

第 103 回日本精神神経学会総会

シンポジウム

クラブハウスはばたきの取り組みと精神科医に願うこと

澤田 優美子 (クラブハウスはばたき)

初めに

この度、日本精神神経学会総会シンポジウムにお招きいただき、大変感謝いたしております。精神科医が当事者のアンチスティグマ活動とどのように連携したらよいかというテーマをいただきましたので、本稿の前半でクラブハウスはばたきの取り組みをご紹介します。後半では、メンバーとスタッフで精神科医の先生方に当事者のアンチスティグマ活動とどのように連携していただきたいかを討論して出された意見をまとめたものをご報告させていただきます。なお、本稿執筆に当たってはプライバシー保護など倫理的配慮をいたしました。

I. クラブハウスはばたきのアンチスティグマの取り組み

A. クラブハウスとは何か

クラブハウスは世界で最も有効な精神障害者リハビリテーションモデルのひとつです。

1940年代アメリカ・ニューヨークシティで州立病院を退院した4名の当事者が“*We are not alone*” (私たちはひとりぼっちじゃない) を合言葉に、その頭文字を取って WANA グループという自助グループを設立しました。それが前身となって、1948年に世界初のクラブハウス Fountain House が設立されました。

間もなく国家予算が付いたために全米に爆発的に広がり、ヨーロッパへ、アジアへと広がりました。現在 28ヶ国 300ヶ所以上あります。

日本には、東京都板橋区の JHC サンマリーナ、

小平市のクラブハウスはばたき、渋谷区のストライドクラブ、奈良県奈良市のピアステーションゆう、岐阜県各務原市のクラブハウスゆうせんがあり、東京都や千葉県などで立ち上げ中です。

クラブハウスは、「障害者自立支援法」で機能別・障害の程度別に分断された日本の事業と違い、精神障害者の全生活・生涯を総合的に支援するものです。「障害者自立支援法」では認められていないアドヴォカシーもクラブハウスの重要な機能のひとつです。

クラブハウスでは、すべての活動をメンバーとスタッフのパートナーシップで行ないます。メンバーは“患者”や“クライアント”ではなく、スタッフと一緒にクラブハウスを運営するのです。スタッフとメンバーは上下関係ではなく、colleague (同僚) です。スタッフがメンバーに指示してメンバーが動くのではなく、メンバーは自主的に活動します。クラブハウスではメンバーの自主性を非常に重んじます。決して誰からも指示されるということはありません。

また、メンバーはただの“利用者”でもありません。サービスはスタッフからメンバーへという一方通行ではなく、メンバー同士の相互支援を基盤としています。

スタッフとメンバーも同じ人間として付き合い合っていて、メンバーがスタッフにパソコンや英語を教えたり相談に乗ったりということも珍しいことではありません。クラブハウスには職員室も職員会議もありません。すべての時間、空間、机、パソコンなどを共有しています。本稿後半の討論も

メンバーとスタッフとで行われたものです。

クラブハウスは36ヶ条から成る「クラブハウスプログラムの国際基準」に則って運営されており、前述のクラブハウスの機能やメンバーとスタッフの関係も基準に明記されています。

クラブハウスでは、次の4つの権利をメンバーに保障します。

1. The right to a place to come (来る場所への権利)

クラブハウスは精神障害歴のある人なら誰でもメンバーになる資格があります。障害の程度などによって差別されることはありません。また、いつでも自分の来たい時に来て帰りたい時に帰る権利があります。

2. The right to a place to return (帰る場所への権利)

本人が望むなら、いつまでもメンバーでいる権利があります。“就労したら卒業”ではありません。就労しても憩いの場として、相談する場として、夜間休日に来ることができ、不幸にして失業した場合でも、次の就労に向けてすぐに支援してもらえます。メンバーにとっては本当に安心です。まだ就労していないメンバーも就労しているメンバーを見ることで励まされたり相談したりすることができます。

入院やその他の事情で長い間クラブハウスに来なくても、いつでも帰って来る権利があります。また、「障害者自立支援法」の定める事業のように、65歳までしか利用できない、などということもありません。

