

ほのさんのいのちを知って ～豊かに生きるということ～

2010年8月21日 東葛病院医療連続講座

司会：今日は暑い中お集まりいただきどうもありがとうございます。今日は看護学生さんを対象としていましたが、一般の方もいっぱい来ていただいて本当にありがとうございます。この中で今日看護学生さんはどれくらいいらっしゃってますか？…たくさんいらっしゃってますね、ありがとうございます。その他の医療系の学生さん…、高校生さん…、一般の方…、ありがとうございます。私たち東葛病院が加盟する民医連は、半世紀以上にわたっていのちの平等、医療の平等ということで活動を続けている医療機関です。東葛病院では、地域貢献型の企画として、夏の医療連続講座に取り組んで来ています。在宅医療とか健康格差社会、リハビリの期間制限問題ということについて学んできました。今回は最終回ということで、『いつでも元気』に特集されたこともあります、西村理佐さんをお招きしました。“ほのさんのいのちを知って”ということ、本にもなっています。今日は、みんなでのちというものについて考えたいと思います。最初に、みなさんちょっと考えていただきたいんですが、「あなたのいのちは誰のものですか？」と言われたらどんなふうに答えるんでしょう。そちらの一番前の…学生さん、「あなたのいのちは誰のですか」と聞かれたら、どう答えるんでしょう。

会場：私のもんです。

司会：じゃあ、その後ろの方とか。いかかですか。

会場：自分の…

司会：そうですね。私もそう思います。この夏、臓器移植法が改訂されて、「臓器を提供する場合に限って、脳死は人の死である」と決められて、自分の意思とは関係なく家族の同意があれば臓器を提供できる、というふうになったんですね。これってどういうことなんですか？ということも含めて、みなさんで考えていきたいと思います。
それでは西村さん、よろしくをお願いします。

Now, Loading……



2010年8月7日 打ち合わせ風景

みなさん、今日はお暑い中お集まりいただきましてありがとうございます。西村帆花の母の西村理佐と申します。今日は皆さんの前で娘の話ができるということで非常に楽しみにしてまいりました。

帆花と生活をしていると、一週間ぐらい外に出ないというのは普通でして、長ければ三週間ぐらい一歩も外に出ないということが普通にあるんですけども、今年は猛暑って聞いていて、今日も久しぶりに出てきたので、すごく暑かったですけど、8月も終わりで、ちょっと暑いけど夏も終わりなのかなってというような風かな～というふうに思いました。

今日は流山の花火大会らしいですけども、河原がここから見えましたけれども、あそこでビール飲んだら気持ちいいなと思いました。

帆花を連れて来られたらよかったんですけども、全然普通にお出かけもするし、連れて来ようと思ったら来れるんですけども、やっぱりお出かけすると、私がつきっきりじゃないとダメってことが結構あってですね、以前も皆さんの前で話をするときに連れて行ったことがあるんですけども、ここで聞いてもらったんですけど、自分で人工呼吸器スポッて3回くらい取っちゃう、というか自然にスポッて抜いちゃって、アラームが鳴って私を呼んでたってことがあって、私も気がかりになってしまうので、今日は父さんと留守番しています。

本人が、最初にご挨拶するというので、最初に帆花の声を聞いていただきたいと思います。

【レコーダーにマイクを当てて】

「うん、うん」ほのさん、お話ししてくるから、みなさんに、どうぞよろしくお願いま～すって。「うん、うん」最後まで聞いてくださいねって。「うん」ほのさんから言ってくれますかね「うん」よろしくおねがいしま～す。これから始まりますので、よろしくお願いま～す「うーん」もう一声、よろしくお願いま～す「うーん！」は～い、じゃあ行ってくるよ～。

【マイクを戻す】

帆花も声が大きい日と小さい日があって、今日は精いっぱい声を張ってくれたので、いい声がお届けできたと思います。

ほのさんのいのちを知って～

「豊かに生きるということ」～

私がどんなお話をするか、皆さんがどんな想像されたかなーと思うんですけど、今日の私のお話は大半は「帆花がかわいい」という親バカな話なんです。「かわいそうな子のお話」とか「病氣と闘いながら頑張って生きてる子どもの感動の物語」とかではなくて、普通に生きている子どもと、その家族のありふれたストーリーなんです。

帆花の母である私も、みなさんと同じように若い学生時代がありまして、その後就職して、結婚して、たまたま授かった子どもが帆花のような子だったということで、帆花の人生も特別なものではなくて、生まれてきた時にちょっと思いがけないことになってし



ほのさんのいのちを知って ～「豊かに生きる」ということ～



東葛病院 医療連続講座 2010. 8. 21 (土) in 東葛病院

まって、呼吸器をつけて生きることになったという、ただそれだけのことです。

そんなありふれた家族のストーリーを、こうやってお招きいただいてお話ししたいと思うのは、私自身が帆花を授かるまでには気づかなかったいのちについて、生きるってということについて、大切なエッセンスがそこに見出せるようになりまして、それが私の中で確かなことになっているんですけども、私のこれからのお話を、みなさんは今のご自分の人生とか、ご家族とか、大切な方を思い浮かべながら聞いていただけるといいかなと思います。

西村帆花（にしむらほのか） 2007年10月17日誕生

みなさんは、ご自分の名前の意味をご存知でしょうか？
ご両親とか、おじいちゃん、おばあちゃんとかが付けてくださった方が多いかと思いますが、帆花という名前は、まだお腹の中にいる、割と早い段階から決めておりました。

お腹にいる間の赤ちゃんには別な名前を付けて呼んでいらっしゃるお母さんもいらっしゃるんですけども、私は帆花が生まれてきたときに、自分が帆花だっていうことをすぐに分かってほしかったので、お腹にポンポンって触って「ほのちゃ〜ん」というふうに、いつも話しかけて、お腹の中から出て来るのを、すごく楽しみにしていました。

妊娠中の経過は、特別何か深刻なトラブルがあったということでもなくて、帆花自身にも特別な障害があるってことは、お腹の中にいるときは全くなかったわけですね。

2007年の10月17日、40週と3日目、予定日を3日過ぎた時にふつうに陣痛が来て入院して、「さあ産まれるよ」ということで、分娩台に上がりました。主治医の先生は、すごくやさしい男の先生だったんですけども、「血清羊水だ」と言って、もう一瞬にしてその先生の顔が曇って、それと同時に周りにいたスタッフもすぐに慌しくなって、「NICUに連絡して」ってバタバタバタバタしてるんですね。その間に私に対する説明は何もないんですけども、立会いを希望していた主人も呼ばれなかったですし、緊急な事態だということだけはわかりました。

そうこうするうちに、もう一人いらしゃった先生が、何をするかと思ったら、分娩台に横たわっている私の上に、こちらを向いて馬乗りになって、いきなり私のお腹をポンって押したんですね。私は何をされるかわかんないけど、まさかお腹を押されるとは思っていなくて、どうもお腹を押されたときに、帆花が出てきたみたいなんです。「出てきたみたいなんです」っていうのはちょっとおかしいんですけども、私は陣痛でそれまで長いこと苦しんだのに、そのとき、「帆花を産んだ」という実感が全然なかったんです。帆花の姿を全然見ることがなくて、ポンって出されてすぐに、そこでスタンバってたNICUの先生方に取り囲まれて、運ばれて行ってしまいました。

楽しみにしていた、「帆花」というふうに呼びかけてあげることもできずに、もちろん産声もあげませんでしたので声も聞くこともなく、十月十日お腹の中で育てた子どもを、緊急のこととはいえ「取り上げられてしまった」というふうに、私はその時ものすごく傷つきました。

出生時 さい帯断裂により重症仮死

後の検査によって、赤ちゃんとお母さんを結ぶ大事なへその緒の中にある3本の血管の中で一番太い動脈が、帆花が産まれる時、下に降りてきた時の重さという衝撃で切れてしまったということがわかりました。

なんで切れちゃったかっていうと、その3本の血管を覆ってる、守るようなオブラート状のものが普通は形成されるそうなんですけれども、私の場合は、何かその原因がこれだっていうものがある訳ではなかった

西村帆花（にしむらほのか） 2007年10月17日 誕生



「帆」を張って大海原に遠く出て行きますように。
「花」のようにかわいらしく誰からも愛されますように…





出生時 さい帯内動脈断裂により重症仮死。

んだけれども、細胞分裂して、赤ちゃんがどんどん成長していく中で、何かが狂って、そのオブラート状のものが形成されなかったというふうに説明をされました。いつそれが切れたかっていうのははっきりわかりませんが、お腹からポンって出されてから測り始めて、10分間の心肺停止の後に蘇生しました、というふうに説明を受けました。

何が原因でも、こういうことになったというのは悲しいことではありますけれども、へその緒というのは、母親から子どもに酸素や栄養を送るっていう医学的な意味もありますけれども、私にとっては、母と子をつなぐっていうシンボリックな意味がすごく大きかったので、大事な帆花と私の絆が切れちゃったんじゃないかというふうに思って、それもとてもしョックなことでした。



生後20日目

「脳波は平坦、今後目覚めることはないでしょう…」

それで、生後20日目ごろに、帆花の状態についての検査結果がすべて出そろいまして、私と主人が呼ばれて説明を受けました。

「脳波は平坦で、委縮も始まっています。目は光にも反応しないし、耳も聞こえていません。今後帆花ちゃんは目覚めて起き上がることはないでしょう。でも、ほのちゃんは元気に成長していきます。」というふうな説明を受けました。

この説明を受けるまで、なんとなく帆花の脳がだめなんだろうってことは私も主人もうすうすわかっていたんですけども、やっぱり検査データを全部揃えられて、普通だったら波があるような脳波なのに、平坦なもの見せられて、脳が委縮してる、その白くなっちゃったようなMRIの画像を見せられたりして、それはそれは本当につらい宣告でした。

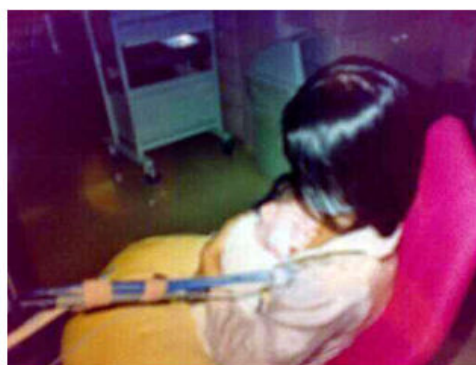
そのつらい宣告を受けて、脳がだめで呼吸器もつけられていて、そういう状態で帆花がほんとに生きてるんだろうか、生きてるって言えるんだろうかっていうことが、にわかに私はわかりませんでした。「死んではないけれども、機械によって生かされてるんじゃないか」と思ってしまったんですね。

