

## 当事者の「語り」(ナラティブ)が拓く地域共生の可能性 ～鳥大・八頭町連携による「語り・学び・de 愛プロジェクト」の実践報告～

○発表者名 鳥取大学大学院持続性社会創生科学研究科地域学専攻 森下 昇  
共同研究者名 鳥取大学地域学部地域学科地域創造コース (竹川研究室)  
西村実来 (4年)・堀江琉真 (3年)  
山根昇馬 (3年)・郭瑠儀 (研究生)  
八頭町身体障害者福祉協会 竹内良一  
八頭町心身障害児(者)保護育成会 岡田幸子  
八頭町家族会 西村公雄  
社福) 八頭町社会福祉協議会 コミュニティソーシャルワーカー  
藤田亮二・山本 誠  
社医) 明和会医療福祉センター 相談支援センター サマーハウス 相談支援専門員  
保木本悠二・太田百合  
鳥取大学地域学部 竹川俊夫

### 1. 問題提起

現在、経済的な格差や社会的孤立の広がり、コミュニティの衰退等を背景に、高齢者や障がい者等の福祉サービスを必要とする人々をはじめ、すべての住民が、支え手・受け手の固定された関係を超えて支えあい、自分らしく活躍できる「地域共生社会」の実現が課題になっており、地域においては様々な形で参加の場づくりが進められている。しかし地域の住民活動に目を向けると、そこに障がい者等のマイノリティの姿はほとんど見られないばかりか、彼・彼女らに対する差別・偏見も根深く存在し続けており、現実の地域は、依然として「共生」とは程遠い状況にある。

このような状況を克服し、誰もが包摂される真の共生社会を創造するためには、障がい者等の当事者と一般住民との相互理解を促進し、当事者が直面している生活課題を「我が事」として受け取とめることが必要であり、そのためには福祉学習を通じた人権意識の高揚と当事者理解への働きかけが不可欠である。また、それと同時に当事者自身の社会参加意欲を高めるエンパワメントも必要であり、これらの効果を生み出し、地域全体に広げることができるプログラムの開発・推進が求められている。

### 2. 目的

本プロジェクトのメンバーは、語り部となる当事者(本人・家族)とその語りを受け止める学生や福祉専門職から構成される。プロジェクトの実施に当たっては、精神医療や家族療法、教育等の多様な分野で成果をあげつつある「語り」(ナラティブ)に着目し、当事者の「語り」と参加者どうしの「対話」によるナラティブ・アプローチ<sup>1)</sup>(図1)を福祉学習プログラムに応用することで、個々のプロジェクトメンバーの変容を促し、当事者理解の促進と当事者自身のエンパワメントの効果を生み出すことを目的とする。これによって期待される具体的な効果は次の通りである。

第一に期待される効果は、「語り」を受け止める学生や福祉専門職が、当事者の障がいや病気並びにそれによって生じる生活上の諸課題に対して正しく理解すること【当事者理解】であり、第二には、「語り」や「対話」の経験を通じて当事者と学生・専門職との距離感を縮めるとともに、相互理解の促進によって、当事者が抱える心理的な負担を軽減すること【負担感の軽減】である。第三に期待される効果は、メンバー間の「対話」を通じて、これまで当事者が背負われてきた生活課題を生み出す社会構造を「ドミナント・ストーリー」<sup>2)</sup>として相対化するとともに、生活課題を当事者から「外在化」させ、その対処方法を「当事者研究」<sup>3)</sup>の手法を応用しながら「オルタナティブ・ストーリー」<sup>4)</sup>として再構成することで、メンバー間

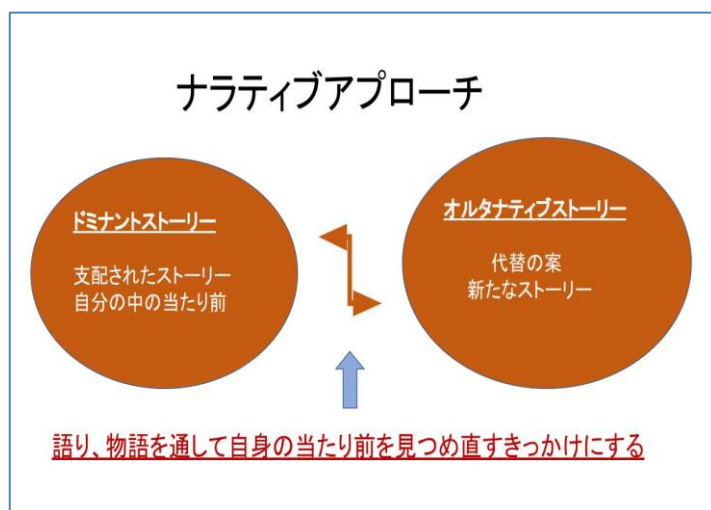


図1 ナラティブ・アプローチの概略図(竹川研究室:堀江作成)

の信頼関係や共同性を強化し、当事者の社会参加意欲を高めること【エンパワメント】である。

### 3. 方法

#### (1) 参加メンバー

本プロジェクトは、八頭町社会福祉協議会（以下「社協」）と鳥取大学地域学部竹川研究室との連携プロジェクトとして実施されており、竹川研究室からは大学院生 1 名と学部生 3 名、研究生（留学生）1 名と指導教員の計 6 名が参加した。社協からは 2 名のコミュニティソーシャルワーカーが参加するとともに、社協の関係団体である身体・知的・精神の 3 障がい者団体より会長 3 名が当事者として参加した。さらに精神保健福祉分野の専門職として相談支援センター・サマーハウスの相談員 2 名も参加し、2021 年 4 月に計 13 名で共同研究チームを立ち上げた。

