The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	可視的変形(Visible Difference)における理解 : 口唇口蓋裂患者とのコミュニケーション技法に対する一考察
Author(s)	津澤, 雅子
Citation	臨床哲学. 2010, 11, p. 105-118
Version Type	VoR
URL	https://hdl.handle.net/11094/11289
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

《研究ノート》

可視的変形（Visible Difference）における理解
口唇口蓋裂患者とのコミュニケーション技法に対する一考察

津澤　雅子

はじめに

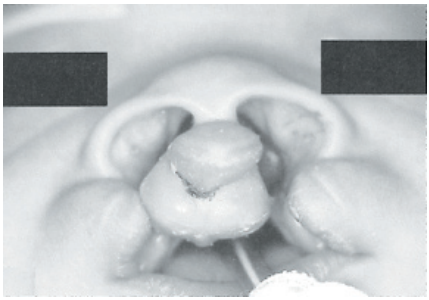
口腔内に認める疾患といえば腫瘍や骨折、のう胞などが含まれ、外科的治療を主に抗癌剤療法、放射線療法を行う。そして、先天的疾患である「口唇口蓋裂」を伴った患者も口腔外科領域である。いわゆる「みつくち」「兎唇（としん）」といった言葉の方が一般にはわかりやすいかもしれないが、口唇口蓋裂を表現するには相応しくなく、現在では差別用語としてタブー視されている。医師・看護師は、学生時代にそれを勉強はしたはずであるが記憶にあまり残らず、その対応に困る場面が少なくない。そして、日本においては専門的にこれの治療をおこなっている専門機関は少なく、筆者が看護師として勤務し、日本有数のスペシャリストが揃っている大阪大学歯学部附属病院へ、全国から、さらに海外[1]からも治療を受けに多数の方が来院される。

本障害の患者には臓器や染色体などに先天的な障害をもつ症例もあるが、通常は口腔内だけの問題に限定され、いたって健康体であるのが普通である。しかし、出生時より鼻から口、あるいは口腔内に裂け目がある（資料 1）ことから、見た目に強いインパクトを与える。純真無垢の乳児のかわいさを備えている反面、筆者などは口唇口蓋裂を見た時は強い衝撃を受けた。鼻と唇の間の限られた狭い場所に障害が集中しており、手術による複雑な傷跡と歪んだ唇と鼻が残る（可視的変形）。約 20 年もの長きにわたる治療が必要であり、家族、特に母親は出産と同時に我が子の将来を案じ、不安と切実な思いを我々看護師に訴えるのである。しかし、10 日前後の短い入院期間であるために、看護師と患者家族とのかかわりは少ない。信頼関係を築くことは容易ではなく患者や母親の思いを知ることは困難であったが、彼らから病気や治療などについての意見をいただけるように心がけた。

口唇口蓋裂患者と接する機会をこれまで多く頂いてきたなかで、多くの医療者の患者と

のかかわり方、とくにコミュニケーションについての配慮のなさに対して、常に疑問に思ってきた。哲学カフェなど臨床哲学の対話活動に参加したり、臨床哲学のメーリングリスト上での対話をめぐる議論に接したりするうちに、この問題意識がしだいにふくらんでいき、平成 20 年度前期の金曜 6 限授業で、「口唇口蓋裂患者との哲学カフェ」をテーマに 2 度発表をさせていただいた。それらを踏まえ、筆者の臨床経験にもとづいて、現状の説明と改善への提言をここに示したい。臨床哲学がかかわってきた対話やコミュニケーションの活動に対して、コミュニケーションに特有の困難を抱える口唇口蓋裂患者の事例は、新たな見方と工夫を迫るものではないかと考えている。

なお、小論中には、差別の現状や心理を指摘したり叙述したりする箇所が少なくない。できるだけ表現には配慮したつもりであるが、口唇口蓋裂を含む障害をもつ方々に不愉快な思いをさせる箇所があるとすれば、心からお詫び申し上げるとともに、今後そのような表現については改善していきたい。また、筆者自身の心の中に潜んでいる（潜んでいるかもしれない）差別意識についても、継続的に自覚を高めていきたい。



