



Title	生活の自律 : ALS-Dプロジェクトの実践より
Author(s)	高橋, 綾; 志賀, 玲子; 西村, ユミ
Citation	Communication-Design. 2009, 2, p. 67-87
Version Type	VoR
URL	<a href="https://hdl.handle.net/11094/5905">https://hdl.handle.net/11094/5905</a>
rights	
Note	

*The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA*

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

The University of Osaka

| 論文

## 生活の自律 ALS-D プロジェクトの実践より

How to lead an autonomous life:  
From the practice of the ALS-D project

高橋綾<sup>\*1</sup> 志賀玲子<sup>\*2</sup> 西村ユミ<sup>\*2</sup>

<sup>\*1</sup> 大阪大学 コミュニケーションデザイン・センター (招へい研究員)

<sup>\*2</sup> 大阪大学 コミュニケーションデザイン・センター

Aya Takahashi<sup>\*1</sup>, Reiko Shiga<sup>\*2</sup> and Yumi Nishimura<sup>\*2</sup>

<sup>\*1</sup> Center for the study of Communication-Design, Osaka University (Visiting Researcher)

<sup>\*2</sup> Center for the study of Communication-Design, Osaka University

ALS  
ALS

ケア  
Care

芸術  
Art

| 抄録

本稿は、ALSを患う甲谷匡賛さんの在宅独居生活を実現、運営するプロジェクトであるALS-Dプロジェクトに注目し、この活動を「当事者による自律的活動」の一例として、そのあり方を描き出し、特徴を考察するものである。また、こうした考察を通じ、当事者性やケアと芸術の関係を新しい仕方で提示することを試みた。

活動を記述していくなかで、その特徴として「生活の自律的運営」ということが浮かび上がってきた。この活動はALS患者の自立生活支援という文脈にとどまらず、生活を支える様々なサービスが外在化、他律化されていくなかで、生活者本人が自分で生活を支える方法やそれを組織する仕方を自律的に決定することを目指すものである。よって、その当事者は障害を持つ本人に限定されず、専門家もそこから排除されるわけではない。この活動の当事者とは、多様な他者と対等な関係を築きながら、自分たちの生活を創りだしていこうとする複数の「個人」である。またこうした活動のなかで、ケアと芸術は、人々が自分の生活を創りだし、それに向かい合い、再生産していくという営みに欠かせないものとして結びついていることが明らかになった。

## |Summary

The ALS-D project is a program for managing the solitary home life of Mr. Koutani, who is an ALS patient. In this paper, we describe and discuss this project aimed to develop the independent life of an autonomous being. Moreover, through the discussion, we tried to offer a new way for the independent mind by promoting the relationship between caring and art.

“Autonomous management of life” has emerged as an aspect through the description of this project. This project not only supports the independent life of the patient, but also aims at autonomous decision-making concerning how the living, themselves, support life. It also addresses the way of setting it up, despite the current trend of various support services of life externalized and heteronomized. Therefore, the subjects are not limited by the handicapped person or the family. The people afflicted with the aforementioned condition and experts in the field are active participants in this project. The participants of this project are “individuals” who try to create their own life while building an equal relationship with others. Furthermore, we figure out the indispensable relationship between caring and art in the creation and improvement of life.

## はじめに

本稿では、新しい社会活動のあり方を描き出すことを目標とする。それは行政や企業のような組織、あるいはボランティア活動、障害者・女性運動などの運動体とは異なる形で、自発的に生まれ、動いていく活動であり、私たちの社会のそこここに点在している。それらの活動のなかでは、その「当事者」が誰であるか、その活動の動き方や目指すものも、これまでの組織や運動体とは異なっており、それゆえに、従来の枠組みでは語りそこなわれ、うまく捉えることができない。以下においては、このような活動の一つとして、著者の一人である志賀が関わっているALS-Dプロジェクトについてとりあげ、具体的な出来事に即して分析をしながら、こうした活動の特徴について考察をしてみたい。

ALS-Dプロジェクトは、ALSという病を得た甲谷匡賛さんの在宅独居生活のために甲谷さんとその友人、知人を中心に発足したプロジェクトである。志賀は呼びかけ人の一人として中心的に関わり、現在は、24時間他人介護を成り立たせるヘルパーの一人として甲谷さんの生活を援助しながら、甲谷さんが暮らしている生活空間に併設された、ダンスをはじめとする表現活動のスタジオである「スペースALS-D」の運営を行っている。

ALS-Dプロジェクトは、ALS(病、障害)、ケア、芸術、新しい場所をつくる、というような様々なコンテキストが流れ込む地点にある活動であるが、そこでは、それらのコンテキストの単なる足し算ではない、創発的な関係のなかから新しい活動が産まれはじめている。そして、現在スペースALS-Dには、医療や介護の関係者や芸術関係者だけではなく、さまざまな人が訪れ、交流が起こり始めており、そこに集まる人々は、このプロジェクトの中に「共に暮らしていくこと」の新しい方法論を見いだしつつある。<sup>\*1</sup> それらが一体何であるのかを明らかにするため、(1)この活動がどのようにして始まり、方向性や輪郭を持つように

\*1  
著者である高橋もまた、「哲学カフェ」という別の活動にとりくんでおり、このALS-Dプロジェクトに共感し、可能性を感じている一人である。

\*2

このALS-Dプロジェクトについては、CSCDの現場力研究会で報告がなされ、それに強い関心を抱いた著者達はさらにそこからこの活動の位置づけや意味について話し合いを重ねてきた。本稿で提示するALS-Dプロジェクト内の出来事や活動の中で話しあわれたこと等は、著者の一人である志賀が、現場力研究会において発表した内容、その後の著者同士の議論のメモ、志賀によって著された文章 [2005a、2005b、2007、2008] を資料としている。

