

# 大学院生プロジェクト型研究・研究成果報告書

研究代表者：胡 韋（グローバル共生教育論コース）

<b>■ 研究題目</b>
認知症とともに生きる共生社会の構築と社会教育 — 「本人・若年認知症のつどい『翼』」を通して —
<b>■ 研究代表者・分担者 氏名</b>
胡 韋（グローバル共生教育論コース）（代表者）
<b>■ 研究成果概要（目的、実施内容、結果、今後の課題など）</b>
<b>1. 目的</b> 2015年、若年性認知症当事者運動・国内初の「おれんじドア」が仙台で誕生した。その誕生を後押ししたのは家族会の活動「本人・若年認知症のつどい『翼』」である（丹野,2017）。本研究は、認知症の人と家族の会から認知症当事者活動へと転換する過程、いわば認知症当事者運動の生成過程における学習と活動の具体をつかむことを目的としている。
<b>2. 実施内容と方法</b> ここでは、認知症当事者の活動と社会参加に関して先行研究を確認し、事例の分析方法を検討する。認知症当事者の社会参加を支援の対象ととらえ、支援者の視点から必要な支援を詳細に論じる研究がある（手島,2019;上野,2015;前田,2015;井出,2015;浜崎,2020）。例えば、手島（2019）は認知症当事者組織化とその意味を認知症の人への理解の変遷と認知症施策の到達点と関わらせながら検討し、施策の実施基盤の整備と認知症の人の理解を進めるプログラムの開発と実践の推進の必要性を指摘した。一方、当事者の視点から認知症当事者の社会参加の意味を捉える研究も見られる（張,2017;張,2021;中畑ら,2022）。これらの研究は認知症当事者をめぐる運動と社会参加の意義、及びそれに対する必要な支援を分析する視点が異なるものの、両者の主眼は認知症に対する社会的認識と基盤整備による環境の変化を前提として置かれている点で共通している。 社会教育研究では認知症問題は扱われてこなかったが、障害問題についての研究が多く蓄積されてきた。社会教育研究においては、1970年代に入ってから「障害」の問題が取り上げられるようになった。戦後の教育改革は「教育の機会均等」が養護学校の場合、長

く放置された。1953年に就学猶予・就学免除が示されることによって、障害のある子どもが義務教育を受けることができない状況がつけられた。そのような中、1971年に「障害をもつ子どものグループ連合会」が結成され、障害児学級や障害児学校の教職員と障害のある子どもの母親たちによって子どもたちの教育権保障を求める運動「不就学をなくす運動」が展開した。その結果、1979年に就学猶予・就学免除が廃止されて養護学校教育を義務教育にすることになり、障害のある子どもの教育権保障が実現した（金崎,1978）。社会教育研究における「障害」をめぐる議論は、学校卒業後と生涯にわたる発達・学習権の保障へと移行していく。これらの学級は公的社会教育施設で開催されることが多く、障害のある人も市民として社会教育の場で公的に保障されることになった（辻,2022）。多くの場合、教員・職員が主体として企画・運営を行っていた。

小林（1996）は、生涯学習施策が推進された1990年代に、社会教育行政のなかで行われてきた「障害者青年学級」を、日常的に学習権を剥奪されがちな障害者にとって社会関係を構築しながら「生存」していくために必要な取り組みだと捉えている。また、津田（1996）は、公民館のような社会教育施設に「たまり場」をつくることで、障害者と健常者の間に出会いを形成し、障害者差別が解消されると考えた。このように津田は、小林が指摘した障害者のための「学習権保障」という教育福祉論的立場からではなく、障害のある者もない者も対等で自由に集える「たまり場」を保障していく必要性を指摘している。このように、社会教育研究の多くは、能力主義的な学校教育システムのなかで排除されてきた障害者に対して、学習権を保障していく必要性を指摘した。これらの研究では、障害者は権利を保障されるべき対象、福祉サービスの受け手として捉えられた。