3. The right to meaningful work (意味のある仕事への権利)

クラブハウスでは、外部の仕事は請け負わず、運営に必要な仕事を分担して行ないます。そのため工賃は発生しません。クラブハウス内の仕事の目的はお金を得ることではなく、失われた自信を取り戻し人間関係を構築することです。外部の仕事の請け負うと、納期に追われ、人間関係を培うゆとりがなくなり、失敗は許されなくなり、どうしてもスタッフが仕切ってしまうように

クラブハウス内の仕事は、内職のような単純作業ばかりではなく、皆で食べる食事や飲み物、おやつを作ったり、ニュースレターを発行したり、会計や電話対応をしたり、建物の維持管理や園芸をしたり、メンバーの住居・就労支援をしたりと高度であり、実際にクラブハウスの運営に必要で、そこで身に付いたスキル、コミュニケーション能力、仕事に対する心構えは家庭生活や就労にも役立ちます。

クラブハウスでは、賃金は一般社会に出て稼ぐというのが方針です。クラブハウス内の仕事で作業能力・コミュニケーション能力と自信を付けたら、一般社会で就労します。クラブハウスでは、一般就労、社会適応訓練事業などの援助付き雇用など、あらゆる形態の就労を支援します。

「過渡的雇用」という独自の就労体験プログラムもあります。これは、その名のとおり一般就労への橋渡しをするためのもので、メンバーはクラブハウスの契約している事業所で6~9ヶ月間パートで働き、就労体験をして自信を付け、一般就労を目指します。初めはスタッフが仕事を憶えて、メンバーに同行して仕事を教えます。メンバーは2名から数名で交代で仕事をします。誰かが具合が悪くなったら他のメンバーかスタッフが代わりに出勤し、仕事に穴をあけません。そのため事業所に迷惑をかけません。メンバーも安心です。期間が満了してメンバー交代をする時は、修了したメンバーが次のメンバーに仕事を教えます。職場開拓からメンバーの選定、支援などもメンバーとスタッフとで行ないます。

こういったことも、国際基準に明記されています。

クラブハウスのメンバーは世界中で多くの企業、市庁舎などで雇用されており、世界的に有名な一流企業も多く、どの雇用主からも高い評価を受けています。

日本の援助付き雇用では、利用者の準備性が整っていないために多くの問題が起こると聞いておりますが、クラブハウスではWork-ordered-day(デイプログラム)を通してメンバーの準備

性が非常に高められているので、問題というほどのことは起こりません。はばたきの雇用主からも、一般のアルバイトの人は手抜きをしたり、すぐに辞めてしまったりするが、はばたきのメンバーはきっちりやってくれるから全部はばたきに任せたい、と言われていました。

4. The right to meaningful relationship (意味のある人間関係への権利)

前述したスタッフとの同僚関係、メンバー同士の相互支援によって、傷つけられた自尊心や自信を回復し、誇りや生きがいを持つことができます。

私も、二度の入院で自尊心をズタズタにされました。一度も暴れたことはなく、自傷他害も物を壊したこともないのに、縛られ、オムツをされ、閉じ込められました。お風呂を一对一で監視されました。看護師さんや看護助手さんからは、何も悪いことはしていないのに、「いけません、いけません」と言われてばかりで、子ども扱いもされました。自由はなく、理不尽な規則でがんじがらめでした。当時インフォームド Consent という言葉はあったものの、まったく実践されていませんでした。意地悪を言う先生もおられました。

クラブハウスの意味のある人間関係を通して、自尊心を取り戻し、精神障害者も健常者も同じ人間だと思えるようになりました。それまで気付かなかった差別や制度の不備などに気付くようになり、人権意識が高まり、これではいけない、当事者が声を上げて変えていかなくては、と思うようになりました。

なお、今は主治医ともパートナーシップの関係です。先生は私が突然「韓国へ3週間研修に行ってもよろしいですか?」とか「9日間アメリカへ行って世界会議に出席してもよろしいですか?」とか「ひとりで札幌へ行って就職してもよろしいですか?」とか言ってもまったく驚かず、私が何を言っても「ダメです」とか「難しいですね」とか否定的なことは一切おっしゃらず、「決めるのはご本人です」とおっしゃいました。ですので、今では私は「…してもよろしいですか?」と許可を求めることはせず、自分で決めて「…します」

