

本人のもつセルフスティグマに気づき、支えよう

——統合失調症，認知症，そして，てんかん，ギャンブル依存症——

認知症とセルフスティグマをめぐる

笠貫 浩史

認知症のセルフスティグマおよびパブリックスティグマ軽減に関する動向は、2000年代以降に活発化しており、本稿では認知症とセルフスティグマに関連するいくつかの観点を述べた。まず、早期の象徴的な成果として2004年に「痴呆」が「認知症」へと呼称変更された点について述べた。2020年に実施された調査においては、当事者の家族の70%以上がこの用語変更を好ましく感じていることが報告されている。この呼称変更により歴史的に「痴呆」という呼称がまとった暗いイメージは一定程度払拭され、啓発活動の円滑化が図られた。続いて、認知症をめぐるスティグマ概念を述べ、セルフスティグマについてはその適正な評価ツールに関するエビデンスが乏しい現状を指摘した。3つめには、セルフスティグマと関連した重要なムーブメントとして当事者活動が活発化している経緯について述べた。当事者の個々の活動は2010年代に組織化し、2014年には認知症の人による「全国組織・日本認知症ワーキンググループ」(現在は「日本認知症本人ワーキンググループ(JDWG)」)の設立に至っている。近年ではJDWGの提言や当事者メンバーの参画が施策決定のプロセスの一部となりつつある。この動向は昨今の鍵となる概念である「認知症フレンドリー社会」にも通底しており、これらについてもふれた。認知症のセルフスティグマとパブリックスティグマは確実にその軽減に向けあゆみを進めているが、「認知症をオープンにすること」の敷居はいまだ十分に低いものではない。制度の成熟とともに、2019年の認知症施策推進大綱のなかに記された「共生」という概念が、日常的に誰しもが実感できる「実体ある営為」として今後さらに力強く浸透していくことが望まれる。

索引用語

認知症，セルフスティグマ，認知症フレンドリー社会

はじめに

認知症のセルフスティグマおよびパブリックスティグマ軽減に関する動向は、2000年代以降に活発化した。早期の象徴的な成果として、2004年には「痴呆」という用語が「認知症」へと呼称変更された¹⁴⁾。この呼称変更は半ば戦

略的に実施された行政上の動向で、歴史的に「痴呆」という呼称がまとっていた暗いイメージを、用語の刷新をもって打破し、社会における“dementia”のあり様を変革する意図があった。その翌年以降、「軽度認知障害」の概念流入・浸透とも時期を一にして早期診断の重要性が強調され、啓発活動も活発化することとなった。本稿ではまずこの呼称変更の前史、変更の簡単な経緯、そして変更後に呼

著者所属：聖マリアンナ医科大学神経精神科学教室/順天堂東京江東高齢者医療センターメンタルクリニック/順天堂東京江東高齢者医療センターPET/CT 認知症研究センター

編注：本特集は、第117回日本精神神経学会学術総会シンポジウムをもとに小口芳世（聖マリアンナ医科大学神経精神科学教室）を代表として企画された。

称はどれだけ家族の認識を変化させたかについてふれ、続く小項では認知症のスティグマ概念全般について略説する。セルフスティグマと関連して、呼称自体の変更よりもさらに重要なムーブメントとして2000年代以降の「当事者活動の活発化」が挙げられる。この動向は昨今のキーワード的概念である「認知症フレンドリー社会」^{1,27)}にも通底しており、これらについて本稿後半でふれる。

I. 「痴呆」から「認知症」への呼称変更前史^{10,11)}

若い世代の精神科医にとっては「痴呆」という用語からは負のイメージしか感じられないかもしれないが、この学術用語に込められた意図についてまずふれておきたい。学術用語として精神医学に「痴呆」の名を正式に登場させたのは、本邦における近代精神医学の父、呉秀三だった¹⁹⁾。1909年に著された『精神病ノ名義ニ就キテ』の疾患分類において、「早発性痴呆」「老耄性痴呆」「麻痺性痴呆」として「痴呆」が使用された。呉はそれ以前に使用されていた「癲」や「狂」の字のもつネガティブなイメージを問題視し、「痴呆」を医学領域の専門用語として選定・採用した⁹⁾。呉は「痴呆」に侮蔑の意味合いを込める意図はなく、その他の用語よりも柔らかい表現として選択する意図をもって dementia の訳語を充当したものと推察される。

