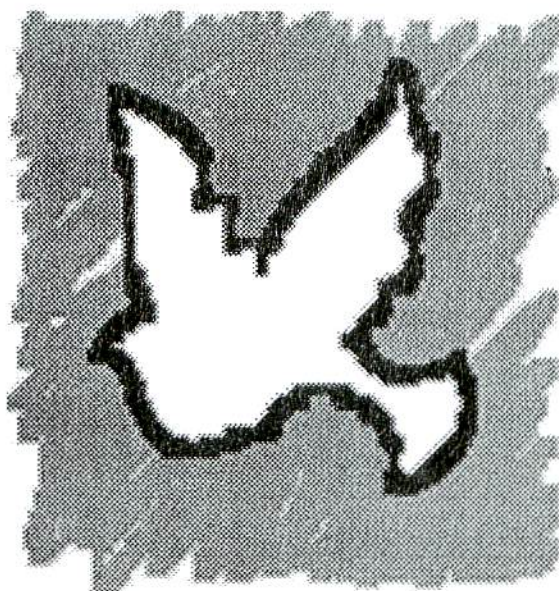


つばさ

H17. 7. 3. 発行
Vol.9



去る1月30日の日曜日、九大病院の同窓会館において第12回福岡親子の会「つばさ」定例会が行われました。内容は講演会とバザー、冬季恒例となったぜんざい会で、100人以上の参加がありました。

講演会では北九州市立総合療育センターの歯科部長 武田康男先生が「ピア・カウンセリング」についてお話してくださいました。「祝福されるいのち」というテーマに象徴されるとおり、とても温かいお話しでした。ピア・カウンセリングの「ピア」は”仲間”, ”同じものを共有する人”という意味で、同じ経験をした仲間同士で支えあおうという趣旨の活動です。中に講演の内容がありますので、ご覧ください。

私自身は患者の立場ですので、私が生まれた時の両親の気持ちは想像でしかわかりませんが、両親は何度も私を抱いて海に飛び込もうと思ったそうです。今ほど障害に対する世間の理解もなかった35年以上前の小さな島でのこと、当時20代前半だった両親の心痛を思うと胸が痛みますが、その時、思いとどまってくれたから、今の私があるわけで、「生んでくれてありがとう。生かしてくれてありがとう」と言いたい気持ちでいっぱいです。

定例会に出席させていただいて、お父さん・お母さんが温かくお子さんを見守ってらっしゃる姿を拝見するにつけ、ああ、うちの両親もこうやって私を育ててくれたんだと嬉しくなります。

出産直後の時期が一番つらかったというお話をよく聞きますが、同じ経験をした仲間同士で支えあって、進んでいけたらいいなと思います。武田先生のお話にあったように、すべての命が祝福される存在でありますようにと切に願います。

最後になりましたが、定例会の開催・運営にご尽力頂きました全ての方々に厚く御礼申し上げます。

菊武 由美子（世話人）

定例会のご案内

2003年より夏の定例会は屋外で親睦会を兼ね健康的に行っています。この2年は真夏に海/中道海浜公園で行いましたが、楽しい反面熱中症等心配もあり、今回は気候の良い時期にして楽しい定例会を企画しました。皆さんご家族でご参加されると楽しいですよ！沢山ご参加くださるのを楽しみにしています。

今回もかえる君ペンギンさんうさぎさん達来てくれるかな？

日 時 2005年10月30日（日）
10:00～13:00

場 所 都府樓跡（大宰府）
同封してます大宰府観光案内の3番目の所です。

会 費 一世帯につき500円

持っていくもの

お弁当・お茶・レジャーシート・帽子・etc

*雨天中止・どちらか分からない時は7時30分から
8時までに 発音治療室に電話をしてください。*
TEL 092-642-6458

集合はバス通り沿いで門のような石のある所にSTFFがいますので宜しくお願いします。

皆さん都府樓跡はご存知ですか？

初めてのの方に3ルートをご用意いたしました。出席の方は希望ルートをご記入ください。

1 マイカー

注：駐車場はありますが、駐車台数に限りがあります。

2 西鉄 都府樓前駅→バス（まほろば号）

3 JR 都府樓南駅→バス（まほろば号）

バスのまほろば号の時刻は別紙参照してください。

次回定例会出欠連絡について

福岡親の会「つばさ」定例会の出欠の返事は、以下の2つの方法になりました。
どちらかを一方を選択して、返信して下さい。

皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。

1. tsubasa@ksyushu-u.ac.jp に出欠のメールを送信する。

返送内容は、下記にならして下さい。

返信内容

- ・親子の会「つばさ」定例会に
御出席（大人 名、こども 名）＊ 交通機関（マイカー、西鉄、ＪＲ）
連絡先電話番号
御欠席
- ・今後も本会のご案内・会報の送付を
希望する、希望しない
氏名

