障害者の自立生活情報

No.６３

（２０１９年１１月号）

ナビゲーション

navigation

――― 自立への道案内 ―――

今回の「わたし流障害受容」のコーナーでインタビューにご協力いただいた藤原勝也さんです。

もくじ

●わたし流障害受容第10回（ＮＰＯ法人メインストリーム協会　藤原勝也さん）…… 2
●シリーズ　いろんなテーマの「なぜ」を解消！
～西尾元秀さんに聞く　インクルーシブ教育は、なぜ必要か～…… 11
●おすすめのお店紹介します！（飲食店編　ぴかいち）……18
●自殺に傾いた人への支援　講演会参加報告……19
●編集後記…… …… 20

わたし流障害受容

第10回

このコーナーでは毎回、重度の身体障害者にスポットを当てて、障害受容について考えてみようと思います。インタビューでは、自身の障害を受け入れ、自立するまでの過程において、どのような心の動きがあったのか、それは、何らかの影響によるものだったのかなど、自身の経験を自由に語っていただきます。その中から、みなさんそれぞれの障害受容のかたちを、探り出すことができればと考えています。今回は、兵庫県西宮市にあるＮＰＯ法人メインストリーム協会副代表の藤原勝也さんにインタビューさせていただきました。

～プロフィール～

名　前：藤原　勝也

年　齢：39歳

障害名：筋ジストロフィー（ディシェンヌ型）

所　属：ＮＰＯ法人メインストリーム協会

趣　味：スポーツ観戦（テニスを家で観る）　烏龍茶の飲み比べ

～もう歩かなくていい！～

山下：今回の障害受容のコーナーでは、メインストリーム協会の藤原勝也さんにお話をお伺いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

藤原：よろしくお願いいたします。

山下：出身は、どちらですか？

藤原：兵庫県丹波市の田舎で産まれて、3人兄弟がいるんですけど、僕が長男です。僕の障害は筋ジストロフィー（以下：筋ジス）のディシェンヌ型で弟2人とも筋ジスです。

山下：藤原さんが自分の障害を意識し始めたのはいつぐらいですか？

藤原：僕が障害のことを知ったのは小学校高学年やったけど、親は5歳の時に病院で筋ジスと判ったらしいです。その時点ではこの病気の原因もわかってなくて。どうして、周りの子どもと自分は違うねんとか、走られへんしジャンプできへんしと思ってて、こういう場合の病気だから僕はできへんねんなってある意味、自分が周りの子と違うっていうことが分かったっていう感じです。ショックはなかったです。

山下：親御さんは、どんな気持ちだったと思いますか？そういう話しますか？

藤原：親はショック受けていたと思います。平均寿命が20歳といわれていた時代やったか

ら。親もショック受けてたと思うんです。だから、障害が判った途端にやさしくなりました。

山下：日ごろ、両親は厳しい方なんですか？

藤原：そうですね。僕が「やりたい！」と言っても「アカン！」とよく怒られたりしてたのに、急に「好きなものを食べる？」とか休みの日に遊園地に連れて行ってくれたりして「なんやろう？」と思った記憶があります。

山下：急にコロッと変わると変に思いますよね。それでは、学校生活のことを教えてください。学校には自分で通っていたんですか？

藤原：小学校は僕の家から 3 キロぐらいにあって、1年生から 3年生までは歩いて通っていました。

山下：子どもの足で毎日3 キロはきついですね。

藤原：そうですね。おばあちゃんが送り迎えを手伝ってくれていました。イヤや言うても無理やり手を引っ張られて歩かされて、雪道とか辛かったです。小学校4年生の時に車いすに乗るようになって楽になりました。歩けなくなる直前まで、よく転倒して膝とか足首の怪我ばっかりしていました。怪我も大変だったし歩くことが苦痛でした。でも車いすに乗ったらその心配がなくなったのでショックよりも体が楽になりました。もう歩かんでいいってことに安心しました。

山下：車いすで行動するようになって教室への移動はどうしてたんですか？当時は、まだエレベータがなかった時代だと思うんですが。

藤原：先生に抱えてもらって移動していました。

山下：障害が進行していく不安はなかったですか？

藤原：親や周りの人に介助してもらわないと生活できなくなったから、この病気の人が将来どんな風になるのかな、いずれは病院に入院することになるんかなぁということは想像しました。それを親に言った時に「自分で行きたくないと思ってても行かざるを得ないことがある。」と言われて、それには反発しました。大人の世界ってなんやねん！と思いました。反抗期の時期やったから、「何がしゃあないねん！そんなんおかしいやろ！」と親と喧嘩しました。

こどもの日に祖父と 3兄弟
（1番 左 が勝也さん）

～自分から進んで勉強しようと思った～

山下：事前にプロフィールを読ませていただいたんですが、藤原さんは普通高校や大学にも通ってすごい勉強しているなと思ったんですが、それは親の影響ですか？それとも自分が勉強したいからしてたんですか？

藤原：自分が勉強したいから行きました。もう病院に行きたくなかったし、障害者が仕事するっていうのは普通、無理やから勉強しまくって将来資格を取れば障害があっても働けるんちゃうかなって思ったので勉強しました。親には「身体にハン

デがあるんやからせめて勉強では勝たなあかんよ。」と言われました。

山下：僕の親は勉強せえとは言わなかったけど、「頭で勝負せえ。」と言われるねん。ということを周りからよく聞きます。

藤原：自分の覚悟と親に言われたのが合わさって中学の途中から勉強をたくさんしてました。

山下：学生時代に嫌な思いをした経験はありますか？

藤原：高校入学を希望した時ですね。「障害があるのに無理に行く必要はない。」とか「養護学校行った方がいい。」という声も上がりましたね。かと思えば「地元の普通高校に行くべきやろ。」と言う先生もいたし、先生によって言うことがバラバラでした。

山下：その時はどんな気持ちでしたか？

藤原：障害がない子は普通に学校へ行っているのに、なんで僕だけ養護学校へ行かなアカンねんと思ったんです。それで、最後まで僕は養護学校はイヤって言い切りました。親も養護学校の方が良いやろうとは言わなかったんです。

