

言葉が伝わると、すぐくぐりぬぐいたい
—意思疎通ができずに悩んでいる人を救いたい



天島大輔さん

聞き手 編集部

立命館大学大学院 先端総合学術研究科

天島大輔さんは、四肢麻痺、言語障害、視覚障害を抱えています。24時間の介助が必要で、一人では動くことも、自分の意思を伝えることもできません。そんな天島さんの唯一のコミュニケーション法は、介助者に「あ、か、さ、た、な」と言ってもらい、「さ」行であれば腕を引いたり、肩を動かしたりすることでサインを送り、次に続ける「さ、し、す、せ、そ」の一つを確定して、一文字、一文字言葉を一つ一つついでいく方法です。今回の取材は、長年、天島さんの介助を務めている村山愛^{あいか}さんに、このコミュニケーション法で通訳をしていただきました。通訳とは、天島さんが発した短い言葉から、通訳者が単語を推測し、本人に確認しながらつなぎ合わせ、まるで本人がお話しているかのように第三者に伝える方法です。取材原稿は、こうして一生懸命お話ししていただいた内容を、一部資料を引用してまとめました。そして、それを天島さん自身の言葉で、修正していただきました。

一つひとつ言葉をつなげて 思いを伝える

—天島さんの障害について教えていただけますか。

天島 私は、知能の障害はありません。

聴覚も正常です。しかし、手足が自由に動かせません。一日中、車椅子に座ったままの生活で、お風呂もトイレも、

食事も、介助が必要です。不随意運動もあるので、転ばないように安全ベルトを付けています。

視覚は、立体的ものはある程度見えますし、色も確認できます。でも、ク

PROFILE

●てんばた・だいすけ●

1981(昭和56)年、広島県生まれ。1996(平成8)年、急性糖尿病で救急搬送後、医療過誤により重度の障害を負う。2004(平成16)年、ルーテル学院大学入学。2008(平成20)年、大学卒業。NHK障害福祉賞・優秀賞受賞。2010(平成20)年、立命館大学大学院先端総合学術研究科に特待生で入学。2011(平成23)年、指定障害福祉サービス事業所・株式会社「スカイファーム」営業開始。同年、障害学生の就学支援組織「daijob+ (ダイジョブプラス)」設立。日本学術振興会特別研究員。認定心理士。『雨のち曇り、そして晴れ～障害を生きる13の物語』(NHK厚生文化事業団)に、自身の作品「あ・か・さ・た・な」で大学に行く」が収録されている。近々生活書院より自伝が2012(平成23)年5月に刊行。

リアに見えるのは、上下、左右の端っこの部分だけで、中心部分はぼやけてしまします。ですから、人の表情もはっきりととらえることができませんし、文字を読むことが困難です。3D映像だと、少し見えやすくなります。

視覚にダメージを受けてから、聴覚は以前にも増して鋭くなったような気がします。ヒソヒソ話もよく聞こえるので、「地獄耳」だとよく言われます。耳から入力した情報は、障害を抱える前までの漢字の知識で考えることもありますが、ほとんどは音と意味とを照らし合わせて理解しています。

言葉も話すことができません。ワープロは、不随意運動と視覚障害があるのでキーを正確に押すことが難しく、自分で操作することはありません。今は、言語以外のツールを使ってコミュニケーションを図っています。拡大代替コミュニケーション AAC (Augmentative and Alternative Communication) の聴覚 走査法 (Auditory Scanning) といって、介助者が「あ、か、さ、た、な」と、本人に一文字、一文字を確認しながら文章をつなげていく方法です。一つの単語をつくるにも、とてつもなく時間がか

かります。論文などの長文をつくるときには、私の伝えた言葉を、介助者がうまくつなげて文章にして、それを何度か読み上げてもらいながら、ニュアンスが合っているか、前後関係はおかしくないか、自分らしい口調になっているかなどを確かめながら、言葉を選び直していき、徐々に精度を高めていきます。深みのある表現にするためには、介助者の文章力も重要です。また私の過去や内面にかかわる内容を書く必要がある場合は、介助者も限定されてきます。それから、ワープロでいう誤変換のようなことも起こります。たとえば「音と意味」などは、全部言い切る前に介助者が「おととい(一昨日)」と先読みしてしまう場合もあります。

『潜水服は蝶の夢を見る』というフランス映画があるのですが、その主人公は、意識があり、片方の目が見えて耳は聞こえるけれど、体が動かせない状態で、私の障害とよく似ています。い

