



今年度の総会も、書面での開催になってしまい、返信ハガキにて審議をさせていただきました。ご協力ありがとうございました。

2/3以上の賛同を頂きましたので、議事案は議決いたしました。

コロナワクチン接種も始まり、少しずつ先が見えてきました。入所の方たちの面会が徐々に緩和されていくのではないかと思います。ただ、私たちの子供たちには、ワクチンの副作用がどうなるのか、まだはっきりしません。守る会としても事例をまとめていきたいと思しますので、反応等をぜひお知らせください。

ワクチン接種が完了していない今年度の全国大会も、会場での開催はできません。ですが、重症児者を取り巻く最新の情報を知りたいという全国の会員さまの声を受け、今年度は「両親の集い Web版」と称し、専門の先生方にご講演頂き、その内容を動画で配信する予定で進めております。

詳細は、両親の集い7・8月号に掲載する予定ですが、内容は下記の通りです。期間中は何度で見ることができるので、ぜひ見て頂きたいと思っております。

6月11日付でむつみ福祉会の理事長の交代がありました。新しい理事長も、“最も弱いものを一人ももれなく守る”の理念を忘れずに、私たち親と寄り添って、子どもたちが楽しく過ごせる場所を守ってくれと思います。新旧理事長から挨拶文が届いておりますので、今回会報に載せさせていただきます。

会長 高嶋みえ

「両親の集い Web版」

1. 配信期間：9月～12月頃まで（予定）
2. 資料：「両親の集い」に掲載
3. 参加費：無料
4. 内容（案）
 - ①行政説明および講演
 - ・厚生労働省
 - ・文部科学省
 - ・国立重症心身障害協会
 - ・講演
 - ②北浦会長の講演録





社会福祉法人むつみ福祉会
理事長 水谷 正人



この度、社会福祉法人むつみ福祉会の理事長に就任いたしました水谷正人です。どうぞよろしくお願いいたします。

私は、4年前にむつみ福祉会の理事としてお迎えいただき、専務理事として法人の運営に携わってまいりました。

当時は、法人事業の運営における後方支援、下支えをその職務として全うしようとの思いでした。今般、理事長という大役を担わせていただくことになり、大変身の引き締まる思いです。

さて、むつみ福祉会は、平成元年に事業を開始して以来、30年以上もの長きにわたり利用者に寄り添った運営を継続する中、地域との深い絆を絶やさない運営を常に意識していること、また先人の築き上げた社会的信用や地域に貢献する姿勢を私自身も学び、さらなる充実に向け尽力する所存です。

また、当法人は「愛知県重症心身障害児（者）を守る会」が法人設立の母体となっていることから、重症心身障害児者を主な支援の対象として事業を実施、経営してきた歴史があります。今後もその理念を共有しながら協力関係を維持していただきますようよろしくお願いいたします。

現在、法人の当面の課題の一つとしまして、名古屋市の北西方面での新たな事業所の整備があります。親亡き後の生活や社会参加の促進のため、かねてから重症心身障害者が利用できるグループホームの必要性についてのご要望を伺っており、早急に進める必要があるものと認識しております。

そのためにも、人材の確保に加え、支援のスキルの向上が急務です。障害の特性を理解し、適切な対応ができる職員の育成に力を注ぎ、現在運営しております事業所における支援も含め会員の皆様方が安心できる支援ができるよう法人の職員が一丸となって事業運営に尽力してまいりたいと考えております。

新型コロナウイルス感染症の感染拡大による影響が長期間に渡る中、入所者、利用者の皆様の感染対策には細心の注意を払いつつ事業所を運営しておりますが、会員の皆様方におかれましても感染対策には十分にご留意ください。

今後とも、むつみ福祉会の更なる飛躍のため、ご支援ご協力をお願い申し上げまして理事長就任あいさつといたします。



社会福祉法人むつみ福祉会
前理事長 富田偉津男



ご協力に感謝

本年6月10日を持ちまして、理事長を2期4年の任期満了により退任いたしました。在任中は守る会会員の皆様からご協力を頂き有難うございました。


29年就任早々当初重症児者施設の指定管理申請に対し、3ヶ年計画で利用者をほぼ充足するとして、プレゼンテーションを行ったところ、定員の約50%から遅々として進まず、さらに児童相談所からの措置入所まで断ってしまうという困った事態が起きていました。

さらにいわゆる「パワハラ」事件により、任期半ばにして院長が辞任表明するなど、施設の存続が危ぶまれる事態が惹起していました。

これらが何とか解決出来たら、コロナ禍が起こり2期目2年間はコロナ対策が課題となりました。職員や利用者・保護者の協力により幸いクラスターはもとより、一人の感染者を出さなかったのは奇跡といっても過言ではないと思います。

