

「ポリオ問い合わせ」四半世紀——あんな話、こんな話

ポリオネットワーク代表 柴田多恵

何度か、こういうところでも書きましたが、私は全国ポリオ会連絡会を作ろうと提案した「言いだしっぺ」です。ポリオネットワークを作ったのも私です。「言いだしっぺ」の責任感から、なんと 26 年間もこの活動を続けてきて、65 歳になってしまいました。

私は、39 歳でこの会を立ち上げるまで、ほかのポリオの人とは話をしたことさえありませんでした。ところが、会を立ち上げ、本を作り、新聞に大々的(?)に掲載していただいたので、たくさんの問い合わせ電話、相談電話がかかってくることになりました。これまでどれだけの多くのポリオの人と話したことかと思えます。

最初に発行した『ポリオとポストポリオの理解のために』という本は、朝日新聞に大きく取り上げられました。西日本版のみならず、東日本版にも掲載してもらいました。この時にかかってきた問合せ電話の回数と頻度は、それはすごいものでした。本は 3700 冊売れました。

次に、8 年前の『ポストポリオと生きる』の時は、朝日のみならず、読売にも、さらに共同通信社を通じて、地方紙にも掲載されました。このときもかなりの問合せ電話がありました。800 冊近く売れました。

今回、全国ポリオ会連絡会の冒頭文を書く当番が回ってきました。この機会に、多くのポリオの方々と電話でお話しして感じてきたことを整理して、皆様にお伝えしようと思えました。皆様にとっても、きっと興味深く、おもしろく感じられるに違いないと思ったからです。

まず、電話をかけてこられる人は、私と同様、生まれてはじめてポリオの人と話すという人が、圧倒的に多かったと思います。

はじめてポリオの私と話される方は、かなりドキドキで、どう話を切り出そうかと戸惑われている様子がすぐに伝わってきました。最初はぽつりぽつり話されるのですが、「あー、わかりますよ。一緒です。」と私が共感を示すたびに、どんどん安心されていく様子が手に取るようにわかりました。さらに「私も、ポリオで、左足に麻痺があって」と話すと、一挙に距離が縮まりました。みなさん、ポストポリオを不安に思われていましたので、ポストポリオの概要をお話しし、最初の頃は、とにかく神経内科を受診されるようお勧めしました。

逆に距離が全然縮まらない方もいらっしゃいました。たとえば「障害者手帳はお持ちですか」と聞いたとたん、不機嫌になられる方も、けっこういらしたということです。その方たちは、やはり軽度の人が多く、手帳を申請されていない人たちでした。障害者手帳を持つことは、障害者の烙印を押されるように感じられていて、障害者の仲間には入りたくないというお気持ちがひしひしと伝わってきました。私のポストポリオの話は聞いても、入会には絶対に至らない方たちでした。軽度な人であればあるだけ、手帳を持つということがどれだけ、心の重荷になるかが、よくわかりました。手帳の事は話に出すまいと自分

を戒めていた時期があったほどです。こんなことで苦しむ羽目になるのも、社会に障害者差別があらわに存在しているからなのだと、悲しくなったものです。一方、軽度の人でも、素直(?)に入会して、手帳を交付された人もたくさんいらっしゃいました。その方たちは、見事に明るく変身。手帳の恩恵(?)を受けられるようになってよかったと話されました。

電話を通しての、足の状態の説明に対しては、即断は禁物という事柄があります。「私はさっさと歩けます」と言った人が、かなり軽度かということ、そうでもないケースも多々あったのです。四六時中、長下肢装具をつけて生活していると、長下肢装具での歩行を「さっさと歩ける」と表現してしまうのも、分からないではありません・・・が、逆に「ちゃんと歩けない」と悲観されていても、よく聞いていたら、かなり軽度な人だったということもありました。「歩ける、歩けない」の感じ方は、主観的なもの、相対的なものだということを感じました。

