

精神障害者と家族の自立認識の相違 —当事者と家族のインタビュー調査から—

Differing perceptions of independence between mentally challenged persons and their families
:from an interview survey of the persons concerned and their families

駒 ケ 嶺 裕 子
YUKO KOMAGAMINE

I はじめに

近年、精神障害者の地域移行の動きが鈍くなっている。2022 年 9 月、国連においてわが国の障害者権利条約に関する改善勧告が公表され、障害者の地域生活における権利の保障が求められた。

今日まで、精神障害者施策における改革ビジョン 2004 年の「入院医療中心から地域生活中心へ」（以後、改革ビジョンと称す。）と社会的入院から地域生活へと転換した。しかし近年の調査及び研究等で停滞傾向が報告されている。この改革ビジョンから地域生活を主とした長期入院からの地域生活への転換がなされるはずが、長期入院者数の改善が図られたとは言えない。また地域生活が開始されたとしても日常生活や就労サービスの選択肢の幅が少ないなどのニーズ不足に加えて、支える家族側の高齢者問題があげられる。

こうした複雑な状況に対し先行研究では、家族の支援（就労を含む）（甘佐 2005、杉森 2017、藤野成美ら 2009、石川かおりら 2022）などが検討してきた。また、これまで精神障害者の自立生活に関する調査及び研究は、全国精神保健福祉会連合会による報告書をはじめ、地域生活支援（青木 2005、田中 2001）らなどの研究が行われてきたが、改革ビジョン後の具体的な自立支援の方向性を示すまでに至らない。

そこで本研究では、人口減少と高齢化率の高い秋田県県北の農山間地域で生活する精神障害者（以下当事者）と、＜家族会＞に参加する同居家族に焦点をあてたインタビュー調査を実施した。その結果から、改革ビジョン後の精神障害者の地域生活における自立の相違を当事者と同居家族から明らかにすることで、地域生活移行と継続するための支援方法を検証する。

II 調査の概要

1 協力者

今回の調査は、秋田県大館市と鹿角市において精神障害者のサービスを中心に活動する NPO 法人と家族会を通じて当事者と家族に協力を依頼した。

本研究の協力者数は、鹿角市内の NPO 法人を利用する当事者が 8 名（表 1）、大館市内で定期開催する家族会に参加した同居家族 8 名（表 2）の計 16 名である。ただし家族会は、NPO 法人のサービス利用に関係なく参加できることから、サービス提供を受けている家族が 6 名、家族会のみに参加する家族が 2 名である。ただし本調査における協力者の親子関係はない。

表1 当事者の属性 n=8

協力者	性別	年齢	住居形態	病名
A	男	50代	グループホーム	統合失調症
B	男	60代	グループホーム	統合失調症
C	女	50代	グループホーム	統合失調症
D	男	60代	一人暮らし	統合失調症
E	女	60代	一人暮らし	統合失調症
F	男	50代	家族同居	統合失調症
G	男	50代	家族同居	統合失調症
H	女	50代	家族同居	統合失調症

表2 同居家族の属性と当事者の属性 n=8

協力者	性別	年齢	世帯 構成	当事者	年齢	病名
A	女	77	2	女	48	統合失調症
B	女	76	4	女	41	統合失調症
C	女	70	3	女	44	統合失調症
D	女	60	4	男	36	対人恐怖、統合失調症
E	女	72	2	男	50	統合失調症
F	女	81	2	男	51	水中毒、統合失調症
G	女	72	4	男	44	統合失調症
H	女	70	4	男	30	統合失調症

表3 調査項目

【主な質問項目】
・当事者の利用しているサービスや今まで苦労したことなど
・精神障害者の自立について

2 調査方法と分析

調査方法は、事前に NPO 法人を通じて当事者または、家族会に協力を依頼して承諾を得た 16 名にインタビュー調査を実施した。そして調査当日は、研究概要を口頭で説明し同意を得たうえで、半構造化インタビューを実施した。ただし当事者は、体調面の配慮と緊張緩和を目的にグループインタビューを採用した。これらの調査期間は、2016 年 11 月から 2019 年 3 月に実施した。

