

令和2年度

第33回『筋ジストロフィー対策 埼玉研修会』

日時 令和2年10月4日(日) 13:30~15:30

場所 (一社)埼玉県筋ジストロフィー協会 黒浜訓練センター

今年度は 新型コロナの関係もあり、ZOOMによる開催としました。

発表要旨

発表テーマ	発表者	発表時間
市議会までの道のり	桶川市議会議員 浦田 充 様	13:30 ~ 14:30
質疑応答	参加者との質疑応答	14:30 ~ 15:30

主催 一般社団法人埼玉県筋ジストロフィー協会 代表理事 金杉和秋
(一般社団法人日本筋ジストロフィー協会 埼玉支部)

浦田 充 先生 プロフィール

- 1992年 桶川市に生まれる
- 1999年 ひがし幼稚園 卒園
- 1999年 桶川市立朝日小学校 入学
- 2003年 県立蓮田養護学校 転入
- 2008年 県立蓮田養護学校中等部 卒業
- 2011年 県立上尾高等学校 卒業
(教育長賞受賞)
- 2015年 立正大学法学部 卒業
(首席・学長賞受賞)
- 2015年 株式会社仙拓 契約社員
- 2016年 株式会社おさるトラベル 開業
- 2019年 桶川市議会議員選挙初当選



<https://urata-mitsuru.xyz/pf/>(ホームページアドレス)

小学生のとき、私は筋ジストロフィーと診断されました。

徐々に歩行が困難になり、安全上の問題などから友だちのいる朝日小から、蓮田養護学校に転校し、同級生2, 3人の中で中学まで過ごしました。

しかし、高校では、一般校も受け入れてくれることを知り、多くの仲間と学校生活を送りたいと受験を決意。上尾高校に入学しました。

大学受験では複数の大学に断られたものの、一般の大学に入学し、卒業。

ただ、就職活動をしたものの採用なし。つらい日々を送りました。

しかし、「寝たきり社長」との出会いや、障がい者の一人暮らしの可能性を知り、2016年、旅行代理店を起業するとともにヘルパーさんや家族の助けを借りながら一人暮らしを開始しました。

「2019年、当事者視点で安心の街づくりを目指すため、市議選に立候補。初当選。」



市議会までの道のり

—28年の軌跡—


桶川市議会議員 浦田 充

プロフィール

- ・出身地：埼玉県桶川市
- ・年 齢：27歳、まもなく28歳
(1992年10月28日生)
- ・病 名：デュシェンヌ型筋ジストロフィー症

生い立ち① ～筋ジスと診断される～

<幼少期>
 転びやすい・疲れやすい・足がつるなど違和感があるも歩行できていた
 ⇒病気とは気付かず、一般の幼稚園、小学校へ




<小学生>
 筋ジスと診断 徐々に周囲との違いを自覚するとともに病気の進行で車椅子生活に
 ⇒生活しやすさを求め、勧められるままに養護学校へ転校

生い立ち② ～納得いかぬ養護学校生活～


<蓮田養護学校>
 当初は、活動が自由にでき、充実感も
 ⇨小学校の同級生と疎遠に 学習内容にもストレス
 ⇒健常者と一緒に勉強したいと上尾高校へ進学

<上尾高校>
 バリアフリーではないが、教室を1階にしてもらったり、階段の昇降は昇降機で対応したり配慮してもらおう



生い立ち③ ～社会のバリアも生かす～

<立正大学>
 就活も経験するが、面接すら行けず
 ⇨首席で卒業 就活の苦境の発信でアルバイトを得る



<起業>
 もっと仕事をしたい + 趣味の旅行を生かしたい
 →旅行代理店を開業
 ⇒一人暮らしも開始

生い立ち④ ～過酷な一人暮らし～

- ・大勢のヘルパーと付き合う
 - 1週間で20人以上のヘルパーが入る
 - ⇒ 入れ替わりも頻繁にありストレスが溜まる
 - ⇒ 時間調整も複雑化
- ・危険な空白時間
 - 夜間はヘルパー常駐も日中のヘルパー支援は当初3時間おき
 - ⇒ 様々なリスクが潜む

当初の1日の支援スケジュール

時 間	内 容	問 題 点
~6:30	体位交換や見守り	引継ぎなしの恐怖
7:30~9:00	起床、排せつ、食事介助	せわしない
11:00~12:00	排せつ、食事介助	排せつのタイミングが難しい
15:00~15:30	排せつ介助	雑用を頼める唯一の時間
18:00~19:00	入浴介助	この時間は譲れない

生い立ち⑤ ~多少は改善した一人暮らし~

- ・尿管結石
尿意の我慢、水分補給を抑制していた
⇒尿管結石になり、激痛を味わう
- ・支援体制の改善
日中のヘルパー支援は2時間おきに改善
⇒まだまだ厳しい生活です！！

現在の支援スケジュール(議会等ない日)

時 間	内 容	改 善 点
~7:30	体位交換や見守り	引継ぎで睡眠の質向上
7:30~9:00	起床、排せつ、食事介助	変化なし
11:00~12:00	排せつ、食事介助	安心して水分補給できる
13:30~14:00	排せつ介助	室温調整できる
16:00~16:30	排せつ介助	雑用を頼みやすい
18:00~19:00	入浴介助	変化なし

