

## スモン経験

治らないのみでなく、高齢化での老化を加速する

2023年11月23日 花形晴雄

### 1. 自己紹介)

現在の年齢 71歳

発症年齢 17歳 高校2学年

キノホルム服用 2週間程度

症状(発症直後) 目に異常は無く、入院も無く軽度

痺れ 下半身では足先から腰まで

手にも痺れ感あり

歩行 びっこを引くようになる

ほてり 足や手では時々ほてりが発生

スモン患者としての活動

大学2年次 学科内の公害問題検討サークルで、学園祭でスモン患者として薬害報告、

その後、千葉スモン会 事務局長 その後2~3年間務める。

就職後スモン会活動から完全に身を引く、(約30年間活動休止)

十数年前より東京スモン患者の会 会長代行としてスモンの会活動再開

数年前より同会会長

### 2. スモンの苦しみ

#### 2-1.症状と生活に与えた影響(特に発症時)

巻末に大学2年次の学園祭で配布した報告文を掲載したので、症状と生活の苦しみは、発症後のかなり早い時期での文章なので、参考として頂きたい。

なお各章のポイントは下記です。

始り : ある夏朝、突然足裏感覚が異常となる。

電車の中で : 席に座らなければいられず後ろめたかった

受験 : 治療で勉強時間を奪われ、症状で勉強が捗らず

治療 : 強壮剤の注射、整腸剤の大量摂取、ビタミン剤の大量摂取、精神安定剤の摂取等、薬漬けになった。効果的な薬剤無し

水俣病 : キノホルムを製薬会社や厚生省の御偉いさんに大量摂取してもらいたい。

ウイルス説 : ウイルスが原因とは状況から思わなかったが、もしもウイルスが原因で感染させたらとの不安はあった。

戦い : スモンである事をどう伝えるか悩んだ。

医療 : 医師にはスモンの責任は無いのか悩む

終わりに : 薬害患者や公害患者になる危険性はだれにもある。私も薬害患者になるとは夢にも思っていなかった。

## 2-2.新しい人生の始まり

スモン発症は人生で最初で最大の試練だった。すべてが、スモン症状との戦いとなった。スモンが無い人生は考えられない。人生の目標が一般人として普通に何とか生きる事になった。

## 2-3.一般人からは苦しみは理解されない

家族、親友にスモンだからと言っても全く理解されない。

## 3. 健常者として生きる

2年後にはビッコは解消、一般人と見分けはつかなくなった。スモン会活動から離れ、健常者として暮らしていくことを選択したので、能力的に健常者と同じで有る事の証明に努めた。これは自分に対してであり、会社関係では全くスモンである事は明かさなかった。

以下が能力の証明であり、一般人として生きるとの目標は達成できた。

運動能力 : 25歳ごろから登山を始め、北アルプスの穂高、立山、剣等、南アルプス仙丈ヶ岳、北岳、更に富士等を登頂、夏には一週間ほどの3000m級の連山を縦走、2年間に渡り年間山行40日を達成した。山行のためトレーニングもし効果的だった。

仕事の成果 : 24歳から68歳まで44年間働き、新製品開発、論文投稿、特許取得など多数ある。

結婚・家族 : 29歳で結婚、2子が生まれ、大学まで進学、現在2人とも就労している。

収入 : 既は無職となっているが、年金で最低限の衣食住は確保できる状況である。

## 4. スモン症状は新しい局面へ

スモン症状(自律神経の損傷)により高齢化に伴う、衰えを加速する。60歳過ぎより歩行速度がめっきり低下していると感じる。道を歩くとほぼ全員に抜かれるようになった。同時に体の動きが鈍くなったと感じる。

花形の歩行速度を下記にまとめたが、データでも裏付けられている。

### 一般人と花形の歩行速度比較 km/時間

年齢	一般人平均	花形平均	比率 %
55~59歳	4.4	4.8	109
60~64歳	4.2	3.0	71
65~69歳	3.8	2.5	66

## 5. 治らない副作用が薬害

薬の服用で副作用が有るのは当然、また、薬の服用も治療には大切、

医療により直せない副作用がある。これが薬害だ。これは一生続き、治らないだけでなく加齢による衰えを加速する。

薬の副作用記述に医療により治療できない副作用を必ず記述すべきである。

## 6. 患者はまだまだ生きる

厚労省の調査結果では、20歳以下で発症したスモン患者が全国に200人程生存している。私もその一人である。90歳ぐらいまで生きる事が普通なので20年以上スモン患者は生き続ける事になる。これら若年発症スモン患者のために出来る活動が続けたい。