と報告しております。薬の変更・加減についてもインフォームドチョイスです。睡眠導入剤や下剤は自分のほしただけ注文し、うつや幻視が現れた時は自分から「何かいい薬はありませんか?」とか、「〇〇増やしていただけませんか?」と訊いています。診察室でのやりとりもツーカーで、必死に説明しなくても短い言葉でわかっただけですし、私も先生の短い言葉で理解できます。うつの時は診察を受けるだけで楽になり、普段でも気分がよくなります。以前は、「主治医が替わったらどうしよう」という不安がありました。今では、「私の方がベテランで進んだ考えの持ち主かもしれないから、もしそうだったら新しい主治医を育ててあげよう」と思っております(病歴28年です)。

さて、話をクラブハウスに戻しますが、クラブハウスでは、平日の昼間はいくつかのユニットに分かれて仕事をします。クラブハウスはばたきには、事務ユニット、スナックユニット、受付ユニットの3つのユニットがあります。

事務ユニットでは、電話対応、ニュースレターの発行・発送、小口現金の会計、賛助会費の会計、月間活動報告と月間予定表の作成、手紙、メール、翻訳、パソコン教室などを行なっています。パソコン教室では、先に憶えたメンバーまたはスタッフがこれから憶えようとするメンバーにマンツーマンで教えます。

私もクラブハウスのパソコン教室で電源の入れ方から教わって、間もなく一通りの仕事ができるようになり、家でもパソコンを使うようになり、世界が広がりました。また、クラブハウスで翻訳をするようになって、忘れていた英語を思い出しました。

スナックユニットでは、一週間の昼食と夕食会のメニュー決め、買い物、調理、3時のお茶の注文取りと準備、片付け、会計、室内装飾、その他諸々の台所周りの仕事をしています。

スナックユニットはなぜか男性メンバーがほとんどです。家では料理をしないそうですが、本を見て上手に作ります。主食・主菜・副菜・スープ

と栄養バランスの良い、ボリュームも十分な食事が昼食 300 円、夕食会 400 円です。それでも黒字で、時々デザートが付いたり、2 ヶ月に 1 度豪華メニューにしたりしています。3 時のお茶は、ドリップコーヒー・紅茶・緑茶・カルピス（白・巨峰・メロン・その他）のホット・アイス他、メニューが非常に豊富で 30 円です。手作りおやつとセットで 50 円です。それでも黒字です。

受付ユニットでは、後述するオリエンテーション、メンバーの登録とメンバーズカードの発行、メンバーの出席の記録、メンバーの利用料や交通費の会計、掲示板・図書・写真の管理、ネームランド作製、事務用品・雑貨・備品の買い物などを行なっています。目立たないけれど、運営に関わる重要な仕事や他のユニットではできない大事な仕事を担っています。パソコンの他に、パウチやネームランドの使い方も憶えられます。

他に、多くのミーティングがあり、月曜日の午後は英会話教室もあります。講師は地域の精神保健福祉ボランティアの会の方で、元中学校の英語教諭です。外国人のゲストを迎える前や、世界会議・アジア会議に行く前には、実践的な特訓をしてくださるので、安心して臨むことができます。

夜間・休日プログラムとして、毎月第二水曜日の夜コーラス、毎月第三金曜日の夜夕食会、毎月第一土曜日自主レク（メンバーだけで企画・参加して行なう）、夜桜見物、納涼会、一泊旅行、クリスマス会があります。納涼会とクリスマス会では、メンバーとスタッフとで料理をして近くの地域センターを借りて食事・歓談・出し物・ゲームなどをし、ゲストも招きます。はばたきのメンバーの約半数は就労しており、平日の昼間は参加できない人もこれらのプログラムに参加しています。

