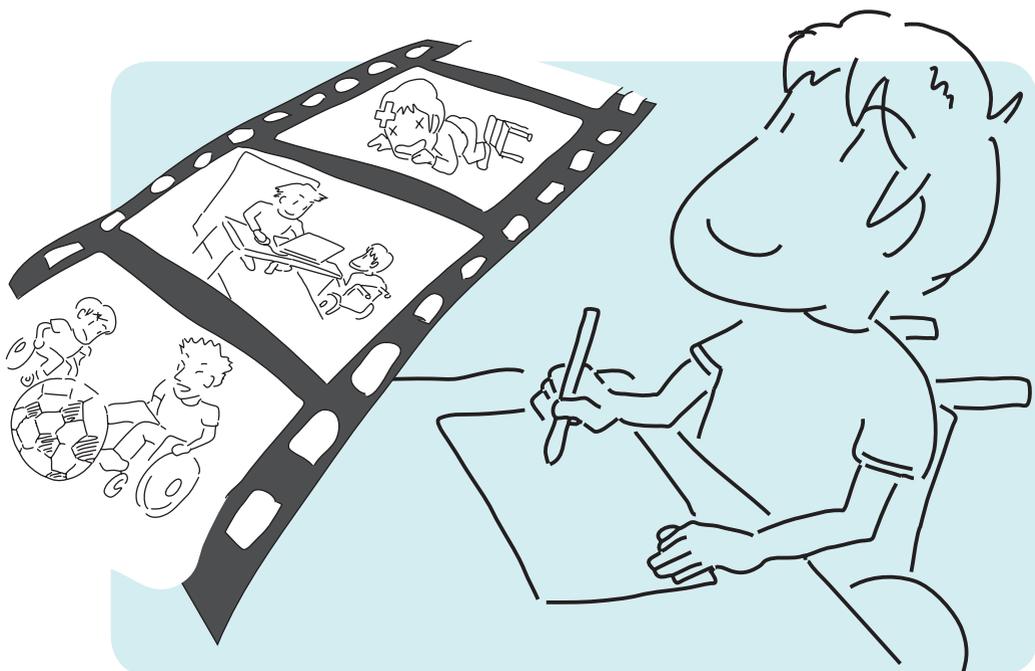


コレクトスペース SUNSUN

キヲク ノ カケラ

エピソード1



2011年1月

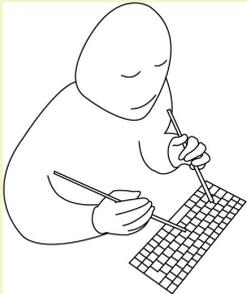
小学校のとき何してた？

病気が進行していく、デュシエンヌ型筋ジストロフィーの場合、過去を振り返ることは、喪失体験を掘り起こすことになり、友達同士でも、あまり触れられない部分だと聞きます。しかし、自分だけの体験だと思っていたことが意外と「そうそう」「あー。苦勞した」と共感しあえ、今では笑い話になることが多いようです。

失敗は価値

筋ジスの彼らは、残った動きを利用して、生活の様々な工夫をしています。その巧みさには目を見張るものがあります。一方で、「自分には出来ない」とどこかで工夫を試行錯誤するまえから、失敗を恐れあきらめてしまっていることがあります。誰もが失敗は嫌なモノです。しかし、恐れているは、いつの間にか、身動きがとれなく八方塞がりになっているかもしれない。負けるが勝ち・失敗は成功の素ともいうように、失敗の中にこそ、共有していく情報があるのではないのでしょうか？

情報を共有していきこう



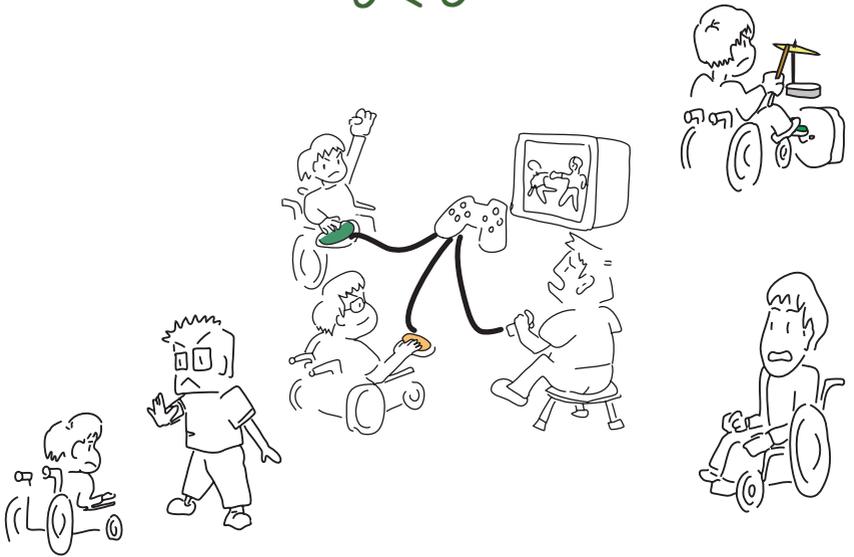
パソコンのキーボードがいつ頃から使いにくくなるかご存じですか？みんなの体験談を聞いていくと、早くて小学校6年生くらいに難しくなってくるようです。遅くても高校生くらいには右図のような棒を使って工夫をしています。

このような、言われてみたら、当たり前なのが筋ジスの彼らひとりひとりの中に体験として眠っています。そこで、八雲病院で生活している彼らがチームとなって、「みんなのときどどうしてたり？」と、座談会を開きながら自分たちの体験情報を整理し発信しています。

例えば、先日の座談会では、デュシエンヌにとって、当たり前前の、小学校4年生頃におこる歩行消失の体験と、生



2011.1.14
コレクトスペース SUNSUN



ようこそ先輩

- ・デュシエンヌ型筋ジストロフィーの活動の困難さは
- ・車椅子への抵抗は・・・
- ・高校を卒業してから
- ・どのように過ごそう・・・

25

23 14

3

ちよこつとデュシエンヌ豆ちしき

- ・わかれ
- ・くせ
- ・こきゅうぎ
- ・くんれん
- ・ひとむかし
- ・やくも
- ・いじめ
- ・くるまいす
- ・きんじす
- ・けんか
- ・がっこう
- ・はぶにんぐ
- ・かあさん
- ・いたずら

21

20

19

17

15

13

12

11

8

6

5

キョクノカケラ

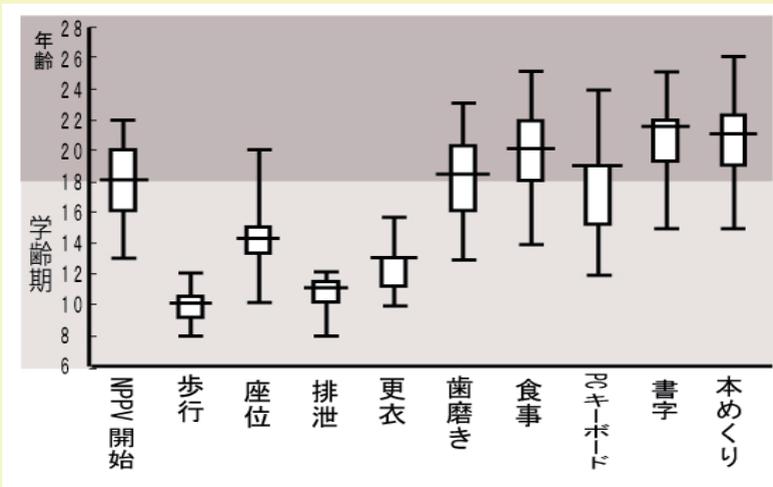
まれてから歩いた経験がない脊髄性筋萎縮症と比べてどっちが幸せなんだろうと議論になっていました。

