はじめに

『ポリオの軌跡』の発刊にあたって
—ポリオの軌跡を後世に伝える意義—

「ポリオの軌跡を残すプロジェクト」代表 柴田多恵

ポリオとは？

「ポリオ」という病気を皆さんはご存じでしょうか。

若い人なら、「赤ちゃんがうけるワクチン」と答えられる方がほとんどだと思います。どんな病気なのか、罹ったらどうなるのかなんて、考えられる方はあまり多くないでしょう。

「ポリオ」はポリオウイルスの感染によっておこる病気。「脊髄性小児麻痺」とも言います。「ポリオ」に罹るのは、ほとんどが抵抗力の低い乳幼児。罹ると、初めは風邪のような症状なのですが、数日後に手足に麻痺が出現します。この麻痺が後遺症となり、ポリオ罹患者はこの麻痺と共に一生を過ごすことになるのです。

ポリオは1940年代から各地で流行し、今から65年前の昭和35年(1960年)には、北海道を中心に全国各地で5000人以上の罹患者が発生するという未曾有の大流行を招きました。熊本のお母さんたちの「ワクチンをよこせ」運動が全国に広がり、時の厚生大臣の決断を促し、ついにその翌年、ソビエト連邦からポリオワクチンが緊急輸入されるに至りました。その年のポリオ罹患者は激減。それを機に、日本国内でポリオに罹患する人はほぼ跡を絶ちました。

しかし、日本にまだポリオワクチンがなかった時代に生まれた私たちは、否応なくポリオに罹患し、幼少時から麻痺の手足を抱えて、ここまで生きてきました。“私たちがこの世からいなくなったら、ポリオ罹患者は、日本ではほぼいなくなる・・・全国ポリオ会連絡会会員の平均年齢も72歳。少なくとも数十年後には日本のポリオ罹患者はほぼ姿を消してしまう・・・”と思い至った時、私は強い焦燥感に駆られました。

多くの会員が過去を振り返り、筆を執ることができる今のうちに、私たちの軌跡を書き残しておかなければ、私たちの存在の証、ひいては日本のポリオ罹患者が21世紀の半ばまで生存していたのだという歴史的事実そのものまで、時間の経過とともに風化してしまうと思ったからです。

『ポリオの軌跡』刊行の経緯

2022年の8月、全国ポリオ会連絡会の会員800人に「私たちが生きてきた軌跡を後世に残しませんか」と呼びかけました。一人一人の「マイ・ヒストリー」＝「ポリオという障害を背負いながら生きてきた軌跡」の執筆です。締め切りの2024年3月まで、1年10か月、一人でも多くの人に応じてほしいと期待を込めて、日々原稿の到着を待ちました。長

らくぽつりぽつりの頻度で届いていた原稿も、締め切りが近づくにつれて勢いを増し、最終的にはなんと 207 人の「マイ・ヒストリー」（聞き書きも含む）が集まりました。

一つ一つの言葉に込められた各人の思いは深く、その言葉で紡がれた軌跡は、とても貴重だと感じています。ワクチン接種が始まった後に、ポリオに罹患した方々の軌跡も 7 篇届き掲載しています。

『ポリオの軌跡』各章の内容

以下、『ポリオの軌跡』の各章の内容について簡単にご紹介します。

最初は、「ポリオとは？ ポストポリオとは？」：私たちがかかったポリオとポストポリオについての概説です。

第一部 私たちの軌跡 —ポリオ罹患者はいかに生きてきたか—

207 名のポリオの軌跡です。この本の最も根幹をなす部分、私たちの人生の軌跡です。400 ページにわたっています。それぞれの執筆者の年齢には 40 年弱の幅があり、文章は高齢の人から低年齢の人のもへという順で配置しています。時代背景がよくわかっていただけののではと思いました。

