

きらり 在宅生活

本所からは難病を持ちながら、大学生活を送っている方を紹介します

自己紹介

串田達哉 筋ジストロフィー ディシェンヌ型

好きな食べ物は麻婆豆腐。趣味はゲームや将棋、動画編集。一人では身の回りのことができないので、生活にほぼ全て介助が必要。電動車いすに乗っている。Youtubeを開始。チャンネル名は、豆おうブラザーズ。

大学で学んでいること

学部名 経済情報学部

情報、経営、経済の三分野を総合的に学べる。特に学びたいのは、情報分野。その中でもプログラミング、アプリ開発やホームページ作成などについて。

大学進学を決めたきっかけや流れなど

大学で情報分野を学びたかったので、進学を決めました。もともとゲームが好きで、小学生の時はゲームを作る人になりたいと言っていました。プログラミングに深い関心を抱いたのは中学生の頃ですね。担任の先生からやってみないかと言われ、Scratchというのを知りました。誰でもかんたんに学べるプログラミング言語なのですが、これを使って簡易的なゲームを作りました。特別支援学校にも文化祭みたいなのがあって、そこで作ったゲームを皆にプレイしてもらいました。この経験で、「自分のアイデアで人を喜ばせる楽しさ」や、プログラミングの「自分の思ったものをそのまま形にできる面白さ」を感じ、このプログラミングに興味を持ったのです。高校生になった頃には、周りに助けられることも多くなり、将来は逆に自分が人の役に立ちたいと思うようになりました。そして、将来は障害者の人たちの助けとなるようなものをプログラミングで作り出すことで、自分と同じような障害のある方の役に立ちたい(楽しませたい)と決心しました。これを実現するために、まずは大学で情報分野について学ぶという考えに至りました。また大学では、人とのつながりを多く作りたいという思いもあります。同年代との関わりが今まで少なかったので、助けてくれたり、自分のやりたいことをともにやってくれる仲間を増やすためにも、こう思ったのかもしれません。

大学進学にあたっての不安や苦労

小学校は地元の学校に行き、中学、高校は特別支援学校でした。小学生の時はクラスの人数は多い中、一人で過ごすことが多かったです。そのため大学に行ったら、特別支援学校のように守られた環境ではないので、ちゃんと他の学生と関わっていけるのだろうかという不安はありました。また、僕自身、たんがでることがあり医療的ケアが必要です。高校2、3年生ではその頻度やたんが量が多くて、落ち着いて大学の90分講義をそもそも受けられるかという不安もありました。(現在はこの時より体調が安定しています。) 苦労としては、まず勉強の大変さがあります。姿勢を維持し続けたり、字を書いたりも大変なので、長時間勉強はできません。そのため、暗記などは目で見て覚えていました。大学に、自分に必要な配慮は何かを伝えにも行きました。合格してからは何度も大学に行き、学生支援室の方と配慮申請の内容を考えたり、実際の導線を意識して学内を回っ

たりしました。ただ合格しただけでは通うことができないので、打ち合わせを何度も行う大変さもありました。大学通学にあたって使う予定だった制度「重度訪問介護利用者の大学修学支援事業」詳しい内容は調べてほしいですが、簡単に言うと大学内での活動にヘルパーが支援をするものですね。相談支援員の方と相談しながら、何の制度を使うかなどを決め、市役所へ申請、連絡していく必要があります。



そのため、早い段階からどの大学に行くのか決めて準備を始められるのが理想です。僕は高2の頃には志望大学を見つけていました。また、医療的ケアが必要な部分があるので、自費で看護師さんに来てもらうことも検討していました。訪問看護などで大学に看護師さんが来てもらえる制度やサービスが、今後、できてくるととてもありがたいですけどね。(訪問看護では家に訪問してもらうことはできます。) 結局のところ、コロナ禍になってしまい遠隔授業が1年以上続いていて、この大学修学支援事業は利用できていません。

現在の状況

大学の講義は、遠隔授業です。コロナのワクチンが打てれば行けると思うので、そろそろ大学に通えるんじゃないかと楽しみにしています。生活面に関しては、週に何日か生活介護を利用しています。家にいることが多い中で、行くところがあり外出させてもらえることは、とても楽しく充実していて、ありがたいです。また、訪問リハビリも受けています。去年の8月頃から、ビルテプソという薬で治療をしています。週に一回(しかも永続的に)、1時間点滴をする必要があるのになかなか大変です。この治療は完全に筋ジストロフィーを治すわけではありません。少しでも筋肉を作り、病気の進行を遅らせるようなものです(まだできたばかりの薬なので、どうかわかりませんが)。筋ジストロフィーの人が全て受けられるわけではないので注意が必要です。僕は治療を始めてから体調が良くなり安定したように思います。