キョクノカケラ

この冊子は、そうした座談会でこぼれ落ちた話題を集めたものです。同じような体験をしています、その体験を、どのように感じているかは、ひとそれぞれです。ちよつと、視点を変えるだけで、いままでとは、違った世界に感じられるはず。

デュシエンヌ型筋ジストロフィーの活動の困難さは

ちよこっと、デュシエンヌ・豆ちしき



これは、デュシエンヌ型筋ジストロフィー（以下DMD）21例の非侵襲的陽圧換気療法（non-PPV）開始時期と、各作業活動の困難年齢のばらつきを表したものです。

活動障害の特徴

DMDでは、9歳から10歳頃で歩けなくなることが広く知られていますが、その他の身辺活動の困難さにも特徴があります。

①学齢期

上肢機能の低下に伴い身辺処理活動の多くが介助になるが、机の縁を利用してサポートしたり、両手を組むことで高さを補助するなど、上肢活動を補う代償動作が所々で観察されます。



学校では、学習面の作業活動（書字や本をめくる動作など）で支障は

みられないが、体育や美術科目で腕を大きく動かす作業課題に困難さが生じてきます。また、教室移動や排泄・更衣といった学校生活場面での配慮が必要です。通常学校では、運動機能障害が重度になるにつれ授業の見学が多くなり、学校への意欲が失われやすいので、授業への配慮が必要です。

②成人期

26歳頃までに上肢機能が失われるため、就労や大学進学、趣味活動に影響がでてきます。このため、積極的な道具の支援を考えます。

エコな作業活動

DMDでは、活動が出来なくなつてから支援が始まると思われがちですが、それでは、無理な動作の繰り返しで脊柱や関節拘縮を強めることとなります。そのため、道具や動作の工夫による筋肉への負担がすくない、エコな支援が大切で、「がんばりかた」を支援する教育が、自分らしく生活していくためのキーポイントになります。

いたずら

火遊び

小学2年。母さんが弟を連れて買い物に行ったときのことだ。テレビをみながら留守番をしていたぼくは、ちよこっと当時、はやっていたマジックショーをみていた。マジックは、箱に布をかけて、火をつけると、中身が消えているというものだった。「どうにかしてできないものか?」好奇心旺盛の僕だけに、ただただ関心してはいなかった。

「何かかぶせて火をつけよう」近くにあったライターでティッシュに、火をつけた。火はすぐに息を吹きかけて消した。すると、いつの間にか、マジックへの好奇心はどこかに吹っ飛び、火をつけるのがおもしろくなっていった。「そっか! 暗いところでやってみよう」と、今度はテーブルの下に潜り込んだ。「ふー」。あれ、消えない。「ふー」。何度やっても消えず、慌ててテーブルに頭をぶつけた。次第に火はカーペットに移った。周りにおいてあったものをとにかく、動かし、慌てて風をおこした! 運良く火は消えた。5

分ほどたつて、母さんが帰ってきた。ほっとした。30分くらいだろうか。床の焦げをみつければ、「どうしたの!」「火遊びをしてたら、おねしょするんだよ!」「火事になったらどうするの!」と、びくびく怒られた。

ばあちゃん

うちのばあちゃんは、糖尿病で、目もみえなくて、足腰も不自由で動きづづかった。

僕は、ばあちゃん子だ。小学1年生のころ、いつもばあちゃんを頼りにしていた。家は農家で建物は古くやたら大きかった。ゲームのある部屋は、物置を通して奥の父さんの部屋。そこまでの道のりが、まるでお化けが出そうな雰囲気嫌だった。でもゲームがしたい。その誘惑に勝てずに、「ばあちゃん、つきあって」と、ばあちゃんをよく連れだした。「しょうがないな」。ばあちゃんも孫には甘い。それでも、ばあちゃんは、行きたくない日もあったようで、「嫌だ嫌だ」といっていた。それでも、ゲームがしたい僕は、動かないばあちゃんの足に乗っかっ

て、「いこうよいこうよ」って。「痛い痛い。わかったわかったから。しょうがないな」って具合に。しかし、夕方に父さんが畑から帰ってくる時、「ばあちゃん。なに遊ばせてるの!」って、決まって怒られていた。ばあちゃんにはほんと。もうしわけないことをした。うちのトイレのドアノブは内側からぼろっと取れる。ある時、ばあちゃんが、手すりにつかまりながらゆっくりとくるのがみえた。いたずらまっさかりの時。ドアノブを外し、こっそりと隠してしまった。数分後、ドン・ドンドン「あけてーあけてー」と叫ぶ声。「あけてきなさい!」居間から母の声が。。。4

かあさん

ー あじき ー

学校では壁を伝って歩いてた。小学4年になって、まわりから、「あまり無理はしないように」と言われるようになった。

そういえば、同じ筋ジスの兄貴もそうだった。

数日後、学校では、兄貴の「おやがり」の車いすを使うようになった。

ある日、夕飯の支度をしていた母親に「僕の病気は何?」と、聞いてみたことがある。

今になって思えば、そのときの母はどんな心境だったのだろう。

母の表情は覚えていないが、確か。兄貴から、

「そんなのは自分で調べるんだよ」って言われた気がする。



ー ごめんね ー

筋ジストロフィーという病気を知ったのは、小学校3年のとき。

当時の学校が新校舎に建て替えるということで、ありがたいことに、スロープやエレベーターを導入するということがなった。

校長先生が、足の不自由な方で、移動の不自由さの気持ちを理解してくれていたのだと思う。そのため、僕の診断書が必要になった。

外来で、少しながら院長先生より親が説明を受けていたようだった。検査を終え自宅に帰ってから、「ちょっとなんかいいかい?」と声をかけられ、説明の内容を僕にも聞かせてくれた。

心臓や呼吸も悪くなる病気だということを知った。それまで、歩けなくなったり、服の着替えがしづらくなるなどの出来事

はぶにんぐ

ー 九死に一生 ー

ハブニングといえば、家のお風呂でおぼれたことがあった。

小学6年のころの話。お風呂では、いつも手すりにつかまって湯船に入っていた。身体を浮かしながら遊んでいるとおしりが急に浮いてきて戻らなくなっ

た。

「う。息が。できない。」

顔がお湯につかかってしまった。

口と鼻が沈んでいる深さは、ちょうど1センチくらい。

とっさに、お風呂の水を飲んだ。

お湯を飲んだら水かさ下がると思ったからだ。

「.....だめだー」

子供の浅知恵だった。そんなことで、お湯が少なくなることはない。

(え?)だ。栓を抜けばいいんだ! 幸い水中なので、身体は自由に動けた! 「ゴゴゴ」と音を立てながら、湯船のお湯が少なくなっているのはわかったが、

いつの間に、体は浮いてこない。それど

ころか、水かさと一緒に、身体も一緒に沈んでいく。

どうやら、お湯がすべてなくならないと、顔はお湯から出られない。

(パニックになった。死ぬ.....)

それまでの出来事が走馬燈のようにフラッシュバックしてきた。

(このまま死ぬわけにはいかない!)

ふと、我に返り、

(仰向けになればいいんじゃないか)

必死に、身体を動かした。

そのとき、「ガラッ」と、お風呂場のぞきに来た母さんがいた。

(助かった.....)

