

福岡親子の会

つばさ

H28.6.12 発行

No. 29



去る平成 27 年 12 月 13 日に同窓会館にて、定例会が開催されました。大人 35 名、子供 40 名の 26 家族にご参加いただきました。子供たちはレクレーションに参加し、ご家族は懇談会を行いました。こどもたち同士、ご家族同士が繋がるきっかけに少しでもなればよいなと思っています。

当日の運営に携わってくださった皆様、ご参加いただいた皆様、本当にありがとうございました。

今回は矯正の先生からのお話です。自立支援医療を含めた内容となっておりますので、ぜひご参加ください。

言語療法室 長谷川幸代

親睦会・クリスマス会のご報告

平成27年12月13日、親睦会を開き、保護者とスタッフの方々に意見交換を行いました。

子どもたちは別部屋でスタッフと一緒に遊びました。そして最後にサンタさんがやってきて、プレゼントをくれました。

たくさんのご家族にご参加いただき、ありがとうございました。

周囲の受け入れ

- ・ドラマ「コウノドリ」によって周囲の受け入れが良かった
- ・幼稚園のお友達が理解してくれなかったのが可哀想でした

言葉について

- ・話し出した頃に家でも言葉を復唱、練習するようにしています
- ・言葉がまだ出ていないのが心配、来年から療育センターに通う予定です
- ・こちらが言うことは理解している、どんどん話かけるようにしている
- ・周囲は話している内容をわかっていますか？
→（親の）私なら8割わかりますが、周囲は6割くらいです。言葉を使ってやりとりしたのは年長さんになってから。伝わりにくい時があって母親でも分からないことがある。言葉の訓練をして小学校で困らない程度になった。療育センターに行ったこともあって、少し言葉が遅れていると思うこともあったがよくなった。おうむ返しではなく、少し言葉を付け加えて返してあげるとよいと思う。

矯正について

- 矯正器具が痛くて食事が食べづらい、話しづらいことがあった
- 受け口は歯が生えてからなるのですか？何か予防するための対策などありますか？
- 歯並びのことが心配です
- 矯正装置はいつからつけるのか？
→小学校前後に装置をつける、筋肉の力が弱い、物理的に穴を小さくする

告知について

- CLPであることをどう子どもに説明したか
→兄に話す際に隣で聞いて本人が理解を得た、受診の際Drが説明をしてくれた、あまり難しい事を伝える必要はない易しい言葉で伝える。術前後の写真を写して見せて考えてあげる。3～4歳になると本人が興味や社会性が出てくる「自分だけどうして？なんで私だけ」といい自分で立ち向かわないといけないと思っているので受け入れが大切。学校で一人ひとり違うことを教育しているから個性と説明している。両親は全面的にあなたを受け入れているということを示すことが大切。

手術について

- 1回目の手術はいつ頃になりますか？
- 長さやバランスが違えば2回になりこともあります
- 口蓋の手術の際の入院期間はどのくらいですか？
→11～12日です
- 退院時には食事ができるようになっていますか？

→手術当日から摂取できますがあまり食べない子もいます

- 鼻の手術は成長が止まってからするのですか？

→術者によって違うのでよく医師に相談する必要がある

- 両側口唇裂であるが傷は薄くなってくるのか？本人も気にしているが選択として手術も考えたほうがいいのか？

→子どもが我慢するよりも相談してもらったほうがよい。自分の病気を知らないと乗り越えることができない。「けがしたから」と逃げてしまうと親子のコミュニケーションも出来なくなるので逃げずに教えてあげてほしい。

ホッツ床について

- ポリグリップは使用していますか？
- ホッツを1歳3ヶ月くらいになると器用に口から出してしまう

腸骨移植について

- 腸骨移植をするとどのくらいで歩行できるのか？→子どもだと2～3日はベッド安静、退院するときには足をひきずって歩行している感じ

中耳炎

- 中耳炎を繰り返すのが悩みです

その他

- 保育園ではみんなと同じように過ごせています
- 小学校に上がったときの通院が不安です→1回/月くらいです
- 病気の原因は？
→まだよくわからない。500人に1人という確立を高いととるか低いととるか