あまり関係はないですが、去年からYoutubeを始めました。豆おうブラザーズという名前でやっています。日々の生活や障害について、ゲームなどいろいろ投稿しています。気になる方は検索してください! 新型コロナウイルスが広がり、イメージ通りの生活はできていません。でも、たまに他の学生さんとZoomなどでつなぎ話をしたり、Youtubeなど新しいことをやったりしています。大学に行くことを楽しみにしながら、自分にできることは何かないか考え、これからも頑張っていくつもりです。





飛驒

予想以上に長く続くコロナの流行。

さまざまな情報、中には“不安”をつのらせる内容もあります。

今回、飛驒サテライトからは、飛驒市民病院で小児科医として活躍されるとともにウイルスに詳しい中林先生にコロナについての知識・感染対策・ワクチン接種等に対する意見などを執筆していただきました。

『不屈の精神でコロナの今を生きる!～新型変異ウイルス対策の最新情報～』

ICD(インフェクションコントロール・カー)／医学博士(ウイルスの生化学的検出研究にて)

グローバル化した社会で初となるパンデミックから1年半が経過いたしました。皆様は大切な家族を守るため、祈るような気持ちで毎日を過ごされていると存じます。この文章を読まれる方は「通常のコロナ情報・対策を一通り実行している方」が多いと存じますので、本稿は新型コロナウイルス(以下COVID-19と略)に関する最新の動向と対策に絞ってお伝えいたします。

【新型コロナウイルス感染の近況】

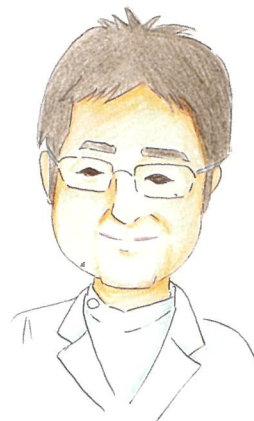
変異株の出現以降は海外の一部で「空気感染の可能性」に言及されるなど「感染力の増大傾向」が顕著です。しかし6月上旬時点における本邦の公式見解、および自身の経験からは「依然として飛沫感染のパターンで流行中」と考えられ、「飛沫内のウイルス量増加や、細胞への結合強化による感染力増強」と判断されます。そのため「基本的な感染対策は引き続き有効」と考えられます。ただし種々の新規変異株により感染性が増すなかで、「さらに丁寧で確実な対策を常に実行し続けること」が要求されます。

【こどものCOVID-19感染】

従来株の流行では「小児は周囲へ感染を広げにくい」状況でした。しかし変異株の流行後は「小児が関与するクラスター」が多数報告されるようになり、「20才未満が感染者全体の1割を占める」ほどになりました。とくに第4波以降の家庭内感染は高率となっており、一人が持ち込むと同居家族全員に波及しやすい状況となっています。家庭内持ち込みは「両親・祖父母からが93%で、うち父親からが最多」であり、家族内・集団生活における感染対策の強化が推奨されます。本邦の20才未満の死亡者報告は未発生ですが、低頻度ながら遅発性にMIS-Cと呼ばれる「機序(仕組み)不明な多系統炎症症候群」を引き起こすリスクがあり、海外では若年全般を含めて感染後の心筋障害などが報告されておりますので、小児においても感染リスクに注意が必要な情勢です。

【日常生活における感染対策】

COVID-19は「机やスマホなどに付着して感染力を持続しやすい」ことは有名ですが、「(研究室の特殊条件でなく)リアルな生活環境における感染力はそれほどでもない(ただし従来ウイルスよりは長い)」こともわかってきました。現在は「飛沫が飛散しないように防ぐ対策」こそが重要とされています。とくに最近の変異株は「少量の飛沫でも感染を引き起こす」ため、「換気がとても重要」です。アクリル板やマスク・ゴーグルも、密閉した室内においては十



飛驒市民病院
第2診療部長／小児科部長
中林玄一

分な効果を発揮しません。COVID-19は、「無症状でも強い伝染性を有する」ため、感染したと判明後に感染対策や隔離を始めても家庭内感染を防止できません。普段から、ややオーバーかな?と感じつつ「目・鼻・口(特に“目”は盲点になりやすい)」の重要3点を守り続けることが有効です。