「おーい。何してるの?」冷静な感じで、声をかけられたのが聞こえた。

どっかいつちやうよ。(笑)

必死に、横を向いた僕の表情をみてか、

まずいと思い、助け上げてくれた。

「おしりがぶかぶか浮いているから、遊んでいると思ったよ。あーびっくりした」

こうして、僕の人生の中で1・2位を争



があったので、だいたい感じていたことだったで、すぐに飲み込めた。特に泣きじゃくることもなかった。

小学1年から2年にかけて、時折母を困らせていた。

体育の授業の多くは見学だった。特に、スキーやプール学習では、欠席し、家に早く帰宅していた。参加できないのがつらかった。そういうときは決まって、母にいらだちをぶつけていた。

「なんでこの病気に生まれたんだろう?」

そういうと、母は困った顔をして。「ごめんね。ごめんね」とただ申し訳ないように誤るだけだった。

仕方ないのか。そう自分に理解させるだけで精一杯で、そのときの母の気持ちを察することはできなかった。

5

う出来事の幕が閉じた。

それからしばらくは、おぼれる夢をみた。今でも、水に顔をつけるのは苦手である。

ー やじば ー

傷の絶えない小学生だった。同じ小学4年のとき、座る椅子がないからと教室にあったキヤスター付きの回転いすに腰掛けた。ほんと。じっとしていられない。

そのまま、椅子を回転させざるぐる回って遊んでいると、案の定。前のめりになってこけてしまった! 「ガッ

ッー」2本の前歯が折れてしまう。

お茶目の代償は高かった。

その時に折れた前歯は今では、何を隠そう差し歯なんです。

今日の教訓「おだってもバランスくずすな前差し歯」



小学校5年のころ。養護学校にスロープがあったのね。教室から外にでれるようになっていて、クラスメイトが外にでて遊んでいたんだ。僕も行きたいって思っていたんだけど。先生が「ちょっとまっててね」って。でも、やっぱり待てなかつたんだ。スロープの入り口まできたとき、「ヤーヤー」と滑り出しちゃい、勢い余って一回転。いてて。怪我はなかつたんだけど。「先生あわててたな〜」

「待っててっていったベヤ」
3歳のとき。2段ベッドだったんだけど。お姉ちゃんが飛び降りる遊びをしていたんだ。僕も飛び降りるんだけど、いつも母親に受け止められていた。
でも、その時は、「かあヤーん」って呼んだけど、待ちきれなかつたんだ。母さんの姿がみえた途端につい飛び降りてしまった。ずどーん。その後、病院。骨折してました。でも、このとき病院で言われたのが、「筋ジストロフィー」という診断名。母さんは、いとこの子がその病気だったから、うすうすは感じていたんだって。このように、一度は、やってみたいんだよね。

小学3年の夏の夏間の出来事だ。父がシャワーからあがり、裸で居間にくつろいでいた。肌には水滴がついていて、子どもながら「あんな風になりたい」とかつこよく見えた。

なぜか、僕はその勢いで、上着を脱ぎ、上半身裸になり、外をてくてくと歩き始めた。当然、筋ジストとということもあり、走るは無理。夏といっても旭川。裸でいるくらいで、汗をかくはずもなく。5メートルくらい歩いた後だろうかと、窓越しにみている、姉ちゃんが慌てて出てきて、「あんな何やっているの?」と連れ戻された。

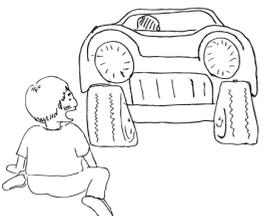
小学5年生の時。僕は、学校から帰っても、夕飯まで家の周りを散歩するのが常だった。
ある時、歩道を車いすで走っていると。「あーやん」
「ガタン」と、車いすが横倒しになって、僕は車道に投げ出された。誤って歩よそ見をしていたのだろう。誤って歩

がっしん

僕の小学生時代の一つを語るなら、やはり、白パンツ事件だ。
それまでの僕はなんといってもトランクス派。
だって、どうみても、グンゼの白ブリーフだと、かっこ悪いでしょ!
小学4年生までは、手すりのある男性用便器の前で、担任の介助で立ち上がりせてもらい用をたしていた。
それが、小学5年生で、それまでの普通学級から特別学級への編入となり、いろいろなことが見直しになった。

授業は一緒だと聞かされていたが、体育はしょうがないにしろ、音楽や家庭科も別授業になった。いろんなことが不満で、僕の授業態度には、顔にありありと不満げな表情をうかべていた。ささやかな僕ができる抵抗だったのだと思う。
この時、それまでトイレにいらっていた排泄が尿器に変わった。

先生からは、「社会の窓が開いている白パンツ(ブリーフ)をはきなさい」との衝撃発言。もちろん、答えはNOだ!



そのようなやりとりを交わし、乗用車の大人の人は、車を走らせていった。事故現場から自宅までは、100メートルくらいのところ。家の近くまで車いすを走らせて戻ると、母親が立っていた。
「帰ってきたの?」僕はうっむき加減に。「帰ってきた。それから、何もいわずに、家の中へ。5分くらいたった後、」さつき、歩道から落ちて横転したんだ。「母は慌てることなく、真っ先に身体に怪我がないか調べてくれ、そして「車いすは大丈夫だったの?」と確認してくれた。「家まで、走れたから大丈夫だったと思う。」調べてみると、右タイヤのスポークが6本ほどおれている事故故だった。母は、「あんたそそっかしいからねー。いつか大けがするよ。気をつけるんだよ。」と僕のそばに寄り添っていた母がいた。

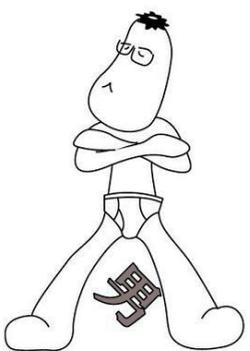
道から脱輪してしまったのだ。今までの人生の中で、これだけ恐怖を感じたことはない。強くアスファルトに頭を打ち付けた。自分の力では起きれない。周囲を見渡しても自分一人。

「この後どうなるんだろう。」
先ほどまでの恐怖とは別に、孤独感にさいなまれた。
「なんでこんなことに。」
無性に後悔の念が僕を襲い日頃の不注意さを反省した。
助けを呼ぶにも、通りかかる人はいない。ちよっと、車道に出すぎている。
「車がきても大丈夫かな。気づくかな」って思っていたところ、5分くらいたっただろうかと。自動車が勢いよく迫ってきた!

