様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２６ 年　 ６ 月 １９ 日現在

機関番号：３３１１１
研究種目：若手研究(B)
研究期間：2011～2013
課題番号：２３７２０４３３

研究課題名（和文）「生きづらさ」をめぐるネットワークに関する人類学的研究：病気の表現活動の事例から

研究課題名（英文）Anthropological study of network concerning difficulty of living: The analysis of the performance activities of disabled people

研究代表者
杉本　洋（Sugimoto, Hiroshi）

新潟医療福祉大学・健康科学部・講師

研究者番号：２０４４０４７２

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　2,000,000円、（間接経費）　600,000円

研究成果の概要（和文）：　本研究は、病気の経験などを詩の朗読などのパフォーマンスで表現するという実践から、いかにして「生きづらさ」を通して当事者はネットワークを構築するのかを明らかにするものである。分析の結果、当事者は「生きづらさ」を通して、共通性による共感と共に、福祉からエンターテインメントといったように実践の軸をずらすこと、差異をむしろ資源として用いることによって当事者間のネットワークを形成していたこと、対立や協力、依存といったつながり方と共に、当事者性を広く付与する、サブカルチャーとして代替的な言説を生産し続けることによって社会やそこにある規範に働きかける形でネットワークを形成していたことが明らかにされた。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study is to clarify how to make network through difficulty of living by analyzing the performance activities of disabled people. The analysis results showed that disabled people make networks by shifting the axis of practice from performance to welfare, and by using difference of experience in addition to commonality and empathy. The results also showed that a network is made by giving a property as disabled people widely to non-disabled people and by producing alternative discourse as subculture in addition to the way opposing non-disabled people or conversely making cooperative relationship with non-disabled people. These way of making network have effect to change society and commonsense widespread in society.

研究分野：人文学

科研費の分科・細目：文化人類学・民俗学

キーワード：生きづらさ　ネットワーク　当事者

１．研究開始当初の背景

(1) 病気や障害を有する人々のネットワークについて

病気や障害を抱える当事者のネットワークについては、セルフヘルプグループや障害者運動などの知見により深められている。そこでは、病気や障害を抱える人々は孤立しがちであり、様々な人々と関係をつくることが求められているが示されている。そして、従来、セルフヘルプグループ等において共通性や共感を元に当事者間の関係がつくられてきたが、わかりあえるはずのところで分かり合えなかったりと、共通性や共感を越えたところでいかにつながりうるのかを検討することが求められる。

また、障害者運動などのように、対外的に社会変革を促したり、異議申し立て、自己主張をしたりとした実践がみられる。そこでは、当事者と非当事者、組織の間で対抗的な関係がつくられている。また、専門家や様々な組織と協力的関係を結びながら、活動している当事者、当事者団体もある。しかしながら、当事者、非当事者との関係は、対抗的であるか、もしくは同化的な規範に基づく従属的な関係にならざるをえないジレンマを抱えており、当事者は外部社会といかにして、対抗や従属を越えた関係性を構築しうるのかを考察する必要性が生じている。

(2) 病気や障害を有する人々のとらえ方について

心的外傷などや病気を有する人々を被害者、患者というとらえ方ではなく、その状況を生き抜いてきた人々という意味合いで、生存者（サバイバー）ととらえる流れがある。これは単に当事者を弱者としてとらえるのではなく、生き抜いていく力を有する人々としてのとらえ方であり、病気や障害の当事者を多面的にとらえる枠組みとなる。また、近年「生きづらさ」という言葉が用いられている。これらは客観的な疾患を指すのみならず、メンタルヘルスや貧困問題など多様な心理、社会的問題、経験を指す言葉となっている。こうした「生きづらさ」が取り上げられる背景としては、病気や障害の当事者の抱える問題が多面的にわたっていること、そうした多面性を元にした考え方が当事者の理解を反がし、当事者への支援を考察する上で求められることを示している。

(3) まとめ

当事者がつくるネットワークにおいては多様性を前提とした関係性や、対立を越えた外部社会、非当事者との関係性を考察することが求められている。そうした課題に応える上では、生存者という当事者の力に着眼した考え方や、「生きづらさ」という多様性を含む枠組みを持って考察することが有用であると考えられる。

２．研究の目的

本研究の目的は、「生きづらさ」で参集する生存者の実践をネットワークという観点から明らかにすることである。つまりは、いかにして「生きづらさ」を通して、ネットワークを当事者が構築するのかを明らかにし、多様性や対立を越えた当事者の実践のありようを考察する。