#### (2) 「語り・学び・de 愛プロジェクト」の実施概要

本プロジェクトは、学生発案で名称を「語り・学び・de 愛プロジェクト」とし、2021 年 4 月の共同研究チームの立ち上げ以降 12 月までに、以下の表にまとめた通りの取り組みを実施した。

| 時期        | 実施概要                                                                                                                                                          |
|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 5～6 月     | 鳥取大学竹川研究室にてプロジェクトの実施方法の詳細を検討                                                                                                                                  |
| 7～8 月     | 「語り」のイメージを掴むため、講師（濱崎ひとみ・智熙さん親子・藤田和子さん）を招いて試験的に「語り」を実施（2 回）<br>* 鳥取大学を会場に、八頭町社協・サマーハウスとオンラインで接続して実施                                                            |
| 9 月～11 月  | 八頭町の当事者（障がい 3 団体の会長）による「語り」を実施（3 回）<br>* 3 回目は鳥取大学、4・5 回目は八頭町社会福祉協議会を会場に実施<br>* 3 回目は対面＋サマーハウスとオンライン接続、4 回目以降は全員対面で実施<br>* この間、竹川研究室にて学生の感想文の作成と「語り」の文字起こしを実施 |
| 11 月～12 月 | 八頭町の「語り部」3 名に対してインタビュー調査を実施                                                                                                                                   |
| 12 月 13 日 | 鳥取大学を会場に、メンバー全員によるグループ討議を実施<br>* テーマは「障がいを隠すこと」                                                                                                               |
| 12 月一杯    | 竹川研究室にて「語り」の記録を分析し「語り」の意義や効果の検証を実施し、鳥取県福祉研究学会への提出資料を作成                                                                                                        |

#### (3) 倫理的配慮

研究参加者には、①学会等で研究成果を発表すること、②「語り」の記録を冊子化して公表すること、③研究成果・記録の公表に当たっては、氏名や写真等の個人情報が開示されることについて説明のうえ、語り部をはじめ参加者全員から同意書を提出してもらうことで同意を得た。なお、当事者の氏名についても、参加者全員が本プロジェクトを通じて確認・共有した「障がいを隠さない」という考え方に従い、全員の実名を公表することとした。

#### (4) 「語り部」と「語りのテーマ」及びプログラムの進め方

これまで計 5 回実施した「語り」のプログラムは、1 回当たり 2 時間半～3 時間程度で実施された。前半は、まず冒頭にその回のテーマとなる障がいや病気に関する基礎的なレクチャーを 10 分程度で学生が行った後、60 分程度で進行役（森下）が語り部にインタビューをする形で進められ、休憩後の後半には、語り部とメンバーとのフリーディスカッション（質疑応答）を 60 分程度実施して終了した。また、学生はプログラム終了後に感想文を作成してゼミで発表するとともに、「語り部」をはじめメンバー全員とも感想文を共有した。なお、これまで 5 回の「語り部」と「語りのテーマ」及び「標準的なプログラムの進め方」は以下の表の通りである。

| 日付           | 語り部                        | 語りのテーマ        |
|--------------|----------------------------|---------------|
| 7 月 9 日（金）   | 濱崎ひとみさん（当事者）・智熙さん（家族）      | 統合失調症について（試験） |
| 8 月 30 日（月）  | 藤田和子さん（当事者）・金谷佳寿子さん（パートナー） | 認知症について（試験）   |
| 10 月 4 日（月）  | 岡田幸子さん（家族）                 | 知的障がいについて     |
| 11 月 1 日（月）  | 西村公雄さん（家族）                 | 統合失調症について     |
| 11 月 29 日（月） | 竹内良一さん（当事者）                | 内部障がいについて     |

| 司会・進行                        | 標準的なプログラムの進め方                                                                             |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| 挨拶・自己紹介（10分）<br>ミニレクチャー（10分） | 司会：竹川先生・森下（院生）<br>学生が当番で障がいや認知症に関する各回の基礎情報についてレクチャー                                       |
| 講師の「語り」（60分）                 | インタビュー形式による「語り」（進行：森下（院生））<br>例）障がいについて、今現団体活動等で在り組んでいること、地域に求めること等、進行役からの質問に答える形で「語り」を進行 |
| 質疑・ディスカッション（50分）             | <フリートーク><br>参加者から「語り部」への質問のほか、講演者から参加者に聞きたいこと、気づいたこと、課題の解決に向けて自分が出来ること等を自由に討議             |
| まとめ（5分）                      | 竹川先生                                                                                      |
| 備考                           | 音声・映像・文字で保管（終了後は文字おこしをする）                                                                 |

※カッコ内の時間は目安

※全5回の「語り」のうち、1回目と2回目については、3回目以降に語り部を務める八頭町の方々が語りのイメージを掴むために、講演会や研修会等で「語り」の経験が豊富にある当事者を招いて試験的に行ったものである。

## （5）1回目から5回目までの「語り」の記録

### 第1回 語り部：濱崎ひとみさん（当事者）・濱崎智熙さん（家族）

#### ①語りの内容



図2 第1回目の濱崎ひとみさん(右)・智熙さん(左)親子による「語り」の様子

第1回のプロジェクトでは、障害者通所小規模作業所岩美かたつむり工房（以下、かたつむり工房と略す）理事長である濱崎智熙さんと娘で統合失調症の当事者である濱崎ひとみさんが語り部となった。智熙さんは、ひとみさんの母親という立場から話をされ、ひとみさんは当事者の視点から自分の病気と心境について話をされた。その中で、智熙さんは親戚関係や近隣、職場や友人等の関係性に関して、親戚付き合いが無くなってしまった事や、近隣住民との関係性で障がい理解されていないことから、陰口、差別や偏見を受けたことを包み隠さず話された。そしてその状況から、智熙さんがひとみさんを取り巻く環境に一步一步様々な形で働きかけて行っていったところ、その過程で地域にはあたたかい心を持って支えてくれる人々も存在していることにも気づいたとのことである。かたつむり工房の立ち上げに向けた取り組みは、多くの人に向けて精神障がいに関する問題提起を行う機会となるとともに、地域との信頼関係の再構築につながったという話もあった。一方ひとみさんからは、大学時代に

発祥してから病院で受診に至った経緯や病状、そして当時から現在に至る友人との関わりなどについて話をされた。

ひとみさんの統合失調症の症状については、道路で独語や幻聴が起こり自身では周りの状況が把握出来ず、うずくまって動けない状態に陥ってしまう事があると紹介された。また、「そういう時は声を掛けられると我に返るので話しかけてください。」と対応方法について話された。最後に二人とも自身がなぜかたつむり工房と関わるようになったのか、現在の活動状況と今後の展開について語られた。

