

福岡親子の会

つばさ

H23. 11. 6 発行

No. 21



僕は今年の夏、9回目でおそらく最後の手術を受けました。
今までいじめられることもなくここまでこれたのは、親や先生、友達のおかげだと思います。
ただ1度だけ、小学校の低学年のころに病気について嫌な事を言われたけれど、その時は言い返す事ができたので、それからは言われなくなりました。
中学、高校では自分のやりたい事を見つけてそれに向かって頑張ってきました。
今、僕は将来の夢のために大学でデザインの勉強をしています。
やっぱり自分の好きな事をやるのは楽しいので、みんなも自分の夢に向かって頑張ってください！

今戸 弘幸

【今戸君の紹介】

平成4年11月に両側口唇口蓋裂で誕生されてから19年、今年4月から大学に進学され、今は大学生生活を満喫している様子です。ここまで成長される間、「親としてもいろんな思いもあったとは思いますが、過ぎてしまうとアツという間だったかな・・・」とスタッフでお世話してくださっているお母様は、明るくおっしゃられていました。

第26回 定例会のご案内

前回の冬の定例会までは、1月で寒さの一番厳しい時期でした。

そこで今回は、年内の冬休み前で企画してみました。

講演も2題あり、どちらも事前に聞いておくとよい演題ですので、

是非ご参加ください。

日時 2011年12月11日（日） 10:00～13:00

場所 九州大学病院・医系管理棟（旧歯学部附属病院201号室）

 九大病院正門入って右側の二階建ての建物

内容 ・つばさの会総会（活動、会計報告）

 ・骨移植について （笹栗先生 ・鈴木先生）

 ・**こどもの心の発達とその対応について**

—治療が必要となる子どもたちのために—

 （九州大学病院こどもの心の診療部 特任教授 吉田敬子 先生）

 ・質疑

会費 一家族 500円

準備の関係で出欠を11月30日までにお知らせください。（連絡先は次ページ）

*託児は準備しておりませんので、各ご家庭で宜しくお願いいたします。

連絡先

メール tsubasa9@dent.kyushu-u.ac.jp
または
はがき 〒812—8582

福岡市東区馬出 3 丁目 1-1

九州大学病院 顎顔面口腔外科

言語治療室 山田 逸朗

記載事項

- ① 出席 / 欠席
- ② お名前
- ③ 出席人数 (大人の人数・子どもの人数と年齢)



九州大学病院・医系管理棟（旧歯学部附属病院 201 号室）

九大病院正門入って右側の二階建ての建物

活 動 報 告

(2011年)

- 1月30日 定例会 九州大学医学部同窓会館
講演会 「子どもの耳の病気」
九州大学病院 耳鼻咽喉科 柴田修明先生
ぜんざい会
- 4月10日 スタッフ会 九州大学歯学部医局
レクリエーションの打ち合わせ
- 5月15日 スタッフ会 リバレインココロンセンター
機関紙作成 発送
- 6月12日 レクリエーション大会 九大病院体育館
ゲーム・座談会
- 10月16日 スタッフ会 九州大学歯学部医局
定例会の打ち合わせ
- 11月 6日 スタッフ会 リバレインココロンセンター
機関紙作成 発送
- 12月11日 定例会 九州大学医系管理棟201号室
講演会
1. 「骨移植について」 (笹栗先生 ・鈴木先生)
2. 「こどもの心の発達とその対応について」
—治療が必要となる子どもたちのために—
(九州大学病院こどもの心の診療部 特任教授 吉田敬子 先生)

楽しかった！？ レクリエーション

今年はお天気の心配のない体育館でよかったとは思っていましたが、
6月12日当日はとんでもない様な大雨！体育館に行くだけでもズブ濡れに
なってしまうような状態で、体育館とはいえ、みなさんいらっしゃるかと心配
しておりました。しかし、遠方からも来てくださり、集まってしまえば、いつ
ものように楽しくゲーム等で和んだ後、大人は座談会、こどもはボール遊びや、
ゲームなどであっという間に時は過ぎ、最後は山内さん（ご自身が口唇口蓋裂）
の素敵なハーモニカ演奏で終わりました。

