



浜家連 ニュース6月号

第226号

2019年 6月1日発行

発行人 特定非営利活動法人 横浜市精神障害者家族連合会
事務局 〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752 番地
障害者スポーツ文化センター 横浜ラポール3階
電話 045(548)4816・FAX 045(548)4836
URL <http://hamakaren.jp/>

どこに相談したらよいかわからない

副理事長 大羽 更明

今年も市の行政当局や市会の議員さんに対して家族会の要望を提示して話し合いをする季節が巡ってきました。

浜家連は、要望に会員家族の声を反映させるため、困り事や苦労の実態を知るアンケートを実施して438名からの回答（回収率46%）を得ました。回答者が自由記述できる「その他」欄を設けたところ、全部で650を超える記述があり、困り事が多様な様子が見てとれました。

設問によっては、注目すべき結果が集中した選択肢もありました。「相談支援」の選択項目「どこに相談したらよいかわからない」が回答の57.5%もありました。特に「親亡き後について相談先がわからない」が過半数を占めています。これは見逃せない結果だと思います。

一つのエピソードをご紹介します。ある単会の会員が最近お亡くなりになりました。80代のお母さんで、20年以上にわたって入院している娘さんの退院の希望を実現しようと努力されていましたが、願いが叶うことはありませんでした。お母さんは生前、区役所にも病院にも、生活支援センターにも、そして家族会にも退院の相談を繰り返していました。娘さんは調子のいいときは自宅に外泊することもでき、家族会の会員と一緒に親子でバス旅行に参加することもあったのに、医師の判断は「退院できる状態ではない」だったようです。高齢のお母さんが退院後の同居は難しいと考えておられたことも医師の判断に影響していたかもしれません。自宅ではない住まいに、地域の医療と福祉が連携して厚い支援を届けるシステムが機能していれば、娘さんの退院も夢ではなかったかもしれないのに。



このようなケースでは、家族はもうどこに相談したらよいかわかりません。退院後の地域での生活に必要な社会基盤が整備されていないため、「入院中心から地域生活中心へ」という15年来の大命題が現実には手の届かないものになっているからです。家族会のできることはこの現実を見据え、時代の変わり目に適切な運動を展開することだろうと思います。昨年からようやく着手が開始されはじめた「精神障害にも対応した地域包括ケアシステム」構築の全面的な推進に望みを託したいと思います。

ただ、今回のアンケートで「相談先がわからない」と回答された方のほとんどがこのような困難な事例なのだと思います。手帳の取得や自立支援医療の手続きで、9割近くの家族が区高齢・障害支援課のワーカーさんのお世話になっています。家族会の会員なら、福祉保健センター、生活支援センター、基幹相談支援センターのことも、後見的支援室や地域ケアプラザについても少なくとも聞いたことがあるはずです。「どこに相談したらよいかわからない」は、「相談に行くのが億劫だ」とか、相談に行っただけで「ワーカーさんが親身になって話を聞いてくれないような気がした」、「今いち具体的な助言や進捗がなかった」、「別の相談先やサービスの提供先を紹介されたが面倒で後が続かなかった」、「本人が納得しない」などと読み替えていかもしれません。「家族以外に社会との接点がなく社会資源を利用していない」当事者が多いというアンケートの結果からは、相談を家族が代行してしまっていて当事者本人のその人らしさを大切にする相談ができていない場合が多いのかもしれないと思います。これはとても深刻な問題で、解決は容易ではなさそうです。

でも、もしそうだとしたら、家族会の役員は相談先の説明よりも相談の仕方の研究に工夫を傾ける必要があります。

どこに相談してもいいのですが、支援機関も人手が不足し、一人ひとりの相談に長時間をかけることはできないこともあるでしょう。相談する側がそのことを理解して、効率のよい相談に協力する必要もあると思います。相談したいことをはっきりさせ、家族の希望と本人の希望、家族関係、生活面でできていることとできていないことなど、最近のエピソード

を日付順にメモを作り、関係がありそうな書類や資料をそろえて、相談に臨みましょう。医療のことは病院やクリニックに、仕事のことは就労支援関係機関に、近隣の方との関係は民生委員に、などと適切な相談先をあらかじめ別けて相談に行くこともいいと思います。単会では、福祉の施策や事業所についてもっと多くの説明の機会を設けるべきでしょう。紹介された支援事業所には、できれば家族と利用者本人と一緒に訪問・見学し、体験の申込みをするなど、根気よく制度を繋げて利用したいものです。

浜家連の動き

.....