（資料 1）高戸毅（監修）、須佐美隆史、米原啓之（編集）『口唇口蓋裂のチーム医療』金原出版、2005 年、12-13 頁より

第１章　口唇口蓋裂とは

第１節　病態生理

「口唇口蓋裂（cleft lip and palate）」とは顔面全体において最も多い先天的異常で、口唇（くちびる、以下口唇とする）または口蓋（上あご、以下口蓋とする）に裂（裂け目、以下裂とする）がみられる疾患の総称である[2]。発生頻度は人種によって著しく異なり、日本人における発生率は世界でも最も高い。推定では日本人の出生児約 500 人に 1 人、白人では 800 人に 1 人、黒人では 1500 ～ 2000 人に 1 人とされており、日本人における口唇口蓋裂の発生率が他の人種より高い理由は、現在のところ明らかになっていない[3]。

口唇口蓋裂という名称は、発生学的な見地から名づけられたもので、裂のみられる部位により口唇裂（cleft lip）と口蓋裂（cleft palate）に分けられる[4]が、歯肉（歯ぐき、以下歯肉とする）にも裂が生じることもあり「唇顎口蓋裂」といった呼び方もある。しかし、cleft（裂）という用語は状況を正しく言い当てたものではないとの考えもある。それは、裂けたのではなく元々癒合しないまま出生したためで、「裂」ではなく「形成不全」という用語を用いること、呼称として「裂」は正しくないと主張する意見もある[5]。

第２節　治療方法とその過程

患者への治療の第一歩は、生命を維持するための哺乳対策である。上顎に裂があるために十分な吸綴作用が機能せず、そしてミルクが口から鼻へ漏れてしまうために、ミルクの栄養が消化吸収されず、生命の危機にさらされることになる。そこで、チューリッヒ大学の歯科矯正医マルガレーテ・ホッツ（Margarete Hotz）が考案した上顎の裂に装着する詰め物である口蓋床（Hotz 床）、いわゆる歯の無い入れ歯を用いることで、

1. 哺乳量速度の増加による哺乳障害の改善
2. 裂幅が拡大するのを防止するための、裂への舌侵入防止
3. 鼻粘膜の潰瘍形成防止
4. 顎の発育促進と正常な方向への誘導

を目的とし、矯正を行いながら成長過程を考慮したうえで外科的治療を行うこととなる。

口唇口蓋裂の治療は、外科的治療と手術後の言語訓練に大別される。口唇裂では、口唇

の裂を閉鎖しバランスのとれた唇の形成を行うこと、そして、先天的な裂による組織欠損と手術により口周辺の成長が妨げられることから鼻全体が歪んでしまう可能性があり、その形成治療が重要となってくる。口蓋裂においては、手術の目的は上顎の裂を閉鎖することだけでなく咽喉周辺にある筋肉などを修復し、正常な言葉を発するための機能を獲得するためでもある。

初めての口唇裂の手術は、生後２～３ヶ月頃に行われる。続いて１回目の口蓋裂手術は 11 ヶ月頃に、２回目は１歳６ヶ月頃に行われることが多い。２歳頃には多くの児が言葉を発する時期となるために、上顎を閉鎖し、話す時に重要な役割を果たす器官を正常化することによって、今後の良好な構音機能を期待できる。口唇を縫合した瘢痕が明らかになってきたり、鼻の形の変形などを認める場合は、５歳から６歳ごろに１回目の修正術、そして、15 歳から 18 歳ごろに２回目の修正術が行われることとなる。歯肉に裂を認める患者の場合は、歯並びや噛み合わせが望ましい状態でなく、骨盤や他の骨の一部を利用してそれに骨移植手術を行う。そして、上・下顎の発育不全が認められる場合には、外科的矯正手術が行われるなど、口といった狭い空間であるにもかかわらず数回におよぶ手術と長期に渡る治療が必要となってくる。治療に関しては夏休みなど学校の長期の休みを利用して行われることが多いが、そのほかの通院治療は学校を休んで入院せざるを得ないこともある。このため、学業に遅れが生じる可能性が報告されている。また、治療の一環として行われる矯正器具の装着や傷の発生は、本人の心理的適応に大きな影響を与える可能性も指摘されている[6]。

