

自分らしく街で くらす

わたしたち
当事者のやり方



ローリー・アハーン
ダニエル・フィッシャー

By Laurie Ahern
and Daniel Fisher



カン・コイン・シリーズ

2004. 11.

『自分らしく街でくらす』

CONTENTS

『自分らしく街でくらす』ことが“精神病”からの回復を促す 2

PACE の原則 4

“精神病”からどのようにして回復するかについての

ナショナル・エンパワーメント・センター(NEC)の研究 5

1 回復した人は 決してあきらめなかった 7

2 回復した人は 信頼できる人間関係を持っていた 8

3 回復のための技術 10

4 回復のためのアイデンティティ 12

5 回復のためのコミュニティ 13

“精神病”からどのようにして回復するかについての NEC 以外の研究 14

PACE は回復のエンパワメントモデルに基づく 17

精神病からの「回復」のエンパワメントモデル 18

「精神病ですよ」と宣告されるときに言われること 20

PACE/エンパワメントアプローチ対従来の精神保健システム 22

昔ながらの精神保健システムと PACE の比較 24

おびえ、怒り、あるいは混乱した状態にある人々を助け、

支援する PACE アプローチ 25

PACE = 私の人生観ダニエル・フィッシャー 31

PACE の回復プラン 36

PACE と回復についてのよくある質問 38

RAC 研究会発足宣言 40

自分らしく街で暮らす

当事者のやり方

本プロジェクトは

キリン福祉財団助成金により実現しました。

厚く御礼申し上げます。

2004年11月

オリジナル「PACE」の著者

ローリー・アハーン Laurie Ahern

19歳のとき入院し、精神病と診断されたが回復し、4つの新聞の編集長を経て、AP通信社、『ボストン・グローブ』紙などに寄稿するフリーライター。ナショナルエンパワメントセンター共同所長、全米人権擁護機関協会(NARPA)副会長。

ダニエル・フィッシャー Daniel Fisher

統合失調症から回復した精神科医である。ナショナルエンパワメントセンター共同所長、マサチューセッツ州イースタンミドルセックス外来センター勤務。

二人は、2002年の全米精神保健協会のクリフォードピア・ズ賞を協同受賞した。

『自分らしく街でくらす』ことが"精神病"からの回復を促す

人は「精神病」として知られている深刻な感情的苦痛から回復できるし、回復する。しかし、病院の中でも街の中でも、精神保健サービスは「精神病は一生涯つづく永久的な状態で、本当に回復することはありえない」という考えに基づいて提供されている。いわゆる医療・リハビリモデルは、精神を病んだまま、その状態を維持し、残された機能のレベルを高めることしかできないと主張している。

一方、回復に関する研究によると、理解ある態度と支援があれば、人は精神病から完全に回復する。

この研究結果とナショナルエンパワメントセンターの『回復の当事者モデル』に基づき、私たちは回復を助ける新しいやり方を開発した。

自分で選び、自分で決めた支援があれば、いわゆる精神病から回復するというのが、PACEの基本原則である。この支援は信頼できる人間関係の構築に基づいている。

その支援により人は「再び」夢をもち、価値ある社会的役割を「再び」担うことができる。

PACEを実施するうえで最も重要なことは、この新しい考え方を広めることである。古い考え方にどっぷりつかっている人が、PACEを実践してもうまくいくはずがない。深刻な感情的苦痛＝精神病は、人生における一時的な混乱であるから、回復できるというのがPACEの前提である。PACEモデルは「強制されないこと」と「自己決定」を重視している。

このハンドブックは精神保健分野に関わるすべての人々を対象としている。最新情報を試してみたい行政やサービス提供者向けであり、回復した、あるいは回復しつつあって、仲間同士助け合いたい人向けであり、教師やトレーナーや家族にとって、とても役に立つハンドブックである。

このハンドブックは読みやすい形式で、最新の研究から明らかになった回復の原則を紹介している。私たちは『回復の当事者モデル』がどのようにして支援をする人、受ける人双方に将来の見通しを提供し、回復しようとしている人がPACEの原則をどのように使っていくかを説明する。

PACE の原則

・ 回復に関する研究結果 ・

*

人は最も重い精神病からも完全に回復する。

*

精神病とは社会的役割を阻害するような深刻な感情的苦痛ではあるが、それは同時に回復への第一歩である。

*

人は誰でも他者と心を通わせることができるし、そうしたいと願っている。深刻な感情的苦痛を経験している時は尚更である。

*

信頼関係は回復の前提である。

*

あなたを信じる人がいれば、あなたは回復する。

*

人は回復への夢を追えることが必要だ。

*

当事者に対する不信は、治療における管理と強制を強め回復を妨げる。

*

自己決定は回復にとって無くてはならないものである。

*

回復しつつあるとき、周囲の人は回復できると信じるべきである。

*

尊厳と尊重は回復に不可欠である。

*

精神病とレッテルを貼られた人だからといって、つきあい方を変える必要はない。

*

安心できる人間関係があれば、感情を表に出すことができ、回復もすすむ。

*

深刻な感情的苦痛には常に意味があり、それがわかれば回復を助ける。

“精神病”からどのようにして 回復するかについてのナショナルエンパワメントセンター(NEC) の研究

過去数年にわたって NEC は、人が精神病から回復するときに最も重要な要因は何かを研究してきた (Fisher and Deegan, 1998)。

精神病から完全に回復した人について、構造化面接を含む回復の過程をさかのぼった研究により、以下の5つの分野があることが明らかになった。

1 回復した人は 決してあきらめなかった

何よりもまず、回復するためには本人たちも周囲の人々も回復できると信じなければならぬことがわかった。自分たちは、他の人と同じように、もう一度生活し、夢や友人や仕事や居場所を持てるのだと信じる必要がある。決して諦めてはならない。

回復すると信じる

「精神病からは完全に回復しない」という俗説を受け入れず、精神的に病んでいないという地点に達すると信じた人が回復した、という研究結果は重要である。

回復に希望は不可欠

「無駄な努力をする人は誰もいない」。

自分を信じる

「回復を可能にする要因のひとつは自信を取り戻すこと」。

未来に向けて変わる

人は、病気になる前の状態に戻るのではなく、病気になる前にはなかったものを獲得しつつあると感じる。

2 回復した人は 信頼できる人間関係を持っていた

回復に不可欠なものは親しみがあり信頼できる人間関係であった。多くの人が尊重され、理解され、信頼されることこそ重要であると語っている。このような人間関係が統一性、人間性、生命感、そして自分の人生をコントロールしていると感じさせてくれ、回復を助けたのである。

信頼してくれた人がいた

調査によると「自分の療法士が『あなたは社会に貢献できる、かけがえのない人物である』と
いった」。『あなたならできるわ』といわれた。『理解し信頼されているって、なんとなくわかる
んだよね』。つまり回復した人には、自分で人生を取り戻し、責任をとり、変わることができる
信じてくれた人々が周囲にいたことがわかった。