山下：藤原さんの気持ちを尊重してくれてたんですね。

藤原：見学に行った養護学校は、筋ジス病棟の横にあって、ここに通うということは、病院に入院して病室から通うことになるねんな、僕はもう二度と社会に出れないんじゃないかと思いました。

山下：高校の設備は整ってたんですか？

藤原：エレベーターはなかったけど階段昇降機やスロープは設置されていましたね。車いすトイレもありました。学校も親が付いて来なくていいように高校の先生が交代交代で僕の付き添いをしてくれる体制を作ってくれました。

山下：理解のある学校ですね。

藤原：当時としては理解はあった方だと思います。だけどもその配慮がいきすぎて先生が回りに居る状態やから同級生が近づいてこないんです。

山下：僕も小、中学校は普通学校に行ってたんですが、介助員さんが付き添ってくれていました。だから、藤原さんと同じで同級生が近寄ってきてくれなかったし、僕からも近寄って行けませんでした。

藤原：守られすぎも良くないですよね。

山下：自由がないですからね。本当に良くないと思います。

学生時代の藤原さん

～障害を受容したのは飛行機の中～

山下：今までは、学生時代のことをお伺いしてきましたが、メインストリームと出会うのは、いつごろですか？

藤原：大学入学と同時に重度障害を支援しているボランティア団体ないんかなと探していて、いろんな関係機関に電話したり人に聞いたりしてそれで見つけたのがメインストリーム協会でした。

山下：大学の授業や登下校はどうしてたんです

か？

藤原：登下校の時と昼の 12時までは自分が契約しているヘルパーが来てくれていました。親の送り迎えで大学行くのは無理やからメインストリームに相談してメインストリームの介護サービスを受けることになりました。メインストリーム協会のことは知っていたけど、大学行ければいいと思ってただけやから、自立生活センターがどんなところか正直興味がなかったんです。ＩＬＰ（自立生活プログラム）を受けずに一人暮らしをしました。

山下：一人暮らしを始めたのは、メインストリームに関わりだしてからですか？

藤原：はい。そうです。一人暮らしして 2年後にアメリカへ海外旅行に行ったんですよ。

山下：どうして、アメリカを選んだんですか？

藤原：海外といったらアメリカやと思っていきました。障害を受容したのはサンフランシスコに向かう飛行機の中でしたね。無理やと思ってたけど必要な介助者のサポートとか受けていければ、重い障害があっても自分のやりたいことをやれるんだとしみじみと感じました。それでこの生活をしてよかったと思いましたね。小さい頃から外国に行くのは夢やったから、だから諦めていたものが実現したから障害があるから僕はできないなと思っていたのに障害があっても必要な支援があればやりたいことがやれるんだ、それが大きかったですね。歩きたいというそういう思いもよりもやりたいことをやれる方が大事じゃないかと思いましたね。メインストリームと出会って色々やってきたことが障害を受け入れるきっかけになりました。それから、障害者運動に興味を持ち始めました。それで、ＴＲＹにも参加しました。

山下：ＴＲＹではどんな活動をしていましたか？

藤原：ＴＲＹのことを全然知らなくて「ＴＲＹを今度するからよかったら介助するから来てね。」と言われて行ったのが最初のきっかけです。どんな活動かというと、僕は、2002年に参加をして韓国を 2週間野宿しながら、バリアフリー調査して改善を訴えていくという活動をしました。街頭でスピーチしたり 1日20 キロ～25 キロ歩きながらアピールしていました。

山下：どんな気持ちで参加していたんですか？

藤原：僕は筋ジスやから 野宿するのはきついなって思ってたんです。やらんほうがええでと思ったけど、準備に携わっていて「僕は行かへんのかい！」と思って一緒に準備したわけやからやっぱり僕も行きたいっていう気持ちになったんです。それで行くことになりました。障害を理由にして諦めたくなかったんです。もし何かあって死んだらその時はその時やと思って、やりたいことをやろうと思ったんです。同年代の人と一緒に話し合いながら一つのイベントを作っていくていうのが面白いと思ったんです。初めてそこで仲間と一緒にやることはいいことやと思ったわけです。

山下：ＴＲＹをしてて一番面白かったことはありますか？

藤原：大雨の時に歩く経験が出来たことかな？今までそういうことが出来なかったからそれは気持ち良かったし面白かったです。ゴールした後に、みんなで車いすごと胴上げされたことがあります。達成感が楽しかったですね。胴上げされながら俺はやりきっ

た！だから別に障害があってもいいんだと思いました。自分に自信がついたのは、ＴＲＹでしたね。

ＴＲＹで歩きながらアピール活動

～自分が変わることによって社会が変わる～

山下：メインストリーム協会と出会ったり、ＴＲＹの活動をして何か自分の中で変わったことはありますか？

藤原：色々繋がることによって別に障害があってもええやんかと思った。勉強をしないと生きていけないと思ってたけど別に勉強ができるできない関係なく障害があろうがなかろうが、地域で暮らすのは当たり前やなと。勉強して仕事しないと施設に入れられると思ったけど、施設に入れるということ自体がおかしいということなので大学で資格を取らんでもいいやって思うようになりました。

山下：藤原さんの中で最初、障害者運動に関わった時の印象はどうでしたか？

藤原：一人暮らしっていうのは権利の１つだということをメインストリーム協会と出会って知りましたね。最初、一人暮らしして嫌だなと思ってたけど、生活していくうちにだんだん面白いなって思うようになってきたんです。運動するということイコール過激な行動やというイメージがありました。

山下：僕も、ちゅうぶに来て 17年ぐらいになりますが、最初の頃、交渉に参加した時「どうしてこの人たちはこんなに行政に対して怒ってるんだろうな。もっと冷静に言えばいいのに。」と感じていました。でもそれは、「自分達の生活が危ないんだ！」ということを必死に訴える姿で、決して贅沢やわがままを言っているのではなくて、障害者も当たり前に生活したいだけなんだということを思っています。

