

# つばさ

H14.5.19 発行

No. 3



去る 1 月 27 日、九大同窓会館にて第 6 回福岡親子の会「つばさ」定例会が行われました。昨年に引き続き、2 回目のバザー・ぜんざい会を行いました。昨年の経験を活かし、楽しいひとときを過ごすことができました。

当日は、約 70 家族が参加し、講演会は 2 部構成で行われました。講演会第 1 部では、九大附属病院看護師・吉原五代さんに、生まれた時から現在に至るまでの様々な体験や心温まるご家族とのふれあい、そして現在の仕事を選んだきっかけや、仕事の内容などを発表して頂きました。第 2 部では、北九州市立総合療育センター言語聴覚士として活躍中の斉藤裕恵先生に、海外の口唇口蓋裂の治療の御紹介、センターでの口唇裂・口蓋裂児に対する治療、育児支援や病名の告知の考え方などを、詳しくお話して頂きました。また、バザー・ぜんざい会では、参加された方々の交流も随所に見られ、今回も盛会のうちに終了致しました。回を重ねるにつれ、活動も本格的になり、今後が楽しみです。会の運営にご協力して頂いた皆様、また、バザーに品物を提供して頂いたり、寄付金などを下さいました皆様、この場を借りて、全ての方に厚く御礼申し上げます。

## 福岡親子の会「つばさ」へのご案内

拝啓

新緑の候、ますますご健勝のこととお喜び申し上げます。

福岡親子の会「つばさ」の開催をご案内致します。

福岡親子の会「つばさ」とは、口唇裂・口蓋裂のこどもとその親御さん方の会です。口唇裂・口蓋裂の治療に携わる専門家の講演を聞いたり、治療や日常生活での出来事等と同じ病気にかかわる人同士で話し合ったり交流を持つことで、疑問や不安をすこしでも解消していくことを目的に発足し、今年で4年目を迎えました。年に2回、夏と冬に定例会を開催し、夏は治療に関する講演会、冬は会員の方々による経験談や質問会およびバザー等の親睦会を行っています。

夏の定例会を、下記の要領で行いますのでお知らせ致します。

また、講演終了後には軽食を囲んで懇親会を開催します（懇親会の会費は、会員皆様からの募金で賄っています）。同年代のこどもを持つ親御さん同士や、同じ年頃の本人同士そして医療関係者の方たちが交流できる場にしたいと考えていますので、どうかご出席下さい。

それでは、当日お目にかかれることを楽しみにしております。

### ・福岡親子の会「つばさ」夏の定例会

日時：平成14年7月7日（日） 午前10時～午後2時

会場：九州大学医学部同窓会館（九大病院構内、正門入って左側）

講演：仮題「口唇口蓋裂児の育児について」（午前10時～12時）

講師：吉永陽一郎先生

（吉永小児科医院・聖マリア病院母子総合医療センター 育児療養科科長）

会費：500円（お一人でもご家族で参加しても同額です）

懇親会は講演会終了後に同じ会場内で行います（午前12時～午後2時）

敬具

平成14年5月19日 福岡親子の会「つばさ」世話人一同

## 私と口唇口蓋裂

吉原 五代

おはようございます。ただいま紹介して頂きました吉原です。以前翼の会のアンケートで、実際に口唇口蓋裂の方の体験や、その家族の方のお話を聞きたいという意見があり、先生方に体験を話してみないかと声をかけていただきました。私が実際に経験してきたことが、少しでも同じ口唇口蓋裂の方や家族の方の力になれることができるのだったらと思って、今回お話させていただくことになりました。私が生まれてからこんにちまでどんな風に過ごしてきたかと、看護婦としての経験とを、お話ししたいと思います。

私は昭和46年6月15日、佐賀市内の産婦人科で第三子として生まれました。その時両親は、普通に生まれてくるものだと思っていたそうです。ですが実際は出産後私とは引き離され、会わせてもらえなかったと母から聞きました。祖父から職場に知らせをうけた父は、すぐに病院に向かったそうですが、ショックのあまり仕事先から、どうやって病院まで来たのかはつきりとは覚えていないそうです。