会員の皆様の「グループホーム」や「生活介護」施設の建設の要望は、この期間に実現できなかったのは残念でしたが、新理事長の下遠からず実現するものと信じています。今後は1会員として、守る会の事業に協力させていただきます。

宜しくよろしくお願いいたします。



新理事紹介

信愛医療療育センター
廣中 郁子


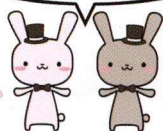
この度、会長さんよりお声かけ頂き、理事の仲間入りをさせて頂くことになった、信愛医療療育センターの廣中です。

このようなお役目はとても恐れ多いのですが、少しばかりの私の体験を通して、少しでも子供たちの為に何かできればと思い、また、入所、在宅生活をより良くしていくために大切なことは何かを学ばせて頂きたい、そんな思いでいます。

娘は現在、中学一年生で入所生活5年が過ぎました。多くの職員の方々、守る会の先輩方に大変多くの支えを頂いて今日があることに感謝しています。ゆっくりペースですが、親子で一歩一歩進んでいけたらと思っています。どうぞよろしくお願い致します。



よろしくね



お知らせ

- ・経腸栄養分野での既存広口タイプ誤接続防止コネクタ存続に関する要望について
令和元年度、令和2年度に厚生労働大臣および同省医薬・衛生局長宛に要望書を本部より提出いたしました。その結果、現行コネクタの出荷停止期限を令和4年11月まで1年間延長し、その間に課題の整理及び対応策の検討を行う旨の通知が出されました。
今後も、関係団体・専門の先生方と連携を図りながら、関係者にご理解いただけるよう、引き続き現行規格コネクタの必要性を訴えてまいります。
一番の説得は、使用している会員の皆さまの声です。主治医への要望をお願いします。
- ・本部補助事業によるホームページ作成について
令和3年度の支部活動活性化事業として、愛知県支部のホームページを作成することになりました。
会の内容や、トピックス等を随時お知らせできるようになります。福祉の情報や便利グッズなど、いろいろな情報も掲載できればと思っています。閲覧可能の時期はまたお知らせしますので、お楽しみに。



赤い羽根 共同募金配分事業 メロン狩り

令和3年7月4日（日）



田原市
日研農園にて

41名参加

昨年、幻となったメロン狩りのリベンジです！
感染対策を強化して、行ってきました。
”メロンってこんな風になってるんだ〜”と、不思議そうな顔の子、
”これがいい”と大きなメロンを指さす子、みんなとてもいい笑顔でした！



コロコロ
転がっちゃうよ！



持ちきれないよ！



これでいい？
切るよ！見ててね。



顔とどっちが
大きい？



う〜ん。
メロンってデコボコ
してるんだね

メロンどれにしようかな？



ソーシャルディスタンス
フェイスシールド
&マスク



みんなと同じものを
ミキサーかけてます！



ペースト食できたし
ちょっと休憩・・・

いつものように、みんなと同じものをペースト食に！
経管栄養の子もOK！
自分にあった形態でニコニコ笑顔で完食。
子どもたちは自然に触れ、
親御さんは、情報交換も
しっかりでき、リフレッシュ！
有意義な時間でした。



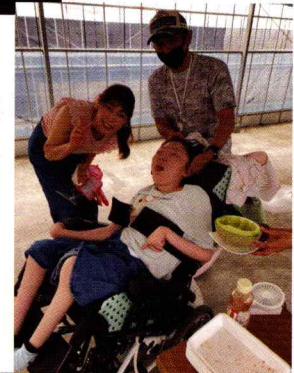
大きな会場でゆったりと！



メロン甘いよ！



大あさり
おいしそう！



楽しい体験
ありがとうございました。



リレー随筆 &情報交換

家中リフト付けました



高嶋 みえ
一臣

ある日の夜中、我が家の寝室に悲鳴が響き、そして救急車のサイレンが鳴り続け・・・。
20年前の原因不明の痙攣によって息子はすべての自由を奪われました。ちょうど片言の話ができるようになり、トコトコと歩いて私をめぐってよって来る、一番かわいい時に悪夢が訪れたのです。夜中の痙攣は病院に着いても止まらず、意識不明になり、人工呼吸器をつけられ一週間後に意識が戻った時には、首もすわらず、体はビクともせず、私の顔さえもわからなくなっていました。その後、ありとあらゆる治療をしましたが、重度の障害が残ってしまいました。病気になる前も、お兄ちゃんにおもちゃをとられても、怒ることもなくほかのおもちゃで遊ぶ、本当に優しい子どもでしたが、今もその性格は健在で、いつも笑顔で私や周りを癒してくれます。もし神様がいるのなら、息子に笑顔を戻してくれたことだけは感謝したいと思います。現在息子は21歳、身長165cm、体重50kgです。