なったか、(2) この活動の当事者とは誰であり、その活動は何を目指しているのか、(3) この活動の中でケアと芸術はどのように結びついているのか、という順序で考察、検討をしていく。それを通じて、この活動の核をなすものを、概念化することが本稿の一つの目的である。

なお、本稿の記述の方法であるが、プロジェクトに関わる客観的な事実を網羅的に紹介するのではなく、この活動にとって重要だと思われる具体的な場面やそれに関わる甲谷さんや志賀の語り／ナラティブを選び出し、それを記述しながら新しい概念を作り上げていく、あるいは従来の概念を開いていく、という方法をとった。これによって本稿自体が、実践や活動に内在しながら、それを記述し概念化するという新しい試みの端緒となればと考える。<sup>\*2</sup>

# 1

## 活動の「当事者」とは誰か？

以下では、ALS-Dプロジェクトがどのように始まり、形づくられていったかを甲谷さんや志賀の語りを中心に紹介、記述しながら、そのなかに現れている当事者性とは何か、ALS-Dプロジェクトに関わっている人々は、何の当事者であるかを考察する。

これまでの議論では、当事者性とは個人の客観的な属性として捉えられることが多い。しかし、ある属性が客観的に存在し、人はそのどれかに属するとするこの考えでは、ある属性に同一化することが社会的、政治的なプロセスであるということが見逃されてしまうため、「当事者である」ことが、社会的、政治的実践のなかにおいて「境界の外に対しては異質性を、内に対しては同質性を強いる」(伊野 [2005: 43]) という効果を持ちうることや、「劣位のカテゴリーに属するものだけが存在証明の脅迫のもとにおかれていること」(上野 [2005b: 24]) が問題にできない。本稿では、こうした当事者性をめぐる問題を念頭に置きつつ、個人の属性としてではない、新しい当事者性のありかたを提示したい。

## 1.1 ALS-Dプロジェクトはどのようにして始まったか

ALS-Dプロジェクトとは、Amyotrophic Lateral Sclerosis（筋萎縮性側索硬化症、以下ALS）<sup>\*3</sup>を患う甲谷匡賛さんの在宅独居生活の実現とその継続的な運営を行うプロジェクトであり、2005年6月からの「甲谷匡賛さん支援と学びの会」（以下学びの会）の活動の延長として、2007年1月から始まり、現在に至っている。甲谷さんがALSという病に罹ったと知った友人たちは、家族でも医療者でもない自分たちにどのような関わりができるのか、という戸惑いにも似た問いを抱えながら、それに対して自分たちなりにできることをしていくことに手をつけてみることから動き出し、さまざまな偶然の出会いがあって今のかたちに至っている。

学びの会の発足当初、甲谷さんは、家族による在宅介護が難しく、長期療養できる病院もないという状況のなかで、自らの死生観にもとづき「人工呼吸器はつけない」と明言していた。プロジェクトが始まる重要な一つの契機には、甲谷さんが将来人工呼吸器をつけることに決め、他人介護のもと在宅独居をするを選択したことがある。しかしその選択肢もまた、「学びの会」の活動の広がりも多くの人との出会いのなかで、甲谷さんの気持ちが少しずつ変化し、徐々に開けてきたものであった。以下では、甲谷さんと志賀の気持ちの変化を日記中の文章や語りから時間軸に沿ってみていく。

2005年6月「学びの会」発足、ローテーションを組み、毎日誰かが病室を訪れ、マッサージやストレッチ、散歩などを行う。同9月には、「ダンスが見たい」という甲谷さんの声に応じて病院の食堂にて学びの会のメンバーであるダンサーによるダンスの会が行われる。翌年1月からは、甲谷さんが発症以後パソコンで描きためた絵の展覧会が行われ、11月には横浜美術館での展覧会が実現、横浜への入院後、初の一泊旅行を実現する。このように活動と人々の輪が広がっていくなかで、甲谷さんの日記や私信には「変えられることを無意識のうちに諦めていることが余りにもおおくあることに驚いている」（05/8/20）「世界中、どこへでも行こう！ 難病といわれても可能性はある」「次の目標は海外での個展」という前を向いた文章が目立つようになる。志賀は、横浜での展覧会が終わったあとの甲谷さんの日記に「来年は発病5年になる。ALSは5年以内に8割の方が呼吸器をつけない限り亡くなる病気と聞いている。横浜が終わって、あらためてこの

\*3

ALSについては以下の記述を参照のこと。「ALSは、運動神経が冒され、筋肉が萎縮していく進行性の神経難病です。…病気の進行にしたがい、手足をはじめ、身体の自由がきかなくなり、次第に会話、食事、呼吸、まばたきさえも困難になっていきますが、感覚、自律神経、頭脳はなんら冒されることがありません。進行には個人差がありますが、発病して3～5年で寝たきりになり、人工呼吸器を装着しなければ、呼吸することができなくなると言われています。」（横浜美術館での甲谷匡賛作品展開催要項より）なお、本稿では、ALSも甲谷さんの生活の様々な側面の一つと捉えているため、病状、予後などについての説明は必要最小限に留めた。

とが、最大の公案と再確認している」(06/12/11) という文章を見つけ、甲谷さんの心はまだ呼吸器をつけないことに決まったわけではないのだ、という希望を抱いた。ちょうどそのころ、ALS患者が自分でヘルパーを養成し雇用して事業所を経営することで、自立生活を成り立たせるという画期的な「さくらモデル」の存在を知り、2007年初頭には「さくら会」代表者でALS協会会長でもある橋本操さん、「人工呼吸器＝リハビリ」を提案する中島孝医師との出会いが訪れる。この出会いによって甲谷さんの「ナラティブの書き換え」が起り、甲谷さんは中島医師に会ったその日の夜には、呼吸器をつけ、在宅独居することに気持ちが固まった。ここで、甲谷さんの在宅独居生活を実現するALS-Dプロジェクトは本格的に動き出すことになる。

