

## 論文の内容の要旨

論文題目：当事者研究の誕生 The Birth of Tojisha-Kenkyu

氏名：綾屋紗月

当事者研究とは 2001 年、精神障害をかかえた当事者の地域活動拠点である北海道浦河町の「浦河べてるの家（以下、べてる）」で生まれたものである。当時の浦河町は、沿岸漁業の衰退もあり、過疎化の影響で地域経済が落ち込み、商店街も寂れる一方、という周縁化された地域だった。その中でもさらに、そこに住む精神障害者たちは周縁化されていた。当事者研究は、このような周縁中の周縁に置かれた人々の中から生まれた、自分助けの実践であった。専門知が必ずしも自分の苦勞のメカニズムを説明することも、その解決を与えることもない状況の中で生まれた当事者研究は、苦勞のメカニズムの解明や対処法を専門家に丸投げすることなく、仲間と共に自分の苦勞の特徴を語り合う中で、自らの症状における苦勞の規則性や自己対処法などを研究する実践だった（浦河べてるの家、2005、p.5）。

本論文では、先行する当事者による活動の歴史の中に、この当事者研究という実践を位置づけることによって、先行するそれらの実践のどのような理念や方法を、当事者研究が受け継いできたのかを明らかにする。また、先行する実践と当事者研究との差異に注目することで、どのような当事者の、どのような潜在的ニーズが、先行する実践によって満たされず、当事者研究によってはじめて満たされたのかを考察する。さらに、2006 年以降継続してきた、筆者自身の当事者研究を分析することを通じて、当事者活動の潮流からはぐれ、当事者コミュニティの中でも周縁化されがちな自閉スペクトラム症における当事者研究の意義を検討する。

まず第一部第 1 章では、べてるの中心的な支援者の一人であるソーシャルワーカーの向谷地生良（以下、向谷地）を介して当事者研究に流れ込む当事者活動の歴史のうち、ソーシャルワークにおけるエンパワメント・アプローチの上流に位置づけられる障害者自立生活運動、そして北海道における難病患者・障害者運動の系譜を中心に辿る。向谷地は大学在学中に障害者自立生活運動の潮流にふれ、北海道における難病患者および身体障害者による社会運動を目の当たりにした。そして、ワーカーとして就職した浦河町の精神障害者たちにおいても当事者活動を実現しようと考え、精神障害者たちへの支援を展開した。その際に重視された「奪われてきた力を取り戻す」という意味でのエンパワメントの思想について概観する。続く第 2 章では第 1 章同様、当事者研究に影響を与えた当事者活動の歴史のうち、アルコール依存症者の自助グループであり、「無力を認める」ことを回復の第一歩とする「アルコールリクス・アノニマス (Alcoholics Anonymous : 以下、AA)」の系譜と、向谷地と並ぶ、もう一人のべてるの中心的な支援者である精神科医の川村敏明（以下、川村）が取り組んだ、AA との連携体制を持つアディクション治療が浦河に到来するまでを概観する。

そして第 3 章では、第 1 章で見た難病患者・障害者運動の系譜と、第 2 章で見たアルコール依存症者の自助グループである AA の系譜が、どのようにべてるで出会い、当事者研究の誕生に至ったのかを概観し、その実践の枠組みについて述べる。また、べてるだけでなく、女性薬物依存症者の自助的な回復施設である「ダルク女性ハウス（以下、ハウス）」における当事者研究のはじまりについても概観し、その実践の枠組みについて述べる。AA の影響を受けて誕生した当事者研究が、AA 以外の依存症自助グループに再び取り入れられた経緯をみることで、AA などの既存の自助グループが周縁化してきた女性薬物依存症者や、重複的な社会的排除を受けるマイノリティ性を持った依存症者にとっては、AA のように「無力を認める」態度だけでなく、障害者運動のように「力を取り戻す」ことや社会変革への潜在的ニーズに応えようとする態度も不可欠であったこと、そして当事者研究がそのようなニーズに応えるものであることを確認する。

当事者研究が当事者活動に影響を受けつつも、当事者活動によって周縁化された当事者の潜在的ニーズに応える可能性を秘めたものであるとするならば、現代社会において、当事者活動から周縁化されがちな人々の困難に対して、当事者研究を応用していこうと考えるのは自然な展開と言える。自閉スペクトラム症を含む発達障害者とは、まさに、そのような人々の一例であろう。事実、さまざまな当事者コミュニティにおいて、コミュニティが共有する価値観やルールから逸脱しがちなメンバーに対して、自閉スペクトラム症などのラベルが、コミュニティの中心に位置する当事者たちや専門家から貼られるという事例は決して珍しいことではない。そのような経緯を踏まえ、第二部では、筆者がおこなってきた自閉スペクトラム症の当事者研究を分析し、それが当事者活動や当事者研究にもたらしたものを考察する。まず第 4 章では、幼少期以来、理由のわからない周囲とのズレを突きつけられ続け、混乱の中を生きてきた筆者が「自閉スペクトラム症」という診断名によって、生きやすさがもたらされた経緯を述べる。しかし同時に、筆者は自閉スペクトラム症概念が持つ問題に気づくことになる。それは本来、医学的診断とは個人の特徴を記述するものだが、自閉スペクトラム症の場合、国際的な診断基準によって、他者とのコ