【ワクチン接種について】

mRNA(メッセンジャー・アール・エヌ・イー)ワクチンが12才以上の小児を対象に認可されました。mRNAは元来体内で常に大量に生成されている「いわば細胞内の伝書鳩」です。情報を伝え、タンパク質に翻訳されると短時間で分解されて消失します。ウイルスを効果的に認識させる「タンパクの設計図」を書き込んだmRNAを、(むしろ使用前に分解されないように工夫して)油滴に包まれた状態です。つるんと肩の筋肉に入れて肩周囲の細胞やリンパ節でタンパクを生成し、体が反応して免疫を作ります(蛋白を生成後の反応は不活化ワクチンと同じ)。現在は医療関係者や高齢者に接種されていますが、一巡後は年齢を下げて基礎疾患による優先接種に移ります。富山大学感染症学講座の最新研究によると、「ワクチンによる免疫(抗体量)は、自然感染より60倍も高い」結果が確認され、かつ変異株に対する質の評価でも「自然感染の50%に比較して、ワクチン2回後は100%」という驚くべき有効性でした。これほどの免疫誘導ならば「通常の弱いワクチンより強めの副反応」でも「性能比でとてもリーズナブル」と言えます。ワクチンが間に合ったことは僥倖であり、とくに健康被害が強くなりかねな方々から早めの接種をお勧めします。(各種COVID-19情報は、飛驒市民病院のHP／病院公式FaceBookにて随時発信しております。ご照覧いただければ幸いです)



東濃

東濃サテライトからは勤務を始めて2か月ですが、印象に残ったことと多治見市の素敵な取り組みについて紹介します

初めてお母さまたちに会いました

4月中旬エンジェルの会の代表4名のお母さまと東濃サテライトに新しく就任のご挨拶、紹介を兼ねてお会いできる機会がありました。

昨年度はコロナ感染拡大のため交流会が中止になったことをとても残念でしたとお言葉でした。私たちみらい関係者も同じ思いであり今年度も引き続きコロナ禍ですが、リモートでも交流会ができないかなど方法を検討していることを話しました。

やはり実際に会えて会話することで皆さんの元気、パワーなど共有できるのでは。

現にお母さま方はすごくパワフルでとても明るくて私自身明るいパワーをもらった感じです。

お子さまには会えませんでした、元気な様子がよくわかりました。

交流会で会話すること、顔が見えることが大切なことであると実感しました。

お忙しい中来てくださったお母さま方に感謝いたします。ありがとうございました。

お気軽に東濃サテライトにまたお声をかけてください。



多治見市の素敵な取り組み

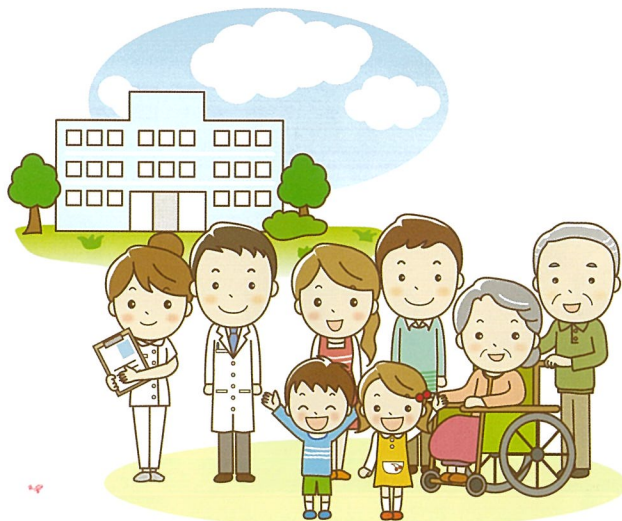
昨年度より多治見市子ども支援課がワーキンググループを立ち上げて「医療的ケア児受入れ」について検討を始めました。その件にみらいも関わらせてもらっています。

来年度から多治見市として初めての「医療的ケア児受入れ」が多治見市立精華小学校附属愛児幼稚園での開始に向けて準備が進んでいます。

多治見市ホームページにも掲載されました。

市としての取り組みに今後も協力していけたらと思います。

また他の市町村ではすでに取り組まれているかもしれません。今後、他市町村の取り組みにも協力したいと思います。





中濃

今回は中濃地区にお住まいの人工呼吸器を使用しているイケメンboyの母が作成した手作り災害ハンドブックを紹介します

息子がお家で過ごせるようになって2年になります。今まで大きな災害や停電もなく過ごしてきたこともあって、災害時について真剣に向き合わずきてしまいました。

しかし、東日本大震災時、東北3県の障害者手帳所持者の死亡率1.5%、一般人の2倍という記事を目にしました。

その記事を見てから、このまま「どうしよう」と考えているだけではいけないな…。

今までいっぱい頑張ってくれて、たくさんの人に支えられてここまで生きてくれた息子の命を絶対に守りたい！

対策をしなかったことで命を落としてしまうなんてことには絶対したくない！と思い、そこから、障がい児の防災について調べたり、電源確保のための受入先や、避難場所を探したり、一人でも避難できるための手段等を考えたりしました。

