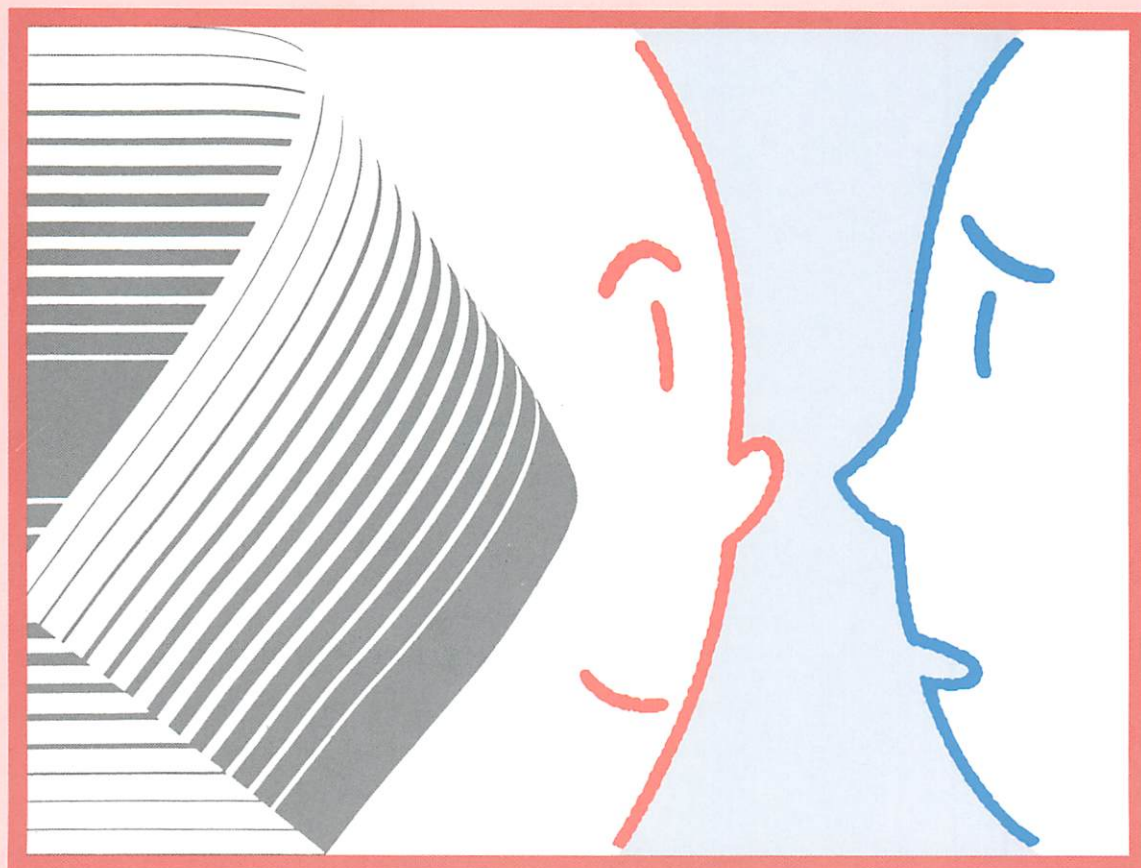


セルフヘルプ グループ

大阪セルフヘルプ支援センター編





セルフヘルプ グループ

大阪セルフヘルプ支援センター編

も く じ

はじめに～今なぜセルフヘルプグループなのか ● 北野 誠一	4
-------------------------------------	---

同じような人と出会いたい

見えない仲間に背中をおされて ● 小川 一世	6
自分自身の性に向き合う ● 橋本 秀雄	11

セルフヘルプグループとは何か ● 岡 知史	14
-----------------------------	----

セルフヘルプグループの私

“どもりを治したい”から、“そのままでもいい”へ ● 伊藤 伸二	21
セルフヘルプグループの洗礼 ● 浅野 十糸子	26
死の淵からの生還 ● コ ロ	30

子どもと共に歩む親の会の私

学歴社会と高校中退 ● 河地 敬子	34
専門職からの自立 ● 中田 智恵海	39
孤独から解放された私 ● 外山 恭子	44

セルフヘルプグループと専門職とのかかわり ● 高松 里	46
-----------------------------------	----

この人生の主人公は私です

ひとりぼっちをなくそう ● 仲谷 真一	51
「障害」の受容と運動と ● 白田 幸治	53

私のセルフヘルプグループ体験

家族や親友に支えられて ● 高田 浩史	57
セルフヘルプの思想とサマーキャンプ ● 藤田 礎史郎	61

セルフヘルプグループのつくり方とその支援

まず第一歩を踏み出そう ● 伊藤 伸二	64
大阪セルフヘルプ支援センターとは？ ● 松田 博幸	73

あとがき	79
------------	----

—はじめに—

今なぜセルフヘルプグループなのか

大阪セルフヘルプ支援センター

北野 誠一 (桃山学院大学)

現在日本には何千というセルフヘルプグループが存在します。それでも、欧米のあまたあるセルフヘルプグループから見れば、わずかな数でしかありません。

ひとりで悩み、苦しみ、絶望してきた人たちが、同じ悩み、苦しみ、絶望を生きている人たちと出会った時、そこにはこれまで誰にも話せなかった、あるいは理解されることがなかった悩み、苦しみ、絶望を“わかち合える”場が生まれます。

セルフヘルプグループには、他者による無理解、無関心、偏見、蔑み、同情、あわれみなどはありません。また、セルフヘルプグループには専門家による支配も、命令も、指導も、アドバイスも、励ましも、受容もありません。

ただそこには、“はばかりことなく思いのたけを話せる場”“唯一話す気になれる場”が存在します。“わかち合う”ことによって自らの存在を否定することなく“あるがままで生きる”ことを受け止め合えれば、私たちは“生きる”ことができます。そのことを可能にするのがセルフヘルプグループだとすれば、セルフヘルプグループとはずいぶんありがたいものだし、うれしいものです。

この朝日福祉ガイドブック『セルフヘルプグループ』は、そのような仲間と“めぐり合おう”とし、“わかち合おう”とし、そのためにセルフヘルプグループを文字どおり切り開いて、その誕生に立ち合ってきた人たちによる、喜びの書です。

12人のセルフヘルパーに書いてもらったのは、主に次の3点です。

- ・グループをつくろうとしたきっかけや、グループづくりを思い立った出会いや状況
- ・グループを立ち上げてゆく時の困難さ、労苦、楽しさ、喜び
- ・グループを維持、展開してゆく時のたいへんさ、抱え込まざるを得ない困難や危機や危険、そして、それを乗り越えたり、やり過ごす知恵と方法

それぞれのセルフヘルプグループの生誕と活動を通して、セルフヘルプグループとはいったい何であるかを理解して欲しいと、私たちは願っています。

実を言うと、大阪セルフヘルプ支援センターは設立準備委員会のころを含めると、かれこれ15年間、セルフヘルプグループとかかわってきましたが、いまでもメンバー全員の一致したセルフヘルプグループの定義を生み出せていません。セルフヘルプグループの奥行きと広がりを考えれば、それでいいような気もしますが、何でもセルフヘルプグループと言われてしまうと抵抗もあります。私たちのメンバーの中には、セルフヘルプグループの草分けであり、自らの原理原則を12のステップや伝統という形で確立しているAA (ALCOHOLICS ANONYMOUS)の

メンバーから、やっと生まれたばかりで、まだ会則も方向性も手探りのグループのメンバーまでいます。

それでも、私たちが大阪セルフヘルプ支援センターに集まって、共通の土俵で語り合い、支援し合っているのは、同じ原則を大切にしていこうという思いがあるからにほかなりません。

例えば“はばかりことなく思いのたけを話せる場”“唯一話す気になれる場”つまり“わかち合いの場”であるためには、メンバー間に支配や上下関係があったり、あるいは、指導的な部外者や専門家などがいては成り立たないことを、セルフヘルプグループはその体験から体得してきています。また、時に障害の重い軽いや、治療が進んでいる・進まないといったことで、メンバー間にしこりやわだかまりができる時があります。病気や障害を治したい、軽減したいという気持ちは誰もが持っている当たり前の気持ちですが、グループがそのことだけを目的とするのならば、それは、トレーニングの会や勉強会として別個に持たれるべきものでしょう。このような会では、目的に合ったよくできる人とそうでない人との間には溝ができます。それは、同じ悩み、苦しみ、生きづらさの“わかち合い”でも何でもありません。

このように、病気や障害や嗜癖を持つおのれの生の“生きづらさをわかち合う”ことができないければ、セルフヘルプグループではないことを、私たちは体験から体得し、会得してきたように思います。

というわけで、この本ではセルフヘルプグループの一般的な定義ではなく、12のセルフヘルプグループのセルフヘルパーの体得、会得したものを通して、読者一人ひとりがセルフヘルプグループとは何かをつかみ取ってもらえればと思います。セルフヘルプグループの大切さ、かけがえのなさを一人でも多くの人たちに知ってもらえればと心から願っています。

また、今、仲間を求めている人には、どのようにすれば自分の求めているセルフヘルプグループとの接点を持てるかを、多くのストーリーからつかみ取って欲しいと思います。そして、今、仲間を求めながらも、自分に必要なグループが存在しない人には、12人の“先行く先輩たち”が、どのようにすれば“私とともに生きるセルフヘルプグループ”を生み出すことが可能なのかを指し示してくれているのです。

そして、セルフヘルプグループに関心を持ったり、セルフヘルプグループと関わりのある専門家や関係者の人たちには、高松さんの「セルフヘルプグループと専門職とのかかわり」と、12のストーリーに展開されている、それぞれのセルフヘルプグループと専門職との関係が大いに参考になるでしょう。

セルフヘルプグループは専門職や関係者にとって、安上がりで便利なただの“社会資源”なのではありません。セルフヘルプグループは専門職や関係者を含む社会全体のあり方そのものを変えてゆく21世紀の“社会資源”なのです。

同じような人と出会いたい

見えない 仲間に 背中をおされて

パニックディスオーダー患者の会（愛称：なかまの会）

小川 一世

はじめに

今、私たちの会の仲間は30人ほどです。

4年前は、まさか自分が会をつくるきっかけを作ろうとは思いませんでした。また4年後に、こんなに同病の仲間が増えるとは夢にも思いませんでした。

この会がこれからどういう推移をたどるかは、知るよしもありません。しかし、私が“セルフヘルプグループ”というもののとりこになったことは間違いありません。私の人生にとって、病に出会った事は、私に大きな価値観の変換を余儀なくさせた出来事の一つです。一方、セルフヘルプグループに出会ったことも、私の価値観を多様化させてくれる大きな出来事であり、今後も私の心の財産になってくれることでしょう。

ひとりぼっち

忘れもしない、1990年3月23日未明、大きな大きな、死にそうな、そして、気も狂わんばかりの発作により、私とこの病気との長い長い付き合いが始まったのです。

病名すら分からず“気のせい”“甘え”で片付けられ、ついには寝たきりとなり、“自殺”さえ考えた一年間。そしてその後、やっとの思いで専門医のところにたどりついたけれど、広場恐怖（いつ来るか分からない発作が恐くて、ほとんどどこへも行けなくなる状態）で苦しんだ三年余り。厳密に言うと、今もですが……。

本当に苦しかった。誰かにわかって欲しかった、この苦しみを。しかし、逆に私の心はどんどんひとりぼっちになって行きました。それは、こ

の病気の辛さ、苦しさを、誰に話しても、時には必死に訴えても、わかってもらえなかったからです。そのうち、私の心の内をわかってもらおうと話すことすら、虚しくなりました。結果は徒労に終わるのが明白だったから……。そして、自分の周りには、他の人とは目に見えないバリアがあるというような、何とも言えない孤独感の中に放り込まれていました。もちろん、両親、親友は、理解しようと努力もしてくれましたが、それが心の負担になる事もしばしばでした。主治医も私の味方でした。その信頼する主治医から、「いつか、あれは一体何だったのだろうかと思える日が必ず来ますよ」といくら言われても、それを心の底から信じる事ができません。なぜって……。そうなのです。主治医はいくらこの病気を知っていても、ご本人がこの病気にはなっておられないからなのです。

仲間が欲しい

1993年春、発病から3年たっていました。この頃には、広場恐怖もほとんど影をひそめ楽になり、一人でだんだんあちこちにも行けるようになったものの、残遺症状のため、まだまだ身体は辛いものがありました。が、ひょんなことから、高校時代の同級生に街で出会いました。何年振りだったのでしょうか。「10年ぶり？」。お互いなつかしかったのですが、同時に二人共、その身体の変貌ぶりに驚きました。なぜなら、二人共高校時代は、ポッチャリとよく肥っていたのが、再会した時は、嘘ではないかと思うほどやせ細っていたのです。「どうしたの？」と思わずお互いがお互

いに聞いていました。彼女は、7～8年程前から自律神経を悪くし、不眠や、不安、うつに悩まされていたのだと言います。でも、今ではほとんど良くなって、辛かった時期に支えてくれた彼と結婚して、子どももできたとも言いました。私は、その時は「私もよく似た感じなの、奇遇ね」としか言えず、結局、電話番号をお互いに手帳に書いて別れました。

当時は、誰にも病気のことは言わないでおこう、言たって傷つけられるだけだから……と私は考えていました。しかし、無性に、彼女に自分のことを話したくなりました。聞いて欲しくなりました。「ひょっとしたら、彼女は、わかってくれるかもしれない」。そう思えて来たのです。

出会った次の日から、その思いはどんどん募り、とうとう一週間後、思い切ってダイヤルを回しました。彼女は小さな赤ちゃんを抱えているにもかかわらず、一時間余りも、私の病気のことを詳しく聞いてくれ、次に自分が苦しんだ6～7年のことを、包み隠さず話してくれました。そして、私の心が楽になる言葉をいくつも聞かせてくれました。同病ではないから全てが同じというわけではなかったのですが、良く似ています。受話器を置いたら、嘘のように心が軽くなっていました。うれしかった。きっとこれから辛い時、彼女に電話し、彼女と話したら、きっと、私は救われる……、そう思いました。本当に闇夜の中に一筋の光がさし込んで来たような気がしました。そして、彼女の声が、私の周りのバリアを、雪どけのように、少しずつ少しずつ溶かしてくれるような感じがしました。

それから2度ほど電話をし、手紙も交換しました。目に見えて私の心が楽になっていくようでした。しかし、彼女と再会して、たった3カ月後、突然私の元に彼女の訃報が届きました。

ものすごくショックでした。涙がとめどなく流れました。そしてまた、私の心はしばんで行き、孤独に戻ったのでした。

けれども、そのショックからようやく立ち直った頃、新聞を読んでいると、ふとこんな記事が目にとまりました。「大阪セルフヘルプ支援センター」というボランティア団体が、病気や障害をはじめ、あらゆる種類のセルフヘルプグループの情報を収集している。電話相談の日に電話すると、こちらの捜しているグループを教えてください

る、そんな記事でした。今でもセピア色になったこの記事を持っています。「これだ！ここに電話したら、同じ病気の人のグループを教えてもらえるんだ。仲間が見つかるんだ。話ができる人が見つかるんだ」

仲間を捜してみよう

意を決して、切り抜いた新聞を見ながら電話をかけました。

「こちら大阪セルフヘルプ支援センターです」

「すいませんが、私、パニックディスオーダーの患者会を捜しているのですが…」

「恐れ入りますが、パニックディスオーダーというのはどんな病気ですか？」

こんなやり取りだったと思います。私は一生懸命自分の病気を説明しました。その結果、今のところ見つからないので、次週に再度電話をすることになりました。そして電話すると、「申し訳ありませんが、できる限り全国的に調べたのですが、その病気の会は今のところないようです」との答えです。あー、やっぱりなかったのかと思いました。やっぱりというのは、私たちの病気は、古くて新しい病気と言われ、本当は昔からあった病気のようなのですが、やっと最近その治療法などがみつきり始めたところで、1993年にWHOで認可されたばかりだったからです。一瞬の落胆の後、受話器の向こうから、
「お名前などを登録しておいて下さったら、今度、同病の方からお電話があったら、お知らせしますが、どうでしょうか」

「ハイ、お願いします」

私は思わず答えていました。ただ同病の方を見つめるだけでなく、「協力しますので、ご自分でも作られたらどうですか？」と勧められました。

<エッ！私が><冗談でしょ><そんなの無理に決まっているわ>

頭は否定しているのですが、センターの方に、「二人から仲間ですよ。二人から会ですよ」と言われ、元来単純な私は、そうか大きいことを考えるからダメなんだ。2～3人で、喫茶店で話したら、それで十分、会なんだ。仲間なんだ。そうか、そうなんだ……」と思い始めました。

気がつくと、口からは「ハイ、作ってみます」という言葉が出ていました。後から考えると、私

のまだまだ短くはあるけれど、この人生の中でこれが大決断になってしまったのです。

仲間に初めて出会う

そうこうしているうちに、支援センターの方に月一回ある月例会に来てみませんか？と誘われ、体調の良い日に出かけていきました。たまたま、その日は議題を論じるほど、人が集まらなかったもので、また「はるばる奈良から私が来た」ということで、AA、大阪言友会、大空会などの方が、セルフヘルプグループと自分の運命的と言えるような出会いのお話をして下さいました。非常に心打たれたし、またやる気が湧いて来ました。

その日を境に、仲間を私の手で捜すんだと決めました。次の日から、私は今までほとんど誰にも病気のことは言っていなかったのに、小、中、高、大学から昔の職場の仲間、あらゆる知人、友人に電話をし、自分の病気のことを理解してもらえ、もらえないに全く関係なく話しました。また、病院、医者など精神医療に関連している人に、誰か同じ病気の人はいないかと、電話作戦を始めました。しかし、かけてもかけても、答えはNO、NO、NOです。今にして冷静に考えると、どここの馬の骨ともわからない人間に、大切な患者さんを紹介して下さいはずもなかったのです。

でもあの時のバイタリティーは、いったい何だったのでしょうか。今まで、私は勝算のないことには手を出しませんでした。その私が、断られても、断られても、次から次へと小さなコネを見つけては、電話をくり返していました。まるで、何か大きな力に背中を押されている様に……。

また別の機会に、全国筋無力症友の会の浅野十糸子さんと出会うことができました。彼女が、一人から一人で会を作った時の話などを聞かせてもらい、その使命感というのか、その迫力に心は動かされました。私は浅野さんのようなことはできないだろうけれども、とにかく前進あるのみ、という気持ちに拍車がかかりました。

そんな時、「同病の方から電話がありました。一度電話してみて下さい」と支援センターから電話がかかりました。幸い、同病者第一号の方は外出可能なので、お互いの住居の丁度中間地点にある私鉄の駅で待ち合わせしました。そして、近くの喫茶店で2時間位会話をしました。うれしかった。もう一人じゃないんだと。そして毎月一回会えた

らしいね、と来月の約束をして別れました。

二人きり

そんな時、前述の浅野さんの紹介で、H大病院でパニックディスオーダーを研究しておられるN医師に会えることになりました。奈良の自宅から病院まで、発病後初めての遠出です。当日、希望に胸ふくらませ、N医師と会い、思いのたけをぶつけました。医師は大変親切に話を聞いて下さり、患者会を作るに当たって協力しましょうという返事をいただきました。そしてとりあえず、呼びかけのパンフレットを一度作って、送ってみて下さい、とまで言って下さいました。うれしかった。やっと医療機関にたどり着いたのですから。

頭の中でどんどん夢はふくらみます。10人位で話している姿、お茶を飲みながら笑っている仲間。しかし、自宅から病院まで往復5時間半は、私にはきついことでした。次の日に、一度に疲れが出てダウン。その後一週間あまり、私は完全に寝込んでしまいました。自信をなくしたと言うより、自分の足元が逆にはっきり見えてきた気がしました。

そこで、急に人数が増えるのは時期尚早と判断し、その旨の手紙をH大のN医師に出し、支援センターにかかってくる仲間の電話を、当面は待つことのみにしました。

だから、仲間第一号の方と、2人で1カ月に一回会うのが何よりの楽しみとなりました。ただやっぱり人間って欲ばりな生き物で、せめてもう2人ぐらい仲間がいたらいいのにね、と話が出ます。しかしそれとは裏腹に、この仲間の方の体調が逆行してしまい、とうとう、たまに手紙を交換するだけになってしまいました。この間、なんと約一年、支援センターに同病者の仲間の電話もなく、私のバイタリティーもどこかへ行きかけていました。

冬眠からさめる

そんなある日、〇×県の友人から電話が入りました。彼女は大変あわてています。

「小川さん、私の主人が小川さんと同じ病気にかかったの。私は一体どう対応すれば良いの？」

受話器の向こうの不安が、ひしひしと伝わります。彼女には私の病気のことを以前説明していたので、それを思い出して、今、私に電話をかけて

くれているのです。私は先ず詳しく病気の説明をし、今、実は仲間の会を作りかけているのよ…」と言いました。そのとたん、彼女は「その会の〇X県支部はどこにあるの。教えて」とまるで叫んでいるようにさえ聞こえてきました。彼女は、幼い子どもを二人抱え、夫の突然の病気に、どうしたら良いのか、大変心細くなっているらしいのです。

その日から、また私はある種の使命感の様なものを感じ始めていました。そう言うと、とても傲慢で嫌なのですが、何かが再び、私の背中を力強く押している。そんな感じがしたのです。

そんな時に、前から主治医にも仲間作りのことを言っていたので、その主治医の紹介で仲間が来ました。彼女は医院が同じなので、ときどき通院の日を合わせることで会うことができました。しかし、やっぱり二人なのです。

せっかく仲間は4人になったのに一度には会えない。どうしたものかと悩んでいた時、また支援センターの方が、病気のため外出しにくい人たちのグループが会合を待てないので、わかち合いの場として、会報を作っているという情報を下さいました。とりあえずお互いの顔は見れられないが、お互いに同じ文字を見る、これから始めよう。そして、この会報を配ってみて、仲間捜しもしようと考え直しました。しかし、あくまでも無理のない範囲でと、昔、小学校の時に書いた学級新聞のような会報を試行錯誤のうえ作りました。もう一年以上も前になってしまいました。協力を約束して下さったN医師と、私の主治医、そして支援センターへと配ってみました。

エンジンがかかる、が…

会報の発行から、一人、また一人と、本当にゆっくりしたスピードで、仲間は増えていきます。一、二カ月に一人位の割合ですが、それでも今までに比べれば、格段の増加率でした。連絡先を私宅にしたので、必ず初めての方からは、私の家に電話がかかります。専用の回線も増やしました。不思議なことに、どの人とも初めて電話で話しているのに、嘘みたいに全てに共感できるのです。“そうそう全く同じよ”“あなたもそうなの、安心したわ”。まるで何年も前から知っている旧知の友と話すように、何でも話せます。他の人には一言も話せなかったことが、堰を切ったように口から

出て来るのです。この感覚、この心の解放感、安心感は一体何なのでしょう。それは今でも、もちろん続いているのです。

仲間は、ゆっくり、しかし、確実に増えていきました。私一人で、仲間を見つけようと、必死にあちこちに電話し、コネを捜していた時とは正反対に、医療機関、保健関連機関の方から、一度お話をしたいと言って下さったり、仲間本人の、またその配偶者や友人関係から、いろいろな機関に会報を置いてもらうことが出来るようになり、どんどん活動に加速度がついて来ました。一人では全く何もできなかったのに、仲間の力というのは、本当にすごいエネルギーと訴える力を持っているものなのです。一人ひとりは無力でも、十数人集まるとすごい力なのです。

順風満帆に来たように見える私たちの会にも、波風、いえ荒波も何度か立ち、私自身、その波にさらわれてしまいそうなことも一度ならず、二度、三度とありました。

私達の会は病気の会とはいえ、メンタルな面が非常にクローズアップされる会といえます。ですから、お互いに非常にナイーブになっている時、何げない言葉が、相手を傷つけ“病気が後退”といったことになりかねないのです。

私の何の気になしに言った言葉が、ある方を大変傷つけることになり、それが波紋を呼び、会を揺るがし、存続が危ぶまれるような問題に発展したこともありました。私はことの重大さにショックを受け、完全にダウン。寝られない、食べられない、そして自信喪失……。悲惨でした。

疲れたら休みなさい

しかし、本当に有難いことに、私たちの会は支援センターの支援で出来た会なので、他のいろいろなセルフヘルプグループの代表者やリーダーの方々と今までに幾度も会う機会があり、思い切って何人かのお宅に電話をして話を聞いてもらうことができました。すると、ただ聞いてもらうだけでも気は楽になりましたが、皆同じ様な経験をしておられるので、そんな時自分達はどうしたのかということを知ってもらえたのです。そうするうちに私は開き直りました。「私の力などたかが知れている。ここでもし、この会がつぶれたっていいじゃないか。もし必要な会ならまた、誰かが続きをしてくれる。もし分裂するならしたらいい。

そこからまた一歩ずつ始めたらいいじゃないか。そして、皆が口を揃えて言われたのは、「疲れたら、とにかく休みなさい。先のことなど考えずに、とにかく休みなさい」と言うことでした。

「あなたがしんどいなら、仲間にそう訴えなさい。きっと道は開ける」

「あなたがしんどい会は、みんながしんどい会ですよ。あなたが楽になれる会こそ、みんなが楽になれる会ですよ」

たくさんの言葉をもらいました。

自分では全く気がついていなかったけれど、自分の力を過信していたし、何でもついつい自分で囲み込んでしまっていました。あんなに平等な会を作るんだと意気込んでいたのに。

先輩に言われた通り、「私、しんどいの。限界よ」と仲間に言いました。すると仲間たちは口々に、「私は、ほとんど外出は出来ないけれど、会報の住所書きぐらいさせて」「会計を作らないとしんどいから、私がやるわ」「何でもやることと言って、私が出来る限りのことなら何でもするから」などと言ってくれました。また別の仲間は、少しでも私が楽になり、かつ皆が参加できるような会の案を書いて送って来てくれました。うれしく、やっぱり仲間なんだ、そう思いました。

多くの先輩達が言われたように、会を揺るがするような問題が起こるたびに、会の結束や、協力が大きくなるものです。そして、会の内部だけでなく外部での会の理解者、協力者も増えて行くのです。不思議だけど、それが、仲間の本質なのかもしれません。

ひと回り大きくなる

連絡先を私宅にしていたことは良い面もたくさんありました。しかし逆に、仲間が増え、会報をおいて下さる医療関連機関が増えるにつれ、どんどん私宅への電話の回数が増え、中には迷惑電話や、勘違い電話、そして悩みの相談電話の様な電話もかかって来たりしました。迷惑電話は切ることが出来るのですが、悩みの相談電話は私も本当に辛い時期があったので、切ることもできず、ついつい聞いてしまいます。電話を切った後、非常に疲れました。私には物理的にも精神的にも負担が多大になってしまっていました。それより何よ

り、私の名前ばかりが一人歩きしていく恐さ、全て平等になってほしいこの会の中で、私が知らず知らずのうちに独裁者になってしまうのではないかという危惧などから、97年4月から、連絡先を私書箱、あて名をパニックディスオーダー患者の会とすることになりました。

確かにデメリットはあります。会報を見て会に入ろうかと迷っている時、私書箱に手紙をいただくのと比べて、電話の方がずっと簡単ですし、その場ですぐ、わかち合いの体験ができるわけですから。私書箱体制は非効率的です。しかし、効率ばかりを求めていると、結局回り道をする事になったり、大切なことを見失ってしまうのではないかと思います。

おわりに

私達の会はいつ発足されたのですかと聞かれても困ってしまいます。会報を出した時？ 仲間第一号が見つかった時？ 私が支援センターに電話した時？ いずれも＜Yes＞でしょう。つまり私達の会はそんな自然発生的な会なのです。

そして、会の皆一人ひとりが会の一員として何か出来ることをしたいという気持ち強い会なのです。自画自賛かもしれませんが、会えない分、偏見の目や家族の無理解の多い分、一人ひとりが会とのつながりを本当に大切に下さっています。

風に吹きとばされたら、すぐにでもつぶれてしまいそうな、そんな、ひよっ子のグループです。これからも山あり谷ありの道を歩んで行くことでしょう。しかし、この病気の解明と啓発が進み、どんな人でもこの病気を正確に把握できる日、そして、治療法が完全に確立し、偏見のなくなる日が来るまで、何らかの形でこの会が残っていつてくれることを念じてやみません。

《グループ名》

パニックディスオーダー患者の会

(愛称：なかまの会)

《連絡先》

〒619-0291 山城木津郵便局私書箱 14 号

パニックディスオーダー患者の会

自分自身の性に向き合う

日本半陰陽者協会（P E S F I S）

橋本 秀雄

インターセックス(半陰陽)とは

人間の性には女性でも男性でもない『間性』のインターセックス（半陰陽）があるということをご存知でしょうか。

インターセックスとは内性器と外性器に、女性と男性の特徴を併せ持っている生殖器の形態を指します。新生児が誕生した時、男女の判断ができない場合インターセックスチルドレン（半陰陽児）となります。

通常人間には、46 x x 女性核型と、46 x y 男性核型の二種類の性染色体あります。性染色体が性腺の形態を決定付けます。そして、胎児の性腺から分泌された性ホルモンによって、内性器と外性器が分化します。やがて思春期の二次性徴が起り女性化と男性化が起ります。

しかし、性染色体の構成はx x 女性核型、x y 男性核型以外にも多様に存在し、女性と男性の間に性のグラデーション（漸進性）があるのです。

私は46 x yの、一般には男性とされている性染色体を持っています。私の内性器には一個の小型精巣がありますが、精子を生産することはありません。そのため精巣からは、男性ホルモンより女性ホルモンが多く分泌されているので、第二次性徴の頃には男性化せず女性化しました。また勃起はしませんが、短小ながらペニスはあります。陰嚢も萎縮してしまっているため、一見女性器の様に見えます。この様な私の肉体の構成を男性仮性半陰陽に属する精巣性女性化症といいます。

私はインターセックスとしての『あるがままの自分』を受け入れるのに、32年間という年月を必要としました。

私が自分の性別に疑問を持ち始めたのは、小学校4年生頃だったと思います。私の胸が女の子の様に膨らんできたのです。自分自身は男だと思っているのに、自分が女に変わっていく姿に私は恐怖しました。その頃から私は『オカマの僕ちゃん』とイジメの対象となりました。男女を問わず、先

生からも胸を触られました。それは私にとってとても屈辱的でした。そして、そこには男でもない女でもない中途半端な自分自身がいました。

自分自身の性別に自信がない私には、当然性教育などは当てはまるはずもなく、私の肉体のコンプレックスはトラウマ（心的外傷）として植えつけられました。

男性を演じる

自分自身が男性なのか、女性なのか？ジェンダーアイデンティティー（性自認）が確立しないまま大学を卒業して、社会人になり営業マンとして働き始めました。

私の人生の戸惑いも心の不安も、ごまかす様に仕事に熱中することになりました。20代後半になると、友達が次々と結婚するようになりました。友達の結婚式場で『次はお前の番だな』と言われる度『あと30年は無理だな』と答えていました。その時も私は心の中で『どうせ僕は一人で生きていくんだ』と叫んでいました。そして、そこにもやはり男性でもない女性でもない中途半端な自分自身がいました。

