

福岡親子の会

# つばさ

H21. 7. 5 発行

No. 16



去る5月10日(日)、東区貝塚公園において、福岡親子の会「つばさ」定例会が行われました。私自身小学校の遠足で行ったきりでしたので、かれこれ十年ぶりでしたが、相変わらず貝塚公園は広がったですね。

スタッフの事前の打ち合わせで「園内を走るゴーカートに気をつけよう!!」というのがありましたが、当日行ってみればぶつかるのが難しいくらいほのぼのとしたもので、一同ホッとしました。久しぶりにお見かけするお顔もあって、嬉しかったです。

とても良い天気恵まれ、子どもたちはスタッフとゲームなどで遊び、その間大人はレジャーシートに輪になって近況報告、質問、体験談などを話し合いました。

あなたはひとりではありません。私がそうだったように悩みを打ち明ければ答えてくれる人がいます。いきなりスタッフ参加は無理!! と思っていらっしゃる方、まずはおしゃべりにいらっしゃいませんか? つばさクラブをやっています。詳しくは言語療法室 松崎先生にお尋ねください。

最後になりましたが、会の運営にご協力くださいました皆様、そして出席していただいた皆様にこの場を借りて厚く御礼申し上げます。

つばさの会 秋山 清美 (母)

(注) つばさクラブは保護者の茶話会です。大体、偶数月の第一日曜日の10時から、福岡市博多区中洲のリバレインの10階ココロンセンターで行っています。

**ハートフル・フェスタに行ってみませんか**

# ハートフル・フェスタのご案内

つばさの会では、福岡市主催のハートフル・フェスタに参加し、講演会を開催します。市民の皆様方あるいは学校の先生方・保護者の方に口唇裂口蓋裂を理解していただき、元気に育っている子どもたちの様子、社会生活におけるハンディー、こころの発育に対する支援していただきたいと考えております。

また、授かった子どもさんが口唇裂口蓋裂であることが判別された時に、狼狽されることがないように、「つばさの会」「九州大学病院 CLP クリニック・チーム」で行っている産前カウンセリングについて経験豊かな齊藤裕恵先生に紹介していただく予定です。

是非お出かけください。

日 時            2009年10月25日(日曜日) 午後4時—5時半

場 所            福岡市中洲リバレイン 10F、ココロンセンター

内 容            講演会

## ◆ 「口蓋裂をご存知ですか？ 小学校に大体一人はおられますよ」

鹿児島大学 顎顔面口腔外科 中村典史先生  
九州大学病院 顎顔面口腔外科 笹栗正明先生

## ◆ 「産前カウンセリングのご紹介」

北九州市立総合療育センター訓練科 言語聴覚士 齊藤裕恵先生

## 緒方祐子先生からのメッセージ

言語聴覚士 緒方祐子先生は以前、九州大学歯学部附属病院口腔外科の発音治療室で勤務され、親子の会「つばさ」の発足にご尽力いただき、これまで共に活動されてこられました。

4月から鹿児島大学口腔顎顔面外科の教官として、言語治療・研究の職につかれることとなりました。つばさの会の皆様へのメッセージを頂きましたので、紹介させていただきます。

平成21年3月4日

日に日に春の訪れを感じる季節となりました。とてもお忙しい日々をお過ごしのことと、存じます。3月となり、鹿児島への準備、こちらの仕事とばたばたしております。今までお世話になり、大変いろいろなことを学ばせて頂いた「つばさ」の子どもたちやご父兄の皆様には何かお礼をと思い、ピクニックの時に使う着ぐるみはどうかと思い、お礼の品として贈らせて頂きます。ご笑納して頂ければ幸いです。

思えば、10数年前、発音治療室や小児歯科などで「同じ立場の人とお友達になりたい」「新しく生まれた赤ちゃんとそのご両親を励ましたい」というお母さん方の声が上がったのが「つばさ」誕生のきっかけだったと思います。その声が今のつばさとなり、長年の願いであったピアカウンセリングも現実の運びになり、とてもうれしく思っています。

去年 口蓋裂学会の市民フォーラムで、斉藤先生、松崎先生とともにことばのことをしゃべらせて頂く機会を持ちました。その時、広島のお母さんから、つばさという受皿もあり、福岡でお子さんを生みたかったということばを頂きました。親の会は、我々、医療職のみではサポートできない同じ立場からの励ましという大きな力があると思います。私もいろいろなことを学ばせて頂き、皆様のご成長する姿をみて、育てて頂いたという感謝の気持ちでいっぱいです。どうも、ありがとうございました。

これから鹿児島大学へ赴任しますが、皆様に教えて頂いたことを礎に、南九州の子どもたちや関係する先生方とともに微力ながら頑張っていきたいと思います。時々、中村典史先生とお邪魔すると思います。これからも、どうぞよろしくお願ひ申し上げます。

寒暖の差がある日が続いています。どうぞご自愛くださいませ。

かしこ  
緒方祐子 拝

5月10日(日)東区貝塚公園での福岡親子の会「つばさ」ピクニックにおいて、保護者の方々の懇親会が行われました。自己紹介からはじまり、色々な質問や意見がありました。それらをかいつまんでまとめてみました。ご一読ください。

## つばさの会 懇親会

### 1:口蓋裂の手術の日数と手術後の食事は食べることができるのか?

- ・日数は11日～14日位、食事は手術の夜から食べることができた。それよりも歩き回って大変だった。
- ・手術後、夜泣きをした。ゼリーを食べた。入院中大変だった。子供によって違う。