どうもその説明を聞くと、これ以上良くなるってことは望めない訳ですから、NICUから出ることもできないし、ましてお家に帰れるなんてことはちっとも思ってませんでした。一生NICUにおいてもらうことが無理だとしたら、私か主人かが、帆花につながってる人工呼吸器を「外してください」と申し出なきゃいけないのかな、ということを経日真面目に悩んでいたんですね。帆花の、いのちの終わりというものを、私たち両親が決めなくちゃいけないんじゃないか、と真剣に思っていました。

ちょっと私の話になりますけれども、帆花は結婚4年目に授かった子どもなんですけれども、結婚してすぐに、持病の治療で、当時住んでいた家の目の前の大きな道路にいつ飛びこんで死んじゃおうかって思うぐらい本当につらい治療でした。そんな、自分が死んでやろうかって思うぐらいつらい出来事も、ほんとにあんなもんなんでもなかったなっていうくらい、帆花がこういうことになったっていうことは本当につらいことでした。

つらいけれども、私が帆花に代わってあげることもできないし、ほんとにどうしていいかわからない、真っ暗闇のトンネルの中にずうっといるような感じでした。「原因は、お母さんにもお父さんにもないよ」って

生後20日目、「脳波は平坦、今後目覚めることはないでしょう…」。



先生には言われたんですけども、やっぱり自分のせいだと。母親である私が、帆花を元気に産んであげられなかったということ、毎日毎日責めていました。自分のせいで、帆花の人生ばかりではなくて、主人の人生も、家族の人生も変えてしまったんだと自分を責める日々を送っていたんですね。

そういう日々を送っていると、ごはんものを通らないし、面会に通ってる途中、帆花のこと考えてる訳じゃないのに、急に涙がガーッと出て、そうかと思ったら目の前がサーッと真っ暗になって倒れちゃいそうになったり、だんだんと私の体にも症状が出るようになってしまいました。自分で、この現実を受け止められてないんだということがすぐにわかりまして、帆花が入院している病院を受診して「お母さん、鬱です」というふうに言われまして、抗鬱剤を飲んだり、カウンセリングを受けることになりました。

自分がちょっと鬱だなんていうことは自覚していたんですけど、診断を受けて「鬱ですよ」って言われると、やっぱりそれはすごくショックなことでした。でも私は今、仮にも帆花の母になっているわけだから、自分がこんなことで、「鬱になった」って言ってどんよりしてても仕方ないんだと、「カウンセリングを受けて、今起きている現実っていうのをきちんと整理できれば、私は今までの自分らしさを取り戻して、帆花の母親になれるだろう」ということは、どこかで確信しておりました。

「あたし、生きたいの」

帆花がその当時入院してた NICU というのは、1日1回1時間という厳しい面会制限がありまして、我が子なのに1日1回1時間しか会えないんですね。

私も、自分の鬱とか、いろんなことですごくつらい生活をしていましたけれども、毎日欠かさず、その1時間のためにその病院に通ってました。今日は帆花に面会に行っても、帆花に「お母さん来たよ」って笑顔で言えないんじゃないかって思うくらい、足取りが重い日もやっぱりあったんですね。

でもなんとか辿り着いて、NICU の厳しい手洗いとか身支度とかを整えて、帆花の入っている保育器の近くに行くと、不思議なことに、さっきまでの自分のつらい世界、暗いトンネルの中にいる気分が、さぁっと晴れていくんですね。なんでそういう気持ちになるのか最初わからなかったんですけども、今画面に映っているのが生まれて間もないころの写真ですけども、呼吸器やらモニターやら、いっぱい色んなものくっついているんですけども、ぜんぜん帆花がつらそうじゃないんですね。ただ機械がくっついているだけで、普通の元気な赤ちゃんと同じように可愛らしくって、「あ、お母さんきたの〜」って、私が面会に行ってるはずなのに、帆花が私を励まして「なんでお母さん、そんな悲しそう顔してるの？」みたいな、ほんとにあどけなくて、「お母さん、お母さん」って訴えてくる普通の元気な赤ちゃんと同じようなかわいらしさがあったんですね。

そんな帆花の様子を見ていると、「帆花は産まれてきたことを喜んでるんだ。こんな状態で生かされているっていうふうにも思っていないし、こういう状態で自分が生きてるっていうことを、悲しいふうに思っていないんだ」と思うようになったんですね。そういう帆花の様子を毎日毎日見ていて、時間が経つにつれて、「機械によって生かされている」なんて思っていた自分がほんとに恥ずかしくなって、これが帆花の生きる意志なんじゃないか、と徐々に思い始めました。

そのように帆花に励まされて、私も「こんなぼやぼやしてられない。早く自分らしさを取り戻して、ちゃんと帆花の母親になれるようにしなきゃ」ということで、徐々に自分らしさを取り戻していきました。

「あたし、生きたいの。」





「あたし、お家で暮らしたい」

気管切開手術、在宅生活を決意

そのように、徐々に帆花の生きる意志というものを感じるようになって、私も自分自身を取り戻し始めたころに、主治医の先生から「気管切開という手術をしたら、短い期間かもしれないけれども、おうちで家族で過ごす時間がとれるかもしれない」という話を受けました。

最初の方の写真は口から呼吸器が入っていたと思うんですけど、今映っているのは気管切開の手術をして、喉に穴を開けて、カニューレという部品を入れて、それで呼吸器をつなぐって手術のあとのものですね。おうちに帰るには、口から呼吸器を入れてる状態では管理ができないので、必ずこの手術が必要になるわけですね。

私も主人も「どんなに短い期間でもいいから、家族そろって過ごしたい」と願っていましたので、生後 5 か月の時にその手術を受けることにしました。

いつもは 1 日 1 回 1 時間の面会だったってお話しましたが、この手術の日だけは、手術前にも面会で来て、手術室まで付き添って行くことも、手術後の面会も「いいですよ」と言われました。

気管切開というのはとても一般的な手術なので、何か特別な危険を伴うというわけではなかったんですけども、やっぱり全身麻酔をしますし、生まれてこの方 NICU から外に出たことのない子でしたから、オペ室に行くってということだけでも、すごく私は緊張しましたし、ちっちゃい体だし、大丈夫かなっていう不安ばかりがあったんですね。でも、その手術室に行く時に付き添ってくれる先生とか看護師さんとかが、ものすごい明るいんですよ。「ほのちゃ〜ん、いってらっしゃーい」みたいな軽〜い感じで。雑談しながら離れた手術室へ行くんですけども、ほんとに楽しい雰囲気、正直びっくりしたんです。手術前って、家族はもちろん緊張しているんですけども、先生や看護師さんはもっとナーバスになって、深刻な感じで行くのかなって思ってたのに、ものすごい楽しい雰囲気だったので、「あっこれは、帆花と私たち家族の未来のためのオペなんだな」と再認識しました。

今から、その時の、NICU から手術室に行くときの映像をお見せしようと思います。最初、ものすごいアップに耐えない鬱の私の映像から始まるので、ちょっと見てくださいね。私も、退院してからあまり見てなかった映像なので、「私こんな顔してたんだ」ってちょっとびっくりしたんですけど。

NICU を出て、私がお産で入院した産科病棟を通り抜けないとオペ室まで行けない、という病院の構造になってまして、お産で急に帆花がこういうことになって、ものすごい悲しい入院をした病棟の廊下を、帆花と一緒に通っていくという場面があって、そこで私はしくしく泣いております。

【動画を見ながら】

私が、「ほのちゃんはやってくれると思います」って言ってるんですけど、声も消え入りそうな、弱弱しい…まだそういう状態ですね。

ここが NICU の外のドアで、ここから産科を通り抜けていきます。

この青い服を着てる方が主治医の先生で、今映っているのが、アンビューといってですね、呼吸器を外して、手動で肺に酸素を送ってくれてるんですね。この時、酸素ポンベとかモニターとか必要なもの全て積んでるんですけども、こんな大移動をしなければいけないほど、帆花ってやっぱり重症なんだなっていうことを思いました。

ここが産科病棟の長い廊下です。帆花は生まれてから「死んじゃうんじゃないか」という状態が何日か続きましたので、5 ヶ月経って、帆花とおうちに帰るために、こうして一緒に廊下を歩くなんてほんとに夢にも思いませんでした。



帆花も、今でこそ女の子らしくなっていますが、このころはまだ小坊主みたいな顔して、ぴっちり七分けにしてもらっていました。

このエレベーターを降りるといよいよオペ室になります。

この正面にあるのがオペ室ですね。

「ずっと一緒にいるから大丈夫だよ」って声をかけてますね。ここから先は私と主人は入れないということで、最後まで後姿を見送りました。ここから先はついていけないのはわかってたので、あんなちっちゃい赤ちゃんなのについて行ってあげることもできずに「さみしい気持ちでいっぱいになるのかなあ」って思ってたんですけども、そのドアが閉まる時に、予想しないことを私は感じたんですね。

「帆花はきっと、無事にオペを終えて元気に出て来てくれるだろう」とは思っていましたけれども、例えばオペが成功して、おうちに帰れて楽しく生活できたとしても、元気なお子さんのように、成長はもちろんしていけないし、元気なお子さんの場合って、親が成長を感じる節目節目ってあるじゃないですか、例えば、幼稚園に入園するとか卒園式で元気に返事ができたとか、そういう節目があるんだろうけれども、帆花はそういうふうにはできない、でも、ひょっとしたら、今日のこのオペの日が、帆花にとって大きな節目なんじゃないか、と。私には、帆花が一人で立派にオペ室に入っていきるのが、凛々しく見えたんです。オペ当日のことは前々から想像をしていたんですけど、そんなふうに「帆花の成長なんだ」っていうふうに、この日を受け止められるとは、私も夢にも思っていないで、そして帆花は、ほんとに無事に終わってくれました。

ちょっと映像の続きを…無事に終わって出てくる場所があります。

口のテープが全部外れて、ほっぺたが真っ赤になって、ちょっとなんか「いなかっぺ大将」みたいな顔になってますけど、生後5カ月でやっと我が子の顔の全貌を見ることができて、ほんとに胸がいっぱいになりました。

