

KSKR 全国ポリ才会連絡会

ポストポリ才症候群

— その病態から対処法まで —

編著 LAURO S. HALSTERD, M. D.

監訳 向山昌邦

翻訳と監修 阿部一彦

桑島良夫

湊川洋介

翻訳 榎本 恭

金子美穂

国分美知子

高橋和子

中兼正次

湊川あや

全国ポリ才会連絡会

Managing post-polio

ポストポリオ症候群

——その病態から対処法まで——

編著

Lauro S. Halstead, M.D.

監訳

向山 昌邦

翻訳と監修

阿部 一彦

桑島 良夫

湊川 洋介

翻訳

榎本 恭

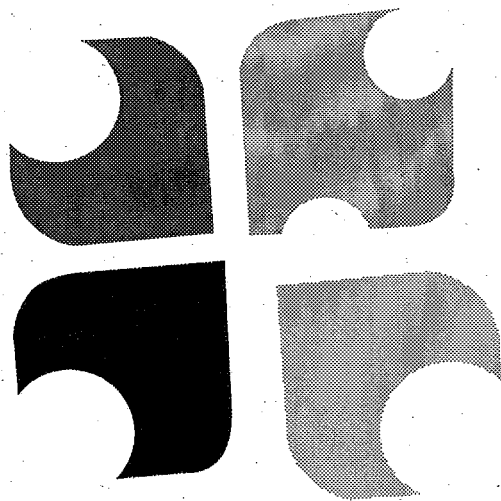
金子 美穂

国分美知子

高橋 和子

中兼 正次

湊川 あや



発行 全国ポリオ会連絡会

© 1998

Lauro S. Halstead, M.D.

Paperback edition published by
NHR Press
National Rehabilitation Hospital
Publication Office
102 Irving Street, N.W.
Washington, DC 2000 ISBN 0-9661676-0-0

Hardcover Edition published by
ABI Professional Publications
P.O. Box 5243
Arlington, VA 22205
ISBN 1-886236-17-8

Manufactured in the United States of America. All rights reserved, which includes the right to reproduce this book or any portion thereof in any form whatsoever, except as provided by U.S. Copyright Law. For information contact NRH Press.

謝 辞

この本の制作にあたって沢山の人の助力をいただいたことに感謝します。ナオミ・ネールマン (Naomi Naierman) は全ての制作過程において、特にこのプロジェクトが始まった時から助けてくれました。沢山の人が原稿の一部、また全てを読んでもくれました。彼らの助言で、本書の内容がよりよく、正確になりました。感謝します。ジェームス・アグレ、オーガスタ・アルバ、ミスティー・アッシュ、ラス・ベル、ガブリエル・チャザ、キャリー・クローソン、ベッキー・エバンス、ヒュー・ギャラガー、アン・ゴウン、セルマ・ハリソン＝カーム、ヘンリー・オランド、マルゴ・ロール、ジェシカ・シーヤ、ジュリー・シルヴァー、ラウラ・スミス、ダリア・トロージャン、トム・ウォルター。ありがとうございました。

この本の刊行をもって NRH (National Rehabilitation Hospital) 出版社創立の記念とします。設立に助力されたエドワード・A. エッケンホッフの尽力は大変大きなものです。オルガ・エリザベス・ハイエ、パトリシア・バートン、ロバート・S. ハルトマン、パッサンティー・コルリーの技術的な助力と支援に感謝申し上げます。そして、発行人のアーサー・ブラウンにも感謝します。彼はみんなの夢、理想的な発行人です。ジョン・ロックウッドは全てに親切な手助けと熟達した技術を注いで、特別な価値を与えてくれました。最後に、妻ジェシカ・シーヤ・ハルステッドのこの本の受胎から真の誕生までの数か月間にわたる愛と支えに心から感謝します。

本書の制作には下記の財団の援助をいただきました。

The JM Foundation

Roger S. Firestone Foundation

The Kiplinger Foundation

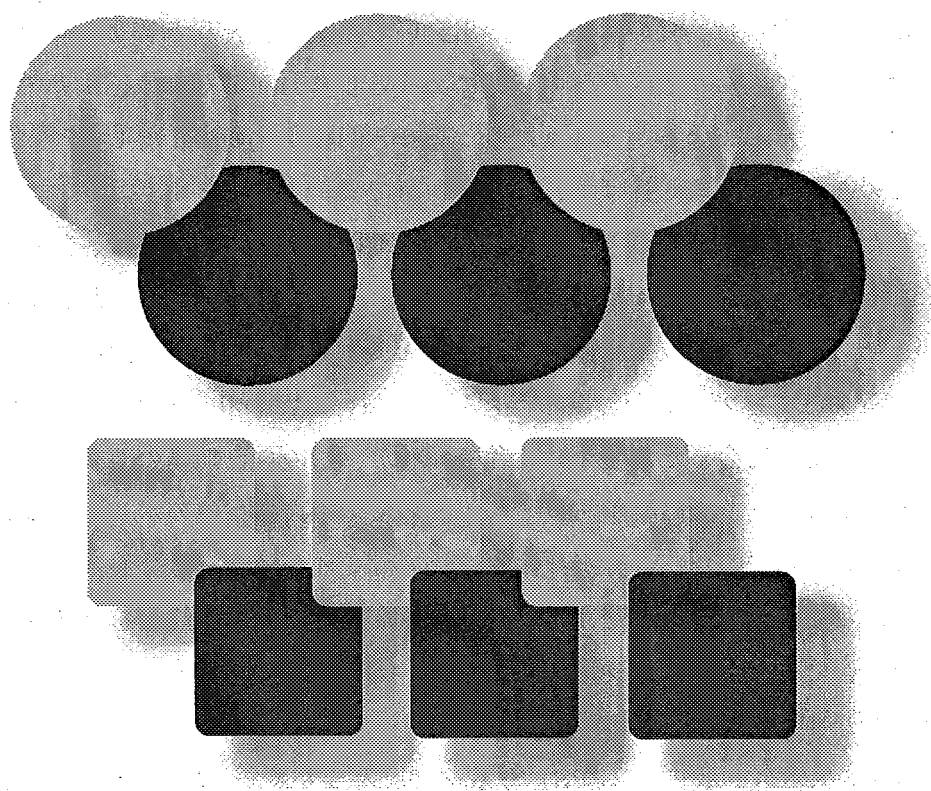
目 次

序 文	ハルステッド 湊川洋介訳	5
1	急性ポリオとポストポリオ症候群	ハルステッド 湊川洋介・湊川あや訳 …………… 9
2	ポリオ患者の新しい健康上の問題点	ハルステッド 桑島良夫訳 …………… 27
3	ポリオ経験者の老化、多重疾患の共存、そして二次障害	シルヴァー 阿部一彦訳 …………… 55
4	よい専門医療ケアの探し方	シルヴァー 阿部一彦訳 …………… 61
5	体力を消耗しないために	ヤング 高橋和子訳 …………… 67
6	ライフスタイルを変化させる：その管理	スミス 桑島良夫・金子美穂訳 …………… 85
7	ポリオとポストポリオ症候群の社会心理的側面	オルキン 高橋和子訳 …………… 105
8	ポリオ、ポストポリオ症候群と特有の生活課題	オルキン 国分美知子訳 …………… 123
9	人生を共に ポストポリオ症候群患者支援グループ	カーター／ベル 榎本恭訳 …………… 143
10	就職対策	ニューウェイ／バスク／ボッグ 榎本恭訳 …………… 151
11	錯綜する管理医療保険を利用するための指針	ネールマン 桑島良夫訳 …………… 163
12	社会保障給付制度の利用法	マクゴワン 中兼正次訳 …………… 171
13	ポリオ経験者のためのインターネット入門	ゴウン／ウォルター 中兼正次訳 …………… 179
追補	一人一人の物語	湊川洋介訳 …………… 187

序 文

ラウロ・S. ハルステッド

翻訳 湊川洋介



世界保健機構（WHO）によると、ポリオはいまや消滅しようとしています。急性麻痺性脊髄灰白質炎（acute paralytic polio-myelitis ポリオ）は、数千年の活動のうち、私たちの世代でというよりは、ほぼ間違いなくここ数年で、この世から消滅するでしょう。

アメリカ合衆国においては、ポリオの歴史は短いものです。実のところ、主な流行はほんの39年間、たかだか2世代の間の出来事です。最初の流行は1916年、ニューヨーク市を中心として発生し、そして1955年4月12日のソークワクチンの安全性と有効性の報告で終結しました。それ以来、ほとんどのアメリカ人にとって、この感染症は記憶の底へ沈み、ポリオはもはや病気ではなく、ワクチンとして意識されています。でも、私たち多くのポリオ経験者には、個人の育ってきた歴史や日常生活に今もなお、アメリカがポリオと遭遇した短い間の多くの証拠が残されているのです。

多くのポリオ経験者は、夏の感染症との出会いで始まり、それと苦しみ戦い、そして勝利した物語として話します。身体の一部に突如として発症した麻痺、次いで、一人一人の意思の強さを示しているかのようにゆっくりと回復した筋力、そしてついには、完全な生産性のある人生を成し遂げた、という物語です。まるで、ポリオは、すでに置き去りにされた、過去の出来事だと思わせます。多くの場合、この物語は、障害を否定することによって語られ、また何が失われたのかという事実について語られ、そして如何にあるべきであったかという人生について語られます。このような否認はポリオ経験者にはよく見られることで、決して譲ろうとしない強いこだわりは尋常ではありません。実際、私が今までに出会ったポリオ経験者の誰もが、この自己欺瞞の要素を宿していました。最近までは、たとえ障害があっても、ほとんどの人は、他のポリオ経験者と交流しようとはしませんでした。自分が身体的には正常ではないことは分かっている、それは障害ではなくて、不自由なだけだと考えました。残っている筋肉を再鍛錬することで、どんなことでも出来る、フランクリン・デラノ・ルーズベルトのようにアメリカ大統領になることさえ出来ると思っていました。

私たちの生活にポストポリオ（PPS）なる言葉が入ってきて、約20年になります。急

性ポリオ罹患から何十年か後に、新たに筋力が弱くなることやその他の症状が起こることが、数年前に医学論文に記載されました。しかし、私たちにとってこの症状を経験するのは初めてのことで、予想もしませんでした。ポリオを否認し続けていた人たちにとっても、身体に更に困難が生じて、この新たな変調にはっきり気付き、それを受け入れざるを得ないことになりました。障害者であることを自分で認め始めた時、私たちは自分に課せられた理不尽への、怒りや苦渋や絶望に打ち勝つことが出来たのです。

幸いなことに、この感情はそこで留まりませんでした。フォークナーの言葉の言い替えですが（訳注、アメリカのノーベル文学賞作家フォークナーのノーベル賞受賞式における講演から）、忍耐するだけではなく、いかにして勝利に結びつけるか、という知識と方法はなおも生きています。今までの逆境に打ち勝ってきた、共通の経験と知識が、再び人生を180度転換させ、障害者としての誇り高い行動を私たちに取り寄せました。第1の段階は、この新たな身体的問題を真剣に取り上げるよう、医学界に働きかけることでした。何年かの間、この取り組みによって、研究者や臨床家に対し、PPSを詳細に定義させ原因を明らかにするよう求め、そしてPPSをもっと理性的で効果的に取り扱うよう、注意を喚起しました。

次の段階は、ポリオ経験者であり、同じような新しい身体的問題を体験している人たちと接触することでした。しかしそれは、これまで交流も無い多くの支援グループの手で、一晩のうちに探し出してもらおうというような簡単な作業ではありませんでした。もっと大切な段階、それは自己発見の旅でした。私自身の旅は、30年以上前に失った身体の機能がさらに悪化し始め、地域の支援グループと一緒に、別のポリオ経験者にこの機能悪化を話し始めた時から始まりました。自分の障害とはまだうまく折り合っていなかったし、恐らくそうしたいと言う気持ちも全くなかったと思うのですが、障害を自分の人生の中へ、私という人間の中へ取り込むことで、結構具合良く生きてゆけるようになりました。折り合いをつけるのがむずかしかった理由の1つは、私の障害が変化し続けていたことです。つまり、年を取り、他の病気に罹り、それが進行するというように。

このことがきっかけで、1つの目的をもってこの本を書くことにしました。まず、私の身体に特有の障害にうまく対処出来るように、この本は書かれています。つぎに、アメリカや世界中の多くのポリオ経験者が、その人特有のポリオ障害に、効果的に対処出来るよう、この本は書かれ、そのように編集されています。大変大きな仕事を成し遂げたのですが、この本はPPSについての最終の本ではありません。最終の本はいつの日か発行されるでしょう。数年後にかもしれないし——もしかしたら永遠に発行されないか

も知れません。私の心の中には、PPS とは何なのかについての確信は未だありません。しかし、疑いのない新しい症状があります。最も重要なことですが、初期の麻痺と関連した、新たな筋力低下が起こります——あの麻痺は破壊だったのか、それとも夜の影のように通り過ぎて行ったのでしょうか。私たちは PPS だとラベルを貼りましたが、これが単一の実態なのか、それとも知識が無いために、あるいは便利だという理由で、便宜的に PPS と呼ぶことにした複数の実態を指しているのか、それも良く分からないのです。当分の間は、症状につけた名前が役に立つと思います。名前が無くては、実在しないものになってしまいます。つまり、それについて話すことが出来ないし、科学者がそれを研究することも出来ないし、そして著者は教育や報道のための文章にしたり本にしたりすることが出来ないからです。

この本を書いたもう 1 つの目的は、ここ 10 年から 15 年の間に学会や医学書や健康関連書にのせられた情報資料を、一般的な言葉に置きなおし、まとめることでした。最も大切と思うことを、はっきりと正確に記述するには、時には詳細な説明や技術的説明のほとんどを省略することもありました。特別の話題について、もっと情報を知りたいと思っている読者に対し、追補の章に引用や情報源を記載しています（訳書では省略）。読者に親しみを持ってもらえる本が最終目標なのですが、価格が高すぎれば読者は買う気にならないでしょう。納得できる価格にし、欲しいと思う人全員の手に入るようにしたい、と願っていたら、3 つの基金（The JM Foundation, Roger S. Firestone Foundation, Kiplinger Foundation）から資金援助を得ることが出来ました。これは幸運なことでした。

第 3 の目的は、これらのページに真実の響きを持たせることでした。執筆者のほとんどはポリオ経験者か、あるいは仕事や実生活上で、ポリオ経験者と深く係わりを持った人たちです。加えて、追補の章には、ポリオや PPS で苦闘し勝利した、7 人のすばらしい人たちの文章を選んでいきます。障害の進行に直面して勝利した、説得力あるいくつかの方法について証言したものです。これらの体験談は、その前の章の客観的な文章を、個人的な言葉として、人間の言葉として補っています。

最後に、この本の刊行に係わった私たちの目的は、読む人 1 人 1 人がより健康でより楽しい人生を送ることが出来るよう、手助け出来たらとの想いをもって、PPS への対処に実際的な情報と役立つ対策を示すことです。

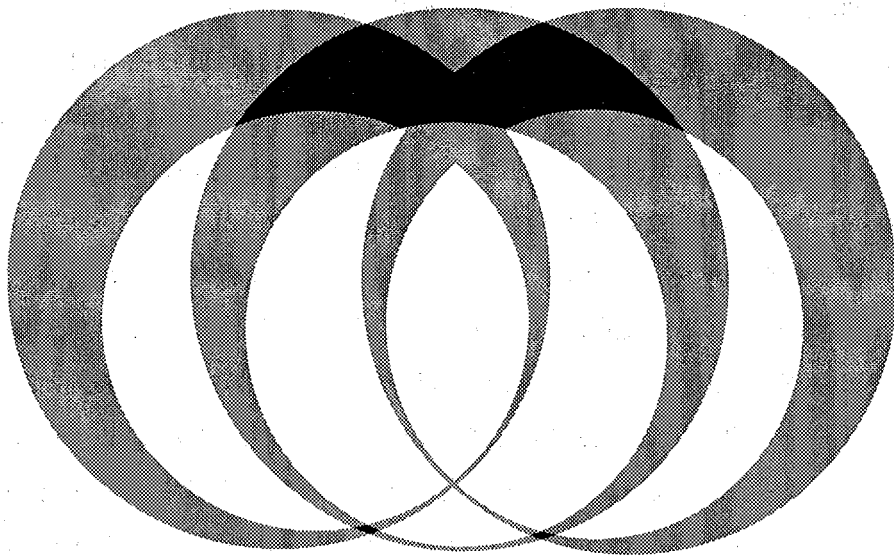
ラウロ・S. ハルステッド、M.D.

1998 年 2 月

急性ポリオとポストポリオ症候群

ラウロ・S. ハルステッド

翻訳 湊川洋介・湊川あや



界大戦後のアメリカでは、建設の進む郊外で特に高い割合で発生しました。流行のピークが過ぎると、しばらくの間流行は起こりませんでした。このことは、ふつう、(1) この病気の感染を助長したり阻害したりする環境条件、(2) 流行するポリオウイルスの亜型によって毒性が異なる、の2つの方法で説明されてきました。ポリオについての膨大な科学的情報があるにもかかわらず、ある年に、なぜ、その場所で、流行が引き起こされたのかについての完全に納得いく説明が現在もないということは、今後の課題として残されています。

ポリオワクチン

1955年4月12日—— F. D. ルーズベルトの死後10年——アメリカ全土に向けたラジオとテレビで、ソークワクチンは安全で効果があるとの衝撃的な放送がありました。それはアメリカの医学が勝利を得た瞬間であり、人々に大きな誇りと解放感を抱かせました。ポリオに対する戦争は終わったのです。新聞は一面で、〈ポリオは征服された〉〈ポリオに対する勝利〉と大きく報じました。アメリカの技術が勝利したのです。街にはマーチングバンドが練り出し、〈ノーモア・ポリオ〉〈ソーク博士ありがとう〉〈子供たちは再び安全になった〉などと書かれた横断幕を持って行進しました。

ソーク免疫は、殺菌された、あるいは不活性化されたウイルスを注射します。不活性化されたポリオウイルスワクチンは、通常IPV（不活化ワクチン）と呼ばれます。死んだウイルスを使っているので、このワクチンは格段に安全で、新たなポリオ感染の原因にはなりません。ジョナス・ソークのこの偉大な勝利の6年後、アルバート・セービンのワクチンがソ連（現、ロシア）でテストされ、1961年に実用化されました。セービンワクチンは、生きてはいるが調整され、〈弱毒化された〉ウイルスを使い、経口投与します。この理由からOPV（経口性ポリオワクチン）と呼びます。弱毒化されたOPVウイルスは人から人へと〈伝わる〉ことが出来ます。従って、1人への投与で他の多くの人にも免疫が出来るので、セービンワクチンはソークワクチンよりも優れていると考えられています。しかし、ワクチンを投与された人のごく少数に、麻痺性ポリオを引き起こすという大変不利益な点があります（初回免疫で約70万人に1人の割合で発症する）。

ワクチンが広く使われるようになったおかげで、アメリカのポリオ感染は1950年代中頃から末期にかけて急速に少なくなりました。続く20年間に、ポリオはほとんど消滅しました。ソークワクチン導入の24年後の1979年、アメリカでは最後の野生株ウイルス（天然のポリオウイルス）による麻痺性ポリオの症例が報告されています。

この驚嘆すべき成功にもかかわらず、悲惨にも、急性ポリオは 1990 年代中頃までなお報告されています。毎年 10 人から 12 人の新たな麻痺性ポリオ患者が、セービンワクチンの弱毒化されたウイルスで発症しているのです。免疫不全の（身体防御機構に異常のある）人には特にひどい麻痺を残しました。免疫不全症は感染に対して戦う力が弱く、弱毒化ウイルスであっても、容易に増殖の足場を与え、重篤な病気の原因となります。

ワクチンによって発症するポリオは、ソークワクチンを前もって使う事で完全に予防出来るので、合衆国政府は 1996 年にポリオの対策を変えました。現在では、まず IPV を与え、その後 2 回の OPV を追加する 2 種免疫法が推奨されています。理論的には、この連携は両方のワクチンの利点を備えています。

その間も、地球規模による、世界保健機構（WHO）、国際ロータリークラブ、その他の機関で、2000 年にポリオを世界から撲滅する努力が、最終的に始まっています。1996 年以来、公式に発表されているポリオ症例数は 4000 例以下です。ポリオ撲滅キャンペーンの中心的なものである〈国民免疫デー〉によって、多くの国でポリオを完全に排除する事が出来ています。1997 年 1 月のある日、ただ 1 日で、インドの約 1 億 2700 万人の子供たちにポリオワクチンが投与されました。1 国での健康に関する取り組みとしては、それまでで最も大きなイベントであると言われていています。もしもポリオがこの世から撲滅されたら、天然痘に次ぐ、人類がこの地球から完全に排除した第 2 の病気となるでしょう。

ポリオの 4 つの段階

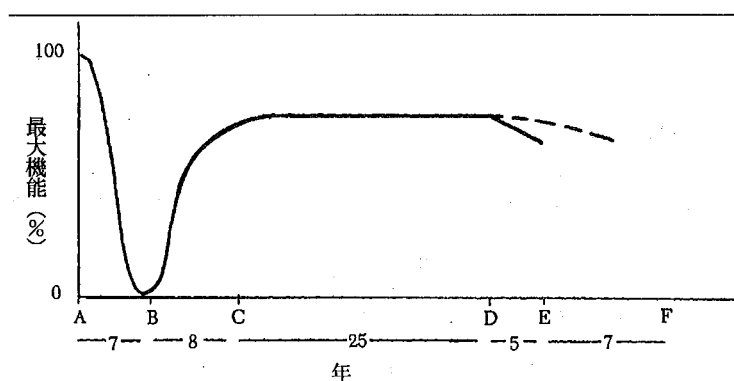
ポリオの経過は明らかに 3 段階とされてきました。急性発病期、回復期、安定した障害期です。しかしながら、1980 年代初期、臨床家や研究者は、最初のポリオ感染に関連した、新しい症状が出現する第 4 の段階があることに気が始めました。この段階はいろいろな呼び方で呼ばれました。〈ポリオの後期影響〉〈ポストポリオ後遺症〉〈ポストポリオ進行性筋萎縮症〉〈ポストポリオ筋不全症〉〈ポストポリオ症候群〉。〈ポストポリオ進行性筋萎縮症〉と〈ポストポリオ筋不全症〉の名称は、筋肉の異常な機能不全を強調しており、この、対象をせばめた名前は研究には適っています。それに対し、〈ポストポリオ症候群〉あるいは PPS はもっと広く定義され、実際的で臨床的な目的に適っています。これに加えて、PPS という名称が、何年にもわたって、医学論文や一般的な記述に広く使われました。これらの理由で、この本では PPS を使っています。

図 1.1 では、4つの段階あるいは PPS が始まるまでの、麻痺性ポリオで旧来から言われている3つの段階の典型的な経過を示しています。これらの変化はテキサス州ヒューストンの PPS 外来を受診した、急性と慢性ポリオグループのデータをまとめたものです。

第 I 段階：急性発病期

ポリオの発症は、微熱、頭痛、喉の痛み、下痢あるいは嘔吐、そして不快感（一般的な意味で具合が良くない感じ）等の特徴があります。初期症状は他のいろいろなウイルス性疾患と同じです。ほとんどの人は、これらの症状が2日から3日で消えます。しかし、ごくわずか、5%以下の人には、症状はもっと重く、ウイルスが、脊髄や脳などの中枢神経系へ侵入した事を示します。中枢神経系への感染は、高熱、首の硬直、はげしい頭痛、筋肉痛など、急激な症状の悪化をもたらします。人によっては、症状はそこで治まり、筋力低下や麻痺は全く起こりません。ウイルスに冒された人のうちの約1%から2%の人では、感染が引き続き広がり、様々な程度の手足、体幹、さらには顔面や頸部の筋肉麻痺、あるいは筋力低下をもたらします。1940年代と1950年代の流行の間、ポリオにかかった人の約12%が呼吸障害や嚥下障害で死亡しました。

図 1.1 ポリオの自然経過



テキサス州ヒューストンの PPS 外来を受診した 132 人の PPS 患者について、健康状態と身体機能の変化には4つの段階があることを示しています。

A=誕生。

B=急性ポリオの発症、あるいは第 I 段階（平均年齢 7 歳）。

BからC=回復期あるいは第 II 段階（平均 8 年）。

CからD=最高の回復期で神経学的にも機能的にも安定した時期、あるいは第 III 段階（平均 25 年）。

D= PPS の発症あるいは第 IV 段階（BからDまでは平均 33 年）。

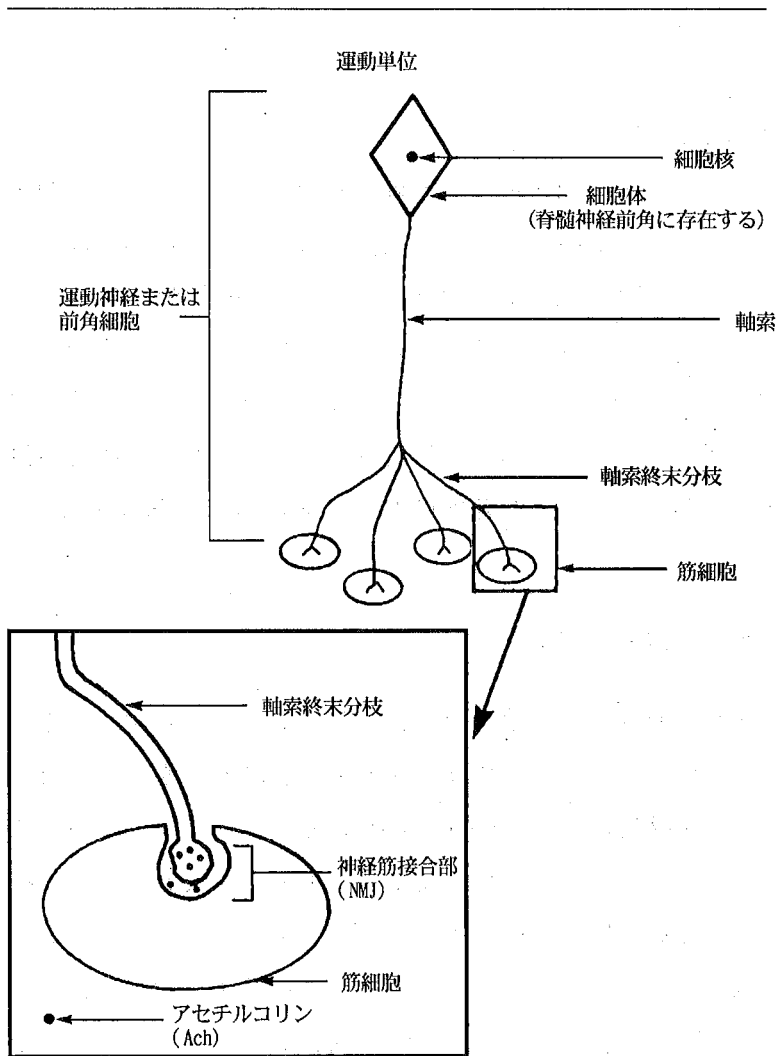
E=臨床的に評価した時（DからEまでは平均 5 年）。

F=死（EからFまで、不明）。点線は PPS に罹らない場合の経過。

第Ⅱ段階：回復期あるいは快癒期

体温が正常に戻りその他の症状が鎮まると同時に回復が始まっています。この段階は、症状の重さや発症の年齢に応じて、数週間から数年にわたって続きます。幼児期に、あるいは小児期にポリオに罹り、長期間麻痺のあった人は回復にも長い時間がかかります。この期間に、弱くなった筋肉の強化と再鍛錬を行ない、失った機能を再度獲得

図 1.2 運動単位



運動単位とは1本の運動神経あるいは1つの前角細胞（細胞体、軸索とその分枝）とこの神経で刺激される全ての筋肉を含めたものを言います。この神経細胞体（運動神経機能を調節する）は脊髄の前角にあります。軸索は、収縮させる筋肉へきちんと届く長さがあります。下肢の筋肉へ分布する軸索は、90センチから120センチ以上の長さのものもあります。拡大図は、神経—筋接合部を拡大したものです。ここが、軸索終末分枝が神経化学伝達物質アセチルコリン (ACh) を放出し、筋細胞を収縮させる場所です。

これらの初期の報告から数十年にわたり、医学界はポリオの後期影響について散発的な興味しか示しませんでした。シャルコーの観察があつてから、その世紀中に、35編足らずの論文しか発表されず、250症例に満たない記述しかありません。これらの報告の中に、筋力低下、萎縮、攣縮（不随意の筋肉収縮、引き攣り）を含む新たな問題が麻痺性ポリオの侵襲から71年後にも起こった症例が記載されています。

なぜこれらのポリオ後の影響が、医学の領域で不明瞭なままで、研究されない領域として、最近まで残されていたのかは明らかではありません。ポリオほど世界に広く行き渡り、また精力的に研究された病気はありません。症状の発現が早く、劇的であることから、ポリオは急性ウイルス性感染症の代表例と見なされていました。その結果、ほとんどの科学研究のエネルギーと研究費は、発病初期への対処と予防に費やされ、長期の観察や後の影響についての実質的な研究はありませんでした。医学教科書は、最近まで麻痺性ポリオを静的な、あるいは安定した神経学的疾患と位置付けていました。

ワクチンを広範囲に使った事で、ポリオは文明社会で、急速に医学的希少例となりました。すなわちポリオ関連の問題への興味も研究費も少なくなりました。しかし、ポリオとその合併症は、打ち負かされたように見えただけでした。ポリオの大流行が1940年代、1950年代に起こったということ、そして新しい神経学的異常はその30年から40年後に現われたということから、ポリオ患者の多くは1970年代後半から1980年代の初めまで、ポリオに関連した新しい問題に直面することはありませんでした。

その数の多さから、1980年代初頭にはついに、PPSが広範囲の注意を惹き始めました。〈ポストポリオ症候群〉という言葉は1984年5月、ジョージア州ウォームスプリングスでの最初の国際ポストポリオ会議の際に作り出されました。それ以来、研究者や臨床家によって詳細な定義、原因の究明、もっと効果的な対処の開発などへと、PPSへの注意が顕著になりました。

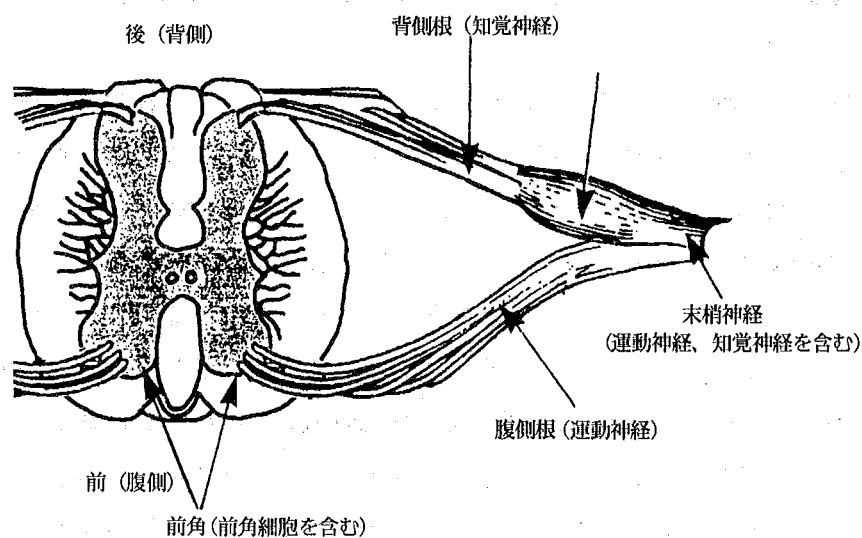
ポストポリオ症候群の疫学的状況

現在、麻痺性ポリオに罹ったアメリカ人の正確な数は分かりませんし、将来も分からないでしょう。ポリオに関する国の記録が無いのです。また、どの年度についても、州や地方の健康管理部門から正確な情報を集めることも出来ません。一番信頼できる推定は米国政府の国立健康統計センターのデータに基づいたものです。このセンターは国勢健康面接調査を指揮していて、毎年調査が行なわれます。この調査は、様々な健康や障害問題を考えるために、アメリカ国民の無作為サンプルからのデータを集めています。

1987年、調査官たちは麻痺の有る無しにかかわらず、ポリオと診断された人数について質問をしました。この結果に基づいて、このセンターは163万人弱のポリオ経験者の存在を推定しました。このうち64万1000人(39.2%)が麻痺性ポリオ、83万3000人(51%)が麻痺の無いポリオでした。そして16万人(9.8%)は不明でした。困ったことに、これらのデータのいくつかは、写し間違いや聞き間違いのため、医学論文において、間違っただけで、事実として公表されました。一番多い間違いは、163万人の麻痺性ポリオと引用した文章です。上に記したように、正しい推定は64万1000人です。

しかし、この統計は10年前の調査に基づき、この間に、ポリオ経験者の5%から10%が死亡したと推定されます。つまり、生存者の数は約60万人である事を意味しています。麻痺性ポリオ60万人の何人がPPSになったかは分かりません。60%かそれ以上の人々が、昔患ったポリオに関連して、筋肉痛や関節痛のような新しい障害を経験していることを、複数の研究が示しています。しかし、PPSを持つ人の数(急性ポリオから何年か後、新たな筋力低下が起こった数、ただしそれ以外の症状を伴っているかいないかは考慮していない)は確実にこれより少なく、20%から40%の範囲内と思われます。これらの統計から、現在、アメリカで12万~24万人がPPSの症状を経験しているはずで

図 1.3 脊髄の横断面



白質と灰白質領域を示す脊髄の横断面。前角は前角細胞の集合なので灰色に見える。白質はミエリンという白みがかった絶縁物質で覆われた神経繊維を含んでいるので白く見える。ここで示されている末梢神経は〈混合〉神経であり、背側根神経(知覚神経)と腹側根神経(運動神経)の両者で構成されている。末梢神経の一部には知覚神経のみ、または運動神経のみを持ったものがある。

急性ポリオとポリオ症候群の関係

脊髄灰白質炎 (poliomyelitis) という言葉はギリシア語に由来しています。Polios は灰白色、myelos は髄質及び脊髄を表わし、英語の終辞 itis は炎症を意味します。組織切片を観察すると、脊髄は白色 (訳注、神経線維が豊富) と灰色 (訳注、神経細胞体が豊富) の2つの領域から出来ています。ポリオウイルスは脊髄の前方、前角と呼ばれる場所の灰白色の髄質 (訳注、灰白質) の領域に炎症を起こします (図 1.3)。この領域を前角と呼び、ここに集合している神経細胞を前角細胞と呼びます。ポリオウイルスはほとんど例外なく、脊髄の前角にある運動神経細胞を攻撃するので、医師たちは時にはポリオを前角細胞病と呼びます。急性感染は、タイプ I、II、III と呼ばれている、3つのタイプのポリオウイルスのどれか1つによって起こります。タイプ I は時に最もひどい麻痺の原因になります。これらのタイプ分けは、臨床的なポリオのタイプ分けとして使われている言葉、例えば、脊髄性、球性 (訳注、脳幹部)、あるいは脊髄一球性というタイプと、時に混同されます。しかし、ウイルスのタイプは臨床的タイプ分けとは何ら関係ありません。どれか1つのウイルス種に感染した後は、同じタイプのウイルスには終生二度と感染しない免疫が出来ます。この3つのタイプのウイルスは免疫学的には違っている (ウイルスの外套膜蛋白質が異なっている) ので、別のタイプのウイルスの感染には保護作用はありません。従って、2回もポリオに罹る場合もあり、理論的には3回罹る事もありえます。

急性感染は、ウイルスに汚染された糞便が水や食物に混入し、経口的に体内に入った時に起こります。咽頭や腸内で増殖した後、ウイルスは腸壁へ侵入し、血液を通過して身体内のあらゆる場所へ至ります。感染したほとんどの人は、症状が無いが、数日間の発熱と胃腸の不快感のみで治ってしまいます。感染者の1%から2%の人では、ウイルスが前角の運動神経へと至り、脊髄を冒します。そしてこれが様々な程度の麻痺を引き起こすのです。麻痺の程度にかかわらず、ウイルスは広く分散します。典型的には脊髄の運動神経の95%以上に、そして同様に脳内の他の細胞にも感染します。このウイルス侵襲によって、細胞は死んでしまう場合もありますが、ウイルスを退散させても生き残り、正常か、ほとんど正常な外観を取り戻す場合もあります。この回復した運動神経がその後も傷害に耐えることが出来るか、それとも年を経ってから機能低下するかどうかは、分かりません。もしもこの神経が傷害されやすかったり、オーバーワークになったなら、そこで新しい筋力低下が生じ、PPS になるとの説明が出来ます。

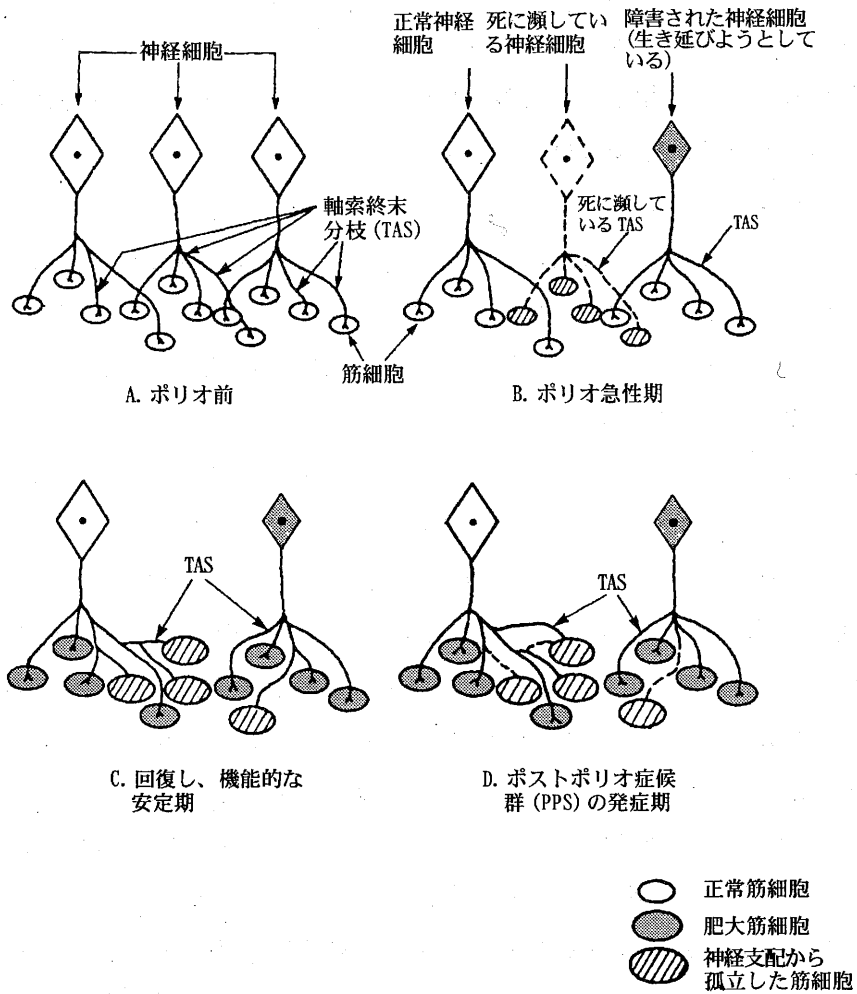
基礎的解剖学を概観すると、急性ポリオを経た後で、神経や筋肉に何が起こったのかをもっと良く知ることが出来ます。図 1. 2 は運動神経細胞および運動神経（細胞体、軸索と呼ばれる長い神経線維、そして軸索分枝からなる）を示しています。軸索の末端が枝状に分かれており、軸索終末分枝と呼びます。各々の軸索終末分枝は個々に筋肉を刺激し、収縮させます。運動神経と、その神経が分布している筋肉を合わせて、運動単位 (motor unit) と呼びます。

ポリオの急性侵襲で、死ぬ運動神経細胞と、生き残る運動神経細胞があります。生き残った神経細胞は追加して軸索分枝を出す事が出来ます。こうして最初に分布していた運動神経が死んで〈孤立した〉筋細胞へ、新しく神経を再接合（神経再分布）することが出来るのです（図 1. 4、B、C）。

ある意味では、軸索分枝の成長は多くの筋細胞を生存させ、そして出来るだけ仕事が出来よう、救助する使者としての、身体努力の現われなのです。感染を免れたり、回復したりした運動神経は、最初にその神経が刺激していた筋細胞の、7 倍、8 倍、あるいは 10 倍もの筋細胞を引き受けることとなります。この過程は、1000 個の筋細胞へ接合するようにデザインされた 1 本の運動神経が、結局は 1 万個の筋細胞を刺激するように、つまり、本来の能力を超えて、9000 個もの余分の筋細胞を刺激するように再デザインされた事を意味します。こうして、多くの運動単位の大きさは急性ポリオの後、著明に増大し、その結果、巨大運動単位と呼ばれるものになります。これらの巨大運動単位は、少しの運動神経に多くの仕事をさせることが出来るようになっていきます（図 1. 4、C）。

神経細胞の末端が余分に分枝する事で巨大運動単位を形成するのに加えて、筋力の回復をもたらすもう 1 つの主なメカニズムは、筋細胞の肥大（大きくなる事）です。これは運動によってもたらされます。これらの代償（軸索分枝と肥大）するメカニズムによって、患者は、魔法のように回復し、6 か月から 12 か月の間にベッドから車椅子へ、歩行へと回復してゆきます。安定した筋力とその持続力が継続している間（図 1. 1、第Ⅲ段階）、回復は完全に終了したと患者に思われます。それ以上回復しなくなった後でもずっと、代償機能は十分に働き続けています。もし古い軸索終末分枝が脱落（神経と筋肉との接合がはずれること、神経除去とも言う）したら、新しい枝が取って代わります（再接合または再神経化）。神経除去とバランスの取れた再神経化の過程が、新たな肥大といっしょになって、安定した筋力のレベルを保ち、安定段階あるいは動的平衡状態を維持しているのです。何年か後、この安定段階が崩れた時、決定的な限界点を超え、PPS の開始を示す新たな筋力低下が起こるのです。

図 1.4 ポリオ前とポリオ後の運動神経と筋細胞



A = ポリオ前；3つの正常な運動神経と、それらが分布している3つの筋細胞。

B = ポリオの急性期。左の運動神経はポリオウイルスに冒されず、傷害を受けていない。真中の神経は感染し、死んで、細胞全体が崩壊している。筋細胞（斜線）は〈孤立した〉または〈立ち往生した〉状態になる。右の運動神経は感染しているが、生き残っている。

C = 回復期と機能的な安定期。孤立した筋肉は、〈巨大運動単位〉を形成した新たな軸索終末分枝の成長によって、生きていた運動神経と再結合する。これらの筋細胞が再び働き出した時、各患者は失った筋力を取り戻す。鍛錬に反応して大きくなり、肥大した筋細胞に注意すること。これらの大きくなった筋細胞は、筋力の増強をもたらす。

D = PPS。残存している2つの運動神経のなかで、ある軸索終末分枝が死に、新たな分枝が生じる。しかし、全ての孤立した筋細胞が運動神経に再結合するとは限らず、その結果新たな筋力低下がおこる。

ポストポリオ症候群の原因

PPSの原因について、全ての人に納得されているものはありません。それでも、PPSの主症状である新たな筋力低下の進行は、運動単位の変性が原因である、という共通認識が、研究者の間には育ちつつあります。ポリオ感染の際、運動単位がポリオウイルスの最初の攻撃目標であるという事が、すでに知られているので、これは妥当な説明と思われれます。

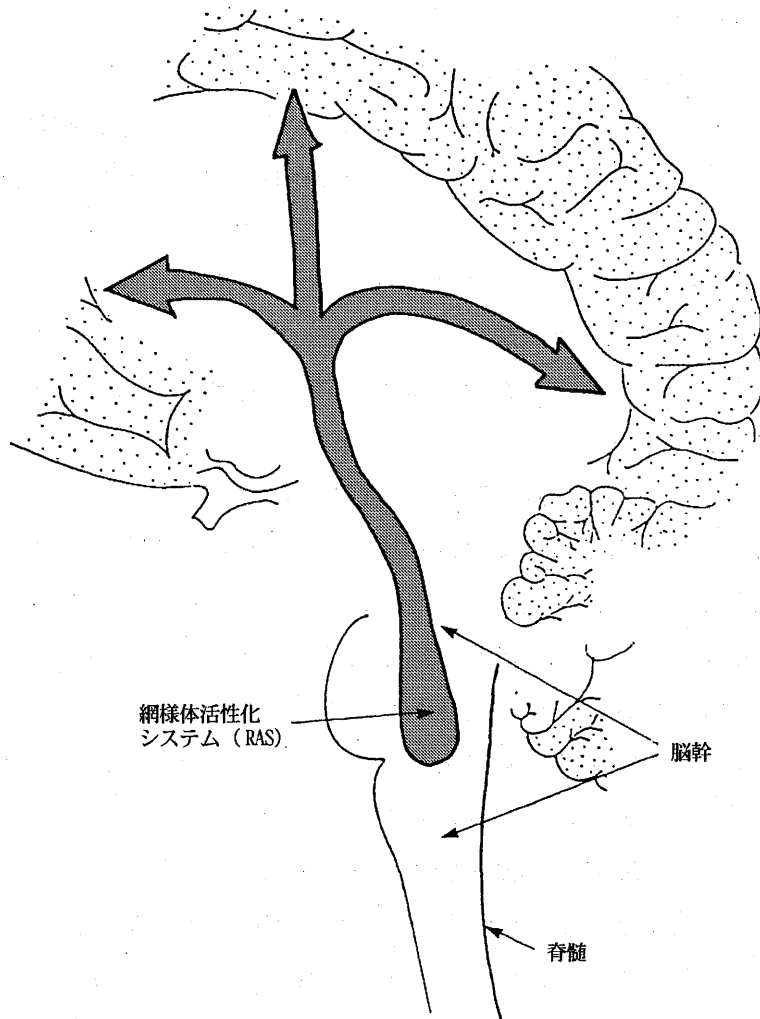
運動単位の変性は3種の原因による3つの異なるレベルで起こっているらしいことが分かってきました。第1の異常は運動神経のレベルで起こります。すなわち、脱落した軸索終末や古い分枝が新しく置き換えられなかったため、生じている場合です。第2の異常は神経—筋接合部のレベルでの異常です。神経—筋接合部は各々の運動神経が化学伝達物質、アセチルコリンを放出し、個別の筋肉を収縮させるところです(図1.2)。現在の仮説では、アセチルコリンの合成か放出が少な過ぎる結果、筋収縮が減少するか全く収縮しなくなると考えられています(この機能低下では、神経—筋接合部でのアセチルコリンの効果を促進する、ピリドスチグミン、商品名メスチノン(訳注、コリン分解酵素阻害剤)を使う事で、一時的に症状を改善させる事が可能です)。第3の異常は筋細胞そのもののレベルで起こっていると考えられます。そのため筋肉を収縮する時の強度が足りなくなるのです。どれだけの量の筋肉が変化すると新たな筋力低下を生じるのか、確かな事は分かりません。

PPSの原因についての私たちの理解はこれで完全なのでしょうか? 残念ながら、そうではありません。そもそも運動単位が変性する理由は何なのかが、今なお不明だからです。最も確からしいのは、使いすぎです。ポリオ後の筋肉を動かすために、大きくなりすぎた運動単位が、毎日の生活を支えるだけでも荷が重いという状況下で、何十年間も仕事をして、ついに運動単位の変性をもたらしたと考えます。

使いすぎに加えて、PPSの進行性筋力低下の説明として様々な仮説が提唱されています。これらの仮説には、運動単位の早い老化、ポリオウイルス断片の残存、自己免疫反応(自分自身を攻撃する反応)、運動神経を傷害する環境内にある毒物、脊髄の変化(癩痕(訳注、細胞が死ぬと、その後を埋めるように線維増殖が起こること)のようなもの)、筋肉の使いすぎ、そしてホルモン欠乏などが言われています。一方、これらの仮説のいくつかは、疑わしくはあっても完全に排除するには十分でなく、現段階では、他のどの仮説を強く支持するにも十分な証拠はありません。

PPSの全症状のうちで、新たな筋力低下は最も研究しやすく、研究が進みました。その結果、PPSの他の症状よりも理解が進んでいます。しかし、疲れやすさという症状の方がもっと広く一般的に起こる事が知られています。しかしこれは、研究するのが難しく、その原因はほとんど分かっていません。疲れやすさとはいろんな意味を持ったはつきりしない言葉です。PPSに関連しては、一般には筋肉の反復収縮で起こる筋肉の疲労しやすさ、あるいは筋肉疲労のことと考えられます。弱い筋肉に抵抗を加えた時、最初に示した収縮力を、その後、5回、7回、10回とは出せないという事で、この疲れやすさを簡単に示す事が出来ます。この現象を、末梢性疲労と呼びます。恐らく運動単位の

図 1.5 脳と脳幹部の側面像



矢印は、覚醒と精神的緊張を司る、上行性の網様体活性化システムの特別経路を示している。

変性が原因であり、新たな筋力低下を起こすメカニズムと同じです。

末梢性疲労に加え、別の中枢性疲労が知られています。このタイプの症状はもっとひどい PPS の機能不全をもたらします。この症状の特徴は、軽度から高度の疲労発現を急速にもたらし、頭痛、集中力の低下、全身的な不快感などをあらわします。

中枢性疲労の原因は不明ですが、1つの可能性としては、これも運動単位で起こっている——変性した軸索末端、あるいは筋肉、あるいはその両方で——と考えられます。

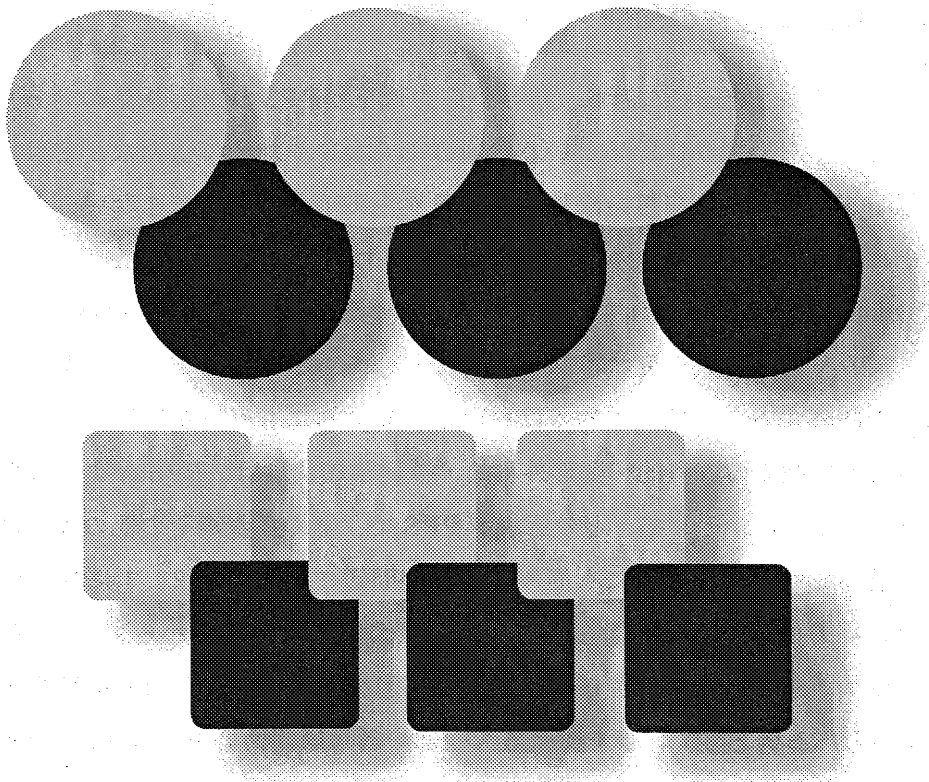
その他の説では中枢性疲労は、脳に問題の場があると考えられます。網様体活性化システム (RAS) と呼ばれる脳の細胞グループが機能異常を起こす事で中枢性疲労が生じると説明されます (図 1.5)。これらの細胞は、急性期にポリオウイルスに冒されることがあり、傷害された可能性があります。RAS の細胞は覚醒と精神的緊張を維持する働きをしています。研究しやすい脊髄の前角細胞とはちがって、直接 RAS の細胞を研究する簡便な方法はありません。そのため、RAS の機能不全の有無についてはよく分かってはいません。

ポリオについて、私たちの経験を通じて、現在までに理解されていることをまとめると、過去において麻痺性ポリオを患った人の約 20% から 40% に、脊髄灰白質炎の第 IV 段階が起こることは明らかとなりました。PPS と呼ばれるこの第 IV 段階の典型的な症状は、新たな筋力低下、全身的な疲労、筋肉や関節に起こる痛みなどです。新たな筋力低下は、初めにポリオウイルスに感染した筋肉や神経にのみ起こり、そして傷害された運動単位の変性や破壊によって生じると考えられています。全身的疲労の原因についてはよく分かっていません。

ポリオ患者の新しい健康上の問題点

ラウロ・S. ハルステッド

翻訳 桑島良夫



この章では、ポストポリオの現在の症状の評価（診断）と管理（治療）について概説する。

1. ポストポリオ症候群（PPS）の診断基準と診断に必要な基礎的事項。PPSの危険因子（どのような患者がPPSになりやすいか）。臨床医が取り組んでいるポストポリオ診断戦略のまとめ。
2. ポリオ患者の6大症状（筋力低下・疲れ・痛み・呼吸器合併症・嚥下障害・寒がり）の評価と管理。
3. PPSと外科手術。
4. PPS予後。

ポストポリオ症候群の診断

PPSの診断基準を表2.1に示す。新しい筋力低下がPPSの症状の基本であり、このことがはっきりしない限り、PPSという診断は下せない。加えて重要なことは、その他の、筋力低下を引き起こす病態を除外しない限り、PPSとは診断できない、ということである。それゆえにPPSは「除外診断の病気」と呼ばれている。

PPSであるとの診断が下されても、さらにいくつかの検討が必要になる。

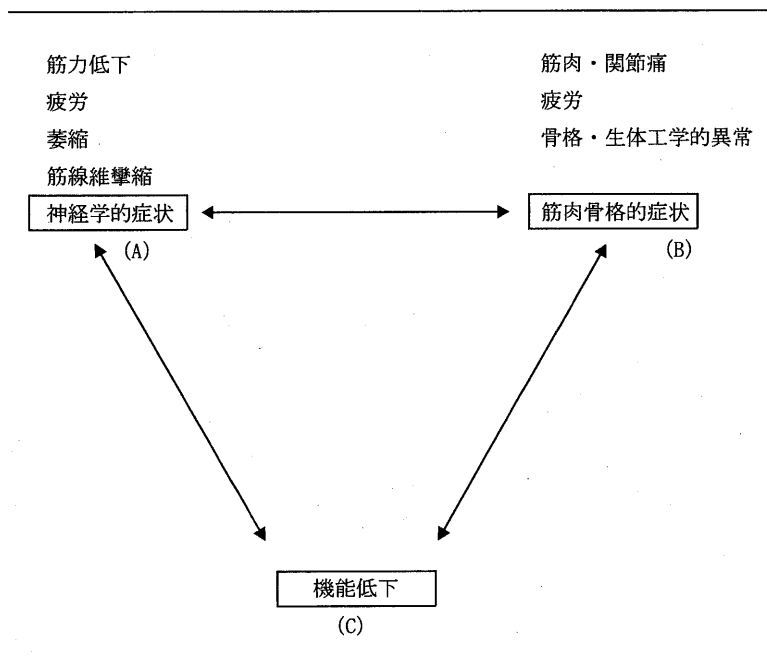
第1に、痛みや疲れという症状はありふれたものであるということ。だからすべての可能な原因を除外することは実際的ではないし、経済的にも不可能に近い。第2に、ポリオ患者が同時に抱える内科的・整形外科的・神経学的状態は、PPSとよく似た症状を起こし得るということ。そして、どの症状がPPSで、どの症状がその他の異常によるかの決定は、最高レベルの臨床家にも極めて難しい問題である。表2.1に見られるように、ひとたび筋力低下や痛みが起こると（他の原因の有無にかかわらず）、連鎖反動的にその他の症状が起こってくるから、始まりの原因を同定することなど不可能となってくる。よくみられる例として、膝を支える大腿部の新しい筋力低下（図2.1、A）があげられる。筋緊張低下は関節の不安定性を引き起こし、膝の痛みを招く（図2.1、B）。

痛みを押さえるために、患者は足をあまり使わなくなり（図 2.1、C）、その結果筋力はさらに低下し、痛みは増大する。このような「症状の循環」の結果、時間の経過と他の症状の出現とともに、筋力低下という始まりの問題はかくれてしまう。だから、は

表 2.1 ポストポリオ症候群の診断基準

- (1) 麻痺性ポリオの既往。これは、病歴・診察・電気診断によって確認する。
- (2) かつての脊髄前角細胞障害を証明する標準的筋電図所見（明らかなポリオ麻痺のある四肢では必要なし）。
- (3) ポリオの神経学的回復。その後、新しい筋力低下に先立つ、長期にわたる神経機能の安定期の存在。この安定期は通常 15 年以上続く。
- (4) ポリオ罹患筋の緩徐な、あるいは急激な、新しい筋力低下。この筋力低下は以下の新しい健康上の問題点を伴うことがある。
全身の疲労・筋萎縮・関節痛・筋肉痛・持久力の低下・運動機能の低下。
- (5) 上記（4）にあげた症状を引き起こす内科的・整形外科的・神経学的異常の除外

図 2.1 症状の循環



筋力低下で症状が始まる (A) と、二次的な症状として、例えば関節痛がおこり (B)、結果として機能が低下し (C)、これがさらに筋力低下を引き起こす。

じめの症状をはっきりさせることは極めて困難である。

ポストポリオ症候群の危険因子（なりやすさ）

多くの研究によれば、最も PPS になりやすいのは、最初のポリオが重篤だった人、わけてもその最初の症状からの回復が劇的に良好だった人である（もっとも、最初のポリオがとても軽症で、ゆっくりと回復した人にも、典型的な PPS はよくみられる）。その他の危険因子としては、急性期ポリオからの年月の長い人、回復後も恒久的障害のある人、最近の肥満、最近の多忙、ポリオ罹患時の年齢が高い人、があげられる。ある研究によれば、女性の方が男性よりも PPS になりやすい傾向があるという。

通常は、PPS の症状は徐々に起こってくる。しかしまた、特別な契機（軽い事故、転倒、寝込んでしまう、外科手術など）により急に発症する例も多い。典型的には、「数年前ならば、同じことをしても、このような健康・体の機能の減退は起こらなかった」と患者たちは語る。

評価、その基本原則

新たな健康上の問題点をかかえた、ポリオ経験者を評価するのは難しい。なぜなら症状の多くがよくあるものであり、特別な検査法がないためである。さらに問題を難しくしているのは、常に原因が不明瞭であること、また、治癒する薬や治療法がないことである。こういう状況下では、すぐれた専門家であろうと、PPS 患者評価の「系統的・段階的アプローチ」に従って診断をすすめなければならない。このアプローチの概略を表 2.2 に示した。

急性期ポリオの既往の確定は、病歴と診察による。結論が得られない場合、筋電図検

表 2.2 ポストポリオ症候群を評価する段階的アプローチ（注）

- (1) かつての麻痺性ポリオの診断を確認する。
- (2) 現在の筋力低下、体力低下、機能障害などの範囲と程度を決定する。
- (3) それぞれの症状の、除外診断リストを作成する。
- (4) それぞれの症状の除外診断のための臨床検査を行なう。
- (5) もし症状が別の原因による、と診断されたら、まずそれを治療し、その後、改めてリハビリ学的・医学的管理が必要かを評価する。
- (6) その他の原因がすべて除外されたら、PPS についての具体的なリハビリ学的・医学的管理の方法・計画を作成する。

注：Post-Polio Task Force Recommendations（未発表）より改変

査が必要だ。古い病歴(カルテ)は普通手に入らないし、手に入っても幾つかの理由から、信頼性に乏しい。理由の第1として、当時、入院治療のための経済的理由から、ポリオと診断するように、という圧力が強かった。第2に、診断施設をすべての患者が同じように利用できるわけではなかった、特に低所得者層や田舎での問題がある。第3に、流行期には、それらしい人をすべて、ポリオと一括りにしてしまう傾向があった。

急性期ポリオ時、患者が幼すぎて自分の症状を詳しく覚えておらず、親族も筋力低下や麻痺についてうまく説明できない場合、患者の記憶も古い病歴同様あまりあてにはならない。特に問題となるのは、非・麻痺性ポリオだった患者だが、その状況(例えば、筋肉痛によってしばしば歩行が困難となったこと)から、この患者群も「麻痺性」ポリオと呼ばれた。もしも診察で特徴的な筋力低下と筋萎縮のどちらも、またはどちらか認められないならば、後年、麻痺性ポリオだったと診断する唯一の方法は筋電図検査である。

現在の症状の範囲と程度を決定する診断法は、かつての麻痺性ポリオを確定するものと同じである。特に重要なのは1日を通しての体の機能の評価、そして1週間を通しての評価である。診察法は神経学的に行ない、そして筋肉と骨格の異常をていねいに評価しなくてはならない(脊柱の曲がり具合、脚長差、大関節の可動域低下、異常な歩行パターンなど)。深部腱反射(膝蓋腱反射など)は、筋力低下に比例して弱くなる(このとき、知覚は正常でなくてはならない)。

強く麻痺している四肢では、知覚過敏になることがある。知覚低下のある場合はポリオ以外の原因を考えなくてはならない。例えば、1肢での知覚低下は神経根障害(脊柱周辺での神経の圧迫)、あるいは捕捉性神経障害(例えば、手首での手根管症候群のように1本の神経が圧迫される)を示唆する。しかし四肢すべてでの知覚低下は、ふつう末梢神経障害によって引き起こされる(糖尿病のような全身性末梢神経疾患)。腱反射の亢進では、脊髄あるいは脳疾患の存在を考えなくてはならない。

PPSの問題点は数が多く、広範囲にわたり、複雑なので、アメリカ国立リハビリテーション病院(NRH)では、病歴の把握と医師の診察結果を、このリハビリテーション・チームの他のメンバーの評価によって補うことで、成果をあげてきた。この「総合」チームには、通常、看護教師、理学療法士、作業療法士、ソーシャルワーカーか心理学者が含まれる。問題の特殊性によっては、さらに装具作製者、呼吸療法士、栄養士、または職業指導員が含まれることもある。必要に応じて、呼吸器内科医、整形外科医、神経内科医や、その他の専門家とも連絡をとりあう。最も重要なことは、ポリオとPPSの特徴を熟知した専門家による、確立されたPPS外来でまず診断を受けることだ。

