

# 先天性風疹症候群（CRS）という 経験を通じて

当事者と支援者のみなさんへのメッセージ



風疹の流行を止めよう緊急会議 編

2013年10月



## はじめに

2012年から2013年の風疹の流行で、全国で19人の先天性風疹症候群の赤ちゃんが誕生したと報告されています（2013年10月現在）。流行のさなかに妊娠された女性の方で「もしかしたらうつったかも？」「病院で風疹の抗体価が高いと言われたけど？」という方は、もっともっと多かったと思います。

そういった悩みを持つ方にメッセージを届けたいと、同じ経験をされたお母さんにご自身が先天性風疹症候群と診断され成人された当事者の方から手記をおよせいただきました。

おひとりおひとりの経験から、「今まさに悩んでいる人たちのサポートにつなげてほしい」との願いがこめられています。

いま、「誰に相談すればいいの？」と悩まれている方、「相談をうけたけど、どういったアドバイスが必要なのかしら？」と考えていらっしゃる支援者の方、そのどちらにもきっと力になる内容だと思います。

手記をお寄せくださった皆様（掲載順）

カニママ さん  
さくら さん  
シュークリーム さん  
ハナコトバ さん  
あーちゃん さん  
sanaka さん  
カサブランカ さん  
しまこ さん  
七海ママ さん  
Sakurako さん



手記をお寄せいただきましたのは、「風疹をなくそうの会 hand in hand」のメンバーさんと、そのお呼びかけでご協力いただいた皆様です。

編集 風疹の流行を止めよう緊急会議

HP: <http://www.stoprubellajapan.org/>

E-mail: [stoptubellajapan@gmail.com](mailto:stoptubellajapan@gmail.com)



## カニママさんの手記

30年も前の話なので何がと言われても、今は情報もネットというツールがあるのでその気になれば直ぐに手に入りますが、今回の風疹の流行で始めて風疹をみたというお医者様や産科の先生が多かったとききます。

それと同じように、妊婦さんが風疹に罹患したということで適切なアドバイスが出来なかった事も多かったのでは？病院をあちこち行って風疹と診断された人もあるようです。最初にしっかり診断して貰うことの大切さ感じます。

そして妊婦さんが風疹に罹った場合、というより、先ず、最初の血液検査の抗体値が高くて再検査と言われると、頭が真っ白になってどうしよう…そんな皆さんが私のHPの掲示板に書き込みがあります。

嬉しいはずの妊娠が…誰よりも一番不安に思っています。血液検査の再結果が出るまでとっても焦るんです。ネットで情報をと探し回ります。私はお便りや掲示板に書き込みがあると、先ず「妊娠おめでとうございませう」と声をかけます。

私自身、欲しくて欲しくて授かった命です。でも「妊娠おめでとう」と言って貰えなかった悲しみがそして風疹に罹った後悔がありました。素直に嬉しいと喜べなかった悲しみがあります。

だから、お返事には先ず「おめでとうございませう。良かったですね。」と声をかけます。これからのことを言われるより、お腹の命を喜んであげて欲しいです。そして、妊娠初期なら出来たらカウンセリングの先生をご紹介してあげてください。産むにしても産まない決断をするにしても、誰にも相談できずいます。お医者様から説明を受けた時も、誰かに話を聞いて貰うことで自分でどうすればいいか、どうしたいか見えてくると思います。ご家族にもやはりカウンセラーの方と話が出来たらいいと思います。お医者様からきちんと説明を受けてどうしたいか本人の意志を尊重してあげて欲しいです。

ここまでは出産をするかどうかです。

出産を決められたら、妊娠中にトラブルが結構ある人が多いので、検診は安定期に入っても数が多い方がいいと思います。特に妊娠後期には赤ちゃんの成長が悪かったり、胎盤の状態が悪くなる事が多いようです。出産は大きな病院で新生児集中治療室(NICU)のある病院が良いと思います。

嬉しいはずのマタニティーライフが心底喜べない不安な毎日なので、胎教にも良くないと思うのでやはりカウンセリングが受けられると良いと思います。

出産は帝王切開が多いように思います。自分のことより赤ちゃんのことが気になっています。赤ちゃんの検査結果がでて、成長と共に改善されていくものもあれば、手術を必要とするものもあると思うので、

