

Disability World from Japan

ディスアビリティ・ワールド・フロム・ジャパン

日本発障害者事情



財団法人 日本障害者リハビリテーション協会

この冊子は世界の障害者事情を紹介し、情報交換の場を提供するWebマガジン、Disability World (<http://www.disabilityworld.org/>) へのJSRPDからの投稿記事を集めたものです。

The articles were originally contributed by JSRPD to Disability World (<http://www.disabilityworld.org/>), a new web-zine dedicated to advancing an exchange of information and research about the international independent living movement of people with disabilities.

Disability World from Japan

ディスアビリティワールド
日本発障害者事情

財団法人 日本障害者リハビリテーション協会

目 次

ろう文化としての手話落語（2004年3月）.....	1
世界情報社会サミットにおけるアドボカシー・プロセスとその成果（2004年1月）.....	9
日本における障害者乗馬（2003年12月）.....	17
地域と共生する精神障害者のコミュニティ(2003年11月).....	21
アジア知的障害会議と日本の本人活動(2003年10月).....	25
障害があっても、旅行に行きたい（2003年9月）.....	29
アートビリティ（2003年8月）.....	33
地域で自分らしく暮らすために（2003年7月）.....	37
心をあたためる「クッキングハウス」（2003年6月）.....	41
脆弱な地域生活支える制度基盤(2003年5月).....	45
しゃべる触地図（2003年4月）.....	51
ココ・ファーム・ワイナリー（2003年4月）.....	55
パキスタン、今変化が見える（2003年4月）.....	59
日本でのADHD当事者の活動（2003年2月）.....	63
画家太田利三の世界（2003年1月）.....	67
障害学生支援の取り組み（2002年12月）.....	69
患者中心のアクセシブルな医療をめざして（2002年11月）.....	75
障害者と携帯電話（2002年10月）.....	81
コミュニティダンスはコミュニケーションから（2002年9月）.....	85
売れるものを創る（2002年8月）.....	89
日本発、ジョブコーチ事情（2002年7月）.....	93
障害者の「20年」（2002年6月）.....	97
日韓ワールドカップ20都市、3輪バイクの旅（2002年5月）.....	101
だれでも楽しめる映画にするために（2002年4月）.....	107
小泉総理とマスコミと国民の皆さんにお伝えしたい事（2002年3月）.....	113
障害者雇用とIT（2002年1月）.....	119
国境を越えた歌声（2002年1月）.....	127
バリアフリーへの新たな道（2001年12月）.....	131
日本での介助犬事情（2001年9月）.....	135
知的障害者の雇用創出（2001年8月）.....	139
ハンセン病訴訟、政府控訴断念（2001年7月）.....	143
厚生労働省になったら障害者は、働きやすくなるのか？（2001年6月）.....	147
医療専門職に障害者への門戸開く（2001年6月）.....	151
障害がある人の人権と欠格条項（2001年5月）.....	155
障害者の情報保障について（2001年4月）.....	159

CONTENTS

Traditional Japanese Comedy Performed in Sign Language (March 2004)	4
Successful Disability Advocacy at the World Summit on the Information Society(January 2004)	13
Horse Riding for Disabled Japanese: therapy or recreation? (December 2003)	19
Japan: Model Community Includes Mentally Disabled Persons (November 2003)	22
A Cry is Sounded at the Asian Conference on Mental Retardation (October 2003)	27
Japanese Travel Companies Just Discovering Disabled Clients (September 2003)	30
Artbility (August 2003)	35
Attention Shifts to Group Homes for Intellectually Disabled Individuals (July 2003)	38
"Cooking House", a healthy, safe way station for Japanese with emotional impairments (June 2003)	42
Japanese Survey Reveals Weak Supports for Life in the Community (May 2003)	48
Talking Tactile Map on Trial in Japan (April 2003)	53
Coco Farm and Winery support independent living for persons with disabilities (April 2003)	57
Pakistan (April 2003)	61
Self-Help Groups for Japanese with Attention Deficit Disorders (February 2003)	65
The World of Toshizo Ohta (January 2003)	68
Supporting Students with Disabilities (December 2002)	72
Accessible Cancer Care Center Reaches Out to Elderly and Disabled Japanese (November 2002)	77
Myriad of Developments for Mobile Phone Users (October 2002)	82
Community Dance for All (September 2002)	86
Creating Products that Sell Well (August 2002)	90
Supported Employment by Job Coaches in Japan (July 2002)	94
"Two Decades" for People with Disabilities (June 2002)	98
Trip by Trike to 20 Cities in Japan and Korea (May 2002)	103
Barrier Free Movies: New Service for Blind Viewers in Japan (April 2002)	109
Better Services Needed for People with Mental Illness (March 2002)	115
More Employment Opportunities for Japanese with Severe Disabilities (January 2002)	123
Singing Voices Create Harmony Across Borders (January 2002)	129
Opening New Avenues Towards a Barrier-Free Japan (December 2001)	133
New Law Introduces Use of Assistance Dogs in Japan (September 2001)	137
Creating Employment for People with Intellectual Disabilities (August 2001)	141
Japanese with Hansen's Disease Welcome Closure (July 2001)	145
Better Employment Prospects for Disabled Japanese? (June 2001)	148
Positive Actions Against Legal Barriers Have Been Successfully Rewarded (June 2001)	153
The Importance of Analyzing the Intent and Impact of Our Discriminatory Laws (May 2001)	156
Two Rights Collide in Japan (April 2001)	160

カテゴリー別インデックス

●自立生活

障害があっても、旅行に行きたい	29
地域で自分らしく暮らすために ―知的障害者のためのグループホームの実践―	37
心をあたためる「クッキングハウス」.....	41
日本での ADHD 当事者の活動 ―もう回り道はやめよう―	63
障害学生支援の取り組み.....	69

●アクセスとテクノロジー

しゃべる触地図	51
患者中心のアクセシブルな医療をめざして.....	75
障害者と携帯電話	81
だれでも楽しめる映画にするために.....	107
障害者雇用と IT	119
バリアフリーへの新たな道	131
障害がある人の人権と欠格条項	155
障害者の情報保障について	159

●雇用

ココ・ファーム・ワイナリー	55
日本発、ジョブコーチ事情	93
知的障害者の雇用創出 ―さをり織り企業組合―	139

●政策・法律

脆弱な地域生活支える制度基盤	45
障害者の「20年」―その成果と課題、施策への提言―	97
小泉総理とマスコミと国民の皆さんにお伝えしたい事	113
日本での介助犬事情	135
ハンセン病訴訟、政府控訴断念	143
厚生労働省になったら障害者は、働きやすくなるのか?	147
医療専門職に障害者への門戸開く	151

●アート

ろう文化としての手話落語	1
アートピリティー ―ビジネスアプローチを障害者アートに―	33
画家大田利三の世界	67
コミュニティダンスはコミュニケーションから	85
売れるものを創る	89
国境を越えた歌声	127

●ニュース

世界情報社会サミットにおけるアドボカシー・プロセスとその成果	9
日本における障害者乗馬	17
地域と共生する精神障害者のコミュニティ ―べてるの家の試み―	21
アジア知的障害会議と日本の本人活動	25
パキスタン、今変化が見える	59
日韓ワールドカップ20 都市、3 輪バイクの旅	101

(2004年3月)

手話落語とは

落語といえば、日本で古くから語り継がれてきた文化のひとつである。着物を着て、座布団の上に正座をして、扇子と手ぬぐいを使って、おもしろい話をする。落語を外国語に置き換えるとなると、ブラックジョークとかコメディといったところであろうか。落語家はいかに笑いをとるかを常に研究している。聴覚障害者として初めてプロの落語家になったデフ一福さんもその一人である。一福さんは落語を手話で表現し、耳の聞こえない人達が楽しむことのできる文化づくりに貢献している。



手話落語は、1979年頃、プロの落語家である桂福団治氏がのどを痛め、一時的に声が出なくなった。この時手話に出会い、そこから誕生したものである。一福さんは、1980年手話落語の考案者のひとりである桂福団治氏に弟子入りした。

落語の稽古をするうちに、一福さんはあることに気がつく。それは、落語を単に手話に訳しただけでは、聞こえない人達にとってはあまり面白くない、笑える内容ではないということだった。笑いの文化に違いがある。聞こえない人達を笑わすためには、さらに工夫が必要ではないか。一福さんは、耳の聞こえない落語仲間たちと研究を重ね、師匠に相談しながら、聞こえない人達向けに話を少しアレンジしてみた。身近な話題を盛り込み、話の主人公を聴覚障害者にするなど独自の手話落語づくりが始まった。「聞こえない人達が笑ってくれてこそ本当のろう文化である。」と常に考えていた。こうした業績が認められ、1992年、日本で初めて聴覚障害者のプロの落語家に昇進。2001年芸名を「聞こえない」という意味のデフに改名し、師匠から独立した。

1980年代に日本ではおりからの手話ブームにのり、全国各地で次々に手話サークルができていた。その中で手話落語も広まっていった。一福さんも最盛期には年間70～80公演をこなし、手話落語家として忙しく活躍していた。1991年には、東京で開催された世界ろう者会議でも手話落語を披露し、世界各国から集まった人々の注目を浴びた。「日本的な味わいのある文化ですね。日本にはろう文化がある。すばらしい。」と高く評価され、一福さんは自信を持つことができた。また、「ぜひ海外でも手話落語を披露してください。」と声がかかり、これをきっかけに海外へ出かけるようになった。これまでイタリア、アメリカ、イギリスなどのろう者会議等で公演。今では、年1～2回の海外公演をこなす。初めて海外で落語を披露したのは、聞こえない人達50名程度の集まりだった。その時は、外国人にジョークが通じるだろうかという不安があったが、見るだけで分かるような内容のネタを演じようと決意し舞台を踏んだ。会場は大爆笑で、まさに、手話が国境を越えたと実感する。通訳なしに演じる場合もあるので、通常公演の数日前に現地入りして、現地の手話を少し習い、身振りと言語と現地の手話を組み合わせて表現する。時には、公演後に外国人の方から手話やネタについてアドバイスをしてくれることもあり、手話落語は海外公演を経て内容がさらに充実していった。

国内での公演は主に友人、知人の紹介で、全国各地の落語の企画に出演している。景気が悪化し、5年前くらいから公演依頼は年間50件程度に減ってしまった。スポンサーや協力者もなくなり経済的にはかなり厳しい状況である。

現在、日本でアマチュア手話落語として活躍しているのは約30名、そのうち聴覚障害者は25名ぐらい、難聴者が5名ぐらい。以前は50名ぐらいいたが、高齢化により人数が減少している。一福さんのお弟子さんは、現在5名、全国各地で活動している。主な活動拠点は、手話サークルで、各種のイベント（クリスマス会など）に参加して手話落語を披露している。

ここで小咄を一つ

<自由の女神の恋>

アメリカのニューヨークには自由の女神さんがいますね。彼女には恋人がいません。誰かいい人を紹介してくださいと言われたので、

「わかりました。日本の奈良には、大仏様という大きな男性がいますからご紹介しましょう。」と伝えた。早速、奈良の大仏様は日本から泳いで太平洋をわたり、アメリカの自由の女神に会いに行き、二人の交際が始まりました。

<大仏のほくろ>

日本の大仏様には額に大きなほくろがある。奈良の大仏様に「そのほくろはどうしてできたのですか。」

と問うてみると、昔、恋人であるアメリカの自由の女神に会いに行き、別れ際にキスをしました。このとき女神がかぶっている角のどがった冠が額にあたってしまい、大けがをしました。ほくろはこの傷跡です。



手話落語の研究と継承

手話落語の場合、身振りを大きく動かす必要がある。しかし舞台に正座をして落語をすると、どうしても動きが小さくなってしまう。日常会話と同じ手話を舞台の上でやっても動きが小さくてよく見えない、大きく表現するなどの工夫をしなければならない。これに加え、落語では、扇子と手ぬぐいを必ず使わなければならない所作がある。特に古典落語（古くから語り継がれている、あらすじの決まった話）の場合、伝統的な所作は勝手に変えることはできない。例えば、酒を飲むという動作は扇子を使って表現する決まりがある。しかし手話落語の場合は、扇子を使うことで手話ができなくなる、かといって扇子を使わないわけにいかない。手話と伝統的な所作をバランス良く使うための研究が必要である。

また、古典落語では使われている言葉が古いために、意味がわからないことや手話の表現がない場合がある。意味がわからない場合は、資料を使って調べ、易しい言葉に置き換える。時には高齢者の方に意味を尋ねたりする。昔の手話と今の手話では随分変化していて、残念ながら、昔の手話の大切な部分がどんどん失われている。高齢者の方々が使っていた手話というのは、非常に味わいがあり手話落語を表現する上でも大変参考になる。一福さんは高齢者の方々に自分から歩み寄り、時には病院への付き添いなど身の回りのお手伝いをしながら、古い手話を教えてもらう努力を重ねている。古典の難しい表現をわかりやすく表す研究と共に、古い手話を絶やさないように、落語を通して次世代に継承することも大切な仕事であると考えている。

手話を通して世界平和を

一福さんは、手話落語を教えるだけでなく、手話も教えている。小学校、中学校にでかけ、聞こえる子ども達を対象に、障害者はこういうものだとかわりやすく説明して理解を深めてもらっている。例えば、耳の聞こえない人達は、手話を使ってコミュニケーションをとっている。差別してはいけない。ということやあいさつなどの基本的な手話を教えると、みんなが興味をもってくれる。みんなに手話を覚えてもらえば、将来、その子ども達が聞こえない人達と出会ったときに、手話を知っていることでお互いの理解が深まる、心の扉が開くのではないかと考えている。

また、他の障害を持つ人達への配慮も欠かさない。障害のある人達への理解を深めてもらうために、新作落語（日常生活、身近な話題から自分で話を考案する。）のネタに、視覚障害、車いすの方や知的障害の親御さん達の苦労話を加える。例えば、マザー・テレサに出会ったときの話を落語にした。マザー・テレサは、一福さんに向かってものすごい勢いで話しかけ、何か訴えていたという。それは、「車いすの人がエレベーターもなく移動に困っている時に、どうして手伝ってあげないのか。日本人は冷たい。」という内容だった。その出来事を一福さんは日本の恥と感じ、以後落語のネタで話題にして理解を深めてもらった。

また、落語の依頼があったときに、最初に必ず確認するのは、どのような人達を対象に公演するのかということ。例えば聞こえない人達だけの場合と手話がわからない難聴者の方がいる場合、目の見えない方もいる場合では、当日の会場の準備や資料をはじめ、落語のネタまで変わってくる。手話の読みとりの音声、OHPで文字を写す、点字資料など必要に応じて用意する。資料を作るのは大変だけれども、それを受けないということは差別につながる。海外公演でも同じで、日本の手話、アメリカ手話、ドイツ手話と翻訳して行って、それをドイツ語の音声に出してもらうなど、音声に変える。世界ろう者会議などと同様に何人もの通訳者を介して、だれもが理解できるように配慮をする。

そして、一福さんの活動は常に、「ろう者の文化を大切にしてほしい。」という願いが込められている。イタリアでのろう学校を廃止問題に触れ、ろう学校の廃止はろう文化の消滅につながる。ろう学校を大切にしてほしいのだと強調する。落語でお金儲けをするのではなく、落語を通して、日本にはろう文化があるということを広め、理解を深めてもらいたい。それだけでなく、世界各地にろう者の文化があるということを伝えていきたい。

さらには、落語のチャリティーで資金を集め、地震の被害で学校がなくなった所やろう学校のない国に「一福学校」のようなものを作るとというのが夢である。

また、北朝鮮問題、拉致問題で、例えば戦争になったとする。ろう者も戦地に派遣され、緊張状態となったとする。しかし北朝鮮側にもろう者がいるのをみて、聞こえない人同士戦争はできないという気持ちになる。お互い聞こえない者同士なのだから仲良くしようと握手をし、戦争は止めましょうという落ちをつける。聞こえない人達の強い結びつきによって世界平和をも実現できるのではないか。

このように手話落語を通して、様々なメッセージを世界に送り続けていきたい。

Traditional Japanese Comedy Performed in Sign Language

“Rakugo”, a Japanese sit-down comedy of comic story telling, is one of the traditional culture that has been verbally passed down through generations. The performer in Japanese traditional formal clothes (kimono) sits on his knees on a cushion (zabuton), tells comic stories using a fan (sensu) and a hand towel (tenugui). It could be considered as a black joke or a comedy if it were performed in other languages. “Rakugo” or a performer is always studying how he can make an audience laugh and so is Deaf Ippuku, who became the first professional Rakugoka having hearing disability. Ippuku performs Rakugo using sign language and contributes to create the deaf culture that people with hearing disability can enjoy. Rakugo was first performed in sign language around 1979 when a professional Rakugoka called Mr. Katura Fukudanji hurt his throat and lost his voice temporarily. At that time he saw the persons who use sign language by chance. He learned about sign language and started to use it to perform Rakugo. Ippuku became the pupil of Mr. Katsura Fukudannji, one of the originators of Sign Language Rakugo, in 1980.

While practicing performing Rakugo, Ippuku noticed that a story just interpreted from original Rakugo into sign language did not attract the deaf audience. Such a story could not make them laugh. There is a difference between “laugh cultures” of the deaf and the others. Therefore in order to make deaf people laugh, the original story should be arranged furthermore. Ippuku studied hard with his deaf colleagues, consulted with his master, and arranged the original story a little to be suitable for the deaf audience. For example, he included topics that were more familiar to the deaf people and also had a deaf person as a main character of a story. Thus he began to create his own Rakugo to be performed in sign language. He was always thinking, ‘Sign Language Rakugo can become the deaf culture in a true sense, only when we can make deaf people laugh.’ Such efforts were recognized and he was promoted to be a professional Rakugoka with hearing disability for the first time in Japan. He changed his stage name to “Deaf” Ippuku and left his master in 2001.

In 1980s, sign language was prevailing in Japan and groups of people learning sign language were being established one after another all over the country. In such a situation, Sign Language Rakugo also drew a great deal of attention. Ippuku gave 70 to 80 performances in a year in his heyday and spent busy days as an active performer. In 1991 he performed Sign Language Rakugo at the World Congress of the World Federation of the Deaf held in Tokyo and attracted people from all over the world. He was highly appreciated, as “Rakugo is a culture that has a real Japanese taste and since it is performed in sign language, it means that Japan has a true deaf culture, which is wonderful.” This gave Ippuku a strong self-confidence. Besides, he was asked and actually started to visit overseas to perform Sign Language Rakugo. So far he performed at the congress and festival of the Deaf in Italy, the United States, the United Kingdom and so on, and now performs one or two

overseas performances a year. In his first overseas performance, he performed in front of a group of about 50 deaf people. He was worried if his joke could make them laugh, but he made up his mind to perform what could be understood just by looking at and sat on a cushion. When he started the performance, all the audience burst into laughter and he realized that sign language was universal. Sometimes he has to perform without an interpreter, so he usually arranges to arrive at the country several days beforehand, learns the local sign language and performs by using both the local sign language and his own gestures. Occasionally, local people give him advice on sign language as well as the idea of stories. Thus his Rakugo has been more improved and enriched through the overseas performances.

As for the domestic performances, he appears in Rakugo programs all over the country. These opportunities are usually given by his friends and acquaintances. However, as the Japanese economic conditions deteriorated, the requests for him to perform Sign Language Rakugo have decreased to be around 50 in a year since about 5 years ago. There are no sponsors or cooperators so the financial situation is quite severe.

At present, about 30 people are actively performing Sign Language Rakugo and around 25 of them are deaf, while about 5 have difficulty in hearing. The number is decreasing, as they get older, though there used to be about 50 performers. Ippuku has 5 pupils now who perform in many places around the country. They mainly perform for the sign language learning circles by attending various events such as Christmas parties.

Here are a few comic stories.

<Love affair of the Statue of Liberty>

As you know, Miss Liberty lives in New York in the United States. She has no boyfriend and asked me to introduce someone very nice. I said, "OK. In Japan, a very big man called Daibutsu-sama (the big statute of Buddha) lives in Nara. Let me introduce him to you." Daibutsu-sama immediately left from Nara and swam across the Pacific Ocean to see Miss Liberty and they started dating.

<A Mole of Daibutsu>

Daibutsu-sama in Japan has a very big mole on his forehead. I asked him, "How did you come to have such a mole?" He said, "Once I went to see my sweetheart, Miss Liberty in America, and kissed her when we said goodbye. Just then the sharp edge of her crown hit my forehead and hurt it very seriously. That scar has become a mole."

Studying and passing down Sign Language Rakugo

When performing Sign Language Rakugo, the performer has to exaggerate his gesture. However, as he sits on his knees on the stage, his gesture naturally becomes small. Besides, if he uses sign language that is usually used in daily conversation, it cannot be seen from the audience very well because the movement is too small. Therefore he has to improve

the gesture by making it larger and clearer. In addition, there are certain acting for which performers have to use a fan and a hand towel when performing Rakugo. Especially in case of classical Rakugo (the one with a fixed story that has been passed down from the past), the traditional acting must not be changed. For example, there is a rule that the gesture of drinking sake (Japanese liquor made from rice) should be expressed by using a fan. However, if the performer uses a fan, he will not be able to use sign language. Nevertheless, he cannot perform without using a fan. Therefore, it is indispensable to study how a performer can keep a good balance between using sign language and the traditional acting.

In addition, in classical Rakugo, it is often the case that the meaning of the words are not clear or there are no suitable sign language expressing certain words, since the words used are too archaic. If the meaning of the word is not clear, the performer looks it up in dictionaries and replaces it with an easier word. Sometimes he asks the elderly what it means. Modern sign language is much different from the one in the past and regrettably, the important parts of the old sign language are rapidly being lost. The sign language that the elderly used to use had quite interesting expressions, which can be very helpful when performing Sign Language Rakugo. Ippuku voluntarily helps the old people by attending them to go to hospital and taking care of them, and is always working hard to learn their sign language. He believes that it is an important job to keep the old sign language and pass it down to the next generation through Rakugo, as well as to study how to express difficult expressions of classical Rakugo more clearly.

Bringing world peace through sign language

Ippuku teaches not only Sign Language Rakugo but also sign language itself. He visits many primary and junior high schools and talks about people with disabilities using plain words, so that these children without hearing disability can deepen their understandings of the disabled. For example, in his speech he says that deaf people communicate by using sign language and they should not be discriminated. He also teaches basic sign language such as greetings, in which everyone shows much interest. He is sure that if all the children learn some sign language, when they grow up and meet deaf people in future, they will be able to understand one another more deeply and become true friends.

Besides, Ippuku never forgets to pay attention to people with other disabilities. In order to get more profound understanding of people with disabilities, he includes stories about troubles that the blind, the people in wheel chair and the parents of people with intellectual disabilities experience, to his original modern Rakugo (which he creates himself getting the idea from daily life and topics familiar to everyone). For instance, he made up a story after meeting with Mother Teresa. When they first met, she began talking to Ippuku very excitedly and seemed to be complaining about something. Ippuku tried to understand what she said, "Why don't the Japanese help people in wheel chair, when there is no elevator and they are in trouble. Japanese people are so unkind." Ippuku felt that it was the shame

of Japan and since then he has been talking about this in his Rakugo so that the Japanese will understand more about the disabled and how they can help them.

When Ippuku receives a request to perform Rakugo, the first thing he asks is who the target audience is. Are they all deaf? Or are there any people with hearing difficulty that do not understand sign language? Or are the blind people included in the audience? According to the situation, the preparation of the hall, reference materials and even the story to be performed should be changed. He prepares audio equipments to read out sign language, OHP to show captions and reference materials in Braille, depending on the needs of the audience. It takes time and is quite difficult to make reference materials and prepare everything necessary, but if he declined a request to perform Rakugo for such people with disabilities, he thought it would mean discrimination. The same is true of the overseas performances. He has his Rakugo interpreted first to American Sign Language, again to German sign language and then finally to German speech. As in the World Congress of the World Federation of the Deaf, he makes sure that everyone can understand through many interpreters.

Whatever Ippuku does implies his wish “to respect deaf culture.” Taking an example of the abolishment of deaf school in Italy, he insists that it may result in the loss of deaf culture and that people should protect deaf schools. He does not intend to make money by performing Rakugo. He just would like people to know that there is deaf culture in Japan and to understand more about it through Rakugo. Moreover, he wishes to introduce that there are deaf cultures all over the world.

Ippuku has a dream to raise fund through charity Rakugo performances to establish “Ippuku School” in the countries where schools are destroyed by earthquakes or where there are no deaf school.

Ippuku also believes that world peace can be realized through the strong relationship among deaf people around the world. In his original Rakugo, there is a story about a deaf person sent to a battlefield. In the story, a war breaks out because of the North Korea issue or abduction issue, and a deaf person is sent to a battlefield. When the situation turns to be real tense, however, he sees that there is also a deaf person in North Korea, and changes his mind because the deaf should not and cannot fight one another. Although they belong to different countries, they are both deaf, suffering from the same disability. In the last, they shake hands and become good friends, saying that let’s stop the war.

In this way, Ippuku wishes to keep sending various messages to the world through Sign Language Rakugo.

世界情報社会サミットにおけるアドボカシー・プロセスとその成果

(2004年1月)

財団法人日本障害者リハビリテーション協会 野村美佐子

2002年12月10日～12日、スイスがホスト国となり、世界情報社会サミットがジュネーブで開催されました。サミットは、国連事務総長コフィー・アナンの強力な後援のもとで開催され、国際電気通信連合 (ITU) が主導的役割を担っていました。その目的は、各国政府代表と、国連諸機関、民間部門、市民社会、および NGO を含む主要な関係者が一同に会し、情報社会についての共通のビジョンと理解を持つことおよび宣言と行動計画を採択することにあります。このサミット準備会議 (PREPCOMs) から市民社会ビューローの障害者関連グループの代表として参加し、サミットの公式文書の中に情報弱者である障害者の問題を盛り込むため活動を積極的に展開した国立身体障害者リハビリテーションセンター研究所障害福祉研究部長の河村宏氏に語っていただきました。以下、そのインタビューの要約です。



障害者にとっての ICT アクセシビリティ

2001年の12月、ベトナムのハノイでアジア・太平洋障害者の10年のキャンペーン会議が開催されましたが、私はアジア・太平洋地域の障害問題作業部会 (TWGDC) からの要請により、情報通信技術 (ICT) タスクフォース会合を開催し、タイでの国際 ICT アクセシビリティ会議を行なうことを提案しました。その目的は、早い段階で、一般の人や政府が ICT アクセシビリティへの関心を持つことであり、このような認識は、開発途上国におけるインフラ整備が行われるうえで重要であると考えました。ICT アクセシビリティセミナーは、アジア・太平洋地域およびそれ以外の地域でのアクセシビリティガイドラインを共有するという成果をあげ、この認識を高めました。

サミット準備プロセスに関わって

2002年の5月、ITU アジア太平洋事務所が開催するセミナーに招待されました。ITU 事務局のプレゼンテーションがあり、私は世界情報社会サミットについて学び、2002年の6月のアクセシビリティセミナーに ITU を招待しました。このセミナーは、TWGDC、ディジーコンソーシアム、W3C、タイ政府、タイディジーコンソーシアムの共同主催で開催され、参加者はサミットについて学ぶと共に、アジア・太平洋地域を越えて世界に活動領域を広げるべく明確な戦略

を打ち立てました。参加者によって作成・採択され、TWGDCによって承認された宣言は「びわこミレニアムフレームワーク」の行動計画の中に組みこまれ、2003年に日本で行なわれました世界情報社会サミットアジア・太平洋地域準備会議に持ち込みました。

私は、タイ盲人協会の副会長であるモンティエン・ブントアン氏をこの準備会議に招待しましたが、彼は参加者中、唯一の視覚障害者で、他に障害を持っていた人は一人だけでした。サミットの準備プロセスは、概して障害者の参加を考慮していないように思えました。

サミットにおける障害問題グループのフォーカルポイント

最初のサミット準備委員会(PREP-COM-1)は2002年に、次の準備委員会(PREP-COM-2)は2003年の2月に開催されました。PREP-COM-2の参加者は、認定される必要があり、ITUのDセクターのメンバーであるDAISYコンソーシアムの代表として出席をしました。他に障害関連団体は出席していないようでした。

国連は市民社会の役割はサミットのフレームワークの中で正しく認識されるべきであるとの決定を行い、いわゆるファミリーグループが構成要素にされました。当初このようなグループには、ジェンダーや地域などのグループがありましたが、障害関係のグループを立ち上げるという提案はでていませんでした。市民社会の全体会議において、ディジーコンソーシアムを代表して私は障害問題ファミリーグループを設置する提案を行い、参加者の賛同を得て、承認されました。その最初の会合の参加者はイタリアとスイスから一人ずつ、そして私の三人だけで、障害者は誰もおりませんでした。この小さな会合の中で、サミット市民社会ビューローの障害問題グループの設立の決定がなされ、私がフォーカルポイントとして世話人をするとなりました。

初めての成果 TERSE SSIONAL

2002年の7月に、ユネスコのホストでサミットのインターセッショナル会合が開催されました。その中で、国際障害者同盟(IDA)の会長が世界の障害者運動を代表して障害問題について話してもらうことが非常に重要なことでした。私は、IDAの会長であるキキ・ノドストロム氏を招待して、スピーチをしてもらいました。彼女の発言に勇気づけられて、ロビー活動、交渉などが実り、タイ政府が原則宣言(Declaration of Principles)の適切な文脈の中で、アクセシビリティの問題を取り上げることに同意をしました。こうして、準備プロセスにおいて障害問題の認識向上をめざす障害問題ファミリーグループの活動の初めての主要な成果となりました。

後退と前進

2003年の9月にPREPCOM-3に出席をしたとき、会議資料の中の最も重要なパラグラフが完全に削除されたことがわかり、驚きとともに憤りを覚えました。障害に特化する文言が完全にテキストから抹消され、社会的に不利な人々といった言葉に置き換えられていました。障害という言葉がどうして削除されたのか明確な説明もありませんでした。一方で若者や女性といった特別なグループは、特別の注意を促すために文脈の中にそのまま残されていました。私たちは、基本文書の中に障害に特に言及する文言を再び盛り込むために頑張りました。障害の言及が重要であるという一般的な合意がありましたが、障害に関する文言をどのようにして盛り込んだらよいのかについての意見の一致を見ることもなく、PREP-COM-3の終了までにはっきりとした決定もできませんでした。

サミットの全体を見たとき、2つの大きな問題、すなわちインターネットの管理、北と南のデジタルデバイド、特に連帯基金問題に関して合意を見ることができませんでした。これらの問題が立ちふさがり、サミットが開催されないということが実際懸念されました。もし主たる合意ないのであれば、サミットの意味がないわけです。その結果、多くの難しい外交プロセスと交渉がありました。この交渉の期間、私はモンティエンと協力をして、障害問題の重要性を会議のすべての参加者および代表団に認識してもらうための資料を何度か配布しました。

PREPCOM-3に追加された一週間の会議が開催されました。この間、すべての障害に関する文言を取り戻すさまざまな活動を展開しました。各国政府の代表団と話をし、また会議中、無線LANを通して世界中の障害に関わる人々と意見交換を行いました。メールを通じた意見交換会の結果、最も重要なヒントをピッツバーク大学保健・リハビリテーション学部副学部長であるシールマン教授他の皆さんから得ることができました。「主要な文書のなかでユニバーサルデザインと支援技術について触れていない。」という言葉です。

こうして、障害という言葉を特に使わずに、適切な文脈の中でユニバーサルデザインと支援技術という障害者固有のニーズのエッセンスを盛り込む働きかけをしました。障害について特に述べることをしなければ、女性、子どもたち、先住民族およびその他のグループが自分たちを入れるべきであるというクレームがなくなるわけです。

結局、ICTの文脈の中で、ユニバーサルデザインと支援技術は障害者にとって有効であると結論づけました。タイ政府、ニュージーランド、メキシコ、南アフリカや日本などの支援を得て、原則宣言の中にこの文言が盛り込まれました。特にメキシコの代表団は、明確に障害者問題グループが提案した修正を認める声明を発表しました。最終的には、このプロセスの中で、政府と障害者問題グループとの間に良い関係が築かれました。このようにして障害者への配慮がある程度盛り込まれた原則宣言と行動計画の最終テキストがジュネーブでのサミットにより承認されました。

情報社会における障害者グローバルフォーラム

サミットの基本文書に関する活動だけが私のフォーカルポイントとしての役割ではありませんでした。12月12日に開催されましたサミットの公式イベント「情報社会における障害者グローバルフォーラム」においても、私には企画と実施の役割がありました。このイベントには世界から250人の参加がありました。他のサミット準備プロセスとは違ってこのフォーラムは障害者自身の参加に力をいれ、ICTアクセシビリティのモデル事例とすべての人にとってのICTデザインに焦点をあてた発表を主な内容としました。バーナード・ハインザーを会長とするスイス中心の組織委員会は、開発途上国から障害者を招待する資金調達とこのフォーラムの企画を2ヶ月で行なうという時間的に厳しい制約のなかにありました。しかし、出席者には、サミットに参加して情報を共有しようとする意識が強く、このことがイベントを成功に導きました。フォーラムに出席した障害者代表は、サミットの公式主催者によるこの30分間の記者会見に招待されました。記者会見のビデオ・ストリーミングは、次のウェブサイトで見ることができます。

rtp://ibs.itu.ch/archives/wsis/summit/pc-20031212-1315-en.rm

世界情報社会サミットの次の段階は、2005年のチュニジアのチュニスで開催されるサミットですが、障害者の権利を明確にするグローバルフォーラム宣言と同じくサミットの市民社会宣言は、今後のプロセスにおいて障害者の参加を保障するために、大変重要な基礎となることでしょう。スイス盲人図書館は、サミットで主要なドキュメントを、DAISYフォーマットで、国連公用語である6カ国語で作成した9000枚のCD-ROMを配布しました。このCD-ROMには、日本障害者リハビリテーションが開発したAMISのプログラムも収録されていて、スクリーン上で読める標準的なテキスト、各言語でのナレーション、点字や大活字などで読むことができます。この共同作業が、ドキュメントアクセシビリティに関する提言となり、サミットに集まる世界中の政府やその他の代表団に良い影響を与えることを期待しています。

月刊誌「ノーマライゼーション」2004年2月号より転載



ノードストローム氏

会場の様子

Successful Disability Advocacy at the World Summit on the Information Society

The World Summit on the Information Society (WSIS) was held in Geneva hosted by the Swiss Government from 10 to 12 December 2003. The JSRPD interviewed Mr. Hiroshi Kawamura, Director, Department of Social Rehabilitation, Research Institute, National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities, who was a focal point for the disability family group of the Civil Society Bureau of WSIS. Hiroshi was instrumental in leading the initiative to put disability awareness in the official WSIS statement. Following is his report on the evolution of the principle documents of the WSIS, its final outcome and the "Global Forum on Disability" held during the Summit.

Accessibility of Information & Communication Technologies (ICT)

During a December 2001 Campaign Meeting of the Asian and Pacific Decade of Persons with Disabilities held in Viet Nam, Hiroshi called a meeting of ICT task force in his capacity as the leader, appointed by the region's Thematic Working Group on Disability-related Concerns (TWGDC), and proposed to hold an international ICT accessibility conference in Thailand. The goal was to attract the attention of the general public and Government to ICT accessibility at an early stage, as such awareness is essential as the ICT infrastructure is created in developing countries. The ICT Accessibility Seminar proved highly successful in raising this awareness through the sharing of accessibility guidelines in the Asia-Pacific region and beyond.

Getting involved in the process of WSIS

In May 2002 Hiroshi was invited to a seminar held by the International Telecommunication Union (ITU) Asian and Pacific Branch to address the need of people with disabilities. During a presentation by the ITU Secretariat, he learned of WSIS and decided to invite a representative from ITU to the proposed accessibility seminar, held in June 2002. The TWGDC, the Daisy Consortium, the W3C, the Thai Government and the Thai DAISY Consortium hosted the seminar, during which participants learned about the WSIS and developed a clear strategy to move beyond the Asian and Pacific region to a global arena. A declaration developed and adopted by the participants, and endorsed by TWGDC, was included into the action plan of the Biwako Millennium Framework of UNESCAP and this was brought to the Asian and Pacific Regional Preparatory Meeting for the WSIS held in Japan in January 2003. Hiroshi invited Mr. Monthian Buntan, Vice president of Thai Association for the Blind to take part in the regional preparatory meeting, who was the only blind person in attendance. Only one other participant was observed to have a disability, which leads to the conclusion that the WSIS preparatory process generally neglected the participation of people with disabilities.

Disability focal point within the WSIS

The first preparatory conference of the WSIS, PrepCom-1, was held in 2002, followed by PrepCom-2 in February 2003. PrepCom-2 required that participants be accredited, and fortunately the DAISY Consortium could become a sector D member of ITU. As a result, the DAISY Consortium was automatically accredited and was the only disability related organization at the PrepCom-2. The United Nations decided that the Civil Society should be recognized within the framework of WSIS, and a move was taken to bring in so-called family groups. These included the Gender caucus, regional and other groups, yet there was no proposal to set up a disability related family group. Hiroshi proposed to set up a family group on disability, which was endorsed by another participant and adopted. During the first group meeting during PrepCom-2, there were only three participants, one from Italy, one from Switzerland, and Hiroshi; no persons with a disability were present at PrepCom-2. From this small meeting, decisions were made to form guidelines for creating a disability focus group within the WSIS Civil Society Bureau, and Hiroshi, and the DAISY Consortium were selected as the focal point person and organization. This key development led to the first inclusion of people with disabilities in WSIS.

Achievement Intersessional

In July 2002, the intersessional meeting of the WSIS was held in Paris and hosted by UNESCO. By then it was very important for representatives from the World Blind Union (WBU) or the International Disability Alliance (IDA) to address disability issues and Hiroshi invited Ms. Kiki Nordstrom, President of WBU as well as Chairperson of IDA. Encouraged by Kiki's presentation, and followed by negotiation and lobbying, the Government of Thailand agreed to raise the issue of accessibility in an appropriate context in the Declaration of Principles. That was the first major achievement of the disability family in raising awareness during the preparatory process.

Set Backs and Awareness Raising

Hiroshi and Monthian attended PrepCom-3 in September, 2003, and both were surprised and outraged when they found that the most important disability-related paragraph in the conference document had been deleted completely. Disability specific content was completely eradicated from the text, replaced by words like "vulnerable" or "disadvantaged." Additionally, there was no understandable clarification why disabilities were deleted, while specific mentions of other groups of people such as young, children, women, and indigenous remained. They worked hard over the next two weeks to get disabilities back into the language of the document. In this context, there was general admission that disability is important, but no consensus on how to include disability specific language, and no conclusion was reached by the end of PrepCom-3.

From an overall perspective, WSIS was unable to reach consensus on two major issues, Internet governance and the North-South digital divide, specifically the so-called solidarity

funding issue. These issues became fundamental deadlocks, and it became a real concern that Summit could not be held. If there is no major consensus, there is no value in holding a Summit, and as a result there were a lot of delicate diplomatic processes and negotiations. During this negotiation, Hiroshi created a printed appeal, raising awareness of disability issues and distributed it to almost all participants in the conference hall, raising the awareness of delegations on the importance of disability issues.

Real-time virtual international collaboration

A weeklong PrepCom-3-Additonal in November was held, during which they tried to get all disability specific language back. But something essential was missing and that was a basic principle of disability. After much thought and discussion, he talked with the government delegations and exchanged ideas with disability concerned people around the world through e-mails and mailing lists, made possible in real-time through the wireless networking in the conference room. As a result of this virtual, real-time group effort, a most important hint given by a comment from Professor Kate Seelman, Associate Dean of School of Health and Rehabilitation Sciences, University of Pittsburgh, who observed that the principle document did not touch upon universal design and assistive technology.

As a result, Hiroshi lobbied to include universal design and assistive technology in some appropriate context without specifically saying disability. He reasoned that by excluding specific mention of disability, those representing women, children, indigenous populations, and a long list of other groups, would not feel compelled to claim they should also be included. His strategy was to find the essence of the need in the context of ICT for people with disabilities and concluded that universal design and assistive technology would help people with disabilities. The government of Thailand took up this cause and put these phrases in the context of Declaration of Principles, with support by the Government of New Zealand. The Government of Mexico supported other amendments related to disability and the Mexican delegation clearly stated their support of such language on behalf of the disability caucus. Good relationships were built between governments and disability groups during this process. Finally, the final text of Declaration of Principles and Plan of Actions, including support for persons with disabilities, was approved by the WSIS in Geneva.

Global Forum on Disability

Hiroshi's effective role as focal point and efforts on the basic documents of WSIS were not his only achievements. He also was instrumental in organizing the Global Forum on Disability, an official event of WSIS held on December 12. It was well attended by 250 people from all over the world. Unlike the WSIS preparatory process, this forum solicited participation by people with disabilities and focused on ICT accessibility activities, best practice presentations, and ICT design for all. Working under severe time constraints, the Swiss organizer had just two months to raise funds to invite people with disabilities from developing countries and organize the Forum. Those attending were highly motivated to participate and give input to the Summit, and this led to a very successful event. A press

conference was held and all individuals with disabilities who attended the forum were invited to participate in the half-hour event by the official organizer of the Summit. A video streaming archive of the press conference is available on the web.
<rtsp://ibs.itu.ch/archives/wsis/summit/pc-20031212-1315-en.rm>

The next phase of WSIS will be held in Tunis, in 2005 and the Declaration adopted by the forum, which specifies the right of people with disabilities, WSIS summit documents, and the Civil Society Declaration will give a very good foundation for ensuring persons with disabilities will be considered in the planning process. A key demonstration of information accessibility at WSIS was the initiative of Swiss Library for the Blind to produce 9000 CD-ROM copies of the summit documents in the DAISY format, in the six official UN languages. Included on the CD-ROM, was the AMIS playback, allowing the actual documents to be read through standard text on screen, human voice narration in each language, and large font on the screen or Braille. These combined efforts gave important input to WSIS and we look forward to seeing the positive results of influencing the government delegations across the world and other delegations to the Summit.

