

## 親も子も、自分らしく生きるには 重度障害者描く映画「普通に死ぬ」

【西日本新聞 me】2021/12/2

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/840688/>

> 重い障害のあるわが子と年を重ね、命を削るように寄り添う親たち。その「行く先」に社会はどう向き合うのか。監督を務めた映像作家、貞末麻哉子（さだすえまやこ）さん（63）の問い掛けが胸に突き刺さるような映画だった。

地域で自立生活を模索する重度障害者や家族、支援者の姿を描いたドキュメンタリー「普通に死ぬ～いのちの自立～」(2020年、119分)の上映会とシンポジウムが福岡市であった。貞末さんや映画に登場した支援者らが登壇し「親も子も、誰もがその人らしく生き、「普通に」人生を全うできる」地域のあり方について意見交換。障害のある一人一人の息遣いや思いを間近で体感し、関わり合っていく場づくりが必要ーとの認識で一致した。

祈り亡くなった母

東京都出身の貞末さんは、多くの障害者施設を題材に撮り続けてきた。今作は、重度者の特別支援学校卒業後の通い先として、自らの手で生活介護事業所を開設した静岡県内の親たちの5年間を追った前作「普通に生きる」

(11年)の続編。「この子より先に死ぬわけにはいかない」ー。そう漏らす親たちのその後を見つめ続け、さらに8年間、カメラを回した。

昼は通所施設で過ごしても、多くの利用者は夜、自宅で暮らす。住み慣れた地域で、少人数で暮らせる重度者向けのグループホーム(GH)は少ないためだ。

撮影中にがんを発症し「新しいGHをつくってほしい、と祈るように亡くなっていった母」もいる。障害者の「親亡き後問題」が指摘される半面、貞末さんは「それまで年老いていく親の生き方を、社会はあまり心配しない」ことが気になっていた。「自己責任が強調されるあまり、介護離職などの問題も積み上がっているのでは」。家族任せの在宅介護の現状を憂えた。

すすり泣く声響き

重度者が加齢に伴い医療的なケア(医ケア)が必要になると、GHでもマンパワー不足で対応は難しい。

映画の中でも、ひとり親が病に倒れ、20代の男性が入所施設へ移ることになる。移行前の短期入所として一般病棟に入ったその日の夜。親や通所仲間と引き離された悲しみ、やるせなさ...。言葉代わりにすすり泣きが、重苦しく響く。

一方、同様に母親が亡くなった女性の暮らす場をめぐる、通所施設の関係者や家族が膝詰めで話し合う場面も。葛藤しながらも「安全性」や「持続可能かどうか」を理由に、支援を不可能だとする事業所側に、女性の姉は思わず涙をこぼす。

本人や家族の願いと、さまざまな制度をもとにサービスを提供する支援者側との間の「隔たり」はどうすれば埋まるのか。ヒントを語ったのは、重度者が地域で暮らし続ける「先進事例」として、映画にも登場した2人の実践者だ。

兵庫県伊丹市で約10年、親が亡くなるなどした医ケアが必要な人を、ともに暮らしながら支えている有限会社「しえあーど」代表の李国本(りくにもと)修慈さんは「その人の強さや力、存在そのものに引きずられるようにやってきた」と振り返る。「本人の思いを何とかみ取ろうと、同じ時間を積み重ねていくしかない」

同県西宮市で1981年に開設された重度者の地域活動拠点「青葉園」の元園長で、同市社会福祉協議会副理事長の清水明彦さんも「重い障害のために長く生きられない、と言われた人たちが、地域の中で生きて生きて、今を輝いて生きている現実がある。その姿に心を震わせ、何とか関わろうと、強い思いを抱く支援者側の人材も育っていく」と力を込めた。

いずれも、属性などで語られがちな障害者を、一人のかけがえない命としてとらえることで、支援の「限界」を乗り越えていけるはずだ、との指摘だ。

制度だけでは限界

進行役は主催者の一つ、NPO法人「みんなのプロジェクト」の設立にかかわった水野英尚(ひでたか)さん。同法人は福岡市内で、4人の重度者が専門職や地域のボランティアに支えられながら暮らすシェアハウス「はたけのいえ」を運営している。

「暮らしは思いも掛けないことが起こり、サービスや制度だけで計画通りにいくわけではない。関わる人同士の信頼や関係性を高められる場を地域で再構築していくことが重要だ」と語った。障害のあるなしにかかわらず、誰もが将来、望む暮らしが実現できる社会を目指すためにも、何とか「対等に生き合える」場所をー。水野さんも貞末さんも、そう考えている。

◇ ◇

「普通に死ぬ」の上映会とトークイベントが5日午後1時半から、佐賀県の鳥栖市民文化会館小ホールである。貞末さんも登壇。前売り800円、当日千円。問い合わせは「しょうがい生活支援の会すみか」=0942(83)7638。

配給や自主上映会などの詳細は映画の公式サイト=<http://www.motherbird.net/~ikiru2/> (編集委員・三宅大介)