

**精神障がい当事者と家族、医療従事者  
みんなで学び合うプログラム**

知ろうよ！ 学ぼうよ！ 光がみえてくるよ！

## 「第18回パネルの会」

### 報 告

こころの病に関わる医療関係者と当事者、その家族、そして一般市民が、最新の精神医学・医療を学びあい、お互いに情報交換をし、理解を深めるための会です。こころの病に関わる皆様の要望に沿うテーマを取り上げ、平成12年から毎年、年に1回開催され、今回で18回を迎える講演会です。

平成29年8月20日（日）コラッセふくしま（福島県福島市）3F 企画展示室

### 《テーマ》みんなで理解しよう。こころの病を！—当事者の声を聴く—

司会・座長 パネルの会会長 丹羽真一

福島県立医科大学会津医療センター精神医学講座特任教授・福島県保健医療推進監

誰にでも起こるこころの病。優しい言葉がけや心遣い一つで平穏な心を取り戻せる時もありますが、医療に頼るべき時もあります。こころの病にかかっている身近な方に、どう接したらいいのか戸惑いながらも「手を差し伸べたい！」と欲している方もいるかと思えます。

今回は、当事者の声に耳を傾け、率直な思いを聴いてみました。

精神障がい者ご本人、そのご家族、作業所など福祉施設のスタッフの皆様はじめ医療従事者など約100名にご参加いただき開催しました。福島民報、福島民友も取材に来てくださいました。

#### 《プログラム》

●サポートボランティアの方の声  
NPO 法人ひびきの会 箭内照代さん

●当事者の声  
～生きづらさを抱えて～  
双極性障害 郡山市在住 M.Nさん

●当事者の声  
時々引きこもり症候群  
福島市在住 M.Tさん

●精神科医から  
福島県立医科大学会津医療センター精神医学講座准教授 國井泰人医師

●パネルディスカッション  
福島県立医科大学会津医療センター精神医学講座特任教授・福島県保健医療推進監  
丹羽 真一



## パネリストの発表

### ●サポートボランティアの方の声

NPO 法人ひびきの会で活動されている箭内照代さん

(最初に、手話でご挨拶をされ、ひびきの会で行っているPC及びSSTなどのメニューについてお話しくださいました。)

50才半ばに教職の仕事を成し遂げ、その後、親の介護を終え、自分の役割を見出したいとの思いから、“ヘルパーの資格”を取得し、総合病院と老健でボランティア活動を行い、2015年8月、13年間の老健でボランティアに区切りをつけたとき、在職中の教え子の母親の自死、同僚の自死、高校時代の友人の病死、身内の入院、心身を患うクリスチャンの友、私も20代の前半3年間入退院したこと、死後脳バンクへ献脳登録の出来事などが頭の中をめぐりました。その時、“何故か・・・？” ころを病む人との出会いや関わりが多く、自分で理由付けができなかったのです。

総合病院でボランティアをしているときに、「ひびきの会」の存在を知り、ひびきの会でもボランティアをしてみたいと思ったとき、「言葉遣いは？」 「疾患への配慮は？」 「問われたとき、自分の考えや意見の返事の範ちゅうは？」 「複数のメンバーさんとの関わりは？」など不安だらけでした。

プログラムに参加し、メンバーさんとの交流を重ねることにより、自分自身が変わっていくことを実感しています！今は、何の戸惑いもなく、気負いもなく、屈託のない意見を言い合えます。自分の欠点を「パッ！」とさらけ出しても「大丈夫！」という自分の居場所を感じ、すごく自然体でいれる処です。

メンバーさんから仕事への不満、家庭での自分の立ち位置への不満、人間関係の不満と不安、医療従事者に対する不満などを訴えられたとき、ただただ傾聴に徹し、そしてスタッフには必ず“ホウ➡報告！ レン➡連絡！ ソウ➡相談！”を欠かさないう気を付けています。

時として、静かに見守る姿勢の必要性を痛感しました！Not Doing But Being!