(参考)

自主製作冊子「MON 私は訴える」1973/10/28 から 第3章「私のスモン病」全文

## わたしのスモン病

### 序

私はこれから私の受けたスモン病の全てを包み隠さず語る最大の努力をします。それは時に一般の疾病と同じものであり、時に公害病となります。それを語ったとてだれにも理解しえないかもしれません。しかし、それでも私はあなた方に知るだけは知ってもらいたい。そして、これが私の最も言いたいことなのですが、意識はすでに公害病の脅威におそわれており、決してそれは他人事ではないことを理解してもらいたいのです。そう、私にとって公害病は実は他人事あったのですから。

### 始まり

私はその日をよく憶えています。

夏のある日、朝めざめてみると足が痺れていたのです。足裏感覚が変に鈍くはっきりしないのです。立ち上がって何度も床の上で足を踏みなおし、さすってみたのです。それは、やはり疲れが取りきれない時などとは違ったもので、今にいたるまで4年間もの続いているものです。よく晴れた日でした。今でも私の寝室に日が入りそうになって明るみ始めているのが目に写ります。私はそれが気のせいではないことを認めると、ちよろちよろと茶の間に出て行って家族にいったのです。

「あれ、僕も痺れちゃったよ」

その時、母もその病にもう長く苦しんでいたのです。でもその時の私は、それがなうての公害とも、またこんなにも長く自分を悩ますものとも思いませんでした。何かそこに、あきらめと、変なおかしみを感じていただけだったのです。

### 電車の中で

私は病気になるまで電車では極力 腰をかけないことにしていたのです。第一、そんな必要はなかったのです。剣道で鍛えた足腰は1時間や2時間は連続して立っていることなどでびくともしなかったのです。それに、健康そうに見える高校生が車中で腰かけていること

に対して、他の人々からの目が気になったのです。

しかし、病気になって以来 そんなきれいごととは言ってられなくなった。現実には私の足は立っているだけでビリビリとした痺れに足裏からせめられ、半ば感覚を失った足は極度に運動神経がにぶっていて、つり革なしでは正常なバランスを保つことを不可能にしていたのです。しかも、数10分たつと、そのシビレは何とも言えぬ、刺すような痛みを呈し始めるのでした。

結局、席に着くことになるのだが、いつも私の頭をよぎったのは「これがもっと明白な身体不自由であったなら。」という感情だったのです。老人が目の前にきても決して席をゆずることのない私を、明確に不自由者として認め、ただちに許してくれたであろうからです。たしかに外見的に不自由だとわかるほどの人はその被害も大きく、病気も重いのですから私などとはくらべものにならないほど不幸でしょう。しかし、外見的に現れることのない病を受けた者はそのような人々とは違った苦しみがあるものなのです。

#### 受験時代

私は毎日アリナミン?のブドウ糖液7100mlも注射するように医者に言われました。そのために、私は毎日医者に通っていたのです。それは1ヶ月たらずで終わりましたが、医者通いのために失う時間は長かったのです。その結果勉強が以前のように進まなくなり、化学など受験の時までその穴うめがなされぬままとなったのです。

しばしば、私は大学に入学した後に受験生から相談を受けたことがありあましたが、私の持っている受験体験はあまりに強烈なものとなっていて彼達には受け入れ難いものとなっていたのではないかと思います。第1に浪人に突入した時病気も手伝って学力がずいぶん足りなかったこと、第2に病気と戦わねばならなかったことがあります。浪人生活に入るや私は珍現象に気づきました。いや悩まされました。鉛筆が指の間にめり込んで固定しないのです。そのため、なにか字を書いても自分の字を書いているような気がしませんし、字体が不安定で特に書き始めは無残で1本1本の線が思わぬ方向に曲り全く自分の字と思えない字しか書けないのです。これには困りました。紙を鉛筆にまいたり、ボールペンを使ったり、書く紙を色々変えたり、ずいぶん苦労しました。

それだけならまだしも、非常に疲れやすくなっていたのです。今にして思えばストレスもあったのでしょう。朝はまだしも、午後になるにつれて、筆を持ってられぬような痛さを手に感ずるようになっていました。それにもまして問題だったのは、時々私の手が紅潮してまっ赤になり、幾分ふやけたように、そう霜焼けになったように、全体がまるまるすることでした。それは痛さこそありませんでしたが自分の病気再悪化への危機が実感となって返ってきたのです。

