

ささえあう

2015年
10月30日
第23号

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

「親なきあとマニュアル」への反響、続々 「悩む」「不安」「心配」—孤立は今も

2月に発行した「親なきあとマニュアル」はマスコミからも注目していただき、6月には大分合同新聞と読売新聞で報道されました。新聞に掲載されると、朝から「マニュアルを送ってほしい」という電話が鳴り始め、つらい思いを綴った手紙も含め、11市2町の約200人野方からご連絡をいただきました。面談を希望された

方も8名いました。寄せられた声からは、精神障がい者とその家族の現状が浮かび上がってきます。1000部発行したマニュアルはすぐになくなり、有志の寄付により500部を追加発行しました。現在、『親なきあとマニュアル 実践編』として“第2版”の発行を検討しています。

(お寄せいただいた声をいくつか紹介します)

新聞を見てホッとしました。今まで何も知りませんでした。子ども40代、私70代。現在自宅療養中です。将来が本当に心配です。何か手がかりがあればと悩んでいました。

私の息子は精神障害者手帳をもち、家と病院を行き来しています。家にじっとしていると不安を感じる時が多くあります。冊子を見て参考にしたいと思います。

子どもは知的障がい、発達障がい、てんかんもあります。福祉就労施設で働いていますが、私も60代になり、行く末が心配でたまりません。私たち親子に一步一步と前進できる希望にしたいので冊子を送ってください。

私は70代の未亡人ですが、息子(50代)が統合失調症で今も通院しています。私の年金で生活していますが、私も高齢になり親なき後が心配です。

当事者の母としてきちんと準備しておきたいのでお願いいたします。

悩みを抱えているものです。是非参考にしたいと思います。知人も障がい者の子を持っていますので2人分送ってください。

20代の子どもが高次脳障害となり、近くの施設に通えるようになり不安定な状況も少なくなってきましたが、一人で暮らせる状況ではなく母親が仕事を辞め常に付き添っている状態です。

30代の息子がうつ病を発症し仕事も退職してしまいました。主人も最近亡くなり私も体調が悪く息子の将来を考えていた矢先の記事でした。よろしくお願いいたします。

当方70代で働けない子(30代)が自立できずどうしたものかと悩んでいます。

重複した障がいがある30代の弟の家事や通院を、母親が毎日通って世話をしています。弟の子どもは私たち姉妹が見ています。

私も70才に近くなり、いろいろと悩んでいます。

将来、どんな仕事ができるようになるかとも不安です。

障害のある子が結婚もしておらず将来を考えると毎日が不安ばかりです。

(上記の声は内容等を若干変更しています)

第10回総会の報告

「親なきあと」に多くの声 見え始めた「当事者-家族-支援者」のつながり方

第10回総会は6月20日に別府大学で行いました。約40人が参加し、新年度の方針として、就労を支援する取り組みとともに、『緊急医療問題を考えるプロジェクトチーム』の設置や今後のネットワークのあり方を決定するために今後1年間議論を行うことをなどを決定しました。（新年度事業計画は下欄参照）

記念行事として講演『「親なきあと」マニュアルに込めたもの』とシンポジウム『「親なきあと」を地域で暮らす』を行いました。講演とシンポジウムは「目に見えない課題を考えさせられた」などの声が寄せられ、ネットワークについても「継続を」「必要性は大きくなっている」など積極的な意見が多く寄せられました。（アンケート

に寄せられた声は6-7ページに掲載）



「親なきあと」をテーマに第10回総会開催

2015年度 事業計画

1、就労を支える取り組み

- (1) 今年度も、ネットワーク及びメンバーに寄せられる支援の要請に対して、一つひとつの具体的な支援を大事にしながら、ネットワークとしても全力で支援します。
- (2) 支援にあたっては、各分野の連携と地域的な支援体制づくりに努めます。
- (3) 支援の具体例はネットワークとして共有し、その後の取り組みに生かします。

