

ドイツにおける精神障害者家族会と当事者会の現状と課題(1)

小 田 美 季

要旨 本研究では、ドイツにおける精神障害者に関する自助組織（家族会と当事者会）の活動の分析を通して、自助と相互支援がどのように展開しているかを明らかにすることを目的とした。ドイツには様々な自助グループ・自助団体があるが、ここでは、連邦レベルで活動を繰り広げている全独精神障害者家族会連合（“Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V.”）と全独精神医療経験者連合（“Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V.”）に焦点をあてた。

本号ではまず、自助と相互支援の位置づけを、①他（者）からの援助、②自助グループ・自助団体との関連から述べた。次に、全独精神障害者家族会連合の成立過程・現状・課題について整理・分析した。その結果、家族会では、近年より一層自助及び連携の強化が図られていることが明らかになった。本号の続きとして次号では、全独精神医療経験者連合の成立過程・現状・課題および精神保健福祉領域での家族会・当事者会の今後の展望について論じる。

キーワード：精神障害者家族会、精神障害者当事者会、自助、相互支援

目 次

- | | |
|--|---------------------------|
| I. はじめに | IV. 精神障害者当事者会の現状と課題（以下次号） |
| II. 自助と相互支援 | V. 精神障害者家族会と当事者会の展望 |
| 1. 自助と他者による援助 | VI. おわりに |
| 2. 自助と自助グループ・当事者組織 | |
| III. 精神障害者家族会の現状と課題 | |
| 1. 全独精神障害者家族会連合(BApK)の成立史 | |
| 2. 全独精神障害者家族会連合(BApK)の現状 | |
| 3. 「指針」(“Leitbild”)と「行動計画 2006」(“Agenda 2006”) | |

I. はじめに

自助グループに関してドイツ留学中に印象に残ったことで、今でもふと立ち戻ることが3つある。

エピソード1：ドイツ障害者支援共同事業体(“Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe fuer Behinderte e.V.”)は障害や慢性疾患のある人々やその家族の自助団体の連盟である。その連盟の「1992-93年版報告書」を読んだときのことであった。その報告書には、この共同事業体に属する57の障害児者に関する自助団体の方針・活動内容・連絡先等が書かれていた。その57団体の中で、心の病に関する自助団体は2つであった。それらの団体の紹介ページには、精神障害者やその家族の孤立や社会の偏見の強さが述べられていた¹⁾。

エピソード2：大学での授業で、「全独知的障害者生活支援連盟」(“Bundesvereinigung Lebenshilfe fuer Menschen mit geistiger Behinderung e.V.”)の名をよく聞いた。知的障害児の家族が立ち上げ、現在は、専門職との協働のもと、福祉サービスの提供も行っている組織である。社会的認知も高く、障害者施策への発言力もある。この組織以外には、障害者の家族に関する大きな組織について話題にのぼることはほとんどなかった。筆者の学んだ学部は、様々な障害に関するリハビリテーションについて対応したところであったが。

エピソード3：あるラジオの相談番組があった。その番組は、1回の放送で1テーマが取り上げられ、そのテーマの専門家が回答者となる形態をとっていた。精神科領域に関することがテーマとなることがよくあり、精神科医・心理療法士等がラジオのリスナーからの相談を受け、自助グループへの連絡をよく勧めていた。ある

とき自助グループがテーマの放送日があった。そこでは、身体障害者の自助グループのリーダーが相談を受け、身体障害者の自立生活へのアドバイスが中心であった。

以上の3つのエピソードを通して当時感じた引っ掛かりとは、精神保健福祉領域で、地域レベルでの依存症や神経症関連の自助グループ以外のことを聞かないのはなぜだろうかということと日本と同様にドイツでも精神障害に対する社会的偏見が強いということであった。

かつての生活の中での引っ掛かりも踏まえ、今回、ドイツの精神障害者家族会・当事者会を取り上げることにした理由は2つある。

日本に帰国後、日本とドイツを比較しながら考えるとき、知的障害者福祉領域なら、日本の「全日本手をつなぐ育成会」に匹敵するのは、ドイツでは「全独知的障害者生活支援連盟」とすぐに思い浮かぶ。しかし、精神保健福祉領域で、日本の「全国精神障害者家族会連合会」に対応するドイツの家族会、さらには当事者の全国組織というイメージがわいてきにくい。この状況を改善したいというのが第1の理由である。