質疑応答で「友達からどのように接してもらおうと嬉しいのか」という質問があった際は、「そうですね、やっぱり長く暖かく見守ってくれるのが一番ですし、普段と変わらない感じで話していただくと一番うれしいです。」と答えられた。統合失調症の当事者本人がどのような接し方を望んでいるのかを語ったことが大きな特徴であった。一方で、親族から「きちがいになって帰って来とるから、姉さん殺されんようにしようで」と言われ付き合いが無くなった経験や、かたつむり工房立ち上げの時に地域住民から「あいつが男以上のもの作るなんて地域のお金をみんなあっちの方に持っていく」と陰口を言われた経験を話され、障がいに対する差別・偏見が実際に起きていることが印象的であった。これらのことから、障がいに対する「差別・偏見」を第1回目のキーワードとして捉えた。

## ②学生の感想（一部のみ抜粋）

学生A：本人が症状が出ているときに何を感じ、どうして欲しいかを知ることによって地域住民も対応しやすくなると感じた。統合失調症の症状をご本人から聞く事によって教科書に書かれている内容からは想像できなかった事が具体的に理解できた。

学生B：障がい者が地域で一人で暮らすためには助け合いが必要で、自分は一人の住民として何が出来てくるのかを考え、持ちつ持たれづの関係性を築くとおっしゃったのではないかと。普段から助け合って暮らせる地域を目指すことが大事だと思った。

学生C：このような病気はいつの日か周囲や自分に起こる可能性が高い。これからより良い社会、より包摂的な社会をつくるためには、当事者の声にもっと耳を傾け、彼らの苦しみを本当に理解しなければならない。

学生D：やはり理解を持っておられる方は一定数地域には存在しておられて、その理解の輪がその理解を持っておられる方を中心にもっと広がっていくことが今後地域共生社会に実現に向けては求められていると感じた。

学生E：友達はとても大きな存在であると感じた。また、保健師さんや民生児童委員さんなど、周囲のどのような人に頼ることができるのかということもとても重要だと感じた。当事者と当事者の親という2つの視点からの考えを知ることができた。

## 第2回 語り部：藤田和子さん（当事者）・金谷佳寿子さん（パートナー）

### ①語りの内容

第2回目のプロジェクトは、日本認知症本人ワーキンググループ代表理事である藤田和子さんと認知症地域支援推進員金谷佳寿子さんが語り部となった。

藤田さんは若年認知症当事者の視点から自分の病気と心境について語った。病気になっても不調や不安を一人で抱え込むことなく、家族や周囲の仲間と共にさまざまな工夫をしながら生活をされている。認知症と共に生活する中で、藤田さんの想いも変化し、本人が求めている暮らし方がわかってくる。お互いに理解し合い、どうすればよいのかを一緒に考えることこそが「認知症である人と共に生活する」上で大切な話しである。これから、藤田さんは日本認知症ワーキンググループ立ち上げに参画する等、積極的な活動を始めた。そして、代表理事、希望大使の立場としての活動及び地元鳥取市でのさまざまな認知症に関する事業等に精力的に行ってきた取り組みについて説明された。

一方金谷さんは、認知症地域支援推進委員として藤田さんとの関係をどのように構築しているかについて紹介された。それは「専門職＝支える側」「当事者＝支えられる側」という一方的な関係ではなく、パートナーとして対等に接し、常に共に考え共に行動するというものである。

藤田さんは認知症を公表した後に「14年前とかは、街の中で認知症のことを話すなんてタブーみたいな感じだったんですよ。（中略）あそこんちのお嫁さんは認知症になってもう駄目だとか、あんなにすごい良い人だったのになもう全然だめだとかそういう噂話的に聞く」と無視や陰口等、周囲の人が離れてしまった辛い経験を話された。

一方で、「（前略）認知症になってからの方がすごい活動的になって（中略）自分にとって必要な人たちが周りによって来てくれるのかなみたいな、動き続けるとそういう人たちと巡り合えるのかなみたいな、なんか認知症になってよかったことの方がもしかしたら多いかもっていう今の私のね。」と認知症になってからの心境の変化や多くの人との関りについて話された。

そして、藤田さんは「（前略）本音のところでは本人（当事者）にもっと声を出してほしいっていうのがありますね。私も希望の灯りになりたいと思ったし、各地域の本人さんたちの希望の灯りになれる、本人（当事者）にもっと声を出してほしい。そこがないと大丈夫な社会づくりになっていきないうです。」と社会に与える当事者の語りの重要性を話された。以上の語りを受けて、第2回目は「認知症になっても大丈夫」という言葉をキーワードとして捉えた。



図3 第2回目の藤田和子さん(左)と金谷佳寿子さん(右)による「語り」の様子

## ②学生の感想（一部のみ抜粋）

学生A：周囲の理解や共に活動に賛同してくれる味方を増やしていくことで社会に働きかける活動が強くなることによる、影響力の凄さを感じた。自分が当事者と関わるときの、心構えや、関わる姿勢を改めて考えさせられた。

学生B：認知症になっても人生なんとかなるし、楽しめるんだろうなと感じました。私にできることは、まず自分の中の認知症のイメージを変えること、そして認知症の話になった時に少しでもポジティブなイメージを伝えることだと思う。

学生C：藤田さんの多くの発言から、医療従事者としての専門性が感じられた。一人でも多くの患者さんを助けたいその考え自体がすごいと思う。私たちにできることは、その病気を理解し、その理解をより多くの人に伝えることである。

学生D：もっと認知症に対してマイナスなイメージではなく、前向きな情報があふれる社会になればよいと感じた。当事者の方が発信しやすいような私たちの態度や環境が存在する必要がある、そのためにもっと地域の中で、障がいに対する理解が広まる必要があると改めて感じた。

学生E：藤田さんと金谷さんが望まれていることは、市役所や専門職、そして前向きな情報につなげるということだった。オレンジドアのような相談できる場所を知っておき、当事者の方やその家族が不安を抱え込まないようにするためにも勧められるようになる必要がある。

### 第3回 語り部：岡田幸子さん（家族）

#### ①語りの内容

第3回目のプロジェクトは、八頭町心身障害児・者保護育成会会長である岡田幸子さんを語り部として実施した。岡田さんは、長男でダウン症の英一さんの母親という立場から話をされたが、語りの中では、英一さんがダウン症と診断されたときのショックや、その後地域の人々に支えられながら子育てをされてきたこと、英一さんのこれまでの進学や就職の様子、岡田さんらが立ち上げた船岡作業所での地域の高齢者や保育園児との交流などに重点が置かれた。

