

ささえあう

2015年
5月31日
第22号

事務局 大分市大字森679-6 リフォーム夢舎内 TEL・FAX097-527-5443

このマニュアルは、大分精神障害者就労推進ネットワークが制作した4冊目のマニュアルです。このマニュアルは「親なきあと」を気にかけている多くの保護者の要望で制作されました。

親が子の行く末を案じるのは、親として当然のことです。「親思ふ心にまざる親心けふの音づれ何ときくらん」（吉田松陰）とは、いつの時代にも変わらないものなのでしょう。ましてや子どもが疾患や障がいを持っていたら、親の思いはなおさら強くなることでしょう。残念な

いとは考えていません。なぜなら調査や分析には必ずといっていいほど限界があるからです。

この調査で得られたデータ、特に当事者の気持ちは非常に貴重なもので、私たちのマニュアルの原点になっています。しかし、これらの言葉は自分で自分の気持ちを設問に沿って言語化できる能力を備えた方だけから採集できたデータということになります。つまり、今回の予備調査に協力してくれた機関や施設に在籍していてなおかつ自分の気持ちを言語化できる人だけ

「親なき後」支援マニュアル発行にあたって

自身の過去と今を映し出しながら

三城大介 九州ルーテル学院大学教授・「親なきあと」支援マニュアル編集委員長

ことに、その思いが強くなりすぎると、子どもにうまく通じないばかりか、意図したことと違うものとして捉えられてしまうこともありがちです。しかし、現実的な問題として、当事者の「親なきあと」は重要な問題です。親がなくなれば兄弟が、その子どもがというように家族だけで当事者を支えていくことは難しいでしょう。経済的、精神的、体力的にも限界があると思います。

そこで、私たち大分精神障害者就労推進ネットワークは、親なきあとについて、親と子ども（当事者）、そして支援者や地域が、このことを考えるきっかけになるようなマニュアルを作ることを決め、その準備として「親なきあと」についてそれぞれがどう考えているのかを知るための予備調査を行いました。調査は、大分県内の医療機関や福祉施設、家族会に協力をお願いしました。親なきあとマニュアルは、この調査をもとにして制作されています。しかし、調査という根拠があるからこのマニュアルが正し

が答えたデータがこのマニュアルのもとになっていて、言語化できない方や、調査対象となった機関や施設につながっていない当事者の方の声は反映されてないということになります。

私たちは、その限界を考慮に入れながら、当事者、家族、現場のワーカー、行政担当者など、様々な立場の人たちと学習会や議論を重ねながら、マニュアル作成の作業を進めてきました。限界があるマニュアルですが、「親なきあと」という様々な要素を含む困難な課題に正面から向き合ったことの一つの結実でもあります。

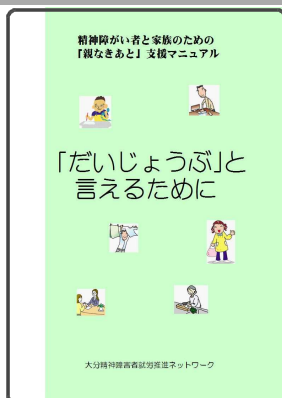
日々の生活の中で、慌ただしく日常を過ごしていると、なかなか自分の今の生活や、自身と他者、この場合は当事者と保護者の関係のあり様を振り返って考えてみる機会は少ないように感じます。私自身も仕事と子育て等々に追われ、なかなか今を振り返って考える余裕はなかったように思います。

ご自身の過去と今を映し出して、これからの事に役立てていただければ幸いです。

私たちはこの1年間、大分県の平成26年度複数事業所連携研修事業の助成を受けて①県南地域のフォーラム開催②「親なきあとマニュアル」の発行③県外視察の実施に取り組みました。

「親なきあと」支援マニュアルを発行！ 支援につながることで就労・自立の一步

13人の編集委員による「親なきあと」支援マニュアルの編集作業がスタートしたのは2013年10月。本人・家族・支援者などいろんな立場の人を講師に5回の学習会を開催し、県内の家族会や病院、福祉事業所の協力を得て約500人のアンケート調査も実施しました。その結果できた私たちの“マニュアル”は、これまでとは大きく異なったものになりました。