根気よく寄り添ってくれた人がいた

回復した人達の周囲には、決してあきらめず、長期にわたり粘り強く寄り添ってくれた人がい
たことが以下の証言で明らかになっている。「わたしの主治医は全ての過程につきあってくれ
ましたし、信じてくれてます…途中で放り出さなかったのです」。『見限らないで。人間な
んだから』とカウンセラーに一生懸命言ったらそうしてくれました。

ここから安心して信頼できる人がいた

自由に振舞えるようになるには安心してできる人間関係がとても大切だ。「誠実で思いやりのある
一言が僕を恐怖から解放してくれた」。『安心とは一緒に問題に取り組んでくれる人がいること
なのです』。

体験を分かち合える人がいた

同じような経験を経てきた人がいると、人はより心地よく、そして受け入れられたと感じる。こ
れは、アルコール依存から回復した人は今まさに依存から脱出し始めた人にとって、最高の
カウンセラーであるというのに似ている。当事者主体のサービスが非常に人気があるのは当
事者ならではのサービスが提供できるからである。

人間的な人

ある人は自分の療法士を「人間的で、間違えることもあるが、間違いを気持ちよく正し、神の
ようには振る舞わない」と表現した。別の人は「他の何をさておいても自分の療法士は飾らず
本物でいてほしい」と要望し、療法士は努力しますと言った。ユーモアは重要なファクターであ
る。ある人は自分のケア提供者について「彼に会うと私は笑っぱなしだった。彼がいると笑
えた」と言っている。インタビューされた人の大半は、専門家的なよそよそしさは回復への妨
げであると言っている。

自らのペースで回復することを認めてくれる人

臨床現場では回復する人と援助する人との間に協力関係がなければならない。回復プラン
はスタッフの目標でなく回復者の夢や目標に基づいて作成すべきである。自分で考えた夢や

目標の実現を目指すので、回復者はプランの実現にずっと真剣に取り組み、やる気も出てくる。回復プランの作成やその実施は脅迫・強制されない環境で実施されるべきである。

あなたを気にかけてくれる人

「長い年月ではじめて私は、だれかが気にかけてくれていると感じた。人生で最も大切なものはこの友情だ」。

3 回復のための技術

ひとたび自らの回復力と自分を信じられるようになれば、自分の生活と感情的混乱をコントロールするのに必要な数々の技術を身につけることができる。まず第一に感情のレベルにつながる方法を学ぶことである。怒り、悲しみ、喜び、愛、そして恐怖の表現方法を学ぶことは、友達づくりや生活のコントロールに役立つ。

セルフ・マネジドケア(自己管理ケア)は、薬の助けを借りずに、深刻な感情的混乱をコントロールするための一連の技術である。時には服薬が必要なこともあるが、服薬は、回復への多くの手段の一つとして、十分な情報を得て自主的に利用する。

感情のレベルで人とかわる

感情的に意味のある人間関係を築くことは回復にとって欠かせないと多くの人が語っている。

セルフ-ケア・テクニク

自分のために以下のようなことができる。縫い物、書きもの、絵を描くといった気分をよくすることを発見するのは回復の役に立つ。ホリスティックヘルスは多くのセルフ-ケア・テクニクを提供している。そのうちのいくつかは瞑想、体操、ヨガ、栄養である。

自分で責任を取る

良くなるためには、困難や回復に関して部分的であっても責任をとることが重要である。残念なことに、医療モデルはコンシューマーから、問題や解決に関するすべての責任を免除してしまう。脳に化学的不均衡があるので皿を洗うことができない、と両親に語ったコンシューマーは、おそらく責任免除の最も極端な例だろう。ある人は、「問題に関して自分にどんな責任があるか自覚しなければならない」と語った。

自分を許す

責任を果たすことに伴う潜在的な危険は、問題に関してあなた自身を非難し過ぎることであ

る。これは自己懲罰につながりやすい。人生にはコントロールを超える出来事があるということを理解すれば自分を許せるようになる。ある参加者は「自分に少し寛大になることを学びました・・・自分を許すとか」と言った。あなたを許してくれる友達がいれば、より容易に自分を許すことができる。

個人的な目標を設定しそれを達成する

自分の回復に関してもっと責任をとるには、自分自身で目標を設定し、達成することである。NEC 研究によれば、シェイプアップし、自分の体をよりコントロールするために体操するという目標を設けた人や、最も重要な事から取りかかれるように優先順位をつけ時間をコントロールできるようになった人もいた。

不快な気持ちを表現する

世間では「唇を噛んで」耐えなさい。感情、特に悲しみ、怒り、恐怖を表に出してはいけないと言われてきた。これらの感情を表現できることは、回復に不可欠である。

4 回復のためのアイデンティティ

われわれは、精神病患者のバラバラに碎かれ、孤立したアイデンティティを脱して、完全な人間としての感情を再び獲得しなければならない。このような肯定的なアイデンティティは、社会の中で価値ある位置を回復するために重要である。このプロセスは、人間関係で評価されること、成功すること、自らを評価することを通して生じる。

人間であって、精神病患者ではない

ある人が「私は患者である前に人間です」と強調した。

過去の成功を思い起こす

「私は以前これを達成しました」と言おう。これこそ自分を築くメカニズムである。

スティグマ(烙印)を克服する

プライドを強調するコンシューマー/サバイバー/元患者による運動注*に参加することは役に立つ。運動に参加すると、精神病のレッテルを貼られた人々に向けられている否定的な固定観念と態度に立ち向かえるようになる。“精神病患者”のような用語でなく「人間第一」言語の使用を要請することにより、精神病のレッテルを貼られた人々も自らを完全な人間とみなすことができる。

完全であると感じる

多くの人が、バラバラでない一人の人間だと感じることは回復において重要であると述べた。

注 *コンシューマー/サバイバー/元患者(C/S/X)による運動は、精神病のレッテルを貼られてきた人々と権利擁護、社会的政治的支援、そして回復のために共に活動してきた人々による国際的なネットワークである。

5 回復のためのコミュニティ

回復しつつある人あるいは回復した人は地域社会に参加する。地域社会は前述の1-4の要素を強めるような、価値ある社会的役割をそれぞれの人に提供する。*コンシューマー/サバイバー/元患者による運動は連帯して声をあげることにより、多くのメンバーに積極的なアイデンティティ、人間関係、価値ある役割及びエンパワメントを与えてきた。尊厳と権利を取り戻すために他者を助けることは自分の回復も助ける。

