

①講演「語り継ぐあの日からのこと、語り伝えるいのちの授業」

- ・心を動かされるお話で、ポイントがありユーモアもあって感動いたしました。あたたかさを感じました。
- ・いのちの話、とてもすばらしかったです。防災のこと、活用して行きたいです。
- ・穏やかでユニークな語りに、一気に引き込まれました。いのちの授業も震災の話も、とても心を揺さぶられた思いです。震災のとき、東北は極限状態だったと思いますが、一人でも多くの命を守るためにどう防災を進めるか、病人や障害者・児のニーズにどう気付くか、考えることがたくさんありました。また話を聞かせて下さい。
- ・震災でのことを教えてもらい、いつどこで起こるかわからない災害に備える必要性、防災対策をしっかりしていきたいと思いました。
- ・自分も東日本の時の事を思い出しました。
- ・理屈抜きで心に響くお話でした。ありがとうございました。
- ・人に伝える大切さと、それを楽しく伝える方法（気持ち）が痛いほど伝わりました。私の子もてんかんとオシメ使用。私も伝えることに力を入れたいです。
- ・たまたま先日本屋で防災ハンドブックを購入し読んでいたところです。直接お話が聞けて嬉しかったです。帰ったら防災について家族と話し合い、出来るところから始めようと思います。
- ・伝えたいことが多くて時間が足りない気がしました。どちらかに話をまとめてもらえたらと思いました。とてもよい話でしたので・・・。
- ・地域の一員として生きているということが、災害時においても・・・やはり、一人の地域住民であることの大切さ、再確認しました。
- ・お話の構成、内容、表現ともに最高でした。お忙しい中、遠路ありがとうございました。
- ・命のこと、震災のこと、たくさん聞けましたので大変良かったです。
- ・「いのちの授業」のお話で、「いのち」ということを改めて再確認する機会になりました。福祉避難所のあり方を真剣に考え、訴えていきたいと思いました。
- ・講演と聞くとすぐに眠たくなるのですが、話が聞きやすく、次はどんなことを話して下さるのかと目と耳を集中し、話の中に入り込んで行きました。
- ・命ってなんだろう？命ってどこにある？なんてことを今考えたことがなかったので、改めて考えてみて、命の大切さ、命が今あるありがたさ、両親に対する感謝の気持ちが、お話を聞いて頭に浮かびました。遠いところからありがとうございました。
- ・地域との関わりや命の大切さ、重さを改めて実感できたお話でした。
- ・障害の重い人をめぐって、どういう避難生活があったのかは一般にはあまり語り出されていないので、貴重なお話でした。ソフトで人の気持ちを寄せる語り方も自分にはできないだろうと思いますが、勉強になりました。
- ・リボンの話とか涙でそうになりました。良かったです。

- ・ アンケートに基づく、丁寧な説明で分かりやすかったです。ありがとうございました。
- ・ 中井先生の著書からの引用など、理性的でありながら、ちゃんといのちというものを情感、実感に基づいて捉えようとする姿勢に感服しました。
- ・ とても丁寧な語りかけ、聞く者にとってストレートに入ってきます。
- ・ 先生のやさしくてあたたかくておもしろい語りと、被災地でどのようにつながり支えあいができていたかのお話が、過去のことではなく今現在私たちが目指していかなければならないこととして心にしみました。
- ・ 子どもたち、人への愛がいっぱいでした。
「いのちの授業」に感動しました。
- ・ 震災時の重度障害児への準備等がとても分かりやすかった。
3. 11の震災時での障害児がどうなったのか、とても気になってました。
- ・ 石巻での具体的なことが聴けました。
語りつぐ愛情の話や親の立場から、らせんの気持ちが心に残り安心しました。
- ・ お話がとても分かりやすく、ときにユーモアも交えて下さり、有意義な時間でした。
「人は診断や評価の対象ではなく、人は愛される存在」ととても素敵な言葉だと思います。
- ・ 療育センターの「地域・家族支援部」という形がぜひ知りたいです。
- ・ ありがとう、好きということを、声に出して動作でもっと伝えていこうと思いました。
- ・ 田中先生の素晴らしいお人柄を知ることができて幸せでした。
ご紹介いただいた金沢市で実施されている「福祉避難所」の取り組みを、是非地元でも実現できるよう頑張っていきたいと思います。
- ・ 現代の子どもたちに、先生のような「いのち」をテーマにした話をする機会、考えるようなことを学んで欲しい。
存在の価値、愛されているという自己肯定感、自身のことも含め広く社会を見つめ直す機会となりました。