岡田さんの語りの特徴として、親近者の支えや、親身に関わってくれた校長先生、そして、船岡作業所の信頼できる方との出会いなど、多くの方とのつながりを感じられるエピソードがいくつも挙げられていた。その中で小学校の同級生の保護者からの「えいちゃんがいるおかげでみんなが優しくなれる」という言葉もらったという話があった。また、栄一さんが働くようになってから「（前略）『英一くんがいないと寂しいで』と言ってくれる仲間がいます。（中略）色んな人と関わってたということが私にとってやっぱりプラスの方が強いんですね。だからみなさんには色んな体験をして、大人になっていただきたいなと思います。」と話された。

また、子育てに向き合う姿勢を話された際には、「なんせ自然体です。英一がおるから今の私があるんだってことで、なんせ休みになったらどっか出たいってことで、買い物に出かけたりだとか、色んなショッピングが好きですので、一緒にショッピングに行ったりするんですが、やっぱり私は隠さない生き方がしたいと思って、当時から、隠さずに色んな所に連れていきました」と話された。苦勞の絶えない子育てだったものの、信頼できる校長先生や作業所の仲間との出会いがあったからこそ、ポジティブな姿勢を保ち続けることができ、そして「自然体」でいることができる。そこで第3回目はこの「自然体」という言葉がキーワードとして捉えられた。



図4 第3回目の岡田幸子さんによる「語り」の様子

#### ②学生の感想（一部のみ抜粋）

学生A：子供の頃は、妹の障がいについて他者に発信したいと思った事はなかった。昔の自分は他人に迷惑が掛かるのではないかと、これ以上特別扱いをしてもらうのは申し訳ないという気持ちがあったのかもしれない。

学生B：私は妹の前で自然体でいられていない。私がこれから考えなければならないことは、妹と自然体で向き合うということはどういうことかだと思ふ。世間一般の自然体ではなく私と妹の自然体を見つきたい。

学生C：語りがあつて、私たちは本当の共感をすることができて、当事者の気持ちをより多くの人に伝えることができると感じた。

学生D：地域とのコミュニケーションをとるために、障がいをお持ちの方をはじめ地域にどんな方が住んでおられるかを理解し、一緒に暮らしやすい地域を創り上げていくためにもこの地域ボランティアへの参加が重要であるという意識へと変化した。

学生E：自分に障がいを持つ子どもがいたとしたら、周りからの言葉や行為によって傷ついてほしくない。当事者を理解したうえで言葉をかけてもらえる大きな励みになるだろうと感じた。

## 第4回 語り部：西村公雄さん（家族）

### ①語りの内容

第4回目は、八頭町精神障害者家族会の会長である西村公雄さんが語り部を務めた。西村さんは、妻の富士枝さんと長女の映美さんそして長男の国郎さんの3人が統合失調症であり、その3人を支える家族という立場から話をされた。ご家族の3人が障がいをお持ちでどのような気持ちでどう支えてこられたか、その当時の心境はどういうものだったかを振り返りながら語られた。

富士枝さんが精神科病院に入院した際に、西村さんは障がいがあることを隠したい、恥ずかしいという気持ちから、障害者年金を受給することが難しかったことや、3人の医療費などの関係から経済的に困窮していたこと、忙しく働きながら3人の当事者である家族を支えることの両立の難しさ、当事者である家族が家出をしてしまうことが多々あり、その時には地域の人に助けてもらいながら探したなどの話があった。また、当時は障がいを抱えている自分の家族を連れて歩くことを恥ずかしいと思うという話もあった。

また、家族会の会長という立場から、自身が家族会とどのように関わるようになったのか、現在の活動状況はどういうものなのかを語られた。これまで思い詰めたことはあったかという質問に対して、「思い詰めても面白くはないなと。初めのうちは『なんで一人だけこんなに苦勞せないけんかな』っちゃんんで思ったけど、なんかの本を読んだときに、病気になってもガンになってもその人に耐えられん試練するのは与えないから、その人に耐えられる試練だけいいじゃないのってあって。そう思ったら何ともないなと思って、そんなにくよくよせんように。あれがいけんこれがいけんって思っても一つも前に進まんから、そんなことはいちいち考えとつてもしょうがないと」と話された。この西村さんのいい意味での「しょうがない」という割り切りが、当事者3名のトリプルケアという想像を絶する状況を乗り越える鍵だったことから、「しょうがない」を第4回目のキーワードとして捉えた。



図5 第4回目の西村公雄さんによる「語り」の様子

## ②学生の感想（一部のみ抜粋）

学生 A：周りに迷惑を掛ける可能性があるから、疎ましく周囲に思われたくない。そんな気持ちが少なからず自分にはあるし、共感してくれる方がいる事も把握しているが、迷惑を掛けたら申し訳ない。そのようにどこか自分でセーブしている所がある。しかし、今回の語りで、隠す事が逆に周りは知る機会を失い、対応出来ない。そのような悪循環に陥っている事も少なくないと感じた。

学生 B：妹以外の家族がいなくなった時、私は妹に何を思うだろうかと考えた。自分一人では面倒を見きれないと思うのか、私が支えていかなければと思うのか、どちらにせよ気持ちの変化は起こるだろうと思う。その時、どうしても暗い感情に引っ張られそうになったら、西村さんのことを思い出して、「思いつめても仕方がないし、何とかやっつけていける」という風に考えられたらいいなと思った。

学生 C：もし私の子供が障がい者だったら、今の社会で私はきっと隠すことを選ぶだろう。私も彼らを理解できていないから冷たい目を見たことがあるかもしれない。しかし、「理解できない」と突き放すのではなく、当事者本人も家族も孤立しないような状況を作っていくために、今後どういった支援が必要なのかを考える必要がある。

学生 D：もしかしたら自分の送る視線1つで今まで何人もの人を嫌な気持ちにさせてしまっていたのではないかと感じた。今の社会は障がいを持つ方に対する理解の乏しさからその視線が「監視」に近いものになっていると私は考える。この視線が、見る側の立ち位置が見られる人たちと同じ立場、味方の立場になるような「見守り」の視線へと変わっていくことが必要であると考える。

学生 E：わたしが高校生の時、祖母がいつもならしないような行動をとるようになっていた。それに怖いと感じて家にも会話をしないようになった。そのままきちんと話すことなく祖母は亡くなってしまった。話を聞いていたら、祖母のために何かできたのではないかと後悔している。これからは同じ後悔をしないためにも、相手の話を聞く姿勢を意識することが必要だと感じた。挨拶のような日常的な会話をするところから始めて、当事者の方に打ち明けてもらえる関係をつくっていききたい。

