

当事者とともに ——現象学的質的研究の可能性を考える——

稲原 美苗

1. はじめに——研究対象者としての「私」に対する違和感

約20年前にオーストラリアの大学院で社会学を専攻していた私は、障害のある女性たちがどのように他者（男性・健常者）の視線を内在化しているのかという疑問を解明するために研究を続けていた。私は軽度の脳性まひとともに生きている障害当事者であり、女性・当事者として語ることの重要性について日々考えていた。その頃、友人が障害者の差別問題について研究しており、私に研究対象者としてインタビュー調査を受けて欲しいと依頼してきた。その依頼を断る理由も特になく、成り行きで彼女の研究に協力することになった。インタビュー自体は順調に進んだので、彼女が私の語りをどのように分析するのかという疑問を全く持たなかった。だが、研究論文になったその文章を読んで、私の語りの使われ方に落胆してしまった。その論文の中に「私」はいなかった。「私」ではなく、研究の一部になってしまった「私のフレーム」だけがそこに存在していた。その研究が当事者である「私」を置き去りにしたような気がした。

さらに、その論文の中で、私は「M1」という記号になり、私の語りはパッチワークされた布のように切り貼りされて、研究者のフレームワークに合うように使われていた。（文章を読んでいてそのように感じた。）「M1」というサンプルが紙の上で、研究者である友人が作った差別に関する経験の台詞を言わされている印象を受けてしまった。詳しくは覚えていないが、研究者が仮説を先に定めてしまって、それをインタビューで収集した語りというデータを使って検証する方法を使っていた。その研究は、私の語りから学ぶのではなく、私の語りが仮説や理論を検証するために使われたことになる。これでは本末転倒していて、研究するという行為そのものの本来の意味を失ってしまうのではないだろうか。このように当事者の表現に基づいて事例を分析する研究法は質的研究と呼ばれており、複数のサンプルからデータを収集し、事象を数値化し、統計的・客観的に分析する量的研究とは異なる。誰から見ても「障害は〇〇である」というような客観的真理を見つけ出すのが研究だと捉えられているのかもしれないが、そうではない。そのようなことが成立するのは最初に前提を置き、見方を一定に定め、整合性がとれるように研究対象である「私」の障害特性を単純化した場合だけだ。これに対して、質的研究は当事者が表現した（語った）内容について、その主観的な経験（意味）に焦点を当てて、現象や場面、そして当事者や研究者自身を含めた状況の全体性について、解釈的な理解を行う研究法だと捉えられる。

ここで、質的研究の進め方についての一般的な考え方を挙げておこう。当事者の語りを分

析し、研究を進めていく中で、既存の理論では説明できない現象が出てくるために、新しい考え方が継続的に生成されていく。したがって、フィールド（現場）に入って観察したり、インタビューをしたり、当事者の表現・語りを収集しながら、研究課題に関わってさまざまに研究者独自の理論（考え方）を巡らせていくのである。そのように頭ではわかっている、私は研究対象者になることに対して不信感を抱き続けていた。私自身が先に述べた友人と同じような研究をしてしまうかもしれないという可能性に対して恐怖感を覚えたのだろう。私が研究対象者になることができないのに、他人に研究対象者になっていただくように依頼できるのか。そのような疑問が私の脳裏に強く残った。他人に対してインタビュー調査を実施し、分析するといった研究行為の全てが怖くなっていたのである。切羽詰まって、研究を諦めようとしていた時に、恩師（Kathleen Lennon 博士）に出会った。¹ その恩師は、私が今ここで直面している「生きづらさ」の経験を探究することを勧めてくださった。レノン氏のおかげで、現象学的（哲学的）な研究をすることになり、そこから私の関心が社会学から現象学へと移っていった。ところが、現象学的な研究をすると決めた私にとって皮肉なことに、レノン氏は分析哲学を専門とするフェミニズム思想家だった。つまり、レノン氏の研究は、ジェンダーの問題や心身問題を言語分析・概念分析の中で考察し、それぞれの用語の定義や議論の論理構造をはっきりさせることによって、問題の本質について明瞭な論述を行うスタイルのものだった。私はレノン氏のような分析哲学を専門とする指導教員の下で現象学をすることになったのだ。レノン氏がいつも私に言っていた言葉を今でも思い出す。

「(分析哲学を専門とする)私を納得させられたら、この一人称（現象学）の論文はどこに出しても理解される。丁寧にあなたの『生きづらさ』を記述しなさい。」と彼女は繰り返し言っていた。ここでの「一人称」とは、「私」のことを示し、その「私」は自らの身体（障害）に拘束され、「生きづらさ」とともに生きている状況にあり、そこからの解放を求めて、多くの人々と出会い、多くの支援を得て、この世界で生きている一人の女性である。私の経験は、健常者の当たり前や理論の枠に嵌らない。博士論文では、私が私自身の経験（世界や他者がどのように私に立ち現れるか）を記述するというスタイルをとった。すなわち、この博士論文のプロジェクトの中で「研究者＝研究対象者」という関係が成立し、「私」という両義的な存在が世界を見始めたのである。

2. 一人称の「私」（生きた主体）と三人称の「私」（研究対象）の対立の解消

前述したように、「実際の私」と「友人の研究論文の中の私」が研究論文上で異なってい

¹ ハル大学（英国）人文学・教育学研究科の名誉教授（哲学）。専門は、主に分析哲学、ジェンダー理論、心の哲学、身体論。レノン氏の主な著書は次の通り：

Explaining Human Action (London: Duckworth, 1990).

Philosophy of Mind, with Steve Burwood and Paul Gilbert (London: Taylor and Francis, 1998).

