すべては自分の一念で決まる
―患者体験談―

川根　一也

左から2番目が著者

川根　一也 / かわね・かずや
1981年、福岡県生まれ。2000年、福智高等学校を卒業。
現在、琉球大学に在学し、沖縄県にて一人暮らし。

私は1981年の9月7日に、『両脛骨列欠損による両下肢機能の著しい障害』という名前の病気でこの世に誕生しました。それは、出産予定日よりも約3ヵ月も早く生まれたということが原因であったと考えられます。そのような状態で生まれてきたために、私の両足は不完全なまま障害という形になって現れました。また、約1,000gという超未熟児であったことから、「もう助からないだろう」という医師の判断により実家では私の葬儀の準備を行っていたそうです。しかし、家族みんなの「生きて欲しい」という強い祈りと、医師の方々の懸命な治療によりなんとか一命をとりとめることができました。それが私の生まれた時のエピソードです。

私の両足の症状について説明をしたいと思います。生まれつき左足は膝の皿と足のすべての関節がなく、足の指も2本しかありません。その上、膝と思われる箇所から足の甲と思われる箇所までが裏返り曲がっていました。右足は膝から下の骨は1本しかなく（通常は前に太い脛骨と、その後ろに細い腓骨の2本があります）、左足同様に裏返り曲がっていました。赤ちゃんの時にはいはいすることもままならず、ほとんどの場合両腕を使って動いていたそうです。

2歳半の時に、現在も通院している「福岡市立こども病院」を紹介されました。当時歩くこともできなかった私は、体の隅々まで検査を受け、その後すぐに入院して障害のために裏返り曲がってしまった両足を元通りに戻す手術を受けました。足は見事にまっすぐになり、見違えるほどの姿となっていました。母は驚きのあまり喜びをとっさに表現することができず、担当の主治医に「お母さんはうれしくないのですか」と聞かれたと、後日私にうれしそうに話してくれました。

私はほとんどと言っていいほど幼い時の記憶がないのですが、初めて立って歩いたのはおそらく4、5歳の時だったと思います。病院の外来で装具（義足）を両足に着けた時、私は母に突然「歩いてもいい?」と聞いたそうです。まだ両足で体重を支えて立つことも、歩行練習も、そのためのリハビリも受けていない私が歩けるとは誰も思っていなかったようでした。しかし、そんな中私が装具を着けてすたすたと5、6歩ほど歩いた時には、その場にいた先生や両親がみんな驚き感動に包まれたそうです。

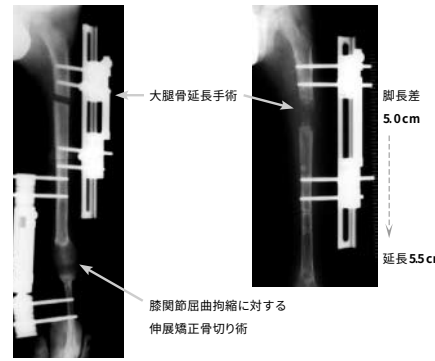
保育園に行くようになった私は、家族の心配をはねのけるように毎日明るく元気に通いました。友達もたくさんでき、すぐに打ち解けることができました。最初、友達は私の足を不思議そうに眺め、誰もが必ず同じ質問を繰り返しました。そのような質問に答えることがつらいと思うこともありましたが、みんなは私についてなにも知らないから聞いてくるのだということに気づきました。それからは、きちんとみんなに私の体について説明することで、次第にみんなは私ができることとできないことを見分け、温かい手を差し伸べてくれるようになりました。その時の友達に今も感謝しています。

小学校に入学するとまた新たな環境となり、新しい友達も増えました。私は特別扱いされたくないといつも考えていたので、できるだけ人の手を借りずに行動していくことに決め、積極的に授業、もちろん体育の授業にも参加してきました。私のその負けず嫌いな性格と明るい態度に、みんなの見る目も徐々に私が障害者だということを感じさせないほど普通と変わらず接してくれるようになりました。私はそのことがとてもうれしかったことを記憶しています。そのうち心の中で、次第に「私にもなにか人の役に立てることがあるのではないか」と考え始めるようになりました。そんなある日、母から「もしできなくても、そのことに挑戦するあなたの姿で、なにかまわりに訴えることができるんじゃないの」と言われたことを、今も鮮明に覚えています。それを自分なりに解釈し、“ 私が一生懸命にがんばることで、まわりの人に感動や刺激を与えることができる ”と考えるようになりました。

