

**植村の発題：「当事者」とは誰か。「当事者研究」とは誰がどのようにおこなうものなのか。
私たち言語教育従事者が「当事者研究」から学べることは何か。**

石原孝二編 2013 『当事者研究の研究』（医学書院）

目次

- 第1章 当事者研究とは何か - その理念と展開 (石原孝二)
- 第2章 当事者研究の優位性 - 発達と教育のための知のあり方 (河野哲也)
- 第3章 研究とは何か、当事者とは誰か - 当事者研究と現象学 (池田喬)
- Interview 当事者研究ができるまで (向谷地生良)
- 第4章 当事者研究と自己感 (綾屋紗月)
- 第5章 痛みから始める当事者研究 (熊谷晋一郎)
- 第6章 発達障害者による当事者研究会 (Necco 当事者研究会*)
- Discussion 当事者研究をやってみた (Necco 当事者研究会*)

* Necco 当事者研究会とは「発達障害当事者による、発達障害当事者のための」就労支援施設。就労継続支援B型事業所「ゆあフレンズ」における発達障害当事者の雇用促進、精神保健福祉士による相談事業、発達障害の当事者によるピアサポートなどを行っている。また、発達障害者の居場所（＝根っこ）となるべく、カフェ営業やフリースペース開放も行っており、ライブ、トークショー、講演会などのイベント開催もしている。

Neccoにおいて当事者研究が始まることになったきっかけは、2011年5月、のちに研究会の発起人となる綾屋がNeccoに顔を出した際、たまたま雑談の中で当事者研究会の構想を、自らも発達障害当事者であるNecco代表の金子磨矢子に語ったことにあった。主旨を聞いて賛同した金子は、Neccoの定期的なイベントの一つとして当事者研究会を行うことを提案した。(月2回。昼の部と夜の部、定員20名、発達障害当事者を優先)▶第6章(p.174)より引用。

「当事者研究」とは何か

はじめに

p.4 当事者研究とは、苦悩を抱える当事者が、苦悩や問題に対して「研究」という態度において向き合うことを意味している。苦悩を自らのものとして引き受ける限りにおいて、人は誰もが当事者であり、当事者研究の可能性は誰に対しても開かれている。

第1章

p.44 中西と上野は、「ニーズを持ったとき、人は誰でも当事者になる」と述べていた。これをもじって言えば、「弱さや苦悩を持ったとき、人は誰でも当事者になる」といえるだろう。弱さや苦悩を持たない人はいないのだから、誰もがすでに当事者であるということになる。そのような意味での当事者が、弱さや苦悩について語る場を求め、問題を何らかの形で継続的に仲間と共に考え続け、一定の答えを得よ

うとするとき、そこにはすでに当事者研究が成り立っている。

その意味で、当事者研究は、誰でも、どこでも始めることができる。それは研究の成果を発表する場さえ仲間と共に作ることができればたとえ一人であっても可能である。当事者研究は非常にシンプルな営みであり、当事者研究のニーズがありさえすれば、どこでも立ち上げることができるものなのである。

第1章 当事者研究とは何か -その理念と展開 (石原孝二)

p. 47 当事者の語りを解釈し、理論化するのはもっぱら専門家の役割であった。これに対して『発達障害当事者研究』*は、当事者の視点から、障害の理論的把握を試みようとしたものである。

*綾屋紗月+熊谷晋一郎 2008『発達障害当事者研究』(医学書院)

p. 48『発達障害当事者研究』で示された手法は、当事者の視点から「普通の人(健常者)」の体験を分析し、健常者の体験との比較において、当事者の体験を記述するものである。

p. 51 当事者研究は、当事者が、自らの体験や困難、問題を、それらを共有する仲間と共に研究する営みであると同時に、それらを共有しない人に対して語り出すという営みでもある。

(中略)

『発達障害当事者研究』は、このような、健常者研究を通じた自己理解というアプローチの可能性が当事者研究のうちにあることを示したものである。

p. 52 自助グループでの当事者研究

1991～「ダルク女性ハウス」：薬物・アルコール依存症の女性のための自助グループ。共同生活を送りながら回復を目指す「グループホーム」と通所しながらプログラムに参加する「デイケアセンター」がある)

