

家族まるごと支援～当事者も家族も自分の人生をいきるために～

大阪大学高等共創研究院教授 蔭山 正子氏

2023年5月17日、あやめ会総会後に記念講演が行われました。川崎市総合リハビリテーションセンターの竹島正所長が座長をつとめ、大阪大学高等共創研究院の蔭山正子教授が講演を行いました。加筆した要旨を紹介します。

はじめに

私は、横浜で生まれましたので、横浜の家族会とのつながりが強いのですが、今度は川崎市の家族会にお世話になります。今日は家族まるごと支援ということで当事者の家族も自分の人生を生きるためにお話させていただきます。

1. 精神疾患とは、健康とは

(1)誰がいつ罹患してもおかしくない精神疾患

このところ、精神疾患を有する人が増えています。最新の厚労省の患者調査（令和2年「患者調査」）で614万人をこえた。WHOでは、生涯で4～5人に1人が精神疾患になる



と言われていいますので誰もいつ罹患してもおかしくない病気です。しかも、不登校、引きこもり、職場や出産、認知症などライフステージの全てに精神疾患が関わり、家族も大きな影響を受けるのがこの病気の特徴です。脳の機能が変化する病気で、1日の中でも数年の中でも精神状態も波があります。治療につながりにくいのも特徴で、診断がつく人の25%しか受診していません。病識も持ちにくく偏見の影響も強く病気を認めたくないのも特

徴です。

(2)新しい健康概念—生きがいのある生活—

WHOの定義では「肉体的にも、精神的にも、そして社会的にも、すべてが満たされた状態にあること」と規定していますが、全てが満たされた人はいないのではないのでしょうか。新しい健康概念として、ポジティブヘルスという概念があります。疾病があるかないか、障がいがあるかないかではなく、疾病があっても、障がいがあっても、より良い状態、より良く生きる、生きがいを感じる生き方のことです。そのような生き方が健康の基本健康の基本ではないのでしょうか。

自分らしく生きるリカバリーが大事です。精神疾患のある人のリカバリーとは、たとえ疾患による限界があっても、満足のいく、希望のある、そして、貢献する人生の生き方ではないかと思います。

2. 病気を患う当事者の生きづらさ

(1)症状は軽減できなくとも支援で生きづらさは減る

精神疾患の場合は、病気そのものよりも社会的環境による生きづらさが大きいと感じます。10代から20代半ばで4分3が発症しているので学業、就職、結婚などを諦めざるを得ないなど人生への影響が大きいです。働けないので収入が少ないなどがあります。差別や偏見などスティグマの影響による生きづらさも大きいです。

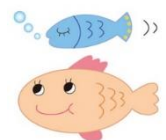
(2)生きづらさを減らすためにはどうしたら良いのか

支援を考える際に機会の平等と結果の平等の原則があります。同じ木の高さにあるリンゴを取る際に、背が高く健康な人と背も低く障がいがある人がいた場合、リンゴを取るという結果を平等にするためには、障がいがある人には同じ条件を整えるたくさんの支援が求められるということです。

精神疾患の場合、症状は軽減できなくても必要な支援があれば生きづらさは減らすことができます。学業、就職、結婚、子育て支援などが必要です。就労支援や経済的保証も必要です。そして、患者の話をよく聞き、副作用の少ない薬と一緒に考える健康支援などが求められています。

そして、障がいがあっても無くても家族の存在が非常に大きただけに家族支援が重要になります。「あなたにとって一番大切と思うことは何ですか」（統計数理研究所：国民性調査）では、1位は家族、2位は愛情・健康、3位は生命・健康・自分、4位は子供、金・財産と答えた人はゼロでした。私が支援している中に、愛する力を磨く学習プログラム「あいりき」

(<https://kageyamaresearch.wixsite.com/airiki>)があります。目標は、人として成長すること、リカバリーが促進されること、恋愛や生きることに前向きになることです。さらに「ゆらいく」(<https://yuraiku0501.wixsite.com/yuraiku>)という精神障がい者の出産や育児の応援をコンセプトに活動するピアサポートグループもあります。参考にしてください。



