

第3部 さまざまに輝く～仕掛け人たちの戦略会議～

コーディネーター 大久保 真紀 さん（朝日新聞編集委員）

ごあいさつ：「みんなちがって、みんないい」

最近よく耳にする「ダイバーシティ」という言葉。まさに第3部の中心テーマです。日本語にすると「多様性」と訳すのでしょうか。

残念ながら、私には、どちらかという、なぜかピンと来ない言葉です。

もっとわかりやすく言うと、どういうことなのでしょう。

「私と小鳥と鈴と」

金子みすず

私が両手をひろげても、
お空はちっとも飛べないが
飛べる小鳥は私のように
地面を速くは走れない。
私がからだをゆすつても、
きれいな音は出ないけど、
あの鳴る鈴は私のように
たくさんな唄は知らないよ。
鈴と、小鳥と、それから私、
みんなちがって、みんないい。

会場にいらっしゃる多くの方がすでにご存じかも知れません。みすずのこの詩が、まさに今回のテーマ「さまざまに輝く」ということを表しているのではな

いかと思います。

しかし、この社会はそう簡単ではありません。違いを認め合い、ともに生きるということが、みすずの詩の世界のように、そのまま実現できていないのが実情です。

今夜は、「みんなちがって、みんないい」という価値観を心の底から共有し、そうした社会をどのようにすれば実現していくことができるのかということを考える機会になればと思います。

私は新聞記者になって今年で29年になりました。主に社会部畑を歩いてきましたので、医療・福祉・介護の世界は素人です。第3部の豪華なゲストの方々たちの「戦略会議」をうまくコーディネートできるかは自信がありません。最初にお詫びしておきます。すみません（笑）。

ですが、登壇していただく方々は新聞記者としてもそれぞれにじっくりと3時間ぐらいずつインタビューさせていただきたい魅力的なメンバーです。

最近の一番の楽しみだったNHKの朝のテレビ小説のヒロインあさのように「なんで、なんで」と疑問をぶつけさせていただき、みなさんとともにゲストの方々の歩みとその「戦略」、それらを支えた考えや思い、体験などを聞かせていただくことで、気づき、考え、新たな元気をもらう時間にできればと思います。

長時間になりますが、少しでも有意義な時間にできればと思います。おつきあいいただければ幸いです。

どうぞよろしくお願いします。

まひの病床 涙のサイン

「あ・か・さ・た・な話法」でコミュニケーションをとる天島大輔さん
東京都千代田区、山口明夏撮影

「あ・か・さ・た・な話法」は動かない言葉でもできない重度障害のある男性が、台湾に出かける。意思疎通をはかるには通訳者を必要とする障害者についての調査の一環

武蔵野の 天島さん

で、同じような障害のある女性を訪ねるためだ。母親が編み出したコミュニケーション方法で1文字、1文字を紡ぎ出し、2年後の博士論文の完成を目指す。



気づいた母と新話法／意思疎通の研究者に

東京都武蔵野市の天島大輔さん(31)。立命館大学大学院先端総合学術研究科(京都市)の博士課程に在籍している。

聴覚はあるが、四肢がまひし、言葉を発することができない。視覚は色や立体をある程度確認できるものの、文字は読めない。時々

あごがはずれ、放っておくと息ができなくなる。生きているのを見たら涙がこぼれ

と、何度目かの「は」の音のとき、天島さんの舌の先がわずかに動いた。「は行ね。は・ひ・ふ・へ・ほ」。母の声に導かれるように、天島さんは再び「へ」で反応した。1時間以上かけて2人が紡ぎ出した言葉は「へ・つ・た」。

経営栄養の袋が空になっていたことに気づいた。「おなかが減ったの?」。天島さんの意思が初めて他の人に伝わった瞬間だった。

仲間が論文協力

この「あ・か・さ・た・な話法」でコミュニケーションをとるようになった天島さん。養護学校を卒業後、ボランティアの大学生らに家庭教師になってもらい、受験科目の少ない大学に的を絞って英語を猛勉強した。大学側とも試験時間の延長や通訳者の同行などを交渉し、2004年、ルーテル学院大(東京都)に2年がかりで合格した。

大学には学生ら約40人の協力を得て授業のノート取りや食事、トイレなどの介助を受けながら車椅子で通学。卒論を完成させ、10年に立命館大大学院に進んだ。研究テーマは障害者のコミュニケーション法だ。

大学院に通うのは年に1、2回だが、授業は無料のインターネット電話で受け、指導教官が学会などで上京する時に直接面会する。昨年は「あ・か・さ・

た・な話法」をめぐる現状と課題について、修士論文にあたる博士予備論文を完成させた。関係者にインタビューし、文献を読み上げてもらって記憶、通訳者と1文字1文字を確認しあって164頁、16万字に及ぶ論文を書き上げた。

