質疑応答

増田

稲原先生ありがとうございました。

前段の所で先生ご自身のナラティブというか物語を語っていただきました。たぶん、その沢山のエピソードと言っては失礼かもしれませんが「エピソードの中にこそ当事者学の視点があるのだ」という事を教えて頂いたと思うのです。沢山私の方から質問、あるいは先生のご意見を賜りたいと思うのですが、一つだけ今回よろしければ聞いてみようかと思った事があります。

先生は「当事者と共に」という論文の中でデボラ・パットフィールドさんとのコラボレーションの中で痛みの体験の映像化という試みをされています。実は私達は当事者の世界というものを考える時によく対象化と言いまして、物化と言っても良いし物象化と言っても良いのですが、ある物差しで捉えてしまう事が沢山あります。しかし先生は基本的にはそうした捉え方を何処かで批判的に捉え、当事者の例えば痛みという事に着目されて、その痛みをわかる…それは本人とっても他者にとっても、そこのところで痛みや痛みの体験の映像化をされているのですけれど、そのあたり何故そのような試みをされたのかお聞かせいただけますでしょうか。

稲原

デボラとはイギリスで会った事があって研究し終えたら日本に来て欲しいと最初から言っていたのです。夢が叶ってデボラに来てもらって自分も痛みとかをデボラと一緒に映像化したのですけれど、痛みを説明する時に、やはりお医者さんとかだと説明出来ないのです。痛み＝ダメな事だって…そして鎮痛剤を出して頂いて、痛みを無かったものにしてしまう。無かったものにして欲しくないと思って、私ずっと痛いのですけれど、あまり鎮痛剤を飲みたくないのです。痛いという事も自分の一部だからと思って…余程その事で抗がん剤を打っている方とかは、そこまで痛いとお薬が必要なのでしょうけれど、私のこの痛みに関しては筋肉が動くと痛いので「あっ生きているな」という気がして、それを無かったものにして欲しくないと思ってデボラと喋っていく中で、どんどん痛み＝自分という物が解ってきたかと思うのです。

増田

デボラさんは写真家なのです。ですから先生が日本語だとオノマトペ、つまり擬態語、擬音語、「キリキリ」とか「ズキズキ」とかと言えるわけですけれど、たぶん他者にはなかなか分からない。それを映像化された。

私の中では、まず障害の痛み、石が体に降り注いできてワイヤーが体に巻き付いて、そしてチェーンで口を塞いで、そして痛いけれど何も触れなくなってしまう。だけれどチェーンが少しずつ外れてきて、ワイヤーが解かれて、やっと痛みを自分の生きる証として感じる事が出来るという。こういう医療や福祉が持っている痛みの処方箋に対して先生は「いやいや、そうではないよ」と言うのは当事者にとっては生きる証だから、そこは大事にしたいと単なる鎮痛剤で抑え込む問題ではないと今おっしゃったと思うのですね。

この辺の映像のプロセスの中で先生が一番大事だと思ったのは何

だったのでしょう？

稲原

たぶん西洋人は視覚に頼ると思うのです。オノマトペを使った時に「ガンガン」と言ってもあまり解ってくれなくて西洋の方が視覚優位だから、とりあえずデポラのやり方でやってみようという事でデポラと喋りながらアートを作っていくわけですけれど「どんな風にしたいの？」と言うから、石が降ってくるように痛いと言ったらあの様な写真が出来て、でもデポラの良い所は痛いだけの写真ではないのです。「痛く無くなった後の写真をイメージしてごらん」とか、「痛さから解放される」というので「いつも痛いから解放なんかされない」と言ったら彼女は「でもそういう事をイメージする事でかなり楽になるのだ」と教えてくれて、一緒にイメージしていったら花があったり綿を置いてみたりとか、柔らかい感じになったのですけれど、そこの変化というのが大事なのではないかと思います。

増田

ワイヤーが外れて、そこに雪でしょうか降ってきて、それから綿の上にバラの花が一輪だけポンと置いてあるそういう写真構成でしたね。

先生は納得されているのですか？

稲原

バラは棘があるので完全に痛みが無いといえばそうではない。それもあるので納得している。

増田

そこは読み取れませんでした。

是非皆さんにその写真をお見せしたいのですが、それは置いておきまして、先生は痛みについてかなり詳細な論文をお書きになっていらっしゃいますが、痛みとは両方あるではないですか？医学的にみればそれは病気ですし、当事者からすれば生きる事の証ですし、ハンセン病の患者さんが無痛症になった時に「痛みが無い事の生きる辛さが解りますか？」と言っている言葉があるのです。痛みがあるという事の当事者にとっての意味、先生はそこのところ大事にされていると思うのです。

