

特集

国連障害者権利条約と権利ベースのアプローチ

認知症とともに生きる人々のための権利と権利ベースのアプローチ*

林真由美**

Key words

Rights-Based Approach (RBA), Dementia, Human Rights, Scotland, Living Well with Dementia

はじめに

スコットランドは、認知症とともに生きる人々の「権利」を世界に先駆けて明確に打ち出したパイオニアであり、リーダーである。2009年には、当事者参画による『スコットランド認知症の人とケアラーの権利憲章』（以下、『権利憲章』）²⁸⁾が策定された。この権利憲章の基盤にあるのは、1990年代後半より国際連合（以下、国連）機関が推進している Rights-Based Approach/権利ベースのアプローチ（以下、RBA）³⁵⁾と、2006年に国連で採択された「障害者の権利に関する条約」（以下、『障害者権利条約』）³⁶⁾である。その後のスコットランドの一連の認知症政策、指針、実践においても、それぞれすべての基盤にあるのはRBA、『障害者権利条約』、『権利憲章』である。そして、認知症政策、指針、実践の策定過程においても、RBAに不可欠な「当事者参画」が確保された。

近年、このスコットランド発「認知症と権利」の動きが、急速に国際的な広がりをみせている。

2015年に世界保健機関（WHO）が、認知症とともに生きる人々の権利やRBAの重要性を強調した⁴⁰⁾のを筆頭に、現在、認知症権利運動（dementia rights movement）が国連をも巻き込んで国際展開している状況である¹⁹⁾。この運動を牽引しているのは、認知症当事者団体「国際認知症同盟（Dementia Alliance International）」や、「国際アルツハイマー病協会（Alzheimer's Disease International）」など、国際レベルで活動する市民団体や組織である^{4,9)}。

国レベルでも、スコットランドを超えてイギリス全体で認知症権利運動が加速しており、とりわけイギリス当事者団体「認知症政策シンクタンク（Dementia Policy Think Tank）」、イギリス当事者団体全国ネットワーク「ディープ（DEEP: Dementia Engagement and Empowerment Project）」、「メンタルヘルス財団（Mental Health Foundation）」の活動が目につく^{10,17)}。また2017年5月に当事者参画により策定されたイギリスの『認知症声明』では、5つの声明すべてに

* Rights and a Rights-Based Approach (RBA) for People Living with Dementia

** 英国エディンバラ大学エディンバラ認知症経験研究センター (ECRED) 研究交流員: HAYASHI Mayumi: Knowledge Exchange Fellow, University of Edinburgh, United Kingdom: Edinburgh Centre for Research on the Experience of Dementia (ECRED)

「権利」が掲げられ、それら権利は国際人権規約で守られた権利であることが明記された⁸⁾。

これら市民団体による認知症権利運動と並行して、最新の動向で注視すべきは、イギリスの障害者分野の研究者らが、障害権利 (disability rights) の理論、運動、実践の長年の実績を応用しながら、新鮮な視点で「認知症と権利」の議論、特に「認知症とともによく生きる」と権利」の議論を展開し、その発展に寄与していることである³⁰⁾。

こうしたスコットランドをはじめとして、国際的に認知症と権利の議論が展開し、実際に権利や RBA を基盤に置く認知症政策や実践が確立されてきているのとは対照的に、日本では、「認知症と権利」の建設的な議論はまだ端緒についたばかりである。その一因には「権利」の概念が否定的に受け止められることもある歴史、文化、社会的要素が挙げられよう^{37,41)}。そこで本稿では、日本で「認知症と権利」や「認知症とともによく生きる」と権利」の議論を展開していく前提として、基礎理解に寄与することを目的に、主にスコットランドを例に挙げ、RBA に不可欠な当事者参画、認知症の人の権利、RBA について概観する。その上で、近年日本を含む世界の先進諸国において、認知症政策や実践の共通目標として台頭し確立してきた「認知症とともによく生きる」ことについて、認知症の人の権利と関連させながら批判的に考察する。

スコットランドの概況

本題に入る前に、スコットランドについて簡単に説明しよう。スコットランドは、イングランド、ウェールズ、北アイルランド、スコットランドから成るイギリス (正式名称グレートブリテン及び北アイルランド連合王国) の一部である。しかしながら、1998 年のスコットランド法でスコットランド議会が創設され、いくつかの留保された分野 (憲法、外交防衛、マクロ経済、社会保障、医療倫理問題) を除き、立法権がイギリス中央のウェストミンスター議会からスコットランド議会に移譲された。この移譲で、スコットランド自治政府

は、移譲分野において独自の法の制定や予算を組むことができるようになった。その一つの例として、本稿で紹介するスコットランド独自の RBA に基づく認知症政策や権利憲章などが策定・実施されている。