そして、小学校2年生の時に、私自身初めてと言えるほどの長くつらい約300日間の入院生活を経験することとなりました。私は生まれつき両足に障害を持っているためにそれぞれの足の長さが異なっており、歩行することにも違和感を生じるようになっていました。そのため、当時の担当主治医が「後々のことを考えると、足の長さを合わせる延長手術を行ったほうがよい」とおっしゃり、私自身も日常生活において不自由な面も感じていたので、延長手術を受けようと決めました。

初診時（2歳）

仮骨延長手術



この手術は、まず始めに延長したい箇所の骨を切断し、数ミリ間隔を空けてその骨に直接ステンレスのボルトを2本ずつ計4本打ち込み、それに延長器具を取りつけ、自分で毎日0.2～0.3mmずつ伸ばしていくという非常に激痛を伴う苦しいものでした。この時お世話になった延長器具が、（株）東機貿のオーソフィックスでした。手術は無事成功し、日を追うごとにその痛みにも慣れ始め、順調な入院生活を送るようになりました。しかし、傷口が治るにつれその箇所がかゆくなり、夜中のうちに無意識にかきむしってしまうということがありました。そのために、しばしば足に雑菌が入り、いつもボルトと傷口の間を注射器で洗浄してもらったり、点滴をしてもらったり、こまめに包帯やガーゼのつけ替えをしてもらったりと、両親を始め家族全員に心配をかけてしまいました。長い入院生活のためか、もしくはちょうど成長期であったためか、私はその当時最高の8cmという延長記録を作ることになりました。

しかし、裏を返せばそれだけ足の長さが異なっていたということであり、当時非常に歩きにくかったことを思い出しました。装具や外靴自体にも足の長さを調節するために補だかをつけて歩いていました。それによって歩きやすくはなりましたが、道路などに少しでも段差や出っ張りなどがあるとその外靴が原因で転倒する恐れがあったので、常に注意して歩くことを義務づけられ、いつも安静にしておくことが必要とされてきました。退院した時にそのことを思い返し、それが活発な私にとっては一番つらかったのだと気づきました。手術によってそれが改善され、先生や、そしてオーソフィックスを輸入販売されている（株）東機貿にも感謝しています。

中学校に入学した私は、中学2年の時に初めて塾に通いたいと親に相談しました。その塾とは、勉強面に関する塾ではなく心身を鍛えるための塾で、友達と一緒に少林寺拳法に週3回通い始めました。最初は体力も友達と比べると全くなかったのですが、1ヵ月、2ヵ月と練習を積み重ねていくうちに、わずかながらでも慣れていきました。そして同じ道場の先輩や同級生たちにいつも親切丁寧に礼儀作法から道着のたたみ方まで教えてもらい、また師範やその家族の方にも私の足のことや健康について細かな配慮をしていただきました。当時は本当に道場に通うことが楽しくて、充実した日々でした。

私はみなさんの温かな思いに守られて、一つの節目でもある黒帯、つまり初段までなることができました。この貴重な体験が私の中で大きな自信となり、今も私という人間を形成する一つの核となっています。

私はいつも自分がなんら健常者と変わらない人間であると思っています。ただ、私には少し普通の人よりもハンディがあるというだけのことです。私は「すべては自分自身の持つ“ 一念 ”で、その人の置かれている環境や生活を変えていける力を持っている」と確信しています。そのように思うことで、挑戦する気持ちや自分に負けたくないという気持ちを心から目覚めさせ、生きていく中でのすべての局面に対して“ 勝つ ”ことができる人間になれると思っています。だから、私はこの思いをいつも胸に秘め、みんなに私の生き方を示すことで、“ 誰もが必ず持っている無限の可能性に気づいて欲しい ”と願っています。

今までの大小様々な手術を通して私の最も改善されたところといえば、ぱっと見て足だと誰しもが思うかもしれません。しかし、私自身は気持ちの面でとても大きく変われたと思っています。そして、すべてにおいて前向きであり楽観思考でいられるようになりました。自分が諦めない限り、失敗しても何度でも繰り返し挑戦することができると改めて確信しました。そして、両親には私を産んでもらったことに感謝し、また私をいつも支え応援し、温かく見守ってくれたすべての方に、今も“ ありがとうございました ”という気持ちを強く持っています。

私は現在大学生になり、とても充実したキャンパスライフを送っています。しかし、以前から私の考えであった左足の最後の手術、足の延長手術と左足の足首を作るという今までで一番過酷になると思われる手術を、今年の4月から約1年間休学して挑戦するつもりです。それにより、私が誰かを勇気づけたり、励ましたり、元気づけたりすることができれば、これほどの幸せはないと思っています。

今回このような誌面をお借りし、体験談を掲載させていただきましたことを大変感謝しています。今後も（株）東機貿のますますのご発展を心よりお祈り申し上げます。