

谷間の口蓋裂児 この子らに健保を

目次

再発行によせて	木村 中 2
序文	宮崎 正 2~3
推薦の言葉	平岡利美

序章 出版への道

第一章 悲劇 . . . その現実

第一節 暗闇に立たされて

第二節 高い治療費

第三節 青春は傷だらけ

第二章 矛盾 . . . その現実

第一節 兔唇・口がい裂とは

第二節 医療サバク

第三節 利かぬ健保

第三章 立ちあがる親たち

第一節 芽生え

第二節 医師との集い

第三節 全国へ

第四節 とともに歩む青年たち

第四章 北欧先進国にみる

第一節 登録制度

第二節 チーム医療

第三節 口がい裂ホーム

第四節 歯科矯正

第五節 提言

第五章 打開への道

第一節 健保の必要性

第二節 医療からのバックアップ

第六章 親子の文集から

大村泰子 馬淵信吉 西村隆子

小川修平 山梨保子 中村千代江

あとがき

谷間とは？ 早坂 登美子 お礼 村井茂

この本は、毎日新聞社北海道支社の協力のもと許可を得て載せております。

再発行によせて

私が本格的に唇裂・口蓋裂の治療を専門的に手がけることになったのは、現在勤務する函館中央病院赴任した平成2年からのことである。その当時からすでに函館では唇裂・口蓋裂のチーム医療は確立していた。手術はわれわれ形成外科が担当し、口蓋裂の治療の一環として必要不可欠な言語治療については函館中央病院に言語治療室があり、歯科矯正治療は市内の「みはら歯科矯正クリニック」で主に行われていた。したがって、私はすでに確立されていたチーム医療の一員として仕事をすることができたのである。大学病院のない函館では、このように市内の総合病院と開業医が手を組んで、長きにわたる唇裂・口蓋裂の治療を行う必要があったのである。

この本を読むと、私が医師になる前の唇裂・口蓋裂に対する治療が今のようにスムーズには行われていなかった時代の苦労がわかる。先輩方の、そして患者様やその家族の方々の幾多の苦労がわかる。現在では北海道のほとんどの地域で、全国に負けないような唇裂・口蓋裂に対するチーム医療が行われている。

治療費についても育成医療の対象になっており、また手術についても技術の向上のみならず、手術法・麻酔法の進歩や顎裂に対する形成手術（骨移植）も行われ、健康な人となんらかわることの無い生活ができるようになってきていると信じる。

現在函館には唇裂・口蓋裂を持つ親の会として「りぼんの会」があり、定期的に会合を開きお互いの意見の交換も行われている。この本に書かれているような昔思い悩んだことは少なくなっていると思うが、どうか皆さんにはこの本を読んで、現在の治療体系が確立されるまでの苦労を知っていただき、今後さらに発展させていって欲しいと期待しています。

函館中央病院形成外科 木村 中

序 文

この本に記されている兔唇・口がい裂という疾病は、先天的ハンディキャップの一つであることはご存知の通りであります。この疾患は、四〇〇人に一人の割合で生まれ、外表奇形の中では最も頻度が高く、現在わが国には三十万人近い患者が在ると推定されます。

この疾患には二大障害があり、その一つは顎顔面中央三分の一の発育障害と、もう一つは言語障害であります。顎顔面の発育障害では歯並びが正常でなく、受け口が多く、歯列は異常咬合を呈するものがほとんどであります。したがって、普通の人のように十分咀嚼することができません。本書の随所に出てくる、顎矯正、または歯科矯正が当然必要とされ、その治療が達成されることによって咀嚼という機能が回復されるのであります。このことは、単なる美容が目的ではなく、歯科矯正は人が生きて行く上に最も必要な咀嚼機能を与えることになるとともに、前歯部の発語の構音改善にもつながるわけです。

次に言語障害ですが、口がいが先天的に裂けているために、カ行、サ行、タ行、などの鼻に息が漏れてはいけぬ語音が鼻に抜けてしまったり、ナ行、マ行のような語音になってしまいます。

したがって、少なくとも二歳までに、鼻咽腔閉鎖機能（息を吹く時に喉の奥が鼻に抜けないように閉

まる)を賦活させることのできる適切な手術が必要であります。

しかも、手術後に言語治療士による指導が必要とされます。残念なことには、日本ではいまだに言語治療士の制度が認められておりません。三十年前より私は独自で口がい裂児の言語治療を開拓してきました。今日、言語治療士を志す人々が増えてきましたが、いまだに制度の確立を見ないのは社会福祉を目指す日本としては残念と言わざるを得ません。

口がい裂児は生来 哺乳 ことば 顎の発育という障害のほかに、疾患から由来して、耳疾患(特に中耳炎)身体他部の奇形を合併する場合(心臓、その他)また心理的精神的な障害を招くこともあって、ただ単に言語障害と顎の発育障害にとどまらない多くの問題が同時に付随してまいります。

したがって、このような重大なハンディキャップを持った人たちを治療するには、一人、二人の専門家が行うのではなく、多岐にわたる専門家の集まりによる一貫治療と社会的なバックアップが必要であります。

専門のチームは手術を担当する口腔外科、形成外科、耳鼻科のほかに、歯科矯正科、歯科補綴科、言語治療科、また、精神衛生科、臨床心理科、産婦人科、小児科、看護科、ソーシャルワーカーなどであって、その専門家のチームアプローチが最も必要であります。

そのためには都道府県にチームが設けられ、生まれた口がい裂児はチームに登録されて、総合診断を受け、最も良い時期に最良の治療が国または地方自治の負担で行われ、患児を普通児と同じく社会に送り出すまでの一貫治療体系が確立されるべきであります。

昭和五十一年六月に日本口がい裂学会が永年の研究会の発展的解消により、わが国における兔唇・口がい裂領域の専門の唯一の学会として発足したことは誠に喜ばしく、この学会の成果は直に口がい裂患者の福祉につながるものであり、私共一同精進いたしております。

現在、北欧の一部および米国などでは、すでに社会的な治療体系ができておりますが、私共からみて完璧なものではありません。

最後に、日本での社会的な対策ないしは社会復帰のための一貫治療を行う場の設定の一日も早からんことに努力するとともに、その治療費が国、地方自治の負担となることを望みます。最良の時期に最適の治療が施されれば、なんの不自由もなく、社会に巣立ち、活動されるのであります。治療に要した費用の何万倍も社会に還元されることは自明であります。

これが、真の社会福祉の姿でなくてなんでありましょう。

本音をただハンディキャップの一面に投げかけられた問題とせず、真の社会福祉の在り方をも根本的に考えていただき、皆様のお力添えを心から願うものであります。

日本口がい裂学会理事長

大阪大学歯掌部口腔外科掌第一講座教授

医学博士 宮崎 正

推薦の言葉

札幌市で、初めて“口がい裂児を語る集い”が開かれると聞き、特別参加で出席したのは五十年六月初旬でした。同じ生まれながらのハンディキャップを背負った子を持つ悩みが次々に出されていく中で、一人の母親から「高い治療費に泣いている。健康保険が利かず、一般の美容整形と同じ扱いを受けているからだ」という訴えが出された時、雷にうたれたような大きなショックを受けました。私の子供もかつて言語障害児だったこともあって、これまで全国各地の“親の会”を歩き回り、いろいろな悩みを運動の形へもっていきよう相談にのってききましたが、この健保の問題はまったくエア・ポケットだったのです。

「私も医師からそう言われた」という声が相次ぐのを聞きながら、これは大変な運動へ発展していくぞ、という予感めいたものがありました。署名運動、議会請願、採択、厚生大臣への公開質問状、全国言語障害児を持つ親の会大会への結集…。沈黙のカラを破った親たちのエネルギー、バイタリティーは目を見張らせるものがありました。

北海道から燃えあがった運動の火を各地の“親の会”にも紹介、「北海道に続け」とばかり輪を広げた「口がい裂児を救おう」運動。そのすべてを克明に追跡、キャンペーンを張って報道してくれた毎日新聞北海道発行所の紙面が、私たちを勇気づけ、さらに一人、また一人とその輪を広げ、がっちり手を結ぶ大きな役割を果たしてくれました。