息子の経歴はこのぐらにして、本題のリフト改装のことをお話させていただきます。小さい頃は、片手で抱きながら、いろいろな作業もできたのですが、どんどん大きくなり思春期を迎えたころには”一年間に12cm背が伸びる！”現象に遭遇しました。それまでは、お姫様抱っこで階段を上り下りしていたのですが、足が壁にガンガンあたる・・・抱っこすると下が見えず、階段を落ちそうになるようになり、これはやばい！と最初にリフォームしたのは小学校5年生の時の階段昇降機でした。

取り付けしたのは、北欧製の”シュプール”という階段昇降機。これは、階段の幅が狭くても、椅子が自動で回転するので膝が壁にあたらずに昇降できるという優れもの。すべて家に合わせてコンピュータ制御されています。レールも一本なので、邪魔にならず、なんととってもオシャレです。設置して9年ほどになりますが、一度も故障したことはありません。年に一度メンテナンス（年3万円）しています。レールの長さ、曲がり具合等で値段が変わってきます。うちは螺旋階段なので、値引きしてもらっても約160万円でした。

ネットにセットして乗せ換えるという行為が面倒だと思っていたのですが、慣れてみると楽以外の何物でもなかったです。というより30kgの息子を抱いて階段を昇降する行為が限界でした。

その後もどんどん成長し、高校生になったころには、165cm、45kgとなっていました。まだ、お風呂は抱っこで入れていたし、座位保持椅子への移乗も抱っこ、そしてベッドに寝かせるのも抱っこでした。我が家の主人は18年前から単身赴任で家にいないので、私一人でお世話をしています、なのでさすがに無理になり、家中改装に踏み出しました！

リフォームは、どんなに急いでも一か月はかかるので、息子の受け入れ先が空いているときに合わせて予定を立てなくてはなりません。運よく長期の短期入所可能になり、工事が始まりました。リフォーム内容は、すでに設置してある階段昇降機からリビングへ、そしてベッド、座位保持椅子に移乗できるように部屋中天井にレールを引き、抱くことのないように設計しました。もちろん、お風呂にもそのまま移動し、湯船もリフトで入浴できるように・・・。レールは、天井に後付けすると圧迫感があるのとオシャレ感がなくなるので天井を開けてレールを埋め込むという大掛かりな工事となりました。





部屋中レールを引くので天井がはがされています。ドアの大きさも天井に合わせて大きくしました。工事の間、私と娘は、3階の部屋に避難して生活してました。部屋中のリフトは、“明電天井走行式リフト パートナー”です。ティンクルなごやに付いているリフトと同じなので、知っている方も多いのではないのでしょうか。

