

ママ、テレビを消して

サリドマイド一母と子の記録

平沢正夫 編



NON BOOK



「ノン・ブック」とは



既成の価値に対する不安と疑い——これが現代の特色です。

まさに「否定」の時代と申せましょう。

このとき私たちの「ノン・ブック」がスタートします。

これまでの考え方に、待てよ、と小首をかしげ、人間の明日をささえる新しい喜びを見いだそうとするシリーズです。

読者とともに「真に人間的な価値とはなんだろうか」を問いかけ、その答えを模索していきます。そのため、あらゆる従来の枠をとりはずして、自由な創作性で一冊一冊に取り組んでいくつもりです。

どんなことでも、あなたのご意見を歓迎します。

昭和四十五年十二月五日

NON・BOOK編集部

NON・BOOK-22

ママ、テレビを消して サリドマイド——母と子の記録

¥ 380

昭和46年12月15日

初版発行

編者

発行者

発行所

ひら 平 黒 祥

さわ 沢 崎 伝

まさ 正

お 夫 勇 社

東京都千代田区神田神保町3-7

ニュー九段ビル 101

☎東京03 (265) 2081 (代表)

図書館蔵

小

学

館

印刷

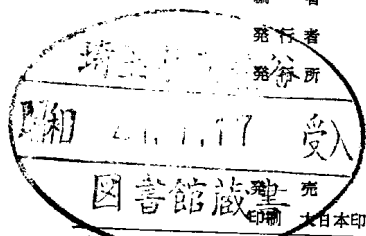
大日本印刷

製本

中央精版

万一、落丁・利丁がありました節は、お取りかえ致します。 Printed in Japan

© kodomotachi no mirai o hiraku fubonokai



ぼくたちは強いんだ!



46年10月24日、ぼくたちは「父母の会」
のひとたちと横浜市にある「子供の国」へ行
った。お菓子を食べたり、キャッチボール
をしたりして遊んだ。楽しい一日だった。

ぼくは写真だつてとれるよ



みんなならんで記念写真



父母の会の人といっしょにお菓子をたべた

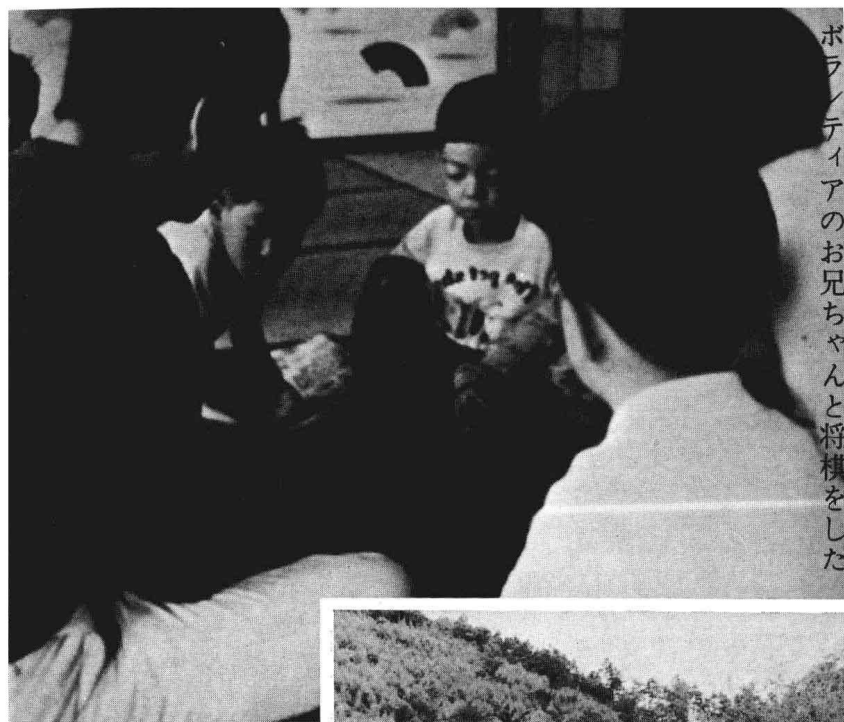


恵美ちゃんも元気に遊んでいます

46年10月21日、サリドマイド裁判の証人として西ドイツからレントツ博士が来た。レントツ博士は羽田で佐藤嗣道君をだきあげた。



ボランティアのお兄ちゃんと将棋をした



また
来年こようね

46年8月、浅間山キャンプ

夏休みを利用して浅間山へキャンプに行った。ボランテニアのお兄ちゃんや、ぼくの妹や弟、お兄ちゃんたちもいっしょだった。とても楽しかった。来年もあるといいなあ。

お兄ちゃんの腕はたくましい



朝、みんなで父母の会の旗をあげる





運動会



校庭で友だちと

遠足のとき





音楽の時間

図画の時間

友だちのやることは何でも……

——唐崎幸雄君の元気いっぱいの生活

子供を育てていくうえで、大切なことが二つある。きびしさとあまさである。子供にできることは親が手出しをしない。お母さんのこのきびしさが、幸雄君をこれまでひとり立ちできるように育てたのだ。