一方で志賀も、甲谷さんの生活につきそう中で気づきや変化を経験している。志賀にとっては、甲谷さんの病院の中での状況は、死が迫っていることを強く感じさせるものだった。その当時の甲谷さんの状況においては、呼吸器をつけるという選択肢は実際には閉じられており、あとは呼吸器をつけず「死を待つだけ」ではないかと思われた。この死の切迫感と、生の選択肢が閉じられていることは「おかしい」「フェアではない」という思いが、「学びの会」の発足へと志賀たちを駆りたてた。

甲谷さんは、発病前、独自の身体観をもとに治療院を開業しており、そこに集う者たちはその身体観や美意識によって丁寧にしつらえられた治療院の雰囲気や快く思っていた。そのため友人たちにとって、病棟はあまりにも甲谷さんらしくない場所だった。また、芸術に親しみ、精神世界を重視する甲谷さんの生き方は、医療や福祉の制度、専門家からは「わがまま」「変わっている」とマイナスに捉えられることはあっても、それを理解し実現させる方向にはなかなか向かなかった。

発病前の甲谷さんのユニークで美的な生き方に共感し、自らも芸術に関わる生活を送ってきた志賀にとって、病を得ることによって甲谷さんの生活やこだわりがこのように制約されることは、「他人事」ではなかった。二年間、甲谷さんの入院生活に立ちあうなかで、志賀のなかで芸術の捉え方が変化し、絵を描いたり、ダンスをしたり、それを美術館や劇場で鑑賞することだけが芸術に触れることなのではなく、「衣食住のような基本的なこと、時間の使い方、部屋の温度など、生活の小さな一つひとつを自分で選択して、自分自身の生活をつくりあげていくことこそがアーティストックな、創造的な生活だ」(志賀 [2008]) と考え

ようになり、病気になっても自分の生活を自分なりに創っていく権利、「誰もが自分の目で世界を切り取る権利がある」(志賀 [2008]) と思うようになった。志賀にとって、甲谷さんの置かれている状況は、それまでダンスのプロデューサーとしての自分の活動の根幹にあった芸術観が揺さぶられるものであり、病を患うという困難な状況においても失われないう芸術の意味とは何かを考え直させられるきっかけとなった。

## 1.2 自分のニーズに気づく／当事者に「なる」

以下では、このALS-Dプロジェクトの輪郭と方向性を定める重要な契機となっている、二人の変化と気づきについて考察をしてみたい。それを通じて、ALS-Dプロジェクトにおいて「当事者」であるとはどういうことかを明らかにする。

ALSを患う人々にとって、人工呼吸器をつけるかどうかという選択は非常に重要な問題である。甲谷さんの決断<sup>\*4</sup>にとっては、「さくらモデル」の存在と人工呼吸器に対する見方が変わったことも大きい。そこに至る、ダンスの会や絵の展覧会などでの出会いもまた重要な意味を持っていたと言える。学びの会の活動によって開けた生活の幅は、甲谷さんに「変えられることを無意識のうちに諦めている」という気づきと、自分が欲しい生活の仕方が用意されていないのであれば、それを自分で創っていけばよいのだというバイタリティー、主体性と創造性をもたらした。この気づきと変化がなければ、ALS-Dプロジェクトは実現しなかったであろう。

手探りのプロセスのなかで生まれて来た主体性と創造性、ここから言えることは、初めから当事者である人はいない、ということである。当事者性とは誰かに帰属する属性ではなく、むしろ「生成」するものであると捉えるべきである。当事者性を「生成」するものとして捉え、当事者に「なる」ということを問題にした議論としては、中西・上野 [2003] の議論がある。中西・上野は、当事者性の新しい定義として、当事者とは「問題を抱えた人」と同義ではない、としたあとで、与えられた社会環境に適応しているだけでは、人は当事者にはなることはできず、「私の現在の状態を、こうあってほしい状態に対する不足と捉えて、そうではない新しい現実をつくりだそうとする構想力を持ったときに、はじめて自分のニーズとは何か分かり、人は当事者になる」

\*4

ALSを患う多くの人が、身体や環境のコンディションが下がるなかで、どれだけこの人工呼吸器についてさまざまな思いを巡らしてきたか、についてや、そのことに対する考察については、立岩 [2004] を参照。

\*5

上野はその後の論考において、「ニーズ」とは単なる必要や欲求とは異なるものであり、それはある人が抱えている困難や不足を、個人の問題ではなく社会的問題として捉え、「社会がそれを満たす責任を要求するクレーム申し立て活動と不可分」(上野 [2008: 36]) なるものであるとしている。ニーズとはすでにあるものではなく、本人によって認識され、承認されるべきものとして主張される必要がある。ここでは、上野のこの定義にしたがってニーズという語を用いているが、ニーズとは何かについてはより詳細に検討する必要があるだろう。

(中西・上野 [2003: 3]) と述べている。<sup>\*5</sup>

この意味では、甲谷さんは(ALSを患った本人という一般的な意味では当事者と言われるが)初めから自分のニーズを理解している当事者であったわけではない、と言えるだろう。むしろ自己決定の名のもとに、与えられた選択肢の中から選ぶことを強いられ、その状態を当たり前、あるいはわがままだと諦めさせられることはあっても、「不足」だと捉えることの許されない環境では、中西・上野の言う意味での「当事者になる」ことから疎外されていたという方が適切である。

甲谷さんは、学びの会のメンバーとの交流や様々な人との出会いと気づきを通して、病院の中で与えられうる選択肢の中から選ぶことをやめ、こういう生活をしたというニーズが自分にはあると気づき、それを実現しようと決断した時点で初めて「当事者になった」と言えるのではないだろうか。甲谷さんの選択とは、呼吸器をつける／つけないという選択ではなく、それをつけて誰とどんな生活を送りたいかという選択であったのであり、それによって甲谷さんは自らの生活をする場所、それを組織する仕方を自分で決める、自らの生活の当事者と「なった」のである。

