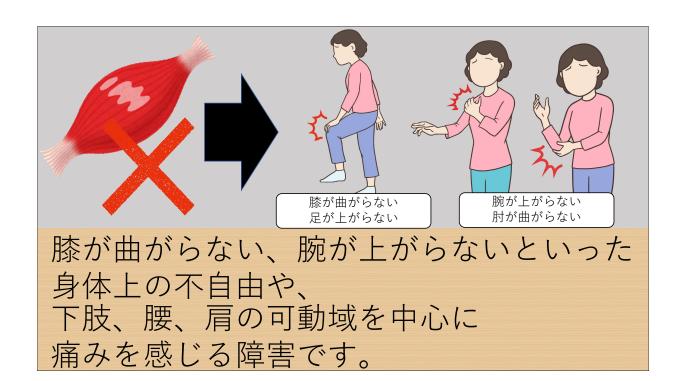
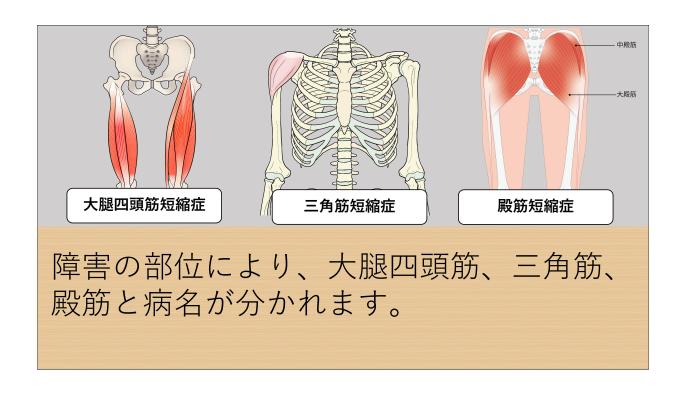
筋短縮症とは何か?



筋短縮症とは、筋肉細胞が破壊され、 本来の筋肉の動きができず、

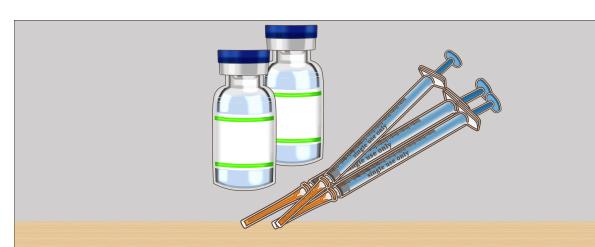




筋拘縮症

筋短縮症

現在では筋拘縮症と表現しますが、同じものを指します。



原因は、筋肉への繰り返し注射です。





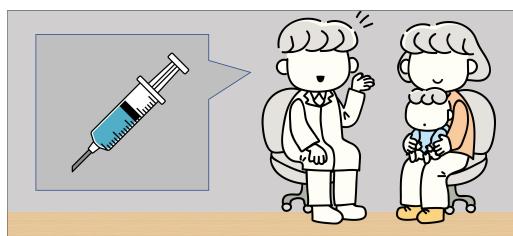
飲み薬での治療も勿論ありましたが、 即効性があり、手間が一度で済む注射が、 医者にも患者にも好まれたのです。



