



少しずつ行動制限が緩和され、通常の日々が戻り、少し”ホッ”としている今日この頃、皆様いかがお過ごしでしょうか。先日、家の近くの普通小学校の校門前にデイサービスの車がたくさん止まっていた。特別学級の子どもたちの送迎です。十数年前は、特別支援学校でも数台しかいなかった放課後デイの車。そして、小学部だけだった放課後デイ。何度も行政に12歳以上の受け入れの要望を出して、やっと10年前に改正。数年前からは、医療的ケアの子供たちもみんなと同じように放課後デイの車に乗っていただけるようになっていきます。

普通学校の子供たちも通えるほど、放課後デイサービスの施設が増えたのでしょうか。何十年も前から、先輩親御さんたちが、訴え続けて、一つずつクリアし、次の世代の親御さんがまた一段クリアしていく・・・。その繰り返ししが今の子供たちの生活を豊かにしているのだと実感しています。

東山動植物園での現地視察、瑞穂競技場のリニューアル説明会など、直接現地を見て改善案を提案し、障害があっても行きやすい場所にしていく・・・それが団体（守る会）としての役目です。

”こんな困ったことがあった” ”こんなことあったらいいな” ”うれしい出来事” など、どんな些細なことでも構いません。メール、お電話、FAX、ホームページからも簡単に伝えて頂けます。皆様の声を聞かせて頂ければ嬉しいです。お待ちしております。

会長 高嶋みえ



お知らせ



お待たせしました。
ホームページ開設しました！
aichimamorukai.com

いちご狩り参加者募集》 愛知県補助事業

昨年はコロナ感染拡大中の為、中止となりました”恒例のいちご狩り”リベンジ開催です。

感染防止対策を万全にして出かけたと思います。みなさまのご参加お待ちしております。

令和4年1月30日(日) いちご狩り 定員40名(定員になり次第締切)

場所：いちごの里（南知多） 昼食：ノアノア 貸切

【申込・問合せ】担当：高嶋

大人気企画！
申込はお早めは！



訓練会参加者募集》

大好評の訓練会の12月からの予定です。（完全予約制）

コロナ感染防止の為、一組ずつ時間予約（1時間）で行っていますので安心してお越しください。

令和3年12月5日(日)・令和4年1月9日(日)・2月6日(日) 10時～16時 鵜飼先生

令和3年12月25日(土)・令和4年2月12日(土) 13時～16時 白石先生

参加費：300円

予約先：寺澤

今後行事予定》 ※決まり次第、随時会報にてお知らせします。

12月4日(土) 愛知県重症心身障害児(者)福祉大会 白壁庁舎

12月5日(日) 障害者週間記念のつどい 名古屋市公会堂

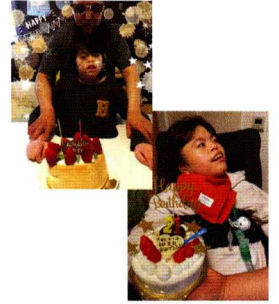
1月31日(日) 愛知県補助事業 いちご狩り 南知多方面



緊張低下 漏斗胸 側弯 てんかん
上質性頻拍 24時間酸素0.5L使用
胃酸逆流あり



息子の大起は、高校生になった頃から身長が伸び気管狭窄がひどくなり、右側上葉の肺に酸素が入りづらい状況になり、食事をするときむせるようになりました。食事形態も、刻み食→スベラカーゼで加工(プリン状)に変更になりました。
2019年 ICU入院も増えたので、鼻経管栄養つけ無理せず食べることに。胃ろう希望
2020年 3月ごろから不整脈が増える



【気管切開 人工呼吸器】

2020/8/24 生活介護で咽せた時、吸入して嘔吐。翌日には熱と呼吸が苦しくなり電話して病院へ。コロナが流行し出したのもあり、診察は一番最後で、点滴して抗体検査の結果出るまで病棟にも上がれず、PCR検査が翌日しか出なかったため、大記はコロナICU 母はコロナ病棟でした。結果は陰性。熱40度、CRP14、二酸化炭素100%たまって、今回挿管した時にかなり気道が狭くてなっていて、普通の人よりも圧をかけないと肺が広がらない。先生には昨日の時点で、気管切開して人工呼吸器になることも頭に入れとて言われた。肺に水が溜まり熱がなかなか下がらず、胃も動いていないので、鎮静ゆるめて胃を動かす様子見。1週間経つ頃ICUではバクタンに向けて動き出す。NPPV ネーザルハイフロー試すが、大記は苦しそう。また熱が上がりCKの値が9000まで上がり、悪性高熱の疑い危険な状態になる。すぐに治療開始してこの件で、もう気管切開するしかないとなって、どうせやるなら喉頭分離してほしいと言ったけど、気管切開は緊急オペでできるけど喉頭分離は緊急枠では無理、やるなら1週間以上先になってしまうかも？もう大記の苦しい顔を見ていられなかったのですぐに気管切開することに。胃ろうの話もあったけど、口から食べれることに期待して、胃ろうのオペはしないことを先生に宣言。