藤原：日本でデモとかやってたら警察に捕まったり国によって潰されるだけやから社会が変わるわけないやろと、過激派の一味と思われたら嫌やから自立生活センターが嫌と思ってたんです。山下さんは、ご存知かもしれませんけど、2003年に新しく障害者の介護制度が作られたんです。でも、その制度は障害者にとって死活問題ということで、厚生労働省に抗議行動に行きました。

山下：僕も参加しましたが、台風の中でもたくさんの障害者が厚生労働省に集結しましたね。今も、完全に制度が良くなったわけではないけど、あの行動があったから、今の制度を勝ち取れてきたんだと思います。

藤原：僕は、その時、ちゃんと行政に訴えていかないと自分の生活が危ないと思ったんです。介護制度が保障されないと、せっかく一人暮らししたのに、このままでは、また親に面倒見てもらうか、筋ジスの病院に入れられて自由がなくなるんか。と、それは嫌やから、ちょっとでも何か変わるんやったら東京に行かなあかんと思って参加しました。参加して思ったのは、過激な活動では

ないんや、自分がこの社会でちゃんと生きていくためにちゃんと法律を変えて欲しいっていうことを国に訴えるっていうことは、過激なことではないなと思うようになったんです。だから、障害があっても同じように地域で行きたいという思いは当たり前のことだと思いましたね。

山下：本当に障害者の結束力は、すごいなと思いました。

藤原：先輩障害者が交渉している姿を見て僕も関わりたいなって、すごく思いました。同年代と関わるのが嫌やったけどメインストリーム協会に関わることによって喋れるようになったり、メインストリーム協会と一緒に歩んでいくことが自分を変えることに繋がるんやと感じました。自分が変わることによって社会が変わることをすごく思って一人じゃ弱いけどみんなでやると変わるんだということが面白いしワクワクするみたいな。それがメインストリーム協会や障害者運動と関わったきっかけですね。

山下：メインストリーム協会では、代表は廉田さんで副代表が藤原さんということですが、役割はどんな風に分けていますか？

藤原：権利擁護担当は僕がやっています。元々、佐藤さん（現：ＤＰＩ日本会議事務局長）がしていたことを今は役割を何人かで分散してやってる感じです。僕は、主に研修とか集会には参加するようにはしています。まあ基本的には好きなことやっている感じです。やりたいと思ったことを、とことんやったらええみたいな感じですね。

山下：藤原さんがこれまで影響を受けた人はいますか？

藤原：廉田さんや佐藤さんに出会ったことかな？そこで、変わったと思います。人前で喋れるようになったり、喋らなアカンところに連れて行ってくれたことが大きかったと思います。

山下：廉田さんや佐藤さんに言われた言葉は何かありますか？

藤原：言葉というより行動を見て参考にさせてもらったり学ぶことが多いかな。注意されたことはありますね。

～セミナーに参加したのがきっかけ～

鶴羽：呼吸器を付け始めたのはいつからですか？それと、付けようと思ったきっかけはなんですか？

藤原：2004年から呼吸器を使い始めました。2004年4月に海外で呼吸器をつけて地域生活している当事者や支援者が体験談や海外での事例を紹介するセミナーに参加して、翌日、病院に行って「呼吸器を付けてください。」と病院の先生に伝えて付けてくれることになりました。

鶴羽：呼吸器を付けることに抵抗はありませんでしたか？私は小学校6年生の時に筋ジスの治療と、いびきが出始めたということと、無呼吸症候群の疑いがあるとのことで付け始めました。今は、寝ている時に使っています。

藤原：車いすに乗った時と一緒で抵抗はありませんでした。苦労した記憶は全くないです。別に付けてても一人暮らしできるから。でも、電気が止まったら怖いなと思うことはありますが。

山下：呼吸器を使い始めて停電とかあったりしたことありますか？

藤原：去年ありましたよ。台風21号の時に大阪ではエレベーターが止まってたりしてたでしょ。あの時、僕の家の近くの電柱も折れて1日停電になりました。夜から事務所で泊まって朝になってもまだ停電になってて、昼からやっと直りました。でも一応予備のバッテリーの充電を満タンにして手動で動かすやつもあって色々駆使して備えるようにしてます。あとは、海外に行くにしても対処をちゃんとしないとアカンなと。

呼吸器を付けることに抵抗はなかったと語る藤原さん

～海外の障害者支援もしています～

山下：海外といえば、ダスキンの研修生も受け入れていますよね。ダスキンのことを教えてもらっていいですか？

藤原：ダスキン愛の輪基金というのを作って障害者を支援するためのお金なんやけど、障害者が海外へ行って制度とか自立生活のことを勉強していくということがあって、日本の障害者を支援するためのお金だったんですが、、アジアの途上国の人に日本に来てもらってアジアの障害者の育成研修を受けて、研修したことを母国に帰って、自分達の活動に活かしてもらおうという活動をしています。

藤原：明日からも研修があるんです。明後日、僕が障害者制度の話をするんです。どんな制度を使っているのかとか。そういった研修もします。

山下：研修生が泊まりに来られた時はメインストリームに泊まってもらうんですか？

藤原：事務所もありますが、事務所から簡易ベッドを持って行って僕の家で泊まってもらって、実際の介護を見てもらうこともあります。見てもらわないとわからないと思うし、そういう研修も大事だと思います。お風呂介護を見てもらうこともあります。インパクトが大事だと思います。

山下：本当に障害者の生活を実際に見てもらうことは大切ですよね。

～実家では我慢していた～

山下：それでは、次に藤原さんの一人暮らしの様子をお伺いしたいと思います。実家では不便だったことありますか？

藤原：外に出たい時に出れませんでした。

山下：それで、親と喧嘩したことはありますか？

藤原：ないです。我慢します。仕方ないと思ってました。乱暴に介護されることはありました。でも、我慢してました。

山下：一人暮らしするようになって家探しはどれぐらい見ましたか？

藤原：4軒目で見つかりました。4軒で見つかったのは早い方です。100軒見たという障害者もいますから。

山下：家探しでポイントにしたところは、どんなところですか？

藤原：活動がしやすいかどうか。いきなりバリア

フリーな場所はないから、スロープが置きやすいか、それと、お風呂が入りやすいかどうかもポイントかな。お風呂場が狭くてもお風呂の周りの空間があるかどうか。ある程度の妥協点が必要ですが、改造がやりやすいかどうかが大切かなと思います。