●「考え方マニュアル」です

このマニュアルは、これまでの「手引き」や「情報資料」とは異なり、『考え方マニュアル』という性格を持っています。安心して「親なきあと」を迎えるための「考え方」や「手がかり」を見つけていただければと願っています。

●「三つの柱」—支援・つながり・理解

私たちは、親が元気なときから支援者や地域の人とつながりをつくっておくことが不可欠だと考えています。そのために「三つの柱」を設定しました。

①いま使える支援・サービスを知って活用する ②本人、親・家族、支援者のつながりを見直し、つくりなおす ③地域へ理解と支援を広げる

●本人・家族・支援者の思いを知る

第1部の第1章では、本人、親・家族、支援者のそれぞれの思いを明らかにし、ギャップのある部分や課題をお互いに理解し、共有します。

●今ある支援と使い方を知る

第2章では、いまある支援とその使い方をわかりやすく説明します。支援の活用によって「親

なきあと」の不安はかなりの部分を軽減できます。制度や事業所の具体的なデータよりも、「相談の仕方」や「支援の見つけ方」を紹介することにしました。

●親と子の「すれ違いの構図」克服を

第3章では、本人と親・家族のつながり、支援者とのつながりのあり方、支援の連携などについて考えます。特に親と子の「すれ違いの構図」をどのように解決するかを重視し、親の限界と支援者の役割の大きさについて考えます。

第4章では、10年後の大分はこうなっていて欲しいという家族の「夢」を掲載しました。

●「第2部」には貴重な資料

第2部として、三城教授の「調査分析報告」、家族による克明な「体験記」、「当事者の声」を掲載しています。「当事者の声」は、第1次調査のアンケートに寄せられた生の声です。

無料で差し上げています(郵送料が必要)

申込先

大分精神障害者就労推進ネットワーク事務局

大分市大字森679-6 リフォーム夢舎内

TEL・FAX 097-527-5443

メール abe.ayako@agate.plala.or.jp



(上図は「親なきあとマニュアル」より)

事業の最初の行事として、9月7日に佐伯市文化会館中ホールで「精神障がい者・家族支援 佐伯フォーラム」を開催しました。フォーラムには約190人が参加し、地元佐伯保養院の廣瀬就信院長、SSTリーダーの高森信子氏の講演に耳を傾けました。

廣瀬院長は「伴走一障がい者とともに生きる地域」をテーマに地域の理解と協力の重要性を指摘。高森氏は「接し方がみんなを変える」と題して「わかってほしい」と願う障がい者の気持ちを受けとめることの大切さを伝えました。参加者アンケートにも多くの回答をいただきました。



①家族、福祉関係者、自治委員が特に高く評価。・偏見は、家族や福祉関係者、自治委員が高率で「持っていた」と答え、多くの人が「考え方が変わった」と答えている。②地域で暮らすために大切なものは「家族・友人」と「地域の理解」が特に高いが「行政の理解」という声が複数あった。③自治委員、民生委員、行政、医療関係者は全員が「地域の理解」の重要性をあげ、当事者は「家族・友人」と「福祉サービス」が最も多かった一などの内容で、本人・家族や福祉関係者だけでなく、地域にとっても有意義な行事だったと感じています。

「伴走一障がい者とともに生きる地域」

佐伯保養院 廣瀬就信 院長

障がい者もともに生きる時代に

同じ地域で障がい者としてどうやってみんなと一緒に生活していくか、人間らしい人生を全うできるかということと一緒に考えていきたいと思います。

私が精神科医となって50年、佐伯に帰ってきて40年過ぎました。今までの考え方はドクターが主役でした。家にいたいのか、どんな生活をしたいのか、患者さんの考えは何もありません、そういう時代でした。今は法律が変わりました。人権を認めましょう。人として一緒に生活しましょう。この時代の流れをまず理解して欲しいと思います。

