

わたなべすがこ (著)

脱力系コミックエッセイ 重症筋無力症とほほ日記 [改訂版]

杉原 素子

(国際医療福祉大学大学院, 作業療法士)



リハビリテーションサービスに従事する私たちは、障害を有する人々へのサービスのあり様を心身機能偏重から活動・社会参加へ視点を移すよう心がけてきてから、かなりの年月が経つ。しかしながら、「その人らしい生活」、「本人が望む生活」等の言葉はあたり前のように多く語られてはいるが、本人主体の困ったことや望んでいることを把握する私たちのスキルは道半ばにある。このことはリハビリテーションサービスに携わる人材がいまだ若い層が多いことと関係していると思うが、本書は正に当事者の立場から私たちに鋭く問いかけ、そして誰にでも理解できるように答えを出してくれている。

氏は29歳10カ月時に重症筋無力症 (myasthenia gravis) を発症した。私はこの本の著者である「わたなべすがこ」氏とは、十数年前に本書の初版が出されたときに日本作業療法士協会広報誌『オペラ』の取材で対談している。そのとき、氏はMGとはわからない外見を気にされていたが、その後11年が過ぎ、さらに症状の再燃、胸線腫の再発、摘除手術等いろいろ

な“とほほ”な思いを体験し、“オイラ”(わたなべすがこ氏自身)による漫画日記の改訂に至っている。本書は、奇妙な症状や出来事に右往左往し、泣いたり、笑ったり、怒ったり、喜んだりして病氣と過ごす氏の様子が実におもしろく描かれている。氏はもともと病氣になる前から、日常のさまざまなことを絵や文で表すことをしていたので、指定難病の物語でありながら、本書はコミックのジャンルとして違和感はない。MG特有の「重力」に逆らえない“オイラ”の症状・状態が、思わず吹き出してしまう出来事に発展していく絵と文は秀逸である。

さすがにこの病氣に遭遇し、さまざまなリハビリテーションサービスを経験している当事者であると感心させられるのは、日内変動、眼瞼下垂、嚥下障害、構音障害、四肢・体幹筋力低下等の症状がADLやIADLの各活動に与える具体的な影響や、発症前の兆しについての描写は、かなり理解しやすいし、とても役立つ。筋力の衰えが甚だしい後期高齢者である私自身は学ぶことが多い。著者自

身も「なんだか急におばあちゃんになった感じ」、「疲れやすくなる」とか、呑み込みの力も弱くなつてのどにつかえやすくなる」等、「高齢者になった時の予行演習をしているみたい」と語っている。

MGという病と共に生きていかなければならない著者は、大学研究機関でイラストや文字を扱う広報業務に従事する職員として働きはじめ、その間さまざまな人的・物理的配慮を受けながら8年目を迎えている。自分以外の困っている人の「役に立ちたい」との思いが、病気を忘れさせ、病氣のある自分でも活かせる気がしていると語る。また、発病前と同じ健康体には戻ることにはできないが、本当の意味の「健康」とは何かを探るべく、自身を「元気な病人」、「幸せな難病患者」と想像し、前に進んでいる最中と思われる。

本書は、リハビリテーション専門職が、当事者の叫び、望み、願いを学ぶことのできるテキストとして強く推薦する。

A5判 180頁 1,600円+税
三輪書店 刊
☎ 03-6801-8357