山下：部屋はどんな間取りですか？

藤原：２Ｄ Ｋです。台所とお風呂が一緒になっていて築35年ぐらいなので傷つけてもそんなに怒られません。

山下：部屋の中で工夫しているところは、どんなことですか？

藤原：物を置かないようにしてるけど、置いてるな（笑）障害が進んできて声が出しにくい時もあるから、ある程度、どこに何があるか見たらいいだけにしています。自分で説明しなくても介護者がしやすいようにしています。声が出なくなったら指示ができなくなるので。指示はせなあかんと思うけど、やってほしいことあれば、全部まとめてもいいかなと思います。この時間は「これとこれをやってください。」と言う方が楽かなと。例えば食器を洗ったら拭くとか、そういうルール化したらいいのかなと思います。

山下：一人暮らしで楽しいことや困ったことはありますか？

藤原：日本酒好きな人を集めて日本酒会をしますね。旅行も行きます。初めていく所は楽しいですよ。困ることといえば、さっきも言うたけど、呼吸器が使えなくなるので、停電はやっぱり困りますね。

山下：家で停電した時は発電機を使うんですか？

藤原：発電機は持ってないです。緊急の時は、病院に走るしかないです。旅行先でも困ったことがあって、呼吸器のホースがちぎれることもありました。

山下：その時はどうしたんですか？

藤原：呼吸器を手動に切り替えて、周りの人に手伝ってもらいました。

自立を始めた頃

～諦めずに一人暮らししてほしい！～

山下：自立生活をしていて、ヘルパーとの関係はどうですか？

藤原：悪いことはないと思います。イラッとすることもあるけど、一瞬耐える、冷静に言うようにしています。生活に必要なことを相手にちゃんと伝えることが大切だと思っています。ヘルパーは友達じゃないので。

山下：ヘルパーと長時間一緒にいて気まずいことはないですか？

藤原：全然気にしません。空気のように思っています。喋らなアカンと求める方がおかしい。必要な時に動けることが大事で待機も大切だと思います。テレビで共通の話題があれば話するけど、そうじゃない人もいるから、その時は黙っているけど、それも気になりません。

山下：藤原さんが同じ筋ジスの人や障害者に伝

えたいことはありますか？

藤原：諦めないで一人暮らししてほしいです。障害者運動に関われとは言わないけど、一人暮らしをしてほしい、僕はそれで初めて自由に生活できたと思ってるから。一人暮らししたら絶対変われるし、強くなれると思うよ。1回親と離れることはお互い成長出来るんじゃないかなと思います。

山下：筋ジスの人に対して伝えたいことはありますか？

藤原：筋ジスの人は命が危ないと思わないでほしいです。やってみたら意外にやれることはあるし、諦める必要はないです。病院に入院している人は、一人暮らしをしてほしいです。僕だけが特別に出来たわけじゃないから。

山下：最後の質問です。藤原さんは障害受容をどう考えていますか？

藤原：自分のやりたいと思ったことが出来た時かな。障害があると諦めることが多いんですよ。諦めないで一人暮らしして良かったしね。障害があるから出来ないと思ってたけど。でも出来た時はめっちゃ楽しかったです。障害があっても出来るんだと。重度の障害がある人は、自立生活で初めて諦めていたことが出来るし、自由を手に入れることが出来る。障害があったら何も出来へんねやと思う人がいるけど自立生活は受容のきっかけになると思います。

山下：それでは、これからの夢を教えてください。

藤原：今、仕事でやっていることなんですけど、全国27ヶ所に筋ジスの病院があるんですけど、一人暮らししたいという人がいるのにいろんな理由を付けて、できなくなったりとか、地方の病院では自立したいといっても出来ない状況にあります。僕自身は入院しなくて良かったじゃなくて、入院せざるをえない人、そういう人達も同じ仲間として自立してほしいと思います。本人が希望した場所で一人暮らしが出来る社会環境があればいいなと。病院は体調悪い時に行く場所で、障害があるから入院せなアカンというのはおかしいと思います。プライベートでやりたいことは、ヨーロッパに行きたいなと思います。大学の時に行ったけど、歴史とか好きやから、もう 1回行きたいな。日本やったら 47都道府県制覇したいですね。

山下：同じ障害の仲間が伝えることは大事なことですよね。今日は、障害受容のことをはじめ、たくさんのお話をうかがうことができました。ありがとうございました。

藤原：こちらこそありがとうございました。

シリーズ　いろんなテーマの「なぜ」を解消！

～西尾元秀さんに聞く
インクルーシブ教育は、なぜ必要か～

このコーナーでは教育、施設、交通など各分野に詳しい人にインタビューをしていき、当時の障害者や制度の状況、その制度はどう変わってきたのか？今、取り組んでいること、これからの課題はなにか、なぜインクルーブ教育が必要なのかを語ってもらうというコーナーです。今回は教育のテーマ2回目です。インタビューをお願いしたのは、障害者の自立と完全参加を目指す大阪連絡会義事務局長の西尾元秀さんです。

西尾　元秀さんプロフィール

障害者の自立と完全参加を目指す大阪連絡会議　事務局長
1966年福岡県生まれ
14歳の時に左足悪性腫瘍により切断
中学校3年の１年間は、戸惑いながら学校生活を過ごす
高校に入って、障害のことを受け入れられずに悩む
予備校の１年を経て大学に入学。少し受容できた

障大連では、教育部会、自立支援部会担当

～一番変わったのは、
発達障害児に対しての支援～

山下：前回のナビゲーションから教育をテーマにしてインタビューしてます。7月号ではＤＰＩ日本会議副議長の尾上浩二さんに30年、40年前の日本の障害児教育についてや、国での動き、そして尾上さんがなぜインクルーシブ教育が必要と思うのかをお聞きしてきました。今回は、障害者の自立と完全参加を目指す大阪連絡会議（以下：障大連）事務局長の西尾元秀さんに大阪市や大阪府交渉で取り上げられていることや障害者差別解消法に関係することなど、お話をお伺いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

