

市民公開講座：こころの病を持つ親と生活する子どもたち アンケートのまとめ

長江美代子（日本赤十字豊田看護大学 教授）
田中敦子（医療法人八誠会守山荘病院 看護師）
土田幸子（三重大学医学部看護学科 助教）
服部希恵（名古屋第一赤十字病院 リエゾン精神専門看護師）
甘佐 京子（滋賀県立大学人間看護学部 教授）
高間さとみ（大阪市立大学医学部看護学科 講師）
岩瀬貴子（日本赤十字豊田看護大学 講師）
古澤亜矢子（日本赤十字豊田看護大学 講師）
中村千鶴（日本赤十字豊田看護大学 助手）
安藤智子（日本赤十字豊田看護大学 助手）

第 21 回日本精神保健看護学会学術集会において、市民公開講座「こころの病を持つ親と生活する子どもたち」を企画し、精神障がい者と生活する子どもたちの現状に対する理解と精神障がいに対する社会の偏見をなくす取り組みの緊急性と重要性を、一般市民に向けて呼びかけました。ここに、当日配布されたアンケート調査の結果のまとめを報告します。

第 21 回日本精神保健看護学会学術集会 市民公開講座
愛知県名古屋市 ウィンクあいち 2F 大ホールにおいて平成 23 年 6 月 18 日（土曜日）開催されました。

I. 市民公開講座の概要

精神障がいの親と生活する子どもたちの健康的な成長発達を促進できる支援の方向性を共に考える機会にできることをねらいとして、以下の 4 人のシンポジストのプレゼンテーション、各々の視点を深めるためのシンポジスト同士のディスカッション、そして会場ディスカッションが行われました。その概要を説明します。

テーマ：こころの病を持つ親と生活する子どもたち～うちのお母ちゃん・お父ちゃんは変？
<シンポジストとその視点>

- ・中村ユキ：精神障がい者の子ども（家族）
まんが家／4 歳の時に母親が統合失調症を発症
- ・向谷地宣明：生まれた時から精神障がい者とともに育った支援者の子ども
浦河べてるの家／ひだクリニック
- ・夏苺郁子：精神障がい者の子どもとしての経験を持つ専門家
児童精神科医／10 歳の時に母親が統合失調症を発症
- ・土田幸子：研究者・支援者
三重大学医学部看護学科

精神障がい者の母親との生活を振り返って

マンガ家 中村ユキ

母が統合失調症を発症したのは、私が4歳の時でした。だから、私は発症前の「元気で明るく、よく笑っていた」という母の姿を知りません。私が知っているのは「弱くて泣いてばかりの優しい母」か「人格が変わって攻撃的な母」「言葉が通じない母」です。

父親が家族に無関心でいつも不在だった為、一人っ子の私がオカシクなった母の対応をしなければなりません。父方の曾祖母が霊媒師だった事もあり、私には聞こえない声が聞こえたり、神様からメッセージを受け取るという母の不思議な行動は、靈感が強いからだと思われようになりました。

適切な治療に結びつかなかったため、だんだんと悪化して幻聴や妄想に従って行動するようになった母に、10歳頃からは包丁を持って追い回されるようになってしまいました。また、母は正気に戻ると日常の辛さから逃避したくて、酒とパチンコに溺れるようになり、少ない生活費まで使ってしまうため、私の家庭での仕事は、お金と包丁を隠す事になりました。「逃げるのに失敗したら死ぬ」という緊張感がいつもあり、窓やベランダの鍵はいつでも開けておき、退路を確保しながら部屋で過ごす生活が10数年続きました。

子どもの頃はどんな状態に陥っていても、母の事を疎ましく思った事などなかったのです。しかし、思春期頃から精神症状の母に苛立ちを覚えるようになり、母を自分の手で入院させた21歳からは「私の人生にとって邪魔な存在」と憎むようになりました。そして、そんな自分には嫌悪感もつきまわっていました。

