

## 第16回みんなねっと全国大会の報告大会テーマは ＜対話を家族のものに＞孤立から支援の輪の中へ ～真のつながりを求めて～でした！

シュロの会会長 植松和光

10月12日(土)北海道大学学術交流会館においてみんなねっと全国大会が開かれました。

会場となった北海道大学は札幌駅から徒歩7分ほどの所にあります。広大な敷地には各学部や研究機関、農場など沢山の施設があります。構内は一般の方にも開放されており市民や観光客の方が散策や施設見学に訪れています。また、色んな種類の植物が植えられ、自然豊かなキャンパスです。丁度、訪れた時はいちいの木に可愛い赤い実がいっぱいについて見事でした。

大会には全国から約300名の家族や当事者、支援者、行政関係者の皆さん参加されていました。大会は1日のみで午前10時から始まりました。

開会式の後、基調講演は[自分自身でともに]～リソースとしての当事者家族の経験の可能性～と題して、浦河べてるの家理事長向谷地生良さんと浦河べてるの家利用者みなさんとのトークでした。浦河べてるの家は1978年に浦河日赤病院の患者さん達の当事者活動からできた組織です。1990年には130床あった精神科病床が2014年にはゼロになったそうです。地域で精神障がい者暮らししていくための生活支援、就労支援を具体的に語ってくれました。

次に特別講演は「家族会の可能性～変革は小さな声から～」のテーマで淑徳大学准教授・ジャパンファミリーワークプロジェクト理事の伊藤千尋さんお話でした。伊藤さんは家族会とは全家連時代からかわりがあり、みんなねっとや茨城県で相談員としても活動してきたそうです。講演では家族相談等で出会った家族の三つの？について話してくれました。



1つ目「私母親失格なんです」これは親がどこまでやればいいんですかという悩み。2つ目「私の話ばかりで申し訳ない」いつも当事者のことばかり話していたのに、自分のことを話してしまった。3つ目「私たちが元気でいなきゃね」これは、親亡きあとのことを思っている気持ちです。家族はいつも当事者のことを考えてばかりで自分のことはこの次三の次なんです。家族支援のあり方について、ジャパンファミリーワークプロジェクトの取り組みを例に話してくれました。家族って何だろう。家族が果たしている役割を4つ分けて話してくれました。①社会資源としてのケアラー（家族）②協働者としてのケアラー（家族）③クライアント（サービスを受ける利用者）としてのケアラー（家族）④ケアラーとしての枠を超えて、共に生きる者としてとらえる。そして家族をどのようにとらえているかによって、家族会の目指すものが変わってくると言います。伊藤さんは、どのモデルも大切な場所だからどれも大切にして欲しいと思います。と話してくれました。

二つの講演の後、みんなねっとの活動報告が岡田理事長からありました。最後に大会宣言と次回開催地の報告があり大会は終了しました。来年度開催地は京都市で9月6日に決まりました。

## オンライン座談会「リカバリーを歩む」

2024年10月10日世界メンタルヘルスデー～YouTubeチャンネル「NCNP channel」で公開

〈登壇者〉 関茂樹氏(シルバーリボンジャパン) 三良貴代美氏(シルバーリボンジャパン)

もりのこどく氏(統合失調症Vtuber) 牧野みゆき氏(厚生労働省社会援護局障害保健福祉部精神障害保健課)

久我弘典氏(国立精神・神経医療研究センター認知行動療法センター)

〈司会者〉 吉田和史氏(国立精神・神経医療研究センター認知行動療法センター)

### 【エピソードトーク】

**関:**ある日突然寝ていたら全身に電気が走り蕁麻疹、違和感、倦怠感、不眠、感情鈍麻、自分が自分でない感覚。内科異常なし、精神科で難治性うつ 非定型性疾患 統合失調症と疾患名が定まらず家族にも理解してもらえずしんどかった。

**三良:**長女は活発で運動もよくできる人気者だったが、友が悪口を言う、カメラを仕掛けられる、明日が来るのが嫌だ、風呂に入れず、眠れず、食べられず、ベッドを離れるのが怖い、トイレにおんぶをせがんだり、母の姿が見えなくなると「ママがナイフを探しに行った」「ママが誰かに襲われる」と言うようになった。地域のクリニックでは、児童精神科医でさえ「育てにくさがあったはずだ。薬の処方が分からない」と。誰に助けてもらったらいいのかとブログを始めてから娘に合う薬を飲むようになり、きつかった目つきが元のタレ目の娘に戻った。

