

調査報告

リカバリーの語り

—米国精神障害者家族連合会（NAMI）で活動するスタッフ—

立 脇 恵 子
木 村 真理子
河 村 ちひろ

Interviewing the staff members of National Alliance of Mental Illness on recovery

Keiko Tatewaki, Mariko Kimura, Chihiro Kawamura

本調査は、『リカバリーを促進する精神保健福祉サービス利用者の可能性の開発に関する研究』（みずほ女性福祉財団助成）の一環として行われたものである。精神保健コンシューマーが、当事者組織の活動を通して、病とどう向き合いリカバリーにつなげていくのかを調査している。拙著では、アメリカ最大の非営利当事者組織、米国精神障害者家族連合会（NAMI）に訪問し、実際に活動している当事者と家族に聞き取りを行った。

その結果、NAMIでの活動は、精神障害に対するスティグマを排除する運動を、当事者自身が発信していくことの大切さや NAMIでの活動によって生活を構造化させ、病気の悪化や再発の予防に生かすこと、また当事者自身が自分の治療計画に入っていけるようにエンパワーする役割などがあげられた。また団体の課題として、当事者だけで組織することの難しさ、特にスタッフやボランティアの定着率の問題や安定的に確保することの難しさがあげられた。

キーワード：精神障害当事者、家族、当事者組織、スティグマ、アメリカ

1. はじめに

精神障害のように「目で見て認めにくい」が植え付けられたスティグマを抱えたコンディション」を持っている場合、負の烙印を押されないように意図的に自分の状態を隠すことがある（Rusch et al, 2008）⁴⁾。その結果、正しい診断がされておらず（under diagnosis）正しい治療がなされない（under treatment）ことがある。そして本人は苦しい生活を強いられることになる。全米最大の非営利当事者組織の米国精神障害者家族連合会（National Alliance on Mental Illness, 以下 NAMI と記す）は、そのような事が起こらないように、

精神障害に対するスティグマを減らすプログラムを積極的に行っている。

Rusch et al (2008)⁴⁾ は、スティグマを減らすプログラムとして、当事者自身が自分の病について語る NAMI 主催のプログラム「自分たちの言葉で」(In Our Own Voice, 以下 IOOV と記す) と、通常の心理教育プログラムを一般の人が受けた場合の効果の違いを調査している。その結果、精神障害に対する態度の変化は IOOV を受けた側にあったという。それは精神疾患の原因を強調した心理教育ではなく、個人的なストーリーをプレゼンテーションに変換しているからではないか

という。病を持つ当事者とポジティブなコンタクトを持つことはスティグマを減らすのに大きな効果をもたらすという。プレゼンテーションは5つのメインテーマ、1. 暗い日々 (Dark days)、2. 受容 (Acceptance)、3. 治療 (Treatment)、4. 対処方法と成功 (Coping strategies and Success)、5. 希望と夢 (Hope and Dreams) に沿って展開される。近年の心理教育は、生物学的な要因を強調する傾向にあり、特に双極性障害の場合、遺伝的荷重 (genetic loadings) がどの精神疾患よりも高いと言われる。これは当事者にとって治癒する可能性を低め、障害や自傷行為を増やし、入退院を繰り返すことにつながるという (Rusch et al, 2008)⁴⁾。

NAMIのような団体は英語で Health Advocacy Organizations (HAOs) と呼ばれ、病に対するアウェアネス活動、会員に新しい治療・新薬・医師の紹介、ヘルスケアサービスの提供、政策提言などを行っている (Rothman et al, 2011)³⁾。NAMIは1979年に数人の精神障害者の家族が集まって組織し、全米最大の非営利当事者組織に発展した。メンバーは当事者と家族である。

本調査報告では、NAMI最大の支部であるNAMI-NYC Metro (ニューヨーク支部) に訪問している。積極的に活動している当事者と家族に、当事者組織が自身にどのような影響をもたらしてきたのか聞き取り調査を行っている。尚本調査は、公益財団法人みずほ福祉助成財団平成26年度研究助成金より資金を得ており、『リカバリーを促進する精神保健福祉サービス利用者の可能性の開発に関する研究』の一環として行われた。

