

# 四本足の あしながおじさん

難病患者に対する

支持的作業療法の経験

風間 忠道 著

協同医書出版社



## 目次

まえがき

### 第1章 ●はい、こちら便利屋です。……………1

はじめに 2

エピソード1 ●果物ナイフとお白洲（奉行所）……………5

エピソード2 ●患者さんが亡くなつて、ほっとした経験……………11

エピソード3 ●N君が教えてくれた、自助具の受け入れは作業療法士の受け入れ……………17

エピソード4 ●お尻触り棒とマリーゴールド……………21

エピソード5 ●物や、自分の身体の一部に手が届かない到達機能障害と

「犬撫で棒」・「ウイंक・エイド」……………27

エピソード6 ●作業療法学生による松葉杖用クラッチバッグの試作・試用の経験……………32

エピソード7 ●退院して仕事に就き、結婚して家庭を持つことを夢見た青年の話……………36

エピソード8 ●電動車椅子サッカー開始準備秘話……………41

エピソード9 ●農業研究会11年間の歩み

（二つの作業活動を11年間継続してみてわかったこと）……………47

第2章 ● 病棟の暮らし …………… 61

エピソード10 ● patient No.1 Y.H. ♀ Dx:MS …………… 53

(患者番号1 YH氏 女性 診断名多発性硬化症)

おわりに 59

はじめに 62

エピソード11 ● 「ジャンジャンジャンジャンジャンジャン」 …………… 66

エピソード12 ● 睡眠は永眠を意味する …………… 71

エピソード13 ● 待つて、殺さないで。 …………… 75

エピソード14 ● 僕は、筋ジスですが、チンジスではありません。 …………… 81

エピソード15 ● 死について …………… 88

エピソード16 ● アマチュア無線とインターネット …………… 94

エピソード17 ● 「いるー？」とM君 地図帳と時刻表そして料理の本を従えて …………… 98

エピソード18 ● 筋ジストロフィー患者の人生の浮き沈み …………… 102

エピソード19 ● NPI興味チェックリスト

カテゴリー別・ステージ別の興味「大変ある・ある」 …………… 107

第3章 ● 感想文集 『支持的作業療法を受けてみて』 …………… 121

エピソード20 ● 昼も夜も一日中。パジャマ (Bさん) ・

体育祭行進せず (Cさん) ・

君たちに進路指導は要りません (Y君) ・

放送大学、勉強なんて意味あるの? (Z君) …………… 112

おわりに  
119

はじめに  
122

エピソード21 ● 自分らしく生きていきたい (Mさん) …………… 124

エピソード22 ● 「自立生活」の喜び (Fさん) …………… 130

エピソード23 ● 「自立生活」Ⅱ「自分で決めること」 (Kさん) …………… 134

エピソード24 ● 自分を探し歩き続けた日々 (Yさん) …………… 140

エピソード25 ● 「自立生活」を始めた理由 (Sさん) …………… 147

エピソード26 ● デュシェンヌ型筋ジストロフィーで

自宅近隣の特別支援学校高等学校高等部へ通学したA君 …………… 153

エピソード27 ● (サ) (マルサ) の青年 …………… 159

エピソード28 ● 自動車の運転をして、一発でやる気になった (Tさん) …………… 165

エピソード29 ● 関与度	……	173
エピソード30 ● 豊かに生きることと作業療法	……	177
おわりに		183
あとがき		185
文献		188

## 果物ナイフとお白洲（奉行所）

18歳のS君が、ワナワナと唇を震わせてただならぬ様子で作業療法室にやってきた。診療報酬で作業療法の点数をまだ取っていなかったが、記念すべき最初のお客さん、いや、患者さんである。開店休業状態が続いている中でのご来店だ。ようやく、わが作業療法丸の船出ができるかも知れないと思うと正直のところ嬉しい。患者さんは、失調という震えがあるため、物を押さえるなどの固定の操作が苦手である。

患者が最も強く訴える「主訴」、S君の訴えの筋はこうだ。女性看護職員のある人物に対して、我慢できないくらい頭にきていることがあって、「そいつをやっつけたい」との相談だった。怒りのほどは相当なもので「あいつ、ぶん殴って替してやる。ナイフで突き刺してやる。そのための道具を作って欲しい」と、青ざめた顔色で唇をワナワナ

震わせながら興奮している様子で話す。「ここ（作業療法室）では人を脅したり、傷をつけたりするための道具を作ることはできないよ。果物ナイフや包丁でも危ないからね」となだめてみたが、憤懣やるかたない様子で、とにかく本人の怒りはおさまらない。さてどうしたものかとの思案の末、私は怒りをおさめることが第一優先であると判断して、S君の希望通り、まずは車椅子に果物ナイフを固定する、自助具（障害者の日常生活活動（ADL (activities of daily living)）、社会生活行為（ASL）などの動作を容易にするための補助具）の試作品を作ることにした。手動車椅子のフットレストの先に木製の固定台をつけ、そこに果物ナイフをビニールテープでぐるぐる巻きに取り付けただけの、製作技術としては簡単なものである。一昼夜の冷却期間をおいて、翌日S君に来てもらい、試作品を実際にS君の手動車椅子に装着し、模擬的に真似の動作を試してみる。女性看護職員を模した的（まど）は、「新聞紙を丸めたもの」、「空気を入れて膨らませた風船」、さらに「風船の中に赤インクを溶かして入れた水を注入して膨らませたもの」の3種類。3種類も試行すれば納得するだろう、何とかS君の怒りが関係のない的へ向かうようにと私は祈った。S君は出来上がった固定台に果物ナイフを装着し、的に向かって車椅子をこぎ出す。車椅子はゆっくりだが次第に加速される。5メートル、10メートル、突入