今振り返ると、統合失調症という病よりも、「自分の心の中の憎しみとの葛藤」が一番辛くてしんどい事だったと思います。

「母の死」「自分の死」が、人生に平安を与えてくれる唯一の事だと絶望していた私に希望を与えてくれたのは、「専門家の積極的な支援」と「病気の知識」でした。

もし、早期にこの2つを得ていたのなら、30年近くも親子で苦しまずにすんだと思います。正しく対応することで、母は回復し穏やかに生活できるようになりました。

普通の暮らしを取り戻し、母への温かい気持ちを取り戻した今でも悔やまれるのは「病気の知識さえあれば…」という事です。そういう想いがあり「わが家の母はビョーキです」というマンガを描きましたが、この本を描いた事で「同じように苦しんで来た精神障がい者の子ども」が多くいる事も実感しました。

これまでは「子ども」の立場の家族の存在は、あまり注目されることはありませんでしたが、これから支援の輪が広がって、悲しい思いをする仲間が増えない事を願っています。

向谷地宣明 浦河べてるの家／ひだクリニック

私は、1983年に北海道・浦河町で生まれました。父（生良）は浦河赤十字病院のソーシャルワーカーで、母（悦子）は看護師でした。

父はワーカーとしては、かなりの変わり者でした。キャッチフレーズは「公私混同」。精神科病棟に入院していた患者さんたちを自分の住んでいた下宿に次々と退院させ、実質的な共同同居をつくって、結婚するまではそこでみんなと一緒に生活をしていました。やがてそこは「べてるの家」と呼ばれるようになり、日高昆布の仕事がはじまり、メンバーが何倍にも増えて、有限会社や社会福祉法人やNPO法人が設立され、全国各地からたくさんの方が来るようになりました。

浦河には現在150名くらいのメンバーがおり、恋愛も活発で、性や避妊についてのミーティングなども行われていますが、昔から子供が多いのが特徴です。すると、順調に育児に困難を抱えるケースもでてくるため、べてる、病院、保健所、教育委員会、学校などが連携しネットワークを築いていくこと

で、支援の仕組みも充実させてきました。当事者の人たちがちゃんと地域を困らせた結果、それに伴って地域の支援体制も整えられていったのです。子育てに苦勞するメンバーのための「あじさいクラブ」では、子育て経験を持つ地域の主婦を交えて、定期的にミーティングを行っています。現在も妊娠中のメンバーが3人おり、2011年は出産ラッシュの年になりそうです。

私もそんななかで育ちました。両親は仕事で忙しく、保育園が終わるとべてるに送り届けられ、メンバーに面倒を見てもらっていました。私には二人の妹もいますが、べてるのメンバーの協力なくしては、向谷地家の子育ては成り立たなかつただろうと思います。そして、現在の浦河流の当事者のニーズを中心とした支援をあり方は、そうした「公私混同」ぶりに基礎づけられているような気がしています。

家族という視点で言うならば、叔父が統合失調症を持っており、祖父母はそれなりに苦勞した様子でした。父や母はいわゆる「専門家」ですが、兄弟の言うことは全然聞きません。「べてるに行くなら死んだ方がマン」という感じです。家族という立場ではできることとできないことがあります。それは、ときとして知識や技術と関係がありません。家族が何かをしないことで良くなることもあります。叔父は祖父母が相次いで亡くなると、パチンコ屋での清掃の仕事みつけてきて働きはじめました。今もお金で苦勞しながらそれなりに生活しています。

今回のシンポジウムは、家族当事者としての子供たちをどう支援していくかということがテーマです。そのためには、まず何よりも、困っている本人たちが「困った」とSOSがだせる「場」が必要です。浦河では「相談する力」や「相談する場」が重視されています。また、場につながっていくための声かけやケースの検討も、施設や組織の垣根を超えて定期的に行われています。そうした様々な実践を踏まえながら、これからの方向性をみなさんと一緒に考えていきたいと思っています。よろしくお願ひします。

