

発症から 60 年、 老後問題は深刻さを増している

高町 晃司



キノホルムは、開発当初からアメーバ赤痢に即効性があるが神経毒性が強いことも知られており、使用には慎重を期すべき「劇薬」指定がされていました。ところが、第2次世界大戦で南方に進軍した兵士の多くがアメーバ赤痢に倒れたため、一刻も早く回復させて前線に戻したい国の政策により乱用されていきました。戦後も再び「劇薬」指定がされた欧米とは異なり、日本では安価でよく効く**整腸剤**として使用が広がっていきました。その結果、他国に比べてスモン患者が多く出ました。

スモンは、当初は感染症が疑われ、原因ウイルスを発見したとする学者も現れました。しかし、看護婦(現、看護師)が患者の尿が緑色であることを発見したことから、尿中の緑色の結晶がキノホルム化合物と分かり、キノホルムが原因ではないかと疑われ、その後の研究でキノホルムが原因と証明され、裁判を通じて、そのことが周知されるようになりました。そして、裁判の和解によって、スモン患者は医療保険の範囲内は患者負担がないなどの権利も勝ち取ることができました(スモンの会と裁判については115頁の**別項**参照)。

始まりは「整腸剤」キノホルム

私が、スモンを発症したのは、4歳8か月のときです。3歳のときに、自家中毒にかかり、回復後に自家中毒にかからないようにと、ある薬を出されました。その時医師は「お菓子のようにかじって食べればよい」と気軽に服用できる薬だと両親に説明したようです。その薬を1000錠入りの缶で渡されました。結局2缶を服用しました。それが、キノホルム製剤「エンテロビオホルム」でした。

下肢麻痺や視神経麻痺、盲学校へ入学

スモンの症状が出始めたのは、服用を開始してから約1年後でした。記憶に残っているのは、ある日近所の子たちと走り回って遊んでいたところ、急に足に力が入らなくなり、2、3歩走って膝をつき、立ち上がって、また2、3歩走って膝をつくといったことを

繰り返して、泣きながら家に帰ったことです。後で知ったのですが、その少し前から、私が道端に座り込んで一人で遊んでいるのを近所の人たちが見かけていたそうです。おそらく、このころからスモンの症状が出始めていたのだと思います。

帰ってきた私を見て、母親は、必死に立ち上がろうとしている姿を見て、ただ事ではないと気づき、小児科に連れて行きました。しかし、特に異常は見つからず、原因も全くわからなかったそうです。その病院では、何の治療も受けることなく1週間で退院しました。その後、別の病院の整形外科に入院しました。この病院では、脊髄注射による治療を受けました。注射は、週に1回で、15週続きました。この治療は効果があり、足の麻痺はほぼ完治しました。

ところが、足の治療をしている間に、視力が低下し始めていました。視力の低下が、いつごろから始まったのか記憶にないのですが、気が付いたときには、眼前指数が右7センチ、左5センチという状態でした。そこで、眼科に行きましたが、やはり原因はわかりませんでした。ただ、視神経が麻痺していることだけはわかったということでした。治療法はなく、医師は両親に「枯れ木に水をやっても花が咲くことはありません。あなたたちの息子さんの視神経はそのような状態です」と言ったそうです。

その後、別の病院の脳神経外科にも入院しましたが、どのような検査をしても原因はわからず、当然何の治療もできないまま退院することになりました。ちょうど就学年齢になっていたので、京都府立盲学校の小学部に入學し、高等部卒業まで、盲学校で教育を受けました。

発病後15年にしてスモンが判明

高等部を卒業するときに、進路が問題になりました。当時、盲学校の高等部を卒業すると、ほとんどの生徒は盲学校の理療科に進んで、針・灸・マッサージを学び、卒業後に国家免許を取得して、病院で勤務するか、開業するという進路を選んでいました。しかし、私は

その進路を選ぶことに抵抗がありました。当時の盲学校は非常に生徒数が少なく、友人も限られていましたので、私にはその環境がとても窮屈に感じられていたのです。そんな私に初めて訪れた、狭い世界から飛び出すチャンスが大学受験でした。担任の教員をはじめ、周りの人たちは、大学を卒業しても就職はできないので、理療科に進むように勧めてきましたが、私は、その助言を無視して、1年間浪人はしましたが、大学に進学しました。