普通の人にとってみれば、オペ室に行くまでってそんなに大変じゃないけれども、やっぱり帆花にとってみれば、とても大きな環境の変化なんですね。その移動中に具合悪くなっちゃう子もいるくらいで、NICUで育てている子どもってというのは、それくらい環境の変化に体調が左右されてしまうんですけども、こうやって無事にオペを終えて出て来てくれたっていうことは、やっぱり私と主人だけがおうちに連れて帰りたいと願っているのではなくて、帆花自身が「オペをして家に帰るんだ」と強く願っているんだ、ということを感じました。

この後、一般の小児科に移って、私と主人が、実際に帆花に必要なケアの特訓をしたり、おうちを住宅改修して段差をなくしたり、吸引器とか電動ベッドとか必要な物品の購入申請をして、手続きをして…と、様々な準備をして、おうちへ帰ることになります。

おうちに帰ってからのいろんなサービスを受けるために、役所に行って申請して「赤ちゃんなんだからヘルパーなんていらなくていいでしょ」とか訳わかんないこと言われて私は喧嘩したとか、配布した資料に「ほのさんおうちに帰るまで」というすごろくふうの絵がありますので、後でご覧になってくださいね。

2008年7月、生後9カ月目、在宅生活スタート。

そうしていろんな準備をして、様々なつらいことを乗り越えて、2008年の7月23日、帆花生後9カ月と6日目に、初めておうちに帰ることができました。

退院する、おうちに帰るということを目標にして、私も主人も帆花も頑張ってきたんですけども、帰ってしまえば、そこから実際の生活がスタートするわけです。帰るまではやっぱり、そこから始める生活がどんなに厳

2008年7月、生後9ヶ月目、在宅生活スタート。



しいかっていうことを、考えてない訳ではないですけども、やっぱり楽しみなことの方が先立ってしまいますね。ですから実際その生活が始まると、やっぱりそれは想像以上に過酷だったんです。

睡眠時間は連日2〜3時間ですし、私も初めての子育てということもあるし、病院での帆花のケアも、自宅でやるとなるとまたちょっと違いますから、不慣れってこともあります。帆花のケアって分刻みなんです。一日の流れも資料で配布してますけども、分刻みの帆花の生活に合わせて、自分たちの生活のリズムをつくるってということもまだできていませんでした。でも、「在宅チームを組んで帰ったんでしょ」って言われるかもしれません。もちろん訪問看護師さん、ヘルパーさん、訪問マッサージの先生、いろんな方が代わる代わる来てくださるんですけども、「はい、今日からお願いします」ってすぐに帆花のことが全部できるわけではないんですよ。チームはそこからスタートするので、例えば吸引一つにしても、母親である私が「こういうふうにやってください」「～センチカテテル入れてください」って、例えば訪問看護師さんだったら、訪問看護師さんにわかってもらうまで、つきっきりでいなきゃいけないって生活だったんですね。

帆花みたいな子を連れて帰るってということは、お父さんもお母さんも全てをマスターして帰るのが当然なんですね。最初のうちは、慣れない看護師さんやヘルパーさんに、お願いして説明するってということもものすごく骨が折れるので、だったら自分でやっちゃえば早いし、一番安全だし確実だし、「全部自分でやっちゃおうかな」って思うぐらい、人が入れ替わり立ち替わり来るっていうストレスがすごくあったんです。

でもやっぱり、私がおの手間をわずらわしいと思って、自分ひとりでやると、何かあったときに助けてくれる人が誰もいないことになってしまいますし、帆花も、せっかくおうちに帰ってきたのに孤立してしまいますよね。だから、慣れないうちはちょっとの辛抱で、チームの方に慣れていただくように、という生活が続きました。

支援してもらうことの、難しさ。

だんだんと生活に慣れてきて、「帆花もおうちで安全に楽しく暮らせるんだ」ってことがわかってきて、ちょっと余裕が出てくると、本当に支援してもらうって難しいなあっていうことを改めて感じました。

ここで言う「支援してもらうことの難しさ」には二つの意味があるんですけども、一つは、おうちに帰るために在宅チームを組む時、訪問看護もヘルパーも、介護保険を使う高齢者の方が多いんですね。だから帆花のように、赤ちゃんで、しかも人工呼吸器がついてる子を「お願いします」って言っても、「はいわかりました～」って来てくれる所なんてないんですよ、やっぱり。今住んでいる地域にも、帆花のような子はそんなにいないですし、やる気があっても「初めて看ますけど、それでもいいですか」って言われたりして。「受けてくれるんだったら受けてください」って言うくらい、私たちも選べません。でも、運良く「お母さん、一緒にやっていきましょう」って言ってくれる方が見つかったから帰って来られたんですけども、やっぱり子どもで、これだけ重症だと、ほんとに地域に帰りにくい、支援してもらうことが難しい、という現実がありました。

もう一つの「支援してもらうことの難しさ」ということですけども、例えば体位のとり方なんかで、「帆花はそれ気に入ってないな」という状況は、やっぱり私から見るとわかるんですけども、お願いしてやってもらってるんだから、それを「こう直してください」とはやっぱり言いづらいわけですよ。最初は私も、お願いしてる身分としては「あんまり贅言言っちゃいけない」みたいな気持ちがあって、その訪問看護師さんとかヘルパーさんが帰ったあとで私が直す、みたいなことをしていました。でも結局、私がそこで我慢し

支援してもらうことの、難しさ。



てしまうと、帆花が一番つらい目にあうわけですね。

私が、なんで「こうしてください」というのを最初言えなかったかっていうと、在宅チームの方々との人間関係もゼロからスタートしてるってこともありますし、やっぱり私が母親として未熟だったと。帆花は、自分でちょっとした意思表示はできるけれども、「ここがいや」とかって言えるわけではないですから、「ここちょっと気に入らないので直してもらえますか」とかってあげるのが母親である私の役目なのに、母親としての自信がないってということもあって、きちんと「お願いします」と言えなかったんだと、今は思います。

支援していただくことの有難さとともに、やりにくさや難しさを感じているっていう時に、「なんで帆花はこんなにたくさんの人に助けてもらえるんだろうか」という素朴な疑問が浮かんできたんですね。「目の前で、何か障害がある人が困ったら助けてあげなさい」というのは一般的な教で、「なんで、できない人、困っている人を助けるのか」ということを、私もあんまり考えたことなかったんですけど、お世話されている帆花を見ていると、自分が手助けしてもらわないと何にもできないってということを全然恥じている様子もないし、「お願いします」とやってもらって、やってもらうと、すごく気持ちよさそうに「ありがとう」として顔をするんですね。その助けをくださる方も「よかったね、ほのちゃん」となってる。

そういう姿を見ていると、「ああ、『帆花は助けてもらわないと生きていけない子なんだ』って、私はちょっと悲しく思ってたんだな」と気づかされたんですね。ちゃんと手助けしてもらって、堂々と「ありがとう」と言ってる帆花を見ると、「ああ、できないことを助けてもらえるってというのは、助けてもらっても生きてる価値があるんだ。できない人は生きてる価値がないとか、そういうことじゃなくて、助けてもらっても、それだけの価値があるんだ」ということに初めて気づかされました。

支援してくださる方たちとのつながりの中で、やっぱり帆花は社会の中で生きてるってということになってるんだろうと思いますし、そういう堂々とした帆花の姿を見ていると、これだけたくさんの方に支援してもらうんだから、母親としてできる限りのことをして、その上で支援してもらわなきゃいけないって、支援してもら側側の責任というものを感じるようになりました。

2009年7月「脳死は人の死」

チームの方々にも慣れていただいて、助けをもらいながらの生活を楽しむようになって、ほんとに「幸せだな」とって幸せをかみしめていた頃、みなさんご存知かと思いますが、今年の7月頃、国会で「脳死を、広く人の死としましょう」という議論をしていたんですね。

難しさを感じながら、たくさんの方の支援を受けて、せっかく楽しい在宅生活を送れるようになった時に、なんで皮肉にもそんな議論がされることになるんだろうかと、私たち家族はものすごく悩んだんですね。

なぜかという「脳波は平坦で、今後動くことはありません」という宣告を受けた時に、主人が「帆花は脳死なんですか」という質問を先生にしたんですね。「子どもの場合は、脳死って呼び方はしないんですよ」と先生はおっしゃったんですけど、私たちは「あ、呼び方はしないけれども、それに近い状態なんだ」ということを理解していましたので、もし「脳死は人の死である」と法律で決められてしまったとしたら、目の前で帆花はこんなに元気にすくすく生きているのに、社会的に死んでることにされちゃうんじゃないか、とものすごく苦悩いたしました。

2009年7月「脳死は人の死」……



ほのさんは「死んでいる」のか？
社会的に葬られるのか？

そもそも「脳死」とは

「不可逆的昏睡」から「脳死」へ

そもそも「脳死」とは… 「不可逆的昏睡」から「脳死」へ



- 1950年代人工呼吸器開発 = 「不可逆的昏睡」「超昏睡」
- 1967年 南アフリカケープタウン 初の心臓移植⇒世界的心臓移植ブーム
- 心臓移植 : 拍動停止後の心臓では成功しがたい
そこで、この「不可逆的昏睡」に目をつけた
三徴候死 ①心停止 ②呼吸停止 ③瞳孔拡大、固定
に加えて、新たな「死」の基準「脳死」の新名称普及へ
- 1980年代以降 大半の先進国では「脳死」は人の死の基準へ
- 1997年 日本で「臓器移植法」成立
- 2010年7月17日 改正臓器移植法 施行

1950年代に、人工呼吸器が開発されました。この人工呼吸器が開発されるまでは、呼吸を司っている脳幹部というところが死んでしまうと呼吸が止まってしまうので、酸素が行き渡らなくなって直ちに心臓が止まって、すぐに死を迎えていたわけですね。

でも、その呼吸を助ける機械が開発されたことによって、脳の機能が失われても心臓が動き続けるという状態が初めて生まれたんですね。その時は、その状態を「脳死」とは呼んでおりませんで、その時点では「不可逆的昏睡」「超昏睡」というふうに呼んでいたそうです。

