

第11回東京全国大会「生き生きと生きる身体と心」

－大会長挨拶－

能智 正博（東京大学大学院教育学研究科）

2022年東京大会の準備委員会の委員長を務めさせていただいております能智と申します。新型コロナの方は、残念ながらまだ楽観はできない状況が続いております。そのため、今年もオンラインで開催させていただこうかと思っています。6月25日（土）と26日（日）の両日、Zoomというアプリを使って参加費無料で行います。

テーマは「生き生きと生きる身体と心」としました。私たちの心は常に身体とともにあり、相互に影響を与えています。そこで今回の大会では、身体を動かしたりそれを使って何かをしたりする面に注目した企画を多く盛り込みました。身体を動かすというと、スポーツや運動が思い浮かびますが、決してそれだけではありません。呼吸をしたり、ストレッチをしたり、声を出したりするのも身体の動きです。身体に麻痺が残っておられる当事者の方もいらっしゃるでしょうが、そうした制限のもとでも心をより軽くしてくれるような動きがあります。そういう身体を再発見していただく機会となればと思っています。

初日には、社会学者北村晴一さんと哲学者長谷川宏さんの対談や、参加されている方に身体を動かしていただけるワークショップを用意しました。また、シンポジウム「わたしたちのパラリンピック」では、脳損傷をもつパラアスリートである馬術の宮路満英氏をはじめ、関係された皆さんのお話を聞く機会をもちます。

2日目は、「脳損傷者にとっての運動とスポーツ」のテーマで樋口幸治氏から教育講演をいただいたり、シンポジウム「麻痺した身体への挑戦」では、川上途行氏・金子文成氏よりリハビリテーションの最前線についてお話しいただいたりします。さらに、朗読をはじめとした身体を使ったパフォーマンスをお目にかけたり、会員の皆様から公募しました研究・実践の成果を発表していただく時間もとっております。

Zoomでの学会は、最近様々なところで試みられており、全国どこからでも参加できるというメリットがあります。是非ご参加いただけますようお願いいたします。参加申し込みが必要です。以下からご登録ください。それでは、学会当日、パソコン越しではありますが、お会いできるのを楽しみにしています。



- ・日時：2022年6/25（土）13:00～17:10、6/26（日）9:30～16:00
- ・開催方法：オンライン開催（zoomを使用します）
- ・申込：googleフォームより申込（<https://forms.gle/guuXyyBYyateok5o7>）
- ・申込期間：2022年4月20日（水）～6月18日（土）



ー 特集！ピアサポート ー

同じような立場の人が会ってお互いの話を聞き合う機会でもある当事者会・家族会は、ピアサポートの場として大切な位置づけにもなっており、その形を深めたピアサポートは各地でも様々な形で実践されています。それらの活動が注目されている現状を踏まえ、ピアサポートの役割、活動について特集を組みました。

ピアサポートの意義と役割

～ケアリング・コミュニティの実践～

細田 満和子（星槎大学）

ピアサポートへの注目

近年、患者会やピアサポートに注目が集まっています。ピアサポートは、同じ病気や障がいを持つ人が、体験を共有したり交流したりすることで、専門職による支援では得がたい安心感や自己肯定感を得られることを意味します。

病気になったり障がいを持ったりすると、身体の痛みや不自由を感じるだけでなく、精神的に動揺したり絶望したりするようになって、仕事や勉強を続けることや趣味や楽しみをあきらめてしまう人も少なくありません。タルコット・パーソンズという社会学者は、病人には「通常の社会的役割から免除される」や「病気から回復をする」という社会から期待された役割があるとして、それを病人役割といいました。病気になると仕事や学校を休むことが認められたり、医療を受けられたりするので、病人役割は当事者にとって利益となる一方で、慢性疾患や障がいのような場合、病者や障がい者は長期にわたって働いたり社会参加したりする機会を奪われ、不利益になることがあります。このような状況の中で病者や障がい者は、社会から隔絶され疎外されるようになって、「スティグマ(負の烙印付け)」を被ることになってしまいます。