さらに、第2の理由は、比較的他の障害よりも活動が控えめであった精神障害者や家族の動きが変わってきているのではないかと推測したことである。こう考えた背景には、日本と同様にドイツでも障害保健福祉領域における次のような変化がある：①エンパワメントの考え方が広がり、当事者の自己決定が以前以上に強調され、当事者と専門職との関係が専門職主導からパートナーシップに基づくものとなってきていること。②連邦・州・地方自治体の財政状況の悪化に伴い、福祉国家をうたっていたドイツが応能負担や受益者負担の方向に向かっているこ

と。

これらの状況下で精神障害者や家族が力をつけ、組織的な活動の活性化や社会に向けての発言がありえるのではないかと考える。また、このような動向を踏まえた基本情報を得ておくことが、ドイツの精神保健福祉分野における専門職や当事者・家族とやり取りをするためには不可避であるとも考える。

そこで、本研究では、精神障害者の当事者会や家族会に関する文献を整理・分析するなかで、自助・相互支援を特徴とする当事者会や家族会の成立史、活動理念・状況、課題と展望を明らかにすることによって、精神障害者の自助グループ・自助組織に関する基礎を把握することにした。今回は全国組織として、全独精神障害者家族会連合（“Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V.(BApK)”）と全独精神医療経験者連合（“Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V.(BPE)”）に焦点をあてる。まずこの両組織の整理・分析の前提として、自助と相互支援についてまとめる。次に、両組織の成立過程・現状・課題について整理・分析し、自助と相互支援がどのように展開しているかについてみていく。最後に、精神障害者家族会と当事者会の今後の展望について考察する。

II. 自助と相互支援

1. 自助と他者による援助

自助とは、広辞苑によると「自分で自分の身を助けること」、「他人に依頼せず、自分の力で自分の向上・発展を遂げること」²⁾とある。つまり、自ら助けることが強調されている。この日本語の自助にあたるのは、英語では“self-help”、ドイツ語では“Selbsthilfe”である。

日本語の反対語辞典には、自力と他力という言葉は載っているが、自助やその対義語はでてこない。ドイツでドイツ語の自助の対義語として用いられるのは、「他助」(“Fremdhilfe”)や「他(人)の援助」(“fremde Hilfe”)という言葉である。ドイツ語においては、助ける存在としても自他が明確に区別し意識されている。

このドイツ語の「他助」という言葉はドイツの精神保健福祉領域でも用いられる。たとえば、精神保健福祉領域における他助としては、日常生活上の支援、心理療法、リハビリテーション（作業療法含む）、薬物療法、緊急時支援(危機介入含む)等があげられる³⁾。薬物療法も他者の処方によって、自分の外(体外)から薬を入れるという意味で、他助に含まれている。

ボック(T. Bock)は、精神科領域では、自助と他助の考えがお互いに結びつかずに並列したままだと指摘する。その根拠として、次の点をあげている⁴⁾。

- ・急性期治療においては医療が明らかに優勢であること
- ・自助は病院外や退院後において可能であるとみなされていること
- ・自助が可能な場として、自助グループが大きな位置を占めること

つまり、自助が精神科医療の中心的機関である病院から出たところに存在する現状が示されている。

彼は大学病院の心理士で、当事者と共に精神障害に関するセミナーを立ち上げた。そのような実践経験から、現在の精神科医療関係者が当事者の自助を精神科医療の中核から遠い場所に位置づけていることを批判的にみている。