これまで、どんなに声を張りあげ、訴えても、大多数の健康な人たちからみれば、しよせん“少数”のこと。行政の谷間の中でじっと耐えるだけでしたが、今回の運動を通じ「やれば出来るんだ」という実感を得た親たちがどれほど多かったことか。また、いろいろな原因による言語障害児の一つである口がい裂だけ、なぜそんなに力を入れるのかという批判も一部にありましたが、総合的な運動より、たとえ一つのことでも、それを“突破口”にした運動の在り方のほうがより強いものであることも知りました。親たちの中で「報道された記事をぜひ一冊の本にして」という声が高まったのも当然です。

「口がい裂児を救おう」運動をはじめ、今後“親の会”が進めていかなければならない多くの運動の指標になればと、出版をお願いし、実現したことを喜んでおります。いまだに残る古い因習の中で、思い悩む若い両親にぜひ読んでもらいたい書でもあります。

全国言語障害児を持つ親の会事務局長
平岡利美

“谷間”の口がい裂児 - この子らに健保を - 一見すると、住民運動のスローガンのような本を一新聞社がなぜ出版することになったのか。本題に入る前に、簡単に経過説明と解説をしておきたいと思う。

そもそものきっかけは毎日新聞北海道発行所の年間企画だった。“読者との直結” 言うはやすのだが、日本の新聞各社が永年にわたり、いくどとなくトライしながらいまだに完全な成功例はなく、定着した形はみられないテーマだ。もちろん投書、読者相談など定着したパターンもあるが、政治、行政の場で“住民との直結”が住民要求の高まり、拡大の前に、いつの間にやら色あせた姿になつているように、最初は新鮮な企画であっても、アツという間に姿を消してしまっている。“直結”というテーマは第二次大戦後、三十年以上の間、マスコミが失敗に次ぐ失敗を重ねながら試行錯誤を繰り返しているのが実情といえる。

こうした中で、毎日新聞社は昨年(五十年)暮らしの場に政治を をテーマに「キャンペーン75」の企画を展開し「アクションライン」と銘打った特設電話を設けて“直結”に挑戦。これに呼応して私たち北海道発行所の報道部は「より密接な読者とのスキンシップ」をねらった「キャンペーン北海道」を企画した。

全社的には住民パワーをバックにして大上段に政治志向したのに対して、北海道の場合はその方法をとらなかった。ここ数年来、エスカレートし続けた住民運動、住民パワーを背景にした形ではなく、その下に埋もれたパワーにもならない。“もう一つの灯”に目を向けようとした。ミニコミにも登場しない“ミニ・ミニコミ”をねらったわけだ。法的な矛盾、行政の不備に泣きながら政党から目をつけられずに、しかも住民パワーとしても結集できない少数グループ、いやグループをつくっていないから厳密には“少数者”として分散、点在している人たちに発言の場を提供しようという企画だった。言い古され、書き古された言葉だが、文字通り“社会の谷間”に沈む人たちに目を向け、個人の人格が軽視されがちな日本の社会構造下であって、常に無視されている少数意見にスポットをあてようとしたのだ。

従来、新聞社に手紙や電話で通報されてきた苦情、不満、情報は単発的に処理されたり、担当の記者へ流しておくにとどまり、多くはメモの中に埋もれてしまうことが多かったが、この“直接情報”を大切に uptake、掘り下げていく方式をとった。しかも、取材方法も従来の官庁などを介在させた間接取材を避け、住民サイドに立って生の声を吸い上げていく直接取材を採用した。

以上の背景の中で取り上げられたのが口がい裂児のテーマだった。キャンペーン班の記者の一人が「女房から聞いたんだが、先天性異常の子供たちが社会復帰するまでの治療に健康保険が適用されない部分があり、親たちは高い治療費に泣かされているんだそうだ」という話を持ち込んだ。「健康保険が利かないって、どういうことなんだろう」

「なんでも兔唇や口がい裂を縫い合わせることに適用されるだけで、それ以後の顔のゆがみや歯並びを直す場合には、マブタを二重にしたり鼻を高くする美容整形と同じ扱いになるんだそうだ」

「そんなバカな。もし本当だとすると、キャンペーンでやるべき問題だ。早速あたってみろよ」

北海道庁、医療機関などにあつたが、適用されるのかされないのかもあいまいだ。新聞記者はあいまいさにどうも弱い。実はこの「あいまいさ」が問題の本質だったわけだが、スッキリしないまま数日が過ぎた。

六月三日、私が朝刊のデスク番の時だった。「口がい裂を語る集い」を取材にフラリと出かけていたキャンペーン班の一人・大西康文記者が息を切らせて社へ飛び込んできた。集会で、口がい裂による顔のゆがみを直す再形成手術、上アゴの不成長による極端な反対咬合の歯科矯正治療に健康保険が適用されず、美容整形と同じ扱いなのはひどいと親たちが訴えていたというのである。

ちょうど伊達火力発電所(全国初の環境権訴訟で知られる)の建設にともなうパイプラインルートが決まるという特ダネをトップ記事に予定していたが、あえて集会の記事をトップに入れ「口がい裂児を救おう」「治療に保険適用を、親たち怒りの集会」という見出しでこの問題をスタートさせた。ばく然としていた話も、親たちの訴えで手がかりがつかめ、適用されない治療とあいまいな面がニュースであることを知った。

翌日からキャンペーン専用電話がひっきりなしに鳴り出した。札幌以外の所でも記者が出かけていき、直接会って話を聞く。涙の中の訴えから、健保がきかないことだけでなく、手術の時期がきても一～二年も待たされ、トライ回しにされている医療の実態。汽車で五時間もゆられながら札幌まで出てこなければならぬ医療サバクの実態が一つずつ浮彫りにたっていた。とかく医療問題はタブー視されている。記者の一般的な知識だけでは“白い巨塔”にメスを入れるのは難しい。医療行為の技術的な分野になるほど、相手の主張に反ばくできなくなっていくからだ。反ばくできない取材は取材ではなく、一方的な医学のレクチュアにとどまってしまう。だが、こうした親たちからの直接取材は超然とかまえる医療行政や医療機関に対し、現実の矛盾点や不合理さを突いていく最大の“武器”となった。

親たちが集いを開くきっかけになった、苫小牧市内の母親が思いあまって兔唇・口がい裂のわが子の生命を奪ってしまった事件に目を向け直し、その夫に直接インタビューを試みた。「妻が相談に行ける場があったら」「手術時期も分からず、途方に暮れるばかりの生活。お葬式に飾ってやる写真すらなく、悲しい思いだけの短い人生だった子供が哀れ」という背景をえぐった訴えの報道は、同じ先天性異常の子を持つ親たち間で大きな反響を呼んだ。

集いが、やがて署名運動へ。道への請願、厚生大臣への直接の訴えなど輪は全国へと広がっていった。報道する。より新しい訴えや意見、悩みが寄せられる。また報道する。読者と記者が一体となって紙面を作っていく感があった。そして何よりも取材班を勇気づけたのは、取材に応じる親たちが「名前を掲載してもかまわない」と一様に言い切ったこと。従来、先天性異常の子供たちの場合、マスコミの方が自己規制して「市内のAさんの長男Bちゃん」といった報道をしていたが、それがいかに身勝手な同情心だけであったかを思い知らされた。それだけではない。実名で訴えを報道することが、じっと不遇に耐え、自分のカラに閉じ込もつていた親たちをも勇気づけ、立ち上がらせた。

連日のように報道していく中で、われわれ取材班は一つのカベにぶつかった。冷たい医療行政や矛盾だらけの健康保険制度を浮彫りにし、改善への方向はつかめたが、どんな姿が子供たちに

望ましいかが明確にならない。

まず、わが国での兔唇・口がい裂治療のモデルケースをさがし、記者が東京医科歯科大、東大医学部の各附属病院、川崎の聖マリアンヌ病院、東北大附属病院などまで取材に出かけて行き、担当の教授たちからいろいろ話を聞き、報道した。

