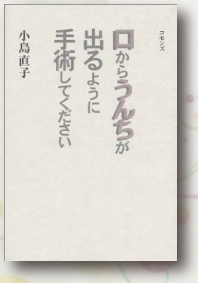
北欧と日本での暮らし、



『口からうんちが出るように手術してください』

という本を書いた訳

バリアフリーコンサルタント
小島 直子

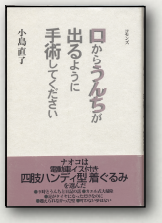
仕事の内容

1 コンサルタント業務

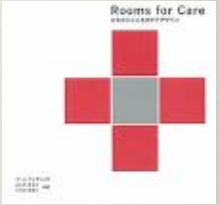
バリアフリーに関するコンサルタント業務
バリアフリー住宅設計のアドバイザー
障害のある人の自立生活に関するアドバイス

2 講師.講演.執筆活動

テーマ：自立生活
障害とは
バリアフリー設計
ユニバーサルデザイン







3 東京工業大学大学院
社会理工学研究科社会工学専攻
博士後期課程在学中

話の流れ

Stage1　障害とは何か？　誕生から高校生までの生育歴を通して考える

Stage2　自立とは何か？　20年間の自立生活を通して見つけたもの

Stage3　ユニバーサルデザインとは何か？

フィンランドに一年間暮らして感じたこと

Stage4　尊厳のある暮らしを求めて　今の暮らし

Stage5　口からうんちがでるように手術してください
という本を書いた訳　伝えたいこと



障害とは何か？

誕生から高校生までの生育歴を
通して考える

Stage 1

元気に誕生

東京足立区
産婆院にて誕生

3,750g
大きな赤ちゃん

仮死状態
30分泣かなかった



脳性小児まひという病気

１歳８ヶ月

虎ノ門病院でアキレス腱を摂取し判明。

脳性小児まひとは.....