一方で巷間における「痴呆」ということばへのイメージは、医学用語のそれとは異なった。関谷は大正時代から第二次世界大戦終戦以前の新聞記事をアーカイブとして、一般社会で用いられた「痴呆」ということばのニュアンスについて社会学的視点から遡及的検討を行っている²⁴⁾。当時、「早発性痴呆」と「麻痺性痴呆」については、犯罪・逸脱行為に及んだ事例が記事上にやや物々しく取り上げられることが多く、一般社会では「痴呆」というとまずこの両者を人々は想起するようになっていたことが指摘されている。老年期の認知症に関してはこの当時は「老耄性痴呆」と記され、疾患に伴う徘徊により警察保護を受けた高齢者事例の報道等が散見される。「早発性痴呆」と「麻痺性痴呆」の記事に比べて、その論調はもう少し穏やかなものである。巷間における「痴呆」という社会用語としての概念はこれらが綯い交ぜとなり、今日の「老年期認知症」が含む病像とはかなり異なるものを多分に含む、社会用語としての「痴呆」概念が流布していたようである。それは“危険なもの”“ネガティブな印象のもの”として徐々に定着していった。昭和40年代に至る頃には、「麻痺性痴呆」の

新規患者数が治療の進歩により減少した影響もあり、「痴呆」といえば「老人性痴呆」を意味するように一般社会での認識は変化した。この時代の「老人性痴呆」に対する巷間におけるイメージは有吉佐和子『恍惚の人』(1972年)²⁾に登場する「茂造」という高齢者認知症男性の描写によく表されている。「茂造」が病を抱く主体としてその心情を吐露する場面はほぼなく、周囲からみて“意味がわからない行動をする恐ろしい存在”として描かれている。有吉はそうした周囲の者達の動揺を巧みに心理描写することで、高齢化社会における「痴呆」の現状に問題提起した。この作品への反響が世論を動かし、施策・法整備推進の後押しにつながったという指摘がある¹³⁾。

II. 2004年の呼称変更劇と2020年の家族調査報告²⁸⁾

2000年前後からは、「痴呆」という語が冠されていることにより、啓発活動を展開しにくいという問題点が提起されるようになり、代替用語への変更を要請する機運が高まった。2004年には高齢者痴呆介護研究・研修センター長3名によって「痴呆」名称見直し要望書が国に提出され、同年には厚生労働省『「痴呆」に替わる用語に関する検討会』(以下、用語検討会)が生まれ、呼称変更について有識者による検討および一般公募により吟味がされることとなった。用語検討会では全4回にわたり議論がなされ、同年12月24日に「痴呆」から「認知症」への変更が決定した¹⁴⁾。残念ながら2004年当時の用語検討会には当事者が直接意見を発信する機会が与えられていなかった。辛うじて当事者活動の一端として、用語検討会委員の長谷川和夫医師によってクリスティーン・ブライデン氏(すでに豪州から世界に向け活発に発信を開始していた著名な当事者³⁾)のインタビュー動画が「参考資料」としては提示されている¹⁴⁾。後述するように、昨今は当事者の意思を施策に反映することが日常的になってきているが、当時は決定プロセスに当事者が加わるという発想がまだ存在しなかった。

呼称に関する意識とその後の変化については、2004年の用語検討会の一環で実施された国民意識調査、そして2020年に当事者の家族に対して行われた「認知症」という呼称への意識調査²⁸⁾の結果を紹介しておく。2004年用語検討会の国民意見募集では、(i)一般用語や行政用語、(ii)診断名や疾病名としての使用場面それぞれについて