次は、気を悪くしないで読んでください。電話で障害のことを引きずって、陰鬱な感じで話される方は、軽度の方が多かったように思います。さっきも書きましたが、長下肢装具をつけているにもかかわらず「さっさと歩ける」と話す人は、幼い時から自分の障害に目を背けるわけにいかず、しっかりと受け止めざるを得ないので、生きるスタンスが確立して、しっかり生きてこられているのだらうと思いました。逆に障害が軽いと、できることなら健常者として生きていこうとして、障害という事実からはなるべく目をそらそうとする。でも、そらしきれないシチュエーションも当然あって、つらい思いをされるのだらうと思いました。

かくいう私も、手帳の取得は 18 歳。6 級でした。この会を起こすきっかけになる障害者テニス教室に行くまでは、手帳を筆筒の奥深くしまいこみ、「私は小さいときポリオになって」と自己紹介するたびに涙をひとすじこぼすという、折り紙つきの「ぐずぐず障害者」だったので、そういう軽度の人のお気持ちは痛いほどわかりました。

そういう方と、待ち合わせてお会いするとき、気をつけたことがあります。「歩いていてもわからない程度です」と事前に話されるので、待ち合わせ場所で一目でびっことわかって、すぐには気づかないふりをしました。会に入られて、元気になられた頃、「本当はすぐわかったんだよ」というと、「そうよね。ワハハハ」と。なんか「一山超えましたね」って感じで、うれしかったです。

ここで、クイズです。問い合わせ電話をかけていらっしゃる人は、男性が多いでしょうか、それとも女性でしょうか。

答えは、女性!! 圧倒的に女性からの電話が多かったです。ざっと 8 対 2 ぐらいの割合でしょうか。男性の場合はその方の奥さん、お姉さんからの問い合わせが多かったです。

初期の頃はお母さんからの問合せもありました。ポリオの息子が心配で電話をしてくるお母さんはとても熱心でした。「息子さんのお宅に直接本を送りましょうか」と言っても、「いえ、私に責任がありますから、私に送ってください。私が手渡します。」と返答されるパターンが多かったです。お母さんの話につられて話していると、私まで「お坊ちゃんはどうなお仕事で?」なんて聞いていました。よく考えたら、私くらいの年の人、「おじさんやんか」と気が付いて、苦笑することもありました。お母さんがポリオの息子と一緒に会に参加されたこともあり、親子で入会ということもありました。娘を案じての母

からの電話というのは、ほぼ記憶にありません。

奥さんからの電話も多かったです。電話をかけてくる奥さんはほぼ健常者でした。奥さんが話されたことで、印象に残った言葉が三つ。ひとつめ、「夫が着替えているとき、ふと見ると、すごく足が細くなっていて、びっくりしました。」二つ目。「この人が働けなくなったらどうしましょう。」三つ目。「本を送ってください。機嫌がいいときに、そっと見せます。」

私の感想。一つ目。ポリオの男性は家の中で、足を隠して暮らしているのだと思って、悲しくなりました。二つ目。「細い足に頼らず、あなたも働いてあげて。」三つ目。「夫よ。心配してくれている奥さんに、肩肘張らずに、素直に心の内を話してね。」でした。こんなことを思いながらも、奥さんからの電話の時は、私は言葉を選んで、注意深く対応しました。同胞であるポリオの男性が、奥さんから嫌われないようにと思いました。幸せを心から祈ったからです。一番頑張りました。

奥さんと話していて、途中で本人に代わるというケースもありました。私が奥さんと仲良くなり、奥さんの名前で入会されていたケースもありました。その奥さんたちは、陽気な方でした。

お姉さんからの電話というのもありました。ポリオの弟をとっても心配していました。心配されているのは、兄ではなく、なぜか弟でした。電話をしてくださったお姉さん、本当にとってもいい人でした。心の底から優しい人でした。お姉さんが入会されて、私と食事をするほど仲良くなったケースもありました。

