

平成 13 年度厚生科学研究
障害保健福祉総合研究成果発表会
報告書

財団法人日本障害者リハビリテーション協会

目次

◆ 発表会：「社会的ひきこもりへの援助：人がくつろげ希望が持てる場を」

主催者挨拶	奥山元保（日本障害者リハビリテーション協会常務理事）	3
経過報告	地域精神保健福祉活動における介入のあり方に関する研究 伊藤順一郎（主任研究者 国立精神・神経センター精神保健研究所）	5
ビデオ上映「翔べ、わたげのように」	熊谷三史（宮城テレビ） 秋田敦子（NPO法人わたげの会 仙台市）	15
シンポジウム「ひきこもりという状況にどのような援助が可能か」	伊藤順一郎 本田徹（ほんだクリニック院長 富山県） 月崎時央（ジャーナリスト） 隅田道代（高知県警察本部少年課少年サポートセンター） 後藤雅博（新潟大学医学部保健学科）	21

◆ 発表会：「重度障害児（者）の生活支援研究」

開会の挨拶	多屋淑子（主任研究者 日本女子大学家政学部被服学科）	43
経過報告	重症心身障害児のQOL向上を支援するための衣生活に関する研究 多屋淑子	44
食行動における生活支援	向井美恵（昭和大学歯学部口腔衛生学教室）	51
重度障害者の死亡原因分析からみる生活支援	折口美弘（国立療養所西別府病院小児科）	59
死を通して生きることを考える	中村博志（分担研究者 日本女子大学家政学部児童学科）	63
質疑応答		73

発表会

「社会的ひきこもりへの援助：人がくつろげ希望が持てる場を」

◆ 主催者挨拶

奥山元保（日本障害者リハビリテーション協会常務理事）

ただいまご紹介にあずかりました、財団法人日本障害者リハビリテーション協会の奥山でございます。新年早々お忙しい中、多数お出かけいただきまして、ありがとうございます。

厚生科学研究の障害保健福祉研究成果発表会ということで、私は昨年からの研究会に参加させていただきました。昨年私が出したのは介助犬です。大変話題になったのですが、これからの日本の高齢化社会に向けての介助する人、それから人と人が関わる関わり方、その中に動物だとかロボットが出てくるということで、大変反響がございました。この研究成果を発表して広く国民の皆さんにご理解いただく。そして、その時々 of 社会的なニーズと申しましょうか、国民が切実に要望している「こういうことをやってほしい」ということを、多くの研究テーマの中から選びまして、研究費の助成をしている事業でございます。その研究の成果につきましては、「どのようになっているのだろうか」ということを国民の前に明らかにして、その都度国の事業に反映していくという趣旨でございます。

今日のテーマは「社会的ひきこもりへの援助：人がくつろげ希望が持てる場を」ということでございます。ご承知のように、昨年、一昨年にかけまして山口県で起きたバスハイジャック事件であるとか、池田市の無差別殺傷事件であるとか、あるいは先だって判決がありました新潟県の誘拐事件ですとか、大変ショッキングなニュースに私どもは驚かされたわけでございます。

その社会的な背景に共通するところに、やはり人が関わっていく、家族、学校、職場ということで、孤立している子どもたち、あるいは大人も含めてですけれども、人間というのは人と人との関わりの中で生きていくという、人間として生きていく最低限の環境が整わない。あるいはそれがうまくいかない、下手だ、という人たちのためにどのような手を差しのべていくかということで、日夜関わっていらっしゃる精神科のお医者さん、保健所の皆さま方、警察の方々、学校の先生、いろいろな方がいらっしゃいます。もちろん家族もその一人でございます。ぜひこのテーマを広く国民の中に、この成果を生かしていただいて、そういう事件が起らないようにしたいというのが願いでございます。

ひるがえって、私どものリハビリテーション協会で私が関わっておりますのは、今年度アジア太平洋障害者の十年の最終年を迎えます。国際障害者年が始まって以来、世界行動計画ということで国連が提唱して 10 年経って、まだまだアジア太平洋ではそれどころではないということで、北京で日本と中国が共同で提案したアジア太平洋障害者の十年というのがまた 10 年経って、国際障害者年から数えると 20 年になるわけですが、その最終年のイベントにアジア太平洋地域から多くの障害者がみえます。そして今日のテーマは、アジア太平洋地域途上国の障害者のことを、私はふと考えざるを得ないです。

ひきこもり、これは繁栄を遂げた日本の裏面といいますか。アジアの途上国では、去年ハノイに行きましたが、ベトナム戦争での枯葉剤、あるいは地雷とか、いまだに多くの奇形児が生まれている。あるいは、そういう地雷で傷をおった、障害になった人たちがどうやって生きていこうか、というそういう問題なんです。日本のひきこもりというテーマは想像がつかないのではないかと思います。

しかし、日本が戦後荒廃の中から立ち直ってきた日本の成果、アジア太平洋地域の人たちに押しつけるのではなくて、自分たち自身の自立と社会参加というのは、その国に住んでいる国民一人ひとりの障害者が自分たち自身の力で培っていくということを、日本の経

験の中から学んでいただこうと。そうするとこの今日のテーマが、10年後あるいは20年後、日本ではこういうふうにして解決していった、あるいはこういうふうにして地域社会づくりをしていった、そして学校や職場やありとあらゆるところで、この問題について組織的に取り組んだ成果というのが、必ずやお役に立つときが来るのではないかと確信しております。

今日の日本の問題は、即アジア太平洋地域の途上国の方々の問題ではありませんが、いずれは日本がたどるこの問題が、途上国にも大きな問題として考えさせられる時代が……なるべくこないほうがよろしいですが。

我々とはとにかくこの問題について取り組むことによって、先進国にふさわしい、心身ともに健全な社会を。私どもの言葉の中でノーマライゼーションという言葉がありますが、この地球上には六十数億の人間がいる、その中であるパーセンテージで必ずや身体に障害をもった人々が輩出される、ということそのことが特別なことではなくて普通のことなんだと。私たちは、そういうひきこもりがあり、身体に障害をもった人がいる、心に病をもった人がいるという、そういうことが当たり前の社会であり、人間の構成であり、地球の問題であると。そういう人たちと共にこの地球を共存していく社会をつくろう。決してそういう人たちを排除するのではなくて、そういう人がいるのが当たり前であって、その当たり前の上にたって、どうしたらそういう人たちの問題を解決していけるのか、そういう取り組みをしていこうじゃないか。決して、否定したり、さげすんだり、これはだめだなどというのではなく、一人ひとりの可能性を信じて、皆さま方の専門的な、あるいは家族としての愛情の中で、一人ひとりが自立と社会参加を果たしていく、ということを願いたしましてご挨拶にかえます。

今年の10月の中旬頃から、札幌と大阪でアジア太平洋障害者の最終年記念フォーラムというのが開かれます。ぜひそれをご記憶にとどめていただきまして、またそちらのほうへもご参画いただきたいと思います。どうもありがとうございました。

◆ 経過報告

地域精神保健福祉活動における介入のあり方に関する研究

伊藤順一郎（国立精神・神経センター精神保健研究所）

国立精神神経センターの伊藤と申します。今日は本当に大勢の方に来ていただいてありがとうございます。実はこの研究はちょうど2年目でして、来年度も続く3年間の研究です。今日の研究発表会はその中間にもかかわらず、このような場をつくっていただいて本当に感謝しております。また、この会場に来ていただいた皆さまには、お忙しい中わざわざ足を運んでいただいて、本当にうれしく思います。

今回この発表会をするにあたって、保健所や精神保健福祉センターや児童相談所や、あるいは家族の方の会など、いくつかのところにご案内をさせていただきました。そういうわけで今日この会場では、保健婦さんとか、ソーシャルワーカーの方、あるいはご家族の方、あるいは当事者の方、2、3ジャーナリズムの方も来ていただいてらっしゃると思いますが、本当にいろんな方に来ていただけたのではないかと思います。

社会的ひきこもりのことについては、これからもお話しますが、単にメディカル、医療職が何かを解決できるという問題ではないのは明らかでありまして、いろんな立場の方がいろんな立場からアイデアを出していただくことで、いろんなことが解決できていく、そういう領域のことだと思っています。先ほど奥山さんのご挨拶にもあったように、日本には日本独自の困難があり、アジアにはアジア独自の困難が、いろんな困難の中の一つだというふうに考えています。

今日はそういうわけで中間発表ですので、私の役割は、研究班で何をしてきたかというガイドラインを皆さまにお伝えすることを仕事としたいと思います。

こちらのスライドでやりますが、こちらへんもう少し暗くなりますか？

このスライドをご覧ください。

今回の研究班の目的ですけれども、実は「地域精神保健活動における介入についての研究」というのが正式な名前でございます。いわゆる社会的ひきこもりと呼ばれる人々にどういった援助を提供するかということのなかでも、地域のコミュニティにおいて何ができるかということに焦点をおいています。つまり、保健所や精神保健福祉センターや児童相談所やNPOなど、地域で支える人々ができることを明確にしていく、そこに研究の目標をおきました。

いまちょうど2年目が終わろうとしています。だいたいこんなことをやっているということを、最初にご紹介したいと思います。

一つ目は、まず社会的ひきこもりと呼ばれる人々への援助のためにどんなことが必要なのか、そのプランをある程度明確につくってみよう、それが第一です。これが一番研究班らしい仕事と思っているのですが、そのプランを作成して、それを実証的な研究という枠組みで、横浜市と東京都の多摩地区の保健所や青少年相談センターの皆さんの協力を得て展開しています。約1年から1年半ぐらいの間、研究班で考えたプランに基づいて援助活動していただいて、それでどのような変化があらわれるかをみようというのが最初の仕事です。

二番目には、さまざまな試行的な取り組みへのサポートをしていこうということで、大切な研究費をそういう試行的な取り組みをしているグループに、少しずつ活動の支援ということで出し始めています。ただ研究ですから、そういうかたちでサポートした部分がど

のような成果をあげくださっているか、ということをもとめる作業を今しているということで、これに関しては来年の今頃に結果が出るということです。

三番目はガイドラインの作成です。中には既にご存知の方もいらっしゃると思うのですが、昨年3月の末ぐらいに「社会的ひきこもりの援助に関するガイドライン」の暫定版というものをしました。あくまでもこれは暫定版でして、最初の一年間のあいだに研究会を開きまして、何度か専門家の方やNPOの方に集まっていただいて議論した内容に基づいて、暫定版がいま世に通っています。研究の終了が来年の今頃ということで、来年の今頃には最終版をもう一度出そうと考えています。

それから、研修システムの立ち上げと書きましたが、研究がそもそも立ち上がった背景には、日本の地域精神保健活動と呼ばれるメンタルヘルスに関する活動の中で、特に社会的ひきこもりのような話題は、新たに出てきた話題だといえると思います。日本の精神保健システムは主として、精神分裂病をはじめとする精神障害者の方々のサポートを中心に発展してきました。その中で、決して忘れ去られたわけではないですが、新たな問題が起きてきたときにどう対応するかということは、現場の保健婦さんやソーシャルワーカーさんにとっても、どうしたらいいんだろうと、腕をこまねいてしまったり、頭を抱える問題であることが多かったわけです。

そういう意味で、援助職の方や、あるいは行政の方が、実際にはどういうふうに動くことが大事なのかという、そのノウハウというのははっきりさせたほうがいいし、はっきりしたものをトレーニングするようなシステムを、なんとかつくっていくことが必要ではないか、そう考えまして、とりあえずいま研究班の中で研修のプログラムを動かしています。3か月に1回、計4回の研修プログラムを、今年の6月ぐらいまでの間に予定してまして、そこで培われたものを基にして、また来年度以降新たな研修計画を立てられたらと考えています。

このあたり実は、ご存じの方もいるかもしれませんが、研修のプログラムを開催するにあたっては、全国精神障害者家族会連合会の皆さんのバックアップもいただいています。障害の種類にとらわれることなく、さまざまな方々の援助を得て、研修ということも一つの大きなプロジェクトとしてやっていけたらと考えています。

そして五番目に、ひきこもりということが決して特別なことではなくて、さまざまな可能性を秘めている人々を再び社会の中で一緒に生活していけるようにするためのノウハウは必ずある、ということなどを盛り込んだ、市民向けのパンフレットも作成する予定であります。これは、市民の皆さんとかご家族の方とか、あるいは当事者の方が、そのパンフレットを読むことによって、何かの工夫ができるといいなという目的でいま考えています。

そのあたりのことをやろうというのが、この研究班の目標です。実は数字であらわすような研究成果というのは、これから収穫を得ていくというそういう段階にあります。今まで私たちがやってきたことは、何をすることが必要なのかということについての仮説づくり、あるいは今までの経験のなかから学んだことを言葉にしてあらわしてみること、そのような作業だったと思います。

今日これからお話することは、研究の中で、だいたいこういう方向が妥当なのではないだろうか、ということでもまとまってきていることを、少しコンパクトですけれども、お話ししたいと思います。

まず援助の前提ですが、ここでは三点あげるつもりです。まず第一点は、ひきこもりという言葉 키워ドにして、いま研究が進んでいるわけですが、あくまでもひきこもりは現象をあらわす用語であって、病気の名前がひきこもりということはありません。あるいは、ひきこもりをする人というのはこういう性質を持っている人、と一言でいえることはありません。その中には、実は医学的な診断でいっても、さまざまな診断をもつ人

が入っているし、医学的には診断をつけられない人も入っているし、それから、その人の性格を考えてもいろんな人があるし、ストレス状況を考えてもさまざまな人がある。とても一つのことでは語れない。ある一つの対処行動、その人が辛くなったときにその辛さから自分の身を守る行動としてひきこもりということが起きているだけであって、内容は多彩である。したがって、私たちはひきこもりについて語るというときは、非常に多彩な人々のことを語っているんだ、ということを頭においておかなければいけない。これが第一点です。

二点目は、特に精神保健活動として考えていこうとする場合に、一対一の個々の援助をどうしていったらいいのかという枠組みで物事を考えていただだけでは、不十分であろうということです。むしろ、大きなサポートリハビリテーションのシステムとして、日本にいま足りないものをしっかりとつくっていくという方向性が必要ではないか、というのが二番目の前提です。

ただその場合、それは必ずしも社会的なひきこもりの人々のためばかりとはいえないような気がします。先ほどいったように、精神病圏の方々へのリハビリテーションのシステムを、日本の中ではつくりあげつつありますが、それと同時に、もう少し大きな括りで、非精神病圏の人々に対するリハビリテーションのシステムをつくっていく、そのくらの考え方を前提にしたほうがいいのではないかと思います。

そして三番目に、援助の前提としては、何しろコツコツとした年単位の継続した援助をつくりあげていく、ということが大事であろうと考えています。この最後の部分が、忙しい保健所であるとか、精神保健福祉センターであるとか、クリニックであるとか、あるいはフリースペースであるとか、どう継続した援助をつくりあげていけるかという、その具体的なところがポイントになると思います。そうすると、各施設が孤立したのではできないことを、何とか連携をすることによってつくりあげていく、という発想が必要ではないかと思っています。

さて次に、援助のポイントとして、今のような前提があったとして、どういうことに社会的にひきこもっているの方々への援助としてフォーカスをあてていったらいいか、ということをつくつかあげてみました。

ちょっと見づらいですが、「市民のメンタルヘルスのサポートのために」と書いてあります。

まず一点は、家族支援を一つの軸として、継続した援助ができるようにすることをポイントにしよう、というのが研究班が注目しているポイントの一つであります。

いうまでもなく、社会的にひきこもっているということがあった場合に、そのひきこもりの方が援助の場に最初に出てきて、「僕はひきこもっているんだけど何とかしてくれない」というふうに言うことは、なかなか難しいわけです。現実の場で実際は、そういう方々と共に暮らしているご家族の方が困って、うちの子どもが、あるいはうちの家族が、「ひきこもっているんだけど、どうしたらいいだろう」、こういったかたちで相談が始まります。そのときに、「ご本人を連れてこなければ援助はできませんよ」といってしまったのでは、継続した相談は実際には無理になります。まず相談に来られたご家族の方を応援する。ご家族の方がどのように家の中で工夫できるか、あるいは楽になれるか、その相談に乗ることが、専門職の立場、あるいは応援しようとする人々の立場として必要になってきます。こういう立場のことを家族支援と呼びますが、この家族支援を一つの軸にする、これはとても大事なことはないか。

実は日本の医療や保健は、クライアントさん……クライアントさんというのは主たる問題を持った方……というのを、たとえば病気を持っている方、あるいは障害をかかえた方において、家族はあくまでそのサポーターという枠組みを取り入れやすい。これは経験的

にそういう気がします。そのあり方とは別に、来ている家族自身を応援する、来ている家族自身のために相談する、そういう関わりが明確になる必要があるのではないかと考えました。

二番目は、「リハビリテーションとしての本人の居場所づくり」ということがポイントになるのではないかと考えています。非精神圏の人々との関わりを考えますと、これは日本の精神医療の中でやってきたことですが、どちらかというと心理主義といいますか、心理療法、カウンセリングによって物事を解決していくというほうが本流ではないか、という考え方がしばしばあったと思います。

しかし、ひきこもりを呈している人の中には、5年とか10年とか社会からひきこもっていて、自分の世界が自宅の中だけという方々も少なからずいらっしゃいます。そういう方々への関わりということを考えた場合には、いわゆる心理療法の枠だけでは物事は解決しない。むしろ障害をおった人々が、自分の機能をもう一度十分に生かして生活をしていく、そういう枠組みのなかで生きていくためにリハビリテーションということが必要のように、非精神圏の人々であつてもリハビリテーションという発想で、自分たちが段階的に自分の生きられる場所を増やしていく、そういう考え方が必要なのではないか。

かつて不登校、ひきこもりの方々が、自宅か学校か、自宅か職場か、選択肢が二つしかなくて、その二つのなかのどちらかを選ぶという枠のなかで話が進んでいたときに、なかなか物事が動かなかったのも、このリハビリテーションの視点が欠けてしまうと、そういうような二つのなかの一つをとるという立場になってしまいがちな気がします。そういう意味で、さまざまな選択肢がある場所をつくっていく必要があるのではないかと考えました。

三番目に、緊急時や処遇の移行時など、なかなか一人の手では対応が難しくなってしまうような状況は、どういう状況でもあるわけです。いわゆる危機と呼ばれるような状況は起きうるわけで、そのようなときにいかに自分以外の人々の手を借りられるか。具体的には、保健とか教育とか福祉とか医療などのネットワークをいかにつくれるか、そういうことも援助のポイントではないかと考えました。

全体の流れの中でいえば、一人のエキスパートがすべてを解決するということではなくて、一人ひとりはその力を持っている人々がいて、あるときにはそういう人々が寄り集まってみんなで考えているうちに、今までにはないアイデアを出すことができ、そこで物事が解決していける、そういうシステムをつくっていったほうが現実的ではないか、それが三番目のポイントとして考えたことです。

今いくつかあげたポイントの中で、少し丁寧に説明させていただきます。

まず家族支援ということですが、先ほどお話したように、家族を援助の対象と考える。この発想を伸ばしていこうというのが、研究のなかで主張していることです。

言葉をかえていきますと、家族のエンパワメント。エンパワメントというのは、力を注ぎ込むという意味ですが、ご家族自身が元気になり、自分の力量を上げ、自分の生活のために時間を使うことができるようになる。そのようになるための援助をしていく。そうすると自然とご本人さんと家族との関係も変わってきて、ご本人さんのほうも少しずつ変わっていくチャンスが生まれやすくなる、そういう発想です。

いくつかの技術や具体策に関しては、ガイドラインのほうに提示しましたが、たとえば家族のための家庭訪問というあり方があるのではないかと、あるいは、同じような困難を抱えたご家族が集まって、問題解決について考えていく心理教育のグループ、家族教室ともいいですけども、そういうようなことが役立つということがあるのではないかと。あるいは、親の会などがいま全国で少しずつ広がっていますけれども、そういう親の会の方々と連携してその応援をする、そういうようなあり方もあるのではないかと。ということが考

えられます。

これは図式的に書いたものですが、基本的にその黄色い三日月のところに、「支えられる、応援される環境」と書いてありますが、そういう環境をご家族や当事者の回りにいかにつくるか。「援助者やペアの家族や、家族内の応援」と書いてありますが、そういう環境をつくっていったら、そこに新たな資源の紹介とか、情報の提供とか、新しい対処の提案とか、そういう、ご家族の方自身も持っているけれども気づいていない資源であるとか、今まで自分たちの手にはないけど身近にあるような資源を使えるような、そういう場をつくっていく、そういう支援のあり方があるのではないかとということです。

二番目の居場所づくりに関してですが、居場所というのはどういう機能を持つかということです。

一点目は、ひきこもっているということは、自分が自分の家族以外の人々と出会わない、出会えないような状況に自分をおいているということになります。そういう人々が新たに社会に戻っていくときに、今までとは違う新たな仲間と出会うということが必要になってくるのではないのでしょうか。

二点目に、仲間に出会えるだけでなく、さまざまな選択肢と出会える場である必要があるのでしょう。

そしてそのような選択肢と出会えるなかで、今度は自分がひきこもっていて人からケアをされるという弱者の立場、受け身の立場ではなく、自分が人に貢献もできる場として居場所があるということが、彼らの社会参加を促すうえでも必要なのではないかと考えています。このあたりのことは、今日の後半のシンポジウムで、いろいろな、いわば居場所づくりに取り組んでくださっている方々のお話が聞けるとおもいますけれども、そういう方々の話を私たちが聞いて、こういうことが大事ではないかというふうに、今まとめているということです。

自宅での安心感があり、それが自宅以外の場所にも広がり、そして社会的な貢献につながっていくという、今の三段階のことです。

自宅での安心感の回復には、先ほどお話した家族支援が大事でしょうし、家庭訪問というかたちで侵入的でない人々が自宅の中にも訪れる、家というところが風通しのいい場所になっていく、ということが必要な気がします。そして自宅以外の居場所の確保ができると、そこで活動可能性を確認して、安定した他者との関係ができる、ここが大事ではないかと思います。

そして、さまざまな選択肢が膨らんでいくなかで、自分は結構こういう事ができるとか、あるいは自分というのはそこそこいいところもあるんだ、といったような気持ちが再度膨らんでくる、そういうことが必要なのではないかと思います。

これは、こんなふうにして人が回復するのではないかと、あくまで図式ではありますが、すけれども、まず、ひきこもっている人々が安心し、楽しいと感じたり、ほっとすると感じる、そういう精神的なリラックスできる環境がある。

それから、生物学的にいても、体調とかリズムとかが整ってくる。あるいは、居場所や仲間が再発見される。こんな過程ですが、こういう過程を経るなかで考え方としては、たとえばまわりとの関係のなかで自分を否定しない人がいることがわかるとか、自分を評価してくれる人がいるということがわかるとか、自分にもできることがあるということがわかるとか、そしてそのような先にかつての目標とは違って、これからの自分はこんなふうに生きていこうというような、目標の修正ということも起ってくるのではないだろうか、というふうに思います。

最後に、家族支援と居場所づくりと、もう一つはネットワークのことですが、一つは、あんまり大きな領域で大きなシステムではなくて、小さなローカルな領域、ある地域的な

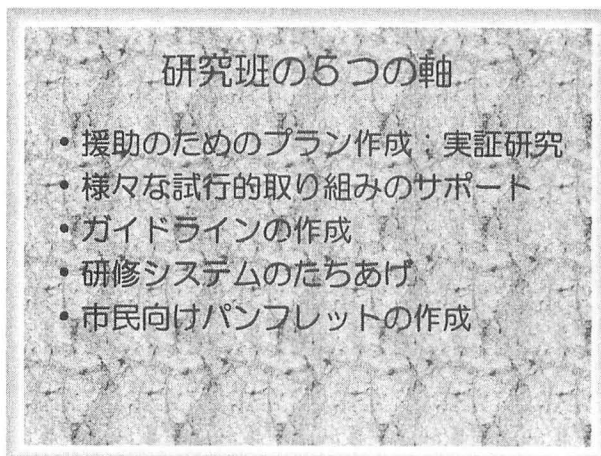
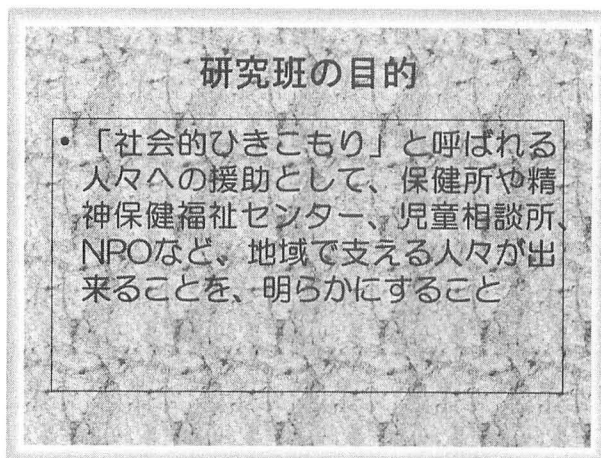
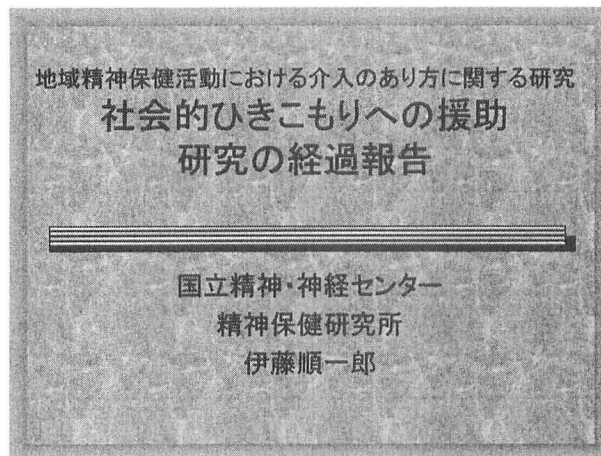
領域で緊急時に集まれるようなシステムであるとか、あるいは誰が集めなければいけないということが決まっているようなシステムではなくて、なるべく困った人がまず声をかけて集めることができるシステム、そしてさまざまな人が集まれる、保健や医療、福祉、教育、あるいは家族、当事者、警察も含めてですが、相手の顔がわかるようなシステムが必要なのではないかと思います。

このようなシステムは、さきがけ的には、障害者のケアガイドラインに基づくケアマネジメントであるとか、ケースマネジメントのシステムであるとか、これは身体障害や知的障害の方々の分野でも、あるいは精神障害の分野でも、何がケアとして必要かということを手配していくようなシステムをつくらなければいけない、つくっていきこうという動きは、この社会的ひきこもりの領域の外でもいくつか動いているわけです。そうするとそういうなかに、社会的ひきこもりを中心としたメンタルヘルスの問題のケアマネジメントのシステムをつくっていくということは、可能ではないかと思います。

いずれも、こうやって整理してしまうと何かわかったような気になるのですが、実際に研究をやっていることというのは、現実になんか、ということだと思えます。理屈ではこうすることがいいと思っても、それが現実の仕事として、あるいは現実の働きかけとしてかたちのあるものになる、ということが大事だと思います。ですから、そのところはこれから、いくつかの工夫を重ねて、またいろんな情報を集め、いろんな情報を発信するなかで、ちょうど来年の今ごろにはもう少し実のあることを言えるようになりたいと思います。

結語になりますが、コツコツと継続的に、さまざまな立場や役割の人の力を借りて、選択肢を増やす方向で、そしてできている点とか、その人の力量にも目をむけて、過去に何があったということよりも、今から未来へということに力点をおいて、人の力を信じてサポートしていく、そのようなあり方のサポートをつくりあげていくということが大事ではないか、何らかの解決につながるのではないかと考えてやっております。

以上、簡単ではありますが、今回の研究でやっていることについてお話ししました。どうもご静聴ありがとうございました。



研究の焦点

援助の前提

- 「ひきこもり」は現象をあらわす用語。内実は多彩
- 「非精神病圏」の人々の、サポート・リハビリテーションシステムの構築の必要性
- 年単位の継続した援助の構築

