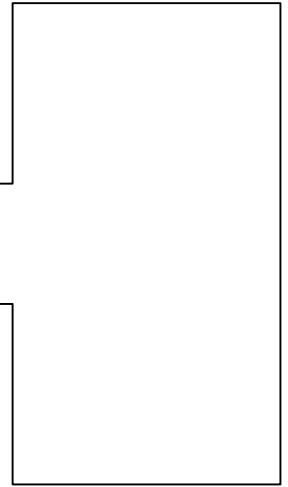


ほのぼのファミリー通信 v. 1.6

1998年8月発行
第1巻第6号(通巻6号)
発行人:佐藤 直人
発行所:全国二分脊椎症児者を
守る会 山形支部
編集人:横山 和江
鈴木 勝男
三浦 久美子



行事報告

去る 7月4(土)・5日(日)

にサマーキャンプを行いました。場所は蔵王のドッコ棟湖畔にあるロッジ蔵王ドッコ沼で、8家族(大人14名、子供12名)・合計26名の参加となりました。前回と大きく違う点は、5日に宮城県立拓桃医療療育センター・整形外科医である諸根先生と上山療育センター・小児科医の石井先生が参加して下さいました。

宿に到着して一息着いた後、今後の予定などを話し合い以下の結果となりました。

1. サマーキャンプに参加できなかった酒田方面の新会員の方達との会合を持つ。
2. 芋煮会に仙台SB会の方を招待する。(10月10日に天童の荒谷橋付近で行う予定。担当者は三浦さん、伊藤さん、

羽咋さん) 詳細は後日ご連絡します。

3. 医療講演会を10月に行う。

夕食後は、家族揃ってのビンゴ・ゲームです。子供達はおもちゃが欲しくて盛り上がり、大人達はビンゴで決まった順番によるクイズ・ゲームで盛り上がりました。子供達の就寝後は、親睦会(飲み会)が行われましたが、まじめな話からここでは書けないような話までしているうちに、気が付くと午前1時を過ぎていました。お母さん達の日頃のストレスも少しは発散出来たでしょうか。



初参加の
御一家

5日は、朝食後ドッコ沼を散歩しながらの宝探しゲームを楽しみ、午前11時より、宮城県立拓桃医療療育センターの諸根先生を囲んでの勉強会を行いました。午後からは上山療育センターの石井先生も加わり、一層話が活発になりました。終了予定時間の3時を過ぎてしまったので、残念ながら勉強会は終了となりましたが、実りある勉強会だったと思います。以下勉強会内容の抜粋です。

7月1日に横浜で行われた第5回二分脊椎研究会のお話(諸根先生)

二分脊椎に関係する約150名によるディスカッションが催された。その中で、下記の問題が話題になった。

1. 間欠導尿の問題：

本人が抱えるストレス(導尿する時間がかかる、もれの心配、失禁予防、外見では分からない障害のためのストレス等)

2. 見えない障害に対する問題：

LD(学習障害)には言語、非言語があるが、非言語LD(NLD)の可能性がある。

例)算数の乗除は出来るが数の概念が低い、空間認識の欠如、字は読めるが本を読むのが不得意、暗算が苦手等

上記障害を発見するため、早期(就学前)に障害を理解し、作業療法などの対応するのが有効。

3. 母親の心の問題：

子供の入院時の母親の心の変化及びストレスを看護婦等が情報収集し担当医に情報を渡し対処してもらう。

4. 思春期早発症の問題：

例)通常10~12歳に起こる第2次性徴期が6歳で起こってしまう。低身長になる可能性もあるので注意深く見守る。

5. ラテックス・アレルギーの問題：

二分脊椎症があると、ラテックス(天然ゴム)・アレルギーに対する危険性が高い。生命に関わることもあるので、親が十分認識すること。小児科でゴムに対する血液抗体検査するとアレルギーの有無が分かる。アレルギーがある場合は、なるべく天然ゴムの使用を避ける。(何回も使用することにより、アレルギーが強くなるので)

その他、全国SOSシステムの確立も話題に上ったそうです。これは転居等に際し、情報を得る有効な手段となりそうです。二分脊椎研究会でインターネットのホームページを作成するという話もあります。来年は福岡、再来年は仙台で研究会が行われるそうです。

