

# 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—

張 珉 榮 (Minyoung JANG)

### 1 研究背景

#### (1) 問題の所在

認知症の人は高齢化率の上昇とともに急増しており、それによる様々な課題への対応が日本社会で注目を集めている。近年の動向として、認知症の高齢者も住み慣れた地域で生活を送ることが望ましいとの考えから、介護者視点からの問題解決が中心であった認知症ケアは、個人の尊厳を尊重しながら本人を中心とした支援へと考え方が変わっている。そして認知症を持ちながらも住み慣れた地域で生活し、主体的に社会に参加していくための支援の重要性が高まっている。

「社会参加」の概念は、障害者福祉の目的概念として発展し、病院や施設での閉鎖的な生活から社会復帰、地域生活への移行が進められてきた。1990年代には障害者や高齢者福祉においても社会参加の考え方が施策や制度に導入されていた。しかし認知症の人は、長い間社会参加という発想になかなか至らず、介護・ケアが主な支援として行われてきた。

最近になり認知症の人の社会参加を重視した取り組みが徐々に行われるようになったが、地域の中には、まだその発想への転換が進んでいないところが多く、社会参加の実現にはまだまだ多くの課題が残っている。

精神障害者福祉や高齢者福祉においても社会参加の考え方が既に普及していたものの、認知症の人に関しては、なぜ進まなかったのだろう

か。この問題を解明するには、最初に介護問題として取り上げられた原因を明らかにする必要がある。「社会参加」の概念が、認知症の人に適用されるまでの経緯を明らかにすることは、今後、認知症の人の社会参加を重視した取り組みやその定着を進め、実現のための課題を明らかにする前段階として必要な考察でもある。

#### (2) 研究目的

本研究では、認知症の人の社会参加にあたり、認知症当事者がいつから注目され始め、どのような流れで当事者視点や社会参加の重要性が認識されてきたのかを明らかにし、その背景や要因について分析する。認知症の人の社会参加や当事者視点への動きにあたっては、障害者福祉分野における本人参加の動きが先行している。そこで障害者福祉分野の動向や発達してきた経緯の全体的脈絡をふまえた上で、認知症の人における社会参加の過程を明らかにし、認知症の人の社会参加をめぐる課題について考察する。

### 2 介護者視点の認知症問題とその対策

#### (1) 介護者視点の認知症問題

認知症は、わずか数十年前までは脳の病気であるという認識がほとんどなく、認知症の症状として現れる見当識障害、人格の変化、暴力・暴言などに対しては、年を取ることで生じる「ボケ」と捉え、「何もわからなくなった」本人

に対して情けない気持ちを持ったり、本人が故意にしているのではないかと疑うことも多かった。「ボケた人」は家の恥とされ家に閉じ込められ、隠されて生活をしていたため、1960年代まではその実態が社会に知られていなかった。「高齢」になると「ボケ」てくる、「痴呆は老人がなる」という認識が根強く、死に向かっていく人を最期まで家族が世話をすることが当時一般的な処遇であった。

認知症問題が登場しはじめた1970年は、1963年の老人福祉法の制定後行われた実態調査により、ねたきり老人の実態、独居老人問題が明らかになり、また日本の高齢者人口が総人口の7%を超え「人口構造の老齢化」が注目された年でもあった。それによる問題として「扶養負担の問題」が指摘されていた<sup>(1)</sup>。1970年版の厚生白書には、「老齢者問題」として老齢者の精神病の中で最大の課題が「痴呆性疾患」であると取り上げられた。そして痴呆の特徴について、「高年者ほど多い」とされ、本人はもちろん、家族、社会に大きな負担となってはね返ってくるのが懸念されていた<sup>(2)</sup>。人口高齢化とともに社会に大きな負担となる「老人」問題が最初に登場し、その代表的な老人像として、ねたきり老人、独居老人に次ぎ、痴呆性老人が挙げられたのである。痴呆性老人の多くは在宅で家族により介護されていたが、特有の精神症状、問題行動が多いため、痴呆性老人を抱える家族の身体的・精神的負担や不安感が大きな問題であることが指摘されていた。結局、高齢化の進行による高負担のケアという老人問題の延長線で、痴呆性老人の介護・養護による過労・消耗、介護疲れ、被介護者虐待の悲劇を招く「介護問題」が最大の問題であると捉えられていた。当然その状態は、かなり進行が進んでいる「重度」の痴呆を想定していた問題であった。

