

## 2 当事者研究とは何か？



熊谷晋一郎 | 東京大学先端科学技術研究センター

### 当事者研究に先行する2つの当事者活動

当事者研究とは、何らかの困難を抱えた本人（＝当事者）が、その困難が起こるメカニズムや、その困難との付き合い方について、専門家や支援者に丸投げするのではなく、類似した困難を抱えた仲間とともに自ら引き受け、研究していく営みである。当事者研究は、先立ついくつかの「当事者活動」から多くの影響を受けているが、特に影響を受けたものが少なくとも2つある。1つ目は、難病運動や障害者自立生活運動などを含む当事者運動である。そしてもう1つは、「12ステップ」と呼ばれるプログラムに沿って依存症からの回復に取り組む自助グループであり、具体的にはアルコールクス・アノニマス（AA）の活動などが含まれる。

この2つは、一見すると相容れない特徴をいくつか持っている。例を3つ挙げよう。1つ目に、当事者運動は集団的に一致団結して社会を変えることを目指してきた。一方、自助グループでは、グループの単位では社会問題には口を出さないという伝統がある。2つ目に、当事者運動は当事者自身の自己決定や自己コントロールを重視してきた歴史を持つ。これは、かつて専門家らによって自己決定権を奪われてきた歴史があるからだ。一方、自助グループにおいては、少なくとも回復のプロセスの初期段階では、自己コントロールを放棄することが目指される。たとえば「お酒を飲まない」という意志を強く持とうとすると、むしろ回復が遅ざってしまうので、飲酒に関する自己コントロールを手放すことが

回復の要諦なのである。3つ目として、当事者運動はエンパワメントを重視する。専門家が強い力を持ち、障害者は不当に力を奪われているという認識に立って、本来の力を取り戻すことが目指される。一方、自助グループでは「無力さを認める」ことが重視される。このように、社会、自己、力に対する立ち位置という、少なくとも3つの側面において、両者には一見相容れない特徴が観察される。矛盾するかに見える両者を継承する上で役に立ったのが、「研究」という枠組みであった。

### 研究による統合：無知の知と公開性

困難を抱える当事者に対する、「研究しよう」という呼びかけは、いくつかの態度をその当事者に要請する。まず1つ目として、一般に研究とは「無知の知」、すなわち「自分は十分にまだ知らない」という態度を要請する。この態度は主に、自助グループにおける「無力さを認める」という特徴を継承する形で、当事者研究にも引き継がれている。知らない自覚があるからこそ研究をするという点は、当事者研究が要請する態度の1つ目である。

かつて専門家が知と権力を独占していた時代においては、専門家が知識を持っていて、当事者は知識を持っていない存在とされていた。これに対し当事者運動は、当事者こそが知識を持っていると主張した。当事者研究はそのどちらとも異なり、専門家も当事者も、ある程度固有の知識は持っているものの、どちらも十分には知らないという前提に立つ。とりわけ、解決がきわめて困難な現実があるとき、「と

もに研究するしかない」という行き詰まりの思想がそこに拓かれるのである

研究が要請する2つ目の態度として、「公開性」がある。「研究」と言うからには、グループの外部と共有したり、対話したりする中で、さまざまな視点を互いに取り入れていくことが求められる。しかし、この態度は自助グループ活動においてはこれまで強調されてこなかった。安全に語れる場を確保するために、自助グループの中で語られたことは原則として記録に残さず、口外しないのが原則である。当事者研究が要請する「公開性」という態度は、社会に向けて何か発信し、変革していくという志向性を持った、当事者運動から影響を受けているといえる。

このように、「無知の知」と「公開性」という2つの態度が、研究という概念のもとで合流した先に誕生したものとして、当事者研究を位置づけることができる。

## 誰が合流を必要としていたか

研究という枠組みの下で、当事者運動と自助グループが合流した背景には、切実にその合流を必要としていた当事者たちの存在があった。彼らは、2つの当事者活動のどちらからも置き去りにされていた当事者だったといえるだろう。

まず、当事者運動の中で置き去りにされていた当事者について考えてみよう。まず、「自分がどのような障害を持っているか」が、自他にとって明らかだと感じられる障害と、それが自明ではない障害の別があるだろう。後者について考えてみたとき、たとえば発達障害や精神障害という苦勞を抱える人々の中には、自分が抱えている困難のどこまでが自分の努力不足や意志の問題によって起きていて、どこから自分では変えようのない障害として解釈できるのかについて、その境界線が把握しづらい人が少なからず存在する。彼らの困難は他人に見えにくく、他人に見えにくい障害は当事者自身にも見えにくい。