Theorizing Gender, with Rachel Alsop and Annette FitzSimons (Cambridge: Polity, 2002).

The World, the Flesh and the Subject: Continental Themes in Philosophy of Mind and Body, with Paul Gilbert (Edinburgh: Edinburgh University Press, 2005).

たことに私は違和感を覚えた。それは、三人称の私（研究対象者・客体）が一人称の私（生きた主体）から切り離されてしまったことに対して違和感を覚え、「M1」と記号化された三人称の私に対して拒否反応を示したということである。どうして一人称の私はこの「M1」に対して拒否反応を示したのか。私が「M1」を激しく拒否した理由を考えることによって、私自身が無自覚のまま放置し続けていた現象を明確にできることになる。もしかしたら、その違和感は、単純な主客の対立ではなく、私の語りや態度から浮き彫りになる真意を記述して欲しかったという感情から来たのかもしれない。だとすれば、その違和感の正体を暴くために、私は哲学の迷宮へ入って来てしまったのだ。繰り返しになるが、研究者である友人の先入観や既存の理論によって、私に「M1」というコードを付け、私の語りを「枠」に嵌め込んでしまったことにはがっかりしたのだ。前述したように、紆余曲折を経て哲学的（現象学的）な研究を始めた私は、博士論文を執筆中に「このような主客の対立をどのように解消すればよいのか」と、真剣に考え始めた。友人は研究プロジェクトに協力した他の10名の研究対象者がオーストラリアの社会で経験してきたことを取りまとめ、それによって得られた一般的・平均的な「(差別によって生じた) 生きづらさ」と同じように、私の経験を「客体」であるM1の経験として紹介し、分析していた。しかし、M1の語りを読んだ一人称の私は、日本で義務教育を受けた当事者であり、オーストラリアの生活環境で育ってきた当事者とはかなりその経験が異なっている。私には日本での差別やいじめの経験があり、非常に辛い思いをした。日本で学校生活を過ごしてきたからこそ経験した「生きづらさ」も数多くあった。つまり、私にとって「障害」の経験は実存そのものであり、私が直面してきた私だけの現実を引き受けて生きなければならなかったまさにその経験である。私の「生きづらさ」というこの主観的な経験の実存的な意味は、一体どのようにして明らかにされ、どうしたら研究上の客観性をもたらすのだろうか。この困難な作業が、私の「生きづらさ」を研究していく中で、私自身の主観的理解を記述し続けることによって少しずつ可能になってきた。ここで、「主観的理解を記述する」という方法を明確に説明するために、もう一度「現象学とは何か」という問いに戻りたいと思う。

看護実践の諸相を明らかにするために質的研究の現象学的アプローチを提唱した榊原哲也（2017）は、現象学を次のように説明している。

「現象学」と呼ばれる哲学は、一般的に、さまざまな「意味」を帯びて物事、人びとが経験されることを、「現象」（物事、人びとが意味を帯びて現れること）として捉えたうえで、そうした意味現象がいかんして生じるのかを、意味現象のいわば手前の、人間存在の根本構造にまで遡って問おうとする。（榊原 2017 : 7）

榊原の現象学の定義を踏まえて前述した例について考えてみると、「障害」という意味現象は、研究者の実証的なデータでは捉えきれないものであり、実証的な方法では、当事者の語りを原理的に理解することができない。私は友人の研究プロジェクトの研究対象者になっ

て初めて、「障害」という多様な意味を帯びた事象があり、私が経験している「障害」は固有なものであることを意識し始めたのだ。つまり、それまで一度も考えようとしなかった「障害とともに生きている経験」の意味を考えるようになった。そのような「意味現象（障害の経験）」の構造を解明していく研究の意義のようなものをしっかりと考えていくことが私自身の中で重要視されてきたのだった。この時の「意味現象」は、既述のように、客観的に示せるものではないため、「障害の経験は〇〇である」というようにはっきりと言語化でき、誰もが理解できるものではない。障害の経験を「実存」として捉える者だけが知覚し、記述できる現象だと考えられる。「障害の実存」が実体（本質）として形をもって存在するものではない以上、私の実存は私の実存状況を通してしか捉えることができない。その実存状況を記述するために現象学的な質的研究が必要になる。そのような質的研究を考える上で、もう少し掘り下げて、「現象学とは何か」という問いについて考えたい。長年フッサールの他者論や間主観性について研究をしてきた浜渦辰二（2018）は、現象学を次のように定義づけている。

現象学の言う「現象」とは何だろうか。「現象＝現れるもの」は、一方では「～に（とって）現われる」ということを含んでいるとともに、他方では、「現われ方」が多様だがそのなかで一つのものが「現われている」という構造をもっている。つまり、「現象」は一方でいわゆる「主観」に関係をもちながら、他方でいわゆる「客観」にも関係をもつ、という構造をもっているわけだ。それは、まず「主観」「客観」がそれだけで成立していて、あとから両者が関係をもって「現象」が生じるというのではない。むしろ、逆に、初めに「現象」があり、しかもそれが、言わば初めから「主観」や「客観」への方向を持った、言わば立体的な構造をもっているということだ。この「現象」はいつも身近にありながら、忘れ去られてしまうので、まずは、「現象を再発見する／見るのを学びなおす」必要がある。それが、「現象についての学＝現象学」なのである。（浜渦 2018：26）

