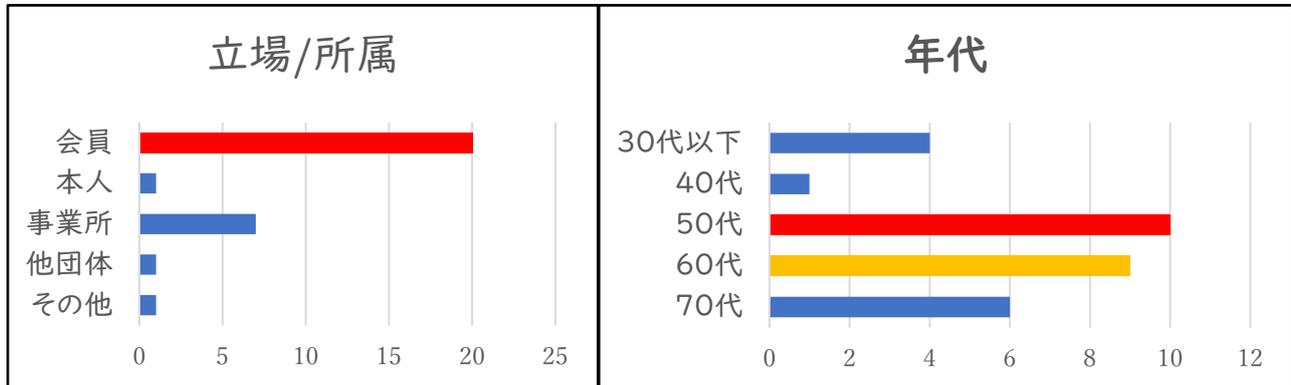


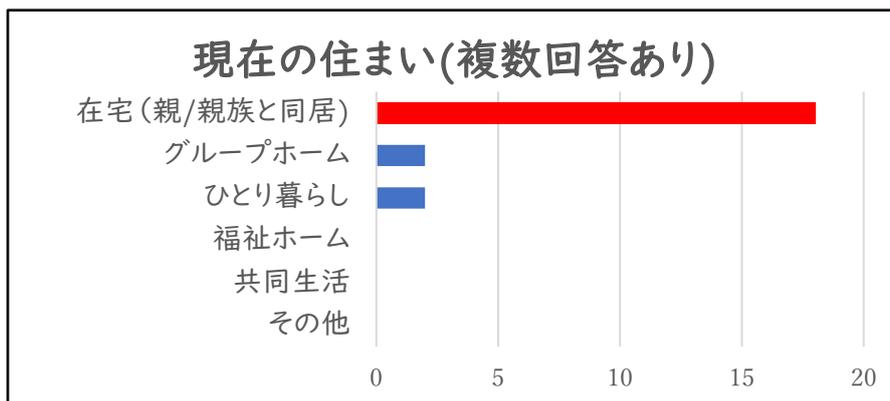
「普通に死ぬ」映画上映会参加者アンケート集計(10月3日実施)

