

精神障害者家族会活動における子どもの「発見」

『わが家の母はビョーキです』を手がかりに

杉 森 美和子

はじめに

2022年4月から、高等学校の学習指導要領に、新たに「精神疾患の予防と回復」の項目が盛り込まれることになった¹⁾。公教育を通じて精神疾患に関する正確な知識を伝えることは、精神疾患を持つ人々へ社会が抱くスティグマの軽減の一助となり得ると考えられていると同時に、精神障害者家族会にとっても活動を通じて長年要望してきたものでもある。精神疾患と子どもの関係については、いじめや不登校、自殺、ひきこもりが表面化していくにつれて、子どもであっても、精神疾患を発症する可能性があることが指摘されるようになってきた。しかし、精神疾患を持つ人に子どもがおり、患者を親に持つ彼らが、支援を必要としていることについては、学校教育はもちろん家族会活動においても、家族会活動では長年着目されてこなかった。無論、調査や統計²⁾、患者の支援者による記述³⁾上では患者に子どもが存在している事例が確認できるが、子どもの置かれた状況や困難に着目した詳しい調査は行われていない状況であった。

近年、精神疾患の親を持つ子ども自身が、成人後に自らの体験を語るようになったことがきっかけとなり、多様な取り組みが展開され始めている。子ども自身が自らの体験をどこでどのように、誰に対して語るのかは一概にまとめることができないが、子どもの立場の中でも、早期に自らの経験を語り始めた人々は、自らが子どもとしての経験を語り、精神障害者家族会活動に関係することとなった契機として、2008年に出版された『わが家の母はビョーキです』との出会いを挙げている⁴⁾。そこで本稿では、統合失調症の母を持つ中村ユキによるマンガ形式の自伝であるこの作品の成立過程およびあらすじに注目しながら、従来の家族会活動では顧みられることのなかった患者の子どもが着目され、既存の家族会活動の影響を受けながらセルフヘルプグループ活動

を展開していく過程について考察を試みたい。

先行研究及び本研究の意義

『わが家の母はビョーキです』に関する先行研究としては、夏莉郁子による症例報告しか見つけることが出来なかった。そこで精神障害者家族会活動に関する先行研究に目を広げると、研究者もしくは支援者による主な先行研究⁵⁾としては、白石弘巳⁶⁾、大島巖⁷⁾、土田幸子⁸⁾、横山恵子・蔭山正子⁹⁾、橋本明¹⁰⁾、山田理恵¹¹⁾等が挙げられる。白石と大島は精神障害者の地域生活支援、精神障害者と家族をめぐる法制度の観点から、土田と横山・蔭山は看護学、家族支援、公衆衛生学の観点から、橋本と山田は精神医療史と医療社会学の観点から、各々家族会活動の分析を試みてきた。中でも土田と横山と蔭山は家族支援の観点から家族会研究を展開する中で患者の子どもと出会い、成人した子どもの立場の人々とともに、患者の子どもが抱えてきた気持ちとリカバリーに焦点をあてたセルフヘルプグループ活動への支援も行っている。

また、公的機関による先行研究として日本精神衛生協会による調査¹²⁾や1963年の精神衛生実態調査以降、厚生省(当時)により精神衛生調査が行われてきた。数年おきに厚生省公衆衛生局精神衛生課により『我が国の精神衛生』等が公表されている。また、各都道府県による研究¹³⁾も挙げられる。しかし公的機関の調査には家族会の協力や家族会との連携を持つ研究者によって行われるものもあるため、家族会活動に親和的なバイアスが生じてしまう可能性があることは否定できない。いずれの先行研究でも、従来の家族会活動では見落とされてきた患者の子どもをめぐる取り組みが展開していく過程そのものについて考察を試みたものは、管見の限り見つけることが出来なかった¹⁴⁾。

本論文は、文献による質的研究であり、3章立

で構成されている。「子ども」とは年齢、実子かどうかに関わらず、親の立場に該当する者が患者である者を指す。1.では、日本における精神障害者家族の最初の全国的な家族会である全国精神障害者家族会連合会（以下本稿では全家連と記述する）の活動を会報及び記念誌の分析を通じて概観する。そのうえで、全家連が展開した家族会活動の中には、患者の子どもは対象とされていなかったことを示す。全家連の会報は指導誌としての役割を担うとされていた¹⁵⁾ ため、それらの分析を通じて家族会の主要な活動を分析することができると考えた。2.では、全家連解散後の家族会活動について、解散後の2大全国組織である地域精神保健福祉機構（COMHBO）と全国精神保健福祉会連合会（みんなねっと）の会報及びホームページ掲載内容を通じて概観する。そのうえで、『わが家の母はビョーキです』が子どもと家族会、両者に対して与えた影響を分析することを手がかりに、全家連の家族会活動では対象として想定されていなかった患者の子どもが、全家連解散後の家族会活動に見いだされ、活動に参画していく過程について述べていく。家族会活動がどうして子どもに着目するようになったのかについても考察する。3.では、現在展開されている、成人した子どもによるセルフヘルプグループ活動のうち、代表的なものを取り上げ、その成立過程と特徴について述べていく。本論文ではおわりに、学校における精神保健福祉教育を取り上げ、成人した子どもが精神保健制度教育の展開にあたえうる影響について述べる。

1. 全国精神障害者家族会連合会（全家連）による家族会活動における子どもの不在

A. 日本の精神医療システムと全家連

厚生労働省によれば、家族会は「精神障害者を家族に持つ人々が互いに悩みを分かち合い、共有し、連携することで互いに支え合う会であり、支え合いを通じて地域で安心して生活するための活動を行うもの」とされている¹⁶⁾。日本における精神障害者家族会は2016年6月現在1,152団体であり、会員数は約3万人である¹⁷⁾。

