

中村尚樹著
最重度の障害児たちが
語りはじめるとき

天 畠 大 輔

(立命館大学大学院
先端総合学術研究科博士後期課程)

みんな「言葉」を持っていた！

「本当にこの人が喋っているの？」

私と出会った人の表情から、そんな疑問が見て取れることはよくある。

私は十四歳の時に体調を崩して病院に運ばれ、医療過誤により心肺停止になりました。そのとき、脳の運動機能に大きなダメージが残ったため四肢マヒ、言語障がい、視覚障がいが見れ、自力ではまったく動くことができないう状態になってしまったのです。

今では車いすの生活となり、何をす

るにも介助が必要な状態です。言語障がいに関しては、発語がほとんど不可能です。コミュニケーションは「あ、か、さ、た、な話法」という独自のコミュニケーション方法で、発語の一字一字を確認していく方法で、話をするにはかなりの時間を要してしまいます。発語ができなくなった私に「言葉」があることに気がついてもらうのに、約半年の歳月がかかりました。そして今も、初対面の人とはコミュニケーションが取りにくいために、私が考えていることを相手に理解してもらえないことが多々あります。

本書の第一部では、私と同じように「言葉をもたない」と思われていた重度の障がい児たちが、じつは豊かな言葉をもっていたという幾つものケースを取り上げています。方法は文字盤であったり、指先で文字を書く指談であったり、特殊なスイッチで入力するバ

ソコンを用いることもあります。家族ですら見落としていた彼／彼女らの中に閉じ込められていた言葉は、専門家によって発見され、自助グループや社会活動の中で広がります。

第二部では、「言葉をもたない」と思われてきた重度の障がい児たちに対する、医療やリハビリの取り組みについて書かれています。

特に「促進言語」とも訳されるFC (Facilitated Communication) というコミュニケーション方法について、その功罪を書いています。

「FCは有効か」「本当に彼が言っているのか」「著作権は誰に帰属するのか」という真摯論争にさらされてきた歴史があることを指摘し、著者は「FCに限らず、こうした技術の評価はその技法自体の完成度にあるのではなく、当事者の満足度や幸福感で測るべき」と異論を唱えます。私はこの様な考え方に初めて出会い、感嘆しました。ここにおいて、「当事者」と

は私の様な障がいのある本人だけではなく、本人を取りまく家族や支援者なども含まれると私は考えます。それは、コミユニケーションとは相互行為だからです。

例えば、私がこの図書紹介を書くために「あ・か・さ・た・な」の聞き取りを数千回繰り返しながら言葉を紡ぎますが、その作業も介助者と共に書きすすめています。私の中に最初からまとまった文章や論理構成があるわけではなく、介助者と本や情報を共有したうえで私の考えをワンセンテンスで伝えます。それに対して「大輔さんの言いたいことってこんな意味？」と介助者も私と共に考え、それに対してyes/noのサインを送り、「私が何を言いたいのか」について話し合いながら文章を作っていくのです。私はこの関係を「共」に「創造」する「共創関係」と呼びます。どちらかが言いなりになるわけではなく、むしろ互いに主体性をもった存在として、意見を出し合い文章を綴っていくのです。

この関係性こそが著者のいう「他律的自律」の二つの形ではないでしょうか。

著者は重度の障がい者とその家族、自助グループや専門家と関わりながら丹念な取材を通して、ひとつの結論を導き出しました。それは何でも自分だけでできるという「自立」はなく、「自律」すなわち自分で自らを律し、自分で自分の規則を決めて守り、自分の意思で最終決定することができれば「自律」だということです。「他立的自律」とは、「自律」を他人の援助をえて、「他立」で行うという視点です。先述した私の文章の書き方は「他立的自律」を体現しているとも言えます。ただし、著者は「他立」である前提条件として、本人からの「拒否の表明」をできる権利が担保されていなければ、介助者によるコントロールに陥ると指摘します。私はこれに対して、より多くの「他者」との繋がりをもちことで、「自律」を支える他者すらも選択しながら生き

ていくという方法があると考えます。つまり「助けて！」と言える相手をたくさんもつことで、一部の人への依存をおさえ、自分にとっての選択肢を増やすことができます。

重度障がいがあると、どんなに自分を律しても、他者の助けなくしては生きることができません。冒頭の「本当にこの人が喋っているの？」という疑問に対して、より多くの人との「他立的自律」の関係を結ぶことができたときに、重度の障がい児の「本当の言葉」が生み出されるのではないのでしょうか。

（章思社 価格 二、三、七六円）

中村尚樹

最重度の

障害児たちが

語りはじめるとき



「かんなかあさんがすきめいむくばかり」言葉を持たないと思われている重度障害児たちから、ある日、豊かな表現で自分の気持ちを語りはじめた。

大衆の対能性の転換を問う感動的インフィクション作品