地域の受け入れができない

昭和62年、精神保健法という法律が改正されました。そして障がい者の人権擁護と社会復帰、退院をしてみんなと一緒に生活をしましょ

うとなったんですが、地域の受け入れができなかった。

それから、障害者基本法です。医療モデルと生活モデル—この二つを分けて考えながら、一緒に重ね合わせて、地域で生活できるように、その人の自立を促していくという法律です。しかしそれでも受け入れがなかなかできません。

精神障がい福祉は遅れている

今でも精神障がい者対象の市営住宅の募集はありません。身体障がい者や知的障がい者は入っても、精神障がい者が応募すると、なぜかどこかで除外されます。なぜこうなるのか。こういう人がもし市営住宅に入って、住民の人たちとトラブルがあったとき、行政として責任を持って対処する自信がありません、という理由ですね。相談窓口も不十分です。ベテラン担当者が必要なのに、障害福祉課は担当者が何年かで代わります。

法律では「3障がいが一緒」となりました。ところがそれができない。精神障がいの福祉は遅れています。特に大分県は全国で唯一バス料金割引が一社もない。国公立の精神科病院がないのも大分県だけです。

家族から地域へ

以前は精神障がい者の多くは家族が見ていました。土木工事の仕事など、精神障がいになっても軽かったら一緒に働いていた。働ければまだ病院に行かなくてもよかった。また、世間体を気にして、昼間は通院もできない。入院は夜するということもありました。

高度成長の時代になると、子どもはいい学校に入って、都市に行って就職しようとする。価値観が多様化し意識の変化が進むと、大家族がなくなっていく。核家族になり、あなたはあなた、私は私となる。それは孤独になるということでもあります。親を見ようとしなない。親が病気になるって連絡すると「死んだら電話してください。葬式には帰ります」と言う。親は一生懸命育てても見てもらえないようになってきた。

そんななかで精神障がいになると、家族が見ることができなくなります。今は、地域が見なければなりません。それは行政が関わらなければ絶対ダメです。

佐伯は限界集落と言われています。人がどんどん減っています。そうすると障がいを持った人を支える人もいなくなります。佐伯の高齢化、過疎化は国の10、20年先を行っています。だから条例をつくって、佐伯市の行政がこれを率先して全国のモデル地区をつくるんだというくらいの意気込みで取り組まなければ置いていかれるんです。

地域ぐるみで考える

今はストレス社会で、生活リズムが乱れています。社会の大きな変化のなかで、知らず知らずのうちにいろんな影響を受けて病気になる。ストレスがかかると精神的には情緒が不安定になります。イライラして不機嫌、不安になる。

人によってストレスに対する強さ弱さがあります。しかし環境によってストレスに対する脆弱性は減ります。

うちの子もだけよけりゃいいじゃないなくて、いい環境で保育所をつくるなど地域ぐるみで考えることが重要です。統合失調症も環境をよくすれば発症する患者さんは減ると思います。



変わる医療—主役は患者さん

医療場面では、まず聞くことから始めます。子どもの頃から今まで、何に困っているか、何をしたいか。それから薬、カウンセリング、デイケア、訪問看護などを提示する。本人がこうしたいということを言ってもらえるようになると、主役は患者さんになります。

病院もドクターと看護師だけでなく、多職種によるチーム医療になってきています。今度は地域です。治療を目的とする医療から、継続的にケアする福祉につながっていくことが必要です。病院は福祉には素人です。福祉と医療が密に連絡を取ることが必要になります。

不可欠な行政の協力

能力主義、成果主義の社会になって、障がいがある人が適応しにくい社会になっています。ここで、行政が障がい者が受け入れられることをやってくれないと淘汰されてしまう。

障がい者は生きる価値がないのか、あります。伴走する私たちも、障がい者から多くのことを学ぶことができます。癒やされることもあります。お互い助け合って地域を構築したい。そのためには行政の協力が不可欠です。皆さんも一緒に立ち上がってほしい。そうしないと将来はないと思います。（文責・編集部）