分析方法は、インタビュー内容から逐語録に起こしてテキストファイルを作成し、データに基づくカテゴリー同士の関係性を検討することで理論を算出する質的研究法を活用した（佐藤 2017：5-36）。実際に録音したインタビュー内容をすべて逐語録としたあと、類似したデータを集めてテキスト化し、比較

検討を繰り返した。そして共通の〈コード〉の分類を繰り返して〈サブカテゴリー〉〈カテゴリー〉化し理論の根拠とした。

倫理的配慮は、インタビューを開始する前に質問項目やこれまでの調査結果などを説明したうえで、話せる範囲で構わないこと、プライバシーを厳守することを伝えた。またデータの扱い（録音及び逐語録の作成、分析手順）については、文書及び口頭で説明してから了解を得た。研究の質を担保するために分析作業には、精神保健分野を理解する第三者と検討した。

3 結果と分析

協力者の発言表記については、当事者(当事者A～H)、(家族A～H)とした。発言は「」、会話の補足を()で表し、会話を要約した部分を(中略)とした。

(1) 当事者が考える自立

当事者のインタビューから4つのカテゴリーと12のサブカテゴリーが抽出された(表4)。属性は、男性5名、女性3名計8名であり、統合失調症による入退院の経験がある。

インタビュー時における当事者の住居形態は、グループホーム3名、一人暮らし2名、家族同居が3名だった。そして経済面では、障害者年金の受給者が6名、生活保護の受給者が2名で、全員が鹿角市内にあるNPO法人就労継続支援B型の利用者である。

初めにインタビュー開始前に自己紹介や雑談をするなどで緊張をほぐすなど工夫したが、利用者の状況から発言時のみ顔をあげるという緊張が見受けられた。またインタビュー順番は、A氏からアルファベット順番に発言した。

1) 働くこと

「自分で働いて、自分で生活して、アパートならアパートなど自分のお金で払えるようになりたいと思う。」(当事者A氏)

「自分の家を持って自分で働いて、自分でそのお金を利用して食べていけることだと思っています。少しでもお金が余るようなときは、寄付したりしたいと思っています。それが自分の自立だと思っています。」(当事者B氏)

「自分の食いぶちが働けるようになればいいと思っています。」(当事者C氏)

「経済的には、仕事、自分のできる仕事やって、自分でも自由に使っていくという。」(当事者F氏)

このようにA氏、B氏、C氏、F氏が考える自立とは、〈働く〉〈金銭〉であり、自ら働いて得た収入により家賃や食費などを自身が働いて得た金銭で生活することである。またB氏やF氏は、個人の生活に合わせた金銭の使い方についても発言している。

2) 仕事の条件

「はっきりとは言えませんが、働いても賃金が安いのでやっていけないし、経済的に、障害年金がないと生活できないので、そこらへんの所は何とかならないかなと思っています。」(当事者C氏)

「ここいらへんは、仕事がないのですが、給料もらってボーナスもらってとか(中略)労働時間には不安があります。8時間労働普通とか、そこまでには不安があります。」(当事者G氏)

1) に対し、C氏、G氏は、中山間地域における賃金の額や希望に合う仕事がないため、就職が難しいと発言する反面、一般の8時間、週休5日の継続した労働に不安を感じている。これは経済的な豊かさは求めるが、自分の限界や病識を理解していると考えられる。

3) 体調の安定・維持

「自分で働いて、(中略)ちゃんと生活している状態を言うけども、今の自分は、(体調を理由に)そういうことはできない。」(当事者 A 氏)

「ちょっと体の状況がいまいちですので、(中略)もし、体の状態が良くなって自分の食いぶちが働けるようになればいいと思っています。」(当事者 C 氏)

「こういう歳になってから働けるというのは難しいなと思って、生活保護と国民年金でやって(生活して)いきたい(中略)働くのは、ちょっと無理だと思います。」(当事者 D 氏)

「自分の感情が何ていうのかな、少しでも冷静であればいいなという気持ちで、(中略)就労は、精神的に病気があって難しいなと思っています。今の状態を継続できれば自立だと思っています。」(当事者 E 氏)

「独身のときやっぱし、(中略)体力の衰えがあるので就職するには難しい、健康の問題ありますよね。」(当事者 H 氏)