20代後半になると会社内でも結婚か既婚かで、人間の価値を決めつけるような社会的な風潮が私を悩ませました。でもたった一カ所だけ、私に結婚を勧めない人達がいました。それは『両親』です。私の性別の疑問と、結婚を勧めない理由は因果関係があるのかと、両親に対し一つの疑念が浮かんできましたが、敢えてそのことは口に出しませんでした。29歳の時、自分自身の『性』と向き合うきっかけとなった人との出会いがありました。その人は私に『人から信頼される人間になれ』と言い続けてくれたのです。

私はこれまでの人生では、人から傷つけられ人間不信になっていました。人と深い付き合いもせず生きてきました。しかし、私と彼との人間関係を形成することで、人と人との信頼関係を築く事を学びました。

カミングアウト

私のこれまでの人生は、自分自身『性』と向き合う事ができず、偽りの自分自身を演じてきました。私は誰からも愛されてもいないし、誰も愛していない。そして、自分自身すら愛していない人間である事に気がつきました。

私は男性でも、女性でもないんだ！

私は両性の心と両性の肉体の要素を持っている人間なんだ。これまで私が受けてきた侮辱、屈辱、不条理が頭の中に走馬灯のように走りました。全ての人間は肉体と心を切り離せば心は中性なのに、なぜ全ての人間は性別や姿形にとらわれ、心を愛せないんだろう。私のこの両性の要素を持った肉体は、心そのものを現わしているのです。全ての人間は短所も長所もあり、その人の人格を形成していることをなぜ理解しようとしないのでしょくか。そして全ての人間は不完全であり、短所を長所で必死になって補っていることを、理解できないのでしょうか。その短所を引き延ばしてやる『人を思いやる心』こそが『愛』なのです。

今まで男性として生きてきて、男性を演じなければならない不自然さについに限界が来たのです。結婚か既婚かで人間の価値まで決めつけるそんな世の中の風潮にウンザリしました。

男性を演じる事をやめ、『人間らしく』生きるため『自分自身の性と向き合うため』に、私には明白にしなければならないことがありました。それは、両親がなぜ結婚を私に勧めないのかという疑問です。私の初めてのカムアウトは、両親に対して、『私になぜ結婚を勧めないのか』というタブーを突きつけることから始まりました。両親は私が生まれた時、医者にこの子は男性仮性半陰陽に含まれる精巢性女性化であることを聞かされていました。けれど、とりあえず男性として育てることを勧められ、そのとおりにしてきたのでした。

自分の生まれの秘密を聞いた時、私は半狂乱になり両親を責め立て、32年間の憎悪を両親にぶつけました。93年の初夏の事でした。

性と向き合う

私と両親との長い間のタブーを崩し、私が私らしく自分自身の性と向き合うため、カミングアウトの後、私は会社を退職しました。そして、アルバイトしながら医学書や論文を読みあさりまし

た。

また、障害者や患者会の自助グループの存在を知り、半陰陽者の自助グループについて問い合わせましたが、『半陰陽』という言葉すら解ってもらえず、問い合わせても、取り合ってもらえませんでした。この頃の私は心理的に追い詰められていて、『自分自身を癒すためには、自分以外の半陰陽者と逢ってみたい』という願望が大きくなっていました。

94年の秋頃、ある雑誌の投稿欄に『半陰陽自助グループを結成』の呼びかけをしたのです。どうせ誰もこないだろうと内心あきらめていたのです。しかし、その年の年末に、半陰陽者の当事者自身の手紙が私の手元に舞い込みました。

自分自身以外の半陰陽者はやはりというか『女性』でした。彼女は性器の手術を受けており、後遺症があることを私に告白しました。私は幼い頃、ホルモン療法を受けただけで、性器の手術は受けていません。

『それって医療過誤というのと違うの？』

半陰陽者は医療側が介入しようが、介入せずに放置されても、何か問題が起こることを私は認識しました。だからこそ半陰陽者の社会的サポート体制が必要なんだと思いました。

しかし私には、自分自身が全てのリスクを背負い込む勇気はありませんでした。しかし、全てのリスクを背負い込む勇気と、一步を踏み出す勇気がなければ、私自身が癒されないと決心し、95年8月にPESFIS (PEer Support For InterSexuals) を発足しました。

インターセックスの問題

まず社会的な面では、当事者に性的自己決定を問わずに行われる戸籍の性別変更があげられます。なぜ肉体の性を社会的な性に合わせる必要があるのでしょうか。

次に半陰陽児(者)全般に言えることは、十分なインフォームドコンセント(告知したうえの同意)を伴わない性ホルモンの大量投与による、心理的、肉体的な副作用が発生します。部分型、完全型A I Sの少女に行われている性腺摘出手術、臈形成手術後には排尿障害、性交障害、心理的な障害が引き起こります。CAH(副腎皮質過形成)に行われている陰核縮小手術後は、排尿障害、性交障害、分娩障害、心理的な障害が引き起こりま

す。この様な治療に対して後遺症などの弊害が発生するのに、当事者と家族に対して長期的な心理的な医療援助が全く行われていません。

この様に、心理的にも肉体的にも性的に未成熟なインターセックスチルドレンに対して、性的自己決定とインフォームドコンセントを伴わない治療を強要するのは、当事者には心理的、肉体的に有害なのです。

日本半陰陽者協会にアクセスしてくるインターセックスの人が共通して訴えていることは次の二点です。

1. 当事者に、治療や自分の体の事を誰も教えてくれないこと
2. 自分の体は恥ずかしいものだと言われ、児童段階でトラウマとして植えつけられてしまうこと

この二つに共通のトラウマは、何かのきっかけで、フラッシュバック（再体験）として生々しくよみがえって、自分の心身の『性』について一切口に出せなくなったりします。やがて、ジェンダーアイデンティティクライシス（性的自己同一性の崩壊）が引き起こされます。

これは保護者が当事者に生殖器の疾患を隠し、何も告知せずに治療を強要した結果、当事者にトラウマ（心的外傷）として残るのです。PESFISが保護者と当事者に提供する情報は『社会的性の二元論』ではなく、『性科学』です。当事者を中心に家族で『性』について話し合う習慣を勧めています。そうすることによって、医療側の一方的な治療でなく、当事者と家族が医療側に治療

の提案ができるからです。

PESFISの対外活動

私がまず最初に自助グループを結成した後、アクセスした団体は、女性団体と性教育関連団体です。日本の学校教育に、性教育がカリキュラムに組み込まれてからの日は浅く、『生殖としての性』しか教えていません。『性科学』としての質の高い性教育は、まだまだ時間が必要だと思います。性教育関連団体で『性科学』としての『性教育』を訴える分科会を毎年開催しています。そうすることによって、教師達に、『教室の中には半陰陽児がいる』事を認識してもらう事ができるからです。また『母子保健法』問題を、女性団体と交流する事によって、インターセックスの問題を訴え、厚生省や研究者とも交渉する事が出来るようになりました。未だ二回しか交渉していませんが、今後も根気よく私達インターセックスにインフォームドコンセントを伴った性的自己決定権が与えられる日まで交渉を続けていきます。

《グループ名》

PESFIS（日本半陰陽者協会）

【全国ネットワーク：大阪・東京・東北】

《連絡先》

〒564-0042 大阪府吹田市穂波町4-1

吹田郵便局留

PESFIS 大阪本部事務局

FAX：06-386-6774

H P：<http://home3.highway.ne.jp/~pesfis/pesfis.html>

セルフヘルプグループとは何か

その「なりたち」と「はたらき」

上智大学

岡 知史

「それは何か？」という疑問

1985年、大阪セルフヘルプ支援センターの前身である「大阪セルフヘルプ情報センター設立準備委員会」は結成された。その準備委員会で、当初、いつも論議になったのが、「セルフヘルプグループとはどういうものか？」「日本語に訳せば何になるのか？」ということだった。その年の3月に、セルフヘルプグループの研究で修士論文を出していた私は、準備委員会でそのような質問を繰り返し受けた。1988年1月、この準備委員会が大阪で開いた第一回「セルフヘルプセミナー」でも、私は「セルフヘルプグループとは何か」という題で話すよう求められた。あとの自由討議でも同じような質問が出された。具体的に、どの会がセルフヘルプグループで、どの会がそうではないのかを問うものが多かったように思う。

私は、そんなとき、アメリカやドイツの研究者たちが述べた定義を繰り返し紹介した。しかし、それがそれほど役にたつとは思えなかった。例えば、手元にある辞書（大辞林）で「ネコ」を引いてみると、「食肉目ネコ科の哺乳類。体長50センチメートル内外。毛色は多様。指先にはしまい込むことのできるかぎ爪がある」云々とある。これで毛糸の毬で遊ぶかわいい子猫を誰が想像できるだろう？それと同じことで、セルフヘルプグループの研究者による定義をいくら読んでも、それがどんなものかは見えてこない。それは研究者が間違っているのではなく、そもそも、研究者の定義を読んで理解しようという発想が誤っていたのである。

それからちょうど10年後の1998年1月、やはり大阪で「第9回セルフヘルプグループ・セミナー」が開かれた。しかし、そこではもう誰も「セルフヘルプグループとは何か？」とは問わなかった。さまざまなグループを前にして、その体験談を聞き、誰の目にもセルフヘルプグループの本質が見えてきたのである。そのセミナーに参加できなかった人も、この本に掲載された12人の体験談を読めば、おのずとその本質をつかむことができるだろう。

多様なモデル

セルフヘルプグループの定義を何度も質問されて、私は「境界線を引いて、はっきりさせたい」という人々の願望を感じた。あいまいなものに人は不安を感じるのだろうか。「Aはセルフヘルプグループ、Bはそうではない」と判断できる明確な基準が求められていた。しかし、そのような基準や境界線にどれほどの意味があるのだろうか。ある側面はセルフヘルプグループであるが、別の側面はそうではないというグループも多いはずだ。

「理想のセルフヘルプグループは何か？」と聞かれて、「北米のセルフヘルプグループの研究はAA（Alcoholics Anonymous）を基軸としていた」と答えたこともある。しかし、「では、AAがセルフヘルプグループの基準になるのか」と聞かれれば、「依存症者のグループと、外

出が困難な人々や医療との密接な連携が必要な人々のグループとは様子が違うはずだ」と言わざるをえない。

セルフヘルプグループの結成・運営のマニュアルづくりから、セルフヘルプグループのイメージが伝わると考えた時期もあった。しかし、それには限界があると、今は思う。セルフヘルプグループにはさまざまなモデルがある。逆にいえば、さまざまなモデルがあるということが、セルフヘルプグループの強みである。一つのグループで成功した方法が、他のグループで成功するとは限らないのである。

本質をみる

では、多様なモデルをもつセルフヘルプグループが、外見の違いにもかかわらず、同じセルフヘルプグループであると、どうして言えるのか。また、一つのグループがセルフヘルプグループであり、また同時に、そうではない部分もあるというとき、その定義をどのように行うのか。英米のセルフヘルプグループがその文化の影響を大きく受けているとき、日本の文化の影響下にあるグループが、それでも同じセルフヘルプグループであると言えるのはなぜか。こうした疑問をもつうちに、私はセルフヘルプグループの「本質」を考えることが重要ではないかと思いはじめた。

「本質」とは、それがなくてはセルフヘルプグループには成り得ないもの。外見は違っても、それだけがそろえばセルフヘルプグループと言って良いもの。そして、それは価値あるものであり、それぞれのグループが目標と考えているものである。つまり、グループの現在の活動だけではなく、それが目指すものをも含めている。それを考えれば、「Aはセルフヘルプグループであるが、Bはそうではない」といった非生産的な議論を終えることができるだろう。

そして、その「本質」を日本の文化の中で考えるかぎり、セルフヘルプグループが日常的に使っている「ことば」の中から組み立てるべきだと考えた。そして、セルフヘルプグループの「本質」を、セルフヘルプグループの「なりたち」と「はたらき」に分けることを提案したのである。

「なりたち」の基本的要素： 共通の体験、 自発的参加、 継続的活動

①共通の体験

セルフヘルプグループが成り立つ第一の基礎は「共通の体験」である。「共通の体験」をもとに集まっていなければ、それはセルフヘルプグループではない。例えば、医師や保健婦、ソーシャルワーカーなどの専門職を中心にして患者が集まっている会は、セルフヘルプグループではない。専門職は「共通の体験」をもっていないからである。

セルフヘルプグループは、しばしば「なかま」という言葉を使う。「なかま」とは「共通の体験」をもつ人のことである。したがって、セルフヘルプグループのメンバーは、まだ会ったこともない人でも「共通の体験」をもっていれば、その人たちを「なかま」と呼ぶ。例えば、「まだ、グループにつながっていない『なかま』がたくさんいる」という言い方をする。このことから「共通の体験」こそは、グループの連帯感の基礎にあることがわかる。

「共通の体験」は、「わかちあいたい」と人々が切実に願う「体験」であれば良い。障害や疾病に限らない。かつて、セルフヘルプグループは障害者の会や患者会と同義であるかのように書かれたことがある。しかし、それは間違っている。たまたま、現在の日本では障害や疾病を中心にしたグループが多いということにすぎない。

この本に含まれた橋本秀雄さんのグループP E S F I Sが、セルフヘルプグループにおける「共通の体験」がもつ深い意味を教えてくれる。インターセックスをめぐる体験がいかなるものか、それは、体験のない第三者が分類したり、注釈したりするのを許さない切実な内容を含んでいる。しかし、橋本さんの文章を読んだあとに私たちが気づくのは、他の「障害」や「疾病」であっても、その「共通の体験」の深さ、切実さは変わらないということである。「障害」や「疾病」を中心にしてできたセルフヘルプグループといえども、その「共通の体験」は、「障害」や「疾病」のラベルではとても覆い尽くせない深い内容があるのだ。

セルフヘルプグループの「共通の体験」を分類し、カテゴリー化することは、多くの人が試みている。例えば、障害・疾病、嗜癖、家族形態、同性愛、死別、異文化体験というように羅列する。しかし、そのカテゴリー化は成功しないだろう。なぜなら、人々は、「わかちあいたい」と切に願う「体験」があれば、それがどのような体験であっても、それを基礎にして、セルフヘルプグループをつくることができるからである。どのような体験であっても良いというところに、セルフヘルプグループの素晴らしさがある。この点で、対人援助にかかわるすべての専門職者の想像を超えたグループが、これまでも、そして今後も生まれ続けると言い切ることができる。

②自発的参加

セルフヘルプグループが成り立つ、もう一つの基礎は「自発的参加」である。無理矢理に、あるいは暗に強制的に集められたグループは、いくら「共通の体験」をもっていても「なかま」にはなれない。これは不思議な事実だ。例えば、同じ施設に同じような障害をもった人が集められて、そこで、グループをつくるように指導されることがある。そのような環境では、自由な「わかちあい」は行われない。自発性のないところに本当の自由はないからである。

かつて、セルフヘルプグループが専門職の間で注目されはじめたとき、多くの専門職たちは、自分が援助している患者や障害者たちのグループが、セルフヘルプグループに「発展」することを望み、そうなるように促したりした。しかし、そのような試みは、いくつかの例外を除いて多くは失敗したようだ。なぜなら、そういう場合患者や障害者たちは、専門職の指導で半ば強制的にグループに参加することになったからだ。そこには参加の自発性がみられず、本当の「わかちあい」は行われなかったのである。

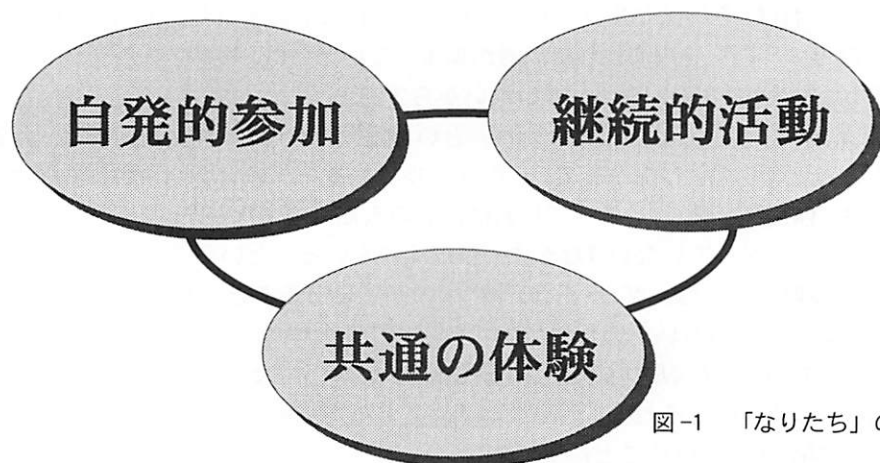


図-1 「なりたち」の基本要素

③継続的活動

あと一つの基礎は「継続的活動」である。専門医のいる病院の待合室で、同じ病気の患者たちが出会い、「わかちあい」の機会をもつことがある。だが、それを「セルフヘルプグループ」と考えてはいけない。それは、セルフヘルプグループになりうる「きっかけ」にすぎない。二人の患者が出会って「わかちあい」をしても、それは二人だけの体験の交換にすぎない。間違った情報や安易な考えかたもそこには含まれるだろう。医師の中に同じ患者同士の「わかちあい」を奨励しない人がいるのは、このためである。片寄り、まちがった情報が、患者の間に流れるのを恐れるのである。

セルフヘルプグループは「共通の体験」をもつ人々が自発的に参加し続けることによって徐々に形成される。火花のように、一瞬にして出来上がるものではない。患者会にしても、多くの患者の体験が、わかちあわれ、積み重ねられて初めて信頼できるものが生まれる。生まれたばかりの「赤ん坊」が言葉や文化をまだ身につけておらず、人間としての可能性を十分に開いていないように、セルフヘルプグループもまた「共通の体験」をもつ人々が自発的に集まっただけで、すぐに、その可能性を発揮するわけではない。価値あるものを創り出すには時間がかかるのである。

「はたらき」の基本的要素：わかちあい、ひとりだち、ときはなち

①わかちあい

セルフヘルプグループとは何かを一言で言うなら、「わかちあい」が行われる場であるということだ。「わかちあい」は、それほど、セルフヘルプグループにとって決定的に重要である。

セルフヘルプグループと思わせる名前をもっている、会長やその周辺のごく一部の人だけが活動している団体がある。大多数の会員は年会費を納め、ときどきまわってくる署名用紙に署名をして返送するだけだ。そこに「わかちあい」はない。そのような団体には意味がないというわけではない。多くの署名を集め、制度の改善などに成功している例がある。しかし、共通の体験をもつ人々の「わかちあい」がないかぎり、それをセルフヘルプグループと呼ぶべきではない。

また、当事者として長い経験のある人が「講師」として、毎回のよう語り、アドバイスをすることで定例会が終わる団体もある。情報は一方的に一部の人から多数の人に流れるだけで、ここにも「わかちあい」はない。当事者が中心であることは、セルフヘルプグループの大前提であるが、たとえ当事者が中心でも、このような集まりはセルフヘルプグループとはいえない。このような会は、特定の人へのメンバーの依存をひき起こし、メンバー一人ひとりの「ひとりだち」には向かわないのである。

②ひとりだち

「傷をなめ合ってどうするんだ」と、セルフヘルプグループをつくろうとした多くの人は言われたことだろう。また「同病相憐れむ」という古い言い回しで、後ろ向きの感傷的な活動だと笑われたかもしれない。しかし、そのような批判は「わかちあい」によって目指すグループの目的を忘れている。その目的の一つが「ひとりだち」である。これが、他の多くの集団活動と違うところでもある。

集団活動は、その集団なくしては生きていけない個人をつくりだすことがある。集団なくしては生きていけないようにすることで、集団は個人をしばりつける。集団は、その個人が集団

に依存するように仕向けることによって、集団自身を維持させるのである。このような集団は「裏切り」を許さない。漢字の「人」という字を引き合いにして言われるように、人と人とは支え合っているものであり、誰かが集団を抜けると誰かが倒れてしまう。集団は運命共同体であり、一致団結が強調される。

ところが、セルフヘルプグループはそういう集団ではない。「裏切り」どころか、誰がメンバーで、誰がメンバーではないのかという区別さえないことがある。なにしろ「共通の体験」をもつ人々を、まだ会いもしないうちに「なかま」と呼んでしまう人々の集まりなのだ。グループは、そのような「なかま」に惜しみなく手を差しのべている。

なぜ、そんなことができるのか。それは、それぞれが「ひとりだち」することを目標としているからだ。グループ活動を通して、一人ひとりの個人が「ひとりだち」するのであって、グループに支えてもらって「おんぶにだっこ」の状態になるのではない。

セルフヘルプグループを「渡り鳥の群」に、例えた人がいる。渡り鳥たちが群れを組んで飛ぶとき、群れの形が空気の流れを飛行に有利なものにするという。しかし、飛ぶのは、一人ひとりだ。飛ぶのが疲れたといっても、だれも、おぶって飛んでくれるわけではない。

あるいは、セルフヘルプグループは「体育館」のようなものだろう。そこで子どもたちは跳び箱の練習をする。一人で練習していてもうまくならない。お互いの走りかたや跳びかたを見て、教え合って、うまくなっていく。しかし、跳び箱を前にして跳ぶのは一人だ。それに対して、運命共同体のような集団は「組体操」と似ている。何段も人の身体を組み合わせ、みごとな形をつくるが、一人が倒れたらみんなが倒れる。セルフヘルプグループはそのような人の集まりではない。

③ときはなち

セルフヘルプグループの「わかちあい」がもたらすものは、「ひとりだち」だけではない。「ときはなち」がそこにはある。「ときはなち」は、セルフヘルプグループの美しい果実だ。セルフヘルプグループのメンバーではない人々でも、グループに魅かれるのは「ときはなち」があるからだ。孤独に打ち沈み苦しんでいた人が、グループを通して、その人に重くのしかかっていたものから解放される。自由になる。セルフヘルプセミナーに集まったグループのメンバーの、その誇らしげな笑顔を見て誰もが心を動かされる。そこに人の力強さと豊かさを感じ

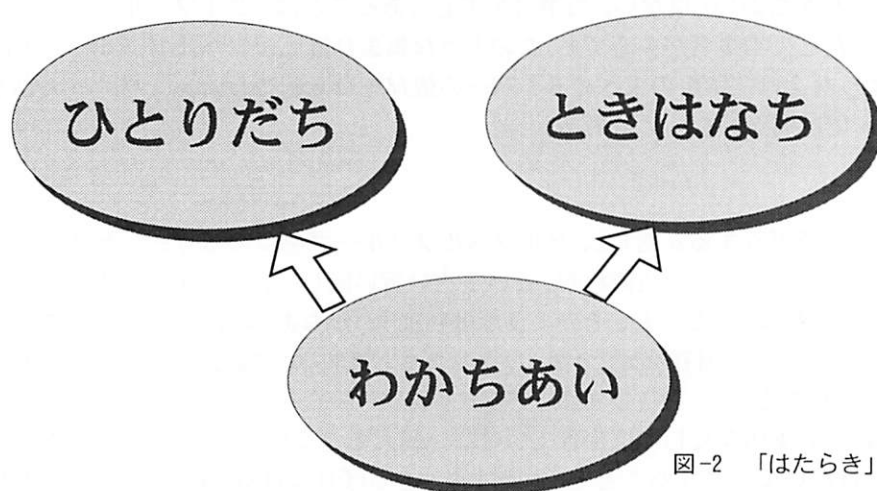


図-2 「はたらき」の基本要素

るからだ。

「あの人は障害があるにもかかわらず明るい」という言いかたがある。しかし、それは浅い考えかただ。それでは「障害」をマイナスのものとしかとらえていない。セルフヘルプグループはそこにプラスのものを見る。それを「問題」の「とらえなおし」という。世間では困った「問題」としてマイナスの価値しかもたないと思われていたものが、セルフヘルプグループの「わかちあい」を通して、それが自分の生きる基盤に他ならないことを知る。そこには人間を高らかに肯定する、力強いヒューマニズムがある。同じように「アル中になって良かった」という言いかたをする依存症者たちがいる。依存症体験を通して、「なかま」と出会い、人の温かさを知るのである。

私は、セルフヘルプグループのメンバーの体験を聞くたびに「苦悩から歓喜へ」というベートーベンの好んだ主題を思い出す。セルフヘルプグループに出会った喜びは、人間の奥底にまで根を下ろした、どっしりとしたものだ。だからこそ、メンバーの多くは、今度は自分が「なかま」に手を差しのべようとする。誤った「優越感」からではなく、「共通の体験」からくる共感に基づいた援助は、「なかま」の心を深く温める。「孤独と苦悩」の体験が、そのまま「連帯と共感」に結びつくという逆説的な構図が、セルフヘルプグループに集う人の心を大きく変え、飛躍的な人間的成長をもたらすのである。

支援センターがめざすもの

大阪セルフヘルプ支援センターのような組織を、一般にはセルフヘルプ・クリアリングハウス(self-help clearinghouse)という。その働きは、この本のなかで松田博幸さんが書いているので繰り返さないが、セルフヘルプグループの本質との関連で以下のことを述べておく。

①セルフヘルプの弱点を補う

セルフヘルプグループは魅力に満ちた活動であるが、そこには弱点がないわけではない。その弱点の一つは、セルフヘルプグループがメンバーにとって切実なことがらに集中して作られているために、それ以外には目を向けないということだろう。つまり、セルフヘルプグループが、一つのことがらに焦点を当てていることはその強みであるが、同時に弱点にもなっている。

アルコール依存症者のセルフヘルプグループの中で、「酒さえなければ、世界は平和だ」という発言を聞いたことがある。酒に苦しんできたメンバーにとっては決して冗談ではない。もちろん、世界にはアルコール依存症だけではなく、飢餓や貧困、人種差別などさまざまな問題がある。しかし、グループの中だけにいるかぎり、それは見えてこない。

セルフヘルプグループが人々の福祉に貢献し、周囲の社会からその意義を認められるためには、その限られた視野を広げることが求められる。とはいえ、例えば、アルコール依存症者のグループが、アルコール依存症以外の問題にもかかわるべきだと言うのではない。繰り返して言えば、特定のことがらに焦点を当てていることが、セルフヘルプグループの強みでもあるからである。

活動を広げるとグループの良さがなくなる、しかし、現在の活動だけなら視野が限られる。そのジレンマを解決する一つの方法が、支援センターを通して他のグループと交流することであろう。そこで重要なのは、大阪セルフヘルプ支援センターを通しての交流は、グループ単位

ではなく、むしろ個人単位で行われているという点である。セルフヘルプグループの活動は、一見すると集団活動のように見えるが、実は、他者との「わかちあい」によって、より良く生きていこうとする個人の活動なのだ。代表的なセルフヘルプグループである Alcoholics Anonymous が、そのまま訳せば「無名のアルコール依存症者たち」であって、どこにも「会」や「グループ」に当たる言葉がないのは暗示的である。

大阪セルフヘルプ支援センターには、ボランティアとして多くのセルフヘルプグループのメンバーが個人の資格でかかわっている。また、毎年、開かれるセルフヘルプセミナーには、さまざまなグループからメンバーが参加している。このような参加と交流を通して、セルフヘルプグループのメンバーは自分たちの状況だけではなく、他の人々の状況をも知ることができるのである。

②セルフヘルプという生きかた

セルフヘルプ支援センターにさまざまなグループが集まることによって見えてくるものは、セルフヘルプという生きかたである。セルフヘルプグループは人々の単なるグループ活動ではなく、一つの生きかたそのものだ。そこには、人が人として「ひとりだち」しながら、いかに他者とかわるかという、社会的存在としての人のありかたの基本が明らかにされている。また、人が自分の身におこった個人的で、かつ内面的な「生きづらさ」を、どのようにして他者とわかちあい、わかりあうことができるかという実存的な課題も含まれている。人と人とが助け合うとき、対等な関係の中で共感をもって向かい合うための示唆が与えられている。

セルフヘルプ支援センターが「支援」しようとするのは、そういう一人ひとりの生きかたである。単に、同じような障害や疾患をもった人同士を結びつけて、助け合う機会を提供することではない。そういうことであれば、従来からさまざまな福祉機関が行ってきた。そうではなく、人として抱える悩みや生きづらさを、他の人とわかちあうことによって解決していこうとする、ひとつの生きかたを、人々の間に広めようとしている。

産業が発達し、人が他の人を必要とせず、独りで生きていけるような幻想を、現代の社会は与えつつある。その中にあって、人と人との新しい関係のありかたを、人々の切実な思いとともに提起しようとしているのが、セルフヘルプ支援センターの姿なのである。

セルフヘルプグループの私

“どもりを治したい”から、 “そのままでいい”へ

ＪＳＰ(ジャパン・スタタリング・プロジェクト)・大阪言友会

伊藤 伸二

はじめに

「私はどもりが大嫌いでしたが、世界の仲間と出会い、今、どもりが好きになっている自分を感じています」

そう閉会の挨拶をした瞬間、「どもりで本当によかった」との思いが心の底から湧き上がり、涙がぼろぼろあふれました。独りぼっちで辛かった日々も一瞬よみがえったからでした。

１９８６年の夏、国立京都国際会館の大きな会議場に世界１１カ国から４００人の吃音者、研究者が集まった第１回吃音問題国際大会が、４日間の全ての日程を終えようとしていたのです。

どもりを否定し、食べる自分が許せず、自分を否定し生きてきた私が、世界の仲間と肩を組みながら挨拶をしている姿は、悩みの中にいた時、グループを作った時には想像さえもできないことでした。

３０数年前、同じ悩みをもつ吃音者と出会い、セルフヘルプグループを作り活動を続けました。この経験がなければ、今の私は決してないと断言できます。それほど、私にとってセルフヘルプグループのもつ意味は大きいことでした。

どもりに悩んだ日々、 どもりを治したい

①どもりは悪いもの、劣ったもの

私は３歳頃から吃り始めたようです。それでもどもりに悩むことなく、明るく元気な子どもでした。ところが、小学２年生の秋の学芸会から悩み始めました。成績の良い者が学芸会の主役になるのが一般的だった当時、成績が良かった私は、傲

慢にも主役を割り当てられると思い込んでいました。しかし、私はセリフのない村人でした。吃っているのはセリフのある役にはつけないのか？ どもりは悪いことなのか？ その時初めてどもりを《悪いもの、劣ったもの》と意識しました。

②どもりのくせに

どもりに劣等感をもち、本人がいじけると、からかいやいじめが始まりました。ケンカは、必ず「どもりのくせに偉そうに言うな」で終わりました。自分を主張できず、私はどんどん消極的になっていきます。友達に、ひとり去りふたり去り、気がつくとも独りぼっちになっていました。