#### 治療

最初のころどんな治療を受けていたのかももう忘れました。でも半年ぐらいは胃腸薬とビ

タミン剤を飲まされていたようでした。また時々注射もされました。ごくありふれた注射のこともありましたが、今でも明瞭に思い出すのは、大きなブドウ糖の注射です。

それは実に毎日するように言われました。100ml もあろうかと思われる注射器を看護婦さんが用意します。それにわずかな茶褐色の液を小さなアンプルから取ります。いつも看護婦さんがアンプルを割るのを見ながら、上手なものだと感じたものです。次に看護婦さんは透明な液の入っている大きなアンプルを取り出して手早く割り、大きな注射器につぎたすのです。そして、あらかじめゴム管で縛っておいた腕に針を差し込みます。1度で静脈に刺されれば良いのですが、時には2度3度のやりなおしで、たいへん痛かったのです。その注射をやるそうそう、吐く息がニンニクくさくなり、そんな匂いのゲップが上がってきます。いや、体全体からその匂いがにじみ出てくるようでした。その強烈な匂いから強力な薬の大量投与が知れました。これは1ヶ月たらずでやめました。自分の学業の進行にヒビが入った以外何も得られなかったようです。

乳酸菌剤の大量投与というのもやりました。ビオフェルミンという薬を毎食後大量に飲むのです。少なくとも1回に5錠以上飲むのです。私の通っていたI病院はスモン病の多発病院でしたから、その治療を始めたころは間に合わなくて、自分で薬局で買って飲んでくれるとも言われました。医師から回ってきた処方を見て、薬が足りないのであわてている様子の薬剤師を見ておかしく感じました。それも2ヶ月は続けましたが顕著な効果はなく取りやめになりました。その治療を始める時医者が「まあなんでもきくということはやってみよう」と言ったのが深い印象となって残っています。

もっとも印象深いのは毎食後2錠セルシンという精神安定剤を飲まされていた時です。全く良く眠れました。学校から帰ってくると眠いなあと思う。ちょっと横になる。気が付いてみると2時間以上もたっていて夕食の時間となっています。夕食を澄ましてテレビを見始めると眠いなあと思う。座敷に横になる気がついてみると2時間もたっています。テレビがガンガンうるさくとも人が話をしていようと関係ありません。どこでも眠れます。これで不思議なことに夜は普通通りに眠れます。そんな調子ですから起きている時は、よく眠っているのだからはっきりしている様な、薬のためにポーとしているような変な感覚でした。その他にビタミン剤を2錠と袋入り剤を1袋飲まされていたから、今考えるとその当時の私はさしずめ薬漬けになっていたようなものだったのでしょうか。

## 水俣病

水俣病、それは私の意識の中で常にスモン病と同じ神経系の病としてある種の同様なものとして感じられてきました。

岩波の世界にのせられた水銀の長期汚染への警告を読んだ感想としての筆者の淡々とした客観的な語り口の中に「では私は大体一体になのか？」という問いを発しなければならなかったのです。

確かに私のスモン病は軽症です。たぶん、もうキノホルムが飲まされる事はないでしょう。

僕は男です。たぶん子孫に何かを残すことはないでしょう。しかも、スモンは末梢神経、視神経などだけを犯す病です。私の病気が全快しないのは単なる後遺症にすぎないのでしよう。

でも私は不安だったのです。キノホルムが神経系を犯すがゆえに、私の生理全体を狂わしているかもしれないという恐怖です。それは「君の非科学的な考えだよ、考えすぎだよ、」そうこの多くの読者である理学生諸君は単純に考えるに違いありません。すっかり、私は考えすぎています。でも私は、今、こうやって文を書いている間も、ほのかに足のシビレを感じているがゆえに、簡単に割り切れないのです。「軽微な意味での脳神経系の損傷、その発達阻害という形、つまり、次代の神経、神経学的な素質低下がじりじりと進展していくという様相が考えられる。」などという、有機水銀の長期被毒に対する警告の文が表れると、いやな気分になるのです。「水俣、深き淵より、68-72 塩田武史」を見ながら私は、自分ももしかしたらこうなっていたかもしれないという恐怖心とともに、かつて最悪であった時の自分を思い出しました。小さな時から「肥満児」として名を成し、小学校五年にして、50kg を超えていた私の体重がその後も増え続け、運動の性もあって 65kg に押さえられていたのです。ところが、スモン病を境として やせおとろえ、50kg 強となったのです。小学校、中学校の友人とひさしぶりで会うと彼達がまず第1に発する言葉は「花形やせたな！」だったのです。足のピリピリとするシビレは、はじめは足の裏側だけだがほのかに感じられるだけであったものが、漸次上昇し、腰のあたりまで上り、すねの筋肉はつっぱり、足の裏側は正当な感覚がないために、自分の体重がはっきり認識出来なかったかたのです。そのためか、正常な歩行をしようとする意識せねばならず、ふつうに歩くとびっこを引くという状態だったのです。