適切な時期に適切な治療が受けられるように、そして訓練等の開始も遅くならないように医療機関や訓練機関等を紹介してもらいたいです。

ウイルスが出ていることで、保育施設等に受け入れて貰えず仕事を再開できないママもいます。こういう相談も先も欲しいです。聴覚訓練等の施設では親も一緒に覚えたりするので、やはり仕事が出来ないママもいます。

先日も東京の病院の先生から「先天性風疹症候群（CRS）の子どもには障害者1級に認定される等の援助以外の援助はどの程度あるのでしょうか？お教え頂ける範囲で結構です よろしく申し上げます」とメールを戴きました。CRSのお子さんとしての障害認定は無いとお伝えし、CRSのお子さんには特別な援助は有りませんとお答えしました。障害があれば一つ一つの障害に併せて別々な認定して貰わなくてははいけません。障害が多ければ多いほど大変です。

CRSのお子さんは、私の周りの人も含めてですが、産まれて直ぐに障害や病気のある、1歳くらいで病気が出てくる人、3歳・6歳・12歳18歳と途中から障害や病気が出てきたり症状が重くなります。やはり適切なアドバイスが欲しいです

CRSのお子さんが通う特別支援学校は、障害の重さによってバラバラなので、イヤ受け入れて貰える校長先生の裁量なので聾学校・盲学校・特別支援（肢体・知的・病弱）皆バラバラな学校に行くこととなります。中には聾学校に通いながら盲学校の教育相談を受けるように、いくつかの学校を掛け持ちしているお子さんもいます。こちらも成長と共に福祉課等への相談だけでなく、ご両親に対して一貫して受けられるカウンセリングの専門家がいてくださると親も何時でも相談できるので嬉しいです。

こうしてずらずらと書きましたが見返すと、妊娠中から成長する中で病院・学校・施設等で適切なカウンセリングの専門家によるアドバイスや相談ができると心強いのではと思います。

カニママさんのブログ：

「カニサンハウス 妙子の部屋」

<http://www5d.biglobe.ne.jp/~kani1120/>



## さくらさんの手記

不妊症の治療を始めて間もなく娘を授かりました。ですが、何度も切迫早産になり張り止めを服用し続けていました。私は妊娠中、風邪や発疹等は特になく、風疹の予防接種は中学生の時にしていたので、まさか自分が風疹に罹患しているとも思わず7ヶ月をすごしました。おそらく、抗体は薄くなってしまっていたのでしょう。

不妊治療を始めるとき、医師から風疹の予防接種を進められていたら受けていたと思います。なにも知りませんでした。

妊娠後期、大きくなるはずの胎児は大きくならなくて、医師は胎盤の状態が悪いのかもしれないと言いました。そのまま入院して安静にすごし少しでも赤ちゃんを大きくして産みましょうと。10ヶ月になり、赤ちゃんの推定体重は2000g位。言い知れぬ不安の中、命の危険を避けたくて帝王切開を選びました。

この時初めて医師は、もしかしたら何か赤ちゃんにあるのかもしれない。原因はわからないが障害がある可能性もあると。

今思うと、医師は本当になにもわからなかったのか、真意を問い詰めたくなかったが止めました。産まれた娘は、体は小さいけど元気な大声をあげて手足を動かし、髪が生えていてとてもかわいかった。出産後、医師は紙を持ってきました。書ききれないほどの症状が現れてきておそらくは感染症のどれかだと。

もしかしたら医師は知っていたのではないか。もしかしたら原因を見つけようとするばわかったのではないのか。でも、風疹だとわかってしまっていたら私はどうしていただろうか。

私は医師への詮索は一切しなかった。産まれてきた我が子を否定するようで、問いただすことで自分自身も否定するようで、こわくて、腹がたって、詮索をしなかった。

生後すぐ危篤になり転院し心臓の手術を受けました。後日 CRS だと分かりました。大きな総合病院でしたが CRS の赤ちゃんを受けたのが初めてで、治療経験のある医師はおらず、マニュアルもなく大変そうでした。さまざまな症状が出て、医師はその対応にあたり、日本の CRS に詳しい医師へ直接連絡をとってくださり、一生懸命娘を助けてくださりました。笑顔で娘に真摯に向き合う医師に何度も何度も心を救われました。