３．研究の方法

本研究のフィールドは、新潟市を中心に活動する、病気や障害、生きづらさの経験を有する人々が詩の朗読パフォーマンスや音楽など表現活動を行っている 2 つの団体、実践（以下、病気の表現活動、または単に表現活動などと表記）である。筆者は研究期間全般にわたって、これらの活動に、時に観客として、時にスタッフとしてかかわり、イベントの企画から実施に至るまでの詳細な情報を得た。情報は、イベント時に語られる内容やイベント時の配布物、ホームページや SNS にみられる案内や情報、新聞記事など多様なものにわたり、当事者やスタッフ、観客などにかんする多面的な情報を得た。

分析では得られたデータを、セルフヘルプグループや障害者運動などに見いだされる当事者のネットワークにかんする知見と比較することにより行われた。焦点としては、いかに多様性がある中を当事者間でつながり、対立とは異なる対社会的な実践がなされるのか、という観点から分析を行った。

４．研究成果

(1) 病気の表現活動について

表現活動は多様な様相をみせるも、基本的には「生きづらさ」というテーマでつながり、自らの弱さやかっこ悪さを積極的に表現し、福祉、お笑い、サブカルチャーなどの多分野アクターとつながりながら活動を展開していた。こうした活動は、先行研究で検討されているセルフヘルプグループや障害者運動、当事者による芸術活動などの実践と共通点を持ちながらも、それらの活動の複数の要素を同時に有していたり、また異なった点もあるなど特徴的なものであった。

病気の表現活動では、自作詩の朗読パフォーマンスや、音楽活動などが行われており、それは病気の体験を共有する意味合いが強い場合もあれば、音楽を楽しんでもらうような芸術活動的意味合いが強い場合もあった。また団体としての活動と共に、個々人でもライブ活動などを行っていたり、自らイベントを企画するのみならず、他の組織から依頼されたりという形でイベントが行われる場合もあった。観客は直接来場する人から、イベントによってはたまたまそこに居合わせた人、ネット中継されるばあいはその視聴者なども含まれる。直接来場する人の中にはイベント終了後の交流会などに参加する人もおり、観客同士、表現者と観客の間で濃いつな

がりが形成されることもあった。

(2) 当事者間のネットワークについて

本研究における発見事項の１点目には、当事者間のネットワークは、「生きづらさ」を通して、共通性による共感に加えて、活動の軸をずらすことによって、そして時に差異を資源としてつくられるということである。表現者の疾患、経験等は共通点がありながらも多様である。表現活動では、当事者イベントにおける自身の体験を基にしてつくられた詩や、イベント後の交流会などでは多くの人々が語られた内容などに共通性を見出し、共感を示す中で作られていた。同時に、表現活動は、サブカルチャーやパフォーマンスイベントとしてイベントの特徴を打ち出すことによって、今までつながりえなかった当事者のつながりの形成を促し、また、イベントに来た人に対しては様々な福祉的な相談窓口や自助（セルフヘルプ）グループの案内を行うなど、福祉的な文脈のサービスにつなげるなど、福祉からサブカルチャー、パフォーマンス、または逆の方向へ活動の軸をずらすことによって当事者間のつながりの形成が促されていた。加えて、イベントにおいては、出演者間で好奇心を持ちながら違う病気などの経験を有する人々の話に耳を傾けたり、パフォーマンスとして罵詈雑言合戦をしたり、当事者間のつながりが、傷つく訓練の場であったり、他の生き方を知る場であったりと、むしろ差異を資源としてネットワークが形成されている側面が見いだされた。これらのことから、当事者は共通性による共感を大事にしながらもそれのみならず、活動の軸をずらしたり、差異を巧妙に用いて多様な経験を有する当事者間のネットワークをつくっていることが見いだされた。従来、共通性で集っているようにみえる当事者グループも個人の経験は多様であることを示す知見は存在したが、差異はつながりをつくる上で必ずしも障壁となるものではなく、差異があってもつながりうるというわけでもなく、活動の軸をずらすことによって、そして差異をむしろ資源として当事者間のネットワークが形成されることが本研究では示された。

