方法に違いはありますか？



A

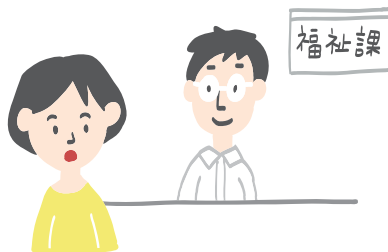
特に期限、制限はありません。

ただし、年齢によって申請方法に違いがあります。18歳以下の場合は、各市区町村の窓口への書類の提出で作成することができます。詳細は、Q7をご参照ください。

18歳以降に申請をする場合は、支給決定のために身体障害者更生相談所へ判定に行く必要があります。本冊子は、初めて車椅子を作製する方を対象として紹介しておりますので、別途ご確認ください。

5

申請の窓口はどこですか？



A

各市区町村の役所が窓口になります。

多くは、障害福祉課、保健福祉課等ですが、自治体によって異なりますので役所にお問合せください。車椅子作成を進める前に、作成を認めてもらえるかの相談が必要となります。書類の準備を始める前にご確認ください。

6

必要な書類はどのようなものがありますか？



A

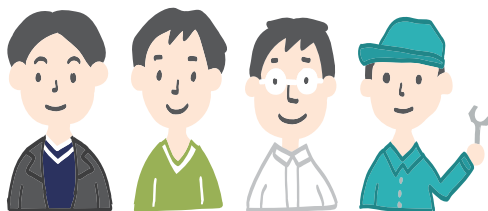
18歳以下であり書類で作成する場合は、概ね以下の書類が必要となります。

- ・ 補装具費支給申請書（購入・修理）
- ・ 補装具製作者の発行した見積書
- ・ 医師による補装具費支給意見書
- ・ 障害者手帳または、小児慢性特定疾病の医療受給者証

申請のための必要書類も自治体によって異なるため、各自治体のホームページや窓口での確認が必要です。

7

申請から完成までは、どのような流れがありますか？



A

18歳以下の方の当院での流れは以下のようになります。

- 1) 小児神経科およびリハビリテーション科の医師に相談
- 2) リハビリスタッフとの相談
- 3) 各市区町村窓口で作成の相談、指定の書式と必要書類の確認
- 4) 業者に見積作成を依頼、指定医師による意見書作成
- 5) 書類が揃ったら本人や家族が市区町村窓口申請
- 6) 身体障害者更生相談所の判定・支給決定
- 7) 支給決定が患者と業者に連絡される
(補装具費支給決定通知書・補装具費支給券を市町村から受け取る)
- 8) 病院リハビリでの車椅子診察で仮合わせ
- 9) 完成・納品 (納品時に補装具費支給券を業者に渡す)

・車椅子申請のための意見書の作成には、指定医師のいる病院を受診する必要があります。車椅子作製の希望がある場合は、事前にご確認ください。

・当院では、自宅近くの病院での作成をおすすめしています。車椅子は作成後もメンテナンスや修理が必要となるため、相談や対応のしやすいことが大切だとお伝えしています。作成に向けてのアドバイスや情報提供のご協力等致しますので、担当スタッフにご相談ください。

8

費用はかかるのですか？



A

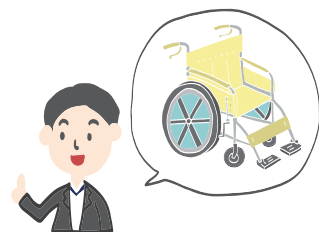
はい、かかります。

補装具支給制度を利用した場合は、原則1割の自己負担があります。

利用者負担上限月額、生活保護または低所得者（市民税非課税等）は0円、その他（市民税課税）は37,200円です。支払い方法は、代理受領方式がほとんどです。利用者負担額のみを業者に支払い、市区町村が補助金額を業者に支払います。