参加者 40 名中回答者 30 名

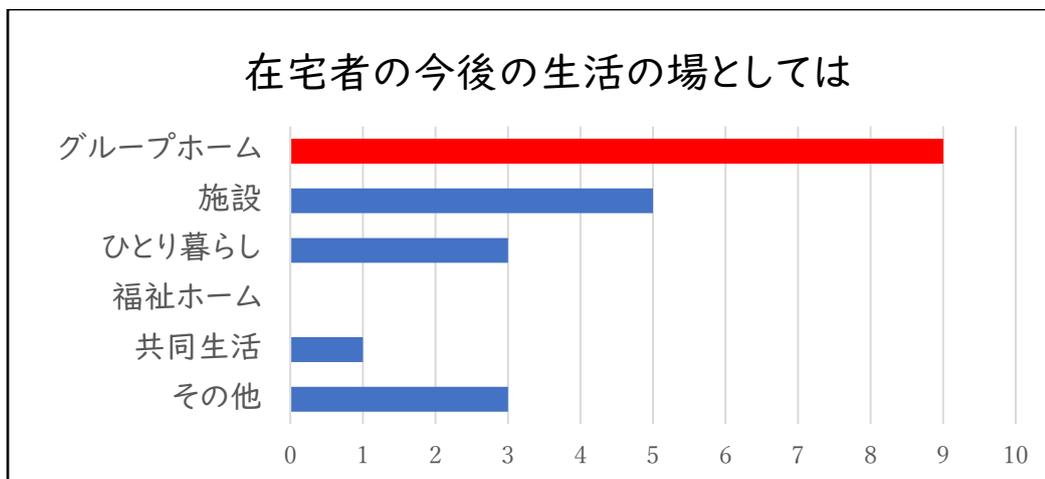
Q1.参加者について教えてください



Q2.障害者本人の生活の場はどこですか?(複数回答可)



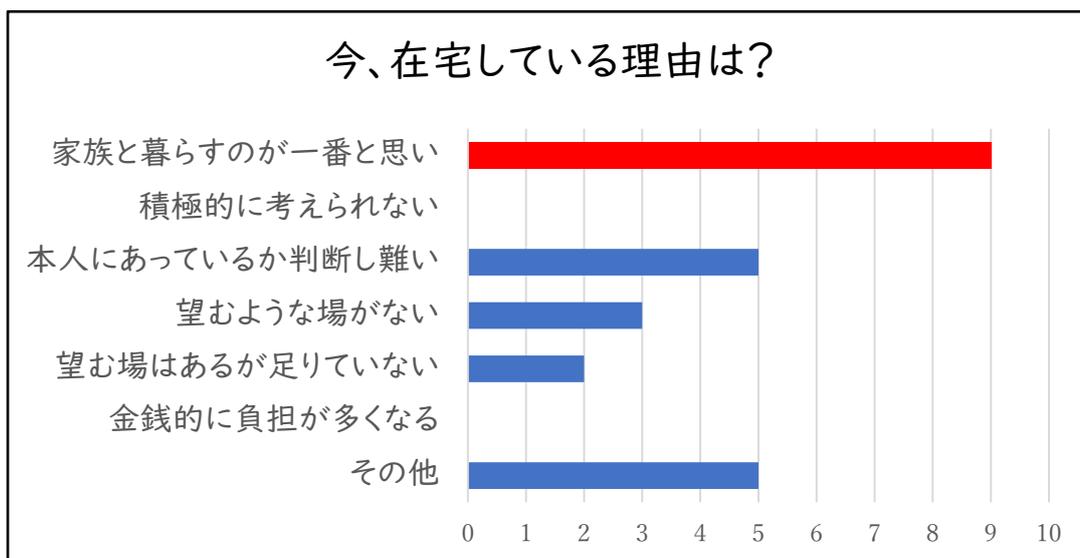
Q3.今後、在宅が難しくなった場合、どのような生活の場が良いと考えていますか?



「その他」とした人のご意見:

- ・映画のケアホームのような場所、
- ・本人が納得できるところ、
- ・わからない

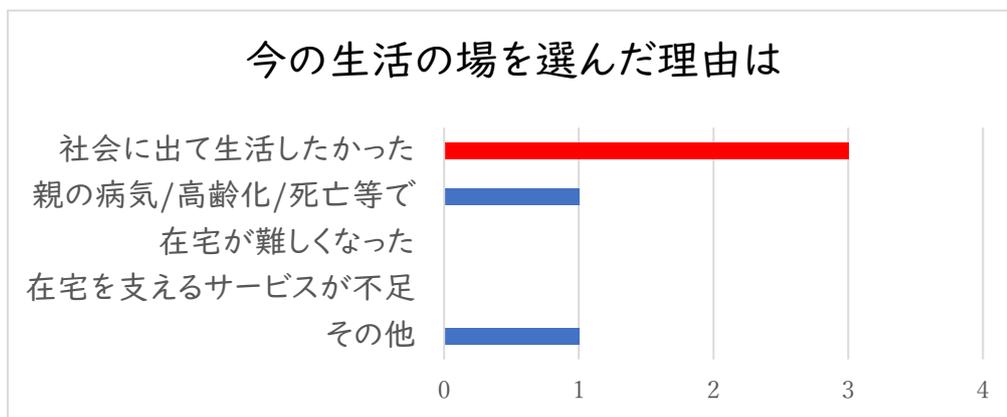
Q4.在宅をされている理由を教えてください。(複数回答可)