(3) 対社会とのネットワークについて

発見事項の２点目は、当事者は、「生きづらさ」を通して、社会に対して、対立的、協力的関係というよりむしろ、従来非当事者とみなされてきた人々に当事者性を付与し、サブカルチャーであることによって働きかけているということである。表現活動では、病気や障害などの当事者による活動でありながら、「人類すべてこわれ者」という立場を織り交ぜ、「生きづらさ」という言葉を用い、日常的な対人関係の悩みや仕事のストレスなど、いわゆる病気や障害に特異的ではない体験を表現する。こうした実践を通して従来非当事者として区分されてきた人に当事者性を付与していくことによって社会に対して働きかけていた。また、表現活動の特徴として、自らを「こわれ者」といい、イベントでは「携帯電話の電源は絶対に切らないでください」 といい、社会に通底する支配的言説や規範を覆すような表現をすることが挙げられる。当事者であることやその経験をユーモアを交えて見世物のように表現するという実践自体も聴き手を驚かせる要素となっている。そして、示されるメッセージは必ずしも支配的な言説に対して、強固な対抗言説を擁立するものでもない。表現活動はユーモアや毒を含ませた表現される内容や表現のされ方も含めて、メインではなく、由緒正しくなく、支配的な言説を相対化するサブの立場であるサブカルチャーであることが大きな特徴をなしている。これにより社会の支配的な規範を崩し、スティグマがつきまとう病気、障害にかんするタブー意識に働きかけている。そして、表現活動は、見世物のように表現活動を行う点などにおいて批判はみられるも、エンターテインメントとして表現活動を成立させ、福祉的文脈と接続させることによって、人々の理解を得、社会から一定の評価を受けている。こうした実践から、当事者は社会と対立するわけでも迎合するわけでもなく、サブカルチャーとして対外的に働きかけていることが本研究から見出された。

(4) まとめ

本研究からは以下の点が明らかになった。

① 当事者は「生きづらさ」を通して、共通性による共感と共に、福祉からエンターテインメントといったように実践の軸をずらすこと、差異をむしろ資源として用いることによって当事者間のネットワークを形成していた。

② 当事者は「生きづらさ」を通して、対立や協力、依存といったつながり方と共に、当事者性を広く付与する、サブカルチャーとして代替的な言説を生産し続けることによって社会やそこにある規範に働きかける形でネットワークを形成していた。

これらの知見は、従来いわれてきた共感や対立を元にしたネットワークの形成の仕方とは異なるネットワークのありようを示す学術的知見を有し、従来示されてきたネットワークのありようにおける課題、つまりは多様性や対立的状況、を打破する道筋を示す可能性を有すると考えられた。しかしながら、あくまで本研究は当事者のネットワークのありようの一部を示したものであり、その全容の解明が今後求められること、特に２つの表現活動の差異を見据えることが求められること、そして、自らの負の側面を打ち出すことや、ユーモアといった側面のネットワークの形成に及ぼす影響の分析を深めること

が今後の課題として残されると考えられた。

５．主な発表論文等
（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計　　2 件）

① 杉本洋、「生きづらさ」をパフォーマンスする人々のつながりを形成する戦略―共通性による共感と障害の価値転換を越えて―、アートミーツケア学会誌、査読有、5、2013、21-36
② 杉本洋、表現する生存者の戦術的実践―経験の深化と「正常」と「異常」の再構成、文化看護学会誌、査読有、3(1) 2011、10-19

〔学会発表〕（計　8 件）

① Sugimoto,H, The performative self-construction of people with mental disorder, IUAES 2014, 15 May 2014. Chiba
② 杉本洋、病気の表現活動にみる当事者の自己規定、日本精神保健社会学会　第 19 回学術大会・総会、2013 年 12 月 1 日、東京
③ 杉本洋、当事者による表現活動にみる傷つく関係性―新たな当事者間関係の発展に向けて、アートミーツケア学会 2013 年度総会・大会、2013 年 11 月 17 日、石川
④ 杉本洋、「生きづらさ共同体」における価値観の創出―病気や障害の当事者によるパフォーマンス活動の実践から、アートミーツケア学会 2012 年度総会・大会、2012 年 12 月 16 日、愛媛
⑤ 杉本洋、「生きづらさ共同体」による紐帯の生成と規範の刷新、第 27 回日本保健医療行動科学会学術大会、2012 年 6 月 16 日、岐阜
⑥ 杉本洋、パフォーマンスによる生きづらさの表象とネットワークの構築、アートミーツケア学会 2011 年総会・大会、2011 年 11 月 26 日、京都
⑦ 杉本洋、表現する生存者の「恥」の扱い―病気をパフォーマンスする活動にみる実践、日本文化人類学会第 45 回研究大会、2011 年 6 月 12 日、東京
⑧ 杉本洋、生きづらさをパフォーマンスする人々の境界の活用について、第 37 回日本保健医療社会学会大会、2011 年 5 月 22 日、大阪

６．研究組織
(1)研究代表者
杉本　洋（SUGIMOTO, Hiroshi）
新潟医療福祉大学・健康科学部・講師
研究者番号：２０４４０４７２