調査・研究内容を理解して通訳し、論文作成を介助するには通訳者にかかりの知識が求められる。大学院生や修士号取得者ら6人がチームを組み、博士論文にも取り組む。天島さんは通訳を通じ、「自分の研究を意思疎通ができずに困っている障害者の環境整備に役立ちたい」と話す。

台湾では、幼少時に火事で煙に巻き込まれて高次脳機能障害を負い、動くことも話すこともできなくなった女性と面会、コミュニケーション法や生活環境について話を聞く予定だ。

出発は21日。4日間の滞在期間中も介助者が24時間体制で天島さんをサポートするという。

(編集委員・大久保真紀)

台湾へ調査の旅

調査・研究内容を理解して通訳し、論文作成を介助するには通訳者にかかりの知識が求められる。大学院生や修士号取得者ら6人がチームを組み、博士論文にも取り組む。天島さんは通訳を通じ、「自分の研究を意思疎通ができずに困っている障害者の環境整備に役立ちたい」と話す。

台湾では、幼少時に火事で煙に巻き込まれて高次脳機能障害を負い、動くことも話すこともできなくなった女性と面会、コミュニケーション法や生活環境について話を聞く予定だ。

出発は21日。4日間の滞在期間中も介助者が24時間体制で天島さんをサポートするという。

(編集委員・大久保真紀)

大学院に通うのは年に1、2回だが、授業は無料のインターネット電話で受け、指導教官が学会などで上京する時に直接面会する。昨年は「あ・か・さ・た・な話法」をめぐる現状と課題について、修士論文にあたる博士予備論文を完成させた。関係者にインタビューし、文献を読み上げてもらって記憶、通訳者と1文字1文字を確認しあって164頁、16万字に及ぶ論文を書き上げた。

「偏見」と「常識」の間〜〜「常識」「慣例」を疑うことから

ひとりでは動くことも話すこともできない天島大輔さん（前ページの記事参照）を取材した時のことです。

私はいつもより大きな声で自分が質問していることに気づきました。「どうしてこんな大声を出しているのだろう」。そう思ったとき、ハッとしました。

天島さんは聴覚があります。しかし、四肢が麻痺し、言葉を発することができません。視覚も色や立体をある程度確認できるものの、文字を読むことはできません。随意運動が激しいため、時々あごがはずれ、ほおっておくと息ができなくなります。生きていくためには24時間の介助が必要で、意思を伝えるためには通訳が欠かせません。その通訳とは、一文字一文字を確認しながら、言葉を紡ぎ出していきます。

私自身は天島さんが聞こえていること、頭脳は明晰であることは理解しているつもりでした。それなのに、目の前にいる天島さんが通訳とやりとりする姿を見ながら、「私の言うことがわかっているのだろうか」と無意識のうちに考えたのでしょ。自分で気づかないうちに声が大きくなっていました。見た目で反応する私自身の無意識の「意識」が行動に現れてしまいました。深く考えた結果のことではありません。ですが、だからこそ、ふだんは考えたこともない、自分の心の奥底にある「偏見」が顔をのぞかせたようで、とても恥ずかしくなりました。

その後、私は記事の中にある台湾への2泊3日の研究調査旅行に同行しました。この3日間は私にとっては学ぶことの多い、刺激に満ちた時間となりました。まさに「びっくりぼん」の連続でした。それまで「常識」と考えていたことがそうではなく、また同時に、いかに自分が偏見に満ちた人間であったことにも気づかされました。次ページの「訪問記」がほんの一部ですが、私が見た天島さんの姿を伝えています。

天島さんが、熊本市にある九州ルーテル学院大学で

講演したことがあります。障がいのある学生たちに向けて、「わがままになろう」とエールを送りました。

「したいことがあるのなら、まずしたいと言ってみることが大切」と、周囲が不可能と考えていた大学への進学を実現させた自らの体験を語りました。

天島さんは東京都にあるルーテル学院大学で学びましたが、入学試験を受けるのにも大学側と交渉しなくてはなりません。試験時間の延長や通訳者の介助を認めてもらうことなどを話し合い、2年がかりで合格しました。大学では、学生たちの協力を得て、授業のノート取りや食事、トイレなどの介助を受け、無事卒業。2010年から立命館大学大学院で障がい者のコミュニケーション法について研究しています。授業は無料のインターネット電話で受けています。いわば天島さんは、4月から施行になった障がい者差別解消法で定められた「合理的配慮」を自ら交渉して、一足先に勝ち取ってきたと言えます。

「自立とは、自分ひとりですることではなく、依存先をたくさんもっていること。『助けて』と言える相手を増やすことがそれぞれの依存度を低くし、不安を減らすことになる」と天島さんは語っています。