精神医療システムは、家族の負担を自明として成立していた。このシステムでは、家族は患者と社会に対して多くの義務と責任を担いながらスティグマ

の中で生きることが求められた。1900年に精神病患者監護法が制定されると、家族の監視のもとで患者を自宅に監禁する私的監置が合法化された。その後は、患者は死亡するまで自宅で私的監置となるか、1919年制定の精神病院法に基づいた精神病院で過ごすか、未治療で放置されるという選択肢しかない時期が続いていた。1950年に精神衛生法が制定された。精神衛生法は私的監置を廃止したが、精神病患者監護法と同様に隔離収容主義に基づいた法律であった。私的監置の代わりに精神病院を増やす施策が続き、患者と家族は発症後死亡するまで精神病院に入院するか、未治療かのどちらかを選択するしかない状況であった。しかし、オランザピン等の抗精神病薬の開発と医療の進歩は、患者と家族に死亡退院と未治療以外の新しい選択肢を与えた。抗精神病薬の使用とリハビリテーション活動、生活療法等を組み合わせ、精神病院を退院し、地域で日常生活を送ることが可能になったのである。

この「退院して治療を受けながら地域で暮らす」という選択肢に対して、病院を基盤として結成された病院家族会と、保健所や地域を基盤とする地域家族会による活動が行われるようになったのが、家族会活動のはじまりである¹⁸⁾。家族会への入会は全ての懸念の解決にはならないが、入会を契機とする他の家族との出会いや、家族会による支援は、患者を抱える家族にとって、ストレスの緩和や将来への希望をつなぐ力になってきた。そしてその中から、リーダー的な役割を果たす者が表れるようになっていく。日本の精神障害者をめぐる政策は、ネガティブな事件を契機に変化している。1964年に精神病院の入院歴がある青年が米国大使に重傷を負わせたライシャワー事件がおこると、これを契機に、警察権を強化する方向での精神衛生法の改正が提案された。改正阻止を直近の目的としていたため時間的制約等があり、少数の家族会活動を基盤にまず全国組織が結成され、その後、各地に家族会・都道府県連合会が作られていくという経緯を辿る¹⁹⁾ こととなった。

そのため、日本の精神障害者の家族会活動においては、個々の家族が家族会を作り、それらが結びつき都道府県連合会が結成され、更に全国組織が組織されたという、ボトムアップの流れはみられない。タイムリミットが迫る中で各都道府県に家族会が結成されるのに先立ち、全国組織を自称して結成され

たのが全家連である。全家連は、自らの子どもを患者として持つ親である新聞記者の石川正雄と、京都市で地域家族会活動を行う小西六次、厚生省技官の大谷藤郎が中心となり、家族会に対して協力的な医療者、行政関係者の支援を得て1965年に成立した。全家連は、結成当初から、国内の精神障害者家族会を束ねる唯一の全国組織として、医療関係者や行政機関と関わりながら家族会活動を展開したが、補助金の目的外使用発覚に伴い2007年に破産、解散した。

B. 家族会活動の担い手となった家族の役割

全家連は、家族会運動の原点は精神障害者とその家族に対する社会的無理解と偏見、差別に対する苦悩と苦しみである²⁰⁾と述べるが、その「家族」は、主に患者の親を指していた。結成大会で田島志づにより表明された「私たちの誓い」は、患者の親の立場からのものであり、この「誓い」は家族会活動をする上での心構えを象徴として各家族会に掲示された²¹⁾。「誓い」にはスティグマの苦しみ、経済的負担に加え、「患者を幸せに導く大きな責任を持つ家族自身が、勇気を持って社会に訴えていかなければならない。」という表現で、家族が社会運動主体として活動していくことが語られる。

全家連だけでなく、傘下の家族会もまた、患者の親の立場が中心であったため、自らの死後に残される患者の処遇は共通の課題であった。自らの死後の患者の生活への不安は「親亡き後」と呼ばれた。「親亡き後」に備えて、作業所の設置、作業所運営費国庫補助の拡充や経済的負担の軽減、精神分裂病の名称変更といった要求運動が家族会活動を通じてなされていった。中でも患者が地域で暮らすことの実現が望まれていたが、1960年代以降に諸外国が患者の脱施設化に取り組んでいたときに、日本では精神病院増加施策を強化していたこともあり、全家連の活動では、1970年代にアメリカで考案されたACT²²⁾や訪問ケアシステムなどの取組みは注目されていない。

代わりに、地域で暮らすためにはまず就労と住居の確保を求める活動が優先であるという考えのもと、職親制度や作業所の設置、社会復帰施設の建設が求められた。会報には、自分の子どもが発症後、長期入院していることについての苦悩が多く見受けられ、患者をいかにして退院させ、地域に受け入れてもらうか苦心する様子が綴られている。また、患

者の兄弟姉妹については、患者の存在に起因する彼らの結婚や就職への悪影響への嘆きや、患者と距離を置く者への怒り、「親亡き後」に患者を委ねることへの不安などが初期の会報から見受けられる。全家連による家族会活動においては、あくまでも家族は親の立場がメインであり、「親亡き後」に患者をケアする存在は兄弟姉妹が想定されていた。

しかし、兄弟姉妹がいない状況もあるだろう。兄弟姉妹に頼ることで、患者も含め全員の生活が困窮してしまうリスクもある。それらの懸念に対し、全家連とその傘下の家族会活動は、社会が患者を受け入れ、患者が地域で暮らせるようになることを求めて、社会運動により積極的に取り組むようになった。特に積極的に活動していた1980年代後半から1990年代においては、社会運動団体の役割だけではなく政府の実施する精神衛生実態調査への条件付きでの協力やハートピアきづれ川の建設、精神障害者保健福祉手帳の制定等、厚生省の協力団体としての役割をも果たした。