外国ではどうか、教授たちの話では北欧が最も完全な体制を組んでいるという。取材班からのこうあるべきといった目標を自らの目で確かめ、紙面で展開する必要があるという意見を取り入れ、記者を北欧へ飛ばした。登録制度、一貫したチーム医療、治療費の無料化などが完全に実施されており、日本の実態を告げると「信じられない」と記者の言葉を疑ぐるほどの違いがまざまざ。親たちの運動の指標になればと、いろいろな記事がたてこみがちな師走の紙面を大きくさいて、紹介やチーム医療のチーム教授たちの提言を掲載していった。

こうして私たちキャンペーン取材班の「口がい裂を救おう運動」の報道は一応の目的を達してきたわけだが、苦しいことも多かった。初めのころの記事では口がい裂にわざわざ「みつくち」のルビをふる過ちを犯し、多少なりに知識のある報道部員の妻から指摘されてあわてて訂正したり、形成外科を整形か成形かで論議した時もあった。いま考えると赤面することも多い。ただ、しゃにむにくらいつき、がんばり抜けたのは、親たちの真剣な声があったことにつきると思う。“読者との直結”“ミニ・ミニコミ”をねらった企画が生んだ成功例だったわけだが、この企画が親たちばかりでなく、医師や言語治療教師たちの間でも大きな反響を呼び“口がい裂児を救おう”という全国的な運動になった。これに呼応して親たちの間から「新聞報道だけでなく、ぜひ一冊の本にまとめてほしい」といった声が数多く寄せられた。調べてみると、口がい裂については、治療する例の医学技術書が言語障害児の一部としてとらえた書物が多少出版されているだけで、治療を受ける側に立ったものがないこともあって出版に踏み切ることになった。

口がい裂を患う先天膾膈常曝児は毎年嚙国で千銀嚙癱実に出産しているといわれる。以下、兔唇・口がい裂をめぐる日本の医療制度の矛盾、ヒズミを指摘し、北欧先進国の紹介をしながら、暗い日々をおくる若い両親、読者のみなさんと健保適用、治療体制確立の道を探ってみたい。

毎日新聞北海道発行所報道部次長

森 直樹

「ママが外で遊びなさいといったまま、中から出ていってくれ。」
ドアのノブを回してみたがあかない。出した。子供をなながら竹田さんは
たりしてドアを破り、家の中へ飛び込。一階は静かになかった。二階へあがる。見
れて間もない三女の和美ちゃん(生後三ヶ月)の小部屋がそのまま残っていた。タタミ
倒れていた。そばで妻の恵子さんが真つ表情で泣き続けていた。竹田
さんは声も出なかった。

「何をしたんだ!」と怒鳴るのが精いっぱい。うるえがとまらぬ。「分分」 転醒

0 " ± T - B ± dtù

合わせた手術跡が残っており、顔のひきつりもひどい。「男の子だから、顔より心」と自分にも妻にもいい聞かせてきた。が、今度の赤ちゃんは女の子。あまりのショックに医師の目葉がうつろに響く。医師の部屋を出てから、病院の保育室で対面したわが子は、かわいいというより哀れで、仕方がなかった。「早くベビーの顔をみたいワ」と産後のベッドで楽しみにしている妻になんと説明したらいいのか。ようやく話を切り出した時、恵子さんは悲しみをこらえるためかフトンを頭からかぶってしまった。

笑顔が消えてしまった恵子さんを説得して、退院後、産婦人科医から紹介された市立病院を訪ねてみた。そこでは「六ヵ月になるまで手術は無理。それに手術は札幌まで行かなければならない」との診断。一日でも早く裂けた口をふさいでやりたいのが親の気持。六ヶ月は恵子さんにとってあまりに遠い先のことに感じたのだろう。和美ちゃんを抱き、黙りこんだ恵子さんの表情に一層暗いカゲが広がっていった。「私たちはすぐ手術を受けて治してやれるとばかり思っていた。それだけに妻のショックは大きかったようだ」と竹田さんは振り返る。

そして四月中旬のある朝のこと。いつも訪れる乳酸飲料の女性配達員が玄関のドアをあけ、あがり口に置きにきた。たまたま和美ちゃんを抱いて恵子さんがそこに立っていた。「アラ、赤ちゃんが生まれたの。かわいいでしょう、どれみせて」。

不意をつかれて恵子さんはかくすヒマもない。心のどこかに「こんな病気すぐ治るわヨ」という言葉を期待していたのかもしれないが、のぞき込んだ中年の配達員はギョッとした表情を露骨に浮かべ、なにもいわずに玄関を出て行ってしまった。それから玄関内に入ってこず、外に乳酸飲料を置いてさっと帰ってしまう。もちろん配達員のおばさんに悪気などなかつたのだろうが、このころから恵子さんの様子も一変。家から一步も出たがらず、上の子供たちがさわるといって和美ちゃんを二階の押入れに寝かせ、不安と悲しみの重圧から逃れるように朝から酒を求め始めた。時々遊びにくる親せきの人たちの「どうしてこんな子が……」というちょっとした会話がますます恵子さんを異常な行動に走らせ、ついには竹田さんにも和美ちゃんを見せたがらなくなった。

たしなめる竹田さんと口論になる日が多くなり、そのつど恵子さんは「この子は私の子でない。きつと病院で看護婦さんが間違えたんだワ」「お願いだから病院へ行って、調べ直して。私の本当の子供を連れてきて」と涙を流す。時には「この子と一緒に死んでしまいたい」と口走るほど。日増しに心労がひどくなっていく恵子さんが痛々しく、竹田さんも「あと一、二ヵ月で手術を受けられるんだよ。それまでの辛抱。ひなまつりの日に生まれた女の子だから、借金してでもきれいに治してやろう。きっと美人になるぞ」と、努めて明るく励ましてきた。その矢先に悪夢のようなあの日が…。

×××

苫小牧署から殺人の疑いで送検された恵子さんは取調べに当たった札幌地検室蘭支部の担当検事にこう語っている。

「長男の手術があまりかんばしくなく、なんとかしてやりたいと思い悩んでいるところに、また兔唇の子が生まれてしまいました。しかも女の子。口が裂けているので、おっぱいがほとんど飲

めず、いくらふくませても裂け目からこぼれてしまうのです。それを毎日みていると、情けなくて、情けなくて……。兎唇の子がこうして二人も生まれるのは自分の方に“血”の欠陥があるのではないか、なぜこういう子が生まれたんだらう、どこまで不幸が続くのかしら、と悩み続け、気の安まる日は一日としてありませんでした。知人や親せきの人たちからもいろいろ言われ、どうしていいのかわけがわからなくなってしまいました。和美の将来のことを考えるといたたまれず、重くのしかかってくる不安感や悲しみから逃れようとお酒を飲みました。気ばらしのはずだったお酒の量が次第に増え、記憶がなくなるほどになりました。

あの日も午前中に洗たくをし、疲れたのでビールを飲みました。二、三本ぐらい飲んだのまでは記憶していますが、飲み続けていたその後の行動は、おぼえていないのです。決していいのがれするつもりはありません。和美を誤って落としてしまったのか、それともどこかにぶっつけて死なせたのかと尋ねられても、本当に知らないんです。そんな恐ろしいことを私がしたのだからかと思っています。ただ和美が私のせいで死んでしまった今となっては、一日も早く裁判をしてもらいたい気持でいっぱいです。ごはんもノドを通りません。みんなを不幸にしまいました

- Jo

× × ×

「四人のパパになるんだからと竹田さんが張り切って建てた二階建ての自宅は、急にガランとしてしまった。「ついこの間まで家族六人がここに住んでいて、にぎやかだったのに。いまは半分になってしまった」とつぶやく。

和美ちゃんの死、恵子さんは地検に拘留され、一歳の二女は神奈川県の子育て支援センターに引き取られていった。仕事をやめるわけにいかない竹田さんにとって、とても次女まで手が回らず、さりとて年はもゆかぬ長男、長女に世話をさせるのも無理。泣く泣く親元から手離さなければならなかった。結局残ったのは長男、長女、それに竹田さんのわずか三人。「朝、目が覚めると、きっと夢だ、夢であってくれと願うんです。でも、やっぱり現実なんです。妻も和美もいないんですよ」と、腹の底から笑える日がなくなったという竹田さんの顔が一層曇る。