それでは、自助グループ関係者はどのように自助をとらえているのだろうか。さらに次節で

詳しくみてみよう。

2. 自助と自助グループ・当事者組織

本節では、自助と自助グループとの関係を、他の福祉関連組織との比較および自助グループ支援センターの見解を通して整理していく。

まず、既存福祉組織との比較について、メルヘル (J. Merchel) の見解を示す⁵⁾。ドイツの自助グループと市民運動グループは、ソーシャルワークの伝統的な福祉運営団体 (ドイツカリタス連盟、ドイツ赤十字社等 6 団体) と比して、歴史的に新しい運営組織とみなされる。この両グループの特徴を明確にするために、メルヘルは次の 3 次元を提示している：①「自助」対「他助」、②「自己決定」対「他者決定」、③「一般・世間」対「個人・私」。この 3 次元から伝統的な福祉運営団体と比した自助グループと市民運動グループの特徴とは、両グループが家族や近隣のインフォーマルな援助の外側に存在し、自己決定の原則や自分たちで作上げた組織形態に基づき活動するといった組織や運営の型にあるという。さらに、自助グループと市民運動グループの違いとして、2 観点を挙げている：

- ①自助グループの方が当事者性と当事者の相互支援の要素がより強く、活動の大部分が一般から見えない傾向にあること
- ②市民運動グループの方が活動に一般からの共感をより必要としており、公的資金を求めるときにも、一般に対してその正当性を示す義務をより強く担っていること

次に、自助グループ支援センターであるミュンヘン自助センターの見解をあげる。ミュンヘン自助センターは、自助に関心を持つ人や自助グループの相談、保健福祉領域における自助組織と専門的支援体制との協働促進、啓蒙活動を

行っており、自助および自助グループの支援を主な役割としている。そこで強調されているのは次のことである；自助グループにおいては、同じ問題・課題を抱えた者の相互支援と経験の交換が重要である。また自助グループでは、自分自身の混乱状態から抜け出す自助を決心した人が、自分の時間・信頼、自分の能力や強さをグループに投入し、同様のことを他者から受け取ることが行われる⁶⁾。そして、自助と当事者組織の関連を自分というものを中心として次の 3 文で表現している⁷⁾：

- ・他者と共に私は私の運命を引き受ける
- ・他者と共に私は私の問題・課題を解決する
- ・他者と共に私は私のビジョン (ものの見方や将来への見通し) を変える

上述した福祉関連組織との比較においても、自助センターの見解においても、当事者の自助および当事者同士の相互支援が自助グループの理念・方針や活動の核にあることが指摘されている。それでは、この自助と相互支援が精神保健福祉領域における当事者組織ではどのように具体的に展開しているのだろうか。次章以下で、全独精神障害者家族会連合 (BApK) と全独精神医療経験者連合 (BPE) について整理検討するなかでみていこう。

III. 精神障害者家族会の現状と課題

1. 全独精神障害者家族会連合 (BApK) の成立史

ドイツにおける家族会活動の源流は1970年代初めにある⁸⁾。当時の動きは2つに分けることができる。

ひとつの動きは、1970年に南ドイツのシュトゥットガルトで始まった精神障害者の家族の定例会である。このドイツで最初の家族会は、

精神障害の息子をもつ母親とドイツ新教社会奉仕団（Diakonisches Werk）に勤めている女性の2人によってイニシアチブがとられた。ひとりの家族のリビングでの最初の会合が、1975年には、「シュトゥットガルト精神障害者家族活動協会」の設立に至った。この協会は家族の自助グループとしてだけでなく、当時ほとんど顧慮されていなかった精神障害者の利益代弁の役割も担っていた。何年にもわたり、2人の創始者が様々な場所で家族の負担・不安・苦悩について話をし、家族の代弁をしていったが、このタイプの家族会はこの後10年近く広がらなかった。

もうひとつの動きは、1973年に北ドイツのハンブルクの大学病院精神科デイケアで始まった家族の集団療法である。これは1970年に精神科デイケアを始めたが、家族への対応を含めて考えないと患者への治療効果がないという当時のデイケア担当者の実務からの発想で始まった。この取り組みに対して専門家たちは距離を置いたままであった。

前者の動きは家族自助グループの始まり、後者の動きは専門家主導の家族会の始まりであった。この1970年代初めの動きにもかかわらず、1973年以降から1980年代初めまで家族会の活動は停滞した。再び動きが始まるのは1980年代に入ってからである。

