

# 自立とは、ひとりでも生きる「じつ」ではない

誰もがたくさんの人に依存できる社会を目指して



## 熊谷晋一郎さん

小児科医／東京大学先端科学技術研究センター特任講師

聞き手 太田美田紀（ライター）

新生児仮死の後遺症で脳性まひとなり、車いすでの生活を送ってきた熊谷晋一郎さん。大学を卒業後、小児科医となり、現在は東京大学先端科学技術研究センターで発達障害を中心とした当事者研究に従事しています。幼いころからの厳しいリハビリテーションの記憶、一人暮らしを始めた大学時代の体験、当事者研究を通しての視点についてうかがいました。

「リハビリがとにかく嫌だ」という思いしかなかった

熊谷さんの脳性まひは、具体的にはどのような運動機能の障害があるのでしょうか。

熊谷 私は、産まれてすぐに仮死状態に陥り、その後遺症として脳性まひになりました。脳性まひは、脳の損傷が原因で起こる運動障害ですが、脳のどの部分が損傷を受けたかという規定はありません。私の場合は、けい直型で、特に首から下の筋肉が常に緊張状態にあります。体がこわばりやすく、自分

でうまく動かすことができないという障害を持っています。

私が産まれた70年代は、脳性まひのリハビリテーションの全盛期でした。「リハビリすれば努力次第で治る」とメディアも取り上げていましたから、物心ついたところからかなり厳しいリハビリをしていました。当時は「日常生活のことはやってあげるから、あなたはリハビリに専念しなさい」という状態です。親も、努力次第で治るのならと必死だったのでしょうか。でも、私は「リハビリがとにかく嫌だ」という思いしかなかったんです。

脳性まひだと養護学校に通うのが主

## PROFILE

●くまがや・しんいちろう●

1977年生まれ。新生児仮死の後遺症で脳性まひに。以後、車いす生活となる。小中高と普通学校で統合教育を経験。大学在学中は全国障害学生支援センターのスタッフとして、他の障害を持った学生たちとともに高等教育支援活動に携わる。東京大学医学部卒業後、千葉西病院小児科、埼玉医科大学小児心臓科での勤務を経て、現在、週1、2回のクリニック勤務を続けながら東京大学先端科学技術研究センター特任講師として研究に従事。

流でしたが、両親は通常学級に通わせたくて、かなり交渉したようです。その結果、「学校側は一切配慮しない。家族が付き添う」という条件で入学が許可されました。高校生になるまで、階段を上がる時は母が私をおぶって教室に運んでくれました。世の中は厳しい場所だと親子ともに刷り込まれました。今では考えられない状況ですね。

そんなふうには、家でも学校でも、母が身の回りの世話をとにかく全部やってくれました。時代とはいえ、都会では障害者が親だけに依存せず広くサポートを受けながら生活するスタイルが広がっていました。暮らしていた山口県にはまだ浸透しておらず、大学進学までは他人にケアされることは皆無でした。母は体力もあり、家族も協力的だったので、家族内でなんとかやってしまっていたんです。もつと追いつめられていたらヘルプを出しやすかったのかもしれない。

そんな環境の中で私は、十歳でふと気がついてしまったんです。

「母が死んでしまったら、僕はどうなるんだろう」

ちょうど、「死ぬのが怖い」と考える年ごろですよ。そのころから少しずつ、「早く母から自立しなければならぬ」と漠然と思うようになってきました。

題を一つ一つクリアしていくという発想になりました。

例えば、かつては「トイレに行きたい」と思ったら母がポンと乗せてくれましたから、そこからはなんの情報も得られません。でも、一人暮らしではそうはいかない。便座にたどり着くまでに、トイレは下から見上げるとこんなふうに見えるのかとか、便座に手をかけると汚れがつくんだとか、この関節はここまで動くのかとか、この関節は絶望的に動かないとか。皮肉なことに、「健常者という正解」に近づくためのリハビリをしていたときよりもずっと、周りの環境や自分の体のこと、そして何より自分の欲望が分かるようになりました。自分の欲求や欲望と折り合いを付けたり満たしたりするための過程（プロセス）で得られる情報は、本当に貴重でした。

