

「人工呼吸器ユーザーの地域生活に関する社会への啓発事業」報告書

2015年3月31日

呼ネット 代表 小田政利

1. 本事業の目的

当団体「呼ネット」は、人工呼吸器（以下、呼吸器と称す）を使用している地域で当たり前で暮らせる社会を実現することを目的に、自立生活を送る呼吸器ユーザーが主体となり 2009年3月に設立された。2015年2月現在 143名の会員が登録し、そのうち呼吸器ユーザーは 70名である。当団体は、日常生活のことから制度の疑問まで幅広く情報提供や情報交換を行うとともに、啓発活動や権利擁護活動にも取り組んでいる。

呼吸器をつけて地域生活を送っている人は多いとは言えず、社会における呼吸器装着に対する理解は乏しく、ネガティブな先入観、偏見、同情をうけることが少なくない。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あり、実際に当団体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る。

そこで、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、呼吸器ユーザーが地域生活を送ることへの理解者・支援者を増やすとともに、呼吸器ユーザーの不安を少しでも解消し、呼吸器をつけることを恐れず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、貴財団のご支援をうけ、地域啓発フォーラムを開催するはこびとなった。

2. 事業概要

(1) 事業名

映画「風は生きよという」大阪上映会 & 座談会「呼吸器解体 SHOW- !!」

「人工呼吸器ライフも悪くないよ☆～地域啓発フォーラム～」

(2) 事業実施日

平成 27 年 3 月 8 日 (日)

(3) 会場及び所在地

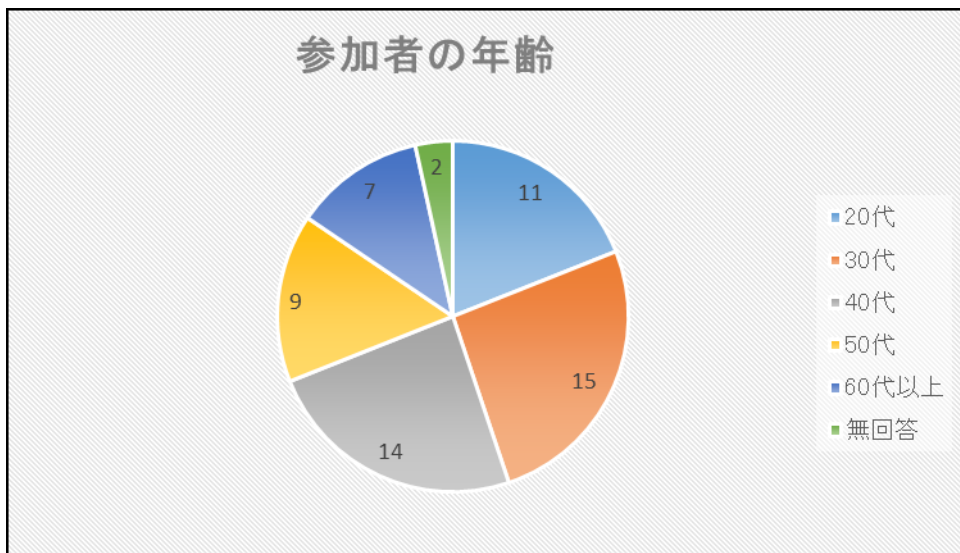
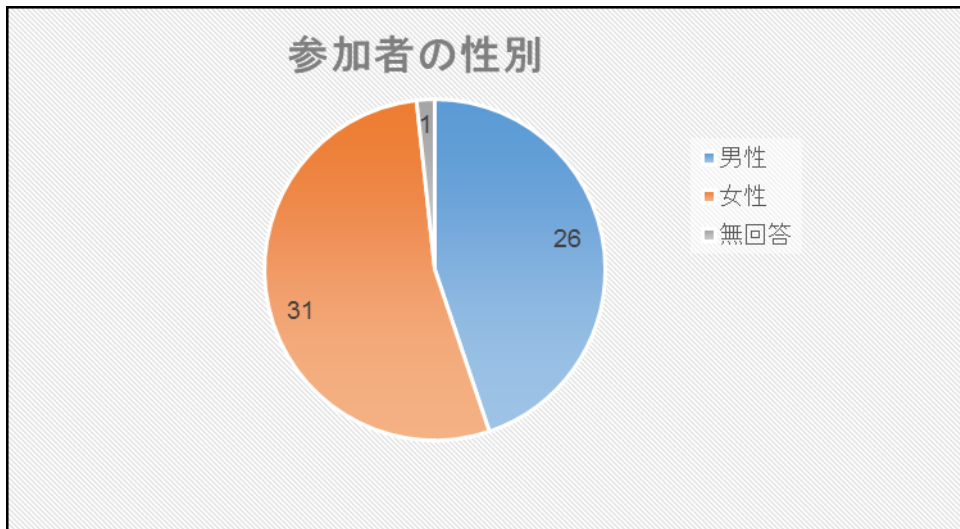
グランフロント大阪カンファレンスタワーC RoomC01,C02