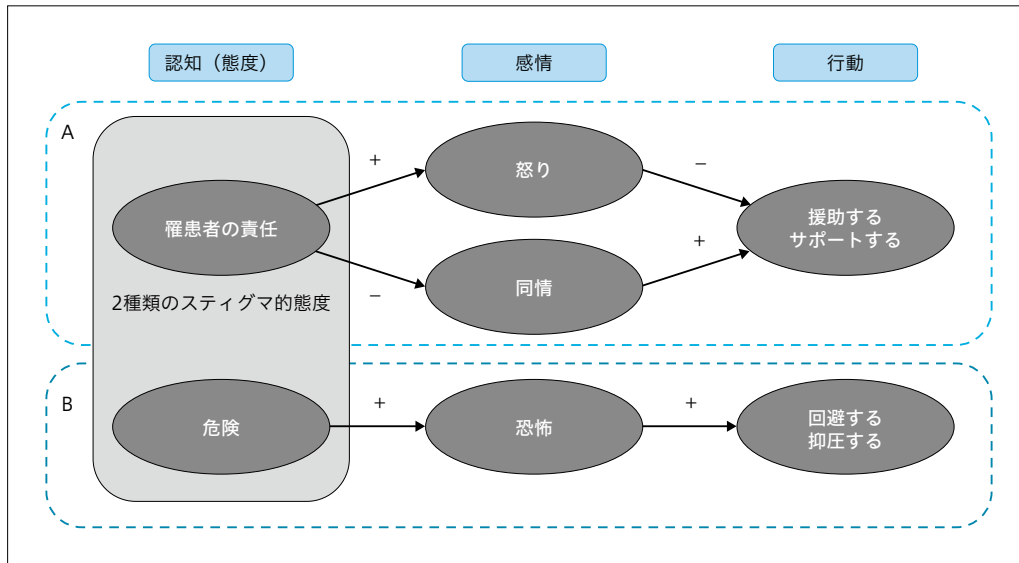


図1 スティグマ三次元（認知・感情・行動）間の関連を示すパスモデル
A：支援モデル，B：回避モデル。（文献7，12をもとに著者が作成）

「痴呆」という用語に不快感や侮蔑感を感じるか」という問いに対して、(i)「感じる」56%、「感じない」37%、(ii)「感じる」49%、「感じない」44%との回答が得られた。2020年 Yamanaka, K. らの呼称変更に対する「認知症の人の家族の視点」の横断的研究では、家族の72%は「痴呆」よりも「認知症」のほうが不快感は少ない」と回答したが、一方で13%が「認知症」は差別的と感じると回答していた²⁸⁾。同研究では感情の構成概念が解析され、「認知症」という用語にネガティブな感情を抱く因子として「周囲にオープンにすることへの気後れ」が抽出された。この気後れは、認知症に関するパブリックスティグマを知覚することにより生じるものと考えられる。この研究結果は、呼称変更がスティグマ軽減に一定の成果を与えたこと、そして変更だけでは届かぬ現状があること、その双方を描き出した重要な知見であるといえる。

III. 認知症の人をめぐるスティグマ概念

ここで認知症の人をめぐるスティグマ概念を整理しておく。認知症において、他の精神疾患におけるそれと同様、スティグマの存在は当事者の受療行動、診断後の援助希求、さらには研究への参加意思を妨げる要因となることがわかっている²⁵⁾。図1は精神疾患へのパブリックスティグマの三次元、すなわち「認知」・「感情」・「行動」間の各関連を示した二大パスモデルである^{7,12)}。これは認知症にお

いてもあてはまる図式である。例えば図中B欄のパスモデルは、「易怒性・暴力などを示すケース」や「徘徊の対応に困る家族」などの断片的かつ偏倚した情報に左右されて、それが「危険である」と認知し、「恐怖」の感情が生起し、「接触の回避」や「抑圧」というネガティブな行動につながる事例などが該当する。徳田²⁷⁾は放送局勤務時代の取材体験から、人々がいかに「認知症の人」へ歪んだ虚構のイメージをもっているか、そしてそれが認知症の人の実際の様子といかに異なるものであるかを痛感したという(表1)。無知よりもさらに厄介なものは、偏った知識から生じる虚構のイメージ、そしてそこから形成されるスティグマである。