## 第5回 語り部：竹内良一さん（当事者）

### ①語りの内容

第5回目は身体障がい（内部障がい）の当事者である竹内さんが語り部を務めた。竹内さんは、障がいの原因となった大腸ガン発症時の様子やその後の闘病生活、ストーマ（人工肛門）の造設で抱えることになった様々な生活上の制約や生活上の課題、そして八頭町身体障害者協会への入会の過程や会で取り組んでいる活動など多くのことを語られた。

闘病生活では、再発の際ガンが発生した場所が悪かったために余命宣告を受けたものの、そこから不屈の精神で自ら最新の治療法を調べ、その分野の第一人者であった大阪の大学病院の医師にたどり着くとともに、その先生から紹介された高度先進医療治療によってガンを克服するに至る、という壮絶な内容であった。

障がいについては、ストーマを造設したことによって、稀にストーマが部分的に外れるなどして袋内の便が漏れ出たり、臭いが出てしまうことがあり、そのことで周囲の人々に気付かれ、嫌な顔をされるのが非常に辛いという。また、いつ便が出るか分かりにくいというのに袋の取り換えも必要なため、どうしても外出が大きく制約されてしまうという。ただ、近年はストーマの性能の向上もあって機能的にはほとんど問題がなくなっているのだが、万一の場合を考えると、周りの目が気になったり、恥ずかしい、不安に感じるといった感情が先立ってしまうという。

竹内さん自身の病気や障がいの向き合い方については、「身体を動かすことの大切さっていうのもちょっとわかって、今は家でじっとした生活を送りたくないっていうかむしろあれこれやって体を動かしてる方が非常に精神的にも今はある程度満足を感じてるような感じですね。ですからそれが結



果として病気になって良かったとまでは言えませんがある面では、よいきっかけになったという風に思います」と話され、闘病を機に健康に対する意識が大きく変化したとのことである。

一方で、「例えばコンビニとかに買い物に行って（中略）おならとか便の匂いが外部に漏れてるケースもあるんですけど、コンビニとかで買い物しながらレジで計算するときその店員さんとかがその鼻をククンと嗅ぐような仕草をされてなんか臭いなこの人っていう格好で嫌な顔をされるっていうことがこれは経験としてありますから、その時はねはっきり言って情けない気持ちになりますし、ましてやその便漏れとかいうような最悪の状態になったときっていうのはほんとにとにかく人に知られるまで何とかここから消えたいとか早くこの場を退散したいというねそういう気持ちになりますね。だからほとんどの方がそういうトラブルがあるからこのオストミーの方っていうのはやっぱり外に出たがらない方っていうのが結構いらっちゃって」と話された。

このことから、当事者の対処能力や器具をいくら改善したとしても、周囲の人々の理解が乏しいと外出が困難な状況があることが確認された。「恥ずかしい」「情けない」という感情が「迷惑をかけたくない」そして「外に出たくない」という気持ちに変化させ、そして「障がいを隠す」ことへ繋がるという負の連鎖が改めて確認できた。そして、障がいを隠すことによって周囲の人々に理解を得ることは困難となり、結局差別・偏見も克服が困難になる。それゆえ共生社会の実現のためには、この負の連鎖を断ち切るが必要であり、そのためには「障がいを隠す」という現実を直視する必要があることが分かった。そこで第5回目も「障がいを隠す」という言葉をキーワードとして捉えた。



図6 第5回目の竹内良一さんによる「語り」の様子

## ②学生の感想（一部のみ抜粋）

学生A：内部障がいをもつ患者さんのリハビリを行う中で自分が行ってきた事を振り返り、患者さんの恥ずかしさ、外出のしづらさ等の心への配慮を想定せず関わってきた事に気づかされた。障がいを抱えている方への指導だけでなく、周りの理解を進める活動の重要性を今回の竹内さんの語りで強く感じた。目に見えないからこそ、その障がいについて知るには今回のような機会は大変重要であり、障がいを隠すことによって、そういった地域への気づきの機会が生まれないと感じた。

学生B：どうしてオストミー（ストーマを造設した人のこと）の方が生きづらいと感じてしまうのかを考えた時、その認知度の低さが気になった。思い返すとストーマについて知る機会はなかった。しかし不思議なことに、一度知って興味を持つと、オストメイトマークやヘルプマークが良く目につくようになったと思う。こうした自分の変化に気づいた時、存在を認識することが重要なのだと改めて気づくことができた。

学生C：私たちも障がい者の方の苦しみを知らず知らずのうちに、見逃していたのかもしれない。障

がい者についてまだ知らないことがたくさんあるということも痛感した。十分な知識がなければ彼らを尊重することはできない。意識の中に偏見や思い込みがあることで、人々の行動やまちの環境にバリアが作り出される。バリアをなくすためには、私たちの意識を改め、行動で示すことが必要である。

学生D：障がいを抱えておられる方が外に出やすい環境にするためには、物理的なバリアフリーだけでは十分ではなく、心のバリアフリーが必要であり、そのためには障がいに対する理解が重要であると改めて感じた。竹内さんは最後の学生、地域に望むこととして外見でわからない障がいの理解をしてほしい、ヘルプマークを付けた方への配慮をしてほしいと仰っていた。このヘルプマークについて理解し、もしものときにその人に適した対応を取ることが出来るように準備することが私が今すぐに出来ることであり、すべきことであると考えている。

学生E：私自身、竹内さんのお話を伺うまではオストメイトの方が日常生活でどのような不安やトラブルを抱えているか全く知らず、普段の生活でも臭いが気になったりすると周りをチラチラと気にしてしまっていた。もしかしたら無意識のうちに、ストーマをつけている人に不安を与えていたかもしれない。そうならないためにも、当事者の存在が社会にとって当たり前になる必要があると感じた。自分にできることは、今回の語りで知ることができた当事者の方の苦勞やどうしようもない部分を、身の回りの人に伝えていくことである。

## (6) 語り部へのインタビュー調査

### ①調査の目的と方法

第3回以降「語り部」を務めた八頭町の障がい3団体の3人については、プロジェクトによる「語り」を終えた後に、「語り部」を経験したことによる変化や効果を明らかにするためインタビューを行った。調査方法は半構造化面接法によるインタビュー調査で、インタビュアーを竹川と森下が務めた。

