

福岡親子の会

つばさ

H22. 4. 4 発行

No.18



さる 1 月 31 日（日）、九大医学部同窓会館において、第 21 回定例会が行われました。総会後は、患者さんで 19 歳の佐伯彰一さんに体験を話していただきました。私は息子と同じ年頃の子どもの立場からのメッセージを聞き、時折涙することがありました。告知の話も出ました。子どもの症状や年齢で、それぞれの家庭で違いがあると思いますが、私の場合は治療や訓練を受けるために、その時に本人が理解できる言葉で話しながら、家族一緒に立ち向かったように思い出されました。

最後の会の運営にご協力いただきました皆様、講演いただいた佐伯さんに、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 園田 良子

ピクニックのご案内

日時 **5月16日(日) 10:00～ (9:30～受付)**
場所 アイランドシティ中央公園 (福岡市東区香椎照葉4丁目)
集合 こどもの広場前
会費 一家族 500円



みんなで
グリップの森へ
遊びにおいで。

車の場合、
東駐車場が便利です



荒天時中止

開催の判断がつかない場合は当日 7:30～8:30 間に
発音治療室へ問い合わせてください

こどもの広場
大きなローラー
滑り台を目印に
集合!

TEL 092-642-6458



【西鉄バス利用】

天神郵便局前より

都市高速「アイランドシティ」経由(210,22N)

国道3号線経由(4-1)

博多駅より

都市高速経由「アイランドシティ」方面行き(29-N)

県庁海岸通り経由(29)

【都市高速利用】

福岡都市高速道路「香椎浜ランプ」下車

「片男佐橋」信号左折

平成22年1月31日に九州大学病院医学部同窓会会館で「つばさの会」定例会を開催し、83名の方が参加されました。そこでは色々な方からご意見をいただきました。以下に要約して掲載します、ご参考になればと思います。

つばさの会定例会 意見交換

平成22年1月31日

- 司会 佐伯君の講演を聞いた後に質問しながらの意見交換になりました。
いろいろな意見が出てとてもよい意見交換ができました。
- 母A うちが3人兄弟の3番目ですけど佐伯君は兄弟はいますか？
- 佐伯君 姉が二人います。姉は健全で言わないように隠す感じでした。
- 母A うちの子は幼稚園のころから質問が出ました。いじめのときの支えになったものはなんですか？
- 佐伯君 父の存在が大きかったです。父の帰りを待っていました。相談相手にはなったけど、病気のことを聞くと心配するんじゃないか、悲しむんじゃないかと思えませんでした。いじめのことも言えませんでした。
- Dr 田村 私も口唇口蓋裂です。幼稚園の友達から質問されたことがあります。母が直接友達に質問され産まれたときから鼻の下が離れて産まれてきて、手術をして閉じたことと答えていた。やっぱりショックでした。
- 佐伯君 人とは違うと思っていました。親から告知されて、そのあとの親子関係か気になっていました。告知する親子関係が大事になってくるんでしょうね。
- 母A 7歳から17歳の間病院に行っていなかった理由は
- 佐伯君 通院は母と行っていたが、なぜだか行かなくなりました。
- 母A お母さんは言い辛かった、言えなかったのでしょうね。私は母親だからお母さんの気持ちがよくわかります。私がちゃんと産んであげられなかったから...と自分を責めてしまう感じで。
- Dr 鈴木 子供(患者さん)に「なんで矯正に来なくちゃいけないと？」と言われていて、母親は「矯正せないけんけんたい。」と答えていました。うまく告知ができていればそんなことは聞かれないのでは。
- Dr 鈴木 医療者側からは絶対に言わないので保護者から言うべきだと思います。東大などほかの大学では告知しているのが前提。九大では告知しているかわからないので、お渡しする書類などでは病名が子供にわからないように記入しています。告知することで親子関係がよくなるような気がします。

- 息子は今 22 歳です。当時は口蓋裂がひどく言語療法に通っていました。学校に毎年出す書類に口唇口蓋裂と病名を書いて提出していました。ある時不図漢字を忘れ、子供が書いてくれました。大きくなるに従い、言わなくてもわかってきていると思っていました。おとなしいのでいじめにあっていたのかどうかわかりません。佐伯君の作文を読んで「辛いねー」と一言いいました。
- 母 B
- 母 A 告知された方はいますか？
- 母 C 小学6年の息子がいます。幼稚園の時に話しましたが、忘れていたみたいだったので、再度小学4年生の時に話しました。
- 父 A 4歳の息子がいます。今言ってもわからないと思うので時期は検討中です。小学生に上がってからが良いと考えています。ずっとよいコミュニケーションをとって告知できるようにしたいです。
- 母 D 団体で行うスポーツで育てていきたいです。
- 母 D 5歳の娘です。告知はまだしていません。姉の歯が抜けは時、自分の歯も抜けたと思っています。自然に告知でできればと思っています。
- 母 E 娘は21歳です。21年間九大に通いました。告知宣言のようなものはなかったです。幼稚園に入り、友達から「鼻ぺちゃんのはどうして」と聞かれ、私に質問してきたときに「私に似たからよ。」といろいろ質問されるたびにごまかしていました。
- 母 E 治る病気と言っていたので、何度も「病気は治るっちょろ」って聞いてきました。親には心配をかけたくないという気持ちでいじめのことなどは話さなかったのではないのでしょうか。
- 母 E の娘 小学校6年間ずっといじめに合っていました。親には初めて言いますが、自分で解決しないといけないかと思っていいませんでした。それでも産まれてきて良かったと思います。
- 母 E **産んで良かったです。**楽しいことがいっぱいありました。
- Dr 篠栗 あの時こうすればよかったということはありますか？口唇口蓋裂で成長できたことはありますか？
- 佐伯君 もっと早く両親に病気のことを聞いていればよかったし、両親ともっと深くかかわってあれば、17歳で手術を受けなくてよかったと思います。
- Dr 鈴木 修学旅行で優しくしてくれた友達は今でもメール交換しています。高校2年生で通信制の高校に入りなおし、そこにはやんちゃしたり、いじめにあたりした友達がいて共感している友達ができました。
- Dr 鈴木 みんな良い子で親のことをよく見ていて、手術を薦めても「お金がかかるから手術はなくていい」と言い張ったりと親のことを考えているので、本人の心の奥を見てあげてほしいです。

