

# 埼玉県 戸谷

# 百花さん(20)

「こえのかわりにかくんだよ／かならずきもちほつたわるよ／こえのかわりにかくんだよ／た／くさんつたえたいことがあるから／……」

## 声を失う

埼玉県春日部市の戸谷百花さん(20)は、病気のため6歳で声を失いました。ほとんど寝たきりの重度の

障害で車いす生活です。週3日、障害者施設に通っています。2年半前、字を書けることが初めて分かり、いまでは毎日のように書く詩と絵が生きがいです。4歳の時、難治性てんかんと診断され、お座りも体を動かすことも困難になりました。

唾液が肺に流れて誤嚥(ごえん)性肺炎を繰り返したため、気管を切開し、誤嚥を防ぐ手術を受けて声を失いました。胃に穴をあけて造る胃ろうで栄養をとります。

声を失ってからは、問いかけに目をぼちぼちさせて返事してきた百花さん。2年半前、重い障害をもつ人のコミュニケーションを研究する先生と出会いました。

# 自分らしく

## 医療的ケアと ともに生きる



指筆談で会話をする百花さん(右)と範子さん

先生は初めて百花さんにペンを持たせ、母、範子さんは手を添えるように軽く支えます。先生が○を書いてごらんと話しかけると、○を書き、×や数字も書き

# 書く、生きがいに

筆談と指筆談 筆談は、ペンを持たせた手をもつて介助者が添えるように軽く支え、本人の九九の計算表」などをベッドからいつも見て、字は分かっていたのです。

その出来事から2カ月後、百花さんは先生との「指筆談」で、幼い頃入院していた病院で同室の友だちが亡くなっていく様子や、自分はその人たちの分までがんばって生きるという気持ちを感じました。

それは、気管切開を受けるとき、範子さんが百花さんに話しかけた、「友だちの分まで生きてほしい。そのためにもみんながんばって書いてほしい」という言葉そのものでした。

## 練習を重ね

字が書けると分かり家族との生活も大きく変わりました。筆談と指筆談に確かな手ごたえを感じた範子さん。2人は練習を重ね、1年後には母の「通訳」で他の人との対話も可能になりました。

ずかな動きで書く方法。指筆談は、介助者の手のひらに指で文字を書き、介助者が読み取ります。また、百花さんは、なにより「両親やお医者さん、看護師さん、ヘルパーさん、通所施設の人など、お世話になっているたくさんの人に感謝を伝えられた」といいます。

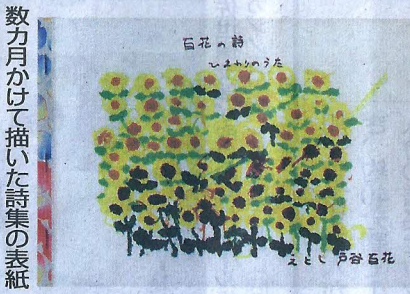
あふれる言葉をほぼ毎日書きつづけ、ノートは26冊目に。「自分の命はもちろん、どんな命も大切にしたい。読んでくれる人の心が休まれば」との願いをこめて、詩と絵を2冊の詩集にまとめ、周りに広めています。

「重い障害で寝たきりのような人でも言葉を書くことができる可能性がある」とかつては「い」と百花さん。選挙では投票所で介助を受けて投票するなど、積極的に社会参加しています。

多くの障害者が殺傷された「やまゆり園」相模原市IIの事件にふれて「とても悲しくてつらい。障害があってもみんな同じ人間です。たくさん言葉や感情をもっています。みんなと一緒に暮らせる社会になってほしい」と訴えます。

範子さんはいいいます。「こんなにいろんなことを考えているのに、毎日驚かされます。娘を尊敬しています」

また(筆談)。その光景に衝撃を受けた範子さん。「わずかでも手が動くことにびっくりし、あまりに想定外で頭が混乱した」と振り返ります。百花さんは、幼いころから母が続けてくれた絵本の読み聞かせや、天井に張られた「あいうえお表」「九



数カ月かけて描いた詩集の表紙