



新年に向け、家族会の皆様のご健康を心よりお祈ります。

【 みんなねっと埼玉大会に参加して 】

2023年10月14、15日に全国精神保健福祉家族大会(みんなねっと埼玉大会)が開かれ、初日の全体会に参加しました(2日目分科会は龍ヶ崎ふれ愛広場出店のため欠席)。オープニングコンサートでは、埼玉にお住まいの音旅舎代表、秦奉枝(はたともえ)さんがトイピアノを演奏し、「統合失調症の兄とトイピアノ」を語られました。

基調講演は、同じく、日本ケアラー連盟代表堀越英子氏の「ケアラー支援を進める社会に」、特別講演は、ごく当たり前の生活を求めて精神障害者とともに歩む、さいたま市で事業を行うやどかりの里理事長であるとともに、日本障害者協議会(JD)常任理事の増田 一世(かずよ)氏による「障害者権利条約と家族支援」で、どちらも重い問題にまっすぐ向き合い、問題点を指摘し、社会が目指さなければならない姿を提示する内容で、オープニングコンサートを含め、共感し、ためになった1日となりました。

子どもの頃接したおもちゃのピアノ(トイピアノ)と本物のピアノの違いは、蓋を開けて調律することが出来るかできないかで、トイピアノは音が抜けたり音階が変わったりしているのを、1台ごとの個性的な音色を活かして奉枝さんが演奏すると、心を打つ音楽の時間が生まれました。会場に展示があった奉枝さんが文章を書いた絵本を購入すると、それは壊れた家族の再生を絵、詩、文で描いた大人向けのもので、実家と距離を置き自分の生活を死守するためにも、音大を出てピアノ漬けの仕事で全国を駆け回り、そんな中、もはや作られていない骨董のトイピアノと出会い、魅せられ、ふと実家に戻りお兄さんに仕事の話をして、「弾いてみる?」。ためらいがちに一音二音鳴らしたかと思うといきなり流れるように奏で始めた時の驚き。「自分は不完全な人間と思う俺には普通のピアノよりこういうほうが気が楽や」と聞いて、兄の気持ち、家族の互いの人生を再発見することになったことが書いてあります。

堀越さんは、「ケアを必要とする人のケアをする人へのケアは何もないんだ」という現実に立ち向かい、2011年に連盟が発足、ケアラー(家族など無償の介護者)の実態調査を行い、実践的な支援策の開発を促す活動が、2020年に全国初のケアラー支援条例が埼玉県で制定されることにつながりました。その後「茨城県ケアラー・ヤングケアラー(18歳未満)を支援し、共に生きやすい社会を実現するための条例」など、2023年3月までに18の自治体で条例制定、条例を制定していなくてもその施策を実施している自治体もあるそうです。

増田さんは奉枝さんのお話を聞いて感動し、障害者権利条約のもとでは障害者が(次頁に続く)

これまでの主な活動(10-12月)

月日	項目	場所
10月4日	コミ研サークル	市民活動センター
10月7日	定例会	河内町中央公民館
10月14日	みんなねっと埼玉大会	Rai Boc Hall(市民会館おおみや)
10月15日	ふれ愛広場、障害者スポーツ体験	大昭ホール、同広場
10月21日	婦人茶話会	総合福祉センター
10月25日	精神保健福祉フォーラムin水戸	ザ・ヒロサワ・シティ会館
10月28日	役員会	市民活動センター
11月1日	コミ研サークル	市民活動センター
11月2日	ゆっこら評議員会	ゆっこら ゆうあいワークイン
11月4日	定例会	利根町布川地区コミュニティセンター
11月13日	県南かれん	総合福祉センター
11月18日	婦人茶話会	総合福祉センター
11月25日	役員会	市民活動センター
12月2日	定例会	市民活動センター
12月6日	コミ研サークル	市民活動センター
12月23日	役員会	市民活動センター



