

文献探訪：『当事者研究：
等身大の<わたし>の発見と回復』：
『生きづらかったですか？：
私の苦勞と付き合う当事者研究入門』

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 大阪市立大学大学教育研究センター 公開日: 2020-12-22 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 西垣, 順子 メールアドレス: 所属: 大阪市立大学
URL	https://doi.org/10.24544/ocu.20201222-003

Title	文献探訪：『当事者研究：等身大の<わたし>の発見と回復』：『生きづらかったですか?：私の苦労と付き合う当事者研究入門』
Author	西垣, 順子
Citation	大阪市立大学大学教育. 18 巻 1 号, p.90-93.
Issue Date	2020-10-31
ISSN	1349-2152
Type	Article
Textversion	Publisher
Publisher	大阪市立大学大学教育研究センター
Description	(1)熊谷晋一郎著「当事者研究：等身大の<わたし>の発見と回復」岩波書店、2020 年 / (2)細川貂々著「生きづらかったですか?：私の苦労と付き合う当事者研究入門」平凡社、2019 年
DOI	10.24544/ocu.20201222-003

Placed on: Osaka City University

文献探訪 Book Review

西垣順子（大阪市立大学 大学教育研究センター）

① 熊谷晋一郎 著

「当事者研究―等身大の〈わたし〉の発見と回復」

岩波書店、2020年

② 細川貂々 著

「生きづらかったですか？―私の苦勞と付き合う当事者研究入門」

平凡社、2019年

1. ①『当事者研究』と②『生きづらかったですか？』の全体像

本稿では「当事者研究」について知るのに有効と思われる標題の2冊（以下、①②と略記）を紹介する。当事者研究は比較的新しい日本独自の取組である（①のp1）。何らかの「困りごと」を抱えた当事者自身が、その困りごとや困りごとを抱えている自分自身について研究する。心身の障がいや病気に係る研究の主体は、従来は研究者や支援者であった。だが2001年に北海道の「浦河べてるの家」で、自らについての研究を自ら行おうという取組が始まった。なお当事者研究は、障がいのある人などのマイノリティだけが行うものではなく、「専門家も多数派も、すぐに妄想にとらわれてしまう脆弱な存在としての当事者（①のp.213）」であり、すべての人に開かれているものでもある。

2020年現在の日本では、当事者研究というキーワードを含んだ書籍はいくつか手に入る。ただ筆者が知る限り、それらのほとんどは個別の論文や対談を集めたオムニバスのものという印象があり、当事者研究の歴史的背景や使われる用語、研究方法について、ある程度視点を定めてじっくりと説明する書籍が必要と、個人的に思っていた。①として紹介する『当事者研究―等身大の〈わたし〉の発見と回復』は、そのような筆者の期待に応えるものであった。①の著者の熊谷晋一郎氏は、脳性麻痺で生まれ、中学生の時には電動車いすユーザーになった方で、大学時代から一人暮らしを始め、小児科医としても活躍している。ネットメディアやマスメディアを通じての発信も活発にされてい

る。現在、東京大学先端科学技術研究センターの准教授であり、同センターの中には「当事者研究分野」が設置されている。当事者研究は大学のような研究組織の外で発生、展開してきた取組であり、同センターは、専門家と呼ばれる研究者による研究の体系と、在野の当事者研究実践がクロスする、数少ない（おそらくは全国唯一の）場所である。本書は次のような章立てで構成される。

第1章 当事者研究の誕生

第2章 回復の再定義―回復とは発見である

第3章 当事者研究の方法

第4章 発見―知識の共同創造

第5章 回復と運動

終章 当事者研究は常に生まれ続け、皆にひらかれている

このうち第4章と第5章は、熊谷氏の共同研究者でありパートナーでもあるASD（Autism Spectrum Disorder）当事者の綾屋紗月氏についての、一連の当事者研究の成果に基づいている。二人の研究の多くがASD者を対象としているため、本書でもASDに関する具体例が多いが、全体としては「困りごと」の内容に関わらない、当事者研究全般を網羅した解説がされている。彼らの研究の特色（本書の特色）は、彼らの研究成果が従来の研究方法との協働を通じて、（ASDに関する）従来の知見を更新していく過程や可能性が具体的に示される点にあると思われる。これは熊谷氏と綾屋氏が東京大学の研究所に所属する研究者でもあり、当事者の語りや対話を中心とする従来型の当事者研究と、様々なアセスメントも駆使した一般の研究の両方に参画しやすい位置にあることが背景にあるのだろう。

他方、巷で行われる当事者研究を知るのに有効なのが、②として紹介する『生きづらかったですか？―私の苦勞と付き合う当事者研究入門』である。著者の細川貂々氏は関西在住の漫画家で、『ツレがうつになりました』（幻冬舎）の著者としても知られる。子どものころから「生きにくい」と感じ（②のp.3）、「ネガティブ思考クイーン」（②のp.13）を自称していた彼女が、偶然に出会った当事者研究について調査・探求したコミック・エッセイである。浦河べてるの家を訪問した

