

福岡親子の会

つばさ

H21. 12. 13 発行

No. 17



去る10月25日(日)、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、講演会を開催しました。

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 笹栗正明先生により「口蓋裂をご存知ですか？」というテーマで、口唇口蓋裂が起こる要因について、そして治療についてご講演いただきました。母親学級以来久しぶりに治療について一連の流れを聞き、5才になる息子のこれからの治療の流れを再確認することができました。

続いて、北九州市立総合療育センター訓練科言語聴覚士 斉藤裕恵先生により「産前カウンセリングのご紹介」というテーマで、産前カウンセリング、そして子どもへの告知についてご講演いただきました。

3人の先生方のお話を通して、口唇口蓋裂について正しい知識を身につけることは、不安を振り払うためにも、そして子どもへ告知をするためにも不可欠なことだと感じました。

最後になりましたが、会の運営にご協力いただきました皆様、ご講演いただいた先生方、そしてご出席いただいた皆様に、この場を借りて厚く御礼申し上げます。

つばさの会 宇野 陽子

口唇口蓋裂について

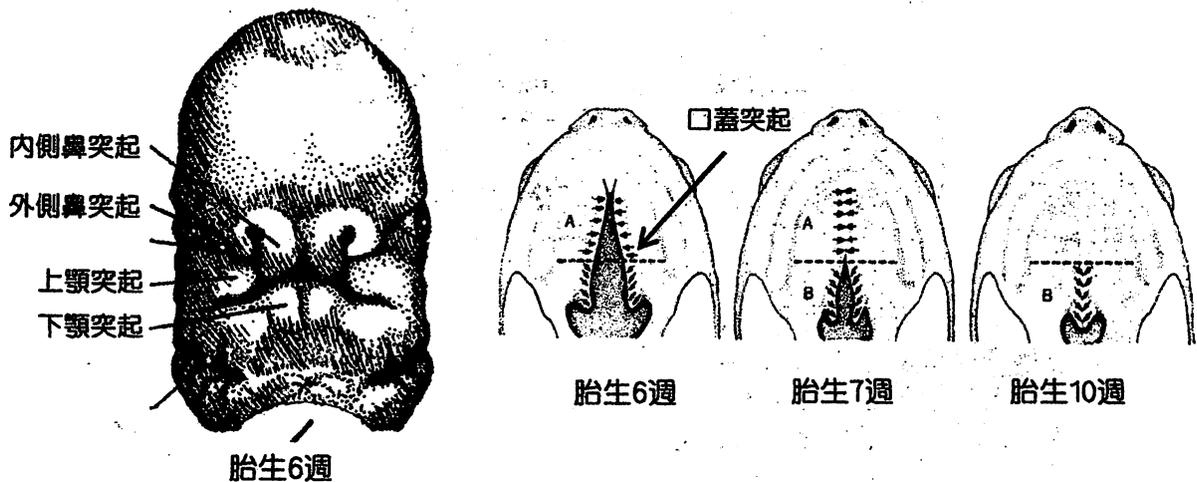
口唇口蓋裂という病気の名前や、自分の周囲にこの病気で治療を受けた方をご存じの方はどれくらいおられるでしょうか。口唇口蓋裂は口唇や口蓋(上あご)がくっついていない状態で生まれてくる病気で、500~600人の出生に対し1人くらいの割合で生まれてくる、顔面形態の先天異常の中でもっとも多くみられるものです。

■顔のできかた

この病気を正しく理解していただくために、お母さんのおなかのなかで顔がどのようにして出来上がっていくかを説明します。

胎生4週を過ぎると顔面はいくつかの突起で形作られ、それぞれの突起がくっつくことで口唇や口蓋が形成されます。口唇の組織は胎生4~8週で、口蓋は胎生6~10週で形成されます。胎生6週頃は口唇はまだくっついていない状態です。その過程で何らかの障害が生じた場合に口唇裂、口蓋裂、口唇口蓋裂が発生します。

障害の部位によってはいろいろな型が生じます。



■口唇口蓋裂の原因

原因ははっきりとは特定されていませんが、環境的要因(薬剤、化学物質、感染症、物理的要因など)、遺伝的要因が影響しあって生じます。口唇口蓋裂は血友病のように遺伝的要因のみで発生する単純遺伝ではなく多数の遺伝的要因と環境的要因が存在し、その相互作用によりその因子が一定のしきい値を超えたときに発現するといわれています。一般にこのような多因子しきい説で説明されています。要因が一つでもあれば必ずなるというものではありません。

■口唇口蓋裂の患者さんの抱える問題

哺乳の問題

顔面形態の異常

言語の問題

歯科的問題(むし歯になりやすい、歯並びが悪い)

