

まねきねこ

ヘルスケア関連団体のネットワークを支援する情報誌

2019

Vol.

53



本州最北端に位置する青森県。
太平洋、日本海、津軽海峡に接し、
南西には、世界遺産・白神山地区が広がります。
樹齢400年のブナの大木、マザーツリー、
神秘的な青池は、
名作アニメ映画の舞台とも。
弘前城の桜まつりや、
ねぶたが有名ですが、
晩秋から冬も、青森ならではの
美しい風物や味覚が楽しめます。

まねこときねこの旅

青森県

MANEKINEKO

1-4

TOPICS ① トピックス

VHO-net Report 第19回ヘルスケア関連団体ワークショップ
「実践から学び活用できる資金調達」
資金調達の事例から、具体的な手法や
ヘルスケア関連団体のあり方について話し合う

5-6

TOPICS ② トピックス

国連でのよりよい審査と勧告に役立て
国内での条約実施と施策の向上を目指す
「JDF 障害者権利条約パラレルレポート」
日本障害フォーラム(JDF) 佐藤 聡/原田 潔/小幡 恭弘/山田 悠平

7-8

Wave

「病いの語り」と「ピアサポート」を通して、精神障がいをもつ人たちが
自分らしく生きることができる社会をつくる研究に取り組む
桃山学院大学社会学部社会福祉学科 教授 栄 セツコ

CONTENTS

活動紹介 **VHO-net** ヘルスケア関連団体ネットワークの会

第20回 東海学習会 in 名古屋 第30回 九州学習会 in 熊本
第34回 東北学習会 in 仙台 第35回 沖縄学習会 in 沖縄
第45回 関西学習会 in 大阪

VHO-net Report ヘルスケア関連団体ワークショップ 進行役事前会議

ピア・サポートのためのこころのレッスン 第2回
臨床心理士・臨床動作士 黒岩 淑子

患者の力 第9回

傾聴するうえで大切なこと
慶應義塾大学看護医療学部 教授 加藤 眞三

9-11

12

13-14

CONTENTS

まねきねこ情報ひろば



2019年8月24・25日、東京のファイザー株式会社アポロラーニングセンターで、第19回ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会のワークショップが開催されました。今回のテーマは、「実践から学び活用できる資金調達」。団体の財政基盤強化についての昨年のテーマ「目的を達成するための新たな資金調達」からの学びをもとに、実際に資金調達を行った経験者の事例を聞き、実現可能な資金づくりに向けての活発な議論が行われました。

「実践から学び活用できる資金調達」 資金調達の事例から、具体的な手法や ヘルスケア関連団体のあり方について話し合おう



開会の挨拶で中央世話人の森幸子さん（二社全国膠原病友の会）は、「社会の状況が変化し、難病や障がい者施策の見直し協議が進んでいます。課題は多いのが現状です。そんな中、私たちがVHOnetで積み上げてきた学び、横のつながり、発信力は社会を変えていく力となることを確信しています」と述べました。

続いてファイザー株式会社代表取締役社長原田明久氏がビデオメッセージで「資金調達に実際に取り組んだ事例発表を通して、そのプロセスを明確にし、今後の資金づくりに向けて、より深い議論を期待しています」と歓迎の挨拶を述べました。

その後、講演、事例発表、グループに分かれての分科会へ。翌日はまとめの発表、全体討論が行われました。

また今年、寄付をもらうための「共感メッセージ」を参加者が作成し、投票でベストメッセージ賞が選ばれました。昨年からの継続テーマに、外部から見ている魅力ある団体になるかや、寄付をする側からの視点なども加わり、自分たちの団体に持ち帰り実践できるような成果を目指した、意義深い2日間となりました。

ヘルスケア関連団体は、企業と違い、事業をすれば収益は上がり、支出が増えるという仕組みがあります。より良い事業を行う（事業の成長）ためには財源や組織の成長も必要です。すなわちヘルスケア関連団体の組織運営では、財源・事業・組織の成長が三位一体である必要があります。団体として何を目指しているのか、事業活動は支援者に対して説得力があるか、理事や役員全員が資金調達の意義と必要性を理解しているかが重要です。そこから団体に対して、支援したいという「共感」が生まれます。そのために、

どんな人が活動し、誰が寄付をしているか、協賛企業や補助金を出している自治体などの情報を会報誌やホームページなどで発信し、顔の見える団体、見つけてもらえる団体にならなければなりません。たとえばウェブサイトで寄付の呼びかけでは、トップページで注目されやすく、目的が一目でわかるような写真やキャッチコピーの工夫が必要ですし、寄付金で具体的に何ができるかを明確に伝えましょう。また、企業への寄付依頼では、あらかじめ担当者名や部署を確認する、企業によって異なる書式への対応など、留意すべき点はたくさんあります。今回のワークショップで、支援される団体としての組織体制、実践につながるための情報やスキルを学びとってほしいと思います。

【参考資料：日本ファンドレイジング協会】

講演

ヘルスケア関連団体における資金調達

なぜ資金調達が必要なのか、そのために何をすべきか。支援を受ける側と支援をする側、2つの視点からの講演が行われました。

支援したいと思われる 団体になるために――

福岡看護大学健康支援看護部門
成人看護学分野 教授
（ワークショップ準備委員）
岩本 利恵 さん





「また、よろしく願います」という気持ちで、あきらめず、真摯な態度で対応しましょう。資金調達の見出しや心理を考慮することは、とても大切です。

企業はどんな団体に寄付をするのか——
ファイザー株式会社（VHonet事務局）
喜島 智香子 さん

支援をする立場から、企業はどんな団体に寄付をするのかについてお話をします。新規で寄付や賛助会員の依頼があった場合、まず団体のウェブサイトで役員一覧、会則／定款、収支報告、活動内容、協賛企業の一覧、寄付金の使途、資金の流れの透明性などをチェックします。寄付する側として、団体の活動内容の充実が支援者の満足感につながり、寄付をどう使っているかの透明性を担保することは安心感を与えます。ここになら寄付をしたい、力になりたいという共感がなければ寄付はしなれないと思います。

また、継続して寄付をもらうには、年度始めなどに昨年の事業報告と今年の事業計画を伝え、書類の書式なども確認することが重要です。しかし、毎年、書類を郵送すれば寄付してもらえると考えると、何も事前に連絡や確認をしない団体があります。寄付をしてもらう前にお願ひ、そして寄付を受けた後には報告や感謝の気持ちを伝えることによつて、次年度につながります。ただ、企業には年度ごとの予算があり、またフォーカスする分野が変わることもありますので、寄付を断られたり減額があつても、否定的な言動をせず、「また、よろしく願います」という気持ちで、あきらめず、真摯な態度で対応しましょう。資金調達の活路を見出し、いくつかに寄付する側の事情や心理を考慮することは、とても大切です。

私たちのチャレンジ!!

2018年のワークショップで刺激を受け、新たな資金調達に挑戦した2団体の事例発表が行われました。

事例発表 2

認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク

三原 睦子 さん

災害支援プロジェクトを発足し イベント開催で資金調達を行う



- 昨年のワークショップ後、資金調達について理事会での見直しを行う。資金調達の有資格者（認定ファンドレイザー®）が理事に加入。
- 人工呼吸器が必要な難病の子どもをもつ母親からの「災害が起こったとき、この子をどうしたらいいのか」という相談をきっかけに、災害支援対策の強化を決定。
- 現在、行っている大規模災害時における避難訓練を継続するための「災害支援プロジェクト」を発足。地域の防災意識を高め、災害弱者に配慮ができるまちづくりを目指す。
- 災害支援プロジェクトの発足イベントを開催し、資金調達を実施。寄付者への返礼品用に、患者・支援者・企業などから物品が多数寄せられる。
- 当日の寄付金総額が41,000円に！参加者からは「団結力がある」という言葉をもらい、患者の作品が、佐賀県ふるさと納税の返礼品リストに載ることも。今後の資金調達に向けての大きな手応えを得る。
- 「イベントの準備期間が短く、一般参加者への寄付広報が不十分だったことが反省点。佐賀県では、ふるさと納税でNPO法人を指定できるシステムがあり、2019年度からはこの寄付金を災害支援に充当し、返礼品の工夫などでより多くの資金を集めたいと考えています」



事例発表 1

認定NPO法人 アンビシャス

照喜名 通 さん

難病患者の就労支援のために、沖縄指笛クラウドファンディング開催!