このように A 氏、C 氏、D 氏、E 氏、H 氏の自立は、〈体調の安定・維持〉である。ただし A 氏、C 氏、D 氏の自立が〈働く〉ことと認識しながらも〈働く〉ために体調の安定が優先されるとしている。特に C 氏、D 氏は、A 氏、B 氏の〈働く〉を受けて〈働く〉ことが自身の体調により難しいと発言している。また協力者の 60 歳代の 3 人のうち D 氏、E 氏は、〈働く〉ことよりも〈体調の維持〉を自立としている。

4) 自分のペースで仕事したい

「病気の面では精神とかでいろんな診断を受けて、(中略)精神的に経済的にも何ですけども、(中略)ちじこまっているというか、(中略)本来自分のやりたいことをやっていくのが自立だと思っています。難しいですけど、やりすぎてます(パチンコ)。」(当事者 F 氏)

家庭が複雑なので、ちょっと、子どもたちがあの～、自立したあとに自分の生活自体が見直しできるという状態なので、それができないと、終わってからじゃないと自立できないと思っている。」(当事者 H 氏)

F 氏と H 氏の自立は、〈自分のやりたいことをやる〉〈子どもが自立したら自分の自立ができる〉という〈自分のペース〉で自立したいと望んでいる。H 氏が言う〈子どもが自立したら〉の自立とは、高校を卒業することであり、子どもに対する親の責任が終わることを指していた。また住環境から見ると F 氏と H 氏は家族同居のため〈経済〉の優先順位が低いことも〈自分のペース〉を発言した理由とも考えられる。それゆえに F 氏と H 氏の言う自立は、A 氏～E 氏、G 氏〈働く〉〈体調の安定・維持〉よりも〈自分のペース・生活リズム〉を重視している。

表5 当事者が考える自立

カテゴリ	サブカテゴリ
働くこと	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自分で働いて、自分で生活して、アパートなど自分のお金で払えるようになりたい ・ 自分の家を持ち、働いて金銭を得て食べられる
仕事の条件	<ul style="list-style-type: none"> ・ 車がないと仕事につけない ・ 8時間労働に不安がある
体調の安定・維持	<ul style="list-style-type: none"> ・ 高齢のため働くのが無理だから、生活保護や障害年金で生活する ・ 病気のために無理だから今の（生活）状態を継続したい ・ 体の状況がいまいちですので、働いて自分の面倒みるくらいの収入はない ・ 体力の衰えがあるので就職するには難しい ・ 今の（安定した）状態を継続できれば自立である
自分のペースで自立したい	<ul style="list-style-type: none"> ・ 人の力をあてにしない、自分で何でもやって行こう ・ 自分のやりたいことはできている ・ 子どもたちが自立したら自分の自立があると思う

（2）家族が考える自立

家族のインタビューから4つのカテゴリと12のサブカテゴリが抽出された（表6）。今回の協力者は、当事者と暮らす家族が対象だったため（1）の利用者と完成性はない。また表2で示した通り〈家族会〉に参加した8名の全員が母親である。参加した家族の年齢は60歳以上の平均年齢72.3歳と年金生活者である。同居する当事者の属性は、女性3名、男性5名、平均年齢43歳である。

1）経済的な安定

「経済的問題がトップです、それさえ解決できれば、あとは自分で決められるので、それだけです。（中略）自分で仕事探そうと一生懸命ハローワークに通っている」（家族A氏）。

「夫の会社で社員になれるということがいいかなと思っている。家族弟と3人で社員にちゃんとなれたらいいかな」（家族B氏）。

「（自立について）父さん母さんいなくなったらどうすると時々話している。今から貯めておかねばならねべ、と言っている」（家族H氏）。

このようにA氏、D氏、H氏のように家族が考える自立とは、〈働く〉ことができるという経済的な安定である。特にH氏は、親なきあとを考えて仕事を探すこと貯金することを直接伝えている。

2）身の回り

「（自立とは）身の回りのことができること。夫が寝たきりで8年、9年もなる。帰って（退院）から5年（が経つ）」（家族B氏）。

「社会参加だと思っているけど、病状がこれから安定していけば（なるだろうが）、まだそこまで行っていない。（中略）家の中のことを何でもやってくれることも自立だと思っている。家にいて洗濯を殆どやっ