父は私を見た時、「長くは生きないだろう。」と感じたそうです。唇の割れがひどく、口の中も大きく割れていて、ミルクもうまく飲めなかったそうです。家族や先生は、産後間もない母がパニックをおこすかもしれないと判断し私を福岡のある産婦人科病院に預けたそうです。翌日父は「唇が割れていてミルクが飲めず、手術もしないといけないので福岡の病院に預けることになった。」と母に説明したそうです。退院後も母が一番苦労したのはミルクを飲ませることだったと言います。上手にミルクを飲めなかったために、プラスチック製の哺乳瓶を指で押して飲ませていたので、すぐに瓶にひびがはいて、「3日に一回は、哺乳瓶を買っていた」と聞きました。今では、口唇口蓋裂の子供でも飲めるように改良された哺乳瓶や乳首などがあります。30年程前は、口の中に流しこんでいたという感じだったのが今では、赤ちゃんのペースで飲めるようになっていました。最近では、産婦人科から口唇口蓋裂の赤ちゃんが生まれたと連絡を受けると、ミルクが飲めない子供にはホッツ床といわれるものをつくります。口の中の割れているところをこのホッツ床でふさぐことによって早くからミルクが飲めるようになっていました。

私は0歳から18年間ここ九大歯学部病院に通って治療を受けました。当時はあまり育成医療が使えず、両親はお金の面でも苦労したそうです。手術、矯正、発音治療など言葉で言うのはあつという間ですが大変長かったといえます。小学生の頃は言葉の教室にも通っていました。

兄弟は姉と兄と妹の4人で、よく遊びケンカもしましたが、お互いをおもいやる心も学びました。小学校の頃は、とくに兄弟がそばにいて守ってくれているという安心感がありました。私が育ったところは自然に恵まれたところで、小さい頃は明るく元気にのびのびと過ごしました。いろいろなことに興味を持ち、バスケット、サッカー、陸上、水泳などのスポーツにも挑戦しました。でも他人の視線がいつも気になり、自然に唇を手で覆っていました。まわりの皆が自分の唇を見ているような、そんな人の視線に怖さを感じていました。また鼻声を友達にからかわれてから、自分の話声も気になりました。でも、友人と冗談を言い合ったりしながら楽しい時間を過ごしていると、いつの間にか気にならなくなっていました。

中学校の頃は、外見の事で辛い言葉をあびせられ、いじめも経験しました。その時初めて自分が生まれてきたことを後悔し、親を恨みました。一人部屋に閉じこもることが多く

なり学校に行くことも嫌になって、生きていくことがつらくなりました。そんな私の変化に気づいたおばが、話を聞いてくれました。そのあと、おばから事情を聞いた父は、学校に行き、いじめた本人と話してきたのだそうです。その時の父は、すごく辛かったと思います。そんな私が、強くなれたのは家族やたくさんの友達と3つ下の同じ口唇口蓋裂をもった妹がいてくれたからです。私が自分に負けてしまうことで、彼女の未来を左右することにもなりかねないと思ったからです。いつか妹と二人で話したことがありました。なぜ自分達だけこんな風に生まれてきたのか、一人だけでも大変だったはずなのに次の子を産もうと決意した母の勇気を考えると、その気持ちを無駄にしてはいけないとお互いに励ましあいました。

これから先楽しいこともあるかもしれないのに、こんな弱い自分でいいのかと考えるようになりました。この時少しですが、私は強くなれたような気がします。自分の病気について知ったのもこの頃です。両親には怖くて聞けなかったので自分でこっそり調べて、それから口唇口蓋裂という病気に関心を持つようになりました。

辛いことばかりの中学生活ではありませんでした。クラブ活動や友達との交換日記など楽しい思い出もたくさんあります。多くの人に支えられてきて、私は一人ではありませんでした。

中学三年生になり、これからの進路を考える時がきました。生まれたときからずっと病院に通っていた私は、看護婦さんにあこがれるようになりました。その頃、ここの病院に、なんでも話せる看護婦さんがいて、入院中いろんな相談にのってもらいました。また叔父の病気とも重なり看護婦への夢はどんどん膨らみました。私は看護婦になる為には、私立の看護学校に行くのが一番の近道だと思いましたが、これまでにかけた治療費や、これからの費用を考えると、なかなか両親に言い出せませんでした。でも両親は私の気持ちを理解してくれ、私立の学校に行かせてくれました。

高校に進学して准看護婦、さらに正看護婦になるために一生懸命がんばりました。妹も介護福祉士という目標をもちました。姉は、高校卒業後就職していましたが、医者になりたかったと言ったことがありました。姉は自分なりに、家庭の事情を考え、自分で判断して就職という選択をしたのだとその時、はじめて気づきました。家族のために進学をあきらめたのだと思うと、胸が締めつけられるようでした。姉はその話を二度と口にはしませんが、私は姉の気持ちを無駄にせず、看護の道でがんばろうと思います。そして姉には、とくに幸せになって欲しいと思います。口唇口蓋裂をもって生まれ、自分一人が苦しいと思っていた私ですが、このことで自分だけがつらいわけではないとわかりました。

