

# 英国におけるアルツハイマー疾患と社会

— サッチャーをめぐる —

香 戸 美智子

## 〈Summary〉

This article deals with the issue of Alzheimer's disease from a social perspective, particularly in Britain. The number of people afflicted with Alzheimer's disease or dementia has been increasing as has its effect on families and carers. Recent portrayals of Thatcher's case and some of the socio-medical aspects of Alzheimer's are discussed.

## はじめに

拙稿「英国コミュニティケア改革と高齢者——長期ケアをめぐる——」（2002）において、筆者は、1980年代の英国のサッチャリズムの影響のもと推進された医療・社会福祉分野におけるコミュニティケア法、及びその多くを占めるアルツハイマー高齢者に関する政策や関連する福祉国家の議論を考察した。当時は日本において、認知症という言葉はなく痴呆症というタームが公的に使用されていた時代で、2000年に介護保険制度が初めて導入されたばかりであり、病状やケア・介護に関する社会的な認識は、現在に比しても極度に少なかった。英国においては議論が繰り返されつつある時でもあった<sup>1)</sup>。

英国は、戦後の1940年代以降、福祉国家の道を進み、現在も国民が誇るNHS（National Health Service 国民医療保健制度）や様々な社会サービスなどの社会福祉領域で世界をリードしてきた。ここでは詳細の展開は割愛するが、1980年代から1990年代においては、諸々の財政難の状況とともに、コミュニティケア法が制定され新たな取り組みや施策が推進される。しかしながら、長期ケア、認知症患者については制度的な枠組みが先進的に徐々に整いつつあるとはいうものの、社会、人々の意識など様々な意味で充分とは言えない。

このような状況のもと、英国の1980年代の経済社会分野を大きく改革したマーガレット・サッチャー（Margaret Thatcher）元首相が、認知症を患っていることが2008年に公表される。個人的なことではあるが、英国社会を大きく変革した偉大さと後への様々な影響はいまだ英国民間に確固として存在し浸透しており、ある部分それゆえに、個人的なことは社会的なことを含むこととなる。また2012年には関連する映画も公開される。

本稿では、英国の文化社会研究の一つとして、ここ数年にわたるサッチャーの疾患に関する議論を社会との文脈から読み解く。最近の事象を公表・表出という観点からとらえ、後、アルツハイマー・認知症、人々の態度や意識、国や政策としての関連などについて、医学医療および社会

領域における展開や新しい潮流、関連する議論を考察する。

## 1. アルツハイマーと公表

認知症は、人間における脳の委縮などの障害で通常、脳機能の喪失に発展する様々な型の病気に対する用語である。アルツハイマーが認知症の最も多い一般的な型であるが、その他にも脳血管性、混合型、レイビー小体型など様々なタイプがある。総称として国際的にアルツハイマー〈病〉(Alzheimer's)あるいは認知症(dementia)という用語が使用される。症状としては、記憶障害、言語や理解における困難、コミュニケーション障害、妄想・錯乱、生活における支障の発生(徘徊や暴力など)があげられる。型により他の症状も含まれる。現在、進行を遅らせる薬物はあるが、根本的な治療法は見つかっていない。病気の診断から死に至るまでの期間は一般に2年から15年以上かかるとされる。このような病気の特徴により、本人だけでなく、周囲の家族、ケア・介護をする側の負担も多大であるとされる。現代社会における長期ケアの象徴でもある。現在、英国における認知症患者は約80万人であり、推計67万人の家族や周囲の人々がその介護のために生活・人生の多くの部分を使っているとされている。今後10年で患者数は100万人に達するとされる<sup>2)</sup>。

2008年、元英首相のマーガレット・サッチャーが認知症を患っていることが公表された。彼女の長女によるものである。サッチャーは、1979年より1990年までの11年6か月余の任期を先進国で最初の女性首相として務めた。サッチャリズムと呼ばれる経済・社会政策、およびその理念による大改革は、当時、いわゆる英国病で経済停滞に陥っていた英国を活性化させ、経済分野だけでなく社会の様々な分野に大きな変革、変動をもたらした。現在の英国の経済的繁栄は基本的にはその延長上にあるとも言える。1997年にはそのネガティブな面を補うべく労働党が18年振りに政権を担ったが、後2010年には再び保守党(自民党との連立)に政権は移行する。

キャロル・サッチャー(Carol Thatcher)は、回顧録『ア・スウィム・オン・パート・イン・ザ・ゴールドフィッシュ・ボウル』(A Swim-on Part in the Goldfish Bowl)(2008)において、母親の認知症の兆候に初めて気づいた時のことなどを語り、病名を公表した。ここではまず、回顧録における公表としての表出をとりあげる。

認知症患者を抱える家族として、初めての気づき、その後の症状、家族としての戸惑いなどが典型的に描写されている。

第13章「暗雲」(an ominous cloud)において、2000年夏、ハイドパークに面するレストランで、久しぶりに母娘で昼食をとった時のことである。(首相の座を退いて10年経つが国際問題に関していまだ詳しい母親であったので、バルカン半島、ボスニアについてのいつもの饒舌たる話を期待したが、)母親は混乱に陥り、長女は打ちのめされたような衝撃を受ける。75歳の母親は、その時点まではウェブサイトを記憶力を保持していたから尚更であった。

But she soon became confused, and a few sentences later discussion of Bosnia had moved to

the Falkland conflict with the Yugoslav wars. You could have knocked me off my chair. Watching her struggle with her words and her memory, I simply couldn't believe it. She was in her seventy-fifth year, but I had always thought of her as ageless, timeless and one hundred per cent cast-iron damage-proof. . . The contrast was all the more striking because, until that point, she'd always had a memory like a website<sup>3</sup>.

以後、「二人のランチという運命の日以来、より多くの兆候が表れだした。」(From the fateful day of our lunch, more clues began to emerge.)<sup>4</sup>として、どの家族も初期に経験する典型的な認知症の症状が語られる。他愛もない事柄の繰り返しで、恐ろしい章のページを開くことになる。

. . . Mum started asking the same questions over and over again, unaware that she was doing so. It might be something innocuous like 'What time is my car coming?' or 'When am I going to the hairdresser?' or 'What time is Denis coming home?' but the fact she needed to go on repeating them opened the page on a new and frightening chapter in our lives<sup>5</sup>.

