

理解と共感の輪を広げる

映画上映会 と談話会

大分県児者の親子サークルここから

参加無料

映画上映会と談話会

2024

9.28(土)

時間 13:30~16:00

(来場受付開始13:00~)

場所 大分県総合社会福祉会館

4階大ホール(来場受付開始13:00~)

内容 第1部 ドキュメンタリー映画上映会



① **眠り姫 ～母と共に生きる～** 脚本・企画・制作 日本文理大学情報メディア学科 小島康史

脳死状態になった娘を支える母・家族・支援者たち。根底にある願いを伝えます。

② **拡がる病児のきょうだい支援** 監督制作：藤村真弓 (大分県・NBU) 大分県福祉学専攻

病児・障がい児のきょうだい、家族支援を映したドキュメンタリー映画。

人から人へと想いを繋ぎます。

第2部 談話会

きょうだい・家族支援に知見の深い藤村真弓教授と、ドキュメンタリー映画監督の小島康史教授をお招きします。映画を通して、家族・きょうだい支援のあり方、共助社会について当事者を交えて、さっくほらんに、多角的に考えていきます。

《パネリスト》
千籠 凌 = 伊予 聖徳大学のあるきょうだい多め

《講師》藤村真弓 元 茨城キリスト教大学看護学部教授



大分県立看護大学、立川市立病院、小児科看護教諭経験との経験が脳死看護の25年間を助ける。小児科看護教諭時代の『病児のきょうだいの支援』が制作された。児童福祉施設勤務4年、茨城の看護系大学に教授として勤務。「病児のきょうだい支援」をテーマに映画制作を行う。日本文理大学では制作科生の「映画制作」をテーマに映画制作を行う。日本文理大学では制作科生の「映画制作」をテーマに映画制作の企画を進めている。

《講師》小島康史 映画作家 日本文理大学情報メディア学科教授



日本映画監督(日本文理大学)卒。映画作家としてドキュメンタリー映画、映画、テレビ番組、CM制作等で作品を発表している。高松大学准教授の経験にちなみ、「病児のきょうだい支援」をテーマに映画制作を行う。日本文理大学では制作科生の「映画制作」をテーマに映画制作の企画を進めている。



だれもが
しあわせな気持ちで過ごせる
社会の実現を目指しています



主催 大分県医療的ケア児者の親子サークルここから
協力 NBU日本文理大学 情報メディア学科
社会医療法人 藤本育成会 大分こども病院

2024年度大分市あなたが支える市民活動応援事業(1%応援事業)

事業報告書

はじめに

令和3年に制定された『医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律』の施行から約3年が経過いたしました。医療的ケア児支援センターをはじめ、医療・福祉・教育・行政ら関係機関の連携・協働により支援強化・発展が図られ、『支援の隙間』が少しずつうまってきたるありがたさを感じつつも、子どもたちの成長の速さ・多様性に追いつかない支援状況、家族らの募る疲労や親亡き後の居場所など、今なお多くの課題が残っています。

当団体は、本事業にて、当事者らのもつ課題を社会へ発信すること、社会での共有課題とすることで共に考え合い、解決していくことを目的としています。

今年度着目したのは

『障がいや病気をもつ子らの家族・きょうだい児たち』

いまだ知られていない、目を向けられていない、障がいや病気のある子らの家族・きょうだい児たち。家族やきょうだい児らのみえない役割意識、誰にも話せない環境、自分の人生を生きる権利について、などなど、いろいろな背景、知ってほしい事実があります。

まずは、知ってほしい、そして、だれもがかけがえのない一人としてしあわせに生きるために、互いに何ができるのか、どんな社会であるといいのか、みんなで考え合っていきたいと思っています。

