



5月12日(土)、成城ホール・集会室にて西武街づくり活動助成事業として医療、福祉、行政、障害当事者、障害者の家族、一般の方々総勢70名の参加を頂き、ドキュメント映画「風は生きよという」の上映会に続き人工呼吸器ユーザー、小田政利さん、岡本千春さんに日常のあるがままの姿をユーモアを交えて対談して頂きました。

映画「風は生きよという」は人工呼吸器ユーザーの方々がマイナスと思われるハンディーをプラス思考に捉え、当たり前のこととして積極的に地域社会に参画し、立ち向かえば何かを変革させるエネルギーが生まれること、恐れず

立ち向かう勇気と行動されておられるお一人、おひとりのすがたが見る人々の心に強くかたり掛けてくれた映画でした。

参加頂いた方々から大変よかったと評価して頂き主催者としてうれしく思います。ありがとうございました。



### 対談「あるがままを語る」

(呼吸器ユーザーの小田政利さんと岡本千春さんの対談)

まず小田さんがとても通る声で話されるのが新鮮でした。自分が役に立たない人間ではないかと悩んだ時期ものり越え、今は積極的に障害者の自立の相談の仕事がされています。仕事後に飲みに行くのが楽しみで、新しいお気に入りの店を探すのも楽しいとのこと。飲んでいて終電を逃し、漫画喫茶で呼吸器の電気をもらいつつ始発を待った逸話も披露。た

だ、自由に飲み歩くのも呼吸器をとりつけた大きな車椅子で店に入ろうとして、拒否されたりと、まだまだ理解してもらうにはハードルを感じる、また、ヘルパーさん不足で、椅子から降りられず何時間も座り続けることもあるとのことのお話でした。一方岡本さんは、何段階にも分けて、自立生活を体得していった過程が話されました。お二人とも障害者が自由に歩ける街にしていくには、障害者自身がまず街に出よと言われたのが印象的でした。尊厳死の法制化の与える影響や、相模原のやまゆり園の事件に対する言及もあり、学ぶことの多い対談でした。

#### プロフィール・小田政利氏

障害名：筋ジストロフィー デシェンヌ型、最近はおもひかしたら、肢体型じゃないと言われる  
呼吸器歴：1997年から気管切開をして24時間使用している。自己アピール：所属は、自立生活センター・北。そちらで働きながら、夜はその疲れを癒やす為に居酒屋で1杯か、自宅でテレビを見ながら食事。人工呼吸器を使用しながら、ほとんど動かない手足でも、自立生活。両親が他界していても、兄弟から離れていても、暮らせてます。必ず、ヘルパーが24時間付いていれば暮らせて行けますよ。

#### プロフィール・岡本千春氏

11歳の時に筋ジストロフィーとの診断を受ける。20歳の時、親の反対を押し切って家出、一人暮らしを始める。26歳の時、東京への憧れから一人上京。現在は東京都府中市で24時間介助を受けながら自立生活中。自立生活センター「CIL ふちゅう」の他、人工呼吸器ユーザーの支援団体「呼ネット」に所属し、自立支援や相談に携わる。人工呼吸器歴は12年。病院で決められた呼吸器ではなく、より自分のライフスタイルに合わせた人工呼吸器を探し始め、2年前に機種を変更。マスクなどのインターフェイスの個人輸入や改良も。趣味は旅行、DIY。

### 皆様からのコメント(参加者の声)

#### 映画「風は生きよという」

- ソラマのめざしている生き方をされている方々の映画強く心にさざりました。地域で当たり前で過ごせることをめざして行動されておられること頭が下がります。(一般)
- 新居優太郎さんを受け入れた中学校。それが本当なのかもしれませんが、それが普通でない社会。今回の映画を通して改善されたらと強く感じました。(一般)
- とっても良い映画でした。人工呼吸器を使用している皆さんの日常生活が見えて良かったです。(障害者当事者)
- 海老原さんのように「自立」に向けての啓発運動、心にしみました。障害を理解してもらおうための映画です。(福祉)
- 今の生活の中で、今までお会いすることのなかった。何故会うことがなかったのか?でも今日会えました。呼吸器ユーザーの方々の生活を拝見出来良かった。(一般)

#### 対談「あるがままを語る」

- 障害をもちながら積極的に行動されている方の直接のお話し、とても良かった。具体的な生活が見え、社会の理解を広げる為には大きな力になります。(一般)
- 尊厳死については、とっても重いテーマですがご本人達から語って頂けて良かったです。社会全体で考える問題と重く受け止め「終末期における患者の意志を尊重する法律案」について調べたいと思いました。(行政)
- 医療的ケアを行いながら在宅生活している人とのサポートを当事者が行うことはとても素晴らしいと思う。サポートする側の理解の深さ、受ける側の精神面の大きな支えになると思う。(医療)
- とっても楽しいお話しでした。この様な機会は初めてで本当に知らないことばかり。是非カフェをオープンして頂けたら遊びに行かせてもらいます。(一般)

### チョコレート募金

ベルギーチョコレートの輸入元から福祉のためにと大量寄付されたチョコを、いつもソラマを応援して下さるNPOを通じて分けていただきました。ソラマの活動支援者へ返礼とするためです。3月半ばから5月半ばまでの3ヶ月間、冷房の効いた部屋でソラマ会員の有志の方々他にご協力いただき、一粒一粒を大切に袋詰め作業を行いました。会員のセンスと機転によりご寄付の呼びかけ先や包装の新しいアイデア等が生まれ、いい循環の中で楽しく作業がすすみ、予想を上回るご寄付を集めることができました。ご寄付、作業に協力いただいた皆様ありがとうございました。



### ポッチャ教室「みんなでポッチャ」ご案内

初めての方、障害のある方、上達したい方、どなたでも参加できます。講師の先生が指導してくださいます。都合の良い日、1回だけの参加も可能です。パラリンピックスポーツのポッチャを始めませんか。

日程： 7月29日(日)、8月26日(日)、9月16日(日)、10月20日(土)、11月11日(日)、12月8日(土)、1月20日(日)、2月2日(土)

時間： 10時～12時

場所： 区立 すまいる梅丘 小田急線「梅ヶ丘」駅下車徒歩3分

持ち物： 上履き、タオル、水分

参加費： 無料

申込・お問合せ： 特定非営利活動法人ソラマ 担当者：野村  
開催日3日前までにお申込みください。(定員20人・先着順)  
Email: nomura@sorama.or.jp TEL:080-4419-2566