以上のような研究群は、障害をめぐる問題を個人の発達と権利の保障という切り口でとらえたといえるだろう。その一方で、異なる切り口から障害をめぐる問題をとらえる例が見られる。それは障害当事者運動であった。1970年代から世界各国で活発化した当事者運動は、障害をめぐるパラダイムの転換に影響をもたらした。従来の障害に対する認識は、障害をめぐる問題を個人の能力や機能障害としてとらえた。それに対し、「障害の社会モデル」という考え方の下、障害当事者の視点を重視し、障害をめぐる問題を社会が作り出す「社会的障壁」としてとらえるようになった。その後、社会教育研究においては、北海道の浦河べてるの家における「当事者運動」や町田市障害者青年学級の知的障害当事者の語り活動などから、障害当事者のエンパワーメントを目指す実践への注目が集まった。また、2000年代から、地域福祉政策が展開される中で、福祉のまちづくりを住民の主体的な参加で進める際に生涯学習の視点を加えることの重要性が指摘された（辻,2003）。すなわち、住民参加による福祉のまちづくりの際に、生涯学習を通して住民の主体形成が求められたのであった。それに対して辻は具体的な課題として、①批判精神と創造的情熱を統合すること、②困難を抱えている住民の参加を考えること、③住民参加を社会構造や社会規範のなかでとらえ、実践的に解決することを指摘した（辻,2003）。このように、地域福

社に取り組む住民の主体形成が求められる中、社会教育実践では住民が障害者との出会い・交流を通して障害者と社会に対する認識の変化が起こり、障害をめぐる問題に取り組むことが広がってきた。このように障害をめぐる問題のとらえ方が変わる中で、社会教育研究における「障害」をめぐる論点は、障害当事者の発達という視点から、当事者のエンパワーメント、非障害者との関係変容、そして福祉と共生の地域づくりへと変化してきたといえる。

以上、社会教育研究における「障害」をめぐる論点を次のように整理できる。それは、障害のある子どもの「学校教育を受ける権利の保障」から始まり、義務教育化で就学率が向上するのに伴い、関心が徐々に学校卒業後の学習権保障と就労へと移行した。しかし、これらはあくまで障害当事者を「客体」としてとらえているといえるだろう。その一方で、国際的に「障害当事者運動」が動き始め、障害問題に対する認識が「障害モデル」から「社会モデル」へと転換する中、社会教育研究もその影響を受けたのであった。社会教育研究においては障害当事者のエンパワーメントを目指す実践が注目され、障害当事者と住民による福祉と共生の地域づくりが求められるようになった。すなわち、社会教育研究の視点は障害者を「主体」としてとらえることで、非障害者との関係変容と、ともに共生できる地域づくりへと変化してきたといえるだろう。

社会教育研究では障害当事者の権利の保障、当事者自身の成長と発達、当事者のエンパワーメント、障害者と非障害者の関係変容、及び福祉と共生の地域づくりに注目し、議論が蓄積されてきた。しかし、家族が「特権的立場」(木下,2019) に立っている重要な存在にもかかわらず、社会教育では障害問題を扱う際に、一番当事者の身近にいる家族への支援を、当事者への支援と一体的に行うことに注目してこなかった。

従って事例を分析するにあたり、認知症当事者と家族の一体的支援に注目する。認知症当事者、家族と支援者の活動を観察し、そこで取り組まれている障害当事者と非障害者の学習と発達、及び互いの関係変容を考察する。その上で、認知症当事者運動の生成に必要な支援と、共生の社会教育の役割を論じる。

**方法：**

「本人・若年認知症のつどい『翼』」における参与観察及びインタビュー調査

**インタビュー対象者：**

26名（うち6名は本報告書に載せた。具体的な情報は以下を参考）

活動時間外に時間を調整し、対面あるいはZOOMを通して30～90分インタビュー

6名のインタビュー対象者

氏名（仮）	認知症及び関係情報
A氏	家族
B氏	家族

D氏	認知症当事者
F氏	家族
M氏	家族
O氏	家族

**調査時期：**

参与観察 ⇒ 2021年11月～2023年1月

インタビュー調査 ⇒ 2022年5月～2023年1月

**事例地：**

仙台市N市民センター（以下、NCとする）

**概要：**

毎月第一、三木曜日 10:30～15:00（祭日・祝日は休みとなる）

参加者：認知症当事者

家族（介護中、看取り終え）

ボランティア（地域の住民、元介護家族、学生等）

見学者（地域包括支援センター、医療ソーシャルワーカー、作業療法士、行政関係者等）

**事例選択の理由：**

- 1 認知症当事者運動「おれんじドア」の誕生を後押しした。
- 2 公的社会教育施設（公民館等）を利用する学習活動である。
- 3 認知症当事者と家族の一体的支援を行っている。
- 4 当事者と家族だけでなく、地域における違う立場の人が自由に参加し、交流する場所である。