次に地理だが、スコットランドはグレートブリテン島の北部 3 分の 1 を占め、面積は日本の約 5 分の 1 の 8 万 km² である。スコットランド総人口は 530 万人で、日本総人口の 22 分の 1、イギリス総人口の 8% 強に過ぎないが、当人口は増加し続けている。高齢化率は 18% (2016 年現在) で、日本の 27% と比べて相当低い。そして、スコットランド全域での認知症の人々は約 9 万人で、その内 3,200 人が若年認知症である¹⁾。

最後に、スコットランドの特徴の一つであるチャリティー団体 (非営利・NPO 団体) の活発な活動について紹介しよう。現在、スコットランド全域に 24,000 を超えるチャリティー団体が存在し、認知症チャリティー団体も多数含む²²⁾。中でも最大規模を誇るのが「スコットランド・アルツハイマー病協会 (Alzheimer Scotland)」²⁾ だ。当協会の 2015 年度の年収は 1.92 億ポンド (約 270 億円) に上った。他の重要な認知症チャリティー団体として、2002 年に発足した世界初の認知症当事者のみからなる「スコットランド認知症ワーキンググループ (The Scottish Dementia Working Group)」 (以下、SDWG)³³⁾ がある。SDWG の 2015 年度の年間支出額は 12 万ポンド (約 1,800 万円) に上った。SDWG はスコットランド自治政府と強固な協働関係を築き、認知症政策や指針の策定過程に積極的に参画し重要な貢献を果たしてきた。このような「当事者参画」は、次節で説明する RBA の不可欠要素であるといえる。

認知症の人の「当事者参画」と権利

1. RBA に不可欠な「当事者参画」

RBA の説明に入る前に、RBA に不可欠な「当事者参画」について、スコットランドを例に挙げて概観する。まず、認知症の人の当事者参画の説

明としてスコットランド・アルツハイマー病協会 CEO ヘンリー・シモンズ氏の言葉を引用しよう。

『スコットランド自治政府が、認知症を国の重点課題と認識し続け、認知症政策を発展させてこられたのは、SDWG メンバーの認知症当事者の多大な貢献の賜物にほかならない』³¹⁾

この言葉通り、スコットランド自治政府や政策立案機関は、認知症当事者を「認知症の専門家」で「パートナー」であると捉え、RBA に不可欠な「当事者参画」を確保することで、当事者の経験や意見を政策などに反映させてきた。

それではスコットランドにおいて、実際どのように「当事者参画」が確保されているのかを、近年 10 年間の主要な認知症政策や指針などを紹介しながらみていこう。スコットランド自治政府は、2007 年に認知症対策を国の重点課題と位置付け、認知症政策策定準備の目的で「認知症フォーラム」を設置した。このフォーラムは、テーマ別に 5 つのワーキンググループから構成され、それぞれのワーキンググループに SDWG メンバーの認知症当事者が 2 名ずつ参加し積極的に意見した³⁸⁾。「権利」をテーマにしたワーキンググループでは、認知症の人の権利について報告書を作成し、それを基に、冒頭で触れた『権利憲章』²⁸⁾が 2009 年に策定された。策定過程では、SDWG メンバーや他の認知症の人を含む 500 人以上の市民から意見を集め、それを権利憲章に反映させた。

この権利憲章に特徴付けられる「当事者参画」による当事者の経験や意見の反映は、その後策定された一連のスコットランド認知症政策^{23, 24)}、指針、ガイドラインなどにも引き継がれた。それら主要なものを簡単にみていこう。先の「当事者参画」による「認知症フォーラム」の報告書の成果が、2010 年に発表されたスコットランド初の『認知症国家戦略』²³⁾である。この戦略の目標には、SDWG の 3 つの優先課題(早期診断、良質な診断後支援、認知症専門職向け研修の強化)が反映された。さらにその後もこの『第一次戦略』に掲げ

る目標達成のために指針などが次々と作成され、それらすべてにも「当事者参画」による当事者の意見が反映された。主要なものを挙げると、認知症の診断を受けた直後の人々向けの DVD 教育教材²¹⁾、「スコットランド認知症ケア基準」²⁵⁾、『プロモーション・エクセレンス(最高水準の推進)―医療介護福祉現場の認知症の人・家族・介護者と関わるすべてのスタッフ向けガイドライン』²⁰⁾などがある。認知症政策に戻ると、2013 年には『第二次認知症国家戦略』³⁰⁾が発表され、2010 年『初戦略』と同様、策定過程では「当事者参画」による当事者の意見が反映された。それを裏付ける例として、SDWG メンバーらの要望の「診断後すぐに誰もが支援につながることに」応えて、2013 年『第二次戦略』にはリンクワーカー専門職による(最低 1 年間)診断後支援の制度化が盛り込まれた。繰り返しになるが、これらスコットランド認知症政策や指針などすべてには、RBA に不可欠な当事者参画と当事者の意見の反映の確保、実践がある。さらに、これら政策などのすべての基盤にあるのが次項で説明する認知症の人の権利や RBA である。