精神障がい者の家族として、そして精神科医として見えてきたこと

やきつべの径診療所 夏苺郁子

みなさん、こんにちは。私は、静岡県で精神科の診療所を開いています。

数年前まで、自分がこんなテーマで人前で話をするようになるうとは想像さえしていませんでした。

私の母は統合失調症でしたが、何十年もこの事実は封印してきました。その理由の1つは母の病気に対しての自分自身の気持ちの整理がついていなかったこと、もう1つは精神科医としての自分の立場が不利になるのでは、と不安だったからです。

日々の診療で患者さんやご家族と向き合い「病気を受け入れましょう」と言っておきながら、どこかで「自分は医師として生きているんだ。患者さんの側ではない」と一線を引いていたのだと思います。

そんな私の目に飛び込んできたのが、ユキさんの漫画「わが家の母はビョウキです」でした。「生きているうちに、きちんと自分の人生と向き合え」と言われたようでした。それから、毎日、毎日子供時代から母が亡くなるまでの母との生活を振り返りました。そして、心の膿が出ていったような、1つ階段を上ったような感覚を覚えました。最初に、母への嫌悪感から10年間も母と断絶してしまったことを「自分は、なんて冷たい娘だったんだろう」と後悔し、その次に「もし、子供のころ母の病気について誰かがきちんと説明し、相談に乗ってくれていたなら、母へもっと優しくできたかもしれない」と思うようになりました。自分の過ちは、病気への無知からだったんだと思い直すことで、始めて母や母から生まれてきた自分のことを素直に受け入れることができました。

「人が回復する」とは、過去の辛い状況に対してその人なりに別の意味で「捉えなおし」をして、「自分自身が納得する」作業だと思います。

今回のシンポジウムは、私と同じように精神障がいの親と暮らす(暮らした)子供たちへの「これから」を支える、貴重な集いだと考えます。また医師は患者さんと向き合う前に、かつて私自身がそうであったように自分自身が精神疾患への偏見を持ってはいないかを問うべきであり、治療にあたっては

「自分も引き受けていこう」という覚悟を持つべきであると考えます。そこに気付くのに、私は医師になって30年かかりました。

私に気づきの機会を与えてくださったユキさんと、「親と子をサポートする会」のスタッフの皆さんへ心から「ありがとう」とお伝えしたいと思います。

こころの病を持つ親と生活する子どもへの“サポート・グループ”の展開

三重大学医学部看護学科 土田幸子

このテーマに関するいくつかの書物は、こころの病を持つ親と生活する子どもにとって、親が病気であることを知り、その病気に関して正しく理解することは、子どもの不安を軽減し生きやすくすると伝えていますが、しかし現状は、周囲の大人が子どもに事実を隠し、子どもが「知りたくても聞けない」状況を作り出しているようです。「隠す」という大人の行為から子どもは、「こころの病であることは知られてはいけないこと」と感じ取ります。また子どもは、「大人の話に口出ししてはいけない」というオーラも察知し、「何もできない子どもは黙っているしかない」という無力感を植えつけられます。何が起きているかわからないまま、病気の親と共に社会から孤立しがちな子どもの生活は、孤独で不安です。このような孤独感、不安感、無力感が子どもの健全な成長発達に影を落とすであろうことは容易に想像できます。そしてそれらは、成人した後の生活にも継続して影響を及ぼしています。

そこで、このような子どもへの支援を考え“親&こどものサポートを考える会”を立ち上げ、活動してきました。話を聞かせていただいた方の『安心して語れる場が欲しい』、『同じ境遇の人の話が聞いてみたい』という要望を受けて、成人された子どもさんを対象に1.5ヶ月～2ヶ月に1度のペースで“サポート・グループ”を実施しています。グループには、看護師・保健師・精神科医といった専門性を持つスタッフがファシリテーターとして入り、それぞれが抱える問題を相談し、サポートし合えるよう調整する役割を取っています。