認知症が社会の注目をあび、深刻な介護問題

として認識されたきっかけは、1972年に出版されベストセラーになった有吉佐和子の『恍惚の人』という小説の影響が大きかった。有吉佐和子は、『恍惚の人』を通して、認知症の高齢者を抱えた家族の孤立と苦悩など、社会に認知症の介護問題を提起し<sup>(3)</sup>、介護「する」側の大変さを描いている。それまでは認知症が家族の恥とされ、そのことを話題にするのもタブーとされていた当時、『恍惚の人』は、高齢化社会の流れを先取りし、老人問題を初めて正面から扱い、認知症の実態が大きな社会的反響を呼んだ小説である。しかしその反面、小説に描かれた人物像は重度の痴呆老人であったため、実態として深刻な「介護問題」というインパクトが強く残った結果、社会は、「認知症の人を介護する人」の大変な状況に注目するようになり、「何もわからない」認知症の人には注目されない状態がしばらく続いた。

その後1980年代から行われた実態調査により、日本における痴呆老人の介護実態が初めて明らかになった。1980年に日本で初めて行われた全国規模の実態調査は、痴呆性老人の家族の自主的な全国組織として発足した「呆け老人をかかえる家族の会」(以下、「家族会」)が行っている。この調査結果は、1982年に家族会が初めて厚生省に提出した要望書の資料となり、施設入所や医療の充実、社会的啓発などを求めている。1985年に全国民生委員児童委員連合会が実施した「在宅痴呆性老人の介護者実態調査」では、痴呆性老人をかかえる家族の8割が何らかの在宅サービスを必要としながら、サービスを利用していない者が5割を超えるなど、介護家族への支援体制が十分とはいえない現状であることが示された。これらの調査により、その後1986年には厚生省内に「痴呆性老人対策推進本部」が設けられ、痴呆性老人対策が取り込まれるようになった。

しかし一方で、当時行われていた実態調査の内容は、当事者が抱える問題やニーズではなく、介護者視点からの問題であったため、その後それに基づいて検討された認知症者への対応やその内容は、認知症対策や研究が介護者中心になる原因となった。

## (2) 介護者視点の認知症対策

1986年に厚生省内に設置された痴呆性老人対策推進本部は、「痴呆性老人対策専門家会議提言」(1988年)を提出し、「ぼけ」という包括的な一般用語と痴呆という学術用語を区別して使用する必要や、うつ状態と痴呆との判別の必要を指摘した。そして、診断や処対体制の整備、家族に対するケア教室の実施、施設の着実な整備などを求めた。

その後、特別養護老人ホームやデイサービス事業における痴呆性老人介護加算の創設(1987年)、保健所による老人精神保健相談事業(1987年)の実施、老人性痴呆疾患センターの開始(1989年)、痴呆性老人専用のデイサービスセンター(E型)の創設(1991年)、痴呆性老人専門治療病棟の創設(1991年)、痴呆性老人の日常生活自立度判定基準が作成(1993年)、認知症対応型グループホームの開始(1997年)など、痴呆性老人のケアに必要なサービスや施設の整備が行われた。

しかしその内容は、重度の認知症高齢者に対する施設の整備や基本的なケアの内容を整える程度<sup>(4)</sup>の介護者・支援者中心の対策であり、痴呆性老人はどう考えているのか、どこで生活したいのかなど、当事者視点は全く欠けていた。

## 3 当事者視点の歴史

### (1) 日本国内における当事者視点

社会福祉の歴史において長い間、福祉の対象は、保護すべき存在として扱われ、社会にうまく適応できない原因は本人にあるとし、治療や

訓練、矯正的指導がなされてきた。援助者は彼らの処遇方針を決め、当事者はそれに従うように強いられ、とりわけ精神障害者は治安・取締りの対象として<sup>(5)</sup>福祉の対象でもなかった。

そのような処遇に対して、1957年に「青い芝の会」(脳性マヒ者の当事者団体)が登場した。「青い芝の会」は、脳性マヒの障害を持った当事者たちが結成した日本初の障害当事者団体として、発足後社会的差別や偏見からの解放を求めて、社会に対して異議申し立てを行った。障害者の社会参加を困難にしている原因は、障害があることではなく、障害者を閉め出している社会環境にあるとし、障害者の権利の回復を求めて、自立概念の転換を主張した。その発信先は当事者であり、「青い芝の会」は脳性マヒ者としての当事者性を前面に打ち出したものであった。