(3)当事者や家族のスティグマ（偏見）から解放する支援を

スティグマは、ある文化の中で出来上がったもので、無知、偏見、差別などです。正しいということではなく、決めつけやレッテル貼りです。しかし、現実にはスティグマのある社会で生活していますので家族（ファミリースティグマ）と共に当事者もスティグマ（セルフスティグマ）の影響を受けています。障がいがあることを恥ずかしく思い、他の人より劣っているようで辛い。病気のことで冷たくされたり他の人が差別的に話している感じがする。他人にどう思われるか気になり外に出たくないなど孤立する傾向になります。

スティグマの影響での苦しい思いをしていた当事者が考え方を変えたら楽になったという事例もあります。そのきっかけがピアであったり、当事者活動です。「仲間の姿をみて、

病気でも大丈夫と思える、病気があっても楽に暮らせると思えるようになった。「病気だと何もできなくなると思い込んでいたが、病気でも人の役に立つことができるようになった」などの声です。病気であるからこそできること。ピアサポーターなどで人の役に立つことができることに気づいたなど病気で経験したことの価値観の転換が大きなきっかけになっています。

(当事者さんがビデオで「僕は自分らしく生きる」と語る)

若い頃は、健常者の友人と同じように働き自分に無理をしてしまい病状も悪くなりました。そこから、自分の病気を受け入れ障がいがあっても自分らしく生きることを考えました。他人との比較や働かないとだめなどと思うと病状が悪化するので、今の自分を受け入れることが大事だと思います。完全な人などはいないし、デコボコがあるのが人間です。当事者の仲間には、人前で話すこと、絵を書くこと、文書を書くことなどが得意など、たくさんの得意分野があります。

自分には、健常者の友人がいて、「苦しい死にたい」などのメールをすると励ましや癒しのメールが返ってきます。頼れる友や恋人をつくることは上手に病気と向き合い生きていくうえで必要です。堂々と自分らしく生きることはできる。自分自身へのねたみ、恨みや怒りなどのエネルギーは、自分を正しい方向に導いてくれないと思います。喜びや感謝、時には笑うエネルギーは人が自分の周りに集まってきて幸せな人生を送られ魅力的に生きることにもつながるのだと思います。

両親はすでに他界していますが、もっと早くに一人暮らしをすべきだったと反省しています。家族に望むことは、干渉しないで欲しかったことが本音です。母親は過干渉で、働く会社や着る洋服、髪型まで干渉しました。テレビであるコメンテーターが、1時間子供を叱る親はいても、1時間褒める親はいなと言っていました。大人になればなるほど褒められることが少なくなります。仲間には、訪問看護師さんや傾聴ボランティアさんが家に来るようになって親子関係が良くなってきたり、親が家を出たことで自分を取り戻した人もいます。干渉しすぎないで、少しでもいいから褒めてあげて欲しいです。

体験談を語ってくれた当事者は、両親が亡くなり、一時期はゴミ屋敷になりましたが、友人や支援者の力も借りて生活保護を受けいまはピアサポーターとして活動しています。



3. 家族の生きづらさ

(1) 家族のおかれている現状

家族は、当事者が発病に至るまでは思春期とも重なることも多く病気の知識もないので、病気だとは思わないケースが多いです。しかし、病状の悪化に伴い言動に異変が起き、家族への暴言や自殺を試みるなど生死に関わる修羅場も体験することも珍しくありません。やっとの思いで医療につながり病名を告げられショックを受け自責の念に駆られる方もいます。ご家族にとっては危機的な体験がトラウマになり、当事者が落ち着いて通院していても、以前のように安心して接することができない方が結構います。さらに、当事者を抱えた時に

様々な悩みや不安を「助けて」と誰にも言えない、どこに助けを求めて良いか分からず、家族が抱え込まざるを得ないのが現実です。

それだけに、家族会の存在が重要です。運良く家族会につながったある家族が、誰にも言えなかったことを聴いてもらい受け止めてもらえ命が救われたと言っていました。家族会につながることが家族のリカバリーのスタートだと痛感しています。