ヨーロッパにおける障害者乗馬の歴史は長く、16世紀には医学論文で療法としての乗馬の論文が発表されるなど、リハビリテーションの一環として広く行われている。障害者乗馬は、身体的機能回復のためのヒポセラピー（乗馬療法）、乗馬技術の習得のみではなく馬の世話などを行い、身体的、教育的、精神的改善をもたらすセラピーライディング（治療的乗馬）、楽しみや喜びのためのリクリエーションライディングと大きく3つの分野に分かれているが、この3つは相互に作用しあっている。

では、日本での障害者乗馬はどのように実践されているだろうか。

その歴史はまだ浅く、1982年、栃木県上三河町で障害者乗馬の会がはじめて発足した。しかし、1999年には全日本障害者乗馬協会が発足し、現在では全国で障害者乗馬を行なっている団体は50ヶ所に上る。

浦河わらしべ園の取り組み

競走馬の産地である北海道浦河町にある浦河わらしべ園は、施設と乗馬療育インストラクター養成学校を併設する身体障害者療護施設である。わらしべ園での乗馬療育は、週に1回程度、障害の程度や体力などに応じて30分～1時間行なわれる。馬の前と両側に養成学校の訓練生が付き、馬を誘導したり声をかけたりしながら進められる。馬の世話はわらしべ園入所者の仕事であり、乗馬や世話を通して、身体機能の向上、社会性や協調性の向上を目指している。今までは屋外馬場しかなく雪が降ると乗馬ができなかったが、昨年には屋内馬場が完成し、一年を通して馬に乗りたいという利用者の声に応えることができた。土日は地域の障害児や遠隔地からの利用者の受け入れも行なうなど、積極的に馬場を開放している。

5年間、週1回のペースでこの乗馬活動に参加しているTさんは、脳出血の後遺症で半身の自由がきかず、乗馬療育を始める前は殆ど歩くことができなかった。しかし乗馬を始めてからというもの、杖が無くても少しずつ歩けるようになった。馬に会えると思うだけで気分が高揚し、以前は精神状態が不安定で毎日イライラしていたが、馬に乗るようになってから精神的に安定し、体調も随分良くなったという。今では騎乗から手綱を調節して自分で馬を誘導することができるようになり、冷たい器具で黙々とリハビリをしていた頃と違って、生活に張りが出てきた。

障害者乗馬の普及を目指して

北海道日高市では、1998年から障害者乗馬の普及を目的とし、フォーラム、ボランティア育成会議や実技を行なっている。一人でも多くの障害者の方々に乗馬の素晴らしさを伝えようと5年連続して行なわれた企画である。

2002年のフォーラムで実技のインストラクターを務めた太田恵美子さんは日本での障害者乗馬について明るい見通しを語ってくれた。最近、3つの4年生大学で障害者乗馬に関する科目が始まったという。科学的な効果が研究され、障害者乗馬が認知され始めたといえる。一方では障害者乗馬のインストラクターとしての資質を充分備えた人材の育成も急務である。いろいろな障害を持った方々の予期せぬ症状や行動に対応でき、かつ馬をよく知りコントロールできる人材が欠かせない。"Horse Riding is a High Risk Sport"（乗馬は危険が伴うスポーツである）こ

とを常に念頭かなくてはならない。また、太田さんは、障害者乗馬の普及には、日本における障害者福祉のあり方と馬という動物の認知を改善していく必要があると感じている。すなわち、障害がある人が社会参加しやすい国にしていかなければ、様々な楽しみ、生活の質を高めることができないと語る。太田さんはそのような土壌があつてはじめて障害を持った方々のアクティビティの選択肢の一つである乗馬も益々広がると考えている。

太田さんの所属する RDA Japan は、2000 年に東京都より特定非営利活動法人（NPO）の認定を受けた。太田さんの活動現場である NPO RDA 横浜は昨年 825 人の参加者があり、1725 人のボランティア（延べ人数）が関わった。

知的障害児や肢体不自由児は馬に乗ることを楽しみに、今日もここにやってくる。

Horse Riding for Disabled Japanese: therapy or recreation?

In Europe, horse riding has long been considered as part of the rehabilitation for people with disabilities. In the 16th century, horse riding was introduced as a therapy in a medical article and now it is widely known as “riding for disabled persons”. There are three main aspects in riding for disabled people: “hippo-therapy” to recover physical functions; “therapy-riding”, bringing physical, educational and mental improvements through not only learning riding skills but also through taking care of the horses; and “recreational riding”, which is to enjoy horse riding itself and get pleasure from it. These three elements interact with one another.

How is horse riding for the disabled practiced in Japan? In this country, it is still quite new. It was in 1982 when an organization of riding for the disabled was first organized in Kami-Mikawa Town in Tochigi Prefecture. In 1999, the All Nippon Therapeutic Riding Association (ANTRA) was established, and at present there are more than 50 organizations all over the country, providing opportunities of horse riding for people with disabilities.

Activities by Urakawa Warasibe-En

Urakawa Warasibe-En is located in Urakawa Town in Hokkaido, which is very famous for raising many racehorses. It is a care facility for people with physical disabilities and has also a school for training instructors of riding for disabled persons. In Warasibe-En, horse riding therapy is provided about once a week from 30-60 minutes according to the degree of disability and the physical strength of each disabled rider.

Trainee Instructors attend in front of and at both sides of a horse, guiding and giving advice. It is the work of the disabled riders at Warasibe-En to take care of the horses, through which they are expected to improve their physical functions as well as social and cooperative skills. Until last year there had been only an outside track and they could not ride horses when snowing. However, because an inside track was completed, the users' desire to ride horses all year round was finally realized. On weekends they also accept children with disabilities in the nearby areas as well as other users from remote places. Thus they open their track widely for people with disabilities and play an active role in providing them with opportunities to ride horses.

Mrs. T, who has been attending this horse riding activity once a week for five years, gradually came to be able to walk without a stick, although she had hardly been able to walk before starting this therapy for she could not move half of her body as an after effect of cerebral hemorrhage. She says that just thinking of being able to meet horses excites her. She used to be mentally unstable and irritated every day, but when she started horse riding, she

became more stable and much healthier. Now she can ride a horse, hold and control the reins and guide a horse herself. It is completely different from the days when her rehabilitation mostly consisted of using cold equipment in silence. She is much livelier and has more willingness to experience life.

Promoting riding for disabled people in Japan

In Hidaka City, Hokkaido, there have been forums, conferences to raise volunteers and demonstrations of practical riding and teaching skills since 1998, aiming at promoting riding for disabled persons. These projects convey the great possibilities of horse riding to as many people with disabilities as possible, and have been carried out for five consecutive years.

Ms. Emiko Ohta, an instructor who demonstrated practical skills in the forum in 2002, is very positive about the future of horse riding therapy in Japan. She says that recently, a course on riding for disabled persons has been established in three universities, which means that scientific research on its effect has begun and that the therapy is being accepted by the public. On the other hand, it is also necessary to train people fully qualified as instructors as early as possible. The instructors should be able to deal with the unexpected changes in conditions and behaviors of people with various disabilities, have deep knowledge about horses and also be able to control horses in any situation. Such instructors are indispensable in riding for disabled persons. One should always remember, "Horse Riding is a High Risk Sport." Besides, Ms. Ohta feels that we should improve the present situations of social welfare for people with disabilities in Japan and also our understanding of horses, in order to promote this activity. In other words, unless we make this country a better place where people with disabilities can also participate in society more easily, we cannot share enjoyment with them or raise the quality of their lives. She believes that only with such a background, we will be able to promote horseriding effectively as one of the activities for people with disabilities.

RDA Japan (Riding for the Disabled Association Japan), which Ms. Ohta belongs to, was authorized as NPO by Tokyo Metropolitan Government in 2000. She works for NPO RDA Yokohama and last year 825 people participated and a total of 1,725 volunteers were involved in its activities.

地域と共生する精神障害者のコミュニティ

ーべてるの家の試みー

(2003年11月)

モデルのないユニークなコミュニティ

北海道浦河、過疎化の進む人口1万6千人の町に年間2000人の見学・取材陣が訪れる精神障害者のコミュニティがある。べてるの家、旧約聖書の「神の家」という意味を持つこのコミュニティでは、日本各地から150名近くの精神障害者と20名のスタッフが活動を行なっている。年齢層も10代後半から70代までと幅広い。精神障害当事者と地域の人々が協力して商売を展開している全国でも珍しいケースである。

地域に貢献するビジネス集団

1978年、浦河赤十字病院精神科から退院した当事者と赴任してきたばかりのソーシャルワーカー、向谷地生良氏が地域に向けて何かをしたいと願いソーシャルクラブ「どんぐりの会」を発足させた。そして、1984年、地域の有志も加わり「浦河べてるの家」が開設された。その道のりは必ずしも平坦ではなかったが、25年間「地域のために自分たちができること」を目指し、日高昆布の産地直送販売、出版物販売、「ベリーオーディナリー・ピープル」という自分たちの生き様を描いたビデオシリーズ、介護用品の販売・レンタル事業などを次々に展開し、年商1億円近い売り上げがある。2002年2月、べてるは社会福祉法人と（有）福祉ショップの2つの組織を持つ精神障害者の活動体に発展した。

病を自分の言葉で語る

インタビューには3人の精神障害当事者と2人のスタッフが現われた。ここで驚かされるのは、当事者の自己紹介である。それぞれ自分の病名とともに、自分の病気の個性を語るのである。統合失調症のMさんは子どもの頃から幻聴が聞こえていた。他の人もみんな幻聴が聞こえるのだと信じていたという。Kさんは同じく統合失調症で、またの名を爆発救援隊だという。以前はパニックに陥ると破壊、暴力行為に向かっていった。しかし、彼はべてるで、「自己研究」という方法により、自分が爆発してしまうメカニズムを解析しつつあり、爆発を他のエネルギーに変えていく実践を行なっている。

コミュニケーション重視の医療

べてるの人々と深いかわりを持つ精神科医、川村敏明氏についてメンバーはこう語る。統合失調症のHさん、「名古屋では一日30錠の薬と2本の注射を打っていました。人間らしさを忘れていました。浦河に来て、川村先生と出会うことができ、自分の病気も個性と認めてもらうことができました。幻聴のこともすごい経験をしたんだね、とほめてもらえた。信頼できる医師にはじめて会えました」。川村医師は「勝手に治さない医療」を心がける。当事者とよく語り合う。たとえば薬を生活にどう役立てるかをお互いに相談して決めていく。コミュニケーションの重みを受け止め、SA（Schizophrenics Anonymous; 統合失調症の自助グループでメンバーが自分と病気のかかわり合いを話し合う）で病気を語り合う場を設ける。

コミュニケーションが全て

べてるの一日は朝のミーティングから始まる。一人一人、体調と自分で決めたその日の勤務時間を発表する。「今日は落ち込んでいます。3時までです」という具合だ。そして、仕事上での問題点などを話し合う。ふと壁を見ると、べてるの理念が目に入る。「安心してサボれる職場作り」「3度のメシよりミーティング」「手をうごかすより口を動かす」。まさに、自分の状態を外在化し、他者とのコミュニケーションを重視する姿勢を的確に表現した標語だ。この日は朝のミーティングが終わるとSST (Social Skills Training) が行なわれ、それぞれ自分の担当の仕事場に散っていった。

地域の人に貢献できることを考える

べてるのメンバーは地域の人についてこう語る。「精神障害者を怖い、と地域の人が思う気持ちもよくわかる。私たちはブルーブホームを建てたとき、隣近所の方々にあいさつに行きます。地域の人でも緊張しているけど、私たちも緊張しているんです」 スタッフは「偏見を持つ人たちを非難したり、権利を主張するのではなく、偏見する人たちのことを理解したい」と話す。現在主流の精神障害者の活動とは異なった流れと受け取れる。べてるの人たちは地域の人たちにどのように受け止められているのだろうか？あるタクシー運転手は「あまりいい思いを持っていない人も確かにいる。でも、私はべてるの人と一緒に行動することもあるし、そのことを何とも思わない」という。

べてるの人たちは呼ばれれば全国どこへでも出かけ、講演会を行い、自分たちの体験を語る。そして、精神障害者が安心して働ける場所作りをしたいと、多くの人々がべてるの家や各地での講演会に出かける。今、べてるの家のメンバーは「地域の人たちに貢献できること」から「日本中の人への貢献」を考え静かな漁村、浦河からメッセージを発信しつつある。それは、彼らが意図しなかったことかもしれない。しかし、人との関わりの中で自分自身を取り戻す作業は、精神的な病いがあるうとなかろうとだれにとっても必要なことであり、それが多くの人々の共感を生み、べてるを訪れる人々が絶えない理由である。

Japan: Model Community Includes Mentally Disabled Persons

A unique community develops its own model

In Urakawa, Hokkaido, a town of 16,000 residents where population decline is progressing, there is a community for mentally disabled people that receives 2000 visitors annually for touring or news coverage purposes. This community, which is known for its Bethel Home (meaning “God’s Home” as taken from the Old Testament), is a group of nearly 150 mentally disabled individuals from all over Japan with 20 caretaker staff members, all working together. The community’s age range is also widespread, extending from as young as individuals in their teens and as senior as those in their 70’s. This is a rare case, even in

nationwide terms, where the mentally disabled individuals themselves and the local residents cooperate together in running a business.

A business group contributing to the local community

In 1978, a group of patients who were discharged from the psychiatric ward of the Urakawa Red Cross Hospital and Ikuyoshi Mukaiyachi, a social worker who was just newly assigned to the region, established the “Donguri (Acorn) Club” in their wish to create something beneficial for the local community. And in 1984, thanks to the many volunteer efforts, the “Urakawa Bethel Home” was set up. The path was not always smooth, but for 25 years, the group people have directed themselves under the notion of “doing what we can for the community” and developed business activities such as selling fresh-from-the-sea Hidaka konbu (dried kelp), publishing materials, marketing a video series titled “Very Ordinary People” depicting their way of life, selling/renting care-taking goods, to now earning an annual sales of over 100 million yen. In February 2002, the Bethel group for the mentally disabled population grew to an organization consisting of two institutions, a social welfare corporation and a privately managed welfare shop.

Talk about one’s mental disability in one’s own words

Three mentally disabled individuals and two staff members appeared for the interview. What was most intriguing was the way the mentally disabled individuals introduced themselves. Each one of them clearly stated the mental illness he/she was suffering from and shared the unique aspects and symptoms of psychiatric disorder. Hiroshi Matsumoto, diagnosed with schizophrenia, says that he had been disturbed by auditory hallucinations since childhood. He had believed that everybody else also naturally experienced auditory hallucinations as he did. Hiroshi Kawasaki, diagnosed with schizophrenia as well, has another name for it, calling it ‘outburst relief party.’ Previously, while undergoing frequent panics, he used to have outbursts and act violently. But after joining the Bethel community, he has now almost reached an understanding of his outburst pattern through an analytical process known as “self examination” and is now consciously working on altering his explosive outbursts into other forms of energy release.

Treatment attentively focusing on communication

Members of the community have the following impressions of Dr. Toshiaki Kawamura, a psychiatrist working closely with the Bethel group. Sonoko Hayashi says, “when I was in Nagoya, I had to take 30 pills and receive 2 shots a day. I sure lost the sense of being human. But after coming to Urakawa and meeting Dr. Kawamura, I learned that my illness can be recognized as a unique part of me. I was even praised for the invaluable experience I must have gone through with auditory hallucinations. I was able to meet for the first time a doctor that I could trust.” Dr. Kawamura commits to “two-way therapy” by not enforcing a one-way doctor-to-patient treatment process. He therefore communicates thoroughly with the Bethel group members. One example is, discussions will be held about how medication would help in one’s daily living and the treatment plan will be decided together.

The importance of communication is regarded as indispensable. Hence as a natural course of action, SA (Schizophrenics Anonymous: a self-help support group for those suffering from schizophrenia where members share their illness-related experiences with each other) was formed to provide a setting for reach-out communication.

Communication as the key to everything

At the Bethel Home, the day starts off with having a meeting. Each member informs his/her health conditions and working hours for the day, like “I am feeling down today, so I will only work till 3 o’clock.” Then they will go on to discuss work-related issues. Looking up at the wall, the Bethel Home philosophy comes into sight. “Create a working environment where non-attendance is openly permissible,” “Holding meetings are more important than 3 meals of the day,” “Let’s pay more attention to ‘talking’ by moving our mouths rather than ‘doing’ by working with our hands.” These slogans, by guiding members to externally reveal their health conditions, express precisely the attitude to take in placing importance of communication with others as the prime concern. This morning, after the routine meeting ended, an SST (Social Skills Training) session was held, then all the members dispersed to their own work positions.

Thinking of how contributions can be made to the local community

The Bethel Home members, with regards to the local residents, have the following impressions. “It is understandable that they would have some fear towards mentally disabled people. When we first built this group home, we visited and greeted each neighbor. The local residents were nervous also, but we ourselves were tense as well.” Staff members comment, “We do not want to criticize those who have biased views, or just insist on advocating our rights, we want to understand those who have prejudice.” This attitude can be taken as going against the mainstream activities campaigned by mentally disabled population. Then how are the Bethel Home members received and accepted by the local community? A taxi driver observes, “it is a fact that there are some people who do not welcome them, but I myself have much contact with them and I do not have anything against them.”

Members of the Bethel Home will travel anywhere around the country if they are called on to give lectures and share their experiences. Likewise, there are many people who sincerely wish to create a place where the mentally disabled can work comfortably and they would visit the Bethel Home and attend their lectures. Today, members of the Bethel Home are repositioning their outlook from “ways to contribute to the local community” to “ways to contribute to the entire people in Japan” and are silently transmitting their message from this small fishing town of Urakawa. It may not have been what they had initiated or planned for at the beginning. However, undergoing the process of repossessing oneself, regardless of whether one is mentally disabled or not, is indispensable for all of us, and this is what generates empathy among many people and the very reason why visitors to the Bethel Home never cease.

アジア知的障害会議と日本の本人活動

(2003年10月)

東京都知的障害者育成会本人部会ゆうあい会 支援者 鈴木 薫

2003年8月20日(水)～25日(月)、茨城県つくば市(日本)にて第16回アジア知的障害会議(以下、アジア会議と略す)が開かれました。この会議は従来、アジアを中心とした地域における知的障害者のための医学、福祉、労働、教育についての研究や実践について紹介し、討議する場でありました。知的障害当事者(以下、本人という)を抜きにしたところで、本人のためにいろいろな議論してきたことでしょう。今回のアジア会議では、本人の声を聞き、いっしょに話し合う第一歩として、本人プログラムを用意し、招待講演には本人である国際育成会連盟副会長ロバート・マーチン氏をお招きしました。

ではまず、本人プログラムが設けられたことの意義とねらいについて確認しておきたいと思います。ついこの前まで、知的障害のある人は自分で物事を考えたり決めたりすることが出来ないと思われ、支援の側(職員と言われる人、親、行政など)が本人のためにと、本人の暮らしのさまざまなことを決めてきました。ところが近年、日本の知的障害者福祉の領域でも本人意思の尊重が大きな流れとなり、本人活動の成果および関係者の努力により、施策検討の場においてさえ本人の声を取り入れる試みがなされています。今回のアジア会議において、日本では本人たちが声を上げ、自分たちのことは自分たちで考えようとし始めている姿を示すことをねらいとしました。日本における本格的本人活動の芽は1991年の育成会全国大会本人部会(本人分科会)にあると言われていています。その前年、パリでの育成会世界会議に日本から5人の本人の方が参加し、スウェーデンの方に「自分たちのことなのに、どうして親まかせにしているの。これからは自分たちも話し合いに参加するようにしたらいい」と言われ、衝撃を受けたそうです。この思いを持ち帰り、仲間たちに伝えていったことにより、本人活動が生まれ、広がっていきました。今度は、日本からアジア各国へ衝撃が広がって行く。そんな願いを込めて企画しました。



次に、本人プログラムの当日(8月23日午後)の様子を少しご紹介します。

1. ふだんの暮らしのこと。
2. 本人の会のこと。
3. 知的障害者であることで、悲しい思いをしていないか。

この三つをテーマにシンポジウムを行いました。東京(ゆうあい会)の方が司会を務め、シンポジストは台湾、シンガポール、タイ、そして日本の北海道の方に参加していただきました。話し合われた内容で印象に残ったところでは、まず、施設の暮らしのことです。場内の日本人から「小さい頃から施設で暮らした。それは、まわりの人の都合だと思う」という意見が出ました。ロバート氏はご自身の体験を踏まえ、自分たちの人生が健常者の人生とどうしてそんな

に違うのかという疑問を示し、「本当の人間として、現実の生活を、現実の地域の中でしたい」と訴えていました。また、いじめのことを巡って、日本の人からいじめられた時に相談できなかった悲しさが語られ、タイの人から「いじめる人にはいざればちが当たる」というお国柄からと思われるアドバイスが出たりしていました。国籍を問わず、皆さんうなずいていたのは、「ホテルで働きたい」とか「結婚して子どもは二人ほしい」といったような、夢を話しているところでした。夢を失わず、夢をつぶされずに生きていくことが大切だと感じました。そして、話し合いの後は交流パーティーでした。日本を含め三つの国から太鼓や踊りの出し物があり、楽しいひと時を過ごしました。



最後に、日本の本人活動の現状について少しお伝えします。日本では本人活動を「知的な障害がある人たちを構成員とした、本人たちが決定権を持ったグループ活動」と捉えています。全日本育成会の調べでは、現在全国に約150のグループがあります。実際の活動は幅広く、ボウリングやカラオケ、日帰り観光、料理教室、パソコン教室等のレクリエーションや勉強。福祉の制度や自分たちの権利について学んだり、行政と話し合いの場を持つなどの学習活動や行政交渉もあります。本人活動は、仲間と共に自分らしく活動していくことを通し、自分たちと社会の関係を見つめ、社会への働きかけをしていくような、そんな広がりを持っています。本人のグループは人数も成り立ちも様々ですが、ピープルファーストを標榜する人たちは、全国組織を作るための準備もしています。本人の皆さんが声を上げ始めたことにより、まだまだ一部ですが、都道府県の地方障害者施策推進協議会のメンバーに、本人が加わる場所も見られるようになりました。国でも、新障害者計画策定の過程で本人が意見を述べる場が設けられ、現在進行中の「障害者（児）の地域生活支援のあり方に関する検討会」でも、傍聴や意見を述べる機会が設けられています。ここ3～4年は、年に1回程度ですが、厚生労働省の障害者福祉担当課長と本人の代表との懇談の場も設けられるようになりました。

日本の本人が発言する場面では、欧米の知的障害者の当事者活動の影響を受け、「私たちにすることは私たちを交えて決めていくようにしてください」という内容の声が、必ずといってよいほどあがります。今回の本人プログラムでも、日本のシンポジストからそういう発言がありました。これには二つの思いが込められているように思います。日々の暮らしの小さなことでも、本人の気持ちを聞いてください。本人の暮らし全体に関わる施策検討の場に、本人の代表を入れてください、ということです。知的障害のある方たちと関わりのあるすべての人が、まず本人の表現に耳を傾ける。2年後のアジア会議がそこから支援を考える場になるよう願って終わります。

A Cry is Sounded at the Asian Conference on Mental Retardation and Self-Advocate Activities in Japan

Written by Kaoru Suzuki, Supporter, Self-advocacy Group “Yuai-kai,” Tokyo Parents’ Association for Intellectual Disabilities and translated by Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities.

From August 20th to 25th 2003, the 16th Asian Conference on Mental Retardation (ACMR) was held in Tsukuba City, Ibaraki Prefecture (Japan). In the past, this conference was a crucible for the introduction and discussion of research and practices related to medical science, welfare, labor, and education for people with intellectual disabilities in the Asia area primarily.

Previously people with intellectual disabilities were not involved in all of the related discussions, so in this ACMR, a self-advocate program was prepared as the first step to enable everyone to listen to the opinions of, and converse with people with intellectual disabilities. In addition, Vice President of Inclusion International, Mr. Robert Martin was invited to give a lecture.

First, let us identify the importance and aim of the self-advocate program. Until very recently, people with intellectual disabilities had been considered unable to get involved in decision-making processes (care staff, parents or administrators made daily decisions related to their welfare). Recently increased awareness of the opinions of people with intellectual disabilities has become prevalent in Japanese social welfare, and as a result of self-advocate activities and the effort of supporters, an attempt has been made to include their opinions, even in considering government policy. During this ACMR, it was aimed to demonstrate that now a cry has been sounded, self-advocates in Japan are clearly able to involve themselves.

Encouraging activities started in 1991 when a Self-Advocate Section Meeting was held during the National Assembly of Inclusion Japan. The year before, 5 self-advocate delegates attended the World Congress of Inclusion International held in Paris. They were deeply moved by the words of a Swedish delegate, “Why do you leave everything to your parents?” He said, “They are talking about you and your life. From now on you should also get involved in the discussions.” The delegates absorbed and introduced the idea to others, and their stance is expected to make an impact on people in other Asian countries eventually. On the afternoon of August 23rd, the Self-advocate Program was held containing a symposium on three topics: 1.) Daily life 2.) Self-advocate activities 3.) Possible difficulties in integration related to intellectual disabilities. A spokesperson from Tokyo Yuai-kai chaired the meeting, while panelists from Taiwan, Singapore, Thailand and Hokkaido, Japan were present.

Descriptions of life in welfare facilities were notable amongst the discussions, as well as descriptions of the struggles that disabled people encounter in their efforts to communicate. One of the Japanese audience members commented, "I have been in a welfare facility since my childhood, because it is more convenient for other people to have me there." Mr. Robert Martin related his own experiences and raised the question as to why disabled people's lives and the life of people without disabilities differed so much, and insisted that "we would like to live in our local community; live a real life as real human beings." There was also a talk on bullying; a Japanese panelist talked about the sad experiences of not being able to consult others about the problems she had faced. A Thai panelist offered the consoling thought that "people who bully will have to pay for it someday in the future." Despite different nationalities, everyone shared similar dreams such as the desire to work or to start families and have children. An exchange party followed, featuring attractions from three countries (including Japan), and the participants enjoyed drum music and dancing.

Lastly, a little about the present situation of self-advocate activities in Japan: They are defined as the "group activities of people with intellectual disabilities who have the right to make their own decisions." According to Inclusion Japan, there are currently about 150 groups of self-advocates in Japan. Activities are diverse, including recreational and educational events such as bowling, karaoke and one-day sightseeing trips, cooking or PC classes, as well as studying activities and administrative negotiations where they learn about social welfare systems and their rights, or have meetings with administrative agents. Thus people with intellectual disabilities work with colleagues in their own way, are able to think about the relationship between themselves and society, and can start the integration process. The number of members and the structure of self-advocate groups differ widely but a group called "People First" is preparing to establish a national organization.

Since the initial activities, Government has supported the idea of a council to promote ideas and involve the disabled as members. Though such cases are still quite uncommon, on the national level people with intellectual disabilities have some opportunities to express their opinions in the process of making a "new fundamental plans for persons with disabilities" (governmental plans). They have opportunities to talk at the "Investigating Committee on Local Life Support for People (Children) with Disabilities", which is currently being held. For the last 3 or 4 years an annual meeting between the representatives of the self-advocates and the Director of Welfare Division for Persons with Disabilities in Ministry of Health, Labor and Welfare is held as well.

Japanese self-advocates are influenced by the activities of people with intellectual disabilities in Europe and the USA, and always aim for involvement whenever they have an opportunity to talk. Two requests are emphasized: one is to ask people to listen to their opinions, and the other is to welcome the involvement of representatives in policy related discussions. From the instigation of these steps, it is expected that ACMR, which is to be held again in two years, will become a focal point for the discussion on supporting people with intellectual disabilities in supportive, progressive, and integrative ways.

障害があっても、旅行に行きたい

(2003年9月)

「旅行に行きたい」という願いは、障害の有無に関係なく、誰もが持っている。しかし、現状は、多くの障害者が旅行に行きたくても行けない状態にある。旅行に行きたいという強いニーズを持つ障害者の旅事情について考えてみる。

旅行会社の最大手であるJTBバリアフリープラザと、個人で取り組むベルテンポ・トラベル・アンド・コンサルタンツにお話を伺った。



JTBバリアフリープラザでは知名度を活かした幅広いサービスが自慢。個人旅行をはじめ、経験豊かな添乗員と介助ボランティアが旅をサポートする主催旅行など、年間国内約4回、海外約4回のツアーを実施し、年間約1,000人が参加している。また、電話のできない聴覚障害者のために専門の窓口を設け、手話や筆談で対応。ツアー参加者は、車椅子使用者が大半を占める。

「旅は、元気の源です」と語るのは、ツアーに参加した上山のり子さん。旅が好きで好きでたまらない上山さんだが、現地でのリフト付きタクシーの確保やトイレの問題など、個人での手配は限界があり、計画しても何度も諦めてきた。そんな時、偶然新聞でJTBのツアーに出会った。選択肢が少なく、値段が高いとの悩みもあるが、安心して旅ができる喜びは大きい。「現地の人の笑顔や暖かさに触れると元気をもらえるし、様々な所に旅行することによって、自分にも行けたという自信がつきます」

行く先々の人々との出会いが、忘れない旅の思い出を作るのだ。

「障害があるからと諦めないで。旅は勇気と希望を与えてくれる、本当に素晴らしいもの。とにかく一歩外に出てみましょうよ、きっと新しい自分に出会えますよ！」

一方、ベルテンポ・トラベル・アンド・コンサルタンツの高萩さんが手掛けるのは、一人一人の要望に合わせたオーダーメイドの旅作り。一件、一件、親身になって相談に乗る。要望があれば全国の相談者の元に出張もする。あらかじめ飛行機の座席の好き嫌い、食べ物の好みや刻み方、どの程度までの介護が必要かなどの詳細をまとめた個人カルテを作成し、出発前に不安や不満をすべて解消しておく。初回は手間がかかる大変な作業だが、二回目以降はこのカルテのお陰で年間約1,000人をスムーズに案内することができる。既に信頼関係の築けている高萩さん自ら添乗するとあって安心感も抜群だ。

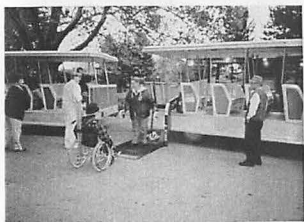


「お客様が旅に出るチャンスを増やしてさしあげることが私の役割。一番の問題は、お客様側に選択肢がないこと。最終的に行くか行かないかを決めるのは旅行に行かれるご本人です」障害者が旅をするための受け皿が整っていない。個人で旅をするのはやはり不安、それならばツアーに参加しようと旅行会社に相談しても、断られるケースは後を絶たない。結果として、旅を諦めた障害者は驚くほど多い。

「障害が重くても、どうやったら行けるかを一緒に考えなければいけないと思います。旅行に行きたいと思う人が行ける環境を作りたい。我々が一人でも旅に出ることによって、社会全体の意識が変わってくるといいなと思います。そのためには、旅行業界で働く人自身も、もっと障害を持つ人を理解することが大切だと思います」

高萩さんがお手伝いした参加者の中には、一度旅に出て自信がつき、次は自分で行ってみると意気込む人もいます。旅は最良のリハビリでもあるのだ。

一人でも多くの障害を持つ方に、旅の楽しさを知ってほしいという高萩さんの思いは、着実に伝わっている。



日本の社会にまだ障害者に対しての偏見があるのは事実だが、一人一人が自立し、積極的に町に出て、その存在をアピールすることも必要だ。障害者が何を必要としているのか、「気づく」ことがハード面だけを改善するのではなく、心のバリアを取り除くことにも繋がるだろう。

「知らない人に知らせること、伝えることが私の役割です」と高萩さんは言う。

障害の有無に関係なく、普通に接することができる社会を目指すために、一人一人が障害者の存在を知り、理解することから始めよう。

障害を持つ外国人が日本を旅する時のために、障害者が必要な情報を集めたガイドブックを作成しているボランティア団体がある。その一つである赤十字語学奉仕団は、日本を訪れる障害を持つ外国人のために、障害者が必要な情報を集めたガイドブックを発行し、ホームページ上で様々な情報を提供している。

ホームページ上には、東京、京都、鎌倉などのアクセシブルな観光情報が掲載されている。

<http://accessible.jp.org>

Japanese Travel Companies Just Discovering Disabled Clients

“Oh, I would like to go traveling!” All people, whether they have disabilities or not, seem to have this desire. However, in reality, lots of people with disabilities have to give up the idea, despite their strong wishes to the contrary. We wanted to know about the current traveling environment for people with disabilities who have strong needs and desire for travel. We conducted an interview with JTB(Japan Travel Bureau) Barrier Free Plaza, the largest traveling company, and Beltempo Travel and Consultants Ltd., a private travel agency.

Private and group tours

JTB Barrier Free Plaza takes advantage of its well-known name and provides a wide array of services to customers, which is their selling point. In addition to private tours, they also provide group tours supported by experienced tour conductors and volunteers assisting people with disabilities. Approximately 1000 people participate in their domestic tours and tours abroad, both of which are carried out about 4 times yearly. They also have a special counter for people with hearing disabilities who cannot use the telephone, so that they can communicate by writing or using sign language. Most of the participants so far are wheelchair users.

“Traveling inspires me,” says Ms. Noriko Kamiyama, who joined in several JTB tours. Ms. Kamiyama loves traveling but she had given up her plan so many times because she could not arrange such things as securing a taxi equipped with a special lift and finding toilets for wheelchair users during a trip. It was beyond an individual’s ability to make all the necessary arrangements without assistance. However, she happened to read in the newspaper about JTB’s tours for people with disabilities. Although these tours are rather expensive and do not give a lot of choices, participants are very happy because they do not have to worry about their problems any more. “We are encouraged by the smiles and warm kindness of the local people we meet during a trip. By traveling to different places, we also get self-confidence that we can go on a trip despite disabilities.” It is the meeting with local people during a trip that makes an unforgettable memory. “Never give up, even though you have a disability. Traveling is really a wonderful thing that gives you courage and hope. Just take a step forward and go out. I am sure you will be able to find a new ‘self!’”

Customized tours

On the other hand, Mr. Takahagi of Beltempo Travel and Consultants Ltd. provides custom-made tours, which meet the needs of each traveler. Mr. Takahagi handles each person’s plan conscientiously and gives valuable advice. He even visits customers all over the country if requested and makes records of each customer’s personal information, such as preference of seats on airplane, tastes and the way to cut foods, and how much assistance is required, in detail beforehand. Thus all the anxieties and complaints of customers can be removed before departure. It takes enormous time and effort to make this record at the first trip, but a next trip is much easier because the former record can be used again. In this way, Mr. Takahagi guides about 1000 people every year. Since Mr. Takahagi himself accompanies the trip, customers feel very relieved, for they come to have strong trust in him by the time of the trip. “My role is to increase the customers’ opportunities to go traveling. The biggest problem is that customers do not have many choices. Anyway, it is the customer himself/herself who actually travels that finally decides whether to go or not to go.”

Travel for disabled tourists not well established

Unfortunately, traveling environments for people with disabilities are not well established in Japan. Therefore, some get worried and discouraged about traveling by themselves.

Then they go to travel agencies to join in group tours, but in many cases they are tired of being rejected. As a result, the number of people with disabilities who have given up traveling is surprisingly large.

Mr. Takahagi commented: “I believe that we, together with these customers, have to consider how people with disabilities, even with severe disabilities, can travel. I would like to create environments so that a person who wishes to travel can actually go. I hope the more people with disabilities go on a trip, the more awareness in the whole society toward them is raised. In order to achieve that, I am sure that it is important for people engaged in traveling business to understand more about people with disabilities.”

Some of the participants whom Mr. Takahagi helped have gained self-confidence after taking a trip and have determined to travel by themselves next time.

Tour director challenges society

People are certainly changing by receiving Mr. Takahagi’s message that more and more people with disabilities should experience the pleasure of traveling. Unfortunately, it is true that Japanese society still has some prejudices against people with disabilities. However it is necessary for each person with disability to become independent, actively go out and present him/herself to society. When society “realizes” what people with disabilities actually need, it will not only be able to improve the environments but also to remove barriers in people’s minds. “My role is to tell and let those who are not aware of the disabled people know about their presence,” Mr. Takahagi says.

Let each one of us start by recognizing and understanding the presence of people with disabilities, in order to create a society where we can treat each other always in the same way, whether having disabilities or not.

Information for disabled tourists coming to Japan

Now, would you like to travel in Japan and delve into the beauty of this country? Here is a tip for you to make your trip to Japan easier. There are several volunteer groups to give useful information in English to people with disabilities from abroad. One of the groups of its kind is the Japanese Red Cross Language Service Volunteers. They provide “Accessible Activities” on the internet which gives you the information about the accessibility of buildings and facilities in Tokyo, Kyoto and Kamakura, three major attractive cities for travelers in Japan. (<http://accessible.jp.org>)

They also published “Accessible Tokyo 2000” as a guidebook to Tokyo in English as well as Japanese.

アートビリティ ービジネスアプローチを障害者アートにー (2003年8月)

この記事はデイビッド・スタックバリー氏が取材、レポートを行い、
(財)日本障害者リハビリテーション協会がディスアビリティ・ワールドに投稿しました。

アートビリティの戸原一男氏は、2つのことを明確にしている。ひとつは、東京アートビリティはチャリティを目的とした団体ではない、ということである。政府からの助成金は最小限で、基本的には営利団体であり、障害者のみのニーズを満たすのが目的ではなく、他のビジネスと同じように利益を追求している。良い作品であればアーティストの利潤となり、何よりアーティストとしての扱いを受けるということを保障しており、この点がアートビリティをこの分野でのトップと位置づけている理由である。

アートビリティの親団体である社会福祉法人東京コロニー(1986年設立)はもともと印刷業に携わっていた。印刷物に必要なイラストを描く人が必要になり、東京コロニーで働くアートの才能のある障害者の作品を採用しようという発想が生まれた。

成功し利益を生み出すことができるかどうかは確かではなかったが、このアイデアに賭けた。東京コロニーではたくさんの障害者が働いていたが、このアート事業を始めるにあたっては多数の養護学校などにダイレクトメールを送って作品を集めようとしたが、はじめはうまくいかなかった。障害者の教育機関や施設は、雇用と教育は別問題であると考えていたため、めったに返事が返ってこなかった。



アートビリティは、才能のあるアーティストを惹きつけようと苦戦し、その歩みは必ずしも容易ではなかった。しかし、これはビジネスであり、お金をもうけ、得たお金がアーティストに支払われるという当初の理念を貫いたことが成功した秘訣だと戸原氏は語る。

東京コロニーはメディアとの関係が深かったこともあり、アートビリティの試みはテレビでも紹介され、今では100人以上の障害者アーティストを抱え、3000もの作品が出版物などに使用されている。

では、その作品とはどこが良いのだろうか？カレンダー、絵葉書、ワインのボトル、ジャムの瓶などなど、私の前に並べられたアート作品の数々。強い印象を与える明るい色彩、そして陽気さ、たとえば動物など…。人生にとって大切なことへの回帰、つまり、愛、友情、自然に溢れている。



アートビリティのアーティストたちは様々な障害を持っており、それ故それぞれの作品の違う良さを引き出している。特筆すべきは、白血病患者の小池氏の作品である。非常に洗練された作品はダリの作品と比べるができる。長い間探し求めている人生の意味を強調している。

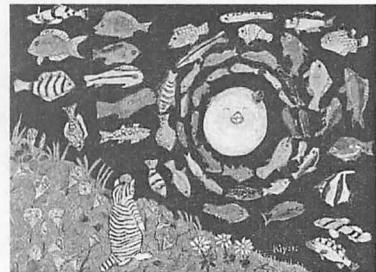
破壊された町、テーマパーク、母子像、理想の世界など小池氏の作品はよりアクセシブルで温かみのある描写となっている。作品の深みと想像力は、おそらくはかり知れない困難な歩みが反映されているのだろう。



別のアーティストは、交通事故の後遺症のため、遠近法を使って絵を描くことが困難になった。彼の描いた猫は、平面の池で泳いでいるたくさんの魚たちを見つめている。遠近法を使わずに書いた彼の作品は、それゆえにとってもユニークでいとおしいと思わせる。彼はもともと絵を描く人であった。「事故に遭い、厳しいリハビリを経て、よりわかりやすく、近づきやすい絵を描くようになった」と彼の妻は語った。しかし、彼は自分自身の作品にまだ満足しているわけではない。

アートビリティのシステムは、原画をフィルムにストックし、作品が様々なメディアで使用され使用料を得ることができるようにする。障害のためたくさんの絵を短期間に描けないアーティストにとっては、作品をギャラリーや競売で売るよりも利益が得られる。オリジナル作品を売ってもせいぜい5万円、カレンダーで2万円ほどの収益にしかならない。しかし、出版物に使用されると10万の60%が画家の利益となる。このように、作品が何度も使用されると、繰り返してアーティストの利益になることが特色である。

アートビリティは作品の使用目的に応じて、絵をセレクトする。また、アーティストやアーティストの家族(知的障害者の場合)とよくコミュニケーションをとる。審査会を2ヵ月に1度開き、作品を審査する。審査員は、活躍しているグラフィックデザイナーなどで、作品が優れているという点だけではなく、商業性があるかどうかを判断する。また、審査員はセールスにも責任を持っているので、審査する目はおのずと厳しくなる。アートビリティに送られてくる作品は1回の審査で100点くらいあるが、そのうち審査に通るのは10%くらいである。



東京コロニーは、デジタルメディアセンター、障害者のワークショップなど8支部からなり、縫製・製袋・防災・安全用品等製造販売事業、メールサービス事業等を行なっている。現在は“e.com”という新たなプロジェクトに着手している。子供たちの作品の最大のデータベースを目指し、障害のある子どもたちの作品を、インターネットという新しい発表の場を通じて、公開することが特徴であり、将来的にはアートビリティのように商業ベースにしていく構想である。

アートビリティでは、ほとんど作品の展覧会を行なわないが、年に1回銀座で展覧会を開き、訪れた方々に作品を楽しむ機会を提供している。展覧会を訪れた人々の反応を戸原氏に伺うと、このような答えが返ってきた。「魂がいやされ、心が暖まったという方が多いです」
アーティストが描いた数々の作品を見せてもらいアートビリティをあとにしながら、私自身もその言葉に全く同意せざるを得なかった。

Artbility: pioneering a business approach to art in Japan

Talking to Mr Tohara at Tokyo Artbility he wants to make two things particularly clear. Tokyo Artbility is not a charity organization. It's a profit making business with minimal government funding, and it doesn't exist only to serve the needs of its disabled clients, but like any business also to make money. It does this by working to see that its clientele get a good deal and are treated first and foremost as artists, ensuring Tokyo Artbility's status as the number one company of its kind in Japan.

Established in 1986, Tokyo Colony, the larger umbrella organization, had originally been committed to printing. Needing an illustrator for particular copy they discovered someone working in the print section with a talent and used his talent rather than hiring an outsider.

They decided to develop this idea, never really knowing if would generate enough interest or become successful, but believing in the fundamental idea. Tokyo Colony already had many disabled people working for them in other areas, but used direct mail to contact others about an art venture. This approach proved not without difficulty. Education establishments and schools for disabled people seldom replied to direct mail, citing the reason as a traditional division between the employment and education sector for disabled people.

Artbility struggled to make an impression on a wealth of talent, working at a snail's pace, in a country already renowned for slow business styles, and succeeding, Mr Tohara says, primarily because of the fundamental principle that this was a commercial venture - money should be made, and should go to the artists.

Tokyo Colony capitalized on its strengths as a well-established printing business with media connections. The media sympathized with the concept and a television program documented the venture. Today Tokyo Artbility has 100 artists on its books and around 3000 works are being used.

So what is the work like? Is it any good? Looking at the array of calendars, postcards, wine bottles, jam jars before me in the Artbility Office the answer is clearly YES, its wonderful. As Mr Tohara emphasizes - There is no disability in talent. But what of the special qualities of the disabled artist... the resonant factors that communicate to the individual?