通信欄**

＊人数は多少変更があってもかまいません **ご要望、住所変更などあれば記入してください

2. 葉書(右の手製葉書を切り取って利用)

に出欠の可否を記入して送付する。

50 円切手を忘れず添付してください。

- ・親子の会「つばさ」定例会に
御出席（大人 名、こども 名）
交通機関（マイカー、西鉄、ＪＲ）
連絡先電話番号
 - ・御欠席
 - ・今後も本会のご案内の送付を
希望する 希望しない
- ＊いずれかに○をつけて、御返送下さい。

人数は多少変更があってもかまいません。

通信欄

電子メール連絡網について

福岡親の会「つばさ」電子メール連絡網ですが、2002年の夏からメーリングリストをたちあげています。

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、登録のお知らせがメールバックされます。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 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

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 にメールして下さい。

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。

50円
切手を
貼って
下さい

812-8582

福岡市東区馬出三丁目一番一号
九州大学病院歯科医療センター発音治療室
松崎 幸代 宛

まほろば号時刻表



都府楼回り

吉松回り、大佐野回りによって、バス停留所がちがいますので、ご注意ください。

【土日・祝日】	1便	2便	3便	4便	5便	6便	7便	8便	9便	10便
内山(竈門神社前)			10:05			14:25		17:05		
豆塚山前			10:06			14:26		17:06		
梅林アスレックススポーツ公園前			10:07			14:27		17:07		
菅谷			10:08			14:28		17:08		
三条公民館前			10:10			14:30		17:10		
宮前			10:11			14:31		17:11		
連歌屋			10:12			14:32		17:12		
西鉄太宰府駅			10:13			14:33		17:13		
梅大路			10:14			14:34		17:14		
五条(郵便局前)			10:15			14:35		17:15		
五条台口		9:10		11:40	13:10		15:40		18:10	19:10
いきいき情報センター		9:12		11:42	13:12		15:42		18:12	19:12
西鉄五条駅		9:13	↓	11:43	13:13	↓	15:43	↓	18:13	19:13
太宰府市役所		9:16	10:16	11:46	13:16	14:36	15:46	17:16	18:16	19:16
観世音寺前		9:16	10:16	11:46	13:16	14:36	15:46	17:16	18:16	19:16
大宰府政庁跡		9:17	10:17	11:47	13:17	14:37	15:47	17:17	18:17	19:17
関屋		9:18	10:18	11:48	13:18	14:38	15:48	17:18	18:18	19:18
西鉄都府楼前駅	8:08	9:21	10:21	11:51	13:21	14:41	15:51	17:21	18:21	19:21
通古賀中央	8:09	9:22	10:22	11:52	13:22	14:42	15:52	17:22	18:22	19:22
通古賀南	8:13	9:26	10:26	11:56	13:26	14:46	15:56	17:26	18:26	19:26
都府楼団地入口	8:15	9:28	10:28	11:58	13:28	14:48	15:58	17:28	18:28	19:28
都府楼団地中央	8:15	9:28	10:28	11:58	13:28	14:48	15:58	17:28	18:28	19:28
都府楼団地西	8:16	9:29	10:29	11:59	13:29	14:49	15:59	17:29	18:29	19:29
JR都府楼南駅	8:20	9:33	10:33	12:03	13:33	14:53	16:03	17:33	18:33	19:33
都府楼団地東	8:21	9:34	10:34	12:04	13:34	14:54	16:04	17:34	18:34	19:34
都府楼共同利用施設前	8:22	9:35	10:35	12:05	13:35	14:55	16:05	17:35	18:35	19:35
都府楼団地中央	8:22	9:35	10:35	12:05	13:35	14:55	16:05	17:35	18:35	19:35
都府楼団地入口	8:23	9:36	10:36	12:06	13:36	14:56	16:06	17:36	18:36	19:36
通古賀南	8:25	9:38	10:38	12:08	13:38	14:58	16:08	17:38	18:38	19:38
通古賀中央	8:28	9:41	10:41	12:11	13:41	15:01	16:11	17:41	18:41	19:41
西鉄都府楼前駅	8:30	9:43	10:43	12:13	13:43	15:03	16:13	17:43	18:43	19:43
関屋	8:32	9:45	10:45	12:15	13:45	15:05	16:15			19:45
大宰府政庁跡	8:33	9:46	10:46	12:16	13:46	15:06	16:16			19:46
観世音寺前	8:34	9:47	10:47	12:17	13:47	15:07	16:17			19:47
太宰府市役所	8:34	9:47	10:47	12:17	13:47	15:07	16:17			19:47
いきいき情報センター	8:37		10:50	12:20		15:10				
五条台口	8:39	↓	10:52	12:22	↓	15:12	↓			
五条(郵便局前)		9:48			13:48		16:18			
梅大路		9:49			13:49		16:19			
西鉄太宰府駅		9:50			13:50		16:20			
連歌屋		9:51			13:51		16:21			
宮前		9:52			13:52		16:22			
三条公民館前		9:53			13:53		16:23			
菅谷		9:55			13:55		16:25			
梅林アスレックススポーツ公園前		9:56			13:56		16:26			
豆塚山前		9:57			13:57		16:27			
内山(竈門神社前)		9:58			13:58		16:28			