この頃私は、ひとりの患者として入院し手術を受けました。この事は、看護婦の私にはとても貴重な経験となっています。それまでにも何度か手術を受けましたが、ずっと友達には内緒にしていました。不思議とまわりの友達は、手術したことに気づきませんでした。でもこの時の入院は、一番仲の良かった友達に打ち明けました。その友達はまるで自分の事のように心配してくれ、私はとても支えられました。15年が過ぎた今でも大切な友達です。彼女も結婚していて、家族ぐるみの付き合いを続けています。

看護学校を卒業する頃、自分の病気の事をもっと知りたいと思うと同時に、口唇口蓋裂をもって生まれてきた子供達の力になりたいとおもいました。そのためには生まれた時からお世話になったこの九大歯学部病院で働きたいと、就職を希望しました。幸運にもこの

病院に就職が決まり、看護部長さんと話をする機会がありました。その時の部長さんは、私が入院していた頃にオムツの交換や、ミルクを飲ませてくれた看護婦さんのひとりだったのです。とても不思議な縁を感じました。

就職してから初めて、生まれてまもない口唇口蓋裂の赤ちゃんと会いました。その時立ち止まったまま、一步が踏み出せなかった事を覚えています。でも、無邪気に笑う赤ちゃんは本当にかわいらしく、小さな天使に見えました。病棟勤務では、手術が終わったすぐ後の子供達を見て、「よくがんばったね、大丈夫だよ」と、当時の自分自身と重ねながら、看護していました。

それから自分の病気をもっと詳しく知るための勉強が始まりました。私が一番気になっていた事は、口唇口蓋裂の原因でした。自分がなぜこんな風に生まれたのかを知りたいと強く思っていました。でもはっきりとした原因はわかっていないことを知って、内心はほっとしました。誰の責任でもないとわかった時、とても気持ちが楽になりました。私は、人は生まれてきたことには意味があるのだと思います。そしてこの子なら、この両親なら乗り越えられると、信じてあたえられたものだと思っています。

就職してから、いろんな口唇口蓋裂の子供や家族と出会って、自分の将来の小さな幸せを重ねたりもしていましたが、それでも私自身の結婚や出産には自信を持てませんでした。そんな私を、一人のひととの出会いが大きく変えてくれました。いつもマイナス思考で、「自分はだめな人間だ」と思っていた私に、そのひとは勇気をくれました。私はすべてを話して嫌われても後悔はしないと決意し、自分の生い立ちや病気のことを告白しました。全部話すことで、口唇口蓋裂をもつ自分を受け入れてほしかったからです。これは、私が自分の口唇口蓋裂を受け入れ、前向きに考えていくきっかけになりました。彼は自分なりに、医学書で調べたり、先輩に相談したりと悩んだそうです。そんな彼に、彼のお姉さんが、「自分の知っている人も同じ病気だけど、つらい思いをしているからこそ、人の痛みがわかるんじゃないかな」と言ってくれたそうです。それから、彼との交際が始まりましたが、自然に唇のことが気にならなくなっている事に気づきました。

その後、私は彼と結婚しました。しばらくして、私も母親になる日が来ました。私以上に口唇口蓋裂を気にしていた両親は、妊娠がわかってから生まれてくるまで、心配でたまらなかったようです。私も検診に行くたびに、先生に「口唇口蓋裂ではないのかどうか、エコーで見えるなら教えてほしい」と聞いていました。先生は「今から心配してもしかたがない、もしそうだったとしても、あなたが勤めている病院できれいに治してもらえないの」と励ましてくれました。

主人には「もし口唇口蓋裂だったらどうしよう、育てていけるだろうか、私を責めたりしないか」と聞いていました。お産が近くなってきた私は怖くなって、誰かにすがりたい気持ちだったと思います。出産の時は、もうすぐ我が子に会えるという嬉しさと怖さとで、体の震えがとまりませんでした。うぶ声が聞こえてすぐに、口唇口蓋裂がないかたずねました。先生が「大丈夫、元気な女の子です」と顔を見せてくれた瞬間、感動で涙が止まりませんでした。この出産で、誰よりも無事を祈ってくれていたのは、父でした。妊娠10ヶ月の間、気持ちがやすまることはなかつたろうと思います。駐車場でその知らせを待っていた父は、無事に生まれてきたことを聞いて初めて産院に入って来たそうです。親のありがたさを、あらためて感じました。そんな、初めてののお産を経て、現在4人目のお産を控えています。主人に「今まで無事に生まれてきたけれど、本当の気持ちはどうだったのか」と尋ねると、「いつも生まれてくるかもしれないと、心のどこかで思っているけれど、おまえを見れば、30年前にそこまできれいに治っているから、別に心配はしていな