新しい病人役割へ

しかし今日、従来の病人役割とは異なる新しい役割モデルが示されています。それは、治療を受けつつ、スティグマや差別から自由になり、仕事ややりたいことを諦めることなく続け、経済的にも安定するという在り方です。実際に病気や障がいの治療を続けながらも、就学・就労したり、日常生活を送ったりすることを望む人、または実践している人が増えています。

このような病や障がいと共に生きている人は、病気になったばかりで動揺したり絶望したりしている人にとって大きな支えとなります。病や障がいがあっても、自分らしく生きるにはどうしたらよいのかを相談したり、ロールモデルを見出したりすることができるのです。これもピアサポートの重要な役割です。

ピアサポートと社会的処方

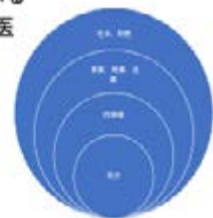
新しい病人役割を広く知らせ、自らロールモデルを示している患者団体が、今、各地で設立されて活動を行っています。そうした団体は、様々な疾患ごとのものから疾患横断的な総合的なものまで、地域的なものから全国的なものまで多様です。

イギリスやアメリカやオランダなど諸外国でも、ピアサポートの重要性が認識されていて、中には医療制度の中に位置づけられているところもあります。例えばイギリスの「ナショナルヴォイス」や「ウェルビーイング・エンタープライズ」といった団体は、社会的処方の一環としてピアサポートを取り入れています。

社会的処方とは、患者の抱える問題を、薬を処方したりすることで解決するのではなく、コミュニティ（地域）とのつながりを「処方」することによって解決していこうとするものです。

ピアサポート(患者会)の意義と役割

- ①交流と親睦:ピアカウンセリング
- ②協同的な相互ケア:自分を知り、他者を知る
- ③病気の啓蒙:病気を正しく社会の人々や医療専門職に知ってもらう
- ④アドボカシー:社会の仕組みを変えていく

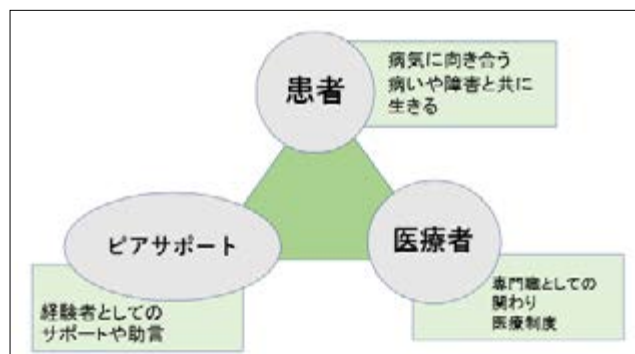


ケアコミ学会とピアサポート

日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会は、ピアサポートや社会的処方といった概念に沿う形で活動している団体だと思います。患者の抱える問題を、同病者も家族も専門職も支援者もみんなで考え、ネットワークや地域社会資源を利用して生活環境を整えて解決しようとしています。このような幅広い関わり（エンゲージメント）が、当事者の生活を支えることができるのです。

新型コロナの大流行で、ピアサポートの必要性がさらに認識されるようになりました。対面で会うことが難しい状況で、オンラインで患者会を行うようになったところも多くあります。病気や障がいでの移動が困難な方も少なくないので、ピアサポートのオンライン化は歓迎すべき状況でもあります

次回からのこのコーナーでは、全国のケアコミ仲間の皆さんのピアサポートの実践が次々に紹介されるので、楽しみにしています。



ピアサポート活動紹介

田和山たんぽぽ会 ピアサポート実践を通して

岩本 悠（松江市立病院リハビリテーション部 作業療法士）

松江市立病院身体障害当事者家族会「田和山たんぽぽ会」は、脳卒中後遺症の方とそのご家族の集まりです。当会は、当院を退院した女性の方が、ボランティアを生き甲斐にしたいという思いから、同じ悩みを持つ方の拠り所を作るために発足しました。私は、その世話人である女性の方が、目標とする生活行為を地域で続けていけるように、事務局として運営に関わっています。

