全ての植物状態と言われている人に意識があり回復の可能性がある

岩崎靖子 監督

NPO法人ハートオブミラクル代表・コーチ・映像作家。映画配給のみならず、映画を通じて、人と人が交流する場も創りたいと活動中。

脳梗塞や脳溢血、健康だと思っていた人がある日突然倒れて意識不明になる恐ろしい病気だ。「残念ですが、回復する見込みはありません」医師からそう宣告されれば、家族は諦めるより道はない。なぜなら医師の言葉こそ現代医学の限界なのだから。しかし、その医学の常識が今覆されようとしている。

脳死、植物状態の人たちには意識があり、回復の道があることが証明されたのだ。映画『僕のうしろに道はできる～奇跡が奇跡でなくなる日に向かって～』は、単なる闘病日誌ではない。脳幹出血で倒れ「余命３時間」と宣告された宮田俊也さんの回復によって証明された医学の常識への反証なのだ。この常識の壁に挑んだのは、石川県の特別支援学校教諭・山元加津子さん。障害を持つ生徒たちとの長年の経験が、彼女に余命三時間と言われた同僚の回復を確信させた。脳幹や原子脳を刺激することで、意思を表現する方法を失った植物状態の人々が目覚め、根気強いリハビリをくり返すことで言葉や身体の自由を取り戻していく。

その回復の記録が新進気鋭の岩崎靖子監督によって克明に記録されている。宮田さんは４年間の闘病後、仲間たちの支援と介護を受けながらも現在一人暮らしをしている。これは、宮田さん一人の奇跡ではないと山元さんは断言する。

植物状態で意識がないと言われている全ての人が意識を持っていて、回復する可能性があるのだと。彼女が主宰する「白雪姫プロジェクト」には今多くの事例や、支援を表明する医師などが集まっている。

山元加津子さん

富山大学理学部化学科卒業後、石川県内の特別支援学校に勤務。著書に「本当のことだから」（以上三五館）「手をつなげば、あたたかい」（サンマーク出版）など多数。

映画『僕のうしろに道はできる ～奇跡が奇跡でなくなる日に向かって～』が示した医学の常識への反証

だからっ！この映画は医者にとっても希望なんです

―この映画に対する医学界の反応は？

岩崎監督　上映後の講演で、「お医者様は万が一つも意識は戻らないとおっしゃっていたんですよ。」とお話したことがあったんです。そうしたら終わった瞬間、ある女医さんがすっ飛んで来られて「医者だって、好きでそういうことを宣告しているんじゃないんです！」って凄い剣幕で言われました。「あぁ、怒られたー」って思ったら、次の瞬間、「だからっ！この映画は医者にとっても希望なんです！頑張ってください」って言ってくださって嬉しかったですね。

山元さん　医学界に挑戦するなどという気は全くなくて、私が主宰する植物状態の方々を支援する「白雪姫プロジェクト」も、誰かを責めるプロジェクトであってはならないと思っているんです。各地でこの映画の上映を支援してくださる方の中にも医療関係者が沢山おられます。それでも、これまでの医療の常識を変えることはやはり簡単ではないんです。応援して下さる医療関係の方々への反発も少なからずあると聞きます。でも宮ぷー（宮田さん）の脳幹出血はあまりにも致命的で、誰が見てもこれは死んでいる脳だと診断されたのに、そんな人が今一人暮らしをして想いを伝えている。映画があることで、これは信じざるを得ないということになってきているんです。これだけ重い脳幹出血の患者さんが回復していく過程が今まで記録されたことはなくて、多くの方が奇跡だと言ってくださいます。回復したことではなくて、記録されていることに奇跡があると。

今何か大変なことが起こっている

―監督はなぜこれを記録しておこうと思ったのですか？

岩崎監督　かっこちゃん（山元さん）とは、前作の映画（『宇宙の約束』）からのご縁で、ずっと仲良くさせていただいていたのですが、宮ぷーが倒れた後、病院への行き帰りの車の中からよく電話をくれました。
「お医者様はとにかくダメだと言っているんだけど、私は絶対大丈夫だと思ってる」「今日話しかけたら目の輝きが違ったよ」「親指が一ミリ動いた気がする」。そんな言葉を聞いているうちに、「これは何か大変なことが起きているに違いない」そんな想いが湧きあがってきて、本当に突然なのですが、まるで使命のようにこれは記録しておかなければと思ったんです。

