

從電影看障礙者的自立生活座談會（日本與台灣）－《三更半夜居然要吃香蕉》

2019年5月19日：南港喜樂時代影城（台北）

發言原稿：長瀨修（立命館大學生存學研究所教授）

各位朋友大家好，我是長瀨修。非常高興能在今天順利舉行我所屬的京都立命館大學生存學研究所共同主辦的這場活動。

我第一次閱讀《三更半夜居然要吃香蕉》原著是在2003年書籍出版的時候，那已經是16年前的往事了。當時我還是東京大學的教授，在「新生推薦閱讀書籍」中寫了引言如下

「這本書大膽而赤裸地描繪了需要24小時個助服務，卻想在自己想住的地方、過自己想過的生活的肌萎朋友跟個人助理之間的糾葛關係。其中可以看到的是人與人互動關係中普遍性的問題。需要個助服務的人與提供個助服務的人，彼此之間的『文化』互相衝突。今天擔任個助提供服務的人，有一天或許也需要個助服務。這本書能讓大家思考，當自己有一天需要個助服務時可以用怎樣的態度生活。」

原著作者渡邊一史先生，曾經從北海道遠道蒞臨我的課堂演講。因為曾經受到渡邊先生關照，當渡邊先生榮獲文學獎時，我也一同出席了頒獎典禮。那真是一段美好的往事。

接著要跟大家分享悲傷的往事。我在東京大學曾有來自九州的肌萎學生。那時候個助制度還不完善，他的母親因此來到東京與他同住協助生活起居。當他的病況逐漸惡化，也因此休學入住機構。他入住的地方在東京旁邊的千葉縣，是成田機場附近的一間療養所。他曾經在療養所透過Skype聽我上障礙學的課。當他入住機構的時候，我曾經好幾次去看他，我還記得那是一個氣氛灰暗的地方。令人相當難過的是，那位學生英年早逝。每當想起那位學生，我的腦海就會浮現《三更半夜居然要吃香蕉》。

因為這樣的往事，《三更半夜居然要吃香蕉》對我來是特別的一本書。因此，去年當我聽說原著被改編成電影，我並不覺得高興，卻感到擔心，因為我無法想像它會被改編成怎樣的電影。不過正如今日大家所見，這是一部出色的電影，我也感到非常欣慰。

大泉洋先生演活了鹿野先生「追求跟非障礙者一樣的自由」的身影。障礙者要追求跟非障礙者一樣的自由，不管在日本、在台灣還是在世界哪個地方，都是非常困難的事情，在機構裡面更是難上加難。

今年1月我有機會參訪以前漢生病友所居住的樂生療養院。正如各位所知，那是1930年日本時代建立的住宿型機構。雖然我在機構承蒙殷切款待，但一想到院民的自由被如此剝奪就倍感心痛。

在日本，包含肌萎病友共有50萬人在住宿型機構之中生活。人數最多的是精神障礙者約31萬人，其次智能障礙者12萬人，肢體障礙者則約有7萬人。能像剛才上台致詞的增田先生那樣使用人工呼吸器在社區生活的障礙者仍是少數。

日本將在明年2020年接受聯合國身心障礙者權利公約的國際審查。機構的問題將在公約第19條自立生活與融合社區的部分得到檢視。第19條19這個數字，讓我聯想到將近3年前日本身心障礙機構被殺害的19位智能障礙者。很高興的是，倖存下來的智能障礙者有一部分將被轉銜到社區生活。

去年在台灣進行的聯合國身心障礙者權利公約國際審查中，我所在的國際審查委員會，為了讓障礙者不要依附在家庭、不要被送到機構，就第19條對中華民國政府提出下述結論性意見「國家發展有規劃期計畫，逐步使住宿機構及其他規模之特定居住安排予以退場，以確保身心障礙者可選擇居住地點、方式及同住者，並推廣自立生活，包括適當增加各類社區型服務之經費」。在日本和世界各地都存在著相同的課題。

追求與非障礙者一樣的自由，就算只求離開機構在社區生活，也不是一件簡單的事。為了追求一樣的自由，所要求的事情跟非障礙者也可能不一樣。或許鹿野先生正是如此。

我在智能障礙者、智障者家庭跟相關專家所在的國際融合組織擔任幹部。中華民國智障者家長總會也是該組織的台灣會員代表。因為這樣的機緣，我有機會在智能障礙者身上學到許多事情。

在中東的黎巴嫩，智能障礙者的權利倡導運動相當活躍。在黎巴嫩，結婚前通常跟父母同住，但黎巴嫩的智能障礙者讓家長們相當吃驚的是，有一部分的人希望在結婚前離家自己出來生活。這與黎巴嫩社會的常識大相逕庭。但請仔細想想，黎巴嫩跟日本還有台灣一樣，很少有障礙者能找到對象結婚，而跟非障礙者的兄弟姐妹相比，障礙者跟家長同住是沒有自由的。當障礙者只能依賴家長過活，也自然會被家長支配。明明非障礙者的兄弟姐妹能夠結婚離開家長的束縛，障礙者結婚的可能性卻非常低。因此不管有沒有結婚，他們才會想要離開家長過自由的生活。這也是障礙者追求跟非障礙者一樣在社區自由生活的表現。

為了讓台灣還有全世界有更多像鹿野先生這樣的人，促進障礙者在社區的自立生活，以《三更半夜居然要吃香蕉》這部電影為契機，跟大家一起思考這個問題。接下來的 Q&A 時段歡迎大家提問和提供意見，謝謝。