1967年に、南アフリカケープタウンで初の心臓移植の手術が行われて、それ以降、世界的な心臓移植ブームがやってきます。そこで、今までの「ご臨終です」と言われる状態の人から心臓を取り出して別の方の体に入れても、その心臓は機能しないってことがわかったんですね。どうすれば移植した心臓がうまく機能するようになるかってことを考えた時に「もっとフレッシュな状態で心臓を取り出せば、移植が成功する」ってことがわかって、そこで注目されたのが、この「不可逆的昏睡」という状態でした。今までの「死の三徴候」っていう、「死ってこういうものですよ」って決められていたのが「心停止・呼吸停止・瞳孔拡大固定」という状態だったんですけれども、それに加えて脳死というものを新たな死の基準にすれば、フレッシュな心臓を取り出しても殺人罪に問われないですよ。だから「不可逆的昏睡」という名前から、「死」という言葉を使って「脳死」という名称が生まれたそうです。

その後、1997年に日本では初めての臓器移植法が成立しました。この時点では脳死は人の死とは言われておらず「臓器移植をする時に限って、人の死としましょう」というふうになっていました。(※)そこを改正したのが2010年の7月17日に施行になりました、新しい臓器移植法ということです。

この脳死の「死」という言葉ってものすごく重いですよ。 「不可逆的昏睡に近い状態です」って言われるのと、「お宅のお子さんは脳死に近い状態です」って言われるのって、かなり重みが違うと思うんです。生きてる人の、一つの臓器の機能が停止してるからと言って「死」ってつけるのって、ものすごく重いことで、そもそも、「脳死」といおう概念は、臓器移植・提供にかかわる時だけの概念だった、ということをお伝えしようと思いました。

※97年の臓器移植法においては、6条2項に、次のように記されていた。

「脳死した者の身体」とは、「その身体から移植術に使用されるための臓器が摘出されることとなる者」であって、「脳幹を含む全脳の機能が不可逆的に停止するに至ったと判定されたもの」

臓器移植法比較

「脳死を、広く人の死としましょう」ってことに変えた(※)わけですが、その他にも、最初に作られた臓器移植法からの変更点はいくつかありました。

一番大きいのは、これまでは15歳未満の子どもは臓器提供できなかったんですけど、今施行されている新しい法律ですと、家族が「いいよ」って言えばゼロ歳の子どもの臓器も取り出すことができる、本人の意思が不明でも家族の意思だけで取り出すことができる、と変更されているところです。

その変更された法律は、もう施行されてますから、今もし帆花のような子が生まれたら、先生が「お宅のお子さん、もうこれ以上起き上がることも、目覚めることも、よくなることもないから、臓器を提供するという方法もありますよ」という説明をしたとしたら、もし、あの時点で、私たち家族が「そういう方法がありますよ」と言われていたら、おうちでこんなに幸せに暮らせるなんてことも知らなかったし、よくならないってことに絶望もしていたし、「臓器提供をすれば助かる子どもがいるんだったら、渡しちゃおうかな」と思ったんじゃないかな、と思うと、本当にこの改正された法律って恐ろしいなと思います。

※改正法においては、「脳死=人の死」という記述はないものの、6条2項が削除された

臓器移植法比較	現行法	改正法 2010.7.17~
脳死の概念	臓器提供をする場合のみ「人の死」	「脳死=人の死」が前提 家族に判定拒否権
小見の取り扱い	15歳以上の意思表示が有効 (ガイドライン)	家族の承諾のみで 15歳未満からも可能
脳死判定 臓器摘出の要件	・本人による生前の 書面による意思表示 ・家族が拒否しない	・現行法に同じ ・本人の意思不明で拒否しない場合 家族の承諾で可能
親族に対する 優先提供	当面見合わせる (ガイドライン)	優先提供の意思表示を 認める(2010.1.17~)

あたし、ていきょうはしません」

「ノドナーカード」で意思表示をしました

私が帆花のような子どもの母親になったこの時代に、そのような法律に改正されていくという不思議な巡り合わせもありまして、一生懸命生きている帆花のためにも、あるいは帆花と同じような状態で生きているおさんはたくさんいますから、「脳の機能が失われていても幸せに生活できるんだよ」ということを、いろんなとこに出て行って訴えたりもしたんですけども、残念ながら、この法律は施行されることになってしまいました。

先月の17日に施行されたんですけども、その前日に「臓器移植法を問い直す市民団体ネットワーク」という方たちと一緒に厚生労働省で記者会見を行いました。その時に出した声明を、みなさんにもお配りしていますので、ちょっと見ていただけますか。私は帆花の母親ですけども、臓器移植とか、臓器を提供することに反対してるわけじゃないんです。いろいろ誤解されますけれども、私が一体何を言いたかったかというエッセンスが全部ここに詰まっていますので、ちょっと読ませていただきますね。

「あたし、ていきょうはしません。」
「ノドナーカード」で意思表示をしました。



2010年7月17日改正臓器移植法施行
帆花、2歳と9ヶ月の日に…

いのちは大切なものである、というのが一般的に社会通念としてあります。

私の中にもありました。

しかし、出産の時の突然のことで、生まれながらにして脳死に近い状態となった娘の帆花を授かったことで、私はいのちの大切さなどわかっていなかったと、明日で2歳と9カ月になる帆花と過ごして感じるようになりました。

脳の機能を失った子どもの人生を毎日見てははっきりと言えることは、

それは、哀れむべきものでもなく、不幸なものでもなく、ただそういう運命にあったということであり、私の母としての人生もまた然りです。

私は毎日、帆花と心を通わせながら、幸せな育児に励んでいます。

この脳死臓器移植の問題を、他人事と受け止めている、日本の大半の健康なご家族たちと、私たち家族は何ら変わりなく、それはつまり、みなさんのお子さんやご家族が、明日脳死と呼ばれる状態になるかもしれないということです。

そもそも、帆花と私たち家族に、臓器提供の意思はありませんので、

帆花は脳死の子でも何でもなし、全く関係のない子です。

立法者も、拒否する権利があるので問題ないといえます。

しかし、拒否できるというのは、はじめに提供することが大前提としてあるということです。

私たちの実体験からしても、

家族が緊急の事態になった時に医師から提供の話がされるということは、

選択肢の提示ではなく、誘導となってしまうというのが、患者家族の心理であると思います。

この法律が本当に、大切ないのちを救うためのものであるならば、

何故私たち家族は、こんなにも苦しめられ、脅かされるのでしょうか。

この改正法施行を始まりとして、帆花のようないのちは、社会的に葬られてしまうばかりか、

実際に必要な医療を受けられずに、生きる権利をうばわれることになるのではないかと危惧します。

帆花は帆花の人生を生きており、治るいのちに劣るものではありません。

私たち家族のこの苦しみと、

すくすくと育つ帆花のいのちの輝きから、

どうぞ目をそらさないでください。

脳の機能を失った子どもも、

心臓を患う子どもも、

風邪をひいた子どもも、

元気な子どもも、

子どもたちみんなが手をつないで、

幸せに暮らすことのできる世の中を作ることが、

私たち大人の責任であり、子どもの人権を守ることであると考えます。

まあ、いくらこんなこと言っても、施行が明日に迫ってるということでTVカメラとか新聞社もたくさん来てましたけれども、その日とか翌日のニュースとか見ても全然流れませんでしたし、世の中の的には、もう今さら言ってもしょうがない…という雰囲気なのかなと。私も自分の気持ちを整理するために言ったので別に構わないんですけども、この法律はほんとにみなさん自身にも関係のない話ではなくて、全ての人が脳死になるという可能性があるわけで、そうなったら提供するのか、しないのか、っていう選択をする必要があると思います。

これを機会に、私と主人と帆花は「ノドナーカード」というのを持ってあります。普通の臓器提供の意思表示カードっていうのは、最初に「臓器提供をします」とマルするところがあって、「どういう臓器を提供しますか」というのがバーって書いてあって、一番下に「私はしません」という欄があるんですね。「ノドナーカード」というのは拒否する人しか持ってないものなので、私はちょっと反抗する意味もあってですね、帆花も自分で名前を書いたのを持ってあります。

これが、我が家の、この問題に対するけじめでもあります。

イベント大好き！季節だって感じたい

ちょっと堅い話が続きましたけれども、帆花の楽しい生活の話に戻りたいと思います。

帆花が入院している時からそうでしたけれども、私たち家族はイベントが好きなので、季節に合わせていろんなイベントを楽しんでいます。

一番左は、お正月におじいちゃん、おばあちゃんが来て、書き初めをしているところですね。真ん中の黄色いマントみたいなのは、ハロウィンの時の衣装です。となりがお雛祭りのケーキ、クリスマスにもクリスマスのドレスを着て、記念写真を撮ったりしました。

やっぱり、帆花もこういうことをしてあげると、ずっとベッドで寝ている時と、全然表情が違って、楽しんでるのがわかります。

イベント大好き！
季節だって感じたい！



家族みんなで、おでかけ、外食、ショッピング！

おうちで行うイベントだけではありません。家族みんなでお出かけして、帆花も外でミルクを飲めるようになっていきますし、女の子ですから、私と一緒にショッピングするのが大好きで、いつも父さんにおねだりして買わせています。

お出かけをしたら、感染のリスクとかいろんな危険があるんですけども、そういうことは覚悟の上で、いろんなところに行って、いろんな経験をさせてあげたいし、私たちも帆花といろんな経験をしたい気持ちがあるんですね。

大体は「イオン」というショッピングセンターですね。

あそこは、ほんとに全部がバリアフリーになっていて、通路もものすごく広いですし、トイレも広くて使いやすいくて、ほんとに素晴らしいなっていつも思います。下の段の真ん中の写真は、しゃぶしゃぶ屋さんに行って、帆花は食べられないんですけど「お母さん何やってんの～」って楽しそうに見てましたね。

帆花は、低体温になっちゃうので専用のバギーの上から寝袋をかけて保温してるんですけども、下の段に呼吸器とか吸引器とか酸素ボンベとか、必要なものを全部積んでいくんです。このお出かけの準備をするっていうのが結構骨が折れるんですよ。機械を、家でのセッティングから、バギーに乗せるので神経使いますし、帆花から外して移動もするので、その間は呼吸ができないわけだから、やっぱりものすごく神経使うし、忘れ物しちゃったら、それが一巻の終わりで帰ってこなきゃいけないということもあります。例えば、外で吸引する時に酸素ボンベをONにして、吸引終わったらOFFにするんですけど、こないだはOFFにするの忘れちゃって、必要ないのにずっと酸素流しちゃって、帆花に悪影響はないんですけど、吸引しようと思って見たら、ボンベが全部空になっちゃって、念のために使っているのでも大丈夫だけれども、空に