私は毎日母乳を搾乳して持っていきました。病院で搾乳器のレンタル会社などの情報を教えてもらい分かりました。

退院してからすぐ、難聴幼児通園施設の紹介状を医師からもらい訪れました。その後、療育施設への通

学、補聴器の申請等は市役所に行って詳しく教えてもらいました。

必ず、障害福祉課や子育て支援課には行って、情報を得に行くべきです。家には誰もなにも教えてくれません。施設の先生からの情報だと不十分なことは多いと感じました。

手術に耐えた体、抵抗力の弱い娘をつれて出掛けることは当分避けていました。ある日保健師さんがきてくれて、たくさん話を聞いてくれました。言うに言えないストレスと未来への不安を聞いてもらい今でも本当に感謝しています。

療育施設への通学で私の心は元気になりました。娘にも友達が出来ました。地元の幼稚園に入園したくて直接お願いに上がりました。園庭で遊ぶ娘をみて先生は、「子どもの力はすごいんです。きっと彼女も大きく成長することでしょう。ぜひ入園してくださいね。難聴のお子さんを受けましたこともありますよ。」そう言ってくださいました。

娘は幸運の持ち主。いい人に巡り会える幸運の持ち主だと思いました。園では多少のトラブルはあったものの、毎日楽しく通うことが出来ました。それは入園してすぐの参観日に時間を頂き、娘の障害のことを親とお子さんに話したからだと思います。腫れ物にさわるような事もなく、陰で噂されることもなく私と娘は過ごす事が出来ました。勇気がいるけどとても大切で必要なことだったと感じています。

1才のとき心臓の手術と人工内耳の手術を受けました。目は軽度白内障のため手術の必要はなく眼鏡でよく見える状態です。難聴幼児通園施設へは0才から6才まで通い、幼稚園と併用して通うことが出来ました。現在は、病院で言語聴覚療法士の先生から、言語の療育を受けています。地元の小学校にある難聴学級に在籍していて、国語と算数以外は大勢のクラスの仲間と過ごしています。

トラブルはあります。泣くこともあります。気持ちが伝わらなくてイライラしたり、悩みもあります。でも、それは障害がある子もない子も経験することだと思います。娘はたくましく成長しています。

娘は小さく弱く障害をもってうまれてきたけど、誰よりも強い子だと信じています。だって私の宝物ですから。母の日に「お母さん、産んでくれてありがとう。お母さんでいてくれてありがとう。」そう手紙をもらいました。

どうかどうか、大切な命が守られることを切に願います。





## シュークリームさんの手記



初めまして CRS の 赤ちゃんの母です…

私は知らずに罹っており出産してから CRS とわかりました。

何もわからず。今はただ退院に向けて頑張っていますが…色々不安です…

赤ちゃんはまだ入院中です。

分かったときは驚きました。血液検査で抗体値が 32 あって安心もしていたので…。

抗体があっても絶対罹らないって知って更にびっくりした位です。

先生いわく「抗体があっても罹ってしまう人は罹るし、罹り始めの数値かもしれないし」って言われて「抗体検査の意味は？」とか思ってしまいました…。

病院で低体重や動脈管開存の原因を探すための検査をしていくうち、抗体検査で引っかかり風疹ウイルスと分かりました。最初は CRS なんて思ってもいませんでした

私の抗体は今 500 とかでした。

赤ちゃんが今分かっているのは動脈管開存症と低体重です。

聴覚検査は呼吸器ついてるのでまだやってません。目はいまのところ大丈夫です。

入院してるのは東京の病院です。

毎日搾乳して冷凍して届けてます。でも搾りたてが 1 番栄養あるみたいで面会中も搾乳してます。

色々不安もあったり自分を責めたりで一人で色々考えてしまう時もある…

普通の産院で出産しました。妊娠中も色々ありました。まず風疹患者との接触が初期にあって、不安だったので病院に聞いたら「抗体あるから大丈夫」と終わってしまいました。

後期は風疹のせいなのかわかりませんが… 羊水が多いと言われてました。

産まれる前の 3 週成長が止まりました。不安で病院で聞いてもエコーの誤差もあり、「2500g で標準内だから心配ない」と帰されました。正直産んだ産院には不信感しかないんです。