B. クラブハウスはばたきの取り組み

1. ニュースレターの発行

クラブハウスはばたきでは、年に 4 回「ふれあい」というニュースレターを発行しています。B4 二つ折りの二枚重ねで B5 判 8 ページ、毎号違う色の紙でモノクロ印刷です。10 周年記念号

のみ 10 ページです。毎回 2,500 部印刷しておりますが、時々足りなくなって増刷します。東京都内の病院、クリニック、作業所など関係施設・機関、賛助会員などに発送するほか、講演会などで配布したりします。また、メンバーが持って帰り友人などに渡したりもします。

事務ユニットのメンバー・スタッフで話し合っ て記事内容を決め、各記事を書いてもらう人と依頼する人を決めて原稿依頼をします。原稿が届いたらパソコン入力し、レイアウトし、プリントアウトしてチェックします。OK が出たら印刷、帳合、封入、チェック、発送します。終わると反省をします。これらすべてをメンバーとスタッフとで一緒に行ないます。

英語版も発行し、世界のクラブハウスに発送したり、海外からのお客さんに渡したり、世界会議・アジア会議で配布したりします。記事の翻訳はボランティアさんがしてくださっていますが、自分で英文で書くメンバーもいます。

クラブハウス以外の施設のニュースレターは職員が作成しているものが多く、内容もお知らせがほとんどですが、クラブハウスはばたきのニュースレターは大部分の記事をメンバーが書いており、精神障害への理解とクラブハウスモデルの理念（パートナーシップ、リカバリーなど）を普及啓発する内容です。例えば、国際基準について、「障害者自立支援法」について、などといった記事もメンバーが書いています。

また、メンバーの顔をはっきりと写した写真も豊富に使ってメンバーたちの生き活きとした様子を伝えているのも、クラブハウスの特徴です。大変中身の濃いニュースレターであると自負しています。

2. オリエンテーション（見学者の受け入れ）

クラブハウスはばたきでは見学者を歓迎しています。原則として第 2～第 5 火曜日と木曜日の午後 2 時からビデオで活動の様子や過渡的雇用の現場を見ていただき、クラブハウスモデルやはばたきの活動内容を説明し、ユニット活動を見学していただき、3 時からお茶を飲みながらメンバー・

スタッフと交流していただきます。時間と体力があれば、その後のミーティングも見学していただきます。

クラブハウス以外の施設では、職員が案内してメンバーとの交流がない所が多いのですが、クラブハウスではメンバーが案内したり説明したりします。交流の時間にはひとりずつ自己紹介をして、クラブハウスで自分がどう変わったかなどを話します。行政の方や就労関係の方が来られた時は積極的に要望を述べます。見学者の方々には大変好評をいただいています。多い時は年間150名の見学者が来られました。「障害者自立支援法」成立以来めっきり減ってしまって、残念です。また増えてくれることを願っています。

本稿をお読みくださっている先生も、東京にお越しの際はぜひお立ち寄りください。042-343-0676まで、お電話でご予約をお願いいたします。

3. メンバーによる講演活動

クラブハウスはばたきでは、設立当初から東京都多摩地区の保健所の家族教室などからの依頼で講演活動を行なっていました。内容はメンバーの病気の体験発表でした。やがて、地域の専門学校や短期大学、ボランティア講座など、いろいろな所から依頼を受けるようになりました。内容も、クラブハウスモデルの紹介、精神障害への理解と対応、地域社会への要望、アンチスティグマ、こころのバリアフリー、などなど、多岐に亘るようになりました。

クラブハウスはばたきがNHKテレビで紹介されてからは、全国から依頼が来るようになり、メンバーのひとりが第一回リリー賞を受賞してからは日本イーライリリー社の招待で全国へ赴き、アメリカ・ワシントンDCへも行って来ました。

また、クラブハウスでは国内でフォーラムを開催したり、2年に一度世界会議を開催したり、間の年にアジア会議を開催したりしており、それらにも積極的に参加してメンバーとスタッフとで発表しています。

