

朝日新聞土曜日版『be on Saturday』 フロントランナー

◆1面

中央大学で研究する日本学術振興会特別研究員 PD

天島大輔さん（37歳）

学び、街に出かけ、恋をする



どれだけの絶望と向き合ってきたのだろうか。

四肢がまひし、ひとりでは動くことも声を出して話すこともできない。時々、筋肉が緊張してあごが外れて息ができなくなる。介助者なしでは窒息死してしまう。視覚は色や立体がある程度わかるが、文字は読めない。

14歳のとき、急性糖尿病になり医療ミスで心肺停止状態になったのが原因だ。医師の診断は「植物状態で知能も幼児レベルに低下した」。だが約半年後、病室で息子が何かを伝えようとしていると感じた母（66）が「大輔、50音を言うから何かサインをして」と語りかけた。

「あ・か・さ・た・な……」と言う母の声を聞き、何度目かの「は」のときに、わずかに舌を動かした。「は行ね。は・ひ……」。再び「へ」で反応。1時間以上かけ2人で「へ・つ・た」と紡ぎ出した。経管栄養の袋が空なのに気づいた母が「おなかがへったの？」と尋ねた。障害を負ってから初めて他の人と意思を伝わせた瞬間だった。

以来、この「あ・か・さ・た・な話法」がコミュニケーション方法になった。だが、現実には厳しかった。リハビリセンター内の入所施設では意思疎通がうまくいかず、IQ30と判定された。テレビの前に連れて行かれ幼児向けの番組を見せられた。

「こんな体で生きていてもヘビの生殺しだ」。母や医師に「経管栄養を抜いてくれ」と頼み、父（67）には「安楽死できる国を探して」と懇願した。

養護学校（現特別支援学校）の担任がこう言った。「まず1年、生きてみないか。1年経ったらまたそこで考えよう」。この担任との出会いが、すさんだ心に力を与えてくれた。

「自分にできるのは、残された知的能力を生かすことだ」

それから19年。「大学進学なんて夢みたいなきことを考えるな。現実を見ろ」と言う先生もいたが、残された聴覚と抜群の記憶力を頼りに進み続けてきた。

次々と立ち上がる壁の大きさは並大抵ではない。大学入試では、試験時間の延長などを交渉しながら勉強し、4年がかりで突破。ルーテル学院大（東京都）に進むと障害の重さを改めて突きつけられた。それでも、自ら募集し育てた介助者の力を借りて生きる日々を重ねてきた。

学び、街に出かけ、恋もする。4年前から一人暮らしも始めた。持ち前のユーモアで周囲を笑わせ、365日24時間、片時も離れずにそばにいる介助者たちにはいつも笑顔があふれる。

今春、9年がかりで立命館大学大学院（京都市）で博士号を取得。研究者の道を歩み始めた。

この先も絶望が待っているかもしれない。でも、「僕はこの体で生き抜く」。

文・大久保真紀 写真・鬼室黎

◆3面 フロントランナー（1面から続く）

天島大輔さん 日本学術振興会特別研究員 PD

「研究することは、私にとって生きることです」

記者が天島さんと初めて会ったのは約7年前。日常生活だけでなく、講演や海外視察にも同行し、親交を深めてきた。介助者を通して「あ・か・さ・た・な話法」で直接、またはメールでやりとりして聞いた。

—216頁の博士論文のタイトルは「『発話困難な重度身体障がい者』の新たな自己決定概念について—天島大輔が『情報生産者』になる過程を通して」。自身が博論を書く過程を題材にしています。

博士論文の作成には約200人の介助者がかかわりました。中心は21人。文献調べや国内外でのインタビュー、執筆を支援してくれました。1文字ずつ読み取ると膨大な時間がかかります。それで、大学院程度の知識のある介助者に私の思考を理解して先読みをしてもらいながら作業を進めました。

その中で介助者の一言が考えもしなかったアイデアにつながることもあり、それを論文に生かすとジレンマが生まれる。自分の能力が水増しされたように感じるからです。博論ではそのジレンマを書きました。