直接問い合わせてくれた男性ももちろんいます。その方たちは、皆、ポストポリオのことをかなり悩んでいて、こちらの助言を素直に受け入れ、対処されていったように思います。いろいろな心の葛藤を解決した上での電話だなと感じることが多かったです。何とか、定年まで働けますようにと、私はいつも心の中で祈り、応援せずにはいられませんでした。

最近の傾向は、ホームページを見て電話をくださる人がいらっしゃることです。そういう人は若い方が多くて、ポリオの親をもつ息子や娘です。とてもいい子たちです。親を心配してかけてくる、その気持ちがとてもうれしいです。だから、私は一生懸命話します。

優しく話をしてあげようという気持ちになります。心配してくれてありがとう、お礼を言ったりもします。初めて話したよそ様のお子さんなのに、そう言ってあげたくありません。

会報や本を送ると、また丁寧な礼状が来たりして、心が温かくなります。

問合せ電話への対応。「いろんな話になって、さぞ大変だったでしょう」と同情してくださる方も少なくないと思いますが、障害の程度、障害の受け止め方等、いろいろ違いはあっても、大きな共通点がありました。

「ああ、そうですね。ああ、皆さん、そういわれます。」という受け答えになっていくことがどれだけ多いか。次はこういわれるだろうと、先の先まで読めてしまうくらいなのです。障害を背負っていると同じような体験をし、同じように感じるんだということを、毎回毎回確認させられる感じでした。もう一つ、判で押したように同じだったのは、「皆、がんばって生きてきている。そして、新たな衰えに気がついても、さらにがんばろうとしている。」ということでした。どの人も歯を食いしばって生きていました。私たちは良くがんばってきた。それだけは間違いないようです。

違いがあるといえば、そんな私たちを育てた父母の養育姿勢でしょうか。大きく分ければ二つ。ポリオという障害を、家でオープンに話せた家か、そうではなかったか。つまり、ポリオを家で認めて、受け入れて、もらえていたか、いなかったかです。時代、住んでいる場所、子供の障害程度、親の職業、考え、いろんな要因があるでしょう。

ポリオの会に関わって四半世紀。今も時々、昔の新聞を握りしめて（想像）電話をかけてこられる方もあります。どこの病院に掛かったらいいかと聞かれます。そんなとき、この 26 年間、頑張ってきたよかったですと思います。多くのお医者様と知り合いになっているので、「ここを受診されたらいいですよ」とすぐご案内できます。会員になれるか否かにかかわらず、私は病院情報をはじめとして自分の知っていることはすべて伝えています。その方も、そう、ポリオだからです。

ポリオとポリオをつないできた、問い合わせ電話の一つ一つに感謝です。

『ポストポリオなんてこわくない』の出版ももうすぐです。今春には、皆様のお手元に届くことでしょう。私たちも年をとってきましたが、もうしばらく皆で助け合えればと思います。これからも何卒、よろしく願いいたします。

全国ポリオ会連絡会

「車椅子・自動車プロジェクト」

協力していただける人、再募集！！



ポリオ友の会東海の大竹です。

全国会の新しいプロジェクト「車椅子・自動車プロジェクト」の協力者募集中。前回の会報でも募集しましたが、まだまだ募集中です。

全国会の会員も杖・装具から車椅子を使用する方が増えているように思います。また、外出時に車椅子を使うことから苦慮している様子も想像できます。

そこで、会員の皆様のご協力をいただき多くの情報を集めたいと思います。

- 1 まずは、現在使用している車椅子・自動車
- 2 使い勝手に関すること（使い勝手が良いことは当たり前で、むしろこうした方が使い易いのにと思うこと・・・決してメーカーのことを悪く言うことではありません）。
- 3 その後、できれば意見を集約して今後使用することになる方のためにメーカーに改良を要望する（あくまで希望）。