



Title	<精神障害をもつ人たちを地域で支える取り組み 「べてるの家」訪問研修報告> 「当事者研究」と私の葛藤 : 『浦河べてるの家』訪問記
Author(s)	稲原, 美苗
Citation	臨床哲学. 2015, 16, p. 178-184
Version Type	VoR
URL	https://hdl.handle.net/11094/51584
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

The University of Osaka

「当事者研究」と私の葛藤

——『浦河べてるの家』訪問記——

稲原 美苗

はじめに

2014年9月10日、11日の2日間にわたって、北海道の道南に位置する浦河町にある社会福祉法人「浦河べてるの家」（主に、就労継続支援B型事業所ニューべてる）を訪問した。訪問のきっかけは、大阪大学の倫理学・臨床哲学研究室で「精神障害の問題」「当事者研究」「居場所」などに興味を持つ学生・院生を中心に研究活動を続けてきたこともあり、この活動の発起人である浜渦辰二先生を含む6名（永浜・川崎・菊竹・杉本・稲原）のメンバーで「べてるの家」の訪問を計画したことであった。もう一つのきっかけは、前の職場（東京大学大学院総合文化研究科・教養学部附属共生のための国際哲学研究センター：UTCP）で「共生のための障害の哲学」のプロジェクトコーディネーターである石原孝二先生のご指導の下で様々な活動をした中で、「当事者研究」や「べてるの家」について考察してきた私自身の葛藤からだった。UTCPで特任研究員をしていた頃、べてるの家のメンバーを東京大学（駒場1キャンパス）にお招きし、イベントを数回開催した。当事者研究をライブで視聴する中で葛藤に苦しむこともあり、そのことに関して疑問を持っていた。だが、どうしてその葛藤が出てきたのか自問自答することはなかった。ここで予め断っておくが、私は当事者研究そのものには共感的な関心を持ち続けているが、大勢の観客の前で当事者研究をすることに違和感を覚えただけである。大阪大学に着任してからもその疑問が消えることがなかった。具体的に私が疑問に思ったのは、「当事者研究のライブは『エレファント・マン』（1980）などに出てくる見世物小屋と同じではないか？」という問いだった。

一口に「精神障害者」といってもその定義を特定することは不可能である。そこには、「生きづらさ」を感じながらも、何とか会社や学校に出かけ通常の生活ができる人もいれば、社会生活が全くできなくなる人も多くいる。その「生きづらさ」は一定レベルを超え、医療にかかるケースも多くある。では、このような「生きづらさ」と共に生きている人は、どのように生きてきたのだろうか。一般的に言えば、「正常ではない人」として捉えられ、

軽視され、排除されてきた。例えば、精神科を受診し、さらには精神科病院に入院した人や退院した人が、その過去を隠して生き続けなければならない、そして、精神障害者の施設が近所に建設されるという案に対して反対意見が必ず見られる状況を考えると、問題(障害)のある人と共生したくないというお決まりのパターンが存在するということが理解できる。しかし、多くの精神障害者が強制的に隔離され、薬によって思考を停止させられた時点で「苦勞を奪われてきた」と、べてるの家では考え、その代わりに活動(商売)を通してその苦勞を取り戻していこうとしているのだと考えている。

ここで忘れてはいけないのは、「問題」を持っていることによって、ほとんどの障害者は居心地が悪くなる事実である。支援の輪も徐々にできつつあるが、多くの場合は好奇の眼差しにさらされる。努力して健常者と合わせようとしても上手くいかず、症状がますます悪化する場合も多い。しかし、当事者研究によって、問題を抱えつつも歩んでいける当事者が多くいることは言うまでもない。多くの関連書籍が語るように精神障害者を含め、問題を抱える人々が、ありのままの自分を出しながら生活できる居場所が本当に存在しているのかという疑問や、私自身が抱えて来た葛藤について考えたいと思い、浦河に出かけた。

