

認知症の若い人における就労と活動

豊田 謙二

Social Care and Activities for younger Persons with Dementia Kenji Toyota

問題の所在

私たちの日常には、いわゆる「職業生活」と「年金生活」との間に境界がある。労働に就く、とはいっても、前者では収入目的であり後者は余暇の活用であることが多い。認知症の発症期に関しても前者か後者かでは、その当事者の生活状況はまったく異なる。前者に関しては、厚生労働省の表現によれば「65歳未満で発症するいわゆる若年性認知症」(厚労省、2009年)、それに対する後者は「認知症高齢者」と呼ばれる。後者は、たとえば「認知症高齢者の日常生活自立度」というように使用されている。

若年性認知症という表現は、認知症は老いと共に発症する、という自明とも言える「認知症観」への、ある意味においては、「異議申し立て」であるかもしれない。認知症のある人、すべての人に備えられるべき社会サービスが、もっぱら「認知症高齢者」向けのものであることが、あまりに当然視されている。認知症は「老い」に伴う器質性の精神障害と定義されることが多いが、そうすると、「若い」認知症の人が私たちの視野から消え、依然として、認知症の若い人への社会的支援が整わない状況が続く。「若年性認知症」の用語は定着したかに思われるが、果たして、認知症の若い人および家族の苦悩と苦闘は依然として続いている。

では、若年性認知症というカテゴリーを定着させることは、「認知症高齢者」との区別を明瞭にすることであるが、では、その「区別」によってどのような新しい支援への期待が望まれるのであろうか。むしろ、その区別が「65歳」という年齢で境界をつけることによって、認知症の人たちのなかに社会的支援の新たな障壁が設けられるのではないかと懸念されるのである。

小論では、以下、「認知症の若い人」という表現を使用する。私は、「障害のある人」「認知症のある人」という表現を使っているが、その延長線で考えると「若年性認知症」という用語はそぐわない。また、小論では「認知症の若い人」を自動的に64歳以下と規定しない。むしろ、65歳以上であっても、就労を希望してその仕事を担うことのできる人をも念頭に置いている。さらに具体的に言えば、職業生活者において認知症が発症するケースを事例として検証しながら、現在の支援制度の課題を摘出する。また、日本およびドイツなどで展開されている「セルフヘルプグループ」、いわゆる「当事者会」の活動に学びつつ、デイサービスなどの支援のありかたについても考察するものである。

なお、認知症の若い人において、自分のことについて発言する人が増えている。その当事者の発言そのものが注目されるべきであり、さらにその家族による支援の訴えなど、仔細を問わず傾聴したく思っている。可能な限り当事者それぞれの意向を活かして、主題に迫るつもりである。

1. 認知症の告知

認知症である、という告知は精神科の医師によって行われる。その告知に関して、以下に二つの事例を紹介し、「告知」がどのようにされているかについて、まず承知しておきたい。

認知症の検査と診断

【越智さん】

私たち二人が並んで座ると、お医者さんは淡々と、そして躊躇することなく、「アルツハイマーという、脳が硬くなって縮む病気」と簡単に言っただけでした。痴呆はなんとなくわかっていたものの、「アルツハイマー」という病名を耳にしたのは初めてでした。夫は黙ってうつむいて聞いていました。(53歳)⁽¹⁾

【ブライデンさん】

認知症の人の多くは、診断を受けた時、「標準的な痴呆の人生シナリオ」を言い渡される。「完全に痴呆になるまでに五年、それから三年で亡くなるでしょう」—これでは私たちのような痴呆症を持つ者がうつになったり、嘆いたりするのは当たり前だ！痴呆症とアルツハイマー病という言葉は、どちらも怖れと不安を引き起こす。(46歳)⁽²⁾

「告知」はガンの場合には、「死」までの時間をどう生きるかに直面する。認知症においては、上記事例に伺えるように、告知は、自分自身がなくなっていく恐怖を突きつけられる。記憶障害・徘徊・攻撃性などが巷間に伝えられ、漠然とながら治ることのない「病気」としてうわさされているからである。

さて、医師は患者の病名を確定し、病名の「告知」に至るまでにいくつかの検査を実施しなければならない。診断・検査を通じて得られた情報が「患者」にとって正確に、そして、わかり易く伝えられて、その情報が患者に新たな生活設計を準備させ得るものでなければならない。以下には、医師の北徹に依拠しつつ認知症の診断に関する標準的な手順を示すとともに、それぞれ最小限の説明を付して理解に供したい。一般的には、「告知」に至るまでには、「患者」と対話の機会が持たれているはずである。⁽³⁾

- ①問診：誰がどのように困っているかを把握するのが診断と評価の第一歩、とされる。北は、「認知症」の疑いを得たとき、日常生活・社会制度利用、あるいは家族構成や人間関係、介護サポートのキーパーソンなどの展望を得るのが、この「問診」の意義だという。
- ②診察：ここでは、「認知症」と疑われ易い症状に関する、つまり神経疾患やうつ病、あるいは、視覚・聴覚障害など他の障害に関するチェックである。
- ③血液検査：ここでは、内臓疾患の検査、たとえば甲状腺機能低下症・ビタミン欠乏症などのチェックである。
- ④認知機能検査：(長谷川式簡易知能簡易評価スケール・ミニメンタルテストなど) 脳の「連合野」の働き状況を知るものである。脳のなかの出来事であるので見えない。そこで「検査」を用いてその見えない状況を「もの」化して、見えるようにするのである。
- ⑤行動評価法：「病気」に生じる精神的・感情的、あるいは行動的な面での「異変」を点数化して示すものである。(たとえば、DBDスケール)

⑥ C T ・ M R I : これらの検査結果は、脳の「形態画像」を示すものである。具体的には、放射性同位元素を注射したのちに、その放射性元素が脳のどこに分布しているかを断層撮影するのである。それによって脳細胞の細胞死などの状況を図面化できる。

⑦ 脳脊髄液検査 : 脳の脊髄周囲の脳脊髄液を少量採取して、アミロイド蛋白質・タウ蛋白質という特別な蛋白質がどの程度含まれているか測定するものである。

認知症は記憶障害や認知障害などを引き起こす「脳」の病気である。その点において、重篤なガンや心臓疾患とは異なり、次第に生活上の支障が拡大しつつ、やがて重度になると「寝たきり」の状態に至る。

検査によって得た診断は、医師の医療行為として患者に告知される。告知とは病名を告げるだけではない。もちろん、告知という用語には、「真実を告げ知らせる」という以上の含意はない。ガン患者に、「余命いくばくもありません」というガンの宣告には、いまでも賛否両論がある。だが、認知症の告知に関しては論争にさえもなっていない。その告知のありかたを問題視するのは、「アルツハイマーです」と宣告され、途方にくれる当事者や家族たちの悲嘆・絶望的な声が聞こえてくるからである。

「若年認知症家族会・彩星の会」顧問、宮永和夫は「告知」は、ケアでなければならない、と断言する。宮永は医師でもあり、みずから告知を告げる立場にあるだけに、その発言には重みがある。⁽⁴⁾

その「告知」に関わる調査結果がある、といっても家族への調査ではあるがそれでも当事者自身の情報が不足している現状では、貴重な調査結果である。

この調査は 2010 年に実施され、認知症の人を介護する家族に対して、約 1,000 人を対象として実施された。それは、「認知症診療の情報提供と対応」に関するアンケート調査である。⁽⁵⁾

