

■「忘れられた感染症、ポリオ」のサバイバーとして聴く

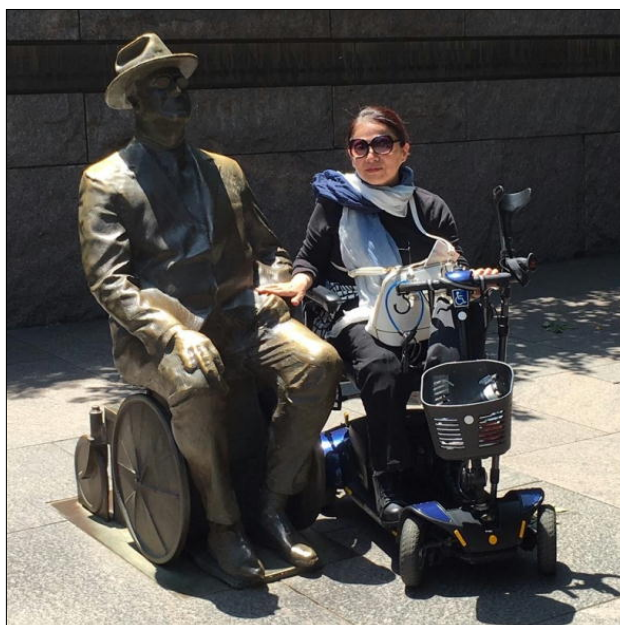
※本稿は 2020.5.8 生存学研究所オンラインセミナー「新型コロナウイルスと生存学」の閉会の挨拶に加筆修正したものです。

大谷いづみです。大勢のご参加、ありがとうございました。

お三方の発題を、わたしは自分のライフ・ヒストリーとともにうかがっていました。ゆにの安田さんのお話で、30年前、イスラエルのヘブライ大学で、ストレッチャーに乗った学生と一緒にだったことを思い出します。こんなことが可能なのかと驚きましたが、それはユダヤ人の負傷帰還兵だけに許された特権で、アラブ人やアルメニア人地区の貧しさとは対照的でした。

スライドを一枚用意しましたので、ご覧ください。これは、アメリカワシントンDC郊外のフランクリン・デラノ・ルーズベルト記念公園にある、FDR像とのツーショットです。

ここにおられる方の多くはご存じでしょうが、ルーズベルト大統領は、いまの私と同じく、車椅子を使うポリオ・サバイバーでした。1960年の記録をみると、ポリオはあちこちで流行していましたが、とくに北海道の流行は局地的で、大変なものでした。当初、致死率は17%、唯一の救命手段とされた「鉄の肺」が全国からあつめられ、つなぎとしてレスピレーターも使われました。開発されていたワクチンの国内認可の壁、冷戦下のソ連との政治的な壁、そして罹患した患者家族へのあからさまな差別と排除は、いま現在起きていることとほとんど重なります。感染者にむけられた道徳的な非難は、川端さんのご発表ともつながります。北海道では、感染者の家に目印の札が貼られたという記録があります。わたしは北海道ではありませんが、母と一緒に1ヶ月半隔離入院しました。生後9ヶ月でしたので記憶はありませんが、当時の母と家族の労苦を今更ながら思います。



スライドに戻ります。

FDRは、重度身体障害者のアメリカ大統領として唯一無二の存在ですが、インターネットもテレビもなくラジオが主流の当時、アメリカ人はFDRが車いすであったことをまったく知りませんでしたしメディアもほとんど報じませんでした。何より、FDR自身が車椅子姿を見られることを嫌っていた。それは、当時の障害者観の反映でした。

FDRの政策は、功罪さまざまな評価があります。人種偏見も見過ごせません。ポリオ罹患後の政治活動を公私にわたって支援し続けた妻のエレノア・ルーズベルトとの関係は、現在のジェンダー問題を先取りするものでした。ですから、このツーショットはわたしには複雑なものです。

39歳で罹患したFDRとは違い（ポリオではなかったという説もあります）、ポリオは通常ごく乳幼児期に罹患し、高熱と呼吸マヒを切り抜けたあと、手や足に軽重さまざま後遺症を残します。ほ