西尾：よろしくお願いいたします。

山下：まずお聞きしたいのは、特別支援教育はどういうものなのかということと、特別支援

教育が導入されて 10年以上経って、特別支援教育が導入される前と後で何か変わったことはありますか？

西尾：大阪では昔から共に学ぶ教育がある程度進んでいたので、そういう地域からすれば2007年にそれまでの「特殊教育」という名称から「特別支援教育」へと変わったことでは、そんなに大きく変わらないかなと実は思っていました。大阪ではもともと支援学級を設置して教員を確保して原学級で学ぶという柔軟な方策をとっていたので、養護学級から特別支援学級に名前が変わっても実際にはそんなに変わらないのではと。

山下：そんな中でも特に変わったことはありませんか？

西尾：いちばん変わったのは、発達障害者の関係かと。2004年に発達障害者支援法ができて、その人たちが福祉などの支援の対象になってきた。そして 2007年に特別支援教育の対象となったというのが、大阪的にいうと大きな変化かなと思います。この頃からものすごい勢いで支援学級、支援学校に在籍する人が増え始めました。

山下：僕が小学生の頃には、発達障害という言葉も聞いたことがありませんでした。

西尾：発達障害児に対して支援していかないといけないという社会的な情勢と、特別支援教育が結びついたのが一番大きかったと思っています。本当は普通学級で、そういう子に対して充分な内容を提供できてなかったら、普通学級の中で提供されるように、普通学級が変われなければならなかったと思う。でも人手とかお金はほとんど特別支援教育の方にしかつかなかったので、どんどん普通学級の外に切り出していく形になっていきました。

前障大連議長　楠 敏雄さんを偲ぶ会

～情報は得やすくなっているが～

山下：今、思えば同級生の中に発達障害の子がいたのかもしれません。

西尾：今もどんどん増えてきてます。発達障害の人は、社会環境の中で生み出されているんじゃないかな。ちょっとコミュニケーション取りにくいところとか。他の子と違うと、すぐに別の場に取り出してしまおうとする意識は、特別支援教育が入る前とあまり変わっていないと思います。だから例えば算数と国語だけちょっと学びがゆっくりやったら、今は何の抵抗もなくそこだけ別の教室で勉強しましょうということに、なっているみたいです。

山下：僕は発達障害ではないですが、算数や国語などは養護学級で勉強していました。

西尾：「特別な支援を受けること」に対してはハードルは低くなってきてますけど、「障害のある人と認めること」に対してハードルが低くなっているかどうかはわからないです。特別支援学級という名称は、養護学級という名称よりも、受け入れやすさという意味でもハードルは低くなったと思います。それが良いのか悪いのかは、よくわかりません。

山下：そこで、問題になってくるのは、どんなことだと思いますか？

西尾：やっぱり、普通教室がスタンダードであって、そこで学びにくい人は別の場所に行ってもらいましょう、という考えは昔から変わっていない。そこが一番大きな問題。形でいうと特別支援教育の対象者が増えているということが言えるけども、その根底をなす考え方は変わってないという気がします。そこがおかしいんじゃないのかとと。一番、感じますね。

山下：親も昔と比べて変わってきましたか？昔の親って「私の子どもは障害児じゃないという意識が強かったと感じているんですが、今の親御さんはどうなんですか？

西尾：今は情報が得やすくなっていますね。いろんな専門的な情報がネットとかで見れるようになっているし。家にいながらにして、同じような障害の子どもを持つ親同士のつながりができたりとか。親の知識量は圧倒的に多くなってきていると思います。情報が早く入りやすくなったのは良かったと思います。そうなると、当然、僕らの言い方では障害の軽減克服的な思い、この子が世の中で生きていけるような形の力をつけていくために、ということで考える人もいますし、また周りの環境を変えることが大切ということで考える人もいます。どちらが多いのか、それは良く分かりません。僕らの関係する親御さんの多くは共に学ぶという考えの中で「いろいろ上手くいかないことがある」と相談を受けることが多いので、最初から支援学校、支援教育の中で分けられることにあんまり気にしない親御さんとはあまり接点がないんよね。唯一あるのが高校受験の時ぐらい。その時はちょこっとあるけど、そこに至るまでに発達障害の親御さんと僕らがしっかりとコンタクト取れていない。僕らの弱いところでもあると思います。親御さんの意識はでもまぁ時代の流れとともに 10～20年前に比べると、徐々に変わってきているんだろうなと思います。

～学校にちゃんと伝えることの大切さ～

鶴羽：次の質問に移りたいと思います。今年8月の大阪府交渉でオムツを付けている子がプールに他の子と一緒に入ったらダメという事例があり問題になっていたと思うんですが、そういうことが、なぜ起こるのでしょうか？

西尾：この事例は府立高校のものでしたが、受け入れた経験がない、自信がないということで万が一のことがあったらアカンということで断られることがたくさんあります。この間、医療的ケアが必要な子に対しては「親が学校に付いてきてください。」と言ったり「就学旅行で、みんなと違うようなルートで行くっていうことでどうですか？」と言うてきたりとか、色々と問題があります。プールに限らず通常の授業、遠足や修学旅行も含め、みんなと一緒に経験出来ているという例もあるんだけど、そういう高校はわずかです。それはどうしてかというと「そこまでして一緒にやる必要がない。」と思っているからじゃないんかな？ちょっとぐらい別でもいいじゃないか、修学旅行で一人だけちょっと違うルートでもいいんじゃないかとか、医療的ケアだから仕方ないとか、そういう考えでいることが大きいところかなと思います。

山下：学校もどう対応していいのか分からないんでしょうね。

西尾：それもありますね。まだそんなにたくさん

の生徒が、特に高校には入学していないので、「こういう風にやれば、ここまで出来る」とかの具体的例を集めることで、「うちの学校でも出来るな」と思えるような気がします。しっかりと整理して学校に伝えることが必要だと思っています。例えば、修学旅行は泊まりやから、家でお風呂はどうやって入っているのか、寝る時どうしてるのかとか、学校は全然わからへんわけよ。