仕事はしばしば価値ある社会的役割を獲得するよい方法である

「仕事は療法であると私は心から信じている。それは朝起きて動き出す理由になる」「仕事は、私も社会に貢献していると感じさせてくれる」。

他人を助けると、人生に意味が生まれる

ある人が「人を助けることは、私の人生に意味と目的を与えてくれる」と言った。これは当事者が(サービスの)提供者として精神保健システムに再就職したいというアピールである。また、ある人は、精神保健ワーカーになるために学校に戻った後「人生ではじめて、エンパワーされたと感じています。朝起きると、興奮と驚きで一杯で...。仕事に就いて...。『私にできるんだから、あなたにもできる!』と叫びたい」と述べている。

“精神病”からどのようにして回復するか についての NEC 以外の研究

過去 30 年間における NEC 以外の研究でも、社会的、文化的、経済的な要因は精神病の発病率及び回復に大きな影響を与えている、と指摘している。

精神保健従事者や社会全体が「最も重い精神病からでも回復できる」と信じると、結果がより良いものになる。

ナンシー・ワクスラー (Nancy Waxler)

博士の調査によると、統合失調症からの回復率は英国よりも発展途上国であるスリランカの方がずっと高い。さらに統合失調症を他の急性期疾患と同じく、回復するのがあたりまえと見なすところでは、人々は本当に回復している。(Waxler,1979)

バーモント州

1940年代にバーモント州の“先見の明のある”精神保健行政官数人がバーモント州立病院の長期入院患者のために、新しいリハビリテーションプログラムを考案した。病院職員は病棟を、信頼と、共感と希望に基づく民主的なものにする訓練を受け、権限を与えられた。さらに地域で暮らす元患者たちが「助け隊」(Helping Hands)と呼ばれるグループに組織され、患者が退院するとき地域での生活に適應するのに大きな役割を果たした。彼らは病院の患者と職員に励ましと手本を提供した。彼らは地域全体を啓発して偏見を減少させ、入院患者の地域への移行を促進した。彼らは退院した人々に地域でのピアサポート(仲間による支援)を提供した。この新しいアプローチは『バーモント(の成功)物語』として知られるようになった(Chittick et al.,1961)。30年後コートニー・ハーディング(Courtney Harding)博士らは『バーモント物語』のコンシューマーのその後と、同程度に重症な病歴を持つメイン州のコンシューマーグループとを比較した。研究者たちは自己効力(self-sufficiency)、自己決定(self-determination)及び地域への統合を重視したバーモント州の回復率の方がメイン州よりずっと高いと結論づけた。他方メイン州は目標を現状維持、安定、そして服薬遵守に置いていた。(DeSisto et al.,1995)

世界保健機構

世界保健機構が実施した複数の文化や国にまたがる統合失調症についての調査は、先進工業国よりも発展途上国の方が回復率が顕著に高かった、と結論づけている。(WHO,1979)

ハリー・スタック・サリヴァン (Harry Stack Sullivan)

ハリー・スタック・サリヴァン博士は、統合失調症とレッテルを貼られた人々が悪化の一途をたどるのに対して疑問を持った、最も初期の臨床家のひとりであった。患者との共同作業と調査を通して、回復できるという結論に達した。加えて彼は回復は、患者自身の回復できるという信念と社会にもどる能力とにかかっていると考えた。「患者に環境的障害を出し抜いたり、克服できるという前意識があれば、そしてこの信念が包括的な精神的統合を表す特徴であるな

らば、彼の回復は前進する。もしそのような再構築が達成されなければ患者は回復しない」。(Sullivan,1962)

ローレン・モッシャー (Loren Mosher)

ローレン・モッシャー博士は、国立精神保健研究所 (the National Institute of Mental Health) の助成を受けて、精神症状の治療のために入院に替わる医療的でない療法として 1971 年カリフォルニア州にソテリア・ハウス (Soteria House) を開設した。居住者は普通の社会環境の中で初めて精神病様崩壊を経験し、統合失調症と診断された人々であった。ソテリア・ハウスの使命は、「単純で、家庭的で、安全で、温かく、支援的で、せきたてられることなく、寛容で、押しつけがましくない社会環境を提供すること」であった。それは居住者と「一緒にいること」であった。ハウスの職員は、誠実で人間的なかわりと理解が癒しの相互作用にとって決定的に重要である、と信じていた。

結果は驚くべきものであった。薬を使わずにソテリア・ハウス入居者は6週間以内に精神症状から回復することができた。2年後、薬と入院による治療を受けた人々に比べて、ソテリア・ハウス居住者はずっと自立しており、再入院が顕著に少なかった。(Mosher,1999)

カロン (Karon)

「より効果的な治療法があれば、それを選択すると通常は考えられるが、『道徳療法(モラル・トリートメント)』の時代から今日まで、統合失調症やその他の精神病様反応に対する心理学的治療は、効果が証明されているにもかかわらず行われなかった。効果が少なく、有害なものであっても、患者を理解する必要がない治療が採用されてきた。統合失調症の人を理解するのは、われわれ自身あるいは家族、そして社会に関して知りたくないかあるいは二度と知りたくない(無意識の中に押し込められた感情や経験の場合) 事実直面することを意味しているからである」。(Karon,1992)

ラース・マーテンソン (Lars Martensson)

1992 年から 1996 年までスウェーデンのファルン(Falun)市で、精神科医のラース・マーテンソン (Lars Martensson) は、“裏返しの精神医学”を実践した。初発の精神病患者たちは、「精神症状は人間が危機に直面している状態であり、克服できる」と考える精神医療チームと共に、向精神薬を使わず入院もせずに病気に立ち向かった。その結果、誰一人統合失調症の診断を受けず、全員が精神症状を克服し地域に戻った。

「通常の精神医療では、症状のある患者は入院させられ、家族からも引き離され、最終的に

は、一定期間の後、向精神薬を飲み続けることを条件に退院する。家族は患者が‘必要とする’薬を飲み忘れないよう‘教育される’。

裏返しの精神医療では反対に、通常精神医療では統合失調症と診断されたであろう人々が精神症状を克服している。言い換えれば、初期の段階で正しい援助があれば、精神症状から統合失調症への進行を防ぐことはできる」(Martensson,1997)