何をしても無駄ですから

―山元さんは宮田さんが回復すると信じていたと

山元さん　それは確信がありました。30年余りの養護教員としての経験の中で、重い障害を持った子供たちが回復していくのをずっと見てきていましたから。私が初めて養護学校の教員として赴任した昭和55年当時は、障害を持つ子どもが生まれたら、その子は一生施設で過ごすというのが当たり前でした。それが昭和54年に養護学校の義務化が始まり、障害を持つ子どもたちも教育を受けなければならないということになったんです。でも、お医者さんからは、「自分の読みたい本をただ読んでくれればいい。読み聞かせではなく時間を過ごして帰ってきてもらえばそれでいいです。何をしても無駄ですから」と言われたんです。ところがある日、無脳症といって大脳が生まれつき全損している「ちいちゃん」というお子さんに絵本を読んでいた時、子ぎつねがお母さんぎつねを想って「お母さん、お母さん」と泣くシーンで「ちいちゃん」の目から涙がじわっとしたような気がしたんです。その時は、「おかしいな。どこか痛かったかな？」と思ったのですが、次の日も同じ本を読んでいると同じ場面でぽろぽろっと涙を流す。ここで、涙を流すためには、お母さんの意味も、きつねの意味も全て分かっていなければいけないと思いました。私は、もともと理学部で何でも調べなければ気が済まない性格。脳の仕組みがどうなっていて、それぞれの機能がどのように作用しているのかなど、インターネットもない時代だったので難しい医学書などを読んでいろいろ調べていきました。そして分かったのは、体を起こしたり、揺らしたり、歌を聞かせたりということが脳幹を活発にさせるということ。だけどそれは一般の常識とは全くかけ離れていたんです。「体を起こす？危ないからそんなことは絶対してはいけません。」だから、私は隠れてすることにしました（笑）。その結果、ちいちゃんだけでなく、お風呂で溺れて脳波に波形が全く見られないお子さんも、「大好きだよ」って言うと笑うようになったんです。でも、これほどの事例があるのに、いくら言っても誰も分かってくれませんでした。

ドキュメンタリーには存在の肌触りがある

―そういう意味ではこの映画の果たす役割は大きいですよね。監督はなぜドキュメンタリー映画を撮りたいと思われたのですか？

岩崎監督　それは私がとても弱虫だということに尽きると思います（笑）。本当にちょっとしたことで傷つくし、へこたれて落ち込むんです。そんな自分を元気づけてくれる存在が、ドキュメンタリーでした。
結局、人が成長していく大きな要因は、人と出会うことだと思うんです。ドキュメンタリーでは、その人の生き様とか存在の肌触り、一人ひとりが持つ全く異なる何か、それを感じることができる。そんなところに私は魅かれます。
最近ではNHKのSwitchという番組がもの凄く面白いです。異業種の人同士が対談する番組なのですが、そこから生み出されるシナジーというか響き合いにゾクゾクします。
私も自分でドキュメンタリー映画を撮るようになってから、出会いによってたくさんのものを吸収しているような気がしますね。この映画でも、かっこちゃんや宮ぷーの友情とか生き様、言葉に表せない何かを感じていただけると嬉しいです。

助けてください。私頑張るから

―山元さんと宮田さんの友情もこの映画の見所の一つですが、ご自身の仕事も忙しい中でこ、れほどまでの時間を友人のために費やしていらっしゃることに映画をご覧になったみなさんが驚嘆していました

山元さん　宮ぷーが倒れた時に最初に運ばれた大学病院で、妹さんは４人のお医者様の３人から「助けない方がいいよ。もう何をしても無駄だから」と言われたそうです。だけど、一番若いお医者様だけは「可能性に賭けてみますか？」と。その時宮ぷーの両親は闘病中、妹さんは出産直後でした。妹さんからの電話でその話を聞いた時に、私は即座に「助けてください。私頑張るから。」と言って介護の支援を約束したんです。毎日病院に通っていると、昨日より今日の方が宮ぷーを大事に思えてくる。それは今までの子供たちも同じで、世話をしたり、自分の時間をかけることで、自分にとってその人がどんどん特別な存在になっていくんです。映画の中にもでてきますが、障害を持つお子さんを抱え「自分の子なのに、上手くコミュニケーションをとれない」と悩んでいるお母さんもたくさんいらっしゃいます。でも、心配をしたり、手をかけているうちに、本当は愛しい存在だって気づいていくんです。

アメリカの学会でも発表

―これはとても重要な症例ですが、論文などで学会に発表する予定はないのですか？

山元さん　国立循環器病センター研究所・脳血管障害研究室長や脳血管外科医長を歴任された脳疾患研究者・脳神経外科医の柳本広二先生が、論文を書かれ、アメリカの学会でも発表なさっています。幾人かの先生から「論文を共著に」というお誘いはいただいたのですが、そちらは先生方にお任せし、私は著書やメールマガジンなどで、今苦しんでいる方を直接支援したいと思っています。
「白雪姫プロジェクト」のメールマガジンに届くメールの数は一日に100件以上。私はその一つひとつに直接お返事を書かせていただいています。

