

# 「あ・か・さ・た・な」で学び続ける

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)

## 1 14歳で障がいを負った私

私は「歩けない」「話せない」「目が見えない」という三重苦の障がいをもつ研究者です。現在、立命館大学大学院先端総合学術研究科の博士課程で研究をしています。

私が障がいを負ったのは14歳の時でした。体調を崩して搬送された病院で治療過誤により20分間の心停止に陥りました。奇跡的に蘇生はしたものの、四肢麻痺、発話障がい、視覚障がいなどの重複障がいの後遺症として残りました。

100日にも及ぶICUでの生活では、意識はクリアで耳は聞こえていましたが、声が出せず身体も動かないので自分から

何かを伝えることができませんでした。

ある日、看護師さんが経管栄養を入れ忘れてしまったので空腹に耐えかねて泣いていたとき、苦しそうな私を見た母が必死で思いついたのが「あ・か・さ・た・な」と一語ずつ発音し、身体のみで文字をつなぐというコミュニケーション方法でした。1時間をかけてつむいだ最初の言葉は「へ・つ・た（お腹がすいた）」でした。空になった経管栄養に気づいた母が私の真意を理解してくれ、意識が戻ってから実に半年ぶりに自分の「意思」を「伝えること」ができた瞬間となりました。

あれから18年、私はこの「あ・か・さ・た・な話法」で養護学校、大学を経て、現在は大学院で「障がいとコミュニケーション」について研究しています。

## 2 学ばせてもらえなかった高校時代

私は14歳で障がいを負ったから、在籍していた中学校から養護学校に転校しました。

私が入ったクラスは一番障がいの重いクラスです。私自身も周りも重度障がいがあるので、生徒同士のコミュニケーションはできず、授業は木工作業や園芸、陶芸などの作業が中心でした。陶芸班だった私は、体が自由に動かないため、用具に手を触れる程度での参加でした。

別のクラスでは軽度障がいのある生徒たちが教科学習をしていましたが、身体障がいの程度でクラス分けをしてきたため、私は耳で聞いて、頭では理解できるのですが、勉強らしいことはほとんどさせてもらえない高校生活でした。

### 3 在宅生活とグリコの仲間

卒業間近になって、私は作業所や施設に入りたくないため、大学へ進学を希望しました。しかし、ある先生から「大学進学なんて夢みたいないなことを考えるな。お前はどうかやって生きていけるか、現実をちゃんと見ろ」と思いがけない言葉をかけられ、そのことが非常に印象に残っています。

結局、養護学校高等部を18歳で卒業した後、私は卒業後の行き先が決まらなかったため、在宅生活を余儀なくされました。これからの生き方については、家族3人で手探りでつくるしかありません。機能回復のためのリハビリをどうするかということが問題になりました。両親と相談して、リハビリを手伝ってくれるボランティアの募集をしました。その結果、近くの国立大学の学生たちがリハビリを手伝ってくれるようになりまし

夕方から2時間程度行くと、みんな汗だくになり空腹感でぐったりしました。

リハビリの後にみんなで食べる遅い夕飯は、その時の私にとって唯一の他人との接点でした。そこで出てくる雑談（大学の様子やサークル活動、そして恋愛話など）は、普段、家族の会話からは得られない新鮮なものでした。リハビリだけでなく、勉強を教えるようになり、一緒に遊びに出掛けるようになり、集まるメンバー同士にも仲間意識が芽生え、「グリコ」と名付けたサークルになりました。

### 4 学びへの動機

「グリコ」の仲間とは今も親友であり、ことあるごとに集まっています。しかし、その当時、私は会話の輪の中にいても、心のどこかで彼らに対してコンプレックスを感じていました。彼らは受験を突破しているので学力が高く、健康な身体と若さで行動力もあります。そして、大学という私の知らない

い世界で生活をしているのです。

ある学生がリハビリ後の夕飯の会話で「昨日はゼミの課題に手こずってさ、徹夜だったよ」と言うと、別の学生が「ああ、あのゼミの先生は厳しいからね」と会話が弾んでいきます。しかし、大学生活というものを知らない私は「ゼミ」が何のことなのかさえわかりません。仲良くしたい一方で引け目を感じてしまいます。