「どもりを治したい。どもりさえ治れば」。目が覚めたら、すらすら喋っているという夢を、その頃よく見ました。

③逃げの人生のはじまり

中学生活で唯一の救いはクラブ活動でした。卓球台に向かい、白球を打ち込む時だけが自分に戻れる時でした。

高校でも卓球部に入りました。入学式の時、胸をときめかせた女生徒が卓球部に入っていました。体育館で彼女の姿が視界に入っているだけで幸せでした。卓球は、辛いであろう高校生活の唯一の救いになるはずでした。

ところが、５月に新入生の合宿を知らされてから、私は悩み迷います。合宿は男女が一緒に練習し、自己紹介もあります。好きな彼女の前では吃りたくない。どもりを知られたくない。迷いに迷ったあげく、合宿の前日、私は卓球部をやめま

した。

好きなことから逃げたことで、私は一層落ち込みました。勉強に打ち込むでなく、高校生活を楽しむでもなく、ただ自分のどもりを恨みました。何かの役割が与えられても、何かと言い訳して断る。ちょっとした困難があると、少し努力すればできることでも、挑戦しない。逃げてばかりの生活になりました。朗読が当たる日は校門で立ちすくみ、校門から入れず、よくさばりました。今で言う不登校です。このままでは進級ができないと思い、国語の教師に朗読を免除して欲しいと頼みに行きました。

「お前のような人間は、以前の我が高校なら合格しなかったんだがな・・・」。

この、見下した教師のことばに、私は屈辱で体が震えました。もうどうでもいい。投げやりになり、話す場面、人と触れ合う場面からは全て逃げました。

早く高校を卒業し、どもりを治すために東京に行きたい。そう思うことだけが、生きる支えでした。

同じ悩みをもつ人との出会い

①僕も同じや

三重県から大阪に出て新聞配達店に住み込み、2浪の末に東京の大学に合格しました。大学よりも、民間吃音矯正所に行くことが目的であるかのような東京行きです。

しかし、あれほど憧れた矯正所の門の前で、私は躊躇します。この門をくぐることは、どもりを認めたことになり、どもりと向き合うことになる。何度も何度も建物の周りを回りながらも、私はこのような所に来る人間じゃない、こんなことさえ頭に浮かんでいました。意を決して門をくぐったのは、1時間後でした。

門をくぐると、そこは別世界でした。吃音者だらけです。全国から大勢の吃音者が集まっています。その夏だけで300人ほどが治療を受けていました。どもりで悩んでいたのは私だけではないと、まずほっとしました。私は、食べるだけでなく、《どもり》ということばが大嫌いでした。《いもり・やもり》など少しでも《どもり》を連想させることばは全て嫌でしたが、ここでは《どもり》ということばが否応なしに飛び交います。

◇いたずら電話と間違えられて切られた。

◇得意先から、「電話を代われ」と怒鳴られた。

◇吃るために結婚を反対され、好きな人と別れた。

◇学科試験ではいい成績で合格したが、面接でどもりを治せと言われた。

◇どもりを治さないとクビになると社長から言われて来た。

どの話を聞いても、「僕もや。その気持ち分かる」という話ばかりです。これまで、消極的、無口と言われていた私が嘘のように喋りまくります。喋ることが、話を聞いてもらうことがこんなにうれしいことか。人と一緒にいることで、こんなにやすらぎが得られるものなのか。楽しくて、うれしくて、毎日がお祭りです。

元気が出て、朝から夜遅くまで、必死に訓練にも励みました。どもりが治れば生まれ変わると必死でした。

②どもりは治らなかったが

1カ月の入寮、3カ月の通院と懸命に努力しますが、私のどもりは一向に治りません。それは私だけでなく、一所懸命訓練に励んでいたほとんどの人がそうでした。当時の本や、雑誌、新聞の情報は全て「どもりは治る」です。矯正所も、「必ず治る」と宣伝しながら治せない。この現実には私は反発しますが、同じような人と出会い、誰にも言えなかったどもりについて話せ、友達ができたことで満足しました。それほど、同じ悩みをもつ人々との出会いはうれしかったのです。

しかし、吃音矯正所はそこで芽生えた人間関係を見捨てます。治らなかった人々がグループを作れば、どもりは治らなかったことが公になり困るのです。長い歴史の中で大勢の吃音者がこれら矯正所で出会いながら、終了者がグループを作ることではなく、吃音者はまた孤立した生活に戻っていくのでした。私は、せっかく出会えた人たちと、離れ離れになりたくない。どもりについて話しかけた友と別れたくない。そのためには、吃音者の会を作るしかないと思いつめました。

1965年秋、その治療機関などで知り合った仲間ら13人の吃音者と共に私は、成人吃音者のグループ、『言友会』を作りました。セルフヘルプグループという概念は日本では全く使われてい

なかった頃のことです。

官友会の変遷

①やはり吃音(どもり)は治したい

セルフヘルプの自覚はできても、努力すれば治るとの思いが捨て切れず、いろいろな民間治療法を取り入れた例会は、発声、呼吸訓練が中心で、体験のわかち合いというよりも、安上がりな吃音治療の場でした。

しかし矯正所と違い、仲間ができた喜びで楽しく明るい雰囲気でした。訓練以外のさまざまな活動にも取り組みました。例会の後の喫茶店の方が盛り上がるほどで、「吃音者はお喋りだね」とお互いに笑いながら、みんな一所懸命に話していました。

②治らないことに気づき始める

これまで、治らないのは吃音者自身の努力が足りないからだと言われてきました。大勢の吃音者の体験が集まることで、治療方法そのものが間違っており、一般に言われるほど、簡単に治るものではないことに気づき始めます。吃音矯正から吃音克服へと視点が移っていきます。

③客観的に吃音をみる

例会だけでなく、障害者運動、青年運動にも積極的に加わる中で、「吃っていては何もできない」と思っていた吃音者が、仲間励まされだんだんと吃りながらも行動ができるようになってきました。

また、吃音者の実態を調査したり、海外の出版物や専門書から学ぶ姿勢が定着してきました。吃音の専門誌を創刊し、吃音者だけでなく、吃音児を持つ両親、ことばの教室の教師などに呼びかけ、吃音問題研究全国集会を開催しました。

自らの吃音をさらけ出し、それについて多くの人と真剣に語っていかうとしたのでした。

④症状でなくその人と向き合う

自分の思いや行動が語られ、吃る吃らないにかかわらず、自分自身の消極的な性格、問題と直面するのを避ける行動パターンなどに気づいていきます。吃音そのものに対する関心から、自分への人生に対する関心へと大きな転換がなされます。

「吃音者の悩みが深いのは、吃音は治るとの期

待を根強く持っているからだだろう。そのため、吃音が“治ったら～しよう”と考えてしまう。治ることを目標にし、治す努力をしていたのでは、自分の人生は見い出せない」

『吃音を治す努力の否定』が提起されました。

これまで誰もが信じて疑わなかった、『吃音を治す』との前提を吃音者自身が初めて取り去ったのです。

⑤吃音者宣言

グループも治療機関もない全国各地のひとりで悩む吃音者と話したい。セルフヘルプグループで得たものを伝えたい。私は、吃音者との対話の旅に出ました。北海道から九州まで3カ月をかけて、全国35都道府県・38会場で、吃音者や親、専門家など600人ほどと、吃音についてじっくりと語り合いました。この旅の中で、吃音に深く悩む吃音者と会う一方で、吃りながらも吃音に左右されず、自分なりの人生を生きている吃音者と多く出会いました。

自らの体験から、「吃っていれば、それに悩むはずだ」という先入観が破られました。また、セルフヘルプグループの活動にも確信を持つことができていました。

「私たちは長い間どもりを隠し続けてきた…」で始まり、「私たちは今こそ、私たちが吃音者であることをここに宣言する」で締めくくった『吃音者宣言』が、会創立10年の節目に公表されたのでした。「どもりが治ってから的人生を夢みるより今を生きよう」との呼びかけでした。

⑥吃音と上手につきあう

週に1度の例会やセミナーでは、吃音への思い、辛さをわかち合うことを基本としながら、吃音を持ちつつ自分らしく生きるために、自己を愛容して生きている人、吃音体験や障害のある人、ことばやコミュニケーションの専門家など、少しでも学べると思う人々から食欲に学びました。禅僧、アナウンサー、俳優、国語学者、オペラ歌手、心理学者、医師、演出家、シナリオライター、映画監督など幅広い人々からの協力を得、「吃音と上手につきあう吃音講座」として定着させて実践を続けています。吃音治療から吃音克服に移り、今は、吃音と上手につきあうことに視点が変わりました。

セルフヘルプグループの展開

①吃音親子サマーキャンプ

「政穀みたいにことばがつまったり言いにくい子どもたちが集まって、楽しいキャンプをするんだけど、行ってみる？」

「行く行く。ちょうどいいわ。僕な、ことばのことで困っててん」
(小学4年生)

子どもたちは、きっかけが親の勧めであっても、自発的に集まってきます。そしてこのような経験をします。

キャンプに行くときは、ことばがつまることがはずかしかったけど、キャンプでは、みんながつまっていたのでほっとしました。子どもも大人もつまる人がたくさんいました。「発表のときに、ことばがつまるのがはずかしいです」とぼくが言うと、「ぼくも、いっしょや」と言ってくれました。
(小学3年生)

キャンプに初めて参加した子どもたちは、「どもるのは私だけじゃない。それを知ってほっとした」と口を揃えて言います。子どもたちは、同じような悩みをもつ子どもとほとんど出会わず、親も互いの不安や悩みを話す場もなかったのです。その親子に、私たちのセルフヘルプグループでの経験を伝えたい。子どもたちも、同じように悩む子どもたちと出会って欲しい。私たちは吃音親子サマーキャンプに取り組み始めます。

1997年の第8回吃音親子サマーキャンプは、全国から100人が参加する大きなものとなりました。吃音者のセルフヘルプグループによって企画、運営されるこのようなキャンプは世界でも例がありません。

年齢別に分かれてのミーティングの中で、子どもたちは実によくどもりについて話しました。吃ることからかわれたり、いじめられたりの辛い体験が話されると、じっとその話に耳を傾けます。他人の吃る姿も、体験を聞くのも初めての体験です。どもりについて一切触れず、話題にしてこなかったのは、「どもりを意識させてはならない」という幼児吃音への指導がかなり定着しているからです。関心のあるどもりについて話題にできないことは、ますますどもりを否定することになり、自己否定につながります。子どもも親も、プログラムの中でのミーティングだけでなく、夜遅くまで話し合っています。

吃音を受容し肯定して生きることが、楽しい雰囲気の中で無理なく浸透していきます。

「高校生も吃ってたな。お母さん、僕も吃っているの？」
(小学3年生)

「何でどもりになったのかという暗い気持ちから、どもりでよかったという明るい気持ちになった」
(小学4年生)

「2年の頃、よくみんなにからかわれたり、真似をされ泣いて帰ったが、3年生の時、キャンプに参加して、吃ってもいいんだと分かってから、発



吃音親子サマーキャンプの1コマ

表ができるようになりました。からかわれたら、『それがどうしたんだ』と言い返します」

(小学4年生)

「この2泊3日間、みんなの前で堂々と吃れたことがなんといっても一番うれしかったです。まだ、『私はどもりです』と学校の友達やクラスの人みんなに言えないけれど、それを言える日もそう遠くないと思います」

(女子高校2年生)

吃音児は、「吃ってもいいんだ」というメッセージを受け、その後の生活の中で徐々に吃音を受容していきます。吃音を隠したり逃げたりせず、学校でいじめやからかいにあっても、主張的に対応することができるようになります。

「どもりであれば、教師やセールスなどの仕事には就けない」と思っていた親も、実際にその仕事に就いている吃音者に会い、職業選択についての不安が軽減します。そして、子どものどもりをどうしても治さなければならないとは考えなくなります。

②世界に向けて

日本の吃音者だけでなく、世界の吃音者と出たい。ひとりで悩んでいた時には、想像もできなかった夢が広がっていきます。

1986年、少年時代大勢の人前で話すことなど想像もできなかった私が大会会長となり、第1回吃音問題国際大会を京都で開催しました。11カ国から34人の海外代表を含め、400人の吃音者、臨床家、研究者が集う、文字通り世界で初めての大きな国際大会でした。

この大会をきっかけに、その後の国際交流の機



京都で行われた、第1回吃音問題国際大会

運が一気に広がり、吃音者の世界大会は現在も継続され、1998年夏の、南アフリカ大会の準備をインターネットを通じて行っています。吃音を通して国際交流が進むのはうれしいことです。

おわりに

ひとりで悩んでいた頃と吃る症状はあまり変化がないのに、私は今、どもりに悩むことはほとんどなくなりました。同じ悩みをもつ吃音者と出会い、セルフヘルプグループを作り、活動の中で私の価値観は大きく変化しました。生きやすくなり、自分らしさを取り戻しました。今では「治さなくてもいい、そのままのあなたでいいのだ」と自分自身だけでなく、周りの人にも言えるようになりました。

しかし、専門家は依然として吃音を治そうとします。そうされると、私たちは治されなければならないほど悪いものを持っているのかと、自分を他の人と違う劣ったものとして意識します。周りが治そうとすればする程、「吃音は悪いもの、劣ったもの」という吃音を否定する意識が強まり、それが自己否定へと結びつくのです。

「吃るために悩み、困っている人を治そうとするのは当然で、治そうとするのは悪いはずはない」という専門家の意識と、「自分を否定して生きることがどんなに辛いことか」という当事者の気持ちはなかなか埋まりそうにありません。

だからといって専門家が必要はないということではありません。当事者と専門家が互いの主張を受けとめ、共にどう取り組むかが今後の大きな課題です。セルフヘルプグループで得た価値観を広く社会に広げていくことは、セルフヘルプグループの恩恵を受けた私たちの責任でもあるでしょう。

《グループ名》

JSP(ジャパン・スタタリング・プロジェクト)・大阪言友会

《連絡先》

〒572-0802 寝屋川市打上919-1 B-1526

TEL : 0720-20-8179

FAX : 0720-20-8244

E-MAIL : shinji-i@ibekkoame.or.jp

H P : www.bekkoame.or.jp/i/chioaki

セルフヘルプグループの洗礼

全国筋無力症友の会大阪支部

浅野 十糸子

同病者の集い

26年も前、まだセルフヘルプグループという言葉など聞かれなかった頃、私はそれとも知らず、でも確かに一つのセルフヘルプグループの誕生に立ち会っていました。

1971年の夏、東京厚生年金会館で初めて開かれた全国筋無力症友の会結成のための準備会でした。東京に住む一主婦である武田治子さんが、発病20年目にして、全国の同病者に呼び掛けたものでした。「同病の患者たちが車いすや介護者に付き添われて、初めて一堂に会することのできた日の感激と興奮は、今もって忘れることができない」と、彼女は後に友の会の会報に書いています。その時、私は大阪から只一人参加した筋無力症患者でした。

筋無力症とは

筋無力症は、文字通り筋力が無くなっていく病気です。大抵は眼の症状から始まり、脛が下がり、眼球運動障害が起こって物が二重に見え、さらに物が飲み込み難い、堅い物が噛めないなど、食事をするのが困難になります。全身症状になると、箸がもてない、傘がさせない、立てない、歩けないなど、日常生活が難しくなり、重症の場合は呼吸困難に陥って命を落とすこともあります。この病気は自己免疫疾患の一つですが、まだ原因が解明されないため根本的な治療法は確立していません。近年かなり治療研究が進んで、胸腺手術と薬物療法によってある程度の改善が見られるようになり、希望ある難病といわれています。しかし、様々な後遺症が慢性化したまま、生涯闘病を強いられる場合がほとんどで、多くの人が社会復帰を阻まれているのが現状です。

私の病気

私は小学校6年生のときの発病でした。小児筋無力症ですから眼症状が主で、脛が重くて上がらず、物が二重に見え、季節によって悪化し悩ま

れました。当時は医者ですら「こんな病気は診たことが無い」と言い、奇病扱いされる時代でしたから、一年の休学の後復学しても、周りの人に病名も言えず、病気のことは一切タブーで、中学、高校と隠し通してきました。良くなったり悪くなったりを繰り返しながら、人に会うのが苦痛、体育ができない、運動会や遠足は理由を作って欠席するという学生生活の緊張感とストレスは、今振り返っても大変なものでした。

大学に入ってから、首が重くて持ちあがらない、黒板が見えないといった時は、一時的に効く薬ワグスチグミンを洗面所で注射しては受講するなど、不安ながら何とか薬に頼って過ごしてきました。しかし、就職の時期が来た時には悩みました。病気を抱えたまま社会へ踏み出す勇気がありませんでした。それでも、何年か浪人して好きな図書館学を勉強しているうちに、引っ張ってくださる人があって、ようやく女子短大の講師になることができました。

短大でも病気のことは言えませんでした。教室で学生の顔をまともに見ることもできず、周りに神経を使いながらの勤めでした。とにかく経済的自立ができ、それによって何とか精神的自立も果たしているつもりでしたが、病気を隠しながらの孤独な人生に改めて呆然としつつ、人生の途上に行き暮れて佇んでいる状況でした。

同じ病気の人との初めての出会い

35歳の私が、同じ病気を持つ人と初めて出会うまで、小学校6年生の夏から24年がたっていました。＜筋無力症友の会＞を作る準備会を開くから、大阪からも参加しませんか、という手紙が来ました。私は、たまたまT大の医師が大阪へ学会で来られた時診ていただいたことがあり、そんな縁で案内が来たのでした。

それまでの私の人生では、「筋無力症」という名詞はタブーで、めったに口にしませんでしたし、「筋肉」という言葉を聞いただけでも「あっ

と、悲鳴が出るような思いでしたから、同病者に会うことなど思いもよらず、むしろ避けたいことでした。しかしその当時、やっと社会参加ができ、心の余裕ができていたのが後押ししてくれたのでしょう。東京へ行こうと思い立ちました。

東京の会場には15～16人の患者・家族が集まり、U医師から病気の説明を聞き、皆がそれぞれ堰を切ったように自分の体験を話しました。私は、それまで医師から病気の話をちゃんと聞いたこともなく、自分のことを人前で話すこともありませんでした。この、同じ病名を持つ人たちとの初めての出会いと初めての告白(?)は、私にとって、目の前にあった大きな壁が突き崩されたようなほっとする思いと、大きな感動を得ることのできる体験でした。生まれて初めての同病者たちとの出会いは、私に心からの安堵と勇気を与えてくれました。

今まで誰にもいえなかった悩みを語り、「私もそうだった」と受け止められた時、「ああ、これでやっと人間らしく生きられる、助かった!」という溜め息の出るような実感がありました。それが精神的な癒しの体験だったのでしょうか。

私は初めて“生きよ!”と、息を吹き込まれた人間のように、勇気凛々、息急き切って大阪へ帰って来ました。

患者会・筋無力症友の会 大阪支部を作る

それまでは本当にひやひやと薄氷を踏むような思いの人生でしたが、仲間と出会えたという喜びは、私を大きく変えてくれました。人間として安心して生きていける自信を得た、とでもいえるのでしょうか。大阪に帰ると、もうそのままではいられなくて、大阪でも同病の仲間たちと出会いたい、そのためにも患者会を作らねばと、一人で動き始めました。

「筋無力症の患者さんを紹介してください」と、いろいろな医療機関を回りましたが、教えていただけません。H大付属病院で主治医から唯一紹介された患者さんは、元A新聞社社員だった男性。気管切開したままベッドの中で筆談しなければならぬ人でした。患者の厳しい現実を教えてくれた大阪での大切な仲間第1号でした。この出会いから間もなく彼の奥様は、看病のかたわら家計を支えるため慣れない仕事に出て過労で倒れ、二人

の子どもさんと病気の夫を残して、先に亡くなりました。

7月に東京の準備会に参加して、9月には新聞紙上で患者会結成を呼び掛け、H大病院の第一内科待合室で大阪支部結成の集会を開きました。集会に先立ち私は、当時心斎橋にあった大阪ボランティア協会を訪ね、岡本栄一事務局長に協力依頼をしています。新聞を広報に利用すること、ボランティアの協力を求める方法など、すべては東京の準備会で学んでいたことを、大阪においてすぐ実践したのでした。

当日は、京都、大阪、兵庫から、患者と家族合わせて28人が集まりました。講師役は私の主治医のO先生でした。参加した患者自身は10人。中にはやっと娘さんをだき抱えて来たという母子の必死な姿もありました。多くは参加することもできない重症者の家族でした。互いに他の患者さんはどうしておられるのかが一番知りたいところでした。2カ月前までは考えもしなかった大阪での同病者たちの出会いに、私も興奮しつつ東京集会の模様を伝え、大阪でも友の会大阪支部を結成しようと呼び掛けました。初対面のその場ですぐ世話人4人が決まりましたが、次に何をしたら良いかは、皆ほとんど分かっていませんでした。

筋無力症の仲間たちと支部の活動

大阪で集まったものの、私たち患者はまず何をすべきか分からないまま、連絡のあった患者さんを訪ねて回りました。その時、仲間たちの悲惨ともいえる実態を初めて知ったのです。筋無力症なんて知らないと言う医師が少なくなかった時代、筋無力症と診断がつくまでに十数年もかかり、家庭が崩壊している人、効果の低い旧式の胸腺手術と副作用のひどいステロイド療法に苦しみ、気管切開して人工呼吸器を付けたままの人、まだ数少ない人工呼吸器を使えるだけでも幸運と言われ、当時は呼吸困難のために命を落とす人が20～30%もいました。また自殺をする人、苦しむ子どもを見かねて殺す母、そうした現実を知って非常なショックを受けました。

私は、同病の仲間たちに出会って以来、それまでの孤独で心にバリアを張り巡らしていた引っ込み思案の私から、自分でも知らないうちに一変していました。医療からも福祉からも見放されて来た仲間の姿と現状に、自分自身の切なかつた少女

時代も重なって、こみあげてくる憤りに突き動かされるように、私は行動を開始していました。まさかその時、私自身がセルフヘルプグループの原理の洗礼を受けているとは思いませんでした。

毎週々々仲間を病院に見舞い、医師を訪ね、行政に訴え、勉強会を開き、その行動力の源になったのは、思えば初めて同病の仲間に出会った安堵、病気を隠して生きてきた孤独からの解放、心の癒しによる喜びだったのだと思います。

活動の実際

私たちは友の会の要望として次の三つを掲げました。

- ・重症筋無力症の原因究明と治療法の確立
- ・治療費の公費負担
- ・研究機関の設置と専門医の養成

まず自分たちの病気を正しく知ること、患者の実情を広く世に訴えて行くことから始めました。9月に結成式をし、12月に第一回総会を開いたときは、四国、九州からの参加もあり、患者・家族70人ぐらいが集まりました。娘さんをクリーゼで亡くしたお母さんの涙の訴えがあり、テレビ、新聞で取り上げられた初めでした。

こんなふうが始まって、幸いにも翌年には厚生省に難病対策課が設けられ、特定疾患として医療費公費負担の制度が始まり、真っ先に重症筋無力症も取り上げられ、全国規模で筋無力症研究班も発足しました。



交流会の会場で

その後、私たち大阪支部は、無料検診会や相談会を開いて仲間作りを進める一方、その頃次々と誕生していた他の難病団体と手を携えて72年にはく大阪難病連を結成し、共通の要求を掲げて難病運動を始めていました。77年には、日本で初めてと言われた「難病講座」を開講し、自治体に神経筋難病研究班を誕生させ、福祉見舞い金制度を実現させるなどの成果を上げました。私自身にはかなりハードな活動の日々でした。

この間、患者会はこれで良いのかといろいろ迷いながら、ある時は会員個人の恋愛問題から離婚、家出、自殺未遂事件にまで関わって悩んだり、ある時は、弱者の集まりであってはならない、難病運動体としてもっと社会的な力を持たなければと、難病連の組織拡大に奔走したり、仲間と試行錯誤を重ねつつ、いつしか十数年、気が付けば私は友の会や難病連の中で多くの人々と出会い、沢山のことを学び、狭い自分の殻から抜け出し、あらゆる人々の中に自ら心開いて飛び込んでいました。

セルフヘルプ研究会との出会い

それまで奪われていた医療と福祉を、自分たちのものとして取り戻すことから始まった患者会の当然の目的として、いろいろな社会的活動があります。行政交渉、国会請願、街頭キャンペーンなど、しかし一方では、初めて同病の仲間と出会って孤独や不安から解放され、絶望から希望へと変わっていく仲間たち一人ひとりの人生の変化こそ、友の会の原点であり目指すべき方向であることをいつも実感していました。そこでは同病相哀れむの批判をどう乗り越えるか、あるいは対外的な成果を“勝ち取る”だけで良いのかなど、いろんな揺れ動きがありました。

今思えば、セルフヘルプグループの原理の一つ、“HELPING YOU HELPS ME”は、誰かのために役立つ喜びが、人を癒し人を意欲的にし、元気づけてくれる自己変革、そんな形で私の上に成就していたのでした。

1985年、セルフヘルプグループ研究会に参加し、自分たちがやっている友の会が当事者組織＝セルフヘルプグループと呼ばれるものの一つであること、1970年代からその意義が世界の先進国では注目され研究されていることなどを知りました。この研究会で、初めてセルフヘルプグ

ループの意義を学問的に学ぶことができ、そこから自信をもって友の会活動に当たることができるようになりました。すなわち、患者会はそこに集う会員の一人ひとりを変革する機能を持ち、同時に社会を変革する力をも持つものであるという確信と喜びを持って以後、会活動を進めることができ、現在に至っています。この研究会が後の大阪セルフヘルプ支援センターの母体となったものです。

患者会・友の会をセルフヘルプグループという視点から捕らえ直して、初めて自信を持って行動することができるようになったのです。また、一つの患者会運営を背負っているというある種の“しんどさ”からの解放もありました。友の会の中の人間関係がフラットで互いに寛容で民主的であれば、会は自ずからセルフヘルプグループとしての機能を発揮して、会員たちは互いに自ずから癒し合い、生きる力を獲得していくということが納得できるのです。

友の会大阪支部の現状

98年現在、全国筋無力症友の会大阪支部は結成27年目に入って、会員は430人。出入りはありますが、今でも毎年30人前後の新会員が増え続けています。

近年、筋無力症の治療研究は大きく進み、原因不明ながら、胸腺手術を主とする種々の治療法によって、患者の惨状は軽快してきました。毎年の

総会なども、かつての涙、涙の集会から、病と共に人間としていかにより良く生きるか、という明るい希望ある会へと変貌して来ました。しかし、同時に大部分の人々が、慢性化した何らかの症状と合併症を抱えて生涯闘病を余儀なくされ、高齢化し、若い人たちが社会参加をはばまれて苦悩しています。さらに、医療保険制度の改悪、難病対策の見直し、矛盾だらけの介護保険の導入、保健所の統廃合、福祉見舞い金の廃止など、療養生活を脅かす様々な問題が山積し、患者を取り巻く環境は厳しさを増しています。

こうした中で、友の会は、患者同士の出会いとわかち合いを原点として、癒し合い、変革し合う場であり続けたいと願い、また患者運動体として友の会は、だれもが希望を持って、より人間的な生涯を送ることができる社会を目指して、社会保障の改革と発展を求める運動を展開していきたいと考えています。

《グループ名》

全国筋無力症友の会大阪支部

《連絡先》

〒565-0851 大阪府吹田市千里山西6-27-2

TEL : 06-821-2718

FAX : 06-821-2717

H P : www.power.co.jp/tm/MGOSK/

E-MAIL : mgosaka@power.co.jp

死の淵からの生還

AA（アルコホリック・アノニマスの会）

コ ロ

はじめに

私はアルコール中毒から回復しましたが、セルフヘルプグループによって、命を助けられたと思っています。それで、多くの人にセルフヘルプグループを知ってもらいたいと、大阪セルフヘルプ支援センターに参加しました。アメリカで65年前に始まったこの手法は、日本の社会に受け入れられにくいコンセプトがあるようです。

「沈黙」という遠藤周作の小説は、キリスト教が日本に定着せずに、命がけの宣教師の努力も無駄になる経過を描いています。日本は西欧の思想を「根から腐らせる」精神的風土があるように作者は考えたようです。

高貴な精神は沈黙し、小手先だけの物まねがはびこる。私が大切に考えているセルフヘルプグループがこうならないよう願っています。セルフヘルプグループの根本は手法ではなくて、新しいコンセプトなのです。

セルフヘルプグループとの遭遇

1980年4月、薄ら寒い木賃宿の一室で、私は大量の血を吐きました。ドス黒い泡がブツブツわきだした不気味なもので、死ぬのではないかと思いました。この時以来、蟹の甲羅の中にある「蟹味噌」が食べられなくなりました。それほど吐いた血が生臭く、似ていたのです。

職場も放棄し、自宅にも1週間も行く先を告げず、酒を飲み続けました。お金も使い果たし、家庭に戻っても妻や2人の子どもにも受け入れてもらえない見込みもない、絶望的な状態でした。私は完全なアルコール中毒者でした。

見えるはずのない中学3年の娘の幻影が汚い壁から出てきたりしました。それから病院に行き、精神科を受診しました。その病院で、AAというセルフヘルプグループを紹介されました。それから、私の驚異的な世界との遭遇が始まったのです。1935年にアメリカ・オハイオ州で開始された活動が、酒びたりの地獄から私を救ってくれ

たのでした。

アルコール中毒の問題は、恐らく人類が初めて酒を造って飲み出した時代にまでさかのぼるでしょう。かつては「悪魔つき」とか「狐つき」と思われ、次には「精神異常」として扱われました。アルコール中毒者の言動は、まさにそういうものに見られても不思議ではなかったのです。

しかし現在では、アルコール中毒はそういった道徳上の、または心理学上の欠陥ではなく、病気と認められ、治療すれば回復が可能であることが知られるようになりました。

アメリカ医学界がアルコール中毒は病気であると宣言し、治療と研究で長足の進歩を示したのは、1935年にAAができて、回復したアルコール中毒者のケースを比較的大量に調べることができるようになってからであると言われていました。

ミーティングは中毒者ばかりでした。医者もカウンセラーもいません。家族さえも入ることができません。原則として入ってはいけないのです。みんな平等の原則が貫かれ、指導者や、「センセイ面した」メンバーはおらず、指示、命令の類は一切ありません。気楽なムードが会場を包み「カタルシス」（何でも包み隠さず話してしまう）現象が起こり、ストレスが解消し、我慢せずに酒をやめることができるようになりました。

私の体験した「AA12のステップ」

AAにはプログラム12のステップがありますが、ミーティングの度に朗読します。そのステップに沿って私のAA体験を整理しましょう。

①《われわれはアルコホリズムに対して無力であり、生きていくことがどうにもならなくなったことを認めた》

私は木賃宿で蟹味噌のような血を吐いた時、絶望し、死にたかった。この時が第1ステップでした。生きていくことがどうにもならず、他に行き場所がなかったのです。それが私にとって、自分

自身が無力であることを認めさせることに役立ちました。

②《われわれは自分より偉大な力が、われわれを正気に戻してくれると信じるようになった》

他に行き場所のなかった私は、無力を認めてミーティングに通い出しました。初めの頃は、劣等感に囚われて嫌々通っていました。しかし、3カ月もすると、顔見知りもできて、同じ悩みを持つ仲間と親しみを持って交際出来るようになりました。