外科的治療と共に並行して行われる治療が言語訓練である。口蓋裂にみられる言語障害は、口の全域にわたる形態異常や言葉に関係する重要な機能が正常に機能せずに構音障害を生じることから、この特徴的な言語は「口蓋裂言語」[7]と呼ばれる。通常、乳幼児は生後２ヶ月ごろより色々な泣き声をだすようになり、次第に「う～」「あ～」などといった「喃語（なんご）」、そして１歳ごろには意味と一致した音声である「始語（しご）」を話し、さらに徐々に語彙数が増えていき３～４歳ごろには日常生活で不自由しない程度の言葉ややりとりができるようになる。そのため、正常な言語を獲得できなければ人間関係の構築などといった基本的、かつ重要な問題が生じることから、口蓋形成術後には言葉のリハビリを行うことが必要となってくる。歯科医師は言語聴覚士と協力しながら言語療法をすすめていく。まずは、子どもが恐怖感を持たずに通院することに慣れさせ、それから４歳ぐらいまで３ヶ月から６ヶ月に１回の割合で体と言葉の発達を確認、レントゲン撮

影や特殊な器械を使用して専門的な検査を実施するなど術後の経過を観察していくこととなる。継続した訓練を受けても望ましい言語を確立出来ない場合には、ある器官が正常に機能していない場合が多い。そのため、「スピーチエイド」というマウスピースのような器具を口の中に装着して訓練を行うか、状況によっては手術を考慮しなければならない。

第 2 章　患者・家族が抱えている問題　－治療の現実と将来への不安－

第 1 節　出生時

両親や友人から祝福される結婚や出産は、女性にとってたぐいない幸せに満ちた至福の時であろう。しかし、出生時に「ご出産おめでとうございます」と言われるその言葉が聞こえず、その場の空気が凍りついたこと、そして「2 人目のお子さまに頑張りましょう」と医療スタッフから発せられた声を忘れることができないとある母親が言っていたように、口唇口蓋裂を伴う子どもを出産することは、必ずしもおめでたいことだとは考えられていない。そして、このような差別的態度や発言は倫理的に問題ではあるが、家父長的な日本文化を考慮してみると決して特別な事例ではないと考えられる。

口唇口蓋裂の特殊性は、障害が顔面にあるため一目で人に認識されることである。母親と子どもが初めて対面するときもこの障害を隠すことはできないため、出産と同時に、生まれてきた子どもへの痛切な心配と不安が始まる。担当医は患児の両親とその祖父母へ病状と今後の治療方針などを説明、特に根気強く継続した通院治療が必要で、家族の協力が必要不可欠であることなどを話す。しかし、ひどく落胆し不安を隠しきれない家族を前にして将来への希望を語ることは、容易でないことが推察できよう。

子どもの成長発達段階において、見た目の問題から友達づくりに支障が生じ健全な発育に不可欠な友達との遊びができないことは、心に大きな傷を残すこととなる。口唇口蓋裂の子どもは、子ども社会、友人との遊びなどから疎外されるために、「かたわなおとな」[8]的な幼少－少年（女）－青年期を過ごし、早くおとなに成長を遂げなければならない不完全な存在である。そのような生活のなかで、自己を中心として自分自身をとらえることになり、他方では対人関係にとても敏感になるであろう。その心理的変化に対応しなければならない家族、特に母親は心労を重ね、そして子どもを産んだ時から自責の念にかられ

る。障害児の親として、あなた（家族）は人生への特別な挑戦をする機会を贈られている[9]との考え方もあるが、生まれた子どもは五体満足という常識のもとでは、口唇裂口蓋裂のわが子を初めてみたときの母親の衝撃は、その後の母子関係に影響することが多い[10]。障害がある子どもを受け容れるには時間がかかり、場合によっては一生受け容れることができないこともあるという。育児放棄をする母親がいて看護師がその対応に困ったこともあれば、「この子のせいで離婚寸前だ」、「この子は祖父母から一度も抱かれたことがない」と泣きながら話された母親もいるなど、祝福されるべき我が子の出産がそうでないとわかった時には、出産と同時に母親も世間の差別や偏見にさらされるのである。このように、父親よりも母親に心身ともに大きな負担がかかることは、障害児に共通する問題であると予想される。