この「総合」チームによる評価に加えて、NRHのスタッフは多くの患者に筋電図／神経伝導検査を勧めてきた。この検査は四肢のすべてと、背中・頸での、脊柱に沿った両側の筋肉について行なう。筋電図／神経伝導検査の目的は筋肉・神経の様々な電氣的活性を評価することにある。この検査は、急性期ポリオ時に麻痺をまぬがれたように思われたが、実は臨床的には分からないポリオだった筋肉・肢を同定するのに役立つ。この検査による情報は、適切な運動プログラムをたてるためにも有用である。加えて、この検査は、その他の神経・筋疾患の除外診断の一助となる。NRHポストポリオ外来で、108人の患者を対象とした「筋電図／神経伝導検査」での異常所見を表2.3にあげる。

PPSの主な症状と鑑別すべき疾患・状態の詳細は、本章の後半部で示す。原則として、NRHスタッフはすべての患者に対し「標準検査一式」を行なうわけではない。総血球数、空腹時血糖値、クレアチンキナーゼ（CK、筋酵素）、甲状腺機能検査などの特殊検査は病歴と診察結果に応じて行なう。クレアチンキナーゼの継続測定が、PPSの長期予後の予測に役に立つのか、また患者管理に重要なのかは、現在のところわからない。

急性期ポリオで呼吸器障害があり、なおかつ呼吸器疾患の既往があったり、喫煙家であったり、脊柱変形のある人は呼気性肺活量（FVC）によって肺機能をスクリーニング検査する。もしFVCが予想値の50%以下の場合、本章で後に述べる呼吸器合併症の節にあるような、追加の呼吸機能検査が行なわれる。脊柱変形の強い人は特別な専用エックス線検査を行なう。変性性関節疾患（DJD、摩滅・引き裂き関節炎）、はその他の骨格系の異常が推測された場合、適切な関節のエックス線検査が行なわれる。

まとめると、特殊な検査は、PPSの診断や管理のためよりも、ほかの何らかの病態を「除外」するために役立つといえる。「新しい筋力低下が〔運動単位〕の変性による」

表2.3 108人のPPS患者の電気診断所見

所見	%（訳注、100%にならない）		
手根管症候群	32	腕神経叢障害（注3）	1
手首での尺骨神経障害（注1）	2	腓骨神経障害	1
以上のふたつの共存	3	神経根障害（注4）	4
末梢神経障害（注2）	3	電気診断で異常の見つけられなかったポリオ	45

（注1）神経障害：ひとつ以上の末梢神経の異常

（注2）末梢神経障害：四肢すべてに見られる神経の異常（例、糖尿病性神経障害）

（注3）腕神経叢障害：頸部で腕神経叢を形成している神経群の異常

（注4）神経根障害：ある神経の根元、あるいは神経が脊髄を出てすぐのところでの異常

ことを示す証拠がどんなに集積されても、将来的にPPSになるか否かを予測するような検査法は存在しないし、またすでに筋力低下のある人が今後どのように進行するかを監視するような検査法は存在しない。エックス線検査、血液検査、筋生検の単独あるいは組み合わせのどれによっても特異的にPPSを診断することはできない。そのかわり、新たな筋力低下のない人（安定ポリオ）と、15年以上の安定期の後の新たな筋力低下（不安定ポリオ）をきたした人とを区別するには、ていねいで詳細な病歴をとることが、信頼性のある方法となる。

つけ加えると、あらゆる除外診断が可能とは思われない。そこでNRHのスタッフは、NRHポストポリオ外来を受診する患者の多くが、身体的にも精神的にも改善したと感じ、かつ体の機能が好転すること、これが現実的であると考えている。

PPSに特異的な健康上の問題点（症状）

PPSの主な症状としては、新しい筋力低下、全身疲労、筋肉と関節の痛み、があげられる。ここでは、これらを含むポリオ患者の症状の、評価（診断）、鑑別診断、管理（治療）について述べる。ここで述べる診断戦略と治療方針は、筆者の経験、他の専門家の意見、および医学論文によるものである。

筋力低下の評価

典型的なPPSの症例では、新しい筋力低下が起こったかどうかは病歴によって決定される。同じ作業をするとき、数か月、数年前とくらべてやりにくくなった、という患者の訴えが、新しい筋力低下を言いあらわしている。PPSによって引き起こされる筋力低下は、急性期ポリオで強く侵され、その後良好に回復した筋肉に最もよく見られる。同様に、新しい筋力低下は「良い肢」（ポリオを免れたと感じられたが、実は臨床的に察知できない程度のポリオであって、長年にわたり侵された肢を代償するために働き過ぎた肢）にもよくみられる。以上より、ポリオ関連の筋力低下は、ポリオに侵されなかった筋肉には起こらない、ということになる。

原則として、運動機能の低下は筋力低下に並行する。ポリオ患者でのひとつの特徴は、少ない健常筋を用いて、あたかも正常、あるいは驚くほど高度な動作が可能である、ということである。運動機能の障害がまだらに散在していること、そして体の驚くべき代償能力が、筋肉や関節障害の存在にもかかわらず、このような活動を可能にしている。このような場合、たったひとつの筋肉に晩発性の筋力低下が起こっても、その筋

肉が決定的に重要なものであれば、長年維持されてきた微妙なバランスが破綻する。このようなバランスの破綻は、運動機能不全を呼び起こし、肉体と精神とに悪影響を及ぼすかもしれない。

PPSで筋力が低下した患者の診察は、他の原因の除外にも役に立つ。筋力測定の方法である徒手筋力テスト（MMT）は、簡便で筋力を数値で表わせる。しかしながら、MMTは筋力の進行性低下のモニター的手段としては限界がある。特殊機器（例えば、Cybex, Cybex Corporation; Ronkonkoma, NY）を使えば筋肉の張力と持久力の正確な定量化ができるが、このような機器は研究向きであり、臨床の現場では実際的ではない。

MMTは、1回の筋収縮での最大値を測定するから、弱った筋肉でも驚くべき強い値が得られることがある。だから、1日を通しての患者の筋機能を患者に聞いてみる方が、より診断的価値がある。歩行・昇降・車椅子の移動などの持続する、または繰り返しの筋収縮が必要な日常的活動力……これらの評価が筋力低下の半定量的指標となる。現在と過去の活動力を比較してみよう。例えば、階段を何段昇れるか？ どれくらいの距離を歩いても大丈夫か？ について、1年前、3年前、5年前と現在を比べてみる。

こういう患者では、筋力低下をもたらす他の原因の除外診断がとても重要である。表2.4に考慮しなければいけない、ありふれた、あるいは頻度の低い病態をあげる。これらの病態には、それぞれ特異的な検査法があり、正確な診断は容易である。また、表2.4にあげた病態がPPS患者に重なって起こることがあるのを忘れてはならない。最も頻度が高く、除外診断の難しいのは「廃用性筋力低下」（筋肉を使わないために起こる）である。PPSと同じように、廃用性筋力低下も注意深い病歴聴取によってのみ診断され、他の神経学的異常を除外することによって確定される。

PPSによる筋力低下の特徴は、通常の活動力が保たれているにもかかわらず、筋肉の緊張力、耐久力、機能が低下していることである。これに対して、「廃用性筋力低下」の患者では、——徐々に起こるにしろ、急に起こるにしろ——体の活動力の低下が、ペースや力強さにはっきりあらわれるか、使われる筋肉にあらわれる。この変化が起こるのは、痛みや病気で活動が落ちた時、しばらく動かなかった時、省力化された家に引っ越した時などである。「廃用性筋力低下」は責任や仕事の変化に伴って起こることもある。座りっぱなしの生活習慣は、それが何によるにせよ、「廃用性筋力低下」の原因となりうる。もし「廃用性筋力低下」が考えられる場合には、注意深くモニターしながら運動させ、筋力改善がみられるかどうかを試すべきである。

筋力低下の管理：装具と生活のペース

日常よく使う、また最大限に使っている筋肉に新しい筋力低下があらわれ、PPSが疑われるときは、その筋肉を守り、休めるためにあらゆる手段を講じなければならない。例えば、活動状態を変化させ、可能な場所では適当な装具を用いること。昇降椅子、ひじかけ、ステッキ、杖、車椅子、電動スクーターなど。たとえ単純な歩行上の工夫でも（例えばステッキ）、体力の消耗を防ぐのにとっても有効であり、筋力の回復にも有効であることを特に注意しておきたい。このように、何を、どうするか、という日常生活上の一見小さな工夫を日常生活に持ち込むと、体力も気分も極めて向上するだろう。

日常生活で最大限に筋肉を使って活動してきた人には、「もっと休み」「もっと力を抜く」というライフスタイルの変更が絶対に必要である。ライフスタイルの大きな変更としては、転職、退職、移動に便利な小さな家への転居、が有効だが、これらはいつでも可能という訳ではなく、実際的ではない。誰にでもできそうなことは、仕事などの手順変更、不必要な活動はやめる、時々休む時間をつくる、などであろう。

適切な管理が、患者個人の症状の程度に応じてなされなくてはならない。あるひとつの筋肉を休めるのではなく、ライフスタイルを変更しなければいけない。このため、新しい装具や家の改善を考えると、家族、友人、同僚に与える心理社会的影響をも同時に考慮しなくてはならない。ひとたび新しい筋力低下が安定し、過剰な努力や不快感なしに活動できるようになったら、次は運動療法が可能かどうかを、試す時期である。

表 2.4 筋力低下を引き起こす病態

- (1) 捕捉性神経障害（末梢神経の圧迫、例えば手首での正中神経、手や肘での尺骨神経、膝での腓骨神経の圧迫）
- (2) 多発性硬化症（原因不明の変性性疾患）
- (3) 重症筋無力症（神経筋疾患、ピリドスチグミンやメスチノンで治療する）
- (4) ミオパシー（筋肉疾患）
- (5) パーキンソン病（原因不明の変性性疾患）
- (6) 末梢神経障害（末梢神経の疾患、たとえば糖尿病性神経障害）
- (7) 神経根障害（頸部や腰部で神経が脊椎から出てすぐのところで圧迫される）
- (8) 脊柱管狭窄症（脊柱の内腔が狭くなり、頸部や腰部で神経が圧迫される）
- (9) 脊柱での腫瘍、膿瘍、骨折など（脊髄を圧迫する）
- (10) 筋萎縮性側束硬化症（ALS）（注、少ない）
- (11) 成人脊髄性筋萎縮（脊髄前角細胞を侵す原因不明の疾患）（注、まれ）

筋力低下の管理：運動

いろいろな種類の運動が筋肉の収縮力や持久力を改善することは、筋肉生理学の上からよく知られている。急性期ポリオの後、失われた筋力と筋肉のふくらみを取り戻すため、長期にわたる運動療法を行なった患者も多いだろう。実際、運動できることが、麻痺性ポリオの治癒と考えられることが多かった。かくして、十分な運動ができることこそ、ポリオの克服、ポリオへの勝利である、という信仰が生まれた。

数十年たって新しい筋力低下が始まって、この同じ信仰は生き続けた。その結果、多くの患者が自発的に、復讐の念すら抱きつつ再び運動を始め、その結果、筋力低下を進行させることになった。このようなエピソードと、PPSは運動神経細胞の働き過ぎによって起こるという最初の仮説のため、多くの臨床家が運動処方に手を出さなくなったことは理解できる。しかし、それから10年以上経った現在では、ほとんどすべての患者にとって、なんらかの運動が役に立つことが、多くの研究から明らかになった。多くの患者には、この運動はゆるやかなストレッチや様々な形のヨガの程度で、それを越えるほど激しいものではないだろう。もっと活動的で、エアロビクスも含まれる運動を処方される患者もいる。このように選択肢が多いので、誰にでもあてはまる運動処方を作成することは不可能である。そのかわり、これからあげるリストは多くのPPS患者で使用できる基本理念と方針なので、安全で有効な運動プログラムの作製に有効となる。

[患者にあわせた、管理されたプログラム]

運動プログラムは、ポリオの専門家でないにしても神経筋疾患専門の医師か理学療法士による管理、監督が前提である。すべてのプログラムは患者個々の必要性、残存筋力、症状にあわせて作製されなくてはならない。いくつかの研究によると、このような条件下で、よくモニターされた運動訓練プログラムは、一部のポリオ患者（すべての患者ではないが）の筋力を改善し（これは新しい筋肥大と神経終末分枝の増加による）、心機能を向上させることがあきらかになっている。実際、新たな筋力低下の有無にかかわらず、このような運動プログラムは筋力の向上をもたらすと報告されている。

[運動の種類]

運動の種類は極めて多い。ある人にとって、またある肢にとって、適切な運動を見つけるには、試行錯誤を重ねなくてはならない。特定の筋肉群を使う2種類以上の異なる運動を見つけて、日替わりで試すのがよい。例えば、ある日は歩行などの下肢の運動をし、次の日は上肢の運動をする。このプログラムに従えば、それぞれの筋肉群に休息期間を与えられるし、運動に変化をもたせることで、より取り組みやすく楽し

いプログラムを組むことができる。一般に3度以下の筋肉は運動させずに保護しなくてはならない。3+度ならば注意深く運動させる。4度および4+度の筋肉では中等度の運動を、5度の筋肉ではもっと強い運動をさせてもよい（筋力尺度は0＝収縮なし、から5＝正常筋力、である）。

[筋力の改善への期待]

運動によって患者には、肉体的にか、精神的に、またはどちらの面でも改善したと実感させるべきである。ストレッチやヨガのような静かな運動ですら、肉体的にも、心機能からも無理な状態であっても、その患者に適した運動を探ることで、心理的にサポートしなければならない。

[あなたの体にお聞きなさい]

痛み、疲労、脱力を避けること。これらの症状はあなたの筋肉が使い過ぎの状態にある、というシグナルです。運動後15分から30分続く短い疲労感と軽い筋肉痛は、正常のものと考えてよい。30分から60分以上続く症状は筋肉の使い過ぎによるもので、筋肉に外傷が加わっているかもしれない。したがって、その運動は、量を減少させるか中止すべきである。筋力低下を引きおこす運動は、すべてすみやかに中止しなくてはいけない。

[ペースとテンポ]

運動のペースの調整は一部の患者の筋力向上に安全かつ効果的である。運動と休息の繰り返しの間隔は2分から5分まで短くしてもかまわない。うまくペースをつかみ、少ない努力でより多くの効果があげられるようになると、全身倦怠感などの二次症状が減少することが知られている。

[あなたの最高の筋肉を使いなさい]

ポリオはふつう局所的で、非対称的なもので、四肢によって筋力低下の度合いが異なる。ポリオに侵されていないか、障害の軽度な肢を運動に使い、障害の強い肢は運動は避ける。例えば、もし両下肢のみがポリオに侵されているのであれば、水泳や両上肢を使う自転車などで、腕の強い運動が可能である。その場合、両下肢は日常生活で適当に運動する。

[水浴療法]

最初の急性期ポリオからの回復期に、多くの患者は水浴を運動療法として用いてきた。これは今でも優れた治療法である。浮力のおかげで、陸上ではできないことが可能となる。弱い肢のためには、浮袋を巻き付ければその肢を浮かべることができる。その他の肢にとっては、水の抵抗がよい運動となる。水浴療法の最大の欠点は水の温

度が不適切である可能性、プールの設備的不便性（リフトがない）である。さらに、プールの周囲は滑りやすく危険である。

[ウォーミングアップとクールダウン]

他の運動プログラムと同様に、ゆるやかなストレッチによるウォーミングアップを行なうべきである。これは体の柔軟性を良くし、外傷の危険性を軽減する。運動の後はゆるやかな運動で、クールダウンしなくてはならない。最後に、運動は面白いものであるべきだ。つまらなくてやめてしまわない運動をすること。

疲れの評価

第1章で述べたように、疲労は様々な原因でおこる非特異的な訴えである。疲労という言葉が、様々な異なった状態に使われるから、事態は混乱する。ある人にとっては筋肉疲労や筋力低下をさすが、これは専門的には「末梢性」疲労とよばれる。他の人にとっては、疲労とは体全体に感じられる概括的感觉である。これが「中枢性」疲労で、以下のところで取り上げる。

全身性疲労は、強い消耗感、として語られ、しばしば流感罹患時にみられるようなくずき、体力・持久力の著明な低下、神経過敏などを伴う。多くの患者はこのような中枢性疲労と末梢性疲労（筋力低下）の両者を経験するものである。ある研究では、ポリオ患者も健常者も、疲労のことを、「疲れて力がでない」、と表現する。ただポリオ患者は、疲労について次のように語る点で、健常者と大きく異なっている。「体力が減少してゆく」「動いていると筋力が低下してゆく」「筋肉がつらく、うっとうしい」。

全身性疲労は毎日おこり、1日のうちで、だんだん悪化してゆくという傾向がある。典型的には、日常的活動の蓄積によってもたらされ、特別な動作などの結果によるものではない。多くの患者は午後遅くから夕方早くに、この疲労が頂点に達し、ある人はこの時期を「壁にぶつかるような」と感じている。このような疲労を感じたら、仕事を中断し、休み、できれば軽く眠ったほうがよい。このような休息を取ることが、疲労から回復して体力を取り戻し、その日の残りを不快感なしに乗り切る最高の方法である。ポリオ患者の新しい健康上の問題点を考えるとき、全身性疲労が最も問題が多く、対処が難しい。それは、治療が困難であるし、人目につくような行動の変更をしなければ患者が生活習慣を変えることができないことによる。

PPSによる疲労、との診断をつける前に、疲労を生じるその他の病態を除外することが必要である（表2.5）。よくみられる病態としては、貧血、うつ病、線維筋痛症（全身性の筋肉痛と疲労をおこす筋骨格障害）、糖尿病、甲状腺疾患、がん、自己免疫疾患、

があげられる。覚醒時の疲労はまた、よく睡眠障害をひきおこす。この原因となるのは筋肉や骨格の痛み、むずむず足症候群 (restless leg syndrome)、呼吸器障害などである。1日中持続する疲労は、PPSとしては典型的なものではなく、他の病態による慢性疲労症候群を考えるべきであろう。うつ病は疲労とともに、体調不良、精神的ストレス、肥満をとまなうことが多い。薬物 (βブロッカー、鎮静剤、抗ヒスタミン剤など) でも疲労感を引き起こすことがある。

疲れの管理

疲れの管理の基本は、筋力低下や痛みの管理と同じである。であるから、ある症状が改善されれば他の症状も改善することが多い。患者がライフスタイルや生活の手順を変更する場合、この事実を知っておくことは重要である。この事実はまた、医師や医療スタッフが、患者にライフスタイルを変えるように指導するさいにも役立つ。

疲れを引き起こす他の病気が除外されたならば、ライフスタイルを綿密に評価することが重要である。多くの患者は、その体の現実の状態以上に、活動的になっている。早起き、仕事のし過ぎ、帰宅後の雑用、遅い就寝などである。仕事にせよ趣味にせよ、多くのポリオ患者は自分の筋力や持久力を超越したレベルで熱心に活動している。これは「毎日マラソンを走っている」ようなものだ。1日の終わりにも、1週間の終わりにも、休息感を得られないということは、決して意外なことではない。だからライフスタイルを変更してエネルギーの消費を減らすことが最も重要かつ最優先の手段である。この「エネルギー節約」を考えると、1日のエネルギーの消費を燃料タンク1杯分にたとえると分かりやすい。各人が1日に使えるエネルギーは一定である。ガソリンの1滴

表 2. 5 疲労を引き起こす病態

- (1) 貧血 (赤血球の減少)
- (2) がん
- (3) 慢性肺胞低換気 (肺の換気不良)
- (4) 慢性感染症
- (5) 慢性全身性疾患 (糖尿病、全身性エリテマトーデス、など)
- (6) うつ病
- (7) 睡眠障害
- (8) 線維筋痛症 (疲労と痛みをひきおこす)
- (9) 心不全
- (10) 低酸素血症 (血中酸素濃度の低下)
- (11) 薬の副作用
- (12) 甲状腺疾患

をどう使うか、慎重に考慮し、1日の終わりに多少とも燃料が残るように……これが疲れの管理の最終目標である。

残念ながら、生活を変えることは容易ではない。ポリオ患者の多くは、最初の麻痺を克服するために激務を行なってきたし、獲得した職業や個人的な達成のレベルも高い。だからなおさら、生活の変更ということは難しい。ポリオ患者は、目に見える障害が残っていても、もはや自分を身障者とは見なさないし、長いポリオとの戦いは終わったと信じている。だが、30年から40年後に、突然予期せぬ症状が現われてくる。それでも多くの患者は回復を期待して、休めというアドバイスに従わず、休むべきときにより激しく活動してしまう。

それゆえ、忠告に従うこと、これが重要である。ある研究では、処方された装具を実際に使用している患者は半分以下であって、使ってもたまに、である。70%の患者は、欲しくないからと、装具や杖の使用も拒絶している。他の研究では、補装具を使わない理由として次のようなものが挙げられている。仕事やライフスタイルを変更できない、体重を減らせない、装具を外装したくない、経済的な理由から仕事をかわれない、装具を買えない等々。しかしながら、なんであれ忠告に従った患者では、疲労と痛みが減少して快適になったと報告されている。

困難はあっても、工夫はある。たとえば、新しい装具を求めずに、古い装具を修理して済ますなど。小さくて使いやすい装具からはじめて、次第に大きな装具へ、というのもひとつの方法である。公的に自分たちの障害の状態が明らかにされることを嫌う人も多い。このような人のためには、たとえば身障者免許プレートを直接表示するのではなく、フロントガラスにカードで示すこと。こうすることで患者の「受け入れる」気持ちを増すことができるだろう。35年間歩行具を使ってきた人が車椅子の購入を拒否するかもしれないが、同じ人が杖を使うことに挑戦したり、空港での車椅子の使用なら賛成するかもしれない。杖は有用だが、症状を除くには不十分、と自覚した人は、車椅子の使用をすんなりと受け入れられるだろう。

多くの患者にとって、生活を変化させることは、長年続けてきた仕事を手放すことであり、自分の信念の反映である生き方を変えることでもある。このときの典型的な弁解は、「私は装具をつけるのは嫌だ」「私に杖は必要ない」「私が身障者マークを身につけたら、皆はなんと言うだろう？」「私が短い休息を求めたら、上司は私を（本当に）病気であると思うだろう」等々である。患者たちが新しい障害と折り合いをつけるまでに、無数のこのような意見、疑問が聞かれるだろう。そして重要なことは、その同じ患者のきわめて多くが、数週間から数か月後には「なんで私はもっと早く、何年も前に、

このように生活を変えなかったのだろうか?」「私の疲れは良くなった」「私の足の痛みは去った」と、熱っぽく語るという事実だ。

患者同士のグループでの助け合いも、新しい症状に対処するひとつの方法である。このようなグループでは、生活の向上と日常生活での不備に関する助言や情報を分かち合うことができる。ある患者の問題解決法に耳を傾けるほうが、医療従事者のいうことよりも、ずっと説得力があることもしばしばである。

ライフスタイルの変化とエネルギーの節約のテクニックに加えて、予備的検討から、いくつかの薬物が PPS の疲労に効くかもしれないと考えられている。

ピリドスチグミン、アミトリプチリン、セレジリン、プロモクリプチン。このなかで、最も有望なのはピリドスチグミンである。ある研究では、1日3回、60mg のピリドスチグミン投与で、筋力と疲労の有意の改善がみられた、と報告され、同じ薬・同じ量による追試では、60%の患者で疲労の改善がみられたという。これらの研究結果を踏まえて、モントリオール神経病院では、126名の患者によるピリドスチグミンを使った第3次臨床試験が行なわれた。これは二重盲検試験である（医者も、患者も、だれが本物の薬をのみ、だれが偽薬をのんだか分からない）。結果が1997年後半に発表されたが、この薬では、筋力、疲労のいずれでも有意の改善はみられなかったという。この結論には失望させられたが、ピリドスチグミンを用いた更なる研究は必要だろう。

結論として、筋力低下と疲れの管理では、大げさな方法ではなく、小さな変化の積み重ねが基本的に重要である。ときに「魔法の薬」や、たったひとつの方法が驚くほど症状を改善することがあるが、これは例外であって原則ではない。ふつうは、小さなことの積み重ねで、少しずつ症状は改善する。それぞれの小さな変化を積み重ねていったものが、結局は症状を緩和するのだということを忘れずにいること、これが重要だ。とくに症状の強い初期では、このことを肝に銘じなさい。時間の経過と根気、これによってほとんどの患者は「良くなる」。たとえば、杖を使って歩くと症状の15%が改善する。家庭で昇降椅子を使用すると10%、昼の休息で15%から20%、買物を週1回にするか電話注文なら15%、2キロの減量でさらに10%。これらの変化のうちひとつだけでは、それほど効き目は感じられない。しかしこれら5つの変化を総合すると、症状の65%から70%が改善するから、全体的には「良好感」を得ることができる。

痛みの評価

PPS 患者の臨床的研究で、筋肉と関節の痛みは、一番多くみられる症状である。痛みを引き起こす病気は極めて多いが、まず、筋肉や関節につよく症状が現われる慢性的

に筋肉・骨格を障害する病状の評価を始めなければいけない。表2.6に、除外すべき主な病状をあげる。

弱った筋肉の「使いすぎ」と異常な関節運動に関係した症状の多くは、単に慢性の障害の結果の現われである。このような症状が、その他の筋・関節疾患をわずらう患者よりもポリオ患者に多いという証明はない。痛みの診断と治療を容易にするために、我々はNRHクリニックにおいて、痛みの分類法を考え、種々の痛みを3型に区分した。

I型痛（ポストポリオ筋肉痛、PPMP）はポリオ罹患肢のみに感じられる。表面の燃えるような不快感と深い筋肉痛のどちらも起こり得る。多くの患者はこの痛みを、かつての急性期に経験した不快感によく似ている、と語る。深い痛みはしばしば筋肉の痙攣を伴うし、表層の痛みはしばしば攣縮（筋肉の不随意的収縮や引きつり）やむずむず感、知覚過敏を伴うことがある。

I型痛は、筋肉を使ってから数時間から2日ぐらいの間に、夜などリラックスすると起こることが多い。この筋肉痛は運動の後、ストレス、寒気によって悪化し、乾性加熱や湿性加熱、ゆっくりしたストレッチ、安静によって楽になる。決定的な治療法は装具、杖、その他の、弱った筋肉を支持し保護する方法である。

II型痛、これは過度使用（使いすぎ）痛ともいうが、軟部組織、筋肉、腱、関節包の損傷による。典型的なものとしては、肩の腱群の炎症、肩の部位での三角筋腱鞘炎、線維筋痛症、筋膜炎（特に背部上部、肩、首の筋肉）があげられる。PPSでの筋膜炎は、ふつうの人の筋膜炎によく似ており、筋肉の帯状の硬化と、さわると飛び上がるような痛みをひきおこす圧痛点が存在する。これらの痛みは姿勢の不良や不適切な体の動きによって起こる。線維筋痛症は3か月以上続く疲労と全身の筋肉痛を伴い、11か所から18か所あるいはそれ以上の特異的な筋肉の圧痛点が存在する病態である。ある研究によると、PPS外来で痛みについて評価した患者の約10%が線維筋痛症の診断基準を満たし、

表2.6 痛みを引き起こす病態

- (1) 関節包炎（関節を包む膜の炎症）
- (2) 線維筋痛症（筋肉の疲労と痛みをひきおこす）
- (3) 筋膜炎（筋肉と周囲組織の痛み）
- (4) 骨関節炎（変形性関節症ともよばれる）
- (5) リウマチ状多発筋痛（筋肉と関節を侵す）
- (6) 多発性筋炎（筋肉の炎症をおこす疾患）
- (7) リウマチ様関節炎（関節そのものを侵す慢性疾患）
- (8) 腱炎（腱の炎症）

10%が線維筋痛症の疑い、であった。

Ⅲ型痛、これは生体工学的痛ともいうが、変形性関節症、腰痛、神経圧迫による痛み、を呈する。痛みの場所は、動き方や、補装具に関係する。歩く人では下肢と腰に痛みが生じるし、車椅子使用者や杖に重い負荷のかかる人では上肢や手に痛みが生じる。ポリオ罹患筋の筋力低下と体動メカニズムの貧弱さは、年とともに不安定な関節にかかる筋肉の運動量を増し、結果として変形性関節症の進展を助長する。これらの負担は症状として現われずに蓄積し、あるとき閾値を超えて顕在化する。

背部・腰部・関節の症状に加えて、神経圧迫症状がⅢ型痛ではよくみられる。典型例は、手首での正中神経圧迫（手根管症候群）、手首や肘での尺骨神経圧迫、頸部・腰仙部での神経根圧迫（頸部や腰部で神経が脊柱管から出るところを圧迫される）などである。これらの状態では、痛みと知覚障害に加えて、筋力低下も起こる。補装具として杖や松葉杖や車椅子などを使用している人では、手首での神経圧迫が起こりやすい。当然、使用期間の長いほどこれは起こりやすくなる。幸いなことに、筋電図／神経伝導検査を行えば、症状がでる前にこのような神経障害を発見することができる。この場合、障害を少なくするような予防措置も可能となるだろう。

NRHクリニックでの40名の継続診察患者の記録を調べると、ほぼ全員が1種類以上の痛みを経験している。最も多いのはⅢ型痛（生体工学痛）で、4人のうち3人はそう診断されている。約50%がⅡ型痛（使いすぎ）、20%がⅠ型痛（ポストポリオ筋肉痛）、という結果であった。

関節痛が強い腫れ、炎症、圧痛を伴うことは少ない。痛みのある、体重を支える関節のレントゲン検査では、関節の受ける負荷に応じた変性所見が得られる。変形の強い関節であっても、脊柱に例外はあるかもしれないが、極端な変性所見というのは稀である。リウマチ様関節炎などの、関節を侵すその他の疾患が合併している可能性もある。これらの疾患の発生頻度は、PPSの患者とその他の人々との間で変わりはない。従って、これらの疾患が疑われるときは、適切なレントゲン検査と臨床検査を行わなくてはならない。

痛みの管理

痛みの有効な管理は、痛みの原因による対処が必要である。また、病型におすすめのいくつかの原則に従うべきである。この原則とは、(1) 異常な体のメカニズム（不自然な姿勢や歩行動作）の改善、(2) 弱った筋肉と関節の保護、(3) エネルギーを温存しストレスを減らすようにライフスタイルを改善する、である。

これらの原則に、さらにおすすめる処方を加えれば、ほとんどの痛みを軽減したり消滅させることができる。注意点が2つ。第一に、患者がこのような管理を望み、かつその実行が可能であること。第二に、永久の治癒は望めないということ、何故なら日常生活での負荷による古い症状の再燃や新しい症状の出現はよくあることだから。

I型（PPS筋肉）痛の治療には、間歇的休息、ストレッチ、杖などの補装具を使いながらの温熱治療、ライフスタイルの変更、また時には薬物療法も含まれる。受動的・能動的ストレッチは筋肉の痙攣や硬直を改善し、筋肉と周囲の結合組織の柔軟性を維持するのに役立つ。ストレッチをうまく使うと、このタイプの痛みに劇的な治療効果を得ることがある。しかしながら、むしろ患者の機能が固くなった関節によって保たれているときには、ストレッチは慎重になされなければならない。その良い例に、踝の後ろのアキレス腱の硬直が、ふくらはぎの弱った筋力を補っている、という場合がある。この場合、固くなった腱が、歩行動作の「蹴りだし相」を助ける役目をしている。もし、この腱の長さを、ストレッチで正常に戻してやると、そちら側へ体を傾けるように歩かねばならなくなり、歩行が大変な作業になってしまう。

I型痛の療法には、さまざまな薬物が用いられてきた。もっともよく用いられているのは、アスピリン、イブプロフェン、アセトアミノフェンなどで、睡眠剤はほとんど使われない。患者によっては、低容量の筋弛緩剤、チアゼパムやロラゼパムを就寝時に服用すると痛みが改善することがある。ただし、夜間の安静を目的とし、日中の疲労や集中力低下を招かないように、薬の用量を調整しなければいけない。低容量の抗うつ剤、例えば アミトリプチリンを就寝時に、またはフルオクセチンを朝、服用することによって、治療効果のあがる患者もいる。これらの薬は、基本的には抗うつ剤であるけれども、PPS以外の疾患の痛みにもよく使用されている。I型痛に対しては就寝時の薬物療法を用いると、疲れもとれる。これは多分、よく眠ることができるからだろう。

II型痛（使いすぎ痛）の治療には、I型痛で用いた原則や処方の多くが含まれる。もし使いすぎで、腱、靭帯、関節包などの軟部組織の損傷が生じれば、イブプロフェンなどの消炎剤がよく効くことがあり、しばしば長期にわたって有効である。しかしこれらの薬には、胃潰瘍や腎障害などの重い副作用の可能性があるから、用いる場合は慎重でなくてはならない。もっと安全な治療は、表層温熱（ホットパック）か深層温熱（超音波など）であって、これを主な治療としてもいいし、補助的治療としてもよい。

温熱が有効なのは、筋肉の痙攣を鎮め、血行をよくし、軟部組織の柔軟性を改善し、局所の炎症の治癒を促進するからである。自覚的には、温熱は、鎮静、リラックスを引き起こし、痛みを減退させ、関節のこわばり感を減少させる。冷却（アイスパック）

も同様に有効で、温熱よりも効き目が長いという長所がある。その他の治療法としてTENSがあげられるが、これは皮膚から無痛の電流をながして痛みをブロックするものである。もしも回旋筋腱炎（いわゆる五十肩）のような重篤な腱の障害があれば、ステロイドの局所注射、あるいは手術の適応となる。しかし、大多数の患者では、もっとも良い治療は関節を守りながら痛い部分を休ませること、そして使いすぎないようにすることである。

筋膜痛の治療は、姿勢や歩行動作の異常などの矯正から始める。次の段階は筋膜痛除去であるが、これには「スプレー・ストレッチ」法がある。ここでは冷却剤として塩化エチルを用い、痛い部分にリドカインなどの局所注射をおこなう。マッサージ、ストレッチ、局所温熱などの理学療法もまた有効である。

Ⅲ型痛（生体工学的痛）の治療は、基本的に、姿勢の矯正、背部・腰部の保護、そして不安定な関節への負担の軽減である。生体工学的異常は、かなり単純で実際的な方法で改善し得る。これらは日常生活に関するものである、たとえば、座ること、立つこと、歩くこと、そして眠ること。よく見られる例としては、車を運転するときや、職場や、家庭での好みの椅子で、腰にクッションをあてることにより、背部の筋肉を保護し休めることができる。靴に装具を入れて脚長差を補正する。小さな携帯用パッドを萎縮した臀部の筋肉の下に敷くことで、座っているときの骨盤を水平にする。ポリオ患者は椅子を選ばなくてはならない。傾かず、硬いパッドを敷いて、背もたれは肩甲骨まで、ひじかけも肘と肩が楽なようにパッドをつけること。就寝時には硬いマットレスで——5センチから10センチの厚さの卵のパックのようなマットレス——よい環境を作ることができる。

手根管症候群の患者では、「ピストル」グリップと呼ばれる便利な杖を使うのがいいだろう。これは握りの表面積が広く、回転するから、手首を正常な位置に保つことができるし、手のひらの荷重面積が広がる。ともかく目的は、手首の正中神経の損傷を最低限におさえることである。

反張膝（後屈膝）は大腿四頭筋の筋力低下により起こり、X脚は靭帯の不安定性が原因であるが、これらでは長下肢装具、あるいは、膝・踝・足装具（KAFO）を用いて、踝の関節を自由に、かつ膝の過伸展を止める工夫をするとよい。踝背屈筋の筋力低下（足を上げる筋肉）があったり、あるいは踝が不安定な場合、短下肢装具、踝・足装具（AFO）、底の高い靴が役に立つし、ジッパー付きで履きやすくしたカウボーイブーツでもかまわない。

下肢の装具を処方しているあるPPS外来での研究は、装具には次のような事が必要だ

と述べている。転ばないように安全なこと、痛みを減らすこと、歩行の効率と均整を改善して疲労を減らすこと。装具を使用した患者は、痛み、とくに膝の痛みが劇的に改善したと語る。新しいプラスチックや軽量金属で装具が作られるにもかかわらず、これらは使われないことが多い。外見を気にして、装具を受け入れない人もいる。患者は新しい装具を使おうとせず、古い、慣れ親しんだ装具を修理して使いたがるが、これは筋肉の「代償」パターンが崩されて新しい障害が発生することをおそれるからである。しばしば、単に心理的理由から、あらゆる装具が拒絶されることもある。

ポリオの痛みの多くは、以上述べてきた方法で一時的に改善するが、決定的な治療はライフスタイルにかかわる大掛かりなものとなる。新しい装具、杖、電動スクーター、あまり歩かないこと、あまり働かないこと、あまり頑張らないこと——いずれにせよ弱って疲れた筋肉を末永く助け、守ってやることである。移動、身の回りのこと、家庭や仕事の日常で、患肢・関節を使うため、完全な休息が不可能な患者もいるだろう。この場合、たやすい答えはない。医師は、患者の家族、友人、上司などと連携して、その地域社会での可能な援助サービスを見つけなくてはならない。例えば、訪問看護や訪問給食サービス、そしてボランティアなど。

まとめると、他の多くの痛み症候群と異なり、PPSの痛みは速やかな対処がなされなくてはならない。もしも装具とペースの原則が持続して守られれば、筋力低下と使いすぎによる筋肉痛は改善するし、完全に痛みが消えることもある。傷んだ関節——負荷のかかりすぎ、姿勢の不良、生体力学的異常——も、休むこと、適切な支援などで改善する。この改善はしばしば劇的である。大切なことは、日常生活から痛みを取り除くことだ。最後に付け加えるが、安静時やストレスのないとき、脊柱や関節の管理が適切なとき、このようなときに持続する痛みは、たいていPPS以外の原因なのだ。

呼吸器合併症の評価

急性期ポリオでは、呼吸器障害がもっとも恐るべき合併症だった。1940年代後半から50年代前半の大流行期では、麻痺性ポリオ患者の約15%が鉄の肺を必要とした。数十年たって、この同じ人たちが、最も呼吸器障害をおこしやすい。ある研究によれば、急性期に鉄の肺からうまく離脱できた人の40%が、数十年後には人工呼吸器を1日中使うか、一時的に使用するようになる。

新たな呼吸器障害を生じやすい他の要因は、はじめの麻痺の後、次第に進行した、強い脊柱変形である。ポリオ患者によくみられるその他の呼吸器障害は、慢性閉塞性肺疾患（ふつう喫煙や慢性の喘息によりおこる）、胸筋の筋力低下による拘束性肺疾患、そ

して慢性肺胞低換気である。この慢性肺胞低換気は、呼吸筋の筋力低下がまずあって、肺の換気量が減少する病態である。これに加えてある患者では睡眠時呼吸障害が生じる。ある研究によれば、睡眠時呼吸障害の症状として、もっとも多いのは、疲れていびきをかいて頻繁に眼が醒めることである。この所見は非・ポリオ睡眠時呼吸障害の患者と大きく異なる点である。

拘束性肺疾患は、急性期ポリオで呼吸障害のあった人によく認められる。この病態では、胸郭と肺が、吸気をつかさどる呼吸筋（横隔膜と胸壁の筋肉）の筋力低下のために、うまく拡張できない。この病態は、肥満、脊柱変形、喫煙、喘息、その他の肺疾患によって悪化する。

呼吸器の症状を訴える患者には先ず以下の質問をする。以前になんらかの呼吸器のケアがなされたか、もしそうならばその期間。喫煙歴、感染症を含めた肺の病気の既往。さらに質問すべきこと——いびきをかくか、夜中に眼が醒めるか、日中の眠気、頭痛（特に朝）、息切れの有無、ぼおっとしていないか。呼吸障害の評価にあたっては、息を吸って強く吐くとゼイゼイいうかどうか、の観察がとくに重要。これは閉塞性肺疾患の特徴である。脊柱変形の評価も同様に重要である。

呼吸器障害のある患者、あるいは呼吸器危険因子をもつ患者は、肺活量（座った状態と仰臥した状態での）、最大吸気圧、最大呼気圧、最大換気量の測定を行なうべきである。最大換気量は12秒間で呼吸により出し入れできる空気の量を測定するものである。この検査はポリオ患者に特に有用だ。なぜならば、呼吸筋の筋力低下による呼吸器障害を証明するからだ。痰を吐き出しにくい人は最大喀出量（最大の一瞬の喀出）と咳嗽時呼気流量を測定すること。

これらの検査に加えて、肺機能検査でよく用いられるのは動脈血液ガスの測定である。これは血液中の酸素と二酸化炭素を測定する手段である。もし睡眠時呼吸障害が疑われるならば、夜間を通しての血中酸素と二酸化炭素のモニターが必要である。最近の諸研究によれば、たとえこのような検査が正常であっても、睡眠の検査は、睡眠障害の性質と程度を知るうえで必要とされている。

呼吸器合併症の管理

呼吸器合併症の評価と管理（診断と治療）は呼吸器専門医のもとでなされるべきである。できることならば、ポリオや筋ジストロフィーなどの神経・筋疾患の管理を熟知した呼吸器専門医が望ましい。なぜならば、ポリオ患者での呼吸器合併症の性質や治療法は、正常な神経や筋肉を持つ人とはかなり異なるからである。

以下の記述は、ポストポリオ呼吸障害の管理の大事な点の概括である。優れた呼吸器専門医による管理に代わるものはない。

睡眠時呼吸障害、拘束性肺疾患、慢性肺胞低換気の症状は、ふつう陽圧の吸気によって改善される。これには種々の方法がある。睡眠時呼吸障害では持続性陽圧呼吸器（CPAP）か両方向性陽圧呼吸器（Bi-PAP）が用いられる。後者は吸気圧と呼気圧を独自に変化させるものである。拘束性肺疾患と慢性肺胞低換気の治療では、圧あるいは容量の調節された携帯用人工呼吸器とBi-PAP（吸気圧が15-30cmH₂Oと高いもの）が用いられる。これらの治療は口からでも、鼻からでも、口・鼻マスクによっても、かまわない。陽圧呼吸については、非侵襲的な新しい方法が確立されているから、気管切開はめったに行なわれなくなったし、気管切開はできるかぎり行なうべきではない。

鉄の肺、ポルターラング（訳注、鉄の肺に代わるプラスチック等による鉄の肺）、胸部補助殻などの陰圧体幹呼吸器（NPBVs）も、ある種の患者では有効である。この種の機械の欠点は、眠るのに邪魔になる、持ち運びに不便、そして、無呼吸、低酸素血症、高二酸化炭素血症を起こしやすいことである。その他の直接体に作用する人工呼吸器としては、間歇的腹圧呼吸器、揺りベッドがある。これらはNPBVsと同じような欠点を持ち、あまり効果的ではない。

蛙呼吸、別名舌咽呼吸は舌と咽頭の筋肉を使って、一息に空気を声帯から肺へ送り込む方法である。すぐに声帯を閉じると肺に空気を閉じ込めることができる。この方法は簡単に覚えられるが、1950年代の最後のポリオ大流行以来あまり普及はしなかった。舌咽呼吸を習得した患者の調査研究によると、約半数の患者は、人工呼吸器を使用しているにもかかわらず、話をするときには声量を持続させるために、この方法を用いている。20%の患者では人工呼吸器を替える際にこの方法を用いているが、残りの患者はこの方法を用いていない。舌咽頭呼吸に習熟すると、1回の飲み込みで200ccの空気を取り込み、これを繰り返すと1回の呼吸で3リットルの空気が肺に入る。

呼吸器障害のその他の治療法として、呼気筋の筋力低下（ふつうは腹筋の筋力低下）があるとき、気道の分泌物をとりのぞくために、介助してもらっての咳・咳き込み（できるだけ肺を膨らませた時点ではじめる）がある。機械に介助してもらっての咳・咳き込み（小型機器による）は、人が介助するよりも有効で、からだに優しい。人の手で、また機械によって胸を叩くことは、無気肺を防ぎ痰の排出を良好にする。肺機能に障害のある人、呼吸器感染症を繰り返す人は毎年秋にインフルエンザワクチンの接種をうけ、また10年に1度、肺炎双球菌に対するワクチンの接種をうけること。

嚥下についての評価

急性期ポリオでは、呼吸器障害とともに、嚥下障害が重篤な合併症だった。嚥下障害は、嚙んだり呑みこんだりする筋肉の支配神経をウイルスが侵すと発症する。これらの神経は脊髄のすぐ上の脳幹部（球部）に存在する。これらの神経をポリオウイルスに侵された患者は「球部ポリオ」と診断される。

かつてのポリオ大流行時には、重篤な嚥下障害はそれほど多くなく、麻痺を残した患者の10%から15%にすぎなかった。PPSについてみると、新しい嚥下障害を訴える患者の数はこれと同程度である。しかしその程度は様々で、食べ物や錠剤が喉につかえる程度から、喉がつまる、さらには誤嚥性肺炎（飲食物が肺にまで入り込んで起こる）を起こすものまでだ。

嚥下障害の評価には、肺機能検査ばかりでなく、バリウム嚥下法がある。バリウム嚥下法では、クラッカー、ペースト、液体など様々な飲食物をバリウム（造影剤）と混ぜて呑み込み、エックス線ビデオの撮影を行なう。急性期ポリオ時に嚥下障害のあった人は、そうでない人より、新たな嚥下障害をきたしやすいし、バリウム嚥下法で異常所見を示すことが多い。しかし急性期ポリオで嚥下障害がなく、このような検査の時に異常のない人でも、嚥下障害は起こりうる。このことから考えられるのは、臨床的には判別できなかった程度の脳幹部へのポリオウイルス感染が、急性期に起こっていたのだろうということである。

嚥下障害の鑑別診断——口から胃までの変形、嚥下筋を侵すあらゆる病気や外傷。ポリオと同時に、その他の原因による嚥下障害が発生しうることもよく念頭においておくこと。

嚥下障害の管理

嚥下障害の管理はこの分野の専門家にまかせること。言語療法の専門家がこの分野に熟練していることが多いし、大病院では嚥下専門外来のある所も多い。

嚥下の問題の解決法としては、

- ・飲食物の固さや粘り気を変えて、呑み込みやすくする。
- ・頭を一方に傾ける。
- ・下顎をひく。
- ・食物と飲み物を別々に摂る。
- ・疲れているときは食べない。
- ・少しずつ、何回にもわけて食事をとる。

- ・頭と首を後ろへそらした姿勢や、しゃべりながらや、笑いながらでは、食物を呑み込まない。

嚥下障害は、たいてい落ち着くが、症状の進行はあり得るので、定期的な再検査が必要である。

寒がりの評価

多くのポリオ患者は寒がりである。冬になると、たとえ着ぶくれしても、肢や体全体を温めるのは健常人にくらべて難しい。暖かい部屋や暖かい気候のもとに居ても、1肢以上に不快な冷感を覚える。

寒がりには他の感覚や体調変化を伴う。例えば、温感・冷感とともに患肢の皮膚の色が赤っぽい青から紫、白へと変化する。皮膚の知覚過敏、焼けるような痛み、肢の動きがぎこちなくなることを伴うこともある。これらの症状は、以下のような因子の複合による。(1)萎縮した筋肉の血流低下、(2)四肢の血流を調整する交感神経の機能不全(急性期ポリオで傷害された自律神経)、(3)筋肉の収縮が減弱すると冷たい血液が溜まり、四肢が浮腫む。これらの因子は血管のある種の実受容体の感受性を亢進させ、結果として動脈が収縮し、四肢への温かい血液の流れが阻害される。

検査をすると、体幹温度はほとんどの症例で正常だが、萎縮の強い肢(筋肉の萎縮)では触ると冷たく、色も青っぽく、程度は様々だが浮腫んでいる。脈の強さはその肢の萎縮の程度に比例する(他の病気がなければ)。

寒がりの病歴とその診察所見は、その他の医学的状态によって変化する。たとえば、貧血、甲状腺機能低下、末梢神経障害(例えば糖尿病による)、うっ血性心不全、末梢血管障害。これらの病態を正確に診断し治療すれば、PPSによる寒がりも改善される可能性がある。

寒がりの管理

寒がりの程度に応じて行なう。重ね着は有効である。とくに患肢から始め、その他の体の部分へと重ね着を試みる。マッサージ(常に心臓の方向へ向かって)や短時間の局所温熱(20分以内)もまた有効である。ただし、末梢血管障害あるいは四肢の知覚低下あり、と診断されている患者では、温熱の使用は慎重に行なわれなくてはならない。火傷を防ぐために、熱源は正常の皮膚に接触させるように。熱源を患肢に置く時は患肢の上側に置くように。逆説的だが、腹部を暖めると、反射作用によって四肢を暖めることができる。暖かい季節でも、空調設備による寒さや予期せぬ寒気に対して、パン

ティストッキングと毛の防寒肌着が効果的という患者もいる。

外科手術について

外科手術の種類は様々であるし、ポリオ患者が手術を受ける理由も様々である。医学史上ではポリオ患者の外科手術にまつわるたくさんの逸話がある（良いものも、悪いものも）。しかしながら、PPS患者の外科手術や麻酔の効果に関する研究はほとんどないし、統一見解もない。手術を受けるかどうかを決めるのは患者個人である。手術を受けるか否かの決定は、「注意深く、できるだけ情報を集めて」としか助言できない。ポリオによる影響がほとんどなく、局所麻酔で手術が行なわれるのであれば、とくに問題はなく、多くの小手術での問題点と変わらない。

ポリオ患者で、過去や現在の症状が顕著な人が全身麻酔で手術を受ける場合、是非とも呼吸器専門医と麻酔科医に、術前の診察を受けるべきである。これらの2分野の専門医と、外科医と、あなた自身とがチームとなって手術に当たらなくてはならない。全身麻酔で合併症を起こす危険のあるのは、人工呼吸器使用の既往、嚥下障害、肩・腕・体幹をポリオに侵された人、呼吸器障害の既往のある人（喫煙、喘息、繰り返す肺炎、強い脊柱変形）である。

外科医、呼吸器専門医、麻酔科医は、患者のポリオに関する病歴の詳細と呼吸器の問題点、必要ならば特異的な問題点（たとえば術中の体位についてなど）について精通すべきである。手術の準備をすすめるにあたって、呼吸器専門医は前もって肺機能検査を行ない、これを手術中の呼吸管理に反映させるべきである。同様に麻酔科医は種々の麻酔薬、筋弛緩剤について検討し、患者に最もあったものを選択しなくてはならない。全身麻酔を受ける患者で、麻酔科医が検討しなければならないもうひとつの問題は、気管内挿管を行なうか、喉頭マスクで気道確保を行なうか、ということである。胃や食道に異常のある患者（経管栄養をしている場合）では、胃内容が肺に流れ込む（誤嚥）危険が強くなる。誤嚥を防ぐためには、喉頭マスクよりも、肺の上部まで管を挿入する気管内挿管のほうが好ましい。

疑問があるときはセカンドオピニオン（別の専門家の意見）を求めるべきである。PPS患者にとって、全身麻酔の手術を受けるときほど、確実な情報が必要となることはない。表2.7、表2.8、表2.9に必要な事項を挙げる。

予後について（後々どうなるのだろうか？）

ポリオ患者の生命的予後についての研究は存在しない。通常の重篤な疾患、心臓病

や癌や脳卒中の、ポリオ患者における発病頻度についても明らかではない。PPSで直接生命にかかわるのは、呼吸器障害と嚥下障害である。ポリオ患者が心臓病や脳卒中にかかるのは、確実な危険因子、肥満や高コレステロールや座りがちなライフスタイルによる、と報告されている。多くの患者では、健常人と同様に、これらの危険因子を避けると良い。しかし、これは簡単なことではなく、特に肥満で運動量の乏しい人には難しい。栄養士の助言を得ることは有用であるし、肥満外来のようなところを利用して簡単に減量できる人もいる。

筋力とその機能に限定して考えれば、PPSの新しい筋力低下は、多くの患者にとって、緩徐に進行する良性病変である。平均8年以上追跡をしたある研究では、1年に失われる筋力は平均1%であったという。5年以上の追跡で、筋力低下はほとんど無かった、という研究もある。これらの研究結果には安心させられるけれども、すべてのPPS患者を反映するものとはいえない。アメリカ全土のポストポリオ外来は多くの患者を追跡調査中であって、これらの患者はすでに劇的な筋力と機能の低下を経験し、様々な工夫にもかかわらず、年々その筋力は低下しているのである。しかしながら、多くの新しい症状に悩むPPS患者にとって、希望をもたせるグッドニュースがある。根気よく真面目に、次のような方法を組み合わせれば、PPSの症状を改善することができる。

ライフスタイルの変更。補装具とペースのとりかた。薬の使用。

表2.7 外科手術をうけるときの重要な点

- (1) 同じような手術を受けた人（ポリオ患者であることが望ましい）に相談する。
身近にそのような人がいなければ、インターネットのPPS関係のホームページで、そのような人を探す。
- (2) 麻痺している肢での小手術では、血行不良のため、治りが遅いことがあるので、注意しなくてはならない。
- (3) 待機手術が望ましい。これによって、体調を整えるための時間の余裕が得られる。たとえば、減量、禁煙、運動療法の開始など。
- (4) 手術室は低温である。よって、寒がりの症状のある患者は、外科医と麻酔科医にそのむねを伝えて、毛布などで術中暖めてもらうようにする。さらに、陽圧暖房器の使用を依頼する。これは多くの手術室で使われている新しい機械で、手術中あなたをよく暖めてくれる。
- (5) 呼吸器専門医や麻酔科医を受診するときは、家族や友人に同行してもらう。あなたの問題について、詳しく語れる人が必要だから。この人たちは、手術中や麻酔からの覚醒時に、あなたの代弁者になれる。
- (6) 手術をうけると決めたら、PPSやその他の神経筋疾患についての経験豊富な病院を選択するように。

さらに、近年、アメリカの国内外でPPSの研究が飛躍的に進みつつあり、PPSの病態解明と、より効果的な治療法の検討がなされている。

表 2. 8 外科手術中の重要な点

- (1) 麻酔薬や筋弛緩剤は神経・筋の機能を低下させる。ポリオにより、神経細胞、筋細胞の減少があるときは、通常の薬物正常量が、過量となってしまう。従って、薬物の量は患者個人の要求量へと適切に調整されなければならない。
- (2) 一般的にいて、ポリオ罹患筋は、正常筋よりも、筋弛緩剤に敏感に反応する。ポリオ患者の麻酔を経験した麻酔科医は、正常量の半分以下の筋弛緩剤しか使わない。この判断をより科学的にして、適正量をきめるためには、手術中に神経刺激装置という特殊な機械を用いて、あなたの筋弛緩剤への反応を測定する、という方法もある。
- (3) 筋肉の麻痺が長引くときには、自発呼吸ができるまで人工呼吸器を使う。これは標準的な手技であって、きちんとモニターされていれば問題がおきることはない。
- (4) 可能ならば局所麻酔が望ましい。これならば薬も副作用も少なくて済む。最近の研究によれば、ひろく使われているリドカインは、脊髄麻酔で神経障害をおこす可能性があるという（脊髄麻酔では、薬が注射針によって、脊髄腔へ注入される）。代わりに他の麻酔薬（ブピバカイン、テトラカインなど）を使う。
- (5) 局所麻酔では、しばしば鎮静剤の静脈投与が併用される。その目的は患者の不快感を除くことにある。鎮静剤は睡眠時無呼吸などの副次的問題を生じることがあるので、できるだけ鎮静剤は避ける方が良い。もし使用するならば、覚醒が遅れると考える方が良い。

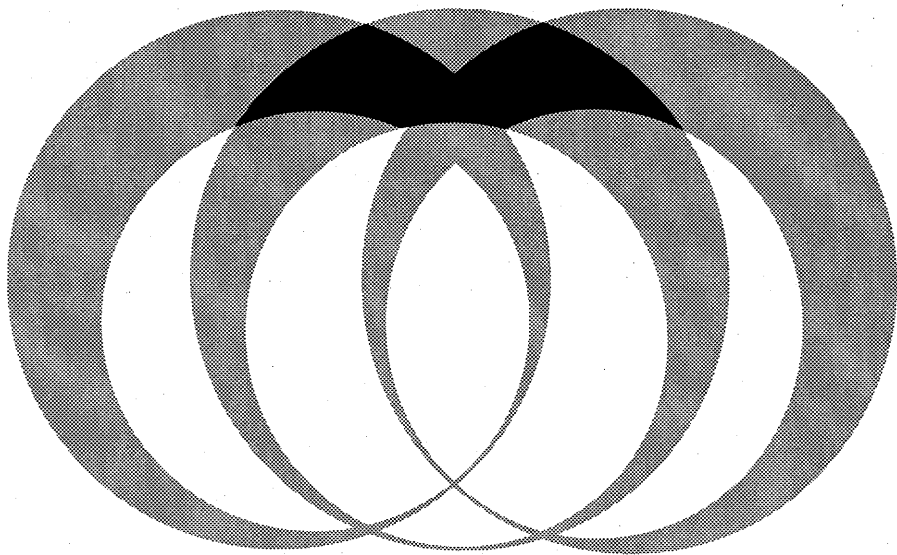
表 2. 9 外科手術後の重要な点

- (1) 肺機能のモニターは絶対に必要。特に全身麻酔後の場合。術後 48 時間の肺機能は誰でも悪化しているのだから。
- (2) 全身麻酔後に、睡眠時無呼吸が悪化する可能性がある。
- (3) ポリオ罹患筋は、全身麻酔後、一時的に筋力が低下することがあり、装具等の必要性が増すかもしれない。
- (4) 患者の年齢、麻痺の程度、手術時間によって、術後の回復は正常人にくらべ 2、3 倍以上遅れるかもしれない（例えば、普通 2 週間で回復するものが、4 週間から 6 週間以上かかる）。
- (5) 高たんぱく質の食事は組織の治癒を促進するので、望ましい。
- (6) 寝たきり、痛み、機能低下を防ぐため、早めに運動プログラムをたてる。

ポリオ経験者の老化、多重疾患の共存、
そして二次障害

ジュリー・K. シルヴァー

翻訳 阿部一彦



老化や多重疾患の共存、二次障害はどれも、ポリオと PPS を持つ人々に大きな影響を与える。これらの事柄やその影響に関する知識を持つことはポリオ経験者が高い水準の機能を維持していく上で重要である。

ポリオと老化

誰もが加齢に伴い、次第に体力が衰える。この変化はきわめて小さいので、ほとんどの健常者は、1年ごとの変化を自覚することはない。しかし、ポリオ経験者では、正常な加齢であっても体力の衰えは無視できない。ポリオによる障害を持つ人では体力の余裕がほとんどなく、しかもいつでも最大レベルで活動しているので、わずかな体力の変化でも大きな機能上の変化がもたらされるのである。ポリオ経験者で杖や装具を使って歩行する人の場合、多大の努力を強いられているので、かなり体力があっても大きな負担がかかる。ほんの少しでも体力を失えば、歩行できなくなることもある。歩いていたのが歩けなくなるという変化はとても大きな機能上の損失である。

PPS の原因としてもっとも妥当な仮説は使い過ぎによる筋力低下であろう。ポリオが原因で神経細胞が部分的に消失すると筋肉は、残った神経細胞によって支配される。この神経細胞は、元々支配すべき筋肉を支配するとともに、神経支配を失った筋肉をも支配するという2つの仕事をするようになる。神経が2倍も働かなければならなくなり、それが長く続くと神経は傷つきやすくなって、予想以上に早く衰え始める。

使い過ぎが老化と結びつくと、体力変化はとても大きくなる。残念なことだが、年月とともに、老化によって体力が減少することに対しては何もすることはできない。しかし、使い過ぎによる体力の損失は、それをしっかりと意識して適切な医学的介入を行なうことにより劇的に改善される。ポリオ経験者が直面している現実、〈使うかそれとも失うか〉という概念を生み出す。ポリオ経験者のモットーは、〈使いすぎれば失う〉というのが適切だろう。ポリオ経験者は年をとれば自分の勇気を試さなくてはならない。ポリオ経験者は可能な限り高いレベルの機能を維持するための知識と決意を備えた上で、

ポリオとともに年齢を重ねることに挑戦する気概を示す必要がある。

多重疾患の共存

多重疾患の共存 (comorbidities) とは、全身の健康や機能に大きくかかわる (ポリオ以外の) 複数の疾患や医学的状态の共存をいう。一般的に共存する疾患としては、糖尿病、心臓疾患、関節炎、高血圧、甲状腺疾患、癌などがある。

これらの疾患との共存は、ポリオ経験者が普通に行なえるはずの身体能力に大きな影響を与える。たとえば、心臓疾患を併せ持つポリオ経験者では、とくに強度の疲労を感じる。この強度の疲労は、心臓疾患からもたらされる場合もあるし、ポストポリオ症候群による場合もあるし、両方の合併によることもある。2つ以上の病名を告げられた場合は、ポリオ経験者の症状に影響しているのはどの疾患なのか、十分考慮しなければならない。

二次障害

あるケガや病気によって障害を持っていた人が、他のケガや病気のために、さらに障害が強くなることを二次障害という。たとえば、杖などを使わずに短下肢装具だけで活動していると、転倒などによって大腿骨頸部骨折を起こしてさらに障害を重くする場合がある。この場合、それ以後本人は短下肢装具に加えて杖が必要となってくるだろうが、もはや、転ぶ前に歩けた距離は歩けなくなるだろう。この場合、二次障害とは転倒や大腿骨頸部骨折をさすのではなく、歩くことの困難性が増したことを言うのである。これに対して、転倒は障害を生じた原因であり、大腿骨頸部骨折はケガや機能障害である。別の例としては、回旋筋腱板 (首から上の運動をつかさどる肩の筋肉や腱のこと、回旋筋群・腱群) の損傷のため髪を梳かすことが難しくなることである。

二次障害とは、「何かしようとするとき、これが新たにできなくなった」ということである。この場合、髪を梳かすことが困難、あるいは不可能になった、ということが結果として二次障害ということになる。

ケガや病気を治療したにもかかわらず、二次障害が持続することがある。たとえば、大腿骨頸部骨折になった場合、適切な処置によって骨折自体は確かに治るが、骨折する以前のように歩けなくなり、体の安定のために杖が必要になることがある。一方、回旋筋や腱群の裂傷といったような検出されにくいケガがある場合でも、適切な医療処置

がなされれば、ケガが治癒され、二次障害が消失することもある。

多重疾患の共存と二次障害の重要性

多重疾患の共存と二次障害は、どちらも通常的能力や機能を失わせる原因となる。ポリオ経験者は体力の余裕がなく、いつもぎりぎりの状態で活動しているので、少しでも健康状態に変化があると、それまで出来ていたことが出来なくなる。ほんのささいなことにも大きく影響される微妙な均衡のもとに活動しているのである。

