

当事者研究

当事者研究とは

当事者研究は元来、当事者のための当事者による研究を意味するが、本格的な取り組みは、21世紀に入ってからであり、心身の障害に由来する苦悩を抱えた人たちによって主導されてきた。当事者研究を標榜した活動は、1984年に精神保健福祉士の向谷地生良によって、統合失調症患者の起業を通じた社会進出の拠点として設立された「べてるの家」で、2001年から開始された。一方、1991年に女性の薬物依存症者のリハビリテーション施設として開設された「ダルク女性ハウス」でも、ほぼ同じ時期に薬物依存症当事者の上岡陽江によって、当事者研究が開始されている。さらに、これらの活動をモデルとして、自閉スペクトラム障害(ASD)当事者の綾屋紗月によって、2007年からASDの当事者研究が始められた。

医学研究者で脳性まひ当事者の熊谷晋一郎は、自らの経験を活かし綾屋によるASDの当事者研究を支えながら、当事者研究全般に共通する枠組みや方法論の明確化を図ってきている。熊谷によれば、当事者研究とは、「自分と似た仲間との共同研究を通じて、等身大の〈わたし〉を発見すること、そして、そんな自分を受け入れるものへと社会を変化させることを通じて、回復に導く実践」である。

当事者研究の源流

当事者研究の源流としては、障害者の自立生活運動に代表される当事者運動、ならびにアルコール依存症者による自助グループAAの活動を挙げることができる。

自立生活運動は、障害者が家庭内や施設内で、親や介護者による保護や監督下で生きることを強いられた状況に異議を申し立て、自己決定に基づき地域で普通に暮らす権利の保障を要求した世界的な運動である。1960年代に世界的な広がりを見せ、日本でも同時期に脳性まひ当事者の主導による先駆的な活動が始まった。自立生活運動は、障害の見方を障害者の身体機能障害に限定し、健常者をモデルとした機能回復訓練を障害者に強いる「医学モデル」の限界を指摘した。そして、障害の本質は、障害者の身体特性を前提とする生活自立を支えるための環境改善の立ち遅れにあると見なす「社会モデル」を提起した。

社会モデルの提起は、障害者の自立と環境改善要求の拠り所となった。ただし、このような要求を実現するためには、障害者が主体となって自らの身体特性とニーズを熟知し的確な見通しを立てる必要がある。しかし、障害者自身、自分のことを熟知しているわけではないため、自己決定がもたらす結果の予測は難しいことも多い。そこで、当事者の主導により、医療や福祉の専門家も交えたオープンな対話を重ねることを通じて、障害の体験と当事者の置かれた状況の複雑さや特異性を表現する言葉を見つけ出す必要性が生じてくる。さらには、障害の当事者ではない多数者が、当事者との対話を通じて少数者の抱える苦悩について認識を深め、実現可能な環境改善の方法についての社会的な合意形成に寄与

する必要があり、この点にこそ当事者研究の必要性と現代的な意義が見出される。

AAの創始者たちは、アルコール依存症の発症に至る経過や、この病を抱えて生きる苦悩を同病の仲間とオープンに話し合い、課題を共有することによって、回復への道が開かれることに気づいた。向谷地は、統合失調症の患者がAAメンバーと共に過ごし、病の苦悩をオープンに話し合うミーティングによって、体験や課題を共有することを自然に学んでいく場に立ち会えたことが、当事者研究の支援を始める契機となったと語っている。

薬物依存症の場合、AAと同様の回復プログラムを用いて、ミーティングを軸とした活動を行うNAが成果を上げてきたが、社会的な自立以前の20歳前後で発症し、生活の基盤を築くための支援も必要な患者が多い。とりわけ女性患者の大半は、暴力被害、差別、貧困、家族崩壊などの影響によるトラウマを抱え、生活の場の提供と成長の支援を必要しているという事情が、上岡にダルク女性ハウスの開設を思い立たせた。それだけに、施設利用者と当事者スタッフが取り組むべき課題は、女性の薬物依存症者が抱える個人的、社会的な困難全般にわたり、当事者研究への取り組みは自然な成り行きだった。

共同創造としての当事者研究

綾屋は、ASDの当事者研究への取り組みを踏まえ、ASDの診断基準が、「コミュニケーション/社会性の障害」に重点を置いていることに異議を唱えている。ASD当事者は、幼少期から周囲とのコミュニケーションに困難を来しているが、当事者同士ではコミュニケーションが成立しやすいのである。つまり、ASD当事者が体験しているコミュニケーション障害の原因は、当事者個人の特性ではなく当事者を取り巻く多数者の側の特性、すなわち多数者の少数者に対する態度や関わり方の不備によるところが大きい。そこで綾屋らは、多数者である「定型発達当事者」の側に伏在する、ASD当事者とのコミュニケーション障害を生じさせる要因の解明に取り組んでいる。その結果、多数者が身に付けてきた思考と行動のルールがコミュニケーション障害をもたらす経緯が明らかになりつつある。

熊谷は、当事者研究への様々な取り組みを総括し、研究を主導する当事者集団は、障害横断的に価値・知識・技術を提供し合うと共に、自らが抱えている困難について吟味した上で専門家の協力を求める必要があると指摘する。さらに当事者研究による共同創造は、専門知の成立条件である知識の整合性や有効性、現実との一致、実現可能性などの条件を満たし、多数者の視点に偏る既存の知識を越えた合意形成によってこそ可能になると述べている。

文献

- 1) 熊谷晋一郎：当事者研究―等身大の〈わたし〉の発見と回復、岩波書店、2020
- 2) 上岡陽江、大島栄子：その後の不自由―「嵐」のあとを生きる人たち。医学書院、2010
- 3) 向谷地生良：当事者研究とは―当事者研究の理念と構成。当事者研究ネットワーク 2020
- 4) 綾屋紗月他：ソーシャル・マジョリティ研究―コミュニケーション学の共同創造。金子書房、2018

(宮本眞巳)