

【特集 地域中心の精神保健医療福祉】

「当事者研究」の到達点とこれからの展開

Assessment and Study of Self: What We Found So Far, and What We Will Do Next.

向谷地 生良^{a)}

Ikuyoshi Mukaiyachi

1. はじめに

「当事者研究」がはじまって今年で十年になる。当事者研究がはじまったきっかけは、一人の統合失調症をかかえるメンバーが引き起こす相次ぐトラブルに私も含めたスタッフ自身が手詰まりの状態になったとき、同様に目の前で首をうなだれているメンバーに、思わず「一緒に研究しようか・・・」とつぶやいたことがきっかけだった。そのメンバーは、その一言に反応し「僕も研究したいです」と言ってくれた。「一緒に研究しようか」と思わずつぶやいたその一言は、今思えば、彼自身に向けた言葉というよりも、私自身に向けた励ましだったような気がする。統合失調症をかかえるメンバー自身の現実に、私自身が「前向きに無力」になれたとき、彼のかかえる“生きづらさ”は、はじめて彼自身の大切なテーマとなったのである。

彼のようなエピソードをかかえるメンバーは、第三者の過剰な保護と管理、干渉を招き、それが更なる問題行動へと発展することも少なくなく、鎮静を目的とした大量投薬につながりやすい。そのような安易な手立てが、結果的に長期入院を生み出す要因にもなってきた。しかし、そんな状況にもかかわらず、当時の主治医は、安易に薬の増量に走らずに「いっしょに研究しよう」という発想を認め、困難を共有することをチームに促した。そのメンバーが最初に取り組んだテーマは「爆発の研究」だった。

だが、そのようにしてはじまった研究活動を、私たちは当初「自己研究」と称していた。しかし、「自己」という枠組みを越えて、一つの現実—例えば病気や障害をかかえること—に直面した時、他人任せにしたり、単に回避したりするのではなく、そのこと

に向き合い結果に影響力を持とうとするときに、私たちはその現実の「当事者-統治者」になるという理解に至り、「当事者研究」という言葉を用いるようになった。それを契機に「自己研究」は、自己完結的な装いから、“自分自身で、共に”という理念に象徴されるように、研究を通じた仲間との出会いを大切にするプログラムとしての広がりをもつようになった。特に、ここ一・二年の全国的な関心の拡大は顕著で、特に精神科医が積極的に当事者研究を知ろうとする傾向が強まりつつあるのは、うれしい誤算である。さらには、「べてるの家の非援助論」が韓国で翻訳され出版された影響から、お隣の韓国でも当事者研究が試みられるようになり、毎年のように、精神保健福祉領域のみならず、各方面から関係者が浦河を視察に訪れている。

この度は、当事者研究の誕生から現在までの軌跡をたどる中で、当事者研究をあらためて紹介し、その持つ意味を考えてみたい。そして、最後に、現在考えられている当事者研究の今後の展望についても言及したい。なお、最初に確認しておきたいのは、当事者研究は、研究テーマをもっている当事者自身の自律的で前向きな関心や興味によって、自由自在に展開されるのが基本であり、マニュアルや構造化されたプログラムは、基本的に、その自在さと、前向きな試行錯誤という当事者研究の持ち味を失わせると考えている。その意味でも、ここに紹介する当事者研究についての言及は、あくまでも、これまでの当事者研究の取り組みの実績をまとめたものであり、これから当事者研究をはじめ人の参考にしていただければ幸いである。

2. 当事者研究の理念と定義

最初に、当事者研究を紹介するにあたって、お断

a) 北海道医療大学看護福祉学部 臨床福祉学科

Department of Clinical Social Work, School of Nursing and Social Services, Health Sciences University of Hokkaido

りしておきたいのは、あくまでも現在の到達点であり、当事者研究は、続ける中で常に当事者の経験を取り込みながら更新を続けており、説明のスライドだけでもここ5年間で70回の書き換えを行い、スライド数も1000枚になろうとしている。そのように、全国各地の当事者研究の現場から生み出される新しい知恵と経験が、当事者研究を深化（進化）させ、磨きあげているのである。