〒530-0011 大阪市北区大深町 3-1(タワーC)

3. 参加者

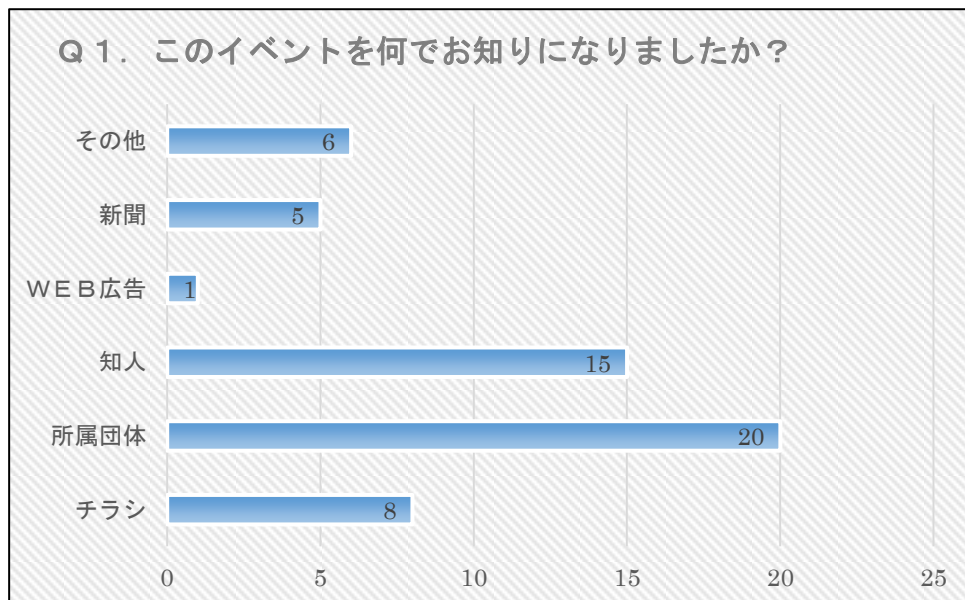
250 名

関西一円から呼吸器ユーザー、家族、大学関係者、医療関係者、特別支援学校の教職員、訪問看護ステーション等からの参加があった。開催前に朝日新聞に掲載されたこともあり、普段CIL等の障害者団体に関わりのない一般市民の方からも多く参加が得られた。



4. 参加者アンケート集計結果(総回答数:58人)

(1) 今回の上映会&座談会が開催されることを何でお知りになりましたか？



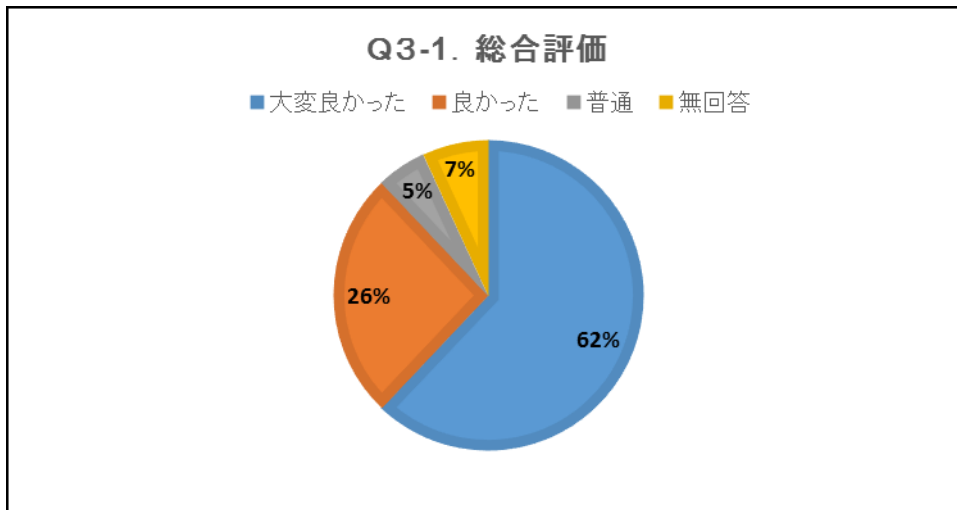
(2) 映画「風はいきよという」のご感想をお聞かせください。(自由記述)