最初は NICU にいたんですけど CRS とわかってから小児科の個室です。

風疹と分かった次の日に肺炎になってしまい、呼吸が不安定なので人工呼吸器をつけてます  
重篤患者扱いで24時間看護師さんが付きっきりなんです

この後に、お陰様で人工呼吸器は取れました。

障害は難聴の疑いがありますが、今は赤ちゃんの退院を目指して頑張っています。

先天性風疹症候群当事者の方が作られた患者会があります。

「風疹をなくそうの会 hand in hand」

連絡先： stopfuushin2013@gmail.com

ブログ：<http://ameblo.jp/tonokunn/>







## ハナコトバさんの手記

### <妊娠中>

第1子のときに、風疹の抗体がないのは言われていたけれど、どこで予防接種をすればいいのか分からず、結局出来ないまま 第2子を妊娠。喜んだのも束の間、7週で風疹にかかってしまいました。その時は、『きっと違う…』と何度も思って、インターネットで「風疹」を検索しては、自分とは違う症状を見つけ『大丈夫、大丈夫』と自分に言い聞かせていました。でも、検査結果は陽性。それでも、どんなことがあっても産んで、責任を持って育てていこうと思いました。

出産までは、とにかく『CRSって何?』『CRSで産まれた子ってどんな様子なの?』『どういう状態で生まれるのが考えられるの?』と調べて居ました。でも、医師は「症例がない」「生まれてみないと分からない」と繰り返すばかりで、具体的な症例を知ることは出来ませんでした。

- ・とにかく医師から前向きな言葉を頂けたのが1番嬉しかったです。
- ・産婦人科で、検診の時は何度も違う診察室から出入りしたのですが、その度に担当して下さる医師、看護師さん、助産師さんに「風疹にかかってしまったので…」と説明しないといけないのが辛くて、待合室で泣いたことがありました。また、心臓の検査をする時も、技師さんがCRS疑いということを知らなくて、それを知った上でよく見てくださいとこちらからお願いしたこともありました。情報の伝達をしっかりと行っていただけて、患者の気持ちは楽になると知って頂きたいです。
- ・可能性として、目、耳、心臓に障害の出る可能性があると言うのを聞かされるのは大事だとは思いますが、より具体的な症例を知りたかったです。今は周りにCRSの子がたくさん居るので、本当に千差万別なのだとすることが良く分かりますが、そのような事例を出産までに聞いていたら、お腹の子の状態を見ながら、出産後の子どもの様子をもっと具体的に想像出来たのではないかしらと思うし、それがひとつの覚悟と共に安心材料になったのではないかしらと思うので、是非先生同士でCRSの共有をして頂きたいです。
- ・出産後ウイルスが半年から1年（中には3年）出ると言うのは知らなかったもので、びっくりしました。これも、三大症状と共に教えてあげてください。

### <出産後>

34週4日。体重1582g、身長40.2cmの女児出産。出生後、約1ヶ月で退院。自宅での保育。1ヶ月に1回程度の通院で経過観察をしています。心疾患、角膜混濁、肝肥大、血小板減少、貧血などはクリア。8ヶ月までインクレミンを飲んでいました。耳はまだ正式な診断は出ていませんが、CORの反応もよく、補聴器は要らないとのことでした。

10ヶ月時、約6000g。寝返り、お座り、ずり這い、人見知りをする。歯はまだ生えていません。

・区の4ヶ月検診は、集団で受けても良いと言われました。でも、ウイルスがまだ出ているので、時間をずらすように言われました。指定された時間は「10分ほど遅く来るように…」だったので、結局他の赤ちゃんと同じ場所で受けました。また、うちの子が使ったベビーベッドのバスタオルは、使用後も交換されていませんでしたし、おむつ交換もその場でするように言われ、手洗い場も消毒液も用意されていませんでした。(手洗い場やおむつ交換は、他の赤ちゃんも同様で、お母さん方はその手で子どもを抱き、あちこちを触っていました。)

感染症があって、特別扱いをするのであれば、きちんとした感染予防の勉強を区の職員がするべきですし、それが出来ないのであれば、集団検診の許可を出さないなどの処置を取っていただける方が、こちらとしても安心でした。