Well that of course is a very difficult question to answer objectively, and all the artists have unique talents and perspectives. Perhaps the strong sense of bright positive colors should be noted, a common playfulness with the subject - often animals; a return to the fundamental factors of life: love, companionship, nature.

Of course Artbility takes work from people with different kinds of disabilities, and as such different work stands out for different reasons.

Of special note would be Mr. Koike, who has leukemia. Koike's extremely sophisticated pieces underline a continued long search for the meaning of life. His paintings deserve favorable comparison with Salvador Dali's, while providing more accessible and warmer depictions of fractured cityscapes, theme park figures, mother and child, ideal worlds. His work reveals a depth and imagination, influenced perhaps due to difficulty traveling.

Another artist, unable to draw perspectives accurately following a car accident, paints a cat playfully eyeing a pond full of circling fish. The disability here is actually the most endearing quality of the piece. His wife has added that following the accident and rehabilitation he now draws more understandable and accessible pictures. He remains unsatisfied though. Artbility, by copying original works and collecting a fee from the commercial source that uses them ensures that work can be used many times for different purposes. For disabled artists, who may work slowly and have less opportunity to self-publicize, this has some advantages over selling originals through a gallery or auction. While an original may expect to fetch as much as 50,000 yen and a calendar piece sees only 20,000 of that go the artist, an additional feature on a magazine page entitles the artist to 60% of 100,000 yen. Such accumulative benefits to the artist in the commercial field are notable.

The people at Artbility select art to suit a specific need and communicate with the client or with the family of those with mental disabilities. An evaluation meeting is held once every two months; the judges being graphic designers, actively involved in the field, who choose work not just by creative merit, but in accordance with its commercial viability. The judges then have the responsibility to sell work, so judgment levels are very strict. Artbility receives about 100 works every 2 months, of which only 10% are accepted.

Tokyo Colony has other projects. There are 8 branches overall, including a digital media center and a workshop for people with disabilities. It produces painting, clothes and emergency and mail delivery products. Of particular note is e.com - the biggest database for work by children in Japan. At the moment this is primarily an outlet for parents to showcase their children's work on the net, but could develop into a commercial venture like Artbility.

While Artbility doesn't usually exhibit work, once a year a small gallery in Ginza provides an opportunity for the public to appraise and enjoy the combined vision of its artists. Mr Tohara says that the usual reaction is that the work, "Heals their souls, brightens their hearts and minds". Leaving the Artbility office with a stack of artists' postcards, I can endorse that sentiment completely.

地域で自分らしく暮らすために —知的障害者のためのグループホームの実践— (2003年7月)

最近日本でも画一的な入所施設で暮らすより、当事者が自分らしいライフスタイルを楽しめる「グループホーム」が注目され始めている。

しかし、日本では全国でグループホームのある自治体はわずか15%にとどまっているのが現状だ(2002年の調査より)。知的障害者が自分たちのペースで生活できるグループホームが本当に可能なのか、家族でさえも懐疑的という側面もある。今回は、足利市でグループホームを実践し、自然な形で地域に受け入れられている「足利むつみ会」の試みを紹介したい。



ドナルド・デイジー

足利むつみ会の施設長、阿由葉(あゆは)寛(ひろし)氏は地域の中で知的障害者が障害を持たない人と同じように自分の生き方を選択して生活できる場所を提供したいと考えていた。阿由葉氏はダウン症の兄を持ち、兄が充実して過ごせる場所を家族で模索してきたという背景がある。そして、1990年、知的障害者のためのグループホーム、「あゆみの家」を開設した。1995年、スウェーデン、オランダのグループホームを視察し驚いた。そこではコミュニケーションが難しいと思われる知的障害を持った人たちが、グループホームでそれぞれのライフスタイルを保ちながら地域の中で自然に生活を営んでいた。阿由葉氏は自らの考え方が間違っていないことを確信した。当初様々な問題がでてくるのではないかと危惧されていたグループホームだったが、「あゆみの家」の成功を受けてより個人の生活に視点をおいた第2のグループホーム、「デイジー」と「ドナルド」を立ち上げた。それぞれ男性4名、女性4名が生活する。男性の中にはA-1という最重度の知的障害者も含まれている。ここでは、より快適に暮らせるように様々な工夫が施されている。個室であるのは言うまでもないが、各部屋は個人の好みを取り入れた個性のあるレイアウトになっている。好みの家具に、好みのインテリア。足の悪いメンバーのためには風呂とトイレは別々にして広く使えるようにしている。空調設備は完備され、共有のキッチン以外にも各部屋にミニキッチン、冷蔵庫がある。電磁調理器を使用しているため火事の心配がない。また、家族が泊まりにきて十分なスペースがある。スタッフは住み込みで必要な見守りを行なうが、必要以上の干渉はせず、夕食のあとの自由時間や就寝時刻も本人に任せている。食事のメニューなども話し合って決め、時にはメンバーができることを引き受ける。ここに住むメンバーは「好きなことができるので生活が楽しい」と話す。



メンバーの力を信じて

知的に障害のある人の生活の質を高めるとはどういうことだろう。私たちは大人になるにつれ、社会のしくみをだんだんと身につけていく。自分にあった仕事をみつけ、働き、自立していく。また、高齢になるとリタイアしてゆったりと過ごす。このような自然な人生のサイクルを障害のある人もない人も送れるのが理想の社会ではないだろうか。グループホームで暮らすメンバーは日中作業所へ出かけ、自分にあった仕事をする。足利むつみ会では、イラストをふんだんに使ったわかりやすいパンフレットを用意し、本人と家族にセンターのサービスを丁寧に紹介する。家族の要望、将来の希望を聞き、その人にあったプランを作る。様々な仕事の中からやってみたい仕事を選択してもらう。また、給与を貰うとスタッフと共に銀行で口座を作り、収入の中から毎月決まった額を貯金する。こうして貯めたお金で年に2回、買い物にでかける。何を買うかはメンバーの自由。スタッフも助言しない。こうして金銭的な感覚を少しずつ身につけていく。



支援は行なうがメンバーの力を信じ、その人の価値観や生き方を尊重する。メンバーの親は、グループホームで子供が生活することに始めは不安を感じるが、生活してみるとあまりに問題がないことに逆に驚く。阿由葉氏は、病気のため入院が必要な場合は別として、何歳になっても生活の質を保ちながら生活していける場所がこのグループホームだという。

完全なノーマライゼーションに向けて

とは言っても、地域に溶け込み生活していくためには乗り越えなくてはならない課題がある。1つは、知的障害者がはたしてグループホームでやっていけるのか懸念する親も含めた地域の固定観念を取り除くこと。そのためには、このようなグループホームの成功を広く社会に知ってもらうことが必要だ。2つめは、行政面での整備。当事者がより豊かで自分らしい生活を送るためには、スタッフの支援は不可欠だ。そのような人的資源の必要性を行政側が認識し、きめ細やかなサービスを提供できるシステムの確立を急ぐ必要がある。将来的には日本でもすべての入所施設はグループホーム型に移行し、知的障害があっても地域の一員として自分らしく豊かに暮らせるような社会を実現させることが完全なノーマライゼーションのためには大変重要である。

Attention Shifts to Group Homes for Intellectually Disabled Individuals

Recently, even in Japan, instead of living in uniformly-set housing facilities, group homes where individuals can enjoy leading self-oriented lifestyles are starting to gain attention. However, Japan faces the present reality that local autonomies supporting group home facilities only comprise of a mere 15% (from studies conducted in 2002). A factor contributing to such a low figure is the skepticism held by the public, including the families themselves, of whether group homes where people with intellectual disabilities lead self-oriented lifestyles at their own pace can indeed be actualized. This article describes the

endeavors undertaken by the social welfare organization, Ashikaga Mutsumi Group. This organization has managed to set up group homes in the city of Ashikaga where they are being naturally received by the community.

Donald & Daisy

Hiroshi Ayuha, the facility President of the Ashikaga Mutsumi Group, had long wanted to enable the provision of a living environment in the community where people with intellectual disabilities could lead self-directed lifestyles like individuals without disabilities do. Mr. Ayuha has an elder brother with Down syndrome, and thus was exploring ways with his family to support his brother to lead a full life. In 1990, the Ayumi Home was set up as a group home for people with intellectual disabilities. In 1995, he traveled to Sweden and Holland to visit the group homes there and was amazed at what he saw. In both countries, people with intellectual disabilities who were thought to face communicational difficulties were living in group homes where each individual led one's own self-directed lifestyle, naturally blending in the community.

Privacy and individuality preserved

Mr. Ayuha ascertained that his way of thinking was not in the wrong direction. Though the setting up of the group home was initially met with apprehensions over possible problematic occurrences, the Ayumi Home turned out to be a success. This led to the founding of the next group homes, "Daisy" and "Donald" where attention is placed on the individual's life. Four male and four female individuals live in each of the group homes. Among the male residents, one with the highest level of intellectual severity, is included in the group. Wide-ranging ideas are being put into practice in order to actualize further comfort in life. Needless to mention, each individual is entitled to one's own room, and each room is uniquely designed according to the individual's preferences with furnishings and interior objects of one's liking.

For members who have walking disabilities, the bath and toilet facilities are separated for spacious usage. The group housing is fully equipped with air-conditioning facilities, and aside from the common-use kitchen, a mini-kitchen and a refrigerator is made available in each individual room. There is no need for concern of fire outbreaks as electromagnetic cookware is being used. Ample space is also available for when family members visit and stay over. Though live-in staff supervisors are present, they interfere as little as possible. Matters such as how to spend the free available time after dinner or deciding on one's sleeping hours are all left to the individuals themselves. Meal plans are also decided through discussions, and at times, the group house members take on what they can do. Members living in this group home voice out that "life here is enjoyable since we can do as we wish."

Believing in the members' capabilities

What does it mean to better the quality of living for people with intellectual disabilities? We individuals learn how to fit in society as we grow into adults. We find appropriately-

fitting jobs, work, and become independent. And once we reach a senior age, we retire and spend life in tranquility. Wouldn't it be an ideal society if people with disabilities and those without could all enjoy such a natural life cycle? Members living in the group home go to work during the day, undertaking appropriately-fitting jobs.

At the Ashikaga Mutsumi Group, easy-to-understand brochures incorporating many illustrations are available, introducing the center's services in an in-depth manner to the applicant and family. Each family's requests and future desires are taken into consideration to formulate a living plan fit for the individual. The individual can choose a job according to one's preference from among the various available. Further, when the individual receives a paycheck, he/she is accompanied by a staff supervisor to open a bank account into which the individual saves a set amount every month. With such savings, members go out on a shopping excursion twice a year. Members are free to purchase what they want. Staff supervisors will not give them any advice. Members thus gradually learn the value of money. Though support is always provided, the basis is to believe in the members' capabilities and respect each individual's sense of value or lifestyle. The members' parents, despite their initial concerns upon having their children live in the group home, are taken by surprise at how few the problems are. Mr. Ayuha, except for when in need of hospitalization due to sickness, attributes this group home as being a place where individuals can live as long as they wish while maintaining a good quality life.

Working towards normalization

Though this is the goal, there are issues that need to be overcome in order to be able to live blending in within the community. First, there is a need to discard the fixed idea held by the community, including the parents themselves, consisting of doubtful sentiments of whether people with intellectual disabilities could actually live independently in group homes. To achieve such communal consensus, it is necessary to spread the success of these group homes and instill widespread social recognition. Second, there is a need for reorientation on the administrative side. In order to enable the concerned individuals lead a self-oriented life, supervisory staff support is indispensable. The administrative side must realize the need for such human resources and hasten the establishment of a system where thorough and attentive services can be provided. Even in Japan, we must shift in transforming all residential care facilities to group home-oriented houses in the future. To work towards normalization, it is very important to actualize a society where people with intellectual disabilities, as members of the community, can lead self-oriented and rich lifestyles.

心をあたためる「クッキングハウス」

(2003年6月)

みんないっしょに生きていくために

東京郊外の調布市にある「クッキングハウス」に一歩足を踏み入れると、柔らかな日差しがふんだんに注ぎ込め空間がほっとさせてくれる。「いらっしゃいませ」という元気な声とともに、来る人を温かく迎えてくれる。「クッキングハウス」は自然の素材のみを使った体に優しい食事を提供するレストランだ。15年前、ソーシャルワーカーとして病院の精神科で働いていた松浦幸子さんが、「心病む人たちとこの街でともに暮らしていきたい」と願い、居場所を作るために始めた。当時、精神障害者は病院に収容されてあたりまえという状況だった。退院しても、行き場所がなく再発し、また入院してしまうとうケースが非常に多かった。厚生労働省によると、現在日本には約33万人の精神障害者が入院しており、そのうち5年以上入院している人は14万以上（平成12年度版「我が国の精神保健福祉」精神福祉研究会監修より）。約半数が長期入院で、これは日本独特の現象だ。松浦さんによると、このうち7万人以上の人たちは、社会に受け皿さえあれば、すぐに退院可能な人たちだという。



小さな居場所から

松浦さんは、障害があってもなくても、心の病気を持っていていなくても、共に生きたいという想いがあった。それは、大きなシステムでは実現できないと感じ、小さな場所から始めようと小さなレストランを開いた。「食えること」は人間の原点だ。いっしょに食事を作って、食えるという基本的なことから始めたいと思った。「心を病んでいる人たちがいそいそとここにやって来るようになった」。松浦さんにとって、そのことは大きな喜びだった。今では、レストランは3箇所に加え、21歳～68歳の80名のメンバーが、それぞれのペースで働いている。全員が精神科の治療を受けながら通っている。口コミやマスコミで紹介され、お昼になると近所や遠方からランチを食べにたくさんの人が訪れる。また、夕方には毎日、近所の一人暮らしのお年寄りにお弁当を届けている。

心を病んだ人たちは、対人関係に疲れてしまう。失敗するかもしれない、という不安で、外の世界に出ると緊張してしまう。松浦さんがここで行なう活動として、特に力を入れているのが、ルーテル学院大学の前田ケイ先生の協力を得て行なわれている SST (Social Skills Training) だ。入院生活で失われてしまったスムーズな対人関係の作り方、楽にできる行動のとり方をロールプレイで学ぶ。たとえば、美容院で「今日は仕事お休みですか？」と聞か



ただけで、もう何を言ったらいいかわからず混乱してしまう、そんなメンバーのために、実際に美容師と客になってロールプレイで会話を練習する。答えたくない質問に対しては、軽くかわして別の話題に切りかえる。個々の実生活で遭遇する困難を想定して、様々な場面設定の練習を行なう。大事なことは、よかったところを見つけ、ほめる。ほめることによって、もろ



くなっていた自我が強化される。「練習したとおりにうまくいったよ。」このような積み重ねが自信につながる。また、精神障害者の家族のためのSSTも行なっている。再発防止には家族の協力が不可欠、と松浦さんは考える。親はなかなか回復しないわが子にせりを感じ、自分たちの子育てに責任を感じ、途方にくれている。「あなたの子育ては間違っていないよ。心を病むことはだれにだってあるのです。」今まで、いろいろなカウンセリングを受けて

も子育ての仕方に問題があったのではないかとわれ続けてきた親は、ほんと肩の荷が下りていくのを感じる。そして、心にゆとりができる。子供が親に対して怒りをぶつけそうになるとき、暴力をふるいそうになるとき、自信を失って混乱しているときなど、実際にロールプレイによって対処の仕方を学んでいく。本人の回復には家族とのよりよいコミュニケーションが不可欠だ。実際、SSTで学んだ人たちの再発が減っている。10名のメンバーはここを巣立ち、仕事を始めた。

市民の心の相談室

また、クッキングハウスでは、一般市民のための心の相談も行なっている。昨今の不況のなかでの対人関係のゆとりのなさ、子育ての戸惑いときゅうくつな学校生活、高齢化社会における不安など、様々な不安感や孤独感を抱えている人たちがとても多くなっている。予約は2ヶ月先までいっぱいだ。「心の悩みを抱えている人が特別ではなく、一般化している」と松浦さんは感じている。

4つめのクッキングハウス

松浦さんは、様々な場所に講師として招かれ、クッキングハウスで実践してきた経験を語る。時にはメンバーも同行し、自分の言葉で自分の歩みを語ってもらう。あるメンバーはこの松浦さんと共に行く各地での講演会を「4つめのクッキングハウス」と名づけた。「心の居場所」「ライフライン」「生きる希望」とメンバーが表現するこのクッキングハウスでの生活をぜひもっと多くの人にも伝えたいと、自分から語りはじめた。自分の想いを自分の言葉で伝える。何をしてほしいのか、どうしたら元気になれるのかを語ることによって、心を病んでいる人への理解が広がっていく。クッキングハウスは今日も、「小さな居場所から生きていこうよ」とメッセージを発信し続けている。それは、心の病気をした人だけじゃなくて、ストレスをかかえながらがんばっている人たちに向けられたメッセージでもある。

“Cooking House”, a healthy, safe waystation for Japanese with emotional impairments

In Order to Live Together

Once you step into “Cooking House” in Chofu, a suburban area of Tokyo, you will find yourself in a comfortable room filled with soft sunshine. “Welcome to Cooking House!” vigorous voices greet you. Cooking House is a restaurant that serves healthy food made

only from natural ingredients. Fifteen years ago, Sachiko Matsuura, who had been working in the psychiatric department of a hospital as a social worker, established the provision of a space for persons with mental illness to work so that they could live together harmoniously in the town. At that time hospitalizing persons with mental disorders was considered a proper way to handle these kinds of situations. In a great many cases, people could not find a place to go after being discharged from hospital, suffered a recurrence of their illness, and ended up being hospitalized again. According to the Ministry of Health, Labour and Welfare, about 330,000 persons with mental illnesses are currently hospitalized in Japan, and more than 140,000 of them have been in hospital for more than five years (data from “Mental Health and Welfare in Japan, 2000 edition” - compiled under the supervision of Mental Welfare Study Group). About half of these people have been in hospital for a long time, which is a phenomenon within developed countries seen only in Japan. According to Matsuura, more than 70,000 of these people could leave hospital now, if society is ready to receive them.

Starting With a Small Place

Matsuura dreamed a society where people lived together regardless of whether or not they have disabilities, or whether or not they have mental illnesses. Sensing that this could not be realized through a big system, she decided to start with a small place. Thus she opened a small restaurant. Eating is, of course, the fundamental human need, so she wanted to start with basics like cooking and eating together. Persons with mental illnesses started to visit the place willingly, which delighted her very much. Then she opened two more restaurants, where 80 individuals (ranging between the ages of 21 and 68, and all receiving psychiatric treatment) work together at their own pace. Now thanks to word-of-mouth and the mass media, many people come here from both the local neighborhood and afar during lunchtime. They also deliver meals to the elderly who live alone in the neighborhood.

Social Skills Training to Build Confidence

Persons with mental illnesses can get mentally fatigued from maintaining relations with others. When they go out they can become nervous, worrying that they might make a mistake. Therefore the activity that Matsuura focuses on at Cooking House is SST (Social Skills Training). With the help of Prof. Kei Maeda of Japan Lutheran College, role-playing activities enable persons with mental disorders to learn how to build a harmonious relationship with others and how to behave easily - the skills they have often lost during their stay at hospital. For example, a member of Cooking House had visited a hair salon, and had difficulty responding to a staff member's question, “Are you off today?” Through STT individuals can be best equipped to deal with these kinds of situations. Imagining difficulties they may face in real life, they role-play in various scenarios.

In teaching and developing these skills in individuals it is important to highlight good points in their performance and encourage them with lots of praise. The experience of being

praised with affirmations like “Everything went well as practiced” can really strengthen an individual’s fragile ego. An accumulation of such experiences then leads them to self-confidence.

SST for families of persons with mental disorders is also available. Matsuura thinks that the cooperation of family is vital in preventing recurrence in this area. Parents can become impatient with the slow pace of their child’s recovery, blaming themselves as insufficient child rearers, becoming depressed and discouraged. Matsura encourages parents saying, “You did nothing wrong with your child. Anyone can become mentally ill.” Parents, who may have been told something to the contrary can thus breathe a sigh of relief, and regain composure and motivation. Through role-playing, parents learn how to deal with situations such as the ones where their child is about to lose his or her temper, becomes violent, or lose self-confidence and become confused. Having better communication with his or her family is crucial for recovery from mental illness. Actually, the likelihood of recurrence is less for those who have received SST, and ten members have gone on to leave the Cooking House and work in society.

Counseling for Citizens

At Cooking House, counseling for citizens is also available. The number of people with various anxiety problems and loneliness is increasing, mainly due to strained relations under the current recession, anxiety about how to raise children, a strict school life for students, and anxiety about the aging society. This counseling service is fully booked two months in advance. Matsuura feels that these people constitute a part of ordinary society and their concerns are shared outside of the psychiatric field.

The Fourth Cooking House

Matsuura has been invited as a lecturer to many places to talk about her experiences at Cooking House. Sometimes members accompany her to tell of their progress in their own words. One member called these lecture meetings at various places with Matsuura “the fourth Cooking House”, because of the way it continued in the aiding of recovery. Hoping to convey their experience to more people, members voluntarily started to talk about their lives at Cooking House, which they describe as a place that offers “peace of mind”, “a lifeline” and “hope to live”. By expressing their emotions in their own words and explaining what they need and how they can recover a sense of spirit, they can broaden people’s understanding of persons with mental illness. Cooking House continues to spread its message: “let’s live life, starting with a small place”. This is the message being sent not only to those who have been suffering from mental illness but those who are working hard and stressed in every walk of life.

脆弱な地域生活支える制度基盤

(2003年5月)

きょうされん 常務理事 藤井 克徳

日本における奇妙な事象

工業力や科学技術力では先進国と肩を並べて久しい日本国であるが、障害分野となるとその水準は極端なまでに低下してしまう。このことを端的に表す主要な事象として、次の諸点があげられよう。まず第一は、おびただしい数のまま固定化しつつある精神病院における社会的入院（医療上の理由ではない入院形態）問題である。最新の厚生労働省の発表によると、精神科入院患者33万人のうち72,000人が社会的入院状態にあるという。なお関係学会等の調査で、10万人以上という見解も示されている。第二は、現在に至ってなお増加傾向にある知的障害者に対する入所施設偏重政策についてである。成人期にある知的障害者のうち、収容型の入所施設利用者数は13万人にのぼるが、この数は同知的障害者の40%強にあたる。第三は、法律に基づかないいわゆる無認可の小規模作業所が6000ヵ所に及んでいることである。過去20年間にわたって、一年間平均200ヵ所以上の伸びが続いている。第四は、法で定められている民間企業での障害者雇用率が、法施行後の25年間一度も守られていないことである。ちなみに2002年度の実雇用率は、1.8%の法定雇用率に対して、1.47%であった。

こうした問題事象にあって、これらに共通するのは成人期障害者に対する地域生活支援策が本格的に講じられていないということである。具体的には、社会福祉分野や職業リハビリテーション分野を中心とする地域型の社会資源が圧倒的に不足していることである。精神病院からの退院が遅々として進まないのも、知的障害者が収容形施設から地域に戻れないのも、このような地域型社会資源の量的な貧寒ぶりが大きく影響しているといえよう。無認可の小規模作業所が長期にわたって増勢傾向を続けているのも、その主因が制度化された地域型社会資源の不足にあることは、政府を含めた関係者の一致した見方となっている。加えて、障害者雇用促進法に基づく実雇用率の低迷は、地域で生きる条件をより狭いものにしているのである。

民間の手で市区町村対象に悉皆調査

ところで、このように量的な側面を中心に問題があるとされている地域型の社会資源についてであるが、その正確な実態となると必ずしもはっきりしていない。全体状況についての国の調査は実施されたことがなく、民間団体にあっても断片的なものでしかなかった。今般きょうされんが行った、「障害者のための社会資源の設置状況等についての調査」と銘打つての実態調査は、本格的にこの問題に分け入るものであった。なおきょうされんは、作業所や授産施設、地域生活支援事業を主領域とするもので、「成人期障害者対象の地域型社会資源」は中心的なテーマの一つなのである。

調査は、すべての市区町村を対象としたもので、その結果もまた膨大なものである。ここでは紙幅の都合もあり、特徴点のみの紹介に留めたい。

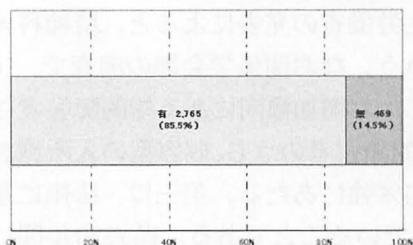
1)調査の条件

調査の対象は3246のすべての市区町村とし、調査基準日は2002年3月末日とした。調査期間は、同年4月26日から9月30日までとし、送付は郵便にて、回収は郵便またはFAXにて行った。なお返答がなかった200余の市区町村に対しては、直接担当者に電話をいれ、聞き取ったデータを調査票に記入した。これらを含めると、回収率は100%となった。

2)調査結果の概要

a. 地域生活を支える通所型施設・事業所のゼロ市区町村 14.5%

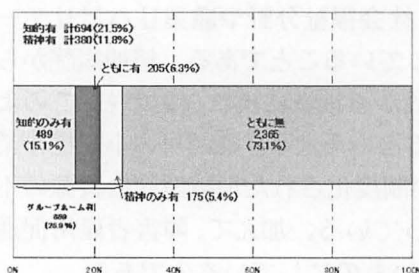
日本における成人期障害者を対象とした法定の社会福祉施設制度・事業は、40種類以上に及ぶ。これらのうち地域生活を支える基幹となる社会資源は、10種類の通所型施設（9種類までが授産施設であり、障害種類と程度によって細分化されている）と8種類の居宅生活支援事業（グループホーム・ホームヘルプ・デイサービス・ショートステイの各事業で、これらも障害種類別に分かれている）である。これら18種類の施設・事業をすべて備えている市区町村は31市（1.0%）、逆に469市町村（14.5%）がゼロの状態であった。



(グラフ1) 地域を支える通所型施設・事業所の有無

b. グループホームのゼロ市区町村 73%

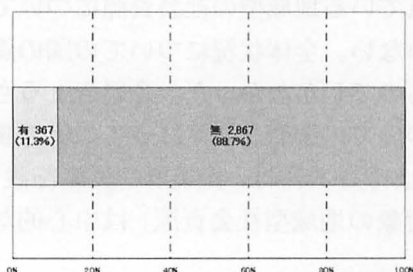
日本では、ここ10数年グループホームの急増はめざましいものがある。政策上も、民間においても、地域生活支援策の切り札のように言われてきた。グループホーム事業は、知的障害者対象と精神障害者対象との2タイプに分かれている（身体障害者を対象としたものはない）。これら2タイプのうち、1ヵ所でも設置されているところは869市区町村（26.9%）に留まっている。約4分の3の市区町村で空白地帯にある。



(グラフ2) グループホームの有無

c. 精神障害者対象の社会福祉施設が一つもない市区町村 89%

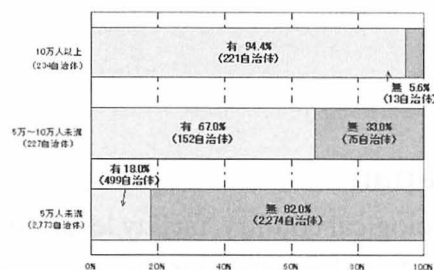
身体障害者や知的障害者と比べて大きな遅れをとった精神障害者のための社会福祉施設制度は、1988年度に制度化が図られたばかりである。その制度は、8種類（働く場や生活訓練など、機能別に分化）から成っている。これらが1ヵ所でも設置されているところは367市区町村（11.3%）で、大半の自治体で設置が図られていないのである。



(グラフ3) 精神障害者社会復帰施設設置の有無

d. 社会資源の設置率、都市部で優位

予想できたことではあるが、障害関連の社会資源の設置率は都市部で圧倒的に優位となっている。例えば通所型施設（10種類）で見ていくと、これが1ヵ所でも設置されている市区町村は、人口10万人以上（234）で221（94.4%）で、5万人以上10万人未満（227）の152（67.0%）を大きく上回っている。これが5万人未満（2,773）となると、499（18.0%）と、一挙に急落してしまう。グループホームの設置率についてもほぼ同様の傾向にある。



（グラフ4）人口規模にみる通所型施設の有無

新障害者プランによる好転は期待薄

以上、障害がある人々のための社会資源の実態についてその特徴点を概観してきたが、改めて深刻な状況が浮き彫りとなった。一方、政府は昨年末、2003年度～2007年度までの行政計画としての新障害者プランを発表した。当事者・関係者の注目を集めた新プランではあったが、ここに示された5年間の数値目標は、余りに期待を裏切るものであった。すなわち、先に掲げた日本における立ち遅れた事象を好転させていくには、おおよそかけ離れている目標値なのである。当面は、民間団体の連携によって独自のカウンタープランを策定し、これを元に政府に対して数値目標の上方修正を求めている。中長期的には、量的な問題のみならず質的にも多くの改善が必要とされている現行の社会資源関連制度であり、官民上げての大改革作業ということになるだろう。

「きょうされん」についての紹介

結成は1977年。無認可の小規模作業所や授産施設によって構成され、現在の加盟数は1500ヵ所。本部は東京都中野区にあり、スタッフ数は15人（2003年4月1日現在）

上記の調査結果は、「きょうされん」のホームページに掲載されています。

<http://www.kyosaren.or.jp/research.html>

Japanese Survey Reveals Weak Supports for Life in the Community

Written by Katsunori Fujii, Executive Director of KYOSAREN

A phenomenon (and problem) unique to Japan

Although Japan is a fully developed industrial and technological country, facility levels for disabled people are extremely low. The following facts explain the reason for this situation clearly:

- * there is a problem with “social hospitalization” - the practice of hospitalizing people at mental hospitals for long periods for no compelling medical reason. The number of such cases is very large and never decreases. According to a recent report by the Ministry of Health, Labor and Welfare, 72,000 out of 330,000 patients at hospital psychiatric wards are socially hospitalized. Other research by relevant academic institutions shows that this number is actually over 100,000.
- * There is a policy problem. The importance of residential care facilities for disabled people has been over-emphasized so that the number of these facilities increases unnecessarily. The number of adults with intellectual disabilities who are living at such facilities is 130,000; more than 40%.
- * There are 6,000 illegal or unauthorized small-scale ‘workshops’ in Japan. Over the past 20 years the number has been growing by around 200 a year.
- * In 25 years since the establishment of law addressing disabled employment the minimum mandated employment quota requirements for the private sector have never been met. The employment rate for disabled persons in 2002 was 1.47%, compared with the minimum statutory employment rate of 1.8%.

The common problem is that no full-scale measure has been taken to support community life for disabled adults. More specifically, community social resources, mainly in the area of social welfare and vocational rehabilitation, are severely lacking. Discharges from mental hospitals are delayed, and persons with intellectual disabilities cannot return from care facilities to the community, largely because of an insufficient quantity of community resources. The common opinion among parties concerned (including the government) is that unauthorized small workshops are increasing because of this lack of institutionalized community social resources. The low employment rate further narrows the potential for community living.

Complete Enumeration Survey by Private Organizations - Targeting Municipal Government
There is a clear indication that community social resources are suffering, but the precise status is not clear, because national research has never been conducted. Private organizations

such as KYOSAREN have targeted this area, looking specifically at workshops, sheltered workshops, and activities to support the community life of disabled people.

Their survey covered all levels of municipal government, and the amount of data collected was extremely large. The survey was carried out between April 26 and September 30, 2002, covering all 3246 cities, wards, towns and villages in Japan. A questionnaire was sent to governments by mail, and collected by mail or FAX. A telephone interview was later conducted with more than 200 municipal governments that had failed to return the questionnaire. Altogether KYOSAREN was able to achieve a 100% response rate.

Summary of Survey Results

- a. Cities, wards, towns or villages with no day-care facilities/business offices to support community life: 14.5%
- b. Cities, wards, towns and villages with no group homes: 73%
- c. Municipalities that have no social welfare facilities for persons with psychiatric disorders: 89%
- d. More social resources in urban areas than rural areas

Little hope for the new plan for persons with disabilities

Above is an outline of the current status and characteristics of social resources for persons with disabilities. It indicates a serious situation.

At the end of 2002, the government announced new plans for persons with disabilities as part of the administrative goal for the fiscal year 2003-2007. Although the plan attracted attention from all parties concerned, the numerical targets for the five years fell considerably short of their expectations and needs.

For the time being, we would like to develop our own counter-proposal in co-operation with other private organizations, and request that the government raise the figures of the numerical targets based on this. In the mid/long term, a large-scale reform involving both the government and private sector will be necessary, because the current social resource-related system needs improvement in terms of quantity and quality.

About KYOSAREN

Organized in 1977; consists of unauthorized, small workshops and sheltered workshops with a current membership of 1500; Headquarters in Nakano-ku, Tokyo; the number of staff members: 15 (as of April 1, 2003). Research was titled "Survey on Provision of Social Resources Targeting Persons with Disabilities."

For further information about this report, please contact Ryouhei Sano
r-sano@kyosaren.or.jp.

しゃべる触地図

(2003年4月)

株式会社地理情報開発 小林 和正

「地図がしゃべる」と言うと、どんなイメージをお持ちになりますか？

カーナビのようなGPSを使ったハイテク、最先端のイメージでしょうか？パソコンで操作するデジタル地図のイメージでしょうか？残念ながら、視覚障害者の方がこれらのハイテクで地図を利用するということまでは至っていないのが現状です。

しかし今、紙に印刷された触地図と電子技術を組み合わせた、個人向けの「しゃべる触地図」が開発されつつあります。ハイテクでありながら、視覚障害者の方や高齢者の方にも無理なく利用できる簡単なインターフェースになっています。

開発元は、株式会社地理情報開発という地図製作の専門会社です。

装置の概要

装置は、触地図をセットするボード状の部分と、箱型の装置部分でできています。ボードの部分のタッチセンサーで地図上の座標を認識し、箱の部分で座標に対応した音声を登録・再生する仕組みです。パソコンを接続する必要はありません。装置に電源を入れ、地図をセットするだけです。

駅などにある大がかりな装置ではなく、個人が家庭などで外出前に利用する、あるいは学校での地図学習などを想定した小型装置です。

しかも、地図上の好きな位置で音声をメモとして自由に登録できる機能も持っています。また、地図を差し替えれば、対応する音声に自動的に切り替わります。



地図と音声

地図は、晴眼者の一般の紙地図上に、透明の点字や凸記号を付加して製作されています。ベースとする地図は、専門技術を生かして製作された本格的なもので、文字や色遣いは、高齢者や弱視の方にも見やすくなっています。

一方、点字と凸記号は、背景の地図上の位置に合わせて、建物や道路や信号などを表現していますので、位置関係や距離感、方向などが正確につかめます。

写真で白い丸が並んだように見えるのが、実は透明な凸記号や点字で、道路や公園を表しています。

道路上の大きな丸は、点から点まで20メートルを表しています。5つ数えれば100メートルであることが分かります。地図上の点字や凸記号を指先で軽く押し込むと、そこに登録された音声再生されます。

たとえば、鉄道路線図では、駅の記号のところを押し込むと、駅名前はもちろん、何線に接続しているかなどをしゃべります。

道路であれば、通りの名前や、音声付の信号、バス停名やバスの行き先をしゃべってくれます。駅の構内図では、改札口の位置はもちろん、駅員のいる位置、トイレの位置などを案内してい

ます。駅やバス停の案内に、時刻表のデータを入れることも可能です。

音声の登録

音声登録は、図面上のどの位置でも自由にできます。スイッチを録音モードに切り替え、録音ボタンを押しながら、登録したい位置で指先を押し込んでしゃべるだけです。どの位置に登録したか、あとで分からなくならないように、凸上のシールを貼っておきます。

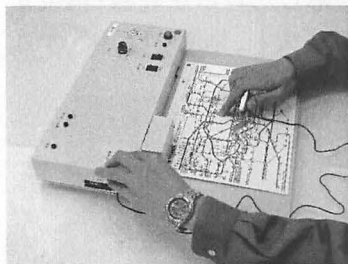
ユニバーサルデザインの地図

このように作成された地図は、晴眼者と視覚障害の方が一緒に使えますから、まさにユニバーサルデザインの地図といえます。

今のところ、装置は持ち運べる大きさではありませんが、家庭や学校の机の上で使うには不便のない大きさです。外出時には、紙の触地図だけを持ち出せば、いざというときに周辺の方にヘルプを受けることができます。

カーナビのように現在地を知らせたり道案内ができるわけではありませんが、現在の GPS 技術では、実際に街なかで視覚障害の方が知りたい、何メートル先の角とか、どこのお店の前、など細かい道案内ができるほどの精度はありません。

やはり、人によるヘルプに勝るものはありませんし、今回の触地図がそうした人によるヘルプを引き出しやすいものになってほしい、と考えています。



次の開発

現在、次の開発が進行中です。

次のテーマは、より小型化し携帯性を持たせること。音声情報の登録などの操作性を向上させること。据え置き型の案内板などへの応用性を高めること、等々です。

また、GPS との連動もどこまでできるか、検討中です。

先に書いたように、現在の GPS 機能では位置情報の精度があまり高くありませんので、視覚障害者の方が本当に欲しいと思っている、街角の歩道の様子など細かい情報を正確に伝えることが出来ません。しかし、およその現在地を示すことは出来るわけですから、現在地付近で使える触地図を教えてあげることが可能です。この辺を、どこまで現在の「しゃべる触地図」に機能として取り入れることが出来るかも、研究テーマとなっています。

このように、ハイテク技術をしっかりと応用しながらも、視覚障害者の方が直感的に利用しやすいインターフェースを持つ、そうした触地図にできるよう、開発を続けます。

近いうちに、また、その成果を発表できるかもしれません。ご期待ください。

なお、「しゃべる触地図」の開発は、2002 年度の財団法人テクノエイド協会の福祉用具研究開発助成事業によって実施されているものです。」

Talking Tactile Map on Trial in Japan

By Kazumasa Kobayashi (CHIRI Geographic Information Service Co., Ltd)

Mention the name "Talking Map", and what springs to mind? A product of the most advanced high technology (such as a car navigation system using a Global Positioning System?) Or a digital map operated by using a computer? Unfortunately, even with the development of these products, people with visual disabilities cannot use ordinary maps. But now a "talking tactile map" for individual users has been developed. It is printed on paper, which is combined with modern electronic technology - a simple interface - which can be easily operated by people with visual disabilities and the elderly. The developer is CHIRI Geographic Information Service Co., Ltd., a company specializing in producing maps.

Equipment

The equipment consists of two parts. One is the board (to support the map) and the other is a box-like operating part. The touch sensor on the board recognizes the coordinates on the map, and the voice guidance corresponding to the coordinates is recorded and played in the operating box. No connection to a computer is necessary. Simply turn it on and set it.

Unlike large equipment found at places like stations, it is small enough that the individual can use it at home before going out, or (in the case of students) at school to learn about maps or geography. In addition, it has a helpful memo function that records the user's own voice guidance. When the map is replaced, all the voice guidance is automatically changed in correspondence with the new information.

Map and Voice Guidance

The talking tactile map superimposes Braille and tactile symbols on transparency onto ordinary printed maps. Using the company's knowledge of this area, its letters and colors are designed to be easily-to-recognize by the elderly and the visually impaired. Braille and tactile symbols are located to match the actual area in the background map. What look like lines of white circles on the photo are actually transparent tactile symbols and Braille, which represent roads or parks. Buildings, signals and other features are also presented, enabling users to identify their location, and to get an accurate sense of distance and direction. For example, large circles on roads signify a distance of 20 meters from one circle to another. Thus 5 circles equates to 100 meters.

If you lightly push the Braille or tactile symbols on the map with your finger, you can hear relevant pre-recorded voice guidance.

By pushing tactile symbols or Braille on roads, for example, the message will identify not only the name of the street, but locations of the signals with sound guidance, the name of the bus stop and the destination of the bus. In a railroad route map if you push a tactile

symbol on a station, you will hear the name of the station, and what lines it is connected to. The map will also reveal the location of the station staff, and the toilets. It is possible to input a timetable too.

Recording of voice guidance

A recording function is available at any place on the map, by changing the switch to recording mode. As the individual presses the recording button, he or she pushes the tactile symbols at the location and talks. They then put convex stickers on the map to remember the location of the recording

Universal Design

The map has been produced in such a way as to be practical for both people with and without visual disabilities to use simultaneously. At present the equipment is too large to carry around, but convenient at home or at school. When going out, the user can get help from people, as long as he/she carries the paper tactile map.

It cannot inform the user of their current location, or offer directions like a car navigation system. However, even current GPS technology is not precise enough to guide visually disabled people with detailed information around town, and nothing is better than friendly help. We hope that this tactile map will be used to encourage the disabled people to get such help.

Further Development

At present further development is under way, and a lot of research is being carried out. The aim is to make the equipment smaller and more mobile, to improve its operational ability when recording voice guidance and to improve its applicability as a `fixed type` guidance map (which could be approached in town at a terminal) GPS could show the approximate location of relevant tactile maps in a specified area.

Thus development continues with the full application of available technology. The aim is to equip the map with an interface that is simple enough for people with visual disabilities to use intuitively and without difficulty. We hope to be able to announce more on this development soon, such is the pace of advancement.

The "Talking Tactile Map" is being developed under a project funded by Association for Technical Aids, Inc. 2002, to support research and development of assistive equipment.

