

むつみ



皆さま。

新体制になり、2回目の会報です。

コロナ渦の中、全国のイベントはすべてキャンセルとなり、なかなか思うように動かない本会ではありますが、そんな時だからこそ、できることもあります。

いつもならできなかった話し合いや、会の内容等の見直し、理事会でもいろいろな意見が飛び交っています。

手始めに新リーフレットの作成、PRチラシの作成・・・、会報の内容変更・・・リモート勉強会の参加。

そして、最近じっくり話し合っている、親なき後の会としてのあり方・・・。

今、ゆっくり考える時間なのかもしれません。このチャンスを有意義にしていこうと思います！

親亡き後、どうしたら仲間を守っていけるのか？今まで頭の中で描いていた事、どう行動したらいいのか？そろそろ一歩踏み出す時がきたのではないのでしょうか。少しでも安心して頂けるように頑張っていきます。

新体制の各担当の理事さんたちは本当に頑張ってくれています。本当に感謝です。できないではなく、どうしたらできるのか？と常に考えていきたい！

これからも、理事の皆さま、そして会員の皆さま、よろしくお願いします。

今回の号も、子供たちの弾けるような笑顔がいっぱいです！

少しでもほんわかした時間をお届けできますように。

会長 高嶋みえ

福祉大会表彰者



令和2年12月5日(土)

第38回愛知県心身障害児(者)福祉大会が行われました。

守る会からも3名の方が受賞されました。

おめでとうございます！

☆更生援護功労者(協会長表彰)

- ・山田 崇統 様
- ・仲 一幸 様
- ・砂田 悦子 様



いつも優しい笑顔で
見守ってくれて
ありがとう！





共同募金受配事業
ぶどう狩り報告
9月27日(日)

みんないい笑顔!

35名の参加!

久しぶりのお出かけ
楽しかった~

コロナで延期・・・
メロンがぶどうに。



みんなと同じもの
食べるのっていいね!

いつも大満足!
ありがとう~



みんなと一緒に!
楽しいね

レクで季節を
感じてます



皮をむいて
ミキサーかけてます

楽しい思い出ありがとうございました。



右のお腹の
ぽこっとしたところに
ポンプが埋め込まれています

重症児の子育て～ITB療法に挑戦して～

内藤 志保・かりん



今年の夏に、娘がITBポンプ埋め込み手術をしました。重度の脳性麻痺で痙直型四肢麻痺、筋緊張が強いタイプなので、腕は常に力が入りっぱなし、手を動かす時は抵抗が強く動かしにくい状況でした。この状況が劇的に変わり、今は手を一緒に動かすとずっと抵抗なく動かせ、肩の緊張が落ちたことで、胸が広がり、呼吸も楽そうにみえます。重症児者で筋緊張が強いタイプの方は、常に力が入り相当なエネルギーを使い疲れる状況で、多動的にでも動かす機会を作っておかないと拘縮で関節が固まってしまうので悩みの種だと思います。娘の経験をお話しすることで、何か選択肢の1つになればと思っています。

初めてITB（バクロフェン）のことを知ったのは、2018年の冬で、青い鳥医療療育センターでボトックスの注射をしてもらった日でした。整形の先生がITBの情報を教えてくださり、その時は手術なんてありえない、そこまで負担かけたくない、と思いました。それでもなんとなく気になる治療で娘と同じ学校でITBをやった子と話をしてみたり、担当のPTさん、大阪の整形の先生に相談をしたり情報収集はしていました。「テストができるなら、やってみたらいいんじゃないの?」の言葉にそうだな、と思って、とりあえずテストしてもらおうという気になりました。あいち小児保健医療総合センター脳神経外科を受診、スクリーニングをしてみて、効果があることが確認でき、私の中でやってあげたい気持ちが膨らみました。