出生前や出生時、あるいは出生直後に、脳に受けた外傷がもとで筋肉の制御ができなくなり、痙攣や麻痺、その他の神経障害が起こること。

①痙直　②＿＿＿＿　③運動失調　④混合

私の障害



単独座位・立位：不可

歩行：不可

車いす生活

入浴・排泄などに介護が必要

↓

常時介護が必要な状況は一生続く

進行性ではない

施設での暮らし

親と離れての暮らし(都立北療育園)→毎日泣いていた

50人の大部屋→一番おくの場所

声が大きくしゃべれるから

いろんな障害のある人が一緒だった

ナースコールはなかった

訓練の毎日



機能訓練における問題点

1. 障害別の＿＿＿＿＿にとらわれすぎている（画一的）
2. 生活全般の能力として見極られていない
3. ＿＿＿＿＿＿＿で考られていない
4. 一方的である

リハビリテーションは、＿＿＿＿＿＿ではなく、

＿＿＿や＿＿＿を創造することである。

養護学校でのお勉強

施設の敷地内

通学３分



先生２人

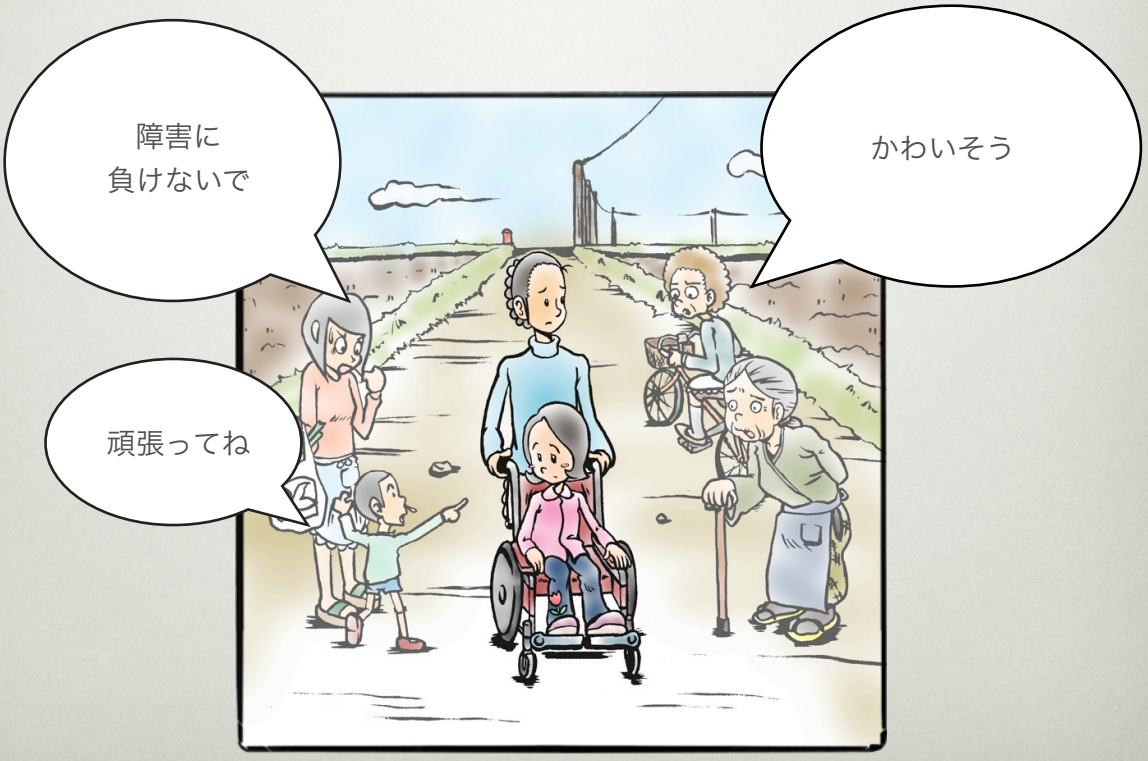
生徒９人

教科書ない

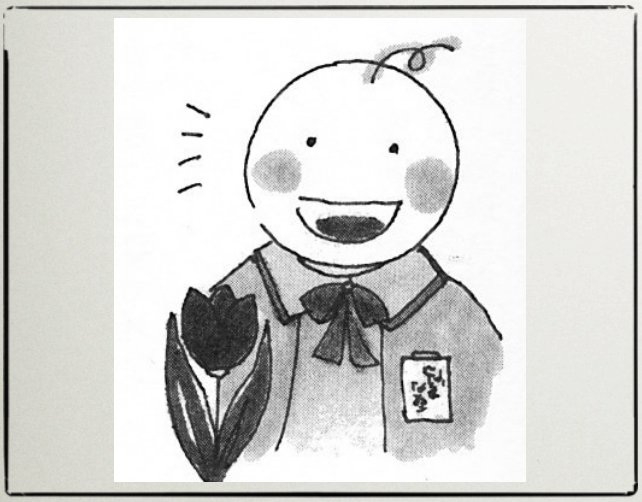
話ができる友達いない

社会の白い眼に困惑

意識

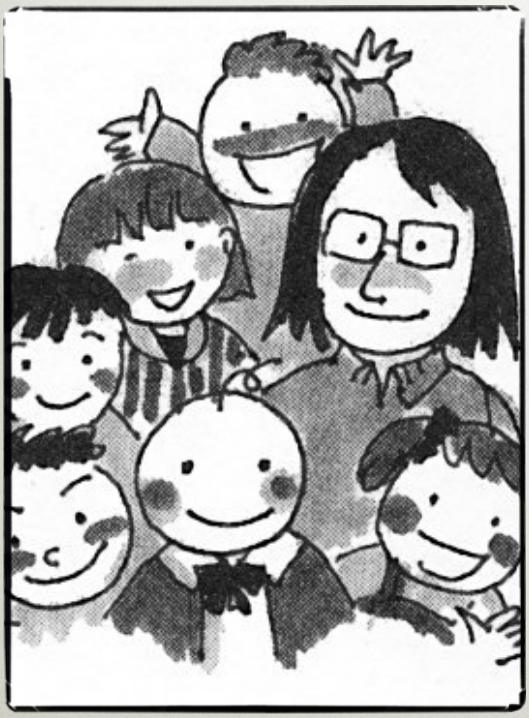


転校の条件



月２回リハビリ
介護は家族で行う
　教室の移動
　登下校
　着替えや排泄

夢のような毎日



家族との暮らし

先生１人
生徒40人

休み時間の度に
「トイレ大丈夫？」と母

養護学校義務化の波

制度

義務化の壁