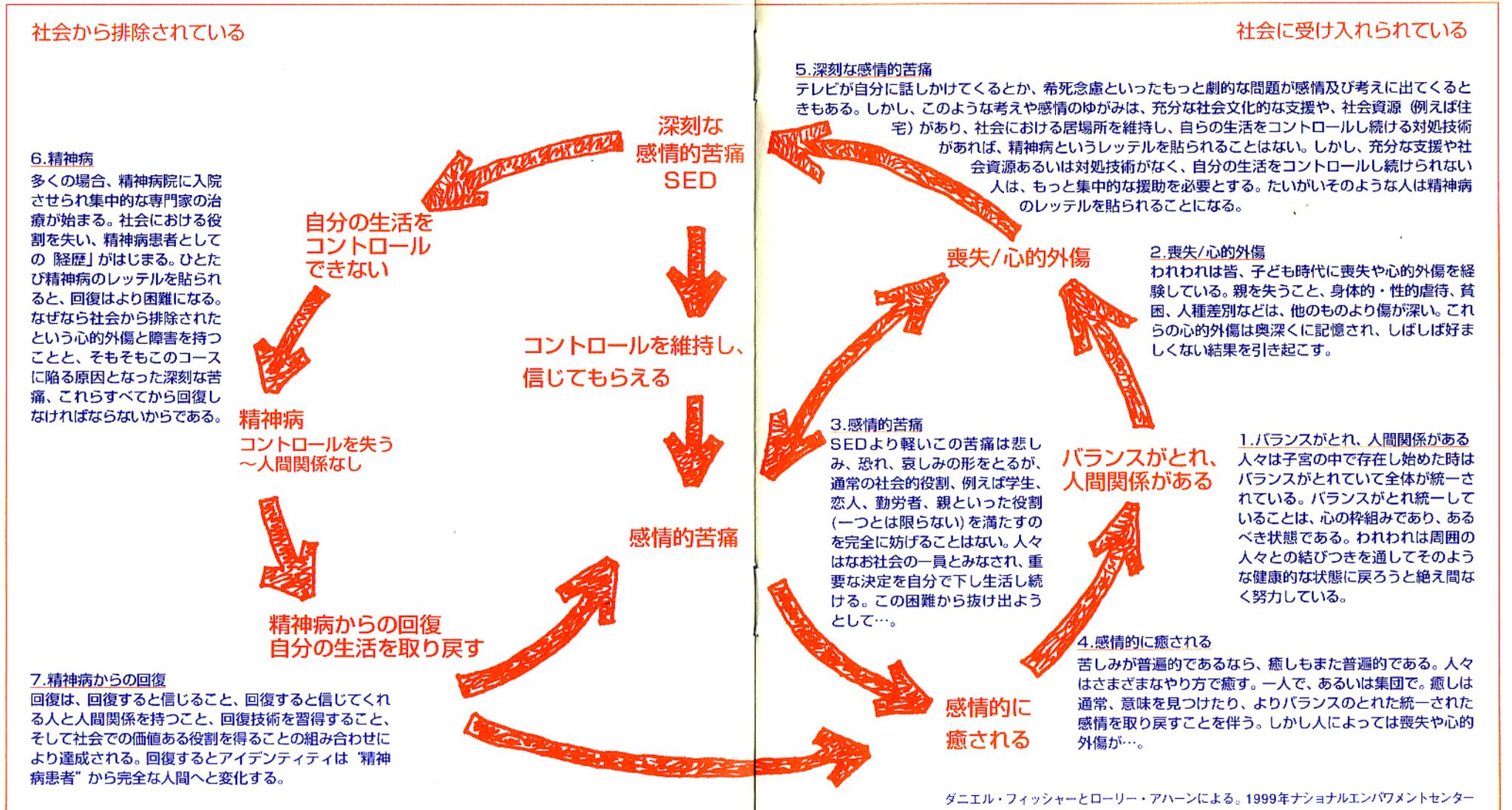
ジュディ・チェンバレン (Judi Chamberlin)

著述家、研究者、そして元患者でもあるジュディ・チェンバレンとその仲間、エンパワメントという言葉の定義に不可欠の研究に取り組んできた。彼らの研究は、エンパワーされると自分に影響を与える重要な決定を下すことができる、ことを示した。彼らは自信があり、自らを社会の有能な一員とみなしている。彼女は「もし『精神科の患者』を一般の人々(及び専門家)の認識により定義づけるとすれば、それは無能力である。精神病と診断された人々は、自らのニーズを知ることも、それに従って行動することもできないと広く信じられている。人が自分の生活をより良くコントロールし、いわゆる『普通の』人々と本質的に変わらないことを示せば、この認識は必ず変わり始める。他人の尊敬を得ているとわかった当事者は自信を深め、それがさらに一般の人々の認識をも変えるのである。当事者が自分の生活をコントロールし始め、医療従事者が長期的で保護的な上司の役割ではなく、ガイド及びコーチになれば、本当にうまくいく」と結論付けている。(Chamberlin,1997)

精神病からの「回復」のエンパワメントモデル

図は、われわれの共同研究に基づく、回復モデルを表したものである。このモデルは人々がどのようにして精神病というレッテルを貼られ、そこから回復するかを示している。

* 1.~7.の順に読むと読みやすい。ただし、この順序は事態の推移を示すものではない。



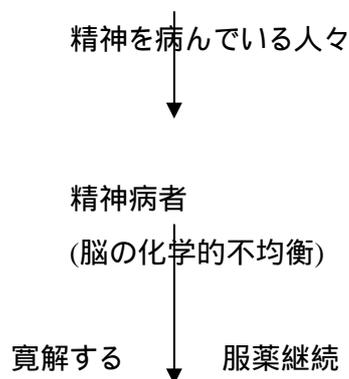
「精神病ですよ」と宣告されるときに言われること

不幸なことに、精神病というレッテルを貼られた人の大部分は、悲観的で回復の邪魔になる一連の言葉を聞かされてきた。これらの言葉は回復するためには否定されなければならない。

医療/リハビリテーションモデルは、どのようにして今なお精神病的レッテルを貼られた人々を隔離しているか

精神病からの回復に関する医療/リハビリテーションの観点は、人々が症状や限界をもち、薬を飲みながら、ある程度の社会的機能を再獲得するというものである。たとえ彼らが“高い機能”を有するようになっても永久に精神病者のままである。

彼らは永久に社会から隔離される。なぜなら自分は化学的、遺伝的に欠陥があり、バランスがとれていない状態から、決して完全には回復できない、と信じているからである。



リハビリしたとはいえ精神病 ずっとそのまま機能する

医療/リハビリテーションモデル

あなたは精神病にかかっています。

あなたの精神疾患は遺伝的あるいは化学的な脳の障害によって引き起こされました。

あなたの障害は永久的なものです。

症状がなくなるまで働くべきではありません。

あなたはこれから一生、薬を飲み続けなければなりません。

あなたは永久的に専門家のケアを受けることとなります。

ストレスを避ければ暮らしていけるかもしれません。

あなた自身が病気です。

病気ゆえに感情を表すことや人間関係を持つことはできません。

あなたは人間としての権利や責任を持っていません。

あなたは社会に対して危険な人間です。

結婚したり子どもを持つことはできません。

エンパワメントモデル

あなたはコミュニティで生活しづらい深刻な感情的苦痛を経験しているのです。

あなたの苦痛は喪失、心的外傷、及び支援の欠如によるものです。

あなたは完全に回復します。

仕事が回復を助けるので、できるだけ早く自分に合った仕事についてください。

セルフ・マネジメント（自己管理）の技術や深刻な感情的苦痛から回復するために、代替療法を学ぶ間、服薬は助けになるかもしれません。

専門家より仲間や友人の方が、あなたをしっかりとサポートしてくれるでしょう。

もう一度夢を持ち、難しいことに挑戦し、完全な人生を送ることができます。

あなたは(苦痛を感じている)今でも何一つ欠ける所のない人間です。

あなたは極端な経験をしているので、感情を人に見せてはいけないと思っています。そのうちに、安全だと感じられるようになり、自分の感情や他者の感情を理解して、親しい人間関係を築くでしょう。

