

[研究ノート]

# 歴史的変遷からみる当事者活動間の ダイナミズムの理解に向けての展望 —病気や障害を有する人々による複数の パフォーマンス活動を通して—

杉本 洋(新潟医療福祉大学看護学部看護学科)

## 抄録

本稿では、病気や障害を有する人々による複数のパフォーマンス活動を事例にして活動間のダイナミズムを活動の歴史的変遷の概要を追いつながら示した。その中では、活動から新たな活動が生じるなどの動きがあることを示された。歴史的変遷を追うと、活動は終わりを迎えたり、活動頻度が少なくなってくる状況も見受けられた。しかしながら、活動が終わることですべてが終わるのではなく、そこから新たな個人としての活動が際立ったり、広がったりといった側面が見出された。当事者活動は歴史的変遷をみると、活動(グループ)と活動の間、活動と個人の間、個人と個人の間でダイナミックな動きがみられる。当事者活動をとらえる際には一つの活動を見据える視点と共に、複数の活動やグループと個人の関係といった点を見据えることで、新たな当事者活動の理解につながることを考えられた。

## Key word

パフォーマンス、歴史的変遷、当事者活動

## 1.はじめに

病気や障害を有する人々による当事者活動が様々な形でなされている。病気や障害と過ごすにあたっては心理社会的課題が伴い、相互の援助であるセルフヘルプ・グループなどの重要性がいわれている(Katz 1976)。依存症の業界においてはアディクションの反対はしらふの状態を表す sober ではなくつながりを表す connection だといわれるほどにつながりは重視されている(松本 2018)。

しかしながら、人々が回復の過程を歩むために他者とつながることが必要であったとしても、実際に自助グループにつながる人は依存症者のなかでも一部であることがいわれている(松本 2018)。自助グループは当事者にとってつながりをつくり、回復の過程を歩み上で重要な役割を果たすが、当事者をめぐるつながりはグループ内の限られた関係性のみではなく、グループ間や活動にかかわる様々な人々を含むものであることが想定される。当事者が活動を通していかなるグループ内関係にとどまらない関係性をいかにして構築していくのかの把握が求められるが、

当事者活動間の関係については、語られていないところが多い。

今まで活動間の関係性が把握されにくかった背景としてはいくつかの理由が考えられる。まず、回復のために、正直に語れる安全な場所が求められることもある(松本 2018)。個人的な体験を語るためには、秘密が保持されなくてはならない。そのため、グループ内を超えたつながりをつくることは難しい。組織的な特徴も当事者内を超えた関係が語られにくい理由として挙げられよう。薬物依存の回復支援活動施設であるDARCはいわゆる匿名依存症グループの作法に則り組織化しない。それは特定の人々の偶像化や弱みに付け込んだ要求などを避ける知恵でもある(飯室 2018)。一方でこうした知恵や特徴は、広く活動の周知がなされにくいという状況を生み出し(帚木 2010)、それゆえに複数の活動の関係性等は明るみに出てこないことが考えられる。

セルフヘルプ・グループはじめ個々の当事者活動そのものに着眼されることは多い。しかしながら、活動同士の関係性や、関連する組織、人々について語られることは、一部専門家との関係などが言及され(Katz 1970; Powell 1987)、古典的に障害者運動が自立生活運動として世界に広がるさまが示されることはあるものの(Driedger 1989=2000)、現代社会における当事者活動間の関係に関する言及はあまりない状況にある。本研究では、複数のパフォーマンス活動をフィールドにしている。これらの活動の一部については述べられてきたが(杉本 2017など)、活動間の関連については特段述べられてはいない。

そこで、本稿では病気や障害を有する人々による複数のパフォーマンス活動を通して、当事者活動「間」の関係に着目し、当事者活動をめぐる関係性の一端を、それぞれの活動の歴史の変遷を踏まえて描く。それにより、当事者活動を通して作られる動的な関係形成プロセスの理解を含む当事者活動の包括的な理解の進展、および当事者活動における新たな関係性構築に向けての展望が開かれることが期待される。

## 2. 活動の歴史の変遷の概要

### 2-1. こわれ者の祭典の場合

こわれ者の祭典は、アルコール依存症の経験を持つ月乃さんらが行っているイベントで、詩の朗読などのパフォーマンスを行っている。本稿でも述べるいくつかのパフォーマンス活動の中でも歴史が古く、様々な活動との関連がみられる。こわれ者の祭典は2002年に始まっている。こわれ者の祭典の始まりとその後の展開を表1に示す。これらの情報はこわれ者の祭典の代表の月乃さんの著書(月乃 2011)による。