浜渦の定義を踏まえて、私が友人の研究に対して抱いた違和感を考えてみよう。その違和感こそが私にとって現われた現象である。私の障害の経験は、友人の研究対象者になった他の障害者とは異なるし、論文の中の「M1」とされた私が語っていたような差別の経験だけではない。差別を受けることによって生じるさまざまな感情などを含めて、その差別が私にどのように現れた現象だったのかを考察しなければならないだろう。私の経験に基づく「知」はすべて、「私にとって」という特性をもっている。つまり、研究者のフレームワークの中に嵌め込んで解釈された障害の経験は、「私にとって」という特性が無視されてしまっていたのだ。そこで、私の中に生じた「主観（一人称の私）」と「客観（三人称の私）」との間にある対立を解消しようとした。この主客の対立に関する認識問題を解明できなかった頃は、私は研究を続けられず、悶々とした日々を過ごしていた。つまり、現象学は私が私の研究者

になる上で必要な探究プロセスだったのだ。

現象学をするためには、一切の固定観念やタブーをなくし、私自身の意識に直接に与えられている現象を明確にしようとする態度が必要である。しかし、この態度で研究することは、非常に難しいことである。現象学の特徴に関して、多くの現象学者が次の3つの点について同意していると、吉川孝(2017)は次のようにまとめている。

1. 現象学は私たちの経験を探究する。
2. 現象学は、一人称的な観点から私たちの経験を探究する。
3. 現象学は、一人称的な観点から私たちの経験を探究することで世界を理解する。(吉川 2017:4-7 筆者が抜粋し、番号を付けた)

つまり、実存、障害や疾病、ジェンダーなどによる「生きづらさ」の経験は、心の内面に位置づけられるものではなく、生命と文化、身体と精神、そして、自己と他者が交錯しているところに開かれたものだということになる。現象学は「実存」として、身体、あらゆる経験、感情、生老病死、不安、孤独、障害などの私たちの「生」や「生活」に関するテーマを考えしてきた。要するに、自分の研究の中で、私は自分の障害の経験を通じて世界(物、自己、他者、社会など)に出会い、そこで生活しているありさまを明らかにしようとしてきた。このような「生きづらさ」は、学際的な探究の「対象」となるべきであり、「生きづらさ」を探求するためには、強引な障害当事者の客体化や対象化を阻止しなければいけないし、「生きづらさ」を学問へと近づけて、「生きづらさ」を合理的・客観的に測定可能でコントロール可能な「対象」として捉えることをやめなければならない。なぜなら、私たち一人一人の「生きづらさ」は日常生活に埋め込まれた経験だからである。さらに、「生きづらさ」は、単なる個人的・医学的な問題、または社会的な問題としてではなく、これらの問題をすべて含む現象学的に探究されるべき問題である。

3. 現象学から考える質的研究のあり方——「当事者研究」の中で語られる「生きづらさ」

研究の焦点を当事者が抱えている一つ一つの「生きづらさ」の経験に照らし合わせながら、当事者はこの世界をどのように経験しているのかを明らかにするということが、当事者の表現・語りの収集を地道に進めていくことなどが現象学的な質的研究では必要になる。これをおろそかにしてしまうと、数多く集めても表面的でまとまりのない表現・語りばかりになり、当事者の問題への理解が深まらないままに研究が終わる危険性がある。私自身が「当事者として経験を記述する研究」を始めた理由は、予め設定された仮説や理論の枠に私の経験を嵌め込んでほしくなかったからであり、障害の一般論では、私が直面していた問題に関しても解決に結びつかないと感じたからだった。前述したように、私の友人は質的研究をしている

はずだったが、そのアウトプットを読むと、それはどことなく量的研究のように感じられた。そして、そのように感じられたのは、彼女が他の研究対象者（約 10 名）と私が同じような経験について語っている個所に焦点を当てて、障害の一般性や客観性を重要視したからだろう。ちなみに、量的研究ではアンケート調査の質問項目は全ての研究対象者に対して同一的でなければならない、という規制がある。それは、どの研究対象者にも同じ条件でデータを収集することによって、データの一般性や客観性を科学的に保障しようとするからである。科学的な研究とはどのようなものなのだろうか。近代科学という視点から簡単に説明をしてから、現象学的質的研究の意義を検討していく。

近代科学では、一つの事例の内容や特徴を調査する質的研究を進めるという立場ではなく、実証主義的な影響を強く受けている量的研究を主流としてきた。人間が科学的な考え方を展開したのは、領地を拡大させた 15～7 世紀の西ヨーロッパと考えられている。その頃に台頭してきた科学を「近代科学」と呼ぶ。近代科学は 17 世紀に急に出現したのではなく、長期に亘る中世（特にルネサンス前後）思想の積み重ねが影響している（伊東 2007）。では、近代科学とは一般的にどのような考え方なのだろうか。例えば、日本では太古から、風、雨、波、雷、嵐、生命の誕生などの自然のあらゆる現象の中に神（精霊）の存在を認め、人間に災いや恵みをもたらす神の存在（自然）を畏れていたし、それと同時に敬っていた。あらゆる自然現象は神がある目的のために故意に引き起こしていると考えていた。だが、近代に入ると、自然には神のような精神性や意図性ではなく、単なる物体や現象の運動によって法則的に生じているにすぎない、という考え方が主流になってきた。さらに、自然からの影響（災害や収穫など）が神の仕業でなく、物体や現象の法則的な運動にすぎないのであれば、人間の力で自然の法則を解明し、自然を合理的に利用することができるというのが近代科学の考え方である。