・保育園の入園について、担当の人に「うちの子先天性風疹症候群なので…ちょっと相談させていただきたいのですが」と言うと、「それはなんですか?」と鼻で笑われました。4ヶ月検診のときの保健師さんがいる課と同じなのに、仕事が違うからと、情報の共有がされていませんでした。上の子が保育園に入っているのを伝えていたので、下の子も入る可能性があるということを想定すれば、伝達できなかったわけではないと思います。

・入園についての対応

区…保育園に任せる

園…主治医に任せる(その後、どのように受け入れられるか、前向きな検討もして下さっています。)

主治医…何ともいえない。(うつるという根拠も、うつらないという根拠もない)

でした。

我が子は医療的ケアは必要ないので、ウイルスを排出しているというだけの問題です。先天性の感染症を持った子に対してのマニュアルがあれば、どの機関も対応しやすいのではないかと思います。残念ながら今はまだそういうものはないようです。早急に対応していただけると助かります。

最後に…。

【医療者の方へ】

医療者の方からの言葉は、私たち一患者にとってはすごく大きなものです。そして、医療者の方が当たり前だと思っていることが、私たちには当たり前ではないこともあります。なので、限られた診療時間であることは分かりますが、丁寧すぎるほど説明して下さるとありがたいです。それは、小出しにしていただけでも構いません。

【行政の方へ】

どうしてその人が今目の前に来ているのか、はたまた今電話で話しているのか、もう一度考えてください。

『厚労省に言われないと動けない』では、私たちは我慢するしかなくなります。しっかり耳を傾けて、今出来ることを考え、出来る限りのことを行ってください。

【CRSもしくはCRS疑い児の保護者の方へ】

お母さんは、ご自分を責めているのではないのでしょうか？私も、その気持ちは今もあります。でもね、『ごめんね』ばかりではなく、まずは、目の前の命に『ありがとう』って言うところから始めませんか？辛いこともあるけれど、お腹の中で亡くなってしまう可能性があった赤ちゃんが、今日の前に居る（お腹の中に居る）のは、数々の難関を突破してきた強い子だと思いますよ。

ハナコトバさんのブログ：

「COTO\*HANAぶろぐ」

<http://ameblo.jp/boo-to-cotton/>

「風疹をなくそうの会 hand in hand」

のロゴマークは、手話で

「いっしょ」を表しています。





## あーちゃんさんの手記



私の子供の場合は、いわゆる通常の先天性風疹症候群の子たちと症状の出方が違いました。妊娠中は至って健康。風疹の症状といわれる発熱、発疹もなく、妊娠初期に検査した血液検査の抗体は32倍。40週の正期産での出産でした。分娩中に異常があり緊急帝王切開での出産後、病気が見つかりましたが、先天性風疹症候群の特徴といわれる心疾患、白内障、難聴ではありませんでした。

症状が見つかったのは生後9ヶ月の時。白内障でした。血液検査の結果、生後10ヶ月で先天性風疹症候群と診断されました。生まれつきの疾患で生後まもなくから眼科に通っていましたが、その時には白内障は見つからなかったため、明らかに途中から進行したものでした。

私の気持ちはどん底でした。頭の中では「何で？」ということばかりでした。そして、「私のせい。私が風疹に感染しなければこの子は健康に生まれてきたはずなのに」と自分をとても責めました。「風疹が流行している」というニュースを育児をしながら見ていましたが、「まさか自分の子が」という感じです。とても孤独でした。誰がこの気持ちを分かってくれるのだろう。親？友達？いや、違う。同じ病気を持った子のお母さんだ、と。その方と話したい。そう思い、ネットで調べると可児さんのホームページ（編集者注：カニサンハウス たえこの部屋）にたどりつきました。連絡をとるとすぐメールを返信してくれました。涙が止まりませんでした。話を聞いて頂けただけで孤独から少し抜け出せました。それからたくさんの仲間と出会うことができ、とても心強く感じています。

辛い気持ちが一番分かるのは同じ境遇の方だと思います。話を聞いてもらえるだけですごく救われます。それが私にとって一番良かったことでした。先天性風疹症候群の当事者の方とお話できたのも良かったです。

