☆こんなことを書くと、アナログ世代って言われそうなんだけど

やっぱり、人は人に救われるんだなぁって思った。

聖書の種の話ではないけど、たくさんの人と関わって、その中には、石やイバラのような人も、多くて、傷付くことも多々あるのだろうけど、それでも人と接すること、親子共々、気負わず頑張れたらいいな

☆【不安に感じたこと(悩み)】

郁雄さんのお母さまがグループホームに入居しなかった理由として「自分が子離れできなかった」とおっしゃっていたのが印象的でした。と言うのも私もなかなか子離れが出来ず、それではいけないと重い腰を上げ、最近ようやくショートステイを利用するようになったので。

子どもも自分も元気なうちは一緒に生活をしたい気持ちがあり、入所やグループホームでの生活をあまり想像していなかったのですが、元気なうちから考える必要があることがわかりました。しかし、頭でわかっていてもやっぱり可能な限りは我が子と一緒に生活をしていきたい気持ちがあります。本人の意志を尊重しながらどのように準備を進めて行けばいいのか映画を見た後、色々と悩んでしまいました。

【感想】

我が子は言葉では伝えられないので表情や声などで気持ちを読み取っているのですが、「私が良いように我が子の気持ちを解釈していないか」と時々考えることがあります。

映画を見て郁雄さんが悲しくて泣いていたり、嬉しくて笑顔になったり、表情豊かに自分の気持ちを伝えるのを見て、言葉じゃなくてもきちんと伝えているとはっきりわかりました。私も自信を持って我が子の気持ちを読み取り、本人の気持ちに寄り添った生活をこれからもしていきたいと思いました。

☆「普通に死ぬ」感想

先日の上映会に息子と参加させていただきました。当日は、ありがとうございました。

最初、障がい当事者の息子に観せてもいいものか悩みましたが、息子自身の人生をどう歩むか選択するのは本人と思い、様々な選択肢を知ってもらうために一緒に鑑賞しました。

学生時代はみんなが同じ様に教育を受け、サービスなども似た様に利用できる環境で生活し12年間を過ごします。しかし、卒業後は「学校」と言う枠が取り外され、個々の思いに寄せる生活に変わります。

その「個々の思い」が本人の思いなのか、親の思い？都合？なのか…

出会う方、相談先、関わる施設によって、その後の人生が大きく変わってしまうことに怖さを感じました。

この映画に登場する支援者や施設に出会えた障がい当事者の皆さんは幸せだと思いました。

ご本人を中心に考える議論がいかに難しいか。一番、置き去りにしてはいけない部分ではあるのですが“もし何かあったら誰が責任を…”と言う背景が見え隠れする。

親から離れて自立する…普通のことなのですけどね…

また我が家には息子の姉にあたる娘も居ますので沖侑香里さんと重ね合わせて思うところもありました。

もともと重心が親から離れて生活する場がかなり少なく、しかも入所かグループホームしか選択肢が無く、それも地方だったり遠方でも見つかれば良かったね〜となることに、どうも納得できない自分がいます。

地域で普通に暮らせないものでしょうか？自宅近くや同じ町内のマンションで一人暮らしも良いじゃないですか。シェアハウスなども？

商店街で買い物してたら一人暮らしする息子にばったり会ったなんて…

そんな暮らしかた西区で何か実現できないものかなぁと、私にとっては夢を描くと同時に色々なことを考えさせられた映画でした。

息子はどう感じたかは分かりませんが。

☆「普通に死ぬ」上映会に参加して。

上映会には、２３歳になる息子と参加させていただきました。

参加させていただくことを決めるまで・・少し時間がかかりました。そのわけは・・。

生まれたときから病気と闘い、入退院を繰り返し・・生きるため・・生かすための時間を過ごすことが息子の今までの人生。１０代後半になるころやっと体調も落ち着き楽しむ時間を過ごすことを考えられるようになってきました。今までできなかったことをうーーーんと楽しませてあげたい！楽しんでほしい！・・と想って毎日を過ごしているのに・・「死」について考える場所に息子と参加することが怖かったからです。約５０年生きてきた私より・・「死」がいつもそばにあった２３歳の息子に「死」を改めて感じさせることが怖かったからです。そして、私自身・・「死」に向き合いたくなかったのかもしれません。それでも、参加することにしたのは、知りたかったからかも・・。映画の中の何組かの家族が「死」についてどう生きたのかを・・。どう考え・・どう感じ・・どう時を重ねたのかを・・。