しかし、自宅、家庭、家族はあっても、針の筵に座するような状況に変わりはありません。テーブルには妻と息子、娘、私と4人分のご飯と料理は用意されていても、にこやかな談笑はありませんでした。私にとっては、ミーティングが唯一の楽しい息の抜ける場所でした。「暗い家庭、明るいミーティング」。奇妙なことですが、仲間が私にとって偉大な力になってくれたのです。

③《われわれの意志といのちの方向を変え、自分で理解している神、ハイアー・パワーの配慮にゆだねる決心をした》

1年もすると、この仲間とミーティングに通い続けたら、希望があるかもしれないと思うようになりました。自殺も考えたどん底の私が、生きる希望を見つけたのはアルコール依存症の仲間の中でした。

④《探し求め、恐れることなく、生き方の棚卸（たなおろし）表を作った》

初めて目に見える作業をしなければなりません。今までしてきたことを大学ノートか、レポート用紙に書くのです。私の場合は箇条書きに目次を作成し、レポート用紙に書きました。1. 嘘 2. SEX 3. カネ……。ミーティングでも、話せないような秘密、恥ずかしい話をどんどん書いていきました。

⑤《神に対し、自分自身に対し、もう一人の人間に対し、自分の誤まりの正確な本質を認めた》

ステップ4で書いたことを、一人の人間に話すこと、告白することで、気持ちの整理をします。ピーター神父に最初の第5ステップを聞いてもらいました。勇気がいりましたが、ただ黙って聞いて

てくれる姿に、感動しました。墓場に持って行きたいような、恥ずかしい話も事も無げに聞いてくれ、「アルコールを飲んでいたら、いろんなことをやらすよ。ボクもこんな事をしてしまったんだよ」。神父さんは、私が「エーッ」と思うようなことも話してくれました。私でも自分を許しているのです。あなたも、自分を許せるようになりますという配慮だったのかもしれない。

⑥《これらの性格上の欠点を全て取り除くことを神にゆだねる心の準備が、完全にできた》

恥ずかしい、悩ましい事を思い出して、落ち込んでいる私は、気を取り直して、欠点を直すことに努力するのです。

⑦《自分の短所を変えて下さい、と謙虚に神に求めた》

軌道修正を続けて生きることで、アルコールから遠ざかる人生を送るのです。

⑧《われわれが傷つけた全ての人の表を作り、その全ての人たちに埋め合せをする気持ちになった》

家庭で、職場で、迷惑をかけていた人に、直接埋め合わせをするステップです。1年たってから、元の職場に行って、何かさせて欲しいとお願いしました。「植木バサミ」が欲しいといわれた職場は、堺市の児童養護施設で、庭が広く植木が多くて困っていたようでした。堺の一番立派な刃物屋で、はさみ、脚立を2台ずつ買ったのを思い出します。

⑨《その人たち、または他の人びとを傷つけない限り、機会あるたびに直接埋め合わせをした》

迷惑にならない限り、顔を見せて謝罪し、ためになることをしてあげるステップです。迷惑にならない限りと言うのは、別れた妻が再婚しているのに、会いに行ったら迷惑だからです。私もできるだけの埋め合わせをしました。

⑩《自分の生き方の棚卸（たなおろし）を実行し続け、誤った時は直ちに認めた》

怒り、恨み、羨望などが日常の感情の起伏の中で起こります。しかし、そのままにしておく駄目なのです。アルコールから遠ざかるためには、

毎日直ちに解決しなければならないのです。

⑩《自分で理解している神との意識的触れ合いを深めるために、神の意志を知り、それだけを行っていく力を、祈りと黙想によって求めた》神を認めない仲間は日本人には大勢います。私もその一人です。自殺しようかと思ったほどやめられなかったアルコールが、楽にやめられています。これは奇跡です。神、仏が奇跡を起こしたと思っていいでしょう。

⑪《これらのステップを経た結果、霊的に目覚め、この話をアルコールに伝え、また自分のあらゆることに、この原理を実践するように努力した》

回復したら、自分の回復の体験を伝えて他のアルコール依存症者に回復して貰う。これが最高の自分を守る方法です。1935年にボブに対してビルがそうしたように、無償のボランティアをするのです。

アルコールに蝕まれた「自分史」

①青春

1933年10月19日、私は堺市で生まれました。

この年は、日本が国際連盟を脱退した年であり、戦争の暗い陰が庶民の生活にも影を落としてきています。父は船場で綿布商を営んでいて「飲む、打つ、買う」の道楽者でした。母はそのことに困り抜いていて、若い時から苦労していました。小学校1年生の時、商店兼自宅に学校から帰ってくると、母親が、真っ昼間のガラス張りの広い土間に座り込んで、レンガで信楽焼の大きな植木鉢を割っていたのです。異様な光景でした。「オカアチャン、ナニシテンノン？」

「お父ちゃんがオンナのところに行って帰ってけえへんから、腹立つから割ってんねん」

「へー、テツダオカ？」

その光景が心象風景として、一生焼き付いています。

「お母さんは可哀想な人や、困らしたらアカン！」

これが私の人生の基本になり、22歳で大学を卒業するまで、反抗しない、校則違反で父兄呼び出しなどゼツタイない、一生懸命勉強する優等生でした。

勉強するぞ！！ ベンキョウ、頑張るぞ！！

社会に出て、勉強だけではどうにもならない社会は想像できませんでした。何をして良いか判らなくなり、私は酒に溺れるようになりました。

②結婚

「しっかりしてはる人や、ケイチャン、この人に決めとき」

母のこの意見に従って、堅実な結婚をしました。小学校の教員で、地味な感じの女性でした。収入の安定した妻に依存して、私はアルコールを飲んでも大丈夫と思うようになりました。

③危機

仕事も出来ないほど飲むようになって、ほとんど家庭をも顧みなくなります。妻は離婚を決意し、家庭裁判所に駆け込みます。私はやむを得ず精神科を受診しました。最初はMというAA会に入りました。1965年のことです。Y、というH大医学部卒業の医学博士がアメリカから導入したもので、セルフヘルプグループというより、主導権が精神科医にありました。ミーニー神父（1975年にアメリカから最初にAAプログラムを持ち込んだ功労者）もこの会のミーティングに出席したようです。しかし、ミーティングの司会を会員の弟の高校教師がしていたため、「メンバーでない人間が司会をするようなグループはAAではない」と行くのを諦めたと、ミーニーさんから私自身が聞いたことがあります。私は参加はしましたが、アルコールを簡単にやめることができず、10年は飲み続けました。

④AAへの接点

1980年、血を吐いて倒れ、死を予感しました。O大学付属病院に外来受診しました。現在の会で私の話を親身になって聞いてくれたピーター神父が診察を受けた同じ精神科医、K博士が担当でした。そこでAAを紹介されてミーティングに行くことになりました。1965年に参加した会とは違う、今度は本当のAAでした。

「仕事もできない。金は浪費して、生活費も飲んでしまうダメ人間だ。これから何十年生きてても、大声で笑うことも無いだろう」

こう考えていた私が、ミーティングの中で初めて仲間と笑うことができたのです。

おわりに

『ONE DAY AT A TIME』

これは、AAの重要なスローガンです。今日一日これで生きていこう。昨日までのことは変えることが出来ない。特にアルコール依存に罹ったことは自分の力で変えることは出来ない。他人を変えることは出来ない、自分から変わっていこう。「神様、私にお与え下さい、変えられないものを受け入れる落ち着きを。変えられるものを変えてゆく勇気を。そして、二つのものを見分ける賢さを」

《グループ名》

AA (ALCOHOLICS ANONYMOUS)

《連絡先》

AA日本ゼネラル・サービス・オフィス(JSO)
〒171 東京都豊島区池袋 2-23-3 橘ビル 9 階
TEL : 03-3590-5377
FAX : 03-3590-5419

関西セントラルオフィス

〒550 大阪市西区新町 1-21-11

天祥ビル本部 506 号

TEL : 06-536-0828

FAX : 06-536-0833

E-MAIL : MHA03203@niftyserve.or.jp

子どもと共に歩む親の会の私

学歴社会と高校中退

中卒・中退の子どもをもつ親のネットワーク

河地 敬子

ヒロミが学校に来てないんです…

ヒロミは3人兄妹の末っ子。高校は埼玉県にある私立「自由の森学園」に入った。「イヤなら授業に出なくてもいいんだよ、勉強はどこでもできる、これが自由の森学園のスタイルだから」

そんな自由さがかもしだす、学校らしくない雰囲気につけられて、娘は自由の森学園の高校と寮生活を楽しんでいるはず。その娘が学校に行っていないなんて！ そう聞いた瞬間、頭のなかが真っ白…。ヒロミに限って…、信じられない…、どうして…。

彼女の同級生が自殺したため開かれた緊急父母会が終わったあと、担任が娘の不登校を小さな声で伝えた。娘が高2の6月のことである。

そのとき、日々学校に行かない娘を目の前にしていれば、親の私は相当なパニックになっていただろう。だが、娘は埼玉、親は大阪で、新幹線を使っても6時間の距離がある。その距離と同級生の自殺という思いもかけない事件が、3カ月の期間をかけて、娘の不登校と中退するかもしれない事態を私に受け入れさせた。

娘に「いつやめてもいいよ」と言えたのは、それから3カ月後のことである。また、娘への信頼も大きかった。「あの子がすることだ、授業に出ないのはそれなりの理由があるに違いない」

娘が4歳のときからPTAの役を引き受け、学校に関わることで10数年。外野から見ると今の学校は、私が育った牧歌的な学校とはずいぶん違う。今の学校はムリをしてまで行くところじゃない。行きたくないなら行かなくていいと思っていたが、小・中・高・大と学校で育った親の私には、学校への期待はあいかわらず大きい。だからこ

そ、娘の不登校を知ったときは、まさか、の、まさか…、信じられない！という気持ちでいっぱいだったのだろう。

この子の将来はどうなるんだろう

そのころ地元で関わる《H市PTA問題懇談会》の例会で、15歳のN子さんに不登校の気持ちを話してもらった。中1の3学期から学校に行かないN子さんはハキハキしたお嬢さん。不登校のまま、いくつかの山をなんとか乗り越え、中学校を卒業した。

学校の枷が相当強かったのだろう。卒業したとたん「楽になったあ！」と、ファーストフードのチェーン店に勤めだした。毎日元気に働いているN子さんだが、お母さんは中卒のN子さんの将来が見えないと不安でいっぱい。そんなお母さんの心配を聞きつつ、不安な気持ちに付き合うことしかできない自分がじれったい。

一方、3人のわが子たち。権力的な教師に対し反抗心が強い上の男の子は高1の3学期に退学勧告を受けた。真ん中の男の子は思ったほど自由でない公立高校に失望し、午後からクラブだけに通っている。そして、自由の森学園の娘。3人とも高校ではいろいろあるが、中学はなんなく卒業した。そんな私では、中学から不登校のN子さんのお母さんの気持ちを受けとめることは難しい。

息子は中卒で社会人4年目

どうすれば彼女を支えられたのだろう。気になりながら数カ月が過ぎていく。1991年12月、H市PTA問題懇談会で、N市のYさんに《PTAの民主化》を話してもらった。Yさんは自己紹

介から始めた。

「息子が3人、長男は中卒で社会人4年目。中華料理のチェーン店に勤め、店長と2人の職場。病気になるっても仕事を休めない、病院にも行けない…」

聞いて驚いた。YさんとはPTAの研究会で知り合って5年余りだが、プライベートな話はしない。だから子どもが中卒で働いているとは知らなかった。中卒で働く子どもをもつ親がこんな身近にいたとは…。中卒で働く子どもをもつ仲間がやっと見つかった。例会が終わった夜、早速Yさんに電話した。

「親や大人が集まって、中卒で働く子どもの支援ができないだろうか。会を始めてみようよ」

超多忙な二人がやっと折り合いがついた初会合の日は2カ月後。会場を申し込むには会の名前が必要だった。

「見てすぐわかる名前をつけよう」「会則や規則で縛る組織や会長はやめよう」「できる人が関わる世話人組織で、横並びで手をつなぐ『ネットワーク』がいい」「高校中退で働く子どもも資格は中卒だ」

こうして『中卒・中退の子どもをもつ親のネットワーク』という長い名前が付いた。

放つといてくれ！

翌日から世話人探し。N子さんのお母さんに電話して、これで3人。“数は力なり”とメンバー増やしに奮闘するが、なかなか見つからない。懇談会の例会に参加したもう一人のYさんに電話をすると、彼は『学校へ行かない子と親の会』の世話人という。これでメンバーはやっと4人になった。

それから、地元の教育委員会で不登校の子どもについての情報を得ようとしたが、何も教えられないとつれない返事。友人やツテをたよりに、高校中退の子どもの家巡りをするが、「ウチの子は中退したけど、今は元気に働いているから」とやんわり断られる。中退クンには、「オレらのことや、放つといてくれ」とにらまれて落ち込むこともしばしば。

長年PTAと教育運動に関わった経験から、グループ作りの手順は学習済み。メンバーが集まらない時はマスコミにアタックと、チラシを送る。

「不登校の親の会はたくさんあるが、仕事支援

の会はない」と関心を持ってくれたのがA新聞社の女性記者だった。記者との打ち合わせ数回。初会合後に載る予定の記事が、急きょ、会合前日の夕刊社会面に載ると、連絡先のわが家と会場にはひっきりなしに問い合わせの電話がかかる。

こんな様子で中退ネットを立ち上げるまでの苦労と言われても、ほとんどない。強いて言えば、4人以外のメンバー（世話人）を作れなかったことだろうか。その4人も多忙で、数回の打ち合わせにも全員が揃わない。それに、中卒で働く子どもの支援という地味な会だし、具体的な見通しがあったわけでもない。何でもいから子どもの支援ができれば、動き出しながら集まった人で考えればいいという、いいかげんさ。

弟が中退して、姉の縁談が破談

初会合の2月29日、1時間前に会場へ着くと、廊下の長椅子に男の人が一人、背中を丸めてショボンと座っていた。ひょっとして中退ネットに来られた方だろうか…。でも、ちょっと雰囲気が違う。働く子どもの仕事支援をしようという人だったら、もうちょっと明るい感じがするだろうな。

10人も集まればラッキーと、会場はいちばん安い2部屋続きの和室を借りた。そこへ、どんどん人が入ってくる。部屋のなかでは人垣が2重から3重へ、隙間なく一杯になり、隣の部屋もぎっしり。部屋に入りきれない人は、廊下で立ちんぼう。予想の10人どころか、信じられないくらい大勢の人が来てくれた。

どことなく雰囲気重い、参加者の多さに感動しつつ、2時に会を始める。世話人の自己紹介と経過説明の後、とりあえず、みんなの自己紹介を始めよう。どこからお願いしようかと思いつくと、部屋の隅に、廊下で待っていた男の人が目についた。世話人より早く来ていたお父さんに敬意を表して、最初の自己紹介をお願いした。とたんに、うつむいたお父さんの目から涙がポロポロポロ…。

愕然としたのは司会をしている私の方で、しばらくして、お父さんがポツリポツリと話します。「息子が高校を中退して、離婚になりそう」（えー！）。驚くまもなく、隣のお母さん。「弟が高校を中退して家にいる。それで、姉の縁談が破談になった…」

(まさか！もうすぐ21世紀だよ。そんな時代に、こんなことって、ありなの！)

「息子が中退して…」とあとは黙ってうつむく若いお父さん。涙がポタポタ滴り落ちる。「子どもが中退して、一家心中しようと、車であちこち死に場所を探し回った」と怒ったように話すお母さん。

一人話すたびに周りの人も、涙、なみだ。沈黙で涙の合唱。司会の私はもう、ウロウロするだけ。3時間かかって自己紹介できたのは、いちばん外側にいた人ぐらいだろうか。閉会の5時が過ぎても、部屋には20人近くが残っていた。やむなく、喫茶店で二次会。そこでもまた、涙、涙…。

「なんで息子は高校をやめてしまうたんや。やめんといてと必死で頼んだのに。サッサと退学届けを出してきた。どうしてなんや…」

誰にも言えなかった、素直に聞いてもらえなかった、安心して話せなかった、これまで抑えてきた気持ちを出せる場がなかった…。みんなが言いたかったのは、子どもの中退について話せる場がなかったことだろうか。そうか、今、私たちにできることは、みんなが安心して話せる場を作ることだ。参加者の意向が一番大事だから、仕事の話は当分お預けにしよう。

すぐ次の会合準備に取りかかる。予算はわずか。それで100人近くが入れる会場の確保はとても難しい。でもなんとか決まれば、次はみんなへ案内を出そう。何を書けばいいのかわからず、世話人の気持ちを書いた通信第1号はたったの4頁。だが、初会合で受けた悩みの深さがこもっていて、中身は重い。

通信はその後中退に関するさまざまな情報や資料、寄せられた手紙を載せ、24頁になった。その通信も受け付けで書かれた宛名に送ると、はじめの年は1割ほど住居不明で返送された。受け付け名簿に違った住所が書かれていたということだろうか。

この海に飛び込もう

涙、涙、涙…の会合は1年あまり続いた。参加者が80人を越えると大きな輪になりすぎて、向こうで話す言葉が聞き取れない。聞く方も必死だった。

「中退したあと家を出て帰ってこない、行方不明…」「あちこちでお金を借りまくってる」「朝から

晩までパチンコ」「昼夜逆転、ファミコン・テレビ・マンガの世界」「朝帰りの毎日」「部屋から一歩も出てこない」「髪の毛を束にして抜いている」「閉じこもって20歳を過ぎた…」

聞くのも辛い話がつぎつぎ続く。苦しみ、悲しみ、辛さ、怒り、途方に暮れる親たちはさまざまな悩みを出す。ときには学校や教師への不満もあるが、初めだけだ。ほとんどが、学校に行かなくなって家に閉じこもっている子どもとどう接したらいいのか、ツッパリちゃんの子どもの何を言えればいいのか、日々の子どもの生活の悩み、対応、子どもの現状を受け入れられない親の思いばかり。

そんな気持ちを思いっきりしゃべること、心の底にたまっているものを気がすむまで出し切ることが、気持ちを整理する第一歩につながるのかもしれない。安心して話せる場があって、周りに「そうや、そうや、辛かったやろう」と共感してくれる人がいて、同じような悩みをもつ人の話を聞くことで、子どもの不登校や高校中退で悩んでいるのは自分一人じゃないと孤独感が薄らぎ、辛く悲しい思いをしている自分の感情を受け入れ、現状を認めていこうとする気持ちが育ってくるのかもしれない。

「せっかく希望の高校に入ったのに中退して…。長男だから、大事にだいに、一生懸命子育てしてきたのに。昼夜逆転、昼は寝て夜に出ていく。帰るのは深夜か、朝方。この正月、実家から帰る時、海を見ながら、この海に飛び込もうと、何度思ったことか」

死にたい、死にたいと、1月の会合で涙だらけの人が、月ごとにハンカチを握りしめることが少なくなり、5月には明るく話す。「子どもは子ども、親とは別の人格。子どもの将来は子どもが決めるワ！私は私。友だちと花見に行ってきたワ！」。集まりは月1回だが、毎月参加するごとにどんどん明るくなるお母さんの表情を見ると、単なる話し合いにしかすぎない例会が、親たちに与える影響は大きいと思う。

80人からと20人へ

98年2月で7年目を迎えた中退ネットだが、会合への参加人数は急激に減っている。1年目は60～90人、2年目は40～60人、4年目からは20～30人。参加者が多いとその人数に圧

倒され、これだけ多くの人が子どもの中退で悩んでいる、私一人ではない…と勇気づけられ、元気になって帰る人がいる一方、人数が多いと、「一人5分でお願いします」「あなたと同じような悩みの人を自分で探して下さいね」。また、30人を超えると、構えてしまって、自分の気持ちに向きあえないという状況になる。お互いが向き合って一人ひとりじっくり話を受けとめるには、それなりの適切な人数があるのだろう。

また、はじめから参加の人は子どもがすでに21歳。20歳をこえた子どもがずっと引きこもっている人と、働く子どもをもつ親とは悩みの共通点を見つけにくくなっている。かつて20歳以上の閉じこもった子どもの親ばかりが集まった時、会場の雰囲気はとても暗く、話される内容は重かった。そんな中、お互いの重い話を聞くだけでどんな力が出てくるのだろう。元気に前向きに話す人が一人もいない会合のあと、重い気持ちで帰られたのではないかと気にかかる。

その点、参加者が少なくなったことで、それぞれが親たちの話に耳を傾けるゆとりができてくる。参加者の減少は、悩みの細分化・個別化という状況を生んでいたが、一方では、お互いが一人ひとりに向きあえる時間と、気持ちの余裕をもたらせているのかもしれない。

時間はたっぷり

活動のメイン、月1～2回(通信発送時)の話し合いでは思いっきりしゃべれるように、11時から8時まで会場を確保している。午前は個人的、午後2時から夜まではみんなの話し合い。初会合から数回の会合は2時から5時だった。そして、5時頃に、本音がポツリ、ポツリ。でも「続きは次回」…とはならない。自分の心の底の気持ちが話せるようになるには、時間がかかる。それから会合は夜まで延ばした。帰る人あり、残って、思いっきり話す人あり…。

参加人数が少なくなって一人ひとりの話にじっくり向きあえるようになったとはいえ、20数人が思いっきりしゃべればたちまち時間は不足する。時間は平等に割り振れないから、一番困っている人や悩んでいる人が最優先。初めて参加の人が、多分、その日一番困っている人だろう。

初めての人はそれまで心の中に押し込んでいた気持ちを、あちこち飛びながら順序バラバラに、

ときには黙り込んだりしながら話していく。せかせてはならない。一度でいいから十分聞いてもらった、思いっきり話した、という経験をする。そこで、何かの一つ吹っ切れる。それが次へ行くエネルギーを生み出すのかもしれないから。

ヨコ関係

集まりも年数がたつと参加メンバーが固定化する。数年の人と新しい人、経験の差や存在の重さ、声の大きさや押しの強さ、力関係…。その間のギャップを少なくするためさまざまな配慮がいる。一つはグループの中を平等にし、上下関係を作らないことだろうか。縦型社会の日本では、気をつけても小さな上下関係ができてしまう。全く平等な横並びの関係は不可能だろうが、なるべく横並びに近いものをめざしている。

例えば、会合での座る場所。向き合って話しやすいように、机を口の字型に並べている。ところが、会議室には決まって黒板がある。自然に黒板に遠い方から席が埋まり、黒板前の席が空く。どの人も黒板の前は教師の席、偉い人の席だと学んできた。結果、メンバー間に小さな差が作られていく。

学歴の差は人間の差ではない。人として平等に尊ばれる社会をめざしたい。だから、座席一つに気をつかう。小さなことの積み重ねが日々の生活につながるのではないだろうか。

呼び名も同じ。メンバーは平等だといいたが、「先生」がごく当たり前に使われる。「先生」と呼ばれる人が早く来て会議の準備をすることはない。順繰りの役割を引き受けることもないだろう。ささいなことの積み重ねが一人ひとりの意識のなかに潜り込み、価値観の根底を作っていく。だから、会のなかではみんなが平等な存在であるように、「先生」の呼び名は使わない。そして、偉い人や特別待遇される人を作らないように気をつけている。

オープン

欲しい情報は人それぞれの、その時々状況によって違ってくるので、手元に来るさまざまな情報は選別せずに知らせている。オープンにして、各自が取捨選択の判断をすればいい。また、いつでも誰でも運営に関われる、運営面のオープンさも大事だろう。

しかし、名簿などプライベートなことはオープンにしていない。当初、名簿もオープンのもりだった。だが、住所不明で返送される封筒をみて、どこの誰か知られたくない人が多いことを思い、名簿は非公開にしている。話し合いの席でも多くの人が住所・名前を言わない。後日、「会合に参加した赤い服のお母さんと連絡をとりたい」と電話がかかる。司会の私も名前を知らないから、参加者名簿からだいたい見当をつけて電話する。お互いの了解のもと話し合ってもらいと、見当はずれだったり。そんなマイナス面もあるが、名簿はノンオープン。

自由から解放へ

自由な雰囲気をいっぱい経験し、親が自由な意識をたくさん持つと、親自身が「親である自分」を解放することができ、そんな親の姿勢が、子どもに「子どもである自分」を解放させていく。だから、なるべく自由な雰囲気を心がけている。もちろん、中退ネットに入るのも出るのも自由だ。できる人が世話をし、集まった人が目的を決めていく。長時間の会合も出入り自由で、お茶、トイレ、休憩タイムは各自が勝手にどうぞ…。

こうして財政や運営、維持、管理と会のハード面の自由さはなんとかなくても、話し合いやメンバー同士など人と人との関係、ソフト面の自由さは難しい。自由に話し合いを続けると、押しの強い人が話の主導権を握ったり…。結果、おとなしい人や弱い人は、話し合いの中でもっと傷つくこともある。その場その場で対応するしかないが、なかなか難しい。自由さを増やしながら、一番弱い人に視点を合わせることを、組織より人を大事にする意識を共有できるかどうかは課題のままで。

学歴差別

この数年会合に来て泣く人が少なくなり、親たちが明るい。文部省が「不登校はどの子にも起こりうる」と学校の責任を認めたことや、あちこちに相談場所ができた影響が大きいのだろう。「高校中退」がマスコミで取り上げられ、不登校や中

退の言葉が広く知られたこともある。その結果、学歴からの落ちこぼれと小さくなっていた親が、少し楽になって明るくなった。だが、不登校や中退が少しポピュラーな言葉になったとはいえ、中卒や中退のかかえる問題点がなくなり、親の悩みが軽くなったわけではない。

高学歴社会のなか、中卒という3～4%のワケに押し込められた子どもたちに、どんなことができるのだろうか。泣いている親が元気になり、元気な親が集まれば、初めに期待した『中卒や中退で働く子どもの支援』に近づけるかもしれない。だから、元気になって、ハイ、さよなら…と中退ネットを離れる人が続いた時は落ち込んだ。でも、すぐ気を取り直した。中退ネットのありかたを決めるのは参加者であり、世話人が引っ張るものではない。“とまり木”的な役割を必要とする人がいるなら、そんな役割もありだろう。

反面、中退ネットに関わり続けるさまざまな人がいる。中卒や中退を引き受け成長する子どもや連れ合いとの関係を考えつつ、自分自身のこれからを問い続ける人。いくつかの山を越え、中退の悩みがなくなっても中退ネットに関わり続ける人。いつも次の悩みが待ちかまえ、周りの人に支えられて中退ネットでの人間関係を大事に参加する人など、いろいろだ。

そんな親の一人ひとりが、わが子の中卒や中退の事実に関心されたり、小さくなったりせず、元気に自信をもって生きていくことが、学歴のために生きにくくなっている社会を崩す足がかりになり、少しでも生きやすいバリアフリーの社会をつくることにつながるのではないかと期待している。

《グループ名》

中卒・中退の子どもをもつ親のネットワーク
《連絡先》

〒573-0087 枚方市香里園山の手町22-14
河地敬子 気付

TEL/FAX : 0720-31-2532

専門職からの自立

関西地区・口唇口蓋裂児と共に歩む会

中田 智恵海

はじめに

「援助を与える側と受ける側とが同一である」

これは、数あるヒューマンサービスの中でも、セルフヘルプグループのもつ際立った援助の特質でしょう。しかし、この特質は、専門職とどのような関係にあるかによって、大きな影響を受けます。

「関西地区・口唇口蓋裂児と共に歩む会」は、かつて医療者を代表とする専門職主導の会でしたが、紆余曲折を経て専門職からの自立を果たしました。セルフヘルプグループの援助の特質を維持できる条件として、専門職からの自立は不可欠です。

口唇口蓋裂治療は、0歳からおよそ18歳まで継続して、形成外科・口腔外科・耳鼻咽喉科・矯正歯科・聴覚言語訓練など、多くの医療関連専門職が参入しなければ治療は完結しません。チーム医療が必須で、複数の、専門が異なる医療者との良い関係を築いていかななくてはなりません。また、医療技術の良し悪しが、口唇口蓋裂を持って生まれた者の生活の質を決定的にするため、医療者の選択が重要な要素になります。親は、治療そのものの不安や心配に加えて、専門職との心的葛藤はたいへん大きいものです。

関西地区・口唇口蓋裂児と共に歩む会の展開

現在、日本の口唇口蓋裂児の親の会は、およそ50ほどあり、2000人ほどが参加しています。全国組織がないために確実な数は把握できませんが、各会で、入退会が頻繁に行われていても、常時その程度の会員数であると推測されます。

教育の分野で言語障害児の親の会の中に、口唇口蓋裂児の親の会があり、もう一つ、医療の分野の親の会があります。ここでは、私の経験した医療の分野の親の会について述べますが、専門職との関係に焦点をあてると、次の3つに分類できます。

☆ 医療者が運営する病院内の親の会で、依存が顕在しているグループ

☆ 親の会が運営するようにみえるが、実際は医療者主導の依存潜在グループ

☆ 医療者から自立して親の会が運営する、完全な自立グループ

関西地区・口唇口蓋裂児と共に歩む会は、77年11月、27人でスタートしました。親自らの意思で発足させた自立グループです。しかし、79年の総会で医療者が講演したことをきっかけに、この医療者の属する医療機関からの支援を受け始め、依存潜在のグループとなりました。発足して、わずか1年6カ月後のことでした。

①第一期：出発の時

某大学病院で手術を受けた10人ほどの父母が、退院後も連絡を取り、支え合おうと話し合いました。3人の世話人が決められ、ノートの実況が始まりました。

第1回の会合は27人が集まりました。大学病院の会議室を借りましたが、親たちによる発足です。その後、親自身の勉強会に、この大学病院の医療者が無償で協力していますが、当時の会報には次のように書かれています。

「一人では出来ないが、皆一緒なら頑張れる」
「先輩の体験から学び、子どもの力を信頼して、子どもと共に成長する親でありたい」
「自らの力でのりこえてゆく強さを」

仲間と出会えたことを喜び、この出会いを広げて、保護を求めたり依存したりせずに、それぞれが自立して共に生きようとしています。また、体験談や参考となる図書を掲載して、学習しようという意気込みも感じられます。

それが、一年半後の会報では、総会で同大学病院の医療者が無償で講演し、さらに、会に寄付し、今後の協力も約束されたことが喜びの声として掲載されています。この絶大な協力を契機として、

その後、この医療者あるいはこの大学病院への依存関係が成立していくのです。

②第二期：専門職者への依存期

1. 親の会の紹介があれば、個人的に相談を受ける
2. 同大学病院が実施する母親教室で親の会を紹介する
3. 2カ月に1度くらいの予定で、親の会の研修会を同大学で行う
4. 親の会の会合には都合のつく医療者が出張して講演、または相談を受ける