表1 こわれ者の祭典のはじまりと展開

2001年	月乃さん著書出版
2002年	こわれ者の祭典開始
2003年	こわれ者の祭典東京公演開始
2007年	スーパーこわれ者の祭典 <sup>1)</sup>
2012年	結成10周年

月乃さんは2001年に著書「窓の外は青」(月乃 2001)を出版する。それがきっかけでNAMARAという新潟で活動するお笑い集団とつながり(ラジオでの共演)、こわれ者の祭典を行うに至った。こわれ者の祭典は、東京でも定期的に公演することになる。2007年には会場も大規模なものとし、出演者のオーディションを行うなどの取り組みを伴うイベント(スーパーこわれ者の祭典)を行うに至っている。最近行われた2018年3月のイベントにおいては、月乃さん、Kaccoさん、アイコさんがメンバーとして出演していた。

## 2-2.K-BOXの場合

K-BOXは、表現活動により自らが救われたという摂食障害などを持つKaccoさんが、同じように表現活動により輝ける場をつくりたいと思って始めた活動である。芸能プロダクションとして位置付けられており、所属するパフォーマーは定例ライブや様々なイベントで活動している。2003年にレッスルルームという名で活動をはじめ、2006年にK-BOXという名前に変え、2019年に至るまで活動が続けられている。メンバーにはパフォーマーの他にもレッスン生やスタッフなどがおり、20名程度が所属している。K-BOXから離れていく人もいれば、新たに入ってくる人もいるという過程の中でメンバー構成は随時変更がみられる状況でイベントはなされている。代表のKaccoさんの取り組みで、地域のイベントなどへの活動を広げている。そこでつくられたつながりを元に、K-BOXのライブでの共演がなされることもある。

## 2-3.生き様発表会の場合

生き様発表会は統合失調症のYoppyさんが代表として行っている活動で、自作曲などのパフォーマンスを行っている。生き様発表会は、病気の経験などに関する体験を共有する座談会のような場を設けているのが恒例となっている。生き様発表会のはじまるきっかけとしてはこわれ者の祭典の影響が大きい。こわれ者の祭典は、2007年の大規模なイベント(スーパーこわれ者の祭典)に向けて、2006年にオーディションを行った。その際の出演者に生き様発表会代表のYoppyさんと、生き様発表会を立ち上げた渡辺浩一さん(通称わたこうさん)が含まれていた<sup>2)</sup>。わたこうさんは、筋ジストロフィーという身体の疾患を持っていて電動車椅子を使って行商をしている人だった。わたこうさんは2015年に亡くなり、Yoppyさんが現在代表となって生き様発表会は行われているが、現在なおイベントにおいては、わたこうさんのエピソードが語られ<sup>3)</sup>、活動のキーパーソンとなっており、生き様発表会の伝統をなしている。生き様発表会はこわれ者の祭典という別の活動をきっかけにして始まり、代表者が代わるという状況がありつつも、前代表者が作り上げたものを継承しつつ、活動が続けられている。

## 2-4.パフォーマー個人の活動

活動にかかわるパフォーマーは団体としてではなく各々個人でも活動を行っている。こわれ者の祭典の月乃さんは、書籍を出版したり、講演会を行ったりとの活動を行っている。Kaccoさんも講演会や似顔絵ライブといった活動を行っている(写真1)。



写真1 Kaccoさんの講演会の様子(2019年9月8日)

こわれ者の祭典で活動していたアイコさんは、元々個人で活動を行っていた中、こわれ者の祭典とつながった。そして、こわれ者の祭典で長年活動していたが、近年は新潟から東京に活動の場を移し、「カウンター達の朗読会」という活動の回を重ね、最近「ハロー言葉」というライブ活動を行うなど、新たなパフォーマンス活動を新たな関係の中で展開している。

また、脳性マヒブラザーズという脳性まひという身体障害を抱えるお笑いコンビがNAMARA所属で活動し、こわれ者の祭典と共に活動していたが、その後こわれ者の祭典から脳性マヒブラザーズとしての活動に軸を移していった。このように個々人の活動もグループとしての活動、組織としての動きと関係をもちながら活動は展開されている。