インタビューの共通質問項目は、自の順番が回ってくる前に聴いた語り部の語りに対する感想と自分が語ったことの感想、本プロジェクトで語ったことによる心境の変化、プロジェクト参加者同士の関係性の変化、学生の感想、気づきを読んだ感想、自分が伝えたいことが伝わったと思うか、感想、気づきの中で印象に残ったこと、学生の印象の変化、プロジェクトの意義等である。

### ②調査の日時・対象・会場

#### 【1回目】

- ・調査日時：11月29日（月）12：30～14：00
- ・調査対象：岡田幸子氏、西村公雄氏（会場：船岡保健センター）
- ・調査会場：船岡保健センター

#### 【2回目】

- ・日時：12月4日（土）12：15～13：15
- ・調査対象：竹内良一氏
- ・調査会場：郡家保健センター

### ③調査結果（「語り」の効果が強く見られた部分を一部抜粋）

質問1：自分の前の語り部の話に対する感想

- ・「私にはあそこまで正直に話せないな」（西村さん）
- ・「一緒に地域で活動している仲間ではあるが、今回、当事者家族の語りを聞いて苦勞が分かった。自分よりも大変な経験をされていると思った。二人のことが深く知れた。」（竹内さん）

質問2：今回のプロジェクトで初めて語ったことによる心境の変化は

- ・「最初は身構えていたけれど、今は気持ちが楽になった」「皆に話したことで開き直って恥ずかしいことではないという意識に変化した」（西村さん）
- ・「今は隠したい気持ちは無い」「身体障害者協会でも、今回のような話をしたいと思った」（竹内さん）
- ・「社会福祉協議会の藤田さんからの働きかけもあり、育成会でも語りを実施した。」（岡田さん）

質問3：このプロジェクトの意義を感じるか

- ・「一回話したからまた話してもいいかな」（西村さん）
- ・「この活動は続けていきたい。語れば相手に分かってもらえる実感がある。社会的に認知されるきっかけになればと思う。このプロジェクトが今後どのように実を結ぶか、プロセスが大切だと思う。」（竹内さん）

質問4：学生の感想・気づきを読んで率直な感想は

- ・「自分が語ったことが思った以上の評価をいただけて嬉しかった」（竹内さん）
- ・「自分の話を理解して、学生自身の話を書いてくれていて嬉しかった。」（岡田さん）

質問5：他のプロジェクト参加者との関係性の変化は

- ・「それぞれ困難さは色々違うけれどお互いの苦労が分かり合え、これまで以上の仲間意識が芽生えた」「表面的な付き合いでなく、今までより社協との距離が縮まった」（西村さん）
- ・「プロジェクト参加当初は、自身の経験や障がいについて語ることに、そこまで、自分をさらけ出す意味はあるのかと疑問を思っていた。今は障がいに対する差別や偏見について本音で話さないと問題はなくなる。本音で語ることが重要と考える。」（竹内さん）

質問6：学生の印象は変わりましたか

- ・「当初より印象が大いに変わった。名前や顔も覚えて親近感を感じる。会を重ねる事に内面に触れる機会も増えていき、この出会いを続けていきたい。」（竹内さん）
- ・「私が持っているような悩みなんて学生の方は持っていないと思っていたけれど、それぞれ様々な悩みを抱えていることに気づけた。」（西村さん）

#### ④語り部へのインタビュー結果に対する考察

上記の質問に対する回答には、「語り」の効果が顕著に表れていると考えられる。西村さんの「気持ちが楽になった」や障がいが「恥ずかしいことではないという意識に変化」という発言や、竹内さんの、「（当事者同士の）互いの苦労が分かり合え、これまで以上に仲間意識が芽生えた」といった発言などからは、これまで当事者が抱えてきた重荷を分かち合える関係性が強まり、メンバー間の信頼感が増していること、そしてこのようなポジティブな関係性を通じて、当事者の“負担感の軽減”が促されていることが分かる。

また、岡田さんのように、既に他の場面でも「語り」を実践していることや、竹内さんの「今は隠したいという気持ちはない」や「身体障害者協会でも、今回のような話をしたい」といった発言は、「語り」を通じて当事者の社会参加意識が育まれていること、すなわち“エンパワメント”が促されていると理解することができる。このように「語り」の後のインタビュー調査においては、このプロジェクトにおいて当初目的とされていた当事者の“負担感の軽減”と“エンパワメント”が促されていることが分かり、一定の成果が上がっていることが確認された。

### （7）「語り」とインタビューから浮かび上がった共通課題とグループ討議

#### ①浮かび上がった課題

これまでの5回のプロジェクトを通じて、5人の語り部は、それぞれの障がいの内容や障がいによって生じる生活上の制約や困難（生活課題）について、過去を振り返りながら詳細に話をされた。

その5人の語りから共通課題として浮かび上がったのは、「障がいを隠す」ということである。当事者は、周囲の人々の障がいに対する差別や偏見の克服を切望する一方で、「迷惑をかけたくない」「恥ずかしい」といった負の感情が先立ち、周囲の人々の視線を気にする余り、自身や家族の障がいを「隠す」という選択肢をとらざるを得ない状況に追い込まれることが分かった。しかし、「障がいを隠す」ことで地域社会から障がい者の姿は遠ざかり、当事者と一般住民の交流が乏しくなることで、逆に当事者が求める差別・偏見の克服をより難しくしているという矛盾が生じる。真に共生社会を実現するためには、まずはこの矛盾に気づき、矛盾の解消・克服に向けて何が必要かを考え、実践することが重要である。

そこでプロジェクトのメンバーが、2021年12月13日に再度集合し、浦河べてるの家が開発した「当事者研究」<sup>3</sup>の手法を応用して、当事者と学生、専門職らが共同研究者となって共通課題である「障がいを隠すこと」をテーマにグループ討議を行った。その概要と結果は以下の通りである。

## ②グループ討議の概要

日時 : 12月13日(月) 9:30~12:00

会場 : 鳥取大学

テーマ : 障がいを隠すこと

| 司会・進行        | 標準的なプログラムの進め方                                          |
|--------------|--------------------------------------------------------|
| 挨拶・自己紹介(10分) | 司会: 竹川先生・森下(院生)                                        |
| 進捗報告(25分)    | プロジェクトの現在までの進捗状況と今後のスケジュールの確認                          |
| グループ討議(120分) | 「障がいを隠すこと」をテーマに、前半・中盤・後半の3パートに分けて討議を実施(ファシリテーター: 竹川先生) |
| まとめ(5分)      | 竹川先生                                                   |
| 備考           | 音声・映像・文字で保管(終了後は文字おこしをする)                              |