経験のある医療関係者なら、このような健康状態の変化に対応して、効率的で効果的な対応ができる。そして、新たな兆候が現われたなら早期に治療して、ポリオ経験者に影響を与える多重共存疾患や二次障害の影響を最小限にすることができる。

骨粗鬆症、転倒、二次障害の関係

骨が薄くてもろいとき、骨減少症という専門用語が使われる。骨粗鬆症とは、骨が薄くてもろく、普通では骨折などしないはずのことですぐ骨折してしまう（病的骨折）ような状態をいう。骨減少症と骨粗鬆症とは同じように使われる言葉なので、本章では、骨粗鬆症を使う。

しっかりした筋肉が日常的に働くことで、骨が強く太くなる。だから、手足が麻痺した場合には、骨は骨粗鬆症となる。筋力の低下により骨が薄くなってしまうのである。骨が極端に細くなると外傷のあるなしにかかわらず骨折することがある。大腿骨頸部、脊椎骨、前腕骨などでは骨折が起こりやすい。脊椎骨骨折は、しばしば外傷なしに起こり、背中の痛みでようやく気づかれることが多い。前腕部の骨折はつまずいた時に、転ばないように手を突いたときなどに起こる。大腿骨頸部骨折は転倒によって起こり、しばしば二次障害を引き起こす。健常者でも大腿骨頸部骨折からの回復は大変だが、ポリオ経験者の場合にはとても困難である。

ポリオ経験者でも骨粗鬆症および転倒のためいつも悪い状態になるとは限らない。麻痺した手足の骨粗鬆症を治療するのは不可能ではないにしても難しいが、ほかの骨の骨粗鬆症を予防することは可能であり、とても大切である。女性の場合には、更年期前にかかりつけの医者に相談してホルモン代替療法について話し合うと良いだろう。男性も加齢によって骨が弱くなるので、その予防策を医者に相談したほうが良い。すでに生じている骨の消失を回復させる薬など、最新の医薬品の研究成果にはすばらしいものがある。

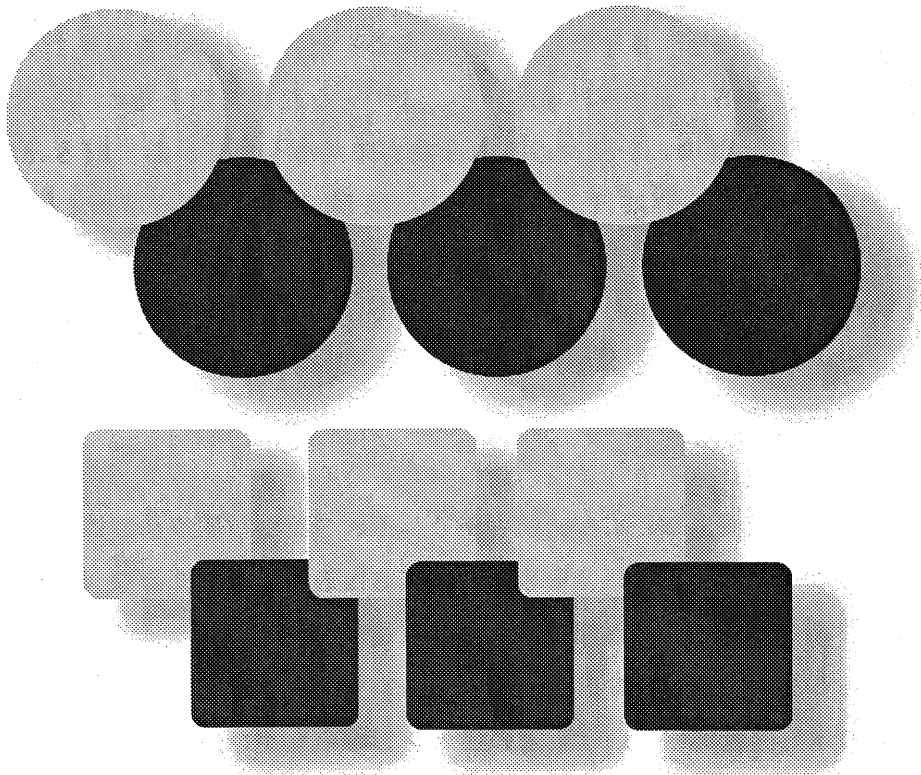
る。

転倒は、ポリオ経験者にとって怪我や障害の大きな原因である。いつも転んでばかりいる人がいる。しょっちゅう転ぶので自分自身転びなれした専門家と考えることがある。そのようなことからポリオ経験者は転倒に伴う危険性を過小評価して、転ぶことに無頓着になりがちだ。何回くらい転んだら危険なのか、と訊かれることがあるが、たとえ1回転んでもひどい怪我をすることがあるというのがその答えである。骨が弱くなっていたり、骨粗鬆症の場合には、転倒の状況が激しくなくとも、大きな障害を引き起こすことがある。

良い専門医療ケアの探し方

ジュリー・K. シルヴァー

翻訳 阿部一彦



「目で見たものしか、頭（心）では理解できない」（百聞は一見にしかず）ということわざがある。これは、ポリオ患者のケアに直面する医師にも当てはまる。「私のかかった医者はポリオ患者をどのように扱ったらよいかをわかっていない」と、ポリオ経験者は語ることが多い。現在の医者たちが研修を受けた時代には、急性ポリオの発生がワクチンによってほぼ完全になくなっていたため、この病気を知る機会のあった医者は少ないのだ。その結果、現在臨床に携わっている医師でポリオ患者を診たことのある人は殆んどいない。その上、多くの医師はポリオの病歴を持つ人を現在実際に治療しているにもかかわらず、急性期ポリオやPPSに関する治療経験をもっていないのである。もっと悪いことには、PPSの多くの症状はとても微妙で、他の病気の症状と似ていることが多い。ポリオ患者を診察した経験のない医師は、PPS患者を診断したり、治療する技術を持っていないのである。

幸いにも、ポリオに関連する諸問題に特別に関心を持ったり、この分野で専門研究や学術調査をしようとする医師や専門家がいる。このような専門家を見つけることは干し草の大きな山の中で1本の針を見つけるようなものだろう。しかし、PPSは次第に広く報告され医学界でも知られるようになって、医療関係者も次第にポリオやPPSに関して興味を持ち始め、知識も普及してきている。最も進んだ医学的ケアについて果敢にアプローチすることが大切であり、以下に指針（ガイドライン）を示す。

ステップ1 医師を選ぶ

現在の複雑な医療環境においては、誰もがそれぞれの特別な医療ケアにかかわる人を求めている。適切な診断を行ない、その診断に応じた適切な治療を行なう医師を見つけることが大切である。ポリオ関係問題の治療に精通した医師を見つけることが、適切な医療ケアを受けるために必要である。

それぞれの医学専門家がどういう役割の仕事をしているかを知ることが、適切な医師を見つける上で重要である。以下にそれぞれの専門医について説明し、ポリオやPPS患

者のケアにどのようにかかわるかについての要約を述べる。ただし、このリストがすべてを網羅しているわけではなく、場合によっては他の専門医にも相談してみる必要がある（訳注、米国と日本とでは医師の養成プログラムが異なっている）。

プライマリケア医師（かかりつけ医）

かかりつけ医は医学部を卒業後、内科学または家庭医学のどちらかの領域の研修を受けている。そのため彼らは内科専門医とか家庭専門医と呼ばれる。かかりつけ医はほとんどすべての医学問題にかかわり、多くの医学的状況を予防するために患者の相談に応じる。医学問題が複雑で、専門領域を超えて手におえない場合には、各分野の専門家に患者の診察と治療を依頼する。ポリオであろうとなかろうと、良いかかりつけ医を見つけることがとても大事である。かかりつけ医はクォーターバック（アメリカンフットボールの攻撃の指揮を執るポジション）にたとえられる。次にどうするかを計画する役目なのである。思慮深く、知識があり、しっかりしたかかりつけ医が理想である。ポリオ専門家でなくとも、これから訪ねるべきもっとも適切な医療専門家を紹介してくれる。患者をどこに紹介しようと、かかりつけ医はクォーターバックであるのだから、患者の治療計画や使用中の医薬品や受けている医療についてのすべての情報を、受け取るべきだ。

リハビリテーション医

リハビリテーション医は、医学部を卒業後少なくとも4年間、理学療法学やリハビリテーション医学を学ぶ。理学療法学の専門性は、第2次世界大戦の傷痍軍人の治療や1900年代半ばのポリオ流行時における治療にこたえるために発展した。1953年から1963年にアメリカ理学療法・リハビリテーション学会の会長であったロバート・L・ベネット博士は、「リハビリテーション医はポリオ患者と向かい合ってはじめて、特別な知識と必要な研修を受けた臨床医として確立され、注意深い運動処方が必要な時にそれができる専門家として認められるようになった」と述べている。かつては理学療法医と呼ばれたこともあったが、現在のリハビリテーション医は運動処方のみならず、その他の領域にも広い専門性をもっている。ほとんどのリハビリ医はポリオ関連問題についての研修を受けており、ポリオの病歴を持つ人々の治療に日常的にかかわっている。アメリカ国内における一流のポリオ外来の多くがリハビリテーション医によって管理されている。

神経内科医

神経内科医は医学部を卒業後、神経内科学の分野で少なくとも4年間学ぶ。神経内科医は、リハビリテーション医と同様に歴史的にもポリオの治療にかかわってきており、PPSの治療の専門家である。神経内科医とリハビリテーション医はともに、ポリオやPPS患者のケアに精通しているので、ほとんどの患者は、ポリオ関係の症状の治療を相談するとき、神経内科医とリハビリテーション医の双方を同時に必要とすることはない。彼らは同じような役目を果たすからである。

整形外科医

整形外科医は医学部卒業後、整形外科の研修を少なくとも5年間受ける。一般に整形外科医はポリオの人のケアにはかかわっていない。彼らは整形外科または骨・筋系分野での問題を持つ患者にかかわりを持つ。整形外科医は手術の専門家である一方で、非手術的治療にもかかわっているが、ポリオの歴史上、整形外科医の全てがポリオ治療にかかわってきたわけではない。そのようなことなので、手術を受けるときは整形外科医にポリオ関連疾患の手術経験を尋ねてみるとよい。

ポリオ患者は、なにより、ポリオに関する専門家であろうとなかろうと、かかりつけ医とよい関係を持つのが大切だ。かかりつけ医自身は専門家でなくても、ポリオやPPSに強い関心を持つリハビリテーション医や神経内科医を紹介してくれ、整形外科医をも必要に応じて紹介してくれる。かかりつけ医には呼吸器疾患治療の専門家も含まれるし、そうでなくとも呼吸器専門家を紹介してくれるだろう。

ポリオに詳しい医者が、適切な専門医や療法士、義肢装具士（装具作成者）等の協力無しに一人だけで対応するというのではないだろう。各分野の専門職によるチーム医療が理想的であり、米国内の多くの医療センターでは、ポリオ・PPSのケアにあたり、これらの専門職の協力の下に特別なポリオ外来が設立されている。

ステップ2 医師の見つけ方

このように、優れたかかりつけ医はポリオで悩む人に適切な専門医の受診を指示できる。しかし、すべての優れたかかりつけ医がポリオに詳しい専門医を知っているとは限らない。ポリオにかかわる医療や介護に携わる人を見つけるのに便利なポリオ経験者のつながりがある。アメリカ国内には300近い支援グループがあるが、それらグループの最重要目標は、PPSに関する最新の医療情報を広く伝えることだ。また、ポリオ経験者

が PPS の専門家に診断・治療をうけた経験を互いに伝えていくことも重要である。

ステップ3 専門医の診察をうける前に

ポリオ専門医に受診する前に考えておくべきことがある。

- ・ 受診費用は保険でまかなえるだろうか（訳注、アメリカは医療保険制度が日本とは違う）。
- ・ 保険適用外ならば、治療費は払えるか。
- ・ 診療所には支障なく行けるだろうか。
- ・ 受診は1回だけにするか。引き続き受診の予約をするか。
- ・ 症状の緊急性はどうか。次の予約まで待てるか。

こういうことを考えておくのは当然のように思えるが、たいていの患者は、診察を受ける前にはこれらについて考えていない。これらを検討しておけば、受診後、多額の請求書を受け取るなどの予期しない驚きを防げるだろう。

ステップ4 最も効果的な受診法

患者が受診の前によく準備しておくことは、患者と医師の双方にとって有益である。医師は忙しいスケジュールで働いている。医師はてきぱきと診療しているが、常に予定は遅れがちであり、予定どおりにやっつけようとするプレッシャーにさらされている。医学部では、医師は順序だてて明確に患者から情報を得るように、教育されているが、患者がこれまでの病歴や困っている問題を書いて持参すれば、医師は日常的な決まりきった質問に費やす時間が節約でき、患者の特別な問題や訴えを聞くのにもっと時間をかけられる。表4.1に、受診に際しどんな情報が必要かを挙げている。またエックス線

表4.1 医者に伝えるべき情報一覧

- (1) 重要性の順に列挙した、現在の問題や症状
- (2) ポリオ初発時の簡単な病歴（発症年齢、入院期間など）
- (3) ほかの医学的疾患、障害とそれらの発症時期（例、糖尿病診断—1987 転倒による左側大腿骨骨折—1994）
- (4) 過去の手術とその時期
- (5) 現在使用している医薬品
- (6) 医薬品に対するアレルギー

写真やこれまでの過去の医学的記録のコピーを持参すると役に立つ。ポリオで最初に入院したときの書類も、持参するとよい。

初診時に、医師がどのくらいの時間を自分にあてているかをあらかじめ知っておくことは大事である。1回だけの診察でよいのか、続けて何回か受診しなければいけないのか。医師がどれだけ時間をとっているかにかかわらず、患者側の話は明快で簡便に。ポリオに罹患したときのことを詳しく語って思い出に浸りたい誘惑はあろうが、時間の節約の点からもそれはやめるほうがよい。その代わりに、専門医に現在抱えている問題を的確に知らせることが大切だ。そうすることで医師が、症状に関連する重要な医学的問題に集中でき、適切な診察が可能になる。受診に際しては現実的に考えるべきである。医師は奇跡を起こす人ではない。現実的な希望を持つ人ほど必要な支援を得やすい。

ステップ5 専門家に何を期待するか

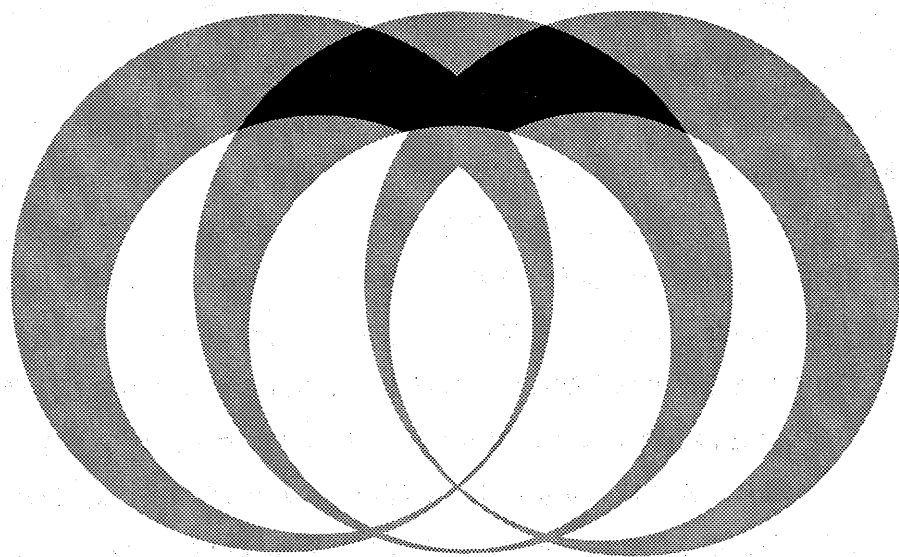
診察中、医師は患者から病歴を聞き取り（この点では先に述べたようにあらかじめ書類にまとめておけば大きな助けになる）、身体症状を検査する。筋力検査は理学療法士が行なうこともある。杖や松葉杖などの補助具や、補装具を調べたり、歩行解析もする。

医師は患者のすべての病歴を把握し、医学的検査をして、適切な診断と治療方針を定める。診断と治療方針には、血液検査、筋電図（EMG）、エックス線撮影、核磁気共鳴映像（MRI）その他の画像検査、理学療法、作業療法、言語療法、新たな補装具製作、古い補装具の改良、車椅子・電動車椅子の処方などが含まれる。適切な治療方針が確定するまでの煩雑さに、失望する人がいるかもしれないが、系統立った、そして整然としたアプローチが、一番容易によりよい成果を得ることを可能にする。

体力を消耗しないために

グレース・ヤング

翻訳 高橋和子



ポリオ患者は皆、非常に多くの困難を克服してきています。ですから、ポリオ後遺症に悩んでいる患者にとって、疲労が思った以上に早く現われて、今までうまくいっていた生活様式を変えなくてはいけないことは、なかなか認めがたいことでしょう。しかし、PPSに対処するにはなんらかの変更もやむをえないのです。ポリオ後遺症の神経学的基礎をよく理解したうえで、仕事や休息をどのようにとれば身体によいか考え、肉体的な負担を極力少なくしてきちんと生活設計し、展望を持つようにすれば、これまでどおり充実した快適な生活が送れるはずで

身体を有効に働かすには

身体や健康の基礎的メカニズムについては、多くが語られています。しかし、私たちみんなに当てはまるきちんとした原則はありません。とりわけポリオ患者はみなそれぞれ、筋力の衰え方もその回復の仕方も違いますから、なおさら画一的な原則はありません。

よい姿勢を保つことは、前かがみよりも体力の消耗がずっと少なくてすみます。筋肉の緊張、疲労、背中や首の痛みを和らげ、積極的な態度と自信にあふれた雰囲気さえもかもしだすのです。よい姿勢のときの筋肉は重力に逆らってまっすぐになっています。顔をあげ体をまっすぐにし肩を後ろに引くことで、身体が自然と骨格にそってバランスをとり、筋肉の動きは少なくて済むのです。椅子に腰掛けることは心血管組織の負担を少なくして、下肢の関節が支えている重みを軽減します。ですから、食事の支度や、掃除、庭の手入れ、シャワーを浴びる、着替えなどを座ってやるのはよいことです。髭剃り、化粧、髪の手入れは、カウンター机に鏡を固定して行ないます。庭いじりも腰を掛けてやるとよいでしょう。計画を練ったり分析する仕事は腰掛けて出来るはずで

物の上げ下ろしは危険を伴います。無理なやり方では体力を消耗し、背中を痛めます。ですから、作業にかかる前に状況をよく見極めなければいけません。腰のどの辺りに物を持ってくるか、重さはどのくらいか、どうしても運ばなくてはならないか、運ぶ

距離はどれくらいか、などです。

持ち上げなければいけない物は、ほとんどが腰より下にあるか床においてあります。椅子に腰掛けた姿勢で持ち上げるようにしなさい。まず、足や松葉杖や杖で押してみてもどれくらいの重さか見当をつけます。もし簡単に押すことができなかつたら、それは腰掛けた姿勢でも重すぎて安全に持ち上げられないということなのだから、誰かに手伝ってもらいましょう。もし持ち上げても大丈夫だと思えるなら、荷物のすぐそばに腰をかけてひざの上にまで持ち上げ、それから、棚やテーブルの上に置くのです。荷物を持っている間は椅子から離れてはいけません。

肩より上にある荷物を下ろす時は、まず、それを上に押してみても重さの見当をつけます。そして、身体をできるだけ荷物に近づけ、椅子に腰を掛けている場合は膝の上に、立っている場合はカート（手押し車）やカウンター（調理台）の上にひとまず荷物を下ろします。重いものを頭より高く持ち上げてはいけません。そうする必要のあるなら誰かに手伝ってもらってください。

今まで述べた原則をまとめると次のようになります。

- (1) 荷物の重さの見当をつける。
- (2) 荷物に身体を近づける。
- (3) 荷物を置く場所を確保しておく。

物を運ぶことは、身体の重心の位置を変えて肩や腕に負担をかけ、足の筋肉を酷使する危険性があります。でも、ちょっとした工夫で力をかけずにすむのです。運搬用の補助装置を使うことです。体力を消耗しないようにする安価な装置を紹介しましょう。

- ・どこの金物屋でも売っているキャスター（車輪）付のキッチン用のカートは心強い味方です。カートで、皿、コップ、食器、食べ物を一度に全部カウンターからテーブルへと運べますし、また戻すこともできます。頻繁に使う薬味や香辛料をお盆に載せてカートの一番下の棚に置いておけば、すぐにテーブルに出すことができます。洗濯物や掃除用品を運ぶのにもカートを使えます。家の整頓にもカートを使うことです。必要にあわせて家の2、3か所にカートを配置するのもよいでしょう。いろいろな使い方ができるはずですから。
- ・キャスター付の軽いバッグや折りたたみ式のカートは、旅行以外にも何かと役にたつので、買物にも持っていくとよいでしょう。また、部屋から部屋、自宅から車や職場に品物を運ぶのにも使ってください。2階や3階建ての家に住んでいるなら、上の階に物を持っていったり下の階に下ろしたりするのも使えます。カートには鍵をかけずに家の目立つところに置いて、いつでもすぐ使えるようにしておくこと

です。

関節を保護するには

もし、杖や松葉杖を使用しているなら、車椅子や電動車椅子の利点に目を向けてみてください。松葉杖や杖を長年使用していると、首の周辺の神経を圧迫したり（thoracic outlet症候群）、手首を圧迫したり（手根管症候群のような）二次的な合併症を引き起こすことがあります、痛みやしびれ、ひりひりした感じ、さらには腕や手の機能低下を招きかねません。さらに、歩行補助具の長年にわたる継続的な使用は肩や腕の筋肉、さらにポリオに感染しなかったはずの部位の機能さえも次第に衰えさせることがあるのです。症状は出ていなくても損傷している筋肉があって（そこでは急性のポリオ感染時に運動ニューロンが死滅し日常の使用に十分な運動ニューロンがなく、残存した運動単位が死滅したニューロンの機能を補っている）、その筋肉が杖や松葉杖の長年の使用で酷使されているのです。そしてとうとう足が弱って、歩くのに非常な体力が要るようになってしまうのです。

手動車椅子、電動車椅子、電動スクーター

腕の力が強く、体格もがっしりしていて、上腕に何の痛みもない人なら、手動の車椅子で用は足りるでしょう。折りたたんで車に簡単に積み込むこともできます。しかし、平坦なところばかりではありません。でこぼこ道や坂があれば、腕に力がかかりますし、痛みや筋力低下を引き起こす危険性もあります。

電動車椅子と電動スクーターのどちらが良いかは難しい問題です。車椅子は大型のバンでなければ車に積みませんが、電動スクーターなら専用の電動リフトをミニバンでもライトバンでも小型トラックでも設置することができます。しかし電動スクーターは楽に操作するには技術が要りますし、体格がよくて上腕の力が強く上半身のバランスのとれた人でなくては乗りこなせません。もし、こうした部位の筋力がすでに低下しているなら、電動車椅子を購入する方が長い目で見ると得策です。

体力に負担をかけない移動手段を手に入れることは、購入に当たって経費がかかりますが、それ以上のメリットがありますし、医師の証明書があればアメリカでは医療保険の耐久医療器具という給付でまかなえる制度を多くの保険会社が提供しています。

衰えてきた関節の保護と補強のための補助具

関節が弱った筋肉に囲まれていたり、弱い筋肉と強い筋肉のバランスがくずれていると、靭帯への負担が増して靭帯をひっぱってしまいます。それで動きが大きくなり、その為に、不安定になった関節を固定させるのにもっと力が要るようになるのです。その結果、関節炎や変形、疼痛を引き起こして前よりもっとひどい状態になってしまいます。関節はいったん損傷を受けると本来の機能を取り戻すことは出来ません。

車椅子だけでなく、副木や添え木を使用することは考えたくないかもしれませんが。しかし、筋力の低下を補う補助具を使用することで、痛みを和らげ、関節がぐらぐらするのを防ぐことができるので、体力や回復力が高められるのです。以下に例をあげます。

- ・膝の前面にある大腿四頭筋が衰えて歩行の際に体の重みを支えきれない場合は、膝が反張して、筋肉の代わりに靭帯が体重を支える役割を担ってしまいます。その為に膝の関節を徐々に悪化させます。長下肢装具 (Knee, Ankle, Foot, Orthosis, つまりKAFO) は歩行の際に膝関節が伸びるのを防ぎます。
- ・くるぶしの前面の筋肉が衰えると「垂足」(足先が垂れ下がる。つま先を上向きにあげられなくなり、かかとより先につま先が地面につくのでころびやすい) となります。つまずいて転ぶのを防ぐには、下腿をこれまでより高く上げて床にひっかからないようにすることです。そのためには下腿のための短い副木 (Ankle, Foot, Orthosis, つまりAFO) を当てることで、足とくるぶしをきちんと固定させ、かかとを先に地面につくようにできます。
- ・片方の脚がもう一方より短いと、歩くごとに身体の重心の位置が変わり、疲れやすいので、靴の内側か外側で長さの違いを調節することが必要です。
- ・手首や親指の筋力が低下すると、その衰えた分を腕が補おうと働くので、肘や肩の筋肉も含めた上肢全体に疲労をもたらすこととなります。これらの関節の機能を円滑にするために手や親指用のプレートを当てるとよいでしょう。

指の親指側からの圧迫を防ぐには

物を持ち上げたり運んだりする際は、ほかの指を親指から離すような形で手を使うことが多い。このために指関節の変形が起こり、親指が離れたままで他の指とくっつかなくなってしまふことがあります (ulnar drift, 手指関節の小指方向への変形)。

こうした問題点を防ぐにはいくつかの方法があります。

- ・財布は指ではなく前腕で持つようにします。鍋や皿はなべつかみで運び、指で持ち上げないで掌に掴んで台に置くようにします。ポットやフライパンは両手で持ち上

げます。なべつかみを使ってポットの持ち手を片方の掌でおさえ、もう片方の手でポットの側面を支えるようにします。

- ・茶碗やマグカップで飲む場合は、器を両手で持つようにします。飲みものに入ったカップを持ち上げる時は、指を内側にまわすようにそえます。2リットル以上の大瓶に入った牛乳やジュースを注ぐときは、必ず両手を使います。
- ・指だけで洋服のかかったハンガーを持つてはいけません。前腕で抱え込むようにしなさい。ドアを閉めるときも親指側は使わないで、掌で押しなさい。車にドアの開閉装置をとりつければ、ハンドルを押して操作するので、指ではなく掌で押すだけですみます。

動くときは使えるうちで最も大きな関節を使いなさい

胴体に密着している関節は大きくて強いのです。肩や肘やお尻は手首や指や足よりも安定しています。本やノートや袋や皿などの重いものは掌の上にのせて運ぶことです。そうすることで、物の重心が掌と前腕に分散され、指や手首が全ての負荷を担う代わりに肘に力を入れることになるのです。遠くまで運ぶ時は何らかの機械的手段を用いることです。

体位を頻繁に変えること

長時間、筋肉や関節を同じ状態に保つことは筋肉を疲れさせ、関節を不必要に圧迫することになります。長い時間、物を持たないことです。15分かそこらで体位を変え、使わないものは下に降ろすことです。

文書の作成もタイプライターやワープロで行ない、手書きしないことです。トランプをするなら、プラスチックや木製のカードラックを使えば、カードを何枚も手で持つ必要がなくなります。書見台を使えば本も手で持つ必要はありません。寝ながら本を読む習慣があるなら、寝ころんで読めるベッド用の書見台があります。

腕の筋力が衰えていれば電話をかけるのも大変です。ヘッドホン受話器を使えば受話器を持つ必要がなく、片手で番号を押したりメモを取ったりできます。受話器を取らないで話せる電話を使う人もいますが、これではプライバシーは守れません。アメリカのたいていの電話会社は身障者には無料でヘッドホンや他の電話器具を取り付けてくれるはずですが。

休息、ペース、タイミング

休息は活力を回復させます。これは当たり前のことですが、衰えた筋肉で自分の体を動かしていることを忘れないでください。通常の筋肉では運動単位は筋肉が収縮すると互いに助け合っていて、収縮している間に休んでいる運動単位があるのです。しかし、ポリオで衰えた筋肉では運動単位が少なくなって互いに助け合えなくなっています。収縮している時間が長くなるのに休む時間は少なくなるのです。

筋肉の疲労や痛みには気をつけなくてはなりません。筋肉に痛みがあるなら、使いすぎで損傷を起こす危険があるという警告のサインで、そうした損傷は実際に起きていても分からないことがあるのです。自分の体に聞いてみてください。日中に少なくとも1時間は休むようにしてください。必要なら時間を分割してください。勤めていると昼の時間にもゆっくり休めません。仕事から帰ったらすぐに1時間の休息をとるのがよいでしょう。午後に休息をとれば、夕方は生き生きと楽しく過ごせます。

ペース配分は大切です。誰にでも調子がよくて大きな計画に取り組んで、どんどんやっつけてしまおうという時があります。しかし、PPS患者は気をつけなくてはなりません。というのは、その時は頑張っても2、3日たつと調子を崩すことがあるからです。体調の良いうちにやれるだけやろうとするのは無理からぬことですが、大局的に見れば、見通しのある計画を立てて仕事のリズムを考える方がずっと成果があがります。

「日程表」や「週間予定表」をつけて自分の身体をいたわるような計画を立てましょう。家の掃除や料理、庭仕事のような時間のかかる仕事は途中で休息を入れて短く区切る必要があります。ですから、毎朝「日程表」をつけて仕事と休息の時間を割り振るのです。30分ごとに15分の休息をとるように仕事を始める時間や取り組む時間を決めるのです。休息を忘れないようにキッチンタイマーを使うと良いでしょう。

こうしたやり方を始めるときは、仕事をするたびにどんな調子だったか書きとめることです。「疲れた」「筋肉痛」「いつもより調子が良い」などというように。これは大事なことです。そうすることで、休息やペース配分が自分の設定した目標を達成するのになっているかどうか分かるからです。

「週間予定表」はその週の仕事の軽重を割り振るのに役立つはずですが、その週の仕事を曜日ごとに分け、その予定に忠実に働くことです。どんなに調子が良くても予定以上はしないことです。

タイミングとは自分の調子によってやる時間帯を決めることです。1日のうちでも痛みや疲労を感じる時間帯は違うはずですが、午前中は楽にできることでも、午後にはしん

どいかもしれません。例えば、午後に夕食の支度をするのがうっとうしいなら、午前中にやってしまっ、温めれば良いようにしておくのです。

「日程表」や「週間予定表」をつけるのは最初のうちは面倒かもしれませんが、仕事の優先順位を決めるのに役立って、結局は都合が良いのです。こうした予定表をつけて初めて、1日の仕事でどれだけストレスがたまるのか気づいた人もいます。次のように感じ始めたらストレスの溜まりすぎです

- ・疲労感がある時。これは当たり前のように思われますが、大抵の人は自分の体調に気をつけようとはしません。私たちは皆、痛みや疲れを無視して仕事を続けるようになっているのです。疲労感の仕事の内容によってさまざまですが自分の体に聞いてみて下さい。気持ちの上ではそうではないはずだと思っ、仕事にストレスになっていることがあるのです。
- ・動きの質に変化が出てきた時。仕事に自分の動きに気をつけてみることで。震えや痙攣が起きていないでしょうか。
- ・動きの量に変化が起きている時。つまり、動きが少なくなっていること。例えば、仕事に腕がいつもは上がる高さまで上げられなくなったなど。
- ・動き方が変わった時。例えば、腕を挙げなくてはならないのに肩をそばめたり、歩く時にお尻を動かさないう脚を外側にゆらしたりするなどです。

仕事に以上のような変化がみられたら、仕事を中断して休息をとる必要があります。

仕事の負担を軽くしたり、他の人に頼んだりすること

何をするにも自分の体力には限界がありますから、仕事の優先順位を考ることが必要です。趣味や楽しみを優先させようとか、仕事を第1に考るなら、家事については検討し直さなくてはなりません。慢性疾患を抱えているのに両方をうまくやるのは大変です。

ベッドメイキングをきちんとしていたなら、掛蒲団にもシーツにも軽い素材のものを使いましょう。そうすれば、ベッドの中にながらでもできます。起きる前にシーツや掛蒲団の上の方をひっぱり、起きてから端をひっぱって蒲団を真っ直ぐにするのです。

アイロン掛けも体力の要る仕事です。しかし、最近ではノーアイロンのものが多く作られています。衣料品のほかタオルやシーツ類も化学繊維が使われ、アイロン不要で、洗濯後、生乾きのうちにしわを伸ばしてハンガーに掛ければ良いのです。アイロン掛け

が日常的な仕事なら、アイロン台の高さを低くし、椅子に座ってすると良いでしょう。

次いでむずかしいのは他の人に頼むことです。人に頼まないで自分でやろうと長い間頑張ってきたのに、いまさら人に頼るのは後退と思うかもしれませんが、こうしたことは身障者にだけ起こるのではないことを認識してもらいたいです。健常者も年をとれば人の助けに頼り、独立性を保てなくなります。私たち身障者はその時期が少し早くきただけなのです。ですから家事が負担な時は、人を雇ってやってもらいなさい。

家族に手助けしてもらう場合は、必要不可欠な事柄かそうでないかを区別しなければいけません。助けるほうは敬愛の念から手を差し伸べているのだから、こちらの思い通りにやってはもらえないこともあるでしょう。それでも感謝の気持ちを伝えるだけのおおらかさが必要だと思います。

友人や近所の人とは出来る仕事を分担して助け合えます。簿記や事務処理が出来るとか、乳幼児の世話が出来るなら、そういった仕事を引き受けて、代わりに家の雑用をやってもらえます。職業安定所や学校、教会などに、そうした募集の掲示を出すことも一つの方法です。

生活しやすい環境作り

住みやすい家を建てたり、現在住んでいる家を大幅に改築できる余裕のある人はほんの僅かです。私たちの大多数はいま住んでいる家に住み続けます。ですから、あまり費用をかけずに自分の障害にあわせた環境作りをしなければいけません。

家の改装

改装といっても大げさに考えずに、生花の代わりに造花を飾ったり、物の置き場所を変えたりと、整理整頓くらいの感じで手軽にやれることがあります。これから述べるのは簡単で費用もそうかからずにやれそうなことばかりです。考え方を切り換えて、身の回りをもっと使い勝手良く作り替えていく手助けになるでしょう。

動きの高さを適切に調整することで体力の消耗を避ける

出来るだけ椅子に腰掛けることを勧めてきました。しかし、せっかくのアドバイスも、作業する高さに気をつけなくては逆効果になります。高すぎる姿勢で作業をすれば、脚は休んでいても肩の筋肉は疲れて、体力を維持できません。頭を上げ、背を伸ばし、肘の3センチほど下に作業面の高さをもってくることです。そういう作業環境を作

るヒントを述べます。

- ・ディスカウントショップや事務用品店でドラフティングチェア（高さ調節のできる椅子）を購入することです。座部は回転し、空気圧で55センチから80センチにまで高さを調節できます。椅子の脚にキャスターが5つ付いて安定感もあり移動も楽です。さらに、良い姿勢を保つのに大事な足置き台や角度が調節できる背もたれがついています。欠点は、座ってからは座部の高さを上げることができないことです。座部に身体を預けるときは、座部が回転しないように十分注意してください。食器棚かなにかの角に椅子をもたせかけて固定してから座るのが安全です。購入する前に店でこれらの点を確認してください。
- ・キッチンの引き出しを引き出してその上にまな板を置いたり、ひざの上にまな板を置いたりして、作業の高さを低くすることです。書き物をする場合も机が高すぎるなら、ひざに載せられるラップボード（ひざの上に置く板）を使用しなさい。
- ・棚が2段のカートで、低い姿勢で動きやすくしましょう。下の棚に物を載せ、上の棚は何も載せずに自分が座るのに使います。
- ・ディスカウントショップで、病院で使っているようなベッド用のテーブルを購入しましょう。テーブルの高さは座り作業をする場合と、立ってする場合に分けて調節できます。
- ・庭仕事では、花壇の手入れは業者に任せなさい。後は座って花や野菜の手入れをするだけで済みます。

正しい姿勢で腰掛けることの必要性

自分の体型にあった椅子は背中や腿を支え、脚の血行を良くして疲労や背中の痛みを軽減します。椅子は高さや背もたれが調節できるものがよろしい。腰掛ける深さは、足がきちんと床につき、背中をもたせかけて心地よい程度がよろしい。もし椅子が高すぎて足がぶらぶらするなら、足を支えるのに厚めの本やノートを床に置きます。脚の血行をよくするには、膝と臀部は90度以上曲げてはいけません。椅子には背中まであるクッションをしっかりと当てることです。

コンピュータによる疲れを防ぐには、キーボードは肘と同じ高さにし、画面（モニター）は顔の正面の高さにすることです。大抵の場合は、画面は眼と同じ高さにしますが、2焦点眼鏡や3焦点眼鏡をかけている場合は、画面の位置を低くする必要があります。書類を眼の高さにするように画面の脇に書類ホルダーを取り付けることです。また、手首を水平に保てるよう、キーボードの手前にアームレスト（肘掛け）を置くと、

筋肉疲労だけでなく手根管症候群も防げます。

台所の整頓

食事の支度は時間も手間もかかるのに、他のどの家事にも増してやらねばならない仕事です。ですからまず、台所を使い勝手の良いものにするところから始めましょう。ちょっと工夫するだけで随分違います。

原則は「重ねてしまう」ことです。毎日使う皿は同じ種類ごとに重ねます。しかし、大きい皿の上に小さな皿を置いたり、大きなボールの中に小さなボールを入れてはいけません。ビニールを巻いたワイヤーラックを買って同じ大きさの皿やボールを重ねることです。鍋やフライパンは重ねてはいけません。下のものを取るのに上にあるものを持ち上げるといった手間を省くためです。ワイヤーラックは収納する物に応じて縦型、横型があります。

食品雑貨の収納は1か所にまとめることです。収納だなに奥行きがあるなら、同一のものを並べます。つまり、桃の缶詰の奥には桃の缶詰を並べて、トマトの缶詰の奥には桃の缶詰を置かないことです。そうすれば物を動かさなくても、どこに何があるか一目で分かります。

収納容器はキャスター付を利用し、物入れのドアには棚を作ります。調味料は回転盆に置き、あまり使わない物も棚の上の回転盆に置いて、盆を回すのに長い取っ手を使うのです。2段のスライドする棚や盆などは日用品や食料、掃除用品をしまうのに重宝します。

調理の最初に使うようなものはまとめて置くことです。例えば、シチュー鍋はコンロにかける前に水を入れるので、まず流して使うのが普通でしょう。コンロの上の壁に鏡を取り付ければ、椅子に掛けたままで火に掛けた鍋の様子を見られます。

浴室とトイレ

トイレは家の中で頻繁に使用する所で、しかも簡単に改装できます。座る位置を高くする便座には様々なタイプのものであり、簡単に既成のトイレに取り付けることができます。もっと介助が必要なら、便座の後ろに安全柵を取り付け、掴まれるようハンドルをつけることもできます。高さが調節できる垂直棒と安全レールの付いた便座も市販されています。注意して欲しいのですが、タオル掛けは人の体を支えるようにはなっていません。代わりに必ず掴まり棒を取り付けて下さい。

浴槽に入ることはかなりの力が要り、PPS患者には大変でしょう。脚の力が弱ってい

なければ、浴槽の外に取り付けた安全レールや壁につけた掴まり棒の助けを借りれば入れます。立ち上がるのが大変な人はシャワーだけにし、長いシャワーホースを取り付けて椅子に腰掛けてシャワーを浴びることで。浴槽の仕切りが引き戸になっているなら、カーテンに取り替えましょう。戸も敷居も浴槽も、きれいにするのが大変ですし、車椅子から浴槽に入る場合、引き戸では脚でまたぐスペースが狭くなります。浴槽の中やシャワーの蛇口付近には滑り止めを付けることです。

安全のために掴まり棒は不可欠です。タオル掛けも石鹸置きも人がよりかけられるようなものではありません。最近では、いろいろ素敵なデザインの掴まり棒が市販され、単に身体を支えるだけでなく浴室の装飾にもなるくらいです。

丸い蛇口はまわすのに力が要り、指の関節に負担がかかります。長いレバーハンドルに替えれば、掌や前腕で操作できます。

家の中

厚くて毛足の長いカーペットはよくありません。車椅子を動かすのに大変ですし、動かすたびに沈んでバランスが崩れ、走行しにくいのです。部屋のあちこちに敷く小さな絨毯も感心しません。滑りやすく足をとられるからです。タイル張りの床は濡れると滑りやすくなります。ビニール張りや木やコルク張りの方がいいでしょう。電気のコンセントは少なくとも床上45センチの高さにつけてください。各部屋の電気のスイッチは入り口につけて、暗い中を探しまわらなくて済むようにします。電話の子機もできるだけ多くの部屋につけることです。電話会社は障害者にあわせた各種の電話装置を取り扱っているはずですから、コードレス電話に替えてもらうのもいいでしょう。電話会社では社員を派遣して障害の程度を調べ、それに応じた器具を取り付けてくれます。

家の中をできるだけ歩き回らないですむようにします。トイレにはタンクの上に天井までポールの柵をつけタオルを置くようにします。シーツ、枕カバーは寝室に置いて、納戸にはたまにしか使わないものを置くのです。洗濯機や乾燥機も、できれば寝室か浴室に設置しましょう。洗濯物のほとんどはこれらの部屋から出ますから。

部屋ごとに使う日用品や小物はいくつも用意しておくことです。例えば、クレンザーやたわしは流し台の下にすべて用意し、ほうき、ちりとりは何か所にも置きます。階段の昇り降りは避ける。歩けても下半身が弱っているなら、階段の昇り降りはやめること。これは、唯一自分でできる最も大切な変革でしょう。歩いている時は自分の身体の全体重が足の裏の狭い範囲にかかります。つまり歩行中は自分の体重の3倍の負担が足にかかることとなります。階段を上るときの負担はもっと大きいのです。何年前か前、ど

んな動きをすると、どのくらいのエネルギー（カロリーで計算）が消費されるか調べた学者がいます。以下の数字は寝てじっとしている時と比べたものです。

- ・座って休んでいる時は30%増。
- ・時速4キロで歩く時は160%増。
- ・時速6キロで歩く時は290%増。
- ・階段を降りる時は372%増。
- ・階段を昇る時は1336%増。

階段を昇るのは普通に歩くのより8倍もエネルギーが要るのがわかります。健康な人でさえそうですから、病気の人は階段の昇り降りをやめるほうが良いのが理解できるでしょう。

段差のある廊下や急斜面の床があると、家という牢獄に閉じ込められている気がしてくるでしょう。段差をなくし緩やかな傾斜路（スロープ）をつけると、歩くのにも車椅子にも都合が良くなります。30センチごとに2.5センチ高くするという割合の傾斜にすれば、車椅子も動きやすく、歩いたりカバンや買物用カートから荷物の出し入れをするのにも容易になります。

できることなら平屋建の家に住みましょう。それが出来ないなら日常の生活を1階でほとんど済ませられるように変えることです。エレベーターの設置は費用がかかるかもしれませんが、医師の証明があれば税金の控除対象になるでしょう。

使うものは1か所にまとめるのです。あちこちに置かれたものを集めて使うのは、時間とエネルギーの無駄ですから。計画を立てて、テーブルからカウンター、部屋から部屋、階段の上から下、といった無駄な動きを出来るだけ少なくすることです。

車

車は、最も重要で見直す必要のある物です。オートマチック車でパワーステアリングハンドル、自動ロック装置は不可欠です。ドアの開閉、乗り降り、キーの差し込み、ハンドルのグリップ（握りの大きさ）、正しい運転姿勢などは、四肢が弱っている人にとっては大きな問題です。

足腰が弱いと低い座席への乗り降りは大変です。座席はお尻の高さまでであるのが望ましく、軽トラックやミニバンの座席はそうになっています。大型のバンでは座席が高すぎて乗り込むのに大変ですので、電動車椅子を持ち運ぶのでない限り、このタイプの車を買う際にはよく考えることです。

座席カバーは布よりもビニールのほうが滑りが良くてよいでしょう。ハンドルをずっ

と握っていると、手や肘の筋肉に負担がかかるので、滑り止めのついたハンドルカバーを付けてハンドルの回転を大きく出来るようにします。ウールのハンドルカバーは、見栄えは良くても滑りやすく、握るのに力が要ります。肘を載せる肘掛けを付ければ肩こりを防げます。

作業の単純化

鍋やフライパンは使った後、収納棚にしまいこまずに、洗ってレンジの上にかけておくこと。食器は布巾で拭かずに、水切り籠に入れたままで乾燥させれば、次の食事の時そのまま出せます。野菜やパスタ類は、柄のついたステンレスのざる（通信販売で買えます）に入れたまま茹でると、ざるごと湯から上げられます。鍋のお湯は、冷めてから流しに捨てること。

重力の法則を利用しない手はありません。物は持ち上げるよりも下ろすほうが楽です。流しの脇にまな板を置き、流しにボールを置きましょう。そうすれば切った材料をそのボールに落とし込むだけでよく、いちいち手で入れる手間が省けます。車椅子や電動車椅子で生活している人は、膝の上にボールを置き、まな板からそこに入れるようにするとよいでしょう。

ミートローフやケーキは、2食分作って、半分は後で食べるようにします。今では出来合いの食品もいろいろ出回っています。サラダ、冷凍の刻んだ玉葱、缶詰ソース、調理済みの食事、宅配食品など。家事、雑事は同じ手順を繰り返すうちに、効率良くやれるようになるはずです。

人付き合いはどうでしょうか。社交性は大事なことですが、その為に気を遣いすぎではいけません。パーティは持ち寄りパーティにするか、パーティ用の料理の出前を頼みます。サンドイッチや野菜、果物の盛り合わせなど、いろんな種類があるでしょう。祝日には七面鳥やハムの盛り合わせを作るお店もあります。紙コップ、紙皿、紙のナプキンやテーブルクロスを活用しましょう。お客が自分で捨てられるようにゴミ袋を置いておくのも良いでしょう。食事が終わったら、袋の口を縛って外に出してもらいます。

無駄な外出は極力控えます。買物に行く時は、ショッピングカートを頭の中で4つに分けておくのです。1番目は冷凍食品または冷凍が必要な食品に、2番目は冷蔵庫にしまう食品に、3番目は缶詰類、4番目は掃除用品、紙製品、事務用品に割りあてます。レジではできるだけ包装を軽くし、それぞれ分けて袋に入れてもらいます。そうすると自宅に戻れば、冷凍庫、冷蔵庫、食器棚を何度も往復する必要がなくなるのです。疲れ

ている時は、とりあえず冷凍庫や冷蔵庫用の食品だけ片づけて休むこともできます。

生活便利用品

エネルギーの無駄を省く製品は、どこの雑貨店にも売っています。電子レンジは料理に使う食器の数を減らせるので、できるだけ活用しましょう。電動ナイフは七面鳥や肉を切るだけではなく、硬いチーズをスライスしたり野菜や果物などいろいろなものを切るのに使います。掌で押して材料を切る道具は、指でナイフを握る必要がありません。電動缶切りも指の関節の負担を減らすことができます。コードレスの缶切りは軽くて、何度でも充電できますし、動かすのに力は要りません。缶の下に滑り止めを敷けば安定します。滑り止めは、材料を混ぜる時にボールの下に敷いたり、調理の間、皿の下に敷いて固定したりします。

人間工学的に考案されたナイフもたくさんあります。持ち手が大きく、調理の際に手首を曲げずに済むように、角度のついたものです。関節炎、腱鞘炎の人や手首の弱い人に最適です。もともとはスウェーデンで考案されたのですが、今では多くの金物店で売っています。歯止め装置のついた庭木剪定バサミ、電動バサミ、電動ホッチキスも便利です。野菜にはサラダ用の水切り器とか小型のフードプロセッサを使います。大型のフードプロセッサは手入れが大変なので感心しません。重い食器や鍋もよくありません。軽いこげつかないフライパンはよいでしょう。

自分で掃除する場合のヒントですが、キャスター付の転がすタイプの掃除機よりも縦型で立てかけ式のほうがずっと扱いが楽です。軽量で腰の辺りに操作ボタンのあるタイプもあります。また、長い柄のついたちりとりや握りやすいモップを使って、身体をかめないようにします。

誂え品

誂え品は特別な製造業者に注文するもので、普通の店で売っている生活便利品とは違います。それらの製造業者は本書の末尾にも紹介してありますし（注、本書では省略）、通信販売で手に入れられるものもあります。

高い所の物を取る物摺りはあらゆる用途に使えます。床にあるものを拾ったり、高い棚の物を取ったりするだけでなく、家事や、衰えている下半身の着替えにも使えるのです。持ち手には、はさむタイプと握りタイプの2種類があります。はさむタイプはお勧め

めしません。使い勝手が悪く、手首や指の筋肉が強くないといけないし、梘子の作用もあまり働かず、大きいものや重いものを取る場合は両手で握らなければいけないのです。

一方、握りタイプは大抵の用途に見合ったモデルが揃っています。滑りやすいものを掴むのにゴムの爪がついていたり、小さな金属製品を持ち上げるのに磁石が先端についているものもあります。爪の部分の角度を変えたり、開閉できるものもあるのです。すべて、片手で操作できます。握力の弱い人のために手首で支えられる新製品もありますし、指ではなく手首の力で爪の開閉が出来る製品も出ました。あらゆる用途に合わせて物を掴める道具があるので、自分の体力や、取りたいもの、置いてある場所に依じて選びましょう。必要に応じて、何種類も用意しておくのがよいでしょう。

以下の補助用品は片手で扱えるので、握力の弱い人にお勧めです。

- ・ ボタン掛け具とマジックテープを組み合わせたものはちょっとした開閉操作の役に立ちます。もし握力が極端に衰えているなら、特殊な四角形をしたボタン掛け具を使えば、手にかけて使え、握る必要はありません。
- ・ 掌で掴める物掴みを使えば、筆記用具やブラシ、茶碗などを指で握る必要がなく、また、半円形のロッカーナイフは刃先がカーブしているので、片手で動かすだけで物を切ることが出来ます。
- ・ 材料をきちんと固定するステンレスの止め金のついたまな板、ピッツァを切るのに使うような回転式のローラーナイフ、泡立て器、吸盤で固定する受け皿つきのおろし器などを使えば、片手でも楽に食事の支度ができます。片手用の缶切り、吸盤つき壺用ブラシ、鍋立てなども便利です。
- ・ ドアのノブ回しはドアの開閉が楽にできるように梘子の原理になっていて、ドアをはずさずにそのまま取り付けられます。また、外出のとき便利な携帯用ノブ回しもあります。車のドア開閉器はあらゆるタイプのドアに使え、鍵回しも、梘子の原理で楽に鍵が回せる道具です。
- ・ 櫛や歯ブラシやペンにウレタンフォームのヘアカーラーを巻き付ければ、持ち手が滑りにくく、握りやすくなります。各種の取っ手に取り付けられるウレタンフォームは、外回りの大きさや中の穴の大きさが各種あり、メートル単位で切り売りされています。
- ・ 足に手が届かなくても、衣服の着脱に役立つ補助用品はたくさんあります。衣服着脱用のスティック、靴下着脱器、柄の長い靴べらもあります。靴紐をゴム製にすれば、靴の脱ぎ履きにいちいち靴紐を結んだり解いたりしなくてもすみます。

地域社会

スーパーによっては買物の間、身障者に電動の乗物を貸してくれる所があります。もし、近くのスーパーにそういうサービスがないなら、身障者サービスをしたほうが結局はお店の利益を増大させると、店の責任者に話して見ましょう。

選挙では不在者投票をします。まだ不在者投票の手続きをしていないなら、市町村の選挙管理委員会で永久不在者投票権の申請をします。そうすれば自動的にどの選挙でも不在者投票が出来るようになります。

郵便切手は通信販売か電話注文しましょう。通信販売の場合、送料無料の用紙に記入し小切手を同封して郵便配達の人に渡します。ほかに費用はかかりませんし、通常は3日以内に送られてきます。電話の場合、支払いはビザカードかマスターカードで24時間、1-800-782-6724で受け付けていて、カード手数料や電話代などわずかな料金がかかるだけです。

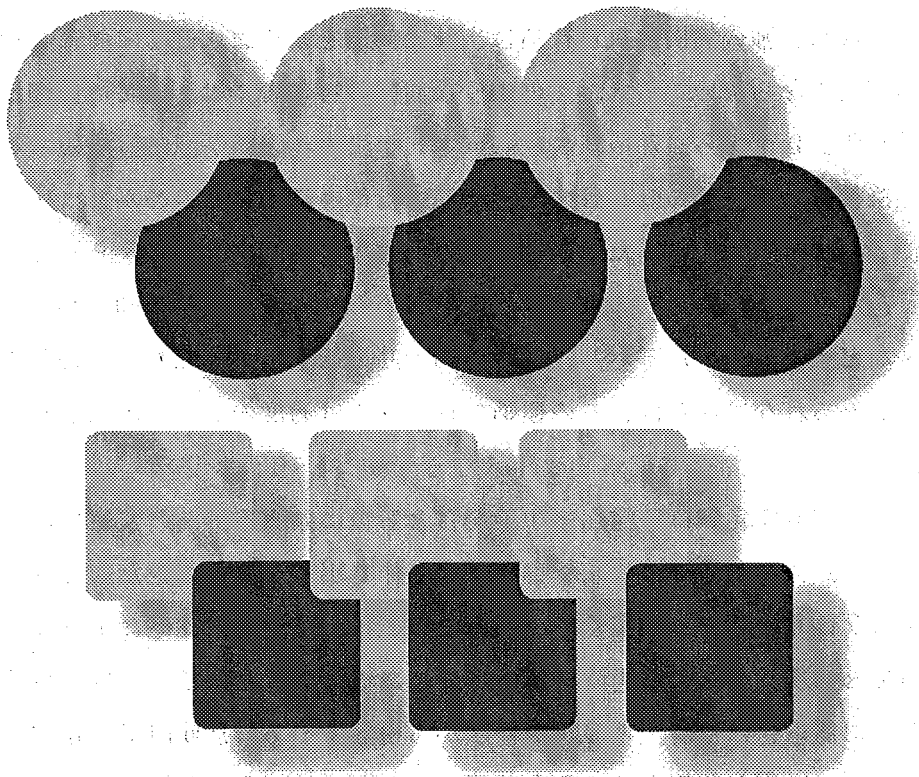
結 論

結論として、体力の消耗を避けることはライフスタイルの問題だということです。この章では、日常生活を見直すのに役立つと思われることを述べてきましたが、それによって自分のライフスタイルに合わせた行動様式を選ぶ手助けになればと願います。ことさら大事ではないことはあきらめ、必要なことだけを工夫すると決めた人にうれしい研究結果があります。ポリオ経験者が体力を消耗しないように生活を切り替えることで、筋力の低下を防ぐことができ、実際、痛みや疲労も軽減できたという報告です。そうすることで健康増進に役立ちますし、結局は自分にとって大切でおもしろいことをやり続けることができるのです。

ライフスタイルを変化させる：その管理

ローラ・K. スミス

翻訳 桑島良夫・金子美穂



急性期ポリオに治癒（完治）がなかったように、ポストポリオ症候群（PPS）にも、治癒はない。それにもかかわらず、急性期ポリオ患者は、罹患当時、諸症状を予防し、軽くし、なくするための手当てを受けた。同じように、PPS患者は、疲れ、筋肉痛、筋力低下などを予防し、軽くする手当てを受けているのだろう。ポリオのそれぞれの時期（急性期、回復期、安定期、そしてPPS）によって症状とその原因は異なるので、適切な手当てもまた異なる。

急性期の手当ては、回復期には適さず、回復期や慢性期（安定期）の手当ては、PPSには適さない。例えば、回復期の筋力増強のための手当ては、筋肉の再教育であったが、これは筋力低下や麻痺をおこした筋肉に用いられ——理学療法士が筋肉の上に指をそえて、その筋肉が収縮すると引かれる方向へ肢を動かす。ついで患者は、その方向へと筋肉を収縮させる。この時、他の強い筋肉による代償（補い）は極力避けねばならない。なぜなら、強い筋肉による代償は、強い筋肉をますます強くしてしまい、弱い筋肉の筋力回復にならないからだ。このような筋肉の再教育には、とても時間がかかったが、有効な訓練とはならなかった。

ポリオ感染後、6か月から9か月すると、筋力は徐々に上昇し、やがて一定のレベルに落ち着く。これは障害をうけた運動神経細胞が最大限の回復をしたからだと考えられた。すると、治療の目標は、筋力と運動機能を高めるもの、つまり移動や歩行、階段を昇ること、などへと変化した。もし、この運動で筋力低下があったり、期待したような筋力の向上がみられないならば、この運動プログラムは過度のものと考えられ、内容は軽減された。

ポリオ患者の機能安定期は、発症の1年から2年後に始まる。この安定期に、ポリオ患者の多くは、身体のある部分に驚くべき強さを作り出すことができた。男性と互角に腕相撲をする女性もいる。この驚くべき筋力や機能は、第1章で述べたような、神経末端の数の増加と筋線維の肥大の両者によるものである。これと同じことは、ポリオと同等されなかった筋肉、また急性期症状が軽度から中等度であった筋肉でも起こっているだろう。しかし、麻痺した筋肉には肥大は起こらない。このような筋力の向上は次のよ

うな長期にわたって行なわれる運動で獲得される。例えば（１）ウエイトリフティングのような強い持久力を要する運動、（２）テニス、バスケットボール、陸上競技のような競技型スポーツ、（３）肉体的重労働、（４）手動車椅子でのような、腕を使用しての体の移動、（５）杖を使用しての歩行、など。

PPSでの新たな健康上の問題が生じると、多くの患者はかつての厳しい訓練に立ち返ったが、症状は改善せず、困惑するだけだった。それどころか、筋肉痛、疲労、新しい筋力低下が悪化することのほうが多かった。これらPPSの症状の原因は、急性期ポリオの痛みや筋力低下の原因とは異なっている。そのため、手当ても違うものとなる。PPSの症状の管理は、エネルギーを節約し、ライフスタイルを工夫し、身体の予備能を拡充して、筋肉への負担を軽減することにある。

PPSの最も有効な手当ては、患者とその家族への教育であり、ここで患者に、自分の身体の自己管理の原則と方法を教えることである。この章の目的は、PPSの自己管理プログラム等を患者に示すことにある。

ポストポリオ症候群でのライフスタイルの変更

PPSの治療で重要なのは、患者とその家族に、自己管理プログラムの教育をすることである。急性期ポリオでは、患者や家族への教育はほとんどなされなかった。しかし現在では急性期ポリオの身体への影響、PPSとの関係などに関する情報は多い。ポリオウイルスの神経細胞や筋肉への影響、ウイルスの脳・脊髄への広範な浸潤、非感染と思われていた肢へのポリオ感染の可能性、回復期での筋力改善過程、長年の代償運動が全身に及ぼす影響、そしてPPSの病因仮説（詳しくは第1章参照）などに関する情報をよく理解しなくてはならない。

知的な患者になりなさい

その第1歩は、ポリオとPPSに関する、入手できる限りの情報を学ぶことである。PPS支援グループは、特に多くの情報を持っている。PPSを理解する必要性の最大の理由は、殆どどの医療従事者が、ポリオやPPSをよく知らない、という点にある。急性ポリオは、ソークワクチンとセービンワクチンにより、1960年代初頭にアメリカからは姿を消した。それに伴って、ポリオは医学部の講義や教科書での扱い方の比重が軽くなり、簡単に片付けられている。このため、ポリオ患者が適切な治療を受けることが困難となり、いまや、患者は、PPSに関する情報や専門家を必要としている。例えば、歯科

治療時に局部麻酔や全身麻酔が使用される時などに、このような専門家、専門知識が必要になってくる。適切な医療記事やこのテキストのコピーを、忙しい臨床家に見せるのはうまい方法である。もし、その医療従事者が興味を示せば、他の資料を渡すこともできるだろう。家族や職場の上司や友人が求めているのは、患者の状態への上手な向き合い方である。

総合的医学評価を得ること

PPSの診断は難しいが、医師にとっては、やりがいがある。その診断過程は第2章に述べた。PPSの症状は他の病気の症状と似ていたり、他の病気と併発することがあるので、完璧な医学的評価が重要となる。自己診断は危険なのだ。米国では、60か所以上のPPS外来で、総合評価が可能である。ここで患者や家族の教育がなされるのが最適だろう。そこではPPS専門の医師たちによって総合評価を受けることができる。

PPSの症状や危険性の有無について診察を希望する人の多くが、距離・時間・医療プラン・個人的理由・経済的理由などで、PPS外来を受診できずにいる。同時に、多くの医師がPPSの治療に興味をもっているにもかかわらず、患者をみつけるのが難しい。ポリオが流行していた当時、整形外科医や小児科医が治療の第一線に立っていたが、今日ではPPSの専門医は理学療法やリハビリ学の専門家である。支援グループは、会員の推薦する医師をリストアップしているが、その医師がPPSに関心がなかったり、PPSとその症状についてまだ勉強中のようなのであれば、関心を持つ別の医師を探すべきだ。

施設や医師によって治療は異なる。「無理をしないように」とだけしか言わないところから、20種類以上の特殊な処方を持示するところまで。前者では、患者のほうで、何をすべきか考えなければならない。後者では、個々の処方についての説明はあるが、やりすぎも禁物である。一番よいアドバイスは、とりあえず簡単にできそうな処方を選び、それをライフスタイルに取り込むこと。次いでその他の可能な処方を選び、その時点から始めてゆく。例えば、減量はとても効果的でよく勧められるが、最も達成しにくいものである。だから、一番困難なことから始めるのは賢明ではない。代わりに、減量よりも重要性の低いものから始めるのが良い。このように他の方法で効果があれば、より困難な方法も始めやすくなる。

限られた筋肉と関節の能力を温存し保護すること

異常な疲れ、筋肉や関節の痛み、新しい筋力低下、などのPPSの症状は、長年にわたり筋肉や関節を、限界状態で使いすぎたことが原因のひとつ、と考えられている。限

界まで使うことで、ポリオ患者は、神経・筋に異常がない人と同じように生活することが出来たのだ。例えば、健康人と同じスピードで歩く時にはとても多くの体力を使っている。杖や装具を使いながら歩く場合、通常の2倍から4倍の体力が必要になる。足をひきずって歩くと、靭帯の過伸展や関節の微細な損傷を引き起こすだろう。加えてポリオ患者は、歩行時に、ある特定の筋肉を常に収縮させることが多い。正常の歩行動作では、あたかも心臓が血液を送り出すように、筋肉は1歩ごとに、収縮と弛緩を繰り返している。筋肉が弛緩していれば、筋肉内の細い血管は弛緩して、筋肉での栄養と老廃物の交換ができる。だから、筋肉が収縮したままでは、筋肉の栄養状態が不良となり、耐久力の低下をもたらす。