「その他」とした人のご意見：

- ・今は家族と暮らす事を本人も望んでいる
- ・親がいなくても本人が安心して暮らせる場がほしいです
- ・本人の希望
- ・重度訪問の時間数が足りない
- ・本人が今望んでいるところで、まだ何とか継続できている

Q5.今の生活の場を選んだ理由を教えてください。



Q6.今の生活の場以外の生活をしたことがありますか？

在宅:2名、ひとり暮らし:1名、施設:2名、病院:1名

今の場所に変えた理由 (自由に生きたかった) (本人の希望で) (措置入院)

Q7.生活の場に関するご意見をください

- ◇ そんなに疲れるほど闘ってきたわけではないが、何かあきらめの方が大きくなっていて要望すら湧いてこない。
- ◇ もっと多くの時間数を取りやすくしてほしい。生活介護を使ったら重度訪問の時間がへるのはおかしい。(本人)
- ◇ 施設によって違うのは当たり前ですが、中身は施設中心になっている所が少ないと思う。(事業所)
- ◇ 普通に地域で暮らしていくということができない、それをばばんでしまうことがまだまだ多すぎると感じています。(事業所)
- ◇ 暮らしの場所がない、支援者が足りない、医療体制が整っていない…考えることがたくさんあります。でも一番足りていないのは、そのことを真剣に考えてどうしたらそれを解決していけるのかということを考えていく人がまだまだ少なすぎるということだと思います。障害者はマイノリティだけど、自分ごととして考えていける人を増やしていきたいと思います。おおざっぱなことすみません!(事業所)
- ◇ 重症心身障がい児のデイサービスをしています。子ども達や家族の方にどのようなことがしていけるのか、色々教えてもらえると嬉しいです。みんなと一緒に僕も生きていきたいです。(事業所)
- ◇ 知的や精神の方のグループホームは数多くあるが、重度の身体の方のグループホームが全国でも数が少ない。入所ではない生活の場を各地域に作っていく努力を行政も一緒に考えてほしいと願っている。そのためにもしっかり行政に働きかけていかななくてはと思っている。(事業所)
- ◇ 市町村で公的な施設(グループホーム)を作してほしいと願っている。公立だと支援される側支援する側もお互い心配せずにすむようになるのではと思う。
- ◇ どんな障害があっても地域で生活していけるような世の中になってほしいと思います。色々な課題があるが障害がある人が暮らしやすい世の中になってほしい。自分自身も何か役に立てる活動があればいいと思います。(事業所)
- ◇ 本人が安心して暮らすことができる場所が欲しい、普通に。
- ◇ 肢体不自由のためのショートステイができる場所がもっとほしい。
- ◇ 肢体不自由のための入浴できる場所がもっとほしい。
- ◇ 肢体不自由のためのグループホームがもっとほしい。
- ◇ 重心の方とともに生きていけたら、そんな思いで日々を送っております。お一人おひとりの暮らし、将来と家族と出会い支えていただき今があります。相談支援事業、居宅介護事業、生活介護事業、そして今何より暮らし生活の場の実現をと強く強く思っています。