コミュニケーション上の障害を中核的な特徴として定義しているという点である。その結果、他者との「間」に起きる一過性の現象としてのコミュニケーション障害が、あたかも、個人の「中」にある永続的な特徴であるかのような誤解を与えかねないものとなっているのである。このことは「障害は社会環境側にある」と主張する障害者運動全体を貫く「障害の社会モデル（以下、社会モデル）」の視点が、未だ十分に自閉スペクトラム症においては取り入れられていなかったことを意味している。

自閉スペクトラム症概念を社会モデルの視点から再構築し、障害者運動の系譜の中に再配置するためには、コミュニケーション障害という人と人との「間」の現象を、個人帰属する特徴として記述する診断基準を否定し、対人関係以前に筆者が永続的に状況を超えて持ち続けている経験の構造を詳細に記述しなおす必要があった。それは筆者の「身体的自己感」を特定しようとする研究とも言える。そこで第5章では筆者のこれまでの当事者研究のうち、「身体内外から来る情報を意味のあるカテゴリーにまとめあげ、行動につなぐことの困難」が筆者の永続的な身体的特徴である、と言語化した仮説を分析する。

筆者にとって身体的自己感を把握できるようになることは、筆者に自己身体を基点とする生きやすさをもたらし、筆者と他者との関係形成にも著しい変化をもたらした。しかし、せっかく得た等身大の身体的自己感を、多数派の社会に適応的に変化させようとする「障害の個人モデル（以下、個人モデル）」の文脈に、再び乗せてしまうのでは意味がない。身体的自己感の実現もまた、社会モデルのなかで行われる必要があり、社会環境側を具体的に変えるよう要求していくことが重要だと言えるだろう。そこで、続く第6章では、第5章で見出した身体的特徴を踏まえ、社会にどのような変化をもたらすことが筆者の生きやすさにつながるかについて、「情報保障」という観点から述べていくことで、社会モデルに基づく自閉スペクトラム症支援を提案しようとする。ただし自閉スペクトラム症の場合、多数派向けのコミュニケーションデザインの中の部分が障壁になっているのかについて、当事者自身がわからずにいることが多い。こうした問題に取り組むため、「多数派向けのコミュニケーションルール」がどのような仕組みになっているかを当事者の素朴な日常的疑問から出発して、さまざまな分野の研究者とともに考える、「ソーシャル・マジョリティ研究」という取り組みについても述べる。

第4章から第6章までの当事者研究は、主に現在および未来に志向し、社会変革をもたらそうとするものだった。その意味で、第一部で述べた当事者活動の二大潮流のうち、難病患者・障害者運動と親和性の高いものであったと言える。しかしこうした当事者研究を進め、現在の自分が安定していくほど、傷ついた過去の自分がまるで別の人物のように析出し、時折、現在の生活に侵入してくるといふ、新しい苦勞が発生した。第7章では、第5章、第6章の取り組みでは解消されずに残った「想定していた人生の物語が断絶した」苦しみについての、筆者自身の当事者研究を分析する。第7章で扱う「過去の自分との関係の取り持ち方」という「歴史的自己感」の当事者研究がもつ過去志向的な側面は、依存症自助グループと親和性の高いものであり、筆者の個人史においてもまた、この段階においてハウスの当事者研究の実践が先行研究（＝仲間の知恵）として欠かせないものであったこと、および現在の共同研究にもつながっていることを述べ

る。こうして筆者の当事者研究もまた、第一部で述べた二大当事者活動の影響を受けつつ進んでいったということが、第二部全体を通じて確認される。

そして第三部となる第 8 章では、べてるをはじめ、それぞれのグループで試行錯誤しながら進められてきた当事者研究の活動が長年大切に積み重ねてきた理念、実績、仲間の知恵、および、それらを土台として行われる具体的な形式や進行方法の事例を記録・分析し、多様な在り方や、共通する要素を後世に伝えていくために、べてるやハウスにおける当事者研究自体を具体的に進める実践方法の共通点を整理し、かつ、第二部で筆者が論じた 2 つの自己感に注目し、継承可能性を高めようとデザインした「当事者研究ワークシート」の取り組みを展望的に紹介する。

(3936 字)