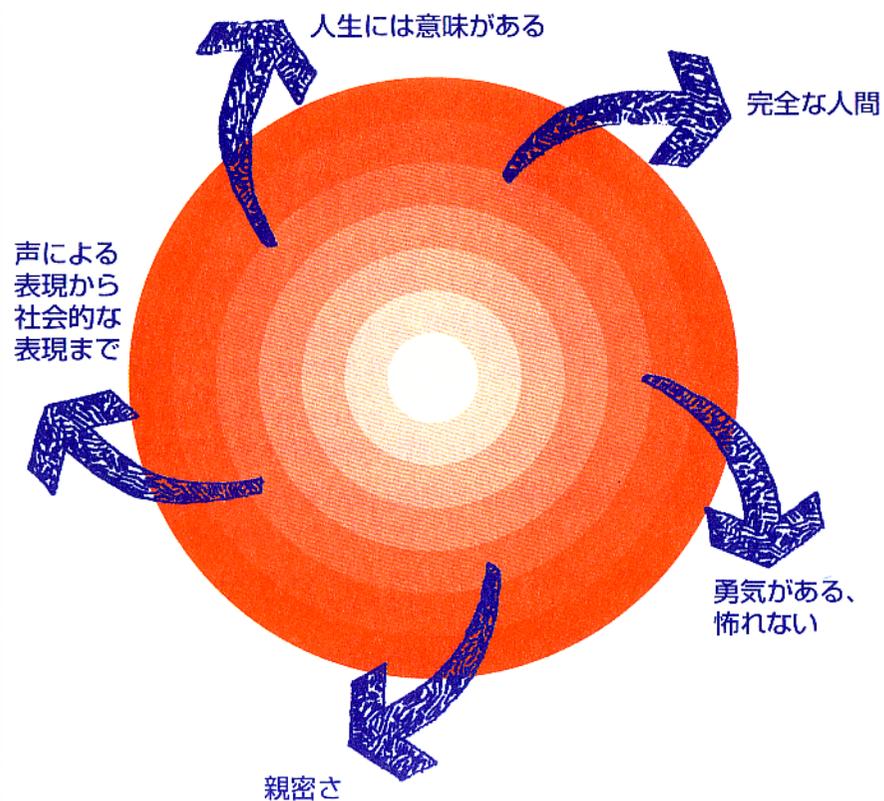
あなたは人間として、あらゆる権利を持っています。

コミュニティの他の人々と比べてあなたの方が危険だということはありません。

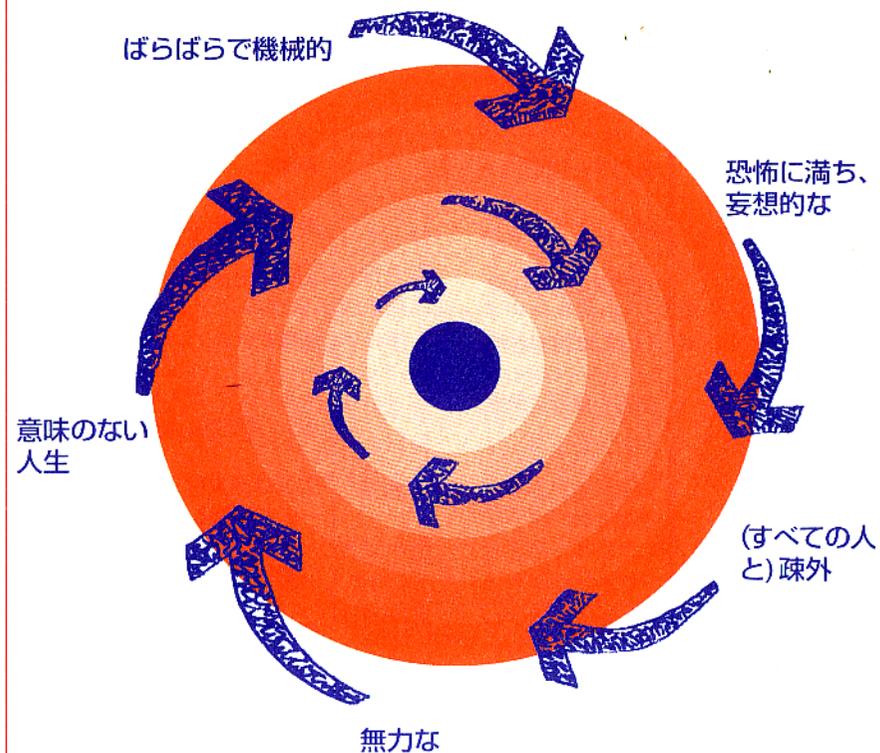
回復に向かえば、結婚も子どもを持つこともできます。

PACE/エンパワメントアプローチ 対 従来の精神保健システム

PACEエンパワメントアプローチ 自分で自分を創るサイクル Self-Building Cycle



従来の精神保健システム 自己破滅サイクル Self-Destroying Cycle



昔ながらの精神保健システムとPACEの比較

価値/支援	古くさい精神保健システム	PACE
誰でも精神を病むか	ノー：精神を病む人々は他の人とはちがう。	イエス：人間はみな同じ
精神病の原因は	永久的な脳疾患	深刻な感情的苦痛と社会的役割の喪失
回復	一生かかるプロセス	完全な回復が可能
援助の目標	維持	完全な回復
コントロール	専門家チームによる強制、コントロール	本人中心、自発的な；自己によるコントロール
ペース(すすめ方)	専門家チームが決める	本人自身が決める
人間関係	専門家と(距離をとって)	仲間と
主な支援	薬	あなたを信じる人
生活環境	専門家による運営	仲間による運営
人権	しばしば侵害される	尊重される
結果	依存；責任は免除	セルフ・マネジメント(自己管理)；責任感の獲得
援助を選ぶ	選択肢はわずか、純粋に医学的なもの	広汎な選択肢；コンシューマーによる運営、心理社会的療法
主な関係者	ケースワーカー	介助者
住宅とお金	条件が合わないとサービスが得られない	条件なし
服薬の機能	終生飲み続けること	自分で選んで使う

次に紹介するのは、おびえ、怒りあるいは混乱した感情的状態にある人々を助け、支援する PACE アプローチの例である。

どんなに混乱し、あるいは現実離れしているように見える人でも、常に中にはその人がいることを忘れないで。

例 1

思いやりのある人が私を助けて、安全だと感じさせてくれた

私は 25 歳で恐怖に陥っていた。ほとんど面識のない同じ建物の居住者たちが、ベテスタ海軍病院の救急室に私を着の身着のまま(身分証明の類もなく)連れて行き、友人も家族もいないたった一人の状態に置き去りにして、飛ぶように帰っていった。私は怯えきっていたので話すことができなかった。