第２節　出生から学童期、成長期

この時期の口唇口蓋裂の治療は、医療技術の進歩により比較的安全、かつ外観上も以前に比べれば目立たない形で行えるようになってきた。しかし、一度きりの手術では治療が終了しないことから経済的な負担が大きくなり、受診の遅れや治療放棄などをもたらすことがある。そこで、日本では昭和 29 年に児童福祉法第 20 条により育成医療を、また、身体障害者福祉法第 19 条により更生医療を制定し医療費負担の軽減を図った。さらに、平成 17 年 11 月から「障害者自立支援法」へ移行したことで、平成 18 年 4 月から育成医療、更生医療、精神通院医療を合併し、自立支援医療制度[11]のもとで口唇口蓋裂の治療も新しくスタートすることになる。そして、全国の口唇口蓋裂の親の会も含め多くの人たちの運動に動かされて、歯科矯正治療に対して昭和 57 年から健康保険が適用された[12]。歯並びがいわゆる美醜を決める大きな要素であることは周知の事実で、歯自体の美しさだけでなく、顔の輪郭に影響する問題なので、これは大きな変化であった[13]。また、身体障害者福祉法の改正に伴い昭和 59 年に「音声・言語・咀嚼機能障害」で口唇口蓋裂患者は障害程度等級表 4 級に承認された。この法律の制定により経済的な負担が軽減されたとはいえ、各家庭の所得金額によって控除額の違いがあることに加え、身体障害者手帳を持たなければならないこと自体に強い抵抗を感じるとの患者や家族からの意見にも耳を傾けるべきだろう。そして、この医療制度そのものを知らされていない患者もいることから、イラストやグラフが入ったわかりやすい言葉で説明されたパンフレットなどを用いて指導ができ、

そして心配や不安などを傾聴できる、心理的配慮を怠らない専門職者の介入が必要不可欠である[14]。

通常、障害を呈示して介助を求めた場合、自分の能力を超える無理な行為を避けることはできる。だが、障害者本人は、介助を頼まなければならない自分に気付かざるを得ないし、「努力の放棄」「人に頼りすぎる」という批判を受けるリスクを背負うことになる。さらに「障害者」というスティグマを刻印されたり、「大変ですね」という同情や、障害について必要以上に詮索されたり、過剰な配慮をされたりする[15]こともあるかもしれない。しかし、外出時、身体的な障害者とは違ってガイドヘルパーを依頼する、あるいは階段を昇降する時には力を貸してもらうなどの介助を必要としない障害者は、自分の障害という事情を全然理解されないかもしれないという逆の危惧もあるだろう。そもそも障害とは容易に他者と共有できない、「私的」な事柄である。人前では口にすべきではないというタブー感もあるので、自分のことであっても、障害を口にする事への気まずさがあるかもしれない[16]。「中途半端な障害者」[17]だと、ある口唇口蓋裂患者が表現することからもわかるとおり、軽度障害者として、重度障害者でもなければ健常者でもないという、どっちつかずのつらさをもっていることがある[18]。軽度障害者、特に口唇口蓋裂の場合、ほとんど健康体であっても見た目のインパクトは強く、しかしながらその困難は「重度障害者と比べれば贅沢な悩みだ」「考えすぎだ」とみなされ、「困難」としてさえ受けとめられにくい。そこで同じような困難を抱えた人々が、互いに経験を語り合って共有しあうことによって、困難は「贅沢」や「考えすぎ」ではなく、悩むに値することとして互いに承認しあうことが重要と考えられる[19]。「どっちつかず」のつらさを軽減するには、それをもつ者同志のセルフヘルプグループ的な活動[20]が重要であろう。

第３節　学校生活と社会生活

成長と共に人と接する機会が増えてくると、口唇口蓋裂児には鼻と上唇の狭い間に残る瘢痕や独特の顔貌に起因する審美的問題、構音障害などに悩まされる。特に集団生活においては口唇口蓋裂児に対する偏見は根強く、深刻ないじめに直面することになる。これは、可視的変形（Visible Difference）に根ざす問題と捉えることができるが、それはこの変形を有する人自身の心理的・主観的問題にはとどまらず、それを「変形」とみなす社会の側の問題でもあることを忘れてはならない。「人間、顔ではないよ、心だよ」というのは建

