## サリドマイド事件から日本を考える

**いしずえ事務局長：増山ゆかりさん（2002. 10. 23）**

**ご紹介**：増山ゆかりさんは足で運転して、千葉のご自宅から来てくださいました。その特別の車をみなさんに見せてくださるので、いつもよりちょっと早くに終わって、足で運転する様子を見せていただくことにしましょう。ゆかりさんは１９６３年にお生まれになりました。これはよその国では「サリドマイドを妊婦が飲むと危ない」と発売禁止になっていた時です。日本でだけこの年生まれの被害が出ている。この重さを考えながらお話をきいてくださいね。

.:*=*:.*=*:.*=*:.*=*:.*=*:.*=*:.=*:.*=*:.*=*:.*=*:.*=*:.*=*:.*=*:.*=*:.=*:.*=*:.*=*:.

**トークから：**

もうちょっとで４０。結婚してもう１０何年か経ちます。

サリドマイドはもともと旧西ドイツで製造・販売された薬で、はじめは睡眠薬に入っていました。当時、そのサリドマイド剤がはいった薬はすごく爆発的に、社会的背景もあって売れました。病院で、処方を受けなくてもいい、市販薬として売られたということも、被害を拡大させた大きな原因になっているのではないかという風に思っています。

私の場合は指が両方とも３本で、腕の長さは、まあ、たぶん指先を入れても２０cm ぐらいしかない。ほとんど腕もないし、肩の骨も実際ない。これだけ、外見に奇形があるということは、当然体の中にも同じように奇形があって、で、内部障害をもったサリドマイド児も結構少なくありませんでした。それで多くは薬を飲んだ時点で流産したり、あるいは、まだあまりにも赤ちゃんがお腹の中で小さかったので、体内に吸収されるという形で、実際薬を飲んだ母親自体も、自分が妊娠していて、サリドマイドの子をだめにしてしまったということに気付かないと、そうゆう状況もかなりあったんではないかといわれています。日本では初め睡眠薬で出たんですが、製薬会社は睡眠薬ではもう売れないというのを察知したのか、今度は胃腸薬として宣伝するようになりました。日本では、つわりの女性が胃腸薬として飲んで、その子どもがサリドマイドになったというケースの方が多いぐらいです。

小さいときにすごい差別があって、例えば町を、道を歩いているときに石を投げられたりするんですよ。犬みたいに追い払われる。「あっち行け！」って。お店の人とかに、「入ってくるな！」ってとか言われて。なんでこんな酷い目にあうんだろうって、子ども心に思いました。手が短いってことがなんでいじめの対象になるのか全く理解できなかった。段々大人になるにつれ、自分がやっぱり、こうゆう体でいることが苦しくなるんですね。本当に、苦しかったのが、思春期の頃だと思うんですが、自分がどう生きていいか、全くわかんないんですよ。想像もできなかったんですね。

サリドマイドっていうのは、まず、薬害被害なので、私たちより前にもサリドマイドはいないですし、私たちの後にもサリドマイドがいない状況で。それで、また、３００何人ですから、いくらサリドマイド同士といってもそれほど当時、みんなで相談してどうしようって言える程の環境ではなかったので、実際、私はこの先生きて何ができるのかっていうのを考えたときに、もう、すごく苦しかったですね。

「五体不満足」という本を読まれた方って多いと思うんですが、あの本、障害者のためにはなってないと思うんですよ。なぜかというと、本当に障害を持っている人の苦しさが表に出てきてないっていうか。あの本があれだけ世の中に受け入れられたということは、障害を持っているということが、私は他人事なんだなって事をすごく感じました。

もう一つ話を是非したいと思っていたことは、私が、ミスタードーナッツの留学制度を利用して１９８８年、まだ２４、５、歳。アメリカのバークレーというところに行って、カルチャーショックを受けました。

自立生活プログラムというのがあって、障害を持っている人が地域の中で、障害、その、地域の中で自立生活をするためには、するためのアドバイスをするセンターがあって、障害が重い人には、自立生活をするためにはこれぐらいのサポートが必要ですねってなったときに、そこから人を派遣して、生活を助けるための色んなことをやってくれる人を本人が雇うんですが、そうゆうシステムがあった。ご飯を作るときに「カレー作ってね」って言ったらだめなんです。とにかく、ジャガイモはメークイーンにしてくれとか、男爵にしてくれとか、肉は豚肉がいいとか、ひき肉よ、とか・・・。とにかく、もうすごい。その人がやれたであろうということを、誰かに、その派遣された人にやってもらうってだけで、その人がやってるのと同じような状況で生活をするということを目指しているんです。

その中の一つとして、障害者の性の介助っていうのがあるんですね。例えば障害を持った人同士が結婚して、子どもを産みたいって言った場合に、子どもを作るってこと自体も、障害によってはサポートをしながらじゃないと難しいっというのが、障害によってはあるんですね。そうすると、そうゆうことも一緒に手伝ってくれるというか、それを介助するというそうゆう、派遣もしてくれるという。

尊厳を持って生活していくことには何が必要なのかという原点の中で、その当時アメリカの障害者の人たちがすごく活動していて、で、それのためにすごくみんな頑張っていて。例えば、酸素ボンベを持って、車椅子に積んでそれで街の中とかを買物してたりするんですね。それの凄さというか、迫力というか・・・。やっぱりそれは当時、私、若い、何もわからない私にとっては相当なカルチャーショックで、あぁ、私はもうちょっと覚悟して生きなくちゃならないなぁっていう風に思いました。

.:*=*:.:*=*:.:*=*:.:*=*:.:*=*:.:*=*:.:=*:.:*=*:.:*=*:.:*=*:.:*=*:.:*=*:.:*=*:.:*=*:.:=*:.:*=*:.:*=*:.:

＜ゆかりさんの車に乗せてもらって
大喜び！！！・・・の阪大生↓↓＞↓

＜←←足で車を運転するゆかりさん＞