* 「言いつばなし聞きつばなし」のルール：ミーティングの安全を確保する工夫

p. 54 綾屋・熊谷 2010『つながりの作法』(NHK 出版)：べてるの家やダルク女性ハウス、そして綾屋と熊谷自身の当事者研究の実践を踏まえながら、当事者研究の意義を「つながりの作法」という点から捉え直そうとしたもの。

p. 61

①抑圧されずに一次データを語れる場の制度的確保、②特定のメンバーが占有できない存在として構成的体制(所属するコミュニティの言語、社会制度、信念や価値観を指す)を位置づける工夫、→具体的な方法論として「言いつばなし聞きつばなし」「部分引用によるゆるいつながり」

p. 58 「研究」する権利と専門知

当事者研究は、語りを奪われてきた当事者たちが、語りを取り戻し、つながりを回復するためのツールとしての意義を持っている。当事者運動がニーズに対する決定権を専門家から取り戻そうとしたように、当事者研究は、病気に関する語り、研究する権利を専門家の手から取り戻そうとするのである。そ

のような当事者研究に対して、それを科学的研究の作法を踏まえていないからやるべきではないと主張することは、当事者の語りを抑圧し、「研究」する権利を奪うことになる。

p. 60-61 当事者研究における同化圧力

障害のあり方は多様である。障害を持つ人々と比較すれば、健常者は驚くほど均質的な存在であるといえる。この同質性を共有できないマイノリティの人々は、そもそも同質性の輪の中に入ることをあきらめらるか、あるいは表面的に同調して同質性を共有しているふりをする（病気を隠す）ことを迫られることになる。ピアサポートグループなどのマイノリティのコミュニティは、こうした同化圧力から逃れ、つながりを取り戻す場としての機能を持っている。

しかし、そうしたコミュニティの内側でも同化と排除の圧力が働くことがある。「コミュニティによって共有され、テンプレート化（定型化）された「本物らしさ」、つまり、いかにもそれらしい特徴を持った人物として同化的にふるまうことをしなければ、コミュニティから排除されかねないという圧力が生じる可能性があるのである。

当事者研究はそもそも、診断名だけでは捉えきれない障害者の現実を捉え直すという性質を持つものであり、同化圧力に抗して当事者の多様な体験を語り出すことを可能にするという機能を持つ。他方でまた、あらゆるコミュニティや共同行為が必然的に同化圧力を生じさせるものである限り、当事者研究のコミュニティも一定の同化圧力を持つことは避けられないだろう。

第2章 当事者研究の優位性 - 発達と教育のための知のあり方（河野哲也）

p. 74 べてるの家の当事者研究

当事者研究とは、北海道浦河町にあるべてるの家において、2001年2月から始められるようになった精神障害当事者による一種のピアサポート・プログラムである。

- (1) 障害当事者が自身で自分の問題に取り組み、何らかの形での生活の改善を目指す。
- (2) その際に、自分の障害に対して距離をとり、知的探求の対象として客観化する（症例に自分で名前をつける。問題発生の過程や構造を明らかにする）
- (3) 医学的な障害によって自分たちを分類するよりも、同じような種類の問題（苦勞）を持つ人たちが集まり、自分の事例を開示し、その問題を改善する実践的方法について一緒に考え、語り合うことで相互的な自助援助（ピアサポート）を行う。

p. 75

本来、教育やリハビリテーションは、自己教育を推進し、自律的な生活を獲得するためにある。したがって、それらにかかわる知は、人間を行為者として捉え、当人の立場から当人の活動を支援するようなものでない限り、最終的に有効なものになりえない。本論では、以上のような教育哲学的な視点から、先にあげた(1)～(3)のような特徴を持った当事者研究が、正当性を持った知として成り立ちうることを主張しようと思う。

p. 57

マニュアルを持たないことを重要な方針としている。決まったやり方を持たないということは、再現性が原理的に担保されないということを意味する。当事者研究は、科学的評価の対象になることを拒む