だ。的の新聞には果物ナイフの先が少しだけ突き刺さり、あえなく車椅子は動かなくなってしまった。次は風船。果物ナイフの刃先が触れたと同時に「パン！」と音がして割れた。音だけが派手で、何か拍子抜けのシミュレーションだ。そして赤い水を入れた風船。果物ナイフが刺さった瞬間「パン！」と今度は重い音とともに割れ、血液に見立てた赤い水が垂れて床に広がった。臨場感は満点だ。「これが人だったら大変だね。こんなものじゃなくて本当に血の海だ」「実際にこんなことをしたら、相手は怪我をして、本当に死んでしまうかも知れないよ。S君は殺人罪で逮捕されて警察だね。そして病院は強制退院」「本当にそんなことをしていいのか、よく考えて。責任を取るために、少年刑務所に行く準備をしてからじゃないと無茶だね」という話をする、S君は我に戻ったのであろうか、そのときは納得したようだった。しかし、少しもすっきりとした晴れ晴れ感はなく、どことなく表情に不穏な感じが漂い、心の底にうっ積している強い怒りと不満は、払拭されてはいないようだった。

「どうしてやっつけてやりたいと思ったの？」とS君に改めて聞いてみた。S君は「その職員は、筋ジスの子は病気が重いので、身の回りのことができなくてもしょうがないけど、違う病気の君は、自分のことは自分でできるのだからと、僕にばかり説教を

する。僕ばかり怠け者と批判する。そして、僕が本当にできなくて困っているのに、手伝ってくれないこともある。そんな職員の言うことがいつも正しいとは限らない。職員だって、えこひいきをして不公平な悪い奴はいる。その裁きを職員にも受けさせたい。職員にも罰を与えてもいいはずだ」と言う。S君は他の子どもたちよりも運動機能があるため、自分のことは自分でやれるでしょうと、頻繁に言われるらしい。そのことに対するS君の不満は、私の目から見ても明らかにたまりにたまっていて、もはや限界に達しているように見えた。そこで私は、当時テレビで流行っていた、大岡越前や必殺仕事人、水戸黄門などでお馴染みのお白洲を、やってみようではないかと提案したのだ。

お白洲とは、テレビや映画の時代劇の奉行所に登場する裁きの場合、現代の裁判所の法廷のことである。S君を怒らせてしまった職員には、無断で許可も得ず申し訳なかったが、その人物が想像できる似顔絵を描いた紙を床に置いて、裁きを受けてもらうのだ。訴訟人から「尻百叩きだ、病棟所払いの刑だ」など罪状と量刑が詳しく述べられる。そして判決の後に、被告である職員の似顔絵が描かれた紙に向かって、怒りと憎しみを込めて、車椅子で突っ込んで乗り上げて踏みつけるのだ。ギョギョと、何回も何回も何回も、車椅子で繰り返し繰り返し繰り返し、踏み続けている。もう既に紙はくしゃくしゃ

になり、しまいには破れてしまいそうになっている。そこに描かれている職員の様子は、すっかりズタズタ、ボロボロになっている。それを見てS君はようやく満足できたようである。興奮のあまり顔面は紅潮しているようにさえ見える。今度こそ、S君の気持ちも晴れたようだ。そしてようやくお白洲の裁きにより、職員を果物ナイフで突き刺さすことはせずに「許してやってもいい」と決心することができたようであった。人は誰もが人間関係でストレスを抱える毎日だ。他人の言動に傷ついて、不満に思うこともある。自分が傷ついたことを相手に上手く伝えられずに、イライラの矛先が定まらないでいることもある。S君のイライラは、誰もが共感できる真理であろう。お白洲は、長期にわたって病院の中で暮らしているS君にとって、少しは気晴らしとなる場面になったのであろうか。病院に長くいる長期入院患者は拘禁状態にあるという。作業療法室は、果たしてそのようなS君の心の動きを受け入れ、怒りのエネルギーを解放、そして発散する場となり得たのだろうか？

その後、私はアメリカ合衆国には、メイク・ア・ウィッシュ (Make-A-Wish) という、命に関わる重い病気と闘う子どもたちの、夢を叶えるボランティア団体の本部があること、そして日本にもその支部があることを知った。その団体が、余命の短い子ども

たちの夢を叶える活動をしていて、日本支部でも「お白洲ごっこ」もやったことがあるという。その紹介をラジオの深夜放送で偶然に聴いた。「お白洲ごっこ」は、どうやらこれからも重要な作業活動の可能性を秘めているそうである。