「瞬間、「ひかれる!」と思った。
車は、数メートル手前で止まり、中から、男性が降りてきた。
「大丈夫ですか?」「はい」
「自分で起きたりできますか?」「ちよっとできません。」
「どうしたらいいですか?」「起こしてもらうっていいですか?」

しかし、悲しいながら「でも、大変だから。」の一声に説得されてしまったと記憶している。

ある時、クラスメイトと、「白パンツってダサイよね。」と談笑していた。自分も混ざって「だよね」と相づちをうっていたが、当の自分もすでにスポンの下は「白パンツ」。苦笑いだった。(**)
発覚したのが、その年にあった修学旅行。お風呂場での着替えの時に、「あーおまえ、白パンツじゃん。何はいてんの!。ダサー!。」と馬鹿にされてしまった。「だって、しょうがないじゃん。」



ー うんどうかい ー

筋ジストロフィーにとって、運動会ってあまりよい思い出がないと聞くと、僕はそうでもない。いろいろなことに挑戦する機会でもあった。

小学2年の頃、50メートルの徒競走は遅いけど出場した。車いすになってからも、運動会にはなるべく参加し続けた。5年生になって、組み体操の種目が追加された。先生からは、「どうする？」と聞かれたが、そういえば、普段の遊びの中で、友達がいすの上で遊ぶことがあったので、それならばと、車いすを使って組み体操に出場できないかと担任と相談をすることになった。

どうやら、自分は危険な遊びを好むらしい。道理で、生傷が絶えないわけだ。先



ー 同級生 ー

中学を卒業して、高等部への進学は、地元の肢体不自由学校を選択した。重度の身体と知的の障害をもつ脳性麻痺を主に対象としているみたいで、本当は筋ジ

「受験されても、落とさなくてはいけないかもしれないので、辞退してください。」って話もあつたみたい。それでも受験して、幸いにも定員ギリギリだったようだけど、おまけ！？で入学できたんだけどね。でも、中学で一緒だった友達は、別の高等養護学校に行ってしまったんで、高校では、友達もできないだろうし、おもしろくないだろうって正直思っていたんだ。

なんだろう、どこか覚めた、寂しさがあつたんだよね。でも、実際入学してみると、ほんの1週間ですの楽しさに気づいたんだ。カルチャーショックだった。うまくいえないんだけど、純粹っていうのかな。それまでは、そんな風にはおもっていませんでした。

中学のときも学校に、脳性麻痺の生徒は

生も乗る気で、「じゃあやってみよう」ということになった。

ピラミッドの組み体操では、下の段が3人で上が2人、頂上が1人。僕は、下の段の端っこだ、2段目の子が車いすの肘掛けに足をのせて、ピラミッドの形をつくった。

さて、次はブリッジだ。ブリッジは、二人一組のペアになって、足をもって逆立ちをするような形になる。僕の場合は、車いすの介助バーに足をかけて組むことにした。実のところ、快く後押ししてくれた担任の先生でも「びっくりかえるのでは。」ひやひやものだったらしい。

ー こくはく ー

小学2年生の時、クラスメートの女の子からの突然の告白。

「将来、結婚しようね」*、*「*、*」

子供の間ではよく出る話題だが、次の日になって、

「○○くん、将来、私と結婚しようね」と他のクラスメートへ告白しているのだ(。o。)

いたんだけど、遠目にみていて何か、でかい声で騒ぐし、何か違和感っていうのかな。距離を感じていた。

でも、今は、自分じゃないものをいっぱい持っているし。同じクラスになれてよかったなって。

確かに中学よりは、勉強に熱心になれなかったんだけど、それよりも、人間のよさ。人間っていいなーってことを学べた感じ。人と関わりをもつ、人はお互いに影響しあっているって。

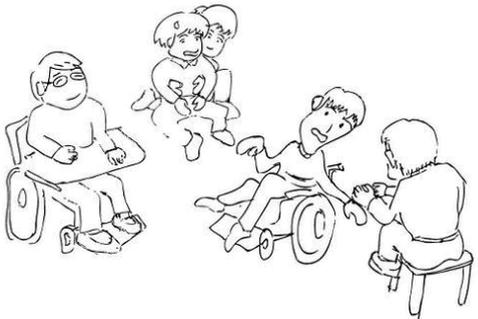
言葉で教えられたんじゃないんだよね。雰囲気かな。

先生が、かわっているのをみていて、その影響力に、ただただ、すごいなーって。

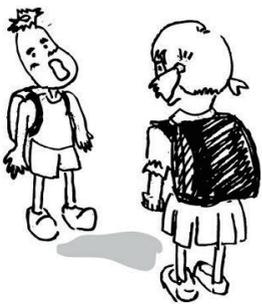
誰でも人に迷惑をかけているってことは常に前提で、だからこそ、普段は人にやさしくしなくちゃって思う。

受験でも自分が受かると、誰かは必ず落ちてくる。

自分の行動が、いいか・わるいかはともかく、常に、周りに影響しているものだと感じたんだ。



しかも、その理由が・・
「だって、将来病気で介護が大変だから。」
と。。
なんだから、あがつたりさがつたり。これが、僕の人生初の失恋をした瞬間だった。*、*



— きょうくん —

小学4年に同級生と口げんかをした。内容は今思い返してみても、些細なこと。確か。「バカ」だのなんかって話だったと思う。しかし、そのときは、虫の居所が悪かったのだろう。なんか、カッときて、つい、そいつに車いすで突っ込んでいった。「おりゃーりゃーりゃー」

しかし、ひらりと身をかわされ、僕はまったくの見当違いのほうへ車椅子を走らせ勢いあまって、ドアにぶつかかった。運の悪いことは続くものである。ドアにはガラスが入っており、見事にバラバラと割れていた。

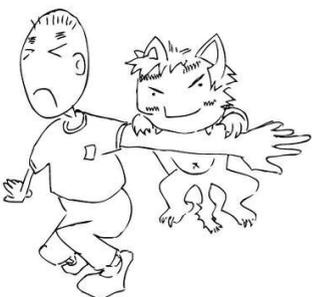
その後はご想像のとおりで、二人の先生から、こっぴどくしかられた。「怒った気持ちわかるけど物は壊すな」と。怒りの気持ちはどこかに吹っ飛び、ただただ、アホだなーって思えた瞬間だった。今日の教訓「怒っても物は壊すな怪我の元」



— ぼくらのぶき —

小学2年生の時。教室でクラスメイトの二人が言い争いをしていた。ほっとけない僕は、仲裁のため、二人の間に割って入った。

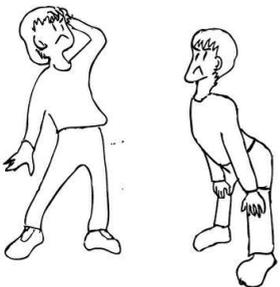
しかし案の定、余計なお節介として、「うるさいー」と一喝され、そのまま口げんかは続行。言い合いの内容はどうやら、物をとったとられたと些細なこと。「何そんなことで喧嘩してるんだよー」すると、二人が、僕の胸ぐらにつかみかかってきた。



そのまま僕とそいつは床に倒れ込みとっくみあいになった。筋力が弱い僕のこと、当然、力で勝てる見込みはない。そこで、出した奥の手は。。。「がぶりー」思いつき、腕に噛みついてやった。「モニー何だよ(怒)」とモグモグと反抗しながら、噛みついた腕は離さなかった。しばらくして、「わかった。わかった。降参降参。離してくれー」意外と歯って強い！

— ぼくらの喧嘩 —

僕らの喧嘩。。。はスローペース。ジャイアント馬場のチヨップか？と思えるほど、スローモーションの動きのばんち。だって、腕をちよつとづつ、頭の上までもちあげ、重力でふりさげるでしょ。また、転んだら、膝からゆっくりと立ち上がって、また喧嘩。こんな感じだったんだ。なんだろう。ある意味、筋ジスって病気だけど、普通の子と変わらなかった気がするな！



きんじす

— D型 —

小学5年生になって初めて自分の病気が筋ジストロフィーであることを知った。誰が何の病気がわかる一覧表が、病棟の廊下に貼ってあった。

そこには、D型という文字が。僕は、O型なのに、D型って。血液型？と勘違いしたが、後に、それが、デュシエンヌ型筋ジストロフィーを表すDであることを知った。

再検査をして、自分の型がベッカー型のB型であることを知る。筋ジストロフィー？

名前だけは知っていたが、それがどんな症状をもたらす病気かは当時はまだ知らなかった。



— 筋ジスってなんだ —

「筋ジス」という病名はそれまでも、いろんな場面で話しにあがるので、自分の病気もその病気なんだとは、なんとなく感じていた。

「筋ジスってなんだ？」言葉のみの知識でしかなかった、この病気がどんな症状で、どんな経過をたどるのか？それを知ったのは中学生の終わりの頃。病棟でも自由にできるようになったインターネットで検索した。要約すると、筋肉の力が弱くなり、9歳から10歳で、歩けなくなり、将来的に、寝たきりになる病気だということ。