(村上朗子先生の日記より、本文 165 ページ参照)

食事の時間、立っているのはお母さん



サリドマイド児の骨の障害

骨の障害は、欠損と形成不全（形が小さいか変形している）で程度の差はあれ、左右ともにおかされる。

重症では



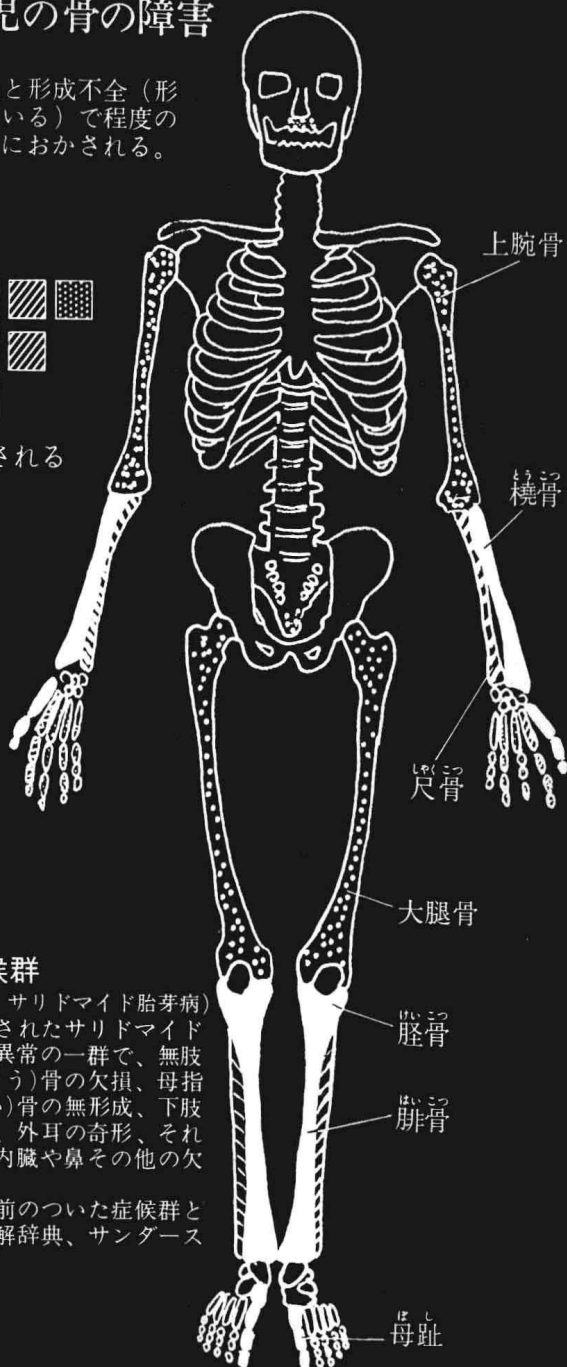
中等では



軽症では



の各部が障害される



ヴィーデマン症候群

（同義語・レンツ症候群、サリドマイド胎芽病）

“妊娠中の婦人に投与されたサリドマイド剤の作用で起きた先天異常の一群で、無肢症、アザラシ症、橈（とう）骨の欠損、母指の指骨の過剰、胫（けい）骨の無形成、下肢の短縮、母趾の多趾症、外耳の奇形、それらよりやや少ないが、内臓や鼻その他の欠陥が認められる”

（ヤブロンスキイ；名前のついた症候群と疾病とその同義語の図解辞典、サンダース社1969より）

祥伝社
ノック

ママ、テレビを消して

平沢正夫・編

——サリドマイド——母と子の記録

NONBOOK Ⅱ

*子どもたちの作品は原文を尊重しました。だいたい正確な表現でしたが、ところどころやや無理な表現でもありました。それらに対しては編集部でへへ訂正したり、（ ）の中に補う言葉や注釈を入れました。

親愛なる子どもたちへ

西独ミュンスター大学人類遺伝学研究所長 W・レンツ

サリドマイド奇形の子どもをはじめてみた人はだれでも、きつと、たいへんなショックをうけ、悲しみと同情を感じるでしょう。しかし、大ぜいのサリドマイド児と仲よくなった人は、すなおで明るい子がずいぶん多いことに気づくはずで、この子たちは、私たちにいろいろなことを教えてくれます。私たちは、それに感謝しなければならぬでしょう。からだがどんなに不自由でも、人間の個性がすすくのびるのだということを証明しているからです。