- ・呼吸器を使用しての地域生活ができるということが身近に感じられました。
- ・大変良かったです。知っているつもりでも知らない事が多く勉強になりました。
- ・すごく良かったです。初めて覗く人工呼吸器をつけた人たちの生活を知れて良かったです。感動しました。
- ・自分も呼吸器ユーザーですが地域で生きていくことを目標にしているので私の目指したいものが全て内容に入っていました。
- ・真実をありのままに撮っているところが共感できました
- ・海老原さんがおっしゃったように、色々な課題があることは十分伝わってくる内容でありつつ、普段の日常が淡々と映し出されていて、特別ではなく普通のこととして感じられました。もっと多くの人に観ていただきたいです。あと、小学校で講演されたときの子供たちの質問や子供の答えに少しがっかり。障害のあること一緒に育っていないのだな、というのが分かって残念でした。
- ・知らない事が怖いイメージを作り上げ、色々な事を遠ざけてしまうのが分かりました。
- ・呼吸器をつけた方が一人暮らしを楽しくされているのを見てびっくりしました。いろんな人がいて、お互いに補い合う社会、海老原さんの言葉がぐっときました。持ちつ持たれつのお話がありましたが、全くそのとおりだと思いました。一方的なものだけでなく、開かれる側面いろんな学びを得る機会にもなりますし、救われたこともあります。大事なことだと思いました。
- ・とても良かった。4人のケースをいろいろ特徴がよく捕らえられていて、生活、障害からくる

困難さ、でも向き合っている様子がよく表現されていた。

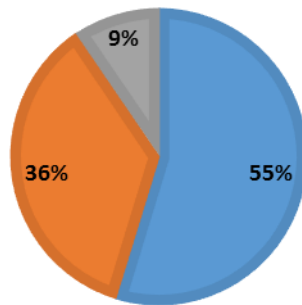
- ・意識を変えるには挑戦するしかない。社会の認識を変えるには問題点に焦点を合わせ、わかりやすく現実を伝えなければならない。そこにチャレンジした方がおられることに感動した。多くの人々に鑑賞していただきたいと思った。
- ・素晴らしい映画でした。障害者の日常をありのままに淡々と映し、語り、伝えていく画面を見ながら心をつかれました。ぜひ私のまわりの人たちに紹介していきたいと思います。
- ・現実を映画化し、未来の重度障害者に大きな希望になりそうです。
- ・重度障害者が町にいないといけない理由を言葉で説明できないといけないという海老原さんの言葉が印象に残った。私は健常者なのですが、援助職として「障害者なんか施設に入れてしまえばいいんだ」という意見に理知的に対抗できるせりふ(それも複数)もっておかねばならないと思います。
- ・将来、看護師との目標をもつ娘(6年生)の行きたいとの声で、今日は実に来ました。娘にどう移ったのか？話してみたい。自分のポジショニングを確認できる機械になりました。映画は効果音が全てにやさしく、しかし対比的に出演者の力強さが厳しい状況に頑張る姿が伝わってくる。
- ・淡々と日常を描いており、特別視や押し付けを排した点。かえって見る者には課題を示していてよかったと思います。
- ・普通に生活をされている様子が伝わってきました。明るい内容になっていて、社会に溶け込んで生きている感じがしました。海老原さんが小学生たちに話す言葉がとてもわかりやすく良かったです。