当直医にはじまり徐々に病院の階級が下がって、臨床心理士、看護師、PSW などが私に接近した。全員が私に一連の質問を浴びせかけた。彼らは書式を埋めるのに忙しく、だれも私の内面にはまったく関心がないように見えた。私は、彼らの質問に答える理由はないと思ったのでずっと沈黙していた。

彼らは私を車いすに座らせ、次にすることを決める間、片隅に押しやった。そのとき救急室の担当で臨床最下位の若い看護助手が私に近づいてきた。彼は黙って長いこと私をみていた。彼は思いやりのある態度で私をじっと見た。私を深く気にかけていることが瞳にはっきりと表れていた。彼はとてもやさしい声で、「こんにちは、僕はリックです。あなたが大変苦しんでいることがわかります。聞こえたら、うなずいてくれませんか？」

私はうなずき、そしてその瞬間、他の人々との生活に戻ることができるかもしれないと感じた。

例 2

カロンのおじぎをする人

バートラム・カロン博士は統合失調症と診断された男性を担当していた。男性の症状の一つは頻繁におじぎすることであった。なぜおじぎするのかを尋ねたところ、男性はおじぎをしていないと言った。療法士がおじぎを実演して、「でも、あなたはこうしていて、これはおじぎですよ」と言った。男性は「いいえ、私はおじぎしていません」と繰り返した。

療法士：「じゃあなんですか？」

男性：「バランスをとっているのです」

療法士：「何のバランスをとっているのですか？」

男性：「感情」

療法士：「どんな感情ですか？」

男性：「怖れや孤独」

彼が孤独を感じたときには、人に近づきたいと思い体を前に倒した。しかし、前傾すると人に近づき過ぎてしまうので、彼は怖くなり体を起こすことによって相手から自分を引き離れた。最も普通ではないように見える行動にも、常にその人なりの意味づけがある。男性は8週間で完全に統合失調症から回復した。

(Karon,1992)

例3

サンダー・ボッコフェン医師

サンダー・ボッコフェン医師(Dr. Sandor Bockoven)は薬物療法が導入される以前に医者としての訓練を受けた。入院中の患者が怒り狂っているときには、患者を落ち着かせるのに薬でなくコミュニケーション技法を使った。彼はオフィスを、彼と患者がドアから等距離になるような配置にした。彼はなだめるような口調で、視線が常に患者と同じか、あるいは患者より下にくるようにした。彼は大いに成功した。

(Bockoven,1963)

例4

二人の少年の物語

これは二人の少年の物語である。二人の若者は実在の人物である。ひとりとは私がよく知る少年で、私の親しい友人の息子で、彼をジャック(Jack)と呼ぶことにする。もうひとりの少年については、何というかよく知らないのだが、ナショナルエンパワメントセンターに匿名で数回、電話をかけてきた。彼をカール(Karl)と呼ぶことにする。(無垢な人を保護するために、この物語では仮名を使ったが残念なことに、もう二人とも無垢ではない)。信じられないかもしれないが、これは正真正銘本当の話である。

昔々、2人のステキで幸せで頭の良い若者がいました。2人とも大学生で、ひとり暮らしで、世間の水(訳注:この場合の水は「水を得た魚」とか「水が合う」とか「水と油」というときの水)を試したり、自らを試したりしていました。新しい友達、新しい自由、新しい愛、新しい考え、新しい誘惑・すべてが新しいことづくめでした。2人は世界を踏みしめ、遮るものは自分の人生や将来こうなりたいという自らの想像力の限界だけでした。それから破滅が来ました。

さて、前にも述べたように私はジャックの全人生を知っています。母親のお腹の中にいる彼の

成長を、初めて歩き、話した彼の姿を見守ってきました。私は、これまでも見守ってきましたし、今も見守っています。カールはちょうど数ヶ月前にナショナルエンパワメントセンターのフリーダイヤルの相談を通じて知り合いました。だから私はカールに会ったことはありませんがカールを知っているのです。2人の若者には気味が悪いほど共通点がありますが、結果は非常に異なっています・コワくなるほど違うのです。

破滅、破滅、破滅。あの年頃ではよくあることだと思いませんか？18歳から20代半ばまで。それがジャックとカールに起こったのです。

ジャックはニューイングランドの大学に、カールは西海岸の学校に行っていました。ジャックが15歳のとき、友人と共にナイフを突きつけられてカージャックされたのを覚えています。彼らは犯人を捕まえ、禁固7年間の判決が下ったのですが・ジャックはその事件を本当に乗り越えたようには見えませんでした。夜1人で家にいることができず、どこへ行くにも常に車のドアをロックし、携帯電話なしでは旅行に行きませんでした。

ナショナルエンパワメントセンターへの電話で、カールは高校の交換留学生として外国に行ったときのことを話しました。外国で1人ぼっちのとき、どんなふうに強盗に襲われホールドアップされたか、「こんなに恐ろしかったことは、生まれて初めてだった」と話しました。

こういうことをお話しするのは訳があるのです。

ジャックはいつもジャーナリストになりたいと思っていました。そしてカールは思い出せる限り、音楽がずっと情熱の対象であると話しました。2人ともそのような大きな希望、大きな夢を持っていました。しかし、ひとりだけが夢を見続けることが出来ました。もう1人の夢みる人は“精神病者”とレッテルを貼られたときに、彼と共に夢も消えてしまいました。

2人はそれぞれ、大学ではじめてドラッグを経験しました。ジャックはコンサートへ行きLSDを試しました。カールは大学のバンド仲間とマリファナを喫い始めました。パンドラの箱が開いたのです。パラノイアと恐怖心が理性に替わって忍び込んできました。人が追いかけてくる、自分の噂をしている。眠ることも食べることもできなくなりました。恐怖が彼らの生活を支配していました。ドラッグをやめると、ハイでなくなり、幻覚症状も無くなりました。しかし悪魔は残りました。

ジャックは家に電話し、カールの友人は彼の両親に電話しました。ここで2人の道が分かれました。類似点の終点でした。一方は破滅し、他方は突破口を見出しました。

ジャックの母親は彼がおびえていることを知りました。彼女は大学をやめて、家に帰るようにと言いました。母親は、息子が再び安全であると感じる手助けをしなければならない、それが彼をこの深いパラノイアから救い出す唯一の方法であると感じました。

カールの両親もまた彼に家に戻るように言いました。彼らもまた彼がおびえ、助けを求めていることを知りました。両親は彼を最高の精神科医へ連れて行きました。彼は入院させられまし