サリドマイドの悲劇は、たくさんの方に起こった悩みです。これは、私たちすべてに対する挑戦でもあります。愛情と助けを必要とする人たちには責任があることを知ろうではありませんか。健康に対する危険、とくにこどもの健康に対する危険に、もっと気をつけようではありませんか。こういう危険にたちむかう人間の力を、もっとよく知ろうではありませんか。みんなの健康をまもる決意をかためようではありませんか。

日本のサリドマイド児のみなさん、いかがですか。みなさんのいうことに、私たちは耳をかたむけます。私たちは、人間の苦しみに対して、目をとじたり、心をかたくなにしてはなりません。よく知ろうと努めなければなりません。そのときこそ、この世界が、未来の人たちの住みやすいところになるでしょう。

この本を読まれる前に

（子供たちの未来をひらく父母の会理事長）

飯田進

この文集は、営利第一主義で売られた悪魔のクスリが、多くの子どもたちとその家族に、どれほど深刻な被害と苦しみを与えたのか、それにもかかわらず子どもたちが、どんなに立派な社会人として成長しようといじらしい努力をはらっているのか、学校や家庭やキャンプなどの日常生活のなかでの、素朴な感想や記録のなかで訴えかけています。

手や耳の障害にふれた記述さえなければ、誰もこの文集がサリドマイド児によって書かれたものだとは思わないでしょう。実際上は日常生活のなかで、多くの困難にぶつかってはいますが、しかしすべての子どもたちは、誰も自分が特殊な人間であるとは思っていませんし、また親も普通の子どもとして、明るく素直で、強い人間に育ってくれることをねがっているのです。

その親と子の希いに、どれだけ答え、そしてどのような理解と援助の手段を構じたいのか、私たちの社会的責任として親とともに、すべての人々に考えていただきたいと思います。

監修にあたられた平沢さんから、この企画の相談にあずかったとき、私は全面的に賛同し、父母の会の多くのお母さんたちの協力を求めました。じつさいこの本は、お母さんたちの協力がなければここまで具体化することはなかったでしょう。ふかい感謝の言葉をささげます。

まえがき

——素直で明るい感じに救いが……

子どもたちのことを多少知っているということで、はからずも序文まえがきを書くことになったが、目の前に原稿を置かれたとき、喜んでお引き受けしたはずの私は、かなり気が重かった。それは序文を書きたくないということではなしに、子どもたちのサリドマイド禍サリドマイドによる障害に対しての素直な表現が恐ろしかったからである。ところが、一読して予想の外はずれたことに、実のところ、ほっとした。全体として、むしろ明るい感じのもの、と思った。

だが、再読してみても、私はやはり作文の行間ににじみ出るサリドマイド禍の苦悩、つまり、子どもたちの毎日が、執拗なまでに烈しい生活への訓練と努力であり、日常が「戦い」という言葉すら当てはめられるのではないかと感じたとき……。

母には「手」のことを尋ねまいとする痛々しいまでの心づかい。

障害には負けないで、がんばるぞという真剣さ。

両親の苦悩と、涙をこらえての励ましの言葉。

それらを私が汲みとることができたとき、私の心の底から、その責任を問い、怒りを感じないわけにはいかなかった。

幸いにして、この作文全体が素直で、明るい感じをもっていることが、むしろせめてもの救いといえよう。

願わくは、この子どもたちに接する多くの人たちが、今後とも試練の前に立つであろう彼らに、できる限りの理解と協力を与えて、今のよう伸び伸びした、明るい素直さを持ち続けられるようにしたいものである。

一九七一年十一月

東京都心身障害児福祉センター

土佐林 一

と

さ

ばやし

はじめ

目次

親愛なる子どもたちへ……………	(西独ミュンスター大学人類遺伝学研究所長) W・レンツ……………	11
この本を読まれる前に……………	(子供たちの未来をひらく父母の会) 飯田 進……………	12
まえがき……………	(東京都心身障害児福祉センター) 土佐林一……………	13
第一章 なりたくてなったんとちがうのに……………	〈子どもたちの手〉……………	19
第二章 どうか、ママを許して……………	〈母親の手紙と詩〉……………	31
第三章 みんな、ほんとうにありがとう……………	〈家族と学校生活〉……………	63
第四章 うれしいこと、かなしいこと……………	〈夏休み〉……………	89
第五章 その瞳、いつまでも清く……………	〈母親の手記〉……………	103
第六章 つゆくさは、かわいそうだね……………	〈子供たちの作品〉……………	133
第七章 サリドマイド児を受けもって……………	〈先生の手記〉……………	165
第八章 ぼくはがんばるぞ……………	〈決意〉……………	183
第九章 開かれた道をつくらねばならぬ……………	〈父親の手記〉……………	195
あとがき……………	(編者) 平沢正夫……………	199