り、関西で活動する当事者研究NPO「そーね」に参加したりしながら、自身が当事者研究を始めるまでを描いている。当事者研究にはその地域や環境に応じた多様な展開があることがわかるが、①と併せて読むことで、多様性の中にある普遍性についても知ることができる。但し①は、ASDを中心に障がいをもつ人の話が中心になり、「すべての人が当事者研究の対象」という主張はされるが具体例が乏しい。②には細川氏自身も含めて、障がい者や患者といった医学的診断とは別次元で当事者性を持つ人々の、当事者研究も説明されている。

2. 当事者研究の始まり：困っている当事者の回復と同時に、生きやすい社会をつくる

①『当事者研究』の第1章によると当事者研究には、障がいを持つ当事者自身が社会変革を要求していく当事者運動と、依存症患者の自助グループという2つのルーツがある。当事者研究が誕生した浦河べてるの家は統合失調症と依存症の患者が暮らしている場所で、2つのルーツの両方が展開していたと著者は見ている。なお当事者運動の歴史では、障がいを「個人に宿る」と考える医学モデルではなく、「社会に宿る」と考える社会モデルの普及が図られてきており、本書でもASDをはじめとする障がい者が、医学モデルと社会モデルでは相当に異なって理解されることが具体的に示されている。

戦後の日本社会において当事者運動は、制度や障がい理解のあり方を変化させるのに重要な役割を果たしてきた。しかし著者によると、当事者運動は次の2つのことを見逃してきた。1つは発達障がいなどの「見えにくい障がい」である。当事者運動には、「私のことは私が一番よく知っている。私が何者であるか、私が何を行うかは、私が決める」(p.21)という前提があるが、「自分を知る」、「自分で決める」ための支援を必要とする人々もいるのである。

当事者運動が見逃したもう1つのことは、個々人が社会に参加して「生産」を行う場としての、「公的空間の重要性」である (p.27)。1980年代以降の当事者運動が、当事者に合った財やサービスの提供を「消費

者」という立場から訴えるという方向性で取り組んできた結果、障がい当事者が制度化された支援に管理・分断されたままで、必要最低限の生活のみを保障されるという、個人の主体性を発揮できない状況が生じることもなった（私的空間への囲い込み）。これでは当事者運動そのものが成り立たなくなってしまう。

ここで、当事者研究のもう1つのルーツである依存症患者の自助グループが登場することになる。依存症の自助グループでは、メンバーが互いの経験を語り合うことで自己認識を深め、仲間とともに依存症を克服していくという取組が古くからおこなわれてきた。この取組は、上記の「自分を知る」や「自分で決める」を仲間同士で支援するものでもあり、そのような相互支援が行われる場は参加者が主体性を発揮する「公的空間」として機能した。ただし、伝統的な依存症の自助グループは匿名参加が原則で、対話の内容は口外しないことになっており、社会変革をめざす運動を展開することはなかった。治療効果が十分ならばそれで良いのかもしれないが、実際には、安定した住居や生活を支えてくれる家族といった「私的空間」を持たない依存症患者の場合は、回復できないことが多かった。また女性の場合、生活基盤である家庭から抑圧されていることが少なくないことから、回復に困難をきたす傾向があった。つまり依存症患者にとっても、彼女・彼らに安心して生活できる私的空間を保障できるような社会づくりが必要だったのである。

つまり、これらの2つのルーツにはそれぞれに長所と弱点があるのだが、それらを組み合わせると、障がいや病気を持つ人々が、いわゆる健常者と平等の権利を保障される社会を築いていくことができるし、彼女・彼らが自らの健康を取り戻すこともできるということになる。21世紀を迎えるころ、浦河べてるの家で暮らす統合失調症患者とアルコール依存症患者が、それぞれの治療過程と一緒に参加するようになった。すると共通点や相違点についての意外な発見があったりして、互いの対話と自己認識が深まり、日々の暮らしや生き方にも変化が見られるようになった。同時に、多数派によって形成されてきた精神疾患や精神障害に関する知識や治療のあり方、さらには社会のあり方に対して、「自分たちの新しい発見」を提示し、人々の認

識の変容と社会の変革を要求するようにもなった。従来の依存症自助グループの活動とは異なり、成果を公開して発信していく「当事者研究」が誕生したのである。

3. 回復をどうとらえるか

なんらかの困りごとを抱えている当事者は、多くの場合に「回復」を必要としている。①の第2章では当事者研究における回復を、「後天的な予期（期待と予測）の更新」および「自己の物語の真理性の回復」として説明しており、これらは両方とも「発見」と言い表すことができる（Recovery is Discovery, p.63）。それぞれについて、以下に説明する。

日々の生活の中で我々は、自分についても他者についても、様々な予期を持ちながら行動している。社会モデルに従うと障がいは、この予期と現実のずれで説明できる。例えば、教師が講義をする教室に学生が座っていれば、「学生は講義を聞いている」という予期が発生する。しかしその学生が聴覚に困難を持っていれば、予期と実際はズレる。当事者研究では、予期と実際のズレがどのように発生するかを仲間と一緒に分析した上で、各自が持つ「生得的な期待と身体」は変えずに、互いが持っている「後天的な期待と予測（知識）」を更新し合う（p.57）。つまり新しい期待と予測（知識）を発見していき、研究成果として公開するのである。