ポリオの後遺症は、現実の歩行は言わずもがな、私たちの人生の歩みをも大きく左右し、方向づけました。医療、学校教育、就職、結婚等、人生の様々な局面、人生の岐路で、私たちはポリオ罹患者ならではの局面に遭遇し、ポリオ罹患者ならではの思いをそれぞれ味わってきました。真実は細部に宿ると言いますが、この本に集成された 207 個の「細部」は一つの塊となって、ポリオ罹患者の人生の真実を、様々な角度から映し出していると言っていると思います。

最後に、法学者の横藤田誠さん（本会員）による、まとめの文章を掲載しています。

第二部『ポリオの軌跡』を理解するために

次の四章で構成します。

第一章「私たちの活動を支援してくださっている医師から」：私たちの会を長年にわたって支援し、私たちの診療に携わってくださった医師の寄稿文を載せました。

第二章「ポリオの軌跡を後世に伝える意義」：医師の立場からは神経内科医の幸原伸夫先生に、法学者の立場からは横藤田誠さんに、それぞれ書いていただきました。

第三章「ポリオの軌跡の背景」：

最初に「身体障害者施策を振り返って」：私たちの就学や就労には、さまざまな困難が伴いました。私たちが生きてきた時代の身体障害者施策について、阿部一彦さん（本会員）がまとめてくれました。

次に、「ポリオワクチンをめぐって」：大下勝さんとワクチンポリオの会代表の竹中幸彦さん（お二人とも本会員）の共同執筆です。我が国のワクチン接種が後れを取った事情、接種開始後に引き起こされた様々な問題等について述べたものです。

最後に、「ポストポリオの父ハルステッド医師」：自らもポリオサバイバーであり、ポストポリオ症候群を特定されたラウロ・S.ハルステッド博士に対する追悼文です。ハルステッド医師は80歳で、“An Unexpected Journey: A Physician’s Life in the Shadow of Polio” 2016（予期せぬ旅：ポリオの影に生きる医師の人生）という自伝を出版されました。それを栗原真弓さん（本会員）が、翻訳してまとめなおしたものです。

第四章「全国ポリオ会連絡会の活動」：

「全国ポリオ会連絡会の発足とその歩みについて」：柴田多恵が書きました。2000年の発足以来、24年間。全国各地の会（北のポリオの会・仙台ポリオの会、ポリオ友の会東海・ポリオネットワーク、エンジョイポリオ会）が手を携えて今日まで活動してきました。ポストポリオに関する正しい情報を多くの人に届け、会員同士で生活を支えあいたい、その一念で活動してきました。全国ポリオ会連絡会のこれまでの歩みを振り返りました。各地の会の連絡先も掲載しています。

さて、上述の通り、本書の根幹をなすのは第一部「私たちの軌跡 —ポリオ罹患者はいかに生きてきたか—」ですが、小品ながら、偉人の自伝にも引けを取らない、深みのある文章も少なくありません。読者の皆様には、拾い読みでのスタートでも結構ですから、できるだけ多く私たち一人一人のヒストリーに接していただきたいと切に望みます。

200に余る会員の軌跡を収載した、こんな分厚い本を作成し出版する目的は、単に私たちが生きた足跡を後世に残しておきたいという気持ちだけからではありません。軌跡すべては、過去を振り返って綴られたものですが、眼差しは前を向いています。私たちの軌跡は、きっと未来に生かされるものになると信じていますし、また、ぜひ生かしてほしいと強く願っているのです。そう思う根拠を次に記します。

ポリオの軌跡を後世に伝える意義

本書の刊行、すなわちポリオ罹患者のライフ・ストーリーを後世に伝えることには、次に述べるような意義があると、私は考えています。

I ポリオ罹患者の人生の一大集成

これまで地球上で生きてきた人間の数を想像してみると、一個人が生きた歴史など、ほんの豆粒にさえ相当しないもの。しかし、同じ範疇に属する一定数の人たちのライフ・ストーリーであれば、それなりの重みがあります。そして、実際、日本の女性はどのように生きてきたかとか、障害者はどのような人生を送ってきたかとか、共通の属性を持つ人たちのライフ・ストーリーの集成が様々な形で行われてきています。それらはいずれも過去を知り未来に資するための有意義な営みだと言えるでしょうが、私たちポリオ罹患者は、まもなく「姿を消して」しまう存在であるだけに、そのライフ・ストーリーには、膨大な人類史の1ページに相当すると言っても過言でなく、より大きな意義があると思