- 昨年のワークショップでTazuko Ferguson（タズコ・ファーガソン / Madison4kids 創設メンバー）さんからアメリカの有名スポーツチーム・選手のグッズ提供を受け、資金調達のためのオークション開催を決意。ところが理事会で、集客の難しさなどを指摘され挫折する。
- 親交のあるAWWA（米国婦人福祉協会）に米軍基地内でのオークション実施をお願いし、賛同を得る。ところが諸事情で企画は次年度に持ち越しとなり再び、挫折。
- アンビシャスの収入内訳は、行政47%（委託・補助金事業）、企業35%（賛助会員、協賛広告など）、個人11%（会費・寄付）、自主事業7%（物品販売など）。他力ではなく自力での収入、自主事業増加を目標に掲げ、仕切り直す。
- 10年前に取り組んだ、沖縄指笛の製造・販売を復活。難病患者の在宅就労を叶えるために、指笛を簡単に製作できる道具を開発し、より多くの人が就労でき、工賃アップを目指す。そのため資金調達へ——。

インターネットで寄付を募る 沖縄指笛クラウドファンディングを開催!

期間は2019年8月19日～10月4日。目標金額3,000,000円「挫折もありましたが、あきらめないことが大切。クラウドファンディングは運営会社の選び方から寄付者を増やすための仕掛け、返礼品や感謝のメールなど、きめ細かな対策や対応が不可欠です。目標金額を目指して頑張っています！」
(2019年10月4日、支援総額 ¥1,126,000で終了)



自分ならばどう取り組むか。何ができるか。 実践につなぐために、模擬事例の具体的な 資金調達計画に取り組む

資金調達についての講演・事例発表を受けた分科会では、3つの模擬事例に対して、参加者が団体の理事の立場になり、組織・事業・財政の課題を話し合い、実現可能な資金調達計画の作成に取り組みました。

ディスカッションの中で、資金調達がより身近にとらえられるようになった、自らの団体や活動の振り返りができた、さまざまな学びや気づきが得られたとの声が多く聞かれました。ここでは、分科会のグループ発表を要約してご紹介します。

分科会
グループ発表
から

講演や事例発表の感想や学び

- 寄付する側の視点が参考になった
- 寄付者に感謝を伝えることが必要
- 資金調達には企画力が必要
- クラウドファンディングなどを身近に感じるようになった
- 信頼される団体になるには、財政の透明性が必要
- 活動を継続していることが大切
- 共感が寄付や支援につながる
- 理事会・役員全員の協力が重要
- 会員を増やすことだけを考える時代ではない
- 楽しんで活動できることが重要
- 視点を外部に向ける必要性を感じた

模擬事例 1 全国組織の県支部として立ち上げた団体

グループ 2

ビジョンやミッションを明確にして 思いを訴求するイベントを企画

- ▼資金調達計画
 - プロ野球の試合中にジェット風船を飛ばすプロジェクト
 - 球団の協力と繰越し金の活用で、風船の包装紙に共感メッセージを印刷し販売
 - 募金も受け付ける
- ▼実現するための取り組み
 - 役員や理事会を見直し、役割分担を行う
 - 実行委員会を立ち上げ、新しい役員や役割を担える会員を登用
 - 「〇〇デー」というような形で、イベントを継続させる



グループ 4

「患者や家族を孤立させない」 ためのイベントを開催

- ▼資金調達計画
 - 15周年記念イベント開催
 - クラウドファンディング、グッズを作成し販売
 - 団体のイメージキャラクターの募集
 - ロゴを作成し、Tシャツを作成・販売
- ▼実現するための取り組み
 - ホームページに活動報告、定款、役員名簿、収支報告書を掲載
 - ブログやフェイスブックを活用して、活動や患者の現状を訴求
 - 外出をサポートする旅行会社に協賛を依頼
 - 外出支援のための事業や、事業所の立ち上げを目指す
 - ボランティアの活用



模擬事例 2 法人格を有する全国規模の患者団体

グループ 5

インターネットを活用して 寄付収入・事業収入を得る

- ▼資金調達計画
 - 寄付収入と事業収入に分ける
 - 寄付収入で、研究助成やピアサポーター養成、外国人への相談を行う
 - 患者講師派遣や、グッズ販売で事業収入を増やす
- ▼実現するための取り組み
 - ホームページで広告を募り、寄付しやすいシステムを構築
 - 情報公開を行う
 - 外部の人に理事になってもらう
 - 調査研究助成、患者講師派遣、ピアサポーター養成など事業を増やす



グループ 6

余剰金を活用して 支部のプロジェクトを行う

- ▼資金調達計画
 - 「孤立する人をなくす」をミッションとする
 - 療養生活の向上（検診の実施）、BBQ、芋煮会、クリスマス会の開催
 - 余剰金を活用して、プロジェクトを立ち上げる
- ▼実現するための取り組み
 - 事業を可視化し、顔が見える団体になる
 - プロジェクトを通して外部の人にも参加してもらう
 - 支援者を増やし、さまざまな人を巻き込んでいく
 - 支部に権限を与え、自立させる





模擬事例 3 地域を核とした難病の患者団体

グループ 1

楽しさをキーワードにイベントを開催

- ▼資金調達計画
 - 大演芸会やライブ・オークションなど楽しい集まりを開催し、資金調達も兼ねる
 - 魅力的な活動・コンテンツにより会員を集める
- ▼実現するための取り組み
 - ビジョンやミッションを明確にし、役員・会員の間で共有する
 - 会議には食事や合宿を取り入れ、リラックスして参加できるようにする
 - 共有できない人が自然に去り、賛同者が集まるようにする



グループ 3

難病の人が街とつながるまちカフェを開催

- ▼資金調達計画
 - 地域の人が参加したくなるような魅力的な企画、イベントを行う
 - 多くの人が参加できるように、まちカフェを各地域で開催
 - 飲食店とコラボしてミニコンサートを開く
 - イベントごとにチラシを作成し、広告を集める
 - さまざまな店に広告依頼する
- ▼実現するための取り組み
 - 定款・会則・細則、理事の決め方や任期などを明確にする
 - ボランティアや保健師の協力で、役員の負担を減らす
 - 団体の目的を、外向きにする
 - 集めた資金は地域に還元する
 - マンスリーサポーターを集める



全体討論

明日から
取り組みたい

団体に
持ち帰りたい

出会いに
感謝したい…

ワークショップでの学びや気づきを明日からの実践に活かす

全体討論では、自らの反省や気づきとして「手持ち資金でできることを考えていたが、まず何がしたいのか、それには資金はいくら必要か、発想を逆にするというのは大きな学び」「会員を増やすことを優先するのではなく、ポリシーを明確にして賛同者を増やすという考え方が印象的」「財政を考えると、組織や事業の課題も明らかになる」などの意見がありました。資金調達に臨む姿勢として「賛同できる人たちが一緒に活動すると力は大きくなり、動いてくれる人も増える」「参加した人も楽しいウインウインの関係が重要。共感してもらえると継続につながる」などの意見、今回のテーマについて「みんなが自分の問題としてとらえ直す機会になった。それぞれが持ち帰るものが多かったのではない」「あきらめるのか、頑張っただけで資金調達するのか、団体の発展の大きな分岐点になるのではない」「昨年の夢から、今年実践へ。2年かけての意義のあるワークショップとなった」との感想もありました。昨年、基調講演を行ったタスコ・ファーガソンさんは「皆さんがやってみようという気持ちになってくれてうれしい。次は実践の報告を聞きたい」と励ましの言葉を述べました。

ワークショップ全体の感想として、初参加者からは「学びを持ち帰り、ここから始めたい」「とても刺激を受けた」「元気をも

らった」「さまざまなリーダー像に出会い、心が軽くなった。楽しく活動するヒントが学べた」などの発言がありました。最後に中央世話人の伊藤智樹さん(富山大学人文学部准教授)が「資金調達を具体化して考えるほど、団体の根本的な問題にたどり着く。活動に閉塞感を感じたり、流れを変えたいと思ったりしたときに、資金調達に注目するのは非常に有効な方法ではないかと感じた。明日から進んでいきましょう」と締めくくりました。