つも重くて硬い鎧の中に、自分がいるような感じがするのです。

「あ、か、さ、た、な」で九死に一生を得た

—なぜ、障害を負うことになってしまったのでしょうか。

天島 1996(平成8)年、14歳のときに、私は急性糖尿病で病院に救急搬送されました。そのときの医療ミスにより心肺停止に陥り、さらに約20分ほど放置されたことで、脳に重大な損傷を受け、現在のような障害を抱えることになってしまったのです。事故直後から半年間、私は筋肉を動かすことができないうばかりか、気管切開をしていたので、声を出すこともできませんでした。誰とも意思疎通ができなかったのです。

—今のようになつたり、体を少し動かせるようになったきっかけはあるのですか。

天島 周りの人たちは、私のことを植物状態で知的障害があり、知能も著しく低下していると考えていました。だから、看護師さんたちは平気で私の病室でおしゃべりをしています。お医者さんと看護師さんの不倫の噂話とか、刺激的な話も聞かされ、すっかり耳年増になつてしまいました。しかし、私はそうしたときでも、自分には意識があるのだということは何とか伝えようと、一生懸命笑おうとしていました。でも、どうし

ても体がいうことをききません。誰かが文字を言ってくれて、私がサインを送ることでコミュニケーションがとれないものかと、毎日必死に考えていました。

あるとき、看護師さんが経管栄養を忘れたことで、私は空腹で、空腹で、それが訴えられない悲しさから涙がポ

ロポロと出てきたのです。それを見て私の母が、私がおかしくなるとしていることを察し、「大輔、五十音を言うから、何かサインをして」と言つて、「あ、か、さ、た、な」と話しかけました。母は横たわる私を毎日見つめながら、「この子はきつと意識があるに違いない」と感じていたのしょう。



「ヘルパーさんに介助をお願いしているので、清潔感には気をつけています。おしゃれも好きです。買い物は吉祥寺が多いですね。これはお気に入りのシャツです」

私は少しだけ動いた舌の先でサインを送り、ようやく「へつた」という三文字を伝えることができました。母も最初は何のことだかよく分からなかったようですが、いろいろな考えたあげくに、お腹が「へつた」ことだと気づいてくれました。このときはじめて自分の言葉が伝わり、周りの人たちも、これをきっかけにコミュニケーションをとる努力をしてくれるようになったのです。

「1年だけ生きてみよう」

—意識があるのに、体が動かせない、言葉を発することができないというのは、想像を絶する苦しさだと思います。

天島 そうですね。頭から「コミュニケーションをとれるような知的レベルではない」と思われていたので、それ

が苦しかったですね。母と意思疎通ができるようになった後も、それを認めようとしないう看護師さんいました。私に話しかけることなく、勝手にさつさと作業をやって終わり、という感じでした。

退院しても、しばらくの間は、自分の障害を受け入れることに時間がかかりました。障害者手帳を破り捨てたいと思いました。障害者のレッテルを貼られることが、その時はつらくて仕方なかった。でも、破り捨てることさえ、自分ではできないのです。

退院してからは特別支援学校（旧・肢体不自由養護学校）に転校しましたが、一部の人しか意思疎通ができず、動かない体の中に閉じ込められた私はいつも孤独でした。障害を負う前は、水泳やサッカーが好きな活発な子どもでしたから、変わってしまった自分に対する友達の目が恐ろしく、人と会うのも極力避けていました。

私は、当時安楽死が認められていたオランダやアメリカのオレゴン州などに移住させてほしいと、両親に頼みました。そこで死なせてほしいと。両親は私の言葉に大変ショックを受けたようです。どうにか思いとどまってほしいと説得されました。自分が生きていくことが、本当に両親のためになるのか、そのときは分かりませんでした。それ以来、もう、そのことを口にするのはやめました。

絶望の中にいた私を救ってくれたのは、高校二年のときの恩師です。先生は、私が一人でも車椅子やワープロを使えるように改造やプログラミングをしてくれて、私の中のいろんな可能性を必死に引き出そうとしてくれました。そして先生は私に、「とりあえず1年生きろ」。そして、「1年生きたら、また考えよう」と言いました。先生の言葉で私は、もう少しだけがんばってみよう、という気持ちになったのです。

大学、そして大学院へ

—それから大学に行こうと思いつたのです。

天島 はい、私の通っていた学校では、進学を希望する人はほとんどいませんでした。高校卒業後の

進路は、社会福祉施設、身体障害者療護施設、医療機関等に入所する。場合がほとんどです。私は、この体を抱えて生きていくには、まず大学へ行って知識を身につけたいと考えました。全国障害学生支援センターに相談に乗ってもらい、大学を1校ずつまわって、大学の