一方、家族会活動において性に関わる問題は長年タブーであったこともあり、患者が発症後の結婚、育児に関してはほぼ言及していない。それ以前に、精神障害者は優生保護法の下で優生手術の対象となり、子どもを持つこと自体を制限されていた²³⁾。会報には結婚、子育て期間中に発症した患者のエピソードが数例見られるが、発症後には離婚、別居状態となっているのが大半で、子どもは配偶者の家族か患者の親が養育するか、施設に預けられている。子どもが親の症状の説明を受ける記載は見られず、患者の親が、自らの孫にあたる患者の子どもを案ずる記載は確認出来るが、患者への心配と併せて記載され、子どもだけに着目したものは見られなかった。

全家連に加入する家族の患者の大半は統合失調症であり、思春期前後で発症し、長期入院していた。結婚前に長期入院生活に入っていたために、患者に子どもがいない事例が圧倒的に多く、また子どもがいても、他の家族のもとや施設にいたこと等により、子どものことを考察する機会もなく、「親亡き後」に患者の子どもに患者を委ねるという発想にもいたらなかったと思われる。結成当初から行政関係者と協力しながら患者の親の立場にある人々が中心となって活動してきた全家連は、厚生省とのつながりの中で建設、運営したハートピアきづれ川を巡る

補助金不正使用事件により、破産、解散となる。2. では、全家連解散後の家族会活動と、『わが家の母はビョーキです』と子どもへの着目について述べていきたい。

2. 全家連解散後の家族会活動と子どもの「発見」

A. 全家連解散後に展開された家族会活動

1. においては、全家連の歴史と活動を概観した。家族が精神疾患であることは、病気に対するスティグマとの闘いでもあり、孤独感や、患者本人と家族の両者が生活全体のしづらさに関わる長期・慢性的なストレスを抱えることになる²⁴⁾。このような状況の中で、同じ悩みや体験を持つ家族や当事者などを中心に、家族会が結成されていった。ライシャワー事件を契機に急いで結成された全家連は、自らの使命を困難な状況におかれている全ての病者、自分たちの体験談を語り合い伝え合うセルフヘルプグループとして機能し、患者と家族に関する実体験に即した支援活動を行ってきた歴史を持つ。実際に家族会活動の方針を決定し、活動を担っていたのは主に患者の親であり、「親亡き後」に代表されるように、全家連が主張した家族の見解は、主に患者の親の立場に立ったものだった。全家連は医療者や行政機関と連携し、傘下の家族会に社会運動を行うことも要求した。設立当初から厚生省との関係があったこともあり、厚生省の協力団体としても活動し、家族会と厚生省をつなぐ役目も果たした。

しかし、全家連の設立時から解散まで、患者の子どもについて議論されることはなく、患者の暮らしの中に子どもがいることについても想定されなかったこともあり、全家連の家族会活動における「家族」とは、患者の親と兄弟姉妹を指す言葉となっていた。

全家連解散後の2007年に、地域精神保健福祉機構（COMHBO）と全国精神保健福祉会連合会（みんなねっと）が成立した。両者は各々、全家連の活動を引き継ぎながらも、全家連とは異なった家族会活動を模索していくことになる。

全家連の破産、解散は不祥事が契機だったが、COMHBOの会報「こころの元気+」とみんなねっとの会報「みんなねっと」の双方に、明確な全家連批判は見受けられず²⁵⁾、また、COMHBOは設立時

にハートピアきづれ川の関係者や全家連での役職経験者がそのまま理事に就任しており、全家連の活動方針を基本的に踏襲したといえる²⁶⁾。全家連にかつて関係し、全家連解散後も家族会活動に関わり、自らが患者の子どもでもあり配偶者でもある野村忠良は、自らの半生記の中で、「当事者、家族支援事業をいっときも早く拡大させ、目的を実現させようとする強い願いが厚生省や政権与党との強い結びつきをつくり、その結びつきが自らを縛ることに繋がった。²⁷⁾」と述べ、全家連の活動に対して一定の評価をしている。

COMHBOは全家連よりも患者中心の活動を展開することを打ち出した。会報は、全家連のものよりも当事者により焦点を当て、べてるの家の当事者研究シリーズやリカバリーといった、近年広く知られるようになってきた取り組みが2007年から掲載された。また、患者を中心として考えたとき、担い手である家族を支えるために、以下の活動を2007年から10年間の重点活動として提案した。それは、当事者家族および専門職を対象とした情報提供、ACT、心理教育、就労支援など科学的根拠に基づくプログラムの実践および普及活動、統合失調症治療薬の大量処方のは正に関する情報提供および諸活動、学校に精神保健普及活動を取り入れるための諸活動と早期介入プログラムの導入、世界・全国レベルでの迅速で正確な役立つ情報提供と国際交流、地域精神保健福祉の発展への活動である²⁸⁾。

その一方で、みんなねっとは、会報を通じた家族会の活発化をより明白に打ち出した。精神疾患は、家族がセルフスティグマ（内なる偏見）を抱え身内だけで抱え込むことが多いため、患者の家族全てが専門的な知識を持つ人々や家族会につながることは困難であり、入会を希望しない場合もある。みんなねっとは、COMHBOが打ち出した家族以外の立場の積極的な交流よりも、家族会を知った者の新規加入や従来の家族会間の交流の促進に注力した。創刊号での家族による体験集²⁹⁾に関する掲載以降、積極的に家族の体験談を紹介した。家族のための相談コーナーに加え、「お元気ですか家族会」という全国各地の家族会の紹介連載が組まれた。初めて家族会に参加したときの家族のレポートや新しい参加者を受け入れる家族会側のコメントが掲載されており³⁰⁾、家族会活動へ親しみを持ってもらいたいとの編集部の意向を感じさせる。また、目次では「お元

「気ですか家族会」コーナーで紹介する家族会の募集、家族会で作成されている会報を「みんなねっと」編集部宛に送付してもらいたい旨呼びかけもなされている。みんなねっとは、COMHBOが打ち出したACTや国際交流といった家族以外の立場との積極的な交流よりも、会報を通じて家族会を知った者の新規加入や従来の家族会間の交流を提案することに注力した。

