|  |
| --- |
| 平成29年度第2回精神保健福祉審議会 |
| 平成30年2月14日 | 資料2 |

「精神障害者とその家族を支える支援のあり方について」

平成30年2月14日

仙台市精神保健福祉審議会作業部会

［目次］

１　作業部会へ付託された事項と検討の視点・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・P2

　（１）付託事項

　（２）検討の視点

２　アンケート調査について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・P3

　（１）方法・期間

　（２）配付場所・回収率

　（３）結果

３　先進地視察について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・P5

　（１）視察日時及び視察先

　（２）視察のまとめ

４　ヒアリング調査について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・P7

　（１）目的

　（２）調査方法

　（３）結果

５　精神障害者とその家族を支える支援のあり方について・・・・・・・・・・・・・・・P14

　（１）家族の相談の場のあり方

　（２）家族の休息の場のあり方

　（３）家族へのアウトリーチサービスのあり方

　（４）情報提供・周知のあり方

　（５）家族や精神障害当事者の力を活用することについて

　（６）ケアマネジメントについて

検討経過・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・P17

精神保健福祉審議会作業部会委員名簿・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・P18

-資料編-

　【参考資料1】家族へのアンケート調査結果詳細について・・・・・・・・・・・・・・P19

　【参考資料2】先進地視察詳細について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・P37

　【参考資料3】家族へのヒアリング調査結果詳細について・・・・・・・・・・・・・・P46

１　作業部会へ付託された事項と検討の視点

（１）付託事項

平成28年6月27日に開催された仙台市精神保健福祉審議会において、審議事項として「精神障害者とその家族を支える支援のあり方について」が取り上げられ、併せて、具体的な検討については審議会の下に作業部会を設けて行うこととされた。検討を付託された事項は以下の4点であった。

‣　家族同士の体験等の情報共有と支え合いの促進のあり方

‣　家族等の心身の疲労へのサポートのあり方

‣　当事者及び家族の総合的な支援のコーディネートのあり方

‣　以上を踏まえた上での、精神障害者とその家族を支える支援のあり方

（２）検討の視点

　付託された事項の具体的な検討にあたっては、家族支援と当事者支援との整合性に配慮すること、それによって支援の一貫性や統合性が担保できることを、重視することとした。

その上で、各作業部会委員の意見や他都市の取組み状況、家族の感情表出が当事者の再発に及ぼす影響を調べた先行研究の成果等に基づき、以下の6つの視点から本市に必要な支援やサービスについて、具体的に整理した。

‣　家族の相談の場のあり方

‣　家族の休息の場のあり方

‣　家族へのアウトリーチサービス※1のあり方

‣　情報提供・周知のあり方

‣　家族や精神障害当事者の力を活用することの有用性

‣　ケアマネジメントの必要性

　今回アンケート調査、先進地視察、ヒアリング調査を実施し、検討を行ったので以下にその報告をする。

―――――――――――――――

※1…対象者が日常生活を送るうえで、生活に支障や危機的状況が生じないためのきめ細やかな訪問支援。

２　アンケート調査について

　精神障害者の家族を対象に、家庭内の状況・家族自身の相談状況・当事者に関して困難に感じる事柄・家族が求める支援やサービス等について調査を行った。

（１）方法・期間

配付期間：

平成29年2月17日～3月17日

　配付方法：

各関係機関において、手渡しを基本にアンケートの趣旨を説明した上で実施した。郵送の場合にも、事前に電話連絡など対応してから実施した。

（２）配付場所・回収率

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| No | 配付場所 | 配付数 |
| 1 | 医療機関 | 198 |
| 2 | 地域家族会 | 22 |
| 3 | 行政機関 | 106 |
| 計326 |

　　　　　回収数：201

　　　回収率：61.7%

（３）結果　　　※詳細については、【参考資料1】参照

　アンケート結果からは、主に以下の3点が明らかになった。

|  |
| --- |
| ①当事者への対応で困ったことがあるにもかかわらず、家族が相談につながりにくい状況にある。②家族の困りごとに応じた支援内容を提供するための多機関ネットワーク形成と各支援機関がより一層機能していくことが求められる。③家族は、家庭の今後の見通しや当事者への対応等について具体的に相談できる場や学べる場を求めている。 |

①当事者への対応で困ったことがあるにもかかわらず、家族が相談につながりにくい状況にある。

　問11（1）「当事者に関してこれまでの困ったことの有無」について、92.5%という大部分の家族が「困ったことがある」と回答していた。その困った家族が相談できていたのかについては、78.1%の家族が「相談していた」（問12（1））と回答しているが、40.1%の家族が1年以上も相談につながっていない現状が明らかとなった。中には10年以上つながっていない家族がおり、家族が孤立して対処している現状がうかがえる（問12（2）-2）。

これは、家族が当事者への対応で困ったことがある場合でも、相談につながりにくいということを表しており、家族の支援ニーズに合致した、相談につながりやすい仕組みづくりが必要であると推察される。

②家族の困りごとに応じた支援内容を提供するための多機関ネットワーク形成と各支援機関がより一層機能していくことが求められる。

　問12（1）では、78.1%の家族が困ったときに相談した相手は、行政職員（31.2%）、障害者相談支援事業所（15.9%）などの地域の支援者と比較して、主治医（71.3%）、病院・クリニックのケースワーカー（49.0%）が多かった。

また、問11（2）の家族の困っている事柄では『当事者との接し方（57.5%）』『病状悪化した時の対処法（48.4%）』『病気の知識（47.3%）』『治療のこと（40.9%）』など関わり方や治療に関する内容と、『親亡き後（67.2%）』『当事者の自立への働きかけ（52.7%）』『生活費や医療費などの経済的なこと（43.0%）』など当事者の将来や生活に関する内容とに大別できる。

治療面にも生活面にも困りごとを抱えている家族に適切な支援を提供するためには、医療機関だけでなく保健や福祉に関する機関や団体等が支援に参加していくことが求められる。しかし、医療機関に所属する職員に比較して、行政機関や地域の支援者に相談する割合が低かったことは、家族の困りごとに充分に対処しきれていない現状を示すものと捉えることもできる。家族の支援に多くの機関が協働して関われるよう、関係者間のネットワークの形成に努めるとともに、家族が相談できる場所として行政機関や地域の支援者がより一層機能していくことが必要と考えられる。

③家族は、家庭の今後の見通しや当事者への対応等について具体的に相談できる場や学べる場を求めている。

　問13（1）「現状の家族支援サービスが十分か」に対して、63.7%の家族が「十分ではない」と回答していた。また、問13（3）「家族が必要だと考える支援やサービス」については、1)当事者との関わりを学ぶ場（53.9%）、2)経済的支援に関する相談（51.6%）、3)当事者の病状や回復の見通しに関する相談（48.4%）が上位3つとなっている。さらに、問11（2）家族の困った事柄では、「親亡き後のこと」が67.2%と最も多くなっている。

　この背景には、家族及び当事者の生活状況などの以下2点が影響していることが推察される。

（1）家族と当事者の多くは親と同居（8割程度）しており、約半数が家族の就労賃金や年金に依存している状況である。しかし、親の定年（60歳以上の高齢者は約8割）に伴う世帯収入の減少や親の死亡に伴う年金停止などについての心配が現実味を帯びるにつれ、当事者の将来の生活に不安を抱いてしまうのではないか。

（2）当事者の多く（8割）は30～50代のいわゆる「働き盛り世代」に達しているが、彼らの多くは10～20代で発症しており、治療期間は長期にわたっている。このことは、当事者が青年期に必要な社会経験を積む機会を十分にもつことが出来なかった可能性を示唆し、親にとって『親亡き後に、わが子は自立した生活をしていけるのか』といった不安を助長する要因となっているのではないか。

　こうした不安に対しては、自立して生活する当事者の存在を知り、さまざまな支援策や制度を学び、将来の見通しを持つことが有効と考えられる。また、家族が当事者との関わり方を学んだり、相談できる機会を保証していくことで、将来への不安から家族と当事者の関係を悪化させたり、当事者の病状の回復を遅らせたりすることを予防することができるものと思われる。

３　先進地視察について

　家族支援を先駆的に実践している先進地を視察することを通して、支援やサービス等運用のあり方、機能、効果、現状の課題等を調査した。

（１）視察日時及び視察地

|  |  |
| --- | --- |
| 日時 | 視察地 |
| 平成29年2月22日（水） | 特定非営利活動法人ほっとハート　「しゅう」⇒一軒家の2階部分を活用し、家族に休息の場を提供。 |
| 　　　　　2月23日（木） | 横浜市総合保健医療センター「ハイツかもめ」⇒宿泊型自立訓練の空き部屋を活用し、家族に休息の場を提供。 |
| 　　　　　2月24日（金） | さいたま市精神障がい者もくせい家族会⇒家族会のスタッフによる、家族へのアウトリーチサービスを提供。　比較的年代の若い家族を対象としたサロンを開催。 |

（２）視察まとめ　　　※詳細については、【参考資料2】参照

|  |
| --- |
| ①家族の休息の場については、地域の支援者や同じ境遇の家族が密に連携を取り家族が利用することで、家族自身が当事者に向き合う余裕ができ、家族が自らの対応などを振り返る機会にもなる。②同じ立場の家族によるアウトリーチサービスは、家族の孤立感を低減し、安心感を提供するなど、家族同士ならではの支援が提供されていた。③家族が「支援者」として活動していくには、「自らの生活を大事にし、当事者とよい距離感を持っている」家族をモデルとし、自らも支援者としての活動を実践していくプロセスがある。④精神障害のある当事者と家族が交流することも有用である。 |

①家族の休息の場については、地域の支援者や同じ境遇の家族が密に連携を取り家族が利用することで、家族自身が当事者に向き合う余裕ができ、家族が自らの対応などを振り返る機会にもなる。

　ほっとハート、横浜市総合保健医療センターいずれにおいても、地域の支援者や同じ境遇の家族と密に連携をとりながら休息の場への受け入れを行っていた。具体的には、ほっとハートの「しゅう」は相談機能がない構造であり、家族を休息の場につなげる役割も持つ障害者相談支援事業所等が自宅に残された当事者の調整にあたるなど取り組んでいた。また、横浜市総合保健医療センターの「ハイツかもめ」は、休息の場を利用する家族の相談窓口を行政の福祉保健センターと定め、その家庭全体の情報整理・その後の調整にあたりつつ、家族に対しては横浜市精神障害者家族連合会の介入により家族自身の関わりの振り返りができるような仕組みとしていた。

　休息の場を利用した家族からは以下のような感想がきかれた。

*「物理的な距離を取ることが出来て安心した。本人との考える時間をきちんと持つことができた。」*

*「ゆっくりと宿泊することができ休息がきちんとできた。父と当事者を自宅に残していくことには心配があったが、相談支援事業所との関わりもありそこと連絡を取り合い対応にあたっていた。2泊利用し自宅に帰ってみると物理的な距離をとったことで当事者も自分がこのままの状態だと自分が困ると思ったのか、当事者の反応は帰宅後マイルドになっていた」*

　休息の場を利用することで、家族自身が当事者に向き合う余裕ができ、家族が自らの対応などを振り返る機会にもなることが分かった。

②同じ立場の家族によるアウトリーチサービスは、家族の孤立感を低減し、安心感を提供するなど、家族同士ならではの支援が提供されていた。

　もくせい家族会が家族によるアウトリーチサービスを開始したきっかけは、「みんなねっと」の家族調査で家族に対する訪問等による支援の必要性が示されていたり、サロンに来ている家族が限局されている状況を省みたりしたことであった。アウトリーチを実施する家族は、家族による家族学習会担当の経験者であり会長経験者とし、共感や傾聴、相手の立場になって考える等の最低限のスキルを持っていることを前提としていた。アウトリーチの実際の対応は、「精神障害者の身内をもち様々な体験を経て苦労をしている家族が、他の家族に対し今後の方向性を示すだけではなく、傾聴し自身の体験を語りながら提案材料を増やしていけること」とされていた。

　実際に体験した家族からは、「（高齢や身体疾患のため）外出できないので、ありがたい」「将来の見通しがもて安心した」「自分だけじゃないという安心感があった」「同じ境遇の家族に辛い気持ちを話し共感し合え、一歩踏み出せた」といった、家族同士ならではの感想が聞かれていた。このことについて、もくせい家族会では、他の支援者では持ちえない同じ家族として持つ「体験的知識」がアウトリーチを実施したことで効果を発揮したと考えていた。

③家族が「支援者」として活動していくには、「自らの生活を大事にし、当事者とよい距離感を持っている」家族をモデルとし、自らも支援者としての活動を実践していくプロセスがある。

もくせい家族会において、現在中心的に活動している家族は、「初めてサロンに来た時に暗いイメージはなく、服装とかもきちんとしている人が多かった。何より笑いあえて、魅力的に活動している先輩たちがいた。自分はこういう立場に身を置きたいと素直に思えた」と述べていた。この先輩家族が身近な目標となり、この出会いが自らも支援者として活動していくきっかけともなっているようであった。

　また、比較的年代の若い家族のサロン（チームわかば）では、先輩家族が自身の経験に基づいた話をし「大丈夫」「こういう風になるから」と希望を持ってもらう働きかけを行い、日頃の悩みを共有する場としていた。参加家族からは「もっとやりたい」「勉強したい」という積極的な声も聞かれ、様々な活動の展開や次世代の担い手確保が進んでいる状況であった。また、家族による家族学習会に参加することで「私でも何か出来るかも」とエンパワメントされる様子も見られ、先輩家族に触発され支援者としての道を歩み始める家族もいた。

④精神障害のある当事者と家族が交流することも有用である。

もくせい家族会の「チームわかば」の活動では自然発生的に家族とともに当事者が参加していた。当事者が参加することで、当事者の実際の生活が分かり、実際のコミュニケーションをとれ「こういう風な子どもなんだな」と理解できたという感想があった。知識だけでなく、当事者との実体験を経ることで、家族の当事者に対する理解が深まるといえる。

また、当事者への理解が深まった家族が、様々な支援やサービスの運営に携わることにより、内容がより豊かなものになると、もくせい家族会のメンバーも考えていた。

　以上のことから、当事者と家族が交流することも有用であるといえる。

４　ヒアリング調査について

（１）目的

　精神障害者の家族が抱える当事者に関する困り事やそれに対する対応等を把握し、困りごとへの解決に向けた阻害要因や促進要因、必要な支援やサービスを明らかにする。

（２）調査方法

　対　　象　　者：

対象者は市内在住の精神障害者の家族とした。作業部会委員や事務局よりヒアリング調査の趣旨を説明の上、同意を得られた50名（親48名、配偶者1名、祖父母1名）に対して実施。

内訳については以下のとおり。

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 対象 | 形態 | 実施状況 |
| 行政の家族教室参加者 | グループ | 3回実施（7名・10名・7名） |
| 地域の家族会参加者 | グループ | 1回実施（9名） |
| 病院の家族教室参加者 | グループ | 1回実施(9名) |
| 行政及び医療機関が個別支援を行っている家族 | 個別 | 5回実施（2名・2名・2名・1名・1名） |

データ収集方法：

調査期間は平成29年4月～8月で行った。

下記の質問項目を用いて、作業部会委員及び事務局が半構造化ヒアリングを実施した。対象者から了解が得られた場合、ICレコーダーで録音し、逐語録として文書化した（了解が得られなかった場合は、ヒアリング実施者がメモを取り、その内容を文書化した）。

質 問 事 項：

①家庭において、当事者との関わりでこれまでとても困難だったとき・一番困ったときはどのようなときか。

②そのときはどのようにその状況を乗り越えたのか、あるいはどのようにその状況が変わっていったのか。

③その当時を振り返って、乗り越えられた支えとなったものはなんだったのか。

④そのときにあるとよかったなと感じる支援やサービスはどのようなものか。

　データ分析方法：

　　　逐語録をセンテンスごとに区切り、事務局職員3名で内容分析した。内容を分類・分析、浮かび上がってくるテーマを抽出、小カテゴリー化し、各々にその概念を表す名前をつけた。さらに類似した概念ごとをまとめて大カテゴリーとした。

