



主張するセルフ・アドボケートたち

No. 14

Rainbow Bridge : 虹のかけはし <上>

Elena Ashmore : アッシュモア英玲奈 (30歳・米国ロサンゼルス在住)

「アドボケート」(advocate)とは、障害関連では、権利擁護のための活動を支持する人、擁護する人、代弁する人の意味です。この企画では、「セルフ・アドボケート」=ダウン症のある人たちに、自らの言葉で、現在の生活についてや思いなどを伝えていただきます。全国からの発信をお待ちしています。

★3月21日、ニューヨークの国連本部での世界ダウン症の日記念会議における英玲奈さんのスピーチです。

I am fragile like a sunflower.
Like nobody knows how I am blooming.
So high up like someone is pulling me up
from the ground.
Water me. Dry me. Feed me. Sing to me.
Be a beautiful little Sunflower in the sky of
blues.

私は向日葵みたいに繊細なの 誰も私がどんなに高く まるで誰かが引っ張ったみたいに咲いているか知らないの お水をちょうだい、ちゃんと拭いて、ご飯をちょうだいね そして歌ってね 青い空に咲く綺麗で可愛い向日葵なの



<プロフィール>

1987年3月21日、神奈川県川崎市生まれで、オーストラリア人の父と日本人の母をもつ明るく元気でチャーミングな30歳。現在はグループホームに住み、演劇、歌、ダンスをするデイプログラムに通う一方、アメリカのテレビ番組のエミー賞受賞作A&E「Born This Way」で活躍する。趣味はダンス、和太鼓、詩を書くこと。夢はシンガーソングライターになること。

Hello everyone! My name is Elena Ashmore.
I am here to talk about my life and to express what I am.
On March 21, 1987, in the Year of the Rabbit, I was born in Kawasaki, Japan.
I am the first child of my mom and dad. YES, I'm 30 today!!
I can't believe my Birth Day is actually today, and chosen to be the World Down Syndrome Day, the whole world is celebrating my day. I must be a lucky star!!!
When I was 7 months old, my mom took me to Sydney Australia, to receive the University early intervention program for 10 months, because there wasn't anything like that available in Japan at that time.
I received Speech, Occupational and Physical Therapy 3 times a week, and my mother worked so hard, to follow the same method at home for me.
Because of my father's job, we moved around Los Angeles, England and Australia over 14 years, and finally in 2002, I came back to Los Angeles.
In Los Angeles, I went to special class in the local high school, and transition program. I attended UCLA Pathway-years boarding program to gain independency, I now go to Performing Arts school.
Wherever we were, my parents made sure, that I could grow and meet my dreams and goals.

みなさん、こんにちは、アッシュモア英玲奈です。今日は私の人生と、私自身のことについてお話しさせていただきます。

私は日本の神奈川県川崎市で、アッシュモア家の長女として、1987年、卯年の3月21日に生まれました。今日で30歳になります。私の誕生日はまさに今日で、『世界ダウン症の日』だなんて信じられません！世界中が私をお祝いしてくれているなんて、私って、なんてラッキースターなのでしょう。

私が生後7カ月の頃、当時の日本ではまだなかったシドニーの大学で行われていた「早期療育」を受けるために、母とオーストラリアのシドニーに渡り、10カ月間過ごしました。そこで言語療法、行動療法、理学療法を週に3回受け、母はそこで習ったことを必死に家でも続けてくれました。その後、父の転勤でロサンゼルス、イギリス、オーストラリアを14年間にわたって巡りました。そして2002年に、今住んでいるロサンゼルスに戻ってきました。

ロサンゼルスでは、地元の高校の中にある特別支援学級に通いました。その後は、地元の学校区による自立移行のサポートクラスを経てUCLAのPathwayという障がい者のための寮生活を2年間する自立支援プログラムに通いました。現在はPerforming Arts Studio Westという演劇や歌、踊りを学ぶデイプログラムに通っています。どんな所においても、両親は私が夢と目標に向かっていけるように環境を整える努力をしてくれました。

Let me tell you a little more about myself! I am just like other people in so many ways: Sometimes I'm quiet and shy. And sometimes I'm loud and hilarious. I love going out with my friends and family. I'm independent but I sometimes need my mom and dad to guide me. I have big dreams and goals, just like many other young Adults. I got a job as a barista!! Baking is next task that I want to learn.

I want to lose weight. Oh boy, do I really have to do that?