1979年　義務化



順調に進学

学区内の中学校に入学

英語が得意で、

学校代表で英語の弁論大会に出場

勉強に、恋愛にと、

ごく普通の中学生として過ごした



高校受験

意識・ 建築物

合格されたら困る

受験拒否

→私立受験できず

　県立高校受験

行きたい学校ではなく

行ける学校



障害とは何かについて整理する

社会との関わりを持つまでは、障害って、

＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

・歩けない

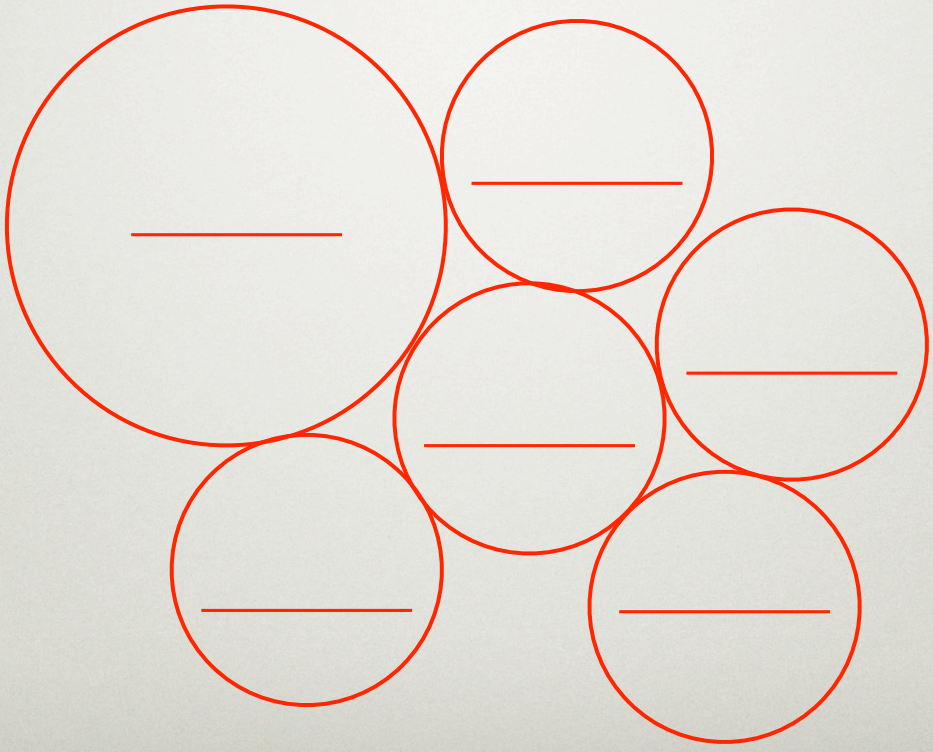
・トイレができない

・着替えができないなど

だけだと思っていた。

ところが社会には６つの障害があると知る…

社会環境にある６つの障害



障害に対する価値観の変化

＿＿＿＿＿＿と言われていた頃の私	＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿と思えた頃の私
できないことを理由にして甘える	できないことの事実は認める
あきらめる	あきらめない
できないことを そのままにする	できないことを そのままにしない
↓	↓
＿＿＿＿＿＿と挑戦しない ＝障害は続く	＿＿＿＿＿を抱き続ける ＝同じ状態の障害は続かない 軽減.克服.制覇されていく

障害者という言葉への疑問

社会が私を見る目	私の思い
障害者か否かを区分 しようとする	健常者と障害者と区分する 必要があるの？
＿＿＿だけで判断する	車椅子に乗っているだけで障害者なの？
＿＿＿＿しようとする	どうしてみんなと一緒じゃだめなの？