研究の焦点

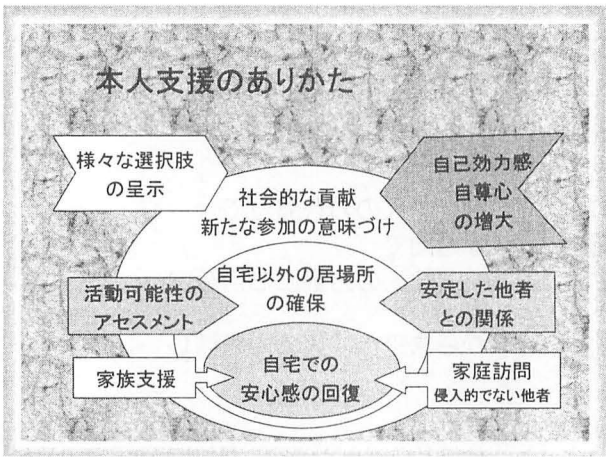
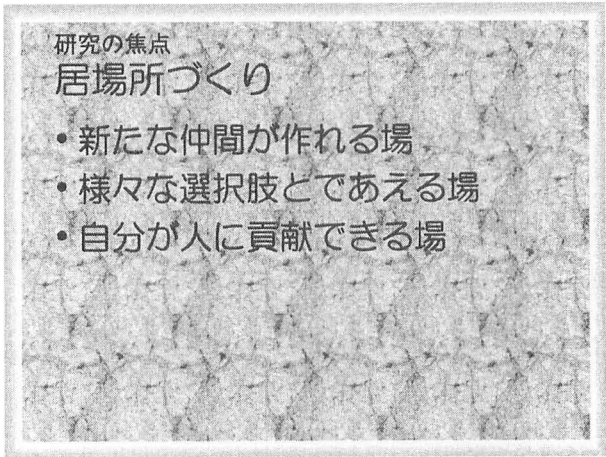
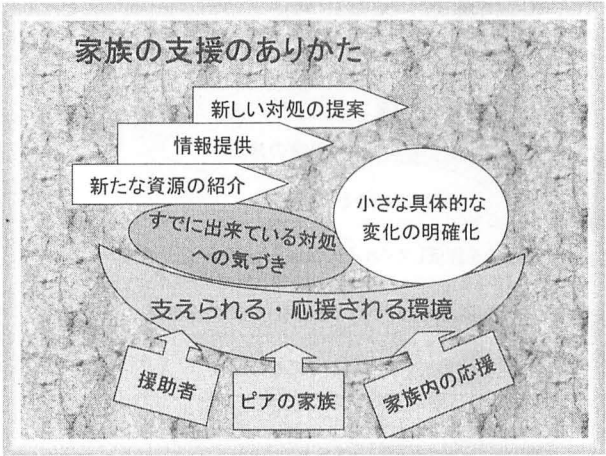
援助のポイント

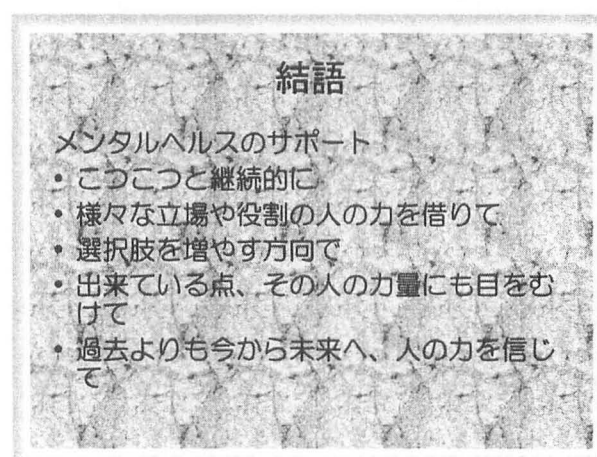
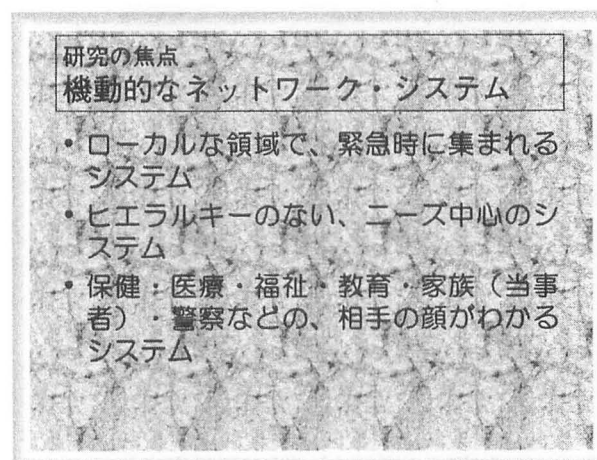
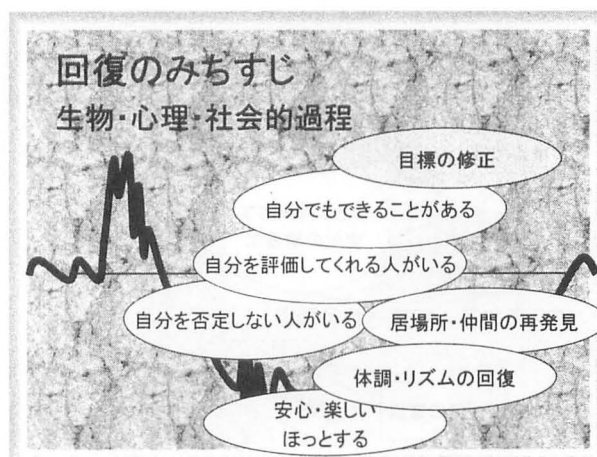
- 市民のメンタルヘルスのサポートのために
- 家族支援をひとつの軸とし、継続した援助が出来るようにすること
 - リハビリテーションとしての、本人の居場所作り
 - 緊急時や処遇の移行時などに、活用できる、保健・教育・福祉・医療などのネットワークをつくること

研究の焦点

家族支援

- 家族を援助の対象と考える：
 家族のエンパワメント
- いくつかの技術・具体策
 - ー 家族のための家庭訪問
 - ー 心理教育グループ（家族教室）
 - ー 親の会などの支援





◆ ビデオ上映

「翔べ わたげのように」(宮城テレビ)

熊谷三史(宮城テレビ)

和田敦子(NPO法人 わたげの会 仙台市)

●司会●ありがとうございました。引き続きまして第2部のほうに移らせていただきます。第2部はビデオ上映をさせていただきますが、このビデオは宮城テレビさんの制作協力をいただいているものです。タイトルが「翔べ、わたげのように」ですが、これは仙台で展開されていらっしゃるNPO法人わたげの会の活動を取り上げたものです。それでは、宮城テレビから熊谷三史さん、あとわたげの会の代表であります秋田敦子さん、よろしくお願いいたします。

●熊谷●はじめまして、わたくし宮城県の宮城テレビというところで報道記者をやっています熊谷三史と申します、よろしくお願いいたします。

今日は、いまご紹介にありました、私たちのテレビ局で今年の10月に放送になりましたドキュメント番組「翔べ、わたげのように」という、仙台市内にありますフリースペースわたげという、ひきこもりの若者たちが集まっている、題にもありますそういう場、その活動を半年間にわたって追いつけた番組です。その取材をしていくなかで、わたし自身が感じたことを簡単に話したいと思います。

県内ではいまひきこもりが問題になっていまして、彼らのための場をつくろうということで、フリースペースというのはいくつかあります。私も日々のニュースのなかで、そういうフリースペースには何度か通う機会があったのですが、今までの私の印象は、自宅から出られないで家族としか接点のない子どもたちが集まる場ではありますが、まだそこからは出られないというか、そういう悩みを持った若者たちが集まっている場というのはあるのですが、結局その中で同じようにこもってしまっているという、主催者の方たちは一生懸命いろんな活動をしようとしているのですが、中の若者たちはなかなか動けないでいる、というのが私の今までの印象でした。

そのなかで今回、わたげの会と出会いまして、率直な意見として、この場に来ている若者というのは自分たちが自発的に動こうとしている。主催者の秋田さんたちがいろんなイベントを企画して、みんなのお尻をひっぱたいて外に出すのではなくて、自分たちから外に出ようとしているというのがありまして、そこが最初に驚きでした。今まで自分が思っていたそういう場とは、まず全く違った。

わたし自身も、実際このひきこもりの問題というのは、社会的問題になっていることはわかっていましたが、大した知識もありませんでしたし、ほとんど素人のままわたげの会の取材を始めたのが現実です。そして、去年の4月からおよそ10月までの半年間にわたって、番組をつくるために取材をしました。

わたげには、中学生から30歳ぐらいまで、いろんな世代の若者が通っています。見ていただくとわかりますが、その中の一人、今回の番組のなかでも主人公の一人ですが、渡辺ケン君という子がいて、29歳の男性ですが、彼は中ではリーダー的で、年齢的にも上ということもあって、常に行事があるときはみんなの中心になって活動するすごく元気な子がいますが、そういう人でもいろいろ話を聞くと、「社会に出ていくのはまだ不安だ」と話していました。つまり、見た感じではそんな悩みを抱えているようには全然見えなく

ても、心の中ではそういう悩みを抱えているということが、取材をしていくなかでわかりました。

通っている子たちはみんなそういう悩みを抱えているのですが、取材していくなかで、彼らだけではなくて両親がいったいどう考えているのか、自分の子どもが今そのような状態で悩んでいることや、これからの将来についてなどどう考えているのか、ということを感じてみたいと思ったんです。

それで実際、渡辺ケン君という男性のご両親が北海道のほうにいまして、番組でも少し出てきますが、9月にわたげの会のほうで、わたげ版修学旅行といいますか、なかなか修学旅行とかに学生時代に参加できなかった子どもたちのために旅行を企画しようということで、年に1回やっている旅行があるのですが、ちょうどそのときに実家に帰るということで、実家に帰るところを取材させてもらって、両親に、少しずつ変わっている彼のことやこれからのことを聞いてみようと思って取材を申し込んだんです。秋田さんにも協力してもらって、取材をさせてもらえるようお願いしたのですが、なかなか実際は厳しくて、カメラ取材はもちろんだめですし、家のまわりを撮ることや、ケン君という子が自宅に帰るシーンも撮るのはやめてほしいと言われてしまいました。

そこで思ったのが、このわたげの会に来ている子どもたちというのは、自分たちを変えようという気持ちもあって、本当に取材には積極的に応じてくれまして、なかなかこういう問題を抱えている子ですと、顔は映りたくないとか、できるだけモザイクで処理してくれとかという問題にぶちあたるんですが、ほとんどそういうこともなく、みんな本当に自分の素顔を出して、自分の声でいろんなことを発してくれました。

ただ、親はどうかといいますと、子どもが変わろうと思って協力してくれるのに、親はどうしても世間体とか、やはり知られたくない。応援はしているんでしょうけど、なかなかそれを声にして、テレビにたとえば出てもらったり、または、何かしゃべってもらわなくても、そのように久しぶりに家族の再会があるシーンを撮ることも、もちろんできない。子どもと親の温度差というか。ひきこもりの問題というのは、実際そういう症状になっている若者だけの問題ではなくて、その両親の理解、または協力、サポートという面でもかなり問題があるなということを、この番組のなかで私も感じました。

ずっと取材していくなかで、もう一つ難しい問題がありました。それは、わたげの活動をずっと追っていくなかで、彼らがいろんなイベントに参加していったり、普段の日常の中で笑顔で頑張っているシーンというのは、本当にたくさん撮れたんです。ただ、実際彼らが本当にそういう悩みを抱えているのだろうかということを、画面を通じて全く伝えきれないというか、見ている視聴者が「本当にこの子たちって、ひきこもりの問題を抱えているのか」、ただ社会に出たくないというなまけ心だけが見えてしまうのではないかと思います、すごくそこで悩みました。

今までテレビで放送されている、いろんな番組でやっているのをご覧になられていると思うのですが、実際はやはり、自宅の中に閉じこもっていて、2階からお子さんがほとんど出てこない、下ではご両親が泣いていて、「昔はこんなじゃなかったのに」となげいているようなシーンばかりが放送されていて、また、事件などでもひきこもりというのがクローズアップされてしまって、どうしてもそういう悲惨な状況ばかりが放送されているので、皆さんのなかのイメージというものがそういう部分がすごく強くなってしまっている。そのぶん、そういうところがなかなか見えない。

もちろん心の中なので、彼らも同じように悩みを抱えているのですが、画面に出ないどうしてもそういう誤解を生んでしまう。それですごく私もカメラマンも本当に悩みました。いろんな話を聞いたりすれば、彼らが本当に悩みがあって戦っているのもわかるのに、それが画面を通じて全く伝えきれない。そのときにやはり、これからどうしたらいいんだ

ろう、このまま番組としてやれるのだろうかということで、本当に何か月間も悩みました。

その時に、最終的にいきついた結論は、これは誰のために放送するんだろう、もちろんチャンネルをつければ誰でも見られるのですが、誰にこの番組を伝えたいのか、メッセージを送りたいのかということを考えたときに、こういう場所も知らないで自宅の中で、まだ家から出られないで悩んでいる若者、またはその自分の子どもを見てどうしようもなく解決策もわからずに悩んでいる両親が、この番組を見て、「こういう場所があるんだ。こういう場所にいくことで変われるというチャンスもあるんだ。自分の子どもだってまだまだ変われるんだ」ということを知ってもらいたいと思ったんです。

実際、こういう場所があることも知らない人はたくさんいます、世の中には。自分だけで悩んでいる人もたくさんいます。そういう人たちに、「本当に変われるんだよ、チャンスがあればいくらでもこれから違う人生が待っているんだよ」ということを伝えたいと思ったんです。そうしたら、今まで考えていた「ひきこもりのイメージをどう伝えるか」とか、そういうところに固執しているのが、いかにズレてしまっているかということに気づいて、それがわかったときにすごく取材が楽になったといいますか、自信を持って放送できるまでになりました。

実際には、放送日が先に決まってしまう取材であって、半年間しか取材ができなかったのも、彼らのいろんな部分を出せたかということ、30分の番組のなかで、どちらかというと終わったあとには後悔もたくさんありました。もっと追いかければ、いろんな部分や、彼らが変わっていく姿も放送できるのにと思いました。

ですから、半年間だけの番組ですが、少しでも彼らの笑顔を見て、いまこの題にもあります「人がくつろぎ、希望が持てる場」、そういう居場所をまずつくるのがどれだけ大切か、そして、そういう場所があることによって変われるんだということを、少しでも番組を見て感じていただけたらいいと思います。

以上、短いですがご挨拶とさせていただきます。ありがとうございました。

●司会●今からビデオを上映させていただきますけれども、こちらが画面になりますので、後ろのほうにお座りの方、よろしければ前のほうにお越しいただいて、宮城テレビさんにとってもわたげの会にとっても、なにより当事者にとって大切な作品でもありますから、見やすい場所でご覧いただければと思います。よろしくお願いいたします。

(ビデオ上映)

●司会●いかがでしたでしょうか。今日この会場に、いま VTR の中にもありました、わたげの会の代表であります秋田敦子さんがいらっしゃっていますので、お話をお願いいたします。

●秋田●こんにちは、はじめまして。仙台からまいりました、フリースペースわたげの秋田ですが、いかがでしたでしょうか？

ほんの一部のメンバーが登場したわけですが、全員がカメラを許したわけではありませんでした、「いいよ」という子どもたちが一部参加したというかたちです。いま久しぶりに見ましたが、本当に涙が出てくるというか、あのなかに映っている3名がもう社会参加をしたんです。先々週2名、それから1か月前に女の子が1名ということで、ホームヘルパーを生かしたヘルパーで、精神障害者の方の付き添いの病院と、そこが一人の子。それから2名の男の子は、福祉関係に最終的には戻りますが、今は生活協同組合で、その家庭班の車を使って宅配のお仕事ということで、パートに勤めることに、先々週からですが変わってまいりました。

最初に 1 日目行ったときの帰りに、二人で私にワインを買って来てくれたんです。「秋田さんにお礼」ということで買って来てくれたんです。みんなで、お猪口に一口ずついただいたんですけども、子どもたちは本当に変わるんです。まかせていただいたことに私は感謝の気持ちですが、誰に出会うか、チャンスがいつ訪れるか、タイミングなんですけれども、できるだけさまざまな人たちに出合っしてほしい。

フリースペース自体が何をしているところというのは、あまり説明できないです。ただ、感じる場面というか、いろんなことを感じ取る場を提供している、ということでとらえてくださればいいかなと思います。

感じると、だんだん自分のなかで心が動いてくる、そうすると頭で考えて、その次に動き出したくなる、ということになりますから、彼らは年齢がもう 20 歳すぎますと、身体を動かすことを一生懸命考えるわけです。何かしなくちゃ、何かしなくちゃ、もう父親もリタイアしたし、自分が長男として、自分が跡取りとして、この年代だからと、これだけで空回りしまして、何かやらなくちゃと。その何かがわからなくて来ると、求人を手にして一生懸命、何かいい仕事はないだろうか、仕事さえ見つければ動けるのに、ということですが、まずは心が動かないことには身体は絶対動かないだろう、無理に身体を動かしてもまた途中で断念をしてしまう、という繰り返しをしてきた人がさまざまいます。そのなかでみんな、人の暖かさとか、人って楽しい、人のぬくもり、心の暖かさとか、こういう存在感、横に他人がいる、同じ空気をいろんな人たちで吸っているとか、こういうことがとても希薄だったような気がするんです。

それであれば、とっても簡単なことです。その場面をつくれればいいだけですから、いろんな方たちに来ていただいています。大人の背中を見せていただきたいということを、つねに私のほうから申していますので、本当にさまざまな人たちが訪れてくださいます。夜になると一升瓶をもったサラリーマンの方、それから専門職の方、お医者さまから、こちらにいらっしゃる伊藤先生をはじめ、皆さんに遊びに来ていただいています。子どもたちがというよりも若者が、いま大人の背中を見るチャンスというのは本当に少なくなりました。

私たちが小さいときは、地域のなかでさまざまな人たちと出会っていた。それから声がけも直接いただいていたんです。「もう暗いから早く帰るんだよ」とか、「こんなことではいけない」とか、「よかったね、君はいい子だね。どこの子なの?」とか、いつも見られていた。暖かい手で支えられるという感じでした。

それが今の子たちは、どうしても狭い範囲、それも同級生の同世代の中という、一つの組織の中で動いているわけですから、本人たちは無意識に動いているのでわからないのですが、あっと気がつくと「自分はなんだろう? わからない」、そして「人がそばにいと怖い」という不安感、「何を話したらいいんだろう、自分はどう思われているんだろう」とか、本当に自分が動けない状態を自らつくってきているという状態ですので、それを解きほぐす作用というのは、では人に会えばいいんだな、たくさんの人に、それも刺激が柔らかい刺激ということです。そういうことで、もともとつながりがありました障害者の方とか、お年寄りの方たち、その方たちにいろんなかたちでサポートしていただいているという、まさに相互関係です。

若者たちは、従来の若者の力とか、それから知恵を、お年寄りに元気を与えるということ。お年寄りの方たちには、「今は心が少しダウンして、人とはうまく関われない子どもたちなの」というと、「それは本当にかわいそうだ、じゃあ私たちに何かできることを」という一つの動きになりまして、いまは相互にいろいろ刺激を受けながら成長させていただいているという姿が、おおまかになんですが、あのビデオではまだまだ映し出せない、もっとこまかいところがあるんです。

彼らが最初からあんなに元気だったわけではなくて、かなりひどい状態だとか、今でも、元気そうでもまた落ち込むという、本当に波があって、でも着実に一步一步、階段を踏みしめるかたち。私はみんなに、「階段は 25 センチではなくて、5 センチずつだよ」と話をしています。「5 センチの階段を昇っていくんだから、それは当たり前、時間がかかるよね」と、ゆっくりということですね。やはり早急にはなくて、ゆっくり。でもゆっくりできない現実がありますので、さまざまな人の姿を見ると、「こんな大人もいるんだ、こんなヘマを大人もする」と。

それからもう一つ、あれから後ということで、ちょうど 9 月の末まで放送局が入りましたので、そのあとの姿をちょっとだけ、お時間もありませんので述べさせていただきますと、いま 5 か所にわたげというのが、飛び火というか、近くですがあるんです。それは、ステップアップした一つひとつのリハビリテーションというのが私のなかに、大きなリハビリテーションという思いがあります。

それは、まずは動けない段階からちょっと動いて、じゃあこっちあっちというかたちで、たくさんの点がいっぱいあるということが条件ですので、柔らかな場所です。動き出したときにどこにいくか、それは障害者の方たち、それから老人ホーム、デイサービスとか、まずは公共の施設を使わせていただく。それから何をするかということ、それを通して資格……コンプレックスがありますから、資格だとか何か手応えということで、賞状があればいいだろうな、証明書が必要なんです。

それでヘルパーの 2 級ということで、ではこれをやってしまおうということで、3 か月に一度開校していますが、15~16 人で円卓を囲んで、先生がたには本当にボランティアで来ていただいています、やさしく柔らかな刺激を受けながら、資格というものをまず手に入れる。そうすると、資格を取ることによって一つの自信、自分でもやれたという達成感。でも一人では動けないということで、いま 2 人で一人前というかたちで、有償ボランティアを始めています。2 級のヘルパーをもった子が 2 名ということです。

それから今度は、まだ就学年齢のお子さんたちもいますから、やはり学ぶということに結びつけたくて、学習サポートというところを、一つ近くで設けています。そこでは、さまざまな専門家の方たちをニーズによって呼び出して、いろんな大人の会社のお話もあります。授業だけではなくて、お母さんのお話、お父さん、それから先生、さまざまな方に来ていただいて、彼らが知りたいことをそこで提供しています。

そして一番新しい活動は、いま 6 名のメンバーが家庭から自立するために、まずはサイクルを元に戻すということで、自分にそった生活習慣、自分に都合のいいリズムで一日が動いていたのを元に戻すということを少し心がけるために、6 名と、そして 2 名のスタッフをいれて一軒家の中に。不自由さのなかで、最後には「やったー！ 自分でもできたんだな、僕はすごいな」という体験を、5 か月間ですが、そこに達成できるようなかたちで、先週の土曜日からスタートしました。

昨日もちょうともめごとがありまして、みんなが少し疲れが出たんです。当たり前のことなんです。疲れが出るようにこちらも演出をして、最初はハードに、曜日と仕事と朝は何時といいました。きつと疲れたときに何か問題が起きるだろうな、問題が起きたらいいな、そしてどうするかということです。やはり問題が起きて、昨日私が呼び出されて、夜の 10 時まで話し合いましたが、みんなで遠慮して、問題があって悶々としているけど、言いたいけれども言えない。「僕はここのなかでやっていけないんじゃないか、やっぱり家に帰ろうかと思う」ということで、ああなるほどやっぱりと。そこで、「全員思うでしょ？」と聞いたら全員手を挙げて、「じゃあどうすればいいか、どうして頭で考えないの？」ということで、「私は問題をわざわざつくったのよ」というと、「なんだ」という話になって、そして解決しました。また自分たちで今のサイクルをもう一度見直すというかたちで、自

分たちで考えてやってほしいという思いがあります。

こういうかたちで彼らが、大人が何かをするのではなくて、自ら考え出していくことに私たちは「待ってました。じゃあそれやってあげる」というかたちで、地域の方、お年寄り、そして皆さんの力を借りて子どもたちが動き出しつつあります。

いまは家族勉強会というのを始めているのですが、その親御さんたちが逆に援助者になろう、訪問援助をやりたいということで、我が子は見えない、いつまでになるのか見えない、知り過ぎているのか、それとも見えない部分があるからかわからないですが、我が子ではできないけれども、よそ様のお子さんなら何か助言ができるかもしれない、そして、よそ様のお子さんを見たときに、我が子に何かプラスになることがあるかもしれない、ここを大切にしまして、一緒に勉強しながら、私たちそしてお父さんたちが援助者として、まだ家にいらっしゃるご家庭のご両親のサポーターとして参加していくという、一つの渦が起ってまいりました。

こういうかたちで、「本当に人って楽しいな」と、子どもたちみんなからメッセージがあったんです。「ここは大家族であって、兄弟がこんなにいる」、一人っ子の人たちが多いものですから、「こんなに兄弟が増えてよかった。僕の回りには片手で数えられるぐらいの人しかいなかった。でも今は両手でも数えきれないぐらいの名前が言える」ということを、彼らのメッセージとして今日、秋田さん言ってきてくださいと。それから、「お父さんお母さんにあきらめないでほしい。まだ私は出られない、ずっと出てないけれども、いつか出るかもしれないので、あきらめないで声がけをしてほしい」ということを、私どものほうにある女性からお便りがありました。これを申したくてまいりました。どうかなとも思ったのですが、本当の姿を見ていただきたくてお持ちしました。ありがとうございました。

◆ シンポジウム

「ひきこもりという状況にどのような援助が可能か」

伊藤順一郎（国立精神・神経センター精神保健研究所）
本田徹（ほんだクリニック院長 富山県）
月崎時央（ジャーナリスト）
隅田道代（高知県警察本部少年課少年サポートセンター）
後藤雅博（新潟大学医学部保健学科）

●司会●そろそろ後半の部を始めさせていただきたいと思います。これからの時間はシンポジウムの形式で進めさせていただきますが、「ひきこもりという状況にどのような援助が可能か」というタイトルで進めていきます。初めに講師の先生がたからお話をうかがったのちに全体の討論、そのあと会場の皆さまがたからも質疑応答を受けさせていただければと思っております。それでは伊藤先生、お願いいたします。

●伊藤●ということで後半はシンポジウムで、なるべく多くの皆さんのお話をうかがえるような場にしたいと思っています。限られた時間のなかですが、よろしくをお願いいたします。

最初に 3 人のスピーカーの方に、お一人、だいたい 20 分ぐらいずつ、そちらで語っていただこうと思います。今回どういう方に来ていただこうかと、コーディネートした伊藤のほうで考えたのですが、なるべく現場で実際にいろんなことに取り組んでいる方に語っていただこうと。しかも、首都圏に偏らず、地方のさまざまな場所で活動している方をお願いしようと思いました。

最初は本田徹さんをお願いしたいと思います。本田先生と呼ばさせていただきますが、本田先生は精神科医です。現在、富山県富山市の町の真ん中でほんだクリニックというクリニックを開業していらっしゃいます。元々は関東の方で、昭和 50 年に千葉大を卒業されて、その後千葉県の本更津病院とか、千葉大医学部附属病院の助手とかをされて、昭和 59 年から富山にいかれて、富山市民病院の精神科を経て現在のお仕事をいらっしゃいます。今日の題も「援助」という、「できたことと、できないでいること」という題でお話をさせていただきます。本田先生よろしくお願いいたします。

●本田●本田です。こういう皆さんの貴重なお時間を使うようなところで、果たして私みたいなものが出てきていいのかどうかとも思います。伊藤先生から、富山に来ていただいたときに「こういう会があるのでしゃべらないか？」ということで、私は関東の人間ですが富山に引きこもったものですから、おそらく最適ではないかと……最適といえますか、どんなふうに生きているのかということを確認するために、伊藤先生がエンパワメントされているのではないかと。「あまり難しいことはいい、自分で何をやっているかということをお話せ」ということなので、話させていただきます。「こんなふうにしています」ということです。立派な議論とかそういったことはありませんし、スライドとかそういったものをつくると、まとまり過ぎてダメな気がしますので、後ろを振り返らず前へ前へとやっている人間としては、まあしゃべらせていただきます。

私は 59 年に富山に来ました。来たときに、児童青年期学会というものがありますが、そこに入っている先生が医者で 2 人だけでした。もう一人の方は富山にいましたけれども、

主に金沢大学を拠点にしてらして、しかたがないから。本当は私は分裂病にのめり込んで一生を終えようと思っていたわけです。ですけれども、全然やっている人がいないので、子どもがとても好きですし……子ども好きだけでやっていいかといわれると返す言葉がないですが、子どもたちの悩み、あるいはお母さんたちの問題に取り組む人がいないので、やり始めました。

簡単にいいますと、5 年ほど前に、分裂病者、障害者の共同作業所をご家族の方々と一緒に力を合わせて立ち上げて、それが軌道にのりましたので、あまり忙しいのでこのままだとあと 10 年すると死ぬので、少し楽をしようということでクリニックを開いたわけです。平成 12 年に開きまして、約 1 年と 10 か月経って、1,300 人の方々が私のところに来ています。