浜家連第11回通常総会報告

事務局 中居武司

澄み渡った青空が広がる5月30日（木）、午後1時から横浜ラポール大会議室にて、NPO法人浜家連第11回通常総会が開催されました。

ご来賓として、健康福祉局障害支援課長 渡辺文夫様をはじめ、横浜市会の横浜市健康福祉・医療委員会の委員の方々、関係団体、関係機関の代表など11名の方々のご出席下さいました。

司会者が開会を宣言し、第11回通常総会が始まりました。

冒頭の宮川理事長から①横浜市の制度についてよく知りましょう②優生保護法によって被害を受けた方々への補償が低い③都筑区で起こっている精神障害者のグループホーム運営に対する反対運動・・・等々のお話がありました。来賓の方々からは総会開催の祝辞、浜家連の日々の活動に対する感謝や今後期待することなどのご挨拶をいただきました。そんな中で、健康福祉・医療委員の方から、私の身内にも精神疾患を持った者がいるとのご挨拶が印象的でした。

議長、書記、議事録署名人を選出した後、総会が成立していることが報告され議事に入りました。

第1号議案から6号議案について、一部記載ミスの指摘がありましたが、修正して採決の結果、賛成多数ですべの議案が可決されました。

その後「青いとり作業所」の施設長石渡健太さん、「わかば工芸」の施設長丸山義明さんが紹介され、お二人からご挨拶をしていただきました。最後に新任理事のあけぼの会 河野 正男さん、すずらん会 工藤 智子さんの紹介と挨拶が行われ、浜家連第11回通常総会は終了しました。



●北海道で開催された日本統合失調症学会の「ランチョンセミナー5」に夏苅先生の座長の下「私設横浜夏苅応援団」が発表を行いました。その報告が届いています。

私設横浜夏苅応援団として行ってきました！

あけぼの会 岡林郁子

4月20日（土）日本統合失調症学会主催「ランチョンセミナー5」に「私を元気にさせてくれた、家族会と当事者の皆さんを紹介します！」とのテーマで開催され、夏苅郁子先生、鷹野薫氏（あおば会会長）、堀合悠一郎氏、堀合研二郎氏、藤井哲也氏（YPS 横浜ピアスタッフ協会）の5名が演者として出演、私は私設横浜夏苅応援団として同行しました。

4月19日のお昼ごろ、鷹野様ご夫妻と札幌駅に到着、寒かったけど空気が澄んでいました。早速、札幌ラーメンに舌鼓を打ち、ホテルに荷物を置いてから駅周辺の散策に出かけました。大通公園のテレビ塔を眺め、札幌市時計台を見に行きま



した。時計台はビルの中に埋もれて小さく感じましたが、建物の中は豊富な資料が展示されていて見ごたえ十分でした。北海道大学の前身である札幌農学校の演舞場として、クラーク博士の構想に基づき明治11年に建設された建物です。中央講堂として使用されていたそうです。北海道大学の歴史を学ぶことが出来ました。

18:30からの懇親会に出席するため、北海道大学構内にある会場に向かいましたが、遠くて大変でした。やっとたどり着き、夏苺先生、YPSの3名と合流することが出来ました。懇親会では精神科の医師、多職種の方と私たちで240名が参加しました。私たちは夏苺先生に紹介して頂いた先生方と名刺交換をしました。私が存じ上げているのは福田先生、笠井先生ぐらいでしたが、どの先生もにこやかに応対して下さいました。特に笠井先生は横浜から来たことをとても喜んでくださり「私も横浜で生まれ

育ち、横浜の両親には良く会いに行っています。2012年に浜家連の講演会の講師に呼んで頂きました。」と話されました。夏苺先生は、統合失調症学会に参加される先生は良い先生ばかりだけれど、参加されない先生が問題とおっしゃっていました。

