

## 第37回リハ工学カンファレンス in 東京に参加して

高柳 摩季

東京大学 新領域創成科学研究科 人間環境学専攻

### 1. はじめに

私は、2023年8月24日から8月26日に行われた第37回リハ工学カンファレンス in 東京に参加しました。会期中、会場運営のお手伝いをしながら、セッションの司会を担当させていただいたり、多くの発表を聴講したりすることができました。本稿では、本カンファレンスにて強く印象に残った出来事や、参加をきっかけに考えたことについて述べていこうと思います。

### 2. リハ工学との出会い

なによりも、まず初めに私がリハ工学に興味をもったきっかけとなったのは、自身が難病患者になったことでした。4年前、大学在学中に全身性エリテマトーデス (Systemic Lupus Erythematosus: SLE) を発症し、現在も治療中です。発症当時はちょうど進路に悩んでいたのもあり、病気と付き合うことを含めた卒業後の人生について考えなおしていました。今は大学院で生活支援工学分野の研究室に所属しておりますが、学部では材料工学を専攻していました。様々な材料について物理学的・化学的に研究することが中心だったため、リハ工学はもちろんのこと、福祉や生活支援などとはほとんど縁のない生活を過ごしていました。病院のベッドの上で考えつづけ、最終的には「難病になった自分だからこそできることがあるのではないか」という発想に辿り着きました。障害のある人への支援はもちろん、自分自身を助けることにもつながるのではないかと、また、工学出身を活かして、工学的なアプローチで支援できる

のではないかと考えるようになったのです。

### 3. SLE について

SLE についても知っていただきたく、この場を借りて、日々の困りごとについて少し紹介します。なお、以下の記述は私個人の体験や症状であり、SLE 患者全員に当てはまるわけではないということをご了承ください。

困りごとはいくつかありますが、特に気を付けているのが、易疲労感と倦怠感、光線 (日光) 過敏症です。どれも「個人の体感としては結構苦勞しているにも関わらず、外からは見えにくいと、支援を受けにくい」という困難があります。

易疲労感と倦怠感について、特に厄介なのが疲れやだるさを感じ“やすい”というところです。実のところ、発症から4年経った今でも、あまり実感がありません。そのため、自分の困り度や疲労度を他人にうまく伝えられなかったり、動けなくなるまで疲れ果ててはじめて疲れに気づいたりすることがあります。

光線過敏症は、皮膚が日光 (あるいは紫外線) へ曝露することを避ける必要があります。したがって、季節や屋内外を問わず、次のような紫外線対策を行なっています。日焼け止めクリーム、帽子や長い丈の衣服の着用、外出時の日傘、紫外線が弱い時間帯の外出、などです。特に日傘は「日光を遮っていることが目に見えて分かる」、「季節を問わず利用できる」という点から、外出時の安心感と利便性に大きく貢献しているのですが、狭い道や人混みなどでは使用が難しく、やむを得ず傘をとじることがあります。また、一つ一つの対策をすること自体に苦勞することは少ないですが、これらの対策を複数、同時に実施するため、煩わしさを感じています。

---

東京大学 新領域創成科学研究科 人間環境学専攻  
E-mail: takayanagi-maki316@g.ecc.u-tokyo.ac.jp

#### 4. カンファレンスから考えたこと

いくつかのセッションを聴講した中でも、特に印象深かったのは、障害や困難を抱える当事者が自ら研究デザインを決定し、実験に参加し、分析して、発表している姿でした。これは、私が研究において当事者性を重視しているため、より強く印象に残っているのだと思います。発表者の属性や抱えている困難は様々で、私との共通点をもつ人はほとんどいませんでしたが、コンセプトや実施方法など、参考になるものばかりでした。

発表会場とオンライン配信においては、音声の文字起こしツールや手話通訳が使用されていました。聴覚に障害のない私にとっても、視覚的な情報は内容の理解をより深めることに役立ちました。

当日の会場全体の様子は、カンファレンスが終わった今でもはっきりと思い出されます。普段の生活やアカデミアのイベントなどと比べると、車椅子ユーザーや、ヘルプマーク所持者などを多く目にしました。もちろん、見た目には分からない困難を抱えている方や、支援者や家族として当事者の周りの方などもいたはずですが。

情報保証や参加者の属性については、リハ工学という分野ゆえの特性なのかもしれません。しかし、それを考慮しても、会場の光景を珍しく思ったのと同時に、リハ工学カンファレンス以外の場所でも様々な人が参加できる環境が整えられることを強く望みました。

また、このような環境に対し、私は安心感をおぼえていました。具体的には、「ここであれば、自分が合理的配慮を求めても適切に対処してくれるだろう」、「合理的配慮や困りごとへの理解を求めることへの、申し訳なさやうしろめたさは感じないだろう」というものです。自分と同じ、あるいは似た病気や

症状をもつ方や、詳しい知識がある方がその場にいたかどうかは分かりません。また、会期中、私はヘルプマークを見やすい位置に着けていましたが、実際に周囲に自分の症状のことを話したり、合理的配慮を求めたりはしませんでした。そのような状況でも安心できたのは、障害のある人が多く参加できている環境であるということを感じてきたからだだと思います。

逆に言えば、普段の生活において、安心できなかったり、神経を張り詰めて過ごしたりしているのではないかということにも気づかされました。私の経験の浅さや性格によるところもあるかもしれませんが、他人に自分の困り度を伝えるのが難しいことから、「自分個人でなんとかしなければならぬ」と考えていたように思います。当事者性を重んじていたつもりでしたが、自分が過ごしている環境に対する快適さや安心感を置き去りにしていたのです。これまでも、現代社会に対して障害や困難を抱える人が過ごしやすいにはどうすればよいか、と考えてはいましたが、カンファレンス以降、自分の生活圏や外出先が、自分にとって安心できる環境なのかどうか、安心できる・できない要因はどこにあるのか、と、まずは自分を主語にして考えてみることにしました。

#### 5. まとめ

第37回リハ工学カンファレンス in 東京での経験は、今後研究を進めていく上での学びだけでなく、障害のある人、そして自分自身が様々な場所で活躍していくにはどうしたら良いかを強く考えさせられる機会にもなりました。運営スタッフの皆様、会場にお越しくくださった皆様、また、カンファレンスへの参加を呼び掛けてくださった東京大学新領域創成研究科の二瓶美里先生に感謝申し上げます。