

# 本人の会のはたらき

～ 「わかちあい」から「ひとりだち」「ときはなち」へ～



岡 知史

上智大学文学部専任講師

患者会が注目されている。家族会も関係者も大きな期待を患者に対して持っている。患者会＝本人の会が成り立つ条件、そのはたらき、援助の方法について考えたい。

## 本人の会の呼び方について

いま、障害をもった人自身によって自発的につくられた会が注目されています。その会は、いろいろな呼び名で呼ばれています。例えば当事者組織、患者会、自助グループ、セルフヘルプグループといったものです。ここでは、それを「本人の会」と呼んでおきます。問題をもった人本人が自発的につくった会を「本人の会」と呼ぶのです。

## 自発的な会がほんとうの「本人の会」

患者本人を集めた会は、なにも自発的なものであるとは限りません。医師やソーシャルワーカーが、患者一人ひとりに話すのではなくて、患者をひとつの部屋に集めて、その前で病気のことや利用できる社会制度のことについて話すことがあります。それが定期的に開かれたりすると、「患者の会」とか「患者のつどい」と呼ばれることがあります。しかし、これは「本人の会」と考えるべきではありません。つまり、医療スタッフなど本人以外の人たちが呼びかけて、本人たちを集めて、それを会と呼んでも、それはほんとうの「本人の会」ではないのです。

本人の会は、本人たちが自発的に集まってできるもので

す。これが本人の会が成り立つための条件です。言い換えれば、会員が本人たちであり、会が本人たちによって自発的につくられていること。このふたつが、本人の会の成り立ちの基本なのです。

もちろん、最初の呼びかけを医療スタッフや家族会が行うことがあります。しかしそれは最初のきっかけにすぎません。まず初めは、本人以外の人たちが中心になって会の結成を呼びかけて、あとで少しずつ患者本人に会の運営をまかせていくというやり方は、多くの場で行われています。しかし現実には、本人以外の人を頼って集まってくる人と、最初から自分たちの会をつくりたいと自発的に集まる人とは、タイプが少し違うようです。これからは、最初から本人たちが自発的に会をつくっていくことがあたりまえになっていくでしょう(図1)。

## 「わかちあい」が活動の基本

本人たちが自発的に集まることが、本人の会の成り立ちの基本であるといいましたが、しかし、たとえ自発的に集まっても、医師やソーシャルワーカーの話を、まるで学校での授業のように聞いていたとしたら、これは本人の会の本来の姿ではありません。もちろん、たまには専門職の人たちの話をみんなで聞くことも必要でしょう。しかし、そ