○サプライズ企画「前例がなければ、つくればいい」

- ・ お話じゃうずでまあまあでした。
子どもたちが多いので楽しい歌を1つ入れていただきたいと思いました。
- ・ 歌声もお話の内容も素晴らしかった。
- ・ 初めて聴かせて頂きましたが、思わずうっとりとしてしまいました。
音楽にしっかりと身を浸す時間はとても豊かだと実感します。
「呼吸器や気管切開が特別でない社会」は、当たり前のことだとは理解していながら、そこに至る遠さも感じます。
「前例がなければ．．．」の心意気が、そうした社会を変えていくのだと、その力を感じました。
- ・ スピーチカニューレというのが何か、どういう仕組みで声が出るのか分からず、すぐにネットで調べました。
声を出すだけでも相当な努力が必要だと、沢山の方に勇気、感動を与える歌を歌い続けてほしいです。
- ・ お話させていただき、ありがたかったです。
- ・ 「医療的ケアが特別なことでない」というご本人からのメッセージが心に響いた。
歌ももっともっと聴きたかったです。これからもご活躍下さい。
会場と一緒に歌うっていうのがあってほしかった。
- ・ 美しい歌声、楽しいお話、素晴らしかったです。
- ・ 心に響く歌声でした。
- ・ 美しい歌声、楽しく聞きました。
- ・ 皆の生きることに希望を与えた。
- ・ 青野さんの言葉に歌に優しい気持ちになりました。
とても良い気持ちにさせてもらいました。
- ・ 青野さんの生き方に感銘しました。
- ・ きれいな声での歌、知っている曲、楽しく話されて、私達が元気をもらいました。
もっと青野さんの事が知りたいと本を買いました。
- ・ スピーチカニューレという存在を初めて知りました。びっくりです。
青野さんの歌っている姿を見て、とてもキラキラしてみえました。
素敵な歌声、素敵なピアノ演奏、ありがとうございました。
- ・ 気管切開の手術をしても声でのやり取りがこんなにはっきりできるものだと思っていなかったのも、びっくりしました。
- ・ 気さくで明るいトークも良かった。
- ・ 素敵な歌声ありがとうございました。
- ・ 歌声がとても心にしみました。
また、ピアニストさんとの連携のお話も面白かったです。
- ・ のどを手で押さえながらみごとに歌う歌声に鳥肌立ちました。
- ・ 相変わらずのパワフルな姿、元気づけられます。
前例のないことが多すぎる世の中であって、この言葉、とてもいいですね。

- ・ 初めて聴かせて頂きました。
田中先生のお話につづいて、生きていること、存在すること、支えあうこと、その為につながるものがどんなに大事で素敵なことか感じさせて頂けた歌とお話でした。
これからも当たり前普通に演奏を続けて欲しいと思います。
- ・ 青野さんと新さんの絆が素晴らしいと思いました。
「前例」を作るまでの青野さんの心の葛藤は想像以上のものと思いました。
- ・ とても素晴らしい歌声をありがとうございました。
- ・ 青野さん、新さん、ありがとうございました。
気管切開されている方々にどんなに勇気を与えていることかと思います。
本を購入させてもらいました。
- ・ 青野さんのパワフルで前向きな生き方、益々元気いっぱい活躍していただきたいと思います。
ピアノ伴奏者の新さんの自然体、微笑ましかったです。
- ・ 初めて拝聴しました。歌って素晴らしいですね。
- ・ 私も少し音楽をやっています。
ブレスが長いとおっしゃっていましたが、それも含め息のぴったり合った演奏、すごく素敵でした。
ブレスが長いということはそもそもデメリットになるのか？
障害とともに生きることのヒントになりそうな気がします。
- ・ 青野さんのメッセージ（障害を乗り越える、医療的ケアが当たり前のこと）、本当に感動し、また共感しました。ありがとうございました。
- ・ 「前例がなければ、つくればいい」、とてもいい言葉ですね。
毎日もやもやしていたので、これで元気がでました。
- ・ 歌声を聴いて涙が止まりませんでした。
感動をありがとう、素敵なメッセージをありがとう。
そして、青野さんを支えるパートナー、新さんにも感謝。