両者が成立した2007年の会報にはともに、患者当事者によるセルフヘルプグループの紹介や、親の立場である患者による記事が掲載されている³¹⁾。記事に描かれる子どもは乳児院か家族に預けられているだけでない。ヘルパーや家族の力を借りながらの育児がなされている場合もある。ポジティブな雰囲気や具体的な子どもとの暮らしが述べられており、患者である親が子どもの将来を案じ、子どもを生きがいとする思いが述べられる。しかし主体はあくまでも患者である親であり、患者の子供ではない。また、2007年のいずれの会報にも子ども自身による記事はない。

B. 『わが家の母はビョーキです』の出版とその影響

その翌年である2008年11月に、『わが家の母はビョーキです』が出版される。中村本人が「トーンツのことをもっと知ってもらいたい。」と明言するように、当初は啓発の物語として描かれた作品であった。

主人公のユキが4歳のときに母が統合失調症を発症したところから、物語は始まる。母の実家がDV家庭であり、夫（ユキの父）がギャンブルとアルコール依存症であったために、身内の助けを得られない。そのため子どものユキが、幼少期から母のケアをする事態となった。2人には病気の知識がなく、精神的、経済的な困難の中で孤独な生活を強いられる。紆余曲折の末、病院のケースワーカーや地域生活支援センターとのつながりを得られる。家族と医療と地域のつながりの中で、ユキや皆のケアを受け、2人は適切に服薬を続ける習慣と患者を安心して見守る体制を実現し、患者である母は家族とともに地域で暮らすという物語である。ユキはその後、統合失調症の母を受け入れ、共にケアを担ってくれる男性タキさんとの出会い、結婚し、母が亡くなるまでケアを続ける。

本作品は制作に新宿区精神障害者家族会である新宿フレンズの協力を得ており、中村自身も新宿フレンズの会員である。しかし、中村と家族会は、従来よく見られるような「孤立した家族が患者会や専門的な知識を持つ人々と出会って救われる」ような出会いではなかった。中村は「本作品を出版するにあたって、他の統合失調症患者家族が不快に思ったり、間違ってるなって思うようなことを出すのは絶対許されないなという気持ちから、他の仲間の意見を聞くために家族会に入会した³²⁾」と述べている。中村は絶望の中で救いを求めて家族会に入会したのではなく、『我が家の母はビョーキです』を完成させるために入会したのである。入会時点で自らの経験と知識に基づいて意見を述べる中村は、従来の新規会員とは異質なものであった。中村を受け入れた家族会側は、当初は中村に対して、「ひそかにうるさいヤツが来たなと思った」、「家族会の盲点を突いていた」という感想を抱いたと後に述べている。

しかし、家族会の当初の中村への感想は、本作品の校正を通じて「師と仰ぐべきと思った。」、「中村さんと同世代の健常の娘を持つ親として、娘に生き方を学ばせたい。」という評価へと変化していく³³⁾。中村は地域で母のケアを担いながら母と共に暮らすことを選択した。本作品は妄想や不安に苦しむ母を支えながら漫画家になる夢を叶え、精神疾患に理解のある配偶者を得る物語でもある。本作品は患者と家族のための啓発の物語だけでなく、模範的な子どもの物語としても家族会に受け入れられていった。本作品を会報で取り上げたのは家族会との交流により積極的であったみんなねっとの方が早期である³⁴⁾が、2009年以降、COMHBOの会報でも本作品が何度も巻頭の書籍購入ハガキの一覧に掲載されるとともに、中村による記事が掲載される。

「親亡き後」が共通の課題である家族会にとって、自らの死後、患者を託すことのできる存在が求められてきた。従来、それは患者の兄弟姉妹や地域であり、ハートピアきづれ川のような施設であった。しかし、本作品を通じて、患者の親を中心とする家族会は、これまで見落としてきた患者の子どもが「親亡き後」の患者のケアの担い手となる可能性があることを「発見」したのである。また、「患者の子ども」の可能性を示した中村自身も「親亡き後」への懸念を打開しうる者として見なされていったということも出来るだろう。

しかし、患者の子どもは、中村の活動と親の立場の家族による「発見」だけによって着目されたのではない。本作品に触れた子どもたち自身による体験の語りと積極的な活動も、子どもの着目には不可欠であった。中でも、夏苺郁子と糸川昌成は、子どもの目線から本作品に新しい意味を見出し、子どもの立場のキーパーソンとなった。

夏苺は、母親が統合失調症であり、自らは精神科医である。彼女は、新聞の広告欄で偶然『我が家の母はビョーキです』を知り、中村と会ったことで自らの過去と向き合い、自らの子どもとしての体験を家族会、講演会、日本児童青年精神医学会での学会発表等で語り始める。夏苺の学会でのカミングアウトが、医療者にインパクトを与えたことは、想像に難くない。夏苺は「公表するということがあるのかと思った」という表現で、本作品の衝撃を語るとともに、カミングアウトに至ったのは本作品の影響であることを明言する。夏苺による活動の中でも学会発表は、「精神障害の親を持つ子ども達をサポートしたいが、肝心の子ども達に会えないジレンマを抱いていた」研究者、支援者との出会いをもたらした³⁵⁾。

夏苺は、本作品を、家族会や親の目線からの啓発の物語や親孝行な娘の物語というだけでなく、子ども自身の目線から、子どもの不安と希望の物語としてもとらえなおしたうえで、自らの経験を語った。そのことは本作品に、既に与えられた啓発の物語、模範的な子どもの物語という意味に加えて、患者の子どもに思いを馳せる物語という新しい意味を与えたといえる。本作品に出会い、自らの経験を語り始めたのは夏苺だけではない。母親が統合失調症であり、研究者である糸川も、本作品に出会い、自らの経験を語り始めた1人である。彼は書店で偶然本作品と出会い、「これまで社会が醸成してきた精神疾患を公にしてはならない圧迫感が、コミックの表現力によって跳ね返されている」ことに驚くとともに、その後学術誌で夏苺による自らの母との葛藤と回復過程の発表に触れ、自らの過去に向き合いはじめる³⁶⁾。