性質を持っているのである。

p. 87

当事者による本人の状態についての研究が、非当事者による本人についての研究よりも優位に立つのは、前者においては、ちょうどデューイの「児童中心主義」のように、本人自身がリハビリテーションとして自分の学習の目的を設定することと、現場の認識が結びついているからである。非当事者による本人の研究は、非当事者が一方的に定めた目的から当事者の現状を測定するものになってしまう可能性がある。こうした研究は、当事者の生活の質の向上に寄与しないものになってしまう。当事者研究は、その研究の中に目的の発見や設定が含まれている限りにおいて、当事者の発達を裏切らないのである。

したがって、当事者研究は、デューイの問題解決学習 (Problem Solving Learning) の一種だといってしまうとよいほどだ。

p. 88

こうした「当事者による学びにおける教育者の役割」は、生活の質を向上させようとする当事者の試みを尊重しながら、それが可能になるような当事者のケイパビリティ（潜在能力）を共同で開発していくことにある。何を学ぶことがどのようなケイパビリティを開発することにつながるのか、それがどのような生活の質の向上と結びついているのか、こうした学びの価値が本人にとって可視化されていることが、学習意欲を維持する。教育者は、学習目標を定めてそこへの道を教授するインストラクターではなく、本人が生活の質を高めるための選択肢を示唆するコーチでなければならない。

p. 94

綾屋紗月は、自閉症スペクトラムに属するアスペルガー症候群という診断名をもらった発達障害の当事者である。綾屋は、自閉症スペクトラムを「大量の身体感覚を絞り込み、あるひとつの〈身体の自己紹介〉をまとめあげるまでの作業が、人よりゆっくりである」状態として定義し、自閉症を、感覚統合・意図（実行）統合の問題として捉える立場を打ち出している。

p. 107-108

綾屋（アスペルガー症候群）と熊谷（脳性まひ）共同の当事者研究で画期的なことは、この二つの障害を、身体内部、および身体と環境との間の「つながり」という観点から比較して、双方の障害の特徴に光を当てていることである。（中略）医学や教育学からは、絶対に提示されることのない分析の視点がここに生まれている。（中略）自閉症スペクトラムが互いにつながらない身体内外の情報の過剰によって苦しんでいる状態であるとすれば、熊谷によれば、熊谷が被っている痙直型の脳性まひは、その逆に身体内の状態がつながりすぎることからくる問題を抱えているのだという。

第3章 研究とは何か、当事者とは誰か - 当事者研究と現象学（池田喬）

p. 116 浦河流にいうと「自分の苦勞の主人公になる」という体験であり、幻覚や妄想などさまざまな不快な症状に隷属し翻弄されていた状況に、自分という人間の生きる足場を築き、生きる主体性を取り戻

す作業とでもいえる。

p. 117-118

べてるの家での当事者研究誕生のエピソード：統合失調症を抱え、「爆発」を繰り返す一人の青年との出会い。もはや自分も他人もどう援助すればよいのかわからない状態に陥っているとき、向谷地^{むかいやち}は河崎寛というこの青年に「仲間といっしょに爆発をテーマにした研究をしてみないか」と提案したという。「河崎くん、この爆発のテーマは、君自身の欠点や弱さをいかに克服するかという問題ではない。極端に言えば、世界中の爆発に悩む仲間をいかに救出するかというテーマであるし、河崎くん自身がこのテーマを通じて、多くの人たちとつながるチャンスでもある」

