

第5回研究協議会報告(2016年3月13日) 日本重複障害教育研究会

平成27年8月9日に淑徳大学短期大学部（東京キャンパス）にて第5回研究協議会を開催いたしました。

午前中はソプラノ歌手の青野浩美さんに「前例がなければ作ればいい」をテーマに講演をしていただきました。全般的に、自分の経験に基づいて話をしてくださり、話される内容に合わせて曲を選定して歌ってくださったので、理屈だけでなく、心を通じて参加者に青野さんが伝わった講演になりました。

前半部は、原因不明の神経性難病を発症して車椅子生活になったこと、それに加えて無呼吸発作のために気管切開を実施したことのお話をしてくださいました。

まず大学卒業を控えた12月末に全身に力がいらなくなり、主に母に介助を受けてきましたが、入浴では同性でない父にも介助を受けざるを得ず、当時は自分の気持ちでしか物事を見ていませんでしたが、いつしか両親の気持ちになって考えることができるようになったことを説明してくれました。またリハビリにより車椅子を操作して生活できるようになったが、車椅子という条件の中で、より声を出しやすいように、車椅子をフィッティングしたことなどを説明してくれました。

次に気管切開をするまでのところで、声楽家を目指しており、歌声を失うということと向き合う中で、一番の親不孝は「両親より先に旅立つこと」と考え、また何人かの友人に相談し、その中の一人から「命と声を天秤にかけること自体がおかしい」との助言を受け気管切開を決断に至りました。そしてあらためて医師に気管切開の説明を受け、今まで誰も成し遂げていないけど、絶対に不可能ということでないので挑戦してみようと決意を固めました。手術後すぐに適応するスピーチカニューレには出会いたかったけど、粘り強く交渉し適応する機器に巡り合い、歌声を取り戻したことについて説明してくれました。

車椅子、気管切開という条件で声楽家を目指すという、常識では考えられないこと、前例のないことを取り組めた一番の要因は、やらずに無理ということはダメだという青野家の方針であり、また挑戦をして誰も到達したことがない地点に達することができる喜びを知っていたことを説明してくれました。



全体会講演の様子



歌唱中の青野さん

後半は、多くの曲を披露していただきましたが、その曲とつなぎ合わせて、自分が伝えたいことをお話しいただきました。

第5回研究協議会報告(2016年3月13日) 日本重複障害教育研究会

「Let It go ～ありのまま～」では、この曲が主題歌となっている映画及び歌詞から、昔のように障害のある人が生まれると恥ずかしいこと、血統が良くない、兄弟が結婚できなくなるという風潮のために家にかくまってしまうことがあったが、現在は特別支援学校や副籍などがあり教育を受ける権利があり、過去のように戻ってしまわないようにとのお考えを話してくれました。

最後に青野さん自身が小学校時代から歌うことがあった BELIEVE をとりあげ、歌詞の中の「悲しみや苦しみがいつの日か喜びに変わる」が、その人生の節目節目の時に、自分自信に重なる部分がとても大きいとの話をされました。

また現在の仕事の意義について話してくださいました。知らない人から見たら人工呼吸器とコンタクトレンズはすごく違うものに思えるかもしれないけど、どちらも本人ができないものを補うものと見てもらえれば、特別なものではないし、私がいろいろな講演などで少しずつでも多くの人たちに知ってってもらうことで、障害のある人たちが過ごしやすい世の中になっていくと考え、それらを伝えるために両親も応援してくれている点にも感謝し、最後に BELIEVE を歌っていただき、午前中の講演は終了しました。

午後は、「普通に生きる＝インクルーシブに生きる」をテーマに、シンポジストに午前中に引き続きソプラノ歌手の青野浩美さん、松戸市喜楽家施設代表の橋本美佐男さん、アビリティーズ・ケアネット株式会社営業推進本部推進部販促課課長の佐野俊也さんの3名の先生を迎え、シンポジウムを行いました。