当団体の叶えたい夢は

『だれもがしあわせな気持ちで過ごせる社会』

本事業書を手にとってくださったみなさまから社会全体へと支え合い助け合いの輪が広がっていくことで夢の実現が近づくと信じています。



大分県医療的ケア児者の親子サークルここから 一同

当事者らの声・想い

開催前に、この事業の目的を明確にするために、当事者らで事前上映会と意見交換を行いました。

子ども・家族のカタチの違いなどありますが、障がい児の親・きょうだいだからこそ、の声・想いがありました。



～親たちの声・想い～

疾患によりケア児の行動範囲が限られるが、親としては、本人たちのやりたいことを優先し、サポートする

家族なので生活は一緒だけれどもきょうだい児は、介護にはノータッチ。担わせる気はない

出産事故により医療的ケア児となった経緯があり出産にマイナスな気持ちがある

周りの協力が必要！

ケア児を知ってもらう機会をもつこときょうだい児の行事などに参加することでその子への認知度・理解度をあげてまわりの協力を得る工夫をする

きょうだいが生まれたらケア児、きょうだいともに我慢させる状況があるかもと寂しい気持ちを考えてしまう

親も気持ちを吐き出せる場所がなければ負のイメージが強まってしまったり「この子さえいなかったら…」などとなってしまう自己嫌悪を強めてしまう負の感情にならないよう、みんなが支援できる環境、社会づくりをできれば

～きょうだい児たちの声・想い～

自分自身は、影・空気な存在常にスポットライトが当たるのは病児・障がい児たち…

誰もわかってくれないと思っていた同じ境遇の人も知らないし親の状況、余裕のなさから親にも言えなかった

障がいのあるきょうだいとの幼少期を経てきて現在、人の顔色を見る、見すぎる、考えすぎる対人関係の苦手を感じる

医療的ケア児者は、少数派のなかのさらに少数派で親、きょうだいもつながりにくい

こどもは小さいなりに大人などよく見ていてきょうだいのことなど気持ちを我慢する幼ければ幼いほど我慢する時間も長くなるその時間を少しでも短く気持ちを吐き出せる場所を持つてたらいいと思う

～ みえてきたこと ～

親もきょうだい児たちも、『誰にも言えない』環境にあり、マイナス感情を多く抱えていました。しかし、親もきょうだい児も、たちへの愛情と理解は深く、だからこそその悩み・感情のように思います。そして、それらを和らげるのは、共通して、『知ってもらうこと』『吐き出せる場所』でした。事前上映会・意見交換にて、本事業の目的・効果を改めて考えさせられました。

参加者総数：58名（ボランティア含める）

男性18名 女性41名

内：医療的ケア児者 4名

【参加者属性】

医療的ケア児者とその家族 13名

学生（ボランティア含む） 19名

医療・福祉関係者 9名

NPO 4名

教育機関 3名

大分市議会議員 2名

行政機関 2名

一般 7名



～第1部～ ドキュメンタリー映画上映会

上映内容 ① 眠り姫～母と共に生きる

脳死状態になった娘を支える母・家族・支援者たちの根底にある想いを伝えるドキュメンタリー映画。

映像企画・制作：日本文理大学情報メディア学科 小島研究室



② 拡がる病児のきょうだい支援

病児・障がい児のきょうだい、家族支援を映したドキュメンタリー映画。

人から人へと想いを繋げる

監修/制作：藤村真弓（元茨城キリスト教大学看護学部教授）

監督：小島康史（現日本文理大学情報メディア学科教授）



映画上映会 ご感想・ご意見

- ・当事者として引き込まれる内容だった。
- ・映画の中で安藤さんを突き動かす原動力が、愛情なのか、責任なのかわからないけど、那月ちゃんが生きているのは、自分の意思だと、生きたいという気持ちだとおっしゃっていたのがとても印象的で、その言葉だけで、すべてに納得できました。
- ・親の気持ち・きょうだい児たちの気持ちが分かりやすく伝わっていたと思う
- ・「眠り姫」ご家族の想いがとてもよく伝わるものでした。今後も密着して取材をして欲しい。
- ・「きょうだい児支援」当事者ではありませんが、私は自分が生まれるまえに姉が亡くなっています。もしかしら姉が生きていたらきょうだい児だったかもしれません。親御さんの気持ち、子どもたちの気持ちを思い、きょうだい児支援の大切さを実感しました。
- ・私は、家族に障がいを抱える者はいないため、映像を見ていて新鮮なことが多く大変勉強になった。
- ・きょうだい児支援に着目した当事者の話を聞けることがなかったのでとても貴重な機会だった。きょうだい児支援は多角的な支援が必要であることを実感した。
- ・行政の立場としても、何ができるか考えていきたい。大分県では在宅レスパイト事業を始めたところできょうだい児支援という意識が高まっているところ。今後も取り組みを進めていきたい。
- ・初めての参加者で、死亡した弟が二人いました（病気と事故で）患者の子どもにお互い目がすべていきます。そこできょうだいへの愛情の持ち方が重要であることがよくわかりました。