1) 当事者研究とは

①当事者研究とは、統合失調症などをもちながら地域で暮らす当事者の生活経験から生まれた自助－自分を助け、励まし、活かす－のプログラムである。そこで大切にされていることは、当事者自身が生活していく中で出会うさまざまな「苦労の主人公」になることである。

精神障害をかかえた人たちの困難とは、精神疾患による直接的な苦痛や辛さではなく、当事者自身と、当事者を取り巻く人間関係も含めた内的外的な環境によってもたらされる部分の方が大きい。その典型が、過剰な保護や管理、過剰な投薬であり、当事者自身のニーズよりも、周囲のリスクの軽減を重んじるかわりが中心となり、結果として長期入院をもたらす要因となってきた。そのような中で、浦河の回復者クラブ活動は、「当事者主権」¹⁾という言葉に象徴される70年代の自立生活運動の伝統を受け継ぎ、他者に管理、保護される暮らしよりも、むしろ一人の人間としての正当なリスクを求めることを重んじてきた。そして、このような人生観は、遡るならば、フランクルの実存分析でいうところの「苦悩の意味－苦悩において成熟し、苦悩において成長するのであり、苦悩はわれわれをより豊かに且つ強力にしてくれる－」²⁾にも通じるものがある。

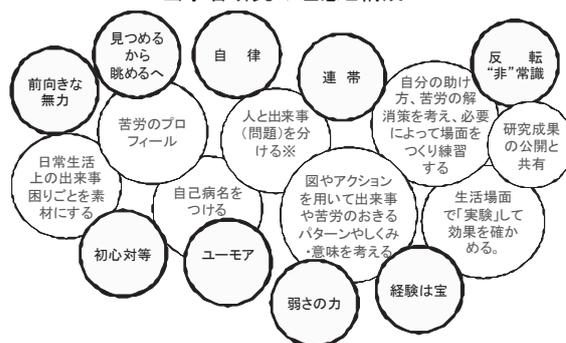
②当事者研究ではどんなに困難な状況にあっても、その場と自分や仲間の経験の中に、困難を解消する「知恵が眠っている」と考える。

これは、北海道浦河における精神保健福祉活動が、当事者や町民有志による地域活動拠点べてるの家（1984年設立）を生み出した回復者クラブ活動をベースとして培われてきたことと無縁ではない。今から、三十年以上も前のことである。社会資源に乏しく、地域支援体制も整わないなかで、あったもつとも重要な資源は、当事者の「体験」という貴重な

資源であった。その体験を持ちより、語り合う中で、体験は「経験」へと昇華されるのである。

③当事者がかかえる様々な生きづらさ（見極めや対処が難しい圧迫や不快なできごと、症状や薬との付き合い方、家族・仲間・職場における人間関係、仕事上の苦労）や、固有の経験等が研究の素材になる。

当事者研究の理念と構成



当事者研究における研究の素材は、私たちの身近な生活経験の中に、それこそ無尽蔵にある。自分自身で背負いきれないと思ってきた苦労や生きづらさでも、「研究」という担い方を志した時、それは興味や関心となって、不思議と持ちやすいものになる。しかも、当事者研究で大切なのは、「自分自身で、ともに」というスローガンにあるように、仲間や関係者との連帯がカギとなる。この連帯のイメージは、「語ること」を重んじてきたべてるの伝統と、当事者研究が認知行動療法であるSST（生活技能訓練）のプログラムの展開から、発展的に生まれてきたことと無縁ではない。後者でいえば、共同の実証主義の立場が反映されていると言え、さらには、統合失調症などをかかえる当事者を「自分の専門家」ととらえ、適切な自己対処の在り方を、模索していく姿勢も、それに重なるものである。この辺は、ナラティブ・アプローチにおいて専門家が自分の立ち位置を「無知」に置くことと関連してくる。

④当事者自身が仲間と共に、関係者や家族と連携しながら、常識にとらわれずに「研究する」という視点に立ってワイワイガヤガヤと語り合い、時には、図（絵）や、アクションを用いて出来事や苦労のおきるパターンやしくみ、かかえる苦労や困難の背後にある意味や可能性を見出すことを重視する。

