

口唇口蓋裂が患者の適応に与える影響

—語りにみる児童期・青年期の心理的苦痛とその対処方略—

臨床心理学コース

日本学術振興会特別研究員

松 本 学

The psychological impact to psychological adjustment with cleft lip and palate: Psychological distress and coping strategy during CLP patient's childhood and adolescence from their own narratives

Manabu MATSUMOTO

In order to survey how the Japanese people with cleft lip and palate (CLP) live daily life in our country, semi-structured interviews were conducted at the outpatient clinic in Tohoku University Dental Hospital. Male Participants (N=2) were recruited at the hospital and they all had CLP and were well-adjusted. The results were as follows. One is that they had some psychological distress related to CLP, and if they got cleft-related informations enough to cope with difficult situations such as medical intervention, teasing, they could solve their problems by themselves. Another result was during their developmental stages, some life events such as entering school and medical interventions such as the time when the big operation was done, were very critical to their psychological adjustment. This survey was done as the preliminary study to find the situation of Japanese with CLP, so in order to set the developmental support model, further research should be conducted in the near future.

目 次

- 1 Craniofacial anomalies と口唇口蓋裂
- 2 目的
- 3 方法
- 4 結果
- 5 考察
- 6 今後の課題
- 7 文献

1 Craniofacial anomalies と口唇口蓋裂

先天・後天などさまざまな原因で頭頸部に変形を有している状態を、Disfigurement という。その中で先天的な変形を Craniofacial anomalies (以下 CFA) とよぶ (Munro, 1995)。CFA の代表的疾患として Cleft lip and /or palate (口唇口蓋裂, 以下 CLP と呼ぶ), クルーズン症候群, アペルト症候群, トリーチャー・コリンズ症候群などがあり, 発生率はそれぞれ, CLP が 0.5% クルーズン症候群: 0.004%, アペルト症候群: 0.0015

%, トリーチャー・コリンズ症候群 (下顎顔面骨異骨症): 0.002% (WHO, 2002) と報告されている。またイギリスの統計ではおよそ 40 万人の人々が何らかの形で Disfigurement を有していると報告されている (Martin, J., Meltzer, H., Elliot, D., 1988)。こうした顔の変形に関連する心理的苦痛や社会的困難として従来報告されていること (Thompson and Kent, 2002; Landsdown et al., 1997; Eder, 1995; Bull and Rumsey, 1988 など) は, 患者本人とそれを取り巻く他者の両側面からのものがあり, 患者本人は, 自分自身の容貌について徐々に違和感を感じ, 容貌の特異性に気づき, 発達に伴って自己概念の低下や回避的な対処スキルを持つようになる。一方, 患者を取り巻く他者や社会は, 容貌の特異性に対して違和感を覚えたり, 対処のスキルを持ち合わせないために, 嫌悪の感情や回避を本人に対して呈することになる。例えば, 私たちは全身熱傷患者と出会うときそのケロイドを見て, うろたえて次にどのような対応をしたらよいか, わからなくなったり, インタラクションがない場合には, ついその症

状態を確認するためにじろじろ見てしまう。こうした対処は、患者の更なる混乱を招くものとされている。筆者らはこうしたCFA患者の現状を目の当たりにして、心理社会的困難に対応する力をつけるための患者への支援プログラムを従来実施してきた(松本ら, 2005)。しかし、こうした支援プログラムはイギリスで開発されたもので、イギリスでの患者の実態に基づいたプログラムであった(Matsumoto et al., 2003)。そのため、他者とのインタラクションの成立が重要であるということは変わらないにせよ、そのためのトレーニングとして日本人には比較的参加しにくいロールプレイを採用していたり、自発的なディスカッションの時間が設けられていたりして、集団において他者の様子を伺いながら発言をする傾向にある日本人にとっては、十分に機能しないことがわかってきた(松本他, 2004)。また、従来日本では、発達の観点からの心理社会的問題についての調査がほとんど見当たらない。そのため、いざ支援を行うに当たっても、発達のどの時期にどのような形の支援が誰に対して必要なのか、ということについて手探りで行わなければならない。