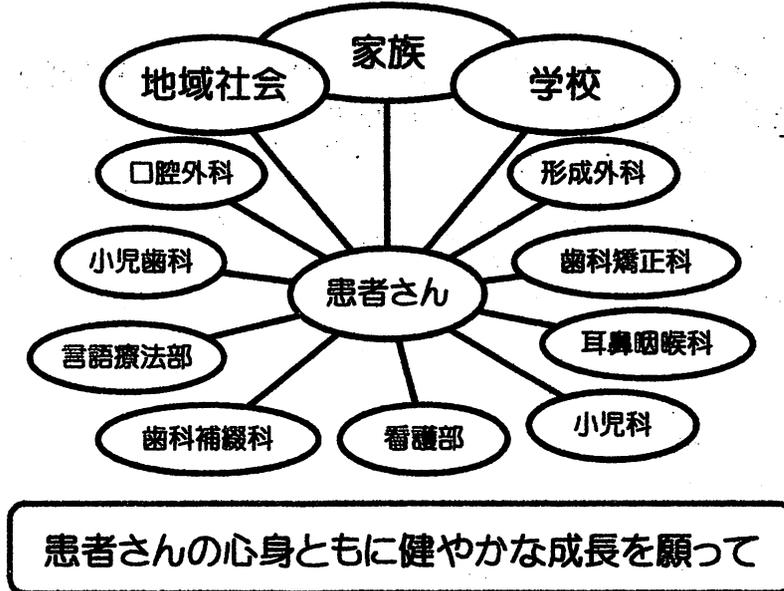
耳鼻咽喉科的問題(滲出性中耳炎など)

心理的問題

口唇口蓋裂のお子さんは、このように多くの問題を抱えていますが、治療によってひとつひとつ改善してきます。これらの問題を解決するためには、は多くの診療科が協力しあって治療(チーム医療)を行っています。

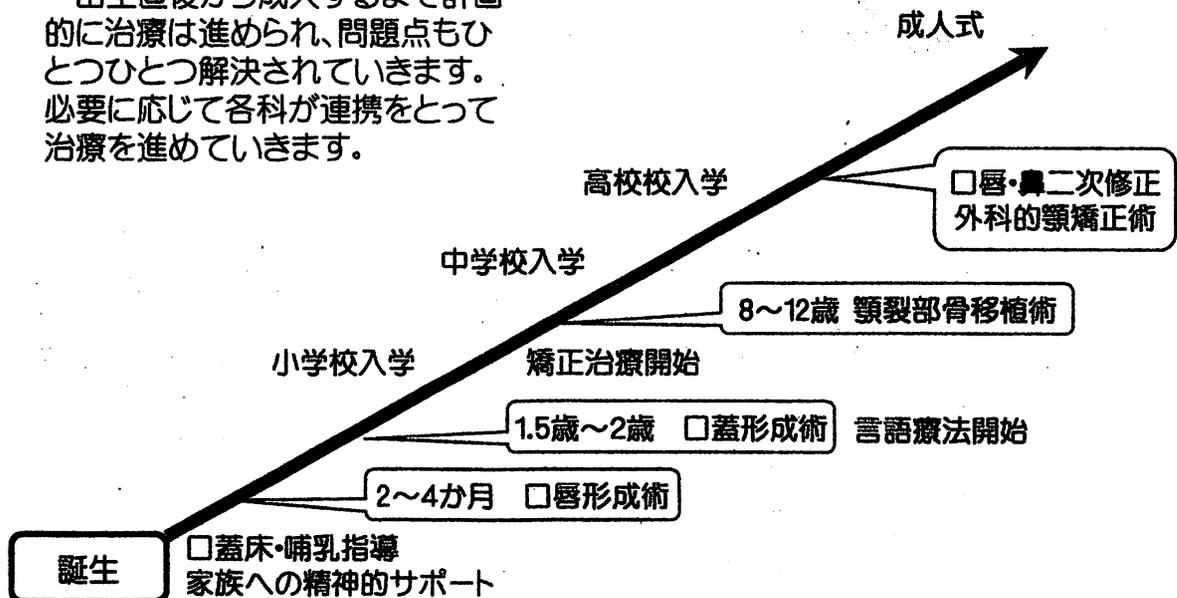
■チーム医療

チームは医療従事者だけでなく、家族、学校、地域社会がこの病気とその問題を十分に理解し、ひとつのゴールに向かって協力していく必要があります。そしてその最終ゴールは患者さんが心身ともに健やかに成長することです。われわれはみんなでその成長を