「前例がない」。私自身もこれまで生きてくる中で、何回も言われてきた言葉です。みなさんにも経験があるかと思います。前例がないことに挑んでいけば、たたかれたり、ねたまれたりすることもあるでしょう。朝ドラの中ですが、あさは、日本初の女子大学校創設に奔走するものの、世間からたたかれ、意気消沈するのちの初代学長に向かってこう語っていました。「たたかれるというのは目立つということ。存分にぼんぼんたたかれなはれ。大切なのは、なんぼ打たれてもへこたれない頑丈な心をもつこと。どんな暗い夜でも信じて進んだら、必ず新しい朝が来る」

「みんなちがって、みんないい」。そんな社会を目指して、新しい朝を積み重ねていけたらと思います。

「この体で生き抜く」

24時間態勢で介助受ける生活



下

73歳の天島さんが抱きかかえられて車いすから立つと、お尻のすぐ上に、握り拳2個ぐらいのえぐれた跡があった。

障害を負った14歳の時、「植物状態で知能も幼児レベルになった」と医師に告げられ、ベッドの上に寝かされていくてきたものだ。

今も自分では体を動かすことができず、寝ている間は床ずれができないよう、介助者が2時間おきに体位を交える。しかもときどきあごがはずれ、息ができないため、昼夜を問わず見守りは欠かせない。

天島さんの自宅2階には、両親が別世帯として暮らす。母親が「何をしていたの！」と介助者を怒ると、天島さんはこう伝える。「かあさん、責めないで。介助者ひとりの問題ではない。介助者は僕が育てる。それが僕の仕事」

まもなく、息ができないようになっていけば激しくアラームが鳴るオキシメーターを取得。台湾にも携行した。

トイレ、洗面、風呂、食事と生活すべてに介助が必要

昨年5月、自宅で介助者

滞在していた台北市内のホテルで、シャワーを浴びた天島大輔さん(31)が「うー」と声を出した。言いたいことがある、というサインだ。

「じ・よ・く・そ・う・み・せ・て」

「あ・か・さ・た・な話法」で一文字一文字を選び、介助者にそう伝えた。床ずれの跡を私に見せて、という意味だ。180

がうつかり眠ってしまい、その間に天島さんが窒息。気づいたときは、意識はなくなり、肺から出血していた。病院に運び込まれ、一命を取り留めた。

天島さんの自宅2階には、両親が別世帯として暮らす。母親が「何をしていたの！」と介助者を怒ると、天島さんはこう伝える。「かあさん、責めないで。介助者ひとりの問題ではない。介助者は僕が育てる。それが僕の仕事」

まもなく、息ができないようになっていけば激しくアラームが鳴るオキシメーターを取得。台湾にも携行した。

トイレ、洗面、風呂、食事と生活すべてに介助が必要

昨年5月、自宅で介助者



自らの希望で具入りのおかゆを食べる天島大輔さん。はさみ(手前)で細かく切ってから口に運んでもらった=台北市

何でも体験「お・も・し・ろ・い・ね」

要だ。食べ物にはさみで細かく刻んで口に運んでもらう。食事中は誤嚥するたびにせき込む。それでも「おかゆ」「かき水」「小籠包」と台湾料理を楽しんだ。夜市にも出かけ、街の雰囲気を感じた後は、屋台で焼きそば、ソーセージ、豆腐、豚の皮、ゆでエビなどを口に入れ、「お・し・い」。

24時間態勢での介助の負担は大きい。今回は博士論文のための調査が目的の旅。論文制作を支援する大学院生や介助のプロ、天島さんが父・良光さん(60)と運営する居宅介護派遣事業所の職員、友人の計4人が付き添った。

何でも体験しようと、移動には地下鉄、タクシーを使い、新幹線にも乗った。切符の買い方、障害者割引の有無、ホームや列車の様子などを知られた。車いすを拒否したタクシードライバーが、気にする風もなく、ケラケラ笑う。「お・も・し・ろ・い・ね」

だが、ここまで来るにはどうしようもない絶望を何度も味わってきた。障害を負った後、天島さんは父親

に安楽死できる国を調べてほしい、と頼んだ。「こんな体で生きていてもへビの生殺しと同じだ」。

「この体で生き抜く」という強い欲求が生まれるのは、04年にルーテル学院大(三鷹市)に入学してからだ。仲間に囲まれ、恋人ができ、自分の居場所ができた。そして、自分のように

英語のできない障害者のコミュニケーションの研究がライフワークになった。昨年は、文字を紡ぎ出し、書きためていた自身史をまとめた「声に出せない あ・か・さ・た・な」(生活書院)を出版した。

良光さんと母・万貴子さん(60)は「死ぬことがあっても仕方ない」と覚悟の上で挑戦を見守る。いずれ親が先に逝くことを考えると、危険を恐れて息子の将来の道を狭めることはできないと思うのだ。

天島さんは万貴子さんにいつもこう言っている。「何があっても介助者を責めないで。僕が希望して出ている。それをしないと僕はずっと家にいなさちゃいけないのだから」

博士論文の完成は2年後の予定だ。

(編集委員・大久保真紀)

© 朝日新聞社 無断複製転載を禁じます。すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。