2、「緊急医療問題を考えるプロジェクトチーム」(仮称)の設置

地域で生活する上で最大の不安は緊急時の対応です。大分県では夜間や休日の応急体制ができていないために、本人・家族はもとより支援者も途方に暮れるケースが今も続いています。このため、新年度はこの問題を最大の課題として取り組みます。具体的には「緊急医療問題を考えるプロジェクトチーム」(仮称)を設置し、本人・家族・支援者(福祉・保健・医療)、消防、警察などあらゆる関係者及び機関を対象に現状を把握するなどの取り組みを行い、解決の道筋を探ります。

3、ネットワークの今後を考える

今年度はネットワークにとって、来年度以降の活動を継続するかどうかを決める重要な年になります。活動を始めて10年になることから、これまでの事務局体制の維持が困難になっています。このため、理事会で意見交換を行ってきました。

「10年を機にやめる」「やめるのはもったいない」「ネットワークの役割は大きい」「違った形で存続したら」など多くの意見が出されました。

このため、「1年間、今の体制を継続し、今後のあり方について議論をする」ことにします。会員の皆様のご意見もいただきながら、精神障がい者・家族にとって、支援者にとって、地域にとって何が必要なのかを考えながら、今後のあり方を話し合い、結論を出したいと考えます。

テーマ 「だいじょうぶ」と言えるために

総会記念行事は「だいじょうぶ」と言えるためにをテーマに行われました。三城先生の講演に続いて当事者、家族、支援者をパネリストにシンポジウムが行われました。会場からも多くの声が出され、コーディネーターの尾口先生は、「当事者・家族・支援者がじっくり話し合う機会は少なく、有意義な場になった」と指摘しました。(以下、一部を紹介します)



講演

『親なきあと』マニュアルに込めたもの

三城大介・九州ルーテル学院大学教授

これまでなかった“マニュアル”

なぜ、『親なきあと』マニュアルをつくったのか？ 保護者からの要望が多かったからです。「親なきあと」は、古くて新しい問題です。知的障がい者の場合は以前から語られているため、研究も今回のようなマニュアルもそれなりにあるのですが、精神障がい者の『親なきあと』マニュアルは、ほとんどありませんでした。

調査をもとに「考え方」を提案

そこで、私たち大分精神障害者就労推進ネットワークは、この親なきあとマニュアルを、単なる制度や福祉事業所の紹介ではなく、心の病を持つ当事者とその保護者が親なきあとを考えるきっかけになるものにしたいと考えました。

このため、心の病のある方やその家族を対象とした「親なきあと」について思いについての定性調査を実施し、その結果をエビデンス（根

●講演 『親なきあと』マニュアルに込めたもの

三城大介・九州ルーテル学院大学教授

●シンポジウム「親なきあと」を地域で暮らす

コーディネーター 尾口昌康・別府大学文学部

人間関係学科講師

パネリスト 当事者の立場から 工藤美智子

(社会福祉士・精神保健福祉士)

家族の立場から 藤内 浩

(別府精神保健福祉家族教室)

支援者の立場から 松木 亮

(きぼう21)

助言者 三城大介・九州ルーテル学院大学教授

拠)にした、障がいのある方や家族がこれから先の生き方をどう考えるべきなのかを提言するものをめざして編集しました。

当事者と親のギャップ どう越える？

この調査では、当事者の思いと親の思いのギャップ、支援者・専門家の役割の重要性、特に親の真剣な思いが当事者の自立には「抑止的な力として働いている可能性」も明らかになりました。この調査結果を踏まえて出来上がったものは、決してすべての期待や疑問に答えるものとは言えませんが、大切な課題と方向性を提起するものになっていると考えています。

論議が広がるきっかけに

マニュアルの完成が新聞で紹介されると、多くの親や当事者、福祉関係者からマニュアルが欲しいという声や相談をいただきました。「親なきあと」をめぐる論議も広がってきているという手応えも感じています。ネットワークとして、「親なきあと」の問題の深さを多くの方に知っていただき、心の病を持つ当事者とその家族の心の重荷の軽減に向けて動きが広がっていくことを望んでいます。(要約)

シンポジウムの報告

当事者の立場から

工藤美智子

「親なきあと」を生きる

私の障がいは、外見から目に見える身体障がい＝脳性マヒと、人の目には見えない障がい＝精神疾患のなかでは心身症に分類されているPTSDと適応障がいです。

今回発行された『「親なきあと」マニュアル』には、私も編集委員として作成に参加しました。私の場合は両親ともに他界していますので、親なきあとを生きている立場からの参加でした。