統合失調症を持つ人は、病識を持ちにくいと言わ

れる。その中で、治療や援助の目標は、幻覚や妄想と言う「主観的体験」から抜け出て、物事を客観的に見ることができるよう促すことに重点が置かれ、それが困難な場合、周囲がそこから生じるリスクを軽減させる適切な保護や管理をするというのが、基本であった。しかし、当事者研究は、当事者が生きている主観的な世界と感覚を共有しながら、新しい暮らし方、生き方、のアイデアを模索することを大事にしながら、他律的な保護や管理から脱却し、自律的な試行錯誤を促す環境づくりを大切にしてきた。それは木村敏が言う「主観的な主体性」³⁾という概念にも通じるものである。当事者研究では、説明の困難な主観的な体験を共有するために、さまざまな手立てを用いる。具体的には、物に置き換えたり、図やイラストで表現したり、当事者自身を演出家として即興的に場面を再現することもある。徹底して、困難を生きている当事者の主観的な現実の生々しさを共に体験することが大切になって来る。そこでは、「自分の辛さがわかってもらえた」という実感を重んじる。その“主観的な問題意識”を共有する手立てとして「自己病名」(例：統合失調症ガンバリ型最後にガス欠タイプ)が有効である。

⑤前向きな(自律的な)試行錯誤を重ねる中で、即興的(偶然性)に生まれるユニークな理解やアイデアこそが“自分の助け方”の重要な発見につながると考える。そして、そこで見出されたユニークな理解や自分を助けるための手立てを現実の生活の中に活かすことや仲間と分かち合うことを大切にしている。

生命科学者である清水博は、生命のもっとも基本的な活動形態を「自己表現」と「試行錯誤」と述べている。⁴⁾そして、そのような生命的な試行錯誤から生まれた知恵を「リアルタイムの創出知」と呼んでいる。当事者研究は、自己表現」と「試行錯誤」という生命的な営みの中から生まれた身近で、独創的な「知」の創出と、当事者同志の分かち合いを展開の柱としている。

⑥単なる「問題解決」の方法ではなく、「問題」と思われている出来事に向き合う「態度」「とらえ方」「立ち位置」の変更や見極めを基本とし、問題が解決されないままでも、「解消」される可能性も視野に入れる。それは、自分自身の生きてきた経験と今

を語る「言葉」を吟味し、育みながら、現実の生活場面の中に具体的な“振る舞い”と“つながり”を創造していく「言葉のプログラム」ということができる。

いわゆる問題は、その捉え方、抱え方によって、重さや意味を変える。例えば、主治医に「統合失調症です」と宣告された親が、医学書に記載された統合失調症の記述を読んで、絶望的な心境に陥ったという話もある。一方では、浦河で統合失調症をかかえるメンバーは、講演先で統合失調症の説明を求められた時、「統合失調症は、友達ができる病気です」と語った。同じ現実を語るのに、その語る立ち位置によって、絶望にもなり、希望にもなる。野口⁵⁾はそのような語りが生まれる浦河の地域を「ナラティブ・コミュニティ」と説明している。「態度」「とらえ方」「立ち位置」の変更や見極めは、認知行動療法のアイデアとも通じるものがある。

⑦当事者研究は、支援者にとっても必要で有効なプログラムである。

当事者研究は、決して疾患や障害を持った人のためのプログラムではない。私たちは、生活上、自分自身が直接的、間接的に影響を受ける可能性があるか、すでに影響を受けている現実に対して、責任と役割を自覚し、影響力を発揮しようとした時点で、当事者となる。その意味で、誰でも、当事者になりうる可能性の前に立たされている。そこに当事者研究が重んじる共同性の素地がある。私自身がそうであったように、当事者研究は、支援者として立たされた現実を生き抜くためのまさしく、自助のアプローチとしてはじまったとも言える。

3. 当事者研究の生まれた背景

当事者研究の生まれた背景には、SSTで扱う「練習課題」を、リアリティーのある実感のこもったものにするための試行錯誤があった。感情の爆発や、電波に痛めつけられるとか、隣の部屋から嫌がらせを受けている、という訴えを一つとっても、そう簡単にSSTの練習課題として結び付けられるほど状況は単純ではない。生活感あふれる練習課題をメンバーが見出すには、それを促す環境的な側面が重要になって来る。具体的には、代理行為を廃し、メンバー自身が生活上の課題を乗り越えていくための前

