

何のために生まれ、 何のために生きていくか知りたい



増山ゆかり

なぜ人は幸せに なりたいと願うのか

2024年5月の晴れた日の午後、携帯電話が鳴り液晶画面を見ると、かけてきたのは10年くらい会っていない知人からだった。嫌な予感がして慌てて電話に出ると、私の幼なじみが入院したという知らせだった。容態を聞くも全くわからないと言われ胸騒ぎがした。サリドマイド（16頁参照）の仲間が2人も亡くなったと連絡があった矢先だった。

還暦を迎え、区切りをつけ患者会の役職を離れ、いくらか時間に余裕ができていたので、ゆっくり故郷の北海道に帰りたと思っていたこともあり、すぐに苫小牧行きフェリーを予約した。移動の自由度が高い愛車のヴェゼルで行くことにした。幼なじみは同郷のサリドマイドのひとりで、数年前から糖尿病の悪化で透析を受けている。彼は両腕がないため、脚にシャントを作り週に透析を3回受けていた。脚にシャントを作るというのは実績が少ない上に、サリドマイドは血管が細くもろいと言われているので、シャントからまた出血を起こし再手術になるのかと頭をよぎった。

未知の身体で生まれ、生きてきた

被害発生から60年余りが経ち、終わった事件として扱われて久しい。サリドマイド児は、母親の胎内で胎児の生育が阻害されるせいで、骨格や臓器の奇形に留まらず筋肉や血管の走行が違うなど、通常的身體と構造が著しく異なる身体を持って生まれた。被害発生時の検査技術ではわからなかった問題も多く、加齢で体力がなくなった被害者は頑張りが利かない。親が存命な場合は80歳を超えており、親のほうが子の助けを必要とする年代だ。孤立感が被害者を追い詰めていく。体調は悪化をたどり、親たちも十分に子どもに支援はできず、被害者たちの体は悲鳴を上げ始めた。

研究がなされていないせいで、不調が起きても原因の特定が極めて難しいこともあり、既存の医療体制で

は十分にサポートが受けられないことがわかってきた。私たちは誰も経験したことのない、いわば未知の身体で今日まで生きてきた。

病室のベッドに横たわる友人は、突然病室に現れた私を見て、はにかんで顔をくしゃくしゃにして迎えてくれた。椎間板ヘルニアの悪化で激しい痛みに襲われていた。両手がない彼にとって足が使えないということは、全てのことを人の手にゆだね生活するということだ。シャントが使えなくなったという知らせではなかったと、ホッとしながら友人の顔を覗くと瞳には青空がない。「生きている意味がわからない」と帰り際にかけられた言葉が、病室の中を風船のように漂っていた。彼は自分の意思では何もできなくなっていた。

友人は運命だと受け入れると言った。病状に一喜一憂する辛さと、自分に期待できないやるせなさを、打ち消す言葉を私は見つけられない。しかし、私は人権も尊厳が叫ばれて久しい時代において、終末に向かう私たちが加害者の罪を償うように生を閉じていくことがやりきれなかった。次々に思い浮かぶのは、病院の前に捨てられた人がいたことや、育てられないと里子に出され親の顔を知らず暮らした友の姿だ。これでは加害者の罪を償うようではないか。もう黙っていることはできないという思いが溢れた。

私が声を上げるしかないと思った。これまで私は何度か仲間の「生きているのが辛い」と言う言葉を聞いてきた。サリドマイドでなくても、世の中には多くの不幸せがあり、能力がある人の人生も順風満帆とはならない。こういう身体で生まれてきたのだから、不条理や不都合があるのは仕方ないと自らに言い聞かせてきたし、生きるということはそういうものだろうと思っていた。いや、これは流石におかしいだろうと、頭を振ってその考えを打ち消した。必死に歯を食い縛り生きてきた私たちは、今どこに向かって歩いている

のだろうと空を仰ぐ。こんな終わり方を私は受け入れられない、あっという間に激しい怒りと悲しみの渦に飲み込まれていった。すぐに別の友人たちに連絡をとり日本中を駆け回り、一緒に国や製薬会社に問題を解決するために働きかけをしようと誘ったが、とてもそんな余裕はないと断られるも、できることはなんでもかき集めてやってみようと思いついた。