ドキュメンタリー映画では、映像としての効果によって、現象、メッセージがまっすぐに伝わったと実感しています。また、自分事と置き換えて考え合うことができ、当事者とその家族たち、支援者たちの存在を『知り理解すること』を深められたと思います。『それぞれに何ができるか』は『知ること、理解すること』が起点！これからも当事者発信で進みたいと思います。

～第2部～ 談話会

家族・きょうだい児支援のあり方・共助社会をつくるには、をテーマに障がいや病気のきょうだいをもつ当事者や第一線で活躍されている支援者らと交えてトーク形式にて意見交換しました。



【講師・パネリスト紹介】 (写真左から)

千歳 凜 氏 学生 難病・医療的ケアのあるきょうだいをもつ

川又 優 氏 フリーアナウンサー
重度知的障がいと自閉症のあるきょうだいをもつ

藤村 真弓 氏 元茨城キリスト教大学看護学部教授

聖路加看護大学卒。兵庫子ども病院、小学校養護教諭等経験。その後聖路加国際病院に25年間勤務する。小児病棟棟長時代に「病児のきょうだいへの支援」の重要性に気づく。聖路加病院退職後沖縄・茨城の看護系大学に教員として勤務。以後、「病児のきょうだい、家族支援」をテーマに25年間実践して今日に至る。



小島 康史 氏 映像作家 日本文理大学情報メディア学科教授

日本映画学校（現日本映画大学）卒。映像作家としてドキュメンタリー映画、劇映画、テレビ番組、CM制作等で作品発表をしている。藤村真弓先生の理念に共鳴し、「病児のきょうだい支援」をテーマに映像制作を行う。日本文理大学では学生制作の「眠り姫」をはじめ、多くの映像作品の監修を務めている。



須藤 三枝子 氏 社会医療法人 藤本育成会 大分こども病院 看護部長

津崎 さおり 氏 社会医療法人 藤本育成会 大分こども病院 病棟棟長

都 千賀子 氏 社会医療法人 藤本育成会 大分こども病院 外来師長

【講師・パネリストからの声】

講師：藤村氏 以前は、きょうだいを支援する必要性を医療者自身が感じていなかった。支援の必要性に、社会全体の理解や関心・支援力はまだまだ足りていない。そのなかで、大分こども病院は、これからを見据えた素晴らしい取り組みをされており、大分での大きな手ごたえを感じる。家族・きょうだい児支援はとても個別性の高いもの。病児がきょうだいの上か下かによって親のあり方が違い、支援方法も違う。家族のカタチは超多様な時代。どんなカタチでも、自分の人生は自分のもの、自分は病児や障がい児の犠牲者ではない、自分の人生で必要だったこととして、それに縛られるのではなく、この生き方のなかでどのようなカタチで生きたいか、何ができるか、どんなサポートが得られるか、など、おかれた場所でそれぞれがしあわせであるように、みんなで知恵など出し合える場所を持てたらいいと思う。みんなでそれぞれにできることを持ち合わせながら、障がいや病気ある子どもを育てている親に敬意を払いながら、みんなで考え合って、総合的、包括的な支援ができていくことを願う。きょうだい・家族らも担いすぎなくていい、自分の人生を大いに生きられるような社会にしていけたら。

講師：小島氏 お蔵入りをしていた作品を思わぬご縁から日の目を見ることになって嬉しいです（笑）。出演者と藤村先生との関係性があったからこそ、心の内を話してもらえた。きょうだいの本音を語る場がないことに根本的な問題があると感じた。ドキュメンタリー作品で社会が動いて価値観が変わっていくことを願っている。きょうだいについて社会全体で考えてほしいと感じたので、多角的な内容になった。

パネリスト 兄の衝動的な行動を制止する際、母は私たちを守るために車内で待っていて、と言いつづけていたが、その行動をみた他人から「兄弟なのに冷たいね」と言われたことに、ではどうすれば良かったのか、がわからない。
：川又氏 兄の行動が嫌で「どうしてこんな家なのか」と思ったこともある。大人になり、これから（結婚など）を考えると、親亡き後のことなど、家族やお相手と向かい合って、今なにができるか話していかないといけない。大人になってから、また新たなきょうだい児の闇がでてくる、というか、家族だから、ずっと付きまとう問題だと思う。きょうだいが心の内を話せる場所があるといいと思う。