いわゆる痛いというのは体が痛いのですけれど、実はそれは心が主観の所で本当に痛いのだとおっしゃりたいのでしょうか？

稲原

痛いにも度合いがあると言いますか、私も頭痛がひどい時は薬を飲んでしまいますけれど、首の筋肉とか頬の筋肉とかは、たぶん鎮痛剤を飲んだからといって良くはならない。なので、この筋肉が痛い時は「自分は普通ではない」という事を感じてしまって障害者なのだという事を自覚ではないのだけれど感じる事はあります。

増田

少しずれるかもしれませんが、存在証明という言葉を視覚障害の石川准さんという方がこの言葉をよく使っているのですが「何故障害がある事によって自らの存在の証明をしなくてはならないか？そこから自由になるべきではないか」と彼はいろいろ言っていますけれど、この言葉は先生にとってどの様な意味合いになるのでしょうか？

稲原

個人的には社会モデルだけでも医学モデルだけでも解決出来ないと思っている。現象学的モデルというものが私はしっくりいくのです。

例えばワイングラスというものは健常者の方にとってはとても良いグラスなのですけれど私には持てないグラスなのです。あの細い

部分がグラグラするのです。いくらレストランがバリアフリーでもワインを持って来た時、あのワイングラスに入れられても飲めなくなってしまって、障害になってしまうのです。

あと美容院に行くが、私は鏡を見るのが嫌なのです。鏡に映っている自分は首が歪んでいて、真直ぐしていないと髪の毛を切ってもらえないではないですか。「動かないで！動かないで！」とずっと祈っているのですけれど、でも動いてしまう。そういう自分を解っている美容師さんがいるから、それでバリアが凄く下がっていくのです。

社会だけが変わって障害が無くなるかというと、そうではないと思うのです。関係性、グラスと私の関係とか美容師さんと私の関係で、この障害が変わっていくのだろうと思うのです。

増田

とても良く分かるお話しと私は思います。

関係性の中で、時に障害が消えると言ったら大げさなのですけれど、ある時は障害そのものが問題にならないという面があると思うのです。だけれども、ある面では先程ヘルパーさんの様な話題は逆に障害があるものとされてしまうあたりの関係性なのだと思うのです。

仕組み自体、バイアスがかかっていますので…これは当事者が作った仕組みではないわけですよね？

稲原

そうですね。どなたか専門家が作られた仕組みなので、どう考えても当てはまらないですけれど、もの凄く色々な事を聞いてきて「トイレットペーパーで自分の汚れを拭けますか？」とか、そのような質問があったと思うのですけれど、イギリス人の夫にしてみれば人権侵害だそうで、凄く顔を真っ赤にして怒っていたのです。怒っても区分審査に来てくださっている人はお仕事で来られているので、あまり言えないわけですよね。

増田

イギリスのケアマネジメントと日本のケアマネジメントとの違いがあるのです。日本のケアマネジメントは、聞く事はともかく役に立たなくても、あるいは聞かなくても良い事まで全部聞いておこうという情報の暴力なのです。

イギリスの場合は、必要な事以外は聞いてはならないという原則があると聞いています。つまり当事者の立場から考えた時に、本当に聞くべきことのみ、当事者が必要とする事のみ聞きなさいというわけですが、この辺の差を先生のお話を聞いて思い出しました。

稲原

そうだと思います。今増田先生の話を聞いて、そうだと思って根掘り葉掘り聞かないですね。必要ない事も聞かないです。あと、びっくりしたのは今回のスライドには書かなかったのですけれど、びっくりした事があったのですけれど結婚した時に総合診療院、ファミリープランユニット、家族計画なんとかという所へ行けと言われて子供を産むのか産まないのか、産むのだったらあなたの年齢だから今産むようにというようなことを言われてびっくりした。二人とも障害があるから…日本だったら絶対聞かないだろうと思うのですけれど、そしたら聞いてくれて、もしあなたが産むのならば、こういうサービスが受けられますよと全部提示してくれて「お金が無くてもいいのですか？」と言ったら「良いのですよ」と言ってくれ、さすがに私も日本人の考え方だと子供は無理と思って産まなかったのですけれど、そういったところは全然違うのです。スタンスとして障害が悪い物だと思っていなくて、その人の一部だと思っていてくれて皆に結婚したら行くところがあるから行ってくださいと皆に教えるという感じです。