パブリックスティグマの改善・介入に関するメタ解析では、知識啓発 (education)、罹患者との対人的交流 (contact) のほか、罹患者自身による社会運動・訴え (protest/social activism) が有効であることがわかっている⁸⁾。認知症におけるこの3つの側面について、まず education 関連では2004年の呼称変更翌年から、厚生労働省主導で「認知症を知り地域をつくる10ヵ年」と銘打った普及啓発プロジェクトが開始された¹⁵⁾(表2)。その主目標には「認知症サポーターの100万人養成」があり、2021年10月現在、養成講座受講者は1,300万人を超え、当初の目標値を大きく上回っている⁶⁾。Contactについては、2012年の「認知症施策推進5か年計画(オレンジプラン)」に初めて明記された「認知症カフェ」がその一例に挙げられる¹⁶⁾。

表1 認知症の人の“虚構のイメージ”と「実際」の乖離

“虚構のイメージ”	実際
認知症かどうかは、1か0か境界は明確	認知症かどうかは連続的
認知症になると何もわからなくなる	変化を一番自覚しているのは本人
認知症の人には単一の行動パターンがある	行動は多様
多くが介護施設に暮らしている	多くが在宅生活、まちで暮らしている
医師などの専門家が答えを知っている	課題を独力で解決できる専門家は少ない

(文献 27 をもとに著者が作成)

表2 認知症当事者の活動や関連する施策等

1998年	豪州の当事者クリスティーン・ブライデン著“Who will I be when I die?”が出版
2003年	上記ブライデン氏著書の邦訳『私は誰になっていくの?』出版
2004年	「痴呆」の用語廃止、「認知症」への名称変更
2005年	「認知症を知り地域をつくる10ヵ年」の構想
2008年	「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」
2012年	「今後の認知症施策の方向性について」
2012年	「認知症施策推進5ヵ年計画(オレンジプラン)」
2012年	国際アルツハイマー病学会“Overcoming the Stigma of Dementia”(認知症に関連する偏見を克服するための10ヵ条提案)
2013年	佐藤雅彦氏、第6回世界精神医学会アンチスティグマ分科会(東京)で講演
2013年	G8認知症サミットが英国ロンドンで開催
2014年	認知症の人による全国組織「日本認知症ワーキンググループ」設立(現「日本認知症本人ワーキンググループ(JDWG)」)設立
2014年	認知症サミット日本後継イベント
2015年	「認知症施策推進総合戦略——認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて——(新オレンジプラン)」
2018年	「認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン」(厚生労働省)
2019年	「認知症施策推進大綱」(厚生労働省)
2019年	認知症未来共創ハブ
2021年	認知症共生社会を実現する基本法への期待と要望(JDWG)

(文献 11 をもとに著者が作成)

認知症カフェは当事者・家族が地域住民や専門職者と集い、談話や講話を通じた情報交換をする役割をもつ。2015年の「認知症施策推進総合戦略——認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて——(新オレンジプラン)」では各市町村自治体に置かれることが目標に定められ、2017年時点では全国1,747市町村自治体中1,265自治体(72%)に設置が完了している¹⁷⁾。もっとも、認知症サポーター、認知症カフェともに数・量的充実を図ることが本質的な目標達成とはいえず、その質的成熟をどう進めていくかが課題でもある。Protest/social activismについて、当事者活

動の経緯は次項で述べるが、「当事者がスティグマをどう知覚し、既に抱えているセルフスティグマがどの程度であるか、そしてそれがいかように消化されているのか」という点が重要である(図2)。