9/16気管切開術 術後あれだけ取れなかった痰も簡単に取れるようになって、9/20病棟に戻ることができました。鎮静させている薬を減らしていくと今度は心拍高くなってきて(110~140)不整脈も増え、モニターもダブルカウントして、ずーと心拍200を表示してアラームなりっぱなしになったりしているうちに本当の頻拍発作連発。頻拍の薬を変えることで心拍数もかなり低くなりました。人工呼吸器は気道と肺を広げる為持ち帰り決定。初めのうちは、気道広げる為かなり圧をかけているので呼吸器からの離脱は無理だと思われていたけど、主治医の先生がチャレンジしてみようと言ってきて、人工鼻でいられる時間を少しずつ増やしていくことができました。呼吸器を家に持って帰る為、蘇生バックの使い方を含めお父さんもできるよう吸引の練習して、10/31退院。1月のオペまで口から食べるの禁止になりました。



【声門閉鎖】

年末の看護体制が少なくなるのを避け、2021/1/7 午前中にPCR検査して、陰性確認してから入院。

1/8 声門閉鎖術は、気道と食道を分離、確実な誤嚥防止ができ、術後に経口摂取が可能となることやカニューレが不必要となる一方で、発声機能を犠牲とすることが最大のデメリット。術後、前回同様飲み込む時痛いらしく、鼻水とよだれが垂れ流し状態に。

口から食べれるようになるまで鼻の経管栄養を抜かないよう(入れ替えの時、オペしたところを傷つける可能性がある為)かなり注意うけるが、大記は鼻水でムズムズ、鼻はこするは、かゆくて傷口に手をつこんで、ドレーン抜いたり、うつ伏せ寝をして、気道を傷つけ出血したり、ミトンで拘束されても脱出して毎回看護師さんをヒヤヒヤさせてました。おかげで傷口はガタガタになってしまいました。



造影検査で漏れがないかチェックして、1/20 口からプリン少量からOKになる。1/24 お粥食べれてOKだったので、3食口から食べれるように。食べる時以外でもよく空気を飲み込んでしまう為、お腹がパンパンになって呼吸器が苦しくなったり、食べれなくなることも。2/5退院。

【現在】

空気もそんなに飲み込まなくなり、座って前屈みになり、よく動くことでゲップをだし、お腹の張りが改善しました。

”お茶はいらないけどご飯は食べたい！”というのでお茶の代わりに温かい昆布茶、椎茸茶、ココアで水分摂取しています。経口摂取は、焼肉、お刺身なんでも刻んで食べてます。

オペ後から緊張が強くなったと思っていたら、酸素が行き渡って力が出せるようになり、びっくりでした。呼吸器をずっとつけていると人工鼻への移行がしにくくなるので毎日同じリズムで過ごすことを心がけてます。



なつきちゃんのお出かけ

浅見 眞由美
なつき

ナツキは口蓋裂で生まれ成長の状態を診ながら、退院後もコロニーに通院していました。

生後6ヶ月の頃に耳が聞こえていないかも？とコロニーの先生に言われて検査をした結果、右耳は聴こえていないかも？左耳は70dbほどの聴力しかない事が分かりました。

同じ頃に突然ミルクを吐出し救急車で病院へ、原因が判らず入院。それから嘔吐を頻繁に繰り返す様になり、その度に入院を余儀なくされる様になってしまいました。

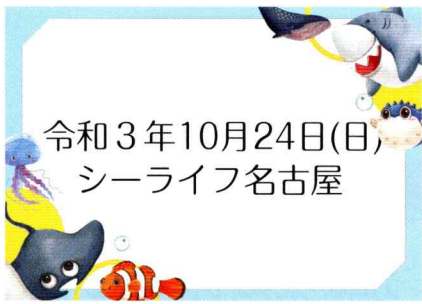
入退院を繰り返して1~2年経った頃にやっと原因が分かりました。周期性嘔吐症だったのです。

病気の原因の一つに「ストレス」があるという事で、何とかしてストレスの解消をしなければと思い、小学部3年生位からお出掛けをする様になって道の駅巡りが始まり、これを機にキャンピングカーを購入。お出掛けをする事が増えました。

今まで5歳で口蓋裂の手術、12歳で側彎の手術、19歳で股関節の手術をしてきて嘔吐症は高等部まで続き、現在でも吐き気はありますがこれまでにたくさんのお出掛けをしてきました。

来年には次のキャンピングカーが来ますので、コロナが落ち着いたら、またたくさんお出掛けをして色々な情報をお伝え出来たらと思います。





令和3年10月24日(日)
シーライフ名古屋

名古屋市障害児郊外指導事業として
レゴランドの水族館シーライフ名古屋に
行ってきました。
水族館では、ミッションをみんなでクリア
しながら、じーっと観察！
久しぶりの外出にみんなの笑顔は眩しい
くらいキラキラでした！



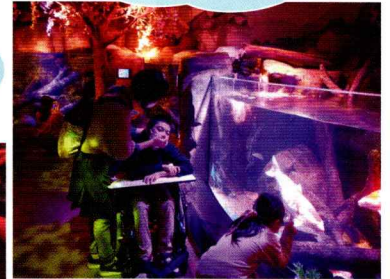
ミッショングッズ

ランチは、ハンバーグ？
ビーフシチュー？



ミキサーで
食べやすく！

フォトスポットが
たくさんあったよ！



ぜんぶ食べちゃった！