べてるの家について

べてるの家の歴史を簡潔にまとめると、浦河日赤病院精神科を退院した人が「どんぐりの会」を組織したことから始まる。「どんぐりの会」のメンバーは、1980年に日本基督教団浦河教会で生活を始め、牧師夫人の提案によって浦河の名産である「日高昆布」の袋詰め等の請負を始めた。その後、請負から昆布の製造販売を始めることになり、現在は販売製造事業(海産品の製造販売、さをり織りの製造販売、ビデオ制作、出版等)、4丁目ぶらぶらぞ(販売と地域の交流)、地域交流事業(インターネット関係事業、オリエンテーション研修、イベント実施)、新鮮組事業部(農産、環境等)と幅広く事業を行い、またグループホーム・共同住居を管理運営することから成り立っている。私たちのような訪問者も増えている。私たちが訪問した際にも、各地(神奈川や大阪)の援助職の方々(精神科医師、社会福祉士、精神保健福祉士等)、看護師、学生や、当事者も沢山来ていた。べてるの家のメンバーも札幌、東京、大阪など各地に講演に出かけ、浦河町では「幻聴・妄想大会」の実施(メンバーの中で幻聴・妄想が最もユニークだった人にグランプリを与え

るとい大会)、また北海道、浦河町、浦河町教育委員会、浦河赤十字病院、社会福祉協議会などといった機関とも連絡を取り合い、問題を見つめる会議を定期的に開催している。地域との関係について、べてるの家が設立された当初は困難が続いたようだ。しかし、現在では地域の中で活動している(違った見方をすれば、住民はべてるの家のことを深く考えずに、遠くから見ているといった方が適当かもしれない)存在になっているように見えた。べてるの家の関連施設の中には人々が集まっていたが、水産業以外に産業がない浦河のメインストリートは閑散としていた。

私がべてるの家を訪問して感じたことを一言で表現するとすれば、「整っていない」「カオス的」だと言える。会議中のメンバーの「出入り」は自由で、精神障害の症状の不安定さから、毎日定時に出勤することが難しい人も多くいるが、欠席しても当たり前として捉えている。もちろん、同じグループホームの住民がその(欠席している)人がどのような状況なのかを把握している前提でのことだ。私が昆布の袋詰めを見学していた時、神奈川県から来た見学者の一人が「今日は何袋詰めるの?」とミスター・べてるとして有名な早坂潔さんに尋ねているのが耳に入った。これに対して、潔さんは、「そんなもん、目標を掲げられたら倒れちゃうよ。できるところまでやれば良いんだよ」と答えていた。べてるの家では商品の量的な効率性を優先しないのだと、改めて気づいた。つまり、べてるの家での人間関係は、メンバーの一人が一時的に不在になっても、不在のまま存在を認められる。「緩いけれど、途切れない関係」を作っているのだとも感じた。

私自身は精神障害と共に生きる人と密接な関わりがこれまでなかった。そのため勝手な印象を持っていたのだが、実は精神疾患ほど多様性と曖昧性を持つ病気はないと、べてるの家を訪問して感じた。幻聴から独り言を言い続ける人もいれば、薬による副作用などに苦しみながらも作業をこなせる人、また障害を全く感じさせない人もいる。私たちが見学した日は、朝9時頃からミーティングから始まり、それに1時間以上を費やし、メンバーの一人ひとりががすることを確認する。べてるの家が他の作業所などと大きく異なるのは、問題の対処法を考える話し合いやSST(ソーシャルスキルトレーニング「生活技能訓練」、当事者研究などが多く取り入れられている点である(この点は後述する)。べてるの家のメンバーは始終何らかのミーティングをしており、「手を動かすより口を動かせ」というモットーについて納得させられた。ここにべてるの家の大きな特徴が見られる。例えば、「弱さを絆に」というフレーズは、べてるの家の理念集の中にある言葉だ。その場所(メンバー)に安心し、自らの想いを伝えていこうという意味だと思う。見学したミーティングの中で

