

映画「風は生きよという」上映会及びシンポジウム 人工呼吸器ライフも悪くないよ☆～地域啓発フォーラム～ 報告書

呼吸器をつけて地域生活を送っている人は少なく、日常生活の中で呼吸器ユーザーを目にする機会はあまりないかと思います。そのため、社会における呼吸器装着に対する理解は十分でなく、ネガティブな先入観、偏見、同情をうけることが少なくありません。しかし、周囲の理解と必要な支援があれば呼吸器ユーザーの地域生活は可能です。呼ネット会員の中には呼吸器をつけながら自分らしい地域生活を送っている人がいます。

呼ネット会員のように生き生きと地域生活を送る姿を紹介することで、医療・福祉関係者や地域住民の理解が深まり、呼吸器ユーザーの地域生活への理解者・支援者を増やすことを目的に、また、呼吸器ユーザーの不安を少しでも解消し、地域生活を主体的に行おうとするきっかけづくりになることを目的とし、社会福祉法人東京共同募金会の支援をうけ、NHK 歳末たすけあい事業として、地域啓発フォーラムを開催しました。

プログラムは、ドキュメンタリー映画上映と、シンポジウムの2部構成です。映画に対する参加者の反応としては、「呼吸器ユーザーの地域での日常生活がありのままの自然な形で映された映画で、大変良かった」「当事者をエンパワメントできる映画。一般の人にも広げたい」との、多くの前向きなコメントをいただきました。また、「人工呼吸器とともに生きるということ」をテーマとしたシンポジウムでは、シンポジストの気さくな発言により和やかな雰囲気の中行われ、参加者からは、「様々な立場の話が聞け、色々な視点を感じることができた」「もっと話を聞きたかった」との声をいただきました。

本フォーラムにより、医療・福祉関係者や呼吸器ユーザーとあまり接点がなかった人たちが、呼吸器ユーザーをより身近に感じ理解を深め、彼らの地域生活を支える仲間となるきっかけとなりました。また、呼吸器ユーザーや家族にとっては、映画やシンポジウム出演者がロールモデルとなり良い刺激になりました。今後も一人でも多くの呼吸器ユーザーが地域生活を実現できるよう、そして、その地域生活がより良いものになるよう、呼ネットとしても活動を続けていきたいと思っております。



満席の会場の様子



映画上映の様子

プログラム概要

【事業名】映画「風は生きよという」上映会及びシンポジウム

「人工呼吸器ライフも悪くないよ☆～地域啓発フォーラム～」

【開催日】平成 27 年 2 月 1 日(日)

【会場】東京国際フォーラム D5 ホール(東京都千代田区)

【主催】呼ネット、NPO 法人東京都自立生活センター協議会(TIL)

【参加者】スタッフを含め含めると総勢 157 名が参加しました。

様々な障害種別の障害当事者が参加した他、医師・看護師等の医療従事者、介助者・相談支援員等福祉関係者、大学や小学校教員等の教育関係者、会社員、NPO 職員、学生、呼吸器ユーザーの家族など幅広くご参加いただきました。

【プログラム】

12:30～12:40 開会挨拶(小田政利、呼ネット代表)

12:40～13:40 ドキュメンタリー映画「風は生きよという」上映

13:40～14:00 穴戸大裕映画監督トーク／末森樹演奏家による映画テーマ音楽演奏

14:00～14:20 休憩

14:20～15:50 シンポジウム「人工呼吸器とともに生きるということ」

- ・ 自立生活センター北見代表、渡部哲也氏(人工呼吸器ユーザーとして)
- ・ 立教大学社会学部助教、深田耕一郎氏(介助者の立場として)
- ・ 帝京大学医学部附属病院神経内科医師、畑中裕己氏(医師の立場として)
- ・ 呼ネット副代表、海老原宏美(主催者副代表として)
- ・ 呼ネット代表、小田政利(司会者として)

15:50～16:00 閉会挨拶(野口俊彦、TIL 事務局長)



受付に並ぶ参加者の様子

【映画内容】

本映画は、ヘルパーや訪問看護・往診医療等の公的サービスを活用しながら、地域で生き生きと暮らす呼吸器ユーザーの生活を紹介するドキュメンタリー映画です。

主要登場人物は、渡部哲也さん、新居優太郎さん、児玉真美さん、そして呼ネット代表の小田政利及び副代表の海老原宏美です。

渡部哲也さんは、自立生活センター北見代表を務め、26歳の時、萎縮性側索硬化症(ALS)を発症、3年前に気管切開をし呼吸器をつけました。映画では、通訳を介し目と顔の表情で言葉を伝え、同じ悩みを抱える人に自身の経験を伝える姿や、訪問看護・介助サービスを利用しながら、妻と娘3人と過ごす一家団欒の様子が紹介されました。

児玉真美さんは、命や障害をテーマに執筆・発言してきており、障害がある娘を持ちます。映画では、「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案(尊厳死法案)」法制化議論の問題を語り、終末期医療ひいては医療全体が如何にあるべきかを問っています。

新居優太郎さんは、出産時の事故により低酸素性虚血脳症となり、生後4ヶ月で気管切開をしました。新居さんは、まばたきで意思の疎通を行い、地域の普通中学校に通学しています。映画では、高校受験に向け両親や支援者と共に取り組んでいる姿や、学校の授業に参加する様子が紹介されました。

呼ネット代表を務める小田政利は、筋ジストロフィーの障害があり気管切開をしています。映画では、家族とさえ一緒に暮らしていけばいいと思っていたところ、ずっと生活を支えてくれた母親が亡くなり、その後の葛藤・悩みを仲間に話す率直な姿が紹介されました。

本映画で最も多く出演する海老原宏美は、呼ネット副代表であり、自立生活センター東大和の理事長です。脊髄性筋萎縮症の障害があり、30年前に地域の小学校入学を拒否されながらも、教育委員会や学校と粘り強く交渉し、小・中・高と普通学校で学んだ経験を持ちます。映画では、職場で電話相談を受ける様子、29歳の若さで亡くなった同僚について仲間と語る姿、介助者不足のためちらしを配布したり、新しい介助者に介助方法を伝える様子などがごく自然に描かれています。また、小学校での講話の場面では、電車乗車拒否や店舗への入店拒否に遭った経験を伝えながら、「障害は、障害者個人にあるのではなく、社会がつくり出している」ことを、やさしい言葉で子ども達に語りかけています。呼吸器からの風をうけながら颯爽と生きている彼女と、「風は生きよという」映画タイトルが重なる映像となっています。



総合司会の野口俊彦東京都
自立生活センター協議会事務局長



宍戸大裕映画監督トーク



末森樹演奏家による映画
テーマ音楽生演奏



シンポジウムの様子



シンポジウム司会の小田政利呼ネット代表



シンポジストの深田耕一郎氏、畑中裕己氏、海老原宏美呼ネット副代表



目と顔の動きで通訳者に言葉を伝える渡部哲也氏



シンポジウムの様子