祝福されるいのち

北九州市立総合療育センター歯科 武田康男

1 はじめに

人生の一步を踏み出すこと。それは漆黒の闇の海へ一足を踏み出すことに等しく、ご家族にとっては怖れと不安の門出といえます。お集まりのご家族もご本人も等しく、人生の始めにそのような不安な旅立ちを経験されました。一体、ひとの苦難の歩みを支えるものは何でしょうか。ビクトル・エミール・フランクルをご紹介します。著書『夜と霧』（みすず書房）にこの問いに対する彼の回答が示されています。人が生きていくために必要なものは何か。フランクルは幸福な思い出、内面性の世界、そして未来の三つが根源的に人を支えるというのです。この内容が示すものを言い換えると、ひとは時間の中で存在する、ひととの関係の中で存在する、自らの意思で決定するという自律性に支えられるのです。それをいのちと言うことができます。みなさんが一步を始める支えの視点はこの「いのち」だとおもいます。

2 いのちとはなにか

ではいのちとはなんでしょう。図1は受容支援の立場で見たひととは何かという設問に対する私の回答です。

医学はひとを細分化し分析的に捉えることで探求して

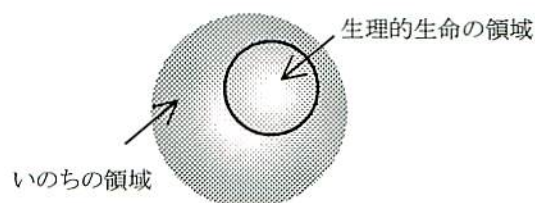


図1 ひととは何か

きました。しかしその様な探求はあくまでひとの一部（生理的生命の領域）を知ることはできても全体を知ることではありません。科学がひとの全てを説明できるとすれば大きな誤解です。私は、いのちは男と女の結婚から始まり長い旅路を歩んで出生を迎える。そしてみずからの人生を歩み通して死を迎えるその旅路全体をいい、それは人格と家族との関係で表されるいのちの領域だとおもいます。

出産を迎える女性には、出産は喜びであり同時に不安。顔と顔を合わせる出会いは母になる喜び、こどもと家族にとって祝福に満ちた、いのちの時でもあります。この心の揺れ動きの中で、出産を迎える時に何が起きているのでしょうか。あるご家族をご紹介します。あかちゃんがダウン症だと示されたとき、うつに陥った母親の始まりです。告知の場で、『お子さんは、ダウン症候群です。難聴の可能性ががあります』と医者が説明しました。沈黙の後、父親は質問しました。『こどもはいつまで生きることが出来ますか』。医者は『あなたのお子さんの寿命は50歳です』と答えたのです。この医者の答えは科学的には正解かもしれませんが。しかしここには生理的生命の領域の回答しかありません。家族が必要としたのは医療の支えとともに、医療と独立して人の本性に根ざすいのちの領域の支えなのです。医療からでなく家族としてのあたりまえの関わりから始まることが大切です。