同じ境遇の仲間同士の話し合いでは、個別のインタビューでは聞かれなかった疑問や、これまで抱えてきた思いも吐露されました。メンバーの語りに「みんな同じように感じてたんだ」と気づいたり、逆に自分の語りをメンバーからじっくり聞いてもらえた経験から「まさかこんな話を聞いてもらえるなんて」と実感するなど、グループが“安心して語れる場＝居場所”の役割も持つようになってきました。また、「子どもである自分が親の病気に触れるなんて…」と躊躇して胸にしまってきた疑問も、サポート・グループの中では安心して聞けるようです。

参加者は皆、ご自身の体験が同じような境遇にいる子どもたちの役に立つのならば…との思いを持っておられます。“子どもへの支援”というところでは、メンバーの皆さんと意見交換をしながら、子どもたちへの実践的な支援を考えています。

研究者・支援者としての私の役割は、

1. ことばで表現できず、助けを求められない子どもたちの思いを代弁することで、社会の認識を高めていくこと
2. “孤独感”、“不安感”、“無力感”を感じている子どもたちが、安心して過ごせる環境を作っていくよう、学校等教育機関と連携しながら進めていくこと
3. “通常の育ちをしていない”と自分に自信が持てない子どもたちの力を引き出し、エンパワメントしていくこと

なのではないかと考えています。今日のこのシンポジウムがその一歩になることを期待しています。

II. 参加者の概要

市民公開講座の参加者は252名で、アンケートにお答えいただいたのは205名でした。205名のうち、医療機関からの参加者が79名と最も多く、次いで精神障がい者の家族が59名、精神障がい者は9名でした。一般参加者50名のうち14名は学生、11名が教育従事者でした。こころの病を持つ親と生活する子どもへのサポートを目指すにあたり、教育従事者との連携を深めていきたいと思っておりますが、今回の参加人数をみますと、教育従事者への働きかけを検討していくことが今後の課題のひとつであると考えられました。

医療機関	精神障がい者の家族	精神障がい者	一般参加者 (50)			回答なし
			学生	教育従事者	その他	
79	59	9	14	11	25	2

精神障がい者の家族からの参加者59名のうち、子どもの立場の方が27名と最も多く、親の立場の方が14名、兄弟の立場の方が4名と続きました。しかし、これについては、アンケートの質問表記が不明確であったため、ご自身の立場を正確に記載できていない可能性があります。また、精神障がい者のご家族ではあるものの、立場の詳細について記載のない方が12名あり、無記名アンケートであってもご自分の立場を告げることに抵抗があることも考えられました。

子ども	親	兄弟	夫	その他親族	不明
27	14	4	1	1	12

精神障がい者家族59名の約半数は60代以上の方でした。

20代	30代	40代	50代	60代	70代以上	不明
3	5	3	11	22	12	3

医療機関からの参加者79名のうち、保健師26名、看護師25名と多く、次いで精神社会福祉士が14名参加していました。相談員やケアマネージャー、支援センター職員、作業療法士など多職種の方が参加していました。

