



# 浜家連ニュース

第165号

平成26年(2014)年5月1日発行

○発行 特定非営利活動法人 横浜市精神障害者家族連合会  
〒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 FAX045(548)4836

## 巻頭言 「親亡き後」の心配・不安とは

副理事長 柏木 彰



精神障害者の子をもつ親の悩みや悲しみは人知れぬ深いものがあります。

病気のために背負ってしまったわが子の生活のしづらさ（とりわけ社会生活のしづらさ）を日常目にし、子どもの心中にある孤独感、焦燥感、絶望感を思うとき、いつも親は胸を痛めます。

そして、「自分がいなくなって一人残された後の生活はどうなるのだろう」「後は誰に託したらよいのだろうか」等等と「親なき後」の心配がいつも頭のどこかにあります。

では、「親なき後」の心配や不安は具体的に何なのか、どうすればなくなるのかと問われると、あれもこれもと際限がなく、しかも漠然としたことが多いのです。

子どもが統合失調症に罹ってから20年以上になるが「親なき後」のことは今でも頭のどこかにあって離れようとしません。「親なき後」の心配や不安とは何なのだろうか、それをやわらげたり、なくすにはどうしたらよいのだろうかと考えることがしばしばです。

子どもが発病してしばらくして読んだ本に、ノーベル賞作家のパール・バックの書いた「母よ嘆くなかれ」(“The Child who Never Grew”)がありました。そこには、わが子に知的障害があることを知ってから、母親のパールが悲しみ

のどん底からいかにして立ち直っていったかが書かれていて、同じような悲しみに暮れていたわが身にはまさに干天の慈雨のようなものでした。

パール・バックは著書のなかで、「悲しみにはやわらげられるもの、やわらげられないもの」という根本的に違う二つの種類がある。やわらげられる悲しみとは、生活によって助けられることも、癒されることもできる悲しみ。やわらげることのできない悲しみとは、その生活をも一変させ、悲しみそのものがそのまま生活になってしまうような悲しみ—生きた悲しみ—である。それは流れに投げ込まれた石のようなもの。水は自分のほうからわが身を割って、やがてまた一つの流れになるほかに方法がない。水は石を動かすことができないからです。あるがままをそのまま受け容れる。これが私の人生なのだと悟った」と書いています。

「親なき後」の心配・不安もつきつめて考えると「生きた悲しみ」と同じようなものではないかと考えるようになりました。それは、決して解決したり、完全に払拭できるものではなく、「親なき後」の心配・不安をもちながらも、それに泥むことなくわが子に寄り添って一日一日を元気に生き切る事だと心に決めていきます。

1



ラポール3階ベランダに咲くチューリップ

## 糸川先生の講演を聞いて もみじ会 倉澤 政江

平成26年4月5日(土)に下記の講演会が開催されました。  
講師は糸川昌成先生(東京都医学総合研究所)による「統合失調症の研究はドラマに満ちている～新しい治療方法をめぐる冒険～統合失調症最新研究 2013年でした。」

「糸川先生のお話はお勧めです。」という知人の言葉に、確かに先生の研究に賭けるお話は素晴らしいが薬についてはもういいかな…という思いがありました。期待半ばでの参加でしたが、今回のハイライトは先生の母親(統合失調症の当事者)の再生の物語でした。

14年前に病院で亡くなった母親のカルテから症状の背景に思いをめぐらせ、家族史を辿り生きた証しをつなぎ合わせて母親の物語を紡いでいったお話は参加者の胸を打ち、会場が感動に包まれました。

先生は「症状には意味がある」と繰り返し返えされ、困難のある人の行為にも意味があり、その人の有り様が理解されるこ



とで心の回復が出来ると話されました。そして「薬だけでは治らない、薬は脳には効くが心には効かない」と強調されました。

「母は死してなおこれだけ回復ができるのだから、今、生きている人が魂の回復をすることによって病前の輝きを取り戻すことは出来る…」

薬の研究者である糸川先生の言葉だからこそ説得力があり重みを感じました。薬だけでは治らない事を改めて教えられ、あの日から言葉でいうほど簡単ではない(魂の回復)について考え続けています。