2. 調査先の概要

(1) NAMI-NYC Metro について

NAMI-NYC Metro の概要は、執行役員 (Executive Director) のウエンディ・ブレナン氏^{註1)}

と、サービス・ディレクター (Service Director) のキンゼイ・マクマナス氏^{註2)} へのインタビューより得ている。

NAMI-NYC Metro が力を入れていることは二つ、「広報・教育・啓発活動」と、「アドボカシー活動」である。精神障害への理解と、スティグマを減らすことが最も大切であると考えている。スティグマ運動を展開する場合、精神障害をもつ当事者とその家族だけでなく、一般の人も運動に含めることが重要という。それはスティグマそのものを減らすには、社会全体で取り組む必要があるからである。また5人に1人のアメリカ人は一生のうちに何かしらのメンタルヘルスの課題を抱えるといわれている。全体の5%しかいない重篤な精神症状のある人に対する理解を深めるよりも、身近な問題としてメンタルヘルスの課題を取り上げることは理にかなっているとブレナン氏は強調する。また職場のメンタルヘルスの問題は、生産性などのコストの問題に直結するので無視することはできない。精神疾患はいまだにスティグマや偏見があるので症状を隠し、ケアを受けないケースが多くあり、仕事に影響が出ることがある。データによるとアメリカに住む重篤な精神疾患を持つ約300万人は治療を受けていないという。その中の約150,000人はホームレスとなっており、薬物治療をしていない期間に犯罪で捕まっている人は159,000人に上っている (Amador 2012)¹⁾。NAMIでは、企業の人事部の人を対象に、職場におけるメンタルヘルスの課題についてワークショップ等を開いて対策を講じている。

NAMIが対象としている人は、精神障害のある当事者と家族で、リカバリーの途上にいる人や、人生をより豊かにしたいと考えている人たちが中心である。その中でNAMIは、「リカバリーは必ず起こる」(Recovery Happens) という事を常に発信している。そしてリカバリーには「クオリ

ティケア」が重要であるとアドバイスする。当事者自身が治療計画に入り、「治療方法」「薬の副作用について」「ケアプロバイダーの情報」など、多くのオプションを自ら理解できるように促進する。それが結果的に一番良いアウトカムを導き出せるからである。ただリカバリーというものは直線的なものではなく、常に症状があって、完全に症状がなくなるというものではない。だからNAMIではリカバリーという言葉のみを使うのではなく、「リカバリーの途上にいる人」(People in Recovery)という使い方もしている。

NAMI-NYC Metroは組織全体の中で一番助成金が多い。1/3はニューヨーク州から、その他はイベントや寄付などによる。メンバーシップ費は1年5ドルとなっている。プログラムは「当事者向けプログラム」(Peer to Peer: 全12週、各2時間)、「家族向けプログラム」(Family to Family: 全12週)、「18歳以下の子どもをもつ親向けプログラム」(NAMI-Basics: 全6週)、「PTSD等に苦しむ軍人の家族向けプログラム」(Home Front: 全6週)、「アウトリーチプログラム」、「ヘルプライン」(電話相談)、など20以上のサポートグループがある^{注3)}。週末の土曜日は、社会的な活動ができる「ソーシャルサポートプログラム」を開いている。このプログラムは前ディレクター

の息子が自死したことをきっかけにスタートしている。地域に住む精神障害のある人は、平日は仕事やデイプログラムに参加しているが、週末や休日などは行く所がなく孤独を感じている人が多い。前ディレクターの息子も孤独に苦しみ自死した。そこで息子と同じような不幸が起こらないように「ソーシャルサポートプログラム」を前ディレクターはスタートさせたのである。