キャロルは、「認知症」(dementia) という言葉を初めて使用する。いつでも誰にでも起こることとし、患者はいつもと同様の外見や行動だが、別世界にいる人となったことが語られる。

. . . I also had to learn that she had an illness. . . That's the worst thing about dementia: it gets you every time. Its sufferers look and act the same, but beneath the familiar exterior something quite different is going on. They're in another world, and you cannot enter<sup>6</sup>.

その後サッチャーは、2002年には断続的な軽い脳卒中も起こし、主治医の薦めにより健康上の理由から公の場でのスピーチは禁止されることとなる。

一方、調子の良い時は、昔の栄光の瞬間場面が生き生きと思い出され、過去の様々な出来事が語られる。それは「まるで認知症が、彼女の長期の記憶力の強さを実際、さらに鋭く研ぎ澄ましているかのよう」(It was as if the dementia had actually sharpened her powers of long-term recall.)<sup>7</sup>であったとも言う。

また、母親は自分の故郷であるグランサムについては長年話に出さなかったが、現在の住まいを自分の故郷と思っていることにも娘は気づき、病気が進行していることを憂う。さらには、最愛の夫デニスに2003年に亡くなったことは、母親にとっては実際恐ろしいことになり、彼女は夫が亡くなっていることを忘れ続け、娘は何度も何度も繰り返し、その悪いニュースを伝え続けなければいけなかった。二人にとり大変つらく、母親は夫の死を告げられる毎に、悲しそうに娘を見て「まあ」と言い、「皆そこにいた？」と静かに尋ねるのであった<sup>8</sup>。

しかしながら、サッチャーが認知症であることの公表、長女キャロルの本の出版は、英国内に

において一部激しく非難された。母親の病気で金儲けをする、プライバシーの侵害であるなど。保守党議員ウィリアム・ヘイグの元報道官であるアマンダ・プレイテルは、「裏切りだ。」「母親の個人的政治的な偉大な遺産にまったく寄与しようとしていない。」と批判した<sup>9)</sup>。

このプレイテルの見解について、ガーディアン紙のアレキサンダー・チャンセラーは、「推測されるに、彼女（プレイテル）は、他の多くの人々と同様に、いまだに、認知症を何か恥ずべきものと見なしている、この病状に直接影響を受けた人々は、病状にスティグマを付与すべきではないと自ら非常に強く望んでいるのに。」と擁護した。

チャンセラーはまた、認知症の夫の世話に苦しい日々を送った、作家でありジャズ歌手のジョージ・メリーの未亡人について言及し、彼女が「もし、より多くの人々がオープンに認知症のことを話すことができれば、介護する人々（その犠牲者）はそれほど孤独を感じることはないであろうに。」「秘密にすることが孤独をさらに増すとと思う。」と語ったことも引いている<sup>10)</sup>。

この公表に関連して当時英国アルツハイマー協会よりコメントが発表される。家族のはっきりと語る公表、すなわちオープンに語ることについて高く評価し、それはまた全国にいる家族の心の琴線に触れることであろうとする。

The sad news that Baroness Thatcher has dementia has highlighted a condition that is desperately under recognized and under funded in the UK. . . Carol Thatcher's decision to speak out about her mother's dementia will strike a chord with millions of families across the UK who face a daily battle with its devastating impact. For too long dementia has been kept in the shadows and families have been left to struggle alone. By speaking openly about the effects of dementia, we will begin to tackle some of the stigma that still surrounds the condition and ensure that everyone with dementia gets the care and support they deserve<sup>11)</sup>.

2008年におけるサッチャーの認知症の公表がきっかけとなり、当時認知症固有の病状と周辺ケアの課題について少なからず全国の同じ病人を抱える家族からの共感が意識されることとなる。また当時の労働党政権は認知症高齢者に関する政策を2009年に国家戦略として策定する<sup>12)</sup>。

## 2. アルツハイマーと “The Iron Lady”

2011年末の英国は、翌年の女王即位60周年記念行事やロンドンオリンピック開催への興奮だけでなく、近々公開の映画『The Iron Lady』についての熱心な議論も起こりつつあった。

サッチャー元首相を題材に制作されたこの映画は、脚本アビ・モーガン (Abi Morgan)、監督フィリダ・ロイド (Phyllida Lloyd) によるもので、主演のメリル・ストリープ (Meryl Streep) は翌年の2012年2月アカデミー賞主演女優賞およびメーキャップ賞を受賞する<sup>13)</sup>。

2012年、英国では、この作品に関連して様々な議論が起こり、また認知症の議論にもたどり着いたと言える。ここではフィクション自体は扱わず、英国での反響や社会における人々の意識

などの観点から議論をとりあげる。

ストーリーとしては、広報や予告編では女性首相の輝かしい功績や家族愛が大々的に宣伝されたが、実際は、105分の映画は日常の3日間を描いているだけであり、認知症と思われる症状の中で、現実と過去（の記憶）を行き来する、年老いた女性の現在の生活が描かれている。指摘されるように歴史的正確さには多々欠ける一方、主演女優の演技はどの評者も絶賛であった<sup>14)</sup>。

英国社会でサッチャーの政策・改革の評価が大きく分かれたように、2012年の英国では賛否両論大きな反響を呼んだ。

まず、製作者側からの主張を見ると、脚本家のモーガンはインタビューの中で、映画製作、サッチャーの人生を語ろうと思ったきっかけを前述の長女による母親の認知症の公表であったとする。女性として先進国初の首相という権力に登りつめた人間の「成功・権力」を描くという意味において、また監督・脚本家・主演俳優すべてが女性という意味においても「一種のフェミニストの映画である」と位置づける一方、舞台を現代に置いて、王となった権力者の権力の喪失、老齢化、喪失について追求したいと考えた。監督のロイドや俳優ストリープも同様に語っているように、リア王物語、権力者と権力の喪失、孤独が意識される。モーガンは彼女自身認知症患者を家族に抱えていることを吐露し、政治映画ではなく普遍的な物語とする。