そのため、筆者はあらためて日本のCFA患者の心理社会的問題を、発達早期からさかのぼって明らかにすることで、その心理社会的問題の発生因とメカニズムを明らかにし、その上で必要とされる支援を改めて洗い出すことが必要不可欠であると考え、CFAの代表的な疾患としてCLPを選び、病院外来で現在面接調査を行っている。従来海外での実態調査は散見される(例えば, Noar, J. H. 1991; Bjornsson, A., Agustsdottir, S., 1987など)が、用いられる指標が研究によってバラバラであり、ターゲットとされる疾患も口唇口蓋裂をはじめ多種多様である。そこで、本研究では海外の調査の知見を踏まえ、探索的なアプローチで、日本におけるCLP患者の実態に迫ることを狙っている。この探索的な質的研究の後、大規模調査を行うことで、日本におけるCFA患者の発達の支援モデルの構築を行いたいと考えている。

2 目的

先天的な頭頸部疾患であるCFA患者の中で比較的発生率の高いCLPの患者に対して、回想的なインタビューを行い、出生から現在に至るまでの生育歴とCLPの影響について明らかにする。とりわけ患者がどの時期にどのような原因で自分の顔について違和感や不便さを感じたか、また、違和感はどう処理され、その後の患者の社会適応にどう影響を及ぼすかを考察する。

3 方法

対象は乳幼児期から継続してT大学歯学部附属病院に通院治療を受けているCLP患者(20代男性2名)であり、先行研究の知見をもとに作成した質問項目をもちいて半構造化面接を行なった。面接は面接承諾書(研究の手続きについて説明・研究知見の発表を承諾するもの)に合意した者に対して平均1時間程度行われ、面接の内容はMDレコーダーで録音された。録音されたものは逐語的に文字情報化されたローデータを作成した(各人平均11840字)。このローデータから、発達段階ごとに口唇口蓋裂に関連する経験エピソードを抽出し、各自の対処方略とあわせて先行研究における発達段階ごとの課題を参照しながら、分析を加えた。

4 結果

対象者によって語られた心理的エピソードを発達段階ごとに整理した(表2, 3参照)。なお、レトロスペクティブなインタビューの性質上、対象者の語りは就学前後から始まっている。表からも明らかなように、彼らの顔に関するエピソードは、クラブへの加入や進学といったライフイベントや手術、矯正といった医療的介入と関連することが見いだされた。

ここでは便宜上、発達段階を乳幼児期、児童期、青年期、成人期前期にわけてエピソードを整理した。以下、各段階ごとに中心となるエピソードは以下の通り

表1 調査対象者の属性

	年齢	症状	職業	備考
Aさん	25歳男性	両側性完全口唇口蓋裂	会社員	青年期の心理的苦悩
Bさん	22歳男性	両側性完全口唇口蓋裂	会社員	児童期の言葉によるいじめ経験

表2 Aさんの語り

乳幼児期	親のサポート 言葉の治療や形成や歯科治療を十分に受けてきた
児童期	CLPへの意識はあまりなかった 他人とちょっと違うと思ったときに親が説明してくれた。 手術によって身体面のリスクを認識した 医療(矯正、入院手術)がよかった
青年期	中学校くらいになって対人関係で消極的になった 恋愛で自分の気持ちを意思表示できない 高校時の口唇の手術で新しい傷が出来て、 人に見られるのが嫌になる 手術跡をテープで隠す ご飯を食べるとき以外マスクをはずさない 赤い傷があることでふつうと違うと意識 ふつうの恋愛をしてはいけない 劣等感を上回る自分の支え 他人よりも出来る部分があるという心理的ささえ 生徒会やバンドをやっていた。 顔の傷が気になって何も出来ない 自分の中で何もかも不自由。
成人期前期	マスクがはずせない 手術した翌年の春までマスクが取れなかった 出来ないことを口蓋裂に責任転嫁 訳わかんない自分じゃ何も出来ない 悩んで面倒くさくなった。 なるようになってしまった 大学で修正手術をして、大分普通に近づいたと思う。 コンシーラーを塗らなくても納得できるようになった

表3 Bさんの語り

乳幼児期	幼稚園のときは自分の顔が普通と思った。
児童期	小学校のときは自分が普通の顔ではないからあまり人と話したくないと思う お店に行きたくなかった。 顔の話を小学校くらいにしてたら泣いてた。
青年期	青年期 高校の彼女 相手は聞いてこないが、普通ではないと思っているはず CLPの不便さ 初対面の人に話が通じにくい 聞きなおされるのがいや 不快感はあるが、それが普通だから文句は言えない。 入院も不便。 三週間は拘束されて普通の生活ができず、いらいらする矯正も不便。
成人期前期	修正術 外形を変える手術をするかしないか悩んだ。 悩んでいたら親が謝り、違和感があった。 修正術をこれからやるかもしれないけど、今はやりたくない。 普通の人よりはかっこよくない。 かっこよくはなりたいたいけど、でも変わるのはいやだ。 自分以外の誰かが自分の問題を解決できるとは思えない。 振り返って、普通の人じゃないのによくがんばったと思う 大学のときに久しぶりに顔のことを聞かれる。言われ方が違った。 いやらしさより、むしろ好意。