(3) 今回の座談会はいかがでしたか？



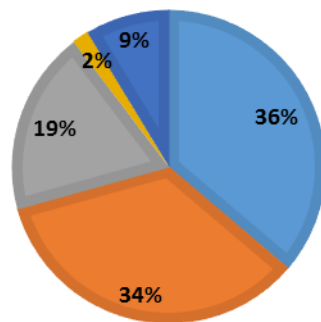
Q3-2. 座談会のテーマ

■大変良かった ■良かった ■普通



Q3-3. 時間配分

■大変良かった ■良かった ■普通 ■あまり良くなかった ■無回答



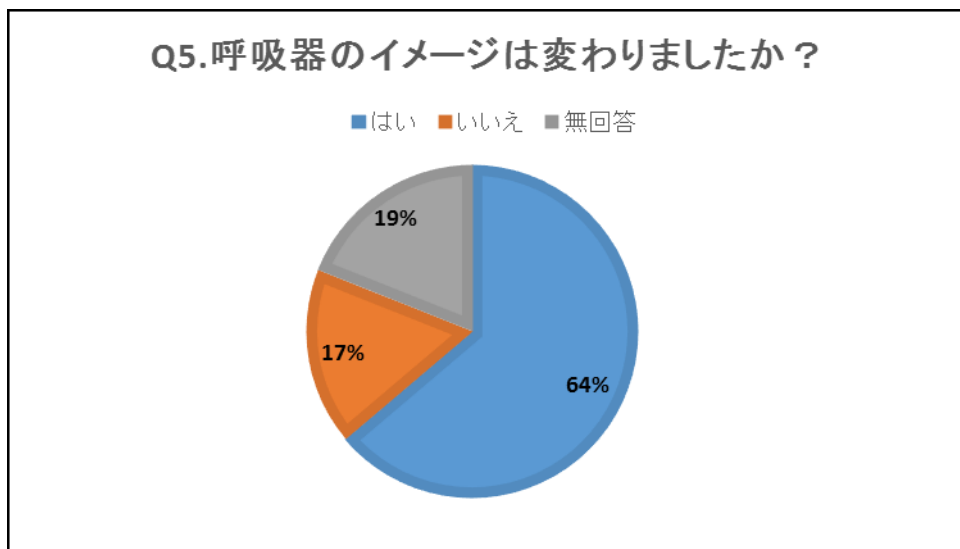
Q4. 座談会の内容についてのご感想をお聞かせください。

- ・呼吸器を使用して楽しんで生活されているのが、よく分かり良かったです。
- ・健常者と障害者が共存して暮らせる社会作りというのを感じることができました。
- ・上映会、大変感動しました。良かったです。座談会も楽しく、実生活の事、障害、健常、関係なく皆一緒だと感じました。
- ・プライベートな話(症状だけでなく)、恋愛、生活(できたことの喜び)など、自分と通じるところがありました。ざっくばらんで面白かったです。
- ・呼吸器を使いながら生活している人たちの生活を垣間見ることができ、非常にメッセージ性のある映画だったように思います。障害者はできない人と見られがちですが、障害者にしかできないことはたくさんあると思います。障害者だからこそ人に伝えられることがあるように、今回も当事者なくできるものではなかったでしょう。そういったそれぞれの強さが一つ一つあることによって、どんどん大きくなり多くの人の障害者間や意識を変えていくことにつながる

のかなと思いました。

- ・ご本人からの発言がたくさん聞けたのが良かったです。呼吸器をつけるかどうかで、本人が選択する場合、それを選ばず 7 割の人が死んでいく—その厳しさに驚き、何とか社会的支援ができないかと思った。
- ・本人たちが、常に「死」を意識している。特に海老原さんの話の中で「死」が気軽に使われている。そのことにショックというか驚きでした。でもだからこそ、やりたいことをやってやろうという強い意志も感じました。
- ・呼吸器をつけることへの理解と将来自分も呼吸器をつけることになりかもしれない不安が取れました。
- ・身近なことを話してくださったので、自立した生活のイメージが良く分かりました。今、ここに書ききれないほど、たくさんのことを学びました。ありがとうございました。
- ・映画良かったです。出演者の方の挨拶は良かったです。呼吸器解体SHOW！大阪らしいというか笑いがありくすぐりありて面白かったです。自立生活、きばらず自然体ですごしておられる生の声が聞けて良かったです。
- ・パネラーの方の明るさが印象に残りました。呼吸器をつけざるをえないことをただ受け入れるのではなく、むしろより積極的に生活を送るきっかけにしているのが伝わりました。
- ・非常に有意義で楽しく色んなことを学ばせていただきました。このようなイベントがより良い情報提供になれば、もっと多くのユーザーの方が明るい未来を送れるのではないかと思います。自分も参考にさせていただきます。