どの講演でも、メンバーは自らの体験を赤裸々に語り、クラブハウスモデルの理念を伝えます。

体験発表の場合は、発表するメンバーが原稿を書き、クラブハウス内のミーティングでリハーサルをして内容や表現、所要時間をチェックしてもらい、必要があれば修正して皆の励ましを受けて本番に臨みます。それ以外のテーマでは、ミーティングでメンバーとスタッフとで討論して意見を話し合い、発表者がそれをまとめて報告します。講演活動をするメンバーは10名以上います。

講演も大変好評をいただいております。ボランティア講座や学校などでは毎年恒例になりました。多い時は月に1~2回ありましたが、こちらも「障害者自立支援法」以来激減してしまい、残念です。「出前講演いたします」といったチラシを配布したりしておりますが、なかなか盛り返しません。また増えてくれることを願っています。

4. マスコミの積極的な利用

a. NHK教育テレビ「福祉ネットワーク」など、テレビで3回紹介されました。テレビではメンバーたちが顔と実名を公表して自らの体験を語りました。出演に反対する両親を説得して出演したメンバーもいました。

b. TBSラジオ「メイコのいきいきモーニング」など、ラジオで2回紹介されました。ラジオでは更に多くのメンバーたちが積極的に取材に応じ、顔や実名を公表できないメンバーもラジオネームで出演しました。

c. 毎日新聞数回、地方紙数回、その他の新聞数回、雑誌「ぜんかれん」3回、「働く広場」1回、「婦人公論」1回などに紹介されました。新聞・雑誌でも顔と実名を公表しています。

5. その他

メンバーの中に小説家がいる、私小説を出版したり講演をしたりして精神障害への理解を普及啓発しています。

新聞に積極的に投稿しているメンバーたちもいます。

ホームページを通して普及啓発するメンバーたちもいます。クラブハウスはばたきのホームページもメンバーたちが作りアップデートしています。多くのメンバーたちが口コミで精神障害への理

解を広めています。また、クラブハウスについて語り、友達を連れてきます。メンバーの紹介で入会したメンバーも珍しくありません。

地域の中학생や大学生などの実習も受け入れています。

このように、私たちは何とかして精神障害を理解してほしい、社会からスティグマや差別をなくしたい、と願って日々あらゆる努力をしています。

II. アンチスティグマのために

クラブハウスはばたきが精神科医に願うこと

A. 社会復帰施設を見学してほしい

メンバーの意見

「ほとんどの先生が社会復帰施設を見ていない。嘱託医ですら日中の活動を見ていない。」

「いろいろな社会復帰施設を見てほしい。こまめに足を運んでみてほしい。」

「利用者とコミュニケーションを取ってほしい。診察室で見るのとは違った姿を見てほしい。」

「研究材料にもなる。」

スタッフの意見

「クラブハウスの新規利用希望者の意見書を見ると、医者としてクラブハウスで何をしてほしいか書いてない。」

「本人の実生活を知らないんだな、という印象。カルテの病名と家族構成を写しただけのものばかりで、わかりにくい。」

「クラブハウスでどういうことをしているか自体理解していないようだ。何をしてほしいかわからないまま意見書を書いている。」

→患者が社会復帰施設を利用する際の意見書は、本人の実生活とその施設でどのようなことをしているのかを知った上で、リハビリのために医者として何をしてほしいかを書いてほしい。