18 才以下の子たちは、これを機会に数えたのですが、250 名の方が私のところにいらっしやっています。ほとんど不登校ということでしょうか。あまり 30 才以上のひきこもりの人たちというのは来ていませんで、25 才以下で問題を抱えている家族の方が相談にこられたのが 70 人ぐらいですから、だいたい 335 名の方が 2 年弱の間で来ています。

いま 1 か月に 580 人ぐらいが来られて、1 日 60 人～70 人のクリニックの人たちと接するという状況でやっていますので、本当に私がしっかり取り組んでいるとか、何かを受け止めるとか、そういうことは一切できていません……いないと思います。本当に 3 分間診療のなかで。その後ろめたさみたいなものを多少なりとも補うために、私のところは看護婦さんもない一人でやっているクリニックですが、臨床心理の方が 6 人いまして、そういう方々と協力してやっているわけです。

どんなことをしているかと考えてみまして、まず自分というのは、しっかり問題を解決するとか、家族療法科でもありませんし、もともと精神療法みたいなところから出発したつもりではいますけど、きちんと精神療法を自分がやっているわけでもありません。では私のやっていることは何だろうかと考えますと、一時的な応急手当みたいなものだろうと思います。一時的な応急手当が十分できとは思いませんけれども、肉体的であれば血が吹き出している、その血を少しなりとも止めれば、あとはむしろその一人ひとりが持っている力なりを使って立ち直ってくれるのではないか、という感じで思っているわけです。

ただ、一時的応急手当といっても、多少なりとも自分の立っている地点というのがありますから、では自分がどんなことを考えて、どんなことをしているのかを考えてみますと、先ほどの伊藤先生のスライドの最後のほうに出ましたが、波を打った上にあがって下にさがってという図というのは、皆さんどこかで見たことがあるのではないかと思いますけれども、分裂病の前駆期、急性期、回復期というように多少なりともいっているわけです。

ご存じの方も多いかもしれませんが、ずいぶん昔、京都の高木先生という方が、不登校の子たちの経過を分けるときに、心気症期ということが最初に始まって、お腹が痛いとか、頭が痛いとか、学校に行けない時期がある。その後に攻撃期というのを想定したわけです。攻撃期というと、いわゆる家庭内暴力とか、お前が悪いとか、そういうような家族に対して攻撃的になる時期というものを想定しました。その次に自閉期というのを書いたわけです。これは常識的すぎるくらいのものですが。

この二つのことは非常によく似ていると感じています。皆さんは当然お気づきなのかもしれませんが、いわゆる心気症期というところは分裂病の前駆期みたいな、「無理して社会で生きているのが苦しい、でも何とかしなければいけない」という、いろいろな苦しみ不安というものが出てくる時期だ、というぐあいにあるわけです。それから急性期ですが、急性期というのは攻撃期。攻撃期という言葉はどうなんでしょうか、子どもたちと接して私が思うのは、攻撃というのは一つの姿ではありますが、本当のところをいうと苦悩混乱

期みたいな、混乱している感じ、そういう時期がある。それから自閉期というとおかしいですが、自閉期といわなければひきこもりの時期といってもいいかもしれません。

ひきこもりという言葉を使って、いまふと思い出したのですが、私が富山から出てくるときに、富山にいる家族の会に出ていろいろ話をして、ひきこもりという言葉を使ったら、そこに出席していたある若い女性が「先生はひきこもりということの定義を、どういうぐあいに使っていますか」と聞いてきて、歩きながら突然追いかけてきて私に聞きましたので、なんとなくピンとききましたが、「いや、あいまいに使っているんですけど。あまりはつきりいえないです」といったら、「私、ひきこもりって言葉は嫌いなんです。ひきこもりってすごく悪いイメージがあって、悪いことをしているみたいだから、ひきこもりという言葉をあいまいに使わないでください」というぐあいに、家族会があったときにお母さんと一緒に来た娘さんに言われました。そういう彼女の気持ちもわかるような気がして、ひきこもり、ひきこもりと、あまりいいたくないのですが。

そんな時期と重ねあわせてみますと、一つの定型的な図というのは、全部の人に当たっているようで当たっていないですが、どうしても一時的応急手当てというのは、短い時間で少しでもいろんな訴え、あるいは悩みの意味づけをしなければなりませんから、いろんなベースになるわけです。一応自分のシェーマというものを持っているわけです。シェーマが絶対とは思いませんけど、そういったシェーマを持っています。

そのシェーマのなかで私がもう一つ思っているのは、全員がそうではないかもしれませんが、この経過というのはある程度妥当するのではないかと。妥当するというのは、数字であらわすこともできませんし、実証することもできませんけれども、最初の前駆期、あるいは心気症期という、最初に学校に行っても苦しい、そして休む、少し休んでからまた出かける、というような時期、そして混乱して苦悩している時期、その時期に家族及び本人が心に追う傷が浅ければ浅いほど、いずれはひきこもりになるかもしれない、あるいは学校にいけなくなるかもしれない、社会からひきこもっているかもしれないけれども、回復期、あるいは先ほどの大きなリハビリテーションかもしれませんが、そういった時期がよりやりやすくなるのではないかと思います。

そういった時期に私ができるのは、お母さんたちが来たときに、お母さんたちの安心感、たとえば、短い時間で私ができることは、うちの子どもなり娘なりと一緒に寝ようとします、身体に触ってきます、これはどういう意味か、どう判断したらいいか、どうしたらいいかです。あるいは、家で暴れています、とても耐えられないから家から出たいと思う、それはしていいだろうか、どうだろうか。あるいは、昼夜逆転みたいな生活をしているけど、これはどういう意味かということです。全体的に精神療法と違って私がやっていることは、短い間で困っているものをもって私のところに来るので、大きく人間を理解して彼の過去からずっとやって、この人はこういう人だなんて難しいことは考えてられない、お母さんとその本人が、その困った行動、絶えるのに難しい行動の意味と一時的な対応を、一緒に考えるということです。

私がいい方法を示せることはないと思います。それぞれの家族が一生懸命やっているわけですから、私よりもっと一生懸命知恵を絞って、ああでもないこうでもないと考えてきている。そうすると私がしていることは、お母さんたちの決断、あるいは、おかあさんたちのしようとしていること、それに対する承認と、共犯関係というとおかしいですが、それがいいとか悪いとかを一緒に話し合うこと。それがすごい意味があるかわかりませんが、それがすべてではないかもしれませんが、多少なりとも私は役に立っている。お母さんたちが落ち着いて、さらに深い傷をお互いに負わないための、私なりの役割というものがあるのではないかと。

ひと月 17 万円の電話代を携帯電話で使う男の子をどうしたらいいか、……富山県とい

うのは人口 110 万で、右と左に行くのに 1 時間ちょっともあれば自動車ですべて通れてしまうようなコンパクトなところですから、ほとんど交通機関というのは車ですから、車でふっとんてくるわけです。1 時間弱あれば富山県の東の端から私の真ん中にくるわけです。……そういうときはどうしたらいいか、こうします、電話線を抜きます、そしてお母さんもキレます。キレたときにどういうことを言いたいかを私と打ち合わせて、「先生これでいいですね」というぐあいに、10 分間の時間を利用して私に確認に来ます。私は「それでいいと思う。ここまで頑張ったらきっと相手もわかるだろうから、ここまできたら逆ギレなさい。逆ギレした時の注意点はなんでしようかね」というぐあいに話をする。それで一緒にやって、本当に喧嘩したんです。喧嘩を恐れてなかなかできなかったのが、本当に喧嘩した。それで 17 万円使っていた彼のメール代が、1 万 5 千円に戻ったわけです。「こづかいをどういうぐあいに決めましょうか」と、そういうことを短時間のあいだに一つずつ決めていく。

孤立しているという言い方はおかしいかもしれませんが、先ほど話がありました、他人の子どもというのはうまく判断できても、自分の子どもとの関係というのは、その単純な「おこづかいどうしましょうか、ここで怒っていいかどうか」、本当に混乱してしてしまう。一部の断片かもしれませんが、その断片で「それはいいんじゃない。いやそれは待っていたほうがいいよ」と、寄り添っているほどではないかもしれませんが、そういうことを確認することができるだけでも、そんな役割をしているのではないかと思います。

私のところは一度来ると、2 年間弱ですが、約 8 割の方が脱落しないで、その短い時間のあいだで来てくれています。それは私みたいな、思春期というものに取り組む医師が少ないからかもしれません。

それから、あるお父さんが来まして、家庭内暴力のときに時々やってきて、まあ短いあいだですが、「それに対抗するにはどうしたらいいのでしょうか?」、すごい暴力だったんですが、「本心で一度ぶつかってみたらどうか」と言ったんです。そう言ったら、ある日その男の子がお母さんに暴力を振るっているときに、思わず彼は自分の妻を息子さんからかばって一言、「俺の女に手を出すな」と言ったそうです。それによって劇的ではないかもしれませんが、それを「先生これでよかったんでしょうか?」と確認に来ました。

臨床心理の 6 人がやっているのは一人 1 時間枠くらいでやっていますから、私がやっている行動とは違うかもしれませんが、そんな関わりの中なかでも、短時間かもしれませんが、いわゆる苦悩期とかそういったところで早く精神科にかかる。精神科じゃなくてもいいかもしれませんが、援助する手だてが早ければ早いほど……ひきこもりということが、そんなに悪いことじゃないこともあるわけです。ひきこもりが役に立つことが絶対あるわけですし、豊かなひきこもりだってあるかもしれません。その子にとっては自分が壊れてしまわないためには、ひきこもらなければならないときがあるかもしれません。しかし、そこで終わるわけではありませんから、ひきこもりから解放する時間が短くなるためには、あるいはお互いの深手を少しでも食い止める活動というのが、前の二つの時期にあるのではないかと考えています。

医療だけでこの問題は終わらないと思います。ひきこもりというのは、学校に通っている年代でひきこもりますと不登校になって、学校も会社も、そういう社会との関係がなくなるとひきこもりと呼びかえられるかもしれませんが、ほぼイコールとしてしゃべっているところがありますが、子どもたちにとっての傷を減らすとなると学校の先生たちが大事だろうと思ひまして、学校の生活指導員の先生たちと月に 1 回ずつ、そういう会をもって先生たちの話を聞いたりしています。

それから、やはり子どもたちの居場所ということで、いま家族の人たちと集まってフリースペースというものを私なりにつくろうと思っています。富山というのは小さいところ

ですから、家族だけではなくて市民全体を、あるいは先生たちも全部、私のおよぶ範囲で協力を得て運営できるものをつくりたいと思いました。

不登校の子どもたちのフリースペースをつくると言いますと、びっくりしたのですが、地域住民の人はへんな子どもが来るのではないかと警戒します。私は今度、地域において3回目の説明会を開かなければならない、というような状況です。それは新しいことを始めるには当然だと思いますが、そんなことをしています。

先生と医師と家族と、システム化されてはいないけれども、横のつながりというと簡単ですが、私たちが子どもたちを支えるためには、支える側の先生も医師も家族も、この関係の中で傷つかないで結びつきあうような。

私は犯罪被害者のいろんな活動にも関わっていますが、苦しんでいる人を助けるときに助ける側もまた傷つくといいますが、そういうことがよくよく起るわけです。そうすると、何かしてあげようとする側もまた傷つかないような、助け合えるような。助られる方々、……助けられるといたらおかしいですが、一方的な関係では助けられないわけですけど、助けようとして助けられるから助けることができるわけで、その横のつながりでお互いに傷つかないような支援というものも、また模索しなければならないと思っています。

個人的な体験をまとまらないかたちで言いましたけど、強調するのは、本当に早い時期に、なるべく傷を負わないような、そこが本当に重点であるのではないかとと思っています。もちろん、そのあとにひきこもった方にどう援助するかという問題もあると思いますが、そういうところがポイントだと思い、一生懸命やっています。以上です。

●伊藤●本田先生どうもありがとうございました。たくさんの患者さんを抱えている中で、どう深く傷つかないですむように応援するかということ、とても具体的にお話していただいたと思います。人が何か変わろうとするときには勇気がいるのだらうと思います。その勇気を出すときに後ろで本田先生みたいな人が、「こうするといいかもしれないよ」という感じで支えてくれているのかなと思いました。ありがとうございました。

次は、隅田道代さんに語っていただきます。隅田さんは現職が、高知県の警察本部の生活安全部少年課・少年サポートセンター所長心得と、非常にかたい肩書ですがけれども、70年から警察のほうでお仕事をされています。今日ここで語っていただくのは、その警察の場にながら、そこからしっかりお金をとって、ホットルームというフリースペースを立ち上げて、他の方々と連携しながらサポートのお仕事もしていらっしゃる、そのことについてです。「心の居場所、ホットルーム活動について」ということです。隅田さんよろしくお願いします。

●隅田●ご紹介いただきました、隅田でございます。警察ということで、「あれ？」と思われる方がいらっしゃるのではないかと思います。本来は代表者の山崎瑞子さんがこちらにこられるはずでしたが、少し体調をくずされておりまして、私が代理でまいりました。

時間の制約がございますので、もし言い忘れたらと思いますので、今日皆さんにお話したいことは、お手もとに「やいろ鳥」という新聞の切り抜きと、「ホット通信」、それからもう一つ「13年5月10日付の報知新聞」の切り抜きを配っていただいております。これを見ていただいたら、ホットルームがどういう活動をしているかということをおわかりいただけるのではないかと思います。

本来は山崎さんが来る予定でしたが、実はこのホットルーム活動というのは山崎瑞子さんが自分で、目の前のケースといいますか、目の前の子どもたちを見ながら、その子どもたちがこういうことをしてもらいたい、こういうことをしたいと思っていること、それに即してやってこられたことが、今日のホットルーム活動になっているわけです。まだ、道の途

中という感じがしております。これからホットルームにこられる方、利用される方が、どういうことを望んでいらっしゃるか、どういうことをしたいと願っていらっしゃるか、それによってまた違った活動が生まれてくると思っています。

なぜ警察がこの場に立つようになったかということについて、まずご説明させていただきたいと思います。昭和 63 年に高知県では、高知市内の中学生の男子がシンナーを乱用して困っているということで、お母さんがご自分の子どもさんを殺したという悲惨な事件が発生したわけです。たくさんある相談機関なのに、なぜ力になれなかったのかということで、当時山崎さんと女性相談所の相談員をされていた田中さんという方、私はその当時ヤングテレホンコーナーという相談電話を担当しておりまして、この 3 名で何かもっと違ったかたちでお役に立てることはないだろうかかと相談をしまして、親の勉強会「親の会」を開催するようになりました。

それはまったくボランティアで、安い会場を借りて渡り歩きながらスタートいたしました。平成 3 年に少年科の予算がついて、会場と講師謝金を出してもらえるようなシステムで、リフレッシュセミナー・生き生き母さん、まずお母さんが元気になってもらう、そういう願いを込めて、リフレッシュセミナー・生き生き母さんという場をつくりました。そこで、山崎さんがずっとそれ以後、同じ会場で毎月第 2、第 4 の土曜日、午後 2 時から 5 時まで、警察の宿舎の 3 号荘というところですが、そこでお待ちしていますのでいつでもおいでください、というかたちでリフレッシュセミナーが始まったわけです。

そこに来られるお母さん方の 3 分の 2 は、子どもさんの不登校で悩んでいらっしゃる方です。その参加者のお母さん方が、平成 8 年頃から、「私たち親は来る場があるけれども、子どもの来る場所がない。中学校は卒業した、高校は中退した。学校とは関係がないところで、どこも行き場所がない」というお話が出てきたわけです。さらに、中学校で長い間不登校をしていたら対人関係ができない。そういう対人関係ができない子どもたちに、もう少しやさしくて、人間関係がわりとわかっていて付き合ってもらえる場所はないだろうか、心を休めるような場所はないだろうか、そういうお話があったわけです。そこで山崎さんは、自宅の一室をホットルームということで、子どもやお母さんの居場所として開放してくれたわけです。

ところが平成 12 年の 1 月ごろから、例の新潟県の事件を発端として保護者の方が非常に不安に、子どもさんが何か大きな事件を起こしはしないだろうか、何か凶悪な事件を起こしはしないだろうかということで、新潟県の少女監禁事件のような凶悪事件を自分の問題として引き寄せてしまって不安がるようになった。ということで、売りに出していた自分のマンション、5LDK ですが、それを全部開放してホットルームと名づけて、ひきこもりの人たちのための居場所として開放したわけです。

山崎さん一人のものとして続けるということは、将来山崎さんができなくなったときにダメになってしまうということで、平成 13 年 4 月からは県のほうから予算が若干ついて、山崎さんのマンションの借り上げ賃とか、大検の先生の講師謝金の一部とか、そういったところは予算がついたわけです。そういうことで予算のついた部分の予算執行と、ホットルームのボランティアさんが対応できないときに、少年サポートセンターが関わっていくことで、警察が関係するようになってきたわけです。ただ、ボランティアさんと行政との関わりをどうしていくか、ということが大きな課題として残っているのが現状でございます。その経過を経て、いまホットルームがあるわけです。

さて活動内容ですが、まず構成とネットワークについてお話したいと思います。いまお話したようにホットルームの会長は山崎瑞子さんになっております。その下に支える会として山中さん、会員が 21 名おります。それと行政のほうからは、少年サポートセンターが関わっております。さらに、支える会のメンバーとして関係機関があります。たと

えば中学生の不登校についてのご相談があれば、それぞれの地区の教育研究所に引き継ぎをすることです。いま精神科医の先生からお話がありましたように、もう一つは、精神科医で理解のある先生方をスーパーバイザーとしてお願いしております。先生が3分間診療しかできないときには、ホットルームへカウンセリングとか居場所としてご紹介いただきます。ホットルームのほうで受けたご相談が医学的に心配がある場合は、精神科医のほうへつなげていくということをおこなっています。

それから、老人福祉施設というところで、高知市内のある病院の院長さんが非常に協力してくださっておりまして、少し元気の出た方をそちらのほうでボランティアをさせていただいています。ボランティアでお年寄りのお世話をやってみたいという方については、その院長先生が介護福祉士の講座に参加して資格を取ることにについてやってくださっています。それから次に、工務店さんにご協力いただいております。元気のある方については、工務店のほうで就職のお世話をさせていただいております。それと今日、同じくこの会にいらしています精神福祉センターと、ケースによっては連携をとりながらやっております。

もう一つ機関として池川自然学園というのが高知県にはあります。これは、ひきこもっていた子どもさんとか、いじめとか不登校で非常に心の傷ついた人たちが、池川市にあります自然学園のほうへ山村留学する施設があります。その園長先生の山中先生との連携の中で、研修会をさせていただいたり、山村留学をしてがんばってみようという子どもさんがあれば、そちらへお願いするような支える会の組織があります。

さて次に活動内容ですが、お手もとにあるホット通信の2枚目を見ていただきたいのですが、10月からの予定ということで、今年のホット通信をお配りしてもらいました。順に説明させていただきますと、ひきこもり等の相談をおこなっております。それから、大検の学習をおこなっております。これは一部、県から講師謝金としてついておりますが、ほとんどボランティアでやってくださっています。昨年夏と11月の大検で、全科目合格したのが3名、一部合格したのが1名です。一部しか合格できなかったのは、29才の男性で十数年全く勉強とは縁がなかったということで、頑張っていますが時間がかかっているという状況です。

それから絵の教室という名前を使っていますが、ボランティアの方が絵を、心の風景を描いてみましょうということで、やってくださっています。そして、いやしの連句会をやっています。いやしの連句というのは九州の浅野欣也先生がやってくださっていますが、その流れをくんだいやしの連句づくりをやっています。そして右側にいって、詩吟教室ということで、月に2回大きな声を出してみよう。はっきりものを言う、話をしてみるということで詩吟教室をおこなっています。

それからパソコン教室ですが、これは大検にはあまり関係ないという方が、非常に関心をもってパソコンに来てくれています。最近きている青年は40才です。パソコンの先生は20代の女性ですが、女性と話したのは母親以外では15年ぶりということですが、興味をもってやってくれています。

それから人形創作教室ということで、人形を作っています。12月にはチャリティのバザーを開催しました。これには2名の、29才の男性と40才の男性が荷物運びとして手伝ってくれました。こういった活動から社会へ一歩踏み出せるきっかけになってくれたらということと、もう一つは資金が欲しいということでやっています。

その他にホットルームへの関わりで、家族や当事者がどのように変わったか、ということについてご紹介したいと思います。

一つは、ホットルームに関わった当事者とその保護者の方を支援していらっしゃる方が、郡部ですので、自分の地区にもホットルームのような居場所をつくりたいということで、

たぶん 14 年度はその人が地方で立ち上げてくれると思います。そういった支援の輪が、広がり始めたといえると思います。そして大検で合格した人が次のステップ、専門学校とか大学へ行きたいということで、いま先生と相談しながら次のステップへ頑張りだしました。

それともう一つ、当事者自身が、自分の社会への慣らし的な立ち寄り場所として、ホットルームへ立ち寄ってくれるようになった、ということがあります。彼自身が 20 才で、今年成人式を迎えましたが、「まだ社会に出るには自信がないので、このホットルームで少しみんなと話をしながら元気を出したい」ということを言ってくれました。

初めのネットワークのところでご説明しましたように、老人福祉施設との協力体制ができておりますので、そこで保護者の方も当事者もボランティアをする。そこでお年寄りに「ありがとう」といわれ、そのひと言が彼らの自信につながっている。ということをいくつかの例から教えられています。

それから、新聞にも載っておりますが、親がフラッと出かけてきて、カウンセリングを受ける場合もありますけれども、山崎さんは知的井戸端会議という言葉が使われていますが、そういうようなところでゆっくりとした時間を過ごすことができているということです。

こういったことを考えてみますと、居場所ということが非常に大事であるということ、あらためて考えるわけですが、予算が少しはつきましたけれども十分なことはできない。今後の課題として、関係機関とどういう連携をとりながら、ボランティアさんともどういう連携をとりながらやっていったらいいかなというところで、道の途中というのがホットルームのいまの状態です。

今日、それぞれの皆さんからお話を聞かせていただいて、勉強したいと思って来ましたので、どうぞよろしくお願いいたします。

●伊藤●隅田さんありがとうございます。ホットルームという名前のフリースペースで、フリースペースのフリーというのは自由と訳しますけれど、どんなことをやってもいいという自由というか、そこで何をやるかを選択していく、膨らませていく自由というのがいっぱいあるなど、そんな感想をもちました。どうもありがとうございました。

それでは最後のスピーカーの方になりますが、月崎時央さんです。月崎さんはフリージャーナリストの方です。雑誌編集者をおやりになったり、ノンフィクションの作家をおやりになっていたのですが、1994 年ぐらいから精神保健福祉の取材を専門におこなうように、お仕事を覚えてこられたようです。最近出されたご本で、去年か一昨年でしたか、「正しい精神科のかかりかた」とか、「少女監禁とバスジャック」、「精神医療とマスコミ報道」という、精神医療を使う側からどう精神医療が見えるかという、そういう発想で本を書いているらしいです。今日のテーマは「リハビリテーションからコミュニケーションへ」ということで、よろしくお願いします。

●月崎●こんにちは、月崎でございます。私は、8 年ほど前に兄弟が精神の病気になりまして、それをきっかけに精神保健福祉について取材を始めました。その前からジャーナリストではあったわけですが、特に自分の実際上の必要がありまして、精神保健のことを知りたいと思ったのがきっかけです。ですから、ここにご家族の方もいらっしゃると思いますが、私はジャーナリストであると同時に家族の立場ということでお話ししたいと思います。

私はひきこもりというテーマで特に取材活動を続けていませんので、ひきこもりというのは、たまたまバスジャック事件と柏崎の監禁事件を取材したときに、共通する言葉とし

てひきこもりというのが出てきましたので、その視点ではみてきているのですが。ただ、あの二つの事件に関していえば、ひきこもりのなかのかなり特殊な例であったにもかかわらず、事件とひきこもりという言葉がセットになって、私たちマスコミの人間の責任の部分もあると思うのですが、非常に流通してしまったということで、ひきこもりという言葉が注目されたとともに、それが事件と一緒にだったということは大変残念なことだと思っています。

ただ、ひきこもりが事件の背景にあったということを取材する段階で、やはり一般の人にとって精神保健福祉にアクセスするということ、精神保健を利用する、あるいは医療にかかるということが、どんなに敷居が高いことで、どんなに難しいことで、そこにいくまでにかかなり多くの人たちが、あきらめてしまったり、ためらったりしている時間が非常に長いかということは、精神保健福祉領域の人間ではない私にとって、使いづらさ、こんなにサービスが使いづらくていいのだろうかという思いを、ずっと抱いています。

今もそれは思っておりまして、いま皆さまのお話を聞いて、さまざまなサービスが徐々に広がってきていることは大変うれしいことだと思うのですが、まだまだ、本当に困っている人たちがすぐに助けてもらえる場所があるかということ、あまりないというのが現状で、その領域にいる人たちだけではなくて、私たちのニーズとして、もっと使いやすい、もっと気楽に、困ったときに相談できる場所をつくっていかなければいけないと思っています。

そこで今日紹介しますのは、ひきこもりということではなくて、精神保健のリハビリテーションということを考えたときに、病氣を持っていたり、世の中とうまくやれなくなっていたりした人たちが、安心して失敗をできる場所、失敗をしても次への経験だよというかたちでつなげていける、やわらかい許容量のある場所です。それから、ありのままの自分を好きだと思えるような、そういう場所というのを提供する。そういう場所がないかぎり、ひきこもっていた人たちが、この不況で実際に就職するのも厳しくて、健康な人であっても毎日生きていくのが大変で、悲しい事故や出来事が起っている毎日で、そんなに簡単に弱い人たちがパッと普通の社会に出ていってやれるはずがないと思いますので、そういう人たちが安心できる場所、くつろげる場所というのをつくる必要があると思っています。

私はこの1月に、一人でニューヨークに行ってきたのですが、ニューヨークのファウンテンハウスという、精神障害者のためのリハビリテーションの場所がありまして、それは精神保健をやってらっしゃる方だと有名な場所ですけれども、そこを見学してきました。アメリカですし、広大な土地もありますし、福祉に対する考え方も違いますので、「こんなすごいものは日本にすぐ取り入れられないよ」とか、「現実的ではないよ」という意見もあるかもしれませんが、実際に経済も厳しいですし、すぐにつくれるとは思えないですが、こういうようなイメージの場所があるといいなということで、今日はファウンテンハウスのご紹介をさせていただきたいと思います。では、スライドお願いします。

ファウンテンハウスというのは、ニューヨークのマンハッタンのちょうど真ん中にあります。場所的にイメージしていただくと、銀座の有楽町のあたりが5番街という所だとすると、ちょうど歌舞伎座ぐらいの距離、つまり歩いて10分か15分で、ニューヨークいちの繁華街から歩いて行けるような距離に、ファウンテンハウスという5階建ての建物があります。その建物全部が精神障害者のためのリハビリテーションの施設です。5階建てのビルディングなので、そうとう大きな規模のものです。次のスライドお願いします。

これは受付ですが、面白いと思うのは、こういうきちんとした受付を設けていて、その受付に精神障害の人が二人座っています。これはメンバーがやって来たときに受付をするのですが、ちゃんとこの受付の仕事というのがこの人たちの職業として成立しています。さらにこの横に椅子に座っている太った男の人がいて、「あなたは何をしていますのです

か？」と聞きましたら、「僕は入ってきた人たちに笑顔を提供する役割だ」ということで、本当にニコッと笑ってウエルカムと言うのですが、彼はその仕事しかしていないのですが、「自分の仕事は笑顔だ」と、非常に自信をもって言ってくれました。次お願いします。

これはソーシャルワーカーの方と当事者の方が、何か面接みたいなことをしているシーンだと思いますが、この場合でも同じ大きさの椅子を使っていて、どちらが援助者でどちらが相談者かということがわからないようになってしまっていて、丸いテーブルなどもかなり多いのですが、お互いがお茶を飲んでいるような感じで話をしているという、援助者と利用者との境目が全然ないようなつくりを、あえて意識してあります。次お願いします。