人を全面的に受け入れる事のできる寛大で寛容で謙虚な精神を持つ人になりたいです。

—発表内容より抜粋—



## ●当事者の声

～生きづらさを抱えて～

双極性障害 郡山市在住 M, Nさん

11年前にうつ病を発病。寝たきりやひきこもりを経て、現在は障害枠で事務員として働いています。ピアサポートに希望を感じ、余暇はピア活動に没頭。アクティブすぎて驚かれることも…。

病気になる前は、内気で暗く友人と呼べるような人はほぼ一人、いつも消えたい気持ちを抱え、人に嫌われるのが怖くて愛想笑いをしていた。そんな自分がとても嫌だった。

幼い頃から私には確かにここにいるのに現実感がない気持ち悪い感じなどがありました。人に話したことはありませんが、皆も同じように感じるのだと思っていました。大人になって病気を発病し知識を得ていく中でそれが離人症と呼ばれる症状であることを知り驚いたのとショックでした。学生の頃は周りにうまく馴染めず、自分は社会に適合できない人間なのではと強い劣等感を感じることも。悩みを抱えながらも何とか社会に出て働いていたが、うまく人と関われない事で人間関係のストレスは常に感じていました。

この頃は人に対する恐怖心が強く、3交代の工場で働いていた20代後半の時期に徐々に眠れない、食欲がない、強い疲労感などが現れ、ある日、夜中に無意識で車道に飛び出しこのままではダメだ！と病院を受診し、うつ病の診断を受け長い闘病生活となりました。

会社を辞め一人暮らしで助けてくれる人もなく、ひどい疲労感を抱え寝たきりに近い状態でアパートに閉じこもっていました。数年たち、徐々に家にこもっている自分に焦りを感じるように。

数年の療養生活を経て主治医に相談したところ、近所にある地域活動支援センターを紹介され、半ば強制的に見学に行く事になったが案内してくれた職員さんの感じが良かったので通う事に。

初めは歩いて10分ほどなのにに行けたり休んだりを繰り返したが、気づけば毎日通うようになり、他の利用者とも徐々に仲良くなっていけました。地活に通い始めた事で一人では知らなかった福祉の制度の事や、社会資源について情報が入る様になり、デイケアや就労訓練の事を知り、色々とチャレンジするように。他の場にも行くようになった事でさらに人からの情報が入る様になりネットワークが広がっていきました。

そんな毎日の中である時、ピアという言葉に出会い、「自分にも何かできるかもしれない」と“希望”を感じました。養成研修を受けたり、知り合いから聞いた集まりに行ってみたり、なんとなく生きていた自分に光が見えてきた時期でした。そのあと、縁あって今の会社に入る事が出来、気づけば3年、長く続くといいと思っています。

仕事以外の時間は趣味の旅に出かけたり、知り合いの勉強会に行ってみたり、うつの波が来ると消えたい気持ちが湧いてきてしまうので、その分やりたいと思った事は出来るだけチャレンジするようにしています。失敗して泣く事も傷つく事もあるけど後悔のない人生を送りたい。それが今の私の願いです。病気になる前はとても狭い世界で生きてきた。病気になった事で失ったものも多くありますが、得たものはとても大きいものです。今の私には世界はとても広い。今までなら知り合う事などなかったであろう人達と出会う事が出来た。たくさんの人に支えられている事を感じる事が出来るようになりました。友人が「人を傷つけるのは人だけど、人を癒せる事も人」と言っていました。私もその通りだと思います。これからも傷つく事、つらい事があるはずですが、でも、それを乗り越える力をくれるのもまた「人」なんだと。



私も人を癒せるようになりたいと、日々精進していきたくと思います。—発表内容より抜粋—

## ●当事者の声

時々引きこもり症候群 福島市在住 M, Tさん

カメラが好きで、写真撮影をしに桜の時期には、花見山公園\*、信夫山\*、新浜公園\*桜つつみ公園\*などを回って、数多くの写真を撮りました。(\*福島市の桜の名所です)