3 出生を巡る問題

出生を巡る問題とはなんでしょう。

母親自身の罪意識と価値意識の喪失、家族や地域社会の偏見、医療従事者の偏見。これらを通して明確なことは隠すことの大きさですね。そしてこれらのことはひとの人生の出発で最も大切な家族としての歩みを最終的には排除することになるのです。これらはいのちへのまなざしを忘れるところから（医療者も家族も）始まります。このように人生の始めになによりも大切なものはいのちを支えることです。それを私はシステム、個別性、いのちに対する感受性の3点から考えてきました。先天異常のあるこどもとそこを支える医療と療育のネットワークを作り関わっています。

私たちが伝えることは、祝福・共感、適切な個別的な情報、希望です。そして、

医療者とは別の大きな力になるのがピアカ

ウンセラーとい

うご家族の力で

す。なぜなら、不

安と孤独と未来

を考えられなかった夜

を皆さんは経験しているからです。

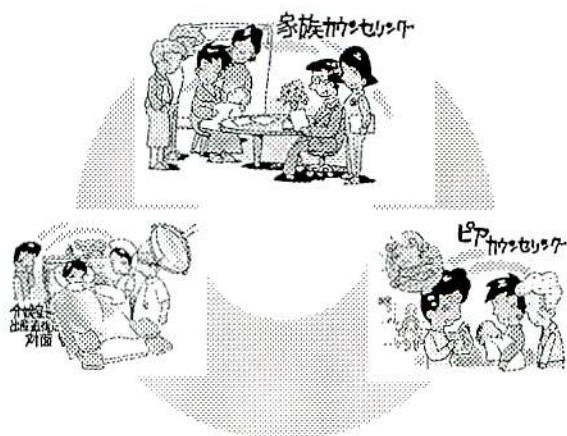


図2 先天異常児とその家族を支える
医療と療育のネットワーク(連携)

さらに、胎児診断の問題をご一緒に考えて、そこから学んでみたい。胎児診断に揺れ動かされ、最も耐え難い苦しみを担っているのはこどもの家族であり、こども自身です。図3のご家族は出生前告知後にパニックとなり、中絶まで求めました。しかし、最後まで寄り添うことで出産を迎え、感謝の言葉をいただいた歩みをしました。受容支援とはその様な覚悟を求められることなのです。

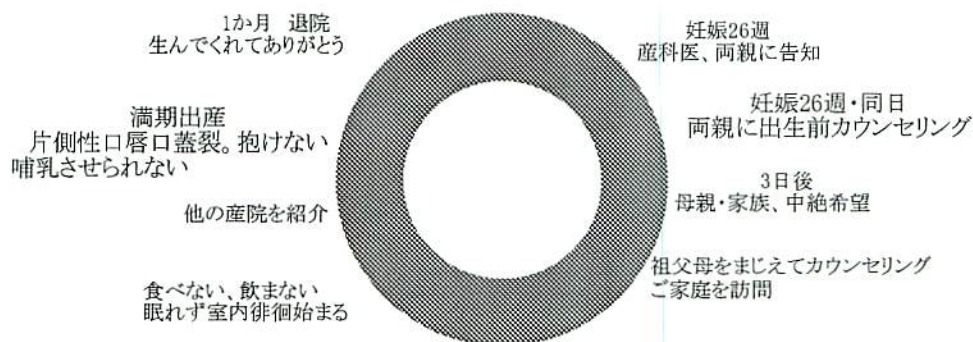


図3 出生前に告知を受けた後、うつになったお母さん

4 ピアカウンセリング

ピアカウンセラーひとを支えることは、ひとに支えられていると知ったときに始めてできる感謝の業です。支えあうことは口唇口蓋裂だけでなくダウン症候群でも生命予後不良の重症児の場合でも、医療者にもご家族にも求められていることです。人生の目的は、選ぶことを許されず引き受けさせられた人生への答えを探すことではありません。人生にはあらかじめ答えは用意されていないからです。私たちに与えられた人生が、私たちに答