一番つらかったのは和美ちゃんのお葬式の時。仏前を飾り、生前をしのぶはずの写真が一枚もなかった。お坊さんも参列した人たちも、なんといいかげんな親たちだと思ったことだろう。

「カメラはあるんです。親心として写してやりたい気持でいっぱいでした。でも写せなかったんです。手術を受け、きれいに治ってから、兄姉の倍も撮ってやるつもりでした。何のために生まれたのか、ほんとうに最後まで可哀そうな子でした」と竹田さんは男泣きする。

医学書の研究写真ならいざ知らず、家庭のアルバムにはとても口の裂けたままのわが子の写真を撮れるはずもない。ただ、いまでも布団に入り、目をつぶると、口がい裂用の特殊な哺乳ビンでミルクをなんとか飲み、不幸を背負いながらも必死に生きようとする和美ちゃんの姿、事件のあった夜にタタミの上でつぶれたように倒れていた小っちゃな体、そしてぼう然と立ちつくす妻などが走馬燈のようにかげめぐるといふ。そして職場の同僚や知人に「なんにもああまでしなくともよかったのに」と、竹田さんへの同情をこめて言われることが多い。

「でも、妻を責める気は少しもありません。他の人がなんと言おうと、こうした子を持った親で

ないとその苦しみはわからない。妻が酒に救いを求めた心がよく分かります。悔やまれるのは、妻が気軽に相談に行ける場所がなかったこと。私は仕事に出かけなければならず、誰か妻のグチだけでもいいから聞いてくれる人、あるいは国や道、市にそうした施設があつたら、どれほど勇気づけられたでしょう。妻もなんとかがんばり、こんな悲しいことば起きないですんだはず」と、すがる“糸”すらなかった現実を訴える。

不幸な子を持って初めて、福祉というものの中身がいかにカラッポか膚で感じた。どこの病院に行き、どんな治療が必要で、将来はどうなるのか、まさに暗ヤミに立たされているようなものだろう。竹田さんは仕事を終えて自宅にまっすぐ帰り、一人で留守番をしていた子供に夕食をたべさせて寝かしつけた後、ふと砂をかむ思いにとらわれるという。

×××

事件から約二ヵ月過ぎた七月中旬、恵子さんは結局、心神喪失状態にあったとして不起訴処分になった。折から道南バス会社の倒産にからみ特別背任事件捜査で忙しくなった札幌地検室蘭支部の一室で、担当検事は調べを振り返り、こう述懐する。

「和美ちゃんのような先天性異常の子供たち、あるいは親に対しての医療行政的な指導が欠けていた。つまりカウンセラー・システムの欠如が本件の不幸といえる。弁護側が情状酌量の点で社会制度の欠陥としてとらえてくるだろうと予想されたので、対処する意味でも十分調べてみた。検察側がこんなことを言うのはおかしいかもしれないが、確かに欠陥がありますね。たとえば脳性マヒの子供たちのように精神的障害には福祉の手を差し伸べてくれるが、知能的にも他の身体部分にも障害の少ない兔唇や口がい裂症は、根本に“美容上の問題”という発想が医療行政にも健康保険制度にもある。だが、やはり当事者にしてみれば一生の問題。そこに福祉の“谷間”におかれている現実があるようだ」と。(事件報道、ならびに「キャンペーン北海道」記事中では実名で掲載しましたが、文中ではすべて仮名にさせていただきました。一日も早く不幸な出来事の傷をいやし、幸せな家庭を取りもどすことを願って)



第二節 高い治療費

「つらい毎日でした。何度すてばちになりかけたことか。やっとの思いで現在までたどりついたようなものです」。小樽市新光町三〇に住む小樽市役所勤務の大村一雄さん(五十三歳)、泰子さん(四十八歳)夫妻は静かに思い出を語る。ひたいの深いシワ。その一本一本に苦しかった日のこと、悲しかったことに耐えてきた十数年の生活が刻まれているようだ。

二男の伸二君(十八歳)＝高校三年生＝が生まれた時、兔唇・口が裂けた。昭和三十二年、生後三カ月になるのを待ちかねるように北海道大学附属病院の第二外科(当時まだ口腔外科、形成外科といった専門の科がなかった)で兔唇を縫う手術を受けた。次は口の中の天井部分が裂けた口が裂の閉鎖手術。どこの病院が一番“腕がいい”のか見当もつかず、知人のつてや助言を求め、医師や経験者に積極的に会うのにあけ暮れた。口が裂の手術時期がいつ最適なのかも分からず、まさに五里霧中の日々。結局、「ただ入学前に治してやろう、東京の大きな病院で手術をしてもらいたいという気持ちで頭がいっぱい。たとえ親の気休めでも、なんとかしてやりたかった」と泰子さんがいうように、伸二君が五歳になつた時に上京、東京医大病院へ入院した。そして手術。

泰子さんと伸二君の病院暮らしも十日、二十日と過ぎた。いよいよ退院の日も間近になったある日のこと、二人で「もうすぐパパのいる小樽に帰れるネ」と話しているうち、なにげなくのぞきこんでみた伸二君の口の中が手術前と同じように裂けていた。

「ひょっとして失敗だったのでは…」泰子さんの脳裏に悪い直感が走った。それは不幸にも当たってしまった。二、三日後に病室を訪れた医師が申し訳なさそうに「裂け目を縫った部分に引っぱられた他の部分が裂けてしまいました。残念ながら失敗です。あと二 - 三年たないと再手術はできない」と説明した。夫と二重生活の東京で暮らし、二年先の再手術を待つほど余裕なんかありっこない。「わざわざ来るんじゃないかった」という思いを抱きながら、暗い気持ちで伸二君と小樽へ帰ってきた。翌年の伸二君の小学校入学もあきらめた。そして札幌医大で手術を受け、ようやく口が裂の閉鎖手術を終わらすことができたという。

ここまで一体どのくらいの費用がかかったのだろうか。この段階までは健康保険の適用範囲内で、北大第二外科が三万円、東京医大が七万円、札幌医大が六万円と合わせて十六万円。あくまで病院に支払った額だけであり、一雄さんは「東京までの交通費やいろいろな雑費も含めると六十万円を軽く超えていたはず」と補足する。

そして四十一年に小樽市立稲穂小学校にやっと出来た言語治療教室に通い、中学二年になった四十六年から反対咬合（上アゴの成長が悪く、下アゴが突き出たままになって食べ物うまくかめない症状）を治すため北大歯学部矯正科へ通わなければならなかった。月二 - 三回の通院のたびに診察料として三千円前後かかり、二年間びっしり通院した。「吹雪の日や雨の日は可哀そうでした。でも一回でも怠るとそれだけ治るのも遅れるといいきかせ、三千円をポケットに入れて送り出してやりました」と泰子さんは当時を思い出して涙ぐむ。

矯正治療では、上アゴの発育が悪くて歯並びのアーチが狭いため器具で広げ、正常でない位置にはえてくる歯を抜き、欠損している箇所も含めて六本を入歯にした。通院当初、医師に「三十五、六万円は用意してください」といわれていたが、大学の研究費である程度まかってくれた

とかで、実際に支払ったのは十七万円。もう手元に領取書などはないが、何回も重ねたレントゲン撮影やそのつど支払う治療代、小樽 - 札幌間の自動車賃、医師への贈り物などを合わせるとやはり七十万円前後にのぼったという。そして四十九年十二月に北大病院で再形成(二次修正手術)を受け、その費用が十二万五千円。「健保は適用されませんので」といわれ、すべて実費で支払ってきた。

伸二君はいま、普通の高校生とまったく変わらないほど言語機能も回復し、反対咬合や顔のゆがみもなくなった。「とうさん、かあさん、オレのことにもう心配しなくていいよ」というまで、口がい裂という“ハンディキャップ”を克服した。だが、その陰には両親の愛情だけでなく、百万円を超える膨大な費用をねん出する血のにじむ苦勞があつた。