1982年に2つの特記すべき出来事があった。ひとつは精神障害者の地域における支援を目指して立ち上げられた組織に関連すること、もうひとつは本の出版に関することである。

「心理社会的援助協会」（“Dachverband Psychosozialer Hilfsvereinigungen e.V.”）は1976年に市民運動グループや支援団体が中心となって、精神障害者の地域での生活の支援を目的として設立された団体である。2003年には「地

域精神医療連盟」（“Dachverband Gemeindep-sychiatrie e.V.”）⁹⁾と名称変更された。1982年、「心理社会的援助協会」のワーキンググループのひとつに家族をテーマとしたグループが設けられた。この背景には、「心理社会的援助協会」設立当初から、各地域及び協会本部の活動においてもボランティアたちが重要な役割を果たしており、その中には家族が少なくはなかったことがあった。このワーキンググループは家族相互の情報交換や活動計画のためのフォーラムを実施するためのもので、そこには様々な州の家族会の代表者が参加した。そして、同年、「心理社会的援助協会」は、精神障害者の家族の全国的な初めての会合をボンにおいて開催した。

1982年のもうひとつの出来事は、上述した1973年ハンブルクでの家族会の始まりに関わった専門家が編者の本の出版であった。専門家とともに家族が寄稿し、家族自身が自分たちの生活状況を初めて叙述したのであった。

これら1982年の出来事の後、家族会の広がりが起こり、州レベルで家族の利益の代弁者となる州家族会連合も設立されていった。そして、1985年には、「家族が自分自身を救う」をモットーとした全独精神障害者家族会連合がボンに設立された。

日本の全国精神障害者家族会連合会は、ライシャワー事件により精神衛生法改正が治安対策強化へと後退する動きに対する反対運動のなかで1965年に生まれた。それに対して、ドイツの全独精神障害者家族会連合は、病院から地域へという精神医療の脱施設化のなかでようやく誕生したといえる。フランスでは1963年に、イギリスでは1970年に精神障害者家族会の全国組織が設立された¹⁰⁾。他のヨーロッパの国と比較しても、ドイツの場合、家族会の活動は遅れて始

まった。

2. 全独精神障害者家族会連合 (BApK) の現状

全独精神障害者家族会連合は自助組織であり、各州の家族会連合によって構成されている。家族会連合の加盟団体は会員に次のような力をつけることを課題として持っている。

- ・精神疾患のある家族をよりよく理解すること、彼らを支援すること、尊厳をもって可能な限り自己決定した生活を送れるように彼らを支えること
- ・家族の病気から生じる問題や悩みを相互連帯により解決すること
- ・上述した目的の枠内において、特にドイツ、ヨーロッパのレベル及び国際的レベルで実施され得る活動を行うこと

これらの課題に関して、全独精神障害者家族会連合は州レベルの加盟団体を主として支援している。

全独精神障害者家族会連合の定款¹¹⁾によると、この組織の目標として以下のような点が掲げられている。

- ・議会の委員会、政府・行政機関、国内外の社会的施設における精神障害者家族の利益代表
- ・連邦での立法やヨーロッパ及び国際機関への影響
- ・ドイツやヨーロッパの政府機関や公的・社会的機関、国際機関に対する精神障害者家族の利益代表を行う加盟組織への支援
- ・精神障害者とその家族の社会的状況と法的立場の改善及び自助の強化を目的とした国内外の団体との協力
- ・精神疾患の特性を考慮したうえでの他の慢

性疾患や障害をもつ人々との法的平等の促進

- ・精神疾患の症状や予後の知識、当事者や家族の状況を伝えたり、連帯への理解と協力をえることを目的とした世間への働きかけ
- ・精神障害者とその家族に関するテーマが取り扱われ、そのことにより彼らの願いが他の人々に伝えられるような情報提供資料の作成・配布、催しの実施・支援
- ・加盟団体への助言や情報・冊子・他の出版物の提供
- ・上述した活動の実施に必要な資金の調達