I am very creative and love art, music, dancing, singing, poetry just for fun,

AND, I want a convertible car to pick up my friends in! (maybe boys...)

もう少し私のことお話ししましょう。私はどこにでもいる若者と同じです。私は、時にはとても恥ずかしがり屋で静かですが、時にはコメディアンのように陽気で大はしゃぎすることがあります。友達や家族と一緒に出かけるのが大好きです。かなり自立しているほうだと思いますが、時には両親のガイダンスが必要でもあります。

私は多くの若者たちと同じように、大きな夢や達成したいゴールがあります。バリスタとって、コーヒー職人になりました。次はクッキーやパンを焼くのも勉強したいと思います。

ちょっと体重も落とさないといけないと思うのですが、本当にしないといけないかしら？

創造力もあって、アートや音楽、歌、踊り、そして作詞も好きです。いつかオープンカーでお友達(たぶん男の子)を乗せてドライブしたいです。

But I'm different from people in some ways:

I have Down Syndrome, which is a name I don't like. I call it "UP syndrome", because UP is better than depressed, isn't it?

When I was a child, I was different, because the schools put me in separate classes.

I wish I had the chance to make friends, without disabilities as well, just like I did in England.

I am also different, because I live in a group home with people who support me.

I really love where I live but, maybe someday I will have my own place, and choose my

own roommates, just like other people do.

Another way that I am different, is that I'm mixed of Australian and Japanese. I am very proud that I was born in Japan. I love to eat Japanese food all the time. Soooo good! I like the language and culture. I love the Japanese hot tub. I also take a Japanese Taiko drumming class in Los Angeles, which is fun, because the music speaks to me. I can feel the beat in my heart. And most of all, I love my family who lives in Japan. Recently I went back to Japan, and I really enjoyed meeting my 4-month-old second cousin, for the first time. Somehow, I feel very calm and happy when I am in Japan.

でも、みんなと違う点もあります。

私にはダウン症があります。私はこの名前が好きではありません。だから「(上下の) UP シンドローム」と呼んでいます。UPのほうがDOWNよりも、いいでしょ？

私はほとんど特別支援学級に入っていました。でも、イギリスにいたときのように障がいのない友達も欲しかったなあと思います。

それからちょっと違う点は、今は素敵なグループホームでホームのヘルパーさんに助けをもらいながら住んでいます。でもいつか、一般の人のように自分が選んだルームメイトと自立した暮らしも必要だと思っています。

私はオーストラリア人と日本人のミックスでもあります。日本で生まれたことをとても誇りに思っています。日本食が大好きです！日本語も文化も好きです。それから温泉も大好きです！ロサンゼルスで和太鼓のクラスを受けていて、とても楽しいです。太鼓のビートは心を打つのです。でも、何と云っても日本に住む家族や親せきのことが大事です。最近、私は日本に帰りました。4カ月になる従甥に初めて会えたことが嬉しかったです。私はなぜか日本にいと穏やかで幸せな気持ちになります。

AND the biggest difference is that, I'm on a TV Reality show called "Born this Way" featuring 7 young Adult with Down Syndrome, who work hard to achieve goals, and overcome struggles.

I love being on "Born this Way" because I can express myself. There is no script and it is all real.

One of the best things about being on the show, is that I have made amazing new friends that I love so much.

I am so glad that we won an Emmy Award. We made a history that showing what people with Down Syndrome could do something like that!!

People tell me that I am now a role model, for children with disabilities.

That makes me very happy to know, that I can inspire children and parents to reach for their dreams. I've never thought that I could inspire other people, so I feel like, my spirit is lifted and I'm proud of myself.

そして一番違うことは、アメリカで「BORN THIS WAY: ボーン ディス ウェイ」というテレビ番組に出演しています！これは7人のダウン症の若者たちの夢とゴールに向かって頑張る姿を映し出したショーです。

「BORN THIS WAY」では、自分らしくいられて、とても楽しいです。この番組には台本がなく、すべ

てがありのままです。出演して一番良かったのは、なんと言っても大好きな素晴らしい友達が増えたことです。番組はエミー賞を受賞しました。すごいでしょ！ ダウン症の人たちがこんなことができたということは、歴史的なことなのです。たくさんの方が、私が「スペシャルニーズのある子たちの良いお手本になっている」と言ってくれます。私がみなさんに良い影響を与え、夢に向かって頑張ってもらえるのは、とても嬉しく誇らしいことです。他人のお手本になれるなんて思ってもみなかったので、私自身も前向きになれる心が躍るようです。