た。薬をのみました。医者から脳の化学的バランスが崩れていると言われました。彼はレッテルを貼られました。彼は「大学はストレスが強すぎるので二度と戻ることはできない」と言われました。彼は自殺を図りました。彼は生き残りましたが、彼の夢は死にました。未来がなくなってしまったのです。

ジャックの母親と友人は彼と共に家にいて、恐怖について耳を傾けました。彼はカフェインを絶ち、健康的な食事を摂り、風呂にゆっくりと浸かりました。また鍼治療やマッサージを受け、精神病者と決め付けない療法士を見つけました。一緒に散歩し、話しました。徐々に、とてもゆっくりと、彼はこれまでの生活に戻っても安全だと感じるようになりました。そしてみんなで、どうして現実逃避をしたのか、なぜ現実がそれほど恐ろしかったのか、について深く考え話し合いました。

ジャックは・幸いにも、ジャックは大学に戻りました。彼は勉強し、知的障害者のホームでボランティアを始めました。彼は突破口を見出して以来、私にいくつかのことを語ってくれました。「これは僕がこれまでに経験した最も辛いことで、誰にもこんなことは起こって欲しくない。・だけど起きてしまった事を何1つ変えようとは思いません。このような問題に 40 歳か 50 歳で直面するより、今の方がうまく対処できると思います。今までよりも強くなったと感じています。自分自身についてとても多くのことを学びました。まだ恐怖はありますが、コントロールしています・もはや恐怖に支配されることはありません。」

カールはデイ・ケアの最後の日に家まで歩いて帰った後、私に電話してきました。「レストランのウィンドウに求人広告が貼ってあったんですけど 皿を洗う人を探しています。その仕事は僕に出来るでしょうか？」

私は泣いてしまいました。

Laurie Ahern

PACE=私の人生観

ダニエル・フィッシャー

私はこの世に一人しかいない

私と周囲にいる人々は常に心的、精神的、身体的レベルで存在している。ひとりひとは自分の考え、感情、認識を持っていて、共感する部分もあれば自分ひとりに留めて置く部分もある。私は化学物質の寄せ集め以上のものである。私は“精神病”というレッテルと治療という試練から回復した人である。私は誰にも負けない価値ある存在である。

人生バラ色

未来は明るい。現在がどれほど暗くても、夢をみ、希望を抱き、未来があることを自覚できる。人間ならば過去にとらわれることはない。私は自分を信じ許すことを学べる。

私の人生の主人公は私

まさに私だけが自分の人生についての最も重要な決定を下すことができる。他の人は道具や支援を提供できるが、私の人生は私が管理すべきである。「私が誰であるか」は私が決める。だから自分で決定したことは喜んで実行する。他の人が決めた回復計画を実行する気にはなれない。

自分の回復は自分で進める

古い諺に「神が傷を癒す間、医者は傷の手当てをする」というのがある。私にとってこの諺は、医者や他の医療従事者は症状を軽減するが、自分の回復は自分で進めることを意味している。治療やアドバイスや支援はあなたが手段として使いこなすとき効果を発揮する。深刻な感情的苦痛が私の心的、精神的、身体的なあらゆるレベルに影響を与えるのとまったく同じように、私がすべてのレベルに参加しない限り回復は起こらない。

私は自分らしい人間関係と仕事を持つ

私は、私を好きで、私を純粋に評価してくれ、ありのままの私でいてほしいと思う人々と一緒にいたいし、それは当然のことだ。同様に私も彼らが好きだし、評価している。仕事については、真に必要とされているもので、自己実現できるものでなければならない。

私は社会を変えられる

みなさん、聴いてください。私は周囲の人々に影響を与えることができる。私の言うことに耳を傾け、私の言葉について考えて欲しい。私は人間であり、人間としての敬意を払ってほしい。そうすれば私もみなさんを敬うことができる。

私はすべての生き物とつながっている

大地や天空はわれわれすべてに触れ、お互いを結び付けている。自分の殻に入り込みたくなる衝動と闘おう。全ては天下の回り物である。私たちは互いに影響しあう。“われわれは同じ空の下の一つの家族である”

愛し、愛されよう

私は愛を与えることも、受けることもできる。私は人を敬い評価することができ、他の人も私を敬い、評価することができる。私はグロリア・ゲイナーの『恋のサバイバル』の“人生も恋愛もこれからよ”という歌詞が好きだ。

私は感じたことや考えたことを表現できる

私は心の奥底にある感情や思考を表現できるし、すべきであるし、したい。他者の権利やしたいことも尊重する。恐怖も歓喜も私と愛する人たちにとって意味がある。

生き抜く勇気をもとう

どんなに昼間が暗くても、どんなに夜が長くとも、私は生き残る。私はこれまでのつらい時期を切り抜けてきたし、みんなもそうなんだ。

自分を信じる

常に私の中には前進し続ける能力を持った本当の私がいる。本当の自分が困難な時期でも私を見ているので、自分を信じ、自信を持つことができる。私を信じてくれる人がいれば、私も人を信用出来る。

否定的な信念を克服しよう

上記の肯定的な観方に加えて、否定的な観方を棄て、中立化し、放っておくことが必要である。残念なことに、否定的な意見の多くは物質的、機械的文化の産物で、多くの場合、病理学を強調する近代医学システムの反映である。健康なのが普通の状態で、病気や疾患が一生続くなんてあり得ない。

PACE の回復プラン

1.自分から自分へ

セルフヘルプ、対応、癒し。わたしたち当事者のペースで回復する。

- a.幻聴への対応等、回復した人々によって作られたマニュアル、テープ、ビデオを利用する。自分の回復能力を信じるために。
- b.一番実現したい夢をもとう。
- c.運動、食事、瞑想、自律訓練法、イメージトレーニング、セルフケアについて自分で計画をたてる。
- d.書くこと、音楽、美術、ダンスを通して自分らしい表現方法を探す。
- e.あなたの精神性、哲学、そして/あるいは宗教を開拓する。

2.あなたからヘルパー(人、療法、物など)へ

あなたを信じる人から受ける介助

- a.当事者によって運営されるサービス:当事者中心の心理療法、当事者が管理するリハビリテーション。
- b.服薬や代替療法はよく調べて自分で選ぶ。
- c.鍼、ハーブ、マッサージなどは必要だと思ったとき道具として使う。
- d.当事者自身の計画に基づいて前もって情報提供をしたり指示を出す。
- e.診療記録は一緒につける:(医療サービス)提供者との十分なパートナーシップを保持しながら治療計画/記録をつける。
- f.ジョブコーチ付きの就労、援助つき住宅、援助つき教育、援助つき子育て。
- g.仲間、姉妹/兄弟替わり活動(訳注:ボランティアが相談に乗ったり励ましたりする兄や姉の役割を担う)、その他のボランティア活動。

3.自分から仲間へ(親友、友達、きょうだい)