一方、精神障害者への処遇は、病院での隔離生活を送る「病者」として行ってきた期間が長く、「障害者」としての歴史は浅い<sup>(6)</sup>。1964年に、アメリカ駐日大使だったライシャワー氏が統合失調症(精神分裂病)の少年に刺された「ライシャワー事件」を契機に、日本の精神障害者の不十分な医療体制が指摘され、精神衛生法(1950年)が1965に改定された。しかしその後、精神障害者を社会から隔離することで問題解決を図る方向へ向かい、精神病床はさらに増える結果となった。当時日本の閉鎖的・収容主義的な精神医療は、1968年にWHOからも非難を受けている<sup>(7)</sup>。1970年には障害者基本法が制定されたが、精神障害者は除外され「身体障害者対策基本法」として成立した。

社会参加に関しては、精神障害者は精神科病院に隔離収容する入院医療中心で実施されていたため、1960年代から精神保健法が施行される1980年代前半まで、社会参加という概念よりは、精神障害者の「社会復帰」活動として行われて

いた。その一つとして「院外作業」が盛んに活用されていたが、病院から「退院すること自体」よりも「退院し、かつ就労すること」をもって「社会復帰」とする考え方が支配的であった。そのため「社会への適応」「経済的自立」をもって「社会復帰」とする考え方が、当時の医療従事者、家族、社会、精神障害者自身にも当然のこととして浸透していた。社会復帰活動は、このような概念の曖昧さの中で、「作業療法」「レクリエーション療法」「開放化」「施設整備」「デイケア」等の呼称で実践に移されてきた<sup>(8)</sup>。

精神障害者対策の見直しが行われる契機になったのは、1984年に看護職員の暴行により患者2人が死亡した「宇都宮病院事件」であった。この事件で、病院スタッフによる患者への暴行、無資格者の医療行為や不必要な入院などの実態が明らかになり、強制入院や長期収容が国際的にも問題となり、1987年に「精神衛生法」が「精神保健法」に改正された。この法律は、精神障害者の福祉の増進を目的とし、国民の精神保健の向上、精神障害者の人権擁護、社会復帰の促進を改正の柱にしたものであった。具体的には、任意入院制度、精神医療審査会制度、入院時の告知制度などを導入し、精神障害者の社会復帰施設(援護寮・福祉ホーム)を法的に定めるなど、政策に保健福祉の考え方を入れ、精神障害者の社会復帰政策を目指すようになった。

1993年に改正された「障害者基本法」は、精神障害者にとって大きな転機と言える。精神障害者を「障害者」として認め、社会参加への道を開いたのは、1993年の障害者基本法の成立以降である。障害者基本法が成立するまでの経緯については、障害者福祉にかかわる国際的動向の流れと関係深い。

1948年国際連合の総会では「世界人権宣言」が採択され、その第1条で「すべての人間は、生まれながらにして尊厳と権利について平等

である」とされ、2条で「人種、皮膚の色、性、言語、宗教、政治その他の意見、国民的もしくは社会的出身、財産、門地その他の地位によるいかなる差別を受けることなく」世界人権宣言に掲げるすべての権利と自由とを享受できると規定された。この宣言は、すべての人民とすべての国が達成すべき基本的人権についての宣言であった。しかし2条で、差別を受けることなくすべての権利と自由とを享受できるとされた中に「障害」が明記されなかったことが指摘されていた。

そこで、障害者の権利を明示する国際文書の必要性の声が高まり、1971年に「知的障害者の権利宣言」が採択されるようになった。「知的障害者の権利宣言」は、「知的障害者は最大限可能な限り他の人々と同じ権利を有する」とノーマライゼーションの理念を国際的な場で初めて宣言した。障害のある人の権利に対する最初の国連総会決議であり、その後の障害者関連の国連総会決議や世界各国の障害者施策に大きな影響を与えた宣言であった<sup>(9)</sup>。