### 3. 複数の活動の関係の全体像

複数の活動の関係の概要は以下の図のように表せられる。これは概ねこわれ者の祭典がはじまった2002年、KaccoさんがK-BOXの前身であるレッスンルームを始めた2003年ごろから、現在に至るまでの活動間の関係のイメージを示している(図1)。

グループ(時にイベント名)としては、こわれ者の祭典、K-BOX、生き様発表会、といったものが挙げられ、NAMARAといった社会活動を活発におこなっているお笑い集団といった組織とも関係しながら、イベントがイベントを発生させている。時に個人やグループは特定のイベントから離れ、新たな活動の展開につながっている様子がみとれる。

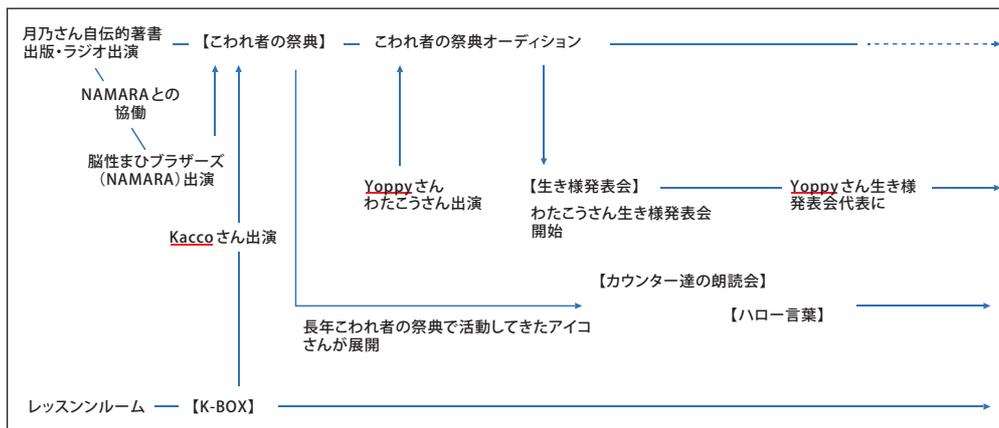


図1 複数の活動の関係のイメージ

### 4. 活動の今後

今まで活動の歴史的な概略と活動間の関連等述べてきた。ここで、今後の活動の展望について述べておきたい。本稿で取り上げた各種表現活動は様々な変化があり、今後も変化していくことが予想される。直近2018年、2019年においてもいくつかの変化がみられる。

K-BOXは2019年8月のライブをもって、レッスンルームから数え、19年にわたる活動を終えることになった。こわれ者の祭典は長年、年に2回ずつ新潟公演、東京公演と定期的に行ってきたが、2018年3月を最後にイベントは開かれていない状況にある。過去にメンバーであった脳性マヒブラザーズやアイコさんもそれぞれに活動を展開しており、現在は代表の月乃さんと副代表のKaccoさんのみという構成となっている。月乃さんも子育てや仕事で忙しく、Kaccoさんも個人としての活動が様々な状態であり、今後の活動予定については未定であるとのことであった<sup>4)</sup>。こわれ者の祭典から活動の軸を移したアイコさんはパフォーマンス活動に加え、著書の出版など活動の幅を広げている(成宮 2017, 2019)。K-BOXが行われなくなっても、Kaccoさんは以前から行っている講演会<sup>5)</sup>を続けている。Kaccoさんの講演会は、Kaccoさんの講演と共に、それが修了後参加者を囲んで話す場を設けている。「それが楽しみできており、この講演会の魅力だ」という参加者もいる(2019年9月8日)。そして、Kaccoさんは、「また何か表現したい人がいればその

きっかけを作っていきたい」と述べていた<sup>3)</sup>。K-BOXで活動してきた人々の中には新たにパフォーマンス活動を始めつつある人々もいる。たとえばK-BOXで活動してきた人を中心に「絆 BASE CAMP」という名称にて、ライブ活動や、手作りハンドメイド作品の販売などが開始されている(2019年11月、12月など)