行政のことでとても助かったのは、病院が私の住んでいる市へ連絡をとって下さり、相談窓口を作ってくれたことでした。市から区へも連絡をして頂き、市と区の両方に担当者をつけて頂きました。検診や保育園のことを相談させて頂き、色々配慮して下さいました。病院、市、区の迅速で丁寧な対応にはとても感激しています。

先天性風疹症候群のお母さんはまず自分を責めると思います。私もそうでした。でも好きで感染したわけではありません。自分を責めるのは間違いだと今では思います。私はマイナスなことを考える時間があるならば、その時間を子供に笑顔を向けてあげたいと思っています。それが何よりも子供の為だと思うので。

生まれてきてくれた尊い命を、大切に守っていきたいと思います。



## sanaka さんの手記

喜びと希望に満ち溢れたお腹に宿った、授かれた“命”を愛おしく穏やかに過ごしていた我が身に襲いかかった悪魔 “風疹”

その穏やかな時間は一転し谷底に落とされ辛い時を過ごすこととなりました。

妊娠初期＝風疹＝障害を持って生まれてくる、産まないですよ？という病院側の対応や周囲からの心無いコトバ……誰よりも風疹にかかって 辛く苦しいのは“母”なのに……自分より大切な我が子の命を我が手でなかったことにしなくてはいけないと迫られる残酷すぎる現実。

一体何がどうなっていくのか？

何をしたら？よいのか？

不安の先には絶望としか言えない感情に覆われる時間を過ごしたことを私は一生忘れません。

私の妊娠中や出産後の時は情報が全くなくどなたかと関わることも知りえるすべもなかったのでひたすら辛い時を我慢していたと思います。

風疹に罹ってしまったことは誰が責められることでも、当然、母が責められることではないと思います。出来れば、心のケアや選択後のリスクやデメリットや起こりうることの情報を知ることは、大切に重要だと思います。

病院や行政もこうでなくてはいけない、などといった偏った情報や伝達でなく、幅広い情報や妊婦さん、お母さんのニーズにあった、寄り添った対応をしてほしいと思います。



sanaka さんは、妊娠 14 週風疹に罹患。

娘さんは、CRS 右耳軽度難聴



## カサブランカさんの手記



三人目の妊娠初期で 風疹 にかかりました。感染源は不明で家族の中で一番に発症し 家族にうつしました。上の子供達の検査時も 風疹 HI 抗体は 8 未満、そして先天性風疹症候群(CRS)の事を知りました。ショックもありましたが、「何？」と思う方が強く、自分なりに CRS を調べたり、家族でこれから生活スタイルが大きく変わる事等しっかり話し合い、出産する事を決めました。決めてからは「無事出産する事ができるか？」「どんな障害がでてくるのか？」、妊婦検診で相談しても、「生まれてみなければわからない。」「早産や小さく生まれるよ。」って言われるだけだったので、日々悩んでいました。

そんな5ヶ月頃のこと、年長と年少の上の子供の育児もある為、2週間ほどの期間、出血が続いてしまい、注射の為クリニックに通いながら自宅で安静。やはり 無事生まれぬのかとかなり悩んだりしましたが、不安は赤ちゃんに伝わるよって言われて、必ず元気に生まれてくると思うように気持ちをきりかえ、ひとまず乗りきる事ができました。

そしてクリニックで出産はできるけど、赤ちゃんに異常があれば新生児集中治療室 (NICU) のある病院へとと言われていたのですが、大きな障害が出た場合クリニックでは不安になり、8ヶ月頃に総合病院へ転院させてもらいました。張り止めを飲みながら赤ちゃんの体重が小さかったので、少しでも大きくなるよう安静の指示の中、大きくなあれって日々願っていました。

上の二人が帝王切開だったの、37週で手術が決まりましたが、36週、陣痛が始まって入院、深夜に緊急手術へ。2103グラム、男の子。元気なうぶ声が聞こえ、無事呼吸してくれてると思いました。発疹があった為 NICU に入院になり検査の毎日。呼吸が安定しなかつたので酸素をつけてもらい、1ヶ月入院。入院中の出来事は細かく看護師さんが教えてくれました。