であった。

乳幼児期 乳幼児期は、本研究が CLP 患者本人に対

するレトロスペクティブなインタビューという方法をとるために、エピソードとしてはほとんど抽出できなかった。そのため、今回は語りの中で関連すると思われるもの、とりわけ患者の親についての語りについて抽出を行った。その結果、CLP であることの意識がなかったという語りのほかに、親が患者に十分な治療を与えてきたことを現在の「普通に近い」状態と関連づける語りがみられた。

児童期 児童期は就学とという重大なライフイベントを迎える時期であるが、就学前後の両者の語りからは、CLP について意識した記憶がないというものしか得られなかった。

A：実際、自分が口蓋裂っていう意識はなかったんですね。生まれたときからそうであって、あえて意識する必要は何もなかったんだとおもいます。

B：なんか普通だと思った。でも幼稚園で入院したんですよ。あ、でもそんなときも何にも思わなかったな。

彼らの語りの中で、CLP についての自覚の経験は語られるが、明確なエピソードが得られるわけではなく、いつの間にか漠然と「人とはちょっと違う」ことに気付いたという形で語られる。そこには CLP についての強烈な違和感や存在せず、いわば「前違和感」ともいべきものが出現しているとみることが出来る。

A：少なくとも他の人ととちょっと違うという意識をあの、もったのは小学校の後半くらいには持っていたとおもうんです。

B：うーん、こう時間とともにわかったって言う感じかなあ。これがきっかけでわかったとか言うのは、ない。

こうした前違和感に対して彼らは親や医師からの説明を受けたり、手術という経験を経て、CLP についての病識を獲得していた。親からの説明は、患者の理解度に即したものであり、成長に従って親はより詳しい説明を行っていた。また、手術による病識は、自身が「普通」とは違って通院や治療が必要な存在であるという認識であった。このようにして彼らは CLP について漠然とした意識をより鮮明な病識へと徐々に進めていったように思われる。

「前違和感」への対処(1)

A：親がどこまで事実を知ってたかわからないんですけど、実際その口唇裂であることを認めた、っていうか学習したのかもしれないですけど、そ

うということがあって口唇裂になるんだよっていうことは聞いたことがある。

前違和感への対処(2)

A: そういう口唇裂, 口蓋裂があることによって自分があまり, 自分に不利な面, 体に対するリスク, いわゆる手術しないといけないとか, そういうことが自分にあるんだなあと言うことをそのあたりで認識しました。

B: 当たり前だったんですよ。当たり前って言うか, 病院に行ってるのが当たり前だし, もう記憶があるときからずっと病院にいてますから, 病院に行ってるのは当たり前だし, 人として普通じゃないって言うもの当たり前だったし, そんな感じ。

こうした CLP の中で, B さんの場合には, 小学校のクラブ活動で, 他者からのからかいを受けたことを語る。こうしたからかいに対する B さんの方略は, 直接他者に向かうことはなく, B さん自身が「普通」とは異なる身体を持つから他者からのからかいは当然であるというように内的に原因を帰属することで処理されていた。

他者のからかい

4 年生くらいでスポーツのクラブを始めるんです。で, ちょっとかわるじゃないですか, 生活も。そうすると, 違う学年とも付き合うようになりますよね, すると下の学年からおもしろがって言われたりするんですよ。

からかいへの対処

(そのときの気持ちとかは, どうしてほしかった, とかどうすればよかったか, とか思う?) 思わない。多分割り切ってるのかな。しょうがないと思ってるのかな。今振り返ってみるとしょうがないって思う?