しかし、この権利宣言は「知的障害者」に限定されていたため、次は、すべての障害者に適用すべきとの声が高まった。そして国連は1975年に「障害者の権利宣言」を採択し、障害のある人に対する公平な処遇や能力を発揮するためのサービスの必要性などを国際社会に呼びかけた。この宣言は障害の種別や程度を問わずあらゆる障害のある人を対象とし、障害者の定義や障害のある人も他の人々と同じ基本的権利を持っていることを明らかにした宣言であった。「障害者の権利宣言」が採択された12月9日を、日本では、「障害者の日」として障害者基本法において定めている。

その後、国連は「障害者の権利宣言」を実現するために国際的な取り組みとして、1981年を「国際障害者年」と定め、障害者の社会への「完

全参加と平等」をテーマに各国に対して障害者施策の充実を促した。また、その翌年の1982年には、国際障害者年の終了後も障害のある人の福祉の向上や障害者問題に取り組んでいくために「障害者に関する世界行動計画」を採択し、1983年から1992(平成4)年までを「国連障害者の十年」と定めた。国連は、この「国連障害者の十年」に当たり、「障害者に関する世界行動計画」をガイドラインとして「完全平等と参加」という目標の下に障害者問題に積極的に取り組むことを加盟国に要請した。

世界行動計画の影響を受け、日本政府は、それを実現するために「障害者対策に関する長期計画」を策定した。当時の「心身障害者対策基本法」においては、「障害の発生予防」「保護・収容」という用語が使われていたが、「国連障害者の十年」の最終年である1992年に、「完全平等と参加」という「国連障害者の十年」の理念から、当時の法律の内容がかけ離れていることが指摘され、見直しの動きがはじまった。そこで、1993年に、新たに日本独自の「障害者対策に関する新長期計画」が作成されるとともに、「障害者基本法」が成立したのである。

障害者基本法により、障害者の定義に「精神障害者」が加えられ、精神障害者が法的に「障害者」として認められるようになった。それまで精神障害者に対しては「障害者」としてではなく、「病者」として長い隔離収容政策が行われていたため、精神障害者は「障害者」としての対策ではなく、「病者」としての対応であった。しかし、障害者基本法で精神障害者を「障害者」として認めることにより、社会参加への道を大きく開く転機となった。障害者基本法制定時における付帯条項3には、「精神障害者が法律の対象であることを明定したことに鑑み、精神障害者のための施策がその障害者のための施策と均衡を欠くことのないよう、特に社会復帰及び

福祉面の施策の推進につとめること。」と明記された。これは精神障害者に対する福祉政策への対応を明確にした法律であった。

1995年には、「精神保健法」が「精神保健及び精神障害者福祉に関する法」と改正され、目的に「自立と社会参加の促進のための援助」という考え方が加えられた。法律には、社会復帰施設の規定がおかれ、社会適応訓練事業(通所リハビリ)が法定化されることにより、精神障害者の社会復帰が図られた。

## (2) 国際的動向としての当事者視点

一方、国際的動向として、世界保健機関(World Health Organization、WHO)は2001年に国際障害分類:ICIDH)から「国際生活機能分類:ICF)に改訂し、医学モデルから生活モデルへ大きな転換が図られた。ICFは、病気や「障害」に焦点を当て、否定的に障害を捉えるICIDHに対し、「生活機能」という考え方を提言し、障害を肯定的に捉えている。「生活機能(functioning)」とは、「人が生きることの全体像」を意味し、生活機能を「心身機能・身体構造」「活動」「参加」の3つの要素で捉えている。そして生活機能に問題が発生した状態を障害とし、それぞれ「機能障害(impairments)」「活動の制限(activity limitation)」「参加の制限(participation restriction)」としている。

ICFの採択により、病気や「障害」といったマイナス面から「生活機能」というプラス面に視点が移ったことは、障害に対する考え方の転換に繋がった。また、障害のある人の社会参加を促進するための視点が重視され、環境要因や参加と活動への支援が新たな視点として加わった。