### 1.3 生活を自律的に営むこと —— 当事者は社会的弱者に限定されない

中西・上野のいう「当事者」とは、障害者、女性、高齢者、患者、不登校者等の本人のことを指しており、それは「専門家主義への対抗として成立した」(中西・上野 [2003: 13]) と言われている。社会的弱者である本人とそれ以外の第三者という区別を設け、前者こそが当事者であるとする主張は、これまでその本人が自分の状態を把握し判断する当事者能力をもたない存在として扱われてきたという社会的文脈を考えると、大きな重要性を持つものである。既に述べてきたとおり、本稿ではこのような問題意識を受けつぎながらも、あえて当事者を社会的弱者本人に限定しないという立場をとり、当事者性の意味をさらに広げて考えてみたい。

甲谷さんのニーズが呼吸器をつける、つけないというALS患者としての選択ではなく、それ以前に一人の生活者として、自分の生活する場所やその仕方を自分で決めたい、ということであるとすれば、この「自分の生活を自分で決めたい」というニーズは、志賀のものでもあつ

た。志賀にとっても、生活の細部を自分で決定すること、アーティストックな生活を送ることは不可欠なことであり、そこから疎外されることは自らの生活に関わる問題であった。志賀もまた、このプロジェクトを立ち上げることによって、甲谷さんとともに、「自分の生活を自分自身のやり方で創りあげていく」というニーズを再発見し、それを実現することを選択したのである。ALS-Dプロジェクトにおいて、活動の主体である当事者とは、甲谷さんだけでなく、呼びかけ人である志賀も含まれる。だとすれば、この活動の当事者たちが共に目指そうとしているのは何だといえるのだろうか。

この活動が目指すものは、甲谷さんの「自立」生活にとどまらない。障害者の自立運動は、「自分のことは自分でする」という狭い自立概念を変え、他人の力を借りていても自分が生きたいように生きることまでを「自立」だとした。(cf.上野 [2005a:37])しかし、自立に必要なサービスを提供する主体が行政や企業等であっては、肝心なサービスの質を自分で決定することができない。こうした構造においては、サービス提供者=労働者もサービスの質の決定から疎外される。ここから、「さくらモデル」やケアのワーカーズコレクティブのような、サービスを必要としている大人たち(ケアを必要とする人でもあり、ケアの提供者でもある市民)が主体となって事業を営み、自立に必要なケアサービスの質を自分で管理し、自分の生活をなりたたせるという活動が生まれた。第三者によって提供されるサービスをつかっての「自立」ではなく、自分の生活をなりたたせるサービスの質すらも自分で決めること=「自律」がこうした活動の目指すものである。ALS-Dプロジェクトもまた、こうした「生活の自律」を求める活動に属すると言える。

ALS-Dプロジェクトにおいて、甲谷さんや志賀たちが目指しているのは、専門家、行政機関によるパートナーリズムやあるいは「お客様本位」(中西・上野 [2003:5])という名の商業化によって(ケアサービスに限らず)生活をなりたたせるサービスの管理化、他律化が進んでいき、与えられた数少ない選択肢の中から選ばされることが多くあるなかで、それに満足せず、自らの生活を自分で創っていくこと、「生活を自律的に営むこと」である。そこに共通するのは、「与えられたものではない仕方  
\*6  
で生きたい」というニーズであり、そしてこれらの活動を担う当事者とは、社会的弱者に限定されず、自らの生活の質を、生活を営むやり方や手段を自分で決定したいと願う「生活者」のことである。

\*6  
高祖 [2006] はニューヨークという都市において、ケア(ゲイコミュニティにおけるHIV患者の看護)、住宅問題や交通問題に対する活動(スクワッター、住宅協同組合、critical mass)、園芸(コミュニティガーデン)など、住民が自らの生の質を自己管理することをめざす様々な活動=アクティビズムが起こっていることを紹介している。

#### 1.4 当事者は複数、多様である —— 「対等」な関係性とは何か？

上に述べたように、ALS-Dプロジェクトは「自らの生活を自分で創っていく」というニーズにもとづいた活動であり、その当事者は、ALS患者である甲谷さんに限定をされるわけではない。甲谷さんと志賀は、自分たちの生活をどのように組織するかを、本人と家族、支援される者と支援する者、素人と専門家という関係ではなく、あくまで「個人」対「個人」として話し合ってきた。

個人同士の対峙は時に文字盤を通じて「喧嘩」をするという、通常の介護の場面ではあまり見られないような事態にまで発展することさえある。(甲谷さんは現在、声を失っており、コミュニケーションをとるには、透明の文字盤を使い、文字の上を動く視線を一つずつ読み取って文章を作り上げていく方法を用いている。この方法は甲谷さんにとっても、視線を読み取る側にとってもかなりの労力を伴う作業である。) 志賀は、仏壇に供える花を誰が買いに行くかで甲谷さんと文字盤を使って「喧嘩」をしたときのことをこのように語った。

「その頃、甲谷さんは少し離れたある花屋で仏花を買うことにこだわっていて、毎日散歩に出たついでに寄って買うのではなく、ヘルパーに仕事として買いにいかせていたのね。自分でやることをヘルパーに頼むのはおかしいと思って、『散歩の途中で自分で買ってよ』と言ったら、『やりたいことがたくさんあるのに時間が足りない。ヘルパーが行く方が効率的』と言うわけ。確かに、甲谷さんの生活は何をするにも時間がかかる。でもALSと生きていくということは、効率の悪さも受け入れることだろうし、なにより自分でできることを頼むというのが納得できなくて。おまけに最後には『文字盤では言いたいことを全部言えないから自分は不利だ』と殺し文句を言われると、それは本当にそうなので返す言葉もない。文字盤でしか話せない人を相手に、明らかに自分のほうがたくさんしゃべれる喧嘩をする自分もどうかと思うけど。」