公開以前は左派からの攻撃の作品と批判される。保守党政権のサッチャリズムの諸改革は当時の左派勢力（炭鉱労働者・巨大化した労働組合など）や多くの国民（失業者など）に対して徹底して変革を起こし政策遂行したため社会や人々への影響も大きく、英国内ではいまだに評価および好み（憎悪と熱愛）が大きく二分される。そのために作品は保守党政権への攻撃と批判される。さらに、ストーリーに当時の保守党内紛・裏切りによる彼女の辞任劇が描かれており、その意味でも反保守党からの攻撃とされる。

これらの攻撃に対しては、監督・脚本家ともに、政治次元の作品ではなく、「サッチャー自身の観点から」の「ヒューマン物語」であり、俳優ストリープは、それに値し得るに十分な「尊厳 (dignity)」と「人間味 (humanity)」をもたらしてくれたと確信していると語る。政策への好みは別として、女性として成し遂げたこと、物事を断言し断行する姿にはとても尊敬すると強調する<sup>15)</sup>。

しかしながら、2012年1月の英国での公開後、論調が変化する。すなわち、前評判や予告編とは異なり、作品全編にアルツハイマーと老いた女性が扱われていたからである。

強烈な批判が、保守党から相次いで攻撃的になされる。特にサッチャー時代の閣僚やサッチャリズムに近かった政治家からの言動が特徴的である。

例えば、マイケル・ポータロ（元国防相）は、彼女の弱さを描くシーンについて「不愉快だ。(felt uncomfortable)」マイケル・ヘーゼルタイン卿（サッチャー内閣の環境相・国防相）は、「彼女の老齢の問題を描くなんて不快 (extremely distasteful) だ。」と非難した。ダグラス・ハード卿（サッチャー内閣の外務相）は、「残虐趣味だ (ghoulish)」と表現した。「フラッシュバックの場面は、認知症を患っている女 (woman) をあらわしているが、その女性 (lady) は実

際いま生きているのだ。もう少し時間を待つべきであった。』<sup>16)</sup>

これらの反応に共通なものは、明らかに弱いものとしての描写への嫌悪であり、怒り・憤りである。その意識下には、老いて弱いアルツハイマー＝不名誉・汚名の図式があり、功績を汚すものとの認識である。2003年に新聞記事で最初にサッチャーの初期症状にふれた映画製作者のリンダ・マクドガルは、「最高権力の位にあった鉄の女との関係から最も利益を得ていた人々の一部は、静かなる沈黙するアイコンをいまだ欲するし、少なくとも公には虚弱な老女というものは存在しない振りをしたい。女性指導者の神話を生かし、巫女が彼らのためにいつも話すという印象を与えたいのだ。」としている<sup>17)</sup>。

元サッチャーの報道官であり元保守党議員であったマチュー・パリスは、一部の保守党議員からの批判については同様に否定的であり、認知症描写への不平は不当であるとする。サッチャーの歴史的遺産は影響されるものではないとむしろ讃える。

Complaints about the portrayal of dementia are unreasonable. In the main they come from self-appointed guardians of the Thatcher legacy. They simply have the wrong end of the stick. In no way is this film disrespectful. Thatcher is not some little old lady whose private indignity is being blundered upon for mass entertainment. She and her legacy have made themselves public property, part of our history<sup>18)</sup>.

保守党の現ロンドン市長であるボリス・ジョンソンは、一部同様に保守党内部への批判を行いながらサッチャーを語る。認知症の事柄については、あまりにも多すぎるとはいうものの、実際非常によく描かれており、それは何百万もの家族の重要なリアリティを慎重に扱ったものであると述べている<sup>19)</sup>。

2012年に起こったこのような英国社会の議論について、英国アルツハイマー協会は、「認知症を描くことは、決して、屈辱的・不名誉 (shameful) なことでない。」と繰り返す。映画については、歴史的記述には疑いを持つが、俳優の素晴らしさにはエンターテインメントとして絶賛する。サッチャーの正確な描写かどうかの判断はできないが、認知症家族ならば理解できるある型を示しているとする。認知症を恥ずべきこととすることやプライバシーとして隠そうとすることには強く反論し、さらにより多くの映画やテレビで認知症の描写の必要性を訴える<sup>20)</sup>。

Some people seem to be suggesting it's shameful to depict dementia per se. . . Actually we need more depiction of dementia in films and TV because it's a natural part of life and not something people should need to hide. . . I can't say whether the film is an accurate portrayal of Lady Thatcher's situation. But it shows the type of symptoms that thousands of families with people suffering from dementia will clearly recognize and it's a great shame if people think that should not be depicted.

患者の病気以前の「人生においてしてきたこと、成し遂げてきたこと」が変わってはいけない、すなわち、人としての尊厳が強調される。

We must bust this appalling idea that it is shameful in anyway to portray people living with dementia. It isn't. Also, just because someone now has a different life because of a serious medical condition does not change what they did or achieved<sup>21)</sup>.

“The Iron Lady”については、2012年1月初めの公開後、自国の元首相を扱ったものであることから多くの観客数を得、同じ存命中の女王を扱った映画（“The Queen” 2006）時の3倍近い売り上げを得る勢いとされたが、実際は、評価は賛否両論があり、激しい論争を巻き起こしたのであった。その後の英国社会において、アルツハイマー・認知症へのメディアや世論の関心がより高まったとされる<sup>22)</sup>。

### 3. アルツハイマーと社会（スティグマと開示）

アルツハイマー病・認知症は、20世紀初頭（1907）にドイツの精神科医師・神経病理学者であるアロイス・アルツハイマー（Alois Alzheimer）が、フランクフルト精神病院における老年期前患者の臨床的症状と病理から初めて症例を報告したものである。のちに同僚のエミール・クレペリン（Emil Kraepelin）が教科書にアルツハイマー病の概念を掲載した（1910）。しかし、その後、老年期症状との関連は議論が続き、20世紀半ば頃より、電子顕微鏡など科学技術の発展とともに神経精神医学領域での研究が進み、脳変化に由来する老年認知症状に関して、アルツハイマー型老年認知症という疾病としての位置づけがなされ、以降、疾患としての定義とともに様々な研究が進められる。いわゆる医療化・アルツハイマー化とされる<sup>23)</sup>。しかしながら、老年期症状との関連、また、特異な症状による家族・ケアラーへの心身上的負担、医療化における負的側面など、社会においてアルツハイマー疾患はネガティブな諸相を呈することになる。