②お話「いま、そこに在るいのち それぞれの「わたし」を生きる」

- ・ 一生懸命さが伝わりました。（本を出してるので）
お話の内容については、何がポイントか伝わりにくいと感じました。
これからも楽しみにしております。
- ・ 人の存在の価値を私たちが感じることを、とても的確な言葉で表現されて、またよく調べられていて、よく分かりました。
- ・ 何度も目がうるうるしました。
私も一人の子の親ですが、情けないことにあまり子供のことを考えていません。
何となく育てるといった感じです。
西村家に産まれたほのかちゃんは幸せだなと。理佐さんも旦那さんも素敵な両親だなと。
暖かい家族、社会をつくりたいと思いました。
- ・ 命というものを考えています。
- ・ とっても素敵なお話でした。
もっといろいろな方（障害者を知らない人）に聞いてほしいと思いました。
- ・ 西村さん、今日は本当にお疲れ様です。
今度ほのかちゃんと会うのが楽しみです。
- ・ 「脳死」といわれる状態を、情報や文字だけで見ているだけでは思いもよらない言葉がありました。
いわゆる「生体反応」というものは一人の人として関わり始めると「コミュニケーション」になり、心を繋げるものになりうるんだと目からウロコでした。
DVDのお風呂に入るほのかちゃんの表情が明らかに変化したこともあり、とても優しい気持ちで鑑賞させていただきました。
やはり言葉だけでは分からないこと、実際に出会わなければ感じられないものもあると思います。
これからもお父さん、お母さんの体もお大事に、ほのかちゃんの在り方を伝えていってもらえたらなと思います。
- ・ 先輩のお母さん方とより多く出会えると、なお良いと思いました。
- ・ 日々と将来を前向きに詳しく話された。
- ・ 命について考えさせられる素晴らしいお話だったと思います。
ケアを通してコミュニケーションをしている。
人は一人では生きていけない。
人の助けが必要だと話していたのが一番良かったです。
- ・ ほのかさんの喜びを共有し、頑張っしてほしいです。
- ・ お母さんの苦労がよく分かります。
少しずつ表情が出てきたり、とてもうれしいですね。
- ・ 脳死のことを学生のときに勉強してからあまり脳死について考えたことがなかったんですが、西村さんのお話を聞いて、一人の人間として一つの命として考える部分が、だんだん世の中の考えがかけていってるのかなと痛感しました。
とてもほのかさんに会いたくなりました。
遠いところからありがとうございました。
- ・ 迷い、経過、心の葛藤、生命身体（固体にとどまらない）から出てくる言葉でした。
自分も切り刻みながら伝える言葉を探していかれる迫力を感じました。
ありがとうございました。

- ・今日はほのかあさんの話を聞きたくてやってきました。
思ったとおりの人でした。
たくさんたくさん考えて出た言葉、重みがありました。
「バウ色在宅生活」応援してます。
- ・ほのさんへの愛で溢れていて感動しました。
- ・3～4才から声を出したり、手を動かして自己表現するようになった、という証言に興味深く、かつ感動しました。
お誕生日を祝う動画は皆さん楽しそうで、見ている方もホッとさせていただきました。
そしてお子様で本人にとってケアする人は一人一人違って、ちゃんと認識しており、声音や表情、手の動きでコミュニケーションをとっているという事実。
患者さま一人一人皆違うコミュニケーション方法を医療人として一緒に作っていく姿勢で臨みたいと思いました。
- ・親は親として、子は子として、自分らしく暮らすこと。
ほのさんの健やかな成長を願っています。
- ・地域で暮らすことが当たり前になるように、障害児の親を演じる必要のない自然なつながりを作っていけたらと思います。
- ・ほのさんを一人の人として大切に思うお母さんの気持ちに、同じ親として共感します。
- ・ブログをずっと見てましたので、今日お話が聞けてとても嬉しかったです。
本にまでサイン頂き、嬉しいです。
バウ色在宅生活、私も頑張ります。
- ・西村さんの帆花さんに対する愛情を感じました。
と同時に社会が健常と障害の線引きをしていることに対して自分の考えを突き詰めておられること。
帆花ちゃんの成長を喜び、認められる社会を作っていこうとされていることなど。
- ・埼玉からはるばる伊丹にいらして、重症児の在宅介護の整備がまだまだであることが分かりました。
夜中の2時に介護し、早朝4時に起きて、今日のシンポジウムでお話されている、この現実。
同じ重度の障害を持つ子の母として、「もう少し肩の力を抜いてやっていきたいですね」と声をかけたい思いにかられました。
- ・深く深く日を考えられ、愛し、生きられている姿が素敵です。
ほのちゃんはそんなパパ・ママの元に生まれて幸せなんですね。
- ・いろんなことを考え、悩みながら答えがないとしても、考えつづけなければいけないと思いました。
- ・線引きをしている、健常者好みの障害者を演じている、在宅＝地域生活ではない、いろいろと考えさせられました。
- ・ほのかあさんにお会いできて、とても嬉しかったです。
- ・ほのさん、これからもブログのぞきます。
ほのさん、愛情一杯の中、ほおさんらしく人生送ってほしいです。