い」と言ってくれました。この言葉は、私の大切な財産です。

私達は現在、口唇口蓋裂をもつお母さんや家族、またその本人に何か力になれることはないか、取り組みを始めています。きっかけとなったのは、平成12年秋にはじめて当病院に来られた、ある家族との出会いでした。生後10日程の赤ちゃんは、おばあちゃんに抱かれています。お母さんはうつむいて泣いておられました。私は、診察の間そばでお母さんの表情などをみていました。それから先生が、家族と話をする時間をつくってくださいました。自己紹介をした後「私も同じ口唇口蓋裂で、この病院で治療しましたよ」と声をかけると、それまでうつむいていたお母さんが、初めて顔を挙げられました。そして目をしっかり見開き、涙を拭きながら、最初に出た言葉が、「顔を見せてもらっていいですか？」の一言でした。「見せられるところは、全部みせますよ」と言って、顔をお母さんの方に向けると、「手術したのですか？」と言いながら、じっくり観察されました。それまで人に顔をじっと見られることに、多少抵抗があった私にも、この時変化が起きました。少しも嫌だと思わず、心からこのお母さんの役に立ちたいと思いました。時間をかけてお母さんが納得いくまで、自分が経験した治療や生い立ちを話し「治るから、大丈夫ですよ」と声をかけると、少しほっとした表情で病院を後にされました。私が自分の口唇口蓋裂を、プラスにアピールできたのも初めてのことでした。このことから、私達は育児をしていくお母さんや家族にも目を向けはじめました。外来スタッフで、定期的に勉強会を開き、口唇口蓋裂の知識を深め、よりよい援助が行えるように医師との連携も図っています。そして、先ほどの家族が、二回目に来院された時、私達スタッフは、お母さんの変化にとっても驚きました。子供をしっかり抱いて、話しかけている表情は、自信に満ちていました。その時お母さんの方から、声をかけてくださったことに、私達は大変嬉しく思いました。このお母さんも、初めての子供で、口唇口蓋裂をもった子にどう接していいのか、とても戸惑ったのだと思います。後で、このお母さんとお話した時、「はじめはショックで、どうしていいのかわからなかった。10CCのミルクを飲むのにも、30分以上かかっていた。そのあと、小児歯科でホッツ床が入り、ミルクが飲めるようになってはじめて、安心感がもてた」とその時の気持ちを語られました。今は子育てを楽しんでおられます。唇の手術を無事に終え、その時々不安とたたかいながらも前向きに歩いておられます。今年の春には口蓋裂の手術が控えています。また新たな不安をいだいておられますが、私達は、皆さんとともに悩み、考えながら精一杯援助していきたいと思えます。

最後に、私が今日のテーマをなぜ「私と口唇口蓋裂」にしたのかということにふれたいと思えます。それは、私は生まれてから死ぬまでこの病気と共にあり、共に歩き、また私自身の個性のひとつとして考えて、仲良く付き合っていきたいと思うからです。今は、これまで出会ったたくさんの人や支えてくれた家族、友人に感謝したいと心から思っています。そして「口唇口蓋裂を体験した吉原五代です」と、胸を張って言えます。

本日、お話しをするにあたり、私自身を振り返り、また今後の進むべき道を確認するために、よい機会を与えてくださった皆様やスタッフの方々に感謝して私のお話しを終わりたいと思えます。

「自分を知るための手続き・・・

専門機関が提供する情報はなにか」

北九州市立総合療育センター訓練科 言語聴覚係

斉藤裕恵 hirokuma@tip.ne.jp

## 1. 北九州市立総合療育センターでの実践

- ・北九州市立総合療育センターでは、さまざまな専門職が協力し、患者および家族に対して医療ケアのみならず、家庭療育・生活支援の具体的なサービスを提供している。
- ・院内・院外の専門家の連携を実践している。  
(北九州市立総合療育センターは、口唇口蓋裂の手術機関でないので、他の医療機関と連携している)
- ・Hotz型人工口蓋床は、1984年から開始。
- ・出生時の家族カウンセリングは、1990年から開始。
- ・ピアカウンセリングは、1994年から開始。
- ・超音波断層法による出生前診断(USD)より、児の口唇口蓋裂の存在が確認された家族に対する出生前の家族カウンセリングは、1994年から開始。

## 2. 「家族カウンセリング」の目的

- ・一般的には、言語能力をはじめとしたこどもの発達、出生後からの家族との生活を通して促される。この視点から、斉藤は口唇口蓋裂をとまなう児にかかわる医療者は、治療のみならず、家族支援において重要な役割をになうべきだと考える。
- ・ここで、北九州市立総合療育センターで実践している出生時の家族カウンセリングについて解説する。
- ・出生時の家族カウンセリングの目的は、①児の誕生を家族とともに祝福し、②家族に必要な情報を伝え、③家族の不安を軽減し、④育児への積極的意欲をひきだし、⑤医療側は、治療のみならず家族支援において重要な役割をもっていることを知ってもらう、ことである。
- ・したがって、家族カウンセリングにおける情報提供は、伝えることだけが、提供する医療者側の最終目標ではないのである。すなわち、①口唇口蓋裂という事実によって児の存在そのものがなにも変わるものではないということ、②口唇口蓋裂という事実が、今日生命を授かったばかりの児の人生をなにも否定するものではないこと、を家族にあらためて認識してもらうことであり、そこが、児への「療育」の始まりであると考えられる。