前1・2で扱った英国におけるサッチャーに関する事象は、アルツハイマー病をめぐる社会的な展開と深く関わりがあり、ネガティブな諸相に対し、特に1980年頃より21世紀にかけての医学・医療や福祉、社会領域における大きな変化、新しい潮流に位置するものであると考えられる。

まず英国においては二つの契機があげられる。欧米ではプロフェッショナルとは別に、レイ・イニシアティブとも呼ばれるセルフヘルプグループやサポートグループが、すでに20世紀半ば前後から戦後に発展し、特に1970年代から1980年代にかけて当事者として様々な患者・介護家族の会や団体が創設され、発展してきた歴史がある<sup>24)</sup>。アルツハイマー疾患に関しては英国では先駆的に、1979年、アルツハイマー病協会（Alzheimer's Disease Society）が設立される。親族の認知症患者の介護を経験した二人の英国人が、介護の窮状から病気への認識とケアの質、支援を求めて始めたものである。翌1980年には年次大会が約100名の参加者とともに開催され、そ

の後オクスフォードやブロムリーに支部が設立され、1980年代1990年代には全国の各地域に広まった。現在、イングランド・ウェールズ・北アイルランドにおいて約230の支部を持ち会員数は約25,000名である。ただ、この会に特徴的なことは、認知症者のケアとともに研究を掲げており、当初の患者・家族とともに早い時期より医師・生物医学研究者や医療従事者が参加し学会の性格を持ち合わせる。(初代協会会長〈1980-82〉はロンドン神経医学研究所の神経化学教授A. デイヴィソン〈Alan Davison〉) 医療化の正負両面を踏まえ、直接ニーズを把握する患者家族と医学研究医療従事者により発展してきたといえる。この構成は認知症という疾患が示す表象とも言える。またプロフェッショナル(専門職)との関わりでは、英国では早くから医療関係者と患者とのパートナーシップ、すなわち、「患者と医師を対等な存在として位置づける」という志向があり、近年NHS文書などにも掲げられるが、その一端が協会構成にも見られる。名称は1999年に病(Disease)の文字を削除し、中間的な表現法Alzheimer'sが使用され、アルツハイマー協会(Alzheimer's Society)と改称される<sup>25)</sup>。

二つ目の英国の契機として、トム・キットウッド(Tom Kitwood)の業績があげられる。彼は、1980年代後半から1990年代を通じ、ブラッドフォードで認知症患者のケア研究に携わり(アルツハイマー協会とも関わり)、『認知症再考——最初に人ありき』(Dementia reconsidered—the person comes first)(1997)などを著して理論体系化した。20世紀後半に進められたアルツハイマーの医療化・生物医学的モデルが、過度に患者の臨床的諸症状を脳病理に還元してしまう概念を批判し、「パーソンセンタード・モデル」、つまり、人格的な行動としての位置づけを提唱する。特に「文化を変える」(Changing Cultures)の章では、「認知症ケアの二つの文化」(Two Cultures of Dementia Care)として「古い文化」(old culture)と「新しい文化」(new culture)を掲げ、パラダイム転換、すなわち人格と自己が破壊される中枢神経系の病気とする見方から、病気は障害と見るべきであり、ケアの質に依存するものであるとする見方への転換を促す。「パーソンフッド(personhood)(その人らしさ)」を中心概念として導入し、PCCケア法を作成する。「『認知症』の人」から「認知症の『人』」への意識転換である<sup>26)</sup>。パーソンセンタード・モデルは、英国行政で公的に使用され、国際的にも医療福祉分野で使用、日本においてはようやく2005年に初めて邦訳されてその後知られることとなる。

このように認知症に関しては20世紀末より21世紀初めにかけて医療化中心主義から日常の介護ケア・家族の視点である人中心主義への移行が顕著である。

一方、アルツハイマー病・認知症は、先述のように中核症状とBPSDという認知的欠陥に基づく様々な特有の病状——記憶障害だけでなく言語や理解における困難、感情変化や徘徊や暴力など生活における支障となる様々な行動など——を発生することから、社会におけるスティグマと密接な関係を結ぶ。アルツハイマー協会の活動やキットウッドのパーソンセンタードケア理念は、それらの関係をいかに軽減していくかに基づいているとも言える。スティグマの観点からさらなる発展の契機が考えられる。

スティグマ(stigma)は、もともとギリシャ語で、奴隷や犯罪者であることを示す焼印、肉体



上の刻印のことを表す語であり、現在では、不面目（disgrace）自体を表すのに広く使用される。ある種の属性であり、他者により、ある属性を保持することにより与えられる様々なネガティブな想像、負の表象、烙印と言える。誤った想像により貶められたり、時に恐れられ侮蔑されたり排除される。ゴッフマンは『スティグマの社会学』（1963）の中で、当時、異なる三種類があるとし、第一に肉体上の諸々の奇形、第二に精神異常、麻薬常用、アルコール依存、同性愛、罪人など個人の性格上の様々な欠点、第三は人種、民族、宗教などという集団に帰属されるものとした。近年、病気と障害、精神疾患、HIVなどにスティグマの議論が見いだせ得る<sup>27)</sup>。

アルツハイマー病・認知症は、脳の障害により認知的部分の欠損を負うことから、現代、特に先進国社会という「超高度認知的文化」（hyper cognitive culture）<sup>28)</sup>においては、患者たちは「認知的市民性」（cognitive citizenship）を保持しないがゆえに、ソーシャル・エクスクルージョン、社会的排除の対象となるのである。社会におけるスティグマの様相は、1. ステレオタイプ化され、2. 感情的な反応である偏見を生じ、3. 回避・強制・隔離といった行動への過程に至る。またスティグマはあらゆるレベルで存在し、認知症患者本人の自己スティグマ化、介護ケアする家族、医療分野でケアに携わる人々においても「二次的スティグマ」として存在し、さらに、政策の優先事項の決定に関わる政治家においても存在するとされる<sup>29)</sup>。認知症患者集団は発症後、長期にわたり病状の進行とともにネガティブな諸相を生きなければならない。