③シンポジウム「私たちは、こうして生きていきたい」

- ・ 先駆け者の方の努力や辛さは、私の想像以上だと思います。
大坪さんが道を開けて下さったことにより、NPCの方の早期治療や大きな光ができたと思います。
素晴らしい方だと思いました。
- ・ 臓器移植法も尊厳死法も、重い障害のある人がどのような願いや思いや希望を持って____で生きていることは__は多くの人は知らないことは、①の田中先生の講演につながることで、法案が国会を通過していく背景であろうと思うと、私たちのやるべき仕事が見えてきます。
- ・ 七海さんのめずらしい病気を初めて知りました。
大変な状況があり、難しい介護を強いられている現状を知りました。
- ・ いつもの清水調で楽しくおわりましたね。
- ・ シンポジウムをするなら進行をもっと上手にしたら。
笑わす必要はない。
話が下手。
- ・ 病気になって、薬が（なおせる）ないという事はとても辛いですね。
- ・ 大坪さんのお話、聞き入ってしまいました。
ニーマンピックという難病を今まで知らず（勉強不足ですみません）、病院の対応の現状や酷い言葉を投げかけられた話を聞いてとても胸が痛みました。
もっともっと病気のことや色んなことを勉強して少しでも協力できたらなと思いました。
- ・ このお話を聞かせていただき、ニーマンピック病を初めて知りました。
重い難病に対しての地域の病院の関わりがそんなに冷めたものだとは思いませんでした。
- ・ 嘘くさくなく、身体から出てくる言葉が多く聞けて勇気につながる気がした。
- ・ 制度と地域で暮らすことの見えない線引きがあるという話に気付かされました。
- ・ ハンセン病の方も関わってこられた歴史があり、自分も関わっていききたいという大坪さんの言葉にじんとききました。
「病気解決」と「地域生活」の＜二足のわらじ＞というケースを初めて知り、深く考えさせられました。
「死ぬほど悩むことが大事」という染色体異常が疑われる胎児について同意書を進められた話がとても新鮮な感じがしました。
- ・ 母の一言の重みを実感します。
- ・ 医療、福祉といわれる専門家の考え方や配慮が、もっと「ふつう」の視点でなければ、本当の支援にならないと思うし、その前に世の中の考え方が多様な命を認め合うようになったらよいと思います。
- ・ 一人ひとりの命を大切に思う皆さんの想いが伝わってきました。
- ・ とても胸をうたれました。
がんばってほしいです。
- ・ 社会の裏側をみてしまわれた大坪さん。
私たちに聞かせて頂いてありがとうございました。
一生懸命生きる中で、人の気持ちに添える人になりたいと切実に思いました。
そして田中先生のような医療者が増えますようにと。

- ・ 大坪さんのお話、私のこれを振り返りながら、障害のお母さんは次々と不条理と思われる事柄と否が応でも向き合わざるを得ないと、年月を重ねれば重ねるほど精神的タフさを身につけていくようです。
- ・ 「そこに山があるから」、そして「そこに命があるから」、なんですよ。
- ・ いろんな人たちの生の声、思っていることが聞けて刺激になりました。おもしろかったのもうちょっと時間があれば、と残念です。
- ・ 今、訪問看護と在宅支援事業所の管理を兼務しています。対象は高齢者ですが、最近「支援」について現場のスタッフのやり方、考え方との温度差を感じる事が多く分からなくなっていました。清水さんの最後の話ではっとさせられました。清水さん、初めは変な人（失礼）なのかなと思ってましたが、個性的ではありますがいいですね。