娘は、手術することを担当の先生から話を聞き、私からも簡単に説明したり、学校の先生たちからはもっと楽に手が動かせるね、楽しみだねーと励ましてもらって怖くならないように声をかけてもらい、なんとなくイメージしてくれたような気がしました。どこまでわかっているかわかりませんでした。手術当日、「一緒に頑張ろうね」声をかけると『わかった』というような表情をしました。

手術して、すぐに肩が柔らかくなっているのがわかりました。日に日に薬の量を増やしていくと腕、手首、股関節、膝、足首へと緩んでいくのがわかりました。50 μ g/日から始まり、150 μ g/日まで増やした時、腕がぐらぐらのように感じ、増やしすぎ、ストップと思いました。翌日140 μ g/日に下げてもらい、そこからどうか（緊張が高いのか緩いのか）今も様子を見ています。約6週間（本来は4週間程、少しトラブルがあったので）、薬の調整とリハビリを頑張りました。緊張を緩むことでご飯を食べる力が落ちないか心配でしたが、毎日ほぼ完食でき本人の力を感じました。上肢は劇的に関節可動域が変わりましたが、下肢は、膝の関節が拘縮しているようで腱が緩んでも可動域はあまり変わりませんでした。マイナス面としては、以前はストレッチ目的でプロンボードに立てたのですが、筋緊張が緩んだことで足の踏ん張る力が落ち、立たせるとお尻がぶーっと出てしまいしっかり立てなくなりました。足に体重をかける練習をしながらプロンボードに立って、足首、膝、股関節をしっかり伸ばす姿勢になれるようにリハビリをしています。リスクとしては排便に影響がでるかも、と聞いていて、途中便を出す力が弱く出にくくなったのですが今は大丈夫そうです。今後は、3か月に1度、外来で薬を注射器で補充、7年後に手術して電池交換をする予定です。

支援者みんなで、「動きを出してからお着替え開始」など、関節可動域には日常的に気をつけてきました。ITBをやって楽な呼吸をしている娘の姿をみて、みんなで気をつけてきてよかったと思いました。これからも、日常の動作の前にちょっとした運動をいれて健康に過ごして行ってほしいと思います。さいごに、医療費は手術、入院で約350万、医療保険と障害者医療費で自己負担は食事代で5万円ほどでした。こんなに重度の子にも必要な医療が受けられて、国の制度、社会保障費に本当に感謝です。





リレー随筆

こばと学園 家族の会会長
桂 光雄



私たちの周りでは、テレビ等は朝のニュースで始まり、コロナ渦との言葉を1日何回聞くことでしょう。

新聞の紙面でもコロナ関連の文字が各ページの中で幾度となく出ていますね。2月の横浜の観光船で始まり、半月くらいで各地に広まっていきました。

こばと学園でも新型コロナウイルス感染の影響で、4月の年度初めに行っていた総会が中止に決まり、会員の皆様と会う機会が無くなり寂しく思います。

病棟行事で行っていた七夕祭りも、保護者不参加で職員さんと子供たちで行ったようです。子供たちも親に会えないので寂しい思いをしているでしょう。

私たち家族の会では、職員の皆様に感謝の気持ちで気分転換になるようにと、各病棟に観賞用の花を贈りました。3ヶ月近くも面会ができないと複雑な思いでいっぱいです。9月になってオンライン面談が出来るようになって本当によかったです。

ベッドで寝ている子供にカメラをセットするだけでも3人掛りで大変だと思います。

職員さん及び、医療従事者の皆様には、毎日の介護に感謝でいっぱいな思いです。

早く子供に会える日を願っています。

お知らせ



愛知県地域活動振興事業 いちご狩りのご案内

毎年恒例のいちご狩りです。

令和3年1月31日(日) いちごの里(南知多)

定員40名 定員になり次第締め切り。

申し込み先: 高嶋

リーフレットが 新しくなりました

わかりやすく親しみやすくをモットーに作成しました!
会報と同封しますのでご覧ください。

Facebook始めました。
むつみ福祉会のホームページより閲覧できます。