このような認知症に関するスティグマを減ずる方法について、ベンボウとジョリーによれば、まず、情報と教育が必要とされ、スティグマや差別は無知から生起することから、正しい知識や情報を社会に伝えていくこと、すなわち教育（社会教育）が強調される。その有効的手段、未来へのパースペクティブとして「認知症である本人やその家族が、個々に、あるいは、地域のアルツハイマー協会を通じてなどして、自ら話し始めることが重要である」と結論づける。すなわち、「カムアウトという行為、公表・開示」は、「スティグマと直接立ち向かうことであり、認知症について世間の人々を教育することにつながる事」なのである。このような患者や患者家族の開示や表現は、また政策への強力なロビー集団にもなり得るとする。

その他、第二に政策上の変化として、あらゆるレベルの政策がスティグマを軽減する必要性のもとになされなければならないとされる。第三は研究であり、がん研究に比較して認知症研究への資金が極度に少ないのはスティグマの反映であるとする。実際、2010年の報告によると英国では、認知症に関わるコストはがんの二倍、心臓病の三倍、脳卒中の四倍であったが、研究資金は最大であるがん研究の十分の一である。また認知症研究は、本人や家族がオープンにすることを嫌がる隠ぺい性が研究を妨げることも指摘される。第四は、社会サービスのデザインと実践であり、先述のパーソンセンタードアプローチの重要性、パーソンフッドに基づくケアが強調される<sup>30)</sup>。

カムアウトという行為は、1980年代から特に1990年代に、スティグマを負った主にHIV患者や同性愛者などから特にアメリカを中心に起こる。その後、21世紀前後より精神疾患、近年認知症者にも同様の傾向が顕れつつある。

先述のゴッフマンは、スティグマに関する技法としてカヴァリング (covering)、パッシング (passing) に続いて、告白 (disclosure) をあげ、告白により様々な不利益を被る可能性を踏まえつつ自らの属性を明らかにし不安や煩わしさなどから解放されるとし、その後、シュナイダーとコンラッド (1980) はスティグマの関係性を論じ、スティグマを持つ本人が周囲の受容する環境関係性によりネガティブな捉え方を再考するとした<sup>31)</sup>。本人や関係性におけるエンパワメントにつながり得る。

一方、精神疾患の患者のカムアウトの行為は同性愛者のそれと平行して捉え分析されており、不利益として身体的被害、他人による社会的忌避、社会的不承認などの存在をあげられるが、より大きな利点として、心理的な平穏、すなわち自尊心の増加と苦痛の軽減、危険な行動の減少、人との関係性の促進、職場などの諸機関との関係性の向上を挙げられている。そして関係性から社会や研究・政策レベルへの展開と捉えられる<sup>32)</sup>。

アルツハイマー病については、前述のように患者本人と一体化するケア家族が、そのアドボカシーの大きな役割を果たしてきたが、21世紀前後より患者当事者による公表および症状の描写や開示が行われ始める。2001年の国際会議において、46才時に前頭側頭型認知症の診断を受けた女性が認知症患者当事者として初めて自ら公表しスピーチを行う。その影響力は当事者だけでなく国際的にも認識された<sup>33)</sup>。また2006年には、ワトキンスらにより、認知症のカムアウトが本人レベルの変化にもつながり、開示を経て可能になった周囲の支援や関係性によりスティグマによる自身の恐怖や孤独感を乗り越えることができたモデルも提示される<sup>34)</sup>。また社会的排除の現状への解決策として患者本人とともに著名人の開示が促される。コーナーとボンドらによれば「もっとも大きな変化が起こらなければならないのは、社会のレベルである」として、「認知症の人々の主張と、認知症の有名人のカムアウトから生成される世間への開示は、多大な衝撃をもたらし、その効果により認知症がより恥ずべきものでなくなるようになるであろう。」とする<sup>35)</sup>。

このように、歴史的に隠ぺいが多くなされてきた認知症領域において、公表・開示が顕在化し始める理由は、当事者のスティグマ軽減およびエンパワメントとなるとともに、一体化するケア家族側の極度の疲労や孤立化を解消し、関係性の向上、地域や周囲の認識と協力獲得など受容する社会環境整備、および疾患の研究や政策レベルにおける環境整備のための表出機能とも捉えられるからである。

以上のように、アルツハイマー病・認知症は、20世紀初頭の症例発見から、中盤における医療化の始まり、20世紀後半においては主軸が生物医学・医療化時代から患者側の主体性へ——ケアする患者家族、さらには患者本人の開示や表現——という変遷が読み取れる。

本稿の1・2における英国社会のサッチャーに関する事象は、上記の医療や社会におけるアルツハイマー・認知症の変遷の流れの中で、現実との様々な確執とともに位置づけられる。わずか20世紀末頃からの新しい潮流であり、1980年代にはいまだほとんど顕在化しなかったものである。

2012年、“The Iron Lady”について、英国の主要医学雑誌『英国医学会誌』(BMJ)には医師

によるレビューが掲載される<sup>36)</sup>。老人・脳卒中上級医のデイズモンド・オニール (Desmond O'Neil) は「認知症はいかにサッチャーの気概を試すか」と題し、「認知症について今までの中で最も思いやりのある洞察に満ちた扱いを行った」作品の一つであると肯定的に評価し、認知症のインパクトにもかかわらず「ヒューマニティ」は強く貫かれており、「認知症の人々にとっての社会的包摂 (ソーシャル・インクルージョン) と良いケアの敵は、この真実 (ヒューマニティ) を正しく認識し価値を認めないことである。」として、「この病気のスティグマは、認知症状態を過度に隠ぺいすることから例証される。」(The stigma of the disease is well illustrated by the almost obsessive concealment of the dementing illness...) とハロルド・ウィルソン元首相のネガティブな例を挙げ、「公表による認知症のスティグマ衰退」(eroding the stigma of dementia by coming out with the diagnosis) について言及している。