次に続柄ごとに悩みも違うのでそれぞれ考えてみます。

(2) 親は精神的に疲弊しつつ当事者の将来が心配

「みんなねっと」の調査では、家族会会員でも日々の対応に精神的苦痛を感じ疲弊している人が6割もいます。入院を経験した家族は、入院する前に修羅場のような状態があって入院になっているので、本人がお薬で落ち着いたりして、病院から、もう退院できますよと言われても、ご家族自体のトラウマが癒えていないので、「もうですか」となるのは当たり前だと思います。ところが、病院の支援者も地域の支援者も、そうした実態を知らないことが多いのではないかと思います。



家族も当事者も高齢化して、親亡きあとの

「8050問題」もあります。あやめ会の「家族ニーズ調査」では親と同居している当事者が6割と多いのと、引きこもりの方も3割程度います。引きこもりの当事者が支援者や仲間とつながれば親も安心しますが、つながりを持つきっかけを家族だけでつくることは難しいと思います。病院などに受診している方が多いので、病院や自立支援医療の関係で行政などの支援者には、そのきっかけをつくってもらいたいです。



(3) 兄弟姉妹、配偶者、ヤングケアラーへの支援

兄弟姉妹の方は、当事者が発病した際には、一緒に暮らし大変な思いをしています。その影響もあり、親が当事者を支援できなくなってしまった時に、関わりたくないと思う人が6割近くいます。兄弟姉妹の会などの活動や支援も重要です。

配偶者の場合、収入減などの経済的な問題、出産や子育てに関わる問題などやりくりが難しい現実がありますが、支援する側に配偶者を支援する視点がほとんどないのが残念です。離婚したらどうですかと言われることも珍しくありません。配偶者支援も手厚くやる必要があります。

ヤングケアラーの問題もあります。子供が親をケアしている場合、親が精神疾患を罹患している場合が結構多くありますが支援が入っていないケースが多いです。家事を手伝うとか親の情緒的ケアをしているお子さんが多いのですが、支援を求める声をあげにくい現実があります。

(4)当事者から親へのメッセージ。「親には人生を楽しんでほしい」、「親が幸せそうだと楽しい」

○親の存在は大きい。○親も子も変わろうと無理をせず、ありのままで良い。状態が良くなれば自然にわかりあえる関係になる。○親に自分のせいで病気になったと思わせたくない。○自分を認めてくれて感謝。○親が病気を理解してくれて感謝。○辛抱強く待っていて感謝。○親孝行したい。○親も孤立しないで。○親には人生を楽しんでほしい。○親が幸せそうであると嬉しい。

(ビデオで語る家族の方のリカバリーストーリー)

私には3人の息子がいます。3男が14歳の時に、「体から音が出ている」などと変調が起き医療につながりました。主治医から1年前から発症していたようですが気づきませんでしたかと言われショックでした。申し訳ない気持ちから私が何とかしなければと肩に力を入れ頑張れば頑張るほど息子は無口になり引きこもっていきました。息子にどうして何も言ってくれないのと率直に聞きました。「お母さんは僕の話の聞こうともしないで、すぐに導こうとする。いちいち言うことが説教くさい」と拒絶されました。

当事、ボランティアで交流のあった当事者の鈴木さんの言葉を思い出しました。親は辛いけど子供の気持ちを大事に考えること。一番辛いのは子供である。子供を信じるのが大事であることです。息子が病気になり、辛い思いを共有したいと家族会に入り、マイナス思考の私が、多くの家族に出会い、泣いたり、落ち込んだりしながら癒されました。当事者も人との繋がりの中で回復しますが親も同じだと思いました。息子の病気をつうじて、今までと違う豊かな価値観に出会えました。

4. 家族支援とは

家族支援は、当事者を含めて家族全員を支援の対象と捉える支援です。家族は日常的に当事者と対応し精神的に疲弊しています。家族に依拠している当事者支援は限界があり、当事者や家族のリカバリーにつながりません。そもそも、家族を支援者と見るのではなく、支援する対象と捉えることが求められています。

支援する側に求められることは、家族に余裕が生まれるような支援、家族もリカバリーし、自分らしい人生を歩めるような支援です。家族に余裕がないと優しくなれません。家族が元気で生き生きと人生を送れることを当事者も求めています。家族丸ごと支援は今後の課題ですが、できるところから始めていければと思っています。

ご清聴ありがとうございました。

長加部 賢一