メンバーの意見

「診察室での患者としての姿だけでなく全体を見てほしい。」

「こころの病なのだから、薬を出すだけでなく、こころのケアや生活支援をしてほしい。」

「薬を出すだけでなく、リハビリテーションのために医師としてできることを考えてほしい。」

「生活支援のアドバイスをしてほしい。患者を取り巻く社会についても総合的に知ってほしい。」

「こういうことが当事者活動との連携の前提となる。」

B. マスコミの無責任で興味本位な報道に対する抗議、新聞などへの投稿、パンフレット・本・ホームページ・ブログなどでの普及啓発活動、施設・当事者活動の顧問などをしてほしい

メンバーの意見

「同じことを当事者・家族・福祉の専門家が言うよりお医者さんが言った方が説得力がある。」

「お医者さんが普及啓発活動をすると発言力がある。」

「施設に顧問医がいれば安心。」

「各施設に嘱託医を置く制度を作るといい。」

「忙しいとは思いますが、できれば当事者活動に参加してほしい。」

C. その他の意見

メンバーの意見

「カウンセリング時間が少ない。いろいろな患者を診なければならぬので求めてはいけないと思うが本音。」

「訪問看護利用してくださいと言うだけ。」

「面接の前に薬が決まっている。」

「医者はひとりで100人診ていて、お昼も食べていない。医者が足りないのか？」

「認知行動療法、欧米では40年前からやっているのに日本は'80年代から。料金も高い。日本は遅れている。」

「関心のない先生もいると思う。薬だけ出していればいいと。」

「全体をわかった上でならいいが、全体を認識していないと思う。」

スタッフの意見

「リハビリテーションがピンと来ない医者が多

い。」

メンバーの意見

「100人の患者の全体を理解するには限界がある。」

スタッフの意見

「自分がどこまでやれるのか考えながら仕事をするのがプロ。」

メンバーの意見

「熱心ないい先生もいる。」

「主治医が不動産に詳しい。相談室の人以上に年金に詳しい。タフでオールマイティーで、ひとりで250人診ている。その人の人生を見据えた上での治療ができています。大事なこと。」

「個人の責任ではなく、制度や教育が悪いので、それを改めないと。」

「お医者さんになったら忙しいから、その前に作業所などでの実習を義務付けるといい。」

「はばたきも見学者を募集しては、草の根的働きも大事。」

結 び

後半では、討論での忌憚のない意見をそのまま報告させていただきました。本稿をお読みくださっている先生方にはそのようなことはなく、中にはそのような先生もおられる、あるいは患者はどのように受け止めている、ということをご理解いただけたらと思ったからです。

全体的に感じたことは、メンバーたちは皆お医者さんに期待しているのだということです。主治医に感謝し尊敬しているメンバーもいれば、不満を漏らすメンバーもいましたが、不満を言うのは期待しているからだと感じました。それに対して「ひとりで100人診ていてお昼も食べていない」と擁護するメンバーもいて、その言葉に他のメンバーは医師の立場に立って考えるようになりました。

やはり、最大の問題は、患者数に対する医師数が一般科の1/3でよいという精神科特例ではないかと思います。精神科医は一般科の3倍の患者を抱えなければならないのですから、心ならずも

「薬を出すだけ」で精一杯になってしまうのも無理はありません。その他にもいろいろと制度上、教育上の不備があることでしょう。

ぜひ、何とかして精神科医を苦しめている悪しき制度を改善すべく一緒に声を上げていきたいものです。

また、アンチスティグマのためにも、お忙しい中でも何とか機会を見つけてできることをしていただけなら、と思います。私たち当事者も、症状や疲労感に悩まされながら、機会のあるごとにできることをしています。スタッフも3K(キツイ、キタナイ、給料安い)と言われる仕事をしながら、できることをしています。

精神科特例の下、「薬を出すだけ」で精一杯の現状は、患者にとってだけでなく、精神科医にとってもまことに不幸なことだと思います。すべての精神科医が、「薬を出すだけ」=症状を抑えるだけの仕事でなく、「こころのケア」、「リハビリテーション」、「生活支援」、そしてアンチスティグマの働きをすることができて、患者がどんどん変わっていく、元気になっていく、自立していく、自己実現していく、社会が変わっていく…、そのような結果を見ることができたら、医師としてどれほどやりがいがあり、誇らしいことでしょう。

精神科医=変わり者というスティグマも変わっていくことでしょう。

生意気な意見、素人考えなど、多々あったことと思いますが、何とぞおゆるしく下さい。何か参考になることがあれば幸いです。私どもは先生方に本当に期待しておりますので、何とぞよろしくお願ひいたします。

*無断転載・転用は堅くお断りいたします。

社会福祉法人なごみ福祉会クラブハウスはばたき

〒187-0032

東京都小平市小川町一丁目407番地11

TEL & FAX : 042-343-0676

E-mail : habataki@f5.dion.ne.jp

URL : <http://www.h2.dion.ne.jp/~habataki/>