

サリドマイド障害に思う

江口 武（えぐち つよし）

私は 1962 年に東京で生まれました。

両腕は短く左腕は右腕よりさらに 10 cmほど短く左手親指は欠損・右手親指は小さな指がついているだけで動かすことはできません。

子供の頃母親から聞いた話で、妊娠中つわりがひどく眠れない夜が続いたことから担当の医師に相談したところ 1 錠の薬を処方されたそうです。そうして生まれてきたのが今お話しした障害を持った私だったのです。私が生まれた時の両親の思いを想像するだけでも心が痛みます。

小学校入学前に曲がった手首がまっすぐになるような手術と指の間隔をあける手術を 2 回しました。その手術前に全身麻酔の薬をかがされるのですがその臭いがとても臭く嫌だったことはいまも忘れることはできません。

小学校入学時、親は健常者と同じクラスに入学できるようお願いをしに小学校に行ってくれて普通クラスに入学することができました。小学校 2 年生の頃どこの学校にもいるようなガキ大将に障害のことでからかわれたことがありました。まだ自分自身障害のことを自覚していなかったなのでそのガキ大将に食って掛かりましたが仲の良かった同級生が「お前は手が不自由なんだから止めておけよ」と言われてはじめて自分は皆とは違うんだと気が付きました。まだ子供だったので何故皆と違うのかということにはわかっていませんでした。その頃親は少しでも手を使うことをさせようということで自宅近くでマリimbaという大型の木琴教室と習字教室があったので通わせてくれました。マリimba教室では両手にバチを持つことはできませんでした。当時両手首を少しでもまっすぐになるようにするギブスをはめていたのでそれにバチを挟んで弾いていました。楽しくはありませんでしたが少しずつでも曲が弾けるようになると達成感がありました。

小学校低学年の頃いしづえが創設されていたか定かではありませんが同じ障害を持った方々とサッカー教室や伊豆でのサマーキャンプに参加させていただきみんな明るく元気で走り回ったり出来ないことがあっても何とか工夫をして明るくしている姿を見て楽しくもあり元気をもらうことも出来ました。

小学校では、音楽の授業にあった楽器の演奏もできないことが多く嫌でしたし体育の授業も跳び箱や球技など出来ない事や苦手なことがあり嫌でした。とくに水泳は着替えるのに時間がかかったり、水着になるのも嫌でしたし泳ぐのも遅かったです。

それでも小学校高学年から中学校に入学する頃でしょうか、よく言えば自分の障害について理解できたのか、逆に言えば健常者とやはり違うんだと開き直ったとか諦めたとかその頃よりあまり障害について気にすることが無くなり気持ちが少し楽になったような気がします。

とは言え60歳を過ぎた今でも人の視線は気になり見られていると思えば手をポケットに入れたりして隠してしまうこともたまにあります。

私は家族は言うまでもなく小・中・高・大学の友人、社会人になってからも同僚にとっても恵まれここまでやってこられたと思っています。みんな私の障害のことなど気にしないで接してくれ若い頃にはテニス・ゴルフ・スキー等いろいろなことに誘ってくれたりしました。何をやるにしても左手は添えているくらいでほぼ利き手の右手だけで行うのでテニスはラリーが続かない、ゴルフは飛距離が出ないのでなかなか次のホールに進まない、スキーも左手のストックはぶら下げているだけなので当然上手にできるわけではありませんでした。それでも嫌な顔せず友人は付き合ってくれていました。この歳まで頑張って来られたのも周りの方々が普通に接してくれたり助けがあったからだと思い感謝の気持ちでいっぱいです。これからも変わらず付き合っていただければと思っています。

もう来年には62歳になるので今後老化ということがとても心配です。

元々左手は握力もなく物を持ったり握ったりすることができません。靴などは持つというより手首にぶら下げるといった感じです。利き手の右手も弱かった握力が年齢とともにだんだん弱くなっているように感じます。この先歳を重ねることで今まで出来ていたことが出来なくなってしまうのではないかと心配ですがなるべく家族などに世話をかけないよう心掛けなくてはならないと思っています。

最後に私は薬のことはわかりませんが製薬会社・研究者、薬の開発にかかわるすべての方々には細心の注意を払って薬の開発をしていただければ薬害は起こらないと思っています。薬を必要としている方も大勢いらっしゃいます。1錠の薬で患者さんを救うこともできれば苦しんだり悲しんだり人生が狂ってしまう人が出てしまうこともあります。是非薬品関係の皆様には人を助けることのできる喜ばれる薬を作っていただきますようお願い申し上げます。

本日はありがとうございました。

江口 武（えぐち つよし）