

☆重度障害で寝たきり…物言わぬ少女の「得意技」 3年間回したカメラ

朝日新聞デジタル 2022年3月7日

<https://digital.asahi.com/articles/ASQ315RMCQ2HULEI007.html>

> 西村帆花（ほのか）さん（14）は重い障害があり、寝たきりで言葉を発することもない。超がつくほどの重症児だが、ちょっと変わった「得意技」がある。

生後2週間で宣告

帆花さんは出産時にへその緒の動脈が切れ、仮死状態で生まれた。

生後約2週間で、医師からは「脳波は平坦（へいたん）、萎縮（いしゅく）も始まっている。目は見えない、耳は聞こえない。今後目を覚ますことも、動き出すこともない」と宣告された。「脳死に近い状態」だという。

母親の理佐さん（45）は打ちのめされた。

それでも、新生児集中治療室（NICU）に入院しているわが子のもとに通ううちに、「生きたい」という強い意思を感じるようになった。

「この子を連れて帰りたい」。在宅生活が始まったのは生後9カ月のときだ。

帆花さんのように、人工呼吸器や胃ろうを使うといった医療的なケアを日常的に必要する子どもを「医療的ケア児」と呼ぶ。厚生労働省の推計では、19歳以下の医療的ケア児は2020年現在で全国に約2万人いる。この10年間で2倍に増えた。

そんな医療的ケア児の中でも、帆花さんが必要とするケアはとりわけ多い。

人工呼吸器の回路内にたまった水を捨て、気管内のたんを吸引し、膀胱（ぼうこう）を押しつけて排尿させる。床ずれしないように身体の向きを変え、口の中も綿棒できれいにする。こうしたケアが30～40分おきに必要になる。

ヘルパーが夜間に来てくれるのは週3日。それ以外の日は両親が交代で一晩中、ケアを担っている。両親の睡眠時間は3～4時間だ。

それでも、帆花さんは徐々に「意思表示」をするようになってきた。

帆花さんの手の指には、サチュレーション（動脈血酸素飽和度）を測るモニターがつけられている。通常は100で、気管にたんがたまって息苦しくなると数値が下がる。

でも、顔色はいいのにどういわけかモニターの値が80台まで下がり、「ピーン！ピーン！」とアラームが鳴ることがある。たとえば、こんなときだ。

うちをしようと踏ん張っているとき。身体の向きが気に入らないとき。毎月の通院で注射を打つとき――。

そんなときにサチュレーションを急降下させてアラームを鳴らし、両親にアピールする。それが帆花さんの「得意技」と理佐さんは言う。

こうしたアラームのタイミングや表情、顔色などから、理佐さんは帆花さんの感情をくみ取っている。「看護師さんやヘルパーさんにとっては医療や介護かもしれませんが、私たちにとっては子育てなんです」

「お母さん、大丈夫」

そんな帆花さんの成長を実感したのは8年前、特別支援学校小学部の入学式のときだ。

障害が重い帆花さんは通学が難しいため、先生が自宅を訪れて授業をする。だが、その日は入学式に出席するため車で学校に向かっていた。車の中の帆花さんは、緊張しているのか真っ白な顔をしていた。

でも、特別支援学校の玄関に到着すると、担任の先生にバギーを押されて、すんなり子どもたちの輪の中に入っていった。

同年代の子どもたちの集団に入ったのは、そのときが初めて。それまで家族以外にバギーを押されたこともなかったのに。

「怖がることもなく、『お母さん、大丈夫』って感じで。その姿に感激しました」と理佐さん。

現在は中学部2年。週3回、学校の先生が授業のために自宅を訪れる時間が一番の楽しみだ。

「あと10分で先生が来るよ」。理佐さんがこう告げると、急に静かになるという。気持ちの変化が身体に表れやすい帆花さんは、授業の時間が近づくと緊張するのか、たんもあがってこなくなる。

「授業中は、何か言いたいときにサチュレーションのアラームを鳴らす以外は静かにしているんですが、授業が終わって先生が帰ると、急にたんが増えたり、人工呼吸器から流れる空気の漏れが増えたり、別人のように騒がしくなります」

学校という世界が広がって、受ける刺激も増えた。

「さらに、先生の問いかけにアラーム音で返事をするなど、アウトプットをする機会も増えて、意思がわかりやすくなりました」

少女の日常が問うもの

そんな帆花さんと家族の日常を描いたドキュメンタリー映画「帆花」（國友勇吾監督）が1月から全国で公開されている。

撮影のきっかけは、理佐さんのブログをまとめて2010年に出版した著書「ほのさんのいのちを知って」（エンターブレイン）を、國友監督が読んだことだった。

國友監督が泊まり込みでカメラを回し、帆花さんが3歳から小学校に入学するまでの3年間を描いている。

「当初は逃げたいと思うときもあった」。映画では、ケアマネジャーとして働く父親の秀勝さん（45）がそう打ち明ける場面もある。

だが、映画が描くのは、家族で動物園に行ったり、誕生日を祝ったり、お花見をしたりといった、ありふれた日常だ。

「きっとみなさんの日常とも重なる部分があるはず」と理佐さんは話す。

帆花さんが生まれて、それまで持っていた「いのちの大切さ」という考えがいかに安全地帯から見下ろすような、無意識の偏見に満ちたものだったか思い知らされた、と理佐さんは言う。物言わぬ帆

花さんの力強い存在感を目の当たりにするたびに、いのちが「ただそこに在る」ことの重みを思い知らされるからだ。

「いのちとは何か。生きるとはどういうことか。みなさんもきっと考えを持っていると思います。でも、この映画をご覧になることで、帆花といういのちに出会い、改めて考えるきっかけにしていたら」



…などと伝えています。