しかし、社会学・人類学（自然科学の領域でさえ）などの研究対象には、数値化（客観化）の難しい現象や経験、そして、変数として取り扱えないケースも多いことから、一つの事例の特徴や環境を詳しく調べる質的研究が増えてきている。例えば、私は自分が経験している障害（すなわち主観）と学術的な研究などで説明されている障害（すなわち客観）との一致することを確証できない、と感じた。大人になってから「アスペルガー症候群」と診断された綾屋紗月は、脳性まひの小児科医として活躍している熊谷晋一郎とともに「当事者研究」を続けてきた中で、幼いころから自分自身の経験と周囲の人々の経験とがずれていることを次のように記述している。²

² 「当事者研究」は、北海道浦河町にある「べてるの家」で始まった起業をベースとした統合失調症などを抱えた当事者活動や生活経験の中から生まれ育ってきたエンパワメント・アプローチ（自助・自治）の一つである。当事者研究では、当事者一人一人が抱える固有の「生きづらさ」一判断や対処が難しいさまざまな症状（例えば、幻覚や妄想）、不快な感覚（嗅覚、味覚、聴覚、視覚、触覚などに関する不快感）、その他の身体の不調や症状、薬との付き合い方などのほか、家族・友人・職場における人間関係に関する問題、日常生活に関する制度やサービスの利用の仕方まで、そこから生じる葛藤や問題を、自分固有の「生きづらさ」だと捉える。さらに、その中から生きやすさを探すために考える「テーマ」を出し、その経験の背景にある前向きな意味や可能性、行動パターンなどを見つけて、周囲の家族や友人、関係者の経験も取り入れながら、自分に合った“自助—自分の助け方”や理解を促していく過

2, 3歳の時にはすでに、私には自分を取り囲む世界や人々とのつながれなさがあった。どんなにたくさんの情報を抱えていても、誰かとその存在や意味を共有されない情報は、ないことに等しい。気づいたことや感じていることを話しても「それは考えすぎだ」と流される。「あれは何が起きているの」「さっきのはどういう意味？」と訊ねても、「え、なんのことかわからない」と言われる。その積み重ねにより、意味付けできないほわほわとした情報ばかりが増えていき、身の回りを取り囲んでいくことになる。(綾屋・熊谷、2010: 73-4)

綾屋は、彼女自身の経験を通じて世界の中のさまざまな対象に遭遇していたが、それらを意味付けできないまま、曖昧な「情報（知識）」が増えていき、周囲から孤立してしまったという。私自身も同じような「生きづらさ」を持ち続けていたが、障害が身体上に立ち現れていたもので、綾屋のケースと比べれば、他人から見て私の障害が「わからない」ということは少なかったように思う。しかし、これまで何度も述べてきた「一人称の私」と「三人称の私」の間のズレを考える上で、この綾屋の記述が非常に役に立った。友人のインタビュー調査の中で、私は自分の障害やそれに対する差別について気づいたことや感じたことを語ったのだが、友人の研究の中では重要なポイントとして捉えられなかったことに落胆してしまった。「一人称の私」の生きづらさの経験は、そのままの形で表現されずに、別の形になってしまっていた。つまり、「私」の生きづらさだと認識できない「情報（研究結果）」に違和感を覚えたのだろう。しかし、このようなズレは、研究の中だけではなく日常的に起こり得ると、綾屋は指摘している。このような「主客不一致」を確認するためには、私の「生きづらさ」の経験と友人の研究で明らかになった障害の「生きづらさ」を比較することが必要になるが、その研究結果として出てきた障害の「生きづらさ」とは誰の経験なのだろうか。

例えば、私が発話しようとした時に、(脳性まひの影響によって) 手足を不随意に動かして、口の周りの筋肉が異常に動いている様子がちらっと見えたとする。ここでの「異常」という感覚は、私を見た人の意識に直接的にはっきりと現れる。そこで、私を見た人は「あれっ？この人、どこか異常だな」と思ったとすると、この段階ではまだ「障害」として認識されていない。その人が私に近づくと、徐々に詳細な特徴や、また「異常」というよりも「発話時に筋緊張が起こる」様子が現れてくる。この時に、医療・福祉関係者なら彼らの専門知識や経験上、私の障害に関する確信が成立しているかもしれない。さらに私に近づいて、私の声を注意深く聴いてみれば、その声が言葉として何かを意味していることも分かるだろう。ある人が私と触れ合い、対話を重ねれば、私という人間の特性(障害)に関して徐々に確信が構築されていくのだと、私は考えている。

ここで重要なことは、このように私の特性が「障害」だと確信が強まっても、本質的には、私の「手足が不随意に動いてしまう身体、異常な音を発する声」それ自体が「障害」である

程を重要視する。

ということは認識のレベルに留まるだけである。その人の特性や現象を遠くから眺めていた時は、人間のような身体を持つ物体だが、動き方が「普通」ではない、そして、近づいて違う側面から見たり、触れたり、匂ったりすると、酒気を帯びている酔っ払いだと見えるかもしれない。つまり、障害という現象を知らないまま、「健常者・正常者ではない」というモデルを作り続け、障害当事者を排除し、差別し続けてしまう。ただし、さらによく考えてみると、それが単純な二項対立から生まれたモデルかどうかということを検証することにもはや本質的な意味はないこともわかるだろう。私は、意識に現れるさまざまな経験によって、生きづらさの確認を積み重ねてきた。しかし、このような経験の中で私がかき続けている生きづらさは、「他者がどのように私を見ているのだろう」という質問を繰り返し自分に対して問い続けることである。この問題は、デカルトの「コギト」（心身二元論）とはかなり意味が異なる。障害当事者である私の場合、「他者の目」を意識した自己が存在しているが、それを含めた自我は生活環境の中で綾屋が感じたようなズレを持つことが多くなる。デカルトは、懐疑主義的立場から絶対に疑えない精神の存在を主張し、身体・物体・世界などの存在について探究しようとした。しかし、私は常に変化し続ける身体、物体、世界とともに生活しているので、私にとっては普遍的なものや疑えない精神の存在ほど疑わしく立ち現れてくる。つまり、「健常者・正常者」というカテゴリーに入っている時、人間は自分の実存を探そうとせず、ルーティン化された生活を生き続けてしまう。しかし、実際に人間が「健常・正常」である状態で生きられる期間は短く、人生を生き抜く中で「健常・正常ではない」という状況に何度も遭遇することになる。

