



■ 東風の会講演会 青木聖久先生



「家族は家族である前に自らの人生の主人公」 ■

東風の会主催の講演会「家族は家族である前に自らの人生の主人公」（青木聖久日本福祉大学教授）が4月22日（土）、烏山病院リハビリテーションセンターで開催され74人が参加しました。青木先生は障害者福祉の普及啓発に使命感を持ち講演を800回おこなってきましたが、本日は家族が元気になる話をしたいと切り出しました。青木先生は日本福祉大学を卒業後、岡山と神戸の精神科で精神保健福祉士として14年働き、その間、兵庫県精神福祉家族会連合会の事務局で4年間、電話相談員を務めました。その後、小規模作業所の所長を4年間勤め、合わせて18年現場で働いた後、2006年から日本福祉大学に戻り2012年から教授をしています。社会活動として全国精神福祉会連合会（みんなねっと）という家族会の理事を現在まで14年しています。以下、青木先生の講演の要約です。



今日は私が支援者としての30数年間のなかで追体験し感じたことをお話しします。

●誰しも抱く根幹的な願い

最初のテーマは人が誰しも抱く根幹的な願いとは何か。それは豊かな暮らしや安心できる場所、気の許せる仲間、やりがいある仕事、自分の体験が社会に活かされる自己有用感、などではないでしょうか。しかし障害者の家族にとって人生、想定外だらけです。そんなとき自分を見つめなおす時間や場、非日常の心の洗濯をする場が必要です。そんな場として3つの事例を紹介します。

北海道浦河町の「べてるの家」には年間見学者が2000～3000人来ます。すごいのは案内のほとんどを利用者の方が中心にやっていることです。べてるにはいくつか理念があります。たとえば「三度の飯よりミーティング」、語り合うことによって荷物が減ります。「偏見差別大歓迎」は人はきれいごとを言いながらもどこか精神障害者に対して差別や偏見があるが、偏見を持っていてもいいから関心を持ってべてるに遊びに来てください、歓迎しますということです。発想の転換が上手です。

次はタイ王国の精神科病院と寺院です。ある寺院では発達障害を持つ人への自立に寄与することをしていました。必要なお金はお布施でできるそうです。なぜお布施をするかといえば徳を積むため、つまり自分のためといいます。なるほどと思いました。

3つめは定年を2年後に控えて障害者の就労に携わることになった課長さんの話です。障害ある青年が自分の部署で働き始めた。最初はうまくいかなかったが、だんだん製造ラインの仕事を覚えてきた。すると回りも支援をするようになって、半年後には全工程をクリアした。そこでラインの課長さんを含めみんなが万歳をした。課長は「人のことを自分のことのように喜



んで万歳できたのは小学校の運動会以来だな」「こんな自分もまんざらではないな」と思ったそうです。また障害ある彼の変化を見て不安だった自分の定年後に少しワクワクすることができたそうです。私もうれしかったです。



●コロナ禍での変化と気づき

二つ目のテーマはコロナ禍での変化と気づきです。

コロナ禍のしんどさとして①密なコミュニケーションの困難さ②家以外の場へ行く物理的メリットの減少③ストレスの負のスパイラル④「ここまで待てば出口が見える」という予測のしづらさ、があると思います。

逆にコロナ禍だからこそその発見もあります。①一期一会の機会の重み②従来の距離感を保てる家③はなす(話す・離す・放す)ことの意義④コロナ禍を通して想像しやすくなる当事者の生きづらさ、です。

特に③は家族会の役割と重なります。話す、吐き出すことで楽になります。家族会に来て当事者と物理的な距離をとる(離す)とちょっと楽になることがあります。ガチガチに背負ってきた荷物を放すことも大事です。しんどさであげた④「出口が見えないしんどさ」というのは発達障害当事者と家族が日常で持つしんどさであり、コロナ禍だからそうしたしんどさを支援者が感じる事ができたと思います。