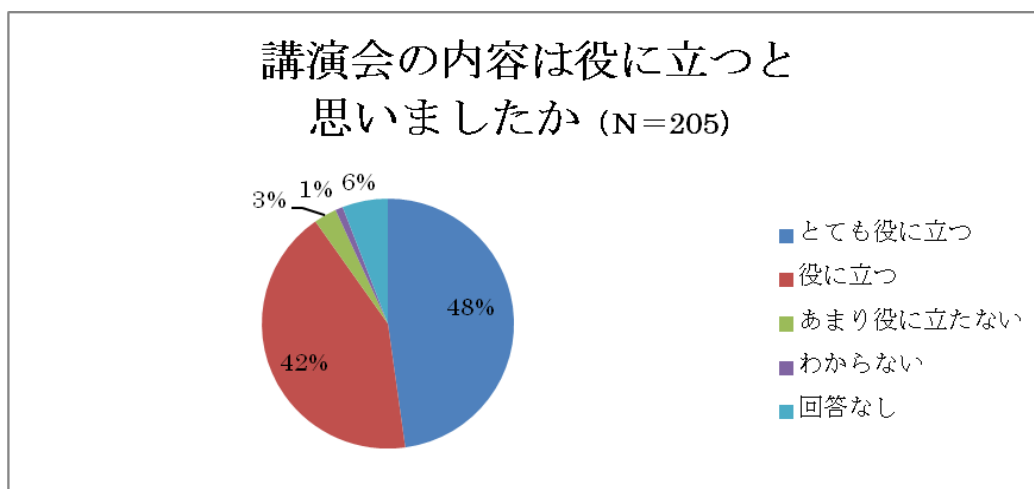
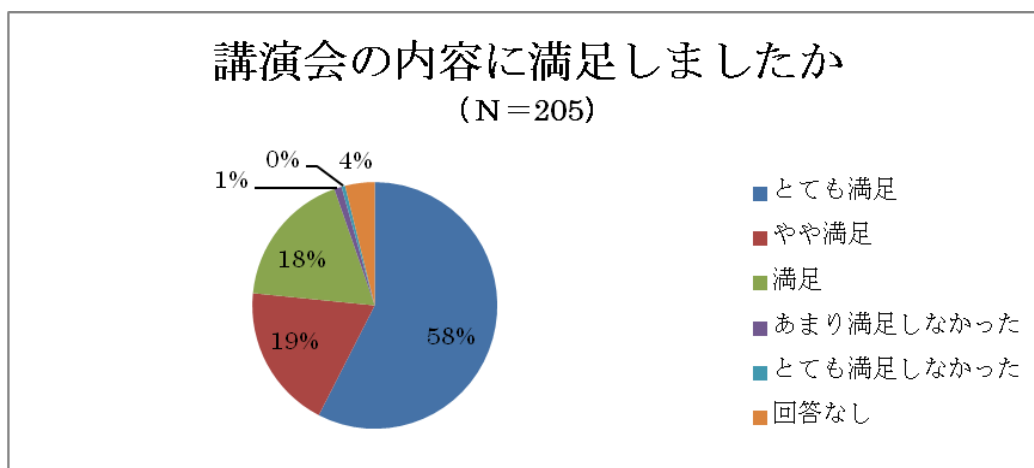
保健師	看護師	精神社会福祉士	相談員	ケアマネージャー	支援センター職員	作業療法士
26	25	14	7	3	2	2

市民公開講座を知ったきっかけについて、医療機関や役所に配布した公開講座のチラシやポスター、日本精神保健看護学会のホームページなどが多くあげられていました。しかし、友人・知人の薦めや家族会を通して知ったという人も多く、人とのつながりの大切さを感じさせられる結果となりました。精神障がいに関する偏見に対し、今後も地道に活動していきたいと思えます。また、今回の講演会は、日本精神保健看護学会の特別企画として行われた市民公開講座でしたが、約7割の方が市民参加者でした。新聞やテレビなどのメディアの活用を効果的であったと思えます。

新聞	テレビ	公開講座 チラシ	友人・知 人の薦め	学校授 業・教員 の紹介	家族会	ポスター	H P	その他
15	1	50	53	3	12	35	31	16

III. 講演会の評価

アンケートに答えていただいた参加者 205 名のうち、95%の方が講演会の内容に満足したとのことでした。また、90%の方が、講演会の内容が役に立つと思うと答えていました。



自由記述の回答を求めた講演会の内容に関する感想には、「ありがとう」といった、子どもの立場の経験について素直な生の声で話してもらえたことについての感謝の声が多く聞かれました。他にも、「いろいろな立場の人の話が聞いて良かった」、「心に響いた」、「よくわかった」、「新しい視点による気づきがあった」、「こころの葛藤をもっと聞きたい」、「仲間として勇気づけられた」と具体的に満足できた内容についての記述がありました。一方で「時間が足りない」、「具体的に役立つものがない」、「専門用語が気になった」といった講演会への反省を促す意見もありました。また、講演会の内容からヒントを得て、それぞれ日常の活動の中で生かしていこうという前向きな回答が多く寄せられました。