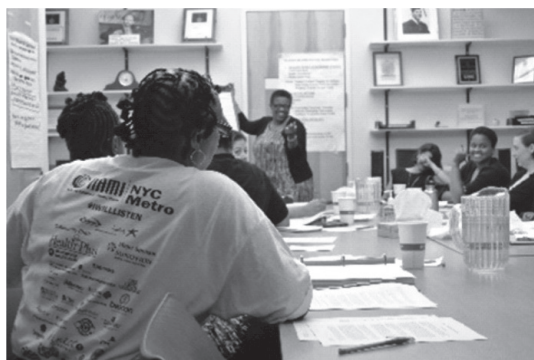
前述したように、NAMIのスタッフは全て精神障害のある当事者とその家族である。よって個人的な経験にかかわることについてはたいへん熱心に活動するが、反面、家族に重篤な症状が出た場合、仕事に出てくることができなくなる。またスタッフ自身、精神障害のある人もいるので、病気の症状が出てきて仕事に影響が出ることもある。仕事量が増えていくことに不安を感じて、躊躇するケースも見られる。ボランティアの入れ替わりも頻繁にあるため新しいボランティアの育成も常に考えなくてはいけない。州の精神保健福祉制度も常に変化しているため、それに合わせていくことも求められる。それらが団体のチャレンジングな事としてマクナマス氏は挙げている。

(2) NAMI-NYC Metro 日本語サポートプログラムについて

NAMI-NYC Metroには「日本語プログラムサービス」がある。このサポートプログラムは、ニューヨーク在住の日本人アーティスト、キジマ・エイコ氏と一人の研究者によって2010年からスタートした。本調査では、キジマ・エイコ氏に話を聞いている^{注4)}。

「日本語プログラムサービス」は月1回の「家族のつどい」と、週2回の日本語(電話)ヘルプライン(Eメールでも受ける)が主な活動である。それ以外に日本のメンタルヘルズ雑誌の記事の執筆、ニューヨークに住む日本人向けの新聞記事の

図1 Peer to Peer Facilitator Program (筆者撮影)



執筆などがある。連絡してくる人は日本人だけでなく、アメリカ人、韓国人、アジア人、日系2世、日系3世の人、また日本に住んでいる家族などである。内容は、経済的な問題、メディケード（低額所得者のための国民医療保障制度）について、日本からの薬の持ち込みの是非、駐在している家族の引きこもりの相談など、多岐に渡る。病名は統合失調症、気分障害、不安障害、依存症などである。

電話相談は、レクチャーやセラピーのような形式は取らず、本人たちに思いを語らせて、本人が自分の問題として自覚して力を付けていくようにする。スタート時は月100人ぐらいがコンタクトしてきた。家族会の参加者は多い時は56人、少ない時は1人や2人である。女性が大半で、夫婦や家族が参加することもある。NAMIのパンフレットを渡し、家族会のルールを説明して、皆が納得した上で会に参加する形をとる。セラピーのような形ではなく、それぞれの思いを語り合う場としている。

プログラム運営に必要な資金は、NAMIから、「場所の提供」「ヘルプライン専用の電話線」「Eメール」「印刷物のコピー」などがある。それ以外の交通費や雑費は全て運営スタッフの持ち出しとなる。スタッフの負担は大きい、力のある組織がバックにあることや、無償の「ボランティア」の立場を取っていることで、リーガルな問題から守られるという利点がある。しかし専門職は使えず、ボランティアのスタッフも、時間と経済的に余裕がある人でないと活動することが難しいという課題を抱える。ボランティアの立場として続けていく場合、この組織の大切さを自らの経験と合わせて理解していないとなかなか続けられないのが現状である。実際多くのボランティアを募ったが、メンタルヘルス分野の専門職の人で興味のある人はいっぱいいたのだが、NAMIは家族のメン

バー、または当事者でないとスタッフになることができないので、大半を断る必要があったという。また専門職の人で、家族のメンバーであった場合でも、プロフェッショナルな面での利点がないと興味を持たず、家族のメンバーとしてだけ話すのは難しいという印象を持ったという。色々トライアルをしたが、結局残る人は少なかった。それに加えプログラムと一緒にスタートした研究者も2012年に日本に帰国してしまい、キジマ氏自身のアーティストとしてのキャリアや、家族のケアなどの事情もあって、2014年12月でサービスは休止している。

今後再開するにしてもプログラム運営に必要なスタッフは、アメリカの社会制度を理解し、英語が流暢であることが条件としてあげられる。また第2世代、第3世代、配偶者がアメリカ人などのケースもあるので、日本語だけのサービスには限界があり、また異なるニーズもあるため、英語での日本人家族向けのサービスが必要であるとも感じている。試行錯誤しながらシステムを作り上げ、その結果が良かったので、スペイン語専用のサポートプログラムも作られた。機会があったら是非再開させたいという。