ココ・ファーム・ワイナリー

(2003年4月)

ココ・ファーム・ワイナリーは東京から車で3時間ほどかかる栃木県足利市山間部にある。ここは一般にも公開しており、訪れる人はウェルカムドリンクとして「NOVO」という本格的シャンパン方式でつくられたスパークリングワインを楽しむこともできる。NOVOは2001年7月の沖縄サミットで総理主催の夕食晩餐会のときに使われたものと同じだそうである。緑色のNOVOのボトルには視覚障害者の方にもわかるように点字でも標記されている。ボトルにつけられたラベルには次のような文章を読むことができる。

陽はのぼる。美しき泡、たちのぼる。

「のぼ」は、膨大な年月と手仕事から生まれた泡立つ美酒です。

1950年代、少年たちの手で開かれた急斜面のぶどう畑。

このぶどう畑の古い葡萄の木に実った粒よりの葡萄を原料に、山の熟成庫でビン内二次発酵やルミューージュをはじめとする本格的シャンパン方式でつくりました。

NOVOを楽しみながらカフェテラスから見上げると、見渡す限りの急斜面がぶどう畑である。車などは使えない。このブドウ畑の世話をするのは、隣接するころみ学園の生徒たちだ。ころみ学園は知的障害者の入所更生施設である。ぶどう畑は彼らの身体を動かす訓練の場所であり、働く場所である。「園生にとってはとても良い訓練になると考えたわけです。」と、ころみ学園の園長先生である川田昇氏は語る。

1958年、当時中学の特殊学級の教員だった川田昇先生と特殊学級の子どもたちが2年がかりで急斜面3ヘクタールを開墾した。その10年後、手づくりのバラックで先生以下9人の職員が寝起きしながら、市・県・国の補助金を受けずに自分たちの手で学園の施設づくりを始めた。1969年、30名収容の社会福祉法人「ころみ学園」を設立した。設立のねらいは、知的障害者が山の斜面を使った機能訓練、質素な生活を通じた情緒訓練、そして、ぶどう栽培、しいたけ栽培、植林、除伐、間伐、下草刈り等の作業を通じて助け合い地域になくてならない施設をつくることである。現在、職員が44名。17歳から84歳の生徒90名が共に暮らしている。

1980年、園生の自立のためにころみ学園の考え方に賛同する父兄の出資により有限会社ココ・ファーム・ワイナリーを設立。1984年に醸造の許可を得てワインづくりをはじめ、その年12,000本を出荷した。ころみ学園の生徒たちは虫を避けるためにぶどうの房を包んだり、からすを追い払うためにぶどう畑をみまわる。収穫をし、ボトル詰めを手伝う。障害が比較的軽い生徒達は、ぶどうを押しつぶす機械の操作も手伝う。

1989年にはワイン用のぶどう畑2ヘクタールを佐野市に開墾し、カルフォルニアのソノマに5ヘクタールを確保した。また同年、ココファームでの質の高いワイン造りをめざした川田氏は、カルフォルニアのナパバレーの「ワインづくりの問題解決屋」ブルース・ガットラブ氏を6ヶ月間という約束で招聘した。

足利に来てみて、彼は日本のワイン造りの難しさを理解した。土地と気候に問題があった。主要なぶどう品種は日本の甲州産で、その味わいよりも病気に強いことで好まれていたことも知った。6ヵ月ではとても解決しそうも無く、今も挑戦を続けて今日に至っている。彼にとっ

でのワインづくりとは、まずこころみ学園の生徒であり、そして次にワイン醸造であるという。来日以来、6年間でこころみ学園で生徒と寝食を共にしたこともあり、生徒の自立を助けようとする彼の強い信念を感じる言葉であった。

カットラブ氏は、川田氏をはじめ、川田氏の娘である越智さん、ココファームの専務である池上さんといった日本人チームと一緒に頑張り、ワイン作りの問題解決策を見いだしていった。その結果、1992年から甲州種のぶどうを使った本格的なシャンパン方式のスパークリングワインをつくりだし、それをNOVOと名づけた。そしてオークバレルワイン、甘口のデザートワインであるヴィン・サントなどすばらしいワインを造りだしていった。このようにして、ココ・ファーム・ワイナリーは知的障害者の自立とコミュニティビジネスとを結びつけて今日に至っている。

現在、ココファームは1年間に15万本のワインを生産し、インターネットでのオンラインショッピングも可能である。

以下のホームページでより詳細な情報が得られる。

<http://www.cocowine.com/>

Coco Farm and Winery support independent living for persons with disabilities

Looking up from the cafe verandah as you enjoy the Novo sparkling wine, you will find that the steep slopes are covered with vineyards as far as the eye can see. No cars can be used here. It is the students of Coco Romi Gakuen (Coco Romi School) next to the Coco Farm and Winery that take care of these vineyards. Coco Romi Gakuen is a residential facility for the rehabilitation of persons with intellectual disabilities. The vineyards are a good place for the students to get exercise and to work. Mr. Noboru Kawada, who is a principal of Coco Romi Gakuen, says, “We thought that it would be a very good training for the students.”

The students of Coco Romi Gakuen harvest grapes and help with the bottling process. Others wrap bunches of grapes in little bags to keep insects away and patrol vineyards to shoo crows. Those with slight disability help operating a machine to mash up grapes.

High up in the mountains...

Coco Farm and Winery is located in the mountains of Ashikaga City, Tochigi Prefecture, and is about a three hour drive from Tokyo. It is open to the public and visitors can enjoy drinking a welcome glass of Coco “NOVO” before they start touring the site. This wine was served at the State Dinner held by Prime Minister Mori during the Okinawa summit in July 2001. On the green bottle of NOVO indicated in standard print and Braille, there is writing:

“The Sun rises... Beautiful foam rises in the glass... “NOVO” is a delicious sparkling wine, a product of a great many years and hands at work...

In the 1950s boys plowed the steep slopes and made these vineyards. Now as always we use selected grapes harvested from these old vines - using French-inspired ‘methode Champenoise’ production techniques. Secondary fermentation and remunage in bottles take place in a special-built fermentation caves on mountainside.”

First living & working experiment established in 1969

In 1958, Mr. Kawada was a teacher in charge of a special class of a junior high school. He and his students devoted 2 years to cultivating 3 hectares of the steep slopes of Coco Romi. Ten years later, Mr. Kawada and 9 other staff members began to develop the facilities further, without financial support from the city, prefecture or state. Living and working together in a handmade house, by 1969 the social welfare corporation, “Coco Romi Gakuen” (accommodating 30 disabled people) was established. The purpose was to make a facility both valuable to the local community, and to provide training for mentally disabled people. The training was functional through its use of the hillside slopes, and helped to support a simple life philosophy in pleasant surroundings. The students helped each other in physical

activities such as growing grapes and mushrooms, planting and removing trees and cutting undergrowth. Today 44 staff members and their 90 students live and work together. Ages range from 17 to 84.

Parents help establish company in 1984

In 1980 parents who supported Coco Romi Gakuen's idea of the pursuit of independent living for people with disabilities provided money and helped establish a limited company, "Coco Farm and Winery". In 1984, they received their license and started making wine, successfully shipping 12,000 bottles in the first year.

In 1989, they cultivated 2 hectares in Sano City to make vineyards, and leased 5 hectares in Sonoma, California. In the same year Mr. Kawada invited Mr. Bruce Gutlove, (a self-termed "troubleshooter of wine making" in the Napa Valley California) to Coco Farm in order to improve the quality of the wine. Originally his contract was for just 6 months.

Challenges for our "California connection"

After coming to Ashikaga, Mr. Gutlove found out how difficult wine making is in Japan. Location and climate are the problem. The kind of grape mainly used is Japanese Koshu, which is favored not because of its flavor but rather because of its resistance to diseases. Six months was nowhere near enough time to solve the problem and until today, he has been trying his best. However, according to him, the most important factor is working closely with the students, and wine making comes as a natural by-product of this relationship. As he has lived with the students for 6 years since he first came to Japan, what he says conveys his strong faith in helping the students' achieve self-dependence.

Sparkling wine introduced in 1992

Mr. Gutlove has worked hard with Mr. Kawada, his daughter Ms. Ochi, the vineyard manager, Mr. Ikegami, and the Managing Director of Coco Farm. The Japanese team has implemented ways to solve problems in wine production. As a result, from 1992 they have started making a sparkling wine from Koshu grapes by using orthodox champagne production methods, and named it "NOVO". They also produce delicious wines such as Oak Barrel, Vin Santo - a sweet dessert wine - and others. In this way, Coco Farm and Winery has successfully brought independent living to persons with disabilities, and a strong community business.

Now Coco Farm produces 150,000 bottles of wines per year. These wines are also available through Internet on line shopping. For more detailed information, please refer to their homepage at <http://www.cocowine.com/english/english.html>.

パキスタン、今変化が見える

(2003年4月)

ムハマド・シャフィク・ウル・ラフマン
マイルストーン障害者協会プロジェクトマネージャー

私の街ラホールと私の国パキスタン

私の住む街は、日本から遠く離れたパキスタンのラホールというところである。16世紀のムガル王朝の時代に芸術と学問の中心として帝国の中枢を担うようになり、第三代のアクバル帝のときに建設が始まった城砦フォートや、イギリス支配下時代に立てられたヴィクトリア王朝風の建築物が旧市街に多く残っている歴史ある街だ。

ラホールは「パキスタンのハート」と呼ばれている。約800万の人口を抱え、その10パーセントは障害者だと言われている。古い街であるために狭く曲がりくねった路地は車いすで歩くのは不可能に近く、建物の入り口には階段があるのがあたりまえである。人々、特に年齢を重ねた人は歴史あるものや慣習を大切に守るために、考え方が古く偏見や因習に縛られる傾向にある。また、家族関係が強いので障害者がいるとその中で解決しようとし、社会全体の問題として出てこない。結果、ほとんどの障害者は家に引きこもったきりとなっている。識字率も低く、障害者のほとんどは教育を受ける機会を得られていない。

これはラホールだけのことでなく、パキスタン全体に言えることである。障害のある人の約80パーセントが農村地域に住んでいると言われているが、それらのところではさらに偏見や因習に縛られる傾向が強く、障害者を取り巻く環境は悲惨なものである。道で見かけるといえば、物乞いや見世物になっている障害者である。最近ようやく障害者のための法律や制度がつくられてきているが、現実には反映されていることは少ない。また、大学の入学や雇用などに障害者枠が設けられているが、達成率は低く十分な努力もされていない。障害者自身も、自分たちの権利に気づいていないのが現状である。

古いものに縛られる一方で、ラホールはパンジャブ大学など学校が多く、若者が街を闊歩しており留学生もよく見かけるので、新しい風もそこかしこで感じる。また、新しく開発された空港から市街へ伸びる幹線道路は道幅も広く、それと交差している用水路には常緑樹の並木が続きとても美しい。そういう街で、私は十代の頃から仲間とともに障害者運動を続けていた。

日本での研修で覚醒の時

私は、ダスキン・アジア太平洋障害者リーダー育成事業の第3期生として2001年8月下旬から2002年7月初旬にかけて、10か月あまりの間日本に滞在した。その間、私は多くの素晴らしい人と出会い、多くの新しいことを学び経験した。特に、自立生活運動との出会いは、それまでの障害者運動に対する私の考えを根本から変え、目が覚めたような感覚だった。はっきり言って、この研修は私を大きく変えた。

昨年(2002年)の7月9日、私は新しく生まれ変わった自分と多くの経験と希望を持って、自分の生まれ育った街、ラホールに帰った。空港には大勢の人が迎えに来てくれ、最初の一週間は友人たちがひっきりなしに私を訪れ土産話を聴きたがったので、「これはいける!」と思った。しかし、日が経つにつれ訪れる人の数は減り、話すにつれ私の希望に燃える想いは萎んでいった。変わったのは自分だけであり、私の街は10か月前と何ら変わっていなかったのである。私はそうと気づいたとき、どん底に落ち込んだ。自分の国から逃げ出したくなった。

しかし、そういう私を救ってくれたのが、日本の研修で出会った障害をもつリーダーたちやお世話になった人たちのアドバイスや励ましであった。その中でも昨年の10月に再来日できたことが、大きなきっかけとなった。アジア太平洋障害者の10年最終年記念フォーラムの一連の会議で、先の研修で知り合った人たちと改めて話し合ったことで精神的にエンパワーされ、ただのアイディアだったものを具体的な計画とすることができたのである。

今、変化が見える

秋に持ち帰った計画は二つあり、一つは「自立生活センターの設立」、もう一つは日本のリーダーたちの協力を得た「セミナーの開催」であった。帰国した後は、計画を実現するために懸命に働いた。自立生活運動の考え方を広める勉強会の開催や、障害者の家を訪問するなどセンターの活動をしながら、同時にセミナーの準備も進めた。毎日、人と会い、話し合った。しばらくすると仲間が増え、彼らも一緒に動きはじめた。

そして、今年2月6日の深夜、12人の日本の障害をもつリーダーたちがラホール空港に降り立った。これは、パキスタンで初めてのことであった。次の日から2日間是一般の人たちへの啓発を主目的としたセミナー、3日目は障害当事者対象のワークショップと交流を兼ねた「風揚げ大会」と続いた。外国人の、それも車いす利用者が多い障害者の団体は、どこへ行っても注目を浴び、大変な効果をもたらした。第一に、多くの障害者が元気になった。第二に、今まで会ってさえくれなかった市役所の役人が私たちの意見を聞く傍聴会を開いた。そして、副市長が「ラホールをバリアフリーな街にしよう」と約束した。今はこれを実現しようと、仲間と市に強く働きかけている。

最近、筋ジスの女性が自立生活をはじめた。パキスタンがイスラムの国であることを考慮すると、これは画期的なことである。また、仲間が増え、事務所が賑やかになった。さらに、市も公共施設にスロープを付けることを話しはじめた。少しずつであるが、変化が見えるようになった。

これらはすべて、日本とのつながりから生まれたものである。変化は始まったばかりであり、たくさん教わらなければならないことがある。これからも人のネットワークを大切に、パキスタンの社会をよくするために活動を続けていく。

月刊誌「ノーマライゼーション」2003年4月号より転載

Pakistan: I can see changes coming now! (April 2003)

By Muhammad Shafiq ur Rehmanhis

This article originally appeared in the April 2003 issue of "Normalization"

My home country Pakistan and my hometown Lahore

I am from the town named Lahore, Pakistan, which is far away from Japan. It is a historical town that used to be the center of art and academia of the Mogul Empire in the 16th century. There are many historical buildings in the old part of town, for instance the Fort, whose construction began during the reign of Akber Emperor and the Victorian houses were made during the era controlled by the English.

People say Lahore is "the Heart of Pakistan". Its population is approximately 8 million and it is estimated that 10 % are disabled persons. It is almost impossible for wheelchair users to pass through many old winding alleys in the town, and there are usually steps in front of the buildings. People, especially elderly people tend to protect historical things and are bound by old customs, conventions and prejudice. In addition, disability issues do not surface as social problems because families feel ashamed of having someone with a disability, and try instead to solve the issues as a family problem. As a result, most disabled people stay at home and do not come out to the community. Their literacy rate is very low and most of them cannot afford education. This situation is not only observable in Lahore, but throughout Pakistan. It is said that 80 % of the population lives in the rural areas, where the circumstances for the disabled people are even more miserable, as people tend to be trapped in conventions and prejudice more than in big cities. Disabled people seen in the streets are either beggars or on exhibition.

Even though the laws and legislation are finally being developed for disabled persons, the reality is that only a few are implemented. For instance, there is a quota system for the employment and entry of disabled people at universities, but its accomplishment rate is very low and the endeavor does not appear to be at all enough. Besides, disabled people themselves do not seem to be aware of their rights.

In spite of all this, Lahore gives a sense of a "new breeze" as it is home to many universities, including Panjab University, where there are young people strolling around, including foreign students. In addition, a wide road was newly developed to the new airport. The roadside evergreen trees are beautiful by the canal, crossing the new road. It is in this town that I have continued to work with my friends since my teens for the disability movement.

My awakening

I stayed as a trainee for the third Duskin Leadership Training Program in Japan for 10 months between the end of August 2001 and the beginning of July 2002. I met many great people and had plenty of new experiences. The acquaintances through the Independent Living Movement thoroughly changed my thoughts about the disability movement. I felt I was finally awakened to the world. In one word, this training program changed me entirely.

On July 9th 2002, I went back home to Lahore, where I grew up, reborn with a lot of new experiences and aspirations. Many friends came to the airport to see me and in the first week, I had a large number of visitors asking me about my experiences in Japan. This led me to believe that I could do it. However the number of visitors went down as the days went by and my aspirations faded away as I talked with them.

It was only me that had changed. My town and my people were the same as 10 months before. When I realized it, I was very depressed. I wanted to run away from my own country. What rescued me from this situation were the advice and words of encouragement from the leaders with disabilities and friends in Japan. It was a big turning point for me that I again visited Japan last October. While I stayed in Japan for the International Disability Forum, I was so much empowered by talking with the leaders whom I had known from my previous training. I could make my plan concrete that had been just an idea.

Seeing changes

There were two plans I brought back from Japan in October. One was to form an independent living center in Lahore and another was to hold an international seminar in cooperation with the Japanese leaders. I worked hard to implement them after going back home. I proceeded to prepare for the seminar while I carried on with the center's activities like organizing workshops to expand the philosophy of the IL Movement and visiting houses where disabled people lived. I met and talked with people everyday. The number of fellows who came to join me increased after a little while, and then they started to work with me. In the middle of the night of February 6th, twelve Japanese leaders with disabilities arrived at the Lahore Airport. It was the first such visit ever seen in Pakistan. From the next day, we held a two-day seminar to enlighten people on disability issues, and had a workshop on the third day to train Pakistani leaders with disabilities. We also had a kite festival for a cultural interchange. The group, which consisted of many wheelchair users, attracted people's attention everywhere and brought about great influences. At first, a lot of disabled people were enlightened. Then the city officers who had not given us any chance to meet finally agreed to hold a meeting to listen to our opinions. The vice mayor declared that they would make Lahore an accessible city. Now we are strongly trying to appeal to the city to implement it.

Recently a woman with a muscular dystrophy started to live independently. This is an epoch-making event considering Pakistani family customs. Our office is now very cheerful because many people come and go. In addition, the city has begun to talk about putting ramps in public facilities. We can now see changes coming little by little.

All these things were products of the relationship with Japan. The changes have just begun to take place. There are still many things I would like to learn from the leaders in Japan. With the blessed human network, I intend to carry on working to make a better Pakistani society where everyone can live equally.

日本での ADHD 当事者の活動

—もう回り道はやめよう—

(2003 年 2 月)

NOP 法人大人の ADD/ADHD の会 理事長 白井 由佳

コピーをとれば曲がってしまう、お茶をくめばこぼしてしまう。部屋は一年中散らかっていて、洗濯物も干すことができない。わたしは数年前までそんな、ダメ「OL」ダメ「主婦」だった。仕事も結婚も失敗し、鬱に苦しむシングルマザーとして毎日悶々と過ごしていた。そんな私を救ったのが「ADHD 注意欠陥多動性障害」という診断だった。

「整理できない。」「忘れる。」「なくす。」「遅れる。」「気が変わる」「衝動的」「完了しない。」そんな性質は、専門医の診断によると、本人のせいでも心のせいでもなく神経化学的な障害で脳の情報伝達システムが安定していないため。システムが安定していないので、頭の情報のフィルターが開きっぱなしで、混乱しやすく疲れやすく、その結果モノも散らかってしまう。だらしがなくって、ぐうたらなのに落ち着きなくって、そそっかしいのも一度に沢山のことに手を出してどれも完成しないのもすべて脳の中でやりとりしている情報物質がうまく働いていないためだったらしい。診断がでると私は大きな安堵感と解放感が湧いてきて、これから先のことに再び希望が湧いてきた。

原因さえ分かれば後はそれを取り除けばいいだけだ。もう無駄な回り道的努力はしなくてもいいのだ。一気に鬱な気持ちも吹き飛んだ。

診断後私は ADHD のウェブサイトを設立し、成人 ADHD のための自助活動に乗り出した。それまでとは違って、自分の日常でも ADHD という視点から苦手なことに対処した。その結果、少しずつだが、生活は円滑にまわりはじめた。気持ちにもゆとりを取り戻すことができるようになったのである。これは私だけではなく、WEB に集る多くの仲間たちにもいえることだった。

しかし、日本ではまだほとんど ADHD については認知されていない。ADHD の性質を「怠け病」「やる気がないだけ」「努力不足」として片づけている。ADHD を診断できる専門医の数すら日本では極端に少ないことに原因があるのだろう。東京のある専門医にかかるのは、予約から初診まで5-6年待ちといった状況もあるくらいだ。仕事や家庭や学校で、本人の生まれつきの能力に限界があり、並々ならぬ苦勞をしている人間たちが大勢いるのに、我が国では、ほんの一握りの専門医しかいないのだ。行政への認知など、まだまだ暗黒の途上だ。

ADHD を免罪符として社会人としての役割を放棄するつもりは全くない。ADHD を足がかりにして、「本当の自分を知る努力」をして「潜在能力を開花」させ、社会貢献したいと考えている。私はその後、ADHD を持つ者として、当事者たちへの支援と社会認知のための NPO 法人を設立した。

現在NPOでの活動の中心は、自助活動グループの運営である。ミーティングやサロンなどの自助活動は、お互いの向上のために何よりも大きな助けになり、実際、回を重ねるごとに、その有効性は確認され、参加者たちからの反響も大きなものになってきている。今はまだ、一部でしか活動はしていないが全国各地にそれぞれカラーが異なる様々なグループがあるべきだと考えている。主婦グループ、学生グループ、お片づけグループ、シルバーグループ等、ADHDは多種多様な個性がある。自分が必要とするグループを、自分達の手で作ри、そして、そこからお互い学びあい成長しあってゆければと思っている。

また自助活動から発展させて、ADHDの手による事業などにつなげられたら、当事者の能力を発揮することができるだけでなく大きく社会貢献、社会認知にもつながってゆくだろう。私はそのような積極的な活動の輪を広げることを、今後の大きな目標にしてゆき、当事者が自分らしく生きることが出来る世の中を実現させて行きたいと思っている。

社会がADHDを認め、ADHDの能力が存分に生かせる世の中になったら、ADHD以外の障害者やマイノリティにとっても、生きやすい世の中になるはずだ。社会が変われば、障害ではなく個性になるのである。

NPO 法人大人のADD / ADHD の会は、下記のホームページをご覧ください。

<http://www.adhd.jp/>

Self-Help Groups for Japanese with Attention Deficit Disorders (Feb 2003)

By Yuka Shirai, Managing Director of Society of Adults with ADD/ADHD

Whenever I used a copier, crooked copies would come out of the machine. Whenever I tried to make tea, I always spilt it from my cup. Messy rooms had no space for hanging laundry. I was such a “hopeless” working woman; a “clumsy” housewife. Having failed in my career and marriage, I became a single mother suffering from depression and simply moped around all the time. It was only when I became diagnosed with “Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)” that I learned how to deal with, and was saved from, this situation.

Previously incapable of tidying up things and unable to complete tasks, I was forgetful and late for appointments. Frequently losing things, prone to mood swings, and a difficulty controlling impulsive behavior were further signs of this impairment.

These symptoms are, according to expert diagnosis, attributable not only to the person’s character or mood, but to a neurochemical disorder caused by an unbalanced information delivery system in the brain. In simple terms: as the brain system becomes unbalanced, so the information filter inside stays permanently open, which easily causes confusion and exhaustion in the individual.

Why had I been sloppy and careless, lazy but restless? Why had I been spreading myself too thinly to accomplish anything properly? These symptoms appear to have been caused by a malfunction of the information delivery system in my brain. After the diagnosis was given, I felt relieved and relaxed, which brought me new hope and a different perspective.

Regaining Composure & Setting Up Website

In my case once the cause was identified removing the symptoms was simple. There was no need to make aggressive efforts in vain any more, and my depressing moods went away. I decided to deal with things that I had previously struggled with from the viewpoint of ADHD. As a result, my life began to go smoothly, and through a gradual process I regained composure.

Actually this experience was not mine alone. Following the diagnosis, I set up a website to help adults who are trying to confront ADHD, and found that many had been successful in facing the problem.

However, ADHD has received little recognition in Japan. The traits are generally dismissed as faults in the individual such as “laziness”, “lack of motivation” or “lack of effort”. This negative attitude is due in part to the fact that there are very few specialists in Japan qualified

to make a diagnosis. (There has even been a case where a person who had made an initial appointment to see a certain specialist in Tokyo had to wait 5-6 years for his/her first visit.) Many people have extraordinary difficulty at work, home or school because of the limits caused by their innate disability, but only a handful of specialists are available in Japan.

Mission: Enable People to Rediscover Potential

Our mission, although in its formative stages, is to enlighten people, and we are seeking recognition of ADHD from the government. I have set up an NGO to seek support for, and social recognition of, ADHD that is currently focusing on running self-help groups.

I have no intention of using ADHD as an excuse to avoid social responsibility. In fact, I want to contribute to society using ADHD as a springboard to enable people to rediscover their potential as individuals and regain self-esteem.

Through self-help activities such as meetings and social occasions, we have already helped each other improve a great deal. Actually, with each passing session, the effectiveness of these activities has been further substantiated and the positive response from participants has become greater. Although our activities are currently limited in scope, we are hoping for various groups to be established throughout Japan - groups of housewives, students, or elderly people, each with a dynamic and often varied set of aims. We hope that with continual support, people can form their own groups and that these, in turn, will grow.

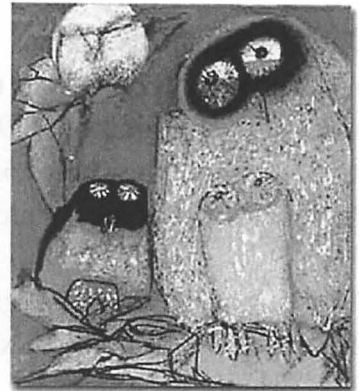
Self-Help + Projects=Social Contribution

Developing self-help activities into projects organized by persons with ADHD can provide them with not only a chance to fully demonstrate their ability but an opportunity for social contribution and recognition from society.

With the ambitious objective of expanding these activities, I would like to create a society, in which persons with ADHD can live their own lives independently. As society becomes willing to change its position, disabilities can be turned into strengths.

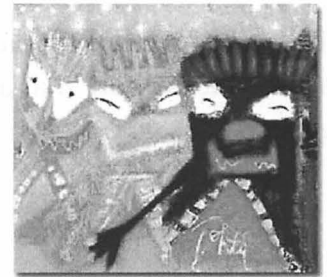
画家太田利三の世界

(2003年1月)



1939年、静岡県生まれ。生後7ヶ月でポリオによる歩行障害となり、未就学独学で画家に。製作の傍ら、主に地域の児童を対象とした太田利三絵画教室を主宰。第1回障害者アートバンク大賞、1992年度国際芸術文化賞、日米親善美術展シアトル美術賞、1989年度銀座大賞展入選等、29回の受賞歴がある。子供たちとの日常の交流のひとこまを4コマ漫画に仕立て、20年以上も地元の福祉雑誌に連載したものをまとめた「星の子」(アートビリティ出版)を出版。また、太田利三絵画教室を開設し、子供たちに絵を教えている。

太田氏はゴールについてこのように語る。「私にとって絵を教えることが天職であり、子供たちの作品を通じて本来のアートとは何かというテーマを勉強中の身です。子供たちの作品のように純粋無垢で、しかも芸術性の高い作品、これこそが私の求めるアートです。」



太田氏など障害者アートはオンラインで見ることができる。

<http://www.artbility.com/>

アートビリティは、アーティストの作品を有料で貸し出して、障害を持つアーティストの支援にあてる活動を行なっている。

また、アーティストのポストカードの販売を行なっている。

<http://www.artbility.com/shop.html>

この記事は東京コロニー・アートビリティ様のご好意により掲載しています。

The World of Toshizo Ohta

This article is provided by courtesy of Tokyo Colony Artbility.

Born in Shizuoka, Japan in 1939, Toshizo Ohta disabled by polio at the age of 7 months. Without benefit of regular schooling, Ohta began his painting career, which has now spanned exhibitions, 29 prizes and a book, *Star child* featuring a collection of comic-strips depicting his daily communications with children. He also runs the Ohta Toshizo Painting Class for local children.

Awards include: 1st DPAB grand prize, 1992 International Art & Cultural prize, the Japan-America Friendship Art Exhibition Seattle prize & featured artist for 1989 Ginza grand prize exhibition.

Toshizo described his artistic goals: "To me, teaching children how to draw pictures is my calling. I am pursuing genuine art through children's works which are pure, yet have high quality. That is the art which I am seeking relentlessly, the world of art which no genius artists has yet managed to accomplish."

The works of Ohta and other disabled artist may be viewed online;
<http://www.artbility.com/>.

The works are not for sale but can be reproduced for fees which then support disabled artists. Please note that any reproduction of these paintings must be negotiated with the gallery.

障害学生支援の取り組み

(2002年12月)

全国障害学生支援センター代表 殿岡 翼

みなさん想像してみてください。入学試験を点字で受けたり、講義を手話通訳を使って受けたりする学生がいます。電動車いす使用の医師も誕生しています。日本では毎年3000人もの障害をもつ学生が大学を受験して、そのうち500人が入学しています。わたしたちは、彼ら彼女たちを障害学生と呼んでいます。しかし残念なことに、国内のすべての大学が、障害学生に門戸を開いているわけではありません。障害ゆえに受験を拒否するケースが、いまだに残っています。そこで大学に対して調査を実施して、受験可否をはじめとするさまざまな情報を提供することで、障害学生の抱えているニーズに応えたいという思いから、全国障害学生支援センターは1999年に設立し、活動しています。

日本の大学における障害学生の現状

ところでそもそもこのような活動をはじめのきっかけは、ある座談会からでした。視覚・聴覚・全身性肢体という異なる障害をもつ大学生が集まってその体験を語り合ったのです。そこで障害の違いを超えて共通する数々の問題が見えてきました。この座談会が終わるころには出席者の誰もが、障害学生に対する適切な情報提供と具体的なサポートが急務であり、それは同じような体験をしてきた当事者が中心となって行われる必要があることを痛切に感じていました。この座談会でのメンバーの思いが現在の支援センターの立ち上げへとつながったのです。

受験・授業での問題

第一点目は、受験・授業での問題です。

当センターに寄せられている相談事例からは次のようなことが上げられます。そもそも入学試験で、点字での受験がどこの大学でも認められているわけではありません。また点字が読めない学生（全盲・強度弱視）への対応として、パソコンによる受験の可能性も指摘しておかなければなりません。さらに、肢体障害の学生からは、「代筆などの配慮については、事例がないことを理由に受験できない」といったことも報告されています。聴覚障害学生からは、講義保障をどう実現させていくか。入学前の、入学後のサポートについての不安や入学後、講義保障がないため内容が分からず、講義についていけない、などが報告されています。このことについてはすばやい対応が求められるのですが、実際には、人材募集・養成の面で時間がかかるので、それまでの仮対応をどうするかなどが課題です。

学生生活での問題

二つ目は通学や下宿など学校外での生活に関わる問題です。

当センターにも、生活に関する実に多様な相談が寄せられています。

ここで皆さんにぜひ知っていただきたいのは、ほとんどすべての障害学生が大学に進もうと希望したときに、自分の志望動機や学びたい分野に優先して「入学後の通学・下宿場所・日常生活上のサポートの可能性を考慮したうえで志望校を選ばなくてはいけない」という現実があることです。この現実こそ、障害学生がもっとも苦しむ大きな壁なのです。

アイデンティティーの問題

三つ目は障害のある人々が、他の人々、とくに障害のない人々との友達関係や、自己のアイデンティティーの確立に関わる問題です。障害のある人が障害のない人の中で対等に生きていくことが可能になるためにはどのような環境整備が必要なのか、これは非常に重要な課題です。

障害学生が自分自身のアイデンティティーに力強さを持って発言することができるよう支援することが大切です。社会の中でマイノリティーとしていやおうなく自己と向き合わなければならなくなる障害学生は、自分自身の本当の気持ちをさらけ出すことに、とてもおっくうになりがちです。それを補うために、障害学生に「ものをいえる場所」を実際に作ることが必要でしょう。

こうした学生のさまざまなニーズに最大限応えられるよう、当センターでは障害当事者のスタッフにより、次のような業務を実施しています。

1. 大学を受験する際の相談とサポート
2. 入学後の学内生活に関する相談とサポート
3. 全国すべての大学に対して独自の調査を行い、その内容を『大学案内障害者版』として出版
4. 機関誌『情報誌・障害をもつ人々の現在』発行
5. 毎年夏に「障害をもつ学生交流会」を開催

D P I 世界会議に参加して

去る7月に当センターは、「第6回D P I 世界会議プレ大会 障害をもつ学生交流会2002」および「日韓障害学生交流プロジェクト」を開催しました。障害者人便宜施設促進連帯の、ペ・ユンホ氏を含む韓国の障害学生ら一六人が参加して、日韓の障害学生当事者の交流が実現しました。これに引き続いて去る九月には日本から二人の障害学生が韓国を訪問し、さらに交流を深めました。障害学生支援は、国境を越えた共通の課題となりつつあります。

また本年10月15日～18日に行われた第6回D P I（障害者インターナショナル）世界会議札幌大会に障害学生4人を含む計11人で参加し、16日の「小グループによる自由討議」の一つを「障害学生と高等教育～当事者活動に求められるもの～」をテーマに企画・進行をしました。前述した韓国への学生の訪問報告や当センターでの活動を詳しく発表し、外国からの参加者を含めた多くの方に障害学生の高等教育の分野に関心を持ってもらうのに非常に大きなきっかけとなりました。

この世界会議への参加を機に私たちは、次のような思いを新たにしました。障害をもつ学生の高等教育を受ける権利が、障害者権利条約や差別禁止法に位置づけられる必要があります。そして障害学生に対する、大学による入学試験の出願拒否、受験拒否、入学拒否をはじめとする差別の禁止が明記されることを望んでいます。この実現こそが、すべての障害当事者の教育権の拡充につながるものです。

月刊誌「ノーマライゼーション」2002年11月号より転載

Supporting Students with Disabilities

By Tsubasa Tonooka, Representative of the Nationwide Support Center for Students with Disabilities, This article originally appeared in the November 2002 issue of "Normalization."

Promotion of rights to a higher education

Imagine the following situations: students taking entrance examinations in Braille, or attending classes with sign language interpreters or a doctor in an electric wheelchair. As many as 3000 students who have disabilities take university/college entrance examinations in Japan and 500 of them are accepted every year. We call them "students with disabilities". To our regret, however, not all universities and colleges in Japan necessarily open their doors to students with disabilities. Some doors remain closed for them on the basis of their disabilities. Wishing to satisfy the needs of students with disabilities by researching universities and colleges and by providing them with various information including whether these universities/colleges accept applications from students with disabilities, we established the Nationwide Support Center for Students with Disabilities in 1999, and have been carrying out activities.

Current Information about People with Disabilities in Japanese Universities

We drew the inspiration for our activities from a discussion, where students with various disabilities, such as visual, hearing and physical limitations, gathered and shared their experiences with each other. There they discovered a large number of common difficulties, in spite of their differences. At the end of the discussion, every one of them became strongly aware that providing proper information and specific support to students with disabilities is urgently required and such activities should be led by those who have experienced similar difficulties. It was the wish of members of this discussion that gave impetus to the birth of the national support center.

Problems Concerning Entrance Examinations and Classes

Firstly, there are problems concerning entrance examinations and classes. Judging from counseling with students at our center, we can point out the following obstacles: In the first place, not all universities give entrance examination in Braille. Examination using a PC may be necessary for those who cannot read Braille (totally blind individuals and partially sighted individuals). Students with physical disabilities reported that universities and colleges did not permit them to take entrance examinations, saying there was no precedent for using someone who could write for these students. Students with hearing disabilities questioned how their lessons could be guaranteed. They are concerned about the support they will get before and after admission and some complain that they don't understand lectures and are left behind because of lack of guarantee of support for classes after admission. Although these matters must be dealt with urgently, it will take time in terms of

recruiting and training staff. Therefore, the challenges are how to deal with the matter for the time being.

Problems Concerning Everyday Life

Secondly, there are problems concerning the life outside campus such as commuting and lodging. Students ask for our advice on various kinds of concerns about living. We have learned that almost all students with disabilities who wish to study at a university or college face the reality that “they have to choose one taking into account the availability of support for commuting, lodging and everyday life” before considering what they want to study. This reality is the highest barrier facing students with disabilities.

Identity Problems

Thirdly, there are problems concerning their relationship with other people, especially friends who have no disabilities, and establishment of their identity. What kind of environment is necessary so that individuals with disabilities can live among those with no disabilities equally - this is a very big challenge. It is necessary to support students with disabilities by promoting their identity so that they can strongly express their opinions. Students with disabilities, who are forced to face themselves as a minority in the society, tend to find it a great bother to express their feelings. To deal with it, we need to create “a place where they can speak out”. To respond to various needs of those students as much as possible, our staff members who also have disabilities, implement the following activities:

1. Counseling and supporting those who wish to take entrance examinations of universities and colleges.
2. Counseling and supporting concerning campus life after enrollment.
3. Research at all universities and colleges in Japan from an independent standpoint and publication of the results in a “University and College Guidebook for Students with Disabilities in Japan.”
4. Publishing “Information Magazine: The Current Situation of Individuals with Disabilities.”
5. Hosting “Interchange Meeting of Students with Disabilities” every summer.

After Attending the DPI World Assembly

In July this year, we held “Disabled Peoples’ International 6th World Assembly pre-event: Interchange Meeting of Students with Disabilities” and “Japan-Korean Students with Disabilities Exchange Project”. With sixteen Koreans students with disabilities including Mr. Bae Yoong Ho of Easy Access Movement for People with Disabilities participating, the exchange of Korean and Japanese students with disabilities was realized. In September after the events, two Japanese students with disabilities visited Korea to further strengthen the relationship. Supporting students with disabilities is becoming a common challenge across the border.

Additionally, 11 people from our center including four students with disabilities, attended the DPI (Disabled Peoples' International) 6th World Assembly held in Sapporo from October 15 till 18 this year. We planned and carried out one of the "Special Interest Groups" on October 16, under the theme of "Students with Disabilities and Higher Education: expectations from activities of people with disabilities of their own". We gave presentations about the students' visit to Korea mentioned above and our activities, which was a very good opportunity to draw attention from many people including foreign participants towards higher education of students with disabilities.

On the occasion of the World Assembly, we renewed our determination as follows: The right of students with disabilities to receive higher education needs to be guaranteed by the (proposed) International Convention on Human Rights of Persons with Disabilities and Anti-discrimination Law. We hope the laws clearly ban discrimination against students with disabilities such as denial of opportunities including application, entrance examinations and admission to university. Making this wish a reality will lead to the expansion of rights of education for all students with disabilities.

患者中心のアクセシブルな医療をめざして

(2002年11月)

2002年9月6日、静岡県富士山の裾野に新しく県立のがんセンターがオープンした。総額580億円かけ、様々な最新設備を備えている。がん治療専門病院としてこの病院が目指すのは、がん治療における世界のトップのみならず、「患者中心の世界一のがんセンター」である。今回は高齢者・障害者に考慮したこの病院の工夫に焦点をあてて紹介していく

3本の柱

山口建総長は、静岡がんセンターの3つの柱、いわば、“患者との約束”を明確に語る。1つは「がんを上手に治す」こと。迅速に、苦痛を少なく、身体機能を損なわずにがんを治すことを目指す。世界でも最新の陽子線治療施設を別棟として建設した。2つめは、「患者と家族を支援する」こと。後述する様々な配慮はこの約束によるところだ。また、がん摘出などの手術の結果、障害が発生した方々の心のケア、リハビリ、社会復帰支援に力を入れる。山口総長は、「私たちは、がん治療の目的から、時にはやむを得ず障害者を作り出す立場にあります。しかしながら、その程度を軽くし、残存機能を十分に生かし、退院後の生活の質を高めていくのが、私たちの重要な役割です」と語る。また、リハビリテーション科部長の辻哲也氏は、「リハビリのみならず、退院後の社会生活をスムーズにするために、患者さんの学校関係者と面談を持ち、障害を理解してもらう機会を持ち、協力して患者さんのサポートについて話し合います」と地域と連携して支援を行うことの大切さを訴える。3つめは、「成長と進化」。最高のがん医療を行う病院として、常にスタッフが向上心を持ち続け、最先端の診断・治療法の開発、がん免疫療法や看護技術の研究に力を入れている。



徹底したユニバーサルデザイン

バリアフリーな建築は言うまでもないが、真のユニバーサルデザインを追及するこの病院では、病院を訪れる方々への徹底した配慮を心がけている。病院に着くと入り口の前でにこやかなボランティアが誘導してくれる。ボランティアの数は、70名。全員、8日間のトレーニングを受けており、病院内で適切に患者さんに応対し、案内をする。また、ガーデンホスピタルの異名を持ち、イングリッシュガーデンや、1600本が植え込まれたバラ園、池や緑あふれる庭園が生命のいぶきを感じさせ、患者さんに心の癒しを与え、治療への意欲を高める。病室のデザインには看護師の意見が生かされ、機能的であるばかりではなく病室を感じさせない温かみのあるつくりになっている。また、廊下の壁に描かれたアート作品はすべて自然の染料を使って仕上げられ、心をなごませる。

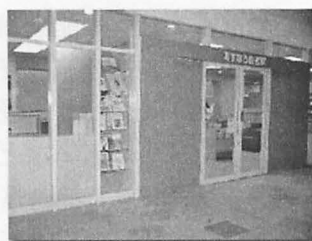


IT活用

ITを利用した病院情報システムを導入し、最善の医療を医師、看護師など総合的なチーム医療によって提供する。紙のカルテは排除し、電子カルテに1人の患者の治療にまつわる情報を書き込む。ここには患者本人や家族からの訴えも入っている。電子カルテの中には掲示板もあり、医師、スタッフが書き込み、情報を交換の場にもなっている。また、患者の許可があれば、開業医とがんセンターで、電子カルテのやりとりができる。また、1人1台あるタッチパネル付のベッドサイド端末によって、患者はさまざまな情報を得ることができる。血液検査の結果や、治療の説明、疾患別情報を見たりできるばかりではなく、食事のメニューオーダーを変更したり、病院内図書館の蔵書を検索したりすることができる。また、ラジオやテレビとしても利用できる。

よろず相談

病院が市民に提供するサービスのひとつに「よろず相談」がある。病気に関してどんな小さな悩みも気軽に話せるよう無料電話相談窓口を設置している。相談の内容に応じて、医師、看護師、薬剤師、栄養士、福祉関係者、リハビリテーション関係者などが答える。また、Eメールでのやりとりや、予約をしてセカンドオピニオンを得ることも可能だ。



患者図書館

もうひとつ特筆すべきことは、日本で初めて、病院内に専任司書付きの患者図書館を設置したことである。2000冊の図書のうち、500冊は医学書で、病気のことを自分でも調べたいという患者や家族のニーズに対応している。視覚障害のある人のために、大活字本も備えている。リクエストがあれば、図書を仕入れてくれる。蔵書検索性用パソコン2台、インターネット用2台を備え、2つのビデオ室があり、ここでビデオを鑑賞することができる。

図書館内にはセミナー室もあり、医師や専門家が患者や家族を対象に勉強会を開くことができる。総ての人に開かれた図書館で、外来患者や、病院職員、一般の人でも利用が可能だ。病院がオープンする3年前からこの図書館のアドバイザーを担当してきた菊池佑さんは、「これからますます蔵書を増やし、この図書館を訪れる方々に、医療情報とともに、文化をお届けしたい」と司書としての意欲を語る。

このようなすべての病院の機能が作用し、患者中心の医療が実を結ぶ。往々にして忘れられがちな患者本人、高齢者・障害者本人の心のケアの問題に、このような医療施設の取り組みが大きなヒントになるのではないだろうか。

静岡がんセンターのウェブサイト

<http://www.scchr.jp/>

Accessible Cancer Care Center Reaches Out to Elderly and Disabled Japanese

On September 6, 2002, the Shizuoka Cancer Center, a new prefectural center, started operation at the foot of Mt. Fuji in the Shizuoka Prefecture. It was constructed at a cost of 58 billion yen and is equipped with various cutting-edge facilities. As a specialized hospital, it is aiming at becoming not only a world-class hospital in terms of cancer treatment, but also “an excellent patient-centered establishment”. This article introduces the hospital, with emphasis on the need to accommodate elderly and disabled persons.