講演会の内容に関する感想

キーワード	内容のまとめ（頻度の多い順に挙げました）
ありがとう	大勢の前で話された勇気に感謝する。 子どものことが聞けるのは貴重 学ぶことがたくさんあった。 これから何が必要かを考える機会になった。 心の病をもつ親と生活することもへの接し方や、子どもが求めていることを知ることができた。
心に響いた	医師が隠さず自身の言葉で語ったことばに胸を打たれた 家族の生の声 こころのこもった話
よくわかった	具体的でわかりやすかった 精神障害の親を持つ子どもの苦しみや気持ちがよくわかった 子どもの立場や当事者の置かれている状況や困難 子どもたちがおさなりにされ、まだまだ支援できていない現状 子どもたちに必要な支援やかかわり ピアサポートの必要性 自分の子どもと共通している 家族が同じようにつらい思いをしていること 診療のこと
活動の中で役立つ	相談業務精神疾患を持つ親と子供にかかわるとき本人へのかかわり 周囲の人への関わり 子供たちの支援の必要性を強く感じていたので、ヒントが得られた 親のサポートだけでなく子どものサポートも考える 教育機関に関わっていきたい 将来保健医療の分野で働きたい
いろいろな立場の人の話が聞いて良かった	話の広がりや深みがあってよかった。 心に響いた。 将来に明るさを感じた 自己開示にインパクトがあった さまざまな立場で前進している人がいることがわかった。 4人の方の提案、意見が、参考になった、
新しい視点による気づき	子どもが病気の知識を持つべきということが新鮮な視点だった 子どもの大変な状況は初めて聞いた 医療者でありながら家族に視点が向いていなかった 精神障害者の子を持つ親のテーマはとりあげられてきたが逆パターンは初めて 家族へのアプローチの視点が広がった
仲間として勇気づけられた	今まででこなかった声が聞けた 子供時代の思いが今になって聞けた 同様な立場、目線での話を公開してもらってうれしい 精神科医の家族にも、同じ悩みがあり、仲間としてほっとした カミングアウトするのは大変なこと
こころの葛藤をもっと聞きたい	家族の立場としての心の葛藤の部分を具体的に聞いてみたかった。 症状よりもこころにスポットをあててほしい。
時間が足りない	もう少し時間があると一人一人話を聞き質問に答えられる
専門用語が気になった	市民公開講座なので SST などの専門用語がきになった
具体的に役立つものがない	具体的な役に立つ話、情報はなかった。 もっと先につながる話をしてほしい 精神障害を持つ親の子に今後、どう対応していくのか 既に心の傷を持ち生きにくさを抱えてる人に対しての情報 具体的な話を期待していたが残念

IV. 考察・まとめ

参加者の印象にもあるように「精神障害の親と生活する子ども」というほとんど取り上げられてこなかったテーマではありましたが、講演会の内容については高い評価がえられました。何よりもシンポジストの方たちの個々の視点からの誠実な語りが参加者の心に届き、子どもたちの現状の理解が大きく深まったと思われます。専門職である参加者の中には、こういう子どもたちの存在に気づき悩んでいた方も少なくありませんでした。日々の活動で、このような精神障害の親と暮らす子どもたちにかかわる人たちは、それぞれインスピレーションを得て役立てていこうという意欲が報告されていました。

また、当事者であるシンポジストが同じ思いをしている「仲間たち」に向けたメッセージも伝わり、この市民公開講座の目的はおおむね達成できたと考えられます。しかし、会場ディスカッションでは質問が多く出されましたが、時間制限のためすべての質問者の方に十分答えられなかったことが悔やまれます。また、教育現場からの参加者はまだ少なく今後の課題として残りました。

謝辞

今回の市民公開講座にお越しくくださった方々と、開催を支えてくださったすべての皆様に心からお礼を申し上げます。(順不同)

日本精神保健看護学会（大会長 岩瀬信夫先生他 愛知県立大学の教員の皆様）

永井優子先生（市民公開講座 座長）

青山佳央理 氏（市民公開講座 司会）

日本評論社（森美智代 氏）

ヤンセンファーマ株式会社（パンフレット提供）