泰子さんは「ボーナスをすべてつぎ込みました。買いたいものも買わずに辛抱しました。それでも足りないんです。伸二だけでなく、兄弟もいるので、他の子たちに何かをしてやろうと思えば私がアルバイトするしかありません。ヒマをみてはパートで働き、なんとか工面してきました。いま考えても、よくできたと思います」と苦節の過去を振り返る。また、一雄さんはこう苦笑いする。「いま課長職(現在、部長に昇進)についているが、二十七年間勤めあげ、しかも課長クラスにいる仲間の中でマイホームを持っていないのは私だけ。いまだにこうして市営住宅に入れてもらっています」と。

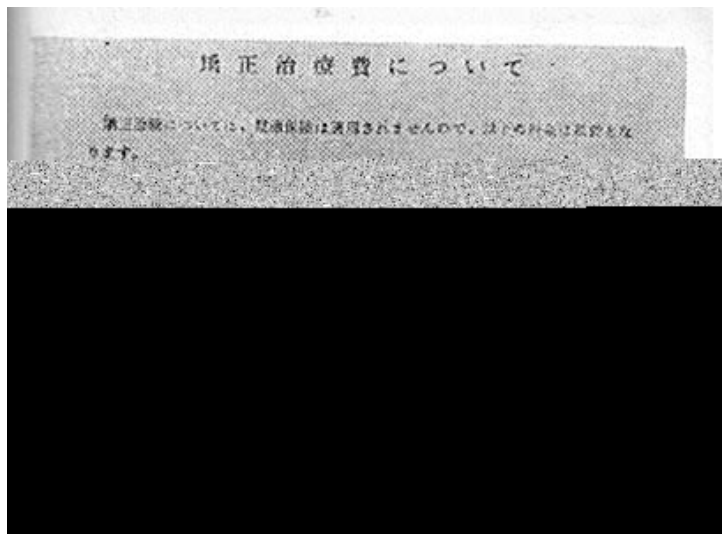
小樽市の中心部から車で三十分以上もかかる街はずれにある一棟二戸建ちの自宅。玄関の戸もスムーズにあかないほど老朽化し、安い家賃だけが取りえだが、その家賃すら払うのが苦しい時もあったという。大村さん夫妻の言葉には、わが子のために親としての責任を果たしてきたという気持ちもさることながら、経済的な負担がいかに大きかったか、その実感が十二分にこもっていた。

× × ×

また、札幌市内に歯科矯正専門の開業医が四人(ということは、北海道内で四人しかいないということと同じ)おり、その一軒に小学校三年の女の子を通院させている母親のケースは 。

札幌市白石区内のA子さん、三十八歳。三女のB子ちゃんが生まれた時、兔唇がなく、ノド奥の軽い口がい裂だったため、産婦人科医も“異常に気づかなかつた。ミルクを飲まない弱々しい子という程度の診断。ところが、退院して間もなく、泣くB子ちゃんをあやしていた夫が叫んだ。「大変だ。この子の口の中、おかしいぞ」。

次の日から病院通いが始まった。口がい裂の閉鎖手術を受けた札幌医大病院の待合室では、自分たちと同じ母子の姿が目立った。「親心っておかしなもんで、お互いに隠すようにして治療を受けるんですヨ。比べるのが怖いから」とAさんがいうように、目礼はあっても会話はなし。母と子だけの孤独な闘病が続く。うっ積した気持ちを、グチをこぼせる唯一の相手・夫にぶっつけてしまう。夫婦ゲンカ。「オレのところには口がい裂の血筋はない」「私のところにだって」と言い争いをしながらも、なんとか育ててきた。



小学入学と同時に、言語治療教室へも通い始めた。小学三年になった五十年春、口がい裂の子供特有の下アゴが突き出る反対咬合を治そうと歯科矯正専門の開業医のところへ。いきなり、医師から「歯科矯正治療には健康保険が適用されません」と明記したパンフレットを手渡され、治療内容と費用の説明をされた。「すべて実費なので、相当費用がかさむのは覚悟してもらいたい。それに途中で治療を投げ出してしまえば、それまでの効果がなくなってしまう。

できるだけ最後まで治療を受けさせるように」という医師の言葉にど胆をぬかれ、なにを言われても「ハア」「分かりました」と返事を繰り返すだけ。この三十分足らずの一回目に、まず相談料として三千元支払った。次に二回目の通院でレントゲン写真を二枚ぐらい撮り、これが検査料として一万五千元。三回目は、医師がレントゲン写真をみながら簡単な診察、これが診察料として五千元。ここまでで、早くも二万三千元かかった計算になる。「次々にお金がかかり、病院にトイレの入るのも有料でないかしらという気持ちにさせられた」とA子さんはボヤク。

そして次に控えているのが“本番”の施術料。症状に応じてそれぞれ違うが、B子ちゃんは比較的軽度のため二十万円前後と言われ、重度の患者で「四、五十万円になる」と医師に通告されていたという。支払うのはこれだけでない。通院するたびに処置料が二千元、それに観察料、装置修理料(患者の不注意から損傷・紛失した場合に という但し書きがついている)と続く。治療の途中で転医する時には転医時矯正資料作成料を納めなければならない。しかも、むし歯の治療・抜歯・義歯などはこれら矯正料金に含まれておらず、そのつど支払う料金システム。

口がい裂の子供たちの多くは、生まれながら一部の歯が欠損していたり、異常な場所にはえてくるケースが日立ち、それだけに親の負担も大きい。処置料などは「たかが二千元程度」と思うかもしれないが、実は意外に高くつく。この歯科矯正治療は長期にわたるもので、B子ちゃんも十八歳ぐらいまで通院しなければならない。単純計算をしてみても、月二回で年間二十四回の四万八千元。これをあと八年続けて、三十八万四千元。チリも積もれば山となる、のたとえ通りだ。

「覚悟してほしいといわれても、これだけの金額をどうやってつくればいいのでしょうか……。まるで湯水のごとく出ていってしまう。聞くところによると、健康保険が適用されないのは、顔

のゆがみや下アゴが突き出たのを治すのが一般の美容整形と同じ次元でとらえられているからとのこと。ごはんすらうまく食べられないゆがみの治療が、どうして鼻を高くすることと同じ扱いなのでしょうネ」とA子さんの怒りと悲しみは深い。そして、この開業医が「良心的で料金も比較的安い」といわれているところに、驚くべき現実があるようだ。

では、大学病院ではどうなのだろうか。矯正科があるのは北海道でただ一カ所。北大歯学部附属病院矯正科に子供を通院させている恵庭市内(札幌から南寄り約三十キロ)の母親はこう訴えている。「矯正装置代として十万円、通院のたびに診察料として三千元ずつ支払っている。ぐらついている前歯にブリッジをかけると十八万円かかるそうで、この先どのくらいかかるか見当つかない。ボーナスはいつももらわないのと同じです」。

この北大附属病院の料金システムが五十年六月一日から変わった。文部省通達による全国の国立病院一律のもので、矯正の症状や段階によって使いわける装置ごとに料金が決められてしまった。装置ごとの料金トータルで計算すると、従来の上の倍以上の費用がかかり、実質上の値上げになってしまい、北大矯正科のある若い医師は「これまでは確かにドンブリ勘定的な面が強かった。ひっくるめていくらというやり方は一見ズサンに見えるが、それなりに“医師の配慮”ができた。気の毒なケースの時には安く見積もってやることも可能だったが今度の料金改正でそれがのぞめない。がんじがらめの「システム」と反発の色を見せる。

治療を受ける側に見れば、まさに追打ちの料金改正となってしまった。確かに装置ごとに料金を定めれば治療する側、料金を受けとる側にとっては明確で都合がいいだろうが、そこには高い治療費に苦しむ親たちへの配慮などカケラもない。お役人的発想と指摘されても仕方がないだろう。

参考 改正後の料金

相談料二千元 基本検査料二万四千元

診断料八千元 基本施術料四万六千元

装置料...舌側弧線装置(片)一万二千元、唇側弧線装置(片)一万二千元、顎間固定装置二万八千元、咬合誘導弧線装置一万五千元、双線弧線装置(片)二万千元、全帯環式矯正装置三万六千元、レジンプラケット法四万三千元、機能的顎矯正装置一万四千元、床矯正装置(片)一万二千元、拡大床矯正装置一万八千元など。

調整料三千元、観察料二千元

ともかく、札幌を初め、小樽、江別、恵庭など距離的に近い所なら通院も可能だし、交通費の負担も比較的軽くすむ。だが、札幌まで出てくるのに丸一日かかる帯広、釧路、北見、稚内などの都市で歯科矯正を受ける時期の口がい裂児の子供をかかえた親たちはどうすればいいのだろうか。

親せきや知人もなければ、通院のたびに宿をとり、高い交通費に加えて宿泊代もかさみ、膨大な出費を押しつけられている。「なんとか人並みに治してやりたい」という親の願いも、経済的な理由からヘシ折られてしまっているケースがどれほど多いことか...

