

Cherry Leroy 氏 講演要旨

(ご講演スライドのノートに当日話されたことを多少加えて構成しましたので、視聴の参考になさってください。当日話された内容すべてを含むものではないことをどうぞご了承ください。)

口唇口蓋裂協会 - CLAPA

すべての笑顔には物語がある

*

CLAPA は非営利団体です。これは、私たちが利益を上げず、集まった資金をすべて組織運営のために使うことを意味しています。

定期的な公的資金は得られません。

クイズ、ファミリー・ファン・デー、ケーキ・セールなど、募金活動のためのイベントを行います。

サイクリングやマラソンなどの募金活動に参加したり、スポンサーになってもらったりしています。

2020 年のパンデミックの際には、政府からいくつかの資金を得ることができましたが、それはその年だけのことでした。2020 年にパンデミックのために政府から資金を得ましたが、それはその年だけのことでした。

*

口唇口蓋裂を持つ患者の両親や患者、医師、看護師、言語療法士などの医療専門家が集まって設立された団体です。

1979 年、口唇口蓋裂の赤ちゃんを持つ親や、成人の口唇口蓋裂の患者に、同じ経験をした人たちに社会心理的なサポートのネットワークを提供するために設立されました。

ロンドンのグレート・オーモンド・ストリートの病院で開催された初期のミーティングは、参加した人々が多くて部屋の大きさが十分ではなく、サポートの必要性の大きさを示していました。

*

最初の 18 年間、CLAPA はボランティアだけで運営されていましたが、彼らは空いた時間を使って人助けをしていました。

1986 年、CLAPA は赤ちゃんのための哺乳瓶の提供を開始しました。1986 年に赤ちゃん用の哺乳瓶の提供を開始しました。今では年間 16,000 本の哺乳瓶を提供しています。それまで、赤ちゃんには注射器やスプーンを使って食事を与えていました。

1995 年、CLAPA の評議員会は、最初のスタッフである最高経営責任者を雇用しました。それ以来、CLAPA は着実に成長し、現在では 16 名のスタッフがいますが、そのほとんどはパートタイムで在宅で働いています。ロンドンに小さなオフィスがあります。

私がここで働いているのは、自分の仕事が他の人々に影響を与えていることを実感できる組織で働く必要があるからです。CLAPA で働いていて一番うれしいのは、自分が変化をもたらしたことを実感できることです。妊娠中のお母さんに、赤ちゃんを産むこととその意味について話したり、他の親と連絡を取ったりすることで、彼女の不安や心配は普通のことで、口唇口蓋裂のある赤ちゃんを持つ親はみんな同じように感じているのだと

安心させることができるのです。現在、私たちには生まれつきの障害を持つスタッフはいませんが、過去には生まれつきの障害を持つスタッフや、生まれつきの障害を持つ子供の親がいました。

しかし、少なくとも 60 人のボランティアが私たちの活動に協力しており、この人たちなしに CLAPA はなく、大変重要です。そのほとんどが生まれつきの口唇裂がある子どもの親や、生まれつきの口唇裂の大人たちです。また、口唇裂に強い関心を持つ医療関係者もボランティアとして参加しています。

*

英国における口唇裂の健康管理

診断のプロセス – 英国では口唇裂を持って生まれた赤ちゃんの 81% は、出生前(生まれる前)に診断されています。通常は、妊娠 20 週の形態異常を見つけるための超音波検査で診断されます。早期診断は、家族が早期から適切なサポートを受けられるようにするために重要です。

超音波診断士が口唇裂の赤ちゃんを診断すると、地元の口唇裂チームに紹介状を送ります。英国には 9 つの口唇裂チームがあり(中には複数の病院で活動しているチームもあります)、家族は予約や手術のために移動しなければなりません。しかし、このチームにかかるのは大変重要なことで、なぜならチームの専門家はすべてスペシャリストだからです。口唇裂チームは、外科医、専門看護師、小児科医、言語療法士、聴覚士、歯科医、歯科矯正医、心理士などで構成されています。

赤ちゃんが口唇裂と診断された家族は、通常、診断後 48 時間以内に専門看護師から電話を受けます。家族はとても心配しますので、非常に早い対応をとることが重要です。専門看護師は、口唇裂の赤ちゃんを持つことについて多くの情報を提供し、妊娠中も定期的に連絡を取り合います。