こうした関係のなかには、「支援してもらっている方はありがたくそれを受けるべきだ」あるいは「障害者のいうことは絶対だ」というような特権性や一方性は存在しない。そこにあるのは、双方が共に生活をつくっていく主体として、自分の考えを言いあうという「対等」な関

係性である。しかし、甲谷さんの「殺し文句」にもあるように、甲谷さんの言葉は志賀によって読み取られて初めて存在する、そしてその言葉は文字盤という道具の制約も受けているという、言葉を発することについての非対称性が存在する。そのような関係のなかで、二人の間には「対等さ」など生じ得ないのではないか、という疑問もありえるだろう。だとすれば「対等」な関係とはどのようなことを言うのだろうか。

考えなければならないことの一つ目は、この非対称性は反転しうる、ということである。甲谷さんは「自分は不利だ」という「殺し文句」によって、非対称性に言及し、それによって対話の相手を「返す言葉がない」状態にさせることができる。だからといって、志賀がそれ以上口を閉ざし、甲谷さんの言うことを全て受け入れることにしたとしても、この非対称性をないことにできるわけではない。それはむしろ「障害者、病人の言うことは絶対だ」というかたちで、非対称性を隠蔽し、固定化することになってしまう。考えてみれば、どのような対話においても非対称性は必ず存在する。「対等」な関係をつくるということは、それを消去することをめざすことではない。むしろそれは、非対称性をないものにしないこと、対話の中で何度も顕在化させることに関わるだろう。

そしてそれは、ただ対立すればよい、ということではない。渡辺一史は、「ワガママな障害者」鹿野靖明と鹿野の介護ボランティアとの日々を綴ったポルターージュ『こんな夜更けにバナナかよ』において、このようなことを述べている。

介助者は鹿野を気遣って、ただ言いなりになっているだけでは、主体的な介助者としてしっかり“つながる”ことはできない。しかし同時に「ワガママ」と感じてしまう鹿野の要求に宿っている重要なメッセージもまた聞き逃してはいけない。つまり健常者である自分の生活感情、信条を基盤にして「おかしい」ことは「おかしい」と言えばよいのだが、同時に「おかしい」のはひょっとしたら自分かもしれない、という視点も手放してはならない。…その中和点、一致点、妥協点をたえず対話や、時には互いにケンカをしながら、言葉とカラダで確かめなおしていくようであればならない。こうした二面的な意識をいかに持ち続けられるかが介助では大切なのだと（渡辺 [2003 : 316]）。

\*7

志賀は話し合いの中で「甲谷さんは男だから、家事一般やお金のことなど、発病前に無頓着だったことは、〈自立した独居〉の今でも人任せなところがあって、疑問に思うことがある」と述べたことがある。こうしたジェンダー的差異もまた共に生活を創っていくなかで無視できない一つの大きな「ちがい」であるだろう。

\*8

バトラーも言うように、「自律」を求めて闘うということは、「共同体のなかで密接に存在する私、他者によって刻印された私、他者を侵害している私、それでないがら自分でコントロールできず、予測もできない形で他者と関与せざるを得ない私の捉え方のために闘うということ」(Butler [2004 = 2007: 60])、他者なしでは生きられず、他者を渴望する私のために闘うということでもあるのではないか。

\*9

ここで記述したような当事者の活動は、専門家に対する対抗勢力として存在するのでも、その活動から専門家を排除するものでもない。べてるの家の活動に長年関わってきた向谷地生良は、援助の専門家もまた、援助する者とされる者との関係を「権威的従属関係」から「対等性」へと変化させながら、専門家もまた「当事者化」することの必要性を述べている(向谷地 [2007])。知識や技能がある人からそれを持っていない人へという一方向的な関係ではない、主体的で対等な活動のなかで生きる「専門性」とは何なのか、それを明らかにすることが今後の考察の一つの課題である。

「非対称性」を対話の中で顕在化する、ということは、渡辺の言うように、「非対称性」や「ちがい」をあらわにしつつ、そこを起点として、『『おかしい』のはひょっとしたら自分かもしれない』という形で、自分へも反省を折り返すこと、「二面的な意識」を持ち続けることを同時に必要とすると言える。

もう一つ忘れてはならないことは、非対称性あるいは「ちがい」は一つではない、ということである。当事者はつねに、複数、多様である。あたりまえのことだが、一つの活動に取り組んでいても「ちがい」はあり、障害／健常、支援される側／する側という固定的な関係、「ちがい」があるわけではない。そこには、男性／女性、面倒くさがり／まめ、内向的／外向的というような様々な「ちがい」がある。当事者たちが、「対等」な関係を築くということは、同じ意見を持つことではないし、非対称性や「ちがい」を消し去ることではない。それは、そこに常に存在する非対称性や「ちがい」をないものとしないうこと、それに配慮しつつ、そこを起点に対話を続けていくことである。

ALS-Dプロジェクトにおける当事者とは、(従来のマイノリティによる運動がそうであると考えられていたような) 同じ属性や理念を共有している集団ではない。またそこには、医療、福祉の専門家と患者、障害を持つ人と自立を支援する健常者という固定した関係性が存在するわけではない。そこには、複数の多様な「個人」が存在している。それらの人々が共に持っているのは、「私の生は私が決める」というこれまでの自律の原理をこえる、「私たちの生は私たちが決める」という思いであり、複数の人々と、互いの「ちがい」をないものにしないう、対話を続けながら共に生を創っていききたい、自律的で公共的な生を生きたいという願いである。<sup>\*8 \*9</sup>