そこで、調査結果のなかからまず当事者への「告知」の有無について辿ってみたい。

図表 - 1 当事者への告知の有無

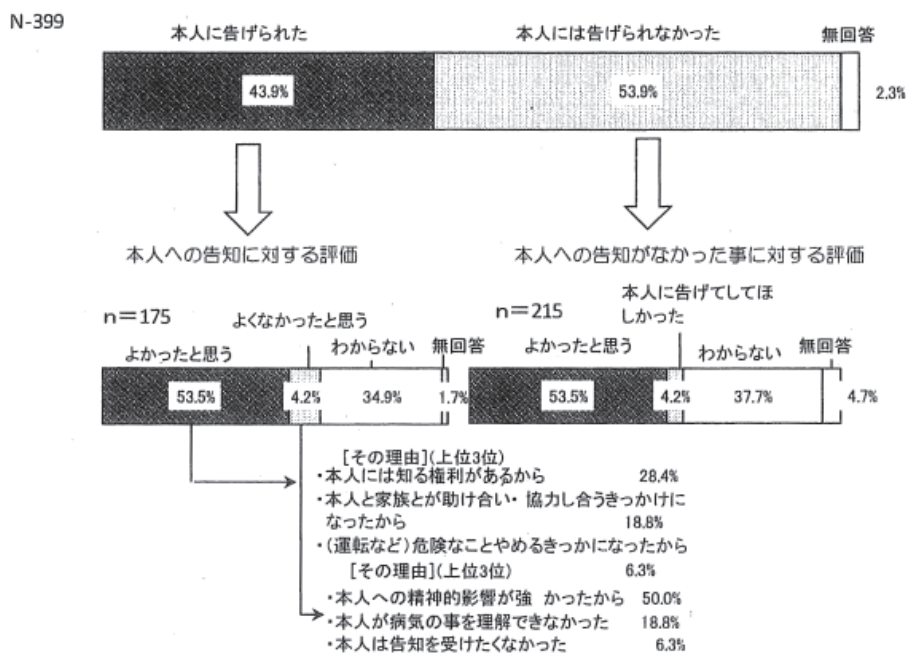
		合計	本人への告知はありました		
			本人に告 げられた	本人には、 告げられ なかった	無回答
全体		399 100.0	175 43.9	215 53.9	9 2.3
認知症である とわかった時 期:年	平成11年以前	82 100.0	30 36.6	47 57.3	5 6.1
	平成12~14年	74 100.0	35 47.3	38 51.4	1 1.4
	平成15~16年	66 100.0	27 40.9	39 59.1	0 0.0
	平成17~18年	82 100.0	37 45.1	44 53.7	1 1.2
	平成19~20年	61 100.0	30 49.2	31 50.8	0 0.0
	平成21~22年	19 100.0	10 52.6	8 42.1	1 5.3

出所：繁田・半田・今井「認知症診療における適切な情報提供と対応—患者と家族の安心と納得を左右する要因—平成23年3月」首都大学東京機関リポジトリ，8頁

図表-1および2によれば、「本人」への「告知」は全体では43.9%である。その傾向は、診断時期が新しくなると、増加しているようにも思える。「告知」において「本人」に告げることが、告げないことよりも適切である、というわけではない。つまり、その適否の基準を一般化しえない事柄であろう。その点に関しては、「告げられた」「告げられなかった」、それぞれにおいて「よかったと思う」の評価が53.5%というのは、不思議な附合である。

「告知」とは、認知症の人にとっては、進行し重度化する病気と付き合って生きていく、その道のりの始まりとなる。「告知」がこれからの人生を生きていく支えになるために、だから病名の「告知」を超えた患者への医師の「添い」が期待されるのである。少なくとも、そうした「告知」が患者と医師との基本的な信頼関係の築きとなることを期待したい。

図表-2 告知と家族の満足度



出所：繁田・半田・今井「認知症診療における適切な情報提供と対応—患者と家族の安心と納得を左右する要因—平成23年3月」前掲書，9頁

2. 認知症状の多様性

認知症「告知」のあり様は個々の医師によって異なる。もちろん、当該医師の「告知」如何にかかわらず、当事者の病状は確実に進行していく。「放置しておけばそのうちにうまく収まる」、というわけにいかない。認知症状の進行に対応する、当事者を支える適切な支援が周到に用意さなければならぬ。「告知」の際に医師不信に落ちる家族も多いが、病院以外での、収益追求団体から独立的な「相談」機能の不在が、さらに当事者や家族の悩み・混乱を深くしてしまう。なぜなら、「相談」それ自体がすでに収益事業の一端であり、患者の囲い込みの開始になりかねないからである。

「なぜ私が」「なぜ夫が」、認知症「告知」はそれを聞くものに「受苦」を迫る。だが、認知症の診断は社会的支援を受けるには欠かせない、基本的な道筋である。院内での閉ざされた一室での「告知」は、当事者とその家族以外には知られることはない。「病名」は当事者個々人

のみに属するプライバシーだからである。社会的支援を得るには、この「病名」を他者に向けて明かさねばならない。家族はその葛藤のなかで、しばし、その事態の「放置」に引きずられる。「なぜ私が」認知症を発症するのか。その問いは体のなかに仕舞い込む他にない。ここでは、「若年性」に関わらせつつ、認知症状の多様性について少し概観して置きたい。

図表－3 若年認知症者の現況

若年性認知症者数：3万7千800人（推計）
若年性認知症出現率（18－64歳）：人口10万人当たり47.6人（男性57.8人、女性36.7人）
30歳以降の出現率：5歳刻みの人口階層において、1階層上がるごとにほぼ倍増する。
基礎疾患：脳血管性認知症（39.8%）、アルツハイマー病（25.4%）、頭部外傷後遺症（7.7%）、 アルコール性認知症（3.5%）、レビー小体型（3.0%）
推定発症年齢平均：51.3 ± 9.8歳（男性51.1 ± 9.8歳、女性51.6 ± 9.6歳）

出所：櫻井宏充「厚生労働省における若年性認知症施策の概要について」（『職リハネットワーク』No.68, 2011年）

図表－3では、「若年性認知症者」の推定数が示されている。全国、および各県単位においても、その人口当たりの出現率によってそれぞれの地域での推定数を概算できる。一般的に言えば、病名はプライバシーに属し、その認知症者を数えること自体が難しいのである。私はドイツの研究者と十数年間、介護保険や認知症ケアの共同研究を進めてきたが、この種の数値を得ることはまったく不可能であった。調査自体がプライバシーに抵触する行為であるからだ。その概数でさえ、可能としているのは介護保険の導入後のことである。

認知症ケアに関して、日本とともにドイツでの取り組みが注目を集めているように見える。いずれの国でも、介護保険者による要介護者の情報収集が「認知症」問題を把握させ、そして「問題化」させているように思われる。ただし、「若年性認知症者」に関しては、その実像はドイツでは探しえず、闇のなかにある。つまり、事例においても、あるいは推定者数においてもデータは作成されていないようである。そうしたドイツの現況にもかかわらず、いずれ「若年性認知症者」に係る関心が浮上するであろう。

それはともかく、日本とドイツの認知症ケアに関する調査を続けるなかで、ほぼ同じような発症率が報告され、また同じような症状が現状のケアのありかたを問う、というかたちでの経験を強いられているのである。日本とドイツでのまったく異なる生活文化の土壌において、「認知症」が共通の課題を突き付けていることに、人間としての根本的な、そしてそのことを生活の根底において問い返す必要に駆られるのである。

さて、認知症にはアルツハイマー病だけではなく数十種類の認知症状がある。つまり、認知症状を発症させるのは「原因疾患」と呼ばれている病気であるが、その種類別にまとめたのが、図表－4である。

図表－4 認知症を起こすおもな原因と病名

原因	病名など
神経細胞が死んでいく (神経変性疾患)	アルツハイマー病, ビック病, パーキンソン病, ハンチントン病
脳の血管がつまる・破れる (脳血管障害)	脳血管性痴呆(ビンスワンガー病, 多発梗塞性痴呆), もやもや病
病原体の感染 (感染症)	クロイツフェルト-ヤコブ病(狂牛病のウシからや, 感染脳硬膜移植によるものも含む), エイズ脳症(痴呆), 進行まひ(神経梅毒)
頭を強く打つ・傷を受ける (頭部外傷)	頭部外傷後遺症, 慢性硬膜下血腫
神経毒性物質が脳に入る (中毒性障害)	透析痴呆(アルミニウム), 鉛中毒, 水銀中毒, アルコール性痴呆, コルサコフ症候群(過度の飲酒と栄養障害)
ホルモンの異常 (内分泌障害)	甲状腺機能低下症, アジソン病, 下垂体機能低下症
その他	脳腫瘍, 正常圧水頭症, 鉄欠乏症, てんかん, 尿毒症, 肝障害, ホルフィリン症

出所：黒田洋一郎『アルツハイマー病』岩波書店、1998年、18頁

「認知症」と「告知」されるにしても、その症状は多様であり、進行に伴う変化にも留意が必要である。患者としての当事者と家族は、「病名」以上の、内容ある「告知」を望んでいるのである。たとえば、「アルツハイマー」という名前は、それが「認知症状」の一つである、と知る人でなければただの「名前」に過ぎない。「アルツハイマー」ではなく、「レビー小体病」と告げられても、患者と家族の失望と混乱は同じである。「告知」にあたっては、その病名だけでなく、その症状の特性や今後予想される症状の進行や、社会的支援に関わる相談機関が紹介されるべきなのである。

さて、その「アルツハイマー」、ドイツで命名されたその症状について少し辿りたい。今日では、アルツハイマー病は脳血管障害型とともに認知症の双璧といえる。1901年11月25日、フランクフルトの精神病院に女性が入院した。女性の名前は、アウグステ・データー (Auguste Deter) である。記憶障害や見当識障害 (どこにいるかわからない)、などを訴えていた。その時51歳、その4年半後の1906年に「寝たきり」のままで死亡した。

死因を確認するために、彼女は病理解剖にまわされ、その脳の診断を下したのが医師アロイス・アルツハイマーであった。彼はその女性の症状とその原因と思われる脳の神経病理学上の所見を精神医学会に報告した。アルツハイマーの臨床的貢献は、その病気の特徴が脳での「老人斑」や「神経原繊維変化」にあることを脳解剖で示した点にあるという。その後、彼の師クレペリンはその症状を「アルツハイマー病」と命名したのである。1910年のことである。⁽⁶⁾