- ◇ 重心の生活の場を実現する施策は、本当になかなかすすみません。行政にも伝えていきたい。多くの人たちに地域の課題として共有してもらえよう自立支援協議会等での話し合いもしています。本当に小さな小さな力しかなく微力ながらなかなかすすまず、どうしていけばいいか日々葛藤しています。(事業所)
- ◇ 入所ではなく地域でくらすたらと思います。24h365日、訪問診療、訪問看護、ヘルパーさんと共にくらしたいです。
- ◇ 在宅で過ごさせたいと思っています。が、親も高齢になりどこまでみていけるかが心配。
- ◇ 映画に出てきた様々な事業所、医療関係の助けが必要、どうしていけばその事業所をみつけられるのか、又支援会議をもっともてたらと思う。地域の行政(福祉課、社協、民生委員など)も含め、そんな機会をもてたらと思う。実際面の大変さを思いながら何かの道が開け個人レベルでなくみんなにもよいものになっていけたらと思う。他県でもできていることは、奈良でもできると思います。
- ◇ 今は在宅しか考えられないが、選択肢があること、信頼できる方が近くにいる環境があればよいと思う。自分からの働きかけも大切だと思う。
- ◇ 親が高齢になり、介護力の低下を日々感じています。ヘルパーさん達の力を借りながら出来る限り、在宅、地域での生活を望んでいる。グループホーム?欲しいです。
- ◇ 奈良県における在宅医療の確立の必要性を感じました。(他団体)
- ◇ かぎられたサービスの中で本人・家族にとって必要なことを選ぶという現状では本当にサービスが足りていない。根本的な部分で設備、人員、資金等原因はいろいろと考えられるが、そもそもどうしてだろと思う。(事業所)
- ◇ 利用する人それぞれ違うがあり、必要なサービスが違うのだから、医療・福祉のかき根をこえてもっと自由にサービスを受けられたら良いと思った。(事業所)
- ◇ 在宅で生活介護(送迎、半分は親)、支援等を使って生活しています。(会員)
- ◇ 奈良市福祉センター、プール、お風呂、建物等古くなり(40 数年か?)色々の施設が使えない(会員)
- ◇ 親子二人で住んでいるので、親が何かなった時どうしようかと思っています!!
- ◇ 市内に肢体不自由の人達のグループホームがありません。知的や精神のグループホームでも、身体障害でも利用できるとあっても、設備も必要だが肢体不自由児者に対する理解やスキルが無いので、利用できません。(会員)
- ◇ 市内にショートステイするところがありません。

「普通に死ぬ」を見た感想をお願いします

- ◇ 家族とのわかれは辛い。
- ◇ 地域で暮らすことが子の笑顔や表情がちがう。地域で共に生きることの大切さがあらためて実感し、涙が止まらなかった。
- ◇ 通っている事業所の所長さんやスタッフさん、自分の家族の本人のきょうだいたちにも見てほしいと思った。
- ◇ この映画についての感想や意見を交換できる場と時間を持つことが重要と思います。2回3回と1回では都合で来れない人もいるし、また1回では交換しきれない。交換し、他の人の言葉を聞くことで自分の考えも深められ、エネルギーも湧いてくるのではないかと思う。
- ◇ 普通とは何か、当たり前が当たり前ではないことになってしまうのは、世界を見渡してもよくあることで、普通のおずかしさを感じざるを得ない。でも本人の思う普通になるべく近づけてやりたいのが親心でもある。
- ◇ 実現に向けて、よくがんばってる人がいることを知り私もまだ何かできるか、力がほしいと思いました。
- ◇ 普通に良かった。(本人)
- ◇ 病院で生活するよりも普通に生活している方が笑顔がやっぱり多いと思い、普通に過ごす生活出来る場が大事だとあらためて思いました。(事業所)
- ◇ その人が何をどう希望しているのだろうか?どんな生活をしたいと思っているのだろうか?そのことをもっと深く深く考えて支援していきたいと思いました。障害のある友人に会って話したくなりました。(事業所)
- ◇ サービスなど必要なこともたくさんあることを感じたけど、やっぱり人や思いが大事だなと思いました。子どもやその家族の人と一緒にこれからも楽しく過ごせていけること、両方が叶うようにまだまだ色々頑張りたいと思います。また色々教えて下さい。(事業所)
- ◇ 地域の中であたり前に暮らす。あたり前のことが重度の障害があるがゆえにかなえられないのは、おかしいと思う。しかし、現実問題として重度の障害のある方たちをささえる仲間がいなくてできないのも事実である。同じ考えの方を集い、地域であたり前に暮らせる社会を作っていきたいと感じた。(事業所)
- ◇ 本当に考えさせられる映画でした。家族や環境で色々変化する事が良くわかった。それぞれの色々な思いが伝わり、胸を痛め、新たにこれからの事を本当に考えなければと心にとめる事ができました。
- ◇ 皆様とてもいい顔をしておられた。病院や施設で生活するのではなく、地域で仲間と一緒に生活することがとても大切なことだと実感しました。普段当たり前に行っている事がこんなに大変な

こと、周りの方々の協力が必要と思いました。1人ひとりの思いをくみとっておられる事、すごい事だと思いました。本当にありがとうございました。(事業所)