ちょうどそのころ、スモンの裁判が和解しました。マスコミなどで、「スモン」とか「キノホルム」といった言葉を見聞きした両親が、私の幼少時に缶ごと渡されて服用した薬のことに思い当たり、その缶を持参して京都スモンの会を訪ね、私の症状を説明したところ、スモンだということが判明しました。幸いにも、私にキノホルム製剤を処方した医師が存命で、診断書を書いてくれたため裁判にも加わることができ、私の障害の原因がスモンであることがはっきりとしました。

発病後、15年を経て、ようやく自分の障害の原因を知ることになりました。

しかし当時の私にとって、それはほとんど興味の無いことでした。念願がかなって大学生になり、より広い世界に出られた充実感で満たされていたので、自分がスモン患者であることや薬害の被害者であることを自覚することはほとんどありませんでした。

就職困難の壁を打ち破ろうと留学を決意

大学3年生になって就職活動を始めると、大学受験のときに周囲から言われていた就職の難しさを思い知ることになりました。100社近くに資料請求をして、資料を送ってくれた企業が30社程度、実際に面接を受けることができた企業は2社でした。結局卒業までに、就職先を決めることができずに、同じ大学の他の学部へ編入し就職活動を続けましたが、それでも、状況は変わりませんでした。

そこで、就職のためにスキルを身につけようと、英語の通訳・翻訳の専門学校に通い始めましたが、大学を卒業した程度の英語の能力ではついていけなくなり、留学を決意しました。そして、英国の幾つかの語学学校に視力に障害があっても入学できるかを問い合わせしてみました。ほとんどの学校が支障はないとの返事をくれましたが、その中で、「視力障害者を受け入れたことはないが、全力でサポートするから来なさい」という返事をくれたシェフィールドという街の語学学

校に入学しました。しかしながら、語学学校は、日常生活をするうえで、困らない程度の英語力を身につけるもので、私が必要としていた帰国後通訳・翻訳の仕事に就ける能力を得るためには不十分であることが徐々にわかってきました。そこで、シェフィールドから北へ10数キロ離れたリーズにあるリーズ大学に入学し、国際関係論を履修することにしました。

障害者への日英の対応の違いに驚く

英国での生活を始めて以来、周囲の人たちが非常に親切で、困っていると誰かが声をかけてくださったり、公共交通機関のサポートが充実しているなど、日本との違いに驚かされていたのですが、大学に入るとその差はより大きなものを感じました。

当時（1980年代前半）、日本の大学は点字での受験は認めていましたし、点字を読むのに時間がかかることを考慮して1.5倍の時間が認められていました。しかし、入学後は、テキストの点訳や音訳は自分でやらなければいけませんでしたし、点字でのレポート提出と定期試験が点字で受けられる以外は、視力障害を持つ学生へのサポートはほとんどありませんでした。

他方、英国の大学は構内に視力障害者のためのオフィスがあり、必要な点訳や音訳はすべて行ってくれましたし、図書館の書籍であれば書名さえ言えば、図書館とオフィスの間でやり取りをして、私は出来上がった点字か音訳されたテキストを受け取るだけであつたのです。その上、研究室で、他の学生に私に視力障害があるため、テキストを読むなどのサポートが必要だと呼び掛けてくださり、クラスメートがかわるがわる私の部屋に来て、さまざまなサポートをしてくれました。このようなサポートのおかげもあり、無事修士号を取得して、帰国することができました。

就職先のない日本、フリーのまま今まで

当時の日本は、バブル期で、就職は売り手市場であつたため留学先の大学にまで、日本企業からの就職案内が届くほどでした。そのような状況と、留学で身につけた英語力と修士号とで今度こそ就職できると期待に胸を弾ませての帰国でした。