Three Pillars

Mr. Ken Yamaguchi, the president of the center, clearly explained its three pillars approach to patient treatment, or “promises to patients”.

The first pillar is “successful cancer cure”- curing cancer without delay, with less pain, and without impairing physical functions. In order to aid the fulfillment of this goal the hospital has an annex with a proton-beam radiotherapy facility, the newest in the world. The second pillar is “supporting patients and their families”. Various considerations (described later) have been given based on this promise. The hospital will also focus on mental health care, rehabilitation and promotion of social integration of persons who have become disabled because of operations such as removal of cancerous tumor. President Yamaguchi says, “We are in the position to give patients cancer treatment which, unfortunately and inevitably, may sometimes result in the impairment of physical functions. However, reducing the level of such disability, fully utilizing the remaining functions and enhancing the patients’ quality of life after they leave hospital are important tasks for us”.

Director Tetsuya Tsuji, of the Rehabilitation Division emphasizes the importance of supporting patients in cooperation with community organizations and agencies. He says “we will talk with the parties concerned to give them an opportunity to understand disabilities, and discuss how we can cooperate to support patients, so that they can be smoothly integrated into society after they leave hospital. We will also provide rehabilitation service.”

The third pillar is “growth and evolution”. As a hospital that provides excellent cancer treatment and top-rate facilities, the staff always desires to improve themselves and the hospital focuses on studying the state-of-the-art diagnosis and treatment method, cancer immunotherapy and nursing techniques.

Vigorously Pursuing Universal Design

The facility aims to be 'barrier free', pursuing both individuality in design concepts and giving thorough consideration to visitors. There are 70 volunteers in all, who have all undergone an eight-day training session. They wait at the entrance with smiling faces and escort patients.

The center has an English garden, a garden with 1,600 roses, and another with a pond and green plants, encouraging the mental healing of the patients and enhancing motivation to treatment. The center is called 'The Garden Hospital' due to the inclusion of these facilities. With regards to the design of the rooms, the nurses' opinions were taken into account, with the overall aim of making the patients feel as comfortable as possible.

Fine arts on the walls of corridors are all painted with natural pigments and promote reflection and peace of mind.

Utilization of Information Technology (IT)

The hospital has introduced an information system using IT to be used by doctors and nurses. Eliminating all paper-based charts, they will adopt electronic charts and all information about a patient will be written in by the medical team. Each chart will include requests from the patient and his or her family. There is also a message board, where doctors and staff will write in and exchange information. With consent of the patient, doctors in private practice and the center can also exchange this information. With a touch panel terminal installed at each bedside, patients can obtain various information: their blood test results, an explanation of treatment, information about the particular condition or disease. They can also make a request for changes in their meal order or search books in the library at the hospital. It can also be used as the terminal for television and radio. The PCs in day rooms on each floor are equipped with Internet terminals.

Consultation Service of Any Kind

One of the unique services provided to citizens by the hospital is its consultation service. It features a free telephone service, so that people can feel free to ask a professional about their health worries. A team of doctors, nurses, pharmacists, dietitians, welfare workers, rehabilitation staff, etc. will answer their questions regarding various individual cases and situations. An e-mail consultation service and a second opinion consultation service are available by appointment.

Patient Library

Also worthy of special note is that it is the first hospital in Japan that has a patient library with a full-time professional librarian within its premises. The library houses about 2,000 books, about 500 of which are concerned with medical issues, so that patients and their families can study or look up information independently. The library will purchase books

upon request, and for individuals with visual impairments, it houses large print books.

There are two computer terminals for searching library's collection, two terminals for Internet use, and two video rooms, where video films can be watched. The library has a seminar room, where patients and their families can hold a study session with doctors and experts. The library is also open to outpatients, medical staff and the public. Mr. Yu Kikuchi, who has been serving as an advisor to the library three years prior to its opening, expresses his wishes as the librarian and says, "We would like to increase the number of books and provide culture as well as medical information to people who visit here".

As all of these functions at the hospital work well, and in turn achieve patient-centered medical care. The efforts being made by this medical facility should provide a model for the treatment of mental health for patients including the elderly and persons with disabilities, who tend to be ignored.

障害者と携帯電話

(2002年10月)

現在、日本国内の携帯電話の加入者数は、7000万以上にのぼっている。電話以外にも、メールやどこにいてもインターネットの情報にアクセスできるサービスにより、携帯電話は若者の必需品になった。このように若い人の間で急速に広まった携帯電話は、今や高齢者や障害者の生活にも大きな変革をもたらした。

新しいコミュニケーションの手段として

携帯電話メールの機能は聴覚障害者のコミュニケーション手段を大きく広げた。「気軽にリアルタイムでメールのやりとりができるのが良いと思う。何かあったときに、すぐに連絡ができるので本当に助かっている」とある聴覚障害者は語る。携帯電話によるEメールを初めて開始した携帯電話事業者大手のJ-フォンは2001年11月、聴覚障害者だけを対象に、携帯電話の販売や相談にのる「J-フォンハンズサインセンター」を代理店に委託し東京・渋谷に開設した。事業者による障害者向けのこうした試みは国内初である。ここでは、手話のできる7人のスタッフのうち3人のスタッフが常駐して、新規購入や機種変更、アフターサービスや機種別の利用方法を手話や筆談で丁寧に行っており、聴覚障害者に喜ばれている。多きときは1日40人くらいの来客数がある。また要請があれば、聴覚障害者関連団体や学校などを訪れて手話による携帯電話の出張説明会を開く。また、FAXやEメールによるアフターサービスも行っている。携帯電話を持つことにより、コミュニケーションの手段が増え、聴覚障害者の世界は確実に広がった。

“目”としての携帯電話

また、視覚障害をもったユーザーの場合、受信メールを読み上げる携帯電話やテレビ電話の出現はモバイル生活に大いに影響を与えそうだ。テレサポートNET代表の長谷川貞夫さんは、業界最大手のNTTドコモが2001年10月に発売した3Gテレビ携帯電話「FOMA」を利用して、新しいサポートシステムを立ち上げた。離れた場所にいる視覚障害者とサポーター両方がテレビ携帯電話を持つ。視覚障害者が歩行中、あるいは在宅で説明して欲しい物にカメラを向け、サポーターに画像を送る。サポーターは彼らの目になり、受信した画像を詳しく説明し、利用者は携帯電話に接続したイヤホンから説明を聞く。歩行中であれば、障害物を説明してもらえるので、安心して歩くことができる。さらに、2002年7月、NTTドコモは「FOMA」に比べて、価格、通信費とも安いPHSビジュアルホン「Lookwalk P751v」を発売した。これを使って実験をしたある利用者は、レストランで紅茶を飲み、テレサポーターにナビゲートしてもらい、テーブルや椅子にぶつからずにレジに行って支払いを済ませることができた。この間、約4分で、40円だった。「目が見える人には何でもないことかも知れませんが、全盲の視覚障害者が、レストランなどの狭い通路で、人や物に全く触れずに歩くことは困難なことです。それが、テレサポートによって可能になった」と驚く。また、新聞やTVなどにカメラを向けて、それらを読んでもらうこともできる。ボランティアのサポーターと、サービスを受ける視覚障害者は登録制。「テレサポート」は日本から世界に発信できる画期的な視覚障害者技術といえる。



しかしながら、もともと、このテレビ電話は視覚障害者用に開発されたサービスではないので、このシステムが視覚障害者に十分浸透するには超えるべき壁がありそうだ。まず、価格の問題。携帯電話や通信費は、全て利用者負担であるため、経済的負担をどうするかという点。技術的な問題としては、画像は立体感、距離感がつかみにくく、暗い場所では識別しにくいという点がある。さらに、ユーザーに危険な状況が発生しても、サポーター自身は離れた場所にいるので即座に手を差し伸べることはできない。また、十分なサポーターの確保も必要になってくる。視覚障害者の鈴木淳也さんは、「ボランティアに依存するサービスは長続きしない。行政がしっかりと障害者に対するサービスを確立し、サポーターが職業として活躍することが大事」と語る。

さらなる可能性

重度身体障害者で事業を営む林美恵子さんは、携帯電話の出現について、「通常の公衆電話は高さや位置の関係で全く使えないことが多いので、携帯電話は絶対に手放せないツール」だと語る。林さんは手が不自由なので、フリーハンド用機器やイヤホンマイクをつけて使用している。

高齢者、障害者の生活情報の提供を行っている林さんは、さらなる携帯電話の可能性に期待を寄せる。「高齢者の徘徊を含む位置特定サービスなどは、そのまま、視覚障害者の現在地案内に発展できるし、コンパクトで持ち運びしやすい上、体に密着させやすいことから、心拍数や血圧などの医療データ送信にも活用できるので、ぜひ、今後の発展を期待したい。」と語る。

企業側にとっても、だれにでも使いやすい製品を開発することにより新たな顧客を獲得することができ、市場開拓につながるはずだ。産声を上げて以来、大きく成長してきた携帯電話市場もユニバーサルデザインの波を受けて、新たな局面を迎えそうだ。それと同時に、通信分野の障害者・高齢者に対する公的サービスのあり方を、企業、当事者、支援団体を含めて話し合うことが重要である。

Myriad of Developments for Mobile Phone Users

There are currently more than 70 million subscribers to the mobile phone in Japan. It has become an indispensable item for young people thanks to its services, which include e-mail and ubiquitous access to the Internet. The mobile phone is also bringing about a major change in the lives of the elderly and persons with disabilities.

As a new means of communication

The e-mail function of the mobile phone has enhanced communications for persons with hearing impairments. One person with a hearing impairment commented that, "It's nice to be able to exchange e-mail in real-time so easily. It helps a lot when something happens,

and I can quickly get hold of others.” One of the leading mobile phone providers, J-Phone, has opened the “J-Phone Hands Sign Center” through an agent in Shibuya, Tokyo, exclusively for the hearing-impaired. This is the first experiment of its kind in Japan where a corporation provides services for persons with disabilities. The mobile phone has thus enhanced the means of communicating for disabled people, broadening their world in the process.

At the center, seven staff members can use sign language, three of whom are always stationed and provide support and services including explanations of model usage, an after-sales service and new purchase and change of model advice, using sign language or writing. There are as many as 40 customers on busy days, and this service has been warmly welcomed by many customers with hearing impairments.

Moreover, representatives from the J-Phone Hands Sign Center visit hearing impairment related organizations and schools to explain how to use the mobile phone using sign language. They also offer after-sales services by fax and e-mail.

Mobile phone as an “eye”

For blind users, the advent of the mobile phone or the TV phone that reads incoming e-mail aloud will probably have a great impact on their lives. Sadao Hasegawa, representative of TeleSupport NET, has introduced a new support system that utilizes the 3G TV mobile phone “FOMA” system launched in October 2001 by NTT DoCoMo, the largest company in the mobile phone industry in Japan.

With this system, a person with visual impairments communicates with a supporter who is in a different location through the use of a TV and mobile phone. The blind person directs the camera toward whatever needs explanation while he/she is out or at home, and sends the image to the supporter. Acting as the eyes of the user, the supporter explains the received image, and the user hears the explanation through an earphone which is connected to the mobile phone. Using this device the user can walk safely and avoid obstacles.

Furthermore, in July 2002, NTT DoCoMo introduced the PHS visual phone called “Lookwalk P751v”. This model is less expensive and has a lower communication cost than “FOMA”.

In an experiment, with the help of navigation from a tele-supporter, a user was able to have some tea at a restaurant and to reach the cashier and make payment without bumping into tables or chairs. The communication cost was only forty yen for about four minutes.

The user commented: “This is probably nothing for a person who can see but it is difficult for a totally blind person to walk through a restaurant without bumping into people or objects. Telesupport made it possible - and that’s amazing!

It is also possible to direct the camera to a newspaper or TV and have a supporter read or explain information for them. Registration is necessary for both blind people and volunteer supporters. “Telesupport”, is epoch-making technology for blind people, which could be disseminated from Japan to the rest of the world.

However, since this TV phone service was not originally developed for blind users, there seem to be a number of obstacles to overcome in implementing the system for the visually impaired. First is the price issue, since users bear all the costs. In terms of technical issues, the image projection lacks depth and sense of perspective, and it may be difficult to identify objects in the dark. Moreover, in a dangerous situation, the supporter cannot give a helping hand immediately because they are in a separate location.

A factor in the continued development of the service is the need to secure a sufficient number of supporters, as the service currently depends on the help of volunteers. “A service which relies solely on volunteers will not last long. It is important for the Government to establish a system to support such services for persons with disabilities, so that supporters can play active roles as professionals,” said Junya Suzuki who is blind.

Further possibilities

“The mobile phone is an absolutely essential tool for me because I can rarely use a regular pay phone due to its height or location,” comments Mieko Hayashi, a person with severe disabilities who runs her own business. Due to disabilities with her hands, she uses a mobile phone with a freehand device or an earphone and microphone.

Hayashi, who provides the elderly and disabled with daily life information, expects further possibilities from the mobile phone. “The location identification service for wandering elderly people can be developed into a current-location indicator for blind people. I am looking forward to its future development because not only is it compact and easy to carry, but it can be easily attached to the body; it could be utilized for sending medical data such as heart rate and blood pressure,” she says.

For the world of business, developing products that people can use easily will win new customers, and lead to further expansion. The mobile phone market, which has grown extensively since its birth, is entering a new phase with the wave of universal designs. Therefore, it is crucial for people with disabilities, supporting organizations and businesses, to discuss how to improve the provision of public services in the telecommunications field for the disabled and the elderly.

コミュニティダンスはコミュニケーションから (2002年9月)

「コミュニティダンス」と聞いて、どんなものを想像できる日本人はほとんどいないだろう。それもそのはず、一人の日本人女性が英国で学び、約3年前に日本での活動を立ち上げ産声をあげたのである。現在、ダンサー、振付師として活躍している南村千里さんは、生後7ヶ月の時、髄膜炎の治療に用いたストレプトマイシン注射の後遺症のために、聴力を失った。ダンスは聞こえない自分には全く無縁と思っていたが、大学時代、英国より来日したコミュニティダンスのワークショップに参加し、踊ることの楽しさを実感したという。1998年、英国ラバンセンター（ロンドン）に留学し、コミュニティダンスについて幅広く学び、英国各地、オーストリア、ポーランドなどで実践を重ねた。

「コミュニティダンス」とは？

演劇やダンスなどのアートは、限られた人たちだけのものではなく、もっと市民に開かれ、理解されるべきで、年齢、性別、ジェンダー、国籍、障害のあるなしに関わらず、どんな人でもアートを楽しむことができる、それがコミュニティアートの考え方であり、そのひとつが「コミュニティダンス」である。イギリスでは、第二次世界大戦の頃コミュニティダンスが始まり、現在は企業の社員研修に取り入れられたり、服役者を対象としたプログラムにもなっている。



日本での コミュニティダンス

実際に南村さんが行なっているプログラムのひとつは次のようなものである。

参加者のほとんどは、言語療法および、非言語コミュニケーションを専攻している学生で人数は15名程度。2時間のプログラムは最初から最後まで2人ずつのペアを組んで行なう。プログラムの間、何回かペアをチェンジした。最初の40分間は、お互いの身体のマッサージに費やした。背中、肩、腕を中心にゆっくりと時間をかけてマッサージしあう。最初はぎこちなく、なかなかリラックスできないが、そのうちに体がほぐれてくると緊張感が解けてくる。からだ十分に温まると、いよいよダンスがはじまる。ダンスといっても音楽はなく、ペアの一人は目を閉じて、相手のさしだした腕に軽く手をのせ、相手の動きに完全に身を任せて動く。南村さんの言葉を借りると、「ふれあっている手で相手に耳を傾ける」のである。ひとつの動きが終わると、必ず「何を感じたか」をみんなで語り合ってもらう。「私は相手にこうして欲しい」と思って動かしているのに、相手は望んだように動いてくれない」「相手が私に身を任せているのが伝わり、こちらも一生懸命になった」など様々な率直な感想が飛び交う。南村さんは、指導したり、アドバイスをしたりすることはない。「話し合う」ことを大事にし、みんなが何を感じているのかを知ろうとする。2時間のプログラムでは、人間同士のコミュニケーションの原点に立ち返ることに重点がおかれている。すなわち、言語以外の方法で、相手に真剣に語りかけ、共鳴する、そこから生まれる信頼感を大切にしていこうということを学ぶ。STの参加者は、「実生活において、相手とコミュニケーションする場合、自分をしっかり表現することが大事だと気づいた。とても自然に自分を表現する方法をこのプログラムで学んだ」と語る。

このプログラムはからだを使って自分と他者と社会の関係を促す「コミュニケーションプログラム」とよばれるもので、この他に学習をより効果的にするためにダンスと芸術を活用する「ダンスエデュケーションプログラム」やテクニックを磨きながら作品づくりを行なう「ダンスパフォーマンス」など多岐にわたるプログラムを提供している。コミュニティダンスはそれぞれの対象に応じたプログラムを個別に作っていくので、高齢者や子どもたちにも無理なく参加できる。2001年には、詩人の谷川俊太郎さんと地域の子どもたちのコラボレーションをおこなった。子どもたちが谷川さんの詩の中から好きな作品を選んで、ダンス作品を創り、谷川さんの朗読とともに踊った。

ベースはコミュニケーション

南村さんは現在、参加する対象の要望に応じたプログラムをたて、各地でワークショップを行っている。南村さん自身は、聞くことができないので、手話通訳が毎回同伴するが、南村さんは音声言語で語りかけ、手話のできない参加者の声を手話通訳者が通訳する。このようなコミュニケーションがはじめての人にとっては、最初戸惑いを感じる。しかし、この距離がかって、お互いの意思を伝えようとするコミュニケーション能力を高めていく。「コミュニティダンス」は他者とのコミュニケーションがベースとなっているのだ。

これからのこと

現在、南村さんが特にしたいと思っていることは、第一に、日本で「コミュニティダンス」を多くの人に知ってもらうこと。多くの日本人は人間関係でストレスを感じており、自己表現を苦手とする人も多い。バーチャルな付き合いではなく、相互に「からだ」を用いて、コミュニケーションすることにより、相手と自分の存在をよりリアリティをもって確認することができる。また、身体に障害のある人、ない人が参加する場合、お互いのできること、できないことを認識し、補い合うことができる。第二の目標は、「コミュニティダンス」をいろいろな場所で行なうことである。会社、学校、さらにはまだほとんど「コミュニティダンス」が知られていないアジアに行って異文化交流を行なうことも考えている。

「頭で考えることと、体の動きとは、全く違う。からだをつかって語りかけることにより、相手をもっと理解したい、理解されたいという意識が高まる」と南村さんは語る。

日本でどのように「コミュニティダンス」を知ってもらい、広めていくことができるのか、南村さんは現在模索中である。

Community Dance for All

When hearing the word, “community dance”, few Japanese would be able to imagine what it is actually like. This is quite understandable because it was introduced to Japan three years ago only after a Japanese woman had studied it in England.

Chisato Minamimura, who is now very active as a dancer and a choreographer, lost her hearing when she was seven months old following a streptomycin injection to treat meningitis. As a deaf person she thought that dancing was off limits to her. However at

university, she attended a workshop of community dance held by people from England and found it an enjoyable and enlightening experience. In 1998 she attended the Laban Centre London in England to study community dance extensively, practicing in various places in England, as well as in Austria and Poland.

The Aim of Community Art and Dance

The objective of community art is to enable artistic activities such as dramas and dancing to be enjoyed and shared between a broad number of ordinary citizens not just for certain people. Anyone, of any age, gender, nationality, and with or without a disability, should be able to participate and enjoy it. One of such examples of community art is “community dance”.

In the United Kingdom, community dance was first introduced during World War II, and now it is taken into training programs at companies or even used in rehabilitation programs for convicts.

Community Dance in Japan

One of the programs that Minamimura provides is as follows:

There are approximately 15 participants (most of whom are students majoring in speech therapy and nonverbal communication) who work in pairs from the beginning to the end of a two-hour program. During this time they change partners several times. For the first 40 minutes, the two people in a pair massage each other's body concentrating mainly on backs, shoulders and arms.

Initially relaxation may be a little difficult, but gradually stiffness and tension is alleviated. After this ‘warm up’ activity dancing starts.

There is no music; One of the pair closes their eyes, putting their hands lightly on the partner's arm and moving with complete reliance on the others movements.

Minamimura says the aim is to, “Listen to your partner through your hands touching each other.” After finishing each movement, she always asks everyone to discuss “what they felt”. The participants are encouraged to give honest impressions of their partner and the experience:

“I moved like this because I wanted my partner to do this way but my partner did not move as I had expected.” “I could feel that my partner was totally relying on me. It encouraged me a lot and I did my best.”

Minamimura herself never teaches or gives advice, but encourages everyone “to talk to each other” and she tries hard to find out what everyone is feeling. During the two-hour program, emphasis is placed on returning to a simpler and more primitive form of communication between human beings. In other words, the participants learn to communicate earnestly with a partner without using language. Thus they sympathize with each other and begin to trust each other. They also learn to respect this trust. One of the participants studying speech therapy said, “I realized that when we communicate with other

people in our real life, it is very important to fully express ourselves. I learned from this program how to express myself in a very natural way.”

This approach is called “communication program”, which improves one’s relationship with others and society by using one’s body as means of communication. Besides this program, Minamimura also provides various programs such as “dance education program” and “dance performance”. The purpose of the “dance education program” is to make learning activities more effective, where dancing and art are used as means of expression, which is one of the important elements of education. The “dance performance” is activity where art of work is created while participants improve their dancing techniques. Since each program of community dance is created carefully to meet the needs of each group of participants, even elderly people and children can participate.

In 2001 a collaborative dance was performed by a poet, Shuntaro Tanigawa and local children. In this work, children chose their favorite poems from Tanigawa’s piece, and created a dance, which they performed to a reading by the poet.

Communication as a base

At present Minamimura makes programs to meet the needs of participants and holds workshops in various places in Japan. Because Minamimura cannot hear, a sign language interpreter accompanies her. She talks using spoken language and the interpreter translates for her through sign.

People who experience this kind of communication for the first time feel confused at first. However, it is this distance among the participants that actively encourages them to improve their communication abilities to convey and share thoughts and desires.

Future

Minamimura wants to introduce community dance to more Japanese people who may suffer from stress in complicated human relationships and find it hard to express themselves. Instead of making a fragile relationship, people can start establishing better relationships with others using their bodies as a means of communication. In addition, a partner’s limitations can be addressed and understanding reached, help sought and gained.

Minamimura wants to introduce community dance to companies and schools. She is even thinking of visiting Asian countries where community dance is not well known, and developing an opportunity of cultural exchanges.

Minamimura says: “What we think and how we move are completely different things. Through communication using our bodies, we become more eager to understand others, and also to be understood”

売れるものを創る

—知的障害者による商品としての芸術作品作り—

(2002年8月)

日本古来の和紙に季節の植物をダイナミックにアレンジし、作り出された数々の作品が、知的障害者による作品としてではなく、本物の芸術作品としての価値を認められ大手のデパートで、飛ぶように売れている。



売れるものを作る。紙好き工房「空と海」の創始者、奥野長流水（ちょうりゅうすい）さんと大野待子さんの単刀直入すぎるこの発想は、日本の福祉作業所にはなじまないかもしれない。しかし、生活の糧として真剣に製作した芸術品はお客に喜ばれるものを探しているバイヤーの目に留まり、毎年全国のデパートで展示販売会が行われている。デパートでは、知的障害者が作ったということには、いっさいふれていない。良いものだから、買っていく。

1996、東京都新宿区にオープンした高島屋新宿店は、もっとも人出の多い5月の連休に「空と海」の展示販売を行い、驚異的な売上を記録した。毎年、東京周辺をはじめ、全国のデパートで展示販売会が行われている。



このような成功を収めた背景には、創始者であり、芸術家である奥野さんと大野さんの真剣な取り組みがあった。奥野さんは高校を卒業した後、高野山のお寺で僧侶になるべく修行を4年間積み、その間に書を学んだ。その後、高校教師時代にアジアで紙すきを勉強した。その頃、イギリスで障害者の水泳指導を学んだ方の論文を読んで、感銘を受け、上京して、スイミングスクールで障害者に水泳の指導を始めるようになった。20年前のことだ。そこで同じく障害者に水泳指導をしていた、画家でカラーコーディネーターの大野さんと出会い、2人で障害者スイミングクラスを受け持つことになった。そのときの父兄から、知的障害者が学校を出た後、行き場所がないと悩みを打ち明けられた。それから、2人の障害者施設の研究が始った。約10年間の試行錯誤を経て、2人の才能と経験を生かし、立ち上げたのが紙好き工房「空と海」だった。

現在15歳～38歳の知的障害者が24人通っている。養護学校を終えた彼らの行き場所を親は必死で探した。単なる生きがいではなく、生活の糧としての技術を身につけて欲しい。切実な親の願いがあった。全国の施設を訪ね歩き、ここに入れるためにわざわざ引っ越してきた家庭もある。現在は3つの作業所とショールームがあり、職員4人、非常勤2人、近所のボランティア約20人と父兄の協力で運営されている。ウェブデザインが得意な父兄により、ホームページもできた。



作業は、ひとつの工程をひとりが受け持つ。優れた作品にするため、ひとつのパートを完璧に、責任を持って仕上げる。材料はタイや秩父の小川村から買い付けた楮を使う。水槽に沈めた木枠の中で、楮の繊維を手で薄く広げ、ここに、野山で見つけた季節の木の実や草花を漉き込んで、天日で乾かし、タペストリー、ランプシェード、コースターなどを作る。また、帽子、バッグ、座布団などとても和紙で作ったと

は思えないような作品を自由な発想で生み出し、現在では40種類以上の製品を創り出している。和紙にミックスする素材としては麻、黄砂、赤土、柿渋や着物に使う染料など様々だ。上から漆を縫ったバックなどもある。機織専門家佐藤敬子さんの指導で、和紙を横糸にした機織で作った、大きなタペストリーは圧巻だ。完成品が出来上がった時の彼らの感激はひとしおだ。



ここで働く障害者たちは、朝8時45分には来て、まず体操を始める。仕事以外には、専門家による算数、ことば、音楽、絵画教室も組み込まれている。金曜日には、水泳トレーニングがあり、月に2回はカヌーを楽しみ、1年に1回江戸川で行われるレースにも出場する。冬はクロスカントリー、夏はキャンプに出かける。仕事に対する意欲は、仲間との野外での充実した余暇活動を通して、高められる。

製品の売上と、6年前から千葉県と船橋市から出るようになった補助金は、知的障害者の給料、材料費、工房の運営費に費やされ、ほとんど残らない。法人化すれば、財政面で楽になり、新しい施設を作ることできるが、あえて法人化しないのは、自力で、真剣に芸術を確立させ、生活の糧にしたいというこだわりがあるからだ。毎年、給料を上げ、ボーナスを年に2回支給している。

奥野さんと大野さんの挑戦はまだ続く。知的障害者と2人の才能を結集して、あくまでも商売として成り立つ芸術作品を創り続ける。それと同時に、ライフワークとして、スポーツや音楽を楽しむ。将来は、障害者、健常者の区別なく、物造りをする人がいつでも集えるホテルのようなスペースを作ることだ。

Creating Products that Sell Well: People with Intellectual Disabilities Creating Artistic Works for Sale

A number of artistic works created by people with intellectual disabilities are now selling like hot cakes at major department stores. The products are handmade works made of Japanese traditional paper in which various plants of the seasons are dynamically arranged. These products are not sold as special works created by people with intellectual disabilities. They sell well because their genuine artistic value is highly recognized.

“To create products that sell well.” That is why Choryusui Okuno and Machiko Ohno established a papermaking studio called “Sky and Sea”. Their clearly business-oriented

way of thinking may be too direct to be adopted by other workshops for people with disabilities in Japan. However, the buyers looking for something that customers would love to purchase, are greatly impressed by the artistic works created earnestly by the people with intellectual disabilities at “Sky and Sea”. Every year sales exhibitions are held at department stores throughout Japan.

At department stores, it is never mentioned that people with intellectual disabilities created the products. Customers buy the products simply because they like them. In 1996, when the Shinjuku branch of Takashimaya Department Store was opened, a major sales exhibition of works created by “Sky and Sea” was held. The sales exhibition took place during the May “Golden Week” holiday period and attracted a very large number of people and made record sales. Every year sales exhibitions are held at department stores around Tokyo and other parts of Japan.

This tremendous success can be attributed to the sincere efforts made by Okuno and Ohno, the two artists who established “Sky and Sea”. After graduating from high school, Mr. Okuno trained to become a Buddhist monk for four years at a well-known temple located on Mt. Koya in Wakayama Prefecture. During this time he also diligently studied Japanese calligraphy.

Later while Mr. Okuno was working as a high school teacher, he learned the Asian art of papermaking. At that time, he was also greatly impressed by an essay written by a person who studied in the United Kingdom concerning how to teach swimming to people with disabilities.

About 20 years ago, Mr. Okuno began to teach swimming to disabled people at a swimming school in Tokyo. Ms. Ohno, was also teaching swimming to the disabled at the same swimming school and together they became responsible for a swimming class for the disabled. Ms. Ohno is a painter and a color coordinator by profession.

It was at that time that the parents of their students complained to them that people with intellectual disabilities did not have places to go after finishing school. They then started their work on creating a facility for people with disabilities. They persisted through a process of trial and error for about 10 years making full use of their talents and experiences as artists. Finally, they successfully established the papermaking studio called, “Sky and Sea”. At present, 24 people aged from 15 to 38 with intellectual disabilities are working for and studying at the studio. Their parents made a desperate effort to find them a place to go after finishing school. Their parents earnestly hoped that their children would learn some skills to enable them to make their own living and to make their lives more worthwhile.

One family actually visited welfare facilities all over Japan and finally decided to choose “Sky and Sea”. They even moved to a nearby place so that their child could attend the studio. Now in total there are three workshops and a showroom, which are operated with

the cooperation of four full-time and two part-time staff, parents and about 20 volunteers living nearby. A web site has also been established by one of the parents who is skilled at Web designing.

In the process of creating, one person is in charge of one work. In order to make an excellent product, each person finishes his or her own part perfectly with responsibility. They use paper mulberry, bought from Thailand and Ogawa Village in Chichibu, as material. They spread, by hands, paper mulberry fiber very thinly in a wooden frame sunk in a water tank. Then they mix nuts, berries, fruits or flowers of the seasons that they get in mountains into the raw paper, dry it in the sun and produce tapestries, lampshades, coasters and so on, out of the finished paper. With their unconventional way of thinking, they have also created such works as hats, bags and cushions, which we can never imagine to be made of paper, and now they produce more than 40 kinds of products. Materials mixed into paper also include hemp, yellow sand, red clay, persimmon juice and dyes used for dresses. They can even make a lacquered paper bag. A huge tapestry with traditional paper used as the weft is really breathtaking. This work was created using a weaving machine under the guidance of Keiko Satoh, who is a weaving specialist. When they finish their work, they are very delighted and excited.

People with disabilities working at this studio come at 8:45 every morning and start the day by doing exercises first. In addition to creating works, they attend classes on arithmetic, language, music and painting, taught by specialists. On Fridays, they practice swimming. They also enjoy canoeing twice a month and participate in the annual race held on the Edogawa River. They go out cross-country skiing in winter and camping in summer. Since they enjoy all these outdoor leisure activities with their colleagues and they gain a strong sense of fulfillment, they are much more motivated to work harder.

Revenue generated by sales of the products and subsidies they have received from Chiba Prefecture and Funabashi City for the last 6 years are spent on salaries for the people with intellectual disabilities. With the additional cost of materials and the cost for operating the studio, there remains very little profit. If they make the studio a corporate body, their financial situation will improve and they will also be able to create a new facility. However, they have chosen not to, because they have a strong desire to establish their art by themselves with their earnest efforts and use it as a means to make their own living. Every year their salaries are increased and twice a year they receive a bonus.

The challenges faced by Okuno and Ohno are sure to continue. The talents of people with intellectual disabilities combined with those of the two artists and they will ensure that their artistic creations will continue to sell well as consumer products. At the same time, they enjoy sports and music in their leisure time. In the future they hope to make a place where creators, both disabled and non-disabled, are able to get together anytime.

(2002年7月)

動き出したジョブコーチ制度

2002年5月、厚生労働省は知的障害者や精神障害者の雇用支援事業としてジョブコーチ制度をスタートさせた。障害者が職場に適応できるよう、ジョブコーチが職場に直接出向いて支援を行なうと同時に、事業主や従業員に対しては、障害者の職場適応に必要な助言を与える。日本では、アメリカで1986年に制度化された援助付き雇用をモデルに、雇用前の職場実習において生活支援パートナーが支援し、障害者雇用に成果をあげてきた。しかしながら、雇用後に不適応になり離職してしまう障害者が少なくなかった。

こうした状況を改善するために、2000年度と2001年度、ジョブコーチによる雇用後の支援を試行的に行なうとともに、学識経験者からなる検討委員会においてジョブコーチ養成、および支援のあり方について検討してきた。2年間の施行では、支援を受けた事業主のほぼ全員が支援について肯定的に評価しており、ジョブコーチによる支援が効果的であることが確認された。2002年度、政府はこの制度に18億円の予算をあて、700人のジョブコーチを養成し、2000人の重度障害者を支援する。ジョブコーチは養成研修を経て、障害者を職場で2～4ヶ月支援し、その後は必要なフォローアップを行なう。

日本では、米国からヒントを得て民間福祉施設などが草の根的にジョブコーチの実践を展開してきた。横浜市で自閉症の就労支援に取り組んできた社会福祉法人横浜やまびこの里の小川浩次長は、1992年に渡米し、米国の援助付き雇用の理念、またジョブコーチ制度の方法論を学んだ。重度障害者の親の会と当事者団体から、実際に職場で働く際に、スムーズに適応していけるよう援助者を派遣してほしいという要望の高まりがあった時期である。帰国後、法のもとに整備されたアメリカの援助付き雇用とは違う形で、地域に根づいた重度障害者支援をジョブコーチを派遣し、独自に行なってきた。小川さんらの法人組織やNPOは、今まで予算の中の一部を、ジョブコーチを派遣するために割り当てていたが、今回制度化されることにより、ジョブコーチ雇用に公的な資金が使えるようになったことが大きなメリットだ。それと同時に、地域にある授産施設、作業所が直接ジョブコーチを配置することができ、地域の障害者が就労につきやすくなった。また、日本では、企業が障害者の雇用率1.8%を達成しなければ罰則を受けることになっており、障害者を雇用する事業側にとっても、障害者を雇用する場合にどのように対応していけばよいのか、ジョブコーチから専門的な支援を得ることができるようになるので、知的、および精神障害者を雇用しやすくなる。

ジョブコーチの仕事は職場開拓から始まる。やまびこの里の場合、生協や大学など、主に利益追求型ではない事業所や、職業安定所の紹介や、時にはとびこみで中小企業を訪問し、開拓してきた。日本では、長引く不況の影響で、部品などの製造分野が東南アジアに移ってきており、製造業での障害者の雇用が難しくなっている。そこで、流通、サービス業方面で新たな雇用を開拓していく必要が生じている。

今後の課題

ジョブコーチに従事している人は、やまびこの里の場合は今のところ、心理・福祉・教育学を大学で専攻した福祉に興味のある人がほとんどである。しかし、障害を持った人の特性を理解できることに加え、企業側の事情にも通じたビジネスセンスを持つ人材の育成が、今後のジョブコーチ制度発展の鍵となる。そのためには、研修の質と内容を高め、実践的なノウハウの蓄積をしていくことが非常に重要である。それと同時に、公的予算規模をさらに拡大し、ジョブコーチにとって賃金面でも魅力ある仕事にし、ひとつの職業として確立することは、優秀なジョブコーチ確保には欠かせない。

また、ジョブコーチ事業では、障害のある人が企業に定着するために定期的に企業と密に連絡をとることは非常に重要であり、フォローアップ重視をジョブコーチ制度に明確に盛り込むこと、そしてそのための財源確保も必要である。

そして、なんと言っても、ジョブコーチという言葉が単にブームで終わることのないよう、10数年に渡り、現場で実際に知的・精神障害者の雇用に携ってきた社会福祉法人、NPOの努力に行政が下支えをしていき、地域と連携し、大きな潜在力を持つ知的、精神障害者が企業にとっての戦力となるよう育成していくためのたゆまぬ努力が必要である。

Supported Employment by Job Coaches in Japan

Job coaching system started

In May 2002, the Ministry of Health, Labor and Welfare started a job coaching system as a project to support the employment of people with intellectual and psychiatric disabilities. In this system, a job coach supports people with disabilities in their workplaces, and gives advice to employers and co-workers on the integration of people with disabilities. Before the implementation of this system, Japanese welfare facilities had supported disabled people only during their job training prior to employment - a part of adaptation of the supported employment system in the USA, which was established in 1986, and this gained some positive results.

However, some disabled people voluntarily left their jobs because the working environment was not adapted to support them. In order to address this problem, the Japanese government experimentally implemented job coaches in 2000 and 2001 to support disabled people at work, and established an 'Exploratory Committee' of experts in the field, to monitor and assess the training for coaches and methods of supporting disabled people. During a two-year implementation period, virtually all of the employers who received the support and guidance from the system evaluated it as being highly effective. In 2002, the government will allocate ¥1.8 billion (US\$180 million) of budget funds to the Job Coaching System,

training about 700 job coaches in order to support around 2000 people with significant disabilities. After training, job coaches will support disabled employees at their place of work for a few months and provide any necessary follow-up support afterwards.

Taking the initiative from the United States

Some private welfare facilities in Japan have trained and sent job coaches to support disabled people in ‘grass roots’ activities. One such example is the activity undertaken by the Nakamachidai Center on Developmental Disabilities, a social welfare corporation, which has been working to support employment of people with autism in Yokohama City.

The Director of the Supported Employment Project, Hiroshi Ogawa visited the United States in 1992 and learned the idea of supported employment in the United States and the methodology of job coaching system. At that time, a great number of parents of people with significant disabilities and the related organizations began to forward desperate requests to send support staff to help them to adapt themselves more smoothly when they actually started working.

Adapting the system in Japan

After returning to Japan from the United States, Hiroshi Ogawa has been supporting people with significant disabilities by sending job coaches. It has not been in the same way as the supported employment system in America, which is very organized under the legislation system. However Ogawa’s activity is original and well established in the local community. Until now Ogawa’s corporate organization and other NGOs have spent a part of their budget to send job coaches. However, under the government’s new system, public funds can be used to employ job coaches, which has tremendous merit.

At the same time, since local vocational aid centers and workshops can employ and place their own job coaches, people with disabilities have more opportunities to be employed in their local communities. In addition, in Japan companies have to pay a penalty unless they achieve a 1.8% rate of employment of disabled people within their workforce. Therefore, not only for disabled persons, but also for the employers, the system is very beneficial because they can get special support from job coaches on how they should deal with people with disabilities when they employ them. As a result, employers will become more prepared to employ, for example, people with intellectual and psychiatric disabilities.

Tough assignments for job coaches

What job coaches must do first of all is to find workplaces for prospective disabled employees. In the case of Nakamachidai Center on Developmental Disabilities, they have visited business places such as co-ops and universities, most of which are nonprofit organizations. They also visit companies introduced by a job placement office and sometimes even “pitch” to small and medium sized enterprises. In Japan it is getting more and more

difficult for people with disabilities to find jobs in manufacturing industry, since manufacturers are shifting the production of parts and components to Southeast Asia due to the prolonged economic depression. Therefore it is necessary to seek new workplaces for them in the field of distribution and service industries.

Challenges to upgrade the job coach position

At present in case of Nakamachidai Center on Developmental Disabilities people working as job coaches are mostly those who majored in psychology, welfare or education at universities and who are interested in social welfare. However in order to improve the system of job coaching, the key point is to train people to know more about business and have a good business sense, in addition to have the ability to understand the characteristics of people with disabilities. It is very important to improve the quality and contents of the training program of job coaches and to accumulate practical know-how in their actual work. At the same time, in order to get more competent job coaches, it is indispensable to increase the public budget and make it an attractive job in terms of wages and establish it as a qualified occupation.

In addition, in job coaching, it is very important to have close contact with companies regularly so that people with disabilities can be settled in their workplaces. Therefore, emphasis should be clearly placed on follow-up supports in job coaching system and its financial resources should be secured.

Finally, the most important thing is that the government should support social welfare corporations and NGOs that have been actually working to support employment of people with intellectual and psychiatric disabilities for more than 10 years. The word “job coach” must not disappear even after the boom subsides. The government and organizations should work in close cooperation with local communities and make constant efforts to raise people with intellectual and psychiatric disabilities, who have a great potential, to become valuable employees.

障害者の「20年」

—その成果と課題、施策への提言— (2002年6月)

財団法人日本障害者リハビリテーション協会 副会長 板山 賢治

「完全参加と平等」の実現を目指したこの10年は、わが国の場合、相当の評価が与えられて良さそうだ。

第1に、特に障害を持つ当事者・団体の意識や活動の変化といった面では、「街に出る」「挑戦する」「参画・提言する」動向が、街角やマスコミで目・耳に触れることが増えた。障害者組織・運動でも障害種別を超える相互理解や共同が広がり、政策研究やソーシャルアクションの展開が見られるようになってきている。半面、若い世代への広がりを欠き、ハングリー精神の欠如やエネルギーの低下が憂慮されている。

第2に、法制度、行政施策では、障害者基本法の制定、欠格条項の総点検、障害者関係3法の改正、建築、交通、通信などの分野におけるバリアフリー化が確実に推進されてきた。問題は、わが国の障害者関係法制が、ADA(障害を持つアメリカ人法)などと異なり、「権利性」「義務性」に乏しく、法制度の強制力、実行力に欠けることだ。市町村障害者計画の策定状況の不十分さ、教育、就労面での停滞は、その証左とされている。

第3は、市民意識・社会環境分野の変革だが、総論としては「差別・偏見」の払拭は着実に前進しつつある。ただし、各論では、障害者施設建設への反対論に象徴されるように、なお多くの課題が残されている。

「ポスト10年」の目指すもの

国内的には、第1に法制度に一本筋を通すことである。各種法制に可能な限り「義務規定」「罰則規定」を明定するよう法改正運動を「国連・人権規約」とも関連して進める必要があろう。第2は、市区町村障害者計画の策定及びその充実の推進であり、特に町村窓口態勢の整備に強力な運動が求められている。支援制度がスタートする来年4月が目前に迫っているのだ。

第3は、障害者運動の活性化である。まず、障害者組織への若い人々の参加による世代交代を実現すること。そして、都道府県社会参加推進センターを拠点とする都道府県レベルでの結集体の組織化である。さらには、戦後50余年の障害者運動の歩みを検証し、先人に学ぶための「障害者団体機関紙文庫」の設立も1案と思われる。

第4は、アジア・太平洋地域との連帯の推進である。今年10月の3つの国際会議を機に政府レベルのODA(開発援助)、JICA(国際協力事業団)による障害分野への支援の拡充を求めるとともに、民間サイドにおける人材育成・交流財団の設立などが期待される。そのためには「ポスト10年プラン」の提言が政府レベル「ESCAP琵琶湖会議」で採択されるようアジア・太平洋地域の障害者、専門家の総意が「大阪フォーラム」に結集されなければならない。フォーラムの目指すものは、まさにアジア・太平洋地域の国々の障害者に橋を架けることであろう。

詳しい情報はこちらをご覧ください。

(<http://www.secretariat.ne.jp/osaka-forum/jpn/>)

“Two Decades” for People with Disabilities: Achievements, Future Tasks and Recommendations for Government’s Policies in Japan

Written by Kenji Itayama, Vice President of Japanese Society for the Rehabilitation of Persons with Disabilities (JSRPD)

“Achievements and Future Tasks after Decade”

For the last ten years, the Japanese government has strived to realize “full participation and equalization of persons with disabilities” and the results are quite successful.