私たちは どの道を選ぶのか

ドラマが社会を変えるきっかけに

2024年9月、私はドイツにいた。ドイツでも日本と同様の状況があったが、すでに解決していることを知り驚いた。その大きなきっかけはドラマである。

ドイツでは被害から50年近くが経つ2000年ごろに、サリドマイドを産んだ若い夫婦の苦悩を描いた「一錠の薬」というテレビドラマが制作されることになった。サリドマイドを販売したグリュネンター社は、事実とは違ふとドラマの放映を差し止めるよう訴えを起こした。そのことがドイツ社会を再びサリドマイド被害に向き合わせる事へと導き、ドイツのサリドマイドの未来を変えることになった。テレビや新聞は、過去に遡りサリドマイド事件を伝えることとなった。ドイツ社会は、改めてサリドマイド事件について何が起こったのかを知り、被害者の苦しみや悲しみに共感し、彼らの理不尽な人生に圧倒されたのだ。放映の差し止め裁判はテレビ局側の勝利だった。

ドイツではサリドマイドの窮状を、国や製薬会社が責任を持つよう声が上がり、被害者の年金が7~8倍になり、サリドマイド外来がドイツ国内に10か所もあって、治療が受けられる体制が構築されていた。私は患者会の活動の中心にいた人々に会って話を聞きながら、2000年以降に欧州で始まった、補償の見直しが行われ生活環境が整えられたことを理解した。

「私たち日本のサリドマイド被害者も救済を求めなくては…」と呟くくらいしかできなかった。その言葉に「ゆかり、それは違うよ」と返された。

日本のサリドマイドに必要なのは「権利の行使」

「救済ではなく、これは権利の行使だよ」と言葉は続いた。私は何度も頭の中でその言葉を反

ドイツに行こう！

ふとドイツに行こうと思った。ドイツには日本の10倍も被害者たちがいるのだから、何か問題解決の手がかりがあるに違いない、そんな稚拙な考えにすぎず自分が少し悲しかったけれど、他に考えは思いつかなかった。こんなことに耐えるだけの人生を、なぜ抗おうとしなかったのだろうと自分に腹が立った。

芻した。そうか。幸せを求めるだけでは足りなかったのだと理解した。私はサリドマイドを開発したグリュネンター社の本社となっている1800年代に建てられた城を訪ねた。「城」は、多くの子どもたちの命を奪った片鱗さえみつけれない、静寂でよく手入れがされている気品ある建物だった。この場所から全てが始まったとして、なぜ穏やかな姿で存続しているのだろう、チグハグな感じが心に切り込んできた。人の命や人生を脅かしても、普通に生きていけるのだなと感傷に浸る自分に驚いた。ここに来るまでは何も感じないと思っていたからだ。

私たちは人生の中で、これ以上頑張れないと思うような体験をしてきた。切羽詰まった境遇が、自分の力で人生を切り開くしかないという逞しさを育て、ありとあらゆる困難をぐいぐいと乗り越えてきた強者であることは間違いなかった。雨が降っても傘をさせず、濡れて歩く自分が誇らしかった。こんなことで私を壊すことはできない。日々の生活は制限だらけだ。好きな服を着られなくとも、好きなものを食べられなくとも、生きていたいと思ひ暮らせることで、薬害に遭ったことを乗り越えたと思っていた。

でも、それは違っていた。幸せになることが私たちの到達点ではなかった。私たちの我慢は、やがて誰かの我慢につながっている。私たちの歩いた道は、やがて誰かが歩く道につながっていくのだと感じた。強く逞しく生きるという誇りが、とても華奢なもののように見えた。

2024年10月にドイツから戻り、Facebookでサリドマイドの窮状を訴える投稿を行った。病気をすれば治療が受けられる当たり前の環境を求め、尊厳ある人生を取り戻すために手を貸して欲しいと「One

Team」を立ち上げた。被害から60～70年になり終わったことだろうか、法的に国や製薬会社に問題を突きつけたところで、どこまで強制力があるのかという指摘がある中で、私は私たちのやるべきことをやると舵を切った。