すぐに注射してくれる医者は良い医者、と 口の端に上るような時代でした。



特に診察時に患者がじっとしていられない小児治療ではその傾向が顕著であり、



たとえ注射の必要がなかったとしても、 医者は注射を提案し、保護者も同意し、 あるいは自らそれを希望して、



患者 = 「子ども」に 何度も何度も、筋肉注射を行ったのです。



この筋肉注射の影響は 幼い子どもに多く出ました。

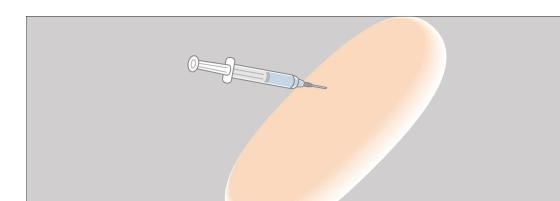


太ももに注射をされた子ども、 お尻に注射をされた子ども、 肩や二の腕に注射をされた子ども。



それぞれ注射された筋肉の部位に応じて障害が出たのです。

複数の部位に障害を負った子どももいます。



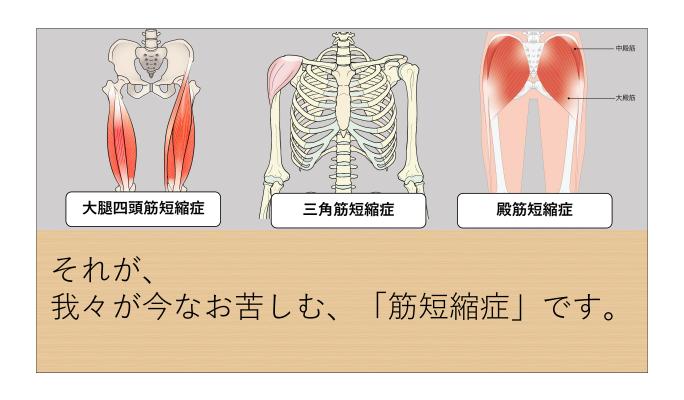
同じ筋肉へ何度も注射することの危険性や注射薬剤が筋肉へ及ぼす影響等を、



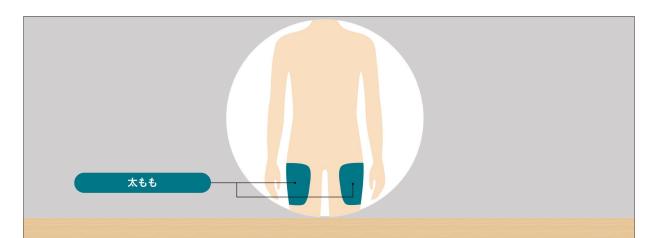
医者は認識せずに過剰に行い、 製薬会社は検証せずに薬剤を売り続け、



当時の厚生省は認可しただけで そのまま放置した結果、負わせられた障害。



私の障害と悲しみ



私の障害は、太ももへの筋肉注射による 四頭筋短縮症です。



両足とも膝の関節は90度も曲がらず、 正座はおろか、しゃがむことも困難です。





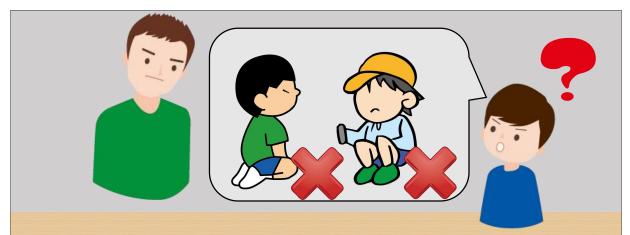


私は未熟児で生まれた為、幼い頃高熱を出すことが多く、頻繁に医者にかかり、その度に注射されていたと親から聞いています。



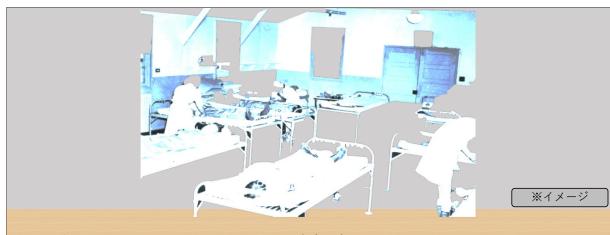




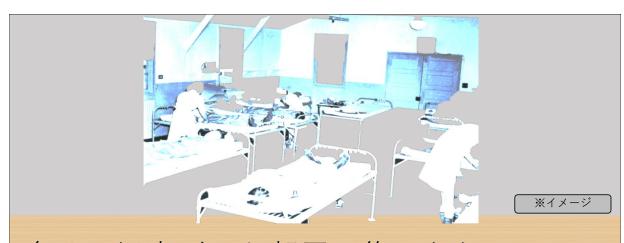


幼稚園の頃、自分の足の動きが他の子と違うことを認識しました。なぜしゃがめない、 なぜ正座ができない、親を問い詰めました。





小学生の頃、地元の神奈川県で 集団検診を受けました。



多くの児童がひと部屋に集められ、 下半身に何も着けず、膝が何度まで曲がる か、というような検査をしました。



男女は隔てず、1人1ベッドとはいえ、 ベッドの間隔は狭く、カーテンもなく、 周囲が丸見えでした。





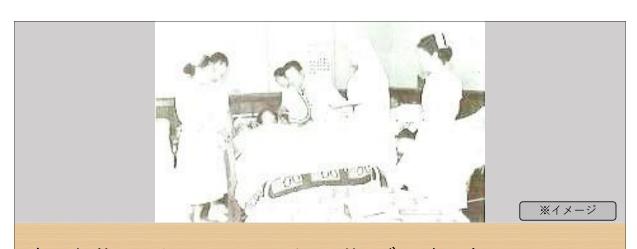
ななめ後ろを振り返ると、私より年上らしき青年男性が同じ姿で横たわり、天井を 虚ろに見つめながら検査を受けている様子 が見えました。