#### 4. アルツハイマーと政策

さいごに、政策レベルにおける進展をとりあげる。2012年初めの“The Iron Lady”をきっかけとして英国内では、認知症へのメディアや世論の関心が急増する。デイヴィッド・キャメロン現首相 (David Cameron) は、当初保守党議員として作品については時期尚早と否定的なコメントをしたが、その後、大きく舵を切り、アルツハイマー・認知症については、自身の選挙区であるオクスフォード・ウィトニーにあるエルムズ保健福祉センターで認知症患者を抱える家族や介護者のグループのもとを非公式に訪問し、患者や介護者の直面する困難や日常の経験や要望を聞くなど精力的に取り組み始める。3月末には異例ではあるが、英国首相として初めて、「私の個人的な優先事項である」(a personal priority of mine) として、「認知症国家チャレンジ」(National Challenge on Dementia) を発表し、認知症ケアの向上と支援のイニシアティブに取り組み、研究に予算も増額すると発表した。そして、「ディメンシア・フレンドリー」、すなわち「認知症にやさしい社会」(“dementia-friendly communities”) を構築することを宣言した<sup>37)</sup>。

キャメロン首相は、2010年5月連立与党の首相に就任し、13年ぶりの保守党復権のため85歳のサッチャー元首相を首相官邸に招いている。経済景気対策などは基本的には伝統的な路線を継承するが、医療福祉雇用などについては前政権を維持し積極的とされ、新保守党としての手腕が問われる。ただ、英国国民は、彼が長男の脳性麻痺などの障がいを自ら公表し、その後2009年に息子は6歳で亡くなったことも知る。認知症に関する「個人的な優先事項」はメディアで報じられた。

彼は、認知症について、財政危機など様々な危機があるが、(認知症は)「静かな危機」(quiet crisis) と呼ぶもので、「国民の生活を破壊し多くの家族の心を引き裂いている。」(one that steals lives and tears at the hearts of families) とし、英国で対策が充分ではなかったことにふれ、集団となり社会全体で否定してきたかのようだとして「国家的危機」と位置づける。そして、過去について、1970年代にはがん、1980年代1990年代にはHIVと戦ってきたとして、今は認知症への戦いが必要であり、スティグマと戦い、研究とケアにおいて英国が世界のリーダーになることを望

むとした。

... So my argument today is that we've got to treat this like the national crisis it is. We need an all-out fight-back against this disease; one that cuts across society. We did it with cancer in the 70s. With HIV in the 80s and 90s. We fought the stigma, stepped up to the challenge and made massive in-roads into fighting these killers. Now we've got to do the same with dementia. This is a personal priority of mine, and it's got an ambition to match. That ambition: nothing less than for Britain to be a world leader in dementia research and care.

認知症の研究、ケア、啓発の予算を大幅に増額するとし、財政難な時代であるとしながらも、政府の大胆かつ重要な決定として、認知症の研究費を2010年の2660万ポンドから2015年までに6600万ポンドに倍増すると約束した。(現在、がんの研究費は認知症の10倍以上である)また早期の認知症診断と適切なケア、啓発が向上すること、「認知症にやさしい社会」のために個人・地域・企業・国の連携など掲げ推進していくことを述べた。その他、NHSのGPや看護師の教育、NHSと社会サービスとの関係について、レスパイト・ケア(介護者)などについても語る。また同時に、保健省(Department of Health)のアンドルー・ランズレイ(Andrew Lansley)は、早期での認知症の診断計画を発表し、全国民への啓発運動の開始を言及する。

このように、スティグマに関する公表および広義の開示は、当事者や家族という個人レベル、地域や他との関係性、情報や教育と意識などの社会レベル、研究ケアへの予算配分政策のプライオリティや福祉としての地域形成などの国・政策レベルへと、受容環境の整備への帰結を意味する。

### むすびにかえて

本稿においては、現代英国社会におけるアルツハイマー・認知症について、特にサッチャーをめぐる議論を中心として考察した。急増する認知症患者に関して、迫りくる先進国の超高齢化に直面し、英国においては2009年に労働党政権下で「認知症国家戦略」(Living well with dementia: A National Dementia Strategy)が策定され支援が実施され始めたが、本稿で扱ったように2012年に新たなるプライオリティが示され大きく前進し、さらなる意識改革や「認知症にやさしい社会」(dementia-friendly communities)の構築などが推進されつつある。また、アメリカにおいても、2011年にオバマ大統領が「国家アルツハイマープロジェクト法」に署名し、2012年5月、国家戦略が発表される。一方、日本は、2012年、厚生労働省の推計で、認知症高齢者数が予測数より増加していることを修正し、現時点で305万人と発表したが、研究ケアについては欧米には遅れをとっているのが現状である<sup>38)</sup>。2013年には厚生労働省主導で、英国の国家戦略モデルを一部念頭に認知症患者への新たなる対策がすすめられる。

サッチャーをめぐる数年の議論や、現代社会における公表や開示という様々な表出は、サッ

チャー時代には顕在化しなかった、福祉 (well-being)、つまり諸個人の多様性を許容する寛容な社会環境への新たな価値観を示す現代という時代の表象と捉えることができる。

