**映像を通して障害者の自立生活を考えるシンポジウム（日本と台湾）**

**―『こんな夜更けバナナかよ』**

2019年5月19日：南港喜楽時代映城（台北）

発言原稿：　長瀬修（立命館大学生存学研究所教授）

皆様、こんにちは。長瀬修と申します。今日は私の所属する京都にある立命館大学生存学研究所が共催して、このイベントの開催ができたことをとてもうれしく思います。主催の新活力自立生活センターの皆さんに心より感謝申し上げます。

　「こんな夜更けにバナナかよ」の原作を読んだのは、本が出された2003年ですから、もう16年前です。当時、私は東京大学の教員で、「新入生にすすめる本」として次のように書きました。

「24時間介助を必要としながら、自分の住みたい場所で、自分の望むように生きることを目指す筋ジス者と、その介助者たちとの関係、葛藤を大胆に、赤裸々に描く。そこに浮かび上がるのは、普遍的な人と人との関係の問題である。介助を必要とする者の持つ『文化』と介助を提供しようとする者の『文化』のぶつかり合いである。今は介助する側にいる者も、介助される側に回るのかもしれない。自分が介助される側に回った時にどういった態度を取るだろうかとも考えさせてくれる」。

　この原作を書いた渡辺一史さんに、私の講義に北の北海道から来ていただいたこともありました。応援していたので、渡辺さんが有名な賞を受賞した時、式に一緒に出させていただいたのも良い思い出です。

　今度は、悲しい思い出です。東京大学の私の学生に筋ジストロフィーの学生がいました。南の九州の出身でした。介助制度が整備されていなかったため、お母様が介助者として東京で一緒に暮らしていらっしゃいました。その彼の症状が進行して、療養所という施設に入所して休学することになってしまいました。千葉県という東京の隣で、成田空港の近くにある療養所でした。私の障害学の講義をスカイプでつないで、その療養所で講義を受けてもらったこともありました。彼が入所していた時に、何度もお見舞いに行きましたが、暗い雰囲気の場所だったことを覚えています。そこで、とても悲しいことに、その学生は若くして亡くなってしまいました。彼のことを考える時、いつも「こんな夜更けにバナナかよ」が頭にありました。

　そんな思い出もあり、「こんな夜更けにバナナかよ」は私にとって特別な本です。ですから、去年、この本を原作に映画ができると聞いた時、うれしい反面、心配でした。どんな映画になるのか、想像ができなかったからです。しかし、今日ご覧いただいたように素晴らしい映画になったので、安心し、とてもうれしく思いました。

　大泉洋さんが「障害者でない人と同じ自由を求める鹿野さんの姿」を本当に活き活きと演じてくださったからです。障害者が障害者でない人と同じ自由を求めるのは、日本でも台湾でも、そして世界のどこでも大変難しいことです。特に施設の中では本当に難しい。台湾での自立生活については、この『我要我的自立生活』という新しい本でもっと学びたいと思います。

　今年の1月に楽生園という元ハンセン氏病の方たちが住んでいらっしゃるところを訪問する機会がありました。ご承知のように1930年、日本時代に作られた入所施設です。とても暖かく迎えていただきした。でも、そこで、どれだけの自由が奪われてしまったことか考えると胸が痛みました。

日本には筋ジスの方を含め、50万人くらいの入所者がいます。一番多いのが精神障害者で31万人くらい、次に多いのが知的障害者で12万人、そして身体障害者が7万人くらいずつです。先ほどメッセージをくださった増田さんのように人工呼吸器を使って地域生活を送ってらっしゃる方はまだまだ少ないのです。

日本は来年、2020年に障害者権利条約の審査を受けますが、施設の問題はこの条約の自立した生活及び地域社会への包容に関する第19条で取り上げられます。この条文の番号、19という数字は、もう3年近く前に、日本の施設で殺された知的障害者の数が19だったことと私の中では重なることがあります。生き残った知的障害の方たちの一部が地域生活に移行しようとされているのは、本当にうれしく思います。

一昨年の障害者権利条約の台湾審査で、私たち国際審査委員会は、障害者が家族に依存したり、施設に入らなくて済むように、この19条について、中華民国政府に対して、「入所施設やあらゆる規模の特定の生活施設を段階的に廃止するための期限を切った計画を策定する、地域社会の中で、どこで誰とどのように生活するかを選択する機会を確保する、あらゆる種類のコミュニティベースのサービスをサポートするための適切な資源増を含む、自立生活の促進」を求めました。同じ課題が日本にも、世界にもあります。そして同じ自由を求めることは、施設を出て、地域社会で暮らしていても簡単ではありません。そして、同じ自由を手に入れるために、障害者ではない人と違うことを求めなければならないこともあります。鹿野さんもそうだったかもしれません。

私はインクルージョンインターナショナルといって、知的障害者、その家族そして専門家の国際組織の役員をしてます。台湾の会員は中華民國智障者家長総會です。そのため、知的障害の方たちから学ぶ機会があります。レバノンという中東の国があり、そこには、活発な知的障害者の運動があります。レバノンの知的障害者たちが親たちを驚かせたことがありました。レバノンでは、結婚するまでは親と一緒に暮らすのが普通です。しかし一部の知的障害者たちが、結婚前に親と離れて暮らしたいと言い出したのです。それはレバノンの常識と違います。でも考えてみてください。レバノンでも日本や台湾と同じようにパートナーを見つけて、結婚できる障害者は少ないのです。しかも、親と同居していても、自由がある、障害者でない兄弟姉妹と比べて、障害者は親と暮らしている時に自由がありません。親に頼らざるを得ないから、親に支配されてしまう。しかも、障害者でない兄弟姉妹たちは結婚して親から離れていくのに、障害者は、結婚の可能性も低い。だから、結婚とは関係なく、障害者たちは親元を離れて自由に暮らしたいと言ったのです。これも、障害者が障害者でない人と同じ自由を地域社会の中で求める声の表れです。

鹿野さんのような方を台湾でそして世界で増やし、こうした地域での障害者の自立生活を促進するために、「こんな夜更けにバナナかよ」という映画をきっかけに、もう一度みなさんと一緒に考える機会を頂き、本当にありがとうございます。

最後になりますが、台湾で同性婚が法律で認められるようになったこと、本当におめでとうございます。

あとの質疑応答の時間で皆様から質問やご意見を頂くのが楽しみです。