こんな姿を長時間晒すのは、小学生の男児 とはいえ、思春期が始まろうとする年頃に は耐えがたい羞恥でした。



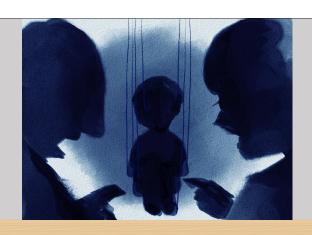
私の順番が来れば、ベッドを取り囲み、 あお向け、うつ伏せ、横向きと 無表情に指示し、



無造作に私の足を手で曲げ、観察し、 測定し、互いに話し合う人たち。 それを下から見上げる私。



その時に感じた堪え難い恐怖は、 灰色の情景として私の記憶に 刻まれています。



その後に親から、足が曲がらないのは 筋短縮症というものだ、 幼少時の注射が原因だ、



太ももの筋肉は死んでいる、 足を無理に曲げるな、 自然に治ることはない、



一生このままだと言われました。 親は何もしませんでした。



学校では、自分では普通に歩いているつもりでも歩き方がおかしいと周囲に言われ、 姿勢の外観から「出尻」などとからかわれ、



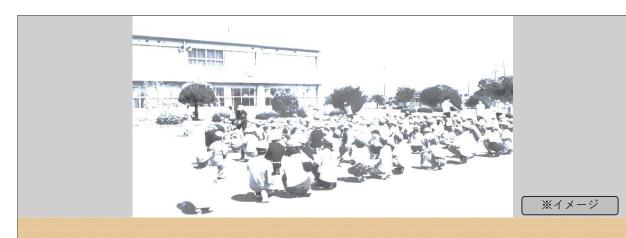
走るのが苦手な私は、 体育のグループ分けで露骨に嫌がられ、 「お前が来たら負ける」と罵られました。