またもしかしたら自分もミナマタ写真集の患者さんのようになったかもしれないという感情は、私も身体不自由者へと引きずり降ろされそうになったのであると考えるようになり、日本の貧しい社会福祉施設を思いやる動機となりました。

「銭は一銭もいらん。そのかわり、会社のえらか衆の上から順々に、水銀母液ば飲んでもらおう。上から順々に42人死んでもらう。奥さんがたにも飲んでもらおう。胎児の生まれるように。そのあと順々に69人、水俣病になってもらう。そえでよか。」

これは石牟礼道子さんの「苦海浄土」のあとがきで患者さんの言葉として紹介されている言葉です。この言葉は水俣病を語る言葉として私のもっとも好きな言葉です。水銀母液をキノホルムに、会社を製薬会社と厚生省の高級官僚に換えるだけでよいのです。

#### ウイルス説

45年ごろの新聞を見返しながら、私は当時の不安な気持ちを思い出しました。読み続ければ続けるほど、大きな広間の中央に孤独におかれたような虚脱感へと自分が突き落とされた、ポートしためまいに似た感情におそわれるのでした。

当時、私は自分の病気が軽症であったのと、兄や父にはうつる様子のないことから、漠然とウイルス説には疑問を持っていたようでした。他人の目はとても気になりましたが、特別、異様なものは感じませんでした。ただ、やっぱり他人とこうして学校に出ているうちに知らず知らずにうつしていたらという不安はぬぐえませんでした。

とにかく当時、体育もできぬままに、寒さの中、足の感覚がなくなったり、冷たくなったりし、時に、足は真赤になったり紅潮したりしました。そしてまたかなり強い痛みをおぼえる事がありました。さまざまな症状を受けました。結果としては思わしくはなく、結局とにかく体を動かさずに寝ているのがよいのだという結論に達していました。ただ、毎日、自分の病気を考えていたようです。自分の足が正常に保たれるように、こたつに入ったり、厚い靴下をはいたり気をくばっていました。にもかかわらず、足は時に全く冷え切って、感覚を失い、青白い他人物のようになり、また時に、紅潮してふくれあがるという日々でした。

## 戦い

私は、かつてこれからデモに行くという友人に車中で会ったことがあります。その友人が、おりていく時、私も政治活動に参加してデモにでもいかねばならないのかなあと考えたものです。でもふと考えた。「しかし、私にはそんなことできないや。」 そうです、私は午後6時ごろより始まるデモなど参加できるはずはないのです。病気以後たしかに私は体力も減ったし、体も弱くなりました。でもそれだけでなく、私には12時以後寝ることは現実問題としてできなかつた。いや、非常に危険を感じていたのです。それまで、私は12時前に床に就き7時間以上の睡眠を取っていれば、朝ほとんど痺れを感じられないほどになっていましたが、12時以後に寝ると痺れは回復せずに残るのでした。むしろ、再悪化が恐ろしかった。ふたたび痺れが腰まで上がり、びっこを引かねばならないかもしれない。そのことが恐ろしかったのです。今でも時々そんなふうになります。今日も朝1時間早くおきたことでシビレが取りきれないのです。

私にはこんな時常に一つのみじめな気持ちが起こるのです。このような公害の患者は、自分自身の病気と戦いながら、その苦しみは自分にしか理解できず、常に健康な敵と戦わなければならないのです。現に私が今こうやってガリを切るために長く机に向かっていることは、にあまり良いとはいえないのです。他人に自分達の戦いを支援してもらったとしても、その患者の気持ちはその病になった人間しかわからない。私にしても、確かに病気になった当時から現在にいたるまで、戦いや訴えの必要を感じてきたのです。しかし、実際に私に問いかける現実的な問題をなんとかかわすのに勢いっばいであったのです。

私はこの一年(大学に入学してから)の間、対立する2つの思いに悩まされてきました。1つは、なんとしても私の受けた被害をだれかに保障させたい。「よく言う怒りのぶつけようもない」といったものです。中学から4年間剣道を続けてきて、その結果、4年間無欠席を続けるほどであった体を失い、そのうえ自分の学習期間と青春に穴を明けられたのです。その上に、その間の治療費は自分(正確には自分の親)で払わねばならない。ただ取ら