Social change

Firstly, there have been marked changes in the attitudes and activities of persons with disabilities themselves and the related organizations. People have begun to come out and participate in social activities, express themselves, and get involved in organizing various activities. As a result, they are now more frequently seen and heard on the streets and through the mass media. Through the activities by organizations for persons with disabilities, people with various disability types have begun to deepen mutual understanding by working together in new fields such as research work on governmental policies and social action. However, there is a constant need for the participation of young people in these activities, and those with hungry spirits and energy are always sought.

Legislative advances

Secondly, in terms of legislation and governmental policies, there has been an increasing improvement brought about by the establishment of the Disabled Persons’ Fundamental Law, which “examines” conditions restrictive to disabled people, revises the laws on people with disabilities and promotes barrier free opportunities in areas as architecture, transportation and communication. A problem exists in Japan, whereby laws related to people with disabilities do not state “rights” and “duties” in detail and lack in legal and executive force (unlike the Americans with Disabilities Act). This is underlined by the fact that there are still inadequate municipal plans for persons with disabilities to improve their welfare or opportunities in education and employment.

Thirdly, in terms of public awareness and social environments surrounding people with disabilities, “discrimination and prejudices” are generally eliminated step by step. But there are still many problems to be tackled, such as complaints against construction of a welfare facility for disabled people.

“Post-Decade” Aims

Firstly, there should be firm and clearly delineated principles in national legislation. Every law should state “duty provisions” and “penalty provisions” clearly. This movement to

amend the present laws has to be carried out in relation with the “United Nations International Covenant on Human Rights.”

Secondly, local governments should promote plans to improve the welfare of people with disabilities to enrich their secular lives. Of particular importance is the preparation of “contact persons” in towns and villages before the supporting system starts next April.

Thirdly, disabled people’s movements should more actively involve young people in order to bridge the generational gap. Also the establishing of organizations for disabled people at the prefecture level, based on a Social Participation Promoting Center in each prefecture, is sought. Moreover, by studying the history of disabled people’s movements for more than 50 years after the war, establishing a “Library of Bulletins issued by Organizations for People with Disabilities” can be considered as one of the possible ways to learn from the past.

Building Bridges

Fourthly, the relationship with people with disabilities and related organizations in Asia and the Pacific area should be further enhanced. In October this year three international conferences are going to be held in Japan. Realizing their responsibility at these opportunities, the government is requested to provide more support in the field of disabilities through ODA and JICA. Private sector cooperation is also expected through the education of people and establishing foundations to promote exchanges. The aims and objectives of disabled people and experts in this field must be assimilated and presented at the “Osaka Forum”, which aims to build a bridge uniting people with disabilities in the countries of Asia and the Pacific region. Recommendations from “Post-Decade Plan” should be acknowledged and adopted by the government at the “ESCAP Conference at Lake Biwa” in Shiga prefecture, Japan.

For more information about “Osaka Forum”, visit
<http://www.normanet.ne.jp/~osakaf/>

日韓ワールドカップ 20 都市、3 輪バイクの旅

(2002 年 5 月)

2002 年 6 月 FIFA ワールドカップが日韓で開催される。

世界中が注目するこのイベントに合わせ、下半身が不自由な服部一弘さんがトライクで日韓20都市を巡り、人種・障害の有無など様々なバリアを乗り越え、もっと外に出ようよ、と訴える一人旅を企画。

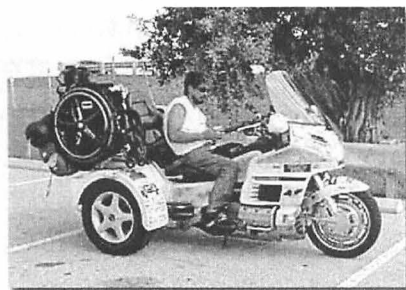
服部さんは、1986 年北米大陸 1 周ツーリングの途中、カナダで交通事故に遭い、下半身不随となった。2000 年夏には、14 年ぶりにオートバイで旅を再開、残りの北米大陸の旅を走破した。

2001 年、韓国のバリアフリーを視察した際、ぜひ家に閉じこもりがちな障害者を励まして欲しいと激励され、今回の旅を決心した。横浜 YMCA や企業などと実行委員会を作り計画を進めてきた。韓国の障害者施設の訪問、講演会等、交流イベントを行う。また、インターネット上に旅日記のホームページを公開し、日韓のバリアフリー事情を紹介する。

(<http://www.ubusuna.com/musubu/>)

服部さんにこの旅にたくす想いを綴ってもらった。

しばらくの間、うつむきながら、じっとハングルと通訳された日本の言葉と交互に耳を傾けて



いた。顔を上げると僕の顔を見て、何を言っているかは良くわからなかったが、強い口調で、はっきりと言われた。彼の笑みを浮かべながらも真剣なまなざしに目を背けることができなかった。堰を切ったように続けられた言葉が終わると、すかさず日本語が聞こえてきた。「アメリカを単独で三輪のオートバイで廻られたんですね。さぞかしアメリカの障害者は、あなたの行動に勇気づけられたでしょう。ぜひ、今度は韓国を廻って韓国の障害者も勇気づけてください」自分ではそんな気持ちはなかった。ただ、障害者というレッテルを貼られた瞬間に自分という人格が消えさっていく、そんな瞬間がとても耐えきれなかった。自分は自分なんだと言うことを敢えてアピールしなければ認められない。自分で自分が抱えられない、そんな現実には挑戦をした結果であった。

それでも、障害のあるなしに係わらず多くの人がこの旅に夢を重ねて、自分の夢を見てくれたことが嬉しかった。そして、それは新たな挑戦への原動力になるには十分すぎる力だった。ソウルにある正立会館(チョンリップ)の方からの言葉に、バリアフリーチェックのために訪れた

韓国とはいえ旅の空の下、大きく、おおらかになっている心は「走ります」と言う返事をするのに時間は必要なかった。心の中で何かが動き出し始めそうになっていた。アメリカから帰ってきてから、まだ4ヶ月しかたっていない。2001年2月の終わりのことだった。

空港に降りたち、外に出た。少し冷たい風に緑が深い色を見せていた。出てきたターミナルビルを臨む、初めて外側から見る風景だ。5年前にこの空港に来たときは、北米大陸一周ツーリングをするために、ロサンゼルスに渡る途中だった。大韓航空機はトランジットのために少しだけソウルに止まった。薄暗いロビーのカフェで友達と時間をつぶし、初めて体験するアメリカに夢と不安を感じていたことが思い出された。

みんなそろったところで、待っていたマイクロバスに、おんぶで乗せてもらった。郊外にある空港から市内に向かう。田園風景を通り抜けると、空気は乾いていないのだが、肌色のほこりっぽい風景に変わっていった。視覚と触覚が違った動きをする変な感じだ。バスに乗りながら、ずっと外の景色を見ていた。冬の寒さのせいかわ荒れているようにみえる歩道に、車いすを使っている人を見かけることはなかった。

短時間の間にバリアフリーの視点を持ちながら急ぎ足で廻った。民族村では車いすでは動くのが厳しい舗装されていない、茶色の土の上をあるいた。何か、懐かしさに似た感情を抱いた。戦争記念館では第二次世界大戦、朝鮮戦争と人が人をたたき行為に目を奪われ、地下鉄を使うときにはキャタピラ付き台車に車いすごと乗せられて長い階段をクリアした。東大門市場は眠らない街だった。街灯の明かりではなく、ひしめくように並ぶ店の照明に照らされて歩道を埋め尽くすあふれるような人混みの中、人の視線を感じながら、建物や道路のバリアを確かめながら車いすで歩いた。ただ、夜中の2時になっても減らない人混みは、五感をフルに使おうとしていると、それだけで神経がへとへとになる。と体力を使うが店の入り口に段差があったり、歩道の段差があったりで、なかなか思うように、歩けない。そんな中で人の視線は、無視をするでもなく、じろじろ見るわけでもなく、自然な感じがした。ハードの設備が整っていない分、人は協力的だ。小さな洋服屋さんが並ぶ階段でしかいけない2階に登ろうとしたときのことだ。遠巻きに僕たちの行動を見ていた人たちに、ちょっと声をかけると協力して持ち上げてくれた。この国の人たちも、障害を持った人との付き合いに、なれていないんだなと感じた。

人種の違いがあるのだろうけど、国の違いがあるのだろうけど、生まれや性別、体が大きい、小さい、ついてるものが動いたり動かなかったりそんなことは、全部、他の人と比べる事で感じる。人はいろいろな人や物に影響されながら生きて生かされてはいるのだけれど、その人その人にとっては必ず自分が主人公だと胸を張って街に出てきてほしい、参加してほしいと思っている。特に社会との接点が少ない人には意識して積極的に出てきてほしいと思う。そんなきっかけづくりになればと、トライクで4月14日横浜をスタートして日本をまわった後に九州からフェリーで韓国に渡り、各地で地元の人たちの交流会を企画している。主役は集まってくれた人たち一人一人。それぞれの地域でとまった小さな明かりが、大きく育ってほしいと思う。

Trip by Trike to 20 Cities in Japan and Korea

In June 2002, the FIFA World Cup is taking place in Korea and Japan. Many people in the world are very much interested in and waiting for this big event. Taking this opportunity, Kazuhiro Hattori will travel alone by tricycle to 20 cities in Japan and Korea. He wishes to appeal to people to overcome various barriers such as ethnic differences and whether they have disabilities or not, and to go out more and participate more fully in society.

Hattori was involved in a traffic accident in Canada, while he was touring by motorcycle around North America in 1986 and became paralyzed from the chest down. However, in summer 2000, he started the trip again by tricycle, 14 years after the accident, and successfully completed the rest of his North American tour.

In 2001, when he went to Korea to observe first hand the degree of barrier free design and implementation in that country, he was encouraged to do something to cheer up people with disabilities who tend to stay home, and he decided to make another trip by tricycle touring in Japan and Korea. Yokohama YMCA and a number of companies joined together to organize an executive committee to help Kazuhiro Hattori to realize his ambitious plans. Hattori will visit welfare facilities for people with disabilities in Korea, give several lectures, and hold a number of networking events to exchange information. He will also regularly update the diary of his trip on his website and introduce the physical accessibility in Japan and Korea. <http://www.ubusuna.com/musubu/>

Interview with Hattori

Following is what Hattori said about this trip, including with his expectations and wishes. “I was sitting still and looking down while listening very carefully to a person from a welfare facility for the disabled in Seoul, who was speaking in Korean with Japanese interpretation. When I finally looked up, he was staring straight at me and he said something that I could not understand. He spoke very clearly with a strong voice. He was smiling, but his eyes looked very serious, so I could not shift my eyes from his gaze. The Japanese interpretation immediately followed his passionate words: ‘I heard that you traveled alone in America by tricycle. I am sure that American people with disabilities have been very much encouraged by what you did. Please, next time, travel around Korea and encourage Korean people with disabilities, too.’

“Actually I did not travel around North America with such an ambitious objective. I just cannot stand when someone says that I am a disabled person—it makes me feel as though I am losing my individuality as a human being. I have to appeal that I am an individual, I am just myself, my identity is disregarded. The trip to America was the result of my challenge to such a reality.

“However, I was delighted that so many people, both with and without disabilities, cooperated to help me realize my dream by considering it as their own dream. Their combined power was more than enough to encourage me to start another new challenge. It did not take a moment for me to answer, “Yes, I will.” Under the clear, blue skies of Korea, where I had just visited to check barrier free situations, something in my heart was beginning to change. It was the end of February 2001, only four months after I had returned from the United States.

No people out in their wheelchairs

When I went out of the airport, it was slightly cool and there was a strong breeze blowing. The leaves of the trees were dark green and very beautiful. When everyone had arrived, we got into a microbus that was waiting to pick us up. Somebody carried me on his back into the bus. We headed into the city from the suburban airport. After driving through rural areas for a while, the scenery gradually changed. Looking at the scenery from the window, I never saw a single person in a wheelchair on the sidewalks.

I visited a great many places in a very short period of time investigating barrier free situations in Korea. At the Korean Folk Village, I had to move around on the unpaved brown soil, which was very hard for a person in a wheelchair like me. At the Korean Folk Village, I felt very much at home or as if I was seeing something very familiar.

When I visited the War Memorial, I was greatly shocked by the exhibitions of World War II and the Korean War, which were both terrible deeds by human beings attacking one another.

At night in Dongdaemun Market

I also rode on the subway. At the long stairs, I had to be carried on a cart with caterpillars, sitting in my wheelchair. Dongdaemun Market was very lively and busy all night. The roads were congested and filled with people. I felt that many people were looking at me with great curiosity, I moved around in my wheel chair checking the obstacles of buildings and roads.

Since it was so crowded even at 2 o'clock in the morning and there were still so many people in the market, I became really exhausted because I was trying to use all of my five senses to the full. I used all my strength, but I could not move around easily, because there were so many steps at the entrance of shops or on sidewalks. I felt that the people around me were not staring at me or ignoring me. I felt they were behaving quite naturally. People were very cooperative although the facilities were not yet well developed for disabled people to use. When I tried to go upstairs in an area where there were many small clothes shops, I asked people who were watching us at a distance for help, and they soon came and carried me up the stairs. I observed that people in Korea, just like Japanese people, were not used to dealing with people with disabilities.

We all have differences such as our race, nationality, family background, gender, height, weight, abilities and disabilities and so on. However, we only recognize such differences when we compare ourselves with other people.

I hope everyone will come out

It is certainly true that we are all greatly influenced by other people and the things that surround us and we cannot live completely independently without someone's help. Still, each person is a hero or a heroine in his or her own life and I sincerely hope that everyone will come out to participate in society proudly with a strong feeling of self-confidence. Especially people who do not have many opportunities to go out into society should drive themselves to become more active and to become more involved in society.

I hope that my trip will provide a good opportunity to promote this change. I will leave Yokohama on April 14th by my tricycle and first travel around Japan. Then I will sail to Korea from Kyushu by ferry. I am planning to meet and have exchange meetings with people in many cities I visit. I hope that a small light in each area I visit will then grow bigger and brighter in the future.

だれでも楽しめる映画にするために

(2002年4月)

話題の映画をタイムリーに、しかも臨場感あふれる劇場で見たい。映画好きならだれしも思うことである。ほとんどの映画はビデオになり、自宅でも楽しむことができるが、映画館ならではの迫力をホームシアターで味わうことはできない。最近では、日本でもスロープで車イスが通れる入り口や車イス用のトイレがある映画館は増えており、中には2階建ての劇場を車椅子で移動できるように、エレベーター完備の劇場もある。

しかし、劇場内に車イス専用スペースを備えている映画館はまだ少ない。京都のある映画館では、車イススペースとして鉄パイプで囲んだスペースを場内に設けている。映画好きで、映画館によく通う車イス利用者、橋口さんは、「一緒に見る妻と私の間は、鉄パイプで邪魔をされてしまう。映画を観るということは、いっしょに驚いたり、泣いたり、共感すること。大きなポップコーンを2人でつつく、これも映画の楽しみ方だと思うのです」と語る。障害者に配慮したバリアフリーな設備が大事なとは言ってもないが、本来の楽しみ方ができる場所を提供していくことはさらに大事なことはないだろうか。

視覚障害者が映画館に出かけていくという人は多くはないかもしれない。しかし、それは、視覚障害者が映画を鑑賞したくない、というのではなく、興味があっても実際にはセリフにたよるしかなく、場面の状況を想像でしか判断することができないという現実がある。洋画となるとなおさらだ。

試写会などで副音声ガイド付きのバリアフリー上映会が行われることもあるが、その数はとても少ないのが現状だ。

なぜなら、視覚障害者のための解説付き映画は、技術的な問題がある。字幕付き上映は字幕付きフィルムを流せばいいだけだが、解説は録音自体をやり直さなければならないので作るのに費用がかかりすぎる。

この様な中で、バリアフリー洋画上映推進団体City Lightsは映画の良さ、面白さは”映像がすべてではない、「見ること」がすべてではない”と考え、視覚障害者に映画を楽しんでもらうためユニークな活動をしている。City Lights代表の稲葉千穂子さんは、自分自身が落ち込んだとき映画によって希望を与えられた。映画館にある、独特な雰囲気、みんなが感動を共有し、それぞれの想いをいだきながらエンディングテーマに酔いしれる、このような体験をぜひ、視覚障害を持つ人に劇場で味わって欲しいとの思いから、City Lights独自の 방법으로バリアフリー映画を実現させている。

そのひとつが同行鑑賞で、事前に映画のキーワードや登場人物のキャラクター、時代背景などを調べておいて、映画を観る前に視覚障害者に説明し、映画が始まるとセリフのないところの状況説明をする。2001年の夏、爆発的にヒットした「千と千尋の神隠し」を15人の視覚障害者と観に行った。それが好評で、毎月やって欲しいという要望があり、「陰陽師」や「ハリー・ポッター」(日本語版)の鑑賞会も行った。最初は、ぶっつけ本番でやっていたが、それだと登場人物の名前すら出てこない。ある程度の予習とわかりにくい場面での解説が必要だと反省し、

簡単なマニュアルを作成することにした。基本的にはマンツーマンでやりたいところだが、今のところ実際には視覚障害者2～3人にサポーターが1人でやっている。残念ながら、現在のところ、邦画か日本語吹き替え版でしかリアルタイムな形では観ることができない。旧作であれば、半年遅れで名画座などで上映するときに、あらかじめ作っておいた解説をMDで流しながら鑑賞することができる。このような形で上映にこぎつけることができたのが「ダンサー・イン・ザ・ダーク」だ。しかし、大変な準備がいるし、上映中はずれの補正が必要なのでマンツーマンが鉄則である。

また、音声ガイドの研究の中で、「聴き心地のよい、わかりやすい」音声ガイドにするために、実際に視覚障害者にモニターしてもらったり、いっしょに言葉を考えてもらったりしている。音声ガイドは「うるさ過ぎず、わかりやすく、雰囲気壊さない解説」、そして「作品に忠実で、想像（イメージ）を助けるに十分な解説」を目指している。

さらに、視覚障害者に映画への好奇心を広げてもらうため、家庭でのビデオ鑑賞のサポートや、映画関連情報の提供を行い、トータルで映画鑑賞のサポートをしたり、映画のバリアフリー化を推進するために、各地の上映会や映画祭などに働きかけも行っている。

調布映画祭で上映した映画のひとつ「風とともに去りぬ」は、実際に6人の全盲の方が字幕朗読に参加している。スカーレット役を演じた美月めぐみさんは、「ピアノのキュートな雰囲気をできるだけ壊さずに再現するのに苦労した」また、メラニー役の永澤美智子さんは「たびたび楽しんできた作品にも関わらず、これまで全然気づかなかった面白いシーンや重要なシーンがたくさんあったことに気づき、この作品が数倍おもしろくなった。」と語り、二人とも字幕録音をととても楽しんでいる。永澤さんは、「適切な説明や字幕録音があれば、視覚障害者でもかなり映画鑑賞が楽しめることを実感した」という。また、美月さんは、「簡潔な音声ガイドと字幕朗読が一つのイヤフォンから流れてくるような仕組みが、どの映画を観にいても用意していただける状況ができあがるとうれしい」と希望している。

稲葉さんは、将来的にはバリアフリー映画館を設立したいという夢をもっているが、当面の目標はCity LightsのNPO法人化。「いつまでもボランティアが担っていけばいいということではなくて、副音声の製作が、仕事としてプロ意識を持って取り組めるようにしたい。ビジネスとして確立させることで障害者へのサポートが広がるというのが日本の体質だと思う」と語る。

Barrier Free Movies: New Service for Blind Viewers in Japan

Every movie fan wants to see a hit film soon after its released at a movie theater where we can enjoy excellent sound quality and the big screen. Although we can easily watch most movies now at home on video, we cannot experience the overwhelming power of movies unless we actually make the effort and go to a movie theater.

Improvements in accessibility of movie theatres

These days in Japan more and more movie theaters are equipped with entrances with slopes and special toilets for people using wheelchairs. One theater, which is a two-story building, has an elevator so that people in wheelchairs can move easily between the floors. However, there are still only a few theaters which have a special watching space for people in wheelchairs. In one of the movie theaters in Kyoto, there is a special space for people in wheelchairs surrounded by iron bars. Shin Hashiguchi, who loves movies and often goes to theaters in a wheelchair, says, “My wife and I enjoy watching a movie in the same theater, but we feel separated by the iron bars. When we watch a movie together, we expect to share our feelings. For example we get surprised at the same scene or we cry together. We can also enjoy eating popcorn in one big container together, which is one of the ways to enjoy movies. However when we are separated like this, we cannot enjoy watching a movie in the true sense.” It is very important to equip theaters with barrier free facilities for people with disabilities. However, what is more important is to provide the environment where they can enjoy themselves just like people without disabilities naturally do.

Assistance for blind viewers still rare

There may not be so many blind people that go to movie theaters. This fact does not mean that the blind do not want to enjoy movies, but rather it means that even if they are interested in movies, in reality, as they have to rely only on the dialogue they hear, they have difficulty in understanding what is going on in each scene, which they can only imagine from the soundtrack. The situation is worse in case of foreign movies. In some previews, assisting audio guidance is given to make the movie barrier free, but actually such cases are still very rare, because of the technical problems to produce a movie with special explanation for the blind. Usually, we only need a film to show a movie with subtitles, but to add explanation of the scenes, we have to do the recording all over again, which is very expensive.

City Lights - a new organization of volunteers

In order to improve this situation, City Lights, an organization promoting barrier free movies, is providing unique services for blind people so that they can enjoy watching movies even more. City Lights believes that “Images, or ‘seeing’, is not everything in movies” and that there is something more wonderful and interesting in movies than what we just see

with our eyes. Chihoko Inaba, representative of City Lights, says that when she was feeling depressed, she used to watch movies and was given hope again. In a movie theater, there is a peculiar atmosphere where everyone shares something great that moves our hearts, but at the same time each person has his own feelings and is absorbed in the ending theme in his own way. Inaba wants blind people to experience the same at theaters and by using unique ways City Lights has realized the barrier free movies.

One of the ways is for volunteers from City Lights to accompany blind people to the movie theater. The volunteer studies beforehand and explains the key words, characters, and the background of the movie, and when the movie starts, adds explanation in the scenes where there is no dialogue. Volunteers from City Lights accompanied 15 blind people to “Sen to Chihiro no Kamikakushi” (“Spirited Away”), which was a record-breaking hit film in the summer of 2001. The blind people who went to the movie were delighted with this service and asked for the same service to be provided every month. Therefore City Lights also held meetings to show “Onmyoji” (“Exorcists in the Heian Era”) and “Harry Potter”(dubbed in Japanese). At first as volunteers did not prepare at all, they could not even tell the names of the characters while watching movies. They realized that they must study beforehand and need to provide more detailed explanation in the scenes that are difficult to understand and decided to make a simple guidebook. Their ideal scenario is basically to provide one volunteer to look after each blind person, but now in fact, one volunteer is taking care of several blind people at one time.

Unfortunately, at present only Japanese movies or foreign movies dubbed in Japanese can be seen. As for the old films, when they are showing after half a year or so from the release at a small theater, they can be seen with the recorded explanation prepared beforehand by using MD. City Lights has actually succeeded to show “Dancer in the Dark” in this way. However, preparation is very hard and also when seeing the movie, since a volunteer must adjust the time lag of the film and the explanation, one-to-one support is necessary, which is not so easy.

Blind people working with City Lights

In the research work for the audio guidance system, City Lights works closely with blind people to make natural sounding and easy- to- understand audio guidance. The blind actually monitor the guidance and think and choose preferable words and phrases. City Lights aims to produce audio guidance that is not too interfering, but easy to understand and explaining without breaking the atmosphere of the movie. The guidance should provide the full enough explanation to help the listener imagine the situation and still strictly follow the original movie.”

City Lights also supports blind people to enjoy watching videos at home and provides them with additional information, so that they will be more interested in the movies. In addition, City Lights works with related organizations that hold movie shows, previews and film festivals to further promote barrier free movies.

In “Gone with the Wind”, one of the movies shown at the Chofu Film Festival, 6 people who are completely blind actually participated in narrating the subtitles. Megumi Mizuki, who played Scarlett, said, “It was hard to play Scarlett, but I did my best not to ruin the attractive image of Vivien.” Michiko Nagasawa, who played Melanie, said, “I already knew and have often had a chance to enjoy the story, but through the recording I found many interesting scenes or important parts that I had not been aware of before, and now I think the story is much more appealing.” Thus both voice actresses enjoyed the recording very much.

According to Nagasawa, she realized that even blind people can enjoy movies if there was an appropriate explanation or recording of subtitles. Mizuki also hopes that in the future a blind person will be able to listen to a brief audio guidance and narration of subtitles through a single earphone, when seeing any movie at any theater.

The future: perhaps a business

Inaba has a dream to create a barrier free movie theater in the future. However, her goal for the moment is to establish City Lights as an NGO. She says, “We do not think that our work should be carried out by volunteers forever. We would like to make the work to produce assisting audio guidance more professional, since it is a characteristic of the social welfare services environment in Japan that first we have to establish the services for the disabled as a business, in order to provide improved support.”

小泉総理とマスコミと国民の皆さんにお伝えしたい事

(2002年3月)

精神医療サバイバー 広田 和子

(精神医療により辛い体験をし、だれもが安心して利用できる
精神医療にするための活動を行っている)

私は1988年4月21日から5月19日まで、鍵と鉄格子に象徴される閉ざされた自由のない精神科病院に入院した。入院の原因は病気ではなくて、医療ミスにより打たれた注射の副作用によるものだった。その副作用で、よだれを流し、幻覚を体験し、視力も落ち、1日に22時間も歩きつづけなければならないアカシジア（着座不能）で家庭生活不能となってしまった。

退院後に主治医は「あの時の広田さんは自殺のおそれがあったので入院を勧めた。」と語った。地獄の苦しみの中で私は“死にたい”と思ったが、死ぬ力もないほどの副作用だった。注射を打たれた時の私の状態は精神科に通院して5年後の事で、前年の出社拒否からぬけでてアルバイトを始めた時だった。

私の代わりに母に通院してもらったところ、本人を通院させるように言われて母は帰ってきた。翌週私は、会社を休んで通院したところ、薬を飲み忘れるという理由で、いきなり注射を打とうとしたので、「私はアレルギー体質だから困ります。」と言っているのに、何のインフォームドコンセントもなく注射を打たれてしまった。

その結果、私は冒頭に書いたように辛い体験をして廃人のような姿で緊急入院した。8時間横になれるようになって退院したが、その注射を打たれて以後、薬を飲まなければ眠れない身体になってしまった。又、薬を飲んでも音が少しでもすれば目がさめてしまう生活のしづらさを抱えていて、疲れやすく1日12時間ぐらい横になっている生活である。

退院後、一年間、作業所へ通所して、企業でパート勤めのかたわら患者会に入り、93年の交通事故を機に復職せず、相談や講演等の活動を本格的に開始した。収入は生活保護である。91年10月にはアメリカのセントルイスで開催された、日米障害者協議会へ参加する機会に恵まれた。そこで24時間システムで稼働しているインディペンデンスセンターを訪問できた事は私にとって幸運だった。

私が感じていた日本の精神医療や保健福祉の現場ではコンシューマーがとても受け身で、コンシューマーの自主性が発揮できないと思っていた。そこでその様な発言をしていたが、そうした視点はスタッフにとっては好ましいものではないと気づかされた。

ところがインディペンデンスセンターのコンシューマーは、とても主体的な人が多いことに感動し、私自身の視点は残念ながら日本では受け入れられないが、アメリカでは当然のことなんだとわかった事が私にとり幸運だった。

私は昨年12月14日付けで日本の歴史上初めて、精神医療サバイバーとして厚生労働省社会保障審議会障害者部会臨時委員を担った。その事を朝日、産経、東京、中日、読売、毎日という日本を代表する全国紙（合計約2700万部発行）と地元の神奈川新聞が写真付きの大きな人物紹介記事にした。又、初めての委員会の夜と翌朝には公共放送のNHKテレビがトップニュースとして放映した。この様な形で日本のマスコミがひとりの精神医療の被害者を大きく扱ったのも、又、日本の歴史上初めての事である。

その後、約1ヶ月に新聞の読者等から自宅に350本以上の電話が殺到した。話の内容は大多数の相談、委員になった激励、そして私が新聞紙上で「国はこれまでの精神障害者の施策を謝罪し、抜本的改革を…」等とコメントした事に対して共感したものだった。

謝罪は隔離収容施策に対するものである。日本の隔離収容施策を加速させたのは1964年3月25日に、当時の駐日米国ライシャワー大使が精神障害を持つ青年に刺された事による。その時点ですでに精神科病床は増え始めていて、病床確保のため精神科病床は他科より医師も看護師も少なくてよいという差別的な法律が1958年にできていた。

そこに当時、日本にとって超大国であった米国大使が刺された事でマスコミが“精神障害者を野放しにするな”と世論に火を付けた。そしてその世論がおちついても国は低金利で病院建設資金を貸し付け民間病院のベッド数は増え続けた。

その結果、病床があるから患者が必要になってしまい、現在も33万人以上の入院患者が居て世界一の入院率である。厚生労働省自身が入院治療が必要ないのに退院先がない、社会的入院者が大勢居る事を認めている。

しかし、退院施策は中々進まない。国及び地方自治体のマンパワーや予算が少ないためである。日本中ほとんどの地方自治体に24時間精神科救急医療もなければ、24時間システムの福祉サービスもない。私はこの国の精神障害者が地域で安心して暮らす事ができるためには国が隔離収容施策を謝罪して抜本的改革が必要だと考えている。同時にライシャワー事件の時、世論に火を付けたマスコミにも自覚を持って欲しい。そして精神障害者の現状をぜひ小泉内閣総理大臣とマスコミと全ての国民の皆さんにお伝えしたいと切望している。

Better Services Needed for People with Mental Illness: Message to Prime Minister of Japan, Junichiro Koizumi, the Mass Media, and the People of Japan

Written by Ms. Kazuko Hirota, a survivor of psychiatry and translated by Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities. (Note: Kazuko Hirota underwent a very difficult and traumatic experience through receiving medical treatment for mental illness and now works for the realization of better and safer treatments for all people.)

Background

From April 21 to May 19, 1988, I had been in a mental hospital where there was no freedom, but instead, I was locked in with keys and iron-barred doors and windows. The reason that I was taken into the hospital was not because of an illness itself, but because of the side-effects from the injection that I was given by mistake. I reacted so badly to the injection that I was slobbering, had hallucinations, began to lose my eyesight, could not sit still, but had to keep on walking for 22 hours a day (because of akathisia), and I could no longer live a normal life.

After leaving hospital, my doctor said, "At that time, I was afraid that you might kill yourself, so I advised you to go into hospital." Indeed, during those hell-like agonies, I wished "I were dead". The side-effects of the injection were so painful that I didn't even have energy to kill myself. When I was injected, I had just started to work part-time, finally overcoming the office phobia, which I had suffered from for many years. I had already been receiving regular treatment from a psychiatrist for five years. Since I had a job, my mother went to the hospital, but she was told to make me come instead. Therefore, I took a day off and went there myself the following week. When I saw the doctor, he suddenly started to give me an injection just because I sometimes forgot to take medicine. I said, "Please wait a moment. I am allergic, so the injection may cause trouble and have side-effects." But the doctor gave me the injection anyway without my informed consent.

As a result, I went through an awful experience as I mentioned and was immediately rushed to hospital, becoming as good as dead.

After a period of time when I finally recovered to be able to sleep for eight hours, I left hospital, but since the injection, I cannot sleep unless I take medication. Besides, even if I take medicine and fall asleep, I wake up as soon as I hear a small sound. This is very frustrating for me and also makes me get tired so easily that I have to rest for about 12 hours a day.

National and international exposure to different approaches

After leaving the hospital, I attended a workshop, joined a patients' association for one year, while working part-time for a company. However, I was involved in a traffic accident in 1993 and quit my job. Afterwards, I started to work as a counselor and give lectures and became fully committed to these activities. They are all voluntary activities and so I live on social welfare.

In October 1991, I had an opportunity to attend the Conference of People with Disability in Japan and the USA, held in St. Louis. I was very lucky to be able to visit the Independence Center there, which operates for 24 hours a day. I used to think and complain that in Japan, the consumers receiving medical treatment or health care services are very passive and they cannot be independent. Through my visit to the USA, I came to realize that this was situation was also not favorable for the staffs that provide the treatment or health care service.

The consumers in the Independence Center impressed me because many of them were very positive and independent. In other words, my opinion that consumers should be more independent is not easily accepted in Japan, but it is quite natural in the USA. I was very fortunate to realize this fact.

Appointment to a national governmental committee

On December 14 last year, I was appointed a member of the official committee for the Ministry of Health, Labour and Welfare as a survivor of psychiatric treatment for people suffering from mental illness for the first time in Japan. This story was reported in all the major newspapers in Japan such as Asahi, Sankei, Tokyo, Chunichi and Yomiuri (with a combined circulation of about 23 million), as well as in a local newspaper called the Kanagawa Shimbun, in a big article introducing me with my photograph. In addition, NHK, the major public broadcasting company in Japan, televised this as top news in the evening and also in the following morning after the first meeting. It was the first case in Japan that the Japanese mass media featured a victim of psychiatric treatment for patients suffering from mental illness in such a way.

A deluge of requests

Within a month after this news release, I had received more than 350 telephone calls at home from readers of the newspapers and others. Most of them were asking me for some advice, and others encouraged me concerning for my appointment. There were also people who sympathized with my comments published in the newspaper, which was, "The government should apologize to the people with mental disorders for treating them in a wrong way and should make drastic reforms."

Examining the impact of negative media coverage

What I mean by “a wrong way” is the government’s policy to isolate the people who are suffering from mental disorders in hospitals. This policy was accelerated after an American Ambassador, Reischauer, was stabbed by a young man with a mental disorder on March 25, 1964. At that time, the number of beds in mental hospitals had already started to increase, since in 1958 a discriminatory law had been enacted which allowed the numbers of doctors and health care workers at mental hospitals to be less than those at regular hospitals in order to increase the beds more easily.

The well-publicized incident was quite timely. As the ambassador of the USA, a country which was a superpower at that time, was stabbed, the mass media aroused public opinion, saying in effect, “Do not leave people with mental disorders unattended.” Even after the public response faded, the government continued to lend money to build new mental hospitals with low interest and the number of beds in private mental hospitals kept on increasing.

As a result, hospitals now need more patients because they have plenty of beds. In Japan there are more than 330,000 patients staying in hospitals at present, which is the highest percentage of inpatients in the world. The Ministry of Health, Labour and Welfare itself admits that there are many inpatients that actually do not need any hospital treatment, but have to stay there only because they have nowhere to go after leaving the hospital.

A challenge to change the system

However, the measures to care effectively for patients after leaving hospitals are not ready yet, as the manpower and budget are not sufficient at both the central and the local government level. In almost every local government in Japan, there is neither emergency medical service for patients with mental illness available for 24 hours a day, nor social welfare services provided on a 24 hour basis. I believe that the government needs to apologize for having a policy to isolate the patients with mental illness in the past and now to carry out drastic reforms so that the people with mental disorder in Japan can live peacefully in their own hometowns.

At the same time, I want to caution the mass media to write articles about patients suffering from mental illness carefully, because in the Reischauer incident people misunderstood patients with mental disorder from reports in the media. I am also anxious to convey the present conditions of people with mental disorders to Prime Minister Koizumi, all the Mass Media and all the people in Japan.

(2002年1月)

企業組合ユニフィカ 代表理事 林 美恵子

すべての始まり

「どうしても買いたくないというのなら、これをあげるから、ぜひ一度ボクの作ったHome Pageを覗いてみてよ。」こんなメッセージと共に届けられた一台の古いパソコン。それが全ての始まりでした。

身体に障害を持つまで、本当に普通の主婦に過ぎなかった私は、身体障害者になってから、文字通り「生きる」のに必要な情報を入手するため、様々な所にアクセスしてきました。当時は電話とFAXしかなく、近所の医師や社会福祉協議会で入手した情報を元に探し始めたこともあって、本当に欲しい情報へたどり着くまで、とても長い時間と沢山の費用が掛かりました。しかし友人から送られてきた一台の古いノートパソコンと電話回線を通じてアクセスできたWebの世界は、「日本中で東京から一番遠い町」の隣市という地理的条件や、電動車椅子を使用する重度障害者であるという身体的条件をモノともせず幅広く活動展開できる、素晴らしく自由で、驚異的に広い世界でした。こうして最短距離で、そして確実に必要な情報を入手できるようになった私の世界は格段に広がり、段差以外のバリアは全く意識せずに暮らすことが可能となりました。

そして、ふと自分の周りを見ると…。

同じ地域にすむ仲間の身体障害者たちが、情報不足のために信じられないほど分厚いバリアに囲まれて暮らしており、自立どころか人権すら奪われかねない状況に直面していることに気が付きました。

就労と自立

私自身は毎日、毎日、インターネットを通じて、全国各地の身体障害をもつ方々から「障害をもっていても自立した生活を送れるようになるためのノウハウ」を教えていただいていたことが、その中でも特に重要なのは就労についての情報でした。

就労は単なる収入を得るということだけではなく、社会に参加もしくは自分の能力で貢献しているという自信に繋がり、身体障害ゆえに体験する様々な苦難を乗り越える際の強力な力の源となります。それですから仕事ができるかどうかは、単なる能力的な問題にとどまらず、その人の人生に対する取り組み方が180度転換してしまうくらい、大きな要素となります。

私自身は一度も働いた経験のない主婦ですから、さて自立のために就労を、と頭では考えても、実際、どこから取り組めばよいのかはさっぱり判りませんでした。また今の日本は、健常者でもリストラされてしまうくらい不景気な状態ですし、私のように重度の身体障害者の場合、無理して働かなくてもと考えられる事業主の方が多く、職安に相談しても「まず無いと思ってくださいね」と釘をさしてからでないと、求職者として登録してもらえませんでした。

それで、今の私にもできる方法はないかと頭を絞った結果、それまで一月に二度程度、四万十川周辺の豊かな自然について書き綴った手紙を40人ほどの方にお送りしていた「手紙ボランティア」の経験を生かし、車椅子で観光地を散策するために必要な情報を体験記としてまとめることにしました。この体験記は、創刊したばかりの障害者の生活情報誌で採用され、私のライターとしての就労が始まりました。

一人からチームへ

最初は記事を書くだけだった仕事も、テキストを扱うという仕事の性質から徐々に幅を広げ、画像を含めた編集デザインや翻訳まで様々な依頼を受けるようになりました。こうなると元々主婦に過ぎなかった私一人では、とても対応しきれません。それで、それまで障害者の自立について話し合っていたメーリングリストに登録された人の中から、私自身とよく似た自立意識を持ち、作業に必要なスキルを持っていると思えた方たちに声をかけ、一緒に働くようになりました。

共同して作業に従事するといっても、すべての作業が各自の自宅で処理され、データの受け渡しはインターネットを通じて行いますから、事務所などに出向いて働くわけではありません。そのためクライアントである発注者の方には、受注窓口となった「私」しか見えていません。それで実際の作業を担当する方から詳細についての質問が出た場合も、実際に作業する方ではなく、受注した私がクライアントに問い合わせるということが続きました。

一年ほど、こうした共同作業を続けるうち、なぜか自然に出来上がってしまったチーム、それが「Office Line」でした。そして、この「Office Line」で働く際に私が発揮していたらしい「仲介」の能力、いわゆる業務管理の能力を買われ、現在、代表理事を務める「企業組合ユニフィカ」の設立と運営を依頼されることになったのです。

ユニフィカ誕生のきっかけ

私自身はまったく知らずにいたことですが、私が住む高知県から遠く離れた函館では、「情報の活用と自立」テーマに取り組むボランティア団体(後日NPO設立)が、現在「一般常識」として受け入れられている「受ける」こと中心の福祉観に慣れきった障害者と健常者に、これからの超高齢化に対応した「自立」を目指すよう支援するには、社会に実際の「成功例」を提示する必要があると討論されていました。そして、その企業体は障害者で構成され、運営も障害者によって行われる予定でした。しかし実際に企業を経営できる障害者は、既に企業の経営者であることが多く、函館市内はおろか、北海道全域、また本州でも相応しい人材が見つからないという状況だったそうです。

私自身は「Office Line」でチームリーダーとして働く際に感じていた責任の重さが増大し、そろそろ個人事業主としての限界を感じはじめていました。それで何気なく、しかし確実に受注量を減らし、徐々にではありますが、引退の準備をすすめていました。そんなとき、私が運営しているメーリングリストの登録者であり、函館のボランティア団体代表者を勤めていたY氏から、ユニフィカについての企画を打ち明けられ、障害者の代表を務めるよう依頼されたのです。それがまた引退を決意して受注業務をゼロにし終わった直後であったため、Y氏にとって幸いであり、そして私にとってのつぴきならぬことに、忙しいからという断り文句も使えず、とりあえずは話を聞くだけだから、という条件をつけた上で、設立準備のために用意されたメーリングリストへ登録、話し合いに参加しました。

ここでの話し合いの結果、個人事業主として感じていた受注に伴う「責任」の限界を組合という法人組織なら安心してゆだねられること、また、これまで私自身の就労とは別に取り組んでいた「就労と自立」という問題に十分対応できるシステムが組めることなどが判明し、引退後に計画していた娯楽をすべて中止し、文字通り一日24時間働く忙しさと組合設立に向けた業務に従事することとなったのです。

ユニフィカの今

法人登記に伴う書類作成と各種折衝は、地元の高知県中小企業団体中央会の助けを得つつ進めることができましたので比較的、私に掛かってくる負担も少なかったのですが、設立資金の確保については、そう上手くは行きませんでした。資金元となる「仕事」はボランティア団体に所属する健常者の準備により確保されていましたが、その資金は、私たち組合設立発起人(設立後は組合員)が受注した仕事をこなさない限り、入ってきません。それで設立に関わった五名全員、ひどい時は一日18時間もパソコンの前に座って作業しなければなりませんでした。

何はともあれ怒涛のような立ち上げ期は、参加した組合員たちに「死ぬ気で働けば障害もバリアにはならない」という自信を残して過ぎ去り、今は二年目のジंकスと戦いつつ、やはり呼吸器をつけていようが、電動車椅子に乗っていようが、工夫次第で「障害はバリアにならない」就労方法がある筈と、毎日ビジネスに取り組んでいます。

ユニフィカの未来

私たちの「企業組合ユニフィカ」は、「障害を持ちつつも自立した生活を送る人間たちの集団」の実例を社会に提示するため、モデルケースとして誕生しました。

今は私が業務を開始したときよりも、もっとパソコン及びインターネットの普及が進み、単独での外出が難しい重度身障者でも従事できる職種が大幅に増加しています。しかし現実には「在宅、及び施設で生活する重度身障者は常時介護が必要なため、就労は不可能」という「社会的通念」に阻まれ、相変わらず雇用の対象どころか、考慮の対象にもなりません。

このように就労し、立派に自立できる能力を持ちながらも、その機会を奪われている重度身障者の存在は、社会全体にとって大きな損失であり、今後の超高齢化社会における労働力不足の観点から見ても、緊急に取り組むべき課題の一つであると考えられます。そして現在は、その存在を認められていない、これらの人的資源を有効な社会的資産として活用頂ける体制を確立するためには、引き続き、私たち重度身障者自身が社会的に信頼される法人としての社会的地位を目指さねばならないと考えています。

ですから私たち「企業組合ユニフィカ」は今後も、社会に依存し、社会とともに暮らす一市民として、単なる理想論に過ぎない「絵に描いた餅」的福祉ではなく、現実に機能し、将来も機能できる明確かつ柔軟な福祉施策を想起・提案し、誰もが自分らしさを表現しながら人生を謳歌できる社会システムの確立に貢献してゆきたいと考えています。

そして私たちの後続く障害者が増加すれば、障害者は社会的に「負」の存在ではなく、大きく貢献できる社会的人的資産であるという認識も普遍化でき、「障害」そのものについての捕らえ方も今とはまったく異なる積極的な捕らえ方に変革してゆけると確信しています。

企業組合 ユニフィカ

重度障害者による在宅就労モデル確立と超高齢社会に向けた提案

企業組合ユニフィカとは

企業組合ユニフィカは、重度障害者でも在宅なら就労可能であることを示すために、日本各地の重度障害者が参加して設立した組合形式の企業です。

北海道から高知県まで全国七都道府県の、在宅や施設で生活する難病患者3名と脳性まひ者1名、脊椎・頸椎損傷者各1名、そしてサポーター役を務める健常者一名の計七名が組合員として参加しています。

仕事の進め方

受注した業務は、事務局が定めたスケジュール表に従って各部門のチームリーダーへ、オンラインを通じて担当作業ごとに発注されます。作業指示から問合せ、納品までの全行程は、作業用のサーバーマシンを経由した電子メールなどによるコミュニケーション、及びデータ交換により進行します。

それぞれが抱える身体的な障害のために全員揃っての会合は一度もありませんが、業務推進に際しては文字通り「同じ事務所」内で働いているかのようにスムーズに進行しています。

企業組合ユニフィカの目指すもの

超高齢化に突入しつつある社会に向けて、重度身障者の持つ「生活の知恵」を提供することで、より良い介護生活を送っていただけるように高齢者のための支援体制確立に寄与します。

また自らの在宅就労を通じ、重度身障者の持つ生産力を実証するとともに、テレワークについての様々なノウハウを在宅勤務（SOHO）を希望する個人及び企業に提供して、現在は就労不能と考えられている家庭での介助者に社会参加の道を開きます。

企業組合ユニフィカの可能性

ユニフィカを例とする在宅就労システムが浸透することにより、現在は就労不能と考えられている重度障害者、脳血管障害などの疾病による中途障害者、家族介護者など社会参加が可能になり、就労可能人口の増大に結びつけることができます。

また増大する高齢者のニーズを満たすために必要な情報を、重度障害者である自身の身体データと生活ノウハウを通じ、具体的な方策の形で提案、提供できます。

業務内容

1. 障害者・高齢者・介護者向けの生活情報の提供
2. 障害者・高齢者・介護者向け商品・サービスについてのコンサルタント・開発支援
3. 障害者・高齢者・介護者向け商品・サービスについてのマーケティング調査

お問い合わせ

企業組合ユニフィカ（Cooperative Alternatives Unifica）

代表理事 林 美恵子

〒787-0009 高知県中村市佐岡 537-9

TEL & FAX : 0880-35-5463

E-mail: <mailto:hayashi@heartful.ne.jp>

URL <http://www.heartful.ne.jp/>

More employment opportunities for Japanese with severe disabilities

Written by Ms. Mieko Hayashi, Representative of Cooperative Alternatives Unifica

The change of my life started with a phone call

“If you really insist not to buy a PC, I will give you my old one so that you can access my web page.”