（３）結果　　　※詳細については、【参考資料3】参照

　結果は、大カテゴリー4項目、小カテゴリー24項目となった。その分類については、下記の表のとおりとなった。

|  |  |
| --- | --- |
| 大カテゴリー | 小カテゴリー |
| A　家族が困っている事柄 | ①発症当初は病気だと分からないこと |
| ②医療へアクセスしにくいこと |
| ③当事者の状況を理解できないこと |
| ④親亡き後等の当事者の生活全般が心配 |
| ⑤他の兄弟姉妹への対応 |
| B　問題解決が阻害されるポイント | ①病気への抵抗感 |
| ②情報へのアクセスが限られていること |
| ③見通しがなく、手さぐりで対応していること |
| ④家族だけで問題に対応していること |
| ⑤対応に精一杯で余裕がないこと |
| C　問題解決が促進されるポイント | ①周囲の気づき、声がけ |
| ②幅広い情報アクセスの確保による社会資源に関する知識の獲得 |
| ③アセスメント力の高い支援者による介入 |
| ④家族との交流によって見通しを得ること |
| ⑤精神障害当事者（ピアスタッフ）との交流によって見通しを得ること |
| ⑥家族同士が集うことによる孤立感の低減と気持ちの安定 |
| ⑦適度な家族関係の理解と当事者への接し方の自信獲得 |
| D　問題解決に必要な支援やサービス | ①家族同士の集いの機会確保 |
| ②物理的・心理的に距離をとれる家族が休める場 |
| ③アウトリーチサービス |
| ④病気等についての適切な情報提供 |
| ⑤家族スタッフによるサポート |
| ⑥ピアスタッフによるサポート |
| ⑦ケアマネジメント |

　以下、小カテゴリーに関する内容を説明する。

A　家族が困っている事柄

**①発症当初は病気だと分からないこと**

　発症当初は、当事者の変化に対して何が起こっているのか分からず、家族は戸惑い、動揺する。家族はこれまで精神疾患にほとんど関与してきていないため、病気やサービス等について情報がない。そのため今後どうしていいか分からず家族は困ってしまう。

**②医療へアクセスしにくいこと**

　当事者のその変化に家族が対応する中で、精神科受診の必要性を感じ、当事者へ勧めようとする。しかし、当事者は「行かない、行くつもりがない」と受診を拒否し、なかなか医療へつながりにくい状況にあった。また、医療につながった後でも、医療中断し症状が悪化してしまうこともあり、通院の継続性が担保しづらいことも困っている事柄としてあがっていた。

**③当事者の状況を理解できないこと**

　日々家族は当事者と接する中で、当事者から「苦しい、つらい」といった訴えや、病状の不安定さに直面する。なぜそのような状態になっているのか家族だけでは理解できないものの、その状況にその都度家族が対応せざるを得なくなってしまっている。

**④親亡き後等の当事者の生活全般が心配**

　当事者とともに家族がサポートしながら生活する中で、家族は自身の高齢化を感じ、当事者の生計や家事などの生活全般に不安を抱くようになる。これまで家族が担っていたサポートがなくなることで、当事者の生活が成り立っていくのか心配になる。

**⑤他の兄弟姉妹への対応**

　また、当事者に兄弟姉妹がいる場合においては、家族はどうしても当事者への対応につきっきりになり、他の兄弟姉妹への対応が十分行き届かないこともある。兄弟姉妹が小さい場合のフォローや、兄弟姉妹が当事者の状態に疑問を抱いた際に、家族だけでは対応できない状況にある。

B　問題解決が阻害されるポイント

**①病気への抵抗感**

ヒアリングでは、本人の状態や家族が置かれている状況を周囲の人に理解されていないと感じているとの発言が聞かれた。また、病気であることを身近な人に知られたくないため、家族が積極的に相談したり、話したりする気持ちになりにくい状況にあることが分かった。さらに、支援者に対しても同様の気持ちから、悩んでいても自ら相談することをためらったり、拒否したりするなど、支援者からの提案や助言を容易には受け入れられない心情にあることが示された。

**②情報へのアクセスが限られていること**

ヒアリングでは、家族が相談できる場所や資源についての情報が地域や行政、医療機関に点在するため、容易に把握できないことが挙げられた。そのため、家族が抱く病気への抵抗感と相まって、支援を得るための機会や手段が非常に限られていた。また、家族が意を決して、誰かに相談しても、相談内容に適した助言が得られなかったり、的外れな相談場所を紹介されたりするため、真に求めている支援を得ることができないという状況が浮き彫りになった。

**③見通しがなく、手さぐりで対応していること**

ヒアリングでは、本人の精神疾患発症という出来事が家族にもたらす混乱や動揺についての発言が聞かれた。混乱や動揺の中で家族は今後の見通しが持てず、病気の影響と考えられる本人の行動に巻き込まれる様子が見てとれた。本人の状況、状態を改善しようと、対応をしようとしても、混乱した状態の中では優先順位をつけた対応は難しく、手さぐりの中でかえって状況を悪化させてしまうことも多くあることが分かった。

**④家族だけで問題に対応していること**

ヒアリングでは、自分たちだけで問題に対処し他者に相談していなかった様子が語られた。本人が病気であるという認識を持てる段階でも、家族の苦労は理解されないという体験や考え、また家族が全てに対応すべきだという責任感から、周囲から孤立しやすく、有益な支援情報を手に入れる機会に恵まれていないことが浮き彫りとなった。さらに、孤立した状況が長引くと、自ら相談をしていくという意欲がいっそう薄れたり、そうした発想を持ちにくくなることが示された。また、本人と家族の関係性がより密着したものとなり、問題の解決がかえって遠のく場合もあるとの声が聞かれた。

**⑤対応に精一杯で余裕がないこと**

ヒアリングでは、日々の対応に追われて余裕が持てなかったとの声が聞かれた。そこでは、手本となる先輩家族などとの交流の機会が限られ、家族のみでの対応を繰り返すうちに、疲労は蓄積するのに上手な息抜きや休息が取れない様子が見て取れた。中には休息を取ることが苦しむ本人に対する罪悪感となっている場合もあり、本人と家族の距離感が適度に保てないほどに追い込まれ、かえって余裕の持てない対応が増える要素となっている状況が示された。

C　問題解決が促進されるポイント

**①周囲の気づき、声がけ**

ヒアリングでは、本人への対応に悩みながら試行錯誤している時、親族や知人、支援者からの助言や心情をくみ取るような声がけをきっかけとして、課題の解決に至っていることが聞かれている。こうした助言の際には、医療機関受診や相談機関に赴くことを単に言葉だけで促すのではなく、場所や日時、サービスや支援の受け方等まで調整されたことによって、実際の相談に繋がることができたとの声が聞かれた。

**②幅広い情報アクセスの確保による社会資源に関する知識の獲得**

ヒアリングの対象となったいくつかの家族は、身近な相談機関等に赴いた時、家族が求める支援に応じた適切な相談場所や利用できる資源についての知識や情報を得ていた。これらの知識や情報が示されることで、見通しを持って、本人への対応や家族同士の交流の場等を利用することができた、との声が聞かれた。さまざまな理由で、自ら相談機関に赴くことができない場合においては、支援者の家庭訪問などからそうした知識や情報を得ており、同様の効果があることも明らかになった。

**③アセスメント力の高い支援者による介入**

　ヒアリングでは、家族のみの対応で精一杯になっている時に、タイミングよく訪問などをしてくれた支援者がいたことで、気持ちが落ち着き、状況が整理され、適切な支援を得ることができる、という経験をしていた。

**④家族との交流によって見通しを得ること**

　ヒアリング対象となった少なくない家族からは、同じ立場にある家族や手本となる先輩家族との話し合いや種々の気持ちを吐露することなどを通して、他の家庭の状況や状態について、相互に共感し合っていることが明らかになった。また、先輩家族の経験を一つのモデルとし、本人の変化や家族が特に留意すること、適切な距離感などについて、見通しを得ているという声も多く聞かれた。

特に、周囲から孤立し、責任感があるがゆえに、外部の支援者に相談することをためらっている家族の場合にあっては、家族の心情や状況を十分に配慮した上で、訪問などの方法で見通しがもてるようになることも効果的であると考えられた。

**⑤精神障害当事者（ピアスタッフ）との交流によって見通しを得ること**

　ヒアリングでは、交流の場や相談の場面などで、ピアスタッフとして活動している精神障害当事者の話を聞く体験が述べられた。この体験は、「精神疾患を負っても、リカバリーは可能である」ことを信じることに良い影響をあたえており、様々な知識を体系立てることに有効であるほか、自らの家庭のありかたや本人との関わり方などについて見通しを得ることに役立っていることが示された。

**⑥家族同士が集うことによる孤立感の低減と気持ちの安定**

ヒアリングでは、同じ体験をしてきた者同士の分かち合いや、お互いに理解しあえる安心感の中で語ることの重要性が指摘された。孤立しやすい条件が多くある精神障害者の家族にとって、苦労を分かちあえることは連帯感や精神的なゆとりを生みだすことに役立っていることが明らかとなった。

**⑦適度な家族関係の理解と当事者への接し方の自信獲得**

　ヒアリングでは、家族同士の交流や支援者の介入によって、気持ちのゆとりや見通しを得られ、家族関係を振り返ったり本人との関係性を見直したりすることができたと述べられていた。家族同士の交流は主に相互学習的な要素を持ち、具体的な実践例や体験例として理解を具体なものにすることに役立ち、支援者の介入は、身近な理解者、伴走者としての支えとなっていることが分かった。

D　問題解決に必要な支援やサービス

**①家族同士の集いの機会確保**

孤立感の低減や適度な家族関係の理解等の気づきを得るために、家族同士の集いの場を設けること。

**②物理的・心理的に距離をとれる家族が休める場**

気持ちを切り替え余裕のある関わりができるように、家族が当事者から一時的に離れ休息がとれる場を設けること。

**③アウトリーチサービス**

家庭の生活状況把握や適切な支援を提供するために、支援者が生活の場に赴くこと。

**④病気等についての適切な情報提供**

家庭の状況に応じて支援情報が提供されること。また、家族に情報が行き届きやすいように周囲の人々へも周知を行うこと。

**⑤家族スタッフによるサポート**

今後の見通しや適度な家族関係の理解を得るために、家族スタッフがサポートにあたること。

**⑥ピアスタッフによるサポート**

今後の見通しや将来への希望を得るために、ピアスタッフがサポートにあたること。

**⑦ケアマネジメント**

生活状況に応じて、当事者及び家族それぞれに一貫性・継続性のある支援を提供するために、支援者が調整にあたること。

以上A～Dの関係性については、次ページに図で示す。



５　精神障害者とその家族を支える支援のあり方について

（１）家族の相談の場のあり方

|  |
| --- |
| ‣家族が抱える問題について、早期に気兼ねなく相談ができ、今後の見通しや手立てが具体的に得られる場や機会が必要。 |

　　・ヒアリング調査から、病気があることを隠そうとして相談意欲が喚起されにくいこと、始めにつながった相談先で真に求めている支援が得られるとは限らないことが明らかになった。

　　・多くの家族が当事者の治療面や生活面等の複合的な問題に不安を抱いているにも関わらず、相談につながるまでに1年以上かかった家族が多く存在していた。

・家族は、孤立した対応を余儀なくされる中で相談しようという発想に至りにくい、ますます相談に赴きにくくなってしまっている。

　　・これらの要因が関連し合い、家族だけで不安や悩みを抱えざるを得ない状況となり、相談に至りづらく今後の具体的な手立てなどを得ることが難しくなっていると考えられた。

（２）家族の休息の場のあり方

|  |
| --- |
| ‣精神障害当事者と家族が物理的に離れられ、家族が休息できる場が必要。休息の場を利用する家族に対しては、日頃家族のみで支えてきた疲れを充分に労いつつ、これまでの関係性の振り返りを促し、家族自らの関わりなどを見直す機会が求められる。他方、自宅に残された精神障害当事者に対しては、地域の支援者が介入し、日常生活のフォローや家族関係の振り返りを通して、本人自らの関わりなどを見直す機会が必要と考えられる。 |

　　・家族は身内が精神疾患になった混乱や動揺の中で今後の見通しが持てず病気の影響と考えられる精神障害当事者の行動に巻き込まれやすく、家族だけで対応し余裕がなくなってしまう現状が明らかになっている。また、誰にも相談ができず孤立した状況が長引くことで精神障害当事者との関係性が密着したものとなり問題の解決が遠のいてしまうこともヒアリング調査から分かった。

　　・こうした課題に対して先進地では、家族の休息の場を確保し、精神障害当事者及び家族双方にアプローチする仕組みを整え、効果をあげていた。

（３）家族へのアウトリーチサービスのあり方

|  |
| --- |
| ‣長期間孤立している家族等に対して、支援者が生活の場に赴くこと（アウトリーチ）により、家庭の状況を把握し、適切な支援情報を提供したり、サービスを調整したりする必要がある。 |

　　・家族は精神疾患への抵抗感があり容易に相談に赴きにくく、精神障害当事者の対応に精一杯で相談しようという発想に至りにくい現状が分かった。また、相談できる場所や社会資源に関する情報が点在していることと精神疾患への抵抗感と相まって、支援を得るための機会や手段が非常に限られており、相談に赴きづらいこともヒアリング調査やアンケート調査から明らかになった。他方、問題解決が促進されたポイントとして、支援者がタイミングよく訪問してくれたことで気持ちが落ち着いたり、今後の見通しが持て支援を求めるようになったりしたと答えた家族もいた。

　　・家族は相談する発想に至りづらい現状や相談に赴きにくい心情があり、家族が相談に来ることを待っていては、問題を抱え込み周囲から孤立しやすくなる可能性がある。

（４）情報提供・周知のあり方

|  |
| --- |
| ‣精神障害当事者への対応に精一杯となり見通しが持てない家族にとって、どこに訪れても支援者が家族のニーズを的確に把握し、状況や段階に即した情報提供・周知が必要。適切な情報提供・周知があることにより、家族の困りごとに即した相談の機会や場等を得ることが出来、問題が長引くことなく解決が促進される可能性がある。 |

　　・ヒアリング調査では、相談先や社会資源に関する情報が点在していることや精神疾患への抵抗感と相まって情報を得る機会や手段が非常に限られていること、家族が全て対応すべきだといった責任感等により周囲から孤立し有益な情報を手に入れる機会が十分でないこと等が浮き彫りとなった。

　　・これは、家族だけで1年以上精神障害当事者に関する困りごとを抱えている場合もあることが示されたアンケート調査の結果と高い関連性があると考えられる。

　　・このような現状を踏まえると、広報誌やメディア活用による情報発信だけでは、家族が適切な援助につながらないことが予想される。

（５）家族や精神障害当事者の力を活用することについて

|  |
| --- |
| ‣相談の場や休息の場、アウトリーチサービス等の実施にあたり、サービス提供者として家族や精神障害当事者を位置づけることも重要になる。一般に「ピアサポート」と呼ばれるもので、同じ立場にある者同士の相互交流及び精神障害当事者との交流は支援効果が大きいと言われており、家族のニーズを補うものとして期待できる可能性がある。 |

　　・家族は病気のことを他人に知られたくないという思いを抱えており、家族だけで見通しなく手さぐりで対応していること等がヒアリング調査から分かった。この点についての配慮として、例えば、先進地では家族スタッフを活用して、具体的な悩みや苦しみなどに共感し、問題解決の契機とするなどの対応が行われていた。また、精神障害当事者との交流を通して、回復のモデルが提示されることにより、今後の見通しを家族が得ること等ができ、ゆとりある家族関係の再構築が取り組まれていた。

　　・こうしたピアサポーター活用には、継続的な人材確保や育成が求められる。その際に、既存の家族ピア学習プログラムの活用等を参考に、先進地のノウハウを取り入れることに加え、現行の家族支援（区・医療機関家族教室、地域・医療家族会）と整合を図ることに留意が必要。

（６）ケアマネジメントについて

|  |
| --- |
| ‣精神障害当事者とその家族を一貫性をもって包括的に支援していくために、医療・保健・福祉などの多機関協働によるケアマネジメントを実施すること。 |

　　・精神障害当事者やその家族が抱える課題を解決していくためには、課題解決が促進される要素を増やし、阻害する要素を減らすという視点で全体として支援を組み立てることが必要である。

　　・このため、支援には家族全体の状況を包括的に捉えるという視点、支援の段階を継続的に捉えるという視点が求められる。例えば、この項で述べた家族の相談の場や休息の場なども、それぞれのサービスを点として提供するだけでなく、その家族等の状況に応じてサービス同士を結び付ける、利用の順序を考慮する、といった工夫が考えられる。

　　・また、把握されたニーズを充足するために多機関が協働できるネットワークが欠かせない。

　　・協働する多機関同士での援助方針や見立ての共有などを行うことが、支援の一貫性や統合性、柔軟性を高めることから、家族全体の状況を踏まえながら適切な時期にその機会を設けることが重要である。

　　・このようにして支援が行われた個別の事例の蓄積によって、仙台市全体として、家族に対する支援と精神障害当事者に対する支援の統合性や連動性が保たれているのか、より一層高い効果を得るために改めることや新たに加えるべきことはないのか等について、定期的な検証を行う。