日本においては、障害者基本計画の推進、「共生社会」やユニバーサルデザインという用語の普及など、障害のある人の社会参加を広げるさ

まざまな施策が推進され、障害の有無等にかかわらず、誰もが相互に人格と個性を尊重し、支え合う社会の実現という流れに繋がっている。

#### 4 当事者視点と認知症の人の社会参加

##### (1) 当事者視点の認知症問題

2004年4月、厚生労働省老健局計画課に「痴呆対策推進室」が設置された。痴呆対策推進室は、今後の認知症対策の推進にあたり「痴呆」という用語についていくつかの問題点を指摘し、「痴呆に替わる用語に関する検討会」を開催した。2004年12月に発表した報告書には、「痴呆」という用語の問題点として、「侮蔑感を感じさせる表現であること」「痴呆の実態を正確に表していないこと」「早期発見・早期診断等の取り組みの支障になること」が挙げられた<sup>(10)</sup>。そこで「痴呆の実態を正確に表していないこと」に関して、一般に「痴呆になると何もわからなくなってしまう」というイメージで捉えられていたことに対し、「国内外で痴呆の当事者が自らの体験や気持ちを発言され始めていることを言及した。そしてこうしたイメージが全くの誤りであることが明らかになってきた」とし、それまでに実態として知られていた認知症のイメージに対する問題を提起した。

この問題提起は、約2ヶ月前の同年10月に京都で行われた国際アルツハイマー病協会(Alzheimer's Disease International、以下「ADI」)の国際会議<sup>(11)</sup>で、当事者自らの体験や気持ちを発言したことからも影響を受けたものであった。「呆け老人を抱える家族の会<sup>(12)</sup>」(以下、「家族会」)が主催した会議では、「高齢社会における痴呆ケア」をテーマに、研究、医療、介護方法、痴呆の人と介護家族への支援、人権、社会政策、アルツハイマー病協会の活動など幅広いテーマで、世界各地から研究者、医師、看

護婦、介護専門職、施設管理者、企業関係者、行政職さらに介護家族やボランティアまで幅広い領域の人が参加し意見交換を行った。特に認知症当事者が実名公表し、自身の闘病体験を語ったことは、多くの関係者に深い感動を与え、その後の認知症ケアの進展に多大な影響を与えた<sup>(13)</sup>。

家族会がADIの国際会議を主催した動機をさらにさかのぼると、2001年10月、ニュージーランドで開催されたADIの総会で、認知症当事者であるクリスティーン・ブライデン氏の講演にあった<sup>(14)</sup>。当時のクリスティーン氏は、アルツハイマー病の診断を受けて6年目になる人であったが、認知症の人とは思えないほどの落ち着いた会話やしぐさは、一般的に知られていた認知症のイメージを変える契機になった。その後、2004年には日本の家族会が主催し、第20回のADI国際会議が日本の京都で開かれ、介護問題中心であった日本の認知症の状況に新たな視点を与える大きな転機となったのである。このときを境に、「痴呆」の正式名称が「認知症」に変わり、家族会も2006年に新しい名称「認知症の人と家族の会」に名称を変更した。

「痴呆」から「認知症」に名称を変更したことには、「痴呆」その人の人格やそれまでの生活を尊重するという「尊厳の保持」の姿勢をケアの基本とする必要があるとの合意と、「認知症」は各種疾患による症状の総称であることの医学的確認や、名称変更が早期受診・早期診断等の早期対応プログラムを進めるという合意があった。そしてこれが、2008年には「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」に基づいた施策へ、そして2012年の「これからの認知症施策の方向性について」の報告に基づく施策からオレンジプラン策定へとつながった(原 2012<sup>(15)</sup>)。

また国際会議で何よりも画期的だったのは、

認知症当事者が自分の気持ちや願いを発表したことである。そこには、65歳未満の若年性認知症や軽度の認知症の人も多く、なかでも「もう一度、働きたい。」「今度は私が働いて、奥さんを楽しませてあげたい。」という発言は、それまで認知症になると何もできない、何もわからないと思われていた「高齢」で「重度の認知症」という社会的イメージを大きく変える契機となった<sup>(16)</sup>。また、その後の認知症ケアを当事者視点へ大きく進展させる契機となり<sup>(17)</sup>、認知症当事者が自分の気持ちを公の場で話すことが増えていった。

## (2) 認知症の人の社会参加

2005年からは「認知症を知り地域をつくるキャンペーン」が始まった。その一環として「本人ネットワーク支援事業」を実施することになり、委員会は、認知症の人自身が出会い、連帯を強めていくためのネットワーク作りを支援する活動を行った。活動は、認知症の人と家族の会の支部や日本各地の家族と本人の集いの状況取材するとともに、ホームページなどで報告することからスタートした。そして2006年10月には、日本初の「本人会議」を開催した。会議は、認知症の人と家族の会、彩星の会(若年認知症家族会)、認知症介護研究・研修東京センターの3つの団体を中心に、「本人ネットワーク」を支援する関係者が関わった。