認知症におけるセルフスティグマ評価法の適正性に関するエビデンスは、非常に少ない。2020年のシステムティックレビュー²²⁾によれば、量的・質的カテゴリーをあわせても9つしかレビューに値する先行研究は存在せず、なかでも量的検討を加えた研究は米国の同一グループによる縦断研究2報のみである^{4,5)}。ここでは自記式質問票であるmodified Stigma Impact Score(SIS)が用いられている。SISは「生活の質」「家族との関係性」「社会との接触」「自尊心」を0~10(影響なし~影響最大)でスコア化し、(i)経済不安定性、(ii)社会的拒絶、(iii)内在化された羞恥心、(iv)社会的孤立という4つのスティグマを測定する。この検討においては、当事者とその家族が知覚するスティグマは18ヵ月間・4回の測定にわたって軽減がみられなかったという結果が得られている²²⁾。他方、認知症セルフスティグマの質的研究では、当事者が多く感じる感情として「恐れ、フラストレーション、怒り、悲しみ、自信喪失、抑うつ」が抽出され、ケアにあたる家族は「マイナスの考え、恐れ、罪悪感、苦痛、当惑、羞恥」を抱くことが報告されている。「不安」の存在は拒否、社会からの離脱や援助希求の遅延を当事者に生じさせる。全体として、内在化されたスティグマについて精神疾患で従来指摘されてきた内容と同様に、認知症に関しても当事者のセルフスティグマ形成にあたっては心理的因子(パブリックスティグマの知覚、自尊心)が社会人口学的要因よりも強く影響することがレビューされている²²⁾。

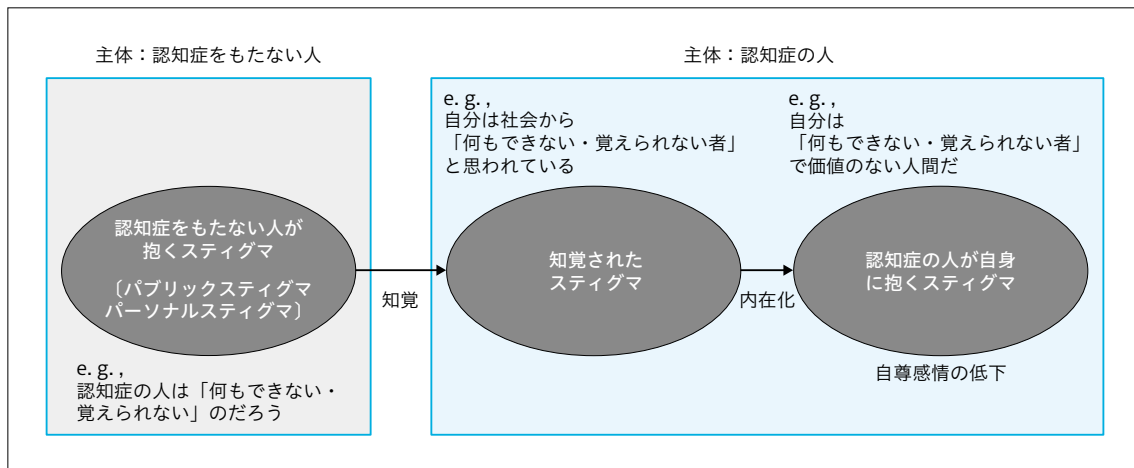


図2 認知症の人をめぐるスティグマ概念
(文献12をもとに著者が作成)

IV. 当事者活動の活発化と「認知症フレンドリー社会」の黎明 (表2)

「認知症」呼称変更以降、今日に至るまでの行政施策の変遷は、当事者の声を施策に反映させようという姿勢を年々強めているといえる。表2に示す通り、2005年度「認知症を知る1年」「認知症を知り地域をつくる10ヵ年」¹⁵⁾が打ち出され、認知症が正しく理解されること、当事者が安心して暮らせるまちづくりをすることの2点が主目的に掲げられた。2012年には認知症施策検討プロジェクトチームによるオレンジプランにおいて、医療機関・施設主体の生活という社会から隔離しようとするかつての方向性から、地域・在宅での生活継続を実現するための介護サービス構築が目標の1つに掲げられた¹⁶⁾。2015年には新オレンジプランが続き、認知症の人・その家族の視点を重視した施策推進が強調され、その立案には複数の省庁がかかわった¹⁷⁾。2019年からは現行の「認知症施策推進大綱」に継承され、「予防と共生」という2大コンセプトが掲げられている¹⁸⁾。こうした施策は、当事者活動の活発化に伴走している。当事者活動の旗手であり続けている佐藤雅彦氏の著書²³⁾によれば、自身が診断を受けた2年後の2007年に彼は当事者同士の語り合いを始め、講演活動を経て、2009年には厚生労働省の「若年性認知症施策を推進するための意見交換会」に出席している。以後、2013年には世界精神医学会アンチスティグマ分科会において、スティグマ軽減に政策が果たす役割の重要性が述べられ、同時期に