×××

美唄市内の炭鉱住宅に住むバス運転手、Mさん（四十四歳）と妻N子さん（四十歳）は親として何もしてやれぬ責任感にさいなまれている。現在、高校二年生の長女と中学三年の長男と四人暮らし。その一人息子である長男の“悩み”を解決してやるお金の工面がどうしてもつかないのだ。

長男は兔唇・口がい裂だった。生まれてすぐ市内の労災病院で兔唇だけを縫う手術を受けた。とかく因習的な考え方が強いヤマのマチ。Nさんはこれまでに何度か「あその家で変な子が生まれたんですって」「そういえばおじいさんも変な病気になったでしょう」といった尾ヒレのついたウワサが流れ、指さされた奥さんが人目をはばかるようにしていたのを目にし、耳にしていた。「正直に言って、一緒に死んでしまいたい気持でした。醜く裂けた口の赤ちゃんを誰にもみせたくなく、一日でも早く手術してほしいと思った。傷口は残ったものの、裂け目がふさがった時にはホッとしました」とつぶやくN子さん。

だが、口がい裂の方はポツカリあいたままになっているため、乳を受けつけず、長男の小さな体は衰弱する一方。二歳の時、あまりにヤセ細ってしまったので北大病院まで診察に行ったところ、ひどい栄養失調といわれ、二ヵ月近く入院した。そしてようやく元気を取りもどした五歳の時に、口がい裂の閉鎖手術を北大病院耳鼻科で受けた。「なんでも口の中の肉をとり、それを裂け目に張りつける方法だといわれたが、結局、肉がつかずに失敗した」といい、二回目も思わしくなく、六歳になった時、同病院に口腔外科が新設され、そこでやっと成功したという。

これまで手術のたびに五十万円単位で支払ってきたが、口がい裂の最後の手術費を支払いに行ったところ、請求されたのは一万円足らず。間違いでないかと思い、医師にたずねても「いや、健康保険も育成医療も適用になるので、そのぐらいのもんでしょう」という返事。これまでかかった費用のことを告げると、医師は「実費で払った計算だ。ずい分かかりましたね」と同情してくれたという。

Nさんは「この時初めて育成医療というものがあると知りました。病院ではなにもいってくれたかったし、ただ高い費用を払ってきたようなもの。私たちみたいな田舎もんには、こんな難しいことなんか分かるはずもないし、たとえ知っていたにしても患者の口から治療費のことは切りだしにくいものですよネ」と、いまさらながら冷たい仕打ちに腹を立てる。決してあり余るお金から支払ってきたわけでない。生活を切りつめ、人並みのものをほしがる年頃の娘にもなんとかがまんさせるなどして作りあげた費用だ。

Mさん夫婦にとってここまで長男にしてやるのが精いっぱい。「ともかく目に触れる裂けた部分の手術は終わった。あとは男の子だし、少しぐらいのことはがまんしてもらおう」と考えていたが、小学校、中学校と進むにつれて言葉の障害がひどくなり、兔唇の傷口がひきつり、反対咬合が一層顔をゆがめた。中学生になれば、顔や容姿が気になるころ。学校から帰ってきてても外へ出たがらず、マチをあげてのお祭りにも「ボク留守番しているヨ」とさびしそう。言葉も母親のNさんが何回か開き直さなければ、わからないほどで、担任の教師からも「高校進学は難しい」といわれた。就職といっても、言葉の不自由な子をつける仕事があるのだろうか。Nさんはいたたまれず近くの歯科医師に相談にいったところ、まず歯科矯正を受け、言語治療に通い、顔の再形成手術をしてやることだといわれた。それには膨大なお金がかかり、札幌まで通院させ

なければならないことも。

「せめて顔のゆがみだけでもと思って、お金がないんです。いまでも親子四人が食べていくのがやっとですから……」と泣くむN子さん。夫のサラリーは手取りで八万円に満たない。Nさんも木工工作所へパートで働きに行き、朝からボウリングのピン作りに汗を流して一ヵ月三万円ちょっと。物価高が一層家計を苦しめ、蓄えもできない。そこから四十万、五十万円という費用をねん出することは無理な相談だった。

両親の苦悩を知る長男は、たどたどしい言葉で「カーサン、ボク働く。働いたお金でなんとかするから心配しないで」と努めて明るくふるまう。それがN子さんにとって不びんでならない。せめて“手に職”があればとも考え、職業訓練所に通わせ、技術を身につけさせてやろうかとも思い悩む。わが子の将来のことを思い、身障者手帳の交付を申請、四級の認定で交付してもらった。「私には親としてやれることはこれしかなかった。親なら誰だって子供の障害を治してやりたい。こんなに性格のいい子を、顔だけでなく心までゆがめたくはないです。でも、どうにもならないのが現実なんですよ」と、Nさんは涙をぬぐうのも忘れて訴えていた。

こうしたMさん一家と同じ境遇に立たされている親たちが、全国にどれほどいることだろうか。高い治療費の問題を、そうした子を生む親が支払って治すのが当然といった、親の責任感にすりかえたような現実。再形成手術の健康保険適用があいまいだったり、歯科矯正にまったく健保が適用されていない矛盾は、兔唇・口がい裂の子を持つ親たちに厳しい日々の生活を強いているといっても過言でないだろう。

第三節 青春は傷だらけ

現在でさえ十分な医療体制がとられていない兔唇・口がい裂。そのハンディキャップを消すことなく、そのまま大人の社会へ飛び込まざるを得なかった青年たちは多い。大学進学、就職、恋愛、結婚、出産……。若者たちを待ち受けるいくつかの関門。口がい裂の青年たちにとってその一つ一つがとてつもなく厚い壁だった。一人の社会人として立派に働こうと意欲に燃える若者の肩に、言葉の不自由という十字架がズッシリとのしかかり、結婚を夢みる娘は顔の傷跡やゆがみに乙女心を傷める。「耐えること、じっとがまんすることしかなかった」という彼らの苦悩を誰が理解してくれただろうか。同情の視線はあっても、救いの手はなかった。

札幌市白石区栄通一五、主婦、高杉啓子さん。三十歳。

「私が生まれた時は終戦直後のどさくさ。口がい裂だったが、なにせ混乱期のため、口の中に穴があいていても死にはしないということでほったらかしにされていたようです。結局、手術を受けたのは中学三年生になってから。その間の思い出は悲しいことばかりでした。」

いまだに残る言葉の端々の不明確さが、手術の適切な時期(現在、口がい裂の閉鎖手術は一歳半の前後が最適とされている)を逸し、なんの治療も加えられなかった結果を如実に物語っている。手術前だった小学校のころは、上アゴの天井部分が避けたままだから空気がもれ、言葉にならない。クラスの男の子たちに「やーい、フガフガ」「お前、しゃべれないのかヨ」とはやしたてられ、よくからかわれた。女手一つで育ててくれた母親に「泣いて帰ってきても家には入れない」と厳しくいいきかされていたので、学校の帰り道にいじめられても自分の家の玄関前で涙をぬぐい、

泣き笑いの顔になりながら家に入ることも多かった。授業時間に当てられ、級友たちにドッと笑われることが悲しく国語や音楽の時間には先生に「私を当てないでください。もう泣きたくないんです」と頼み込んだという。だから、国語の本を声を出して読んだことも歌声をひびかせたこともなかった。

ようやく先生たちやクラスメートにも理解してもらい、自分に言葉の障害があるということをおぼろげに忘れるほど、みんなの中に溶けこめるようになったところに中学校へ。進学したばかりの時、事情を知らない英語の教師にいきなり指名されてしまった。一生懸命テキストの通りに読んだが、教室にクスクス笑いがもれ、教師からは「何を発音しているんだ。ふざけて授業を受けているのか」と怒鳴られた。