向きな試行錯誤を促す支援体制が必須の条件になって来る。特に練習課題は、最初は金銭の貸し借りなどの“生活問題”として表面化することが多い。そのように、いわゆる“問題”は、常にメンバー自身の成長とスキルの獲得に向けたステップとなりうる重要な機会である。それを、単純に禁止行為として、懲罰的に扱うならば、結果としてメンバーの成長動機を押しつぶすことになる。その結果、SSTのセッションの多くは「茶話会」や「話し合い」の場となり、リアリティーを喪失した形骸化したプログラムと化す。

その他に、SSTを導入している現場から寄せられた課題として、①単純な希望志向のアプローチが、過去の経験からの逃避的、回避的な傾向を持つメンバーに用いるのが難しいこと。②現場に定着している「相談する人」「援助する人」の二者構造を変える手立てが必要であること。③メンバーの中に、「自己対処」「回復」のイメージがないこと。④メンバー間の仲間意識の低さ。⑤人と問題の内在化があり、トラブルを起こすメンバーは「問題な人」として排除される傾向があること。特に、パーソナリティー障害を持つ人への支援に困難さを感じる。⑥メンバーが本当の気持ちを話さない。一方では、幻覚、妄想の話は聞かないというスタンスがスタッフ側にあること。⑦服薬を順守する中で持続的にかかえる幻聴や妄想を契機としたメンバー同士のトラブルへの有効な支援策が見いだせないこと。⑧メンバー自身が、各々がかかえる生きづらさが理解できていない状況があることである。

以上の事からは、長年ソーシャルワーカーとしてSSTのリーダーを経験してきた一人として筆者自身が常に直面してきたことである。しかし、それらの課題を乗り越えるための長年の試行錯誤を通じて、SSTがメンバーの暮らしの中に大切なツールとして定着するようになる中で、見えてきたのは、次のことである。

それは、いわゆる問題の起こり方には、ひとつのパターンがあること。そして、爆発や不適切な行為や言動の背後には辛い状況から抜け出そうとする当事者なりの“もがき”があるということである。しかし、その“もがき”の底流には、自己表現と“つながり”への渴望がある一方、表出されたニーズと当事者自身のニーズの間には乖離があり、そして、

メンバー自身もそれに気づいていない場合が多いということである。しかも、当事者は、五感で感じる現実と、周囲の人が共有している現実とのギャップ（誤作動）に苦しみながら、将来に対する希望と生きがいを見失い、かつそれを探し求めている。

以上のように、統合失調症などをかかえるメンバーの“生きづらさ”の根底には、意味のある状況課題、人生課題が見えにくい形で重層的に内在化している。木村敏の言葉をかりるならば「・・・ドパミン・レセプターの変化は・・・原因ではない・・・レセプターの変化はどうして起こったのかという問いでもある。その答えは、そうしなければ患者は生きて行きにくいのだ、ということに尽きる。」⁶⁾ 私たちは、症状の中に仮装されたその人なりの固有の生きづらさの片りんを見ることがある。例えば、服薬管理がうまくいかず、たびたび再発を繰り返すメンバーに、薬の重要性を中心とした心理教育を行っても、なかなか効果が上がらないということがあった。そこで、当事者研究を一緒におこなったところ、回復のイメージを持たずに、幻聴が緩和するにつれて増す現実感に耐えられずに、服薬を止めてむしろ幻聴を呼び込んでいるというメカニズムが明らかになった。私たちは、それを「回復不安」と呼んでいる。そして、幻聴があることの利点は、寂しさが紛れる、ということがわかり、そこで、考えたのが、「仲間をつくること」であった。そのメンバーは、SSTでは、「仲間づくり」に向けた具体的な練習課題に挑戦した。例えば、馬鹿にする声が聞こえた時、信頼できる仲間にと確認をする練習、世間話をする練習、その結果、仲間とのつながりが多くなり、結果として服薬も順守されるようになった。そのように、当事者研究は、メンバーの主観的な世界の意味を理解し、「苦労のメカニズムの解明」といういわゆるアセスメントの手立てとして役立てることができる。そして、当事者研究と言うプロセスを辿る中で明確になった現実感のある練習課題が、SSTの持ち味を活かすという実感を持つにいたった。