山下：先生が、いきなり泊まり介護に入るようなもんですよね。

西尾：そうですね。保護者に簡単に「付いて来てください。」と言うんじゃなくて、何が心配なのか、何が不安なのか。コミュニケーションを取って、事前にちょっとずつ解決していけばやれるはず。学校側に色々とわかってもらったほうが次に繋がると思います。

約10年前の障大連セミナー（教育分科会）

～障害者差別解消法の見直しを～

山下：やっぱり障害の特性によっても違うんですね。僕の場合は、介助員が、遠足も修学旅行も付いてきてくれました。でも、小学校、中学校の時は、体育の授業は養護学級でリハビリをしていて、当時はなんとも思わなかったんですが、今やったら体育の授業も参加したいと言ったら出来ますか？

西尾：状況と内容にもよるだろうね。すべて同じようにやるのは明らかに厳しい場合もあると思うけど、まず一緒にやるということから考えるのが大切かなと。例えばドッチボールをどう一緒に参加する？となった時に、その時だけのルールを作って参加することは可能やし。

山下：発想を柔軟にすることが大切なんですかね。そのために何が必要だと思いますか？

西尾：学校現場の力量かな？未だに出来ていないところがあるよね。

山下：当時は、体育の授業に参加できないことが、普通だと思っていたんですが、みんなと一緒にやりたいと言えば良かったんですか？

西尾：30年ぐらい前は難しかった地域もあると思います。今は合理的配慮の考え方があるからね。でも場合によっては、今でも止められることもあると思います。いろんなやり方があるんだからいろいろ考えてやれたらいいよね。

山下：当時、もう少し工夫してもらって、体育も参加出来たら良かったです。それでは、次の質問ですが、障害者差別解消法の3年後の見直しで、要望していることはありますか？

西尾：まずは事業者の合理的配慮の義務化ですね。また差別をもっと明確化するということ。差別的取扱いというのをもう少し広げて、今は「あなたは来たらダメです。」「あなたは利用させません。」という、直接的な差別だけではなく「車で来るのはお断りしています。」そういう間接差別、関連差別も対象とするとか。

山下：昔より差別が見えにくくなってきているということをよく聞きます。でも、差別は、

まだまだあると思います。他に要望していることはありますか？

西尾：合理的配慮の提供義務を事業者まで広げてほしい、差別の定義っていうのをもっとはっきりしてほしい。その他では行政は縦割りになっているから、どこの省庁の担当かがはっきりしてない場合もあります。これをちゃんと解決できるように。改正の要望としてＤＰＩからも要望しています。条例があるところには、分野別に分かれていますが、法律には分野別にはなっていないので分野別にしてほしいということも、要望しています。一番は合理的配慮の提供義務をどうするかとかかなぁ。国の方でも出来たら各都道府県も変わってくるだろうと思っています。

～周りは当事者の声を聞かないといけない当事者もちゃんと伝えないと～

山下：国に先駆けて合理的配慮の提供義務について、大阪府がやるということはないんですか？

西尾：今年大阪府の差別解消条例も見直しの議論を行っています。事業者の合理的配慮の義務化については、強く要望しているところです。また、部局をまたがった課題となると、前に進みにくくなったりすることも、この間法律・条例が施行されてからの事例をみていて感じます。それを解消できるように改正できたらいいのですが。差別解消法・差別解消条例というのは「実際に使っていくことで効果が出る」ものと感じています。その中で色々な改善をさせていくべきと思います。

山下：合理的配慮を義務化している都道府県はありますか？

西尾：差別解消法ができた時に合理的配慮について国等は「義務」、事業者は「努力義務」とされました。それまではそういう発想がなかったから、それ以前にできた条例では「努力義務」というのはありません。また法律制定以降で出来た条例も、東京都であるとか茨木市、滋賀県は事業者も義務化にしています。義務化にしたって過重な負担があれば出来ないんだから、義務化でいいではないか、という話。大阪府の条例改正に向けての議論の中では「義務化してる自治体はどういうメリットがあるのか」などの話も出ます。この辺は条例を変えたくない人の理屈のような気もしますが、それは置いておくとして、全体的にみんながこの法律とか条例をもっと使う、もっと利用する必要があるように思います。そういうところを当事者団体としてやっていかないといけないところかなと思っています。

山下：大阪府や大阪市で今問題になっていることはありますか？

西尾：教育のことにもどしますが、大阪市では医療的ケアが必要な児童生徒に対して、他の子と同じように、ペースト食の給食提供が他の子と同じようには保障されていないことです。加工する人は配置されるようになっていますが、非常に不安定な制度の中で、保護者が行かないといけない場合もあります。

鶴羽：交渉で言われていたことですね。

西尾：あと大阪市では看護師の配置の問題で、今年4月当初急に看護師が足らないという連絡が学校に入り、右往左往してしまった結果、不安になった本人・保護者が出たということがありました。普通に学校に行くだけやのに、なんでそういう思いをせな

アカンのか。さっき話ししたプールの問題もそうなんやけど、府立高校の修学旅行の問題、この間上手くいってる試しがない。小学校や中学校は市教委が対応するんだけど、高校はそれぞれの学校が対応するとなってるから、高校の力量によって全然違うんです。それこそ、昔から共に学ぶっていうことをやっている高校は何も言わなくても、すごくやっています。

山下：対応が後手後手になっている学校もありますか？

西尾：ありますね。例えば、高校では修学旅行の3か月前ぐらいに「ここの行程は一緒に行けません。」と言われることが結構あって。僕らが言っているのは「各学校には蓄積がないから、府教委がもっと見通しをもってイニシアチブ（主導権）とっていかなアカン」と言っているんだけど。義務教育ではないということも理由なのか、まだ充分にやらせていないです。

