

平成 30 年 6 月 12 日現在

機関番号：12501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2017

課題番号：15K03835

研究課題名(和文) 本人が「当事者」として「認知症」とされる体験を語ることの意味をめぐる探索的研究

研究課題名(英文) The study of dementing illness experience research possibilities and methods

研究代表者

出口 泰靖 (deguchi, yasunobu)

千葉大学・大学院人文科学研究院・教授

研究者番号：70320926

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,100,000円

研究成果の概要(和文)：今までの認知症に関する研究では、当事者の視点からの研究が十分に行われてこなかった。本研究では認知症当事者人たちの体験世界と彼らを取りまく世界がいかなるものなのか、探索的な研究を行う。今までの研究成果をさらに発展させ、彼ら自身の生の声や語りを手がかりに、認知症当事者の人たちの体験世界(「認知症と生きる」なかでの不自由さと、「認知症と生きる」ための<生の技法>)を考察した。さらに、当事者の「語り」「語ること」「語る行為」それ自体の社会的意味についても着目し検討した。

研究成果の概要(英文)：The perspective of persons with illness have been overlooked in the majority of research on dementia. We need to understand more about their subjective experience to provide better care and develop ethical standards of the caregiving.
In this research, using 'insider's perspective on illness experience', I want to discuss possibilities and methods to research their dementia experience.

研究分野：福祉社会学

キーワード：福祉社会学

1. 研究開始当初の背景

今までの認知症に関する研究では、当事者の視点からの研究が十分に行われてこなかった。それはまず、ひとえに誰も皆が「認知症になると何もわからない、何もできない」、「自分が『認知症』の自覚がない」という認知症者像を根強く持ち続け、その偏見や固定観念が障壁になっていたからである。そのような中で、「自分の認知症体験について語れない」と我々は思い込んできた。

しかしながら、1990年代末に日本で「もの忘れ」に対する本人による受けとめをケアに結びつける試みを行ない、当事者に対する独自の「ケア」を行ない始めたケアの場が出はじめた。その後、2000年代に入ってから、当事者が自らの認知症体験を講演会といった公の場で語ったり、手記を出版したり、ブログなどのネットの中で語る人たちが出てきた。彼ら自身が語る認知症体験は、私たちが思いの及ばないような暮らしの端々で、様々な不自由さを感じていることが示されている。それは医療や福祉など外側からの視点だけではうかがい知れないことが少なくない。このような動きのなかで報告者は、認知症当事者がそうした体験を語る中で、どのような体験をしているのか考察を行ってきた。

本研究では認知症当事者人たちの体験世界と彼らをとるまく世界がいかなるものなのか、探索的な研究を行う。今までの研究成果をさらに発展させ、彼ら自身の生の声や語りを手がかりに、認知症当事者の人たちの体験世界(「認知症と生きる」なかでの不自由さと、「認知症と生きる」ための<生の技法>)を考察した。さらに、当事者の「語り」「語ること」「語る行為」それ自体の社会的意味についても着目し検討した。

2. 研究の目的

本研究で明らかにしたいことは、認知症当事者の語りのなかから、彼らの身におきたことは何なのか、彼らの体験世界を描き出すことにある。本研究では、実際に認知症当事者である人たちから聞き取り調査を行い、日々の暮らしのさまざまな面において、彼ら自身が試行錯誤しながらなんとか生活をこなして暮らしを成り立たせていくために工夫していることを、彼らの語りから明らかにしていく。さらに「認知症当事者」として語る彼らの「語り」が、当事者自身や社会に何をもたらすのか、認知症当事者の語る行為の社会的意味について検討する。本研究を行うことで、本人そしてその家族、社会に生きる我々が「認知症」となってからも続く生をどう生き抜くか考えをめぐらせ、認知症と向き合うことができ、認知症と生きる社会をつくるためにはどのようなことが必要なのか考えるための手がかりとなるであろう。