昨年の学びを基礎として、資金調達について仲間の挑戦を知り、自分のこととして身近に考えた今年のワークショップは、多くの参加者にとって心に響くものとなったようです。



共感される団体となるために、参加者が所属団体の共感メッセージを作成し、互選投票によるベスト3が発表されました。



国連・障害者権利委員会では、2016年に日本政府が提出した「第1回政府報告」を受けて、障害者権利条約の実施状況について審査する「建設的対話」を2020年秋に実施する見込みです。日本障害フォーラム(JDF、以下JDF)は、政府報告に対して当事者の視点から現状や要望をまとめたパラレルレポートを国連に提出し、ジュネーブで行われた作業部会に参加するなど積極的な活動を続けています。そこで、パラレルレポート作成や、作業部会のブリーフィングに携わった皆さんに、取り組みの経緯やそれぞれの立場からの展望をお聞きました。

※日本障害フォーラム(JDF)は、障がいのある人の権利を推進することを目的に、障がい者団体を中心として設立されました。現在13団体で構成されています。

<https://www.normanet.ne.jp/~jdf>



国連での審議風景

■今回コメントをいただいた日本障害フォーラム(JDF)の皆さん



全国「精神病」者集団
山田 悠平 さん



公益社団法人
全国精神保健福祉会連合会
(みんなねっと)
小幡 恭弘 さん



公益財団法人
日本障害者リハビリテーション
協会(JSRPD)
原田 潔 さん



認定NPO法人 DPI
(障害者インターナショナル)
日本会議
佐藤 聡 さん

「私たち抜きに
私たちのことを決めないで」
を合言葉に

障害者の権利に関する条約(略称:障害者権利条約)は、2006年に国連総会において採択され、日本は2007年に条約に署名し、2014年に批准しました。一般に条約は各国の代表団だけで議論しますが、障害者権利条約は「私たち抜きに私たちのことを決めないで」とのメッセージを掲げて各国の障がい者団体も議論に参加したのが特徴です。現在、国連加盟国193ヶ国のうち179ヶ国(2019年8月現在)が批准しています。
佐藤さん「条約の大きな特徴としては、障がいに基づく差別的禁止や、社会モデルという理念が挙げられます。社会モデルとは、障がいはい個人に原因がある(医学モデル)ではなく、社会の障壁とのかかわりによってつくり出されるという考え方です。また障がいのある人もない人もともに学ぶ、インクルーシブな教育を掲げているのも特徴で、障がい者を隔離するのではなく、地域とともに生きていくことが条約の大きな柱となっています」。

「国連でのよりよい審査と勧告に役立て国内での条約実施と施策の向上を目指す」 「JDF障害者権利条約パラレルレポート」

批准国に対しては、ジュネーブで開催される障害者権利委員会（以下、権利委員会）が各国の取り組みについて建設的対話を行い審査します。そのプロセスの中で、障がい者団体など市民社会から国連にレポートを提出することができ、これがパラレルレポートです。その後、権利委員会がパラレルレポートも参考にしながら、政府の報告に対して事前質問事項を検討し、建設的対話、勧告（総括所見）へと進みます。

2016年に日本政府が提出した報告に対しては、2020年秋頃に建設的対話が予定されています。JDFでは、準備会を経て2018年に「JDF障害者権利条約パラレルレポート特別委員会」を立ち上げ、所属団体からそれぞれの課題を集めて意見集約版を作成。その後、JDFに直接加盟していない障がい者団体や労働組合など幅広い関係者と協議しながらパラレルレポートを完成させ、2019年7月に国連に提出しました。

原田さん 「私たちはすべての条文について取り上げたため、とても長いレポートとなりました。多様な団体が参加していますから多様な意見が集まりましたが、あまり絞り込むことはせず、合意できる範囲ですべて掲載しました」。

手話言語、障がい女性 精神障がいなどをテーマに ブリーフィングを実施

パラレルレポートを提出した団体は、権

利委員会に対するブリーフィング※ができるため、2019年9月22～25日にジュネーブで行われた事前質問事項の作業部会にはJDF訪問団が参加しました。事前質問事項は、権利委員会が重点点について国に質問するもので、最終的な勧告にもつながるものです。JDFでは、パラレルレポートの中から最重要10項目、重要課題8項目を選び、権利委員に口ビ活動（委員との対話）を実施。さらに作業部会でのブリーフィングでは、情報保障、手話言語、障がい女性、精神障がい、地域移行、教育などの項目について担当者が発表しました。

佐藤さん 「障がい女性は、障がいと女性という複合的な差別の問題で、国際的に大きなテーマとなっておりますが、日本ではまだ取り組みが始まったところですが、情報保障は情報バリアフリー／アクセシビリティの課題です」。

原田さん 「2011年に改正された障害者基本法で手話は言語と認められています。手話言語の法制化は実現していません。手話を学ぶ、手話で学ぶことなどを教育に組み込み、社会生活の中での手話通訳を保障してほしいのです。ろう者にとって手話は母語であり、アイデンティティにかかわる問題ですから、大きなテーマだと考えています」。

また、精神障がいの課題もJDFが重視するテーマです。日本は他国に比べて、精神科病院の病床数が突出して多く、強制入院や長期入院などの課題が指摘されています。

山田さん 「精神障がいをもちながらも

地域で暮らす、自分らしく生きていけるように、法制度の面からも変えていく道筋をつくっていくことが、私たちの大きな目的です。日本の現状が国際的な人権感覚と逆行していることを伝えられたのが、今回の成果だと思います」。

小幡さん 「権利委員会は人権の侵害について重点を置いているので、特に精神障がいの課題は、この取り組みの本質を突くことになると考えています。また地域移行も重要な課題で、本来、地域で生活できるはずなのに、社会資源が乏しいために地域で生活できない人が多数います。一方、地域移行がうまく進んでいるところもあるので、よい実践を施策づくりに結びつけたいと考えています」。

よりよい審査と勧告 そして条約の実施と 施策の向上を目指して

来年には建設的対話が予定されており、JDFは訪問団を送り、積極的にブリーフィングや口ビ活動を行う予定です。

佐藤さん 「国連の勧告に法的拘束力はありませんが、国際的な指摘ですから、これを活かして法制度や施策を向上させたいと思っています。日本政府は障害福祉分野に対しては積極的に取り組んできた経緯があるので、よりよい勧告を引き出すことができれば、よい方向へ動く可能性はあると期待しています」。

山田さん 「パラレルレポートには広範な障がいに対する課題がまとめられているので学びのツールにもなり、私自身、他の

団体や他の分野の課題を学ぶ機会となりました。地域でも、もつとながらう、学ぼう、障害者権利条約を作ろうという動きが強まっているので、草の根レベルでの活動にも活かしたいですね」。

小幡さん 「権利委員から、社会整備や支援者、家族に対する質問も多く受けました。家族の会の代表として、パラレルレポートを補完する情報提供のあり方も必要ではないかと感じました。また日本にも独立した人権機関が必要との意見もありました。勧告がゴールではなく、それを足場にしてどう活かしていくかは私たち次第ですから、これからも連帯して動きをつくっていきたいと考えています」。

原田さん 「条約批准に先立ち、障害者基本法が制定され、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（通称…障害者差別解消法）ができた流れは他の人権分野からも注目されています。国連の勧告をうまく活かして、国内での条約実施と施策の向上につなげて、他の分野にも影響を与えられるような活動をしていかなければならないと思っています」。

パラレルレポートやブリーフィングは、障害者権利委員会の事前質問事項や勧告に大きな影響力があると言われてきます。さまざまな関連団体がまとまり、多くの障がい者が直面する現状や、優先されるべき課題、立ち遅れている領域に光を当てようとする取り組みの今後が期待されます。

※ブリーフィングとは：ビジネス用語としては「簡潔な状況説明」といった意味で用いられることもあるが、ここでは「事前確認、情報説明」という意味

「病いの語り」とピアサポートを 通して、精神障がいをもつ人たちが 自分らしく生きることができると 社会をつくる研究に取り組む

大学で精神保健福祉士を目指す学生を育成する一方、ソーシャルワーカー、研究者として、精神障がいをもつ人たち(以下、精神障がい者)が、病いがある中でも自分らしく生きることができる社会のあり方について研究をしている栄セツコさん。活動の柱は、精神障がいをもつ当事者の人たちが公共の場で自身の経験を語る「病いの語り」の開催と、ピアサポーターの養成です。精神障がい者の地域生活支援が提唱される中、偏見をなくし、社会を変えていく語りやピアサポートの力について、お話を伺いました。