検討経過

|  |  |
| --- | --- |
|  | 検討内容 |
| 平成28年10月18日 | 作業部会①　(1)作業部会に対する精神保健福祉審議会の付託事項について(2)平成28年度精神保健福祉審議会作業部会のスケジュールについて(3) 本市における家族支援の現状について |
| 平成28年12月5日 | 作業部会②　(1)求められる家族支援の内容等について(2)各自治体の取組みの現状について(3)アンケート調査について |
| 平成29年2月7日 | 作業部会③　(1)第2回作業部会を受けた、求められる家族支援の内容等について(2)アンケート調査（最終版）について(3)ヒアリング調査について |
| 平成29年5月19日 | 作業部会④(1)アンケート調査結果について(2)先進地視察報告について(3)中間報告案骨子について |
| 平成29年9月11日 | 作業部会⑤　ヒアリング調査の結果分析 |
| 平成29年11月6日 | 作業部会⑥　報告書案の検討 |

精神保健福祉審議会作業部会委員名簿

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | 委　員　名 | 所　　属 |
| 座長 | 西尾　雅明 | 東北福祉大学総合福祉学部 |
| 副座長 | 　　黒川　洋 | みどり会 |
| 委員 | 　　佐々木　晃 | みやぎ心のケアセンター（前相談支援事業所職員） |
| 委員 | 　　宍戸　純一 | 国見台病院 |
| 委員 | 　　原田　幾世 | ピアスタッフ |
| 委員 | 渡部　裕一 | 原クリニック |
| 委員 | 　　梅田　知子 | 太白区障害高齢課 |
| 委員 | 　　加藤　優 | 仙台市精神保健福祉総合センター |

（敬称略　外部委員・内部委員ごと五十音順）

参考資料

【参考資料1】家族へのアンケート調査結果詳細について

【目次】

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| ＃ |  | 質問内容 | 有効回答数 |
| 問1 |  | 家族の住まいの区について | 200 |
| 問2 |  | 家族の続柄について | 200 |
| 問3 | （1） | 当事者の年代及び性別について | 200 |
|  | （2） | 家族の年代及び性別について | 200 |
| 問4 | （1） | 当事者及び家族の同居状況について | 200 |
|  | （2） | 同居家族の続柄について | 158 |
|  | （3） | 別居の場合の当事者の住まいの状況について | 40 |
| 問5 |  | 当事者の主な生計について | 200 |
| 問6 |  | 当事者の診断名について | 200 |
| 問7 |  | 当事者の発症年代について | 200 |
| 問8 |  | 当事者の発症してからの期間について | 200 |
| 問9 | （1） | 家族会への参加状況について | 201 |
|  | （2） | 参加家族会の種類について | 47 |
|  | （3） | 家族会に参加していない理由について | 147 |
| 問10 | （1） | 家族教室への参加状況について | 201 |
|  | （2） | 参加家族教室の種類について | 86 |
|  | （3） | 家族教室に参加していない理由について | 106 |
| 問11 | （1） | 家族が当事者に対して困ったことの有無について | 201 |
|  | （2） | 当事者に対して困った事項について | 186 |
| 問12 | （1） | 家族が困った際の相談の有無について | 201 |
|  | （2） | 困った際の相談相手について | 157 |
|  | （2）-2 | 家族が相談した時期について | 157 |
|  | （2）-3 | 相談した後の継続性について | 157 |
|  | （3） | 相談していない理由について | 16 |
| 問13 | （1） | 家族に対する支援の十分さについて | 201 |
|  | （3） | 家族が必要だと考える家族に対する支援やサービスについて | 128 |

【集計結果】

|  |
| --- |
| **問１　家族の住まいの区について** |
| **問2　家族の続柄について**　　　　　　　　　　　　　　**⇒回答者の続柄は、親が83.0%と最も多く占めていた。** |
| **問3（1）（2）当事者の年代及び性別について**　**⇒当事者の年齢は、40代42.0%、30代24.5%、20代13.5%といった働き世代が8割を占めていた。****（2）家族の年代及び性別について**　　　　　**⇒回答家族の年齢は、60代41.5%、70代31.5%、80代6.5%と高齢の世代が8割を占めていた。** |
| **問4　（1）当事者及び家族の同居状況について**　　　　　　　　　　　　　　　　　　　**⇒回答家族の8割が同居している状況である。****（2）同居家族の続柄（複数回答）**　　　　　**⇒同居家族は、母86.1%、父67.7%であり、同居家族は親が多いことが分かった。****（3）家族と別居の場合の当事者の住まい** |
| **問5　当事者の主な生計について**　　　　　**⇒当事者の年金が47%である一方、家族の年金・就労賃金がほぼ半数を占めていた。** |
| **問6　当事者の診断名について（複数回答）**　　　　　　**⇒当事者の診断名は、統合失調症が84%であった。** |
| **問7　当事者の発症年代について****⇒当事者の発症年代は、20代42.0%、10代34.5%と若年発症が約8割を占めていた。** |
| **問8　当事者の発症してからの期間について**　　**⇒20年以上31.3%、10～15年・15～20年それぞれ20.9%であり、10年以上経過している****当事者は73.1%であった。** |
| **問9　（1）家族会への参加状況について****（2）参加家族会の種類について****（3）家族会に参加していない理由について**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 回答内容 | 数 | 割合 |
| 家族会があることを知らなかった。 | 29  | 19.7% |
| 知っていたが自宅から出ることが出来ない等の理由から、参加できなかった。 | 13  | 8.8% |
| 参加したことがあるが、相談したい内容が異なり、継続しなかった。 | 16  | 10.9% |
| 参加したことがあるが、参加家族の世代が異なり、継続しなかった。 | 4  | 2.7% |
| 現在、相談機関に相談できているので、必要だと思ったことがない。 | 31  | 21.1% |
| 現在、当事者に関することで困ったことがないので、必要だと思ったことがない。 | 8  | 5.4% |
| その他 | 28  | 19.0% |
| 無回答 | 18  | 12.2% |

 |
| **問10　（1）家族教室への参加状況について****（2）参加家族教室の種類について****（3）家族教室に参加していない理由について**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 回答内容 | 数 | 割合 |
| 家族教室があることを知らなかった。 | 26  | 24.5% |
| 知っていたが自宅から出ることが出来ない等の理由から、参加できなかった。 | 12  | 11.3% |
| 参加したことがあるが、相談したい内容が異なり、継続しなかった。 | 8  | 7.5% |
| 参加したことがあるが、参加家族の世代が異なり、継続しなかった。 | 2  | 1.9% |
| 現在、相談機関に相談できているので、必要だと思ったことがない。 | 26  | 24.5% |
| 現在、当事者に関することで困ったことがないので、必要だと思ったことがない。 | 5  | 4.7% |
| その他 | 23  | 21.7% |
| 無回答 | 4  | 3.8% |

 |
| **問11　（1）家族が当事者に関して困ったことの有無について****⇒9割の家族が当事者に関して困ったことがあった。****（2）当事者に関することで困った事柄について（複数回答）****⇒①親亡き後（67.2%）②当事者との接し方（57.5%）③当事者の自立への働きかけ（52.7%）といった、当事者への関わり方や将来に関して困る家族が多いことが分かった。** |
| **問12　（1）家族が困った際の相談の有無について****（2）-1　困った際の相談相手について（複数回答）****（2）-2　家族が相談した時期について****⇒半数は、1年以内に相談していたが、1年以上相談できていなかった家族は40.1%に及んだ。****（2）-3　相談した後の継続性について**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 回答内容 | 数 | 割合 |
| 現在も相談は継続している | 90  | 57.3% |
| 現在、他の相談先につながり、その相談先で継続している | 17  | 10.8% |
| 相談し、問題点が解消したため、相談は終結した | 13  | 8.3% |
| 相談したが、数回相談した後中断し、現在どこにも相談していない | 19  | 12.1% |
| 数年間相談していたが、対応者が代わる等の理由で中断し、現在どこにも相談していない | 3  | 1.9% |
| 無回答 | 5  | 3.2% |
| その他 | 10  | 6.4% |

**（3）　相談していない理由について（複数回答）**

|  |  |
| --- | --- |
| 回答内容 | 割合 |
| 相談者が忙しいと思いためらってしまった。 | 6.3% |
| 専門機関は敷居が高く相談しづらい | 25.0% |
| どこに相談すればいいか分からない | 62.5% |
| 人に知られたくないのでそもそも相談したくない | 6.3% |
| 自分だけで対処できているから相談する必要がない | 18.8% |
| 当事者のことが心配で、つきっきりとなっているため気軽に相談できない | 6.3% |
| 家族が相談することについて、当事者が拒否するため気軽に相談できない | 6.3% |
| その他 | 25.0% |

 |
| **問13（1）　家族に対する支援の十分さについて****⇒家族の63.7%は、家族に対する支援が十分ではないと感じている。****（3）-1　家族が不十分だと考える家族に対する支援やサービスについて（複数回答）****⇒①当事者との関わりを学ぶ場（53.9%）②経済的支援に関する相談（51.6%）③当事者の病状や回復の見通しに関する相談（48.4%）といった、当事者への対応や将来に関する相談できる場を求めていることが明らかとなった。** |

「精神障害者を支える家族の困りごとや希望」に関する調査

　日頃より、本市の市政運営にご理解とご協力を賜り、誠にありがとうございます。

　さて、本市では現在、精神障害者を支える家族に対する支援について検討を進めているところです。そのため、精神障害者の家族の現状を把握し、地域において家族に必要な具体的な支援内容等の検討に活用するためにアンケート調査を実施するものです。

　つきましては、大変お忙しい中とは思いますが、アンケート調査にご協力をいただきたくお願い申し上げます。

　なお、お送りいただいたアンケート調査の結果につきましては、統計的に処理を行いますので、回答内容が外部に漏れることはありません。

　平成29年2月

　仙　台　市

* このアンケート調査は、仙台市にお住まいの精神障害者の家族に対する支援状況などについてお聞きします。
* アンケート調査は、精神疾患の治療のために病院及びクリニックに通院・入院されている精神障害者の家族、各病院・クリニックの家族会・家族教室、地域の家族会、区役所の家族教室に参加されている方々などに回答をお願いしております。
* アンケート調査の記載にあたり、お身内に複数の精神障害者がいて回答に迷うような場合は、いずれかお一人を想定してご回答ください。その場合、地域で生活する際にその方のことで困ったことが生じて、「家族にもこんなサービスがあるとよかったな」と感じたご経験を思い浮かべながらご回答ください。
* ご記入いただいたアンケート調査は、お手数ですが、**3月31日（金）**までに同封の返信用封筒によりご返送ください。

・　この調査についてのお問い合わせは、下記までお願いいたします。

**【問い合わせ先】**

仙台市健康福祉局障害者支援課　障害保健係

　　　住所：仙台市青葉区国分町３丁目７－１

　　　電話：022-214-8165

* このアンケートは、平成２３年３月１１日に発生いたしました東日本大震災における被災後の生活状況などについてお伺いいたします。
* 本アンケートは、精神障害者手帳をお持ちの方から無作為に抽出された方々に調査をお願いしたいと考え、手帳をお持ちの方とご家族の方にそれぞれお送りしております。

**アンケート調査票（当事者の方用）　…　宛名のご本人がご記入ください**

**アンケート調査票（ご家族の方用）　…　ご家族の方がご記入ください**

ただし、同居のご家族がいらっしゃらない場合には、「ご家族の方用」のアンケート調査票にご記入いただく必要はありません。

* ご記入いただいたアンケートは、お手数ですが、**９月２０日（金）**までに同封の返信用封筒によりご返送ください（切手は必要ありません）

・　この調査についてのお問い合わせは、下記までお願いいたします。

**アンケート調査票本文**

|  |
| --- |
| **お身内の精神障害者（以下、当事者）及び家族（以下、あなた）の現状についてお尋ねします。** |

**原則として、当てはまる項目1つに〇をつけて下さい。なお、（複数回答可）と記載がある場合には複数の当てはまる項目に〇をつけることができます。**

|  |
| --- |
| **問１　現在のあなたのお住まいの区を選んでください。**①　青葉区　　②　宮城野区　　③　若林区　　④　太白区　　⑤　泉区　　⑥　その他（　　　　　　　市） |
| **問2　当事者からみたあなたの続柄をお選びください。**　①　配偶者　　②　子ども　　③　親　　④　兄弟姉妹　　⑤　祖父母　　⑥　その他（　　　　　　　　　　　　　　　） |
| **問3****（1）当事者の年齢と性別について教えてください。**　**【年齢】**　　　　　　歳 **【性別】**①　男　　　②　女**（2）あなたの年齢と性別について教えてください。　　【年齢】**　　　　　　歳　　　**【性別】**①　男　　　②　女　　　　　　※いずれにおいても、平成29年1月1日現在の年齢をご記載ください。 |
| **問4　（1）現在、当事者とあなたは同居していますか。**　　　　　　　①　はい　　②　いいえ0**◆　（1）で「①　はい」と答えた方　→　（2）へ****◆　（1）で「②　いいえ」と答えた方　→　（3）へ****（2）同居の家族構成を教えてください（同居している方の、当事者からみた続柄をすべてお選びください）。**① 父　　②　母　　③　兄　　④　弟　　⑤　姉　　⑥　妹　　⑦　祖父　　⑧祖母⑨　配偶者　　⑩　子　　⑪　孫　　⑫　その他（　　　　　　　　　　　　　　　　）**（3）別居の場合、当事者のお住まいを教えてください。**① 戸建て　　②　マンション　　③　アパート　　④グループホーム　　⑤　宿泊型自立訓練⑥　高齢者施設　　⑦精神科病院に入院中　　⑧その他（　　　　　　　　　　　　　　　） |
| **問5　当事者の主な生計について教えてください。**①　当事者の就労賃金　　②　当事者の年金　　③　家族の就労賃金　　④　家族の年金⑤　生活保護等　　⑥　その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |
| **問6　当事者の診断名を下記の中からお選びください（複数回答可）。**①　統合失調症　　②　気分障害（うつ病・躁病・躁うつ病）　　③　てんかん　　④　神経症⑤　知的障害　　⑥　人格障害　　⑦　発達障害（広汎性発達障害・注意欠陥多動性障害等）⑧　分からない　　⑨　その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |
| **問7　当事者の発症年齢を下記の中からお選びください。**①　10代　　②　20代　　③　30代　　④　40代　　⑤　50代　　⑥60代以上 |
| **問8　現在、当事者の方は、発症してから何年目ですか（おおよそで構いません）。**①　～半年　　②　半年～1年　　③　1～3年　　④　3～5年　　⑤　5～10年⑥　10～15年　　⑦　15～20年　　⑧　20年以上　　⑨　分からない |
| **問9　（1）現在、あなたは家族会（※）に所属していますか。**　　　　　　　①　はい　　②　いいえ　　　　　※家族会とは、精神障害者がお身内にいる家族が集まり、悩みを語り合い、互いに支え合う会のことです。（例：みどり会、宮城県精神障害者家族連合会など）**◆　（1）で「①　はい」と答えた方　→　（2）へ****◆　（1）で「②　いいえ」と答えた方　→　（3）へ****（2）参加している家族会を教えてください。****（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）****（3）参加していない理由を教えてください。**①　家族会があることを知らなかった　　②　知っていたが自宅から出ることが出来ないなどの理由から、参加できなかった③　参加したことがあるが、相談したい内容が異なり、継続しなかった④　参加したことがあるが、参加家族の世代が異なり、継続しなかった⑤　現在、相談機関に相談できているので、必要だと思ったことがない⑥　現在、当事者に関することで困ったことがないので、必要だと思ったことがない⑦　その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |
| **問10　（1）現在、あなたは家族教室（※）に参加していますか。**　　　　　　　①　はい　　②　いいえ　　　　　※家族教室とは、精神障害者がお身内にいる家族が集まり、精神障害についての学習や話し合いなどをする教室のことです。（例：病院の家族教室、各区役所の家族教室など）**◆　（1）で「①　はい」と答えた方　→　（2）へ****◆　（1）で「②　いいえ」と答えた方　→　（3）へ****（2）参加している家族教室を教えてください。また、参加回数もお教えください。****（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）　　　　　　年間（　　　　　）回****（3）参加していない理由を教えてください。**①　家族教室があることを知らなかった　　②　知っていたが自宅から出ることが出来ないなどの理由から、参加できなかった③　参加したことがあるが、相談したい内容が異なり、継続しなかった④　参加したことがあるが、参加家族の世代が異なり、継続しなかった⑤　現在、相談機関に相談できているので、必要だと思ったことがない⑥　現在、当事者に関することで困ったことがないので、必要だと思ったことがない⑦　その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |

|  |
| --- |
| **相談支援内容や状況についてお尋ねします。** |

|  |
| --- |
| **問11　（1）これまで当事者に関することで困ったことはありましたか。**①　はい　　②　いいえ**◆　（1）で「①　はい」と答えた方　→　（2）へ****（2）当事者に関することであなたが困り、相談したかったことを選んでください（複数回答可）。**①　病気の知識　　②　福祉制度　　③　当事者との接し方　　④　親亡き後のこと⑤　結婚の問題　　⑥　当事者活動の情報　　　　　　　　⑦　家族会・家族教室の情報⑧　精神保健福祉施策　　⑨　障害に関する差別・偏見　　⑩　病状悪化した時の対処法⑪　当事者の自立への働きかけ　　⑫　治療のこと　　　　⑬　生活費や医療費などの経済的なこと**その他、上記の選択肢以外で相談したかったことを、下記にご記載ください。** |
| **問12　（1）当事者に関することで困ったときに、相談をしましたか。**①　はい　　②　いいえ**◆　（1）で「①　はい」と答えた方　→　（2）-1、（2）-2、（2）-3へ****◆　（1）で「②　いいえ」と答えた方　→　（3）へ****（2）-1　そのとき、相談した相手は誰ですか（複数回答可、最も相談した相手には◎してください）。**①　行政職員　　②　主治医　　③　看護師　　④　病院・クリニックのケースワーカー　　⑤　相談支援事業所職員　　⑥　福祉施設関係者　　⑦　親族　　⑧　家族会　　⑨　近隣住民　　⑩　職場関係者　　⑪　学校関係者　　⑫　地域包括支援センター職員　　⑬　民生委員　　⑭　その他（　　　　　　　　　　　　　）**（2）-2　相談したのはあなたが困りごとを感じた時期からどのくらい経過した頃でしたか。**①　～半年　　②　半年～1年　　③　1～3年　　④　3～5年　　⑤　5～10年⑥　10～15年　　⑦　15～20年　　⑧　20年以上**（2）-3　その後、相談は継続しましたか。**①　現在も相談は継続している。②　現在、他の相談先につながり、その相談先で継続している。③　相談し、問題点が解消したため、相談は終結した。④　相談したが、数回相談した後中断し、現在どこにも相談していない。⑤　数年間相談していたが、対応者が代わる等の理由で中断し、現在どこにも相談していない。⑥　その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）**（3）　相談していない理由を選んでください（複数回答可）。**①　相談者が忙しいと思いためらってしまった　　②　専門機関は敷居が高く相談しづらい③　どこに相談すればいいか分からない　　④　人に知られたくないのでそもそも相談したくない⑤　自分だけで対処できているから相談する必要がない　　⑥　当事者のことが心配で、つきっきりとなっているため気軽に相談できない⑦　家族が相談することについて、当事者が拒否するため気軽に相談できない⑧　その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） |
| **問13　（1）現在、家族の立場であるあなたに対する支援は十分だと感じていますか。**　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　①　はい　　　　②　いいえ**◆　（1）で「①　はい」と答えた方　→　（2）へ****◆　（1）で「②　いいえ」と答えた方　→　（3）-1、（3）-2へ****（2）十分だと感じたのは、どのような支援やサービスがあったからですか。下記にご記載ください。****（3）-1　あなたが必要だと考える家族に対する支援やサービスを選んでください（複数回答可）。**①　家族が休養のために利用できる宿泊施設　　②　同じ境遇の家族が訪問し相談にのってくれるサービス　　③　医療福祉スタッフが訪問し相談にのってくれるサービス　　④　同じ境遇の家族同士が集まり悩みを共有する場⑤　同じ境遇の家族による個別相談の場（※1）　　⑥　同じ境遇の家族が主催する家族学習会（※2）⑦　ピアスタッフ（※3）による個別相談の場　　⑧　当事者への関わり方等について具体的に学べる場（例：SST（※4）など）⑨　家族専用の電話相談⑩　福祉制度に関する相談・情報提供⑪　薬物療法（薬の効果や副作用）等に関する相談・情報提供⑫　当事者の病状や回復についての見通しなどについての相談・情報提供⑬　経済的支援に関する相談・情報提供⑭　当事者を取り巻く人たちに対する障害の理解の促しの機会　　※1家族による個別相談…相談することで家族の実体験に基づいた当事者の病状・治療・回復の見通し等を共有できる。　※2家族学習会…体系的に作られた学習プログラムをもとに同じ境遇の家族が主催する学習の場　※3ピアスタッフ…自身も病気の経験があり、それを活かして当事者の回復に寄与するスタッフ　※4　SST…ソーシャルスキルトレーニングの略称。人が社会でほかの人と関わりながら生きていくために欠かせないスキルを身につける訓練のこと。**（3）-2　上記選択肢以外で、必要だと思う支援やサービスを、下記にご記載ください。** |

|  |
| --- |
| **あなたに必要な支援やサービスについてお尋ねします。** |

**問14　その他（感じていることなど、ご自由に記入してください）**

アンケート調査は以上になります。

ご協力ありがとうございました。

【参考資料2】先進地視察詳細について

①特定非営利活動法人ほっとハートについて（千葉県市川市）

＜視察先＞

特定非営利活動法人ほっとハート本部3階会議室

多目的宿泊施設「しゅう」※本部のすぐ隣

＜応対者＞

特定非営利活動法人ほっとハート理事長

ほっとハート相談支援事業所リンク管理者

認定NPO法人リカバリーサポートセンターACTIPS　ケースマネージャー（看護師）

認定NPO法人リカバリーサポートセンターACTIPS　ピアスタッフ

立ち上げに携わった家族、実際に利用した家族

＜事業実施までの経過＞

・平成17～19年マディソンモデルを活用し、精神保健福祉ネットワーク（医療・福祉・地域・当事者等）の構築を図る中で、精神症状が重い人々に対して居住・短期入所・自立体験の場の検討の必要が出てきた。市川市では、家族・本人が休める場としてクライシスハウス、リカバリーハウスを整備し、一時的に計4部屋を一時的に整備したことはあった（ハウス里見等で行っていたが、現在は終了してしまっている）。

・それから10年が経過し、クリニックが増え入院がしづらくなってきた。また、ショートステイやグループホームは使い勝手が悪く、知的障害のレスパイトはあるが精神のレスパイト等の資源がないことなどが課題としてあった。そこで、親亡き後のことなどを考え、家族会の協力の下、家族及び本人が利用可能な宿泊施設の立ち上げることにした。

・理事長は地域のつながりを大事にしており、不動産屋とのやりとりも行っていた。ほっとハート本部近くの戸建て物件が出た際に、活用の話があったため、「しゅう」の始動を検討開始した。

・平成26年12月頃から実施している自主事業であり、市などから補助や委託など一切なしで運営。「しゅう」の宿泊部屋のテレビや洗濯機などは家族会からの寄付で購入した。

＜本格実施に至るまでの検討事項＞

・家族はたとえ宿泊施設があったとしても利用しない可能性がある→他の家族から「使ってみようよ」と誘い掛け、まずお茶飲みに見学にきてもらい利用につなげる取組みも行った。また、家族は「開けておくことに意義がある」と話し、見学に来てそういう場があることに安心して実際は利用しないということもあった。

・本人が宿泊時のリスク管理→ACTの看護師等が共に宿泊して本人の状況確認を行うことで対応。

＜事業の概要＞

・一軒家の物件をほっとハートで賃借し、1階部分を就労支援継続B型で活用、2階部分をフリースペースとして活用し、家族等の受け入れ先としている。2階部分の賃借料65,000円は法人持ち出し。2階を家族の避難場所と利用した後の清掃を、B型の作業として行っている。

・マンパワーはつけていない。家族のみの利用の場合は、誰も付添人はなしで宿泊可能。

・2部屋、布団3組あり、最大3名まで宿泊可能。費用は1日3,500円（内訳：洗濯・掃除・光熱費等）で、食事（宿泊施設にて調理可能）は各自とってもらっている。風呂も利用可能で、ハード面を完備。利用の上限は連続3日間と設定している（長くて2～3週間）。

・周知の方法は、家族会の会員へ文書で通知している。ACT職員、相談支援事業所職員からの紹介もある。

＜職員体制＞

・家族の宿泊の際には、マンパワーをつけていない。利用の受付を理事長が携帯で24時間対応しているが、これまで真夜中の連絡はなく日中に連絡が来て、遅くとも19時くらいまでには「しゅう」の鍵を受け渡ししている。

＜事業利用の流れ＞

・市川市在住もしくは市川市内の病院に通院している家族を対象としている。当事者の診断名などは問わず、相談機能は有していないため情報もあまり求めていない。受入の打診があり、部屋が空いていれば基本的に受け入れている。

・予約での対応はほとんど困難で、基本当日または前日で依頼があり対応している（基本的に地域の支援者から連絡）。鍵をほっとハート本部まで取りにきてもらって、宿泊施設を利用する。鍵は利用者管理で、理事長は「鍵を持たせることでしっかりする。また、出入りは自由としており、出てもいいという安心感もある」と話す。また、土日についても「しゅう」の1階は活動しているので、職員などがいるため、対応は可能となっている。

・アメニティーは完備されており、家族はお金だけ持っていれば着の身着のままでも宿泊可能。

・家族がどのように過ごしていたのかという記録は一切ない。利用してもらい、宿泊最終日に宿泊費の精算をして利用は終了する。

※「しゅう」は市川駅から徒歩5分程度の住宅街の一角で戸建ての一室なので、大きな環境変化がなく、利用者からの評判はよいとのこと。

・最近になり、日中だけ利用したいという声も上がってきており、午前（9時～12時）1,500円、午後（13時～18時）2,000円で空いていれば貸し出すようにした。具体的には、家族会の打合せやピアスタッフの研修会など様々ある。

＜事業実施上の留意点・注意点＞

・当事者が利用することで、宿泊部屋が気に入りなかなか出ていかず居座ってしまったという事態があり、地域の支援者の協力は必須である。

・「しゅう」には相談機能がないため、地域の支援者の協力（宿泊後の家族間調整等）は必須であり、その都度協力している。協力がないときに、当事者が居座ってしまう等の問題が生じた。

＜事業利用した支援者からの声＞

・認定NPO法人リカバリーサポートセンターACTIPSスタッフより、当事者と宿泊した体験談をうかがう。利用のきっかけは担当していた当事者が不穏になったものの、すぐに市内の入院はできず、家族と一緒にいることが困難であったため、「しゅう」の利用に至った。家族と当事者のいずれを宿泊させるかについては、当事者及び家族の思いを聞き、話し合いの上決めた。その際は数日間の利用したことで、入院せずに地域生活に戻れた。利用してみての感想は、「当事者にとっては不穏時に入院以外の方法をチャレンジすることで、入院を回避できればそれは大きな自信となる。たとえその後入院してしまったとしても、それは次に生かすきっかけとなる。支援者としては、当事者と共に泊まることで、当事者の夜の生活を観察でき、これまで知れなかった部分を知る機会となった。」

＜事業利用者からの声＞

・利用件数は、年35，6件。月3日くらい利用している状況（利用者の詳細などは不明）。利用者の傾向は、家族と当事者の距離が近く離れた方がいいのに離れられない家族が、当事者の不穏を契機に家族が利用することがある。

・実際に2回（昨年2月、11月）利用した母（統合失調症の息子と同居、父と当事者の折り合い悪い）から話を伺う。「しゅう」の存在は家族会から通知があり知ってはいたが、自分は利用することがないと思ってこれまで見学はしていなかった。当事者はおとなしく真面目な性格だが、自分の思うことを表出できずため込んでしまい我慢の限界に達すると壁を蹴るなどの行動化に至ってしまう。利用した際は、通所先でトラブルがあり、大声を出したり、母と一緒にいると暴れてしまうと申し出があったりしたため、どうしようか困っていた時に「しゅう」を思い出し自ら電話して利用の承諾をもらった。父と当事者を自宅に残していくことの心配はあったが、相談支援事業所との関わりもありそこと連絡を取り合い対応にあたっていた。2泊利用し自宅に帰ってみると、物理的な距離を取ったことで当事者も「自分がこのままの状態だと、自分が困る」等の考えにいたり、当事者の反応はマイルドになっていた。

・「しゅう」を利用しての感想は、一般家庭と同じ感じで自分の家のように利用できた。自由度が高く、ゆっくり宿泊することができるため、休息がきちんとできた。ただ、家族として当事者を自宅に残していくことの心配、不安はどうしても感じてしまった。

＜事業の実際と課題＞

・利用費が家族負担であり、地域生活の調整で宿泊が長期化してしまった際の負担が難しいこともある（30日利用で10万5千円）。今のところ、市川市では「市川市心身障害者一時介護料（別紙参照）」という制度により8割ほど戻ってくることにはなっている。

・「しゅう」は自主事業であり、家賃として月65,000円を事業所が負担できなくなった場合存続は難しいといった、継続性の不安定さはある。

＜来年度以降の展開＞

・平成29年度からは、DV・虐待の緊急避難場所として認定され市川市と協定を結ぶことになっており、行政からの紹介もある見込み（「しゅう」は他のショートステイが利用できないときの補完的な役割）。

②横浜市精神障害者家族支援事業について

＜視察先＞

横浜市総合保健医療センター「ハイツかもめ」

＜応対者＞

横浜市健康福祉局障害福祉課地域活動支援係長

横浜市健康福祉局障害福祉課地域活動支援係員

横浜市総合保健医療センター地域精神保健部生活訓練係長

＜事業実施までの経過＞

元々横浜市全18区一カ所ずつに精神障害者家族会が存在し、「本人からの暴力に対して、避難する場所がほしい」という要望書が毎年提出されていた。平成20年度まで横浜市心身障害者在宅福祉手当（現金給付）を行っていたが、この事業を廃止した。この原資が18億円あり、「将来にわたる安心施策」の一つとして、当該事業を展開。平成21年度モデル事業を実施し、平成22年度から本格実施。

＜本格実施に至るまでの検討事項＞

・どういう場所に泊まることが最もよいか→宿泊型自立訓練（旧援護寮）がハコモノとしても、これまでの経験としても最も望ましいだろう。

・家族に身体疾患があった場合は対応が難しい→幸い近くに診療所も有ること、またこれまでに身体疾患のために受け入れを拒否した事例はない。

・本人が避難した家族を追いかけてきた場合にどのように対処するか→幸い実際に追いかけてきたことはない。むしろ、避難した家族が本人のことを心配になって、自宅などに戻りたい希望が多いため、家族側への説明は必要（もちろん、避難した家族には本人に居場所を告げないように伝えている）。

・通常の宿泊型自立訓練利用者と避難した家族の相互作用について→むしろ良好で、どちらも排斥感などはなく、食堂などで話しあっている姿を見かけることも多い。

＜事業の概要＞

・横浜市総合保健医療財団（外郭団体）に委託して実施。

　実施場所は横浜市総合保健医療センター内のハイツかもめ（宿泊型自立訓練事業：26床）。

・根拠要綱「横浜市精神障害者家族支援事業実施要綱」（平成22年10月1日局長決裁）

　原則7日間利用可能で、自己負担は食費・光熱水費のみ。対象者は精神障害者（精神保健福祉法第5条）の家族で、関係悪化で自宅に居ることが困難となり、緊急滞在場所利用希望がある者。

　事業内容は1）家族の緊急滞在場所の運営、2）家族の学ぶ場の実施の2本立て。

・なお、横浜市身体障害者団体連合会に障害者総合支援法地域生活支援事業の「社会参加推進センター」を委託している。そのセンターの一つの事業として「ピアサポート事業」を実施。下記横浜市精神障害者家族連合会（浜家連）がピアサポート事業に協力する形で、家族学習会やピア家族の派遣などを実施しており、上記2）も浜家連が実施。

・当該事業については「シェルター的」要素も有り、事業実施や実施場所などについて市民等にも伝えていない。区福祉保健センター職員にのみ限定して周知している。

＜職員体制＞

・当該事業実施分として、精神保健福祉士（非常勤）を配置。

　看護師1名、社会福祉士7名、作業療法士1名、係長で、宿泊型自立訓練、短期入所を含めた形のシフト制で実施。

＜事業利用の流れ＞

・区福祉保健センター障害高齢課障害者支援係が利用希望の受付窓口となっている。

　実際にはケースワークの中で障害者支援係職員（保健師、MSW、身体・知的ケースワーカー）が「緊急に避難が必要な家族」を発見した場合に、事業実施を提案することが多い。

・具体的な事業実施の流れは福祉保健センターでインテークし、情報を整理、それをハイツかもめに伝え、ハイツかもめ内で受け入れについてのカンファレンスを実施。実際に家族がハイツかもめに到着するのは夜間になることが多い。