With this message, an old personal computer was sent from a friend of mine. That was the beginning of everything.

I was just an ordinary housewife until I became physically disabled. Since that time I have had to struggle to get all the information I need for my survival. At that time the telephone and the fax machine were the only ways to get information, and with the valuable information I obtained by contacting the doctors in my neighborhood and the Japanese Council of Social Welfare, I was eventually able to find the information I needed most. It took an extraordinary amount of time and was very expensive to obtain information.

However the PC that my friend sent to me invited me to explore the fascinating universe of the world wide web through a connection to the Internet. This was a wonderful, free and an astonishingly wide world. It did not have any geographical or physical barriers. My world had surely expanded, because I could get all information I needed through the Internet without fail. However, when I looked at the situation around me, I found that many fellow handicapped people had to live without any access to information, facing more or less a violation of their basic human rights.

Employment and independence

I myself learned how to live an independent life from disabled people nationwide through the Internet. Among the information that was especially important to me was the information concerning employment. To people with disability like myself, working means not only earning an income, but also developing the self-confidence that we can make a contribution to society. And that gives us a strong source of power to overcome the various difficulties that we experience, because of our handicaps. That is why getting a job can bring about a complete change in our perspective on life.

Since I myself was a housewife, who had never worked before, I didn't have any idea where to begin to get a job. In this long-lasting and serious recession in Japan, even many non-disabled workers have been made redundant by their companies. Many employers believe that it is not necessary for disabled people to work. In fact, when I registered at “Hello Work” (the public employment security office) to find a job, the person in charge told me in no uncertain terms, that I had better not expect any job offers. So I had better think very

carefully if there was something I could do. Finally, I came up with the idea that I could write travel reports about sightseeing along the Shimanto River for wheelchair users, based on my personal experience of sending letters to people about the abundant nature in Shikoku island, as a volunteer writer. My reports were published by a new lifestyle magazine for persons with disability. That was a beginning of my career as a writer.

Working in a team

My first job involved simply writing articles, but my work expanded to include text editing, graphic design as well as translations. I felt tremendous difficulty in handling all these enormous tasks by myself, so I invited a couple of people who had very similar ideas to me about raising awareness of the importance of independent living for disabled persons and had the required computer skills and we began working together.

“Working together” did not mean that we rented an office. All assignments were undertaken at home, sending and receiving data via the Internet. Our clients placed the orders directly to me, so I always contacted them when the actual person in charge had any questions.

After about one year working together in this way, our team was created. We call it the “Office Line”. With my skills and expertise developed through working as a member of “Office Line”, Cooperative Alternatives Unifica asked me to establish and manage their office.

Cooperative Alternatives Unifica was established

A volunteer organization, which is now operating as an NGO in Hakodate, in Hokkaido far away from Kochi Prefecture where I live, was struggling for the realization as practical use of information for independence for persons with disabilities. They were discussing the need to demonstrate successful examples to society by the disabled to change fixed ideas of both disabled and non-disabled persons that social welfare services should be provided and to support themselves towards imminent aging society. In order to do so, they decided to establish an enterprise operated by disabled people themselves. But they could not find a disabled individual who had sufficient skills as a representative in Honshu, the main island of Japan, to say nothing of the smaller island of Hokkaido.

At that time, because I felt too much responsibility as the team leader of a private firm I was thinking of retiring from Office Line. That was when the representative for the volunteer organization called me to talk about the Unifica project and to ask if I could work as its representative. Through numerous talks with him I realized that I didn’t need to have heavy responsibility for the new enterprise and I could make full use of my previous experience. I also realized that I could establish a system to deal with the employment and the independence of disabled persons, which I have been dreaming of ever since I became disabled myself.

Finally, I decided to accept their offer and started working hard to establish the business cooperative, which led me to work for 24 hours a day.

The present system of Unifica

I could easily handle paper work and negotiations for the legal registration of Unifica with the help of the Kochi Prefectural Federation of Small Business Associations. However, raising funds for its establishment was another story. We had great difficulty in raising funds because no money was raised unless we finished the whole amount of works that volunteers prepared for us. So we had to work in front of computers for 18 hours a day at worst.

Well, we survived the tough time of its establishment, and gained confidence, realizing that we can do anything if we try very hard, since disabilities are no longer barriers to us.

The new cooperative consists of seven people; three patients with intractable diseases, a person with cerebral palsy, a person with spinal cord injury, person with damage to cervical vertebrae and non-disable supporter. Those disabled people are staying at home or institutions in various areas of Japan.

We are providing information and advice on daily life and the related assistive equipment for the disabled, elderly persons and caretakers as well as carrying out support of the developments and marketing research. Members are doing their respective job in accordance with the schedule the head office determined. All work is conducted by e-mail or exchanging data.

Unifica in the future

Unifica was established as a model case of a group of disabled people who can successfully lead independent lives although they have disabilities.

If this kind of self-help system is promoted in society, the opportunities of employment for people with severe disabilities will significantly increase. Because getting jobs are now considered to be impossible to those people.

PCs and the Internet have become so widespread in recent years that the related jobs could allow severely disabled people to enter the competitive labor market. If those who have sufficient ability still do not have any chances to get a job, it would be a tremendous loss to society as a whole. And it should be one of the major problems we have to solve urgently, considering the shortage of the labor force in the coming aging society like Japan. As a cooperative operated by severely disabled individuals like ourselves, we are determined to continue our efforts to enhance our social status to build up a system in which we are considered to be reliable and competent-human resources in society.

We work hard to provide information to meet the needs for the elderly, making full use of our physical data and know-how of living as persons with severe disabilities. The more disabled people work, the greater will be the common awareness of the people as tremendously valuable social and human assets and I am sure we can change the negative recognition of “disability” into a positive one.

(2002年1月)

たんぽぽの会、第26回わたぼうし音楽祭開催

第26回わたぼうし音楽祭が2001年8月5日、たんぽぽの会主催により奈良県文化会館国際ホールで開催された。

障害をもつ人たちも、地域のなかで人間らしくいきいきと生きられる社会をつくろう。そんな願いをこめて、障害を持つ子供たちの母親が中心になり、「奈良たんぽぽの会」は誕生した。1976年、障害をもつ人たちの自立援助サービスセンターをつくるために「財団法人たんぽぽの家」が設立され、施設運営と並行して健常者と障害者が共に生きる社会づくりをすすめてきた。誰もが夢をもって生きたいと考えている。しかし、現実には、身体的な障害により社会のあちらこちらに大きな壁がある。これらの壁を少しでもなくしていききたいと願い、「たんぽぽの家」は自立を支援するワークセンターとして機能し、また芸術文化活動を支援する事業や、芸術文化を通じてアジアの障害をもつ人たちと交流する事業などを行っている。

そのひとつに、1976年から毎年夏、奈良市で開いている「わたぼうし音楽祭」がある。障害をもつ人たちが日々の感じたことや思いを綴った"詩"に、ボランティアがメロディーをつけ、歌うコンサートは2001年で26回めとなった。今年は全国から635点の障害者による詩の応募があり、2日間におよぶ選考会を経て、選ばれた10曲が8月5日、奈良県文化会館国際ホールで演奏された。ロックや演歌調、バラード、弾き語りなど様々なアレンジで作曲者が歌ったり、"作詩"した障害者も舞台上でいっしょに楽しみ、約1000人の観客が聞き入っていた。聴覚障害者の中山和也さんは、世界中が"I・Love・You"になってほしい、正直な気持ちを持とうよ、と言いたくて、詩を作った。

I・Love・You

世界中にも伝えられるよ

たとえちがう国でも

たとえちがう肌の色でも

同じ人間だから

正直に想いを伝えたい

そうこの手で・・・

I・Love・You

約100人ものボランティアに支えられ、今年のコンサートも、出演者と観客の垣根を超え心をひとつにした歌声につつまれた。オープニングでは子供から年配の40人のボランティアで結成された合唱団が「Dream in two thousand」というメッセージソングを大合唱した。大阪府の中学校教諭は生徒13人と参加。この中学校は数年前から文化祭でわたぼうし音楽祭の入選作を歌い、障害者理解を深めてきた。生徒の一人は「歌ってのれる楽しさがあります。」と笑顔がこぼれる。普段ホームヘルパーとして働いている女性は、「これまでも漠然と音楽祭にかかわれたらと思っていた。歌にはこみあげてくるものがある。」と語る。

このわたぼうし音楽祭で生まれた歌は「わたぼうしコンサート」として、毎年50ヵ所を超える日本の各地で開催している。

1991年からは2年に1度、アジア各地で「アジアわたぼうし音楽祭」が開催されるようになり、2001年はさらに地域を広げ、台湾の高尾市で「アジア・太平洋わたぼうし音楽祭2001」が開催された。2003年はオーストラリア、ブリスベンで行われる。

(↓台湾でのコンサートの様子)



可能性の芸術—ABLE ART MOVEMENT

財団法人たんぼの家は、音楽以外でも創作活動を通して障害者の自己表現、社会的自立を目指している。「わたぼうし語り部コンクール」は障害のある人たちが身体や言語などの障害を個性として生かした語り芸を競い合う芸術コンクールで、誕生から10年たち、障害のある人たちの新しい表現のあり方を探しつづけている。

(↓語り部コンクールの様子)



また、1995年から障害のある人たちの生み出すアートを新しい視点でとらえなおす「エイブル・アート・ムーブメント（可能性の芸術運動）」を展開している。障害のある人たちの芸術はエネルギーにあふれ、人々の心に衝撃を与え、人間的な共感を引き起こす。しかし、このような障害のある人たちの精神的な活動に対する評価は低く、社会的役割を果たすことができないでいた。そこで、たんぼの家ではこのような芸術をきちんと評価し、その活動に価値を与える活動をはじめた。この芸術運動のキーコンセプトは「自己表現・交流・癒し」で現代に生きる私たちが失ってしまった何か、忘れてしまった何かを感じて欲しいと考えている。「ジャパン2001」を記念して、2001年7月から2002年2月にかけてイギリスの3都市を巡回して「エイブル・アート英国展」が開かれ、日本の障害者の芸術の多様さ、輝きと美しさを日本のみならず、英国でも紹介することができた。

(↓ロンドンでのアート英国展の様子)



あらゆる芸術の分野で障害のある人が自分を表現していくことによって、芸術そのものにも新しい息吹が吹き込まれ、また共に生きる社会の実現により近づくことができ、新しい社会、新しい文化を作り出すきっかけとなるのではないだろうか。

Singing Voices Create Harmony Across Borders

The 26th Wataboshi Music Festival Held

On August 5th, 2001, the 26th Wataboshi Music Festival was held at the International Hall of Nara Prefecture Cultural Hall, sponsored by Tanpopo- no- Kai. Tanpopo- no- Kai in Nara was established with the hope of helping to create a society where people with disabilities can live as individuals full of life and energy. Mothers of children with disabilities played the key role. In 1976 “Tanpopo-no-Ye (House of Tanpopo) Foundation” was established in order to build a service center to help people with disabilities live independently. Since then while running the center, the foundation has been working hard to create a community, where both disabled and non-disabled people can live together.

Everyone wishes to follow one's own dream in life. However, in reality people with disabilities face major obstacles everywhere in society. Hoping to overcome these barriers as much as possible, “Tanpopo-no-Ye” functions as a center to assist people with disabilities to live independently and implements projects to support their artistic and cultural activities as well as cultural exchange programs with people with disabilities in Asia.

One of such projects is the “Wataboshi Music Festival” which has been held in Nara City every summer since 1976. People with disabilities write “poems” on how they feel and what they think in their daily lives and volunteers write music for them. The songs created in this way are performed in the concert. The 26th concert was held in 2001.

Last year, 635 poems written by people with disabilities living all over Japan, were submitted for the competition. Ten of these poems were chosen after two days of intensive screening and the songs were performed on August 5th at Nara Prefecture's International Cultural Hall.

The songs were in various styles, such as rock and roll, Japanese enka, ballads, singing accompanied by a musical instrument, and so on. Some of the songs were performed only by the composers, while others were performed by both the composers and the disabled authors, together on the stage. The huge audience of about 1000 people was totally absorbed in the music. Kazuya Nakayama, who is deaf, wrote a poem hoping that people around the world would say “I Love You” to each other and that everyone would express their honest feeling to other people.

I Love You
We can tell everyone in the world
Even to people in different countries
Even to people with different colors
For we are all the same human beings
Let us tell our honest feelings
With our hands
I Love You

With the support of about 100 volunteers, the concert last summer was highly successful, since performers and audiences were united as one and sang together. In the opening a chorus group of 40 volunteers from young to old sang a wonderful song entitled: “Dream in 2000”.

A teacher from a junior high school in Osaka participated in the concert together with 13 students. In this school students have been singing winning songs from the Wataboshi Music Festival at their own school festival for several years. In this way they have deepened their understanding and compassion for people with disabilities. One of the students commented with a smile, “The songs are rhythmical and make us happy when we sing.” A woman who works as a care giver said, “I am not sure why, but I have wanted to be involved in this festival for a long time. Songs have the power to deeply touch our hearts.”

Songs created for the Wataboshi Music Festival are also performed in “Wataboshi Concerts” held at more than 50 locations throughout Japan every year. Since 1991, the “Asia Wataboshi Music Festival” has been held every two years in various parts of Asia. In 2001, the area was expanded and the “Asia-Pacific Wataboshi Music Festival 2001” was held in Takao, Taiwan. In 2003, the Festival is going to be held in Brisbane, Australia.

Able Art Movement

The Tanpopo-no-Ye Foundation also supports self-expression and social independence of people with disabilities through creative activities other than music. “Wataboshi Story Tellers Contest” is an artistic contest started ten years ago. In this contest, people with disabilities can express the unique characteristics of their personality in a story telling competition. The contest seeks to encourage new ways of self-expression by people with disabilities.

Another movement, the “Able Art Movement” was also started in 1995. In this movement, artistic works created by people with disabilities are evaluated from a new point of view. Such activities by people with disabilities have previously been underestimated and they have not been able to play important roles in society. Therefore, Tanpopo-no-Ye has started to evaluate such arts properly and to support these activities more substantially. The key concept of this art movement is “self-expression, exchange and healing”, expecting us who live in this modern era to recall something that we have lost or forgotten. To commemorate “Japan 2001”, the “Able Art Exhibition in England” was held in three cities of the United Kingdom from July 2001 to February 2002. Through this exhibition, the diversity, brilliance and beauty of arts created by Japanese people with disabilities were introduced not only in Japan, but now also in England.

As people with disabilities express themselves more in all the diverse fields of artistic expression, art itself will be reborn. Besides we can also get much closer to the realization of a society where both disabled and non-disabled people can live together harmoniously. It is an excellent opportunity to create a new society and a new culture.

バリアフリーへの新たな道

(2001年12月)

「大江戸線」の開通で「鉄道不便地域」改善

2000年12月、着工以来20年近くかかって都営12号線こと大江戸線が全線開通した。都によれば、同線の開通により、鉄道駅から徒歩5分以内の地域が60%強に、10分以内の地域はほぼ100%に広がり、「鉄道不便地域」が改善された。また、リニアモーター方式の車両を採用するなど最新技術を導入している。

さらに、大江戸線の駅は、阪神淡路大震災クラスの地震にも耐えられる強固な構造となっている。地震や火災が発生した際には、利用者を素早く安全に避難・誘導できるとともに、火災、浸水の検地や消火・排煙装置の制御、非常放送などを行う防災監視盤を備えた駅防災室を各駅に設置している。まさに、最先端の地下鉄ということができる。東京都は誰もが利用しやすい快適な地下鉄にするために、様々なハードを用意した。とりわけ高齢者や障害者に配慮したバリアフリー化を重点的に推進してきた。すべての利用者にとって、大江戸線の開通は朗報なのか。

障害者にやさしい地下鉄をめざして

都は大江戸線を利用しやすい「都民の足」にするために様々な工夫を凝らした。中でも、障害者、高齢者対策には目を見張るものがある。全駅にエレベーターやエスカレーター、触知案内板、2段手すり、視覚障害者用ブロックなどを設置している。さらに、多くの駅で、車椅子の人が利用できるよう、今までより通路の幅が広い自動改札機を導入している。視覚障害者のための音声ガイダンスの設置位置や案内も各駅で統一されている。このような「規格化」は今まで見落とされがちだった。出口案内、音声ガイダンス付構内図、バス乗り場案内が一塊になって設置されており、ここに来れば全てがわかる。



ジャズ評論家、ライターで車椅子ユーザーの工藤由美さんは、1年前千葉の親元を離れ、大江戸線沿線の西新宿で1人暮らしを始めた。「大江戸線の開通で生活は一変した。安心できるハードを整備している。駅に着いたら地上からエレベーターで改札口階に。操作ボタンは車椅子対応で、自動販売機で切符も一人で買える。自力で楽に乗り込み、車椅子スペースに落ち着いた後は、気兼ねなくのんびりと目的地に行ける。」と大江戸線をまさに「都民の足」として楽しんでいる。車椅子仲間の間では、「住むなら大江戸線沿線」が合言葉になりつつあるという。

しかし、障害の種類や個人によってはまだまだ完璧なバリアフリーとは言いきれない。視覚障害者からは電車内に車掌がいなくて不安といった声や、転落防止のためホームにゲートを着けて欲しいという要望もある。今まで外出もままならなかった身障者が何の不安もなく気軽に外出できるようになるためには、1人1人の声を吸い上げ、よりいっそう社会環境を整備する必要がある。

障害者へ道の声

国土交通省は、目の不自由な人や車椅子の人に音声で道案内をする道路を開発中であると発表した。路面に埋め込んだ電波発信機などを利用、イヤホンで段差などの危険を知らせるほか、バリアフリーの経路を教えてくれる。特殊な白いつえや、携帯電話をアンテナ代わりにして、歩きながら路面の電波発信機から電波を受信すると、イヤホンを通して「段差があります」「ホームの端に近づきました」「ここから横断歩道です」などと声で知らせしてくれる。PDAやパソコンにあらかじめ周辺の地図を覚えさせ、行きたい場所を入力しておけば、交差点に近づいたとき、「ここを右に曲がってください」などと自動的に段差などがないルートを判断して、道案内してくれる。来春、東京と大阪で実験的に登場する。

同省は実用化に際し、昨年11月に施行された交通バリアフリー法に基づき、1日5000人以上が利用する鉄道駅のある重点整備地区に「しゃべる道路」を整備する考えだ。

日本ではバリアフリー時代は到来したばかりだ。私たちのまわり100メートル四方を見渡しただけでも、改良の余地はいくらでもある。社会参加は行きたいところに自由に行けて、初めて可能となる。そして初めて「バリアフリーな社会」と言えるのだ。



Opening New Avenues Towards a Barrier-Free Japan

An epoch making subway Tokyo's No.12 subway line, which is named the Oedo Line (literally means the "Great Edo Line") started operation in December 2000, more than ten years after construction was first started. Edo is, of course, the old name of Tokyo.

According to the Tokyo Metropolitan Government, this new subway line has significantly improved convenience for people who live far away from any subway station. Nowadays, with the newly opened Oedo Line, wherever you live in downtown Tokyo, most people can get to nearest subway station within a short 10 minutes walk. The Oedo line has adopted cutting-edge technology such as the linear motor system.

Furthermore, it is reassuring for the residents of Tokyo to know that the station buildings at every station have been designed to withstand a major earthquake greater than the magnitude of the Kobe earthquake in 1995.

All stations are equipped with state-of-the-art anti-disaster surveillance systems with sensors to detect fire and flooding immediately. In the case of an emergency, passengers are evacuated rapidly, while fires are extinguished and smoke is extracted automatically. The Tokyo Government has made tremendous efforts to make this new subway as convenient as possible for all people, especially for elderly and disabled persons.

Disabled-friendly subway

With all the devices that the Oedo line has provided for people, the measures taken for disabled and senior citizens are certainly worthy of note.

Every station has not only elevators and escalators, but also double handrails, guide maps with audio response system and Braille tiles, toilets for wheelchair users. Moreover many of the stations have wider automatic entrance gates, enabling easy passage of people using wheelchairs. You can find the same audio guide maps at the same place in all stations. These standardization measures were often overlooked until now. Once you come to this device you will find out where the exits and facilities of the station, such as toilets and bus connection points, are.

Independent living on the Oedo Line

Jazz commentator and wheelchair user Yumi Kudo left her hometown in Chiba to start living by herself a year ago. The place she chose to live was Nishishinjuku, one of the busiest areas in Tokyo, along the Oedo Line. "The opening of the Oedo Line has changed my life dramatically. Stations are well equipped. They are easily accessible. I can get to the entrance gate directly by elevator from the ground. Buying a ticket and getting into the train by myself, I settle into the special space for wheelchair users and sit back and relax

until I reach my destination,” Yumi commented. She is enjoying the subway as the means to get easily to and from work. According to her, among companions using wheelchairs, “Think about living by yourself? Think about along the Oedo Line” is getting to be a popular byword.

Challenges

However this subway system is not yet entirely welcoming for individuals who have different disabilities. For example, some blind and visually impaired people feel fear without a conductor in a train and they are demanding a safety wall on the platforms. To make the city more accessible for disabled people who have been stuck in their homes until recently, there are still design and other challenges for all of us to improve the transportation environment.

“Talking Roads” are coming soon

The Ministry of Land, Infrastructure and Transport announced that they are developing voice-guided roads for the visually impaired and for wheelchair users. This navigation system, which is called “talking roads” informs users about upcoming obstacles such as stairs in their way and provides guidance for safer ways to walk.

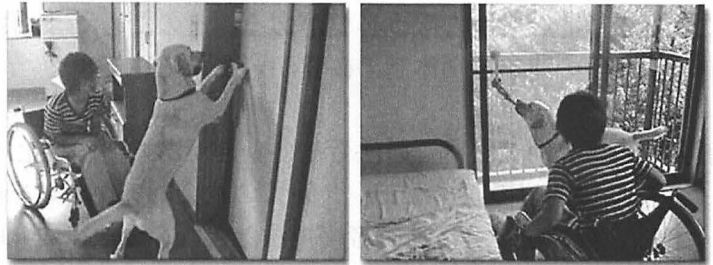
This intelligent navigation system will be made possible by installing devices under the roads, which transmit signals to personal digital assistants (PDAs) which are like mobile phones. Special white canes or mobile phones are used for antenna. The user can hear the guidance through earphones connected to palm-size computers. To give some examples: through earphones users can hear various kinds of information: “There are stairs coming up,” “You are approaching the edge of the platform,” “Crossing is right here” etc. If you input the map of the area and your destination to your PDAs, you will be informed where you should turn. This small, smart gadget will guide you in the safest way to your destination. The Ministry reports they are at an experimental stage right now and will appear in Tokyo and Osaka on a trial basis in the spring 2002 and then will be put into practice in other cities by 2003.

This is one of the challenges under the new legislation enacted in November 2000: “The Law for Promoting Easily Accessible Public Transportation Infrastructure for the Aged and the Disabled.” The Ministry plans to install “talking roads” in Improvement Priority Areas, which have railway station with more than five thousand passengers a day.

The new era for accessibility in Japan has just begun. When we take a few moments to look around, we can see that there are many areas for improvement. Full participation for all depends on the ability to go anywhere without hindrance. This is an important step towards a barrier-free world.

日本での介助犬事情

(2001 年 9 月)



障害者の自立を助ける介助犬と一緒にキャンパスで学ぶ大学生が、全国で初めて同志社大学に誕生した。

入学をしたのは、館林千賀子さん。高校二年生の時に自動車事故で頸椎を損傷し、両足と両腕が思うように動かなくなった。その後、家に閉じこもりがちになってしまったが、インターネットにより介助犬の存在を知り、介助犬「アトム」を会えることとなり、今年4月より「アトム」とともに大学に通っている。障害者が日常生活を独立したかたちで行うためには、その障害を補う優れた自助具、生活用具の存在が不可欠である。介助犬は、「生きている自助具・生活用具」なのである。

介助犬の介助内容としては、

1. 手の届かないものをもって来る、落としたものを拾って渡す、ドアの開け閉めを行うなど使用者の上肢機能を代償する介助
2. 車いすを引く、エレベーターや電気のスイッチを押す、歩行や立位の支持をする等使用者の状態に応じて作業を補完する介助
3. 緊急時に電話の受話器をもって来る、人を呼んでくる等、他の人との連絡手段を確保する介助等が挙げられる。

こういった介助犬とともに生活することにより障害者が自立生活を送り、社会参加が促進され、生活の質の向上が図られ、エンパワメントにつながっている。しかし一方では、介助犬同伴では、飲食店では入店を断られ、鉄道や施設を利用する時はそのたびに交渉しなければならず、介助犬と暮らすことで逆に生活範囲が狭まってしまう、という矛盾も発生している。「同伴を断られるかもしれない、いつも不安。法律として社会参加が保障されればこんなに心強いことはない」と使用者の声がある。

日本での介助犬の存在は、まだまだペットと同一扱いされている。1995年に介助犬第1号が誕生し、2001年4月現在、国内における育成団体は15団体、実働犬は19頭である。

介助犬が社会に受け入れられるためには、まず、使用者が犬の行動を十分管理できる能力をもつ必要があり、公共交通機関を利用する場合には、

1. 各交通機関の安全性に支障をきたさないこと
2. 他の乗客や乗務員に迷惑をかけないことが前提になる。

また、ホテル、飲食店、スーパー、百貨店等を利用する場合には、行動管理に加え、特に公衆衛生上の十分な管理が使用者に求められる。また、社会全体の認知度を上げるための啓発活動も求められる。当面の課題としては、介助犬は、統一的な訓練規準等のもとに育成される必要があることから、訓練規準のあり方等について、育成団体関係者、障害当事者、学識経験者等により具体的な検討を行う必要がある。そのためには、育成団体による協議会の組織化など、育成団体間の連絡協調体制の確立が望まれている。

国会でも「介助犬法案」の法令化の動きがある。法制化については、

3. 交通機関での同伴など、介助犬の社会的アクセスを保障する新たな法律をつくる。
4. 社会福祉法、身体障害者福祉法など既存の法律に介助犬の項目を加える。
5. アメリカの ADA のような盲導犬や聴導犬も含めた包括的な福祉法をつくる。

といったさまざまな案がある。今後、厚生労働省や介助犬支援に先行して取り組んでいる自治体、研究者なども交え検討していく。今度国会に提案される「介助犬法案」は、2002年10月には施行を予定しており、それまでの策定を目指している。介助犬同伴者の社会参加が認められる日が一層早く来てほしいものである。

New Law Introduces Use of Assistance Dogs in Japan

Japanese student with an assistance dog, opening a door

A student using an assistance dog entered Doshisha University, which is the first such case in Japan. Assistance or service dogs are specially trained dogs, which help disabled people to lead independent lives. The student is Chikako Tatebayashi. She damaged her cervical vertebrae in a car accident when she was a second-year student in high school, and she cannot move her legs and arms very well. She had been staying at home most of the time since the accident. However, she got to know about assistance dogs through the Internet, met a dog called “Atom” and started her university life with Atom in April this year.

In order to carry on daily activities independently, excellent self-help devices and daily living appliances are indispensable for people with disabilities. An assistance dog is “a living self-help device and daily living appliance”. Examples of what these dogs can actually be trained to do are:

1. Substitute for a user’s arms and hands by bringing things that a user cannot reach, picking up and giving back dropped items, opening and closing doors.
2. Supplement physical tasks in accordance with a user’s conditions, such as pulling a wheelchair, turning on light switches or pushing elevator buttons, supporting a user to walk or stand.
3. Secure means of communication by bringing telephone receivers or going for someone in case of emergency.

Dog opening a sliding glass door for the student With such assistance by service dogs, people with disabilities are empowered to live independently and to participate in society, which improves the quality of their lives. On the other hand there is a current contradiction that using assistance dogs restricts the lives of people with disabilities, because often they are not allowed to take assistance dogs to restaurants, or they have to negotiate with railroad companies and other facilities about their dogs every time. For example, one user said, “I am always worried that I will be told not to bring my assistance dog. I would be very encouraged if there were legislation to guarantee our social participation with assistant dogs.”

In Japan assistance dogs are still treated as ordinary pets. In 1995 the first service or assistance dog was trained and as of April 2001, there are 15 organizations that train assistance dogs, and 19 dogs are actually working.

In order to be accepted by society, users of assistance dogs must have sufficient ability to control the behavior of their dogs. When using public transportation, assistance dogs.

1. Should not interfere with the safe operation of public transportation.
2. Should not cause trouble for other passengers and staff.

Public education needed

When using hotels, restaurants, supermarkets and department stores, in addition to the behavior management as above, users are requested to take full responsibility for their dog's behavior and hygiene. Additionally, to obtain social recognition, consciousness-raising activities are necessary. The first task is to hold a more concrete discussion by training organizations, actual users and men of learning and experience, on the criteria of the training since all the assistant dogs have to be trained to meet common standards. Therefore, it is expected that training organizations will establish a system of communication and cooperation with each other by holding conferences.

New law proposed in Diet

In the Diet there is a movement to enact legislation entitled the "Bill for Promoting Assistance Dogs" and many proposals have been presented. For example, to make a new law to guarantee the social access of assistance dogs, such as accompanying their users on public transportation; to add a clause on assistance dogs in the present laws such as the Social Welfare Assistants Law and the Law for the Welfare of the Physically Disabled Persons; or to make a new comprehensive law on welfare like Americans with Disabilities Act (ADA) in the USA, which includes assistance dogs and guide dogs for the blind and deaf.

In future, discussions will be held with the Ministry of Health, Labor and Welfare, and local governments that have already been supporting assistant dogs and researchers. The "Bill for Promoting Assistance Dogs" is going to be submitted to the Diet. As the new law is scheduled to come into effect in October 2002, the government aims to settle actual policies by that time. We hope that the day will come very soon when assistance dogs and their users will be fully accepted by society.

知的障害者の雇用創出

—さをり織り企業組合—

(2001年8月)

さをり織りとは

「さをり織り」という手織りの手法がある。

1968年に大阪で城みさをによって創始されたもので、簡素な木製織機に張った数百本の縦糸に横糸を丁寧に織り込むことによって、さをりの布ができる。その布は、ポーチやペンケース、マフラー、衣服等に仕上げられる。その制作方法の単純さと、多様な色彩や造形力から産み出される美しさによって、日本では、現在5万人を超えるさをり愛好者がいる。海外にも広まりつつある。



企業組合のメリット

このさをり織りを使って、知的障害者の雇用創出の動きがある。

知的障害者を組合員とする企業組合の設立である。

企業組合というのは、1949年に制定された中小企業等協同組合法に定められた組合制度の一つである。4人以上の個人または事業者で結成することができ、組合自体が企業体となって活動するのが特色である。多額な資本が必要な株式会社や有限会社とは違って、出資金に制限がなく、設立が容易であるし、社会的信用も得やすい。労災も適用されるし、中小企業向けの補助金や融資を活用できるなど利点が多い。

従来、知的障害者の雇用の場であった福祉作業所や授産所では、一ヶ月働いても一万円にも満たないような低賃金しか得られない。仕事の内容も、タオル詰め、箱折りなどの単純労働であり、それは知的障害者の知的能力には見合ったものなのかも知れないが、必ずしも知的障害者の自己実現を支援するものではないだろう。軽度の障害で一般企業に就労が可能な場合であっても、人間関係等の悩みで、長続きしない場合が多いという。

さをり織り企業組合の設立とその取り組み

そうした袋小路で選ばれたのが、このさをり織り企業組合である。

この組合は2000年4月に大阪で設立され、組合員は知的障害者が5人、その母親が5人、さをり織りの普及に努めるNPO「さをりひろば」代表の城英二氏の11人である。城氏がその設立活動の中心となった。仕事は、5人の知的障害者がさをりの布を織り、それを母親たちが財布やコースター、ランチョンマットなど、商品化するための仕上げをするという役割分担でこなしている。

知的障害者も納税者に

設立趣意書には「この組合は知的障害を持つ人々の素晴らしい感力を生かし、それに資金力のある人や営業力のある人、企画力のある人が加わって経営の安定化を図ってゆく」とある。社会的自立や心理的自立は要請されても、経済的自立はあまり求められなかった知的障害者に、企業組合はそのきっかけを与えた。昨年度の事業実績は、仕上げが追いつかなかったため、売上予定額の1000万円には達せず赤字に終わった。

しかしながら、イベントの記念品の受注や、展示会の販売等で、知的障害者の組合員たちは、2001年4月、見事納税者となった。現在も大阪、愛知など3つの県で、これと同様の企業組合を設立する動きが進行中である。

さをりひろば

さをりを通して、障害と共に生きる人々や高齢者等の、社会参加や生活の向上に寄与することを念願し、1982年に設立されたNPOである。障害を持つ作家達の作品展や、障害と共に生きる人々の芸術活動を支援している国際的な運動「ベリー・スペシャル・アーツ」等と連携し、障害と共に生きる人々の社会参加を促進する活動を、世界各地で行っている。

さらに詳しい情報はこちらへ

さをりのホームページ <http://www.saori.co.jp/>

さをりひろばへのメール hiroba@saori.co.jp

Creating Employment for People with Intellectual Disabilities: A New Initiative by the SAORI Business Cooperative

What is SAORI weaving?

SAORI is a hand weaving program founded in 1968 by Mrs. Misao Jo in Osaka. SAORI cloth is made by freely weaving woof threads across hundreds of warp threads that are stretched on a simple wooden loom. The cloth is used to make pouches, pen cases, mufflers, dresses and so on. Its technical simplicity and wide variety of colors and patterns have won SAORI a large following in Japan; and its popularity is now spreading overseas.

Advantages of Establishing a Business Cooperative

A movement is underway to create working places for people with intellectual disabilities by making use of SAORI weaving. This involves establishing a business cooperative that people with intellectual disabilities belong to. A business cooperative is a legal union organization under the Law on Cooperatives for Small and Medium Enterprises that was enacted in 1949. Four or more individuals or entrepreneurs can form a cooperative, which can function as a business entity. It is quite different from joint-stock companies or limited companies that require a large amount of capital. As there is no restriction on the amount of investment, it is easy to establish and is likely to gain social acceptance. There are many other advantages, such as the application of workers' accident compensation insurance and access to Government subsidies and loans for small and medium enterprises. Usually people with intellectual disabilities work at small workshops, but they earn less than 10,000 yen a month. Their jobs - for example, packing towels and folding boxes - are very simple. Although the work may correspond to their intellectual abilities, such jobs do not always help people with disabilities to actualize their potential. Even when people with mild disabilities get jobs at companies, they often quit soon because of stress from the relationships with their co-workers.

Establishment of SAORI Business Cooperative and Its Goal

In order to help people with intellectual disabilities to break out of such poor working conditions, SAORI Business Cooperative was established in April 2000 in Osaka. Its 11 members are 5 people with intellectual disabilities, their mothers and Mr. Eiji Jo, a representative of SAORI HIROBA (a NPO working to spread SAORI weaving) who played a key role in establishing the cooperative. Five people with disabilities weave SAORI cloth, and their mothers make such products as wallets, coasters and luncheon mats for sale.

People with Intellectual Disabilities Have Become Taxpayers

The prospectus of the SAORI Business Cooperative states its purpose as follows. "This organization seeks to enlist the support of financial sponsors and experts in business and

planning for the ongoing development of a stable management framework in the cooperative's effort to best utilize the wonderful sensitivity of people with disabilities.”

In the past, people with intellectual disabilities were expected to become independent socially and psychologically but not so much financially. The establishment of this business cooperative presented a good opportunity for them to become financially self-reliant as well. Last year the venture showed a loss because it could not achieve sales of 10 million yen as planned. This was mainly because not all of the cloth produced was made into finished goods for sale. However, since the cooperative has received numerous orders for souvenir items and also sold works at exhibitions in April 2001, its members have become honorable taxpayers. At present, there is a movement to establish similar business cooperatives in 3 prefectures, including Osaka and Aichi.

Note: NPO SAORI HIROBA

NPO SAORI HIROBA is a registered Non-Profit Organization established in 1982 for the purpose of improving the lives of the elderly and people with disabilities, and helping them to participate more effectively in society at large through SAORI weaving activities. Cooperating with “VSA arts (Formerly Very Special Arts) “ (<http://www.vsarts.org/>), an international organization dedicated to providing educational and career opportunities through the arts for people with disabilities, SAORI HIROBA promotes activities around the world that help people with disabilities take a greater role in society.