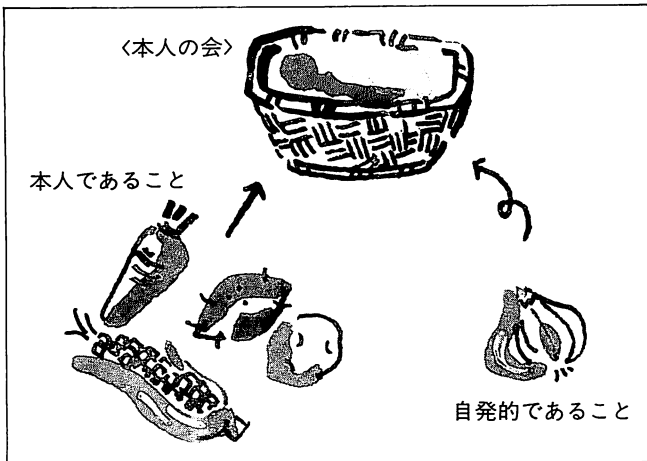


図1 本人の会のなりたち

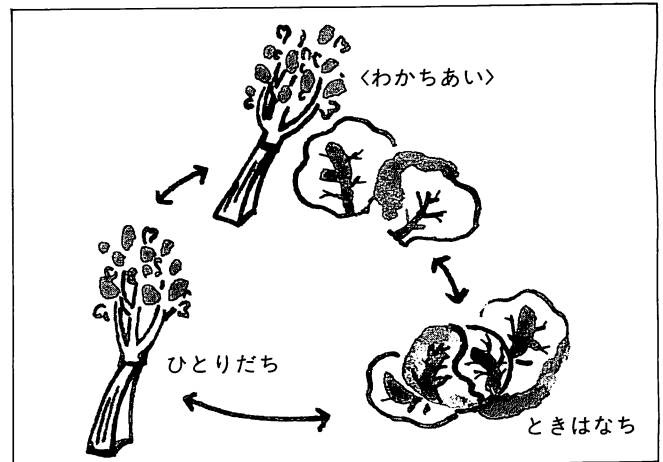


図2 本人の会のはたらき

これは、なにも本人の会でなくてもできる活動です。

本人の会の活動の基本は、「わかちあい」です。本人同士の「わかちあい」なのです。わかちあうものは、自分が体験を経て得た情報や知識、自分の考え方、自分の気持ちなどです。本人同士でなければ、わかりあえない問題があるのです。本人同士でなければ、語り合えない気持ちがあるわけです。

さらに、わかちあいは、みんな同じ問題をもった人同士同等なのだという考え方に立って行われます。みんな同じ問題をもっているのだという平等の考え方が、そこにあるのです。

### 「わかちあい」のふたつの目的

では、わかちあいの目的は何なのか。ただ慰めあっているだけではないか、傷をなめあっているだけではないかと誤解され、批判されることがあります。しかし、本人の会のわかちあいには、明らかな二つの目的があるのです。それが、「ひとりだち」と「ときはなち」です（図2）。

わかちあうのは、それぞれが「ひとりだち」するためです。もたれあって、頼りあって生きていくためにわかちあうものではありません。本人の会は集団でもたれ合って生きていくためにつくられたものではありません。一人ひとりが「ひとりだち」して生きていくために、情報や知識や、考えや気持ちをわかちあう場が本人の会なのです。体操に例えていえば、本人の会は、たくさんの人が違った役割をして大きなピラミッドをつくる組み体操のようなものではあ

りません。そうではなくて、一人ひとりが体操がうまくなるように、一緒に練習をする体育館のようなところなのです。他の人の演技をみて、情報や意見を交換し、励ましあいながら自分の演技をみがくわけです。

わかちあうもう一つの目的は「ときはなち」です。自分で自分を縛りつけてしまっている縄から、そして外から抑えている重荷から解放されるために、わかちあいはなされます。障害をもっていることが決して恥ずかしいことではないことを、わかちあいを通して学んでいくのです。私たちの自由な生活をはばんでいるのは、社会の差別であり偏見なのだということを知り、それを変えていくことを、わかちあいのなかで学んでいくわけです。

### 「ひとりだち」のふたつの意味

「ひとりだち」には、ふたつの意味があります。

ひとつは問題を自分で管理し、問題を解決する方向を自分で決めていくことです。なにもかも自分ひとりですることではありません。誰の手を借りて、どういう方法で問題をのりこえていくのか、それを自分自身で決め、その責任も自分で引き受けることができるということです。本人の会は、本人たちの試行錯誤の経験をたくさん蓄積していますから、このひとりだちのために多くの知識を与えてくれるはずです。

しかし、問題を自己管理し、その解決方法を自己決定するだけでは、ひとりだちしたことにはなりません。人は社会的な存在であり、社会のなかで孤立し、社会から離れて

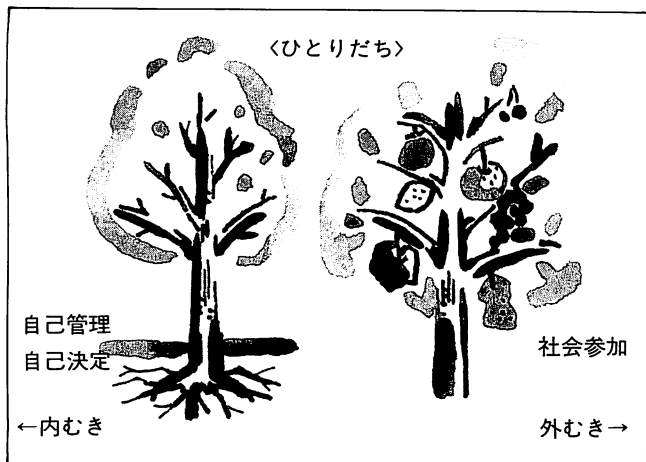


図3 ひとりだちの2つの意味

しまっていては、いくら自分の問題が自分で処理できてもひとりだちしたことにはならないのです。ひとりだちするためには、社会に参加していなければなりません。社会のなかで一定の役割を占めるようにならなければ、ひとりだちしたことにはならないのです。

