

## 2018年1月 ヘルパー研修報告

2018年 1月14日(日) 18:30~20:30 ハートピア京都3階視聴覚室  
参加者 ヘルパー21名 職員 16名 <計37名>

進行：藤堂 記録：橋本

### 映画『風は生きよという』上映会

今回の研修はドキュメンタリー映画を通して、重度障害者が地域で自立生活をおくる様子を観ていただきました。映画鑑賞前には、「筋ジストロフィーと筋萎縮性側索硬化症」について別紙資料を参考に学んでいます。

#### ●映画の内容

- ・「風は生きよという」 監督・撮影・編集・ナレーション / 宍戸大裕氏  
2015年制作/協議員総会にて上映。その後、自主上映会用にDVD貸出開始。
- ・登場される方：E. Hさん(脊髄性筋萎縮症)
  - A. Yさん(出生時の低酸素虚血性脳症)
  - W. Tさん(筋萎縮性側索硬化症：ALS)

#### E. Hさんの事例：

E. Hさんは肺が圧迫されるため、自分で呼吸出来るのは一日のうち、1~2時間程度。24歳で一人暮らしを始め、ほぼ24時間ヘルパーの支援で生活。ご自身でヘルパーを派遣する仕事(他の同じような症状の方の一人生活の支援や悩みごとの相談受付。また、ヘルパー募集等。)をなさっている。『障害者であっても仕事をして暮らしていくことが出来る。どうしても仕事が出来ない人の唯一の仕事は、人の意識の中に障害者の存在を根付かせること。』と考え、学習会や講演会等積極的に参加・活動しておられる。学習会・講演会等の内容は、尊厳死法案についての学習会(高齢者や重度障害者に尊厳死というものが当てはめられていくことを危惧しておられる)・呼吸器の説明会・小学校での講演会など…。

小学生からの質問は言葉を選びながらもストレートで、「なぜ障害を持って生まれてきたのだろう…と思うことはありますか？」との問いに、E. Hさんは「昔はそういうときもあったが、今は無い。」と回答なさっていた。他には小学生への車いすの操作方法等の講義や呼吸器とはどういうものかの説明もする。

#### A. Yさんの事例：

呼吸器をつけ普通の中学校に通っておられる。意思表示は瞬<sup>まばた</sup>きのみ。身体のケアがあるのと階段の昇り降りに時間を要するため、授業を早く切り上げなければならぬ。出生後、4ヶ月で気管切開され、3歳で退院。支援学校に行くが、勉強の物足りなさや母親の付き添いが必要なことから、普通の中学校に通い、高校への進学を希

望。中学卒業後、受験を経て定時制高校へ入学。両親がA. Yさんに授業が楽しいか、理解出来るのかと疑問をぶつけるシーンがあり、意思を読み取れなかった。ただ、意思表示出来ないだけでもっと複雑に考えておられるのだとのこと。

#### W. Tさんの例：

26歳で発症。(現在、発症して22年)奥様と3人のお子様がおられる。奥様がしばらく介助しておられたが、奥様につらくあたってしまうこと等、本人様も心苦しさがあり、福祉の専門学校が近所に出来たことをきっかけとして、ヘルパーを育てるため奥様と団体を立ち上げられる。ALSが進行すると呼吸が自力で出来なくなり、呼吸器をつけずに死を選択される方もいる。W. Tさんは今は自力で呼吸出来ているが、将来のため気管切開された。口文字コミュニケーションという意思表示方法も紹介されていた。

#### 締めくくり：

人工呼吸器とは呼吸を助けるための道具であり、そこから吹いてくる風が人と人とのめぐり合わせしてくれる。

#### ●参加ヘルパー感想（一部抜粋）

- ・映像を通して、利用者の思いを感じることが出来た。自分の考えを利用者に押しつけていなかったか…。改めて考えさせられた。
- ・その方の支えとしてヘルパー活動をするのではなく、一緒に（共に）生きていくというやりがいを感じた。
- ・一日中呼吸器を付けて過ごすことは、その方にとって日々のあたり前のことだがやはり大変だなというのが感想。
- ・受験をする男性のご家族が印象的だった。重度障害を持っていても、方法によっては沢山の可能性があるのだと知った。
- ・冒頭お友達がヘルパーとのトラブルに悩み、相談する箇所があったが、ヘルパーの対応で相手にくみ取っていただけでないことが自身にもあり、お互いに考えがあるのだとわかった。
- ・呼吸器を付けている・話すことが出来ないなどはあるが、以外は自分達と何ら変わらないのに、周囲の支援や理解の度合いで本人たちにも影響が出るのだとわかった。
- ・風の音とともに、風鈴の音・人工呼吸器の音が耳にのこった。
- ・尊厳死の法制化・終末期医療のあり方も考えさせられました。生きていい命とどうでもいい命の選択されることの怖さも感じた。

#### ☆次回ヘルパー研修☆

2018年 2月20日(火) 9:30~11:30

内容 ; 「虐待について」 講師; 佛教大学 田中智子氏

会場 ; 北山ふれあいセンター1階研修室にて