改めて想起されたい。その認知症状の女性は55歳で死亡し、今日では「認知症の若い人」に属するであろうことを。ドイツでは「ドイツ アルツハイマー協会」と呼称されて活動しているが、ただし、日本のような「若年性の人」の活動は区分されていない。日本では「認知症の人と家族会」が設立されて会員相互の交流や社会的キャンペーン活動を展開し、そのなかに「若年の認知症家族会・彩星 (ほし) の会」が2001年9月25日に成立し、個性的な活動を展開している。⁽⁷⁾

脳に関する医学的な研究に多くの資金を投入している間にも、行き場のない、多くの認知症の人がさまよっている。医療で直せない患者は放置されているのか。認知症の若い人の居場所づくりに向けた施設の取り組みを紹介しつつ、新たな課題を検証したい。

3. 認知症の若い人と社会的支援

認知症の若い人はその多くが現役世代である。つまり、夫・妻であるとともにそれ以上に、「父親」あるいは「母親」の役割が求められている世代なのである。つまり、家族の成熟期を迎え、同時に夫婦の老後を準備する年齢期に当たる。認知症の「告知」はその安定した家族生活を直撃する。家族だけで抱えることのできない、しかも予測できず準備のできない「病気」として受け止められる。

50歳代後半で認知症状が生じ、61歳で「若年性認知症」と診断される。土木などの仕事を経験してきた。力も強い。夫が深夜に頻繁にポータブルトイレに座る日が続く。ある日、見かねた妻が「もう出ないよ」と声をかけて立ち上がらせようとした。それが怒りに火をつけたのか、すごい血相で向かってきた。とっさに、夫の背後に回りその両脇に手を回した。離せ・離さないの「格闘」の末、二人はへたり込んだ。

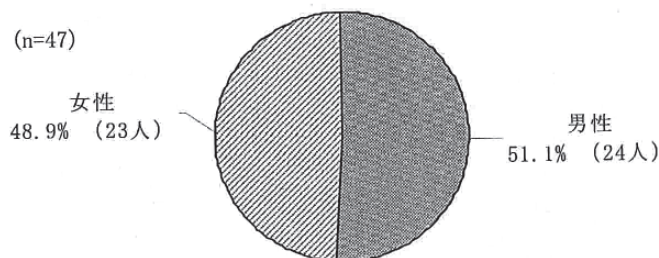
「自分でなりたくてなった病気じゃないんだよね」。世間からはじかれた悔しさも、毎日の格闘も、笑い話にでもしないとやっていけないわー。そして、一首。

真夜中の 今夜の決め手 はがいじめ、審判なしの 十連勝⁽⁸⁾

さて、若年期に認知症を発症した人、その発症期の状況を調査データで確認しよう。

以下、図表-5から図表-11までは、「東京都若年性認知症生活実態調査」に拠る。その調査は東京都によって、2008年2月下旬から3月にかけて実施されたものであり、調査対象者は50世帯である。訪問調査により、そのうちの47世帯から調査票が回収された。調査対象者の抽出は若年性認知症の診断・治療を行っている医療機関の協力に負うものである。

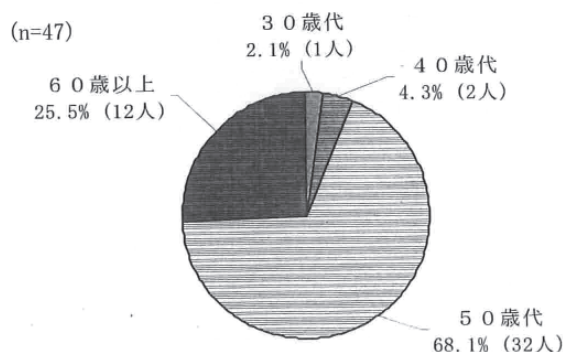
図表-5 本人の性別



出所：東京都若年性認知症生活実態調査，2008年

女性の割合が多いことに気づかされる。家事が少しずつできなくなり、「毎夜、枕が涙に濡れる」と訴える女性を思い起こす。

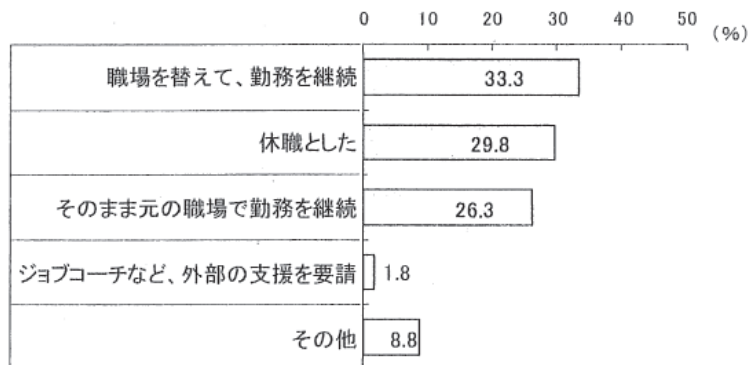
図表-6 認知症と気づいた頃の年齢



出所：前掲書

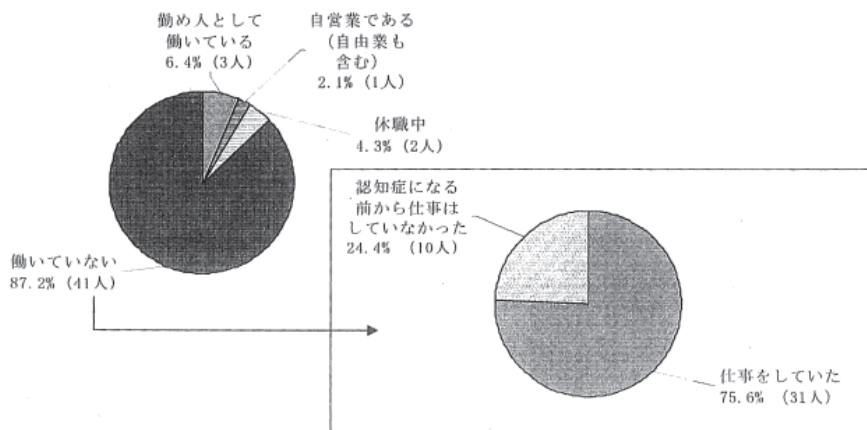
「異変」に気づいたのは50歳である、という割合が70%に届きそうである。家事であれ、職場であれ、まだまだ引退には距離のある、円熟期の人生を引き裂くように「病い」が襲う。

図表－7 若年性認知症への診断後の対応



出所：前掲書

図表－8 本人の仕事の有無



出所：前掲書

図表－9 認知症の若い人への国の支援策

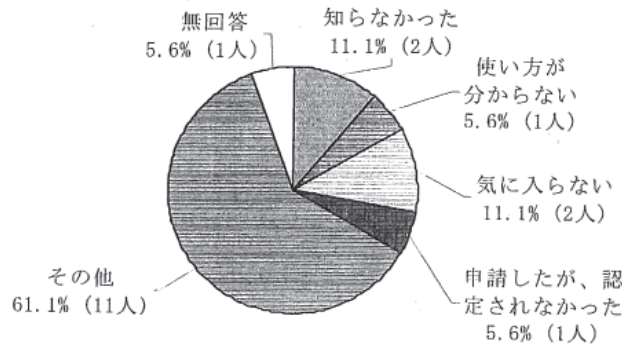
1. 地域障害者職業センターや障害者就業・生活支援センターでの相談支援、職場適応援助者による支援
2. 精神障害者保健福祉手帳取得後の法定雇用率へのカウント
3. 障害者雇用納付金制度に基づく助成金制度の活用による職場環境の整備
4. 在職中、必要に応じ、移動支援、ホームヘルプ、グループホーム等への障害福祉支援
5. 退職後、就労継続支援事業等の日中活動事業、移動支援、ホームヘルプなど
6. 若年性認知症対応型デイサービス

出所：小長谷陽子「企業（事業所）における若年認知症の実態と支援への課題」（『職

リハネットワーク』No.68、2011年）12頁

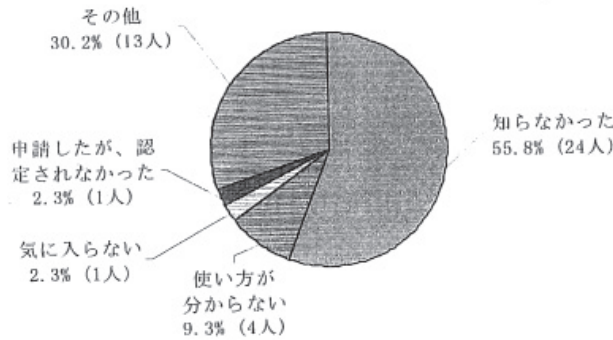
介護保険を除けば、「知らなかった」の割合が非常に多い。「支援策」を活用しきれずにいる。まさに、社会的支援に関する周知度の低いことが、利用度の低さに関連している。もちろん、その社会的支援を活用することが望ましいのだが、その支援そのものが活用しに値するものかは当事者の生活状況如何である。医療保険制度や介護保険制度などとともに、その他の社会的支援を整備・活用できるよう訴えるなど、そうした活動が専門職および当事者の会などのセルフヘルプ活動に期待される。⁽⁹⁾