翌20日12:25分より北海道大学学術交流会館第2会場にて、ランチョンセミナーの開幕です。120名の参加者は、お弁当を頂きながら聞き入っていました。5名の演者は皆さん素晴らしく、アンケート調査では96%の方が「満足できた、大変満足できた」と回答しました。今までは医師の講演を聞く立場だった当事者、家族が、逆に自分たちの思いを医師に聞いてもらうという今回のセミナーは画期的な試みだと思います。これからもこのような催しが多く開催され、医療改革の一助になればと願っています。

第14回日本統合失調症学会 ランチョンセミナー5において、座長の夏苺先生のもと横浜YSPと共に浜家連について発表を行いました。 あおば会 鷹野 薫

岡林郁子あけぼの会前会長が今回のランチョンセミナーの流れを報告して下さいましたので、私は少し具体的な報告をさせていただきます。

1. 日本統合失調症学会とは？

日本統合失調症学会は「統合失調症に関する診療、研究、教育に携わる医学・医療関係者が集まり、統合失調症に関する研究を総合的に推進し、統合失調症の理解の普及を図り、精神医学・精神医療の発展と精神保健の充実に寄与することを目的とする学会」

正会員は統合失調症の医療・教育・研究・行政等に携わる者で、論文または学会での発表、医療・保健・福祉等の分野で統合失調症等のサービス提供活動の経験があるものとされています。従来は、統合失調症に対しては生物学的な研究をするような流れでしたが、2013年に第8回大会が開かれたのが

2. ランチョンセミナーとは？

学会の昼食時間帯を利用し、学会の趣旨に準ずるセミナーを開催することにより、学会員の知識向

3. 私達が参加出来た経緯

昨年秋、夏苺先生より、今年4月札幌で開催予定の日本統合失調症学会のランチョンセミナーで、

北海道浦河町で、この時あたりから当事者や家族の参加がどんどん多くなっていきました。さらに、2016年、第11回の大会会長だった福田先生のご尽力で、より一層当事者・ご家族に門戸を開いた学会となった経緯があるとのこと。

今回もテーマが「皆でつなぐ・支える・共に歩む」となっており、大学の先生方の他、病院、クリニックの医師、看護師、作業所職員、当事者、家族、等多職種の方が参加されていました。

ちなみに理事長は群馬大学の福田正人教授、今回の会長は北海道大学の久住一郎教授、浜家連においていただいた先生方が多数おられました。

上を図ることを目的とした活動、食事をとりながらセミナーを聴講すること。

久住先生より60分時間を頂いた。未だ仮題だが「私を元気にさせてくれた、家族会と当事者の皆

さん」と言うようなテーマで発表するので応援に来てもらえないか。ただしスポンサーのルンドベッグ・ジャパン株式会社からは演者 1 人分の交通費、宿泊費しか出ないので、応援の方は実費、とのお誘いを頂きました。

浜家連は NPO 法人なので、いわゆる全方位外交、特定の団体や個人を応援出来ない、更に精神科分野の多くの先生方に講演に来て頂いているの

で、夏苺先生だけを応援することは出来ない。

「私設横浜夏苺応援団」としてなら可能とご相談し、**私達が所属する団体として浜家連を発表しましょう**、ということになりました。

そこで、「私設横浜夏苺応援団」団長岡林郁子、副団長鷹野薫、主務鈴木本陀理（天国から）、「所属団体浜家連」で参加いたしました。

4. 夏苺先生の意図と浜家連のご紹介（先生のパワーポイントから）

第一は、当事者・家族と医療者を繋ぎたい。

当事者・家族の困り感は、医療者に本当には伝わっていない、同時に「医療者も困っている」ということも。この 1 月 25 に急逝した鈴木さんが、言いたかったことは、

『私は精神科医の講演会の「質疑応答の時」にいつも下記の質問しております。

「**病識のない、引きこもっている当事者を医療に結付けるには、どうしたら良いのでしょうか?**」』と。

私は、**医療者も「医療に繋がらないケース」についてはとても困っているのだ**とお答えしました。すると「医師も困っている」という状況に驚かれていました。

第二は、「夏苺さんは、この数年で信じられないほど遅しくなった。どうしてそんなに強くなったの?」とよく聞かれるので、お答えしたい。

私を遅しく変えたのは・・当事者と家族の方々との「仲間」としての交流です。初めて浜家連の方々と会った日まだ本も出版しておらず、私のことを知っている人はほとんどいなかった時です。