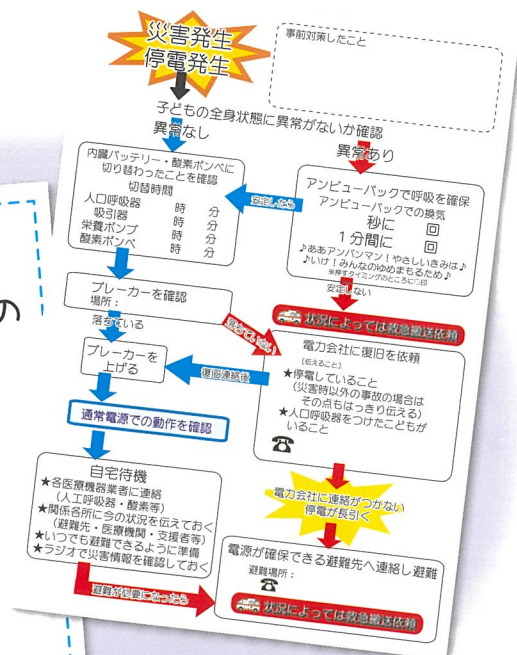
息子は24時間人工呼吸器が必要なので、一番不安だった電源の確保はまわりの方の協力のおかげで、受け入れ先を見つけることができました。

そして、私にできることとして、息子の情報をまとめたこの防災ブックを作りました。

息子の細かい情報や伝えておきたいこと等を一目でわかるように…。

自分たちだけでなく、関わってくださる方と共有できるように…との思いで作りました。

災害時だけに限らず、子どもの情報をひとまとめにしておくこと、情報共有は大切だと思うのでいろいろな場面で活躍してくれるといいなと思います。



冊子について興味のある方は、
みらいまでお問い合わせください。

◆みらいの相談件数の推移

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	年(件)
平成27年度	12	16	9	17	8	9	19	10	9	9	15	17	150
平成28年度	24	26	24	18	16	21	15	19	25	30	37	37	292
平成29年度	38	43	41	27	38	30	32	32	32	25	23	19	380
平成30年度	26	31	37	33	28	28	49	30	42	27	41	23	395
令和元年度	30	32	35	27	23	25	27	28	29	27	27	23	333
令和2年度	41	24	2	27	24	21	30	31	23	16	21	7	267
令和3年度	20	35	48	0	0	0	0	0	0	0	0	0	103

◆今後の活動について

- 家族交流会については、今後の新型コロナウイルス感染の状況をみつつ、秋ごろより圏域ごとに少しずつ開催していく予定をしております。また併せてリモートでの参加も可能となるように考えております。詳細が決まり次第ご案内いたしますので皆様の参加をお待ちしております。
- ユーチューブの撮影も滞っておりましたが、再開しています。配信も徐々に行っていきますので時々覗いてみてください。
- 小児在宅支援研修は今年度2月頃を予定しています。関係職種の多くの参加をお待ちしています(詳細は後日ご案内いたします)。

みらいではご家族や在宅での支援者にむけて  **YouTube** を定期的に配信します。チャンネル登録をお願いします。

◆岐阜県からのお知らせ

市町村が行う「電源が必要な医療的ケアをお持ちの方が災害時に必要となる非常用電源装置等の購入への補助等」に対して助成を実施しています。

助成の実施は、市町村ごとに異なりますので、詳しくは、市町村の福祉担当課におたずねください。

みらいは身近な相談窓口です。今後もお気軽にご相談ください。

相談や指導は無料です

【相談・お問い合わせ】

重症心身障がい在宅支援センターみらい ☎058-275-3234
E-mail: mirai@gifu-kango.or.jp <https://www.zaitaku-mirai.jp/>



インターネットでの対面相談も受け付けています。ご相談の際は事前にご連絡ください。
Zoomを使用してリモートによる相談も行っており、実際に利用していただいた方から好評価をいただいています。相談だけでなくおしゃべりしたい方も大歓迎です。事前に電話、メールでご連絡ください。日程を調整し参加方法について説明いたします。

★家族交流会の予定は、ホームページにて順次掲載します★

募集

家族交流会の企画を一緒に考えてくださる方を募集しています!

遊びを取り入れる?歌をうたう?勉強会をしてみたいわ。おしゃべり会がいいな~など、イベント内容やアイデアを出し合って一緒に企画しませんか。希望される圏域のみで構いません。ご協力いただける方、お問い合わせの連絡をお待ちしております。



編集後記

皆様のご協力で、第13号を発行することができました。今後ともご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

挿絵:
はれるさん