東京での一人暮らしは、憧れていたドラマ『東京ラブストーリー』のよう

### 「漠然とした不安」から「具体的な課題」へ

—大学進学を機に上京し、一人暮らしを始められたそうですね。

**熊谷** 数学を勉強したいと思って大学に進学しましたが、一人暮らしも大きな目的でした。母から離れるには大学進学が口実になると考えたんです。

一人暮らしを始めた当初は、「バリアフリー」という言葉さえ知らず、普通のアパートに暮らしました。「お腹がすいてもご飯が出てこないのはこういうことか」「トイレに行きたくても行けないのはこういうことか」と、自分の欲望と一つ一つ直面して感慨にふけていました。でも、それはちっとも嫌な体験じゃなかった。むしろその逆で、とても新鮮でした。本当に自由を感じ、気が楽になったんです。

実家では母が瞬間移動のようにどこ

へでも運んでくれましたし、のどが渴く前に水が出てきました。何の不自由もなく、障害を知らずに暮らしていました。でもそのときは、自分の欲望も体も輪郭があやふやで、世界と自分のすき間をゼリーで埋め尽くされている感じでした。息苦しく、視界も悪い。

大学生になって、自分と世界との間をすき間なく埋め尽くしていた母がごそつと抜けて、一瞬にしてそこに風通しのよい空間ができたんです。

ずっと抱えていた「漠然とした不安」は、一人暮らしでは「具体的な課題」になりました。自分には欲望が5つあるんだとか、具体的な数字が出てくるのが面白かったですね。まずはトイレが一番、ご飯は3日は我慢できる、暖かい布団はとりあえずなくても大丈夫……。満たされない欲望と具体的に直面すれば、最優先事項からどうすればいいかを考えればいいわけです。まるでアスレチックゲームのようで、課

### 熊谷晋一郎さんを知るための3冊

熊谷さん、共著者である綾屋さんが、心と体で実際に感じたところを大切に言葉に書きおこした著書。障害の種類や障害の有無にかかわらず、一人一人の問題として迫る内容です。当事者、支援者、家族だけでなく、すべての人たちに手に取ってほしい3冊です。



アスペルガー症候群である綾屋紗月、脳性まひの熊谷晋一郎。それぞれの障害当事者が世界や他者とのつながりを語る。二人の語る「つながれないさみしさ」「つながりすぎる苦しみ」は、障害のない人たちにとっても共感できる社会の根源的テーマ。一人一人の違いを認めた上でなお、つながるためにできることとは何だろうか？

『つながり作法 同じでもなく 違うでもなく』  
著者／綾屋紗月、熊谷晋一郎  
NHK出版 生活人新書 735円（税込み）



『発達障害当事者研究—ゆっくりにねいにつながりたーい』  
著者／綾屋紗月、熊谷晋一郎  
医学書院 2,100円（税込み）

なぜ空腹であることが自分でわからないのか。なぜ看板が話しかけてくるのか。なぜ月夜は身体がざわめくのか。外からは見えない障害である発達障害の世界を、アスペルガー症候群の当事者である著者自らが探る。「感覚過敏」や「こだわりが強い」と診断される状態は、そんな言葉だけでは語り尽くせない世界だった。



『リハビリの夜』  
著者／熊谷晋一郎  
医学書院 2,100円（税込み）

少年期の過酷なりハビリテーションの体験、体が硬直し、ほどけていく快感、初めて電動いすに乗ったときのめくるめく感覚などを、体験しなければ語り得ない言葉で綴る。当事者の目線と客観的な視点を共存させつつ、全身全霊で語り尽くした名著。本書は、第9回新潮ドキュメント賞を受賞。



なおしやれな生活にはなりませんでしたが、自分の欲望や可能性、限界を知り、同級生やヘルパーさんなどいろいろな人に頼ることで、「どこに行っても大丈夫」という確信を得ることができました。私にとって大きな自信になりましたね。