パネリスト 姉であることに、あまり辛いと思っただことは無い。母が弟に付き添い中の寂しさはあったが、他にきょうだいもいたし、PTAなども来てくれていたから寂しさは少ない。弟の病名や状態は知っていて、けれども、今もあんまり考えないようにしてきた。いま、看護師を目指しているが、目指した理由は、弟に医療的ケアが必要だから一緒に暮らすために、父母を支えていけるように、と思い看護師を選んだ。看護師としての自分の将来を思うと、都会で経験を積んだ方が、と思うが、弟と離れたくないと思う。遺伝性の病気であるから、自分の結婚では相手とのことなど将来を考える。

パネリスト 当院は小児専門病院として24時間365日救急受け入れをしており、緊急入院
：須藤氏ら が95%を占めています。医療者側としては、早期に治療を開始したい思いととも、近年の家族形態の変化にともない、入院することの家族への支援のあり方も変えていく必要があります。入院することの権利として、家族と一緒に過ごす権利があり、ご家族が付き添いを希望されれば許可をしています。看護師の配置は基準をみたしていますが、日常生活援助をご家族にお願いしていることが多くあります。要するに労働提供型の付添いになっています。厚生労働省で「入院患者の家族による付添いに関する実態調査」が実施され、付添い者に十分な睡眠・食事が確保されていないケースがあるという結果でした。当院においても同じ設問でアンケート調査を行い、ほぼ同様の課題があがりました。そこで当院では、①小児用サークルベットを210cmサイズに変更して、こどもとの添い寝でもゆったり過ごせるサイズへの変更と、ソファベッド利用の方へは、安眠マットレスの貸し出しを行っています。②食事に関しては、付添い食を提供していますが、価格を下げた経済的負担を最小限にしました。③医療保育士と看護補助者の増員をはかり、マザーリング保育を実践することで、ご家族の負担を軽減する取り組みを開始しています。

談話会 ご感想・ご意見

- ・パネラーの立場で各自の想いが伝わり、解りやすかったです。兄弟の順番での想いの違いもお二人の意見から理解できました。
藤村先生と小島先生は、今後の多角的な支援が得られるように切に願っている事。
大分こども病院の皆様の発表は、付き添う親達の要望を改善し、より良い環境作りに努力されている事が理解できました。微力ながら今後の活動の協力が出来たらと思いました。
- ・言語化できない思いをパネリストやファシリテーターが言葉にしてくれた。
- ・先生方・パネリストの方のお話はこれからのサークルに役立つと思う。まだまだ『きょうだい児・医療的ケア児』を知らない方が沢山いる。どうやって知ってもらえるかをしっかり考えていきたい。
- ・地域社会との連携や、共助社会を実現するための施策の重要性を再認識できました。
インクルーシブ社会の実現に向けて、私たちはまず、多様性を尊重し、誰もが平等に社会に参加できる環境をつくるのが重要だと考えます。異なる価値観や背景をもつ人びとの声に耳を傾け、理解し合うことが大切です。日常生活の中で偏見や差別をなくし、支え合う行動を心掛けることで、障がいや性別、文化的背景にかかわらず、すべての人は安心して暮らせる社会を目指します。小さな変化を積み重ねることで、誰もが尊重される社会を実現できると信じています。

- ・大切なことは、一人ひとりがまず「知ること」そして実際に「触れ合うこと」だと考えています。私自身、障がい者スポーツボランティア、車いすマラソンの通訳、手話の学習などを通して、様々な立場の方と触れ合う機会を持ってきました。相手をきちんと理解するには、実際に会って同じ活動を体験することがとても大切だと考えています。高校生たちにもそのような場をもっとたくさんもってほしいと思い、ボランティア部の活動をこれからも続けていきたいです。
- ・‘自分の人生は自分のもの’という言葉が印象的でした。
きょうだい児のかたがそう思えるような支援が大切だと思った。
- ・いろいろと考えさせられることですね。やはり、こういう会は、簡単に答えはでるような問題でなくても、いろいろと考える機会をいただけるものだと思っています。
- ・この経験は自分になかった考え方を知ることができ、多くの人と関わることで自分の視野を広げることができるといえる事を感じることが出来ました。

当事者、関係者をパネリストからのリアルな発言や、大分こども病院の入院付き添い家族の現状調査発表により、現状をより強力に伝えることとなりました。

それは、現状を深く理解し、共感性を生むものであったと思います。

特に、パネリストの川又さん、千歳さんには、自分のこころの内をさらけ出していただきました。勇気のいる事だったと思います。お二人のこころから発せられる言葉ひとつひとは、確実に参加者のこころに響いていて、大変有意義なものとなりました。