私に関心を持ったのは、どのミーティングでもメンバー全員に当日の体調と「よかったこと」、「苦労したこと」を尋ねることだった。つまり、その人にとって苦労したことであっても、それを悪いことだと捉えないことを示しているのではないだろうか。さらに、幻聴、幻覚についてもべてるの家では独自の捉え方をする。一般的に医師（精神科医）は、あるいは当事者本人も、幻覚、幻聴が出た際、症状を薬によって消去しようとする。しかし、べてるの家では、「幻聴」でなく「幻聴さん」と親しみを込めて呼ぶ。幻聴や妄想の症状は弱さの象徴として一般的に扱われるが、べてるの家では弱さをもっていることは日常的なことであり、べてるの家は弱さがお互いに認められる場であり、そこには一緒に弱さを語り合えるメンバー、環境が備わっていると感じた。

見世物小屋ではない当事者研究

私が東京でのイベントの時に疑問を感じた「見世物小屋」のような雰囲気は、浦河では全く感じられなかった。東京大学で行われた「当事者研究のライブ」では、大勢の観客を前に当事者の方々が赤裸々に「幻聴さん」のことを語る姿を観て違和感を覚えた。ステージを観ていた私は、当事者研究を一つのパフォーマンスとして捉えてしまい、私との距離を感じてしまった。それを「虚構」だとは思わないが、その場で彼らが自らの幻聴のことを「幻聴さん」と呼べることに疑問を持っていたのかもしれない。それは私自身の障害（脳性麻痺）を受容していないことになり、私自身はこの障害がなくなれば良いという前提で生きてきたということにもなる。少なくとも私は自分の硬直を「硬直さん」とは呼べないだろう。私の場合、硬直が始まると、身動きがとれなくなり発話もできなくなる。全身にピンと弦を張ったような痛みが走り、苦しいのである。私は親しみを込めて「硬直さん」とは呼べない。ステージの上での光景を見ながら、私は「しっくりいかないこと」を感じていた。その「しっくりいかないこと」はどこから来るのだろうか。当事者の方々がステージの上で当事者研究をしている姿を見ていた私は、「私だったらあのように語れないだろうな」と思ったのも理由の一つだが、それだけではない。あのユーモア溢れる語り方が少し不快だったのだ。会場では吉本新喜劇を観ているように「笑い」が絶えなかった。その会場の「笑い」が私にはしっくりいかなかった。当事者研究のライブを長く観ていると、しっくりいかないにもかかわらず笑っている自分に気付いた。私が自分の障害と向き合っていた時、主観的な視点からこの世界を観てしまい、私が障害を私本来の存在の外へ追い出し

ていたのかもしれない。そして、障害が私とは対立する「他者」となるというヘーゲル的な関係を保っていたのかもしれない。「しっくりいかないこと」とは、「障害」という否定的な概念が私自身の精神に自己還帰し、身体へと受肉してしまう。さらに、後期マルクスの考え方を応用すると、健常者中心主義的社会の中では障害者の存在や能力の本質が失われて、自己疎外をしてしまう。

もう少しこの「しっくりいかないこと」について説明したいと思う。そもそも、私の障害に関する「思い込み」は、どこにも実体がない。もちろん私の身体的・社会的な経験から「思い込み」ができてきたのだが、私の「思い込み」が正しいという物理的な実体どこにもない。ただ私が頭の中で創造した、私の頭の中にだけある勝手なイメージにすぎない。しかし、「思い込み」は一度構築されると、それを創造した私を離れてどんどん大きくなっていく。その後、どこかに障害についての考え方の物理的な実体があるかのように洗脳されてしまう。さらには、もともとそれを創造した私を縛り付けてくる。ついに、「健常者と同じようになれ」と私に命令し、苦しめ続けている。しかし、もともと「思い込み」は、健常者の生活にとって都合良く作られたもので、私自身の生活が改善されるために作られたものではなかった。だとしたら、この「思い込み」が私の都合を無視して、健常者の都合に合わせて私を振り回すのはおかしいのではないだろうか。