てくれる几帳面できちっとたたんでくれる」(家族C氏)。

上記のA氏、D氏、H氏に対しB氏、C氏の自立は、〈身の回り〉ができることを〈社会参加〉へのステップと位置づけ、日常生活における調理・洗濯・掃除・買い物などの身の回りができることと考えている。特にC氏は、語りの最初が〈社会参加〉から〈身の回りができること〉と変化している。これは、C氏が現在の本人の「できること」を振り返りながら語ったことが、〈身の回りができること〉も自立であると変化したようだった。

3) 働くこと

「(状態が)悪いば何もやらない。あんまり、(娘に)追い込んでヤレヤレと見ないでいれば、あとで私に(娘が)言うの「疲れる」と。(中略)あんまり任せられないから。(中略)自分から自立したり、社会に参加するということがないでしょ。」(家族C氏)

「酒を入れると二重人格になったこともあった」(家族D氏)

「自分で働いて貯めて17.8万(手元にある)あると不安になり全部使う」(家族H氏)

このように〈働くことができる〉〈経済的(金銭)の安定を得る〉を期待している反面C氏、D氏、H氏のように、当事者の不安定な状態が自立を妨げていることを指している。

「自分で仕事探そうというので仕事を探そうというので一生懸命探してます。」(家族A氏)

「親がほめて認めること本人は努力してる。」(家族C氏)

「自宅の事業を自立に向けて手伝う。(中略)もしこの病気が治らなければ、最終目的はグループホームだと思っているから実現を望みます。」(家族D氏)

「もちろん(家族が)援助もしている」(家族H氏)

そしてA氏、C氏、D氏は、〈あきらめ〉の気持ちを持ちつつも努力を認めている。したがって、家族が〈社会参加〉のゴールを期待するという葛藤しながら日常生活を支えていた。

表6 家族が考える自立

カテゴリ	サブカテゴリ
経済的(金銭)な安定	<ul style="list-style-type: none"> ・ 働いて、将来のために金銭を貯めて欲しい ・ 働き始めたきっかけは交際女性の生活を支えるためだった ・ 金銭を得るために仕事を探している ・ (金銭面)さえ解決したら、あとは自分で決められる
自分の身の回りができる	<ul style="list-style-type: none"> ・ 身の回りができる ・ 自分のことは自分でやれる ・ 家の中のことを何でもやってくれること
働くことができる	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自宅の事業を手伝って自立の準備をする ・ 働きたいと希望するが体調不安定 ・ 家事手伝いをすることも自立
社会参加することができる	<ul style="list-style-type: none"> ・ 病状が安定したら社会参加するだろう ・ 自立とは社会参加だとわかるが、体調が不安定だ

4 考察

精神障害者と家族が考える自立の相違について考察する。当事者の自立とは、〈働く〉という一般就労であるが、体調の関係により〈条件〉があった。それは、経済活動を望みながらも一般にいう勤務時間は、〈体調安定・維持〉が乱れるため継続が難しいということである。また自立には年齢的なこともあり、高齢になると〈働く〉行為よりも〈体調安定・維持〉を求めている。このように〈働く〉ことと〈体調安定・維持〉は、精神障害者の自立において表裏の関係にあると言える。つまり〈自立するために仕事をする〉＝〈体調が悪化する〉＝〈自立できない〉という堂々巡りの構図である。

次に家族が考える自立とは、〈経済的活動〉〈身の回りができる〉〈社会参加〉だった。このように家族が考える精神障害者の自立といっても、〈社会参加〉をゴールとしつつも〈経済的活動〉に比重を置く立場と〈身の回りができること〉に比重を置く立場とに分かれていた。その一方で、自立がうまくいかない理由を体調の不安定さ〈自立を阻むもの〉の存在がある。この自立を阻むもの＝阻害要因とは、精神障害者の「生きづらさ」をさしている。

この「生きづらさ」において当事者と家族の考える困りごとに乖離があるため、再燃リスクが高くなると指摘する(山本 2014: 37-38)(大島 1995: 25)。また当事者の「生きづらさ」について、精神障害者の家族はさいなまれていることが確認された。