### 註及び参考文献

- 1) 拙稿「英国コミュニティケア改革と高齢者——長期ケアをめぐる——」『COSMICA』31号 京都外国語大学 2002年。日本においては2004年12月から厚生労働省により「痴呆症」は「認知症」に改称された。
- 2) 英国における認知症者数は約80万人(2012)、2021年までに100万人を超え2050年までには170万人に増加すると予測されている。Department of Health, UK, -Public health, adult social care, and the NHS, <http://www.dh.gov.uk/health/2012> (英国保健省)(31 Aug. 2012)。アルツハイマー疾患に関しては、参考として、日本神経学会(監修)『認知症疾患治療ガイドライン2010』医学書院 2010年、日本認知症学会(編)『認知症テキストブック』中外医学社 2008年、武田雅俊(編)『現代老年精神医療』永井書店 2005年。
- 3) Thatcher, Carol, *Carol Thatcher — My Story — A Swim-on Part in the Goldfish Bowl*, *Headline Reviews*, 2008 p. 258-259.
- 4) *Ibid.* p. 259.
- 5) *Ibid.* p. 259.
- 6) *Ibid.* p. 259-260.
- 7) *Ibid.* p. 261-262.
- 8) *Ibid.* p. 262, p. 265.
- 9) Platell, Amanda, *The Daily Mail*, 28, August, 2008.
- 10) Chancellor, Alexander, “Carol Thatcher was rebuked for revealing her mother had dementia, but it is nothing to be ashamed of.” *The Guardian*, 19 September, 2008。ダイアナ・メリー (Diana Melly) は、夫で認知症を患った作家・歌手であるジョージ (George Melly, 1926-2007) を長年介護し慈善団体 Dementia UK (1994 創設) 寄付活動や啓蒙活動につとめる。
- 11) Comment by Hunt, Neil, Chief Executive, Alzheimer’s Society, 26 August 2008.
- 12) “Living well with dementia: A National Dementia Strategy” Department of Health, UK, 2009.
- 13) “The Iron Lady” 2011, Pathe Productions Limited, Channel Four Television Corporation and The British Film Institute.
- 14) 歴史的正確さを欠く点についてはロンドン市長 Boris Johnson も指摘する。“Maggie’s magic came from her contempt for complacent men” *The Daily Telegraph*, 9 January, 2012.
- 15) Production Notes, “The Iron Lady” 2011; “Screenwriter Abi Morgan The Iron Lady Interview” by Heather Warburton, 29 December, 2011 (<http://collider.com/abi-morgan-iron-lady-interview>) (31 Aug. 2012); Malven, Jack, “Unveiled: Streep’s Thatcher hits the big screen” *The Times*, 20 November, 2011。その他、サッチャーの子供達は公開以前2010年の制作発表時のコメント以降沈黙を守る。当時複雑な胸の内が友人の話として語られる。“Sir Mark and Carol are appalled at what they have learnt about the film. . . They think it sounds like some Left-wing fantasy. They feel strongly about it, but will not speak publicly for fear of giving it more publicity.” “Margaret Thatcher’s family are ‘appalled’ at Meryl Streep film,” *The Daily Telegraph*, 17 July, 2010).
- 16) Edge, Simon, “Have they tarnished Margaret Thatcher?” *The Daily Express*, 10 January, 2012 : 一方、保守党のキャメロン首相 (David Cameron) は時期尚早と語った。(On BBC Radio 4, 6 Jan, 2012)

- 17) McDougall, Linda, "Final flicker of Iron Lady's flame," *The Sunday Times*, 1 January, 2012. リンダ・マクドガルは2003年にデイリーメール紙で初期症状についてふれている。(7 August, 2003).
- 18) Comment by Parris, Matthew, Edge, Simon, op.cit. その他のパリスのコメントとして "You turn away if you want to, I'm hooked," *The Times*, 20 November, 2011.
- 19) Johnson, Boris, op.cit.
- 20) Comment by Chidgey, Andrew, of the Alzheimer's Society, Edge, Simon, op.cit. その他 "... Dementia is a part of life. We shouldn't hide it away because hiding it makes it even more difficult for people." Forum, Alzheimer's Society, 9 January, 2012 (<http://forum.alzheimers.org.uk/showthread.php?40441>) (31 Aug. 2012)
- 21) Comment by Chidgey, Andrew (<http://www.thesun.co.uk/sol/homepage/features/405526/Margaret-Thatcher>) (31 Aug. 2012)
- 22) Edge, Simon, op.cit.; *Living with Dementia*, Alzheimer's Society, June, 2012.
- 23) Fox, P., "From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Disease Movement," *Milbank Quarterly*, 1989 67: 58-102; Maurer, K. und U. Maurer, *Alzheimer: Das Leben eines Arztes und die Karriere einer Krankheit*, München: Piper. 1998 = コンラート・マウラーウルリケ・マウラー共著 新井公人監訳『アルツハイマー — その生涯とアルツハイマー病発見の軌跡』保健同人社 2004年 クレベンは、当時の新学説である精神分析学に対抗して、精神症状は脳変化に由来するものであることを裏付けたかった。(マウラー p. 309) また、フォックスによれば、医療化・アルツハイマー化については、神経精神医学上の発展によるものだけでなく、特にアメリカにおいては資金獲得の要因も含まれたとされる。また後に扱うように医療化については正負混合の帰結を伴う。その他参考として、井口高志『認知症家族介護を生きる』東信堂 2007年。
- 24) Hornillos, Carlos and Crespo, Maria, "Support groups for caregivers of Alzheimer patients: A historical review," *Dementia*, 2011 11 (2) 155-169 山崎喜比古編『健康と医療の社会学』東京大学出版会 2001年；その他参考として森田洋司監修『医療化のポリテクス』学文社 2006年。
- 25) The Journal of Quality research in Dementia, Issue 1, Alzheimer's Society. Evers, Clive, "Alzheimer's Society" *Progress in Neurology and Psychiatry*, 2008, Vol. 12, Is. 3, p. 19-20. 尚、アメリカにおいても1979年に同種の団体が設立されている。また、英国においては、エイジ・コンサーン (Age Concern) が高齢者の組織として1971年に創立された。前身は1940年に作られたOPWC (Old People's Welfare Committee) である。アルツハイマー協会でもしばしば議論されるが、エイジズムへの取り組みが英国では顕著である。専門性についての議論は、松繁卓哉『「患者中心の医療」という言説』有斐閣 2010年が詳しい。
- 26) トム・キットウッド Tom Kitwood (1937-1998) の革新的な取り組みや研究は認知症ケア分野において多大なものであり、英国アルツハイマー協会には記念基金も設けられている。Kitwood, Tom, *Dementia reconsidered — the person comes first*, 1997 トム・キットウッド／高橋誠一訳『認知症のパーソンセンタードケア — 新しいケアの文化へ』筒井書房 2005年 (p. iv 佐々木健 — 「認知症」の人から認知症の「人へ」) その他、Kitwood, T., "Brain, Mind and Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease," *Ageing and Society*, 1989 9 (1): 1-15. "The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease," *Ageing and Society*, 1990 10 (2): 177-96. "Towards a Theory of Dementia Care: the Interpersonal Process." *Ageing and Society*, 1993 13 (1): 51-67. Kitwood, T. and Benson, S. (eds) *The New Culture of Dementia Care*, Hawker Publications 1997. など。
- 27) Goffman, Erving, *Stigma Note on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall Inc. 1963 アー