→＿＿＿＿という人はいない！

→障害者の反対語が＿＿＿＿もおかしい！

自立とは何か？

20年間の自立生活を通して

見つけたもの

Stage 2

人生の転機：母の入院と自立への目覚め

母の入院と私の将来

できないことがはっきりわかった

兄弟にも人生がある

両親は先にいなくなる

可能性への挑戦





叶わない夢ほど叶う気がする

大学入学と自立生活

大学に合格

大学

勉学の保障はするが

生活の保障はできない

↓

下宿斡旋の協力
介助者探しを掲示

私

生活ができてこそ

勉強ができる

↓

自立生活の可能性を探る

Short-stay1,2,3

下宿探し

住宅改修ポイント

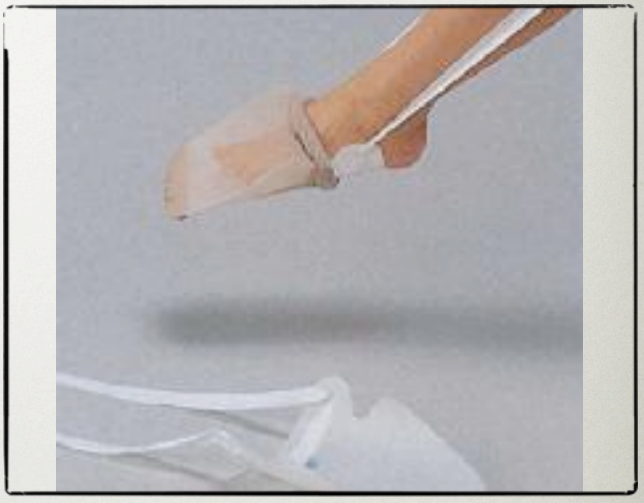
ボランティアとの暮らし

旧自立の概念

自立とは：

一つでも多く

増やすこと



Ex：靴下をはく

工夫：膝下ストッキング

時間：１時間

道具：ストッキングエイド

新自立の概念

1 _____がかかってもひとりでしたいこと

ex:化粧をする

料理の味付けをする

2 _____をみてお願いをする

ex:タイピング

野菜を切る