赤ちゃんが生まれたら、同じ看護師が産院に来て授乳の手助けをし、口唇裂に適した専門の哺乳瓶を提案してくれます。

専門の看護師は通常、CLAP が提供するサポートについて家族に伝えます。超音波診断士が CLAPA に関する情報を提供することもあれば、家族がインターネットで CLAPA について検索することもあります。

妊娠中の母親はそれぞれ異なりますが、通常、赤ちゃんが口唇裂を持って生まれてきたことに罪悪感を感じ、多くの人が妊娠中に何か悪いことをしたと感じています。赤ちゃんがどんな風に見えるのか、赤ちゃんを愛せるのか、他の人に何を言われるのか、人が赤ちゃんを見つめるときにどう対処すればいいのかを心配する人もいます。

ある文化では、お母さんは手術を受けるまで赤ちゃんを連れ出さないこともあります。赤ちゃんの一生を知りたいと思う親もいれば、少しずつ情報を得たいと思う親もいます。ほとんどの親御さんは、同じような経験をした親御さんと話をすることが有益であると考えています。なぜなら、身近なコミュニティにいる友人は、そのような気持ちを知らないからです。落ち込んだり、不安になったり、怒ったり、否定したりする親もいます。このような問題を抱えている親御さんに口唇裂チームの心理学者に相談していただくのが有効です。

英国では、口唇裂の胎児診断による妊娠の中断は非常に少ないです。統計がないのですが、私の推測では 1 パーセント以下ではないでしょうか。

*

クラパのサービス

CLAPA は、口唇裂がある人とその家族に多くのサービスを提供しており、その一部を紹介します。

ウェブサイト

特に、CLAPA の存在を知らない大人の方や、人生の後半で手術を受けることができることを知らない方は、ウェブサイトで CLAPA のことを知ることが多いです。

手術前と手術後の赤ちゃんの写真や、手術の各段階についての情報、さらには口唇裂の研究についての情報もたくさん掲載しています。

私たちは、ウェブサイトですべてのイベントを宣伝し、人々が見ることのできる多くの資料を用意しています。ビデオもたくさんあります。

英国および海外からのアクセス数は月に 2 万件を超えています。私たちは、情報基準に基づいて活動しています。私たちの医療情報は、常に医療専門家によってチェックされており、情報に対するフィードバックをコミュニティに求めています。

スペシャリスト・フィーディング・サービス

口唇裂のある新生児には、2 本の哺乳瓶と乳首を含むウェルカムバックを無料で提供しており、さらにウェブサイトから注文することができます。経済的に困難な家庭には、無料で哺乳瓶を提供しています。

大人向けサービス

2018 年、私たちは生まれつき口唇裂のある成人を対象に調査を行い、多くの情報を提供してもらいました。その結果、研究論文を発表し、成人がどのようなサービスを望んでいるかについて多くの情報を得ました。

大人向けのオンラインミーティングでは、Zoom で集まって、ボランティアが特定のトピックに関するセッションを開催しています。また、ピアサポートサービスでは、生まれつきの難聴者がボランティアに相談できるようにしています。また、いじめや自尊心、人間関係、キスや親密さなどをテーマにしたポッドキャストも開発し、ウェブサイトで公開しています。最近では、雇用に関する一連のウェビナーを実施しており、Zoom や Facebook でのライブ配信を行い、そのビデオをウェブサイトに掲載しています。

ファミリーサポート

これはパンデミック以降、すべてオンラインで行われています。家族向けのワークショップやイベントを開催しています。毎月、テーマに沿ったコーヒークラブを開催しています。親御さんは無料で登録でき、Zoom で開催されるので、カメラやマイクを持っていなくても聞くことができます。毎月、異なるテーマで、口唇裂を持って生まれた子供の旅を紹介しています。しかし、赤ちゃんは常に診断されているので、私たちは診断コーヒークラブをもっと定期的に開催することにしました。これは、ボランティアが主催するもので、ご家族が経験を共有し、お互いに学び合うことを奨励しています。