図表－10 利用していない理由（介護保険）



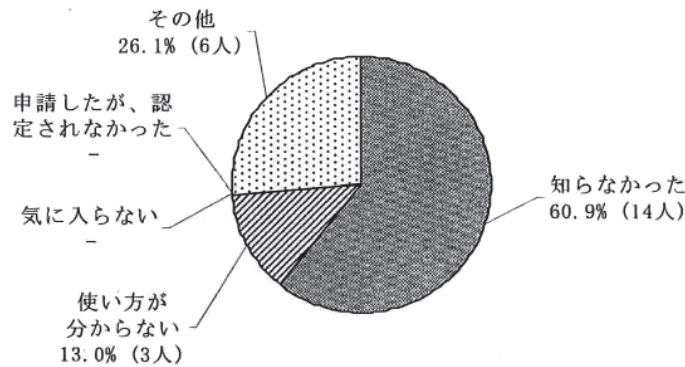
出所：東京都若年性認知症生活実態調査

図表－11 利用していない理由（障害者自立支援法）



出所：前掲書

図表－12 利用していない理由（その他サービス・支援）



出所：前掲書

熊本県荒尾市で、「第一回若年認知症支援者意見交換会」が開催された。会場は「デイサービスわだち製作所」（以下、「わだち」と略記）、2013年5月22日午後6時30開始、21時終了

の日程で開催された。この会を仕掛けたのは、「わだち」ほか二箇所の介護施設を運営する西村哲夫（特定非営利活動法人たまな散歩道理事長）である。

参加者は46名、職務母体では介護施設・居宅介護支援事業所・病院・県庁そして地域包括支援センターなどである。参加者数に置きなおすと、地域包括支援センターの職員が全体のおよそ3分の1を占める。それは主催者側での開催の思惑に大きく依存している。西村がこの会の開催を通じて実現しようとする意図がそこにある。その西村には、非公開での「企画書」が用意されており、そこには「若年認知症」支援の強化を地域連携で進めたい、という趣旨が描かれている。そこに地域包括支援センターの重要性が認識されているのである。それは今日における「若年認知症者」への支援なき状況、という認識を踏まえ、新たな展望を拓くということなのである。以下に、その6項目を引用したい。

1. 若年認知症の方を支援している介護従事者が一同に集まり、日頃の介護の悩みを持ち寄り、共有し合う。
2. 若年認知症の方を支援している介護従事者同士が、課題解決に向けて話し合う。
3. 他の若年認知症を支援している事業所の取り組みを紹介して、日頃の支援の参考にってもらう。
4. 各地域包括支援センターの職員に若年認知症の方の特有の課題を知ってもらう。
5. 各地域包括支援センターの職員に若年認知症の方への支援のあり方を考えてもらう。
6. 若年認知症の支援事業所を増やす。

出所：西村哲夫「若年認知症支援者の意見交換会企画書」未定稿、2013年5月22日

会場では、「連携」という言葉が人と人との間で飛び交う。支援者の間での孤立化が進んでいるのだろうか、とも考えさせられる。会は、人と人との対面を通じて、「連携」のできる交流の模索である。業務終了後でのボランティアな集いに多くの介護専門職、ケアマネージャー、医師が参加していることに驚く。

4. 認知症の若い人と家族

「認知症の人と家族の会」は、当事者活動のひとつとして、さらに支援活動への啓発や提言などの実践においてもよく知られている。⁽¹⁰⁾ その若年者グループと呼ばれる「若年認知症家族の会・彩星の会」がある。全国組織は、「全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」であり、その会に出席した西村は資料を複写して配布し、その背景を報告した。資料は認知症の若い人の子どもに向けたものであり、私は初めて、認知症の人の家族の子どもが見えてきたのである。そのことは、若い時期に認知症を発症した、ということが決定的な意味をもつものと思われる。

以下、その配布資料を読みながら私見を表したい。

その資料は、親の突然の認知症状に直面した子どもの動揺と自責を軽くしたい、とする意図で作成されたものである。それは直接子どもに呼びかけるものであり、親と子の信頼関係をつなぎ止める意思を感じさせるものでもある。資料は二冊のリーフレットで、全18頁、一つは「小学校低学年向け」と明示され、いま一つはそれより上の年齢層を対象としている。

西村はそれら資料について簡潔に補足した。前者では、親の症状に直面し、自分の行いのせいと自責する子どもへの影響について、後者では「遺伝性」への危惧を持つ子どもの例が紹介

された。そのいずれ対しても、「あなたに伝えたいたいせつなことー認知症ってなあに？ー」と題されている。ここでは「小学校低学年向け」に絞って、その要点を取り上げてみたい。⁽¹¹⁾

最近の、パパ（ママ）はなにか変だな？
 わすれることがおおいみたい
 きゅうに怒りだす
 仕事にいかなくなった
 いつもボンヤリしてる
 — — —
 いうことを聞かなかったり 勉強しなかったから？
 — — —
 どうして？ ボクのせい？
 そうではないよ
 認知症という 病気なんだよ

その次には、「病気」は「脳の病気」、「きゅうにおこりだす」のも「病気のせい」、そして「現代の医学では治りません」、と言葉が続く。以上の説明は医学的内容で、6頁を要している。その限りにおいて医師の判断に基づく事実判断と言っていい。その次の頁から4頁において、親に対する子どもへの関わりかたが示される。

親の行動における突然の変化、その変化の受容とともに、家族として共に生きていくことへの励まし、それがメッセージの趣旨であろう。とくに、認知症の若い人は活動的であり、高齢期の人に比べて自分の意思が強い。その症状の特性からすれば、親の意思や活動への支えが重視されるべきである。

その資料では、認知症の若い親は、一環として「病者＝患者」に位置づけられ、投薬の対象である。たとえば以下のような「親御さんへ」の説明に伺える。

1. 薬は病気が進むのを遅らせるために必要なもので、ゆっくり休める様にするためのものです。
2. 病院にはどのくらいの頻度で行くか、子供の生活にどのような影響があるかなどを伝え、分からないことは何度聞いてもいいよと言って下さい。⁽¹²⁾

せっかくの子ども向けの認知症理解と、親の支えに関するメッセージでありながら、残念なのは認知症の若い親自身の「主体性」が見えてこない。親の意思的な生きかたを子どもが支えることが親子を、そして社会をむすびつける、と思えるのだが。「医療ー患者」関係は事実判断において正確であるにしても、価値判断において「障害のある人」としての尊厳が中心の価値におかれるべきであろう。

5. 認知症の若い人と出かける場

「わだち」の取り組みを紹介しつつ、そしてなお、多くの課題に取り組む必要性についての提起を紹介したいと思う。「わだち」の試みにおいて高く評価すべき点は、自宅にいる若き認知症の人を「わだち」に引き付ける活動である。

2008年11月、「特定非営利活動法人たまな散歩道」が設立される。翌09年に「デイサービスセンターわだち」(玉名市)、11年に若年認知症者を分けるために「デイサービスわだち製作所」(荒尾市)が開設される。14年現在の利用者、男性8名・女性7名、56歳1名・60歳2名・61歳3名などの若い人が利用しているが、年々利用希望者が増加し、併せて利用者の高齢化が進行している。