ここはリビングルームです。間接照明があって、グランドピアノがあって、花が飾ってあって、大きなソファが七つぐらいあって、そしてそこに数名のメンバーがゆったりと座っていて、外からやってきたらしばらくそこに座って、それから自分たちの行きたい場所に行くのですが、まるでちょっとしたパーティーのような感じです。毎日ファウンテンハウスには150人ほどの利用者が来ているそうで、先ほどの受付を通して、自分の行きたいところに行く人もいれば、このリビングルームでくつろぐ人もいます。次お願いします。

それから、国旗が出ていますが、ファウンテンハウスはすごく緑がたくさんありまして、私がいついたときは冬だったのでこんなではなかったですが、植木とか観葉植物とか生け花とか、あらゆるところに飾ってあります。それらはみんな、世話する系の仕事の人メンバーの中にいて、自分は観葉植物をいつもきれいに世話する係、外にお水をあげる係というのが、それぞれ誇りをもった自分の仕事ということになっています。次お願いします。

これも同じですね。観葉植物の世話係です。次お願いします。

これは中庭ですが、やはりかなり広大な敷地で草花がありますので、ここを掃除するのも、ここは私がきれいにする場所、という感じでやっているようです。次お願いします。

これはダイニングの食事風景です。アメリカのニューヨークですので、いろんな人種の人たちがいますが、和気あいあいと食事をしています。次お願いします。

これは5階にあります食堂のフロアですが、ここで昼食サービスをやっている、のちのち飲食産業につきたいという希望を持っている人たちが、サンドイッチをつくったり、お昼にメンバーの人たちが、1ドルぐらいですから150円ぐらいで買えるランチの仕込みから提供のサービスまでを彼らの仕事としてやっています。次お願いします。

ファウンテンハウスには二つの職業につくための方法がありまして、一つは、完全に契約している一流企業に、わずかなお金だと思のですが、メンバーの誰でもがいくらつかの契約先がありまして、手紙の仕分けとかごく簡単な仕事らしいですが、それらの仕事をやりたい人たちが、あのカードのところに自分の顔と名前を書いたものを差し込んでおいて、最初から決まっている働き先に、今日はどこに行っているということを、ファウンテンハウスのほうでわかるようになっています。これは完全に契約をしているほうで、ファウンテンハウス側が働き先を見つけてあげたほうです。

もう一つ同じポストのようなかたちのものがありますが、もう一つのほうは、自分たちで履歴書をもって自ら働きにいつているものということで、その働いている人たちも1日2時間とか3時間というパートですが、疲れたらファウンテンハウスに戻ってきて休むとか、あるいはメンバーと二人一組で働きにいくということをやっています。

私は質問したのですが、働き先がエステローダとかファイザー製薬とか、ニューヨークなんとか市立ミュージアムとか、一流のところが揃っていて、「こんなところに働きに行くと、何か失敗したらクビになるんじゃないの？」と聞きましたら、あらかじめ契約してあるので、少々のことをしてその契約先がなくなることはないということです。それよりはむしろ、一日行くと履歴書に一行「そこに行った」と書けると、そういう考え方を私た

ちはしていないなと思いました。ネガティブに考えないで、「一日行ってクビになっちゃったけど、行けたんだからよかった、履歴書に書きちゃおう」という樂觀性がいいなと思ったりしています。次お願いします。

学校に行きたいという人もいまして、これから専門学校に行きたいとか、大学に行きたいとか、いま学校が途中になってしまっているけれども、学校とこれからどういう交渉をしようかというようなことを、メンバーの人だったりスタッフの人だったり話し合いをしている場面です。次お願いします。

これはミーティングです。ミーティングも、メンバーとスタッフの人たちが一切名札も付けていませんし、お互い対等な立場ですべてのことを、両方の話し合いで決めていきます。たとえば、何か新しいことをやろうと思うときも、スタッフの人たちがお膳立てをすべてして、「こういうことが決まりましたから、あなたたち明日からこれに参加しませんか」というようなことはなくて、すべて一緒に考えていくということを買っています。次お願いします。

これは図書館です。ビルの中にこういう図書室のようなものがあります。うらやましいですね。次お願いします。

これはコンピューターで自分たちのミニコミ誌のようなものを作っているところです。お願いします。

これはビル内の連絡をとったり、「見学者が次にいくからよろしくね」というような電話連絡をビルの中でやっています。お願いします。

これが外観で、とってもきれいですね。

これもメンバーの人です。お願いします。

これもやはりみんなで雑談しながら、次は何をやろうかというようなことを話し合っているシーンです。はい。

これはパンフレットを紹介してくれているところです。はい。

これはパーティーの様子だと思います。はい。

これはさっきお見せしましたダイニングの食堂のほうで、ここでみんなで昼食をとったりしています。はい。

これは山荘があるらしくて、たまにみんなで出かけていくらしいです。以上です。

簡単にお見せしましたが、非常にリッチな感じがしますが、私たちの欲しいものがあるのかここにあると思います。それは、ユーモアとかゆとりとか、それから「それでいいんだよ」ということで、小さなことでも出来たことを喜ぶ、という気持ちがすごく大事ななと思って、こういう前向きな考え方が、なにになが出来ないのではなくて、小さなことでも出来たよと思えることが、とても大事ななと思いました。

最後に、ニューヨークは9月11日のテロ事件で非常にみんな衝撃を受けていて、暗い感じにもなっていたのですが、メンバーの一人の人に「大変なことで、すごいショックを受けたでしょ、具合が悪くなったんじゃないの？」と聞きましたら、そのメンバーの人がにっこり笑って「私たちは、たくさん病気をしていくなかで、今までつらいことを体験したり、ひとりぼっちになったり、幻覚や妄想があって何かが壊れていくような感覚をたくさん味わってきたから、今回のことで本当にショックを受けているのは一般の健常者の人で、そういう悲しみを知らない人たちのほうがよっぽどかわいそうだったから、私たちはメンバー同士でみんなで力を合わせて、かわいそうなスタッフの人たちを何とかなぐさめようと頑張ったのよ」といわれて、「ああそういうものなのか」と思いました。

援助する側とされる側はいつも固定的な関係ではなくて、される側になったりする側になったりしながら、私たちは弱いところを見せたり、人を助けたりしながらやっていくということを基本に思えば、いろんなことがうまくいくのではないかと思います。何かつ

たない話ですみません。ありがとうございました。

●伊藤●月崎さんどうもありがとうございました。ファウンテンハウスの様子を見せていただきながら、援助する側とされる側は固定されるものではないと、非常に魅力的な言葉で語っていただいてありがとうございます。

こちらが語るということばかりが続いていて、来ていらっしゃる方も「何かいいたい」ということがあると思うので、これからの時間はお互いがディスカッションできる時間にしたいと思います。まず、いまお話していただいた三人のスピーカーの方に前に来ていただきたいと思います。後藤先生にも入っていただきたいと思います。

それではこれからディスカッションの時間ですが、ディスカッションの口火を切っていただくために、プログラムのどこにも名前が載っていない方を一人呼びました。後藤雅博先生です。いま新潟大学医学部の保健学科の教授をされています。それまでは新潟県の精神保健福祉センター、その前は犀潟療養所、その前は千葉県の同和会千葉病院というところでお仕事されていた精神科医です。私と一緒に、こういうひきこもりのこととか、精神科のリハビリテーションとか、いろいろとお仕事をしてもらっていますが、急遽コメンテーターをお願いさせていただきました。口火をまず切っていただくという役割を後藤先生にお願いしたいと思います。では、よろしくお願いします。

●後藤●どこにも名前が載っていない後藤です。よろしくお願いします。

いまご紹介ありましたように、新潟大学の医学部保健学科というところに、去年の4月からですが、その前9年ぐらい精神保健福祉センターにいまして、何回も話が出てきました柏崎の少女監禁事件がおもてになったときにちょうど県におりましたので、精神保健領域と警察と精神医療とのごちゃごちゃのなかに、ちょうどいたなという気がしています。たまたまこの前判決が出て、今日もそのお陰でこれができたと隅田さんが言っていましたし、そんなところかなど。そのせいで伊藤先生がひきこもりの研究をするときに、「柏崎があるんだから来てよ」という話をして関わることになったと思っています。

もう一つ、ここに私がたぶん座っている理由というのは、いわゆるセンターというか地域精神保健、つまり医療ではない、相談を受けるというその地域の、そこをずっとやってきたということだと思います。そういう点から少しコメントしてくださいということなので、主としてそのあたりで短くお話させてもらいたいと思います。

本田先生が、「自分は応急手当をするんだ」と言っておられました。医療というのは基本的には応急手当なんだろうと、僕はどこか思っているところがありますが、精神保健というのも、つまり地域の保健所とか精神保健福祉センターとか、あるいは地域の保健婦さんが受けている相談とかは、意外とこれは実は待ったなしの緊急という場合が多いです。応急手当なんですよ、まさに。そこにいてじっくり構えて、じゃあ1か月後に、となると事態がとんでもないことになってしまう場合が意外と多い。

ところが、医療の場合にはそこをやるのが専門家である。たとえば、本田先生の話は非常に謙虚で、自分は応急手当でしかないと言っていましたけど、応急手当でがきちんとできるということは、その後の話でわかったように、全体像とか経過とか見立てがしっかりできているからこそできるわけです。応急手当専門の医者というのはいないと思います。絆創膏貼るだけですというのは、これは専門家ではないだろうという気がします。

ところが精神保健領域では、皆さんゾットするかもしれませんが、たいがいの場合に相談を受ける方は専門家ではないです。つまり、命令によっていろんな部署にいかないといけない公務員なんですよ。いろんな仕事をしなければいけない。それまで地域とまった

く関係なく、福祉施設のようなところで障害児のお世話をしてきた方が、突然相談の矢面に立ってやらなければいけない、ということが起きてくるわけです。そういう意味からいいますと、私がやってきたみたいなことというのは、専門家ではない人たちの力をどう出してもらうか、ということだろうと思っているわけです。基本的に専門家ではない。

ずっとみなさんからお話を聞いていて感じたことは、共通点がいくつかあって、一つは、たった一つの機関とか、たった一人の専門家とかが受けて何とかできる問題ではない。これはひきこもりに限らず、おそらくみんなそうなんだろうという気がするわけです。では、専門家ではない良さというものもあるのではないのかというかたちで、いわゆる半分素人の方、当事者の方、ご家族、それから地域の人、それと専門家をどう組み合わせると一番うまくいくのか、ということはずっと仕事として考えてきたような気がしているわけです。

そして今日三人の、それから秋田さんのプレゼンテーションを聞いて思ったことは、キーワードがいくつかありまして、これは最後に月崎さんがおっしゃっていたことに尽きるかもしれませんが、一つは、助けるということによって助けられる。ですから、ひきこもりの方々が回復しているときに、秋田さんのところも隅田さんのところも同じようなことですね、人を助けることによって自分を回復するということがあり得る。

あんなに素晴らしいファウンテンハウスのご紹介をいただきましたけれども、でもあの精神というのは非常に、ホットルームとかわたげとものすごくよく似ている。単なる規模の違いにすぎない。おそらく、行政がお金を出して地域が理解して、みんなが集まってくれば、ホットルームもわたげもファウンテンハウスのような可能性がある。精神は全く共通しているという印象を受けました。そこはやはり、いつも助けられる側ではなく、それを少し変えると助ける側に、助けることによってまた助けられるというような、その関係性が基本にあるというのが一つキーワードかなと思いました。

もう一つは、二次的な被害を起こさないようにしようということ。相談しにいった、医者にかかった、そこで傷つかないということが大事だと思います。「よくわかりませんので、様子みていて1か月後に来てください」と言われて、そして何かが起きた、「そうやったからいけないですよ」と。そういう悪循環といいますか、そこで何もしないことによって引き起こされてくる二次的な被害というものを、できるだけ少なくしようと、これは三人の方たちがみんな言っていたことのような気がします。秋田さんはやわらかさという言葉を使いましたし、本田先生は「応急手当で」というかたち。

三番目ですが、それをやるためには、いろんな機関を利用するネットワークというものがなく、二次的被害を少なくできない。自分たちができないところを、どこに任せていくのか、どこと連携するのか、ということが問われているのかなと、そんな気がしました。

先ほどいいましたように、精神領域というのは非専門家、あるいは半専門家が多いんです。相談に来られると、「全部なにかをしてあげなければいけないんじゃないか」と思うものだから、大変なケースになって、つまってしまつて、「いや、こっちにいつてください」と。そこでまた相談に来るほうは、冷たくされたとか、相手にされなかったとか、たらい回しだとかいうのですが、実際は、どうも自信がないから傷つけないようにするために、という場合も結構あるなという気がします。そういう二次的被害を起こさないためにどうするか。やはりネットワークと、伊藤先生たちがやっている研修、というのが二つの柱になっていくのではないかと。

これは伊藤先生の考え方がここに現れていると思うのですが、ここに座っている人たちのメンバーというのが、ジャーナリズムでしかもご家族であるという月崎さんが一般市民として、それからフリースペースをやっている隅田さん、おまけに警察関係でもあって行政でもあって、それから医者であつて、それから私みたいな人というふうに、そういう意図的に選ぶかたちというのは、こういうふうなものがつながつてほしいということが、伊

藤先生の一つのプレゼンテーションだと感じているわけです。以上です。

●伊藤●後藤先生ありがとうございました。というコメントをいただいて、お話をだんだん広げていきたいのですが、まず語っていただいた三人の方同士で、もう少しお聞きになりたいとか、あるいは話したいということがあったらお願いしたいのですが。何か勉強しに来たとおっしゃっていましたね。

●隅田●いま伊藤先生がおっしゃいましたが、関係機関との連携という研修のことですが、高知県では昨年3回、ひきこもりについての研修会を、県の精神保健福祉センターが主催してやってくださいました。伊藤先生にもお越しいたきて、それから香川医科大学の石川元先生においでいただいて、宿泊で研修をしたり、特別相談日を設けたりして、3回にわたって研修会をしましたが、それが一つの領域からではなくて、いろんな領域から来ていただいての研修会をしました。いま後藤先生がおっしゃったように、医療の領域、保健婦さんとか警察も来まし、ホットルーム関係の方も来まし、一般の保護者の方も来られたという、そういう領域の枠を取っ払ったところで研修をするということが、とてもいい結果が出てきているということで、ご紹介させていただきました。

●伊藤●ありがとうございます。そうですね。そういう場がないと、隣に学校の先生が座っているけれども、つつい話をする機会がないとか、この人と語ることができれば何かができるはずなのに、それができないということになりますので、場をつくることは大事なかなと思います。何か本田先生、追加でございますか？

●本田●私は12年までは当直とかいろんなことがあって、いつ入院されている方に呼び出されるかわからないということで、少し動きずらかったのですが、最近、私のところは無償で……入院患者さんがいないということで、少しそのへんは自由になるので動いています。

こう思うんです。自分でこんなふうに出てきていうとおかしいですが、私のように児童思春期をわかったような顔をしながら人の前で話す人が少ないものですから、ほうぼうのところに行くのですが、一方的に聞くというのはどうしてもだめで、こう思って始めたんです。子どもたちのことについて関心があり、子どもたちのことについて心を傷つけないようにと思って接近する先生たちというのは、学校の中でも孤立するんです。ですから、その先生たちが愚痴を言う場所を私がつくろうと。富山市というのは30万都市ですから、最初は私が講義をして、その乖離状態とか、もうろう状態になったり、あるいは神経性食不振症、食行動異常の子どもたちの講義をしたり、どういう対応をと、偉そうにわかったように言っていたわけですが、そういう一方的な通行ではだめだと。本当に先生たちが孤立して困っている問題を愚痴れる場所がないとパワーにならないということで、一か月に一回土曜日の午後、金はいから二か月に一回その後飲み会にしてくれということで引き受けて、一緒にみんなで話し合っているわけです。

本当にエンパワメントという言葉自体、私も家族療法は詳しくないですが、まず最初に愚痴を言える場所を、知識を得るというよりも。みんなそれぞれ頑張っているわけですよ。知識だけではなくて今度は、心も頭もいっぱいになってしまったそれを、整理したり、それを使って横に結びつけるものをどうするかということ。

私は富山に行ったときに、10万ぐらいの小さな都市で、自分が目指すトータルな精神保健みたいな精神医療をやりたいなと思いましたが、残念ながら30万の富山市に行ってしまったわけですけど、そういう小さい単位のところを選びながら。この時代は情報と

かいろんなものがいっぱい集まっていますけど、自分を語りながら連帯するという場所は本当にいっぱいあるのでしょうか、ないです。少なくとも多職種。

講演とか研修とかいろいろありますけれども、もう一步進んで、小さな地区単位がもしつくれるのであれば、……東京とか大都会とか私はよくわかりませんが、そういう単位であれば、そういう会のほうがむしろ必要になっていくのではないかな。みんな頑張っていて、良心的に一生懸命やっている一人ひとりの力を、もっと発揮できるのではないかな。

私は8年ほどスポーツ少年団のサッカー部の監督をやっていましたけれども、それに出てくるとお父さんお母さんがみんな集まって、ものすごいパワーが出てくるわけです。共同作業所でも3人ぐらいの家族で始めましたが、愚痴を言うとそれでもものすごい力が出てきます。先ほどどなたかおっしゃいましたが、一人ひとりの力の出し方の工夫といえますか、それは知識を得るということとは違った場面のシーンを、つくっていかねばいけないのではないかなと思っています。うまく説明できたかどうかわかりませんが。

●伊藤●ありがとうございます。少し本田先生に触発されてですが、自分たちを語る場があることが自分たちの力になる、自分たちの愚痴でもいいからとにかく語って、自分たちがどう元気になれるか、という場をつくるのが大事というお話だったと思います。フロアの中にもすでにそういうような取り組みをされている方々が、何人か来てらっしゃると思います。もしよろしければこの場で、ご自分たちの活動のアピールをしていただいたり、自分たちはこういう体験をしたということを言っていただいて、こちらとのコミュニケーションができればと思うのですが、どなたかいかがでしょうか？

はいどうぞ。

●会場●私は不登校で10年ぐらいひきこもっていて、あるきっかけで出られるようになって、今は社会で働いたりしています。それで、作業所をつくろうと思ひまして、フリースペースを武蔵浦和につくろうと思ってつくったのですが、いまメンバーを募集してまして、チラシを一部の人に配ったのですが、もらっていない方がいたらぜひ来てください。よろしくお願いします。

●伊藤●なんという場所ですか？

●会場●喫茶店「青い鳥」といいます。

●伊藤●まだチラシはありますか？

●会場●あります。もらっていない方がいたら、もらってください。よろしくお願いします。

●伊藤●どうもありがとうございます。ご自分でフリースペースをつくろうという力強いお話、よかったです。他の皆さんいかがでしょうか？はい、どうぞ。

●会場●私は後藤先生や伊藤先生に教わりまして、心理教育家族教室、先生たちはそういうネットワークでやっておられますので、そこで勉強させていただいて、私自身はカウンセリングルームひだまりというのをやっています、ひきこもりとか不登校とか、家庭内暴力のお子さんを持っている親御さんが相談に来られます。そのときに、一対一の相談だけではなくて、その心理教育家族教室で同じ悩みをもっている親御さんたちが5人とか

10人集まってその教室をやっていると、お互いが楽になって力がついてくる。そして、親御さんが楽になるとお子さんが動き出していつている。

そういうことをやり出してみても、どこでそういうことをやっているのかわからない。先ほどネットワークとおっしゃいましたが、東京だったらどこでそういうネットワークがあるのか、そういうことを何か研究班のほうでも出して、各県の精神保健センターへ相談に行ったら、こういうところがあるよとか、こういう心理教育家族教室をやっているところがあるよとか、そういうネットワークを大いに知らせていただけたら、皆さん役に立つと思います。

親御さんはどこに行ったらいいかわからない。クリニックとか精神病院に行ったら、本人がこないダメだと言われて、また困ってしまうということがあるのですが、一つは、そのネットワークを、おおいに知らせていただきたい。

もう一つは、家族教室というのはこんなふうにする、ということもお知らせいただいて、伊藤先生のほうでは病院の家族会というのをやっていられますが、そういうことをもっともっと、あちこちでできるようになったらいいと思っています。

●伊藤●ありがとうございます。ネットワークについてもっと情報が知りたいという、もっともなご意見だと思いますが、もうお一方ぐらいいご自分のしてらっしゃることのアピールとか、お願いできればと思うのですが。

●会場●秋田から来ました。現在不登校を考える親の会というものをやっています。切り口の部分に不登校があるものですから、ほとんどの方が不登校体験があるということで、学校の先生方のお薦めにより、先生方の希望のカウンセリングを受けにいったりすることによって、親子ともぼろぼろになって親の会に来るわけです。

そういうカウンセラーの皆さん方が、こういう会があるとするとその壇上で、「親の会というのは、愛だの夢だの、アホなことをいって、子どもをダメにする会ですよ、あんなところに行ったらダメですよ」と言うてくださるわけです。その方たちと私は、とても連携する気にはなれないような気がします、でもここに来る途中の新幹線の中で友人と「あれを抱え込むか殴り倒すか、どっちかだよ」という話をしていたのですが、どちらかというを抱え込むほうにいかうかなと思っています。

そういうこともあります、私たちがこうやっているという情報の流れがわからない。親の人たちからも、親の会が動いているということがわからない、ということは再三いわれてはきました。先日、教育委員会のほうで、親の会に対して質問状がやってきて、提言してくださいといわれたので、お言葉に甘えて30項目ほど提言を出して、最後に、必ず親の会の情報を現在不登校の方のところには流してください、ということでお願いはしました。

教育庁がおっしゃるには、「親の会のほうから積極的に寄ってきてくださるのを、両手を広げて待っていたのに、来なかったあなたが悪いのよ」と言われて、「すみませんでした」とお答えしたんですが。なかなかネットワークをつくるということは大変なことで、ものすごいストレスを抱え込んで、ましてや私は居場所づくりなんてちょっと逃げたいなど、正直なところ思います。

●伊藤●はるばる秋田から、どうもありがとうございました。いま言われたことはとても僕自身気になっていて、さっき伊藤さんにいわれるまでもなく、どういう場所、どういう人がどんな活動をなさっているのか、僕自身わかりたいと思いつつ、なかなかそういう情報にまだ触れられていないんです。今日こういう場を開かせていただいて、どういうふ

うにしたらもっとそこらへんがうまく通じるだろうかと、本当にニーズを求めている人に情報がいくための工夫、そういうことだけでももう少し見ることができたらいいかなと思っているのですが。私たちはこうしているとか、たとえば月崎さんはアメリカの様子とかを見てこられたわけですが、議論の一つのネタとしてだけですが、もしアイデアとかあったら教えていただけるとうれしいのですが、いかがでしょうか？ はい、どうぞ。

●会場●私も何か所かの家族会でありますとか、教室とかに顔を出すのですが、やはりこういう会をやりますときに、一番わかるのは地域の広報です。広い地域にしましても広報に載りますと、わりあい人が集まります。特にひきこもりは一番社会問題になっていますから、千葉の教育会館でも近々ありまして、三百人ぐらい集まればいいのではないかなということで、私も実行委員になっていますから、そうしましたら一昨日現在で四百六十何名の申し込みがあるそうで、広報に取り上げていただければ、かなり効果があるということです。

それと、そういうなかで一番困るのは、このひきこもりが、社会的なひきこもりなのか、精神病を伴ったひきこもりなのかというところが、今日はドクターの方もいらっしゃいますし、警察の方、ジャーナリストの方もいらっしゃいますから、そういうところをどう捉えればいいのか、ということをお教わりたいと思います。以上です。

●伊藤●ありがとうございます。後半はそうすると、ご意見を求めたいという感じですか？

そうですか。どうしましょう、もう一度。

(マイクを通していないため、意見部分が不明：事務局より)

●伊藤●なるほど。いかがでしょうか？本田先生と後藤先生。

●本田●簡単にいいますと、家族の方が病気かどうかという判定ですよ。まずは私も、先ほどお話しましたが、あまりそのへんを考えないでと思いますけれども、そうはいってもだんだんいろいろな問題が出てくると決めなければならないわけです。逃げになるかもしれないかもしれませんが、本当に簡単にそれは決められないので、こういうと偉そうですが、信頼できるお医者さんとその家族の方が、それこそ横のつながりをもって、「こういうことがあって、こういうことがあって」と、やはり時間をかけて、こういう症状があるかどうかと判断してしまうよりも、「果たしてどっちなんだろうか」というぐあいにお医者さんと家族の方が話し合いながら、そういうことが話し合えることが、逆にいうと本当は一番いい結果になると思います。確かにそれを判断することは必要ですが。

もうひと言いわせていただきますと、これは全体にはいえませんが、分裂病の方々も私のクリニックに来たのですが、そのひきこもっている分裂病の方、あるいは分裂病の方々というのはこんなことを感じます、少し話はそれますが、私のようなクリニックみたいな小さなものよりも、ケースワーカーの方がいたり大きな全体の組織といいますか、そういう方で支えないと非常に不安だということがあります。

もう一つは、病気の方の支え方、ひきこもりの問題の支え方と、単なる不登校、ひきこもりの方の支え方というのは、バックに持っているシチュエーションをこれから研究しないといけない。その安心感の持ち方が違うような気がします。

最初に戻りますと、診断をつけるとかどっちだろうというのは、お互いのコミュニケーションをどうつくりながら見立てていくのか、決めていくのが大事だと思います。マニュアルみたいなものがあって、こうだからこうだというようなものを、逆にだしてしまう

とおかしなことになると私は思います。

●後藤●本田先生はあえてお話のなかでそこに触れなかったのだらうと思って、僕も触れなかったのですが、応急手当をするのにも見立てはしていると思います。その見立てを、「こういうことですよ」と言うかどうかということは、また別問題ではないだらうかと思っています。もう一つは、結局は同じことになるかもしれませんが、その問題をどう解決するかということをやっていくうちに、その見立てというものが当たっているかということが見えてくるといこと、それ自体が診断の問題になってくるかな、という気がしています。

もう一つですが、他の先生はどう思っているかわかりませんが、見立てよりはむしろ重症度というか、緊急度というか、どれくらいの援助が必要なのかどうかという判断が、その病気かどうかの線引きより優先するのではないか。その基準としては、たとえばごはんを一週間も食べていないとか、三日間も寝ていないという、いわゆる身体レベルの危険度のところをどう判断するかということになってくるかなと、私自身は思っています。

●伊藤●議論が少しずついろいろな方向に向かっていますが。どうぞ。

●会場●家族会に出させていただいているものです。上から下と申しますか幅の広い層、特に神経症圏はかなり広いと思っていますが、そういうなかで緊急性を要する場合、いまお話がございましたが、あるいは居場所的なグループホーム的なところ、ステイ型、デイケアがありますが、こういったところの整備はこれから全国的に始まろうとしていまして、これは一歩ずつの積み上げで、民間あるいは公的機関でされていくと思いますが、いますぐ予算がそれほどなくてもできることは、いわゆる対応医療情報です。これを各中央保健所、ないしは精神保健センターで、その地域の緊急入院あるいは入院できるところ、あるいは、こういう症状に対してはこちらのカウンセラーのいらっしゃるこういう病院がよろしいとか、そういう情報のネットワーク、その地域ごとの情報が、一番家族会からは必要とされている。

これはいま私たち各地の家族会では、家族同士の体験のなかでお互いに教え合って裏情報でやっている、というところが現実でございます。本来これは行政機関がされるべきで、正しい、いいかげんな情報ではないものをつくっていただくことは、それほど膨大なお金ではないと思いますので、ぜひそういう基盤整備が、こういう問題が立ち上がりつつあるなかで、一番早急に欲しいところです。

一昨日も他県の親の会で、「夜中ふらふらして帰ってきたとき、かなりひどい状態になっていて、本人がやっと入院する気になったけど、どこに入院させたらいいでしょう？」と、現段階では私もその県の情報をつかんでおりませんので、埼玉のさる病院で薬づけにならないことが条件でお願いしました。他の県へ、なかなかおもてに連れてこられない人をなんとかしなければならぬとき、当然一つの県でさまざまな情報が、あるいは専門家、あるいはネットワークがあるわけですので、そのへんのところを行政におかれては、ぜひ情報の基盤整備を早急に立ち上げていただきたいと、家族会としては希望しております。よろしくお願いします。