前半は、各自の立場での提言をしていただき、後半は、コーディネータの後藤貴久さん（東京都立北特別支援学校）の進行のもと、討議を深めていきました。

佐野俊也氏からは、「「ために」から「ともに」へ社会を変える」をテーマに、お話ししていただきました。自身が23歳の時に交通事故に遭われて、車椅子生活になり、混乱と苦悩から、日本を過ごしやすい国に変えていくために貢献しようとするまでに至った経緯、現在の職場で、映画やドラマにおける車椅子の指導や、シーティングなどのセミナー等の活動を通じて、世の中を変えていこうとする取り組みについて説明していただきました。また、健常者の方に、世の中に身障者トイレや点字の不便を、「それは他人事だから」という視点から、行政・企業・NPO・学校などを継続的に巻き込む体系的運営の必要性、コミュニケーションをとることの大切さにつなげられました。最後に、「人の尊厳」、「障害者・高齢者の本質を知る」ことの受容性をあげ、表題の「「ために」から「ともに」」とまとめられました。

橋本美佐男さんからは、「地域で暮らして -喜楽家の40年-」をテーマに、お話ししていただきました。まず、経歴として、先天性の障害、特別支援学校の寄宿舎生活、就職そして倒産による離職、一人暮らしなどを話されてから、無認可の重度心身障害者通所施設である喜楽家を開設したお話しをされました。障害者が主体となって地域で暮らしていくことを目的に活動し、車椅子での外出、キャンプ等の行事を通して、地域の理解を深めたり、ボランティアの協力などの効果も考えていたことを語られました。法人の理事として、現在の課題として、昔はないところから作っていったが、現在は、現存の制度を受けて作るの、工夫や制度がない場合は諦めてしまう点も危惧するところとしてあげられました。

第5回研究協議会報告(2016年3月13日) 日本重複障害教育研究会

青野浩美さんからは、ソプラノ歌手としての活動以外にも、映像制作会社でアルバイトをしていることについてお話がありました。その際、今回のような活動の依頼があった場合には、事前にその日程にはアルバイトをいれないようにする必要があるけれども、会社の理解もあり、周囲の人に恵まれているとのお話がありました。また障害者雇用の部分でも、青野さんの場合は、障害者を雇うというのではなく知っている人を採用しようという感じだったことの中で、人と人とのつながりの大切さをあげていたと思います。大切なのは、周りの人に恵まれていることもあるけど、自分の考えをしっかりと伝える、相手の人のことも思って活動することが大切だと話されました。

後半では、「地域で生きる」、「病院内の分教室」、「普通」、「自立」などについて、シンポジストと参加者で意見交換が行われていきました。

障害者を負った人には、障害があってもできることがいろいろとあるということを知ってもらえたらいいのではないかと話が多く出ました。一般の方に支援を受ければ生きていけるということ、障害を負っても多くのことができることも多いこと、そのことを知るために様々な情報をインターネットだけでなく実際に当事者や相談センターなどから聞くことで情報収集をしていくことが挙げられました。

また一般の人には、意識を変えていく面では、普通学級でも障害を持っている人のことを学ぶ機会を増やすことなどが挙げられていました。また当事者だけでなくご家族などへのアドバイスも必要なことが上がっていました。

他には超重症児が在籍している病院内の分教室の子どもの場合には、情報を提示されるタイミングは人それぞれではあるが、いろいろとできることの情報を与えられることで自分の希望となるようなことを提示してもらえると、などの意見がありました。

また、自立については、生活基盤、自己決定、意思の表現すること、責任を持つことが難しい、尊厳（障害者総合支援法）、成年後見制度の良し悪し（ひろいあげる力量）、コミュニケーション支援などが上がっていました。



シンポジスト、コーディネータの先生方
(左から後藤さん、一人とばして橋本さん、
青野さん、佐野さん)



シンポジウムでの様子