最後に、もう一つ当事者研究が生まれた背景として、先にあげたような課題をこなす中で、SSTの特徴である「希望志向」だけでは、現実感のあるテーマを拾い上げることに困難があり、「前向きな問題志向」の重要性に気づいたことがあげられる。それは、過去から現在までの苦労のパターンを探ること

で、より現実的で希望志向の練習課題が生まれるからである。

以上の課題に即したプログラムの創出を私たちは、回数を重ねながら模索してきた。そして、そのような取り組みの中から生まれてきたのが、当事者研究なのである。

4. 当事者研究の実際

<当事者研究のスタイル>

当事者研究は、統合失調症等の精神障害を持つメンバーが、自律的に自分のかかえる生きづらさの意味とメカニズムを解明し、爆発などに変わる“新しい自分の助け方”を仲間等と共に、模索していく活動としてはじまった。それを、契機に、特にここ数年、発達障害や身体障害などのかかえる当事者や家族が、自発的に、自由な形で当事者研究をはじめ、それを公開し反響を呼んでいる。そこで、いままでに取り組みされた当事者研究の研究スタイルを分類すると次のようになる。

①かかえる苦勞のメカニズムやパターン、意味を解き明かし、従来の対処に変わる新しいユニークな対処方法を考案する研究スタイルで、認知行動療法に基づいたプログラムである SST（生活技能訓練）やべてるにおける長年の実践経験の蓄積に基づいた研究スタイルで、研究事例の蓄積も多い。－例）「爆発のメカニズムと自分の助け方の研究」

②自らと仲間の経験や様々な領域の情報を参考にしながら、暮らしやすさ、生きやすさを実現するための新たな発想や具体的な手立てや考える。例）「恋愛の研究－もて方の傾向と対策」

③自らの固有の体験を振り返り、観察、整理をしながら、専門家の見解や一般的な通説を乗り越えた解釈や考察を加え、有用な経験として新たな意味や可能性をさぐるもので、脳性まひを持つ当事者であり、医師でもある熊谷晋一郎氏の「リハビリの夜：医学書院」や綾屋紗月氏の「発達障害当事者研究：医学書院」などがある。

④その他、「研究する」という立場から、その人

なりの自由な手立てと発想で自らの経験や暮らしのテーマを追求する。最近のユニークな例は、統合失調症のメンバーが、自分が見た（幻覚）UFOの種類をタイプごとに分類し、宇宙人との会話の内容なども含めて整理して発表した例－「UFOの研究－その種類と特徴」－がある。このような体験は、なかなか語られることなく、そのようなエピソードは、病的な体験として顧みられることは少ないが、当事者研究を通じて表現の場が与えられ、そのことによって、そのメンバーは新しいつながりの機会を得るようになった。

<当事者研究の展開>

ここで、当事者研究の一般的な進め方（上記の①②）を中心に、その展開を紹介したい。当事者研究は、「自分自身で、共に」という理念が示すように、かかえる“問題－課題”に対する共感的な関心からはじまり、共に考え、共に知恵を出しあうプロセスがもっとも重要になる。そして、見出されたアイデアを実際の暮らしの中で試み－実験－、その結果を見極め、有効な手立てについては、同じ課題をかかえている仲間と、共に分かち合うという一連の取り組みが当事者研究の特徴となっている。

そのように進められる当事者研究は、基本的にテーマを持っている当事者自身が、自由な時間に場所を選ばずに気軽に自発的に行う研究活動をベースに行われる。はじめて当事者研究に挑戦するメンバーは、当事者研究に慣れた仲間や支援者に協力してもらいながらマンツーマンで行う。当事者研究に参加しているメンバーは、いつも研究ノートの小脇にかかえ、気付いたこと、発見したこと、新たなテーマが浮かんだ時にノートを取り出しメモをする習慣が定着している。それを「ひとり当事者研究」と呼んでいる。このひとり当事者研究を動機づけ、サポートすることも、スタッフやメンバーには重要になって来る。そこから二人以上の少人数で行う当事者研究、「二人当事者研究」へとつながってくる。それが発展して幻聴や妄想など、同じ苦勞をかかえるメンバー同志で「研究チーム」を立ち上げることもある。それらの一連の活動は、一定の曜日や時間、場所を定めて定期的に（ときには、臨時的に開催もあり）開催されている「グループ当事者研究」の場に持ち込まれ、浦河では毎週一回、研究の進み具合を報告し、検討を加える場として活用されている。