3. 調査の対象者と方法

(1) NAMI-NYC Metro で活動するスタッフについて

本調査では10名の当事者または家族のメンバーへインタビューを実施した。内訳として当事者4名、家族3名、当事者+家族3名である。男性3名、女性7名。年代は、30代3名、40代3名、50代1名、60代3名である。人種構成は、白人5名、アフリカ系アメリカ人3名、ヒスパニック系アメリカ人1名、その他1名である。婚姻歴は、独身5名、既婚2名、離婚3名（表1参照）である。

表1 調査協力者一覧

No.	名前(仮名)	性別	年齢	婚姻歴	人種	属性	病名
1	アンドリュー	男	41歳	独身	ヒスパニック系	当事者	気分障害
2	ポーリーン	女	69歳	既婚	ユダヤ系	家族(娘)	統合失調症・薬物依存症
3	アン	女	48歳	離婚	アフリカ系	家族(息子)	気分障害
4	バーバラ	女	69歳	離婚	ロシア系	当事者・ 家族(両親・ 姉・夫)	気分障害・不安障害・社会恐怖・ PTSD (両親・姉・夫:双極性障害)
5	トーマス	男	30歳	独身	ドイツ系	当事者	気分障害
6	ルーシー	女	37歳	独身	アルメニア系	当事者・ 家族(母)	気分障害 (母:双極性障害)
7	スージー	女	55歳	既婚	アフリカ系	家族(夫)	統合失調症
8	ドナ	女	42歳	離婚	カリブ系	家族(娘)	双極性障害
9	ロバート	男	62歳	独身	イタリア系	当事者	気分障害・不安障害
10	キャサリン	女	33歳	独身	アイルランド系	当事者・ 家族(姉)	大鬱・不安障害・OCD (姉:双極性障害)

(2) インタビューについて

インタビューは半構造化インタビューを行った。病歴や発症のきっかけ、家族との関係、専門職との関係、NAMI-NYC Metroでの活動内容、チャレンジングなこと、リカバリーに必要なこと、将来の夢などを中心に語ってもらった。インタビュー時間は平均1時間で、全てICレコーダーに録音し、その後逐語録を取っている。研究の趣旨とインタビュー内容についてはインタビューガイド^{注5)}に基づき説明を行い、同意を得たうえで実施した。また協力者のプライバシーを守るため、解析結果の発表や出版に際しては個人が特定されるような情報は掲載せず、研究終了後は全てシュレッダー等により廃棄した。訪問調査は、2015年9月16日～9月24日で行われた。

4. インタビューの結果

精神障害者の家族、特に親は、過去に精神障害の「原因」とされてきた歴史的背景があり(Solomon, 2013)⁵⁾、それが人々の意識の中に根

強く残っている。それは世界共通のようである。そしてその思考は親自身の内面にも組み込まれていることが多い。そのような思考を変えるのにNAMIなどの当事者組織の「家族の会」は有効のようである。自分たち親が、精神障害の原因なのではなく、病気そのものが精神障害の原因なのだと理解し、本人を受容することにつなげていく(ポーリーン、アン)。本人との付き合い方を学び、同じ経験を他の親と共にしていくことでも励まされていく(ドナ)。親のウェルビーイングと子どものウェルビーイングはリンクしているのである(ポーリーン)。また「家族の会」に参加していくにつれ、ファシリテーターへと活動を広げる親や(ポーリーン、アン、ドナ)、正規のスタッフとなってキャリア形成につなげていく親や家族たちもいた(アン、スージー、ドナ、キャサリン)。「親は、精神障害の原因なのではなく、解決の一部である」というポーリーンの言葉は力強い。一方、キャサリンは、本人と家族の精神障害の経験の「違い」について語っている。強迫性障害

(OCD)の家族の会に自身がOCDであることを告げずにボランティアとして参加した時、家族が当事者の症状について話している内容があまりに事実とかけ離れていることに驚いたという（「怒りさえ覚えた」と語っている）。精神障害をもっている当事者と家族のそれぞれの経験が異なることはあまり理解されていないようである。当事者組織は、本人と家族の経験の違いを認識し、お互いをつなげていくメディエーターのような働きが必要なのかも知れない。