精神障がい者の地域生活支援に 関する研究に取り組むように なった経緯について 教えてください

私は小児喘息のため、小学校時代のほとんどを病院で過ごしました。長い入院期間中、医師はいつも私の治療方針を親との話し合いで決めていました。私の治療なのに医師と親が決めるということが、小さいながらにいやでした。そのときに私の気持ちを代弁し医師に伝えてくれたのは「ケースワーカー」という名札をつけた人でした。その姿を見て自ずと大きくなったらそういう仕事に進みたいと思うよう

になりました。

大学卒業後、小児科でのケースワーカーを目指しましたが、「大人も援助できるように、精神科の臨床を経験した方がいい」とアドバイスをを受け、精神科ソーシャルワーカー^{*}の道を選びました。勤務した国分病院、東京武蔵野病院は、患者主体の医療を掲げており、患者の言葉を聴くためのスキルをトレーニングさせてもらいました。また、同様の経験をもつ人々の語り合いの重要性を学びました。この2つの病院が、私の研究の礎をつくってくれました。

そこで、大学院(修士課程)での研究テーマは、地域で精神障がい者の理解者を増やすことにしました。精神科病院における長期入院者、いわゆる「社会的入院者」^①の出会いがきっかけです。この人たちは社会に受け皿がないために入院を余儀なくされている人たちで、その多くは病気のことは誰にも語ってはならないと家族や親せきに言われてきた人たちでした。その出会いから、精神の病いは病気そのものからくる生活のしづらさに加え、社会の偏見から生じる生活のしづらさがあるということを感じました。一般市民のボランティア養成(現在の精神保健福祉ボランティア)の研究に携わってわかったのは、

精神障がいについて専門職が説明するよりも、当事者が語る方が、聞き手の偏見意識が減るということでした。このことから、大学院の博士課程では、当事者による語りの場を地域に開拓する方策について研究しよう思いました。

当事者が語ることによって どのような効果や変化が ありますか

病いの語りの場には、3種類あります。①専門職が患者の語りを聞き、回復を促していく面接の語り。②病いによる生活のしづらさを分かち合う、セルフヘルプグループにおける語り合い(ピアサポート)。③社会に向けて、精神障がい者の偏見を減らしていくという語りです。私は、③の語りにフォーカスしています。当事者の人たちは語ることで自分の病いについて理解でき、同様の経験をした人たちとの語り合いの中で言葉を獲得していく。語りには自身の体験を経験としてつなげ、仲間とつながり、未来とつながるというエンパワメントの要素があります。もちろん、語りのタイムリゲ、語らせる側の権力、語り合いにおける同調行為など、課題もあります。



桃山学院大学
社会学部
社会福祉学科 教授
栄 セツコ さん

^{*}精神科ソーシャルワーカー
精神障がい者やその家族の生活上の相談にのり、社会生活に関する支援を行う人。
1997年に精神保健福祉士として国家資格化された。



2006(2012)年から、教育機関に向いて語る活動を始めました。NPO法人精神障害者支援の会ヒトとの協働で、語り部グループ「びあの」を結成し、当事者といっしょに小・中・高等学校に向き、児童、生徒、保護者、教職員の、精神障がい者に対する正しい理解を図ることが目的です。私は全体のプロデュースをヒトの職員と担当し、当事者のフォロワーや教育機関との交渉、活動の効果測定などを担いました。

病いの語りの強みは、二つあります。一つは当事者の生活用語が用いられることです。たとえば、うつ病の人が「朝、起きるとき、10キログラムのお米を抱えているくらいしんどい」「歯ブラシが重い」という表現を使う。それは小学生でもわかります。ある子どもが感想文に「お母さんのうつ病はなまけだと思っていた。でも、お話を聞いてお母さんは毎朝、重たいお米を背負っているのだとよくわかった」とありました。当事者の生活用語は見えない障がいの理解を促すのです。もう一つの語りの強みは、病いの経験によって得た知恵(経験知)が組み込まれていることです。それは、子どもたちにとって精神障がい者との良い接触体験になります。テレビや大人に影響された、「なんとなく怖い」というイメージが、当事者の病いの語りを聞くことで、病気はその人の一部にすぎないということを体験的に理解できるのです。「びあの」の活動は『こころの病いの物語をつむぐ』という本にまとめました。



病いの語りに加え、もう一つの活動の柱は、当事者同士の経験知を活かしたピアサポートです。2016年からは厚生労働省の障害者政策総合研究事業で、「障

害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に関する研究」に研究協力者としてかわつています。身体・知的・精神障がい者、難病など、すべての障がいにかかわるピアサポートを推進していこうというのが今の国の動きで、ピアサポーターの養成方法などについて取り組んでいます。

VHOnetの活動にも参加されています。 どういうところに共感されていますか

VHOnetに参加し、難病などの疾患でも社会での生きづらさを感じていることや、ピアサポート活動についても知る機会を得ました。「VHOnetが考えるピアサポート5か条」での、社会に向けて発信していくという要旨も私の研究テーマと呼応しています。2018年度に、日本学術振興会から助成を得て、『私の物語・あなたの物語・ヒューマンライブラリー 病いの語りから学ぶ』という冊子をまとめました。専門分野の精神障がいに加え、難病を患っている人たちやその家族の語りも綴りたいと関西学習会で呼びかけたところ、4団体が寄稿してくれました。講演や講義などの際にも配布しており、私が教えている学生たちにも難病やヘルスケア関連団体を知る機会になればと思っています。



研究を続けてきた中で、社会の変化など、手応えを感じていること また、今後の抱負について お聞かせください

2022年度から高校の保健体育の教科書に、精

神疾患の予防と回復に関する項目が入るようになりました。医療関係者やさまざまな団体が、このことについて声を上げ、文部科学省に働きかけてきた。直接的に私の力ではありませんが、「びあの」の活動など、病いの語りの実践や研究をしてきて良かったという思いがあります。ピアサポートについても、厚生労働省が重視する流れの中、病いの経験から得た当事者の経験知(経験的知恵)と、支援者をもつ専門知(専門的知識)の二つが協働するコラボレーションの実践は重要な観点だと思っています。

これまで「支援される人」と思われていた精神障がい者が、その病いの経験を社会で活かし、「支援する人」にもなる。そのことに社会を変えていくエネルギーを感じます。病気や障がいのある人が、病気になつたからこそ得た経験知を大切にします。そして自分の病いの経験知が誰かの役に立ち、一般の人もその経験知から学ぶということを確認できるような機会や場を増やし、それが文化となるような研究を目指しています。そういう社会への働きかけは「草の根運動」と言えるものです。私はこの言葉が大好きです。歩みは地道ですが、根っこが腐らない限り揺らがらない。そのたくましさを大切にしていきたいと思っています。



栄 セツコさん プロフィール

2003年大阪市立大学大学院生活科学研究科人間福祉学専攻博士課程後期課程 満期退学、17年立命館大学大学院先端総合学術研究科一貫制博士課程修了(学術博士)。医療法人養心会国分病院、(一財)精神医学研究所附属東京武蔵野病院に精神科ソーシャルワーカーとして勤務。13年より現職。

■著書

2018年『病いの語りによるソーシャルワーク エンパワメント実践を超えて』(金剛出版)、15年『こころの病いの物語をつむぐ 学校における語り部活動』(共著・やどかり出版)、15年『本物のパートナーシップとは何か?』(共訳・金剛出版)、01年『精神保健福祉士の仕事』(共著・朱鷺書房)他

活動紹介

参加団体

- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- NPO法人 三重難病連
- CMT友の会
- Fabry NEXT
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
- もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック
- 雇われびの会
- 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部
- 難治性疼痛患者支援協会 ぐっどばいペイン
- 三重県下垂体友の会

第20回東海学習会が名古屋都市センターで開催されました。テーマは「つながろう地元、起こしていこう行動(アクション)ヴォーリー」ピアサポートのつながりが起こす新しい行動を探そう」です。