「わかってもらいたい」を受けとめよう

SSTリーダー 高森信子氏

心のやさしい人たち

精神障がいの人たちは、普段はおだやかで心のやさしい人たちです。でも一つのことで調子を崩し、あばれたりすることがあります。その人たちの心の叫びを聞いてほしいのです。そして通訳者として伝えてもらうこともとても大切です。

その人たちは「わかってもらいたい」「皆と一緒に暮らしたい」と思っています。家族を思っています。でも家の中で仲良く暮らせない現実があるのです。それは何か。

親と子の関係に課題

親は子どもの病気を治してあげたい。子どもも治りたい。一致しています。でも方法が違うのです。

家族は、「あなたは病気になって判断力もない、経験もない、だから先生や親の言うことを聞きなさい」という考えです。当事者は、「もっと私をわかって」「私の話を聞いて」なんです。当事者アンケートでも、「家族は私をわかってほしい」「つべこべ指示をしないで」という声が多くあります。

“親離れ”より“子離れ”

家族は「こうしないと親なきあと生きていけないよ」と、一生懸命言い聞かせようとする。親の愛情なんです。当事者から言えば「言われて治る病気じゃない」。口で言って治る病気に年金は出ないのです。言われて治るんだったらとくに日本中の病気の人には治っています。それが治らないのは、親の言葉や助言が有効でなかったということです。早く病気の人を元気にさせたかったら、親も子もともに元気になるためには、「親離れより子離れが先」ということです。



大切なのは今を認めること

この病気の人に向き合うときに大切なのは、
①今を認める②ほめる、感謝する③自分の思い通りに仕切らない④自らが相手の気持ちをわかる人になる—ことです。命令でなく「お願い上手」になるのです。

病気の人には安心が欲しいんです。自分は生きていいのか、存在していいのかと不安になり、孤立している。でも、地域の人は「ちょっと無愛想なので気持ちが悪い、気味が悪い。警戒しなければ」と感じる。正しい情報がないからです。

息を潜めずに生きられるように

今、厚労省が地域に返しましょうと旗を振り、当事者はおそろおそろ暮らし始めています。これからもっと増えてきます。息を潜めなくても生きていけるようにしなければなりません。

町の人、助けてあげたい、助言をしたい、考えてあげたいと思っています。でも「気持ちをわかる」ということが抜きなんです。幸せな人、鈍感な人は薬はいらない。病気の人には敏感だから薬がいるんです。そんな人たちに大切なのは安心をあげることです。

「傘を差し掛けてくれるのもうれしいけど、一緒に濡れてくれるのもっとうれしい」という気持ちを受けとめていただければと思います。

(文責・編集部)

2015年2月21日・津久見市民会館 臼杵・津久見フォーラムの報告

臼杵・津久見フォーラムは2月21日、津久見市民会館中会議室で開かれました。自治委員や民生委員を含む128人が参加し、白川暁彦・白川病院副院長の講演と三城大介・九州ルーテル学院大学教授のコーディネートによるグループワークで、精神障がいについて学ぶとともに地域で何が必要なのかを一緒に考えました。



本人も家族も大きな負担―地域の理解と支援を

白川暁彦・白川病院副院長

うつ病で通院している人が年間95万7千人、統合失調症が71万人、精神疾患を合わせると320万人(平成23年)います。ガンと新たに診断される人が年間80万人いることと比べてもどれくらい多いかわかるといいます。

統合失調症は100人に1人の割合で発病する脳の病気で治療が可能です。本人が病気と思わないこともあります。そんな時も説得するのでなく、不安な気持ちに寄り添うことが大切です。脳が過敏になる急性期から、意欲や関心が低下し閉じこもりがちになる消耗期を経て、エネルギーを充電する回復期に入ります。

回復期に入るとリハビリで生活の困難さ(対人関係、作業能力、気持ちの持ち方など)を改善します。医療機関の他にも、保健所、精神保健福祉センター、地域生活支援センターなども利用できます。