心の傷跡がポッカリ口をあけた。くやしさを、恥ずかしさを、情けなさを一度にこみあげ、逃げるようにして家に向け込み、気のすむまで何時間もフトンの中で泣いた。「言葉さえ治ってくれれば」と思っても、いまのような言語治療教室はどこにもない。「笑われてもがまんしよう」と勇気を出して登校すると、今度は先生たちの方が気を回して当てるのを避ける。チグハグな日々。長く感じた三年間が過ぎ、ようやく卒業の日が近づいた。

「ほとんどの人たちが高校進学でした。でもうらやましいという気持はなかった。自分一人で生きていくためには、人と同じことをやっていたらダメだと思ったんです。それに高校へ行ってもまた中学時代と同じような日々を繰り返すだけだ。家も貧しかったから。」

ためらわず就職希望を担任教師に告げ、理容師の道を選んだ。卒業式の日、母親は初めて「よくがんばったね。母さんはおこってばかりいたけど、お前を強い子にしたかったからだよ」と涙を流し、赤飯をたいて祝ってくれた。そして「この先まだまだつらい事が山ほどあつたけど、母さんはやっぱり泣けたり、くじけたりして帰ってくる啓子を家には入れないよ」と励ましてくれた。

就職先が

をすることだ」と気づいた。

「どうしてこんな簡単なことに目覚めなかったのだろうと、その日から急に明るくなっていく自分がよく分かりました。消極的に耐えることから、積極的に努力することに自分を切り替えられたんです」。

給料から少しずつためた貯金をはたき、早速、テープレコーダーを買ってきた。昼休みを利用してニュースを吹き込んでおき、同室の人たちが寝てから、二

相手に自分が先天性異常の口がい裂であることも、言葉に障害があることもすべて隠さずに話した。返事は「そんなこと問題ではない」。あこがれの白むく姿に身を包み、幸せな新婚生活を送り、間もなく“おめでた”のうれしい知らせが……。ここでまた啓子さんは一つの厚い壁にぶつかってしまった。遺伝の不安。「とたんに恐ろしくなりました。口がい裂や兔唇は遺伝すると耳にしたことがあり、お腹の子に私と同じ道を歩ませたくないという気持ちが喜びをかき消してしまいました。

夫に妊娠を告げるべきかどうかでも迷いました。夫がどう反応するのか不安だったのかもしれませんが。生みたい、いや、やめようかと揺れ動き、眠れない夜が続いた。悩み抜いたあげく、夫に打ち明ける決心をした。

妊娠を知ってから一週間ほどたった夜、テレビに見入っている夫に声をかけた。

「ちょっと相談があります。私の話を聞いてください」

「どうしたんだ、急にあらたまって」と夫は笑いながらテレビを消した。

「赤ちゃんができたの。もう三ヶ月なんですって...」

「エッ、本当か。啓子、本当か。すばらしいじゃないか、俺たちの子供だ。きっと男の子だよ。名前を考えなきゃならんな」

「私もうれしいんですけど、でも遺伝のことが心配なんです。あなたがやめろといったらあきらめようと.....」

言葉が続かなかった。ちゃんと話し合おうと思っていたのに、涙がとまらなかつた。

「きっと元気な赤ちゃんが生まれるさ。たとえ遺伝したにしても、君と同じように強い子に育てればいいじゃないか」

生まれてくる赤ちゃんのケープを編みながら、出産の日を待ち望んだ。そして、その日が訪れた。オギャー、オギャーという力強い泣き声。痛みも忘れて、医師に「先生、五体満足ですか。口をみてください。大丈夫ですか」と何度もたずねた。どこにも異常がない。男の子だった。看護婦さんがベッドに連れてきた赤ちゃんをそっと抱いた時、これまでの悲しみや苦労はいっぺんに吹き飛んだ。「よかった。ボクちゃんは私の赤ちゃんヨ」。

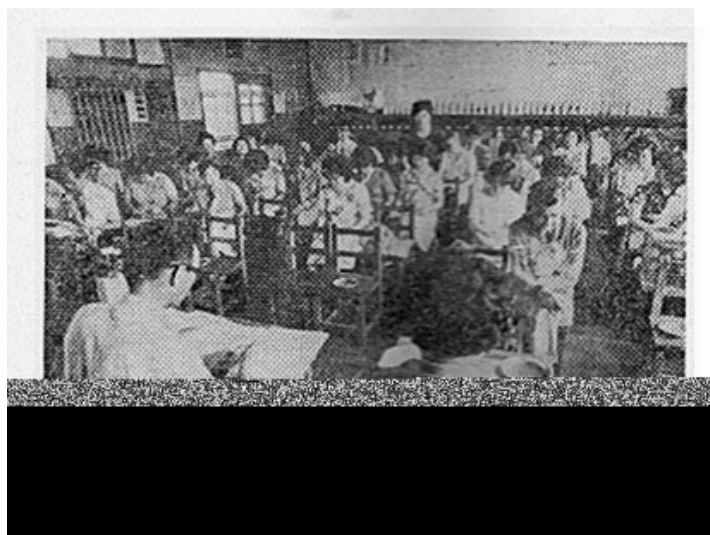
その長男はもう四歳。二男も元気に生まれ、平凡だが幸せいっぱい家庭を作っている。しかし、啓子さんの心から完全に“影”が消え去ったわけでない。

「私の子供に出なくても、この子たちの赤ちゃんに遺伝するかもしれません。いつか話してやらなければと思っています。口の中やくちびるが裂けた“奇形”を極端に毛ぎらいする因習的な考え方がまだ世間に根強く残っており、社会も不幸を背負った子供たちの社会復帰に冷たい。私は母を恨むより、なすすべもなく打ちひしがれる親や子に救いの手すら差し伸べてくれない社会を恨む」。

×××

五十年九月八日、北海道岩見沢市で「言語障害児を持つ親の会全道大会」が開かれ、その一部会として行われた口がい裂部会でのこと。口がい裂の子を持つ親たち約六十人が集まった中に、口がい裂の青年三、四人の姿があった。問題点がいろいろ討論され、部会も終わりに近づいたこ

ろをみはかり、司会者が「ぜひ青年の方々の体験談をきかせていただきたい」と提案した。一番後ろに座っていた若者が手をあげ、立ち上がった。「みなさん、ボクの話は聞きにくいでしょう。ちゃんとわかるでしょ」。



ユーモラスな発言に、ドッと笑いが起きた。「顔のゆがみも、自分で治しました。親のみなさんは子供になにかしてやろうと真剣です。それはよく分かります。でも、ボクたちは大人に頼ろうと思っていない。親は口がい裂でない。だから力になってくれても、本当の悩みや苦しみを理解できないでしょう」。

どよめき、そして静寂。親たちにとって思いがけないショッキングな言葉だった。ただ、彼は親たちに余計な心配をするなということをしわんとしたのではなかつた。親はなげき悲しんでくれる。が、ハンディキャップを背負って生きていくのは自分たちだ。親にかばわれた子を受け入れるほど社会は甘くはない。最後には一人で生き抜かなければならないということを強調したかったのだろう。それが体験から得た実感だったから。

室蘭市天神町一〇の三、家具店に勤める野田忠彦さん、二十二歳。兔唇・口がい裂だった。兔唇の手術と口がい裂の閉鎖手術は幼児期にすませたが、言葉は言語治療を受ける機会もなく、小学校に入学した。口がい垂が欠損していたため発音が抜けてしまい、両親ですら何回か聞き直さないと分からないほど。小さいころから負けん気が強く、よくケンカをした。よく勉強もし、当てられても大きな声で答え、本も読んだ。「恐らく何を言っているのか先生もわからなかったんじゃないかな。ボクとしては相手が分かるうが分かるまいが、精いっぱいやっていることをぶっつけたかった」と笑う野田さん。