青年期 青年期は中学・高校への進学といったライフイベントを迎え, かつ第二次性徴に伴う身体的変化が起こる時期である。この時期に CLP 患者は比較的大きな形成外科手術や矯正治療など可視的な身体変化をもたらす医学的介入を経験する。この時期の彼らの語りからは, 治療や手術痕への違和感や苦痛, 自己疎外感が得られた。とりわけ A さんにおいては, 形成外科手術によって新しい「赤い傷」が出現し, それが自分が他者と違うという認識を形成したと語った。一方, B さんの場合には, 鼻や口唇の形を審美的に修正する

外形修正術を医師から勧められ, それに対して手術をすることで今までの自分が失われてしまうという危機感を語っている。B さんの場合修正術を受けなかったため, その後の対処というべきものは語られなかったが, A さんの場合には, 傷に対する感情や対処のあり方が語られ, それが A さんの大学生時代までの中核的な課題となっていくように思われる。A さんは手術のあと傷が「普通の人とは違う」ためにだれにも見せたくないという気持ちがあったことを語る。それは「見られるというより見せたくない」と語るように, 受動的に誰かから見られることが嫌なのではなく, むしろ自分の持っている基準のために, 積極的に見せないことを洗濯するというような語りである。またそのために, マスクを不自然に長期間用いたり, コンシーラーと呼ばれる化粧品を用いて傷を隠したという。こうして傷を隠す時期の A さんは, 「追いつめられていた」時期であり, 自分でもどのように対処したらいいかわからなかったと語っている。

青年期の治療への違和感

A: 高校一年の手術で新しい「赤い傷」が口にできる
⇒人と違うという認識

実際には高校の時に受けた手術できれいになってるんですよ, けどもう自分の中では初めてそこで新しい傷ができたんですね。そういう傷ができてとにかく自分が人と違うっていう認識ができて, 手術した後テープしてマスクしてないと駄目って言われますよね。

新しい治療への違和感 見られるというより見せたくない(A)

人に見せたくないんだと思う。見られたくないというより見せたくない。新しい傷もできて, 手術した直後はずっと赤い傷ができてますよね。それって普通の人とは違う。

「不適切」な対処-必要以上にマスクを外さない or コンシーラーの使用

マスクしてたのが夏休みに手術して次の年の春までしてるんですね。長いですよ, 一冬。

女の人がニキビを隠すコンシーラーを塗って, (マスクを)はずしたんです。今までの状況の, ずっと継続ですよ。

対処に対する「違和感」

A) 大学受験するときもコンシーラー塗ってたりして、自分の中では結構追い詰められてた時期なんですね。で、大学、それこそ、そういうふうになって朝遅刻していくし、昼休みはいなくなるし、夕方もうなくなったり出てきてみたりで、分けわかんない。

外形修正術への危惧⇒今までの自分が失われる(B)

(手術は) それ以外のやつはやったんですね、やないとだめだっていうから、でもう一つ(外形修正術)は、やなくてもいいってやつだったんですよ。普通に考えて普通の人よりはかっこよくないですよ。なんていうんですか。ねえ。だからやっぱかっこよくなりたいと思いますけど、うーん、なんていうんですか。いままでつくってきた、っていうか作ってきたものがあるじゃないですか。(うん) いろんな人と交流を持ってきたって言うか。この年でこんなことされても意味ないんすよ、意味ないって言うか、なんていうのかなあ、つくってきた、積み上げてきたものがまたゼロに戻るような感じがする。

成人期前期 成人期前期という時期は高校を卒業して就業したり大学に入学したりして、成人として親から独立して生活を始める時期である。この時期、CLP患者は、出生直後から続いてきた治療がほぼ完了することになる。Aさんの場合は、高校から大学時代にかけて手術によって出来た傷に強い違和感を感じ、マスクやコンシーラーなどで隠してきたが、悩んだ結果として、「めんどくさく」感じられるようになる。そして「もうなるようになるべ」というように傷に対するこだわりを振り払った結果、隠さなくても「自分の中で納得できる」ようになっていったと語っている。また大学に入って外形修正術を受け、気になっていた傷も目立たなくなったこともこだわりと関わっているように語っている。

もうなるようになるべ!