とんどのポリオ・サバイバーは、戦後の福祉制度が整っていない時代に、自助努力で人生を切り開いてきました。女性罹患者にはそこに女性差別も加わりました。その後、多くのポリオ・サバイバーは、中年期をすぎたころ、PPS——ポリオ後症候群を発症し、それまでマヒのなかった箇所にあらかなマヒ、激痛、強い疲労を得て重度化しています。そして、高齢者となった現在、このパンデミックがおきました。みたび、生存の危機に直面しているのです。

立岩さんによると、わたしは「中途半端な障害者」なのだそうです。これは立岩さん流のややアイロニカルなユーモアだとわたしは受け止めています。たしかに、小さな工夫と不断の努力をつみかさね、差別を差別と自覚することもなく、いやなことも明るく笑ってやりすごし、権利意識よりもむしろ義務や責任を重んじ、いわば名誉健常者として、さらには、名誉男性として、生きてきました。ちなみに、ポリオ・サバイバーは「普通」を知らないのです、いつも全力疾走で、それが「普通」と信じて疑いません。だから、ポリオ・サバイバーは、みんな「中途半端な障害者」なのかもしれません。

けれど、それが行き詰まって身体が悲鳴を起し、過労から転倒した両足骨折で常時車椅子を必要とするようになったとき、何がおきたか。——2012年の事故後、病欠をくりかえしてあわや退職に追い込まれかけたのは、わずか3年前のことです。たくさんの方々の応援で、現在、復帰途上にあります。時代の流れやパラリンピックもあって、いま、ダイバーシティとインクルージョンが注目されていますが、それはハラスメントと表裏一体なのです。

他方で、マイナスを経験したからこそ学んだこともあります。努力しても心も身体もついていかないことがどういうことか、想像ではなく、いまは身をもって実感しています。ほかの属性、たとえば低賃金や国籍による差別、DVや虐待との関連も、訪問介護などの支援を受ける立場にたつてきた新しいつながりがリアルに教えてくれます。

得たもの、かたちになったものはほかにもあります。最初は全額自費で負担していたサポートの費用が、不十分ながらトライアルで大学の支援にむすびつきました。キャンパスのバリアフリー化にむけて助言を求められるようになり、それを共同研究としてカタチにする道も開けました。復職のための話し合いの中で、いま、目指しているのは、障害者雇用継続サポートの制度化にむけて提言する回路を開くこと、障害者に対するハラスメントの被害回復と再発予防の仕組みをつくること。それは、声をあげることの大切さを学んだからこそできることです。

その結果、わたしが本来研究してきた、安楽死・尊厳死の歴史研究に割く時間と体力があとまわしになっているのはちょっと、というか、かなり残念で、忸怩たる思いがあります。が、この「有事」にあつて、トリアージが公然と叫ばれているいま、あらためて、わたし自身の歴史が、わたしの研究にも、40年前から立ち上げてきた生命倫理教育にも、新たな意味を与えてくれました。自助努力を重ねる責任感の強い「中途半端な障害者」であるポリオ・サバイバーは、「他のもつとお若い、世の中の役に立つ方に」と、自ら進んでトリアージを申し出かねない。誰よりも、わたし自身が、そういう誘惑に駆られるからです。でも、美談として賞賛されるようなそのつつましい美德が、健康な若者の使い捨てを後押しすることに、間違いなくつながっているのです。

ウィルスは目に見えないから恐ろしいとよく言われます。けれど、恐ろしいのは、見えない恐怖にあおられてあらわになる、人と社会の変貌です。信頼していた隣人が、いとも簡単に攻撃者となる。親切な言葉や冗談に隠れていた優越感や差別が剥き出しになる。人々がいら立って日々の暮らしを直撃しているいま、「大変なのはおまえだけじゃない」という声が大きくなるのが目に見えるようです。

でも、もう一度繰り返します。どんなことも、どんなときでも、悪いことばかりが起きるのではない。物事には両面がある。歴史をふりかえれば、人も社会も「懲りない」なあと思うこともありますが、同時に、人も社会も、マイナスの出来事から、まちがいなく「何か」を学び、善意ややさしさを搾取するのではなく、制度やカタチにしてきました。このオンラインセミナーも、そのひとつです。

生存学は、障害や老いや病や異なりを持つ人々から「生きて在（あ）るをまなぶ」学（がく）です。健康な男性と同じように働ける障害者か、そうでなければ強く主張できる障害者だけでなく、わたしのような「中途半端な障害者」が生き延びて、副所長としてご挨拶できることにも希望を見いだして、閉会の挨拶といたします。

ありがとうございました。