図7 当事者研究を応用したグループ討議の様子(ファシリテーターは竹川先生)

当日の進行スケジュールと時間配分は上記の表の通りである。「当事者研究」の手法を応用したグループ討議は、前・中・後半の3つのパートに分けて進められた。まず前半では、「なぜ障がいを隠すのか？」を論点に話し合ったところ、これまでの語りを通じて確認できたように、差別・偏見の感情を含むことがある周囲の人々の視線を感じて、「人に迷惑をかけたくない」「恥ずかしい」といった負の感情が当事者の意識に強く芽生えることで、「障がいを隠す」という選択しか取ることができない状況に追い込まれる現状を「**ドミナント・ストーリー**」として捉えた。

次に中盤では、「障がいを隠す」ことの本質について討議し、「人に迷惑をかけたくない」「恥ずかしい」といった負の感情が、個人の責任を重視する「自己責任論」と強く結びついたものである一方、差別感情を持つ人々もまた、本来は「差別主義者」ではなく「自己責任論」を背景に経済効率を最優先する社会構造の中で、不適切な正義感(=働けない者は社会のお荷物といった捉え方)を社会的に植え付けられた人々であって、「人ではなく経済効率や自己責任を重視する社会構造にこそ問題がある」といった捉え直しを「**問題の外在化**」として行った。

さらに後半のパートでは、改めて「差別・偏見を克服するために何が必要か？」を話し合い、人々の頭のなかで差別感情の源として存在している「偏見くん」に打ち克つには、「当事者の立場に立って物事を考えることが必要」であり、そのためには人々の頭の中に当事者の視点を与えてくれる「当事者さん」を大きく育てることが必要で、結果としてそのためには、当事者自身ももっと地域社会の活動に参加してより多くの住民と出会い、交流し、当事者理解を促進することが必要であるということ、**「オルタナティブ・ストーリー」**<sup>(4)</sup>として確認・共有した(図8参照)。

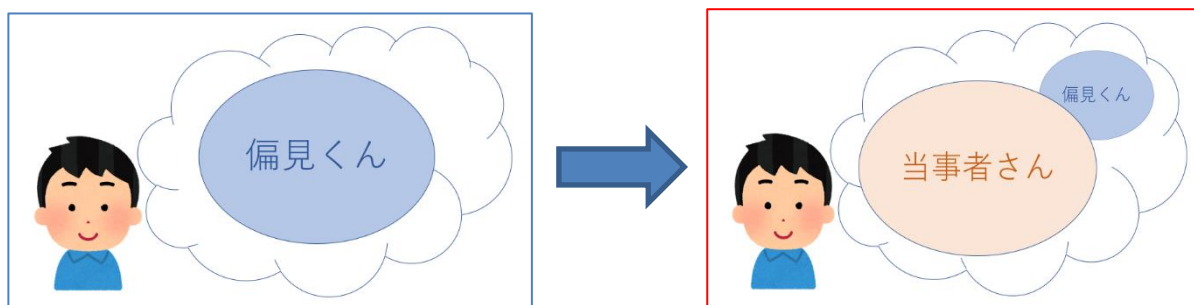


図8 「問題の外在化」と「オルタナティブ・ストーリー」のイメージ（竹川研究室:山根作成）

### ③当事者の感想（一部のみ抜粋）

- ・今まで障がい団体のようなひとつの閉鎖的な枠の中で活動していたのではないかと反省した。障がい者同士の活動に加えて、障がいのない人に対して積極的にアプローチして理解してもらうことが重要だと感じた。他の団体との交流を広げながら、外に発信していきたい。
- ・もっと知ってもらいたい。社協に協力してもらいながら、一般の方に知ってもらえる場を作っていけたらいい社会になるんじゃないか。
- ・このプロジェクトに参加したことで、自分から積極的に話していかないと理解してもらえないことがわかった。これからも三障がいと一緒に声を上げていきたい。

## 4. 成果・課題

### (1) 成果

#### ①当事者理解

|     | 第1回                                     | 第3回以降                                                |
|-----|-----------------------------------------|------------------------------------------------------|
| 学生A | どうして欲しいかを知ることで地域住民も対応しやすくなると感じた。        | 患者さんの恥ずかしさ、外出のしづらさ等の心への配慮を想定せず関わってきた事に気づかされた。        |
| 学生B | 普段から助け合って暮らせる地域を目指すことが大事だと思った。          | 私は妹の前で自然体でいられていない。世間一般の自然体ではなく私と妹の自然体を見つけたい。         |
| 学生C | 彼らの苦しみを本当に理解しなければならぬ。                   | 私も彼らを理解できていないから冷たい目で見たことがあるかもしれない。                   |
| 学生D | 理解の輪が広がっていくことが地域共生社会の実現に向けて求められていると感じた。 | その人に適した対応を取ることが出来るように準備することが私が今すぐに出来ることであり、すべきことである。 |
| 学生E | 友達はとても大きな存在であると感じた。                     | 自分に障がいを持つ子どもがいたとしたら、周りからの言葉や行為によって傷ついてほしくない。         |

図9 学生の感想文に見られた変化(第1回と3回目以降の比較:一部のみ抜粋)

毎回のプロジェクトが終了した後、学生は「語り」に対する感想文を作成しゼミで発表した。感想文の内容については、第1回目の濱崎さんの「語り」に対する感想では、生々しい差別などに対して傍観者的に捉える感想が目立つ。例えば学生Bは「普段から助け合って暮らせる地域を目指すことが大事だと思った」と、問題と距離を置いた視点からの感想を述べている。一方学生Eも、「友達はとても大きな存在であると感じた」と傍観者的な立場から感想を述べている。

しかし、次第に学生の感想に変化が見られるようになった。第3回における学生Bの感想では、「私は妹の前で自然体でいられていない。私がこれから考えなければならないことは、妹と自然体

