

完成上映会

& トークライブ

絶望と喪失のただなかで、それでも人が人の灯りになる



杳かなる

ALS(筋萎縮性側索硬化症)を発症し、
生と死のはざまに揺さぶられるひとりの女性と、
それを支えともに生きようとする人びとの3年半の「いのちの旅」。
病の進行により全身の自由を喪失していくなかで、
それでも喪わずに残るものは何か？
闇夜のような日々、それでも人が人の灯りになる。
絶望に佇ちながら、そこから始まる杳かなる旅がある。
あなただけの「いのち」のあり方をともに探しに行こう。

監督：宍戸大裕

2024年/124分/16:9/カラー/日本/監督・構成・編集：宍戸大裕/撮影：高橋肇二/音楽：末森 樹/ナレーション：寺尾紗穂/整音効果：永峯康弘
宣伝デザイン：アルビレオ/企画・製作：映画「杳かなる」製作委員会/主題歌「たよりないもののために」(作詞・作曲 寺尾紗穂)/配給・お問合せ：映画「杳かなる」上映委員会

人間が「生きる意味」は、もしかしたら、
人と人とのあいだに灯るのかもしれない。
その人肌ほどの火種があれば、きっと、
人は絶望という闇に抗える。どうか、静
かな呼吸で観てほしい。この映画が、観
る人とのあいだに灯ろうとしているもの
を、全身全霊で感じ取ってほしい。

—— 荒井裕樹 (文学者・文筆家)

日時

2024年11月2日(土)

14:30~17:15 (14:00開場)

映画上映(124分) & トーク

会場

つくば市役所コミュニティ棟 会議室1

〒305-0817 茨城県つくば市研究学園1丁目1番地1

料金

1500円 100名 ※小学生以下&介助者2名まで 無料



申し込みフォーム

<https://sites.google.com/view/harukanaru-in-tsukuba>

主催：映画「杳かなる」つくば上映委員会

ALSとは

体を動かす神経がおかされ、手、足、のど、舌、など徐々に全身の筋肉が動かなくなってしまう難病です。

「見る・聞く・感じる」などの五感は正常である場合が多いとされています。

10万人に1～2人の発病率で、日本国内には、約1万人、茨城県内には約250人の患者がいるとされています。

最近では、人工呼吸器や胃ろうなどの医療ケアを選択することによって、呼吸や嚥下に障害が生じても長く生きることができるようになりました。

また、コミュニケーション支援ツール（従来の透明文字盤はもちろん、最新のハイテク機器も色々な種類があります）を使用することで、声が出せなくなっても会話を楽しんだり、長くコミュニケーションをとることができます。

トークライブ

14:00	開場
14:30	開会挨拶
14:35～16:40	上映 ※上映時間124分
16:45～17:15	トークライブ
17:15	閉会挨拶

1952年生まれ。つくば市在住のALS当事者。2011年より、24時間の介助が必要な在宅生活を続ける。2013年には、家族で訪問介護事業所「マリア・カサブランカ」を設立。

岡部宏生さん（ALS当事者・NPO法人境を越えて理事長）の友人として、ハートネットTVや映画「杳かなる」に出演。コミュニケーションが困難な状況ながらも、周囲の支えに恵まれ、現在も自宅でゆったりと生活している。ヘルパーさんや学生ヘルパー募集中！



加藤 眞弓



佐藤 裕美

1971年生まれ。東京都出身。ALS：筋萎縮性側索硬化症（指定難病）、シェーグレン症候群（同）当事者。NPO法人境を越えて副理事長。地元を拠点に立ち上げた交流会・IKEBUKURO難病カフェでは代表を務める。防災ボランティア灯りの会顧問。東京サンシャインライオンズクラブ会長。発症前から地域活動やボランティア活動に尽力し公的な委員などを歴任。趣味は書くことと描くこと。



柏原 絵美

1987年生まれ、茨城県つくば市出身。大学在学中、母親がALSを発症したことをきっかけに、父親が訪問介護事業所「マリア・カサブランカ」を設立。2023年1月より同事業所の代表を務める。当事者家族、介助者、事業所の三つの立場を経験。NPO法人境を越えて理事。





宍戸 大裕

映像作家 劇場公開作に『犬と猫と人間と2—動物たちの大震災』（13年）『風は生きよという』（16年）『道草』（19年）がある。現在『杳かなる』（はるかなる）の公開準備中。東京と岩手で2拠点生活を送り「クマと人の共存を探る」映画も制作中。

お問い合わせ先： harukanaru.tsukuba@gmail.com

協賛： 訪問看護・リハビリテーション う・た・し 合同会社 マリア・カサブランカ
 特定非営利活動法人 広域協会
 つくば自立生活センター・ほにやら 日本ALS協会茨城県支部

重度心身障がいをもつ方に「積極的にかかわる」
 訪問看護・リハビリテーション



つくば市の重度訪問介護 スタッフ募集中！

 マリア カサブランカ
 Care for Life