回復に限界はない「なりたいようになれる」

―宮田さんの現在の状態は？

山元さん　昨年の６月に退院をしました。一人暮らしをしたいということで、私も仕事を辞め支援をしています。
朝８時ぐらいに訪問看護士さんが来て、熱を測り、着替えやおむつ替え、「胃ろう」をしているので栄養を胃に入れていただいて、出かける準備。昼間はデイケアに行って、大体４時ごろに戻ってくるので、私は夕飯の準備をして待っています。食事が終わった頃に「チーム宮ぷー」と呼んでいる仲間が来て、みんなでリハビリを行います。今は歩く練習をしているんですが、まだ膝に力が入らないので、一人が後ろから抱えて、もう一人が正面からギュッと膝を押さえて支えます。最初の頃は６人、７人がかりだったのが、今は２人のサポートで、できるようになりました。リハビリをすればするほど元に戻っていく。どこまでなら回復するという限界はつけたくないですね。私はいつも宮ぷーに「なりたいようになれるよ」と励ましています。

心がピンっと反応するところを繋いでいく

―映画でも宮田さんのめざましい回復に目を見張りましたが、４年間という長い期間を記録・編集するのに何か苦労はありましたか？

岩崎監督　使われていない映像の中にもまだまだ素敵なところはいっぱいあって、本当に何本でも映画を作れそうな気がします。でも欲を出すと失敗してしまう。頭で考えてあれもこれも詰め込んで、なんてやっていると見事に自分が飽きてしまったりするんです。最近はもう頭で考えるのをオフにして、心がピンっと反応するところを繋いでいく。心の声に従って編集しています。かっこちゃんとも「これを見て辛くなる映画はつくらないでおこうね」「幸せになる映画にしようね。」と話していたんです。

諦めなくてもいいんだ。娘にはまだ可能性がある

―ハワイでの上映会後、観客の皆さんとはどんな話をされましたか？

岩崎監督　映画を見て本当に衝撃を受けたという自閉症のお子さんを持つお母様とお話をしました。「無理なんですよ」とか、「常識はこうだから」とか、「医学的にも証明されています」と言われ続けて、今まで本当に沢山のことを諦めてきたとおっしゃるんです。「映画を見ている間中、ずっと涙が止まらなくて、『諦めなくてもいいんだ。娘にはまだ可能性がある』って分かりました」とおっしゃっていたのが印象的でした。その方は、上映後の質疑応答の時にも質問をなさっていたのですが、かっこちゃんの言葉をもう一言も聞きもらさないぞという感じで、希望のスイッチが入ったようでしたね。

山元さん　私は、ハワイの地元の女性の方がとても印象に残っています。黙ってぎゅっと抱きしめてくださって、涙をぼろぼろこぼしながら「サンキュー、サンキュー」って。他にも障害のある娘さんと、脳梗塞で倒れたお母様を抱えている方は、「諦めていたけれども、この映画を見て本当に希望を持った」そして「このことを知らない人がいっぱいいる。これから私も伝えていきます」と、日本から来た男性の方は、「自分にも障害を持つ子供がいて、これからの自分の生き方を示してもらったような気がする」とおっしゃっていました。

身体を横たえたままだと脳のスイッチがオフになってしまう

―ハワイに住む、植物状態や障害のあるご家族や友人を持つ方にはどんなメッセージを？

山元さん　何よりもまず、植物状態の人たちは、意思表示ができないだけで、聞こえているし、周囲で起こっていることを全て分かっているのだということを理解してほしいと思います。「他の方はそうでも、うちは違います」とおっしゃる方が、まだまだ本当に多いんです。でも、これは宮ぷーだけの奇跡ではありません。適切なリハビリをすれば誰もが回復するんです。
まずは、顔を近づけて「大丈夫だよ」と話かけ、安心させてあげること。そして一番重要なのは身体を起こすことです。身体を横たえたままだと脳のスイッチがオフになって、内臓など身体の機能が衰えてしまうんです。でも、身体がふにゃふにゃなので、それはなかなか簡単ではなく、長く続けるためには力のいらない介護法というものが必要です。「白雪姫プロジェクト」のＨＰには動画があるので是非ご覧ください。
そして、もし悩んでいる方がいましたら、「白雪姫プロジェクト」のメルマガにメールをください。実は私、ウクレレが大好きなのですが、驚いたことにハーブ・オオタ・ジュニアさんの奥さまが私のメルマガをずっと読んでくださっていました。彼女の本当に仲の良いお友達が脳幹出血で倒れられたそうです。私とメールをやりとりすることで、悩みを分かちあい、一人でも多くの方の「生きる」という選択につながれば本当に嬉しいです。