なお前述の野村も、2012年に半生記を出版し、自らが子どもの立場でもあると公表する。既に家族会活動に影響を持つ野村のカミングアウトも、子どもの存在を示す一助になったと考えられるだろう。

中村、夏苺、糸川、野村の4人は現在に至るまで対談や交流を行っており、子どもの立場としての

つながりを持って活動を続けている。彼らが示す、患者である親を許し受け入れるスタンスは、既存の家族会活動にとって、子どもが親を憎み拒絶するのではなく、自分たちと同じく患者を案じているメッセージとなり、子どもの立場に対するポジティブなイメージにつながったと思われる。また、糸川は、中村と夏苺との座談会で患者である親に関することを「語ってよいこと」として保証されることと、安心して受け止めてもらえる仲間がいることが、自らの人生の回復につながることを見出した³⁷⁾。夏苺も「人が人に語ることは治療になる」と述べ、今まで話せなかった患者の子ども同士がつながり、経験を語り合うことの大切さを伝えている³⁸⁾が、彼ら自身はセルフヘルプグループを設立していない。3.では、日本における子どもによるセルフヘルプグループはどのように設立され、どのような活動を行っているのか述べていく。

3. 子どもによるセルフヘルプグループの成立

2.では、全家連では顧みられなかった患者の子どもが、解散後の家族会活動で見出されていく過程を、2大全国組織であるCOMHBOとみんなねっとの活動を概観しつつ示した。子どもが着目されるようになったのは、『我が家の母はビョーキです』の制作を考えた中村と家族会との出会いが契機となった。会報を通じた本作品のPRだけでなく、家族会入会後の中村の活動と、成人後に医療関係者となった子どもの立場の人々が本作品と出会い、自らの経験を語り始めたことが、家族会活動における子どもの発見につながった。本章では、代表的な子どもによるセルフヘルプグループの特色を概観した上で、彼らがどのような活動を展開し、可能性を有しているのかを考察していきたい。

日本で患者の子どもに特化した支援を最初に打ち出したのは土田である。土田は2009年に精神障害を持つ親と暮らす子どもが仲間と集い、情報交換できる場所として〈親&子どものサポートを考える会〉を発足した。土田と、精神障害の親を持つ子どもへの情報提供を行っている〈おるすあるは〉は、子育てをしている患者とその子どもの支援を行う機関を記した「支援の地図」を作成し、ホームページ上で公開している。それによると、子どもを対象とした

セルフヘルプグループとして、〈こどもびあ〉、〈ひとりやないで!〉、〈統合失調症（精神疾患）を親にもつこどもの会〉が記載されている³⁹⁾。

〈こどもびあ〉は、2013年に家族看護の観点から家族会の研究を行う横山が3人の子どもの立場の者に出会い、体験を聞き、大人になっても孤立し社会から隠れている人々が多いことを知り、子どもの立場で集い体験を語ることで自らを回復させられる場所が必要である⁴⁰⁾ という思いから、成人した子供とともに設立された。

〈ひとりやないで!〉は、2013年に代表者の子どもがTwitterによる発信を行ったことを契機に設立された。「全国各地に存在する「家族会」で、今まで中々焦点を当てられてこなかった子どもの立場の方（主に若い世代の方）を対象としております」とホームページで明記され、主に20代から30代を想定している。他の立場の家族会との連携は見られない。「日本全国にまだまだ少ない“子向けの居場所”」として交流会や勉強会を開催し、カジュアルなイベントも行っている。

〈統合失調症（精神疾患）を親にもつこどもの会〉はSNS（mixi）の招待制コミュニティで運営されており、他の2つのセルフヘルプグループよりクローズドの度合いが高い。上記2つに比べ情報が圧倒的に少なく、母体となっているSNS（mixi）の利用者が減少していることもあって現在活動を行っているかどうか不明である。

3つのうちで最も既存の家族会活動と交流を持っているのは〈こどもびあ〉である。代表者となっている子どもが医療関係者であり、家族会研究を続けてきた研究者の支援が継続的に受けることができ、みんなねっとをはじめ、患者の親や配偶者等、子ども以外の立場の者による家族会と情報交換や連携ができる環境になっている。既存の家族会活動を行っている家族と子どもが出会い、対話することは、既存の家族会に子どもの立場が更に知られ、子どもとして抱えてきた困難が伝わる一助となると考えられる。〈こどもびあ〉では特に、患者の配偶者による家族会と連携を行っている。従来、患者の配偶者は、患者の親からは病因として批難され、自らの親からは離婚や別居を求められ、子どもに対してはケアの責任を負うといった多重的な負担を背負ってきた。配偶者の立場と子どもの立場の家族が出会い、子どもが、自らが当時望んでいたケアやサポー

トを語ることは、今現在苦しんでいる子どもを守る一助となっている。

なお、既存の家族会の多くが患者の親が中心となって設立され、活動しているものであることは前述のとおりである。高齢化と新規会員獲得が家族会の共通の課題となっている一方で、患者の子どもは年齢層が低く、新規会員となりうる潜在人数もある程度見込まれる。家族会活動にとって、子どもは、高齢化と家族会員の減少による休止や消滅から救う存在と見ることもできるだろう。かつて、全家連の家族会活動ではその存在自体がほとんど語られなかった患者の子どもは今、家族として認知されているだけでなく、新しい活動を生み出す担い手として認識されはじめている。