2. 認知症の人の権利

RBA、つまり Rights Based Approach/権利ベースのアプローチの説明に入る前に、Rights/権利と人権について理解する必要がある。まず、人権という理念の根源にあるのが、「人間の固有の尊厳」や「個人の尊重」の原理である^{34, 37)}。この原理をおさえて人権を定義すると「人権とは、人が社会で尊厳を持ち尊重されて生きていくために、社会全体が保障しなくてはならないさまざまな条件を『権利』として整理したもの」^{13, 34)}となる。これら整理された権利には、大きく分類すると 2 つある。1 つが市民的、政治的権利(自由権、プライバシーの権利、選挙権など)で、もう 1 つが経済的、社会的、文化的権利(人にふさわしい生活をする権利、労働の権利、医療や教育を受ける権利、文化的な生活に参加する権利など)である。人は尊厳を持つことによってはじめてその人固有の資質や能力を生かして自分本来の生き方や成長

ができ(自己実現), また社会の一員として役割を果たすことができる。したがって人権が守られている社会というのは, 人が社会で尊厳を持って尊重されて自分本来の生き方や成長ができ, また市民として社会で役割を果たすことが守られている社会といえる。当然, ここでいう「人」には認知症の人も含まれる。

こうした人権は法で守られている。つまり道徳や倫理とは異なる。たとえば, 人と人との関係を「思いやりのこころ」のみで築き「認知症にやさしい社会」を作ろうとしても人権が守られるとは限らない。人権が法で守られているということは, 人権が尊重されていない, または奪われている人々が, 法律に従って責任を負う義務のある人や機関に対して, 人権の回復や救済を要求できることである。そして, 当然ながら認知症の人々の人権も含まれる。

人権を守る法は, 全員を対象にした国際人権規約³⁴⁾に加えて, 社会で弱い立場に置かれた人々の人権を守ることを目的とした国連の「児童の権利に関する条約」や先に触れた「障害者権利条約」などがある。これら規約や条約の締約国であるイギリス(スコットランドを含む)や日本は社会全体, つまり国と国民一人ひとりがこれら法律を守る責任があるが, 人権を保障する最終責任は国にある。

特に, 認知症の人の権利において重要で関係が深いのは国連の「障害者権利条約」である。その主な理由は, 当条約が定義する障害に認知症も該当するためであり, 当条約に掲げられたあらゆる権利を認知症の人も享有するからである。しかし, 認知症が障害に該当するか否かについては賛否両論があるのも事実である。そこで, この問題について客観的, 主観的のそれぞれの観点からの見解を紹介し, 認知症の人の権利と「障害者権利条約」とを関係させることの重要性について確認する。

まず疫学専門家らは WHO も含めて, 通常, 障害の広義の分類に認知症を含めているというのが, 国際的に主流で確立された客観的見解

だ^{3, 32, 39)}。それを踏まえてイギリスの障害学研究者らは, 疫学, 意味論, 法律上の観点から認知症は障害であるとの見解を主張する³⁰⁾。つまり, 認知症は障害で, ゆえに認知症の人は障害者であるという定義が国際的に合意, 確立されているのである。

次に主観的な見解, つまり認知症の人が自らを障害がある, あるいは障害者であると考えているかということだが, これは常に完全な同意を得ることはできないといえよう³⁰⁾。言い換えると, 認知症の人の中には, 認知症は障害であるとはっきり主張する初期段階の人もいれば, 一方で障害であることを認めたがらない人もいる。さらには障害について沈黙を守る人もいるというのが現実で, この現実は今後も変わらないだろう。しかしながら, 認知症の人の多くは, 障害であると認めることは認知症に加えてさらなる差別的なレッテル(障害)を貼られると感じて否定するであろう³⁰⁾。これは, 他の機能障害を持つ人々の多くが障害を否定することと同様である^{29, 30)}。つまり法や制度上「障害者」と定義されている人々の多くは, 自らを障害があるとか障害者であると認めることを否定する傾向にある。しかしながら, この「認知症の人の多くが障害を否定するだろう」という主張にはまだ科学的エビデンスはなく, 否定の背景に, (症状としての)病態失認や(心理的/無意識的な)疾病否認がある⁴²⁾ということも考慮すべきであろう。