また、ご家族と一緒に参加できるお菓子作りや工作などのクリエイティブなセッションや、大人気のベビーサイン講座も始めました。これらのセッションはすべて無料で、経験豊富な素晴らしいボランティアによって運営されています。

また、月に一度、Q&A セッションを開催しています。これは、多くの質問が寄せられたテーマについて、ボランティアが医療従事者にインタビューするもので、Zoom を使って行われ、家族は Facebook ライブでアクセス

できます。

*

パンデミックの際、私たちのすべてのサービスはオンラインに移行しました。しかし、これまでの経験から、子どもや若者はオンラインのアクティビティやイベントには興味を示しませんでした。そのため、近いうちに対面式のイベントを実施したいと考えています。約 15 人の若者グループが週末に楽しい活動を行い、他の若者との関係を築き、自分は一人ではないことを実感します。

先週は、医療専門家と協力して、病院の待合室で口唇裂チームの診察を待つ間に 10 代の若者が必要とするものについて話し合いました。

私たちの外部関与コーディネーターは、患者の声を聞くために、クレフトコミュニティのメンバーと協力しています。彼女は、医療専門家と協力して、患者のニーズに合ったサービスを形成するグループをサポートしています。研究に参加したり、ウェブサイトが患者にどう見えるかという質問に答えたり、リーフレットをデザインしたりします。

アドボカシー：疑問や質問を持つ親御さんが、他の親御さんに相談できるようサポートしています。ウェブサイトで相談したい内容を登録すると、相談したい内容について経験のある親御さんのボランティアを紹介しています。また、大人の方にも同様のサービスがあり、他の大人の方に問題を相談することができます。臨床的な質問がある場合には、その方が所属している脳卒中の医療チームに紹介しています。また、医療制度を利用することが困難な方のサポートも行っています。

*

ボランティア活動

ボランティアがいなければ、多くのサービスを提供することができません。そのため、適切なサポートを受けられるボランティアがいることが重要です。ボランティアは、仕事に応募するのと同じように応募用紙に記入し、導入研修(Zoom で実施)に参加しなければなりません。

その後、自分の役割に関するトレーニングを行い、6 ヶ月ごとに 1 対 1 のスーパービジョンを行います。ボランティアとは定期的に連絡を取り合っていますが、WhatsApp グループはすぐに返信したり、連絡を取ったりするのに最適です。

ボランティアは、オンラインイベントの開催、他の親御さんのサポート、資料のデザイン(私が使用しているパワーポイントのテンプレートをデザインしたのはボランティアの一人です)など、さまざまな役割を担っています。また、助産師や歯科医などの医療専門家に、裂傷とは何か、CLAPA の活動、口唇裂を持って生まれた親御さんやお子さんがどのような状況にあるのかを説明することもあります。

また、ボランティアは募金活動も行っています。

ソーシャルメディア

多くの方がソーシャルメディアを通じてクラパを見つけられています。

スタッフとボランティアが監視しているフェイスブックの親と介護者のグループには 1 万 130 万人以上のメンバーがおり、フェイスブックの成人サポートグループには 240 万人以上のメンバーがいます。どちらもクローズドのグループです。このグループは、親御さんと大人の方がお互いにつながり、経験や実用的なヒントを共有するための有益な情報源となっています。

また、ツイッターやインスタグラムもあり、若者委員会の提案により、若者専用のインスタグラムアカウントの開設も検討しています。

*

なぜ早期支援が重要なのか

CLAPA のおかげで、私はイギリス中の他のママたちと連絡を取り合うことができ、孤独を感じることなく過ごすことができました。初めての出産を考えていたときには予想もしなかったことです。これからも感謝の気持ちを忘れません。

*

”他の親と共有できないような同じような経験を共有することができたので、とても役に立ちました。また、上のお子さんをお持ちの方の経験談を聞くことで、将来のことを予想することができ、とても助かりました。”

*

若者へのサポートが重要な理由

「他の親御さんと共有できないような同じような経験を共有することができたので、とても役に立ちました。また、上のお子さんをお持ちの方の経験談を聞くことができたので、今後の展開に期待が持てました」。

*

アダルトサポートが重要な理由

口唇口蓋裂のある大人と話したのは 30 年間で初めてだったので、とても感動しました。

ご視聴ありがとうございました。