しかし患者の子どもは、進学、就職、結婚、出産といった、患者の親であれば患者が発症する前にすでに終えているライフイベントを多くもつ。さらに、患者である親のケアを行いつつ、これらのライフイベントに対処していかななくてはならない点で、患者の親と決定的に異なる。それらの選択のたびに、患者の子どもは患者である親の処遇や親との距離感に葛藤を抱えることになる。〈こどもびあ〉では、子どもが自らの生活や人生を患者である親に捧げることの困難が語られる。また夏莉は「自分の人生を優先してもいい。」「やはり、自分の幸せがあつての親子関係です。」と述べ、子どもが親ではなく自身のために人生を選択することを励ましている。

おわりに

本論においては1. で、全家連の活動を概観した。全家連は自らを患者と家族のための組織と自認したが、その活動は「わたしたちの誓い」に象徴されるように、主に患者の親の立場にある家族の視点からのものであることを述べた。日本の精神福祉や医療も、家族という言葉を主に患者の親や兄弟を指すものとし、患者の子どもを支援の対象外に置いていた⁴¹⁾ が、日本の精神障害者の家族会活動においても、子どもは長年に渡って見落とされた。

2. では、『わが家のビョーキです』の制作と出版に加え、患者の子どもでも既に精神医療に携わっていた夏莉と糸川による自らの経験の語りや、家族会活動における子どもの発見につながったことを、全家連解散後の2大後継団体であるCOMHBO

とみんなねっとの活動を概観しつつ考察した。出版当初は啓発の物語であった本作品は、多様な意味づけをなされていった。患者の親の立場からは親孝行な娘の物語にもなり、患者の子どもにとっては、不安と希望の物語であるとともにセルフスティグマを打破する物語としても機能し、子どもを象徴する存在となった。

3. では、現在活動している成人した子どもによるセルフヘルプグループの特徴と活動内容について、主に〈こどもびあ〉を中心に述べた。患者の子どもは、今まで明らかになっていなかった子ども独自の困難や願いを伝える力を持つだけでなく、既存の家族会同士をつなぎ、担いうる可能性も有する。一方で、子どもが自らの人生を自らのために選択する難しさと大切さも語られ始めた。しかし、成人した子どもによるセルフヘルプグループが持つ可能性は、上述のものだけだろうか。本論では、新たな可能性の1つとして学校での精神福祉教育で果たする役割を述べることでむすびとしたい。

『わが家の母はビョーキです』に描かれる子どもは、知識や支援のない中で、孤立した学童期を送る。大人なら自分で情報収集し、説明できる場面であっても、子どもにはそれができない状況に陥ることは多々ある。自分の親の行動が、精神疾患によるものとは容易に想像し得ない。特に、妄想や幻覚などの陽性症状およびそれに伴う異常行動は、支援や知識のない子どもには理解できず、混乱してしまうだろう。夏苺は、インタビューで『『子どもの頃に病気についての知識があれば』という、あの説ですよ。それも、私には浮かばなかったんですよ。』⁴²⁾と述べ、学校教育で精神疾患を教える重要性を指摘する。野村も、自らの幼少期に経験した母親の症状への困惑や不安を述べ、夏苺と同様に「誰もが子どもの頃から学校でこのような精神の病気があることをくり返し学んでいれば、本人は病気に早く気が付いて受け入れられるようになる。』⁴³⁾と、学校教育で精神疾患を教えるよう訴える。

学校で精神疾患を取り扱うことは、全家連の活動でも、認識しつつも着手できなかった課題であり、解散後の家族会活動でも課題とされてきた。COMHBOは、精神疾患の発症時期と学齢期の重複、多くの思春期の子どもにとってメンタルヘルスは自分自身の問題であること、早期治療に対する科学的根拠、精神疾患への偏見改善への有用性を挙げて、

家族会活動の重点課題として設定した⁴⁴⁾ことを説明している。みんなねっでも、他国の学校教育における精神疾患の取扱いが紹介され、日本の精神保健教育の遅れが指摘された。「こころの元気+」では精神疾患が学校教育で取り扱われなかったことに対する驚きが医師と患者から述べられている⁴⁵⁾。

しかし実際には、学校教育において精神疾患が取り扱われていた時期があった。1940年代には「精神分裂病」の表記があり、偏見的な用語が多く見られつつも学校教育で取り扱われていたが、1980年代以降、健康教育の改正や授業時間の短縮や教育内容の縮小化により、用語としては消失してしまっている⁴⁶⁾。その背景には、家族会の1つが、教科書の具体的な記述を取り上げて、教科書の記述が精神疾患への差別を助長させるという批判と反対運動が起きた⁴⁷⁾ことも、一因としてあげられるだろう。その結果、学校教育の中で精神疾患が教えられないまま現在に至っている。2022年の「再」導入まであと数年だが、実際に精神疾患を教える役割を担う教師自身が、精神疾患に関する知識を充分有するとは言えない。この現状に対して、成人した子どもは、教師や学校関係者に対して、自ら経験した困難をもとに、精神疾患は誰もがかかりうるものであり、正確な知識を身につけることが、授業の受け手でもある患者の子どもと患者、その他の家族を守ることにつながることを伝える可能性を有しているはずである。

患者の子どもはともすれば可哀想な子どもというイメージが強調されがちであるが、彼らは困難な体験の中からのリカバリー経験も持つ。孤立していた子どもは、成人後に声を上げ、その語りが既存の家族会に届き、家族会活動の対象となり、既存の活動に影響を与えるだけでなく、子ども独自の視点から新たなつながりを得て、活動を広げつつある。それを考察することは、今現在精神障害の親と暮らす子どもに求められるケアを考える上で不可欠であり、今後も研究を続けていきたい。

付記

本稿は、第77回日本教育学会（2018年8月31日・宮城教育大学）の自由研究発表（【テーマ B-10】子ども問題と教育・福祉 (a) 杉森美和子「あの子だから - 『わが家の母はビョーキです』における精神疾患のある親を持つ子どもへのまなごしの変