ここで重要なのは, 認知症の人が, 自らが障害を認めるか否かについて完全な同意を得ることを目的とした議論は不毛であり, それどころか認知症の人の権利の促進の妨げにすらなる場合があるということだ。この議論が不毛なのは, 先に述べたように, そもそもこうした主観的見解に完全な同意は不可能であるからだ。そして, この議論が権利の妨げのおそれがあるのは, この議論では認知症の人が障害があるか否かに焦点と目的が置かれ, 否定の見解がなされた時点で議論が完結してしまい障害権利や「障害者権利条約」の議論に進まず, さらに障害を否定した認知症の人は当条

約に掲げられた権利へのアクセスすらも否定してしまうことが少なくないからである。

こうした建設的でない主観的議論を超えて、むしろ進めていくべき議論というのは、認知症の人は、他の障害者と同様に自らに障害があると認めるか否かにかかわらず、「障害者権利条約」のあらゆる権利にアクセスできること³⁰⁾を理解した上で、当条約を活用して自らの権利を守り促進する方法の検討や、そのために必要なリソースや政策などの特定、障害権利分野の長年の実績を応用して認知症権利について考えたりすることである。

そして、この「すべき議論」を展開してきたのが、スコットランド自治政府や SDWG を含む認知症団体、そしてイギリスや国際レベルの認知症権利運動を進める市民団体である^{4, 9, 10, 17, 28)}。その成果として先に触れたが、スコットランドでは認知症の人の権利促進のための『権利憲章』、認知症政策、指針、診断後支援などが次々と策定、実施されてきた。それらすべての基盤には「障害者権利条約」と RBA がある。これとは対照的に日本では「主観的議論」の状態のまま停滞していて、「すべき議論」が未だほとんどされていないのが現状である⁴¹⁾。

最後に、認知症の人の権利を促進するツールとして活用する「障害者権利条約」について簡単に述べる。重要な特徴は、当条約が障害の「疾患モデル」から脱却し「社会モデル」に立脚している点だ。社会モデルでは、病気や機能障害と、病気や機能障害のある人が経験する抑圧や排除を明確に区別し、病気や機能障害のある人が社会へ完全参加する妨げとなる社会的障壁や固定概念に焦点をあてる²⁹⁾。そうした社会モデルに立脚した当条約の目的は、「すべての障害者によるあらゆる人権および基本的自由の完全かつ平等な共有を促進し、保護し、および確保することならびに障害者の固有の尊厳の尊重を促進すること」である。当条約は、一般的義務として締約国に「障害に基づくいかなる差別もなしに、すべての障害者のあらゆる人権および基本的自由を完全に実現することを確保し、および促進することを約束する」こと

を課す。さらには、こうした障害者の人権や自由の享有が、社会の人的・社会的・経済的開発の前進に大いに貢献すると主張する³⁶⁾。こうした思想、目的、法的効力を持つ「障害者権利条約」は、認知症の人々の権利促進に貢献し利益を与える³⁰⁾。

RBA(権利ベースのアプローチ)の特徴と適用

1. RBA の特徴と定義

前節までの認知症の人の「当事者参画」や権利を確認した上で、RBA についてみていこう。RBA とは Rights Based Approach の頭字語で、日本語は「権利ベースのアプローチ」と訳す。現在、RBA と HRBA (Human Rights Based Approach/人権ベースのアプローチ)の2つの用語が混在しており、その定義はほぼ共通で区別ははっきりしていない^{13, 14)}。したがって本稿では RBA を使用するが、HRBA とほぼ同義であることを断っておく。

RBA には3つの特徴がある^{13, 14, 18, 26, 35)}。まず1つ目は、国際人権規約や基準を使って、意識的に、普遍的ではなく奪できない人権に焦点をあて、人権の保護・促進を目指すアプローチという特徴である。RBA は認知症の人に新たな権利を作るのではなく、他の人と平等の権利があることに注目する。

2つ目は、認知症の人を障害や病気のある医療や福祉の受給者、つまり「客体」とみることから脱却して、障害者権利条約や国際人権規約などの権利享有者、つまり能動的な法や権利の「主体」と捉えるアプローチという特徴である。「権利の主体」であることは、社会において「市民」である (Social citizenship) ことともいえよう。Bartlett と O'Connor は、『認知症の人が社会で「市民」であるということは、関係、行動、地位において差別なしに地域で可能性の最大限まで成長し参加する機会を持つこと、正義、社会的地位の肯定、パーソンフッドの保証、権利を享受すること、そして個人的社会的レベルの出来事の決定におい