また、書道や油絵など趣味を楽しみながら、一人暮らしをしています。ひびきの会では、プログラムに参加したり、卓球やオセロをしながら、スタッフと話をしています。最近やっと心の浄化が出来てきて、物事の本質が分かるようになってきました。現在ひびきではピアサポーターとしても活動し、時々ほかの事業所や病院から依頼を受けて、体験談を発表しています。少しずつ楽しみを見つけて、充実した生活を送れる様に努力しているところです。

僕は16歳のクリスマス時期に憂うつ状態で初めて入院しました。真面目で、几帳面で、責任感が強い人はうつ病になりやすいと言いますが、3つも良い所があるのになぜ病気になってしまうのでしょうか？僕は目標を失った時に病気に取り込まれました。それから30年近く引きこもっていました。途中仕事もしましたが、長くは働けませんでした。入退院を繰り返して、多感な時期に過食・拒食を繰り返して、自閉症、統合失調症という診断を受けました。病状が良くなっても、何もする気になれず、家にいる生活が長く続きました。そんな僕が生きていくためには食事と薬が必要でした。でも、僕の意思に反する医療保護で何度も入院すると、反発心が芽生え、食事を拒否し、薬も飲まなくなりました。当時は父・母・姪・僕の4人で生活していましたが、家族への不信感から無口になり、残念なことに、楽しみも、親のありがたみも、感謝の気持ちもなくなっていきました。

母と父が相次いで他界し生活の基盤を失い、途方に暮れ、両親の葬儀にも出ずに自室に閉じこもり、10日間食事もしませんでした。そんな僕を姉夫婦が心配して、救急車で市外の病院に運ばれ、そのまま入院となりました。長い長い一年半の入院でした。

服薬モジュールで勉強し、薬を飲んでいれば再発・再入院はある程度防ぐことができると分かり、ひびきの会の退院促進事業を利用して、ケア会議を開いて退院しました。退院後は自宅での一人暮らしを希望したので、思い通りに自宅に帰ることが出来ました。退院してからは、クリニック、薬局、ひびきの会、デイケア、訪問看護、ヘルパーを利用して、人間関係が出来てきました。人と言葉を交わすことは大切で、自分の考えだけではなくて、いろんな意見を聞くことが出来ます。

一軒家に一人暮らしで生活していると親のありがたみが今になって分かってきます。食事をするのもおかずを買いに出ないとはいけません。病院に薬をもらいに行かなければいけません。外出するときはきちんと身なりを整えなければいけません。引きこもっていた頃とは真逆の生活で、食事の用意も洗い物も、洗濯も掃除も自分でしなければならず、毎日忙しく動いています。

時々思います。全部投げ出して引きこもりたい。人間は誰かと話をしないと病気に負けてしまいます。僕にとってひびきの会は癒しの場で、今の状態も大変良いです。精神的にも、ストレス無く、安定した生活を送れる事が人間らしいと思います。社会で生きていく事が、少し楽しくなってきました。無理はしないで、もう少し生きていけるかなあ？

6年前東日本大震災がありました。そんな中、無傷で生き残った意味、生かされている意味を考えさせられました。残りの人生を意味あるものにできるように、自分が何者なのか、自分は何を残せるのか。そして楽しみを見つけて生きていきたいと思います。病気と上手に付き合っただけで堂々と生きていく事が、亡き両親に対する親孝行だと思い、最後の言葉とします。 一発表内容より抜粋