# 2

## 芸術とケアの創発的、内在的關係

### ——「生きる労働 living labor」のために

次に、ALS-Dプロジェクトの核をなす、ケアと芸術（ダンス、身体表現）をとりあげ、それらの間の関係や結びつきについて考察する。ケアと芸術を関連づける試みとしては、例えば「芸術療法」のようにケアや治療のひとつの「手段」として芸術や表現活動を用い、その客観的あるいは心理的効果を測定するという実践・研究がある。(Cf. 松下 [2006]、宮本ほか [2008]) また、精神病患者や障害者など正規の美術教育を受けていない作り手たちの芸術活動や作品を、「アウトサイダー・アート」として積極的に評価しようとする動きも存在するが、こういった活動においても、その比重が「芸術のあり方や、私たちの芸術への接し方の改革を目指す」ものであるのか、障害者のアートを通じて福祉や障害者のおかれている社会的環境の改善を目指すものであるのか、というような芸術と福祉という方向性の差異が指摘されることもある(服部 [2003: 130])。しかし、ここでは、ケアと芸術を別々のものとして考え、一方を他方の「手段」とみなすのではなく、「自らの生活を創ること」と「生きる労働」をキーワードに両者の内在的、創発的関係について考えてみたい。

#### 2.1 人が暮らしている場所を開く

甲谷さんの治療院に集まっていた人々はもともと身体表現に関心のあるダンサーや舞台関係者が多く、他人介護による在宅独居に向けて、その友人たちがヘルパー資格を取得して関わるようになったことから、自然と舞踏家やダンサーを中心とした介助、介護が始まった。さらに、甲谷さんが暮らす新しいスペースをつくるにあたって、ダンサーや武術家が稽古をし、表現活動をおこなうスタジオと甲谷さんの生活空間がゆるやかに連続した場がつくられることになった。2008年7月

のスペースALS-Dのオープニング企画では、甲谷さんに縁のある舞踏家、ダンサー、武術家、音楽ユニットなどの表現者が集まり、甲谷さんが生活を送っている部屋のふすま一枚隔てたスタジオで（時にはふすまを開け放ち）ダンスが踊られ、歌が歌われ、詩が朗読され、それを見る満員の観客に混じって甲谷さんもそれを観ている、という「動けない身体と踊る身体の共存」が実現した。この活動は、ダンスのプロデューサーである志賀にとって、ダンスをはじめとする表現への新しい関わり方を創るという挑戦でもある。

甲谷さんが入院していた病院でのダンスの会をしたあと、志賀のもとには入院している患者さんや家族からこれまで劇場では聞けなかった様々な言葉が届けられた。甲谷さんと同室者の付き添いの方からは、「ここにいる人達は命と向き合う日々を送っている。そんな人たちには、全員が美しく揃って踊るようなダンスは必要ないし、通用しない。昨日のダンスは命そのものだった。それぞれのダンスがみんな違って、生きるということを感じた。」と言われ、ほかにも、病棟ですれ違う何人もの人々から「昨日はダンスをありがとう。」と声をかけられた。こうした声を聞いて、志賀は、ダンスが踊られる劇場とは、健康で経済的、時間的余裕がある人だけが来ることのできる場所であるのだと改めて気づかされ、自分は長くダンスの仕事をしてきたが、「ダンスの本質的な力を必要としている人たちに、ダンスを届けることができていない、という現実をつきつけられた」(志賀 [2005b])と感じた。

こうした経験から、スペースALS-Dでは、劇場でやっている表現をこのスペースに持ち込むのではなく、「甲谷さんの生活の中では当たり前前に共存しているもの、アートやケア、宗教、衣食住など、別々に語ることはできないものを一つひとつ、あるいは時に組み合わせて、楽しんだり考えたり話し合ったりすること」(志賀 [2008])、甲谷さんという「人が暮らしている場所を開く」ことによって生まれる新しい表現や出会いを目指している。そして、この活動を通じて、志賀は、甲谷さんと共に生活を創っていく中で、ダンスのプロデューサーとしての自分に突きつけられた問い、「過酷な現実と直面したときに、本当に力をくれる芸術、ダンスとは何なのだろう。どうしたらそれを生み出すことができるのだろう」という問いと向かい合おうとしている。

## 2.2 芸術とケアの分断をこえて

スペースALS-Dで目指されているのは、芸術をケアの一環、ひとつの方法として取り入れることではないし、病を患う人にも「娯楽」（生の必要条件を満たした後に余剰として生じる楽しみ）を与える、というようなことでもない。むしろここでは、芸術とケアを別々の活動として考えるという前提、あるいは「飢えた者、貧困の淵にある者、無力な者は、芸術よりも糧や生活財をまずほしがる、という一方的な決めつけ」（杉田[2007]）、「生存か芸術か」という二者択一がなぜ生じるのかを考え直す必要がある。

こうした前提が生じたことの一つの原因には、「労働」に関する社会構造の変化がある。ケアや衣食住に関わるサービスは人々の生活の質を根本で支える活動、労働である。それらは従来家事労働として（主に女性によって）無償で行われてきたが、近年、社会化と有償化（賃金労働化）が進むことになった。それは一方で家事労働の価値が認められたことを意味するが、先にも述べたように、こうした労働に関わる生活者たちは労働者として自らの時間を切り売りし、提供されるケアの質の決定からは疎外されることになる。（Cf.上野[2005a:106-156]）芸術活動もまた、資本主義経済の進展のなかでプロとアマチュアの分離、美術館や劇場に「殿堂入り」する作品、商品、投機の対象としての「ハイ・アート」とそれ以外という区別が生じ、19世紀以降、芸術家になること、芸術で金を稼ぐことは賭けであり、一握りの有名で高収入を得られるアーティスト以外は貧困に耐えるか、副業を持ってなんとか生き延びているという経済的な布置の変化が生じた。（Cf. Abbing[2002=2007]）このような社会においては、ケアも芸術も「生産労働」（商品を生み出すための労働）であり、その枠組みのなかではプロ（一定の技能を持ち、それで収入の得られる人）とアマチュア、商品をつくり出す労働者とそれを受容する消費者は別々の存在として分断され、芸術は、生活の最低条件を満たした人が購入する余分な商品（娯楽、余剰）として捉えられる。