ですから、私の担当したタイトルは『友達が第2の家族。がんばりすぎないで』にしました。

私はこれから、①私の思い ②親の思い ③これから先の人生—について話したいと思います。

「障がい受容」の難しさ

私はどこに行ってもいじめられました。そのなかで痛感したのは『障がいの受容』と『人を許すこと』の難しさでした。一番味方になってほしい家族が、障がいの受容ができていませんでした。だから、「小さいときに病気をして死にかけた。あの時に死んでいればよかったな」「お前の存在自体が恥ずかしい」「家から出ていけ」この三つの言葉が、PTSD再発のフラッシュバックでした。

私の心をしっかり見て！

10代、学校では「障がい者がどうして特殊学校に行かないんだ？」と言われました。

20代、職場（美容室）では、お客様から「字は書けるの？」「本は読めるの？」「障がい者を店先には出さないでほしい」と言われ、4回給料をもらえませんでした。その時、法律事務所の人から「工藤さんまたですか」と言われ、裁判所の人からは『給料と体が交換だ』と言われたことを話してくれたら相手の罪がもっと重く



なっていたのに」と言われました。

そして、障がいがあるということは、頭の中まで空っぽと思われる悲しみと悔しさでした。

「私の外見ではなく、私の心をもっとしっかり見て！」そういう思いでした。そういう状況の中で私を慰めてくれたのは動物たちとお花でした。動物と植物に人生を教えられました。

人生のターニングポイントは、急性胃炎、猫のひっかき病で40度の熱を出して入院したときです。30才（平成元年）、A医師に「先生！人間の生きる意味と価値について教えてください」と言い、45才（平成15年）、B医師に「先生、私は何のために生まれてきたのでしょうか？」と質問しました。

「アメとムチの教育」

次に②親の思いについてです。母親は、一言で言うと「アメとムチの教育」でした。私の記憶では、小学校6年の時まで添い寝してくれました。しかし、中学校卒業と同時に高校の寮に入れられ、土日にみんな帰って私一人になっても、「帰って来んでいい！」と言われました。そんな冷たさに、私もさみしくて悲しくて、話をしなくなりました。

アパート生活をしていたある日、突然、母親から電話がありました。「もしもし、今日、美智子が好きなぜんざいをつくったから、これから電話で送る」私は、「えー？電話？ぜんざいが食べられるわけない。どうしてそんなこと」と思いつつ、「おーおー来た来たー。甘いにおいが来た来たー！」言ったら、母は「よし！」と言っただけ言って電話を切りました。あれは何だったのだろうと思います。

「少しでも早く自立するように」

32才、中学を卒業して以来、17年ぶりに家に帰りました。父親の肺がん、脳出血と続き、母親との距離が少しずつ近くなり、ある日、思い切って聞いてみました。「なんて冷たい母親なんだと思ってた」と。そしたら母親いわく、「お父さんもお母さんもあんたより先に死ぬ。だから少しでも早く自立して、強く生きていかないといけないんだよ」と言いました。そして、「人様のところに行くときは絶対手ぶらで行ったらいけない。ましてや親戚のところに行くときは絶対何か持って行きなさい」「結婚できるかどうかかわからないけど、男の人とおつきあいは、一つ反抗してはいけません。二つ結婚するまでは、…(てんてんてん)」(笑)「料理は何一つ教えていないけど、私の味を覚えていただいじょうぶ」といろいろ教えてくれました。

子どもの時にはわからなかったけど

38才、母親のターミナルケア。「お母さん、死んでも私の夢の中に出てきてね」「お母さん、私が死ぬときは迎えに来てね」にうなづいた2日後に亡くなり、約束通り、しょっちゅう夢に出てきます。

実家の生活は28年、アパートの生活が27年。計算したら歳がわかりますね(笑)。もしかしたら、母の思いは、この計画、このバランスにあったのかなと思いました。子どもの時にはわからなかったけど、年齢を重ねることでやっと意味がわかったような気がしました。