**3. 調査結果**

**3.1 「翼」の設立の契機と経緯**

**契機：**

2006年、F氏の夫が若年性認知症と診断。

F氏は夫を連れて家族会に参加する中、「若年性認知症の人は行く場所がない」と家族会に訴えた。

**経緯：**

A氏とB氏が努力し、「翼」を立ち上げる。

世話人：最初はA氏、B氏 ⇒ 現在はA氏、B氏を含めて7人（うち1人は当事者）

活動場所：最初はN町福祉センター ⇒ 転々 ⇒ 現在はN市民センター

その他：大きな駐車場が必要

定期的な活動を行うことを確保（年間・無料利用）

### 3.2 「翼」における「認知症当事者と家族の一体的支援」

各つどい（第三木曜日 11:00~12:00）	
<p><b>当事者のつどい「まったりカフェ」</b>  <b>場所：</b>NC2階 第4会議室</p> <p><b>内容：</b>世話人が司会を担当                      当事者同士の悩み相談、励まし合い                      希望を提出し、共に実現する</p> <p><b>効果：</b>家族の前に言えないことを言えた                      先輩同士の姿を確認し、元気を取り                      戻した                      気楽に話や活動をできた</p>	<p><b>家族のつどい「家族相談会」</b>  <b>場所：</b>NC1階 和室</p> <p><b>内容：</b>家族が司会を担当                      家族同士の介護相談、情報共有                      お互いに介護経験を学び合う</p> <p><b>効果：</b>介護の課題を解決できた                      他の当事者の日常様子を確認し、今                      後のための備えをできた                      介護のストレスを解消できた</p>
共同活動（第一木曜日 11:00~12:00）場所：NC2階 第4会議室	
<p><b>内容：</b>世話人が司会を担当                      「クイズ〇×ゲーム」、「七夕に願いを込めて」、「納涼～あなたの知らない世界：怖い                      お話・不思議なお話」など</p> <p><b>効果：</b>当事者と家族と共に活動する場                      当事者はいろいろな活動に参加し、新しい挑戦を経験し、新たな自己を発言する。そ                      して、自己アピールすることを通して、元気と自信を取り戻し、家族に「できる」姿を                      見せて安心させる。時に驚かせることもある。                      家族は今までのことを反省し、当事者のことを認めるようになる。当事者の本音と希                      望に耳を傾ける。そして、安心して当事者をいろいろな活動に参加させるようになる。</p>	

### 3.3 参加の契機と形式

参加契機	参加形式
家族の要望 当事者の希望 「翼」の世話人の声掛け 「翼」に参加している友達、主治医、包括 センター職員の紹介	当事者と家族が共に参加 当事者のみが参加 家族のみが参加

チラシ、ネットからの情報

### 3.4 新たな学習機会としての「翼」

家族の参加と発達（O氏を例に）

参加前	参加後
<ol style="list-style-type: none"> <li>1 「このままだと共倒れになってしまいます」</li> <li>2 「本当にストレスだらけになって、大好きな母のことも大嫌いになって、下手すると尊属殺人」</li> <li>3 「認知症介護について学びたい」「仲間を作りたい」「ストレスを解消したい」だけが目的</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 「母がこんないろいろな大変だったことは、むしろ私に勉強させてくれるいい時間をくれた」</li> <li>2 家族会とつながりを持ちたいと思うようになり、世話人を担当した</li> </ol>

