

北海道守る会会報

No.39

北海道重症心身障害児（者）を守る会
 発行：事務局 北海道旭川市春光台4条10丁目 北海道療育園内 (0166-51-6524)
 発行責任者：会長 太田 由美子

発行日
 令和3年3月31日

地域で暮らすとは

北海道重症心身障害児（者）を守る会

おた ゆみこ
 会長 太田 由美子



日頃の守る会活動への皆さまのご支援、ご協力に心より感謝申し上げます。
 昨年の今頃は、新型コロナウイルス感染拡大の収束が見通せない状況ではありましたが、感染予防のために最大限の自粛を心がけて年内には何とかするのはとの想いがありました。

マスク着用も日常化し、いつの間にか新しい春を迎える頃となり、入所、在宅の子どもたち、家族共に様々な我慢を続ける中、ワクチン接種効果に暗闇で遠くのあかりをみるような希望を抱いている方も多いかと思えます。

そして、日々の生活を送るうえで人と人とのふれあい、コミュニケーションが生きる糧となっていることに気づかされます。

さて、2020年度、コロナ禍ではありましたがドキュメンタリー映画『普通に死ぬ～いのちの自立～』の上映会を函館市と札幌市で開催することができました。

映画を観て、「地域で暮らす」ということはどういうことなのかと改めて考えさせられました。

先日、横浜市が作成した「医療的ケアって？？なんだろう？？」というパンフレットを手に入れることができ、とても分かりやすい内容に、横浜市の障害児福祉保健課に電話を入れ、着払いで送って頂きました。その際の担当者Aさん（看護師）からのメールです。

「このパンフレットは医療的ケア児者とその家族の生活や思い、さらに医療的ケアを知っていただきたくて作成しました。周知のためのパンフレットなので、手に取って家に持ち帰っていただけるような温かいパンフレットを作成したくて、医ケア児の絵が得意な母親にも協力を依頼しました。

横浜市は受け入れの施設が少なく、保育園にも通えない子どもが多くいます。もっと知っていただき、お互いのできることをしながら普通に生活できるようになると嬉しいです。

神奈川県立こども医療センターの近くに住む高齢者が、医療的ケア児が近くに住んでいることも知らなかった！自分たちにもできることあるよ！とってくださいました。雨の日に気管切開している医ケア児者の送迎に傘を差し伸べてくださるだけでも助かることがあると思いますので、もっと広がるように努力したいと思っております」

街の人々が障がいのある人を知り、ちょっとだけ気遣ってくれる・そんな社会が広がっていくことが地域で暮らすことにつながるのではないのでしょうか。

これまで、施設と在宅は両極に考えられてきたように思いますが、障がいの重い人たちも何も資源がなかった50年前とは大きく環境の変化があります。特に教育の成果は大きく、卒業後の日中活動を謳歌する人たちが増えています。

在宅で暮らしても、施設に入所しても個々の状況に合わせて、街のひとたちとふれあう機会、見える存在として個別支援計画や外出支援の活用など創意工夫が必要とされる時代を迎えたと考えます。仕方がないと諦めることなく、多くの人とのつながりの中で子どもたちの笑顔を守っていきましょう。

SDGs（持続可能な開発目標）のスローガン「地球上の誰一人として取り残さない」と「最も弱いものをひとりもれなく守る」、57年前に掲げられた全国守る会の理念は貴重な指針でした。先達の士気の高さに敬服です。

守る会 三原則

- 決して争ってはいけない
- 争いの中に弱い者の生きる場はない
- 親個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加する者は党派を超えろこと
- 最も弱いものを一人もれなく守る

記事内容	
・会長あいさつ 会長 太田由美子	P1
・マザーバード ドキュメンタリー映画 「普通に生きる ～自立を目指して～」 (2011年制作)の続編 「普通に死ぬ ～いのちの自立～」 (2020年制作)の上映会	P2
・ドキュメンタリー映画 『普通に死ぬ』 ～いのちの自立～ アンケート(報告)	P3
・守る会運動のご案内	P4

会員情報	
正会員	815名
賛助会員	123名

マザーバード ドキュメンタリー映画

「普通に生きる～自立を目指して～」(2011年制作)の続編 「普通に死ぬ～いのちの自立～」(2020年制作)の上映会

マザーバード ドキュメンタリー映画「普通に生きる～自立を目指して～」(2011年制作)の続編である「普通に死ぬ～いのちの自立～」(2020年制作)の上映会が函館地区で2月28日(日)と札幌地区で3月21日(日)に開催されました。