このように当事者と家族が考える共通の自立とは、〈働く〉という経済活動や〈身の回りができる〉という家事を含めた〈働く〉という結果だった。相違点としては家族が〈社会参加〉を意識した〈経済活動〉〈身の回りができる〉に期待を寄せている点である。ただし自立を阻む大きな壁である〈体調の変化〉を当事者・家族の共通認識として生活している。この阻害要因のために、当事者、家族の自立は難しいという出口のない堂々巡りをしていた。

結論

地域生活における精神障害者の自立は、〈働く〉〈体調の安定・維持〉、家族が考える自立では、〈経済活動〉〈身の回りができる〉〈社会参加〉が抽出された。このように、地域生活における当事者と家族の自立に相違があるという結果を得られた。

今後の当事者、家族を支える方法として、地域生活の移行・継続をするために家族からの〈巣立ち〉を意識した①同居家族の関係調整、②地域生活におけるセーフティネットの準備・調整、③医療・介護の切れ目のない相談支援体制があげられる。また再燃リスクの軽減を目的とした当事者と家族の適度な「距離感」や、当事者支援が価値観の「押しつけ」にならないことも大事である。

今後の課題

本研究は、同意を得られた秋田県の県北地域にある大館市、鹿角市の NPO 法人に関係する協力者を調査した。その結果は、地域限定のため地方と都会または、東北の近県を比較検討するなどして深める必要がある。またミクロ・メゾ・マクロを意識して当事者と利用する施設職員、または地域社会の自立の相違について比較することで地域生活の移行・地域生活の新たな知見を得られると考える。

謝辞

本研究に協力してくださった当事者のみな様、ご家族のみな様、NPO 法人の関係職員様より、長時間にわたるインタビューにご協力していただきまして心からお礼申し上げます。

註

本稿では、精神障害者を精神保健福祉法第5条の定義と、長江ら(2013: 84)をもとに「精神面の問題を抱えた統合失調症、気分症、精神作用物質による急性中毒、依存症、神経症ストレスに関連する何ら

かの診断名がついている者」とした。

文献

- 1) 厚生労働省 (2004) 「精神保健医療福祉の改革ビジョン (概要)」
<https://www.mhlw.go.jp/topics/2004/09/dl/tp0902-1a.pdf> (2022年12月)
- 2) 甘佐京子、比嘉勇人、牧野耕次、松本行弘 (2005) 「日本における精神科急性期看護の家族ケアに関する文献研究」滋賀県立大学看護短期大学、部学術雑誌、53-69
- 3) 杉森美和子 (2017) 「精神疾患における患者の家族への役割期待―全国精神障害者家族連合会の活動を中心に―」『東京大学大学院教育学研究科紀要』57:399-408
- 4) 藤野成美・山口扶弥・岡村仁 (2009) 「統合失調症患者の家族介護者における介護経験に伴う苦悩」『日本看護研究学会雑誌』32 (2) :35-43
- 5) 石川かおり・眞榮和絃・永井知子 (2022) 「精神障害者の親なき後の生活に関する家族の心配ごとに焦点をあてた支援セミナーの試み」『岐阜県立看護大学紀要』22 (1) :51-60
- 6) 全国精神保健福祉会連合会による報告書 (2017) 「精神障害者の自立した地域生活を推進し家族が安心して生活できるようにするための効果的な家族支援等のあり方に関する調査研究報告書」
- 7) 青木 (2005) 「地域で暮らす精神障害者の自立について: 社会との関係性を中心に利用統」神戸親和女子大学福祉臨床学
科紀要2、1-13
- 8) 田中英樹 (2001) 「精神障害者の地域生活支援―統合的生活モデルとコミュニティソーシャルワーク」中央法規出版
- 9) 佐藤郁哉 (2018) 「質的データ分析法―原理・方法・実践」新曜社
- 10) 山本智津子・眞野祥子・吉村公 (2014) 「精神障害者の生活のしづらさに関する文献レビュー」『摂南大学看護学研究』2 (1):31-38
- 11) 大島巖 (1995) 「精神障害者・家族援助の限界性と可能性」『保健医療社会学』6:24-29