「え、研究ですか。それはおもしろそうだね」という反応が返ってきたという。

研究とは、自分(たち)にとってのつびきならない問いを立て、それに答えを与えようとする -おもしろそうな- 知的冒険であり、研究仲間からの多様なアクションに開かれた共同的なプロセスだといえるだろう。だから、研究の生き生きとした活動は、孤独に自分の欠点や弱さを自省することでも、机上の空論をもてあそぶことでもなく、人間が現実の世界の中で他の人間たちと共に生きていく一つの主体的な実践である。

p. 126

「当事者研究」とは、この活動によって専門家の関与が不要になったり、影響力を排除することを意図したものではありません。(…)けれど大切なのは、専門家の持っている知識や技術と、当事者自身が持っている経験や知恵は、基本的に対等であるということです。そこに優劣はありません。そのことを通じて、専門家も当事者も、本来の役割を取り戻すことができるのです。

p. 128

当事者研究が従っている「研究の論理」は、そもそも「病気や障害を「治すべきもの」として捉える「治療の論理」とは別ものであることも、当事者研究の中で強調されることがある。(中略)

しかしながら、当事者研究は、治療ではなくまさに研究という営みに関して、医学的知識と切っても切れない関係にあるのである。

研究は本質的に言葉によって行われる。この点について、熊谷は、「脳性まひの身体に関心を持つ言語は医学にしかなかったから、まずそこから始めるしかない」と印象的に語ったことがある。障害とされる身体や精神に対して、多数派の社会にはそもそも関心も言葉も欠けているのであり、医学(科学)が最初の手がかりを与える。(後略)

p. 132

したがって、当事者研究を体験談と呼ぶことは実は不可能なのである。そもそも厳密に言えば、言葉は共有されなければ意味を持たない以上、あらゆる語りは個人的な体験談ではありえない。しかし、特に当事者研究は、日常言語の内に自身の体験を表現する語彙が容易に見つからないために、言葉を共同で立ち上げることを意図している。というより、共同性を運命づけられている。

べてるの家が「自分自身で、共に」をモットーとしていることは、当事者研究にとって共同性が本質的であることを明確に表している。

向谷地は、「共に」という点を強調する際、当事者の意味について、「自分のことは、自分が決める」という基本的な権利を奪われてきた人たち」としての障害者という描像を牽制している。「当事者主権」と呼ばれるこの当事者理解は、政治的な概念としてはケアや福祉の原則として機能しうるが、当事者研究における「当事者性の原則」はこれとは正反対だと言う。むしろポイントは「自分のことは自分で決めない」ということであり、この原則は「いくら「自己決定」といっても、人とのつながりを失い、孤立と孤独の中での「自己決定」は、危ういという経験則が生み出した」とも言う。

p. 133

べてるの家の当事者研究の方法論を綾屋と熊谷が整理するところによれば、こうである。日常実践のなかで問題を抱えた個人が、そんな自分の苦労を客観視しながら仲間に語り(1)、仲間と共にその苦労が発生する規則性についての仮説を考え(2・3)、対処法を実験的に探りながら検証していく(4)。そして、その研究結果は、コミュニティが共有するデータベースに登録される(5)。当事者研究のプロセスを要約すれば、このようになるだろう [綾屋・熊谷 2010:124]。

p. 134

(中略) こうした共同研究のプロセスが必要なのは、多数派社会の言語のなかには見当たらない体験を表現する言葉をストックしていくことが必要だからであり、先の構成的体制という言葉を用いて綾屋と熊谷がいうところでは、「個人の日常的実践に意味や解釈、見通しを与えてくれる構成的体制を、仲間と共に立ち上げ共有する作業」に相当するということになる。

p. 135

当事者が体験のデータを提供し、このデータを研究者・専門家が解釈するという場合、その解釈が本当に当事者自身の体験に対応しているのかどうかは、最終的にはつきりしない。しかし、当事者研究においては、当事者たち自身が、データ提供と解釈の両方を行うのでこの問題は発生しないし、共同的な解釈作業によって普遍的なパターンを見出すことで、客観性を立ち上げる仕組みを含んでいるのである。