こうした問題がある中で、うまく立ち振る舞えないのは自分の努力が足りなかったり、意志が弱かったりするからだろうかという自責の念に巻き込まれていくという。そういう経験をする人の多くは、「社会運動をしよう」と言われても、何を主張したらいいのか分からないだろう。こうした人々にとっては、自分は何者なのか、どこは変えられてどこから変えられないのか、どういうニーズを持っているのかといった、自分自身に関する知識を探求する取り組みがまず必要だった。これまで運動を始める暗黙の前提として、ある程度自分というものが理解されており、ニーズが明確で、後は主張して実現するだけだということがあった。この前提を共有していない人々には、社会に向けた主張の公開に先立ち、「無知の知」を前提に置く活動が必要だったのである。

置き去りにされた人々は、自助グループにおいても存在していた。そもそも依存症自助グループの回復プログラムである12ステップは、比較的に社会的資源を持っている中産階級以上の白人男性が中心となって開発された背景がある。彼らは依存症の問題さえ解決すれば社会の中に戻るべき居場所があった。そういう人々に照準されたプログラムは、家庭の中で日常的に暴力を受けていたり、社会的差別や排除を受けていたり、重複障害を抱えていたりする、社会的資源に恵まれない当事者はうまくなじめない場合がある。彼らにとっては、匿名になれる自助グループの中だけは唯一安全な場所だったとしても、一歩外に出れば、差別や暴力、貧困の世界が広がっており、そうした困難を生き延びるために利用可能な資源は、依存物質以外にないという状況にすぐさま追い込まれていく。こうした人々には、依存症のみならず複数のスティグマを抱えている女性の依存症者、LGBTの依存症者、エスニック・マイノリティの依存症者などが含まれる。差別する社会の側を変えない限り生き延びられない彼らは、グループの外部に広がる社会に向けた「公開性」という契機を待ち望んでいた。



## 制度化と共同性

当事者運動と自助グループの表面的な違いについてみてきたが、両者には共有点もある。それは、同時代の仲間と議論や対話をし、それを通じて生み出された価値や知識、技術が、継承、更新されていくという意味での「共同性」である。研究という枠組みは、先行く仲間から価値、知識、技術を受け継ぎ、仲間との実践に展開するとともに更新していくという共同実践を、改めて明示的に指し示す。

あらゆる研究がそうであるように、当事者研究においても、通時的な縦のつながりと、共時的な横のつながりが重視されている。横のつながりとは、「公開性」の問題とも重なっているが、各々が研究した内容をテーブル、あるいはホワイトボードや模造紙に並べるように共有し、対話をし、もう一度省察することで、互いの現実を知り合い、みんなの現実を「発見」という形式でゆるやかに立ち上げていくプロセスのことである。

また縦のつながりとは、各々がゼロから研究を立ち上げるのではなく、先輩が残した言葉や知識、価値、技術などを手掛かりとして活用しながら研究が進められていくプロセスであり、いわば、「巨人の肩に乗る」営みとして当事者研究を行うという意味である。

こうした縦と横の共同性を、研究という枠組みでことさらに強調しなければならなくなった理由の1つに、当事者活動の「制度化」という今日的な問題がある。この制度化は、2つの場面で起きている。1つ目は、すでに制度化されて久しい大学や病院といった組織に当事者が巻き込まれていくという場面である。たとえば、当事者視点を活かすかたちで病院などでの対人支援を行う職種であるピアワーカー、当事者視点を大学などでの先端的な研究に反映させる仕事を行うユーザーサーチャと呼称される人たちは、当事者人材として世界中から待ち望まれている。しかし、病院や大学で雇用されるピアワーカー

やユーザーサーチャは、多くの場合単身あるいは少人数で雇用される。彼らは当初、当事者活動の中で継承されてきた価値、知識、技術を携えて背負って職場に入っていくが、しかし組織の中には強固な別様の価値・知識・技術の体系が現にある中で、思い悩み葛藤することになる。こうした環境の中では、彼らは燃え尽きるというかたちで職場を去るか、巻き込まれて組織に自分を染めるかたちで生きのびるしかなくなってしまふ。こうした問題を解決するには、ピアワーカーが当事者コミュニティの共同性から孤立しないよう、たとえば週に2日は大学や病院で勤め、3日は当事者コミュニティにいるようにするとか、数年間の単位で大学・病院と当事者コミュニティを行き来するといった方向も検討する必要があるだろう。