家族みんなで、
おでかけ、外食、ショッピング！



なっている時に限ってなんか起きちゃうかもしれないということで、すぐ引き返したり…

そういう失敗もいくつかありますけれども、そういう失敗をすると、その教訓が活きて、どんどんお出かけ上手になっていきますし、帆花の体のことも、家にいるだけではわからないことも、どんどんわかるようになっていってますね。

お出かけすれば、家にずっといるよりは、やっぱり帆花も体調を壊しやすいです。どこで風邪もらってくるかわからないし、体調を壊すリスクっていうのは上がるんですけど、やっぱり帆花もお出かけするのが大好きなんです。車に乗るのも結構好きで、最初は揺れるからイヤかなって思ったけれども、ずっとモニター見てると100点満点で、ほんとにお出かけ好きなんだと思って。本人が嫌いだったらしょうがないんですけど、本人もすごく楽しんでますね。

夢の国に、お泊りしてきたよ！

日帰りのお出かけに慣れてきていたので、今年の夏はお泊り旅行に是非挑戦しよう、行先はやっぱりディズニーランドかな〜って思っていたんです。でも、日帰りだったら何かあってもすぐに引き返して来られるけれども、お泊りとなるとやっぱりそうもできないし、忘れ物もできないし、とか思うとやっぱりちょっと二の足を踏んでいたところがあるんですね。

でも、帆花と同じような状態のお友達が去年ディズニーランドデビューをしていて、「楽しかった〜」ってお話を聞いて「お友達も行けるなら行けるかな」ってものすごく励まされたんですね。

そのお友達の話聞く前よりは「じゃあ行ってみよう」と気持ちは強くなったけれども、やっぱりちょっと「どうしようかな〜どうしようかな〜」ってなった時に、近くに住んでいる呼吸器をつけたお友達がですね、「ほのちゃん行くんだったら、うちも行く」と言ってくれて、やっぱりうちの家族だけでは踏み切れなかったことも、お友達の後押しがあったり、「一緒に行くよ」というお友達がいると、勇気が出て、6月に行って来ました。たった一泊なんですけど、引っ越しかつてくらいの大荷物で、バッグなんかは全然入らないんですよ、段ボール。帆花の荷物だけでおっきな段ボール4つ、もう台車が欲しいくらいで。

普段病院に行く時なんかは、うちの車に帆花を乗せていくんですけど、荷物も多いし、市の福祉車両のレンタカーを借りました。ちゃんとリフトがついていて、バギーを固定するとウーンって上げてサーッと乗せてくれる車で、中もすごい広いんですけど、段ボールで一杯。入院する時だったら病院で用意してくれる物もありますけど、ほんとに予備の予備くらい持っていくんですよ、心配だから。荷づくりの前から荷物のリストアップをして一人で準備するっていうので1ヶ月近くかかって、もう私、行く前からヘトヘトで、でもやっぱり楽しみだからっていう気力で、もうほんとに体調悪かったんですけど、なんとか行って、無事に帰ってきました。

ディズニーランド楽しいけど、ものすごい人込みで疲れますよね。でも、私はこのお泊りをして、帆花に「めいっぱい遊ぶこと」を教えたかったんですよ。「遊ぶのも、めいっぱいやるとほんとに疲れるんだね、でも楽しいね！」っていうことを教えたくて連れて行ったんですけど、一番疲れて、それ教えられたのは私だったんですけども。

私と主人は、実際に帆花をディズニーランドに連れて行けたっていうことに、ものすごい浮かれてました。行った日はホテルを満喫しようということで、翌日ディズニーランドに行くことになってたんですけど、ホ

夢の国に、お泊りしてきたよ！



テルでおともだち家族と夕食を食べて、それぞれの部屋に行って、帆花は夜の8時から1時間かけてミルクを飲むんですけども、9時にごちそうさまをするから10時におしっこをして、そしたら夜の10時からリゾートラインっていうディズニーリゾートの中を走ってる電車がありますよね、あれに乗せようって。今まで、夜の10時にお出かけしたことってないですけど、やっぱり来たからにはあれも乗せたい、これも見せたいってことで、準備してたんです。帆花がミルクをごちそうさまして、おしっこもさせて、「じゃあ行こっか」って言ったら、な〜んか浮かない顔してんですよ、帆花が。サチュレーションっていう、体内の酸素濃度がいつもモニターに出てるんですけども、いつも100なのに97~8を行ったり来たりしてて、「え、行けないの、どうすんの。ま無理しない方がいいよね」と言いつつ、私も主人も「行こうよ行こうよ」って思っていて、でも、吸引しても何してもサチュレーションが上がってこないものですから、「じゃあもうやめよう」って言って、バギーからベッドに降ろしてあげたんですね。そしたらすぐにサチュレーションが100になって、「あだし行かない」「疲れたから行かない」って言ってたらしくて、「こんなに楽しい時でも浮かれないんだ、この子は。我が家で一番大人だなあ」って思いました。

「行こうよ」って私たちが言っても、「いや、私行かない」という場面っていうのも今までなかったし、帆花がそういう意思表示をしてくれたっていうのもほんとに嬉しかったですし、帆花もそれができて良かったんじゃないかなって思うんですね。

おともだちだって、いるの。

あだしは、とってもしあわせ。

ディズニーランドも、「去年行った」というお友達の後押しもあったり、一緒に行くっていうお友達もいたりして、本当にお友達の存在って大きいんですね。みなさんが思っているよりも、帆花のような状態だったり、呼吸器をつけているお子さんって全国に結構いるんですよ。

私も帆花の母親になるまで、帆花みたいな子って世界中探してもいないんじゃないのぐらいに思っていたんですが、帆花とおうちに帰ってからインターネットとかでいろいろ調べたら、もう日本全国にお友達いたんですね。いくら楽しく生活して、帆花は自分の意志で生きてるって言っても、心細い時もあるし、こういう特殊な生活だから、普通の人に悩み言ってもちょっと理解されないことがあったりしても、やっぱり同じような環境で過ごしてるお父さんお母さんと会って、すごく励まされますし、普通だったらお友達になれないよっていうくらい遠くに住んでるお子さんともお友達になることができたりして、「ああ、きっと、この子たちはに呼び合って、通じ合って、お友達になるべくしてなってるんだなあ」というふうに思います。

おともだちだって、いるの。
あだしは、とってもしあわせ。





こんなにも懸命に生き、スクスク育つ、ほのさん。

先月計測しましたら、身長は 96 センチで体重が 13 キロ、年齢の割には大きな子らしいんですね。歯も、ものすごくたくさん生えてきて、上の段の真ん中のは歯科衛生士さんにチェックをしてもらっているところです。帆花を立たせたことないから、どれぐらいかわかんないですけど、96 センチっていったら結構大きいし、抱っこすると 13 キロだから、ものすごい重いんですよね。でも、驚くかもしれないですけど、帆花は今 1 日 450cc しかミルクと水分摂ってないんです。450cc というと、多分計量カップが 200 だから、2 カップと半分ちょっと、ですね。それぐらいでこんなにすくすく育ってくれて、ほんとに生きる力がすごいなと思います。

こんなにも懸命に生き、スクスク育つ、ほのさん。



もうすぐ 3 歳。母さんの願い…

もうすぐ 3 歳。 かあさんの願い……



そんな帆花も、今年の 10 月 17 日で 3 歳になります。3 歳っていうのは、私の中では節目の年というか、目標にしていた年なんです。

まだ NICU にいた頃。生後 2 ヶ月ぐらいの時に「気管切開のオペをして、いつかおうちに帰れるかもしれないよ」って先生に聞いて、「いずれ帰るんだったら、できる準備をしておこう」と思って、まず身体障害者手帳というのを役所に申請に行ったんです。その手帳をとっていると、おうちに帰ってからヘルパーさん派遣してもらったり、いろんな物品を購入する費用を出してもらえたりするので、何よりも必要なものなんですね。申請のために役所に行ったら、「お母さんね、身体障害者手帳っていうのは、原則 3 歳以上なんです」って言われたんですね。

その時、帆花はまだ 2 カ月ぐらいで、「いずれ帰れるかも」って言われててもやっぱり「明日死んじゃうかも」って気持ちも私の中にはすごく強くって、「ほんとに必要なだから申請に行ってるのに、3 歳からって言われても、うちの子 3 歳まで生きるかわかんないんですよ」って、ちょっと私もキレたんですよ。「『原則』って言われたって、必要だから来てんのに、3 歳まで生きないかもしれないのにくれないんですか」って言ったら、「あ、そういうことですか。まっ申請したところで通らないかもしれないけど、一応申請書渡しますね」ってくれたにはくれたんですね。地域によってはそれもくれないところもあるらしいんですよ。帆花の主治医の先生はとても理解のある先生で、「じゃあ書きましょう」って書いてくれたんですけども、書いてくれない先生もいるらしいんですね。それで、その手帳は取得したんですけども、あの時私、「帆花は 3 歳まで生きるかわかんないんです」って言ったな～って思っていて、その 3 歳がもうすぐ 10 月で来るんだと思うと、なんかほんとに、あっという間でしたけれども、ちょっと感慨深いものがあります。

退院した年の暮れ、2008 年の 12 月に帆花は痰詰まりで死にかけたことがあるんです。自発呼吸が全くないので、痰が気管に詰まってしまうと、人工呼吸器つけてても肺に全然酸素がいかないから、すぐに呼吸不全になっちゃうんですね。

痰詰まりっていうのが怖いっていうのはわかってましたけれども、昨日までものすごい元気だったのに、

いきなり、忘れもしない12月7日夕方、どうやら痰詰まりで、呼吸不全になって、みるみる間に、モニターの数字がゼロになるんですね。「ゼ、ゼロになるんだほんとに」って思いました。ゼロになる前に、ちょっとおかしいと思って、あわてて聴診器で胸の音を聞いてみたら、空気が入ってる音がみるみる小さくなって、「これはまずい」と思っているうちに全然音がしなくなる、そうかと思ったらモニターがゼロになる、で、もうあわてて主人を呼んで、心臓マッサージを見よう見まねでしながら、その間に主人がバギングと吸引をするっていうことを繰り返している間に、救急車を呼びました。

退院する時は、「そういう事態になったら、すぐ救急車呼べばいいよ」って指導しかなかったんですよ。私も「救急車を呼べばいいんだ」としか思っていなくて、でも実際そういうことになったら、救急車来るまでが勝負なんですよ。その間に、私たちがちょっとでも諦めて、心臓マッサージしないとか、吸引しないとかしたら、多分ほんとにあっけなく死んじゃったんだろうなっていう事態にもなったりしました。帆花は体調を崩すことが少ないんですけども、やっぱりちょっとしたことで簡単にいのちを落としてしまう子なんだってということもわかっています。