Q5. 人工呼吸器を使って生活することに対するイメージや考え方が変わりましたか。



(その理由)

- ・もともと良いイメージなので
- ・海老原さんのように口にくわえる呼吸器があると初めて知りました。その人の重症度に合

わせた人工呼吸器があると学びました。

・呼吸器をしていても、周りのサポートや理解で自立生活できることを改めて強く思いました。

呼吸器をつけた娘がいますが、活動の場がもっと広がる可能性を感じました。

- ・気の毒な人という思いがあたことは確か。今は同じ人であり、十分に意思が伝えられることに私自身心が強くなった。障害は社会の問題。
- ・どちらとも…。私自身、学生時代にALSで気管切開、レスピで在宅の方のところにしばしば出入りしていた事があるので、「人工呼吸器を使って生活することは普通のこと」と思っています。サポート体制のほう課題大！ですけど。
- ・人工呼吸器を使っての生活についての知識、認識はありました。ALSの方にも病院勤務の時に多く接していました。イメージ、考え方、特に変わっていません。今までと同じと感じています。ただし、今日のこの会に参加して障害者に対しての国の方針に生きることの意義を強く主張していかなければならないと思っています。
- ・看護師で働いていた時は人工呼吸器のイメージは「マイナス」なものでしたが、自立生活する人々の話を聞き、映画を見ることで、決してマイナスなものではないということを感じ取ることができました。
- ・いずれ使用することになるかもしれないことに対するためらいの気持ちが薄らぎました。
- ・外出とかなかなかすることができないのではないかと考えていましたが、介助方法などをちゃんと知っていれば、外出とかもいろいろできるんだなと思いました。
- ・人工呼吸器を使うことは本人が一番苦しいのではないかと考えていて、つけることに対して薦めることができなかつたので、本人がそんなに悩んでいないのならつけた方が良いのではと考えました。もっとこの映画を広めて多くの人に観て欲しいと思います。
- ・ユーザーはむしろ人工呼吸器に正のイメージを持っている…ということを知ることができたのは収穫だった。
- ・単純に人工呼吸器ユーザーが会場に多かったから。
- ・僕は使っています。少し苦しいのと、面倒くさいなと思っています。
- ・呼吸器に対する子供の好奇心をそのまま育むことが大切だとおっしゃっていたことが新鮮だったから。
- ・お話を伺って、人工呼吸器をつけているリスクよりも、つけることのメリットの方が多いと感じました。
- ・人工呼吸器をつけていると超重度という感じだったのが、呼吸器をつけることで安心して動けるのだと思いました。元気にいきいきと生きれると思いました。私の人工呼吸器を使っている身ですので、いろんな壁があっても乗り越えていける覚悟があります。

Q6. その他ご意見・ご要望がありましたらご自由にお書きください。

- ・介助者が見つかりにくい壁が少しでも破れますように。その課題も大きいなあと感じた。
- ・人工呼吸器を使っている人がもっと主張して、自立した生活ができるように社会を変えていっ

て欲しいと思いました。もちろん、国全体で支えていくことは当然ですが、今日のような会を催してってください。

・このような会が開催されるようになるってすごいなって思います。当事者の声が一般社会に出るようになった証だと思います。

・よい映画をつくってくださったと感激しています。出演された方がおいでになってのトークショー企画も本当に素晴らしかった。企画・準備ありがとうございます。出演者の方、監督が一同に会されて、何というかすごいパワーを感じました。本当に素晴らしい場になりましたね。このような機会をより多くの人に伝えられると良いと思います。

・このような当事者(人工呼吸器)集まる会を続けていってもらえれば良いと思います。



【座談会の様子 左から 大橋グレースさん、高橋雅之さん、藤原勝也さん】



【会場の様子:満員御礼でした。】