20年から30年以上経つと、筋肉や関節は、この限られた能力の最高レベルでの活動を続けることができなくなる。このまま今まで通りに筋肉や関節を使用し続ければ、いつもの痛みを生じ、機能低下を招く。結果として患者は、仕事、家庭、社会的活動が次第に出来なくなるだろう。しかし、多くの患者は、新しい技術や移動方法などの利用によって、自身の機能温存を図っている。

活動の記録

家庭、会社、地域社会での活動のすべてを詳細にリストアップしてみる。朝起きた時から始めて、1日を通しての活動についてである。典型的な1日における活動時間、移動、距離、回数、を明らかにする。歩ける人は万歩計で1日、1週間の歩数を確認しよう。ある女性患者は、自分では「全く何もしていない」と言うが、実際には家の中で1日に5キロ近くも歩いていた！ 手動式車椅子を使っているなら、移動距離を測り、とくに坂を昇った回数、移動の回数などを記録すること。特別な場所での行事、会食、孫の相手、旅行、行楽なども、忘れずに記録すること。こういった事項は、疲れて、肉体的なストレスとなり、PPS患者には苦痛となることが多い。

その他の有用な方法として、個々の活動を分析し、優先順位をつけること、そして次のような質問に答えてみよう。

- ・機能を温存するため、旅行の回数を何回まで減らせますか？
- ・同じことをするのに、もっと楽な方法がありますか？
- ・どのような新しい技術（電気やモーター）をつかえば、エネルギーの消費を減らせますか？
- ・活動の分散。1日のなかで、また1週間の間で、何回か休みや他の活動をはさむ、ということが出来ますか？

- ・代わりに活動してくれる人はいませんか？ 例えば、PPS患者本人が芝刈り機を押して、雑草を掃き集める必要があるでしょうか？ 家族、業者、庭師などに頼めませんか？ もし芝生が広すぎるといのであれば、乗用芝刈り機を患者みずからが使う、という贅沢を楽しむのもよいでしょう。

このような行動の記録と評価をすることは、その他の処方と合わせて、エネルギー節約のための道しるべになるでしょう。

体重の管理

エネルギー保存のためのプログラムと並行して必要なのは、活動量の減少に比例して食事の量を減らすことである。食事量を減らさなければ、体重は増加する。体重が増加すると筋肉や関節への負荷が増し、その結果、さらなる疲れ、痛み、筋力低下を引き起こす。重要なのは、低脂肪の食事を少量摂ること。朝食抜き、というような、食事抜きをしないこと。食事を抜くと、食欲中枢は飢餓状態となり、そのため代謝が遅くなって食物は体に蓄積され、体重の増加につながる。

減量のための運動は、PPS患者では一般的ではない。なぜなら患者はすでに筋肉の使いすぎに苦しめられており、減量のための激しい運動には耐えられないからである。だから、減量のための唯一の手段は食餌療法だ。可能ならば、毎日、せめて週1回の体重測定は重要である。体重のコントロールがうまくいかなければ、食餌療法士の助けが必要となる。しかし、この食餌療法士には、PPSについて、ある程度の知識がないといけないし、患者がこれ以上運動できない理由を知っていなければならない。PPS患者は、運動にたよらない、一生涯にわたる食生活のデザインを必要とする。困難ではあるが、減量は、筋肉への負担を減らす上で、単一では最も有効な方法である。多くの患者は、これでうまくいっている。

疲労、筋肉痛、新しい筋力低下の治療

エネルギーの温存、疲れのないような活動、減量が、疲労・筋肉痛・新しい筋力低下の治療の基本であり、これらの症状に特異的な対処法がさらに存在する。

PPSの全身疲労感は、異常な疲労であり、特異な疲労だ。疲労の起こるときは様々で、たまに発作的に起こるものから、毎日午後になるとぐったりするもの、1日中疲れているものまで。疲労がひどい時には、疲労感とともに目覚め、仕事にでかけ、帰宅すると床に就き、週末は寝て過ごす、という生活パターンになることもある。

休息を最大にとれるような、リラックスを心がける術を習得しよう。エネルギーの節

約に加えて、PPSの疲れをとるためには、休息が重要なのだ。疲れの対処法には、1日1時間の休息か昼寝——家庭や職場で——がよく挙げられている。疲れがひどければ、休息はもっと頻繁にとらなければいけない。多くの人は、なにもしていない時が休息のすべて、と考えている。しかし、休息を有効にするために、患者はリラックスの技術を学ばなければいけない。より深くより効果的なリラックス状態をもたらす音楽もある。音楽テープは健康食品店や大規模書店で手に入る。自動反転装置付きのテープレコーダーが、リラックスの中断を防ぐためには望ましい。他人の迷惑を考えて、イヤフォンを使うことも重要である。

もしも、エネルギーの温存と休息によっても疲労と筋肉痛が軽減しないようならば、働いている人の場合、2か月から3か月の病気休暇を考えよう。長期休暇は活動や日常生活を全般的に変えた効果を容易にもたらず。家庭にいる人もまた仕事をしている。家庭にいる人にも病気休暇は必要だ。

PPS患者での筋肉痛は、深く、疼くようで、広範囲にひろがる。この痛みは、多くは急性期ポリオで罹患した筋肉にあらわれる。四肢の痛みは、ポリオの重かった人にも軽かった人にも、重要な問題である。急性期に、非麻痺性ポリオと診断された人にさえ、このタイプの筋肉痛は起こってくる。これはしかし驚くことではない。なぜならば、ポリオ流行時の救急状態、ベッド（病床）の問題、精密な徒手筋力検査のできる熟練した理学療法士の不足、などのために、軽い筋力低下は見過ごされていたからだ。第2章で述べたように、ポリオを免れた、と考えていた筋肉にも、痛みや電気学的異常があらわれている。

PPS患者の、深い、疼くような筋肉痛には、通常の鎮痛剤は無効だが、温水浴は痛みを一時的に改善することが多い。しかしながら、これらの患者の多くは耐えうるかぎりの熱いお湯で入浴している。このような高温は身体に有害であるし、このタイプの痛みに長期的に軽減をもたらすものではない。高温は火傷の痛みを生み出し、より軽い筋肉痛を、一時的に分からなくしてしまう。このような高温は体温を上昇させ、心拍数を増加させて、疲労させる。もし座って、首までつかつての入浴ならば、お湯の温度は37度くらいで、入浴時間は20分以内にしよう。足浴や手浴ならば、お湯の温度は41度くらいまで上げてよい。

不要な活動を避けること。筋肉痛をとる最良の方法は、筋肉への負担を減らすことにある。下肢を例にとれば、階段を使わない、低い椅子に膝を深く曲げて座る、エレベーターを使う、昇降椅子を使う、専用の駐車場を持つ、シャワールームにトイレを設ける、減量の原則を守る、など。上肢への負荷の軽減のためには、単に、持ち上げたり、押

したり、引っ張ったり、という動作の制限だけではなく、低運動量の繰り返し動作についても配慮することだ。コンピュータの使用、縫い物などの手作業、読書のときに本や雑誌を持つこと、会話の時の手振りなど。筋肉への負荷を取り除いて筋肉痛を軽減するためには、装具の使用、家庭や職場での歩行の減少、移動の際にスクーターを使うこと、などが必要な場合もある。

PPSでの筋肉痛や疲労からの回復には、数か月から1年かかることがある。この回復のための期間は、痛みと疲労の強さ、その症状の持続期間、そして患者がどの程度大きくライフスタイルを変えられるか、により異なってくる。あるPPS外来の調査では、処方されたライフスタイルの変更を実行できた患者は全員、痛みと疲労が減少するか、消失したが、一方、ライフスタイルを変更できなかった患者では、85%が、痛みは変わらないか増悪しているし、全員が、疲労は不変か増悪している。

新しい筋力低下の種類

PPS患者では3種類の新しい筋力低下が起こる。

- (1) 加齢による生理的な（正常な）筋力低下。
- (2) 長期にわたる使いすぎのための筋力低下。
- (3) 使わない（廃用）ことによる筋力低下。

加齢による筋力低下

運動選手の運動能力が、加齢とともに減退することはよく知られている。運動選手としての能力は減退するが、日常生活には困らない。彼らは自分の能力の10%から20%で生活が可能なのだ。運動選手でなくても加齢と共に能力低下は起こる。1000人以上の健康者で最大握力の測定をすると、35歳で最高値を示す（男子59キロ、女子36キロ）。65歳では、その値は25%ほど減少して、男子45.4キロ、女子27キロとなる。このような筋力低下は、ポリオ経験者でも起こる。

麻痺性ポリオの経験者は、一流の運動選手と言ってもよい。なぜなら患者は日常生活と仕事に、筋力の最大限を駆使してきたからである。ポリオ〈運動選手〉では、最大筋力の減弱は著明である。ポリオ経験者が、加齢のためほんの少し筋力を失っても、大変なことになる。ほんの少し筋力を失っただけで歩いたり、書いたり、呼吸したり、という日常的活動が困難になる。これらはまた、筋肉疲労、持久力低下、新しい筋力低下、として語られる。

使いすぎによる筋力低下と過負荷運動

PPSでの第2のタイプの筋力低下は、本来の筋力に不相応な使いすぎによる。新しい筋力低下は、ポリオに侵されたのち活動してきた筋肉にも、ポリオに侵されたとは思われない強い筋肉にも、起こるのだ。ある患者は「私のポリオに侵された足のほうは状態良好なのだけれども、良いほうの右足が弱って痛くなった」と語った。立っている時、彼の体重は右足でほぼ支えられていたのだ。すべての筋肉を使う人（健常者）は、いろいろな姿勢をとりながら立っている——片足で、ついで反対の足で、そして両足で。しかし、ポリオ経験者にとって、立つという姿勢はひとつだけである。立つ時の右足への過負荷に加えて、右足は、歩く時、階段の昇り降り、座ったり立ち上がったたりする時、床から起き上がる時など、二重の働きをしなければならない。

このような、良いほうの足の痛みや疲労の軽減には、左足に、膝・踝・足の装具（長下肢装具）を用いることが好ましい。この装具を装着すれば、立ったとき、左足と装具とに負荷がかけられ、右足を休めることができる。長下肢装具を用いれば、歩く時や、階段の昇り降りの時の、右足の持続的な運動を軽減できる。数週間この状態を続ければ、腰痛は緩和されるだろう。というのは彼は、まっすぐな姿勢で歩行しているからだ。

この患者での必要なライフスタイルの変更は、専用駐車場を持つこと、長い距離を歩かないこと、階段を避けること、家庭で昇降・移動式の椅子を用いること、よほどの事がない限り床にかがまないこと、などである。こういったライフスタイルの変更をすべて実行すれば、良いほうの右足の筋力低下と痛みはおさまり、仕事が続けられるだろう。また、これまで述べてきた、減量、庭仕事や運動でのエネルギーの節約なども、より容易に行なえる。このようなプログラムを用いれば、筋力低下を緩和できる。

ポリオ経験者でよく問題となるのは、このように能力の限界まで働き、そして弱ってきた筋肉への、運動の効果だ。健康な筋肉が最大限の、またそれ以上の運動を数週間から数か月続けると、その筋肉の筋力は増大し、筋肥大が起こる。急性ポリオの回復期では、発症後1年までは運動療法は行なわれなかった。過激な運動は筋肉の回復を妨げると信じられていたからだ。しかし発症から1年経つと、過激な運動療法が用いられた。多くの患者は2つの過程、神経末端の増加と筋線維の肥大、によって、驚異的に筋力を回復した（第1章参照）。

30年から40年たって筋力低下、痛み、疲労、が起こってくる（PPS）と、患者はこの過激な運動へと立ち返る。運動、エアロビクス、水泳を始め、運動量を増してゆき、職場では階段を使いだす。症状が悪化しても、その原因が運動にあるとは患者は気が付かない。すでに使いすぎて疲労した筋肉は、健康な筋肉のように過負荷運動には適応でき

ない。むしろ、逆に、機能低下と痛みを引き起こす。ときには筋萎縮を引き起こすこともある（ポストポリオ筋萎縮）。

仕事、家庭生活、社会活動などの重要なことがらのために、筋力を温存すること。筋肉への負担を減らすためのライフスタイルの変更として、筋力増強用の運動はやめるのが最善である。疲労と筋肉痛が緩和して身体に予備能が備わったら、エアロビクスなどの運動を慎重に吟味して今後役に立つかどうか検討すればよい。筋肉痛や疲労が残っていても、きわめて軽い運動ならば、効果がある。温水プールでの軽い運動、ゆったりした、あるいは瞑想しながらの運動、フェルデンクライス式エクササイズのような運動も効果がある。

使わないこと（廃用）による筋力低下

使わないことによる筋力低下は、筋肉を使わないか、これまであまり使わなかったことにより生じる。このような筋力低下は、骨折後の四肢の固定、流感や手術や病気のための臥床の後などに起こる。臥床によって、四肢の筋力低下のみならず、心臓・肺・血管の平滑筋（心血管・呼吸器系）の変調も引き起こされる。脊髄運動神経細胞を完備した健常者に比べ、PPS患者のこのような廃用による身体の不全状態は、進行が早く回復が遅い。もしポリオ患者が上記のような状態になったら、できるだけはやく回復のための運動プログラムを開始すべきだろう。まだ臥床中での部分的なプログラムも効果的である。

回復のためのプログラムには、運動と、座ったり立ったり歩いたり活動とが含まれる。まず現在の筋力を維持し、注意深く筋力を病前（外傷前）のレベルにまで回復させる。このようなプログラムは理学療法士、作業療法士のいずれかが、あるいは両者の協力で遂行される。しかしながら、理学療法士も作業療法士も、ポリオのことをよく知らない。ポリオとPPSについての知識をもった医療従事者の必要性がここにもある。患者は、医療従事者に、移動、起立、歩行などの、自分の日常の活動性をうまく説明できなくてはならない。このような情報伝達は重要である。なぜならポリオ患者は、個々人が特別な筋力低下と関節可動域を有しており、それぞれ異なった仕方で、その能力を活動性へと適応させているからである。

もし廃用による筋力低下が疑われたら、患者にとっての適切な運動や活動の強度と量を決める大雑把な方法として、

(1) 患者の耐えうる負荷を決定し、その半分の負荷を加える。

(2) 繰り返しの回数も、可能なものの半分にする。

(3) 休息時間は限界の倍に。もし、30分以内に疲労が消失し、その後の2日間に疲労が起こらず、筋肉痛が強くならなければ、プログラムの内容を徐々に強くしてよい。筋肉痛や疲労の出現は、過負荷の証拠であり、運動・活動の見直しを行わなくてはならない。

同じような疲労と筋力低下の問題は、呼吸や、嚥下や、構音に関わる筋肉にも起こりうる。かつて急性期に、球部（脳幹部）ポリオであった患者は、新たな呼吸筋、嚥下筋の筋力低下に注意しなければいけない。急性期の呼吸、嚥下に関するどのような病歴でも、たとえば「私の部屋の外に鉄の肺があったけれども、私は使わなかった」というようなものでも、呼吸筋、嚥下筋がポリオに侵された可能性を示す。これらの問題は第2章に詳述している。

筋肉と関節の損傷の管理

ポリオ患者は、PPSの症状があろうとなかろうと、神経・筋・骨格の損傷を起こしやすく、活動性を妨げるような強い痛みを生じる。この痛み（筋骨格損傷痛）はPPSの筋肉痛（深くて、広範囲、しかも持続的）にくらべて限局的、短期的であり、姿勢や筋収縮や動作や圧などによって強くなったり弱くなったりする。これらの損傷は転倒や外傷による場合もあるが、多くは、身体のある構造に、長期にわたり、繰り返しの、異常な力が加わったことが原因だ。異常な力とは、筋力低下や麻痺があるにもかかわらず、これを代償して驚くべき活動力を発揮したために生じる。問題は、この代償による力が、正常の筋・関節によって生み出されるのではないことだ。代償筋は、ある場合は、斜めに収縮しなくてはならず、正常と異なる方向に力を発揮しなくてはならない。機械的にいえば、これは3気筒の自動車（6気筒ではなくて）が、ジグザグ走行するようなものだ。このような異常な力は、座ったり立ったり眠ったりの姿勢、歩いたり椅子から立ち上がったり、タイプを打ったりの活動、によって引き起こされる。時にこのような異常な力は、不規則に関節を傷つけたり（骨関節炎）、靭帯や筋肉を伸ばしすぎたため弱めたり、筋膜（筋肉・関節周囲の線維性の被膜）を傷めたり、神経組織を圧迫する。これらの症状を放置すると、さらなる機能低下をきたす。

残念なことに、PPS患者や医療従事者の多くは、これらの痛みを、単に、誰にでも起こる関節炎とみなしている。この痛みは薬と温熱で対処されているが、この治療では、効果は一時的で、症状は悪化し、治りにくくなり、その他の症状が加わってきってしまう。

ポストポリオ症候群患者での、繰り返されるストレスによる損傷

ポリオ患者にみられる痛みの多くは、繰り返されるストレスによる損傷 (repetitive stress injury, RSI) や仕事・スポーツによる蓄積外傷である。健常者でも、長くコンピュータを使用していると、手根管症候群を起こす。PPS患者でステッキや杖の丸い握りを使う人には、手根管症候群が起こりやすい。これらの装具では、体重を支える手の表面に圧力が集中し、手首の神経を圧迫する。手根管症候群を放置すると、手の知覚低下や筋力低下を引き起こす。テニス肘というのは、テニスでのバックハンドによる損傷ということから名付けられ、痛みは肘の外側に生じる。しかし、この障害は、実は、指を上げる筋肉・手首を持ち上げる筋肉の使いすぎによって起こるのだ。この種の損傷を生じる活動は、ごく軽い繰り返しの動作で、金槌を叩くことから、編物のような手作業までが当てはまる。PPS患者での、その他の上肢のRSIには、親指の底部での靭帯摩滅による、痛みと手の握りの不安定性と、肘の内側の筋肉痛、がある。これら2つのRSIは長期にわたる手動式車椅子利用者が多い。

長期にわたる、手動式車椅子や杖やステッキの使用により、肩が損傷を受ける。普通にみられる2つの肩のRSIは、

- (1) 二頭筋腱炎、上腕二頭筋の腱が肩甲骨と擦れることによる痛み。
- (2) 肩の腱群の外傷性裂傷 (rotator cuff)、肩の関節包の辺りに付着する筋肉の損傷。

であるが、これらに加えて、頭と頸の姿勢の異常は、頭、肩、腕、手の痛みを生じる。

体幹部と下肢での、最も多いRSIとして仙腸炎 (仙腸関節の炎症と痛み) が挙げられる。左右2つの仙腸関節が体幹と骨盤を結合しており、この関節では、逆三角形の仙骨が、両側の骨盤 (腸) 骨にはまり込むような形になっている。仙骨の上方面は脊柱の土台となっている。尾骨は仙骨の下部につながる (三角形の頂点)。仙腸関節の動きはごくわずかで、若年成人では6ミリから7ミリ程度である。女性では、妊娠時にこの関節の靭帯がやわらかくなり、可動域がひろがるが、出産後に靭帯が正常域まで硬さを取り戻すとは限らない。

PPS患者での仙腸関節への損傷は、歩行と、長期にわたるこの関節への、不規則で強い負荷とによって起こる。このような異常な負荷は、臀部の筋力低下、脚長差、あるいは下肢の痛みなどによって生じる。このような時、歩行時に、体重を支える側の足の方へ、体幹が過剰に揺れ動くようになり、このため歩くたびに、繰り返しの異常な負荷が仙腸関節に加わることになる。

その他に、PPS患者に多いRSIとしては、大転子関節包炎 (股関節部の炎症) があ

り、この場合には、横向きに寝たり、歩くと痛みを生じる。また、膝蓋—大腿骨不整合痛（膝蓋骨が大腿骨の直線性からはずれている）では、階段を降りるときに、膝の前面に痛みを生じる。

仕事やスポーツでみられるRSIの原因と、PPS患者のそれとは、多少異なるが、解剖学的に見た損傷は、類似している。RSIの効果的治療は、スポーツや職場における運動で可能なように、PPS患者においても日常生活における運動で可能である。

人それぞれの解剖学的診断をうけること

RSIの最も重要な治療は、傷害を受けた関節、靭帯、筋肉、腱、末梢神経の解剖学的診断から始まる。さらに、傷害の原因を見出すための、機能的診断も重要である。原因が分からない場合や原因を除けない、または軽減できない場合は、治療効果は薄いだろう。RSIの形態学的小よび機能的診断の方法を、挙げてみよう。

- ・ 痛みの病歴を記録すること。いつ始まったか。どのような活動で悪化するか。何をするとその痛みは緩和するか。横になると痛みはどうか。
- ・ 患部関節の可動性、痛みと可動域の関係をチェックする。
- ・ すべての関節について、筋力と、どの程度の時間の運動なら、筋肉に痛みを生じないか。
- ・ 靭帯を軽く伸ばしてみる。痛むか、痛まないか。痛まない動きはどのようなものか。
- ・ 痛む所と痛まない所を、触診で確かめる。
- ・ 知覚神経の状態を調べる。
- ・ 深部腱反射（膝を叩く、膝蓋腱反射など）を調べる。
- ・ 傷害の原因を同定するために、活動の記録をとる。

整形外科医、リハビリ医、神経内科医、整形外科とスポーツに詳しい理学療法士、がRSIの形態学的診断に適任である。多くの一般の医師は、このような筋骨格障害の診断の研修を受けておらず、PPS患者を理学療法士や、専門の医師に紹介することが多い。理学療法士と作業療法士は、日常生活と仕事の活動性を評価するための研修を受けている。RSIをひき起こした活動を同定し、RSIを防ぐような他の活動法を決定するうえで、彼らは優れた専門家である。

治療の原則

治療する側が病気をよく評価し、助言をうまく与えられるならば、PPS患者に対する教育的な治療法がよく効く。PPS患者の多くは、自分の身体とその限界を知っているか

ら、このような治療が望ましい。彼らは、活動を求め、病態の改善を強く希望している。ほとんどのRSIでは、治療者は、病態の評価と患者・家族の教育のために、2回から4回の診察をすれば済む。あとは定期的な診察で、病態の進行のチェック、活動量の訂正や増加、などを行なえばよい。

これから、ポリオ経験者がPPSの症状に対処するための、治療原則を少し述べる。多くの患者は、すでにこの原則に気付いているだろうが、復習として、また、新しい情報として、述べる。この原則を、RICE原則（損傷部位の休息、炎症と痛みの軽減、損傷した関節での痛みのない運動を増加するストレッチや安静、ライフスタイルの変更）という。

RICE 原則（休息 Rest、冷却 Ice、圧迫 Compression、挙上 Elevation）

RICE原則は急性の運動性損傷に適応され、自宅でのRSIの治療に役立つ。休息と冷パックは広く用いられている。圧迫は急性の損傷に用いられる。挙上は四肢の損傷、特に足と手の損傷に用いられる。

損傷部位の休息

損傷部位では、損傷を起こすような活動は、損傷治癒のために、一時的にでも中止しなければならない。もし可能ならば、PPS患者では、寝たきりの長期療養は避けたほうがよい。むしろ、損傷部位を、違った形で活動させることが必要である。ただ、残念なことに、患者にはその余力がないことが多い。そこで、機械的、電氣的、電子的手段、そして他人の介助が必要となってくる。このように、一見したところ単純に思える〈損傷部位の休息〉が、実は治療の大半を占め、一方、損傷の原因を除くことが、治療のすべて、ということもあり得る。活動の記録をつけることは、障害の原因の診断のために重要である。

炎症と痛みの軽減（腫れないように）

温めるのも冷やすのも、身体に対して鎮静作用がある。どちらも、治療部位に対して鎮痛作用がある。しかし温めれば、炎症と腫れをいっそうひどくさせ、さらなる組織傷害を引き起こすし、痛みは増す。これに対して、冷やすのは、炎症、腫れ、組織傷害を抑制し、治療後も鎮痛作用が持続する。非ステロイド性消炎鎮痛剤（たとえばイブプロフェン）と冷パックの組み合わせは鎮痛に効果がある（非ステロイド系消炎鎮痛剤は、個々の患者に応じて処方される）。冷パックは、痛みに応じて1日3回から10回、どこ

にでも使える。これを骨にじかに当てるとかなり痛いので、冷パックは衣類の上からにすること。背中のような広い部位では、大きなパックの代わりに小さな家庭用冷凍パックを組み合わせると経済的である。

損傷した関節では、痛みのない運動を増やしていく

痛みのない繰り返しの関節運動は、関節の栄養状態を改善し、関節可動域の維持に役立つ。理学療法士は関節の負荷の減らし方について熟知しているから、患者は痛みのない運動が可能である。たとえば、キャスター付きの事務椅子に座り、机に手をつき、足で前後に移動する場合を考えよう。このとき患者は肘と肩が受け身の動き（筋力を使わずに）を行なっている。このような運動は、肩の損傷で、痛みのため腕を挙げられない患者にとって有用である。同様の運動で、膝の、痛みのない受け身の動きが出来る。この場合は、脚と足を床の上で休ませ、手で、車椅子を机に寄せたり机から離したり、を繰り返せばよい。これに加えて、家庭に簡単な滑車を用意し、健肢で患肢を上げ下げして、受動的に関節を動かすこともできる。

ストレッチなど、適切なものを

理学療法士は次のような多くの運動療法に通じている。筋膜の柔軟化、関節運動の向上、家庭でのストレッチ等の教育、筋肉のストレッチ、痛みの除去、軟部組織のマッサージ、筋肉の強化と安静、関節に負荷のかからない運動のやり方、関節の安定化など。筋肉のストレッチはPPS患者によく行なわれる治療である。この際、ストレッチや手術による筋肉の延長については、十分な評価が必要となる。というのは、その筋肉の硬さがむしろ、体の安定性を維持している場合があるからだ。たとえば、ふくらはぎが筋力低下すると、しばしば筋肉の硬化をひきおこし、立位、歩行時での踝の安定性に役立っている。もしこの筋肉・腱の硬化を取り除くと、歩行時、脚と足との関係が不安定になる。筋力を増強して関節の安定を図ろう、という試みは意味がない。なぜなら、PPS患者の筋力は、すでに上限にまで達しているからだ。

関節を安定させるのは、筋肉と靭帯の重要な役割である。もし筋力が低下し、靭帯が磨耗すれば、関節の不安定性と痛みが生じる。痛みは冷パックと安静とで改善可能であるが、活動性の回復には関節の安定化が必要である。この安定化は難しいけれども、極めて重要である。関節の安定化には、テーピング、装具、外的支持（SIJ、仙腸関節ベルト）、添え木、筋力増強（一部の患者で）などの方法がある。

損傷の繰り返しを防ぐような、ライフスタイルの変更

ちょっとしたライフスタイルの変更が、多くの症状に対して必要である。ときをがらりと変更することも必要となる。たとえば、杖を使って歩いている場合の、肩の損傷である。肩は体重を30年も支えるようには出来ていないから、すぐに支障をきたす。家庭と職場で歩ける状態を続けるためには、患者は遠距離移動に自動車を使わなければならない。

損傷の再発予防に加えて、損傷が再発したときの緊急治療プランを用意することも重要だ。急性の運動性損傷に対し、すみやかに98ページのRICE原則を適用すれば、損傷の程度と痛みをかなり軽減できる。RICE原則を迅速に行なえば、痛みが出ないこともある。痛みが持続するならば、理学療法士等を受診して治療を受けたほうが良い。手動式車椅子はよくない。なぜなら、上肢のRSI、繰り返されるストレスによる損傷を生じやすいし、上肢にポリオの影響があった場合は、筋肉の疲弊につながりやすいからである。

治療例

ここでは、PPS患者の治療例を述べる。3種類の筋骨格障害について概説し、家庭での治療プログラムを紹介する。部位としては、膝（膝蓋—大腿不整合痛）、肩（不安定性）、仙腸部（仙腸関節炎）である。

膝蓋—大腿不整合痛は、大腿四頭筋（大腿前部）が膝を伸ばそうとするときのバランス不良が原因の、膝蓋骨の直線性（アラインメント）の問題である。このバランス不良は、膝蓋骨下面と脛骨関節面の磨耗を引き起こす。痛みは急激で強く、転倒することもある。治療はまず、理学療法士と患者とによる、痛みを起こした動作の見定めから始まる。処方は、階段を使わないこと、低い椅子の使用をやめること、しゃがんだり、ひざまづく動作をしないこと。また、痛みと炎症を取り除くために、膝に冷パックを使う。

理学療法士は、次に、膝蓋骨の不整な動きを患者と家族に示した上で、テーピングにより正しい線上まで引き寄せる方法を教える。この治療には、皮膚に害がなく、膝蓋骨に適切な力を加えられる、特別なテープが必要となる。患者は毎朝テープを巻き、就寝時にはテープをはずさなくてはならない。1週間ぐらいしたら、テーピングの状態のチェックと大腿四頭筋の運動療法の指導を受けるため、患者は理学療法士を再受診しなくてはならない。問題は、通常1か月か2か月で解決し、患者はテーピングが不要となる（この特別なテープは、リハビリ専門カタログや専門店で、膝蓋—大腿テーピング・キットとして売っている）。

再発防止のために、出来るだけエレベーターを使うこと、家の椅子や便器の高さを高くすること、そして、膝に負担のかかる活動は避けること。この膝の痛みは、通常2回か多くても3回の通院で治療できる。この痛みは再発することもあるが、冷パックやテーピングや運動などの適正な対処で改善できる。良くならない場合は、膝蓋骨のコントロールのために、弾性膝当てによる、より強い安定化が必要である。

肩の不安定性（肩のまわりの筋肉の麻痺と靭帯の過伸展）にもテーピングは有効で、痛みをとり、安定性を増す。この問題は、肩が15種類の筋肉によって安定させられている、という事実を知れば、正しく対応できる。もし、1つの筋肉で筋力低下が起こり、機能しなくなれば、より強い筋肉が、弱った筋肉を過剰に引っ張る。こうなると、肩は腕を動かすための適正な形をとれない。この筋力低下は組織の磨耗、痛み、肩の機能低下を引き起こす。こういうとき、テーピングでは補正はできないが、患者が正しい姿勢を保ち、腱の伸張を軽減すれば一時的に痛みは消失する。

仙腸関節炎はPPS患者に最も多いRSIであり、治療が難しい。これの対処には、理学療法を3回から30回受けなければいけない。この部位を完全に安静にしたままで、何かを行なうことはできないのが、問題である。歩いている、体を横に移動させると、仙腸関節に異常な負荷がかかる。杖などを使えば、この異常な負荷を減らせはするが、全くなくすことはできない。仙腸関節および他の骨盤骨を整合させるための運動は、複雑である。少し力を入れすぎると、矯正のし過ぎになる。力が足りないと、矯正不十分となる。矯正の維持には、理学療法士による詳細な評価が必要である。矯正後の仙腸関節の安定性の維持がむずかしいのが、一番の問題なのだ。最も優れた安定法は仙腸関節ベルトで、臀部に装着する。きつく締めると、ベルトは仙腸関節を圧迫し、安定化する。このベルトを必要な圧力にまで締めるには、上肢の強い力か他人の助けが要る。このように問題はあるものの、多くの患者は仙腸関節の痛みと機能不全をうまくコントロールできる。

自宅での自己治療の利点

理学療法の仕方をPPS患者が学ぶことは、外来患者と在宅治療とを問わず、極めて適切である。特に、理学療法を受ける経済的余裕のない患者にとって有効である。患者は治療を自分でやらねばならないし、理学療法士を理学的評価と特別の治療プログラムの教師と考えなければならない。その他の利点を以下に挙げる。

- ・痛みと炎症を軽減する治療は、すぐに始められる。
- ・RSIを引き起こすような行動は、すぐに軽減できるし、変更できる。

- ・治療施設まで行くストレスや疲労や痛みがなくなる。
- ・自宅ならば1日数回の治療が可能。病院ならばふつう週に3回。
- ・ポリオ経験者は治療とケアに責任を持つ。患者は驚くべき問題解決能力を持っている。
- ・ポリオ経験者は自己管理を学び、長い目で見れば、医療従事者があまり必要でなくなる。

自宅での自己治療の限界にはどんなものがあるか。

- ・患者の動機付けが足りないことがある。ほとんどのPPS患者は積極的に治療に参加するが、自己責任を持っていない者も何人かいる。
- ・家族や友人の支援態勢が重要。自己治療プログラムの遂行には、より良い支援態勢が重要である。多くの運動は複雑なので、2回繰り返さないと、運動の仕方の細部を思い出せず、それを遂行できないこともある。
- ・問題解決のために、理学療法士の診察がさらに必要となることも多い。理学療法士の多忙のため、このような接触が難しいこともある。
- ・多くの理学療法士にとって、患者の自己治療は好ましいものではない。理学療法士は、自らの手で治療する、という訓練を積んできている。

まとめ

この章では、PPS患者の自己治療の原則を述べた。このプログラムの遂行には、ポリオ経験者とその家族に次のようなことを学ばなければならない。

- ・ポリオウイルスが脊髄と脳に与える傷害の性質。
- ・筋力回復の過程。
- ・長期にわたる筋肉や関節の使いすぎが身体に与える影響。

これらの知識と、医療従事者の適切な処方とによって、患者は疲労と痛みを軽減するようなライフスタイル変更のプログラムをつくり上げることが出来るし、新しい筋力低下を軽減することができる。それに加えて、PPSの有無にかかわらず、ポリオ経験者は、RSI（筋肉と関節の異常な負荷により繰り返されるストレスによる損傷）をコントロールする在宅療法を学ぶことができる。

PPSでの疲労と筋肉痛の軽減には、約1か月を要する。安静とライフスタイルの変更により3か月後には良好な結果が得られるだろう。しかしながら、重症例では、明確な

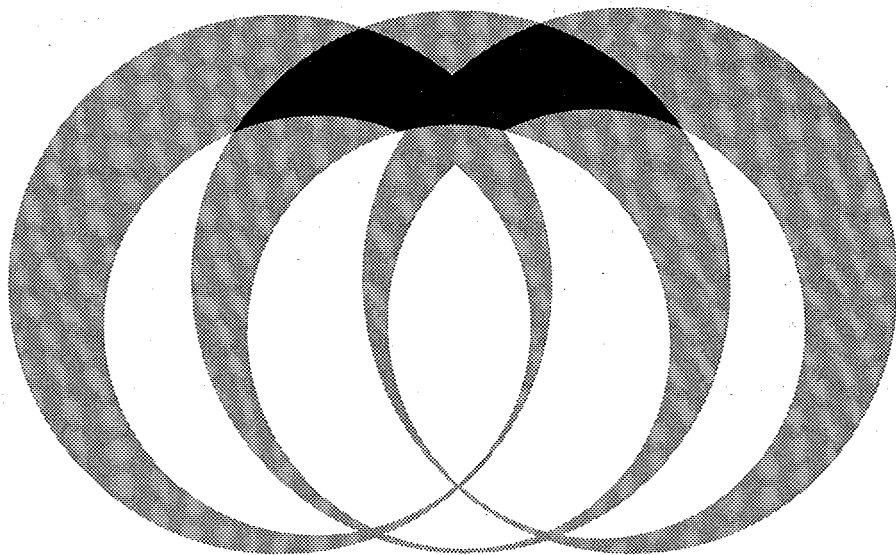
症状の改善までに1年はかかるかもしれない。患者が忙しすぎたり、拒んだり（身障者施設などにいて）した場合は、このプログラムは、遂行困難だろう。患者が必要とするのは治療のみではない。もっと重要なものは、家族、友人、同僚の理解なのだ。PPSの症状が強くなると、多くの患者は、家庭や社会での活動範囲をせばめるから、自分の世界が狭くなる。新しい自己治療プログラムを取り入れれば、ライフスタイルの変更に応じて活動的になれるし、新しい活動性を得ることが出来る。痛みと疲労が取り除かれれば、活動性はその限界までゆっくりと増大する。

活動性の増大がわずかしかない場合、それはもう予備能がない、ということだろう。この予備能の回復には、さらなる安静とエネルギーの節約が必要であり、これによって予想以上の活動性をもたらされ、より充実した生活を始めることが出来るだろう。

ポリオとポストポリオ症候群の社会心理的側面

ローダ・オルキン

翻訳 高橋和子



私と同様にポリオに感染した友人の言うには、

「FDR（フランクリン・ルーズベルト、アメリカ大統領）はアメリカを不況から救い、自由世界をナチスから解放したけれど、あなたはいったい何をしたのかしら？」

これはもちろん冗談ですが、友人が言いたいことはポリオ患者には痛いほどよくわかります。私たちはリハビリに成功をしたからには、なる気ならアメリカ合衆国の大統領にさえなれるはずです。でも、私はそういう風に自分を考えるのには疲れてしまいました。

私は1954年、生後15か月の時にポリオに感染しました。計算すると、私が今、45歳とお分かりでしょう。私が感染したのはワクチン接種の始まる前年のことです。片方の脚に最初に症状がでて、その足はもう一方より5センチ以上も短く、大腿から下は殆んど麻痺してしまいました。子供のときは罹患した脚の方に様々な長さの装具を着けていて、ポリオによる障害を矯正するための手術も2回受けました。10年前から仕事や買物にはバイクを使い、近所は松葉杖で済まして、家では何にも頼らず自力で過ごすようにしています。PPSの症状がでてきているのは自分でも感じていて、30代の半ばから（ちょうど子供を産んだ頃です）疲労や筋力低下、痛みなどが激増してきました。

ポリオ経験者として、PPSの患者として、さらに障害者やその家族の問題に携わる心理学者として、私はたびたび身体障害について考えたり執筆してきました。ですから、これから述べるのは身障者に影響を与えている要因についてです。その中にはポリオやPPSにかかっている人とは無関係なものもあります。ポリオの心理学的、社会的意味はたいへん広いので、この章では多くの分野にわたって論じるつもりです。しかし、論じる視点は2つあって、その1つは自己認識の問題——ポリオやPPS患者としての自分をどう捉えているのか、ということと、もう1つは社会的な影響——社会とどのように関わっているか、さらにもっと大事なことは、社会が私たちをどのように見ているか、ということとです。

自分を認識すること

ポリオにかかった人間として私たちは自分自身をどのように見ているのでしょうか。また、ほかの人からはどのように見られているのでしょうか。社会は障害者にさまざまな役割を割り当てています。実際、障害は〈社会がつくりだした〉ととらえられています。つまり、社会が障害をどのようにみるかという観点から捉えると、障害そのものをもっともよく理解できます。歴史的には社会は障害者を3つの局面からとらえてきました。道徳、医療、少数者集団としてです。これら3つの局面は、障害の何が問題で、誰が問題になっているか、そして問題への対処はどうするのが一番よいかについて、各々の展望を含んでいます。

道徳モデル

道徳的な観点は、最初で、最も古いものです。この見方によれば、障害は道徳的な過失や罪によって引き起こされたというのです。この考え方は障害者やその家族に肩身の狭い思いを強いてきました。障害が起きたこと自体にとががあるというのです。それは運命的な采配の結果であり、不信心や道徳的な誤りを表わして、信仰心が試された結果だというものです。「神はその人間にふさわしいものだけを与えたもう」という考えが支配しています。障害者やその家族は、さまざまな貢献の仕方（信仰心の深さやそれを試みた結果）によって選ばれているというのです。例えば、最近の通信販売のカタログに「ゲール人の祈りを刻んだフレーム」というのが載っていましたが、それには次のような言葉が刻んであります。「私たちを愛するものを私たちは愛する。そして、私たちを愛さない者は、神がその心を変えるだろう。もし心をいれかえない者がいれば、神はその者のくるぶしを曲げるだろう。そういう者は、足をひきずっている者として、私たちには見分けられるのだ」。この言葉には、障害は心の中の悪の現われとしてとらえられています。ですから、実際、〈足をひきずっている〉私たちにとっては、この祈りは呪いにほかなりません。しかも、このもっとも古めかしい見方は現在でも残っていて、最も支配的な考えになっている文化圏もあるのです。

医療モデル

医学的な見方は、医学が進歩して身近になってきた1800年代の中頃から始まりまし

た。障害者を医学的な問題をかかえた患者として捉えるようになりました。障害は身体の欠陥あるいは異常、生まれつきの異常で病気であるというのです。その取組みの最終目標は治癒であり、出来る限り治療をすることであり、リハビリなのです。つまり、障害者を自分のおかれた状況や環境に適応させることにあります。アメリカではこうした医学的な見方が最も支配的です。

少数者集団モデル

ここで言うのは、障害者を少数者集団として捉える見方で、米国において、非ヨーロッパ系の人々を少数者集団と考えるのと同じように、かつては市民としての権利も人間としての平等な扱いも保護も与えられなかったのです。この見方は障害に対する新しい見方です。障害を、その言葉のままにとらえています。つまり、障害の問題は障害を抱えた人にあるのではなくて、障害を受け入れようとしない社会環境や、障害を認めようとしない人々の態度に問題があるというのです。どの少数者集団にとっても大きな差しさわりになっているのは偏見と差別です。この2つは障害者にとっても大きな問題で、事実、社会的な差別や否定的な態度が問題として指摘されることが多いのです。この事実は障害者に余分な負担をかけていることになります。自分の障害に対処する以外に他人の反応にも対処しなくてはなりません。

どうすればこの問題を解決できるでしょうか。道徳的モデルは、障害を罪、道徳的な過ちと捉えていることが問題です。そのため、障害者に対する呪いを解くには忠誠や忍耐、お祓い、追放、死さえもが要求されました。医学的モデルは個人の問題として促え、医療行為、障害への適応、ライフスタイルの変更などにその解決法を求めます。少数者集団としての面は障害者個人という枠を超えて問題を社会、政治、経済の世界にまで広げています。その解決方法としては、障害者に対する見方を変える教育をしたり、平等な権利や保護を保障する法律の制定、さらには法律が施行されやすくし障害者の活動範囲が広がるようにすることです。それには障害者の意思決定は障害者自身でできるようにすることも含まれます。

少数者集団の視点で問題を考え直し、それによって新たな解決法が見出されるという例をあげてみましょう。私は職場で、会合に出席するかどうかを聞かれることがよくあります。それは、言外に「会場は障害者用のスペースのある場所を選ばなくては行けないか」という意味なのです。私の出欠はともかくとして、会場は誰でも行ける場所ではなくてはならないでしょう。私が出席しようがしまいが、道義的にもそうした場所を選ぶ

べきです。他の職員にわかりやすい言い換えるならば「ユダヤ人が行けないような場所は選ぶかしら？（障害者でなくて）ユダヤ人に本当に出席できるかどうかを尋ねる質問と同じにならないかしら？」。質問の本質を考え直すと人権の問題にまでなることがわかります。つまり、私すなわち障害者の問題ではなく周囲の状況全体の問題になっていくのです。「出席します？ 階段があっても大丈夫ですか？ 広い駐車場が必要かしら？」という問いかけが、誰でも行ける場所という外的条件への問い掛けへとなっていきます。「階段を上れません」は「どうしてスロープがないのかしら」になりますし、会合の責任者に対しても「どうして足の便の悪いところで会合を開くのかしら」と問いただすことができますし、地域社会に対しては「どうして障害者の便宜を考えない建物が建てられたのかしら」という問いかけにもなるのです。さらには「どうして私たちだけが差別されなくてはならないのか。いったいどうしてそんな目にあわなければいけないのか」といった社会的・政治的な問題にまで発展させることができるのです。少数者集団の観点では、個人的なことが集団や環境、ものの見方、差別といった面にまで広がっていきます。私たちに欠陥があるから問題なのではなく、私たちが差別されているから問題なのです。

障害者として自分をどう考えているかが、自分を全体的にどう考えているかに大きく影響します。障害を問題として意識していない人がいるかもしれません。自分の問題はなんなのかをはっきりさせるために、ちょっと幾つかの問いに答えてみるのもよいでしょう。表7.1の質問を使ってください。3つのうち1つのモデルの中の質問にイエスと答え、自分にぴったりだと感じる人もいるでしょう。また1つ以上のモデルに自分があてはまると感じる人もいるでしょう。大事なのは自分がどれに当てはまるかではなく、どれにあてはまれば、家庭、仕事、人間関係において、より満足感を得られるかということでしょう。それでも自分はいやだと思っていることに当てはまる場合もあるでしょう。そして、不機嫌になって怒ったり心配したり嘆いたりすることも起きるかもしれません。これはありふれた反応です。いくつかのことを心に留めておくとよいと思います。まず、障害にぴったり当てはまらない場合があります。障害に対する考え方は同じ状態で続くわけではなく、ある時点での考え方にすぎません。ですから、障害に対する考え方は常に変わるはずで、次にPPSの発病は、障害に対する考え方に全く新しい観点をもたらします。すでに自分なりにポリオに対して解決済みと思っていた感情を再びよみがえらすことになるかもしれません。しかし、現在、自分がいやだと思っていることそのことが、障害に対する考えを放棄していないという前向きな証しで、自分の気持ちを見つめることで、障害に対する考え方を増やすことができるの

です。そういう意味で、自分自身のために2つのことをすべきです。1つは他のポリオやPPSの人と話をすることですし、もう1つは気を楽に持つことです。今感じていることはあるがままに感じて、その感情がおさまるのを待つことです。

二つの文化を持つということ

少数者集団としての観点からいえば、固定観念や偏見、差別といったことを障害者す

表7.1 あなたの障害モデルは何ですか

モデル	自分への質問
道徳モデル	<ul style="list-style-type: none"> ・自分の障害に羞恥や当惑を覚えますか。 ・自分の存在が家族にとって恥だと思いませんか。 ・自分の障害を隠したり、できるだけ軽く見せようとしていますか。 ・障害は自分の問題で、自分の責任だから、できるだけ他人に物を頼まないようにしていますか。 ・自分の障害を目立たないようにしていますか。 ・自分の障害は信仰心への試練であるとか、信仰心を証明する方法だと思いませんか。 ・自分の障害は自分や家族の何らかの落度に対する罰だと思いませんか。
医療モデル	<ul style="list-style-type: none"> ・ルーズベルト大統領の時代と比べて、障害者の生活は大きく改善されたと思いませんか。 ・ルーズベルトでも、今日なら自分の障害を隠さなかったと思いませんか。 ・自分でできる方法を考えるべきだと思って、できるだけ他人に物を頼まないようにしていますか。 ・服装などで自分の美点をできるだけよく見せて、目に見える障害を隠すようにしていますか。 ・研究の最終目標は障害を予防し、すでに障害のある人を治療することだと思いませんか。 ・障害者は非障害者の社会にまじって活動する時に、全力を尽くしていると思いませんか。
少数者集団としてのモデル	<ul style="list-style-type: none"> ・自分は障害者という少数者集団に属すと思いませんか。 ・他の障害者に類似点や一体感を覚えますか。 ・障害者の権利の確保はまだ十分でないと思いませんか。 ・新しい政策や法律を、障害者としての観点から評価していますか。 ・研究の主要な目的は政策や手続きや資金の提供方法、法律を変えて、障害者の生活を改善することだと思いませんか。 ・二文化性のある人間として、障害者と健常者の両方の社会に自由に出入りしている場合、障害者は全力を尽くしていると思いませんか。

べてが経験します。確かに障害者というグループに属しているのですが、自分を障害者と認めず他の障害者と同一視されたくないかもしれません。しかし、自分でどう思おうと、障害者という少数者集団の一員であることは確かです。と同時に、家族、友人、近所と言った集団にも属しているのです。これらの集団はたいてい障害者でない人々で構成されているのですから、その意味で私たちは健常者の世界で生きる障害者という2つの文化をもっていることとなります。多くの人は、もっと多くの他の集団や組織に属しているのですから、少なくとも3つ文化をもっているといえましょう。ある1つの集団への帰属意識が他の集団へのものより強い場合もあるでしょうし、いくつもの集団の板挟みになっている場合や、1つの集団にとけこんで他の集団のことは忘れていくこともあるでしょう。繰り返しますが、障害に対する考え方を決めるさいに、その考え方が自分や自分の家族にとってどれだけ役に立つかを見極めることが大切です。2つの文化に目を向けると、可能性が広がり、両方の影響力、利点を享受できることとなります。

あなたの診断をより新しく

私たちは自分がポリオ経験者であることを受け入れています。私たちは急性ポリオを切り抜け、その後、自分の能力を最大限に行使することをやり続けてきました。よく言われたモットーは「使いなさい、さもないと失うよ」というものでした。ですから私たちはその通りにしてきました。前に進むことばかり教えられて、限界を認めることは許されませんでした。リハビリ体操をやっている時のモットーは「痛みを乗り越えなくては達成はない」というものでした。ですから、痛くても我慢してきました。今までの人生で、自分たちは何でもできる、決心さえすれば何でもできるはずだと己れを叱咤激励してきました。それにもかかわらず、突然、PPSという診断を受ける羽目になったのです。その結果、モットーが変わりました。「体を維持するため体力を温存すること」という風に。一転して、活動を制限し生活様式を変え体力の消耗を避けるように、と言われたのです。頭が混乱してしまいます。ポリオ経験者からPPS患者へと自己認識を変える必要に迫られたのです。このように、さらに別の少数者集団の一員へと変容していくことは、ほかの少数者集団では見られません。ユダヤ人やヴェトナム人やヒスパニック系の少数者集団がさらに変容することはありません。このように障害が強くなってゆくということは、常に適応してゆかなくてはならないということであり、適応できたと思ってもさらに適応が必要になるということです。

こうした障害の変化は、自分自身だけでなく家族にも影響を与えます。親は子供のポ

ポリオ感染時の思いを呼び起こすでしょう。配偶者やパートナーは、考えを変え、新たに生じた障害のために生活様式を変えるのに協力を要請されます。子供がまだ小さい場合や、これから子供が生まれるなら、子育てと障害の両方をやりくりしていかななくてはなりません。

新たな症状とそれに伴う必要性から、私たちは自己防衛をきちんとしなければなりません。ポリオに対するきちんとした知識のある医者を選び、きちんと治療してくれる時間帯に診てもらわなくてはなりません。生活様式を見直し、仕事のやり方も変え、補助具の操作の仕方も習わなくてはなりません。ポリオに感染した当時、私たちのほとんどは幼児か子供でしたから、親に守られていました。しかし今は自分で自分を守る番で、しかも、どうやって守るのがいちばんよいかの特別な訓練もお手本も指導も受けられないのです。例えば、私はスクーターの操縦がうまくなり、医療補助具を購入するための保険についても詳しくなりました。また、瓶の蓋を開ける道具やスプリングのついた鉤や取っ手、寝たままで点滅できる電気のスイッチなどの便利なものを見つけました。エレベーターを取り付け、職場の近くに障害者専用の駐車場を捜し、通路に物を置かないなど、多くのことを変えてきました。些細なことでは、パンを切るのにパンを固定する装置が必要になったり、大がかりなことでは、車、スクーターを新しく購入して一度に総て持ち運びできるようにしたり、といった具合に、生活のあらゆる面を変える必要があったのです。PPSの症状が出てきたので必要になったもの（例えばパソコンのキーボードを取り替えたり）、これからずっと必要なこと（足にあった靴を作ってくれる靴屋を探す）、一人一人の生活の要求に即したこと（私の場合はスクーターにチャイルドシートをつけてくれる人を探すこと）などがあります。どれも、自分で必要性を感じ、そうする権利を認められてきました。その代わり、押し潰されそうにもなりました。

今まで述べたことを成し遂げるのは10年がかりの仕事です。私には出来ないことも多く、夫が代わってやってくれたこともたくさんあります。もちろん、自分でやったこともあります。それで学んだことは、やる時は一度にやってしまう、ということです。しかも、かかりきりで。上述した仕事は大変そうに思えるでしょうが、誰にとってもやるべきことは時間がかかるのです。必要なのは何か（移動の際の足）、どうすれば生活しやすいか（歩道の段差の除去）、痛みを和らげるか（座りやすい椅子）、疲れなくてすむか（手元電気スイッチ）、便利か（パンの固定装置）などに注意を払うことはとても大事なことです。自己防衛の仕事は請け負ったわけでもないのに、自分の生活に入り込んできています。しかし、生活しやすくするために時間をかけていくと、私たちにのしかかっている負担に気づくでしょう。保険会社と交渉するときは、それに専念し、同時

に市役所に歩道の縁石の段差の解消を要求したり、台所が汚れているのを気にしたりするのはしないほうがよいでしょう。

障害者としての社会とのかかわり

障害が社会の構成要因ならば、障害についてどういう規定があるでしょう。それは感情によく示されています。身障者の果たす役割は、私たちが感じ、または、感じていないはずの考えに基づいて決められています。それは、陽気にふるまうこと（激励されて）、怒ること（禁止されて）、嘆くこと（要求されて）などの例に特に明らかなです。さらには、障害は個人のプライバシー、パワー、コントロールにも影響を及ぼします。

本当の気持ちを抑える

本当の気持ちを抑えることは、障害者がよく要求されるものの1つです。しかも、こうしなくてはならない、ということと、こうしてはいけない、という二重の要求なのです。明るく振舞って、怒ってはいけない、というように。こうした強いられた明るさは、ヒュー・ギャラガーが書いている「ルーズベルト大統領の瞠目すべき欺瞞」に最もよく現われています。重度障害者だったルーズベルト大統領は自分の障害の程度を世間からうまく隠していました。彼は障害者とアメリカとの間の取引を見事に成立させた立て役者でしょう。「私たち（非障害者）はあなたがた（障害者）と一緒に生活し、働くことを認めましょう。ただし、障害やそれに付随する問題をあまり持ち込まず、いつも明るく振舞うならば、です」。こうした取引条件の束縛から解放されることはなかったのです。こうした例はつい最近（1993年）の大新聞の死亡欄にも見ることが出来ます。死亡欄には若く魅力的な女性の写真が掲載され、彼女の名前と「1985年に身体麻痺となった」という説明が小さく書いてありました。麻痺がその女性の主な存在意義でした。死亡欄の見出しは「銃弾がラジオ司会者（ディスクジョッキー）の運命を変えた」というものでした。モデルでディスクジョッキーのその女性は、「1985年に高速道路で銃撃されて」……体が麻痺したことで人生を変えねばならなかった。彼女は肺炎による呼吸困難で死亡したが、この28歳の女性は「……身体麻痺の困難を乗り越えて充実した幸せな人生を送った勇氣ある人として記憶され続けるだろう」と記されていました。このように困難が麻痺（医学的モデル）に由来していて、不自由な環境（社会における〈障害者〉としての少数者集団の立場にいたこと）に由来しているとは記されてい

ない点に注目して欲しい。また、障害者は障害を克服し、充実した人生を送るのでなければ幸せにはなれない、という記述にも気がつくはずだろう。その女性の友人の言葉が象徴的だ。「彼女は決して愚痴をこぼしませんでした。笑顔絶やしませんでした」。ちょうど、椅子に深く腰掛けて頭を椅子の背にもたせかけ、笑みをうかべてタバコのホルダーを手にするルーズベルト大統領のイメージと同じです。40年たっても、私たちは、あの女性に「いつも笑顔」を期待するのです。障害者は常に笑顔でいることを求められているのです。そのことを忘れかけていたのに、また最近思い出させられました。マattel社のおもちゃです。1997年5月、マattel社は車椅子に乗った最初のバービー人形（正確にはバービーの友達）を発表しました。それは〈笑っているベッキー〉と名付けられたのです。

笑顔の強要を裏返せば、怒ることは許されないという不文律なのです。障害者は怒らないものなのです。もし、怒れば、受け入れがたく理解できないと見なされます。問題は、私たちがある1つの出来事に腹を立てるとみなされていることです。しかし、単に1つのことに怒るのではなく、いつも同じことが積み重ねられるのに腹を立てるのです。こうした経緯を知らないと、反応が過剰で適応力に欠け、感謝の念に乏しいとも受け取られるのです。私たち障害者は他人から何らかの手助けを受けているのだから、怒りを表わせないのです。助けを受けられなくなるかもしれませんから。しかし、PPSの発症で我慢の限界に追いやられたこともあって、前より疲れやすくなり、痛みもあり、体力もなくなっているのです。言い換えれば、私たちはもっと助けが必要なのかも知れません。確かに不平を言っただけで、頼むときは丁寧に明るい態度が大事でしょう。そういう態度をとるべきことにはある程度同意します。なぜなら、施しでなく、好意から手をさしのべてもらいたいからです。私たちは人の助けに感謝するだけでなく、もっと重度の障害者から比べると程度が軽いことにも感謝すべきだ——健常者の私へのまなざしにこういうものがあるのは、一種の皮肉と言えるでしょう。これは大きな魚が中くらいの大きさの魚を食べ、その魚がより小さい魚を食べるといった食物連鎖のようで、私たちは常に自分自身をより小さな魚とだけ比べて、自分より大きな魚とは比べないのかもしれませんが。もっと小さい魚（もっと重度の障害）でなくてよかったと思わせることで、健常者は私たちの妬みや怒りから身を守ろうとしています。怒りの問題は、健常者が私たちにどのような態度をとるべきかという規定にも見られます。私たちが怒ってはいけないように、彼らは私たちに怒ることはできません。おそらく、彼らは障害を深い内面的な弱さや欠点の反映ととらえ、私たちに對し怒りをぶつくと私たちに破壊してしまうように思っているのでしょう。

〈障害者の心理〉に対する共通の見方は〈喪失〉という形での、健康で無傷の体や機能を失う事です。適応が完全になされるまでには、そうした喪失を必ず嘆きます。しかし、障害をかかえた人全員が、嘆くわけではありません。確かに、障害が生じたり、悪化した人は大抵、嘆き（悲しみ、喪失感など）ますが、こうした感情は必然的なものでも普遍的なものでもないのです。しかし、嘆かないと、その人は超人間的、と見なされる傾向があります。つまり、「お前は障害者だ。障害があることは大変なことだ。だから、苦しまなくてはならない。私はお前が苦しんでいるのだと思っていた」。それなのに、障害者が苦しんでいないことがはっきりすると、「苦しむはずの状況に置かれているのに、お前は苦しんでいない。なぜだ。それは、お前が勇敢で、大胆で、異常で、超人間的だからだ」といいます。健常者から見れば、障害者には苦しみ、喪失、嘆き、さもなくば勇敢、といった選択しかないのです。こうした規定から外れた障害者は「態度が悪い」ことになります。

障害者にとって通常の感情の振幅は限定されたものとされます。障害に押し潰されるのは許されていません。実際、障害者は時には朝、ベッドから起きるだけで、なんて勇敢だろうといわれました。と同時に、人々——障害者をよく知っているその家族でさえ——障害者の不幸や苦しみを過大に考えます。障害者の抱えるストレス、不安、憂鬱は健常者よりひどいと思っています。しかし、障害者も、障害を持たない人とまったく同じです。ポリオ患者の心理的特徴などありません（例外があるとすれば、私たちはすぐれている、ということでしょうか！）。

このような障害者の気持ちに関する法則があるとすれば、それらが私たちにどんな影響を及ぼしているかを考えてみるのもいいかもしれません。自分の感情に制限を加えられたことはありませんか。怒りを感じても、それを表現するのをためらっていませんか。PPSの症状が悪化するにつれて、悲嘆にくれている様子を見せなければ、と思いませんか。知らない人に「どうしたんですか」と訊かれたら、内心ではどのように答えますか。また、表向きどのように答えますか。この章では、自分が大丈夫と感ずることをひとつのテーマにしています。そうでなければ自分の感情を裏切ることになるでしょう。治癒できるはずの憂鬱や不安に不必要に苦しむことはありません（8章参照）。

障害者の集団は特異な性格をもっています。集団への入会は自由です。障害を持った誰でもいつでも入会できます。この事実は、健常者を私たちから、そして、障害を持つことが健常者にも起こりうるという知識から距離を置いています。そうしたことが健常者には起こらないとする理由を考えさせる動機づけになります。そして、その理由は障害者に落度があったかのように考えることになるのです。ポリオはまだ、そうした見

方をされないほうです。というのはポリオは偶発的なもので、感染したのは患者の責任とは見なされていないからです。しかし、最近、私がポリオにかかったのは両親がワクチン接種を受けさせなかったせいではないかしら、などといった妙な目で私を見る人が増えてきています。ポリオについて説明できれば、他人の障害に対する警戒心や偏見を解くことができるでしょう。

プライバシーとコントロール

身体障害者は人間としての普通に持っている垣根を失うことが多いのです。自分の一部（障害の状態）が他人にあからさまになることで、勝手に干渉される人間になってしまうのです。たとえば妊娠7か月を過ぎた女性のように。プライバシーにかかわる質問が無遠慮に投げかけられます（「男の子が欲しいの、女の子が欲しいの」「計画妊娠だったの」）。実際、見ず知らずの人が近づいてきて、お腹が飛び出て自分のまわりの見えない壁をこわしてしまったかのように、ためらいなく私のお腹にふれるのです。妊娠が見た目にもわかるようになると、こうした侵害行為がしばしば起こります。また、別の同じような侵害が障害者には起こります——プライバシーに立ち入った質問や、一方的に触ったりなどです。目に見える障害は人を話し好きにし、彼らは勝手に近付いて、自由に質問し、勝手に自分の好奇心を満たそうとします。こうしたプライバシーの侵害は予期しないときになされ、いやでもあなたの1日に入りこんできます。例を上げましょう。私はもっとそばで見たくて靴店の中でスクーターを降りました。中で座って順番を待っていた男が、私の歩けるのを見て「うまく歩けるじゃないか！」と言い、手をふりまわしました。私の行動について何を言ってもよいと思っているようでした。私は突然お客ではなく障害者として、立ちすくみました、私の障害は点滅するネオンサインのようなものです。こうしたことはいつでもどこでも起こります。週に1回でも10分に2回でも起こります。わが子の目の前でも、こうしたことが繰り返され、障害を持っている母親がいるということは何か具合が悪いことだと感じるようになるのです。こうした障害者というネオンサインが点滅している以上、人目につかず、群衆の中の1人であることは難しいものです。会合に遅れたりすれば、誰もがその理由を察知します。目に見える障害をかかえていると、どこへ行こうと人目につき、目立ち、違う扱いをされるのです。人は、あなたの違い、自分との違いに反応し、この違いをあなたに押しつけてきます。癒しましょう（自分の宗教を信じさせて松葉杖を捨てさせよう）とか、救いの手をさしのべよう（キリストは愛してくださいます）という反応です。しかし、大体は、