新しい対処としてのあきらめ

A) 思い切りそのときが一番悩んで、悩んだ結果めんどくさくなった。で、もう、なるようになるべっていい加減こういう風じゃまずいんじゃないかとは考えてたんですね。すべてそれで、自分の人生どこまでつづいてくんだろうって。そういうのが多分吹っ切れたきっかけっていう気がしますね。

CLPへの認識の変化—修正術

A) 大学のときに手術して自分の中ではもう大分普通に近づいたかな、他人の目をそんなに意識しなくても、別になんともないよなっていう意識が、その手術をした後にできてきて、その後はコンシーラーとかぜんぜん塗ってないし、塗らなくても自分の中で納得できるような状態になった。

5 考察

以上の結果から、まずライフイベントや医学的介入と患者の心理的苦痛の関係が指摘できる。ライフイベントと心理的苦痛の関係については、就学前後、進学、思春期、就職などのライフイベントにおいて、顔の変形に関わる心理的苦痛が多く見られると報告されている(Rumsey, 2004など)。しかし本研究では、単にライフイベントによる影響よりも、それに手術、ライフイベントよりもむしろ手術や矯正術など医療の介入と心理的苦痛エピソードの関係が強調して語られていた。Aさんにおいては、高校時に出来た赤い傷とそれに関する苦悩と対処、あきらめであり、Bさんにおいては、修正術を受けるか受けないかということについての悩みであった。なお、とりわけBさんは治療にする「不便」を繰り返し訴えている。これは具体的には矯正や手術、通院によって通常ならスムーズに出来ることがどうしても阻害されてしまうことに対する不満の表明であると考えられる。

Bさんの不便さについての語り

矯正ってするんじゃないですか、で、食べんのは不便、大学とか行くじゃないですか、で、ご飯食べるじゃないですか、歯ブラシとかもないじゃないですか、そうすると不便なんですよ。

このように医療と患者の心理的苦痛との関係が強調して語られる背景には、いくつかの要因があると思われる。一つには本研究が病院外来における面接研究であり、患者はどうしても医療について鋭敏にならざるを得ないという可能性である。もう一つは治療に関することは身体に関する外面に現れた事実として、ほかの内面的葛藤よりも語りやすいという可能性がある。ただ、このようなことを差し引いても、口唇口蓋裂のように先天性の可視的変形を伴う疾患は、出生後比較的早期段階から継続的な医学的治療を求められるものが多く(Munro, 1995)、この意味で、医療的な観点を

除外して心理的苦痛や適応について考えることが出来ないと考えられる。

また、情報支援の重要性も指摘できよう。これはまず医療に関する情報支援が上げられる。両者とも現在の治療には満足しているものの、治療全般についての情報の少なさについて語っている。例えばAさんは十分な説明がないまま、治療が進行したことについて「分からないまま治療が進んでいたと言うのがありますね。実際何をやられているのか自分では分からないという。もう次きたとき手術、入院しないとだめだから、みたいな。」というように指摘する。治療者側が情報を伝えていないわけでは決してないが、治療者と患者が長期に関係を持つことの多いこの領域の治療では、どのような疾患であるか、また治療のプロセスについてどのような治療が必要であり、それがどの程度時間とエネルギーを要するものなのか、など患者に繰り返し伝える必要性があるように思われる。

また、顔に関するBさんへのからかいでわかるように、Bさんはからかいに対処する言葉や情報を持ち合わせていない。確かに病名など、医学的知識は持ち合わせているが、小学校などで同年齢の仲間に理解されるような言葉はBさんは持っていなかったようである。Aさんの場合は、両親を通じて、理解度に応じた説明を受けていたようであるが、今後このようなからかいやいじめなど、具体的に患者がであろう可能性のある出来事に即した情報の支援が求められるといえる。これはいじめの問題だけではなく、Aさんが経験したと語る傷についての対処でもいえることである。Aさんは誰にも相談できず、自分で悩みながらマスクやコンシーラーの使用を案出したと語っている。Aさんの悩みが非常に大きかったことから、このような悩みに対する理解と対処の成功が、患者の心理的適応を左右すると考えてもよいように思われる。

次に、二人が口唇口蓋裂を有する私をどのように表現するかについて見てみたい。彼らは自分たちをつねに「普通」ではないと位置づける。そしてだからこそ「普通の人」へ近づく努力が欠かせないという。今回の事例では、両者とも努力について何らかの言及を行っている。

(A)とにかく十分な治療を受けて、できる限り健常の人と近づくような治療を受ける。

(B)おれががんばったとおもいますよ。普通のひとみにがんばったとおもう。おれ、普通の人じゃないのにつて。

今後この努力についての認識が口唇口蓋裂患者すべてにおいてみられるのか確認する必要があるだろう。普通ではないという認識から生まれるこの認識が適応を左右している可能性は否定できないように思われる。