て前にすぎず、人はみな、本心では“見た目のいい異性とつきあう（結ばれる）”ことを望んでいるのではないか[21]。それは、―人間も動物の一種であるが―、動物は外見を非常に重視しており[22]、異性を魅了する美しい容貌をしている者は、そうでない者に比べるとずっと異性に好まれ、結果として多くの子孫が残せるという説から理解できる[23]。特に女性は日常的に化粧をする。その理由は単純。化粧をすれば見栄えがよくなり、当然、魅力的になる。異性にとって魅力的に見える個体はそうでない個体に比べて多くの異性に好かれ、早く配偶者を見つけられるので、より多くの子孫が残せるのだ[24]。つまり、動物としての本能の点からも、私たちは顔の魅力と離れて生きてはいけない[25]のは事実であろう。

障害が目に見える、可視的であるということは、障害者本人の行動のとり方だけでなく、障害者に対する他者の行動の取り方にも影響を与える[26]。約２割の患児が容姿や発音などの障害でいじめられた経験がある[27]との報告があるが、それは患児がよっぽどひどいいじめにあって両親が気付く場合であり、ある研究のデータでは80.2％といった高い割合で患者はいじめを経験している[28]。いじめはつらく悲しい経験であるが、それでも障害をもつ子どもには、家庭外の、障害をもたない人たちの世界と交流し、同一化する機会が必要である。なぜならば、社会人として、大人としての自分の道を発見しなければならないのは、この世界のなかだから[29]である。そのためには、障害をもたない子どもたちとの友情、交流をうまく育むように、親はその方法に苦慮しなければならないだろう。学校でいじめを経験している患児に関していえば、口唇口蓋裂と、学校との関係をマイナスに捉えていることとの間に、明白な相関がある[30]。学校をマイナスに捉えている患者が、卒業時に高等教育への進学を拒否する傾向があること、そして就職においても専門職よりも熟練職に就いている割合が高い[31]ことなどから、過去の辛い経験はその患者の人生において潜在的に影響していると思われる。

第４節　職業、および結婚・出産

職業につくことは社会人として当然、もしくは望ましいとみなされるだけではなく、成人にとって経済的に独立することは重要な条件でもある[32]が、先天性の可視的変形者はとりわけ他者からの社会的偏見を受けやすいために、この条件を満たすことが困難になる。就職や結婚などで不当に扱われることはないか、差別は受けないかという心配、そして出産での遺伝性を危惧するために、交通事故などにより鼻と唇の間に傷ができても、患者本

人には未告知であるといったケースもあり、成長に伴い見た目や言葉の問題はより深刻になっていくと推察される。特に女性は障害者を産んだというレッテルを貼られ、家父長制度が根強く残っている現在においても非常に弱い立場であるといえる。ある母親[33]は胎児エコーでこの障害が判明した時、すでに妊娠中絶には手遅れの時期であったにもかかわらず「妊娠中絶」の文字が頭をよぎり、堕胎手術ができる産科医を探したと告白していた。最終的には出産することとなったが、生まれた子どもは口唇口蓋裂だけでなく染色体異常や心臓・腸疾患などといった重複障害を伴っていた—このように、涙を浮かべながら出産直後からの思いを話された方と接した経験がある。

出生前診断に伴い裂などといった障害が発見できることをきかっけに、家族への精神的ケア（カウンセリング）などを行う医療機関もあると聞くが、それを実際に受けた家族に会ったことはない。そのような安直なケアにより解決できる範囲はごく限られている。むしろ、一時的な心の平安に対応するだけでなく、将来起こり得る問題や危機の回避[34]のためには出産前から家族との面談を繰り返し、正しい知識の提供と現在の不安や心配などを表出させることによって、早期から精神的フォローを始める必要があるのではないだろうか。