<次号につづく>



アッシュモア一家。英玲奈さん、弟・ケネスさん、母・広美さん、父・スティーブンさん



主張するセルフ・アドボケートたち

No. 14

Rainbow Bridge : 虹のかけはし <下>

Elena Ashmore : アッシュモア英玲奈 (30歳・米国ロサンゼルス在住)

「アドボケート」(advocate)とは、障害関連では、権利擁護のための活動を支持する人、擁護する人、代弁する人の意味です。この企画では、「セルフ・アドボケート」=ダウン症のある人たちに、自ら、自分の言葉で、現在の生活についてや思いなどを伝えていただきます。全国からの発信をお待ちしています。

★3月21日、ニューヨークの国連本部での世界ダウン症の日記念会議における英玲奈さんのスピーチです。



エミー賞受賞 "Born This Way"

テレビ界のアカデミー賞とも称される「エミー賞」。昨年、ダウン症のある若者7人の日常をリアルに追ったドキュメンタリー番組 "Born This Way" が、OUTSTANDING UNSTRUCTURED REALITY PROGRAM (構成のないリアリティ部門)を受賞。その出演者のひとりが英玲奈さんです。今年も6部門でエミー賞にノミネートされています!

It isn't always easy being on TV, because I have to be Camera ready, whenever we are filming, and I sometimes don't feel like to talk, or can not hide my emotions. That made some people, to talk about me negatively, in the social media. I understand, I must try hard to show my ability not disability. However, I still don't like that comments.

But I have also seen, people write that our TV show, has inspired people around the world. Parents realize, they are not alone and adults like me, want to reach out to the stars.

The show also made viewers realize, that they misunderstood about people with Down Syndrome.

We are no different to them, we have feelings, love, romance, struggles, disappointment, jealous, frustrations, and also sincere, achievable, intelligent, patient, funny and happy and we LOVE HUGS!!

テレビに出るということは簡単なことではありません。カメラの前に出たら撮影されてよい精神状態になっていなければならないのです。でも、時には話したくない、映されたくないことだってあるし、そんな気持ちを私はありのままに表してしまいます。それをフェイスブック等のソーシャルメディアで否定的にコメントされているのを見ると、確かに私は自分の不能さではなく、能力を見せなくちゃいけない、と思いますが、やはりとても傷つきます。

でも、世界中の方たちがこの番組を見て「インスピレーションを受けた」と書き込みをしてくれています。ダウン症のある子どもの両親たちに「自分たちは一人ではない」のだと気付いていただいたり、私のようなダウン症のある青年たちには、夢を追いかけていいんだと知ってもらえました。

また、この番組は、一般の視聴者のダウン症のある人たちに対する見方を変えてくれました。

私たちは、何にも違いがないのです。同じように感情を持っているし、愛やロマンス、葛藤、失望、嫉妬、

フラストレーションなども抱えています。愛し合ったり、目標を達成したり、知性的だし、我慢もするし、面白かったり、幸せだと思っているし、そして私たち、トレードマークの「ハグ」が大好きなんです。

I know that people with disabilities, who live in other parts of the world, don't have the same opportunities, that I do. Just like I couldn't have, early intervention in Japan, when I was born, and unfortunately, it still not offered.

When I was in Japan recently, I went sightseeing, as well and visited many special needs program, such as Cookie factory where 83 people were working, and making delicious cookies and bread. I learned, there are many work places for special needs people in Japan. Why? My mother told me Because there is a law, that the company has more than 50 employees, must hire people with disabilities, at least 2% of their employees.

I visited a day program, and residential facility for special needs. They even have a restaurant, where locals come to enjoy delicious meal, served by the people with disabilities. There are many places like that in Japan.

I met Shoko Kanazawa, the world famous Calligrapher with DS, who was a speaker here 2 years ago, she lives totally independently now, and still loves Michael Jackson.

I visited a 4-year-transition program and met cheerful, happy young adult with disabilities, some of them can speak English very well. They taught me how to make Sushi Rolls.

From these experiences, I learned adult services is established very well in Japan, health care system is great, compare to California, and SSI system is different, and better than what been offered in California.

I understand that each country has good and bad point, therefore I hope, we can learn from each other to make the quality of our life better.