小学4年で歩けなくなっていたし、そういう経過はだいたいいっているな思った。しかし寝たきりの言葉にもそれほどショックは受けなかった。実際病棟では、寝たきり状態の動きの人でも、スイッチやパソコンなどの工夫でいろんな活動をしているのは知っていたからだ。さすがに、歩けなくなった時には、愕然としたが、今となっては、まあ、なんとかなるかな。漠然とだが、そう感じている自分がいいた。

くるまいす

ー あかいそり ー

小学3年になってから転ぶ回数が増えてきた。自分の力だけでは立ち上がれなくなっていたが、クラスメイトが助けてくれた。小学3年の秋には、転んで小さなけがばかりつくっていた。学校の先生や親は、危ないということ、車いすを薦めるようになっていた。その年の冬。

ある朝、家から学校までの「〇〇〇〇メートルほどの距離で、何度も転び、いつまでたっても学校にたどり着かないことがあった。それをみかねた母親が、真っ赤なそりに僕をのせて、学校までの登下校の付き添いをしてくれるようになった。

ある時、学校の窓から、自分を眺めている生徒がいた。それから！他の人も自分のことをみているのではと、周りが無性に気になりはじめた。その頃導入し



た車いすも、車いすに乗っている自分から、変な感じに思えてきた。転んでもいいから、歩いているほうがいいかなと車いすをいやがる時もあった。

ー がっこう ー

「車いすじゃないと学校には通えないといっていたよ〜」
 そう母親から聞かされた時、「なぜそんなことをいったんだ〜」と、強い怒りがあつたことを覚えている。うろ覚えだが、教育委員会もしくは学校校長が、母にいったそう。

当時は、歩行器で学校の中は移動していた。使いたくもなかったが、小学校3年生の時、当時はまだ歩行器を使わなくても歩けていたが、危ないからと、療育センターで自分用につくってもらった歩行器を学校でも使うことになった。しばらくして気づいたのは、歩行器を使うことで歩けなくなっていたことだ。

だいぶ前より、車いすのほうがよいといわれていたが、4年生になる新学期にあわせて、車いすに変えることにした。教育委員会や学校側に怒りをぶつけていたが、あとあと聞くと、もともと、教育

委員会からは、養護学校に行きなさいといわれていたようで、それを校長先生が、なんとか学校に通えないかということ、手すりの設置をしていてくれたらいい。今回の車いすのこともそのような配慮の一つだったと思う。

ー あんしん ー

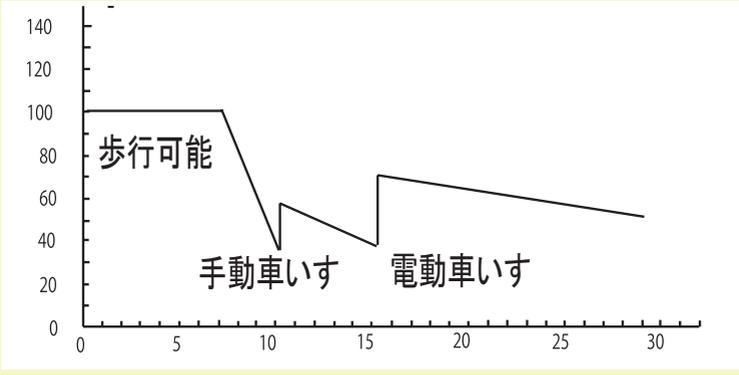
車いすを学校で使う初日。僕は緊張していた。

ともかくにも、どうやって動かしたらよいのかさっぱりだった。学校に着くと友達にわれ先にと、おしたい、おしたいと言ってくれた。先生が決めるわけでもなく、クラスメイトの中で、いつの間にか、曜日ごとに、ぼくの車いすを押す日が決まっていた。

それから、大丈夫。やっていけるかなと思っただのを覚えていた。あのとき、何か車いすのことで嫌なことを言われていたら、今の僕はなかったと思う。



車いすへの抵抗は・・・



福祉用具のイメージは？

車いすに限らず、福祉用具の導入では、「ちょこっと・・・」と、少なくない抵抗に出会うことがあります。例えば、ベビーカーと車いすは、いすに4つのタイヤがついた乗り物という点で共通していますが、その印象は大きく異なります。実際、あるお母さんが、息子が車いすで遊んでいると、「やめなさい！歩けなくなっちゃうよ」と言うのを見かけたことがあります。このように、福祉用具は、障害のイメージを映し出す鏡のような存在かもしれません。

自己効力感

電動車いすを利用しているDMD患者数名に、歩けていたときを100として、移動における自己効力感がどのように変化したかを聞きとってみました。
 自己効力感とは、自分の行動への期待感のようなもので、歩けなくなると、徐々に効力感は減少していきます。手動車いすや電動車いすの導入により、一時的には効力感が増加の値を示

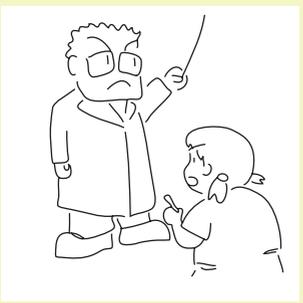
すも、全体的には、機能喪失と効力感と同調し、右肩下がりの傾向がみられます。

エピソードを聞いてみると、「手動車いす時期は、歩行訓練の延長線上であった。とにかく、(手で)車いすを動かすこと(を)ががんばらなくては思っていた。電動車いすを導入する前は、なんだか、自分も機械になってしまふのではないかと嫌だったが、実際、使ってみると行動範囲も広がり、違うものに感じられた。」と聞かれました。

どうやらDMDでは、手動車いすと電動車いすでは、捉え方が異なってくるようです。

移動の効力感には機能喪失に影響を受けますが、活動そのものを楽しむという視点で、意味の書き換えが行われると、いつのまにか、「欠かせないもの」相棒。普通

といった感じ方に変わっていきます。



ハ雲にきたのは、高校1年のとき。中学3年の終わりになって、高校をどうしようかと進路相談で担任や母も頭を抱えていた。もちろん普通高校も検討していたが、中学では補助教諭といって、授業中について支援をしてくれる先生がいたが、高校ではそのような形はとれないらしい。その場合は、親が介助につくことになるが、僕の家は、農家なので忙しくて無理なのだろう。

僕の地元には、肢体不自由センターがあり、併設の養護学校もある。しかし、生徒の多くが脳性麻痺の子らしく、担任や母からは、友達ができないんじゃないかと心配され、その選択肢もそうそうに消えた。それならばと、

「じゃあ、高校に行かないでゲームをして過ぐす」という、我ながらの妙案を伝えたが、「めんどうをみられないから。」と、棒にも橋にもひっかからない、あっさりとした返事。
ちなみに、仕事という選択肢はまるでなかった。