●折り合いのつけ方

三つ目のテーマは折り合いのつけ方です。肩に背負った荷物をどう下すかです。そのために大事なものは①見通し②視点の変更③つながり、です。

生きるために必要なのは「医(療)衣食住」ですが、よりよく暮らすために必要なのは「居場所・生活の飾り・(アンペイドワークも含めた)職・仲間」の「居飾職仲」です。

見通しを持つための経済的基盤の充実には所得補償と出費の軽減の二つがあります。所得補償には障害年金と生活保護がありますが、この二つは基準と論点が全く違います。生活保護の基準は世帯であり論点は貧困です。障害年金の基準は個人であり論点は障害です。年収1億円の兄と同居している発達障害の弟は生活保護を受けられませんが、障害年金は受けられます。出費の軽減には医療費助成と公共交通運賃の割引等があります。精神障害者福祉手帳の1級であれば医療費助成があります。ところが1級は手帳を持つ人の11%です。あまり使えない。私たち家族会は2級を含めるよう求めています。2級をふくめると手帳を持つ人の助成対象は7割に広がります。国の制度はまだですが、愛知県、奈良県、山梨県、岐阜県は2級までが対象で医療費無料または月額上限1000円が実現しています。関東では政令市の相模原市がそうです。自治体なら法律を変えなくても条例でできます。

次にソーシャルサポート・ネットワーク、社会資源というのはなぜ意義深いのか。社会資源は多様です。インフォーマルな社会資源は、家族や仲間、ボランティアや地域の喫茶店の店主などです。暮らしはこうした方々に成り立っているところも大きい。一方でフォーマルな社会資源は専門職、医師や看護師、作業療法士や精神保健福祉士や臨床心理士の方々です。双方が当事者を中心に支援が展開される、これをソーシャルサポート・ネットワークといいます。ポイントは自然にこれができるのではなく、支援者は有機的に意識的にこうした関係を作っていくことをめざしています。こうした専門職の活用も考えてください。

「親亡き後」で大事なものは「託す」ということです。今できることは精いっぱいやって後は社会にお任せしましょうということです。しかし簡単ではない。世間体のこともあり、社会に

対して開く・オープンにすることが必要になります。「親亡き後」で財産を残すことが最善ではないかと考える方もいます。兵庫の家族会の方で税金だけで何千万も払う方で、障害を持つ息子と娘がいるが社会との関りを持たないでいた。親はそろそろ託そうかなと思っていた矢先に急死してしまった。周りの家族会の方も息子さんたちと関わろうとするが心を開いてくれない。そうした中で詐欺にあって莫大な遺産をすべて持っていかれた。悲劇です。阪神淡路大震災でも経験しましたが財産なんて一瞬でなくなるんです。それより大事なものは誰かとつながることです。いろんな家族の方がつながりながら、いろんな選択肢、いろんな生き方があるということを知ることがとても大事だと思います。

視点の変更の一つに「リカバリー」があります。一般的には回復を指しますが、発達障害や精神障害の支援の分野では元に戻ることを指さない。なかでもパーソナルリカバリーという考え方、いろいろなことがあったが人間は1年たって完全に元の状態に戻ることはあり得ない、なので今ある状況の中で自分自身の経験も踏まえながら人生の新たな意味付けに気付けるかが大事です。家族は家族会の仲間や当事者を信じようということです。リカバリーの考え方を知ってすごく楽になったという家族の方はたくさんいらっしゃいます。

つながり、その一つが家族会です。家族及び家族会の力とは何か。ともに日々の現実的な問題に向き合い分かち合うこと。私が受け持つ学生が家族会はいつも泣いているところだと思っていましたが、家族会の方は「いつもいっぱい笑ってますよ。泣くだけ泣いて、人のことを自分のことのように思えてきたら、泣く泣かないという次元でなく現実的な問題に向き合い未来に向けて生きていける。当初は家庭内のことだけに向いていた目が社会を向くようになる。会に来たきっかけはわが大事な娘のために役立つ情報が少しでもあればと思ってきたが、気がつけば同じような状況の家族が少しでも笑顔を取り戻せるように私自身の経験が役に立てばと変わってくる」と言います。新たな会員が来てずっと泣いていたら、先輩の会員が「大丈夫。私たちの通ってきた道だから」とやさしく背中を押してくれるところが家族会です。