### 2:鼻の変形があるが再手術をした方がいいのか?

- ・片側の口唇裂の場合左右差が残ることがある。家族、本人の希望で手術をするが根本的には軟骨ができてから行う。就学前、青年期に手術をする場合、状態と医師の判断による。  
【基本的には手術回数が少ない方が、顎発育に良い結果をもたらします。】

### 3:告知について

- ・幼稚園頃、お母さんのお腹の中で怪我をしたので生まれてから手術をしたと教えた。
  - ・子供に聞かれたときは真摯な気持ちで対応した。
  - ・家族が一番の理解者となる。クラスでも色々な病気の子がいるのでオープンにしている。
  - ・告知のきっかけは「歯ぐきがない」や「鼻の形がおかしい」と子供に言われたときだった。
  - ・聞いてきた時に話した。
  - ・隠さない。本人に言っている。「しょうがない」と受け入れている。
  - ・写真なども撮っておきアルバムやビデオを見ながら告知した。年齢に合わせてわかる言葉で話した。
- ・友達に傷のことを聞かれたら、隠さずにすぐに答えることで子供同士は何も思わないようだ。直ぐに答えられるように、どのように答えたが良いか子供に指導しておいたが良いと思う。子供は遠慮なく色々尋ねるが、答えを得るとそれ以上の追求はない、気にしているのは親だけかもしれない。

### 4:学校生活について

- ・帰ってきた時に様子を変だなあと思ったら、「なにかあったの?」と尋ねてやる。心配なことは先生に相談をした。
- ・問題なく過ごしている。クラスで1番ひょうきんと言われた。
- ・転勤族だが福岡の新しい小学校の先生の受け入れが良い。学校の役員などをして親も積極的になった。
- ・中学校では放送部に入っていた。開き直って1人でも大丈夫な性格になった。
- ・保育園の先生に対して毎年先生が変わる度に話した。
- ・先生の言う事はよく聞くので、先生からクラスの子に話してもらおう。
- ・学校の先生と密に連絡をとる。学校の役員なども積極的にして、先生と意見交換ができる

ような良い関係となったらよい。校長に直接話したりしてもよい。

九大の医療スタッフも主治医として、必要ならクラスの子に話したり、手紙を書いて手助けはできます。

- ・東区の小学校の歯科検診で歯科医師から、「この子の歯並びは大変」など差別的な発言を受けてショックだった。
- ・学校の先生に病気のことを話すと「自立支援の手続きをしてくるように」と言われて振り回されて困った。【自立支援の手続きは手術の時と歯科矯正治療が始まる時です。未就学児の時は必要ありません。】

#### 5:腸骨手術について

- ・入院日数は1 1日～1 4日位、手術後のベットでの安静は2日間、3日目からは歩行器を使う。退院後3週間は激しい運動はしない。術後約1か月、口の中の傷が治ったら、矯正治療が始まります。
- ・夏休みは骨移植を受ける子供達が多く、同じ部屋に入院しているので、励ましあったり一緒に遊んだりして、子同士で友達ができたりする。親と離れて1人で入院になるので、自立・成長のきっかけにもなる。
- ・骨を削るといっても骨髄（硬い骨の内側のやわらかい部位だけ）を採るので問題ない。
- ・骨移植の時期は2番目の歯（側切歯）がある人は2年生、ない時は3番目の歯（犬歯）が萌出する時で4年生ころです。高校生になってからの人もいる。歯を動かさない人はインプラントに合わせて骨移植になる。各人の口腔内の状況で選択肢が違います。

#### 6:通院について

- ・家庭の都合で、むし歯の治療など近医に通院してもよい。夏休みなど年に1回くらい九大に来院してもらい、治療の状況を判断し、方針に対し近医の先生に意見をいうこともできる。矯正治療は、矯正専門医がよく、自立支援法が適応される先生がよい。通院困難な場合は、ご意見を頂ければ適当な先生を紹介します。

#### 7:スピーチエイドの必要性について

- ・障害の程度や原因などケースによって、使用する・しない、装置のタイプ、口蓋の再度の手術など異なってきます。
- ・プレートを嫌がらずにしている。パパと言えるようになった。着脱も上手にしている。

#### 8:矯正について

- ・動的な治療期間は大体 18～20 才頃までであるが、その後放置していれば後戻りするのでその後、長期の保定が必要。

【口唇口蓋裂の場合、治療費は保険診療 3 割負担である。

そして、住民税額に応じて 18 歳の誕生日の前日まで自立支援医療の対象となる】

文責：池尻

## 「つばさの会」お世話係の募集

つばさの会では、親睦会ピクニックや講演会のバザーやぜんざい会などを催しています。平成11年5月に第一回定例会を開催して足掛け10年となりました。世話人のお母様方のお子さんも大学生・社会人となりましたので、若いお母様方にバトンタッチしたいとお考えです（失礼しました、今の世話人のお母さん方も若いです!!!）。

最近、3～4名の若いお母様が参加され始めました。もう少し、お世話係りの方が参加していただければありがたいと思っています。どうぞ、宜しくお願い申し上げます。治療に来られた時、下記の担当医のどなたかに連絡ください。

顎口腔外科	笹栗、光安、中間、松村、新井
顔面口腔外科	窪田、二宮、矢原
矯正歯科	鈴木、吉崎
小児歯科	増田、松石、祐田
言語治療室	松崎