宮田俊也さん（宮ぷー）からの決意表明

―白雪姫プロジェクトサイトより―

僕は宮田俊也といいます。特別支援学校の教員をしていました。

2009年2月、脳幹出血で倒れました。主治医の先生は脳幹出血によりもたらされる深刻な結果を、ありのままに同僚のかっこちゃんこと山元加津子さんに伝えました。「先生、でも大丈夫です」かっこちゃんは主治医の先生になぜか、そう答えたそうです。

病院のスタッフの皆さんや周りの人のおかげで、僕は回復してきました。それでも意識が戻ることはないと言われていました。しかし、かっこちゃんは僕に意識があることを信じて、二人で意思伝達の方法を模索する日々が続きました。そしてさまざまな意思伝達装置やスイッチの工夫などによって今では伝えたいことを伝えられる術を得ました。

そもそも人見知りで、他人と話をすることが得意ではなかったのですが、コミュニケーションの手段を失うことの恐ろしさを身をもって体験しました。意識があるのに、言葉を発することのできない僕はまるで透明人間で、身体の位置などの不具合を訴えたくても訴えられません。それ以上に自分自身がここにいるという存在を気付いてもらえないこと、他人に分かってもらえないことの孤独感と絶望感は相当なものでした。

今の僕の目標は、自在に動く身体に戻ることです。かっこちゃんの鬼のリハビリ（笑）　のおかげで、日々元の身体を取り戻すための道を歩み続けています。　様々な経験とリハビリを通じて痛感したことは、自分が何を感じ、何を考えているかが、相手に「伝わる」ということの大切さです。

コミュニケーションがもうとれない、と思われている方でも、もしかしたら意識はあるかもしれません。というよりも、自分の経験上、絶対気持ちはあるはずです。

どうぞ皆さん、ご家族や友人・知人の方で、意思の疎通ができないと思われている方がいらっしゃいましたら、語りかけてみてください。
そして、もし気持ちが通じたら、あらゆる手段、方法で意思をくみ取って下さい。

僕の事例は決して奇跡ではありません。

僕の事例は、当たり前の事実です。

僕の願いは、どんな状態であっても、すべての人が表現方法が違うだけであって、気持ちを持っているということを、みんなが当たり前に受け止めて、その意思をくみ取る手段をみんなが知っている世の中にすることです。一人でも多くの方が、気持ちを通じさせることが当たり前にできる日常が送れるようになることです。

僕も、そのためにこの白雪姫プロジェクト立ち上げメンバーとして日々活動してまいりますので応援をよろしくお願いします。

長く常識とされていたことに反する事象に接した時、人々は否定をしたり、拒否をしがちだ。それは、人類の悲しい歴史が証明している。しかし、時代が進み、科学が進化するにつれ、それが正しいことだったと私たちは知ることになる。この映画が人々に突き付けた事実もまた、まだまだ世間から受け入れられるには時間がかかるのかもしれない。宮田さん、山元さん、岩崎監督の三人は後に続く人たちのために必死に道を開拓している。道の先には、費用や臓器移植の問題など、問題が山積していて、その道を切り拓くのには多くの困難があるかもしれない。だが、私たちが今この事実を知ったのならば、それを伝える責任がある。生きたいと必死でもがく人たちの声なき声を一つでも多く救えるように。

白雪姫プロジェクト
http://shirayukihime-project.net/index.html

『僕の後ろに道はできる』映画鑑賞者の感想

リカ・ディビスさん:かっこちゃんのことは、ブログで読んで知り、一気に惹き込まれました。今日はハワイで映画を観られると聞いて喜んで来たんです。『僕のうしろに道はできる』も、もちろんすごく良かったのですが『宇宙（そら）の約束』がとても素晴らしくて、私たちはいつも宇宙の法則・力の中で生きているんだと改めて感じることができました。

ミラさん＆リカさん

ミラさん:宮ぷーには早くもっと元気になってほしいです。宮ぷーが頑張っているのを見て、自分はもっと頑張れるんじゃないかと思いました。

美保子さん:映画から本当に力をもらって元気づけられました。かっこちゃんが素晴らしすぎて、自分は足元にも及ばないですが、自分なりにできることを見つけていきたいと思っています。

君江さん:映画を見るまで知らないことがいっぱいありました。これは特別なことではなく、いつ自分や家族、親しい友人の身に起こるかわからないこと。何かあった時に、自分が教えてあげられるので、本当に今日来てよかったです。

和宏さん:意識があるのに声も出せず、身体も動かせず、誰にも気づいてもらえない。もし自分だったらと思うと本当に恐怖。でも、今現在そんな方が世界中に沢山いるんですね。六次の隔たり。みんなに伝えてることから始めたいと思います。