公立の室蘭栄高校に進み、国立二期校の室蘭工業大学を目指したが、失敗した。「力が足りなかった」と大学進学をすっぱりとあきらめ、就職をすることにした。ガソリンスタンドの就職試験を受けたところ「成績はすばらしくいいが、うまくしゃべれないんじゃないダメだ」と、すげなく断られてしまった。野田さんは「くやしかった。でもここであきらめては自分がみじめになるだけだと思い、あえて人と接する機会の多い仕事を探しました」と語る。決めたのが集金もセール

スもある家具店。

大学進学をあきらめた理由の一つに、自分で働いたお金でクチビルのひきつりや言葉を治したいという考えがあった。最初のうちは十万円足らずのサラリーから一万、二万円と蓄え、四十八年に北大形成外科で発声の際の空気もれをふせぐ口がい垂手術をうけた。次にくちびるの再形成手術。これは健康保険が利かないといわれ、幸い少しずつアップになつたサラリーから三万円位を蓄えた。貯金額が二十万円ほどになった四十九年暮れに再形成の第一回手術。十五万円近くかかり、二回目の五十年三月の時にもほぼ同額支払った。汗を流してためた金がアツという間に底をつき、また働く。そんな生活の繰返しに「独力で治したという満足感とは裏腹に、むなしい気がしてならなかった」と、野田さんはつぶやく。

ただ、診察の待合室で、自分と同じ先天性異常の赤ちゃんを抱いた若い母親によく出くわし、その数の多いのに驚かされた。母親たちは必ずといっていいほど野田さんの顔をじっとみつめ、ためらいながら「失礼ですが、あなたも口がい裂だったんですか」と声をかけてくる。

小学、中学のころなどのいろいろ体験談をむさぼるように聞き、最後に「アノー両親をやはり恨んでますか」と不安そうにたずねる「そんなこと一度もありません」。とこたえると、母親たちは初めてホッとした表情を浮かべるという。「ウチの子もあなたのようにたくましく育ててくれるといいのですがネ」といわれるたびに、野田さんは「よく人にそういわれますが、たくましくならざるを得なかっただけのことです」というのが常だ。そしてこうつけくわえる。「言葉もうまくしゃべれず、容姿に劣等感をもつ“弱者”に社会は冷たいから……」と。

啓子さん、野田さんは苦しみながらも強さを身につけた青年たちだ。心をゆがめて悪の道に走ったり、産みたい赤ちゃんを泣く泣くあきらめ、就職もできずに悩んでいる若者たちの方がはるかに多い。それを「勇気がないから」「もっと強くなれ」と片付けていいのだろうか。

母親が「泣いて帰ってきても家に入れない」ときつい言葉でしかり、青年たちが「たくましくならざるを得なかった」と語る背景に、精神論にすぎるしかなかった現実が横たわっている。政をあずかる人たちが医療や福祉のお粗末さを「たくましくなれ」の言葉にすりかえるのは、本末転倒だ。そのことを、社会の“谷間”から傷だらけになりながらもはいあがってきた若者たちの体験が十二分に物語っている。

第一節 兔唇・口がい裂とは

先天性異常の子を持つ親たちはどんなに夫婦仲がよくても一度はケンカをするという。遺伝という人間の力ではどうにも変えられないものが介在しているからだ。兔唇・口がい裂もしかり。が、夫婦は共に“子を育てていく”という接点で手を握り合い、協力していかなければならないため、和解も早い。しかし、必死に耐えている若い両親の腰をくだきがちなのが、因習的な考え方のしゅうと夫婦や親せきであり、近所のウワサだ。

東京都内の国立大学病院へ相談に訪れた若い母親の実際の例だが、兔唇・口がい裂の子が生まれるや、しゅうと夫婦は毎日のように「ウチの家系にはこんな血はいない」「ちゃんとした素性のところからもらえばよかった」とヨメイびりを始め、孫の顔を見ようともしない。じっとがまんをするヨメがことさら気に入らないのか、ついには近所のきらわれ者の名前をあげて「あのロクデ

ナシによく似ている。と知人や親せきの間がいいふうす始末。なんとしても自分たちの孫と認め
たがらず、身に覚えのない不倫の子に仕立てあげてしまった。結局、この母親は「これではあま
りにこの子が哀れ」と一緒に家を飛び出し、一人で育てる決心をしたという。

程度の差こそあれ、同じような悲しみを経験したり、現実に行っている母親は多いだろう。兔唇
・口がい裂とは何か。単に不安におののいているだけでなく、まず母親自身が正しい知識を身に
つけ、とりまく矛盾と無理解に対決していかなければならない。そこで発生、原因、症状、出現
率、障害などを概説的にとらえてみよう。

発生

妊娠初期の胎児は四週目の終わりごろ一、三センチメートルぐらいの大きさになり、もう心臓
ができ、脳も形を整え、体の大部分の器官が発達し始める。一カ月目の終わりころ、胎児の頭
の方に将来、口になる大きなアゴと、ちょうどその真下に横に走る組織ができる。二ヵ月目で顔が
急速に発達、下アゴが横に走る組織から、上アゴが口のすみの方から上方に向かって伸びてくる
組織から作られる。鼻の組織も上くちびるの真ん中の部分を作るために、口のすみの方から伸び
てきた部分と融合へ。

このくちびるの真ん中の部分と左右の部分が融合する時期に、なんらかの出来事により兔唇が
生じる。口がい(蓋)は、口の中の天井部分のこと。天井の中心に向かって伸びてくる上アゴの左
右両側からでき、中心で融合する。三ヵ月の終わりごろ、口の天井の全部ができあがるまでこの
融合が行われ、その進行中に融合を妨げる何かが起こると、口がい裂を持った子が生まれる。兔
唇も口がい裂も、初期の発達段階で誰でもあった左右両上アゴの間のすきまがそのまま残ってし
まったための異常とされている。

原因

一口で言えば、明らかでないというのが現状。遺伝説をとる研究者も多く、デンマークの家系
調査では全ケースの二〇～三 %遺伝的なものとされている。同国の形成外科医、フォー
・アンダーセンは「遺伝の要素が強い」としていた。また、動物実験でも、兔唇・口がい裂はた
だ一つの原因で起きるのではなく、いくつかの要素が重なり合っているとみられている。妊娠
二ヵ月目の栄養障害、中毒症状を起こす急性感染症、母体に外的ショックを受けた時、酸素不足、
情緒的ストレスなど多くの原因が考えられているが、はっきりこのために起こるという結論はま
だ出されていない。

症状

兔唇と口がい裂がそれぞれ単独に出る場合と、二つ重なって出るケースとがある。

兔唇には片側性兔唇と両側性兔唇の二通りがあり、口がい裂にも硬口がい裂と軟口がい裂があ
る。自分の舌で口の天井部分をさぐってみるとよく分かるが、歯に近い部分の天井は硬口がい、
それより奥で柔らかな部分が軟口がい、そして、ノドの入口にあるシズク型の突起物が口がい垂。
口がい垂が欠損しているケースが多く、口がい裂も軟口がい裂、硬口がい裂のほか両方に裂け
目ができてしまう例がある。

出現率

口がい裂の子供は、統計的に約五百人に一人の割合で生まれており、兔唇で口がい裂を伴う子供が全体の約半数いる。

東北大学歯学部の柴崎好伸講師は「ハンディキャップ・チルドレンの矯正臨床」という論文の中で「日本人の出現頻度は同じアジア民族にあっても最高(統計精度の問題もあるが)、世界でも有数の高頻度を示している。最近の報告でも、多少の差はあるが 1/400 から 1/500 とみられている。これを昭和四十五年度の厚生白書による全国出生数と対比して推計すると、年間百九十万新生児中、三千八百～四千七百五十人の兔唇・口がい裂児の誕生が予想される。

さらにリハビリテーションのための治療必要年齢を 歳～十八歳とすると、日本全国で少なく見積もって六万八千～八万人の兔唇・口がい裂者が臨床的対象として存在する計算になるとしている。

障害

まず、ミルクを飲めない哺乳障害。ミルクを吸うのに必要な口腔内圧が裂け目のため空気がもれて得られず、せっかく母乳が出て飲む力がない。市販の哺乳ピンの乳首の穴を大きくしたり、鼻腔栄養に代えるなど母親の

次回につづく・・・H18年2月24日