## 3. 海外研修の動機；口唇口蓋裂の家族内の告知は？

- ・上述したことに追加されるべき事柄がある。医療側から提供する家族支援の最終目標はなにか？ すなわち、親から子へ「口唇口蓋裂を伴って生まれた事実」を伝えること一告知が親子間でなされることである。では、口唇口蓋裂を伴って生まれた我が子に対して親は毎日の生活でなにを心がけるとよいのか、具体的には、いつ・なにをするとよいのだろうか？
- ・日本では、近年、口唇裂口蓋裂に対するチームアプローチが各地域の基幹病院を中心に実

践されており、治療・訓練サービスは年々充実してきている。しかし、口唇口蓋裂を伴って出生した子どもたちへの告知の方法に関して、年齢に配慮して提供されるべき「家族および児への心理ケア・療育サービス」の現状はまだ十分とはいえない。治療・訓練のチームはそのための支援をどのように提供するとよいのだろうか。しかし残念なことに、基本となる情報の提供とそれに連なる家族内での告知に関する具体的な家族支援の方策は、以前も、そして現在においても我が国では十分ではない。

・参考文献で紹介した4冊の本にも、告知に関しては、2冊のみ「子どもに問われたら真実にそって話す」とあっただけで積極的告知の前提はいっさいない。

・斉藤は2000年に海外での情報収集の機会を得た。今回は、他国の実践をもとに北九州市立総合療育センターで展開していること、および今後も発展すべき具体的な方法について報告する。

## 4. 海外研修

### 4-1. 研修先

・5カ国7都市における13機関で、種別では、病院・大学・支援団体である。

### 4-2. 海外における口唇口蓋裂のチームアプローチ

・各国ともほぼ同様の、0歳から成人までの一貫した口唇口蓋裂の治療体制が完備されている。「基幹病院と地域病院の連携」、すなわち、定期的な精査診察のためには基幹病院を受診し、通常は地域病院を利用するシステムができています。定期的な検査のために裂型によっての受診システムがある。当日の診察結果は児と家族、診察評価にあたった職員が話し合う体制もできています。

### 4-3. パンフレット

・大学病院または基幹病院が多くのパンフレットを発行している。内容は、「口唇口蓋裂とはなにか」、「そこから派生する個々の問題とその治療」について書かれている。と同時にその他にも、具体的なテーマを掲げたパンフレットが多く発行されている。例えば、遺伝について、発生頻度について、哺乳・食事に関して、歯列に関して、乳児期について、幼児期について、学童期について、ティーンエイジャーの心理について、容貌を気にする子どもに家族はどう接していくか、学校の先生とどのようにかかわるか、など。これらは親を読者と想定して書かれている。そして口唇口蓋裂を有する児本人を対象にしてかかれたものもある。例えば、ティーンエイジャーになった本人へ提供する情報パンフレット、いじめに対してどのように対応していくか、周囲のひととの関わり方・あるいはやりすごし方、などである。

### 4-4. ホームページ

・ホームページも充実している（参考までに、文末に3つあげておく）。  
・大学病院・基幹病院だけでなく、患者団体、支援団体も作成している。

### 4-5. 病院パンフと絵本

・病院から家族にわたされるパンフレットの一例をあげる。バインダー式で新しい情報がさしはさめるように工夫してある。後ろには同じ病院で口唇口蓋裂を伴う女の子を出産した家族からのメッセージがあり、子育てのエールを送っている。病院職員は、このパンフを渡すときに、院内で撮影した家族写真の一枚をはさみ、アルバムをさらに厚くするように助言する。



- ・ イギリスの患者支援団体「CLAPA」が発行する絵本に、“Michael has a cleft lip and palate”がある。この絵本は、男の子の誕生から小学校入学までを描いたものである。その間に会えるチーム治療の職員との関わり、両親の愛情と心情、そして最終ページではマイケルが学校の子どもたちに自分の口唇口蓋裂を伝えるところでお話は終わる。