担当者に実際に自分の障害を見てもらい、交渉をしました。

障害が重すぎるということで、ほとんどの大学に断られました。ルーテル学院大学だけは理解を示してくれて、特別支援学校を卒業してから4年後に入学することができました。

大学に入学するにあたっては、授業中のノートテイク、昼食やトイレ、教

室の移動など、つきっきりの介助が必要。三鷹の「自立生活支援センターぼつぷ」というところに、ちょうどルーテル学院大学の生徒が登録しており、その人に介助をお願いしました。その人と何人かの人たちとボランティア募集のチラシ配りや、新入生のオリエンテーションで呼び掛けをしているうちに、ルーテル学院大学の学生だけ



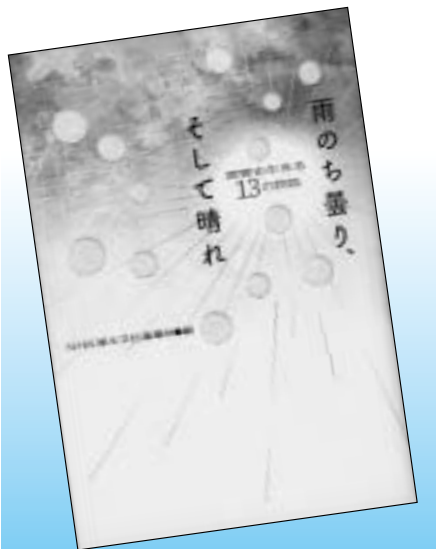
「あ、か、さ、た、な」と話すと、天島さんが適切な行で体の微妙な動きでサインを送る。誤訳の場合は、顔をしかめてそれを伝える

で介助のローテーションを組めるようになったのです。障害がある人が、自分一人で介助者を探すのは至難の業です。私のほかにも学内には何人かの障害がある学生がいたので、その後私は、障害学生のサポート組織「ルーテル・サポート・サービス(LSS)」を組織しました。今では100人以上の組織になっています。

大学では、たくさんのおすてきな友人たちに出会いました。私と辛抱強くコ

ミュニケーションをとってくれて、私を一人の人間として認めてくれ、そして私と付き合うことで元気になると言ってくれる。私は友人たちとの出会いから生きる意味を見だし、少しずつ自信を取り戻しました。そして一年、一年だけでなく、できる限り生きていこうという気持ちになったのです。

大学進学の実験を生かし、昨年、Daijyobu(ダイジョブプラス)という、障害学生の就学を支援する団体を、全国障害学生支援センターで



『雨のち曇り、そして晴れ～障害を生きた13の物語』(NHK厚生文化事業団)

お世話になったメンバーや賛同者とともに設立しました。本格的に進学支援と就学支援に動き出すにはまだ時間がかかりそうですが、今は特別支援学校への聞き取り調査をしたり、近隣大学の学生のコミュニケーションをつくるために手話講座を開いたり、特別支援

学校の高等部の生徒たちとキャンパスツアーを実施したりしています。大学進学を希望する障害がある生徒が、夢をあきらめることなく、大学で勉強できるような、支援をしていきたいと考えています。

コミュニケーション支援の充実を

—大学卒業後は、立命館大学大学院の研究生になられたとお聞きしました。

天島 自分自身が障害を負ったことで、障害のことをもっと探求したいと思いました。研究テーマは、障害者のコミュニケーション法です。聴覚走査法については、これまで当事者の目線で研究がなされていませんでした。現在のコミュニケーション法を援助ではなく「言語通訳」の一つとして捉え、さらに掘り下げて調査、分析していく

ことにより、同じように知的障害がなく、意思疎通を閉ざされたロックトインシンдрーム(閉じ込め症候群)などの障害がある人たちの環境整備に役立てたいと考えています。

先日、2年以上かけてようやく修士論文を書き上げました。これもすべて「あ、か、さ、た、な」のコミュニケーション法で、介助者の方々に根気よく読み取っていただいで完成したものです。本当に感謝しています。

—障害者をとりまく環境で不備な点はありませんか。

天島 コミュニケーションにかかわる支援が、聴覚障害者を対象とした手話通訳者しか国家資格が認められていないことです。さらに国家資格である手話通訳者でさえ身分保障がされていません。私のような聴覚以外の障害をもつ場合、それは生活介護の一部にしか

捉えられず、通訳は重要視していません。私たちは、サポートが一切ない中で、自分たちで何でも手探りでやっていかななくてはならないのです。

また、障害者の雇用状況は厳しく、私のように、24時間介助を要する重度の障害がある場合は、どこかの会社にも所属して働くことはあきらめざるをえません。現在、私たち家族でヘルパー派遣事業「スカイファーム」を運営しています。こうした形で自分で事業を興すしか選択肢がないのです。将来のことを考えると研究で稼ぐか、株で生活を立てようかと画策しています(笑)。その3つしかないのです。