元気なお子さんの年相応の成長とは違いますけれども、やっぱり帆花もそれなりに成長してきていて、体の成長だけではなくて、結構はっきり自己主張もするんですね。イヤだと、顔真っ赤にして、目を吊り上げてキーってなりますし、ウンチしたくなったり、踏んばったりすると、さっきお聞かせした声が普通の声なんですけども、あれが「ひー」って声になるんですよ。さっきお聞かせした声だと、近くにいないと聞こえないんですけども、私が隣の部屋にいても、ウンチの時に「かあさん来てー」っていう、「ひー」って響き渡るほどの声で呼んでくれたり…小さい頃はそんなことはなかったんですけども、脳がだめって言われても、脳がだめならだめなりに、帆花は帆花の意思表示をたぶん覚えているんだろうし、その辺のことは検査してもわからないって、私は思っています。

そんなふうに帆花なりの成長をしてくれていて、帆花との生活に慣れて私にも余裕が出てきて、ふと「ああ、3歳になるとしたら、もうすぐ幼稚園とか保育園に行く年だな」って思ったんですね。

でも、帆花のような子が通える幼稚園っていうのがあるはずもないですよ。じゃあ小学校の、義務教育の年齢になったらどうかと考えると、やっぱり普通学級は無理だし、特別支援学級も無理だし、呼吸器がついてると養護学校（特別支援学校）に「通う」っていうのも難しいですよ。じゃあ、帆花は、訪問学級っていう、先生が訪問して来てくださるっていう教育を受けるようになるんだなあって思ったところ、「それってほんとに教育っていうんだろうか」って思ったんですね。

学校って、家庭と違って、子どもたちだけが集まって来る場所ですよ。親の手から離れて、同じ年頃とか、学年が上とか下とか、いろんなお子さんがいて、そういう中で我慢することとかいろんなことを覚えていくっていうのは、すごく大事なことだと思ったんですね。

訪問学級しか受けられないとしたら、先生が来てくれるのは有り難いことですけども、おうちの中で、帆花の部屋に先生が来てくれて、「かあさん」って帆花が呼べば私もいるわけですよ。それしかないからしょうがないのかもしれないけど、それってどうなんだろう、それはやっぱり、私や主人が望む、帆花に与えてあげたいものではないなあと思ったんです。

帆花は私の手元で暮らしていて、自分のしてほしいことを、してほしい時に、「おかあさん」って呼ぶから、すぐにしてあげることができて、そのために連れて帰ったから、それはものすごくいいことですけども、3歳ぐらいになって、帆花にも自我が生まれてきて、そうになったらやっぱり同じ年頃の子どもたちの中で過ごさせてあげたい。「いつも自分の望むようにはいかないんだ」ってこととか、「そういうときは我慢しなきゃいけないんだ」とか「お友達に譲らなきゃいけない」とか、私は母親としてそういうことも帆花に教えてあげたいなって思ったんですね。

そういうことを思っても、あんまり声高に言えない世の中かなあって思っています。同じようなお子さんを持つてるお母さんで、やっぱり同じようなことを考えてる方がたくさんいて、同じ市内のお母さんが役所

に相談に行ったらいいんですね。「こういう子どもなんだけど、どこか通わせられないか」って。そうしたら、「お母さんねえ、なんで障害のある子をそんなに自分の手から離したいの」「離れたいんですか」って。役所の、単なる窓口の人に言われたって言うんですよ。こういう子たちが暮らしやすい世の中だなあって思ったことはなかったけれども、一窓口の職員の方が「お母さん、なんでそんなに子どもと離れたいの」って、何の権利があってそんなこと言うんだらうって思って、そのお母さんもものすごく悲しい思いをして帰ってきたっていうことを、私に言ってくれたんですね。

親として当たり前のことですよ、学校に行かせたいとか、お友達と遊ばせたいとか。そういうことを思うことすら許されないのかと思うと、ものすごく悲しいです。

でも悲しんでばかりもいられないし、私はやっぱり帆花をどこかに通わせたいなって強く願うようになってたんですね。市に要望書を出したりとかいろいろやってきましたけれども、二つ返事でできることではないっていうのもわかっていて、でも、すぐ叶わないとしても努力できることはしようと思ってやっていたところ、帆花のところに来てくださっているヘルパー事業所の会社の方が、「新しい事業として、そういうのをやろうと思ってる」って言ってくれたんですよ。「ああ、そんなふうに思ってくれる事業所があるんだ」って思いました。それで、ちょっと具体的に動こうということになりまして、6月の終わりに、栃木県の宇都宮市にある「うりずん」という、呼吸器のついたお子さんを預かっている施設に見学に行ってきました。

この「うりずん」は、レスパイト施設と呼ばれています。レスパイトって聞いたことありますか、英語の辞書で調べると“息抜き”“小休憩”、と書いてあります。医療従事者の方は「レスパイト入院」とかいう使い方をされると思うんですけども、介護者が休むために入院させる、という意味なんですね。例えば、介護保険のことなんですけども、おじいちゃんをおうちで介護しているご家族の方が疲れちゃったから、そのご家族を休ませるために、おじいちゃんを入院させる。おじいちゃんの具合が悪いわけじゃなくて、介護してる方を休ませるためにする入院を、レスパイト入院って言うんですけども、この「うりずん」は、レスパイト施設といいます。「うりずん」のように、呼吸器をつけている子どもたちを預かってくれる施設というのは、全国的にほんとに少なく、人工呼吸器に限らず、他の医療的ケアがある子どもたちが通ったり、預かったりしてもらえる施設は、なかなか利用できないというのが、日本の今の現状なんですね。

私が倒れちゃって、お世話できなくなっちゃったら帆花が家にいられない、あるいは私と主人が二人で出かけなければいけない用事ができたという時には、いつも通っている病院に預かってもらうんですね。それをやってくれない病院もあるので、預かってくださる、ということはものすごく有り難いことなんですけれども、やっぱり具合が悪いから入院させるんじゃないわけで、すごくリスクがあるんですよ。病院は、病気の治療をするところですから、いろんな菌もあって、元気な帆花が病院に泊ったら、風邪引いて帰ってきた、という可能性だってあるわけですよ。それに、優先順位として、病気で入院することが必要な子どものお世話っていうのが優先されますから、当然、帆花のケアが手薄になる、帆花には我慢してもらわなきゃいけないってことがあるんですね。

そういう理由もあって、帆花の住む街にも、安心して預かってもらえる「うりずん」のような施設を作りたいと願っていて、で、そのヘルパー事業所さんと見学に行ってきた。

それは、「かあさんの自立」。ほのさん離れ。

「見学に行かせてください」ということで何回かやりとりをさせていただいていた中で、「うりずん」で働いていらっしゃる看護師さんに、すごく大切なことを教わったんですね。「お母さん、レスパイトっていうのは、家族の休息って意味もあるけど、本当はもう一つ大切な意味があるんだよ。あまり知られてないけど、ほんとにそれがとても大切なんです。それは、ご本人の楽しみ。」帆花の楽しみ。私は、最低限我慢をさせない施設がほしいと思っていたのに、「うりずん」は預かる子どもたちの楽しみまでやってることに驚きました。



それは、「かあさんの自立」。ほのさん離れ。



「ぜひ、朝お母さんとヘルパーさんがお子さんを送って来るところから見てください」って言われて、私も朝 7 時くらいにうちを出て高速に乗って、宇都宮まで行って、ヘルパー事業所の方と見学に行ってきた。帆花と状態は違いますが、同じように呼吸器をつけたお子さんが来るということで見ていたら、大きなレンタカーに乗って、ヘルパーさんとお母さんがその子を送って来たんですね。駐車場で、お母さんが「今日はこうこうで、変わらないのでお願いします」ってちょこっとだけ看護師さんに申し送りをして、お母さんはもう「じゃあねバイバ〜イ」って車に乗

ってサーッと帰って行ったんですね。お子さんも、呼吸器がついているのでしゃべれるわけではないんですけど、「お母さ〜ん」って後追いする様子もなく、「じゃねバイバイ」っていう顔でいるんですよ。

その様子を見たら私、本当に胸がいっぱいになってしまって、帆花を預ける施設がほしいほしいって言ってたけれども、実際に、帆花が通える所に施設ができたとして、私はこのお母さんのように「じゃあねバイバ〜イ」って帆花に言って、ちゃんと置いてけるだろうかって思ったんですね。きっと帆花は、ああいう子だから「じゃあねバイバイ」って言うと思うんですけど、私が、ちゃんと施設のことを信頼して、帆花とその施設にもらった貴重な時間を有効に使ったりできるんだろうかっていうことを、初めて考えたんですね。当たり前なんですけど、帆花を手元から放して預けるっていうことは、今はつきっきりでべったり一緒にいるけれども、私も子離れしなきゃいけないんだなあっていうことを、その預かり風景を見て思い知ったんですね。

お子さんたちが到着して、バギーからベッドに乗せて、吸引したり、体位を整えてあげたりして、皆が落ち着いたところで、その看護師さんが教えてくれた、子どもたちの楽しみの時間が始まるんです。お歌を歌ったり、工作をしたり、いろんな楽しみがあるんですけど、今日来た子どもたちの顔を見て「何をしたいのかな」ってことをまず考えます。車に揺られてきてちょっと疲れが見えるようだったら、ゆっくりくつろげるような歌を選んで歌ってあげるとか、元気があり余っているようだったら、みんなで、その意欲が満たされるような、何かを作るとか、そういう遊びを選んだりします、っていうんですよ。

行く前に「レスパイトっていうのは、本人の楽しみっていう意味もあるんですよ」って言われていたことでも感動していたんですけど、実際にその子どもたちの楽しそうな時間を目にしたら、ほんとにすごいなあって思ったんですね。そこまで考えられているって思ってもいなかったし、子どもが何人かいるから、我慢しなきゃいけないとかいう状態にもなるわけですよ。「我慢させるっていうことも覚えさせたい」って、その施設の看護師さんが言うんです。遊びを我慢させることもそうだし、みんながこっちの子のケアにとりかかっている時は、こっちの子にはかまえないわけだから、何か困った時に「来て〜」って呼ぶことも覚えなきゃいけない。呼んで、看護師さんが見に来て「それは後でも大丈夫だから、今〇〇ちゃんがやっているから、あなたはちょっと待っててね」って見通しを持たせて待たせるっていうこともお話をしてくださいました。私は、帆花に社会性を身につけさせたいとか、お友達と一緒に遊ばせたいって願っていたんですけど、目の当たりにして、帆花もしが「うりずん」に預かってもらったら…とその様子を想像したら、「お友達がやってるから、ほのちゃん待っててね」って言われた時に、帆花はどんな顔をして待つんだろう、すっごいふてくされるのか、「あ、いいよ」って言うのか、この子はどういう反応するのかなあってことも考えたら、ものすごく楽しみになりました。