このような、協力が申し出され、特定の医療機関との親密な関係が形成されていきます。会報には、診察に際しての紹介は親の会の会長に問い合わせるようにと書かれ、リーダーに一つの特権が与えられています。医師と会のリーダー間に上下関係があり、メンバー間にまた上下関係ができました。特定の医療機関との親密な関係は、メンバーにとっては、医療の自由な選択が阻害されることになり、依存関係が形成されますが、それについての自覚はあまりありません。講演会の講師が特定の医療機関の医師に限定されること以外は、会として自立したプログラムを展開していたためです。それが隠れ蓑となって、治療については医療者に全く依存せざるを得ない側面が見えなくなってしまうのです。

口唇口蓋裂医療は極めて専門分化した領域で、しろうと介入は難しいため、おまかせ医療になってしまうのです。親がこのおまかせ医療に陥っている限り、子どもより、医療者の意思を尊重することになり、親同士の支え合いは生まれません。

世間一般で言われる、いわゆる五体満足な子どもを生めなかった親（特に母親）が、親として失格だとされる囚われから解放されたい、社会の偏見や差別をそのまま取り込んで苦悩する自分を解放させたい、一人ではできないことが仲間同士で支え合えば頑張れると、会は発足しました。子どもが生き生きと生きていける地域社会であってほしいと願い、自分たちがエンパワーメントして社会にスピークアウトしようとした筈です。しかし、子ども本人の大切な医療を専門職まかせでは、こうしたパワーが生まれません。権威ある者を信頼し、それに従えば間違いないということでしょうが、自分の意思を確かめ、自分が自分の人

生の主体者であることを忘れてしまうことになります。

しかし、一方で、自立の芽も見られます。

「自分たちの体験は病院の先生方よりも役に立つ。誰かに世話になった分だけ、誰かに何かを返そう、それは自分の体験を語ること」と会報に記されています。

自分たちの体験を重視しようと、会場は病院ではなく、公的な場所が用いられるようになりました。また、この時期の最大の成果は、矯正歯科に健康保険が適用されるよう、全国の口唇口蓋裂児の親の会が結束して、厚生省に働きかけ、その実現を図ったことと、咀しゃく障害に伴う身体障害者手帳4級が認められたことです。これは、親の主體的な活動が社会サービスの創出を図った例でしょう。

13年を経過し、メンバーも200人に増え、次第に他の医療機関で手術を受けるメンバーが入会するようになります。そうすると、特定の医療機関とのかかわりに限定していることに役員からも不満がもたらされるようになりました。

③第三期：自立グループへの転換期

当時私は、会費を払い、会報を通して情報を得るだけの会員でした。情報が限られている状況の中でも、少しでも情報を得たかったからです。

私の子どもは、権威ある医師の勧めに従って医療を受けた結果、うまくいかず、何度も手術を繰り返しました。この経験から、医療を自分で選択して決定をすることの重要性を思い知りました。だから、会の役員の医療者に対する従属的な姿勢には納得できず、私は、地区の役員を引き受けることにしました。

91年、ある自治体から福祉基金を得て、メンバーのニーズ調査を実施しました。調査結果からメンバーが親の会に望むことは、次の3項目に集約できました。

1. 新しい医療に関する情報提供 .. 42%
2. 親同士の精神的な支え合い 39%
3. 医療機関の情報提供 36%

メンバーが最新の医療情報を求めていることは明らかです。92年、さらに別の自治体から助成金を得て、某大学病院とは異なる、教育のバックグラウンドを持つ医師を地区会の講演者として招き、特定の医療機関からの脱却を図りました。

しかし、当時の役員から、次のような異論も出ました。

◇ これまで親の会を支えてもらったのに不義理だ

◇ 無償で高名な医療者が講演に来てくださったからこそ、会活動が可能になった

◇ 経済基盤の弱い会が某大学病院以外から講演者を呼べるはずはない

会費を使わずに講演会が実施できたことが、反発を回避するのに役立ちました。某大学病院の助力がなくても自分たちだけでプログラムを組み、実施した体験から自信を得たのです。その後は種々の医療機関から医療者を招き、医療講演会を開催しました。そこでは診察場面とは異なる、自由で率直な質疑応答が展開されるようになりました。その後、口唇口蓋裂本人と親とのシンポジウム、全国の親の会との交流会など、メンバーのニーズに基づいてプログラムが実施されています。

相談、会報の発行、メンバーの親睦が活動の3本柱です。相談の中では「最善の医療を実施する医師は誰か知りたい」が多く、選択のための判断材料を提供します。そのためには、不偏公正な情報を提供しなければなりません。自分で決定することは重く、厳しいものですが、この過程で親は自分自身への信頼や自信を回復し、生き直しのきっかけをつかんでいきます。医療の選択は、自分の人生の主人公に自分になるための最初の関所なのです。

親の会の特質

(1) 誰のための親の会か

- ・子どもが最善の医療を受けられるように
- ・幼稚園・学校や地域社会でいじめられないか
- ・なぜ、自分に口唇口蓋裂児が生まれたのか
- ・口唇口蓋裂児を生んだ哀しみや苦悩に同じ状況の他の親はどう対処しているか

親は、これらについて情報を得、模索する場として入会します。「いったい『私』はどうしたらいいのか」という「私の子どもの『私』の心配：親自身の心配」が見えます。親の会は親が自分の問題に支援を求めて入会するのであって、子どものためではありません。子ども本人には、本人の会が必要だろうと思います。

(2) 口唇口蓋裂児を差別する社会と親の関係

手術前に子どもを外に連れだすのは、周囲に「打ち明ける」一つの方法です。しかし、これが難しく、大抵の親は恐れ、悔しさを感じて躊躇します。

口唇口蓋裂は、障害というにはあいまいな領域ですが、「望ましくない・不幸な・レベルの低い」子どもであると考えてしまうことはあります。親はそのような子どもを生んだ、「悪い・駄目な・失格」の親と自分自身を捉えてしまうのです。身内に口唇口蓋裂児がいることは恥であり、他者から避けられても当然とされます。親の腕に抱かれた口唇口蓋裂児を誰も覗き込みません。まるで子どもがそこにいないかのように、母親しか見ないのが一般的です。こうした差別的とも言える行動に、親は「ああ、やっぱり」と受けとめてしまいます。否定的障害者観の内面化です。差別する側を差別される側が支えているのです。子どもが周囲から差別される時、親はその差別に敢然と立ち向かう、あるいは差別から子どもを守ろうとします。しかし、その一方で子どもに対する社会の差別を受け入れ、「でも、私は差別されたくない」とも思うのです。

差別されたくない親の姿は子どもへの「打ち明け」にも見られます。口唇口蓋裂という事実について子どもに話したことのない親、けがをしたとごまかしてきた親は多いのです。真実を知れば子どもがかわいそうだから、と親は言います。しかし、口唇口蓋裂そのものがかわいそうなのではなくて、度重なる手術に耐えなければならないことや、奇異な目で世間から見られることがかわいそうなのです。

子どもが真実を知り、自覚を持って手術に向き合う方が、これらに耐えていきやすいし、子ども自身が世間に対して真実を伝えて理解を求める行動がとれれば、はるかに自分らしく、生きていけるのです。

真実を知らされず、苦悶するのは子ども本人です。真実を語らないことは子どもを配慮してのことではありません。親自身が社会の否定的障害者観を内面化し、差別されたくないと考えることが真実を語れない要因なのです。

(3) 医療専門職の特質と会員との関係

会のリーダーが医療専門職者から特権を与えら

れると、親として承認されたと思います。リーダーだけが「母親として失格・駄目な存在」としての「私」から脱却できたと感じるのです。しかし、この脱却は自らが獲得したものではなく、医療専門職という権威から与えられたものです。ここでまた、権威への依存にはまり込むこととなります。

医療専門職者が期待する、意に添うような患者でなければ、承認は得られなくなると親は恐れます。社会も親族も与えてくれない承認を、医療専門職者から与えられることと引き換えに、子どもの治療を委ねてしまうのです。医師の権威は圧倒的で、その一挙手一投足が患者に深刻な影響を与え、患者の幸不幸を決定するキーパーソンとなります。親の会は、簡単に医療専門職と依存関係に陥りやすい危険をはらんでいるのです。

会が第二期に、自立した関係を取れなかったのは、医療専門職からの支援が大きかったからです。支援を会が受け入れたのは、権威ある医療者の親切なる申し出は断れないと考えたからでもあります。また、医療専門職者の講演会に比べ、会員同士の交流会は会員の出席率が低いという現実もありました。この医療情報について知りたいとの要望が大きいため、仲間と出会えた喜び、仲間の存在に支えられ、生きる力を得られたと語る一方で、仲間から学ぼう、仲間に伝えようという意思が低くなっていたのです。

仲間同士の支え合いは、医療専門職に依存した会と、自立した会のそれとは異質のものです。会員同士が対等の関係で繋がっているのではなく、一人ひとりの会員が医療専門職との繋がりを求めて、医療専門職とより深い関係にあるリーダーと関係を深めようとします。そこで医療専門職→リーダー→会員という上下関係ができあがるのです。

(4) 障害を持つ子どもを育てる親が立ち向かわなければならないもの

親は「差別される側にいたくない」との思いから、障害のある子どもを社会が期待するような子どもに育てようとします。これは、子ども独自の人格を持つ主体的自立的存在としてみなしてはいないことになり、子どもにはマイナスの子育てです。社会の期待を優先することは、親の個人的な感情によるものではなく、社会の価値観を内面化

した結果としてのものですから、社会が親に押しつけたと見なしてよいでしょう。親は社会が「良い子」と見なす子どもに育てようとするのです。親は無批判なまま、世間に従って専門家の評価に基づいて社会に適應できる子どもを育てようとします。それは社会が障害者に期待する基本的な人間存在のあり方を自分の子どもに強いることでもあります。子どもを独自の人格を持つ生活主体者・自立的存在として認めて子育てしようとするれば、親はまず、社会の既存の価値観と立ち向かわねばなりません。それは一人で立ち向かうには大きすぎる障壁で、親の会での仲間としての強い絆が必要です。

おわりに

医療の自己決定は最も厳しい課題です。医療技術の良し悪しによって容貌が左右される口唇口蓋裂の場合はなおさらです。しかし、人はリスクに挑戦して生きてこそ、「自分らしく」生きられるのです。ところが、口唇口蓋裂の場合は、子どもが0歳から2歳の間に「親」が医療の選択、決定をしなければなりません。そして、その結果を子どもが引き受けて生きていかなければなりませんから、親には、一層この自己決定権を専門職に譲り渡してしまいたい、という思いが潜むのでしょう。権威ある医療専門職にあなたの手術をお願いしたという言説は、親も、また子どもをも、そして、一般の人々をも納得させるに十分です。しかし、「この手術は有名な〇〇先生がしました」という看板をぶら下げて歩く訳ではありません。術者の権威など何の支えにもならないのです。自分がどのように納得した上で決定し、責任をとるかが、その後の生きる姿勢を決定するスタートラインです。親の会が医療専門職から自立していることの重大さを改めて強調しておきたいと思います。

会のリーダーに与えられる特権も見逃せません。セルフヘルプグループでは会員の入退会も自由で、会員同士は対等な関係にありますから、組織としては軟弱で、財政的にも人的にも非力で、常に潰れる危険性と隣り合わせです。そんな組織を維持、発展させようとするれば、専門職に強力な求心力として会を支援してもらうことが最も確かな方法でしょう。逆に専門職は会のリーダーに特権を与えることによって、思いのままの会にする

ことも可能です。こうした会では専門職がいなければ何もできません。事実、医療専門職主導の親の会で、その医療者が勤務先が変わると、会活動が休眠しているところはいくつかあります。

専門職から自立する大切さについて述べましたが、専門職を拒否したり喧嘩をする訳ではありません。専門職からの信頼を得て、協力関係にある中での専門職のサービスを選択するのです。この点は強調しておきます。

セルフヘルプグループではリーダーの生きる姿勢や価値観が大きな影響力を持ちますが、リーダーもまた、グループのメンバーとの相互支援を

通してエンパワーメントしていきます。今、私はこの会のメンバーとして「自分らしく」生きている自分を実感しています。

《グループ名》

関西地区口唇口蓋裂児と共に歩む会

《連絡先》

〒662-0976 西宮市宮西町 14-13-403

中田智恵海 氣付

TEL/FAX : 0798-33-3045

孤独から解放された私

再生つばさの会

外山 恭子

再生つばさの会発足

再生つばさの会（再生不良性貧血の患者家族会）は、「子どもたちの健全な成長を願い、病気の苦しみと、その家族の不安をなくすため、会員同士がお互いに連絡し、励まし、助け合う」ことを目的に、1989年8月、名古屋第一赤十字病院小児科入院中の12人の親で結成されました。

病気が慢性化すると医師にできることは限られることから、当事者同士の支え合いが大切になります。また、患者会が治療方法に関する知識を蓄えることで、治療者側と対等な関係で病気に立ち向かえるようになれることから、再生不良性貧血を専門に研究・治療されていたK医師（N病院・小児科）の勧めによるものでした。

再生つばさの会との出会い

息子は1988年1月に5歳9カ月で発病し、大阪府M市の病院に2カ月、K市の病院に1年3カ月入院していましたが、経過は悪くなるばかりでした。当時、再生不良性貧血の治療として保険で認められていたのは、蛋白同化ホルモンやステロイド剤のみでしたけれど、息子には治療効果はなく、残る選択肢は骨髄移植だけでした。しかし、骨髄移植を受けるために必要な組織適合性抗原が姉と一致せず、移植もできないといった状況でした。87年末頃から、日本にも骨髄バンクを作ろうという運動が起こっており、私も骨髄バンク設立運動にボランティアとして参加していました。

その活動で出会った人に名古屋に専門医がおり、新しい治療法がおこなわれていると聞きました。思い切って、89年7月、N病院に転院しました。そこで、K医師に勧められ、89年8月「再生つばさの会」の結成にかかわることになりました。

再生つばさの会の活動

「再生つばさの会」は、会報を出したり講演会や医療相談会を開いたりしながら、名古屋を中心

に活動していました。全国的な会となるきっかけとなったのが、92年6月に行われた「阪本記念再生不良性貧血シンポジウム」でした。

91年8月に子どもをこの病気で亡くされた阪本さん夫妻から、再生つばさの会に多額の寄付があり、その意思を活かすため、全国から15人の医師を招いて開催されました。このシンポジウムには全国から医師・患者・患者家族・医療関係者が約300人集まり、それぞれの立場からの率直な意見交換が行われました。

このシンポジウムをきっかけに、会は全国規模の広がりをもち、会員数が成人患者も含め230人となりました。またシンポジウムでは、会員がアメリカのAAFA（アメリカ再生不良性貧血協会）を訪問した発表もあり、AAFAの活動が紹介されました。AAFAはアメリカらしく強力な組織で資金を集めて、この病気の存在を社会に知らせ、研究者を募り研究費用を提供し、積極的に病氣と闘っています。そして、活動内容も多岐にわたっています。

AAFAの活動は学ぶべきことが多く、再生つばさの会のその後の活動の参考となりました。シンポジウム終了後、医師の間で再生不良性貧血治療研究会が組織され、全国レベルの治療基準が統一され、その結果良い治療成績が出てきています。日本小児血液学会に再生不良性貧血委員会が組織され、データの登録が開始されました。また、欧米では普通に行われている免疫抑制療法の治療（ALGやシクロスポリンなど）が、日本では保険が認められていないため有料で、地域によっては有料でも治療ができないなど、地域格差があることがわかり、再生つばさの会では保険適用に向けて働きかけていくことにしたのです。

この病氣は、発生率が10万人～15万人に1人という頻度の低い病氣のため、主に製薬会社の経済的理由で薬品が開発され難く、オーファンドラッグ（みなしご薬）としていかに保険適用を獲得していくかが話し合われました。

厚生省に治療薬の保険適用に関する要望書と署名を提出し、薬事法及び医薬品副作用被害救済研究振興基金法の一部を改正する法律（オーファンドラッグ法）が上程の折、再度要望書と署名を提出したり、施行予定のオーファンドラッグ法を前に厚生省陳情を行うなどの活動を展開しました。

95年10月、ようやくALG・シクロスボリンの保険適用が認められ、地域格差が解消し、経済的な心配なく治療が受けられるようになりました。

関西支部・関東支部の設立

シンポジウム終了後、会員の全国的な広がりを受けて、交流、親睦を活発にするため各地域に支部を置くことが望ましいことで意見が一致しました。

その結果、関西支部、関東支部が発足し、再生つばさの会は、中部を本部として、各支部独自の活動を大切にしながら全体として協力していくことになりました。

患者会での情報交換や経験は他の患者が治療法を選択する上で役に立ちます。講演会や医療相談会や懇親会など患者同士の話し合いの場を作り、日常生活や学校生活の上で参考になること、また、副作用の対処の仕方や民間療法に至るまで、より具体的な情報交換をしながら、仲間としての交流を大切にしてきました。

最近ではインターネットにホームページが開設され、さらに会員間で情報が発信できるようになりました。95年、今までの再生つばさの会の活動に対し、日本文化協会主催のエリエール奨励賞（難病とたたかっている子どもたちとその家庭に対しての社会医学的な実践をすすめている個人またはグループを対象に、それらの一層の促進を願う奨励する事を目的として創設されたもの）を受賞し、その副賞50万円は再生不良性貧血の小冊子を作成することに決まりました。

再生つばさの会を振り返って

息子がこの病気になった時、一番欲しかったも

の、それは“情報”でした。しかし、確かな情報は得られず、M市、K市と転院し、病気は悪くなるばかりでした。M市の病院には同じ病気の人はおらず、K市の病院でも一人いただけでしたので、不安な気持ちを持ったまま孤独な中で病気と闘っていました。

N病院に転院すると、そこには同じ病気の人がたくさん入院しており、同じ病気の人と出会って、いろいろ話す内に私の気持ちが前向きになり元気になっていくのが自分でも分かりました。そのことは子どもにも良い影響を与えたと思います。ただ再生つばさの会が小児科の親を中心としてスタートした経過もあり、親の会の性格が強く、患者自身の会であるべきではなかったかと思えます。

発病以来ずっと頑張ってきた息子も、8年3カ月の永い闘病生活の末、96年4月に亡くなりました。私にとって再生つばさの会は何だったのかと改めて振り返ってみる時、同じ病気の子どもをもつ親の仲間と出会い、お互いの悩みを話すうちに、絶望的な気持ちが希望をもった前向きな気持ちへと変わっていき、それがお互いに共鳴し合って一つのものになる、それが再生つばさの会ではなかったかと思えます。

今後も再生つばさの会が表面的な会ではなく、会員がその中で癒され、自分も仲間もその中で変わっていく過程を大切に、外に向かっても主張出来るような会を目指していった欲しいと希望しています。

《グループ名》

再生つばさの会

《連絡先》

〒248-0027 鎌倉市笛田 1185-1-106

関 つたえ 気付

TEL : 0467-32-0886

H P : www1.raidway.or.jp/~murata/

セルフヘルプグループと 専門職とのかかわり

「サバイバル・モデル」の提案

九州大学

高松 里

はじめに

ここで言う専門職とは、医師・看護者（保健婦）・ソーシャルワーカー・臨床心理士などの専門的援助職をさす。これらの専門職は、病院や地域において直接人々と会い、その支援をすることが仕事である。セルフヘルプグループの中には、これら専門職が音頭をとって開始されたものも少なくないし、難病のセルフヘルプグループのように医療との深い関係を抜きにできないものもある。

一方、中にはもう二度と専門職と関係を持ちたくないと言っているセルフヘルプグループもある。セルフヘルプグループは、その定義から見ても、もともと専門職から独立した存在である。しかも、そのような専門職の援助では解決できなかったようなテーマ（吃音や嗜癖など）を扱っていることが多いので、専門職に対して最初からある程度不信感を持っている場合すらある。

では専門職から見るとどうか。セルフヘルプグループは原則的に本人の会だから、専門職はそのミーティングに参加できない。中に入れてもらえないのである。また、セルフヘルプグループはどこか秘密結社や新興宗教みたいな感じがする。「そんなところへ行ったら本当に治るのか？」「危険ではないのか」と不信感が出てくる。

その結果、お互いを知らないまま不信感が大きくなっていく。しかし、これは双方にとって不幸である。これを回避するためにはまずはお互いがよく知り合うことである。しかし、セルフヘルプグループについてはその機能や特徴が専門家に知られていないのが現状である。

セルフヘルプグループと専門職という2つの集団の基本的な機能の違いとは何なのだろうか。またその機能をお互いに補強しあうことはできるのだろうか。ここではそれについて検討してみたいと思う。

とは言え、現実には専門職にも様々な流派や方法があり、またセルフヘルプグループにも多くの種類がある。一概にこうである、とは言いにくい。その多様性を認めた上で、専門職の基本的特徴を「治療モデル」、セルフヘルプグループの基本的特徴を「サバイバル・モデル」と名付け、比較をしてみたい。試案の域を出ないものであるが、専門職とセルフヘルプグループの無用な対立を避けるための材料となれば幸いである。

私とセルフヘルプグループ

私は、臨床心理士（専門は「異文化間カウンセリング」）であり、専門職の一人である。仕事としては、面接室でカウンセリングを行ったり、地域のボランティアの組織化などをしてい

る。その意味では、専門的援助は必要であるし、またそれは大事なものであると思っている。

しかし、一方で、大学院修士課程に在学中から、セルフヘルプグループの実践や研究に取り組んできたし、その魅力を感じてきた。特に、数年前から性的虐待を過去に受けた人たちのセルフヘルプグループのサポートを始めてから、専門職との関係が非常に難しいことがわかってきた。

メンバーは多くの症状をかかえている。例えば、不安感・不眠・フラッシュバック（過去の記憶が繰り返し出てきて苦しめられる）・過食拒食・対人関係の問題などに悩まされている。このような時、専門職（病院）のところへ行けば、眠剤や抗不安剤などを出してもらえる。だから専門的援助は役に立つのである（必ず改善できるというわけではないが）。しかし、「なぜこの症状が起きているのか」という点（つまり虐待問題）については、全く無理解な場合が多い。良く聞かずに勝手に解釈をしてみたり、虐待という事実自体を疑ったりする。

グループを始めた最初の頃、いかに専門職に傷つけられてきたかが語られることが多かった。専門職は、性虐待という問題を知らないし、ましてやその問題に取り組んでいるセルフヘルプグループのことも知らない。

どうやったらお互いの誤解を避けることができるのだろうか、といつも考えていた。

専門職の特徴としての「治療モデル」

「治療モデル」というのは、実は非常にわかりやすい。普通の病院を思い浮かべてもらうといい。何かの病気を持っている人（患者あるいはクライアント）は、自分でどんな病気かわからないので、とりあえず医者に診てもらう。そうすると、何らかの診断がされて、治療が施される。それに対して患者は治療費を払い、病気が治ればそれでもう病院に来る必要はない。

身体の病気と限らず、心理的な病気についても同じようなモデルが考えられる。例えば、人間関係で悩んでいる人は自分の悩みを相談に行く。カウンセラーはその話を聞き、何らかの見立て（治療方針）が立てられ、カウンセリングに入る。1週間に1回、50分を基本として、数カ月から数年、カウンセリングは続く。カウンセラーはその人の話を聞きながら、解釈をしてみたり、気づきを促すような応答をする。悩んでいる人は、しばしば自分の問題が見えていない。カウンセラーはより客観的な立場に立てるから、問題は見えやすい。そして、問題が明確になってくると、解決手段も明らかになってくる。カウンセラーは専門職として、知識もあるし訓練も受けているから、それに対して代金が払われる。実際にはカウンセリングには様々な流派や考え方があり、一概にこれだとは言えないのだが、基本的には何らかの変化を患者の中に引き起こし、それにより問題の改善をはかろうとする。

このように治療とは、症状や状態を変化させ、効率よく改善することを目指している。従って、変化が目に見えて起こるような症状には有効なのである。つまり、治療モデルは、「問題は改善できる」あるいは「改善すべきである」という仮定に基づいている。人は何かの欠陥を持っているであり、それを外科的に取り除くか、あるいは薬などで押さえつける。そして、最後には健全なものだけが残るということである。

では、改善できない問題の場合はどうか？

専門職としては、「改善できない」というのは敗北だから認めたがらない。様々な方法を試してみる。そして、時には改善しない理由を、本人の努力の足りなさのせいにして、責めたりする。しかし、改善できない問題もやはりあるのではないだろうか。（さらに言えば、吃音のように「改善しよう」とするその行為自体の中に問題がある場合もあるのである）。

またカウンセラーは、どのような問題であれ、それを「受容」し「共感」することがまず第一歩だと考えている人が多い。そこで問題について聞こうとするのだが、実はカウンセラーにでも「聞けない問題」があるのである。カウンセラーといっても人間であるから聞くと自分の心の安定を失うような問題もある。例えば、特にトラウマ（心的外傷）に関係する話題（例えば近親姦の問題など）は、聞いていてとても辛くなる。専門職自身が「二次受傷（話を聞くことで自分も心の傷を受けること）」を引き起こす可能性がある。専門職と言っても、通常はこのようなトラウマを対象としたセラピーの訓練は受けていないので、実際には聞くことができないのである。それで、「それは本当にあったことなの？」「あなたの想像ではないの？」というような、最も言うてはいけないことをついもらしてしまったりする。

このように出来ないことは出来ないことと認めることが必要なのである。そして、次にセルフヘルプグループのような組織とどのような関係を取っていくのが課題となる。

セルフヘルプグループの特徴としての「サバイバル・モデル」

では次に、セルフヘルプグループの機能や特徴とは何だろうか。

セルフヘルプグループと関わっていると、彼等が持っている価値観には独特のものがあることに気づく。

通常、彼らは自分が持っている問題を最初はなんとか改善しようとする。そこで、専門職の元に通って治療を受けたり、様々な民間治療に頼ったり、自分に暗示をかけたりする。そして、問題がそれで改善すれば問題はないが、改善しない場合、ますますその問題に囚われていく。

そのような悪戦苦闘の時期を経て、徐々に基本的な課題は、「解決できない問題を解決しようとするのではなく、問題とどのようにつきあい、そうやって今生きている自分とは何かを考えることだ」というようなテーマに変わっていくことが多い。

いくつか例を挙げてみたい。

神経症の人々のセルフヘルプグループである「生活の発見会」は、日本独特の治療方法を持つ森田理論を実践している。そこで最も重要なことは「あるがまま」という概念である。例えば、不安が出てきてもそれを押しとどめることなく、「あるがまま」にしておく。そして、症状に頓着せず、とりあえずできる身の回りのこと（例えば、皿を洗ったり布団を上げ下しすることなど）をしていく。症状は「ある」のであり、消そうとはしていない。逆説的だが、そうしているうちに症状が軽くなっていくことが多いのだが、「症状を軽くしようと努力する」わけではない。

吃音を持つ人たちのセルフヘルプグループである「言友会」では、「どもっていてもいい」とか「どもりでよかった」とすら言う。どもりが治った日を夢見ることよりも、今どもりながらも何ができるかを考えている。「治すこと」に力点を置けば置くほど、吃音にとらわれてしまう。

AA（アルコール依存症者の会）では、「底つき」という言葉がある。「酒を飲むか、死ぬか」というせっぱ詰まった状況にならないと酒は止められない、という意味である。しかし、問題は酒を止めたあとであり、酒を飲むことで何から逃げてきたか、という問題に直面することになる。従って、酒を止めることが第一の目的になっているわけではない。

摂食障害のグループであるNABAは「いいかげんに生きよう」をモットーにしている。そして、「何も考えずにミーティングに出続けよう」などと言っている。ここでも、摂食障害を

治す、ということは目的にしていない。

薬物依存のDARKでも、「薬を使っはいけない」とは言っていない(薬を使いながらミーティングには出ることはできないが)。「回復したいのならここに来るといい」というような言い方をする。

私のかかわっている性虐待のグループでも、「あなたはあなたのままでいい」と積極的に現状を肯定する。例えば、過食嘔吐をしよう、リストカットをしよう、それに頼着しない。

以上のように、共通して見られるものとして、「生きていればいい」あるいは「ここで一緒に顔を会わせることができている今は幸せだ」というような感覚ではないだろうか。「我々は過酷な状況を生き延びてきた。それはすばらしいことじゃないか」というような考え方が根底にあると思う。その上で、問題を解決しようと悪戦苦闘を続けてもいいし、別のことをしても良い。

このような感覚を表現する良い言葉はないだろうかと探してみたが見つからない。そこで私はこれを「サバイバル・モデル」と呼んだらどうかと提案したい。「治療モデル」は、「現在問題があるのでそれを変えないとならない」というメッセージが裏に隠れている。つまり「現在のありかたを否定する」ことが基本である。それに対して「サバイバル・モデル」では、現状を肯定し、それ以後どんな生き方をするかについては本人の意志を大切に(注1)。

似たことばに、「受容」という言葉がある。これは、問題を治そうとしたり、取り除こうとするのではなく、問題といかに共存していくか、ということの意味する。だから、セルフヘルプグループのモデルを「受容モデル」と呼んでもよさそうなのだが、この言葉には「受容すべきである」というニュアンスを私は感じてしまう。つまり、問題を受容することもできず、共存することもできずにいる状態をもあえて肯定したい。それがその人のありのままの姿であるのなら、それを「受容」できないだろうか。問題を受け入れることもできずに苦悩しつつも、それでもその状況を生き延びる、それを見守るのがセルフヘルプグループではないかと思うようになってきた。

セルフヘルプグループのメンバーはもう十分、自分のできることをやってきた。その結果としてここにたどりついたのなら、「こうしてはどうか」とか「なぜこうならないのか」などと責められる必要はない。ただ、今日会うことができ、また次回に出会えることを喜びたい。

セルフヘルプグループがメンバーにもたらす基本的なメッセージは次のようなものである。

①「あなたはあなたのままでいい」

あなたは、今の姿のままで十分である。もちろん変化を望むのならそうすればいい。しかし、自分を否定するのはやめよう。今ある姿から始めよう。

②「あなたは一人ではない」

あなたの問題はあなたしか解決できない。しかし、同じように悩みを抱えながら生き延びてきた仲間がいる。あなたは一人ではない。我々は共に生きている。

③「あなたには力がある」

あなたが今まで生き延びてきたことが素敵なことだ。あなたにはそれだけの力がある。あなたは独自の方法で生き延びてきた。その力を信じている。

統合へ向けて：より良い関係とは？

以上のように考えると、おのずと専門職とセルフヘルプグループとがどのような関係を取ればいいのかははっきりしてくる。お互いに機能に違いがあるのだから、それぞれ棲み分けをすればいいということになる。そして、お互いに尊重しあえばいい。