れただけ。スモン調査研究協議会研究報告書などをよむとこんな言葉に出くわします。「ビールス説のほうが良い、ビールスならあきらめもつく」私は、わずかの下痢が継続していたので医者に見てもらいに行っただけだったのに、そこで逆に病気をもらう。それも、薬であるなど、いったいだれに怒りを持って行ったらよいのでしょうか。

もう1つは私は患者として戦わねばならないのかということです。

君はそのような疾病に悩まされながらなぜ戦わないのか。だれかはそう言うに違いありません。しかし私にはいつでもひよりがありました。だって私は、日々、時々刻々の“痺れ”を感じずることを抜かせば、10km近い距離を走り抜くことも、また、1日くらいの徹夜も、また、一般コースをたどっての登山も可能なのです。「べつに知らせなければ私は一般人として居られるのだ。」という意識があったのです。すなわち「マスコミは患者への配慮が足りない。AさんFさんなどとしていても、写真を出せばすぐわかる。破談、その他気の毒なことが多かった。」という井原地区の病人の声がただちに自分のものとして返ってくるのです。「スモンに罹ったことは、父母、息子夫婦、雇用人を始め、近所のひとは誰も知らない。夫のみ知らせただけで、市民病院で薬をもらうときも、注意し、人に知られないように工夫した。」という、井原地区の主婦の声こそ真実なのです。

## 医療

私自身このことに関して不思議な気がします。しばしば自分か医者をめきにして、この事を考えよう、考えようとしているようなのです。スモン発病以来、私は医者を変えようとしてこなかったし、してもいない。あいかわらず、その医師は私の主治医であり、ニコニコむかえてくれるのです。

たしかに、私は専門家（医師）は自分の人間としての責任を明確にすべきだと思います。そうすると彼もその専門家に入るのです。しかし、彼は少なくとも自分が病気を起こしているなどと考えもしなかったし、もちろん積極的に治療しようと努力していたのです。私はあいかわらず信頼しているしか手がない。いや信頼しようとしているのです。彼が私にキノホルムを飲んだことを認め、また、さまざまな治療法を勉強して努力してくれたこと、そして都に私がスモンであることを連絡してくれて、今の私の医療費が支給されていること等に基づいて。

彼は1人の開業医であり、彼はスモン病が何の原因で起こったか、その治療法などを研究する実力はないのです。

## このごろ

4年以上にわたるスモンとの付き合いのうちにもこの頃では多少の望みが見え始めています。かつては、絶対に回復しないと考えていたこの病いも、ふと気づいてみると少しずつですが良くなっているようです。わずかずつですが、ビリビリした痺れが取れてきているのです。それに、もう私はその状態になれてきています。医者は私に「調子はどう！」と聞

きます。私が「もうなれました。」と答えると、医者は「それは直ったことなんだよ。」と言います。そう言われると私は心の中で「それは嘘なんだ、自分に実被害がないから、そんなことを言うんだ。」といつも思ったものでした。しかし、案外、案外、直ったということなのでしょう。自分の好きな事をやっていたら思い出しませんから。たぶん5年くらいたてばもう私の足のシビレも遠い思い出となるでしょう。徹夜の1日くらいなら平気です。先日は酒も御銚子2・3本なら大丈夫ということになりました。前にも書いたように10kmぐらいは走れますし、一般登山道からの登山も可能です。

しかし、実験の帰りなど、車内で立ちずくめを強要される時には、疲れのためにつらいのもさることながら、足のシビレが激しくなると言い知れぬ寂しさを感じます。

終わりに

私はクラスの数人が公害について話をかわしているのを聞いていました。彼らは私がスモン病とはまだ知らなかった。

「僕らは良かったよ 公害病とならなくて、とにかくもう20歳にもなれば、これからは、PCBにも、有機水銀にも犯される危険は少なくなる。」

「そう、そんなものの慢性的な影響を受けるのはせいぜい次代からだからな。」

「とにかく良かったよ。自分達さえならなきゃいいのさ」

私は調子を合わせていました。しかし心の中では私はあざ笑っていました。君達は知らないんだ、それは（公害被害）もう近くまで忍び寄ってきており、交通事故ほどにまで君達1人1人に身近かになっているんだ。現にこの15人のクラスに少なくとも1人の公害病患者のいることは確かなんだから。しかしそれは交通事故ほどにも自分の注意で“回避”できないのだ。