その他のQ & A：

Q)足の骨を何回も骨折するので心配

A)骨の使用度が低い、体重をかけない、ギプスの使用等の理由から骨が弱くなるが、成長期になると骨は強くなる。骨自体を作る能力は落ちないので、使用しない筋肉を使う事により発達を促すことが第一。

Q)二分脊椎に嚙下障害はあるのか？

A)嚙下障害は脳障害の結果として発生するので、二分脊椎により嚙下障害が起こる事はない。また、首がすわると嚙下も確立する。

Q)夜間に頭痛がするのは？

A)夜はシャントの圧が高くなり、姿勢によ

っても圧が高くなるために起こる。脳圧の変化を1日に何回かチェックする検査が必要ではないか。

Q)水頭症でお腹が詰まった場合、頭部CT検査で分かるのか？

A)どんな症状が出ているかで、判断すべきである。(痙攣、頭痛、食欲不振、倦怠感等)また脳圧を検査すると良い。



お知らせ

山形県身障者交通安全友の会をご存知ですか？この会は日本身体障害者団体連合会自動車協会にも加盟しており、会員から出された様々な問題を解決するための活動を行っています。(年会費2千円)興味のある方は、お住まいの各市町村窓口までお問い合わせ下さい。以下の文章は山形県身障者交通安全友の会からのお知らせです。

<自動車改造費の助成について>

*身体障害者本人又は、身体障害者と生計を同一にする者が、その所有又は、所得する自動車を車椅子の使用に配慮した改造を行う場合、また車椅子の使用に配慮した自動車を購入する場合に、その経費を助成されます。

「車椅子の使用に配慮した」とは...

車椅子に乗ったまま昇降可能なリフト
又はスロープ

助手席等の回転シート又はリフトアップシート

車椅子収納装置

スライドステップ

その他、車椅子を使用する、身体障害者が乗降、移動等を容易にするための装置

助成額上限：30万円(購入の場合は改造の

ない同型車との差額とする)

対象者： 次の要件のいずれにも該当する世帯

世帯の前年の所得税課税所得金額が、助成申請のあった月の属する年の特別障害者手当の所得制限限度を超えない世帯

下肢障害1、2級、体幹障害1～3級、又は市町村長が車椅子等を使用しなければ外出困難と認めた身障者がいる世帯

過去に当該助成を受けたことがない、又は補助を受けてから5年以上経過している世帯

*詳細は各市町村の窓口へお問い合わせ下さい。

会員紹介



4月から足の手術のため、拓桃医療療育センターに入所しています。本人にとっても私達親にとってもつらく淋しく長い期間でした。手術の方も順調で、予定通り10月には退院出来ると思います。

初めて親から離れての病院生活だったので、本人も不安いっぱい入所させましたが、諸根先生をはじめ、病院の看護婦さんや学校の先生方もとても良い人ばかりで、子供達に少しでもさみしいつらい思いをさせないようにと一生懸命頑張らせて下さっているので、

茂奈美もとても元気で楽しく毎日を過しているようです。

7月の蔵王でのサマーキャンプに参加された皆さん、お疲れ様でした。とても楽しく、参加された皆さん1人1人が心から有意義な2日間ではなかったかと思えます。

来年はもっと沢山のご家族の参加を希望します。

お姉ちゃんと一緒に



6月で3歳になりました。

近所のお友達と水遊びをしたり、ごっこ遊びに入って楽しく遊んでいます。すっかり日に焼けてしまいました。

今はキティちゃんを卒業(?)して、シルバニア・ファミリーに凝っています。1人でストーリーを考えている姿はすっかりお姉ちゃんといった感じです。

尿路感染の起きやすい「夏」は、水分・栄養補給にはとても気を使っています。先日、上山療育センターでレントゲンの結果、側湾が少し進んでいるとの事、少々心配です。

また、歩きたい、走りたい時にすぐ行動できない欲求不満も出てきています。精神的な面をどう対処していったらいいのか、これからの大きな課題になってくる気がします。会員の皆様、これからもどうぞよろしくね!

7月13日に誕生日を迎えました。来春から2年保育で幼稚園に入る予定です。

去年の12月に車椅子を作ってもらって、今では大人がゆっくり歩けばついてこれるようになりました。

今まで、頭・腹・背中など10回程手術を受けていますが、2~3年後位にも又手術を受ける予定です。

口だけはとても良く成長したようで、毎日一緒にいる私(母)は、ヒィヒィ、フーフー言いながら育児を楽しんでいます。