3. 研究の方法

本研究の方法は、医療社会学における研究方法の一つである「病い体験」を用いた。「病い体験」は、病いや障害をもつ人の観点から病いや障害について理解しようとするアプローチである(Conrad1987)。従来の病いに関する研究では、病いに直面する人たちの被害や負担といったさまざまな<問題>の方を記述する。そこでは病いをもつ人たちは依存的で受け身的な存在に位置づけられてしまう。「病い体験」アプローチによる研究では、むしろ、病いに直面し、さまざまな問題に(病いをもつ本人を中心とした)人々がとりくむ<能動的な行為>、極めて個人的な体験を記述する方に注意を向ける(出口2004)。

また本研究では、認知症当事者の暮らしのなかでの様々な「ままたらなさ」のなかでも生活をこなすための試行錯誤や工夫と

しての〈生の技法〉というものに焦点をあてて考察した。

さらに本研究では、病いの「ナラティヴ（語り）」に着目した。今現在、認知症は治らない病いとされているため、「回復の語り」（Frank1995=2002）として語るには困難な状況にあるといえる。ナラティヴ・アプローチでは、「回復の語り」として語れないのであるのならば、人びとはどのような語りをなすのかということ問いにたて、「病いを経験する人々の語りの中から『物語』を抽出し、詳細な分析を通して形態的に特徴づけ、さらにそのように物語る人々の行為を社会的な文脈上でとらえるように思考を展開する」（伊藤 2015）手順をとる。本研究では、主に当事者の「認知症体験」の語りの中から形態的に特徴づけた「物語（ここでは「ままたらなさ」そして〈生の技法〉）」を抽出し、当事者の人たちの「語り」を社会的な文脈でとらえていく。

4. 研究成果

本研究では、認知症当事者の人たち自らの体験は、「認知症」をもつと、日常の暮らしのなかの細やかなところで、どのような「ままたらなさ」が生じているのか、その一端が当事者の「語り」から浮き彫りにされた。

そこでは、「時間感覚」「働くこと」「社会とつながること」「語ること」「受け容れること」「打ち明けること」「すすんでいくこと」「深まりゆくこと」など、暮らしのしはしばしでさまざまな「ままたらなさ」が生じている。その「ままたらなさ」に直面し、向き合いながらも、日々の暮らしのなかで、どのような人たちと関係を取り結び、どのように試行錯誤しながらどのような創意工夫をしているのか、その 生の技法 をさぐっていった。

「はたらくこと」の「ままたらなさ」に関しては、近年まで、認知症と診断された人たちは、認知症とわかるやいなや、すぐに退職や休職を求められてしまっていた。だ

が今現在、周囲や同僚、上司の理解や協力のもと、今までの職場で仕事を続けられるようになっている人たちも出てきている。「就労」を続けることだけでなく、「社会」に「参加」することが認知症の進行をくい止め、遅らせるということが論じられるようにもなってきた。「認知症とされる人たちにとって社会に参加するとはどういうことをいうのか」、その場合の「社会」とはなにか、「参加」とはどのようなものか、「社会」というものとのつながりの内実が問われている。

また、「受け容れること」や「打ち明けること」をめぐる「ままたらなさ」に関しては、「認知症に対する偏見や恥意識といった地域の底を流れている慣習的思考（阿保 2015）をどのようにときほぐしていくかが問われていくだろう。さらに、生の技法としての「語ること」に関しては、「若年認知症」の人たちであれ、高齢で「認知症」とされた人たちであれ、「初期」「軽度」と言われる時期から深まっていき、「重度」と呼ばれる時期まで、当事者が語った「語り」が残され、活かされることで「その人らしい」ケアをしつづけるヒントになりえるだろう。

これらの〈生の技法〉は、決して、当事者個人個人の性格や資質だけでつくりあげられるものではないだろう。それは、当事者の人たちと彼らにかかわる人たちとのかかわり合い、関係性、相互行為から生成されるものであるのだろう。

本研究では、主に認知症当事者である本人の「語り」から、事例として一人ずつ、その人の認知症とされる前後のライフストーリーをまとめながら、一つのカテゴリーに焦点をあてながら考察をおこなった形をとった。今までに得られた聞き取りのデータをさらに吟味し、さらに数多くの当事者の人たちに聞き取りをおこなうことで、今回おこなった考察を再吟味することができ、さらなる議論を展開することができることであらうと思う。

【参考文献】

- 阿保順子（2015）「認知症を巡る問題群」『現代思想』43巻、6号、96-106頁。
Conrad,P.,（1987）The Experience of Illness ,

in J.Roth & P.Conrad(eds.) Research in the Sociology of Health Care , 6, pp.1-31 .