3 今、できないことを_____

完全にお願いをする

ex:排泄や入浴



アメリカ旅行が教えてくれたこと

■２週間のアメリカ旅行

初めての海外旅行

アメリカ：サンフランシスコ

＿＿＿＿＿＿

２週間電動車いすをレンタル



夜、ホテルでふと気づいたこと

■「ありがとう」が数えられる

＿＿＿＿！と思った

と、同時に

＿＿＿＿や＿＿＿＿＿が

バリアフリー化すれば

＿＿は軽減するのではないかと

感じた



R邸

24歳　女性

脳性麻痺

24時間介助

ヘルパー7人



D邸

19歳　男性

筋ジス

24時間介助

ヘルパー多数



ユニバーサル
デザインとは何か？

フィンランドに一年間暮らして
感じたこと

Stage 3





フィンランド共和国

2008年　現在

一般事情

1.面積

33.8万km2（日本よりやや小）

2.人

532万人

3.首都

ヘルシンキ

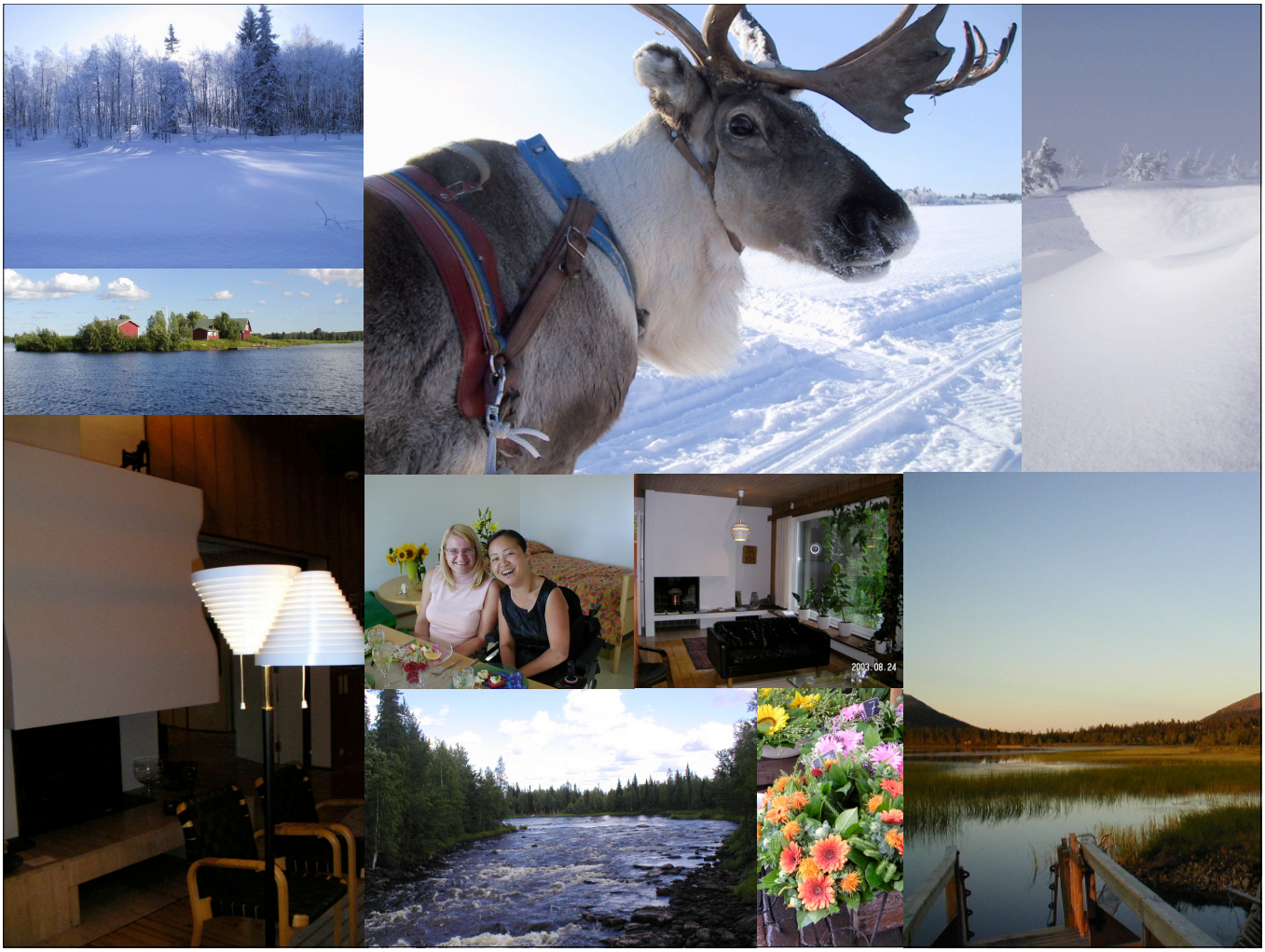
4.人種

フィン人

5.言語

フィンランド語

スウェーデン語（全人口の約5.6%）



フィンランドの生活

ダスキン障害者リーダー育成海外派遣事業の第22期生..