式典が終わりクラスメイトの紹介をされた。

一人は体格がよい顔が濃いA。もう一人は背の高いB。初対面の感想は「でかく」自分の体型は細身だったので、障害者ってみんな自分と同じものかと思っていたからだ。

こういう病気でこういう顔の人がいるんだ。またもや異国気分だった。

それまで障害者と接したことがあるといっても中学の交流授業のみで盲学校の生徒だけだった。

Bはとにかくだじゃれ好き。Aはそれにつっこみを入れていた。

「初対面なのにすっごいなこの人たち。」僕は一人で異国を訪れた観光客気分だった。嫌ただ、逃げていただけかもしれない。

Bのだじゃれは、「小6か？」とつっこみを入れたくなるほど。言っている内容のレベルが低い。

その頃の僕は観光客気分と併せて、かつこつけだった。担任になった先生もどこかB級芸人のよう。リアクションが厳しかった。

しかし、だんだんと行動を共にするにつれ、僕のリアクションのレベルも下がっ

この時点で、僕のハ雲行きはほぼ決定していたようだ。ハ雲に引越す当日まで、僕はハ雲に行くことに承知していなかった。数日の準備の間はずーっと不機嫌だったと思う。

当日。ようやくでハ雲に到着し、病室を紹介された。

「ココで生活するんだー。」と淡々と感じた。夕食。

そのおかずをみて、シヨックをうけた。メニューは魚やニラの卵とじだったと思ったが、味がどうにも僕の口には合わなかった。

ハ雲への移住を宣告されてから、いくつの心構えをしてきたつもりだったが、おいしいごはんという覚悟はできていなかった。

「一ヶ月したら家に帰るから。」と、一方的に家族に通告した言葉を心の支えにし、ハ雲での親元から離れた生活をスタートさせた。

一ヶ月はすぐに過ぎ去った。その頃には、いまさら帰ってもと、後1年はいてもいいかなと気持ちが変わっていった。

僕の入学式の写真は、どれをみてもやばい顔をしている。不機嫌を通り越してあきらめたため息混じりの顔になってい

ていった。

今振り返ると、いいことだったのだと感じている。

ちなみに、Bは高校2年になると下ネタ系で爆発した。実は自分も嫌じゃない。いやもつとムツリかもしれない。

ー おり ー

僕が歩きづらくなったのは小学4年の時。冬になりだんだんと歩きづらくなってきた。学校への行きと帰りは、親に送ってもらおう。車いすは使わずに、おんぶをしてもらっていた。学校での教室移動でも、クラスメイトにおぶってもらって、教室移動をしていた。

そうして、車いすを使わないまま、中学校でハ雲病院に入院してくるまでの2年半はおんぶで過ごした。

車いすには抵抗があった。当時の普通学校は障害を持つ子のために積極的に校舎を改築するような感じではなかった。自分も周りも車いすの知識がなかった。どうだろう。車いすの必要性を感じていなかった。当然、車いすのことは知っていたが、どこか別次元の話のような気がしていた。それまでは、自分を障害者と

る。

入学式当日になるまで、ココが養護学校であることを、すっかり忘れていた。

会場に入り、周りは車いすの人ばかり、隣には重い障害をかかえた脳性麻痺の生徒もいる。

自分も一緒なんだと、ココではじめて気づきとてもシヨックだった。

ココでやっていくしかないんだ。今振り返ると、なんとも上から目線の生徒だが、その頃の自分にはみるものすべてが違って見え、異国にきた気分だった。

思うことがなかったのが正直な感想だ。障害者。強く意識したのは、中学一年生で、入院したとき。

3〜4ヶ月、ズーッと落ち込んでいた。夜はベッドで泣いていたのを覚えている。

ホームシックだったのだろう。うーん。なにもかにもが、カルチャーショックだった。

病院というオリの中だと感じた。しかし、ココでの檻は、集団生活での檻の感じというよりは、手動車いすが動かせず、身動きがとれない自分自身に対するの思いに近い。

ようやく電動車いすがあったのが、中学2年生のとき。いろいろといけるところが広がったが、今度は活動範囲の制限という檻を感じた。それでも体育ができるようになったのがうれしかったな。

八雲にきたのは、中学一年生。それから、高校卒業までを八雲で過ごした。はじめは、気の知れたクラスメイトと一緒に地元の中学にすすみたかったが、教育委員会から、こないでほしいような類のことをいわれたと、親からきいた。しょうがないね。と、検査でお世話になっていたら、八雲に入院して中学に通うことになった。僕はどちらかという、甘ったれのようだ。八雲へは、自分できめたはずだったが、いざとなると、寂しさがこみあげ、帰りたいってんになった。

くんれん

小学6年に、訓練をさぼった。当時は訓練といえば、足に装具をつけての歩行訓練。いつも、3・4人くらいの友達、腰についたベルトを訓練の先生が後ろで支えて歩いてた。

訓練は厳しかった。ちょっとでもくねると、倍の数になる。例えば、訓練室を30週だったのが、60週といった具合だ。すると、「わざとやっているわけじゃないんだから、まじめにやんなくていいぞー」って他の先生が声をかけてくれた。担当の先生は「余計なことをするなー」って言ってたけど。その時は、そそくさとして帰ってきた。とにかく、訓練をさぼると、げんこつされた。「さぼるとあるけなくなるぞー」って。

ひとむかし

当時の病棟は、今の小学生と違って、ゲームやCDなどのあそび道具は一切禁止。だから、学校にいかない時間は暇をもてあまし、いたずらや喧嘩が遊びのよなものだった。

例えば、僕が同じ部屋の子に命令して、コンセントに針金を押し込ませるいたずらをしたことがあった。僕はしたたかなほうだと思う。それでもちやーんと危なくないように、ビニール巻いていたのだが、ビニールが溶けて、コンセントについてしまった。はがそうにもはがれない。案の定しばらくして、看護師さんにみつかった。

「なにこれ!」こっぴどくおこられた。当時は、何でも連帯責任。罰といっても、筋ジスだから立たされることはないんだけど。首謀者の僕以外のみんなも本日のおやつ抜き罰。でも、まだ話しの続きはあるんだ。僕がいた部屋は8人部屋。ベッドはなく、畳で布団を敷いて寝起きしていた。その日の夜。消灯してから、仲間と相談し、2〜3人が、配膳室に置きっぱなしになっている、みんなのおやつをこっそり

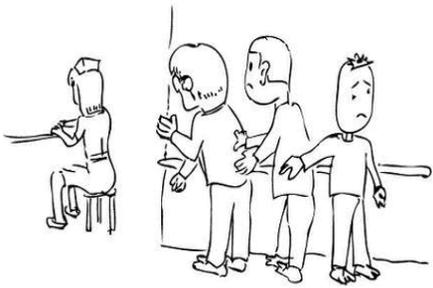
こきゆうき

高校2年生のとき、夜間に自分は気遣いがないうちに、無呼吸になっていたようだ。カブノという検査をしてわかったことだ。看護師さんからは、「ちょっと呼吸器の力が弱くなってから、よるぐっすり眠れるから」といって、夜間の呼吸器を始めることになった。

僕は何か状況が大きく変わる時に、悩むくせがある。このときは、この説明があったために、いろいろと悩まずにすんだ。しいていえば、数ヶ月に修学旅行があるから、いけるのだろうか？行動範囲がせまくなるのだろうか？(部屋からでれなくなるのかな) 停電の時どうしようか？壊れたらどうしようか？くらいだった。呼吸が弱くなっていると言われても、それほど自覚はなかった。寝不足のあくびと、二酸化炭素が頭にたまっての症状と区別がつかなかったからだ。それで検査になったと思う。

高校3年のときに、震度4の地震があった。夜ぐっすり寝ていたときだ。一瞬、苦しくなり、目が覚めた。どうやら、

りと職員の間を盗んでとりにいくことに。しかし。。。一人が廊下で転んで、見つかったしまった。。。それから、一週間のおやつめきに。。。当時の病棟はしょっちゅう、いたずらけんか、とっくみあいだった。