お母さんに謝ってほしいと思っているのは、二つあると思うんですが、①産んだこと
②病気を黙っていたことどちらですか？家族に大きくなるまで病気のことを聞かなか
った。それは心配かけたくないという優しい気持からその気持ちは家族のなかで
育まれたもの。19歳の佐伯君にできることはそういう子供に育ててくれてありがとうと
いうこと。産まれたときの気持ちを聞いてみる。家族で話し合いをすること。きっ
かけは自分からでいいと思います。やってみてください。

言語の
斉藤先
生

4歳位の両親へ 4歳位になるといろいろ気づいてきます。まず兄弟に病気のこ
とをきちんと話してあげてください。子供から聞かれたらきちんと話してあげてください。
その子にあった話をしていくこと、これが一番正しい告知の方法ではないでしょ
うか。

4歳を過ぎた両親へ 年齢にあった告知が良いと思います。

子供が大人になった両親へ 言えなかったことがあるならば、今でも間に合うの
で自分から話してあげてください。そして子供の気持ちも聞いてみてほしいです。

②病気を黙っていたことです。

佐伯君

今日でも明日でも母と話してみようと思います。僕にとってはたったひとりの母だか
ら

文責 国重

つばさの会定例会アンケートに 19 名のご家族から回答をいただきました。
その集計を報告いたします。

1. 今回の講演会の内容についてどのように思われますか。

良い	普通	良くない	大変良くない	合計
18	1	0	0	19

2. 時間についてどう思われますか。

長い	適当	短い	合計
0	19	0	19

3. ご意見をお書きください。

- 体験談は生の声が聞けて良い。先生からだったら、解りやすい話がいい。
- 体験談も参考になりましたが、できれば親の立場としてのお話も聞きたかったです。なぜ、子供に伝えなかったのか.....文書だけでもあれば良かったかな。伝える時はどんなタイミングでつたえたのか、どう説明したのかなど。
- これからも、口唇裂口蓋裂を学びたいです。
- 前回女性の方にお話しいただき、今回は男性の方に経験談をお話しいただいて、色々な思いで胸がいっぱいになったのと同時に、子供は子供自身、親が思いもしないことで悩んだりすることが解りました。いつでも、どんな時でも、この病気について子供と話し充分にできる気持ちを、常に持っておきたいと思います。
- 実際、子供が体験してきた気持ちを、卒直に聞くことができ、親として、とても参考になりました。胸がいっぱいになりました。ありがとうございました。
- 体験談はとても参考になりましたので、これからも聞かせていただけたらと思う。
- 貴重な意見が聞けて、有意義でした。
- 今日いろいろお話を聞いて、子供や親の正確も影響するなあと思いました。こういう会に参加する人は、まだ前向きな人達ですが、そうでない人たちのことが心配になりました。
- 長谷川(旧姓松崎)先生の体験談を、まだ子供が小さい時に聞かせていただきましたが、お母様と一緒に話しくださって、「私だけが悩んでいるんじゃないんだ」と思ったことを覚えています。今回も体験談ということで、小学生になった子供に是非聞かせてあげたいと思い参加しました。子供が「自分だけではない」と何か勇気を感じてくれればと思います。

4. 次回の会の催しについて要望があれば、お書きください。

- ピクニックは楽しみにしています。子供がいるので、子供も含めて参加できる企画

が良いです。小さい子供さんも多いので、講演会も良いですが、お茶を飲みながらワイワイざっくばらんに話したりする会が良い。(茶話会としては3カ月に1度つばさクラブをココロン・センターでやっています、是非ご参加ください)

- 家族同士でもっと色々と話せる場や機会をもうけて欲しいと思います。
- 今回の講演会をやってほしいです。次は違う方で。
- 次回、お母様、お父様方で口唇裂口蓋裂の子供の子育て談をお話下さる方がいらっしゃれば、是非お願いしたいと思います。
- 子供がまだ小さくてあきるので、ピクニックなどが参加しやすい。
- 矯正の方法について話して欲しい。

5. 全般にわたってのご意見、ご要望

- 子供が入院手術を迎えて気付いたことですが、先生たちとのコミュニケーションを考えて頂きたいです。先生方にとっては何百人、何千人の中の一人の患者なのかもしれませんが、私達親にとってはたった一人の大切な子供で、何もかもが初めてのことばかりなんです。先生同士のコミュニケーションをとっていただき治療方針を決め指導していただきたいです。
- 講演会をするのであれば、ボランティアできるスタッフさんを募って託児があったほうが、集中して話を聞けそう。
- 役員の皆様、いつもお世話になり有難うございます。つばさの会は、私にとって心のより所... 安心感になっています。会に参加して講演を聞いたあとはファイトが出てきます。
- あと1、2回程このような会が開かれると嬉しいです。
- スタッフの皆様には感謝しております。いつも、お世話をしてくださって、ありがとうございます。よろしく。
- スタッフの方、先生方の負担にならない様にされて下さい。