こうした例にみるように、長期の視点(10年、20年の単位)でみていくと、活動頻度が下がること、活動を終えることといったことも含め、活動はダイナミックに動いている。そして組織としての活動が行われなくなる、小規模化する中で個々の活動が際立つこともある。今まで筆者が接してきた複数のパフォーマーを含む関係者においても、たとえば子育てや日々の職業生活に軸足を移していく人々もいた。こうした個々人の展開も活動のダイナミズムの一端ととらえられる。

活動が縮小する、終えるという形になったとしても、そこで新たに個々の活動が広がったり、新たな活動の芽が生じたりする。もともとこわれ者の祭典などは、当事者組織としてとらえるならば少人数のものであった。ただし、イベントを通して様々な機関や当事者、福祉関係者といった人々とつながっていった。今後、個々人の活動からまた新たに何かとつながりながら活動が今までとは異なる形で展開されていくことが考えられる。活動間のダイナミズムからみてとれる活動の派生の仕方、生じる活動形態、縮小しながら広がりをもせる活動のあり方などは今後様々な当事者活動のあり方の可能性を照射するものとなると考えられる。

## 5. 本稿における到達点と今後の課題

本研究では、病気や障害を有する人々による複数のパフォーマンス活動を事例にして活動間のダイナミズムを活動の歴史の変遷の概要を追いつつ示してきた。その結果、活動から新たな活動が生じるなどの動きが示された。そして、活動は終わりを迎えたり、活動頻度が減少する状況も見受けられた。しかしながら、活動が終わることですべてが無に帰すわけではなく、そこから新たな個人としての活動が展開されたり、活動に広がりが見られたりといった側面が見出された。当事者活動をとらえる際には一つの活動を見据える視点と共に、複数の活動やグループと個人の関係といった点を見据えることで、新たな当事者活動の理解につながる事が考えられた。

今後の課題を以下に示す。1点目、今回は各活動の歴史の変遷のごく表面的な内容を示したにすぎない。当事者活動ひとつひとつをとってもその歴史や活動にかかわる出来事は多く、今後は活動の歴史的な過程の詳細を示し、分析していくことが求められる。特に、本研究では関係形成における動的プロセスであるダイナミズムをとらえることを試みているが、現状では、複数の活動間での関係が形成されていることを示すにとどまっており、動的な視点にたった詳細な分析が求められる。

2点目、今回は複数のパフォーマンス活動の関係の概略を俯瞰したが、それぞれの活動におけるエピソードにはそれぞれ関連する人々や組織の深い文脈がある。今後は「パフォーマンス活動」間のみならず、パフォーマンスの文脈を超えた関係をとらえながら、当事者活動における新たな関係形成の過程の理解を深めていくことが求められる。とりわけ、本研究でも少し触れたお笑い集団NAMARAとの関係はパフォーマンス活動と相まって社会的なインパクトを与えていることがうかがえ、詳細の描写を今後試みたい。

3点目、活動を歴史的に見据える立場からは、様々な活動に影響を受けて、個人や組織の理念が作り上げられていくことが示されている(綾屋 2019)。これは、セルフヘルプ・グループにある行動を規定するような根底にあるような哲学や世界観ともいえるもの、セルフヘルプ・グループを特徴づけるようなセルフヘルプの精神(エトス)(Riessman and Carroll 1995)を考察する取り組みに通じる。それに沿って考えるに、今後、本研究で示したような誰がつながるか、という点とともに、ダイナミズムの中で生み出され、変容していくもの、すなわち文化・理念と呼ばれるものが何か、それはいかにして創られるのか、アートが公共の場で文化の生成に寄与することがいわれている中(松尾 2015など)、パフォーマンスやアートがいかに当事者活動の理念、当事者活動が絡む社会における文化の生成に関係するのかに着眼した研究、特に事実の記述にとどまらない概念的な分析を含めた研究が求められる。

4点目、本研究では活動の中心となっている人々に着眼されており、キーインフォーマントからの情報によるところが大きくなっている。声を上げられにくく、かつ活動にかかわる人々の声、姿を倫理的な判断の元、取り上げ、分析していくことが求められる。しかし一方で、本研究フィールドにおいては 活動も小規模化し、活動間のつながりを踏まえるならば、複数のパフォーマンス活動を、広くパフォーマンス活動の集合体としてとらえることも可能に考えられた。そうとらえるならば、中心となる人々もまた一人のパフォーマーであるという様相も活動としては帯びてくる。今回は活動間のつながりを示したが、広くパフォーマンス活動全体を共同体としてとらえた際のダイナミズムを今後は検討したい。