## 5. 海外で実践されていること

- ・ 海外での情報を整理し、積極的告知にむけた実践をまとめた。
- ①職員は、口唇口蓋裂を伴ってその日出生した児の親に、他の親子からの提供によるこどもの成長アルバムをみせながら話をし、家族の動揺・不安を受け入れる。
- ②生後まもなくからの（できれば出生日からの）、写真を撮る。生後、家族がすぐに撮影することが（心理的に・物理的に）不可能ならば、職員が撮影する。その後も親は、患児の手術の前後、家族の行事、旅行、患児の同胞が誕生したときなどの機会に児を撮影する。
- ③撮影した写真でアルバムを作成し、親は機会あるごとに成長していく患児にみせる。
- ④患児が自分の外観と他児の外観との差異に気づく頃（4歳くらい）から、親は口唇口蓋裂の情報をわかる範囲で患児に教える。
- ⑤就学の際は学校教諭に児の口唇口蓋裂のことをも知らせ、またクラスの児童にも知らせる。
- ⑥親から子へ、口唇口蓋裂のことに関して偽りの情報は与えない。

## 6. 研修後の北九州市立総合療育センターでの活動内容

- ・ 以上をもとに2001年以降、当センター口蓋裂外来では以下のことを実施している。
  - ①出生時に実施される「家族カウンセリング」の機会に、家族による初めての授乳場面や、NICUで児をだっこした家族写真を撮影する、
  - ②外来受診時に担当の歯科医・言語聴覚士や児・家族と写真を撮る、  
 <これらはポラロイドカメラで撮影し、その場で家族に手渡す。>
- ・ ここで基本におく考え方は、「口唇口蓋裂をもって生まれたという事実によって、こどもの人生は何も否定されないという認識を親子間で共有する」。これは、親子の人間関係を築く過程で必須である。親子間の積極的告知は、このために必要不可欠な手続きである。
- ・ 1枚の写真から、将来の積極的告知につながる家族支援は、まだ始まったばかりである。まずは、①こどもに写真をふんだんに見せる環境を家庭内に作ってもらうこと、それから、②親がこどもの年齢に合わせて事実を伝えていく準備をすること、このふたつを促していきたいと思う。
- ・ しかしマニュアルが完成したら、落とし穴がある。紋切り型・ステレオタイプになってしまい、そこに家族をあてはめようとしまいがちになる。こういう事態に陥らないように留意しつつ、慎重に行動したい。

## 7. 北九州市立総合療育センターでの今後の活動課題

- ・ 口唇口蓋裂を伴うこどもとその親との関係だけではなく、きょうだいとの関係も重要事項である。つまり、頻回な通院・手術入院のための母親不在にまきこまれるきょうだいへの説明も、医療側が取り組むべき、今後の重要な課題である。
- ・ ここで安易に「問題」という用語を用いてはならないと思う。これらは決して「問題」ではない。家庭内で交わされるべき「話題」である、という認識がはじまりになると考えたい。

## <付録> 日本の書籍

・家族を対象に書かれた「口唇口蓋裂」の書籍をあげる。・これらの本には質疑応答形式で、口唇口蓋裂の治療や訓練、歯の矯正、医療費、発生原因・遺伝について書かれてある。一方、母親・家族支援の重要性を述べたのは3冊。

- ・1983年の「口唇・口蓋裂児者の幸せのために」 親の会が母体となって書かれた本 270p。
- ・1987年の「口唇裂・口蓋裂治療の手引き」、昭和大学 188p。
- ・1989年の「口唇口蓋裂の理解のために」 愛知学院大学182p。
- ・1991年の「口唇・口蓋裂児のことばの相談室」 長崎大学 196p。

## <付録> 成長した子どもたちにむけて

Changing Faces のパンフレット (Making The Change / A Step-by-step Guide to Changing Your Behaviour) に記載されていて方法をあげる。

口唇口蓋裂を伴う児に向けてのメッセージである。

### REACH の発想

- \*Reassurance (安心し、新たな自信をもとう)
- \*Engage (周囲とたずさわっていこう)
- \*Assertiveness (ためらわないで断言しよう)
- \*Courage (勇気・度胸をもとう)
- \*Humour (ユーモアあふれる態度で)
- \*Over to you/over there! (話題から話題へすすもう)
- \*Understanding (互いを気にしていることを理解しよう)
- \*Try again (なんどでもまたやってみよう)

## <付録> 口唇口蓋裂を伴うわたしと他者の視点

Changing Faces のパンフレットで、相互の感情についての特徴をまとめたものから、引用した。

SCARED (訳語は齊藤裕恵による)

(1) 口唇口蓋裂を持つ人

### <感情>

self-conscious S  
自分を意識する  
conspicuous C  
人目に付く、目立つ  
angry, anxious A  
怒った、心配な  
rejected R  
拒否された  
embarrassed E  
当惑した、困った  
different D  
異なった、