ここで、当事者研究に戻る。東京大学のホールで行われていた当事者研究のライブを観て、「しっくりといかないこと」を感じた私だったが、今回のべてるの家への訪問によって、少しずつその理由が明らかになったような気がする。それは、「しっくりといかない」ライブをしていたべてるの家のメンバーに対して「しっくりいかなさ」を感じたのではない。つまり、私自身の障害観（思い込み）が健常者の規範に影響され続けていて、私の障害の一つの症状である硬直を「硬直さん」とは呼べない私自身に苛立ち始めたのだろう。しかし、この「思い込み」は消えることはない。「自分自身で、共に」というフッサールの考え方からくる当事者研究の理念を考えると、私は「自分自身で、哲学と共に」という形で当事者研究をしてきたと思うが、同じような「生きづらさ」を経験している人々と当事者研究を頻繁にしてこなかった。比較的軽度な脳性麻痺とともに生きてきた私は、「もっと重度な人がいるから、私の悩みをいうべきではない」と、考えていた。その考え方に私自身を呪縛されたかのように身動き取れなくしていたような気がする。この呪縛を解くためにはどうすれば良いのだろうか。

今回見学したミーティングの中に SST と呼ばれる「生活技能訓練」がある。SST は、「生

きづらさ」を抱えているメンバーが実際の場面を想定して、行動したいことを行動する訓練をする。メンバーの日常生活に役立っているようだ。見学した SST のセッションでは、統合失調症のメンバーが病院で MRI を受けられるようにするための訓練が行われていた。司会者はニューベターの所長である向谷地悦子さんだった。今回、大阪から浦河に行って、心から笑いながら、メンバーの方と向谷地さんのやりとりを視聴できたことは、私にとってとても大きな意味があった。東京のライブと今回の見学の大きな違いを私なりに考えてみた。「べてるの家」という居場所を実際に見学し、体験し、声を聞き、生活を見させてもらって、現在、自分の幻聴を「幻聴さん」と呼べる人でも、しんどい時は「ありのまま」で生きていけることや、べてるの家には見学者が重要な役割をしていることもよくわかった。べてるの家のメンバーだけで語ることも大切だとは思うのだが、見学者がその場所にいることで、毎日異なる会話が繰り返り広げられて、刺激があるように思う。ここの見学者は複雑になっている。つまり、メンバーも見学者も多様な人がいる。それぞれの個性が交差し、そこに放出されているので、多様な好みに分裂している。生きている世界も立場も感性も異なれば、性格も、症状や「生きづらさ」も異なる。つまり、そこにいる人間全てが、多様な差異を持っており、それぞれ生活している。メンバーが見学者にさをり織りを教えたり、昆布の説明をしたり、べてるの家での「生きづらさ」を自由に語っていたり、怒ったり、泣いたり、笑ったり、ある日の生活を一緒に体験できたことで、私の「思い込み」が少し解けたような気がした。そして、私も阪大のメンバーと一緒に見学をしていた。一緒に行動し、ホテルに帰ってからいろいろなことを語り合えた。今回の旅で「絆」が強くなったと思う。

おわりに

今回大阪大学のメンバーと一緒にべてるの家を見学してよかった点は、私自身の葛藤が浮き彫りになったことだと思う。大阪から飛行機に乗って千歳に着き、広大な大地を走り、半日かけて浦河に到着して、どこか私自身の日常から解放されていたのかもしれない。確かに浦河町という北海道の過疎地で、べてるの家というコミュニティもかなり特殊であるのはよく分かった。再考してみれば、健常者社会の構造は「虚構」の塊なのかもしれない。究極まで効率性を重視し、その枠から外れる人の方が圧倒的に多いのにもかかわらず、無駄を排除して、人は「思い込み」に縛られている。べてるの家は病気を治せる「楽園」で

もなければ、「生きづらさ」がなくなる場所でもない。むしろ、それは、「生きづらさ」を浮き彫りにし、それと共に生きていくことを実践している場所である。なぜその場所に人が集まるのだろうか。見学者の多くは、気を抜くことが許されず、ミスをしないようにいつも気を張っていなければならない世界で生きている。べてるの家で生活している人々も昔、このような功利的な生活をしていて悲鳴をあげた人々である。その人々と出会い、触れ合うことで、少し癒されたように思ったのは私だけだろうか。べてるの家は矛盾だらけの生活の中にできた、多様な場面で葛藤しても大丈夫な居場所（オアシス）なのではないだろうか。