制度化が進んでいる2つ目の場面は、在野の当事者活動である。当事者を支援する公的な制度が何も存在していなかった世代にはない新しい課題が、公的な制度ができあがるにつれて浮上してきている。在野の当事者活動にとって、制度化によるメリットはあり、たとえば財政面では安定してくる。しかしその対価として、公的機関からのさまざまな監視、管理も発生する。たとえば、かつては理念を理解しあった仲間同士で自助グループを立ち上げればよかったが、制度化され、公的な資金援助を受けるようになると、行政から「この人も支援してください」といわれるようになる。すると、必ずしもその活動の歴史的背景や理念を共有していないメンバが、時に本人にとっても不本意なかたちで当事者活動の中に入ってくる局面が増えてくる。こうした場面では、同じ当事者でありながら、共同的な当事者ネットワークにつながっている提供者側と、サービスを受動的に利用する消費者側とで非対称的な関係が生まれやすくなる。すると、経験を分かち合い、世界を立ち上げる共同的な関係性ではなく、サービスの提供側／利用側という当事者同士の新しい関係性が発生することになる。また、純粹にグループの中のメンバ

の多様性が増し、今まで培ってきた技術では歯が立たなくなる。共同性を担保してきた価値・知識・技術が、新しい仲間によって挑戦され始めているのだ。

ただ、メンバの多様性が増し、グループが受け継いできた価値、知識、技術が挑戦されるということは、悪いことばかりではない。既存の、しばしば縦割りのようになっていた個々のグループが、自分たちが知らず知らずのうちに置き去りにしてきた人々と否応なしに付き合うチャンスにもなるからだ。そしてこの局面において必然的に、絶えず新しい仲間を迎え入れて、継承してきた価値・知識・技術を見直す当事者研究的なものが注目を集めている。当事者研究は常に置き去りされる人々から発生する。

## クロス・ディスアビリティと共同創造

とはいえ、2つの場面で生じている制度化の中で、拙速な専門家との連携が進みやすくなっているのも事実である。たとえば、当事者の知ではなく、専門知によって置き去りにされた人々の経験を回収しようとする際に「発達障害」という概念がしばしば利用される。「発達障害」は、任意のグループの中で置き去りにされた人々を名付けるのに大変便利な概念である。権力関係の中で置き去りにされた人々を「発達障害」とラベリングし、例外として位置付けながら、グループのありようを問い直さずに、その人々への特別な配慮を発達障害の専門家と一緒に工夫していく。このような安易な専門家との連携が、制度化以降の当事者活動の中で散見される。しかし、こうした専門家との拙速な連携をする前に、当事者コミュニティの縦割り構造を見直し、さまざまな当事者団体が発達障害の当事者団体にコンサルトすることがあってもよいだろう。縦割りを解除し、多様な当事者コミュニティが互いの価値・知識・技術を提供し合い、更新し合うことで連帯していくことをクロス・ディスアビリティと呼ぶが、ここで改めて、既存の縦割りの当事者コミュニティで置き去りにさ

れてきた人々が当事者研究の中心的な担い手だったということのを思い起こすべきであろう。彼らは1人でクロス・ディスアビリティを生きてこざるを得なかった人々である。このように考えると、当事者研究という場合は、そこでクロス・ディスアビリティが生じるようなプラットフォームを提供しつつあるといえるのかもしれない。

では、専門知との関係はどのようなものであるべきか。先ほど、安易な専門家との連携について述べたが、これは半世紀前の専門家との関係であり、「専門家のほうが当事者より知識をも持っているはずだ」という知の非対称性を前提にしている。こうした関係は、当事者研究が目指す専門家と当事者の関係性ではないと考える。当事者研究においては、困難を前にまず専門家に丸投げをせず、当事者が自分で考えるという態度を大切にするものである。この態度を当事者コミュニティにまで敷衍すれば、まずは縦割りを解除し、複数の当事者コミュニティ間でもとに考えるというのが順序であろう。そして、それでもなお分からないことがある場合に、無知の知に基づき、専門家とテーブルを囲むのである。無知の知は、当然であるが、それに先立って自分（たち）で十分に考えることを要請する。同様のプロセスは、専門知の側にも必要である。すぐに当事者コミュニティに相談をする前に、まず、自分たちが何を知っていて、何を知らないのかを、吟味する必要がある。

このような過程を踏んだ後にやってくる、専門家コミュニティと当事者コミュニティの共同的な価値・知識・技術の創造を、共同創造 (co-production) と呼ぶ。縦割りが解除された大きな当事者コミュニティの周縁において、当事者研究は、共同創造のプラットフォームをも提供できるかもしれない。

(2019年7月12日受付)

■熊谷晋一郎 kumashin@bfp.rcast.u-tokyo.ac.jp

東京大学先端科学技術研究センター准教授、小児科医。新生児仮死の後遺症で、脳性マヒに。以後車いす生活となる。東京大学医学部医学科卒業後、病院での勤務、博士課程での研究生生活を経て、現職。専門は小児科学、当事者研究。