—障害を抱えた当初と今とでは、心境の変化はありましたか。

天島 今はやるのがたくさんあって、毎日が充実しています。当然のこととしてやってきたことが、意外にも



300頁に及ぶ大学の修士論文。これをすべて「あ、か、さ、た、な」で書き上げた

周囲が評価してくれることがあり、自分自身、ちよつとだけ自信がついてきたのだと思います。

5月には自伝も出版しました。この本の推薦文を、私が尊敬してやまない柳田邦男さんに書いていただきました。柳田さんは私と調べている分野が共通しており、共感する部分が多いの

です。柳田さんは約20年前に息子さんを亡くされ、臓器移植を決断した経緯を『犠牲（サクリファイス）』にまともています。話が逸れますが、彼は日本における臓器移植に関して、ドナー側の家族の視点が欠如していることを指摘しています。それは私も同意見です。昔、病院で寝たきりになっていたとき、意識があつたにもかかわらず、2回実施された脳死判定のうち、最初の1回は脳死とみなされました。これは非常にセンシティブな問題です。科学的データのみには捉われて性急に結末をつけようとするのではなく、当事者とその家族のために、さまざまなケースを想定して、最大限の配慮を払う必要があると考えます。

私は今、30歳です。障害を負う前より、障害を負ったからの人生のほうが長くなりました。医療過誤の裁判を起こし、勝訴した経緯がありますが、いまでは、医者も人間だからミスをする場面、泣けたよね」とか「ちよつと意味が分からないところがあつたから教えて」とか、そんなふうに話をするのが、たまたまなく好きなのです。

—変な質問ですが、介助の人たちやご家族とけんかすることはありますか。

天島 よくけんかしますよ。家族とは特に（笑）。けんかして一番つらいのは、自分で移動ができないので、一人になれないことです。家出もできません。ヘルパーさんとけんかをするとき、最後まで同じ部屋で気まずい空気のまま一緒にいなければなりません。けんかの原因は：そうですね、私の場合、何をすることも時間がかかりますので、何でも早めに取り掛かって終わらせたというのがあります。でも、介助者のいる時間内に終わらないような仕事だと、やっぱり文句が出ますよね。でも、私はどうしても終わらせたい。

だろう、と思うようになりました。

障害がある人も夢をもてる社会に

—ところで、最初にも映画の話が出ていましたが、天島さんは映画が大好きそうですね。

天島 はい、本の虫という言葉がありますが、私の場合は「映画の虫」です。研究用の本は介助者に読んでももらいますが、趣味で読む小説などを代読してもらうには、時間がかかりすぎます。図書館に録音図書もありますが、種類が少なく、古いものばかりです。その点、映画は長くても3時間くらいですし、見聞を広めるための情報源としては一番手っ取り早いのです。障害を負う前は、戸田奈津子さんに憧れて、映画の字幕翻訳者になりましたので、映画館は隣の吉祥寺によく行きま

こでぶつかることがあります。たとえば、私は宵つ張りですが、今日の通訳者の愛さんは夜寝るのが早めなので、午後9時ごろ眠くなってしまい、ちゃんと通訳しないで寝言のようなことを言うので、「眠るくらいなら帰れ！」と言ってしまったこともあります。まあ、ちよつとぶざけてですけどね（笑）。

—これからどうやって生きていきたいですか。

天島 障害のある人たちが社会の中で少しでも暮らしやすくなるよう、何かしらの支援、働きかけをしていきたいです。知的障害がなく、言葉を持しているのに意思疎通ができずに困っている障害者を見つけ出し、手助けをしたい。将来的には、ロックト

す。前述したように、焦点を定めた中心部分が見えにくいので、映画の情景や字幕が不鮮明です。ですから、一緒に行く介助者にせりふや状況の変化を事細かに、周りの邪魔にならないようにそつと耳元で説明してもらいます。最近見た映画では『ALWAYS三丁目の夕日』がよかったですね。一番好きな映画は『ライフ・イズ・ビューティフル』です。つらい状況にありながら、家族のために、最後まで明るくコミカルに振る舞う主人公が、印象的でした。3Dは比較的に見えやすいのですが、一緒に行った介助者が、気持ち悪くなってしまったことがあり、まだあまり見ていません。どうしてDVDではなく映画館に行くかというところ、大画面だとやっぱり迫力がありますし、会場のポップコーンの香りが雰囲気盛り上げてくれます。そして何と言つても、帰りの電車の中で介助者とする映画談議が楽しみなのです。「あ

インシンドロームの人たちを支援する財団を設立したいと考えています。それから、もう立派な大人ですから、家族をつくりたいです。好きな人？いますよ。



左が今日の通訳で大学時代の後輩である村山さん。「いつも新しいことに挑戦している天島さんの姿に、刺激を受けています」（村山さん）