参加者には医療従事者のほか、行政機関や教育機関、議員、地域住民まで幅広い参加があり、今後「多角的な支援」を必要とする家族・きょうだい児支援の体制構築、展開に不可欠な立場な方々を巻き込むきっかけとなったと思います。

ここから起きたムーブメントを終わらせることなく、今後も周知活動などを通じて、

『知ることから理解と共感のはじまる』 『地域共生社会の実現』

を目指して続けていきたいと思っています。



託児室の様子

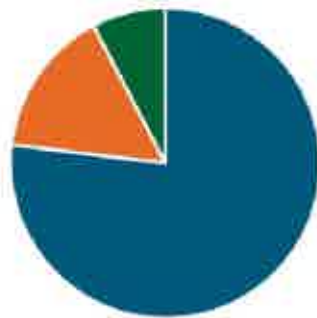
高校生や有資格者のボランティアのおかげで、参加者らは会に集中・安心して参加することができました。

お部屋は、出張絵本やさんによるたくさんの絵本、知育おもちゃなどで楽しい時間を過ごせるようにしていましたが、なによりも、ボランティアスタッフたちの明るくあたたかい優しい気持ちに満たされた空間になっていて、そのおかげで、みんなが笑顔で心地よく過ごせていたと思います。ありがとうございました。

過ごしているなかで、「○○ちゃん、顔色が心配、酸素ちゃんつけて」といった声が聞こえてきました。一緒に過ごしていく中で、子どもたちは、自然と、おともだちの変化に気づき、大切なものの意味を理解し、互いに気をつけ合う関係ができていました。子どもたちは、まさに、多様ななかで学び合っていました。だからこそ、共に過ごす環境が大切なのだと改めて感じました。共に学び、共に育つ。インクルーシブな社会に必要なことを、改めてこどもたちから学ぶことができました。とても素敵な場所でした。



イベントの総合的な満足度 アンケート結果より



- 大変良かった：77%
- 良かった：15%
- 普通だった：8%

おわりに

たくさんの応援・支援のおかげで、大変有意義な会となりました。
ここから感謝申し上げます。ありがとうございます。

『互いを尊重し合い、みんなで考え合っていく』
そんな環境をつくるきっかけになることと
ここからが発信し続けていく意味を強く感じます。
また、障がい児や病児、その家族、きょうだいたちも
『自分の人生は自分のもの』『自分を大切にすること』
を、もっと追求していいし、していこうと思います。
きっとその先には
だれもが自分たちの置かれている場所に誇りをもち
それぞれの人生を謳歌できるように
みんなで支え合える社会となっていることでしょう！

日々いろんなことがあります
前を向いて明るく活動を続けていきたいと思えます。
みなさま、これからもご支援ご協力くださいますよう
お願い申し上げます。



大分県医療的ケア児者の親子サークルここから 一同

いつもたくさんの応援と支援をありがとうございます。
みなさまに支えられていることに心より感謝いたします。

協 賛（順不同・敬称略）

株式会社ファイン 備庵・判田台会館
社会医療法人関東会 坂ノ市病院・医療型特定短期入所 きらりん
一般社団法人 大分県医療ソーシャルワーカー協会
小さな本屋さん 別大ブック

協 力（順不同・敬称略）

日本文理大学情報メディア学科 小さな本屋さん 別大ブック
大分国際情報高等学校 ボランティア部 大分市医師会立大分准看護専門学院
NPO法人チャリティーサンタ大分支部 おおいたおやじネットワーク



ここからひろがりつながる

大分県医療的ケア児者の 親子サークル

ここから

医療機器・医療ケアが欠かせない人たちがいます
だれもが愛する人たちと一緒に過ごす
だれもが遊んで学んで輝いて生きる
幸せな気持ちで毎日を過ごせる社会をめざして

対象

医療ケアが必要な児者と
その家族
そんなメンバーを
サポートして下さる
関係機関の皆様

活動内容

- 交流・イベント
- 情報交換
- 啓発・学び
- 生活改善に向けた
周知と関係機関との
連携を図る



お問い合わせ：担当 安藤
TEL：090-7164-9751
メール：i.care.oita.cococolor@gmail.com



Instagram・Facebookにて
情報発信中。ぜひご覧ください



2024年度大分市あなたが支える市民活動応援事業（1%応援事業）



事業報告書