小グループの一員になることにより回復する

- a.セルフヘルプグループ、相互サポート。
- b.温かい関係・困難なときには(人を)助け、(自分も)助けられること。
- c.当事者が運営する交友クラブ。
- d.権利擁護活動。
- e.当事者が精神保健システムの中で(サービス)提供者の仕事をしたり、理

事会や運営委員会へ参加する。

4.自分からより大きな世界へ

コミュニティの一員になることにより回復する

- a.精神保健システム外の非営利の活動、教会、ダンスのグループ、ボーリングその他の趣味のグループ。
- b.ボランティアやパートタイムあるいはフルタイムの仕事を通して社会の一員となる。
- c.子育て。
- d.自宅やアパートで生活する。

PACE と回復についてのよくある質問

精神病の原因はなにか？

百年以上にわたる研究にもかかわらず、精神病が主として特定の化学的不均衡あるいは遺伝上の差異によって起きるという根拠はない(Harrison,1999)。社会的、心理的、文化的要因は、生物化学的要因とまったく同じくらい重要である。われわれは同時に多くのレベルで存在する大変複雑な生き物である。生物学的要因を過剰に強調することは、人間という存在をばらばらにし破壊することで、人に自分たちは意味のない化学物質の集合体に過ぎないと感じさせる。この感覚は回復を妨げる、なぜなら回復は、人生を送るのに積極的な役割を果たしたり十全感を得ることに基づいているからである。

生物学的モデルに対してエンパワメントモデルは、すべてのレベルで自分で人生の舵取りをすることを奨めている。専門家が治してくれるのを待たずに、自分で行動することが回復に欠かせないことを人々は知っている。生活を自分でやっていけるようになればなるほど、ますます十全感が増す。これは新たな希望、責任、強さを与える。

精神病から回復した後も症状が現れるか？

回復した人も何回か感情的苦痛を経験するが、学習により生活をコントロールできるので、それはもはや精神病の症状ではない。幻聴がよい例である。幻聴は常に精神病の症状だと

考えられてきた。しかし近年サンドラ・エシャー (Sandra Escher) とマリウス・ロム (Marius Romme) 博士の研究によって、精神病の診断を全く受けたことが無い多くの人々が幻聴を経験していることが明らかになった (Romme and Escher, 1993)。さらにそのうえ統合失調症から完全に回復した人々の何人かは、今もなおときどき幻聴を経験していることもわかった。

エシャーとロムは、病気から回復した人々は、自分は幻聴をコントロールできると感じており、幻聴に対する戦略を開発してきたとも述べている。彼らは幻聴があっても人の世話をしたり支援的な人間関係を維持することができる。また、これらの人には幻聴には意味があると考えられることも必要である。幻聴が自分の生活の何について語っているか理解できることも必要である。そうすれば対応するための手段を講じることができる。エシャーとロムは、生物学的精神医学が提供する化学的不均衡という説明では、自分の考えや行動によって幻聴を理解したりコントロールできないので、回復には役立たないと述べている。

ナショナルエンパワメントセンターの以下の研究によっても上記の正しさが証明された。

ジョンは大学生の時、初めて重症の精神病と診断された。彼は自分の考えや幻聴によって恐怖を味わった。彼は引きこもった。自分が経験していることを人に話すことを怖れた。彼は数回入院し、大量の薬を投与された。その後彼は肯定的な人間関係や配慮のある療法や有意義な労働によって徐々に回復し服薬をやめた。数年後、幻聴や否定的な考えが再発した。しかしながら今度は服薬することなく自宅で困難に対処した。違いは以前の経験から自分で対処法を講じられることを学んでいたことによる。彼は希望を持ちつづけ、恐怖や絶望に陥ることはなかった。幻聴が自分をよりよく理解する手助けをしてくれたと感じた。また妻や同僚に経験したことを話すことを怖れなかった。妻や同僚は、一時的な困難を受け入れるために、彼が仕事や生活を調整するのを助けることができた。

回復してもなお服薬を続けることは可能か？

はい。なぜなら服薬は人を精神病だと定義するには不十分だから。社会では多くの人が精神の薬を服んでいるが精神病とは考えられていない。決定要因は、自分の生活をコントロールする(コントロールをとりもどす)ことを学んだかどうか及び、意義ある社会的役割を担っているかどうかである。十分なインフォームド Consent のもとで、多くの対処法のひとつとして自発的に使われるのであれば、服薬は精神病の兆候ではない。

RAC 研究会発足宣言

『精神病』は治らない、早期発見・早期治療、薬は一生飲まなければならない、医者言うことをよく聞いて(専門家にお任せして)...、社会復帰は、グループホームに移り作業所に通うなどの段階を踏んでから、再発すると必ず病気が重くなる、家族は良いけど、どんなに親しくても友人や知人の付添いや面会はダメ...

精神病をめぐる「そういうこともあるかもしれないけど、そんな言葉を全面的に信じなければならぬの?！」と言いたいような説がマスコミも巻き込んで広く流布しています。異を唱えようとする人が、精神障害の当事者であれば「病気だから」、精神医療を職業とする人でなければ「素人だから」の一言で相手にしてもらえません。

そんなとき、私たちは海外の文献に「本当にそうだよなァ」とか「良くぞ言ってくれた!」と膝を打ちたくなるものを発見しました。専門家でない日本人が言うことは一顧だにされないのであれば『二人羽織』よろしく、海外の文献を借りて言おうではないか。日本の精神障害の当事者や支援者が、自分たちの主張を確認する調査や面接をする機会や資金を得られないのであれば、同様の目的でなされた海外の調査結果を紹介していくしかないではないか、と思いました。

そんな閉塞感に身悶えしていた仲間が集まってRAC研究会が発足しました。海外では錚々たる当事者リーダーたちが説得性のある論を展開しています。

RACは Recovery = 私に復(かえ)る、Alternate = 医療を替える、Change = 街を変える、の頭文字をとったものです。

ホラ、精神病とか精神障害者という言葉に付きまとっていた「うつむき」気分から抜け出せそうな気がしてきましたでしょう!

そうです。私たちは、ささやかな活動を通じて、社会を変えるのです。

活動としては

- ・海外の文献の翻訳・紹介
- ・海外との交流
- ・精神病、精神障害者、精神医療の現状を「カ工たい!」と思っているあらゆるグループ、あらゆる人との連携、です。

趣旨に賛同して下さる方の参加をお待ちしています。ややこしいルールはなにもありません。ただし、会費を払ってください。何かを差し出すことによって、参画への意欲が湧いてくると私たちは考えます。

RAC研究会

2004年2月

このサイトに掲載したものは『自分らしく街でくらす 当事者のやり方』の印刷版から本文テキストと図表をまとめたものです。印刷版は読みやすいレイアウトとイラスト入りです。ご希望の方は以下までご連絡ください。
A5判 2色刷り 40ページ 定価 500円 送料別
rac0207@yahoo.co.jp