第３章　見た目と発音に問題がある人とのコミュニケーション

上述のとおり、口唇口蓋裂は、「見た目」と「ことば」という点において特異な意味を持つ。容貌以外の点での疾患においては、美しいか美しくないか、などということは問題にならないが、可視的変形者は先天性疾患やあざ、やけど、事故による傷痕などで見た目の「ふつう」とは異なり、外科的治療をしたとしても傷痕や変形が残るケースが多い。機能的な問題が生じなくても何らかの心理的問題が残る。たとえば顔にほんの少しの傷があっても納得するまで美容整形手術を繰り返す人[35]、あるいは外出することすらできない人もいる。もっともそれとは対照的に周囲の人が顔を背けたくなるほど重度の容貌の疾患を持っていても、社会に適応している場合もある。

我々は我々とは「異なる」と感じる障害者を目の前にした時、無意識にその人と視線を合わせることを避けたり、気持ちが動揺したりするが、このような「差異」の認知は障害者の持つ機能障害から来る差異に起因するよりも、可視的変形が大きな要因となっている

と考えられる。このような視覚的認知の傾向は、生を受けた時からすでに始まっていており、乳児は複数の顔の中から美しいものを識別するという説がある。彼らはアフリカ系アメリカ人、アジア系アメリカ人、白人の別なく、魅力的な男性、女性、赤ん坊をより長く凝視する。この説は、乳幼児が美しさを感知すること、そして人間の顔には人種的なちがいを超えて共通した普遍的な美の特徴があることを示唆している[36]と思われる。特に左右非対称のものより左右対称のものを、表面がざらついたものよりなめらかなものを長く見つめる[37]とされることから判断すると、口唇口蓋裂を伴う顔を長い時間見ることは自然的な傾向としてはないと判断してよいかもしれない。私たちは他人の外見をこのようにしてつねに採点する[38]のである。可視的変形をもたない者の側からのこのような認識（評価）にさらされることを意識するために、審美的問題がある人は内向的で、人との関わりを極力避ける傾向を発展させざるをえないといえる。問いかけに対して反応が乏しく、満足なコミュニケーションが図れないケースが多いことから、たとえ学校の学級会や集会などで話し合いに参加する場合でも、教師の指導下において半強制的に発言させられているにすぎない可能性も否定できない。それでは自分の意見を自発的に述べる機会がない、あるいは失う、そして他人の意見を進んで聞くことができないことになる。口唇口蓋裂の患者にとって、日常的に自由な発言ができる場があり、「聴く－話す」の経験を丁寧に積み重ねてじっくり考えることができれば、自己の聴く力と話す力を向上させることができ、積極的に社会的役割を果たす姿勢をもつと期待できる。したがって、そのような患者が「健常者」とともに哲学カフェなど、広い意味での公共的対話活動に参加し、自らのコミュニケーション能力を開発することがきわめて重要なのである。

いくらさまざまな技術が発達しても、人間というものは物理的にも心理的にも孤立を恐れるものであり、その意味でコミュニケーションというものがきわめて人間的な行為であることには変わりはない。その背後には、私たち自身の「伝えたい」という欲求や、「知りたい」という欲求が強く働いている[39]からである。それらは何だったのかを一歩下がって考え、相手の要求が自分のやりたいことと矛盾しない点や、相手の中でわだかまっている部分を見つけて、それらを解消する道を一緒に探したりすることが大きな意味をもつ。そのために必要なのがコミュニケーション行為であり、「問題解決能力」[40]であろう。ハーバーマスがいうとおり、日常的コミュニケーションはしばしば直接的な「問題解決」をめざしているのに対して、文学や芸術などは新しい「世界」を「開示」[41]する。哲学カフェはそのまま文学や芸術と等価とはいえないが、日常的コミュニケーションや問題解決と

は違う次元を参加者たちに対して開くことが期待される。他方で、哲学カフェは、「アクセス」に関して多くの制限を抱えていることも事実である。少なからぬ身体障害者は、街の哲学カフェに参加するために介助を必要とするであろう。それと同じように、口唇口蓋裂の患者を含む、可視的変形をもつ人々は、たとえ街を移動する物理的障害はもたなくても、哲学カフェで多くの人の目にさらされることに対する心理的圧力を強く感じ、その点でアクセスを阻害されるといっていい。そのような人たちが対話に参加するためには、多くの障害が取り除かれなければならないのである。逆に言えば、現在の哲学カフェは、そのような障害を感じない人たちが企画・運営・参加している限定された場だとみなすことができる。哲学カフェの運動がさらに発展していくためには、この「限定」をどう考え、どう克服していくかが問われなければならないのではないだろうか。