本調査でもスティグマに苦しむ人が多くいたが、それは外部からのものではなく、内部に抱えているスティグマがより顕著に表れていた。特に親など、身近な家族のメンバーが精神疾患を抱えていて、幼少時に親と役割交代が起こっていた人や、アダルトチルドレンであった人の場合にその傾向が強く見られた。家族のメンバーに精神障害者がいることで病に対する理解が深まると一般的には考えられるが、実際は反対に作用していたようである。精神障害者の家族であるというその経験自体が「トラウマ」となり、自身の精神障害のトリガーになったと考え、自身の精神疾患を受け入れられないという状況も起きていた（ルーシー・キャサリン）。

また「病と共に生きていく」という意識が高いNAMIのメンバーは、生活そのものを構造化させることに力を入れていた。それは精神障害には完全な回復というものではなく、継続する苦しみがあり、毎日対処していくものであると理解しているからである。生活をルーチン化し、スケジュール管理を徹底していくことで、精神症状を安定させる（アンドリュー、バーバラ、トーマス、ロバート）。約束を作り、外に出て、通うところを持つことは自信につながると多くの人から語られる。よって決められた曜日と時間に活動できる場所を提供するNAMIの実践は、リカバリーにとって

重要なものといえよう。同じようにヨガや武術など、運動をすることで自らのメンタルヘルスの状況をコントロールしようとする人もいた。アンドリューは「ヨガが僕を救ったと言っても言い過ぎではない」と語っている。このようなことから、例えば街の中心から外れて交通手段を持たない状況に置かれ、外出が難しくなる場合や（バーバラはシニアハウジングに最近引っ越した）、一人暮らしの中、活動に参加できなくなった時に、危機状況に気づかれずに症状を悪化させてしまう場合（キャサリンは父の死をきっかけに大鬱を発症、当時、大学近くに一人暮らしをしていた）などは特に注意する必要があるだろう。

実際にケアを受け始めると、それぞれの場ではきちんと機能をしているが、ケア情報がネットワーク化されていないことで、同じ情報を繰り返し話さなくてはならないケースも多くあるという。精神障害者の場合、その特徴として、常に同じ判断能力がある状態にはないので、ケア情報がネットワーク化されていないのは問題がある。ケア情報のネットワーク化を促進する活動が今後も求められるであろう。

他に体重に課題を抱える精神障害者（例えばemotional eating problem）も多く、（アンドリュー、バーバラ）体重管理プログラムの実施や、親などの家族も本人の「治療チーム」に入れるように、自らを「家族」としてではなく「ケアギバー」（介助者）だとアピールしていく活動（スージー）も必要という。NAMIの活動により、強固なメンタル・ヘルスコミュニティを形成し、自身の家族や症状が良くならないことに絶望するのではなく、「経験に意味を持たせる働き」ができれば良いとルーシーは語っている。

5. まとめ

本調査で繰り返し語られたたてたメッセージは、

「病と共にいかに良く生きていくか」ということだったと思われる。毎日、病気と生きているのは、当然のことながらその病を抱えている本人と家族であり、それが自分たちの日常経験だからであろう。だからこそ、当事者組織で活動する彼らは「リカバリーは起こる」ということをメッセージとして発信していく必要があるのかもしれない。それが現実的なことであるかどうかは別として、良くなるものだと思って毎日生きることと、良くないものだと思って生きることでは、大きな違いがある。「リカバリー」という言葉は、当事者や家族双方にとって必要なメッセージといえる。なぜならそのような希望がなければ、前に進む理由も目的もなくなるからである。それが仕事としてメンタルヘルス活動を行っている専門職の人間と、当事者組織で活動する人間の決定的に違う所なのかもしれない。

しかしインタビューした人たちは、ただやみくもにリカバリーは起こると信じていたわけではない。ほぼ全員が精神疾患を持つことは「継続する苦しみ」「毎日対処していくもの」と語っている。病気のぶり返しや悪化、再発を防ぐ方法を試行錯誤しながら探していた。NAMIでもメンバーのことを「リカバリーの途上にいる人」と定義している。多くの人が語っていたように、外で活動をする場があることは重要であった。通う場所があり、日々のスケジュールを管理し、生活をルーチン化して、自らコントロールできる状態を作り出すのである。それにNAMIが果たしていた役割は大きい。ヨガや武術などの運動もメンタルヘルスに良い効果を生み出していた。他に当事者組織として、サポート的な環境を作り出すこと、スティグマを内側から排除する運動、当事者と家族の病気の受容の促進、同じ経験の共有の創出などの働きがあった。また本人や家族が治療計画に入っていけるようにエンパワーしていくという重要な役