当日、とにかく参加者がとても多いことに驚きました。この映画を一緒に鑑賞して、ともに考えようとしてくださる方がこんなにたくさんいると感じられて・・うれしかったです。そして、映画の中に映る一人一人が精いっぱい生きていたことに感動しました。

どんな障がいを抱えていても、重心の子供たちは、こどもの立場で精いっぱい。

お母さんお父さんは、お母さんお父さんの立場で精いっぱい。

支えてくださる支援者・施設のスタッフさん・医療にかかわってくださるお医者さんや看護師さんは、その立場で精いっぱい。

だから、想いと現実がかみ合わない所をどう歩み寄っていくのか・・。いけるのか・・。

映画を鑑賞して・・少し時間がたち・・ざわざわしていたお母さんとしての私の心が少し落ち着いて想うことは・・自分の心を飾らずに言葉にするなら・・、私たち家族の事だけで言うなら・・。

普通じゃない私たち家族だけど、自分たちらしく生きてきたつもり。今まで巡り合えたたっくさんのお友達・お母さんお父さん。息子の心と体を支えてくてる先生・ドクター・看護師さん・お通所のスタッフさん。やさしさと厳しさを教えてくれるたくさんの方に支えられ、「死」に向かって「生きる」準備を始めよう。お膝の上にお母さん向きに抱きしめて辛いことから守ってきた時間はそろそろ・・いやっ、すでにとっくに終わっていたのかも・・。これから進む息子の冒険は、決して楽しいだけじゃない辛くて寂しいことも多いかも。でも、息子が息子らしく過ごしていける居場所を想像しながら、できることからやっていきたい・・そう想っている。

横浜市で一番ちっちゃい区で、障がいがあっても楽しく生きることができたら・・どんな人でも楽しく生きられる。ちっちゃい区だから、寄り添えないかなぁ。今、立っているそれぞれの立場の一歩前に立って。

隣で赤ちゃんの時とおんなじ顔をして眠る息子の寝顔を見ながら・・。１０年後の私たち家族の未来を想像しながら・・。また、少し心が豊かになった・・そんな時間でした。

ありがとうございました。

☆「普通に死ぬ」を観たのは2回目です。1回目は次々と起こる現実に衝撃を受けて、胸がザワザワとしたのですが、今回は当事者の表情や関わる人の言葉を観察して自分達の暮らしと見比べていました。終わってからのグループトークでも話しましたが、障害のある家族がいるどの家庭にも起こりうる問題であることと、この映画の中で人生の大事なシーンの数々を見せてくれた登場人物の方々に心から感謝して、私たち親も重心の人も少しでもより良い生活になるよう、自分たちにできることをして前に進まなければいけないと改めて思いました。

　上映会当日に多くの当事者・家族以外の方が観にきてくださったことは法人地活が地域を耕してきた証だと感じこの地域に住んでいることを誇らしく思いました。人口比にするとごくごく少数の重心の人の親亡き後について、当事者や支援者だけで考えるのではなく「そうではない人」が知り、当事者の顔を思い浮かべ共感する気持ちを持ってくだされば、制度の隙間からこぼれてしまう人やこれまでにない新しい生き方を推し進めていく時に力を貸してもらえるかもしれません。この日はネットのメンバー数組でこの映画を観ることができ、なかなか日頃口にしない問題をそれぞれ考えられたことも、拠点のあるありがたみだと思いました。

　どんなに障害が重くても子どもと親は別々に過ごす時間や場所があることで、それぞれの人生で出会う人が障害のある人やその家族の暮らしを豊かに彩ってくれるのではないでしょうか。私たちは障害のある子どもからたくさん教えられ、自分だけでは得られない良い出会いが今日まで支えてくれています。障害者やその暮らしを知らない方には、毎日驚きと発見に満ちている私たちの生活から気づいてもらえることがあるかもしれません。違いを知り、違いを認め合うことから誰もが暮らしやすい街になるのではと思います。

　この映画をきっかけに重心の自立（親亡き後と言わなくていいような）について、互いの顔が見える小さな西区だからできることについて、各々の夢を語ることができたらと思います。たとえ実現しなくても前を向こことで光が見つけたいと願っています。上映に際して動いてくださったチームにしまるの皆様ありがとうございました。

☆「普通に死ぬ」上映会に参加して

「普通に死ぬ」は重い障害のある人達が幸せな最期を迎えることがテーマと思ったら、「親が死ぬ」こともテーマであることがわかり、考えさせられました。親亡き後の子どもの人生を今から準備していかないと、本人にも兄弟児も不幸になります。重い障害がある人もグループホームや一人暮らしがふつうにできるようになる社会になってほしいですし、そうなるよう私たちも努力しなければと思いました。