私の実存とは、障害とともに生きている私が、障害に由来する多様な「生きづらさ」と葛藤しつつ、あらゆる自由とその対価としての責任を引き受け、世界や他者と関係を持ちながら、私自身のあるべき「生」の意味を求めて主体的に生きていることとして解釈できる。要するに、「障害とともに生きる」ということは、「生きづらさ」があっても未来へ向かって可能性を探ることとなり、その実存とは、障害とともに生きる可能性を求めながらも未だに獲得できていない可能性に対する意志だと捉えることができる。私は現象学（哲学）の力を借りて、当事者として私の「生きづらさ」を研究してきた。だが、これに対して、べてるの家では、理論としての現象学ではなく、実践としての現象学を使って、もっとシンプルに自分の症状や困難などを仲間、家族、そして、支援者とともに記述（言語化）し、「生きづらさ」の輪郭を浮き彫りにし、「生きづらさ」と付き合いやすくするために、べてるの家の「当事者研究」を展開してきたと言っても過言ではないだろう。その意味で、「当事者研究」は現象学的な実践であると言える。「障害の哲学」というプロジェクトに携わってきた石原孝二が当事者研究と現象学の関係を次のようにまとめている。

当事者研究の実践は、現象学的な実践としてとらえることができる。自己や他者が抱く体験を一定の方法を用いて把握することを「現象学」と呼ぶならば、当事者研究とはまさに現象学である。…当事者研究は、当事者が自身の経験や困りごとと向

き合い、仲間や支援者とともに、その意味と機能をとらえなおしていく作業である。…当事者研究において、当事者は自らの経験を、自分自身で、時として仲間の力を借りながら、言語化し、また言語化した経験を複数の視点によって検討していくことによって、経験の輪郭を明確化し、自らの経験へのアクセスを容易にする。アクセスが容易になった経験は、結果的に操作可能なものとなり得る。(石原 2017: 53)

石原が言うように、当事者研究は当事者が自らの課題と向き合い、その課題について研究することであり、それは現象学的な実践として考えられる。さらに、特別支援教育の現象学的アプローチの研究をはじめとし、教育学と哲学実践とを架橋してきた河野哲也は、当事者研究を教育学の視点から検討した。次のようにまとめている。

障害の当事者が、自分自身の観点から障害を対象化して問題の改善に取り組む。そこで、とりわけ大切になるのが、同じような問題や困難を抱える人々（ピア）と話し合う機会を頻繁に持ち、情報や実践方法を共有することである。当事者研究は、外在的な観点から「正常」や「健常」「治癒」に到達することを目指すのではない。現在の自分のあり方をありのままに受け止め、そこから自分にとっての改善を見出すのである。そのために重要なステップとなるのが、自分が抱えている問題や困難をそのままに名づけることである。(河野 2017: 56)

私たちが生活している現代社会の中で「普通」の呪縛（他律的な規範）の影響は非常に大きいし、この呪縛のせいで、自律性を保持できなくなっている。河野は、「普通」を次のように定義している。

日本で流通している「普通」という言葉は、「平均的」とか「通常の」を意味するのではない。それは、社会が要請してくる個人が到達すべき水準のことである。…「普通」とは、「それに合わせよ」という、どこから発されているのかわからない命令である。実際には、「普通」を命じているのは権威や権力であり、「普通」という言葉には、権威や権力からの要請への恭順と、それに従う人々への同調という2つの圧力が働いている。(河野 2017: 56)

このように外界から押し付けられた「普通」を内面化し、私たち人間は「普通」になろうとするが、「普通」になり切れないまま、「普通」のふりをして生きている。つまり、自らを苦しめるシステムが「普通」であり、当事者研究には、「普通」の呪縛を問う力があるように感じる。そして、この問う力は、実存的な課題を解決できる力でもある。当事者研究が目指しているのは、より良く生活し（QOLを高める）、より良い支援を受けることであり、一人一人の自律的な探究をするために、コミュニティでの対話が必要になる（河野、2017）。「普

通」という他律的な規範は、先天性の障害とともに生きている私を苦しめ続けている。それと同じように、友人の研究の中での三人称の「M1」と実際に「生きづらさ」とともに生きている一人称の「私」との間のギャップに対して違和感を覚えた私も、まさに私の経験に関して考察した部分が、「障害者の経験は〇〇である」という、私の自律性を無視しているような結論に終わっていたことにはがっかりしたわけで、研究そのものは「障害者に対する差別の実態」について調査していたのだから、価値のあるものだと理解していた。だが、当事者の経験をどのように記述していくのかという問いは、今後の現象学・社会科学の中で議論され続けていく課題だろう。

このセクションは、当事者研究の実践が現象学的な実践だという結論になったのだが、ここで話をもう一歩先に進めたいと思う。このような研究実践が「質的研究」として成り立つために、そして、当事者の経験を記述するために、前述したように「実存」について考える必要があると、私は考える。これらを踏まえて、次のセクションでは、疼痛の表現に関する私の研究の試みが現象学的な質的研究の一例になる可能性があるという提案をする。

