

ターナー症候群

医療ルネサンス No.6316

家族のかたちそれぞれ

近畿地方に住むターナー症候群のC子さん(45)とD子さん(44)は、夫婦2組でよく連れ立って出かける。

大阪の当事者・家族の会「ひまわりの会」で知り合い、夫たちも意気投合。会の行事には夫婦で参加するようになっている。

2組とも子どもはいない。妊娠は難しく、養子縁組も考えたが、最終的には夫婦2人で生きていく道を選んだ。「子どもがいなくても、楽しく幸せにやってみようね」と、うなずき合う。

Cさんは16歳の時に診断された。両親は手に職をつけてほしいと望んだ。「ちゃんと社会に出て、一人で生きていけること。それを一番に考え、結婚のことはあまり頭になかった」

臨床検査技師のCさんは、実習先の病院で夫(48)と出会い、交際を開始。卵巣の機能が弱く、妊娠しづ

らい体質を伝えた上で、35歳の時に結婚した。「家系をつなげないことへの申し訳なきがあった」というが、夫は「子どもが全てではない」と思っていたという。

看護師のDさんは、不妊治療中にターナー症候群が判明。「本当に産めなくてもいいの？」と尋ねると、夫(46)は「2人でいいやん」と言ってくれた。「妻がターナーだったことで、ちゃんと向きあえる夫婦関係を築けた」と夫は話す。

1999年末から、ター

ナー症候群の子どもの多くが成長ホルモン治療を受けられるようになり、平均身長は約10センチ伸び、外見的なハンデは小さくなった。

こうむら女性クリニック(大阪市)院長の甲村弘子さんは「彼氏がいる人や、卵巣機能不全を理解しあった上で結婚するカップルも増えてきた」と話す。

Cさんは季節の変わり目に体調を崩しやすい。そ

「ターナー症候群に悩む人たちの希望になれたら」と話す2組の夫婦(大阪市内で)



んな時、夫は家事を代わりにやってくれる。「けんかもほとんどないね」。妻に向けるまなざしは優しい。

一方のD子さん夫妻は、「本音を言い合える関係」という。けんかも多いが、夫は「わがままも受け止めてくれる。堅実で優しい妻を信頼している」と話す。

4年前、会の中に「パートナー・父親の会」を作った。メンバーの一人で、ターナー症候群の娘(10)をもつ父親(37)は、娘にも将来理解あるパートナーに出会い、青春を楽しんでほしい。明るい2組の夫妻の姿に励まされる当事者、家族は多いと思う」と話す。

そんなこともあって、夫たちの間ではよく、「簡単に離婚できひんね」という話になる。様々な葛藤にも向きあい、家族のかたちを見つけた2組。「私たちを見て、少しでも未来に希望を持ってもらえたら」と願っている。

(佐々木栄)

(次は「患者学 臨床試験」)