他方、当事者研究において当事者には、「正直な語り」「無知の知に自覚的な語り」「仲間の語りを十分に聞いた後の語り」などと表現される真摯で誠実な姿勢が要求される（p.62）。だが実際には、「自己の物語の真理性（自己整合性と現実対応性の両立）」（p.71）を維持した記憶を失い、過去の経験を正直に語れないことは少なくない。フラッシュバックが起きたり、過剰一般化した言葉しかでてこなかったりするためである。この状況は当事者自身も苦しい。「自己の物語の真理性（自己整合性と現実対応性の両立）」のある記憶を構築するためには、睡眠、他者とのコミュニケーション、身体感覚と感情の取戻しの3つが必要とされる。例えば予期していなかった事象の出現に戸惑った経験を話し、「それはびっくりするね」と戸惑いを共有しあうことは重要である（p.74）。また、トラウマ経験を思

い出す際に、恐怖感などの過去の強烈な感覚や感情にジャックされないよう、現在の身体感覚に注意を向け続けながら、経験を分析的に思い出して理解可能な言語に翻訳する術を学ぶことも有効である（p.75）。そしてこれらの作業は、仲間とともに自分自身の経験等を分析していく当事者研究そのものでもあり、彼女・彼らは自分自身を発見していくのである。

4. 当事者研究の方法および目的

①の第3章のタイトルは「当事者研究の方法」であるが、実際の当事者研究はその性格上、研究方法論の教科書に掲載されるような「確立された一般的な方法」を持つものではないのだろう。当事者研究に参画する各自が仲間とともに、それぞれの環境の中で可能であり有効である方法を探りながら進むものと思われる。そのため第3章の内容も、方法論というよりは「目的をどこにおいて研究するか」の議論に近いという印象を受けた。

①によると当事者研究の目的と方法には、次の5点が含まれる（p.81）。まずは等身大の自分を発見するために、「(1) 変えられない自分のパターンを慎重に探ること」と、「(2) 欺瞞のない自分史を紡ぐこと」がめざされる。これらは前節で紹介した内容でもある。そして自分は自分のことを知らないという認識をベースに、他者の視点や解釈、知識を求める「(3) 共同性」に向かう。この際、パターンや経験をある程度共有する「(4) 自分と類似した他者」と研究仲間になれることが重要にもなる。こうして得られた発見を、仲間の外に向けて「(5) 公開」していくことで、社会が広く共有している規範や知識を更新していくのである。

第4章と第5章は、著者たちが行ったASD研究の詳細な記述である。ASD当事者のひとりひとりが生得的に持っている「ショウガイ」の探求、その結果を踏まえた障がいの生起メカニズムの解明や情報保障の提案、そして提案事項の効果検証などがなされている。ASDは一般に「コミュニケーションの障がい」と説明されるが、コミュニケーションは二人以上の人間の間で成立するものであり、この説明は不適切だというのが、著者達をはじめ当事者研究の立場である。定型発達者とは異なるコミュニケーションスタイルの中に置

かれると、ASD者のコミュニケーションが上手くいくということも実際に報告されており（p.103）、ASD当事者に一方的に「コミュニケーション障がい」というラベルを貼るのは、多数派による一方的な決めつけといえる。このような社会のあり方を反映して生じる「障がい」と、個人が生得的に持っている特性を区別して、後者を「ショウガイ」と呼び、その実際を詳細に検討している。なお、「コミュニケーションの障がい」という不適切な定義でくくられて診断されているASD者は、結果的に一人一人が異なるショウガイを持っていることにも注意が必要とされる。

5. 大学での研究・教育にもたらしうるもの

主に『①当事者研究』の内容を紹介しながら、当事者研究とは何かについて概観してきた。最後に、当事者研究が今後、大学での研究と教育に与えるかもしれない影響を指摘しておく。

障がいや疾患および治療・支援法に関する従来の知見を更新する新発見が、期待されることは言うまでもない。また研究に関して言えば、そもそも人を対象とする研究の研究倫理のあり方にも一石を投じている。一般的な倫理規定等では、研究参加者は匿名にすることになっている。しかし当事者研究では、「実名で研究に参加する権利」または「匿名化されない権利」が重視される。

そして大学は教育の場でもあるが、自己理解の深化は、キャリアデザイン教育などの文脈で重視される。当事者研究がすべての人に開かれたものであるならば、それを何らかの形で大学教育に活用することも可能かもしれない。ちなみに②の『生きづらいでしたか?』には、当事者研究の会にわざわざ来ているにもかかわらず、「私は何も困っていません」と答える人々も登場する。とりあえず日々の暮らしは回していても、次の一步を踏み出すための「発見（＝回復）」を必要とする人は、多いのかもしれない。現時点の当事者研究の成果は、障がいや病気、または何らかの不適応状態にある人によるものが多いようだが、対象の幅が広がるとともに研究の蓄積が進めば、青年期・成人期の人々の発達を支える場やカリキュラムづくりに対する示唆なども、得られるようになっていくかもしれない。