＜事業実施上の留意点・注意点＞

・リネンなどは備えつけのものを利用可能（無料）。

・調理室、入浴施設、洗濯施設なども利用可能（無料）。

・家族の宿泊場所は宿泊型自立訓練の空床利用を主とするが、満床の場合には静養室や職員の宿直室を提供することも有る。

・職員に基本的なスタンス・態度は「ゆっくり休んで元気になってもらう」というもの。家族が出来る部分はそのまま実施してもらうが、過剰に職員がやってあげることはない。また、家族のこれまでの暮らしてきたペースがあることに留意し、実際宿泊時は何かの行事やスケジュールに無理矢理のってもらうことない。

＜事業利用者からの声＞

・物理的な距離を取ることが出来て、安心した。本人との考える時間をきちんと持つことが出来た。

・長期間利用者は一旦自宅に戻り、本人と同居を再開する中で、やはり別居が必要という結論に至った事例も有あった。家族は「避難できる場所がある」ということ自体が安心感に繋がっている。

＜事業の実際と課題＞

1）利用者の少なさ。利用日は、平成24年度185日間、25年度152日間、26年度31日間、27年度20日間。

2）実際の利用者は長年精神疾患を患っているか、あるいは未治療の人なども多い。そのため、福祉保健センターがこの事業利用を通して初めて把握するケースも多い。

3）また、実際には本人と家族の関係性悪化が①元々の家族葛藤などが原因なのか、②精神疾患の症状の悪化なのかなどを見極めていく必要はあると考えられる。現在の利用者は①も②も双方いる。

4）必ず福祉保健センターを経由しなければならないという間口の狭さがあり（結果として、緊急時の利用に絞られている）、利用者が伸び悩んでいる。また、区役所が閉所しているため土日、休日の対応、利用できないという時間的制限もある。結果、より地域から孤立した人たちにはこの事業が届いていないのではないか。

5）事業開始当初想定していた避難した後の家族学習会に繋げることはほとんど出来ていない。実際は福祉保健センターが残された本人に対してのケースワークを実施しているため、避難した家族に対するケースワークが十分とは言えない。結果として、浜家連のピアサポーター利用も低調に終わっている。

→平成27年度から検討会を実施し、上記課題について議論。（横浜市、ハイツかもめ、福祉保健センター）

**＜来年度以降の展開＞**

▼平成29年度から運用を改正

・予防的利用の展開：要綱第5条を改正し、緊急時でなくても利用可能とし、事前登録制とした。事前登録は予め福祉保健センターでアセスメントシートなどを記載し、それをハイツかもめに提供し、登録しておくというもの。この登録が済んでいれば、家族が直接ハイツかもめに連絡して、体験的に実施していくことが出来るという流れ。

・周知の徹底：場所は明記せずに、緊急時避難場所の提供という名称でガイドブックに掲載（仙台市でいうせんだいふれあいガイド）

・ピアサポート事業との連動：上記の予防的利用中に浜家連のピアサポーターと面接出来る様に設定する。

・運用上の課題：福祉保健センターでの登録時、未把握の事例で「精神疾患」かどうかが分からない事例の際にどのようにアセスメントすればよいかが困難な場合がある。こうした場合はこころの相談（嘱託医）が「精神疾患」、「精神障害」と判断すれば、登録可能（要綱第5条該当）とする。今後も福祉保健センターのケースワークの中で予防的利用や緊急的な利用など、また、どのような関係性の家族に使うことが効果的なのかということを実践知として積み重ねていく必要がある。

③さいたま市精神障がい者もくせい家族会について

＜視察先＞

さいたま市市民活動サポートセンター

＜応対者＞

さいたま市精神障害者家族連合会（もくせい家族会）会長

さいたま市精神障害者家族連合会（もくせい家族会）副会長

さいたま市精神障害者家族連合会（もくせい家族会）チームわかば担当

＜事業の概要＞

▼36年前（1981年）に結成。もくせい家族会は130名登録、50名程度が常時サロンに参加している。また、特徴として事務局は市民活動サポートセンターの私書箱のみを設置し、事務所などは構えずに、市民活動サポートセンターなどの会議室を利用して活動している。アドバイザーとして、埼玉県立大学看護学部横山教授に相談をしている。特に当事者の疾患名で会員・非会員は分けていない、理由は引き受けている「荷物」は変わらないから。行政との間でズレを解消していくことが課題。①家族がいる人は「家族が看てくれているから大丈夫でしょ」と言って、苦労を分かってくれていない、②精神障害への理解がそもそも行政職員に不足している、③「本人が暴れそうで大変」などと言っても、行政は動いてくれないなど。理想としてはピアスタッフ（家族、当事者）、行政、地域の支援者がチームを組んで当事者支援にあたれるとよいと考えている。

以下、各種活動について記載する。

▼定例会：各種研修会などを実施。（毎月）

▼サロン：日々の困りごとや家族同士のサロン活動を行っている。（毎月）

▼家族による家族学習会：傾聴や批判しないなどの共通の基盤となり、家族同士の繋がりの場となっている。後述するチームわかばからこの学習会に参加することが多い（年一回）。また、家族学習会に参加した家族は、「私でも何かできるかも」とエンパワメントする様子がみられている。

▼お茶飲み隊：詳細下記。

▼チームわかば：詳細下記。

▼運営委員16名：決まった役割は定めず会の庶務や広報誌発送などを出来る人ができる時に行う。

▼事務局（会長、副会長4名（会長経験者）、会計1名）：会の運営の方向性について話し合う。

＜お茶飲み隊＞

【立ち上げの経緯】

・現副会長が会長をしていた平成23年度から開始。全国的な家族調査の結果において、社会に繋がっていない家庭へのアウトリーチが必要と明らかになっており、自分たちの会を振り返ると限られた家族しか来ておらずサロンに来られない人たちに訪問していく必要があるのではないかと考え、始めた。

【体制】

・担当は①平成18年度から実施している家族による学習会担当者の経験者、②会長経験者の2つを満たしている人を担当とした。

・2名以上で訪問することとしており、スキルも必要と考えた。訪問して「来てほしくない」と言われないようにする必要がある。

・対応者の資質としては、「精神障害者の身内をもち様々な体験を経て苦労をしてきた家族が、学習会で知識を得てスキルアップし相談の基本姿勢を携えて、他の家族に対し方向性を示すのではなく、傾聴し自身の体験を語りながら提案材料を増やしていけること」と話してくれた。

【利用の流れ】

・予約は電話、もしくはFAX（別紙フォーマット参照）で受け付けている。現在専用電話は副会長が所持しており、9-17時で基本対応し、把握家族で緊急性があると判断される場合には出ることもあった。

・訪問希望日を3候補挙げてもらい、同行可能な担当者を決め、日程を確定している。基本的な対応は、自身の体験を伝えながら、次の案を一緒に考えることをしている。

・実績は年間2名位、延20世帯くらい（6年間）。

【利用者からの声】

・10年以上ひきこもっている当事者と高齢の母に対して、まずお茶飲み隊が親に訪問した。元々は親が「本人が嫌がる」と思っていたが、当事者がお茶飲み隊の訪問にポジティブな反応だったので、親も当事者への訪問を受け入れる形となった（その後、当事者はACTの訪問を受け入れるようになり、自分で通院するようになった）。

・家族からは「（高齢や身体疾患のため）外出できないので、ありがたい」「将来の見通しがもて安心した」「自分だけじゃないという安心感があった」「同じ境遇の家族に辛い気持ちを話し共感し合え、一歩踏み出せた」「他人に知られたくないことを話せる」という話を聞いている。

【実施上の留意点・課題】

・実施上留意しているのは、自宅ではなく喫茶スペースで実施したり、じっくり聞くために2時間程度時間をとっている事。

・相談時に困ったこととしては、経験のないこと（例えば自死等）の相談を受けたときに、それに関する情報がなく、ただ聞くだけになってしまった。

・周知は、基本的に家族会員のみなので、希望者が低調。現状では月1件程度であれば、対応は可能。

＜チームわかば＞

【立ち上げの経緯】

・若い世代のつどいで、変化が多い時期で今後の見通しを持つことが出来るとよいと考え運営している。

・月一回の家族会の構成員が高齢化しており、若い世代（発症が20代で、親が40代）だと話題が違う。若い世代だけで集まれる場があるとよいという話になり、初めは構成員の家で行っていたが、当事者本人も参加するようになり、本来の目的とずれてきたために自然消滅。

・市民活動サポートセンターフリースペースで、平成26年10月から月一回活動（会長、副会長、チームわかば担当者がいわゆる世話人）。当初は当事者が10代～20代とそれ以上の年代の2つのグループで活動していた。もくせい家族会としての活動ではなく自主的な活動としていたが、参加者も多く（毎回10名程度）、会に正式に位置付けることとし、また、2つのグループではなく、1つのグループとして活動することになった。

・立ち上げに苦労したことはなく、「必要があったから、自然とできた」と語る。

【開催の流れ】

・メールでの開催案内を行い、サロンや定例会で初めて参加した人で必要と思う人の声をかけて、活動している。ホームページにも載せることがある。

・毎月第四日曜日午後2時～4時半まで開催。話題は大学の休学・復学、若い人向けの作業所などの情報提供など、若い世代特有の話題が多い。同様に症状の変化や動き、薬やセカンドオピニオンの話になることも多い。また、結婚、就労など、変化も多い時期の当事者の年代なので、世話人が希望や見通しが持てるような形で話をすることはある。

・家族による家族学習会参加者も多いため、批判し合ったりすることもなく、会の運営は良好。内容は基本的には近況報告とグループワークが主。

【利用者の声】

・実際の利用者からは「家が大変な状態だが、来ることで肩の荷が下りる」「来て話せることが支え。親子だけで悩んでいるのでは先に進めなかった。他の家族も同じなんだと思えると安心できた」。と話が合った。

・病気のことを話すことが特別なことではなく、普通のことになってきて、皆で話し合える雰囲気になっている。参加者は若い世代ということもあり、「勉強したい」、「もっとやりたい」などと積極的な声が多い。当事者たちの顔も見えることで、なんとなく、「こういう風な子どもなんだな」と思えて、さらに話し合いが展開しやすくなった面もある。

・特徴として本人も交えた形のワークショップを年2回ほど開催している。特に世話人が意図的に行ったのではなく、参加者から自然な形で行いたいという希望が出てきた。利用者がよく散歩に行っていた「かっぱの森」というところで花見をしたり、参加者が趣味としていたクリスマスカード作りを行った。

【課題】

課題としては若い世代でも、「もっとベテランの人たちの話を聞きたい」という方もいて、サロンや定例会に繋いでいくことも必要。

＜活動の原動力＞

　会長：初めてサロンに来たときに暗いイメージではなく、服装とかもきちんとしている人が多かった。何より笑いあえて、魅力的に活動している先輩たちがいた。自分はこういう活動に身を置きたいと素直に思えた。若い世代には経験があるから「絶対大丈夫」、「こういう風になるから」と自信を持っていえる。もっと家族の力、ピアの力をいろいろな人から信頼してもらえるとよい。

【参考資料3】家族へのヒアリング調査結果詳細について

Ⅰ　家族が困っている事柄

①発症当初は病気だと分からないこと

　・発症当初、当事者の身に起こっていることは何が原因か分からない。

|  |
| --- |
| 内容 |
| 一番困ったのは発症した時。生まれつきでもなく、いきなり豹変することで気づく。その時に「病気だ」とは思えない。中学校3年で発症している。いい子だったのに、突然豹変し、始めは「反抗期」と思っていた。…略…娘が豹変した時も「病気」とは思わなかった。 |
| 発症当時は本当に本人も家族も何もわからなかった。 |
| 50歳娘で、30歳時に発症した。昔のことは、消しゴムのように消したいが、ふと思い出してしまう。…略…一番大変だったのは、その入院したころ。そのときは訳が分からず、本を買って自分で調べた。 |
| 情報はない。精神科になると思ってなかったし、うちに情報あるわけではない。 |
| 本人の発症当時、家族自身この病気に関して無知だった。その頃は、まだ統合失調症ではなく分裂病であったが、家族は驚いて現実のこととして把握できない、何も知らないし。…略…長い間この病気のことを知らなかった。 |
| 本人が攻撃的になった時が一番困ったとき。その時、病気については初めて聞いたので。それまでの息子が穏やかだっただけに、何で攻撃的になるんだろうと戸惑った。何で苛立っているのかがわからなかった。想像するものと一致しなかったので、何でこんな状況になるんだろうと。 |
| 本来はやさしい性格の子どもだったのに、発症した後に親に対して攻撃的になったときが一番辛かった。その理由も分からず、何にそんなに怒っているのか理解できなかったときが一番つらかったときだった。…略…そういうこと等もあって、一番つらかったのは、イライラを家族、特に私にあたってきたことだった。殴られ目が腫れて眼帯したり、体に痣ができたりした。そのときは、妹が仲介に入り、私を逃がしてくれたりした。でも妹が止められないほど本人は激しくて、手が出始めると治まりがきかなかった。 |
| 自分自身が情報不足だと思った。サービスについても知らなかったし、本人がカーテンを閉めて、出てこないので、「ひきこもりかな」と思って、病院に連れてきた。そこで初めて統合失調症という言葉を聞いた。それまでは何もわからない状態だった。大学中退して、そういう状態になったが、その時にもう少し気づけば、そして病院に来ていればもっと軽くすんだかなという反省、申し訳ないという気持ち。その時は知識がなくて、白紙の状態の時に、受診しないでいるとどんどん本人の状態が悪くなってしまった。知識は本やネットなどで知ることはできたが、見通しについては全くわからなかった。 |

②医療へアクセスしにくいこと

　・当事者の受診拒否により医療につながりづらいこと

　・通院の継続性が担保しづらいこと

|  |
| --- |
| 内容 |
| 急性期の時に相談機関や医療機関につながりづらいということについて、薬を飲まなくなって、暴力的になったのが大変だったことがあった。家族よりも背も大きいし、上から物を投げたり、殴ってきたりして、ビックリして対応に困った。 |
| 服薬を中断したことで、親に対する抗議や攻撃が激しくなったことも困った。それまではやさしくて、暴れたりして物を投げたりするけれども、親に対する危害というものはなかった。中断後は、親に対して言葉で攻撃的になっていった。中断後の強迫症状として、タバコの煙を吸ってしまうと長生きができなくなると考えが強くなってしまい、外出が全くできなくなったり、隣家が煙草を吸っていることに敏感になり苦情を言うようになったりした。…略…母親が隣家に煙草のことを話しにいったのだが、数回言いに行ったら隣家は怒り出してしまった。薬中断してから、これまで一番信頼していた人との関係崩れてしまった。すべての希望を失った感じだった。 |
| 何が困ったのかというと、本人は病院に行きたがらなかった。病院に行くと診断をつけられると思ったようで、病院に行きたがらなかった。家族としては困って、困って、最初は父が体調悪いことにしてクリニックにつなげた。 |
| 困ったときは、入院する前。20歳頃から調子を崩し始めていたが、徐々にボルテージがあがり、自宅内で壁に向かって物を投げる行為がみられ、それを抑えなければならず困っていた。本人に病院を進めたりしたが、本人は「行かない、行くつもりがない」といってなかなかつながらなかった。 |
| 自分たちは、医療機関につながるまで1年以上かかった。 |
| （初診後）母も時々付き添うようにして本人の様子を伝えようとするが、医師の前で本人は具合悪いことを言わず繕っていた。ちゃんとみてもらいなさいというと本人も怒った。その状態が2年程続いた。本人に必要な医療につながるまでに苦労した。 |
| 一番ひどかったのは専門学校の時に私に暴力があった。やはり思春期が一番ひどかった。病院に行っていた頃も、トラックの前に飛び出すなど、家族も探し歩くことがあった。その時に入院できないかと相談をしたが、「この程度では」「警察沙汰にならないと」と言われたことがショックだった。もっと早い段階での本人や家族の受け皿がないものかと愕然とした。飛び出した時は家族総出で捕まえた。その時期には身内で相談して、既に結婚して東京に行っていた長男に来てもらったり、夫の妹にも養護の仕事をしていて、協力を得た。第三者の目があると、何とか我慢しようとする。 |