第1プログラムの「みんなの前でしゃべってみようよ」では、もやもや病の患者と家族の会 中部ブロックの奥田洋子さんが講演を行いました。14年前、娘が脳出血発症後、もやもや病と診断され、後遺症を克服していく過程や、介護をする家族へのケアの必要性などについて発表。また、講師として取り組んでいる、笑いとヨガの呼吸法を組み合わせた健康体操を紹介し、参加者全員で行い、会場に笑い声とともに笑顔が広がりました。

第2プログラムでは、CMT友の会の山田隆司さんが「当事者体験を活用すること」自身のストレンダス探しをしてみよう」と題して講演を行いました。

in名古屋 第20回 東海学習会

二つの講演を行い、患者家族、当事者それぞれの体験に基づいた問題提起について議論する

(2019年5月19日)

CMTの疾患説明から始まり、小児での発症から学校生活、思春期、作業療法士を目指す過程での夢や挫折などについて語りました。そして、それらの体験を通しての気づきである「当事者であり支援者でもある、当事者セラピスト」として、社会的役割が果たせるのではないか」という問題提起を行い、グループワークへと移りました。

各自が当事者としての強み、弱みを付箋に書き込み意見を出し合い、まとめ発表では、「実感を伴った共感や理解はピアサポートでの強みになる」「ヘルスケア関連団体のリーダーを経験する中で、体験に基づいたピアサポートができるなど、弱みだと思っていたものが強みに変化していった」「自分自身の存在と体験はきつと誰かの役に立つ」などのポジティブな意見が導かれ、それらを共有する場となりました。



in熊本 第30回 九州学習会

他団体との「コラボレーション」事例に学び、そのメリットやデメリットの解消法を話し合う

(2019年6月8日)

第30回九州学習会が、熊本市の城彩苑で開催されました。

テーマは「団体の活動をひろげよう！—他団体とのコラボから学ぶ—」で、午前の部では他団体とのコラボレーションの事例紹介として3団体が発表を行いました。

認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワークの三原睦子さんは、「大規模災害時の支援について」と題し、佐賀県との協働提案事業や佐賀大学医学部附属病院高度救命救急センターとの災害アプリ開発支援などを紹介。熊本SCD・MSA友の会の手島明さんは、患者とその家族に限らず、経済的な応援団として賛助会員が多いという団体の特徴について、そして聖マリア学院大学助教谷口あけみさんからは「教

育機関と患者団体のコラボ」と題し、熊本県内の大学とヘルスケア関連団体による難病カフェの開催や、学園祭での啓発パネル展示計画などが発表されました。

これを受けて午後からは、2班でのグループワークへ。まとめ発表では、地元民生委員や自治会とつながることで災害弱者や地域防災への意識が高まる、企業や教育機関などつながることでの多彩な視点からのアイデアが得られる、行政とのコラボレーションは団体の信頼にもつながる、活動の目的が明確でないとコラボレーションは難しいなど、メリット・デメリットについて多様な意見が出されました。

その後の全体討論を経て、他団体とのコラボレーションは、団体という「器」よりもそこに所属する「人」とつながること、また継続して活動を行っていくことが大切であると確認することができました。

参加団体

- NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- 熊本SCD・MSA友の会
- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
- くまもとばれっと(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)
- 上益城地域難病友の会(ゆうじん喜びの会)
- Breast Cancer Network Japan あげぼの会
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会



活動紹介 第51回 (2019)



in 仙台

第34回 東北学習会

気づきや学びを
日頃の活動に活かすために
VHOnetの存在意義を見つめ直す

(2019年6月30日)



第34回東北学習会が仙台市シルバーセンターで開催されました。今回のテーマは「もっとVHOnetを知ろう!」。VHOnetをもう一度見つめ直し、活動の中で得られた気づきや学びを団体運営に活かすことを目的とした学習会でした。

まずVHOnetの事務局を務めるファイザー株式会社を訪問し、喜島智香子さんが「VHOnetの概要とさまざまな活動について」をテーマに講演。VHOnetの成り立ちや活動内容、ネットワークの必要性などを語り、またPPI(医学研究・臨床試験への患者・市民参画)など新しいプロジェクトについて紹介しました。

次に、患者会ピンクのリボンの池田久美子さんが、「VHOnetに参加して学んだことと活用方法」として東北学習会の歩みやVHOnetでの学び、所属団体の活動に役立ったことなどを発表しました。

その後、2人の講演を受けてのグループディスカッションへ。グループ発表では「立場を越えて話し合える場と認識」「点である個人が、仲間と線をつながら、患者団体に加わって面となり、VHOnetで球となつて活動が広がる」とわかった。「他県でも学習会を開催してほしい」

参加団体

- (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 患者会ピンクのリボン
- 全国膠原病友の会 岩手県支部・宮城県支部
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
- (社福)仙台市障害者福祉協会
- 仙台ポリオの会
- 福島県難病団体連絡協議会
- みやぎ化学物質過敏症の会 ~びゅあい~

などの意見が紹介されました。PPIプロジェクトへの関心も高く、ぜひ参加したいという意見も多く聞かれました。総評として東北福祉大学総合福祉学部教授の渡部純夫さんが「人格や行動は、歴史や気候に根ざす。お互いの理解を深め、東北全体に活動を広めるためには、地域性を理解したうえで連携することも必要ではないか」と提案。また中央世話人であり(社福)仙台市障害者福祉協会の阿部彦さんは、「東北学習会には障がい者団体も参加してきて、障がい者団体の取り組みにも協力してほしい」と呼びかけました。

2004年に結成された東北学習会は、交通アクセスが悪く、冬季は降雪の影響もあるなど厳しい環境の中で宮城県、福島県を中心に活動を続けてきました。積み重ねてきた人と人の絆や、ネットワークを活かし、今後もVHOnetを通じて、着実に活動を広げていく思いを共有して学習会は終わりました。

in 沖縄

第35回 沖縄学習会

すい臓がん患者と家族を支える
ヘルスケア関連団体の講演を聞き
家族へのピアサポートの議論を行う

(2019年7月21日)



第35回沖縄学習会が、那覇市上下水道局庁舎会議室で開催されました。今回はすい臓がん患者とその家族を支援する、NPO法人バンキャンジャパン沖縄支部長であり看護師でもある島袋百代さんの講演、「家族支援〜家族のピアサポートを考える〜」を聞いた後、グループワークを行いました。講演内容は、夫がすい臓がんを診断された体験から、家族の中の夫、妻、娘それぞれの立場での想いや、心理的・身体的苦悩、治療費などの社会的問題も生じることから、家族を「第2の患者」としてとらえること、さらに看護師として、すい臓がん患者の遺族の苦悩と支援についてまとめた論文から、遺族が語った

医療従事者との関係性の苦悩などについての内容も発表されました。それらの体験や研究を通し、家族支援・家族ケアに関する学習の場、家族が苦しみを語るピアサポートの場の重要性を感じ、団体活動に取り組んでいることが語られました。

グループワークでは、「患者とその家族での面談では、家族へのフォローも心がけている」「精神的に立ち直れない遺族に対してどのように対応しているか?」「家族ケアについて医療側に専門教育はあるのか?」「講演を聞き、家族支援にも力を入れる必要性を強く感じた」など、感想や疑問、課題などが挙げられました。医師やソーシャルワーカーなど専門職の方の参加もあり、幅広い視点での意見の検討や情報提供がなされ、患者家族へのピアサポートへの意義を掘り下げ、各自団体の活動に反映している学習会となりました。

参加団体

- NPO法人バンキャンジャパン 沖縄支部
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- (一社)沖縄県がん患者会連合会
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部
- 全国筋無力症友の会 沖縄県支部
- 全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部
- 認定NPO法人 アンビシャス

参加団体

- NPO法人 こころ・あんしんLight
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 日本ハンチン病ネットワーク(JHDN)
- 小さないのち (子どもを亡くした家族の会)
- 腎性尿崩症友の会
- しらさぎアイアイ会
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- あすなろ会
- 日本アラジール症候群の会
- 脾島細胞症患者の会
- 曇りのち晴れ
- つばめの会 (摂食嚥下障害児 親の会)
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部