●まとめにかえて

家族が人生の主人公と言いながらも自分の人生を楽しむのはそんなに簡単ではありません。ただこうも考えられます。当事者も親が濃密に関わることに對してどこか申し訳ない気持ちがある。我慢されていると当事者がしんどい思いをする。そこで家族も楽しみながら生きているよというメッセージが当事者にとっても良いのです。



●講演後の質疑応答から

講演後の青木先生と参加者の質疑応答を紹介します。

参加者：どんなふうに聞けば本人の困りごとを聞けますか **青木先生：**本音は語れないような潜在的なところにあり、語っていることは顕在化した部分。相互の会話のキャッチボールを繰り返すとだんだん慣れてくる、近いところからまず波長を合わせ、聞き出すのではなく本人が語るのを待つのが大事。すると忘れたところに本音をポツッと話してくれることがあります。

参加者：発達障害の診断をされているが本人に自覚がない、生きづらさは家族に原因があると考えている **青木先生：**生きづらさを抱える人にとって苦しさを吐き出すとともに頑張ったことを報告するためにセルフヘルプグループを利用することを考えるといいと思います。

参加者：息子に暴言を吐かれ辛い **青木先生：**言葉で対処すると売り言葉に買い言葉となる。そんな時は言葉によらない(ノンバーバル※)で表情で「息子も辛いんだな」と伝える。人は成長します、その場でやりあって悲劇を起こすより、1年後2年後を見据えてみたらどうでしょうか。しんどいことを家族会の仲間とときには専門職とわかちあってほしいです。

※ノンバーバル：言語以外で行うコミュニケーション方法のことです。具体的には、人の表情や声の調子、香りなど、人間が五感によって捉えることのできるコミュニケーション。(M.N)

■「烏山東風の会」今後のスケジュール ■

■家族相談会 7月19日(水) 8月16日(水) 午後1時30分～午後4時

烏山病院 発達障害医療研究所ダイルーム

専門家ではありませんが、同じ親の立場として家族会世話人がお話を伺います。

■烏山東風の会女子会 7月22日(土) 午後1時30分～午後4時

烏山病院 リハビリテーションセンター

■世話人会 7月22日(土) 午後1時30分～

■家族のつどい 7月8日(土) 受付 午後1時～ 開始 午後1時30分～

一部東風の会総会も開催します

◇相談会/女子会/世話人会の申し込み・お問合せ先

：「烏山東風の会」携帯 080-3009-1200 kochinokai@au.com

：「烏山東風の会」ホームページ：<https://www.kochinokai.com> お問合わせコーナー



■ 会費振込のお願い ■

この会報誌は「烏山東風の会」に入会している方にお配りしています。4月より新しい年度になりましたので、新年度の会費につきまして1年分6000円、または半年分3000円を、以下のいずれかの銀行口座にお振り込みいただくようお願い申し上げます。

① 三菱UFJ銀行 永福町支店 (普) 0106550

「烏山東風の会 会計 黒田邦夫」

② ゆうちょ銀行 記号・番号：10000-29576521 「烏山東風の会」

お問い合わせ：黒田邦夫 090-4173-7604

デイケア通信

デイケアの昼食について

【コロナ対策】現在でも密にならない様にしたうえで、ひとりずつ手洗いをを行い、アクリル板がある状態で食事がなされています。

【献立】一人毎に準備されたトレイに蓋つきで食事を提供していただいています。一週間分の献立がデイケア受付と食堂で紙面にて確認できます。行事食や毎月誕生日デザートがつくことがあります。麺類以外の時はごはん、付け合わせ、汁物3点が基本ですがその時によって3品とは限りません。

【人気のあるメニュー】油淋鶏がとにかく人気が高いと思います。麺類も人気があります。とはいえ、一人ひとり意見が違うので一概には言えないと思います。

【個人の感想】私は、幼い頃にお米一粒さえ残さないように教育を受けたので好まない食材でも必ず完食します。好きなメニューは炊きこみご飯です。お米の硬さが私にとっては最高です。その他：私が比較的好まない食材でもできるだけ食べやすく調理いただいているのもうれしいです。例えば、ゴボウは臭みがほとんどなく調理されています。ゴボウが好みの人には物足りないのでは、とも考えたりしますが……。清潔な環境で栄養価も管理されている食事がとれることに感謝しています。



(K.M)