

補助具へのためらいを止めて、愛用するに到った道すじ*

ダニエル J ウイルソン

ペンシルバニア州アレンタウン ミューレンベルク大学教授 歴史学博士

* How I learned to stop worrying and love technology, written by Daniel J. Wilson, PhD,

Professor of History, Muhlenberg College, Allentown, Pennsylvania, dwilson@muhlenberg.edu

** Reprinted from POST-POLIO HEALTH , Vol 24, No2, Spring 2008, pp6-8 , with permission of Post-Polio Health International (www.post-polio.org). Any further reproduction must have permission from copyright holder.

私はここ20年くらいポリオの影響で悩まされています。最初に異常を感じたのは1987年のことで、ポリオの後遺症状が顕著だった右足に力が入らなくなったと感じた時です。この20年の間に、右足は更に弱り、夜には呼吸障害も生じるようになりました。そのため、夜には呼吸の補助として、日中には移動を助けるために補助具に頼るようになりました。2000年の秋にはバイパップ（BiPAP人工呼吸器）を使い始めました。2006年の8月からは屋外ではスクーター（電動車椅子タイプの）を、屋内では階段昇降機を使っています。

私以外にも同じ思いの方がおられると思いますが、私は呼吸補助具やスクーター、階段昇降機などを使用することに抵抗を感じていました。補助なしで自分の力であちこち移動できることを誇りに思っていたのです。あまり速く歩くことはできませんし、山中を歩き回ったり、楽団パレードに参加することはできませんが、近くを歩き回るくらいならかなり楽にできていました。補助具を使うことは障害者を意味すると思っていたのです。私は自分を障害者とは考えていませんでした。時には不便なこともありましたが、障害者ではないので、補助具を使うことに抵抗を感じていたのです。たとえ痛みを伴う場合でも、自分のやり方で、やりたかったのです。

私が最初にポストポリオの徴候を認めることになったのはバイパップを使い始めたときです。2000年の夏、25人の学者らと共に、障害とその歴史を学ぶためサンフランシスコ州立大学に何日か通いました。大学では様々な障害を持つ人がいました。障害が社会の中でどのように作り出されてきたか、障害を持つ人々がどのように劣等感を抱くようになったのかを学ぶとともに、私の同僚が補助具を使っていかに効率よく、たやすく行動しているかをも目の当たりにしました。

ペンシルバニア州アレンタウンの自宅に戻ってから、私は睡眠時の検査を受け、その結果

睡眠時無呼吸症であることがわかりました。だから寝起きがつかったのです。医師に人口呼吸器を使うよう勧められたときは、気が進みませんでした。一度使ってみることにしたのです。マスクに慣れるのは簡単ではありませんでした。最初の数日間は夜通しマスクを装着し続けることはできませんでした。一週間が過ぎようとしたころ、私は違いに気づき始めたのです。夜眠れるようになりましたし、朝の目覚めもすっきりし、今まで程疲れを感じることはなくなりました。そのとき以来、アメリカにいるときもヨーロッパにいるときも、バッテリーがなくなった場合を除いて毎晩、人工呼吸器を使っています。私が旅行するときは常に携帯し、おかげでゆっくり眠ることができています。

いくつかの点でバイパップ（BiPAP人工呼吸器）は使いやすいと思います。かかりつけの医師、妻のキャロルと飼い犬のアビー以外には知られることなく使うことができます。バイパップは夜しか使わないので私が告白しない限り、他の人には知られずにすむのです。幸い、キャロルとアビーはすぐにその音に慣れてくれました。

次に私が使ったのは、より人目につくものです。雪の上を歩くときに使う杖です。私の足が弱くなったため、雪や氷でおおわれたでこぼこ道を歩くのがつらくなってきたのです。そこで5年ほど前の冬に、目立つ赤い色の杖を使うようになりました。この杖は1990年代初めにスイスのツェルマツト（アルプス登山基地のひとつ）で買ったもので、当時アルプスにでも登る気になったかのように見えたと思います。少なくともこの杖は医療機器販売店で買ったものとは趣向の違ったものです。この2年間は、少し遠方まで歩く日にはいつでも杖を使っています。杖を使うことで安定を保つことができますし、転倒を防ぐことができます。ただ痛みがひどくなってきたため、あまり遠くへは行かないようにしていますが。その頃スクーターを買ったほうがいいかなと思うようにもなりました。2004年の夏にはスクーターを運搬できるボルボ社のステーションワゴンを購入したものの、まだスクーターを買う気にはなりませんでした。