再発の予防も大切で、不眠や不安、いろいろ、

落ち込みや疲れなどのサインに注意して、早めに休養を取ったり医

師に相談することなどが必要です。薬との付き合い方も重要です。減らし方や、仕事中は飲みたいくないなど、飲み方については主治医との相談が必要です。

家族や周りの人は、『本人によくなってほしい』という気持ちがありますが、期待するあまり批判的になったり心配のあまり過干渉にならないようにしなければなりません。

本人を支える家族も多くの負担を抱えています。地域の人々が心の病気を理解し、皆で協力して支えていくことが大切です。

(文責・編集部)



本人・家族・福祉・保健・医療・自治委員・民生委員・行政等の参加による

グループワークの報告

「知らなくて書けなくてもいいんです。知らないということがわかることが大切です」というコーディネーターの三城教授の説明で開始。10人ずつで構成した8つのグループで、率直な意見交換が行われました。障がいがある本人や家族が語り、自治委員や民生委員にとっては始めて聞く話も多くありました。

各グループの報告は…

(○の中の数字はグループ名)

①障がいに対する理解が大切。情報を民生委員

や施設などが共有するとともに、一歩踏み込んで理解できれば。

②当事者が積極的に意見を述べ、民生委員も含め意見交換できた。当事者側の壁、健常者側の壁があるが、それを取り払いたい。地域に出向いて情報を発信していきたい。

③差別や偏見、無理解がある。本人はすべて自分のせいだと思い込みがち。まず、地域全体で“あいさつ運動”を始めたい。

④小さなことから勉強して理解することが大切。

あいさつや居場所づくりも必要。知ってもら
う機会をつくりたい。

⑤当事者の困り事が、必要なサービスに結びつ
くことが大切。一緒にみんなで飲むことから
始めたらいいのでは。

⑥情報の上滑りでなく、理解してもらいたい。
病気の理解、保護司等との連携も必要。

⑦話は盛り上がった。知らない人もいるので情
報発信が必要。困ったときは何でも相談でき

る環境や地
域にしたい。

⑧理解してく
れる人を増
やすこと、

地域のコミ

ュニケーションが大切。民生委員の方が「病
気のことを知らなかった、今日はとてもよか
った」と言ってくれ、成果があったと感じた。



三城教授のグループワーク講評



情報の共有が課題ですが、日本では“個人情報保護”を理由に
難しい問題があります。ニュージーランドではフィールド・オフィ
サーという立場の人がいて学校でも企業でも、どこでも入ってい
って情報を共有していく。知らないで発信もできないのです。特
に民生委員との情報共有や地域連携が大切で、身近な地域で対面
でもの言えるようにしていきたい。これをきっかけに地域ネッ
トワークが進むことを願っています。

(以下は、設問の2と3について各グループが模造紙に記入してまとめた声です)

2) あなたのチームで今、心の病のある方とその家族にできていないことは何ですか？

①情報があっても行政としてど
のように対応していけばよいか
／民生委員としても深入りする
ことが出来ないし、本音を聞け
ない、聞きづらい

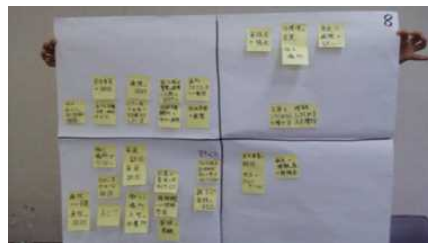
③他の障がいと比べたら理解さ
れていない／事業所で困り込む
／地域との接点が少ない。／し
たいことがあっても親が心配し

てさせてもらえない

④ネットワーク不足、交流

⑧働くところがない、家庭訪問、
きめ細やかな相談、出産や育児
に対するサービス、精神疾患へ
の理解の啓発、親子の会話の
対応、ACT、通院への支援／通
院の同行、家族の参観、苦手な
こととして、どんな伝え方をすれ

ば本人に受け入れてもらえるか



出された声の“見える化”
(各グループが作成)