## 単会便りから すずらん会 4月号会報から

### 【山田富士にて】 青山宏太郎

寒さに耐えて満開に  
咲いたさくらの花よ花  
風に吹かれて散る時は  
我らの悩みを道づれに  
大空遠く彼方まで  
飛んで行ってくれないか

平成26年4月6日(日)すずらん会花見会での作品

青山宏太郎氏は「家族会の歌」の作詩者です。(楽譜及びCDが事務局にあります)

### 【4月1日に想う】

増税は うそだと言って エイプリルフール 明生  
地下鉄川和町駅前「カプカプ」作業所明生さんの渾身の句。



## あおぞら会(金沢区精神障害者家族会)は、フェイス to フェイスの和やかな会です。

### 1. 家族それぞれの悩みを語り合う場です。

家族には共通の悩みがありますから、お互いの共感に基づいて、わが家でなすべきことが発見されます。障害者本人に過大な期待をかけたり、または生活に干渉しすぎると、悪い結果を招きます

が、その辺の手加減を家族同志の体験から学ぶことができます。

### 2. 家族の立場で、医療と福祉について学習する場です。

本人を病者として見るだけでなく、人間的な交

わりの回復を援助し、自立を促すことが大切です。医師やソーシャルワーカーやボランティアなど、種々の立場から精神保健に関わっている人たちの意見を聞き、医療や福祉制度を幅広く学習することによって、適切な対応法をみつけることができます。

### 3. 障害者を挫折させない社会の土台を作る場です。

障害者に対する社会の理解は年々深まっていますが、未だ偏見のために不当な差別を受ける事例が

少なくありません。あおぞら会では上部団体の、NPO 法人浜家連との連携によって社会啓発に努め、誰にも住みやすい社会の建設を目指しています。

人間は社会的動物であり、他人との交わりの中で生きています。病気のために社会生活がしづらくなった人々にはリハビリテーションが必要です。利用できるリハビリテーションの場について、あおぞら会は生きた情報を提供します。

(あおぞら会 HP トップページより)

## 弟を想う

事務局次長 中居 武司

弟が亡くなってからもう一年をだいぶ過ぎてしまった。今更ながら月日の流れの早さを感じてしまう。弟を思う時、さまざまな光景が浮かんでくる。

男性の看護師さんに両腕をかかえられて、「俺のことは心配するな、おふくろを頼む」と言いながら閉鎖病棟へと入っていった姿。妄想の中の敵と戦いながら精一杯の言葉だったように思う。私は弟が刑務所にでも入れられるような、そんな錯覚にとわられてしまった。「これで俺の人生も終わった」何か理由があるわけではない。ただ漠然と感じてしまった。



入院する前日、「弟さんが暴れているからすぐ来て」と近所の人から会社に電話があり、取るものもとりあえず実家へ向かった。そこには訳のわからない事を口走りながらすごい形相の弟がいた。何か所かの精神病院に連絡を取ったが、すぐに対応してくれる病院はどこもなかった。最後の手段と近くの交番へ保護をお願いにいったが、ここでも「今は簡単には連れてこれないんですよ。誰かが傷ついたらすぐ来て下さい」と断られてしまった。近所の人アドバイスで保健所へ電話し、半ば強引に翌日の面会の予約をお願いし、弟を連れていった。保健所では灰皿を投げつけるなど常軌を逸していた。そして、保健所の車で病院へと向かったのである。そんな弟も昨年肺がんで亡くなった。59歳だった。弟は主治医から末期の肺がんであることを告げられ、「延命治療はしますか、どうしますか」と問われて「延命治療はしないでほしい」とキッパリ答えた。その後も弟はこれまで通りの姿だった。落ち

込んだり、悲しむ様子は全くみられなかった。余命いくばくもないことを知りながら、変わることなく平然としていた弟の姿に凄みを感じた。と同時になぜそうできたのか、私の中では今も答が見つからない。

母が亡くなって以後、弟は市営アパートで一人暮らしをしていた。外出は通院と食事の買い物に出るくらいで、家にいることが多かった。野球、サッカーそしてテニスなどテレビでスポーツ中継を良く見ていた。市営アパートの人達とはそれなりにうまくやっていたようで、会う人にはよく挨拶を交わしていた。母と仲の良かった人達も、弟を気にかけてくれていた。