当事者の参加と発達（D氏を例に）

参加前	参加後
<ol style="list-style-type: none"> <li>1 合唱が苦手</li> <li>2 体操とスポーツをして体を動かすことができる</li> <li>3 自分の症状を緩和することができる</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 合唱の発表に参加し、感動することができ、新しい自分を見つけた</li> <li>2 前向きになって、ずっと拒否してきたデイサービスに対して受け入れるようになった</li> <li>3 自分の経験談を共有し、他の当事者を助けてあげたくなり、世話人を担当した</li> </ol>

### 3.5 仲間集団としての成長

当事者と家族を問わずに、対等な仲間関係で活動

「翼合唱団」成立：

13:00～14:00 合唱の練習を行う

日々の練習の成果を、盛岡市民文化センター「マリオス」、「世界アルツハイマー記念講演会」、公民館祭り等の公の場で合唱を披露する。

「翼合唱団」として成長する

- 1 「えっ、すごくうまい、プロだね」
- 2 「認知症の人も中にいるなんて想像できない」
- 3 「立場が弱い、強いという感じが全然なくて、平等に見えます」

などの視聴者のコメントから、認知症に対するイメージを変えていることが確認できる。

### 3.6 行政に抗する主体形成

イン：「翼」に対して他にやってもらいたいことや希望などがありますか。

M氏：「翼」でやってほしいこと。みんな一生懸命にやっていたらいいです。市の方（行政職員）とか見えますよね。彼らにもう少し来てほしい、それにやってほしいことがあります……身内に認知症の方がいらっしゃらないから、どのように対応していいのかわからないから、積極的に見えない。（彼らにとって「翼」に来ることは）ただの任務、失礼な言い方ですけど。でも積極的に来て、そしていろいろなアイデアをもらえるから、そういう専用な職員をつくってもいいような感じがします。

(Interview 2022.11.22)

上記のインタビューの対話を確認すると、筆者は現場の行政職員をめぐって質問したわけではないが、参加者は自ら行政職員の「おかしい」態度を話題にして、行政への希望を出し始めている。

- 1 行政に違和感を覚える
- 2 自ら考えて、行政に希望や提言などを訴える
- 3 国の施策に対して反対運動を起こし、署名活動を行う（個人と集団の成長・力量形成）

## 4. 考察と結果

### 4.1 考察

「翼」は一体的支援を行って、当事者と家族がともに活動する場である。ここで当事者は家族に聞かれたくないことを自由に話すことができる。そして当事者同士がお互いの経験談を共有し合い、励まし合い、ともに課題解決に取り組むことで自信を取り戻し、元気に活躍する。家族は当事者のことを気にせず、気軽に家族同士で話し合って理解し合うことを通して、たまったネガティブな感情とストレスを発散する。そして、お互いの介護課題に取り組む経験を共有して学び合い、元気とパワーをもらって「昨日より良い介護」を目指す。こうした「各つどい」で、対等的な立場にいる「仲間」同士がお互いに支え合い、成長を果たした。自信を取り戻した当事者と、元気で明るくなった家族が一緒に活動をし

て、お互いに今まで見なかった様子確かめた。当事者は元気で、できることがいっぱいある「自分」を家族にアピールする。家族は「昔あんなに下手なのに、今はよくできている」ことと、「認知症なのによくできている」ことを発見して、安心するようになり、時に驚くにもなる。こうして、当事者は元気と力を身に付けて社会参加できるようになり、家族は安心して手放して、当事者を社会参加させるようになる。

さらに、当事者と家族は「自分たちが恵まれている」ことに気づき、同じ困難を抱えている人々に手を伸ばして、立ち上げさせるために強く引っ張る。そして、「仲間」として手を繋ぐまま共に前進する。自分たちが困難を抱える「原因」を「発見」し、安心して生きていくためにそれらの「原因」を消し去らないといけないと理解し、今の自分ができることを地域で積極的に探して活動する。

#### 4.2 結果

本研究は、認知症当事者運動の生成における当事者と家族の学習と活動に着目して、社会教育研究における「障害」をめぐる視点を確認する上で、当事者と非障害者の個人の成長、お互いの関係変容と集団としての成長を明らかにした。