私が生まれた頃の日本では早期療育が受けられなかったのと同様に、今、世界中の人が、私が受けられたようなチャンスがあるとは限りません。今でも日本の早期療育は残念ながら充実していないそうです。先日日本に帰ったときに観光もしましたが、たくさんの障がい者関係の施設を訪問しました。

クッキー工房では83人もの障がいのある従業員が美味しいクッキーやパンを作っていました。日本では就労支援が充実しているように見えました。何故と母に聞くと、50人以上の従業員のいる会社は少なくとも2%は障がいのある人を雇わなければならないという法律があるのだそうです。

レストランを備えた住居とデイプログラムにも行きました。レストランでは障がいのある人が美味しい食事を作ったり、サーブをして、ご近所の方々に喜んでいただいていたいました。このような施設が日本にはあちこちにあるそうです。

2年前のスピーカーだった有名な書家の金澤翔子さんにもお会いしました。今では一人暮らしをしている翔子さんは、相変わらずマイケル・ジャクソンが大好きだそうです。

障害のある人のための4年制の自立支援プログラムも見学しました。そこに通う生徒たちはみなさん明るくて元気で、英語が話せる人もいました。そこで巻きずしの作り方を教えてくれました。

これらの経験から、日本は成人のケアはとても良いように思いました。私の住むカリフォルニアに比べて、健康保険制度も、障がい者の年金制度も、充実しています。このように、それぞれの国の良さや改善点を学び合って、より良い生活が送れるようになればいいなあと思います。

People with disabilities, don't always get to express themselves. I wasn't either, until I met other self-advocate people who inspired me, also being a cast of the show, encouraged me to think clearly, and speak my opinion.

So I want to say this;

Friends, speak up, tell your opinion, don't be shy. Unless you tell what you think, nobody knows about you,

You are the one in control of your life.

Friends around us, "Please don't judge us, just because how we look" "Don't give up on us, just because we can't do how you want" "Watch us who we are!" and "Listen to us what we need and what we want"

I want to encourage the parents and professionals, that they should help their children, follow their dreams and goals, and get a good education.

障がいを持つ人たちはなかなか自己主張ができません。私も、ほかのセルフアドボケートに会うまでできませんでした。そして、テレビに出る機会を得て、自分の意見がしっかりと見えてきて自信を持って話せるようになりました。だからこそ、私は声を大にして言いたいのです。

みなさん、恥ずかしがらずに自分の考えをしっかりと話してください。言わなかったら誰にも分かりません。あなたの人生はあなたが主導権を持っているのです。“決めるのは私”です。

周りの方々、どうか私たちのことを見た目だけで判断しないでください。みなさんがするようには出来ないからといって「ダメだ」と諦めないでください。私たちの本当の姿をきちんと見てください。そして私たちが何を必要としているのか、どうしてほしいのかに耳を傾けてください。ご両親や専門家の方々は、どうか私たちが夢やゴールに向かって生きることを助けてください。良い教育をしてください。

I want to make this world, a better place for both, people with or without disabilities.

Because I have my roots in Japan, and now live in America, I can see the difference in the two countries.

For example, early intervention is advanced in the US, however Adult services are better in Japan. So I want to be the "Rainbow Bridge" over these countries, to help all of us to sparkle and shine.

I can brainstorm people, by speaking up about this difference, through social media and maybe in the show.

At last but not at least, I'd like to thank "Down Syndrome International"

for allowing me to talk about myself. Without your dedication and support, we would not have an opportunity, to be able to speak up and stand on our own feet like now.

Thank you for your support and effort.

私は、この世界がスペシャルニーズのあるなしに関わらず、みんなが生きやすい社会になってほしいのです。日本にルーツを持ち、アメリカに暮らしている私には、両方の国の長所と短所が分かります。たとえば、アメリカの早期療育は優れているけれど、成人のサービスは日本が充実しています。ですから私は、みんなが煌めいて輝けるように、国々をつなぐ「虹の架け橋」になりたいと思います。ソーシャルメディアやテレビの力を借りて、この違いをお話しし、それぞれの良さを分かっていたらと思うのです。

最後になりますが、“ダウン症インターナショナル (DSi)” に対し、私をお招きくださったことに心から感謝いたします。このように自己発表ができ、自立の道を歩めるのも、皆様の努力と支援の賜物だと感謝にたえません。＊残念ながら割愛しますが、最後に自作の詩を読み上げて英玲奈さんは感動的なスピーチを締め括りました。

■国連のWEB TV で動画を見ることができます。(Part 2) World Down Syndrome Day Conference < 2時間 17分頃から >
<http://webtv.un.org/search/part-2-world-down-syndrome-day-conference/5368492432001?term=world%20down%20syndrome>