増田

ありがとうございます。本当はもっともっと質問したのですが、私だけだと皆さんから叱られますので、この後フロアの皆さんから質問を受け付ける事に致しますけれどよろしいでしょうか？

では、ご参加のフロアの皆さま方ご質問があればぜひ手を挙げていただけますでしょうか？

フロアからの質疑応答

高木

稲原先生ありがとうございました。後半の所で楽しみにしていたところが中動態の話でして私達作業所で職員と利用者、そういう意味では働かせる、利用者側は働かされるという立場の中にある関係に非常に皆さん悩んでいるところがあります。

中動態というように考えると、利用者の中で生まれる「働きたい」とか「働く」というようになるのですけれども支援と当事者の間をどの様に繋げばよいのかお話しいただければ有難いです。

稲原

中動態のところを喋ろうと思ったのですけれど、時間がないからいいやと思ったもので、後でもしよかったら読んでいただけたらと思います。

私は日本に良い所もあると思うのですけれど、学校も会社も施設も二項対立になっていると思うのですけれど、専門家・支援者と利用者・当事者という様な二項対立になっているのですけれど、どうすればいいのかというとやはり、利用者さんは支援者さんの気持ちを分からないので、私もヘルパーさんの気持ちは分かるようで分からないのです。

実はヘルパーさんがいろいろ言っては下さるのですけれど私は必要無いところは無いので、お断りするのです。やはりヘルパーさんの中では綺麗な事はこうあるべきというものがあって、それを基準までもっていこうとするのですけれど、そういうのは教育とか作業所の中でもあるのではないかと思って、この基準までもっていけたら成功みたいなところがあるのではないかと思うのです。

そうではなくて、変な話だけれども私がやる時にヘルパーさん泣かせかもしれないけれど、やってもらっているというのではなくて、私が出来ない部分を助けていただいているという感じなので、だから私が言う事をやっていただかないと困るのです。私のお家だし、私のお家なのにヘルパーさんが勝手に物をどけて動かすとか、ヘルパーさんは綺麗にしようと思ってやって下さるのですけれど、こっちの大事にしているものもあるので、そこは喋る、対話をする様にしているのですけれど結局、中動態の間をとるわけではなくてお互いに腑に落ちるところはどこかを探り合う作業だと思う。お答えになっていますか？

高木

今のお話しで、利用者は支援者の気持ちが分からないという事は思った事が無いから、そうなのだなという事で、それは凄く強烈で利用者は私たちの事は理解していないという事は、そうなのでしょう。

理解していないところから始まって関係を作ろうと思っても無理な話しで、そうすると私達がどれだけ利用者の方に自分を開いて交わっていくのかという事が、まず問われるのかというように思いました。

これは新鮮なお話で、そうだと思います。

稲原先生のお話を聞いていると正にその様だから利用者さんもその様に思っているのだろうと、これは素晴らしい発見でした。ありがとうございました。

平野

稲原先生本当にありがとうございました。ペーパーで質問した事がありましたが、実践記録で、いわゆるケース記録で日々の業務日誌で僕らは教育を受けて来た時点で客観性を記録しなさいとずっと言われてきました。先生の話を聞いていて改めて思ったのですけれど支援者と利用者の関係そのものが一番大事な所の中でその点を記録する、自分の視点から見た相手を記録しないで何を記録するのだろうという様な事を…上手く説明できないですね。質問は難しいので改めてお手紙で書きなおして、僕も上手く説明できないものですから…ただ、僕は精神障害の当事者の方とお付き合いをする仕事をしています。テレパシーと言って幻聴が辛いと訴えてくる当事者の方がずっといるのです。お薬の話とか先生に話をしたら？という様な話をするのだけれども、そうではないのだと、同じことを何度も繰り返していってくるのです。それを聞いていたら、やはりテレパシーに苦しんでいる自分そのものを認めて欲しいという、その存在そのものを認めて欲しいという事自体をその方は言っているのだろう。それであれば僕らというのは、ただ、そこに共にあるという共に存在するという事の大事さというのを改めて先生のお話しを聞いて確信をしたという感想を述べさせていただいて、また、お手紙を書かせてください。ありがとうございました。