しかし、そんなに甘いものではありませんでした。就職活動を始めてみると、企業の対応は、大学を卒業したときとほとんど変わりがなかったのです。企業によっては、翻訳のテストをした後で、「あなたの英語力は素晴らしく、わが社としても来てほしいとは思

ますが、今回は翻訳ができて、営業もできる人材を求めています。あなたは視力障害者ですので、車の運転はできませんよね。残念ですが、今回は見送らせていただきます」と言ってきました。営業ができる人材を必要としていることはその時初めて聞きました。その時に感じたのは、私の能力や人間性を評価するのではなく、視力に障害があることを不採用の理由にされることへの怒りともどかしさでした。

結局、企業に就職することはできず、フリーランスの翻訳家や個人塾の講師といった仕事を細々として、僅かの収入と社会とのかかわりを持つにとどまっています。

以上が、3歳のときに、医師に処方されたキノホルム製剤を服用して、スモンを発症し、重度の視力障害を負ってしまった私の人生です。

将来への不安と努力と

私は、現在65歳です。スモン患者は70歳を過ぎると急速に歩けなくなると聞きます。また高齢になると体中に痛みが出てくるとも聞きます。スポーツジム

に通って、筋力をつけて、歩けなくなることには備えるなど、対策は講じてはいますが、将来の健康不安はぬぐえません。将来への不安は私個人だけの問題ではありません。私は、京都スモンの会の理事長です。私と同世代のスモン患者が同じような健康不安と、これまで私たち世代の患者の生活を支えてきた家族の高齢化に伴う生活面の不安を抱えているため、国からの支援の充実を求めていく活動にも力を入れていこうと思っています。

また、最近では、HPVワクチンや新型コロナワクチンなどのワクチンや、高額でありながら効能・効果が不明瞭であるだけでなく、安全性も不確かな医薬品が多く出てきており、スモン被害者が出たところよりも、薬害が出る可能性は高くなっているとさえ思っています。薬害被害者として、このような状況を少しでも改善できる努力を微力ながら、続けていきたいです。

高町晃司（たかまち こうじ）

1961年生まれ、京都府在住。京都スモンの会理事長。患者本位の医療を確立する連絡会の委員。

スモン患者会と裁判と現状

1971年の東京地裁への提訴を皮切りに、各地裁で相次いで訴訟が提起された。患者会はおおむね各都道府県別に作られ、紆余曲折を経て全国組織としての「全国スモン連絡協議会（ス全協）」が結成され、裁判はス全協を中心に組み込まれた。

1975年に東京地裁が和解案を提示。この和解案の受け入れを巡って患者間で対立が起こり、ス全協は分裂した。1979年9月和解成立。その後、京都スモンの会は京都スモン基金（1990年代後半からはNPO法人京都スモンの会）として活動してきたが、高齢化が進み、活発な活動ができなくなっている。スモン患者の抱える問題は、現在のほうがむしろ深刻さを増している。

一つは、患者の高齢化に伴う症状の悪化と生活の困難さ。スモン患者は、和解の際に医療費は医療保険の適応範囲であれば患者負担はなしとされたが、2000年代に導入された介護保険制度では65歳になると自動的に医療保険から介護保険に切り替わるため、高齢になって介護がより必要になったときに

自己負担が大きくなる状況に陥ってしまう。スモン患者は65歳になっても医療保険を優先して使えるように厚労省から通達が出ているが、医療機関に周知徹底されず患者負担は大きいのが実状だ。

もう一つは、20歳以下でスモンを発症した患者（若年発症者）の老後問題。教育を十分に受けていない人が多く、大半は成人後の生活の術を持っていない。生活を支えてきた家族、特に両親の高齢化が進み支援の継続が限界を迎えつつある。国に、新たな支援を求めているが、なかなか成果を挙げることができていない。今後、どのように交渉していくか、会として若年発症者の生活をどう支えていくか、大きな課題である。

スモン患者は、1950年から60年代の発症当初は日本全国で1万人以上、裁判に参加した患者は6000人余りとされている。しかし、現在は600人程度にまで減少し、平均年齢は85歳を超えている。スモンの風化を止めて、患者の権利を守っていくことが、スモンの会全体にとっての課題だと思っている。