当会は、定例会（会員相互の悩みの共有、在宅生活の問題解決に繋がる方法の検討や社会資源の情報交換など）、屋内外行事（会員の生活行為に焦点を当てた活動に対して地域資源を活用して開催する）などを行っています。また、急性期で当院に入院されている方に対して、ピアサポートを実践しています。脳卒中を発症された方は、在宅移行において、ADL・心身に不自由・不具合のあることが退院前の心配、退院時の困難・困りごとを引き起こします。私は、リハに取り組む意欲がわからない、在宅に戻れないと不安を抱え、円滑な在宅移行が困難と予測される方に対して、当会のピアサポートを受ける場を提供しています。

実践を通して気づいたことは、ご本人がピアサポートの場を通して、入院生活で疎遠であったコミュニティに触れる機会となり、生活リズムや人と会うための外見作りを行うことができました。また、在宅生活を経験している会員の方から話を聴くことで、安心感や自己肯定感を得て、在宅に戻れないといった将来像に違いがあると気づき、リハに励むようになった方もおられました。

ご家族にとっては、介護方法や在宅サービスを知る場となりました。会員の方にとっては、ピアの発見となるとともに、社会的役割を認識し、活動の励みになりました。専門職は、ご本人の気持ちに気づき寄り添うことが大切です。そのようなときに、専門技術だけに頼るのではなく、地域資源を生かしピアサポーターの力を活用することも、1つの手段ではないかと感じます。

脳卒中当事者会へのかかわり ～理学療法士の立場から～

島袋 みちる（脳卒中当事者会おきなわ主催 理学療法士）

私が脳卒中当事者会にたずさわりたいと思ったのは、病院勤務で担当した当事者が脳卒中後うつとなり、自ら命を絶とうとするところまで精神的に追い詰められた経験から、メンタルケアの場作りの必要性を感じたことがきっかけでした。

実際に開催して気づいたことは、ご家族の支えや医療従事者の専門的な関わりとはまた違った「当事者同士だからこそ分かり合える」という実感は、メンタルケアに多大な力を発揮するということです。この力をより一層高める方法が、当事者会で用いているピアカウンセリング（以下、ピアカン）だと思っています。

ピアカンとは、ピアサポートの一つの手段で、同じ境遇の者同士（＝ピア：脳卒中当事者同士）が対等な立場で話を聴き合い、自分の意志で変化・成長するためのカウンセリングの手法で、「人間は本来自分自身で課題を解決する力を持っている」という考えが根底にあります。会の約束事として、アドバイスはしない、自分も相手も否定批判しない、などがあり、安心して話せる・聴ける環境になっています。

参加者からは「自分の気持ちを整理できて、終了後には元気になっていた」「誰にも言えなかったことを話せて、やっと自分を癒せた」などと感想をいただいています。また、理学療法士である私が当事者会に関わることで、医療介護従事者や養成校学生らの見学受け入れを通して、当事者の生の声を医療介護現場に届けるパイプ役を担っていると考えています。

見学者の感想で「現場でここまで生の声を聴いたことがなかった」「当事者の想いを傾聴し、少しでも応えることができる療法士になりたい」とあり、また感想を聴いた参加者から「リハビリテーション業界を担う方々の役に立てたことは、予想以上に自分の励みになる」とのお声をいただき、この役割の意義深さを感じています。

「冒頭の方が当時ピアカンに出会っていたら、何か変わっていたかもしれない」

そんなことを考えながら、一人でも多くの当事者が発症後の精神的苦痛から気持ちが変わることを願って、今後も発展的に、そして丁寧に取り組んでいきます。

仲間として寄り添う

川尻 美佐緒（足立区障がい福祉センター ピアサポーター）

わたくしは2013年2月脳梗塞を発症、左片麻痺と軽い構音障害の後遺症が残りました。2016年より東京都足立区障がい福祉センターで肢体障がいのピアサポーター（以下ピアサポ）の仕事をしています。ピアサポになったきっかけは身内が同じ障がいになり後遺症に悩んだまま亡くなってしまい、同じ障がいを持っているのになぜもっと力になれなかったのだろうと自分を責めていた丁度その時に、福祉センターの職員の方から勧められ始めました。制度などの相談は職員が対応してくれるので、実際には相談者の話をひたすら受け止めて聴いているだけなのですが、最初は泣いてばかりいた人がいつの日か明るく話をしてくるようになった時に自らも喜びを感じています。足立区