同じ年頃の彼らと自分を比べては「障がいさえ負わなければ……」と考えたものです。親しくなることが嬉しい反面、健康な彼らといると自分の障がいの重さを意識させられます。私の「居場所」をどこに見い出せば良いのか、という葛藤がありました。

健常だった頃の私を思い出してしまう、この環境から離れたくない。高校三年の時には施設に行きたくないために大学進学を希望しましたが、この頃は「東京に出てゼロからやりなおしたい。そのために大学に行きたい」としきりに考えていました。

## 5 大学探しと受験

私が大学に進学したいと思っても、その当時は重度の障がい者を受け入れてくれる大学は少なく、受験勉強と並行して大学を探すことに苦労しました。

4年間の浪人生活の末に、やっとルーテル学院大学に合格することができました。念願の大学生活では、多くの友人を得て、自分のものの見方を広げることができたと思います。特に、私が大学生活で友人たちと打ち込んだのは、私のような障がいのある大学生を支援するLSS（ルーテル・サポー・サービス）という学生有志の組織を立ちあげたことです。この経験によりそれまで受身ばかりだった生活から、自分から何かを発信できるという自信を初めてもつことができました。

## 6 福島智先生との出会い

楽しい大学生活もあっという間に時は過ぎて、卒業が近くなると同学年の

友人たちは就職活動や国家試験の勉強に忙しくなりました。私は就労できる見込みもなく、かといって何に取り組めば良いのかもわからず進路にまた悩みました。そんな時に「金沢大学で重度重複障がい者が初めて助教教授になった」ことを新聞の記事で知り、私も大学院に進学できるのではないかとほんやり考えるようになりました。

その記事に出ていた福島智先生は盲ろうといつて目が見えず耳も聞こえないという障がいがあり、周囲の人とのコミュニケーションには通訳者を介さねばなりません。卒業当時、福島先生に直接お会いして大学院進学について相談をしたいと思い、半年を費やしてアポイントメントを取りました。私と同じくコミュニケーションの極限状態にいる福島先生が、教授として活躍されている姿を拝見して、障がいが重くても研究者になれる可能性を感じました。そして、私は大学院の扉をノックし

たのです。

## 7 大学院での研究

先にも書いたように、私は現在立命館大学大学院で「障がい者とコミュニケーション」について研究をしています。私の研究は、私と同じ、発話が困難な重度障がい者を対象にしています。なぜなら、発話が難しいと自分の考えを伝えられなかったり、誤って受け止められたり、あるいは意思がないものとして扱われるという状況があります。私自身も「本当に彼がしゃべっているの？」という視線にいつもさらされます。発話ができなくとも意思があることを示したい。発話ができなくとも自分らしい生活を送れる方法を模索したい。そう思っただけで今は研究活動に取り組んでいます。

私の研究活動は主に本を読むことですが、フィールドワークも大切に行っています。発話が困難な重度障がい者を

対象として調査へ行き、繰り返しインタビューをするのです。

昨年3月には、台湾の重度障がい者にインタビューし、台湾の障がい者の生活実態と介護の担い手について調査をしました。そこからわかったことは、福祉制度が乏しいため、重度障がい者は家族と宗教的なつながりを頼って生活するしかないということです。

私がインタビューした人も、本人の意思を読みとることができるのは、家族と数人の支援者だけでした。しかし、実際に会って話してわかりました。発話できない重度障がい者は、「自己主張したい」人がとても多いのです。台湾の彼女もそうでした。私には「意思」があり、「考え」があり、「伝えたいこと」がある、というメッセージを強く感じました。

私がなぜ学ぶかという点、養護学校の時に、学ぶことを抑圧されたその反動からかもしれません。学ぶことから始まり、こうした出会いや発見を重ねるたびに、

私は「もつと知りたい」という気持ちを掻きたてられるようになりました。私が高日もこうして研究を続けていられるのは、この「もつと知りたい」という気持ちがあるからこそです。本やインターネットで知識を得ることもできますが、私の場合には視覚障がいがあるため、得られる情報量は限られてしまいます。したがって、実際に現場へ足を運び、話を聞くことが私の研究では必要となり、そこで得られた刺激が次の研究へと私を駆りたててくれるのです。

だから私は「あ・か・さ・た・なで学ぶこと」をやめられない。



立命館大学にて研究補助者と



障がい者団体の訪問とフィールドワーク



台湾の重度障がい者へのインタビュー