

当報告の内容は、それぞれの著作の著作物です。Copyrighted materials of the authors

報告書

東京外国語大学アジア・アフリカ言語文化研究所主催 フィールドネット・ラウンジ企画

シンポジウム

自助グループのエスノグラフィ

—相対化を通じてみる「自助グループ」の輪郭—

日時 2014年3月8日(土) 14:00~18:30

場所 東京外国語大学アジア・アフリカ言語文化研究所 303 大会議室

参加者数 40名

シンポジウム趣旨

日本においては1980年代に萌芽した、病気の当事者によって運営される「自助グループ」は、病気に向き合う上での1つの形態としてすでに一般的なものとなった。しかし、自助グループについての疾患別の報告はあるものの、異なった疾患の自助グループを比較する試みはいまだ見られない。

現代日本における「自助グループ」はいかに同じで、いかに異なり、どのような可能性と問題を抱えているのであろうか？

本シンポジウムは、文化人類学を専門とする若手研究者6名が、「集合と生成」、「維持」、「回復」、「親」、「医療」、「企業」をキーワードに、異なる6つの病気の自助グループを相対化し、「自助グループ」という集合体の輪郭を描こうとする試みである。

当日は文化人類学者のみならず、自助グループに参加されている多数の当事者の方をはじめ、社会学、医学、看護学など幅広い分野に携わる方々にご参加いただいた。

プログラム

趣旨説明

14:00~14:10 磯野真穂

自助グループの相対化という試み~意義と方法

第1部 自助グループという存在~生成、維持、回復のかたち

14:10~14:35 堀口佐知子(テンブル大学ジャパンキャンパス)

自助グループに集う人々:「ひきこもり」の場合を中心に

14:35~15:00 新ヶ江章友(名古屋市立大学)

分断を超えて:「エイズ」の場合を中心に

15:00~15:25 牛山美穂(早稲田大学)

回復のさまざまな形:「アトピー性皮膚炎」の場合を中心に

(休憩:10分)

第Ⅱ部 当事者を取り巻く人々

- 15:35～16:00 照山絢子（ミシガン大学/慶應義塾大学）
親子関係をめぐって：「発達障害」の場合を中心に
- 16:00～16:25 磯野真穂（早稲田大学）
自助グループと医療の関係：「摂食障害」の場合を中心に
- 16:25～16:50 濱雄亮（早稲田大学）
患者会と企業の協力関係：「糖尿病」の場合を中心に

（休憩：10分）

第Ⅲ部 質疑応答

- 17:00～17:20 福井栄二郎（島根大学）
- 17:20～17:40 熊谷晋一郎（東京大学） ＊当日は病気のため欠席。
- 17:40～18:30 ディスカッション

それぞれの発表内容については、何らかの形で文字化したものを、学術論文、著書等とおして今後発表する予定なので、そちらを参照していただきたい（現在、本シンポジウムの内容については、著書として出版予定である）。

質疑応答でのディスカッションの内容

本報告書では、質疑応答で議論となった内容についてまとめたい。質疑応答では、聴衆に事前にコメント用紙を配布し記入していただいた。そのコメント用紙の内容をふまえて質疑応答を行った。

●自助グループを調査するにあたり、調査拒否の問題、秘密保持やプライバシー保護の問題などがあると思うが、どのように考えているか。

今回の発表者がすべて行っているわけではないが、必要に応じて大学の倫理委員会において審査・承認などを得るなどの倫理的配慮を講じている。ただ、ある疾患に罹患している人がエスノグラフィを読んだ際に、誰のことについて書かれた内容かが分かってしまう場合があるかもしれない。したがって、何らかの文字化したものを発表する際には、聞き取り調査等にご協力いただいた方に、発表前に内容を直接確認していただく必要があると思う。その上で内容を再度吟味し、発表する必要があると思う。

●同じ疾患内での自助グループの共通性よりも、むしろ自助グループ内の差異が気になるので、「〇〇の自助グループ」とくくられると、違和感をもつことが多かったです。

今回の発表では、例えば摂食障害のエスノグラフィがすべての摂食障害を代表しているのではなく、部分的な真実を照らしているにすぎない。今回の発表は、私たちの関わったフィールドに限定して言えることというスタンスで話している。

●複数の発達障害者と深く関わっております。彼らの生活を見てみると、皆共通して対人コミュニケーションが苦手とか感覚過敏とかの問題を抱えていますが、ほとんど学校に通わなかったという人もいれば、国立の大学院まで行く人もいたり、できることや状況に差があります。こういう様子を見ると、そもそも「発達障害」というカテゴリー自体が無効なのかなと思いますが、いかがでしょうか。