■治療スケジュール

出生直後から成人するまで計画的に治療は進められ、問題点もひとつひとつ解決されていきます。必要に応じて各科が連携をとって治療を進めていきます。



■出生前カウンセリング・ピアカウンセリング

胎児の超音波検査で口唇口蓋裂が認められた場合、希望があれば出生前からカウンセリングを行い、家族の精神的サポートを行うとともに、出生前より口唇口蓋裂のことや治療のことを理解してもらおうようにしています。また出生後も患者さんご家族の希望があれば、ピアカウンセリングを行い患者さんご家族の精神的サポートを行っています。

十七才の時

僕が口唇口蓋裂と知ったのは 十七才の時でした。

それまでは両親から何も聞かされてなく、毎日過ごしてきました。小学三年生の時、イジメに合いました。理由はハナがつぶれていること、前歯が無い事で友達から「なんで」と聞かれる事が多くなり、でも自分でも理由が分からないので黙っている事しか出来ず、

中学校に上がると、イジメはエスカレートし、友達と呼べる人がいなくなりました。しかし、中学校二年生の時、修学旅行で沖縄に行きました。

「友達いないし、行っても楽しくないから、休もうか？」と、考えて、うつむいていたら、「一緒の班になろうよ」と言ってくれた人がいて、僕はその時初めてこのクラスにも、優しい言葉も言ってくれる人がこのクラスにもいたんだと思うと嬉し泣きしそうになりました。

そして、高校に入学すると、やはりイジメにあっていたのですが、アルバイトをしていたので頑張っていました。しかし、学業とアルバイトの両立は難かしく、二年生の時、通信制の高校へ転入学しました。十七才の時僕は毎日アルバイト先まで父に送ってもらっていたので、勇気を出して、

「プレートが外れそうだから、病院に連れて行って」と言いました。

父は素直に聞いてくれて最後に、「お父さんに任せとけ」と言ってくれて、僕はその場を泣きそうになり、「こんなにすぐ聞いてくれたのなら、もう早く父に相談すれば良かったと思いましたが。そして、昨年五月十四日に鈴木先生に診てもらい、六月二十四日に九大病院に入院しそこで僕は、初めて幼い頃に二回ぐらゐ手術をしたという事を知り、それを十七年間隠され続け、子供の悩みを聞いてくれなかった母に大々なショックや、恨みを覚えました。そんな母は、お見舞いに来たたび、「今何が食べたの？」とか、「何がほしい？」と聞いてきましたが、僕は、子供欲求や、わがまきを聞く事だけが子育てでは無いと思っています。素直に「ごめんね」と一言謝ってほしかったです。

もし自分の生まれてくる子どもや、身のまわりの方たちが子育てで困っている事や、何かがあると、これを読んで少しでも不安が解消されると嬉しいです。

最後に先ほど僕は、母を恨んでいると言いましたが、その半面僕を生んでくれた事に感謝しています。僕を生んでくれたのは、ほかならぬ母なのでありますから。

会 計 報 告

繰越金 (2009年1月現在)

237,508 円

収 入

普通預金 利息 38 円

5/10 ピクニック参加費 32,500 円

寄付 1,710 円

計 34,248 円

支 出

事務費 用紙・文具 2,148 円

振込み用紙 500 円

通信費 案内送料 46,155 円

ピクニック保険 2,665 円

雑費 お茶代 491 円

計 51,959 円

繰越

219,797 円

活 動 報 告

2/8	つばさスタッフ会	リハレイン コロンセンター	打合せ
4/5	つばさスタッフ会	リハレイン コロンセンター	発送作業
5/10	貝塚公園ピクニック	福岡市東区	貝塚公園
6/7	つばさクラブ	リハレイン コロンセンター	
7/5	つばさスタッフ会	リハレイン コロンセンター	発送作業
8/2	つばさクラブ	リハレイン コロンセンター	
9/13	つばさスタッフ会	リハレイン コロンセンター	発送作業
10/4	つばさクラブ	リハレイン コロンセンター	
10/25	ハートフルフェスタ参加	リハレイン コロンセンター	(講演会)
11/29	つばさスタッフ会	リハレイン コロンセンター	打合せ
12/6	つばさクラブ	リハレイン コロンセンター	
12/13	つばさスタッフ会	リハレイン コロンセンター	打合せ

お 願 い

会計報告をご覧くださいますとお分かりのように、活発に活動するには現在の状況では非常に厳しく、皆様のご協力をお願いします。大変心苦しいのですが、一口500円で郵便振込みをお願いいたします。何口していただいても手数料はかかりません。会の発展のため宜しくお願いいたします。