③当事者の状況を理解できないこと

　・当事者に起きていることが分からず、その都度振り回されてしまうこと

|  |
| --- |
| 内容 |
| 全部大変だった。今まで生活をしてきて毎日毎日生きた心地しなかった。毎日、本人から「苦しい、つらい、死にたい」と訴えられて、親も右往左往してしまう。また、出来ないながらも本人は何かしようとして行動するが、その行動は失敗してそれっきりになってしまうことがある。親はその都度振りまわされてしまう。 |
| 今考えてみると、困っている状況を乗り越えるというか、私たちも本人の訴えに応じてあげることが、安息につながるのではないか、その間は穏やかになるのではないかと信じ、そのときはやっていた。 |
| 本人の病状には波がある。いいかなと思うと、急に悪くなる。家族だけだと読めない。 |
| 「こういう風になってほしい」という親としての気持ちがある。ただ、本人の状況がよく分からず本人の「こうなりたい」という気持ちとぶつかる時が一番苦しいし、言い争いになる。ほとんど毎日言い争いだった。 |

④親亡き後等の当事者の生活全般が心配

　・生計や家事など、家族のサポートなしで当事者が地域生活を送れるのか心配

|  |
| --- |
| 内容 |
| 一番大きいのは親が亡くなった後の子どもの将来が心配。親自身も高齢になってきている。時間が迫ってきているという想いが大きい。今のうちに何とかしないといけないと思っている。困った場面はいくつもある。20代で発症し、今は40代。まだ支援機関にはつながっていない状態でここまで来ている。親が先に亡くなるという不安が出てきている。…略…暴れているとかせっぱつまっている状態ではないが、「自立」はしていない、という状態。親もあまり焦らないようになった。「明日はもっとよくなっているのではないか」と期待を持って、時間が過ぎてきた。これはとても怖い。 |
| 勉強会に参加しているのは定年で時間があるのもあるけど、親の方が先に死ぬからと思うようにもなってきたから。最近は年金をどうやって残すかを考えている。 |
| ある日突然障害者になる、という苦しみは家族同じと思った。ここにきている人みんなの共通点だと思う。また、プロセスは違っていても、いまもう一つの共通点は「親亡きあと」のことを心配しているという点は一緒だと思う。 |
| 離れて暮らしたいというのは無理な話なのか。最近調子がいいので、話せるようになってきていて、庭の手入れもしてくれる。息子と朝から晩までいて、ご飯も一緒に作ってあげている。仕事がまたできるか分からないが。 |
| ４０代の息子。自分は８０歳近い。夫はすでに亡くなり、２人暮らし。一時、暴れる、大声出すほどではないが、そういうこともあった。…略…ふと、夜起きてきて、「母さんがいなくなると困る」と本院から言われる。私も前から心配。本人は障害年金もらってて、たばこ、ガソリン代、携帯代とかになくなる。私は、自分の年金などで生活している。それこそ、私がいなくなったらどうなるのか心配。 |
| なんで家族教室に入ったかというと、自分も勉強しないと、と思って毎回来ている。…略…私も高齢。私と本人の二人だけだと、私に何かあったら、と思うと心配。私も机上の勉強はするけど、感情的なものが湧いてきて、あまり叱らずにといっても、難しい。結局、その繰り返しで、今年もこの状態で時間が過ぎてしまった。自分が死に近づいていく場合、どうすればいいか。施設などがあると安心。 |
| 私が死んだあとの生活全般が心配。今は家族が支えて生活見ているけど、家事、お金、の家族のサポートなくなると、本人が生活できるのか、というのが心配。今は二人でなんとかやっているけど、亡くなったあと心配。 |
| 調子が良くなりつつあっても、本人は突然「今頭の中にセメダインでねばされている。殺されるかもしれない」といってくることはある。このまま私たちがいなくなったらどうしたらいいかなという思いはある。親亡き後のことはやはり心配。親が亡くなった後に、本人への支援をどうするのかなどが重要で、グループホームなどの増設も願う。 |
| （本人の親亡き後のことが心配で）行政として、決して多くない精神障害の人たちのことを見放さずに考えてほしいと思う。本人が親亡きあともきちんと住むことができる場所が必要。これは家族教室に来ている人に共通していることだと思う。中途障害の精神疾患は突如準備をすることになるので、とても時間がかかると思う。本人に周りの人が声をかけてくれたりはするが、親がいなくなったら、兄弟にも頼めないので、安心して託すことができる居場所が必要。 |

⑤他の兄弟姉妹への対応

　・家族は当事者への対応に精一杯で、他の兄弟姉妹に対して十分対応できないこと

|  |
| --- |
| 内容 |
| 妹は物心ついたときから、本人が病気であることを察していたようだ。特にこちらから何かを伝えていなかった。ただ、親が本人への対応に手いっぱいで、妹が小さい頃手をかけてあげられなかったことはあった。両親ともに、本人にしか目をやれなかった。次男においては、自宅では勉強できないので、高校時代自宅外で勉強できる場を見つけ、そこで勉強していた。自宅には寝に帰ってくる状態だった。 |
| 本人が体調を崩し、千葉で他人に暴力を振るったときに、私と妹で本人を迎えに行った。その時からが大変だった。妹は本人の行動（写真を破く、暴れる等）をみて「怖い」と感じ、退院後自宅に戻ってきてから妹の居場所が自宅になくなってしまった。それが困った。 |

Ⅱ　問題解決が阻害されるポイント

①病気への抵抗感

・周囲に自らの状況を理解してもらえないと感じる

・周囲に知られたくないという抵抗感がある

・相談をためらってしまう

|  |
| --- |
| 内容 |
| 子どもが若いうちは将来のこともあるので隠してしまう。家族としては隠しておきたい気持ちがある。過去にこうだったということになったら、また社会に出ても辛い思いをしてしまうと考えてしまう。なので、行政機関にも相談には行けない。行政機関にいったらみんな知られてしまうのかなと思ってしまう。そういう気持ちが先に立ってしまう。 |
| 当事者のことで困っていたとき、誰にも相談できなかった、やっぱり偏見も大きくて、外へ連れ歩くのも車の中でなるべく外から見えないようにした。 |
| 隠さなければいけないという思いを近所に対して持っていた。近隣は、言える人といえない人がいて、すぐに噂になって広がってしまう。それでも肩身の狭い思いもあるので、徐々に分かってもらえる人を将来にでも増えていってくれるといいかなとは思ってはいるが…。分かってくれる人がいるのはいいのだけれど…。今思うと親自身が一番偏見を持っていたのかもしれない。 |
| 前住んでたところは狭い地域で、近所の人に役所の人もいるという状況で、相談するにできなかった。 |
| 近所の人とか同級生には子供の病気のことはなかなか話せない。病気について知らない人は理解できないと思う。「なんで働けないの」とすごく責められてしまうことも多い。 |

②情報へのアクセスが限られていること

・情報が点在し容易に把握できない

・支援を得るための手段や機会が限局されている

・家族が真に求めている支援を得ることができない

|  |
| --- |
| 内容 |
| 私はネットといっても自由に使えるわけではない。私たち（高齢の）世代はネット無理。もっぱら、毎月無料の市政だよりぐらい。あと、タウンページめくって各病院当たるとか。手あたり次第、雲をつかむおもいで、探してきた。 |
| 若い家族はパソコンで情報を集められると思う。でも私（などの高齢世代）がパソコンが使えないので難しい。それか、家族会で話を聞くとか、保健所の相談員などから聞くとか。今区の家族教室でも1年に1回社会資源の話をする機会もあると思う。出来る人であれば、自分で情報集められるけど…あとは市政だよりかな。 |
| 東松島から仙台市にきて、震災の時から頑張ってたが、あまりそういう制度とか知らなかった。 |
| 情報は、精神保健福祉ハンドブック、ネット検索等基本自分たちで入手して自分たちでその場に赴いた。 |
| 幼なじみに「いつでも来ていいよ」といってもらえたのはありがたかった。でも、本当にありのままを見せられないと、誰でもいいというわけではない。その幼なじみはずっと知っている人だったのでなんとか。まさかこんな病気になったとは思ってないし、なかなかこういう病気を理解している人って周りには少ないと思う。 |
| 本人は医療機関には行こうとせず、（住まいの）区内のクリニックに家族のみで相談しに行ったが、本人を連れてきてほしいと言われた。区役所へ予約なしで相談しに行ったこともあった。ただ、その時には相談員の方がおらず、今聞きたいという気持ちでいったのだが、相談には乗ってもらえなかった。再度区役所へ行ったが、欲しい答えは教えてもらえず、困ったときに何もしてくれないとガッカリしてしまった。 |

③見通しがなく、手さぐりで対応していること

・精神疾患発病という出来事に対し、家族は混乱し今後の見通しがもてない

・当事者に巻き込まれてしまう

・家族だけでは優先順位をつけて対応にあたることが難しい

|  |
| --- |
| 内容 |
| 本人が初めて入院してから本人の診断が統合失調症ということを知った。最初に勉強したのは、自宅にあった「家庭の医学」であった。それで神経の部分などみていて、そういう部分が関係しているのかなと思っていた。病院の待合室に行った際にも、本を読んでこの症状が当てはまるなどいろいろあったが、統合失調症ということには結びつかなかった。入院するまでは分からなかった。本人が落ち着かないということもあったので、YMCAの多動症のセミナーに行ってみたりもした。思い当たるものには行こうと思い、自分で色々問い合わせたり、いったりした。 |
| 困ったときに、情報はなかった。頭の中は、どうしようどうしようということばかり。本人が入院しているときはほっとして、何かを探すということもなかった。入院したときにはホッとして、ちょっと休めたくらい。退院するということで、あわてて、どうしようどうしようというので、CWから色々聞いた。 |
| 1回救急車呼んだがまた戻ってきて。病院と言われても、初めてで精神科の病院ってどこにどうすればいいか。電話しても断られて、自分で電話していた。受け入れてもらえない病院で、近くの精神科どうですかって言われて見つけた。でも、連れていけなくって、連れてこないとどうしようもないといわれ、病院に搬送の業者を教えてもらい、呼んだ。 |
| 分からなくて、病院の待合室で似たような症状の家族と一緒にいても、聞こうとしてもさけられてしまい、誰も教えてくれなかった。 |
| 初めは父のみだったが、そのうち母にも暴力をふるうようになってきた。夜になっても本人が暴力をふるうので怖かった。最近はお金をせびるようになってきた。区役所に相談したこともあるが、区役所からは「そこから逃げるしかない」という話だけだった。自分だけ逃げることはできない。職場にも本人が電話をよこすので、見つかってしまった。 |
| どう対応すればいいかわからなくなって、一人で寝させられないようになった。家内は退院したばかりで負担をかけられない。夜、警察も救急車もだめ、病院も夜中で対応できない、と。自分がやらないとどうしようもない。さらに土日はどこにどう対応してもらえばいいかわからない。結局は月曜まで待つことに。病院でも診察に連れていけなければどうしようもないと。私一人で対応、心療内科にいった。 |

④家族だけで問題に対応していること

・家族が対応すべきだという責任感がある

・孤立していき、相談への意欲が薄れる

・相談するという発想に至りづらい

・家族関係が必要以上に密着したものになる

|  |
| --- |
| 内容 |
| 困ったときに誰に相談もない。誰に相談すればいいのか分からない。 |
| どこに相談すればいいか分からなかった。どこにも相談していなかった。行政の支援があるなどとは考えもしなかった。もし知っていたら…でもその当時はなかったのかな…。身体障害や知的障害については、あったのかもしれないが、精神障害についてはなかったのではないか。…略…そもそも、情報を得ようとしなかった。治療については、病院がやってくれるという頭しかなかった。それから、そういうことで困って行政に相談するとか、誰に相談するとかはしなかった。本当はもっとすればよかったのだろうけれど…。 |
| 近所にも話せないし、家族で抱えていて孤立していた。すごくつらかった。 |
| 発症当時、小さい子や年寄りがいたので、本人がすごく暴れる時にはさっと逃げてもらえればよかった。母親も殴られてあばら骨折ったこともある。本人を止めようとした反動で。…略…だいたい2、3日くらいで波がおさまることが多かった。…略…ただ、自宅には本人だけ残してはいけないので、私が残ることになる。 |
| 休日対応してくれない、どこが対応してくれるかも、わからない。自分の見てない患者さんでも、診てもらえる場所があると、家族は安心。救急車も警察も対応してくれない。暴れないとだめ。妄想だけで家族だけが対応となると、家族がまいってしまう。 |
| やっぱり、自分の子のことなので、誰にも任せられないと思っていた。自分が対応しなくてはと思った。避難したとしても、また自宅へ戻らなくてはいけないので、幼馴染宅から帰る時にも、祖父を呼んで一緒に帰ったりした。 |
| 私が感じているのは、行政や病院の家族教室で、前は「親として病気を治してあげなくては」と責任を感じていて、息子が主体で自分の気持ちはどこかにいっていた。 |
| CWが自宅に来てくれるまでは、家族でなんとかしており、家族が休息するという考えには至らなかった。逃げたい気持ちはあるが、逃げても状況は変わらない。また、本人を一人にすることも不安だった。 |
| うちの場合だと、最初は暴力や大声を出すなどの行動があったので、そういうことを急にするのではないか、気持ち悪がられるのではないかと思っていた。家族は怖い思いをしていた。なので、家族は隠そうとするし、相談にもつながらないのかな。 |
| （本人が周囲の音を気にしており、家族が周囲の音を聞こえないように音楽をかけるなど対応にあたっていた）その時は、家族が夜も眠れない状況で、それが何年間も続いた。 |
| 病状悪化して、独語ひどく寝れない日が何日も続いた。土曜午前にようやく時間を設けて、でも娘がいくかどうかもわからず不安で、だましだましで車に連れて病院に乗せていった。自分一人で。そのまま妄想続いて、隔離室にいるまま。あのままうちにいたら、と思うとぞっとする。 |
| 家族として困っているのは薬剤抵抗性、限界近い量を処方しても効きにくい。隣人への関係妄想があり、笑い声など私のことを悪く言っていると感じて酷い時には、怒鳴り声をあげる。アパートで一番聞こえる所に立って「〇（苗字）どなりやがって」と叫ぶ。頓服飲ませて、ふらふらよだれ垂らして眠らせている。その姿を見るのが、親としてつらい。 |
| （当事者の発症当初は、娘が一番つらく、自分自身もその対応でしんどかった）それでも、自分がなかなか役所に相談しなかったのは、何にもしてくれないのではないかと思ってしまい、足が向かなかった。 |
| 回覧板などで情報が回ってきたとしても、読んでこういうのがあるのかと分かるかもしれないが、具体的に行動にうつしていって、行政に相談してみようというのはなかなかできないと思う。それだけ、毎日が家族にとっては重い。行動する前に、本人の対応につかれてしまっていたりする。 |
| 東京から連れてくるのも大変だった。自分の妹が岩手にいて、電話して、一緒に行った。やっとの思いで新幹線にのせて、今度は新幹線おりて車にのせるのも大変。 |
| 本来はやさしい性格の子どもだったのに、発症した後に親に対して攻撃的になったときが一番辛かった。その理由も分からず、何にそんなに怒っているのか理解できなかったときが一番つらかったときだった。…略…そういうこと等もあって、一番つらかったのは、イライラを家族、特に私にあたってきたことだった。殴られ目が腫れて眼帯したり、体に痣ができたりした。そのときは、妹が仲介に入り、私を逃がしてくれたりした。でも妹が止められないほど本人は激しくて、手が出始めると治まりがきかなかった。（再掲） |
| 服薬を中断したことで、親に対する抗議や攻撃が激しくなったことも困った。それまではやさしくて、暴れたりして物を投げたりするけれども、親に対する危害というものはなかった。中断後は、親に対して言葉で攻撃的になっていった。中断後の強迫症状として、タバコの煙を吸ってしまうと長生きができなくなると考えが強くなってしまい、外出が全くできなくなったり、隣家が煙草を吸っていることに敏感になり苦情を言うようになったりした。…略…母親が隣家に煙草のことを話しにいったのだが、数回言いに行ったら隣家は怒り出してしまった。薬中断してから、これまで一番信頼していた人との関係崩れてしまった。すべての希望を失った感じだった。（再掲） |
| 精神障害のことをなかなか分かってもらえない。いくら説明しても、見た目では分からない。みて本当に障害者なんだということが分からないのと、こうだああだと話しても伝わらない。 |

⑤対応に精一杯で余裕がないこと

・家族だけで対応し、疲労が蓄積

・相談する余裕がない

・家族と当事者の距離感が適度なものに保てない。

|  |
| --- |
| 内容 |
| 日常の子どもへの関わりでいっぱいいっぱいで、市政だよりなんて見る暇なんてなかった。今回のアンケートをみて、みどり会なんてあるんだと初めて知った。家族は皆知らないと思う。 |
| 日々本人の対応に手をとられ、誰かに相談することは思い浮かばなかった。 |
| 発症当初は、娘が一番つらいと思った。ただ、娘の状態が悪化する中、自分自身もおかしくなりそうでしんどかった。 |
| 妹は物心ついたときから、本人が病気であることを察していたようだ。特にこちらから何かを伝えていなかった。ただ、親が本人への対応に手いっぱいで、妹が小さい頃手をかけてあげられなかったことはあった。両親ともに、本人にしか目をやれなかった。次男においては、自宅では勉強できないので、高校時代自宅外で勉強できる場を見つけ、そこで勉強していた。自宅には寝に帰ってくる状態だった。 |
| 大変な状況のときになかなか相談に行けなかった。要するに、本人は親にしてもらわなければならないという思いがあるし、親も出かけられないという気持ちをずっと持っていた。1人でおいていくと、また何が起こるか分からないと思っていた。 |