本人の会は、行政に制度の改善をはたらきかけたり、病気についての社会教育を行ったりして、社会に役立つはたらきをしています。本人の会に参加することによって、私たちは、社会につながり、社会に参加することができます(図3)。

### 「ときはなち」のふたつの意味

同じように「ときはなち」にも二つの意味があります。

一つは、社会からの圧迫から自分たちを解き放つように試みること。制度の改善を行政に申し入れたり、差別や偏見がなくなるように啓発活動を行ったりすることです。

しかし、長いあいだ差別を受けていると、自分で自分を差別し抑えつけてしまっていることがよくあります。自分はダメな人間なんだと思込ませられているのです。そういう状態から、自分を解き放つてやる必要があります。自分自身で自分を縛りつけている状態から脱け出るので、自尊の感情を取り戻すのです。それが、もうひとつのときはなちの意味です。私たちは、本人の会で、社会的にもりっばに生きている「先輩たち」をみることによって、自信を取り戻すことができます。やればできるんだと希望をもつことができるわけです(図4)。

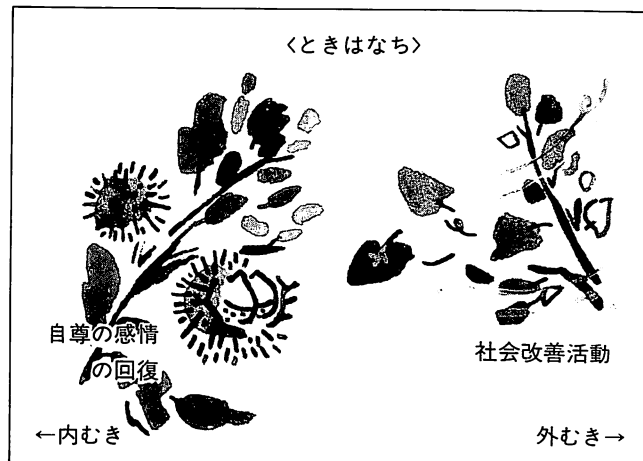


図4 ときはなちの2つの意味

### 「わかちあい」のふたつのかたち

ひとりだち、ときはなちが二つの意味をもつように、実は、わかちあいにも二つのかたちがあります。

ひとつは、本人の会のなかで、仲間うちだけで、じっくりと語り合うわかちあいです。本人以外の人、例えば、家族や医療スタッフ、ソーシャルワーカーなどは席をはずしてもらいます。

もうひとつは、本人であるかどうかは関係なく、誰でも参加できるわかちあいです。これは、例えば電話相談というかたちになることがあります。本人の会は電話で相談を受けることができますが、これは医療スタッフのように解決方法を教えたり指示するために行うものではありません。基本はやはり「わかちあい」なのです。自分の体験と相手の体験をわかちあおうとする姿勢が、本人の会の電話相談の基本にあるわけです。本人の会の会員がシンポジストで壇上に立つこともあるでしょう。しかし、その時も、本人の会の会員は、壇上から見下ろすような言い方をするのではなく、わかちあいの機会のひとつとして語るのです。

この二つのかたちは、ともに極端なもので、実際は、その中間のかたちが多いのです。つまり、本人以外の人、例えば、医療スタッフやソーシャルワーカーが加わったグループでわかちあいがなされてもいいのです。ただし、彼らに会を見守ってもらうために参加してもらうのではなく、患者本人のことをよりよく理解してもらうために参加を求めるのが本人の会の本来の姿でしょう(図5)。