停電になり、非常電源に切り替わるときに、一瞬呼吸器が止まったようだ。僕はそれで、びっくりして目が覚めた。この電源が切り替わる時、ほんの一瞬だが、空気の入り方が変わる。これがびっくりする。非常電源から、復帰するときにも一瞬切り替わる。僕はこの切り替えが苦手だった。しばらくして、病院に無停電装置が導入された。それからは苦しいことはない。

Ⅰ 想像あそび

小さい頃から、よく頭の中で独り言を
 いていた。(今もやっているけど) 自
 動車の効果音や、考えたことを自分の
 中で想像するんだ。想像遊びは僕の支え
 だった。

ばあちゃんや姉ちゃんには、「変な癖が
 つくからやめなさい！」って何度か注意
 されていた。良いことじゃないって。
 今思えば、健常者になりたかったからだ
 と思う。でも、そのときは、車を運転し
 たいって気持ちや、寂しいって思いか
 ら。。。

早く大人になりたかったと願っていた。
 大人になると、力がつくと思っていたか
 ら。車を運転できれば、少しは気分が変
 われるかなって思っていた。

でも、高校生になっても、どんな力
 落ちてきた。ちっとも思っていたことと
 違う。歩いている時のほうが咳や肺の力
 があった。

でも、こうなるんだらうってことは、周
 りがそうだったから、昔から感じていた
 ことだった。



だから、高校になったとき、「もう想像
 遊びはやめないと決めて」
 卒業したとき、18歳で、想像遊びで車の
 免許をとった。
 外泊のとき、家までは10時間くらいかか
 る。助手席に座っていても、十分にドラ
 イブの気分になれたんだ。

Ⅰ 三途の川

僕は今のところの2度経験している。
 一度目は中学3年のときで、2回目
 が去年だ。心臓の調子が悪くなって、近くの
 厚生病院へ。それから、自分では覚えて
 いないが、ぐっすり眠ったように意識が
 なくなったようだ。

三途の川は、浅いんだ。こっちの岸
 は砂利で、向こう岸には木があった。
 川の半分くらいまで進んだところで、
 「おーい」って父さんが呼ぶ声が何
 度も聞こえて、目がさめたんだよ。
 その時は俺死ぬのかなーって不安だっ
 た。みんなからは、夢だっていわれたん
 だけど、結構リアルだったんだよね。

Ⅰ ストレッチャー

19歳。周りの人がバタバタと逝ってし
 まった。
 友達やばあちゃん。

誰かがなくなったのがなぜわかるの
 かって？車いすにのらなくなると、ベッ
 ドにすることが多くなるから。

「休んでいて、大丈夫かな？」と心配に
 なる。でも、もしかしたら、そろそろ
 逝くんじやないかなって思っちゃうこと
 がある。でもそんな考えはよく的中して
 しまう。

その日は突然だ。看護師さんがいつも
 部屋に来る時間に来なくなる。いつもは
 持ってこない、段ボールが置いてある。
 いつもと微妙に違う空気感。

Aがいなくなったときもそうだった。
 夕方。僕のベッドの向かいのAが、具合
 が悪そうに、看護師さんに聞こえないく
 らいの小さい声で、「看護師さん来てー」
 と呼んでいた。ちょうど、夕食後のおや
 つを食べた後だ。

「どうしたー？」「インターホン押せる
 かー」ってきくと、「逃げられたー」って。
 自分も焦ってしまい押せなく、隣に頼ん

だ。

すぐに看護師さんが駆けつけたが、だ
 んだん意識が落ちていた。
 アンビニューバックでベッドごと運び出さ
 れた。

僕はズーッと、ドクドクなっていた。し
 きりに部屋の人に、「大丈夫かな？」「帰っ
 てくるかな」って悲しくなって聞いてい
 いた。

「帰ってくるサー」
 夜8時くらいまで誰もこなかった。
 遠くから、「Aのばあちゃん呼んでー」っ
 と看護師さんの声が聞こえた。

しばらくして、先生が、何もいわずに、
 部屋にはいつてきた。ベッドのないその
 スペースの棚をしばらく、眺めた後。
 軽くおじぎをしていた。

遠くから、「カシヤンカシヤン」と、音
 が聞こえた。病棟の入り口の自動ドアの
 段差で、ストレッチャーが弾んだ音だ。
 横になった僕のベッドから、遠くに、ス
 トレッチャーのついた、タオルがみえた。
 翌日、先に車いすにのった、同室の人に
 聞いてみた。

「どう？」「いなかった。。。」
 運ばれていった部屋には、誰にもいな
 かったようだ。



僕の目の前の空いたままの空間。しばら
 くの間辛かった。

過ぎるのが早く、一瞬だ。泣いてもい
 られなかった。
 霊安室から職員がもどってくるが、だれ
 も、何もいってくれない。

しばらくは、Aを社長というあだ名で呼
 んだ。名前で呼ぶとつらくなるからだ。
 「ゲームやったり、すぐ泣いてたよねー」
 と友達と話した。

高校を卒業してからどのようになろうか...

昨今のデュシエンヌ型筋ジストロフィー医療の進歩により、高校を卒業してからの大学進学や就労など、新たな生活への期待が高まっています。しかし、体力低下や上肢機能障害により思ったように活動が見出せていないようです。

活動障害の重度化

高校卒業を境に、24時間の人工呼吸管理への移行や、食事や趣味活動に必要な上肢活動が消失します。そのため、自分に出来ることを見つけにくい状況があるようです。

① 大学

大学や専門学校に通学している例を聞きますが、長時間の授業出席がだんだんと困難になってきたり、テストやノートのタイクの方法も考えていく必要があります。

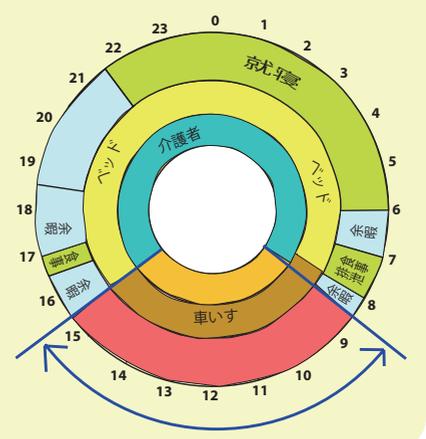
② 就労

筋ジス協会の調査にもありましたが、就労希望者は全体の4割に及びます。一般就労ができて、仕事に慣れてくる1〜2年目で、機能障害の重度化により、仕事への意欲向上と反比例して時間単位での作業効率は低下していきます。このため、コストパフォーマンスを重要視する職業に筋ジスは、あま

り向いていないようです。最近のインターネットの発達により在宅にしながら仕事ができる在宅就労に期待が寄せられますが、先の理由と合わせて、仕事を継続していく意欲を保ちにくい点があるようです。

このように、生産性を求められる既存の形態にはあまりづらく、また卒業後、在宅・入院生活を問わず、極端に人との関わりが少なくなることで、より孤立を深め、新しいライフステージの地図を描けない状態があります。しかし、それでも「自分にはできない。頼られる存在でありたい」と自分への期待と不安が入り混ざった感情があるようです。こうした、デュシエンヌ型筋ジストロフィーの支援では、身体管理と同じく、自分らしく生活していくための支援が求められています。