ひとりひとり当たり前の人間的な生活をして生きることが推奨され、社会の責任ではなく家族の肩代わりに依存することは望ましくないことを解説されました。

家族会は社会の変化とともにその役目も少しずつ変わって行くと思いますが、大会に集まった大勢の方とともに学び、社会を良い方向に持っていき思いを持ち続けられるよう、努力したいものです。
(竹之内啓吾)

【 わたしの願い 】

10月25日フォーラムin水戸に龍ヶ崎家族会からは14名で参加しました。昨年と違い沢山の方で賑わっていました。

県連報告は、弓野孝子副会長より「マル福2級獲得一本で県に働きかけよう」と力強いメッセージがあり、各市町村一丸となり積極的に働きかける必要性を実感しました。

当事者の方のスピーチ、歌、演奏等に一人ひとり一生懸命生活されている様子が伺われ私も明日からまた頑張ろうと心(こころ)しました。

午後の部では、龍ヶ崎家族会と牛久ぬくもりの会とで、パフォーマンスを緊張しながらも共同参加して楽しんできました。

娘が精神疾患と診断され約30年。この病気になり最初は家族だけで支え、外との繋がりは殆どない生活でした。ある日を境にこの病気の難しさに直面し、自分たち家族も変わらなければと、偏見や世間体などに対して本当に覚悟が必要であると思いました。

そんな中、家族会と出会い、私の意識も徐々に変化してきました。最近では家族会の役員も引き受け、今更ながら猛勉強(?)中です。

多様性とうたわれる昨今、誰もが偏見のない住みやすい社会である事を願うばかりです。

家族会で出会えた仲間と共に学んで行こうと思うこの頃です。(T・T)

【 ふれ愛広場2023に参加して 】

10月15日(日)あいにくの雨で肌寒い天気でしたが、多くの方がいらっしやいました。

家族会で花苗を販売!! おかげさまで完売してホッとしました。又、いろんな団体のブースがあり、改めて龍ヶ崎で障害者に関わる団体を知ることが出来ました。

とても楽しい時間を体験させていただきました。(Y・F)

【 『コミ研』の役割を振り返って 】

『コミ研』は「婦人茶話会」の活動と同様に、家族会の中で発達障害と思われる家族を持つ会員さんに限定して参加をいただいている「学習会」の集まりです。ピアかたつむりでは統合失調症の家族を持つ会員が多いのですが、5~6年前頃より発達障害と言われる家族を抱えて相談にみえる方々が急増してきました。発達障害はその特性や症状に多種多様な面がありなかなか理解が難しいため、その特徴的な障害から『コミュニケーション障害研究会』と名づけて皆さんで継続的に学習をする会を始めたのでした。令和元年(2019年)の3月に20名程からスタートをして5年目を迎えた現在も15名の会員の登録があり毎月第一水曜日の午前中に学習を行なっています。

実は5~6年前、私自身、発達障害の認識の浅さについて思い知らされる衝撃的な体験がありました。その当時、家族会の個別の相談担当として一人暮らしの30代の男性の緊急な相談を受けることになりました。統合失調症の妄想と思われる言動を繰り返しそのためにいろいろなトラブルを起こして大変生き辛そうでしたのでとりあえず入院治療と休養を取ることにしました。すると2~3週間ほどで妄想も消えすっかり元気になった様子で退院となり、すぐに本人さんの強い希望で一般就労の面接に(次頁に続く)