えを出すことを求めているのです。私たちは答えるように問われているのです。この事実は医療者やピアカウンセリングを志す人々に何が重要かを示しています。それは同じ方向を向いて歩むことだとおもいます。それを一つの詩が表しています。

私の前を歩かないでください
あなたに付いて行けないかもしれません
私の後ろを歩かないでください
あなたをうまくリード
できないかもしれません
私の隣を歩いてください
そして友達でいてください

『あなたとともに』掲載

でもそんなことできないと心配しないでください。探求するあなたには必ず慰めと解答が待っています。クリスチーナ・ロセッテイの登り坂という詩をご紹介します。

登り坂

クリスチーナ・ロセッテイ

- この道はどこまでも曲りくねった登り坂ですか。
はい、最後までそうです。
- その旅路には、まる一日かかりますか。
朝から晩までです、友よ。
- しかし、夜には休む場所がありますか。
暗闇がゆるやかに来る頃、一軒の家が見えます。
- 暗闇がその家を、私の顔から隠さないですか。
あなたはその家を見失うことはありません。
- 夜、私はほかの旅人に会えるでしょうか。
あなたよりも、前に出かけた人々に会えます。
- その家に行ったとき、戸を叩くか、案内を乞うかせねば
なりませんか。
戸口であなたを待たせるようなことはないでしょう。
- 旅に疲れて弱っている私に慰めが与えられましょうか。
労苦に対しては総決算がなされるでしょう。
- 私にも、また求めるすべての人にも、ベッドが
あるでしょうか。
もちろん、来る人みんなのためにベッドがあります。

(藤本正高 訳)

A 講演会について

- 1 今回の講演会の内容についてどう思われますか。
よい 16 ふつう 3 よくない 0 たいへんよくない 0
- 2 時間についてどう思われますか。
長い 2 適当 12 短い 5
- 3 次回の講演あるいは懇談会の内容についてご要望があればお書きください。
 - ・ 同年代の子や親とふれ合える機会があればいいと思う
 - ・ 武田先生の話が大変よかったので、もう一度聞きたい
- 4 その他ご意見があればお書きください
 - ・ 病気だけでなく人生全般を考えさせられるものがあった
 - ・ ピアカウンセラーの方の話を聞いて、娘が生まれた時のことを思い出した。皆同じような思いをしたのだと思うとホットした
 - ・ 今回託児をしてもらえたので助かった。ありがとうございました。
 - ・ ピアカウンセリングが難しいものを感じていたが、今日の講演で大きな流れがわかった
 - ・ もう少し親子の会を年の回数を多くした方が良いと思う。年2回では少ないように思う。2ヶ月に1回くらいのペースで行った方がよい
 - ・ できる事なら時間の制限なくお話を聞きたい
- 5 夏の定例会はレクリエーションが候補になっています。
時期や場所についてのご要望・ご意見があればお書き下さい。
 - ・ 夏の定例会は例年屋外で行われていたもので、親子共に体力のない私達は参加をためらっていた。小さいお子さんもおられるので、できれば空調設備のある所で行われればいいなと思う。また車を持ってないので、遠方だと行けない
 - ・ 今までと同じでよい。暑いがとても楽しかった
 - ・ 集合時間が早すぎて今まで行けなかった
 - ・ 果物がりや紅葉がりなど
 - ・ 秋にするといいと思う
 - ・ 夏にするなら、ぶどう狩りなども楽しいと思う
 - ・ 夏は暑いので、秋の森などがいい
 - ・ 少し涼しくなってからがよい
 - ・ 秋、公園
 - ・ 5月、7月、9月で海の中道でバーベキュー
 - ・ 郊外でのレクリエーションはとても楽しそうだが、夏まっさかりということと、海の中道が遠いのでなかなか参加できずにいる。時期が夏が良いのであれば、同窓会館での室内レクリエーションのあとに病院の広場でピクニックというのも意外と楽しいのではないかと思う。