稲原

今のお話しに答えてもいいですか？

私自身はてんかんに対する知識が薄くて、てんかんが無い方が良いに決まっていると思っていたのです。もちろん、危ない病気だからてんかんを引き起こす頻度は減らさないといけないのですけれども薬が合わないケースがあるという事も知らなかったので、初めてAさんと喋った時に「私は薬が効かないの」と言って電極を入れる手術をしたのですが、それでも無くならなかったと言っていたので、そうなのだ…でも働きたいというところから、それはやはり尊重されるべきなのだろうと思って私がてんかんを勝手な尺度で考えていた時だったら、てんかんがあるのだったら家にいた方が良いのではないかと思いこんでしまっていた自分もいたのですけれど、てんかんがある人と喋り始めると、てんかんがない健常者としては怖いと考えてしまうのです。起こったらどうしよう、対処できなかったらどうしようと考えてしまうのですけれども、てんかんがある人からしてみれば、それが日常生活であって、あっても生きていきたいから、あっても働きたいからと思えるような社会がすごいなと…イギリスは凄い国だなと思ったのです。

日本はどうなのか？てんかんはあまり重めだと言っていない様な気がするのですけれど、日本もてんかん患者の方は多いですよね。やはり小さなケースなのですけれども、てんかんが精神障害というのもびっくりしたのだけれど、イギリスは違うのです。てんかんは身体障害なのです。そこで区分が違うと思うのでびっくりしてしまった事があったのですけれど、なので捉え方、私も自分の障害は自分で分かっているのだけれども他の人の障害は分かっていなかったので、夫の障害もいつもいてそうなのだなと、喋る事から始めようと思いました。

増田

先程の高木さんがおっしゃった中動態というのは精神科医の木村敏さんも良く使う言葉の一つだと思うのです。いわゆる間主体性とか間主観性の所で、この中動態という言葉をお使いになっています。ある意味では病とか障害という事の理解は、この中動態のところで生まれてくるのだと、つまり見る・見られるという主観とか客観とか受動とか能動という二項対立からではなくて、中動態の所でもしかしたら病や障害の理解があるのではないか？

先生はこのあたり、今日の主題の一つでもあるのですが追加でご説明下さると間主観でも間主体でもいいのですけれども、いかがで

しょうか？

稲原

本当は間主観、間身体性にもっていこうかと思ったのですけれど、中動態の方がわかりやすいかと思ってもってきてしまったのですけれども、要は二項対立で専門知が成り立っていくのだと思うのですけれど二項対立では、なかなか分かり合えないので二項対立を超えたところに当事者学の知があるのではないかと思って、私の中では支援者も当事者だと思っているのです。一緒に現象を乗り越えていくというのは障害者だけでは乗り越えられないので支援者の方も一緒に乗り越えていくのですけれど、お医者さんとか医学モデルの人は、どうしても白黒はっきり判断するお仕事だから、どうしても二項対立で物事を図ってしまうのですけれども、支援者の方は、看護師さんもそうですけれど、真ん中におられる立場だから、とにかく障害のある方の言葉を専門家に伝えて欲しいと思うのです。上手く言えないのですけれど、やはりイギリスにいるのとは違うのは、話の聞き方が違うと思う。

こちらの必要な事を聞いてもらえるというのはイギリスの強みだけれども、イギリス人は空気を読めないので忖度もしないので、言う言葉が全てなのです。

日本は文化的に忖度したり空気を読んだりする場の力があったりするので、そこは良い所かと思うのですけれど、上手く噛み合っていない気がして、そこのところを少し、支援者さん達に当事者性をもっていただけたらよいかと思います。

増田

ありがとうございました。

長時間にわたりまして先生にご講演と質疑をさせていただきました。

私にとってはまだまだ、先生の論文を最近も何本か読ませていただいたので、あそこはどうだろう？ここはどうだろう？という関心はありますが、それはまたメール等でご教示いただく事にいたしまして本日は非常に貴重な機会を与えてくださいました事、心からお礼を申し上げます。フロアの皆さま方にも様々な意味で刺激を頂いたのではないかと思っております。言葉が足りませんけれども、心からお礼を申し上げて今後とも是非ご教授を頂いく機会が増えますように期待を申し上げております。本当にありがとうございました。

稲原

ありがとうございました。