で向き合うということはどういうことかだと思う。世間一般の自然体ではなく私と妹の自然体を見つけない」とあり、語り部の経験と自身の経験とをすり合わせ、そこから見えてくる自分自身の弱さと向き合う様子が見られる。また、同じく第3回の学生Eの感想では、「自分に障がいを持つ子どもがいたとしたら、周りからの言葉や行為によって傷ついてほしくない」とあり、視線を語り部の立場に置き換えるとともに、自分ならどのような選択をするのかを考えるような変化がみられた。また、第5回における学生Dの感想では、「このヘルプマークについて理解し、もしものときにその人に適した対応を取ることが出来るように準備することが私が今すぐ出来ることであり、すべきことである」とあり、語り部の立場に置き換えたうえで、自分には何が出来るのか、何をすべきなのかを考えている。

以上の学生たちの変化は、当事者の「語り」への傾聴と交流を通じて、当事者に対する「共感」が同情的な sympathy から想像力を駆使した empathy へと変化し、「我が事」として当事者を理解する方向に深まったと捉えられる。当事者理解という点では、当事者自身からも、障がい者であっても種別が異なる障がいや介護する家族の立場については余り知らなかったのが非常に勉強になったという声や、相談支援の専門職からも、支援の枠組みとは別の形で当事者の複雑な思いをじっくり伺うことで多くの気づきが得られ非常に参考になったという声が上がっており、じっくり時間をかけて当事者の「語り」に耳を傾ける必要性は、学生や一般住民だけでなく、当事者自身や専門職にもあることが分かる。

## ②負担感の軽減

第3回以降に語り部を務めた3名へのインタビューでは、これまで当事者である家族について、なるべく隠そうとしてきたが、改めて話す機会を得たことで、「気持ちが楽になった」、「皆に話したことで開き直って恥ずかしいことではないという意識に変化した」、「今は隠したい気持ちは無い」という声があがった。また、「互いの苦労が分かり合え、これまで以上に仲間意識が芽生えた」といった声からは、これまで当事者が抱えてきた重荷を分かち合うことができる関係性が強まり、メンバーへの信頼感や共同性が増していることが分かる。

さらに、「学生の感想から、しっかり理解してもらえたことが分かって非常に嬉しかった。参考になるのであればまた話をしたい」といった声もあり、当事者が自身のことを語って相手に理解してもらえたという経験が、心理的にポジティブな変化を促していることが理解できる。これらのことから、「語り」を通じて、語ることでそれ自体による心理的な変化とともに、メンバー間の関係性がさらにポジティブに変化することで、当事者の“負担感の軽減”が促されていると捉えることができる。

## ③エンパワメント

語り後の当事者のインタビュー結果から、「障がいに対して以前より恥ずかしいという認識や隠したい気持ちがなくなった」、「自身が属している団体でも語りを行った」「身体障害者協会でも、今回のような話をしたい」など、当事者には「語り」を通じて自分自身の中にある「障がいを隠す」という考えや精神的な負担が軽減しているとともに、もっと「語る」機会を増やしたいという、ポジティブな方向に気持ちが変化していることが分かった。

また、12月13日の「当事者研究」を応用したグループ討議でも、「今は隠したい気持ちは無い」、「地域住民に障がいの理解を進めていきたい」、「包み隠さず話すことで相手に伝わる」「このプロジェクトに参加したことで、自分から積極的に話していかないと理解してもらえないことがわかった」、「これからも三障がいと一緒に声を上げていきたい」といった声が出るなど、差別・偏見の克服に向けては、当事者自身がもっと積極的に住民と出会い、交流を進めて障がいへの理解を促進する必要がある、というように、メンバー間の信頼関係や共同性の強まりをベースに、当事者の主体性や参加意欲が大きく向上(=エンパワメント)していることが分かる。

## (2) 今後の課題

### ①新たな語り部の発掘・育成

八頭町に「語り」の文化を根付かせるためには、3名からスタートした「語り部」の人数を増やし、学校や地域など多様な場で多様な当事者が語りのプログラムを実施できる環境が必要である。そのため、障がい団体以外にも多様なルートから当事者にアクセスし、新たに「語り部」になってもらう必要がある。

## ②「語り」の記録化（冊子化）

現在、5回の「語り」と12月13日のグループ討議の活字化を進めており、これに学生の感想文を加えた冊子を2021年度末までに作成し、記録として公開・保存する予定である。

## ③八頭町内の地区や学校で実施する福祉学習実践として本プログラムを再構築

本プロジェクトについては、今後、八頭町内の小・中・高校向けや、地域住民向けの福祉学習プログラムとして内容を再編・標準化し、新たな「語り部」の参加も得ながら各地で実施できるようにする必要がある。このため2022年度は、改めて小・中・高校および地域住民向けプログラムの開発に取り組む。

以上

---

### 【注】

1. ナラティブ (narrative) とは日本語で「語り・物語」を意味する。ナラティブ・アプローチとは人々の語りや物語に着目し、その語りを通して、語り手と聞き手が語りを通して相互に影響しあい、ストーリーが変わっていくことで、考え方や課題を変えていくという実践方法である。ナラティブ・アプローチが展開する領域は幅広く、医学、看護学、臨床心理学、社会福祉学、などの臨床領域だけでなく、法学、政治学、経営学、倫理学などの領域でも取り入れられている。(野口 2018)
2. ある現実を支配している自己物語であり、疑う余地もないものとして存在している強固な物語を指す。(野口 2018)
3. 2001年に北海道の「浦河べてるの家」で始まったものである。障がいや問題を抱える当事者自身が、自らの問題に向き合い、自分の問題を仲間の前で発表し、参加者全員でその問題の仕組みや対応策について考え、実践する活動。(石原 2013)
4. ドミナント・ストーリーの対局にある概念。ドミナント・ストーリーを発見し相対化することによって、新たなオルタナティブ (代替) ストーリーが生れる。(野口 2018)

### 【参考文献】

- 石原孝二 (2013) 『当事者研究の研究』医学書院.  
浦河べてるの家 (2005) 『べてるの家の当事者研究』医学書院.  
野口裕二 (2018) 『ナラティブと共同性—自助グループ・当事者研究・オープンダイアログ』青土社.  
野口裕二 (2002) 『物語としてのケア—ナラティブ・アプローチの世界へ』医学書院.  
熊谷晋一郎 (2020) 『当事者研究—等身大の〈わたし〉の発見と回復』岩波書店.  
宮坂道夫 (2020) 『対話と承認のケア—ナラティブが生み出す世界』医学書院.