●伊藤●どうもありがとうございました。先ほどの私の問いかけに、一つのアイデアを出していただいたと思います。

他の皆さん何か、そのことだけではなくても、議論したいこととか、質問したいこととか、何でも問いかけていただきたいのですが。はい、どうぞ。

●会場●黄色いチラシですが、少し補足的に説明したいのですが、2月24日に千代田区公会堂にて全国ひきこもりKHJ親の会、これは全国組織のひきこもりの親の会です。それとゼロからの会ネットワーク、これは先ほどご紹介ありましたわたげの会のような居場所のネットワークです。ひきこもり経験者から脱却した人と、斉藤環氏によるシンポジウムがメインになりますが、そういうことを企画して、東京大会というひきこもりからの旅立ちというシンポジウムを2月24日におこないます。こういうことに興味のある方でしたら、どういう立場の方でも参加していただきたいので、まだチラシを受け取っていない方がいらっしゃったら、受付に置いてありますので。

先ほどビデオを見させていただいて感激したのですが、わたげの会さんのようなかたちで、関東圏でもいくつか居場所を立ち上げたいということで、このシンポジウムをきっかけにしたいと思っています。私たちが何ができるかをいま考えてやっている最中ですので、ぜひともいろいろな立場の方に、それに協力、賛同していただくというかたちで、ご参加いただけるとありがたいと思います。よろしくお願いします。

●伊藤●ありがとうございます。他にはいかがでしょうか？

もしよかったら月崎さん、ここに座っていただいていて、先ほどファウンテンハウスの話をさせていただいたのですが、ファウンテンハウスは結構知っている人には知られているわけですね、何が違うのかとか、いま座ってみなさんのアピールをお聞きになっての感想でもいいですから、お願いします。

●月崎●先ほど少し言い忘れたのですが、ファウンテンハウスは全世界に240か所ありまして、中国にもソ連にも韓国にも、日本にも3か所でできているそうです。いかにもアメリカらしいのですが、チェーン展開しているようなところがありまして、たとえばドトールコーヒーとかスターバックスみたいな感じで、マニュアルが決まっていて、ファウンテンハウスのもつべき理念はこうで、スタッフと当事者がイコールの関係ですべてのことを話し合っで決めるとか、36か条とかいう法律みたいなものがあって、それごとパッケージでチェーン展開しています。

そういういかにもアメリカらしい発想ですが、スターバックスとかドトールもそうですが、場所が小さくても大きくても同じようにコーヒーが出せていて、同じ味の同じクオリティのものを出せている。そういうチェーン展開がいいと思うか、つまらないと思うか、町場のいろんな小さな喫茶店がいいと思うかはともかくとして、そういうようにある種かたちをつくって、そこから抽出できるポイントをマニュアル化して、それを他のところにも展開していくことがもしできるとすれば、そういう選択肢も一つあっていいかなと思います。

ファウンテンハウスの場合は、ICCDとかいうチェック機構がありまして、ファウンテンハウスが新しいクラブハウスをその国にオープンする際には、3週間の研修をファウンテンハウスで何名かのスタッフがやり、そしてその予算の計画を立てて、ある規模を確保してから、始めてクラブハウスとしての認可が降りるそうで、その後動き始めて6か月経つと、そのマニュアルどおりにやっているかどうかをチェックしに来るそうです、本部が。それは日本人にとっては反発があるかもしれませんが、そういう考え方でいろんな各地に、うまくいっているところのノウハウを広げていくということに関して、もう少しかるやかに考えるのも、一つの方法かなと思っています。

●伊藤●チェーン店構想、ああなるほどと思いましたが、わたげをそういうふうにする

おつもりはありますか？ そんなことはないか。聞いていて何かご感想があったら教えてください。

●秋田●皆さまと同じように、子どもたちの居場所ということでフリースペースをやりだして、いまたくさんフリースペースが全国で立ち上がろうとして、それから従来のものがありますが、一番かたちだけをつくってはいけないということを、本当にやっていて思います。あればいいのではないんです。かたちじゃなくて、やっぱり人だと。ご自分たちが癒されるという、自分の居場所をイメージしてつくるとのこと。その中に集ってくるわけですから、「かたちをつくったからおいでおいで」といわれても果たして来られるかということ。これはやってみて、ひきこもり状態のフリースペースがものすごく多いということです。同じ状態になってしまうんです。家からは離れているけれども、またそのフリースクールとフリースペースで閉じこもってしまうということ、これがいろんなところで。それで、「どうしてだろう、どうしてだろう、どうして情報がないのか」ではなくて、自分たちのやりたいものを描いて、そして自分たちの居場所とすることです。特別なところ、こんなに居心地のいいところはないなど、自分たちが実感したら、自然に人が集まってくるような気がします。そうするとだんだん輪が出来てくる。

わたげの場合は9月で5年ですが、私どもも、医療の中にいる人も集っています。現在分裂性の方もいらしています、うつ病の方もいる。これでいいんです。あたりまえの人間関係が築けるところがあればいいということです。できるだけ医療ということを私たちは頭に入れないで、後藤先生がおっしゃったように緊急のときという、ここだけをしっかり見て、私たちにも心強い先生方がバックにつけています。

ネットワークというよりも、私は一番いいところを担当させていただいていると思います。子どもたちとじかに接して、私がちょっと困ったなというときは、先生助けてくださいという、ちゃんといい答えをしてくださる先生、そして行政とか、いろんな方たちの力を借りながらやっていますので、ご自分で全部背負い込まないで、子どもたちのためにやろうとするとマイナスになってしまうのではないかと思います。誰が動かない、どこが悪いではなくて、ご自分たちの居心地のいいところを連想してつくれば、自然に人が集まってくるような気がします。

私なんかだと、なるようになるさ、ということが多いので、子どもたちには、私たちの居心地のいいところにあなたたちに来てもらっているという、あなたたちが私たちを助けてくれるというよりも、私たちの居心地のいいところがあなたたちが来ることによってできている、確立しているということを常に、言葉ではなくて、喜びだとか動作で表現するという、演技というのか、思ったことは言葉で態度でありがとうとか、そういう言葉が常にあたりまえに飛び交う、そして同じ目線でということだけを、簡単なことですよね、それを心がければ自然に居心地がいい、気がついたらなんかみんなごろごろしているなどという状態のフリースペースが出てくると思います。ごめんなさい、長くなっちゃいましたが、あまり難しく考えないほうがいいような気がします。

●伊藤●ありがとうございます。自分たちが居心地がいいように努力する。それにも実は、技術があったり工夫があったりするのだらうと思います。こんにちは、簡単ですよね、といったことが、何かに縛られているとできないということもあったりするわけで、そのあたりのことも実はスキルにしてもいいのかなと、聞きながら思う私もあります。スキルというのは何でしょうね、いまわたげでやっていることを真似る、真似るためにはそれが技術として抽出されて、こういうことをやると面白いかもしれないということに気づいて自分でやってみる、そういうことというのものもあるのかな。こういうところにたくさんの方

が集まって、お互いの体験を語っていただくメリットは、そこにあるような気がします。どんな方にもそれぞれのやってきた軌跡があるわけで、そのなかで他の人の役に立つことが必ずあるわけです。研究班がこういう居場所のことにに関して何かできるとすれば、いろんな方のお話を聞いて、少しまとめて、またフィードバックすることなのかな、というようなそんな思いもだんだんしてきました。

時間が5時までで、もう5時をまわっております。そろそろ会場を閉めなければなりません。何かこれだけは最後に一言いいたいという方いらっしゃいますでしょうか？

よろしいですか。

1 時半からの長い時間お付き合いいただき、どうもありがとうございました。後半のシンポジウムの講演をしていただいた、隅田さん、本田先生、月崎さん、それから後藤先生どうもありがとうございました。

本当にまだ小さな一歩ですが、このように集えたことが、また明日からの私たちの何かに少しでも役に立てたら、本当にそれはこういう会を開いた甲斐があったと思います。本当に皆さんどうもありがとうございました。

発表会

「重度障害児（者）の生活支援研究」

◆ 開会の挨拶

多屋淑子（日本女子大学家政学部被服学科）

●多屋●皆さま、こんにちは。日本女子大学の多屋でございます。今日はお忙しいなか、私どもの研究成果発表会に来ていただきましてありがとうございます。

私ども、衣服の研究をしておりますので、衣服という立場から障害者の生活支援に何ができるかということに関して、まず最初に私が、どんな研究をしているかの概要をお話しさせていただきたいと思います。

それから今日は講演者としてお二人の先生をお招きいたしまして、「食行動における生活支援」ということで昭和大学の向井先生にお話をさせていただきます。

次に、「重度障害者の死亡原因分析からみる生活支援」ということで、実際に現場で医療に携わっていらっしゃる、国立療養所西別府病院の折口先生にご講演をお願いいたします。

そして最後に、この研究の分担研究でお願いしております、中村博志先生から、「死を通して生きることを考える」ということの、話題提供などをしていただきたいと思います。

今日の研究成果発表会は、今述べましたようなプログラムに添って行いたいと思います。では、どうぞ皆さん、よろしくお願いしたいと存じます。

◆ 経過報告

多屋淑子（日本女子大学家政学部被服学科）

●多屋●それでは、厚生科学研究費の、私どもが2000年度から2002年度、もう一年度あるわけですが、3年間にわたってこのような、テーマとしては「重症心身障害児（者）のQOL向上を支援するための衣生活に関する研究」というテーマで3年間研究をしているわけです。

私が衣服のほうの研究ということで、分担研究者で中村先生。中村先生は長年重症心身障害児の国立療養所の院長をしていらっしやいまして、現在日本女子大の児童学科の教授をしてらっしゃる方ですが、中村先生のご支援をえまして、私ども、衣服による重症心身障害児にとってどういう衣服が望ましいか、あるいは重症心身障害児を介護する人にとってどういう衣生活あるいは衣服支援を提案することができるかということで研究を進めているわけです。

研究の目的ですが、一般に障害児、特にこれから重症心身障害児と限定して発表させていただきますが、重症心身障害児に関する生活関連の研究というのは、これまで施設中心の療育が行われていたそうで、現在在宅中心への療育へと変化しつつあるそうです。こういう障害を持っている人たちの生活に関して、たとえば介護をする人がどういうふうに扱っていったらいいかということはきわめて重大な課題であると考えます。特に施設から在宅への療育へと変化しつつあるという現状を考えますと、介護する人が専門家でなくても一般の普通の人誰でも同様に均等な介護を提供することができることが大切だと思いますので、そういう人のために、特に私どもは衣服ということに関して提案させていただきたいと思っているわけです。

本研究は、重症心身障害児の生活の質の向上を支援するための研究です。それから個人個人の身体的、知的機能のレベルに応じて生活環境、活動レベルも考慮した、着心地の良い衣服状況を提供するということを考えています。

私は従来、衣服の着心地ということについて仕事をしておりますけれども、一般的な健常人について今まで仕事をしてきたわけですが、今回、重症心身障害児という障害を持った人の衣服研究をしているわけです。

健常者と障害を持っている人と何が違うかということですが、私は、研究の目的というのは同じであると考えています。つまり、健康な人というのも年をとっていく、あるいは何か病気になったとき、体調を崩したときということになると、それも障害を持つということになりますので、特に今回重症心身障害児となっていますけれども、障害を持った人たちの研究ということに限らず、私たち自身の研究ということだと考えています。同じ目的をもって考えていけばいいのではないかと思います。

ただし、健康な人と障害を持った人が、どこが同じでどこが違うかということはきちっとしなければいけないことだと思います。

そのような目的でこの研究を始めております。

それから、従来、たとえば衣服の研究、障害者の衣服の研究というのをいろいろ調べてみますと、一般的に身体機能にのみ障害を持つ人を対象としている研究が多いようです。つまり、手が動かなくなった人の衣服をどうしたらいいかということで、たとえば袖などを短くするとか太くするとか、腕の付け根を太くするとか、着やすいようにボタンを大きくするとか。そんな研究が多くなされているようです。

しかし、障害ということは身体機能だけではなくありませんので、やはり心身ともに障害を

持っているということが多いと思いますので、心身ともに障害を持ち、自分の意志、勘定の表現が困難であるという研究まで、これを高めていく必要があると私どもは考えております。

そういう対象としては重症心身障害児であるというふうにも言えると思います。

つまり、私たち年をとっていくということを考えますと、高齢者になりますと同じような障害も出てくると思います。一般的な人にもこの研究は衣服研究に役立つと考えています。

今回、重症心身障害児ということで、重症心身障害児に快適な衣服を提案したいという希望を持っています。

それで実際に、彼らの衣生活がどういうふうに行われているかという実態調査をいたしました。それから現在では実際に重症心身障害児の人たちがどういうふうな衣服のなかの環境、私たち「衣環境」「衣服内環境」と言っているのですが、その衣服内の環境がどういう状況になっているか。たとえば衣服のなかの空気層の温度や湿度を計ったり、あるいは汗が出てきますので、不感蒸泄が出てきますので、そういう体からの水分移動、それから熱移動ということから、よりよい衣服内環境を考えていこうという研究に移っております。

最終的な目的には、やはり生活の質を向上させたいという目的を持っています。

なぜ、衣服によって生活の質を改善させるのが必要なのかということですが、衣服というのは私たち常に身に着けているものです。ですから 24 時間と言っていると思うのですが、もちろん着るものは変わるかもしれませんが、24 時間私たちと生活をともに行動しているわけです。

そこで我々は、たとえば健常者である人は緊張しているとき、何か精神的な活動をしているときなど、もし衣服のどこかの部分に着心地が悪い、不都合だということがあっても、緊張があると忘れてしまうということもあるわけですが、もし 24 時間寝たきりの状態である人がずっと着心地の悪い衣服を着用しているということを考えますと、そういう衣服による着心地の悪さからくるストレスというのは、私たちが想像する以上のものであると思われる。

そういう意味で、生活の質を高めるという基本として、衣服によるストレスをなるべく少なくしたい。できればゼロにしたいと私は思っております。そういう意味で衣服研究というのをしているわけです。

先程から重症心身障害児を研究の対象として用いているということを申し上げましたが、重症心身障害児というものはどういうものかということをお話しさせていただきたいと思います。

児童福祉法というのをここに持ってまいりました。重症心身障害児というのは、私なりの表現で言わせていただきますと、重度の精神薄弱および重度の肢体不自由が両方、つまり重度の精神薄弱と重度の肢体不自由を両方持っている人たちということであるということです。

タイトルに、「児」「(者)」と書いてありますが、実質的に重症児というのは、年齢区分を超えて「児」「者」一貫の扱いとなっているということで、これからは「重症心身障害児(者)」ではなく、略しまして「重心児」という言葉でお話を進めさせていただきたいと思っております。ですから、成人になっても「重心児」という言葉を使うと伺っております。

もうちょっと具体的に、これは診断に使われるそうなんですが、重心児というのはどのへんの動作、IQ かということで障害の度を整理してみますと、こちらが IQ を示しています。0 から 80 まで書いてあります。それからこちらのほうは動作、たとえば寝たきり、座ることができる、それから歩行障害を持っている、歩ける、走れる、というような分類で区切ってみます。ここの四角で囲ってある部分、つまり IQ が 35 以下、動作としては寝

たきりの状態、それから、座れる。このへんのところに属する人たちが重症心身障害という方たちであると聞いています。

ですからIQが35以下、寝たきりの人、あるいは座ることができる人たちの、実際の衣生活の研究を具体的にしていっていただけです。

IQ35というところの程度のことかということですが、だいたい私たちで考えますと、1歳半程度の知能を持っている人ということのようです。ですから大人になっても知能がこのくらいの人ということですので、なかなか自分の言いたいことが十分に言えないということとはわかっていただけたと思います。

そういう人たちが重症心身障害児と言われている人たちです。

そこで私たちは、中村先生は今までこういう重症心身障害児のいろいろな視点からいろいろな研究をなさっていますが、たとえば先生はこんな研究をなさっておられます。

全国の重症心身障害児の病棟を有する国立療養所の施設職員を対象に、重心児の衣生活に関する意識調査ということを書かせていただきました。先生はもちろん衣生活に対する意識調査ではなくいろいろなことに関してなさっているわけですが、そのアンケートはこういう人を対象にものすごく膨大になさっているわけですが、そのなかで私どもは、衣生活という視点からアンケートを見直させていただきました。そうすると、施設職員が重心児を介護するときに衣生活に対してどういうふうに意識を持っているかということを見たわけです。これをちょっとまとめてみました。

するとこのような集計になるわけです。このいちばん高いところは「その他」ですから無視して考えていただきまして、衣服についてだけを抽出してきたものです。このなかでいちばんパーセントが大きい、意識が高かったと見ていただきたいのですが、「個性尊重」「季節感」。このへんのところに関心を持って介護をしているということがわかったわけです。

たしかに施設など私ども行かせていただきますと、とても皆さん、きれいな衣服を着てらっしゃいまして、介護者の愛というものをを感じるわけで、この人たちはとても恵まれている人たちだなあと感じているわけです。

たしかに「個性尊重」、それから「季節感」というのは、まさに関心を持っていると示されている通り、実際に個性は尊重されているし、この人はたとえば何色が好きだから何色の衣服を着せているとか、それから髪形なども、衣服とは関係ないかもしれませんが、ずんぶん自分の似合う髪形がいいとか悪いとか、そのへんのところを介護者が気をつかっていろいろと生活を楽しむ工夫がなされているようです。

「体からの汚れの除去」、衛生的なもの、「外部からの汚れの除去」、このへんも大切だと思いますが、このへんが非常に関心度が高いというのは大きなことかと思っています。

ただし私は思っているんですが、果たして「個性尊重」「季節感」というのがすべての障害を持っている人たちに対して必要なのかというと、どうかなというふうにもちょっと思ったりしています。ちょっと問題提起させていただきます。つまり寝たきりの人に、個性尊重と言ってもいいのかどうか。もうちょっと考えるべきものは多いんじゃないかという気もしないでもないわけです。ちょっと、これ録音しておりますが、オフレコにしてほしいなということかもしれませんが(笑)、ちょっと申し上げました。

それからこれは、介護をしている人、いろいろいるわけですが、職種によって衣服に対する関心度がどういうふうに違うかというのをもう少し詳しく見たものです。保母さん、児童指導員、総婦長、看護婦さんという人たちです。それぞれ別々に、衣生活に対する職種別の関心度ということ进行分析してみました。

このなかで衣類調節というのは赤の色になっているところなんですが、衣類調節に関しては介護する人たちの間に有意差があった。統計的に検討してみますと、衣類調節に関し

ては有意差があったということです。

つまり、このなかから先程の棒グラフで書いた横軸のもの、ここに書いたものだけなんです。「体から汚れの除去」「外部からの汚れの除去」「衣類調整」、これが非常に職種によって違っているということです。それから「個性尊重」「季節感」、これは先程からも関心が多いということです。それから「破れ」「ほころび」「体に合ったサイズ」、このへんのところは職種に及ばずいろいろと関心がある。「素材」などもあります。

「衣類調節」つまり何を着せるかということだと思うんですが、その場その場に応じて何を着せるかということですね。それに関してはこういうふうに職種によって差があるということはとても興味深いことであると思います。

だからこそ私たちが、どういう衣服が望ましいかという提案をしたいと思っているんですが、そういう意味があるのかなというふうにも考えております。

次に、実際に介護者の意識ということが少しわかりましたので、実際には、心身障害児総合療育センターのなかのムラサキ愛育園というところをお願いいたしまして、実際に療育センターのなかで生活している重心児の人たちがどういう衣服を着ているか、あるいはどういう衣服を持っているかの調査をいたしました。

ここで、人数としては非常に少ないんですが、ものすごく労力を要しているものでして、男女各3名ずつ。重症心身障害児、先程定義で使ったものです。

それからここに「超」という言葉を入れさせていただきましたけれども、「超」というのは重心児のなかでも特に症状が重くて、たえず呼吸管理をしている、栄養補給を必要としているという人たちを、言葉は間違っているかもしれませんが、区別するために「超」という言葉を使わせていただきました。超重症心身障害児というふうに二つに分けて衣服の調査をして検討したものです。

彼らたちが持っている衣服というのは、私たちとほとんど変わらないものを所有している。つまり先程の「普通の人と同じものである」という関心度が非常に高かったということを反映していると思うのですが。重心児の症状が重い、軽いにかかわらず、健常者と比較して……この健常者というのは大学生の女子学生です。女子学生が持っている衣服と比較して。すると、衣服の形状というのは健常者と変わらない。

そして既製服を改良することなく着用していた。特にどこが大きい、小さいということでそこをその人の体に合わせて改良するということなく着用していたということ。

それから、女性もいますけれども、スカートというのはほとんど所持していないということです。「ほとんど」ですから少しは持っていた、ということがあります。

それから、どんな形の衣服が多いかというと、日常着の上衣、上に着る衣服は、あきなし、つまりかぶる形式のものが多く。ボタンなどは付いていないものが多い。

それから、下に着る衣服、下衣のウエストにはやはりゴムが使用されている部分が多かった。

それから素材としては、綿100%というのがなぜか多いということがあります。最近いろんな素材が出ていますので、綿100%に限定する必要はないと思うのですが、調べてみますとどういうわけか綿100%が多いということは、ちょっと面白いと思われます。

それから一群と二群、先程重心児のなかで症状が軽い人たちと重い人たちを比べてみますと、衣服を持っている数に差は見られませんでしたけれども、「超」の人になりますと「寝巻き」の割合が多いということになります。それは当たり前かもしれません。

では、どんなサイズの衣服を持っているかということ。身体サイズと本当に合っているかどうか。そのへんが非常に施設に最初に行ったときに私が感じたことです。身体サイズと彼らが持っている既製衣料品のサイズが、どんなふうになっているかを比較した、一例を持ってまいりました。

女性なのですが、52歳と、重心児にとっては非常に健康な方であると思われます。胸囲が76センチ、胴囲、ウエストが68センチ、腰囲、ヒップが78センチ。身長は137センチ、体重は私たちと非常に違って小さい29.8キログラムという、こんなふうな身体サイズを持っている方たちです。ですから重心児という人たちの体のサイズを見てみますと、やはり健常者とはかなり違うということです。この52歳、私と同様な年齢かもしれませんが、体重約30キロとなりますと、かなり細い。それから身長も小さい人だなということがわかっていただけたと思います。

こういう人が実際に持っている衣服というのはどんなものかという、たとえばこの人は、成人女子用の衣料でMサイズを持っている割合が多かったわけです。そうすると、一般的にJISという規格があるわけですが、Mサイズとなりますとバストがだいたい79～87センチの人に合うように作ってあります。ウエストもそのサイズに合うように作ってあり、ヒップもそのサイズに合うように作ってある衣服を、実際に着用しているわけです。そうするとたとえば、バストサイズが76センチですから、本来ならばSサイズを着用したほうがいだろうと思われます。また、ウエスト（胴囲）が68センチですから、ウエストというのはMサイズに合っているかなという感じはします。それからヒップとなりますと、このくらいのヌードサイズの人が着る衣服を、実際腰囲が78センチの人が着ているわけです。ですから、体のサイズに合わない、けっこうブカブカで大きな緩めなものを着ているということがわかつています。一方、身長が137センチですから、少女用の衣料サイズというのをもってきますと、身長で140センチというサイズがこの人には合っているのかもしれませんが、身長で合わせますと胸囲が合わない、胴囲も合わないということになってしまいます。

結局何が言いたいのかといいますと、こういう身体サイズをしている人が既製衣料品、現在私たち健常者の体に合わせて作った既製衣料品を着ているということは、かなり無理があるということです。

この人たちがこういう既製衣料品を着ているということになりますと、はっきり一言で言いますと、かなりブカブカのものを着ているということになりますので、当然着心地は悪くなってきます。

では、その着心地を客観的に評価するときに、我々は一つの方法として、衣服の中の空気、先程「衣服内環境」という言葉を使いましたが、体幹部の、衣服と体との接触している空気の温度と湿度と風速を測って、その人が今快適であるか不快であるかというのがだいたいわかると昔から言われています。その衣服内環境の温度と湿度を測ったりしますと、その人がどういう状況で、つまり温熱的にその衣服がその環境に合っているか、合っていないかのおおよその見当がつけられるわけです。

そのような観点でこの重心児の人たちの衣服のなかの環境を測ってみました。すると、やはりかなり私たち健常者とは温度と湿度の分布がぜんぜん違うということがわかりました。

あとでまたデータを示させていただきたいと思いますが、その前に、実際に衣服のなかの温度というのは、その人の皮膚温や体温がどうなっているかということと直接関係がありますので、サーモグラフィーを使って、健康な女子大生と彼らがどのくらい違うか。露出部分しか測れませんので、顔の部分、手の部分が、同じような環境にいたときにどのくらい温度が違うのかということで、サーモグラフィーをとってみました。

なぜサーモグラフィーを使ったかということですが、非接触で測るということが必要だと思しますので、そういう意味で使っているわけです。

ここに3例示しましたが、これが女子大生です。女子大生の顔。こちらの色と温度との比較で見ていただきたいのですが、暖色系になるにしたがって温度が高くなってくると、皮

膚温が高くなってくる。寒色系になるにしたがって皮膚温が低くなってくると見ていただきたいと思います。これが顔の部分です。これが重心児の方たち、これが女子大生。

実際に顔の部分の平均の温度というのを拾ってみますと、女子大生が 34.4℃、同じ環境にいました。そうするとこういうふうな人たち。顔だけではなくて、末梢部、足も測ってみました。そうするとこんなふうにデータがとれています。女子大生は体温調整が健全であると仮定しますが、環境気温はどのくらいの部屋で測ったかという、24℃。環境湿度が 55% ぐらいの部屋で、同じ衣服を着せて顔の温度、手の温度というのを比較したものです。

この差を見ていただきたいんですけれども、健常者がこちら。ある被験者は 9.6℃ も差があった。ずいぶん顔の温度と足の温度が差があるわけです。それからこの人にいっては、顔の温度、足の温度、ほとんど一緒である。一般的に重心児の方たちの体温というのは、高体温の人がいたり、低体温の人がいたりというふうに何っていますので、そういう範疇の方たちかなと思いますが、とにかく健常人たちとずいぶん体の温度も違うわけです。

さらに、先程申しましたように、衣服を着ていると、衣服が体からどのくらい離れているかの空気量の分布もぜんぜん違うわけですから、そういう意味では私たちが衣服を着ている感覚とはずいぶん違うだろうなということがわかるわけです。

現在このへんのところを中心に検討しておりますので、具体的にたとえば重心児の人たちが、環境が変わったときに衣服のなかの温湿度がどういうふうに変化するかですね。そのへんのところを現在データを取って検討しているところです。また何かの機会がありましたら、そのへんのところは発表させていただきたいと思います。

時間が……あと 2、3 分ですね。

最後に、たとえば、衣服のなかの分布が変わったときに、私たちが衣服の保温性、温かさというものを感ずるとき、どのくらい違うかという実験をしておりますので、そのへんのところを最後に紹介させていただきたいと思います。

これはモデルのように書きましたけれども、健常者がこんなふうな。この人は M サイズの衣服に相当する体のサイズを持っていますので、M サイズの衣服を上衣、下衣とも着用させました。それから、重心タイプとしてモデルを 2 つ考えましたけれども、上のほう、けっこう重心の人たちの体を見ますと、腕が細い、四肢部がずいぶん細いという方たちがいらっしやいますので、体幹部を M サイズにして、腕の部分を LL サイズというふうに非常にアンバランスな衣服内環境を設定してみました。下は M サイズを着せています。

それから重心の人たちはおむつを着用していますので、どうしてもここの部分で衣服を着ますので、どうしても大きな衣服を着るということになってしまいます。そうすると下衣のところにずいぶん空気が、M サイズに対して LL サイズぐらいの分布を持っている人が多いようですので、こんなふうなモデルを作って、健常者にこういう衣服を着せまして、体の周りに形成される空気とか皮膚温とかを測ってみました。