## かつての自分の姿を 小児科の入院患者に見た

— 医師になろうと考えたのは、何かきっかけがあるのでしょうか。

**熊谷** やはり、一人暮らしの経験と、学生時代に出会った障害者自立生活運動の影響は大きいですね。「社会に訴えかけて世の中を変えていく」という思想に触れたことで、思考が広がったと思います。聴覚障害の運動にも顔を出すようになって、そのときに綾屋紗月さん（※『発達障害当事者研究』のパートナー）とも知り合いました。

にはとてもよく分かるのです。さらに、入院している思春期の子どもたちのやっかいな荒れっぷりもなんとなく分かってしまった。その状況は、私自身の子どものころのリハビリを強く思い起こさせるものでした。これはかつて私がいた風景だと感じ、スカウトされる理由に納得ができました。

体力的なこともありますから、ずっとやれるかは分からない。けれど、若いうちなら少し臨床をできるかもしれないと思ひ、研修医の期間も合わせて6年間小児科医に従事しました。現在は週に1、2回、非常勤で埼玉のクリニックで小児科の外来を担当していますが、臨床は徐々に減らして、研究のウエイトを増やしています。

## 専門家と当事者の言葉 そのズレに潜む問題

— 現在は、発達障害などの当事者研究を中心に尽力なさっていますね。

私のような、外側から「見える」身体障害の人は、「健常者と障害者はそんなに違わない」と主張する傾向にあるんです。しかし、例えば聴覚障害のように、外側から「見えにくい」障害のある人は、「同じように見えても同じではない」と違いを主張する傾向にあります。その違いに興味を持って、「見えにくい」障害を知るために医学を勉強してみたいと思ったんです。小児科の医師に挑戦してみようと決

**熊谷** 学生時代に興味を持った「見えにくい」障害から当事者研究につながってきました。綾屋さんと共同で当事者研究を始めたころは、「当事者研究」という言葉も知りませんでした。綾屋さんがアスペルガー症候群という診断を受けた直後で、彼女が、「専門家の書物ではピンとこなかったのに、当事者の書いた本でこれは私と同じだ」と思った」というのです。

「専門家と当事者の言葉が乖離（かいり）してしまうのはなぜだろう。それはどう違うんだろう」と考えて専門家の文献を読んでみると、社会性の障害とかコミュニケーション障害と書いてあるわけですね。しかし、コミュニケーションがとりづらいのは、本人ではなく社会の側に問題があることもあります。個人、社会、社会と個人の関係と、いろいろなパターンがある。そのうちのどれかや複数に問題があるときにコミュニケーションのとりづらさが生まれま

めたのは、実習のときです。臨床は自分には難しいだろうから研究に進もうと思っていました。すべての科で実習をしたとき、小児科から強くスカウトされたのです。

小児科実習でターミナルケアの患者さんと話すとき、子どもの横にいるお母さんが子どもに水を差し出したり、子どもへの質問にお母さんが答えたりすることがよくあります。そんなときにくすぶっている子どもの気持ち

が私には、社会性の障害も乱暴な言葉です。私のような身体障害の場合、「歩けない」など、疑いのような事実があり、反論の余地がありません。歩けないせいで社会参加に障害が生じること、疑いのような事実です。けれどもここでは「歩けない」という特性と「社会に参加できない」という社会参加の問題とは区別されています。区別されることで、住む社会を変えれば社会参加できる道筋が開かれます。

自閉症の定義が危ういのは、「歩けない」に相当する特性の定義がないことです。二段論法でなく一段論法なので、どんなに社会が変わっても社会性の障害が残ることになってしまいます。それを二段論法化したいと考え、研究を始めました。身体障害の場合の「歩けない」に相当するものを定義するには、他人とのかかわりを登場させず、物や自分の肉体に対してどうなのか、という当事者研究から始めなければ