●精神科医から

福島県立医科大学会津医療センター精神医学講座准教授 國井泰人医師

こころの病の現状をお話いただいたあと、いかに克服していくかの道筋、なぜ精神疾患の研究が遅れたのか、それにはどうすれば良いかと、これからに向けて心強いお話です。

(1) こころの病の現状

精神疾患は世の中にどんな影響を与えているか

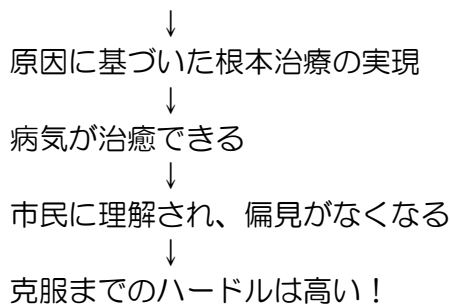
- 日本における病気による社会負担（早死、休職）の最大の原因は精神神経疾患
- 3つの苦しみ（病気、副作用、偏見）
- 国民の40人に1人が現在精神疾患で治療中
- 入院患者数の最大は統合失調症（20万人、13.5%）
- 自殺者約3万人（約40人に1人）→半数以上がうつ病
- うつ病・自殺による損失は2兆7千億円／年
- 国の発達段階で最後に残された困難な疾患

(2) いかに克服するのか

こころの病は、どうしたら克服したといえるのでしょうか？

研究基盤・システムは、当事者・家族、研究者、一般市民の支援な研究アプローチが重要です。

こころの病の原因説明



なぜ精神疾患の研究が遅れたか

- 研究費の少なさ（生活習慣病・がんの1/2~1/3）
- 研究人口の少なさ
- 研究の困難さ
  - 脳内の生化学情報を得るのが困難
  - 動物モデルの困難
  - 脳病理所見などの手がかりが乏しい
  - 遺伝研究における困難
  - 精神疾患の死後脳バンクが少ない

精神疾患の脳バンクにおける問題

なぜ精神疾患では死後脳バンクが困難か

	神経内科疾患	精神疾患
脳で診断が	できる	できない
診断に脳が	必要	必要ではない
死後脳研究に臨床診断が	必ずしも必要ない	必要
社会的合意	容易	理解不足
死亡状況	病理医のいる病院	病理医のいない病院

【精神疾患研究の課題】

- ゲノム研究で原因遺伝子を発見
- 原因遺伝子変異を持つマウス
- マウスで脳の異常を解明
- 死後脳で異常を確認
- 患者さんの脳が保存されていない
- 診断法、治療法の開発

そこで、精神疾患の原因を解明し新しい治療法の開発を目的とする、【福島精神疾患死後脳バンク】を、平成9年12月、慢性精神神経疾患死後脳研究について、福島医大神経精神医学講座を核とした精神疾患死後脳研究運営委員会が発足し、活動を開始しました。  
本邦初となる系統的精神疾患脳バンクの誕生です。

福島精神疾患死後脳バンクの基本理念：

- 当事者・家族の積極的参画による運営
- 任意団体（つばめ会）による支援
- インフォームド・コンセントによる当事者、健常者の生前登録
- 開かれた研究活動

と、福島精神疾患死後脳バンクの必要性や生前登録の意義を話されました。

**福島における死後脳バンクネットワーク病院**

県内の13病院（総合病院精神科、精神科病院）が死後脳集積ネットワークに登録している。各登録病院にコーディネーターとして24時間on call体制の運営委員を置いている。



● **パネルディスカッション** 座長：丹羽真一医師

丹羽先生の進行により、パネリストの皆様が会場からの質問に答える形式で、活発な議論がなされました。パネリストには、演者のサポートボランティア、当事者2名、そして國井先生にご参加いただきました。