Ⅲ　問題解決が促進されるポイント

①周囲の気づき、声がけ

・知人や支援機関からの助言や心情をくみ取った声がけが解決のきっかけ

・具体的な支援の調整が実際の相談につながりやすい

|  |
| --- |
| 内容 |
| 学校の先生が病院を紹介し、予約までしてくれた。そこで、統合失調症と診断された。学校が本当に紹介してくれてよかった。 |
| 叔父も乗馬などの色々なところに連れて行ってくれ、気分転換をはかってくれていた。そのときは、家族だけでなんとか対応していた。父親が夜勤のときには、祖父がきてくれて夜一緒にすごしてくれた。本人は第三者がいると我を取り戻すことがあったので、第三者の関与が本人の落ち着ける要因としてあった。 |
| （家族が支援情報などをキャッチしやすくするために必要なことは何か問いかけると）今は、障害者も世の中で、一緒に生きていこうとオープンになってきた。オープンにしやすくなってきた、もっと行政なりが開示していくこと必要。安心できるところからの発信で周囲へ働きかけが必要。 |

②幅広い情報アクセスの確保による社会資源に関する知識の獲得

・家族の求める支援に適した情報が提供される

・支援者が直接情報を届けてもらうこともある

|  |
| --- |
| 内容 |
| 市政だより等直接届くこともいいが、病院でも種々の情報を聞けることはいい。 |
| （当事者と2人暮らしで本人に対応に苦慮していたため）家族教室は病態は違うが、「とりあえず参加しよう」と思った。情報を得たい一心だった。 |
| 私の場合は市政だよりをみてつながった。そういう市政だよりなどに、もし子どもさんが精神的な事が具合が悪いときに相談にのってくれることや、場所や予約のこと等が書いてあればいいなと思う。行政など安心できる機関の広報誌などで周知できると、急性期等のつながりにくい家族にとってはいいなと思う。 |
| （当事者への対応に困り、家族教室に参加したことで）講師がきちんとした情報もくれる。それが求めていたこと。 |
| 教室に来ての変化は「はけ口」を得られたこと、また対応についての知識や社会資源をきちんと知ることができた。…略…こういう場所などを知ることのできる情報が必要と思った。 |
| （発症したばかりの頃は何も分からず不安で知識を得ることで安心感を得ていった）…略…知識は本、ネット、講演会で得ることが多かった。そういうものを自ら調べて見つけは出かけて行った。 |
| 情報を得ることで見通しをもつことができると思う。 |
| 精神障害者の家族には、場を紹介することは必要だと思う。家族としては、ただチラシが来たからいいというわけではない。訪問などして、家族の状況などに応じたかかわりが必要だと思う。手帳などの手続きなどがあると思うので、そういう方のところに赴いて事情を聴いて、色々な行政などの支援を教えてもらえるといいのではないかと思っている。 |

③アセスメント力の高い支援者による介入

・支援者から家族のもとに訪れる

・状況を整理し、適切な利用可能な資源についての情報が提供される

|  |
| --- |
| 内容 |
| 行政に精神障害者手帳などの手続きに来た際に、自分の様子をみた相談員の方が「お話をもう少し聞いてもよろしいでしょうか？」と尋ねてきてくれた。今の状況を話して、こういうときはどうすればいいんでしょうねと相談した。 |
| CWに対して色々な家族の悩みを話せる。私なんて、一番最初に自分がどんな人生を歩んできたのかという話をしていたが、CWはずっと聞いてくれた。本人のことだけではなくて、家族のことも分かってくれた。 |
| 医師も本人が取り繕っていることをくみ取ってくれたようで、本人の話も聞いてくれ、半年間は母親も付き添ったがその後は本人のみ受診するようになった。 |
| （様々な資格を取得してこれからうまくいくと思っていたが、事態は好転せず）本人も自信もなくなってきたので、だめなんではないかと不安が生じてきて、調子を崩してしまった部分もある。でも、行政につながったことで、精神障害者の家族にも支援があるということを教えてもらえた。いつでも相談にのってくれて、本人にも訪問してくれた。それは私達家族にとって、助けられたことだった。 |
| 困っている際に、支援機関の人が一生懸命関わってくれ、本人に「辛かったね、大変だったね」といってくれた。その一言が良かったと家族も本人もそう思っている。他の人が傍に来てくれ、その一言を言ってくれたことで、家族も本人も救われた。支援機関の人がその一言を言ってくれ、一緒に病院につながることができた。今思えば、自分たち家族だけではなくて、どんどん相談して、色々な機関にお世話になった方がいいかなと思う。 |
| あと、きょうだいのことも分かってくれた。次男が結婚するとき、本人がこうだと自分は結婚できないのはないかと、すごく悩んでいた。すごく遠くに就職したものだから、あまり本人が見えなくなっている。きょうだいの関係も困っている。 |
| 本人とCWは同じ年代で、CWと出会って、私の今後老後だとか、亡くなってからもCWがいるっていうことが、すごく心強くなっている。安心できる。そういうことも大きいと思う。 |
| あと一番困ったときというのは、遠方の実家が札幌で、祖父母が死んだときに本人をどうしようということがあった。母方の祖母も同居しているが、祖母と本人をおいてどうしようというときに、既にCWとお会いしていたので、CWの仕事の電話番号を祖母に渡してあげて、「困ったときにはここに電話するんだよ」と祖母にいうと、祖母も安心していた。それがなかったら行けてなかった。もしかしたら、母が自宅に残るしかなく、お父さんだけでいかせていたのかもしれない。 |

④家族との交流によって見通しを得ること

・同じ立場にある家族による共感

・他の家族の実体験を聞くことで見通しを得る

|  |
| --- |
| 内容 |
| 家に帰るとどうにもできない状態であった時に、家族教室に来て、ほかの家族の話も聞くと、行き先が分かる。「こういう風になるのかな」と見通しがつける。 |
| 病状が回復した状態の話を聞くと「こういう風になるとよいな」とも思える。ほかの家族の悩みはそれぞれなので、ちょっと明るくなることができた。「こういう風に進んでいけばよいかな」ということがつかめる。まるっきりあてはまることだけではないけれど・・・。 |
| 教室に参加するようになって、見通しをもつことができた。本人を前向きに押し出すことができるようになったのかなと思う。今までは本人のいうことを聞くだけで、それを認めているだけだった。 |
| 家族に相談することと、他の相談との違いは、家族の方は、その場での等身大の話を聞ける。…略…先が見えず、今だけで精一杯だが、相談すると先が見える所がある。これから波はあるが、何度も乗り越えてきたという方から話を聞くと、長いお付き合いをしていく上での覚悟ができたと思う。その時その時に寄り添ってきたというのが、自分の行く道なんだなというのがわかる。同じ境遇の仲間と支え合いながら、長い道を歩いていくことで安心。 |
| 先輩家族は経験を重ねているので、その話を聞いていると、病気等は違っていても、これからの自分が経験するかもしれないことだから、心が軽くなる。子育てと同じで、全て参考になる。自分達にも当てはまることがある。 |
| 先輩がこういうやり方もあるのよ、こういうところがあるから相談してみたらなどと言ってもらう。相談してみると、色々な選択肢が広がっていくと思う。様々な情報が入ってくる。先輩たちも自分で実践したことなので、説得力がある。…略…実体験をしているということの安心感がある。 |
| でも、家族教室とか支えてくださる方とかにお話ししていくうちに、私のこの気持ちは何なのかなと自分を考えられるようになった。20年近くたってから…。それで皆さんから色々アドバイスをいただいたり、めぐりあえた。家族教室に来たら、私の苦しいこともあるが、家族も百人百様で家族の悩みが違う。その中からお話を伺っていて、お茶のみなども必要だと思う。その中で、ああそうか、私はこう思っていたけれど子供を通して、こういう考え方とか受け止め方があるんだということが、この2年間ですごく学ばせられた。 |

⑤精神障害当事者（ピアスタッフ）との交流によって見通しを得ること

・当事者の今後に希望持てる

・当事者との関わり方などへの見通しを得る

|  |
| --- |
| 内容 |
| （精神障害当事者の話を聞くと）人前で話せるということ、良い経過を辿って話しができるまでになっているという成功例を聞けるため希望となる。 |
| （精神障害当事者の話を聞いて）当事者への親の関わり方を学びたい。当事者の体験談から「親がこういう風に対応してくれた」という話を聞くことで、「密着しすぎている」などと振り返ることができると思う。医者からも言われていた知識がきちんと実感できることがあると思う。当事者が考えていることを聞くことで、自分の家庭だったらどうか、と振り返ることができた。「言い過ぎたかな」と思うことがあった。 |
| （精神障害当事者の話を聞くことは）うちの場合は良かれと思っても逆効果という対応や、じゃあどうしてほしいのということがたくさんあり、そういう時にどうしたら悪くならないのか、その時のワーッとなっている精神状態は何なのかというのが知りたい。その気持ちが分かれば、良かれと思ってやって逆効果ということが少ない。 |

⑥家族同士が集うことによる孤立感の低減と気持ちの安定

・家族同士理解しあえることの安心感

・苦労を分かち合えることで精神的なゆとりを得る

|  |
| --- |
| 内容 |
| 家族教室に参加したのは、家族同士で知り合って、親しくなって、「うちもそうなのよ」という話をしたいと思った。知識だけでなく、心のつながりが必要と思ったし、求めたものはそういうもの。 |
| （家族の集まりに参加して）苦しんでいるのは自分だけではない。ほかにも悩んでいる人がいるんだと思えて私はすごく救われた。なんでも話せる。 |
| やっぱりどうにもならないんだよねという思いを話しできたりとか、そういう同じ経験をされている家族と話すことが大事、軽くなれるのだと思う。また1ヵ月頑張ろうね、またねという感じで、それが大きい。あと、私の場合は家族教室の人とプライベートでも仲良くなり、何人かと外でもあうようになって、お茶や外食などもできるようになったのもよかった。やっぱり、月1回だけではなくて、他の機会も必要だと思った。それが私にとって支えだった。 |
| きょうだいの関係性も家庭の中では大きい問題。…略…妹がただ休めるというよりは、きちんと自分の話をできるといい。何も分からない人に話をしてもただびっくりされるだけだし。その状況を話してホッとするところもあるが、母親は本人のことで手いっぱいだと思って母親に妹は相談できないようだ。妹が話をするのは誰でもいいわけではなく、それを受け止めて共感してくれる立場の近い人の方がいいと思う。何も知らない人に話しても何も分からないと思う。 |
| 家族教室にきて、どうやって病院に連れて行くのと話を聞きたいと思っていたら、そのうちに私自身が楽になってきて、娘も少し変わった。みんなそれぞれひどい人もそうでない人もいるし、自分一人じゃないんだということを知ることができて、楽になった。 |
| （家族教室に参加したばかりの頃、先輩家族の話を聞いて）「そんなふうになれないよ！」と思った。教室を重ねて、ここで色々な対応などを学んで、ここにきて１ヶ月分のことを話して、それらを通して、最初の思いが少しずつ取れていく。勉強もそうだが、教室の始まる前とか、終わった後の時間に話し、同じ経験をしている方にだからこそ話せるということで、徐々に最初の気持ちが変わっていった。それがすごく支え。ここで知り合った人と、ここ以外でも会って、話をできる存在ができた。 |

⑦適度な家族関係の理解と当事者への接し方の自信獲得

・家族同士の交流などによる、家族関係を振り返り関係性の見直し

・家族同士の相互学習

・家族の対応の仕方を変えることで、本人の反応も変わり、接し方に自信をもつ

|  |
| --- |
| 内容 |
| 家族教室に行って、困っていた時には話を聞いてもらえるし、勉強になると思って通っていた。すぐさまではないが、実際に、考え方・捉え方が変わった。今悩んでいることをあげてくださいと話し合っている時、こんな方法があるんではないかなど話していると、今本当はすごく大変なんだけど、それを大変じゃないと息抜きを自分でしていた。その人の場合、子どもが大変な状況になったときに、自分が外に出てリフレッシュするようにして、本人からお母さんばっかり楽しんでと言われたら、ちゃんとそれに対して「自分にだってそういう時間は必要だ」といっていた。自分はまだそういうことは言えないが。そういう風に言ってもいいんだと思った。自分だけ楽しんで悪いんじゃないかと思わないで、自分も楽しまなくてはだめだと考えていた。他の家族の話を聞いて、考え方や捉え方が変わる。悪い方にではなくて、いい方に。家族との距離を上手にとっている家族の話を聞くと、自分もそういうふうに思ってもいいんだなと思える。 |
| 家族教室に参加するようになった。その場でいろいろな思いを話す、情報を手に入れる、ほかの家族の話を聞くということで、少しずつ改善していったのだと思う。…略…「本人が病気」と思えば、すべてやってあげたいと思っていたが、30歳を超えて、本人なりに考えていることもあるということに気づけるようになった。 |
| いま思えば、本人に言えばいうほどダメだったと思う。「ああして、こうして」ということを言い過ぎたと思う。本人は「じゃあ、どうすればよいの？」と聞かれたときに気付いたが、それでも言い過ぎてしまったのだと思う。 |
| （病気に関する知識を得るまでの間、）やっていけないことをやっていた。本人の妄想様の発言に対して、家族が「それは違う、そんなことはない」とばかり答えていた。それが悪かったと思っている。そして、どうしてそういうことを言うのと娘から憎まれた。 |
| 考えてみれば、本人が言ったことを全て否定してしまうことになっていた、人に追われているとか、あの人がどうのとかいう被害妄想の話について。両親してそんなことはないないと言っていた、でもそれはうまくないことだった。 |
| ゆとりがあるから、家族教室に行けるのだと思う。薬を飲むようになり、本人の状況が良くなってから行けるようになった部分もある。家族教室に行ったことで、私たちはそれまで一般的な社会の規範・一般常識等で判断して本人にそんなのだめだと言ってしまっていた。ところが家族教室に行って、そういうことは本人のためにならないことを教えられ、そう感じた。今は本人を非難するようなことは一切言っていない。なので、本人も今は穏やかで、話しかけても笑顔をかけてくれる。 |
| 実際に物の見方とか考え方とか、全然変わってきた。本人のことをちゃんと見てやろうという気持ちになった。今度CWに会ったときに、この前よりもどこが良くなったのか報告するために、そういう目でみれるようになった。そうすると見方が変わった。そうすると子どもと言いあいをしなくなった。理屈で説き伏せようということがなくなった。 |
| 家族教室に参加して私が変わった。色々なお医者さんの話や、こういう特性を持っていてという私の知識がついてきて、私自身何とかしてあげなくちゃというのが変わった。私がいっぱいいっぱいでどうにかなりそうだったのが、余計に悪かったんだと。娘自身も、自分が抑えられないことで、家族が大変だったのがわかってて、でもどうにもならないという状況で。私自身が、これは長期戦で、私が何とかしてあげなくちゃというのが違うなとわかってきて、トーンダウンしたことが良かったか。 |
| 本人もすごく変わった。それまでお父さんを敵というか、自分を認めてくれない存在としていた。周辺に情報を流しているのが父親だと認識していた。でも、CWが自宅にくるようになってからは、お父さんが変わったのものだから、昔のお父さんに戻ったと感じ、昔は父親っ子だったので、お父さんがやさしくなれば、本人はすごく安心したのだと思う。 |