最初の本人会議は全国から7人の認知症当事者が集まり、社会への要望として会議で発言した生の声を元に、参加者同士で話し合っただけで決めた「本人会議アピール文」を社会に発信した。その後、「発言する認知症の人」の先駆者であるオーストラリアのクリスティーン・ブライデン氏夫婦との交流会も行った。認知症の人と家族の会の代表理事(高見国生)は、本人会議の意義について、従来のお客さんとしての参加でな

く、認知症の当事者が自分たちの会議を開いたこと、社会へのアピールをまとめたこと、当事者同士がつながり、交流できたこと、同行していた家族が新たな配偶者あるいは父親、母親の姿を見て改めて本人を理解したこと、全国の認知症の人たちに励ましを与えたことと述べている。

2014年10月は、認知症への理解を広め当事者の視点から施策を提言しようと、認知症本人たちが23日までに国内初の当事者団体「日本認知症ワーキンググループ」(JDWG)が発足された。認知症になると何もわからなくなるといった偏見をなくすため、本人たちの活動や発言を発信し、認知症と診断された人の不安を和らげるため支援団体などの情報提供をしている。また当事者の意見を社会に広く発信するほか、発症初期の支援体制などについて政府に提言している。

JDWGの発足は、2012年9月から数名の医療・福祉関係者が認知症当事者から認知症について学ぶ「認知症当事者研究」勉強会をはじめたことがきっかけであった。勉強会は、認知症の人とともに当事者の視点から認知症や社会を考える会として、そこに行政関係者や認知症当事者も加わり一緒に話し合いを行うという先駆的な試みであった。

数回の開催を重ね、2014年7月27日に行われた第5回勉強会では、前回勉強会で前厚生労働省老健局長(宮島俊彦)が提起した「『認知症の人基本法』を作るとしたら」に関する話し合いを引き継ぎ<sup>(18)</sup>、「認知症基本法」について、認知症と診断された人が主体的に生きることを保障するものにするため、必要な視点や盛り込むべき項目など意見の話し合いを行った。2014年9月19日の世話人会では、「認知症の本人である私たち自身が、何をやるか。何ができるか」を話し合い、第5回勉強会を受け「認知症基本

法」について討議を行った。また、「認知症の本人による活動」の参考に、世界ではどのような組織がどのような活動をしているのかについて情報提供や話し合いを行った。そこで「認知症の本人によるワーキンググループ」を日本にも設立してみたらどうかとの議論になり、既に活動している世界のワーキンググループとも情報交換ができることや、新たな繋がり生まれることなどから、設立に向けて話し合おうと意見がまとまり、10月11日「日本認知症ワーキンググループ設立準備会」の開催に至ったのである。

JDWGの発足後、共同代表3人は、2014年10月23日に厚生労働省の厚生労働大臣(塩崎恭久)と面会し、提案書を提出した。提案書には、今後、厚生労働省の認知症施策について「認知症施策等の計画策定や評価に、認知症本人が参画する機会の確保」「認知症初期の『空白の期間』解消に向けた本人の体験や意見の集約」「認知症の本人が希望をもって生きている姿や声を社会に伝える新キャンペーン」を提案している。また2015年1月27日には、首相官邸で認知症施策に関する意見交換会を行い、認知症当事者5人がそれぞれ、新オレンジプランについての意見を述べた。これらの流れは、2015年1月に策定された「認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン)」に反映され、7つの柱の一つに「認知症の人やその家族の視点の重視」と挙げられた。新オレンジプランは、日本で初めて認知症当事者やその家族から意見を聴取して策定されたプランであった。

## 5 考察

### (1) 介護問題として定着した背景

山田(2004)<sup>(19)</sup>は、高齢者や障害者問題について、人間が「問題」化される時は、老いる中で様々な病気や障害を持ち、それが恒常化して日常生活の一部になり、毎日・毎時間、持続を

必要とする、かなり高負担のケアが必要になったときであると、当事者自身ではなく、彼らを介護・介助＝ケアする必要性が問題になっていたことを指摘している。この背景には、老人や障害者の存在を不可視化する能力中心主義的な社会、そしてそこから導かれる弱者を差別する社会の批判を根本的なものとして、国家や個人といった誰がケアの経済的な負担者になるべきか、あるいは家族や施設や地域など、どのような場所にケアを求めるべきなのかといった議論のスペクトラムがあり、問題の中心は、彼らに対するケアに焦点づけられてきたと述べている。