理想的な1日の支援スケジュール

時 間	内 容
~ 7:30	体位交換や見守り
7:30~ 9:00	起床、排せつ、食事介助
9:00~18:00	食事介助、排せつ介助、雑用
18:00~19:00	入浴介助
19:00~20:00	食事介助
20:00~	就寝介助、体位交換や見守り

市議会選挙に挑戦したわけ①**障害者に対する学校現場の配慮不足**

一般の高校に進学できた時に、
小中で対応不可と言われたことに疑問を抱いた
なぜ地元の友人と距離ができることを伝えてくれなかったのか
⇒押し付け・決め付けでなく、様々な選択肢のある社会にしたい

インクルーシブ教育を発展させたい

市議会選挙に挑戦したわけ②**一人暮らしでの現実**

24時間体制の支援を実現させたい
⇒介護の地域格差の解消
関わるヘルパーを減らしたい
⇒ヘルパー不足の解消

障がい者も安心して暮らせる街にしたい

市議会選挙に挑戦したわけ③

いつまでも解消されない身近なバリア

駅や道路などのバリア

多目的トイレの少なさ

⇒障がい者等の目線が足りないのでは

桶川市のバリアフリーを拡大したい

選挙活動① ～ゼロからの活動～

・追い風によって

支援者0人で立候補の決断直後、重度障害者の参議院議員誕生
⇒当選の可能性を感じた

・冷たい目線にも耐える

ビラをあまり受け取ってもらえず

⇒受け取ってもらった時の気持ちを思いながら続ける

選挙活動② ～不安でいっぱい選挙戦～



・必死の街頭演説

家族全面協力で2時間おきに駅前などで演説を繰り返す。家族による共感を呼ぶ演説の効果もあり少しずつ浸透

⇒聞いてくれる方が増え、徐々に手ごたえも

その他、Twitter、Instagram、FacebookといったSNSなどもフル活用しました

開票 ～祝！！最年少当選～

19議席を24人で争う闘い

地盤も何もありませんが、何とか当選！

桶川では初めての重度障がいを持つ議員となるとともに、27才での当選は今回の選挙、最年少での当選です！



議員活動 ～初議会、一般質問～

一般質問とは

桶川市議会の年4回の定例会で各議員に1時間が与えられ、市長はじめ市当局に対し行政のあり方を質問できる機会です。

政策をアピールし、実現へつなげる重要なチャンスです！！

初議会では、駅前連絡橋バリアフリー化とインクルーシブ教育を取り上げました



一般質問 ～例：桶川駅前連絡橋～



桶川駅と大型商業施設を結ぶペDESTリアンデッキには、10段以上の階段があり、スロープなどがありません。そのため、車いすやベビーカー、足の不自由な方などには非常に不便です。

市側に複数回にわたり、意見していますが、なかなか手を付けようとせず…粘り強く意見していきます

議員活動 議会後など

市政報告

各議会閉会後に、議会中に何が行われたか、市民の皆さんに伝えるため、自身の意見と共に市政レポートとして、新聞折込などで配布しています



政策 ハード面のバリアフリー化にとどまらず…

- ・体育館へのエアコン完備
酷暑でも避難所としても機能させるには冷房設備が不可欠
 - ・ヘルパー不足解消と地域密着型介護の実現
緊急時も迅速な対応ができるよう、市内のヘルパーを増やす
 - ・福祉サービス改革
桶川市でも就労中の介護費用の自己負担問題をなくす
- 物理的なバリアとともに、ソフト面でのバリアの解消へ

ありがとうございました

桶川市議会議員 浦田 亮

療育研修会

埼玉 支部

講師 浦田 亮

◆テーマ 市議会までの道のり

生いたちから始まり、筋ジストロフィーと診断されるまでの事や
車イス生活になり、普通学校から養護学校へ転校した。
活動は自由になったが、地元の友達と会えなくなり、勉強
内容にもストレスを感じ、納得のいかない学校生活だった。
健常者と一緒に勉強がしたいと思うようになり、県立高校へ
進学するもバリアフリーではなく、教室を1階にしてもらう。
教室移動は昇降機でしに、高3の時にエレベーターも設置して
もらった。大学に進学した、受験時、電話だけで断らぬに、願書も
受け取ってもらえない所がほとんどだった。一人暮らしを始めるが
たくさんヘルパーが訪問、入浴替わりも多くストレスが溜まる。ヘルパー
不在の時間もあり、リスクも潜む。市議に挑戦した理由、当選後の
議員活動として議会に出席し、一般質問では自分の政策を
アピールし実現化に向けて活動している。
ハード面以外にソフト面でもバリアを解消して
行きたいと話されました。

療育研修会実施状況

埼玉 支部 参加数 30 名

実施場所 (一社) 埼玉県筋失調不協会の黒浜訓練センター



会場と
 オンラインの
 併用で
 開催しました。

実施を終えて (感想等)

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

何かやってみたい！
 と思ったら行動に出る勇気ももらいました。
 僕ら筋ジス患者の誇りです。
 応援しています。
 バリアフリー化に向けて頑張ってください。
 途中音声がよく聞こえが残念。