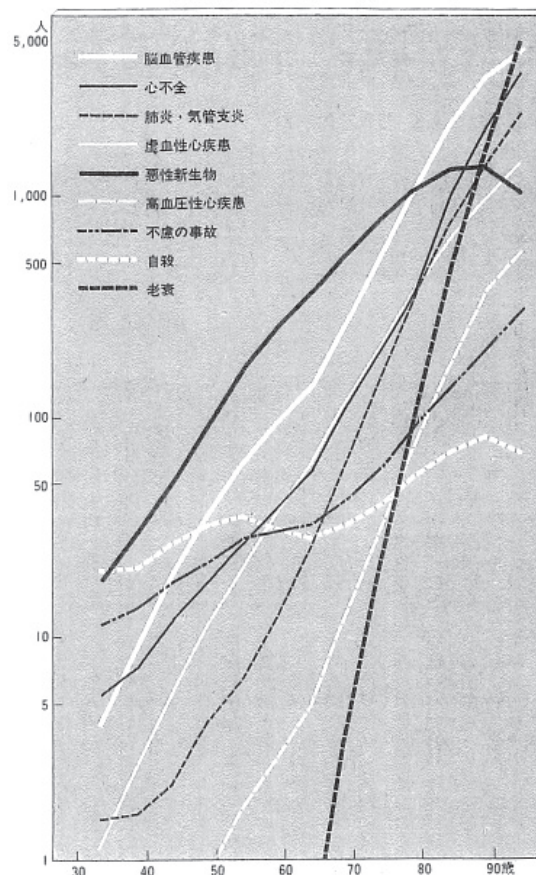
「活動プログラム」には、農作業・園芸作業とその産物を協力医院に譲渡、竹細工・手工芸制作・買物や炊事などの活動・スポーツ・趣味・さらにボランティア活動や慰安旅行など多彩に用意されている。「わだち」に出勤すると、当日の活動を利用者が決め、自分であるいはスタッフと一緒に活動開始。利用者は「喪失感」「絶望感」などによって自己を失うことを恐れている。その利用者における「今の生活の中での目的作り」「将来に向けて目標作り」への「転換」、そのためにこそ、「わだち」は利用者を「受けて」から「担い手」へと役割転換させるのである。「諦め」から「希望」への「わだち」を一緒に拓くのである。

高齢者の場合にしても大部分は、きちんと栄養をとって生活していれば、認知症はそんなに進みません。だから、病院なんか閉じこめておかないほうがいい。むしろ、家で、地域で、社会生活ができていくほうがいい。⁽¹³⁾

認知症は「老い」と深く関わっている。「老い」という自然の摂理の過程を「死」が中断させるのである。死因の資料を一瞥したい。

図表－13 中高年者の主要死因(人口10万比, 1984年)

出所: 柄澤昭英他『老年期』日本放送協会、1987年、84頁



図表－10によれば、近年の死因では、「肺炎」「脳血管」「心不全」そして「老衰」が、際立っている。留意しておきたいのは、「認知症」という死因のないことである。重度化によって多くの人は「寝たきり」となり、「肺炎」「心不全」などの合併症を発症させて死に至るのである。

認知症の若い人の能力

「認知症かな」、という「異変」の気付きは、職場では帳簿のミス・会議参加への失念・車の運転トラブルなどである。そうした職務上のミスの積み重なりが、職場関係の気まずさや不信を引き出し、さらに医療的な診断が求められることになる。年次休暇の取得・病欠・休職、さらに退職へと、下り階段を一気に駆け降りることが強いられる。だが、当事者の能力のすべてが喪失していくわけではない。職務上の能力は、個々人の相違はあるとはいえ、緩やかに衰えるに過ぎない。その能力の可能性を引き出すには、「認知症」と「職務」の双方に目配りしつつ、当事者中心の支援が必要とされる。その「残存能力」に関して、事例をもとに考えてみたい。

64歳で「アルツハイマー病の疑い」と告知され、その後自営業を閉じ「わだち」に通う男性について、その高い仕事能力について紹介したい。以下、その妻の談話をまとめたものである。(2013年8月)

熊本さん（仮称）は中学を卒業後、家電・工作器具・農機具などを扱う会社に就職する。現在の妻との結婚を期に独立して自営業を営む。熊本さんは、うたた寝や昼寝をしたことのない、仕事一途な職人である。彼は、自宅で使う機器は新品を購入することもなく、リサイクルで修理、魚捌りには自分で考案した道具で魚・蟹・スッポンを捕え、調理し、食卓に飾った。

妻が、「おかしい」と気づき始めたのは、売上台帳の文字の乱れ、車の運転での離合時の不安定、さらに車のボディを擦るトラブル、などが続いたことである。妻の気持ちは、「認知症なの」「一時的なもの」、その間に揺れていた。

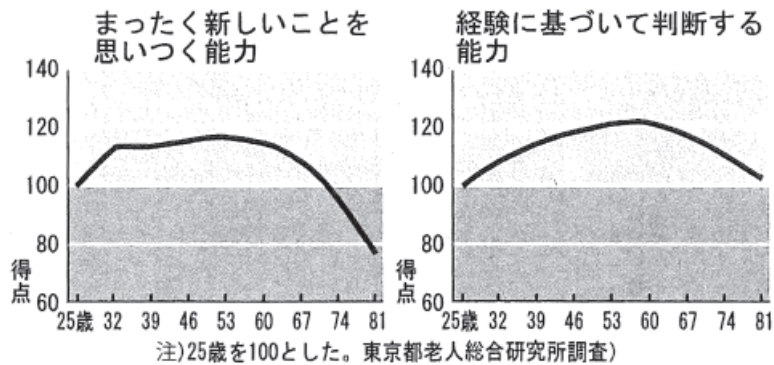
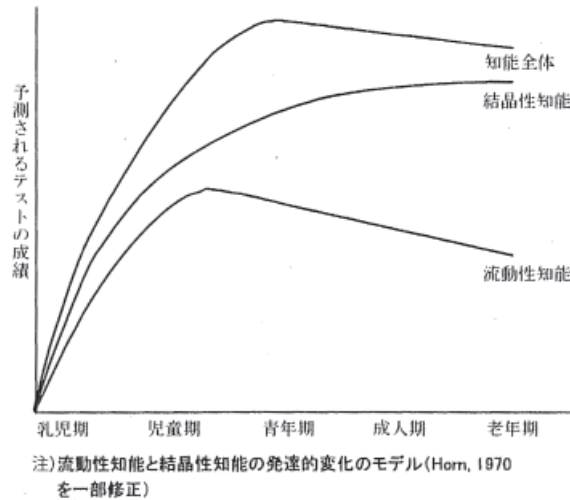
神経内科で受診。医師は診断後、「認知症です」、と夫婦を前に告知する。と同時に、「車を乗らないこと」「仕事は止めること」、という。それでも、生活があるから、65歳の年金受給までは仕事を続けることにする。次第に、器具の組み立てに時間がかかるようになる。「仕事はしない」、と彼は決める。

その後、「わだち」を広報誌で知り、「若い人」の出かける場に関心が向く。「わだち」は彼に試みに週1回の通いを勧めるが、1ヶ月後には彼が「回数を増やしたい」という。「わだち」は彼の新しい職場となったのである。彼は親族のキャンプではその「キャンプファイヤー」の準備を取り仕切っていた。「わだち」でのバーベキューも率先して準備する。地区での祭り準備も若い頃からのかれの仕事の一つであった。最近ではその準備をしても、その後の「会合」からは帰宅するようになった。やや難聴、話すこともできなくなってきた。人のあいだで会話が不自由となり、そのことが足を遠のかせるのであろうか。

熊本さんは、言葉本来の意味において、「百姓」である。「姓」は「かばね：血統や家系の由来を示す呼称」。(『漢語林』)「百」は数の非常に多いことをさす。「百も承知」というように。そこで、「百姓」とは多くのことのできる家系、あるいはその人を指す。妻は熊本さんを「なんでもできる人」と形容する。

そこで、「流動性知能」と「結晶性知能」の概念が、その課題へのアプローチには適切であるように思える。その概念は、アメリカの心理学者 J. L. ・ホーン John L.Horn の提唱である。⁽¹⁴⁾ 彼によれば、前者は「無から何かを創造する力」、後者は「積み重ねた経験や思索が生む知力」である、という。

図表－14 流動性知能と結晶性知能



出所：「高齢期を意識した人材育成・能力開発の方向—高齢者のコンペテンシーについて—」前掲書 59 頁

図表－14 で示されていることを端的に要約すれば、創造や開発に関する「流動性知能」は青年期を頂点として、老いとともに衰退する。だが、個々の生活や社会的な活動において積み上げられている「結晶性知能」は、青年期を超えてもなお、日々上積されている様に見える。その「結晶性知能」は、「老年期」に至って、なおその蓄積の能力を発揮でき得るのである。そのことは、認知症の若い人の活動において、多くの事例から伺うことができる。

6. 認知症の人とセルフヘルプ・グループ

認知症の人は60歳以上の高齢者が圧倒的に多い。その点は日本もドイツでも同様である。若年の人が含まれるのも両国に共通している。異なる点は、既述のように、日本では「若年性認知症」として統計数値が作成され、その若年の「当事者」会が結成されていることである。日本では記述のように、認知症の人と家族の会、そのなかに「若年者」の会が含まれている。ドイツでは、「ア

ルツハイマー協会 (= Die Alzheimer-Gesellschaft)」の名称で国際アルツハイマー協会に所属している。その協会は、セルフヘルプ活動の一つである。