浜家連の方が 5 人で診療所を訪ねて来られたその場で、岡林さんのご息子が統合失調症を患い自死されたことを聞きました。

- ・浜家連さんは、全国で 1 番最初に私を講演に呼んでくれた家族会です、岡林さんが奔走され、会場は 450 人の定員なのに 510 人の人で一杯でした。
- ・講演では、1 時間半、ずっと壇上で泣きながら話しました。
- ・30 年間、塩漬けにしてきたあらゆる感情が溢れ出たようでした。
- ・聞く側もはらはらしたらしく、会場から「がんばれ〜!」という声がかかりました。
- ・そんな私を浜家連さんは懲りもせず、5 回も講演に呼んでくれました。
- ・**語るたびに、私のマイナスの過去が「誰かの役に立つプラスの過去」に変わってきました。**
⇒「語りの力」「熱心に聞いてもらうこと」が、どれほど人を変えるかを思い知った次第です。
⇒「精神医療の原点」を突き付けられた思いでした。
- ・私の診療が、変わっていきました、「ミゼラブルな患者さんに薬を出す行為」から、「聞くこと」の意味を信じる医者になっていったのです。

5. 浜家連さんや全国の家族会と交流して私が思ったこと。

当事者・家族が一番に望むのは当事者を尊重した「診察」です。

診察が当事者中心となるために、平成 27 年に私が行った「精神科医の診察態度」を調査し論文を元に冊子を作成しました。この全国アンケートの生みの親は「私設横浜夏苺応援団」です。

- ・一番最初に相談にのってくれたのが、浜家連さんでした。
- ・鷹野さんは不動産関係のお仕事だったので、どのように全国から回答を得ようかと相談したら、アパートの空き室調査に使う人口動態の手法から考えてくれました。後で、大学の先生に見せた時「意味が分からん」と言われたが・・・

- **でも、そうした素人の手作りの調査だったからこそ** 7000 人もの方が回答したのではと考えます。
- 本調査は当事者・ご家族・開業医・大学研究者がお互いに対等な立場で協力して成果が得られたのです。

これからの研究実践の在り方のモデルの1つとして考えていただきたいです。研究をしたいなら「当事者・家族の信頼を得る」ことです。

6. 「私設横浜夏苺応援団 3 名のエピソード、～家族の思い・精神科医にお伝えしたいこと～」として岡林団長が伝えたこと。

- 30 歳の3月 20 日の朝、調子が悪いので入院したいと夫と病院に行ったが入院させてもらえず帰宅した後、私の目の前で 14 階の自宅の ベランダから飛び降りて亡くなった。
- 一番大変だったのは、入院したくない息子を病院に連れて行くときです。症状が悪化して緊急事態の時、家族だけでは本当に大変です。プロの医療者が駆けつけて説得をして頂きたいです。
- 精神科病院での当事者への身体拘束が年々増えていると報道されています。拘束をされた当事者は心に深い傷を負うと思います。出来るだけ止めて頂きたいです。

7. 私が伝えたこと。

所属団体「浜家連」について

- 横浜市 18 区の家族で構成する約 1000 名の団体であり、横浜市と協働して普及啓発の講演会、研修会を開催していること。
- 横浜市当局、市会政党各派に毎年精神福祉施策提言して実現に尽力していること。
- 横浜市の審議会等に多数役職員派遣して発言していること。
- 横浜市と親密な関係にあると考えるが、医療問題について医師会との懇談会開催の仲介を依頼しているが「個々の問題」とのことで残念ながら未だ実現していないこと。

8. 所属団体「あおば会」と「NPO 法人青葉の樹」について

- あおば会は浜家連の構成員と同時に約 100 名の単会であり、青葉区役所と連携して地域で浜家連と同じ活動をしている。
 - **浜家連との違いは、青葉区の嘱託医である地域の 2 病院との連携が進んでいること。**
 - それは、NPO 法人青葉の樹と協働してチャリティコンサートで資金を集め、横浜市で初めての通過型グループホーム 青葉マナを開設し、14 年間運営しています。そのグループ運営の中で、近隣の病院との連携が進んでいる実績があるのです。
- 例えば、現在入所者 9 名のうち 7 名は近隣の病院から退院して即入所しています。一人暮らしを実現し、継続して行くためには、「支援体制の構築、特に医療機関との連携」が重要です。一番有効な手段は、主治医主催の多職種による合同カンファレンスを開催することです。