て柔軟的な責任を持つこと』と定義する⁵⁾。RBA は、この権利の主体・市民と捉えることを、とりわけ認知症の本人に推進する。つまり、本人に対し自らの権利を知り、はく奪されている場合は要求することを促し、必要に応じて効果的な社会参加ができるよう支援する。その結果、本人の自尊心や参加意識が高まり、より積極的な社会参加が実現する。そしてそれは RBA の究極目標の本人をエンパワーする(力づける)こと、セルフ・アドボカシー(自己権利擁護)を可能にするのである。

3 つ目は、権利を要求できる人が存在するということが、要求を実現する責務を持つ人や機関「責務履行者」が存在することも意味するという前提のもと、責務履行者を特定し、彼らの責務に対するアカウントビリティ(説明責任)と履行能力を高めることに焦点をあてたアプローチという特徴である。ここで重要なのは、権利の実現は社会全体の責任であり、我々すべての共通の目標であるということだ。つまり権利の責務履行者は国に限らず、多くの場合、企業や地域そして我々一人ひとりである。

上記 3 つの特徴をまとめ、認知症の人に焦点を当て RBA を定義すると、「国際人権基準、国連の障害者権利条約などを基盤に据え、認知症の人が自らの権利を知り要求することをエンパワーし、権利を尊重し守る責任のある責務履行者(個人、機関、企業、専門職)の説明責任と履行能力を高めるアプローチ」となる。

2. RBA の適用とインパクト

RBA を適用するのは、大きく 2 つの論理的根拠に依る^{12, 18)}。1 つは本質的で、RBA が人権の保護・促進を目指すアプローチということで、道徳的にも法律的にも正しいアプローチだからという論拠である。2 つ目は、従来のアプローチよりも有益であるという論拠である。従来の「疾患モデル」に基づくアプローチでは、専門家が決めた医療や福祉サービスを本人に提供することを主とし、その結果、本人が有する能力や資質が見過され、また医療や福祉の外にある諸問題は無視さ

れたり、責任の所在が定かではなかった。これとは対照的に、RBA では本人は「権利の主体」、「市民」と位置付けられ、本人がサービスを利用したり社会参加する権利を要求できるようエンパワーする。また権利実現の責任を持つ責務履行者が責務を履行するのを支援する。その結果、ケアサービスや社会参加する支援の充実が図られ、本人がより多くの権利を行使し、より尊厳を持ち尊重されて社会で生きることができる。だから RBA は従来のアプローチより有益というわけである。

では、こうした有益な RBA を適用することでいったい何が変わるのか。まず第一に認知症の人に対する理解や「見方」が変わる。つまり、認知症の人を「客体」から「権利の主体」とみるようになる。次に、この見方が変わることで認知症の人自身が変わる。自らの権利を知り、権利を要求できるようエンパワーされる。それと同時に、責務履行者も変わる。権利実現の責任を確認し、履行する方法を考え積極的に取り組むようになる。その結果、サービスが改善、充実し、権利を阻害する障壁が減り、社会全体が変わる。つまり、認知症の人の権利が守られ、尊厳を持ち尊重されて生きることが可能な社会により近づく^{17, 26, 35)}。

次に、この RBA を実際にどう政策や実践に適用するのかについて説明する。RBA の適用を助ける実用ツールとして PANEL(パネル)原則というフレームワークが開発され広く使用されている^{17, 18, 26, 28)}。この PANEL とは、Participation(参加)、Accountability(説明責任)、Non-discrimination and equality(非差別と平等)、Empowerment(エンパワメント)、Legality(法の支配)の頭文字からなる頭字語だ。紙面の関係上、PANEL 原則の詳細や適用事例については割愛するが、適用においてこの実用ツールは「原則」の域を出ておらず限界がある。つまり、PANEL 原則に基づいて、認知症の人々の個別で多種多様な状況や場面に関連するあらゆる権利問題を考え、解決することは難しい。これに代えて、スコットランドではスコットランド人権委員会が「権利を大切にするケア」プロジェクトで、「フェアー

(FAIR)フローチャート」を開発・使用して、ケアを利用する高齢者(認知症の人も含む)の多種多様な状況や場面に関連するさまざまな権利問題について個別に検討、解決する取り組みが始まっている²⁷⁾。同様にイギリス人権協会は、認知症専門職向けにガイドライン「認知症と人権」を作成し、認知症の人のさまざまな権利に関する意思決定のフローチャートなどを紹介している⁷⁾。

「認知症とともによく生きる」と権利—まとめにかえて

スコットランドや日本を含む多くの先進国において、近年、認知症政策や実践の包括的な目標に「認知症とともによく生きる(living well with dementia)」(以下、「よく生きる」という言説(discourse)が台頭し、急速に普及、確立した。この言説に対して、認知症当事者、政府、ケア専門職などの関係者や一般の人々はおおむね一様に同意、推進している。しかしながら最近、欧米研究者の間でこの言説の問題点や解決策が、とりわけ認知症の人の権利の視点から議論されている。まだ日本では知られていないこれら議論を紹介し、最後に「よく生きる」言説を発展させた「ニュー・ディメンシア」言説について簡単に触れ本稿を閉じたい。これら議論を理解する前提として、認知症言説の重要性と現在支配している2つの認知症言説について簡単に説明する。