の他にも NPO 法人日本脳卒中者友の会東京支部での「ピア友」や「脳フェスぴあさぽ」での傾聴を中心としたピア活動、そして片麻痺女子3人で作った片麻痺料理サークル「チーム LEO」では料理を一緒に作りながら片手料理のコツや便利グッズを紹介し、作ったものを食べながら雑談のなかでの集団のピア活動も行っています。ピアサポート活動をする中で、私にできる事は心の支えだと思っています。話の中で共通点を見つけたり、道を渡ろうとしたら信号が青になったとか、歩いていたら道端に綺麗な花を見つけたとか「小さな幸せ」を探しあったりしています。相談をする側とされる側の上下関係をなくした対等の関係を心がけています。「私達は仲間です、決して一人ではないんです」と伝えたいです。

家族会活動に参加して

後藤 香代

小金井市在住の私は、いちごえ会のお手伝い活動を通して 高次脳機能障害当事者と家族の皆さんの声を、直接聞くことができました。

他市に住む 40 代の甥が、6 年前にくも膜下出血発症したのが きっかけです。

高次脳機能障害の症状が、100人100通りであるのは勿論のこと、家族或いは家庭も、様々で、それぞれに苦しかったり、イライラしたり、でもちょっと嬉しい事や、笑えるエピソードがあるものですね。

そんな「あるある話」や「えっ本当 そんなことあるんだ」情報をたくさん貰いました。

甥のキーパーソンである妻は、子育てもあり日常に追われ奮闘中ですが、私が送る LINE から、情報を得たり元気も受け取っている と言ってくれます。

自分の弱いところや、苦手な事を open にするのは、勇気がいるけれど、そのおかげで自分が楽になれるだけでなく、相手もリラックスして元気になる。

そんな居心地のいい場って、いいですね。

さしあたり、飲み過ぎると怒って帰らせるおばちゃんがやってる、近所の焼き鳥屋みたいな感じの ノンアルコール家族会であればいいなと思って活動しています。

編集後記

僕自身、大田区で当事者会「楽花」で活動していく上で同じ障害を持つ者同士から得る物は大きいと思っています。当事者達が常日頃向き合っている葛藤を共有することで、気持ちが楽になったり、自分を客観的に見て今後の自身に生かす事のできる場所であって欲しいと思います。

当事者会「楽花」は、どなたでも参加を自由としている為、家族や支援者、医療関係者等も参加します。その上でいつも感じるのは、僕ら当事者の思いや、悩み、そしてどこからが高次脳による症状で、どこからが自分本来の物なのかを判断し、それを言葉に乗せて人に伝える事は大変難しく、当事者以外の人と“この感覚”を理解、共有することはなかなか難しいのだなあ…。と痛感させられます。しかし、きっとこれと同じ様に、家族の悩みや、支援者の思い、医療関係者の考えを共有することも、やはり立場に寄って受け止め方も変わり、難しく、実際はそれぞれが「家族」という当事者であり、「支援者」という当事者で、皆それぞれが高次脳機能障害に携わる「当事者」なんだなと思っていました。

今回、けあこみニュースで「ピアサポート」の特集して感じたのは、支援者や医療関係者は、各々の経験実績や医学的観点。家族が一番近い存在としての見てきたものや経験による知識。障害当事者は常に経験する高次脳の自分自身。こういった色々な情報が「ごった煮」されて生み出されるものを大切に作り出す場所が当事者会「楽花」でありたい。そう感じました。

きっとその道中では衝突や上手くいかない事も多いとは思いますが、最終的に到達地で笑う為なら大切な過程なのかな？と思います。ピアサポートというよりは、「ピア知識のコミュニケーションによる産物」が各コミュニティから産まれて、全ての参加者個々に落とし込まれて行くと思義がある物になるなあ。と思い、サポートという矢印は、常に障害者に向かっている訳ではないのだと、そう思い信じてこれからも活動して行きたいです。

- 荒井 隆浩 -