うのです。

一つ一つの軌跡を通して、昭和（戦前も含む）・平成・令和と百年になんなんとするこれまでの時代の医療・教育・就業・結婚・福祉、その他さまざまな時代相・社会状況が具体的に立ち現れてきます。そして、そこで模索し、苦悩し、時には格闘した一人一人の人間の生きざまの中に、同じポリオ罹患患者だからこそその共通点が赤裸々に浮かび上がってきます。

II ポリオを通して見る社会の種々相

ポリオ罹患者の集成なればこそ、ポリオという視点から医療・教育・就業・結婚・福祉等の問題を見つめなおし、捉えなおすこともできます。以下、実際的な効用と考えられる事柄を列挙します。

- ① 本書には、ポリオに罹患した時に行われた様々な医療行為の実際が具体的に記録されており、当時のポリオ治療の実態を知るための得難く貴重な資料となっている。これらの資料を通して、過去のポリオに対する医学知識と医療行為についての知見が得られる。
- ② 幼少時から療育園に入院し、手術を受けた経験の記録が多い。当時の療育園の療育の実態についての知見が得られる。また、そこで行われた様々な手術の実際が具体的に記されており、当時のポリオ罹患者に対する治療について知るための得難く貴重な資料になっている。
- ③ 本書には、ポリオという病気にかかって起きる後遺症の様々な事例、さらに、加齢に伴う障害の変化等が記述されており、医療従事者の方々に、ポリオの人のみならず、他の麻痺性疾患の病気に対処する際の参考にもしていただくことができる。
- ④ 本書では、各人各様に、ポリオの後遺症をもつために生じた様々な困難を語っていて、従来の福祉制度の主な問題点である、就学差別・就労差別等の実態が浮き彫りにされており、福祉行政担当の方々に、今後の制度改革推進のための立脚点の一つにしてもらうことができる。
- ⑤ ワクチンでポリオになった人の軌跡から、ワクチン接種後に起こった様々な問題が浮かび上がり、それらはワクチン接種後の健康被害に対する国の対応等を考える契機になる。

III 人間理解の一助

さらに、本書には、ポリオ罹患者が被ってきた様々な不利益や差別（結婚差別等）の実態が報告されており、読者は当事者の立場に立ってこれらの問題を見つめなおすきっかけを得ることができます。そしてまた、そうした不利益や差別をはじめとする様々な困難と闘いながら、たくましく生き抜いてきたポリオ罹患者のがんばりと工夫を知って、少々おこがましいですが、前向きに生きるための勇気をも得られるに違いありません。

以上が、私が考えたこの『ポリオの軌跡』を後世に残す意義です。

読者の皆さんへ

私たちしか語り部となることのできない、この記録はたいへん貴重なものになると思うからこそ、私たちは過去を振り返り、軌跡をまとめました。

軌跡を綴る間、言いようのない悲しみや辛さがこみあげていた人も少なくないだろうと思います。そんな一人一人を後押しして書き上げさせたのは、ここまで歩んできた己が人生への肯定感、さらには、読んだ人にきっと共鳴してもらえるはずだとの信頼感だったと思います。

一人でも多くの方がこの本を手にし、一つ一つの軌跡をしっかりと、丁寧にたどってくださるよう祈念します。

私たちは、昭和、平成、令和という時代を、手足に麻痺を抱え、懸命に生きてきました。人生の節目節目に差し掛かるたび、進むべき道をかなり制約され、この障害を背負っていても何とか生きていける活路を模索しつつ、どうにかここまで生き抜いてきました。

障害を持った者が強く生き抜いてきた覚悟と心意気を、後世に残したいと思います。