1. 認知症言説—その重要性と支配する言説

認知症言説、つまり認知症や認知症の人に関する言説は、認知症や認知症の人に対する理解や「見方」に多大な影響を与え、そしてその理解や「見方」は認知症政策や実践の形成や方向性に重要な影響力を与える⁵⁾。それ故に、認知症の人すべてのあらゆる権利を促進することに寄与する言説を構築、普及させていくことは、イコール、認知症の人への見方、認知症政策や実践の向上につながるといえるため、非常に重要である。

現在、日本を含めた先進諸国において支配する認知症言説は2つある。1つは、過去半世紀にわたって単独支配していた「悲劇」言説である¹⁶⁾。

これは、疾患モデルに立脚し、認知などの機能の喪失、衰え、死などネガティブな部分に焦点をあて、中期や末期段階のかなり進行した認知症の人の悲劇的な姿を本人の声不在で客観的視点から強調する言説だ。

近年、この「悲劇」言説に挑戦し、さらには否定する目的で「よく生きる」言説が台頭し、急速に確立した^{6,15,16)}。これは、これまで不在だった認知症の人の声を含めポジティブな部分に焦点をあてることを目指す言説で、「悲劇」言説の対極に位置する。「よく生きる」言説は、初期段階の認知症の人自らが声を上げ、多様な能力やスキルを使って社会で活躍、貢献しながら認知症とともによく生きている現実の姿と、さらにこうして認知症とともによく生きることは最期まで可能だという願望も含めた、希望とポジティブ部分を強調する言説だ。この「よく生きる」言説は、認知症の人の従来のネガティブな「見方」をよりポジティブなものに変え、認知症政策や実践の充実や改善にも大きな役割を果たしてきた。

2. 「よく生きる」言説の問題点と解決策—認知症の人の権利の視点から

近年、「よく生きる」言説の果たしてきた役割を認めながらも、欧米研究者の間でこの言説の限界や欠点などの問題点とそれらを解決するための提案が、とりわけ、認知症の人の権利の視点から議論されている。それらを簡単に紹介したい。まず主な問題点だが、「よく生きる」言説は、状況、症状、段階など多様な認知症の人々の中で、その一部の初期段階の認知能力、特にコミュニケーション能力が高く比較的社会的に安定した認知症の人々の「よく生きる」ポジティブな経験や願望を強く反映した言説であるため、他の多くの認知症の人たち、つまり、社会的に不安定であったり、中期や末期段階の認知や身体機能がより失われている認知症の人々や彼らの経験を排除する^{6,16,30)}。さらには、この言説の「よく生きる」ポジティブな経験や願望は、正常性や社会的規範、期待、価値を基盤においた経験や願望であり、それら基盤となるものは、「よく老いる(ageing

well)], 「健康に年を重ねる (healthy ageing)」, 「アクティブ・エイジング—生活の質を低下させることなく, 社会参加を続けながら, 年を重ねる (active ageing)」などの概念にあるものと同じである。そのため, 正常でない人や社会的期待を満たせない人は「よく生きる」, 「よく老いる」ことに失敗した人と差別すらされかねない^{6, 15, 16)}。

つまり, この言説の含意や予想される結果というのは, 「よく生きる」ことに成功している一部の声を発信する認知症の人と, 認知症がより進行して意思決定したり生活の質や健康を維持したり社会参加したりすることが難しく, あるいはできなくなった人々を分断しかねない。さらには, 後者を「よく生きる」, 「よく老いる」ことに失敗した脱落者として排除し, さらには差別すら生み出しかねない¹⁶⁾。これは, すでに認知症であることで受けている社会的排除や差別に加わった二重排除や差別ともいえよう。

これら問題について, 認知症の人の権利の視点からみてみると, 「よく生きる」言説は, 社会的に弱い立場でより進行した認知症の人たちの権利が見過ごされたり, 相対的に(初期段階の認知症の人と比べて)重視されない危険をはらんでいる³⁰⁾。たとえば, 意思決定支援にアクセスする権利や終末期ケアの心理面も含む支援にアクセスする権利などである。