当事者研究が立ち上げる客観的な知は、個人差のある体験を十把一絡げに一般化するものではない。むしろ、研究に参加する当事者たちそれぞれの体験と解釈を集合させることで生成する共同知である。この客観性の新たな意味は、現象学において「間主観(主体)性」と呼ばれるものに近いように思える。

p. 138

だから、学問的研究にとっての客観性とは、共同的でパースペクティブ的な間主観性(間主体性)として生成するものだ、という考えが現象学の基本にある。そして、当事者研究が、特権的な知の専有者を認めずに、一定の体験を「自分自身で、共に」解釈することを明確に方法論として取り入れているのは、こうした共同体でパースペクティブ的な客観性を自覚的に立ち上げるためであるように思える。

p. 140

たとえば、アルコール・薬物依存症の当事者研究で知られるダルク女性ハウスでは、「すべてを理解して受け入れてくれるんでしょ？」という期待から他者との距離を失うことを「ニコイチ」と呼んでいる。

自分と他者のパースペクティブの違いが失われて、自分の身体感覚に他者の身体感覚が同一化するという発想は、現実的な危険を呼び寄せる。つまり、ニコイチにおいては、「こんなでも受け入れてくれる？」という非言語的なメッセージとして、リストカットや大量服薬などの危険な身体行動が助長されてしまう。

こうした経験から、ダルク女性の会の当事者研究によって生み出された知恵の一つに、「全部わかってほしい」と「まったく関係ない」という二つの極の間に、「ちょっと寂しい」という人との安全な距離感がある、ということがある。この距離感への洞察は、似ているとしてもやはり異なるような「類似」の場面にとどまることが、パースペクティブ的に世界が存在し、その世界の中で他者と生きるための要件となる、という先の議論に重なることがあるかもしれない。

p. 141

自分の体験を承認してくれるコミュニティであっても、身体を同一化する圧力が存在するとすれば、自分自身の体験や状態を十把一絡げの説明ではなく内側から理解したい、という当事者研究の動機にとっては足枷になる。(後略)

こうした事情から、当事者研究は、専門家的なカテゴリー化・一般化に陥らないために、当事者同士でも同じではなく、かといって、違うでもない部分で知を集めさせる必要がある。この点の重要性は、上に引用した綾屋・熊谷の『つながりの作法』の副題が「同じでもなく違うでもなく」であることに象徴的に現れている。以上のように、パースペクティブ的・共同的な客観知の根底に、身体の類似性(似ているが異なる、異なるが似ている)をポイントとするつながりが必須であることを指摘する点で、現象学と当事者研究は近い。

p. 142

当事者研究においては、診断名によって取りまとめられた同室の仲間が集まることが、自分の体験や状態を理解する上で、必ずしも最良の結果をもたらすとは限らないことが知られている。たとえば、べてるの家は、統合失調症の当事者研究で有名だが、統合失調症という診断名を持つメンバーで固まっているわけではない。むしろ診断名による区別ではなく、実際に体験した苦勞の種類でつながることが研究を促進する上で重要とされている。

p. 153

向谷地：ポイントは、SST*という土壌があったことだと思います。浦河では1991年からSSTが始まっていて、認知行動療法という大きな土台の上で考え、実践するベースがあった。だから河崎くんをきっかけに始まった当事者研究も、そこに自然と乗っていきました。つまり「爆発のいいところは何か」「どんな助け方がいいか」というような外在化された問い方がすでにあっただですね。

石原：認知行動療法の中で、当事者研究にとっていちばん大きな意味を持つのは「外在化」でしょうか。

向谷地：認知行動療法って一言で言えば、SSTも含めて、問題を探さないことですよ。問題を探さないから「よかった点は？」「さらによくする点は？」という立ち位置で考えていける。つまり“希望志向”で考えていく。それと同時に、問題や過去の経験というのも宝の山だと、でもここが大切なんです、

過去を振り返って洞察するというよりも、むしろ過去を前に置いていくんです。「希望志向のもとで過去を見る」という扱い方が自然に身に付いていたわけです。

*SST(Social Skills Training : 「社会生活技能訓練」 行動面に重点を置いた認知行動療法の一つであり、患者が社会生活を送る上での技能(自分を助けるスキル)を身につけることを目的とする。認知行動療法とは、投薬によらず、個人面接や集団療法などによるプログラムを通じて患者の「認知」や「行動」を変化させるさまざまな療法の総称)