同じ人に 3 つのいろいろなサイズのものを着せたときの、皮膚温なんですが。横軸にはいろいろな動作をさせています。いろんな動作をさせたときに、重心タイプ、つまりおむつを着用している人は赤い線で示しているわけですね。それから腕の部分だけ空気がいっぱい含まれているという、腕の部分だけアンバランスな衣服を着用させるとこのピンクのもの。やはり、同じ人でも皮膚温はずいぶん、衣服のサイズを違ったものを着用させると、こんなふうに、私たちの体の表面の部分、皮膚温が違っているということがわかるわけです。

ですから当然これから考えますと、こういう健常人の体にぴったり合っている衣服を着ていることを基準にした場合に、その人が違ったサイズの衣服を着るとこんなふうと同

じ人でも皮膚温が変化しているということです。つまり、大きいものを着るとそれだけ皮膚温が下がってくる部位が大きいということが言えると思います。

おむつを着用していますから、細かく見ますとこのおなかの部分あたりの皮膚温はもちろん上がってくるわけですが、こんなふうに衣服の分布が違わずいぶん温熱的な着心地が違うんだなということがわかってきました。

今年度はこの研究、2年目ですので、現在このへんの検討をしておりますが、実際に体のサイズに合った衣服を提供するというのがいかに大切かということ、私ども痛感しております。

それから重心児の人たちの、たとえば体から出てくる水分ということも計測してみますと、水分というものがいかに着心地と関わり合っているかということですので、水分移動、それから保温性ということですね。もう一つ大切なのは肌触りということですが、このへんにポイントを置きまして、これからこの研究を進めていきたいと思います。

あちこち話が飛んでしまいましたが、今まで私どもが行っている研究の概要を発表させていただきました。ありがとうございました。

◆ 食行動における生活支援

向井美恵（昭和大学歯学部口腔衛生学教室）

●多屋●では、先生のご発表の前にご紹介させていただきます。向井美恵（よしはる）先生でいらっしゃいます。昭和大学歯学部の教授でいらっしゃいまして、口腔衛生学がご専門でいらっしゃいます。先生は重度の脳性マヒを中心とした肢体不自由系のお子さんに対しての食行動、いわゆる摂食とか嚥下とかの第一人者でいらっしゃいまして、今日は私、ご無理を申し上げまして、食行動ということでお話をさせていただきたいと思います。先生、よろしくお願いいたします。

●向井●向井です。よろしくお願いいたします。今、多屋先生のほうから衣服のお話がありまして、衣食住だから、次が「食」で私かなと思ひまして、「衣」の問題提起と研究をお示しいただいたあと、私は「食」のほうの支援、食行動についてどのような支援ができるんだろうということで話を進めさせていただきます。

これからお話するのは、特に重度の脳性マヒを中心とした肢体不自由系のお子さんに対しての食行動、いわゆる摂食、ものを取り込むことがうまくいかない重度の障害児に対しての支援。一つの提示をさせていただければと思います。この問題、中村先生などと一緒にやって二十数年になろうとしていますけれども。衣の問題をいま多屋先生がお話しされて、僕は二十年前重心で関わる時には一日中パジャマを着て、それだけで一日着替えもなく、着替えるのは風呂のときだけという感じで。しかも着替えたとしても同じようにまたパジャマであると。人が一日中同じ寝るときの服装で過ごしている彼らは、本当に生活の場としてこの重心の施設にしていいたんだろうかという素朴な疑問がありましたが、そういう疑問は、それは医療の場であるからということをお聞きしました。でも本当に医療の場なんだろうかと、そうでもない。その人はそこで一生を終わる人たちで、じゃ、生活の場ではないかということで、だいぶ議論したことを思い出します。

やはりこれから在宅を含めまして生活者としての重心の子ども、者、の人たちにどういう支援ができるかということを考えないと、医療の場だとか福祉の場だとか施設だとか在宅だとか、そういう括りではなくて、その人が生きている場でその人がいちばん満足できるような支援を考えていかなければならないんじゃないかなと、ずいぶん思いました。

それが、職種によって意識が違っている。児童指導員の方は、衣類の調節ということに対して大切だという回答が多かった。指導員の方は生活者としての彼らを見ていきますので、朝起きたら着替えをして、そして夜寝るときには当然寝る服装にということで、少なくとも昼と夜の服装を変える。つまり衣類調節といういちばんの基本のところをまず考えていくということは、よくわかります。

それに対して看護婦さんの衣類調節に対する回答の少なさというのもよくわかります。これは食に対してもまったく一緒であります。考え方が違います。ただ栄養を補給すればいいのでしたら経管栄養、鼻からチューブでも胃に直接でもけっこうですけども、そうではない部分、口からものを食べるということにこだわると、どうしても支援方法が変わらざるを得ないわけです。そんなところを少しお話しできたらと思います。

では、スライドをお願いします。

生活のなかでの食事、生活支援として中村先生にこのお話を聞いたときに、重症心身障害児の QOL の向上を支援するための研究なんだということで、クオリティを上げるということで、しかも日常生活、こういうキーワードが、「私、少しは役に立てるかな」という

ことで、今日 40 分の時間をいただきました。

一日の生活のなかでの食事。老人、障害、寝たきり者、すべて含めまして、少なくとも三度の食事と、重度の方ですと当然水分の補給、脱水を防ぐための水分補給の時間を含めますと、一回の食事でも長くかかりますので、かなりの時間を食ということに費やしますし、たとえばお風呂などですと、重心の施設ですと週に 2 回とか 3 回ですが、食事というのは一日に 3 回以上しなければならない。頻度が非常に高いということと、時間が非常に長いということからして、その人の生活のなかの一つのリズムを作るのも食事と、そして睡眠だと思います。

こうして生活のなかで食事を考えていく、つまり今日のテーマですが、生活者の視点から食を考えていくということです。

それで QOL とどう結びつくかということですが、当然、たとえば家庭から外に出ることがかなり制限される。重心の方、施設の方ですと、施設から出ることが非常に少ない。ですから国療のいくつかの施設の指導員の方とお話ししても、外の方が施設に来てくれないければ、彼らはどういう人がどういう服装をしているか、年寄りの人がいるのか若い人がいるのか、髪を染めている人がいるのか、そして口紅はどう付けているのか。看護婦と指導員しか知らない。これで社会で育っていると言えるだろうか。同じ社会で生きているということを共有するとしたら、彼らが感じられることというのは、程度の差によっていろんな感じ方があるんだから。ということで、重心の生活の場として開放したい、いろんなボランティアの方、ウェルカムだという話をよくいたします。

食べ物もそうです。口を使って食べると当然味わって食べられるという基本的な味覚というのはかなり原始的な感覚ですから、味覚がやられているというのは非常に少ない。調査でもあります。ですからなんとか制限されたなかで楽しみを、我々も食事は非常に楽しみになりますが、そういう味わって食べることによってくつろぎとか安らぎ、満たされた気分、つまり身体的な栄養と心の栄養ですね。精神的な栄養をとれる時間だろう。これはかなりのクオリティを上げるのに役立つのではないかと思います。

また、介助者の方にしますと、食べるとか食べようとする意欲。これは生命維持のための栄養を自ら体内に取り込もうとする意志を、重度の重複障害の方の生きる意欲をなんとか引き出して、そして一緒に、同じ時代に生まれた我々と生を共有しようという意味から、QOL という意味から、食事からの支援というののもかなり大きな意味を持つのではないかと思います。

ところが、重度の方、チューブ・フィーディングの方ですね、このチューブが鼻から胃にいつているものですが、こういうもので栄養をとることが多く、口から栄養がとれない。ですから口の使い方がわからない。そして口を使うとまたいろんなトラブルが起こるということで、かなり制限されて食べる楽しみということがあまり感じられない重度の障害児が多いわけです。

それは、なぜかといいますと、ここにございますように、口腔から咽頭、口から喉というのは、ものを食べるという消化器官としての役割と、もう一つ、呼吸器官としての役割の両方を兼ね備えるわけです。そうしますと、食べることでうまくいかないのは、食道から胃に入らずに誤嚥と申しますが、気道から肺に入っていく。そしてその積み重ねから肺炎になって亡くなっていくという場合も多くあると思います。このあと折口先生が死因の分析をなされていますが、誤嚥の肺炎で亡くなる重度の重複障害の方もかなりのパーセンテージを占めるはずです。

はい、どうぞ。

ちなみに肺炎というのは、日本人の死因の第四番目です。ガン、心疾患、そして脳血管疾患、その次が肺炎です。直接死因では、第四番目、日本で約 8% くらいです。そのうち

の多くが、9割くらいが高齢者。そしてあとの10%が障害を持つ高齢以外の方です。こうして肺炎で亡くなる頻度というのは非常に多いということです。

同じ管を使うというところからして、非常にものを食べることに制限を加えてきた。安全性を思いながら一つには制限を加えながら、一つには安全性を無視して口から与えてしまって、そして呼吸器感染症を引き起こしてしまう。その二つのリスクがなきにしもあらずということになります。

はい、どうぞ。

つまり、口から肺に行く、肺の炎症を起こす肺炎、それから食道から胃に入るんですが、身体的ないろんな要因、肢体不自由の場合座位がとれない、座ることができない、歩くことができない、いろんな理由から食べてすぐ寝たりということが出たり。形態的な上でも、胃に入ったものがもう一度逆流で食道からまた肺に入ってしまうなんていうことで、非常に食べることに對してのトラブルも多くあるのが重度の方です。

はい、どうぞ。

こういう人たちに、ではどういう支援をしていったらいいんだろうということで、いろんな研究をしてきたわけですが、発達的な視点、機能が健康な赤ちゃんがものを食べられるようになっていく、あるいは水分を飲み込むことができるようになっていく。そしてまた介助されながら食べることから、自分で食べるようになっていく。このように、食行動でいうと自立ということになるわけですが、また、口の機能からしますと、嚥下を獲得して、捕食を獲得して、咀嚼を獲得してという、機能獲得と、両方を重度の方がどの程度の発達性なのかということで、その次の発達をリハビリテーションするといいますか、訓練というところまではいなくても、少しずつ指導して、あるいは介助しながら機能を促していくというのがいちばん基本の援助かもしれません。

はい、どうぞ。

こういう摂食機能と、ものを食べていく、飲み込んでいくということの基本は、感覚運動系の学習回路だと言われます。つまり、動かすということを引き出すための感覚刺激と、それを一つずつ、ベロだとか唇とか顎とかいろいろ動いていくのを、目的を持った、あるいは噛むなら噛む、飲み込むなら飲み込むという一つの目的を持った動作に、協調していくという。それぞれの動きがどう協調して動かしていったら一つの目的を持った動作ができるかということを学習していく、そういう過程だと。そうすると当然知的に重度な子は学習しにくいですから、協調能がうまくいかない。ばらばらに動いている。また、知的に問題がなくても動くことに制限されたり、付随的に動きが出てしまうと当然うまく食べられない。こういう原疾患といいますか、基礎疾患によるものと、それからもう一つ、感覚運動の対極、つまり食べられないから食べさせちゃおうと。食べられないから食べさせよう、全部食べさせて代わりをしてしまう。代わりをしてしまうといつまでたっても動かない、動けないという、体験不足がどうしても多くあります。それに形態の不調和や筋の非協調運動、それからいちばん大きな援助にあたります、食環境の不適。食事の姿勢や食べ物の形、食形態、それから食べるためのフォークやスプーンなどの器具。こういうものが機能程度に合っていないものを使っているがゆえになかなか学習効果が上がりにくい。こういう支援体制というのがあまりにも整っていなかったことから発した摂食障害、いわゆる食に対するハンディキャップというのが多く認められました。

まず最初からちょっとだけ話しますと、ではどんなこと。まずおっぱいを飲むことですね。

はい、どうぞ。

哺乳障害の方は多いんですが、健康な子ですとこうして上顎を見ると真ん中がへこんでいて、ここにお母さんのおっぱい、あるいは哺乳類の乳首がきて、それを舌で包み込んで

吸啜（きゅうせつ）といってチュクチュク飲めるわけですが。

はい、どうぞ。

たとえばこれは未熟児です。口蓋裂でここが割れているわけでもなんでもありませんが、未熟児顔貌という、サイドから圧閉されて、口蓋の上顎の形がこうですね。これで普通の乳首やお母さんの乳首で飲めといっても難しいですね。陰圧形成がかからない、吸啜圧が生じない。ですからこれが出ているのも当然なんです。こういう形態的なのも非常に大きなことであるのもたしかです。

はい、どうぞ。

もう一つは、成長していくにしたがって、つまり形の上で大きくなるにしたがって、中咽頭部と言いまして、赤ちゃんのときは上顎のいちばん後ろの軟口蓋、口蓋垂と、口頭蓋といって飲み込むときに蓋をする弁ですが、これがほとんどくっついていきます。そして両脇から、赤ちゃんは鼻呼吸が得意ですから鼻で呼吸しますが、口で呼吸することが下手ですからおしゃべりができないでオギャーオギャーと力を入れてここから音を出すくらい。それが順に成長するにしたがってこの中咽頭が形成されるわけですが。中咽頭が形成されると誤嚥が出てくるということで、人としてはものが食べられるということのリスク、気道のほうに入ってしまうリスクの代わりに、ここで形態の音を保護していきますからおしゃべりができる。ですから、人だけがこの中咽頭の形成が保護していきますからおしゃべりができる。ですから、人だけが中咽頭の形成がされていますので、知的なレベルとこの中咽頭の形成によって、いろんな子音ができるようになっておしゃべりができるようになります。

ですからすばらしい頭のチンパンジーのナントカちゃんも、動物はみんなここですからおしゃべりはできません。

こうしておしゃべりすることとものを食べるということのは、同じ管と同じところを使いますので、食事の援助はもう一つ言いますと、言葉の、言語の援助になっていきます。

はい、どうぞ。

これはもちろん高齢者なども一緒ですが。

はい。

では、特徴的なうまくいかない症状、重症の子たちはどうなんだろうかと言いますと、まず発達の順番。人は発達の順番でなんでも最初からできるわけでないのはご存じのとおりです。その発達の順番が、最初がここにありますように、経口摂取準備と書いてあります。ものを食べるための準備をするというのがまず第一番目です。それがうまくいかないと、拒食、食べるのをものすごく嫌がってしまったり、口に何かを持っていってもすごく過剰に反応して嫌がったり。触れることを嫌がったり、あるいは先程のように誤嚥して気道のほうに入ってしまったたり、また、哺乳反射といっておっぱいを飲むクチュクチュというのがずっと哺乳期以上、2歳、3歳になっても残っていたりと、ものを食べるための準備がうまくいかないときにはこんな症状が起こってきますので、これに対処しなければいけない。

それから次に発達するのはものを飲み込むゴックンです。ゴックンという動きがうまくいかないとむせが出る。あるいは赤ちゃんの飲み込み方、さっきのクチュクチュが出る。あるいはリバース・スワローと言いますが、ゲロを吐く。嚥下の逆ですから嘔吐するような形でベロを出しながら飲み込む。よだれが垂れっぱなし。こういうことが出てきます。その時期は発達からしますと、嚥下機能の発達がうまくいっていない。だいたい健康な子ですと4、5か月から5、6か月くらいで発達する部分でこういう症状がみられると、止まっているということです。

それから口に食べ物を取り込むですとか、おしつぶす、すりつぶす。自分で食べるため

の準備をし、手づかみをしながら、手と口の協調能を、上肢と口腔、勝手に口に食べ物を持っていっても口が開かなきゃどうにもなりませんし、食べる前に口が開きっぱなしですとこれも困ります。この手と口の協調能。そして食器を使って食べていく、という順番になっていきます。

だいたい手づかみ食で 1 歳半くらいです。スプーンを使って食べられるようになる。まともに、という大変ですが、合理的な運動能で食べていくには 2 歳半くらいまではかかります。健康な子ではですね。こうして約 3 年間に、健康な子は一人で食べるということを、箸を使うことを除いて、発達していきます。

はい、どうぞ。

ではそれが障害児ではどうだろうということになりますと、服装を見たらこれが昼食ですから、これがお昼のごはんの服装かと、こういう形になると思いますが。これは 15 年くらい前の重症心身障害児の国立療養所のある昼食風景です。こういう形で皆さんも食べてみて、上手に食べられるかどうか。もちろんこういう拘束をしてしまうということが問題の発端ですけども、一口量これだけ食べて我々でもこれだけは食べられるだろうか。

つまり、食べさせればいい。口に入れば食べてくれると思う。服装ですと温かければいい。風邪をひかさなければいい。でも、それが本当に、この 20 歳前後の妙齢の女性にとって、我々の自己満足ではないと言えるだろうか。彼女はどうか考えているんだろう。言葉では表現できないけれども。我々ができることは本当にこんなことなんだろうか。そして肺炎で死んでいったときに彼女の生は本当にまっとうできたんだろうか。こういうことが、この方がそれを知らない。この一口を入れたときにどういうことがここで起こるかということを知っていたら、こんな介助はあり得ないですね。たぶんあと 10 年たってこんなスライドを見たら、どうしてこのとき止めなかった、あなたは殺人行為に対して手を貸したんじゃないか、と言われるかもしれません。

はい、どうぞ。

こういう現実のなかで、ではそれに対してどういう支援をしていくんだろうという、やはり食の環境の指導。姿勢をはじめとして、食具、椅子、介助者の心遣い、食事の雰囲気、それから食の内容ですね。どういう子が普通のごはんをあれだけ口に詰め込まれる。あの食形態がいいのか。機能に合っているのか。食べられるのか。そしてもうちょっと発達を促すとしたらもうちょっと上手に食べられるとしたら、どういう指導をしていったらいいか。日常生活のなかでのホームケアだっていっぱいあるわけですので、ホームケアではどういうケアをしていったらいいんだろう。こういうことが援助になってくると思います。

はい、どうぞ。

これも同じようにこういうもので水を流されて、寝かされて食べさせられるということですが。

はい、どうぞ。

これもそうです。この大きなスプーンで、我々の食べ方で上顎にこすりつけるような食べ方を我々がするんだろうか。こうして自分が寝かされてこういう食べさせられ方をしたらどれだけ苦しいか。その、相手の身になって考える。介助するということは、そうですね。いつもそうだと思います。相手の身になって。つまり自分が食べさせられる身になったらどうなんだろう。これが原点だと思います。こうやってつぶしたものを食べて、本当においしさが出てくるんだろうか。おいしさはどこで感じるんだろう。味蕾細胞はどこにある、味覚はどこにある。舌にあるんですね。それくらいのことは皆知っているながら、こういう介助をしている。流し込んで食べたということになっているんですね。

はい、どうぞ。

これは原始反射のチェックをしているところですが、こうして最初の哺乳反射のチェックから始まって、どこまで人が最大発達されているかということをチェックしながら、次の発達段階を、健康な子どもの発達に合わせて、そのとき唇はどう動くんだろう、お水はどうやって飲むんだろう。そうしながら少しずつ教えていくわけです。

はい、どうぞ。

人は、口を開いたときにすんと食べ物を入れるということはありません。つまり、食べ物がきたら口を塞ぎながら取り込むわけです。そうすると口がいちばん狭くなって、口腔と咽頭が遮断されますから、すんと咽頭に、つまり喉に落ちない。そして食べ物が舌の上にのる。するとその感覚によって口が動きだす。こういうことを毎日の食事のなかで繰り返して教えていく。つまり介助していく、支援していくということです。

そしてまた口の感覚、感覚運動系ですから、その感覚を鋭敏にするにはどうしたらいいんだろう。敏感にしていくためのこういうことを食事の前にやったらどうだろう。ちょっと押しつけて問題はありますが、こういう形で、もちろんチューブ・フィーディングをやっていくわけです。

はい、どうぞ。

それからもう一つ。これはパルスオキシメーターですが、一日をベッドで過ごす、少しは座って視線が違うところで周りの景色が違うように、日常生活を過ごす場所と寝る場所とを区別してあげる。これでチューブ・フィーディングにいつたりするようになりました。でもそれからこれですぐいつたり、これで座って何分できるんだろうというときには、もちろんそれで循環動態なんかで酸素飽和度とか脈拍とかをチェックしながら何分間。これは食事でもまったく一緒です。食事していくと当然呼吸に負担がかかってきますから、何分間くらいだったらどういう姿勢で食べ物が食べられるというチェックをしながら、食事の、日常生活の指導や支援をしていくわけです。

はい、どうぞ。

これは、そうやって順に、正常嚥下という飲み込み、危険なく飲み込むことを覚えていきます。

はい、どうぞ。

健康な子。

はい、どうぞ。

ものを食べる、味わうということによって QOL ということが 2 枚目のスライドにありますが、この味わうということは、単に味覚、基本味だけではなくて、固さや柔らかさや弾力性や粘稠性、そして形自体、四角いもの、丸いもの、細く切ったもの。そして供食温度ですね。冷たいもの、少しあったかいもの。こういう総合的な感覚で味わうわけですね。すると当然、供食するとき、食べるときの温度を考えようと。形をバラエティに、お豆腐は四角く切っておこうとか。いろんな形が出てくる上にソースをかけるときにはどうだろう。それから噛む力が弱いなら少し柔らかくしておこう。弾力性はどうか。弾力性は非常に難しいから、この食材では弾力性はカットしよう。こういうふうなことで、味わうということに対しての生活感覚をなんとかより大きく味わってもらえるための工夫をしていく。これが調理のほうでの大きな支援になります。

はい、どうぞ。

これは水分摂取です。水分摂取でも顎を閉じて水分の感覚で口に入ってくる情報というのは上唇からきますから、口を閉じていちばん狭くしておいて流れ込まなくしておいて、上唇に水を触れながら量を調節して少量ずつ口に入れてゴックンしながら水分補給してこう。そうすると、鼻からのチューブや移動で水を流し込むのと違って、いろいろなスプーンからドリンクまで味わうことができるわけです。危険なく。こういう支援をしていく。

はい、どうぞ。

ああいう少量のものから、量を多くとろうと思ったら今度はコップにして。コップでも同じように危険を少なくしながら延長をしていこうと。

はい、どうぞ。

それからもっと噛もうとしたら、歯を使う練習をしていこうと。

はい、どうぞ。

で、授食していこうとしますと、授食のための援助ですね。手と口はどう協調していくのか。テーブルの高さはどうするのか。こうして自分で食べる楽しさと、ほしいものを自分で選べる。次はこれを食べよう、次はこれだけ食べようという、自分の意志で食べていく。そしてこちらのように皆で食べる。こうして食事の楽しみということができてくるわけです。

はい、どうぞ。

そのためにはやはり、汚す、こぼす。そして自分で食べさせると奥のほうに詰め込んでむせる。誤嚥の危険性もあるということで、手と口の協調、そしてちょっと肘関節がひかれてしまっていますが、これをちょっと前に出して。その食べ方を日常の援助のなかで教えていく。

はい、どうぞ。

それにはやはり、上肢と口、これは理学療法、作業療法の分野ですが、上腕と肘関節の位置的なものと、こうやって教えていくわけですね。

はい、どうぞ。

それから食事の形態も、これが普通食です。これが全部裏ごしにしまって。同じペーストでも、少しムース状にして、これですとつぶす楽しみ、それから視覚的な楽しみ。イチゴをつぶしたものをもう一度増粘剤で形をつけますとイチゴの形になりますので、食べるときにはこれと同じような唾液と混ぜると安全に食べられる。こういう工夫をします。形というものに対してのおいしさが出てくるわけです。

はい、どうぞ。

こういう危険な状態。口にいっぱい残ってしまうような状態。

はい、どうぞ。

そろそろお時間ですので、口の働きとして、食べること、呼吸すること、それからもう一つ大きなことは嚥下をする筋肉というのは表情筋です。ものを食べて飲み込む筋肉というのは表情筋を使いますから、食べたすと声が出るということと表情が作れることです。単にチューブ・フィーディングをしたり、使わせないでどんどん口に突っ込んでいくと能面のような表情だったのがわかったと思いますが、それが少しずつ使わせていくと表情の表出が引き出せます。こうして、言葉は使えなくても表情を表出しながらコミュニケーションをとることができてくるのです。

こういうことを少しでも、ということが、食の援助、支援システムのなかでなされ始めてきています。

はい、どうぞ。けっこうです、はい。

触れること。まずは触れること。そしてこういうふうに毎日毎日、ピアノのように毎日。この方は養護学校の先生ですが、生活の場で援助をしていく。

学校でも、養護学校の教育目標にも児童さんの呼吸器疾患を守る口のケアとか、ものを食べるためのいわゆる摂食と表出言語の学習をするための、口をどう使うかというような到達目標でやっています。

はい、どうぞ。

「ADL」から「QOL」に。「できる」から「満足してできる」。「食べられる」から「お

いしく食べられる」。

はい、どうぞ。ありがとうございます。終わりです。電気付けてください。

という形で、食行動における生活援助と、生活者の視点から彼らがどう食べていくか、彼らが安全にどのような楽しみをもって食に参加する。その参加することによって、次の生活の有利さとして出てくるものは何だろう。こういうものを常に考えていく必要があるのではないか。それに皆で食べればもっと食事というのは楽しみになります。ですから、ベッドで一人で食べる、食べさせられる食事と、食堂にきて皆で食べる食事と。これは皆さんもどちらのほうがその方にとって楽しいことなのか。そしておいしさが共有できるのかということは、言わなくてもおわかりのことだと思います。

生活援助ということのいちばんの基本は、僕はやはり、我々が生活している、そのことと、どれだけ彼ら、彼女らと一緒にその生活を共有できるかということだと思います。日常生活のなかの一日の行動に、そして一週間の、そして季節の、そして一年間の。そして五年間の、十年間のという。変わっていく、生まれて発達し、発育し、そして維持し、老化し、そして亡くなっていくというライフサイクルのなかで、それぞれ衣食住すべてがもちろん日常生活で大きく関わるわけです。衣のところで多屋先生がお話しいただきましたが、食のほうで重症心身障害児に限ってお話ししました。これからもちろん高齢になっていって老人になり、高齢者も同じような生活援助を考えていかなければならない時代になってきていることはもちろんのことです。

50分までということでお時間になりましたけれども、一つだけ生意気なことを言うようですが、この子たちは障害を持ちたくて持ったわけではありません。使役動詞、持つというのは使役動詞です。たまたまなっちゃったんです。ですから、ぜひ、障害のある、たとえば歩けない、歩くことが不自由な方、視点を生活者の視点で、その人の視点で、そして生活の場としての視点で。病気の人、病弱者ということでくくらずに、たまたま生まれた方がたまたまいろんなハンディキャップを持って支援が必要なんだと。ハンディキャップがある方をどう支援していくかという視点は、きっと、最後のところではその人がどれだけ満足して、この世の中に一緒に生まれてよかったなと思って死ねるかだと思います。

この死のことにつきましては、このあと中村先生がお話ししてくださると思います。私のパートは2分ほど超過しましたが、食に関してどのような支援が必要か、そしてどのような支援でそのことがなされようとしているのか、なされてきているのか。それでもまだまだ当然うまくいっていないこと。多くの方が、次の折口先生の話に出てくると思いますが、このトラブルで亡くなっている方が多いことも事実です。

そんなことを含めまして、3分遅刻しましたが、私のパートは終わらせていただきます。どうもありがとうございました。

◆ 重度障害者の死亡原因分析からみる生活支援

折口美弘（国立療養所西別府病院小児科）

●多屋●ご講演に先立ちまして、今ご紹介がありましたけれども、折口先生は熊本大学で講師をしていらっしゃるしまして、昭和 56 年から現在の国立療養所西別府病院の小児科医長をなさっております。先生、よろしくお願いいたします。

●折口●多屋先生、ご紹介ありがとうございます。今日、こういう講演をさせていただくのはちょっとおこがましいのですが、多屋先生にしろ向井先生にしろ中村先生にしろ、大学の先生でアカデミックな雰囲気でおられる先生で、私は現場の一医師でして、どのようにお役に立てるか心配です。同じ発音の「イリョウ」でも医者の方の「医療」でして、どの程度お役に立つかわかりませんが。

お話をお受けした理由は、中村先生には、今紹介していただいたように昭和 57 年に別府に行ったときから、当時の厚生省の研究班、いわゆる重症心身障害者の研究班が開設されました。そのとき以来お世話になっている先生で、頭が上がらないというか。お世話になりっぱなしなものですからお受けしたんですけれども。ちょっと場違いな者ですので、どの程度お役に立つかわかりませんが、私が集めてまいりました国立療養所での死亡原因から、何かお役に立てばと思って発表させていただきます。