発表を聞いた会場の皆様から、率直な感想と質問が寄せられ、質問についてはパネリストの皆様にご答えていただきました。いくつかご紹介します。

質問：「引きこもりを克服するには？」

Tさん：状況的に引きこもっていられなくなった。病院生活7年後、退院しないとよくならないと考えた。

Nさん：自活したことで人間関係が広がった。人との出会いから学びを得た。全国でアクティブに行っている。

質問：「うつ病は長く患うのか？」

Nさん：10年以上の人が多いと聞く。良くなったり悪くなったりを繰り返している。障害があっても働いて社会に戻ることはできる。このことをたくさんの人に知ってほしい。

質問：「ピア活動や仕事をして疲れないか？」

Tさん：話し相手ができ、勉強にもなる。高校中退し、医療保護入院で勉強できなかった。何かきっかけがあると社会生活はできる。時間が解決してくれた。

Nさん：精神障害枠でフルタイムで入ったが、休職し、いまは、短時間勤務。よく配慮してもらっている。仕事は自分に向いていると思う。自活できて、横のつながりができた。



質問：「広汎性発達障害は不安やストレスと関係あるのか」

國井先生：直接はないが、特性が社会にマッチせず生きにくい状態にある。二次的に不安障害になる人もいる。

質問：「兄弟で障害を持っている」。

國井先生：発達障害を主訴の人が格段に増えている。その中で成人の発達障害も増えている。特性であって病気ではない。二次的に不安障害につながりやすい。

質問：「辛そうに見えるとき、支援者から声をかけられるのはどうですか？」

Tさん：声をかけられたほうがほっとする。

Nさん：声をかけられたい。元気でないときに特に。そっとしてほしいときは人前に出ない。死にたくなるときは断捨離をする。自信がつく。

丹羽先生：「周りの人はどうサポートしていましたか？」

Tさん：医療保護入院していた。なぜ入院したのか説明してくれなかった。その繰り返して病院が嫌いになった。人生を無駄にした感じがするが、それがあったから今がある。

Nさん：差別しないでほしい。自分は理解してもらったほう。人間性を見てほしい。見た目で判断しないでほしい。

福島県内各地で活動をしている代表的な施設の紹介があった。

◆ひびきの会（福島市）：

見学したい方は、連絡くだされば大丈夫です。メンバーは20代から50代。

統合失調症の方がほとんど。月2回の家族の学習会がある。発達障害のお話も加わった。地域の会を大きくしていきたい。

◆ドリームワークス（福島市）：

グループホームも運営。一戸建て共同住宅と1ルームがいくつかあって1ヶ月10万円くらい。生活保護と障害年金でやっている。医療費も何とかやりくりしている。

◆コーヒータイム（浪江町、二本松市）：

喫茶店と糸巻きの作業を行っている。工賃を支払うだけでなく、生活にリズムを整えていく。仲間、スタッフと共に安全で安心な場所作りに努めている。

そのほか、あさかの里（郡山市）、ホットハウスやすらぎ（会津若松市）

県内にこういう施設ができてきた。回復していく上で利用が必要だと思います。利用できるものの情報を得て社会参加につなげていくことは大切なことです。今日は、当事者から参考になる意見をいただきました、“街中ではほっといてあげましょう”と。また、FACT（福島の包括的地域のプログラム）を試験中であることも紹介。多職種のサポーターが出かけ当事者を支えるプログラムで、社会参加できるように施設も増やしていきたい。お互いつながりを持って知り合って福島全体で理解を深め合い、頑張っていきたいと思いますと閉会した。

当日いただいた感想をいくつかご紹介します。

- 当事者の方々の声を直接聞くことで、病気になっても希望があることを改めて感じる事ができた。
- 当事者の方のお話が伝わりやすい内容になっており大変感銘を受けた。
- パネルディスカッションで質問に対する答えが数多く聞けたところが良かった。
- 発達障害について詳しく医師から聞くことができてよかった。
- 地域支援をしている施設の紹介があつてよかった。
- ブレインバンクなるものの存在を初めて知った。

ご来場いただいた皆様に心より感謝申し上げます。

なお第 18 回パネルの会は、「一般財団法人ふくしま未来研究会様」から助成を受け開催することができましたことをご報告いたします。誠にありがとうございました。

【 平成 30 年度「第 19 回パネルの会」ご案内 】

現在来年度の開催日程、テーマは決まっておられません。決まり次第、ご案内いたしますとともに、ホームページでもお知らせいたしますので、皆様のご参加をお待ちしております。

今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

パネルの会事務局