- ◇ 自分と重ねて見てしまう。
- ◇ 地域で生き、死ぬ、あたりまえが難しい。あたりまえにするためには、誰かががんばらないといけないんだなと痛感しました。がんばる親、家族、支援してくれる方々、たくさんふえるといいと思うけど、おずかしいですね。
- ◇ 本当にありがとうございました。本当に一人ひとりの思いが命」がここにありました。ご本人の思い、おかあさんおとうさん、ご家族の思い、支援者、地域の方々、多くの多くの思いといのちがここにありました。今ともに生きている、この思いを命をいっしょにあわせ“ふるえ”ですね!いっしょにふるえて生きていけたら、そう強く思いました。上記でなかなかすまないとか難しいとか書いてしまいました。そうかもしれない。でもだからこそです。全力ですべての思いですべてのいのちで、みんなで心を合わせ歩いていきたい、そんな思いでいっぱいです!!(事業所)
- ◇ 地域で暮らすことができる!!と思いました。
- ◇ いろいろ考えさせられました。
- ◇ 地域でどう生きていくか、自分たち親が何かあったときのためにどうやって地域とつながっていったらよいのか、きょうだいをどう尊重するか、など考える機会になりました。ありがとうございました。
- ◇ どう表現していいのでしょうか、複雑な気持ちです。
- ◇ 切ないです。自分にも起こりうる問題、考えさせられることが多かったです。
- ◇ 子供達の笑顔が見られて安心しました。将来のことを考えさせられました。
- ◇ 地域で暮らす難しさ、入所、在宅の言葉の違い、色々と考えさせられます。
- ◇ とても素晴らしい作品であったと思います。在宅で生活することの難しさも感じました。あらゆる分野の方々のネットワークと情熱が必要だと思います。自分自身どれほどの情熱があるのか思い知らされました。(他団体)
- ◇ グループホームの存在が本人ではなく親の為となる。子どもの為だけではない親の気持ち、自分が子どもを見たい、見なければという気持ちがある。医療的ケアが必要な人の通所、グループホームの利用は制度として整う前にその利用者の為を始めなければならないと先駆けていった人達がいると知った。制度を待っていても始まらない実状がある。利用者の支援にあたる人は親の気持ちにたくさんふれる必要がある。(事業所)
- ◇ 親もいつもでも元気でいたいけど病気にもなる。子どもの生きる道、早く取り組む事が大事である。(会員)

- ◇ 親同士が力合わせ中心になる人がいて皆の声聞いてすばらしいグループホーム、親なき後も行く先を考えていただきありがたいなと思いました!!
- ◇ 登場される全ての方の深く熱い想いが伝わり、まわりを動かしてネットワークが広がる。とても勉強になりました。ありがとうございました。
- ◇ 障害のある子供達の居場所作りのすべてが凝縮されている映画でした。子供の事を思う親の気持ちと子供の気持ちをなんとかしようという支援者がいて思いのある人が集まるのだと思いました。共感する映画でした。見る事が出来てよかったです。ありがとうございました。
- ◇ 事業所の職員、福祉を勉強している学生、行政の方々にも観てほしいと思いました。
- ◇ 映画の中で起きた出来事は、日本各地、奈良県でも起きています。そこにキーパーソンが何人かいれば、何か出来る、しなくてはならないんだと強く感じ動き出そうと思います。
- ◇ 姉は、障がい者は寿命が短いと聞いていて、自分より先に母が逝くとは思いませんでした。母とずっと一緒だった寝室に今は一人で、母の写真をあちこちに置いて、何かと生活を保っています。また毎日仏前で一人で父や母とお話するのも日課でがんばって生きようとしてくれています。コロナで長らくお休みしていたお店(事業所の)にも半日ずつ週 3 日また世話になり店長さんはじめ仲間といっしょにすごすのがやはり一番楽しいようです。最近では年齢と共に家の中で歩くにも不安があり介護保険でリハビリにも週 1 回してもらっています。西宮の青葉園の方の言葉が本当に印象的で親御さんたちの本当に熱い思いと共に残っています。ヘルパーの資格のとれる高校や専門学校、また一般の人達にこそ観てほしい映画だと思いました。ありがとうございました。(本人の姉)