9. 精神科医に伝えたこと。

- 先ず、「自分は病気ではないと言う患者」を治療するという難しい精神科医の道を選んでいただいた事に感謝を申しあげました。
- その上で、あおば会のある母親の苦しみをお伝えしました。

『母親の嘆き 「三重苦の中で家族がもがいています」』

- 精神科の病名を告げると、健康診断さえ断られる現実（一重）
- 内なる偏見（二重）
- 本人が病気を認めない（三重）

そして、ようやく精神科医にたどり着いた時、見放されたらどうしようと恐れています。「精神科受



診の敷居はものすごく高い、先生の前に立つまでの経緯を理解して下さい、診察に当たっては他の疾患と同じように、普通の診察をして下さい」

「正直 先生が怖くて上手に話せない、一人ではとても思いを伝えられない、応援が欲しい、家族会の力を借りて精神科医に思いを伝えたい」と』

- **ですから私は、医師会との懇談会を是非お願いしたいのです。先生方のご事情も是非知りたい。**

→ **それは、当事者・家族・医師がお互いに仲良くなるためにです！**

- **最後に 私たちが、夏苺さんを強くしたわけは、**
つらい体験や、三重苦の中でも、私たちが希望を捨てずに前を見て進んできたからです。

小さなノミでも打ち続ければ、いつか厚い壁でも穴が開く！

10. ランチョンセミナーを終えて

- 私は今回結構上手出来たと思います。その原因の一つは夏苺先生が私達を「素人」と紹介して頂いたことです。「あーそーだ、私達は素人なんだ、元々上手に出来るはずがない、下手でいいんだ」と気楽になれたことです。

- もう一つの原因は、もう一組の演者である YPS 横浜ピアスタッフ協会の堀合悠一郎氏、堀合研二郎氏、藤井哲也氏の言動に心打たれたからです。

3氏は、前夜の懇親会でも臆することなく堂々と動き周り、大先生方と名刺交換をして話し込み、自分たちの書いた本の紹介をし、本を手渡していました。当日の午前中のシンポジウム5「統合失調症薬物治療ガイド～患者さんご家族・支援者のために～」に演者として参加し、堀合研二郎氏は「医師と対等に向かい合いたい」と話し、会場より「医師と対等に向かい合うのにはどうしたら良いか？」の質問に「医師も一人の人間、お互い素で向かい合えば解り合える」と答えていました。

私は、「これは負けていられない」と年甲斐もなく張り切ってしまいました。

- 本来ここで YPS 横浜ピアスタッフ協会の皆様の発表を紹介しないといけないのですが、間接的に文書で聞くのではなく、直接 3 氏の言動に触れていただきたいと考え、その機会に譲りたいと思います。

『第3回神奈川ピアまつり』が7月14日(日)桜木町にある横浜市健康総合センターで12時30分から開催予定とお聞きしています。『**来ればわかるさ!**』とのことです。

最後にお伝えしたいことは、夏苺先生と YPS 横浜ピアスタッフ協会の皆様と浜家連をつなげたのは、天国の鈴木本陀理さんです。

改めてその功績を称え、ご冥福をお祈りいたします。

§ イベント情報 §

◆2019年度 第2回浜家連研修会

「統合失調症薬物治療ガイド」を知ろう

～薬物治療の基本を知ってより良い治療を受けよう～

日時：2019年7月19日(金) 13:30～16:00

場所：横浜ラポール 2階 大会議室

講師：市橋香代氏(東京大学医学部附属病院精神神経科 精神科医)

堀合研二郎氏、みずめ氏、藤井哲也氏、相澤隆司氏(YPS 横浜スタッフ協会)



【編集後記】川崎で起きた悲惨な殺傷事件や元農林水産事務次官が長男を殺害した事件で、連日「ひきこもり」について報道されています。これらの報道によって、「ひきこもり」が事件を起こしたとイメージされるような短絡的なことにならぬよう、一般の人々にもわかるような丁寧な報道をしてほしいと願う。
(事務局 中居)