## 6. 結論

本研究では、複数の当事者活動に焦点をあて、当事者活動間の関係の概略を記述し、そこにあるダイナミズムをとらえることを目的とし、以下のことが示された。

1. 活動内部の関係性のみならず、活動間での関連の元、当事者活動は行われている。
2. ひとつの活動は別の活動が生じる基点となる
3. 活動の終息や縮小は関係形成の場の終結ではなく、新たなダイナミズムが生じる機会ともなる。
4. 組織での活動と共に、個人としての活動といった多面的な活動の中でダイナミズムが生じる。

そして、これらの詳細の理解を深めること、そこから生じるもの(理念、文化といったもの)がいかなるものであり、いかに形成されるのか、広がりを見せる従来の運動とは異なる当事者活動のありよう、当事者活動と社会の関係を描くことが今後の展望として示された。

## 注

- 1) スーパーこわれ者の祭典というイベントは、企業メセナに合格した上で、400名近いお客さんで新潟芸術文化会館能楽堂で行われ、各種テレビなどの報道番組で取り上げられた(月乃2011より)。
- 2) 月乃さんによるブログ『人生なんでもあり』記事「渡辺浩一さんを偲ぶ会」(<https://yaplog.jp/koware/archive/1775> 2019年9月11日閲覧)など参照
- 3) たとえば2019年3月31日に行われたイベント「生き様発表会」においては、Yoppyさんは、渡辺浩一さんを「電動車いすでさっそうと進んでいたのがかっこよかった」と述べ、自身がパフォーマンスする曲が渡辺浩一さんを思って作った曲であることが紹介された。
- 4) 2019年9月8日 Kaccoさんから語られた内容より。
- 5) Kaccoさんは2か月に1回の頻度で新潟県の上越市と新潟市で講演活動を長年行っている。

## 参考文献

- Driedger, D.,1989, The Last Civil Rights Movement by Diane Driedger, C Hurst & Co Publishers Ltd, (=2000, 長瀬修編訳『国際的障害者運動の誕生』エンパワメント研究所。
- Katz, A.H., 1970, Self-Help Organizations and Volunteer Participation in Social Welfare, Social Work,15(1), pp.51-60.
- Katz, A. H. and Bender, E. I.,1976, “Self-Help Groups in Western Society: History and Prospect, “ Journal of Applied Behavioral Sciences.12 (3), pp.265-282.
- Powell, T. J.,1987, Self-Help Organization and Professional Practice, National Association of Social Workers Press, Silver Spring.
- Riessman,F., Carroll,D.,1995, Redefining Self-Help: Policy and Practice, Jossey-Bass.
- 綾屋紗月, 2019, 「当事者研究が受け継ぐべき歴史と理念」『当事者研究をはじめよう』臨床心理学 増刊第11号. pp.6-13.
- 飯室勉, 2018, 「第5章 ダルクの独立性」ダルク編『ダルク:回復する依存症者たち その実践と多様な回復支援』明石書店. pp.94-104.
- 井上浩美, 2019, 「グループが生まれる—『恨み』と『コーヒーカップ』」『当事者研究をはじめよう』臨床心理学 増刊第11号. pp.48-53.
- 杉本洋, 2017, 「表現を通じた『生きづらさ』の飼い慣らし:『弱さ』を分析視点として」『アートミーツケア』8,pp.1-16.
- 杉本洋, 2019, 「病気イベントにおける、『社会の縮図』の表現と『ゆるさ』によるつながり:当事者と非当事者の共同と接続の観点から」『アートミーツケア』10, pp.172-180.
- 月乃光司, 2011, 『人生は終わったと思っていた:アルコール依存症からの脱出』新潟日報事業社.
- 成宮アイコ, 2017, 『あなたとわたしのドキュメンタリー:死ぬな、終わらせるな、死ぬな』書肆侃侃房.

成宮アイコ, 2019, 『伝説にならないで:ハロー言葉、あなたがひとりで打ち込んだ文字はわたしたちの目に見える』皓星社.

帚木蓬生, 2010, 『やめられない:ギャンブル地獄からの生還』集英社.

松尾豊, 2015, 『パブリックアートの展開と到達点:アートの公共性・地域文化の再生・芸術文化の未来』水曜社.

松本俊彦, 2018, 『薬物依存症』筑摩書房.