しかし、西洋芸術の枠組み以外では、あるいは舞台芸術としてのダンスが制度化された西洋においても、踊りを踊ることやそれを見ることは、人々の暮らしの中にあり、そこでこそ機能してきた表現でもあった。踊りを踊ることは、食べること、住まうこと、誰かの面倒をみることと連続した場所にあり、それらは人々が暮らしを紡ぎだし、再生産して

いくことに欠かせないものであった。高祖は、哲学者ブルーノ・ゲーリの労働論を参照しながら、こうした生の再生産に必要な労働、「生きる労働 living labor」は、現在の経済活動の主流を占める「生産的労働 productive labor」（交換価値のある商品を生み出す労働）が制度化された後では、「生産的労働」のなかに「本来の自律的労働」の可能性として垣間見られるのみであると述べている。（高祖 [2007: 219]）だとすれば、ALS-D プロジェクトのように、ダンスや身体表現を生活とのつながりの中で再び作り出して行くということは、生活者＝当事者が自らの生活の質を自己管理し、「生産的労働」のなかで分断されている「自律的労働」「生きる労働」のつながりを取り戻し、それを営んでいく場所を新たに創ることを意味しているといえるのではないだろうか。

ここでいう「生きる労働」や「生活」は、単に「生き延びること」ではないし、芸術は、飢えがなくなってから必要とされる「贅沢品」や、病を忘れる「娯楽」として必要とされるものではない。そこで生み出そうとされている「生活」とは自らの生と向かい合い、それを創りだしていく楽しみ、喜び、そして苦しみと共にあるものであり、芸術とはそうした生に向かい合う一つの技法（アート）である。甲谷さんは、「老いや病、死について語ると、ついつい深刻な話になりがちですが、それらは生まれた以上、避けられないこと。深刻になるのは間違っていると思います。深刻と真剣は違い、真剣さにはユーモアがあります。」と語っているが、甲谷さんにとって、芸術とは、生と老い、病、死に真剣に、ユーモアをもって向かい合うために欠かせないものであるのだろう。

ALS-D プロジェクトのような活動で目指されているのは、ケア、芸術を別々にあるものとして足し算することではなく、生活者＝当事者たちが、自らの生を自律的に組織し、再生産していくなかで、ケアも芸術も双方が、自らの生に向かい合う技法としてつなぎなおされ、共存するような場所をつくるということである。

\* 10

著者達は、生を超えた、別のところに死があるとは考えていない。仏教的死生観に立つ甲谷さんにとっては、死はつねに身近にあるものであり、一方志賀は甲谷さんが病院の中で置かれていた、死が避けられないものとして突きつけられている状況よりも、現在のように自分の生活を自分で組み立てていける、まず生きることを考えられるという状況のほうがより良いものであり、死に向かい合うということはその延長線上にこそあるべきだと考えている。

\* 10

### 2.3 ダンサーによるヘルパーサービス!? —— ケアと芸術の新しいかたち

志賀は、表現の場所を生活と連続した場所に創るだけでなく、ダンサーが病や障害を持つ人の生活を支えるという形で関わることで、その表現にも重要な意味、影響を与えうると考え、そこで産まれるのであ

ろう身体表現の未来に期待を持っている。

Abbing [2002=2007] も述べていたように、芸術家を目指す人々はそれだけで暮らしをたてることができず、食うために別の仕事を非正規ですることになる。その別の仕事には、ケアや衣食住に関わる労働も含まれる。しかし、これについて志賀は、「芸術をしようと思う人が、食う為に全く別の仕事をするのではなくて、すこしでも創造的なことに関わり、その糧になるような働き方をしてほしい」と考えている。そして、与えられたマニュアルによって商品を生産するという「生産労働」の方式でない形で組織できるとすれば、介護はダンサーの表現にとって「創造的」な関わりを持ちうると考えている。

ここでいうダンスの未来とは、鍛えあげた特別な身体を持ったダンサーから観客に一方的に与えられるという従来のダンス観とは異なるものである。志賀は、ダンスは人間の身体をメディアとして用い、その身体という限界付けから出ることができないという意味で不自由さを伴う表現であるが、「その制約にとどまることによってこそ、ダンスにしかできない新しい価値の提出が可能なのではないか」(志賀 [2005a]) と考えてきた。こうした考え方において、ダンスの魅力とは、鍛錬を積んだ高い身体能力による超人的な表現でも、あらかじめよく構想された動きの正確な再現でもなく、身体や環境の制約に身を委ねながら、それを受けて生まれてくる、固有の表現にあるのであり、弱さや醜さといった身体にまつわる制約が、かけがえのないもの、「そうでしかありえない」存在感へと転化するような瞬間にある。優れたコンテンポラリーダンサーたちが、障害を持つ人たちの身体の動きに共感し、共振し、ときには彼らに「負けた」とさえ言う理由は、それらの人々が生活と身体の制約のなかでつくり出した固有の表現が小さな動作のなかに凝縮して現れることがあるからである。介護という労働がダンスを志す人々にとって創造的な意味を持つためには、そこで行われる作業は、さまざまな制約のなかで生きる身体の固有性にたえず向き合い、その人その人の固有の生を組織しなおすことに身をもってつきあう作業でなければならないだろう。このような作業から新しい表現が生まれるとするならば、それは「過酷な現実と直面した時に、本当に力をくれるダンス」となりうるかもしれない、というのが志賀の希望であり、予測である。また、このような仕方で介護を捉え直し、実践できるとすれば、それは、ダンサーにとっても得られるものがあるだけでなく、他人をケアすることの意味をも描き直すことになるのではないだろうか。