この背景は、認知症問題にも共通していた。認知症をめぐる議論は、長い間認知症の当事者が抱えている問題ではなく、彼らを介護する人の問題が「問題」として捉えられてきた。そこには、1970年代以降、人口高齢化に伴う「扶養負担の問題」が懸念される中で、高負担のケアが必要な高齢者問題として認知症が登場したこと、書籍や実態調査により社会的に知られた実態は、重度の認知症の人を抱えた介護者の悲惨な状況であったことが背景としてあった。「痴呆性老人」の介護問題、即ち「老人問題」としての認識とともに社会に登場したことは、高齢でさらに痴呆が加わった彼らは、もう社会には戻れない対象という一般的な認識として捉えてしまい、「社会参加」という発想に結びつきにくくなった要因ではなかっただろうか。認知症も精神障害の一種であるものの、高齢のイメージが薄い精神障害者においては、病院生活からの退院・社会復帰支援に政策が転じていった。高齢者の社会参加に関しても、高齢化が本格化してきた1980年代から「在宅老人福祉対策事業」(1976年)、「老人の社会参加を促進するための対策」(1980年)、「長寿社会対策大綱」(1986年)、「高齢社会対策大綱」(1995年)などにより、積極

的に推進されていた。しかし、その対象は、肉体的・精神的に元気な高齢者で、積極的に生き生きとした生活を送るための社会参加であった。

社会の中では厄介者の扱いとされ、日本の精神病院の多さや障害者としての対応の遅れが、その後の精神障害者の社会参加や地域生活への遅れを引き起こす要因に繋がっている(宇野木2011)点は認知症対策にも共通する。しかし当時、高齢者に多くみられた認知症には、認知症による「障害」と「高齢」という2つの障壁があり、精神障害者対策が目指していた「地域生活」「自立」「就労」という社会の一員として社会に参加する「高いレベル」の社会参加を目指すことは、ハードルが高かった。

## (2) 当事者視点への転機

認知症の問題が、「介護者視点」から「当事者視点」へ移る転機を迎えたのは、2004年に京都で開かれたADI国際会議で、認知症当事者の「発言」する場が設けられたことからであった。当事者の発言は、当事者でなければ分からない思いや意見を知ることにより、認知症や認知症の人への理解を深めていくことができる。特に若年性認知症や軽度認知症の人からの発言は、それまでの認知症のイメージである「高齢」で「重度認知症」という二重のイメージのためになかなか進まなかった社会参加の道を開く契機になった。

発言の場が設けられるまでの過程には、国際的影響が大きかった。1985年に発足したADIは、2015年9月現在83国と地域のアルツハイマー病など痴呆の人の介護家族への支援活動を中心とした全国団体からなる国際的な民間団体として、痴呆についての啓蒙、各国のアルツハイマー病協会の支援、WHOなどの国際的な関係団体との連携、研究の推進など様々な活動を行って

いる。日本の家族会は、1992年にADIに加盟して以来、2004年に日本ではじめての国際会議を開催し、2017年に日本で2回目の国際会議を予定しているなど、積極的に世界各国と国際交流を行っている。2004年に認知症当事者の発言の場を設けたのも、家族会が以前ADI国際会議で認知症当事者が自ら語っていたことに印象を受け、日本で開催する時にも取り入れたのである。他にも、家族会は発足して以来30年間、先駆的に認知症の人の状況について様々な調査を実施し、認知症の人と家族の要望を社会に訴え、国に要望しつづけてきた。このような国への要望の蓄積は、認知症の人を支援するより実質的な政策の策定に反映されてきた。その意味で、家族会は、認知症当事者の声を聞きながら、認知症当事者の要望と国の政策を結びつけると同時に、国際的動向を率先して読み取り日本に導入する重要な役割をしてきたとも言える。当事者の声を聞くことは、支援をしていくにあたり、援助者側の思い込みを修正し、一方的な支援を回避することができる。当事者の思いやニーズをまず聞き知ることが、当事者の思いや願いに沿った支援をするためには不可欠である<sup>(20)</sup>。