は道路交通法改正に向けて、彼を含むNPO法人「認知症当事者の会」(2012年設立)が、当事者にとって自己申告しやすい支援整備の必要性を唱えた。こうした意義ある行動に、当事者の藤田和子氏、中村成信氏らが共鳴し、2014年に認知症の人による全国組織「日本認知症ワーキンググループ」(現在は「日本認知症本人ワーキンググループ(Japan Dementia Working Group: JDWG)」)の設立に至った。そして近年ではJDWGの提言や当事者メンバーの参画が施策決定のプロセスの一部となりつつある〔例：新オレンジプラン策定にあたり当事者メンバーの意見を厚生労働省へ提案；認知症施策推進大綱策定に先立つ「認知症施策推進のための有識者会議」に、JDWG 藤田代表理事らが根本匠厚生労働大臣(当時)を訪問し意見交換¹¹⁾。2021年6月にはJDWGから「認知症共生社会を実現する基本法への期待と要望」が超党派による共生社会の実現に向けた認知症施策推進議員連盟へ提出されている²⁰⁾。こうした活動は前項で述べた protest/social activism にほかならず、スティグマの軽減の観点からも重要である。

当事者活動の活発化に伴い、近年は医療モデル・ケアモデルを脱して「認知症」という社会事象をコミュニティモデルで捉えようという発想「認知症フレンドリー社会」が注目されてきている^{1,27)}。それは「認知症をもつ人に対してもたない人が手を差し伸べる」といった従来想定されがちであった構図とは異なる、当事者主体の社会構想である。言うまでもなく加齢に伴って認知症の有病率は上昇し、認知症は「いずれ誰もが当事者になりうる」という性質をもった社会事象である。それはすなわち当事者・非当

表3 認知症フレンドリー社会と従来型の認知症対処社会

	認知症対処社会 (従来)	認知症フレンドリー社会 (現在～今後)
基本理念	社会的負担の軽減	誰もが普通に暮らせる社会の設計
活動の主体	専門家	当事者・家族・自治体・企業・福祉など
活動の内容	正しいケア 住民の啓発・活用 企業は社会貢献アプローチ	当事者と一緒に考える各セクターの挑戦 商品サービスの創出
成果指標	事件・事故や“問題行動”の減少 介護者の負担軽減	当事者のQOL 社会環境のフレンドリー度 当事者の声の反映度

(文献27をもとに著者作成)

事者という関係性が固定的でないことを示し、「時間軸に乗せた連続のないし水平的関係を有している」とも換言できる。この側面は他の精神疾患と比較して認知症の有する固有な特徴であり、スティグマを軽減するための糸口となる特徴ともいえるかもしれない。「認知症フレンドリー社会」の発想は、こうした認知症をめぐる事柄を社会参加する誰しもが理解したうえで、医療介護業界や特定の省庁のみが関与する形式ではなく、あらゆるセクターが主体的に参画して認知症の人の生活に適應した、利用しやすい社会構築をしていこうという姿勢である(表3)。具体的な事例紹介は紙幅の都合で本稿では割愛するが、徳田雄人氏の一般向け著書『認知症フレンドリー社会』に国内外の事例が紹介されている²⁷⁾。

おわりに

本邦において当事者活動の代表的存在である丹野智文氏は、『丹野智文 笑顔で生きる——認知症とともに——』²⁶⁾のなかで診断直後当時に抱えた心理的抵抗を回顧し、こう綴っている。