**もりの:**いつもすごく楽しく元気いっぱいだったが高2で発症。唐突に学校に行けなくなり元気がなくなった。「死ね」という幻聴に死ななければならぬと思うようになった。「殺される」の妄想と幻聴。音楽や人のざわめき、物がかすれる音がひとつになって聞こえる症状で道路に飛び出したり、崖に落ちたり、店員が殺そうとするのでスーパーにも行けなかった。やがてベッドから起き上がれない、何とかご飯食べてすぐ寝るの陰性症状がすごく長く続いた。

**牧野:**少し客観的な話を。患者調査実施して現状は、精神疾患患者数614.8万人の内8.8万人が入院、586.1万人が外来通院。統合失調症患者の入院は減少傾向にある。1年以上の入院は令和2年で17万人(62%)5年以上の入院は顕著に減少。世界精神保健調査によると生涯有病率は22.9%。精神疾患は誰でも罹患する疾患。自分ごとなのです。

**久我:**ある日しんどくなると心の病気になる。メンタルをコントロールするのは難しい。不安、緊張を持つのは人間にとって悪くない。不安、緊張、ネガティブ思考の悪循環を繰り返すと脳のプログラミングが異常を来しショートしてしまう。自分なりの対処法が早く分かればいいが、分からなくてだんだんひどくなる。ニュージーランドで生まれてから1000人の追跡調査をしてる。45歳まで追跡すると86%がいつか精神症状を来している。誰にでも起こりうる。早い段階で相談出来る人がいればいい。

### 【スティグマについて】

**牧野:**国の施策は①精神障害にも対応した地域包括的確保(二モ包括)構築と推進のために財政支援とアドバイザー派遣等して技術的支援をするポータルサイトを設置する。②心のサポーター養成(ここサポ)を進める。傾聴中心とした支援を獲得するための一般人対象の2時間プログラムを各自治体が令和6年度より開始してる。③世界メンタルヘルスデー(国際記念日)を令和元年より毎年開催している。正しい知識を普及して偏見を無くすことが大事。

**もりの:**「薬飲んじゃダメだよ」「医者に行くな」「廃人になっちゃう」「そんなに元気なら統合失調症じゃないんじゃないか」と差別や偏見を受けて来た。スティグマが怖くて今まで病名を言うのを避けてきた。思い切ってVtuber活動したら案外まわりの人が受け入れてくれた。

**三良:**幼いということでの偏見で診てくれる病院が無かった。「病気がない患者に薬を飲ませようとする親がいるんですか!」ダブルダメージを受けることが何回もあった。シルバーリボンジャパンの家族会は、ひたすら聴いてくれて救われた。「すぐ治るんじゃないか」「あなたは違う」と排除された家族会もあってスティグマを受けた。家族の話は出来るだけ受け入れたいと思う。

**もりの:**病気だと思ってもらえなくて、分かってもらえなくてすごくつらかった。

**関:**今まで病気したことが無かったので自分自身がスティグマを持っていた(セルフスティグマ)。情報が全然無くて、分裂病の言葉に「エライ病気になったのか!」と恐怖。だんだんネットからかなり同じ患者を知ってから疾患を受け入れられると心が軽くなり症状が良くなり回復に繋がった。情報が今はたくさんあって、偏ったり間違ったりもある。正しい知識を発信して理解者を増やすことが大事。思いきって活動してみると考えが変わる。交流出来る場所、安心出来る場所があれば安心。バーチャル空間での場が必要だと思う。若い人が活動に参加してほしい。若い人の方が上手く発信出来るのではないかな。

**久我:**適切な情報は必要。①思いきって活動したら案外受け入れてくれる。心のサポーターで一歩行動することで考え方が変わるしスティグマが低くなる。誰でもかかってくるので知識が伝わるのが大事。②当事者の声が大きいい。③合理的な配慮を受けながら働く。サポートを受けることがいい。④回復には臨時的回復(症状を取り除けばいい)。パーソナルリカバリー(患者自身の人生に何が重要か、夢や希望を達成するために一緒に考える視点が重要)