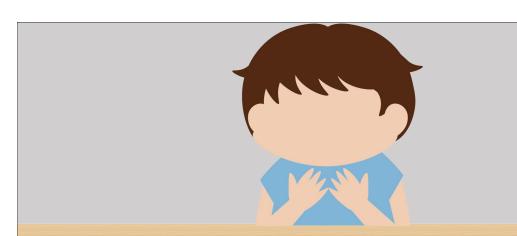
そして、何かにつけ自分を中心にその場の全員をしゃがませて話しをする教師たち。



私に障害があることを知りながら、私が痛みを堪えて必死にしゃがんでいる姿を横目に見ながら、長々と話しをする教師たち。



誰にも頼ることのできない絶望感。 私の学校生活はそんな負の記憶しか ありません。

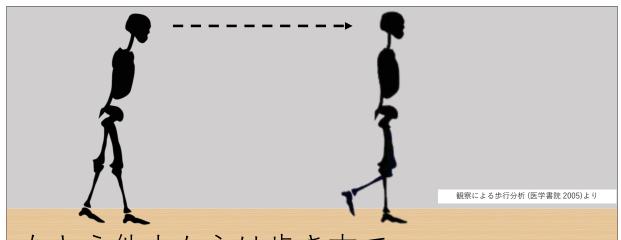


いつしか私はこの障害を自分の中に 閉じ込めました。



一生治ることのない、周りに理解されない 病気なら、他言はせず、極力普通の人と 同じにしようと考えたのです。





たとえ他人からは歩き方で すぐ足が悪い人だと判るとしても、 私自身は障害がないように振る舞いました。



我慢してしゃがむ、我慢して走る、 下半身に力を籠めて普通らしく歩く。

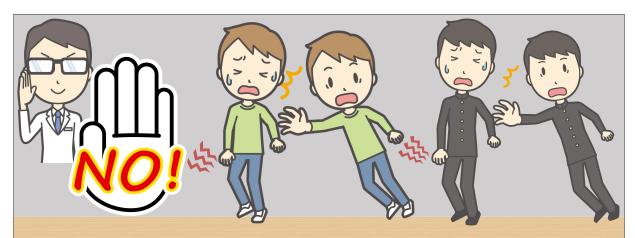








また、医者嫌いになった私は、太ももが 痛くても、たとえ足が絡まって転んだと しても、医者に行くことをしませんでした。



足のことを他人から口にされるのも嫌であり、痛くても生活が不便でも、足が悪いのだと自ら他人に言うことはしませんでした。



これは社会人になってからも続き、 会社に入社した際も自分の障害を伝え ませんでした。



やはり、偏見や差別が怖かったからです。 告知したことで会社から不利益を被ること を恐れたからです。





私はそのために 「普通の人」を演じ、負っている障害を 自分の中に封印したのです。

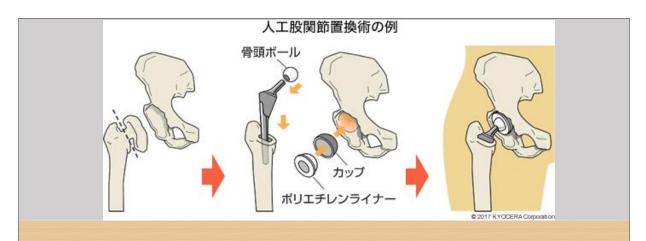
障害と向き合う



その後も私は 「普通の人」を演じ続けました。 ただ、年齢も50歳を超え、



加齢に伴って様々な病気を患ったことから、 さすがに医者は嫌いだから行かないと 言ってもいられなくなりました。



障害も痛みも変わらないままでしたが、 一昨年、股関節の変形と診断され、人工 関節に入れ替える手術を勧められました。



医者を信用していない私は随分と悩みました。



それでも、私は手術を受けることを決め、主治医に自分の障害のことを伝えました。



そう、久しぶりに自らの障害を他人に語ったのです。忘れかけた「四頭筋短縮症」という言葉を口にしました。





手術を無事に終え、その後のリハビリを 通じて私は筋短縮症だと医療関係者に話し、 障害について語り合いました。



積極的に自らの障害を語ると、 段々と自分の心の中に閉じ込めていたもの が解けはじめ、

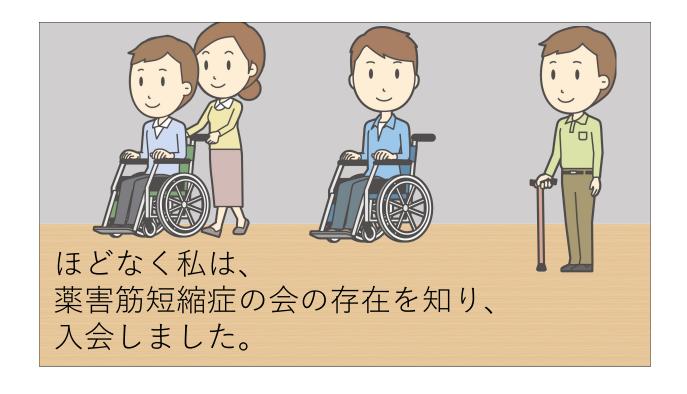


胸につかえていたものが下りていくのを感じました。