交渉で発言する西尾さん
（手前：障大連議長 古田朋也さん）

～誰が望んでいる教育かを考えるべき～

山下：いろいろお伺いしてきましたが、最後の質問をさせてください。前回、尾上さんにもお聞きしたんですが、西尾さんは、なぜインクルーシブ教育は必要だと思いますか？

西尾：障害があってもなくても地域で一人の住民として分け隔てることなく、生活していくような人生が必要なんじゃないかと考えた場合、教育の段階で分けるっていうのは社会の中から分けるということになってしまっていると思います。だから、教育の段階から、一緒に生活していくということを形にしていく方が良いなと。共に生きる社会を作っていくということに直結するんじゃないかなと。教育の時からそれを進めるようになればいいなと。山下くんは、この取材の打合せの時に言ってたけど、高校の時が一番楽しかったと言ってたけど、小学校や中学校の時は楽しくなかったの？

山下：入院もしてたので、勉強がついていけなかったり、友達ができなかったり、先ほどお話させてもらいましたが、休憩時間も介助員がずっと隣にいてたので、他の子どもが近寄ってくれませんでした。でも、高校になると介助員もいなくなって、体育も自分たちで考えてたし自由に移動できてたので楽しかったです。

西尾：結局、入院とかで長期抜けたら友達っていう感じになりにくかったんかな？家の近所に友達はいなかったん？

山下：校区外に通ってたんで、通っていた学校の子が遊びに来てくれることもなかったし、僕も親の都合で自由に外に出れなかったので。

西尾：校区内で受け入れられなかったってこと？

山下：はい。そうなんですよ。学校に直接聞いたわけじゃないですけど、親が言っていたのは、設備がなかったり、人材がいなかったりするからダメなんやで。と聞きました。

西尾：一人校区外から学校に来て、近所に友達が

出来なかったり、入院とかしていてそれもあって勉強もついていけなかったり。今もそういうことがあるんだろうと思います。大阪市やったら今は選択制なので、強制的な校区外というのはないかもしれないけど、入退院を繰り返したりはありますよね。あと介助員がいたりすると友達同士の関係が作れなかったりとか。近頃当事者の話を聞くと、インクルーシブ教育は大切なんだけども、色々としんどいことがあった。楽しかったのは実は支援学校の高等部だった、などのことを聞きます。何かそれを言ってはいけない雰囲気があるのかな？。

山下：確かに、僕も支援学校が一番楽しかったと言えるようになったのは、最近になってからです。総決起集会の時に「支援学校を作るな！」とシュプレヒコールするけど、実際楽しかったのは支援学校時代やけどねと思いながら。

西尾：楽しかったら楽しかったって言えばいいし、自分の率直な感想や経験まで否定する必要はないと思います。

山下：他の方からも同じような声を聞いたことがありますか？

西尾：たくさん聞いたことがあります。「インクルーシブ教育は良いんですけど、支援学校は必要です。」という人はいますね。

山下：僕だけではなかったんですね。

西尾：自分の体験の中で傷を負ってしまったところがあるからそう考えてしまうんだけど、本来は支援学校でしか、楽しいと感じれなかったことが問題かなぁ。

山下：確かに改めて考えると、僕の場合は支援学校が楽しかったと言いましたが、支援学校でしか充実感を感じれないのは残念ですね。

西尾：インクルーシブ教育、共に学ぶ教育の中で、一緒にはいるけど、介助員がいることで友達関係が作りにくいなどはあると思います。その子がすごくたくましく生きた場合は、楽しかったと思うんだろうけど、もし、そうでなければものすごくしんどいと思います。

山下：介助という意味では介助員の支援は必要ですが、障害者本人と介助員との話し合いも必要ですね。この部分は介助員に手伝ってもらう。この部分は友達に手伝ってほしいと役割分担ができるといいですね。

西尾：そうやね。周りの子と関係づくりはとても大切ですよね。誰が望んでいる教育なのか学校なのかを考えないといけないと思います。それを丁寧に聞き取ることはまだまだ充分にできていないのではと思います。これは当事者団体としても、肝に命じて活動する必要があると考えています。

山下：今日は大阪府や大阪市の教育のことについてお話を伺ってきました。まだまだ、課題はありそうですが、当事者が声を上げて、教育委員会や学校現場の人にわかってもらうことが大切だなと思いました。長時間ありがとうございました。

西尾：ありがとうございました。

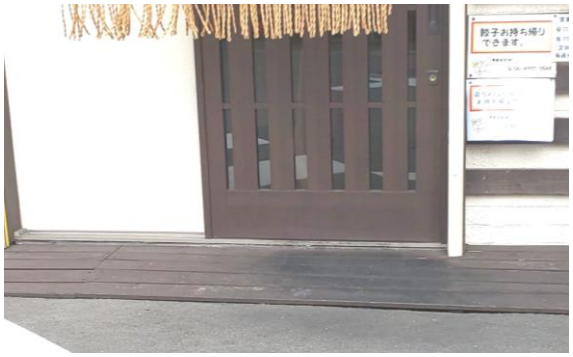
障大連スタッフ（左から）

中村香子さん、西尾元秀さん、細井清和さん

おすすめのお店紹介します！

飲食店編

調査者：手動車いすユーザー1名　簡易電動車いすユーザー1名
調査場所：ぴかいち（ラーメン）
住所：〒546-0042　大阪府大阪市東住吉区西今川2-12-20
電話番号：06-4977-0548
営業時間：午前11時30分～午後14時　午後17時～23時
定休日：水曜日　座席：13席
アクセス：近鉄南大阪線今川駅から徒歩3分



ナビスタッフ（電動車いすユーザー）に、紹介してもらいました。ナビの近くにお店はあります。入り口は手動でスロープが設置されています。店員さんは、机や椅子を車いすのまま席に着けるように移動させてくれたり、調味料を手の届く所に置いてくれたり親切でした。

別の日には、味噌とんかつラーメンを食べました。ラーメンにとんかつが入ってるというのは新鮮でした。あっさり味でおいしかったです。

自殺に傾いた人への支援　講演会参加報告

8月29日（木）にこころの健康センターで行われた「自殺に傾いた人への支援」というテーマで傾聴と危機介入について、認定ＮＰＯ法人国際ビフレンダーズ大阪自殺防止センター理事長の北条達人さんの講演会を聴きに行ってきました。