どこで・だれと・なにを？



右図は一日の流れを表したものです。学校を卒業すると、すべてが変わってしまう印象を持ちますが、変わるのには、日中の数時間。その時間に、「どこで・誰と・何を」かが変わるだけなのです。つまり、大学や企業といった既存のコミュニティーに変わるものを見つけることが自分らしく生きていく第一歩につながっていくのです。

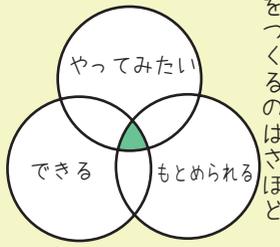
ちょっと、デュシエンヌ・豆ちしき

なぜコミュニティー？

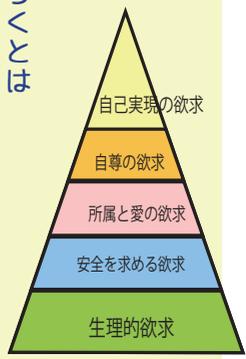
ぼくは一人だって大丈夫。そんな声も聞こえてきそうですが、コミュニティーは単に孤独が耐えられないからといった理由ではありません。アメリカの心理学者マズローは、人の欲求を欲求段階説とピラミッドで表しており、人が成長していくに従い、食べる・飲むといった生理的な欲求から、認められたい・成功したいといった欲求へと変化していくと説明しています。また禅の教えでは、人の幸せを「褒められること・愛されること・役に立つこと・欲しられること」と説いています。このように、人が成長していくには、人と自分との関わりが必要となるのです。

コミュニティーをつくるには？

コミュニティーをつくるのはそれほど難しくありません。自分のできることで、それを欲しいとってくれる人がいてはじめて、コミュニティーが生まれます。



はたらくとは



筋ジストロフィーでは、知的障害を併発することも少なくありません。Cさんは、文書の理解が難しいが、パソコンの操作を覚え、お世辞にも構成的に上手とはいえないが、子どもが描くような自由奔放な絵を描くことができず。この「子どものような」という点が、実は大人に難しい所で、1点では、さほど目を引かなくても、カレンダーやポストカードなど、見せ方次第で付加価値の高い作品へと変貌を遂げます。

彼らに「仕事はどう？」と話しても、「自分には無理、難しそう。」と、体力がない・手足が動かないことを理由に、責任という高い壁を口にします



彼らのユニークさを集めてみると、おもしろいものが築けていることを感じています。「はたらく」とは、つい難しいイメージが先行しやすいが、自分の持っているモノと、それを欲する人の相互に影響を及ぼす活動というただそれだけのことなのです。

人の役に立ちたい、頼りにされたいという、人として当たり前の感じ方は変わりません。



ようこそ、先輩！

「子どもの好奇心の強さ、柔軟な吸収力には本当に驚かされます！」と話すAさんが自宅で小学生向けの英会話教室を始めて2年になる。お手製のかわいい絵が描かれている英単語カードや、英語の曲に合わせて一緒に歌うなど、興味を喚起しやすいように、教材にも工夫が凝らされている。「教えていて楽しい、お互いに成長していきたい」と語るAさんだが、以前までは、「体力に自信がなく、迷惑がかかるから」と作業活動の提案に消極的だった。そんな状況がいつぱんしたのは、スイッチで操作する電動車椅子を作ってからだ。歩けなくなり、30歳になるまで、移動は介助だった。

車椅子の完成後、「風を切る感じが気持ちいい」と、スツに自分で動くことのおもしろさを感じていた。この頃から持ち前の積極さを少しずつ



取り戻したようで、「数キロ先の公園まで車椅子で行こう！」と、数々の自分への挑戦を行っていた。こうした出来事の中、以前から好きだと聞いていたので、「英語を僕に教えてよ！」と尋ねてみた。はじめは、「人に教えるなんて！」と及び腰であったAさんも、いつのまにか英語の先生としての風格をあらわし、英語で自分を表現する楽しさを感じている。A氏の父親は「(身体が落ちていく中で)普通を維持していくのは大変。しかし、息子が開かることで、周囲が成長していく姿は、みていて嬉しい。」と、頼もしそうに語っていた。

ぼくはぼく

「また波がきたんじゃないの?」と、チームメイトから指摘されるBさん。好奇心旺盛でムードメーカー的存在だ。一度不安の波が押し寄せると気持ちを切り替えられずにも何手につかなくなる。そんな特徴を彼は「気になる症候群」と自分の苦手を表していた。視点があちこちに飛んでしまい、複数の課題を抱えていると、一つのこと



さえ、やり遂げられないという。「うまくやらなきゃと思うと余計に空回りする。」と、自信のなさど、他者の目を気にしやすいつ点を語っていた。

ある時、「よそ見ばかりしているね。場所を移動しよう! (人通りが多い入り口側を向かないで、壁側をむくといよ)」と、打ち合わせの会議でチームメイトに声をかけられていた。どこか集中できない日だと、周囲も感じ取っているが、「Bくんは、テンポよく会議を進行してくれる。頼りにしている。」と、慕われており、コミュニケーションの排除はおこらない。

長所も短所も表裏一体。自分自身をありのままに受け入れ、周囲はそうした個人の善さを尊重していける。そういう雰囲気大切だと感じている。

あしがき

キラク/カケラは、いかがでしたでしょうか?

今回のカケラは、小学校から高校までの時間を拾い上げました。

この時期のデュシエンヌがたどる経過は、「3歳頃に躓きやすさが気づかれ、6歳には階段昇降が困難となり、小学校高学年で歩行が消失する。18歳には、呼吸不全で人工呼吸管理となる進行性の遺伝性疾患である」と、筋ジスの書籍にはきまっています。書かれています。

あらためて、みんなのカケラを読み返して思うのは、「こうした」進行性の疾患である」という一文には、それぞれ、本人・家族・周囲の支援者を巻き込む様々なエピソードが隠されているのだと感じました。

最近では、全国にある筋ジス病棟に、デュシエンヌが入院しなくなつたと聞きます。それは、少子化の影響もあるのですが、それよりも医療管理の進歩、また特別支援教育へと制度が変わり、地域で生徒をみる環境が整いつつある結果なのだと思います。

こうした影響もあり、最近では、



在宅生活を続ける筋ジス患者本人や支援者から相談を受ける事が多くなりました。内容は、医療相談はもとより、スイッチの種類やゲームコントローラの工夫など。しかし、詳しく話しを聞いてみると、それ以前の問題で、身体管理やちょっとした生活の工夫が行えていない無理な動作が多いのです。これでは、生活を楽しむところではありません。

一方、施設入所は、規則規則と自由がない印象を与えますが、「あーこんな工夫してんだー」と、自分以外の生活の様子をリアルタイムで共有できる集団ならではの強みがあるのです。

一人一人のちょっとした生活が口伝えとなって共有され生活のしやすさにつながっている。こうした筋ジスの文化ともいえるべき情報は、今を



生きる人、そしてこれからを歩む人それぞれに価値のあるものです。しかし、筋ジスが、点在するようになってくると、それまでの筋ジスの文化さえも消失しかねない状況です。今後、施設入所から地域生活への流れは多くなると思いますが、既存の箱に当てはまりづらい、筋ジスならではの生活文化を伝えていくすべが必要になっていくのではと感じています。

今回ご紹介した、キラク/カケラはそうした、筋ジス患者の彼らのいきかたの断片をしる大切なカケラなのかもしれません。

みなさんのカケラの共有になれば幸いです。

制作著作：

コレクトスペース SUNSUN

<http://www.core33.net>

発行日：2011年1月14日

問い合わせ：

core-staff@core33.net