病んで知ったもの

私は5月5日で55才になりました。「お・も・て・な・し」じゃないんですけど、「5・5・5・5・カーン」と鳴らしてみたくくなりました。(笑)

終わりに、私の好きな詩を紹介します。これはハンセン病療養所に実習に行ったときに先生がくださった本の中の詩の1節です。

病んで 花よりも美しいものを知った

(人のやさしさ、あたたかさ)

病んで 海よりも遠い過去を知った

(つらい体験)

病んでまた その海より遠い未来を知った

(夢や希望)

出会い一つ、言葉一つで

結論として、出会い一つで人生が決まる。出会いを大切に人は、その人のために道を開いてあげられるほどの心、勇気を持ち合わせている。言葉一つで殺された。でも言葉一つで生かされた。そんな人たちの応援で、私はここまで生きてきました。「身体」では逆境に強くなり、転んでもただでは起きない!悔しい~!今に見てなさい!と思い、「精神」では、今までできていた炊事、洗濯、車の運転ができなくなりました。でも、あれだけ死にたいと思っていた気持ちが変わりました。

今の夢と希望

今の私の夢と希望は、そういう自分の心の葛藤を、自分の心の正体を、もっと知りたい。だから心理学者ユングの夢分析を勉強したいと思っています。それが1番です。2番、1年に1回、コンサートに行きたい。3番、いつかテレビに出て、嵐の大野さんと一緒に魚釣りしたり絵を描きたい。4番、B医師から進められた「シーエヌブルー自叙伝」を映画化して韓国の音楽バンド CNBLUE に日本語と英語で音楽をつくってもらおう。

そして5番、子ども、障がい者、高齢者の枠を越えた「シェアハウス」で皆と楽しく一緒にご飯を食べる生活がしたい。掃除、洗濯はせんでも死なんけど、ご飯食べんと死ぬから、一緒にご飯食べられる、そういう生活がしたい。

私は、なぜ? どうして? と疑問に思うと、それを探求するのが好きなので、自分の運命に真っ向から立ち向かい、自分らしく生きていきたいと思っています。



工藤さんが描いた「命のリレー」

第10回総会アンケート まとめ

今回の総会ではたくさんの声が寄せられました。声を読ませていただくことで、ネットワークの課題、そして精神障がい者や家族、支援者など関係者も含めた課題が浮き彫りになってくるように思われます。すべての皆さんの思いをご紹介し、課題を共有しながらこれからの取り組みに活かしていきたいと考えます。(編集部)

● 総会・記念講演・シンポジウムの感想

● 様々な立場の方の意見を伺え、よい体験になりました。この声を心に止め、今後の支援に活かしていきたいと思えます。また自身の未熟さを痛感し、学ばないといけないと思えました。ありがとうございました。(支援事業関係者)

● 当事者・保護者の方の生の声を聞くことができてよかったです。支援者(福祉系)とのつながりの重要性、なかなか目に見えないところが課題であると考えさせられました。

● マニュアル作成にあたってのアンケート分析、大変細やかに、またそれぞれの立場にそのまま立って行っていただき感謝しています。確かに漠然とした不安を持つばかりになっていることを認識させられました。(家族)

● 就労・支援についての中心的な存在として、今後も継続していただきたい。質問を受け付けて、地域への支援の柱となってもらいたい。

● 学ぶことが多かった。(元行政)

● 「親なきあと」は重要な問題であり、緊急医療など解決しなければならない問題もあるので、引き続き活動が必要だと思います。(行政関係者)

● 「記念講演」一親は抑止的となっているのでは…。支援者も抑止的となりご本人のエンパワメントを削いでいるのではと考えさせられました。日頃からご本人の自己決定を尊重することを目的としていますが、今後根本から考え直す必要があると思えました。「シンポジウム」一パネリスト3名の話は心に響きました。ありがとうございました。(支援事業関係者)

● 楽しかったです。来てよかったです。(家族・支援事業関係者)

● 楽しく聞かせていただきました。(家族・支援事業関係者)

● 工藤さんのお話がよかったです。フォーラム等でもお話して欲しい。(医療関係者)

● 今回初めて総会に参加させてもらいましたが、大変よい学びの場になったと思います。自分は今、福祉について勉強中なので、今後の参考にさせていただこうと思う。(学生)