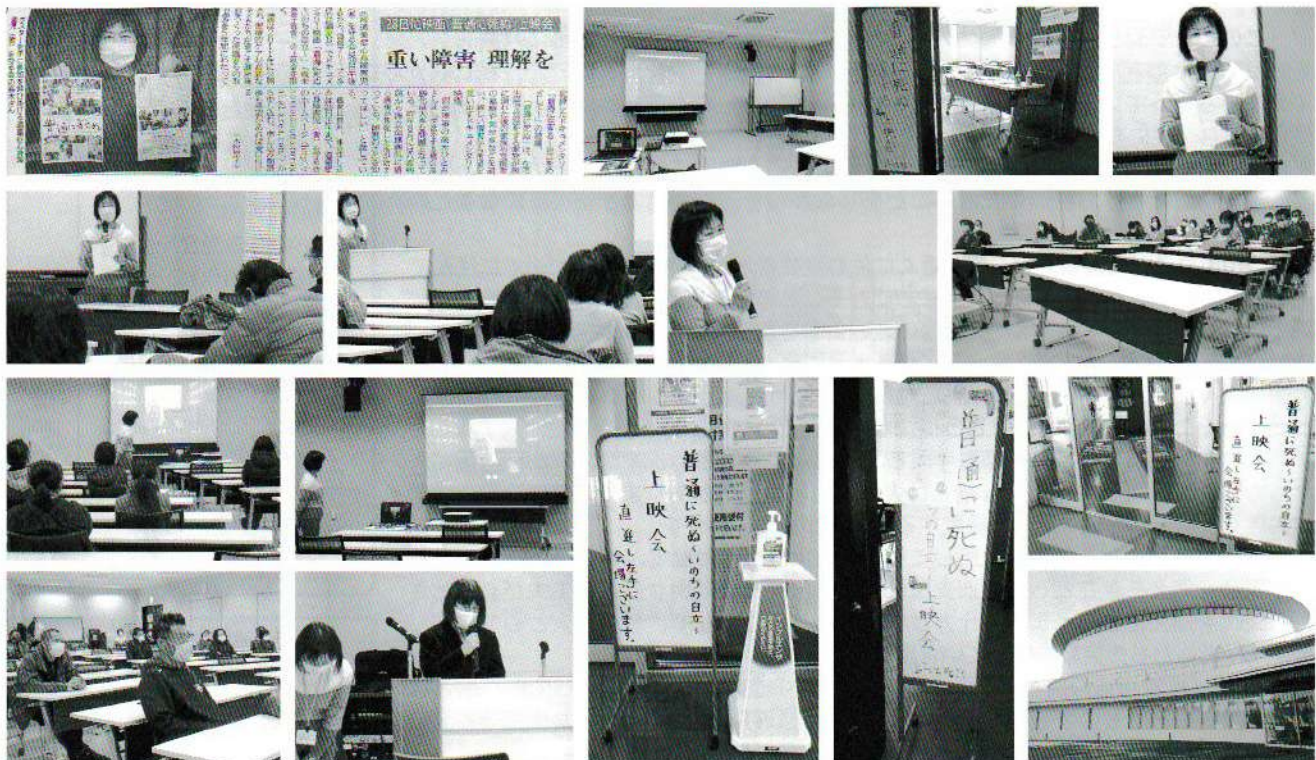
函館地区上映会

令和3年2月28日に函館地区にて開催された、映画「普通に死ぬ～いのちの自立～」上映会には行政関係者や福祉施設職員、学生など28名の方が参加され、参加者からは多くの反響がありました。

上映会の実施に当たって

理事 高木 ひとみ

国立八雲病院廃止から函館に移転、新病棟での子供たちの暮らしが始まり、わずか6か月での初イベントでした。いまだ頻繁に病院から送られてくる同意書や手紙の数々からも子供たちの日常が整備中であることを感じさせられています。そのうえ新型コロナウイルスの影響で病棟閉鎖のままです。私自身もこれまで八雲町に病院があったため、函館に住んでいながらまったく函館の障害者や福祉のことを分かっておらず、何の伝手もないままに一人で初イベントへと進むことは無謀かとも時には思うこともありました。しかし、たいへん有り難いことに遠く触れた地から「きっと力になってくれるはず」とご紹介いただき、目の前に出された先には、手当たり次第に連絡を入れ、会いに行き、協力者を得ることから始めました。たいへん不安で心細く、厳しい準備期間ではありした。またこのコロナ禍がなければもっと広く上映会参加の呼びかけも出来たのかもしれませんが、それでも映画を観た参加者からは、重症心身障害者を知らなかった、そしてこの障害者にこんなことが起きていることも知らないうちに、衝撃を感じているといった声を聞いています。すべてにおいて厳しい状況で行ったのはじめての上映会と貞末監督とのリモートで繋いだトークショーでしたが、反響があったことを知ると苦勞した甲斐があったのかもしれません。



札幌地区上映会

令和3年3月21日に札幌地区にて開催された、映画「普通に死ぬ～いのちの自立～」上映会には約90名の方が参加されました。

札幌地区上映会アンケート(抜粋)