もし、「うりずん」のような素晴らしい施設が、帆花の町にもできたとしたら、預けることができたとした

ら。私は、世間的には障害児の親って立場を強いられていますから、普通の幼稚園でなくても、施設であっても、帆花でも通えるんだ、預けることができただってということで、障害児の母であるって垣根から、きっと越えられるんじゃないかなっていうふうにも考えています。

見学に行って、ヘルパー事業所さんもいろいろと動いてくださってるみたいですが、そんなに簡単な話でもないで、これからいろんな協力者を募って、いずれできるようにしたいっていう思いもありつつ、帆花のいのちが続いている間に実現させてあげたいっていう気持ちもあって、それを考えるとちょっと、苦しくなったりもします。

**あたしには、「あたりまえ」がむずかしいの。
でも、それだけのこと。**

そういう願いを持つようになって改めて、帆花には当たり前っていうことが難しいってことを思いました。

帆花ほど重症であっても、できないことはあんまりないんですね。助けてさえあげればできるんですけども、そういうことも理解されにくいですし、理解されにくいえに助け自体も少ない状態っていうことが「障害」なのかなと。帆花に障害があるわけじゃなくて、助けがない状態っていうのが、障害なのかなと思います。

じゃあ、助けがないとできないっていう状態は、できる人に比べて劣るのか、あるいは帆花のようなできないことが多いっていういのちは、元気な人より劣るのかってことですね。

障害がある人を、自分たちより下に見たり排除しようとするのは、「自分は健康で何でもできるけど、できない人は自分より下だ」っていう、単なる優越感だと思うんですね。そういうふうに、自分より劣ると思われる人たちを、どんどん排除したり仲間外れにしていったら、そういう優越感って何の根拠もないので、そういう世の中ってというのは、な〜んにも残らないんだろうなって思います。

できない人が劣るように見えるのは、裏を返せば「自分は健康で何でもできる、一人でも生きていける」っていうふうに思ってるからなのかなって思います。

ちょっと話がさかのぼるんですけども、10月に帆花が生まれて、年が明けて1月。私、厄年だったんですね、本厄…歳がバシちゃいますけど本厄で、そういうこと気にするたちじゃなかったんですけども、帆花がこういうことになってしまったし、イベントみたいなもんですよね、主人と二人で私の厄払いに行ってみようか、と西新井大帥に行ったんですね。お金を納めて本堂に入るっていうのは私も始めても体験だったんですけど、本堂に入って、最初はお坊さんがお経みたいのあげて、それが終わると、ちょっと偉い感じのお坊さんが来て、説教、ためになるお話をしてくれるんです。私、結構そういうの好きなんで真剣に聞いていたら、「『おかげさまで』の話をします」って。若い方はあんまり使わないかもしれないけど、「おかげさまで」って日本特有の表現で、英語にはないそうなんです、英語って「Thank you for〜」とかですけども、日本人の「おかげさまで」って、何のおかげなのかわからないですよね。「あなたが昨日〜してくれて、おかげさま」でとか言わないですね。目に見えない、世間の皆さまのおかげでっていうか、世間の皆さまって誰なんだみたいな、あいまいな表現が日本人に特有なんですって。

「じゃあ、何のおかげなのかってことを考えてみましょう」ってそのお坊さんが言うんですね。「今日は西新井大帥に何で来ましたか、電車に乗られてきた方は、電車を運転してくれる運転士さんがいる、駅員さんがいる、その人たちのおかげさまで、皆さん来たんですよ。いやいや私は自転車で来て、自分の足で漕いで来たから、誰のおかげでもないって人がいるかもしれません。でも、自転車を作ってくれた人、自転車を

あたしには、「あたりまえ」が、むずかしいの。
でも、それだけのこと。



売ってるお店の人、自転車にかかわる人たちのおかげさまで、あなたは来たんですよ。いやいや、私は自分の足で歩いてきましたから誰のおかげさまでもないです、って言う人がいるかもしれないけれども、よく考えてください、自分の足で歩いてきたって言ったけれども、そのあなたっていうのは、お父さん、お母さんがいて生まれてきたんでしょ、お父さん、お母さんのお父さんお母さん、おじいちゃん、おばあちゃんがいて生まれてきたんでしょ、みんなそのご先祖のおかげさまですよ。」

結局、「誰ものおかげさまじゃなく生きてる人なんていない」というお話だったんですけども、私も学生時代も就職してからも恵まれて育ってきましたから、あんまり誰のおかげっていうことを考えたことはなかったですけども、この世の中の人で、健康で、誰の助けも借りないで何でもできても、自分ひとりで生きてる人なんかいないってことを考えると、できるできないってことではなくて、いのちそのものがもともとは平等で、社会はできない人を助けるのが自然なのかもしれないなあ、と思って、ちょっと厄払いの時のお話を思い出しました。

そして、帆花を見ていると、できないってことがちっとも哀れな感じがしないんですよ。もちろん、助けていただくことにはものすごく感謝をしているし、当たり前っていうわけではないんですけども、「自分は何んでもできる」って思っている方がおごりなのかもしれないなあって思います。

障害を持つ子を育てている親たちに向けられる、社会の冷たい言葉の代表的なものに、「親のエゴで子どもを生かしているんじゃないですか」みたいなことを言う方がいるわけですね。

私もかつて、帆花が生まれた当初は「機械によって生かされているんだ」と思っちゃったし、自分の意志で生きているっていうのもすぐに見出してあげることができなかったし、そればかりか「私が、帆花の呼吸器を外してくださいって頼んで、帆花のいのちを終わらせてやんなきゃいけないんだ」ぐらいに思っていたから、やっぱり私も同じなんです。「エゴで生かしてるんじゃないか」っていう人たちと似たようなことを、私も思ってしまったな、と思うんですけども、帆花を育てて、日々彼女の生きる姿を見ていると、私も、自分が恵まれて健康に過ごしている、ということを当たり前で思っていたな、自分の力だけで生きてるって思う方がエゴなのかな、と思うようになりました。

2010年7月23日、バラ色在宅生活2周年。

いま明かされる、医療者側のストーリー。

今年の7月23日に、ちょうど帆花の在宅生活がまる2年を迎えました。今年1月に私、帆花のことを書いてるブログをまとめた本を出させてもらったんですけども、それを出した時に、NICUの受け持ち看護師さんだった方に、「この本は、まるっきり母親として、家族から見た帆花のストーリーだから、ひょっとしたら看護師さんとか先生に聞いたら、全く別のストーリーがあるのかもしれないね」と何気なくお話ししたことがありました。その看護師さんは、私が言ったことを覚えてくださって、この記念日の日に「約束のもの持ってきたよ」と言って、看護師さんから見たストーリーをA4の紙12~3枚に書いて、わざわざ持ってきてくださったんですね。

それは「ほのさんとほのかあさん、ほのとうさんが家族になるお話」と題されていました。私は、本当にこんなものもらえると思っていなかった、という嬉しさもあるし、医療者側から見たストーリーは、私たちが気づかないことも知らないことも書かれているだろうから、「嬉しいけど私ほんとに読めるかな」って呟きに言ったんですよ。そしたら、その看護師さんも「本当にまるっきり看護師視点で書いちゃったから、ひょっとしたらおかあさん、おとうさんを傷つけるかもしれないなと思って、ちょっと迷ったけど、でもやっぱり伝えたいと思うから、もうこれはおかあさんたちのものだから渡すよ」と言ってくれたんですね。

2010年7月23日、バラ色在宅生活2周年。
いま明かされる、医療者側のストーリー。



帆花が生まれて、NICUに「産科でこういう子が産まれたから、今からその子を運ぶよ」と連絡が入ったところから始まっています。「16時28分、女の子、SPO2、50%で挿管！」という連絡が入ってます、ちょっと読んでみますね。

5時頃に保育器に入った赤ちゃんを先生たちが運んできた。

私はすぐNICUに行く。でも人が多くて見えない。

なんとか横から見ると、ほのほのとした顔の赤ちゃんが保育器の中にいた。

こんなときにそのお顔？この子生きるな、生きられるな、と私の直感。

「かわいい子だね」と隣にいた看護師に声をかけると「そうなんです、かわいいんですよ、この子」って返事。処置をしている先生までも「うん、かわいい」と言う。

笑ってしまった。

私も先ほど、帆花があんまり悲痛な顔をしていなかったっていうお話ししましたが、生まれてすぐ生死をさまよって運ばれてきたのに、帆花って、そんな時まで、看護師さんたちが見てもほのほのとした顔してたんだなって思って驚きました。

ほのちゃんのベッド周りにはお人形がたくさんあり、

しかもNICUスタッフのみんながいつもほのちゃんにお人形さんを抱っこさせている。

だからなのか、ほのちゃんのいる隔離室にはほんわかした空気が流れていた。

ある看護師は「本当にほのちゃんって“帆花”って顔ですよ〜。

このお部屋に来ると、やさしい気持ちになる」とか言っていた。

生後一週間後ですでに人気者だった。

ある看護師は、お人形たちのセッティングとほのちゃんが楽そうな体位の工夫に燃えていた。

ほのちゃんはいつも楽しそうだった。

こんなふうに、一貫して「帆花が楽しんでる」「自分の意志で生きてる」ということが、産まれた日からずーっと書かれていました。私や主人は、すぐに帆花のその生きる意志を見出してあげられなかったのに、医療者の方たちは、生まれた時からそれを見出して育ててくれてたんだな、ということを知って、改めてものすごく感謝の気持ちと、ちょっと言葉では説明できない、ほんとに感慨深いものがありました。