### <行動>

shy  
恥ずかしい  
cowardly  
臆病な  
aggressive  
積極的な、押しの強い  
retreating  
逃げ腰の、引き気味の  
evasive  
回避的、逃避的  
defensive  
防御的な

(2) 他者

<感情>		<行動>
sorry, shocked	S	staring, speechless
気の毒に思っ て		じっと見る, 凝視する; じろじろ見る
curious, confused	C	clumsy
せんさく好き な		ぎこちない,
anxious	A	asking, awkward
案じて, 気に して		<人・動作など> ぎこちない,
repelled	R	recoiling, rude
寄せつけない,		あとずさりする, ひるむ
embarrassed	E	evasive
当惑した, 困 った		回避的, 逃避的
distressed	D	distracted
苦しんで, 悩 んで, 困っ て		取り乱して

<付録> ホームページ

CLAPA; [www.clapa.com](http://www.clapa.com)

Changing Faces; [www.changingfaces.co.uk](http://www.changingfaces.co.uk)

Aboutface; [www.aboutfaceinternational.org](http://www.aboutfaceinternational.org)

福岡親子の会「つばさ」第6回アンケート結果集計(39枚)

A 講演会について

1. 内容について

よくわかった24      わかった15      むずかしかった1 (講演2の方)

2. 時間について

長い2      適当37      短い0

3. 次回の講演内容についてのご要望

- ・体験された話は励ましになり、とても感動しました。
- ・体験談をもっと聞きたいと思います。
- ・今回のように体験談があり、専門の方からの情報がありという形はとてもよいと思います。
- ・吉原さんの講演がとてもよかったので、次回も患者さんや親御さんの体験談が聞けると嬉しいです。
- ・実際のいじめとはどういうもので、どういうふうに関わっていったのか知りたいです。
- ・最後のほうは子供が走り回って聞き取りにくかったです。始まる前に親御さんたちに公演中の注意ということでお話してもらいたかったです。
- ・男性の方の講演のような体験談を聞いてみたいです。
- ・思春期の心のケアについてもっと知りたいです。いじめなどが心配です。
- ・室内の温度変化が少し気になりました。
- ・学校での障害児のかかわり方。障害児への実際の療育方法についてなど。
- ・心理面でのことは本には書いていないのでよかったです。また聞きたいです。
- ・子育ての情報、機関などの情報が知りたいです。
- ・お話の方と同じくらいの子供がいますので、ご両親の気持ちとご家族のすばらしさに感心しました。これからもどうぞご活躍をお祈りしています。
- ・今後の日本の口唇口蓋裂の学術アップのためにわれわれ親達がどのようにすればいいのか、という講演などがあればよいと思います。
- ・スライドをもっと使ってほしいです。プライバシーの件もあるかもしれないが、たとえば口唇口蓋裂で生まれた子の実際の写真などをつかって説明してくれるとより一層身近にとらえられ、わかりやすいと思う。
- ・唇の修正手術について、必要性など。
- ・始めて参加しました。女性の方の体験談だったので、産んだ私自身とも共感しました。男性の体験談を次回をお願いします。(子供も聞いていたけど、途中で外へ。聞かないほうが・・・)
- ・口蓋裂に関しての合併症など詳しい内容が知りたい。

- ・ 準備等、お疲れ様です。有意義な時間でした。

## B. バザー・ぜんざい会について

### 1. 内容について

たいへんよい 10      よい 18      ふつう 3      よくない 0      たいへんよくない 0

### 2. 雰囲気について

たいへんよい 10      よい 17      ふつう 4      よくない 0      たいへんよくない 0

### 3. 次回の催しについてご要望

- ・ バザーを続けてください。
- ・ バザーが非常によかったです。
- ・ 子供がのどが渇いて外まで買いに行ったので、飲み物だけでも販売を希望。

### 4. その他ご意見

- ・ CLAPA の絵本や資料を見てみたいなと思いました。発音訓練室に見本を一部ずつ置いてもらえたらいいなと思います。
- ・ 初めて参加しました。また参加したいと思います。
- ・ 「つばさ」の会及び病気について記述したホームページがあればいいと思います。他の病院で出産した場合、情報が少なく困りました。
- ・ バザーの残りがどうなるか気になります。ぬいぐるみ、洋服は買う側にしても敬遠してしまいます。(他人の物なので)
- ・ 口唇口蓋裂に関する本の購入などあればよいと思いました。
- ・ 本の紹介がありましたが、機会があれば親子で読んでみたいです。
- ・ もう少し交流を持てる場がほしかった。