「認知症の当事者やその家族ならだれもが感じていると思いますが、認知症という病気のことについて他人に話をするという事は非常に勇気がいらいます。でも、考えてみると、なぜ認知症が言いづらい病気なのでしょう。なぜ恥ずかしいと思うのでしょうか。風邪やインフルエンザなら笑って言えるのに、認知症は病気をオープンにすることですら勇気が必要なのです。それは、認知症に偏見があるからだと思います」

「でも、私は思い切って病気をオープンにしました。結

果的にオープンにしても、偏見を感じることはほとんどないし、逆にサポートしてくれる人たちがたくさんできました。そのことから私はこう思ったのです。偏見は自分自身の中にあるのだ、と」

本稿で概観したように、認知症のパブリックスティグマならびにセルフスティグマに関して確実にその軽減に向けたあゆみは進んでいるが、丹野氏の初期の苦悩のように「認知症をオープンにすること」の敷居はいまだ低いものではない。認知症診断前後の援助希求に関する課題として「空白の期間」²¹⁾と呼ばれるタイムラグ——(i) 認知症に関する心配・違和感を覚えてから診断を受けるまでの期間、(ii) 診断を受けたのちに介護保険サービスのスタートに至るまでの期間という2つの遅延期間——の存在が指摘されているが、通底する要因として自己決定を阻む「ためらい」があり、ここにスティグマが関連していることは間違いないだろう。制度の成熟とともに、2019年の認知症施策推進大綱のなかに記された「共生」という概念が、日常的に誰しもが実感できる「実体ある営為」として今後さらに力強く浸透していくことが望まれる。

なお、本論文に関連して開示すべき利益相反はない。

謝辞 本論文に関する研究調査は日本学術振興会科研費(JP19K17119)の助成を受けた。

文献

- 1) Alzheimer's Society : Building dementia-friendly communities : a priority for everyone (http://www.actonalz.org/sites/default/files/documents/Dementia_friendly_communities_full_

- report.pdf) (参照 2021-11-01)
- 2) 有吉佐和子：恍惚の人。新潮社，東京，1972
 - 3) プライデン，C.：私は誰になっていくの？—アルツハイマー病患者からみた世界—。クリエイツかもがわ，京都，2003
 - 4) Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y., et al. : Perceived stigma in persons with early-stage dementia : longitudinal findings : part 1. *Dementia* (London), 14 (5) ; 589-608, 2015
 - 5) Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y., et al. : The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia : longitudinal findings : part 2. *Dementia* (London), 14 (5) ; 609-632, 2015
 - 6) 地域共生政策自治体連携機構：認知症サポーターキャラバン—サポーターの養成状況— (<https://www.caravanmate.com/result/>) (参照 2021-11-01)
 - 7) Corrigan, P. W., Shapiro, J. R. : Measuring the impact of programs that challenge the public stigma of mental illness. *Clin Psychol Rev*, 30 (8) ; 907-922, 2010
 - 8) Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., et al. : Challenging the public stigma of mental illness : a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatr Serv*, 63 (10) ; 963-973, 2012
 - 9) 加賀谷有行：呉秀三の提唱した精神疾患の名称と分類に関する一考察。広島国際大学医療福祉学科紀要，11 (3) ; 25-38, 2015
 - 10) 笠貫浩史：「痴呆」と「認知症」について。精神科治療学，35 (9) ; 1011-1016, 2020
 - 11) 笠貫浩史：「痴呆」の道程，「認知症」のあゆみ。老年精神医学雑誌，32 (10) ; 1027-1033, 2021
 - 12) 檜原 潤，河合輝久，梅垣佑介：うつ病罹患者に対するスティグマの態度の現状と課題—潜在尺度の利用可能性への着目—。心理学評論，57 (4) ; 455-471, 2014
 - 13) 城戸亜希子：認知症の社会文化的表象について—新聞報道と小説を中心として—。桜美林大学大学院博士課程論文，2018
 - 14) 厚生労働省：「痴呆」に替わる用語に関する検討会。議事録 (第1~4回) (<https://www.mhlw.go.jp/shingi/other.html#rouken>) (参照 2021-11-01)
 - 15) 厚生労働省：「認知症を知り地域をつくる10ヵ年」の構想 (<https://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/dementia/c01.html>) (参照 2021-11-01)
 - 16) 厚生労働省：「認知症施策推進5か年計画 (オレンジプラン)」 (平成25年度から29年度までの計画) (<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000079271.pdf>) (参照 2021-11-01)
 - 17) 厚生労働省：「認知症施策推進総合戦略—認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて— (新オレンジプラン)」について (<https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000072246.html>) (参照 2021-11-01)
 - 18) 厚生労働省：認知症施策推進大綱について (https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000076236_00002.html) (参照 2021-11-01)
 - 19) 呉 秀三：精神病ノ名義ニ就キテ。神経学雑誌，7 (10) ; 549-553, 1909
 - 20) 日本認知症本人ワーキンググループ：認知症共生社会を実現する基本法への期待と要望 (2021年6月) (<http://www.jdwg.org/giren-setsuritsu-message/>) (参照 2021-11-01)
 - 21) 認知症介護研究・研修仙台センター：認知症の家族等介護者支援に関する調査研究事業報告書。平成30年3月 (https://www.dcnet.gr.jp/pdf/download/support/research/center3/322/s_h29kazokushienn_doc.pdf) (参照 2021-11-01)
 - 22) Nguyen, T., Li, X. : Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia : a systematic review of the global literature. *Dementia* (London), 19 (2) ; 148-181, 2020
 - 23) 佐藤雅彦：認知症になった私が伝えたいこと。大月書店，東京，2014
 - 24) 関谷ゆかり：戦前日本社会における<痴呆>概念の分析—「老い」の表象分析へむけて—。ソシオロゴス，33 ; 65-78, 2009
 - 25) Swaffer, K. : Dementia : stigma, language, and dementia-friendly. *Dementia* (London), 13 (6) ; 709-716, 2014
 - 26) 丹野智文，奥野修司：丹野智文 笑顔で生きる—認知症とともに—。文藝春秋，東京，2017
 - 27) 徳田雄人：認知症フレンドリー社会。岩波書店，東京，2018
 - 28) Yamanaka, K., Todo, N., Yoshizawa, M., et al. : Cross-sectional survey of the replacement of the Japanese term for dementia : did it reduce discomfort in family members? *Brain Behav*, 11 (3) ; e02012, 2021