遷)の原稿を元に、加筆修正した。フロア、各所から頂いたご指摘に感謝申し上げます。

(指導教員 小国喜弘先生)

注

- 1) 文部科学省：高等学校学習指導要領解説
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/new-cs/1407074.htm
2019年2月24日 接続確認
- 2) 一例として、戦前の私的監置調査で、患者である父親を介護する健気な息子に心を打たれた調査官が見舞い金を渡す記述がある。呉秀三・榎田五郎(著)、金川英雄(訳・解説)『【現代語訳】精神病患者私宅監置の実況』医学書院、2012年、201-203頁。
- 3) 一例として、統合失調症の母親と共にごみ屋敷で暮らす兄妹を支援に繋げようとするエピソードが、保健師の視点で語られるものがある。宮本ふみ『無名の語り：保健師が「家族」に出会う12の物語』医学書院、2006年、4-26頁。
- 4) COMHBO ホームページ 夏苺郁子「コミックが人生を変えた(医師)」
https://www.comhbo.net/?page_id=3569 2019年3月6日 接続確認
- 5) 研究者と支援者の間には連続性が見られることがあり、明確な境界線が存在しないため、本稿では「研究者もしくは支援者」という1つのカテゴリーとして見なす。
- 6) 白石弘巳「改正精神保健福祉法と精神障害を持つ人の地域生活支援(特集 精神障害者を支援する)」『実践成年後見』57号、20-28頁、民事法研究会、2015年。
- 7) 大島巖(編)『新しいコミュニティづくりと精神障害者施設／「施設摩擦」への挑戦』星和書店、1992年。
- 8) 土田幸子「精神障害の親を持つ子どもの理解とニーズ(特集 学校と精神医学(1))」『精神科治療学』第31号(4)、507-512頁、星和書店、2016年。
- 9) 横山恵子・蔭山正子(編)『精神障がいのある親に育てられた子どもの語り——困難の理解とリカバリーへの支援』明石書店、2017年。
- 10) 橋本明『精神病患者と私宅監置 ～近代日本精神医療史の基礎的研究～』六花出版、2011年。
- 11) 山田理恵「精神医療システムと家族」『シリーズ精神医学の哲学3 精神医学と当事者』石原孝二・河野哲也・向谷地生良(編)東京大学出版会、2016年、南山浩二『精神障害者—家族の相互関係とストレス』ミネルヴァ書房、2006年。
- 12) 日本精神衛生会(編)『日本の精神衛生』日本精神衛生会、東京、1973年。
- 13) 一例として、神奈川県衛生部『精神衛生実態調査 昭和44年度』神奈川県、1971年。
- 14) 家族会活動については、患者による批判や家族会自身による記録もある。前者には、全国「精神病」者集団等の当事者団体が活動する中で全家連及び家族会に対し投げかけた批判がある。後者には、記念誌や会報がある。記念誌は組織自らが過去を振り返る物語であり、組織が自認した役割を述べることが多い。また会報は、多くの情報を発行者が取捨選択した成果物ともいえる。会報分析を通じて、家族会が当時問題だと認識した出来事にもどのように対応したのか、組織の態度やとらえ方の変化を追うことも可能である。
- 15) 全家連30年史編集委員会編『みんなで歩けば道になる：全家連30年のあゆみ』全国精神障害者家族会連合会、1997年、269頁。
- 16) 厚生労働省「知ることからはじめよう みんなのメンタルヘルス総合サイト」
http://www.mhlw.go.jp/kokoro/support/consult_4.html
2018年2月20日接続確認
- 17) 横山恵子「超高齢化社会とこれからの家族支援」『精神科看護』44号(8)、2017年、9頁。
- 18) 全家連30年史編集委員会編『みんなで歩けば道になる：全家連30年のあゆみ』全国精神障害者家族会連合会、1997年、1頁。
- 19) 南山浩二「精神障がい者家族の組織化とモデルストーリー」『人文論集：静岡大学人文学部社会学部。言語文化学科研究報告』62号(8)、2011年、3頁。
- 20) 全家連30年史編集委員会編『みんなで歩けば道になる：全家連30年のあゆみ』全国精神障害者家族会連合会、1997年、1頁。
- 21) 全家連解散後の家族会活動について語る中で、全家連が影響力を持っていた時期のオーソドックスな家族会の風景描写として「家族会の壁に「誓い」が掲示されていて」と述べる記載が見られる。飯塚壽美・伊藤眞里子・岡田久美子・佐藤美樹子・須釜嘉余子・沼田光子・平野和子・増田一世(編)『家族会と出会って元気になる』やどかり出版、2015年、46-48頁。
- 22) 包括型地域生活支援プログラム(Assertive Community Treatment)の略称で、精神障害者が住み慣れた場所で望む生活を実現できるよう、さまざまな職種のプロフェッショナルから構成されるチームが支援を提供するプログラムのことである。