## C. 福岡親子の会「つばさ」全般にわたってご意見ご要望

- ・ 他の家族の方と交流できる機会はほとんどないので、こういう場を設けていただくと助かります。HP も早くできるとうれしいです。
- ・ いつも駐車場に困るので考えてください。
- ・ 同世代の子供を持つ親と知り合いたいと思います。
- ・ 他の家庭で行われている状況などの情報交換ができればいいと思います。
- ・ 私は地域が九大より離れているので、活動について HP があって、確認できるといいです。HP の作成、管理、運営など離れていてもお手伝いできると思います。
- ・ 今回初めて参加させていただき、吉原さんの体験談など、大変参考になりました。今後このような体験を交えた話があるといいと思います。

- ・ このように同じ悩みを抱える親達がいろんな情報や体験を聞けることをうらやましく思います。また機会があればぜひお話を聞かせていただきたいと思いました。
- ・ 親の会により、口唇口蓋裂をもつ子供の親は勉強もできますが、本人がもつこの病気を知り、また同じ病気をもつ子供とともに成長できればと思います。ぜひ本人、子供の会を作ってください。

## 第6回福岡親子の会「つばさ」冬の定例会決算報告

(単位:円)

繰越金 100,858

### 収入の部

参加費 ( 66家族×500円)	33,000
ぜんざい会場の募金	15,875
受付の募金	39,430
斎藤先生より寄附	20,000
福岡市助成金	20,000
不要品バザー収益金	57,860
会員の方からの寄付金	200,000
不明	500
利息	20
<u>小計</u>	<u>386,685</u>

### 支出の部

ぜんざい用品等	8,879
実行委員への交通費1,000円x12名	12,000
ご祝儀袋	100
斎藤先生へ謝礼	20,000
葉書代	15,000
世話人会飲み物代	1,857
名札用シール	1,260
<u>小計</u>	<u>59,096</u>

次回繰越金 428,447

# バザー&ぜんざい会を終えて

世話人一同

昨年冬の定例会に行い好評につき、また今年もバザーとぜんざい会を実施しました。世話人も1回目の去年は、不安の中準備し当日を迎えたのですが、今回は要領もつかめ、先生方のご協力の下無事終了いたしました。ご協力くださいました皆様本当にありがとうございました。

バザーは、回収物品を限定したためか、前回より品数が少なく感じましたが、参加された方はいかがでしたでしょうか？おかげ様で予想以上に収益もあがり、通信費の補充に当てることができました。ありがとうございました。



ぜんざい会は、前回の経験から何の不安もなく無事にできました。味のほうは少々甘いかとも思われましたが、ご勘弁を！





# いっしょに活動しませんか

## 世 話 人 募 集

定例会の時にご紹介いたしました世話人は、先生方のご協力のもと、現在15名ほどで会のお世話をさせていただいております。

「何をするの?」「遠いわ!」「子供も小さいし」・・・いろいろ事情はあるかと思いますが、会に対して何を希望しているのかそんな声を上げてくださるだけでも十分です。こういうことを知りたい、こんなことで悩んでいる、育児のことでおしゃべりしたい・・・など、なんでもけっこうですので、難しく考えずに参加してみてください!

詳しくお聞きになりたい方は、診療のときにでも先生にお伝えくだされば、次回の世話人会の日程をご連絡いたします。お会い出来ることを楽しみにお待ちしております。

## お知らせ

かねてからの懸案事項であった、福岡親の会「つばさ」電子メール連絡網ですが、この度メーリングリストを立ち上げることになりました。

[fukuoka-tsubasa-subscribe@egroups.co.jp](mailto:fukuoka-tsubasa-subscribe@egroups.co.jp)

にメールを送信して、画面の手順に従い、メーリングリスト登録申込をして下さい。申込後まもなく登録のお知らせがメールバックされてきます。これで登録完了です。その後ご意見やご質問などがありましたら、

[fukuoka-tsubasa@egroups.co.jp](mailto:fukuoka-tsubasa@egroups.co.jp) にメールして下さい。

そうすると、登録している方全員にそのメールが届きますので、メールを受け取った方から何らかのお返事がもらえることになります。

また、世話人会専用メーリングリストも立ち上げています。世話人同士の連絡に使います。

世話人の方でメーリングリストに登録ご希望の方は、

[fukuoka-tsubasa-sewanin-subscribe@egroups.co.jp](mailto:fukuoka-tsubasa-sewanin-subscribe@egroups.co.jp)

にメールを送信して、画面の手順に従い、メーリングリスト登録申込をして下さい。申込後まもなく登録のお知らせがメールバックされてきます。これで登録完了です。その後連絡やご意見投稿は、

[fukuoka-tsubasa-sewanin@egroups.co.jp](mailto:fukuoka-tsubasa-sewanin@egroups.co.jp) にメールして下さい。

なにぶん初めての試みですから、色々と支障があるかもしれませんが、どうか皆様の積極的なご参加をよろしくお願い致します。