専門職の課題としては、

- ① セルフヘルプグループが持っている「サバイバル・モデル」に抵触するような行動は控えるべきである。つまり、本人が欲していない時期に、変化を促したり、解釈を下したりするのは避けるべきである。
- ② 本人の「力」を信じることである。生き延びてきた、ということは、難しい状況をコントロールする力を持っていたということである。彼らは弱くはない。彼らは自分のことは自分で決める能力を持っている。
- ③ 専門職に「できること」と「できないこと」を自覚すること。専門職にとって症状のコントロールは比較的たやすいが、その人の人生についてコメントする立場にはない。人生は長く、専門職が援助できる期間は短い。
- ④ 専門職も、一人では引き受けられない問題があり、限界があるということ。特にトラウマを巡る問題では、一人で対処することは難しい。「独りで回復できる生存者がいないように、独りで外傷と取り組める治療者もない」（ハーマン「心的外傷と回復」）のである。（専門職のためのセルフヘルプグループがあるととっても良い）
- ⑤ 専門職がセルフヘルプグループと良好な関係を持っていれば、お互いにメンバーを紹介しあうことができる。また専門的情報をセルフヘルプグループに提供したり、会場の提供なども可能だろう。

誤解のないように付け加えると、積極的に回復を目指して努力することはもちろん否定しない。専門職に治療を受けることもしばしば勧められるし、私自身専門職として、以上のようなことを心にいつも置いておきたい。

その意味で最後に一言付け加えると、「サバイバル・モデル」に基づく専門職によるカウンセリングの可能性もあるのではないだろうか。矛盾するようだが、現実には「治ること」を目指していないカウンセリングがあるのではないか。クライアントが生き延びていくのを淡々と丁寧につきあっていく専門的援助ももっと重視されていいと思っている。

（注１） 「セルフヘルプ（自助）」という言葉は不思議な言葉だと思うことがある。なぜ「相互援助（mutual help）」としなかったのか。それは多分、最終的に自分のための問題に責任がとれるのは自分以外にはいないということを強調したかったからのだろう。それを理解したうえで、お互いに支え合うことができないかという試みをグループはやっているように見える。

【参考文献】

ジュディス・Ｌ・ハーマン（中井久夫：訳）「心的外傷と回復」 みすず書房

この人生の主人公は私です

ひとりぼっちをなくそう

大阪精神障害者連絡会(愛称:ほちぼちクラブ)

仲谷 真一

大阪精神障害者連絡会草創のころ

私たち精神障害者は、長い間、「物言わぬ者」として世間の片隅に追いやられてきました。しかし、1991年2月3日、お互いの親睦と交流を図りつつ、「物言う者」として私たちの社会的、経済的な地位向上のために努力しようと、7人が集まり、大阪精神障害者連絡会準備会が発足しました。

初めての会合では、自己紹介の後、会の名称、目的、組織、財政などが話し合われました。そして、2カ月に1度事務局会議を開くこと、2カ月に1度例会を開くこと、ニュースを発行することなどが決まりました。

初めてのニュースはB5用紙1枚でした。その後徐々に記事が増えていきました。しかし、資金的余裕がなかったので、ザラ紙に手書きのニュースでした。事務所はまだありませんでしたので、森本輝夫会長(当時)の家で発送作業をしていました。その後、第3種郵便の取り扱いを受け、ニュースもそれまでよりも多く発行できるようになりました。

会の目的は、会員同士の親睦と交流に加え、精神障害者に対する差別と偏見をなくし、安心して暮らせる地域社会をつくることとされました。

事務局会議や例会以外に、「これからの大精連語ろう会」として、森本会長宅で一泊の合宿をしたり、夏にはビアパーティー、冬には忘年会も行いました。その経験は、今でも受け継がれ、一泊合宿として、ほぼ毎年開かれています。

準備会として、大阪府に要望書を出したこともありました。

当初の事務局会議は、運営にかかわる話だけではなく、自分の体験を語り合う交流の場でもあり

ました。しかし、この二つの機能は分けた方がよいだろうとの判断で、事務局会議は運営のための会議、交流会として互いの体験を語り合う交流の場の2つを設けて、今に至っています。

財政については、経済的基盤が弱い病者の集まりであるため、当初からかなり厳しいものでしたが、会員の拡大や寄付のお願いなどでなんとか切り抜けてゆきました。知り合いの不動産屋さんの配慮もあり、1993年9月、東成区に事務所を借りることができました。電話を引き、週2回のピアカウンセリングを行うとともに、活動の拠点となりました。

93年12月12日には、大阪精神障害者連絡会(愛称:ほちぼちクラブ)の結成大会を開きました。150人以上の方が集まり、熱気にあふれる集会となりました。「ひとりぼっちをなくし、仲間をつくろう」をテーマにしました。多くの病者が深い孤独感を味わった経験をもっているからです。趣意書では、「私たちは、『この人生の主人公は私です』と言い、自分の納得できる歩みを、精神病の長いトンネルをくぐり抜けてきた者として、私たちの手で探し出したいと心の底から思っている」としました。自分の人生を自分で決めることができない環境は、もう嫌なのです。

このようにして始まった大精連ですが、その歩みは、亀のごとくゆっくりとしたものです。私たちは、それでいいと思っています。なぜなら、能率や生産性を重んじる、ゆとりのない忙しい社会のあり方こそが、私たちを苦しめてきた大きな原因であると考えるからです。

体験を語り合う「交流会」

大阪精神障害者連絡会では、精神疾患にかかっ

たことのある者だけでその日のテーマに沿った体験を語り合う交流会を開いています。

精神疾患にかかった当初は、多くの人が「精神疾患にかかったことは普通の人が体験しない異常なことである」「普通の人間でなくなった」などと自分の体験をマイナスのものと考えがちです。そのように考えてしまうことで、さらに自分を辛い方向へと自身で追いやってしまいます。

また、家族や医療関係者は、病者を支える立場にあると一般に考えられていますが、彼らがよかれと思って行うことで病者が傷つけられてしまうことが往々にしてあるのです。さらに病者に対する予断や偏見は、地域に満ちていますから、地域社会で差別を受けることもしばしばです。そのような地域社会とはかかわりたくないという人も多くいますし、かかわろうとする人でもこわごわかわからざるを得ません。

つまり病者は、病気の体験だけでも十分辛いのに、その上配慮のない周りの人たちとのかかわりで辛さを背負い込まれます。

このような体験は、同じような体験をしていない人には分かってもらえません。身近にそのような体験を語り合える仲間がいない人は孤立せざるを得なくなります。辛い思いを一人抱えたままで過ごさざるを得ないことはとても辛いことです。一人辛い体験を抱え込むと、「そういった辛い経験をしたのは自分が悪いからだ」などと、自分を責め、生きる意欲をなくさせられる場合もあります。

多くの病者が、こういった孤立感や自責感にさいなまれた経験をもっています。

そこで、ぼちぼちクラブでは、お互いの体験を

安心して話せる「交流会」をつくりました。原則として精神科に入通院の経験がある者だけが参加できます。月に1度の交流会です。

交流会では、司会者が冒頭、以下のルールを確認します。

- ・毎回のテーマにそった自分の体験を語る会で、「言いつばなし、聞きつばなし」であること。
- ・他人への批判、説教、政治的または宗教的な主張はしないこと。
- ・話したくない人は話さなくてもよいし、名前を言いたくない人は言わなくてもかまわない。しかし、交流会で聞いたことは他言しないこと。

このルールは、参加者が他では話せない話でも安心して話すことができるようにするために設けています。毎回テーマを設定しますが、どうしても話しておきたいことなどのある人がテーマから離れた話をすることもあります。そして、そこから別のテーマへとみんなの話が移っていくこともままあります。

この交流会は男性でも女性でも参加できますが、97年10月には女性だけが参加できる女性交流会を開き、15人が参加しました。女性だけの方が話しやすいと好評でした。できれば継続させようと考えています。

《グループ名》

大阪精神障害者連絡会

(愛称・ぼちぼちクラブ)

《連絡先》

〒537-0013 大阪市東成区大今里南1-23-3

TEL/FAX: 06-973-1287

障害の受容と運動と

南大阪交流会

白田 幸治

人生には、どうしても受け入れがたいこと、しかし、どうしても受け入れざるをえないことがあります。そして、受け入れがたいが、非常な苦しみを乗り越えて受け入れると、そこに新しい地平が開けることがあるものです。

「精神障害者」としての私の道程

①「神経症」と診断されて

私が、窓から時計台の見える大学付属診療所の神経科診察室で診察を受けて、もう20年近くになります。外出不能の壁を破るのは大変なことで、結局、30代をはさんだ十数年間を、社会とのつながりを絶った状態で送ってしまいました。そして、これ以上は悪くならないと医者に宣告されるくらいの最悪期を過ごして、強迫症状と引き換えに外出できるようになりました。長い停滞のなかで、私は何を考えていたのでしょうか。私にかかった3人の医師は、私を「神経症」と診断しました。「神経症」という病気なら、いつかは治るはずだと当てのけない思いにとらわれていたのです。

しかし、40歳を目の前にすると、いくら見たくないと思っていなくても、いやでも現実というものに直面せざるを得なくなります。同年代の友人は仕事をし家庭をもち忙しい日々を送り、いわゆる社会的地位を確立しているのに、十数年というとても長い長い時間を無為に消費している自分とは、いったい何者なのかと。

私は「アイデンティティ・ノイローゼ」だと自己診断しています。学業を終えて社会に巣立つ段階で、自己が何であるかを確定できないから、私が私を制御できないという不安に襲われていたのです。しかし、十数年という長い時間をかけると、何者でもない、何者にもなれない自分を、そのままに認めざるを得なくなります。いつかは治るかもしれないが、そのいつかをもう待ってられなくなりました。世の中と断絶して閉じ込めりの状態にあることそのものを、認めざるを得なく

なったのです。

②患者会との出会い

「精神障害者」という言葉は何と嫌な響きをもつのでしょうか。かつて高名な精神医学者が「この国に生まれたる不幸」と表現したように、日本の「精神障害者」は厳しい差別、偏見にさらされてきました。そして、このことは今も何ら変わっていません。それまで差別する側、よくても無関係の立場に立っていると考えていた者が差別される方に追いやられるのは、当人にとって本当に受け入れ難い状況です。しかし、十数年の重みは、それを受け入れる以外にないことを強制します。頭では分かっているけれど、受容するのが大変辛いことを、私そのものとして受け入れるのを可能にしてくれたのは、南大阪交流会という小さな患者会に出会ったからでしょう。

③メンバーとの交流の中で 《はじめての日常的な接触》

外に出られるようになって行っただのが保健所のグループワークです。S市の旧市街にある保健所には、木曜日の午前中にある「木曜会」と金曜日の夜間に行う「金曜会」という2つのグループワークがありました。「木曜会」は、週1回2時間お茶を飲みながら雑談を交わすだけの集まりです。メンバーは、毎週通うことすらたいへんな「病者」ばかりでした。もちろん大学の診療所やクリニックの待合室で「彼ら」を見てはいましたが、私は、ここで初めて「精神障害者」と日常的な接触をもったのです。

やはりショックでした。わたしは「神経症」だから「精神病」とは違うのだ。なぜ「神経症」だけのグループがないのかと、今思うと差別、偏見でしかない気持ちを抱いたというのが正直なところです。しかし客観的にいえば、メンバーの中で一番「異常」な姿をしていたのは私だったでしょう。ひどい強迫症状から、顔は洗えず目脂や垢が

こびりついており、目も十分に開けられない。散髪ができないので髪と髭が伸び放題、洗濯も十分でないスウェット・スーツにサンダルばきという出で立ちで、「汚いもの」に触れないようにしていたために動作もぎこちないものだったでしょう。

どうにか「木曜会」に通えるようになって、「金曜会」があることを知りました。昼間活動している「病者」のために夜開かれるのです。昼に仕事などができるメンバーがほとんどですから、「木曜会」とは雰囲気はずいぶん違っていました。そこに来ている「病者」が中心になって南大阪交流会ができたそうです。

《私そのものを受け入れる》

初めて南大阪交流会の例会に参加した時にも、衝撃を受けました。しかし、それは先に述べたショックと反対のものです。「精神障害者」が司会をし、会費を集め、飲物を用意し、それぞれ自分の意見を述べて、集会を維持しているのです。「病気とのつきあい方」「入院生活」「家族」「お金」……。そんなテーマで話し合いをもっていました。「精神障害者」といわれても、しっかりと話し、行動している。年金や生活保護で暮らしていても、自分の人生を生きている。社会的な地位がなくても生きる者は生きているのだということを、ここで感じとりました。「神経症」と「精神病」の違いへのこだわりもだんだん気にならなくなり、同じ「こころの病者」として彼らの中にとけ込んでいったのです。そして頭では理解していた、自分のアイデンティティを「精神障害者」に求めるしかないということを、ここで私そのものの全体で受け入れることができたのです。

このことが可能になったのは、南大阪交流会のメンバーがある種の「共同体」を形成しているからかもしれません。普通、当事者会の一般会員は1、2カ月に1回ある集会に参加する時に顔を合わせるだけでしょうが、南大阪交流会の場合は、会員間の接触はもっと頻繁に行われています。会員は「金曜会」のメンバーでもあることが多く、またA病院のデイ・ケア「サロン」という喫茶・軽食堂で「働いている」人が中心を占めています。ですから、主要メンバーはお互いに少なくとも週に1、2度は会うので、病状から家族の様子まで知っているのです。

《必要だった共同体》

「自立した個人」からなる市民社会と比べた場合、「共同体」はよい面とそうでない面があります。至近距離での接触は、どうしてもメンバー間に摩擦を引き起こします。しかし、ここが不思議なのですが、喧嘩をしたり悪口を言っている、ほんの短期間で元に戻ってしまいます。悪く言っていた相手に衷心からアドバイスしたり、殴り合いをした相手が発作を起こすと、本当に親身に介抱します。

みんなとかかわり始めた頃は彼らの思考・行動パターンはどうなっているのかと、疑いさえもちました。ムラを離れては生活していけないから、たとえ嫌な相手でもつき合っていくしかないということに肝に銘じているから、このような対応になるのでしょうか。しかし、そうではないと解釈した方が正しいようです。最近、役員の交替劇がありました。役を外された人は不満で周囲に当たり散らしました。解任に賛成した方もそれに応じました。ときには常識の範囲を超えたこともあったでしょう。でも、1カ月も経つと以前のように話し合える状態に戻るのです。

この経過を私たちの近くで見ていた人が、こんなことを言ってくれました。「あれだけやりあったら『一般社会』ではお互い口もきかない、目も合わさなくなるのが普通。短期間で修復できるのは、やはり仲間意識があるからではないか」。私たちは良くも悪くも子どもなのです。でも、子どもの「共同体」に入れたからこそ、その率直さと温もりのなかで私は私を受け入れることができたのではないかと思います。

専門家に頼らない 自立した会への変革

①専門家依存

しかし、会の活動に参加していくにつれ、やはり物足りなさを感じ始めました。自分のことは自分で決め、自分で責任をもって行うという、世間一般では当然の前提が、ここでは確立されていないのです。2カ月に1度開いていた例会には、保健所の精神保健相談員や保健婦が来ていました。家族会の人もしました。会報もあることはあったのですが、役員はメモ程度のものを書くだけで、あとは相談員がワープロで打ち直し、印刷、発送まで保健所任せです。恒例の夏の泊旅行も、保

健所職員の自家用車を使って連れて行ってもらおうという有様です。もちろん、協力的な人たちは良心派です。私たちも自分自身を能力がないと決めつけ、彼らに頼るのがいけないのですが、専門職に多い良心的な人は、私たちを庇護の対象としてしか見ていないのではないのでしょうか。対等の人間同士だという視点が弱いのです。これではいつまで経っても、「精神障害者」は子どものままです。

私は、子どものよさを十分認めた上で、やはり社会に対しては一人前になりたいと考えました。そのために、会の組織内部をしっかりとものにすると同時に、外に対して私たちは自立した大人の集団なんだということを分からせることを目標に、南大阪交流会を変えていきたいと考えました。

②役員体制の改革

まず会の内部固めです。副会長の廃止と事務局制という役員体制の改革はたいへんでした。一般社会での地位など望むべくもない私たちにとっては、こんな名もない会の役員でも執着の対象なのです。しかも、大人社会ではたぶんオブラートにくるんだような方法で表現するであろう降格の不満を、先にも述べたようにストレートに表現します。しかし、役員とは本来、組織の中での役割配分を表すものです。何の役目も果たせない役など廃止すべきでしょう。地位そのものが目的化してしまうと、そこには序列が生まれ、差別の温床が準備されます。長く厳しい偏見の目にさらされてきた「精神障害者」の当事者団体として最も注意すべき点です。

③会報の自前発行

『交流会ニュース』の自前発行もしんどい作業でした。何しろ、きちんとした文章を綴れるメンバーは、ほんの数人しかいなかったのです。これは本人の責任ではありません。「青春の病」である「精神病」を病んだ者は、十分な教育を受ける機会を奪われるのです。ワープロを使えるのは私一人でした。強い薬を常用せざるをえない病者にはワープロの操作の修得は無理なのです。最近やっと編集ができる若いメンバーが入ってきました。

④例会場所の変更

例会はA病院のコミュニティ・ホールで開いていました。会員のほとんどがこの病院にかかわっており、集会場の確保などにエネルギーを消耗できない、公的施設の利用方法を知る機会も与えられなかった「病者」にとっては、手っとり早い手段だったのでしょうか。

しかし、病院内で例会を続けていては、いつまでも南大阪交流会はA病院関係者の会だと思われまます。また、自己決定権を主張するには、管理の主体である病院から出て行く必要があったのです。A病院の患者はこの病院が好きです。長い場合は、20年近くを一つの施設で過ごさざるを得ない人生を強要されると、そこを離れることなど考えられなくなるのです。でも、どうにか市の総合福祉会館を会場にするという原則をつくることができました。

⑤専門家との関係の見直し

S市には「精神」に関係する団体として、ソーシャル・ハウス「S」という「地域における精神保健福祉を進める会」があります。しかし、「精神」を掲げながら、その主人公である当事者が加盟していませんでした。保健所、作業所の職員、病院のワーカー、そして家族会の役員が構成メンバーでした。今でも、地域レベルの「精神」分野のほとんどの団体の構成員は、これが普通ではないのでしょうか。当事者に関することを、当事者の参加もなしに、代理決定してしまうやり方です。

ソーシャル・ハウス「S」内部にも、専門家中心のあり方に疑問をもっている人もいて、私たちの要求が通り、今では南大阪交流会はソーシャル・ハウス「S」の構成団体の中心になりました。そして、この過程で大組織の意向を背負って業務としてかかわっている者は退くべきだという主張をしました。その結果、ソーシャル・ハウス「S」は作業所、家族会、ボランティア、そして私たち当事者会でつくる市民組織に衣替えできたのです。

⑥行政への取り組み

外に打って出る最大の標的は、何といたっても行政です。私たち「精神障害者」の窮状を社会に訴えるといっても、社会一般を相手にするのは漠然としすぎです。また、私たちの置かれている状況

の困難さの多くの原因は、「精神障害者」に対する行政の姿勢にあるといえます。

3年前、S市は「障害者長期計画」を策定しました。ここでもおかしなことに、この計画を策定する「障害者施策推進協議会」に「精神障害者」の参加がないのです。まず、この協議会に当事者の代表を委員として入れよと交渉をもちました。任期のこともあり、この時点では協議会への参加は達成されませんでした。その後の改選期にソーシャル・ハウス「S」の代表として当事者委員の参加を実現しました。

そして「計画」に反映させるように、私たちの窓口である衛生部地域保健課（現在の担当課は健康推進課に変更）と延べ数回の交渉をもつことができました。「医」「職」「住」と衣食住に引っかけた分野分けをして、関連課の職員も引きずり込んで、かなりエネルギーに話し合いました。単身「精神障害者」の公営住宅入居を認めていない公営住宅法の規定は、他の障害との比較で適切でないとの住宅管理課長の発言を引き出したり、「精神障害者」の市でのアルバイトを考えてみるという人事課の回答を得たり、それなりの具体的な成果も得ました。

⑦生まれた自信

しかし、これらの果実よりも、私はもっと大きなものをつかんだと思っています。例会で「市役所へ行って、私たちの現状を認識させ、相応の対策をとるように訴えよう。それが自分たちの社会的地位を確かなものにし、差別、偏見を是正することにつながる」と意見を述べた時、「役人と話なんてできるのか」というのが、みんなの反応でした。でも、多い時は10人近くの「精神障害者」が市役所に出かけたのです。十分ご存じでしょうが、「こころの病者」はみんな激しい議論は苦手です。会議の部屋から出て行ったり、絶えずたばこをふかしたり、なかには椅子を並べて横になってしまう者もいました。しかし、自分の言葉で「精神障害者」の生活を職員に話す者も出てきたのです。

職員でも保健所の専門家は、私たちと日常にかかわっています。しかし、いくら「精神」担当の窓口といっても、事務職は私たちの姿さえ見たことがなかったはず。施策や予算を決定する

のは彼らなのです。「精神障害者」を知らないで、どうして決定することができるのでしょうか。事務職員の意識変革にも少しは役立ったのではないのでしょうか。

おわりに

南大阪交流会ができて8年になります。そして私が会員になってから4年、本格的にかかわるようになってから3年半になりました。この間、私は会を運動体することに精力を注いできました。かなり強引な姿勢をとったことも事実です。運動を優先したために、互いに支え合うことが原点であるはずの当事者団体で、かえってみんなの病状に悪い影響をおよぼしたことがあったかもしれません。

しかし、みんなは私のわがママを許してくれました。それは、なぜでしょう。権力に執着する人間がつくる組織では、新入者はこれほど好き勝手には振る舞えないのが普通ではないでしょうか。私が少しワープロ操作ができ、少しは文章を作ることができ、少しは市と交渉する知識があるから、みんなのできなかったことができる会員が現れたことを歓迎してくれたからでしょうか。たぶん、そうではないでしょう。やはり、私を同じ「こころの病」を背負う当事者仲間として受け入れてくれたからだと思います。南大阪交流会は私に動く場を与えてくれました。活動が生き甲斐にもなり、社会的な運動にかかわりたいという若い頃の夢の一端を実現させてくれました。

設立当初からの一会員が言いました。「親睦と運動を分ける必要はない。市役所へ交渉に行った帰りに、みんなで喫茶店でわいわいやるのも支え合いの一つだし、親睦の中から自分たちの切実な要求も確認できる」

《グループ名》

南大阪交流会

《連絡先》

〒590-0954 堺市大町東1-1-8

岸谷ビル3階

You・Iハウス 気付

TEL/FAX : 0722-22-0302

私のセルフヘルプグループ体験

家族や親友に支えられて

アトピーメイクフレンズの会

高田 浩史

はじめに

ぼくは大学3年生の時に会を発足させ、1年半の間グループの運営をしました。その後、新しいリーダーが引き継いで、1年が過ぎようとしています。就職してからは、毎日夜遅くまで働き、週末は家事に追われ、活動をする余裕は全くなくなりました。

活動できる余裕があった大学時代は恵まれていました。活動を通して、たくさんの素敵な人たちとの出会いがありました。目的に向かって努力し続け、生き生きと活動している人たちがいました。今は、半年に1度くらい会に参加すると大歓迎してくれる仲間がいて、今まで頑張ってきてよかったとつくづく思います。

アトピーがひどくなる

ぼくは、幼い時からアトピー体質で、皮膚科の医師からは、「大きくなったら治るから」といつも言われて、何も分からないまま、出された薬を塗り続けていました。

ところが、年を重ねてもなかなか治らず、大学生になって、環境や食生活の変化も影響したのか、とてもひどくなりました。アトピーに大変効果があると言われたステロイド剤を使っていましたが、その強さ・量ともに増していきました。医師からは「これは、別に強い薬ではないから、塗り続けていても大丈夫」と聞いていたので、まさか、その後、こんなにひどい経験をするとは思っていませんでした。

1994年の7月半ばに、それまで塗り続けていたステロイド剤をやめたことが原因で、アトピーのひどいリバウンド症状におちいりました。ステロイド剤の長期間の使用で、副腎の機能が大

幅に低下し、使用を中断したので反作用が起こったのです。

薬をやめた直後の2カ月は最悪で、自律神経もおかしくなり、体温の調節もできず、ずっと40度の熱が出て、かゆみと痛みのために毎日1時間ほどしか寝られず、全身の皮がバリバリはがれ落ち、ひっかき傷だらけで、血やうみがものすごく出ました。パジャマはすぐに、血とうみだらけになり、その汚れがあまりにもひどいために洗濯してもとれず、何度も新しく買い代えました。

包帯を巻いて学校へ

朝・晩、2時間以上かかって、全身に消毒液をかけて、その後3種類の油のような弱い薬を塗って、包帯をぐるぐる巻いてもらってやっと動けるという状態でしたので、片道1時間半はかかる大学へは、昼からの授業を受けるのがやっとで、帰ってきたらぐったりという状態でした。ひどい顔で、包帯でぐるぐる巻きの状態だったので、混雑している電車でも、ぼくの周りをはがらぐらす。そんな時、母は悲しみをこらえて、「しんどいんやから、ちょうどみんなが避けてくれて、ゆったり電車に乗れていいやんか、そんなふうに思わなあかんで」と言ってくれました。もちろん、そんなふうに見えるまでには、かなり時間がかかりましたが…。

父も大好きなゴルフの打ちっぱなしに行く回数を減らして、「お母さん一人よりちょっとでもいいやろ」と、黙々と掃除をしたり、洗濯した包帯を丸めてくれました。弟は少しでも元気をさせようと、いつも笑わせてくれました。みじめな状態のぼくを見ても、以前と同じように、「お兄ちゃんみたいな人と結婚するねん」と妹は言ってくれ

ました。とても苦しかったけれど、家族のありがたさを改めて実感した時でした。

支えてくれている家族の前では泣くこともできません。学校へ行く電車の中でよく泣いていましたが、顔がぐちゃぐちゃだったので、泣いていることすら周りの人には分からなかったようでした。でも、なんとか頑張って大学へ行き続けることができました。

苦しみを打ち明けると、仲がよいと思っていた友達とも疎遠になり、彼女にもふられ、その時は、生まれて初めて“死にたい”とばかり思っていました。

友達が離れて行く

落ち込んで苦しんでいるぼくに話しかけて来てくれたのは、大学生活の中では、親友の安田君と、中学生の時に同じようにひどい経験をしたY君だけでした。

「見ただけで、ものすごくひどいのが分かるから“大丈夫？”って言っても、大丈夫じゃないにきまってるし、正直、どう声をかけたらいいか分からなかった。励ましてあげたかったけど、何も言えなかった」

半年たって、友達が言ってくれましたが、ぼくは、どんなことでもいいから声をかけて欲しかったのです。でも、ぼくもこんな経験をする前に、自分が逆の立場だったら、やっぱり同じような感じで、どんな風に接したらいいか分からなかったと思います。

ぼくが友達が離れて行って寂しいと嘆いていた時、中学以来の親友で、頻繁に家に来て励ましてくれていたM君がこう言いました。

「あんなにいい家族と、俺、それに2人の学校の友達、先輩（Fさん）がいるんやから、恵まれてるやんか。また元気になったら、なんぼでも友達なんか作れるんやから、そんなことで落ち込んでんと、本当に心配してくれてる人を大切に感謝しなあかんで」

この一言で、ぼくはどれほど励まされ、勇気が出たことでしょう。本当にうれしい一言でした。その時までには手紙などほとんど書いたことのないぼくでしたが、寂しさから、たくさんの長い手紙を書きました。そして、何人かの人が、返事を書いてくれました。

その時のうれしさが、ぼくがこのような会を作

ろうと思うきっかけになりました。

少し楽になって動き始める

普通に生活が出来ることのありがたさ、病気や障害をもった人たちの気持ち、家族や友達のありがたさなど、本当にたくさんのことが分かってきました。スポーツは出来なかったけれど、少しずつ出来ることが増えてきて、今までは当たり前のように思っていたことも、新鮮な感じで楽しくなりました。

そんな春休み、新聞で見たアトピーの会に1度行きました。その会は、その治療法とスキンケア用の化粧品を押し付けるだけのものではので、がっかりしました。

特定の治療方法や化粧品会社・宗教などと関わりのない、純粋に自分たちが、文章を通じて、精神的な面で支え合ったり、医療や福祉などについて考えたりする会、アトピーで今、とても苦しい思いをしている人達が、少しでも楽に乗り越えられるような、そして、その経験を前向きにとらえて、もっと幅の広いやさしい人にみんなが成長して行けるような、そんな会が欲しいと思いました。

そのような会は、残念ながらなさそうでしたので、自分で作る必要がありました。でも、ぼく自身、学校へ行くのが精一杯で、行動を起こすことができませんでした。

会をつくりたい

ぼくの体がある程度良くなってきた1995年6月、自分の作ろうとしている会について、年上の社会人の方や、病状がひどかった時も親身になって支えてくれた親友、両親をはじめ、たくさんの友達に話しました。ぼくの思いを聞いて、「そんなことしてどうなるんだ」と否定的な答えを返してくる人もいましたが、ぼくに賛同してくれる人もいました。

そして、10数人の人が積極的に協力してくれることになり、まず、グループの名前を「アトピーメイクフレンズの会」と名づけました。アトピーの人たち同士、お互いを分り合える友達になっていきたいという願いを込めたネーミングです。そして、月に1度くらいのペースで公民館を借りて交流会を開き、その場で体験談を中心にした冊子を作り、その後には食事などで親睦を深めて楽し

もうという計画を立てました。

重症の人は苦しくてなかなか動けないので、会といっても、そんなたいそうなものではなく、月に1回ぐらい、出て来ることのできる人が集まって、みんなの文章や話をまとめた冊子を作り、それを送るという活動を継続してできればいいなと思いました。

そして、こういう会を作ろうと思っているという投書を新聞にしました。それが新聞に掲載され、3人の方から参加したい旨連絡があり、はじめての会合は、近くの公民館を借りて行いました。会は15人で発足しました。

冊子の発行

初めての会合のとき、発足メンバーが書いてくれた原稿で冊子を作りました。表紙の絵は友達に書いてもらって、手作りのあたたかい冊子ができました。発足して半年ほどは、毎月冊子を作っていました。会員の数が増え、冊子の製作部数も多くなり、現在では3カ月に1回冊子を作っています。冊子を作って郵送するのは結構手間がかかります。でも、冊子をつくることで、その時の活動に参加できなかった人も情報を得ることができ、気持ちを共有できます。

冊子の原稿は、できるだけ多くのメンバーが書くようにしました。多くのメンバーが登壇し近況がわかるような冊子は、活動に常時参加できない人にも親近感が得られ、活動に参加したいという気持ちにさせました。グループの誰かが自分のことに触れて書いてくれたりしたら、より一層参加しようという意欲が湧きます。

しんどくて会合に参加できない人に、みんなで励ましの言葉を色紙に書いて贈りました。同じ病気を経験してきた人たちからのメッセージは、何よりも大きな励ましのプレゼントになったようです。また、数人の担当者を決め、その人達に電話や手紙で連絡を取り合い、仲良くなってもらうようにしました。事前に友達を作ってもらおうと、会合にも参加しやすくなります。