●今回のフォーラム全体のご感想をお聞かせください

- ・大変良かったと思います。
よく行き届いて会場も良かったです。
スタッフの皆様に感謝申し上げます。
伊丹市街地マップ、お屋のご案内は大変助かりました。
- ・とても素晴らしいフォーラムでした。
どんどん染み渡って行くように、日本のみならず、世界中へ。
- ・今回は午前中のみでの参加で失礼します。
内容がとても興味深く、また心に染みましましたので、午後の部も参加したかったのですが、残念です。
人と人がつくる社会を暮らしやすく変えるための基本的な力は、人と人との対話だと思います。
こうして講演者の方が率直に語って頂けるフォーラムは、人の心を動かす力を感じます。
何より、話を聞いていて面白く楽しめました。
勉強にもなりました。
自分に何ができるか、を考える機会にもなりました。
- ・どのお話もすごく考えさせられました。
「存在の価値」「命」など、とても難しい問題だと思いますし、考え方や「普通」とか人それぞれ。
壁も沢山あり、とても大きいものだと。
私も母として、一人の人間として、未来の人たちにとり、暮らしやすい社会を作れるように微力ですが努力していきたいと思いました。
ありがとうございました。
- ・サービスの不足、市によって全く違うなど。
命のことについて、よく考えた1日でした。
ありがとうございました。
- ・学びました。
応援してます。
- ・重いテーマでしたが、希望を持つことの重要性がわかりました。
- ・参加できて良かったです。
障害について介護という仕事について考えさせられて、もっと勉強する必要があると思いました。
弱い立場の方が一生懸命生きて心の叫びを訴えている様な気がしてきました。
社会の偏見とか考え方に対する厳しい言葉がある時、とても考えさせられました。
- ・いろいろな生き方のお話が聞けてよかったです。
- ・午後からの講演に、大雨で遅れて行く事になり、申し訳なく思いました。
でも参加させてもらってすごく良かったです。
「そもそも」は大事。
- ・色んな話を聞けて、初めて聞いた内容がほとんどだったので、色んな部分でショックを受けました。
その分、色んなことを知って衝撃を受けて勉強になりました。
参加できて良かったです。
とてもためになりました。
ありがとうございました。
- ・生の話をしっかり伝えていただける場は大きいと感じました。
- ・少し長かったですが、こういう機会は大切だと思います。
今日は在宅の娘をパパに預けて参加しましたが、参加して良かったと思います。

- ・ 会場に当事者の皆さまも来られ、お母さま方が語られ、しみりする感覚に包まれる素敵な時間と空間を提供してくださり、深く感銘を受けました。
ありがとうございました。
- ・ 命の大切さを深く深く考えさせられました。
- ・ 重いテーマを実例を交えながら、とても聞きやすく納得できる話でした。
ありがとうございました。
- ・ 深くて軽くて温かくて楽しくて涙のひと時でした。
- ・ 今日のテーマ「存在の価値」、誰にもある「命のこと」をみんなで考えられて大変良かったです。
- ・ とても勉強になりました。
またこのような機会がありましたら参加したいです。
- ・ いろんな事情を背負った皆さんの思い、考え、意見を聞け、勉強になりました。
全ての人にとって良い環境になりますよう、私どもも努力していきます。
- ・ おもしろかったです。
ありがとうございました。
- ・ 会場の雰囲気がとても温かく優しい空気が流れているように感じました。
セミナーの途中で音楽のサプライズが入り、心がリラックスしてくるようでした。
私は重度知的重複障害の息子（33才）の介護者人生を送ってきました。
息子は身体障害はないので、介護の内容、大変さはだいぶ異なりますが、皆で共生社会を目指していけたら嬉しいです。
これからも確かな歩みを進めていきたいですね。
- ・ 私は福祉職について1年目の駆け出しですが、このフォーラムに参加できてとても良かったです。
- ・ 勉強になりました。
- ・ また参加させていただきます。
- ・ 自分も含めてですが、もっと皆話せばもっとよいのになと思います。
- ・ 今日は長時間、盛り沢山ながら濃厚な内容であつという間の一日でした。
「いのち」というものをいろいろな角度から考え直す機会となりました。
私は看護師として病院で小児科（小慢病棟）と筋ジス病棟で働いたことがあり、改めて当時のこと、志し、子どもたちへの愛情をもった関わりをたくさん思い出しました。
まだまだ一杯考えることがあるように思っています。