この最後の観点と関連する財政に関することであるが、定款によると会費、補助金、寄付によって賄われることになっている。具体例として2003年の収入内訳(2003年12月31日現在)¹²⁾をみると、割合の多さは、疾病保険金庫(健康保険組合の意味:36%)、連邦保健社会省・外務省(35%)、製薬工業(19%)、会費(7%)、その他(3%)の順であった。

上述した疾病保険金庫、あるいは産業界との連携も2000年以降積極的に図られてきている。たとえば、疾病保険金庫との協働のための契約を行い、次のようなプロジェクトが実施されてきた¹³⁾；①2002年から2004年まで実施された全独企業疾病保険金庫(Bundesverband der Betriebskrankenkassen)の支援によるプロジェクト「職場における精神疾患」、②2003年から2004年までの15ヵ月実施された任意疾病金庫自助支援共同体(Selbsthilfe-Foerdergemeinschaft der Ersatzkassen)の支援によるプロジェクト「精神障害者と共に生きる－啓蒙・情報・支援－」。

後者のプロジェクトは、心理的問題や精神疾患に対するスティグマ(烙印)を取り除くこと、

診断や治療の可能性について情報提供すること、自助に関する情報を明らかにすること、精神障害者との適切なかわり方を説明することを目的としたものだった。このプロジェクトに関連したさらに発展した活動も現在始まっている¹⁴⁾。この活動の背景には、全独精神障害者家族会連合が資金調達の促進とともに精神疾患の予防への貢献を考えたことがある。援助や対応の選択肢を示すことや当事者自身の力が高められるべきこと等を目的とした資料が作成された。それは、精神疾患のある兄を持つ17歳の女の子がキャラクターとして疑問を解決していく形式のものであった。この資料を使ったキャンペーンが2004年秋からベルリンをモデル地域として開始された。この活動には、医師会や薬剤師会も協賛しており、病院・診療所や薬局での資料配布が行われている。モデル地域を越えた問い合わせが、家族会のホームページや教会・相談機関を通じてあるため、他の地域での資料配布も準備中である。

以上のように、精神障害や当事者に関する一般への啓蒙活動や専門団体や産業界との協働が活発に行われてきている。全独精神障害者家族会連合の活動が特に2000年以降に活性化しているが、そこにはどのような方針があるのかを次にみていこう。

3. 「指針」(“Leitbild”)と「行動計画2006」 (“Agenda 2006”)

全独精神障害者家族会連合の設立から17年がたった2002年11月に、全独精神障害者家族会連合の「指針」が出された。そのなかには、自分たちが何者で、何を望み、何をするのかという組織の原則や目標が含まれている¹⁵⁾。特に着目したいのは、指針で述べられている家族の位置

づけである。それは以下のように整理できる。

- ・家族会連合が考える家族の概念は、病気であれ、健康であれ家族の全ての成員を含む。
- ・精神疾患によって家族全体が揺り動かされる。だから、家族が公において精神障害のある家族の利益の代弁を行おうとすることも正当性がある。

家族に関連した言葉は、新しい家族会連合の表示にも用いられている。「家族自助精神医学」(“Familienselbsthilfe Psychiatrie”)という言葉である。この「家族自助精神医学」という表示で、全独精神障害者家族会連合は組織の自助の性格を強調し、当事者とその家族の利益を今まで以上により効果的に代弁していくことを表わしているという。そして、自分たちのモットーを次のように掲げている；「精神障害者と共に生きる－自意識をもち連帯して」。

上述した「指針」を補足するものが「行動計画2006」¹⁶⁾である。家族会連合の目標は、精神障害者を家族に持つ者たちが可能な限り普通の生活を送れることに置かれている。しかしながら、援助の供給体系が不十分なためにこのような生活を送ることが妨げられていると、家族会連合はとらえている。この現状認識に基づき、「行動計画2006」では、精神医学的・心理社会的援助への要求や家族自助のさらなる発展のための目標が含まれた。それは以下の5つの項目として整理されている：

- ① 制度的枠組み（法制度との関連事項、当事者や家族の法的位置づけ、公的責任、費用負担等）
- ② 援助の原則（他の疾患との均等化、地域生活支援等）
- ③ 援助供給体制の構成要素（通院・救急医療、社会復帰事業、苦情申し立て等）