9

どんな種類の車椅子でも作成できるのですか？



A

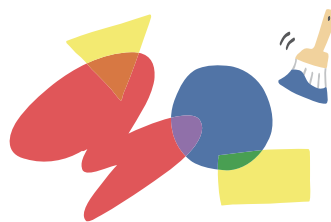
その時に必要な形や機能のものを作成します。

車椅子作成には、医師の意見書が必要になります。意見書が書ける医師により、必要であると判断されたものに対して申請ができます。お住いの地域によっては、申請したもののすべてに判定が下りないこともあります。

単に便利だからという理由で機能性の高い車椅子を作成することはできません。

10

好きな色などを選ぶことはできますか？



A

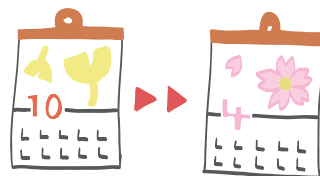
はい、できます。

希望するデザインや素材を選択することは可能です。例えば、フレームやシートカバーは、色の選択をすることができます。また、後輪にかぶせるスポークカバーは、様々なデザインがあります。お子さんの好きなデザインにすることは、車椅子を使うことを前向きにとらえるきっかけの一つになります。

ただし、それぞれのパーツごとに上限の価格が決められています。基準額の範囲外の色やデザインの変更をした場合の差額は、本人が負担することになります。

11

完成までにどのくらいの時間がかかるのですか？



A

おおよその目安ですが、車椅子を使いたい時期の半年以上前から相談を開始することをおすすめします。

相談所の判定に1～2ヶ月、判定が下りてから1～2ヶ月後に仮合わせ・修正となり、複数回の仮合わせが必要となる場合もあります。新学期4月から使いたい場合は、前の年の10月頃が目安です。

2. 給付後のアフターフォローについて

1

壊れた場合は、自費での修理になるのですか？



A

いいえ、その場合は公費を利用したの修理が可能です。

車椅子作成時と同様に補装具支給制度の公費を使うことができます。修理に際しては、見積もりを作成し、各市区町村の窓口への申請が必要になります。作成の時に認められている項目ならば、医師の意見書は必要ありません。

2

修理の費用はかかりますか？



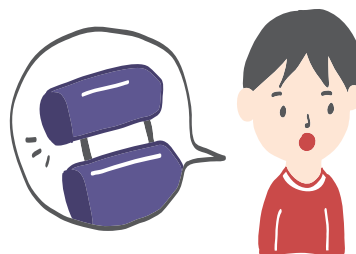
A

はい、かかります。

費用は原則1割負担です。自費で作成した部分については、修理も自費となります。

3

身体の状態が変わった場合は、ヘッドレストやベルトを増やすことはできますか？



A

はい、できます。

ただし、作成するものによっては申請方法が変わります。新しく必要となった場合は、新規作成の時と同様に、医師の意見書と、障害者更生相談所の判定が必要となります。

4

何年経ったら新しい車椅子を作成できますか？

基本
6年



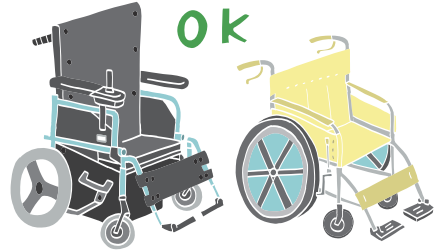
補装具支給制度を利用した場合、
耐用年数は6年が基本です。

しかし、身体状況の変化等で身体に適合しなくなった場合や、著しく破損し修理不能な場合は、耐用年数内でも再支給が可能です。子供の場合は、成長に合わせて作り替えをすることができます。災害など本人の責任によらない事情により壊れたり、無くなったりした場合も、支給対象となります。

5

新しい車椅子を作成した後、
それまで使っていた車椅子を
使い続けてもよいのでしょうか？

OK



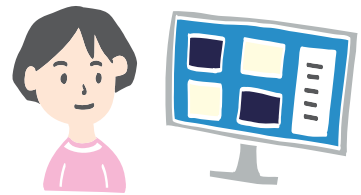
特に制限はありません。

普通型車椅子から電動車椅子に作り替えをして、家の中での移動を普通型車椅子、外での移動を電動車椅子とする方は多くいます。特に、電動車椅子は重量があり、家の中で使う時には床の工事が必要な場合があるため、屋内では普通型車椅子がよく使われています。ただし、補装具支給制度を利用して新しい車椅子を作成した場合は、その前に作った車椅子の修理は自費での対応となります。