私の訴え



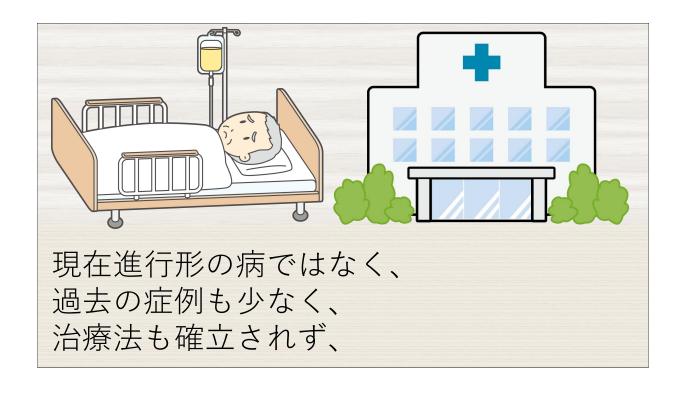












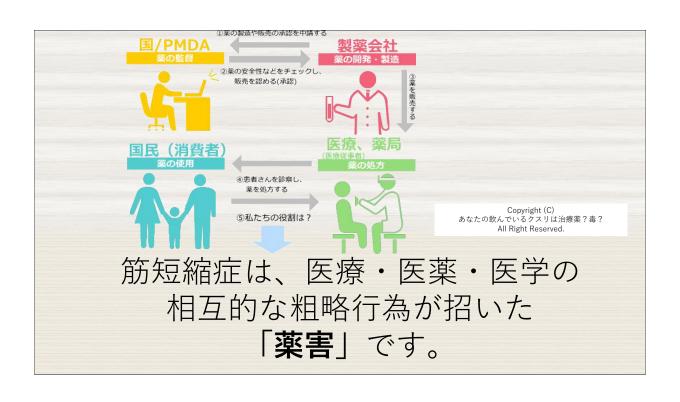


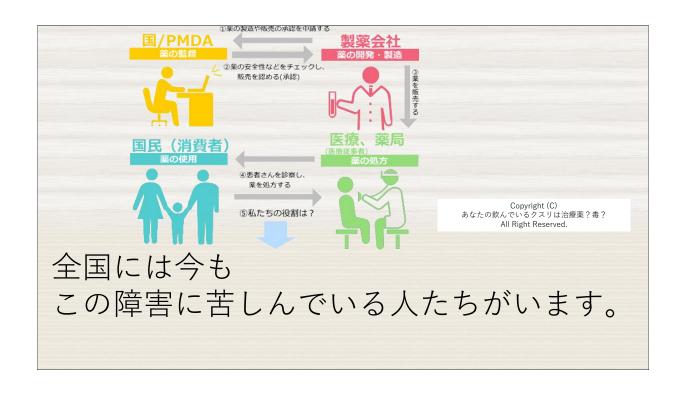
医師の理解もないために理学療法とも連携が取れず、満足にリハビリもできません。 公的な扶助もほとんどありません。



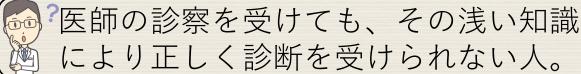
この先自分の症状がどうなるか誰にもわからず、被害者は日々不安を抱えながら生活しています。

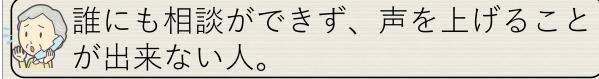
大事なことを申し上げます。

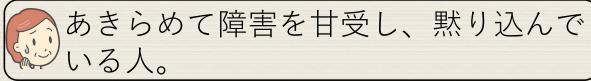














自分の症状が何であるか判らず、医師の診察さえまともに受けられない人。



?医師の診察を受けても、その浅い知識により正しく診断を受けられない人。



誰にも相談ができず、声を上げることが出来ない人。



あきらめて障害を甘受し、黙り込んで いる人。



自分の症状が何であるか判らず、医師 の診察さえまともに受けられない人。



を師の診察を受けても、その浅い知識により正しく診断を受けられない人。



誰にも相談ができず、声を上げること が出来ない人。



あきらめて障害を甘受し、黙り込んで いる人。



自分の症状が何であるか判らず、医師の診察さえまともに受けられない人。



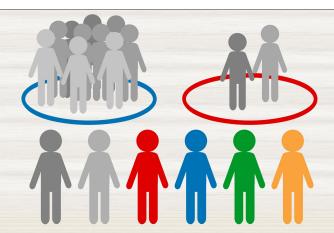
?医師の診察を受けても、その浅い知識により正しく診断を受けられない人。



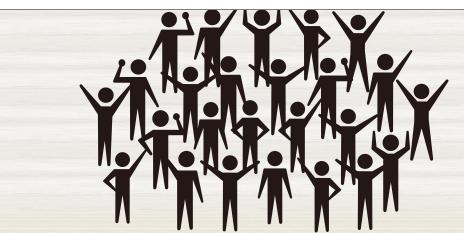
誰にも相談ができず、声を上げることが出来ない人。



あきらめて障害を甘受し、黙り込んで いる人。



そういった社会に埋もれている被害者の人 たちを一人でも多く探し出したい。



その為には、もっともっと、筋短縮症について、皆さんに知ってほしい、理解してほしい、広めてほしい、



との願いが私にはあります。 これは「薬害筋短縮症の会」の存在意義の 一つでもあります。 最後に私の訴えとして、3つの提言をします。

- 1. 筋短縮症は、医学の教科書に載っている、知識として覚える薬害ではない。
- 2. 筋短縮症は、不幸な人災として、人々から忘れ去られていく過去の薬害ではない。
- 3. 筋短縮症は、マイノリティだからと、 世間から切り捨てられる薬害ではない。

2022年 薬害根絶フォーラム

END

筋短縮症の被害と訴え

薬害筋短縮症の会 中村敬彦