第45回関西学習会が大阪市のたかつガーデンで開催されました。VHO-netの活動紹介ビデオ鑑賞後、運営委員から、地域学習会は参加者全員が主体となり企画・運営に携わる会であることや、会のルールや運営委員の役割についていねいな説明があり、



in 大阪
第45回
関西学習会

アラジール症候群の家族による
模擬講演と
団体活動の1分間PR演習

(2019年8月4日)

初参加者にも理解を促すことができました。

その後、日本アラジール症候群の会代表の吉田麻里さんによる模擬講演へ。染色体異常による先天性の小児慢性疾患であり、肝機能障害や、心血管系、成長障害など症状が多岐にわたること。三男の発症から、肝臓移植を行うかどうかの重大な選択や度重なる骨折などへの家族の対応、情報量の少なさから作成したホームページを機に患者団体を設立した経緯、ピアサポート活動や、クラウドファンディングでのバンパレット作成事例などを紹介しました。その後、質疑応答や感想を述べ合い、関西学習会が作成した「患者・家族が語る」講演のポイントチェックリストに則って講演内容を精査。良かった点、改善点について適切なアドバイスがなされました。

続いて、自分の団体を1分間でPRする演習へ。これは昨年のヘルスケア関連団体ワークショップで紹介された、活動への共感を得るための手法のひとつ、「エレベータートーク」に基づいたもので、その場で300字程度の原稿を作成し、全員が発表を行いました。活動目的や団体の良さをアピールできているかなどの感想を出し合い、その難しさを実感するとともに、今後の活動に活かしていこうと結びました。

VHO-net Report

ヘルスケア関連団体ワークショップ 進行役事前会議

充実した討議
団体運営に活かせる成果を目指して
団体リーダーたちが時間をかけて準備

7月13日、ファイザー株式会社のアポロ・ラーニングセンター(東京)で「第19回VHO-netワークショップ(8月24・25日)に向けた進行役事前会議」が行われました。

VHO-net(ヘルスケア関連団体ネットワーク)のワークショップでは、全体会議の司会進行や分科会の進行役(ファシリテーター)を加盟団体のリーダーたちが担い、その経験によりリーダーシップを培い、各人が成長することも目的としています。そのため、年間を通じて毎月ワークショップ準備委員が東京に集まり、テーマやプログラムの選定、分科会の進め方などをきめ細かく話し合い、各人が主体的に参加できるワークショップとなるように入念な準備を行っています。

今回の「進行役事前会議」もその一環で、ワークショップ準備委員と分科会の進行役が集まり、プログラムの内容や分科会の進め方について具体的な検討を行いました。

まず、照喜名通さんと三原睦子さんによる事例発表、岩本利恵さんと喜島智香子さんによる講演、吉田裕子さんによる趣旨説明のシミュレーションを実施。その後、「実践から学び活用できる資金調達」という今回のテーマの意義や、「活動を多角的に考え、見直すことができる場と機会を提供する」「成果を団体運営に具体的に活かす」といったワークショップの目的を共有しながら、プログラムの内容や流れを細かく討議しました。また新しい取り組みで、参加

参加者

- 第19回ヘルスケア関連団体ワークショップ準備委員・分科会進行役
石原八重子さん (Fabry NEXT)
- 岩本利恵さん (福岡看護大学健康支援看護部門成人看護学分野教授)
- 小岩井順子さん (全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部) (ウエブでの参加)
- 田港華子さん (日本ALS協会 沖縄県支部)
- 照喜名通さん (認定NPO法人 アンビジャス)
- 三原睦子さん (認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク)
- 吉田裕子さん (NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク)
- 大曲純子さん (活水女子大学看護学部講師)
- 島田千穂さん (地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター研究所)
- 谷口あけみさん (聖マリア学院大学看護学部助教)
- 長 廣 幸 さん (九州IBDフォーラム 熊本IBD)
- VHO-net事務局
喜島智香子さん・後藤慶子さん (ファイザー株式会社 広報・社長室)

者が自らの団体を紹介するキャッチフレーズを作成する「共感メッセージ」についても、その意義や進め方について熱心な意見交換が行われました。

テーマに沿った建設的な議論ができ、団体運営に活かせる成果が得られるように話し合う中で、ワークショップ準備委員や進行役もまた、ヘルスケア関連団体リーダーとしての新たな気づきや学びを得ていることがうかがえました。資金調達について、参加者が実践できる現実的な討議を目指す、今年のワークショップが期待されます。



2019年7月13日
in 東京



ピア・サポートのための こころのレッスン



臨床心理士・臨床動作士

黒岩 淑子 さん

前回、ピア・サポートに取り組むために必要な概念として、「自己理解」という言葉を紹介しました。その中のひとつが「転移感情」でした。今回は、ストレス・マネジメントについて話していきたいと思います。

ストレス・マネジメント

人は、人生の中で、さまざまなストレスサー（＝ストレスの原因）に出会います。その時、これは自分にとつてたいしたことではないと思えたら、ストレスにはなりません。自分では解決するのが無理だと思えば思うほどストレスは大きくなります。その人の置かれている状況や体力、経済力、取り巻く人間関係などによってもストレスサーの影響は変わってきますが、その人の性格（＝物事のとらえ方）によっても影響の大きさは変わってきます。

その人の物事のとらえ方（＝認知の傾向）に視点を当ててストレスを少なくしていく方法を、認知療法といい、心理療法の中で活用されています。

そこで、今回は、ピア・サポートの研修でのエピソードも交えながら、ストレス・マネジメントについて考えていきます。

体が緊張すること

人は、ストレスを感じると、自律神経の中の交感神経が活性化し、脅威から身を守ろうとして緊張を高め、身体に力を入れ、心拍数を上げます。また、外傷に備え、唾液の量を抑えて濃度を高め、そして、脅威が去ったら副交感神経を優位にして、緊張を緩めます。

しかし、人によっては、その緊張が残ってしまい、肩凝りや腰痛などの慢性的な緊張となる人もいます。

研修会で、腕の力を抜いてみましょうと伝え、やってみたら

うと、すぐに力が抜ける人もいれば、なかなか力が抜けない人もいます。50代の男性のAさんは、腕の重みを預けることができず、力が入ったままだったので、話を聞くと、「疲れがたまりやすく、ぐったりとなることが多いです。」と言われ、力を入れたままで生活をしていることに気づかれました。いつも笑顔でたくさんお話をしてくださるAさんが、そんなに力が入ったままで生活しておられるとは私は想像もしていなかったのですが、人工肛門の手術をされたことを聞き、長年の緊張が体に与えた影響を改めて考えさせられました。

Aさんには、動作法の肩上げ課題を実施し、肩の力の抜き方を通して、力の抜けた感覚を味わってもらおうことで、今まで自分では気づいていなかった体の力みに目を向け、余計な緊張を減らしていくことを学んでもらいました。

自己理解のためにも、ストレスがかかった時に、どうやって対処するかを学んでおくことは大切です。問題そのものがすぐには解決しない時でも、人に相談する。スポーツをする。ドライブや散歩をする。音楽などの趣味で気分転換をする。入浴する。寝るなどのいろいろな対処法があります。また、好きなものを食べる、飲酒や喫煙やゲームをするなども選択肢のひとつであるものの、それだけの対処法では依存症になっていく危険もあります。お金の自由が利く大人の場合はいろいろな選択肢がありますが、子どもの場合は限られてきます。そういう意味では、『いつでも、どこでも、お金をかけずに』できる方法を教えることは大切です。

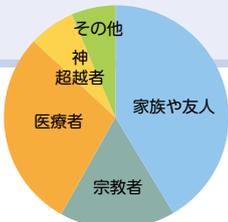
どんなストレス対処法を選択するかで、人の人生は左右されるとも言えます。皆さんのストレス対処法（＝コピーング）はいかがでしょうか。

そこで、次回は、呼吸法や漸進性筋弛緩法などのリラクゼーション法という対処法についてお伝えしたいと思います。

黒岩 淑子 さん プロフィール

佐賀大学保健管理センター非常勤カウンセラー、佐賀県スクールカウンセラーを精励したのち、現在は東京都スクールカウンセラーと佐賀県難病相談支援センターピアサポート研修講師に勤む。