Ⅳ　問題解決に必要な支援やサービス

①家族同士の集いの機会確保

・孤立感の低減や適度な家族関係の理解等の気づきを得るために、家族同士の集いの場を設けること。

|  |
| --- |
| 内容 |
| やっぱりそこに場所があって、そこにお話を聞いてくれる人がいれば、自分が少し弱っているときにそこで休みながら、こういうのが心配なんですと話ができるといい。たとえば、サロンみたいなところかな。お茶飲みながら話せるところが必要。また、そこに集まっている人とも話せると一番いいのかなと思う。…略…話を聞いてもらえなくても、そこにいって時間をホッとできればよい。休めるところ、気持ちを切り替えられるところ。喫茶店に行っても、1人であんまり長居もできないし。 |
| 年々家族教室参加していると、また新しく来た人の話を聞くことに時間が多く割かれ、そこから話が進まなくなってしまう。立ち上がった人と、これからの人、停滞している人と同じ話をすると、立ち上がっている人の話をきくと、自分が全然一歩も出てないとなんだとガッカリして帰ることがある。立ち上がった人の話をたまには参考になるけど、毎回そういう話ばっかり聞くとなんか自分たちはさっぱり動いてないし、何もやっていないのかなと落ち込むことがある。グループ分けを行ってくれるとなおよい。贅沢かもしれないが。でも、気持ちを楽にしたいと思っていったのに、反対にがっかりしたりするので行きづらくなったりすることがある。 |
| 家族教室に行って、困っていた時には話を聞いてもらえるし、勉強になると思って通っていた。すぐさまではないが、実際に、考え方・捉え方が変わった。今悩んでいることをあげてくださいと話し合っている時、こんな方法があるんではないかなど話していると、今本当はすごく大変なんだけど、それを大変じゃないと息抜きを自分でしていた。その人の場合、子どもが大変な状況になったときに、自分が外に出てリフレッシュするようにして、本人からお母さんばっかり楽しんでと言われたら、ちゃんとそれに対して「自分にだってそういう時間は必要だ」といっていた。自分はまだそういうことは言えないが。そういう風に言ってもいいんだと思った。自分だけ楽しんで悪いんじゃないかと思わないで、自分も楽しまなくてはだめだと考えていた。他の家族の話を聞いて、考え方や捉え方が変わる。悪い方にではなくて、いい方に。家族との距離を上手にとっている家族の話を聞くと、自分もそういうふうに思ってもいいんだなと思える。（再掲） |
| 家族教室に参加するようになった。その場でいろいろな思いを話す、情報を手に入れる、ほかの家族の話を聞くということで、少しずつ改善していったのだと思う。…略…「本人が病気」と思えば、すべてやってあげたいと思っていたが、30歳を超えて、本人なりに考えていることもあるということに気づけるようになった。（再掲） |
| 家族教室に参加して私が変わった。色々なお医者さんの話や、こういう特性を持っていてという私の知識がついてきて、私自身何とかしてあげなくちゃというのが変わった。私がいっぱいいっぱいでどうにかなりそうだったのが、余計に悪かったんだと。娘自身も、自分が抑えられないことで、家族が大変だったのがわかってて、でもどうにもならないという状況で。私自身が、これは長期戦で、私が何とかしてあげなくちゃというのが違うなとわかってきて、トーンダウンしたことが良かったか。（再掲） |

②物理的・心理的に距離をとれる家族が休める場

　・気持ちを切り替え余裕のある関わりができるように、家族が当事者から一時的に離れ休息がとれる場を設けること。

|  |
| --- |
| 内容 |
| 発病から10年位経ってたが波あり、薬変わって再発したかのような状態のこともあった。全部私に攻撃が来るので、私が行くところはないかと仙台駅に出て、一日過ごしてそっと戻ったら落ち着いていた。 |
| 休息の場の効果はありそうだと思う。物理的にも心理的にもいったん離れるスペースがあることはいい。父親は仕事をしているので頭を切り替え気持ちの割り切りが出来ることもあるが、母親は本人のそばにずっといるので大変な面がある。 |
| 本人が体調を崩し、千葉で他人に暴力を振るったときに、私と妹で本人を迎えに行った。その時からが大変だった。妹は本人の行動（写真を破く、暴れる等）をみて「怖い」と感じ、退院後自宅に戻ってきてから妹の居場所が自宅になくなってしまった。それが困った。妹自身が、自分が休めるところを精神保健福祉ハンドブックで探して、福祉事業所のサロンに休みにいったこともあった。それでも、サロンに本人と同じSzの人がいて気になり、休むことが出来なかった。なので、自宅に帰ってこず、妹が自分でビジネスホテルを手配し泊まったりしていた。 |
| 家族は離れたくても離れられないので、それが苦しい。物理的にも離れられないので、シェルター的なところがあると良いのにとの話も出ていた。…略…家族自身がずっと一緒にいるときに逃げられる場所。また、本人の特性を理解した上で、受け入れてくれ、自活できるような仕組み。 |
| 近所にも私の同級生がおり、困ったらうちにかけこんでいいよと言ってくれた。実際に避難したことはあった。走っても追いつかれるので、自転車で駆け込んだ。それで察知したのか、友達の家に本人が飛び込んできて、その状態では家に戻れないので、友達の家の隣に住む友達の兄弟から父親に連絡してもらい、来てもらわないと怖かった。度々そういうことがあった。…略…最近来なかった家族の中でも、息子からの暴力が危ない人にとっては、家族が避難できたり、休息できるような場所があるといいと思った。 |
| 家族は四六時中ずっと一緒なので、「もう一緒にいたくない」と言っている。家族自身が参ってしまっている。…略…本人が母親を家の中に入れず、母が家の外で寝たこともある。家族が避難する場所があるとよいと思う。気軽に避難することができればよいと思う。今そういう場所がないと思う。 |
| （家族が休める場に）行くか行かないかは分からないが、いざとなったらこういうところに行けばいいんだなと安心感につながる。 |
| 家族が休める場が必要で、母親だけでなく、きょうだいにも必要。きょうだいにも負担はある。 |
| 発症当時、本人の初めての入院で不安もあったが、自宅にずっといていつ暴れだすか分からない不安が強く、入院したことで家族としては気持ちが楽になった。 |

③アウトリーチサービス

　・家庭の生活状況把握や適切な支援を提供するために、支援者が生活の場に赴くこと。

|  |
| --- |
| 内容 |
| 精神障害者の家族には、場を紹介することは必要だと思う。家族としては、ただチラシが来たからいいというわけではない。訪問などして、家族の状況などに応じたかかわりが必要だと思う。手帳などの手続きなどがあると思うので、そういう方のところに赴いて事情を聴いて、色々な行政などの支援を教えてもらえるといいのではないかと思っている。 |
| 困った状況の時、既にクリニックにつながっていたので、「先生実はこんなことがあって困ってきました…」と相談すると、うちにはCWがいるので差し向けますといってくれた。その時初めてCWと出会えて、それからでした、すごく安心できたのは。…略…そうしたら、家族の対応が、一番は父親だが、今までは子どもにもお手上げで、関わりたくないという雰囲気もあったのだが、CWと話をしていると父親がカウンセリングを受けているような感じだった。 |
| 自分の知り合いで福祉機関に務めている人間がおり、自宅から近いクリニックを紹介された。困ってきたころ、その病院のCWに自宅に訪問してもらい、本人と家族に会ってくれた。この時、家族で悩み、どうしたらいいのか困っていたため、自宅にPSWが来てくれたことは救いだったし、大きな出来事であった。状況は大きくは変わらなかったが、専門家の人が訪問してくれたことは、家族の気持ち的に、大きな一歩であったし、力となった。また、孤立感が和らぎ、何かが進みそうだという期待感を抱くこともできた。 |
| 困っていたころは、その頃は危なくて外にも出せないような状態。親がついていっても、無理やりつれていっているかたちになってしまい、子どもにも負担がかかってしまう。1回でも自宅に来てくれれば本人も安心できる。そして、そういうことが外に漏れない安心感もある。 |
| CWが自宅に来てくれるまでは、家族でなんとかしており、家族が休息するという考えには至らなかった。逃げたい気持ちはあるが、逃げても状況は変わらない。また、本人を一人にすることも不安だった（再掲）。PSW等の支援者の促しなどがあれば、利用しやすいということはあるかと思う。 |
| 自分たちにとって一歩となった支援者や専門職員が自宅に来てくれることは大きかった。 |

④病気等についての適切な情報提供

　・家庭の状況に応じて支援情報が提供されること。

・家族に情報が行き届きやすいように周囲の人々へも周知を行うこと。

|  |
| --- |
| 内容 |
| （発症初期の10代の頃、当事者が豹変して家族としては戸惑い、病気なのかどうかも分からなかった。このときは教師から受診勧められなんとか対応できていた）…略…本人、親に対してもきちんと普及啓発をしていってもよいと思う。 |
| 本人が入院中に病院の家族教室に参加した。病気に関する勉強会に参加し、親も病気を受け入れられるようになった。病気の概念、原因、対処法実例、薬等の具体的な話を薬剤師・PSW・看護師などから聞け、「この現象はこういうことなんだ」「こういう言い方をすればいいんだ」と理解でき、見通しを持てたことはよかった。 |
| （発症当時は何も分かっておらず困っていたが）症状などの知識を得て、少しずつ安心感を得ることができるようになった。知識は大きな力になると実感している。 |
| （きょうだいが病気に関する知識を得ることにより、当事者への対応が変わったということもあり、）そういう勉強の機会をちょこちょこ入れながら、現状に合わせていってもらえるといいのかもしれない。 |
| （初めて入院する際、本人はすごく叫び大変で、入院は1ヶ月間をした。その後も他の地域で問題を起こし入退院を繰り返していた）あのころは訳が分からず、本はたくさん読んだ。 |
| （発症初期、初めて入院した後、精神疾患に関する知識が全くなかったため、）もっと勉強しなきゃと、本でも勉強した。また区の家族教室は市政だよりで知り、そこで勉強しようとした。 |
| （夫や支援機関から協力を得られないことがあり、）それで、1人で目を皿にして何か情報がないかと調べつくして、たまたま新聞の記事で青春期外来等の情報を得て、娘をうまく誘い出して病院へ連れて行った。 |
| きょうだいが精神疾患に関する勉強する中で、統合失調症はこういうものなんだとわかったんだと思う。なので、私も妹に接し方の指導を受けたりしている。聞くと、そうなんだと私も分かる。そういうような家族向けの勉強会もあったらいいかもしれないね。 |
| 相談員の勧めで、家族教室に参加して、先輩家族の話を聞いたり、先生などの話を聞いたりして、これまでまずかったことをしてきたと反省した。それで変わったかなと思う。これは本人も薬を飲むようになったから、本人も穏やかになって、今の対応でよくなったということもある。 |

⑤家族スタッフによるサポート

　・今後の見通しや適度な家族関係の理解を得るために、家族スタッフがサポートにあたること。

|  |
| --- |
| 内容 |
| 家族教室などは、月に1回程度しかない。緊急の時（夜・土日等）に、どうしたらいいのかわからない。家族だけでは受け入れられない。そういうときに話を聞いてもらえるといい。同じ家族でもきちんと勉強している家族だと受け止め方が違う。冷静に気持ちを受け止めてくれて、これからの事を教えてくれるような、他の母親、経験豊富だったり、勉強している人がいい。気持ちを汲み取り、こういう道・こういう考えを示してくれる人がほしい。気づかせてくれる人がほしい。 |
| 家族の困りごとは、家族に話をすることがいい時もある。専門職のように理屈と知識だけではなく、実際に体験したことがないと分からないこともあると思うので、実際に体験したことがある人がいいのではないかと思う。妹は本人に対して「怖い」という思いがあった。 |
| ただ、本音を言う前に、自分が何で苦しいのかとかそこが見えないと自分の状態を話せない。それで私もそんな中ですごく悩んだんだけど、だんだんお話をしていくうちに、自分が整理されていく。…略…このときに受け止めて、本当に私の気持ちを聞いてくれる人、そこの支援がこういう病気を抱えた家族には大切かなと思う。お話を伺った中で、家族教室に出会い、それが私の今につながっている。今が一番楽。それは、聞いてくれる方がいて、向き合ってくれる方がいて、慰めだけでなく、私をしっかり受け止めてくれた人がいて、私も自分を見つめられた。自分を出せたのがよかった。それで私が変わってくれば子供も安定してきた。 |

⑥ピアスタッフによるサポート

　・今後の見通しや将来への希望を得るために、ピアスタッフがサポートにあたること。

|  |
| --- |
| 内容 |
| （精神障害当事者の話を聞くと）人前で話せるということ、良い経過を辿って話しができるまでになっているという成功例を聞けるため希望となる。 |
| 精神障害当事者が妄想を持ちながらも働いているということも、娘に話した。娘は妄想はないが、「大変だよね」「人それぞれあるよね」等と言っており、その都度家族教室で聞いたことは共有している。 |
| 家族教室にいったら、息子と同じくらいの年代で、近所に住む母親も参加していた。その息子さんも、本人と同じような病気だった。そのときに、話をしたのが、精神障害当事者が講話をしてくれたが、本人がどこかに出ていって話を聞くこと、色々な人がいるんだ、自分だけじゃないんだと思ってくれるような場に、本人が行くことができない。なので、そういうピアスタッフの人たちが自宅に来てくれれば、もう少し本人も変わるのではないかと思う。本人が変われば家族も対応が変わるかと思う。ピアスタッフが本人に話をしてくれれば、本人が自宅から出ていく勇気が出てくるのではないかと思う。 |

⑦ケアマネジメント

　・生活状況に応じて、当事者及び家族それぞれに一貫性・継続性のある支援を提供するために、支援者が調整にあたること。

|  |
| --- |
| 内容 |
| 行政が間に入ってくれて、こういう支援やサービスがあるということを具合の悪い人たちに何らかの形で伝わればいいと思う。何があるのかを把握することは難しいので、本人・家族に応じた支援の情報などを提供してほしい。そういうところがあることを知ることによって、本人がその気になってくれれば助かることもある。 |
| 家族はまずは病院に行くと思う。病院と自宅の往復になってしまう人は多くいると思う。行政などの力によって、病院にCW等の設置をできたらいいと思う。精神障害の場合、同じ障害者でも分かってもらえないことがある。…略…なので、病院にCWなどが増えていけばいいのではないかと思う。 |
| 実際に人が来てくれ、支援情報等を教えてくれるとうれしい。ただ情報を与えてくれるよりも、支援者に相談をしてその人から情報を受け取れる方が良い。 |
| 悪い状況の時に、家族に家族教室を進めてもなかなかいくことは難しいが、本人の状況についても支援者が把握しながら家族への支援情報などを提供することが必要だ。 |
| 一緒に本人と相談し合えるという人がいるのがいい。病気のためにもいいのでは。薬と、生活面サポートと両輪が必要。生活面のサポートがあると安心。 |
| 相談をしに行った際に、状況に応じて交通整理をしてくれる人が必要なのではないかと思った。家族だけではどうしていいのか分からない部分があり、状況をみて適宜判断してくれる人が必要だと感じた。 |
| 家族としては、このような存在は大きいと思った。病院とGH等のつながりを相談支援事業所が保ってくれ、キーパーソンとして中核を担ってくれていた。また、定期的な共有が本人にとっても色々な人がサポートしてくれていると実感出来ていたことはよかった。 |
| 退院する際に、障害者相談支援事業所につながった。色々支援をしてくれ、宿泊型自立訓練からGHへ移行する際に、同行見学など親身になってやってくれた。ケア会議に開催に伴い連絡調整も行ってくれた。 |
| 父親に協力してほしいという思いがあったが、基本私が対応していた。家族もずっとこの年まで来たのでいきなり変えるというのは難しい。何かあったときには、私は区保健福祉センターの相談員に相談している。あとは、病院のCWに相談して、どうにか対処している。ちょっと話を聞いてもらうだけでも、少しは落ち着く。…略…本人も自分もいっぱいいっぱいになる。でも、場所があっても本人がいかないこともあって、家族全体をサポートしてくれて、本人への利用の誘いがけをしてくれたり、調整してくれたりするといい。 |
| 本人は現在訪問看護も利用しているが、これは家族教室で教わったことだった。私が家族教室で話をして軽くなるのと同じことで、本人も誰かにたわいもないことを話しができるといいと思う。発症して友達づきあいがうまくいかなくなる子たちが多いと思うが、家族か今いっている通所先かくらいなので、他の誰かに話をする機会があるといい。 |
| 親と息子の両方を知っている方がいるといい。顔だけでなく、親と子の組み合わせを理解して、息子も家族も相談できる場があるといい。1人の人が、親も子も知っている人がいるといい。親への支援もあるといい。精神障害者にも家族の気持ちを聞いてくれるような支援があるといい。人の気持ち、つらさを聞いてくれ、どのようなことに不安があるのか知ってほしい。 |
| 当事者の方が、自分はこんな波があるなどの情報を、本人や家族に話してくれるということや、支援ネットワークをくんで、平日のうちに本人の不調時に対応、不調をキャッチできる体制もあると家族としては、そういう体制あると、不安感解消なる。家族にもわかるようにしてもらえると、安心できる。 |
| 家族と本人への両方の支援があるといいと思う。訪問看護の人が、前に行っていた通所先が合わないということで、他の通所先を探そうと促してくれたり、料金かからない相談支援事業所の訪問についても教えてくれた。その相談支援事業所が今の通所先を探してくれた。家族教室で教えてもらったことはつながっているし、今役に立っている。 |