初めての体育館で行ったのもあり、段取り等色々行き届かない点多々ありま
したが、この場をおかりしてお詫び申し上げます。

つばさの会「ピクニック」後の懇談会 記録

平成 23 年 6 月 12 日 体育館にて

10 : 25 開会

役員の方の挨拶

スタッフ紹介

10 : 35 ジャンケンゲーム

しっぽとりゲーム

11 : 10 懇談会

役員の方の挨拶

自己紹介とわが子の近況や困っていること

- ・ 一音一音は聞き取れるが文章になるとはつきりしない。来月から矯正歯科を受診する。
- ・ 保育園に通っているが風邪をひくたびに中耳炎になる。
- ・ 2 歳、好中球減少症であることがわかり入院した。
- ・ 口蓋裂だがミルクは良く飲むので今のところ、安心している。
- ・ 4 歳、今までは順調であまり困ったことはなかったが、小学校に行くあたりからいろいろ問題が出てくると思っている。
- ・ 言語療法の山田先生より、この仕事についてから母の気持ちがよりわかるようになった。
- ・ 1 歳 3 ヶ月、10 月に口蓋の手術の予定。保育園に通っているがよく中耳炎にかかる。10 月まで体調管理に努めたい。
- ・ 1 歳 2 ヶ月、部屋の中で、母子ふたりで過ごすことが多い。
- ・ 2 歳 3 ヶ月、大分で手術を行った。県によって違うところがある。言語がなかなかうまくいかないが子どもががんばっている。
- ・ 1 歳、保育園に通っている。今までは順調にいていたが、これからの治療について知りたい。
- ・ 1 歳 7 ヶ月、耳の聞こえがよくないということで耳鼻科でチューブを入れて少し良くなった。発音が不明瞭。歯みがきをいやがるのでそれが課題。
- ・ 口唇口蓋裂についてどんなふうにいるのか、他の人と違っているのは認識しているようだが。
- ・ 24 歳、10 年前から参加したかった。今回仕事をやめたのを機会に参加。口唇口蓋裂と心臓病がある。耳が悪くて入院する予定。

(文責 梅津)

ことばの問題

他の兄弟の問題

発音の問題

- ・単語はできるが話のなると聞き取れない
- ・早口になると聞き取れない。
- ・家族は慣れてわかるが他人は聞き取りにくかったりする。

山田先生より

- ・子供自身が相手のわかるように話す意識。向上心が必要。保護者が悪いことではなく気を付けようねとか、ゆっくり話そうねとアドバイスする。

橋爪くん(成人患者)より

- ・小学校に入りみんなと一緒にないと相手にしてもらえないんじゃないかと思い早口になっていた。
- ・15歳からケーキ屋で働くようになりそこでゆっくり話をしないと聞き取ってもらえないことに気付いた。(今は、一人前のパティシエですよ)

田村先生より

- ・口唇顎裂だったので発音は問題なかったが、傷や見た目を気にしだしたのは小学校高学年だった。

山田先生より

- ・小学校高学年で意識して話さないとみんなに理解してもらえないと気づき意識してゆっくり話すようになった。

鈴木先生

- ・小さい頃から両親のサポートが必要。
- ・告知の問題がかかわってくる。

家族

- ・近所の小学生から何と言ってるかわからないと言われ、今まであまり気にしていなかったが、親がしっかり理解して、練習なりアドバイスなりしていかななくてはいけないと感じた。

兄弟の問題

- ・その子ばかりにかかりっきりでいると他の兄弟がひがんでくるので、兄弟も巻き込んでかわっていくようにしていく。

見ため(外見)の問題 特に女の子

- ・だんだん良くなっていく病気
どこまで周りのひとにオープンにするべきか
 - ・周りの人たちだけについて自然とわかってもらった。
 - ・クラス会などで報告してクラス全員に理解してもらったほうがいいのか。
- 返答** わざわざ言う必要はないのでは。状況に応じて。

- ・子供同士でコミュニケーションをとれる。親はいつでもあなたの味方という姿勢をとる。
- ・小学校の場合担任の先生には連絡はするが、どこまで言うべきか考える。

田村先生

- ・みんなの前で言ったりとかはなかった。友達に聞かれたけど答えることができなかった。

山田先生

- ・みんなの前で言ったりとかはなかった。母親から担任の先生には伝わっていた。引け目を感じることはなかった。

橋爪くん

- ・あえて言わなくても、子供同士で解決することもある。

鈴木先生

- ・その小学校では口唇口蓋裂のこがはじめてだったこともあり、入学時に全校集会で校長先生が話をして、6年生が見物に来たりした子を知っている。明るい子だったのでよかった。

橋爪くん

- ・この病気は限られた人だけがなっている。聞かれたら病気のことを説明している。一人でも多くのひとに理解してもらいたい。

12 : 10 終了

山内さんより(50歳代で口蓋形成手術を初めて受けた方、それまでは言語が難しかった)

自分は寂しい時、ハーモニカですくわれた。

ハーモニカ演奏 むすんでひらいて他