今回の語りから、発達段階において大きく二つのピークがあるように思われた。一つは就学前後であり、もう一つは青年期である。この二つの時期に患者は大きな手術を経験することが多く、こうした手術と関連して、口唇口蓋裂を有することについての違和感のようなものが発生し、それに対して理解や対処を求められるように思われる。そしてここで十分な理解とそれに基づいた対処が適切におこなれないと、不適応状態になる可能性は否めないと思われる。これは就学前後では、CLPについての病識を獲得していくプロセスで見られるものと考えられ、青年期においてはとりわけ手術とそれにとまなうBody Imageの変容プロセスにおいて見られるものと考えられる(図1, 2参照)。

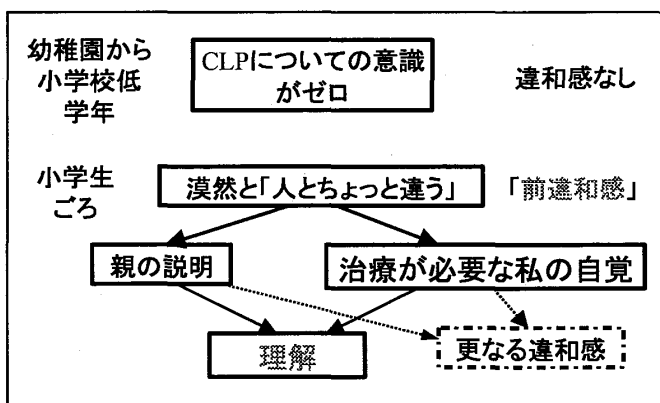


図1 就学前後から前思春期の違和感

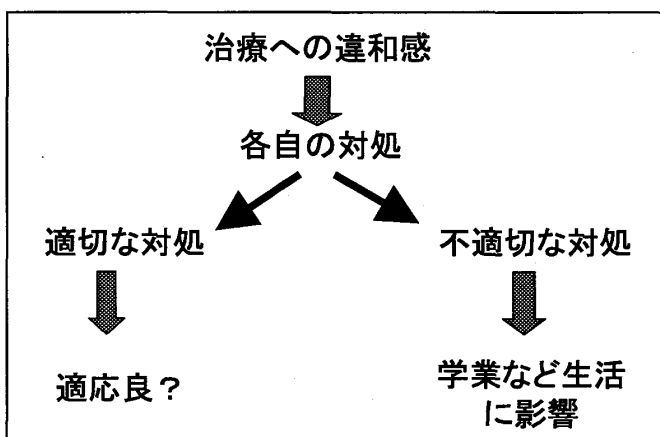


図2 青年期の顔についての違和感と適応

6 今後の課題

予備的研究としての位置づけ 本研究はあくまでN=

2の事例研究であり、CLPについてその実態の多くを説明するための予備的研究の位置づけをもつ。そのため今後より多くのデータ収集が必要になる。さらに、日本におけるCLPの実態把握という観点から、今後面接調査で得られた指標を基にして、質問紙の作成と大規模な調査が必要不可欠と考えられる。

治療体系の地域差 CLPの治療システムはその地域によって大きく異なるといわれている(幸地, 2005)そのため、分析を行うに当たって、その地域のシステムの特徴を十分に把握する必要があると思われる。ひとつの治療システムは、患者の適応、不適応を大きく左右する可能性がある。たとえば継続的な苦痛を与えると報告された歯科矯正がどの時期に開始されるかということは、患者の発達課題と相俟って患者のQOLを大きく左右する可能性がある。つまり、ある大学での治療システムとその限界を踏まえたうえで調査を行う必要があるということである。これはCLPに影響を与える指標として、ライフイベントだけでなく、医療的介入の影響を併せ見ることの必要性が大きいという今回の知見を考えればきわめて重要であるように思われる。

Retrospective なデータであること 本研究では、成人患者に対して顔についての経験を幼児期から回想するように指示した。その結果、記憶違いや忘却などの影響で、事実と異なることが述べられている可能性がある。ただし、本研究では、このような事実事態に焦点を当てるのではなく、患者がCLPに伴って経験した意味について、これを主観的な心理的苦痛という観点から取り出し、支援のための基礎的知見とするものであった。発達の知見をさらに収集するためには、発達早期からの縦断研究や出生前後から乳幼児期までの実態を把握する養育者への調査が不可欠が必要と考えられる。

