



二分脊椎 集団外来アンケート調査

集団外来開催日：2000年11月24日

※情報保護のため、個人利用以外の二次利用は禁止しています。

集団外来アンケートとは

集団外来アンケートは、ご参加いただいた方からのご感想やご意見を中心に伺うもので、こちらでは他のご家族へのアドバイスや、ご家庭で工夫されている点等の内容にフォーカスを当てて、ご紹介いたします。

これまで集団外来にご参加いただいた皆様には、度重なるアンケートへのご協力を賜り、誠にありがとうございました。
この情報が皆さまのお役に立つことを願っております。

お子さんを育てていく上での
工夫している点やアドバイス・経験談について

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・どんなことでもいいから疑問に思ったことはまず先生に聞いてみることでと思います。子どもの様子をしっかり観察することが大切で、装具をつけているので1日1回は必ず足の様子を見るように指示が出ていますし、たとえば自分で靴下をはき装具をつけたりできる年齢になっても装具を外した時の足の温度や皮膚の状態等必ずチェックするようにしています。入院や手術の機会が多いので、日頃から症状をわかりやすく話したり、手術前にはなんで手術をするのか、たとえば骨切りだったらしばらく歩けないとか親が先生から説明されたことを子どもにしっかり話しておくことが大切だと思います。子どもにもそれなりに心の準備をさせておかないと長い入院は乗り切れないと実感しています。病気のことをあまりかくしたりせず、学校の同級生や親達に話して、(助けてもらうことがかなりあるので)日頃から理解してもらうことが大切です。今まで同じクラスの友達にオムツをしていることでいじめられたりしたことは1度もありません。

(8歳男児、母)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・ 健常児にたくさん触れあわせるなど、発達についてかなり気を使いました。 （4歳男児、母）
- ・ 出産直後はとにかく情報が欲しくて、協会に入ったり、二分脊椎のメーリングリストや水頭症のメーリングリストに加入した。我が家にとっては良かったと思っているので、いい点、悪い点があるとは思いますが、情報の1つとして利用してみることはいいかもしれないです。
（2歳女児、母）
- ・ 大人になった時、”自分の力でいきていけるように”を目標に育てたいと思っています。だからといって何でもがんばるというのではなく、自分のできることを見極め、他人の力を借りなければならないときは助けを求められるような力も必要だと思います。親としても”障害は障害”と心を広くかまえ、差別と思わず、のんびりと子育てしていきたいです。温かく見守り、つかず離れずの気持ちでいきます。
（6歳女児、母）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・ 息子は現在ずりばいで移動をしています。スピードもかなりのもので、足先からひざまでは床についた状態で進みます。ですから夏場でも長ズボンで過ごしています。それから装具もはいているのですが、どうもそれがちょっとした段差に引っかかってしまうので我が家では手作りのルームシューズをはかせています。市販のものだとすぐにぬげてしまうので、つくりました。それをはくととても動きやすいようです。それから、足をよくつっぱるため、イスに座るのが苦手です。おしりがずりずり落ちてしまいます。医療センターのリハビリの所に置いてあったものを見て牛乳パックでまた止めのあるイスを作りました。今ではそのイスであれば自分で座ったり、降りたりすることができますし、何より背筋がのびて姿勢がとても良くなってきました。外で食事をするとき、ベビーカーにのせたまま、食事をさせていましたが、やはり食べづらいので、レストランなどに用意してある子どもイスに合うようにチェアベルトを作りました。目線も高くなって楽しそうに食事をしています(やはりまた止めが必要です)。

(3歳男児、母)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・ 周囲に同じ病気の子どもや本人などがいなかったなので最初はとても不安でした。差別するのは良くないと思い、病気のことは多くの人間には言いませんでした。普通の子というのは言葉が悪いと思いますが、あまり考えず公園など子どもがいる場所で長い時間遊ばせたりしました。子供同士のほうがいろいろ教えてもらったり一緒になって遊んだり。わかるまで説明したりしました。まだ3歳なのでアドバイスはありませんが、ただしつけはきちんとしたほうが良いかと考えています。大きい心で子どもと接し、良いことと悪いことの区別をつけさせる。あまり神経質にならないことだと思っています。(3歳女兒、父)