ついに昨年の夏、スクーターと階段昇降機を買おうかと真剣に考えるようになりました。これまで痛みを伴うかもしれないという理由で、あまりにも多くのことをせずすませてきたのですが、支援グループの友人や、私が理事をしているリーハイバレー（Lehigh Valley）自立生活センターの同僚に、どこの商品が信頼できるか聞いてみました。私は3種類のスクーターを試乗し、乗り心地がよくステーションワゴンにも合うものを選びました。又妻と私は2台の階段昇降機を設置することにしました。8月には2台とも設置が完了し、私は上階へも地下へも楽に行けるようになったのです。これで洗濯の手伝いもできるようになりました。またスクーター（プライドレボ）を1台購入しました。そしてボルボにもリフトを取り付けたのです。これで車の乗り降りが楽になりました。私はすぐにこれらの新しい機器を使い始めました。

これらの新しい機器を使う点で私が最も不安だったのはスクーターだったと思います。スクーターは人前で使用するため、隠すことはできません。とくに私が教鞭をとるミュンヘン大学でそれを使うことができるかどうか案じていたのです。幸い授業が始まるまで数週間ありましたので、キャンパスで練習することができました。もう心配無用です。私の同僚も生徒もスクーターの使用を受け入れてくれました。スクーターそのものに関心を示す人もいましたし、スクーターを使用するようになった理由を私に聞く人もいました。多くの人たちは光景の一部として自然に受け入れてくれました。それ以降、私はどうしてスクーターが必要になったのか率直に語るようにしたのです。質問を受けることもためらいませんでした。スクーターを使うとキャンパスを楽に、多くの痛みも伴わずに移動できます。“本当に図書館に行く必要があるのか”、“本当に学生会館に昼食を食べに行く必要があるのか”など真剣に考えなくてもすむのです。思いつくままスクーターに乗り、行けば良いのです。いまや問題は自動開閉式ドアのみとなりました。保守担当の人がうまく修理してくれているのですが、ドアは頻繁に故障するのです。冬の季節、雪が降るとまた大変ですが、これまでスタッフが歩道の雪かきをしてくれているので、私は楽観的に考えています。

学校でスクーターを使用することに加えて、ウェグマンやターゲット、プロシアの王といったショッピングモールでも使いました。バレーフォージ公園やアレントウン美術館でも使用しました。更に愛犬アビーの散歩にもスクーターを使っています。数年間はゆっくり、においをかきまわりながらの散歩でした。今やアビーもスクーターの速さに慣れ、長距離を早足で歩くのを楽しむようになっています。

新しい補助具に慣れるにつれ、多くの点でこれらの機器は私を自由にしてくれていることに気づきました。どうして私は補助具の使用をためらっていたのだろうと思うようになったのです。考えてみると、深く考えることなく使っている補助具は他にも多々あるのです。私は2年生のときから眼鏡をかけていますし、この文章もラジオを聴きながらコンピューターで入力しています。すべて補助機器を使っているのです。部屋の冷暖房にも、移動にも補助機器を使っています。

しかし、それらの補助具がポストポリオによる症状悪化の対処に役立つとなると、我々は抵抗してしまうのです。それは、社会がまだスクーターや車椅子を障害者の目印として見ていることが理由だと思います。我々は、疲れるからとか痛みを伴うからという理由で、行くのをやめるという決断を多々してきたのです。可能な補助機器を取り入れなければ、我々は楽しむ機会をも逃がしてしまうのです。

携帯電話（これも補助機器の一つと思います）で話をしながら店の中を歩きまわるのが普通に受け入れられることなら、同じ店の中をスクーターで移動するのも私にとってもあなたにとっても普通のことであるはずで

スクーターと階段昇降機を手に入れるのに時間がかかったのは、主に私自身がそれらを必要と認めたくなかったからなのです。ポリオ経験者ほか、それらの器具を必要とする人たちが、もし、より良い生活をより容易にするための近代的な技術の一つとして補助機器を受け入れるならば、日々の生活はいつそう楽になると思います。携帯電話が会話をしやすくしているように、スクーターと階段昇降機は移動をしやすくします。

私は自分が補助機器（コンピューター、携帯電話、スクーターを含め）が好きなのかどうかよくわかりませんが、これら3つはすべて私の生活を楽しみにしてくれているのはわかっています。なにも機器を全面的に受け入れる必要はありません。しかし少なくとも我々の生活が改善されるような補助具は、恐怖や不安を抱かず使うべきだと思います。

[和訳： 武田美千代]

Translation by
Japanese Network of Polio Survivors
Masakuni Mukoyama, MD
3 Kuromoncho, Higashiku
Nagoya, Japan 461-0035