「発達障害」というカテゴリー自体が日本に特有のカテゴリーで、そこにはいろいろな政治的意図がある。ある疾患内のいろいろな差異については、今回の発表者は当初から強く意識していたが、そのような方向性で進めていくと、疾患同士の比較ができなくなってしまう。例えば発達障害の場合は、親の会のグループが活発であった。しかし一方で、親の会が活発ではない自助グループもある。このように、発達障害内で親の会が活発なところとそうでないところの比較も可能であったが、今回のシンポジウムでは、発達障害以外の自助グループと比較をすることによって、発達障害に特有の問題も見えてきた。今回のシンポジウムの意図としては、このような考え方が背景としてあった。

●最初に文化人類学の視点を強調されていたので、その点についての質問です。特に医療に関わる自助グループについて、いくつかの要素に着目して比較することは重要だと思いました。しかし、それがエスノグラフィの目的だとは思えません。エスノグラフィとは、ときに比較以前、あるいは反比較的な実践と思われるからです。そういう意味で、改めて自助グループを「エスノグラフィする」ことの意味を考えてほしいと思いました。

自助グループの目的の一つは、感情の共有と情報の共有というところにあると思います。ひと昔前までは、「自助グループとは〇〇だ」ということを示すことが目的でした。しかし、現在は違う。例えば、事故や災害などで自分の子を亡くした親についてエスノグラフィとして描く場合、人類学者が「エスノグラフィを書くこと自体が弔い」だという主張があります（川村邦光『弔い論』、青弓社、2013年）。

つまり、自助グループについて書くということは、「感情を共有する」ということではないか。そういう可能性をエスノグラフィに求めるということは、情報の共有ということよりも大事なことなのではないだろうか。あるいはそのエスノグラフィを共有することで、どれだけその情報を身体化したり、場を共有したりすることができるか。そういう可能性としても、エスノグラフィについて考えてほしいと思いました。したがって、聞き手や読者をもっと引き込むような書き方というものがあるのではないのでしょうか。

(NPO の方から) 私たちは電話相談などの場面ではいつも、カウンセリングではなく、ピアという立場で話を共有している。「どのような経験をしましたか」ということを語ってもらっている。自分の経験した一番辛いことを言葉として表現して自分自身でその経験を再度確認することができる。そうすることによって、自ら歩いて行けるようになる。そういう信念をもって、私たちは活動を続けている。身体化することの意味が非常に重要だと考えている。また医療と対面した時も、いろいろな選択肢があるのだということを伝えている。

●「文化人類学者が書くということ／調査対象者が書かれるということ」は、簡単に二分法として分けることができない。当事者の人たちも、語ることによって何らかの気づきを得ている。書く側も書かれる側も、いろいろな相互作用を行っている。その一方で、研究者と対象との距離感が難しいと感じました。

(発表者 A) 当事者であるかないかということが、自助グループに参加できるかどうかという問題となるので、研究者と当事者の距離感というものは永遠の課題である。ひきこもりの場合は、ひきこもりであるかどうかのなにか明確な基準があるわけではないので、当事者性を主張することによって当事者になる。当事者でない人が自助グループで調査をする場合、なぜ調査をするのかについて説明をしなければならない。また、自分が大学院生のとときと現在の教員のとときでは、フィールドでの接され方が全く異なる。書くことの権力性についても意識する必要がある。しかし、他の医療・心理専門職者とは違い、当事者と近い目線から問題について考えていくというところが、人類学者らしさというところではないか。

(発表者 B) 研究者が調査対象者と強い信頼関係を築いて調査を行うべきだと思う。今回のシンポジウムにも、調査にかかわっていただいた自助グループの方も参加されているが、実際にシンポジウムにも来ていただいて一緒に議論するくらいの地盤を作る必要があると思う。もちろん、難しい側面もあるが。調査に入る際には、「自分(＝人類学者)は皆さんと経験を共有し、それを自助グループの外の方にも伝えたい」ということを話したうえで協力していただき、信頼関係を築いていく必要があるのではないか。

●当事者に寄り添おうとする人類学の視座が、自助グループの研究(およびその活動)にもたらす可能性を学ばせていただきました。質問したいのは、では逆に、自助グループをめぐる研究が人類学全般にもたらしうる可能性(学的貢献)はあるか、あるとすればそれは何かという点です。

(発表者 C) 病気に基づいて集まってきた人たちがどのようにして自助の組織を作っていくのかという点は、これまで人類学で議論されてきた組織論と関係してくる部分がある。

（発表者 D）自助グループがなぜこのような形態で集まり、語りあい、サポートしあうのかという点は、現代という時代に特有の問題が含まれている。近年では「生権力」や「生政治」という視点から議論されているが、このような視点からさらに議論を精緻化していく必要がある。その上で、自助グループの活動が社会にどのようなインパクトを与えるのか、どのように社会との関係を変容させていくことができるのかについても、議論していく必要がある。そのような点を描き出すことができれば、人類学への学的貢献ができるようになるのではないか。

以上。