以上のことから, 「よく生きる」言説のこれら問題の解決策としていくつかの提案がされている。たとえば, 二分する「悲劇」と「よく生きる」言説の根底にある, 正常性や規範の価値の定義そのものに挑戦し, それらを反映させた「悲劇」と「よく生きる」言説を止揚する新認知症言説の構築である^{15, 16, 30)}。この新認知症言説では, 認知症に関する限界を認める一方, どれだけ進行しても残っている楽しみを発見していくことが求められる¹⁶⁾。つまり, 新認知症言説の基盤に, 「正常」内の認知症の人たちの社会参加や社会貢献など規範価値を超えた新価値を据え置くことだ。その新価値とは, 認知症が最も進行した一番立場の弱い人たちのことを気にかけて尊重する価値や¹⁶⁾, 進行

が進んでも相互関係が継続する, つまりハイデッガーの「共存在」の価値などを含む³⁰⁾。

認知症の人の権利と関連してこの新言説をみると, 特に重要なのは, 認知症に関する限界をはっきりと認めている点である。認めることによって, 進行し「正常」や規範の価値の外に置かれた認知症の人にも焦点をあて, 彼らが, 初期段階の認知症の人も含む他の人と平等に, 人権・権利を享有し人として尊厳を持ち尊重されて社会で生きることが守られ促進されることを強調することができるのである。

3. 「ニュー・ディメンシア」言説

最後に, 「よく生きる」言説を発展させた言説が, スコットランドのSDWGの古参メンバー, つまり, 認知症の診断から5年以上経つ, 疾患モデルという中期段階の認知症の人たちの発信で構築され始めていることを紹介する。この発展言説は, 認知症とともに5年以上生きる認知症活動家たちが, まだ自立して地域とかかわりながら生活し, 講演活動や政策参画などの社会参加や貢献をしながら「よく生きる」一方で, 中期段階に進む過程でより深刻な問題や障害に直面し四苦八苦する「困難な現実」を反映した言説だ。この発展言説に特徴付けられるこの新種の認知症の人々の経験は, 疾患モデルの中期段階の認知症の人の典型像とも, 悲劇言説のそれとも明らかに異なっていることから, 「ニュー・ディメンシア」とも呼ばれている¹¹⁾。

この「ニュー・ディメンシア」言説は, 「悲劇」言説に挑戦する点で「よく生きる」言説と同じだが, さらに進んで, 疾患モデルの中期段階の典型像に挑戦したり, 困難な部分にも目を向けたより現実的, 包括的であったりする, つまり「よく生きる」言説の発展版といえよう。ニュー・ディメンシア世代の人の声や経験を聴くことを通して, この「ニュー・ディメンシア」言説を構築, 発展させていくことは, 中期段階も含むより多くの認知症の人々の経験に関わるより多様な権利に焦点をあて, 促進することにつながる。しかし, この発展言説も「よく生きる」言説の延長線上にある

限り、つまり、正常性や規範の価値に基づき、認知症の限界を認めない限りは、最も進行した一定の認知症の人々がさらなる排除や差別を受けたり、今も支配する「悲劇」言説に分類されたりする可能性は否めない。その結果、一定の認知症の人の権利が見過ごされたり促進が阻まれることになろう。ゆえに、今後求められるのは、末期段階の認知症の人も含めたすべての認知症の人々のあらゆる権利を守り、促進する言説の構築や認知症施策の充実を図っていくことだろう。その過程で忘れてならないのは、認知症がより進行した人も含めた「当事者参画」の重要性である。