さて、「セルフヘルプ」は英語で“selfhelp”、ドイツ語では“Selbsthilfe (セルフスト・ヒルフェ)”と表現する。その用語はもちろん、“Selbst”と“Hilfe”との合成語である。“Selbst”は、他者ではなく「自分自身」という意味が強い。たとえば、「自己決定」は、「自己 (= Selbst)」と「決定 (= Bestimmung)」との複合語である。したがって、“Selbsthilfe”は、「自分自身で克服する」と解したい。以下では、「セルフヘルプ」と表記する。Selbsthilfeの起源は、Schultze-Delitzsch, Hermannによる1850年の信用組合の設立によると思われる。ちなみに、彼は、Selbsthilfe und Selbstverwaltung (セルフヘルプと自己管理)をその精神とした。⁽¹⁵⁾ また、アメリカでは、「セルフヘルプ」活動は1970年代初めに、精神病のある人によって興され運営・管理されてきた。⁽¹⁶⁾

ドイツでは、様々な「セルフヘルプ」活動が展開されている。ここでは、「セルフヘルプ」活動の一つである、ドイツの「アルツハイマー協会」の活動を紹介し、そのなかに「セルフヘルプ」活動の理念が盛り込まれていることに注目したい。

デュッセルドルフ・クライス・メッツマン協会

この協会は、1987年に州都のデュッセルドルフ市に創立されたが、ノルトライン＝ヴェストファレン州における最初のアルツハイマー協会となった。以下にまずその概要を列記したい。

目的：この協会は、認知症 (Demenz) の人およびその親族 (Angehörige) の状態を改善することにある。具体的には、親族という集団のように、社会的支援の介在・診断や治療の可能性の相談によって、当事者家族や関係者は支援され、そして負担が軽減されるのである。協会は事務局であるとともに認知症の人やその家族の出会いの場であり、さらに州の「パイロットプロジェクト」として支援されている。

親族への助言：認知症の人を取り巻いている親族や関係者は以下の諸点に留意すべきである。

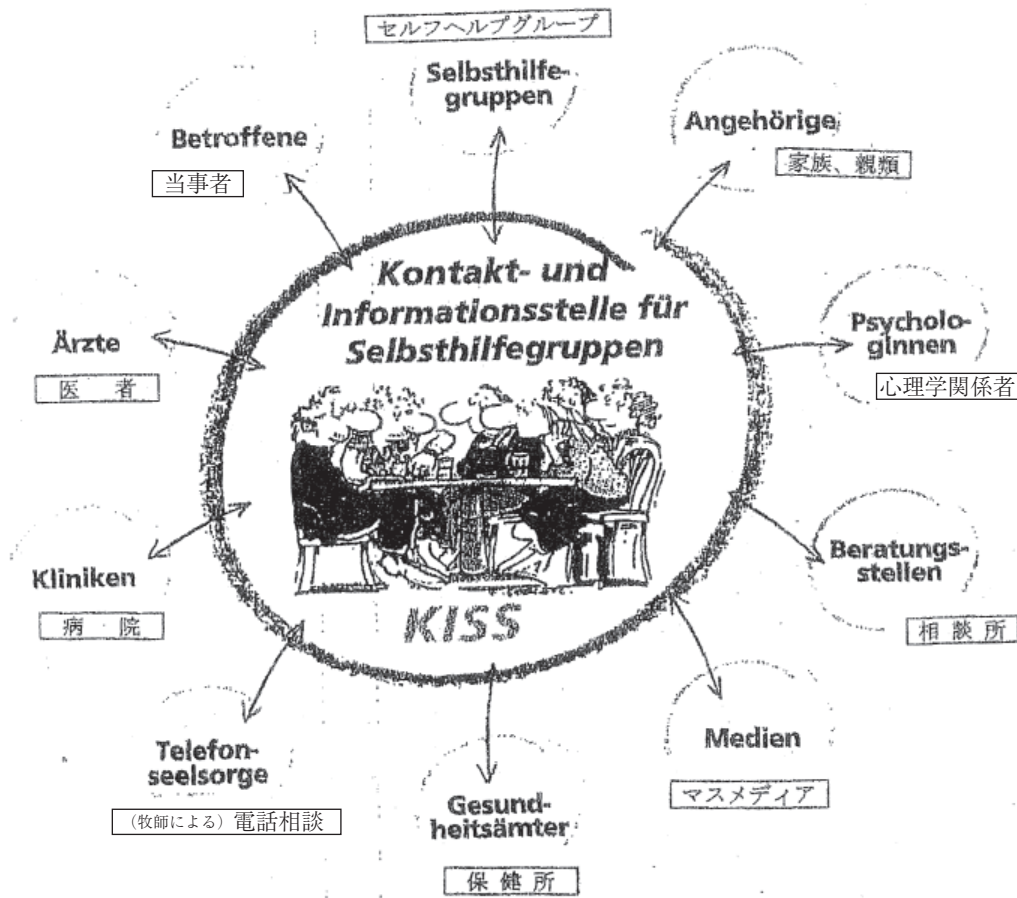
- ・あなたは、患者の様態を受け止めなければならない。なぜなら、それがその人にとって大切なのだから。
- ・健康のための能力基準は使わないで
- ・不毛な言い争いや非難は避けましょう、気晴らしをしましょう。
- ・簡単で、手短な言葉で、的確に指示しましょう。
- ・あなたは非言語的に分かり合えることを考えましょう。
- ・あなたは寛大でありましょう。反発やしっぺ返しには自分に介護休暇をあたえましょう。
- ・ことあるたびに、時・日・名を採りあげてください。そして、できる限り多くの思い出の助けを提供してください。
- ・確かな習慣や簡単なルールはしばしば認知症の人には安全ゾーンであります。したがって、あなたは日々の過程において、確固たること、そして見通せるように心配らねばなりません。
- ・あなたは残されている能力を見出し、強化しましょう。あなたは能力の過剰な期待をさけましょう。⁽¹⁷⁾

セルフヘルプ・グループの特徴

「セルフヘルプ」活動、あるいはその社会運動を、「自助」と翻訳するとその実態がわかりにくくなる。さらに、日本の行政が好んで使用するフレーズ、「自助・共助・公助」の表現は、少なくとも「セルフヘルプ」活動を誤訳することになる。なぜなら、「セルフヘルプ」活動は支え・支え合う社会活動であり、さらに「セルフヘルプ」活動の社会に向けた啓発活動でもあるからである。その点に関しては縷々説明することにしても、「セルフヘルプ」が「自助」としての「自己責任」に矮小化される愚は避けねばならない。

まず、楽しい図を紹介しよう。

図表-15 セルフヘルプ支援組織「KISS (=キス)」



出所：中部フランケン地区，Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V.

KISS-Kontakt-und Informationsstelle,Nürnberg,2002.

図の中心に円が描かれ、人が楽しげに輪を囲んでいる。円中の下に「KISS」とある。正確には「セルフヘルプグループのための出会いとインフォメーションの場」である。円を囲むように、当事者、セルフヘルプグループ、親族など様々な機関や専門職などが名を連ねている。この「キス」は、登録社団 (e.V. [=eingetragener Verein]) であり、その公式名称は「セルフヘルプ・グループ地域センター・中部フランケン」という。つまり、「キス」はセルフヘルプ活動を推進・支援する民間非営利団体なのである。ちなみに、「中部フランケン」とは、バイエルン州南部、ニュルンベルク市を囲む地域を指している。

ここで、その活動内容や、組織方針、さらにその活動の社会的意義について検討してみたい。(18)

「セルフヘルプ」という組織や活動に関してはよく知られているので、たとえば「認知症に人と家族の会」を想起されれば、すでに周知の組織である。ただし、留意すべきこと、その「セルフヘルプ」活動は孤立的ではなく、他のグループとも連携を維持しつつ活動している点である。本節の冒頭に図表－15を掲げたのは、「セルフヘルプ」活動が様々な活動主体とともに、社会的活動を形成し、その一環を担っていることを喚起したいがためである。この点については後に再論したい。

そこで、「キス」発行の資料を使って活動の紹介を進めたい。

あなたのためのチャンス

人は共同すると多くを得ます。そのことは、セルフヘルプグループを起し、あるいはできている会に加わると、だれでもがわかることです。

- ・ 解決を目指します。
- ・ 新たな道を探し、
- ・ もはや一人ではありません。

一つのセルフヘルプグループで協働することが、ほとんどすべての困難ごと、あるいはほとんどの厳しい生活状況の際に役に立ちます。

- ・ 絶え間ない心理的あるいは社会的負担感
- ・ 健康上の諸問題
- ・ 困難時、たとえばパートナー、家族あるいは職場での人間関係
- ・ 厳しい生活局面での諸問題

セルフヘルプグループへの参加にとっての唯一の前提は、意思がアクティブであること、そして自分自身で (für sich selbst) 何かを為すこと、これです。

- ・ だれでもが、セルフヘルプグループに加われます。
- ・ だれでもが主導権を得て、グループを起こせます。

「セルフヘルプグループは、あなたのためにあります」、上記はその情報提供である。その活動はドイツのそれぞれの市や村において知られ、その所在について知らない人はいないであろう。だが、日本では身近に知られることのほうが少ない。次にはセルフヘルプグループの種類について紹介したい。