あなたのことは気にしませんよという反応ですが、実はまったく逆を意味しているのです。私は放っておいてほしいし、人目につかず、人に知られたくないこともあるのに。

矛盾しますが、人目につくことでかえって目立たなくなることもあります。初対面の時、私がスクーターに乗っていたとします。その次のとき、私が歩いていると（松葉杖などの補助具なしで）、私がわからないことが多いのです。今まで会ったことはないと思っています。つまり、私はスクーターとセットで記憶されていて、スクーターと一緒になければ思い出されません。私のことは見ていないのです。息子の担任の先生は、最初に私がスクーターに乗っていたので、2度目のときには、歩いている私が誰か、息子の何にあたるのかわからないようでした。彼女の当惑しているわけがわかって「この子の母親です」（スクーターでなくて私です）と言わなくてはなりませんでした。

障害そのものの性格についても言及したがる人はたくさんいます。「先日お店で歩いているのを見ましたよ。良くなっているのじゃありません」（実際こうしたことをいうのはよいことに思えるようです）。私としては、「PPSのこの段階でよくなることなんてないのです。それどころか、PPSは歳とともにひどくなっていくのです。その店で歩いていたのはいつも混んでいてスクーターを駐める場所がないからです」と言いたくなりますが、そうはしません。その人は私のことをよく知らない人ですし、そういう人とこうした会話をしたくはないからです。子供の疑問には必要なだけ時間をかけて答えます。友人ならどんな質問も受けます。私が自分の障害に過敏になっているのではなく、よく知らない人と個人的な情報をやりとりしたくないだけなのです。

人によっては、私のような障害者と会うのは初めてではないと知らせたがります。妊娠した女性が他人の出産の手柄話を聞きたくないのに聞かされるように、障害者はほかの障害者の事を聞かされるのです。おじが障害者でした、などと。これにどう対処したらよいでしょう。プライバシーを守ることと、感情を制御するという配慮が必要です。怒ったら、問題のある人と見なされてしまいます。私たち1人1人は障害者というグループの典型とみなされますから、障害者側が問題のある人と見なされては困ります。とって無視すれば、不快な虫に体を這いまわられるような気分でしょう。こういう言葉には、適当に反応すればよいでしょうが、実際、こういった障害を知ったかぶりする人にはどうしたらよいのでしょうか。出来るだけ無関心な口調か、冗談っぽい感じで「あら、ほんと。でも、あなたは障害者のおいにはとても見えませんね」と言うことです。どのように反応しようとも、態度を変えない人には、少し過剰に反応した方がよいでしょう。

こうしたプライバシーの侵害のため、感情の抑制がきかなくなることがあります。し

かも、そうした侵害は相手のきまぐれで起きるのです。障害者本人だけでなく、家族にも影響します。自分の障害については知識があります（私はポリオ患者で、そんなに遠くまでは歩けない、とか）が、できるだけ誰にも言わないことです。言ってしまえば、それは自分の手を離れて広がり、間違っただけで伝えられたり、うわさの種になったりするのです。

それに、感情の抑制がきかなくなるもうひとつの要因として、ポリオは以前に思われていたような固定した病態ではないということがあります。PPSが始まると、予期しない様々な症状が出現します。そうした思いがけない病状にも対処しなければいけません。こうした障害の様々な不安定要素に対応している障害者を数多く見てきました。聖書も人間の柔軟性や豊かさに言及し、その達成方法は様々であると言っています。

障害という体験

障害者であることで、特別の体験をしますし、そうした体験がまた逆に障害者の世界観を形成するのに影響します。その1つがこれまで述べたように、障害に対する人々の態度です。それ以外にも障害者がよく体験することがあります。それらの体験は部分的には個人的——つまり、個人に生じること——ですが、他の障害者にも起こりうることだったり、影響を与えたりすることなのです。こうした障害者としての体験は世の中に対する見方や態度を形作っていきます。

障害がいかに自分の見方を形作っていくか、例を挙げてみましょう。息子が生まれて8か月たったころ、スーパーマーケットに行った時のことです。息子を抱きながらたくさんの買物袋をかかえて、車のトランクを開けていました。女の人が立ち止まって「お手伝いしましょうか」と言ったのです。私は喜んでお願いしたのですが、驚いたことに彼女は息子を私から引き離そうとしたのでした。おそらく彼女は、私が荷物を車に積む間、息子を抱いているつもりだったのだと思いますが、私の願いとは逆だったのです。息子も私もびっくりし、泣く息子を彼女から取り戻しました。すると、彼女は「いいわよ、あんたたちは何でも自分でやりたがるのよね」と言って去りました。私にとってはこのちょっとした事件は私1人だけのことのようにでしたが、その2、3日後、身体障害者である母親が赤ん坊の親権を失ったティファニー・カロ事件の記事を読みました。また、ミシガン州での、障害のため介助が必要な親が、介助なしでは子供を養育できないという理由で親権を失った事件の記事も読みました。そして、障害を持つ女性は親権を失うことが多いという論文も目にしました。このようにして私は、障害者は障害のない女性

よりも子供を手放すことになりがちだという4つの事例を知りました。1つは個人的な体験で、新聞で読んだ3つの事例はこの個人的な体験の裏づけをしました。

これは、自分の見方がいかにたった1つのことだけで形成されるかをよく示しています。こうしたことが実際、いろんな方面でくりかえし起きるということを考えてみてください。私の価値観の多くは、障害者としての体験に影響を受けています。言い換えれば、自分の価値観を深く形成するのに、多くの体験や出来事は必要ないということです。たとえ体験の99%が良いことだったとしても、1%でも悪いことがあれば、それが感情を刺激したり、自分に大きな意味があったりするなら、それが強く影響して、他人事にはならないのです。例えば、同じことが他の人にも起こっているという記事を読むことなどがそうです。私の現実認識は障害のない人と違っていています。文化の双方向性の重要性を実感しています。あなた方はお互いに理解しあえる集団に属しています。なぜならあなた方の価値観は同じようなものだからです。多くの人々が、障害者集団を〈故郷〉をみるようなものだと言っていますが、これはこの体験の共有という恵みのおかげです。障害者集団内では自己表現の困難さが軽減するというものではありません。初めて、車椅子の人や小人症の人、手話をする人、介助犬を連れてたり白杖をつく人の大勢いる部屋に入った時、私は「私はこの中の一員じゃないんだ。私はポリオ患者だが、この人たちは障害者なのだ」と思いました。この集団が自分にとって居心地の良いこと、そして何も言わずに分かりあえるのは本当に素晴らしいことだということに気づくには時間がかかりました。

障害が価値観を形作るもうひとつの方法があります。私たちはポリオに感染したというマイナスの出来事を体験しています。この出来事が生じた事実は、雷が（自分に）落ちることがあるということをお伝えしました。このことは、その後に生じる出来事の見方にも影響を及ぼしました。たとえば私は流産が心配で、羊水穿刺検査を拒否しました。危険性は非常に低いことは知っていましたが、統計的な数字は私を安心させはしませんでした（なぜかといえば、1954年、ミシガン州では2人しかポリオに感染しませんでした、そのうちの1人が私だったからです。感染の確率は極めて低かったにもかかわらず、罹患したのです）。それが学んだ教訓です。多くの人々は雷が自分に落ちることを学びません。私は、それをうらやましいとも好ましいとも思いません。別の見方をすれば、私は特別な存在であり、それを誇りにしています。

ほかにも自分は特別だと思っています。日々をいろんな方法で健常者とは違うように過ごしています。車は障害者用駐車スペースに駐車し、階段や重いドアを避けて別のところから出入りします。或る店では洗面所が使えませんが、その隣の店では使えます。

特別に店主が受け入れてくれるからです。階段のある劇場へは行けません。近所の店や行きつけの店では私のことを知っています。スクーターに乗った女性としてです。

障害のおかげで身に付けた特殊な技能もあります。まず、痛みの具合も認識でき、我慢できるものか危険なものかを察知できます。道端から10歩離れたところで、右と左のどちらの足を縁石にかけるかがわかり、歩幅を調節できます。長年、人々が私の障害に対してどのように反応するかをみてきたので、口に出されない反応も敏感にわかるようになりました。屈辱をコントロールする術も身につきました。また、右足のくるぶしの痛みは雨の知らせだということもわかってきました。

私は他の誰とも違います。私は例外なのです。物事は私には当てはまりません。私も他の障害者も常に例外なのです。私たちは追い立てられ自分で自分の道を切り拓き、自分を主張し、社会の外側にいて、例外的であり、他の人とは異なっているので、障害ということ以上に例外的であるという考え方をするようになっていきます。

手本、指導者、ヒーロー：健常者の中で生きること

もし、家族の中で障害をもつ子供が1人だけだとしたら、その子は誰を手本にすればよいのでしょうか。ポリオにかかった人々にとって正常とは何でしょうか。両親が障害者だったならお手本はどこにあるのでしょうか。私たちの憧れ、ヒーローは誰なのでしょう。私たち（すなわち障害者）でしょうか、それとも、そうでない人々（つまり健常者）でしょうか。

テレビは障害者のモデルを示しています。テレビで演じられる障害者には（ただし障害者でない俳優によって演じられますが）、5つほど、モデルがあります。まず「警部アイアンサイド」。主演のレイモンド・バーは車椅子の鋼鉄の枠でその道徳性を象徴しています。また、障害は時には暗喩的に用いられ、魅力的な女性が目の不自由な男性とデートすることで、外見でなく本当の自分を見てくれるよう求めていることを表現しています。別のよくあるモデルは障害のある悪漢です。障害が悪を象徴しています（足が不自由で精神障害の殺人鬼など）。まれにその他大勢の役では、たいてい車椅子に乗って、せりふもなく、ただ静かに役をこなしているというものです。多才で教養のある役柄として障害者が登場するのはきわめてまれです（ロサンゼルス州の法律では知的障害者とされたレニー〈訳注、映画「レインマン」の主人公が〉が思い浮かぶでしょう）。こうした障害者のモデルから何がわかるのでしょうか。私たちの感情の発現が制限されているように、私たちは更に役者の乏しい役の枠にとじこめられるのです。既製品で間に合わそうと思

っても選べるわけではありません。もっと、自分にふさわしいものを探せるよう、数を増やさなければいけません。

ほかに、どこから手本が得られるでしょう。マスコミから見つめますか。マスコミで取り上げられる人は、それなりに話題性がありますが、障害者に特有な取り上げ方をされます。〈彼女はどれほど勇敢だったことか〉といった調子で、当たり前のごとでさえも障害者というだけで、大変すばらしいことのように人物像が作られてしまいます。根性物語が障害のおかげで英雄譚になります。車椅子でレースを完走したマラソンのランナーなど、その例かもしれません。これらは常に克服の物語で、普通の人以上にすばらしいことだと感じさせる必要があるのです。

私もそうした観念にとらわれていないわけではありませんでした。20歳の時にもまだ、比喩的にしろ、ルーズベルトのようにアメリカ大統領にさえなれると思っていた。それを証明するために、私は松葉杖で5500メートルも山道を登りました。頂上にたどり着いた時はすごく爽快でした。しかし、下山するとき近道で険しいルートを選んだところ、最近崩落が起きていて、いろんな大きさの岩が道をふさいでいたのです。松葉杖で、岩をまたぐのに両足を持ち上げて全体重を杖にかけなくてはならず、そうこうするうちに、杖は不安定な岩にひっかかり、私は山道をすべり落ちました。下りは神経がすり減る、疲れたものになりました。力は殆んどつきているのに、行く手にはまだまだ険しい道があり、霧のかかった道を下らねばなりません——急で狭く、濡れて滑りやすく、岩にふさがれ、その岩は湿った苔で滑りやすいのです。さらに滝があって、激しい水音が聞こえてきます。私はゆっくり、注意深く、やっとの思いで降りていきましたが、後ろには何人もの列ができていたのです。「どうしてそんなにもたもたしているんだ」「わからないけど、どこかでつかえているようだ」「松葉杖の女性がいるよ」「その女は何をしているんだ」という声が聞こえました。最後の質問はいい質問です。本当にいったい私はそこで何をしていたのでしょうか。

その登山は私にとって人生の分かれ目となりました。もっともそれがわかるには10年かかりましたが。私は決めたことは何でもできると思って、いろいろな限界に挑戦してみましたが、ものには限度があることがわかったのです。このことを学ぶのには試行錯誤のたくさんの時間を要しました。私は山に登ることが出来ました。でも、登る必要はあったのでしょうか。また、なぜ登りたいと思ったのでしょうか。

私たちの多くは平凡な人間です。私は以前はイツァーク・パールマンに憧れていました。彼がいつでもステージに杖をついて現われるのがテレビに映されていたからです。プロのバイオリニストとして活動し始めた頃、いつも、ポリオ患者であり、かつバイオ

リニストであると言われたと、パールマンは語っています。彼が世界の四大バイオリニストの1人と認められてようやく、バイオリンの巨匠でポリオに感染した人だといわれるようになりました。私たちは誰もがバイオリンの巨匠というわけではないし、山にも登れません。私たちは、障害者というより、1人の人間として認めて欲しいのです。1人の障害者を持った人間であることを言いたいのです。私たちは障害者という固定観念ではなく、各々の個性を持った人間として見て欲しいのです。

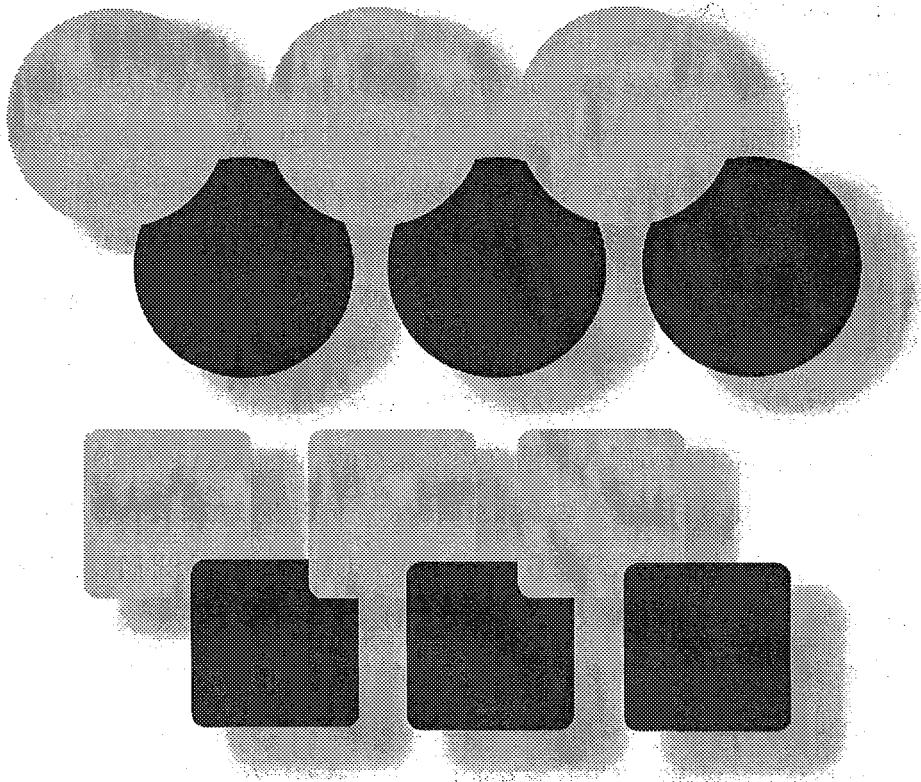
もし、手本として健常者を選ばないとしたら、どうしましょう。私の場合、最初のお手本は（7歳くらいのことですが）、父の同僚のおじさんでした。彼はポリオのため体がかなり麻痺していました。腹筋も弱っていて、くしゃみもろくに出来なかったのをはっきり覚えています。でも、その人は2階のある家に住み、レールをつけた階段を椅子に乗って昇り降りしていました。結婚して子供もいて仕事もしていました。普通の生活を送っていたわけです。ポリオを経験した自分のような人間も普通になれるという、最初のお手本でした。

障害者の集団には多くのヒーローがいて、勇気ある人々がいます。私たちの多くはそうした集団に属しているのです。障害をかかえていることは大変な事ですが、私たちは毎日大変な事をやり遂げているのです。しかし、私たちは山に登らなくてはいけないのでしょうか。山に登ることばかり気にしていると、ふつうのことに目が行かなくなり、バイオリンの巨匠ではないふつうの障害者のことを忘れてしまいます。

ポリオ、ポストポリオ症候群と特有の生活課題

ローダ・オルキン

翻訳 国分美知子



この章は、ポリオ経験者のための多種多様な情報をまとめています。ここでは技術的な情報や医学的な情報の域を超えて、どうすれば長生きできるかのみではなく、生き甲斐を持って生きていくことができるかと言う問題に焦点を当てます。例えば、奥深く隠れている感情について論じたり、慎重な配慮を必要とする問題を取り扱ったり、また、ある問題を解決するにはどうすべきかを考えます。この章は、未来へのロード・マップのような役割を果たし、より快適で、より安全な生活の道しるべとなるでしょう。本章では、主に次の2つの問題を論じます。障害を持つ人の家族、恋愛とデート、です。二次的な問題として、補助用の科学技術や、自分をどのように見ているかというセルフイメージ問題、老化、性的な行為、恋愛、結婚、妊娠、出産についても考察します。

障害を持つ人の家族

障害は家族の問題です。あなたは、ポリオは自分のみに起こったことと思うかもしれませんが。特に、幼年期にポリオに罹患した人は、いかにこの病気が両親に影響を与えたかを理解できないので、そう思うかもしれません。しかし、ポリオに罹ったということはあなたの家族に起こったことでもあり、それはまさしくポストポリオ症候群（PPS）が、あなただけではなく、あなたの現在の家族にも影響を与えている状況と同じです。あなたに起こっている新しい症状や悪化した症状などが、あなたや両親に当時の感情を思い出させることがあるかもしれません。当時のあなたは、何とかしてポリオと折り合いを付けようと努力したでしょうし、現在のあなたは、精一杯、PPSの状態を受け入れようとしているでしょう。あなたの家族も同様に、何とかしてあなたのポリオの状況を受けとめようとしているのです。彼らは、あなたを見て、あなたと同じ感情を持つでしょう。あなたが自分の状態に順応すればするだけ、家族も順応しやすくなるのです。自分自身の感情を制御したり、相手の感情への気配りもしなければならぬのでは責任重大です。しかし、障害を受け入れるということは障害を好きになることではない、ということをお忘れなく。現実を直視してみましょう。誰が、体力減退や、更なる疲労、

慢性的な痛みなど欲しがりますか？ そんな人はいません。私たちは、以前ポリオに罹ったことは知っていましたが、その後PPSになるとは思いませんでした。一挙両得っていったって、それがいつもお得ってわけではない！

私たちの両親

私たちがポリオに罹った時は、あまり治療方法はありませんでした（鉄製の呼吸補助装置の鉄の肺、温パックぐらい）。助かるかどうか不明で、障害の程度も定かではありませんでした。このような状況は両親にとっては心労のつきないものでした。多くは罪悪感を持ち——両親のせいではないのにそう感じたのです。いまや親になった私たちも、自分の子供に悪いことがおきると、同様の反応を示しています。幼い時期に罹患した場合には、私たちの両親は、障害を持つ子として私たちを如何に育てるかを決心しなければなりません。少し大きくなって罹患した場合は、両親は病気の子供との関係を再調整しなければなりません。

時には、両親や家族が、ポリオは〈彼ら〉に起こったことであると記憶している場合もあります。そこでポリオの話は〈彼ら〉の物語になってきます。とは言うものの、あなたがポリオを〈所有〉しているのです。あなたは自分のポリオの物語を持つべきです。それは両親や兄弟との関係を振り返る際に役立ってくれます。苦痛ではありますが、家族がポリオをどのように思っていたかを聞くことは有益です。ポリオの物語は1人1人違うことがわかるでしょう。あなたにはあなたの物語があって当然なのです。それに今度はPPSの話をつけ加えねばなりません。このPPSの物語にも、あなたやあなたの両親が、以前に体験したさまざまな要素が含まれる可能性があります。この物語は、障害との折り合いの付け方しだいで、障害の感じ方が左右されるので、重要です。

私のポリオ物語は、運の悪い話のひとつと思っています。ミンガン州にはポリオ発症は2例しかなく、その1例が私でした。私は途方もなく否定的な出来事が自分に起こったということに気付いていました。「なぜこの私が？」とは思いませんでしたが、その代わりに、「勿論、私に起きたのよ。運が悪いわ」と思いました。PPSが初めてニュースになったとき、こう思いました。「誰かに起こることなら、私にも起こるわ」。このように、私の思考パターンは、ポリオの物語からPPSの物語へ、そのまま移行しました。受け取り方と感じ方の関連を知り、私が自分のポリオの物語とPPSの物語で落ち込みがちであることに気がつきました。こう悟ったので、私は自分の物語を変えようと思い、その結果PPSとの生活を、もっとコントロールできるようになりました。例えば自宅を物理的に利用しやすくしました。つまり、自分の家で不便にならないように決めたので

す。このように、私は自分の「幸運」を作り出したのです。皆さんも、表8.1にある課題や表8.2や表8.3の質問を利用し、自分をよりよく理解するためにそれぞれの物語をいかに活用できるか考えたり、また、それによって得た情報を現在のPPSとの折り合いのつけ方に応用してみてください。

障害者は、その家族すべてが同一の少数者集団に分類される他の多くの少数者集団とは異なります。通常は、障害を持つ人は、その家族で1人です。従って、援助や模範を示してくれる主な拠り所であるはずの家族は、助けになるよりはさまたげになるかもしれません。お母さんがあなたを過剰に庇護していたり、お父さんが障害について話し合わない人だったり、兄弟はあなたに障害のあることを恥じていたり、あなたを腫れ物に触わるように扱うおじさんであったり、あなたを愛してくれる人なんていないと心配する両親であったりして、家族の物語は時には有益ではありませんでした。自分自身の障害の物語を創造することによって、私たちは、ある点において自分の家族よりも成長しますが、苦痛の種を生み出したりもします。家族である以上みな同じでなければならないとか、私たちと一緒に変わらなければならないという思いをやめれば、この苦痛の種も減少するでしょう。私たちは、それぞれ違う感じ方があるということ認めなければなりません。自分自身の物語を創作することが他の人の物語を変更することではありません、そのようにすべきであると主張すべきでもありません。

生まれた時代の巡り合わせで、私たちは、障害を持つ子供に対する差別的な教育を禁止する法律（1975年の障害児教育条令）が施行される以前に成長し学校へ通いました。米国障害者条令は、1990年まで承認されませんでした。障害を持つ少数者に関する規範は、ほとんど確立されていず、多くの人が、障害者を少数者集団と見做してさえいませんでした。その結果、私たちは、ある種の市民権を否定されていました。バスに乗車できないことや、裏口から入ることをあまりにも安易に受け入れていたかもしれません。というのも、親の多くが、私たちの断固とした代弁者だったからです。私たちが自分自身の障害の物語を取り戻すとしたら、今度が初めてかもしれませんが、自分で自分を擁護することを含めて、それに付随する責任をとらなければなりません。快適に生きるとは、自分自身の人生に対する支配権を維持することです。PPSを発症した私たちにとって、快適に生活することは、私たちの障害を如何にコントロールするかを意味します。

補助的科学技术

私は、ノーテク（ビンの蓋を取る道具）、ローテク（電気をつけたり消したりするリ

表 8.1 満足感を高めるための自己採点表

課 題	目 標
<p>ポリオにかかったことをあなたの育った家族と、話し合いなさい。 家族それぞれのポリオの物語を傾聴しなさい。自分自身のポリオの物語を 認知するようになりなさい。PPSの物語といかに関連するかを考えなさい。</p>	<p>自己決定の範囲を拡大するために、 その物語を利用する。</p>
<p>どのようにしてあなたが自分のポリオの物語やPPSを「自分のもの」とし ているか調べなさい。あなたはPPSの症状と折り合いをつけていますか。 また、どのようにして成り行きに任せたり、誰かがあなたのために決定し てくれることを待ったり「運良く」決まることを待ったりしていますか。</p>	<p>自分の生活をコントロールし、 また権限も持っているという感 覚を増大させる。そのことで、 より幸福感を味わう。</p>
<p>憂鬱や不安の症状を評価しなさい（憂鬱に関する自己テストは表 8. 2 を 参照）。どんな人でも、ある程度の寂寥感や不安を持つものだというこ をお忘れなく。症状がない状態を追求しないように。</p>	<p>感情の障害は治療可能だと自覚し、 専門家の指導を受ける。PPSは、 よりいっそうの憂鬱や不安感を 伴うのだから。</p>
<p>あなたの現在の役割や機能を考えなさい（この判断をするために、表 8. 3 の質問に答えなさい）。</p>	<p>あなたの生活が、よりバランス が取れ、やりすぎないようにし、 生活の崩壊を避ける。1日と1 週間のエネルギー配分をさらに 均一化する。</p>
<p>骨を折らずに、仕事をさらに容易にし、エネルギーを維持できるような補 助具や科学技術がないかどうか、自問しなさい。なぜ補助具を利用した くないのですか。他の人に依頼できる仕事は何ですか。どのような仕事はし なくて済みますか。</p>	<p>エネルギーを、失わないように 保存しなければならない。</p>
<p>もし500ドルを快適な住居作りに使うならば、何を变えますか。エネルギ ーを維持できるような小さな変更を考えなさい。たとえば、玄関口にスロ ープを設置するとか、ドアの取っ手をつまみではなく棒状にするとか、台 所の作業台を低めに作り替えるとか、椅子を常備するとか、浴槽やシャワ ーの周囲の取っ手設置、自動の引き戸を作り、照明用のリモコンを購入し て手元に置くとか、タイマーで電気を点灯する、などです。</p>	<p>エネルギーを不必要に費やさない。 あなたのエネルギーを、家族や 友人などもっと重要なことに費 やしなさい。</p>
<p>あなたの家庭での役割や機能について考えなさい（たとえば、家族を扶養 している人、主婦、庭師、養育係、恋人、情緒的サポーター）。現在それ がどのように配分されているか考えなさい。家族はどの役割をすべきか考 えなさい（子供を寝かせること）。また、どの役割なら、家族以外の人と 協力したり委託できますか（たとえば皿洗い）。人を雇ってしてもらうこ とは何ですか（掃除）。直ちに済ませる必要のない仕事は何ですか（過去 5年間の写真をアルバムに貼ることなど）。</p>	<p>誰かを労働過重にせず如何に 家族が機能するかという問題の 解決のために、家族のコミュニ ケーション技術を活用する。</p>
<p>あなたの家族にストレスを与えることと気晴らしになることを評価しな さい。それぞれのリストを作成し、ストレスのリストはできる限り短く、気 晴らしの方はより長くしなさい。考慮すべき要素は、家族の大きさ、複 合家族のサイズと相互の距離、財政、家族のライフステージ、たとえば、初 めて10代の子が家を離れることはストレスを増すでしょう。転職や、収入、 居住、家族全員の健康、友人、離婚、親権調停などです。</p>	<p>ストレスと気晴らしの均衡がよ りよい関係をもたらします。ス トレスの方が気晴らしより多い 場合は、家族全員が苦しみます。</p>

モートコントローラー)、ハイテク(音声反応型の身辺コントローラー)などの補助具や科学技術の利用を強力に支持します。これらすべての技術は、同じ最終目標を持っています。つまりそれらを利用して仕事がやりやすくなるとか、そのことができるようになるということです。時には、そのような道具がより個人的なことに思えます。つまり、その道具が自分のイメージの一部になるのです。たとえば、私は、10年前に電動スクーターを使用し始めました。これで私は自分の見方が変わりましたし、自分の障害の現時点での程度をより偽らずに知るようになりました。この変化は、容易なものではありませんでしたが、その後何年かこのスクーターを使用しているうちに、これがなかったならもっと体力を消耗したようなことも、より少ないエネルギーで済ませることができるといことがわかってきました。振り返ると、この補助的科学的技術がなかったならば、私が幼い2人の子供を育てられたかどうか疑問です。問題は、私たちが、後になってやっと理解することです！実際に試して見なければ、あるものが私たちの力になるかどうかわからず、また、往々にして、私たちは、それが私たちの立場を変えたり、自

表 8.2 憂鬱や不安の度合いを調べる質問

-
- ・ 1日のある時間に、寂しくなったり憂鬱になる
 - ・ 以前は関心があったり楽しかったことが余りそうでない
 - ・ 不眠や寝すぎ
 - ・ 集中力不足や優柔不断
 - ・ ダイエットや食欲の変化なしの体重減少
 - ・ 生活の多くの場合での無価値感、罪悪感、不適正という感情
 - ・ 死や自殺を繰り返し考える
-

もしあなたがこれらの3つ以上にあてはまれば、うつ病、あるいはうつ状態をひきおこす疾患にかかっている可能性がある。この場合プライマリケア医に相談すること。

表 8.3 役割と機能評価のための質問

-
- ・ 仕事と遊びの、日ごと、週ごとの比率はどうですか。
 - ・ リラックスするために、1日にまた1週間ではどのくらいの時間がありますか。
 - ・ 1日の終わりや週末に疲労困憊するほど仕事をし過ぎていませんか。
 - ・ 他の人に振り分けてもいい仕事を自分でしていませんか。
 - ・ エネルギー維持のために割愛できる仕事はありませんか(例えば、台所の床磨きなど)。
 - ・ 比較的激しい肉体労働をより楽な仕事に変更できませんか(例えば、あなたが料金を支払い、誰かに食卓を準備してもらうなど)。
 - ・ 毎日、毎週、何か楽しめることがありますか。
-

分らしくなくなると思って、なかなか採り入れません。

障害を持つ親の多くが、子供の手助けになる道具を見つけたり、既製品を改良しています。例えば、私は、電動スクーターの後部に、子供用自転車の座席を取り付けました。これは、私が考え出したことですが、それを実現してくれる人を見つけ出さなければなりませんでした。往々にして、私たちは、あることが可能であるということを知らないので、何を依頼すればいいのかわかりません。乳児を床から抱き起こしたり、ベビーベッドの枠を下ろしたり、すべりやすい乳児を入浴させたり、自転車を練習している子供の傍らを走ったりすることは、困難を伴うか不可能です。補助的な技術は、上記のようなことをするかまったくしないかの違いを際立たせ、乳児の擦り傷が少なくなり、怪我を防いでくれますし、私たちのエネルギー消費量を軽減してくれるので、それ以外のことをできるようにしてくれます。

障害を持っていることを、いっそう目立たせるような補助具を利用することを躊躇する人々には、利用に向けた幾つかの方法があります。初めて補助具を試すのであれば、医療器具販売店で使い心地を試してみるのが良いでしょう。なぜなら、その人たちは、補助具をつけたあなたを奇異に感じたりしませんから。私の場合は、スクーターを利用するとき、全くの他人か、または家族といるときが一番気を遣わなくてすみ、次が、友達といるときでした。職場の同僚の前で気を遣わずに使用するようになるには、ずいぶん時間がかかりました。職場では、私は、障害を持つ有能な人であると見られるように努力していました。ですから、スクーターに乗ったことで一段と障害を目立たせてしまいました。自宅で補助具を使用する方が、公共の場や職場で使用するより安心だ、という人もいるでしょう。補助具についての他人の質問に、どのように対応するかを、あらかじめリハーサルしておくとい良いでしょう。その種のコメントをされることは不可避ですから。

手すり、スロープ、腰掛けて調理できる台所の低めの調理台、壇開け器などは、エネルギーを節約し、怪我を避け、苦痛を軽減し、自立した生活を大いに可能にしてくれます。この自立は、当の本人のみならず、家族にとっても重要です。補助具の使用を決定する際に、家族の判断も考慮に入れる必要があります。彼らにとっても、あなたの補助具の使用を受け入れることは、容易ではないからです。補助具の幾つか（トイレの手すりなど）は、比較的個人的なことですが、あるもの（玄関のスロープの設置など）は、より公的なものです。またある事（スクーターの利用など）は、当人に対するイメージの変化を余儀なくさせます。あなたは、これらの補助具に対して強い感情を持つかもしれませんが、あなたの家族もそうでしょう。早めに、そして補助具への変化の過程で

っと家族を巻き込んでいけば、あなたが、その補助具を実際に使用する可能性が高まります。さらに、もし、あなたと家族が相互に、その補助具に対して、感情的なサポートや励ましをしあったりすれば、補助具を使用することは、よりいっそう家族の機能の一部になるでしょう。そうやって初めて、あなたの補助具使用が、家族の安寧に貢献できるのです。

あなたとあなたのパートナー

あなたとポリオ、PPSは一心同体です。私たちの多くは、成人する以前にポリオに罹患しました。ですから、私たちは障害を受け入れてくれる人、丸ごと愛してくれる人をパートナーに選びました。一方で、私たちの身体機能が変化するにつれ、この共同関係も変化しました。ストレスが増大するに従って、パートナー間の種々の問題も、さらに深刻になる傾向にあります。このように、ポリオ、PPSの影響や身体機能の変化により、問題が顕在化してきます。男女の役割分担への期待の相違から新たなストレスが発生します。例えば、既婚女性が、家族の大黒柱になることは、依然として稀です。このような社会的通念のため、パートナーとの役割や仕事分担を自由に交渉できないのは遺憾なことです。パートナーが、自分達の共同生活上必要な同意をするために大切な4つの技能があります。

- (1) 相手を責めずに、それぞれの思いを伝え、相手の思いに耳を傾け、確認する能力。
- (2) 中心的問題を解決するために、感情的にならない能力。
- (3) 合意するまで交渉する能力。
- (4) 自分達の行動上の変更を喜んで受け入れる能力。

この4つです。交渉は、流動的です。新しい情報や感情、あるいは新たな変更によって、別の合意に達することもあります。カップルによって、議論や交渉の内容は異なるでしょうが、同種の事柄もあります。まずパートナー間の仕事のバランスです。障害を伴わないカップルでも、それぞれの仕事分担の交渉はしばしば行なわれます。PPSの症状が強まるにつれ、仕事の分担に関する以前の合意が有効ではなくなる可能性が出てきます。PPSの人は、より肉体的に楽な仕事、たとえば、支払いをする、買物リストを作る、メニューを考える、休暇の過ごし方を考えるなどの仕事をするようになるかもしれません。仕事の分担が合意に達しても、いずれ変更を余儀なくされる場合があります。私たちだけが老齢化するのではなく、私たちのパートナーも年をとるのです。彼らに

も、能力に変化が起きる可能性があり、深刻な障害を伴って共同生活上の変更を余儀なくされるかもしれません。子供たちの年齢や成長による変化もまた、生活の変更を必要とするかもしれません。子供たちが自立して、家を出たり、大学へ行ったり、就職したり、感謝祭の日に未来の伴侶を連れてきたり、彼ら自身が子供を持ったり、引っ越していったり、引っ越してきたりして、あなたと子供たちとの関係が質的に変化するでしょう。ある子供は、経済的、実質的、あるいは、情緒的なサポートをしてもらえるかもしれませんが、あまり頼りにならない子供もいるでしょう。子供と親との関係は、親同士の関係に影響を及ぼしたり、変化させたりします。

新たに交渉が必要な事柄は、個人的な世話をどのように行なうかということです。パートナーのうち、より動ける人が世話係になるのかどうかを決定する必要があります。パートナーが、より親密な世話（例えば、入浴）をすることになるので、さまざまな感情がわきあがるでしょう。ある人は、互いに親密であり、互いの人生を絡ませてきたと感じるでしょう。また、自分の方がより世話をしなければならぬので、不公平だと感じる人もいるでしょう。障害を持たない人が、障害を持ったパートナーに対して、愛情や性的な感情を失っている場合もあります。ある人が次のように言っています。「私は夫に対して、妻か看護師のどちらかになろうとしたけれど、その両方ともにはなれなかったわ」。感情はカップルによって様々でしょう。これこそが正しい感情だとか、正しい決定、またはあるべき道だ、などというものはありません。

あなたと子供たち——障害を持つての子育て

子育ては容易ではありません。障害を持つての子育ては、いつそう容易ではありません。第1の問題は、障害を持つ親のモデルが、あまり（あるいは全然）ないことです。親向けの一般的な支援を受けることは、よい考えです。というのも、あなたの関心事や苦悩の多くは、どの親も感じる事だからです。しかし、障害を持った親に特有の関心事や質問もあるでしょう。

障害を持った他の親たちと同じように、あなたも、もう少し助けが必要ではあるが、子供を悩ませたくないと思ったり、子供に似合わない仕事をさせたくないと思ったりすることがあるでしょう。3歳の子に、あなたが今落としたものを拾ってほしいと頼むべきでしょうか。新聞を取ってくるように、5歳の子に頼むべきでしょうか。あるいは、12歳の子に、買物の品を車から降ろすように頼むべきでしょうか。専門家が好んで用いる〈ペアレンティフィケーション〉（子供に親のする仕事をさせたり、責任を持たせること）に陥ることなく、子供に、責任と、役に立つことや礼儀や配慮の微妙な違いをどの

ように教えますか。〈ペアレンティフィケーション〉とは、親のする仕事を引き受けることで、子供であることを諦めさせることです。私は子供たちに、家族は皆協力し合うものであると教えています。しかし、距離がありすぎて私は歩けないので、家の反対側にある乾燥機から何かを持ってくるように子供の1人に頼むべきでしょうか。この判断の基準になるものはあるのでしょうか。何が適当かを判断するために、いくつかの質問が必要かもしれません。ひとつは、子供の年齢です。もし、私の娘が、暗いし電気も消えているからと、夜に1人で玄関を出て家の角まで行くのを怖がる場合には（6歳児には一般的なこと）、無理強いは好ましくないでしょう。2つ目は、子供が拒否する権利です。3つ目は、心理学的あるいは感情的な含みです（たとえば息子が母を入浴させる）。これらの指針は、机上では明白のようですが、実際には、難しいことです。

あなたの子供たちは、他人の態度、型にはまった考え、障害者への憶測、障害者であるあなたが親としてどうふるまうかという憶測などにさらされることでしょう。私たちは、子供に、自由に質問ができるようにし（言葉で、または言外に）、親の障害に対して子供が自分なりの意見を持てるように指導すべきです。更に、子供が、他者の見解や批評や質問になんとか対応できるように手助けもすべきです。深刻な障害を持つ人に遭遇した時、人はどう反応するでしょうか。ハリス・ポールの最近の調査（1995年）によれば、ほとんど（92%）が感嘆し、74%が同情し、58%がばつが悪いとか困惑し、障害を持つ人は迷惑をかけるので怒りを覚えると答えた人が16%あり、9%が、障害を持つ人が特権を受けているので憤慨すると答えています。

あなたが、他人のこのような感情にどのように対応するかが、子供の対応の仕方の決め手となります。少なくとも、5つの対応の仕方があります。1つ目は、場面設定をして事前に家族と一緒に下稽古しておくことです。2つ目は、好ましくない批評を無視することです。これは、不快を意味しますが、あらかじめこの件に関して子供と話をしていれば（「浅はかな批評など無視しましょう」「そんな事を聞いている必要はないよ」と）、子供は、この行為が意味のある行為であるとわかるでしょう。3つ目は、肯定的な対応で、このような他人の反応に立ち向かい、自分がどう感じているかを伝え、正直になることです。おそらく、多くの人が、友人にはそうしているでしょうが、確かに、顔を知っているだけの人や同僚や見知らぬ人には難しいことです。4つ目は、簡単な説明をすることです。医学的な説明（「PPSの症状が出ています」）ではなく、症状を述べるのです（「手に問題があるのです」）。この対応で状況が和らいだり、また、あなたの行動を別の理由のせいに（たとえば、あなたがなまけ者で手伝いをしない人だ）したりしなくなります。5番目の対応は、誰があなたの障害を受け止め、あなたが希望するよ

うに接してくれるか見極め、その人たちと過ごす時間をより多く持ち、態度やコメントがあまりプラスにならないような人とは、一緒に居ないようにすれば良いのです。つまり、あなたを受け入れたり応援してくれる人たちと一緒にいる方が、はるかに健康的です。

育児の仕事は、複雑です。たとえば、子供の学校の問題です。学校は、障害児には便利なように設計されていますが、障害を持った親向きには作られていません。私の子供の学校のデイケアセンターには、子供の遊戯室用にスロープがありますが、親が子供の引き渡しや迎えのためにサインする正面の机用には、スロープはありません。娯楽施設も大変です。ほとんどの公園やプレイセンター（たとえば、ミニゴルフ、ボウリング、ゲームセンター、スケートリンク）には、同じ理由で行けません。障害を持った親は、これらの場所以外で子供と過ごす場所を見つけたり、ほかの子やその子たちの両親と行かせたりしています。時には、1人でできるようになるまで体験できない遊びもあります。しかし、子供がアイススケートに行かないのなら、さほど気にすることはありません。往々にして、私たちは、不利な状態を想定しています。子供にしてやれないことに焦点を当て、障害を持った親の子供はのけ者にされていると思いがちです。しかし、障害のない親を持つ子供が必ず、アイススケートに行くわけではありません。障害が、私たちの後ろめたさという帽子をかける便利なラックになっているのです。子供たちは、障害を持った親がいることで、何かを学んでいます。このような子供たちは、比較的、多種の相違点を受け入れやすかったり、他者に対する思いやりがあると、多くの報告が指摘しています。

恋愛と性

生きている者として私たちは、他の人々と同様に性的な表現が必要ですし、人間として、伴侶として、また親として人生を全うしたいと希望しています。この節では、デート、恋愛、性、妊娠、出産、そして最後に高齢化について論じます。

デートと恋愛

親密な愛情関係を持つパートナーがいない人には、障害が相手探しを複雑にするかもしれません。あなたの障害に対する否定的な反応の体験から、相手の拒否を恐れるかもしれません。一般的に、子供より大人の方が障害者に対して親切です。昔の反応が悪かったのが怖いのですか。それなら、ほとんどの人が必要としない特別な技術が必要です。

それは、いかに障害を「内包する」かです。つまり、どうすれば、障害者としてではなく1人の人間としてあなたを認識させ、また、障害が、あなたの能力にほとんど影響していないことをわからせる技術です。あなたは、他者に対して障害を「披露する」方法や、彼らの懸念を減ずる方法、自分をプラスに見る人として理解してもらう方法を習得する必要があります。さらに、あなたの障害に関する質問への答え方や、状況や親密さの度合いに応じて対応できる技術も必要です。あなたの障害の範囲よりも障害との折り合いの度合いが、決め手です。確かに、外見から障害があるとわかる人と恋愛関係になりたくないという人もいます。そのようなときにどう対応すべきか知っていますね。あなたが幸福になるために、あなたの障害を受け入れてくれない人と親密な関係を持つことはできません。そんなことは、百も承知ですね。

性的行為

性的な行為は性的欲求と性的作用の相互の要素が連続したものです。それらは、相関的な要素ですが、同一の要素ではありません。どちらも、ポリオ、PPSに影響されている可能性があります。PPS罹患者の性的な行為は、その障害の質そのもの、たとえば、障害の深刻さ、身体への影響などのほか、ポリオにかかった年齢、現在の年齢や、加齢、PPSの合併、などのさまざまな要因に左右されます。また、2つ目の要因は、パートナーも障害を持っているか、また本人の障害や性的行為への態度などのパートナーとの関係の質です。性的行為に影響を与える3番目の要素は、自分をどのように見ているか（自像）です。あなたは全体として、自分の身体に肯定的なイメージを持っていますか。あなたは、社交上手ですか、恋愛やセックスについてはどうですか。障害者の多くが、セックスレス（セックスと無関係）と見做されています。あなたは自分をどのように見るように育てられましたか。あなたは自分を性的魅力のある人間と思えますか。セックスとは、ある特定の行為のみを意味するものではありません。性的魅力のある人とは、人のあり方です。性的興味や楽しみを増すことは、性行為を変化させることにあるのではなく、その他の変化、特に肉体的安楽感の増加、痛みや疲れの軽減などにあるでしょう。もし、痛みや疲労や虚弱がPPSの主な症状であるなら、性的な行為はPPSに直接的な影響を受けます。従って、症状の軽減によって性的な関心や機能が増す可能性があります。四肢の強弱が、セックスの体位の選択に影響するかもしれません。薬物療法（例えば、痙攣）や抗うつ薬も、性的な欲求や機能に影響します。その中で最大の要因は、疲労でしょう。1日の中でまた週の中で、いつエネルギーレベルが最高かを知るとよいでしょう。新しい方法で性行為を持つことは、実用的です。例えば、くつろぎ感を促進

し、筋肉に負担をかけない体位を見つけたり、気持ちのよい動きを多様化することで、セックスを突発的にするのではなく、計画的にするのもよいでしょう。筋肉の準備運動をしたり、かなりのエネルギーを確保したり、また疲労を防いだり、投薬の時間の関係など、1日の時間帯が問題になる人もいます。

ポリオに罹患した年齢は、あなたが自分自身や自分の身体や性的行為をどのように考えているかに影響するでしょう。ポリオに罹患した時期が比較的遅い場合は（思春期後）、ポリオに罹患する以前に性的体験があったでしょう。罹患年齢が低い場合は、性的な感性と発展は、ポリオに影響されたでしょう。ポリオに影響されたのは、あなた自身の自像ではありません。他者があなたを見る目や処遇の仕方もこの障害の影響を受けました。しばしば、障害を持つ人は、性とは無関係のようにみなされています。性的な行為を含む生活のすべてにわたるモデルが、非常に不足しています。おそらく、あなたの主治医は、あなたを身体の一部だけで、例えば病気の足としてしかみていないから、性的問題は興味外の付属物だったでしょう。あなた自身も同様に考えていたかもしれません。大方の私たちは、良い部分（いい足、など）と悪い部分（悪い足、など）のように、自分を2つに分けて考えています。私の性的な部分はどちらに含まれるのでしょうか。

調査の結果は一定ではありませんが、アメリカ政府のある報告によると、障害のある人は、障害のない人の1.7倍の性的虐待を体験しているそうです。障害児への性的虐待は、障害のない子供の場合より過小に報告される傾向にあります。障害を持つ人は、報告を妨げる新たな障害に直面しています（たとえば、交通手段）。障害児に対する虐待率の増加については、いくつかの要因を考えることができます。物理的な依存の増加、減少した自立、大人の否定的な感情の発生、肉体的な脆弱さ、さらに、虐待報告への信頼度の低下などです。知人によるレイプあるいは「デートレイプ」も増加しているかもしれません。社会と接触する機会が不足しているので、障害を持つ人は、自分に性的な関心を持っていそうな人や、何でも手に入るもので「片付けよう」とする人から、恩恵を受けているように感じてしまいます。デートの機会がほとんどないので、障害を持つ人は、自己を肯定的に見たり防衛する技術を習得する機会が少なく、また、潜在的な危険の初期の兆候を認識できない可能性もあります。上記のどれか、あるいはすべてが、障害を持つ人が虐待される確率を増やしています。そのような虐待の事実があるからといって、あなたが、今後、性的な関係や愛情関係で必ず困難な体験をするということはありませんが、その確率は低くないでしょう。このような困難に取り組む場合は、訓練を受けた専門家の支援を求めるべきです。

おそらく、性に関する話題は、あなたの成長の過程になかったでしょう。性的な事象を見たり聞いたりする機会が不足していたかもしれません。障害を持つティーンエイジャーは、社交を禁じられたかもしれませんし、デートや恋愛や親密な関係を持つ機会も少なかったかもしれません。それで、「遅咲き」になったのかもしれません。障害を持つ人は、子供時代や思春期にしばしば除け者にされたので、社交の機会がほとんどなく、社会的な判断力を訓練することが少なく、自分たちが社会的にどのように機能するかについてのフィードバック（情報）もあまりありませんでした。しかし、幼少時に障害を持ったからといって、さらに問題が増え、社会へあまり適応できないということではありません。事実、障害を持つ親に関する国の調査によれば、早くに障害を負った人は、より障害を自像に組み込んでいるようです。自像もまた、性的行為に影響を与えます。もし自像が障害によって否定的な影響を受けている場合は、性的行為もまた否定的になっているでしょう。

性的行為の問題点を、ポリオ、PPSが原因であるとみなすことは、多くの場合、間違っています。加齢につれて、性的行為は減少するものだから、性的な関心や楽しみを捨てたり減少することを受け入れすぎる可能性もあります。肉体上の否定的な変化を、すべてポリオが原因であると仮定してはいけません。いかなる慢性的な苦痛や不快も、医学の専門家に調べてもらうべきです。欲望や機能上の変化も調べてもらうべきです。PPSによる疲労増加や痛みの増加があるのかもしれませんが、他の原因も検討されるべきです。たとえば、私は、自分のエネルギーレベルがかなり減少してきたことをPPS症状の悪化によるものだと、6か月以上も思っていました。結局は、甲状腺異常が原因でした。

セックスは、他の領域についての指針にもなるでしょう。性的行為は、全体的な心理学的かつ感情的作用や、パートナーとの関係や、身体上の健康さを映し出すことができます。関係がうまくいかなかったり、家族のストレスや、虚弱であったり、鬱であったり、心配事があったり、仕事や財政上の問題があったり、これらのどれもが性的行為に衝撃を与えます。したがって、性的行為は、人1人を丸ごと見る中で取り扱われなければいけません。

しばしば、性的な障害に対する治療は、他の可能性を考慮せずに行なわれます。とは言うものの、専門家に相談することは有効です。専門家は、力添えをするために、特別の技術が必要です。これらの技術は、次の4つの段階を含みます。第1段階は、〈許可〉を与える能力です。これは、あなたが、性的な存在であることや、性的なことを優先することや、性的な受け答えが可能であることを、良しとを感じるように手助けする

能力を含みます。性的な障害を軽減するのに最も重要なことは、その人が自分は普通であると感じるようにしてあげることです。ほとんどの人が、自分の性的障害は特別で、気味悪く、異常で、変質的であると考えています。ですから、自分はずっと普通だと感じることは、良い事です。ポリオ経験者は、ポリオにかかった他の人と話すことで、非常に安心します。他の障害を持つ人と話すことも有効でしょう。前半の章で述べたように、障害を持つ人には多くの共通点があり、性的関心は相互に助け合える分野です。専門家がこのレベルの助言を求められる場合は、特別の専門技術なしで十分です。

その次の段階の援助は、〈一般的な情報〉提供です。薬物療法の性的機能への影響や、迷信を追い払ったり、事実に基づいた情報を提供することなどで、ほとんどの専門家から情報を入手できます。しかし、あなたの必要事項用に調整された〈特定の提言〉は、障害に関して、あるいは性についての、いずれかの（どちらもが望ましいが）トレーニングを受けた人が必要でしょう。この1分野でのトレーニングを受けた専門家が、他の分野のトレーニングを欠くということはよくあるので、全体的な治療を受けにくくしています。特定の提言をするためには、あなたとあなたの性的な履歴や、特定の障害やその現われ方について知らなければなりません。たとえば、尿カテーテルをどうするかなどの助言は、障害問題を熟知した専門家のみがなしえることでしょう（ハルステッド博士は、邪魔にならないようにテープをつけたり、一時的に取り外したり、事前に水分摂取を減らしたりできるといっています）。この段階での助力をするために、専門家は、セックスカウンセリングの経験や特別なトレーニングを受けるべきです。最終段階は、性的行為に関連する〈特定の治療〉事項（例えば、夫婦生活のセラピー、性的虐待の後の治療）に焦点を当てた治療を含むでしょう。この種の配慮を担当する専門家は、この分野において熟練者でなければなりません。ポリオやPPSが特に専門でないにしても、性的行為や障害の双方の分野に精通している人物が理想的です。助力の技術に段階をつけた理由は、本当に必要なことは望めないとか、いつそう傷つくとか、異常性に比例するわけではありません。むしろ、有効な援助方法は多種であることを示し、また相談を担当する専門家の熟練のレベルを評価する方法の一助になれば良いと考えたのです。

障害のない人がかかわる性に関するすべての要因、たとえばエイズや、安全なセックスをすること、性的な態度、性的嗜好、性的肉体的虐待の体験や、目的にかなった要求や乱用など、これらすべての要因がポリオ経験者や、PPS患者にも当てはまります。すべての問題をポリオ、PPSの責任にすることはできませんし、他の問題が障害があるという事で影を薄くされてもいけません。私たちは丸ごと一個の人間として扱ってほしい

と思いますし、私たち自身でも自分たちをそのように見ていかなければなりません。

妊娠と出産

ポリオ経験者の一般的な年齢ゆえに（40歳以上）、おそらく「親でありたい」と思っていた人の多くは、すでに親になっているでしょう。しかしまだ決めかねている人は、障害について考えなければいけません。ポリオは一般的に生殖能力に影響を与えません。妊娠するかどうかを決める要因のひとつは、あなたの年齢です。20代での出産の方が、30代で出産するよりも（産後の回復が早いとか合併症が少ないなど）楽です。このことは、障害を持つ女性にとってきわめて重要です。加齢は（30代でも）、ポリオ、PPSとも妊娠とも相互に影響して、妊娠中に新たな症状をもたらす可能性があります。問題は、障害が妊娠にいかに関与するかというよりも（概して、ポリオは問題ではありません）、妊娠がいかに関与に影響するかです。PPSの女性の多くが、健常女性の妊娠時の疲労よりも疲れがひどく、9か月間ずっと続いたと報告しています。筋肉の弱体化や痛みが増すかもしれません。妊娠後期の体重増加で、機動力が損なわれる可能性があります。これらのことは妊娠を思いとどまらせるためではなく、妊娠をより現実的に計画できるようにと記述しました。妊娠や、親になるための肯定的な取り組みを推奨します。

ひとたび妊娠すれば、あなたの体を一番熟知しているのはあなただということを忘れずに、あらゆる決定に積極的にかかわりなさい。あなたは障害を持った女性ではなく、まず第1に妊婦であり、そのように扱われるべきです。あなたは、自分の障害に精通していますし、また、妊娠があなたの障害に影響を与えるかどうかよくわかるのはあなたです。あなたは産婦人科医以外の人に相談したいと希望するかもしれません。そのような場合、チームでの取り組みが望まれます。このチームへの参加者は、あなたのパートナー（夫）、あなたの出産と分娩を担当する医師や看護助産師、あなたの障害の担当医、そして麻酔科医です。

陣痛や分娩は、ポリオの多様な状況、たとえば、弱体化した腹筋、側弯症、骨盤変形などに影響される可能性もあります。これらの症状が高度の時は、前もって帝王切開を予定するのが好ましい。自然分娩と帝王切開のどちらを選ぶかは、慎重に評価すべきです。帝王切開による出産は、一般的に、自然分娩より回復が遅いが、一方、自然分娩のさいの陣痛は筋肉を過労させ、母体に痛みや虚弱化をもたらす、そして出産後に一時的な筋肉のマヒを伴うこともあります。無痛分娩のための薬物使用や帝王切開の際の麻酔に関しても、慎重な検討が必要です。障害を持つ母の妊娠と出産に関する研究によれ

ば、硬膜外麻酔は、ポリオに侵された肢体の筋肉を、一時的にマヒさせることがあるようです。

老化

以前は、初めて受診する整形外科医は私の踝を見て言ったものです、「あなたは3つの関節固定（腫結合）があるのですね」。今日ではおそらく、医師は傷を見て、どうして傷を受けたか尋ねるでしょう。私は、その医師にとって、初めてのポリオ患者（経験者）なのでしょう。私たちポリオ経験者の数が減少し、ポリオを実際に診療したことのある専門家の数も、同様に減少しています。この事実は、私に老いを感じさせます。老いがポリオ、PPSと合併します。健常者の老い方は緩慢ですが、私たちは、この経過が急激で顕著です。PPS発症と老化が合併することは、あたかも新しい障害をもつようだったり、あるいは、また一からの出直しのように感じられます。私たちにとって老化の意味は健常者とは異なります。なぜなら、老化による新しい障害が、ポリオ発症の時のあの感情を甦らすからです。私たちは、老化のなかに障害の悪化をもとりこんでいかななくてはなりません。

老齢でかつ障害を持つ人々は、2つのグループに分けられます。私たちのように障害が以前からあって老齢化するグループと、老齢化してはじめて障害を経験する人です。これら2つのグループの体験は同じではありません。人生の初期から障害をもった人は、安穩として人生の後期に突入するものではありません。私たちには、いくつもの不利な点があります。障害を持つ人は、一般的に、教育をあまり受けておらず、失業率が高く、低収入で、高い貧困率の下にいます。さらに、私たちの障害のために、家族やサービス業者からのサポートの必要性が増大したり、高額の医療費や、暮らしやすくするための生活環境整備や補助具のため、出費がかさんでいます。比較的軽い肉体的な機能低下が、PPSの症状と合併すると、これはより顕著になります。往々にして、私たちは、健常者よりも早期に機能低下を経験します。一方で、私たちは、強さももっています。つまり、私たちは、低い地位で不利益を被るグループのメンバーであったので、新たに別の低い地位のメンバー（老人）になる前に、折り合いのつけ方を習得してきました。私たちは、機能損失に対処する手段を見つけ出してきました。さらに、経験を通して知恵も獲得してきました。私たちは、〈すべて〉に優先順位をつけ、優先順位の低い事項をあきらめたり、妥協したりする方法を学びました。

私たちは、肉体的脆弱さが増すことに注意しなければなりません。女性は特に、骨粗鬆症にならないようにいっそう多くのカルシウムを摂取しなければなりません。シャワ

一や浴槽まわりの握り棒や、トイレまわりの取っ手、玄関のスロープ、階段の手すりなど、必要に迫られる前に設置しておくことは良い考えです。荷を軽くする方法を見つけなさい。必要なものを取りに歩かなくてもよいように、たとえば、電話帳とペンとメモ帳を家のそれぞれの電話の傍らに置きなさい。

障害は、老化に必然的に発生するものではありませんし、高齢者の多くが、障害をもってはいません。60%以上の高齢者は、健康良好と思っています。健康を評価する際に、年齢を考慮する人がいるかもしれませんが（「私の年齢では元気な方です」）。慢性的な健康上の問題を抱えながらも、多くが（約80%）、自立して生活していますし、自分のことは自分でしています。しかしながら老化とは通常、機能低下をもたらすもので（普通は聴力や視力）、怪我をしやすくなり、すぐに疲労を感じます。これらの問題は、私たちポリオ経験者にはさらに顕著で、緩やかに発生する同年輩者とは異なり、唐突に機能低下を体験する可能性があります。またしても、私たちは、自分の障害の予期せぬ推移に直面し、絶え間ない調整を余儀なくされます。

高齢のひとつの指標は、退職です。退職は、健康状態の低下の原因というよりはしばしば結果です。障害がなかったなら退職しないでしょうし、もしそうしたとしても有利な転職をするために職場を離れるでしょうが、私たちは、障害があるので、早期に退職する可能性があります。50代後半の退職は、少なくともあと10年は働き続ける同僚と、行動や考え方を同調させなくすることです。退職する前に、被雇用者なら、提示された団体保険プランに加入すべきです。ポリオ、PPSの人が、個人で長期保障の保険に加入しようとしても、拒否される可能性があります。会社で制度化されたものなら拒否されないでしょう。PPSの人は、退職によって、時間もエネルギーも自由に使い、過度の疲労を伴わずにもっとゆるやかなペースで生活できるようになります。しかし、退職によって、家庭内の役割に変更が起きます。改めて、家庭内での役割や機能を、流動的に決めておく必要があります。

老化に伴うもうひとつの出来事は、配偶者を失うことで、高齢者に影響を与える最大級の心身に有害な出来事です。それは生き残った方の配偶者を病気がちにしたり死にいたらせます。障害を持つ人である場合には、新たなストレスとなります。手助けがさらに必要になり（買物）、使い易さ（取っ手の設置）、便宜（調理済み食品の購入）などさらに手助けが必要になるので、収入が減るいかなる変化も、障害者には大変深刻です。日々の実際的で感情のこもったサポートや相互依存がなくなり、施設に入ることになりがちです。配偶者を失うことは、感情的に耐えがたいことなので、損失に処し同時に新しい実際的な計画を立てることなどできません。その配偶者が、具体的なサポート（例

えば、浴槽の出入りの手助け、車の運転、食事の準備、買物や洗濯の手伝い) をしてくれていたかもしれませんが、そのサポートを新たに探さなければなりません。必要に迫られる前に、予備の計画や、支援態勢、また、支援の別の手段を準備しておくことは、賢明です。たとえ実際に使用しなくとも、他に選択の余地があると知っているだけで、不安を軽減でき、必要になればすぐにそちらを利用できます。

年をとるにつれて、大切な人を病気や死で失い、新たに落ちこむことがあります。私たちの家族（両親、兄弟、配偶者、子供）が、年を取り、あまり手助けを期待出来なくなるかもしれません。愛する人や自分自身が入院すれば、ポリオ発症時や手術時の、昔の心的外傷が甦る可能性もあります。

老化に関連する潜在的なマイナス面は多いけれど、良い面もあるのです。そのひとつは、私たちの障害が、仲間内でより「普通」になることです。健常者も年をとると、障害を持つ人が出て、障害を持つことが稀なことではなくなるのです。私たちは、少数者集団のメンバーから群れ（多数者集団）の1人になるのです。高齢は、評価や熟考の時であり、知恵と成熟の度合いを増し、他人のことなど気にせず、新しい興味を持ち、要求が少なくなる時かもしれません。この状況を謳歌するために、健康になるための実践をし、運動をし、活動的になって、外部との関わりを持つことが大切です。しばしば、老化を健康状態が悪くなる過程とみなし、（専門家も）リハビリの恩恵を重要視しません。リハビリは、通常、機能を回復させ、自立を助けることを意味し、高齢者には、現実的な目標にならないと考えられています。さらに、健康管理システムが、急性で短期的問題の治療を目的にしているので、持続的ケアへはあまりうまく対処できていません。ポリオ、PPSの人は、慢性的な状況にあり、このシステムではうまく対応できません。障害を持つ高齢者へのこのような対処は、必要以上に選択肢をせばめています。このような不適切な選択肢を安易に受け入れることなく、活動的で多様であるように努力すべきです。