ご家族の皆様と
スタッフで、子育て
や治療の悩み
など、意見交換を
しました





サンタさんがプレゼントをもって遊びに来てくれました

次回もたくさんのご家族のご参加、お待ちしております



定例会のご案内

日時：平成 28 年 7 月 3 日（日）10 時～12 時

場所：九州大学 歯学部 講義室 A・B

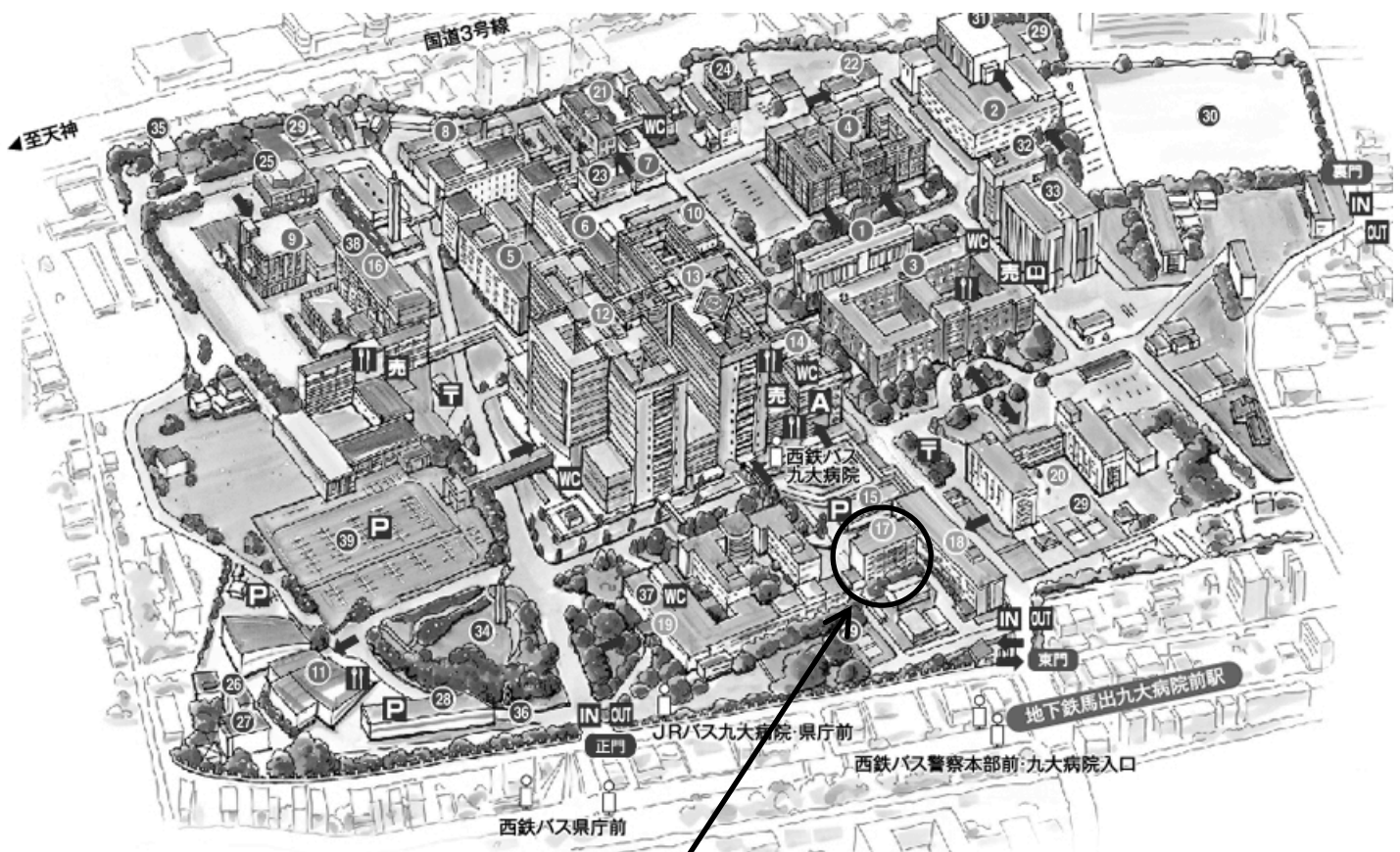
会費：1 家族 500 円

講演：「口唇口蓋裂の矯正治療の流れと自立支援医療」

九州大学病院 矯正歯科 高橋一郎教授



出欠のご連絡は不要です。ご参加お待ちしております。



九州大学
歯学部学生実習棟 講義室 A・B

会計報告

平成27年度 収入の部

6月定例会参加費	18,000
12月定例会参加費	13,000
募金	7,460
募金	17,650
社会福祉協議会	15,000
利息	7
合計	71,117 円

支出の部

6月通信費	59,400
会場費	12,432
通信費	4,200
定例会お茶代	900
12月通信費	60,960
雑費（ラベルなど）	3,883
クリスマス会お茶、お菓子代	4,843
合計	146,618 円

次年度繰越金 119,120 円

募金のお礼

この度は、福岡親子の会つばさの運営にあたり、深いご理解の下、ご援助いただきまして、心より感謝申し上げます。

御厚意に報いるべく、スタッフ一同、会の発展に寄与すべく努力する所存でございます。5つの医療機関の先生方、49家族の皆様より計254,500円（平成28年3月8日現在）の温かいご支援をいただきました。

活動報告

12月13日 親睦会・クリスマス会 九州大学医学部同窓会館

5月15日 スタッフ会

6月12日 スタッフ会

発送作業

定例会打ち合わせ