私たちサリドマイドの治療ができないという問題は、多くのマイノリティな患者が抱える問題であり、国や医療者に「患者の尊厳、患者の権利」と叫ぶようになって久しい時代は、誰と向き合い、どこに向かって歩いているのだろうか。私たちの訴えで、本気の医療のありようとは何かを再考して欲しい。それにしても市民運動は共感者を募り、活動費の財源の確保など、活動を維持することは容易ではない。しかし、社会的な課題の解決を求めるのなら、誠実さや正義のみに頼る市民運動が、目的を成し遂げる手段だと思っているので、私が現世で行える最後の仕事だと思い、続けていくほかないのだろう。

被害を埋もれさせないために

2025年6月にサリドマイドシンポジウムを、同年10月には国際サリドマイドシンポジウムを東京で開催した。国際サリドマイドシンポジウムの打ち合わせをするために、8月末に2度目の渡独をした。シンポジウムの開催趣旨などを説明しようすると、「国が違うということは仕組みも文化も違うということで、自分たちが君たちに協力できることはない」と言われてしまった。「国の違いは理解しているが、私たちは社会からも忘れられ、みなさんがやり遂げてきたことを知れば、前に進むことを諦めないはずだ」と説得した。最後は根負けしたように、協力を約束してくれた。私の考えに理解を示したということではなく、片道14時間もかけてドイツに来て薫にもすがる思いの私を、同じサリドマイドの仲間として見捨てられなかったのだと思う。

6月のシンポジウムではサリドマイドの現状や課題を示そうと、私は被害者へのインタビューをビデオに撮り会場で流した。病院の前に捨てられた話などを人前で語ることは、尊厳を得るために尊厳を失うようなもので辛いですが、自分たちの問題を社会に訴えようとするなら、被害者の赤裸々に語る言葉が人々の心を射抜くことができるのではないだろうか。それは間違いなく痛みを伴うもので、私たちが乗り越えていかなければならないものなのだと思う。

10月の国際会議では、ドイツのサリドマイドに台

湾からサリドマイドが合流した。ドイツの人と私がやり取りしているFacebookの投稿を読み、私に連絡をくださった。日本の製薬会社が台湾で同じ薬を売っていた。28人の被害が認定され、補償を受けたが、和解後の被害者間のつながりはないまま今日に至るということだった。台湾でもサリドマイド患者会を結成したいと聞いて、世界中のサリドマイドと繋がる場になるのではとシンポジウムへの参加を呼びかけた。

叶えたいこと

私が、私たちが望んでいることは、空を飛べるようにしてくれとか、贅沢な暮らしができるようになりたいとか、特別扱いをして欲しいなどではない。ただ穏やかに暮らせるようになりたい。命に畏怖しながら口惜しさと誇らしさが混在する人生で、もがき楽しんできたこの人生をまっとうさせて欲しいだけだ。歩けないほど体が痛いなど体調を崩したら、治療を受け入れてくれる病院を確保したい。家族からのサポートがなくなっても、生きてみたいと思える生活環境であって欲しい。多くを望んでいるわけではない。

被害者の平均年齢は、もうすぐ65歳に届くだろう。タイムリミットは迫っていて、希望を叶えるのは難しいのかも知れない。それでも大地を蹴って前に進みたい。人が何のために生まれ、何のために生きていくか知りたい。

プロフィール 増山ゆかり (Masuyama Yukari)

1963年、北海道伊達市に生まれる。生後3週間で東京などの病院へ。当時は生活が自立できていることが施設への入所条件で、地方では重度障害者の受け入れ先はほぼなく、東京の数カ所の施設のみがサリドマイドを受け入れていた。体調の回復を待って10歳で北海道の施設へ。養護学校などでの生活は高等部卒業の18歳まで続いた。

1974年、裁判は和解し賠償金は出たが親が受け取り、本人の手には渡らなかった。就職を機に上京し、働き始めた。退社して米国のパークレーで障害者の自立生活プログラムを学び、帰国後、2001年、公益財団法人いしずえの理事となり、薬害サリドマイド問題に関する支援活動や情報発信、国際交流に携わり、2019年に理事を退任。

2024年、新たにサリドマイド被害者支援のためのネットワーク/グループOne Teamを立ち上げ、国際的な視点から薬害問題、加齢、住まい、補装具、社会参加についての情報共有と連帯を進めている。