3) あなたのチームがこれから取り組むべき課題を挙げてください。

①障害に対する周囲の理解／
民生委員、行政、施設の情報の
共有

②情報のフィードバックなし／本
人の話を聞き、したいことを一
緒にする／病気の者同士話す
のが楽／健常者との壁を感じ
る(相手なのか自分なのか)／
偏見がある／規則があり、同
行することが出来ない(民生委

員)

③地域の中で病気を持つ人が
わからない／病気を持つ人、
親の理解／関係する職員の専
門性

④声掛け、見守り、ふれあいサ
ロンなどの居場所づくり／障が
いを知ってもらう機会を増やす

⑤施設利用にあたるまでの必要
手続きがとてとても多くわか

りづらく長くかかる／助けが必
要と思われるところに具体的
な支援に入れない／個別支援が
出来ない

⑧家族会の強化／住環境の充
実／住む場所／身近に病院が
ほしい／支援してくれる人を増
やす／理解してくれる人を増
やす

2014年12月19日 アストライ(熊本市) らぼーる八代(八代市)

熊本研修の報告

事業所における IT を活用した情報共有の取り組みや、地域への働きかけによる協力企業拡大などの取り組みを学ぶことにより、広い視野で福祉事業を展開することの重要性を学びました。いずれも街中にあること、本人の意思を大切にしていること、発達障がいの人が増えていること、また「何とかしなければならぬことは、厚労省に直接かけ合って実現させていることもある」という言葉も印象に残りました。



4年目の国東フォーラム、国見町で開催

「家族支援を」「本人支えるヒント」「生の声がいい」「あきらめず続けよう」「声かけしよう」

1月31日に国東市国見町「みんな館」で開催され、家族会や福祉関係者、行政関係者の他、地域の自治委員や民生委員、議員など約150人が参加しました。実行委員長の信原区長会長が主催者あいさつ、市長やネットワークの藤波代表らが来賓挨拶を行いました。講演は社会福祉士の明石二郎氏。行政の報告も行われました。



参加者からは、「家族支援に力を入れてもらいたい」「社会参加を願う本人を支えるヒントをもらった」(以上家族)、「生の声がとてもよい」「あきらめず続けていくことが一番」(福祉関係者)、「自分と置き換えてみるのが大切」(区長)、「自宅で療養している精神or知的障がい者が多く見られる。声かけして社会に出て行くような取り組みはできないか」、「議員・市職員ももっと参加すべき」、「現状調査(視察)が必要」(以上市議会議員)などの声が寄せられました。国東フォーラムは今回で4年目、着実に成果が上がっています。

編集後記

私たちのネットワークの活動はすべてボランティア精神によって担われてきた。自発的かつ無報酬の活動である。困難に直面し悩んできた人、仕事の中でぶつかった壁を越えようと模索してきた人、専門家として研究を続ける人…多くの人が参加し、行政にもアドバイザーとして参加していただいた。きっかけになった厚労省委託「九州・中国・四国セミナー」から10年。県内各地でフォーラムを開き、多くの相談に応じ、様々な働きかけを行ってきた。その活動の重要性と必要性は多くの人が認めている。しかし、長く続けるとメンバーは高齢化してくる。「ネットワークは必要不可欠」、しかし「これまでのような活動は困難」、「ネットワークを続けられるのか」—このような声を受けて、私たちはこれから1年間かけて議論する。基本は精神障がい者と家族を地域でいかに支え続けるか。形になっているボランティア精神を引き継げるのだろうか。(〇)

社会福祉法人
そよかぜ



ふれあいステーション ひので

就労継続支援B型・就労移行支援事業所

“心の居場所”・“自分の仕事”を見つけるために



●自分の心の収まり場を見つけることから始めます ●「何が自分のする仕事なのか」を見つけたとき、喜びを持って毎日暮らしていけます ●自分の力で安定したものを見つけることによって一般社会に場所を変えても生きていける。そう思いながら支援しています。

「人とのつながりとか人を大事にする気持ちがわいてくるところです」(利用者の言葉)

速見郡日出町字仁王山3531-24 TEL 0977-73-1326 FAX 0977-76-7555 メールhinode@po.d-b.ne.jp