B バザー・ぜんざい会について

- 1 内容についてどう思いますか。
たいへんよい 4 よい 12 ふつう 4 よくない 0 たいへんよくない 0
- 2 雰囲気についてどう思いますか。
たいへんよい 5 よい 12 ふつう 3 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があればお書きください
- ・ もう少し子どもも食べやすいパンなどがあればと思う
 - ・ 前は子供達だけで待ち時間にピングゲームをして賞品をもらったと言って喜んでいたので、またやってほしい
 - ・ 講演会もじっくり聞きたいし、参加している年代の違う子どものお母さんともたくさん話をしてみたいし、別々に集まる催しがあると嬉しい。
- 4 その他ご意見があればお書きください
- ・ できる範囲のピアカウンセリングには賛成
 - ・ バザーだけでなく、個人でフリーマーケットが出せるスペースを設けてはどうでしょう。売れ残ったものも、個人で持ち帰ってもらえば良いし、売上金も募金してもらえるといいと思う
 - ・ バザーは年々物が少なくなっていると思う。寄付と思って買っている
 - ・ バザーの品で古着は受け付けないとのことだったが、子どものドレスなどがあるとよかった
 - ・ 今回初めて参加してみて、広報の方々や世話人の方々が実際に治療経験のある方達だと知って、病院で会うのは皆子どもばかりだったので、成長した姿を目にすることができてとても心強かった。話をするのは誰でも緊張することなので、話を聞かせてもらって感謝している。
- C 福岡親の会「つばさ」全般にわたって、ご意見ご要望があればお書きください
- ・ 自分は妊娠8ヶ月で告知された。病院で泣き崩れ、家で告知の内容を主人に話す時も泣き、死にたくなることもあった。あの頃に武田先生に出会えていたらよかったのと思う。
 - ・ もっともっと仲間が増えることを願っている
 - ・ いつも漠然と聞いては、心の励みに帰っている次第である。武田先生のお話も良く、落ち着いて安心して聞けた。まだまだ不安も多いが、この会がある事で前向きになれるような気がする。いつかお世話できるように精神面が強くなったらその時は協力していきたいと思う。
 - ・ 入院通院を通してお母さん同士で話をしていて気づくのは、産院・病院によって口唇口蓋裂に対しての対応の仕方にもものすごく差があるという事だった。先生・病院同士のつながりの他に「つばさ」と産院・病院のつながりの機会をもてると必要以上に不安な思いをせずに済むお母さんが増えるのではないかなと思う。

世話人大募集！

会報誌に毎回募集しています世話人ですが、引き続き募集してます。

今回は一番新しい世話人の梁井さんからのお願いです。

はじめまして！

まだ何の約にも立っていない世話人梁井です。

私自身、30 ㄱ年前の口唇口蓋裂の患者です。

ひょんな事から十数年ぶりに九大病院に又お世話になる事になり、

中村（典）先生・笹栗先生・松崎先生と出会い「つばさの会」を

しました。当時、親の思い等知る由も無く今に至り感謝の言葉

ひとつかけた事も無く過ごしています。前回のつばさの会は

ピアカウンセリングについてでした。30 年前には考えられなかった

ことです。「つばさの会」の定例会会場、世話人会の打ち合わせの

一室、口腔外科の待合室、診療中の発音治療室、癒されるという意味

では既にプチピアカウンセリングなのでは（？）と思っています。

仕事柄、重い障がいをお持ちの方と従事接する中、私にとって月一回の

口腔外科受診と月 2 回の発音治療は治療プラスアルファの大切な時間

になっています。先生方の持つ“人を癒す技”を盗み 30 ㄱ年のキャ

リアと合わせて少しでもお返しできれば幸いです。

と言う事で世話人の仲間入りをして下さいました。親の立場、
子の立場と立場も色々、年齢も色々です。

同じ口唇口蓋裂と言う病気が縁で、色んな方と知り合え、楽し
いですよ！

少しでも興味のある方は、次回定例会にてスタッフにお尋ねく
ださい。お待ちしております！！

第12回福岡親子の会「つばさ」冬の定例会決算報告(05/06/24現在)

(単位:円)

繰	越	金	393,088
収	入	の	部
	バザー		35,150
	参加費		25,000
	個人の方からの寄付金		6,271
	小	計	66,421
支	出	の	部
	文具代		8,719
	冬の定例会(ぜんざい代)		13,141
	冬の定例会(保険)		5,000
	冬の定例会(御礼代)		42,000
	冬の定例会(写真代)		1,600
	冬の定例会(ビデオ代)		2,700
	冬の定例会(お茶代)		272
	世話人会飲み物代		2,680
	小	計	76,112
次	回	繰	越
			金
			383,397