その後、肺炎で入院退院の繰返しをし、一年間というロング入院もして、「こどもの生命力はすごい」生きようとする力に驚かされました。

毎日は通えなかったけど、幼稚園はろう学校の幼稚部へ。音がイヤで担任先生とバトルの息子。すぐ逃げ出しながらも3年間通い卒業しました。就学は 肢体の支援学校へ、現在は小学5年生。逃げ出す事は減りましたが、両耳高度難聴、人工内耳を3歳の時手術受けましたが、未だ言葉に繋がってません。音を聞く事も苦手です。下肢まひ 車イスでの生活、精神発達遅滞、てんかん、知的障害 (IQ 16)、睡眠障害 (睡眠導入剤を飲まなければ眠れません。) 呼吸器疾患があります。

行政に福祉の事で色々相談に行きますが対応が厳しい。これから どう成長していくのかわからないですが、関わってる療育の先生、小児科の先生と ゆっくり時間をかけて 話し合う事が大事だと思います。



## しまこさんの手記

☆妊娠中の羊水検査の適性時期。

私自身羊水検査の結果が正確になかった。私は陽性でも産もうと思いはじめていた時の検査だったが、もしそうでなかった場合、問題になるのでは！？と。

☆出産後、担当医師も先天性風疹症候群の専門ではないので、情報がかなり曖昧で不安になった。

CRS 患者会のお母様たちに情報をいただいた。また CRS と診断されたら一度、専門医に相談出来る機会があると良いなと思う。

☆難聴とわかり、仕事復帰出来るのかという不安。

これに関しては今も考え中だが、子供の療育優先でやっていこうと思う。

### 「風しんの流行を止めるための活動を知る」

NHK NEWS web 「ストップ風疹～赤ちゃんを守れ～」

<http://www3.nhk.or.jp/news/stopfushin/>

ブログ「風疹の流行を止めよう」できることから始めよう。

<http://blog.goo.ne.jp/stoprubellajapan>

風疹の流行を止めよう緊急会議ホームページ

<http://www.stoprubellajapan.org/>

Measles and Rubella Initiatives (海外のサイト：英語)

<http://www.measlesrubellainitiative.org/>



## 七海ママさんの手記

### ◇ 妊娠中の経験 何に困っていたか。

妊娠中は普通に過ごしました。というよりも初産だったこともあり本当に楽しみで毎日お腹の中で無事に生きてるか自分のお腹を『トントン』叩いて反応を確認していました。

### ◇ どういったことを知りたかったか、

私の場合両親が聴覚障害者なので風疹に関する情報が無く、聴覚以外にどのような病気が出るのか、親の会があるのか、ということを知りたくて検索しました。七海の障害は風疹網膜症、高度難聴、肺動脈狭窄、てんかん、睡眠障害、発達障害、知的障害、自閉症、多動ですが、同じような障害をもつ子がいるのか？ということも知りたかったことです。

### ◇ どのような情報や関わりが助かったか

私が通っていた産婦人科は診察台のカーテンの仕切りがない、顔が丸見えの状態の内診をする病院でした。風疹と診断された後紹介状を持って総合病院の産婦人科に変わり長い時間、産婦人科の先生と小児科の先生に先天性風疹症候群の説明を聞き、それでも表情一つ変えなかった私に産婦人科の先生が、『お母さんの気持ちよく伝わった！全面的に協力するからね』の一言で気持ちが救われました。

### ◇ 出産後の経験 何に困っていたか

出産後、娘は未熟児だったので3ヶ月の保育器生活送っていました。毎日搾乳し毎日娘に会いに行きました。成長していくにあたって次から出てくる障害、紙パンツなどの消耗品費…母子家庭にはかなりきつい暮らしです。そして脳からの指令がおりないためパニックや睡眠障害そのために飲まなきゃいけない薬そこからの副作用の不安。温度管理が自分で出来ない。発達障害も娘は重度なので日々手探りで娘と向き合いながら生活しています。

### ◇ 今後も活用するとよい情報やサービスは

手当て関係については都道府県によって、かなり違います。O県の場合、福祉に相談してもO県は福祉関係厳しいからね』しか言われません。







## Sakurako さんの手記

(Sakurako さんは大学院生として勉強されている CRS の方です。)