● シンポジウムにて様々な角度から貴重なお話をいただきありがとうございました。(医療関係者)

● マニュアルを参考にさせていただきます。シンポジウム、よかったです。

● 詳細に研究発表され、参考になります。(家族)

● 耳が悪くて、よく聞き取れなかったところがありました。内容のある素晴らしい集会と敬意を表させていただきます。私は牛島定信先生から、今後は医師と当事者の保護者が悪戦苦闘するのではなく、「社会システム」に任せて、保護者は老後の人生を楽しむべきだと助言されました。今日の集会を通じて、実現への第一歩をすでに踏み出しているのでは、という実感がわきました。ありがとうございました。(家族)

● 「親なきあと」「救急医療」などあなたの不安なこと

● 医療機関のデイケアの利用なども1つの選択肢になると思う。

● 市の社会資源、安心サポートの利用、健康増進センターの利用、訪問看護の利用など。

● 「親なきあと」「救急医療」もともに、本人の病気の受け入れ、病気の自己管理が必須と考える(元行政)

● 代表の話の中で、夜間・休日の救急医療が必要と話がありましたが、本当にそう思います。大きな精神科の病院でも、担当医師が不在で数

日間、診療や入院が出来ない事があり、不安な日々を送ったことがあります。緊急時に対応してくれる病院があれば安心です。(支援事業関係者)

●救急医療については、現実、対応していただけるところがなくて困りました。(家族・支援事業関係者)

●不安なことは特に今はないように思いますが、実際に親がいなくなって私の兄(統合失調症)がどんな風が変わっていくのかが少し楽しみです。(家族・支援事業関係者)

●「救急」医療が必要なのに「遅い(決まらない)」のは皮肉です。結局は「救急」という意識が多くの人の中で低いのだと思います。

●親なきあととは誰でも体験するものではあるが、精神障害者は今でも差別などによる日常生活のしにくさがある。これにより不安も大きくなるのだらうと思った。今後は、より地域の人々の協力がある社会づくりを進めばよいなと思った。(学生)

●入院前(入院にならずにすむとよい)の地域での救急医療が充実するとうれしく思います。(医療関係者)

●判断や段取りが一人ではパーフェクトにはできないため、本人に任せるとトラブルになり、地域での生活や人付き合いについて心配です。(家族)

●今、親が元気であるので、「親なきあと」の心配が先延ばしになっているのが現状。(家族)

●「経済的自立」について、特に不安感を持っています。ヤマト運輸の前会長が、作業所を見て低賃金にびっくりして、銀座で喫茶店を開業し十分な給料を払うと目の色が輝いてきたといっていました。その点で福祉労働に不安があります。しかし、「労働」についてどう考えるかという視点から、「社会奉仕」という視点もあることでしょう。(家族)

● ネットワークの今後のあり方について

●立ち上げから考えると10年経ちました。「就労」以外の人材が入りやすくなるよう、「生活」等

の部会制にしたりはどうか?「大分精神障害者ネットワーク」となった方がいいのでは?(医療関係者)

●ネットワークの存在はとても大きなものではないかと思う。メンバーの高齢化などの問題もあるようだが、今後、ネットワークの必要性はより大きくなっていくと私は感じる。(学生)

●今の勢いが素晴らしいと思います。(医療関係者)

●来ると勉強になり、キーワードがあったり、参考になります。

●大変なご苦労があると思いますが、大きな知識をいただいております。(家族)

●ネットワークの存在を最近知って、もう10年も経過しているとお聞きしてびっくりしています。何かお手伝いできることがあればと思っています。(家族・支援事業関係者)

●福祉事業所、企業、ハローワーク等のネットワークの強化が必要。ピアサポートを活用した就労の支援も取り入れないだろうか。

●今後もできる範囲で学ばせていただきたい。(元行政)

●大分県単独では事務局体制なども大変だと思いますので、他県と共同で運用することも併せて検討した方がよいのではないかと思います。

●「社会システム」について、大切な視点だと思っています。(家族)

今総会では「ネットワークを継続することができるかどうか」という提案をせざるを得ませんでした。アンケートでは、この提案に対してネットワークの必要性を指摘する声が多く寄せられました。