\*11

これについては、ダンサー・振付家である砂連尾理の最近の試み（「介護はダンスだ!?」ワークショップ [http://blog.canpan.info/d\\_a\\_p/](http://blog.canpan.info/d_a_p/)）などを参照のこと。

# 3

## 結び

以上のことから、ALS-Dプロジェクトとは、ALS患者である甲谷さんの「自立」生活支援にとどまらず、甲谷さんや志賀という生活者たちが、自らの生活をなりたたせ、再生産するのに必要なサービスや労働のあり方、質を自ら決めるといふ、「生活の自律」をめざすものであるということが明らかになった。「生活」とは、単に生き延びるのではなく、自らの生活に向かい合い、それをつくり出していく喜びや苦しみと切り離せないものであり、ALS-Dプロジェクトにおいては、芸術もケアもこうした生活の自律的再生産をうみだす「生きる労働」として結びつけなおされていると言える。

最後に、こうした活動を記述することの意味について述べておきたい。本稿においては、実践から応用可能なモデルケースを取り出すというようなことが目指されているわけではない。ALS-Dプロジェクトは、こうすれば同じ活動ができるという応用可能なものではなく、「その環境、そこにいる顔ぶれでしかできないことを目指す」、ある意味一度きりのプロジェクトである。そのことは、「他の人には真似できない」と否定的に捉えられるべきではなく、反対に、応用やモデル化することがどれほど有効性を持つのか問われるべきである。

「応用可能でない」ということは、「普遍的でない」、他の活動につながらない、ということと同じではない。当事者による自律的活動の意味は、その人たちの関係でしかできないことを、自分自身で見つけ、つくり出していくということにある。ALS-Dプロジェクトはその環境でしかできない、固有の創造的な活動という意味では、一つの創造活動、表現活動だと言えるのかもしれない。それは、決して特異で単独の営みではなく、芸術家の作品にも似た普遍性を持ちうるものであり、新しい活動が生まれる時の最も重要なきっかけを生み出すことができる。それはつまり、他者の自発性、「当事者＝主体になること」を刺激するということであり、「私もやりたい、何かできるかもしれない」と

いう思いを与える、ということである。

当事者による自律的活動は、モデルケースを与えるというような統制的な仕方では生じるものではない。それは他の自律的活動によってのみ、触発、刺激され、「感染」(高祖 [2006:322]) する。このような活動を記述し、論じる際には、客観的な研究手法ではなく、活動に内在しながら、こうした自律的活動の持つ普遍性を別の仕方では切り出す試みが必要となるであろう。本稿がその端緒となることを願うばかりである。

## 引用文献

- Abbing,Hans. (2002) *Why Are Artists Poor? : The Exceptional Economy of the Arts*, Amsterdam : Amsterdam University Press. = (2007) 山本和弘 (訳) 「金と芸術：なぜアーティストは貧乏なのか」 grambooks.
- Butler,Judith. (2004) *Precarious Life : The power of Mourning and Vioence*, London&Newyork : Verso Books. = (2007) 本橋哲也 (訳) 『生のあやうさ：哀悼と暴力の政治学』以文社。
- 服部正 (2003) 「アウトサイダー・アート：現代美術が忘れた『芸術』」 光文社新書。
- 伊野真一 (2005) 「脱アイデンティティの政治」 上野千鶴子 (編) 『脱アイデンティティ』 勁草書房：43-76。
- 松下延子 (2006) 「 $\alpha$ 波音楽とイメージ法を用いた簡易漸進的筋弛緩法によるリラクゼーション効果：看護学生から得られたリラクセス反応の評価」 『岐阜医療技術短期大学紀要』21、61-74。
- 宮本奈美子、山本映子、木島ほづみ、吉岡由美子 (2008) 「認知症高齢者への非薬物療法としてのコラージュ療法の効果：音楽療法との併用による」 『人間と科学：県立広島大学保健福祉学部誌』8 (1)、145-155。
- 向谷地生良 (2007) 「もう一つの当事者研究—当事者としての援助者」 石川准 (編) 『身体をめぐるレッスン3：脈打つ身体』：201-224。
- 中西正司・上野千鶴子 (2003) 「当事者主権」 岩波新書。
- 志賀玲子 (2005a) 「ラディカルなコンテンポラリーダンスの魅力」 『福岡市文化美術振興財団機関紙 wa』26：6。
- 志賀玲子 (2005b) 「ラディカルなコンテンポラリーダンスの魅力 その2」 『福岡市文化美術振興財団機関紙 wa』27：6。
- 志賀玲子 (2007) 「芸術と福祉の融合：『甲谷匡賛さん支援と学びの会』の活動」 『難病と在宅ケア』13：47-50。
- 志賀玲子 (2008) 「ALS-D プロジェクトがなげかけるもの」 『アートミーツケア学会 News + Letter』3：2-4。
- 杉田俊介、(2007) 「無能力批判C：労働と文学のふるさと」 『フリーターズフリー』01、300-309。
- 高祖岩三郎 (2006) 『ニューヨーク列伝：闘う世界民衆の都市空間』青土社。
- 高祖岩三郎 (2007) 『流体都市を構築せよ：世界民衆都市ニューヨークの形成』青土社。
- 立岩真也 (2004) 『不動の身体と息する機械』医学書院。
- 上野千鶴子 (2005a) 『老いる準備：介護すること されること』学陽書房。
- 上野千鶴子 (2005b) 「脱アイデンティティの理論」 上野千鶴子 (編) 『脱アイデンティティ』 勁草書房：1-41。
- 上野千鶴子 (2008) 「当事者とは誰か?：ニーズ中心の福祉社会のために」 上野千鶴子・中西正司 (編) 『ニーズ中心の福祉社会へ：当事者主権の次世代福祉戦略』 医学書院：10-37。
- 渡辺一史 (2003) 「こんな夜更けにバナナかよ：筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち」 北海道新聞社。