## 【自由討議】

**もりの:**精神疾患をどうしてこんなにみんなは知らないのか、分かってもらえないのか。高校の教科書に載って嬉しい助かる。中学でも教科書に載せてほしい。

**三良:**皆さん知らな過ぎ。「知ろう」とする人が周りにいれば救われる人がいる。親の育て方が悪かったと今でも言われる。ちょっとしたきっかけで誰もがなりうる。

**関:**わりと身近な病気で20人に1人がかかる。無関心だったり関係ないと思ってる人にどうやってメスを入れるかは影響力のある方、国も取り組んでもらいたい。

**牧野:**母子保健、子育て支援、介護、高齢者など精神保健は幅広い場があって課題もある。普及啓発に取り組んでいきたい。

**関:**学校の先生のメンタル不調が増加してる。義務教育から教育は必要。社会的スティグマが無くなる。

**久我:**1980年までは教科書に統合失調症は分裂病として載っていたが、怖いとか優生手術の対象とか遺伝性疾患とかの内容だった。40年間は載せられなくなった経緯がある。

理解し難い、怖い、分からない恐怖心がスティグマに繋がる。

**三良:**母親のせい、厳し過ぎる、放任主義だからと言われる。みんな理由、原因が知りたい。何かのせいにしたがる。やっぱり親も自分を責めてしまう。あの時のせいでなったのでは？と。

**もりの:**いまだに何が良くなかったんだろうと思う。自分も家族もどうしてこの病気になったと責めてしまう。統合失調症になって6年。もしかしたら誰のせいでもなかったと思う。なっちゃったものはなったのでしょくない。

**関:**5~6年たって、原因を探らなくとも厳しい現実を何とかしようと思うようになった。時間が必要。被害妄想に苦しみ自己否定、自己嫌悪があった。病識があったりなかったりするの？

**もりの:**病識はあまり無かった。頭の中が洪水状態で本当に怖かった。病識に気づく以前の問題だった。黒い大きな人が部屋に入って来て怖くて、さすがにおかしいので家族に話したら「おかしい」と気づく。

**三良:**娘はコマーシャルソングを歌い続けた。幼くて病識が分からなかった。思い通りに出来なくて、怖い、イライラはもりのさんの言う大混乱が分かった。「しんどいな」の声かけと「医者に診てもらおうね」と言い続けた。受診と薬がスムーズになった。

**関:**エンドレスの考えが頭フル稼働で止められなくて苦しんだ。

**もりの:**バスに乗ると見える看板をすべて読み上げてた。関係ない二語文を並べてみたりが止まらなくてしんどくて眠れなくなった。ひらがなも書けなくなった。

## 【リカバリーに関連したこと】

**もりの:**統合失調症が分かってからここ数年いろんなことが出来るようになった。休むことが無駄でなかった。カウンセラーより「ずっと休んだから良くなったんだよ」と言ってもらえた。薬をしっかり飲んで高校を6年かかって無事卒業した。

**関:**休むことに共感する。ガソリンの入ってない車で無理にエンジンをかけようとしていた。なるようにしかならないから休もう。静養が大事。自分の経験がもしかしたら誰かの役に立つのではないかと、世の中に貢献したいと行動に移したことがパーソナルリカバリーだと思う。

**もりの:**今の活動を始めてからすごく体調が良くなった。

**三良:**娘がチョー大好きだった。病気に侵略されて辛かった。親の活動を理解し応援してくれてる。小学校の先生、友だちの理解してくれる場があって感謝している。

**もりの:**友だちが病気をすべて理解しなくても「耳栓したらどう」と辛さを分かってもらえる環境が大事。

**関:**寄り添ってくれる人がたくさん必要。ここサポで広めてもらうことが大切。

**牧野:**ここサポートが大切。正しい知識、普及、啓発を推進していく。

**三良:**ここサポーターになるにはどうしたらいいの。

**牧野:**ホームページをネットで検索。各自治体で養成研修をしている。

**司会:**すべての自治体でなくて限られている。事務局に問い合わせを。最後に一言ずつ

**三良:**暖かく見守っていただきたい。助けていただきたい。

**もりの:**精神疾患のいろんなことを知りたい。誰もがかかる病気、誰ひとり欠けてはいけぬ。皆に生きてほしい。

**牧野:**誰もが生きやすい社会を。ここサポのホームページにアクセスしてほしい。

**久我:**外来で僕に知らないことを教えてもらう時はイキイキしてくる。人と繋がることで寄り添える、理解してくれる相手がいる。メンタルヘルスを少しでも多くの人に理解、興味を持っていただきたい。

**関:**一歩踏み出すことが大事。パーソナルリカバリーに繋がるように支援していきたい。シルバーリボン活動を理解してもらいたい。

**司会:**セルフスティグマで自分が受け入れるのが難しかったり、家族にとっても時間がかかった。そもそも医療者、家族会にも理解してもらえなかったり寄り添ってもらえなかった。「心のサポーター研修」の制度で全部理解してもらえなくても、苦しんだり分かってくれるように広がっていけたら。「教育」で当たり前のようにメンタルヘルスを広く知ってもらおう。病気に対して休息が大切で必要、無駄では無かった。合った薬があればとても救われる。パーソナルリカバリーは病気が安定して周りの理解がしっかりあれば自分らしく過ごせる。