合格し就労となりましたがほんの4～5日で心身ともにボロボロになり再び入院することになってしまいました。これには驚きましたがこれまでに16社ほどに就職したがほとんど続かずすぐに辞めるか長くて1年ほどの勤務だったそうです。その原因は人間関係だったといえます。そしてまた2～3週間たったころ主治医から「本人と一人の親族の方に病名を告知するので立ち会ってほしい」との連絡があり出かけました。すると主治医は彼に「あなたは発達障害をベースに持っていてそのことから統合失調症を発症したと思われます。」と告げたのです。彼も親族の方も当然「えっ、発達障害って何？」となりましたが私は別の意味で強い衝撃を受けました。それまでは統合失調症の症状にばかり気が囚われていて、ベースに「発達障害」を抱えていたために2次障害を起こしていたという発想が全くなかったのです。その時からです。「統合失調症だけど発達障害もあると言われた。」「強迫性神経症との診断のあと発達障害という診断を受けた」などの家族の方々からの言葉をきちんと受け止め、当事者の発達障害からくる不安や生き辛さに向き合っていくことを私自身もしっかり学んでいきたいと思ったのです。

この5年間の「コミ研」の役割は、一番大切な事として何よりも家族自身が当事者の生き辛さを「理解し共感する」力をつけることを目指しました。まずひとり一人から報告をしていただく事例研究をしばらく続けました。そして次の段階として専門書やいろいろな文献から「発達障害とは何か」を学びながら「どのように理解するのか、対応したらよいのか」を考えてきました。

一般的には「発達障害」と使っていますが精神医学の分類では現在はASD(自閉症スペクトラム症—これまでの広汎性発達障害やアスペルガー症候群を含む)とADHD(注意欠如・多動症—多動及び強い衝動性が特徴)とSLD(限局性学習症—学習障害と言われ知的水準はあるのに読字、書字、数字の理解、計算などに単独、もしくは複数の組み合わせで問題が出る特徴を持つ)の三つが併記され重なり合っていると定義されています。そしてこれらの症状を持つ人たちがどんなに努力をしても周囲の人たちに共感や理解が得られない状況が続くと、2次障害として統合失調症、うつ、強迫性神経症や心身症などの精神疾患を発症することをしっかりと学んだのです。家族の方や周囲の方にまず個々の障害の特性を知り理解してもらうことで当事者の方々は安心し落ち着いてきます。安心して家族や支援者との信頼関係が作れるようになるとともに持っていた自立への前向きなエネルギーを発揮できるようになります。

「コミ研」は令和5年の9月より少しスタイルを変えて「コミ研サークル」としました。そしてこれまでと同様に日々お互いの家族に起きる出来事をどのように理解するか、対処をするかを話し合いそこでの「気づき」を大切に「理解し共感する」という課題に挑戦しています。更に今後は県内、県外にある発達障害の家族会や当事者の自立に向けた取り組みをしている機関などを調べて見学などでつながっていけたらと考えています。「発達障害」という言葉や概念はかなり発信されつつありますがまだまだ気づかずに苦しんでいる方がいます。また新たな会員を加えながらもまずは「理解し共感する」力が必要な方々の学びの場所としてこれからも「コミ研」は仲間と共に歩み続けたいと思います。

(コミ研担当 大久保タイ子)

【『幸せはいつもこわれそうな』を読んで】

フォーラムin水戸の出店で販売されていたと言う歌集を読んで、私と似たような気持ちが三十一文字の短歌に込められているのを見つけたとき驚きました。

200首を超えるテーマ別の歌はどれもよかったのですが今の私を現わしているいくつかを紹介します。

舞い上がる 紙切れのような わたしに
文鎮の役目 果たす父母

「痛くない？」 訊けば右手で OKと
応えていたね 亡くなる前夜

わたしは人生なるようにしかならないと考えるので、これからは小さいことにくよくよしないようにしたいと思いました。(T・A)

【 天からの贈り物 】

年の瀬の忙しい時に、田舎の弟から段ボール箱が届いた。実家は両親が他界し、空き家になっていたが、遺品整理中に懐かしい品々やアルバムが見つかったという。早速、開けてみると、なんと、小学校1年青組の通信簿が出て来た。「大変良い」の欄に意外と〇が多いので、母親は嬉しくて大事に残したのだろうか。次に出て来たアルバムは表紙が汚れ、頁をめくる度に台紙が外れ、埃が舞う厄介な代物だ。ご先祖様らしい写真が多いが説明が無いので、自分との繋がりが分からない。