ドキュメンタリー映画『普通に死ぬ』～いのちの自立～(太陽財団助成事業) アンケート(報告)

1. 今回の映画を観ての感想・気づき

ご家族

- 「親が頑張る」という結末じゃなく、社会がどういふふうになればいいのかという方向の映画になったのは良かった。親は十分頑張っています。この社会は「親なんだから頑張れ」というメッセージを送ってきます。親も自分の人生を生きていいはずですよ。そういうモデルを見られて良かったです。
- 重度障害の方々の母たちの力強い活動が印象的でした。様々な困難を乗り越えながらも、在宅医療を受け入れ易い地域社会が未来に訪れることを望みます。
- 病院でのいくおさんの叫びが切なくて辛かった。楽しく生きて暮らすことがどれだけ大変で難しいかということを実感したと同時にやってやれないことはないのだと希望も持てた。こうして暮らしに密着して見ると、正視しづらい障がい者の姿や顔が愛しく、抱きしめたい気持ちになってきた。息づかいを知ることの重要性を改めて感じた。
- 障害者の介護は親がやらなければならないのか？ 障害者の親なら誰もが考えることだと思う。その先の事、親がいなくなったら…その先を支える社会になってほしい。自分も親として背負い過ぎないようにしたいとは思いますが、それを受け止められる受け皿がある社会であってほしい。

福祉従事者

- 福祉従事者として、生活介護・ショートステイや入院病棟・放課後デイ・児発など様々な現場に入る機会があり、それぞれ職員は真摯に仕事に向き合っているのにもかかわらずなんだかずっと違和感がありました。誰のためなんだろう？とか制度の枠の中では本当にしたいことは実現するのが難しいのかな？など、その思いが形になっている映画だと思いました。
- 私は生活介護と居宅介護を兼務していますが、どちらの利用者様の親御さんからもご家族(特にご両親)が介護できなくなった時への不安を口にされる事があります。でもとりあえず現状に満足しているので、という感じで見てみぬふりをされている感じに受け取れます。ご本人やご家族のために早めにアクションを起こすべきだと思います。しかし、ご本人を取り巻く環境で難しい事もわかっています。ですので行政の対応も柔軟にいただき、各事業所も出来ることを協力し合う必要があると思います。
- 映画の終わりのところで「親御さんは、限界まで頑張っている」というお話がありました。福祉に携わっている者として深く考えさせられました。
- ご家族・ご本人との生活がリアルに伝わる映像でした。この映画を通して施設の運営者さんを描くシーンがとても印象的でした。全国様々な場所で同じことが起きている中で当事者へ大きなヒントや勇気を与える映画だと思いました。

医療従事者

- 主介護者であるお母様が亡くなって、この方の過ごしていく場所をどのようにするかカンファレンスしているシーンが心に残りました。どの立場の方々の話も良く理解出来、沢山の支援者、本人、家族、皆が納得出来るまで話すという事が大切なのではないかなと思った。
- 障がい者・匡ケア児のショートステイに従事している中で自分が行いたい支援のカたちとスタッフの思いマンパワーと必要なサービス提供とのアンバランスで日々葛藤があり疲れきっていた最近の状態でした。その中でこの映画を観て自分が支援から離れても在宅で生きる障がい者・家族の方々の生活は続いていく同じ社会で生きていく一人として後悔しない選択をしたと感じました。
- 自分自身の思いがどこにあるのかが、明確になりそこに行動が伴い思いを共有する。人々が力を合わせ支援することが映像を通して具現化されており、そのバックグラウンドをお聞きすることで良い意味、冷静に現状を見つめなおすことが出来、良い機会となりました。