終わりに

日本においては、沈黙による以心伝心のコミュニケーションが尊重され、禅宗では「不立文字」といって、悟りはことばでは伝えられないものだとしている。つまり、沈黙は美徳であり文化なのである。脈々と受け継がれてきた日本人が最も苦手とする「人と話す」ということは、口唇口蓋裂患者のような可視的変形だけでなくすべての人々に共通する問題であろう。哲学カフェは、「哲学者たるもの、街に出て人々と語り合うべきだ」という信念[42]から考えても理解できるように、公共の場においてどこでも誰でも簡単にそれができることである。しかし、見ず知らずの場所に行くのにも勇気が必要で、危険を恐れずに前進できるには誰かが後押ししなければならない。正しい方向へ進むため、あるいは導くには、お互いにコミュニケートできる環境とその環境についてより理解を深めることが必須であろう。必ずしも哲学カフェが唯一適当な手段であり、場であるかどうかは、現在の筆者は述べることができない。かつて「障害者が／障害者と語れるカフェ」を企画したが、いくつかの問題に出会って、今のところ実現には至っていない。それでも、引き続き哲学カフェをひとつの可能性として模索したいと考えており、筆者がもつこのような意欲と提案をどのように発信するのかを熟慮中である。

注

1　平成 18 年 3 月 20 日から 3 月 30 日と平成 19 年 4 月 21 日から 5 月 5 日の 2 回にわたり、外科的治療を目的としてメキシコ合衆国から斜顔裂を伴った患児とその母親が当院に来院した。貧困層の割合が高く先住民の人口比率の高いチアパス州在住者であるために、経済的理由と医療技術の問題から JICA（国際協力機構）の支援を受けての来院である。今回の治療について、「日本で手術できて夢のよう。多くの方々に感謝したい」と母親は述べていたが、スペイン語を話せない我々にとってコミュニケーションは困難であり、母子共に微妙な心理的変化を理解することはできず、精神的サポートができなかったことが非常に残念であった。国によっては、見る・聞く・話すといったコミュニケーションを自由に行使する権利が十分に認められておらず、いまだ国家による規制を受けている国があることを、我々は理解しておく必要がある。今回の症例のように、貧困層に産まれ顔面に重度の障害を伴い、成長するに伴って言葉の問題を生じる可能性が非常に高い子どもとその家族は、メキシコではどのように社会に受けとめられるのか、周囲からの差別や偏見について日本のそれらとの相違や関連性などについては、今後、何らかのコミュニケーションスタイルで考察する。

2　髙戸毅（監修）、須佐美隆史、米原啓之（編集）『口唇口蓋裂のチーム医療』金原出版、2005 年、11 頁

3　前掲書 2、21 頁

4　前掲書 2、11 頁

5　ポピーナッシュ（著）、安井美和子、峯本佳代子他 5 氏（訳）、中田知惠海（監訳）『口唇口蓋形成不全の研究』かんと出版、2006 年、197 頁

6　田垣正晋『障害・病いと「ふつう」のはざまで 軽度障害者 どっちつかずのジレンマを語る』明石書店、2006 年、132 頁

7　前掲書 2、57 頁

8　岡堂哲雄、坂田三允（編）、小林美子、桜庭繁（著）『入院患者の心理と看護』中央法規、1987 年、17 頁

9　V・ハスラー（著）、稲浪正充（訳）『家族のなかの障害児ユング派心理療法家による親への助言』ミネルヴァ書房、1990 年、36 頁

10　宮崎正（編）『口蓋裂　その基礎と臨床』医歯薬出版株式会社、1988 年、370 頁

11　厚生労働省ホームページ　自立支援医療制度　2009.9.13　http://www.mhlw.go.jp/bunya/

shougaihoken/jiritsu/index.html

12　なかむら矯正歯科ホームページ　2009.9.13　http://www.nakamura-kyousei.com/info/5.html

13　陶智子『不美人論』平凡社、2002 年、54 頁

14　当病棟では退院指導はパンフレット（B6 サイズ・5 ページ、白黒印刷）を使用し、患者の家族、特に母親に対して退院指導を行っていたが、その内容はあまりに抽象的であり、母親からは具体的な説明を求める声が多かった。そこで、筆者は平成 20 年、当時使用中のパンフレットにおける問題点を明らかにするために、入院中の患者家族への聞き取り調査と退院後のアンケート調査を実施した。それに基づいて、日頃感じている疑問や不安などを明確化し、専門用語をなるべく使用せずにわかりやすい言葉で、具体的に、イラストや表を用いてカラー印刷とした A4 サイズのパンフレットを作成、現在当病棟で使用している。