2003.01.01～2003.12.17

研修先　：　障害のある人のための職業訓練校

研修目的：　生活を通して、バリアフリー・ユニバーサルデザインを考える

研修内容：　職業訓練校のバリアフリー点検調査
暮らすまちのバリアフリー点検調査
フィンランドにおける福祉施設の調査研究

01～05 ：　グラフィックデザイン科学生
24時間ケアを受けながらの寮生活

06～12 ：　トレイニーとして国内の福祉施設をバリア
フリー調査をする

尊厳のある

暮らしを求めて

今の暮らし

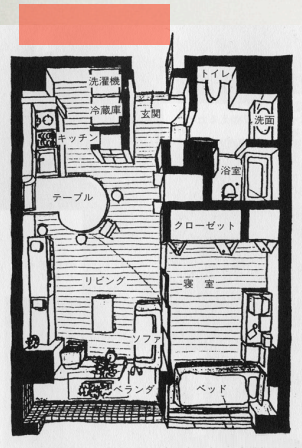
Stage 4

外出時は簡易スロープを使用



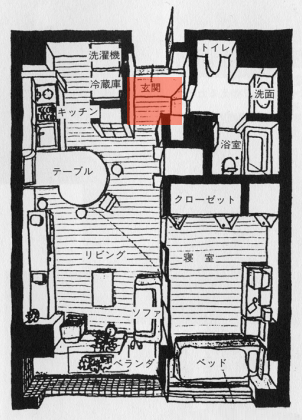


外出用車いすの保管場所



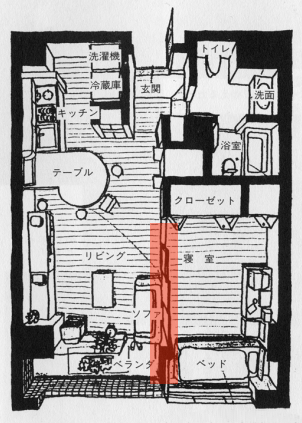


車いすの乗換スペースの確保



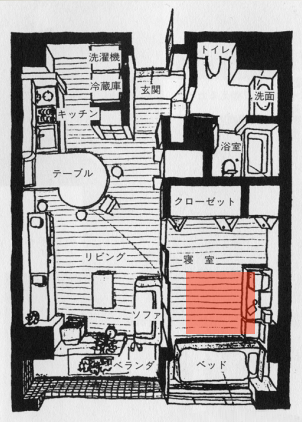


間仕切りでプライバシーの確保





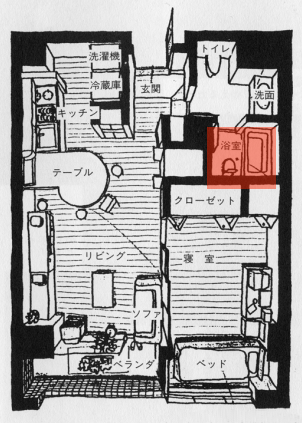
朝・夜ここに2時間は座ってます







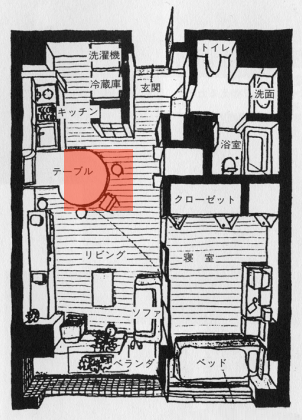
入浴時はリフトを使用







食事している様子







自立に必要な３つの要素

＿＿＿＿	＿＿＿＿	＿＿＿＿

自立生活に必要な４つの要素

＿＿＿＿	＿＿＿＿
＿＿＿＿	＿＿＿＿

尊厳のある暮らしを確立するために

できることだけではなく

＿＿＿＿＿＿

＿＿＿＿＿＿

＿＿＿＿＿＿が

＿＿＿＿＿＿に

＿＿＿＿＿＿＿＿できること



口からうんちが
でるように手術して
くださいという本を
書いた訳

伝えたいこと

Stage 5

生きていく上で、本当は何が＿＿＿だったか振り返りたかった

いろんな出来事に出会う度に、
悩み、考え、時には相談したり、
強行突破しながら進んできた
＿＿＿＿＿でよかったのか？
他の方法・＿＿＿＿はなかったのか？
＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿はなにかについて、
整理したかったから、書き溜めていた。

＿＿＿ってなんだろう？って、一緒に考えたかった

だから私はこの本に、引用文以外で、
「＿＿＿」という言葉を使っていない

本を読んでくれている間だけでも、
＿＿＿＿＿してもらえたら嬉しいと考えた

ある日、友達からの何気ない質問がきっかけでこのタイトルに！

友達の何気ない質問「もし＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿」

友達の想像

「＿＿＿をなくしてほしい」

私の答え

「　　」



ご清聴ありがとうございました