- ヴィング・ゴッフマン 石黒毅訳『スティグマの社会学——烙印を押されたアイデンティティ』せりか書房 2003年 竹原利栄『体験的精神障害者福祉論——スティグマの視点から——』晃洋書房 2005年
- 28) ‘hypercognitive culture’ については Post, S., *The Moral challenge of Alzheimer’s Disease*. The Johns Hopkins University Press 1995.; cognitive citizenship については, Graham, R., “Cognitive citizenship: access to hip surgery for people with dementia,” *Health* 2004年 8, 3, 295-310. を参照。Bond, John, Corner, Lynne, and Graham, Ruth, “Chap. 14 Social Science Theory on Dementia Research” in *Dementia and Social Inclusion* eds. by Innes, Anthea, et al. Jessica Kingsley Publishers, 2004.
- 29) 三様相について Werner P, Giveon SM. “Discriminatory behavior of family physicians toward a person with Alzheimer’s disease,” *International Psychogeriatric*. 2008 20 (4), 824-839.; 二次スティグマについて Milne A. “The ‘D’ word: reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia,” *Journal of Mental Health* 2010 19 (3), 227-233. Benbow, Susan Mary and Jolley, David, “Dementia: stigma and its effects,” *Neurodegenerative Disease Management*, 2012 2 (2), 165-172.
- 30) Benbow and Jolley, op.cit. p. 168-170 第二の政策については, 例えば障がい—包摂モデル (disability-inclusion model) は身体障がい者には適用できるが, 精神障がいには十分ではないとし, 認知症を含め障がいをもつ人々が他の人と同じ権利を持ち人としての権利と尊厳が尊ばれるなければならない。認知症本人は相談をしたり自らの主張を聞いたり注意を向けてもらふべきであるとしている。大谷 (『現代のスティグマ』頸草書房, 1993年, VI) によれば, スティグマの克服には, ノーマライゼーションの理念をふまえ, 疾病についての正しい客観的な科学的知識をもつこと, 嫌悪・蔑視・醜さ・不潔などの弱さに打ち克って他者へのいたわりをもつこと, そして, 社会の指導層の責任として, 医師や政治・行政, マスコミなどのオピニオン・リーダーが自らスティグマや偏見と闘うことを鮮明にすることをあげている。
- 31) Goffman, Erving, op.cit.; Schneider, Joseph W. and Conrad, Peter, “In the Closet with Illness: Epilepsy, Stigma Potential and Information Control,” *Social Problems*, 1980 28 (1): 32-44.; その他参考として コンラッド・シュナイダー 進藤雄三監訳『逸脱と医療化』ミネルヴァ書房 2003年。
- 32) Corrigan, Patrick W. & Matthews, Alicia K., “Stigma and disclosure: Implications for coming out of the closet”, *Journal of Mental Health*, 2003 June, 12, 3, 235-248.
- 33) 元オーストラリア政府の首相・内閣省, 第一次官補のクリスティーン・ボーデン (Christine Boden) 手記『私は誰になっていくの——アルツハイマー病者から見た世界』を出版し自己の世界を顕し, パートナーの支援をうけ, 国際アルツハイマー病協会理事となり講演活動も行う。Boden, Christine, *Who will I be when I die?* Harper Collins Publishers 1998. クリスティーン・ボーデン 桧垣陽子訳『私は誰になっていくの——アルツハイマー病者から見た世界』クリエイツかもがわ 2003年。
- 34) Watkins, R., Cheston, R., Jones, K., & Gillard, J. “‘Coming out’ with Alzheimer’s disease: Changes in awareness during a psychotherapy group for people with dementia, *Aging & Mental Health*, 2006 March; 10 (2): 166-176.
- 35) Bond, Corner, and Graham, op.cit.; Benbow and Jolley, op.cit., 165-172. カムアウトの概念については, 英語の coming out は, もともとは個人レベルの告白であり自身や周囲との関係性との文脈で使用される。社会的に公表・開示することは, come out の広義として使用されており, 時に英語では, disclose, open などと言い換えられる。
- 36) O’Neill, Desmond, “How dementia tests Thatcher’s mettle,” *British Medical Journal*, Vol. 344, 21

- January 2012. P. 36. 一方、『ランセット』には、精神科医であるウェズリー (Simon Wessely) が、奇しくも 1985 年の初論文が「認知症とサッチャー女史」であったことにもふれながら、作品には否定的で、認知症についても新しい事柄は語られていないとして、他の作品、映画『アイリス』、2011 年の BBC ドラマ『The Exile』、その他、小説『Wilderness』を薦める。Wessely, Simon, “Dementia and Mrs Thatcher,” *Lancet*, Vol. 379 January 21, 2012. p. 210 ウェズリーは、1985 年に初めての論文 “Dementia and Mrs Thatcher” を発表している。これは、ロンドンのモーズレー病院 (Maudsley Hospital) において認知症患者への 30 年続く認知調査であり、当時他の首相と比較し患者の認知においてサッチャー首相が最も顕著であり女王よりも有効数が示された結果を報告している。*British Medical Journal*, Vol. 291, 21-28 Dec. 1985.
- 37) “Dementia: PM promises push to tackle ‘national crisis,’” BBC News, 26 March 2012. Department of Health 英国保健省 (<http://www.dh.gov.uk/health/2012>). “Dementia research funding to more than double to & 66m by 2015,” *The Guardian*, 26 March, 2012. *Living with Dementia*, Alzheimer’s Society, 2012.; <http://dementiachallenge.dh.gov.uk/> (27 Sep. 2012)
- 38) 日本においては、2010 年 280 万人 (65 歳以上 9.5%)、現在 (2012) 305 万人、将来推計 2015 年 345 万人、2020 年 410 万人、2025 年 470 万人と発表されている。(厚生労働省 2012.8.24) 参考として『読売新聞』2012 年 7 月 1 日〈東京〉(認知症長寿国の現実(5)) など。尚、英国における NHS 等に関する議論については稿を改めたい。