ただ、今日のタイトルが「重度障害者の死因から見た生活支援」ということで、私が集めたのはあくまでも国立療養所に入院していて死亡した重症心身障害児（者）ですので、現在、重症心身障害児の有病率というのは鈴木先生といいまして、東大和療育センターの鈴木文晴先生が公表しているんですが、だいたい有病率人口に対して 0.49 から 1.24。1.24 というのは鈴木義之先生、東大小児科の助教授をされている先生ですけれども。この値はちょっと高すぎます。だいたい 0.5 とみてもいいのではないかと。0.5 と計算しますと、1 億 2 千万人で計算しますと、だいたい 5～6 万人、重症心身障害児が全国にいてもおかしくない。

現在、国立療養所が、以前は 80 ありましたが今は 78 ですから、78 のなかに約 7 千人強、それから公法人立が 8 千人強ですから、在宅の重症心身障害というのが多いわけです。在宅の方が多くなかで私が見ているのは国立療養所に入院している患者さんですから、どの程度のことが言えるのか。私が集めたデータがそのまま重症心身障害すべてに当てはまるかどうかということについてはご議論があらうかと思えますけれども、国立療養所が集めたデータから、少しでも何か役立てばということで発表させていただきます。スライドをお願いします。

これは、1982 年、昭和 57 年から 1999 年、平成 11 年までの 18 年間における国立療養所で死亡した患者さんを郵便アンケートで集めました。2,427 例のなかから、死因が不明、または死因に対して無回答、それから年齢に対して無回答。死因不明と無回答が 68 例ありまして、年齢無回答が 6 ですけれども、それを差し引きました 2,353 例について集計したものです。

肺炎・気管支炎が、そこにございますように 42.9%で、半分近くございます。これは先程、私が言いたいことを向井先生がおっしゃっていただいたんですけれども、とにかく肺炎が多いということです。その後、呼吸不全が 11.1%。それ以下は全部 1 割以下です。心不全が 9.6%、窒息が 8.6%。突然死ということに関しては、このなかには医者以外の方が多いたのですが、突然死というのはいろんなことを調べても原因がわからないという

死因です。現在までに言われていることは、睡眠時無呼吸。眠っている間に呼吸が止まっているんじゃないかと。脳幹部に何らかの異常があるという報告もありますけれども、いまだに原因がわかっていないのが現実です。それから敗血症。これは血液のなかに細菌が充満するというか、血液のなかに入ってしまうというのが2.7%。腎不全が2.5%、腸閉塞は2.5%、悪性新生物は1.6%、けいれん重積、けいれんが30分以上続いてそのまま死亡するというのが1.5%、消化癌出血が1.5%。したがって肺炎・気管支炎がいかに多いかということです。

次のスライドをお願いします。

これは年次死亡。ただ死因だけを書いたものです。一位が1982年から92年まで、すべて肺炎および気管支炎です。先程向井先生もおっしゃいましたが、肺炎は1910年から現在に至るまでいずれも毎年第四位です。それなのに、これがいかに多いか。

そして心不全、呼吸不全がまた上位を占めています。1990年にWHOが勧告しまして、心不全、呼吸不全という死因は書かないようにと。それに至った理由を書いてくれということになりました関係上、ちょっと減っています。その結果、窒息と突然死が上位に出てきています。最近また呼吸不全が出てきましたのは、ARDS、肺水腫と言いまして、いわゆる呼吸不全としかせざるを得ないような死因がたくさん出てきています。したがって呼吸不全がまた上位を占めるようになっていきます。

これだけではわかりにくいですから、グラフにしてみます。スライドをお願いします。

これが、その年の死亡数に対する割合を示したものです。肺炎・気管支炎が他の死因に比べてダントツで多いということ。ただ傾向として肺炎が少し減っている。肺炎が減っているのを何が占めているかということ、あまり目立ってきていない。ということはいろんな死因がまちまちにあるということ。肺炎が少なくなった分、他の死因になっている。心不全がこの薄い黄緑色、呼吸不全がピンク色です。ここで注目していただきたいのは、悪性新生物。重なって非常にわかりにくいんですけども、我々が調査し始めたころはほとんどなかったのが、最近ちょっと多くなってきた。

これをさらにグラフにしてみます。次のスライドをお願いします。

これが悪性新生物の年次別推移です。ちょっと症例が少ないものですが、一概に傾向があるなんて言うところちょっと問題があるんですけども。最初の年は1例あるかないかだったのが、現在は6例ある。だんだん傾向として多くなっているということです。

スライド、次お願いいたします。

これは、主要死因と死亡時年齢を平均年齢で見たものです。全症例と比較してしまして、肺炎なんかもこのなかに入れています。ちょっと比較の上で問題がある。これを抜いてみますと、さらに有意差が出たんだろうと思いますけれども。それぞれの死因も全症例のなかに含めて比較しています。ちょっと問題があるんですけども。とにかく肺炎は非常に低い。低い年齢で死亡している。それに反して、腸閉塞、我々専門用語でイレオスと言いますけれども、腸閉塞と腎不全と悪性新生物は高い年齢で死亡しているというのが、ここで言いたいことです。

スライド、次お願いいたします。

これを、10歳ごとに年齢を区切って死因の割合を見ていきますと、肺炎・気管支炎の呼吸器感染症が断然トップであるということ。ただここで言えるのは、年齢が40歳未満であれば、年齢が長ずるにしたがってその割合がやや減ってきている。ただ50歳以上であればまた多くなってくる。このスライドは、各シーンの年齢群でいちばん多いところに名前を書いてあります。したがって心不全は30歳代、窒息は40歳代、敗血症は50歳代。ここで見ていただきたいのは、悪性新生物が40歳代から急激に多くなっているということ。

スライド、次お願いいたします。

これは、全死亡を時刻別に、では何時ころ死んでいるのかということを見たものです。これで見ますと、ただこれだけで言うのはまだ危険があるんですけども、看護婦の勤務帯でいう深夜帯、0時から8時くらいまでにやや多い。ただ全死亡ですから、傾向がないと言えない、あると言えはあるというところですよ。

スライド、次お願いいたします。

肺炎だけで見ますと、肺炎というのは感染症ですから、時刻による差はあるのはだいたいおかしいということです。肺炎ではそう差はないということです。

次お願いいたします。

これを、先程少し多くなっているといった、窒息。ここ、6時から8時、9時。このあたりに多くなっている。これは先程の向井先生のお話にもありましたように、食事をうまく飲み込めないのに、私は現場の責任者として先程の向井先生の指摘はちょっと胸が痛いんですけども。あれくらいたくさん食べさせているとか。それからこの時刻というのは看護婦が、今は二交替制の病院もありますけれどもだいたい三交替制であれば、0時から勤務しますから、この時間は非常につかれています。この時に人数が少ないのに朝食をやらざるを得ない、急いでやらなくてはいけない、ということと、何らかの関連があるのかもしれない。ただちょっとこれを大きな声で言いますと差し障りがありますのでこのくらいにさせていただきたいんですけども、何かここに起こる理由はあると言えます。

スライド、次お願いいたします。

これは突然死です。突然死はこの時間、この時間、この時間に何か山があります。突然死は先程もちっと申し上げましたけれども、睡眠時無呼吸ということですから、睡眠が深くなる時間が何か関連性があるようにも思える。この時期は深夜の看護婦さんと日勤の看護婦さんとの交代の時期で、あまりお子さんたちに目が行き届いていない。先程の窒息によく似ている。それと、寝入りばなのぐっとう睡眠が深くなる時間、明け方の目覚める前に睡眠が深くなる時間と、何らかの関連性がある可能性があるということです。

次お願いいたします。

私、40分いただいたんですけども、もう私の言いたいのは先程向井先生から言っていたことに尽きるんです。しかし今日私が言いたいのは、三つのことを申し上げて私の責務とさせていただきます。

まず、とにかく重症心身障害児（者）は毎年、そして各年齢、呼吸器疾患で死んでいるんだと。4割、5割近くが呼吸器疾患で死んでいる。では、それをなんとかしなくてはならないということで、私も現場の責任者ですけども、我々に責任があると言えはあるんです。この肺炎をなんとかしないことには、いわゆる重症心身障害児（者）の生命はいまだに平均寿命が低い、長くないと言われる最大の原因です。

ここに神経内科の先生がいらっしゃるかどうか分かりませんが、神経内科の患者さんというのはだいたい自分で症状、困ることを訴えられる方を診察している人が多い。我々小児科医というのは、乳児のようにものが言えないという対象の患者さんを診ることになれていますから、重症心身障害者のように言葉がしゃべれないという方を診るには非常に適しているのではないかと。ただ、こういうのが最近。昔は脳性小児麻痺のお子さんというのは成人式を迎えることはまずないだろうと言われていたんですけども、医療の進歩とかいろんな施設が十分に行き届くようになりましたから、国立療養所も開設して30年以上になります。としますと、年長者、いわゆる高齢化の問題が非常に問題になってきて、悪性新生物ということが問題になってきています。

小児科医であればこういうのは、特に婦人科系の悪性腫瘍になるともうお手上げです。まったくわかりません。したがって、これは我々に対する警告ですけども、小児科医だ

けではなくて他科の先生とうまくコミュニケーションをとって、施設のお子さん、在宅のお子さんを診る必要性があるのではないかということです。

まだ数が少ないので断定はできませんけれども、いわゆるガン年齢と言われる年齢よりも低い年齢で悪性腫瘍が発生している傾向にも見えます。今のところ 37 例把握しておりますけれども、30 歳未満が 32.4%、50 歳未満が 83.8% 台。低い年齢で発生しているということです。

次、本日死因として申し上げなかったんですけれども、というのは数自体が少ないからまだ問題となりつつありませんけれども、数として少しずつ増えてきているのがいわゆる生活習慣病。昔の成人病ですね。心疾患、心筋梗塞、高血圧による脳卒中、脳出血、脳梗塞。いわゆる生活習慣病と言われる疾患が徐々にではありますが増えてきている。これも先程の悪性腫瘍と同じように、重症心身障害者がある程度長生きできるようになった関係上、年長者、いわゆる高齢化が問題になってきていまして、こういう疾患が問題になってきている。現在、3 年前から発足しています重症心身障害者の厚生労働省の研究班、神谷班のなかに南京都病院の宮野前先生を長として、高齢化対策ということに関して研究を続けておりますけれども。これとこれが、今後問題になってくる可能性があります。

しかし、いちばん問題なのはやはり呼吸器感染症である。したがって、私の今日言いたいことは、いわゆる呼吸器感染症、特に肺炎。肺炎をなんとかして、重症心身障害者の余命というか寿命を、さらに長くできないかということです。そして小児科だけでなく悪性腫瘍なども診られる医者と一緒に診ていく必要がある。それと、生活習慣病と言われている心臓、脳血管などの疾患について、十分に念頭においてケア、キューアをしていく必要があるということが、私の言いたいことです。

非常に、半分くらいですみましたけれども、私が言いたいのはこれだけです。

◆ 死を通して生きることを考える

中村博志（分担研究者 日本女子大学家政学部児童学科）

●多屋●中村先生の紹介をさせていただきます。中村先生は、現在日本女子大学の家政学部児童学科の教授でいらっしゃいまして、先生は長年重症心身障害施設の長をしていらっしゃいまして、重症心身障害学会の会長などいろいろなこともなさっていらっしゃいます。私がこの研究を始めましたのは、先生にこういう障害の研究をと声をかけていただいたというのが発端でございまして、それまで私は普通の衣服ということで研究をしておりましたが、具体的にお医者さんと接触する場がなかったということがありまして、そういう意味では非常に先生に感謝を申し上げております。

今日は先生に死を通して生を考えるということで、私たち生きる者にとっては当たり前のこと、誰でも考えなきゃいけないこと。また、何を考えるかによって私たちの一生の質が変わってくるのではないかと思います。

では先生、よろしくお願いいたします。

●中村●ご紹介いただきました中村でございます。今まで3人の先生方は、重度障害者の生活支援研究というテーマに添ったお話でしたけれども。私も実は多屋先生のお手伝いでそちらのほうをちょっとやっているわけですが、今日はそれをしゃべらなくて、お前のやりたいことをやっていいということですから、テーマを勝手に選ばせていただきました。ただ、多少はそれと関係があるというのは、これからお話に出てくると思います。

最初の予定は30分ということでしたが、折口先生が約束違反で少し早く終わっちゃったので、お前その分埋めろということです。私は講義でも、私は落語家と同じだよ、時間を長くしたり短くするのはどうにでもなるからな、という話をしているので。今日はどうまくいくかどうかはわかりませんが、30分の話、1時間……何時だっけ？ 4時10分までね。かなり長くしゃべれます。どこまでうまくいくかはわかりませんが、やってみます。

実は最初の予定では30分のお話の時間を与えられていましたので、あまり詳しいお話をする時間はないだろうということで、皆さんにレジメを作りました。単なる紙に印刷してお渡しするつもりでしたが、こんなにかっこいい本に綴じていただいたので、かなり見栄えがよくなったので、こんなに見栄えがよくなるのなら最初からこんな詰めたガリガリの印刷じゃなくてもっと余裕のあるレイアウトにしておけばよかったなと、後から反省しておりますが。根が、我々戦時中の人間ですから、ケチでして。なるべく印刷する紙の枚数を減らそうということで、ぎりぎり印刷しましたので。たいへん見にくくなっているのを申し訳なく思います。

さっきお話ししたように、時間が少ないだろうという予定だったものですから、しゃべる時間はなるべく少なくして、皆さんに後で読んでいただければということでレジメを作ったわけです。特にこのレジメの3ページ目のところから、お手紙があります。この手紙はぜひ皆さん読んでいただきたいと思うんですね。

この話は簡単にしておきますと、実は私がこの5、6年、どこの大学でも講義をするときに「死を通して生を考える」、場合によっては「死を通して生を考える恐怖」という場合もあるんですが、この話を講義のなかに必ず入れています。

それはなぜかと言いますと、皆さんご存知のように現在の世の中には非常に我々の年代には考えられないような悲惨な事件、または子どもたちが起こすいろいろな問題、事件が

多発しています。人によっては多発していないと言っている人もいますが、少なくとも私の印象では多発していると言わざるを得ないだろうと思います。で、その原因が何かというのを私なりに考えてみますと、やはり今の子どもたちの周りから死が遠ざかったことが一つの大きな要因であろうと考えざるを得ないと思います。

じゃお前その証拠を出せ、と言われても、ないんです。昔の子と今の子どもたちと、本当に死が遠ざかったかということは、証拠はありません。ただ少なくとも私が大学で講義をしていまして、ゼミのときなんかには学生に、「あなたたちの身の回りの方の死に出会ったことはありますか」と時々聞くんです。多いときは、たとえば二十人くらいのゼミの学生のなかで三分の二くらいの方が「あったことがない」という答えが返ってきます。これは当然と言えば当然です。少子高齢化の今の世の中でこういうことが起こりうる。

そうしますと、それから発することは何かと言いますと、ここにも若い女性の方がたくさんおられますが、その方が大学生になって、まあ二十歳くらいになったときに、身近な人の死に接していない方がけっこう多いということは、ある程度事実だろうと思います。

こういうことを考えているうちに、実はこのレジメにもちょっと書いておきましたが、NHK の番組でデス・エデュケーションのビデオを私は見ました。先程からお話ががあったように、私自身はその前約二十年間、重症心身という方々の仕事をずっとしてまいりました。大学にまいりましてその経験が少しでも役に立つようなことは何かないかと考えたときにそんなビデオを見たものですから、つい思いつきで、最初は本当に思いつきでやったんですが、学生さんにそのビデオを見せた。それだけではなくて、これもレジメに書いてありますが、「お父さんへ」「お母さんへ」ということで、胎児から生まれて数か月までの赤ちゃんの様子を撮ったビデオを2本、同時に見せました。最近では、この3本のビデオの後に、これもレジメに書いてありますが、遺伝子の問題を扱った放送のなかから一部をとって一緒に見せております。それから講義では、そういう2回のビデオの供覧をした後に、私自身の話を一回させていただいて、4 回目には学生さんにディスカッションをしてもらうようにしています。これも、私の口から言うのはおかしいんですが、学生さんにはかなり好評のようです。というのは、こんな話をするのは、今までなかった。本当にいろんなことを考えさせられたというようなお話が、しばしば出てまいります。

以下、レジメに添ってお話をさせていただきます。さっき申し上げたように、今の子どもたちが起こすあまりにも多くのいろんな事件。この背景には何があるか。やはり死から遠ざかったことが一つの大きな要因ではないかということを考えて、3 年前に「死を通して生を考える研究会」というのを作りました。学校教育のなかでこれをどう位置付けていくかということを考えて、今運動をしています。

今私自身がやっているのは大学教育のなかでやっているわけですが、もちろん高校生や中学生、小学生、場合によっては幼稚園にまでこれをやらなくてはいけないと思っています。もちろん年齢によってやることは、内容は、方法は、当然違ってまいります。私自身が今大学でやっている方法をそのまま小学生に見せても、聞かせても、たぶん理解していただけないと思います。ですから、手法とかやり方その他は、大いに変わってくると思います。

実は今ここにビデオを一本持ってまいりました。何かというと、去年の暮れにできあがったビデオです。筋ジストロフィーという病気があるのは皆さん名前くらいはご存じかもしれませんが、その筋ジストロフィーの患者さんに、死生感を語ってもらいまして、その対話をビデオにしたものです。これを実は私ども、子どもたち、私の想定では小学校の高学年から中学校の子どもたちに見せて、そういうことを考えてもらおうと思っています。

私自身は、これはいつも言っていることですが、デス・スタディー、要するに死の研究をしようとは思ってはいません。過去、何百年、何千年、人間が生きてきて、そのなかに

いろんな偉い哲学者、宗教学者、心理学者とか、いろんな方がいろんなことを考えて種の問題を論じてきたわけです。ところが、そういう人の書いたものを見ても、これは私が頭が悪いからそう思うのかわかりませんが、結局何が言いたいのかよくわからないというのがたくさん書いてあります。私みたいなものが、まあ余命幾許もない私が、これからそんなことを研究したって、とても死ぬまでには何もできないだろうと今思っている。私自身は、ですからそれをなんとか子どもたちにして、子どもたちに自分たちの生き甲斐をもっと考えてもらう。この子どもたちは申し訳ないですが、このへんにおられる若い女性の方も一応入れてありますが、そういう方も含めて、自分たちの生き甲斐を考えてもらうということがきわめて需要だろうと思います。

ですから私のいうデス・エデュケーションというのは、死を教えるのではなくて、死を、皆さんの前に提示することによって、皆さんに自分の生き甲斐を考えてもらうということになろうかと思っています。

これは私自身の手元に今たぶん千か九百の感想文があると思いますが、それを読んでいてもよくわかるんですが、これはそういうことを提示して、自らそういう問題について考えてもらい、また場合によってはディスカッションすることによって、彼ら、彼女らが何を考えるかと言いますと、感想文の、そんなに数は多くはありませんが、人との関係に気づくということがけっこう出てまいります。「私一人で生きているのではない、周りの人に助けられて生きているんだ」ということを書いてくださる学生さんもけっこう多いのです。場合によっては、さらに面白いのは、これは数はもっと減りますが、「先生の話聞き、先生のビデオを見て、親孝行がいかに大切かよくわかった」というようなことを書いてくださる方もおられます。

私は、去年も実は厚生省に行つてある偉い人に「あなたたちは合計特殊出生率が下がっているからなんとか上げなくちゃいけないと言ってるけど、俺のやってる講義を皆に聞かせてくれりゃもうちょっと合計特殊出生率が上がるかもしれないよ」と、ばかみたいなことを言っていました。これは半分冗談ですが、半分は、皆さんに自分の生き甲斐を考えてもらうことにより、それから親子関係の重要性に気づくことによって、子どもの数は増えてくるのではないかというふうにすら、考えています。

後でまた申し上げるかもしれませんが、死を軽んじるというか、死から遠ざかったことが、子どもたちにどういう影響を与えるか。私自身は、子どもたちの今大きな問題である、不登校とか、自殺とか、学級崩壊とか、場合によってはひきこもりも含めてですが、そういう問題の背景にはやはり、死から遠ざかったということが何らかの関係で関与しているのではないかと考えています。

まあ、そんなことをやっています。ただその場合に、皆さんにぜひお考えいただきたいのですが、日本でこういうことをやる場合にはどのような手法がとられるべきかということが一つあります。たとえばアメリカではこういうことがかなり行われているように聞いています。たとえばアメリカにしるヨーロッパにしる、たぶんそういうことをやる場合には、大きな要因として宗教というものの存在があるだろう。こういうものを話したり議論したりするときに、宗教があるかないかというのはかなり大きな問題だろうと思います。残念ながらわが国には宗教というものの存在がかなり希薄であるということは、皆さんご存じであると思います。

では、そういう宗教観の希薄な日本人において、こういう教育をはたしてどうしていくべきか。私がそこで一つ提案として申し上げていますのは、生物学的視点の重要性ということを実は今強調しているわけです。小学生や幼稚園の子どもたちにこういう話をしてもたぶんなかなかご理解いただけないと思いますが、ここにおられるような大人の方、高校生、中学校の上くらいまではわかるかなと私としては思っていますが。この生物学的視点

の重要性というのを、ぜひ皆さんと一緒に考えたいと思います。後でレジメを読んでいただけるとおわかりだと思いますし、ここにご出席の方のなかにはすでに十分ご存じの方もたくさんおられるかもしれませんが。

私が生物学的視点の重要性というのを申し上げる根拠というのは、一つはそこに書いてある「アポトース」と「テロメア」という二つのキーワードです。この「アポトース」というのをご存じのない方もおられるでしょうからご説明しておきますと、これは、細胞の芯には「アポトース」という言葉ともう一つ「ネクロース」という言葉があります。ネクロースと死。壊死と日本語で言っていますが、ようするにこのへんが化膿したりして細胞が死んでしまう、これが壊死です。ところがアポトースというのはこれとは若干違います。

アポトースのいちばんよくわかる例を申し上げますと、これはオタマジャクシがカエルになるときです。皆さん、全員知ってらっしゃると思いますが、尻尾がなくなりますよね。皆さんご存じだと思います。じゃ、どうしてあの尻尾がなくなるか。たぶんご存じの方はそんなにたくさんおられない。あれはアポトースのせいなんです。それは何かと申しますと、オタマジャクシの尻尾の細胞のなかには核のなかに DNA というのがあります。その DNA のなかにはらせん状構造という、一本の糸をくるくるよじると、真ん中で持つとくるくと巻きつきますよね。ああいう構造を DNA はしているわけですが、その DNA のなかの一つひとつの細胞。ようするに ATDC という 4 つの塩基で、その組み合わせだけでいろいろな生物は決まってくるわけです。その ATDC の配列によって DNA ができているわけですが、その細胞のなかに「お前は将来死ぬんだよ」というプログラムが最初から作られているわけです。プログラムされているわけです。そのプログラムによって自分から死んでいく。これがアポトースの機構なんですね。

私自身、大学の医学部ではこういう話はまだ知りませんでした。私が教育を受けたときはアポトースなんてわかっていたかどうか知りませんが、少なくとも重大な問題ではなかった。ところが今そういうことが非常に大きな問題として研究されています。

皆さん、インターネットで研究の上位 5 項目を見ていただきますと、年間研究テーマの 5 項目のなかにここ数年ずっとアポトースが入っています。細胞のなかには、自分から死ぬんだということがプログラムされているということが、生物の基本的なところにあるんだということを、ぜひ皆さんもう一度考えていただきたいと思います。

もう一つは「テロメア」という言葉です。これは何かと言いますと、さっき話しました二重らせん構造の糸をぐるっと引っ張りまして一本の糸にしますと、その両端にテロメアという部分があります。もちろんこれも ATDC という 4 つの塩基の並べ方で決まってくるわけですが。

このテロメアの部分というのが、たとえば組織培養してどんどん細胞の増殖を図ってみますと、ある段階になるとそれ以上増えなくなります。こういうのを細胞寿命と言っているらしいですが。それは何かと言いますと、命には回数券があるということなんですね。テロメアというのはまさにそれで。ある段階、だいたい 50~60 回細胞分裂を繰り返しますと、もうそれ以上増えなくなります。

考えてみると不思議ですよね。どうしてそういうことが起こるのか。それが起こらなくなった細胞は何か。これを考えてみるとこれもまた面白いんですが。細胞寿命がなくなって、どんどん増殖する細胞。これがガン細胞ですよね。ガン細胞というのは無限に増えていくわけですから。

ですから生物というのは逆に言うと、生まれたときにすでに死ぬ運命にあるということが、生物学的に規定されているという事実を、私たちは見逃すわけにいかない。というふうに思う。

そういうことを基盤に、ぜひ皆さん、自分の生き甲斐を考えてほしい、ということを申

し上げているんです。

なぜ私がここで「死を通して生を考える教育」と、あえて「教育」という名前を付けるかということ、私自身としては、これをぜひ学校教育のなかで今後やっていかななくてはいけないだろうと思っているわけです。

というのは、先程も申し上げたかもしれませんが、今、日本でもアメリカやヨーロッパでも似たような感じで家庭崩壊が起こっています。この話をすると長くなるんですが、ちょっと簡単にしておきますと、アメリカではすでにもう 34%の方は子どもが生まれるときにお父さんが存在しません。フランスでは 37%の方が子どもが生まれるときにお父さんがいない。スウェーデンでは 50%を超えています。こういうことで本当に子どもが満足に育つのか。人によっては国によっては、子どもは社会のものだ、社会が育てなきゃいけないんだということを言っている方もおられます。私は基本的にこれは反対です。私はやはり子どもというのは家族、家庭のなかで育っていく。それもできるだけ……これはできるだけと言わないいろいろな槍が降ってきますから、できるだけと言わざるを得ないんですが、お父さんとお母さんがそろった上で育てていくというのが、基本的に子どものためにはいいことだろうと、私は信じております。

そういう立場で言いますと、家庭機能が崩壊してきますと、そういう死に対しての教育なんかはとてもできるものではなくてくると思わざるを得ない。私は教育というのは、あくまで本来学校教育でこのことが行われるべきだとは一言も言いません。あくまで補完的に、家庭機能で本来行われるべきものが補完的に学校教育で行われるべきだろうと言っています。ただ残念ながら、さっき申し上げたように私はこの研究会を作って 3 年近くになりますが、もっともっと学校の先生が参加してくださると思っていましたが、とんでもはっぶん、なかなか協力してくださる学校の先生は少ないという、今、嘆きのなかにあります。

私は最近ではむしろ、学校一つひとつ、教員一人ひとりを責めるのはもうそろそろ我慢の限界にきていまして、もうちょっとうまい手はないかと考えていますが。それは別にして。

やはり日本では残念ながら、そういう死というものを正面きって話したり聞いたりすることがタブーである。これは残念ながら事実であろうと思います。それをどうやって変えていくか。私はやっぱり、死を真剣に考えるというチャンスをどう与えるかということはきわめて重要だろうと考えています。

別の言い方をしますと、死を皆さんの前に提示することによって、自分の生き甲斐を考えていただくきっかけにしてほしい。このきっかけということが、私は一つのキーワードではないかと最近思っております。そういうことも考えています。

私自身の講義としては、さっき申し上げたようにだいたい 90 分の時間 4 回で 1 クールとしてやっております。1、2 回目がそういうビデオを見せて、3 回目に話をして 4 回目でディスカッションということをやっています。

それはそれとして、もう一つ私自身の出身が、さっきからありますように、もともと医者です。小児科医です。重症心身という、さっき折口先生の話にもありましたように、生きていることもかなり難しい方々を 20 年間やってきたというベースがあるかもしれませんが、そういうことで脳死とか臓器移植とか、植物人間とかいろいろな話をするわけです。

デス・エデュケーションというのは、どんなアプローチからでも、場合によってはできると思います。私自身の周りにも、実は明日と明後日二つの研究会があるんですが、明日は神奈川県のようなグループの研究会、明後日は、皆さんご存じかもしれませんが、アルフォン・デーケン先生のグループの会がまたあるわけです。そういう、いろんな方がい