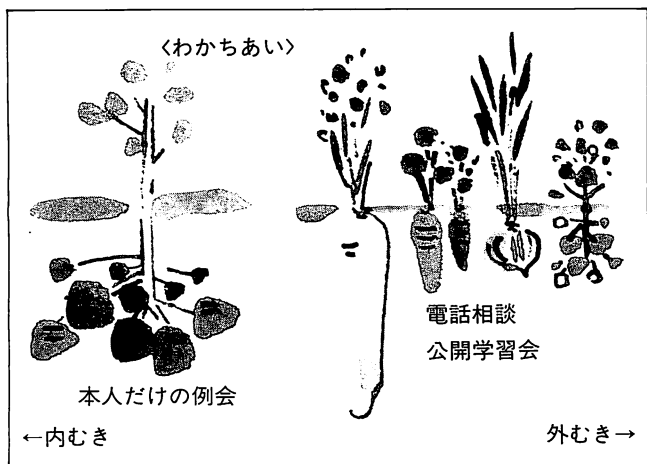


図5 わかちあいのかたち

## 本人の会のはたらきの相互関係

本人の会のはたらきには、わかちあい、ひとりだち、ときはなちという三つのはたらきがありました。そして、そのそれぞれが内むき、外むきという方向をもっています。三つの要素は、それぞれ、内むき、外むきという側面を通して深く結びついていると考えてよいでしょう。

例えば、内むきの側面では、本人の会は、本人だけのあるいはごく親しい人だけのまじわりのなかで、わかちあい、そのことによって、自分の問題をどうやって乗り切って、ひとりだちするかということを学びます。また、親しいわかちあいのなかで、心の奥の傷をいやし、自尊の感情を取り戻すことができます。

一方、外むきの側面では、本人の会は、電話相談や一般の人たちを対象にした公開の学習会を開いて、そのなかで自分たちの体験を伝えます。これも広い意味ではわかちあいの一つです。こうした会の活動を通して、会員は社会に参加することができ、社会人としてひとりだちすることができます。また、こうした社会へのはたらきかけは、やがて、社会からの圧迫を減らし、ときはなちの実現につながるわけです(図6)。

## 本人の会としての家族会

さて最後に、家族会が患者本人の会にどうかかわったらよいのかを考えてみましょう。もちろん、家族会は一般に

	内むき	外むき
わかちあい	会のなかでのわかちあい	電話相談 公開学習会
ひとりだち	自己管理 自己決定	社会参加
ときはなち	自尊の感情の回復	社会改善活動

図6 本人の会の3つのはたらきの相互関係

患者本人の会よりも長い歴史をもっていますから、会活動をさまざまな面で援助することができるでしょう。しかしながら、本人の会が自発的な会であることを忘れてはいけません。自発性というのは、外から援助しすぎると消えてしまうものです。本人の会の方から援助を求めてきたとき、求められただけの援助をすればいいのであって、それ以上のことは特にする必要がないと思います。

それよりも、家族の会だけができる貴重な援助がひとつあります。それは、家族の会もまた、「家族本人の会」として活動し、それを患者たちに見せることです。「家族本人の会」とは変な言い方ですが、親として、兄弟として、あるいは子どもとして、患者のことを思い、患者の話をするのではなく、親本人として、兄弟本人として、子ども本人として、自分自身のこと、自分自身の問題を会のなかでわかちあうのです。例えば、発病した兄弟を愛しながらも、どう向かい合っていったらいいのかわからないでいる自分自身の気持ちをわかちあったり、親として心を病んでいる子どもをありのままに受け入れられずにいる自分の問題を、会のなかでわかちあうのです。つまり患者たちが「患者本人の会」をつくる時のモデルとなるような理想的な「家族本人の会」をつくり、それを患者たちに見せるのです。患者という立場であれ、家族という立場であれ、「本人」たちが集まって行われる「わかちあい」が、どんなにすばらしいものか。そして、「わかちあい」によって、どのように「ひとりだち」「ときはなち」が実現されるのか。それを、患者の目の前で示すのです。私は、それが家族会ができる、患者本人の会への最高の援助だと思っています。

(おか ともふみ)