文献

- 1) Alzheimer Scotland : Statistics : Estimated number of people with dementia in Scotland 2016. 2016
- 2) Alzheimer Scotland : Alzheimer Scotland Website (<http://www.alzscot.org>)
- 3) Alzheimer's Disease International (ADI), World Health Organisation (WHO) : Dementia : A public health priority. WHO, Geneva, p 8, 2012
- 4) ADI : A new landmark for people with dementia, news release. 25.8.2016. Retrieved from <https://www.alz.co.uk/media/160825>
- 5) Bartlett R, O'Connor D : Broadening the dementia debate : Towards social citizenship. Policy Press, Bristol, p 37, 2010
- 6) Beard RL : Dementia and the privilege of growing old. Dementia (London). 2017 Jan. doi : 10.1177/1471301217709661 [Epub ahead of print]
- 7) British Institute of Human Rights (BIHR) : Dementia and Human Rights : A practitioner's guide. BIHR, London, 2016
- 8) Dementia Action Alliance : Dementia Statements. 19.5.2017. Retrieved from <http://www.dementiaaction.org.uk/nationaldementiadeclaration>
- 9) Dementia Alliance International (DAI) : The Human Rights of People Living with Dementia : From Rhetoric to Reality, 2016. Retrieved from <https://www.dementiaallianceinternational.org/wp-content/uploads/2016/05/Human-Rights-for-People-Living-with-Dementia-Rhetoric-to-Reality.pdf>
- 10) Dementia Policy Think Tank, Innovations in Dementia : Our Dementia, Our Rights. 2016. Retrieved from <http://dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2016/11/Our-dementia-Our-rights-booklet.pdf>
- 11) Emotional Explorer project with SDWG members (all 5-year post-diagnosis) led by Dot Weak and Liz Tayler, 2011
- 12) Jousson U : Human Rights Approach to Development Programming. Unicef, New York, 2003
- 13) 国際協力機構 (JICA) : Rights Based Approach とは . JICA, 2014
- 14) 小林昌之 : 開発における権利に基づくアプローチの発展と障害分野における展開. 小林昌之編 : 『法と開発』基礎研究』調査研究報告書. アジア経済研究所, 2007
- 15) McInerney F : Dementia discourse-A rethink? Dementia 16 : 409-412, 2017
- 16) McParland P, Kelly F, Innes A : Dichotomising dementia : is there another way? Sociol Health Illn 39 : 258-269, 2017
- 17) Mental Health Foundation : Dementia, rights and the social model of disability. Policy discussion paper. Mental Health Foundation, Wales, 2015
- 18) Mental Welfare Commission for Scotland : Human Rights in Mental Health Care in Scotland. Edinburgh, 2015
- 19) Mittler P : The right of persons living with dementia to be supported to live independently in the community. In DAI position paper to UN Day of general discussion on CRPD Article 19. Geneva, 19.4.2016. Retrieved from <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CallDGDtoliveindependently.aspx>
- 20) NHS Education for Scotland, Scottish Social Services Council : Promoting Excellence : A framework for all health and social services staff working with people with dementia, their families and carers. The Scottish Government, Edinburgh, 2011
- 21) NHS Health Scotland, Alzheimer Scotland, SDWG : Living Well with Dementia (DVD). NHS Health Scotland, Edinburgh, 2011
- 22) Office of the Scottish Charity Regulator (OSCR) : OSCR Website (<http://www.oscr.org.uk>)
- 23) Scotland Government (ScotGov) : Scotland's National Dementia Strategy, 2010
- 24) Scotland Government (ScotGov) : Scotland's National Dementia Strategy : 2013-16. 2013
- 25) Scotland Government (ScotGov) : Standards

- of Care for Dementia in Scotland. 2011
- 26) Scottish Human Rights Commission (SHRC), Health and Social Care Alliance, NHS Health Scotland : Human Rights in Health and Social Care. SHRC, Edinburgh, 2016
 - 27) SHRC : Care About Rights Website (<http://careaboutrights.scottishhumanrights.com/>)
 - 28) Scottish Parliament's Cross-Party Group on Alzheimer's : Charter of Rights for People with Dementia and their Carers in Scotland, 2009. Retrieved from http://www.alzscot.org/assets/0000/2678/Charter_of_Rights.pdf
 - 29) Shakespeare T : Disability rights and wrongs revisited. 2nd ed. Routledge, Abingdon, 2013
 - 30) Shakespeare T, Zeilig H, Mittler P : Prights in mind : Thinking differently about dementia and disability. Dementia (London). 2017 Jan 1. doi : 10.1177/1471301217701506 [Epub ahead of print]
 - 31) Simmons H : Speech quoted in Wilkinson H : Influencing Dementia Philosophy, Policy and Practice. University of Edinburgh, Edinburgh, 2014
 - 32) Stephan B, Brayne C : Prevalence and projections of dementia. In : Downs M, Bowers B, eds. Excellence in dementia care : Research into practice. Open University Press, Milton Keynes, p 14, 2010
 - 33) The Scottish Dementia Working Group (SDWG) : SDWG Website (<https://www.sdwg.org.uk>)
 - 34) United Nations (UN) : Universal Declaration of Human Rights. 1948
 - 35) United Nations (UN) : HRBA Portal (<http://hrbaportal.org>)
 - 36) United Nations (UN) : Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). 2006
 - 37) 浦部法穂 : 「人権」という理念と日本社会. 月報司法書士 459 : 2-8, 2010
 - 38) Weaks D, Wilkinson H, Houston A, et al : Perspectives on ageing with dementia. Joseph Rowntree Foundation, York, 2012
 - 39) WHO : The global burden of disease : A response to the need for comprehensive, consistent and comparable global information on diseases and injuries. WHO, Geneva, 2003
 - 40) WHO : Global action against dementia, WHO, Geneva, 2015
 - 41) 山崎英樹 : Dementia Friendly Community とはなにか—宮城県仙台市の経験. 老年精神医学雑誌 28 : 503-510, 2017
 - 42) 山崎英樹 : 認知症ケアの知好楽—神経心理学からスピリチュアルまで. 出雲書房, 2011