Self-stigma in the Context of Dementia

Koji KASANUKI

Department of Neuropsychiatry, St. Marianna University School of Medicine

Department of Psychiatry, Juntendo Tokyo Koto Geriatric Medical Center

PET-CT Dementia Research Center, Juntendo Tokyo Koto Geriatric Medical Center

Important movements related to reducing self-/public stigma in the context of dementia after the year 2000 are summarized in this overview : 1) In 2004, the Japanese government changed the previous term of dementia “Chiho” to the present term “Ninchi-sho”. After sixteen years of this symbolic decision, a recent survey revealed that over 70 percent of the family members of people living with dementia considered that the present term (“Ninchi-sho”) caused them less discomfort than the previous one (“Chiho”). Effective educational strategies for reducing stigma in the context of dementia have been developed alongside this change of terminology. 2) There has been little evidence regarding proper self-stigma outcome measures for people with living with dementia. According to the recent review, the only scale is the self-stigma scale, which was previously tested quantitatively in populations living with dementia. Stigma scales from mental health appear not to be readily adapted for use with people with dementia. 3) Protest/social activism for people with dementia has progressed in these two decades. During the 2010s, personal activism of people with dementia had been organized gradually, and the Japan Dementia Working Group (JDWG) was founded in 2014 by people with living with dementia. In recent years, JDWG members’ opinions are reflected in government policies related to dementia. In this context, I briefly mention the concept of “dementia-friendly community”. Although there has been progress, even today, self-/public stigma in the context of dementia remains to some extent in our society ; therefore, accepting a diagnosis of dementia is still something that patients need courage to do. Our goal regarding reducing stigma in the context of dementia has not been completely achieved. The modern paradigm of “living together with dementia” continues to be our key concept.

Author’s abstract

Keywords dementia, self-stigma, dementia friendly community