④ 雇用・就労

⑤ 家族自助の発展

上記①から④の項目に関しては家族会連合の要求が述べられている。⑤に関しては家族の自助能力の強化という家族会連合の目標との関連から自分たちの活動の方向性が示されている。それは、社会や政策への自分たちおよび当事者の立場を積極的にアピールしていくことであったり、連邦および州レベルの家族会連合の充実や自分たちのサービス提供の拡大である。

1985年全独精神障害者家族会連合設立時のモットーは「家族が自分自身を救う」というものであった。20世紀から21世紀に変わり、2002年には「精神障害者と共に生きる－自意識をもち連帯して」という新たなモットーが示された。そこには、「家族自身の自助」から「心の病を持つ家族も含んだ家族自助」への変化がみられる。言い換えると、当初の自助の当事者が「家族」であったのが、現在は「家族と心の病を持つ者」というように、家族会の動きにおける自助の当事者の範囲が広がってきた。それに伴い、家族会連合のサービスや活動の量的拡大もみられ、さらにはそれらの質的検討も必要となってきた。

注

- 1) Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe fuer Behinderte e.V.(1993) : Jahresspiegel 92/93. Heidelberg. S. 54, 76-77
- 2) 新村出編：広辞苑第5版、岩波書店、1998、p.1167
- 3) Bock, T./Weigand, H.(Hg.)(2002): Hand-werks-buch Psychiatrie. 5.Aufl. Bonn. S. 352-515
- 4) Bock, T.(2002): Partnerschaft-Perspe-

ktiven einer dialogischen Psychiatrie. In : Bock, T./Weigand, H.(Hg.): 前掲書3), S. 280

- 5) Merchel, J.(2003): Traegerstrukturen in der Sozialen Arbeit. S. 162-164
- 6) Selbsthilfezentrum Muenchen : Unser Selbstverstaendnis. (<http://www.shz-muenchen.de/index.php?m=1&s=2> から2004年3月9日検索)
- 7) Selbsthilfezentrum Muenchen : 前掲URL6)
- 8) 家族会の成立の歴史については、次の2論文を中心にして整理した。
 - ① Deger-Erlenmaier, H., Walter, K., Lisofsky, B.(2002): Die Angehoerigenbewegung in Deutschland. In : Bundesverband der Angehoerigen psychisch Kranker e.V.(Hg.): Mit psychisch Kranken leben. Bonn. S. 164-173
 - ② Heim, S.(2002): Selbsthilfe fuer Familien mit psychisch Kranken. In : Chirazi-Stark, F.-M.S., Bremer, F., Esterer, I. (Hg.): Wege aus dem Wahnsinn. Bonn. S. 208-217
- 9) 現在、「地域精神医療連盟」(“Dachverband Gemeindepsychiatrie e.V.”) は、精神障害者の地域での生活をさらに促進していくために、ドイツ全体にわたる心理社会的援助を提供している組織や当事者・家族・ボランティアの利益代表を担うための活動を行っている (<http://www.psychiatrie.de/dachverband/> から2005年1月6日検索)
- 10) Heim, S.: 前掲書8) S.209
- 11) Bundesverband der Angehoerigen psychisch Kranker e.V.(2000): Satzung. (最

終改正：2001年11月25日）

- 12) Bundesverband der Angehoerigen psychisch Kranker e.V.(2003): BApK Einnahmen 2003-Stand31.12.03
- 13) Bundesverband der Angehoerigen psychisch Kranker e.V.(2004): Kooperationspartner. (<http://www.psychiatrie.de/familienselbsthilfe/wir/sub/kooperationspartner> から2005年1月11日検索)
- 14) Bundesverband der Angehoerigen psychisch Kranker e.V.(2004): Rundbrief Dezember 2004. Bonn. S. 5
- 15) Bundesverband der Angehoerigen psychisch Kranker e.V.(2002): Leitbild. Bonn
- 16) Bundesverband der Angehoerigen psychisch Kranker e.V.(2002): Agenda 2006. Bonn