これまでの認知症当事者運動と社会参加をめぐる研究では、認知症に対する社会的認識の変遷と、施策・基盤整備による環境変化を踏まえながら論じてきた。しかし、認知症当事者と家族の関係というミクロな場面を見てきた筆者は、社会教育研究の視点を用いて現場を観察したら、あることを発見した。それは、当事者が元気にならない限り、また家族が「当事者はできる」ということを認めない限り、いかに社会全体の認識がよい方向に変わってきていることと、社会全体の環境がよくなっていることを強調しても、認知症当事者の社会参加はごくわずか一部の人々に限られ、広く展開することができない、ということである。

当事者が自信を取り戻し元気に活動して、家族が安心して当事者を社会参加させることによって、彼らの活動はますます盛んになっていって、広く展開していく。そして、彼らは自分たちのできることを地域で積極的に探して、課題を発見し、解決に取り組み始める。これを契機として、認知症当事者運動の始まりにつながる。

#### 【参考文献】

張珉榮「認知症の人の社会参加に関する研究－当事者視点に基づく社会参加支援に向けた一考察－」『明治学院大学社会学部附属研究所研究年報』47巻、明治学院大学、2017年2月、115-124頁

張珉榮「認知症の人の社会参加の意味付けと支援について－参与観察による『エピソード記述』の分析から－」『社会福祉学』45巻、明治学院大学、2021年3月、11-20頁

浜崎英子「『いけばな街道』開催における認知症の人の『いけばな療法』による社会参加の効果」同志社政策科学研究 22巻1号、2020年8月、63-77頁



- 橋田慈子「社会教育における障害者の『社会参加』の歴史と変遷」茗溪社会教育研究 6 号、2015 年 6 月 30 日、26-34 頁
- 井出訓「認知症フレンドシップクラブの実践（特集 認知症者の社会参加）」『地域リハビリテーション』10（9）、2015 年、644-647 頁
- 井口高志『認知症社会の希望はいかにひらかれるのか—ケア実践と本人の声をめぐる社会学的探究』晃洋書房、2020 年 8 月
- 金崎満・内藤良一「全員就学、その歩み・現状・課題」清水寛・戸山進・御子柴昭治編『全員就学と新たな教育の創造—障害児教育実践—』ぶどう社、1978 年、314-320 頁
- 木下衆『家族はなぜ介護してしまうのか—認知症の社会学』世界思想社、2019 年 2 月
- 小林繁『学びのオルタナティブ』れんが書房新社、1996 年
- 小林繁・松田泰幸・「月刊社会教育」編集委員会編『障害をもつ人の生涯学習支援—インクルーシブな学びを求めて 24 の事例』旬報社、2021 年 7 月
- 前田隆行「Next-generation DAYS BLG! : 働く・はたらく・ハタラク（特集 認知症者の社会参加）」『地域リハビリテーション』10（9）、2015 年、638-643 頁
- 中畑ひとみ・門間晶子・尾崎伊都子「若年性認知症がある人が社会参加することの意味：参与観察および当事者と支援者への面接調査から」日本看護研究学会雑誌 44（5）、2022 年、735-747 頁
- 日本社会教育学会編『現代的人権と社会教育の価値』東京：東洋館出版社、2004 年 9 月
- 丹野智文・奥野修司（文構成）『丹野智文 笑顔で生きる』文芸春秋、2017 年 7 月
- 手島洋「認知症の人を包摂する地域づくりをめぐる施策と当事者組織の役割」『立命館産業社会論集』第 55 巻第 1 号、2019 年 6 月、71-86 頁
- 辻浩『〈共生と自治〉の社会教育—教育福祉と地域づくりのポリフォニー』旬報社、2022 年 10 月
- 辻浩『住民参加型福祉と生涯学習—福祉のまちづくりへの主体形成を求めて—』ミネルヴァ書房、2003 年 12 月
- 津田英二「障害者差別過程の理論化のために」『生涯学習・社会教育学研究』第 20 号、1996 年
- 上野秀樹「認知症の人の社会参加の必要性（特集 認知症者の社会参加）」『地域リハビリテーション』10（9）、2015 年、632-636 頁