研究協力者への治療的側面 今回の研究協力者では見られなかったが、場合によってははじめを経験したり、対処スキルに乏しかったりして抑うつ傾向などの神経症の問題を有する者がいる可能性が指摘できよう。このような協力者の場合、とりわけ抑うつと関連する経験についての語りが極端に少なくなる傾向があるとおもわれ、このため、今後の課題としては、語りによらない質問紙や観察による分析を検討する必要があると考えられる。一方、こうした人々への面接では、治療面接的な側面に自覚的に面接を行う必要がある。

そのほか、患者のどのような理解・対処を心理的適

応と結びつく適切な理解・対処と考えるか、また顔の問題を語る場合に切り離せない対人魅力と適応の関係性など、今後の研究デザインの課題である。

文献

- Bjornsson, A., Agustsdottir, S. (1987). A psychosocial study of Icelandic individuals with cleft lip or cleft lip and palate. *Cleft Palate Journal*, 24(2), 152-157.
- Bull, R. and Rumsey, N. (1988). *The social psychology of facial appearance*. New York: Springer Verlag.
- Eder, R. A. (1995) (ed.) *Craniofacial Anomalies Psychological perspectives*, New York: Springer-Verlag.
- Fiegenbaum, W. (1981). A social training program for clients with facial disfigurements: a contribution to the rehabilitation of cancer patients. *International Journal of Rehabilitation Research*, 4(4), 501-509.
- Landsdown, N. Rumsey, E. Bradbury, T. Carr, & J. Partridge (Eds.), (1997) *Visible difference: Coping with disfigurement* (pp.79-91). Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Kapp-Simon, K. (1995). Psychological interventions for the adolescent with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 32, 104-108.
- Kent, G. (2000). Understanding the experiences of people with disfigurements: an integration of four models of social and psychological functioning. *Psychology, Health & Medicine*, 5(2), 117-129.
- Landsdown, R., Rumsey, N., Bradbury, E., Carr, A., Partridge, J. (eds) (1997). *Visibly Different: Coping with disfigurement*. Butterworth Heinemann, London.
- Martin, J., Meltzer, H., Elliot, D. (1988). *The prevalence of disability among adults*. Office of Population Censuses and Surveys.
- Miller, A. C., Cate, I., M. P., Watson, H. S., Geronemus, R. G. (1999). Stress and family Satisfaction in Parents of Children with Facial Port-Wine Stains. *Pediatric Dermatology*, 16(3), 190-197.
- Manabu Matsumoto, Lorna Renooy & James Partridge 2003 "Changing Faces Workshop for Japanese people with disfigurement". *Changing Faces* (Registered charity No.1011222)
- Munro, I. R. (1995). *A Description of Craniofacial Anomalies: The Mechanism and Rationale of Surgery*. (Marsh, J. L. (Ed). *Craniofacial Anomalies*. Springer-Verlag.)
- Noar, J. H. (1991). Questionnaire Survey of Attitudes and Concerns of Patients with Cleft Lip and Palate and Their Parents. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 28(3), 279-283.
- Oster, H. (2003). Emotion in the infant's face- Insights from the study of infants with facial anomalies. *Emotions Inside out Annals of the New York Academy of Sciences*, 1000, 197-204.
- Thompson, A., Kent, G. (2002). Adjusting to disfigurement: processes involved in dealing with being visibly different. *Clinical Psychology Review*, 21(5), 663-682.
- 幸地省子.(2005). 私信
- 松本学, 足立智昭, 真覚健. (2005). 口唇口蓋裂患者に対するソー

シャルスキルトレーニングを日本で実施する際の理論的課題：

Pan-Disfigurement 患者支援理論モデルの構築に向けて．日本発達心理学会第16回大会論文集

松本学，(2005).口唇口蓋裂が患者の適応に与える影響：患者の発達の支援モデルへ向けて．日本心理学会第69回大会ワークショップ 違和感を心理学する(4)

謝辞

本研究は平成17年度日本学術振興会科学研究費補助金(特別研究員奨励費，課題番号10384)の助成を受けています。また，本研究を進めるに当たり，足立智昭宮城学院女子大学教授，真覚健宮城大学教授，幸地省子東北大学助教授，下山晴彦東京大学教授から有益なご助言をいただきました。ここに感謝いたします。なお，本研究は，第69回日本心理学会(慶応大学)違和感を心理学する(4)ワークショップ口頭発表「口唇口蓋裂が患者の適応に与える影響：患者の発達の支援モデルへ向けて」に基づいています。問い合わせは ma-mat@nifty.com までお願いいたします。