15　前掲書 6、59 頁

16　前掲書 6、60 頁

17　2008.8.17　ある患者からの発言

18　田垣正晋『中途肢体障害者における「障害の意味」の生涯　発達的変化　脊髄損傷者が語るライフストーリー』ナカニシヤ出版、2007 年、98 頁

19　前掲書 6、63 頁

20　前掲書 6、63 頁

21　蔵琢也『ヒトは見かけで判断される　遺伝子は美人を選ぶ』サンマーク出版、2002 年、17 頁

22　前掲書 20、2 頁

23　前掲書 20、27 頁

24　前掲書 20、26 頁

25　前掲書 6、18 ～ 19 頁

26　岡堂哲雄（編）、小林美子、坂田三允、桜庭繁（著）『病気と人間行動』中央法規、1987 年、134 頁

27　河合幹(監修)夏目長門､鈴木俊夫(著)『口唇口蓋裂の理解のために　すこやかな成長を願って　第２版』医歯薬出版株式会社、2004 年、156 頁

28　前掲書 5、92 頁

29　前掲書 9、143 頁

30　前掲書 5、95 頁

31　前掲書 5、97 頁

32　前掲書 8、40 頁

33　2006.7　ある患児の母親からの発言

34　千代豪昭『遺伝カウンセリング　面接の理論と技術』医学書院、2000 年、5 頁

35　河野実、大島みち子『愛と死をみつめて　ある純愛の記録』大和出版、1979 年、143~144 頁には「女は誰でも美しくありたい。美容整形手術のために大金をつぎ込んで、女はかくも美しくありたいものなのか。（大島みち子氏は）左眼に大きなガーゼを貼った顔（悪性腫瘍のため、右顔面半分を切除）、口のゆがんだ顔を鏡にうつす時、やはり情けない私。右半分の顔にコールドクリームを擦り込んでマッサージしている私もまた女性である」と書いてある。

36　ナンシー・エトコフ、木村博江（訳）『なぜ美人ばかりが得をするのか』草思社、2001 年、44 頁

37　前掲書 35、44 頁

38　前掲書 35、19 頁

39　大田信男他 10 氏『コミュニケーション学』大修館書店、1994 年、3 頁

40　山納洋年『人と人とが出会う場のつくりかた　コモンカフェ』西日本出版社、2007、131 頁

41　中岡成文『ハーバーマス　コミュニケーション行為』講談社、2003 年、200 頁

42　マルク・ソーテ、堀内ゆかり（訳）『ソクラテスのカフェⅡ』紀伊国屋書店、1998 年、287 頁

参考文献

安積順子他３氏　2007 年『生の技法　家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店

池田理知子（編）『現代コミュニケーション学』有斐閣、2006 年

伊藤良子（監修）、玉井真理子（編集）『遺伝相談と心理臨床』金剛出版、2005 年

大垣貴志郎『物語　メキシコの歴史　太陽の国の英傑たち』中公新書、2008 年

岡崎恵子、加藤正子『口蓋裂の言語臨床第２版』医学書院、2005 年

川野雅資『傾聴とカウンセリング』関西看護出版、2004 年

瀧本孝雄『カウンセリングへの招待』サイエンス社、2006 年

谷山暁子『カウンセリングについて』臨牀看護№ 21（14）、1995 年、11 － 14 頁

玉井真理子『遺伝医療とこころのケア　臨床心理士として』日本放送出版教会、2006 年

馬場謙一・橘玲子『カウンセリング概説』放送大学教育振興会、2005 年

マルク・ソーテ、堀内ゆかり（訳）『ソクラテスのカフェ』 紀伊国屋書店、1997 年