For more information:

SAORI Homepage: <http://www.saori.co.jp/>

SAORI HIROBA E-mail Address: hiroba@saori.co.jp

ハンセン病訴訟、政府控訴断念 (2001年7月)

バックグラウンド

ハンセン病はライ菌による慢性の感染症で、以前は「ライ病」と呼ばれ、不治の病であるとか、遺伝病であると思われ、この病気にかかった人々やその方が、いわれなき偏見と差別に苦しめられた過去がある。

しかし、1873年ノルウェーのハンセン博士がライ病を発見し、単なる感染症であることが証明され、以来ハンセン病と呼ばれる。

1943年にサルファ剤を中心に特效薬が発見されてからは治る病気となったが、しかし日本では、ハンセン病患者は偏見差別で苦しんできた。患者らは1998年7月13人が熊本地裁に、99年3月12人が東京地裁に、同年9月11人が岡山地裁に提訴。長い苦しみを経てようやく今年の5月11日、熊本地裁第一判決で原告が全面勝訴し、5月21日には、これら3地裁に基患者ら計923人が塚提訴し、原告総数は1702人となり、当初控訴すると思われていた政府だったが、同月23日政府は控訴を断念した。

ハンセン病回復者から教わったもの

一人権を尊重し差別のない共存できる社会をー

小浜市社協 豊永真誠

人にはそれぞれの人生がある。数年前、福祉関係者の有志と瀬戸内の離れ小島にあるハンセン病の国立療養所邑久光明園と長島愛生園を訪問する機会を得た。療養所には福井からも何人か入っている。邑久光明園では、県人会の皆さんと懇談し、これまで半世紀にわたり、この病気のための差別と闘ってきたことを聞いた。

「収容されるとき歩いた駅のプラットフォームの足跡に係員がしるしをつけていた。ここを他のものは歩くな、というしるしだったようである。貨物同様の列車に乗せられ、人間扱いをされなかった」。

「この病気に対する理解をもっと深めてほしい。現在療養している者は、無菌者で感染することはない。まだまだ病気に対する偏見があった生まれ故郷にも帰れない」。

「私達の20年、30年後の行く末を見守ってほしい。この離島にも橋がかかったが郷里に骨を埋めることはできないだろう。島の中の納骨堂に収まるしかない」。

「今後、エイズの問題も同じ過程をたどるのではないか」と語っていた。

私は、この訪問をきっかけにハンセン病に対する関心を持った。

ハンセン病は、感染力の極めて弱い病気で、プロミンという特效薬が戦後間もなく開発され、今では菌すら探すのが難しい。にもかかわらず日本は「らい予防法」により強制隔離・強制消毒など差別を生む政策を続けた。このため全国の患者が療養所に収容され、患者と家族は引き裂かれ。偏見と差別を受けてきたのである。その当時すでに、欧米では外来で治療できていたというのに……。このような差別法を廃止しようという運動が実り、ようやく1994年4月1日国会で同法案は廃止となった。

ところで、ハンセン病について本県で関心が高まったのは、1970年にさかのぼる。故郷を一目みたいという回復者の願いを受け止め「里帰りをすすめる会」（代表北岑武夫氏）が里帰りを実現させた。感動的な親子の再会があった。宿舍の受け入れが難しく、福井西別院が快く受け入れたという陰での協力もあった。

このような民間活動が実を結び、その後県費による里帰りが実現。平成7年からは再び県健康増進課河原和夫氏の尽力によって里帰り事業が行なわれている。

今年度は最終年度の取り組みとなる。偏見や差別は「無知」から生じることが多い。この病気にかかわらず精神障害、エイズ、など病気を背負った人たちへの偏見と差別はまだみられる。

最近、HIV訴訟が全国で起き、国や製薬会社の責任が問われている。国の誤った対策は許されないし、繰り返してはならない。人権を尊重する対応が求められる。それぞれの背負った障害を認め合い差別のない共存できる社会をつくっていかなければならない。

Japanese with Hansen's Disease Welcome Closure

Hansen's disease is a chronic and infectious disease caused by a leprous bacillus. In the past, when it was called "leprosy," the patients and their families suffered from groundless prejudice and discrimination, as it had long been considered to be incurable and hereditary. In 1873, however, Dr. Hansen of Norway discovered a leprous bacillus and proved that it is a simple infectious disease, and the ailment was renamed Hansen's disease. In 1943 effective medicines such as sulfas were found and it became curable. Despite this fact, patients in Japan continued to be isolated from society and suffer from discrimination.

Lawsuits filed against government

In July 1998, 13 patients filed a lawsuit against the state at a district court in Kumamoto, while 12 did the same in Tokyo in March 1999, and 11 in Okayama in September the same year. They sought monetary compensation for damages caused by the Leprosy Prevention Law that took effect in 1907 and was revised in 1953. The law, which was abolished in April 1996, required that people with the condition be isolated. After a long painful struggle, on May 11, 2001, the plaintiffs won the suit at the Kumamoto District Court. On May 21, 923 former patients filed additional suits at the above three district courts. As a result, the total number of the plaintiffs increased to 1702. On May 23, the government abandoned plans to appeal the ruling, effectively recognizing the justice of the plaintiffs' cause.

Visit to national sanitariums

The following is a translation of an article by Mr. Shinsei Toyonaga, staff member of the Obama City Council of Social Welfare, which may be found on its home page.

What I Learned from Former Hansen's Disease Patients - A Society Where We can Live Together with Respect for Human Rights and No Discrimination

Everyone's life should be respected. Several years ago, I had a chance to visit two national sanitariums for Hansen's disease patients, Oku-Komyo-En and Nagashimaaiseien, on a small remote island in the Seto Inland Sea. Some patients from Fukui Prefecture were staying there. I had a talk with them in Oku-Komyo-En and heard that they had been struggling against the discrimination for half a century.

Here are some of the things they told me:

"When I was sent to a sanitarium, an official in charge was marking my footprints as I walked on a platform at a station. I suppose it was to prevent others from walking where I had. I was put on a train in what was no better than a freight car, and was never treated as a human being."

"I would like people to learn about this disease and understand us more. The patients under treatment at present do not carry any bacilli, so there is no possibility of infection."

However, people still have prejudice against the disease, and I cannot even go back to my hometown.”

“Please think about our future. What shall we do 20 or 30 years from now? Although this remote island is connected with the mainland by a new bridge, I will not be able to return home even after my death. I have no choice but to have my ashes interred here.”

Parallels to treatment of people with AIDS?

“I’m afraid that people with AIDS will suffer from similar problems in future.”

After this visit, I came to be interested in Hansen’s disease. The disease is infectious, but the possibility of infection is extremely low. Soon after the end of war, an effective drug called Promin was developed, and now it is difficult even to find a bacillus. Nevertheless, the Japanese government maintained its policy of forcing the patients into isolation and sterilizing them in accordance with the Leprosy Prevention Law, which caused even more discrimination. Under these policies, patients throughout the country were sent to sanitariums, separated from their families, and suffered from prejudice and segregation. What a difference from patients in Europe and the USA, who had already been receiving outpatient treatment at that time! There arose a movement against this discriminatory law, and at last the Leprosy Prevention Law was abolished on April 1, 1996 by the Diet.

Family reunion project

In Fukui Prefecture, people became more concerned about Hansen’s disease from the 1970s. Granting the former patients’ wish to go back home, “Association Encouraging Ex-Hansen’s Disease Patients to Return Home” (headed by Takeo Kitamine) carried out a program by which patients could visit their hometowns. The reunion of the separated families was very touching. Fukui Nishi Betsu In, a temple, cooperated by offering rooms, as it was rather difficult to find places to stay. These efforts by private organizations bore fruit, and later a return program sponsored by the prefecture was also realized. Since 1995 Fukui Prefecture has been carrying out the project thanks to the efforts of Mr. Kazuo Kawahara of Health Promotion Division, Department of Welfare and Environment.

Lessons learned

Prejudice and discrimination are often caused by ignorance. These still exist not only against people with this disease but also against people with mental disabilities, AIDS patients and so on. Recently HIV lawsuits have been filed all over the country, and the responsibilities of the state and pharmaceutical companies are being discussed. The faulty policies of the state must not be forgiven or repeated. Human rights should be more deeply respected. We need to make a society where we can accept each person’s disability and live together without any discrimination.

厚生労働省になったら障害者は、働きやすくなるのか？

(2001年6月)

J I L 前事務局長 奥平 真砂子

2001年1月6日に省庁再編がなされ、それまで厚生省と労働省という二つの省だったものが一つになり、厚生労働省となりました。その昔、終戦直後の昭和22年まで、この二つは一つの省庁だったそうです。

いったん分かれた二つを再び一つにする目的は、どのようなことなのでしょう？

昨年7月に交付された厚生労働省設置法には、その任務に関し「厚生労働省は、国民生活の保障及び向上を図り、並びに経済の発展に寄与するため、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進並びに労働条件その他の労働者の働く環境の整備及び職業の確保を図ることを任務とする」（厚生労働省設置法より）となっています。

これは、生活と労働が切り離せないということを意味しているのでしょうか。「働くことは人間の基本権利のひとつである」と言っている人がいます。生活権と労働権は、表裏一体なのかもしれません。

こう考えると今回の厚生労働省誕生により、総合的・一体的な施策の推進が可能となり、障害者や高齢者だけでなくすべての国民の生活がいろいろな側面において良くなるであろうと、大きな期待ができます。

当事者たちの運動も、これまでは生活面の保障に絞られていた感がありますが、これからは労働権獲得にも焦点を置いて展開していくことになるでしょう。施設や病院から地域に出て生活をはじめると、次の目標は多くの場合、生きがいをもつか否かということになると思います。その時に、「働く」ということが重要な意味をもつことになります。

私は脳性マヒによる体幹機能障害という一種一級の障害をもっていますが、大学を出てからずっと一般就労をしています。しかし、四歳から高校卒業までの十四年間は施設で生活した私は、障害の軽い先輩たちは何とか手に職を付けて働いていましたが、私と同じような障害をもつ先輩の多くは更生指導所や成人用の施設に入所していたので、ずっと「私のような障害者は働けないのだ」と思っていました。

高校卒業を控えて「これ以上、施設にいたくない」と思った私は、大学進学希望を学校に伝えましたが、「障害者は手に職を付けないといけない」とほとんどの先生から反対されました。幸運なことに、両親と担任の先生が「自分のやりたいことをやりなさい」と言ってくれたので、半ば強引に大学受験をして、幸運が重なり何とか合格しました。大学卒業前にも「この後、どうしよう」と心配になりましたが、知り合いを通じて小さい会社に就職することができました。その頃は、「どんなところでもいいから、働くことができればいい」と思っていました。

私のその考えを変えたのが、アメリカでの体験でした。

もう20年ほど前の話になりますが、ダスキンの障害者リーダー育成事業でカリフォルニア州のバークレー自立生活センターの職業開発部門（Job Development Department）に研修に行きました。そこには毎日2、3人の障害者が職を探しにやって来て、私は彼らの職探しを手伝いました。驚いたのは皆、「私はこのような仕事を探している」「私にはこの技術があるが、その

技術を活かせる求人はあるか」と自分の意志を明確にして職探しに来ていたのです。日本では、ほとんどそのようなことはなく、「何か私にできることはあるだろうか」や「職があれば何でもいい」と言います。彼らは生活のためだけでなく、働くことに生きがいや達成感を求めているような気がしました。ここに来て私は、障害者にも、自分の望む仕事を得て働く権利と義務があることを知りました。

その違いは、両国の障害者雇用対策にも現れていると言えるかもしれません。

日本には障害者雇用率があり、一般企業は全従業員の1.8%、役所などにおいては2.1%の障害者を雇用しなくてはなりません。その率に達しない場合は、ペナルティを支払うことで許されています。障害者を雇用するよりもペナルティを払ったほうがよいと考える企業が多く、またここ数年の不況のあおりで、平均効率の伸びは良くありません。

一方、アメリカはADAにより機会均等が保障されていることに加え、数年前に障害者の雇用率を一般の雇用率と同率にまで引き上げることを課した大統領令が發布され、障害者の雇用状況を改善しようとしています。アメリカでは障害者の労働条件を整えるために、就労時間や日数を考慮するなど、知的障害や精神障害者のためのジョブ・コーチやサポーター・エンプロイメントとさまざまなシステムが考えられています。

障害者の雇用に関して、厚生省と労働省が一つになったことで、これからは日本の障害者雇用施策も企業に義務を課すだけでなく、労働権を保障し、職場環境や労働条件を整えていってほしいものです。重度の障害をもつ人が働くために欠かせない仕事の介助と生活の介助の合体や、IT技術を利用した在宅就労の推進などを実行に移し、障害者の雇用率を上げ、一人でも多くのタックス・ペイヤーが増えていけばいいと思います。

今年度、施行事業として障害者就労支援をはじめる自立生活センターがあると聞きました。この分野においても、当事者の提供するサービスが重要となってくることと思います。働くことで生きがいを見つけ、働いて得たお金を有効に使い生活の質を上げ、また、消費することで経済にも寄与できます。厚生労働省がうまく機能することで、障害者や高齢者の生活全般が向上することを期待します。

Better Employment Prospects for Disabled Japanese?

Translated by JSRPD from an article written by Ms. Masako Okuhira, the former Secretary General of Japan Council on Independent Living Centers. It was first published in the April issue of "Normalization" in 2001

Will the working conditions of persons with disabilities improve under new Ministry of Health, Labour and Welfare?

On 6th January 2001, the Ministry of Health and Welfare and Ministry of Labour were united to become the Ministry of Health, Labour and Welfare, as a result of the

Government's reorganization. Originally, the two ministries had been one until 1947, just after the end of World War II. What is the government's intention in reuniting them?

The Law on Establishment of Ministry of Health, Labour and Welfare published last July states as follows: "The Ministry of Health, Labour and Welfare is responsible for improving social welfare, security and public health, maintaining the working environments and conditions, and securing jobs, in order to guarantee and raise the standard of living and to contribute to economic development."

This statement probably means that life and labour cannot be separated. Some say, "Working is one of the fundamental rights of human beings." The right to live and the right to work may be the two sides of the same coin. Thinking in this way, we can expect that not only the life of disabled and elderly persons but also the life of all the Japanese will improve significantly, because the government can pursue more comprehensive policies under the new ministry.

New priorities for the disability movement?

The disability movement will also change. More focus will be on the acquisition of the right of labor than on the guarantee of their life. Their first goal is to leave welfare facilities or hospitals and start their life in the communities. The second is to find something that they live for. Here, "to work" has a very important meaning.

I myself have severe physical disability caused by cerebral palsy, which is 1st grade of disability according to the related law, but have been working since graduating from university. However I had long thought that I would not be able to work, because a lot of my elders who had the same disabilities as mine were living in rehabilitation centres or welfare facilities. Only those with minor disabilities were working using their skills. After living in a welfare facility for 14 years, I no longer wanted to stay there, so I said that I would like to go to university. Most teachers opposed this, saying that people with disabilities should instead get some skills to live. Fortunately, however, my parents and the teacher in charge encouraged me, saying "Do what you want to do," I pushed my way through, took an entrance exam and managed to pass, which was very lucky. Just before finishing university, again I was worried because I did not know what to do after graduation, but a friend introduced me to a job in a small company. At that time I was thinking, "Any job is OK, as long as I can work."

Observing some differences between Japan and the USA

However, this way of thinking was changed when I was accepted for the Duskin Leadership Training Program for the Persons with Disabilities in USA twenty years ago. The program was sponsored by the Duskin Ainowa Foundation. At that time I participated in training at the Job Development Department of the Berkeley Center of Independent Living in California. Every day a few disabled people came to the department and I helped them find jobs.

What surprised me was that those who came all had clear ideas of what kind of job they were looking for. They would say, “I am looking for a job of this kind”, or “I have this skill. Is there any job that I can make use of it?” On the other hand, in Japan, disabled individuals looking for jobs would say, “Is there anything I can do?” or “I would do anything, if only I could work.” In the USA disabled individuals seem to work not only for their daily living but also for the sense of achievement and the meaningful life. From this experience I learned that persons with disabilities also have the right and duty to work as they wish just like the others.

The difference between the two countries can also be found in the government’s employment policies. In Japan, 1.8% of the total employees in companies and 2.1% in public offices must be disabled. If they cannot achieve this rate, however, they only have to pay certain penalties. Many companies consider that it is better to pay the penalty than to employ disabled persons. The average rate is not increasing, also because of the economic depression in these years.

On the contrary, in the USA, the working opportunities for persons with disabilities are guaranteed by the ADA. In addition, the President proclaimed several years ago that the employment rate of disabled persons should be raised to the same level as those without disabilities. In order to improve their working conditions, there are many systems such as job coaching and supported employment for those with mental disabilities, as well as adjustment of the working days and hours.

Suggestions for approach of new Japanese Government

As a result of the reunion of Ministry of Health and Welfare and Ministry of Labour, I expect that the Japanese Government will guarantee the right of labour and improve the working environments and conditions for disabled persons, in addition to executing the present legal obligation to hire them. For example, people with serious disabilities should be provided with both daily care and job assistance, which are indispensable when they wish to work. Working at home using IT skills should be encouraged more. Thus the employment rate of disabled persons will rise and hopefully taxpayers will also increase. I hear that this year there is a rehabilitation center, which is going to start a job-supporting program. In future the actual services available will play a very important role. Employees with disabilities can find their lives more worth living by working, and will upgrade the quality of their lives by spending the money earned more efficiently, and by contributing to the overall economic development. I expect that the life of persons with disabilities and the elderly will improve, as this unified Ministry of Health, Labour and Welfare begins to function in a desirable way.

医療専門職に障害者への門戸開く (2001年6月)

「耳が聞こえない」「口が聞けない」「目が見えない」などの障害を理由に一律に免許や資格を認めない「欠格条項」を見直すため、医師法などを一括して改正する法律が2001年6月22日、衆院本会議で可決、成立した。

1998年12月に、政府に「中央障害者施策推進協議会」が設置され、1999年8月「障害者が社会活動に参加することを不当に阻む要因とならないよう、欠格条項の見直しを検討する」ということを決定してからの動きであった。

点字や手話通訳などの補助があれば業務ができる可能性を認めるもので、障害がある人たちにも門戸を開くことになる。ただ、完全に欠格条項が無くなるのは、調理師、栄養士、衛生管理者など7制度だけで、残る医師免許などの26制度では「心身の障害により業務を適正に行うことができない者として、厚労省令で定める者」に、免許や資格を「与えないことがある」とする文言が代わりに入る。一律排除でなく、制限つきで認めるという相対的欠格条項が残された。薬剤師、歯科技工士の免許などでは、聴覚、言語の障害者は資格試験に合格すれば、免許が得られる。一方、視覚や精神の障害者は、試験合格後に厚労省の個別審査を経て、業務が適正に行うことができると認定されれば認められる。医師、歯科医師、看護婦などの7制度は、視覚や聴覚、言語、精神のいずれの障害でも個別審査が必要となる。

厚生労働省、参議院審議までの動き2000年12月26日、厚生省医療関係審議会が「障害者に係る欠格条項の見直しについて」と題する文章を出し、「欠格条項の見直しに当たっては、それが障害者の社会参加を拒む要因とならないようにすることは重要であるが、患者の安全の確保を第一に考えるべき」とする基本的な姿勢を示した。

この文章がさきがけとなり、厚生労働省は2001年2月14日に「障害者に係る欠格事由の適正化等を図るための医師法等の一部を改正する法律試案」を発表し、約一ヶ月の間をパブリックコメント募集期間とした。この試案は、表面上は、これまで障害を特定し絶対的欠格としてきた法律条文を相対的欠格へと改正する方向を示しながら、政省令としてこれまでどおり障害名、病名を列記し、特定の障害を持つ人を特定の資格から排除するものとなっている。(一部、欠格条項が全面撤廃された法律、また、特定の障害に関する欠格条項を廃止した法律がある。また、これまで受験資格すら閉ざされてきた医師国家試験などからは、受験に際する欠格条項が撤廃されている)。

厚生労働省は、パブリックコメントへの回答として、政省令のレベルで障害を理由にした欠格条項を残すことの合理性について、「業務を適正に行なうことができないもの」の範囲を無制限にすることは、相対的欠格事由に該当しうる者の範囲を不明確にし、対象が広がるおそれがあるため、としている。しかし、この回答は障害を理由にした欠格を設けることの合理的説明には到底なり得ない。

この方向性は、参議院の審議を終えた現在もなお維持されたままであり、法律条文から表面上消えた「欠格条項」を今後どのように問題化していくことができるのか、ということが、大き

な課題となっている。厚生労働省は、パブリックコメント期間中に寄せられた60通の意見に対する回答を後にホームページを通じて公開し、改正案を発表したが、改正案は試案とほぼ同じ内容のまま提示され、必ずしも試案に対する意見を反映させたものとはなっていないように感じられた。

欠格条項は医師や歯科医師、看護婦、保健婦、薬剤師、救急救命士の免許など、下記のように、一定の障害があった場合、免許を与えない旨を定めていた。

*** 医師法第3条及び歯科医師法第3条**

未成年者、成年被後見人又は被保佐人、目が見えない者、耳が聞こえない者又は口がきけない者には、免許を与えない。

*** 薬剤師法第4条**

次の各号のいずれかに該当する者には、免許を与えない。

2. 目が見えない者、耳が聞こえない者又は、口がきけないもの

そんな中で、聴覚障害により免許申請が却下されていた早瀬久美さんにようやく2001年7月17日薬剤師免許が交付された。早瀬さんは1998年、東京都内の薬科大学を卒業後、同年4月に国家試験に合格していたが、薬剤師法には「目が見えない者、耳が聞こえない者、口がきけない者」には薬剤師免許を与えないという絶対的欠格条項により免許の交付は却下されていた。しかし、早瀬さんら聴覚障害者の訴えで実現した欠格条項の見直しの法改正により免許交付の実現となった。坂口力厚生労働相から免許を受け取った早瀬さんは「3年間待ったが、無駄な時間とは思わない。障害がある子どもたちに専門職への道を開けたことをうれしく思っている」と語った。

Positive actions against legal barriers have been successfully rewarded

On June 22, 2001, the House of Representatives passed bills to amend laws such as the Medical Practitioners Law, in order to review the “Disqualifying clauses for Disabilities”, with which the government denies the issuance of professional licenses and certification in all cases to persons unable to see, to hear or to speak. This movement originally started when the government established the “Central Council for the Promotion of Measures for Disabled Persons” in December 1998.

In August 1999, the Council decided to review the “Disqualifying clauses for Disabilities”, so that people with disabilities will not be unreasonably kept from participating in social activities”. Under the new laws, people with disabilities are recognized as being competent to perform tasks with the assistance of brail, sign language and so on and they have greater opportunities to work.

However, it is only 7 laws (laws to grant licenses to cooks, dietitians, sanitation administrators, etc.) that completely abolish “Disqualifying clauses for Disabilities”. Instead, the other 26 laws, such as the Medical Practitioner Law, stipulate that the government “may not grant” professional licenses or certificates to “people who are defined under the ordinances of the Ministry of Health, Labor and Welfare as having difficulty carrying out tasks due to a physical or mental disorder.”

In other words, granting licenses or certificates to people with disabilities is not totally denied, but still is only allowed with certain restrictions. Thus instead of “Disqualifying clauses for Disabilities” under the previous laws, relative disqualification remains under the new laws. In the case of pharmacists and dental technicians, people with deafness or speech disorders receive licenses as long as they pass the examination.

On the other hand, those with blindness or mental disorders have to undergo individual inspections by the Ministry of Health, Labor and Welfare, after passing the examinations and must be certified that they can carry out tasks properly. To be doctors, dentists, nurses, etc., it is stated in the related 7 laws that people with blindness, deafness, speech disorder or mental disorder must undergo individual inspections in all cases.

The following are some examples of the previous laws stipulating restrictive conditions and denying certification to doctors, dentists, nurses, public health nurses, pharmacists, emergency medical technicians and so on, to people with certain disabilities.

*** Medical Practitioner Law Article 3 and the Dental Practitioner Law Article 3**

The license shall not be given to a minor, a legally incompetent person, a legally quasi-incompetent person, a person unable to see, a person unable to hear or a person unable to speak.

*** Pharmacists Law Article 4**

The license shall not be given to a person who falls under any of the following categories:
A person unable to see, a person unable to hear, or a person unable to speak.

Under these circumstances, Kumi Hayase finally received a pharmacist's license on July 17, 2001. The government had denied a license to her, because she is deaf. Kumi Hayase graduated from a pharmaceutical university in Tokyo in 1998 and passed the national pharmacy licensing examination in April of the same year. However, her application for the license was rejected on the basis of the previous law with the absolute disqualification denying a pharmacist's license to a person unable to see, a person unable to hear, or a person unable to speak. Hayase and other deaf people appealed for the amendment of the law including "Disqualifying clauses for Disabilities" and as the appeal was successful, her license was finally issued.

Hayase commented after receiving a license from Chikara Sakaguchi, the Minister for Health, Labor and Welfare "Although I waited for three years, I do not think that I wasted my time. I am delighted that I could show children with disabilities that they now have the opportunity to work as professionals."

障害がある人の人権と欠格条項

(2001年5月)

全日本手をつなぐ育成会 常務理事 松友 了

「障害者に係る欠格条項」の見直しが実現しようとしています。政府の障害者施策推進本部がその方針を決定し多くの法律について改正案が国会に提出されているため、あとは時間の問題の感があります。この件について、以前から取り組んできた私たちは、願いの実現を目前にして喜びを抑え切れません。しかし、もう一つ釈然としないものがあります。それは、推進本部の「案」が中央障害者施策推進協議会（以下、「中障協」という）で論議されたとき、障害のある本人諸氏等が一致して指摘し、それゆえ「意見」という形の文書が会長と企画調整部会長名で添付されることになった背景と同じくするものです。

「中障協」での議論は、事務局（総務府）の原案を評価しつつも、ただ一点において本人諸氏等の強い反発を受けました。そしてそれに関しては、私も全く同感でした。それは、素案に「欠格条項は、原則としてすべて撤廃する」という一文が基本になっていなかったからです。原案が科学技術の進歩等の理由を羅列し、「真に必要なか否かを再検討し」となっていることに対し、欠格条項の歴史的な目的とそれゆえの障害者の苦しみについて真摯な反省がなされていない、という批判であったのです。原案では、欠格事項は「これまでは意味があったが、時代が変わったので見直す」という当局の自己正当化が前提にあり、これに反発が集中したのです。

この議論は、欠格条項の本質を指摘するものであり、この総括を抜きにしては、真の問題解決にはならないでしょう。すなわち、本人諸氏等が指摘されたように、欠格条項は障害者に資格や免許、機会を与えることは、社会の安全を脅かすという、社会防衛思想に基づくものである、明らかに彼／彼女らを社会から排除する狙いがあったのです。典型的な法制度による障壁（バリア）であり、行政施策における差別であったのです。それゆえに、欠格条項は単にある資格や免許、機会が与えられないことにより、社会参加に著しい困難が発生したのみでなく、法制度上に明示されることにより、国民大衆の間に障害者に対する誤解や偏見を生み出したり、助長・強化する役割を担ったのです。この影響をまともに受け、多大な苦悩の中で人生を過ごすことを強いられた本人諸氏等が、一致して強く「原則撤廃」を主張されたのは、歴史的背景を考えると必然だったのです。

歴史を紐解けば、障害のある人は社会の中で無能者としてだけでなく、平穏を乱す存在として見られてきたことが明らかです。知的障害者における収容（入所）施設の目的は、「彼らを守る、彼らから守る」と表現されたように、社会大衆の迫害から知的障害者を守る役目と、彼／彼女らが社会へ与える混乱を防ぐ意味を関係者は意識していたのです。これを明確に再認識し、その意識（思想）を清算しないことには、「地域でのあたりまえの生活」の実現は絵に描いた餅でしかありません。この社会防衛思想に基づく施策のうち、もっとも酷いものがハンセン病に対する「らい予防法」や優生思想がむき出しにされた「優生保護法」であったことはご存じのとおりであり、それゆえに廃止や全面改正になったのです。欠格条項の問題は、まさにこれらの法制度の延長上にあり、それゆえにその本質（思想）を清算しなければ、真の解決にはなりません。すなわち、これまでの施策への反省と障害者への謝罪の弁が前提となるのです。

逆説的な表現として、障害者の存在の意味として、まさに社会的矛盾の真の原因を隠蔽し、表面的な納得と平和を与えるスケープゴート（犠牲羊）の役割があったといわれています。彼／彼女らを忌み、迫害する中で、社会は平和を幻想することができたのです。その最もたるもので、あたかも正当性があるかのごとく装いを保ち、今日まで生きのびてきたものが、この欠格条項であったのです。それゆえ、人権思想の高まる中で、この問題は避けて通れなくなったのです。私は以前から、多くの人が期待するように、（障害のあるアメリカ人法）のような差別撤廃法がわが国に成立したら、最初の被告は政府自身であろうと主張してきましたが、それはここに理由があるのです。

ノーマライゼーションの理念に基づく施策を進めようとする政府が、法制度による差別である欠格条項を見直すことは当然であり、その高い人権意識に敬意を表し、その結果に期待をするものです。そうであるとすれば、何らかの形で従来の施策、すなわち欠格条項を無内容・無批判に乱発してきた歴史と思想についての明確な反省と、苦渋にみちた人生を強いた障害者のある人々への謝罪の罪の弁があつて然るべきと考えます。私たちは無謬ではないし、歴史の進歩によって誤りを認識し、それゆえに正すことができるのです。事実を認め、そこから出発する勇気をもってほしいと、政府の方針にも期待したのです。このたびの、各省庁の具体的な見直し作業について、とくに最も多く欠格条項をもっている厚生労働省の改正の結論を評価し、改正法案の国会での成立を期待したいと思います。

障害者施策推進本部（本部長：内閣総理大臣）は、平成11年8月9日、「障害者に係わる欠格条項の見直しについて」として、対象となる63の制度について一斉に見直しを行うこと及び見直しの方針を決定した。

The Importance of Analyzing the Intent and Impact of Our Discriminatory Laws while Eradicating Them, or, "Straightening Out the True Nature of the Issue"

Translation of an article written by Mr. Ryo Matsutomo, Managing Director, Inclusion Japan: Japanese Association of/for People with Intellectual Disabilities in April 2001. He updated the article that was originally published in the December issue of "Normalization" in 1999

Editors' note: A long list of occupations, licenses, higher educational pursuits and opportunities that disabled Japanese have been officially excluded from, called "Disqualifying Clauses for Disabilities," have now come under governmental review and, in most cases, are being abolished. The following article puts forward the argument that while this action is laudable and long overdue, that the societal basis of discrimination will not be uprooted unless a serious examination of the assumptions underlying these "clauses" is conducted at the same time. The author also calls for the Japanese government to acknowledge and apologize for its role in sanctioning this level of society-wide discrimination.

The review of “Disqualifying Clauses for Disabilities” (*) is about to be put in place. Now that the Government Task Force for the Promotion of Measures for Disabled Persons lay the course and draft amendments of many laws were submitted to the Diet, it seems to be a matter of time. As we have been engaged in this issue for a long time, we can not help but reveal our joy on the verge of the fulfillment of our wishes. However, we still have something that we are not satisfied with. When the draft amendments drawn up by the Task Force were discussed at the Central Council for the Promotion of Measures for Disabled Persons (hereinafter referred to as “the Council”), persons with disabilities themselves were in universal agreement to point out an underlying problem and consequently a document named “opinion in writing” was attached under the name of chairperson and head of the planning and coordination division. Our dissatisfaction is in common with this opinion. Although the draft prepared by the secretariat (the Ministry of Public Management, Home Affairs, Posts and Telecommunications) was given a certain appreciation in the discussion at the Council, it provoked a strong backlash among persons with disabilities because the draft amendments did not include the fundamental statement: “All the disqualification clauses shall be abolished in principle.” And I shared completely the same view with them. Persons with disabilities criticized the lack of serious reflection on the historical aims of the disqualification clauses and their own consequent sufferings, as seen in the following phrase, “. . . to examine whether the disqualification clauses are truly necessary or not . . .” included in the draft with a number of reasons such as the advancement of science & technology. The draft was based on self-justification on the part of the authorities with the notion that the disqualification clauses “once had their own meaning but should be reviewed with the change of the times.”

The idea of “social defense”

The discussion pointed out the essence of the disqualification clauses; unless it undergoes a comprehensive examination, the problem will not be resolved in the fullest sense. That is, as pointed out by the persons with disabilities, the disqualification clauses were based on the idea of social defense that qualifications, licenses, and opportunities given to them (disabled persons) would disturb the tranquility of society, and obviously aimed at eliminating them from society. The disqualification clauses constituted a societal barrier by means of the legal system and also effected discrimination in public administration. Therefore, the disqualification clauses not only brought about significant difficulties in social participation of persons with disabilities without giving qualifications, licenses, or opportunities, but also contributed to generating, aggravating, and strengthening misunderstandings and prejudices among the public towards persons with disabilities. Considering the historic background, it was inevitable that persons with disabilities, who were confronted by this situation (exclusion) in their face and forced to live a life of enormous affliction, made a strong plea in unison for “abolishment in principle” of these clauses. The paradox of “protect and protect from”

As we know from history, it is obvious that persons with disabilities have been regarded not only as incompetents but also as elements that disturb the tranquility of society. People recognized the two purposes of residential facilities for persons with intellectual disabilities.

One is to protect them from public persecution, the other is to prevent social turbulence caused by them, as expressed by the complex phrase: “to protect them, to protect from them”. Without decisively reflecting on and straightening out this basic intention or idea, “normal life in the community” will be nothing but a pie in the sky. As is commonly known, among the measures based on the idea of social defense, the most cruel were the Leprosy Prevention Law for Hansen’s disease and the Eugenic Protection Law associated with the blatant eugenicist idea, both of which were abolished or revised completely. The issue of disqualification clauses lies indeed on the extension of these laws. Therefore, unless the essence (idea) is not put right, the problem will not be truly solved. More specifically, it is essential to reflect on the past measures and to apologize to persons with disabilities.

Disturbing a sea of tranquility

Paradoxically speaking, it has been suggested that the reason of existence of persons with disabilities lies in playing the role of scapegoats, covering up the real causes of social inconsistency and presenting superficial assent and tranquility. The illusion of tranquility in society could be achieved by holding persons with disabilities in abhorrence and under persecution. The prime example of this approach, cloaked in an assumption of validity and surviving to date, is this series of disqualification clauses. Therefore, in line with the growing consciousness of human rights, it has become impossible to get around this issue. This forms the ground for my long-standing assertion that the first accused will be the Japanese Government if an affirmative law like ADA (Americans with Disabilities Act) is enacted in Japan.

It is a matter of course for a Government trying to implement measures based on the philosophy of normalization to review the disqualification clauses that stand for discrimination by the legal system. I would like to express my respect for the high-minded consciousness of human rights and look forward to the results. In this connection, it is essential for the Government to decisively reflect in some way on the history and the idea behind the past measures, i.e. unrestrained and uncritical enactment of the disqualification clauses of no significance, and to put an apology into words for the pain persons with disabilities have been forced to assume as a burden in life. As we are not free from errors, we can recognize our mistakes along with the process of history and therefore put them straight. I expect the Government to summon up courage to begin with the recognition of this fact. With regard to the recent efforts made by ministries and agencies to make a specific review of the matter, I would like to appreciate the conclusion for revision reached by the Ministry of Health, Labor and Welfare, which encompasses the greatest number of the disqualification clauses, and to expect the draft amendments to be cleared by the Diet (Japanese Parliament).

(*) On August 9, 1999, the Government Task Force for the Promotion of Measures for Disabled Persons (headed by Prime Minister), under the subject of “on the review of the Disqualifying clauses for Disabled”, decided to make a sweeping review of the designated 63 measures and adopted a policy for reviewing them.

障害者の情報保障について —情報アクセス権と著作権— (2001年4月)

現在、日本において障害者の情報保障に関する新しい動きが進行中である。

今回は、テレビにおけるリアルタイム字幕放送を中心に、その一端について報告したい。

障害者の情報保障という問題を考えると、著作権は避けて通れない問題である。例えば、聴覚障害者がリアルタイムでテレビ放送を楽しみたい場合、その番組には字幕が付されることが必要である。

日本では、1994年からパソコン通信ネット「ニフティサーブ」の障害者フォーラム内の会員有志によって、インターネット・リレーチャット(IRC)という方式で、規模は小さいながらリアルタイム字幕送信が実現されてきた。ところが、1998年著作権管理団体である日本脚本化連盟から「著作権が侵害されている」というクレームがついたのである。このため、同連盟に属する作家がかかわる番組の字幕送信ができなくなるという事態が起こった。

この事態の背景には、情報アクセス権と著作権という二つの権利の調整の問題がある。

情報を得られないことが大きな不利益を生む高度情報化時代においては、情報アクセス権の重要性は一層高まってくる。また、テレビのような極めて公共性の高いマスメディアが、ボランティアに頼ることなく、自分自身の責任で番組への字幕付与というアクセシビリティ確保の責任を果たすのは当然のことである。

にもかかわらず、従来の著作権法のもとにおいては、いちいち著作権の許諾を得なければならず、著作権者の多さや待たされる時間のために、あきらめなければならぬケースも出る。生命、財産にかかわる緊急ニュースでも、著作権法上は許諾を得なければ手をつけられない。その上、著作権侵害のクレームさえつくような状況なのである。

こうした状況を打破するために、1998年9月、日本の様々な障害者当事者団体及びその関係者団体で構成される障害者放送協議会という組織が発足し、放送におけるバリアフリーが推進されてきた。その一つの成果が、今回の著作権改正である。この法改正によって、政令で指定された事業者が聴覚障害に限定して行なう場合という条件で、著作者に許諾を取らなくとも、リアルタイム字幕放送が可能になったのである。

指定業者の一つである日本障害者リハビリテーション協会(リハ協)は、2002年1月1日午前0時、まさに改正法の施行と同時にNHK総合『ゆく年くる年』のリアルタイム字幕放送を開始した。この日リハ協は、年頭総理記者会見、バラエティ番組2本、ドラマ1本と合わせて、計8時間45分のリアルタイム字幕送信を行なった。河村宏・情報センター長は、こんなエピソードを紹介する。「この日、バラエティ番組でどんなことが話されているかを初めて体験したという人が、数十人いました」。また、この後同じく指定業者となった社団法人全日本全国難聴者・中途失聴者団体連合会(全難聴)が、人気ドラマ『HERO』の字幕放送を始めた。予算措置がなかったため、いまのところリハ協は元旦1日だけ、全難聴は『HERO』1本だけの字幕送信だが、4月からは国と自治体の助成金がつくため、全国25の聴覚障害者情報提供施設と協力して、字幕送信事業の充実を目指していくことになっている。

Two Rights Collide in Japan: Copyrights vs. Access

Article provided by Japanese Society of Rehabilitation of Persons with Disabilities (JSRPD)
A new development is currently underway in Japan to improve access to information by persons with disabilities. This article recounts our efforts to remove legal roadblocks to the introduction of real-time caption transmission of television programs.

In reflecting on the issue of securing of information for persons with disabilities, we could not avoid the copyright problem. For example, if a person with hearing impairments wishes to enjoy watching television programs, captions of audio contents are required. In Japan, real-time caption transmission, even on a limited scale, was put into place in the form of Internet Relay Chat (IRC) in 1994 by members of the Persons with Disabilities Forum on "NiftyServe", a BBS group. In 1998, however, the Writers Guild of Japan, a copyright holders' organization, raised an objection, saying, "Copyright has been violated." This allegation resulted in the situation where the captions of TV programs involving writers who belong to the Guild were not allowed to be transmitted on the net.

What lies behind the situation is the problem of how to reconcile the two rights: the right of access to information and copyrights. In the information society where lack of information brings about a great disadvantage, access to information is becoming even more important. At the same time, it is a matter of course that highly public-oriented mass media like television will take on the responsibility to provide accessibility by captioning their own programs.

Nevertheless, the conventional Copyright Law made it mandatory to obtain, point by point, the permission of the copyright owner, which, in some cases, resulted in failure because of numerous copyright owners involved and the lengthy waiting time required. Even urgent news items that would affect people's lives and property could not be exempted from this process in the eye of the Copyright Law. Furthermore, even an objection would be lodged, alleging that it was the case of infringement of copyright.

In order to overcome these circumstances, the Council on Broadcasting for Persons with Disabilities was inaugurated in September 1998. The Council, consisting of a number of organizations of persons with disabilities and other organizations concerned, has been promoting barrier-free broadcasting. One of their achievements is the recent revision of the Copyright Law. This revision legitimized real-time caption transmission without permission of the copyright owner, on the condition that the organizations designated by government decree shall provide the caption transmission service via Internet exclusively for persons with hearing impairment.

The Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities (JSRPD), the first such designated organization, started real-time caption transmission of a TV program "Yuku Toshi Kuru Toshi (Old Year and the New Year)" aired on the NHK Main Channel at the hour of 0 a.m. on January 1, 2001, that is, at the exact same moment as enforcement of the revised Copyright Law. On that day JSRPD followed through with real-time caption transmission of TV programs including the Prime Minister's beginning-of-the-year press conference, two variety shows, and one drama, for 8 hours and 45 minutes in total. Hiroshi Kawamura, Director, Information Center, JSRPD, described the significance of the event: "On that day, there were dozens of people for whom it was the first experience to understand what was said in a variety show."

In addition, the Japanese Association for the Hard of Hearing Inc. (Zen Nancho), another designated organization that followed JSRPD, started caption transmission of "HERO", a popular drama.

Because these activities were not included in the budget, JSRPD transmitted caption programs only on New Year's Day, and Zen Nancho is providing the service only for "HERO" at this time. Beginning in April, however, subsidies will be granted to 25 information centers for the hearing impaired by the central and local governments, and therefore, the two organizations are aiming to improve the service of caption transmission in cooperation with those 25 information centers across the country.

For more information, please contact Hiroshi Kawamura, Director of Information Center, JSRPD
hkawa@attglobal.net

本書の内容はD I N F (障害保健福祉研究情報システム) のホームページでも参照することが出来ます

<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/daw/> (日本語)

<http://www.dinf.ne.jp/doc/english/other/> (英語)

ディスアビリティワールド

日本発障害者事情

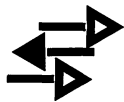
2004 年 5 月 20 日 初版

発行所 財団法人 日本障害者リハビリテーション協会 情報センター

〒160-0023 東京都新宿区西新宿 3-2-11 新宿三井ビルディング二号館 7 階

TEL: 03-5909-8280, FAX: 03-5909-8284

(c)2004 Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities (JSRPD)
All Rights Reserved.



●情報のアクセス問題

Challenges of Information Accessibility

情報のアクセシビリティに関する先進的な情報を紹介



●国際機関等に関する情報

International Organizations

国連等の国際機関の資料・情報を掲載

TWGDC

●障害問題作業部会

TWDGC:Thematic Working Group on Disability-related Concerns

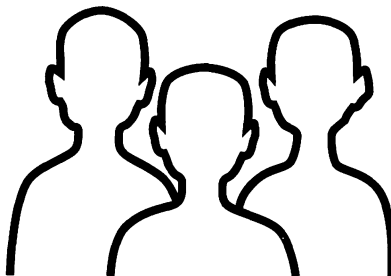
国連アジア太平洋地域障害問題作業部会
(TWDGC)の活動の紹介



●研究・調査

Research Resources

国内外から研究・調査文献を
分野別に掲載



DINF

DINF（障害保健福祉研究情報システム）は
障害者の保健と福祉に関する研究を支援
する情報を広く収集し、提供するサイトです。

<http://www.dinf.ne.jp>



●会議・セミナー

Conferences

全国で開催された会議・セミナーの報告書を提供



●計画・通知

Laws and Legislation

障害に関する法律・計画・通知を収集



●逐次刊行物

Periodicals and Press

「ノーマライゼーション」他当協会発行の逐次刊行物の紹介

●DAISY関連情報

DAISY:Digital Accessible Information System

DAISY（アクセシブルなマルチメディア情報システム）に関する
情報の提供

●その他

Other Information and Resources

日本発障害者事情レポート等を紹介

財団法人 日本障害者リハビリテーション協会 情報センター

〒160-0023 東京都新宿区西新宿3-2-11 新宿三井ビルディング2号館 7階 TEL:03-5909-8280 FAX:03-5909-8284



財団法人日本障害者リハビリテーション協会 情報センター

〒160-0023 東京都新宿区西新宿 3-2-11 新宿三井ビルディング二号館 7 階
Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities, Information Center
7F Shinjuku Mitsui Building No.2, 3-2-11, Nishishinjuku, Shinjuku-ku, Tokyo 160-0023
TEL: 03-5909-8280, FAX: 03-5909-8284