ろんな手法で今取り組みつつあるというのが、まさに現状だろうと認知しています。

私の資料の2枚目の上のほうのところにちょっと見ていただきたいんですが、金子先生という方が一つの論文を出しています。私は2、3年前、一昨年だったか、これを見つけました。これを見て実は私は仰天したんです。何かと言いますと、小学校6年生約300人を対象に、調査したのは1995年ですが、「一度死んだ生き物が生き返ることがあると思いますか」という質問に対して、「そういうこともある」と思うのが23.8%。「生き返るときと生き返らないときがある」と思うのが25%。約半分の子どもが、死ぬということをわかっていないんですね。これも、皆さんご存じかどうかわかりませんが、少なくとも今までの心理学的検討その他によりますと、子どもたちが死の認識が正しくできている、ようするに死んだらもう生き返らないということがわかってくるのが、だいたい9歳から10歳くらいというのが過去の研究の成果です。ところがこれは小学校6年生ですから12歳です。12歳になってもまだ半分もわかっていない。半分しかわかっていないと言ったほうがいいんでしょうか。

これが事実としたら私は大問題だと思います。

これにびっくりして私は去年の末に同じ調査を実はやりました。いろんなアンケートをしたわけですが、そのなかに、ここに書いてありますように、「一度死んだ人が生き返ることがあると思うか」という問を付けました。そしたら、「ある」という答えが三分の一。「わからない」が三分の一。「ない」が三分の一。だいたい三つに分かれます。別の言い方をすると、金子先生のデータよりひどいということにもなりかねないですね。本当に死がわかっているのは三分の一。三分の二はわからないか間違っているといわざるを得ない。

ただしこれも、本当かどうかというところちょっと疑問があります。実は私も調査する段階でそんなことを考えなかったからこういう質問でやったんですね。後である人から、死んだら生き返るということはどういうことを子どもたちは考えているのかね。もしかしたら最近テレビで救急医療のドラマなんかありますよね。病院に半分死んだような状態がかつぎこまれて、一生懸命蘇生術をしたら生き返っちゃった、こういう画面がときどき出てきます。それも子どもたちは生き返ると思っているんじゃないか。あれは、ここにおられる方はご存じだと思いますが、あれは生き返ったんじゃないですよ。死んでない人が助かっただけですから、ぜんぜん違うんです。それを間違っって理解している子どももけっこういるのかな、という話を聞いて、これもありうるかなと。この調査は実はやっていないんです。だから本当のことはわかりませんが。

ただ、これは愚痴になるかもしれませんが、こういう質問をさせてくれる学校っていうのは最近めったにないですよ。こんな死なんて問題のアンケートをやらせてくれなんて言う、たちまち拒否されますからね。というのが残念ながら今の日本の現状です。

そういうことを考えると、まだまだ研究が不十分であることは自ら認めざるを得ませんが、少なくとも、もしかしたら、死の認識が以前に比べて遅れている可能性は、ないとは言えないと言わざるを得ないと思います。

もしこれが事実であるとすれば、大問題であると思います。これが事実であるとすれば、その背景の一つとして、やはり我々は子どもたちが死から遠ざかったことが一つの大きな要因であると考えざるを得ないと思うのです。ですからこういう活動を今しているわけです。

もっと言いますと、私自身は、最初は学校教育のなかでいかにこれを根ざすかということで始めたつもりですが、最近ではむしろ、これを一つの社会運動としてやらなくちゃいけないかなというくらいに考えているんです。だいたい私自身は誇大妄想のところが若干ありますから、そういうふうにものをでっかく考えてしまう。どこかで笑っている人もいますが。それは別にして。

さっき、アボトースとテロメアという話をしましたが、生物学的視点の重要性でさっきカエルの話をしました。カエルでは嘘っぱいから人間の話をちょっとします。

皆さんご存じかもしれませんが、精子と卵子が結合して細胞増殖をしてだんだん胎児が大きくなってくる。胴体ができてそこから手と足が出てきます。出てきた手足の最初というのは、グローブ状にくっついていてるんです。これが5本の指に分かれてくるのも、これもアボトースのせいなんです。ようするにここの細胞が、「お前は死ぬんだよ」と最初からプログラムされていて、その細胞が死んで分かれていく。ですからある学者によると、アボトースというのは生物の体をいろいろ形作るためにあるのではないかとっている方もおられます。これも考えられる一つの仮説だと思いますが。

そういうことをいろいろ考えていますと、究極的に、我々は今何をしなくてはいけないのか。死から遠ざかったからといって、どんどん周りの人を殺したら死はたくさんになりますが、これはやっちゃいけないですな。そうすると、私の提案として、いつも言っていることは、やはり死の場面に子どもたちをできるだけ連れて行ってほしいと申し上げているんです。というのは、さっき申し上げたように、私どもの学生でもそういう場面に出会っていない子がけっこう多いですね。感想文のなかにしばしば出てまいります、そういうことに出会ったことをいろいろ書いてくださる学生さんもたくさんいます。私の想像では、私がそういう講義をしなかったら誰にも語らないまま終わってしまう方が、たくさんおられると思うんですが。幸か不幸か私がそういう話をしたために思い返していただいて、そのことについていろいろ考えていただくチャンスを作っていたらと、私自身は考えているわけです。

これは、できれば人間のほうがより切実ですしいと思うんですが、今みたいに高齢化の世の中になってくると、そう簡単に自分の周りで自分の身近な人の死を経験するということはなかなか難しい世の中になりつつあります。特に若い、15～16歳から20歳くらいの若い方の間でそういうことができにくくなっている。これは当たり前ですよ。昔は50年で死んだのが今は70～80年生きるわけですから。その段階でおじいちゃん、おばあちゃんになるときに、孫は20歳過ぎても生きているわけですから、そういうことは経験できないわけです。

そう考えると、やはり何らかの、ある部分大人がそういう場面を作ってあげるということが必然的に必要になってくるだろう。私はこれを、大人が、死の認識が少なくなった子どもに対してそういう場面を提供してあげるということが、大人としてこれからやらなくてはならない一つの責任であるとすら考えております。

もう一つ、私自身は重症心身障害児の仕事を20年間やってまいりましたが、そのなかで非常に多く、さっき折口先生がおっしゃったように、どんどん亡くなるわけです。極端な話をしますと、こういう話は折口先生はなさいませんでしたが、私自身はたとえば夜中にAちゃんが重症になったから来てくれと呼び出されます。病院に行って一生懸命、死にそうな方を死なせてはまずいといういろいろ手当てをして。ふっと外を見ると少し明るくなってきた。ああ、朝になっちゃった。でもなんとか助かったなと思ったら、隣の子が死んでいたなんてことが1、2件あります。そのくらい、命のはかない方々であるということです。こういう方々を子どもたちに見ていただくということも、きわめて重要だと思っています。

私、施設をやっていたときには、たとえば助産婦学校の学生さんなんかも見学で受けたことがあります。そういう方に感想文を書いていただくと、これまた非常に面白いんですが、「私どもがちょっとしたミスをすることによってこういう子が生まれる」と書いてくださる方が非常に多いです。ですから、こういうことも非常に大切ではないか。

何度も申し上げますように、私は究極的に、やはり死を子どもたちの前に、大人も含め

てですが、提供することによって、自分たちの生き甲斐を考えてもらうということがきわめて大切な世の中になったのではないかと考えております。

3 ページ目に①と②と書いてあります。これも後で読んでいただければおわかりと思います。当たり前と言っちゃ当たり前のことです。ただ、なぜこの①と②を書いたか。命の問題を考えると、同じ命といってもいろいろな考え方があるんだということを、ぜひ皆さんに。大人の方はもう言わなくてもおわかりだと思いますが、学生さんなんかはぜひこういうふうに考えてほしいと思う。

一番目は何か。日本赤軍というのが前ありました。若い人は名前すらご存じないかもしれませんが。日本赤軍の連中が飛行機を乗っ取って自分たちの仲間の釈放を要求し、同時にお金を要求しました。そのときに日本の総理大臣は福田赳夫さんでした。福田首相はその要求に応じました。日本の新聞はそれを非難することはほとんどしませんでした。しかし欧米ではこれに対してかなり問題の報道をした新聞があったと聞いています。

ところが、二番目です。これはウィンストン・チャーチル、皆さん名前はご存じでしょうけど第二次大戦のときのイギリスの首相です。彼は戦争中にドイツ軍がコベントリーという市を大規模な空爆をするという情報を暗号解析で知りました。そのときチャーチルは何をしたか。何もしませんでした。

この福田さんとチャーチルの違い。私はどっちがいい、どっちが優れている、どっちにすべきだということを申し上げるつもりはありません。これは、あなたたち一人ひとりが考えてほしいということで、両極端を提示しているだけなんです。

もうおわかりの方はおわかりと思いますが、チャーチルがなぜしなかったか。ほっておけば多大な死傷者がでることは明らかなです。日本の首相がこんなことをやったらたいへんですよ。ところがチャーチルはそれをしなかった。皆さんご存じだと思いますが、戦争というのはある意味情報戦争です。情報で勝った方が戦争に勝つわけです。チャーチルが仮に、コベントリーに対する攻撃があるということで迎撃体制を加えたり、住民を避難させたりしたら、暗号解析ができてしまったということをドイツ軍に知らせることです。そうしたら暗号を変えます。暗号を変えたら次の解析をするまでにものすごく時間がかかります。そういうことによってまた多大な死傷者が出る可能性があるわけです。

こういう、同じ命。たった一つの命を考える場合も、これだけの違いがあるということ、ぜひ皆さんに考えていただきたいということで、私はこの二つの例を同時に提示することにしています。

まだ9分くらい私の時間がありますので、もうちょっとお話をさせていただきます。

私自身がこういうことを大学でやり、また小学校や中学校で、そんなに数は多くありませんがさせていただいた経験。それから私自身が今、うちの大学には通信課程というのがあり、そこにスクーリングで夏に学生さんが来るんですが、このなかにはたいへん面白いことが。私は通信学科の生徒って大好きなんです。家庭の主婦もおられますし、それこそいろんな仕事をしてらっしゃる方も、学校の先生もおられますし、看護婦さんも。いろんな人がいるんです。この人たちは社会経験がありますから、ここには学部の学生さんもおられるようですが、その人たちに対して悪口言っちゃうことになっちゃうかもしれないですが、社会経験があるなしはものすごく大きいんですよね。そういう人がいろんなことを書いてくる。感想文で。その一、二をご紹介します。

ある学生さん、こういうことを書いてくれました。これは学校の先生なんです。

うちの学校でこういうことがありました。学校の軒先にツバメが巣を作った。そこに子どもが生まれました。ところが、たしか小学校5年生の男の子だと思いますが、その巣にボールをぶつけて巣を落としてしまった。学校の先生は「あなた、なんでこういうひどいことをするの」と聞いたんです。そしたらその子どもが何と答えたか。「あの巣は、私がい

つもやってるテレビゲームのスペースによく似てるので落っこした」と言ったんだそうです。これだけでちょっとびっくりするんですが、さらにびっくりするのはその後です。学校の先生は、「そんなことをしたら子どもが死んじゃうじゃないか」と言ったんだそうです。そしたら、その子が何と言ったと思いますか。「また生みやいいや」って言ったんだそうです。

こういうことがね、本当に、そういうことを言わせる、考えているという世の中の恐ろしさというのは、私は考えざるを得ないと思います。

先程は申し上げませんでした。たとえば最近よく聞く話で、動物を飼うことの必要性ということを申し上げたと思いますが、動物を飼ってもただ飼っているだけじゃだめなんですね。なぜ動物を飼うかという、小動物ほど早く死ぬからです。たしか「ゾウの時間 ネズミの時間」という中公新書で出ている本があります。私が大好きな本の一つですが。小さい動物ほど早く死ぬんです。ですから小さい動物を買っていただければいただくほど、死の場面に遭遇するチャンスが増えるということになります。事実、今幼稚園その他で、デス・エデュケーションと銘打つかどうかは別として、命を大切にしようという発想でそういう小動物を飼っているところがたくさんあります。もちろんこれにもいろいろな問題があるんですね。たとえば幼稚園ですと夏休みにその動物を誰が保管するかとか、エサは誰がやるかとか、いろいろ問題が出てくる。

これは別に、動物を飼っているときにいちばん大切なのは、動物が死んだときです。さっき申し上げたかどうか自分でしゃべっていて最近わからなくなってくるんですが、動物が死んだときにお母さんが何を言うか。これがきわめて大切です。あるお母さんは動物が死んだら、たとえばカブトムシが死んだら「明日デパートに行って買ってきてあげる」、こう言うそうですね。こういうお母さんが最近いるんだということです。これはやってくれるなど、私は言っているんです。これによって子どもたちに命の大切さを教えるなんて、とてもできないですね。ぜひ皆さんも一緒に考えていただいて、できれば私と一緒にこういうことを運動としてやっていくことにご協力いただけると、たいへんありがたいと思います。

これも前にびっくりしたことです。そして私どもの調査にもありますが、最近子どもたちが「死ね」とか「殺してやる」とか、日常生活でけっこう多いです。私自身の調査でもちょっと細かい数字は覚えていませんが、たしか男の子だと7割くらいが言われた経験があるというアンケートになっている。

いろんなお母さんと私話してまして、あるお母さんは、こういうことだけはぜったい言わないでくれ、ということ子どもに言っている方もおられます。これも当然の話です。

最初の話に戻って、この手紙を後で必ず読んでいただきたいと思うのですが、さっき途中で別の話にいつてしまいましたが、私の通信の学生さんである主婦です。この方が、私の話を聞いて共感を持ていただき、我が家に帰ってみたらその子が「死者蘇生、死者蘇生」と言っている。そのことに非常にショックを受けて、これはなんとかしなければいけない。ちょうどその方はご主人が牧師さんだという特殊な事情もあったかもしれませんが、そういうことであるデス・エデュケーションを始めました。読んでいただくとその経過はよくわかりだとは思いますが、デス・エデュケーションによってここまで子どもが変わるのか。

私自身はこの手紙を読ませていただいて本当に感動しました。別の言い方をしますと、私自身はデス・エデュケーションをやりながら理論としてこれが正しいと思っていますが、実例としてこういうふうに子どもが変わるということは、この手紙を読ませていただいて、私はたいへんうれしく思いました。私にとってこの手紙は、大切な教科書だと、今思っています。

子どもはこのくらいのわずかなことで変わるんです。これも先程申し上げませんでした
が、なぜ私が大人にではなく子どもに死を通して生を考える教育というのが必要かと申し
上げると、ここにおられる方はそんなことないと思いますが、大人はもう頭が固くなって
いて、今さら教育をしてもたいして変わらない。子どもはまだまだ柔軟な頭を持っていま
すから、子どもたちにこういうことを考えてもらうことによって、子どもは変わりうると
私は思っています。ですからこういうことをお願いしているわけです。

ちょうど時間になりました。

◆ 質疑応答

●多屋●お待たせいたしました。質疑応答が最後ということで、最初に話した私のことよりは、中村先生の迫力あるご講義ということで、たとえば死ということでの議論でも結構です。順番は不同で結構ですので、フロアの方々から質問、ご意見などをお受けしたいと思います。よろしくお願いします。

いかがでしょうか。

それでは、最初に手を挙げにくいということもあるかと思いますので、先生方、何か、生活支援ということに関して、たとえばここに女子大の学生が、私どもの研究室、それからこれから4年生になろうとする若い学生がきていますけれども、生活支援研究ということで、どんな心構えを持って学習なり研究なりをしていったらいいかということ、先生の立場からお言葉をいただければありがたいと思います。では向井先生、歯学部の方から、いかがでございますでしょうか。

●向井●私もずっと大学で教鞭を取っておりますので、学生さんたちとは酒を飲んだりうだうだしゃべったりということは多いんですが、私の大学にはゼミがありませんので、クラブ活動以外の立ち入ったお話をしていくということが少ないんですけれども。そういう意味ではゼミナールのある日本女子大学のような大学はうらやましいかぎり、なんとか新しいカリキュラムではそういう方向に、少人数で双方向の講義や授業や実習ができればと思っています。

障害、特に重度の障害の方の生活を知るということで、私の大学では5年生、私は社会歯科学という講義を持っていますが、国立千葉東病院の重心病棟に夏、3日間の実習に学生を連れていきます。そこで、生活全般、朝の9時から夕方5時まで、食べることから下の世話まで。そしてお風呂の日が必ず入りますのでお風呂の世話まで。外に連れていたり一緒に遊んだり、生活介助をしてもらっているんですが。そのときの学生さんは、まず第一番目の日はただびっくりして疲れたということだけで終わります。二日目になりますとなんとなく自分が何をするかわかってきて、三日目になりますとやっと相手が何を今要求しているか、少しわかる。次に何を自分がすればいいのかということが、おぼろげながらわかってきて、いわゆるそれがコミュニケーションの最初で、やっと楽しくなったところで三日目の実習が終わるわけです。そう考えると、今日の生活支援研究のなかでも、やはり生活全体を見ることがいちばん、被服、衣食住すべて、生活のなかで一緒に過ごしてみて初めてわかる部分というのが非常に大きいと思います。

ですから、ぜひ、同じようなことになってしまいますが、生活の場で生活する人の、何が今自分たちの専門性を生かした部分として接着剤、接着できるのか。もうちょっと快適にするには、自分の学んだことをどう生かせるか、常に前向きに考えて思い描いていったら、きっとすばらしい支援ができる人になるんじゃないかと。あまり「支援」という言葉は好きではありませんが、同じ生活の場で一緒に考える、仲間として考える。相手がもうちょっと自分と一緒にエンjoyできるために必要なものは何かという考え方でやっていくことが必要だと、私は思います。

こんなんですんで許してください。

●多屋●ありがとうございます。私なども、今回は厚生省のこういうテーマで仕事をしていることをしてまして、今日はこのテーマで話をさせていただきましたけれども、他に

も私どもの研究室はいろいろなことをしてしまして。いずれにせよ、結局自分がそれを使ってみた場合どうなるか。もうちょっとより良くなるためにはどうなるか、という視点で私は研究していると思います。

それから、よく昔から「人にやさしいデザイン」という言葉が使われていますが、そのやさしいデザインというのもどんなことなのかとずっと考えておりまして、たとえば衣服ということで限って言わせていただきますと、世の中には、ボタンを大きくすればいいとか、手を入れやすくするために袖ぐりを大きくすればいいとか、そういうことがやさしいデザインと。もちろんそれもそうなんです、やさしいデザインであるということで表面にそれがでてしまうこともあるんですが、私はそれだけではなくて、もちろんそういう表面的なことも大切なんです、それに至るまでのこと、たとえばボタンを大きくするときに、その人にとって、私たちが年をとっていったらいろんな機能が衰えていきますが、その機能を少しでも衰えの速度を遅くするようなボタンの大きさを考える、というようなことが、ボタンの大きさに関する研究に結びつけていったらいいなということを考えています。

そういうことが人にやさしいデザインになるのではないかと思います。そうすると、個人個人の特徴、特性をいろいろ知らなければいけないということがあります。それが何によって計測するか。客観的に計測するかというのも、非常に難しい問題でして、私どもが現在知的に活動がうまくない重度身障者を対象に研究させていただいていますが、たとえば自分の意思がうまく表現できない。表現のしかたというのがあるかもしれませんが我々素人にはわからない。お医者さまにはわかるかもしれませんが私たちにはわからない。そういうわからない部分が、何かを測定することによってわかるようにするためには、どうしたらいいかということも、今考えて、学生と一緒に研究しているわけです。私の研究のテーマというのは、今の考え方がベースになっているということ、ちょっとお話しさせていただきました。

では折口先生、今日は別府からきていただきまして現場のお話を聞かせていただきまして、私ども、そういう話題に接することがなかなかありませんので、先生からぜひ何か一言おっしゃっていただければありがたく存じます。

●折口●本来はこういう場で話せと命令を受けたのですから、私の持っている知識、経験を皆さんにお話ししなくてはならないと、正直言いまして今日は私自身が非常に勉強させていただきました。

と言いますのは、先程の向井先生の食事のやり方にしろ、多屋先生の衣服の件にしろ、すべて国立療養所というのは職員中心になっているわけです。食事も、時刻にしろやり方にしろ、早くやらないと自分らが帰れない。なんとか食べさせないといけないから、この時間にやらないと勤務時間内に終わらないから。衣服にしても、こうすれば便利だからというふうになっている。たとえば性器いじりとか便を触らないようにヒモを付けたズボンにしたりとか。すべてそうなんです。向井先生も多屋先生もおっしゃったように、その患者さん、子どもさんの身になってやれば、当然どうすればいいかということになるんですけれども、正直言いましてどちらかといえば職員中心になっているということを反省させられました。現場に帰りましてなんとかその方向に。いろいろ抵抗がありますので、完全に変えることはちょっと難しいですが、努力させていただきたいと思います。

それと、向井先生が学生の方々に「見学にぜひ行ってほしい」とのことですが、見学だけでは何もならない。両手を後ろにやってじっと見ているのでは何もならないわけです。ようするに、通常の生活をしていれば、先程向井先生がスライドをお見せになりましたけれども、ああいうお子さんを見ることはまずないと思うんです。見てびっくりすると思う

んです。私も正直言いまして、医者になって初めて、その当時私が行ったのは民間の施設でしたが、こういう人たちが世の中にいるんだということを初めて知り、かなりのショックを受けたわけです。そのままどっぷり数十年間そういう生活に漬かってはいるんですが。ようするに、見るだけではいけないんですね。手を下して、一緒に職員とやってみるといろいろなことが見えてくるのではないかと思います。

先程向井先生から、入浴を手伝うとか、食事と一緒にするとかありましたが、さらに私が希望したいのは、夜、夜中、どういうことを職員たちがやっているかということも一緒に泊まって見ていただくと、さらに見方が変わってくるのではないかと思います。ですからぜひ、施設は各県に一つ以上あるはずですから、そういうところをお願いして、夏休みでも春休みでもけっこうですから、一度見学をして、実際に体験をしていただきたいと思います。以上です。

●多屋●ありがとうございます。こういう研究はやはり、現場の先生方の協力がなくては進まない研究ですので、私どものお願いをきいていただいて、私どもちょっと思い上がりのところがあるかもしれませんが、ぜひ協力していただければたいへんありがたいと思います。どうもありがとうございます。

中村先生、最後に何か付け加えてください。

●中村●余計なことですが、あと二つ、皆さんに問題提起をしたいと思います。

一つは「支援」という言葉です。さっき向井先生はあまり好きじゃないとおっしゃったので。向井先生が、え、本当かなと、あとでどういうつもりでおっしゃったのかじっくり聞きたいと思っているんですが。私は実は、「援助」とか「支援」という言葉に今非常な疑問を持っています。なぜかという、私の友人のある男が最近よく言っているんですが。今、子育てのレベルでいろいろ支援をしたり援助をすると何が起るのか。結果として親御さんは何もしなくなる。手抜きをするということが、今この世の中でいろいろと起こっています。障害者のレベルでもある部分共通項はあると思いますが。そういうことをもう一度考え直して。もちろん支援が必要ないということは私は申し上げるつもりはまったくありません。何らかの支援は必要でしょうけれども、支援というときには相手の方がそれを有効に生かすということが前提でなくてはいけないということを、まず支援の言葉の中身として皆さん一度考えていただきたいと思います。

もう一つは、これも余計な話ですが、「ニーズ」という言葉です。これも、ここにおられる方はそんなことないかもしれませんが、世の中ではあまりにも安易に使われすぎていると私は思います。たとえば障害者のことを考えてみた場合、障害者のニーズという言葉は比較的容易に使います。私が前から言っていますのは、「ニーズ」と「デマンド」をちゃんと区別して使うべきだと。その人にとって必要なことがすべてニーズではありません。その人が必要だと思うことがすべてニーズではありません。私は、ニーズというのは、その人にとって必要なことが客観的に認められることがニーズだと思うんですね。こういう一つひとつ言葉を厳密に使うことが、私は必要だろうと思っています。以上です。

●向井●折口先生のお話のなかで、朝食のときに窒息や肺炎などの死因が多いと。これは老人でも一緒です。朝、たとえば餅がのどにつかえて老人が亡くなりますが、ほとんどが朝。一回のお正月で約200人というのが日本の数字です。これもほとんどが朝です。朝はそれまで休んでいたものが急に動きだしますから、受け入れるのがいちばんたいへんで、動きがいちばん緩慢だからです。重度になればなるほど、朝着替えたら、パジャマから日常生活、昼間の服に着替えたら、その着替えるときにはかなり動くはずですから。口も動

く、体も動く。それだけでもきっと朝のシーンが少し減ると思います。重心の病棟、だいたい40人の方に3人から4人の看護婦さんで朝食全部のめんどろをみなくてはならないという、過酷な業務というのはよくわかるんですが、そこになんとか、ボランティアでもなんでも、死を減らすためにも、朝、もう少し日常の生活を踏まえた介護、これこそ支援だと思うんですが、支援が死亡を減らしていくのではないかと。そういう接点、私たちの食事というところのいちばん最初の、そして医療の死というところが直接的に結びつくところではないかということで、最後に付け加えさせていただきました。

●多屋●ありがとうございました。では最後にフロアの方、何かご意見などがございましたら、いただければたいへんありがたく存じます。お願いいたします。

●木村●アイリスの木村と申します。今多屋先生からボタン、ボタンというお話がありまして、何か私のことを言われているのかと思ひまして。ボタン屋なんです。私ども、ユニバーサルという形で、普通の丸い4つ穴が開いているボタンだけではなくて、もっと留めやすいボタンがあるんじゃないかということで、今いろいろ勉強させてもらって、今回もこのお話を参考にしようと思ひているんですが。

正直言って、ボタンのことばかり、あるいは服のことばかり頭にあったんですが、今の向井先生のお話を聞きまして、もちろん着るものだけでなく食べるということも必要です。また、うちもボタンだけではなくて服に付ける付属品すべてあるんですけども、それだけではなくて、もっと日常生活のものまで手を広げていこうという方向になっているんですね。私はそこは担当していないんですが。スプーンの話ですとか、ようするに口に入れるもの。我々は単純に持つという動作そのものだけを考へていたんですけども、口のなかに入れたときの口の開け閉めや、口の動きなどもずいぶん参考になりました。これからそっちのほうも考へていかなくちやいけないなと思ひました。

これからはぜひお近づきにさせていただきます、いろいろなご意見を聞かせていただいて、また、私どもでできることであればやっていきたいと思ひますので、よろしくお願ひします。

●多屋●どうもありがとうございます。ボタン、ボタンと言ひてしまひましたが、別にボタンに恨みがあるということはありません。私はボタンというのは、重心の人たちはボタンは、どうしても衣服をしゃぶるということがありますので、そういう意味でボタンはあまりないと感じています。

重心の人ではなく別の障害ということでは、たとえば高齢者ということでお話をさせていただきます。高齢者とボタンの研究をちょっとだけしたことがございます。そのときにボタンの開け閉めによって、高齢者の手指の訓練になるなど、私は思ひているわけです。ですから高齢者になったらボタンを大きくしたほうが良いという研究結果が多いようですが、高齢者の機能訓練のためには、ボタンというのはとても有効なツールであると私は認識しています。そういう意味でもボタンというのは大切なものだと思ひています。

貴重なご意見、ありがとうございます。

●中村●へそ曲がりかまたいろんなことを言ひて申し訳ないんですが。私はそういう問題もね、考へるときに、たとえばどれだけ難しくすることが良いのか。易しくすることが良いとは必ずしもかぎらないわけです。難しいテーマを与えることによって機能を生かすということもなくちやいけないわけでしょう。かといひて比較的楽にするには。難しいところですよ。たぶんあなたは十分おわかりだと思ひますが。

このへんのところをどう考えるかという議論をもう少ししなくちゃいけないと思いますね。

●多屋●ありがとうございます。他にご意見をいただければたいへんうれしく存じます。いかがでしょうか。

では質疑応答の時間が超過しているようでございますので、ご意見など、私のメールアドレスはおそらくご案内に書いてありますので、ぜひご連絡をいただければありがたく存じます。

それでは閉会のあいさつをさせていただきます。

今日は皆さま、お忙しいところ成果発表会に来ていただきまして、たいへんありがとうございました。私ども、この研究はまた来年度にも続く予定でございますので、この研究をさらに発展させていきたいと存じます。今日はどうもありがとうございました。先生方、ありがとうございました。