## おわりに

本研究では、認知症の人の社会参加にあたり、2004年に京都で開かれたADI国際会議で行われた認知症の人の「発言」から当事者が注目され、その後、認知症当事者たちの積極的な声の発信や当事者を含めた勉強会、当事者団体などを通して、当事者視点や社会参加の重要性が認識されてきたことを時系列的にみてきた。また、認知症の人の社会参加や当事者視点への流れには、高齢化による問題として登場し、当時「高齢」で「重度認知症」という二重のイメージは、介護問題として対応し続け、社会参加にはなかなか進まなかったという、障害者や高齢者福祉

分野とは違う特殊な問題が存在していたことが明らかになった。

認知症の人の社会参加が他の福祉分野に比べ進まなかった根本的な原因としては、社会参加の概念定義がある。社会参加の定義は、研究者により様々な概念や操作的定義がなされているが、「集団で行っている諸活動への自発的な参加」を社会参加と定義している点ではおおむね一致している<sup>(21)</sup>。しかし、その定義からは、身体的・精神的に健康な人しか参加できなくなり、認知症の進行程度によっては、可能な活動が限られたり、あるいは進行により活動に参加できなくなることもありうる。認知症が進行した際には、進行程度に合わせ適切な社会参加のかたちで続けられるようにすることが大切である。社会との関わりが切れることなく、認知症の進行程度に合わせた適切な社会参加のかたちを探ることを今後の課題にしたい。

#### 【参考文献】

- (1) 岡本多喜子「老年期痴呆の老人に対する介護の中断および継続の要因」『社会老年学』N.25、1987年4月。
- (2) 厚生白書(1970年版)。
- (3) 白石真澄「認知症の高齢者を支える安心のまちづくり」『政策創造研究』第10号、2016年3月。
- (4) 張珉榮「高齢者福祉政策における認知症高齢者支援のあり方に関する一考察」『明治学院大学大学院社会学研究科社会学専攻紀要』2013。
- (5) 「路上の狂癲人の取扱いに関する行政警察規則」(1875)。
- (6) 宇野木康子「精神障害者をめぐる制度と政策(一)」『社会関係研究』16.1(2011)。
- (7) 障がい者制度改革推進会議 資料3-3「障害者制度改革の推進のための基本的な方向(第一次意見)」平成22年6月7日。
- (8) 平林恵美、相川章子「日本における精神障害者社会復帰論の展開I: ソーシャルワークの視点から」『目白大学総合科学研究』1、75-83、2005。
- (9) 障害者白書(平成11年版)。
- (10) 「『痴呆』に替わる用語に関する検討会報告書」(「痴呆」に替わる用語に関する検討会)平成16年12月24日。
- (11) The 20th International Conference of Alzheimer's Disease International Kyoto 2004.
- (12) 「呆け老人を抱える家族の会」は、2006年6月に「認知症の人と家族の会」と名称変更された。「痴呆」から「認知症」に行政の正式名称が変更されたのは2004年4月であったが、「呆け老人を抱える家族の会」は、「呆け」という名称にこだわっていたため、1年間検討を重ねた上で、2006年6月に名称を変更した。
- (13) 第32回国際アルツハイマー病協会国際会議・京都・2017ホームページ(<http://ono122.wixsite.com/aaj2017/blank-c21kz>)。
- (14) 中島紀恵子「なぜ、認知症の当事者研究なのか」『看護研究』Vol. 46 No.3、2013年6月。
- (15) 原勝則「日本の認知症施策」(2013)<http://www.h-gh.net/pdf/isonds/03.pdf>。
- (16) 高見国生「若年認知症の人と家族のネットワーク構築に向けて地域で支援する活動」杉浦地域医療振興賞・杉浦地域医療振興助成 報告集2014.7。
- (17) 第4回認知症医療介護推進会議資料「2017年国際アルツハイマー病協会国際会議について」(認知症の人と家族の会)。
- (18) 「認知症当事者の会が勉強会開くー基本法の制定をめぐる議論」『介護保険情報』No.168(2014.3.1)。
- (19) 山田富秋『老いと障害の質的社会学ーフィールドワークから』世界思想社、2004。
- (20) 西村愛「社会福祉分野における当事者主体概念を検証する」『大原社会問題研究所雑誌』No. 645、2012.7。
- (21) 前田信彦『アクティブ・エイジングの社会学ー高齢者・仕事・ネットワーク』ミネルヴァ書房、2006。