感想への感想

私たちも、立場を越えた人たちが集まり、情報を交換し、意見交換をするネットワークという場が重要であり、不可欠であるということは痛感しています。どうすれば、今必要とされる役割を果たすことができるのか、皆さんのご意見もいただきながら、一緒に考えたいと思います。(事務局)

「県立精神科」設置へ — 動き始まる 課題の救急医療対応に希望

大分精神障害者就労推進ネットワーク 代表 藤波志郎

広瀬知事が「設置を進めたい」

9月28日の大分県議会で広瀬知事が、県立精神科の設置について「夜間・休日に対応可能な県立病院について本格的に検討する。10月に検討委員会を発足させ、できるだけ早期に開設するため、医師の確保、民間病院との連携、病床数等を検討しながら設置を進めたい」と明らかにしました。

知事は、「精神障がい者と家族の状況は厳しく、緊急時の医療や相談窓口は大変必要だ。これまで措置入院については20の民間病院の協力で対応し、措置以外は電話相談センターを設置し、24年に身体合併症の24時間365日の救急医療体制をつくったが、近年在宅患者が増え、通院者が約3万人まで増え、夜間・休日に不安定になった場合に対応する医療機関が見つからない状況が続いてきた」と課題を指摘。さらに、「これまで民間の協力で対応してきたが、措置入院に至らない通報が増加し対応しきれなくなった。大分大学医学部も問題を共有し、医師の供給・確保に積極的に力を貸してくれることになり、いよいよということになった」と話しました。

当事者や家族の声が届いた！

毛利正徳議員の質問に答えたもので、毛利議員は「これまでも何度も質問が行われていたが進まなかった。新長期総合計画の安心分野で、夜間・休日に対応可能な県立精神科の検討と救急医療の充実が明記され、意欲は何えるが、今後10年ではなく極力早期に進める必要がある」と早期実現を強く迫りました。その理由として、

「県精神保健福祉会の説明によると県立病院がないため、夜間休日の緊急時は行き場のない状態におかれている。公立病院の設置は法律で義務づけられているのに、全国で実質できていないのは大分県だけだ」と指摘しました。

知事の答弁は、3万7千人と言われる県内の精神障がい者とその家族にとって大きな喜びであり、また精神保健福祉会とともに救急医療の実現に向けて当事者や家族の声を集めて県に伝え働きかけてきたネットワークにとっても大きな喜びです。ご協力いただいた皆様に心から感謝を申し上げます。

よりよい救急医療体制を願って

しかし、まだスタートラインに着いたばかりです。課題は多くあります。何よりもまず、緊急事態にある当事者や家族・支援者と救急医療をつなぐ役割が不可欠です。そのためには救急病院と合わせて24時間365日対応できる「精神科救急情報センター」を設置しなければなりません。「救急病院とセンター」これをセットでつくり、セットで機能させることが不可欠です。よりよい体制が出来上がるよう、検討委員会の中でも皆さんの思いを受けとめ、地域の声を伝えながら提言を行っていきたいと考えています。

今回の決定で、声を上げ続けることの意義、地域の実態を広く伝えることの大切さを改めて実感しました。これからも、精神障がい者や家族が、地域で安心して暮らし、働けるよう、取り組みを進めたいと考えます。皆様のご協力を心よりお願いいたします。

編集後記

ネットワークも創立メンバーが高齢化してきて限界かも!? という声が出された。実は、編集者も70才を前にしており、いつ倒れるか!? という心配のまなざしをいただく。ところが、周囲の状況が私たちに倒れることを許さないようなのだ。『『親なきあと』マニュアル』への反響、県の救急医療体制整備の動き、そして地域のフォーラム・・・手応えはむしろ強まっている。それだけ課題が多く、市民の理解や関わりが求められている問題なのだろう。困っている人たちの思いを知れば、行政も、医療関係者も、地域の人々も、動き始める。希望はどこか遠くにあるのではない。この場所で、いま困っている人たちの存在を受けとめる人が増えることが希望につながるように思える。思いを受けとめ、つなぎ、一緒に生きていく — そんな人がネットワークには多くいます。(〇)