惜しいなと思っているうちに、びっくりする写真が出て来た。母親に抱かれた、丸々した赤ちゃんだ。メモの年代から紛れもなく私の1歳の時の写真だ。私の生まれは朝鮮だが、子供の頃の写真と言えば、富士山麓の小学校に入学した時の集合記念写真しかなかったのだから、これは海を隔てた空白の時間を埋める、そして私のルーツを示す貴重な写真だ。まさに、天から届いた贈り物の気がした。

しかし、感慨に耽る間もなく、いろんな疑問が浮かんで来た。私は何故、朝鮮で生まれたのか。祖父が朝鮮の京城(現在のソウル)で果樹園を営んでいた話は聞いていたが、何故本籍の富山を離れ、朝鮮に渡ったのか。父は北海道帝国大学に在学中、彼女(母)に巡り会い、卒業と同時に朝鮮に連れて帰り結婚したらしいが、男女交際が厳しく制限されていたはずの札幌でどんな出会いがあったのだろうか。

私は太平洋戦争が勃発した翌年の昭和17年に朝鮮で生まれたが、ガダルカナル島で大敗を喫し、悲惨な結果への道を歩み始めた年である。その当時、両親はどんな暮らしをしていたのか等々。聞きたいことは山ほどあるが、今となっては後の祭りだ。

いずれにしても、終戦後、無一文のまま日本に引き揚げ、4人の子供を抱えながら、安住と定職を求める苦難の人生が始まったのは間違いない。私も両親の苦勞と共に生き抜いて来たように思う。それだけに、自分の子供達には平穏な生活をとっていたが、両親とは別の想定外の苦勞を背負う事になってしまった。思いもよらない天からの贈り物に対し、傘寿を過ぎても恩に報いる報告が出来ないのは残念だ。せいぜい両親より長生きし、子供達の心の支えになればと思うばかりである。

ところで、令和6年は辰年。辰は龍を表わすという。子供の頃、稲の切株が残る田んぼで迷惑も顧みず、よく凧あげをして遊んだものだ。その凧の背中には「龍」の字が書かれることが多い。あまり意味を考えた事が無かったが、勢いよく天高く昇れという意味が込められていたのだと今にして思う。辰年には当事者家族が勇気を貰えるような四文字熟語や慣用句は少ないが、龍の文字入りで、現在最も期待の大きいのは「龍ヶ崎地方家族会」だろう。念願の「マル福」適用範囲拡大の道筋が見えて来た。是非「龍頭蛇尾」に終わることなく、更に具体化が進む展望の明るい「登龍門」の年になる事を祈りたい。(K・M)

【編集後記】

龍ヶ崎市に住んで30年が過ぎました。

当時JR佐貫(当時)駅からバスの便もなく、小学校もできたばかりのニュータウン。

増加を続けた市の人口は、2010年を境に減少に転じ、小学校の数も減りました。

働き盛りだったものが、家庭を守るウェイトが増し、ついに子らから健康を心配されるように。

しかし、龍ヶ崎、緑豊かで心のぬくもりを感じる「家族のふるさと」。

ひとつ屋根の下でできるだけ長く、安心して暮らせるように頑張ります。

支え合い、学び合い、障がい者が安心して暮らせる地域を目指して私たちも

はたらきかける気持ちを大切にしたいと思います。

ピア・かたつむり通信へのご投稿、今年も心よりお待ちしております。

(K・T)

これからの予定(1月-)

月日	項目	場所
1月19日	コミ研サークル	市民活動センター
1月15日	県南かれん	総合福祉センター
1月20日	家族会懇親会	市民活動センター
1月27日	役員会	市民活動センター
2月3日	定例会	市民活動センター
2月7日	コミ研サークル	市民活動センター
2月15日	県南ブロック研修会	牛久市中央生涯学習センター