研究室までの往復、大学構内での移動、研究室内の移動もすべてこの電動車で。ヘッドレストやアーム部分も体にフィットする。後ろにはステップがついていて、介助者が乗ることもできる

ばなりません。そこで、自然な流れとして『発達障害当事者研究』にたどり着きました。

社会性やコミュニケーションは複数の人間を想定していますから、例えばAさんとBさんがすれ違ったとき、Aさんがコミュニケーション障害だというのは乱暴です。結論からいうと、どちらもコミュニケーション障害というものはなく、二人の間のちぐはぐさのことを指して「コミュニケーション障害」と言っているだけで、個人化はできないはずなのです。

日本ではコミュニケーションがスムーズでも、外国や習慣の違う土地に行けば話を通じないこともあるでしょう。会社や時代、国が変わればコミュニケーションや社会性は簡単に変わってしまう。働きづらい会社に入ったら、急に発達障害になるわけではありません。それと同じですね。

音の間こえ方や目の見え方など、ひ

この秋から、そのロボット研究の人たちと、小児科、産科、新生児科、精神科、認知心理学、発達科学、そして当事者研究の専門家が力を合わせ、「構成的発達科学」というテーマで社会性以前の胎児の状態から観測して大規模に追跡する研究に取りかかります。発達障害のなぞや、社会の側が悪いのかもしれないという仮定、どう支援すればよいかということも解明できるかもしれません。

一方で、まったく違うカテゴリーの当事者同士を当事者研究という切り口

とりでも生じる違いを明確にしていくと、「このコミュニケーションスタイルだと参加しづらい」「こうすれば参加しやすい」ということが分かってきます。その内部環境に、より近くアクセスできるのは、当事者しかいないということなのです。

### 当事者研究から ロボットや社会を見る

— 今後はどんなことを研究されるのですか？

**熊谷** おもしろいことに、ロボット研究者が私たちの当事者研究に注目しています。少し前までのロボット研究者は、人間の動きにできるだけ忠実に近づけようとしていました。私の昔の過酷なりハビリと同じです。けれど最近、一人暮らしを始めた私のように、ロボットを試行錯誤させて自分で学ばせるようになっていきます。先に動いて

でつなぐ活動もしています。当事者研究は自助活動の一種ですが、「違いを楽しむ」要素もあります。発達障害だけでなく、さまざまな依存症や統合失調症、虐待を受けた人たちの自助グループなどと共同で活動を広げていくと、知識としても経験としても非常に深まっています。「同じ」や「違い」を楽しみ、分かち合いながらつなげることで思いがけず視界が開けることがあるのです。

保健師のみなさんの仕事でも、「自分には聞き手としての限界があるかもしれない」と感じるこ



聴覚過敏の実験の様子を再現。写真奥でヘッドホンをつけているのが当事者研究のパートナーの綾屋紗月さん

後から学習するロボットが今は主流だそう。どこに着地するのか、どんなロボットに成長するのか誰も分からないわけですね。

正常発達とは定義せず、すべての発達が必然だということを、ロボット研究の人たちは確信しています。正解を設定しないので、誰の思惑とも関係なく、その場で産み出される発達をとらえようとしているわけです。

しを望んだとき、私は自立を目指していたのではなく、親以外に依存したかったのだと思うのです。母だけに依存している状態は不安で、誰に依存しているのか分からなくらいたくさんの物や人に依存して生活をまわさないと危ないと感じていました。

世の中では、自立することがいいことのように錯覚されていますが、何にも依存していないのが自立とはいえません。いろんなものに依存して人は生きています。ご飯を作る人、洋服を作る人、たくさんの人がいて世界は成り立っています。自立している人は依存先がたくさんある人にすぎないので、依存先を増やせば、一つ一つに対する依存度が小さくなります。依存される側も負担が少なくなります。みんながたくさんの物や人に依存することができれば、誰もが自立できる世の中に少しずつ近づいていくのではないかと思います。



とがあるかもしれません。その場合には、ほかのグループとつなげることも、支援する側の自覚として大事だと思います。後から気付いたことですが、私が一人暮らし