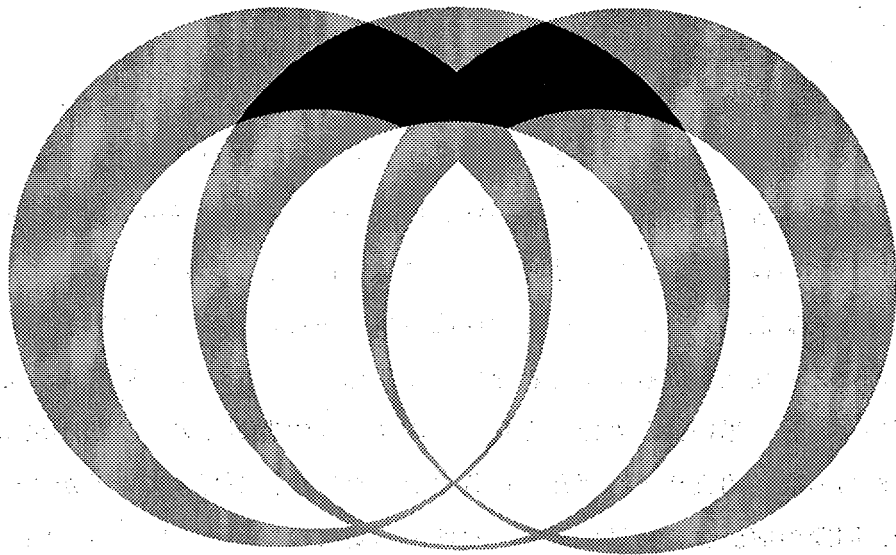
年をとると、お金が大いに助けとなります。一般的に、時間（仕事をするための）あるいは、お金（その仕事をしてもらう人を雇うため）が必要です。問題をお金では解決できないという人は、障害を持たない人です。障害は、お金で驚くほどに改善されます。車椅子がしょっちゅう故障する？ 新品を購入しなさい。家庭生活を阻害するほど疲労します？ コックを雇いなさい。運転できない？ 運転手を雇いなさい。お金が魔法をつかってくれます。それなりのお金で、小さな違いを見せてくれます。変えることや、加えることや、補助具が如何に貴重かは、試してみるまでわからないことがしばしばで、これこそが問題なのです。例えば、私は、1段下りなくてすむようにと、居間の

床の高さを底上げしました。それでやっと、私が如何に居間を避けていたのかわかりました。その1段がすべてを変えたのです。あなたも、現実的にあるいは比喩的に、人生の中のこの段差を探し出し、それにスロープをおつけなさい。

人生を共に ポストポリオ症候群患者支援グループ

ナンシー・ボールドウィン・カーター
ルース・ウィルダー・ベル

翻訳 榎本恭



1980年代のアメリカで、PPS患者支援グループへの関心が劇的に高まった。これは、長年「ポリオガゼット」紙を刊行し、世界中のポリオ経験者を応援したジニー・ローリーによるところが大きい。ローリーは1981年10月のシカゴの会議で、ポリオ支援グループ運動財団を設立した。会議の出席者には、医者やヘルスケア提供者などがいたが、彼らは、長期間ポリオ経験者が無視されているのを心配していた人々だった。この会議の重要な点は、PPSを経験し始めていた数百人の人々を結びつけた事だ。このような人々が顔を合わせ、経験を打ち明けあい、それぞれが抱えている困難な症状の本当の意味を話し合う機会を与えた最初だった。

この会議の意見交換によって、必要としているすべての場所で、ポリオ経験者のそれぞれの集まりを組織化し、支援グループを結成するというアイデアが生まれた。公的な組織、国に支えられた組織でなく、また、財政の援助もなく、全国的な草の根運動として、ほとんど一夜にしてアメリカ中の市や町で支援グループが出現した。今では、約300の支援グループが米国内45州にでき、各国にも多くの支援組織が出来た。それぞれは独立のグループだが、共通する多くの困難や特徴をもっている。

目的

他の人と一緒にいると、自分が必要としているものを見つける機会が増え、1人ではできない事でも、グループならゴールに届くと信じたとき、人は、グループの中に入ってくる。ポリオ経験者には、他の誰かと一緒にいるほうがよい重要な理由がある。PPSが発症すると、困惑するほど生活は変化するし、時には恐怖におびえたりする。生活の変化には孤立感、不安感が伴い、また、憂鬱症に陥る事もある。慰めとなる家族や友達も、新しく現われたこの症状を理解してくれないように思われ、そして、時には自分のからだはもうだめだという思いにかりたてられる。ポリオ経験者がこのような状況にあるとき、他の人からの心理的支えが必要だ。自分のからだになにが起きているかについての情報入手や、問題の解決法を発見するのに助けが必要なのだ。そういう時、PPS支援グ

グループで多くの必要な情報を見付ける事ができるだろう。

支援グループは、友達や家族が必要とする事を提供する事もできる。PPSはポリオ経験者だけではなく、多くの関係者に影響を及ぼしている。このようなポリオ経験者と生活を共にしている人々も、その人自身の疑問や心配事を抱えている。支援グループへの参加を通して、ポリオ経験者と同じように、家族や友達にも心配や不安を話す機会を作り、必要な情報を得、より質のよい生活ができるように援助する。

スタート：ポリオ経験者と支援者との出会い

アメリカのポリオ経験者が地方慈善運動団体の援助を見付ける方法は、地方紙やラジオの広告、ケーブルテレビの掲示板メッセージ、PPSウェブサイトなどである。小冊子を、ポリオ経験者の行きつけの病院やリハビリテーションセンターなどに置いておく。広告案内より効果的なのは、新聞やテレビで、PPSと共に生きている人々に関心が向けられるように記事や番組にとりあげてもらふことだ。このような報道が増えると、PPSについての質問電話が確実に増える、と支援グループは報告している。ある地域では、地域にあるすべての食品雑貨店にポスターを貼って成功したそうだ。他にも、ポリオ経験者の強固なネットワークを使って、同時期に入院していた人々が何年も連絡しあい、支援グループを結成したと報告されている。

集会所を見つける

支援グループは経済的に豊かではないので、集会場所を確保するのは難しい。だからこそ、無料か、低料金の集会所を見つけるのは重要なことだ。病院やヘルスケア施設でグループに集会場所の提供を申し出ている所もある。図書館、教会、高齢者施設なども候補のひとつだ。地域の福祉団体に協力してもらい、場所の提供を受けることもできる。手洗い所の問題や身障者用駐車場があるかなどは重要なことで、受け入れ態勢を考慮する必要がある。

会合時間と回数

多くの人々に都合の良い時間の選択は大切であるが、支援グループ責任者としては、例会の時間と場所を決めることが、特別な会議の場所や時間を決めるのより重要だ。月1回会議を行なうなど、時間、日時、場所を一定にすることで、会議に出席する習慣が身につくようだ。

リーダーシップ

支援グループには、同じような経験と似かよった背景を持つ人々が強く結びつき、1つの共通する目的のもとに集まっている。通常、グループのリーダーに専門職の人を選任するのは難しい。しかし、心理学者、福祉相談員、看護師、医者などの専門職の中にもポリオ経験者がいるので、彼らにリーダー役を引き受けてもらえるだろう。

リーダーの主な役割は、会の継続、心理面の世話をすることだ。しかし、これはリーダーが支援グループを成功させるために必要な事項の1つでしかない。グループ活動の決定を会員全員とするのは難しい。小人数のグループを作り、計画運営、委員会の指導に当たるのがよいだろう。委員会は、会合の場所や広報を準備し、計画をたて、実行するなど、全般に責任を持つ。責任をこのように共有することで多方面に参加する意欲が湧き、多くの人が責任感を持つようになり、一握りの人による勝手な運営になるのを防げる。

会 合

PPS支援グループには2つの主要な役割がある。

- (1) 今まで経験したことのない身体の変化によって起こる困惑と欲求不満に心理的な支援をする。
- (2) 経験者の話やグループ教育を通じて、症状を理解し、生活を変えていく機会を提供する。

会合の心理面

支援グループでは、親密さが増すにつれ会員たちは心理面で必要としていたものと出会い、1つの共同体となっていく。グループに進んで参加するとともに、一方で、同じようなかかわりを持つ人々と付き合うことのもリスクをも知る。いくつかの段階を通して関わりが進むと、信頼関係が、グループの重要な目標になる。グループ発展中に顕著に表われてくるこの段階を、ボストン大学社会福祉学部の研究者が1960年代に5段階に分けた。これはグループの成長の目安として大変役に立つ。以下の5段階である。

- (1) 準備段階、(2) 力と制御、(3) 親交、(4) 分化、(5) 分離。

準備段階

この段階には〈接近と分離〉の行為がある。一時期グループに関わり加入するようにみえるが、すぐに離れてしまい全く興味も失ってしまう人がいる。グループの他の会員との同一化に抵抗感を持ったり、グループの目標や活動に対してためらって、会への出席が遠のく。この接近と分離の行為は、普通人としての生活を送ってきたポリオ経験者に多くみられる。この段階でのリーダーの役目は、こういう人々の慎重な態度を支えて、彼らを信頼して、会へ参加するよう辛抱強く勧めることである。

力と制御

この段階では、躊躇していた人たちがグループに参加して、なにか仕事をしようとする。会員はリーダーをグループの責任者として、またグループを成功させる力を持つと思っている。そのため会員の間で、リーダーの注意を引くための競い合いが見られる。有能なリーダーはその競争を気にせず、全会員と平等に付き合う。会員に責任を持たせて会が成功するよう勇気づける。この段階は、会員が重要な役割を引き受け、会の成功と存続に何らかの責任を負うところで終わり、次の段階に移る。

親交

この段階では、グループは結束し、会員であることに満足している。グループ内では、自分の気持ちを表わすことができ、新しい経験を積める安全な場所になる。リーダーがだんだん満足感を与えてくれる源でなく、問題解決のための人でなくなる。そして会員たちがグループ運営の責任を分担しあい、様々な役割や目標を実現してゆく。

分化

前の段階で発生した親密さと親交の程度が深まり、個々人の要求を受け入れる場が増える。グループ内が成熟した状態になり、固有の特性を作り上げ、会員の期待に副うことができるまでに発達する。個人会員の各々が十分尊重されるグループになる。リーダーはますます必要がなくなり、グループは会員自身で運営されてゆく。

分離

分離（グループ内の小グループが分かれて、独立すること）は、小グループが自身の目標を持った時、会員が経験で学習した事を身につけて行動できるようになった時に起こる。会員がグループを離れる準備をしているとき、彼らは以前の振舞いに戻り、リー

ダーに再度方向性を聞いたりする。リーダーとしてやるべきことは、彼らを会から離れさせて、グループのやり遂げた事や個人として会に参加して学んだ事を思い起こさせるようにする事だ。グループで得た経験を、いかに新しい状況に受け渡すかを話し合うことは大変有益である。

これらの段階に来た支援グループを導き、その後に現われる結束と親密さによる強さを最高潮に持っていくのは生易しい事ではない。この仕事を難しくするのは、同時にいくつかが事が起こるためである。会員の核となる人々は定期的に会に参加し、会の担い手を務めている。二番手のグループの人たちは行ったり来たりしており、恐らく会に参加することへの心の葛藤を解決できずにいるか、あるいは多分PPSの症状が悪くなる度に会に戻ってくる人たちである。このような二番手グループの人々には、集会の度に再指導が必要である。加えるに、どの集会においても、初めて参加する人やグループの目的をよく知らない人、そして参加するかどうか決めていない人がいるのである。

中心にいる会員と、行ったり来たりしている会員と、新規入会者には、心理的な相違がある。リーダーとしては、それぞれが持っている異なった要求を尊重して、必要としているものと出会える環境を用意する。以下は適切な環境作りへの提案である。

- ・新会員を迎える担当者を決めて、名札や紹介の準備をしたり、グループの案内をしてもらう。
- ・会合の前か後にちょっとした親睦会を準備する。
- ・会合のたびごとに、話す内容は秘密が守られる事を会員に確認する（身体の条件が仕事に影響すると心配している人には、秘密保持は大切な点）。
- ・先輩会員に、初めて会に参加したときのことを話してもらって新会員を元気付ける。そうすると、新会員に話し掛けたり、会にまだなじんでいない人と話がしやすくなるはずだ。
- ・微妙な問題を話し合う会話に入ったら、新会員やたまに参加する会員をよく観察して、不快に感じていないか見る。リーダーは会の後、その人と個人的に話し合い、強制ではないことを伝え、不愉快な事は言わないで良いことを伝える。
- ・会員がこの会をどの程度必要としているかによって、または、参加する気持ちの準備ができるまで、出欠は自由にする。リーダーは他の正会員に依頼して、電話で「こんにちは、元気」と出席の少ない会員に声をかけて、彼らが会への関心を持ち続けるように計らってもらう。リーダー1人でする仕事にしないで、他の会員にもグループの責任分担の意識を持ってもらう。
- ・会合ごとに、チェックイン（名簿に名前を記入）から始める。これは前回以来の再

会なのでお互いを確認しあう時間だ。心を分け合う事は自発的行為である。まだ参加を決めかねている人を孤立させないで、会合は安全な場所でお互い気持ちを分かち合えるという事を伝える。

- ・支援グループは、より専門的なカウンセリングを必要とする参加者を見つける事ができる。
- ・リーダーや会員は、要求が満たされるような環境を提供するのに、これらの他にも沢山のことができる。リーダーは、全体会議で、それぞれ異なった参加程度の会員の要求に応えるにはどのような方法があるかを話し合う。これは、グループ活動の責任分担の意識を認識し合うことにもなる。グループの中での個人としての活動も良いが、グループ全体の育成に専念するのも、良い時間の過ごし方だ。

勉強会と社会の需要

委員会は、グループの活動計画を立てたり、その実現に責任を負うためのものだが、時々にはブレインストーミングの時間をとり、新しい計画や目的を探すのに使うのも有効だ。時間の使い方とか会存続の理論など、グループを発足するときに議論したことを再確認するのも良い。外部からの講演者が必要なときは、いろいろな選択がある。ヘルスケアが専門の人々は快く専門知識を教えてくれるだろう。医者、心理学者、家庭セラピスト、福祉相談員、栄養士、職業セラピスト、理学療法士、鍼灸師、マッサージ師、運動生理学者その他の人々の知識と技術は、ポリオ患者の特別な状態を改善することや、適切な生活様式の選択を手助けしてくれる。公認会計士、弁護士、体の不自由な人の問題に詳しい建築家、退職者や余暇時間を提供してもらえる専門家など、地域の中で支援者を見つけられる場合がある。コミュニティカレッジや大学にも講演者の事務局があったりする。身体障害者協会の代表者に、組織の大要、特にPPSに特有な問題点の適切な扱い方法などを話してもらってもよい。

外部の講演者をグループに招待するときは、講演者と会員が意見交換し合う時間を持つ事が必要だ。PPSについてのその地域やアメリカの会議のビデオを見て、その後話し合いをするのも役に立つ。近くの設備の整った遊園地や運動場で野外活動をする、よい気分転換となる。地域での娯楽、ピクニック、持ち寄りパーティは変化を与えてくれる。

支援グループが燃え尽きないように

時には講演者を招かない会を設け、グループに起きている問題を話す必要がある。常

に外部の人が会に出席していると、自分たちで話し合わなければならない重要な点を無視してしまうことがある。会合出席、会員の義務、財政状況、リーダーの燃えつき、グループ内の社会性、未来目標などについて、だ。オープンに、正直に難問を話し合う時間を持つと対立も生じるだろうが、それが反対に新しいエネルギーとなり、グループ活動に再び打ち込めるようになる。

PPS支援グループのなかには、多発性硬化症、脳溢血などの障害を持つ他の団体と、連絡を取り合っているグループがある。これらの病気はポリオとは違っているが、身体障害の多くの問題、支援グループの関心点は類似している。計画のアイデア、地域支援活動の経験、支援グループの強化と実効性のある活動のありかたなどを、意見交換しあう事が大切だ。

まとめ

ポリオ経験者と彼らを介護する人々が、遅れて現われた障害（PPS）のために混乱した気持ちで奮闘している時に、支援グループは以前のような生活ができるように支援できる。支援グループの仲間と一緒にPPSについて学び、理解が深まり、希望が持て、生活を改善するための選択は沢山あると展望が開けるようになる。多くの会員は、仲間と一緒にであるという思いで心を満たされて、変化に適應できる。ある人はグループに参加し必要としていたことを得て、グループを離れて生活を続け、再び戻ってこない。症状が悪化した時また戻ってくる人もいる。グループの会員と親睦を深め、自分にとって必要な情報を得た後も会に留まる人もいる。幾人かの会員が去ると、また別の新会員が加わってくる。この人たちは、新たな損失を理解し受け入れるために勉強を始めるが、彼らの前の人たちが知り得たものを彼らも知るのである。1人でやるより、同様の経験を持ったグループの人たちとやる方が簡単なことが多い。このように支援グループの輪は継続していく。

* この章の一部は「ポリオネットワークニュース」に掲載された。

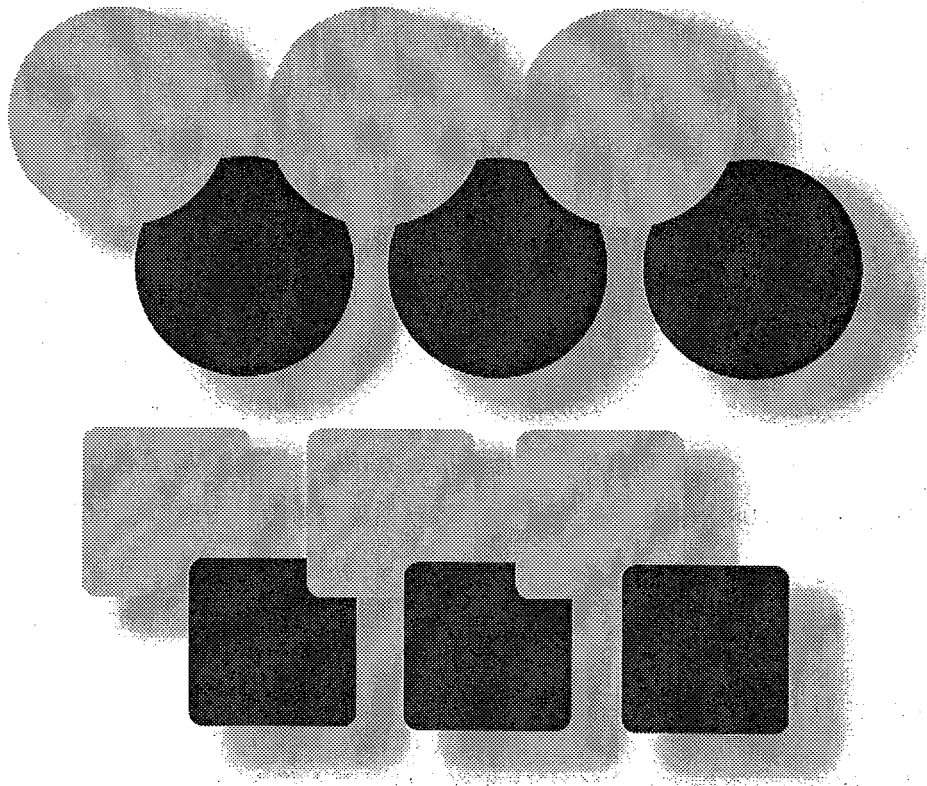
就 職 対 策

ビヴァリー・ニューウェイ

リーナ・パスク

ナンシー・ボッグ

翻訳 榎本恭



仕事や人生を通して、成功についての疑問が湧き上がってくる。成功は金銭面から捉えられがちだが、実は自分が必要としているものに有意義な活動を通して関わられるか否かによるところが大きい。労働市場での需要の変化で、現在の仕事においても対応しなければいけないことが起こるだろう。PPSの障害に関連して、自分の仕事や趣味を長期にわたって見なおさねばならない場合もある。

PPSの障害は個人、職能の両方に出てくる。自分のこれからの可能性を見つめ、新たな目標を作り直す過程がどうしても必要である。ここで重要なのは、急いで決定しなくてもよいということだ。新しく自分を考える過程に必要な時間は1人1人全く違っている。

PPSの障害による仕事の変化の心理面は大変重要だ。情報を集め問題を解決するには多くのエネルギーが必要になる。家族、カウンセリングサービス、支援グループが、変化に対応し、再びしっかり生きていく方策を見つける事を助けてくれる。あなたの仕事の能力や様々な仕事に必要なことを調べるのに、職業リハビリテーション（VR）相談員は色々な可能性の中から、職場や学校におけるあなたに適した計画立案の手助けをしてくれる。

この過程における成功とは、単に就職したり、仕事を維持することではない。本当の成功の達成は、現実的な新しい目標を立て、目の前の挑戦と向き合える時だ。職業を維持したい人には分かり難いだろうが、個人の価値は、職についているかどうかで左右されるものではない。本当に大切なのは、自分にとって意味を持つ何かに没頭できる事だ。例えば、ボランティア活動家やすぐれた指導者はいろいろな場で必要とされ、その仕事はあなた自身の興味や趣味と一致するだろう。就職カウンセリングは最善の方法を見つけ、支援してくれる。

職業リハビリテーション相談サービス

必要な事を整理し、評価するのに、VR相談員は重要な働きをしてくれる。VR相談員

になるための職業訓練には、リハビリテーション相談法やガイダンス相談法、そのほか関連分野の大学や大学院での資格が含まれる。VR相談員はリハビリテーション相談員や障害者専門相談員の国家資格が必要だ。

VR相談員は、州や私立の職業相談所、医療センター、その他独立した機関や保険会社で働く。州の施設や個々のセンターは無料で相談を受け付ける。長期障害給付金を受けている人の場合は、保険会社がそれらのサービス経費を負担するが、雇用主の助成プログラムを通して行なわれることもある。また、特別なリハビリテーションの知識を持っていない職業相談員も、州の雇用安定委員会、大学の就職相談所、職業案内所などで無料相談に応じている。

公的な援助プログラムも、障害のある人に広範なサービスを提供し、就職や、職場復帰を助けている。一定の条件を満たしてこれらのサービスを受ける資格を認められた人は、サービスやさまざまな援助を無料で受けられる。これらの援助の欠点は、担当者に、必要とされる便宜についての知識が足りない事である。サービスを受けられる資格の認定は難しく、長期間待たされることがあるし、短期間のサービスしか受けられない傾向がある。これらのサービスには次のものが含まれる。

(1) 職業訓練、(2) 特定職業訓練、(3) 長期間の便宜の提供や援助に引き続いての就職斡旋。

個人運営のVR相談員は電話帳などで探せる。職業リハビリテーションの情報には乏しいかもしれないが、雇用主の人物評価や、就職の情報では大変優れている事もある。

個人運営のVR相談員は公共機関の専門家より対応がすばやい。それは彼らが、たいていの場合、大会社の雇用チームの一員として、または特定の職業訓練会社の相談員として、個人のコンサルタントとして、保険関連や職場復帰問題に関わっているからである。一方、このサービス方法のマイナス面は費用の問題だ。ヘルスケア提供者のところで働くように要求されたり、紹介が主治医や保険会社の意向によって左右されかねない。また、職業リハビリテーション士によっては、設備の変更や仕事上の便宜を図る上での追加の支払い要求がなされる場合もある。

VR相談員は次のような仕事をする。

- ・各人の教育や仕事の能力の評価——知性、仕事への適性、職業上の関心、教育、応用可能な技術があるかなど。
- ・カウンセリングサービスの提供——予備的職業教育の、また個人およびグループの仕事を探す技術のカウンセリングによって、職業訓練上の調整や地域社会への溶け込みを手助けする。

- ・仕事の技術訓練の提供——各人が雇用競争に向け準備する為の模擬的労働活動。
- ・専門的サービスの促進——雇用者や学校についての相談、学校や職場の評価と職場の設備、仕事の分析、職場や学校への復帰時に各人の助けとなる選択的職業紹介。
- ・様々な障害を持つ人たちを成功させるような職業や教育に関わる、将来の雇用者や学校関係者の教育——受け入れ態勢や職場の設備や、身体に障害のある人の雇用・教育に関わる障害者関連の法律に関する情報提供。
- ・雇用者や教育機関と共に、身体に障害のある人々を助け、教育や仕事を続けられるような支援。

VR相談員は、雇用者の要求、仕事の需要、相談を受ける人の可能性をよく理解して、仕事を進めなければならない。VR相談員の役割は仕事と障害のギャップを埋め、各人を助けてゴールに到達するようにする事である。雇用者が受け入れ態勢を整備する事に抵抗を示している場合、VR相談員の存在は非常に役に立つ。この抵抗は、受け入れ態勢を構築すると得られる政府の援助とか、PPSによる身体上の制限、米国障害者条令(ADA)による要求事項、などの情報や認知の欠如から来ているからである。

仕事さがしの過程

仕事さがしの過程は以下の5段階に分けられる——職業分析、機能的能力の評価、労働市場、職探し、的確な設備、である。

職業分析

仕事の任務と職場で要求される身体条件（人間工学面）の両方を秩序だてて検討する必要がある。いつ、どのように仕事が成し遂げられるか、および、期待される成果についてよく検討する。VR相談員は、仕事の内容をよく調べ、仕事上の責務、教育、仕事場の環境に適応するための身体的・精神的要望、雇用の見通しなどを検討しなければならない。人間工学面の分析は資格のある理学療法士（PT）（上肢障害の強い場合は作業療法士（OT））が実際の仕事場で行なう。PT、OTは仕事に必要な身体的条件をしらべ、より適正で人間工学的に安全な方法で仕事が行なえるよう要望を出す。機能的能力の評価が低く出たときは、身体分析の結果を基礎にして、仕事の計画を立て実行する。以上のような検討の後、適切な仕事と場所を見つける事ができる。

機能的能力の評価

機能的能力の評価は仕事の内容に直結してくるので、きちんと正確に行なわれる必要がある。リハビリテーション・センターで通常、OTがこの評価を行なう。これは保険でカバーされない。ここでは、手での道具の扱い方（持ち上げ）、心肺機能（心臓と呼吸の適応性）、姿勢や動きの調整（歩く、座る、かがむ、のぼる、曲げる）、身体測定（身体、身長、体重、姿勢）。実際の仕事能力と、物を持ち上げる力はコンピュータで測定し、測定結果をVR相談員と一緒に検討する。各人それぞれを主体に、仕事の達成速度、健康を保つ姿勢、適応がされているか、安全面の改良、生産性などについての助言がなされる。

機能評価で元の仕事に戻れないとされる事もある。その時は、職業適正テストを行ない新しい計画を立てる。例えば、看護師をしていたが身体的に仕事の続行が不可能となった場合、看護師の職歴が活かせるような別の仕事を探す。例えば保険会社などである。もし保険会社で事務職を必要としているなら、その人のコンピュータやワープロ技術を評価する事になろう。コンピュータ、ワープロなどの新しい訓練が必要なら、VR相談員はその訓練の手助けを行なう。

労働市場

新規の仕事を探すときは、VR相談員の労働市場や求人情報の知識が重要な意味を持つ。いくつか選択したら、実際に会社訪問をするとよい。説明書より、訪問によって職場での日常業務や好みを検討する方が、仕事の実際面が良く分かる。新聞の求人欄が役立ち、また仕事の傾向がわかる。米国労働省が「職業求人便覧」を数年おきに刊行しているので、これらから求人傾向を知ることができるが、ほとんどは個人的なコンタクトや興味のある分野のネットワークで見付けている。労働省も仕事のリストを提供している。しばしば、ぶっつけ本番の電話がすばらしい成果をあげる。

職探し

仕事を探す技術は重要なポイントで、VR相談員から教わる事が出来るし、多くの出版物もでている。Job Clubsの出版物もある。仕事の決定とその後のフォロー、履歴書の書き方、申込書作成、面接の仕方。これらは障害者以外にも関係することなので、沢山の本が書店や図書館に置いてある。「求職者案内」は良くできた本で、次のような事が書いてある。(1) 希望する仕事につくには、(2) 自分自身の売りこみ、(3) 仕事の手本を見つける、(4) 求職は自分に上手くいくと言い聞かせる、(5) 上手な電話のし方、(6)

面接の仕方、(7) 希望の職を得る。

応募には必要書類を完璧に用意しなければならない。空欄を残してはいけない。〈職業技術〉は書類に書きこむときや面接では明確な言葉で表わすこと。(事務) というより、コンピュータシステム、プログラム、キーボードのスピードなどを具体的に記載する。法的に雇用主が質問できるのは、「あなたの健康状態や障害が仕事に影響を及ぼすかどうか」ということだけだ。仕事に影響があるとき、障害がはっきり分かるときは、簡単に説明し、医学専門用語は使わないこと。履歴書なども同じ。例えば、「PPS」と言うより「ゆっくりと歩く、小さいものを拾うのが難しい」とか「車椅子を使って移動するが仕事には影響しない」と表現する方が良い。というのは、焦点となるのは障害による限界ではなく、あなたの仕事の能力であるから。

障害に関しては面接時に話をするほうが、履歴書や書類に書きこむよりよい。書くように要求されたときは、面接時に話し合いを希望すると書くとよい。将来の雇い主とあなたとの会話は、あなたの技術と能力について焦点が当てられるべきであり、障害についてではない。

履歴書は雇用主との最初のコンタクトなので、うまくまとめて、簡潔で読みやすいことが大事だ。要求される仕事によっては異なった書き方が必要になる。何度も言うが、履歴書に障害を書く必要はない。が、障害がはっきりしていて、面接者を面くらわせたくないと思うときは、間接的に記述すると良い。「PPS支援団体会員」「リハビリテーション法503条認定表適格者」「車椅子スポーツをしている」等々。

応募する前に、面接の方法を広範囲にわたって準備しておく。面接の予習、特に障害に関する話し合いの準備をする。どのような受け入れ態勢が自分の仕事に必要なかを知っておく事。VR相談員と模擬訓練をしたり、ビデオに撮るのも効果的だ。イエス・ノーだけの答えは避け、できる限り具体的な例を使って自分の仕事の能力を入念に伝える。面接者は最初に持った印象で判断するので、最初の5分間が重要である。声や視線で情熱を示すのも大切だ。

特に障害がはっきりとしているときは、障害に関して自分から話を進めなければいけない。率直に話し、すべての誤解を解き、雇用主の不安、疑問に答える事。雇用主に障害についての知識があると思っははいけない。例としては、「子供のときから慣れているので、他の人ができることはすべて学んでいて何でもできる」などと言うこと。他に、「私が自立しているかどうか不安を持っているでしょうが、手動運転ができる自動車を持っていて自分で運転できる。信頼できる正確な運転ができる」など。

典型的な、無作法な質問として、「悪い足でこの仕事ができるとは思えない」という

雇用者もいるが、これは次のような質問をしようとしていると考える。つまり、「移動に問題があるが、どのようにしてこの仕事ができるのかが私にはわからない」。こう考えると、障害への不安に対してははっきり答え、仕事ができ、必要なことはできる、とはっきり答えるべきである。

的確な設備

米国障害者条令は次のように職場への適切な受け入れ設備の設置を定めている。〈障害を持つ人が普通に仕事ができるように、そして同一の雇用の機会を持てるように、仕事環境、手段を整えること〉(1991年制定)。それぞれの部署、地位の基本的職務に影響を与える機能障害のみが、仕事の受け入れの制限事項となる。合理的な受け入れ設備の概念が、一般的に仕事の応募の過程や、仕事環境、仕事の報酬や特典に適用される。興味深い事に、雇用者の受け入れ態勢にかかる費用は平均100ドル以下、と職業適合ネットワークから報告されている。

人間工学的な考えは、人を仕事に適合させるよりも仕事を人に適合させるのに役に立つ。PPSの人々にとっては、以下に述べるような職場での受け入れ設備が職場での成功を促すだろう。

仕事場の移動の便

歩行や階段の上り下りが困難な人、移動に車椅子を使用する人には仕事場の移動のしやすさが不可欠だ。就職の際に第一に考えねばならない。受け入れ設備は費用がかかるものではなく、就職の面接までに適切な情報源で調べる事ができる。特殊な仕事、企業、仕事場によっては、VR相談員が雇用主の教育を受け持つ。

雇用主にできる変更の例は、

- ・建物の入口付近に広い駐車場を確保する。
- ・歩道の障害物を除く。
- ・階段をスロープにする。
- ・入口を見なおす。
- ・入口のドアを広くする。
- ・自動開閉ドアを設置したり、ドアの取っ手をレバー式にする。
- ・エレベーターを設置して、低い位置に押しボタンをつける。
- ・トイレ、食堂、訓練施設の改良。

- ・床の敷物を取り除くか、毛足の短いカーペットに換える。

業務予定の変更

業務予定の変更は簡単にできるのに見落としやすいことだ。次のような融通可能な時間を提供するとよい。

- ・パートタイムに変更する（仕事を分担する）。
- ・時差通勤。
- ・筋肉の回復と集中力のため、短い休憩を時々とる。

仕事の再構築

仕事の再構築は、仕事の際の障害に対処するのにふさわしい方法だ。この場合、基本的な仕事内容は変わらない。または働きやすいように他の従業員に仕事を交代してもらうこともできる。

- ・出張の代わりに電話でできる仕事を多くする。
- ・手書きの代わりにコンピュータを使用する。
- ・早朝の仕事を午後にする、または逆。

不動産業で働いていて契約書が上手く書けなくなったときは、同僚にかわって書いてもらう間にコンピュータで物件を検索したりして、業務変更後の自分の仕事をアピールするとよい。

仕事場の変更

仕事場をエネルギー消費が少なくてすむように変える。VR相談員に依頼して、リハビリテーション専門家にどんな変更が必要か決めてもらう。新しい器具が必要になるかもしれないが、既存のものに手を加えるだけですむかもしれない。

- ・ファイルや棚の位置を、体力を使わないように変える。
- ・手を伸ばせば仕事ができるように、デスクトップのターンテーブルを求める。
- ・正面を向いたままで話せるように机を置く。
- ・動きやすい場所に机の位置を変える。
- ・正しい姿勢をとれるように椅子を合わせる。デスクトップは肘下3センチに置く。
- ・肩こりや目の疲れを避けるためコンピュータ画面の位置を合わせる。画面のトップは目の位置に置く。
- ・受話保持器（ヘッドホン）の使用。

必要な設備を手に入れる

ほとんどの雇用主は設備の整備の要求に対して自分の方針や進め方を持っている。先に話し合いがしてあっても、必ず書式で要求を出すことから始めること。自分が用意できる道具はできる限り利用し、簡単に解決できるようにし、費用もなるべくかからないようにする。新規に応募した人は仕事の場所を見学し、実際の仕事を見て、雇用主と、仕事の基礎的な必要諸条件を検討するのもよい。このような評価をした後でなら改善の提案をする事ができる。この過程で自分の問題解決力を見せる事にもなる。

交渉中は雇用主の見解に敏感でなければならない。仕事をしていく上で改造が重要なことの合理性を説明する。雇用主がこのような要求への対応に経験があると思っはならない。改造の必要性を確実に理解してもらい、雇用主にどのような利益があるかを説明し同意してもらうこと。そうすれば抵抗は少なくなるはずだ。建築上の障害を取り除けば税の還付が受けられることや、ビジネス増大の可能性を高める事などを提案できるだろう。

もう一つ、雇用者の抵抗を取り除く方法として、職業適合ネットワーク (JAN) への委託がある。JANは国際的な非営利情報網で、労働設備に必要な物、製品やウエストバージニア州を本拠地とする各種のサービスを無料で紹介してくれる。JANは雇用者に改良費用、資源、人材の情報を提供していて、スタッフと利用者が必要品の選択などを相談できる。雇用者はこれらを無料で提供される。設備改良を断られた時は、地域の職業リハビリテーション相談機関を通して、法的相談も受けられる。

補助具の購入

それぞれの仕事の遂行のための補助具があるので、器具を購入するときは考慮すること。次のようなものが役に立つだろう。

- ・ヘッドホン式電話
- ・電動式ハサミ
- ・コンピュータの反射防止スクリーン
- ・タイプを打つときの前腕と手首の作業用サポーター
- ・テープレコーダー
- ・口述録音機
- ・音声仕様コンピュータ (技術が進んで、価格も下がっている。Dragon Dictate社が

200ドル以下で発売しており、通常の会話速度なら理解する)

- ・電動ホチキス

仕事場所の移動

他の選択は、仕事の場所を変えること。通勤など移動に困難が生じる時はもっと楽な場所に移るのが良いだろう。かかりつけの医師が移動を勧めることもある。医師の診断書が人事部と話すときに役に立つだろう。VR相談員が立ち会う事もできる。

いくつかの転勤プランとしては、

- ・公共交通機関に近い職場で働く。
- ・自宅で、コンピュータでオフィスと連絡しながら働く。
- ・本社から、自宅に近い支店に移動する。
- ・同一職場であるが、階または場所を移動する。

再訓練と再評価

適正な受け入れ態勢であっても現在の職務を遂行できなくなったなら、新たに専門職の道に向かうのが一番良い。ADAの概要によると、業務遂行に特段の困難がなくなるまで、あなたの雇用者は必要な再訓練を必要な限り提供すべきであり、(障害を持つ現従業員は能力の範囲内の仕事を与えられるべく再評価をうける資格がある。交換される仕事の部署は現在空きであるか、または一定期限内に空席となる部署である)。

仕事の受け入れ態勢について2つの例がある。1つの例は3階で働いていたPPSの図書館員で、車椅子を使用するようになったので1階に移動して同じ仕事をしている。建物はエレベーターが無く、新規に設置する事は(きわめて困難)だったのだろう。もう1つの例は弁護士秘書で、電話の応対と面会スケジュールを担当していたが、8時間続けて仕事をする事ができなくなった。自宅にコンピュータステーションを備え、仕事もコンピュータ検索の仕事を増やし、タイプや電話応対は減らしたり無くしたりした。

学校の受け入れ設備

現在教育プログラムを受けようとしていたり、入学を予定しているなら、これらは簡単に受け入れられる。コミュニティカレッジ、4年制大学は、職業訓練学校と同じように障害を持つ学生の受け入れをはっきりと求められている。指導やカウンセリング部門が大学本部にあり、障害者対策を行なっている。公立・州の学習機関の多くが、学生や

学校と一緒に障害者を支援する担当者を配置している。

学生として必要なことは、積極的に連絡をとり、次のような援助を申し込む事だ。

- ・個人指導サービスと（視覚障害者のための）代読
- ・授業のノートをとる人
- ・車椅子介助者
- ・個人的な介護

学校は教室の改良もする。カウンセリング部門や支援担当者とのあなたの事前の調査をもとに、教育の機会を最大限利用できるよう前向きな計画を立てることができる。以下のことを希望できるのだ。

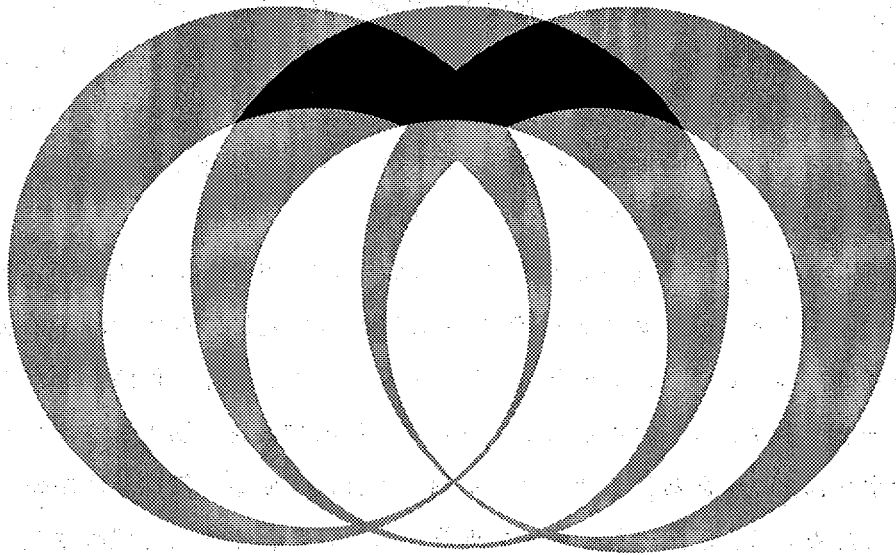
- ・特にエレベーターが無いときなど、出入りしやすい教室に変える。
- ・車椅子の使用が楽な教室にする。
- ・体調が好い時の授業時間を選択する。
- ・筆記の代わりに口頭試問やレポートを希望する。

学校が要求に応じなければ、学長や他の学校職員へ連絡する。それでもだめならば、地域の法律相談所に行くことなどを考える。

錯綜する管理医療保険を利用するための指針

ナオミ・ネールマン

翻訳 桑島良夫



* 訳注、管理医療：managed care アメリカで、一定額の医療費を会員から受け取り、医療保険や医療サービスなどを提供する方式（2000年版イミダス：小学館）。アメリカでは、日本のような医療保険制度（国民皆保険制度）がないためにいくつもの営利医療保険制度がある。

医療費の高騰に伴って、アメリカでは、患者も、雇用主も、国家機関も、従来の医療保険制度の見直しを迫られている。従来のシステムでは、医師や病院などが調査もなしに無制限に、その行為に対する報酬を受け取ってきた。「管理医療保険」、これは増加しつつある新しいシステムであるが、この保険では医療費の支払いは、医療行為を綿密に分析した上で、低コストが目指されているかどうか、によって決定されている。

「管理医療保険」の定義は拡大している。広い意味では健康管理の費用を節約するシステムだ。その目標は、重複を避け、不適切で不必要なサービスを減らし、より廉価なサービスを受けることである。うまくゆけば、管理医療の視点の導入でむだを省くことができる。うまくいかなければ、経済的な限度から、医療などを適切に受けることができなくなる。

重要なのは、「管理医療保険」は営利の保険で、経済的リスクを軽減させるように運営されているということだ。だから「管理医療保険機構」は、病人や多くのサービスを必要とする人よりも、健康人と契約したがるものである。もちろん、健康人を対象とした市場戦略は盛んだ。テレビで「管理医療保険機構」の宣伝を見ていると、かれらの望む人がどのようなものかが分かる。つまり、健康で、若く、健康に関するサービスを必要としていないか、ほとんど必要としない人たちだ。

「管理医療保険」の爆発的な発展からして、われわれに対する情報の開示が、その「ビジネス」の義務であろう。このことはPPS患者にとって絶対に重要である。なぜなら慢性疾患患者が一番、ビジネス対象として好ましくないとされる。保険会社からもハイリスクグループとみなされているからだ。実際に、保険加入を一切拒否されたり、保険料を高く設定されたり、ある種のサービスが制限されたりする。管理医療保険のシステムを活用するためには、医師の行動原理を理解することと、主要な管理医療システムの

中身の違いを知らなければいけない。

ポストポリオと管理医療保険

管理医療保険機構は、消費者（会員とよばれる）と供給者（主に医師・病院）とを抱えている。会員は供給者のネットワークを優先的に利用できるが、ネットワーク以外のものを選ぶと重い経済的負担が生じる。このようにして、供給者（医師・病院など）は市場調査などの運営努力なしに、病院経営に必要とする患者を次々と登録できる。そのかわり、供給者は次のような取り決めに合意する。たとえば、診療内容の調査の受け入れ、入院・専門医への紹介・臨床検査・エックス線検査などの頻度を抑制する経済的な同意、など。医師は勤務医でも契約関係でも、その医療内容は様々に管理される。医師への事前調査、利用調査、事前承認、監視、頭割り料金、診療の指針などである。これらは以下に簡単に述べるが、管理医療保険機構における医師の行動を理解する上で重要である。

医師への事前調査

管理医療保険機構は、医師と契約するに当たって、その医師たちのケアサービスの仕方を、事前に調査する。ビジネス組織はこうやって、専門分野の医師たちから、「経営的に引き合う」人物を探し出す。他の医師に比べて入院比率が高いか？ 病状に対してエックス線検査や臨床検査は多いほうか？ 専門医への紹介はどうか？

重症患者を多く抱えているためであっても、コストがかかりすぎるという理由から、介護ビジネス組織から忌避される医師もよくみうけられる。言葉を換えれば、身障者を多く診療している医師は、管理医療保険にとっては魅力がないのだ。なぜなら、保険という点から考えて、このような医師の抱えている患者はリスクが高い。PPSのような慢性疾患の治療を、医師が引き受けなくなる、という可能性も出てくる。

利用調査

管理医療保険は利用調査で、各々の医師につき、以下の点を徹底的に調査している。高額医療をおこなった回数とその理由。各々の医師の平均診療経費は、その会社の契約しているすべての医師の平均額と比較される。全体の平均からのズレに対しては、様々な方法がとられる。単なる警告、説明の要求、平均額を下回る医師には経済的な報奨、逆に平均より上回る医師には経済的ペナルティーが科され、警告され、管理医療保険ネ

ネットワークからの解約すらもありうる。この調査の目的は、管理医療保険運営上の、医師による検査や紹介の回数を抑制するためである。

検査や紹介が不必要なものである場合は衝撃が少ない。一方、医師に課せられた抑制は、医師や検査を信頼する患者にとってよいものではない。厳密な調査と経済的な報奨は、医学ベースではなく経済ベースで診療する医師を生み出すだろう。このような経済ベースのやりかたは、PPS 患者が、多くの検査や様々な治療やサービスを必要とするときに、問題を生じるだろう。

事前承認

医療コストの管理とは別に、管理医療保険機構は、医師の診察内容について事前承認を求めることがある。緊急の場合は別として、入院や手術は高額医療だから、事前承認を必要とするのである。

慢性疾患の患者が必要とするような治療、サービスの種類を制限することは、管理医療保険体制の下ではよくあることだ。それどころか、任意に高額な医療を受けると、治療費の払い戻しがされないことも多い。リハビリ治療は必ずしも必要ではない、と査定されることもある。とくにリハビリの効果がはっきりと記録できない場合に、そのような査定がなされがちだ。効果があるとわかっているにもかかわらず、リハビリ治療に対する管理医療保険機構からの交付金は、その経営戦略によって変わってくるものである。

監視

ある種の管理医療保険プランでは、会員は1人の医師（プライマリーケアを担当）を選ぶよう勧められる。大体、内科医か家庭医か小児科医である。この医師は会員の医学的問題の調整者となり、他の治療の監視役となる。このような監視役は、すべての管理医療保険機構が抱えているわけではないが、お抱え医が居れば、会員はこの監視役の医師の承認なしには、他の治療やサービスをうけることができない。

管理医療保険プランの多くが、専門医への紹介を減らした監視役の医師に報奨を支払っている。資金は、本来は付属的な医療サービス（エックス線など）のための予算や専門医への報酬のために計上されたものだ。金額に余りが生じれば、それは低コストで済ませた監視役の医師への報奨となり、コストが高い医師へは支払われない。

PPS にくわしい監視役の医師がいなければ、この制度は PPS 患者の利益とはならない。もし特別な治療やサービスが必要になれば、監視下で、素早くそれを探し当てることが重要になってくる。

頭割り料金

管理医療保険機構に所属する医師は、頭割りで管理医療保険会社から支払いを受ける。頭割り料金は、登録患者一律の月払いで、受けた医療サービスの多寡にかかわらず、料金は一定である。受診回数が少ないほど、医師は利益があがる。この制度では、受診回数の多い患者を抱える医師ほど利益があがらない。PPS患者は、受診回数が多い傾向があるから、どの程度にこの頭割り料金の制度が自分の主治医の診療形態に影響しているか考慮すべきである。

診療指針

多くの医療保険機構は、医師にとっての〈根拠に基づいたevidence-based〉診療、の指針を作成している。この診療指針は主に、糖尿病や喘息のような、患者数が多く、治療費の高い病気の治療のために造られて来た。

PPSはこのような病気ではないから、特別な診療指針が作られることはないだろう。現時点では、このような診療指針は医療行為の追跡調査に使われているにすぎない。医師にとっては、この診療指針は貴重な情報となっている。また、この診療指針が医療の画一化を呼び起こす可能性もある。つまり、診療指針の標準化によって、患者個々の事情や、特別な事情が、見過ごされてしまう可能性がある、ということである。

管理医療保険の種類

アメリカ国内には数百もの管理医療保険プランがあり、現時点ではこれらの標準的な姿、というものはない。利用者からみて、3種類に分けられる。自由度の多い医療保険 (PPO, preferred provider organization)、健康維持のための医療保険 (HMO, health maintenance organization)、ポイント支援型 (POS, point of services) である。4番目の施策として、医学的管理 (病気の治療) を、身障者を含む慢性疾患患者に行なうものとして作られた。これらのシステムについて、以下に述べる。

自由度の多い医療保険 (PPO)

この保険は大量契約による値引きの原則にのっとり、医療費を安価にしようとするものである。会員が多ければ、保険会社は医師や病院と安い価格で医療を契約できる。PPOに属する医療機関にかかれば、会員の出費は少ない。保険をPPO以外のサ

ービスにも使えるが、その場合は割高となる。高価な医療サービスに対しては事前調査があるが、一般的な医師の医療行為には制限や管理はない。医師は、監視に関与しないし頭割り料金に伴うリスクも負わない。紹介や手技の多い医師は、PPOに参加しにくい。PPOは、他の管理医療保険に比べ、事業者や専門家の自由度が大きい。PPOでは紹介に関する制約がないから、会員は、事前承認なしに、他の医師を受診できる。よって、1人の医師で満足できない会員には、PPOが適する。PPOに属する医師はケアの量や紹介の数が少ないことによって保険会社から報奨を得ないので、治療や検査をそのまま続けたい、という会員には向いているだろう。

このような柔軟性と引き換えに、利用者は、やや高い保険料、低目の保険給付と自己負担を覚悟する必要がある。また、従来の保険ほどでないにせよ、多くの報告書の記入が必要である。

健康維持のための医療保険（HMO）

低コスト、低リスクのため、この保険は可能な限りの価格管理機構を設定している。この保険では医師の事前調査、利用調査、事前承認や、監視と頭割り料金が採用されている。診療指針による制限はあまり行なわれていない。医師は厳しく監視され、医療行為は、この監視に大きく影響される。医師は、サービスと紹介が少ないと支払われる報奨に、影響されやすい。

会員は、保険組織に登録された医療施設を用いなければならない。登録外の施設を利用すると、料金の払い戻しはない。登録された医療施設を利用している限り、自己負担の心配はない。余分な支出がないということは、一般に、医師にかかるときの、重要な点である。最後に、HMOでは、報告書の記載の必要がないから、書類書きという作業はない。

HMOは大きく2種に分かれる。(1) スタッフ形式。ここではすべての医師は保険会社に雇用され、給料を受け取っている。(2) 診療所形式。ここでは、診療所単位で医師と契約しており、これらの医師は複数のHMOで仕事をしている。これら2つの形式に違いはあるが、両方で医師はモニターされているので、専門家への紹介は一方の医師に片寄ることはない。専門家の一部はHMOに雇用されているから、その医療費はスタッフ形式の方から支払われる。専門家の数や専門家の行なう医療が、コストを引き上げることはないだろう。

診療所形式での紹介では、コストが高くなり、これは医師へのボーナスから差し引かれることが多い。診療所形式の医師が紹介をすると、それだけ彼らのボーナスが減少す

る。もうひとつの違いは、スタッフ形式の医師はセンター施設をもつのに対し、診療所形式の医師は、地理的にばらばらに存在する、という点である。PPSの患者にとって、地理的な問題は重要である。

ポイント支援型医療保険 (POS)

POSは、従来の医療保険と連結したHMOである。会員が、HMO以外の医療施設を用いても、経済的ペナルティーは生じない。保険料はかなり高い。HMO以外の施設を利用すると、報告書の記載が必要となる。

最近では、POSが主流である。特に大企業は小さい企業よりも割安の保険料で契約ができる。またPOSならば選択肢が多く、多くの医師、病院のなかからの選択が可能である。これならば、PPSの患者が、一群の医師にしばられることはない。しかし、この機構はPPSの専門家を含まないから、HMO以外の専門医にかかる費用は支給されない。

慢性疾患用施設

ある種の、高額な医療費を要する病気については、管理医療機構は、専門家への受診を制限するというより、むしろ管理医療機構独自の専門家を用意しており、これが監視の役目もはたしている。高額医療費患者への対応のために作られたシステムである。

伝統的に、健康保険会社は、これらの重病患者を排除しようとしてきた。最近になって、健康福祉関連施設の利用者を検索し、管理するために必要な、情報システム・臨床的指針・その他医療システムの開発に、巨額の投資がなされた。わずか数年の調査と研究で、いまや糖尿病や喘息などの病気が、医学的にも経済的にも、より良く管理可能であることが明らかとなった。このアプローチは、もしもPPSに詳しい医師によってなされれば、PPS患者にとって有望なものとなるだろう。

あなたが舵を取りなさい

錯綜する管理医療保険制度をうまく利用するために、あなたが、あなた自身の船長にならなければいけない。最初のポリオの経験から、あなたは自己主張の術を会得し、自分の身体の状態や要求を知ることの重要性を学び取っているはずである。この医療保険制度をうまく利用するのに、この経験は有用である。

まず、管理医療保険、ポストポリオ全般、そしてあなた自身の方向性について、出来

る限りの知識を集めることから始めること。本書は、PPSについての、生きる技術を与えるように書かれているし、管理医療保険についての適切な情報も盛り込まれている。ポストポリオについての専門知識をもった医師を探すこと。地域でのポリオ支援グループはよい援助を与えてくれるので、必ず加わること。PPSに詳しい医師を探すのが難しければ、PPSに興味を持つ医師を探すこと。あなたのかかりつけの医師がPPSを知っていても、知らなくても、本書を読んでもらいなさい。

次に、あなたが選んだ医師の所属する管理医療保険プランを確かめる。会社を通じて、あるいは自分でプランを確認することが望ましい。もしあなたの会社が別のプランを持ち出してきたら、あなたが選んだ医師に相談するか、プランにあった医師を探す。

もし、いくつかの管理医療保険プランから、どれかひとつを選ぶなら、紹介について柔軟性のあるものを選ぶこと。プランによって差はある。最も有利なプランは専門家が監視役の務めをしているもの。これならば、最初の医師は必要なくなる。経済的余裕があるならば、ポイント支援型医療保険（POS）を考えるとよい。この保険は必要な専門医を選ぶことが可能である。これはいずれ必要になることであるが。

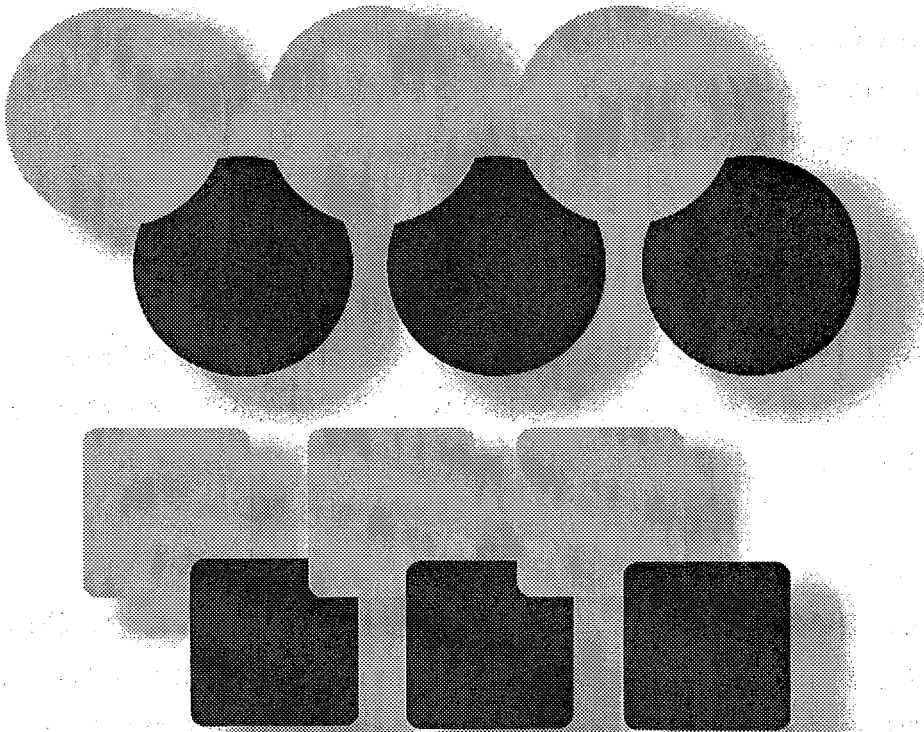
理学療法、作業療法、家庭での健康管理、その他、現在また将来必要な治療を備えた管理医療保険プランを探す。よく分からなければ、サービス会社の社員に尋ねるか、もっと良い方法としては、現会員にサービスの状況を尋ねることである。

必要に応じて、あなたは自分で管理医療保険プランを選ばなくてはならないが、あなたには少なくとも3つの選択肢がある。第1に、あなたのかかりつけの医師に、理解者になってもらう。もしこれが管理医療保険プランに適合しなければ、自分の望む返答が得られるまで、いろいろな組織に電話で問い合わせ、満足のいく返答がえられるまで、これを続けること。次に、州の保険会社に電話して、抗議しよう。どうしても事態がうまく行かず、そして、法律上のアドバイスが必要な時には、法的な行動をとる（裁判に訴える）べきだろう。

社会保障給付制度の利用法

キャスリン・R. B. マクゴワン

翻訳 中兼正次



ポストポリオ症候群の患者は、体力が低下し身体が自由がきかなくなると、経済的自立が難しくなる。そのため、収入が減少したり、全く働けなくなったりすることが多い。社会保障庁は、ポストポリオ症候群と自立のバランスを保つため、2つの事業を通じて、経済的に支援している。その一つは、社会保障障害給付（SSDI）であり、もう一つは、補足保証給付（SSI）である。

社会保障障害給付と補足保証所得は、3つの点で大きく異なる。社会保障障害給付は、額を算定する時に、その人がいくら必要かということの一部を考慮している。社会保障障害給付の受給資格の決定においては、過去の労働経験が算定要素に含まれ、障害が始まった日から支給される。一方、補足保証給付は、額の算定に当たって、その人がいくら必要かということのみが考慮される。一定の条件に適合する人であれば、過去の労働経験を問わずに、申請の日から受給できる。忘れてならないのは、給付金が受給できること、経済的に支えてくれる制度があること、利用方法や適格性の審査基準についての、最新の制度を詳しく教えてくれるところがあるということである。情報は、地域の社会保障庁事務所で入手できる。

社会保障障害給付（SSDI）

社会保障庁の退職者事業と同様、社会保障障害給付は、過去の労働経験を基礎とする基準に合う人に、現金を給付する。その掛金が、社会保障庁が算定する課税所得に含まれてきたためである。受給資格は、年齢に左右されない。

受給資格の基準

社会保障障害給付の給付条件は、大きく分けて2つある。1つは、労働経験に関するもので、もう1つは、障害の内容に関するものである。労働経験についての資格の基準とは、所得に応じた掛け金を、社会保障庁に納付していたかどうかである。社会保障庁は、4半期単位の年数と、労働加算単位を評価する。労働加算単位を得るには、各4半

期の中で、一定額の収入が必要である。労働加算単位を得るに足るだけの収入があり、全体的な年間収入が上がれば、労働加算の額は1年単位で増額される。労働加算単位が受けられるのは、最高で1年に4単位までだ。社会保障障害給付の受給資格を得るには、障害が始まった後の年数に応じた労働加算単位をためなければならない。

社会保障庁は、障害を次のように定義している。

〈医学的に説明可能な、身体的または精神的な問題により、実質的収入活動の能力が、相当程度欠如していること。ただし、そのために死に至ると予想されるか、その状態が少なくとも12か月以上連続した期間続きまたは続くと予想される場合〉

この定義には、〈実質的収入活動〉と、〈少なくとも12か月以上連続した期間続きまたは続くと予想される〉という、2つの条件が明示されている。実質的収入活動とは、月平均収入が500ドル以上になる経済的活動全てを指す。月平均収入が300ドル未満の経済的活動は、実質的収入活動とは見なされない。300ドルと500ドルの間は、グレーゾーンである。短期で断続的な労働は、実質的収入活動とは見なされない。

実質的収入活動には、大きな誤解が2つある。その1つは、申請者の配偶者の所得が実質的収入に含まれるのではないかというものである。社会保障庁は、申請者本人の全体収入のみを考慮する。配偶者の収入は、社会保障障害給付の受給資格の認定において考慮されない。もう1つの誤解は、住宅の所有についてである。社会保障庁は、自宅のうち既に支払いを終えた部分を、実質的収入に含まない。

〈少なくとも12か月以上連続した期間続きまたは続くと予想される〉かどうかは、医師が診断する。社会保障障害給付の申請前の12か月以上の間、実際に、連続して障害が継続していた者、ということではない。例えば、医師が、社会保障障害保険の受給条件に適合する状態になったのは1か月前であり、今後11か月間それが続くと予想するのであれば、それでも良い。

申請方法

社会保障障害給付の受給申請に当たっては、障害に関する医学的な診断と証明が不可欠であり、それは、労働能力の欠如の証明よりも重要である。社会保障庁は、部分的あるいは一時的な障害を持つ人に対して、社会保障障害給付をしない。障害の存在を強く主張するためには、次のような病歴を提示しなければならない。

- ・当初ポリオ罹患時の診察の状況。
- ・ポリオによる元々の麻痺の程度。
- ・新たに発生した機能的制限。
- ・新たな問題の開始時期と日常生活での適応状況。
- ・過去に治療を受けた病院の住所、名称、電話番号（相当古いものも含めて）。

社会保障庁は、ポリオに関連したあなたの諸症状を、彼らのPPSの定義と比較する。社会保障庁は、あらゆる障害の一覧表を持っており、その中でPPSは、次のように定義されている。〈申請者は、持続的な嚥下障害、呼吸困難などを有し、発音不明瞭であったり、四肢の運動障害のため歩いたり、立ち止まったりできない〉。提出された病歴の記録が、社会保障庁が持っている障害一覧表のPPSの症状に近ければ近いほど、申請が承認される可能性が高くなる。

申請手続きを促進するには、病歴の他、次のような資料を提示することが望ましい。

- ・社会保障カードあるいはその番号の記録。
- ・年齢を証明するもの。
- ・過去15年間の労働の記録（雇用者の住所、氏名を含む）。
- ・被雇用者の場合は収入の記録（前年の給与支払い証明書を含む）。
- ・失業者の場合は、連邦税の還付報告書。

これらの資料を入手したら、地域の社会保障庁事務所に電話し、申請書を提出する。全ての労働関係の資料がそろわない場合は、地域の社会保障庁事務所に、その入手への協力を求めればよい。また、社会保障庁が、病歴の記録が不十分であると判断し、何らかの検査が必要と判断した場合には、社会保障庁がその費用を全て支出する。

地域の社会保障庁事務所は、申請書を州の障害審査課（DDS）に送付する。障害審査課が申請を認定しない場合は、不認定を知った日から60日以内に、不服を申し立てることができる。再度その申請が不認定となった場合には、4段階の行政的不服申し立て、あるいは3段階の法的不服申し立てによって、再審査を請求することができる。法的再審査は、連邦地方裁判所、州最高裁判所、連邦最高裁判所における民事訴訟がある。各段階で、不認定を知った日から60日以内に、その再審査を求めることができる。

不服申し立てを上手に進めるためには、社会保障障害給付に詳しい弁護士に依頼すると良い。申請者の60%から70%が、申請初期に断念していると言われる。この分野で経験豊富な弁護士は、行政的な第3段階の不服申し立てまで諦めないよう、助言してい

る。その時点で、また、法的民事訴訟を進める前には、必要な時間と法的費用について、慎重に考慮することが適当である。実際の社会保障障害給付金よりも、費用がかさむ可能性がある。社会保障障害給付を申請し、受給にこぎ着けた、ポリオ経験者ナンシー・カーターの体験記が追補の章にあるので、参照のこと。