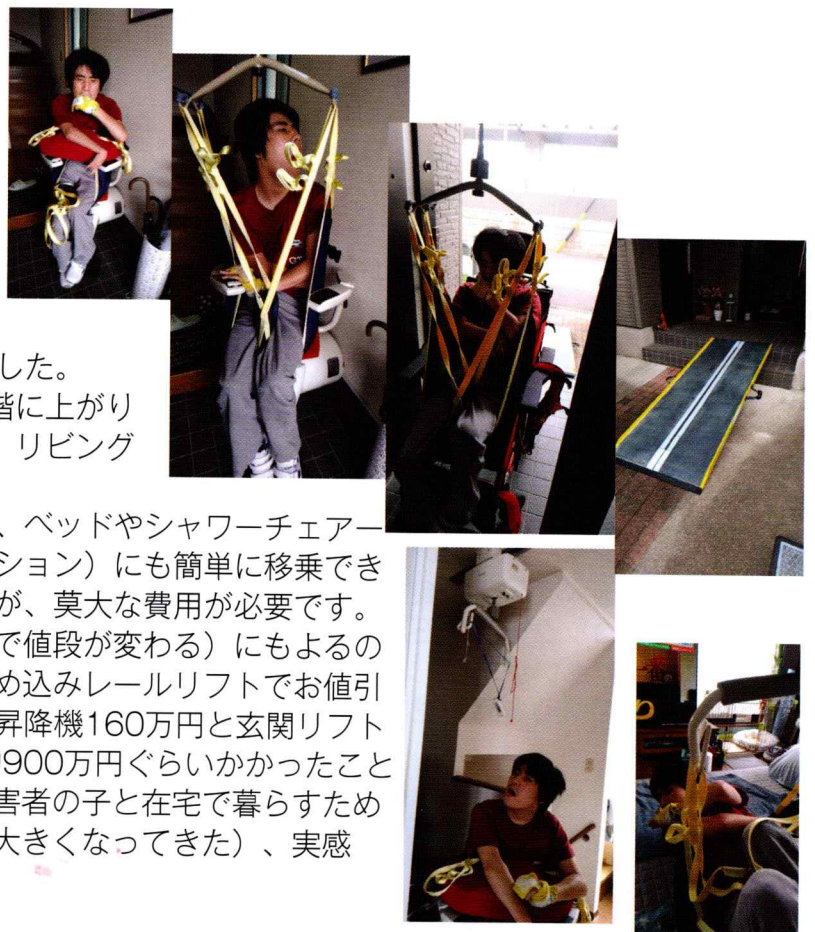


お風呂は、ユニットバスごと交換してリフトを付けました。“浴室介護用バスパートナー 湯ニット”です。こちらは、浴室の外までレールが伸びてくるという優れものです。浴室内では、前後左右と自由自在に移動できます。リビングからシャワーチェアで移動し、入浴します。身体を洗うのは、椅子のまま、湯船にはネットですっかります。ゆったり足を伸ばして温まります。

家に帰ってきて、2階のリビングにはこんな感じで上がります。玄関までの階段はスロープ（2m）を使います。このタイプのスロープは値段が高いため、最初は細い車輪ごとのものを使っていましたが、幅調整が難しくストレスになっていましたので、再度一体化タイプを購入。新品だと15万円以上するのですが、中古で探してもらい3万円でした！

玄関まで車いすで上がり、一つ目のリフトに乗り換えます。ミクニマイティエースⅡ（約50万円）で、玄関の角に一本鉄柱が立っています。このリフトは家のリフォーム時には、“一回抱くだけだし大丈夫”と謎の自信により設置しなかったのですが、数年後にぎっくり腰をやってしまい、この数メートルを移動できないことで息子が外にでれなくなってしまふ事態となり、最近設置しました。第一のリフトから階段昇降機に乗り換え、2階に上がります。2階の廊下で第二のリフトに乗り換え、リビングの床や、座位保持装置に移動します。

この第2のリフトで部屋中をレールを使って、ベッドやシャワーチェアに移乗します。ヨギボー（巨大なビーズクッション）にも簡単に移乗できます！リフトのある生活は、とても便利ですが、莫大な費用が必要です。レールの長さや曲がり具合（何回曲がったかで値段が変わる）にもよりますが、浴室全部+浴室リフト+リビング埋め込みレールリフトでお値引き後で600万円程度でした。ですので、階段昇降機160万円と玄関リフト50万円とチェアやネット等を合わせると約900万円ぐらいかかったこととなります。高額で本当に大変でしたが、障害者の子と在宅で暮らすためにはリフトは必需品だな～と最近（子どもが大きくなってきた）、実感しています。



※現在の改装補助金制度は、一生一回 最大80万円（親の所得制限あり）です

名古屋市要望書

令和3年7月20日に名古屋市へ要望書を提出しました。
対面式での提出でしたので、親の思いをしっかりと伝えることが出来ました。
内容は、以下の通りです。

1. 多目的トイレのベッドについて
2. 重度訪問介護の移動介護における自動車の使用について
3. 重症心身障害児者支援者の養成について
4. グループホームで重心障害児者が地域で暮らせるような制度づくりについて
5. 入所施設での日中生活の向上について
6. 施設入所者が一時帰宅した際の在宅サービスの利用について
7. 支援員が長く働くことができる仕組みづくりについて

今後、愛知県や他市に対しても要望活動を行っていきます。
みなさまからのご意見をお待ちしています。

訓練会のお知らせ

身体をほぐしてゆっくり過ごしませんか？(超音波治療器で緊張を緩めてから行います)
コロナ感染防止の為、一組ずつ時間予約（1時間）で行っているのので安心してお越しください。
次回以降の訓練会開催日は、
令和3年8月1日(日)・9月5日(日)・10月3日(日)・11月7日(日) 10時～16時 鵜飼先生
令和3年9月11日(土)・11月13日(土) 13時～16時 白石先生
参加費：300円
予約先：寺澤

今後の予定

- ・むつみ祭り・・・中止
- ・ティンクル祭り・・・中止
- ・センターふれあいフェスティバル・・・内容変更にてオンライン配信
- ・全国大会・・・会場開催は中止ですが、オンラインにて配信予定（9月～12月）
- ・ブロック大会（石川）・・・一年間延期
- ・ふれあい広場/ハンディマラソン 令和3年10月3日（土）・・・検討中
- ・愛知県心身障害児（者）福祉大会 令和3年12月4日（土）