どんなに良い活動でも、嫌々するのでは長続きしません。特に、セルフヘルプグループの活動の場合、悩みや苦しみを分かち合うという性格上、雰囲気重苦しくなってしまうこともあります。そこで、悩みを出し合い、みんなで共有して、励まし合ったり解決策を考えたりする交流会と、純

粋に遊んで仲良く楽しむ遊びの企画とを交互にしていきました。そうすることでメリハリもつき、活動をうまく進めることができました。

会運営の苦勞

何もかもリーダーがしては、活動は長続きしません。グループ内の役割分担をする必要がありました。かといって、どう作業を分担すればいいかは難しい問題でした。ぼくたちはリーダーも含めてそれぞれのメンバーが互いに悩みや苦しみを抱えています。作業が過度の負担にならないよう慎重に役割分担する必要があります。また、それぞれの事情で、活動に参加するだけで作業の分担はできない人もいます。そういう人を受け入れることも必要です。このように、グループの運営について、困ったり、悩んだりしましたが、そんな時は初心に戻って、「ぼくたちはどんな目的を持って活動しているのか」、みんなでじっくりと話し合いました。

グループ内で閉じこもらず、他のグループとも積極的に交流しました。新しい出会いから、視野が広がりました。共同でイベントなどの活動することで、活動の幅が広がりました。また、リーダー同士、運営の方法について情報交換をし、話し合うことはプラスになりました。

リーダーを育てる

良い活動ができていけるなら、長く続いていくにこしたことはありません。しかし、誰かがいないと続かないという活動ではよくありません。学生時代できたことでも、社会人になればできなくなることもあります。ぼくたちも、後を引き継いでくれる人を作っておくことが必要になりました。

そのために、活動の中で工夫をしました。会合をする時、決まった人が司会をするのではなく、いろんな人に司会など、みんなの前で発言する機会をつくりました。まず、メンバーの親睦を深める遊びの企画でリーダーになってもらい、交流会の司会の補助をしてもらい、最終的に交流会の司会者になってもらいます。内容についても考えてもらうという方法で、段階的に中心メンバーとなる人を育てていきました。

ぼくの場合、活動を1年半続けることができたのは、大学時代の親友である安田宣夫君が、常に活動に最大限の協力をしてくれたからでした。彼

は、サブリーダーという立場上、活動内容の打ち合わせや事前の準備、メンバーに対する電話での連絡・調整など、裏方的な活動にいつも最大限の努力をし、グループの調整のために奔走してくれました。会の運営をする中で、なかなか自分の理想とする活動ができずに無力感を感じたり、みんなに愛想良くしながらそれが負担になって自己嫌悪に陥った時、ぼくの悩みを聞いてくれ、適切なアドバイスをしてくれました。

その中から、ぼくはこのように思えるようになってきました。

「充実感や楽しさを持てる活動をしよう。自分の生活の負担にならない範囲で取り組もう。無理をして活動を続けなくても、それが本当に必要な活動なら、必ず、メンバーの誰かが頑張って運営し、続いていくものだから」

活動は、仕事ではありません。必ずしないといけないものでもありません。悲壮感を持たず、ぼくは、自分なりの方法で、のびのびと活動をしようと思いました。

安田君は、次のように振り返ってくれました。『私は、前代表の高田君、現代表の河合君のサブとして、これまで共に活動してきました。高田君は、あらゆる人に積極的に誠実にグループのことを話し、関係を結んでいきました。これにより、多くの方の寄付や協力が得られ、また本音で相談に乗ってくれる人もでき、それが会を維持し、広げるキーポイントになったと思います。』

私は当事者でもなく、自分自身としてはサブとして支えていけたかどうか自信はないのですが、当初から現在まで運営に関わって配慮したことがあります。それは、控え目な人、おとなしい人、初めての人への対応です。当初はあまり話さないのを気使いましたが、会で多くの人と話をしているうちに話せるようになっていくのを見るのはうれしいことでした。

また、私は「創造的な意見を言う能力はないけど、とにかくリーダーの悩みなどを聞こう」という姿勢を保とうと心掛けました。聞くのは辛い時がありましたが、話すことですっきりするなれないと考えていました。

対立しかけたとき常に中立の立場にしようと思いました。いろいろな問題に対処しながらみんなが無理なくやっていくうちに、いつの間にか自分が成長しているという感じでした。

当初の目的、共通の目的を確認しあい、その理解のもとで、お互いを知り、理解しながら続けていったのがよかったのだと思います』

おわりに

ぼくは、今は随分ましになりましたが、治ったわけではありません。就職してから、アトピーが再発し、ひどくなった時があります。その時、会のメンバーから、励ましの色紙をもらいました。涙が出るほどうれしかったです。会を作り、続けていてよかったとしみじみ思えたのでした。今、ぼくが会に参加できる機会はあまりありませんが、冊子を通して交流ができることは心強いことです。

アトピーの経験は辛いものだけど、それがきっかけとなって、アトピーメイクフレンズの会を作ることができました。そこで出会った人達、そこでできた経験はぼくの大きなかけがえのない財産となったのではないかと思います。

《グループ名》

アトピーメイクフレンズの会

《連絡先》

〒470-0125 日進市赤池5-1514-101

高田 浩史 気付

セルフヘルプの思想とサマーキャンプ

つばさの会

藤田 礎史郎

はじめに

グループで活動したことがある人、あるいは、現在活動している人には解ることだが、個人的な困りごとに遭遇した時、では、セルフヘルプグループ活動に参加しようというように、自覚的に考える余裕は持てないことが多い。私自身、大学入学後に読んだ本でその名を知るまでは、セルフヘルプグループ活動という考え方には馴染みがなかった。

むしろ私は、様々な人々による様々な活動が行われていることを知らないまま、試行錯誤しながらいわゆる「患者会活動」に関わってきたに過ぎない。

医療や福祉の専門機関は対応する領域毎に細分化されていて、困りごとが明確な場合には有効だが、精神的な孤独感や個人の悩みには対応していない。自分の辿ってきた道のりに、セルフヘルプの思想がまるで伏流水のように流れていると気づいたのは、私自身が大学院で医療・福祉の研究を始めてからのことだった。

そして、セルフヘルプグループと患者会について考え始めた頃に、大阪セルフヘルプ支援センターと出会うことになる。

糖尿病ということ

私は、22年前の夏に医師から「糖尿病（若年型）」であることを告げられた。一般に糖尿病には、肥満した体型の人の生活習慣病（成人病）というイメージが強く、まだまだ誤解されやすい側面がある。

一括して糖尿病と呼ばれてきたこの疾患は、栄養（代表的には糖質）をエネルギーとして身体が活動する際に不可欠な、インシュリンというホルモンの働きが不全であることによって引き起こされる。近年の研究によって、単純な一疾患と言うよりも一連の症状の症候群と理解されるようになってきている。

現在の日本では、約600万人前後が糖尿病で

あると言われているが、糖尿病には大きく分けて2種類のタイプが存在する。

まず、発症年齢が40歳以上の肥満体型の人に多く、全体の9割を占めるインシュリン非依存型（成人型）と呼ばれているタイプ。そして、発症年齢が40歳以下でインシュリン分泌量が減少または消失するインシュリン依存型（若年型、小児糖尿病と同様に扱うことが多い）というタイプ。インシュリン依存型は全体の1割と人数は少ないが、毎日数回インシュリンを自己注射によって補う必要がある。一度発症すると完治する治療法が現時点ではないことから、毎日の生活の中で自ら治療を継続することが必要となってくる。

スタート

このようなセルフコントロールに必要とされる知識を習得する過程で、私は福岡の小児糖尿病サマーキャンプに参加することになった。私にとっては、このサマーキャンプでの経験が、現在に続く精神的な支柱をつくり上げていく出発点となった。

このように考えてくると、子どもの頃から病気と共に育つ人間にとって、発症した（または物心がつくようになった）スタート地点で、同じ痛みを共有し、分かち合う仲間と、どのような関係を結べたかが非常に大切になる。私が体験したキャンプは、ひとり立ちに向けての洗礼のような経験だった。

できないことばかり

私が発症した頃住んでいた地方には、サマーキャンプなどの若年型を対象とした会活動がなく、一種の情報過疎のような状況に置かれていた。

耳に入ってくる情報と言えば、「糖尿病であるから、できないこと」ばかりだったように記憶している。美味しい食事と楽しい遊びやスポーツ、行きたい学校への進学、就きたい仕事への就職、

愛する相手との結婚などが、これからの人生では難しかったり不可能な状況になってしまったように感じていた。だが、困りごとに直面して不安を抱えている時には、医療の専門家が繰り返す「大丈夫」という言葉は虚ろに響き、「糖尿病でないから、できること」ばかりが世の中にあふれているような偏った感受性が育っていくことを、自分自身でも押しとどめられない。

周囲の人々が患者として自分を遇する環境に、何とか適応しようと精一杯の毎日が過ぎていく。そのような日々の中、お互いに解りあえる仲間がいないことで、孤立感は一層募っていく。

主人公は子ども自身

発症から半年間の小児病棟への入院中、閉ざされた相部屋の病室で昼夜の別なく続くいじめの影響のために、子どもらしさを失ってしまっていた私は、実家があった福岡県で行われているサマーキャンプに心を突き動かされた。

このキャンプでは、原則として（小学生であっても）本人が一人で参加し、1週間以上の長期間を高原の建物で仲間と共に生活する。親が付き添って一緒に参加する、他の地方のキャンプとはかなり異なったものだ。

そして、大きな特徴は、ヘルパーと呼ばれるキャンプの運営と子どもたちの補助を、キャンプを卒業した高校生以上の本人たちが多く担当していることだった。そのため、医療関係者の専門的な知識に基づく教育目標の達成を目指す傾向よりも、親の保護的な影響が及ばない世界で、自分の個性を取り戻し育てていくチャンスをつかむ傾向が、より強くあったように思う。

キャンプの主人公は、医療関係者でもヘルパーでもなく、子どもたち自身なのだという考えが、徹底して貫かれていた。

この傾向を集約していたのが、毎晩設けられていた「T・G」という時間だった。セルフヘルプグループ活動では、当事者同士で定期的にもたれる例会・ミーティングを、分かち合いの場として非常に重視する。キャンプの予定進行を担うヘルパーが、本来的な支援者の立場に退き、本人同士が話したいことを自由に話し合うこのプログラムは、今考えればまさに、セルフヘルプグループの例会・ミーティングに当たるものだ。

子どもが自分の考えを真剣に、時には涙で顔を

ぐしゃぐしゃにしながら話し、仲間がそれを受け止めじっと聞いている場面は、何度体験しても不思議な融和感覚をもたらしていた。これを慰め合いやもたれ合いと評してしまうことは、当事者ではない立場によくある誤解だろう。重要なのは、自分の困りごとがもたらす悩みや苦しみを、無視したり誤魔化さず懸命に吐き出すこと、吐き出せる場を持ち実際に経験することなのだ。時には手痛い意見をぶつけられることも経験しつつ、そうすることで悩みや苦しみを客観的に見つめるきっかけを得たり、困りごとが他人任せにできない自分の一部だと気づくことなのだ。

困り事と共に歩む

キャンプ最終日には、「今日で今年のキャンプは終わるけれど、明日からは一人ひとりのキャンプが始まる。来年のキャンプの初日まで…」と語られる。キャンプの期間中だけの主体性で終わるのではなく、そのようにして得た主体性と出会いを生かし、自分の人生の主人公として歩いていくことが、困りごとと共に生きることなのだ。

このような認識は、慢性疾患のセルフコントロールにとって不可欠であるように思う。初参加の直後に石川県に引っ越してしまったにも関わらず、私が毎年一人で参加し続けたのは、このキャンプが、出会いの連続で深まっていった私の自主性の原点を、再確認できる場だったからなのだろう。

当事者性の自覚

セルフヘルプグループ活動の重要な示唆の一つに、当事者であることそれ自体が、援助資源の一部なのだという考え方がある。これを医療における患者に適用すれば、患者であることそれ自体が、同じ疾患を抱える患者に対する、援助の資源の一部であると言えることができる。

「糖尿病でないから、できないこと」つまり「糖尿病であるから、できること」を、言葉として聞くこともなく、自分たち自身でも切り捨てて生きてきた。私たちは、糖尿病と共にある生活のことを誰よりも深く理解することができる可能性を持っている。これを仮に「当事者性」と呼ぶならば、このような当事者性を明確に自覚する時期が、そろそろ来ているのではないだろうか。

結びにかえて

糖尿病の患者会関連では、サマーキャンプの卒業者や青年層を中心とした人々を「ヤング」と呼んでいる。私は、現在「つばさの会」というヤングの会に参加しているが、これまでの体験やセルフヘルプグループについて学んだことから、会活動にとって大切なことを幾つか知ることができた。

例えばそれは、仲間にとっての場を用意すること、それも用意し続けることだ。そのための方法や工夫には、様々な種類があって一様ではないが、移動にコストがかかりすぎることを考慮する

と、連絡・交流のための印刷物を定期的に作成し発行する活動に、大きな鍵があると考えている。

糖尿病の患者会について言えば、大切なのは、会の仲間が糖尿病であることから生まれてくる生きづらさを他人任せにせず、自分たちで会をつくり、会の活動を企画し、会の運営を担当していくことだろう。それが可能な場や、あるいは共感してくれる仲間を見つけて、今より生きやすく楽しい時間をつくりだしていくことは、生きやすい未来を自らの手でたぐり寄せる試みなのだと私は思っている。

セルフヘルプグループのつくり方とその支援

まず第一步を踏み出そう

セルフヘルプグループにつながろうとしているあなたへ
セルフヘルプグループをつくろうとしているあなたへ

JSP(ジャパン・スタリング・プロジェクト)

伊藤 伸二

はじめに

「私は、できるだけ特別なグループととらえずに、趣味で集まっているグループと同じような感覚で、同じような病気の人と通じ合い、人間性を高め合えるようなグループにしたかった」
(アトピーメイクフレンズ・高田浩史)

「医師も病気についてほとんど知らない。難病の生きるか死ぬかの中で、医師を育て、訴え、政策もすすんできた。とても、趣味のような感覚ではできなかった」

(全国筋無力症友の会大阪支部・浅野十糸子)

1996年に行われた大阪セルフヘルプ支援センターの第8回セルフヘルプグループセミナーで、多くのグループが現状を報告したうちの2つの報告です。報告は、それぞれのグループの特徴が出ていて興味深く、セルフヘルプグループの広がりを感じました。

目的が絞り切れない、目的が変化していくなど、グループの基本にかかわる報告がある一方で、グループの運営に関しても報告がありました。会長や代表、世話人がいるグループと全くおかないグループ。会費、名簿、会則、会報などがあるグループとないグループ。医師などの専門家と深いつながりがあるグループとないグループ。実に様々なグループの報告でした。

セルフヘルプグループといっても、その成り立ちや、障害や病気の違い、生き辛くなっている事柄が違うのですから、当然のことだといえるでしょう。

だから、あるグループの体験が、そのまま他のグループに生かせるとは限りません。しかし、違いはあっても、共通なこともあります。私たちの体験を整理するのも意味のないことではないと思い、「セルフヘルプグループのつくり方とその支援」としてまとめました。この本をお読みになって、セルフヘルプグループにつながりたいと思う人、新しくグループをつくらうかと思われた人への応援歌になればうれしいことです。

§ 1. 誰かに話したくなったら

話ができる人を探そう

あなたが、私やこの冊子に登場する12人の人たちが体験してきたように、障害や病気、あるいはある事柄で生き辛さを感じ、これまで自分と同じような人と会ったことがなく、誰にも

その悩みを話せなかったとしたら、それは辛いことでしょう。

誰かに話しても、無視されたり軽視されたりして、かえって傷ついたことがあったかもしれません。もう誰にも話したくないと思っておられるかもしれません。

しかし、あなたと同じような病気や障害や生き辛さを体験をしている人と体験をわかち合うことができれば、これまでとは違う思いをすることでしょう。同じような体験をしてきた人なら、無視したり軽視したりせず、あなたの話にじっくり耳を傾けてくれます。

「私だけが悩んでいるのではなかった。あなたも同じような苦しみの道を歩いてきたのか」とほっとし、言いようのない安らぎが得られ、生きる力が湧いてくるでしょう。

このガイドブックの執筆者が共通して語るのは、同じような体験をしている人との出会いの喜びです。

私はどもりで悩みました。「あなたの名前は？」と聞かれてグッとつまって声が出ない。さっきまで話していたのにと、周りからは怪訝な顔をされます。電話では、「喋れる誰かに代われ」と怒鳴られます。名前が言えない、電話ができない辛さを吃らない人に話しても、なかなか分かってもらえません。「吃らない人間に私の辛さが分かるか！」と、誰にも話せずに私は悩んでいました。ところが、自らが吃り、かつ悩んだことのある人なら違うのです。障害や病気や生き辛さを、同じように体験している人だと瞬時に分かり合えるのです。この喜びがいかに大きいかは、12人の体験からすでにお分かりのことでしょう。

あなたはひとりではない

あなたはあなたの障害や病気や生き辛さが、この広い世界でごくわずかな限られた人だけの、あるいは自分だけの体験だと思うかもしれませんが、同じような障害や病気、事柄に悩んでいる人は少なからずいるのです。パニックディスオーダーの小川一世さんも、少ないだろうと想像していた共通の体験をしている人との出会いにほっとします。また、そのような人々が実際はたくさんいることを知ります。橋本秀雄さんも同様です。「自分自身を癒すためには自分以外の半陰陽者と逢ってみたい」と思って雑誌に投稿しました。どうせ誰からも連絡は来ないだろうと諦めていた時に手紙が来るのですが、このうれしさは、大きなものだったことでしょう。

あなたはひとりではありません。辛い気持ちを誰かに話したいと思った時は、生き辛さを共通の体験としてもっている人を探しましょう。「自分だけが悩んでいたと思っていたが、私だけではなかった」という喜びは、私にとって何にも代え難い大きなものでした。それが、私が自分らしく生きられる出発にもなりましたし、セルフヘルプグループをつくろうという強い動機にもなりました。出会えるまでの人生と、出会ってから的人生は、私にとっては全く別のもののようにも思えるのです。

セルフヘルプグループを探そう

あなたの生き辛さと同じような生き辛さを感じている人が、セルフヘルプグループをつくっているかもしれません。まず情報を探してみましょう。病気や障害などで専門家との関係があれば、専門家に尋ねるのもいいでしょう。最近では、セルフヘルプグループの意義を理解し、情報をもっている専門家も少しずつ生まれています。セルフヘルプグループに関する書籍やグループを紹介する書籍も出版されるようになりました。セルフヘルプグループの情報を提供する場も、私たちの「大阪セルフヘルプ支援センター」だけでなく、関東には「MUSASHI」

があります。九州地区では、執筆者の一人高松里さんに問い合わせれば相談にのってくれるでしょう。

また、パソコンをお使いの方ならホームページにアクセスしてみてください。日本の、世界のセルフヘルプグループの情報が得られます。そして、情報が見つければ、勇気を出して一歩踏み出しましょう。情報を知っても、なかなか一歩が踏み出せないかもしれません。新聞などで私たちの会を知っても、数年後にやっと参加できるという人は珍しくありません。躊躇する気持ちはとてもよく分かりますが、一歩踏み出してみませんか。

《参考》

◆書籍 『全国患者会障害者団体要覧』 プリメド社発行

◆九州大学・高松里研究室 tel(留守番電話) & fax 092-642-2154

このようなグループは要注意です

まずグループに問い合わせましょう。自分の目で確かめ、体験しないと分かりません。実際にミーティング(例会)に参加して体験するのがいいのですが、病気やその他の事情で参加したくてもできない場合があるでしょう。その場合はそのグループが発行しているニュースレター(会報)や冊子を取り寄せましょう。発行している出版物でもおおよそ会の様子はつかめます。

一度問い合わせたり参加したからといって、続いて参加する必要はありません。あなたに合わないグループもあるでしょう。だめだと思ったら、参加しなくていいのです。一度では分かりにくいので、数度行って考えてみるといいのですが、自分が傷つくと思ったら、即刻やめることです。あなたはこれ以上傷つくことはありません。

私の体験からくる個人的な意見ですが、次のようなグループは、あなたに合わないかもしれません。チェックしてみてください。

①メンバーが生き辛さという共通の体験をもっているか

同じような生き辛さを体験をしている人の前だからこそ人は話せます。それが、関係のない人が多く、また何を目的に参加しているか分からないような人がいたら、きっと話しにくいことでしょう。病気や障害を克服した、治したという人ばかりのグループも辛いかもしれません。「私はこうして治した、必ず治るから頑張れ」と声高に励ますからです。

しっかりと自分の生き辛さと向き合った経験がある人なら、あなたの辛さはよく分かるし、そんな安易な励ましはしません。「治した、克服した」を強調するところは要注意です。

②企業や、専門家、個人と特別の関係がないか

アトピーメイクフレンズの高田さんが最初に参加したグループは、企業の宣伝のような会でした。特定の企業と結びついたり、特定の専門家が主導権を握っているところも、要注意です。病気や障害によっては、医療が不可欠場合があります。また、会の設立に専門家の協力や援助が必要だったグループもあるでしょう。それが、徐々に自立していきます。過度な専門家依存は、専門家支配につながるからです。自分のことは、自分で決めます。当事者が主体となって自分たちのことを決めることができるのです。

あらゆる個人、機関、団体に依存しないのが、セルフヘルプグループだと私は考えています。

③グループが政治、宗教、営利事業を目的としていないか

会の運営には資金が要ります。アルコール依存症の人たちのグループAAなどの場合、教会などを会場として無償で使っていますが、一般的には会場費やニュースレターの印刷、発送費などの運営費用はかかります。従って、当然会費は必要ですが、常識の範囲を超えた多額の会費を請求するような会は問題です。体験をわかち合い、共にその事柄について考えるのに多額の費用は必要ありません。営利を目的としているようだ、特定の宗教に勧誘されそうだ、特定の政党を応援しなければならぬかもしれない、そのようなグループは避けた方が無難です。

④グループの考えを押しつけず、メンバーによるわかち合いが行われているか

あなたはまず、自分のことを聞いてもらいたいと思うでしょう。そして、他の人の話を聞きたいとも思うでしょう。それなのに、じっくりと聞いてくれないばかりか、「～したら」とか、「こう考えるべきだ」などとアドバイスばかりを聞かされるとしたら、たとえそれがもっともだと感じても、それはあなたにとって辛いでしょう。恐らくこれまでうんざりするほど聞かされ、自分自身も考えてきたことばかりです。

問い合わせで情報を得て、そのグループの考えを知った上での参加ならいいのですが、全く知らずに行き、一方的にグループの考えを強制され、嫌な気持ちになったり、怖かったりしたらたまりません。

ひとりで悩んできたこと、そのことが生き辛いこと、その自分自身を受け入れられないこと、それらのことを引くくめて、「そのままのあなたでいい」とまず受け入れてくれる場が必要です。セルフヘルプグループの一番の良さである、わかち合いができないグループは、遠慮しましょう。

⑤メンバーの中に、上下関係・支配関係がないか

グループには、会長や運営委員などがあるグループもあれば、そのような組織が全くないグループもあります。それは、病気や障害、生きづらい事柄によって様々で、組織があるから問題ということではありません。世話役が必要なグループの方がむしろ多いことでしょう。しかし、それはあくまでも役割であって、支配する・支配される関係ではありません。メンバー同士はあくまでも対等なのです。もし、少数のリーダーに支配され、上下関係があるようなグループは、あなたにふさわしくないかもしれません。上下関係の渦の中で、辛い嫌な経験をすることになるかもしれないからです。

⑥自分たちの価値観を見い出しているか

セルフヘルプグループの素晴らしさは、社会一般の価値観とは一線を画しているところでしょう。セルフヘルプグループは、メンバーの価値観を広げる作用をします。こんな考え方があったのかと、これまで自分が考えてきたとらえ方と全く違う考え方に会った場合も少なくありません。障害、病気その他の、一般的にマイナスだと考えられる価値観に、本当にそうなのかと問いかけるのがセルフヘルプグループの役割です。学歴尊重、効率優先、普通志向など、世間一般の価値観が会を支配していたら、あなたの生き辛さはかえって強まるでしょう。

病気や障害が治ればと願うのは自然なことですが、いわゆる「治す」ことを目的の第一義にしているところも、問題があるように私には思えます。かつて私たちも吃音を治そうと試みましたが、治らない現実の中で、その目標を外しました。治らない病気や障害は現実にあります

す。治らないものを治そうとすることが、さらに悩みを深めることを私たちは体験的に知ったからです。「吃っていていい。あなたはあなたのままでいい」これは、吃音者である自分自身にも、吃音児にも親やまわりの人たちにも伝えたい、私たちの大切なメッセージなのです。

世話役は得です

初めて参加してあなたの居心地がよかったら、そのグループに続けて参加しましょう。傷ついたり嫌な体験をしない限り、また時間や体力、気力が続けば、継続して行くことをお勧めします。A Aのコロさんは1年たって、ここならアルコール依存症から回復できると確信をもつようになります。私たち大阪言友会の多くのメンバーも、1年たってようやく「吃っていていいんだ」と思えるようになったと言います。グループのメンバーとも1年間あればずいぶん馴染んできます。あなたの場所ができるだろうと思います。

もしそのグループに世話役のような役割があれば、世話役になることがお勧めです。多くのグループにとって、世話役は必要です。世話役をしてきた人は、口を揃えて得をしたと言います。私も世話役をすることでどれだけ得をしたか、数え上げればきりがありません。それまでできなかった電話ができるようになりましたし、人と会うことの恐れが和らぎました。人との出会いの中でしか、これらのことはできなかったと思うのですが、世話役になると、このような人と出会うチャンスがより多くなります。また、自分のことやグループについて文章を書いたり話したりする様々な活動の中で、これまでは気づかなかったあなたの素晴らしさに自分自身で気づくきっかけともなります。

どのグループも慢性的な人手不足なので、あなたを喜んで世話役として迎えてくれるでしょう。

§ 2. グループをつくりたくなったら

軽やかにグループ設立宣言を

あなたが探したいグループがなかったり、既存のグループがあなたが求めていたものと違ったら、自分でグループをつくりましょう。

私にできるだろうかと戸惑っているあなたにとって、パニックディスオーダーの小川一世さんの体験は役に立つでしょう。これまでなかったグループをつくるのです。うまくいかなかったとしても恐れることはありません。ちょっと勇気を出してみてください。しかし、決して無理をしないことです。「しなければならぬ」はセルフヘルプグループには馴染みません。できることをできる範囲ですればいいのです。計画どおりにうまく進まない時はつい焦りが出ますが、できなかったとしても誰も責めたりしませんし、誰かから責められるいわれはありません。軽やかに第一歩を踏み出すために、少しの手順を説明します。

①コア・スタッフ（核となるスタッフ）を集める

最初からは、思うようにはグループは進まないでしょう。意見の違いや、感情の行き違いは当然出てきます。できれば気心の知れた人とスタートするのが無難です。私たちは13人でスタートしましたが、実質は当時の会長と私の二人でした。「何が何でも最後までやり通すから会をつくろうよ」と、8歳年上のTさんに働きかけたのですが、この人となら最後までやり通すという信頼が互いにあったように思います。

中卒・中退の子どもをもつ親のネットワークの河地敬子さんも、知り合い4人とのスタートですし、高田浩史さんはアトピーの体験をもたない無二の親友が協力しています。高田さんの体験は私にとって新鮮でした。このような人が見つかるまでは、準備期間と考えていいでしょう。しかし、設立を宣言しなければ、このような人と出会うことはありません。グループに結びつかなかったとしても、人と出会えるのはすばらしいことです。

意欲のある人が2～3人いれば、グループは展開していくものです。このコア・スタッフで、第1回目の集会の会場やメンバー募集の仕方を検討します。

②いつもの場所、いつもの時間に

会場探しには苦勞するかもしれません。会場として自宅を使うことは、できれば避けた方がいいでしょう。自宅提供者にあまりにも負担がかかりますし、使う方も気を使います。公的な会場、公民館や市民センターなど、探せば適当な場所は案外あるようです。会費収入があまり期待できなかった当初、私たちは無料で中学校の校舎を借りました。これは財政的に大変助かりました。

決まった曜日に借りることも大切です。毎週でなくても、第3土曜日などと決めることです。私たちは、毎週金曜日に例会をしています。この日、あの場所に行けば必ず仲間に会えるというのは大変心強いものです。たとえ参加できない場合でも、あの場所で仲間が集まっていると想像するだけでも心強いのです。

また、久しぶりに仲間に会いたいと思ったとき、場所が変わっていたら、会うことができません。だから、決まった曜日、決まった時間に集まれる場所がいいのです。

③回数や時間の設定は無理のない程度に

最初は無理のない程度で始めるといいと思います。とりあえずは月に1回くらいでしょう。張り切り過ぎて無理な計画は立てないことです。私たちは、週に1度の例会を持っています。例会以外にも、世話役会、ニュースレターの編集・発送などが加わりますので、全部参加すると多い人とは月に6回も顔を合わせることになります。かなり人間関係の密度が高まります。こんな状況でも、世話役をしている人が大勢いると、それほど負担にはなりません。みんな無理をしないからです。しかし、参加者が少なく、世話役の人がまだ定着しない最初の頃は、週に1度は負担が大きすぎます。“できることからぼちぼち”が基本です。

例会の時間は1時間から長くても2時間程度でしょう。この程度なら疲れることはありませんし、集中できるでしょう。

④「私たちのグループに参加しませんか」と呼びかける

新しいメンバーを集める時は、多くのグループが新聞を活用しています。私たちは治療機関の前でピラを配ったことがあります。あまりいい気持ちではなかったし、効果はありませんでした。医者などの専門家に紹介してもらうのも一つの方法ですが、広く呼びかけられる新聞が一番効果がありました。新聞社を訪れ、話を聞いてもらったり、他のグループから、セルフヘルプグループに関心があり協力してくれそうな記者を紹介してもらうのもいいでしょう。多くはありませんが、あなたの悩んでいる事柄を本質的に理解してくれる記者と出会えると、本当にうれしくなります。

マスコミが理解してくれることは、自分たちのグループのためだけでなく、病気や障害、事

柄の理解のためにとても有効です。それまでは、「どもりは必ず治る」ことしか掲載されなかったのが、私たちとのつきあいによって「どもり、このすばらしい個性」とまで新聞で紹介されるようになりました。専門家からの一方的な情報でなく、当事者からの、セルフヘルプグループからの情報発信が必要だと実感しました。

私たちは記者との関係では大変恵まれました。ところが、マスコミは味方とは思えないと厳しく指摘するグループもあります。話したことが正確に記事になっていなかったり、事柄によっては、なかなか本質を理解できなかったり、しようしないマスコミが少なくないからです。全面的には信用はできませんが、いい付き合いができればいいなあと思います。

募集ということだけであれば、タウン紙やインターネットのホームページも有効です。今後は、パソコン通信が貴重な情報源となるでしょう。

しかし、何がなんでも早く人を集めなければならないということではありません。ひとりでも旗を立てていれば、きっと仲間みつかるでしょう。焦らないことが肝心です。信頼できる人が現れたら正式に旗揚げするというのも一つの方法です。それでもあなたがまず、会をつくることを宣言しなければなりません。いろいろと苦労はあるでしょうが、やってみる価値は大いにあることです。