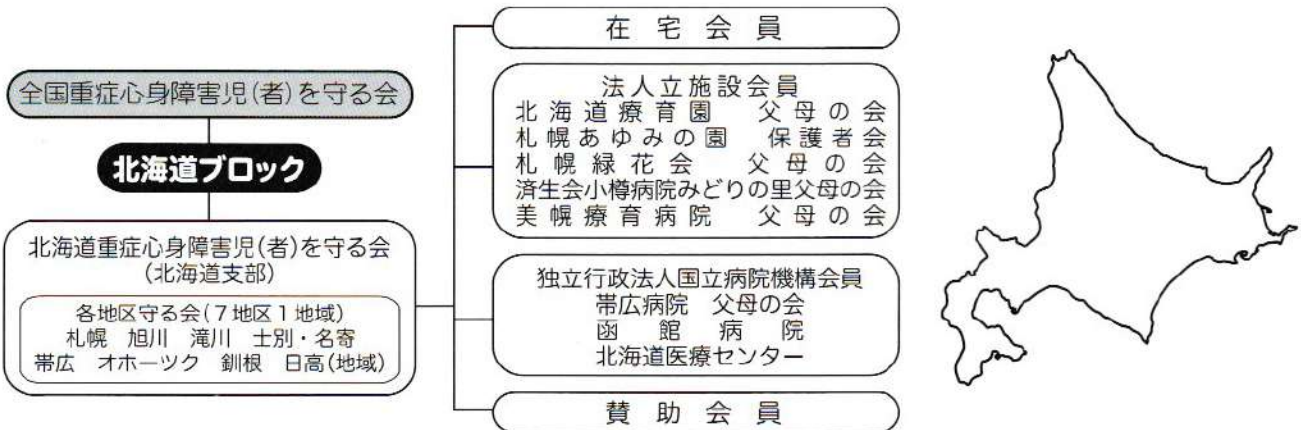
教員・障がい当事者・その他

- 障がい児者のご家族やケアに携わっているスタッフの方が我が子ではない子に対しても本当の家族のように1人1人の普通の生活を守るために知恵を絞り絞り活動する姿に胸がいっぱいになりました。障がい児者に関わらない人々も自分事として考えられるようになればもっと変わっていくのだろうか…多くの事を考えさせられました。
- 障がいある人たちが社会を育て、人を育てるのだと、あらためて強く感じました。障がい者と呼ばれる彼らに、障害があるのではなくて、社会の側に障害がある。健常と呼ばれる人の側に問題が存在する。そう強く思いました。誰かの勇気が、一歩前へ出るその心が、社会を教育するのだと実感することができました。私も一人の人間として足元を見つめて、これからも支えたいと思います。素敵なおドキュメンタリー映画をありがとうございます。これを書いていて涙がにじみます。鼻水が垂れてきました。
- 「なぜ家族が泣かなければいけないのか？」という言葉聞いて、はっとしました。1人孤立して泣くことのない、みんなで考えていく社会になって行く事を願い、出来ることから始めたいと思いました。生きること“はただ命が続くことではない”と思われました。
- 自分も病院で勤務した経験があるので、病院で鎮静剤投与のシーンはケアとしてとても残念であると共に理解も出来ました。1人1人の尊厳を大切にしていきたいと思いつつも日々多忙な業務に十分に時間をかけて関われない葛藤を抱えながら働いていたことが思い出されました。業でどうにかする・親の立場で考えると本当に悲しいケアだと思いました。医療に携わる沢山の人の見たい映画だと思えます。親ばかりが頑張るのではなく医療に携わる者からも考え頑張らないといけなないと思えました。
- 沢山の熱意と愛情があって出来上がった作品だと感じました。障がいをもったお子さんを育てる親が一度は通る「なぜ私なんだろう」「一緒に死のうかな」…というリアルな言葉で今一緒にいる子供たちに対する尊敬がより一層増しました。

守る会運動へのあなたの参加を お待ちしております!!

北海道における重症児（者）のベッド数は1,320床、また在宅重症児（者）数は1,200余名を数え、札幌市や旭川市を含めて広範囲な地域で生活しています。

北海道重症心身障害児（者）を守る会は全国重症心身障害児（者）を守る会を構成する組織（北海道支部）として、平成8年8月に発足しました。子どもたちの生涯に亘るより良い暮らしを願って現在約1,000名の会員並びに賛助会員が結集して地域に根ざした活動を進め、道内各地区で行政や、関係機関への働きかけを行っています。



- 在宅部会**：家庭で重症児（者）の介護にあっている家族で構成しています。地域で生活するための様々な要望、課題＝重症児（者）通園事業の拡大、養護学校通所における医療的ケアの充実、短期入所や在宅支援制度の普及等々に取り組んでいます。
- 重症児施設部会**：民間の重症児（者）施設に入所している方々の家族で構成しています。各施設での生活の質の向上、在宅重症児（者）への支援機能の充実を目指して、施設関係者と協力しながら運動を進めています。
- 国立施設部会**：国立病院の重症児（者）病棟に入所している方々の家族で構成しています。独立行政法人化の施行に伴う入所児（者）の生活の質の向上、在宅重症児（者）への支援機能の充実を目指して、施設関係者と協力しながら運動を進めています。
- 母親部会**：在宅、施設を問わず母親同士でなければ語れない色々な相談や日常の悩み、それらを話し合う事によって癒されたり、温かい思いやりのある仲間作りをしています。

入会のご案内



（加入手続きについて）

守る会に入会を希望される方は、下記事務局までご連絡ください。

「入会申込書」をお送りいたします。必要事項を記入のうえご返信ください。
（年会費について）

※いずれも本部年会費には月刊誌「両親の集い」購読料を含みます。

（連絡先）

北海道重症心身障害児（者）を守る会事務局

〒071-8144 旭川市春光台4条10丁目 北海道療育園内

電話 (0166) 51-6524 FAX (0166) 51-6871