

【分科会 11】精神疾患を持つ人と共に生きていく家族が欲しい支援とは？

小笠原勝二(西多摩虹の会)、粕谷嘉子(NPO法人世田谷さくら会)

瀬戸紗智子(家族・精神科作業療法士)、島本禎子(杉並家族会/NPO法人エルプ)

山崎修道(東京都医学総合研究所)、野村義子(調布かささぎ会)

1. 趣旨

「過去・現在・将来、このような支援が家族にも欲しかった・欲しい」ということを参加者1人ひとりと共に考えていくワークを企画した。

2. 進行状況

参加者は78名。親・兄弟姉妹・子どもの立場・看護師・当事者・精神保健福祉士・作業療法士・学生・福祉施設職員・一般市民などだが、家族が半数弱だった。

4～5人で立場及び地域が混在するよう16のグループに分けた。企画者側の自己紹介・会の趣旨説明後、ミーティングに入る。「名前・何処から来たのか・どういう立場か」の紹介をし、司会・メモを取る人・全体の前で発表する人をグループ内で決めた。「わがままとわれようと、奇想天外とわれようと、この支援があると助かるというものを書き出してください。10年先・50年先に実現している可能性を信じて」と初めに呼び掛けた。必要だと感じる支援を1人ひとりポストイットに書き出し、30分間グループで、ポストイットを基にして話し合い、グループで1～2の支援を選び出し、図画用紙に書き出し、グループごとに発表した。

ポストイットは290枚記入され、そこから27の支援が選ばれ全体の前に出された。

27の支援を7つのカテゴリーに分け、自分自身が必要だと考える支援を1人3回挙手してもらった。

3. 結果

大きく7つに分けた。①とにかく家に来てほしい(60名)。症状が悪くて受診が不可能な場合に今の医療体制では、まず当事者が受診したら、家にも往診してほしいということを言われることが多いが、プロによって外来受診につなげてほしいし、通院している当事者も状態の悪い時は訪問してほしい。②24時間いつでも支援が欲しい(57名)。当事者が夜眠れずに家族も巻き込まれ寝られない状況が続いたりしている。深夜に相談場所があることが分かれば、落ち着き、実際には電話をかけたりもせずに夜明けを待てる。③家族がイキイキ出来る所(35名)。普通の会話ができない家族の話聞いて欲しい。家に訪問して家族のニーズに沿った支援が欲しい。兄弟姉妹・子供へのサポートやケアも必要だ。医療関係者と相談したい。④移動支援・書類の作成の手伝い・ケースカンファレンスなどの新型サービス(31名)。⑤病気・治療・福祉サービス・先輩たちの就労について、教えて欲しい(26名)。⑥出会い・就労支援・経済的自立・復学復職などの当事者の場所が必要(22名)。当事者が楽しく自信を持って生きられれば家族も笑顔で生きられる。⑦尊厳を大切にしたい(17名)。

全部に挙手したいというつぶやきが聞かれた。日本全国から参加した方々の様々な意見から、地域格差が感じられた。最後に、岡山のグループホームの経営者と、福島の放射能に追われて当事者さんと逃げ回った施設長の話しを聞いた。家族は当事者に居場所があり、一緒に担う人がいる事で、重荷を少し減らせると実感した。私たちは、ポストイットに書かれた1人ひとりの心からの叫び、訴えが予想を超えて多岐にわたり深いもので感動させられた。本来ならば、(30年も遅れていなければ)当然あって然るべきものであり、これまでに行われたアンケート調査からは浮かび上がらないものがたくさんあった。会が終了し、笑顔で部屋を出られていく様子を、家族や専門家の立場を越えて共通の話題で話し合えたことへの満足感が漂っていると感じた。

《野村義子(東京調布市精神障害者家族会かささぎ会)》