今回の座談会は動画があるので、何度でも視聴していただきたい。(丸山)

# 講演会・サロン・忘年会の案内

<b>講演会 主催：新宿フレンズ</b>	
日時	12月14日（土）
内容	統合失調症 通院で大事なこと、家族で気を付けること
講師	精神科医・大泉病院社会医療部長 山澤 涼子先生
会場	新宿フレンズHPでご確認ください

<b>シュロの会サロン12月22日(日)・1月25日(土)</b>	
日時	12月22日（日）10:00-12:00 AMのみ 1月25日（土）10:30-15:30 土曜開催
場所	くにたち駅前くにたち・こくぶんじ市民プラザ
内容	(午前) 交流 (午後) 家族相談※相談には予約が必要です 植松 ☎080-1211-6898

<b>ミニ交流会のご案内 1月12日(日)</b>	
日時	1月12日（日） 午後1時30分～午後4時
会場	くにたち福祉会館 3階中会議室
内容	困りごとのあるご家族の相談を話し合います。どうぞご参加ください。当日は会報の発行もあります。お手伝いください。

『忘年会』のご案内～季節が巡り、はや忘年会の時期となりました。皆様のご参加をお待ちしております。  
**【日時】**12月8日(日)12時～14時  
**【場所】**中華料理 国立富記  
**【会費】**5,000円 飲み物代込  
**【締切】**12月3日(火)まで  
**【申込】**家富 090-1779-1641  
**前田 080-6581-8826**

## 事業所見学

■11/15(金)11時～13時 社会福祉法人南風会 青梅学園・かすみの里・ケアホーム南風 参加者6名  
 施設は10月に設立60周年を迎えたそうです。青梅の地にしっかりと根づいた知的障害者の施設でした。知的障害者の生活の場として多くの事業を展開しています。今では、施設入所や就労B型や生活介護事業、グループホーム等の運営を行っています。3年前、施設の改築を行い利用者が安心して暮らせる心づかいをしています。ランチを頂きながら、入所者や運営面のことなどを伺うことができました。入所している方の平均年齢は55歳とか。皆さんの住まいだそうです。精神とは違った障害の方の施設を見学できて本当に勉強になりました。  
 ランチは施設内のレストランで作られたもので大変美味しかったです。  
 半田事務長さん、職員の皆様、利用者の皆様有難うございました。  
 いつまでもお元気で。楽しく過ごして下さい（植松）



大変に優しい曲線を使った建物が素敵過ぎて、住んでみたいになりました。ちょうどお昼休みに食堂に集まってらした方々にお会いしました。ちょっと緊張されてましたが、別れ際に最高の笑顔でハイタッチをしてくださり嬉しかったです。グループホームは平屋でゆったりとした静かな佇まいでした。昼間は作業所に出かけてどなたもいらっしゃいませんでしたが、帰宅されてほっとされるようなお部屋でした。入所施設の費用は障害年金だけで済むようです。グループホームは障害年金プラス3万円ほどで貯蓄を切り崩すことになってしまうようです。  
 職員の皆さま、お忙しい中を施設のご案内をしてくださりありがとうございました。昼食のガパオライスとシフォンケーキがとても美味しかったです。（丸山）

### 【編集後記】

自宅に、本・雑誌・スクラップ類が溜まってきました。友人には「収集は止めない。処分費用を子供に遺しておくから」と言う強者がいますが、集合住宅ではそうはいきません。統合失調症の弟夫婦は、加えて映画パンフレット・郵便物が都営住宅に山積みで、建替・引越の際は、難儀しました。役所から来る書類を取って置かないと不安なのでしょう。古い物が沢山ありました。今はヘルパーさんに来て貰うので、捨てられます。しかし引越時に時間切れで残ってしまった書類を「これを捨てて衣類を置けば便利でヘルパーさんが助かる」と言っても、処分を渋っています。本人が納得するように、時間をかけて整理して行きたいと思っています。（前田）