⑤話を聴く・例会のもち方

これまで誰にも話したことのない事柄を話したり、それを聞いたりする場です。安心していただける場、話せる場であることは絶対条件です。AAなどのアノニマス（匿名性）のグループは名前も、仕事も、立場も明らかにしません。秘密が守られる場所だから人は話せるのです。私たちのグループは匿名ではありませんので自己紹介もしますし、その人の仕事もおおよそお互いに知っています。黙っていても安心していただける場で、話すことを決して強制はしません。吃るためにほとんど人前で話さなかった人も、実によく話します。「温かい、ゆったりとした雰囲気だ」と初めて参加した人が言いますが、このような実感がなければ話せるものではありません。これまで誰にも話してこなかった場合が多いのですから。

ぼちぼちクラブでは、交流会で司会者が次の3つのルールを確認しています。これは一つの基本的な形でしょう。

- A. 自分の体験を語る会で、「言いつ放し、聞きつ放し」であること。
- B. 他人への批判、説教、政治的または宗教的な主張はしないこと。
- C. 話したくない人は話さなくてもよいし、名前を言いたくない人は言わなくても構わないこと。しかし、会で聞いたことは他言しないこと。

誰にも言えず悩んでいたことを、恐る恐る話すのですから、「その場合はね・・・」「・・・でもね」などと、反論や望んでいないアドバイスをされたら、もう話したくないと思うでしょう。ありのままのそのまを聞いて欲しいのです。

私たちは自由に話すこともありますが、普通はあらかじめテーマを決めて話し合います。「近況報告」や「自己紹介」で始まることが多いのですが、今悩んでいること、困っていることなどが出されると、それについて話し合うこともあります。この時、私たちが大切にしているのは、「自分の体験を語ろう」ということです。その話を聞いて、「～すべきだ」のアドバイスではなく、今話を聞いて自分はどんな気持ちになったかや、類似の体験があればこんな体験をしましたと話すのです。人の話をよく聞き、自分の意見を強制しないという意味では、「言

いっ放し、聞きっ放し」に近いとはいえるでしょう。

ことばにハンディがある私たちですから、自分の好きな詩を読んだり、歌ったりします。その病気や障害、生き辛い事柄に沿って、メンバーの希望を聞きながら自由に内容を組み立てればいいでしょう。

⑥ニュースレターの発行

筋無力症友の会の浅野十糸子さんや、パニックディスオーダーの会の小川一世さんたちのように病気や事柄によっては、メンバーが定期的に例会に参加するのが難しい場合、ニュースレターは大きな力となります。仲間の体験や参加できなかった集まりの様子をニュースレターで知るとはうれしいことです。だから、文章が書けない、大変そうだと思うずに気楽にニュースレターを出しましょう。最初からいいものと思うことはありません。紙1枚のニュースでいいのです。手紙をそのまま使ったり、はがきをコピーしてもいいし、定期的でなくても書きたいときに書けばいい。気楽に発行し続けることで、だんだんと文章も書けるようになってきます。集まりに参加した人が、ひとことメッセージを書いたものをそのまま載せるだけで、十分ニュースレターの役割を果たしています。

最初の頃は、編集や発送に少数の人しか関われないのは仕方がないのですが、できれば、その輪を広げていってニュースレターを発行するといいいでしょう。ニュースレターを仲間とつくること、発送作業を共にすること自体も楽しい活動の一つなのですから。

私たちは月刊のニュースレターを発行していますが、毎月編集責任者が変わります。記事を集め、レイアウトをします。編集後記もその人が書きます。ただ読むだけだったのが、編集にかかわることで、その後の読み方が変わったという人がいました。

⑦リーダーを育てる

セルフヘルプグループの中で、リーダーということばは私はあまり好きではないのですが、適当なことばが見つかりません。世話役と私たちは言っていますが、しっくりきているわけではありません。ここでは一応リーダーとします。

リーダーは育てられるものではないということを、30数年グループの活動を続けてきて実感しています。意図的に育てられるものではないのです。結果としてその人自身の力でリーダーになっていくものです。後継者を育てるということは、一般の社会では言われますし、私たちも試みたことがありますができませんでした。ただ、ちょっと声をかけて誘ってみる、上手に仕事を頼む、楽しく一緒に仕事をする、これらのことはできるようになっています。楽しみや喜びを、時には苦勞も共に体験することしかないようです。

リーダーが育たず、あなたに負担がかかりすぎ、しんどい思いをすることがあるかもしれません。少しの忍耐や努力が必要なこともあります、あまり負担が大きくなればメンバーに助けを求め、それができなかつたら活動を中断してもいいし、止めることだってできるのです。せっかくなつくつたのだからと思い、ついつい無理をしてしまうことがあります、そんな時、小川一世さんがしたように、大阪セルフヘルプ支援センターなどに相談するのも一つの方法です。

大阪セルフヘルプ支援センターでは、いろいろなグループの人たちが集まり話し合っています。他のグループとのつながりをもつことによって、リーダー同士のセルフヘルプが可能になってきます。

⑧楽しく続けよう

セルフヘルプグループはあくまでも自主的・自発的な活動です。義務でするものではありません。楽しくするのがコツです。

グループは活発な時も停滞する時もあります。参加者も少なくなり、世話役をしてくれる人がなかなかいない時もあります。

活動が停滞している時のリーダーは苦しいものです。例会への参加者は少なく、新しいリーダーが育ちません。楽しかったはずの活動が億劫になり、あまり活動していない仲間に批判的になることもあるでしょう。それでも「今ここで自分がくじけたら…」と義務感からがんばり続けます。楽しさよりも悲壮感が漂い始めると事態はさらに悪化します。

セルフヘルプグループは遊び人の集団ではありません。しかし、「努力」「忍耐」「まじめ」「世のため人のため」だけで、活動の中に喜び、楽しさを見い出せなかったら、一時的な活動はできても創造的な活動を長年続けることはできません。

楽しくなく、苦しいことばかりで止めたくなったら、活動を中断してもいいし、止めてもいいのです。長く続けなければならないことはありません。入るも自由、出るのも自由、それがセルフヘルプグループだと私は思っています。

§ おわりに

セルフヘルプグループはそれぞれに違い、あるグループのよかった体験が、別のグループでは反対に働くこともあり得ます。何が書けるか、不安を持ちながら書いてきましたが、こんなに長い文章になるとは思いませんでした。ここまで長くなったのは、セルフヘルプグループがひとつの文化をもち始めているからではないかと思いました。

あなたも、第一歩を踏み出してみませんか？

大阪セルフヘルプ支援センターとは？

「したたかさ」 「しなやかさ」 のネットワーク

日本福祉大学

松田 博幸

はじめに

私がセルフヘルプグループから学んだことの一つは、人間の生活における全てのことがらは「解釈される」ものであるということでした。セルフヘルプグループのメンバーによって語られる体験談は一つの解釈であり、体験談が交換される「わかちあい」の場は、多様な解釈の出会いの場であるということです。それは、演奏家が音符を解釈して演奏という行為をおこなうのに似ているのではないのでしょうか。セルフヘルプグループの「わかちあい」の場は、たとえば、様々な解釈を通した互いの音楽に耳を傾け、音を響かせ合う、アンサンブルの場であるように感じるのです。

大阪セルフヘルプ支援センターとの出会い、そして発足

社会に対して私自身が身体の中に持っていた感覚と、セルフヘルプグループのメンバーが仲間間で語る物語とが妙に重なり合うのを感じ、しだいにセルフヘルプグループに関心が向かっていきました。しかし、いわゆる社会福祉の研究において、セルフヘルプグループは必ずしも注目を集めているとは言えませんでした。

文献を集め始めたのですが、日本語で書かれたものは翻訳本を含めて数冊が出版されているだけで、雑誌論文もごく少数の特定の研究者が書いたものに限られていました。したがって、もっぱら海外の文献を読むことで、セルフヘルプグループについての勉強を始めました。しかし、そのことが「大阪セルフヘルプ支援センター」と出会うきっかけをつくってくれたのです。

ある研究会の例会で、アメリカで出版されたセルフヘルプグループに関する本の紹介をしたところ、その例会に出席していた某氏から、「私たちの例会に来てみないか」と誘われたのです。私は、それがどのような集まりなのかよくわからないまま、とにかくセルフヘルプグループに関係する集まりであればと思い参加しました。1992年11月のことでした。

集まりには、セルフヘルプグループのメンバー、ソーシャルワーカー、研究者など、全部で7、8人ほどが出席していました。話し合いの中で「ここまでやってきたのだから、やりましょうよ」といった発言が出され、“この人たちは何かを始めようとしているのだな”ということがわかりました。

その後、私は、岡知史氏の書かれた文献などを通して、欧米には「セルフヘルプ・クリアリングハウス」（セルフヘルプ情報センター）と呼ばれる機関があり、セルフヘルプグループに対して様々な支援をおこなっているということを知りました。

岡氏はその活動を次のように整理しています。

- ・情報の収集と提供
- ・活動についての相談と援助
- ・広報と社会教育
- ・調査研究

私が出席した集まりは、そのようなセンターを始めようとする「設立準備委員会」の例会だったのです。

大阪セルフヘルプ支援センターの歴史は、1985年までさかのぼります。セルフヘルプグループのメンバーを含む様々な立場の人たちが集まった研究会が同年に結成されました。研究会では、セルフヘルプ・クリアリングハウスの設立について話し合わせ、セルフヘルプグループについて考えるセミナーの開催や、セルフヘルプグループに関する情報の収集もおこなわれました。様々な点で現在の活動はその時期の蓄積の上に成り立っていると言えます。

私が活動に参加するようになった頃、まず最初におこなわれようとしていたのは電話相談に向けての準備でした。電話相談は、セルフヘルプグループを探している人からの電話を受け、連絡先などグループの情報を提供する活動です。

『ある人が同じ悩みを抱えている人たちと出会いたいと思ったときに情報がすぐ近くにあるようにしたい』というのが電話相談の趣旨でした。

まず、それまでに収集した大阪府下のセルフヘルプグループの情報を整理する活動がおこなわれました。情報を整理するシートが作られ、それに情報を記入していくのですが、休日にメンバー総出でシートづくりがおこなわれました。

電話相談の方法についても議論がおこなわれました。セルフヘルプグループを紹介するだけの電話相談は、わが国では他に例がありませんでした。“セルフヘルプグループを探すという目的以外の相談が持ち込まれた場合どうするのか”“カウンセリングをおこなって心理的なサポートをしないといけないこともあるのではないのか”“紹介できるグループがないときはどうするのか”“いたずら電話があった場合どのように対処すればよいのか”このような点について議論がおこなわれ、次のことが確認されました。

- ☆ 紹介以外の内容を求められた時は、自分たちはセルフヘルプグループを紹介するという目的で活動をおこなっているということを説明することにする。
- ☆ 情報がないために適切なセルフヘルプグループを紹介できなかった場合は、後日あらためて電話をしていただき、それまでにグループを探すことにする。
- ☆ 電話当番担当者は毎回変わるため、引き継ぎが間違いなくおこなわれるように引き継ぎのマニュアルをつくる。

メンバー全員が電話相談の経験をもっているわけではなかったため、93年2月に、自殺防止センターから講師を招き、電話相談の研修会を開催しました。電話相談をおこなうための場所を確保することも大きな問題でしたが、この点に関しては、大阪ボランティア協会の協力により、協会の「グループ室」の一角を土曜日に利用できることになり、現在に至るまでそこで活動をおこなっています。そして、93年5月8日に正式発足すること、一週間後の5月15日より、毎週土曜日の午後2時から午後6時まで電話相談をおこなうことが決定されました。

5月8日には、設立記念講演会を開催することにし、設立趣意書と講演会の案内を様々なセルフヘルプグループや専門機関などに配りました。設立記念講演会の当日は、会場となった大阪市立社会福祉研修センターの広い会議室が参加者で一杯になる盛況ぶりでした。講演会の

大阪セルフヘルプ支援センター設立趣意書

私たちは、人生の中で病気や障害などさまざまな困難に出会います。時にはその困難の大きさに圧倒され、絶望することもあります。その時、同じ困難を持ちつつ生きる人々と出会うことができれば、私たちは大いに励まされ、生きていく勇気を得ることができます。この様な出会いの体験から、私たちは、同じ困難を持つ者同士が支え合い、困難を持ちつつ生きて行く生活の知恵を学び合う場として、セルフヘルプ・グループを生み出しました。

セルフヘルプ・グループ活動を通して、私たちは、自分が支えられ、学びつつ、偏見やスティグマを乗り越えて成長することを体験しました。また他者を援助することによって自分が援助されることも知りました。それは、自分を変えつつ仲間を変え、仲間を変えつつ自分を変え、同時に社会を変えることなのです。この様なセルフヘルプ・グループは世界中で活発な活動を展開しています。大阪でも数千のグループがすでに活動しています。

しかしながら、このセルフヘルプ・グループの意義はまだまだ私たち市民の中で共有されていません。困難を抱える多くの人々が偏見の中で孤立しています。現在活躍しているグループもさまざまな問題を抱えています。メンバーの維持と拡大、集会場の確保、運営費の問題、専門家との関わり方等々です。また、グループ同士が、グループ運営などについての工夫や知恵を交換できる場もほとんどありません。さらに、セルフヘルプ・グループが自発的で創造的な社会資源であることを、行政や専門機関の方々に理解してもらうことも必要なことです。

私たちは、セルフヘルプ・グループの意義を広め、同じ困難を持つ市民とセルフヘルプ・グループを結びつけ、グループの持つさまざまな問題の解決のために支援することを目的として、『セルフヘルプ支援センター』を構想しました。

一九八四年、セルフヘルプ・グループ有志および支援するボランティア、研究者たちが集まって、「大阪セルフヘルプ情報センター設立準備委員会」を発足させ、以来、セルフヘルプ・グループに関する調査やセミナーの開催、わが国および諸外国の情報収集と研究、出版などを実施し、討議してまいりました。

このたび、今までの準備活動をふまえて、上記のような役割を担う組織を『大阪セルフヘルプ支援センター』として設立する運びとなりました。

つきましては、当センターの運営に関して、セルフヘルプ・グループ当事者の方々、市民グループ、各行政・専門機関、マスメディア、そして一般市民の方々のご理解とご協力をいただかねばなりません。

なにとぞ、大阪セルフヘルプ支援センター設立の趣旨をご理解頂き、当センターの会員として、情報の収集や相談活動等の事業に参加していただきますように、また賛助会員として、経済的にセンター活動をご支援くださいますよう、ご協力を心からお願い申し上げます。

1993年4月

「大阪セルフヘルプ支援センター」設立発起人一同
代表 定藤 丈弘



大阪セルフヘルプ支援センター設立記念講演会から

後、活動の経過報告と今後の活動について報告がおこなわれ、その後、参加者による交流会がおこなわれました。

私が開設までに関わった期間は半年あまりでしたが、その間、自分が受け入れられているという感じを持ち続けていました。実をいうと、私の場合、いわゆるボランティア活動というものに違和感を感じていました。しかし、大阪セルフヘルプ支援センターの活動に対してはそのような感じを全く持つことがなく参加することができました。例会に出席するようになって早々と情報整理のシートづくりの仕事が割り振られ、自分も参加しているという感じを持てたということもあったでしょうが、なによりも、活動に参加している様々なセルフヘルプグループの人たちの話を聴くのが楽しかったのです。作業を予定したのに人が集まらず、雑談にふけることもありましたが、その際にセルフヘルプグループの人たちから聴く話は私を引きつけました。また、今になって振り返ると、大阪セルフヘルプ支援センター独特の、多様な価値観を認める自由な雰囲気、居心地のよさを感じていたのだらうと思います。他者に対して「…であるべき」「…でないといけない」といったことを求めない雰囲気が、私には心地よかったのだと思っています。

活動の展開

大阪セルフヘルプ支援センターの活動を振り返ってみると、マスメディアに支えられている部分が小さくないことに気づきます。設立記念講演会の後、センター発足の記事が新聞で取り上げられたことによって、5月15日の第1回の電話相談では電話が鳴りっぱなしでした。5月の3回の相談だけで、計35件の電話を受けつけました。新聞に取り上げられるたびに、直後の電話相談は電話が鳴りっぱなしになりました。また、後のことになりますが、95年7月にNHKの『週刊ボランティア』で大阪セルフヘルプ支援センターが取り上げられた時も反響は大きいものでした。電話が繋がらず、遠方からセンターまで来られた方もありました。

電話相談を開始してみると、事前に心配していた事柄については案ずるより産むが易しでした。多くの相談は情報の提供を求めるものでした。しかしながら、大きな別の問題を抱えることになりました。紹介できるグループの情報が限られており、セルフヘルプグループを作りたいという「登録者」が増えていったことです。

適切なグループを紹介できなかった場合、同じ様な悩みを持つ方が出てきたら連絡するということを伝え、希望する人には登録してもらうことにしていました。アメリカのニュージャージー州にあるセルフヘルプ・クリアリングハウスの場合、グループが見つからなかった人に対してグループ作りを提案し、グループづくりの意思が示されれば、グループづくりへのサポートをおこなうという方法が採られていました。私たちも同じ様な方法を探ろうとしたのですが、登録者が増えたまま、グループ作りの支援をおこなうことができずにいました。ちなみに、発足後半年の間で65人からの電話相談を受けつけましたが、そのうち登録をおこなったのは7人でした。

つまり、既存のグループに関する情報を増やすという課題と同時に、新しいグループづくりという課題が生まれてきたわけです。発足後、毎月第2土曜日に運営に関心を持つ正会員による月例会が行われるようになりました。ここではセンターをめぐる様々な課題について話し合いがおこなわれていましたが、グループづくりへの支援についてはいい案が生まれませんでした。

そのような状況の中、パニックディスオーダーを持つ方からの電話があり、グループづくりへの支援を考えることになりましたが、当初、いい案は生まれませんでした。しかし、大阪セルフ

ヘルプ支援センターの場合、セルフヘルプグループのメンバーが活動に参加しているという強みがありました。そこで、その方を月例会にお誘いしたのです。結局、パニックディスオーダーをもつ人たちのグループは結成され、現在に至るまで活動がおこなわれています。

大阪セルフヘルプ支援センターの場合、活動の様々な場面におけるメンバー同士のインフォーマルなコミュニケーションが大きな役割を果たしています。

電話相談は毎回複数のメンバーが担当することになりましたが、電話がかかってこない間は「おしゃべり」の時間になり、セルフヘルプグループをめぐる様々な話題に花が咲きました。セルフヘルプグループのメンバーからは体験に即した魅力的な話題が提供されました。月例会も、ただ単なる運営会議の場ではなく、それぞれのグループのメンバーが自分の体験やグループについて語る場でもありました。毎回、事務的な議題が一応は設定されているのですが、議事の合間、あるいは最中にセルフヘルプグループとはそもそも何なのかといった話題になり、体験や意見が交換されることもしばしばでしたし、出席者が少なかった時には、議事をやめて、セルフヘルプグループのメンバーがそれぞれの体験を語り合うこともありました。そのような場では、“自分たちの場合も同じです”ということばに表されるような、それぞれの所属するセルフヘルプグループを越えたわかち合いがおこなわれました。

近代社会が重んじるところの目的合理性という観点からすれば、大阪セルフヘルプ支援センターは劣等生でしょう。効率の悪い、無駄の多い組織です。「組織目標」よりも「楽しさ」や「居心地のよさ」が優先されます。月例会には、来たい時に来ればよいし、来たくなければ来なくてもいいのです。組織全体をみても、運営を支えていた誰かが抜ければ誰かが代わりをおこない、その人が抜ければまた誰かが代わるといったように、きわめて柔軟な組織構造をとっています。

しかし、考えてみれば、組織の自律性などというものは目的合理性からはずれたところで生まれるのであり、セルフヘルプグループはそのような存在の典型的な例なのではないでしょうか。大阪セルフヘルプ支援センターはセルフヘルプグループではありませんが、近代社会のカウンターカルチャー（対抗文化）の発信源としてのセルフヘルプグループが持っている「したたかさ」や「しなやかさ」が反映された組織であるといえるでしょう。13年前に研究会に参加していたメンバーを残しつつ、現在まで活動が続いている秘訣はそのあたりにあるのではないのでしょうか。

大阪セルフヘルプ支援センターを語るうえで欠かすことができないのが、セミナーの開催です。設立準備委員会の頃から現在に至るまで、セルフヘルプグループのメンバーを招き、体験



大阪セルフヘルプ支援センター セルフヘルプグループセミナーから

談を聴いたり、ディスカッションをおこなうセミナーがおこなわれてきました。セルフヘルプグループのメンバーや専門職者、セルフヘルプグループに関心を持つ一般の人たちに呼びかけでおこなわれています。参加してもらったそれぞれのグループに机を提供し、資料などを展示・配布してもらう企画もおこなうようになりました。セミナーの内容については報告書が発行されています。

私が何よりも関心を持ったのは、それぞれのセルフヘルプグループを越えたわかち合いがセミナーにおいても生まれるということでした。あるグループのメンバーが自分たちのグループが抱えている課題を話すと、他のグループのメンバーから、“自分たちのところも同じ様な課題を抱えている”“かつて同じ様な課題を抱えていたがこのようにして解決した”といった体験談が次々と語られました。ある参加者からは、“セミナーへの参加を他のメンバーに呼びかけたところ、自分たちと違う問題の人たちの話を聴いてもしかたないといわれたが、来てみると、それぞれが抱えている問題は違っても共通する部分があり、勉強になった”との感想が述べられました。同様のアンケートの回答もみられます。

また、ディスカッションで、“自分たちの抱える問題に比べれば他グループの人たちの抱えている問題は大了ることがない”といった主旨の発言がおこなわれ、それに対して他のグループのメンバーから、“自分も以前はそうのように考えていたが、それはおかしいことに気づいた”との体験談が語られたこともありました。それぞれのセルフヘルプグループを越えた、セルフヘルプ・コミュニティとでもいうべき共同体を生み出す可能性を大阪セルフヘルプ支援センターのセミナーがもっているといえるでしょう。

セミナー以外にも様々な活動がおこなわれてきました。阪神・淡路大震災の時に被災地でグループづくりを呼びかける集まりを開いたり、アメリカの精神障害者運動に関わっているジュディ・チェンバレン氏の『On Our Own』の翻訳をおこなったりもしました。いずれも、まったく自発的な活動でした。

今後の活動の展望—結びにかえて

今後の課題を考え出すとキリがありません。お金の問題（97年度の主たる財源は大阪府の福祉基金20万円）、人の問題（専従のスタッフがいない）、場所の問題（資料を整理するスペースがない）、情報の収集、グループづくりへの支援の問題しかりです。

しかし、あせらずにマイペースで歩いていくのが大切なのではないかと考えています。大阪セルフヘルプ支援センターは、セルフヘルプグループのネットワークの上に成り立っているセンターです。「まじわり」や「わかちあい」が与えてくれる「楽しさ」や「居心地のよさ」を忘れない限り“なんとかなるさ”と思うのです。「引きつける魅力」を大切にしたいと考えています。

大阪セルフヘルプ支援センター

〒530-0035 大阪市北区同心1-5-27 大阪ボランティア協会内

TEL：06-352-0430（毎週土曜日午後2時～午後6時）

クリアリングハウスMUSASHI

〒331-0051 大宮西郵便局留

TEL/FAX：048-297-9780（第4土曜日午後1時～午後5時）

E-MAIL：musashi@mma-so-net.or.jp

あとがき

大阪セルフヘルプ支援センターは、毎年セルフヘルプグループセミナーを開いています。その報告書は関係者に読んでいただいておりますが、ごく一部に限られます。もっと広く大勢の人達に読んでもらい、セルフヘルプグループの素晴らしさを知ってもらいたいと常々思っていました。

毎年夏に信貴山で行われる大阪セルフヘルプ支援センターの合宿勉強会の時に、出版の話が出され、私が原稿をとりまとめる役になりました。

全ての原稿が私のところに送られてきました。それらをじっくりと読み、圧倒され、改めてうれしくなりました。グループを作る前のその人の人生、同じような生き辛さをもつ人との出会いの体験、さらにセルフヘルプグループにつながっていく中で、大きく広がっていった人生、それらはセルフヘルプグループの素晴らしさを見事に表していたからです。皆さんのセルフヘルプグループに寄せる思いは大きく、限られた枚数にまとめることは難しいようでした。おそらく書き込めばグループ一つでこのガイドブック1冊分にはなることでしょう。

できるだけ読みやすくするために、グループで使う専門用語や学術用語については最小限にとどめ、小見出しをつけたり、分かりにくいところは分かりやすく、もう少し知りたいことは詳しくと、いろいろと執筆者に加筆訂正をお願いしました。

そこまで私が「分かりやすく・読みやすく」にこだわったのは、セルフヘルプグループの素晴らしさをできるだけ多くの人に知ってほしかったからです。いくら素晴らしいものでも、自分たちだけが納得でき、理解できるものでは、多くの人に読んでいただくことはできません。素晴らしい活動と、それを文章に表現することは違うことだからです。もちろん、文章で表現できることは限られ、実際に体験をしなければ分かりにくいことでしょう。しかし、この福祉ガイドブックを読んで下さった方が、セルフヘルプグループに関心を持って下されば、ガイドブックの役割が果たせたことになります。

今後、人が自分らしく生きるには、ますます生き辛い社会になっていくような予感がします。これまでになかった様々な悩みも新たに生まれることでしょう。多くの方が、セルフヘルプグループを必要とする時代がくるでしょう。その時、多くの体験を、セルフヘルプグループという観点から集めたこのガイドブックが大きな意味をもつだろうと思います。

このガイドブックをお読みになった、病気や障害やある事柄で生き辛さを感じていた人が、ひとりで悩まず、誰かに自分のことを話してみたいと思って下さればと思います。そして、セルフヘルプグループにつながってほしいと願います。また、グループがないなら、自分でつくってみようと思うきっかけになればうれしい限りです。

すでにセルフヘルプグループで活動している人々にとっては、ご自分のグループを振り返ることができ確信をもつことになれば、また、別のグループから学ぶことがあれば、幸いです。

大阪セルフヘルプ支援センター・編集者のひとり 伊藤伸二

■筆者■	浅野 十糸子	全国筋無力症友の会大阪支部
	伊藤 伸二	J S P (ジャパン・スタタリング・プロジェクト)・大阪言友会
	岡 知史	上智大学
	小川 一世	パニックディスオーダー患者の会
	河地 敬子	中卒・中退の子どもをもつ親のネットワーク
	北野 誠一	桃山学院大学
	コロ	A A (ALCOHOLICS ANONYMOUS)
	白田 幸治	南大阪交流会
	高田 浩史	アトピーメイクフレンズの会
	高松 里	九州大学
	外山 恭子	再生つばさの会
	中田 智恵海	関西地区・口唇口蓋裂児と共に歩む会
	仲谷 真一	ぼちぼちクラブ
	橋本 秀雄	日本半陰陽者協会
	藤田 礎史郎	つばさの会(金沢大学大学院)
	松田 博幸	日本福祉大学

■編者■ 伊藤 伸二
石田 易司

■表紙デザイン■ 倉本 修

■表紙イラスト■ 伊東 直子

■製作・編集■ エルピス社・金山 竜也

1998年3月31日発行 定価500円(消費税は本団で負担します)

●朝日新聞東京厚生文化事業団
〒104-8011
東京都中央区築地5-3-2
TEL 03-5540-7446
振替・00130-1-9166

●朝日新聞大阪厚生文化事業団
〒530-8211
大阪市北区中之島3-2-4
TEL 06-201-8008
振替・00910-9-14990

●朝日新聞名古屋厚生文化事業団
〒460-8488
名古屋市中区栄1-3-3
TEL 052-221-0307
振替・00890-2-57697

●朝日新聞西部厚生文化事業団
〒802-8588
北九州市小倉北区砂津1-12-1
TEL 093-512-0229
振替 01580-0-7682

朝日福祉ガイドブック

- **たくさんのかたを話しかけよう**
ー福祉教育ハンドブックー
- **続大人になった自閉症児**
- **小児ぜんそくは治る**
- **新・川崎病がわかる本**
- **ぼくのことわかって**
ーLD(学習障害)児への手引きー
- **きみといっしょに**
- **まちに吹く風**
ー精神保健ボランティアの手引きー
- **くるまいす(車いす介助の手引き・電動車いす使用の手引き)**
- **障害者のホームライフ**
グループホーム(改訂版)
- **障害者の自立センター**
- **お年寄り・障害者のための**
火を使わない安全クッキング
- **痴ほうカルテ**
- **新・お年寄り家庭介護のポイント**
- **高齢者のレクリエーション指導**
- **高齢者のレクリエーション指導Ⅱ**
ーデイセンターのプログラムー
- **ころばぬ先の杖**
ー骨粗鬆症にならないためにー
- **福祉のまちづくり**
- **脳からのシグナル**
ー脳のしくみと病気のケアー
- **これで安心!おもしろ対策**
- **ハンディある暮らしをいきいきと**
ー高齢者・障害者のための住まいの工夫ー
- **このまちにきたい**
ー重度障害者の地域支援システムー
- **家庭でできる痴呆の介護**
- 人にやさしい教育研究会:編著
A4判/77頁/定価500円
- 志賀利一:編著
B5判/79頁/定価500円
- 古庄巻史:著
A5判/63頁/定価500円
- 浅井利夫・田辺功:著
A5判/60頁/定価300円
- 中川克子・上野一彦・佐々木正美:著
A5判/108頁/定価500円
- 全国LD(学習障害)親の会:編著
A5判/113頁/定価500円
- 石川到覚・山崎美貴子:監修
A5判/136頁/定価500円
- 遠藤文雄:監修
B5判/40頁/定価200円
- 定藤丈弘・谷口政隆:編著
B5判/88頁/定価500円
- 定藤丈弘・北野誠一・中西正司:編著
B5判/78頁/定価500円
- 平野和子:著
B5判/76頁/定価500円
- 大國美智子:著
A5判/131頁/定価500円
- 残華千鶴子:著
A5判/83頁/定価500円
- 高齢者レクリエーション研究会:編著
B5判/88頁/定価500円
- 高齢者レクリエーション研究会:編著
B5判/120頁/定価600円
- 笠井実人:著
B5判/67頁/定価500円
- 定藤丈弘:編
B5判/80頁/定価500円
- 佐藤修:監修
B5判/86頁/定価500円
- 津村智恵子ほか共著
B5判/56頁/定価500円
- 福祉機器・住宅研究会:編著
B5判/85頁/定価500円
- 小西正三:監修
B5判/132頁/定価500円
- 小林敏子・長尾正子ほか共著
B5判/80頁/定価500円

現在頒布している「朝日福祉ガイドブック」です。ご希望の方は各厚生文化事業団へ直接ご注文ください。(送料が別途必要となります)



朝日新聞厚生文化事業団