3. 購入する方法

1

公費での給付が可能であるのに
購入するメリットがあるのでしょうか？



A

いくつかメリットがあり、購入されている方もいます。

移動の手段がバギーでは小さいけれど、車椅子の作成を検討される前の時期に、通院や外出の時のみ使用する目的で、インターネットで普通型車椅子を購入し使われている方もいます。価格は様々ですが、15,000 円位～の価格で購入することができます。公費での給付のように時間をかけず、必要な時にすぐ入手できることもメリットです。

2

スポーツ用の車椅子は公費を
利用して作成できますか？



A

基本的には自費となります。

職業・教育上の理由で2台の車椅子が必要となる場合には、公費での支給対象となることがありますが、スポーツ用の車椅子の作成は自費となることが多いと思います。市区町村によっても違いがありますので、お問い合わせください。

4. レンタルする方法

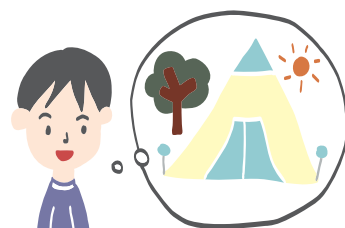
1

レンタルをするメリットはありますか？

A

使用状況によってはメリットがあるかと思います。

最初のトライアルとして、また必要な時にだけ使えるということがメリットかと思います。例えば、修学旅行、遠足などの校外学習や、家族旅行の際にレンタルをするという場合です。



2

どこでレンタルができますか？

A

社会福祉協議会や福祉用具のレンタルショップがあります。

社会福祉協議会では、一時的に車椅子が必要になった方を対象に、貸出をしています。台数に限りがあり、期限付きのところもあるようです。車椅子の種類や費用・貸出期間・申し込み方法等のサービス内容は、各市区町村の社会福祉協議会に確認してください。

また、福祉用具を扱うショップでレンタルをしているところがあります。その場合、月額の利用料金でレンタルをすることも可能です。



みんなの車椅子紹介

普通型車椅子



簡易電動車椅子
アシスト式



簡易電動車椅子切り替え式



電動車椅子



『おわりに』

本冊子は、はじめての車椅子を検討されるみなさんと、ご家族に向けての情報提供を目的に作成致しました。具体的な相談を進める前や、話し合いを進めていく中で、基本的な情報を知る手段としてご活用いただき、少しでもスムーズな導入につなげることができたらよいと思っています。

使用する車椅子の種類や作成時期については、身体機能や生活環境、学校の設備等によって、みなさん様々です。当院でのリハビリ実施の際には、生活の様子や使用状況を伺い、必要な車椅子の作成・修理のサポートをさせていただきます。

今後も引き続き、みなさまの「橋渡し役」として、情報共有のための様々な手段を検討していきたいと考えておりますので、よろしくお願いいたします。

身体リハビリテーション部 作業療法部門一同

この冊子の発行にあたって

障害を持つ方々にとって、車椅子は単なる道具を超えて体の一部であるといえます。車椅子を適正に選択し、使用することによって障害の進行を抑制し、活動範囲が広がることにより社会参加にも役立ちます。この冊子をご本人に最適の車椅子の選択に役立つことを願います。

身体リハビリテーション部 部長 水野勝広

本冊子を作成するにあたり、情報提供をして下さった皆さま、そして専門的な立場からアドバイスを下さった関係スタッフ皆さまに、心から御礼申し上げます。

そして、本冊子発行のために、ご助言頂いた小児神経科の小牧宏文先生、本橋裕子先生、竹下絵里先生をはじめ当院の先生方、スタッフの皆様に感謝申し上げます。

非売品 本冊子内の文章・イラスト等の無断転載・引用はご遠慮ください。

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院
身体リハビリテーション部 作業療法部門

2021 年 11 月発行