図表－16 420以上のグループのテーマ

- ・ 一般的な生活問題 (たとえば、不安・介護する親族・悲嘆など)
- ・ 依存性問題 (アルコール・薬物・摂食障害など)
- ・ 女性／男性 (さまざまなテーマでのおしゃべりコースなど)
- ・ 両親 (たとえば、自己学習・異父母・親の困窮など)
- ・ 障害 (障害のある人グループとともに個別の障害のある人のグループ)
- ・ 皮膚の病気 (たとえば、神経皮膚炎・強皮症など)
- ・ 内部障害 (たとえば、アレルギー・喘息・エイズ・糖尿病など)
- ・ 腫瘍疾患 (たとえば、乳がんなどの女性のガン・胃切除など)
- ・ 神経学的疾患 (たとえば、癲癇・多発性硬化症など)

出所：「中部フランケン地区」(前掲書)より作成

2000年のデータによれば、445グループでの「生活問題領域」と「病気領域」との割合は、前者が260件(58.4%)、後者が185件(41.6%)であった。「病気領域」に認知症の人とその家族も含まれるのだが、セルフヘルプグループの過半数が「病気領域」であることに驚く。ドイツでの医師の診断において、たとえば「認知症」の若い人の場合にはセルフヘルプ・グループを紹介するという。医療で治せない、就労につなげない、という場合には、医師は患者にセルフヘルプ・グループを紹介するのだという。

さて、ここで「セルフヘルプ・グループ」とはなにか、という問いに答えねばならない。

セルフヘルプ・グループは一つの集団 (= Gemeinschaft) である。つまり、共通の、ないしは似たような問題あるいは困難ごとを有し、そしてその取組と克服のために定期的集まれる人々の集まりである。

セルフヘルプ・グループは、自分自身で (= Selbst), あるいは親族として関わる人がリーダーとなり、同じような問題を有する他の人が、共に求める場合のみ、成立するのである。セルフヘルプ・グループは、専門職 (= Fachleuten) によっては提案されず、もっぱら当事者 (= Betroffenen) によって設立され、組織されるのである。

出所：前掲書

趣旨は明快であり、とくに説明を要しない。用語上の点について少し注釈したい。それは Gemeinschaft についてである。社会学に造詣の深い人には、Gemeinschaft (ゲマインシャフト) と Gesellschaft (ゲゼルシャフト) という対立概念によって社会集団を区分した、ドイツの社会学者 F. テンニース (Ferdinand Tönnies) を想起されるであろう。ここでは Gemeinschaft は「集団」と訳した。その所以は以下の通りである。Gemeinschaft は英語では community、Gesellschaft は society, あるいは club である。対比的に言えば、前者はより直接的・地域性、後者はより形式的・抽象性を特徴とする。ここでは、比較的小規模・地域の人々・利害の一致の意を表すために、「共同体」ではなく、「集団」の訳語を選択した。⁽¹⁹⁾

セルフヘルプ・グループは、自分自身の問題や困難ごとを、同じそうした悩みを抱える人とともに共有する、いわゆる「当事者」による活動・運動である。その趣旨に基づく組織化による集団である。そこに「ルール」がある。それは、日本の障害のある人の当事者活動において、自ら律するルールを持つと同様である。その「重要原則」は以下10項目に亘り、日本の現状にも示唆深いので少し詳しく書き留めたい。

①当事者性 (Selbstbetroffenheit)

まずはそれぞれが、他者を助けるためにではなく、自分の意思に向かってグループに加入する。

②自発性 (Freiwilligkeit)

セルフヘルプグループへの参加は、自由意思による、自己責任の決断です。

③守秘義務 (Verschwiegenheit)

グループに関わって得たすべてのことは、グループ内に留めねばなりません。

④同じ権利／同じ責任 (Gleichberechtigung / gleiche Verantwortung)

グループのすべての参加者には同じ権利があり、サービスする人はいません。これは、セルフヘルプ・グループの重要な特徴の一つあり、グループ参加者のそれぞれの自己認識に深く刻まれているはずです。

⑤自己決定 (Selbstbestimmung)

セルフヘルプ・グループでの自主性 (= Autonomie) は、どのような場に直面しても、その独立性は揺らぐことはありません。グループのみが、自己の目的と活動内容をきめます。

⑥拘束性 (Verbindlichkeit)

グループに参加することは、グループのメンバーすべてにとって拘束的でなければいけません。もしも参加が妨害されるならば、その人は他のメンバーにそのことについての情報を提供すべきであります。

⑦時間厳守 (Pünktlichkeit)

グループの会合は、いつも決められた時間通りに開始されなければならない。グループのメンバーすべてが決められた時間に現れることを、当然とすべきです。遅れてきた人はグループの会合の進行を著しく妨害するのですから。

⑧参加無料 (Kostenlosigkeit)

参加は無料です。(なお、以下のものは除きます：支援費、会場費あるいは資料費)

⑨食と飲料 (Essen und Trinken)

グループの会合中に喫煙も食事もできません。それが、自制力と集中力を弱めるからです。グループは、その代わりに小休憩を挟むことができます。

⑩グループからの離反 (Verlassen der Gruppe)

一般的に言うと、ある程度の経験の後に初めて、グループは充実しているかそうでないかが判断できます。これ以上参加しないと決めると、そのことはグループで個人的に伝えられべきで、グループの他のメンバーを介して伝えられるべきでないのです。こうした手順によって、グループは脱退に関する悩みを軽くすることができます。

また、もしかしての行き違いが起きることを避けることができます。これ以上参加したくない、とグループのメンバーが決めた場合には、そのことはすべての人によって受け入れられねばならない。セルフヘルプグループへの参加を、だれであっても説得させることはできないからです。

なお、セルフヘルプ・グループに関する二つの論点について補足したい。一つは、認知症の若い人の生活においてこのグループ活動はどのような位置を占めているのか。いま一つは、社会的支援における、いわゆる「補完性の原則 (= Subsidiarität)」との関係である。生活のなかの「グループ活動」については、「一週間の計画」としてモデルが示されている。以下に掲げてみたい。

図表－17 一週間の計画

	(午前)	(午後)
月曜日	買い物	エルゴセラピー
火曜日	自由活動	手洗い
水曜日	買い物	体操・水泳
木曜日	理美容	友人の訪問
金曜日	女医	セルフヘルプ・グループ
土曜日	買い物	娘の訪問
日曜日	教会	来客

出所：Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. “Alzheimer-was kann ich tun” 2010, S.13

一週間の日課を目で追っていくと、この日課のどこが「認知症の人」の日課なのか、訝しい気持ちにとらわれる。とくに、「体操」「水泳」についてである。もちろん、その日課は当事者の好みであろうから、私が心配することではない。念のために補足すれば、この日課は認知症の人の日課であり、その「若い人」に特定されてはいない。「日課」の効用については概ね次のように説明されている。

まず、認知症の発症によって「自己の主導性」が失われたこと、その認識を共有したうえで、「決まりきったことをすることに慣れましょう」と呼びかける。慣れることで、「自信」と「自立」を感じられるでしょう。その計画を用紙に書き込むか、大きなカレンダーに書き入れるか、このプログラムを維持できるように試みましょう、と呼び掛ける。

職業生活は時計的時間を刻むことで、業務を達成している。あるいは、時計的時間を「日課」として自己の生活に同一視し、その達成度を充実度とも解釈している。「認知症」の発症はそうした時計的時間から解放され、人間的時間の満喫ではないのか。だが、この「計画」は改めて、その「計画」の実行においてなお、失われつつある「自己」を確証しようとしているように思える。ドイツではその生活方式が望まれた生活と支持されているからである。

いま一つ、「補完性の原理」に関することである。これは、「補充性」「補足性」とも訳されている。なお、生活保護法が「補足性」の用語を使用しているので、それと区別するために、ここでは「補完性」の訳語とする。今日の連邦国家において採用されている社会保障における基本原則 (= Prinzip) の一つである。周知のことではあるが、その基本的な表現を改めて引いておこう。

連邦共和国の社会保障体系を特徴づけるような社会倫理的価値観として、連帯性と補完性の原則を挙げることができる。⁽²⁰⁾

この原理については、教皇ピオ十一世の回勅(1931年)に遡る。その意図は以下の通りである。

人間は何よりも自分自身について責任を負うべき存在であり、社会の援助は個人が自らの力で援助なしえない時のみに限るべきである。- 中略 - 個人がなしうる課題を奪う社会はそれによってその人の自己発展を妨げるからである。⁽²¹⁾

この補完性の原理は「個人」と「社会」というカテゴリーによって組み立てられている。国家および社会の官僚制化のなかにおいて、その動向に対抗しつつこの原理は展開されている。