給付金の受給

社会保障障害給付の申請が認定された場合、障害が始まってから満6か月間経過した後、支給が開始される。もし認定審査が6か月以上の期間を要した場合は、その月まで遡って支給される。社会保障障害給付の受給額は、課税所得として扱われた生涯平均賃金を基礎にしている。労働による何らかの補償金や年金を受け取っていたり、その資格を有している場合には、給付金が減額されることがある。社会保障障害給付の額についても、総収入の一部として、連邦所得税を納付しなければならないことがある。最後に、社会保障障害給付事業は、その受給者による求職活動を支援している。その支援で働いたことによって、社会保障障害保険の受給額が減額されることはない。各種の求職方法をこの章では紹介することはできないが、詳しくは社会保障庁に照会すれば、概要を示してくれる。

障害者のための補足保証給付 (SSI)

補足保証給付事業は、65歳以上か、視力を失っているか、あるいは完全に障害が固定している人に、基礎的な月収を給付するものであり、社会保障障害給付とは異なる。その基礎的月収は、連邦政府の生活費調査に合わせて、1年毎に増減される。

適格性の基準

一般的な目安としては、フードスタンプ（訳注、アメリカの低所得者への食糧配給チケット）の受給者や、国民医療保険制度の有資格者であれば、補足保証を受給する資格がある。もう少し詳しく言うと、補足保証所得の受給資格は、4つの基準により、適格性が審査される。その第1は、次の1つに該当することである。

- ・心身に障害があり、1年以上の労働が困難と予想されるか、または、その障害によって死に至ると予想されること。
- ・65歳以上であること。
- ・完全に視力を失っていること（年齢に関わらない）。

補足保証給付の2番目の基準は、居住についてである。受給者は米国民、または外国人の場合は合法的滞在者でなければならない。同様に、市営または郡営の住宅、社会復帰者用仮住宅その他の公共施設に居住する申請者は、ほぼ例外なく、補足保証所得を受給できない。

補足保証所得の3番目の基準は、受給を申請する人またはその配偶者が所有する物品についてである。この条件に適合するのは、1人当たり2000ドル相当以上の物品を所有していない、また、受給する夫婦2人が合計で3000ドル相当以上の物品を所有していない場合である。その〈価値〉の計算には、不動産、銀行預金、現金、株、債券が含まれる。申請者自身が居住する家と土地、申請者とその親族のための墓地は、この計算に含まれない。個人や家族の物品、生命保険、自家用車は、計算に含まれる場合と含まれない場合とがある。ただし、申請者とその配偶者のための1500ドルを上限とする埋葬積立金と、仕事や教育のために用いられる予定の物品は計算に含まれない。

基準の4番目は、収入に関してのものである。社会保障庁は、補足保証給付の資格審査において、社会保障手当、年金、課税所得、食物や衣類といった非現金項目を、計算可能な所得として含める。補足保証給付の受給資格を失うこととなる、個人や夫婦の収入の上限は、生活の状況により異なる。州ごとの補足保証給付の基準についてより詳しく知りたい方は、1-800-772-1213へ電話すること。

申請方法

補足保証給付の申請を迅速に進めるには、地域の社会保障庁事務所と連絡を密にするとともに、次のような資料を提示する必要がある。

- ・その障害の治療を受けた病院や医者住所、名前、電話番号。
- ・社会保障カードまたはその番号の記録。
- ・年齢を証明するもの。
- ・居住する家の所有関係とその費用の弁済方法。
- ・給与明細書、預金通帳、保険証券、車両登録証、埋葬積立金明細書、その他の所有物と収入の記録。

これらの資料の入手が困難な場合は、社会保障障害給付の場合と同様、地域の社会保障事務所に、必要書類全ての収集の協力を求めることができる。

給付金の受給

補足保証給付は、認定後2か月以内に受給できる。毎月の補足保証給付の額は、住居

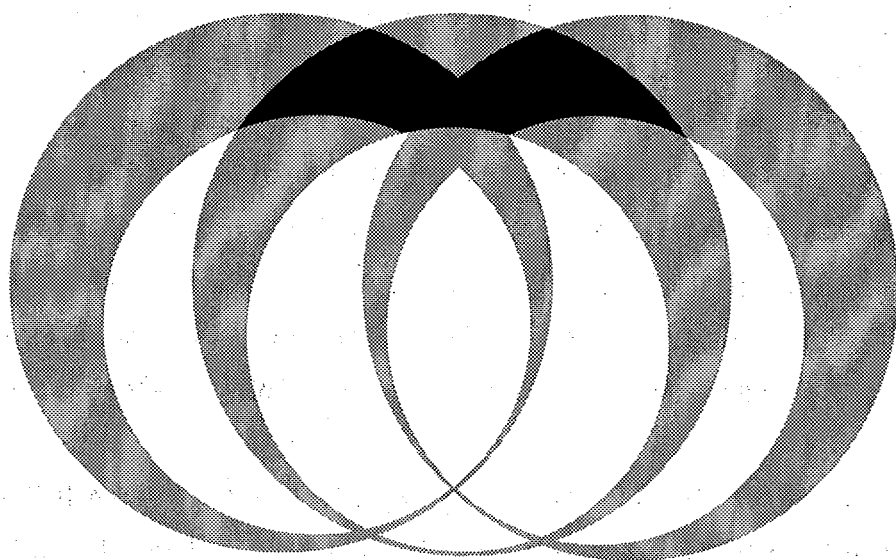
と毎月の純収入により異なる。毎月の補足保証給付の受給額が、連邦政府により設定された基準額を超えるかどうかは、受給者の生活状況による。中には、その基準額を増額している州もある。補足保証給付の毎月の受給額が、基準額を下回っているかどうかは、申請者やその家族の収入により異なる。平均月収が、個人ごとに設定された額を超えない限り、社会保障障害給付と同様、補足保証給付を受給しながら、働き続けることができる。補足保証給付に関する求職事業について詳しく知りたい方は、社会保障庁から、「障害者として働く」というパンフレットをもらうこと。

ポリオ経験者のためのインターネット入門

アン・C. ゴウン

トム・ウォルター

翻訳 中兼正次



端的に言うと、インターネットは世界中のコンピュータを結ぶネットワークです。リンクされた全てのコンピュータが、情報を交換し合っています。ユーザーはどこにいても、文字、画像、音声などを、電子データの形でやり取りできます。中央で統括するコンピュータは存在せず、多くの独立した組織が協力し合って運営しています。

このネットワークは、世界中の電話回線や人工衛星や短波から成り立っています。大規模な交換基地が、シカゴ、サンフランシスコ、ニューヨークにあり、本部機能は、ワシントンの基地が担っています。インターネット協会（ISOC）は、システム維持の〈交通ルール〉を作り、指導しています。

インターネットの歴史

インターネットは、1969年1月2日に生まれました。アメリカ国防総省先進研究事業局（DOD）が、カリフォルニア州とユタ州の4台のコンピュータを結んだのです。Eメール（電子メール）は、1972年に、40台のコンピュータ間のやりとりから始まりました。ホストコンピュータは、1977年には100台に増えました。先進研究事業局は1982年、軍の活動にミリタリーネットを加えました。2つのネットワークを結ぶ状態として「インターネット」という単語が生まれました。当時の機能は、Eメールとリストサーブと検索で、ほとんど文字しか扱えませんでした。これらのコンピュータでは、ほとんど科学者の間でしか使われていなかったUNIXという言葉が用いられました。コンピュータのネットは、1984年までに、大学と軍隊を中心に1000台にまで増えました。米国科学財団（NSF）は1986年、その将来性を見越し、核になるコンピュータを全米13か所に設置するとともに、通信速度を高めるよう提言します。軍事、教育、研究、非営利活動の分野に制限されていたインターネットの使用目的は、1991年に、商業的利用にまで広げられました。その翌年、ワールド・ワイド・ウェブ（WWW）が始められました。

1992年、プログラマーのティム・バーナーズ・リーが、あるプロトコルを作りました。それは、個人が文字と画像を送るための、インターネット上の約束事です。企業や非営

利組織だけではなく、ホワイトハウスまでもが、自らのサービスや製品や目的を伝えるホームページを作り始めました。1997年の初めには、アメリカ内外で1000万台を超えるコンピュータが、インターネットで結ばれました。

インターネットで得られる情報

Eメール

インターネットのユーザーは、Eメールを使って、直接連絡を取り合うことができます。各ユーザーのEメールアドレスには、固有のユーザーネームやイニシャルの後に、@ (アットマーク)、インターネット・サービス・プロバイダ (ISP) や組織の名前が続きます。プロバイダなどの名前には、ピリオドと、プロバイダの種類を示す記号が付きます。例えば、`yourname@ISP.com`のように使います。最後に`com`が付くのは、プロバイダが営利企業であることを示しています。`edu`は教育機関、`gov`は政府関係機関、`org`は団体です。

メーリングリスト

メーリングリストは、同じ内容を多くの会員が同時に受け取れる、一種のEメールです。同じテーマに関心を持つ人たち同士が、一度にEメールのメッセージを送信しあえます。各メーリングリストには管理者が1人いて、内容を更新したり、会員の入退会を管理し名簿を作ったりします。会員間の話し合いのテーマを絞ったり、ネチケット (ネット上のマナー) を守ることや、秩序を乱す会員に退会を促したりします。有名なメーリングリストに、`Listserv`があります。

ニュースグループ (電子会議システム)

ニュースグループ (電子会議システム) は、特定のテーマについての情報交換の場です。掲示板のサービスと似ています。内容は随時更新されます。ニュースグループにアクセスするには、そのプロバイダに通じる専用のブラウザ (閲覧ソフト) を使います。ニュースグループの長所は、情報を広く公開できることです。短所は、更新が行なわれず、内容が古くなることがあることです。ニュースグループの内容も、常に中立であるとは限りません。ポストポリオのニュースグループに、`alt.support.post.polio`があります。

ホームページ

ホームページは、例えばhttp://www.whitehouse.govのような、URLと呼ばれるアドレスで特定されます。政府、教育、組織、企業によるウェブサイトが、テキスト、画像、音声、ビデオの情報を提供しています。

ファイル・トランスファー・プロトコル (FTP)

このサービスを使えばユーザー間で大容量の情報ファイルを交換できます。例えば、公立図書館、議会図書館、米国医学図書館のファイルにもログオンできます。必要なプログラムは、ホームページやプロバイダから入手できますが、アクセスにはパスワードを何度も入力しなければなりません。このサービスは、最近では数年前ほど使われていません。

ネチケット

ネチケットは、インターネットを使う際のガイドラインです。その〈交通ルール〉には、次のようなものがあります。

- ・ 掲示する前によく読み返すこと。
- ・ 質問する前に、〈FAQ (よくある質問)〉に目を通すこと。
- ・ 下品、ののしり、攻撃的な表現を避けること。
- ・ ネット上で激論やけんかをしないこと。
- ・ 書き言葉では必ずしも真意が通じないので、ユーモアには気を付けること。
- ・ ユーモア表現には、笑顔などの顔文字を加えること。
- ・ 誤った情報を流したり、わざとケンカをしたり、もめるような文を載せないこと。
- ・ 画面を少しずつずらす〈カスケード〉をしないこと。これは、最後通告のような時に使われる。
- ・ 下品なゴシップやコメントを避けること。
- ・ ある掲示板からコピーした文を別の掲示板に投稿したりしないこと。
- ・ メッセージへの回答に、元の文章をコピーしないこと。使うとしても、内容が分かる程度に要約すること。
- ・ 専門用語や略語を使わないこと。略語は、元の文章に使われている場合に限る。
- ・ 強調の意味で、全て大文字にすることは避けること。強調には、*印や下線を使う。
- ・ スペルや文法を間違えないこと。
- ・ 自分の名前とEメールアドレスを書き忘れないこと。

プライバシーと安全策

インターネットに詳しくない人は、掲示板に投稿した内容が世界中の誰にでも読まれるということに、気を付けてください。たとえば、住所や電話番号のような個人情報は載せないことです。ただし、仲間うちの個人的なEメールでは問題ありません。

機器とソフト

インターネットに親しむ最も良い方法は、先に始めた人から習うことです。そして、自分に本当にインターネットが必要なのか、時間と労力とお金を使えるかどうかを、考えてください。コンピュータ革命が始まっているとはいえ、誰もが参加しなければならないものではないので、興味がなければ無理に始める必要はありません。手伝ったり、必要なことを教えてくれる人は、いくらでも見つかります。

コンピュータを買ったり、インターネットを使ってみたければ、賢い消費者にならないければなりません。選択肢は多様なので、自分の興味や希望によって、多くのことを決めなければなりません。それを助ける情報も山ほどあります。友達、本、雑誌。一番便利なのは、販売する市場です。

アメリカン・オンラインのようなプロバイダに頼めば、電話回線を通じてインターネットにアクセスできます。プロバイダは、イエローページや新聞を見たり、同僚や友達に聞くと見つかります。1か月20ドル程度払うと、時間無制限で利用できます。プロバイダのサービスには、Eメール、高速通信、技術的なサポート、最新のソフトが含まれます。

検索エンジン（サーチエンジン）は、特定の情報を見るためのプログラムです。検索エンジンには、Yahoo、Infoseek、Lycos、Excite、AltaVistaなどがあります。NetscapeやMicrosoft Internet Explorerのような、ブラウザと呼ばれるソフト（閲覧ソフト）でアクセスし、画面上で検索エンジンを選びます。

ウェブ上のポストポリオ情報

次に、ポストポリオ経験者がインターネット上で情報を見つける方法を、簡単にご紹介します。チャットでは、他のポストポリオ経験者と新しい情報を交換し合えます。ポリオ・メーリングリストもあり、他の経験者との情報を交換するのに大きな助けになります。

ホームページ

ホームページについて紹介します（訳注、2002年現在閉鎖のものは割愛した）。

「リンカンシャー・ポストポリオ・ネットワーク」Lincolnshire Post-Polio Network のサイトは、<http://www.ott.zynet.co.uk/polio/lincolnshire/> のホームページ・アドレスで見つかります。イギリス・リンカンシャーのポストポリオの会が管理しており、ポストポリオの情報を探し始めるのに良いサイトです。最新の論文集、医学情報や、ポストポリオの一般的な注意事項などがあります（訳注、原著では他に3つのホームページが閉鎖されている。このホームページは、健在である）。

チャット

毎週火曜日、アメリカ東部時間午後9時30分からの1時間、プロバイダAOLの会員になったポリオ経験者が、Equal Access Cafe というチャットに集まり、ポストポリオの症状の診断や治療法について話し合っています。会員は、tomincal@AOL.COM からファイルをダウンロードして、過去の会話記録のテキストをオフラインで読むこともできます。

メーリングリスト

インターネット・ポリオ・メーリングリストは、ポリオ経験者と友人、家族の間の情報交換と仲間づくりのために、1994年9月に始まりました。投稿メッセージは、Eメールの形で他の購読者に自動的に配信されます。購読希望者は、Eメールを送って欲しいメールアドレスから、LISTSERV@MAELSTROM.STJOHNS.EDU に、“sub polio your first name your lastname” の1行だけのEメールで、申し込みます（“your first name your last name” には、自分の名前を書きます）。

インターネットを使うコツ

インターネットを使うコツは、次のとおりです。

- ・インターネットを使える人に、手伝ってもらおう。
- ・慣れるまで、ネットサーフィンでしばらく遊んでみる。
- ・ネットにつながない状態でしばらく遊んで、マウスとキーボードに慣れる。
- ・プロバイダに電話し、技術的なことを教えてもらう。
- ・上手にサイト巡りができるようになるまで、根気を持つ。
- ・何でもそうですが練習が大事であり、長く使えば使うほど上手になる。

- ・ある程度慣れたら、小遣いの範囲で、機器をグレードアップする。
- ・インターネット上の情報は、良質のもの、正確なものから、悪質なもの、誤ったものまで、幅広い。評判の高い科学論文から、隣人がどうしたというような、のぞき見趣味的なゴシップ記事まで、様々である。
- ・最後に一言。楽しみながら多くを学び、友達を作りましょう！！

訳者より ホームページのアドレス等は、変更されているものがありますが、2002年現在で変更分を確認済みです。原著に載っているものと変わっているものや、閉鎖されているものがあります。

追 補

一人一人の物語

ジョイス・アン・テプリー

ドリス・スターツ

ヒュー・グレゴリー・ギャラガー

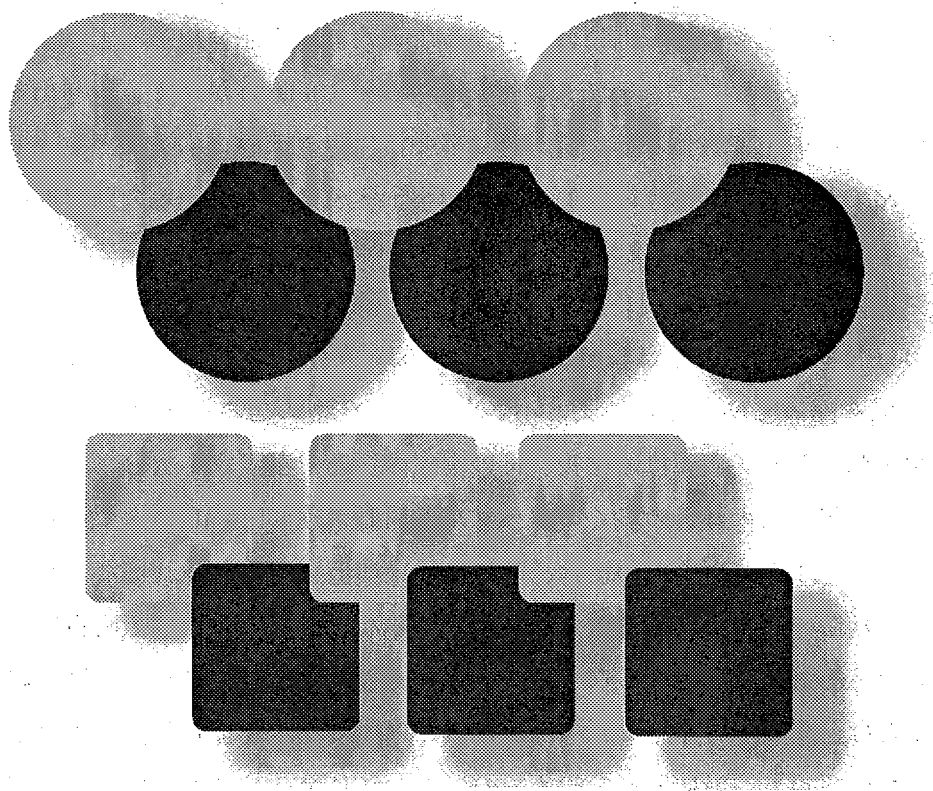
キャロル・J. ギル

スタンレー・L. リップシュルツ

サニー・ローラ、リーナ・パスク

ナンシー・ボールドウィン・カーター

翻訳 湊川洋介



1952年当時のポリオの記憶とポリオとともに生きる

ジョイス・アン・テプリー

1 小学生時代

ポリオがアメリカで流行した最後の年1952年夏、私と弟はポリオに罹りました。私は9歳、弟は赤ん坊でした。弟は右腕がほとんど動かなくなり、私は背中と両脚が麻痺してしまいました。隔離病院の病室でのあの最初の暗い夜が、今でも私につきまっています。流感のような症状で気分が悪く、腰椎穿刺検査の所に痛みがありました。そして恐怖のあまり、泣くことさえ出来ません。やっと眠りにつく直前まで、周りの子供の泣き声を聞いていました。翌朝は、自分の頭を枕から持ち上げられなくなりました。家の周りで自転車を乗り回していた、つい昨日の私とは、全く違ったものになったと感じました。

1951年（ポリオ以前）を振り返って見ると、私の人生は理想的でした。守られて、愛されて、楽しいことがあって、学校生活は素晴らしく、身体は何不自由なく動いていました。今でも、時々、眠りにつく前に、当時持っていた感覚を思い出そうとしてみます。悪漢のバートになった私を、シェリフ役の友達のエディが追いかけて、走り出そうとしている場面を、心の中で再体験します。私は軽やかに歩き、つまづくことを少しも怖がっていませんでした。これは今の私には驚きです。その頃、私は両親の前で開脚をしたり、反り返ったりして、得意になっていました。7、8歳の頃にはダンス教室へ通い、優美なステップを見せるのが大好きでした。

素晴らしい毎日でした。両親は、自分たちのような苦勞を私がしなくてもすむようにと、いつも気を配っていました。父は小さな工具と金型の店を始めようとしていました。弟も生まれました。両親は結婚後、母の実家の援助でまず家を買いました。借金はありませんが、第2次大戦後の多くのカップルと同じように、新しい人生の希望に燃えていました。人は生きていくためには、時には思い切ってやらなければならないことがあるし、どんな時でも自分自身を信じなければならないということを、両親はいつも示していました。そこに恐怖もあるなど、私には考えられないことでした。思い切ってやるということは、夏の一日キャンプへ出かけることにつながりました。どこの親でも同じですが、私の両親も、私にとって初めての、この一日キャンプの体験がどれだけ大切

なことか、心配しながらもわかっていました。残念なことに、私がその一日キャンプでポリオウイルスに罹り、それを持ち帰って、弟に伝染したに違いないということは、後で推測しました。

人生を変えた7月のその日のことは、決して忘れません。午後のまだ早い時、お腹が痛みだし、熱っぽくなりました。流感に罹ったようでした。母は、親切な銀髪の医師のキャンディ先生に電話しました。先生は、出来るだけ早く診にゆくと仰いました。当時は先生たちは、まだ往診をしていて、キャンディ先生は、私の家族のことはよくご存じでした。先生が来たとき、私は恐ろしく弱っていて、先生は見るなり、すぐに市立病院の救急室へ連れて行くよう両親に指示しました。よろめきながらも、自分で自動車に乗ったので、誰も恐ろしい言葉、ポリオ、を考えた人はいませんでした。次に思い出すのは、まぶしい光の中で横向きになって体を丸めて横たわる私を、看護婦さんが抱きかかえ、医師がその私の背中に、注射針を刺すところです。私はとても怖かった。でも看護婦さんのやさしい言葉と扱いで、背中に針が刺されるあいだじっと静かに横たわってられました。この事は、それまでの人生経験のなかで、一番悪い出来事で、これ以上の何がやってくるのか、私は全くわかっていませんでした。

検査を終わってから両親に会えました。父と母は、私がしばらく入院しなければならぬと、とても辛そうにいいました。ポリオに罹ったのだと知ったのはいつだったのか、覚えていません。私の身体は、劇的に変わってしまいました。この先何が起きるのかもわかりません。ポリオに罹った他の子供の話を、もっと聞いておけばよかったのでしょう。数日後、両親が面会に来ました。私は6歳くらいから、友達の家泊まるのを楽しみにしていましたが、この入院はそれとは違ってとても怖い時間で、しかも、私はほとんど動くことが出来なかったのです。私はその数日後に、両親が弟を連れて病院へ行ったことを知りませんでした。弟はポリオ性球麻痺（延髄麻痺）の疑いで、集中治療室で治療中だったのです。生命の危機が去ったあと、両親は機能回復治療のやり方を学んで、弟を家へ連れて帰りました。弟は生後8か月で、両親は弟の面倒を見るので手一杯でした。

病院での急性期の処置は、安静と〈ホットパック〉（温湿布）と装具でした。私はフェルトを張った金属製の装具をいつも着けていなくてはならず、脚を上げることも出来ませんでした。この装具は、私を転倒させないためのものですが、とてもかゆくて大変でした。母が木製の孫の手を持って来てくれたので、それをフェルト張りの中へ入れて、脚を搔きました。旧式なリング液洗浄機が1日2回病室に持ち込まれ、看護婦さんがホットパック処置をします。泣く子もいました。私の番になると、看護婦さんはその洗

浄機の蓋を開け、長いはさみ器で、湯気の立つカーキ色をした毛布の切れ端を取り出しました。それをリング液に通してから、私の脚に載せるのです。脚全体を温湿布でくみ、毛布をかけるのです。温湿布が冷めたら、外しに来ました。やけどをするのではないかと最初は怖かったのですが、これは本当に気持ち良いものです。でも後で知ったことですが、弟は腕をこの処置でやけどしたそうです。両親はとても怒っていました。

治療のための器具は、拷問具のようで恐ろしいものでしたが、この病気に打ち勝つのだと、私は健気にも我慢しました。両腕は麻痺が無いように見えました。熱が下がり、気分がよくなったときには、四肢を少しずらすことが出来ました。しかし、それからの数週間に、どんなにしても、座ることも両脚を動かすことも出来なくなりました。両親は、私がもう二度とは歩けないのだと知っていましたが、私には何もいわず、もっと良くなるという希望を持つよう、励ましました。

数週間後、頭をベッドから持ち上げられたとき、とても嬉しくて、得意になりました。両親は面会のときそれを見て、とても喜びました。まるで、私がダンス教室で踊りを見せた時のようでした。でもそれは両親にとっては、悲しさのこもった喜びだったと思います。それから少しして、私はほんの短い時間、椅子に座れるようになりました。座るととても疲れましたが、一生を鉄の肺の中で過ごさなくてはならない病室の友達よりは、幸運だと思いました。私はホームシックになり、以前の友達を思い出して寂しくなりました。

2か月の長い入院のあと、私はレインボー病院という、宿泊型子供リハビリテーション施設へ移りました。そこへは家から車で1時間かかります。この緊張する長距離ドライブは、両親にとっては時間的にも労力的にも、つらいものでした。その当時、この試練全てが、両親にとってどんなに厳しいものか、私は全くわかっていませんでした。両親としては、切り捨てられてしまったと私に感じさせたくなかったのです。両親はいつも私を勇気づけ、もう二度と歩けないことを私が知るのではないかという不安を抱きながらも、その不安を私には決して見せませんでした。悪夢のような最初の数か月間、両親はよく気がおかしくならなかったものだと思います。これまで私は〈身体が不自由にもかかわらず〉いろいろなことが出来るということで沢山ほめてもらいましたが、賞賛を受けるに値するのは両親です。

私がおもった幼かったなら、捨てばちになったかもしれないですが、ちょうど独立心が育ち、友達がとても大切という子供の成長過程だったので、仲間とグループを作って生きて行くよううまく順応することが出来ました。週末の両親との面会の時には、1週間の出来ごとを詳しく話しました。時々はお手製のすてきなフライドチキンを持った祖母も

一緒に来てくれ、みんなは車輪のついた鉄枠のベッドのまま私を外へ連れ出し、ピクニックをしました。ポータブルラジオを持って来て、私の好きな局にダイヤルを合わせてくれました。レインボー病院の9か月間、写真は少ししか撮っていませんが、そのうちの1枚は、ベッドに腹ばいになり、肘で体を持ち上げて、一番新しい血液検査表に指を突き立てて見せているものです。ラジオは私のすぐ横に見えます。両親は私と弟の成長を、たくさん写真に撮っています。でもあの当時のものはほとんどありません。記録として残すには、あまりに悲しい時期だったのでしょ。

レインボー病院での生活は楽しい思い出です。まっすぐ続く木々の植え込みのある運動場はとてもきれいで、屋内の温水プールは素晴らしいものでした。でも楽しくプールを使った記憶はありません。生活は、就寝、食事、理学療法、学校、ときちんとプログラムされていました。その秋に私は4年生になり、勉強を遅らすわけにいかず、ホームシックに罹っている暇はありませんでした。マリアンというとても親しい友達ができましたが、彼女もやはりポリオで、隣のベッドでした。私たちは同じ歳で、一緒に遊んだり笑ったり、いつも話をして過ごしました。そこは沢山の窓と沢山のベッドのある、明るい光をいっぱい浴びた病棟でした。それぞれベッドの間にはカーテンが引かれていたのでしょうか。個人的なこと、くわしいことは思い出せません。当時は私ははにかみ屋の小さな女の子で、なかなか友達をつくれませんでした。でもいつも素敵なお友達がほしいとっていて、レインボー病院時代にはマリアンがそうでした。

看護婦さんや療法士の方たちは素敵なお人ばかりでしたが、当然ながら厳しくもありました。私は幼いころから、カトリック教徒として教育されていたので〈良い娘〉であろうとし、病院の職員や両親を喜ばせたいとっていました。しなさいと命じられたことは全てやります。失った筋力を取り戻すために一生懸命運動しました。脚に長い装具をつけて、脚の力がついてくると車椅子の使用を出来るだけ減らし、転んでも自分で起き上がるようになりました。階段をよじ登れるようにもなりました。膝の筋肉を伸ばす運動は、ずっと痛みがありましたが、くじけたり怒ったり怖がったりするような余裕は、全くありません。自分のためになるといわれた困難には、必死で耐えました。ある日、理学療法士が、水中で私のかかとを一生懸命伸ばしていて、捻挫させました。ものすごく痛かったのを覚えています。でも私は不満をいいませんでした。私が装具や2本の杖をつかなくても歩けるようになるためのものだからです。私は補助具を使うことを一度も恥かしいと思ったことはありません。そして一生懸命努力すれば、いつの日かそんなものは要らなくなると、単純に期待していました。

ものわがりの良い子であることや、物おじしない勇敢な子であることは、小さな女の

子にとってはハードルの高いことでした。私はいろいろな〈嫌な〉思いにも耐えました。そして沢山の方がそれを助けてくれました。ある看護婦さんの夜勤を、私とマリアンはとても楽しみにしていました。彼女は小柄で、赤毛で、よく寝る前にラガディ・アン物語（訳注、Johnny Gruelle〈1880-1938〉著の絵本）を読んでもくれました。私たちが特別扱いしてくれるので、私は大好きでした。しかしある晩、私は何かに腹を立てて、自分をどうすることも出来ず、不機嫌なかんしゃくを起こし、全身で反抗してわめきました。すると彼女はあっという間に、私の重いベッドを病室から引き出し、小部屋へ移して泣きやむまで閉じ込めてしまいました。私はプライドを傷つけられ、もう反抗しませんでした。するとすぐに彼女はやってきて、もう病室に帰っても大丈夫ねと尋ねました。怒ってはいませんでした。でも私は彼女を失望させたし〈ものわりの良いかわいい子〉というイメージを台なしにしたと思い、すっかり落ち込んでしまいました。

クリスマスが近づき病院が飾り立てられました。病室には大きなツリーが据え付けられ、その下に沢山のプレゼントが積み上げられました。贈り物の中に大きな箱があって、それがとても気になります。何人かは運がよければ数日間帰宅出来るということもあって、とても待ち遠しいことでした。その夕方、私たちはパーティをしました。パーティのハイライトは、プレゼント全部を開けることでした。とても気になっていたあの大きな箱が、サンタクロースが私に届けてくれたものだったとは、思いがけないことでした。願いがかなったのです。開けると、ラガディ・アン物語と全く同じアン人形が入っていて、とても感動しました。それから43年たって、人形は今では顔はよごれ、赤毛は色あせ、服もすっかりすり切れてしまいましたが、でもその胸の「アイラブユー」の文字は消えていません。

クリスマスの病院からの解放はあまりにもはやく終わり、私は本当にホームシックになりました。でも2、3週間でまた病院の治療スケジュールに、自分を合わせるようになりしました。膝のところで固定出来る、金属と革で出来た長尺の脚装具をつけ、また、背中を支えるコルセットをつけ、2本の杖で歩きます。運動療法では、片方のまっすぐな脚をゆっくりと揺らして階段の1段上に向け、腕で手すりを引っぱって、もう一方の脚を引き上げることを学びました。膝を固定出来るようになったので、後ろ向きに階段を降りることはしやすくなりました。手すりにしがみつき、お尻の筋肉を一度に使って、両かかとを段からすべり降ろしました。私が一番うれしかったのは、転んだ時助けを呼ばずに、自分で起き上がるようになったことです。リハビリテーションで学んだ事のうちに、このテクニックが、私に自分の身体に対する自信を取り戻させました——ポリオウイルスが私から奪い去った自信を、です。

1953年の春、病院での治療の効果が現われました。3月末の復活祭の直前に、家に帰れることになりました。でもずっと以前からその日が来ることを、ある意味で怖がっていました。病院生活という避難所へ逃げ込んでいて、それが今、現実の世界へ戻ろうとしているのです。両親が私を家へ連れて帰った日は、とても大切な記念日です。父は私が車へ乗るのを手伝いながら、人々が私をじっと見つめるかもしれない、でもその事でくよくよするんじゃないよと語りかけました。父は私を守ろうとしてそう言ってくれたのだと思います。実際そのことは、以後数年間私の悩みの1つとして付きまとう、自分自身の自覚の始まりでした。

両親も祖父母も、私が新しい環境に適応出来てうまく生活が送れるようにと、出来る限りの事をしてくれました。彼らは教育と自己充足を大切に、よく働く人たちでした。私と弟が独立して生きて行けるよう、前向きに計画を立てました。私には身体が弱いことから頭を使うようにと、教えました。両親は私の受け入れを拒否しているカトリックの小学校に対し、復学を認めるよう説得し、私は〈障害〉児のための学校へは行かなくてもよくなりました。学校では4年生と5年生の教室は1階でしたが、6年生は毎日階段2つをよじ登らなくてはなりませんでした。学校側は火災訓練のときには、力の強い8年生の男の子が私をかつぎ下ろすよう決めてくれました。私は少女らしい感情でとまどいましたが、この特別なことをちょっとうれしくも思っていました。その人は今では55歳になっているでしょうが、火事の時には救い出すように先生にいられた、身体の小さな〈身体障害〉の女の子のことを、まだ覚えているのでしょうか。

私の身体は、1週間に1度家へ来てくれる理学療法士の手助けで、次第に強くなりました。退院して約1年後、右脚の長下肢装具を〈卒業〉し、膝だけの装具になりました。杖が1本になり、コルセットを着けなくてもよくなりました。左脚は後ろからの強い膝当てで固定されて、装具なしでも身体を支えられました。その当時は、自分の身体を支えるために、筋肉をどれだけ鍛えられるかを考えるばかりで、その筋肉をどれだけ保護するかには、気がませんでした（でも、私の日記の1節には、理学療法士がもっと休まなくてはと言ってくれたことを書いています）。私はまだまだ弱いと思っていたし、膝の装具はすねの骨に食い込んでいましたが、道具の支えなしに歩ける最後のゴールへ到達したいと、そればかり願っていました。

11歳のある日曜日の午後、両親は出かけていて、祖父母が私と弟を公園へ連れていってくれました。助けてもらってブランコをしたり、ジャングルジムに少しよじ登ることが出来ました。私がメリーゴーランドへ乗りたがったので、祖父が乗せてくれましたが、安全棒をしっかり掴まないうちに男の人が来て、自分の子供を乗せ、すぐに激しく

回転させました。私は放り出され、装具をしていない方の膝から地面へ落ち、祖父母はすごく痛がっている私を家へ連れて帰りました。祖父母の家の長椅子で横になっていたのを思い出します。テレビの〈エド・サリバン・ショー〉を見ていると両親が帰って来ましたが、どうしたら良いかみんなで考えている間、私はその大きな事故から、気をそらそうとしていました。祖父はただ単に捻挫だと思っていましたが、事はそれほど幸運ではなく、結局牽引しながら、数か月間ベッドで過ごさなくてはなりませんでした。母が看護してくれましたが、弟のこともあり、私の筋肉の萎縮が起こったために、母には大変な負担でした。やがて私は再び脚を曲げられるようになり、3度目の歩行訓練を始めましたが、それまでは着けなかった2本の長下肢装具を着けるところまで戻ってしまいました。

この事故がきっかけで、装具なしで歩くことよりも、安全第一に生活することが大切だど考えるようになりました。学校、ガールスカウト活動、友達付き合いに一生懸命になり、楽しいことに興味を持つことで、装具を外して歩きたいという気持ちを少しでもそらそうとしました。でもそうしながらも、奇跡を願う祖母の祈りを信じていて、フランスのルールド聖堂から祖母が私のために取り寄せてくれた聖なる水を、瓶から毎日1口ずつ飲みましたが、それはどんな病気にも効くといわれているものでした。ポリオでなかったら私はこんなはず、という姿を、取り戻せると信じたかったのですが、その望みはだんだん小さくなって行きます。反対に、自分の身体の在りのままと、そのまま受け入れるという、長い旅路に向かい始めていました。

2 ポリオ経験者としての壮年期——1996年6月から1997年10月

1983年に私は40歳になっていました。呼吸器上部感染症にとっても罹り易く、いつもだるさを感じていました。夏にもかかわらず、咳と闘っていました。そして治ってもまた2か月後には繰り返すのです。いつも腕のことを、身体の中で一番強い部分と考えていたのですが、その腕が次第に弱り始めました。それまでは1呼吸で歩けた距離が、歩けなくなりました。背中がもっと曲がってきました。それまでよりも右足を引きずるようになりました。眼鏡をかけないと字が読みにくくなりました。1985年に、私は関与していた多くの援護活動から身を引く決心をしなくてはなりませんでした。

その頃、三十数年前にポリオに罹り、私と同じように身体障害を持つ女性のことが新聞に載りました。彼女はダラスで支援グループをつくっていたのです。一抹の不安を抱きながら、その会合へ出かけると、私と同年配の多くの人たちが、ポリオによる痛み、疲労感、筋肉機能のひどい喪失、呼吸困難を体験していました。ポリオから完全に回復

したと思われる人たちの多くが、元の症状へ逆戻りしています。最初のポリオウイルスが、私たちの身体の中でぶり返したのが、それとも、それまでの使い過ぎによるものなのか、誰にもわかりません。私たちは、子供時代の悪夢が戻ってきたと恐れました。そうしながらも、私はその会合でのみんなとの強い連帯感によって、その何ものかに対しても立ち向かっていけるように思いました。子供時代以来初めて、私は自分と同じような人々と一緒に過ごしました。まるで兄弟や姉妹のようで、こんなことは初めてでした。

支援グループは、ダラスにある、ポリオに詳しい進行性麻痺医学施設を勧めてくれました。私は、1950年代から子供のポリオ患者の処置をしてきた療法士に診てもらい、矯正の専門家を紹介されました。専門家は私の古いスチール製装具を、新型の軽量のものに取り替えるように勧めましたが、重い鉄骨構造の、支えというよりは、私の両脚そのもののように感じていたものなので、新型に慣れるには、しばらく時間がかかりました。ちょうどお気に入りの古い破れた靴をあきらめるのに似ていました。でもどんな新しい靴を私が選ぶのか、大きな選択をする初めての機会でした。

長距離を行くときには三輪の電動スクーターが役立ちました。私はもう他人の手を借り、世話になって「誰かにくっついていなくては」というようなことを感じなくてもよくなりました。また栄養士に相談し、蛋白質の吸収とエネルギー代謝を高めるのが難しい自分の身体のための、食事やビタミン補給についての指導を受けました。ポリオ支援グループの人たちと一緒に、アレルギーの研究者から、呼吸困難を回避する方法を学びました。

5年ほどで私の身体は再び安定しました。でもそこで今度は別の出来事が、次々と憂鬱と疲労感へ私を引きずり込みました。まず最初に、私の最愛の祖父母が数か月の間に相次いで亡くなりました。その後フィルと結婚しました。彼は一度職を失いましたがすぐに再就職でき、私たちは家を買って2人の家財と私の事務所を移しました。その約1年後に母が亡くなりました。

私は精神的にぎりぎりの状態で、喪に服しました。最終的には〈燃え尽き〉状態になって深い悲しみにも終わりが来るとは分かっていたのですが、その時点で陥っていた呼吸困難や深い疲労は、もはや限界でした。次の問題は、通常のスケジュールを変えなくてはならないことでした。私には新しい個人患者の相談に応じるゆとりは、もうありませんでした。そのため新しい患者の受け入れをやめ、それまで受け持っていた4人の患者に限り、治療が必要無くなるまでの間だけ担当しました。この時期は大変苦しいものでした。経済的負担のほとんどを、夫が担うことになったからです。夫は私のためにはい

くからでも犠牲を払う気持ちを持っていました。結婚式の時、ずっと私の支え手である
 といって皆を驚かせたその誓いを、そのまま守っていたのです。

私はボランティア活動からほとんど手を引き、マッサージ治療者として再出発し、時
 間を作って昼寝をするよう心がけました。少し元気を取り戻して当時を振り返って見る
 と、やはりいろいろとやり過ぎていたことがわかりました。精神的に平穩である時でさ
 え、今のこれで満足だと感じてはいけないという過剰な意識があつて、それを打ち破る
 のは難しいことでした。私には現状を維持することが何かを作り出すことよりもっと重
 要で、ただ存在することが、何かを行なうことよりもっと重要であると、自分に言い聞
 かせ続けました。

私は今や50代、人生の新しい節目に入り、両親や祖父母の残してくれたものが、私
 の中に育っているように感じます。彼らの日々は、思慮深く、義務を果たし、喜びを味
 わい、くじけることなく苦勞に立ち向かいました。前向きで学ぶことを喜びました。ク
 リスチャンとして礼拝を守り、神に違ふことはありませんでした。何の報いも求めず
 に愛を与えました。彼らは心を尽くしてものごとに対し、最も良いものを呼び起こしま
 した。

私は身体が具合良くなるには、肉体的な運動や訓練より、ずっと心の持ち方や精神の
 修養が大切と思います。身体が安らかさを保てるように、禅的なことを実践し、毎日の
 痛みとストレスから、少しでも離れられるように努めています。私の人生の中で、ど
 うしても逃れられないことの1つとして痛みがあるのでしょうか。逃れようとする
 ことが、無理なのです。また実際に、瞑想が十分でないときには鎮痛剤を飲みます。栄養
 学や自然療法を学び、身体の動かし方を学んでいます。自分の体力を効果的に使えるよ
 う、生活に工夫しています。他のポリオ経験者から得た、新しいアイデアや手軽なヒ
 ントには、とても興味があります。疲れているときなどには、不平を言ったり怒ったり
 もしますが、肉体的な障害や病気が、いったい何だというのでしょうか。私はかしこい
 老女になりたいと思います。マザー・テレサ、キャサリン・ヘップバーン、ゴルダ・メ
 イヤ、エレノア・ルーズベルト等、時代を代表するモデルを求め、その人たちと競い合
 いたいと思います。年老いたアメリカ先住民のシャーマン、「スター・ウォーズ」の老
 賢者ヨーダ、そして人間国宝として崇められている日本の芸術家たちのことも知ってい
 ます。私も彼らのようでありたいのです。

自分の身体を好きでない、怖がり屋で恥かしがり屋の10代の少女から、長い時間が
 経ちました。歩くときには未だにぎこちなさを感じますが、でもなおある優美さでダン
 スが出来たので驚いています。去年、神父でカウンセラーをしている友人と昼食をとっ

たとき、私たちの友人についていろいろ話しました。天がその1人1人にどうあって欲しいと望んでいるかを、その神父がイメージします。私の話になった時、「ジョイスの神様はジャズが好きなのかも知れない」といいました。そう考えるのは彼の優しさなんだとその時は笑いましたが、家へ帰る途中、あるジャズ曲のテンポを遅くしたら私にも踊れるのではないかと思い始め、彼に、すぐに一緒に踊りたいと電話をしました。「In the Mood (その気になって)」という曲です。彼はこの案を気に入り、グループのクリスマスパーティに2人で踊ることにしました。でも実際は、私の身体は倒れそうで、壊れそうな状態でした。計画はしたもののほとんど実行不可能でした。でも彼は私を励まし続けて、結局私たちは素晴らしい時間を持つことが出来ました。誰もこのダンスが完璧であるなど、期待してはいません。とにかくダンスをする、その事が思いもしなかった楽しい驚きだったのです。私の身体が周りからどう見られているかより、自分の心のほとんどを音楽に傾け、踊っている、ただそれだけを感じていられたのです。

実は私は1日中、お尻の痛みに苦しめられていますが、音楽をかけ、それに合わせて身体を動かすとき、その時には痛くないのです。それはセックスをする時、笑う時、あるいは時間を忘れて熱中出来る何かをやっている時も同じです。人間には繰り返し体験して学ぶ、個人的レッスンがあると思います。そのレッスンで、この地球上でどんなに上手に生きていくかを学んだ人と、私との間には何の違いもありません。ポリオによって変形した身体を持っていることが、この私の人生のレッスンを引き立てました。私は自分の身体という存在であり、そしてそれ以上の存在であるということ、一瞬一瞬の生きかたの基本として、心にいい聞かせてきました。私には、自分の身体の本当の要求に耳を傾けずに精神的な理想上の身体へ近づけようとするのか、それとも自分の現実のありのままの身体を受け入れるか、どちらかを選ぶことが出来ます。

PPSは、私の性欲に何か影響したのでしょうか。はい、少しは影響しています。最近では、ポリオによる新たな衰弱に対処している自分の身体に大きな感謝の気持ちを持っています。私は自分の身体が好きです。自分の身体に性的魅力を感じます。私が1人の女性として感じられたいと、常に望んでいましたし、そうであったと思います。男性との充実した性的体験を通して、決して完全ではない身体で、そして文化的な美の標準からは外されそうな私ですが、女性としては充分満足がいくと、心から確信出来ました。私の性的欲求は、今も私の本性の残りの部分に具合よく存在しています。私はこのごろ体力が衰え、不安定になっていると分かっていますが、また加えて、体力の限界を知っていることも必要です。私の体力を使うリストの中で、性的行動の順位を低くランク付けするのは難しいことではありません。それは夫と私が、近い将来の彼の引退をどのよう

に計画するか、というようなものです。資産をもっと増やし、どうすれば長期に上手に運用出来るか、支出対収入の計算をしています。性的快感の価値とは何なのでしょう。そしてどうすれば、そこから最も多くのもので得られるのでしょうか。PPSを考えると、今まで係わってきた多くのことを完成させるだけの体力は、もうあまり残っていません。夫と私は昔ほど身体が柔軟ではないし、運動が出来る状態でもありません。愛しあうときは、より快適な状態を工夫しなくてはなりません。お互いに時間がかかるし、絶頂へ到達するためでもそんなに激しいことも出来ません。私たちはセックスのことはあまり考えなくなり、お互いにもっと楽しめる別のことを大事にしています。お互いの気まますを言い合える時間、互いに雑用や邪魔が入って台なしにならないような特別な時間を、1か月に1度は気ままな週末として定めています。

私の古い敵、ポリオ、との2回目の巡り合いから10年が過ぎました。私は何を学んだのでしょうか。どんな真実が、残された人生で私に届けられるのでしょうか。肉体的に何をするかより、どう考え、どう感じるかの方が、上手く生きてゆくのに、大事なことだと知りました。私にはこれから先、肉体的にはあまり安定した健康な日々は期待出来ません。それよりも、今の状態をどれだけ維持できるかの方が、大切です。自分が壊れやすいことは分かりました。自分の壊れやすさが分かったとき、自分の強さという逆説を知りました。昔出来た事が今出来ないと不満に思うのをやめれば、昔はうまく出来たんだという充足感で、心が豊かになります。また、いろいろなことを別の言葉で考えてみます。活力が無いというよりは、休息を取っていると考えて、より静かで、安らかな落ち着きを保てます。後遺症である肉体的なぎこちなさを、私の精神が私に身体障害として考えさせるのであり、ポリオのウイルスそのものが、考えさせているのではないことを、正しく認識出来ます。私は身体障害にもかかわらずやり遂げてきた沢山の事に、誇りを感じていますが、しかし、より大きな背景の中でそれを見るとき、ポリオは私をもっと大きな完全なものへと、導いてくれているのです。ポリオは私の最も良い先生でした、これからもそうだと思います。

ジョイス・アン・テプリーはテキサス州ダラス在住の臨床ソーシャルワーカーです。

私たちは自分で選りながら生きてゆく

*この文章は特別版としてすでに公表されています

ドリス・スターツ

人は誰でも、肉体的、精神的、情緒的な制約や、ハンディキャップを持っています。私たちが現実に生きていくということは、その制約に対処するいくつかの道を選んでいくことです。自分が目標達成に向かって進んでゆくのか、それとも、つらく望みの無い自己憐憫の中で留まってしまふのか、どちらを選ぶとしても、それは自分自身の選択です。

4年前、PPSのいろいろな症状が現われだしたとき、私はどうしようもない思いに駆り立てられました。みんなと同じように、私は35年以上もポリオと闘ってきたし、それに打ち勝ってきました。しかし、やはり、筋肉が弱くなり、痛みや、疲れやすさをはっきり現われたことに、恐怖と怒りを感じ、挫折感に陥りました。すぐにその気持ちが行動に現われ、私は精神的にも不安定になってしまいました。2人の友達の、愛情のこもった支援が無ければ、この話はここで終わっていたでしょう。この2人は、私がこれからも快適な生活を送れるように、力を貸してくれました。2人は何か月もかけて、相談や問い合わせの電話をしたり、手紙を書いたり、話し合ったりしてくれ、私にいくつかの選択肢を示しました。今度は私がそれを実行する番です。ところが、それは最初の段階から難しいことでした。そして2段階目、3段階目。次々と、まるで終わりが無く、あまり役に立たないようにも思えて、私は何度も挫けてしまいました。

誰一人として、完全な答えを持つ人の居ないことが次第にわかってきました。1つの選択肢に、全エネルギーと希望を注いでしまうと、それはやがて痛み、挫折、失望につながってしまいます。そうではなく、幾つかの選択肢の中から、それをするかしないかを、十分時間をかけて考え、どれを選ぶかを探り続けることで、自分の生活をコントロール出来ると考えました。

休息の取り方も幾つかあります。大切なことは、何が自分に最も良いのかを知ることです。最も良い方法とは、仕事の日数を減らすこと、仕事の環境を変えること、昼寝を

すること、長距離の移動には車椅子や電動スクーターを使うことなどです。負担にならない軽い運動は、体力維持と精神的健康にとっても良い影響を与えるはずです。私には水泳と日常的なゆるやかなストレッチ運動は、とても効果がありました。大事なことは、一番具合の良いことをその時々で選ぶことです。痛みをコントロールすることは挑戦的な行動でした。私は処方された鎮痛薬を、長い間使い続けて中毒になり、副作用の被害者になっていました。私の新しい選択は、痛みの誘発点を圧迫する筋肉治療、渦巻き療法、カイロプラクティック、灸、くつろぎ療法などです。平穏な状態が一晩中続くわけではありません。私はそういう療法を毎日、毎週、あるいは毎月、定期的に行なったり、また、効果を高めるために、必要に応じて日常的にも行なっています。

私は、新しい補助具を使うことを、ずっと納得しませんでした。補助具を選ぶのも私の選択肢の1つなのだとなんて思えないまで、それを使うことに抵抗しました。私は転ぶのか歩くのかを選び、身体にもっと障害を与えるのか、身体を大事にするのかを選び、そして家に座ったまま閉じ籠もるのか、楽しみのために何かするのかを選びました。そしてついに私は補助具を使うことにしました。装具士が家に来て、身体にあわせる作業と一緒にしてくれました。装具の調整のために、何度もやり直したり、具合の良い悪いもいろいろ話し合いました。私たちはひとつのことを成し遂げるチームでした。

あまり話題にならないことかも知れませんが、良い食事を選ぶことも大切です。私は2人の栄養士の助けを借りました。ビタミンやミネラルを摂ることで、ただ体重をコントロールするだけではなく、ここ数年間の中で一番身体の具合が良いと思える、食事制限の仕方もわかりました。

全てのことは、自己の感情、自己認識、自己の価値観で、選び取っていくのです。妥協しなければならない沢山の感情や、自分がどうすべきかとの沢山の選択があります。私はカウンセリングや支援グループの活動もし、また、自分の考え、感覚、挫折、時には怒りまで分かり合える人たちと、家族や友人について話すこともしました。私が選ぶ行為を学んだことは、本当に大きな発見です。選んだ結果がどうかではなく、選ぶ行為に大きな意味があります。選ぶ行為において、私は自分の人生をコントロール出来るし、そのことが自分に希望を与えるのです。

ドリス・スターツは教職にあったワシントンDCでのポリオ会の役員会前委員で、メリーランド州ブランデーワイン在住。

車椅子から電動車椅子へ：変遷

*1992年3月、「ニューモビリティ」に掲載

ヒュー・グレゴリー・ギャラガー

私の古い車椅子は、おじいさんの鉄の斧と同じような、哲学的な意味を持っています。「この車椅子は、おじいさんの鉄の斧です。柄は何回もすげ替えられ、刃は4枚目ですが、でもやはりこれはおじいさんの鉄の斧です。そうではありませんか？」

私の車椅子、E. J. ジュニアは25歳以上です。全部の部品が、3回取り替えられました。フレームだって例外ではありません。部品は取り替えられても、この車椅子は私と同じ歳で、後ろへ少し傾いた、どうしようもないほど時代遅れの代物です。そして、私そのものです。

この古い車椅子は、私を世界中へ連れていってくれました。時速110キロで走っている自動車の外へ放り出されたこともありました。でもまだ動きます。アフリカではカバに踏みつけられました。J. F. ケネディがアメリカ上院の中を乗り回しました。アラスカでは、私と車椅子は移動式架台に縛りつけられ、北大西洋上の10階建てのビルの高さにある石油掘削プラットフォームまで、揺れながら上りました。私はこの古い車椅子を、長い経験で器用に思い通りに扱えます。車椅子はこの4半世紀以上もの間、好い日も悪い日も、元気なときも病気のときも、私の人生の欠くことの出来ない一部分でした。

私はポリオ経験者です。私の体幹と両脚は麻痺し、両肩には力が入らず、上腕の二頭筋と三頭筋は冷えきっています。年を取ることで、PPSの影響も加わって。筋肉の力と持久力が弱くなってきました。私は今では外出についても、注意深く考えなくてはなりません。次第に制限されてゆく筋力で、どれだけ遠くまで行けるのでしょうか。私を外へ、世界へと向かわせてくれる友人たちの力に、さらに頼るようになりました。次第に頼りきって病人のようになってしまいました。

本当に、電動車椅子を考えるとときがきました。でも私は、電動車椅子は身体障害者の

ためのもので、私のためのものではない、と思い込んでいました。私は朝食用シリアル
の箱に写真の載っている、車椅子マラソンをやるような、痩せた、ごくありふれた車椅子
利用者の1人でしかありません。ところが、電動車椅子はチャーマン戦車のように大
げさなのです。素早く動いて楽にターン出来る私の小さく軽い車椅子とは、比べ物にな
りません。それに、バッテリーの不調で動けなくなって、人を頼るようなことはしたく
ありません。私は電気仕掛けの小ウサギではありません。私は生身で血が通っているの
です。

そんなことを考えたりしながら嫌々、適切な電動車椅子を探し始めました。1年ぐら
いかかったでしょうか。どの製品も、どの会社の物も、どこか具合の良くない所があり
ました。大きすぎる、背が高すぎる、広すぎる、重すぎる、価格が高すぎる、全てが私
には忌わしく思えました。最後に、Invacare社の手助けを受け、私の古いE. J. ジュ
ニアと全く同じサイズに特注されたInvacare 9000に決めました。

この9000が本当に優秀なので、これを選んだのです。この電動車椅子は私の古い車
椅子と同じ大きさなので、生活スタイルを乱しません。古い車椅子と同じやり方で乗り
移れるし、仕事も出来ます。その上、この9000はほとんど携帯用ともいえます。動力
源は引き出せますし、椅子の部分は折り畳めます。実用に耐える強度もあり、分解して
2分か3分で自動車のトランクへ入れられます。

運転に慣れるのに少し時間がかかりました。私の運転は最初とても下手でした。カー
ニバルの人ごみの中で酔っ払い運転するように、家の周りをヨロヨロ動きました。2度
も風呂場のドアを蝶番から外してしまいました。壁にいくつも穴を開けました。机をひ
っくり返し、立木にめり込ませました。そうやって、この9000を使いながら、何故か
納得しきれない気持ちがありました。今も少しあります。ポリオの麻痺に対する私の苦
闘の全てが、否定され屈服させられたような思いがありました。毎日筋肉を限界まで鍛
え続けなければ、筋肉はすぐに弱くなり、口をきく野菜以下になってしまうという、強
迫観念に囚われていたのです。

そういうこともあって、この9000を部屋の隅に置いたままで、ほんの数分間だけ使
う日が続きました。ナンシー・レーガンにとってはある薬が、魅惑的で、危険で、癖に
なったように、私には電動車椅子は危険なもののように思えました。この9000は魅惑
的なサイレン（訳注、船乗りを美しい声で引き寄せて殺したといわれるギリシア神話の
怪物）の歌を歌っていました。これで驚くような事が出来るよ、車椅子では出来なかつ
たすごい事が、と。でも当時、私はその誘いにはっきりノーと言っていました。

私の9000で出来たすごい事を書きます。

・私の新しい電動車椅子でナショナル・ミュージアムへ行きました。ポリオになって初めてですが、自分の労力や疲労、また、車椅子を押してもらっているという意識に気を取られる事なく、自分の思うままに絵画を鑑賞出来ました。

・リフト付のタクシーを利用して、自分だけで、賑やかな商店街へクリスマスの買物に出かけ、食事をして帰りました。

・電動車椅子で国立運河公園の川沿いの曳き舟道をハイキングしました。ポトマック川に沿って80キロ以上も続く、素晴らしい国立公園です。曳き舟道からは、甲羅干しをしている亀、野生の鹿、白頭ワシ、それにアズキ色の横腹を見せる小鳥のアメリカフィンチを見ることが出来ました。

・夏の夕方、近所の人や初めて会う人とも一緒に、話したり、散歩したりしました。

これらはとても楽しい体験でした。自分の腕の障害を意識せずに、世の中へ出られることは、私にとっては自由の獲得でした。私の上腕二頭筋が弱くなるにつれて、ここ数年で私の世界が、どんなに萎縮してしまったか、気付いていませんでした。

私は40年間車椅子を使ってきましたが、今でも人前が気になります。車椅子の私に人々がどう反応するか、とても意識します。人は車椅子の私と電動車椅子の私に、少し違った反応をすると感じています。車椅子は個人的な装着物、つまり松葉杖や目の不自由な人の杖などと同じように、受け入れられていると思います。一方、電動車椅子は物として、ゴルフカートのような車として、見られていると思います。もし、あなたが自動車の中の人と話をするとしたら、その人は中に、あなたは外にいることになります。電動車椅子の私に話しかける人たちは、そのような心理状態のようです。私が車の中に、その人は外にいます。私の車椅子はそのような障害物ではありません。電動車椅子のように会話の間に分け入ったりはしません。しかし、動きにおいては、電動車椅子は、目的場所へとても効果的に効率良く動くので、車椅子では失いがちな、威厳さえ感じさせます。

Invacare 9000を持って6か月になりました。生活は変わりました。家の中ではいつも乗り回して、車椅子の方は自動車の後ろ座席に取り付けています。今では自動車への出入りの時、車椅子の扱いに苦労することはありません。出かけるときは、電動車椅子から自動車へ乗り移り、電動車椅子はその場に残して出かけます。また、電動車椅子を使い始めて、それまでずっと引きずっていた、深い途切れることの無い筋肉の疲れを、あまり気にしなくなりました。今では、腕の筋肉への負担は軽くなりました。それで、それまでよりも上手に動かしたり、長い距離に行くことが出来ます。腕の筋肉の強さは戻って来ましたが、持続力は少し失ったかもしれません。

総合的に見ると、私は敗者ではありません。諦めたものではありません。賢明なのです。私は野菜ではありません。私は車椅子から電動車椅子に切り替えて、ずっと幸せだったとは決していいません。しかし切り替えて良かったと思います。私は以前車椅子でしていたことを、切り替えたに過ぎないのです。

ヒュー・グレゴリー・ギャラガーはワシントンDCの郊外メリーランド州キャビンジョンに住む作家で歴史学者です。

克服 克服

キャロル・J. ギル

私は、ポリオに罹った2年後に小学校に入りました。両親は、医師の勧めで、町にある〈身体障害児童の学校〉へ私を入学させました。最初の日、ピカピカの新しい筆箱、魔法ピン、お弁当で登校しました。でも私は、そこが障害者の集まる所とは知りませんでした。言われた席に何気なく座り、それぞれ自分の席へ着くのに難儀しているクラスメイトを見回しました。脚を失った子、思うように動けない子、足の指で字を書いている子、教室中にあふれる見慣れない補助具の山を見ました。私はすぐに、間違った場所へ連れて来られた、私は絶対、この部屋の障害者の仲間ではないと思いました。

実際、私は一般とは違う観点で、自分を見るようにしつけられていました。四肢のうち3肢が麻痺し、ひどい側弯症で、実生活では脚に重い装具を着けていましたが、家族のだれ1人として、私に機能不全者であることを意識させる言葉を口にしませんでした。ポリオは〈病気〉で、私は〈治った〉のです。私に与えられた人生は「一生懸命努力しなさい」、そして怠け者の筋肉に譲歩するな、ということでした。一生懸命鍛錬すれば疑いなく機能回復するのです。自分自身を機能不全者としてではなく、乗り越えることの出来る少しばかりの障害を持ち、それを克服しようと努力している、不自由な普通の子供として見るように教えられてきました。障害児の基準で作られたクラスに座ってみて、むりやり退位を迫られた王様のように感じました。私は怒りと悲しさを覚え、この状況の意味することに怯えました。

この時の感情が、後に臨床心理学者として仕事をする上で助けになりました。PPSを発症して障害者の仲間に入らなくてはならないという考えに尻込みしている患者に対しては、その感情が良くわかりました。そのような場面に何度か出会った後、ポリオ経験者は自分自身を他の障害者とは違うと見ていることがよくあるのに気付きました。仲間を探したり、あるいは同じぐらいの障害の人を支援するという心理構造を考えると、支援を受ける人たちは障害を持っているが自分はそのような人ではない、と感じているのではないのでしょうか。この心理状態に気がつけば、逆に、ポリオ経験者によく見られる考え方、つまり、どんなことでも一生懸命やれば成し遂げられるという信念や、あるいは

は「私には出来ません」の言葉を禁句とする、というような「障害者ではない」と信じる理由を解明出来ました。

そう考えると、それまでに見た様々な行動を、簡単に説明出来ます。それは、四肢麻痺のポリオ経験者が、障害を小さく見せるために人工呼吸器の使用を嫌がること、ポリオ経験者の間では、障害者の権利組織への関心が欠如していること、そしてPPSの後期症状を持つ人が、手の施しようもないほどに病状を長期化させ、荒廃した状態になっている事などです。