週に三日、ヘルパーさんが食事作りにきていた。ヘルパーさんが来る日には朝必ず掃除をするようで、いつ行っても部屋は結構かたづいていた。「ヘルパーさんにバレンタインのチョコレートもらっちゃったよ」とうれしそうに話していたこともあった。

弟が発病した30年前と比べると、作業所やグループホームなど、いわゆる社会資源は格段に充実したように思う。しかしながら、当事者の何割くらいの人達がこれらの恩恵にあずかっているのだろうか。弟のように、一日の大半を家の中で過ごしている当事者も多いと思う。これらの人達にも、恩恵が得られるような施策やシステムを構築してほしいと心から願う。

統合失調症によって弟がそれまで描いていた将来の夢や希望を、すべて断たれてしまったかと思うと胸が痛む。日々不安と闘いながら、そして周囲に気を使いながら暮らしていたように思う。そんな中でも、弟は一生懸命生きていた、そして生ききった。そのことに賛辞を送りたい。

## ※ ※ ※ 統合失調症薬に投与量の注意記載について ※ ※ ※

統合失調症薬「ゼプリオン」で、死亡例が起きていることについて、厚生労働省は製造販売元のヤンセンファーマ社に対して、投与量の制限などを勧める記述を同薬の添付文書に加えるように指示をしました。これについては、同社のホームページには具体的な投薬後の経過が載っています。事務局でも入手していますので、ご希望の方はお申し出ください。

コンボでもこの問題についてコメント及びホームページなどで公表していますので、パソコンをお持ちの方は、検索してみてください。  
(事務局 齊藤)

### ????? 勘違いしていた童謡の言葉 ?????

聞き間違いは誰にでもあります。特に歌の歌詞はメロディーが伴うせいかな勘違いされやすいようです。子供の頃や学生時代に歌っていた曲を大人になって耳にすると、自分が覚えていた歌詞と違っていた、なんて人も多いのでは? 「子供の頃に勘違いしていた歌の歌詞」

○子供の頃によく聞いた…童謡

- ・(ふるさと)の歌詞を聞いて「うさぎって本当に美味しいのかな?」って思ってた(笑)(男性/31歳)
- ・童謡の(かごめかごめ)の、〈いついつ出やる〉を〈いついつJR?〉と歌っていた(女性/30歳)
- ・(たきびだ たきびだ おちばたき?)を〈たきびだ たきびだ 鬼畑〉だと思い込み、どんな怖い畑なんだろうと恐怖だった。(女性/41歳)
- ・(赤い靴)の歌詞の〈赤い靴履いてた女の子 異人さんにつれられて〉という部分、〈異人さん〉を〈いい爺さん〉と勘違い。『女の子をさらうよう

- な人がなぜ、いい爺さんなんだろう』と、子供心に世間の複雑さを垣間見た気分」(女性/30歳)
- ・「保育園で習った(おべんとうぼこのうた)。〈これっくらいのおべんとうぼこにおにぎり おにぎり ちょっと冷てー〉と聞き違えていた」(男性/27歳)
- ・「〈我は海の子 白波の一〉を、〈我は海の子 知らないの一〉と覚えていた」(女性/25歳)

**有名な童謡も、子供の耳には違う言葉に聞こえるようです。特に「ふるさと」の「うさぎ美味しい」は定番ですね。(パソコンから引用 事務局 齊藤)**

### NPO 法人浜家連第6回通常総会のお知らせ

- 1 日 時 平成26年5月30日(金) 13:00~16:30
- 2 会 場 横浜ラポール 2階 大会議室 (障害者スポーツ文化センター)  
(JR 新横浜駅北口 下車 徒歩10分)  
ラポール送迎バスが正時と半にでていますので、ご利用ください
- 3 議 案
  - ① 平成25年度事業報告及び収支決算報告について
  - ② 平成26年度事業計画(案)及び収支予算(案)について
  - ③ 平成26年度役員改選について
  - ④ その他
- 4 その他 総会終了後役員改選に伴う慰労会を予定しておりますので、ご参加ください。終了は16:30を予定しております。



### 編集後記

気温の変動が激しいようです。お気をつけてお過ごしください。今年度の総会終了後は慰労会があります。総会後も残って、新・旧理事・常任理事さんの参加をお願いします。