2022年11月25日　別府大学にて
ドキュメンタリー映画「普通に死ぬ～いのちの自立～」上映会　上映報告書

　　　　　　　　　　　　　主催　　大分県医療的ケア児者の親子サークル　ここから

　　　　　　　　　　　　　共催　　別府大学人間関係学科・自立支援センターおおいた

アンケートの集計結果より（回答数　９８件）

＊参加者

　　障がい児者と家族ら　　　４家族

　　鑑賞者　　　　　　　　１００名（教授、生徒合わせて）

＊鑑賞者の属性

　　男性　３６．７％　　女性　５９．２％　　無回答　４．１％

　　年代　　１０代　５０％　　２０代　４９％　　無回答　１％

＊医療的ケア児者の周知率

　　知っている　　４６．９％　　　知らなかった　　５３．１％

＊知っている方々の知り得た経緯

　　家族・知人にいる　　２１．７%

　　メディアなどの情報から　　５８．７％

　　学校（高校や大学）で知った・授業で習った　　１７．４％

　　通院している医療施設で見かけた　２．２％

＊映画の感想（一部抜粋）

重度の障害を持った人のリアルな生活やそれを支える人々の実態をしることが出来ました。運営側とヘルパー側とで対立もあり、どちらともクライアントを支えたいという気持ちのぶつかりであり、クライアントにしんけんに向き合う姿は見ていてすごく印象に残っています。クライアントの方々も表情豊かで生き生きしていて、力強く感じ自分のもとあった考え方も少し変わった気がします。今後の授業でさらに深めたいと思いました。

障害児の家族の理想と、施設側の現実的な問題とがすごく交差していて、見ていても葛藤してしまうくらいでした。 叶えてあげたい理想と、でも支援する側の各障害児に対しての考えなど、難しい問題が沢山あるな、と思いました。

グループホームで働くたくさんの人と、会話ではなく表情や仕草で意思の疎通をしていることに、安心感を感じた。家族が一緒に暮らせなくなる中で、グループホームからも出なくてはいけない人を見ると、言葉で言えなくとも確実にそこに不安があることがわかった

家族での世話ができなくても支援してくださる施設がもっと増えると良いなと思ったと共に、子どものお世話をしているのは母親ばかりという印象で、家族で支援しているシーンももちろんあったのですが、たとえ家族であれ、主に当事者の世話をしている人以外の人が「それが生きがいになっている」と言うのはちょっと違うんじゃないかなと思ってしまいました。子どもが死ぬのを見届けてから死にたいという親の気持ちは、本当に苦しいながらも絞り出した選択肢のようなものなのかな感じてしまいました。全体的に難しい問題もあるなという印象でした。

医療的ケア児やその家族が伴う苦痛や課題などがよくわかりました。先にケア児が亡くなったり、逆に親になにかしらの疾病があり今後の生活に難がある場合などが起こりうるためそういった方々と社会資源を繋ぐために頑張っていきたいと考えます。

出てきた家族の皆さんが、それぞれ子供や兄弟のことを想っているのが凄く伝わりました。特に、親はいつも子供のことを考えているのだなと思いました。 まりこさんについての施設の方々とご家族の話し合いの場では、皆さんが積極的に意見を言っていて、最後の方でまりこさんのお姉さんが涙を流していたのが印象的でした。皆さんそれぞれの不安や要望があり、それを全て考慮した選択肢を見つけるのは凄く大変だと思います。話し合いの最中の皆さんの真剣な顔を見て、凄く胸にくるものがありました。

［普通に死ぬ］ことについて、ご葬儀の映像が流れた時に、私が経験したことがあるものと何ら変わりなく、ある意味［普通］なのかなと思いました。逆に、障害ありなしに関わらず死ぬまで1人にしないことが重要なのかなと思いました。

障害を持つ方々の親の大変さについて知ることができました。また施設を作る上での苦労についても知ることができ大変いい機会でした

お母さんの病気の理由で、自分が過ごしてきた施設、友人たちから離れ難く泣いていた向島さんを見て心が痛みました。（言い方が悪いですが）泣くほどそこの場所を気に入っていたのは、その施設の方が真摯に向き合い絆を育んできたからだと思うし、ケアする人対される人だけの人間関係ではなく、いろんな人とも関わるよう施設の方が工夫してきた成果だと感じました。 この映画を見て、ケアが必要な人がこんなに大変なんだ！も勿論ですが、その家族、周りの人たちの苦労や努力か工夫を見ることができました。

私は福祉の仕事に携わりたいと思っていました。人の役に立ちたいという思いだけではできない仕事であると感じました。このような仕事に着く時は責任を持って就きたいと思いました。

医療的ケア児者の現実について初めて知ったことが多くありました。色んな人に知ってほしいと思いました。

娘を看取ってから死にたいと思ったことを悔やんでいるとおっしゃっていたのが、すごく心に響きました。普通は逆なのにそう思ってしまったのは辛いことだろうなと思いました。支えている家族などにも辛さがあって、あまり障がいのある方の周りの人の気持ちを考えたことがなかったので、これからは考えていきたいと思います。

支援の拡大にむけて、多くの人たちが多くの意見や考えわぶつけ合っている姿が素敵だと思いました。

医療ケア児者が地域で共生できるようにと言うのは簡単ですが、実際に行動する事は様々な問題がありとても難しいことだと思いました。 もし自分が実際にそこの現場に行くとなったらその人たちのために活躍できるのかとても不安になりました。

たくさんの人の思いに感動しました。

障がいをもった子どもたちが地域の中で、生きていくことの大変さや周りの人々の協力していくことの大切さを映画を通じて感じられました

話し合いをしている時に、みんな言っていることは正しくて、それでもぶつかってしまうのは、それぞれの思いがあり、みんな本気で考えているからこそぶつかってしまうんだなと思いました。大変なお仕事のはずなのに楽しそうにしていてとても感動しました。

この映画を見た時改めて｢普通｣ってなんなのかなと思いました。普通に定義などなく、その人が"普通"だと思えばそれは普通になるのかなと感じました。 映画を見て、当事者だけでなくその家族、そしてその方を支援している施設の方、皆がとてもキラキラした笑顔でこの仕事はとても素敵な仕事なのだと思いました。私は将来、医療ソーシャルワーカーになりたいと思っているのでどんな時でもクライエントに寄り添えるソーシャルワーカーになりたいです。

＊開催時の様子