ポリオ経験者を少数者の集団と考えて見ます。そこには多数者集団の中に「入っていき」、同化しようとしている人たちがいて、その人たちは、本来の自分とは違う存在としてその社会にいななければならないことや、違った存在としての社会的な組み入れに対して、不快感を持っていることでしょう。特に、その違いが目立っていればなおさらです。さらに、違った集団としての社会的権利を主張する運動に参加することによって、彼らが違った社会的状況にあると、人々の注意を引いてしまうことには躊躇するでしょう。少数者集団と同じこの不快さは、規格外製品としての、規格から外れたものは取り除かれるという社会常識による当然の結果です。ポリオ関連の障害を持つ私たちは、ありふれたアメリカを大まかに切り取った一部なのです。かつては〈正常〉で活動的な子供だった私たちは、何かの間違いで〈病気〉になったのです。私たちは〈欠陥者〉として生まれたのではなく、事故によって〈不具者〉となったわけでもありません。私たちはそれぞれに将来性のある何者かであったのです。

私たちは、不具者で、かわいそうな、人に頼らなければならない、見捨てられた者には、決して成るはずがない、との希望を、家族や健康管理の専門家や学校の先生の目の中に、毎日見て取っていました。私たちが普通の人間として存在し、弱さを克服し、障害者であることを拒否するためには、何をしなければならないかを学んだのです。

このような背景のなかで、米国障害者条令(ADA)のような近代的な法律が、ポリオ経験者に闘うよう呼びかけています。障害者の権利運動が、合理的な便宜供与を求めることに大胆になっています。20年前には、ほとんどの障害者運動では、物理的障壁を取り除くことにだけ注意が払われており、自分の機能を犠牲にするほどでない障害では、周囲に迷惑をかけるべきでないと考えられていました。手助けを頼んだり、自分に制限があることを認めることは、まるで異端者のように思われていたのではないのでしょうか。しかし今や、その運動によって、障害者が健常者との違いを弁明する必要は無いし、その上、障害者に対して社会の応え方が適切でないなら、社会が批判されます。障害による機能制限や不具合な動作に対し、人的支援、技術的支援を含めて、公的機関に

便宜を供与するよう、いろいろな法令が作られています。

私たちポリオ経験者は、「私には出来ません」と言ってはならないと教えられ、〈不具者〉であるからと、助けを求める哀れな者とは決して見られないようにと教えられました。便宜供与を受ける権利を得たという考え方は、松葉杖を電動車椅子に取り替えたほどには心地好いものではありません。しかし、全く劇的な飛躍を遂げた人もいます。例えば、イギリス障害者芸術家連盟で活躍しているPPSの患者でもあるロックシンガー兼ソングライター、ジョニー・クレッシェンドは、自分の脚の障害を隠すことをやめ、障害者の活動家として誇りをもって自分を認めた時、自己の尊厳を強く意識した、と語っています。PPSを経験し障害を持ちながら学者や地域のリーダーとして活動する、アーヴィン・ゾラ、エレノア・スミス、ヒュー・ギャラガーといった人たちは、通俗的な生産性の押し付けや、障害の無い人たちの世界ではふさわしいのだろう無茶な自律性が、自分たちにとっては品位を落とし、ダメージを与えるたぐいの自律性であると批判しています。

障害者の権利運動と自立生活運動によって、障害が当たり前の人生の一部であり、障害のある人が抱える問題はその人の身体のせいではなく、社会の対応の仕方にあるという革命的な考えがもたらされました。芽生えてきた障害者の自尊心と文化の変動はさらに進んでいます。そのメッセージは、違いは当たり前に受け入れられるものであり、哀れみを込めて寛大に扱われるものではないと言うことです。つまり、我々の闘争が遺したものは豊かな経験と豊かな展望をもたらし、世界に利益をもたらすものなのです。これらの運動に参加することで、障害を持つ人たちが、(1) 世界をもっと包みこみ、(2) 前向きな一体感を主張し、(3) 仲間を楽しく支援することで、奴隷の焼き印と闘うのです。

私たちが打ち勝とうと一生懸命努力して、結果的には世間の目から隠すことになってしまった障害を、素直に受け入れるのです。これは個人的な差別を無くすことへの熱い期待です。障害の無い状態に無理になろうとする心の緊張を捨て去ることは、不名誉なことではなく、賞賛に値する、本当に開かれた考えです。屈服したりあきらめたりする気持ちを捨てて、自分自身を受け入れることは、ある種の権力を与えられる過程です。「ポリオ対策に成功した」何人かは、克服のためのトレッドミルからそのうち去っていくでしょう。それ以前に、私たちや、障害のある他の人たちが考えていた、古いやり方を、捨てる必要があります。しかし、考えてみると、この間違っ使われたエネルギーが、自分自身を受け入れることに挑戦しようと思ひ立たせる、新たな方向づけをさせるのです。皮肉なことに、障害者として自分自身を受け入れることは、小児麻痺患者救護

募金運動 (the March of Dimes) から得られるどんな援助よりも、より深く私たちを癒すのです。

キャロル・J. ギルはイリノイ大学障害者研究シカゴセンターの助教授で、理事です。

1950年代の厳しい愛 障害児の普通学級受け入れ運動と支援グループ

スタンレー・L. リップシュルツ

私はよくこんな夢を見ます。夏の日、みずみずしい緑の草原で友達と遊んでいます。私たちは6歳です。走ると草の葉が脚をちくちく刺します。素敵で楽しい時を過ごしているのです。そこで突然、私は一人ぼっちになります。友達はどこかへ行ってしまうので、私は丘の上へ駆け上がります。丘の頂上に着いた時、頬をなでる優しい風を感じます。私は走る感覚が好きです。腕を広げて飛行機のまねをします。私は景色の中を何の苦労もなく滑空します。脚の筋肉が動き、小道にそって移動する自分を感じます。頂上に着いたとき、目が覚めます。いつもそこで目が覚めます。私は決してその丘を走り下りることはありません。私自身の大変な努力と、そして私をその頂上へ連れて行った脚無しには、その丘を降りることは出来ないのですが……。でも、私は混乱しません。これは夢ですし、その最初の部分は6歳のときの経験なので、私は楽しいのです。私はもはや走ることは出来ないし、ほとんど歩くことさえ出来ませんが、それでも幸運なのです。

私が最初にポリオと遭遇したときのことは、はっきり覚えています。風邪のような症状で始まり、やがて両脚が動かなくなり、ワシントンDCの小児病院へと向かいました。両親が私を毛布にくるみ、小児病院へゆく自動車に乗り込んだ時に、その顔に浮かんだ苦悶の表情を覚えています。両親は、心配し恐怖におびえながらも勇敢に努力しているように思えました（子供の視線では）。親となった今では、その苦しみを理解出来ます。私は病院にぞっとするような恐怖を覚えたし、手術されるのではないかとおびえていました。両親は、手術はしないと安心させました。医師は診察しながら、脊髄は傷ついていないと思うと言いました。ところがそれは傷ついていたのです。とても傷ついていたのです。このことは決して忘れません。6歳の子供が背中に刺される注射針の痛みを、そしてその後、何年にもわたる、終わりのないように思われる手術のことを忘れるでしょうか——そんなことが出来るでしょうか。

私の身に起こったこの新たな始まりの時を振り返って見ると、私が内向的になったのはこの時期ではないかと思えます。その当時、友達とサッカーや野球で、走ったり跳ん

だりすることを空想していました。1950年に私が初めて〈不具者〉のマントを羽織った頃は、まだまだポリオは伝染病として恐れられていました。私は友達や遊び仲間を沢山失いました。彼らの親が、私と一緒に遊ばせなかったからです。私のそばに残った仲間のなかには、私と歩くときに装具や歩き方をからかって楽しむ子もいました。遊び場でのゲームでも、私が選ばれるのはいつも最後でした。そのゲームでの争いは、どのチームが勝つかではなく、どのチームに私を入れるかということのようでした。ポリオは確かに私の運動能力を妨害しました。

私の最初の支援グループでもあり、そして今日まで続いているのが、家族です。母と父はいつも私を支援し、3人の弟も同じでした。支援グループも何年もたつうちに3つに増えました、親となった私と遊びたがる子供たちが加わったのです。私の子供たちは私の状態の悪化を知っていて、そんな時には車椅子を使うように勧めてくれます。子供たちへのしつけのおかげかと思います。「出たものは、巡りめぐって帰ってくる」という言葉は、本質を言い当てています。

私は隔離病棟へ入り、大きなポリオ病棟、理学療法、平行棒の下に描かれた足型、ホットパック、装具の装着の後、退院しました。家では、当時4歳だった2人の弟と同じ部屋を使いました。私は〈特別な〉存在ではありましたが、それだけのことでした。この弟たちが、芝生を刈ったりごみ捨てに行ったり犬の散歩をしたりと、家の回りのことをうまくこなせるのは驚きでした。一方、私は自分の分担よりもずっと沢山の皿を洗い、歩かなくても出来る家の中のこまごました雑用をこなしました。

1950年代の厳しい愛、〈障害児を普通学級へ〉が思い起こされます。その全てがポリオ患者の健康に良くはなかったのですが、私は家族から沢山の支援を受けて、何の問題もなく暮らしました。私たちは、それまで肉体的にやれたことは、何でもまた出来るようになると思われていました。まるでポリオが悪い夢の中の出来事であったかのように。今では、あのエネルギーを少し残しておけばよかったと思います。私たちポリオ経験者が、普通の人と何ら変わらないのだという講演を今でも思い出します（おかしなことに、脚に装具をつけていたあのたくさんの人々について、見たことをまったく思い出せないのです）。私たちが捨ててしまった健康を、まるで私たちに何事も起こらなかったかのように、拾い上げるよう期待されていました。本当にその期待に添うようやりましたが、浮かび上がるどころか、地下へ沈んで行ったのです。そしてそのことが、私たちPPSを体験した者にとって、過去10年から15年の間に支援グループに起こった変革が、何故大切なのかということの理由です。

初期の支援グループとは一体何だったのでしょうか。私たちは、機能を発揮するよう

徹底的に要求されましたが、それは私には何のプラスもありませんでした。私は、ある支援グループが行なったメリーランド州カトクチン山脈での1泊キャンプに参加しました。キャンプ・グリーントップは不具の子供のためのキャンプでした。幼すぎたために〈不具者〉のラベルが良い響きでないことを分からなかったのです。今では、この言葉に多くの方が無念さを感じることはわかっています。このキャンプが私の人生の重要な転換点であったと、今では思っています。このキャンプに参加するまでは、同年代の仲間とは違うことや彼らが肯定的ではない仕方と私に接していることに、かなり落ち込んでいました。その頃、私の機能不全は、能力到達リストの高い目標点へ達していました。つまり、私の機能不全は、私を取り巻く様々のことに比べるととても小さなことでした。自分よりもっとひどい機能不全の人たちと一緒に過ごしたことで、私は重要な人生の選択の機会を与えられました。残りのキャンプの日を、何故自分が非常に〈特殊〉な存在として選ばれたのかといぶかりながら過ごし、やがてある小さなグループに参加しました。また私の機能不全は、他の人ほどにはひどくないことに感謝しました。キャンプ・グリーントップは、生まれつきの欠損から、筋肉の萎縮や脳性マヒ、ポリオと、あらゆるタイプの機能不全者の、驚くほどのごったまぜ集団でした。自分の機能不全の型を、私は感謝すべきだと思いました。

キャンプ・グリーントップについては、良い思い出だけが残っています。もっとひどい障害を持ちながらも、その機能不全を苦もなく克服した人々と共に過ごしたことは、私が幼かったとはいえ、人生を劇的に転換させるのに役立ちました。私は自分をいつも早熟だと感じていました。そして11歳のその時、そのことを確信しました。私が考える限りでは、キャンプ・グリーントップは理想的な支援グループの原型でしたが、その時には、私はそのことさえも知りませんでした。

キャンプ・グリーントップでの2夏の後、私は完全に地下へ沈み込みました。私は成長したので、同年代の仲間と肉体的に競争する必要はあまり無くなりました。そして頭を使うことで〈調和する〉ことを考えました。私は中学生になり、ポリオはすでに一般大衆からは恐れられなくなっていて、私自身もいわゆるポリオ患者ではありませんでした。体育の時間は図書館で過ごしていましたが、仲間の生徒には普通に受け入れられました。筋肉の強さは、もはや人間の値打ちを決める基準ではありませんでした。私は小学校でのことよりも、中学校、高等学校でのことを詳細に思い出します。多分、私が特別扱いでなくて、対等の仲間扱いされたからだと思います。

ポリオに罹った最初のころの子供時代の記憶は、記憶が私を傷つける事が出来ないほど、潜在意識の奥深く埋められています。私は、手紙で教えられた〈障害児を普通学級

へ運動)のやり方に従いました。正常であるように振舞ったし、(障害児を普通学級へ運動)の一番良いやり方を取り入れました。サッカーや野球は出来ませんでした。出来ない子供は他にも沢山いました。たった1人の友達だけが、私の機能不全を知っていました。私は見かけだけは完全な(健常者)でした。そして、長年にわたって全くうまく行動しました。ところが残念ながら、結果はつけを持って戻ってきました。(正常者)として生活することが、精神的に多くのエネルギーが必要なと同じくらい、肉体的にも多くのエネルギーが必要だということを、誰も知らなかったのです。未だに、私が機能不全者であること、その機能不全が悪化していることを受け入れるのに自分自身でさえ困難を感じています。世間ではこれを軽く、否認、と呼ぶかもしれません。私は、これをポリオ経験者に対する標準作業手順と呼びます。先ず最初に、私は機能不全者です、私はただそれを認めたくないだけです。それで、もちろん精神的にですが私の中の悪魔——私の問題の源を絶え間なく思い出させる悪魔——を防ぐために努力します、そのことは歩くのにかかるのと同じくらい多くの努力が要るのです。自分の機能不全を受け入れ、それと共存することを学ぶのに40年以上かかりました。経過を振り返ってみると、PPSを知らなかったとはいえ、それはずいぶん高い代償でした。

次の展開は全く何の知識もない状態で起こりました。私の(障害肢)に新たな脱力感が起きました。疲れている感じがして、数ブロック歩くだけでも疲れを感じました。歩くのがもう少し楽になるための新しい整形外科的処置か装具か何かがあるのではないかと、北バージニアの病院を訪ねました。筋電図検査やいくつかの検査を受け、「症例検討会」の後、老人性スポーツ選手症候群と診断されました。これらの疲労、脱力、関節痛は幻覚症状だから、治療としては精神科医にかかるよう言われました。私は何もしてませんでした。数年後、ベイラー医科大学の医師が、ポリオの初発時から30年から35年して現われる症状群を発見して、その症候群に命名したと、「ナショナルニュースマガジン」誌で読みました。その医師とは勿論ラウロ・ハルステッド氏です。その記事は「良い知らせでもあり悪い知らせでもある」の類でした。良い知らせは、君は気が変なのではないということです。悪い知らせは、君はPPSにかかったのだということでした。それはいわば託宣でした。

この記事から数か月後、母から電話がありました。PPSの情報と、支援のためのポストポリオ連盟(P-Polio)のこと、その電話番号を教えてくださいました。私はP-Polioのリーダーだったデビー・ブリュワーと話をしました。デビーはとても良い人で、P-Polio役員会のメンバーになるようすぐに私に魔法をかけたのです。最初の会合では、何がどうなのか全くわかりませんでした。その会合には何人かの委員が出席していましたが、

しかしそれは私の初舞台のためのパーティとなり、続いて支援グループの会へと変身し、全てが1つになってしまいました。そのポリオ経験者グループの集まりの日まで、私はキャンプ・グリーントップの日々からずっと、ポリオ患者とはだれにも会った覚えはありません。P-Polioグループは間もなく現在のポリオ協会となりました。

最初の集まりで、ポリオ経験者と初めて話した時、今までの私の身体障害を知っている人は誰もいないのだから、私の心にまとっていた、見えない外套を脱ぎ捨ててみたらどうだろうと、考え始めていました。〈障害児に普通教育を運動〉が、あるべき姿として、多くのポリオ経験者を地下へと押し込み、そしてごまかしによってその運動方針が正しい指導方針であると主張されてきました。私たちにとって自身のハンディキャップを認めることはつらいことです。ポリオ経験者同士でよく話されることですが、個性としてそれぞれが持っている、共通のテーマがあるように思われます。それは、私たちは〈障害児に普通教育を運動〉から脱け出た人として、自己啓発された個人として進化しているということです。ある程度内省的で、そして恐らく障害を持たない普通の人よりはずっと分析的です。PPS発症の初期には、ポリオ後遺症の症状と闘うというそれまでの私の姿勢はほとんど変わっていませんでした。少なくともごく最近までは。

この序盤戦で、家族でない支援グループが行なう支援の性質と価値とは何なのか、私たちは問わなくてはなりません。それはそれとして、まず第1にこの症状は私を障害者の隠れ家から引っ張り出しました。日常の生活がはっきりと不自由になってきたので、私はこの問題を、無理にも処理しなければならなくなりました。第2に、私はポリオ経験者の人たちと、よく連絡を取るようになりました。隔離、ポリオ患者施設、ホットパックと治療、装具、手術など、そんな人生体験を共有することが出来るのは特別な感情です。そして刺激的なことです。PPSがこんな感動的なことになるのは皮肉なことです。でも少なくとも、私はもはや1人で戦っているのではありません。第3に、支援グループの人たちは、私の新しい状態に合わせて、私独特の変則的な方法をいろいろと支援してくれました。私は、PPSであると最初に診断されたとき、当然、かつて取り組んだと同じように取り組み、症状を無視し、それが無かったこととして振舞うことで、この新しい問題にも対処しようと決めました。私が最初にポリオにかかった時になされたいろいろなことが、今回も恐らく効果があるはずだし、私には自分の障害を〈処置〉する、何年もの経験があると思いました。でも、それは全て間違った方法でした。PPSの学習カーブは、最初にポリオにかかった時のカーブより、かなり長くかかります。私がPPSの問題を無視しようとしたことは良くないことで、問題が起こってきたことを、も

っとはっきり表明すべきでした。意識するかしないかぎりぎりの所でずっと消えなかった疼痛が、今でははっきりと感じ取れます。以前には全く気付かなかったのですが、障害を受けた脚の力が弱ってきました。障害がなかった健常な脚の力も弱ってきました。私はとても疲れて、精神を集中することにも時々問題が生じてきました。この一連の症状は、大変警告的なものでした。私は支援グループの人たちと話し合いながら、PPSに対処する戦略を、ゆっくり工夫しました。振り返ってみると、地域の支援グループ無しには、私はPPSに対処出来なかったと、はっきりわかります。

支援グループは、私の、子供としてのポリオ体験と、大人としてのポリオ生活との間の距離を、近づけてくれました。かつて恐怖に怯えた子供だった時よりも、もっとはっきりと見る機会を与え、その子供の中のある部分が、今でもなお私の中に存在することを気づかせてくれました。私はまた、大人としてPPSに対処するよりは、子供として急性のポリオに対処する方が容易であることもわかりました。6歳だった時には、自分の人生全てをコントロールすることはありませんでした。医学の専門家がその時提案したものの中から、両親が最良と信じた道を選びました。今では、私は大人として同じ（でも同じではない）身体障害に直面しています、そして何が起こるのか、全てではないにしても、もっと多くをコントロールしなくてはなりません。苦闘は続いています。しかしそこに仲間がいる限り、それに立ち向かうのはずっと容易だと思います。

スタンレー・L. リップシュルツはメリーランド州シルバースプリングの法律事務所〈リップシュルツ・アンド・ホーン〉の共同経営者です。

転 職

サニー・ローラ、リーナ・パスク

私は転職しようとしています。もう一度、この週末から新しい組織での地位について考えています。私はまるで鉛のパイプを飲み込んだような気分になっています。本当です。私は、知的にも肉体的にも具合がよく、居心地の良い今の事務所から、人間関係も仕事の環境も全く新しい、そして私のハンディキャップをカバーする設備のない場所へ移らなくてはなりません。私の前途には一体何があるのでしょうか。うまくこなせるのでしょうか。ポリオの後年の影響（PPS）でこんなに複雑な混乱したことになりました。

ポリオに罹った私たちが成長する頃、医師は、職業の選択についても、警告すべきPPSについても、十分な知識を持っていませんでした。私たちはその時点で、興味と障害の程度によって、自分の専門職や天職を選びました。自分で選んだその職業の頂点に到達した今、労働市場の流れの変化や、PPSに対応しなくてはならなくなるなどは、全く考えていませんでした。私たちは〈もう一つの別の人生プラン〉など準備していません。中年になった今になって、広範囲な職業の選択に直面しているのです。仕事のやり方を変えるか、地位の変更をするか、自営業になるか、あるいは予定していたよりもずっと早く引退するか、ボランティアに参加するか、決断を迫られています。この変化に立ち向かうには勇気が要ります。新たな制約や職業選択に焦点を当てたとき「本当に何と勇気のあることでしょうか」と言う周囲の声が聞こえますが、全くその通りです。

それで、のどに何かがつかえた感じのまま、進むのです。仕事への何かが変わりました。私たちも変わりました。でも、今までやってきた以前どおりのやり方を続ければ、新たな第2の障害が起きて自分が壊れるかも知れないことを受け入れるのは難しいことです。しかしこのままでは、仕事はもう出来そうにありません。大変な努力が必要で、とてもストレスがかかります。その上、これは練習ではないのです。転職を考え、変わらなければなりません。やけになって辞職願いをタイプする前に、今の仕事の内容を変えられないか、あるいは米国障害者条令（ADA）にあるように、今の職場が〈適切な設備〉を備えているかどうか、考えてみましょう。仕事のやり方を変えてはどうでしょうか。仕事を助ける新しい設備をそろえたり、またはもっと柔軟な方法で、仕事を楽に

出来ないでしょうか。創造的なブレインストーミング（訳注、グループの中で自発的に解決法を提案しあうやり方）が出来て、客観的に状況を評価出来る、職場の治療士や労働リハビリテーションカウンセラーのような、訓練を受けた専門家の手助けが、私たちには必要です。ADAや州の市民権利条項に書かれている、自分自身の市民の権利を知ることが大切です。多くのセンターは、市民の独立した生き方についてアドバイス出来る法律の専門家を、職員として置いています。

今の職場での環境変更についての案が固まれば、次は雇用主に対し、適切な設備の提案書を作ります。その時には、問題に焦点を当てるよりも、解決に焦点を当てるのが大切です。「事実そのものよりも、取り組む姿勢の方がもっと大切である」と述べたカール・メニングは、提案を作るときは肯定的な姿勢を持ち続けることが大切であるとアドバイスしています。もっと仕事に貢献出来ると自身で信じて、それを感じなければなりません。そうすれば今まで役立ってきたように、変更した仕事が、これからも私たちを役立つ存在として位置付けてくれるはずです。そこでは、避けることが出来ない肉体的変化を、恥じることは無いのです。私たちの適応力に誇りを持ち続けて、到達点を決め、これまで発揮した創造的な柔軟性でそれを成し遂げましょう。これが、障害を持った人生をどう生きるかということでしょう。これは時間で評価されるテーマの新しい展開です。私たちが仕事のパターンの変更を考えて、提案すれば、あとの決定は雇用者の手の中にあります。次のステップとして、その決定が伝えられることとなります。

でも多分作業設備は適切にはならないでしょう。その時は仕事を完全に変えるべきです。米国では現在、なかなか仕事は保証されません。労働者は障害のある人も無い人も同じように、組織の再構成、縮小化、そして下請け化の影響を体験しています。労働状況は急速に変わろうとしています。そこで困難な事態に陥った労働者は訴訟に訴えます。長年、忍耐し続けてきたことや、新たに筋肉が弱くなったことで、PPSが新しい職場を必要としているとしても、私たちは決して1人ではありません。そのうえ、職探しや職業の変更を手助けする沢山の役立つ情報源があります。大学の職業紹介センターのカウンセラーと同じように、私設の職業カウンセラー、政府開設の安全委員会と州のリハビリテーション機関のカウンセラーがあります。そして、生活を変えようとしているいろいろな不馴れなことに出会っても、助けてくれるリハビリテーションカウンセラーや、心理学者もいます。鬱状態は能力を過小評価する原因になるので、大きな敵として避けなくてはなりません。失ったもののことは頭の隅に留めておかななくてはなりません、期待は出来るだけ現実のものが大切です。そうすることで職探しの次のステップへと前進出来ます。多くの人は、新しい仕事を探すのに、地方の職業クラブの支援グループと

接触を持っています。その人々の手助けで職探しの情報を検索出来るし、近くの図書館のコンピュータや情報端末も使えます。

新しい場所で新しい仕事につこうとするとき、アメリカの職場が少しずつ、被雇用者に寛容になってきていることを実感します。障害を持つ被雇用者に、配慮されていることにしばしば気づきます。多くの雇用問題の切り口の周辺にいる人たちに、職業の多様化プログラムが示されています。女性労働者、父子家庭や母子家庭の労働者、人種的偏見による下働きの労働者、そして高齢の労働者等の必要性に応じて、変更可能なスケジュールや、義務の変更、以前と同じ仕事を得るための新しい方法、都合の良い組み合わせ等、雇用の場がどんどん対応しています。私たちはそれでもなお、設備に対する必要性を積極的に提案していくと良いのです。仕事の計画案を提出し、訓練の計画案を提出し、そして新しい仕事について最初から支援を継続するための計画案を提出するときには、私たちの市民としての権利を知り、それを行使することが絶対に必要なのです。ウエストバージニア州モーガントウンにある職場の設備ネットワーク本部は、この種のことについて有用な情報を沢山持っています。

転職には、労働市場の流れと自分自身の熟練レベルを知っておくことが必要です。そうすることで、この2つをうまく組み合わせることが出来ます。労働市場のどれを利用出来るのでしょうか。熟練のどれを別の専門的地位へ移籍出来るのでしょうか。または、その基礎部分として貢献出来るのでしょうか。フォード自動車会社では、採用にあたって20年前は体力を重視したが、今や知力の方をずっと仕事において重視するという話を最近読みました。基本的に体力面より知力面を重視してほしいポリオ経験者にとって、これは悪い話ではありません。

自営業を夢見る人もいますが、それはまた別の問題があります。家で仕事をするのは展望が開けそうですが注意も必要です。雇用者としての自分と被雇用者としての自分の緊張状態に、身を置くことになるからです。いつも自己鍛錬が要求されますし、そして、家庭から距離をおいて、リスクを伴うことを認識する必要があります。カウンセラーは、基礎収入を確保しておいて、そのような仕事は絶対に補助的なものとすべきだとアドバイスすることがあります。カウンセラーが問題にするもう1つは、家庭での仕事を望み、それが必要なとき、企業での職場に比べ、妥当な設備を整えることが出来るかどうかということです。

別の転職選択では、引退やボランティア活動が考えられます。あなたは早く引退したいのですか。もしそうなら、それはなぜですか。これは重要な質問です。ほかの全ての選択肢を検討したのでしょうか。もしかしてそれは、PPSの問題から逃れるための近道

のように思えたのではないのでしょうか。この重大な決定を下す前に、転職の全ての過程に考えをめぐらせることが大切です。仕事の再編成を中断して、次に何をするかを熟考する人もいます。仕事をやめる人もいます。延長したサバティカル（長期休暇）あるいは休暇があります。多分医学的に認められる休みもあります。その休みを取れますか、そして有効ですか。そういうことは次のステップへの職業的蓄えのための時間になります。

もう一つの小休止を取りやすくする戦術は、社会保障給付（SSDI）や社会保障補足保証給付（SSI）を受けることです。こういう給付金は、普通は雇用者長期障害計画と連動しています。気持ちの上では決めにくい場合もありますが、しかし、永久にその状態であらねばならないものではありません。職歴を増やしたり、新しい技術への取り組みに、この時間を使うことが出来ます。その上で、これらのプログラムの魅惑的な労働条項を使って、労働力として再参加するのにこの時間を使えるのです。もしフルタイムの仕事がむずかしいなら、自分の都合にあわせて、パートタイムも可能です。また給付金について正しい知識を得ることは、いろいろな選択肢を評価するのに絶対必要です。

中・高年を通して、生産的な立場に出来るだけ長く居たいと思うなら、ボランティアは選択肢として可能です。その団体へ提供する私たちのボランティアの量に応じて、私たちが必要とし欲していることが与えられるかどうかを考えて、ボランティアのための団体を選びます。ボランティア提供者としてのポリオ経験者は、自分自身に歩調を合わせる事が大切で、自分の体力の温存が最優先事項です。ボランティア活動であっても、自分の新しい楽しみを見つけるためであっても、どんな場合でも、意義深い活動を引き受けることが、決定的に大切なことです。自己発見の冒険は進行中です。そこにはいろいろな選択肢があります。それをコントロールする必要があるでしょう。

私は今ちょうど転職しようとしているところです。もう一度言いますが、これが私にとって最後の職業変更とは思っていません。このような変更直面するには勇気が要ります。これにはまた、情報の収集、熟考、決定、楽観性、賢明さ、そして行動が必要です。

サニー・ローラはミシガン医学センター研究プロジェクト責任者、研究員で、ミシガン州アンアーバー在住です。リーナ・パスクはミシガン職業紹介リハビリテーションサービスの公認カウンセラー。ミシガン州アンアーバー在住のリーナは、サニー・ローラが新しい仕事につこうとするのを手助けしたリハビリテーション専門のカウンセラーです。

障害を幸せに変えることをどのように学んだか

ナンシー・ボールドウィン・カーター

変化は30代で起こりました。始まりは単に疲れることでした。どんな時でも、出来るだけ早く休むようにしていたので、1日のうちにワークショップやセミナーを続けるような出張は出来ませんでした。もうその頃には、自分が思うほど人を引き付ける講演が出来るような体力を維持するのは、むずかしくなっていました。体を引き裂くような痛み、特に頭や背中と肩の痛みから逃れられませんでした。ベッドで過ごす時間がますます長くなり、活動に支障が出るようになって、私の仕事から力強さが失われました。ついには、どうしようもなくなりました。ワークショップやセミナーには、長い準備時間と、活気ある〈演技〉が必要で、広範な話題の広がりが必要です。それに加えて、成人教育プログラムを管理している側として、どんな小さなことでも、私が提供したものより、もっと沢山のものを得たい、ということがあるのです。私はとても好きだったその専門職を、あきらめざるを得ませんでした。

とにかく、ポリオ後遺症を持ったままで何かをやらなくてはならないのです。私は11歳の時、脊髄全体と球麻痺性のポリオに罹りました。当時、両脚と左腕は大変良く回復しましたが、首の周りの筋肉の多くは戻って来ませんでした。それで、首で頭を支えるのが困難になりました。成長した時、首の筋肉を補うために、よく動く左腕を使って、自分で巧みに工夫していることに気づきました、つまり、左手で首の後ろを持ち、あごを引き上げ、のどに〈呼吸のための空間〉を作るのです。しかし、このこと以外は、他の人たちとほとんど同じように、私の身体は機能していたと思います。それで、今回起こった新しい身体的問題で私は困ってしまいました。

座って出来る仕事への転換は賢いやり方だと思います。私は幸運なことに、父の法律事務所での帳簿付けの仕事に就くことが出来ました。脚を使う時間をさらに短くし、少ない必需品だけを手近に置くよう配慮しました。以前やっていたような専門職は報酬も多く、ほかの仕事をするには私としては気が進みませんでした。でも、いらいらしながらも、思うように動かない身体と折り合いをつけるためにはお金がどれほど必要なのかを考えました。自分の身体のための用具を買うには、少しはお金を稼がなくてはなら

ないのですが、今までは稼ぎにはつながらない、気晴らしのためのワルツを踊っていたのです。でも必要な時には稼ぎになるタップダンスを踊ることが出来ると自分で思っていました。そしてそれもうまく行きました。全てが思うように設定されました。

ところが、まずいことには、これが最後ではなかったのです。ほとんど気づかないくらいに疲れが戻ってきました。弱っていく筋肉に痛みが生じ、そこへ極度の疲労が混てきたのです。1ブロックか2ブロック以上はもう歩けなくなりました。それで、自動車を運転することで、背中や肩や頭の苦痛を楽にしました。数分以上は立っていられなくなりました。家ではもう両手を使っては野菜の皮をむけなくなりました。そして、背中の具合が悪いため、掃除機を使うことも、ベッドメイキングも出来なくなりました。

私は専門家の助けを求めました。次から次へと、何人もの医師から役に立たない方針が送られてきました。ひどい医師が7人もいました。自分の専門領域に従って、それぞれが診断名をつけていました。リュウマチ医は関節炎だといひ、一方、整形外科医は悪い姿勢が原因だと断言しました。最後に、ジョージア州ウォームスプリングスのアン・ベイリー先生がPPSだと診断しました。私はこの先生の診断を受け入れ、近くの医師への紹介状をいただきました。私の生活スタイルを変えるようにとのアン先生の提案を、その医師は嘲笑して、PPS説の全てをおかしいといひました。その医師自身小さい時にポリオに罹ったがでも今は何とも無い、ということでした。彼は処方箋に何かを書き「あなたのお役に立てば」といひながら手渡しました。そこには精神科医の名前がありました。そういうことがあって、私は、自分の幸せな生活を続けるには、自分だけが頼りであること、断固とした態度を取ることが大切であることや、私の一番利益になるよう働いてもらえる医師とパートナーシップ（対等な協力関係）を結ばなくてはならないこと、が分かりました。私の看護プランを立てる時に、私の意見を聞き、私の考えを取り入れようとしてくれる医師を探し始めました。

そのあいだ中、私の肉体はゆっくりと、でも確実に螺旋階段を下り続けていました。意義のある、身につくような活動に参加することは、すでに出来なくなっていました。自分自身を障害者としては見ていませんでした。世の中の障害者がいろいろな問題を抱えていることは知っていましたが、私には何も問題はありませんでした。否認です。私の全てでもって、自分が障害者であることを拒みました。その言葉そのものが私にはいやでした。それは欠陥と、失望と、終わりを意味しました。私は障害者であることを拒否しました。私は車椅子を使っていて、家事を完全にこなすことは出来ず、呼吸やものを飲み込むのに難儀していましたが、でも神かけて、私は障害者ではありませんでした。

社会保障障害給付（SSDI）を申請するつもりなら、すぐに行動しなければならぬことを、その時知りました。障害者の社会的身分保障を得るようにポリオ協会の人に勧められたのです。それは過去の時間的経過によって条件が変わります。過去10年の内5年間、仕事をしていなければならないのですが、その時間は私にはすでに過ぎ去ってしまっていました。つまり、4年しか仕事はしていなかったのです。それはまるで闘いでした。外見は取り繕っていましたが、内心は恐怖と向き合っていました。とうとう私は降参して、自分の気持ちを変えました。渋々でしたが、障害者であることを認めざるを得ませんでした。しかし、そうするや否や、嘆いている場合ではなく、障害者プログラムの社会保障を受けるために、注意力を集中しなければなりません。

私はこの手続きをとった人たちと話すことから始めました。ほとんどの人は、最初は拒絶されたが何度も何度も訴え、時には、要求を承認する行政法判事の手許へ書類を進めるのに2年以上もかかった、とのことでした。ここでは粘り強さがとても大切です。要求が最初に拒絶された時に申請者が引き下がれば、その手続きはそこで止まります。それに納得せずに行動するには、もっと事態のわかる人や良い決定をする権威者を、役所へ連れて行くことです。でも、この役所の人のもすることにも疑いを持ちました。彼らはこの書類が医師の手許に届くまではほとんど何もせずに、そのまま放置していることに気付きました。彼らは医師が正確な情報をもたらすと信じていたのです。自分自身の健康と幸せは自分で心がけることを、すでに学んでいたのです。このことから考えると、最初に拒絶されるようなやり方は賢い方法ではありません。社会保障庁の障害者の受付係を担当していた人と話した時、このことを確信しました。SSDIを拒絶された有資格申請者について、「資格拒絶の主な理由は、申請された書類では障害の程度を具体的に示す記述が十分になされていないことだ」と彼は言いました。

障害者社会保障給付金を得ることについて、私はあらゆるものを読んだので、何をすべきか分かりました。時間は重要な要素でした。私の作業はすぐに完了させなければならないし、医師が役割を果たすのにもごく短い時間しか有りませんでした。私は自分の損傷と限界の全てを、一覧表にすることから始めました。私の申請書を出来る限り完全に充たしました。何も残すことなく、どんな小さな記入欄も見落とさないようにしました。ある1つの状態だけではその人を障害者として評価するのに十分でない場合でも、いろいろ組み合わせると十分条件を充たせるはずでした。申請書をコピーし、社会保障庁の作業手引き手順のページを医師の所へ持って行き、それで医師に社会保障庁がPPSにどのような基準で障害度を判定するかを知ってもらいました。

私に障害がどのくらいあるかを示すための事実、私の疲れやすさ、筋力の弱さと痛みを

明らかにするための事実、そしてそれが毎日の私の生活をいかに邪魔しているかを示すための事実、等で一杯になった2ページから3ページにわたる私についての書類を、強い調子で書いてくれるよう頼みました。5分も座ってタイプを打つと首や肩に激しい痛みが出るとか、2キロ以上のものは持ち上げられないとか、よじ登ったり、ひざまずいたり、ものを取り扱う、手足を伸ばすといった動作にも、同じように機能を発揮することが出来ないといったような、私の障害の詳細について書いてくれることを、その医師に期待しました。〈継続的な疲労〉とか〈1日（時間）単位で〉という文言は、私の抱えている問題が同年代の標準的身体状況でないことを示すはずです。私の〈消耗性症候群〉の意味することや、医師が私を診るたびに筋力が弱っていくことが、私がPPSであることの確かな手がかりになるはずです。

私の障害を評価する特別な診察や検査、レントゲン撮影について（例えば、私の筋電図のレベル、筋力検査の結果、正常に比べて関節の可動域はどの程度か、呼吸検査がどんなに特異的なのか、飲み込み運動の検査の結果は何を意味するのか、レントゲン写真はどうか等）私と話し合ってもらえるようその医師に頼みました。

私が障害者かどうかという〈医師の主観的意見〉には、社会保障庁は興味を持っていないことを、その医師に分かってもらいました。社会保障庁はただ〈事実〉を知りたいだけで、このことで彼らは私が障害者かどうかには答えを出せるのです。医師に診断書のコピーを欲しいと頼むことと、彼の秘書がこれを社会保障庁へ返送する締め切り日を間違えないように私が確認の電話を入れることにしました。積極的な私の電話があったから、書類を送るのを忘れなかったとは思いません。彼は忘れずにこの事務をきちんとやってくれました。大切なのは、この申請が手続きの流れに乗ったということです。私たちは一緒に行動出来ました。もう1つ意味のあることは、社会保障庁から派遣された医師によって検査されたことです。私の請求は最終の書類を提出した後すぐに認定されました。こんなに迅速に成功した理由は、自宅でしっかり準備したこと、そして訴えるよりは、最初の申し込み書を作ることにエネルギーを注ごうと決めたことだと思います。

今では、私は公式に障害者です。このことはそんなに悪いことではありません。私の身体は障害者と言われるそういう状態です。どんなに特別な障害であろうと、それは問題ではないのです。私の気持ちは変わりました。受け入れるということが、自分について良い感じを抱かせているし、人生を前向きにやっつけようとしています。私は時々、自分自身の変わりように驚いています。

ナンシー・ボールドウィン・カーターは、ネブラスカ州ポリオ経験者協会の設立者で、前理事です。ネブラスカ州オマハ在住。

索引

事項索引

欧文・数字

I型痛 (ポストポリオ筋肉痛、PPMP) 42-44
II型痛 (使いすぎ痛、過度使用痛) 42-44
III型痛 (生体工学的痛) 43, 45
PPS, PPMA → ポストポリオ症候群
RICE 原則 (休息、冷却、圧迫、挙上) 98, 100
TENS 45
thoracic outlet 症候群 70

あ行

握力 82, 92
足先が垂れ下がる 71
足 (脚、下肢) の痛み 93, 96
アセチルコリン (Ach) 15, 23
圧痛 (点) 42, 43
圧迫 31, 35, 43, 70-72, 95, 96, 101, 200
アメリカ国立リハビリテーション病院 (NRH) 31-33, 42, 43
新たな症状 (新たな脱力感、新しい障害、悪化) 19, 22, 25, 33, 44, 87,
安静 42, 44, 46, 98, 99, 101-103, 189
安定ポリオ 33, 86
息切れ 47
萎縮 16, 18
痛み (疼き) 28, 37-39, 41-44, 46, 50, 53, 68, 71, 73, 76, 83, 88, 91, 93, 94, 97, 98, 100, 101, 103, 106, 199, 200
痛み症候群 46
痛みの除去 (ブロック) 45, 99
いびき 47
医療保険 70, 164, 167
陰圧体幹呼吸器 (NPBVs) 48
インターネット 180-185
咽頭マスク (喉頭マスク) 51
ウイルス性疾患 14, 18
ウォームスプリングス 11, 18
渦巻き療法 200
うつ病 38, 39, 128
運動機能の低下 (不全) 29, 33, 34
運動処方 (運動プログラム) 35, 36, 38, 53, 63, 86, 93-95, 99, 100, 192
運動神経 (細胞) 15, 20-23, 36, 70, 86
運動性損傷 98, 100
運動単位 (motor unit) 15, 16, 21, 23-25, 32, 73
エックス線 (レントゲン撮影) 32, 33, 43, 45, 49, 66, 165, 222
エネルギー節約 41, 127
嚥下障害 (嚥下困難) 14, 16, 28, 49, 50, 52, 95, 222
炎症 98
横隔膜 47
嘔吐 14

親指 71, 96
温感 50
温水プール (温水浴) 91, 94
温熱治療 44, 45, 50
温パック (ホットパック、乾性加熱、湿性加熱、表層温熱) 44, 50, 125, 189, 210

か行

回旋筋腱炎 45
階段の昇り降り 17, 34, 78, 79, 93
カイロプラクティック 200
かかと 71
かかりつけ医 63, 64, 170
核磁気共鳴 66
過伸展 45, 89, 101
画像検査 66
肩の腱群の炎症、外傷性裂傷 42, 96
肩の損傷 99, 100
加熱 (乾性、湿性) 42
過負荷運動 93, 95
体の安定性 99
カール-メデイン病 10
がん (癌) 38, 39, 52, 57
寒気 42
換気量 47
間歇的腹圧呼吸器 48
関節炎 57, 71, 81, 95
関節障害 (関節の損傷) 33, 89
関節の安定 (化) 99
関節の痛み 16, 17, 19, 25, 29, 41, 43, 88
関節の可動域 (可動性) 31, 94, 97, 98, 222
関節包 42, 44, 96
鑑別診断 33, 49
顔面筋肉麻痺 14
管理医療 164-170
着替え 17, 81, 82
気管切開 48
気管内挿管 50
機能的診断 97
機能的能力の評価 128, 154, 155
脚長差 31, 45, 71, 96
吸気圧 47, 48
急性麻痺性脊髄灰白質炎 (acute paralytic polio myelitis) 6
休息 44, 73, 90, 91, 98, 199
球部 (球性) ポリオ 20, 49, 95, 189, 219
胸筋の筋力低下 46
胸部補助殻 48
局所 (局部) 麻酔 51, 53, 87
巨大運動単位 21, 22
筋萎縮 16, 17, 29, 31, 50, 94
筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 35
筋緊張低下 28
筋骨格障害 16, 38, 100
筋骨格損傷痛 95

- 筋細胞 15, 21-23, 53
筋弛緩剤 44, 51, 53
筋ジストロフィー 47
筋生検 33
筋線維 86, 93
筋線維攣縮 29
筋電図 (EMG) 29, 32, 43, 66, 91, 212, 222
筋肉障害 33
筋肉の痛み 14, 16, 17, 19, 25, 29, 31, 38, 39, 41, 46, 73, 87, 90-92, 95
筋肉の延長手術 99
筋肉の痙攣 42, 44, 74
筋肉の硬化 (硬直) 42, 44, 99
筋肉の収縮 17, 18, 23, 24, 34, 42, 89, 95
筋肉の損傷 24, 96
筋肉 (の) 疲労 24, 38, 42, 92, 203
筋肉や関節の機能低下 (悪化、障害、不全) 13, 16, 17, 25, 29, 53, 57, 70, 94
筋肥大 35, 93
筋膜 42, 45, 95, 99
筋力改善 (筋力回復、筋力向上、筋力増強) 21, 35-37, 41, 86, 94, 99, 102
筋力検査 (筋力測定) 34, 66, 222
筋力尺度 37
筋力低下 (筋力の衰え) 8, 14, 16-25, 28, 29, 31, 33, 35, 36, 39, 41, 43, 46, 48, 52, 53, 56, 86-88, 90-96, 99, 101, 106
薬 (薬物) 44, 52, 53, 134
薬の副作用 39, 200
首 (頸) の硬直 14
踝 (くるぶし) 71, 99
踝背屈筋 45
車椅子 34, 40, 43, 70, 71, 78, 87, 96, 201
クレアチンキナーゼ (CK、筋酵素) 32
経口性ワクチン (OPV、弱毒化ワクチン) 12, 13
頸部筋肉麻痺 14
血液検査 33, 66
血行 44, 52, 76
下痢 14
蹴りだし相 44
腱炎 42
腱の損傷 42, 44, 99
原因の診断 98
言語療法 49, 66
腱鞘炎 81
倦怠感 16
減量 (ダイエット) 88, 90, 93
抗うつ剤 (薬) 44, 134
構音 95
交感神経の機能不全 50
高血圧 53
甲状腺機能検査 32
甲状腺疾患 38, 39, 57
拘束性肺疾患 46, 48
高二酸化炭素血症 48
高熱 14
硬膜外麻酔 139
誤嚥 50
誤嚥性肺炎 49
呼気圧 47, 48
呼気筋 48
呼気性肺活量 (FVC) 32
呼吸 (呼吸器) 障害 (呼吸器合併症) 14, 16, 28, 32, 39, 46, 47, 49, 52, 194
呼吸機能検査 32
呼吸筋の筋力低下 47, 95
呼吸療法士 31
国際ポストポリオ会議 18
国際ロータリークラブ 13
骨格系異常 32
骨格の痛み 39
骨関節炎 (変形性関節症) 42, 43, 95
骨折 32, 58, 94
骨粗鬆症 (骨減少症) 58, 59, 139
骨盤 45, 96, 101, 138
コルセット 193
コンピュータ 76, 92, 96, 155, 159, 180-185
- さ行
- 再建手術 16
再神経化 (再接合) 31
作業療法士 (OT) 94, 97, 154, 155
差別 108, 125
寒がり (冷感、寒気) 16, 17, 28, 50
三角筋腱鞘炎 42
持久力の低下 (持続力減少) 16, 29, 38, 92
軸索終末分枝 19, 21-23, 35
自己管理 (自己治療) プログラム 87, 102
自己認識の問題 107
自己免疫疾患 38
自己免疫反応 23
姿勢の矯正 45
持続性陽圧呼吸器 (CPAP) 48
膝蓋 - 大腿不整合痛 97, 100
膝蓋腱反射 31, 97
膝蓋骨 100
自発呼吸 53
しびれ 70
弱毒化ウイルス 12, 13
尺骨神経障害 (尺骨神経圧迫) 32, 43
重症筋無力症 35
集中力の低下 25
手根管症候群 31, 32, 43, 45, 70, 77, 96
手指関節の変形 (ulnar drift) 71
出産 96, 106, 130
消炎剤 44
障害のモデル 107 - 110, 113, 120
上肢の痛み 43
症状の循環 29
小児麻痺患者救援募金運動 (the March of Dimes) 11, 207
小児麻痺国立基金 11
上腕二頭筋 96, 203
除外診断 28, 30, 32, 34
職業訓練 152, 153
職業リハビリテーション (VR) 152-160
食餌療法士 90
食道 51

自律神経 50
 自立生活運動 207
 神経圧迫 43
 神経学的異常 16, 34
 神経学的症状 (疾患、状態) 18, 28, 29
 神経過敏 38
 神経筋疾患 32, 47, 52
 神経一筋接合部 15, 23
 神経根障害 (神経根圧迫) 31, 32, 35, 43
 神経再分布 21
 神経刺激装置 53
 神経除去 21
 神経線維 20, 21
 神経伝導検査 32, 43
 神経内科医 31, 64, 97
 神経末端 86, 93
 親権 118
 人工呼吸器 46, 48, 53, 206
 進行性の変性 16
 進行性麻痺医学 195
 腎障害 44
 深層温熱 (超音波) 44
 心臓疾患 (病) 39, 52, 57
 靭帯 44, 89, 95-97, 99, 101
 心肺機能 154
 深部腱反射 31, 97
 髄質 20
 睡眠剤 44
 睡眠時呼吸障害 46-48
 睡眠時無呼吸 48, 53
 睡眠障害 39, 47
 水浴療法 37
 頭痛 14, 25, 47
 ステロイド剤 45
 ストレス 42, 44, 74, 102, 130, 140
 ストレスによる損傷 (RSI) 96-98, 100-102
 ストレッチ運動 42, 99, 200
 スプレー・ストレッチ法 45
 整形外科医 64, 97,
 成人脊髄性筋萎縮 35
 正中神経 43, 45
 世界保健機構 (WHO) 6, 13
 咳 48
 脊髄 14, 19, 23, 32, 87, 102, 219
 脊髄運動神経 94
 脊髄灰白質炎 (poliomyelitis) 20, 25
 脊髄一球性ポリオ 20
 脊髄性ポリオ 20
 脊髄前角細胞 15, 19, 20, 25, 29, 35
 脊髄麻酔 53
 脊柱 31, 35, 43, 46
 脊柱管狭窄症 35
 脊柱変形 32, 46, 47
 舌咽呼吸 (蛙呼吸) 48
 セービンワクチン 12, 13, 87
 線維筋痛症 32, 46, 47
 全身性エリテマトーデス 39
 全身麻酔 51, 53, 87
 仙腸関節の痛み (損傷) 96, 100, 101

仙腸関節ベルト (SIJ) 99
 仙腸ベルト (SI) 101
 装具 (補装具、補助具) 35, 40, 42-46, 52, 53, 56, 64, 66, 71, 89, 92, 93, 99, 106, 189, 193, 194, 200, 205, 210
 添え木 (副木) 71, 99
 ソークワクチン 6, 12, 13, 87
 側弯症 138, 148, 205

た行

体位 72
 体幹麻痺 14
 待機手術 52
 代償 (補い) 21, 86, 87, 95
 大腿骨頸部 58
 大腿骨不整合痛 97
 大腿四頭筋 45, 71, 100
 大転子関節包炎 (股関節の炎症) 96
 多重疾患 53, 54, 58
 脱力 37
 多発性筋炎 42
 多発性硬化症 35, 150
 短下肢装具 (AFO) 45, 57
 痰の排出 47, 49
 知覚過敏 (知覚障害) 31, 42, 43, 50
 知覚低下 31, 50, 96
 中枢神経 (系) 14
 中枢性疲労 25, 38
 長下肢装具 (KAFO) 45, 71, 92, 192-194
 治療法 (治療方針、治療プログラム) 11, 30, 33, 37, 45, 48, 53, 66, 98, 100
 鎮静剤 (鎮痛剤、鎮痛薬) 53, 92, 98, 200
 杖 35, 40-46, 56, 57, 69, 89, 96, 100, 101, 121
 疲れ (疲労) 16, 17, 23, 25, 28, 37-39, 41, 57, 71, 73, 76, 77, 83, 88, 91, 92, 95, 103, 106, 194, 199
 手足の筋肉麻痺 14
 低酸素血症 39, 48
 鉄の肺 11, 46, 48, 125, 190
 テーピング 99-101
 電気診断 32
 転倒 57-59, 95, 100
 天然痘 13
 臀部 (尻) 45, 101
 疼痛 71
 糖尿病 31, 38, 39, 57, 167
 動脈血液ガス測定 47
 特異な疲労 90
 徒手筋力検査 (テスト) (MMT) 34, 91

な行

内科専門医 63
 二酸化炭素 47
 二次障害 53, 57, 58
 2種免疫法 13
 日常生活動作 (ADL) 困難 17
 二頭筋腱炎 96
 妊娠 96, 138

脳 14, 24, 25, 87, 102
 脳溢血 150
 脳幹(部)(球部) 24, 49, 95
 脳卒中 52
 喉の痛み 14

 は行
 肺 47, 48, 51, 94
 肺活量 47
 肺機能(検査) 32, 47, 51, 53
 肺疾患 47
 ハイネ-メデイン病 10
 廃用 34, 92, 94
 パーキンソン病 35
 腫れ 43, 98
 反張膝(後屈膝) 45
 引き攣り 18
 腓骨神経障害 32, 35
 膝の痛み 28, 46, 101
 肘 35, 43, 45, 71, 72, 76, 80, 96, 191
 肥大筋細胞 22
 否認(障害の) 6, 7
 微熱 14
 肥満 30, 39, 47, 52,
 病的骨折 58
 病歴 29-34, 51, 65, 66, 95, 173, 174
 ひりひりした感じ 70
 貧血 38, 39, 50
 不安定性 45, 100
 不安定ポリオ 33
 フェルデンクライス式エクササイズ 94
 負荷 46, 72, 90-94, 96, 99, 101, 102
 不活化ワクチン(IPV) 12, 13
 不随意の筋肉収縮 28
 腹筋 48, 138
 プライマリケア医 63, 166
 平滑筋 14, 94
 変形性関節症 42, 43
 変性 23, 25, 43
 変性性関節疾患(DJD、摩滅・引き裂き関節炎) 32
 歩行 17, 31, 34, 43-46, 56, 66, 66, 71, 89,
 92-94, 96, 99
 補助具 129, 130, 141, 159, 200
 ポストポリオ外来(ポリオ外来) 32, 46, 52, 88,
 92, 195
 ポストポリオ筋萎縮 94
 ポストポリオ筋不全症 13
 ポストポリオ後遺症 13
 ポストポリオ呼吸障害 48
 ポストポリオ患者評価 30
 ポストポリオ症候群の危険因子 30
 ポストポリオの症状 28, 30, 33, 77, 88, 95,
 100, 103, 111, 115, 174, 206
 ポストポリオによる疲れ 38, 41, 90, 91
 ポリオ、ポストポリオ患者の予後 52
 ポストポリオ罹患者 134
 ポストポリオ症候群(ポリオの第IV段階、PPS) 13,
 16-18, 23, 34, 43, 52, 56, 62, 86, 87, 93, 95,
 102, 139, 215

ポストポリオ進行性筋萎縮症 13
 ポストポリオ連盟(P-Polio) 212, 213
 捕捉性神経障害 31, 35
 ポリオ(急性麻痺性脊髄灰白質炎、小児麻痺) 5
 ポリオウイルス 10, 12, 14, 20, 22, 23, 25,
 49, 87, 102, 189, 192, 195, 198
 ポリオガゼット 144
 ポリオ患者の6大症状 28
 ポリオ後遺症 68, 213
 ポリオ(・ポストポリオ)支援グループ(団体)
 7, 64, 87, 88, 119, 144-150, 194, 195, 200,
 214
 ポリオ(・ポストポリオ)専門医 65, 88, 120
 ポリオの安定した障害期あるいは慢性期(第III段階)
 16, 86
 ポリオの回復期(第II段階) 15, 86
 ポリオの急性発病期(第I段階) 14, 86
 ポリオの後期影響 13, 17, 18
 ポリオ、ポストポリオの痛み 46, 87, 91, 92, 95,
 194
 ポリオ、ポストポリオの診断、治療 28-30, 33, 64,
 119, 120
 ポリオ・メーリングリスト 183
 ポリオ罹患筋 29, 43, 53, 73, 91
 ポリオ罹患(ポリオ初発)時 30, 65, 86
 ポルターラング 48
 ホルモン 23
 ホルモン代替療法 58

ま行

麻酔 50, 53, 138
 マッサージ 50, 99
 末梢血管障害 50
 末梢神経障害 31, 32, 35
 末梢性疲労 24, 25, 38
 麻痺 6, 8, 11, 15, 31, 39, 42, 52, 53, 86,
 95, 101, 113,
 麻痺性ポリオ 12-14, 16-19, 25, 29, 31, 92
 麻痺のない(非麻痺性)ポリオ 19, 31
 慢性疾患 39, 42, 74
 慢性肺胞低換気 39, 47, 48
 慢性疲労症候群 39
 慢性閉塞性肺疾患 46, 47
 ミオパシー 35
 無気肺 48
 むずむず足症候群(restless leg syndrome) 39
 むずむず感 42
 免疫不全 13
 網様体活性化システム(RAS) 24, 25

や行

陽圧暖房器 52
 腰仙部 43
 腰痛 43, 93
 予備能 103

ら行

ライフスタイル 35, 39, 40, 43, 44, 46, 52,
 83, 87, 92, 93, 102, 103, 108

リウマチ状多発筋痛 42
 リウマチ様関節炎 42, 43
 理学療法士 (PT) 63, 66, 86, 88, 91, 94, 97,
 99-102, 149, 154, 193
 リハビリテーション (医) 16, 63, 64, 97
 流行性灰白質炎→ポリオ
 両方向性陽圧呼吸器 (Bi-PAP) 48
 冷感 50
 冷パック (アイスパック) 45, 98-101
 攣縮 18, 42
 恋愛と性 133, 197, 198
 老化 (老齡化、加齡) 23, 56, 58, 92, 139, 140
 老人性スポーツ選手症候群 180

わ行

ワクチン (ポリオ) 6, 11-13, 62, 106
 腕神経 (叢) 障害 32

人名索引

オルキン、ローダ 105, 129
 ウォルター、トム 179
 カーター、ナンシー・ボールドウィン 143, 187,
 219, 222
 ギャラガー、ヒュー・グレゴリー 113, 187, 201,
 204, 207
 ギル、キャロル・J. 187, 205, 208
 グレッシュェンド、ジョニー 207
 ゴウン、アン・C. 188
 シルヴァー、ジュリー・K. 55, 61
 シャルコー、ジーン・マルタン 17, 18
 スターツ、ドリス 187, 199
 スミス、エレノア 207
 スミス、ローラ・K. 86
 セービン、アルバート 12
 ソーク、ジョナス 12
 ソラ、アーウィン 207
 テプリー、ジョイス・アン 187, 188, 198
 ニューウェイ、ビヴァリー 151
 ネールマン、ナオミ 163
 パスグ、リーナ 151, 187, 215, 218
 ハイネ、ヤコブ・フォン 10
 ハルステッド、ラウロ 5, 8, 9, 27, 212
 パールマン、イツァーク 121, 122
 ベル、ルース・ウイルダー 143
 ボッグ、ナンシー 151
 マクゴワン、キャスリン・R. B. 171
 メディン、カール 10
 ヤング、グレース 68
 リップシュルツ、スタンレー・L. 187, 209, 214
 ルーズベルト、フランクリン・デラノ (FDR) 6,
 10-12, 106, 110, 113, 121
 ローラ、サニー 187, 215, 218
 ローリー、ジニー 187, 215, 218

日本語版刊行協力者一覧（五十音順）

翻訳

榎本恭（ポリオの会）

金子美穂（ポリオの会会員家族）

国分美知子（ポリオの会）：エディンバラ大学博士課程中退・英語教室主宰

高橋和子（ポリオの会ボランティア）：米国プリン・モア校元教員・英語教室主宰

中兼正次（北のポリオの会）：フロリダ中北ポリオの会の日本語版およびロシア語版サイト管理者

湊川あや（神戸ポリオネットワーク会員家族）

翻訳及び訳文監修

阿部一彦（仙台ポリオの会）：仙台市障害者スポーツ協会理事長・東北福祉大学教授

桑島良夫（ポリオの会）：医学博士・病理専門医・羽生総合病院部長

湊川洋介（神戸ポリオネットワーク）：医学博士・川崎医科大学教授

監訳

向山昌邦（ポリオ友の会東海）：医学博士・神経内科専門医・愛知県岡崎保健所長

編集

ポリオの会

装丁

表紙：及川有紀／扉：赤地和典

カット：鴫田幸子・中澤英二

指導：稲村敦子（ポリオの会）

協力：千葉県障害者高等技術専門校製版科

印刷・製本

(有)クワシマエンタープライズ（神戸ポリオネットワーク賛助会員）

このほか、各ポリオ会の多くの方のお力がありました。なにより、同じポリオ経験者、PPS患者として、日本語版出版を快く許諾して下さったハルステッド博士に、篤くお礼申し上げます。（編集担当：小山万里子）

原著にはアメリカでのPPSに関する問合せ先、英文資料が収録されていましたが、訳書では割愛いたしました。

ポストポリオ症候群—その病態から対処法まで

2004年1月31日 初版第1刷発行

編著者 ハルステッド

監訳 向山昌邦

翻訳・監修 阿部一彦／桑島良夫／湊川洋介

翻訳 榎本恭／金子美穂／国分美知子

高橋和子／中兼正次／湊川あや

編集 ポリオの会

発行 全国ポリオ会連絡会

〒110-0011 東京都台東区三ノ輪1-6-5-602小山方 全国ポリオ会連絡会事務局

Tel/Fax 03-3872-5961 振替00110-9-740018

印刷・製本 有限会社クワシマエンタープライズ

©2004 ZENKOKU POLIOKAI RENRAKUKAI

全国ポリオ会連絡会 会員（構成団体） 連絡先

事務局：〒110-0011 東京都台東区三ノ輪1-6-5-602 ポリオの会
TEL/FAX03-3872-5961 <http://www.normanet.ne.jp/~polio/>

北のポリオの会	〒002-8062 北海道札幌市北区拓北二条3丁目6-14 今田 雅子 TEL/FAX:011-773-5893
青森ポリオの会	〒030-0955 青森県青森市駒込字深沢1156 野宮 豊 TEL/FAX:0177-42-0664
仙台ポリオの会	〒986-1321 宮城県桃生郡雄勝町水浜42 秋山 喜弘 TEL:0225-57-2144/FAX:0225-57-3618 〒980-0012 仙台市青葉区錦町2-4-39 阿部 一彦 TEL/FAX:022-261-8631 abek@tfu-mail.tfu.ac.jp
ポリオの会	〒110-0011 東京都台東区三ノ輪1-6-5-602 小山方 http://www.5b.biglobe.ne.jp/~polio/ 小山万里子 TEL/FAX:03-3872-7359 koyama@mrg.biglobe.ne.jp
ポリオ友の会東海	〒467-0046 愛知県名古屋市長区瑞穂区玉水町2-72 横井 敦子 TEL:052-831-5014/FAX:052-833-8132 yc5a-yki@asahi-net.ne.jp
大阪ポリオの会	〒537-0022 大阪府大阪市東成区中本1-3-6-208 http://www.dab.hi-ho.ne.jp/osaka-polionokai/ 馬詰 富保 TEL:06-6977-6086
神戸ポリオネットワーク	〒654-0134 兵庫県神戸市須磨区多井畑東町23-5 〒651-2113 兵庫県神戸市西区伊川谷町有瀬990-6 (事務所) http://www.fukos.com/polio/ shibata@star.odn.ne.jp 柴田 多恵 TEL/FAX:078-792-7471
エンジョイポリオの会	〒809-0017 福岡県中間市桜台1-11-23 森山 幸恵 TEL/FAX:093-244-0718

一九九六年五月一日第三種郵便物認可、毎月発行