そういうような帆花の様子以外にも、私たち夫婦や家族を、医療者が客観的に見たようなところの記述もあります。

NICUの看護師から「ほのちゃんの両親って仲良しですね。

手をつないで面会に来る姿を見ましたよ」って数人から言われた。

私はそれを聞いた時、仲よし夫婦でうらやましいなと何も考えずにそう思った。

しかし、実際に目の前にその光景を見たとき、私は切なくなった。

二人が支えあっているように見えたから。

手をつながないと病院に来ることができない、手を取り合っているからなんとか病院にたどり着きましたっていう背中だった。

ほのちゃんの前では明るいご両親、表情もそれほど硬くないように見えたし、

とても気丈に見えた。

でもそれは、ほのちゃんの面会の時だけだったんだ。

もしくは、医療者の前だけだったんだ。

私って浅はかだ。

私は、その看護師さんが浅はかだっと思っていませんけれども、あんなに辛くって、鬱になったりもしたけれども、帆花の前では笑顔でいたんだ、とちょっと安心もしました。



あの日、主治医が伝えたかった言葉…

もうひとつ、すごく大切なストーリーが書かれていました。それは、生後二十日目に「脳波は平坦です」という宣告の時に、主治医の先生が言ってくださった言葉なんですね。このストーリーをいただくまで、私も主人も2～3年近く、思い出すことがなかったんですけども、読んでみて「あっ、先生言った、あの時…」って鮮明に思い出しました。先生がどんな顔つきで、どんなニュアンスで言ったかとか全部覚えているんですけども、不思議なことに一回も思い出さなかったんです。

「私たち小児科医が、
 どんなに蘇生をしても全く反応示さない子もいる中、
 帆花ちゃんは、私たちがいつもやる、ごく普通の蘇生で戻ってきてくれました。
 何も特別なことはしていなくて自分の力で戻ってきてくれたんです。
 本人の生きる意志というのは、医者がしてあげられることではなくて、本人の力だと思います。
 帆花ちゃんには生きる意志を感じています。」

私も主人も、つらい宣告をされる前に先生がこういうことをおっしゃったので、「そんな気休めはいいから、早くとどめを刺しちゃってくれ」と、きつと思ったんでしょうね。こういうことを言ってくださったということは、もう私の心からすっぱり抜けていました。聞いていたけれども、その後の宣告がものすごく辛かったので、後で思い出することもできなかったわけですね。

じゃあ、帆花が生まれて3年近く、一回も思い出さなかった言葉だから、先生が言わなくても良かったのかというと全然そんなことはなくて、この言葉を私たちが仮に覚えていたとしても、それを本当に身をもって「本当に帆花の意志だな」と思うまでに、やっぱりこれだけの時間が必要だったんだと思いますし、でも先生がそんな大切なことをおっしゃってくれたってことを覚えていられなかったってことは、ちょっと申し訳ないなという気持ちもありました。

12枚くらいにいろんなことが書かれていて、その内容を私が受け止めるまでに、やっぱりちょっと時間がかかったんですけども、大丈夫だってなった時に、どうしてもこの主治医の先生にお礼が言いたくなったんですね。あの時、ああいうふうに言ってくれたのを忘れてたけども、ありがとうって先生に言わなきゃって思って、つい先日、私ひとりでこのNICUの先生をアポなしで訪ねてきました。いきなり訪ねて来られて3年前の話をされたら、さぞびっくりするだろうと思って、私も結構緊張して行ったんですよ。そして、先生が忙しいなか走って出てきてくれて、「どうですか、ほのちゃん元気？」って、帆花の最近の様子をちょこっと話してから、「実は、看護師さんがこういうものを届けてくれて、あの時、先生がこう言ってくれたってことをずっと忘れてたけども、ありがとうございました。」って言ったんですよ。そして先生が全然驚きもしないで、私の本やブログに、あの日のことが繰り返し書かれていたりして、辛いことしか出てこないから「あの日、私はおかあさんやおとうさんにどういうふうにすればよかったんだろう」とって実は毎日毎日考えていたんです。ほんとにああするしかなかったけど、でも他にも方法があったのかってずっと悩んできたけれども、今、おかあさんがそういうふうに思い出してくれて、ありがとうって言ってくれれば、私本当に救われますって、すっと言うんですね。

帆花が生まれて3年も経っていますから、その間にどんどん重症なお子さんも運ばれてきているし、その間にもすごくシビアな宣告をしていると思うんですよ。でも、その3年間に「ほのちゃん、あの時、あれでよかったのかなっていうことを考えていました」ということを、さらっと驚くこともなく言ってくれた先生を見て、本当にのちに対して真摯な先生で、そんな先生が帆花の主治医でほんとによかったなって思い



「本人の生きる意志というのは、
 医者がしてあげられることではなく、
 本人の力だと思う。
 ほのかちゃんには生きる意志を感じている。」

ましたし、やっぱりあの時の出来事がある所で終わっていたわけではなくて、3年近く経ってしまったけれども時間をかけて大事なことを思い出したということも、やっぱり今、帆花が生きている、いのちが続いている、ということなんだなって思いました。

あたしは、じぶんのあしで、あゆんでいます。

そのような医療者側の、なかなか聞くことができないストーリーを、その看護師さんのおかげで聞くことができました、改めて、私や主人の親の欲目ではなく、まぎれもなく帆花は自分の足で歩んでいるんだ、と思いました。

帆花の人生は、最初は、ほんとになんてアンラッキーなんだろうという始まりをしていましたけれども、今こうやって振り返ると、なんてラッキーな子だろうと思うわけですね。でも、それは帆花だけではなくて、みんなそうなんだろうと思うんです。

帆花の生き方を見ていると、生きるっていうことにすごく忠実です。一生懸命だから、私自身の人生も「それでいいの？」って問われるんですよ。「かあさん、それでいいの？」っていうことは帆花は言わないけども、私が、娘が一生懸命生きてる姿を見て「私の生き方は、これでいいんだろうか」と考えるわけですね。

私は、帆花を授かる前までの人生は、進学したり就職したり結婚したり、自分で主体的に選んで、自分の意志で生きてきたと思っていました。ほのさんが生まれて、あまりに突然に、自分の人生が思いもよらない方向に変わってしまって、最初は「どうして私ばかりこんな辛い目にあうんだろう」って思ってしまったけれども、こういう時期が過ぎると、「きっと、この辛い日々には意味がある」と思い始めたんですね。「何の意味があるんだ」って考えてると答えが出ないから、また辛くなるとか、そういうことの繰り返しで、でも「ひょっとしたら意味なんかなくてもいいのかもしれない。ただこれが私の運命、帆花の運命で、意味なんか求めなくていいのかも」って思い始めると、「いや、やっぱりすごく大切な意味がある」って思ったり、そういうふうに心がいつも揺れるわけですね。

でも、主体的に生きるっていうことは、自分が選ぶって意味ばかりではなく、与えられた自分の運命とか人生に起こる突然の出来事を、ありのまま受け入れて、そのまま感謝していくってということも、ある意味、主体的に生きていくってことなのかもしれないって、帆花の生き方を見ていると思います。

ですから、何にも知らない人が見たら、「かわいそうな子だなあ」「不自由だろうな」って見えるかもしれないほのさんの人生ですけども、ありのまま喜んで生きてる、という意味では本当にとっても豊かな生き方をしているんじゃないかなって思います。

ただ、そこに在ること。

いのちは大切なものってよく言いますがけれども、なんで大切なのかってことを改めて考えると、今までいろんなお話をしてきましたけれども、やっぱり私も答えははっきりと出せないわけですよ。でも、答えが出せないっていうことが、いのちって、そこに在るってことで、答えが出せるものでもないし、一生考えていけばいいことなのかなとも思います。いつもいつも「いの

あたしは、
じぶんのあしで、
あゆんでいます。



ただ、そこに在ること。



いのちの重み、あたたかさ。

ちってなんだろう」とか考えるわけではなくて、ふとした瞬間に「あれ」って思ったり、一生そういうことを繰り返していけばいいのかなと思います。

今わかっていることは、障害があるとかないとか、できるとかできないとか、そういうことではなくって、ただそこに在ること、存在ですよ、肌で感じるぬくもりとか、重みとか、そういうことなのかもしれないなと思います。

もの言わぬほのさんですけれども、そのあたたかさに触れて、重みを感じるっていうことで、私は帆花を授かる前よりも「ああ、私も生きてるんだな」ってことを思うんですよ。普通に生きてると、「私生きてる」とか思うことないと思うんですけど、帆花を触ってあったかいとか、抱いて重いとか、そういうことを感じると、私自身も「ああ、今生きてるんだな」ということを強く感じさせられるんです。そう思うと、ほのさんのいのちに、私のいのちが照らされている、あるいは、その帆花にかかわってくださる、皆さんのいのちに、帆花や私が照らされていると感じます。それはありがたいことで、それが生きてるってことで、私はほのさんの人生も、私自身の人生も大切だって思えるようになりましたし、同じように周りの方たちも、皆さんもそうですよ、皆さんの人生も本当に大切なものだな、と私は思います。

あなたのいのちは、だれのもですか？

ほのさんのいのちは、なんですか？

最初に「あなたのいのちは誰のものですか」という問いをして、幾人かの方に答えていただきましたけれども、ここであらためて聞きたいと思います。

あなたのいのちは誰のものですか？

ほのさんのいのちはなんですか？

ほのさんのいのちは、あなたのいのちより劣りますか？

ほんとに難しいことで、答えを出す必要はないと思っているんですけども、私はこれからも、帆花

の母親として、あるいは一人の人間として、女性として、これからの人生を歩んで行きます。皆さんもこれからの人生、たくさんの方に会って、今まで考えたようなこともなかったような価値観に出会ったり、「こんなふうに生活している人もいるんだ」というようなことにたくさん触れていかれると思うんですけども、今日私がしました大切な問いを、その時々で思い出して、考えていただけたら嬉しいなと思います。

私も、人生を語るほど歳食ってないんですけどね、やっぱり楽しいことばかりじゃなくて、なんでこんな不幸せなこと起きるんだろうって、年齢を重ねていけばそういうことも増えていくと思うんですよ。でも、そのアンラッキーなことはほんとにアンラッキーなのかって思うと、帆花のことも最初はすごくアンラッキーなことだって思っていましたけれども、実は全然そうじゃなくて、アンラッキーだと思われたことに巡り合ったことで得たラッキーというのは、ほんとに大きなものです。

いろんなラッキーとかアンラッキーに触れて、その時々で気持ちも揺れて、答えが出せないで悩んだりとか、そういうふうに揺れながら生きていくっていうことが、今思う私の豊かな生き方。

すみません、2時間を超えてしまいましたが、私のお話は以上です。長いことありがとうございました。

あなたのいのちは、だれのもですか？



ほのさんのいのちは、なんですか？