患者の力



スピリチュアルペインに対するケアを医療の現場で担っているのは誰か

Hanson LC, et al. J Palliat Med. 2008 11(6):907-14. より作図

傾聴するうえで大切なこと

はじめに

ピアサポートでは、よく傾聴することが大切と言われていますが、聴いているだけで本当に相手に役に立つだろうかと疑問に思っている人も多いのではないだろうか。また、相手が話しているときに、次に自分が話す番になったら何を教えてあげればよいかと気もそぞろになつて、相手の話をよく聴けていないということはないでしょうか。あるいは、相手が考え込んでしまい沈黙してしまつと、こちら側があわててしまつて、何か話題を振つてあげなければと考えていまいませんか。

このような疑問をもつてしまうのも、ある意味で当然ではないかと思えます。それは、傾聴することの意味についてあまり教えられていないという背景があるからではないでしょうか。

今回は、ピアサポートとしての傾聴の意味について考えてみたいと思います。

スピリチュアルケアを担うのは誰か

おそらく、ピアサポートする中でも最も難しいと感じるのはスピリチュアルな苦悩に関しての傾聴ではないでしょうか。

スピリチュアルな苦悩とは、「なんでこんな病気になつてしまったのか」「死んでしまつとどうなつてしまうのか」「自分には生きていく意味などあるのだろうか」「自分の人生は一体何だったのか」などの、生(いのち)の根源的な苦悩を指します。

スピリチュアル・ケアなんて、素人の、トレーニングも受けていないような自分ができることではないと考えてお

られませんか。しかし、世界の中でも最もスピリチュアルケアのシステムが医療に組み込まれていると考えられる米国において、スピリチュアルケアは誰が担っているかについて調査した研究では、1番が家族・知人であり、2番目が医療者であり、3番目にチャプレンと呼ばれる病院内の宗教者だったのです。つまり、職業的にトレーニングを受けた人やその専門家ではなく、身近な人が最も役立っていたという結果であったのです。

傾聴することの意味

信頼関係を創る

それでは、傾聴する意味について考えてみましょう。スピリチュアルケアに限らず、ピアサポートでは傾聴することが大切となりますが、傾聴することの1番目の意味は、相手との間に信頼関係を創ることです。

この人は私の話を聴いてくれようとしている、この人は私のことに関心をもつてもらえていると、相手側に感じてもらうことが大切なのです。こちら側を信用してもらおうと気をつかい饒舌になる必要はないのです。まずは、相手の話を真剣に聴こうとするこゝろによつて、この人は私の味方なのだという信頼をえることができます。その患者さんがどんな苦しみを抱えているのか、何を不安に思っているのか、何が辛いのか、どうしたいのかなど、相手の話す内容に聞き耳を立ててみましょう。

傾聴するときに、トレーニングを受けたという人がおかしやすい間違いとして、繰り返し(リピート)の多用があります。相手の言う言葉をオウム返しにし、それを繰

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授

加藤 眞三 さん

り返すということは、機械的な技術となります。それからロボットにでもできます。オウム返しを繰り返している対話は、不自然でもあり、話している側にも心地よくなく、決して聴いていることを示す姿勢ではありません。オウム返しにする、こつこつときにはこつこつ答える、こつこつという質問をすればよいなど、傾聴をマニュアル化できるテクニックやスキル(技術)としてとらえること自体が間違いなのです。

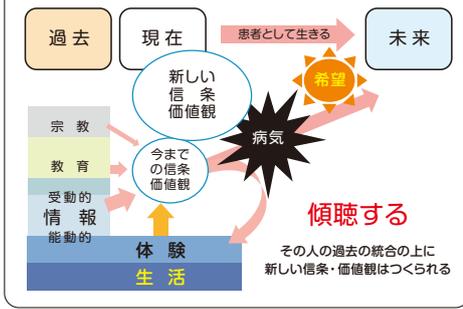
「はい」「そう」「そうですね」「そうなんです」「へー」「ふん」などと簡単な返事で肯んだけで十分です。自然な返事を返すことによつて、「あなたの言ったことを聴きましたよ、それで次は」というサインを送り返すのです。オウム返しをすることは、どう返事してよいかわからず困つてしまったときのために、わたしはこつこつおいています。

「辛かったでしょうね」「そんなに痛いですね」などと相手の感情に思いをはせて受けとめるという返事もよいでしょう。しかし、「ああ、それは○○ですね」「わかる、わかる」「そんなこと、よくありますよね」「ああ、わたしもそうだったわよ」など、自分はある程度のことによく理解できているんだ、共感していると言わんばかりの表現は避けた方がよいと思います。

自分の方から「あなたの言っていることに共感しました」などという表現はとるべきではありません。相手の方が共感して聴いてくれたと思つてくれたときが、共感的な傾聴なのです。相手の本当の気持ちは、自分には決してわかることはできない。それでも、相手の思いを少しでも理解したいという態度で聴くことが大切なのです。

医療者の間では、傾聴するときに、相手のもつ苦しみを分類しようとする試みがなされることがありますが、わたしは、分類しながら傾聴しようとするこ

病がもたらすスピリチュアルな苦悩



傾聴することの2番目の意味は、傾聴することによって相手の価値観が再構築されることを支援することです。今までの価値観では上手くいかなかったのであれば、その人の過去や現在を振り返る中で新しい価値観をもととする作業に同伴するのです。

相手が、今までの人生の中で何を最も大切にしてきたのかを見つめ直し、現在の状況にすることを前提に、今何ができるのかと思考を転換していくことを支援するのです。この際にも、主役はあくまで相手であり、こちらが相手に期待することを押しつけてはいけません。

現在の状況に対して、どのような感覚をおぼえ、どのような感情をもち、どのように思考してきたかを傾聴する中で、その人が心の底から望んでいたことが、何であるのかを一緒に考えようとするのです。その願いは、実は本人も気がついていなかったことかもしれないのですが、傾聴されている間に気づくチャンスが生まれるのです。

今までは、こういうことを大切だと考えてきたけれど、本当はこういうことを希望していたのだと、その人が考えを組み直せることが目標になります。それまで生育し

賛成できません。

この人は、自律性の喪失に、時間の継続性の断絶に、関係性の消失に悩んでいるんだと分類することは、対話の後で振り返るときならよいでしょうが、対話をしている最中に分類しようとすることは弊害があると考えます。その聴き方が分析的になってしまいいやしいし、分類してしまうことによりその人の苦しみを早々に理解したと思いつき、聴く耳を閉ざしてしまう結果になりかねないからです。

あくまでも、この方は、何を苦しみ、何を希望しているのかに焦点を当てて聴きとろうとすることに専念するのが大切なのです。その行為の中で、傾聴する人とされる人の間に、信頼感が創られるのです。

意味や新しい価値観を創る

傾聴することの2番目の意味は、傾聴することによって相手の価値観が再構築されることを支援することです。今までの価値観では上手くいかなかったのであれば、その人の過去や現在を振り返る中で新しい価値観をもととする作業に同伴するのです。

相手が、今までの人生の中で何を最も大切にしてきたのかを見つめ直し、現在の状況にすることを前提に、今何ができるのかと思考を転換していくことを支援するのです。この際にも、主役はあくまで相手であり、こちらが相手に期待することを押しつけてはいけません。

現在の状況に対して、どのような感覚をおぼえ、どのような感情をもち、どのように思考してきたかを傾聴する中で、その人が心の底から望んでいたことが、何であるのかを一緒に考えようとするのです。その願いは、実は本人も気がついていなかったことかもしれないのですが、傾聴されている間に気づくチャンスが生まれるのです。