現在の日本における自殺の現状として、2018年の自殺者数はその前の年よりも 723人少ない 2万598人（およそ 3.4 ％ 減）で、9年連続で減少しているとのこと。

日本財団自殺意識調査2016 では4人に1人が過去に本気で自殺を考えたことがある、5人に1人は身近な人を自殺で亡くしているそうです。その原因は 4 つ以上あると言われており、いろんな問題が重なり、どうしようもないと追い詰められ、自殺にいたるそうです。

また今回とても興味深かったのは「じさつ」にもさまざまな表現の仕方があることです。「希死念慮」「自殺念慮」「自殺願望」「自殺企図」「自殺未遂」「自殺既遂」あとの言葉になるにつれて自殺の危険度は高くなるそうです。「自殺未遂」と「自殺既遂」は実際に自殺行為を実行した際の言葉です。他にも「自害」「自決」「自尽」「自刃」「自裁」の表現もあります。

自殺で身内を亡くした遺族から「自殺＝身勝手だという偏ったイメージがある。「殺」に負のイメージがある」ということで「自殺」ではなく「自死」という言葉を使うこともあるが、実際に自殺をしようとした当事者からは「自死」という言葉は軽い。自分が味わった苦しみは「自死」以上だから「自殺」と言ってほしいという意見もある。人によって使い分けが必要であるということが、とても興味深かったです。また自殺願望がある人は「死にたい」という表現だけとは限らない。「お父さんに会いたい」など直接的な表現を使わない人もいるとのことです。

自殺を考える人に対し「辛い人はもっとたくさんいる」「あなただけが辛いんじゃない」という言葉を言いがちだけど、これはタブーです。というのも、当事者の方々は「命を大切に思うからこそ生きていけない」という方も多く、死を望んでいるのではなく、今生きることが辛かったり、現実が苦しすぎること。死んだ方が楽だと考えてしまう。もっと上手く生きたいのに理想の生き方ができない苦しさや、生きてる意味が見つからない等、どうしても生きることがしんどくなって「自殺」を考えてしまうとの話で、聞いていてとても辛く悲しい気持ちになりました。

もし身近に本気で悩んでる人がいたらどうしたらいいか。悩みを聴くのは専門家じゃなくてもいいと北条先生はおっしゃいました。友達として傍にいることが大切で、当事者にとってより近い存在であることが大事だそうです。思い切って一歩踏み込んで「自殺とか考えてる？」と聞き出すこともありなんだそうです。その代わり一度受け止めると決めた以上は最後まで責任をもって話しを聞くこと、上下関係にならないようにすることが大切だとのことです。相手の感情に焦点を当てて、悩みをよく聴き、誰にも言えなかったつらい気持ちをしっかり聴いて批判や助言をせずに受け止めることを意識的に行うようにしていけたらなと思いました。そして誰にも言えなかった気持ちを打ち明けてくれたときには自分に出来ることで精いっぱい受け止めていけるようにしていけたらなと思います。　（東）

編集後記

みなさん、こんにちは。9月から始まったラグビーワールドカップも南アフリカの優勝で幕を閉じましたね。ラグビーや野球、マラソンなどの大会を観ていると東京オリンピック・パラリンピックが近づいているなと感じます。先日、ＵＤタクシー（ユニバーサルデザインタクシー（車いすのまま乗れるタクシー））の一斉乗車行動がありました。僕が乗ったＵＤタクシーの運転手さんはスロープの出し入れや接客など対応は良かったです。でも、全国的にみると、まだまだＵＤタクシーの台数は少なく乗車拒否も、あちこちで起きています。オリンピック・パラリンピックの時には、いつも以上に多くの人がＵＤタクシーを必要とすると思います。今後、台数が増えるように、そして利用者に対しての接遇が良くなるように改善してほしいものです。（やました）

●<u>各団体で企画しているものがあれば、当センターが発行している機関誌ナビゲーションに掲載してみませんか？</u>ナビゲーションは 3月、7月、11月に発行しています。掲載する際、各企画のお問い合わせは当センターではなく、直接、各団体にお願いいたします。当センターにお問い合わせいただきましても、お答えいたしかねますので、ご了承ください。

●みなさんからのご意見、ご感想をお待ちしております。記事に対するご感想、日ごろ感じておられる疑問、こんな情報を知ってるよなど、なんでも結構ですので下記の連絡先までお寄せいただければ幸いです。また、突然、取材にお伺いさせていただき、ご迷惑をおかけすることがあるかも知れませんが、その際には、ご協力のほどよろしくお願いいたします。

△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-▽-▽

自立生活センター・ナビとは…

☆私たちの考える「自立」は…

働いてお金を稼ぐ事や身の回りのことを全部自分で出来るようになる事、それだけが「自立」でしょうか？もちろんそれも大切なことですが、できない事は人の手を借りたり、気持ちを上手く伝えられないときには仲間にサポートしてもらったりしながら、一人一人の生活を創っていくことも「自立」であり、色々な方法でお手伝いしていきたいと考えています。

☆地域で障害者の自立を実現していくための「道案内（ナビゲーター）」として、例えば「介護してくれる人を探しているんだけど？」「家の中をもっと使いやすくしたいけどどうすればいいの？」そして「自立したいけど自分には無理かな？」自立生活センター・ナビでは、こうした障害者や家族の悩みや相談について、障害を持つピアカウンセラーが同じ障害者の立場でお話を伺い、制度の説明や申請のお手伝い、住宅改造などのアドバイスをさせていただきます。その他、電動車いすで街へ出かけたり仲間と一緒に料理を作ったり地域で生活していく上で必要なことを、楽しみながら経験できる「自立生活プログラム」や、自立生活に関わる各分野の方々をお招きしてお話を伺う「自立生活セミナー」の開催、情報誌「ナビゲーション」の発行も行っています。

△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△-▽-△

発行　自立生活センター・ナビ　　**でんわ　06（6760）2671**

住所　〒546-0042 大阪市東住吉区西今川2-3-8　　**ファックス 06（6760）2672**