割も持っていた。しかし組織運営を全て当事者や家族が行うということで、スタッフやボランティアの定着率の問題、安定的に確保する難しさなどが課題としてあげられていた。そこが当事者だけで組織している団体の難しさとして注視していく必要があるといえる。

註

注1) Wendy Brennan (Executive Director) 2015年9月18日 NAMI ニューヨーク支部にてインタビュー

注2) Kinsey Mcmanus (Service Director) 2015年9月17日 NAMI ニューヨーク支部にてインタビュー

注3) 2015年9月17日夕方～NAMI ニューヨーク支部の会議室にてPeer to Peerプログラムのファシリテーター育成研修プログラムに参加する。

注4) Eiko Kijima, 2015年9月21日 NAMI ニューヨーク支部にてインタビュー

注5) 【インタビューガイド1：メンバー】 1. グループに参加するまでの経緯（病気、家族、学校や仕事の場で、生活・・・）とグループ参加のきっかけ、2. グループの現在の活動の様子や役割、3. 活動を通じてあなたの気づきやもたらされた変化、4. 自分に影響を与えた人、事柄、もの（ポジティブなもの・ネガティブなもの）、5. 今のあなたの生活において支えとなるもの、6. 専門職との関わり、どんな時、どんなことで必要になるのか、7. 今、困難に感じていること、8. 将来の夢やゴール
【インタビューガイド2：サポーター（家族）】 1. グループにどんな立場・役割で関わっているか、2. グループに参加に至った経緯、3. 活動を通じてあなたの気づきやもたらされた変化、4. 自分に影響を与えた人、事柄、もの（ポジティブなもの・ネガティブなもの）、5. サポーターとして気を付けていること、配慮していること、6. サポーター

としての資格、勉強したこと、研修を受けていること等、7. 自分はグループやグループメンバーにどのように活かされていると思うか、8. サポーターとして困難に感じていること、9. あなたの目から見た当事者の困難はどのようなことか、10. 将来の夢やゴール

【文献】

1. Amador, X. (2012) *I am not sick, I don't need help! How to help someone with mental illness accept treatment, 10th anniversary edition*, Vida Press: New York.
2. リカバリー研究会 (2016) 『リカバリーを促進する精神保健福祉サービス利用者の可能性の開発に関する研究』リカバリー研究会.
3. Rothman, Sheila M. et al. (2011) *Health Advocacy Organizations and the Pharmaceutical Industry: An Analysis of Disclosure Practices*, American Journal of Public Health (101-4) , 602-609.
4. Rusch, Laura C. et al. (2008) *The Impact of In Our Own Voice on Stigma*, American Journal of Psychiatric Rehabilitation (11) , 373-389.
5. Solomon, A. (2013) *Far From the Tree: Parents, Children and the Search for Identity*, Scriber: New York.

Abstract

This research is conducted in part of the research titled “Recovery activities by mental health consumers and mental health consumer supporters” funded by Mizuho social welfare foundation. The aim of the research is to see how people with mental illness use Health Advocacy Organizations (HAOs) to cope with the illness and bring them to their own recovery. People with mental illness and family members actively participating in National Alliance on Mental Illness (NAMI) support groups were interviewed.

As a result, (1) it is effective to work from the inside of the mental health community to eliminate the stigma of mental illness, (2) people with mental illness were able to structure their everyday life through activities in NAMI and prevent worsening of the illness and the recurrence of the illness, also (3) it is suggested about the role to empower people with mental illness to participate in their own treatment plan. Additionally, some difficulties were discussed, as an organization run only by people with mental illness and family members, to keep a sustainable staff and volunteer worker in the office for long period of time.

Keywords: Person with Mental Illness, Family member, Health Advocacy Organizations (HAOs), Stigma, USA