4. 疼痛の表現と現象学的質的研究——デボラ・パッドフィールド氏とのコラボレーション

私は、言語化できない症状（疼痛）を抱えた当事者の視点から既存の当事者研究の有効性を問い始め、ロンドン在住の写真アーティスト、美学研究者、医療人文学研究者であるデボラ・パッドフィールド（Deborah Padfield）氏（ユニバーシティ・カレッジ・ロンドン・スレイド美術学校、ロンドン大学セント・ジョージズ（医学部））を神戸に招聘し、異なる疼痛に苦しむ当事者3名（稲原を含む）とそれぞれ自らの疼痛をイメージした造形作品を制作するというワークショップを行い、その後、その作品を発表するシンポジウムの機会を設けた。2017年11月17～19日に、パッドフィールド氏がいる研究室へ一人ずつ入り、1日3時間のセッションを3人分、計9時間ほど使った。それぞれ個人差はあるものの、3日目に撮影ができるように、最初の2日間は造形制作に集中した。2007年に私の母校である英国のハル大学で開催された講演会でパッドフィールド氏と初めて出会ってから、2010年に一度だけ研究会でお会いした。その後、彼女とは電子メールでのやり取りは頻繁にあったが、実際にお会いしたのは2017年11月だった。パッドフィールド氏の活動については『現代思想』8月号—特集 痛むカラダ—当事者研究最前線—（2011）や『メルロ＝ポンティ研究』第16号（2012）の中の拙論で詳しく紹介したが、私自身がパッドフィールド氏とともに痛みを語り、イメージを膨らませて、それを造形化し、写真に撮ってアート化するという一連の作業を経験したことは今まで一度もなかった。「哲学的当事者研究の展開：重度・重複障害者と慢性疼痛患者のコミュニケーション再考、文部科学省：科学研究費補助金（基盤研究（C））」という研究費を頂き、パッドフィールド氏とともに私自身の疼痛経験について「研究」できて、非常に良い機会になった。一緒に実践研究させてもらって、彼女との空間や時間がとても心地良く感じ、痛みについて語りやすかった。このセクションでは、パッドフィールド氏

との造形制作ワークショップがどのようなものだったかを紹介し、その後、この経験を踏まえて私なりに考えた現象学的な質的研究の可能性について述べていく。

まず、パッドフィールド氏から事前（来日前にメールで指示を受けた）に依頼された多様なマテリアル（素材）、例えば、絵の具、紙粘土、針金、石、砂、ガラス、パステル、色画用紙、テグス、ビーズ、コットン、生花、箱などを準備しておいた。1日目は自分が経験している疼痛について語るというプロセスに入った。パッドフィールド氏自身も慢性疼痛患者であり、痛みを医療関係者に伝えることに関して難しさを感じていたようだ。医師と患者が同じ言語で表現をしてないことへの不信感がつのってきたと聞いた。これまでに彼女は、11名の慢性疼痛患者とコラボし、それぞれの「痛み」を造形化し、アート化した『Perceptions of Pain』（2003）という写真集を出版したり、ロンドンを中心に頻繁に展覧会・講演会を開催したり、さまざまな方面で活動している。彼女のプロジェクトが興味深いのは NHS（英国保健サービス）の医師 2 名を含む医療系研究者と医療人文学系の研究者とも共同研究していることである。この写真集は、写真だけではなく、患者自身によるアート化された痛みの説明も載せてあって、普段の語りではなかなか出てこない細かい記述があり、発見が多かった。私は事前にパッドフィールド氏の仕事をある程度理解して実践に臨んだので、手順や方法を認識していた。

まず、パッドフィールド氏と私は対面式で座り、数回深呼吸をした。その後、彼女がゆっくりと私を見つめ、「あなたの痛みについて教えてください。不快になったら、すぐに教えてください。」という言葉をかけて、質問を始めた。彼女は、目の前に座っている疼痛当事者によって臨機応変に質問するようだ。彼女は私に次のような質問をし、私はそれらの質問にこのように答えた（P=パッドフィールド氏、I=稲原）。

P：「どこが痛むのですか。」

I：「主に、頸部ですね。首を取り外してほしいと思うこともしばしばあります。」

P：「それはいつから痛むのですか。」

I：「幼いころから痛いのですが、特に 30 代になってからは泣きそうになるほど痛みます。」

P：「痛む頻度を教えてください。」

I：「声を出す時はいつも痛みます。」

P：「あなたの痛みについて自由に語ってください。」

I：「この痛みは私から発話する自由を奪います。もう少し話したいと思うのに、痛いからもう話さないでおこうと、思ったりします。」

P：「その痛みはあなたをどのように拘束するのですか。」

I：「話そうとすると、パチッと電気が頸筋に走るので、話せなくなります。話すことを拘束しますね。」

P：「このような痛みで拘束されて、あなたはどのように感じますか。」

I:「感じる？ どうして私がこんな痛みを感じなければいけないのか。という疑問ですね。この痛みさえなければ、もう少し話しやすくなるのに...。」

P:「その痛みはいつ起こりますか。」

I:「私が声を出そうとすると、その直後に激しい痛みを感じます。私は話さないほうが良いのでしょうか？」

その後に痛みをイメージしやすいように、パッドフィールド氏は、少し角度を変えて質問してきた。

P:「その痛みに色を付けたら、どのような色ですか。赤いですか、青いですか、黄色いですか、銀色ですか、それとも金色ですか。そのような色に感じるのはなぜですか。」

I:「色ですかあ。メタリックな青ですかね。鋭く冷たい痛みを感じるので…。あと、痛みを感じる時、鈴の音がする感じがするんです。非常にメタリックな...。」

P:「その痛みに温度があったら、何度ぐらいですか。熱いですか、冷たいですか。温度もわからないほど、不明な感じですか。もし、温度があるとしたら、そのように温度を感じるのはなぜですか。」

