

～口唇口蓋裂児（乳幼児）の母親として～

【疾患名】右側完全唇顎口蓋裂

【年齢】現在 2 歳 7 か月

【告知から治療に至るまでの経緯と治療予定】

- ・妊娠 8 か月に入った頃、エコー検査で口唇裂ありと告知を受ける。
それまで妊娠初期から切迫流産を何度も繰り返していたが、胎児の発育は順調と言われていたので、告知の際の衝撃は大きく、我が子が背負っていく人生を思うと自責の想いが膨らんだ。
当時通院していた産婦人科は総合病院だったが、NICU,GCU の設備がなく、疾患のある我が子は、別の病院に転送されることになると聞き、出産ごと、今後、我が子の治療を受けることになる病院への転院を希望。
- ・出産後、哺乳障害に陥り、現在治療中の病院の NICG,GCU で 1 カ月間過ごすことになる。
- ・生後 2 か月半で、急性中耳炎を発症。
- ・生後 4 か月で口唇手術（形成分野）、両耳にチューピングを施す手術（耳鼻科分野）も同時に施術。
- ・1 歳 4 か月半で口蓋手術を実施。
- ・現在、口唇、口蓋手術を終え、定期通院の回数は落ち着いているが、中耳炎の症状や、チューピングの定期検査など、耳鼻科通いは頻回。
※聞こえの問題、発語を考えると、耳の不調には敏感になってしまいます。
- ・4 歳頃を目途に矯正治療を開始予定。
- ・小学校就学前に、顎裂の骨移植を予定。
- ・術後の経過を見ながら、成長に応じて、唇や鼻の修正手術を行う予定。

子どもを育していく上で、母親の精神面の健全さはとても大切だと思います。

告知の際、担当の先生はこんなことをおっしゃいました。

「昔は、ミツクチや、兎唇と言うのが一般的でした。今の技術では近くでよく見ないと創跡も分からぬくらいキレイに治るし、小学校にひとりはいるくらいの感覚で、新生児で一番多い先天疾患のひとつです。本当に知りませんか？逆に驚きます。」

先生からすると、励ましの意味もあったのかもしれない、そう思ったりもしますが、出産を控えた自分が無知であることを責められているようにも感じたものです。

新しい命を持って生まれてくる子にはどういった疾患の種類があるのか、もっと関心を持ち、知っていたら、回避できたのだろうか、告知直後はそのことを自分の中で何度も問い合わせ、悔やみました。産まれてくる子供に対し、出産を心待ちにしてくれている主

人や、たくさんの大好きな家族に申し訳ないと思う日々でした。

告知を受け、元気に産まれてくることだけを望んでいた我が子に異常があると判り、不安定な状態に陥らない母親がいるでしょうか。

そのことへの社会の理解、心的負担のケア、サポート体制の充実が図られることは必要だと思いますし、疾患を抱えていく真の当事者である子供にとって、どういった社会環境、制度が助けとなるかを考えていくこともとても大事だと思っています。

そのためには、この疾患について、発生原因（誰しもがなり得る疾患であること）や、症状、それにかかる治療が、出産直後から成人するまで、またはそれ以上の長期に渡り、小児科、口腔外科、形成外科、小児歯科、矯正歯科、耳鼻科、言語外来といった一連の総合治療を要すること、そして、この長期の治療については、子供、親のそれぞれの心理的、肉体的負担も伴うこと、さらには、時間的負担も大きなものなのであることをご理解いただければと思います。

命には関わらない疾患ではありますが、常に適正なタイミングで適正な治療を行っていくことが、審美面、機能面の改善に大きく繋がっていくという認識が重要であり、そのためには、早期での情報収集がいかに必要かということ、また、それぞれの治療法が先進的かどうかではなく、個人にとって最善な方法を選択していくことが大切なのだと思います。

のために、治療の選択肢が広がることは、疾患を持つ当事者やその家族の励みとなり、希望へと繋がるのではないかと思うのです。

まずは、こういったことへの社会のご理解をいただきたいと思います。

【参考資料】

～ある口唇口蓋裂の疾患当事者の方の著書の中（一部資料としてピンクの冊子が配布されているかと思いますが、「揺れる心と向き合いながら」P71~72部分）で目にした引用文、および文章が印象的でしたので、抜粋させていただきます。

◆私に変わって受け取ってくれた人たち

生命科学者の柳澤桂子氏によると、私たちは誰でも、5~6個の病因遺伝子を劣勢の形でもっており、先天的な疾患をもつ子が新たに生まれてくることは絶えることがないという。そして、46本の染色体をも与えられてこの世に生まれてくる私たちは、その染色体を自分で選ぶことはできない。誰が病気の染色体を選ばされてしまうのか、また、発育の途上で染色体に突然変異が起こるかどうかは、全くチャンスの問題だという。

そしてこのことを柳澤氏は著書『ヒトゲノムとあなた・遺伝子を読み解く』(集英社、2004年)の中でこのように書いている。

「私に配られたかもしれない障害遺伝子を、私に変わって受け取ってくれた人たちが障害者なのです。(中略) 障害をもって生まれた人は、あるいは『私』に与えられたかもしれない病気の遺伝子を、『私』の代わりに受け取ってくれた人なのです。なぜ、『私』にその遺伝子が与えられないで、あの方が受け取ってくださったのでしょうか。それは誰も選ぶことのできない偶然の一一致なのです。遺伝子というものはそういうものなのです。(中略) 社会には、必ず一定の頻度で病気の子どもが生まれます。社会がそのような子どもたちを悪い遺伝子をもっていると考えるのは差別です。

どんな障害の子どもが生まれても、社会はその子どもを受け入れて、幸せに生きていけるように福祉の充実を図らなければなりません」と。

先天的な疾患を持つ子を産んだ親や当事者が、世間からの心ない視線の中で生きづらさを感じてしまうことは少なくない。当事者を囲む人たちが、たまたま自分には降り掛からなかっただけのことだと気づくことで、当事者に向ける視線は変わっていくのではないだろうか。

「私の代わりに受け取ってくれた人たち」という柳澤氏の言葉に、当事者への優しい眼差しを感じる。

この箇所を読んだとき、涙が溢れました。先天的な疾患や障害を持って生まれてくる子供たちは必ず一定数いて、そこに該当するかどうかは、誰も選ぶことのできない偶然の一一致でしかないというものでした。必ず、一定の頻度で、病気の子供たちは生まれる。それを受け取ってくれたのが、疾患者であり、障害者なのだと。

そして、何もなく生まれてきたこともたまたま自分に降りかかるなかっただけのこと。

そんな自分に変わって受け取ってくれた人たちがいるのだということ。

私は、疾患者当人ではないので、もちろん母親として想いを重ね読み進めた訳ですが、たまたまであった、ただそれだけのことなんだ、それが事実なんだと思いました。

そして、私がもし、たまたま疾患を引き受けた立場であったなら、ひょっとして周囲に対して、そんな想像力をもって欲しい、理解されたいと思ってしまうのではないかだろうかと感じました。

健常であってもそうでなくとも、こんな感覚がすべての人に根付いたならば、制度の充実も、社会の理解もいまよりもっと得られるのではないかと思ったのです。

口唇口蓋裂は、誰にでも起こり得る疾患です。

このような考え方方が、疾患者・障害者に対しての正しい理解が、もっと広まるといいなと思います。