セルフヘルプ活動を念頭に置きつつ了解したい。

分配を人間的にしようとするならば、大組織では無理なのである。大組織では、匿名化、平均化あるいは誤用といったことが生じやすい。補完性ということから、連帯は小さな共同体が中心の話になる。小さな共同体の方が、明らかに、官僚機構よりも効果的かつ確実だからである。⁽²²⁾

むすびに

「活動：(activities<英語>、Aktivitäten<独語>)」は、人々のなかに現れることである。現れはまた言語を伴っている。あるいは、言語の表出がなければ非言語による、たとえば身体の所作による表現がある。認知症の若い人には活動への潜在的な可能性がある。それは「できる」という判断なのだが、「している」という状況のあいだには、なお距離がある。ともあれ、認知症の若い人、その活動的なクリスティーン・ボーデンの発言に、改めて傾聴しよう。

1998年に私のことを聞いてくださいとアルツハイマー協会のドアをたたいたのです。介護者の言うことではなく、私たち本人に聞いてくださいと強く主張したのです。⁽²³⁾

その「語り」に耳を傾ければ、なるほどそうだ、と納得できる。だが、この日常世界においては「当事者の語り」を傾聴する、ということが当然という状況にはない。「できる」けれども「している」わけではない。「できる」という認識から「している」という状況をつなぐ活動が必要とされるのである。そこに、セルフヘルプ・グループという社会的活動を「始動」させ得るには、ソーシャルワークの活動が不可欠と思うのである。

その活動内容における重点目標が表現された、「セルフヘルプ・グループ」は、という主語の一文を、以下に紹介したい。

多くのグループがメディアを通して公共性に向き合っている。その願いを気づかせるために、そしてその利害をより効果的に代表するために、である。⁽²⁴⁾

さて、既にこの小論において、認知症の若い人がその発症とともに病欠・休職・退職をを余儀なくさせられることを、先行研究を介して示した。老齢年金がわずかなりとも保障される高齢者と比較する時、その収入の手立ては極めて重大な意味をもつのである。認知症の早期発見が必要、とは同時に、在職中に障害年金の受給請求が重要という意味においてもである。また、当事者の希望に適いうる限り、通いなれた職場での雇用継続が望まれる。その職場には、当事者を支え得る、心の通いあえる友がいるからである。

事例に伺う限りにおいて、それでも就労の機会を得る人は少ない。一般的には、職場は労働者が適応すべきよう質えられており、逆に労働者の力能や体力、また性差・年齢・性情などに合わせて職場は築かれていない。労働は人間的生命の根源的な欲求に促されていると解釈され、それが故にその労苦は受苦すべきと教えられる。労働社会での労働の価値は、宗教改革以

降の宗教的意味の転回で確立し、さらに産業革命の過程において「働かざるもの食うべからず」という観念は浸透した。労働せざるものは鞭打たれる浮浪者、それが救貧法のも精神でもあった。労働に基づく社会形成が人間の全生活を労働過程に組み込み、やがて教育・仕事・芸術などの創作を労働世界に包み込むのである。それらさえも就労のための「手段」としての教育・仕事・芸術、という転回を経験したのである。

その労働を唯一の価値とする、いわば「労働世界」は、認知症の人をも一律に包み込む。そこで、就労への教育やリハビリテーションが支援の前面に押し出される。「若年性認知症への就労支援」については、上述した。その重大性にもかかわらず、だがそれとともに「活動」が重要、それが拙稿での私の主意である。わだち流「デイサービス」、ドイツ流「セルフヘルプ・グループ」、その事例は「活動」の内実を膨らませるために用いた素材である。そこでその両者の相違を示しながら、「活動」をより豊富化して認識したいと思う。

図表－18 デイサービスとセルフヘルプ・グループ

デイサービス	セルフヘルプ・グループ
計画化された活動	自主的な活動
介護保険給付としての活動	セルフヘルプ・グループ内の活動
施設内の活動に限定される	グループ活動にルールがある
介護保険料の納付が不可欠	グループのルール遵守が不可欠

出所：豊田謙二作成

「わだち」のデイサービスの利用者は、介護保険給付としての「サービス」受給者という「受動者」から限りなく自主的な活動へと転回している。本章では、「わだち」をその象徴的事例として取り上げ、同時に日本ではまだ少ない、またセルフヘルプ・グループの活動をかなり詳細に取り上げた。それは、認知症の人とともに、障害にある人、医療では治せない人などにとって、社会的生活のための不可欠な支援・活動に思えるからである。

なお、重要な課題が残されている。つまり、認知症のある若い人への活動を促すソーシャルワークである。身近には、「宅老所よりあい」の社会福祉士、下村恵美子の支援が注目される。その事例は就学中の子どもを育む母親の、50歳代での認証症状の発症である。⁽²⁵⁾ 当事者は認知症の告知に動転して我を失い、家族は明日からの生活の行方に指針を見出せず、現在から将来への道筋を見出せずにいた。下村は、家族から相談を受けて支援を開始する。下村の母体「よりあい」はデイサービスであり、かなり重度の認知症のお年寄りが通っている場である。

若い認知症の女性は、その「場」にそぐわない。下村は聖歌の歌えるその女性に、ボランティアでの訪問を促した。デイサービスはサービスを受ける側であるが、歌を歌いお年寄りを楽しませるのは能動的な活動である。女性はその聖歌を歌う活動のために、家族が送迎で手伝いながら「よりあい」に通った。その「聖歌」はセルフヘルプ活動とでも言えそうで、介護保険の「デイサービス」の場でありながら、その敷居は低い。女性がその活動において自己を現すとともに、家族は母の歌い続ける活動を支え続けたのである。その後、彼女は症状の悪化によって、活動からやがて「デイサービス」の介護を受ける立場へと転回する。

注

- (1) 越智須美子・越智俊二『あなたが認知症になったから。あなたが認知症にならなかったら。』中央法規、2009年、59 - 60 頁
- (2) クリスティーン・ブライデン『私は私になっていく』クリエイツかもがわ、2005年、119 頁
- (3) 北徹編『もの忘れ外来』、岩波書店、2002年、51 - 99 頁
- (4) 宮永和田夫監修「ネバーギブアップ若年認知症」(『若年認知症とは何か』、筒井書房、2005年、176 - 186 頁
- (5) 繁田・半田・今井「認知症診療における適切な情報提供と対応—患者と家族の安心と納得を左右する要因—平成23年3月」首都大学東京機関リポジトリ
- (6) 黒田洋一郎『アルツハイマー病』岩波書店、1998年、2 - 6 頁
- (7) 宮永和田夫、前掲書、102-119 頁
- (8) 信濃毎日新聞取材班『認知症と長寿社会』講談社、2010年、33 - 35 頁
- (9) 「東京都若年性認知症生活実態調査の結果」2009年
- (10) たとえば、認知症の人と家族の会「認知症の人と家族の暮らしに関するアンケート調査及び国民の認知症と介護に関する意識調査」(報告書) 2011年3月
- (11) 特定非営利活動法人若年認知症サポートセンター『あなたに伝えたいこと』2013年
- (12) 同上
- (13) 宮永和田夫、前掲書、21 頁
- (14) 「高齢者を意識した人材育成・能力開発の方向—高齢者のコンペテンシーについて—」(東京都老人総合研究所編『サクセスフル・エイジング(老化を理解するために)』ワールドプランニング、1998年) 59 頁
- (15) 山田晟『ドイツ法律用語辞典 改定増補版』大学書林、1993年)
- (16) ジュディ・チェンバリン「ユーザー運営のセルフヘルプ・プログラム」(「精神障害者の主張」編集委員会)『精神障害者の主張—世界会議の場から—』解放出版社、1994年))
- (17) Alzheimer-Gesellschaft Düsseldorf & Kreis Mettmann e.V.
“Beratung, Information und Hilfe frue Betroffene und Angehörige”, 2012
- (18) Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. KISS-Kontakt-und Informationsstelle, Nuernberg、2000
- (19) R. ウィリアムズ『キーワード辞典』株式会社晶文社、1980年、87-89 頁
- (20) 大西建夫編『現代のドイツ—社会保障—』三修社、1982年、30-31 頁、訳文一部変更
- (21) 同上
- (22) (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Hrsg. “übersicht über das Sozialrecht” 1995, S.30. ドイツ研究会訳『ドイツ社会保障総覧』ぎょうせい、1993年、6 頁)
- (23) クリスティーン・ボーデン『私は誰になっていくの?』クリエイツかもがわ、2003年、201 頁
- (24) Regionalzentrum fuer Selbsthilfegruppen mittelfranken e.V. “Selbsthilfeführer Mittelfranken “ 2001 ,S.13
- (25) 豊田謙二・黒木邦弘『「宅老所よりあい」解体新書』雲母書房、2009年、40 - 44 頁を参照されたい。