出口泰靖 (2004) 「「呆けゆく」体験を、<語り、明かすこと>と<語らず、隠すこと>の はざままで」山田富秋編『老いと障害の質的社会学』世界思想社:229-253.

出口泰靖 (2007) 「病い/高齢者の研究 - 『認知症』体験の<汲み取り>から<聴き取り>へ」秋田・能智監修、能智・川野編『はじめての質的研究法』東京図書

出口泰靖 (2011) 「わたしが「あなたと<ある>」ために～認知症の人の「語り」」藤村正之編『いのちとライフコースの社会学』弘文堂、226-242 頁。

出口泰靖 (2013) 「『認知症とされる身体』に生きるとは～『認知症』とされる人たちにとっての『身体のままならなさ』に焦点をあてて」片桐雅隆編『スポーツと身体社会学』人文社会科学研究所プロジェクト報告書、第 281 集、千葉大学大学院人文社会科学研究所、2-21 頁

出口泰靖 (2016) 『あなたを「認知症」と呼ぶ前に - かわし合う あなたと私とのフィールドワーク - 』生活書院

Frank, Arthur W. (1995) The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics, Chicago: University of Chicago Press. (= 2002, 鈴木智之訳, 『傷ついた物語の語り手』ゆみる出版.)

伊藤智樹 (2015) 「ピア・サポートとナラティブ・アプローチ - 方法論的視点から」野口裕二編『N:ナラティブとケア6 - ナラティブの臨床社会学』遠見書房、27-33 頁。

中村成信 (2012) 『ぼくが前を向いて歩く理由』中央法規

NPO 法人認知症当事者の会編著(2012)『認知症の本人が語るということ 扉を開く人 クリスティーン・ブライデン』クリエイツかもがわ。

佐藤雅彦 (2014) 『認知症になった私が伝えたいこと』大月書店

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 5 件)

— 出口泰靖 「つながり の “病み” と “

闇” をだきよせて」『支援 特集：つながりにまよう、とまどう』生活書院 2017、pp.12-34

— 出口泰靖 「生 と 身 をゆだねること、あずけること - 「認知症」とされる人とのフィールドワークから」好井裕明、三浦耕吉郎、小川博司、榎田義雄、栗田宣義編『新社会学研究 小特集：いのちの社会学』新曜社、2016、pp.30-44

— 出口泰靖 「認知症当事者抜きにことを始めるなかれ 愛知鉄道事故とその判決で語られたことに対する疑問」『このころの科学 179 号』日本評論社、2015、pp.2-7

— 出口泰靖 「わたしは『語り』に出合えているか - 本人による『認知症体験の語り』のゆくえ」『N:ナラティブとケア6 - ナラティブの臨床社会学』遠見書房、2015、pp.47-53

— 出口泰靖 「“軽さ”の<重み>を身につけて、“重さ”の<深み>にはまる」『現代思想 特集：認知症新時代』第 43 巻第 6 号、青土社、2015、pp.170-180

〔学会発表〕(計 0 件)

〔図書〕(計 1 件)

— 出口泰靖 『あなたを「認知症」と呼ぶ前に - かわし合う あなたと私とのフィールドワーク - 』生活書院、2016、437

6. 研究組織

(1)研究代表者 出口泰靖
(Deguchi Yasunobu)
千葉大学・大学院人文科学研究院・教授

研究者番号：70320926

(2)研究分担者 なし

(3)連携研究者 なし

(4)研究協力者 なし