＜当事者研究の進め方＞

当事者研究には、それを培ってきた理念がある。それが研究活動の土台になり進められていく。次に紹介する当事者研究の進め方は、一般的な研究スタイルで「出来事（苦労）のパターンや意味を見極める展開」に即した進め方の例であり、①から⑤の要素を押さえながら進められることが多い。

①何がどうなっているのか

繰り返し起きてくる出来事のパターン、起きてくる「問題」の意味の見極めを吟味する。「問題」の良いところや前向きな効果や意味を考える。すでに解消された「困難」や「成果」も、それがなぜ解消されたのか、どんな「自分の助け方」が発揮されたのかを取り上げることもある。この場面で、ロールプレイや、図や絵などを用いる。

②それにどう対処してきたのか

起きてくる「問題」をどのように受け止め、対処してきたのか。爆発や強迫的な行為も、「自分の助け方」の一つとして受け止める。

③その結果と満足度は？

ある出来事に対して取ってきた対応－例えば「爆発」－の満足度、効果を確認し、満足度が低い場合はそれに変わるあらたな手立てを一緒に探る。

④従来の「自分の助け方」にかわる「新しい自分の助け方」を検討し、具体的に、どのような手立てを、どのようなタイミングで用いればいいのかを実践する。必要な場合は、練習をする。

⑤その結果、効果を見きわめて、次の対処を考える。

以上が、多く行われている当事者研究の展開例である。ただし、上記は当事者研究の柱となる構成内容であり、手順ではないことに留意する必要がある。

5. 当事者研究の可能性

当事者研究の最大のポイントは、統合失調症等を持つ当事者自身が、自らのかかえるさまざまな生きづらさに対して、周囲の過剰な保護や管理から脱して、自律的、研究的に担い、対処をしていこうとする前向きな動機を育て、持ち続けることにある。そして、それから生まれるつながりのネットワークが、

生活に張り合いを生む。当事者研究が、その展開において、「自分の中に、仲間の経験の中に、知恵がある！ アイデアが眠っている！ 仲間や専門家、家族と連携しながら、さあ、今日から、自分自身で、共に、研究しよう！」をスローガンに進められるのは、そのためである。

この当事者研究が成り立つためには①人間関係への参加が自尊心を促進すること ②適切なカミングアウトが他者へ援助を求めていくことを可能にし、孤独を取り除くこと ③当事者自身が、他者の回復（癒し）に貢献する力を持っていることの経験を促すこと ④そのためには、日常的に病気・薬物療法・対処技法・社会資源に関する情報に触れる場が用意されていること⁷⁾

に対する当事者自身と周囲の理解が促進され、それを整えるための普段の努力が必要となる。

そのようにして生まれた土壌から、専門家や家族、当事者との真の連携の土台が生まれ、精神保健福祉の世界に「当事者主権」の芽が育まれる大切な契機となるような気がしている。SST がそうであるように、当事者研究には、当事者の持つ経験に対する信頼と、専門家に対しては、その役割に対する新しい提案がある。それは、“前向きな無力さ”であり、当事者との連帯である。それが、我が国の精神保健福祉に新たな地平を開く突破口になるような気がする。

- 1) 中西 正司、上野千鶴子：「当事者主権」2003 岩波書店
- 2) 苦悩の存在論—ニヒリズムの根本問題 V. フランクル, 真行寺 功翻訳 1998 新泉社
- 3) 木村敏「こころの病理を考える」1994 岩波新書
- 4) 清水博「生命知としての場の論理—柳生新陰流に見る共創の理」(1996 中央公論社 中公新書)
- 5) 野口裕二「物語としてのケア—ナラティブ・アプローチの世界へ」2002 医学書院
- 6) 木村敏「こころの病理を考える」1994 岩波新書
- 7) 「ソーシャルワーク実践におけるエンパワメント—その理論と実際の論考集」L.M. グティエーレス, R.J. パーソンズ E.O. コックス編集 小松源助監訳 相川書房