I:「うーん。難しいですねえ。冷たくなりすぎて火傷する感じ。ドライアイス的な感じ。首の筋肉も問題があるのですが、私が感じる痛さはもっと鋭くって、キーンという痛みですね。温度は低いのですが、精神的には火花を散らしている感じなのです。声を出したいのに、出せない。悔しいと感じます。」

P:「その痛みに形があったら、どのような形ですか。球のようなものですか、平面ですか、尖っていますか、円錐のような形ですか。針のような形ですか。形には収まりませんか。もし形がそのようにあるとしたら、それはなぜそう感じるのですか。」

I:「形って難しいですよ。でも、痛くなると、鳥籠のように脳を囲んでいる感じです。鈴が鳴り響いていて、パニックが起こって、青い光線が私の脳を支配してしまっている感じ。そして、私の口を使えないように鎖で覆われちゃって、その鎖からは火花が出ていて、誰も取り外せない。そんな感じですかね。それ以前に、首や肩に石が落ちている感じもしますね。」

P:「なるほどー。それはしんどいですね。声を出したくないと思っても仕方ないと思います。」

これらの質問と答えを手掛かりに、2日目から造形制作に取り掛かった。パッドフィールド氏によると、通常3カ月から半年間かけてこのようなことをゆっくりと進めるという。しかし、今回は時間が限られており、3日間で全ての工程を行わなければならなかった。3日目

になると、制作した作品を写真にするプロセスに入った。パッドフィールド氏は私の痛みを次のような時系列に添った3種類に分けることを提案してくれた。①左の首や肩に感じる痛み、②その時の私の頭の中の状況、③その痛みが私をどのように拘束するのか、3つの事象をイメージし、その造形をつくろうと話してくれた。私がパッドフィールド氏との対話を重ねて、制作した作品が次の3つになる。



図1

図1は私の左首と肩の痛みを表したものである。肩と首は凍り付いていて、その上に石が降ってくる。その石が降るとい現象が、煙を出している。とにかく凍り付き、パラパラと左肩に痛さを感じている様子を示している。



図2

図 2 は、首や肩に痛みを感じた直後の私の脳内の様子を表した。複雑に絡んでいるワイヤー、鈴が鳴り響いている。青い太いワイヤーが実際の痛みを感じさせている要因を表現している。

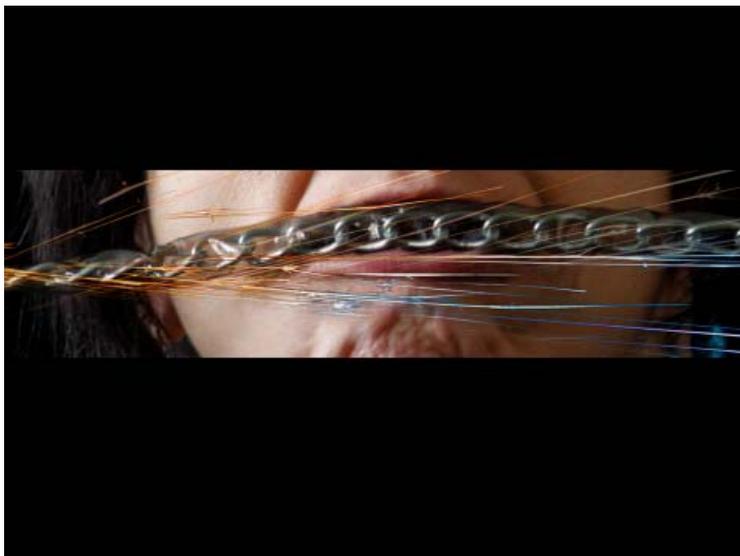


図 3

図 3 を見てもらえば、一目瞭然であろう。この痛みは私から話す自由を奪ってしまった。口を封じるようにチェーンがあり、その周りに火花を追加してもらうことで、痛くて話せなくなっていることを表現した。

自分の痛みをアート化したことによって、自分の痛みについて語りやすくなった。特に、パッドフィールド氏と作った写真を見ることによって、私の痛みの経験について語りやすくなった。痛みの経験をイメージ化した後、パッドフィールド氏が次のような質問をしてきた。

P:「もしこれら 3 段階の痛みから解放されるとしたら、それぞれどのような感じですか。」

I:「痛みからの解放…？ 痛みから自由になることはありえないと思うなあ。それでもイメージをするのですか。」

P:「これらの痛みを感じなかったら、あなたはきっと楽になれる…。そんな気がするんだけどね。実際は痛みを感じ続けていると思うけど、万が一、魔法にかけられて、痛みを消してくれたら、どんな状況をイメージできるのかな？」

その後、痛みから解放されたら、どのようなイメージになるのかというのを造形化してみ

た。次の3つの作品を制作した。



図4

図4から見て取れるように、私から声を奪っていたあの口元のチェーンが木の枝にかけられている。チェーンと別れを告げている。



図5

図5は痛みを感じなくなった際の私の頭の中を表現している。纏れていたワイヤーがなくなり、宇宙空間のように安らかな感じになっている。鈴やビーズも星と変わり、痛みのないこととは、パニックにならないことと同じ意味を示しているのだ。



図 6

図 6 が最後の作品である。痛みがないということは、このような状況下で起こるということを示唆している。だが、薔薇という生花が持つ棘を忘れてはいけない。「痛みのお墓」という表現もできるが、実は、痛みがまだ残っているということも表現している。

