『ポストポリオなんてこわくない』発刊によせて

全国ポリオ会連絡会運営委員長 エンジョイポリオの会代表 森山幸恵

エンジョイポリオの会が発足して丸21年になりました。その当時、私はまだ40代前半。30代後半で「ポストポリオ」と診断されてはいましたが、先生のアドバイスをできる範囲で守りながらの生活で、杖なしで歩行でき階段昇降も手すりを持てば大丈夫でした。それが杖なしでは歩くことが不安になり、最近では杖を使用しても歩くのが怖くなってきました。老化も加わり身体機能低下まっしぐらです。この先どうなっていくのか不安になることもあります。その時に当事者会や全国組織でつながる同じポリオ罹患者の仲間の存在は心強く感じます。

症状は一人一人異なりますが、私と同じような障害程度の人の意見や生活の様子、工夫はとても参考になりますし、私より障害の重い人の生活の様子は、いずれたどる道であり、「ああすれば動作や生活がしやすくなるんだ、無理せず車椅子や福祉用具をうまく使い、住宅もリフォームすればいいんだ」と気持ちが軽くなり、勇気と希望が湧いてきます。皆さんがそれぞれ工夫していることの情報を共有して、一人でも多くの仲間が無理せず楽しく生活できるようになることを願っています。

年々できなくなることは増えてくるでしょうが、今の生活を諦めず、できるだけ長く趣味や仕事など社会活動に参加し続けられるよう、この本を有効に利用し日々の生活に役立てて下さい。自分の生活を見直し、できる工夫をして、自分らしく自分の願う生活を1日も長く続けましょう。

『ポストポリオなんてこわくない』を作ろうと思ったわけ

全国ポリオ会連絡会運営委員 ポリオネットワーク代表 柴田多恵

この本を作ろうと私が発案したのは、「ポストポリオなんてこわくない」ではなくて、ポストポリオが、やっぱりこわいからです。ポストポリオは防ぎようがなく、嫌だし、しんどいからです。でも、なんとか工夫して、みんなで、残りの人生を楽しく過ごしたいから作りました。一言でいうと、開き直りの本です。「ポストポリオ、来るなら来い。筋力が衰えたって、いろいろ打つ手はある。何とかやっていくぞ。」という覚悟の本です。

この活動をはじめて 25 年。この間に、私たちが作った本は三冊。アンケート調査の結果をまとめたものを入れたら四冊。

一冊目は、2000年に作りました。ポリオ罹患者の私たちは、「ポストポリオ」とは何なのか、聞いたこともありませんでした。また、自分たちが罹患している「ポリオ」についても、しっかりした認識を持っていませんでした。私たちの多くは、幼少期に罹患し、気がついたら、この身体だったからです。ですから、最初に作った本は『ポリオとポストポリオを理解するために』というタイトルでした。ポストポリオを日本で一番早く伝えてくださった長嶋淑子先生と蜂須賀研二先生の論文を掲載しました。次に作ったのは、『ポストポリオ症候群』です。東海の向山昌邦先生に監修していただきました。「ポストポリオ」とは何か、みんながもっともっと知りたくなっていたからです。2004年です。

次に作ったのは『ポストポリオと生きる』でした。ポストポリオ症候群の解説と、会報に掲載しているポリオ罹患者の体験談の抜粋が、その内容です。ポストポリオを受け入れ、ともに生きていく方法を模索した本でした。2013年でした。

そして、今回の『ポストポリオなんてこわくない』です。全国から、たくさんの人の「創意工夫」談が送られてきました。なるほどと思う工夫ばかりです。皆さん、しっかり読んで、取り入れられることは取り入れ、日々の生活が少しでも楽になればと願っています。

ポストポリオの手足は、どう頑張っても、もとには戻りません。私たちの願いはささやかです。麻痺のない手足に戻せと言っているわけではなく、まだ多少元気だったころの状態にせめて戻りたいだけなのですが、いかんせん、それもかないません。だとしたら、せめてもの対処法ではありますが、何か装具をつける、福祉用具を利用する等すれば、不便さが軽減できるかもしれません。生活上の小さな工夫も役に立つことでしょう。

でも結局、一番強固に私たちを支えてくれるのは、きっと前向きな気持ちです。 これがなかなか維持しにくく、事あるごとについ愚痴をこぼしてしまうのですが、 不便さと立ち向かう前向きな気持ちになれたら、それがちょっとでも長続きしたら、 どんなにいいことでしょう。

私たちも年をとりました。みんなの寿命もそんなに長くはないと思います。あともう少し、何とかこの手足で持ちこたえられたら、前向きな明るい気持ちで毎日を過ごせたら・・・。心から、そう思います。私たちの共通点はいわずもがな、「ポリオ」です。私たちの人生を大きく特色づけた「ポリオ」です。ポリオに罹った者同士、最後まで助け合って、皆で手をつなぎ、何とか前向きな明るい気持ちで生きていこうではありませんか。

この本を読まれて、私にもこんな工夫があると気が付かれた方は、各地の会の代表の方にお知らせください。自分のしていることは当たり前になってしまっていて、「工夫」として意識していない場合もあるかもしれません。もし、今後またたくさん集まりましたら、『ポストポリオなんてこわくないⅡ』をいっしょに作りましょう。よろしくお願いします。この本が皆様の役に立つことを祈念して・・・・。