私は、1989 年に東京都内で生まれました。母は、妊娠初期に全身に及ぶ発熱とリンパ腺の腫れの症状を感じましたが、風疹の抗体があるから大丈夫だと言われました。不安を抱えて何件かの病院を訪れたものの「大丈夫だから」と言われ、そのまま出産に至りました。

生まれた直後に、心臓病（心室中隔欠損）があるということが分かり、すぐに小児科に入院し検査を受けました。四日目に、定期検診のみで良く日常生活にも支障ないと知らされて、母と一緒に退院することができました。

生後三週間で、左目が黒目の半分以上白く濁っているのに、母が気付きました。大学病院の眼科を受診し、先天性白内障との診断を下され、手術しなければ失明すると聞かされたのは生後一ヶ月のときでした。このときに、心臓と目のことから、先天性風疹症候群と診断され、耳の障害についても知らされました。耳の聴こえが悪いということが、知識だけでなく、日常生活の中でもはっきりと分かったそうです。

生後三ヶ月になってやっとベッドの空きができ、手術を受けました。生まれてはじめての入院は一ヶ月に及びました。私が母に会えたのは二日に一度、四時間だけでした。手術は、両眼の水晶体を取り除いて、瞳孔を形成するものでした。以降、二十数年にわたり、遠近調節の役割を果たす水晶体を摘出したことで、強度の遠視となり、分厚い眼鏡を装用することになりました。

生まれてひと月で、我が子の目が見えず耳もきこえないということを知って、両親は絶望したことでしよう。母は、このときの絶望をいまでもはっきりと覚えているようです。そして何年もの間、自分を責め続け、苦しんできました。風疹だと分かっていたら産めなかったかもしれない、そう私に言ったこともあります。私自身も、風疹にさえならなかったらという思いで母を何度責めたか分かりません。でも、今は、母が生み育ててくれたことに感謝しています—みなさんとうこうして出会えたのですから！

その後、聾学校などいくつかの教育機関にお世話になり、小学校からは健聴の学校にインテグレーションしました。中学校時代に不登校になり、中学、高校と不安定な時代を過ごしました。大学は地元を離れ、茨城県つくば市にある筑波技術大学産業技術学部（聴覚障害者対象）へと進学しましたが、大学生生活でも目と耳の重複障害のために手話を覚えるのに苦労するなど、卒業の日までずっと挫折の連続でした。こう

した挫折の日々の中で、同じ障害を持つ仲間たちと語り合い、経験を共有できたことで、どうにかここまで生きてこられたというふうに感じています。

私は、この世に生まれて良い両親と友人に恵まれ幸せだと思っています。しかし、風疹になって目と耳に障害を抱えて生まれて良かったとは思っていません。私や私の両親が経験した辛い思いを皆さんにさせたくはありません。風疹で生まれる子供が一人でも減ってほしいと願っています。妊娠を考えている女性の皆さん、必ず、風疹ワクチンを打ってください。

また、妊娠中に障害のある子供が生まれるかもしれないと分かったとき、すぐにあきらめて中絶しないでほしいとも思います。障害をもっているからイコール不幸な人生ではありません。健常の人にはない苦しく辛い人生がより人生を豊かにしてくれます。障害があっても幸せな人生を送ることができます。少なくとも幸せになるチャンスが健常の子供と同じように巡ってくると私は信じています。

Sakurako さんのホームページ :

「先天性風疹症候群 (CRS) とともに」

<http://sakurasakuko.sakura.ne.jp/crs/>



風しんに関する正しい知識を得るためのホームページ

国立感染症研究所 HP

「先天性風疹症候群とは」

<http://www.nih.go.jp/niid/ja/kansenohanashi/429-crs-intro.html>

「先天性風疹症候群に関する Q&A」

<http://www.nih.go.jp/niid/ja/crsqa.html>

国立感染症研究所感染症情報センターHP

「風疹および先天性風疹症候群」

<http://idsc.nih.go.jp/disease/rubella/index.html>

東京都感染症情報センターHP

「風しん」

<http://idsc.tokyo-eiken.go.jp/diseases/rubella/>



編集 風疹の流行を止めよう緊急会議

協力 風疹をなくそうの会 hand in hand

2013年10月