- 23) 山本起世子「優生および精神衛生政策の展開と精神障害者の処遇の変遷－1900年～1950年代の日本において－」『園田学園女子大学論文集』第50号、2016年、13-16頁。
- 24) 宮崎博子「地域精神保健家族会の現状と課題－地域精神保健家族会活動の意義と支援のあり方を考える」『宇部フロンティア大学看護学ジャーナル』Vol.7, No.1、2014年、37頁。
- 25) 「こころの元気+」では、全家連の解散について、「精神障害を持つ方の家族の全国組織として結成されたが、悲しむべきことにその42年の歴史に幕を閉じた。全家連は家族だけでなく、当事者、研究者などに向けて積極的に情報を発信してきた。」と述べた上で、「全家連の情報は貴重な財産であるため、役職員一同の思いにより、全家連の書籍、ビデオなどを買い取った。その一部を販売する」という説明を添えて、全家連の書籍とビデオが購入できる案内を行っている。「こころの元気+」2007年12月号、64頁。
- 26) 「こころの元気+」の編集後記では、読者からの「ぜんかれん誌と似ている」という指摘に対し、編集者がぜんかれん誌と同一であり、かつてのぜんかれん誌のように全国に仲間がいて、仲間とのつながりを実感できる雑誌にしていきたいとの回答が、ハートピアきづれ川の関係者でもある理事によってなされる。「こころの元気+」2007年12月号、64頁。
- 27) 野村忠良『私はこれでいいんだ－母の病・葛藤・体験を力に変えて（やどかりブックレット・家族へのメッセージ）』やどかり出版、2010年、72頁。
- 28) 「こころの元気+」2007年3月、5頁。
- 29) 紹介されたのは古川奈都子（著）『心を病む人と生きる家族－家族たちの体験から』である。
- 30) 「みんなねっと」2017年11月号、6-10頁。
- 31) 「こころの元気+」では、患者同士で結婚し、作業所や家族の支援を得て出産、育児をする事例が、読者からの「結婚は症状悪化につながるか」という質問に答える形で掲載される。「こころの元気+」2017年9月号、40頁。
- 32) JPOP-VOICE 統合失調症と向き合う 家族の声 中村ユキ インタビュー
<http://jpop-voice.jp/schizophrenia/s/0904/01.html>
2019年2月24日 接続確認
- 33) 新宿区精神障害者家族会新宿フレンズ 新宿区後援事業9月新宿フレンズ講演会「母と共に歩いた道」講演全文
<http://www15.big.or.jp/~frenz/>
2019年2月25日 接続確認
- 34) 「統合失調症の母との31年間をマンガで紹介しています。病気の理解と治療、福祉制度の利用、相談できる人との出会いによって明るい未来が開けてくる」と紹介されている。「みんなねっと」2009年2月号、5頁。
- 35) JPOP-VOICE 統合失調症と向き合う 家族の声 夏苺郁子 インタビュー
<http://jpop-voice.jp/schizophrenia/s/1203/08.html>
2019年2月25日 接続確認
- 36) 糸川昌成『科学者が脳と心をつなぐとき－父と母と私がつながりなす50年の物語』認定NPO法人地域精神保健福祉機構、2016年、104-106頁。
- 37) Ibid., p.106.
- 38) COMHBO ホームページ 夏苺郁子「コミックが人生を変えた（医師）」
https://www.comhbo.net/?page_id=3569 2019年3月6日 接続確認
- 39) 精神障がいの親と暮らす「親&子どものサポートを考える会」ホームページ
<http://www.oyakono-support.com/> 2019年3月6日 接続確認
- 40) 横山恵子・蔭山正子（編）『精神障がいのある親に育てられた子どもの語り——困難の理解とリカバリーへの支援』明石書店、2017年、207頁。
- 41) 横山恵子「特集 子どもの立場から見えること」みんなねっと『みんなねっと』2018年5月号、5頁。
- 42) 「こころの元気+」2012年8月号、20-24頁。
- 43) Ibid., p.81.
- 44) 「こころの元気+」創刊号、4-5頁。
- 45) 「こころの元気+」2019年2月号 26-27頁。
- 46) 山田浩雅・中戸川早苗・糟谷久美子・岩瀬信夫「メンタルヘルスの早期教育に関する当事者家族の望み」『愛知県立大学看護学部紀要』第22巻、2016年、23頁。
- 47) 具体的な記述に関する指摘が、奈良県の精神医療を良くする会・わかきさ会『教科書による精神病への差別：優生保護法＝人間抹殺の思想』で述べられている。

【参考文献一覧】

【精神障害者家族会の歴史に関するもの】

- ・全家連30年史編集委員会『みんなで歩けば道になる：全家連30年のあゆみ』凸版印刷、東京、1997年
- ・全国精神障害者家族会連合会『連合会だより』全国精神障害者家族会連合会、1965年～1968年
- ・全国精神障害者家族会連合会『月刊ぜんかれん』全国精神障害者家族会連合会、1968年～2007年
- ・日本精神衛生会（編）『日本の精神衛生』日本精神衛生会、東京、1973年
- ・橋本明『精神病者と私宅監置～近代日本精神医療史の基礎的研究～』六花出版、東京、2011年

【精神障がいのある親を持つ子どもに関するもの】

- ・糸川昌成『科学者が脳と心をつなぐとき－父と母と私が織りなす50年の物語』認定NPO法人地域精神保健福祉機構、2016年
- ・中村ユキ『我が家の母はビョーキです』サンマーク出版、2008年
- ・中村ユキ『わが家の母はビョーキです2 家族の絆編』サンマーク出版、2010年
- ・夏苺郁子『心病む母が遺してくれたもの—精神科医の回復への道のり』日本評論社、2016年
- ・夏苺郁子『もうひとつの「心病む母が遺してくれたもの」—家族の再生の物語』日本評論社、2016年
- ・野村忠良『私はこれでいいんだ—母の病・葛藤・体験を力に変えて（やどかりブックレット・家族へのメッセージ）』やどかり出版、2010年
- ・横山恵子・蔭山正子（編）『精神障がいのある親に育てられた子どもの語り—困難の理解とリカバリーへの支援』明石書店、2017年

【ホームページ】

- ・JPOP-VOICE 統合失調症と向き合う 家族の声 中村ユキ インタビュー
<http://jpop-voice.jp/schizophrenia/s/0904/01.html>
2019年3月8日 接続確認
- ・JPOP-VOICE 統合失調症と向き合う 家族の声 夏苺郁子 インタビュー
<http://jpop-voice.jp/schizophrenia/s/1203/08.html>
2019年3月8日 接続確認
- ・新宿区精神障害者家族会 新宿フレンズ
<http://www15.big.or.jp/~frenz/>
2019年3月8日 接続確認

・文部科学省：高等学校学習指導要領解説

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/new-cs/1407074.htm

2019年2月25日 接続確認