自己決定の幻想

—介助者を必要としない健常者も、指導教員からアドバイスをもらいます。

水増しされた能力は、程度に差はあれ、だれにでもありえます。100%の自己決定なんて幻想です。

1970年代の障害者運動では介助者を手足としてみるのが主流でした。障害者は主体的な存在であり、介助者は指示通りに動くというものです。でも、私がカレーを食べるときに実践したら、「食べるのはルー？具？」「具は何から？」と次々に聞かなくてはならない。私の場合、約束事やパターンを作って、100%理想通りにならなくても、ある程度近くなることで良しとしています。

—介助者はどのように確保しているのですか。

自分で設立した介護事業所で募集し、国の重度訪問介護制度の給付金で雇っています。訓練した約15人を自分自身に派遣しています。両親だけの介護から脱したいと思い、自分で

介助者を確保する道を選びました。

— 3年前、障害者施設で多くの入所者が殺された相模原事件がありました。

言葉の表出がなくても、知的に障害があっても、殺されるべき人などいません。健常者でも決して一人で自己決定をして生きているわけではなく、その度合いが障害者は少し大きいというだけのことです。

でも、実は事件があった当時、一時的に介助者と不和に陥りました。きっかけは介助者から「私もつらいから、あんまりわがママを言わないで」などと言われたことです。「いつか自分も殺されるかも」という思いを抱きました。

24時間介護では生活水準もすべて見えてしまう。私は医療ミスの賠償金を得るなど比較的恵まれた環境にいたので「自分より良い物を食べている」などとうらやまれていないか心配です。事件から意識するようになりました。

役に立つ人とは

— 事件を起こした元職員は、「役に立つか」を殺害の基準にしたと聞きます。

役に立つ人というのはモテる人ですね（笑）。いわゆる生きる上でのボーナスポイント。それが、生きる価値の有無になることは決してありません。役に立つ＝モテる人ばかりの社会はつまらなくないですか。

障害者は介護・福祉などの仕事を作り出し、雇用を生み出しています。そんな障害者を不必要な存在とは言えないでしょう。

— 言葉を発せないALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の船後靖彦さんが国会議員になりました。

障害者運動として二つの大きな意義がありました。一つは、生活支援しか認められない重度訪問介護について、就労支援を認めざるを得ない状況を作り出したこと。当面は特例措置として国会議員として働くための介護費用を国が負担することになりましたが、今後は就労支援についての動きが加速すると思います。

もう一つは、「待つこと」の意味を社会にアピールする機会を作ったこと。文字盤を読み取る間は、必然的に待たなければなりません。国民の代表である国会議員が待たせる側になった意味はとても大きい。

— 今後の目標は？

学ぶこと、いや研究することは私にとっては生きることです。障害者のコミュニケーションについての研究を続けていきたい。今最近、交際していた彼女と別れたのですが、その体

験を材料に「恋愛と障害」についても研究を深めたいと考えています。

家族を持つことも人生の目標です。子どもがほしい。いまは介助者が近くにいる東京都武蔵野市以外での自立生活は難しいと考えています。それは、いわば「ひも付きの自立」です。いずれは自分の家族をもち、新しい自立の形を実践したい。これも研究の一環ですかね(笑)。

プロフィール

- ★1981年12月29日生まれ。写真は10歳のとき。
- ★96年4月千葉大付属中学3年のとき、体調不良で緊急搬送され、ICUで生死の境をさまよう。3週間昏睡状態。12月に千葉県立袖ヶ浦養護学校中等部に転校＝写真(15歳)。
- ★00年、養護学校高等部卒業。
- ★04年、ルーテル学院大学入学。08年に卒業。
- ★10年、立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程入学。
- ★11年、父と介護事業所設立。
- ★15年、一人暮らしを始める。
- ★17年、独立して、介護事業所「D a i - j o b h i g h」を設立。
- ★19年、博士号取得、日本学術振興会特別研究員PD(中央大学で研究)。立命館大学生存学研究所客員研究員。
- ★著書に「声に出せない あ・か・さ・た・な 世界にたった一つのコミュニケーション」。