今までは、こういうことを大切だと考えてきたけれど、本当はこういうことを希望していたのだと、その人が考えを組み直せることが目標になります。それまで生育し

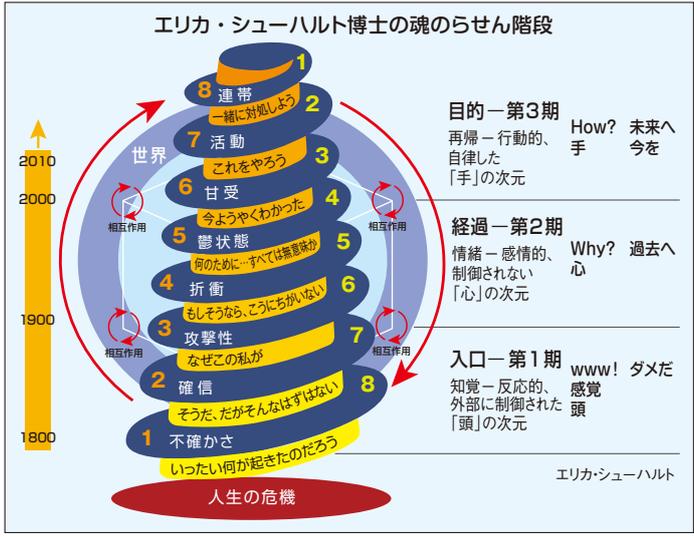
てきた周りの環境や他人の意見に影響され、本心とは違うことを自分が望んでいるかのように考え、そのことにとらわれていたのかもしれない。

そんな気持ちで、心の底から望んでいることを見つけ出そうとすることができれば、その人は一歩前に進む準備ができたのかもしれないのです。

新しい価値観のもとに活動していく

3番目は、その人の本心からの願いを見つけ出したうえで、それでは一体これから何をできるのかを考えることに同伴します。そこに、病気の受容(甘受)を経た後の、活動が始まるのです。そして、活動する中で世の中の人のつながりをもち連帯することになるのです。

エリカ・シューハルト博士の魂のらせん階段で、第6ステージの甘受を超えて、活動、連帯に至る時と、第1ステージから第5ステージまでの時では、その傾聴の仕方は当然異なってくるのです。しかし、それはその人がどのステージにいるのかを分析的に考えようというのではなく、相手のその時の関心事に焦点を



エリカ・シューハルト博士の「魂のらせん階段」文献2)p83より改変

加藤 眞三さんプロフィール

1980年慶應義塾大学医学部卒業。1985年同大学大学院医学研究科修了、医学博士。1985~1988年、米国ニューヨーク市立大学マウントサイナイ医学部研究員。その後、都立広尾病院内科医長、慶應義塾大学医学部内科専任講師(消化器内科)を経て、現在、慶應義塾大学看護医療学部教授(慢性期病態学、終末期病態学担当)。

■著書
『患者の力 患者学で見た医療の新しい姿』(春秋社 2014年)
『患者の生き方 よりよい医療と人生の「患者学」のすすめ』(春秋社 2004年)

まとめ

今回は、単なる情報提供を求めてきたピアサポートではなく、本人が苦しんで相談に来たときの傾聴の仕方について、考えてみました。傾聴することの意味を理解することにより、傾聴はよりよいものになるのです。

もともと、相手が疲れてしまい自分の大切な問題に向き合えなくなると沈黙となってしまうのであるのなら一度対話を終了し、またの機会をもつことの方が有効かもしれません。

したがって、沈黙の時間を耐えてじっと我慢し、相手が口を開くまでの時間を待ち、沈黙の時間を共有することが大切なのです。相手が一人きりで考えることは、気力もあるし、辛いかもしれないので、その考える時間を一緒に共有することによって、相手が考えようとすることの支援ができるのです。

沈黙は禁なのか

以上、傾聴の意味について述べてきましたが、最後に、対話中に訪れる沈黙の時間についても考えておきたいと思います。

日常会話では、沈黙すると気まずい空気が流れてしまうために、沈黙があると何か別の話題をみつめて取りつくりおうとします。しかし、スピリチュアルなケアとして傾聴しているときの沈黙は、話題をさらせてはいけません。沈黙の時間は相手にとって考えるための大切な時間なのです。

したがって、沈黙の時間を耐えてじっと我慢し、相手が口を開くまでの時間を待ち、沈黙の時間を共有することが大切なのです。相手が一人きりで考えることは、気力もあるし、辛いかもしれないので、その考える時間を一緒に共有することによって、相手が考えようとすることの支援ができるのです。

参考文献 1) Hanson LC, et al. Providers and types of spiritual care during serious illness. J Palliat Med. 2008 11(6):907-14.
2) エリカ・シューハルト著/樋口隆一・山本潤・伊藤綾訳 「このくちづけを世界のすべてに一ペートーヴェンの危機からの創造的飛躍」アカデミア・ミュージック 2013年



E V E N T イベント情報

第1回炎症性腸疾患 (IBD) 熊本市民公開講座

～最新治療と難病対策(社会啓発)のこれから～

2019年12月8日(日) 10:00～16:30

会場：ウェルバルくまもと1階 大会議室(熊本市中央区)

内容：個別相談会 10:00～12:00

医療講演会 13:00～16:30

お問合せ：熊本IBD事務局

T E L : 090-2584-7699(17時～20時)

メー ル : kumamoto.ibd@gmail.com

**第4回「ピアサポーターフォローアップ講習会」
(公開講演会)**

2020年3月1日(日) 13:30～15:30(予定)

会場：東京医科歯科大学3号館 医学科講義室2(予定)

(東京都文京区)

テーマ：「ピアサポーターだからできるスピリチュアルケア」

講師：玉置妙憂氏(看護師・僧侶・スピリチュアルケア師)

参加費無料、事前申し込み不要、どなたでもご参加可能です。

お問合せ：NPO法人 がん患者団体支援機構

メー ル : info@canps.jp

ホームページ：<http://www.canps.jp>

B O O K 書籍紹介

「ヘルスケア関連団体の資金調達」発行!

第18回と第19回ヘルスケア関連団体ワークショップのテーマであった「資金調達」のポイントを冊子にまとめました。これまでの組織運営の考え方を180度変える1冊です。ヘルスケア関連団体でなぜ資金調達が必要なのかを自分たちの団体と照らし合わせながら考え、実際の資金調達の事例なども参考にして、実践できる内容です。資金調達に取り組んでいる、これから取り組もうとしているヘルスケア関連団体にきっとお役に立ちます。

■「ヘルスケア関連団体の資金調達」(A5判 24ページ)

【目次】

- ①はじめに
- ②目的を達成するための新たな資金調達
- ③米国と日本での資金調達成功事例
- ④実践から学び、活用できる資金調達
- ⑤企業が寄付をするのは
- ⑥おわりに

発行：ヘルスケア関連団体ネットワークワーキングの会 (VHO-net)

ご希望の方に無料でお配りしております。

お申込み：VHO-netのウェブサイトよりお申し込みください。

ホームページ：<http://www.vho-net.org>

お問合せ：ヘルスケア関連団体ネットワークワーキングの会・事務局

メー ル : info.vhonet@gmail.com



「まねきねこ」の記事をパソコン・スマートフォンからご覧いただけます。

W E B ウェブサイト情報

VHO-netのウェブサイトが新しく生まれ変わります!

VHO-netのプロジェクトや活動をお伝えしていきます。

また、VHO-netが発行する冊子、「VHO-netが考えるピアサポート

5か条」や「ヘルスケア関連団体の資金調達」の閲覧やお申し込みも可能です。

ホームページ

<http://www.vho-net.org>

(URLの変更はありません)



まねきねこWEB版

『まねきねこ』情報誌のWEB版として新しくオープンしました。パソコンやスマートフォンから便利に、見やすくなり、検索ページからご覧になりたいバックナンバーも探しやすくなりました。

ホームページ：<https://www.manekineko-network.org/>

スマートフォンからは専用ページでご覧いただけます。



まねきねこ 2019年 第53号

『まねきねこ』は、ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援するニュースレターです。内容に関するお問合せは、ファイザー株式会社 広報・社長室までお願いします。

発行
ファイザー株式会社
広報・社長室

〒151-8589
東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル
メール：manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



<http://www.vho-net.org>

読者のみなさまからの情報提供を歓迎します

「情報ひろば」ではイベント、書籍、HP、などの情報を掲載しています



「まねきねこ」はウェブサイトからご覧いただけます。
<http://www.manekineko-network.org/>

MESSAGE

今回のTOPICSでは“ヘルスケア関連団体の「資金調達」の実践”をテーマに行ったワークショップを取り上げました。なぜ「資金調達」が必要なのか。一般の人から資金を集めるには、団体のビジョンの見直し、組織の意思統一など、大変なことがたくさんあります。「資金調達」については、ノウハウを記載した冊子も発行しましたので、併せて活用ください。