パッドフィールド氏とともに痛みについて問答し、語り、そして、痛みを造形化することによって、私が痛みの中で苦しんでいるということをイメージにすると、今まで見えなかったことが見え始めた。例えば、次のように問い始め、そして考え始める。

どのような痛みが私を苦しめているのか。私の主観的な感覚である痛みを私はどのように経験しているのか。この痛みが私にどのように影響しているのか。そして、もしこの痛みが弱まることがあれば、どのような気持ちになるのか。パッドフィールド氏（他のピア 2 名が同席する場合もあった）と語りながら造形制作をしたのだが、出来上がった写真を見て、痛みをいったん自分の外へ出すことで、痛みについてさらに語るできるようになり、他者にも私の痛みがどのようなものなのか伝わりやすくなったように感じる。これまで、「この痛みが少しでも和らいだら…」ということを考えてこなかったのが、今回「自分が引き受けている実存」について考えることで、何がどのように苦痛なのかという「生きづらさ」の輪郭が明らかになった。

3 日間のワークショップが終わり、作品を公開することも目的として、2017 年 11 月 21 日にシンポジウムを開催した。このシンポジウムでは、まず、パッドフィールド氏にご自身のロンドンの病院での疼痛患者たちとのアートコラボレーション（痛みを表現化し、その後、それぞれの作品について語るという実践）の取り組みなどについて基調講演をして頂き、その後、ワークショップの参加者 3 名が制作した造形作品を PowerPoint のプレゼンテーションで披露し、それらの作品について説明し、パッドフィールド氏とともにそれぞれの疼痛に

ついて対談をした。そして、東京で当事者研究の活動を続けている水谷みつる氏（こまば当事者研究会）が今までの当事者研究の経験や、どのようにアート表現が当事者の経験を言葉にするためのツールになり得るのかについてお話して下さった。その後、全体討論の時間をもった。痛みがアートによって実存的に表現されていること、そして、アート化された疼痛表現を見ながら、当事者が自らの痛みについて語るという不思議なギャラリートークは参加者全員に高く評価された。私がこのような実践をしてみても感じたことは、やはり、痛みを一度外在化し、それについて語るということ、そして、「痛みがなくなったら…」という実存を考えるとということがいかに重要なのか、ということである。こうした試みが今後の質的研究の方法の一つとして展開されることを期待している。

5. 結びに代えて

本論文では、私の研究に関する経験について考えてみた。現象学は、私たち一人一人の経験を探究することを目的としている学問であり、私は現象学に出会えてよかったと思っている。私が抱き続けてきた社会学研究への不安感も徐々に克服してきたつもりだ。当事者に寄り添った研究のあり方を考えなければいけないし、当事者の語りをどのように研究に反映させていくのかということも考えなければいけない。

現象学は、社会学と結びつくことによって、これまで問題視されてこなかった当事者の違和感、痛みの感覚などという「生きていること」の意味、「実存」の領域を主題化することのできる学問へと進展していく。私たち人間がより良く生きていくために必要な探求の使命が現象学にはあると、私は考えている。

謝辞

本研究は「哲学的当事者研究の展開：重度・重複障害者と慢性疼痛患者のコミュニケーション再考、文部科学省：科学研究費補助金（基盤研究（C））」の助成を受けた。

文献

綾屋紗月・熊谷晋一郎、2010、『つながりの作法』、NHK 出版。

石原孝二、2017、「当事者研究の哲学的・思想的基盤」、熊谷晋一郎編『みんなの当事者研究：臨床心理学増刊第9号』金剛出版、51-55。

伊東俊太郎、2007、『近代科学の源流』中央公論新社。

稲原美苗、2011、「痛みの表現—身体化された主観性とコミュニケーション」『現代思想 8月号（特集—痛むカラダ：当事者研究最前線）』青土社、80-95。

——、2012、「痛みの現象学：身体化された語り」、メルロ＝ポンティ・サークル編『メルロ＝ポンティ研

究』16、41-61.

吉川孝「第1章 現代現象学とは何か」、植村玄輝・八重樫徹・吉川孝編著、2017、『ワードマップ現代現象学：経験から始める哲学入門』新曜社、3-32.

熊谷晋一郎、2017、「みんなの当事者研究」、熊谷晋一郎編『みんなの当事者研究』（『臨床心理学』増刊第9号）金剛出版、2-9.

河野哲也、2017、「当事者研究と教育学」、熊谷晋一郎編『みんなの当事者研究』（『臨床心理学』増刊第9号）、金剛出版、56-60.

榊原哲也、2017、「現象学と現象学的研究」、西村ユミ・榊原哲也編『ケアの実践とは何か：現象学からの質的研究アプローチ』ナカニシヤ出版、1-21.

浜渦辰二、2018、『可能性としてのフッサール現象学：他者とともに生きるために』晃洋書房.

Husserl, E., 1936, *Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie: eine Einleitung in die phänomenologische Philosophie*, フッサール・E.、細谷恒夫・木田元訳、1995、『ヨーロッパ諸学の危機と超越論的現象学』、中央公論社.

Merleau-Ponty, M., 1945, *Phénoménologie de la perception*, Paris: Gallimard, メルロー＝ポンティ・M.、竹内芳郎・小木貞孝訳、1967、『知覚の現象学Ⅰ』みすず書房；1974、『知覚の現象学Ⅱ』みすず書房.

Padfield, Deborah, 2003, *Perceptions of Pain*, Stockport: Dewi Lewis Publishing.

(いなはら みなえ・神戸大学大学院)