現場へ！

当事者が研究 社会を動かす

障害って何？2

ツクツクボウシが鳴いていた。熊谷晋一郎(43)は3歳の夏、脳性まひで不自由な体を「治す」リハビリキャンプにいた。

ひざを伸ばす。立つ。腕を伸ばす。人間のあるべき姿、お手本に近づけるための容赦のない大人の力の入れ方、手つき目つき。痛みとともに「同じ人間扱いされていない」と感じることもあった。

「当時、障害とは本人の皮膚の『内側』にあると考えられ、何とか治そうとした。1日何時間もかけて。1980年代から障害は皮膚の『外側』、本人と社会の間に生ずるものと概念が大きく変わった」と熊谷。「変わるべきは社会だ」と障害のある本人が声をあげる世界的な当事者運動が起きた。

この革命の波が、熊谷の暮らす山口にもやってきた。重い障害をもつ先輩たちが、地域で介助を受けつつ伸びやかに暮らす姿に圧倒され、背中を押されて、東京へ。

電動車いすの後ろに介助者を乗せて移動する熊谷晋一郎。13歳で乗り始め、今は体の一部のようだという。狭い道でタイヤを壁にこすると思わず「痛っ！」＝東京都大田区、中井征勝撮影

「高性能のコンピューターを組み込んだ、クマのぬいぐるみ」。熊谷をこう評した人がいると伝えると「ふふっ」と柔らかな笑顔に

3歳ごろの熊谷＝本人提供

当事者研究をするユーザーリサーチャーの（左から）喜多ことこ、唯なおみ、まきのまなえ、廣川麻子＝東京都目黒区の東大先端研、熊谷研究室提供

■■■

東京大学入学と同時に一人暮らしを始め、友人や介助者に支えられ、人生の主人公になってゆく。

熊谷は今、電動車いすを使う小児科医で、東大先端科学技術研究センター准教授。5年前に「当事者研究」分野を立ち上げた。

「当事者研究」は2001年、北海道浦河町にある「べてるの家」で生まれた。「弱さを絆に」「弱さの情報公開」を合言葉に、幻覚や妄想のある人たちが、仲間とともに幻聴や、情けない苦労などを語り合い、切なくおもしろい自分助けの方法を発見してゆく。

熊谷は08年に当事者研究と出会い、学び、共感。専門の講座を主催し、今、「研究」という方法、表現によって当事者運動の幅を広げ、社会を変えようとしている。

熊谷の言葉のきらめきは、多くの人をハッとさせ励ましてきた。たとえば「自立と依存」。対立してる？　「違うよ。依存先を増やすことが自立」と大転換させた。

障害のある人が頼れる先は長い間、親か大型入所施設しかなかった。今は多くの人に支えられて「自立」生活をする人が増えた。小学校で子どもたちにこの話をすると目を丸くしてきいてくれる。

■■■

32歳で出版した「リハビリの夜」は、これまで表現されてこなかったリハビリ体験と「敗北の官能」「性と便」を語り尽くした「驚愕の書」と話題になった。

熊谷にとって「研究」とは、経験を表現し尽くす営み。「人類がまだ表現できていない経験に、言葉や理論を与えること。まさに言葉を与えてきたのが、当事者研究の『研究』であり成果です」

東大が18年に始めたユーザーリサーチャー制度を、熊谷は研究室で活用する。障害をもつ人が主役になって切実なテーマを研究し、生きやすい方法を探究する。東大の予算で今、4人を研究者として雇用。2人は聴覚障害、1人は発達障害、4月から精神障害と知的障害をあわせもつ人も加わった。

熊谷は子ども時代の夏を過ごしたリハビリキャンプで、多くの大人を見て、人間観察をしてきた。医師、看護師、親たち、学生、食堂のおばちゃん。「隠し事は人の力を奪う。隠しておきたい部分こそ、整理し表現できれば、毅然と生きていける」。あの夏の経験が「弱さの情報公開」をうたう当事者研究への共感と、表現し尽くそうとする熊谷につながっている。

＝敬称略（生井久美子）